

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

*Η διερεύνηση της επαγγελματικής εξουθένωσης των νοσηλευτών
οι οποίοι εργάζονται σε παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα.*



ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ:

Δρ. ΜΑΡΙΑ ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:

ΜΑΡΙΑ ΘΑΝΟΥ

ΟΛΓΑ ΚΩΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΟΥ

ΠΟΡΦΥΡΑΔΑ
ΓΙΑ ΕΝΑ ΑΔΙΚΟΧΑΜΕΝΟ ΑΓΓΕΛΟΥΔΙ

Θεέ μου
Η ψυχή ενός εξάχρονου παιδιού
Ζητά να αναστηθεί.

Του το χρωστάς Θεέ μου
Δεν μπορείς να το αρνηθείς .
Ήταν Μόνο Έξι !!!

Είναι απλά η ψυχούλα
Ενός αδικοχαμένου παιδιού
Που τώρα Θεέ μου
Σε χρειάζεται .

Θεέ μου

Υποσχέσου μου Θεέ μου
Να το προσέχεις !

Του το χρωστάς Θεέ μου
Να κάνεις την ψυχούλα του
Αστέρι , σαν εκείνο που φώτιζε όταν ήρθες στον κόσμο μας . . .

Άλλο ένα αθώο αγγελούδι
Χάθηκε από εκείνη την κακιά αρρώστια
Ήταν μόνο έξη...

Σε παρακαλώ Θεέ μου
Να το προσέχεις.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστούμε θερμά την καθηγήτριά μας Dr. Παπαδημητρίου Μαρία η οποία μας δίδαξε ότι η νοσηλευτική πέρα από θεωρητικές γνώσεις και πρακτικές είναι πάνω απ' όλα και πέρα απ' όλα επιστήμη της «ΚΑΡΔΙΑΣ».

Ευχαριστούμε επίσης την Διευθύντρια της Ογκολογικής κλινικής του Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού κυρία Ελένη Βασιλάτου – Κοσμίδη για την βοήθεια και την κατανόησή της.

Ευχαριστούμε την Διευθύντρια της Νοσηλευτικής Υπηρεσίας κυρία Τσούγια του Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού για την βοήθεια που μας πρόσφερε.

Ευχαριστούμε την κυρία Μωσή Ανακληρώτρια Διοικητή του Νοσοκομείου Παίδων Αγία Σοφία για την βοήθειά της.

Ευχαριστούμε την Διδάκτωρ της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών κυρία Μάτζιου Βασιλική για την βοήθεια και καθοδήγηση που μας πρόσφερε.

Ευχαριστούμε τις νοσηλεύτριες ΠΕ, κάτοχοι μεταπτυχιακού και διδακτορικού κυρία Καρανικόλα Μαρία και κυρία Μερκούρη Αικατερίνη για την συμμετοχή τους στην εργασία μας.

Ευχαριστούμε την νοσηλεύτρια Τ.Ε., κυρία Ρεκλείτη Μαρία, εργαζόμενη στη ΜΕΘ του Γενικού Νοσοκομείου Κορίνθου για τις πολύτιμες συμβουλές που μας παρείχε.

Ευχαριστούμε τον Κοινωνικό Λειτουργό του ξενώνα «Ελπίδα» κύριου Δημήτρη Νάνη για το υλικό που μας παρείχε καθώς και την Κοινωνική Λειτουργό του Συλλόγου «Χαμόγελο του Παιδιού» κυρία Έρση Παπακωνσταντίνου.

Ευχαριστούμε την ψυχολόγο του Παίδων Αγλαΐα Κυριακού και μέλος του συλλόγου Φλόγα, για την πολύτιμη βοήθειά της στην ανεύρεση του ερωτηματολογίου μας κυρία Άννα Κουτσούμπα.

Ευχαριστούμε την μη κερδοσκοπική φιλανθρωπική οργάνωση «γιατροί χωρίς σύνορα» για το φωτογραφικό υλικό που μας παρείχε.

Ευχαριστούμε τους στατιστικολόγους μας κο Πειρακέα Χρήστο για την προσεγμένη δουλειά που μας έκανε με το σύστημα SPSS.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αφιέρωση	5
Πρόλογος	6
Εισαγωγή	7

Γενικό μέρος

Κεφάλαιο 1

Γενική Γνώση

1.1 Ορισμός επαγγελματικής εξουθένωσης	10
1.2 Επαγγελματική εξουθένωση – Νοσηλευτική παρέμβαση	11
1.3 Εργασιακό περιβάλλον	11
1.3.1 Φόρτος εργασίας	12
1.3.2 Εργασιακές σχέσεις	13
1.4 Προσωπικά χαρακτηριστικά	14
1.5 Δημογραφικά χαρακτηριστικά	14
1.6 Παρεμβάσεις σε ατομικό επίπεδο	15
1.7 Παρεμβάσεις σε διοικητικό – οργανωτικό επίπεδο	16
1.8 Θεωρητικά μοντέλα επαγγελματικής εξουθένωσης	18
1.8.1 Ακολουθεί μια συνοπτική παρουσίαση των σημαντικότερων μοντέλων ερμηνείας της επαγγελματικής εξουθένωσης	18

Κεφάλαιο 2

Ενημέωση

2.1 Πρόληψη – αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης των νοσηλευτών	22
2.2 Πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης	22
2.2.1 Ατομικά μέτρα	23
2.2.2 Διοικητικά μέτρα	24
2.3 Αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης	25

Κεφάλαιο 3

Πληροφόρηση

3.1 Το burnout στο χώρο της υγείας γενικά	27
3.1.1 Το burnout στο χώρο της ογκολογίας	27
3.2 Χρόνιο στρες στην ογκολογία και burnout	28
3.3 Burnout και έκπτωση επικοινωνιακής ικανότητας	28
3.4 Είναι εφικτή η προφύλαξη ή η θεραπεία του burnout;	29

Κεφάλαιο 4

Παιδί και Ογκολογία

4.1 Σύντομο Ιατρικό Ιστορικό της μικρής Λιδύας	32
4.2 Μορφές παιδικού καρκίνου	37
4.3 Υπάρχουν διάφορες μορφές λευχαιμίας	38
4.4 Πώς γίνεται η διάγνωση της λευχαιμίας	38
4.5 Ποιος είναι ο ρόλος της πρόληψης και τι σημαίνει λευχαιμία	38
4.5.1 Ποιος είναι ο ρόλος της πρόληψης	38
4.5.2 Τι είναι η λευχαιμία;	39
4.5.3 Τι σημαίνει υποτροπή λευχαιμίας;	39
4.6 Ποιοι είναι οι πιο συχνοί όγκοι στα παιδιά;	40
4.7 Ποια είναι τα συμπτώματα των όγκων του εγκεφάλου	40
4.7.1 Πώς ονομάζονται οι πιο συχνοί όγκοι εγκεφάλου;	40
4.7.2 Πώς γίνεται η διάγνωση των όγκων του εγκεφάλου;	40

4.7.3 Πώς αντιμετωπίζονται οι όγκοι του εγκεφάλου;	40
4.8 Τι είναι λέμφωμα;	41
4.8.1 Πώς εκδηλώνεται η νόσος Hodgkin και πώς αντιμετωπίζεται;	41
4.8.2 Τι είναι το μη Hodgkin λέμφωμα;	41
4.8.3 Ποια είναι τα συμπτώματα του μη Hodgkin λεμφώματος;	41
4.8.4 Πώς αντιμετωπίζεται αυτή η ομάδα λεμφωμάτων;	42
4.9 Ποιοι είναι οι πιο συχνοί όγκοι στην κοιλιά των παιδιών	42
4.9.1 Τι είδους όγκοι είναι τα σαρκώματα;	42
4.9.2 Τι είναι το ραβδομυοσάρκωμα;	42
4.9.3 Πώς αντιμετωπίζεται το ραβδομυοσάρκωμα;	43
4.10 Ποια είναι τα σαρκώματα των οστών;	43
4.10.1 Ποιο είναι το τελικό συμπέρασμα για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας;	43
4.11 Σημεία και συμπτώματα λευχαιμίας	44

Κεφάλαιο 5

Παιδί και ογκολογία

5.1 Αίτια λευχαιμίας	48
5.2 Οι προγεννητικές λοιμώξεις αυξάνουν τον κίνδυνο παιδικής λευχαιμίας	51
5.3 Ο ρόλος των μολύνσεων στην αιτιολογία της λευχαιμίας	51
5.4 Η ηλικία των γονέων και η παιδική λευχαιμία	52
5.5 Παιδική λευχαιμία: Προκαλείται από εντομοκτόνα και μικροβιοκτόνα	53
5.6 Σταθμοί βενζίνης και λευχαιμίας στα παιδιά	54
5.7 Η λευχαιμία και οι εξατμίσεις των αυτοκινήτων	55
5.8 Πυλώνες της ΑΕΗ και λευχαιμία	56

Κεφάλαιο 6

Νέες Εξελικτικές μέθοδοι

6.1 Επιδημιολογικά στοιχεία λευχαιμίας	68
6.1.1 Εισαγωγή	68
6.1.2 Λευχαιμία	68
6.1.3 Εγκέφαλος / υπόλοιπο κεντρικό νευρικό σύστημα	69
6.2 Πρόληψη λευχαιμίας	71
6.2.1 Πρόληψη λευχαιμίας: Πορτοκάλι, μπανάνα και χρυσόρριζα	71
6.2.2 Τσάι: Σκοτώνει κύτταρα λευχαιμίας	72
6.2.3 «Ασπίδα» κατά της παιδικής λευχαιμίας, Σωματοφύλακας η βιταμίνη C	72
6.2.4 Καρνιστά κρέατα και εγκυμοσύνη	73
6.2.5 Λευχαιμία στα παιδιά και θηλασμός	73
6.2.6 Βιταμίνες εναντίον λευχαιμίας	74
6.3 Θεραπεία λευχαιμίας	75
6.3.1 Θεραπεία λευχαιμιών με χημειοθεραπεία	75
6.3.2 Παιδιά με λευχαιμία και λέμφωμα: Ψηλές δόσεις χημειοθεραπείας οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα	76
6.4 Μεταμόσχευση μυελού των οστών	77
6.5 Θεραπεία λευχαιμίας με αίμα από τον ομφάλιο λώρο	88
6.6 Νέες θεραπείες σε εξέλιξη κατά της λευχαιμίας	90
6.6.1 Νέο φάρμακο για την παιδική λευχαιμία	91
6.6.2 Αντικαρκινική βόμβα	93
6.6.3 Το Glivec για τη λευχαιμία και στην Ελλάδα	93
6.6.4 Νέο φάρμακο κατά της λευχαιμίας	93
6.6.5 Το νέο φάρμακο ST1571	93
6.7 Δημιουργία τράπεζας μοσχευμάτων αίματος από πλακούντα στην Αιματολογική	

Κλινική του Νοσοκομείου «Γ. Παπανικολάου»	93
Κεφάλαιο 7	
Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης και οι νέες πρωτότυπες μέθοδοι στη θεραπεία του παιδικού καρκίνου	
7.1 Γελοτοθεραπεία θεραπεία	97
7.2 Ξυροθεραπεία	99
7.3 Νεότερες εξελίξεις και μελλοντικές προοπτικές στη φαρμακευτική θεραπευτική του καρκίνου	101
Κεφάλαιο 8	
Ασθενείς με καρκίνο, αίτια κακής θρέψης τους, λοιμώξεις καρκινοπαθών και ποιότητα ζωής τους	
8.1 Διατροφική εκτίμηση καρκινοπαθών	116
8.2 Λοιμώξεις στους καρκινοπαθείς	121
8.3 Ποιότητα ζωής παιδιών που νικούν τον καρκίνο	127
Κεφάλαιο 9	
Υποστηρικτική	
9.1 Ανάγκες οικογένειας που φροντίζει ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου ..	130
9.1.1 Ειδικότερα οι ασθενείς και οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται πληροφόρηση και στήριξη για το σχεδιασμό αποφάσεων προχωρημένης φροντίδας όσον αφορά:	131
9.1.2 Η θρησκεία προσφέρει σε αυτούς που υποφέρουν	135
9.2 Ο νοσηλευτής στη φροντίδα του καρκίνου	138
Κεφάλαιο 10	
Άρθρα και δημοσιεύσεις	
10.1 Τα δικαιώματα ασθενών με καρκίνο	142
10.2 Ψυχολογική μονάδα πόνου	151
10.3 Η φροντίδα στο τέλος της ζωής	158
Κεφάλαιο 11	
Η σπουδαιότητα της νοσηλευτικής στην ποιότητα ζωής, υγεία – ανθρώπινα δικαιώματα και δια βίου εκπαίδευση νοσηλευτή	
11.1 Ανθρώπινα δικαιώματα, υγεία και νοσηλευτική	165
11.2 Ποιότητα σημαντικός παράγοντας για τη νοσηλευτική	170
11.3 Η δια βίου εκπαίδευση στη νοσηλευτική επιστήμη και πράξη	174
Ειδικό μέρος	
Υλικό και μέθοδος	180
Κωδικοποίηση και Στατιστική Ανάλυση	181
Στατιστικές – Συγκρίσεις	181
Αποτελέσματα	183
Συμπεράσματα – Συσχετίσεις	209
Συζήτηση	214
Συμπεράσματα – Προτάσεις	214
Περίληψη	215
Βιβλιογραφία	227
Παράρτημα – Ερωτηματολόγιο	218
Σύλλογοι υποστήριξης παιδιών με καρκίνο	221
Άρθρο: Το μωράκι (Εφημερίδα «ΤΑ ΝΕΑ»)	225

Η ΦΑΠΟΥΝΤΖΕΛ ΣΤΟΝ ΠΥΡΓΟ ΤΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

Της Φαπουντζέλ της πέσαν τα μαλλάκια
Και ο πρίγκιπας στον πύργο πως θα ανέβει ;
Παραμονεύει η μάγισσα η κακιά
Στην Άνω Πόλη άναψαν τα φωτάκια
Καινούργιος χρόνος έρχεται , πιστεύει η υγεία
Πως θα έχει πάλι και χαρά .

Η Φαπουντζέλ τη μάγισσα φοβάται
Πέφτουν τούφες τα μαλλάκια της.
Καθητηράκια εισχωρούν στην αρτηρία
Στην κλινική απόψε όπως κοιμάται
Αλλάζει ο χρόνος πάνω στην κοιλιά της
Μες στον ορό με την χημειοθεραπεία .

Η Φαπουντζέλ φυλακισμένη για ένα χρόνο
Την λευχαιμία παλεύει – ένα παιδί
Που φτιάχνει παραμύθια ολόδικά της
Εκλογικεύοντας του σώματος τον πόνο
Στην νέα χρονιά πιστεύει στην ζωή
Βέβαιη πως θα βρει τον πρίγκιπά της .

Γνωρίζουμε την γιατρό και ποιήτρια κυρία Σοφία Κολοτούρου περίπου έξι χρόνια . Έχουμε διαβάσει το σύνολο των ποιημάτων της παρατηρώντας πως καταφέρνει πάντα να μας ξαφνιάζει με την γραφή της κάθε φορά πιο έντονα από την προηγούμενη . Με λύπη μας παρατηρήσαμε πως ότι η σελίδα που διαθέτει στο διαδίκτυο παραμένει ανενεργή εδώ και πολλά χρόνια γι' αυτό αποφασίσαμε να φιλοξενήσουμε εμείς στην δική μας σελίδα ένα μέρος από την δουλειά της .

Η λυρική τριλογία της όπου περιγράφει την απόδραση της μικρής Φαπουντζέλ στα όνειρά της θα μπορούσε να είναι ένα πολύ όμορφο δώρο σ' όλους μας για την πρωτοχρονιά για να μάθουμε να σεβόμαστε , να κοιτάζουμε κατάματα την δική μας μικρή Φαπουντζέλ και να στεκόμαστε σαν έτοιμοι από καιρό να την αποχαιρετήσουμε όταν θα φτάσει η ώρα της να αποδράσει και αυτή στον ονειρόκοσμό της!



ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εργασία αυτή αποτελεί πρόδρομη ανακοίνωση έρευνας ο σκοπός της οποίας είναι η διερεύνηση της επαγγελματικής εξουθένωσης του νοσηλευτικού προσωπικού που εργάζεται σε παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα. Η επαγγελματική εξουθένωση δεν αποτελεί μονάχα μια συναισθηματική αντίδραση του εργαζόμενου στο αυξημένο στρες που βιώνει στο χώρο εργασίας αλλά εμπεριέχει και έναν αποτελεσματικό μηχανισμό άμυνας, καθώς ο επαγγελματίας νοσηλευτής «αποστασιοποιείται» από τους ασθενείς του σε μια προσπάθεια να διατηρήσει την δουλειά του χωρίς φαινομενικά να επηρεάζεται από τις σχέσεις τις οποίες αναπτύσσει με τους ασθενείς του. Μάλιστα όταν οι ασθενείς αυτοί είναι μικρά παιδιά με ογκολογικά νοσήματα το Burnout είναι μεγαλύτερο και είναι δύσκολο για τον νοσηλευτή να αποστασιοποιηθεί τόσο από τους μικρούς ασθενείς του όσο και από τις οικογένειες τους, όπου τις περισσότερες φορές χρειάζονται την στήριξή του.

Επίσης, μέσα σ' αυτήν την εργασία αναφέρονται τα είδη του καρκίνου που προσβάλλουν τα παιδιά και η εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης απέναντι σε παιδιά με επάρατο νόσο.

Επιπλέον, δίδεται μεγάλη σημασία στην διερεύνηση των σχέσεων που αναπτύσσει ο νοσηλευτής ο οποίος εργάζεται με παιδιά που πάσχουν από επάρατο νόσο καθώς και με τις οικογένειες αυτών των παιδιών σε αντίθεση των σχέσεων που αναπτύσσει ο νοσηλευτής ο οποίος εργάζεται με ενήλικες που πάσχουν από επάρατη νόσο.

Γίνεται μέτρηση της επαγγελματικής εξουθένωσης με την βοήθεια της κλίμακας Maslach και μέσα από την ανάπτυξη των ερωτηματολογίων δίδονται τα αποτελέσματα και προτείνονται λύσεις αντιμετώπισης του Burnout.

Τελικά είναι ίδια η συναισθηματική κατάσταση του νοσηλευτή ο οποίος προσφέρει βοήθεια σε μικρά παιδιά τα οποία άρχισαν από πολύ τρυφερή ηλικία να βλέπουν το σκληρό πρόσωπο της ζωής, από αυτήν που αφορά τον νοσηλευτή ο οποίος νοσηλεύει άτομα ώριμα που έχουν ζήσει την ζωή τους ως την τελευταία ρανίδα του αίματος τους;

Γενικό Μέρος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΓΕΝΙΚΗ ΓΝΩΣΗ

- ✚ Ορισμός επαγγελματικής εξουθένωσης
- ✚ Θεωρητικά μοντέλα επαγγελματικής εξουθένωσης
- ✚ Επαγγελματική εξουθένωση – Νοσηλευτική παρέμβαση
- ✚ Εργασιακό περιβάλλον
- ✚ Προσωπικά χαρακτηριστικά
- ✚ Δημογραφικά χαρακτηριστικά
- ✚ Παρεμβάσεις σε ατομικό επίπεδο
- ✚ Παρεμβάσεις σε διοικητικό – οργανωτικό επίπεδο

1.1. Ορισμός επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout)

Ο όρος «επαγγελματική εξουθένωση» (burnout) εμφανίστηκε για πρώτη φορά στην βιβλιογραφία το 1974, όταν ο Freudenberger περιέγραψε ένα σύνολο συμπτωμάτων υπερκόπωσης που παρατήρησε σε εθελοντές και επαγγελματίες στο χώρο της ψυχικής υγείας (Maslach Burnout 1982)¹. Σύντομα ένας σημαντικός αριθμός επιστημόνων άρχισε να μελετά το φαινόμενο της επαγγελματικής εξουθένωσης χωρίς όμως να καταλήγει σε έναν ορισμό κοινά αποδεκτό απ' όλους (Maslach & Jackson, 1986)^{2&3}. Ένας από τους ευρύτερα αποδεκτούς ορισμούς της επαγγελματικής εξουθένωσης διατυπώθηκε από την Maslach (1982)⁴, η οποία περιέγραψε το φαινόμενο ως σύνδρομο σωματικής και ψυχικής εξάντλησης που αναπτύσσεται σ' όσους έρχονται σε επαγγελματική σχέση με άλλους ανθρώπους⁵. Ο εργαζόμενος χάνει το ενδιαφέρον και τα θετικά συναισθήματα που είχε προς τους ασθενείς ή πελάτες, παύει να είναι ικανοποιημένος από την εργασία και την απόδοση του και αναπτύσσει μια αρνητική εικόνα για τον εαυτό του.^{6&7}

Το φαινόμενο της εξουθένωσης δεν εμφανίστηκε ξαφνικά, ούτε οφείλεται σε κάποιο μεμονωμένο γεγονός που προκαλεί υπερβολικό στρες⁸. Αντίθετα, θεωρείται σαν αποτέλεσμα χρόνιου συσσωρευμένου στρες που κατακλύζει τον εργαζόμενο ο οποίος νιώθει ότι τα ψυχικά του αποθέματα δεν επαρκούν για να ανταπεξέλθει στην πίεση του εργασιακού του χώρου.^{9&10}

Σύμφωνα με τις Maslach & Jackson (1986) οι τρεις κυριότεροι παράγοντες που διακρίνουν την επαγγελματική εξουθένωση είναι η συναισθηματική εξάντληση, η αποπροσωποποίηση και η έλλειψη προσωπικών επιτευγμάτων¹¹. Υποστηρίζεται ότι αυτοί οι τρεις παράγοντες εμφανίζονται διαδοχικά καθώς ο βαθμός της εξουθένωσης αυξάνεται στον εργαζόμενο.^{12&13}

Έτσι λοιπόν, οι πρώτες ενδείξεις εκδηλώνονται με την συναισθηματική εξάντληση του εργαζομένου που νιώθει ότι δεν έχει πλέον ψυχική ενέργεια για να επενδύσει στην δουλειά του¹⁴. Σε δεύτερο στάδιο αναπτύσσει μια απόμακρη και απρόσωπη σχέση με τους ασθενείς ή πελάτες για να προστατευτεί από το αυξημένο στρες που βιώνει και τέλος σε τρίτο στάδιο^{15&16} μη νιώθοντας ικανοποιημένος με την απόδοσή του, παραιτείται από κάθε προσπάθεια αλλαγής της υπάρχουσας κατάστασης.¹⁷

Για πρώτη φορά αναφέρθηκε στην βιβλιογραφία ο όρος «επαγγελματική εξουθένωση» το 1974, ως εξάντληση του ατόμου, η οποία προέρχεται από παρατεταμένη χρήση των ενεργειακών του αποθεμάτων¹⁸. Από τότε το φαινόμενο αποτέλεσε αντικείμενο σημαντικής έρευνας κατ' αρχήν στους επαγγελματίες υγείας, αφού αυτοί θεωρήθηκαν οι πιο επιρρεπείς στην επαγγελματική εξουθένωση και κατόπιν επεκτάθηκε σ' άλλους επαγγελματικούς χώρους όπως στους εκπαιδευτικούς, αστυνομικούς, υπαλλήλους φυλακών κ.τ.λ.^{19&20}

Ένας από τους ευρύτερα διαδεδομένους ορισμούς διατυπώθηκε από τη Maslach το 1982 ως μια κατάσταση σωματικής και ψυχικής εξάντλησης κατά την οποία ο εργαζόμενος αναπτύσσει μια αρνητική εικόνα για τον εαυτό του, χάνει το ενδιαφέρον και τα θετικά συναισθήματα που είχε για τους αρρώστους και παύει να είναι ικανοποιημένος με την δουλειά του.^{20,21,22}

Άλλοι ερευνητές θεωρούν την επαγγελματική εξουθένωση ως μηχανισμό προσαρμογής ή διαχείρισης αγχογόνων πηγών, αποιδανικοποίηση της εργασίας²³, αφού αυτή δεν ανταποκρίνεται στους υψηλούς στόχους του εργαζομένου ή ως αποτέλεσμα των στρεσογόνων παραγόντων όπου η προσωπικότητα και η προσαρμογή λειτουργούν ως προστατευτικοί μηχανισμοί.^{24,25}

Σύμφωνα με το άρθρο της ελληνικής ογκολογίας (2005) ο ελέγχων ψυχολόγος και ερευνητής Freudenberger χρησιμοποίησε για πρώτη φορά τον όρο « burnout » και συμπύκνωσε σε μια λέξη το σύνδρομο συγκινησιακής εξάντλησης, αποπροσωπο-ποίησης και χαμηλής προσωπικής ικανοποίησης, που παρατήρησε στους «πλέον αφοσιωμένους και συνεπείς στο καθήκον» εθελοντές σε κλινικές Αποκατάστασης Βετεράνων του Βιετνάμ^{26,27}

Έχουν προταθεί πολλές αποδόσεις στην γλώσσα μας, όπως ψυχική εξουθένωση, ψυχική εξάντληση, κατάρρευση επαγγελματικής – επαγγελματική υπερκόπωση κ.τ.λ.²⁸ Ωστόσο ο ξενόγλωσσος όρος φαίνεται να επικρατεί και στην Ελληνική, καθώς δύσκολα μπορεί να μεταφερθεί η έννοια «κτηρίου που κήκε από πυρκαγιά και καπνίζει ακόμη».²⁹

Η επαγγελματική υπερκόπωση αποτελεί μια σύγχρονη «ψυχική νόσο», η οποία περιλαμβάνεται στο D.S.M. IV της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας με καθορισμένα διαγνωστικά κριτήρια.^{30,31}

Παρατηρείται σε τομείς με υψηλή υπευθυνότητα και διαρκεί ένταση κατά την εργασία³². Ο χώρος της υγείας φέρει εξ' ορισμού μεγάλο συγκινησιακό φορτίο παράλληλα με υψηλά επίπεδα απαιτήσεων και υπευθυνότητας με συνέπεια αυξημένη ψυχική καταπόνηση³³. Έτσι, το burnout αποτελεί ουσιαστικά την τελική κατάληξη του χρόνιου στρες κατά την επαγγελματική ζωή ενός νοσηλευτή, ιατρού ή θεραπευτή γενικά³⁴. Το πρόβλημα είναι συχνό στους εργαζομένους κάθε τομέα της υγείας και επηρεάζει όχι μόνο την προσωπική του ζωή αλλά και την ποιότητα της προσφερόμενης στον ασθενή φροντίδας³³. Στις ειδικότητες με σημαντική επίπτωση burnout συγκαταλέγονται οι εργαζόμενοι σε μονάδες εντατικής θεραπείας και σε ογκολογικά τμήματα παιδών.³⁵

1.2 Επαγγελματική εξουθένωση - Νοσηλευτική παρέμβαση

Τόσο η διεθνής όσο και η ελληνική βιβλιογραφία αναλύουν το φαινόμενο της επαγγελματικής εξουθένωσης εστιάζοντας την προσοχή τους στους παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της επαγγελματικής εξουθένωσης, ομαδοποιώντας τους σε πέντε κατηγορίες: το εργασιακό περιβάλλον, το φόρτο εργασίας, τις εργασιακές σχέσεις, τα προσωπικά και τέλος τα δημογραφικά χαρακτηριστικά.^{36,37}

1.3 Εργασιακό περιβάλλον

Είναι αποδεκτό ότι ο βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης δεν είναι ο ίδιος για κάθε χώρο εργασίας. Αυτό μπορεί να απορρέει από την αδυναμία των ατόμων να αντιμετωπίσουν τις εντάσεις της δουλειάς ή από τη μεγάλη δυσχέρεια απέναντι στις εργασιακές συνθήκες οι οποίες επικρατούν.³⁸

Οι περιβαλλοντικές εντάσεις μπορεί να επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα την ποιότητα του εργασιακού του κλίματος μέσα στο οποίο οι νοσηλευτές παρέχουν φροντίδα στον άρρωστο³⁹. Στα σημαντικά χαρακτηριστικά του εργασιακού περιβάλλοντος συμπεριλαμβάνονται: η αυτονομία, ο διοικητικός έλεγχος, ο φόρτος εργασίας και οι απαντήσεις των ασθενών, η απουσία προσανατολισμού στο καθήκον, η έλλειψη καινοτομιών και φυσικής άνεσης.⁴⁰

Το επίπεδο του θορύβου συχνά χρησιμοποιείται ως δείκτης της φυσικής άνεσης των εργαζομένων στο εργασιακό περιβάλλον όπως : θόρυβος από μόνιτορ, συστήματα συναγερμού των οργάνων, τηλέφωνα, ανελκυστήρες κ.α.⁴¹ Ο θόρυβος

ορίζεται ως ο ήχος στο εργασιακό περιβάλλον ο οποίος γίνεται αντιληπτός ως σωματική διέγερση και είναι υποκειμενικά ενοχλητικός⁴². Επίσης, οι μικροί χώροι, όπου δύσκολα χωρούν τα πολύπλοκα μηχανήματα που είναι απαραίτητα για τους ασθενείς, οι απαιτήσεις της δουλειάς, τα επαναλαμβανόμενα καθήκοντα, ο πυρετώδης βηματισμός, οι κυκλικές βάρδιες, το σήκωμα και η μετακίνηση των ασθενών συμβάλλουν στην ανάπτυξη της εξουθένωσης.⁴³

Το περιβάλλον εργασίας το οποίο υπονομεύει την αυτονομία του προσωπικού και μειώνει τις φυσικές δυνατότητες του για σημαντικά επιτεύγματα αυξάνει την τάση του για κυνισμό και απομάκρυνση από τους ασθενείς.⁴⁴ Αντίθετα, το περιβάλλον που δίνει την αίσθηση ελέγχου και της ευθύνης των πράξεων τους στα μέλη του προσωπικού μειώνει την ευπάθεια τους στην επαγγελματική εξουθένωση⁴⁵. Ο διοικητικός έλεγχος πρέπει να είναι λιγότερο έντονος αν περιμένει κανείς να δει καινοτόμα μέτρα στα τμήματα.⁴⁶

1.3.1 Φόρτος εργασίας

Ο φόρτος εργασίας αποτελεί κοινό στοιχείο σε πολλούς διαφορετικούς χώρους εργασίας, των οποίων οι εργαζόμενοι είναι επιρρεπείς στην επαγγελματική εξουθένωση.⁴⁷ Για τον επαγγελματία νοσηλευτή, ο φόρτος εργασίας μεταφράζεται στο ότι ένας μεγάλος αριθμός ατόμων πρέπει να εξυπηρετηθεί σε πολύ λίγο χρόνο, από ένα μικρό αριθμό νοσηλευτών.⁴⁸

Με αυτό τον τρόπο δεν αλλάζει μόνο η ποσότητα της επαφής, αλλά και η ποιότητα. Ο επαγγελματίας επικεντρώνεται επιλεκτικά σε κάποια προβλήματα, ενώ όσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός των ατόμων που έχει να εξυπηρετήσει ο εργαζόμενος, τόσο υψηλότερα επίπεδα, επαγγελματικής εξουθένωσης βιώνει και ταυτόχρονα δεν έχει την αίσθηση της ολοκλήρωσης και της επιτυχίας.^{49,50}

Επιπλέον, ο φόρτος εργασίας έχει αρνητική επίδραση στις σχέσεις των νοσηλευτών μεταξύ τους. Δεν υπάρχει χρόνος για:

- κοινωνική επαφή
- αλληλεπίδραση και θετική ανατροφοδότηση
- συζήτηση επαγγελματικών θεμάτων⁵¹
- προσδιορισμό των στόχων της μονάδας
- επαναβεβαίωση της σημαντικότητας της εργασίας⁵²

Επίσης, έχουν αναφερθεί για το νοσηλευτικό κλάδο εξαιρετικά υψηλά ποσοστά νοσηλευτών που αλλάζουν επάγγελμα ή παραιτούνται.⁵³

Το φαινόμενο αποδίδεται από πολλούς ερευνητές στους εξής λόγους:

- α. στην έλλειψη κοινωνικής καταξίωσης που περιβάλλει το επάγγελμα,
- β. στις χαμηλές αποδοχές,
- γ. στις αντίξοες συνθήκες άσκησης του⁵⁴ και
- δ. στην έλλειψη εργασιακής ικανοποίησης.⁵⁵

Ένα άλλο σημαντικό πρόβλημα των νοσοκομείων και των άλλων γραφειοκρατικών οργανισμών, είναι οι συχνές αργοπορίες και απουσίες του προσωπικού από την εργασία, γιατί επηρεάζουν απ' ευθείας την ποιότητα της παρερχόμενης φροντίδας και αυξάνουν το φόρτο εργασίας του υπόλοιπου προσωπικού.⁵⁶ Έτσι, επηρεάζεται αρνητικά το ηθικό του προσωπικού που δείχνει συνέπεια στην εργασία του, τα επίπεδα του stress και η επαγγελματική του ικανοποίηση. Συνεπώς επηρεάζουν την εργασιακή ατμόσφαιρα του τμήματος και έχουν άμεσο αντίκτυπο στην οργανωτική δομή του νοσοκομείου.⁵⁷

1.3.2 Εργασιακές σχέσεις

Ο όρος «εργασιακές σχέσεις» είναι συνώνυμος με τον όρο «κοινωνική

υποστήριξη» (social support) και χρησιμοποιούνται εναλλακτικά στη βιβλιογραφία. Η εμφάνιση του συνδρόμου συνδέεται με την επιδείνωση των σχέσεων του εργαζόμενου με το χώρο εργασίας, τους ασθενείς, τους συνεργάτες, την οικογένεια και τον κοινωνικό περίγυρο.⁵⁵

Ερευνητές έχουν επιχειρήσει να δείξουν ότι η κοινωνική υποστήριξη μετριάξει τα αποτελέσματα του επαγγελματικού stress, και ότι η υποστήριξη στην εργασία, καθώς και η υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους ελαχιστοποιούν την ένταση,⁵⁸ όπως επίσης η υποστήριξη εκ μέρους της διοίκησης του νοσοκομείου, αλλά και της νοσηλευτικής διοίκησης, ενώ η έλλειψη βοήθειας αυξάνει την ευαισθησία στην επαγγελματική εξουθένωση.⁵⁶

Η δυσκολία στον χειρισμό οικογενειακών και εργασιακών προβλημάτων, στην οριοθέτηση της εργασίας και της οικογένειας, έχουν αναγνωριστεί ότι συνεισφέρουν στη συναισθηματική εξάντληση και αποπροσωποποίηση.⁵⁹

Έχειδειχθεί, ότι οι συνέπειες της επαγγελματικής εξουθένωσης επηρεάζουν όχι μόνο τα άτομα που τη βιώνουν, αλλά και τις οικογένειές τους, τους φίλους τους, τους οργανισμούς και τα άτομα με τα οποία οι εργαζόμενοι έρχονται σε επαφή κατά τη διάρκεια της εργασίας.⁶⁰ Αυτό σημαίνει ότι όλοι εισπράττουν το κόστος αυτού του οργανωτικού-κοινωνικού προβλήματος.⁶⁰

Η βοήθεια για την αντιμετώπιση του stress συχνά έρχεται από την ίδια τη νοσηλευτική ομάδα.⁶¹ Το περίβλλον εργασίας στο οποίο το προσωπικό υποστηρίζεται από τους συναδέλφους τείνει να κάνει τις απαιτήσεις της φροντίδας υγείας των ασθενών λιγότερο απειλητικές για τον κάθε εργαζόμενο ξεχωριστά.⁶²

Οι θετικές διαπροσωπικές σχέσεις παίζουν σημαντικό ρόλο όσον αφορά στην προσαρμογή του ατόμου στις στρεσογόνες καταστάσεις ή σε δύσκολες πλευρές της νοσηλευτικής πρακτικής.⁶²

Η ευχάριστη συνεργασία των υπαλλήλων σχετίζεται θετικά με τα προσωπικά επιτεύγματα.⁶⁰

Όπως οι συναδερφικές σχέσεις μπορούν να δημιουργήσουν ένταση με επακόλουθο την επαγγελματική εξουθένωση, το ίδιο μπορεί να συμβεί και στη σχέση με τον προϊστάμενο. Από τη θέση που κατέχει ο προϊστάμενος, έχει τη δυνατότητα να επηρεάζει τη φύση της σχέσης του εργαζόμενου με τον ασθενή.⁶³ Η εμφάνιση του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης των εργαζομένων μπορεί να επιταχυνθεί εξαιτίας της δράσης του προϊστάμενου.⁶⁴ Η κριτική και τα αρνητικά του σχόλια μπορεί να είναι χρήσιμα, ιδιαίτερα αν διατυπώνονται με εποικοδομητικό τρόπο, ώστε να δείχνουν στον εργαζόμενο τον τρόπο βελτίωσής του.⁶⁵

Ο κίνδυνος ανάπτυξης επαγγελματικής εξουθένωσης φαίνεται να αυξάνει όταν η συμμετοχή του προσωπικού ματαιώνεται, είτε λόγω συνεχούς απασχόλησης είτε λόγω έλλειψης δυνατότητας για λήψη αποφάσεων.⁶⁶ Η ασάφεια των ρόλων, το γεγονός δηλαδή ότι ο εργαζόμενος νιώθει αβέβαιος για τον καθημερινό του ρόλο, επηρεάζει την αποτελεσματικότητά του και τα αισθήματα προσωπικών επιτευγμάτων.⁶⁷

Ο ανεπαρκής οργανισμός και η κακή διοίκηση αποτελούν αιτία επαγγελματικής εξουθένωσης.⁶⁶ Αν οι στόχοι της μονάδας δεν είναι σαφείς, αν οι ρόλοι του προσωπικού δεν έχουν καθοριστεί με σαφήνεια, αν κυριαρχεί η γραφειοκρατία, αν η επικοινωνία των εργαζομένων με τη διοίκηση είναι ασαφής και μη υποστηρικτική, τότε ο εργαζόμενος θα δυσκολευτεί πολύ να εξασφαλίσει την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών, αποτελεσματικής θεραπευτικής αγωγής ή διδασκαλίας.^{67,68}

1.4 Προσωπικά χαρακτηριστικά

Εκτός από τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος εργασίας, οι ερευνητές έχουν επικεντρωθεί στον ρόλο που παίζει το άτομο και υποστηρίζουν ότι ο βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης εξαρτάται από τα προσωπικά χαρακτηριστικά του. Στα χαρακτηριστικά αυτά συμπεριλαμβάνονται:⁶⁹

- τα αρχικά του κίνητρα για την απασχόλησή του στο συγκεκριμένο επάγγελμα
- οι προσδοκίες του από τους άλλους και τον εαυτό του⁶⁹
- ο τρόπος που αντιλαμβάνεται τις πιεστικές καταστάσεις και πως αντιδρά σε αυτές
- και η αποτυχία στην πραγματοποίηση των ιδανικών του.⁷⁰

Οι διαψευσμένες προσδοκίες φαίνεται να είναι ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλει στην ανάπτυξη της επαγγελματικής εξουθένωσης, ενώ τα ανθρωπιστικά επαγγέλματα ενθαρρύνουν, ή και απαιτούν ακόμη, τη δέσμευση των εργαζομένων σε κώδικες ηθικής οι οποίοι ενισχύουν την αντίληψη για την ευημερία των άλλων.⁷¹ Η διάψευση όμως τέτοιων φιλοδοξιών έχει ως αποτέλεσμα την έναρξη σοβαρής προσωπικής κρίσης.⁶⁹ Η αυτοπεποίθηση των εργαζομένων ότι έχουν τη δυνατότητα να προάγουν τις επαγγελματικές τους αξίες σε κάποιο εργασιακό χώρο και να είναι ικανοποιημένοι από την εργασία τους είναι ένας παράγοντας που καθορίζει αν θα βιώσει το άτομο επαγγελματική εξουθένωση.⁷²

Όταν οι προσδοκίες των νοσηλευτών για προκλήσεις, σημαντική και υπεύθυνη εργασία δεν συμβαδίζουν, τότε δημιουργούνται συγκρούσεις με τον νοσοκομειακό οργανισμό, με αποτέλεσμα την εμφάνιση συμπτωμάτων επαγγελματικής εξουθένωσης.⁷³ Τα άτομα που βιώνουν επαγγελματική εξουθένωση συχνά επενδύουν συναισθηματικά στην δουλειά τους και αντλούν την αυτοεκτίμησή τους από την επίτευξη των στόχων της δουλειάς, ενώ ελάχιστα είναι τα ενδιαφέροντά τους εκτός εργασίας.⁷⁴

Η ανεπαρκής εκπαιδευτική προετοιμασία των νοσηλευτών και τα αβέβαια αποτελέσματα από τη θεραπεία των ασθενών αποτελούν σημαντικές πηγές στρες.

Η ανθεκτική ή ανεκτική στο στρες προσωπικότητα έχει, επίσης, περιγραφεί στη βιβλιογραφία.⁷⁵

Μεταξύ των ατόμων τα οποία βιώνουν σημαντικό stress, αυτά που έχουν την αίσθηση της επαγγελματικής δέσμευσης, αυτά που πιστεύουν ότι έχουν τον έλεγχο στη Ζωή τους και αυτά που ψάχνουν για προκλήσεις και καινοτομίες προσαρμόζονται με επιτυχία στις απαιτήσεις του νοσοκομείου και παραμένουν σχετικά υγιή.^{76,77}

1.5 Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Η μεγαλύτερη ευαισθησία ορισμένων ατόμων στο stress από την εργασία και στην επαγγελματική εξουθένωση αποδίδεται από τους ερευνητές σε κοινωνικό-δημογραφικούς παράγοντες.⁷⁰ Οι παράγοντες αυτοί είναι το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης και τα χρόνια προϋπηρεσίας.⁷⁶

Η μελέτη των Maslach & Jackson, η οποία εξετάζει τη σχέση των κοινωνικό-δημογραφικών παραγόντων με το σύνδρομο, παραμένει το μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες.⁷⁷

Συγκεκριμένα, όσον αφορά το φύλο, οι άνδρες και οι γυναίκες βρέθηκε να βιώνουν παρόμοια επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης.⁷⁰ Οι γυναίκες είχαν την

τάση να βιώνουν μεγαλύτερη συχνότητα από ότι οι άνδρες.⁷¹ Οι άνδρες, αντίθετα, ήταν πιο πιθανό να έχουν περισσότερο απρόσωπη και σκληρή συμπεριφορά απέναντι στους χρήστες των υπηρεσιών. Αυτό πιστεύεται ότι αντανακλά τη διαφορετικότητα των ρόλων ανδρών και γυναικών.⁷⁷

Η ηλικία βρέθηκε να σχετίζεται ξεκάθαρα με την επαγγελματική εξουθένωση. Η επαγγελματική εξουθένωση ήταν μεγαλύτερη στους νεότερους και μικρότερη στους μεγαλύτερους σε ηλικία εργαζομένους.⁷⁸ Οι νεότεροι συνήθως έχουν μικρότερη εμπειρία, σταθερότητα και ωριμότητα και είναι πιο επιρρεπείς στο σύνδρομο από ότι οι μεγαλύτεροι.⁷⁸ Οι μεγαλύτεροι είναι οι «επιβίωσαντες», αυτοί που κατάφεραν να χειριστούν με επιτυχία την πρόωμη απειλή της επαγγελματικής εξουθένωσης και να παραμείνουν στην καριέρα τους.⁷⁹

Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης σχετίζεται σταθερά με την οικογενειακή κατάσταση. Ειδικότερα, όσοι είναι ανύπαντροι βιώνουν τα υψηλότερα επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης, ενώ οι παντρεμένοι τα χαμηλότερα.⁷⁹ Οι διαζευγμένοι βρίσκονται πλησιέστερα στους ανύπαντρους όσον αφορά στη συναισθηματική εξάντληση και πιο κοντά στους παντρεμένους όσον αφορά στη μικρότερη αποπροσωποποίηση και τη μεγαλύτερη αίσθηση επιτευγμάτων.⁸⁰

Υπενθυμίζεται ότι οι παντρεμένοι διαθέτουν μεγαλύτερη εμπειρία στη διευθέτηση προσωπικών και συναισθηματικών συγκρούσεων.⁸¹ Επιπρόσθετα, οι παντρεμένοι αφοσιώνονται λιγότερο στη δουλειά τους από όσο οι ανύπαντροι.⁸¹

Η εκπαίδευση και το επάγγελμα είναι αλληλένδετα. Έτσι, η φύση της δουλειάς μπορεί να προκαλεί μεγαλύτερο stress, αλλά η εκπαίδευση δίνει τα εφόδια στον εργαζόμενο να το αντιμετωπίσει.⁸²

1.6 Παρεμβάσεις σε ατομικό επίπεδο

Η έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων: Ο νοσηλευτής πρέπει αμέσως να αναγνωρίσει κάποια συμπτώματα επαγγελματικής εξουθένωσης και να μην τα αγνοήσει αλλά να τους δώσει την απαραίτητη σημασία, είτε έχουν τη μορφή οργανικών συμπτωμάτων (πονοκέφαλος, πόνος στη μέση, αδυναμία κ.λ.π.) είτε είναι ενδείξεις σε ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο.⁸³

Η επανεκτίμηση των προσωπικών στόχων και προσδοκιών: Μια αιτία που δημιουργεί ένα μόνιμο άγχος είναι ότι οι προσωπικές επιθυμίες και οι προσδοκίες του νοσηλευτή που επηρεάζουν τη συμπεριφορά του.⁸² Η σωστή επικοινωνία με τον ασθενή προϋποθέτει μια διαρκή αυτογνωσία: γιατί διάλεξα αυτό το επάγγελμα, τι στόχους επιδιώκω μέσα απ' αυτό, ποιες είναι οι αξίες, πεποιθήσεις, αντιλήψεις, στάσεις, προσδοκίες, συναισθήματα που μεταφέρω στον ασθενή και τους συγγενείς του;⁸²

Η αναζήτηση υποστήριξης: Είναι πολύ σημαντικό ο νοσηλευτής να βρίσκει υποστήριξη συχνότερα είτε από την οικογένεια του είτε από φίλους και συνεργάτες είτε πιο σπάνια από επαγγελματίες της ψυχικής υγείας, πριν φτάσει στην επαγγελματική εξουθένωση.⁸³ Η υποστήριξη μειώνει το άγχος που δέχεται ο νοσηλευτής στη δουλειά του όσο και τις πιθανότητες να νοσήσει.⁸⁴ Όμως πολλές φορές ο νοσηλευτής πέρα από το σύντροφό του ή το φίλο του σπάνια καταφεύγει ή βρίσκει για να καταφύγει σε ειδικό.⁸⁵ Έτσι ζητάει συνήθως ολοκληρωτική στήριξη από το σύντροφό του με όλες τις επιπτώσεις που συνεπάγεται αυτό για τη συζυγική του σχέση.^{85,86} Κατά συνέπεια θα πρέπει για κάθε εργαζόμενο, αλλά και σε ομαδικό επίπεδο να υπάρχει οργανωμένο υποστηρικτικό δίκτυο που θα βοηθούσε στη λύση των προβλημάτων αλλά και στη διδασκαλία μεθόδων χαλάρωσης και ελέγχου των

στρεσογόνων καταστάσεων.⁸⁷

Η ενασχόληση με ενδιαφέροντα και δραστηριότητες: δίνει τη δυνατότητα στον εργαζόμενο να εκτονωθεί, να ξεφύγει από την ρουτίνα της δουλειάς και την καθημερινότητα.⁸⁷

Η προσωπική επιλογή της συγκεκριμένης θέσης εργασίας: κάνει το νοσηλευτή πιο σίγουρο για τις αποφάσεις του, ελέγχει τις καταστάσεις πιο εύκολα, είναι πιο συνειδητοποιημένος επαγγελματίας και δεν υπάρχει σύγκρουση ανάμεσα στις προσωπικές επαγγελματικές επιθυμίες και στην κατάσταση που βιώνει.⁸²

Διατήρηση καλής φυσικής καταστάσεως των εργαζομένων: μέσω υγιεινών διατροφικών συνηθειών όπως η σωστή διατροφή, η αποφυγή καπνίσματος, ο επαρκής ύπνος, αλλά κυρίως μέσω προγραμμάτων άσκησης. Η καλή φυσική κατάσταση προλαμβάνει τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσης και τα σωματικά και τα ψυχικά.^{80,81}

1.7 Παρεμβάσεις σε διοικητικό – οργανωτικό επίπεδο

Οι νοσηλευτικές διοικήσεις μπορούν να εφαρμόσουν στρατηγικές αλλαγής που συνοψίζονται παρακάτω:⁸⁷

α. Ανακατανομή του προσωπικού από τη νοσηλευτική υπηρεσία στα διάφορα τμήματα (βαριά ή μη) ανάλογα με το χρόνο παραμονής τους σ' αυτά, την εξειδίκευσή τους, την αίτησή τους, και τη νόμιμη παραμονή τους (εξαιρετικά ανθυγιεινά και στρεσογόνα τμήματα όπως οι ΜΕΘ, τα ογκολογικά τμήματα όπου εφαρμόζονται χημειοθεραπείες, κ.ά., δεν επιτρέπεται να παραμείνει το άτομο πάνω από ένα διάστημα).⁸⁰

β. Αύξηση του αριθμού των νοσηλευτών σε κάθε τμήμα (ορθολογική στελέχωση των υπηρεσιών από νοσηλευτές), δηλαδή ικανοποιητική αναλογία μεταξύ ασθενών-νοσηλευτικού προσωπικού.^{80,81} Στόχος: η πιο εύρυθμη λειτουργία κάθε τμήματος και η μείωση του φόρτου εργασίας

γ. Αλλαγή στο ρυθμό εργασίας για βελτίωση της παραγωγικότητας:

- Επαρκής χρόνος διαλείμματος^{79,80}
- Καλύτερη οργάνωση ωραρίου (βάρδιες)⁷⁹
- Μείωση του φόρτου εργασίας, με την ορθολογιστική στελέχωση των υπηρεσιών από νοσηλευτές⁸⁰
- Σαφής καθορισμός του ρόλου των νοσηλευτών (καθηκοντολόγιο).⁸¹

δ. Αύξηση των αποδοχών: Μεγάλο ποσοστό πιστεύει ότι η μισθολογική αύξηση ίσως αντιμετωπίσει την επαγγελματική εξουθένωση, καθώς επίσης και η καταβολή δεδουλευμένων (εφημερίες, επιδόματα, υπερωρίες κ.ά.) που καθυστερούν πάρα πολύ να καταβληθούν.⁸¹

ε. Ενίσχυση της λειτουργίας ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης και συμβουλευτικής εποπτείας:⁸⁰ Κατά τον σχεδιασμό προγραμμάτων βελτίωσης της παραγωγικότητας και πρόληψης της επαγγελματικής εξουθένωσης, που σχετίζονται με την εργασία του νοσηλευτικού προσωπικού, η ψυχολογική κατάσταση του εργαζομένου παίζει σημαντικό ρόλο. Ψυχοσυναισθηματική ισορροπία στο χώρο εργασίας μέσω:

- διατήρησης καλών διαπροσωπικών σχέσεων⁸¹
- αποφυγής μη αναμενόμενων καταστάσεων ανάμεσα στο προσωπικό⁸¹
- της δημιουργίας υποστηρικτικής ατμόσφαιρας ομάδων υποστήριξης και εισαγωγής ατομικής συμβουλευτικής στο χώρο εργασίας^{82,83}
- μείωσης του επαγγελματικού stress με σωστή επικοινωνία και

αλληλεγγύη μεταξύ των εργαζομένων⁸⁴

- εκπαίδευσης των νοσηλευτών όσον αφορά τις τεχνικές χαλάρωσης και ελέγχου του stress.⁸⁵

στ. Συστηματική εποπτεία: Τα συστήματα εποπτείας θα πρέπει να αναπτυχθούν περαιτέρω στους χώρους εργασίας και η μεγαλύτερη προσπάθεια θα πρέπει να κατευθυνθεί προς την εξάπλωση της πληροφόρησης της εκπαίδευσης και της εξάσκησης.⁸⁶

Αυξημένη συμμετοχή του εργαζόμενου στη λήψη αποφάσεων με σωστό διοικητικό έλεγχο και εισαγωγή καινοτομιών.⁸⁶ Γενικά τα νοσοκομεία τα οποία διαθέτουν αναπτυγμένες διοικητικές δομές αναγνωρίζουν την ανάγκη συμμετοχής των νοσηλευτών στη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με τη παροχή βελτιωμένης ποιοτικά φροντίδας σε ασθενείς⁸⁷. Η συστηματική εποπτεία λειτουργεί ως υποστηρικτικό σύστημα για τους νοσηλευτές.⁸⁷

Η ολοκλήρωση των νοσηλευτών σ' ένα νοσοκομειακό οργανισμό συνεπάγεται ότι η νοσηλευτική διοίκηση καταλαβαίνει και αναγνωρίζει την αξία των νοσηλευτών και ανταμείβει τις προσπάθειές τους.⁸⁰

Οι νοσηλευτές ως επαγγελματίες παροχής φροντίδας υγείας, έχουν ανάγκη να λαμβάνουν ενεργά μέρος στον καθορισμό των στόχων του νοσηλευτικού τμήματος.⁷⁰

ζ. Παροχή συνεχιζόμενης επιμόρφωσης και εκπαίδευσης του προσωπικού:

- Εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού για το σωστό χειρισμό ασθενών, τη μεταφορά βαρών και την κατάλληλη στάση^{72,73}
- Συνεχόμενη εκπαίδευση των νοσηλευτών για τα καινούργια νοσηλευτικά δεδομένα μέσω ημερίδων, σεμιναρίων και συνεδρίων που θα διοργανώνει η νοσηλευτική υπηρεσία όταν χρειάζεται⁷³
- Εκπαίδευση των νοσηλευτών από επαγγελματίες της ψυχικής υγείας για έλεγχο του stress και τη διδασκαλία μεθόδων χαλάρωσης.⁷⁴

η. Βελτίωση των συνθηκών εργασίας (ανάπτυξη ευχάριστου φυσικού εργασιακού περιβάλλοντος)⁷⁵

- Εφαρμογή αρχών εργονομίας σε ότι αφορά τον σχεδιασμό του χώρου εργασίας, τον κατάλληλο εξοπλισμό και την ένδυση του προσωπικού⁷⁶
- Ανάπτυξη ευχάριστου φυσικού εργασιακού περιβάλλοντος.⁷⁷

θ. Ισότιμη ανάπτυξη δραστηριοτήτων μεταξύ του προσωπικού:

- Ισότιμη ανάπτυξη δραστηριοτήτων μεταξύ του προσωπικού, με σκοπό την αύξηση του ενδιαφέροντος και της συνεργασίας⁷⁸
- Καλλιέργεια της συναδερφικής αλληλεγγύης και σεβασμού.⁷⁸

ι. Περισσότερα κίνητρα στους εργαζομένους

- Κάλυψη οικονομική και αδειών για παρακολούθηση συνεδρίων, ειδικότητας, μεταπτυχιακού κ.ά.
- Αύξηση των ημερών αδειάς τη συγκεκριμένη Χρονική στιγμή που τη χρειάζεται ο εργαζόμενος⁷⁹
- Αντικειμενική αξιολόγηση των νοσηλευτών από την/τον προϊστάμενο
- Πριμ παραγωγικότητας ανάλογα με τη θέση και το βαθμό δυσκολίας που αντιμετωπίζει ο εργαζόμενος.⁸⁰

ια. Η ενίσχυση κάθε προσπάθειας μελέτης του φαινομένου: Εφαρμογή έρευνας μέσω των νοσηλευτικών διοικήσεων.⁸¹

Η έρευνα πρέπει να περιλαμβάνει συστηματική συλλογή δεδομένων για τα επίπεδα της επαγγελματικής εξουθένωσης των νοσηλευτών, αλλά και για το εργασιακό κλίμα το οποίο επικρατεί στις νοσηλευτικές ομάδες. Ακόμα η δημιουργία

κρατικής υπηρεσίας μέτρησης επαγγελματικής εξουθένωσης βοηθούσε στη συλλογή αντιμετώπισης του φαινομένου.⁸²

ιβ. Ίδρυση υπηρεσίας ετοιμότητας. Όπως σε πολλά ευρωπαϊκά κράτη (Αγγλία, Γερμανία κλπ.) όπου υπάρχει πάντα ένας αριθμός νοσηλευτών για την κάλυψη των αδειών, των αναρρωτικών, ή των έκτακτων αναγκών.⁸³

Τέτοιες παρεμβάσεις όχι μόνο βοηθούν και στηρίζουν το προσωπικό υγείας αλλά το προστατεύουν από το φαινόμενο της επαγγελματικής εξουθένωσης. Μειώνουν τα αισθήματα απογοήτευσης και περιορίζουν την ένταση και το stress, βελτιώνοντας την παρεχόμενη φροντίδα υγείας στον ασθενή.^{84,85}

Τέτοιου είδους αλλαγές αναμένεται να μειώσουν τα αισθήματα απογοήτευσης και μη ικανοποίησης, να περιορίσουν την ένταση του stress και να βελτιώσουν την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.⁸⁶ Πρέπει να Βρεθούν και να εφαρμοστούν τα πλέον αποτελεσματικά και ταυτόχρονα εφικτά μέτρα ώστε να έχουμε νοσηλευτές ικανοποιημένους και όχι εξουθενωμένους.^{86,87}

1.8 Θεωρητικά μοντέλα επαγγελματικής εξουθένωσης

Τα περισσότερα θεωρητικά μοντέλα επιχειρούν να ερμηνεύσουν το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης υπό το πρίσμα μίας δυναμικής αλληλεπίδρασης μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος.⁴² Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η επαγγελματική εξουθένωση οφείλεται κυρίως σε στρεσογόνες και δυσμενείς επαγγελματικές συνθήκες, όπως το ιδιαίτερα φορτωμένο πρόγραμμα, η έλλειψη αυτονομίας και εξουσίας, η ανεπαρκής ψυχολογική υποστήριξη και η αυταρχική διοίκηση του οργανισμού.⁴³ Άλλοι πάλι ερευνητές τονίζουν τη σημασία των ατομικών παραγόντων, υποστηρίζοντας, ότι η επαγγελματική εξουθένωση εξαρτάται από τις προσδοκίες που ο επαγγελματίας έχει από τον ίδιο του τον εαυτό αλλά και από το χώρο της υγείας στον οποίο εργάζεται.⁴⁴

1.8.1 Ακολουθεί μία συνοπτική παρουσίαση των σημαντικότερων μοντέλων ερμηνείας της επαγγελματικής εξουθένωσης:

1) Το μοντέλο των τριών διαστάσεων της MASLACH (1982).

Βάσει του κλασικού ορισμού της Maslach, που αναφέρθηκε παραπάνω, αναδεικνύονται τρεις κύριες διαστάσεις του συνδρόμου, που αντιπροσωπεύουν και διαφορετικές κατηγορίες συμπτωμάτων.⁴² Η πρώτη διάσταση ονομάζεται «συναισθηματική εξάντληση» και περιλαμβάνει αισθήματα ψυχικής και σωματικής κόπωσης, καθώς και απώλεια ενέργειας και διάθεσης.⁴³ Για τη δεύτερη διάσταση της επαγγελματικής εξουθένωσης έχει επικρατήσει η χρήση του όρου «αποπροσωποποίηση», με τον οποίο περιγράφεται η απομάκρυνση και αποξένωση του εργαζόμενου από τους ασθενείς/πελάτες του και η εγκαθίδρυση απρόσωπων, επιθετικών και κυνικών σχέσεων με αυτούς.⁴⁴ Η τρίτη διάσταση ονομάζεται «έλλειψη προσωπικής επίτευξης» και αναφέρεται στην αίσθηση που αποκτά ο εργαζόμενος ότι είναι ανίκανος να προσφέρει στον χώρο εργασίας του και στην συνεπαγόμενη μείωση της απόδοσής του.⁴⁶

2) Το μοντέλο των EDELWICH & BRODSKY (1980)

Οι Edelwich & Brodsky (1980) περιέγραψαν μία σειρά από τέσσερα στάδια ανάπτυξης της επαγγελματικής εξουθένωσης, τα οποία ακολουθεί ο εργαζόμενος από την αρχή της καριέρας του, και συγκεκριμένα:⁴⁰

- Ενθουσιασμός. Ο εργαζόμενος ξεκινάει την καριέρα του με ενθουσιασμό. Μόλις έχει μπει στον επαγγελματικό στίβο και έχει υπερβολικά υψηλούς

στόχους και συχνά μη ρεαλιστικές προσδοκίες. Στο στάδιο αυτό ο εργαζόμενος υπερεπενδύει στην εργασία του, αφιερώνοντας το χρόνο και την ψυχή του, ενώ επίσης υπερεπενδύει στις σχέσεις που αναπτύσσει με τους ασθενείς.³⁸ Καθώς, όμως, διαπιστώνει ότι το έργο που παράγει δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του, απογοητεύεται.³⁸

- **Αμφιβολία και αδράνεια.** Τότε, λοιπόν, περνάει στο δεύτερο στάδιο, αυτό της αμφιβολίας και αδράνειας.³⁹ Η εργασιακή καθημερινότητα διαψεύει τις προσδοκίες του, με αποτέλεσμα να μην καλύπτονται οι ανάγκες του μέσα από την εργασία του. Ο εργαζόμενος κατηγορεί τον εαυτό του για την αποτυχία και προσπαθεί ακόμη περισσότερο να επενδύσει στο επάγγελμά του, χωρίς όμως θετικό αποτέλεσμα. Έτσι, σταδιακά αποϊδανικοποιεί την εργασία του, μη έχοντας όμως ακόμα αναθεωρήσει τις προσδοκίες του.⁴⁰
- **Απογοήτευση και ματαίωση.** Την αμφιβολία και αδράνεια διαδέχονται η απογοήτευση και ματαίωση.³⁴ Ο εργαζόμενος βλέπει ότι οι προσπάθειές του να ολοκληρωθεί μέσα από την εργασία του ματαιώνονται και οδηγείται στην αποθάρρυνση και την απογοήτευση. Για να ξεφύγει από το αδιέξοδο πρέπει είτε να αναθεωρήσει τελικά τις προσδοκίες του είτε να απομακρυνθεί από τον εργασιακό του χώρο, από την πηγή δηλαδή του στρες.³⁴
- **Απάθεια.** Στο τελευταίο στάδιο της επαγγελματικής εξουθένωσης, που περιγράφεται ως απάθεια, ο εργαζόμενος αποφεύγει κάθε υπευθυνότητα απέναντι στους άλλους, ενώ προσπαθεί να καταπολεμήσει την απογοήτευση και τη ματαίωση που του προκαλεί το επάγγελμά του. Ουσιαστικά συνεχίζει να εργάζεται για βιοποριστικούς λόγους, ενώ επενδύει ελάχιστη ενέργεια στα καθήκοντά του και αγνοεί τις ανάγκες των ασθενών/πελατών του, για να καλύψει την ανεπάρκεια που νιώθει απέναντί τους.³⁵

3) Το διαδραστικό μοντέλο του CHERNISS (1980).

Σύμφωνα με τον C. Chenliss, η επαγγελματική εξουθένωση αποτελεί περισσότερο μία «διαδικασία» παρά ένα μεμονωμένο «συμβάν», και η οποία ακολουθεί τρία στάδια:³⁷

I) Φάση του «εργασιακού στρες»: Πρόκειται για μία διατάραξη ανάμεσα στους απαιτούμενους και τους διαθέσιμους πόρους. Το εργασιακό στρες είναι το αποτέλεσμα της διατάραξης αυτής στο εξωτερικό και εσωτερικό περιβάλλον του εργαζόμενου, η οποία δημιουργείται όταν οι διαθέσιμοι πόροι δεν επαρκούν για να ικανοποιήσουν με κατάλληλο τρόπο τους προσωπικούς στόχους και τα αιτήματα που προέρχονται από το εργασιακό περιβάλλον. Αυτή η διατάραξη της ισορροπίας μπορεί να συμβεί σε οποιονδήποτε εργαζόμενο, χωρίς να οδηγήσει απαραίτητα σε επαγγελματική εξουθένωση.³⁷

II) Φάση «εξάντλησης»: Πρόκειται για τη συγκινησιακή ανταπόκριση στην προηγούμενη διατάραξη της ισορροπίας, η οποία εκδηλώνεται με τη μορφή συναισθηματικής εξάντλησης, στρες, κόπωσης, ανίας, έλλειψης ενδιαφέροντος και απάθειας. Ο εργασιακός χώρος αποτελεί για τον εργαζόμενο πηγή εξάντλησης, ενώ η προσοχή του στρέφεται περισσότερο σε γραφειοκρατικές πλευρές παρά σε κλινικές παραμέτρους. Ο εργαζόμενος βρίσκεται σε μία κατάσταση συνεχούς έντασης που, αν δεν καταφέρει να τη διαχειριστεί σωστά, ενδέχεται να οδηγήσει σε απογοήτευση και παραίτηση.³⁶

III) Φάση «αμυντικής κατάληξης»: Πρόκειται για το στάδιο όπου πραγματοποιούνται αλλαγές στη στάση και τη συμπεριφορά του εργαζομένου, ο

οποίος σταδιακά αποεπενδύει συναισθηματικά την εργασία του και εκδηλώνει κυνισμό και απάθεια για τους άλλους. Οι αλλαγές αυτές συμβάλλουν στη μείωση των σωματικών και ψυχολογικών συνεπειών που επέρχονται, με την ελπίδα να μπορέσει ο εργαζόμενος να επιβιώσει επαγγελματικά.³⁵



4) Το μοντέλο της PINES.

Η Pines και οι συνεργάτες της ορίζουν την επαγγελματική εξουθένωση ως μία κατάσταση σωματικής, συναισθηματικής και πνευματικής εξάντλησης που προκαλείται από την μακροχρόνια έκθεση σε συναισθηματικά απαιτητικές συνθήκες. Ωστόσο, δεν περιορίζουν την εφαρμογή της επαγγελματικής εξουθένωσης στους επαγγελματίες υγείας, όπως είχε προταθεί αρχικά, αλλά αντίθετα την διερεύνησαν και σε τομείς όπως οι οικογενειακές σχέσεις και οι πολιτικές συγκρούσεις. Η μέτρηση που εφαρμόζει η Pines (Burnout Measure) απομακρύνεται από την αρχική θεώρηση της επαγγελματικής εξουθένωσης ως συνδρόμου που συν-εμφανίζεται με συμπτώματα απελπισίας, απόγνωσης και μειωμένης αυτοπεποίθησης και αντιμετωπίζει την επαγγελματική εξουθένωση ως μονοδιάστατη έννοια που αξιολογείται από μία μόνο κλίμακα που δίνει μια συνολική βαθμολογία.^{30,31}



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

-  Πρόληψη επαγγελματικής εξουθένωσης
-  Αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης

2.1 Πρόληψη - αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης των νοσηλευτών

Οι νοσηλευτές του κλινικού τομέα κατά την άσκηση των δραστηριοτήτων τους είναι υποχρεωμένοι να εργάζονται υπό συνθήκες έντονου στρες. Συχνά αισθάνονται ότι βρίσκονται υπό τον έλεγχο των υπόλοιπων συνεργατών και ότι έχουν μικρή αυτονομία σχετικά με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Λειτουργούν, δηλαδή, κάτω από πολιτικές που κάποιος άλλος έχουν αποφασίσει, ενώ αντίθετα τους ανατίθενται ευθύνες, χωρίς να έχουν την εξουσία ή την υποστήριξη ώστε να αναλάβουν τις πρωτοβουλίες τις οποίες θα επιθυμούσαν. Επιπρόσθετα, κατά την άσκηση της Νοσηλευτικής, αντιμετωπίζουν συγκρούσεις ρόλων με τα συναφή επαγγέλματα, αλλά και μεταξύ τους.⁶⁰

Όλα τα παραπάνω, σε συνδυασμό με την ύπαρξη και άλλων αρνητικών παραγόντων (εργασιακών, προσωπικότητας, στρες), οδηγούν τους νοσηλευτές στην επαγγελματική εξουθένωση.⁶¹

Στα αίτια της εμφάνισης της επαγγελματικής εξουθένωσης εντάσσονται ο χρόνος που διαθέτουν οι νοσηλευτές για τη φροντίδα των ασθενών,⁴ η επαφή με τους ασθενείς με κακή πρόγνωση⁵ και με συναισθηματικές απαιτήσεις,⁶ ο φόρτος εργασίας^{7,31}, η σύγκρουση και η ασάφεια των ρόλων,⁸ η έλλειψη συμπαράστασης από τους συναδέλφους και τους προϊσταμένους,^{9,31} η έλλειψη ικανοποίησης από την εργασία¹⁰ και το άγχος του θανάτου.¹¹

Σημαντικό ρόλο, επίσης, παίζουν τα ατομικά χαρακτηριστικά του εργαζομένου, όπως τα κίνητρα, οι αξίες, η αυτοεκτίμηση, η συναισθηματική έκφραση, ο έλεγχος στα γεγονότα και το προσωπικό στυλ, παράγοντες που καθορίζουν τον τρόπο με τον οποίο θα χειριστεί τη συναισθηματική ένταση η οποία προέρχεται από εξωτερική πηγή.¹²

Η επαγγελματική εξουθένωση αποτελεί σημαντικό πρόβλημα για τους εξής λόγους:

α. Επιδρά άμεσα στον ίδιο τον εργαζόμενο με την εμφάνιση συμπτωμάτων, τόσο σε σωματικό (κόπωση, πόνοι στη μέση, αϋπνία, γαστρεντερικές διαταραχές κ.ά.) όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο (ανασφάλεια, εκνευρισμός, αίσθημα προσωπικής αποτυχίας κ.ά.).^{3,13}

β. Η εμφάνισή της συνδέεται με την επιδείνωση των σχέσεων του εργαζομένου στον χώρο εργασίας με τους ασθενείς και τους συνεργάτες, αλλά και στην οικογένεια και στον κοινωνικό περίγυρο.^{8,14,15}

Εκτός των όσων αναφέρθηκαν, σημείο κρίσιμο αποτελεί η σχέση επαγγελματικής εξουθένωσης με τις συχνές απουσίες των νοσηλευτών από την εργασία τους⁸, αλλά και η απομάκρυνση από το νοσηλευτικό επάγγελμα.¹⁶ Τέλος, στην περίπτωση εμφάνισης επαγγελματικής εξουθένωσης, η ποιότητα της φροντίδας υγείας των ασθενών είναι χαμηλή.^{12,17}

2.2 Πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης

Η γνώση των αιτιών οι οποίες προκαλούν επαγγελματική εξουθένωση στους νοσηλευτές και οι τρόποι με τους οποίους ανταποκρίνονται στο υπερβολικό στρες (κλάμα, φαγητό, λιγότερος ύπνος κ.λπ.) υποδεικνύουν τα προληπτικά μέτρα τα οποία θα πρέπει να ληφθούν. Έτσι, η άσκηση, η εφαρμογή τεχνικών χαλάρωσης και ο διαλογισμός αποτελούν μέτρα τα οποία μπορούν να ανακουφίσουν κάθε νοσηλευτή.¹⁸

Στα προληπτικά μέτρα συμπεριλαμβάνονται οι διαλέξεις σχετικά με το εργασιακό στρες και τον τρόπο αντιμετώπισής του, η αναδιάρθρωση και η ευελιξία

των προγραμμάτων εργασίας, η εκπαίδευση των νοσηλευτών και των στελεχών της διοίκησης στο πρόβλημα της επαγγελματικής εξουθένωσης και η εκπαίδευση των νοσηλευτών σε θέματα που αφορούν την προαγωγή της υγείας.¹⁹

Μεταξύ πολλών στρατηγικών, οι νοσηλευτικές διευθύνσεις είναι απαραίτητο να θέτουν προτεραιότητες. Οι παραπάνω λύσεις θα μπορούσαν να αποκτήσουν ουσιαστικότερο περιεχόμενο εάν αναλυθούν οι αιτίες των συγκρούσεων ανάμεσα στους νοσηλευτές και στον νοσοκομειακό οργανισμό.¹⁸ Υπό αυτή την έννοια, μπορούν να επαναπροσδιοριστούν οι διαπροσωπικές σχέσεις και η αποκέντρωση στη λήψη αποφάσεων.

Έτσι, μέσα σε ένα περιβάλλον όπου επικρατεί η συνεργασία και η αμοιβαία εμπιστοσύνη, οι νοσηλευτές ολοκληρώνονται και καθίστανται ικανοί να διοχετεύουν την ενέργειά τους με παραγωγικό τρόπο περισσότερο στη φροντίδα των ασθενών παρά στην αντίσταση σε εξωτερικές απαιτήσεις.²⁰

Οι νοσηλευτικές διοικήσεις μπορούν να ανταποκριθούν με τους παρακάτω τρόπους:²¹

1. Αποσαφηνίζοντας τις πολιτικές και τις διαδικασίες οι οποίες τείνουν να αποξενώνουν και να αποθαρρύνουν τους νοσηλευτές από το να συμμετέχουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων.

2. Επανακαθορίζοντας την εργασία που πρέπει να εκτελεστεί και από ποιον ζητείται η υλοποίηση.

3. Εμπλουτίζοντας το πρόγραμμα εργασίας, ώστε να επιτυγχάνεται η μεγαλύτερη ικανοποίηση για τους νοσηλευτές.

Το κόστος της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι υψηλό. Τόσο οι νοσηλευτές όσο και οι ασθενείς επηρεάζονται αρνητικά από αυτή. Οι λύσεις στο πρόβλημα της επαγγελματικής εξουθένωσης δεν είναι ούτε εύκολες ούτε γρήγορες. Κάθε μία από αυτές θα πρέπει να προσαρμόζεται στις εργασιακές και οικογενειακές συνθήκες του εργαζομένου.

Οι τρόποι αντιμετώπισης της επαγγελματικής εξουθένωσης μπορούν να εφαρμοστούν σε διάφορα επίπεδα (ατομικό, κοινωνικό, διοικητικό).¹² Στο ατομικό επίπεδο ο νοσηλευτής μπορεί να εφαρμόσει τα μέτρα μόνος του. Σε κοινωνικό επίπεδο απαιτείται η συνεργασία και οι προσπάθειες αρκετών ατόμων, όπως π.χ. των συνεργατών. Στο επίπεδο του οργανισμού τα μέτρα αναφέρονται σε πολιτικές και διοικητικές λειτουργίες που μπορούν να βοηθήσουν τον εργαζόμενο να αντιμετωπίσει το εργασιακό στρες.¹²

2.2.1 Ατομικά μέτρα

1. Αποφυγή ανάληψης περισσότερων ευθυνών και αύξησης των ρυθμών εργασίας.²⁵

2. Επαναπροσδιορισμός των προσδοκιών και των στόχων του νοσηλευτή. Οι στόχοι του θα πρέπει να είναι εξειδικευμένοι, βραχυπρόθεσμοι και ρεαλιστικοί.

3. Χρήση μικρών διαλειμμάτων και αδειών από την εργασία.

4. Αποφυγή συναισθηματικής εξάρτησης από τους ασθενείς.

5. Εντόπιση των θετικών πλευρών της εργασίας.

6. Αναγνώριση και ανάλυση των προβλημάτων και των αρνητικών συναισθημάτων για την εργασία.

7. Εκπαίδευση σε θέματα διαχείρισης του άγχους.²⁵ Παρ' όλο που η κοινωνική υποστήριξη δεν αποτελεί πανάκεια για το επαγγελματικό στρες στον χώρο της Νοσηλευτικής, εντούτοις, έχει τη δυνατότητα να μετριάσει το στρες και την επαγγελματική εξουθένωση και να προάγει την υγεία.^{22,23}

Στοιχεία της κοινωνικής υποστήριξης αποτελούν

- Η βοήθεια και η συναισθηματική υποστήριξη από τους συναδέλφους.
- Η εκτίμηση των ικανοτήτων και των καλών υπηρεσιών του νοσηλευτή από τους συναδέλφους του.
- Το χιούμορ, τα αστεία, το γέλιο, που όταν δεν είναι εις βάρος των ασθενών μειώνουν τη συναισθηματική ένταση.
- Οι ομάδες στήριξης.

Οι ομάδες στήριξης και η συμβουλευτική παρατίθενται στην εργασία ως δύο στρατηγικές για την καλύτερη αντιμετώπιση και ανακούφιση μερικών από τα προβλήματα που σχετίζονται με το στρες και την επαγγελματική εξουθένωση.^{1,12,24} Οι ομάδες αυτές απαρτίζονται από εργαζομένους ενός τμήματος και προγραμματίζουν συναντήσεις σε τακτά διαστήματα. Οι ομάδες μπορεί να συντονίζονται από άτομο κατάλληλα εκπαιδευμένο σε θέματα επικοινωνίας που συνήθως είναι ψυχίατρος ή ψυχολόγος.

Σκοπός των ομάδων στήριξης είναι η αναγνώριση των πηγών του στρες, η εκτόνωση της έντασης και η ψυχολογική στήριξη των μελών της ομάδας, η συζήτηση και η αναζήτηση εναλλακτικών τρόπων αντιμετώπισης των ασθενών και των συγγενών, η επανεκτίμηση των τρόπων αντιμετώπισης συγκεκριμένων πηγών οι οποίες προκαλούν στρες και τέλος η βαθύτερη αυτογνωσία και ανάλυση συναισθημάτων και αντιδράσεων των εργαζομένων στον χώρο εργασίας τους.^{26,27}

Παρ' όλα αυτά, οι ομάδες στήριξης, για να επιτύχουν στον ρόλο τους, θα πρέπει προηγουμένως να έχουν καθορίσει τις ανάγκες τόσο του νοσηλευτή ατομικά όσο και της ομάδας ως σύνολο.³

2.2.2 Διοικητικά μέτρα

- Οι νοσηλευτικές διοικήσεις είναι αναγκαίο να προσδιορίσουν την πηγή του εργασιακού στρες και να καθορίσουν οργανωτικές στρατηγικές για τον έλεγχό του.²⁸
- Τα νοσοκομεία θα μπορούσαν να θεσπίσουν κατάλληλες δραστηριότητες και διαδικασίες προκειμένου να αυξηθεί η αίσθηση συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και της αυτονομίας των νοσηλευτών.
- Το εργασιακό περιβάλλον είναι δυνατό να βελτιωθεί, έτσι ώστε να αυξηθεί η αποδοτικότητα και να ενθαρρυνθούν καινοτομίες που θα κάνουν τη νοσηλευτική μονάδα πιο αποτελεσματική και αποδοτική και να μειωθεί ο φόρτος εργασίας.
- Οι προϊστάμενοι είναι απαραίτητο να παρέχουν περισσότερη υποστήριξη και ενθάρρυνση στο προσωπικό, αφού εκπαιδευτούν στην καθοδήγηση και την επικοινωνία.²⁸

Η επικοινωνία μεταξύ νοσηλευτών και νοσοκομείου είναι ο καταλύτης και οι νοσηλευτικές διοικήσεις πρέπει να την εξασφαλίζουν. Η προσαρμογή των ατόμων μέσω της υποχωρητικότητας και της συμμόρφωσης μπορεί να είναι στρεσογόνος τόσο για το άτομο όσο και για το νοσοκομείο. Όταν ο νοσηλευτής και τα νοσοκομεία εκδηλώνουν τις συγκρούσεις κάτω από πνεύμα συνεργασίας, τότε μπορούν να φτάσουν σε λύσεις αμοιβαία αποδεκτές.¹⁸

Η συμμετοχική διοίκηση μειώνει την παρατεταμένη διαμάχη ανάμεσα στα άτομα και στους οργανωτικούς στόχους. Οι νοσηλευτές ως επαγγελματίες φροντίδας υγείας έχουν ανάγκη να παίρνουν μέρος στον καθορισμό των στόχων του νοσηλευτικού τμήματος ως μέρους του συνολικού νοσοκομειακού οργανισμού. Αντιστρόφως, τα νοσοκομεία μπορούν να ωφεληθούν μέσω της επαγγελματικής γνώσης των νοσηλευτών, όσον αφορά στον καθορισμό της πολιτικής και των διαδικασιών.¹⁸

Όπως έχουν υποστηρίξει οι Constable & Russel, η παρουσία αρνητικών παραγόντων μπορεί να γίνει υποφερτή, αν ταυτόχρονα είναι διαθέσιμοι οι θετικοί παράγοντες. Εφαρμόζοντας αλλαγές όπως οι παραπάνω, αυτές μπορεί να οδηγήσουν σε ένα πιο θετικό εργασιακό περιβάλλον, το οποίο με τη σειρά του οδηγεί σε χαμηλότερα επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης και ενδεχομένως λιγότερες αποχωρήσεις των νοσηλευτών από το επάγγελμα.²²

Οι επιτυχείς νοσηλευτικές στρατηγικές της πρόληψης της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι σημαντικές και πιθανόν να εξαρτώνται από τον βαθμό αλληλεγγύης και συνεργασίας των νοσηλευτών της κάθε νοσηλευτικής μονάδας.²⁹

2.3. Αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης

Βασική προϋπόθεση για την αντιμετώπιση του συνδρόμου είναι η έγκαιρη αναγνώρισή του. Η ανάπτυξη του συνδρόμου αποτελεί αποτέλεσμα δυναμικής αλληλεπίδρασης παραγόντων οι οποίοι σχετίζονται με το ίδιο το άτομο αλλά και το περιβάλλον του (επαγγελματικό και εξωεπαγγελματικό). Έτσι, οι τρόποι πρόληψης και αντιμετώπισης είναι απαραίτητο να συμβαδίζουν με απώτερο στόχο τη βελτίωση των συστημάτων κοινωνικής υποστήριξης, αλλά και τη μείωση της δράσης των στρεσογόνων παραγόντων. Ο Freudenberg προτείνει τα παρακάτω μέτρα:³⁰

- Απομάκρυνση του εργαζομένου από τον εργασιακό χώρο για αρκετό χρονικό διάστημα.
- Υποστήριξη του εργαζομένου από την ομάδα, η οποία είναι το ίδιο σημαντική και στις περιπτώσεις όπου η εξουθένωση εμφανίζεται ως αποτέλεσμα της διάψευσης των προσδοκιών, αλλά και όταν το κίνητρο που οδήγησε το άτομο στη συγκεκριμένη εργασία έχει χαθεί.

Πάντως, σε πολλές περιπτώσεις, δεν μπορεί να προλάβει κάποιος την εμφάνιση της επαγγελματικής εξουθένωσης, αλλά μπορεί να αποδεχτεί την ύπαρξή της, να ζητήσει βοήθεια από τους άλλους και να απομακρυνθεί από την εργασία του.

Είναι φανερό ότι οι νοσηλευτές και οι νοσηλευτικές διοικήσεις είναι απαραίτητο να ενημερώνονται συνεχώς για τους στρεσογόνους παράγοντες οι οποίοι είναι συμφυείς με τον ρόλο του νοσηλευτή. Να φροντίζουν για τη βελτίωση του περιβάλλοντος εργασίας μέσω:

- Της ισότιμης ανάπτυξης δραστηριοτήτων μεταξύ του προσωπικού, με σκοπό την αύξηση του ενδιαφέροντος και της συνεργασίας.
- Της δημιουργίας υποστηρικτικής ατμόσφαιρας, ομάδων στήριξης και της εισαγωγής της ατομικής συμβουλευτικής στον χώρο εργασίας.
- Της μείωσης του φόρτου εργασίας, με την ορθολογική στελέχωση των υπηρεσιών από νοσηλευτές.
- Του σαφούς καθορισμού του ρόλου των νοσηλευτών.
- Της ανάπτυξης ευχάριστου φυσικού εργασιακού περιβάλλοντος.

Τέτοιου είδους αλλαγές αναμένεται να μειώσουν τα συναισθήματα απογοήτευσης και μη ικανοποίησης, να περιορίσουν την ένταση του στρες και να βελτιώσουν την παρερχόμενη φροντίδα υγείας.

Σήμερα, μέσα στο φάσμα των κοινωνικών εκρήξεων σε θέματα αναγκών υγείας, η παρουσία της Νοσηλευτικής με το έργο της φροντίδας υγείας καθίσταται απαραίτητο όσο ποτέ άλλοτε. Οι περιστάσεις καλούν τις νοσηλευτικές διοικήσεις σε δυναμικές προσεγγίσεις και παρεμβάσεις, ώστε να υποστηρίξουν τους νοσηλευτές, προκειμένου να μειωθεί η ένταση του στρες και να βοηθήσουν στην ανάπτυξη και βελτίωση της ανθεκτικότητας στην επαγγελματική εξουθένωση.³⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ

- ✚ Το burnout στο χώρο της υγείας γενικά
- ✚ Χρόνιο στρες στην ογκολογία και burnout
- ✚ Burnout και έκπτωση επικοινωνιακής ικανότητας
- ✚ Είναι εφικτή η προφύλαξη ή η θεραπεία του burnout

3.1 Το burnout στο χώρο της υγείας γενικά.

Ο χώρος της υγείας φέρει εξ ορισμού μεγάλο συγκινησιακό φορτίο παράλληλα με υψηλά επίπεδα απαιτήσεων και υπευθυνότητας με συνέπεια αυξημένη ψυχική καταπόνηση. Έτσι, η επίπτωση του burnout είναι εύλογα εξαιρετικά υψηλή. Το burnout αποτελεί ουσιαστικά την τελική κατάληξη του χρονίου στρες κατά την επαγγελματική ζωή ενός γιατρού ή θεραπευτή γενικά. Το πρόβλημα είναι συχνό στους εργαζόμενους κάθε τομέα της Υγείας και επηρεάζει όχι μόνο την προσωπική ζωή αλλά και την ποιότητα της προσφερόμενης στον ασθενή φροντίδας. Στις ειδικότητες με σημαντική επίπτωση burnout συγκαταλέγονται οι εργαζόμενοι σε μονάδες εντατικής θεραπείας, οι οικογενειακοί γιατροί, οι χειρουργοί, οι γαστρεντερολόγοι κ.ά.³⁻⁵

3.1.1 Το burnout στο χώρο της ογκολογίας

Ιδιαίτερα υψηλή επίπτωση burnout υπάρχει στον τομέα της ογκολογίας, όπου οι εργαζόμενοι ευρίσκονται σε στενή καθημερινή επαφή με ασθενείς με θανατηφόρα νοσήματα, ενώ οι θεραπευτικές παρεμβάσεις έχουν συνήθως περιορισμένη αποτελεσματικότητα. Σε μία από τις πρώτες και πλέον σημαντικές μελέτες, δημοσιευμένη το 1991, οι Whippen και Canellos, πραγματοποίησαν έρευνα με ειδικά ερωτηματολόγια σε έναν αντιπροσωπευτικό πληθυσμό 600 ογκολόγων και βρήκαν ότι περισσότεροι από τους μισούς (56%) ένιωθαν ψυχικά εξουθενωμένοι (burned out) από την επαγγελματική ενασχόλησή τους.⁶ Οι συγγραφείς σχολιάζουν ως έμμεση ισχυρή ένδειξη της ύπαρξης του προβλήματος, την εντυπωσιακή ανταπόκριση στην πρόσκληση συμμετοχής (συμμετείχαν 600 από τους 1000 γιατρούς στους οποίους εστάλησαν ερωτηματολόγια). Άλλα ενδιαφέροντα ευρήματα από την έρευνα αυτή ήταν η απουσία σημαντικής διαφοράς μεταξύ των διαφόρων ειδικοτήτων της ογκολογίας, των τόπων άσκησης της ειδικότητας (μεγάλο κέντρο ή επαρχία) και την εποχή ολοκλήρωσης της εκπαίδευσης. Εντούτοις, δείχθηκε ότι οι ασκούντες σε μεγάλα, ιδίως πανεπιστημιακά κέντρα παρουσίαζαν χαμηλότερο ποσοστό burnout (47%) σε σχέση με όλους τους άλλους τύπους άσκησης (66% σε άσκηση ογκολογίας στο πλαίσιο εσωτερικής παθολογίας, 63% σε ιδιωτικό ογκολογικό ιατρείο ενηλίκων και 64% άλλες περιπτώσεις). Οι επικρατέστερες περιγραφές του burnout ήσαν η αίσθηση αποτυχίας και η απογοήτευση, ενώ ως κύριες αιτίες για την επέλευσή του αναφέρονταν ο ανεπαρκής χρόνος προσωπικής ζωής και διακοπών. Παράγοντες που συνέβαλαν στο burnout ήσαν η παροχή ανακουφιστικής ή τελικής φροντίδας, προβλήματα στην αναντίστοιχη με τα προσφερόμενα αμοιβή και η εργασιακή υπερφόρτωση. Ως προφύλαξη ή ανακούφιση από το burnout οι συμμετέχοντες πρότειναν κατά πλειονότητα την αύξηση του ελεύθερου χρόνου και των διακοπών. Οι ερευνητές κατέληγαν στην ανάγκη περαιτέρω έρευνας του συνδρόμου λόγω υψηλής επίπτωσης στον πληθυσμό των ογκολόγων, γεγονός που επιβεβαίωνε και η μεγάλη προθυμία συμμετοχής στη μελέτη. Παρόμοια ευρήματα, αν και σε χαμηλότερα επίπεδα burnout, είχαν και δύο μελέτες από τη Βρετανία, όπου η επίπτωση burnout ανερχόταν στο 28%.^{7,8}

3.2 Χρόνιο στρες στην ογκολογία και burnout

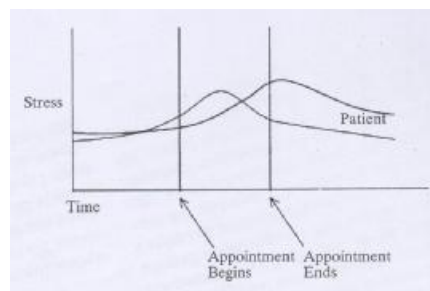
Το χρόνιο στρες θεωρείται ως βασικό γενεσιουργό αίτιο της διατάραξης της ψυχικής ισορροπίας στην επαγγελματική ζωή κάθε ανθρώπου. Η κύρια πηγή στρες στην άσκηση της ογκολογίας είναι η επαφή και διαπραγμάτευση με τους ασθενείς και

το περιβάλλον τους. Η ανάγκη υποστήριξης του συμπλέγματος ασθενής-περιβάλλον στις διάφορες φάσεις με το θεραπευτικό στόχο να μετακινείται από την ίαση, στην παράταση ζωής και τέλος την ανακούφιση μετατρέπει τον ογκολόγο σε ένα ηθοποιό με πολλούς ρόλους, με ό,τι συνεπάγεται αυτό από άποψη στρες.^{1,2,9}

Ο ρόλος του στρες στην ογκολογία έχει μελετηθεί από πολλούς ερευνητές και έχει προταθεί ως μείζων οδωτικός παράγων για την «αποστασιοποίηση» από την εργασία και την επέλευση του burnout.¹⁰⁻¹⁴ Ενώ από ορισμένους ερευνητές έχει ενοχοποιηθεί η προσωπικότητα κυρίως, ως παράγων κινδύνου^{1,3-5,8-13} άλλοι ρίχνουν ίσο ή μεγαλύτερο βάρος στο ρόλο του εργασιακού περιβάλλοντος. Οργανισμοί με αυστηρή ιεραρχική δομή και υπερβολική έμφαση στην τυποποίηση και την επάρκεια των υπηρεσιών σε συνδυασμό με διαρκώς αυξανόμενες απαιτήσεις τελειοποίησης σε όλα τα επίπεδα μπορεί να επιταχύνουν την εμφάνιση του burnout και να αλλοιώνουν την ποιότητα της επαγγελματικής συμπεριφοράς.¹⁴⁻¹⁶ Οι τελευταίοι προτείνουν μέτρα βελτίωσης του «κλίματος» μέσα στο εργασιακό περιβάλλον, δια μέσου της ορθής αξιολόγησης των πνευματικών ανησυχιών του προσωπικού, αποσαφήνισης του πλαισίου και των στόχων του οργανισμού καθώς και αποκατάσταση της ενδεχομένως διασαλευμένης «ηθικής τάξης» στο χώρο.¹⁶

3.3 Burnout και έκπτωση επικοινωνιακής ικανότητας

Τυπικό σημείο διαταραχής της ψυχικής ισορροπίας του επαγγελματία υγείας είναι η έκπτωση της επικοινωνιακής ικανότητάς του, τόσο με τον ασθενή όσο και με τα μέλη του εργασιακού περιβάλλοντός του. Το θέμα της επικοινωνίας έχει απασχολήσει πολλούς ερευνητές. Σε πρόσφατη ανασκόπησή τους οι Armstrong και συν.,¹⁷ αφού τονίζουν τη σημασία της αυξημένης έντασης και της παρατεταμένης έκθεσης σε ψυχικό στρες κατά την άσκηση της ογκολογίας, επισημαίνουν την ανάγκη εκπαίδευσης στην επικοινωνία, κυρίως με τον ασθενή, ως μέθοδο εκλογής για την προφύλαξη από το burnout. Η κατανόηση των «κριτηρίων ευστοχίας» του ογκολόγου, των στρατηγικών καταπολέμησης του burnout και της προσωπικής «ανανέωσης» αποτελεί βασικό βήμα στην κατεύθυνση αυτή. Οι συγγραφείς μέσα από διάφορα «σενάρια» σκιαγραφούν τις ιδιαίτερες προκλήσεις επικοινωνίας που αντιμετωπίζει ο κλινικός ογκολόγος, όπως η ενημέρωση του ασθενούς για τη δυσμενή εξέλιξη της νόσου και η αντίδραση του τελευταίου σε αυτήν, η βαθμιαία μετάβαση από τη φροντίδα με στόχο την ίαση στη φροντίδα του τελικού σταδίου, η συμμετοχή σε ερευνητικές μελέτες, η αποκάλυψη του ιατρικού σφάλματος, οι συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες, η διαπολιτισμική επικοινωνία και άλλα θέματα. Τα συμπεράσματα αυτής της ενδιαφέρουσας ανασκόπησης συμπυκνώνονται στην σχέση ογκολόγου-ασθενούς ως τελικού «αποσβεστήρα» των κραδασμών από τις δυσκολίες της άσκησης της κλινικής ογκολογίας.¹⁷



Ενδιαφέρον παρουσιάζει ένα σχετικά πρόσφατο άρθρο από τους Lee και συν. για την ανάγκη ενίσχυσης του επικοινωνιακού διπόλου «κλινικός γιατρός-ασθενής». Η συζήτηση δημοσιεύθηκε στο διαδίκτυο.¹⁸ Στην εικόνα 1 παρουσιάζεται ανάγλυφα η πορεία του στρες γιατρού και ασθενούς κατά τη διάρκεια ενός ραντεβού ενημέρωσης του δεύτερου από τον πρώτο σχετικά με δυσμενή εξέλιξη της νόσου. Είναι εμφανές ότι η ένταση είναι στο γιατρό σχεδόν όση και στον ασθενή ενώ στον

πρώτο η έναρξη και το πέρας προηγούνται αυτών του δευτέρου. Το μήνυμα από αυτό το διάγραμμα είναι εύγλωττο: αν ληφθεί υπόψη ότι η ίδια διαδικασία θα επαναληφθεί άπειρες φορές για το γιατρό, μπορούμε να αντιληφθούμε τις συνέπειες της διαρκούς έκθεσης στο στρες.

Δυστυχώς, η ειδική εκπαίδευση στην επικοινωνία με τον καρκινοπαθή αλλά και το εργασιακό περιβάλλον, καθώς και η συνεχής σχετική «υποστήριξη» του ιατρικού ογκολογικού προσωπικού απουσιάζει από τα περισσότερα προγράμματα σπουδών του κλινικού ογκολόγου και το γεγονός αυτό επισημαίνεται από όλους τους συγγραφείς.^{6,16-25} Σε μία πρόσφατη μελέτη για την επικοινωνιακή έκπτωση του ογκολογικού προσωπικού τα ευρήματα είναι παραπλήσια και θα περιγραφούν παρακάτω.^{26,27}

Σε όλες τις δημοσιεύσεις με θέμα την επαγγελματική υπερκόπωση στην ογκολογία, οι συγγραφείς, συγκλίνουν στις διαπιστώσεις τους. Κοινά χαρακτηριστικά των επαγγελματιών υγείας αυξημένου κινδύνου, σε χώρες με δυτικού τύπου κοινωνίες αλλά και στην Ιαπωνία με τις ιδιαιτερότητές της, είναι το υψηλό αίσθημα ευθύνης και η αφοσίωση στο καθήκον ενώ παντού γίνεται μνεία του ρόλου της κοινωνικής υποστήριξης και της εξειδικευμένης παρέμβασης.^{6-13,17-25,28-31}

3.4 Είναι εφικτή η προφύλαξη ή η θεραπεία του burnout;

Σύμφωνα με τα ισχύοντα για όλα τα νοσήματα, το burnout του ιατρικού προσωπικού μπορεί είτε να προληφθεί πρωτογενώς ή δευτερογενώς είτε να θεραπευθεί μετά την εκδήλωσή του. Όπως ισχύει βέβαια γενικά προτιμότερο το προλαμβάνει του θεραπεύει. Ωστόσο, δεδομένης της αδυναμίας αλλαγής του τρόπου ζωής γενικότερα αλλά και των αυξημένων απαιτήσεων και προσδοκιών από το σύγχρονο γιατρό, ειδικότερα, οι δυνατότητες παρέμβασης αναπόφευκτα προσανατολίζονται στη δευτερογενή πρόληψη και τη θεραπεία.³⁴

Η πρόληψη συνίσταται σε προσπάθεια άρσης των στρεσογόνων αιτίων στο υψηλού-κινδύνου μέλος της ομάδας, επαγρύπνηση για πρώιμα σημεία χρόνιου στρες, λεκτική και έμπρακτη έκφραση αλληλεγγύης χωρίς «εισβολή» στην προσωπική ζωή του και κυρίως εκπαίδευση στην επικοινωνία. Η τελευταία στηρίζεται στην εκπαίδευση του ογκολόγου στην επιτυχή συνέντευξη με τον ασθενή, το χειρισμό του θυμού και της άρνησης, την ανακοίνωση άσχημων ειδήσεων, την αναγνώριση του άγχους και του κινδύνου αυτοκτονίας, την υπερπήδηση πολιτισμικών ή γλωσσικών φραγμών, το χειρισμό των απαιτήσεων περισσότερης πληροφόρησης ή δεύτερης γνώμης και, τέλος, την ομαλή μετάβαση στη φάση της ανακουφιστικής φροντίδας.^{17,18} Είναι βέβαια γνωστό ότι η εκπαίδευση και η ψυχική στήριξη αποτελεί αρμοδιότητα εξειδικευμένων ψυχιάτρων και ψυχολόγων, είδος εν βαρεία ανεπαρκεία στο Ελληνικό νοσοκομείο.

Ένα πεδίο στο οποίο, θεωρητικά τουλάχιστον, η δευτερογενής πρόληψη μπορεί να έχει αποτελέσματα είναι η «αυτο-φροντίδα». Ο ογκολόγος οφείλει να αυτοπροστατευθεί «αποστασιοποιούμενος» στο μέτρο του δυνατού από τον ασθενή που υποφέρει, φροντίζοντας για την επαγγελματική του εξέλιξη και εξασφαλίζοντας ικανοποιητικούς πόρους ζωής. Παράλληλα έχει ανάγκη ευρύτερων πνευματικών αναζητήσεων, εκμάθησης νέων πραγμάτων, πολλαπλών ρόλων (κλινική, διδασκαλία, έρευνα κ.λπ.) και βέβαια να μην παραμελεί τη διασφάλιση του ελεύθερου χρόνου και την αξιοποίησή του.^{17,29,31,38} Οι ειδικοί ως προληπτικά μέτρα συνιστούν εν προκειμένω, μεταξύ άλλων και μικρές παύσεις εργασίας, συχνή έξοδο από το νοσοκομείο για μια... βόλτα, προγραμματισμένη απομάκρυνση από τη στενή επαφή

με τους ασθενείς σε εβδομαδιαία βάση, περιοδική απόσυρση από την κλινική και ενασχόληση με την έρευνα κ.λπ.

Όμως, ποιος ογκολόγος γιατρός στο Ελληνικό δημόσιο σύστημα υγείας διαθέτει κλάσμα έστω της προαναφερθείσας «πολυτέλειας»; Χειρότερα: Πόσοι θέλουν και διεκδικούν το δικαίωμα στην ανάπαυση και πόσοι εξαντλούν την ετήσια άδειά τους;²⁸



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΟΤΚΟΛΟΓΙΑ

- ✚ Σύντομο Ιατρικό Ιστορικό της μικρής Λιδύας
- ✚ Μορφές παιδικού καρκίνου
- ✚ Υπάρχουν διάφορες μορφές λευχαιμίας
- ✚ Πώς γίνεται η διάγνωση της λευχαιμίας
- ✚ Ποιος είναι ο ρόλος της πρόληψης και τι σημαίνει λευχαιμία
- ✚ Ποιοι είναι οι πιο συχνοί όγκοι στα παιδιά
- ✚ Ποια είναι τα συμπτώματα των όγκων του εγκεφάλου
- ✚ Τι είναι λέμφωμα
- ✚ Ποιοι είναι οι πιο συχνοί όγκοι στην κοιλιά των παιδιών
- ✚ Ποια είναι τα σαρκώματα των οστών
- ✚ Σημεία και συμπτώματα λευχαιμίας

4.1 Σύντομο Ιατρικό Ιστορικό της μικρής Λυδίας⁸⁸

Monday, September 24, 2007

Σύντομο ιστορικό

Μιας και βρισκόμαστε εν αναμονή αποφάσεων που αφορούν τα επόμενα βήματα στην θεραπεία της Λυδίας, βρίσκω την ευκαιρία να δώσω κάποια σύντομα στοιχεία για το είδος του καρκίνου που έχει η Λυδία και για το τι είδους θεραπεία έχει κάνει ως τώρα.

Μέρος των όσων θα γράψω καλύπτονται από το «ιατρικό απόρρητο», ελπίζω όμως ότι η Λυδία θα με συγχωρήσει. Ελπίζω επίσης ότι κανείς δεν θα κάνει κακή χρήση τους. Σε κάθε περίπτωση το συμφέρον της Λυδίας είναι για μένα πάνω από όλα και προτίθεμαι να το διαφυλάξω στο ακέραιο.

Η Λυδία γεννήθηκε υγιής στις 4/11/2004. Στις 21 Μαΐου 2004, μια μέρα μετά τη γιορτή της, παρουσίασε έντονη υπνηλία, «λύσιμο» στο σώμα της, και μελάνιασμα στα χειλάκια. Καθώς την προηγούμενη μέρα είχε κάνει το πρώτο της εμβόλιο, η παιδίατρος φοβήθηκε κάποια αντίδραση και μας έστειλε απευθείας στο «Παιδών». Αφού περάσαμε το εμπόδιο της «καλής» γιατρού που ήθελε να μας στείλει σπίτι μας ως «υστερικούς» (μετά από δύο παιδιά, δεν κάνεις τον υστερικό χωρίς σοβαρό λόγο αγαπητή γιατρέ μου), κάναμε αυθημερόν αξονική με τον γιατρό να βγαίνει και να ρωτά εάν κάναμε ποτέ προγεννητικό έλεγχο στο παιδί (!!όλα είχαν γίνει στην εντέλεια προγεννητικά, τώρα εάν ο γιατρός είχε δει εκείνες τις σκιές στα υπέρηχα και έκανε την πάπια ή όχι, μάλλον δεν θα το μάθουμε ποτέ).

Μετά την αξονική κανονίστηκε φυσικά επείγον χειρουργείο, φέρανε άρον άρον τους τεχνικούς του μαγνητικού για λεπτομερέστερη απεικόνιση και το χειρουργείο έγινε τελικά στις 25/5/2004.

Αφαιρέθηκε περίπου το 90% ενός όγκου με διάμετρο περίπου 7 εκατοστά(!) που καταλάμβανε περίπου τα 2/3 του αριστερού ημισφαιρίου. Η ιστολογική έδειξε Αναπλαστικό Επενδύωμα (WHO grade III - στο Mass General της Βοστώνης που το έστειλα αργότερα Βρήκαν και στοιχεία IV).

Τι σημαίνει αυτό: το Επενδύωμα είναι είδος όγκου εγκεφάλου που εμφανίζεται κυρίως στα παιδιά αλλά και σε ενήλικους. Αποτελεί το 6% των όγκων εγκεφάλου στα παιδιά. Οι όγκοι γενικώς στα παιδιά είναι πιο σπάνιοι από ό, τι στους ενήλικες. Οι όγκοι εγκεφάλου είναι στον δυτικό κόσμο η δεύτερη αιτία θανάτου των παιδιών μετά τα ατυχήματα.

Αιτιολογία: Άγνωστη. Επιβαρυντικοί παράγοντες: ίσως κάποιες ακτινοβολίες, ίσως κάποια φάρμακα, αλλά τίποτε από αυτά σίγουρο.

Πρόγνωση: Για παιδιά με διάγνωση πριν από τα τρία έτη, πενταετής επιβίωση γύρω στο 10%. Μελέτες μακροχρόνιες δεν υπάρχουν πολλές και με πολλά παιδιά. Όσες υπάρχουν δεν δίνουν καμία επιβίωση μετά τα 10 έτη. Ψάχνοντας στο internet βρήκαμε 2-3 περιπτώσεις με επιβίωση άνω των 10 ετών χωρίς όμως να τις έχουμε επιβεβαιώσει.

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητή η φύση και η σοβαρότητα του είδους αυτού όγκου. Κύριος τρόπος αντιμετώπισης είναι το καλό χειρουργείο και η ακτινοβολία. Η χημειοθεραπεία μπορεί ίσως να κρατήσει τη νόσο σταθερή για ένα διάστημα. Η Λυδία δεν μπορούσε να κάνει ακτινοβολία γιατί θα κατάστρεφε τον εγκέφαλο και την σπονδυλική στήλη. Γενικώς στα παιδιά ενδείκνυται ακτινοβολία μετά τα τρία έτη. Στην Αμερική κάποια ερευνητικά κέντρα κάνουν και νωρίτερα.

Η Λυδία έκανε χημειοθεραπείες για πάνω από δύο χρόνια. Για 15 περίπου μήνες έκανε πλήρες ενδοφλέβιο σχήμα υψηλής δοσολογίας με ό,τι φάρμακο διατίθεται για την περίπτωση της. Μετά από αυτό έκανε περίπου έναν χρόνο σχήμα

με φάρμακα από το στόμα. Μέχρι και μετά το τέλος των θεραπειών είχε Hickman για να παίρνει τα χημειοθεραπευτικά και άλλα φάρμακα καθώς και το αίμα των μεταγγίσεων. Αλλάξαμε 2 Hickman και το τελευταίο αφαιρέθηκε πριν από 7 μήνες περίπου.

Οι δεκαπέντε μήνες της εντατικής χημειοθεραπείας ήταν μια πραγματική κόλαση για τα καζάνια και τα άλλα μαρτύρια της οποίας θα γράψω κάποια άλλη στιγμή. Χαρακτηριστικά ξαναλέω ότι έκανε συνολικά 47 μεταγγίσεις αίματος και νοσηλεύτηκε για πάνω από 300 από τις 460 μέρες. Μαγνητικές ανά τρίμηνο, καρδιολογικές/ενδοκρινολογικές το ίδιο, εξετάσεις αίματος διαφόρων τύπων άπειρες κ.λπ. Και η δεύτερη φάση με τα φάρμακα από το στόμα δεν ήταν περίπατος. Λιγότερες νοσηλείες, αλλά τα προβλήματα από λοιμώξεις και η τελική κατάρρευση των αιματολογικών οδήγησαν στην διακοπή και αυτής της φάσης της θεραπείας.

Μέχρι σήμερα η Λυδία παίρνει μόνο αντιεπιληπτικά και έχει αρκετούς μήνες να νοσηλευτεί. Κάθε ίωση, γυρνάει αμέσως σε λοίμωξη, δεν έχει κάνει κανένα εμβόλιο (τα καταστρέφει η χημειοθεραπεία), το ανοσοποιητικό της είναι υποβαθμισμένο και βρίσκεται συνεπώς υπό συνεχή έλεγχο των συνθηκών υγιεινής και του περιβάλλοντος.

Προβλήματα από τον όγκο, την επέμβαση και τις θεραπείες λίγα: δαχτυλάκι μαζεμένο που σιγά σιγά με φυσικοθεραπεία και παιχνίδι άνοιξε, δυσκολίες στις κινητικές δεξιότητες από τις οποίες μας έχει μείνει ανεπαίσθητη δυσκολία στην ισορροπία και μια αδυναμία στην δεξιά πλευρά, καθυστέρηση στην ομιλία που τώρα προσπαθεί με γοργά βήματα να αναπληρώσει. Προβλήματα στην όραση δεν μπορούν να διαγνωστούν με ακρίβεια λόγω ηλικίας. Το ίδιο και ζητήματα νόησης, μνήμης κ.λπ. που θα εξετάζονται καθώς θα μεγαλώνει.

Τους τελευταίους 5 μήνες ο όγκος της Λυδίας μεγαλώνει. Στην τελευταία μαγνητική το μέγεθός του ήταν 3,1*3,3*2,7 εκατοστά. Είναι κολημένος στον θάλαμο, το κομμάτι του εγκεφάλου που ελέγχει κυρίως την κίνηση και την ισορροπία, αλλά πολύ κοντά και σε άλλα κρίσιμα σημεία. Δεν προκαλεί ακόμα συμπτώματα γιατί το μεγαλύτερο μέρος του αριστερού ημισφαιρίου απουσιάζει και στη θέση του υπάρχει μόνο εγκεφαλονωτιαίο υγρό και συνεπώς δεν πιέζεται ακόμα υγιής ιστός. Όλες(?) οι λειτουργίες του αριστερού ημισφαιρίου, το οποίο ουσιαστικά λειτουργεί ελάχιστα, έχουν αναληφθεί από το υγιές δεξί.

Με την τρέχουσα αύξηση του όγκου η Λυδία έχει προσδόκιμο επιβίωσης κάποιων μηνών. Η μόνη δυνατότητα αντιμετώπισης είναι το δεύτερο χειρουργείο (με πιθανά τα σοβαρά μόνιμα ή παροδικά κινητικά προβλήματα, χωρίς να αποκλείονται μαζικές ζημιές σε μια τέτοιας περιπλοκότητας επέμβαση) και αμέσως μετά ακτινοβολία. Πλήρης ακτινοβολία εγκεφάλου και σπονδυλικής στήλης είναι αυτό που συνίσταται σε αυτές τις περιπτώσεις, αλλά επειδή οι συνέπειες θα είναι πολύ σοβαρές με μικρή ελπίδα πραγματικά μακροχρόνιας επιβίωσης κοιτάζουμε την δυνατότητα τοπικής ακτινοβολίας.

Στη φάση της απόφασης σχετικά με το εάν θα προχωρήσουμε σε κάποια ενέργεια ή όχι είμαστε τώρα. Εάν αποφασίσουμε να προχωρήσουμε η Λυδία δεν θα είναι ποτέ πια στην καλή κατάσταση που είναι τώρα. Υπάρχει όμως καλύτερη πιθανότητα να είναι κοντά μας για λίγο παραπάνω ακόμα. Απλώς δεν θέλουμε να είναι κοντά μας και να μην μπορεί να το αντιληφθεί και να το ζήσει.

Γνωστά ζητήματα που έχουν απασχολήσει και θα απασχολήσουν εκατομμύρια ανθρώπους. Αυτό όμως δεν τα κάνει λιγότερο οδυνηρά κάθε φορά που εμφανίζονται, κάθε φορά που έρχονται να σημαδέψουν για πάντα τις ζωές των ανθρώπων.

Ευχές συμπαράστασης του κόσμου προς την οικογένεια της μικρής Λυδίας

Ανακάλυψα το blog σας πρόσφατα και από τότε το κοιτάω σχεδόν καθημερινά.

Εθελοντικά ασχολούμαι με παιδάκια με χρόνια νοσήματα αυτού του είδους. Κυρίως αιματολογικά.

Εύχομαι να πάνε καλύτερα τα πράγματα.

Οι αποφάσεις είναι δύσκολες και οι διαδικασίες στα νοσοκομεία συνήθως άθλιες.

Αυτό που μου έδειξε η μικρή μου εμπειρία με αυτά τα παιδιά είναι ότι είναι σκληροί και δυνατοί μαχητές.

Να ξέρεις ότι σας σκέφτομαι πολύ συχνά και ας μη σας ξέρω.

Καλή δύναμη.

Είστε απίστευτοι γονείς και πρέπει να κάνετε το κορίτσι σας πολύ χαρούμενο.

Περιμένουμε όλοι νέα σας

Φιλιά στη Λυδία

24/9/07 03:55

Μιχάλης said...

Αμηχανία. Δεν ξέρω τι να σου γράψω φίλε μου. Μακάρι να είστε οι τελευταίοι που θα πρέπει να πάρετε απόφαση για τέτοιο ζήτημα. Τι να διαλέξεις; Ποιότητα ή διάρκεια;

Συμβουλές δεν υπάρχουν. Το χέρι στην καρδιά και προχωράς.

24/9/07 09:50

Η Λυδία σας στα λίγα χρόνια της ζωής της ευτυχεί να έχει την καλύτερη οικογένεια γύρω της που κάνει το παν να ομορφύνει και να κάνει όσο το δυνατόν καλύτερο κάθε λεπτό της ζωής της.

Γύρω μας υπάρχουν εκατομμύρια παιδιά που γνωρίζουν από την πρώτη τους στιγμή την εγκατάλειψη, τους λείπει το νερό, η τροφή που πονάνε και δεν έχουν καμία πιθανότητα περίθαλψης.

Κάποια πιθανά να καταφέρουν να μεγαλώσουν γιατί έχουν ανθεκτικό σώμα, αλλά ακόμη και έτσι θα ζήσουν όλα τους τα χρόνια μια πενιχρή και βασανισμένη ζωή με βαθιές πληγές στην ψυχή τους.

Δεν θα γνωρίσουν ποτέ την ευτυχία να τους διαβάσει η μαμά παραμύθια για να κοιμηθούν, την βόλτα στους ώμους του μπαμπά, τα παιχνίδια με τα αδερφάκια. Δεν θα παίξουν ποτέ με τα κύματα, δεν θα κάνουν βόλτες στο δάσος.

Η μικρή μας Λυδία τα έχει απλόχερα όλα αυτά και αυτό είναι τεράστια ΕΥΤΥΧΙΑ.

Αν ήξερε τις λέξεις είμαι σίγουρη ότι θα σας το εξηγούσε αυτό για να πάρει από την ψυχή σας λίγο από το βάρος που νιώθετε.

Είστε εξαιρετικοί γονείς και η Λυδία το καταλαβαίνει.

Χαρείτε τις στιγμές μαζί της γιατί είναι πραγματικά πολύτιμες!

24/9/07 10:43

Ευχές ενός φίλου

Γιατρός δεν είμαι. Ότι απόφαση και να πάρετε θα είναι δύσκολη. Και για σας και για τα αδερφάκια της και σίγουρα για την ίδια.

Αλλά ότι απόφαση και να πάρετε να ξέρετε ότι θα είναι η σωστή.

Και μην διστάσετε αν χρειαστεί να δημοσιεύσετε κάποιο λογαριασμό και να βοηθήσει όποιος από εμάς θέλει με το υστέρημα του ή να φωνάξετε για αίμα ή

αιμοπετάλια. Εγώ δίνω και από τα δύο.

Οι πιο θετικές και αισιόδοξες σκέψεις μου είναι μαζί σας.

24/9/07 10:47

Θυμό νιώθω!

Ξέρω καλά πως η απόφαση είναι τραγικά δύσκολη.

Κάποια περίοδο της ζωής μου, ήρθα στο ίδιο δίλλημα μόνο που αφορούσε κάποιον άνθρωπο μεγαλύτερο κοντά στα 50.

Τότε κάναμε αυτό που θεωρούσαμε σωστό ,γιατί τον αγαπούσαμε και τον θέλαμε κοντά μας..

Αργότερα ,όταν όλα τελείωσαν ,άλλαξα γνώμη.

Ξέρω πως αν το ξαναζούσα θα έκανα το ίδιο... πώς να αποφασίσεις για τον άλλο...και πώς να ζήσεις με την οποιαδήποτε απόφαση και ξέρω πως και πάλι θα το μετάνιωνα.

Δεν υπάρχουν λόγια...αυτή είναι ίσως η χειρότερη θέση από όλες....

Εξαντλήστε όλα τα περιθώρια...και αφήστε την καρδιά σας να αποφασίσει.

Εξάλλου, λυπάμαι που το λέω, όποια απόφαση και να πάρετε, δεν θα απαλύνει τον πόνο.

Απαιτώ για την Λυδία.. .ελπίδα.

24/09/07 11:38

Ενημέρωση προς τους γονείς της μικρής Λυδίας

Από τον Θεόδωρο Ντόλατζα

Παιδοχειρουργό Δ/ντή Α Παιδοχειρουργικής Κλινικής Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία.

Και την Δέσποινα Μυλωνάκη Χειρουργό Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών

Το νευροβλάστωμα είναι ένας συνήθης συμπαγής όγκος της παιδικής ηλικίας που κατατάσσεται στην ίδια κατηγορία που ανήκουν το σάρκωμα Ewing, και τα μη Hodgkin λεμφώματα, νευροεκτοδερμικοί όγκοι, σαρκώματα μαλακών μορίων κ.α.

Το νευροβλάστωμα προέρχεται από τα αρχέγονα κύτταρα του συμπαθητικού νευρικού συστήματος, τα οποία μεταναστεύουν, διαφοροποιούνται και εγκαθίσταται σε διάφορες θέσεις δημιουργώντας έτσι το συμπαθητικό νευρικό σύστημα.

Ανάλογα του ιστολογικού τύπου η πρόγνωση και η αντιμετώπιση είναι διαφορετική.

Η σύγχρονη θεραπευτική αντιμετώπιση περιλαμβάνει την χειρουργική αφαίρεση του όγκου από έμπειρο εξειδικευμένο παιδοχειρουργό, ή την χημειοθεραπεία η οποία γίνεται σε εξειδικευμένο παιδιατρικό κέντρο και σε μερικές περιπτώσεις γίνεται και ακτινοβολία.

Η συμβολή του παιδοχειρουργού συνιστάται στην βιοψία αλλά και στην αφαίρεση του όγκου ανάλογα με το στάδιο που βρίσκεται.

Η ολική αφαίρεση έχει ένδειξη σε αρχικά στάδια και όταν ο όγκος είναι μικρός.

Όταν το στάδιο είναι προχωρημένο γίνεται πρώτα χημειοθεραπεία βιοψία και στην συνέχεια η ολική αφαίρεση του όγκου. Η ακτινοθεραπεία παραμένει θεραπεία δεύτερης επιλογής λόγω επιπλοκών.

Σε προχωρημένα στάδια μπορεί να γίνει η μεταμόσχευση μυελού των οστών και χορήγηση του ραδιοϊσοτόπου I/MIBG.

Η Αλόη Βέρα είναι ένας μικρός κάκτος. Στον χυμό των φύλων της Αλόης

περιέχονται 80 φαρμακευτικές ουσίες που αποδεδειγμένα έχουν ευεργετικές ιδιότητες στον ανθρώπινο οργανισμό. Η Αλόη Βέρα έχει βιταμίνες που επιβραδύνουν την ανάπτυξη του όγκου, χρωροφύλλη που έχει αντιοξειδωτικές και αντικαρκινικές ιδιότητες.

Περιέχει ανθρακινόνες . Η ανθρακινόνη Εμοδίνη έχει χρησιμοποιηθεί σε ειδικά πρωτόκολλα από Ιταλούς ερευνητές του Πανεπιστημίου της Πάντοβας σε παιδιά με συμπαγείς όγκους με ενθαρρυντικά αποτελέσματα.

Η Αλόη Βέρα μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε παιδιά είτε κατά την διάρκεια της χημειοθεραπείας είτε μετά από την χειρουργική επέμβαση.

Βοηθά στην αποτοξίνωση, αυξάνει τα αντισώματα, διεγείροντας το ανοσοποιητικό σύστημα, βοηθά στην ανάπτυξη των στοιχείων του αίματος λόγω του ενζύμου και των βιταμινών.

Είναι ένα άριστο ανανεωτικό ενεργειακό και βοηθητικό σκεύασμα.

Από την προσωπική εμπειρία σε παιδιά με ανεγγείρητους καρκίνους ή δύσκολους όγκους που δεν είναι εύκολο να αφαιρεθούν χειρουργικά εξ ολοκλήρου η Αλόη Βέρα έχει βοηθήσει αρκετούς, βεβαίως σε συνδυασμό με τις σύγχρονες ιατρικές μεθόδους/ χημειοθεραπεία, χειρουργική και ακτινοβολία.⁸⁸



4.2 Μορφές παιδικού καρκίνου

Ο καρκίνος είναι σπάνια νόσος στην παιδική ηλικία. Η αναλογία εμφάνισης της νόσου μεταξύ ενηλίκων και παιδιών είναι 120:1 αντίστοιχα. Στις Η.Π.Α., διαγιγνώσκονται κάθε έτος περίπου 6.500 νέες περιπτώσεις καρκίνου σε άτομα ηλικίας μέχρι 18 ετών. Οι μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας διαφέρουν από εκείνες των ενηλίκων ως προς τον τρόπο ανάπτυξης, την ανταπόκριση στην θεραπεία και τα ιδιαίτερα προβλήματα, που προκαλεί η νόσος κατά την παιδική ηλικία. Αν και είναι σπάνιος, ο καρκίνος αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου στα παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας.⁸⁹

1. Λευχαιμίες. Αποτελούν την συχνότερη μορφή καρκίνου της παιδικής ηλικίας και αντιπροσωπεύουν το 1/3 των περιπτώσεων κακοηθειών στα παιδιά, ιδίως στις ηλικίες κάτω των 10 ετών. Κυριότερος τύπος στους παιδιατρικούς ασθενείς είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, ενώ σπανιότερα εμφανίζεται η οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία.⁹⁰

2. Λεμφώματα Hodgkin και μη-Hodgkin.⁹¹

3. Όγκοι εγκεφάλου, κυρίως νευρογλοιακοί (αστροκύτωμα, επενδύωμα, πολύμορφο γλοιοβλάστωμα), μυελοβλαστώματα, κρανιοφαρυγγίωμα, όγκοι της επίφυσης. Αποτελούν τη δεύτερη σε συχνότητα μορφή καρκίνου στα παιδιά.⁹⁰

4. Όγκοι συμπαθητικού νευρικού συστήματος. Το νευροβλάστωμα αποτελεί τον πιο συχνό εξωκρανικό όγκο του νευρικού συστήματος. Αναπτύσσεται στα επινεφρίδια, σε άλλες θέσεις στην κοιλιά ή την πύελο και σπανιότερα εκτός αυτών των περιοχών του σώματος. Είναι σπάνια μορφή νεοπλασίας στους ενήλικες.⁹²

5. Όγκος Wilms (νεφροβλάστωμα). Αφορά συνήθως παιδιά και εμφανίζεται κυρίως σε άτομα ηλικίας κάτω των 5 ετών. Μπορεί να αναπτύσσεται στον έναν ή και τους δύο νεφρούς.⁹³

6. Σαρκώματα μαλακών μορίων, με κύριο εκπρόσωπο σε περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις το ραβδομυοσάρκωμα (κακοήθη όγκο των μυών).⁹⁴

7. Κακοήθεις όγκοι των οστών, οι συχνότεροι εκ των οποίων είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing. Εμφανίζονται συχνότερα σε παιδιά μεταξύ 10 και 20 ετών.⁹⁵

8. Ρετινοβλάστωμα. Εμφανίζεται στον βυθό του οφθαλμού (στον αμφιβληστροειδή) και, όπως συμβαίνει με αρκετές μορφές παιδικών καρκίνων, είναι σπάνιο στους ενήλικες.⁹⁶

9. Κακοήθεις όγκοι γονάδων-ωοθηκών και όρχεων- και βλαστικών κυττάρων (χοριοκαρκίνωμα, καρκίνωμα λεκιθικού ασκού, εμβρυικό καρκίνωμα, σεμίνωμα, τεράτωμα).⁹⁵

10. Ηπατοβλάστωμα, σε παιδιά συνήθως κάτω των 3 ετών και ηπατοκυτταρικός καρκίνος, σε μεγαλύτερες ηλικίες.⁹⁶

11. Καρκίνος θυρεοειδούς, συχνότερα σε θήλεα αλλά γενικά σπάνιος.⁹⁷

12. Κακόηθες μελάνωμα. Είναι αρκετά σπάνιο στα παιδιά.⁹⁸

4.3 Υπάρχουν διάφορες μορφές λευχαιμίας⁹⁹

Η λευχαιμία χωρίζεται σε 2 κατηγορίες: στις οξείες και στις χρόνιες λευχαιμίες. Οι οξείες λευχαιμίες παρουσιάζονται κυρίως στα παιδιά, που συνήθως ξεκινούν από τη βρεφική ηλικία μέχρι τα 20 τους χρόνια, οι χρόνιες συνήθως προσβάλλουν άτομα από τα 50 τους χρόνια και πάνω. Τα πιο συνηθισμένα είδη λευχαιμίας είναι η Μυελογενής και η Λεμφοβλαστική που μπορούν να είναι οξείες ή

χρόνιες λευχαιμίες. Ο όρος μυελογενής ή λεμφοβλαστική καθορίζει τον τύπο των κυττάρων που περιπλέκονται στην κάθε περίπτωση. Έτσι έχουμε τα 4 κύρια είδη λευχαιμίας:

- Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία-Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL).
- Χρόνια Λεμφοβλαστική Λευχαιμία-Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL).
- Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία-Acute Myelogenous Leukemia (AML).
- Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία-Chronic Myelogenous Leukemia (CML).

Στη περίπτωση της οξείας μορφής λευχαιμίας τα λευχαιμικά κύτταρα, που είναι ανώριμα και μη λειτουργήσιμα, αναπτύσσονται πολύ γρήγορα. Ο μυελός συχνά δεν μπορεί να παράγει αρκετά φυσιολογικά ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια.

Στη χρόνια μορφή λευχαιμίας, στα πρώτα στάδια, ο μυελός λειτουργεί κανονικά, τα λευχαιμικά κύτταρα αναπτύσσονται πιο αργά, επιτρέποντας έτσι και τη δημιουργία περισσότερων φυσιολογικών κυττάρων. Αυτός είναι και ο λόγος που τα συμπτώματα αργούν να εμφανιστούν, έτσι μπορεί να περάσουν μήνες ή ακόμα και χρόνια μέχρι να ληφθούν μέτρα για την αντιμετώπιση της.

Άλλες μορφές λευχαιμίας και αιματολογικές ασθένειες:

- Οξεία Προμυελοκυτταρική Λευχαιμία- Acute Promyelocytic Leukemia.
- Τριχωτή Κυτταρική Λευχαιμία-Hairy cell leukemia (HCL).
- Ataxia Telangiectasia (AT).
- Ασθένεια Χότσκιν-Hodgkin Disease(HD).
- Ασθένεια Non-Hodgkin Λέμφωμα-Non-Hodgkin Lymphoma (NHL).
- Μυέλωμα-Myeloma (MS).
- Μυελοδυσπλασία-Myelodysplasia(MDS).⁹⁹

4.4 Πώς γίνεται η διάγνωση της λευχαιμίας;

Οι πιο σημαντικοί τρόποι διάγνωσης της λευχαιμίας είναι:¹⁰⁰

- Με τη Γενική εξέταση αίματος, όπου μετρούνται η αιμοσφαιρίνη, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια.
- Μικροσκοπική εξέταση των λευκών αιμοσφαιρίων για διάφορες ανωμαλίες που μπορεί να υπάρξουν στη μορφολογία τους και για την ύπαρξη βλαστών.
- Εξέταση του μυελού των οστών. Η εξέταση αυτή λέγεται μυελόγραμμα και συνίσταται στη λήψη υλικού με ειδικές βελόνες συνήθως από τα οστά της λεκάνης ή του στέρνου. Η εξέταση δεν είναι ανώδυνη και επιβάλλεται τοπική αναισθησία ή βραχεία νάρκωση. Το υλικό που λαμβάνεται ελέγχεται με ειδικές χρώσεις (επιχρίσματα μυελού) και γίνονται και άλλες εξειδικευμένες εξετάσεις.¹⁰¹

4.5 Ποιος είναι ο ρόλος της πρόληψης και τι σημαίνει λευχαιμία;

4.5.1 Ποιος είναι ο ρόλος της πρόληψης;

Πρόληψη με την έννοια οδηγίων προς αποφυγή της δημιουργίας καρκίνου στο παιδί ή της χρησιμοποίησης ειδικών εξετάσεων προσυμπτωματικού ελέγχου (screening) δεν μπορεί να εφαρμοσθεί στο παιδί αλλά απαιτείται ευαισθητοποίηση και γνώση του παιδίατρο και του γενικού γιατρού έτσι ώστε να είναι σε θέση να

αξιολογήσουν ύποπτα συμπτώματα ή ευρήματα και να παραπέμψουν έγκαιρα το παιδί σε εξειδικευμένα κέντρα για έλεγχο. Η πρόληψη λοιπόν είναι ταυτόσημη με την έγκαιρη διάγνωση που έχει ως συνέπεια την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νόσου)¹⁰²

4.5.2 Τι είναι η λευχαιμία;

Λευχαιμία είναι νόσος που προσβάλλει τον αιμοποιητικό ιστό δηλαδή τα κύτταρα που παράγονται στο μυελό των οστών ο οποίος βρίσκεται σε όλα τα οστά ιδιαίτερα όμως τα μεγάλα (μηριαίο, κνήμη, λεκάνη, στέρνο κλπ). Ο αιμοποιητικός ιστός περιλαμβάνει μια ποικιλία κυττάρων με διαφορετική μορφή και λειτουργία. Τα κύτταρα αυτά στις διάφορες βαθμίδες εξέλιξης τους ομαδοποιούνται σε 3 κυρίως κατηγορίες (σειρές):¹⁰³

α. ερυθρά σειρά που περιλαμβάνει κύτταρα που εξελίσσονται στα ώριμα ερυθρά αιμοσφαίρια που είναι απαραίτητα για να μεταφέρουν το οξυγόνο στους ιστούς και να συμβάλλουν στην ευεξία του ατόμου

β. κοκκιώδης σειρά που περιλαμβάνει τα λευκά αιμοσφαίρια που είναι απαραίτητα για την άμυνα του οργανισμού και την αποτελεσματική καταπολέμηση των λοιμώξεων¹⁰³

γ. μεγακαρυοκυτταρική σειρά που περιλαμβάνει κύτταρα που εξελίσσονται στα αιμοπετάλια που είναι κύτταρα που συμβάλλουν στην αποφυγή αιμορραγιών. Όταν το παιδί νοσήσει από λευχαιμία, στο μυελό των οστών παρατηρείται μία υπερπαραγωγή παθολογικών (στη μορφή και στη λειτουργία) λευκών αιμοσφαιρίων που δεν επιτελούν την φυσιολογική τους λειτουργία που είναι η αντιμετώπιση των λοιμώξεων.¹⁰⁴

Όταν τα λευχαιμικά αυτά κύτταρα «γεμίσουν» τον μυελό των οστών μειώνεται σημαντικά η παραγωγή των φυσιολογικών του κυττάρων δηλαδή των ερυθρών αιμοσφαιρίων, των λευκών αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων. Όσο ο αριθμός των φυσιολογικών κυττάρων μειώνεται αρχίζουν τα συμπτώματα που είναι μεταξύ των άλλων εύκολη κόπωση και ωχρότητα (ελάττωση ερυθρών αιμοσφαιρίων δηλαδή αναιμία), πυρετός και λοιμώξεις (ελάττωση των λευκών αιμοσφαιρίων) και αιμορραγικές εκδηλώσεις στο δέρμα ή στους βλεννογόνους (ελάττωση αιμοπεταλίων).¹⁰⁵

4.5.3 Τι σημαίνει υποτροπή λευχαιμίας;

Η επανεμφάνιση της λευχαιμίας ονομάζεται υποτροπή της νόσου και μπορεί να αφορά τον μυελό των οστών, ή το Κεντρικό Νευρικό σύστημα ή τους όρχεις αν πρόκειται για αγόρι ή και συνδυασμό των παραπάνω. Η πρόγνωση της υποτροπής της λευχαιμίας εξαρτάται κυρίως από τον χρόνο εμφάνισής της υπό την έννοια ότι είναι πολύ χειρότερη όσο νωρίτερα (και μάλιστα υπό χημειοθεραπεία) διαπιστωθεί. Η αντιμετώπιση της υποτροπής απαιτεί ισχυρότερη θεραπεία και έλεγχο για ιστοσυμβατότητα μεταξύ των μελών της οικογένειας με προοπτική την αλλογενή μεταμόσχευση μυελού των οστών με δότη τον αδελφό ή την αδελφή του παιδιού εφόσον υπάρχει συμβατότητα. Συμβατότητα μεταξύ αδελφών διαπιστώνεται σε 25-30% των παιδιών.¹⁰⁶

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών συνίσταται σε χορήγηση ισχυρής θεραπείας ακολουθούμενης από ενδοφλέβια χορήγηση (μετάγγιση) του μυελού του δότη στο πάσχον παιδί εφόσον βέβαια με την ισχυρή θεραπεία έχει επιτευχθεί πάλι ύφεση της νόσου. Εφόσον δεν υπάρχει συμβατότητα προτείνεται η αναζήτηση συμβατών δотών μέσω της διεθνούς δεξαμενής δотών μυελού.¹⁰⁷

4.6 Ποιοί είναι οι πιο συχνοί όγκοι στα παιδιά;

Μετά την λευχαιμία οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού συστήματος είναι οι συχνότεροι όγκοι της παιδικής ηλικίας και προσβάλλουν παιδιά από την βρεφική ηλικία μέχρι την εφηβεία. Οι όγκοι αυτοί εντοπίζονται σε διάφορα σημεία του Κεντρικού Νευρικού συστήματος (το οποίο περιλαμβάνει τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό) με συχνότερη εντόπιση τον εγκέφαλο. Εκτός από την εντόπιση σημασία για την αποτελεσματική ή όχι αντιμετώπισή τους έχει το είδος των κυττάρων που απαρτίζουν αυτούς τους όγκους, ο τρόπος με τον οποίο αναπτύσσονται μέσα στον εγκέφαλο και η ηλικία του παιδιού.¹⁰⁸

Ειδικότερα η εντόπιση και ο τρόπος ανάπτυξής τους (διήθησης) ανάμεσα στα υπόλοιπα υγιή εγκεφαλικά στοιχεία επηρεάζουν σημαντικά την χειρουργική αφαίρεση αυτών των όγκων.¹⁰⁹

4.7 Ποια είναι τα συμπτώματα των όγκων του εγκεφάλου

Τα συμπτώματα που εμφανίζει ένα παιδί με όγκο εγκεφάλου εξαρτώνται από δύο κυρίως παράγοντες:¹¹⁰

α. την ηλικία: παιδιά ηλικίας μικρότερης των 3 χρόνων μπορεί να εμφανίσουν γενικά συμπτώματα όπως είναι ευερεθιστότητα ή υπνηλία, αναίτιο κλάμα, άρνηση λήψης τροφής κλπ

β. την εντόπιση του όγκου: ανάλογα με την εντόπιση τα συμπτώματα ή προκαλούνται από την άμεση διήθηση ή πίεση των φυσιολογικών εγκεφαλικών ιστών, ή προκαλούν απόφραξη της ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού και δημιουργία αυξημένης ενδοκράνιας πίεσης. (έμμεση δράση). Τα συμπτώματα της αυξημένης ενδοκράνιας πίεσης είναι πρωινή κεφαλαλγία, εμετοί και διαταραχές της όρασης.¹¹⁰

Όταν ο όγκος εντοπίζεται σε περιοχές του εγκεφάλου όπως είναι η παρεγκεφαλίδα και το εγκεφαλικό στέλεχος (που είναι και οι συχνότερες εντοπίσεις), τα συμπτώματα περιλαμβάνουν διαταραχές ισορροπίας, βάδισης και παραλύσεις ορισμένων εγκεφαλικών νεύρων.

Σε άλλες εντοπίσεις παρατηρούνται και άλλα ποικίλα συμπτώματα όπως κεφαλαλγία, σπασμοί και παραλύσεις άκρων.¹¹⁰

4.7.1 Πώς ονομάζονται οι πιο συχνοί όγκοι εγκεφάλου;¹¹¹

Οι πιο συχνοί όγκοι εγκεφάλου είναι τα ονομαζόμενα γλοιώματα που διακρίνονται σε διάφορους βαθμούς κακοηθείας και ακολουθούν τα μυελοβλαστώματα που σήμερα ταξινομούνται στην κατηγορία των PNET (primitive neuroectodermal tumors).

4.7.2 Πώς γίνεται η διάγνωση των όγκων εγκεφάλου;¹¹²

Εκτός από την συμπτωματολογία που θέτει την υποψία όγκου, η διάγνωση γίνεται με τις σύγχρονες απεικονιστικές μεθόδους όπως είναι η υπολογιστική τομογραφία (αξονική) και η μαγνητική τομογραφία.

4.7.3 Πώς αντιμετωπίζονται οι όγκοι του εγκεφάλου;¹¹³

Ο αποτελεσματικότερος τρόπος θεραπείας είναι η χειρουργική αφαίρεση του όγκου που όμως δεν είναι πάντοτε, λόγω της εντόπισης, εφικτή όπως συμβαίνει σε όγκους του εγκεφαλικού στελέχους, των οπτικών νεύρων κλπ.

Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιείται σε ορισμένες μορφές όγκων έχοντας

υπόψη τις σοβαρές παρενέργειες που δημιουργεί στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο του μικρού παιδιού ενώ η χημειοθεραπεία περιορίζεται σε όγκους υψηλής κακοηθείας (π.χ. μυελοβλάστωμα) ή σε όγκους που αποκλείεται η χειρουργική παρέμβαση και η ακτινοθεραπεία λόγω ηλικίας αποφεύγεται (πχ γλοίωμα οπτικής οδού).

4.8 Τι είναι το λέμφωμα;¹¹⁴

Το λέμφωμα είναι ο τρίτος στη σειρά τύπος καρκίνου στα παιδιά και διακρίνεται στην νόσο Hodgkin και στο μη Hodgkin λέμφωμα. Είναι όγκοι που προσβάλλουν τους λεμφαδένες και τον λεμφικό ιστό διαφόρων οργάνων όπως είναι οι αμυγδαλές, οι αδενοειδείς εκβλαστήσεις, ο σπλήνας, οι λεμφαδένες του θώρακα ή και της κοιλιάς, το έντερο κλπ.

4.8.1 Πώς εκδηλώνεται η νόσος Hodgkin και πώς αντιμετωπίζεται;¹¹⁵

Στα περισσότερα παιδιά η νόσος εκδηλώνεται με ανώδυνη διόγκωση των τραχηλικών λεμφαδένων που συνοδεύεται συχνά και από διόγκωση των αδένων που βρίσκονται στον θώρακα (αδένες μεσοθωρακίου).

Άλλες εντοπίσεις της νόσου είναι ο σπλήνας και οι ενδοκοιλιακοί αδένες. Σε ορισμένα παιδιά παρατηρούνται συμπτώματα μη ειδικά όπως είναι πυρετός, ιδρώτες και απώλεια βάρους. Μετά ειδικό έλεγχο (σταδιοποίηση της νόσου), η θεραπεία στα παιδιά συνίσταται στη χορήγηση χημειοθεραπείας ακολουθούμενη από ακτινοθεραπεία των προσβεβλημένων περιοχών με πολύ καλά αποτελέσματα.

4.8.2 Τι είναι το μη Hodgkin λέμφωμα;¹¹⁶

Είναι ο συχνότερος τύπος λεμφώματος κατά την παιδική ηλικία και συνίσταται στην διόγκωση των λεμφαδένων ή του λεμφικού ιστού ορισμένων οργάνων από παθολογικά -κακοήθη- κύτταρα. Αυτά τα λεμφώματα κατατάσσονται ανάλογα με την ιστολογική μορφή, την εντόπιση και την ανοσολογική και κυτταρογενετική αξιολόγηση.

4.8.3 Ποια είναι τα συμπτώματα του μη Hodgkin λεμφώματος;¹¹⁷

Ανάλογα με την εντόπιση της νόσου, το παιδί εμφανίζει ορισμένα συμπτώματα:

1. Εντόπιση του λεμφώματος στο θώρακα (συγκεκριμένα στο μεσοθωράκιο δηλαδή στην περιοχή μεταξύ των δύο πνευμόνων) εκδηλώνεται με δύσπνοια, βήχα, δυσκολία στην κατακεκλιμένη θέση (κατά τον ύπνο), διόγκωση του τραχήλου και του προσώπου κλπ. Η νόσος σε αυτή την περίπτωση ανήκει στην ομάδα των λεμφοβλαστικών λεμφωμάτων.

2. Εντόπιση της νόσου στην κοιλιά εκδηλώνεται με πόνο, διόγκωση ,εμετό ή και εικόνα απόφραξης του εντέρου. Εντόπιση του λεμφώματος στον λεμφικό ιστό του τραχήλου και της κεφαλής εκδηλώνεται με ορατή διόγκωση, δυσχέρεια στην αναπνοή, αλλαγή της χροιάς της φωνής κλπ

Η νόσος στις περιπτώσεις των εντοπίσεων αυτών ανήκει στην ομάδα των αδιαφοροποίητων λεμφωμάτων τα περισσότερα των οποίων ονομάζονται λεμφώματα Burkitt .

3. Μία τρίτη ομάδα μη Hodgkin λεμφωμάτων λιγότερο συχνή είναι τα λεμφώματα από μεγάλα κύτταρα που εντοπίζονται σε οποιαδήποτε περιοχή όπως πνεύμονες, κοιλιά, δέρμα οστά κλπ.

4.8.4 Πώς αντιμετωπίζεται αυτή η ομάδα λεμφωμάτων;¹¹⁸

Μετά την διάγνωση της νόσου, η οποία συχνά γίνεται με ειδική εξέταση των υγρών που συγκεντρώνονται στο θώρακα (πλευριτικό) ή στην κοιλιά (ασκίτικό) και σπανιότερα με βιοψία ύποπτων ιστών, χορηγείται χημειοθεραπεία, το είδος και η διάρκεια της οποίας εξαρτώνται από τον τύπο του λεμφώματος. Τα αποτελέσματα της θεραπείας είναι πολύ ενθαρρυντικά.

4.9 Ποιοι είναι οι πιο συχνοί όγκοι στην κοιλιά των παιδιών¹¹⁹

Οι συχνότεροι κοιλιακοί όγκοι στα παιδιά είναι οι όγκοι του νεφρού και οι όγκοι που προέρχονται από τα κύτταρα του συμπαθητικού νευρικού συστήματος.

1. Ο όγκος του νεφρού ονομάζεται νεφροβλάστωμα (ή όγκος Wilms') και συνήθως προσβάλλει παιδιά ηλικίας κάτω των 5 χρόνων. Τα παιδιά αυτά εμφανίζουν διόγκωση κοιλιάς (που συχνά διαπιστώνει η μητέρα), κοιλιακό πόνο, κακοδιαθεσία και σπανιότερα πυρετό και αιματουρία. Εφόσον η κλινική και η απεικονιστική εικόνα συγκλίνουν προς την διάγνωση του νεφροβλαστώματος, ανάλογα με τον τρόπο θεραπείας (πρωτόκολλο) που επιλέγει η θεραπευτική ομάδα ή προηγείται χημειοθεραπεία και ακολουθεί χειρουργική αφαίρεση του όγκου μαζί με τον σύστοιχο νεφρό, ή προηγείται η νεφρεκτομή μετά την νεφρεκτομή θεραπεία εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες όπως είναι η έκταση της νόσου στο νεφρό και τους παρακείμενους ιστούς, ο ειδικός ιστολογικός τύπος του νεφροβλαστώματος και η παρουσία ή όχι μεταστάσεων στους πνεύμονες. Τα παιδιά με νεφροβλάστωμα απαντούν πολύ καλά στη θεραπεία και τα περισσότερα θεραπεύονται πλήρως.

2. Οι όγκοι που προέρχονται από τα κύτταρα του συμπαθητικού συστήματος ονομάζονται νευροβλάστωμα και εντοπίζονται είτε στο επινεφρίδιο (ενδοκρινής αδένας που βρίσκεται επάνω από τον σύστοιχο νεφρό), ή στα γάγγλια του συμπαθητικού συστήματος που βρίσκονται παρά την σπονδυλική στήλη (παρασπονδυλικά γάγγλια). Σε ορισμένες περιπτώσεις το νευροβλάστωμα εντοπίζεται και σε περιοχές εκτός της κοιλιακής όπως είναι ο θώρακας, ο τράχηλος κλπ. Από την νόσο προσβάλλονται παιδιά ηλικίας κάτω των 5 χρόνων και ειδικότερα όταν η ηλικία είναι μεγαλύτερη του έτους, η παρουσία μεταστάσεων στα οστά και στον μυελό των οστών δεν είναι σπάνια. Στα περισσότερα παιδιά υπάρχει στα ούρα αυξημένη συγκέντρωση ορισμένων ουσιών που ονομάζονται κατεχολαμίνες όπως είναι το VMA των ούρων. Η θεραπεία των παιδιών με νευροβλάστωμα εξαρτάται από την ηλικία και το στάδιο της νόσου. Συχνά χρησιμοποιείται χημειοθεραπεία και χειρουργική εξαίρεση του όγκου. Σε παιδιά με παρουσία μεταστάσεων κατά την διάγνωση η πρόγνωση είναι πολύ επιφυλακτική. Σε ορισμένες τέτοιες περιπτώσεις επιλέγεται αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών ή περιφερικών κυττάρων του παιδιού. Αντίθετα παιδιά ηλικίας κάτω του ενός έτους θεραπεύονται πλήρως ακόμη και χωρίς ειδική αγωγή.¹²⁰

4.9.1 Τι είδους όγκοι είναι τα σαρκώματα;¹²¹

Τα σαρκώματα είναι κακοήθεις όγκοι εμβρυϊκής προέλευσης που εντοπίζονται είτε στα μαλακά μόρια και ονομάζονται σαρκώματα μαλακών μορίων με συχνότερο τύπο στα παιδιά το ραβδομυοσάρκωμα, ή στα οστά.

4.9.2 Τι είναι το ραβδομυοσάρκωμα;¹²²

Το ραβδομυοσάρκωμα είναι όγκος μαλακών μορίων που προσομοιάζει με τα κύτταρα των μυών του εμβρύου. Τα συμπτώματα με τα οποία εμφανίζεται το παιδί

που πάσχει από ραβδομυοσάρκωμα εξαρτώνται από την εντόπιση της νόσου κατά την διάγνωση: Παιδιά με όγκο της περιοχής της κεφαλής και του τραχήλου, που είναι και η συχνότερη εντόπιση, εμφανίζουν διόγκωση κόγχου, παρειάς, ρινική συμφόρηση κλπ. Παιδιά με όγκο της ουρογεννητικής περιοχής ή της κοιλιακής εμφανίζουν διόγκωση αντίστοιχα με την περιοχή, πόνο, διαταραχές ούρησης, δυσκοιλιότητα κλπ.

Τέλος παιδιά με όγκο του θωρακικού τοιχώματος ή των άκρων, που αποτελούν σπανιότερες εντοπίσεις, εμφανίζουν αντίστοιχα διόγκωση με ή χωρίς πόνο.

4.9.3 Πώς αντιμετωπίζεται το ραβδομυοσάρκωμα;¹²³

Η αντιμετώπιση του όγκου αυτού επιβάλλει την συνεργασία του κλινικού ογκολόγου, του χειρουργού και συχνά του ακτινοθεραπευτή με αποτελέσματα που εξαρτώνται από την εντόπιση, την απάντηση στη χημειοθεραπεία και την δυνατότητα ή μη της πλήρους χειρουργικής αφαίρεσης του όγκου.

4.10 Ποια είναι τα σαρκώματα των οστών;¹²⁴

Δύο είναι οι συχνότεροι τύποι οστικών σαρκωμάτων, το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing. Είναι όγκοι που προσβάλλουν συνήθως τα μεγάλα οστά του σώματος (άκρα, λεκάνη) και προκαλούν πόνο και διόγκωση του προσβεβλημένου οστού. Παιδιά με σάρκωμα Ewing εμφανίζουν επί πλέον πυρετό, αναιμία και άλλα γενικά συμπτώματα. Η διάγνωση γίνεται με ειδικές ακτινολογικές εξετάσεις και επιβεβαιώνεται με βιοψία του ύποπτου οστού. Η σύγχρονη θεραπευτική αντιμετώπιση των όγκων των οστών περιλαμβάνει χημειοθεραπεία η οποία ονομάζεται προεγχειρητική και ακολουθεί ριζική χειρουργική αφαίρεση του όγκου. Στο παρελθόν ριζική αφαίρεση ήταν ο ακρωτηριασμός, ο οποίος σήμερα αποφεύγεται και τις περισσότερες φορές έχει υποκατασταθεί με πλήρη χειρουργική αφαίρεση του πάσχοντος οστού και αντικατάσταση του αφαιρεθέντος από ειδικό υλικό που ονομάζεται ενδοπρόθεση και έχει την δυνατότητα να επιμηκύνεται και να "παρακολουθεί" την ανάπτυξη σε μήκος του υγιούς σκέλους. Μετά το χειρουργείο ακολουθεί μετεγχειρητική χημειοθεραπεία και σε ορισμένες περιπτώσεις και ακτινοθεραπεία.

4.10.1 Ποιο είναι το τελικό συμπέρασμα για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας;¹²⁵

Πρόκειται για μία ιδιαίτερα σπάνια ασθένεια με ποικίλες μορφές και εκδηλώσεις που αν διαγνωσθεί έγκαιρα, στα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζεται με επιτυχία. Η αντιμετώπιση αυτή πρέπει να γίνεται από ομάδα εξειδικευμένων και ευαισθητοποιημένων ατόμων, (σε ειδικά παιδοογκολογικά τμήματα) που συντονίζουν τις γνώσεις τους και τις προσπάθειές τους στην αναζήτηση της πλέον αποτελεσματικής θεραπευτικής λύσης που περιλαμβάνει ιατρική αγωγή και ψυχοκοινωνική φροντίδα όχι μόνο του άρρωστου παιδιού αλλά και ολόκληρης της οικογένειάς του, όχι μόνο κατά την διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετά την επίτευξη του στόχου που είναι η ίαση του παιδιού δηλαδή κατά την περίοδο της επανένταξής του.

Με την σύγχρονη αντιμετώπιση 2 στα 3 παιδιά με καρκίνο θεραπεύονται. Επίσης σήμερα 1/900 νέα άτομα ως παιδί νόσησε από καρκίνο και έχει ίαθει.

4.11 Σημεία και συμπτώματα λευχαιμίας¹²⁶

Επιδημιολογικά:

Κάθε χρόνο εμφανίζονται σε όλο τον κόσμο τουλάχιστον 160.000 χιλιάδες νέες περιπτώσεις καρκίνου και λευχαιμίας σε παιδιά.

Ο πραγματικός αριθμός είναι πιθανότατα μεγαλύτερος διότι σε πολλές χώρες δεν υπάρχουν αρχεία καταγραφής των περιστατικών καρκίνου παιδιών ή ακόμη δεν καταγράφονται ορθά.

Ο καρκίνος και η λευχαιμία είναι η δεύτερη συχνότερη αιτία θανάτου στα παιδιά μετά από τα ατυχήματα. Είναι όμως η πρώτη αιτία θνησιμότητας στα παιδιά λόγω ασθένειας.

Οι αιτίες που προκαλούν το καρκίνο στα παιδιά δεν είναι γνωστές. Μόνο ένα ποσοστό λιγότερο από 5% οφείλεται στην κληρονομικότητα.

Δημιουργία καρκίνου - Πως ξεκινά;¹²⁷

Ο καρκίνος αρχίζει αναπτύσσεται όταν σε ένα κύτταρο του οργανισμού δημιουργηθούν βλάβες στο DNA του, με αποτέλεσμα αυτό να αρχίζει να πολλαπλασιάζεται ανεξέλεγκτα. Ο ανώμαλος πολλαπλασιασμός του κυττάρου αυτού οδηγεί στη γένεση του καρκίνου. Στη συνέχεια μπορεί να εξαπλωθεί και σε άλλα μέρη ή όργανα του σώματος. Προκαλεί βλάβες στον οργανισμό και απειλεί τη ζωή του παιδιού.

Μορφές καρκίνου¹²⁸

Οι κυριότερες μορφές παιδικού καρκίνου είναι: Λευχαιμίες (οξεία λεμφοβλαστική, οξεία μυελοβλαστική), εγκεφαλικοί όγκοι (αστροκύτωμα, γλοίωμα, μυελοβλάστωμα, επενδύωμα) λεμφώματα (τύπου Hodgkin's και μη Hodgkin's), νευροβλάστωμα, ρετινοβλάστωμα, όγκοι μαλακών μορίων (ραβδομυοσάρκωμα), νεφρών (νεφροβλάστωμα), ήπατος (ηπατοβλάστωμα), οστών (οστεοσάρκωμα, σάρκωμα Ewing's) και άλλοι όγκοι που στην πράξη είναι δυνατόν να εκδηλωθούν σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος του παιδιού).

Θεραπεία^{129,130}

Η έγκαιρη διάγνωση και 11 ορθή αντιμετώπιση συμβάλλουν στην ίαση περισσότερων παιδιών. Στις ανεπτυγμένες χώρες το ποσοστό ίασης των παιδιών από καρκίνο και λευχαιμία μπορεί να ανέλθει μέχρι 75%.

Δυστυχώς σε πολλές χώρες του κόσμου, δεν υπάρχουν οι πόροι, τα φάρμακα, και το εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό για να αντιμετωπισθεί η νόσος. Για αυτό τα περισσότερα παιδιά στις εν λόγω χώρες πεθαίνουν.

Σημεία και συμπτώματα¹³¹

Τα ασυνήθιστα σημεία ή συμπτώματα περιλαμβάνουν:

1. Εμφάνιση μια μάζας, ογκιδίου, ή ενός πρηξίματος σε οποιοδήποτε μέρος του σώματος του παιδιού (πρόσωπο, λαιμό, μασχάλη, κοιλιά, βουβωνικές χώρες, όρχεις, πόδια)

2. Ανεξήγητη χλωμάδα

3. Απώλεια της συνήθους ενεργητικότητας του παιδιού, επίμονη κούραση

4. Απότομες αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού

5. Ξαφνική εμφάνιση μωλώπων στο παιδί ή άλλων αιμορραγικών σημείων

6. Επίμονος, εντοπισμένος πόνος ή κούτσυμα του παιδιού

7. Ανεξήγητος παρατεταμένος πυρετός ή άλλη πάθηση του παιδιού

8. Επαναλαμβανόμενες μολύνσεις
9. Συχνοί πονοκέφαλοι που συχνά μπορεί να συνοδεύονται από εμετούς, ιδιαίτερα το πρωί
10. Ξαφνικές αλλαγές στα μάτια όπως στραβισμός και αλλαγές στην όραση του παιδιού, διπλωπία
11. Εμφάνιση προβλημάτων στην ισορροπία του παιδιού
12. Διαπίστωση ότι υπάρχει άσπρη κηλίδα που φαίνεται δια μέσου της κόρης των ματιών
13. Ανεξήγητη, υπερβολική ή γρήγορη απώλεια βάρους του παιδιού

Λευχαιμία: Ποια είναι τα κυριότερα συμπτώματα; ^{132,133}

Δημιουργία καρκίνου:

Κάτω από κανονικές συνθήκες, τα κύτταρα που αποτελούν το αίμα πολλαπλασιάζονται στο μυελό των οστών. Όταν ένα από τα κύτταρα αυτά γίνει λευχαιμικό αρχίζει και πολλαπλασιάζεται δημιουργώντας ένα μεγάλο αριθμό παρόμοιων λευχαιμικών κυττάρων που διηθούν και καταστρέφουν τον κανονικό μυελό των οστών. Ο μυελός τότε δεν λειτουργεί κανονικά με αποτέλεσμα να δημιουργούνται κίνδυνοι λόγω αναιμίας, αιμορραγίας και μόλυνσης.

Επειδή η λευχαιμία από την αρχή αναπτύσσεται στο μυελό των οστών και στο αίμα, έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει όλα τα συστήματα και όργανα του σώματος.

Δημιουργία στην οξεία μορφή και χρόνια μορφή:

Εάν πρόκειται για οξεία μορφή της λευχαιμίας, τα προβλήματα μέσα σε λίγες μέρες ή εβδομάδες γίνονται πολύ σοβαρά. Τα λευχαιμικά κύτταρα αναπτύσσονται με μεγάλη ταχύτητα προκαλώντας μεγάλη αναστάτωση στον οργανισμό του ασθενούς. Εάν δεν ληφθούν άμεσα μέτρα, η ζωή του ασθενούς απειλείται.

Στις περιπτώσεις χρόνιας μορφής λευχαιμίας, αρχικά ο μυελός συνεχίζει να λειτουργεί κανονικά. Τα λευχαιμικά κύτταρα αναπτύσσονται με αργό ρυθμό. Για το λόγο αυτό τα συμπτώματα εμφανίζονται σταδιακά μετά από την παρέλευση μηνών ή ετών.¹³⁴

Δεν μπορούμε να πούμε ότι υπάρχουν συμπτώματα ή σημεία στον άρρωστο που όταν εμφανιστούν, δηλώνουν ότι αναμφίβολα ο ασθενής πάσχει από λευχαιμία.

Είναι το σύνολο της κλινικής εικόνας που παρουσιάζει ο ασθενής, η χρονική εξέλιξη των συμπτωμάτων και η εξέταση του ασθενούς από το γιατρό που θα δημιουργήσουν την υποψία ότι κάτι κακό συμβαίνει στο μυελό των οστών και στο αίμα του ασθενούς.

Τα συχνότερα συμπτώματα που εκδηλώνονται σε ασθενείς με λευχαιμία είναι:

- Πυρετός ή νυκτερινοί ιδρώτες
- Συχνές μολύνσεις
- Αίσθημα αδυναμίας και κούρασης
- Πονοκέφαλος¹³⁵
- Μώλωπες που εμφανίζονται εύκολα και αιμορραγίες μικρότερες ή σοβαρότερες σε διάφορα μέρη του σώματος. Είναι δυνατόν, να υπάρχουν από τα ούλα, από τη μύτη ακόμη και από το έντερο.¹³⁶

Εκτός από τους μώλωπες στο δέρμα μπορούν να εμφανιστούν μικρά κόκκινα σημεία που ονομάζονται πετέχιες. Είναι στην ουσία μικρές αιμορραγίες κάτω από το δέρμα και οφείλονται στη μείωση του αριθμού των αιμοπεταλίων στο αίμα.

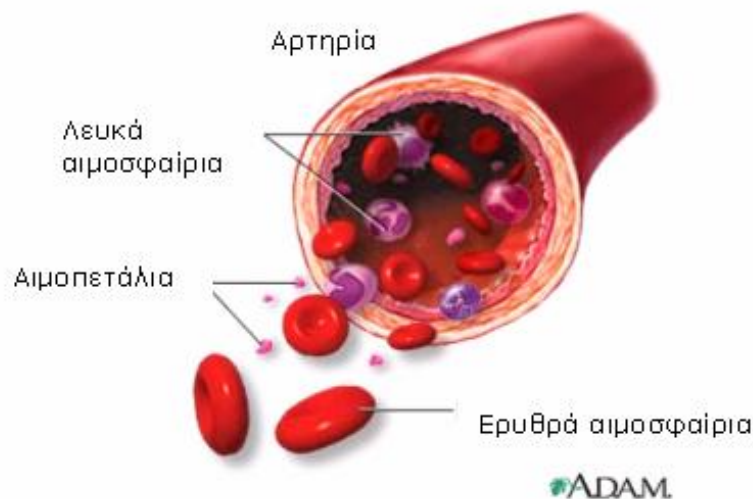
- Πόνοι στα κόκαλα και στις αρθρώσεις
- Πρήξιμο, ενοχλήσεις και πόνοι στην κοιλιά
- Μεγάλοι παθολογικοί λεμφαδένες σε διάφορα μέρη του σώματος όπως η μασχάλη, ο λαιμός και οι βουβωνικές περιοχές
- Απώλεια βάρους και ανορεξία¹³⁷

Τα λευχαιμικά κύτταρα έχουν τάση να εισβάλλουν στο κεντρικό νευρικό σύστημα και στον εγκέφαλο δημιουργώντας έτσι και νευρολογικά προβλήματα.

Επίσης τα κύτταρα της λευχαιμίας συγκεντρώνονται στους όρχεις και είναι δυνατόν να προκαλέσουν πρήξιμο στον ένα ή και στους δύο όρχεις που συνήθως είναι ανώδυνο.¹³⁸

Όπως έχουμε αναφέρει πιο πάνω, η ύπαρξη ενός ή περισσότερων συμπτωμάτων από τον κατάλογο αυτό, δεν δείχνει ότι ο ασθενής πάσχει από λευχαιμία. Υπάρχουν πολλές άλλες ασθένειες που μπορούν να δώσουν ανάλογη εικόνα.

Όταν ο ασθενής παρουσιάσει τέτοια προβλήματα θα πρέπει να ζητήσει βοήθεια από το γιατρό του. Ο γιατρός θα κρίνει και θα αποφασίσει εάν χρειάζονται να γίνουν εξετάσεις για να γίνει η διάγνωση της ασθένειας που προκαλεί τα συμπτώματα.¹³⁹



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΟΥΚΟΛΟΤΙΑ

- ✚ *Αίτια λευχαιμίας*
- ✚ *Οι προγεννητικές λοιμώξεις αυξάνουν τον κίνδυνο παιδικής λευχαιμίας*
- ✚ *Ο ρόλος των μολύνσεων στην αιτιολογία της λευχαιμίας*
- ✚ *Η ηλικία των γονέων και η παιδική λευχαιμία*
- ✚ *Παιδική λευχαιμία: Προκαλείται από εντομοκτόνα και μικροβιοκτόνα.*
- ✚ *Σταθμοί βενζίνης και λευχαιμίας στα παιδιά*
- ✚ *Η λευχαιμία και οι εξατμίσεις των αυτοκινήτων*
- ✚ *Πυλώνες της ΔΕΗ και λευχαιμία*

5.1 Αίτια λευχαιμίας

Έχει πρόσφατα ανακαλυφθεί και τεκμηριωθεί ότι ορισμένες από τις οξείες λεμφοβλαστικές λευχαιμίες που παρουσιάζονται στα βρέφη έχουν μια συγκεκριμένη γονιδιακή ανωμαλία που εμπλέκει το χρωμόσωμα 11 και το χρωμόσωμα 4.

Η ανωμαλία αυτή δημιουργεί το ογκογονίδιο MLL (Mixed Lineage Leukemia) το οποίο είναι υπεύθυνο για τη λευχαιμοποίηση του κυττάρου και τη δημιουργία της λευχαιμίας.

Επιπρόσθετα οι κλινικές θεραπευτικές μελέτες έδειξαν ότι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία στα βρέφη που χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη του ογκογονιδίου MLL, έχει μια από τις χειρότερες προγνώσεις.¹⁴⁰

Οι διαπιστώσεις αυτές οδήγησαν τους γιατρούς στο συμπέρασμα ότι για τις λευχαιμίες που εκδηλώνονται στα βρέφη με τη γονιδιακή ανωμαλία MLL, οι θεραπείες οι οποίες πρέπει να δίνονται πρέπει να είναι πολύ πιο επιθετικές.¹⁴¹

Έρευνες έχουν δείξει ότι ακόμη και χαμηλές έως μέτριες δόσεις του βενζενίου, είναι ικανές να αυξάνουν τον κίνδυνο για λευχαιμία. Ο κίνδυνος που διατρέχουν οι καπνιστές να προσβληθούν από ασθένειες που απειλούν τη ζωή τους, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το πόσο πολύ καπνίζουν.

Το βενζένιο δεν είναι μόνο αιτία πρόκλησης λευχαιμίας αλλά επιπρόσθετα οι λευχαιμίες που προκαλεί, συνοδεύονται από μεγαλύτερο ποσοστό θανάτων. Δηλαδή η λευχαιμία εξαιτίας του βενζενίου του καπνίσματος, σκοτώνει περισσότερους ασθενείς.

Συγκεκριμένα, κλινικές μελέτες έχουν δείξει ότι το βενζένιο ευθύνεται για 8% έως 48% των θανάτων που προκαλούνται από το σύνολο των λευχαιμιών των οποίων η αιτία ήταν το κάπνισμα.¹⁴²

Η χημική αυτή ουσία είναι επίσης υπεύθυνη για την πρόκληση 12% έως 58% των θανάτων από οξεία μυελογενή λευχαιμία λόγω καπνίσματος.

Το βενζένιο είναι επικίνδυνη καρκινογόνος ουσία που υπάρχει στον καπνό των καπνιστικών προϊόντων, στις εξατμίσεις των μηχανοκίνητων οχημάτων και χρησιμοποιείται στις βιομηχανίες των διαλυτών, του νάιλον και των μεμβρανών. Οι εργαζόμενοι στις εν λόγω βιομηχανίες, κινδυνεύουν περισσότερο από την έκθεση στο βενζένιο.¹⁴³

Οι τοξικές και καρκινογόνες ουσίες που απελευθερώνονται στο περιβάλλον, όπως το βενζένιο, οι πολυκυκλικοί αρωματικοί υδρογονάνθρακες, το κάδμιο, το αρσενικό, το νίκελ, το χρώμιο, οι αρωματικές αμίνες, η νιτροζαμίνη και άλλες, δρουν συχνά μαζί για την πρόκληση σοβαρών ασθενειών που απειλούν τη ζωή των ανθρώπων.

Για το λόγο αυτό, είναι σημαντικό να εξετάζονται όχι μόνο οι δράσεις της κάθε ουσίας ξεχωριστά αλλά και το τι συμβαίνει όταν διάφορα μείγματα ή συνδυασμοί τοξικών, καρκινογόνων ουσιών δρουν ταυτόχρονα. Η πρόσθεση του κινδύνου από κάθε τοξική ουσία ξεχωριστά δεν αντικατοπτρίζει τον πραγματικό συνολικό κίνδυνο που διατρέχουν οι εργαζόμενοι, οι καπνιστές ή ο υπόλοιπος πληθυσμός που εκτίθενται σε μείγματα τοξικών ουσιών.¹⁴⁴

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, η χρήση του βενζενίου σε διάφορους επαγγελματικούς τομείς ευθύνεται για την πρόκληση χιλιάδων θανάτων λόγω λευχαιμίας. Το ενεργητικό και παθητικό κάπνισμα, προσθέτουν στις απώλειες ανθρώπινων ζωών λόγω λευχαιμιών που δημιουργούνται εξαιτίας του βενζενίου.¹⁴³

Είναι γεγονός ότι εκατοντάδες χιλιάδες κρούσματα καρκίνου κάθε χρόνο, είναι το αποτέλεσμα της έκθεσης σε τοξικές ουσίες που μολύνουν το περιβάλλον. Πολλές από αυτές είναι δυνατόν να αποφεύγονται όπως για παράδειγμα το βενζένιο

του καπνίσματος και της επαγγελματικής απασχόλησης.¹⁴³

Το κάπνισμα προκαλεί ασθένειες σε σχεδόν όλα τα όργανα του ανθρώπινου σώματος. Οι τοξίνες του καπνού, εισέρχονται στο αίμα και διαμέσου του κυκλοφορικού συστήματος, φτάνουν σε όλους τους ιστούς.

Τα επιδημιολογικά στοιχεία δείχνουν ότι οι άνδρες που καπνίζουν, μειώνουν τη διάρκεια ζωής τους κατά 13,2 χρόνια ενώ οι γυναίκες καπνίστριες τη μειώνουν κατά 14,5 χρόνια.¹⁴⁴

Μια σημαντική μελέτη έχει δημοσιευθεί πρόσφατα στο έγκυρο ιατρικό περιοδικό *British Journal of Cancer* σχετικά με το θέμα αυτό. Ερευνητές από το Πανεπιστήμιο του Newcastle μελέτησαν τα δεδομένα ενός πολύ μεγάλου αριθμού παιδιών που γεννήθηκαν στη βόρεια Αγγλία (Cumbria). Μελετήθηκαν επίσης τα δεδομένα των παιδιών που παρουσίασαν λευχαιμία και κατοικούσαν στην ίδια γεωγραφική περιοχή αλλά κοντά στον πυρηνικό σταθμό του Sellafield.¹⁴⁵

Το πρόβλημα που υπήρχε στο Sellafield κατά τα τελευταία 20 χρόνια ήταν γνωστό. Στην περιοχή αυτή είχε καταγραφεί σημαντικός αριθμός παιδικής λευχαιμίας και η συχνότητα στην περιοχή ήταν αυξημένη σε σχέση με το υπόλοιπο Ηνωμένο Βασίλειο ΗΒ.

Αρχικά οι υποψίες στράφηκαν στη ραδιενέργεια που πιθανόν να υπήρχε κοντά στο Sellafield και να προκαλούσε τις παιδικές λευχαιμίες. Αυτό όμως δεν αποδείχθηκε.¹⁴⁶

Η πρόσφατη μελέτη από τους ερευνητές του Newcastle έδειξε ότι η βασική κατάσταση που προκαλούσε το φαινόμενο αυτό ήταν το ψηλό ποσοστό ανάμειξης πληθυσμών (population mixing). Η περιοχή αυτή είναι πολύ βιομηχανοποιημένη με αποτέλεσμα να έρχονται εκεί πολλοί νέοι κάτοικοι από άλλες περιοχές.

Τα παιδιά τα οποία κατοικούν σε περιοχές όπου υπάρχει ψηλό ποσοστό ανάμειξης πληθυσμού έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να παρουσιάσουν λευχαιμία. Ο κίνδυνος είναι ακόμη πιο μεγάλος για τα παιδιά που έρχονται σαν νέοι κάτοικοι της συγκεκριμένης περιοχής.¹⁴⁷

Οι επιστήμονες πιστεύουν ότι ο λόγος για το φαινόμενο αυτό είναι νέοι μολυσματικοί παράγοντες οι οποίοι προσβάλλουν τα παιδιά αυτά και τους προκαλούν για πρώτη φορά λοιμώξεις στις οποίες δεν είχαν υποβληθεί παλαιότερα.

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι δεν είναι όλα τα παιδιά που υποβάλλονται στις λοιμώξεις αυτές που παθαίνουν λευχαιμία αλλά μόνο ένα ποσοστό. Αυτό κάνει τους επιστήμονες να πιστεύουν ότι η λευχαιμία προκαλείται από μια ακατάλληλη αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος του παιδιού.¹⁴⁸

Η λευχαιμία δεν είναι λοιπόν μια μολυσματική μεταδοτική ασθένεια. Στις περιπτώσεις όπου υπάρχει ψηλό ποσοστό ανάμειξης πληθυσμών, νέοι μολυσματικοί παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν ασυνήθιστες και ακατάλληλες αντιδράσεις του ανοσοποιητικού συστήματος με αποτέλεσμα κάποια παιδιά να παρουσιάζουν λευχαιμία.

Ο μολυσματικός παράγοντας ή παράγοντες που προκαλούν το φαινόμενο αυτό δεν έχουν ακόμα αναγνωρισθεί.¹⁴⁷

Η μελέτη αυτή είναι σημαντική διότι επιβεβαιώνει παλαιότερες μελέτες και θεωρίες των καθηγητών Kinlen και Stiller του Πανεπιστημίου της Οξφόρδης που υποστηρίζουν τα σημεία αυτά.

Η λευχαιμία φαίνεται να είναι ακόμη μια από τις σοβαρές ασθένειες που απειλούν τη ζωή για τις οποίες ευθύνεται η μάζιγα της παχυσαρκίας που επηρεάζει όλες τις ηλικίες και παρατηρείται σήμερα σε παγκόσμιο επίπεδο.¹⁴⁸

Η παχυσαρκία είναι αιτία γένεσης καρκίνων στο ανθρώπινο σώμα. Έχει υπολογιστεί ότι 14% μέχρι 20% των θανάτων λόγω καρκίνου μπορεί να οφείλονται

στο υπερβολικό βάρος σώματος.

Συνήθως οι περισσότεροι άνθρωποι όταν σκέφτονται για την παχυσαρκία, στο μυαλό τους έρχεται ο κίνδυνος για καρδιοπάθειες, ψηλή πίεση και διαβήτη. Σήμερα όμως έχει γίνει κατανοητό ότι οι υπέρβαροι και παχύσαρκοι, κινδυνεύουν από 9 διαφορετικές μορφές καρκίνου που μπορούν να παρουσιαστούν στα ακόλουθα όργανα: Μαστό, παχύ έντερο, νεφρό, μήτρα, οισοφάγο, στομάχι, συκώτι, χοληδόχο κύστη και πάγκρεας.¹⁵⁰

Πρόσφατα νέες έρευνες έδειξαν ότι η μακροχρόνια παχυσαρκία, μπορεί να είναι αιτία απώλειας εγκεφαλικού ιστού, εγκεφαλικής ατροφίας με μείωση των πνευματικών δεξιοτήτων.

Επιπρόσθετα το υπερβολικό βάρος σώματος φαίνεται ότι μειώνει τη σεξουαλική ορμή και είναι αιτία σεξουαλικών δυσλειτουργιών.

Το περιττό λίπος που υπάρχει στους υπέρβαρους και παχύσαρκους δεν είναι απλά μόνο μια επιβάρυνση βάρους για τον οργανισμό. Ο ιστός αυτός παράγει και απελευθερώνει στο αίμα ουσίες που βοηθούν στη δημιουργία καρκίνων.¹⁵¹

Μάλιστα φαίνεται ότι το πάχος που εντοπίζεται στο κεντρικό μέρος του σώματος, δηλαδή στην κοιλιακή χώρα, είναι πιο επικίνδυνο. Η παρουσία του συσχετίζεται με ψηλότερα επίπεδα ινσουλίνης, οιστρογόνων και προγεστερόνης.

Η χρόνια αύξηση των ορμονών αυτών, μπορεί να παρεμποδίζει το φυσικό θάνατο των κυττάρων οδηγώντας έτσι στον καρκίνο. Επίσης συμβάλλει στον πολλαπλασιασμό των κυττάρων όπως στην περίπτωση του καρκίνου του μαστού που εξαρτάται από ορμόνες για την ανάπτυξή του.

Αυστραλοί μελέτησαν και παρακολούθησαν 40.909 άτομα ηλικία μεταξύ 27 έως 75 ετών, για περίοδο 8,4 ετών. Ο στόχος τους ήταν να εξετάσουν την επίδραση του βάρους σώματος, δείκτη μάζας σώματος, περιμέτρου κοιλιάς και μάζας λίπους σώματος στον κίνδυνο προσβολής από λευχαιμία.¹⁵²

Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η μυελογενής λευχαιμία ήταν 5 φορές συχνότερη μεταξύ των υπέρβαρων και παχύσαρκων, δηλαδή των ατόμων με δείκτη μάζας σώματος (ΔΜΣ) μεγαλύτερο από 25 kg/m².

Συγκεκριμένα για κάθε αύξηση 10 εκατοστών της περιμέτρου μέσης, ο κίνδυνος μυελογενούς λευχαιμίας, αυξανόταν κατά 35%. Για κάθε αύξηση 10 kg σε μάζα ελεύθερη λίπους, ο κίνδυνος της λευχαιμίας αυτής αυξανόταν κατά 83%.¹⁵³

Δεν παρατηρήθηκε στην έρευνα αυτή, αύξηση του κινδύνου για άλλες μορφές λευχαιμίας ή λεμφώματα.

Μια πιθανή εξήγηση για το συσχετισμό υπερβολικού βάρους σώματος και λευχαιμίας, είναι οι αλλοιώσεις του ανοσολογικού συστήματος που μπορούν να δημιουργούνται στους παχύσαρκους. Η μείωση της άμυνας του οργανισμού για την οποία είναι υπεύθυνο το ανοσολογικό σύστημα, εμπλέκεται στους μηχανισμούς γένεσης της λευχαιμίας.¹⁵⁴

Η μυελογενής λευχαιμία είναι ακόμη μια σοβαρότατη πάθηση που προστίθεται τώρα στα δεινά που επιφέρει η παχυσαρκία.

Στην Ευρώπη 50% των ενηλίκων ταξινομούνται ως υπέρβαροι ή παχύσαρκοι. Στις Ηνωμένες Πολιτείες το ποσοστό είναι ακόμη ψηλότερο και ανέρχεται στο 60%. Η πρόωγη απώλεια ανθρώπινων ζώων, οι χρόνιες μειονεξίες λόγω των παθήσεων που δημιουργούνται και οι οικονομικές συνέπειες της παχυσαρκίας, αποτελούν μια τεράστια απειλή για τη δημόσια υγεία.¹⁵⁵

5.2 Οι Προγεννητικές λοιμώξεις αυξάνουν τον κίνδυνο παιδικής λευχαιμίας¹⁵⁷

Ο κίνδυνος απόκτησης παιδιών με παιδική λευχαιμία αυξάνεται έως και 89% για τις γυναίκες που εκδηλώνουν γρίπη ή πνευμονία μέχρι και τρεις μήνες πριν τη σύλληψη, καθώς και μέχρι το τέλος του θηλασμού.

Αυτό συμπεραίνει μία νέα αμερικανική έρευνα, από την οποία προκύπτει, επίσης, ότι η εκδήλωση σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων, όπως ο έρπητας ή τα χλαμύδια, λίγο πριν την εγκυμοσύνη, έχει ακόμα μεγαλύτερες επιπτώσεις στον κίνδυνο εμφάνισης παιδικής λευχαιμίας, εξαπλασιάζοντας σχεδόν τις πιθανότητες γέννησης παιδιών που αναμένεται να εκδηλώσουν τη συγκεκριμένη ασθένεια.

Αντιθέτως, σύμφωνα πάντα με την έρευνα αυτή, ο κίνδυνος της παιδικής λευχαιμίας μειώνεται σημαντικά για τις γυναίκες που λαμβάνουν συμπληρώματα σιδήρου κατά την περίοδο της κύησης.

5.3 Ο ρόλος των μολύνσεων στην αιτιολογία της λευχαιμίας¹⁵⁶

Οι ιοί μπορούν να συμβάλουν στη δημιουργία καρκίνων με τουλάχιστο δύο διαφορετικούς τρόπους.

Ο πρώτος τρόπος είναι δια μέσου της άμεσης επίδρασής τους πάνω σε ορισμένα κύτταρα, τα οποία μεταλλάσσουν, με αποτέλεσμα να δημιουργείται ένας νέος όγκος από την οικογένεια των κυττάρων που έχουν προσβληθεί.

Ο δεύτερος τρόπος είναι διαμέσου των ανοσολογικών διαταραχών που δημιουργούνται στο σύστημα άμυνας του οργανισμού. Στην περίπτωση αυτή, από το ανοσοποιητικό σύστημα, προκαλείται η ανάπτυξη ανώμαλου νεοπλασματικού πληθυσμού κυττάρων.

Ο δεύτερος αυτός τρόπος, με την ανοσολογική διαταραχή, έχει ιδιαίτερα ενοχοποιηθεί για την πρόκληση λευχαιμίας.

Στα παιδιά, οι λοιμώξεις μπορούν να έχουν διαφορετικά αποτελέσματα λόγω του ότι το ανοσοποιητικό τους σύστημα είναι ανώριμο.

Παλαιότερες μελέτες έδειξαν ότι η ανάμειξη παιδιών με μεγάλους αριθμούς άλλων παιδιών, που προέρχονται από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές, όπως για παράδειγμα στις περιπτώσεις μετανάστευσης ή αλλαγής της περιοχής διαμονής, συσχετιζόταν με την εκδήλωση οξείας λευχαιμίας.

Όμως τώρα μια πρόσφατη έρευνα από την Καλιφόρνια δείχνει ότι δεν είναι μόνο ο αριθμός των παιδιών που αναμιγνύονται που έχει ρόλο αλλά επίσης η χρονική στιγμή της υποβολής των παιδιών σε πολλούς λοιμογόνους παράγοντες.

Σύμφωνα με επιδημιολογική έρευνα που διεξήγαγε το Northern California Childhood Leukemia Study Group, τα παιδιά τα οποία πολύ νωρίς, από την βρεφική ηλικία, υποβάλλονται σε λοιμώξεις από πολλούς παράγοντες, όπως ακριβώς αυτό που παρατηρείται σε νηπιαγωγεία και βρεφοκομικούς σταθμούς, έχουν λιγότερες πιθανότητες να εκδηλώσουν οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία.

Οι ερευνητές εξέτασαν τα δεδομένα για 140 παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία ηλικίας από 1 έως 14 ετών και τα σύγκριναν με δεδομένα από παιδιά που επελέγησαν τυχαία.

Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι τα παιδιά εκείνα που είχαν τις περισσότερες ώρες σε βρεφοκομικούς σταθμούς ή νηπιαγωγεία είχαν σημαντικά μικρότερο κίνδυνο να εκδηλώσουν οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία αργότερα στην παιδική ηλικία.

Οι επιστήμονες που έκαναν την έρευνα πιστεύουν ότι όταν ορισμένα παιδιά,

υποβληθούν αργότερα, μετά από την βρεφική ηλικία, σε ορισμένους λοιμογόνους παράγοντες, πιθανόν να αντιδρούν με τη δημιουργία από το ανοσοποιητικό του σύστημα, ενός ανώμαλου πληθυσμού κυττάρων που εξελίσσονται σε οξεία λευχαιμία.

Το γεγονός δηλαδή ότι ένα παιδί αρχίζει από πολύ νωρίς να πηγαίνει σε βρεφοκομικό σταθμό, το υποβάλλει έγκαιρα σε ορισμένες λοιμώξεις, για παράδειγμα από ιούς, με αποτέλεσμα να ωριμάζει έγκαιρα. Εάν υποβληθεί, σύμφωνα με τους ερευνητές αργότερα, τότε ο κίνδυνος να ανταποκριθεί ανώμαλα και να δημιουργήσει λευχαιμία είναι μεγαλύτερος.

Βασικά υπάρχουν και άλλοι τρόποι για να ερεθιστεί το ανοσοποιητικό σύστημα ενός παιδιού από τη βρεφική ηλικία και να ωριμάσει έγκαιρα. Οι επαφές με τους φίλους και συγγενείς της οικογένειας και οι εμβολιασμοί μπορούν να επενεργήσουν θετικά προς την κατεύθυνση αυτή.

Συνοπτικά φαίνεται ότι η απομόνωση του παιδιού και η μη επαφή του από πολύ νωρίς με κοινούς λοιμογόνους παράγοντες μπορεί να έχει αρνητικά αποτελέσματα στο παιδί με αυξημένο κίνδυνο εκδήλωσης οξείας λευχαιμίας.

Μια άλλη πιθανή εξήγηση είναι ότι ορισμένα παιδιά για γενετικούς και κληρονομικούς λόγους έχουν μια αυξημένη προδιάθεση να εκδηλώσουν λευχαιμία. Το γεγονός αυτό μαζί με την αργοπορημένη υποβολή του παιδιού σε κοινούς λοιμογόνους παράγοντες μπορεί να είναι η αιτία έναρξης της λευχαιμογένεσης.

Το πρόβλημα που παραμένει είναι ότι δεν έχουν αναγνωριστεί οι μολυσματικοί εκείνοι παράγοντες που είναι ικανοί να προκαλέσουν οξεία λευχαιμία, στα παιδιά με ανεπαρκή ανάπτυξη του ανοσοποιητικού τους συστήματος.

Τα ευρήματα αυτά είναι πολύ σημαντικά. Ρίχνουν περισσότερο φως στο ρόλο των ιώσεων στη γένεση της λευχαιμίας. Επιπρόσθετα τονίζουν τη σημασία που έχει το ανοσοποιητικό σύστημα στην πρόκληση αλλά και καταστολή της εκδήλωσης της λευχαιμίας και άλλων ειδών καρκίνου.

Τα δεδομένα αυτά δημιουργούν την ανάγκη περισσότερων ερευνών προς την κατεύθυνση αυτή για να εξετασθεί καλύτερα ο ρόλος του ανοσοποιητικού συστήματος και να αναγνωρισθούν εκείνοι οι ιοί οι οποίοι είναι οι συχνότεροι αίτιοι των ανωμαλιών που οδηγούν στη λευχαιμία.¹⁵⁶

5.4 Η ηλικία των γονιών και η παιδική λευχαιμία¹⁵⁸

Παιδιά από γονείς προχωρημένης ηλικίας έχουν αυξημένο κίνδυνο να παρουσιάσουν λευχαιμία.

Το πρώτο παιδί μιας οικογένειας διατρέχει περισσότερο κίνδυνο να πάθει λευχαιμία παρά τα παιδιά που θα γεννηθούν στην οικογένεια μεταγενέστερα. Για κάθε παιδί που γεννιέται σε μια οικογένεια, μετά από το πρώτο, μειώνεται κάθε φορά ο κίνδυνος εκδήλωσης λευχαιμίας.

Η λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου στα παιδιά.

Εμφανίζεται ξαφνικά, συνήθως εξελίσσεται πολύ γρήγορα και μπορεί να προσβάλει ένα παιδί στη βρεφική, παιδική ή εφηβική ηλικία. Υπάρχουν ακόμη περιπτώσεις που η λευχαιμία μπορεί να εμφανιστεί μόλις γεννηθεί ένα παιδί.

Παρά το γεγονός ότι κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχει επιτευχθεί μια μεγάλη πρόοδος στον τομέα της ίασης των παιδιών με λευχαιμία, εντούτοις το ποσοστό θανάτων στα παιδιά με λευχαιμία παραμένει ψηλό και είναι της τάξης του 30%-35%.

Η συχνότερη μορφή λευχαιμίας στα παιδιά είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Η διήθηση του μυελού των οστών από τα λευχαιμικά κύτταρα όπως

επίσης και η ταχεία εξάπλωση της ασθένειας στα υπόλοιπα όργανα και συστήματα του οργανισμού, απαιτούν άμεση αντιμετώπιση για την αποφυγή ανεπανόρθωτων επιπλοκών.

Η αναζήτηση της αιτιολογίας της λευχαιμίας στα παιδιά, δυστυχώς μέχρι σήμερα και παρά τις εκτεταμένες έρευνες που έχουν γίνει για το σκοπό αυτό, δεν έχουν αποδώσει στο βαθμό που θα αναμενόταν. Η αναγνώριση των αιτιολογικών παραγόντων θα μπορούσε να επιτρέψει μια πρόληψη της σοβαρής αυτής πάθησης.

Έχουν μέχρι σήμερα εξεταστεί περιβαλλοντικοί, κληρονομικοί, γενετικοί και μολυσματικοί παράγοντες για τους οποίους υπήρχαν υποψίες ότι σχετίζονται με την πρόκληση λευχαιμίας στα παιδιά.

Μια τελευταία διαπίστωση στον τομέα της αιτιολογίας του παιδικού καρκίνου, προέκυψε από έρευνα που έκαναν Άγγλοι γιατροί μέσα στα πλαίσια του Childhood Cancer Research Group. Η έρευνα συμπεριέλαβε 10.000 περιπτώσεις παιδικού καρκίνου που καταγράφηκαν στο Εθνικό Βρετανικό Αρχείο Καρκίνων του Παιδιού.

Τα αποτελέσματα των ερευνητών έδειξαν:

- Όταν η ηλικία της μητέρας του παιδιού είναι μεγαλύτερη από 40 ετών, οι πιθανότητες να παρουσιάσει ένα παιδί λευχαιμία, αυξάνονται κατά 80% σε σύγκριση με παιδιά των οποίων η μητέρα είναι μεταξύ 25 και 29 ετών.
- Όταν η μητέρα είναι μεταξύ 30 και 39 ετών, ο κίνδυνος αυτός αυξάνεται κατά 30%
- Ανάλογη αύξηση του κινδύνου παρατηρήθηκε και με την αύξηση της ηλικίας του πατέρα
- Το πρώτο παιδί μιας οικογένειας έχει μεγαλύτερο κίνδυνο να παρουσιάσει λευχαιμία σε σύγκριση με τα παιδιά που ακολουθούν.
- Κάθε νέο παιδί που γεννιέται μετά από το πρώτο, έχει λιγότερο κίνδυνο από το προηγούμενο για λευχαιμία. Το δεύτερο παιδί έχει 8% λιγότερο κίνδυνο ενώ το έκτο παιδί έχει 50% λιγότερο κίνδυνο από το πρώτο για λευχαιμία.

Το εύλογο ερώτημα που τίθεται είναι γιατί όταν προχωρά η ηλικία των γονιών, ο κίνδυνος για λευχαιμία αυξάνεται;

Σύμφωνα με τους ερευνητές, όταν η ηλικία αυξάνεται, οι πιθανότητες να δημιουργηθούν γενετικές βλάβες στο DNA των ωαρίων της μητέρας και των σπερματοζωαρίων του πατέρα, αυξάνονται σημαντικά. Οι αλλοιώσεις αυτές δημιουργούν τις προϋποθέσεις, εκδήλωσης λευχαιμίας στα παιδιά.

Οι έρευνες για την αναζήτηση της αιτιολογίας του παιδικού καρκίνου και λευχαιμίας συνεχίζονται με αμείωτο ρυθμό. Είναι απαραίτητο να αναβρεθούν οι αιτίες για να μπορέσει να γίνεται πρόληψη, η οποία στον τομέα του παιδικού καρκίνου, δυστυχώς σήμερα είναι πολύ περιορισμένη.¹⁵⁸

5.5 Παιδική λευχαιμία: Προκαλείται από εντομοκτόνα και μικροβιοκτόνα¹⁵⁹

Η ύπαρξη συσχετισμού σε μια έρευνα δεν σημαίνει αναγκαστικά, ότι ο συγκεκριμένος υπό διερεύνηση παράγοντας είναι πράγματι αιτία πρόκλησης λευχαιμίας. Η απόδειξη αιτιολογικής σχέσης μεταξύ ενός παράγοντα και λευχαιμίας ή άλλου καρκίνου απαιτεί πολύ περισσότερα.

Οι βασικές αυτές αρχές έρχονται στο μυαλό διαβάζοντας τη νέα έρευνα Γάλλων γιατρών οι οποίοι σε πρόσφατη έρευνα τους, διαπίστωσαν ότι τα εντομοκτόνα και μικροβιοκτόνα που χρησιμοποιούνται στο σπίτι, μπορεί να

αυξάνουν τον κίνδυνο για οξεία λευχαιμία στα παιδιά.

Συγκεκριμένα οι Γάλλοι γιατροί στα πλαίσια του Εθνικού Ινστιτούτου για την Υγεία και την Ιατρική Έρευνα (INSERM), διερεύνησαν τις περιπτώσεις 280 παιδιών που είχαν μόλις διαγνωσθεί με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία.

Κατά τη διάρκεια συνεντεύξεων με τους γονείς των παιδιών, συνέλλεξαν πολλές πληροφορίες σχετικά με το επαγγελματικό ιστορικό και των δύο γονέων, τη χρήση εντομοκτόνων στο σπίτι και στον κήπο και τη χρήση ειδικών σαμπουάν για την αντιμετώπιση ψειρών.

Στη συνέχεια έκαναν την ίδια εργασία συλλέγοντας λεπτομερείς πληροφορίες από τους γονείς και από άλλα 288 παιδιά, με ανάλογα χαρακτηριστικά ηλικίας και φύλου, τα οποία όμως δεν έπασχαν από λευχαιμία.

Η σύγκριση μεταξύ των δύο ομάδων των παιδιών έδειξε:

1. Ο κίνδυνος προσβολής από οξεία λευχαιμία ήταν διπλάσιος για τα παιδιά των οποίων οι μητέρες δήλωσαν ότι χρησιμοποίησαν εντομοκτόνα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης τους ή και μετά τη γέννηση του παιδιού.

2. Η έκθεση των παιδιών σε εντομοκτόνα και μυκητοκτόνα του κήπου συσχετιζόταν με περισσότερο από διπλάσιο κίνδυνο προσβολής από οξεία λευχαιμία.

3. Η χρήση σαμπουάν για την καταπολέμηση ψειρών στα παιδιά, σύμφωνα με τα όσα έδιναν ως πληροφορίες οι μητέρες, συσχετιζόταν με σχεδόν διπλάσιο κίνδυνο προσβολής για οξεία λευχαιμία.

Οι ερευνητές τονίζουν ότι τα δεδομένα που προέκυψαν από την εργασία τους, δεν επιτρέπουν την ενοχοποίηση ενός συγκεκριμένου φαρμακευτικού ή χημικού παράγοντα ως αιτία πρόκλησης λευχαιμίας στα παιδιά.

Η σχέση μεταξύ εντομοκτόνων, μικροβιοκτόνων, μυκητοκτόνων και οξείας λευχαιμίας στα παιδιά, παραμένει θέμα προς διερεύνηση.

Είναι όμως γεγονός ότι τα στοιχεία που προέκυψαν μαζί με ανάλογα δεδομένα από προηγούμενες έρευνες για τη σχέση εντομοκτόνων στο σπίτι και οξείας λευχαιμίας στα παιδιά, πρέπει να προβληματίσουν κατά πόσο επιβάλλεται ή όχι μια προληπτική δράση.

Η κριτική που μπορεί να ασκηθεί για την εν λόγω εργασία είναι ότι έγινε σε μικρό αριθμό περιστατικών, γεγονός το οποίο αυξάνει τα περιθώρια λάθους.

Επίσης βασίστηκε σε πληροφορίες που έδωσαν οι μητέρες ανάλογα με αυτά που οι ίδιες θυμούνταν. Η πληροφόρηση αυτής της μορφής, δεν είναι η καλύτερη δυνατή όσον αφορά στην αξιοπιστία.

Τελειώνοντας θέλουμε να επαναλάβουμε αυτό που είπαμε στην αρχή ότι η αναζήτηση των αιτιών της παιδικής λευχαιμίας είναι δύσκολη υπόθεση.¹⁶⁰

5.6 Σταθμοί βενζίνης και λευχαιμία στα παιδιά.^{161,162}

Παιδιά που ζουν κοντά σε σταθμό βενζίνης ή κοντά σε γκαράζ επιδιόρθωσης αυτοκινήτων, έχουν τέσσερις φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να προσβληθούν από οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία.

Ο κίνδυνος των παιδιών αυτών για οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία, είναι επτά φορές μεγαλύτερος σε σύγκριση με παιδιά που το σπίτι τους είναι μακριά από ανάλογες εγκαταστάσεις.

Ο κίνδυνος δεν εξαρτάται μόνο από τη γεωγραφική σχέση του σπιτιού των παιδιών και των σταθμών βενζίνης ή εγκαταστάσεων όπου επιδιορθώνονται αυτοκίνητα. Όσο περισσότερο ένα παιδί ζει κοντά σε τέτοιες εγκαταστάσεις, τόσο μεγαλύτερος φαίνεται να είναι ο κίνδυνος που έχει για να προσβληθεί από τη μια ή

την άλλη μορφή λευχαιμίας.

Τα σοβαρά αυτά συμπεράσματα προκύπτουν από επιδημιολογική έρευνα που διεξήγαγαν Γάλλοι ερευνητές κατά την οποία αναλύθηκαν τα δεδομένα που αφορούσαν 500 βρέφη που έπασχαν από την εν λόγω νόσο.

Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι η πιο συχνή μορφή λευχαιμίας που προσβάλλει τα παιδιά. Αποτελεί περίπου το 85% των περιπτώσεων ενώ το υπόλοιπο αντιπροσωπεύει κυρίως τις οξείες μυελοβλαστικές λευχαιμίες.

Η λευχαιμία είναι η πιο συχνή μορφή κακοήθους νόσου που προσβάλλει τα παιδιά. Αποτελεί περίπου το 40% του συνόλου των καρκίνων που προσβάλλουν τα παιδιά και τους έφηβους.

Οι άλλοι πιο συχνοί καρκίνοι του παιδιού είναι οι εγκεφαλικοί όγκοι, τα λεμφώματα, οι εμβρυϊκοί όγκοι διαφόρων οργάνων και άλλοι.

Κατά τη γνώμη μας είναι πρόωρο να δεχθούμε τελικά συμπεράσματα αναφορικά με το συσχετισμό που βρέθηκε μεταξύ σταθμών βενζίνης και συνεργειών επιδιόρθωσης αυτοκινήτων από τη μια και παιδικής λευχαιμίας από την άλλη.

5.7 Η λευχαιμία και οι εξατμίσεις των αυτοκινήτων.^{162,163}

Οι εξατμίσεις των αυτοκινήτων αποτελούν ένα από τους κυριότερους παράγοντες που μολύνουν τον περιβαλλοντικό αέρα.

Παράλληλα οι εξατμίσεις αυτοκινήτων, έχουν εμπλακεί στη γένεση πολλών ασθενειών όπως μολύνσεις του αναπνευστικού συστήματος, κρίσεις άσθματος, χρόνια βρογχίτιδα, καρκίνο του πνεύμονα και λευχαιμία.

Το βενζένιο είναι μια χημική ουσία που αποδεδειγμένα προκαλεί λευχαιμία. Παλαιότερα το βενζένιο χρησιμοποιούταν ως διαλύτης στις μπογιές και αποδείχθηκε ότι ήταν αιτία λευχαιμίας σε ελαιοχρωματιστές.

Το βενζένιο περιέχεται στις εξατμίσεις αυτοκινήτων και οι ερευνητές υποψιάζονται ότι όταν η συγκέντρωση της ουσίας αυτής στο περιβάλλον αυξάνεται, μπορεί να είναι αιτία αριθμού περιστατικών λευχαιμιών στα παιδιά και στους ενήλικες.

Σε μια νέα έρευνα που έγινε στη Βόρειο Ιταλία εξετάστηκε η σχέση μεταξύ των εξατμίσεων λόγω κυκλοφορίας αυτοκινήτων, του βενζενίου που υπήρχε στην ατμόσφαιρα και του αριθμού των περιστατικών λευχαιμίας που εκδηλώνονταν σε παιδιά.

Καταγράφηκαν τα περιστατικά λευχαιμίας σε παιδιά που εκδηλώθηκαν από το 1978 έως το 1997 στην επαρχία Varese. Οι ερευνητές μέτρησαν την περιεκτικότητα του περιβαλλοντικού αέρα σε βενζένιο έξω από το σπίτι του κάθε παιδιού.

Με βάση τα δεδομένα αυτά υπολογίστηκε ο ετήσιος μέσος όρος συγκέντρωσης του βενζενίου έξω από το σπίτι των παιδιών. Η συγκέντρωση του βενζενίου στον αέρα έξω από το σπίτι των παιδιών είχε σχέση με την πυκνότητα της κυκλοφορίας, την απόσταση του σπιτιού από πολυσύχναστους δρόμους και τις καιρικές συνθήκες.

Οι ερευνητές επιπρόσθετα κατέγραψαν τα ίδια δεδομένα για τετραπλάσιο αριθμό παιδιών τα οποία δεν είχαν λευχαιμία κατά την ίδια χρονική περίοδο.

Η σύγκριση των στοιχείων που προέκυψαν έδειξε ότι όταν η συγκέντρωση του βενζενίου στον αέρα έξω από το σπίτι των παιδιών ήταν αυξημένη, οι πιθανότητες να προσβληθεί το παιδί από λευχαιμία ήταν σημαντικά αυξημένες σε σύγκριση με παιδιά τα οποία δεν είχαν αυξημένο βενζένιο έξω από το σπίτι τους.

Στις περιπτώσεις όπου τα επίπεδα του βενζενίου στον αέρα ήσαν τα πιο αυξημένα, ο κίνδυνος για λευχαιμία αυξανόταν κατά 400%. Στα ενδιάμεσα επίπεδα βενζενίου ο κίνδυνος για λευχαιμία στα παιδιά αυξανόταν κατά 50%.

Ο αυξημένος κίνδυνος για λευχαιμία λόγω αυξημένης συγκέντρωσης βενζενίου στον αέρα ήταν παρόμοιος στα αγόρια και στα κορίτσια.

Δεν είναι η πρώτη φορά που οι εξατμίσεις των αυτοκινήτων έχουν ενοχοποιηθεί για την πρόκληση λευχαιμίας στα παιδιά και στους ενήλικες. Υπήρξαν όμως και έρευνες που δεν έδειξαν τη σχέση αυτή.

Οι διαφορές αυτές πιθανόν να οφείλονται στο ότι η συγκέντρωση του βενζενίου στον αέρα επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Οι καιρικές συνθήκες, η τελική πραγματική έκθεση ενός παιδιού ή ενήλικα στο βενζένιο, οι μηχανισμοί άμυνας του κάθε οργανισμού είναι παράγοντες που επηρεάζουν το τελικό αποτέλεσμα.

Η αιτιολογία της λευχαιμίας στα παιδιά και στους ενήλικες είναι στις πλείστες περιπτώσεις άγνωστη. Ένας μικρός αριθμός περιστατικών προκαλούνται από περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως η ιονίζουσα ακτινοβολία.

Οι εξατμίσεις των αυτοκινήτων και του βενζενίου που συγκεντρώνεται στον περιβαλλοντικό αέρα, φαίνεται με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας των Ιταλών, να είναι αιτία πρόκλησης λευχαιμίας.

Όμως ο συνολικός αριθμός περιστατικών λευχαιμίας που προκαλούνται με τον εν λόγω τρόπο είναι μικρός. Είναι για το λόγο αυτό που οι περισσότεροι ενήλικες και παιδιά που ζουν δίπλα από πολυσύχναστους δρόμους δεν προσβάλλονται από λευχαιμία.

Η έρευνα αυτή εκτός από το γεγονός ότι επισημαίνει το ρόλο των εξατμίσεων των αυτοκινήτων στην πρόκληση αριθμού λευχαιμιών σε παιδιά και ενήλικες, κρούει τον κώδωνα του κινδύνου για τις συνεχώς αυξανόμενες αρνητικές επιδράσεις της μόλυνσης του περιβαλλοντικού αέρα.

Η μόλυνση του περιβαλλοντικού αέρα εκτός από τους καρκίνους που προκαλεί, έχει μια συνεχώς αυξανόμενη αρνητική επίδραση σε πολλούς άλλους τομείς της ανθρώπινης υγείας.

Σήμερα όσο ποτέ άλλοτε οι αρμόδιες αρχές της κάθε χώρας αλλά και ο κάθε πολίτης ξεχωριστά θα πρέπει να προβληματιστούν και να λάβουν τα μέτρα εκείνα που θα μειώσουν στο μέγιστο δυνατό βαθμό την απειλή αυτή που είναι αιτία ενός πολύ μεγάλου αριθμού θανάτων κάθε χρόνο σε παγκόσμια κλίμακα.

5.8 Πυλώνες της ΔΕΗ και λευχαιμία¹⁶³

Οι παράγοντες που κατά καιρούς έχουν ενοχοποιηθεί για την εμφάνιση όχι μόνο των λευχαιμιών, αλλά και άλλων κακοήθων νοσημάτων, σχετίζονται είτε με το περιβάλλον (π.χ. ιονίζουσα ακτινοβολία, λοιμώξεις κ.ά.), είτε με τον ίδιο τον πάσχοντα (π.χ. κληρονομικά νοσήματα, βάρος γέννησης κ.ά.).

1. Ιονίζουσα ακτινοβολία¹⁶³

Η ρίψη της ατομικής βόμβας στη Hiroshima και στο Nagasaki έδωσε την «ευκαιρία» στους επιστήμονες να διαπιστώσουν τις καταστροφικές -άμεσες και απότερες- συνέπειες της ιονίζουσας ακτινοβολίας στα άτομα που εκτέθηκαν σε αυτήν. Ανάλογες μελέτες έχουν γίνει σε ακτινοβοληθέντες ασθενείς και σε εργαζόμενους, που λόγω της φύσης του επαγγέλματός τους έλαβαν ραδιενέργεια. Οι μελέτες αυτές έδειξαν ότι, τελικά, η ιονίζουσα ακτινοβολία αποτελεί ισχυρό

προδιαθεσικό παράγοντα για την εμφάνιση κακοήθων νοσημάτων, συμπεριλαμβανομένων και των λευχαιμιών.

Ο χρόνος που μεσολαβεί από την έκθεση στην ιονίζουσα ακτινοβολία μέχρι την εμφάνιση της κακοήθειας κυμαίνεται ευρέως και φαίνεται ότι εξαρτάται από το είδος της νεοπλασίας (συμπαγείς όγκοι ή αιματολογικές κακοήθειες). Οι λευχαιμίες κατά κανόνα εμφανίζονται σε χρονικό διάστημα 3-10 ετών από την ακτινοβολία, αν και έχουν περιγραφεί μεμονωμένα περιστατικά, στα οποία η νόσος παρουσιάστηκε μέχρι και 20 χρόνια από την έκθεση. Αντίθετα, οι συμπαγείς όγκοι εμφανίζονται αργότερα και συνήθως εντοπίζονται μέσα στο πεδίο της προηγηθείσας ακτινοβολίας. Τα έμβρυα και τα παιδιά ηλικίας μικρότερης των 10 ετών φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερη ευαισθησία στην καρκινογόνο δράση της ραδιενέργειας, ο δε κίνδυνος αυξάνεται με την αύξηση των δόσεων.

Το πυρηνικό ατύχημα του Chernobyl έδωσε δυστυχώς στην ανθρωπότητα άλλη μια οδυνηρή εμπειρία και παράλληλα μια δυνατότητα για νεότερες επιδημιολογικές μελέτες πάνω στην επίπτωση της ακτινοβολίας, μεταξύ άλλων, και στη λευχαιμογένεση, χωρίς όμως τα συμπεράσματα αυτών των ερευνών να συμβαδίζουν απόλυτα με τα αντίστοιχα των μελετών που είχαν προηγηθεί, αλλά και χωρίς ακόμη αυτά να έχουν πλήρως διαμορφωθεί.

Χαρακτηριστικά, αναφέρονται μελέτες που διεξήχθησαν στη Φινλανδία και τη Σουηδία, που, ως κράτη γειτνιάζοντα με την ευρύτερη περιοχή του ατυχήματος και λόγω των υπαρχόντων ρευμάτων αέρα, προσέλαβαν μεγάλες δόσεις ραδιενέργειας. Στις μελέτες αυτές διαπιστώθηκε ότι αν και ο απόλυτος ετήσιος αριθμός των περιστατικών με οξεία λευχαιμία ήταν μεγαλύτερος στα χρόνια που ακολούθησαν το πυρηνικό ατύχημα, η τελική συνολική επίπτωση της νόσου δεν εμφάνιζε στατιστικώς σημαντική διαφορά σε σχέση με τα έτη που προηγήθηκαν του πυρηνικού ατυχήματος.

Ανάλογη έρευνα, για τις επιπτώσεις της ραδιενέργειας από το ατύχημα του Chernobyl, έγινε και στην Ελλάδα και ολοκληρώθηκε το Δεκέμβριο του 1994. Η μελέτη αυτή κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η μόνη στατιστικώς σημαντική αύξηση της ετήσιας επίπτωσης της παιδικής λευχαιμίας αφορούσε αποκλειστικά το σκέλος της βρεφικής λευχαιμίας. Θα πρέπει όμως ιδιαίτερα να σημειωθεί ότι η βρεφική λευχαιμία αντιπροσωπεύει πολύ μικρό ποσοστό του συνόλου της παιδικής λευχαιμίας και, συνεπώς, ο περιορισμένος αριθμός των περιστατικών δεν βοηθά στην εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

Ως προς τη συνολική διαφοροποίηση των συμπερασμάτων που εμφανίζουν οι νεότερες μελέτες σε σχέση με τις παλαιότερες, στις οποίες υπήρχε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση της ακτινοβολίας και της λευχαιμογένεσης, πιθανά αυτή να οφείλεται είτε στις μικρότερες δόσεις που έλαβαν τα εκτεθέντα άτομα ή στο μικρό χρονικό διάστημα που είχε μεσολαβήσει από το ατύχημα του Chernobyl μέχρι τη διενέργεια των μελετών.

Η προσλαμβανόμενη ραδιενέργεια από τις διαγνωστικές απεικονιστικές μεθόδους αποτελεί μια άλλη σημαντική συνιστώσα του συνόλου της ιονίζουσας ακτινοβολίας που σε ετήσια βάση δέχεται ο ανθρώπινος οργανισμός. Η συνεισφορά της στη διαδικασία της λευχαιμογένεσης είναι για την πλειονότητα των ερευνητών αποδεδειγμένη. Για παράδειγμα, είναι γνωστό ότι η έκθεση του εμβρύου στην προερχόμενη από διαγνωστικό απεικονιστικό έλεγχο της μητέρας ακτινοβολία αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης οξείας λευχαιμίας στη μετέπειτα ζωή, ενώ το ίδιο φαίνεται να ισχύει και στην περίπτωση ακτινοβολίας του πατέρα πριν από τη σύλληψη του εμβρύου.

Σε πολυκεντρική μελέτη, όπου ελέγχθηκε η επίπτωση της ακτινοβολίας στα

πλαίσια διαγνωστικού ελέγχου των γονέων πριν από τη σύλληψη, κατά την ενδομήτρια ζωή, καθώς και μεταγενέστερα, κατά την εξωμήτρια ζωή του βρέφους, διαπιστώθηκε αύξηση σε απόλυτους αριθμούς των λεμφωμάτων, των λευχαιμιών και των όγκων του κεντρικού νευρικού συστήματος, χωρίς όμως να προκύψει στατιστική σημαντικότητα των ευρημάτων αυτών. Βεβαίως, θα πρέπει να συνυπολογιστεί στην τελική αξιολόγηση των δεδομένων της ανωτέρω μελέτης το ενδεχόμενο ύπαρξης ετερογενούς πληθυσμιακού δείγματος, και ως εκ τούτου, η πιθανότητα παρουσίας στατιστικών «κενών». Οι προβληματισμοί αυτοί εκφράζονται και από τους ίδιους τους συγγραφείς της μελέτης.

Φαίνεται λοιπόν, τελικά, ότι υπάρχουν αποκλίσεις στα αποτελέσματα των μελετών για την επίδραση της διαγνωστικής ακτινοβολήσης στον άνθρωπο. Παρά ταύτα, όλες οι ενδείξεις συγκλίνουν στην προτροπή για αποφυγή οποιουδήποτε ακτινολογικού ελέγχου, χωρίς απόλυτα τεκμηριωμένη ιατρική ένδειξη.

2. Μαγνητικά πεδία¹⁶³

Στη δεκαετία του '80 είδαν το φως της δημοσιότητας μελέτες, προερχόμενες από τις Ηνωμένες Πολιτείες, που συνέδεαν την έκθεση εργαζομένων σε μαγνητικά πεδία (π.χ. επισκευαστές ραδιόφωνων, τηλεοράσεων κ.λπ.) με την αύξηση των κακοήθων νοσημάτων. Σε μεταγενέστερες όμως μελέτες, η πιθανή λευχαιμογόνος δράση των μαγνητικών πεδίων δεν επιβεβαιώθηκε, συμπέρασμα στο οποίο επίσης κατέληξε και έρευνα στον Ελλαδικό χώρο.

3. Φαρμακευτικά σκευάσματα¹⁶³

Φάρμακα που κατά καιρούς έχουν ενοχοποιηθεί για εμφάνιση οξείας λευχαιμίας είναι τα αντικαρκινικά κυκλοφωσφαμίδη, μελφαλάνη, βουσουλφάνη, νιτροζουρίες, επιποδοφυλλοτοξίνες και χλωραμβουκίλη, το μη στεροειδές αντιφλεγμονώδες φαινυλβουταζόνη και το αντιβιοτικό χλωραμφαινικόλη. Ο κίνδυνος εμφάνισης οξείας λευχαιμίας από τους ανωτέρω φαρμακευτικούς παράγοντες είναι μικρός, αλλά με τη δεδομένη αναντικατάστατη δράση ορισμένων από αυτούς είναι και αναπόφευκτος. Αξίζει να τονισθεί ότι το είδος του υποκειμένου κακοήθους νοσήματος, οι τυχόν υπάρχουσες χρωμοσωμιακές βλάβες και η συνεργιστική λευχαιμογόνος δράση των αντικαρκινικών σκευασμάτων με άλλους θεραπευτικούς παράγοντες, όπως η ακτινοβολία, αυξάνουν σημαντικά την τελική πιθανότητα εμφάνισης της λευχαιμίας.

Η δευτεροπαθής λευχαιμία ανήκει κατά κανόνα στην ομάδα της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας (ΟΜΛ) και έρχεται τρίτη σε σειρά συχνότητας μεταξύ των δευτεροπαθών κακοηθειών, μετά τα σαρκώματα των οστών και των μαλακών μορίων. Από τα φάρμακα που έχουν κατά κύριο λόγο χαρακτηριστεί ως λευχαιμογόνα είναι οι επιποδοφυλλοτοξίνες ετοποσίδη (VP16) και τενιποσίδη (VM26), ιδιαίτερα δε όταν χορηγούνται σε εντατικοποιημένα θεραπευτικά σχήματα.

4. Κοινές ιογενείς λοιμώξεις¹⁶³

Μετά από πολλά χρόνια έρευνας στη λευχαιμογένεση, υπάρχει έντονη η αίσθηση στην επιστημονική κοινότητα ότι οι λευχαιμίες σε σημαντικό ποσοστό σχετίζονται αιτιοπαθογενετικά με διάφορες ιογενείς λοιμώξεις που επισυμβαίνουν κατά την εξωμήτρια ζωή. Η υπόθεση αυτή κατά κύριο λόγο αφορά τις λευχαιμίες από Β-λεμφοκύτταρα και κυρίως την κοινή ΟΛΛ (common-ΟΛΛ), η οποία αντιπροσωπεύει περίπου το 75% του συνόλου της παιδικής οξείας λευχαιμίας και η οποία εμφανίζει αυξημένη επίπτωση στις ηλικίες 2-5 ετών. Υποστηρίζεται λοιπόν η άποψη ότι, πιθανά στα πλαίσια μιας ανεπιτυχούς, υπερβολικής απάντησης του

οργανισμού σε κάποια ιογενή λοίμωξη, το φυσιολογικό λεμφοκύτταρο εκτρέπεται από την προγραμματισμένη του πορεία και μεταβάλλεται σε βλαστικό-λευχαιμικό κύτταρο. Ο χρόνος που επισυμβαίνει η μόλυνση με έναν ή περισσότερους λοιμογόνους ιογενείς παράγοντες των ευάλωτων και μη ανοσοποιημένων ατόμων, πιθανά δικαιολογεί τις από μακρού γνωστές διαφορές στην επίπτωση της λευχαιμίας μεταξύ των κρατών, αλλά και των κοινωνικοοικονομικών τάξεων του ίδιου κράτους. Επιδημιολογικά, τα κάτωθι δεδομένα, όπως ερμηνεύονται στη συνέχεια, επικουρούν τη θεωρία της «ιογενούς» αιτιολογίας της λευχαιμογένεσης:

α. Ο κίνδυνος εμφάνισης της ΟΛΛ εξαρτάται σημαντικά από το κοινωνικοοικονομικό καθεστώς μιας χώρας, η δε παράμετρος αυτή φαίνεται να είναι πιο ισχυρή επιδημιολογικά, ακόμα και από τα επιμέρους χαρακτηριστικά του ατόμου ή της οικογένειάς του.

β. Ο κίνδυνος εμφάνισης της ΟΛΛ αυξάνεται όταν αναμιγνύονται μέλη της ίδιας οικογένειας, τα οποία διέμεναν σε διαφορετικά γεωγραφικά διαμερίσματα και άρα έχουν εκτεθεί σε διαφορετικούς λοιμογόνους παράγοντες.

γ. Η συχνότητα της παιδικής ΟΛΛ ποικίλλει ευρέως από κράτος σε κράτος και εμφανίζει αυξημένη συχνότητα στα αναπτυγμένα κράτη.

Έτσι, στις αναπτυσσόμενες κοινωνίες, όπου τα νεογνά και τα βρέφη εκτίθενται σε ποικίλους λοιμογόνους παράγοντες αμέσως μετά τη γέννηση ή στον πρώτο χρόνο της ζωής τους, αναπτύσσουν πρώιμα ανοσία έναντι ποικίλων ιών. Επιπλέον, η ανωριμότητα του ανοσοποιητικού συστήματος στη νεογνική και βρεφική ηλικία καθιστά την ανοσιακή απάντηση των νεογνών και των βρεφών στις ιογενείς λοιμώξεις ηπιότερη, με αποτέλεσμα ο κίνδυνος, σε αυτή την ηλικία, μιας ανώμαλης και υπερβολικής απάντησης, που κατά κανόνα συνδυάζεται με ανεξέλεγκτη δραστηριότητα των λεμφοκυττάρων, να είναι μειωμένος. Κατά συνέπεια, ο κίνδυνος εμφάνισης λευχαιμικής εκτροπής περιορίζεται σημαντικά. Η θεωρητική συσχέτιση της ΟΛΛ με τις ιογενείς λοιμώξεις πιθανά εν μέρει ερμηνεύει και τη σπανιότητα του νοσήματος σε παιδιά ηλικίας μικρότερης του ενός έτους.

Αντίθετα με τα ανωτέρω, στα ήδη αναπτυγμένα βιομηχανικά και ισχυρά οικονομικά κράτη, η έκθεση των παιδιών στους διάφορους λοιμογόνους παράγοντες συντελείται σε μεγαλύτερες ηλικίες, συνδυαζόμενη και με ισχυρότερη ανοσιακή απάντηση στον εισβάλλοντα ιό. Ενδεχομένως, λοιπόν, στην υπέρμετρη αυτή ανοσιακή απάντηση στην ιογενή λοίμωξη και με βάση την προαναφερθείσα άλογη εκτροπή ενός λεμφοκυτταρικού κλώνου σε λευχαιμικό, να οφείλεται η αυξημένη συχνότητα της ΟΛΛ αφενός στα ανώτερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα και αφετέρου σε παιδιά ηλικίας μεταξύ 2 και 5 ετών.

5. Βάρος γέννησης¹⁶³

Η παρατήρηση ότι βάρος γέννησης άνω των 4kg σχετίζεται με αυξημένη επίπτωση ορισμένων κακοήθων νοσημάτων της παιδικής ηλικίας χρονολογείται από μακρού. Η παρατήρηση αφορούσε παιδιά με νεφροβλάστωμα, όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος, νευροβλάστωμα και λευχαιμία και υπάρχουν αρκετές αναφορές που επιβεβαιώνουν τη σχέση αυτή.

Σχετικά πρόσφατα δημοσιεύθηκε εργασία, στην οποία μελετήθηκαν αναδρομικά 3.711 παιδιά με κακοήθη νοσήματα, όπου αποδείχθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ του υψηλού βάρους γέννησης και του κινδύνου εμφάνισης λευχαιμίας, νεφροβλαστώματος ή νευροβλαστώματος. Ειδικότερα για την οξεία λευχαιμία (ΟΛΛ-ΟΜΛ), η συσχέτιση αφορούσε τους ασθενείς με ηλικία μικρότερη των 2 ετών, χωρίς όμως αυτή η διαπίστωση να μπορεί να εξηγηθεί από τους συγγραφείς.

Σε γενικές γραμμές, πάντως, οι παράγοντες που πιθανά προδιαθέτουν στην εμφάνιση λευχαιμίας σε παιδιά με αυξημένο βάρος γέννησης είναι:

- Η έκθεση του εμβρύου σε διαγνωστική ακτινοβολία λόγω μεγάλου μεγέθους (πυελομετρία)
- Ο μητρικός διαβήτης
- Η υπερέκφραση ή η δυσλειτουργία αυξητικών παραγόντων.

6. Γενετικά νοσήματα ¹⁶³

Η θετική συσχέτιση γενετικών νοσημάτων και λευχαιμογένεσης είναι πολλαπλώς διαπιστωμένη και αποδεδειγμένη. Ο κατάλογος των γενετικά μεταβιβαζόμενων νοσημάτων, στα οποία αναφέρεται συχνότερη εμφάνιση λευχαιμιών, είναι σχετικά εκτεταμένος, τα συνηθέστερα όμως νοσήματα που αιτιοπαθογενετικά έχουν συνδεθεί με τη διαδικασία της λευχαιμογένεσης αναφέρονται στη συνέχεια.

Τα παιδιά με τρισωμία 21 (σύνδρομο Down) έχουν 10-15 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο από το γενικό παιδικό πληθυσμό να εμφανίσουν οξεία λευχαιμία κατά την πρώτη δεκαετία της ζωής τους. Η σχέση ΟΛΛ:ΟΜΛ στα παιδιά αυτά είναι ίδια με τον υπόλοιπο παιδικό πληθυσμό, με εξαίρεση την ηλικία των 3 ετών, όπου η ΟΜΛ και ειδικότερα ο τύπος M7 (μεγακαρυοκυτταρική λευχαιμία) είναι πιο συχνή. Άλλες σπανιότερες νοσολογικές οντότητες, που αποδεδειγμένα προδιαθέτουν στην εμφάνιση ΟΛΛ ή ΟΜΛ, είναι η αναιμία Fanconi, το σύνδρομο Bloom, η αταξία-τηλεαγγειεκτασία, η νευροϊνωμάτωση και η φυλοσύνδετη αγαμμασφαιριναιμία.

Οι μηχανισμοί, μέσω των οποίων ασκείται η λευχαιμογόνος δράση στα ανωτέρω νοσήματα, ποικίλλουν ανά νόσημα και αφορούν:

- Αστάθεια γενετικού υλικού λόγω διαταραχής των επιδιορθωτικών μηχανισμών του DNA (αναιμία Fanconi, τρισωμία 21, αταξία-τηλεαγγειεκτασία). Αυτό ουσιαστικά σημαίνει ότι, αν στο γενετικό υλικό των κυττάρων εμφανιστεί *de novo* μετάλλαξη, η δυνατότητα αναπλήρωσης του ελλείμματος είναι μειωμένη ή δεν υπάρχει, με αποτέλεσμα να είναι δυνατή η εκτροπή του κυττάρου σε λευχαιμικό.

- Αυτόματους γενετικούς ανασυνδυασμούς χρωμοσωμάτων σωματικών κυττάρων (σύνδρομο Bloom). Δεδομένου ότι η μετάθεση των χρωμοσωμάτων συνιστά το συχνότερο κυτταρογενετικό εύρημα των βλαστικών κυττάρων στις αιματολογικές κακοήθειες και ειδικότερα στις λευχαιμίες, είναι προφανής η αιτιολογική τους συσχέτιση με τη λευχαιμογένεση στο σύνδρομο Bloom και σε άλλα ανάλογα νοσήματα.

- Ανοσοανεπάρκεια (φυλοσύνδετη αγαμμασφαιριναιμία, αταξία-τηλεαγγειεκτασία). Είναι γνωστή η αναγκαιότητα της παρουσίας ακέραιου ανοσοποιητικού συστήματος για την προστασία του οργανισμού από την εμφάνιση κακοήθων νοσημάτων, μέσω της συνεχούς ανοσοεπιτήρησης. Ως εκ τούτου, κάθε διαταραχή -συγγενής ή επίκτητη- της εύρυθμης λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος, στα πλαίσια μιας από τις ανωτέρω ανοσοανεπάρκειες, είναι δυνατό να ευοδώσει την εμφάνιση κακοήθων νοσημάτων.

- Απώλεια ογκοκατασταλτικού γονιδίου (π.χ. τύπου I νευροϊνωμάτωση). Ο τρόπος με τον οποίο εμπλέκονται τα κατασταλτικά του όγκου γονίδια στη λευχαιμογένεση αναλύεται κατωτέρω σε ειδικό κεφάλαιο.

7. Κληρονομική προδιάθεση ¹⁶³

Το πρώτο κακοήθες νόσημα, στο οποίο διαπιστώθηκε σαφής κληρονομική προδιάθεση, ήταν το ρετινοβλάστωμα, το οποίο άλλοτε εμφανίζεται σποραδικά και άλλοτε παρουσιάζει οικογενή επίπτωση. Σε μοριακό επίπεδο, στο συστηματικό

γονότυπο διαπιστώνεται έλλειμμα του ογκοκατασταλτικού γονιδίου Rb, με συνέπεια οι φέροντες αυτή τη γενετική βλάβη να εμφανίζουν ισχυρή προδιάθεση για την ανάπτυξη της νόσου.

Γενικά, πάντως, φαίνεται ότι μια μορφή καρκίνου μπορεί να εμφανίζει οικογενή επίπτωση (α) λόγω υπάρχοντος γενετικού ελλείμματος, (β) λόγω έκθεσης σε κοινούς καρκινογόνους παράγοντες, (γ) στα πλαίσια πολυγονιδιακού τύπου κληρονομικότητας ή (δ) λόγω συνδυασμού των ανωτέρω ή και άλλων επιπρόσθετων παραγόντων.

Όπως προκύπτει από επιδημιολογικές μελέτες, τα αδέρφια παιδιών που πάσχουν από κάποια μορφή καρκίνου παρουσιάζουν περίπου διπλάσιο κίνδυνο, σε σχέση με το γενικό παιδικό πληθυσμό, να εμφανίσουν αντίστοιχο νεόπλασμα. Ειδικότερα για την παιδική λευχαιμία, ο κίνδυνος αυτός ίσως είναι κατά τι μεγαλύτερος. Σε μεγαλύτερο κίνδυνο βρίσκονται τα μονοωογενή δίδυμα, τα οποία έχουν πιθανότητα 20-25% να εμφανίσουν λευχαιμία αν το άλλο δίδυμο αναπτύξει το νόσημα σε ηλικία κάτω των 6 ετών, ενώ το ποσοστό αυτό ανέρχεται μέχρι και 100% αν η ηλικία εμφάνισης της λευχαιμίας είναι μικρότερη του 1 έτους. Ο αυξημένος παράγοντας κινδύνου καταργείται αν ο μονοωογενής δίδυμος παρουσιάσει τη λευχαιμία σε ηλικία άνω των 7 ετών.

Όσον αφορά στα παιδιά γονέων που στο παρελθόν είχαν νοσήσει και θεραπευθεί από οξεία λευχαιμία, αυτά δεν φαίνεται να έχουν αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης λευχαιμίας, παρότι αναφέρονται ορισμένες μεμονωμένες περιπτώσεις σε επιγόνους αποθεραπευθέντων ασθενών. Επίσης, τα τέκνα γονέων που νόσησαν αμέσως μετά τη γέννηση του παιδιού τους, παρουσιάζουν κίνδυνο ανάλογο με αυτόν του γενικού πληθυσμού.

8. Ογκογονίδια και ογκοκατασταλτικά γονίδια¹⁶³

Η εμφάνιση λευχαιμίας σε ένα παιδί, όπως προκύπτει και από την ήδη αναφερθείσα ποικιλία των αιτιολογικών-προδιαθεσικών παραγόντων, είναι δύσκολο, αν όχι αδύνατο, να ενταχθεί σε ένα κοινό πρότυπο ανάπτυξης.

Είναι αποδεδειγμένο ότι για την εμφάνιση του λευχαιμικού κλώνου απαιτούνται κατ' ελάχιστον δύο γενετικά συμβάντα ή δύο γενετικά γεγονότα, τα οποία τελικά εκτρέπουν το φυσιολογικό αιμοποιητικό κύτταρο προς κακοήθη πορεία. Τα γεγονότα αυτά, ως επί το πλείστον, αφορούν μεταλλάξεις του γενετικού υλικού των φυσιολογικών κυττάρων, οι οποίες διαδέχονται η μία την άλλη με ανεξάρτητο τρόπο. Το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ των δύο γεγονότων ποικίλλει και χαρακτηρίζεται ως λανθάνουσα περίοδος.

Το πρώτο γεγονός, που κατά κάποιον τρόπο «ευαισθητοποιεί» το κύτταρο σε πιθανή επερχόμενη νέα βλάβη, δυνατόν να οφείλεται σε μετάλλαξη μεταβιβαζόμενη από τους γονείς (Π.χ. κληρονομικά νοσήματα) ή σε επίκτητο γεγονός (π.χ. έκθεση σε ακτινοβολία). Στο στάδιο αυτό της καρκινογένεσης, οι διορθωτικοί μηχανισμοί του κυττάρου, αν παρέμβουν σωστά, μπορούν να επιδιορθώσουν τη βλάβη ή να οδηγήσουν το κύτταρο σε αποπτωτικό θάνατο. Σε αντίθετη περίπτωση, το κύτταρο εξακολουθεί να ζει με διαταραγμένο γενετικό υλικό, οπότε ένα δεύτερο γεγονός είναι πιθανό τελικά να προκαλέσει την οριστική και αμετάκλητη λευχαιμική εκτροπή του.

Η διαδικασία αυτή τροποποιείται σημαντικά στην περίπτωση όπου η λευχαιμία προκαλείται από τη δράση κάποιου ογκογόνου ιού. Από τους ιούς αυτούς, οι πιο καλά μελετημένοι είναι οι ρετροϊοί με γενετικό υλικό αποτελούμενο από RNA και οι οποίοι διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες, τους ταχέως και τους βραδέως μεταλλάσσοντες ιούς.

Οι ταχέως μεταλλάσσοντες ρετροϊοί, εκτός των απαραίτητων για τον πολλαπλασιασμό τους γονιδίων, περιέχουν επιπλέον και ένα τουλάχιστον γονίδιο, του οποίου η δραστηριοποίηση είναι δυνατό να προκαλέσει λευχαιμική εκτροπή του κυττάρου. Τα γονίδια αυτά, εξαιτίας της συγκεκριμένης δυνατότητας που έχουν, φέρονται με το προσωνύμιο ογκογονίδια και απαντώνται τόσο στους RNA όσο και στους DNA ιούς. Προέρχονται από φυσιολογικά υπάρχοντα γονίδια του γονιδιώματος του ξενιστή, τα οποία έχουν «κλαπεί» κατά τη διαδικασία της αρχικής μόλυνσης από τον ιό των κυττάρων του ξενιστή (ιοί-πειρατές). Τα εν λόγω κυτταρικά γονίδια, σε αντιδιαστολή με τα ιικά ογκογονίδια, ονομάζονται πρωτοογκογονίδια.

Τα πρωτοογκογονίδια είναι από τα πλέον αρχέγονα γονίδια του ανθρώπινου γονιδιώματος και πιθανά ασκούν ρυθμιστικό ρόλο στη διαδικασία του πολλαπλασιασμού και της διαφοροποίησης των κυττάρων. Με την παρουσία τους και ειδικότερα μέσω των πρωτεϊνών που παράγουν, ανακόπτουν τον κυτταρικό πολλαπλασιασμό, όταν αυτό είναι απαραίτητο, και ευοδώνουν τη διαφοροποίηση των κυττάρων σε ώριμα και λειτουργικά κύτταρα. Μέσω μεταλλάξεων, που μπορεί να επέλθουν στα πρωτοογκογονίδια, είναι δυνατό να ακολουθήσει η λευχαιμική εκτροπή των κυττάρων, δηλαδή ο ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός παράλληλα με ανεπαρκή ή μηδενική διαφοροποίηση. Λόγω των σημαντικών αυτών ιδιοτήτων που κατέχουν τα πρωτοογκογονίδια στην εκάστοτε ρύθμιση της τύχης και της βιολογικής πορείας των κυττάρων που ελέγχουν, ευφυώς τους προσδίδεται και ο χαρακτηρισμός «εχθροί εντός των τειχών». Οι αλλαγές στη λειτουργική έκφραση των πρωτοογκογονιδίων είναι δυνατό να οφείλονται σε οποιοδήποτε καρκινογόνο παράγοντα από όσους ήδη αναφέρθηκαν (π.χ. ακτινοβολία, φάρμακα κ.λπ.).

Τα ογκογονίδια, κατ' αναλογία, ασκούν τη βλαπτική τους δράση μέσω των ογκοπρωτεϊνών που παράγουν και οι οποίες δρουν ως:

- Αυξητικοί παράγοντες
- Υποδοχείς αυξητικών παραγόντων
- Κινάσες της τυροσίνης
- Μεταγωγείς του ενδοκυττάρου σήματος
- Πυρηνικές πρωτεΐνες.

Τα ενεχόμενα στην καρκινογένεση γονίδια διαιρούνται, ανάλογα με τον τρόπο δράσης τους, σε 3 μεγάλες κατηγορίες. Στην πρώτη και μεγαλύτερη ομάδα συγκαταλέγονται εκείνα τα οποία κωδικοποιούν πρωτεΐνες που δρουν ως μεταγραφικοί παράγοντες ή ως δεσμευτές ρυθμιστικών γονιδιακών περιοχών που διεγείρουν ή αναστέλλουν τη διαδικασία της μεταγραφής. Στις άλλες δύο ομάδες περιλαμβάνονται γονίδια που κωδικοποιούν πρωτεΐνες, οι οποίες είτε δρουν ως πρωτεϊνικές κινάσες, είτε παρεμβαίνουν στον αποπτωτικό θάνατο των κυττάρων, είτε, τέλος, λειτουργούν ως ογκοκατασταλτικά γονίδια.¹⁶³

Αίτια^{164,165}

Η παιδική λευχαιμία προκαλείται από μόλυνση (και όχι από την ακτινοβολία ή τη ρύπανση του περιβάλλοντος, σύμφωνα με έναν από τους κορυφαίους καρκινολόγους του κόσμου.

Ο σερ Ρίτσαρντ Ντολ, ο επιστήμονας που πρώτος εντόπισε τη σχέση ανάμεσα στο κάπνισμα και τον καρκίνο του πνεύμονα, εξέφρασε ανεπιφύλακτα την υποστήριξή του σε μια αμφιλεγόμενη θεωρία, σύμφωνα με την οποία η παιδική λευχαιμία, ακόμη κι όταν παρατηρείται κοντά σε πυρηνικές εγκαταστάσεις, είναι το αποτέλεσμα ιού ή άλλων μολυσματικών παραγόντων. Σε άρθρο του, που πρόκειται να δημοσιευτεί στη Βρετανική Επιθεώρηση για τον καρκίνο, ο σερ Ρίτσαρντ υποστηρίζει ότι νέες έρευνες για τα αίτια της ανάπτυξης σε μερικά παιδιά καρκίνου του αίματος

έδειξαν ότι πρόκειται για μόλυνση από έναν παράγοντα που δεν έχει ακόμη εντοπισθεί. «Αυτό που λέω με απλά λόγια είναι ότι πιστεύουμε πως η βασική αιτία της παιδικής λευχαιμίας είναι κάποιου είδους μόλυνση. Δεν μπορούμε να πούμε τι είναι, αλλά τώρα ξέρουμε πού πρέπει να κοιτάξουμε», δήλωσε χθες ο σερ Ρίτσαρντ.

Παιδική λευχαιμία. Τα κρούσματα είναι συχνότερα ανάμεσα στα παιδιά που ζουν κοντά σε πυρηνικά εργοστάσια, όπως αυτό του Σέλαφιλντ, αλλά με μια νέα έρευνα δείχνει πως τα αίτια της οφείλονται σε μόλυνση.

Επί δύο δεκαετίες οι επιστήμονες προσπαθούσαν να εξηγήσουν γιατί τα κρούσματα παιδικής λευχαιμίας μια εξαιρετικά σπάνια ασθένεια παρουσιάζονται συγκεντρωμένα γύρω από ορισμένες βιομηχανικές περιοχές, ιδιαίτερα γύρω από το εργοστάσιο επεξεργασίας πυρηνικών αποβλήτων του Σέλαφιλντ. Έρευνες κορυφαίων καρκιολόγων, επιδημιολόγων και ραδιοβιολόγων δεν κατάφεραν να αποδείξουν κάποια σχέση με τη ραδιενέργεια ή οποιονδήποτε άλλον μεμονωμένο παράγοντα, όπως η χημική μόλυνση. Ωστόσο, μια θεωρία που αναπτύχθηκε από τον καθηγητή Λίο Κίνλεν, επιδημιολόγο στο Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης ειδικευμένο στον καρκίνο, έγινε σταδιακά η επικρατέστερη εξήγηση για την παιδική λευχαιμία.

Ο καθηγητής Κίνλεν, ο οποίος χρηματοδοτείται από την Εκστρατεία Έρευνας για τον Καρκίνο και δεν έχει οικονομικές σχέσεις με την πυρηνική βιομηχανία, πιστεύει ότι η παιδική λευχαιμία προκαλείται από ιούς ή άλλους μολυσματικούς παράγοντες που εισάγονται σε μια τοπική κοινότητα από τη μαζική μετακίνηση εποχικών εργατών.

Μερικά παιδιά μπορεί να έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν λευχαιμία ως αποτέλεσμα της έκθεσής τους σ' έναν μολυσματικό παράγοντα, ο οποίος μπορεί να έχει ελάχιστη ή και καμία επίδραση σε άλλα παιδιά, τόνισε ο καθηγητής Κίνλεν.

Η Χέδερ Ντίκινσον και η Λουίζ Πάρκερ της Μονάδας Έρευνας για τον Παιδικό Καρκίνο στο Πανεπιστήμιο του Νιούκασλ δημιούργησαν στο κομπιούτερ ένα μοντέλο της υπόθεσης Κίνλεν και βρήκαν ότι μπορεί να προβλέψει ορθά τη συχνότητα των κρουσμάτων λευχαιμίας, με βάση την έκταση της ανάμειξης πληθυσμών στην περιοχή.

Ο σερ Ρίτσαρντ πιστεύει πως αυτό είναι το τελευταίο κομμάτι στο παζλ, το οποίο επιβεβαιώνει πως η υπόθεση του καθηγητή Κίνλεν είναι η πιθανότερη εξήγηση για την εμφάνιση κρουσμάτων παιδικής λευχαιμίας γύρω από το Σέλαφιλντ και αλλού. «Η άποψή μου τώρα είναι ότι η υπόθεση Κίνλεν θα πρέπει να θεωρείται αποδεδειγμένη. Υποδεικνύει μια μολυσματική αιτία», λέει και επικρίνει την κυβερνητική Επιτροπή για τις Ιατρικές Επιπτώσεις της Ραδιενέργειας στο Περιβάλλον, επειδή υποβάθμισε την υπόθεση Κίνλεν.

Ο σερ Ρίτσαρντ λέει πως οι επιστήμονες μπορούν τώρα να επικεντρώσουν τις προσπάθειές τους στον εντοπισμό του μολυσματικού παράγοντα που ευθύνεται για την ασθένεια. «Πρόκειται μάλλον για ένα κοινό ιό που μόνο σε ειδικές συνθήκες αυξάνει τη λευχαιμία, παρά για κάποιο σπάνιο ιό αλλά αυτό είναι απλώς εικασία. Πάντως, είμαστε τώρα πεπεισμένοι ότι πρέπει να είναι μόλυνση», τόνισε.¹⁶³

Αίτια Λευχαιμίας^{164,165}

Έρευνητές έχουν διαπιστώσει ότι η διαμονή κοντά στα ηλεκτροφόρα καλώδια υψηλής τάσης μπορεί να συνδέεται με την εμφάνιση της λευχαιμίας κατά την παιδική ηλικία - αλλά όπως προηγουμένως αναφέρθηκε σε άλλες μελέτες - η σύνδεση αυτή παραμένει «μικρή» και «η σχέση μπορεί να οφείλεται στην πιθανότητα».

Έχουν γίνει διάφορες μελέτες τα περασμένα χρόνια που είτε υποστηρίζουν

είτε έρχονται σε αντίθεση για μια σχέση μεταξύ των ηλεκτρομαγνητικών πεδίων και του καρκίνου.

Η νέα μελέτη, που δημοσιεύθηκε στο Βρετανικό Ιατρικό Περιοδικό (BMJ), σύγκρινε περίπου 29.000 περιπτώσεις καρκίνου (συμπεριλαμβανομένων και 9700 περιπτώσεων λευχαιμίας) που εντοπίστηκαν σε παιδιά μικρότερα των 15 ετών - γεννημένων από το 1962 ως το 1995 - στη Μεγάλη Βρετανία με έναν παρόμοιο αριθμό υγιών παιδιών χωρίς καρκίνο, με αντιστοιχία στο φύλο, την ημερομηνία γέννησης, και την περιοχή γέννησης

Ο Gerald J. Draper, στο πανεπιστήμιο της Οξφόρδης, και οι συνάδελφοι του εξέτασαν παιδιά που ζούσαν μέσα σε μια ακτίνα 1 χιλιομέτρου από εναέρια ηλεκτροφόρα καλώδια, τάσης 275kV και 400kV.

Η ομάδα αυτή δεν βρήκε καμία σύνδεση μεταξύ της απόστασης από τα ηλεκτροφόρα καλώδια και της συνολικής εμφάνισης του καρκίνου. Εντούτοις, τα παιδιά που ζουν σε απόσταση μέχρι 200 μέτρα από τα ηλεκτροφόρα καλώδια είχαν έναν 69% υψηλότερο κίνδυνο για λευχαιμία από αυτά που ζούσαν περισσότερα από 600 μέτρα μακριά. Μεταξύ αυτών των δύο αποστάσεων, ο κίνδυνος αυξανόταν κατά 23 τοις εκατό. Δηλαδή εξήντα τέσσερα παιδιά που εμφάνισαν λευχαιμία ζούσαν σε απόσταση μικρότερη των 200 μέτρων από πυλώνα υψηλής τάσης, έναντι 258 παιδιών που ζούσαν σε απόσταση 200 ως 600 μέτρων από πυλώνα.

Σε αναγωγή, τα αποτελέσματα αυτά φαίνεται να αποδεικνύουν πως η εμφάνιση λευχαιμίας σε περίπου πέντε παιδιά, από τα 400 ως 420 νέα κρούσματα που καταγράφονται κάθε χρόνο στην Αγγλία και την Ουαλία, συνδέεται με την παρουσία πυλώνα υψηλής τάσης.

«Αυτό μπορεί να μην οφείλεται καθόλου στις γραμμές υψηλής τάσης. Μπορεί να εξαρτάται από τον τύπο των τοποθεσιών, όπου εγκαθίστανται αυτές οι γραμμές ή από τον τύπο των ανθρώπων που ζουν στις περιφέρειες αυτές και θα εξετάσουμε αυτές τις υποθέσεις», διευκρίνισε.

Σε ένα συνοδευτικό κύριο άρθρο, ο Δρ Heather Dickinson, από το πανεπιστήμιο του Νιουκάστλ, σημειώνει ότι τα μαγνητικά πεδία που περιβάλλουν τα ηλεκτροφόρα καλώδια ανέρχονται σε «περίπου 1% του γήινου μαγνητικού πεδίου, το οποίο έχει επιπτώσεις σε όλους μας συνεχώς». Κατά συνέπεια, οι σχέσεις που η ομάδα του Draper παρατήρησε μπορεί να ανακλά έναν άλλο παράγοντα που μεταβάλλεται γεωγραφικά, υποστηρίζει.

Ο συντάκτης του BMJ - GeoffWatts - επισημαίνει ότι οι προτεινόμενοι μηχανισμοί που υποστηρίζουν μια σύνδεση μεταξύ των ηλεκτρομαγνητικών πεδίων και του «καρκίνου» είναι στην καλύτερη περίπτωση λεπτοί και στη χειρότερη περίπτωση «ανύπαρκτοι».

«Προτού οι ακτιβιστές αρχίσουν να ξεσπούν και να υπερτονίζουν τον κίνδυνο από τους πυλώνες, λίγη προοπτική μπορεί να βοηθήσει», προσθέτει. Ακόμα κι αν υπάρχει μια τέτοια σύνδεση, λέει, τα συμπεράσματα του Draper δείχνουν ότι τα ηλεκτροφόρα καλώδια μπορούν να συνδεθούν μόνο με περίπου πέντε περιπτώσεις παιδικής λευχαιμίας κάθε έτος.

Στη Βρετανία και την Ουαλία υπάρχουν περίπου 7.000χλμ. γραμμών υψηλής τάσης, αλλά λιγότερα από το 1% των σπιτιών βρίσκονται σε απόσταση μικρότερη των 200 μέτρων από τις γραμμές αυτές.

Άλλες μελέτες

Το 2003, μια άλλη ομάδα επιστημόνων της Επιτροπής Υπηρεσιών Κοινής Οφελείας της Καλιφόρνιας είχε μελετήσει επί μία οκταετία πληθυσμούς οι οποίοι ζούσαν κοντά σε πυλώνες υψηλής τάσεως και είχε εξαγάγει το εξής συμπέρασμα: «Εκατομμύρια κάτοικοι χωρών οι οποίοι ζουν κοντά σε πυλώνες υψηλής τάσεως

αντιμετωπίζουν αυξημένες πιθανότητες να προσβληθούν από σοβαρές ασθένειες, καρκινογένεση ή εκφυλιστικές νόσους του νευρικού συστήματος».

Ενώ το φθινόπωρο του 2004 σε μια έρευνα του Πανεπιστημίου της Οξφόρδης σε ένα δείγμα 70.000 νέων ηλικίας άνω των 15 ετών είχε βρεθεί ότι: «Τα παιδιά οικογενειών που κατοικούν κοντά σε περιοχές όπου έχουν τοποθετηθεί πυλώνες ρεύματος υψηλής τάσης, διατρέχουν διπλάσιο κίνδυνο να εκδηλώσουν καρκίνο». Μάλιστα, τα παιδιά που κατοικούν σε απόσταση 100 μέτρων από τους πυλώνες ρεύματος έχουν περισσότερες πιθανότητες να προσβληθούν από λευχαιμία.¹⁶⁵

Λευχαιμία και τηλεοπτικοί αναμεταδότες¹⁶⁷

ΣΙΔΝΕΪ

Σύνδεση ανάμεσα στους τηλεοπτικούς αναμεταδότες και τη λευχαιμία στα παιδιά κάνει μια ιατρική έρευνα, που δημοσιεύτηκε στην Αυστραλία.

Σύμφωνα με την επιδημιολογική έρευνα, η οποία δημοσιεύτηκε στο Ιατρικό Δελτίο της Αυστραλίας, τα παιδιά που ζουν κοντά σε τρεις αναμεταδότες τηλεόρασης στο Σίδνεϊ παρουσιάζουν τριπλάσια θνησιμότητα από λεμφοκυτταρική λευχαιμία σε σχέση με το μέσο όρο.

Η επιστημονική ομάδα που έκανε την έρευνα ανακοίνωσε ότι διαπίστωσε «σχέση ανάμεσα στην αυξημένη εμφάνιση παιδικής λευχαιμίας και τη θνησιμότητα από λευχαιμία και την απόσταση από τους τηλεοπτικούς αναμεταδότες» από το 1972 ως το 1990.

Στο Σίδνεϊ υπάρχουν τρεις μεγάλοι πύργοι τηλεοράσεως που σχηματίζουν ένα τρίγωνο σε τρία από τα πιο ακριβά προάστια της πόλης. Στην περιοχή αυτή, της οποίας ο πληθυσμός είναι 135.000, η ερευνητική ομάδα διαπίστωσε 267 περιπτώσεις λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας σε παιδιά ως 14 ετών και 847 περιπτώσεις λευχαιμίας.

Η συχνότητα εμφάνισης της λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας είναι 2,7 φορές μεγαλύτερη από το μέσο όρο και γενικά της λευχαιμίας 2,3 φορές μεγαλύτερη.

Όπως επισημαίνει ένα από τα μέλη της επιτροπής, η λέκτωρ του Πανεπιστημίου Λα Τρόμπ, Χέδερ Γκρέιν, «το πιο ανησυχητικό είναι ότι η διαφορά αυτή παρουσιάζεται με σταθερότητα επί 18 χρόνια. Έτσι, αν δεν προσδιορίσουμε τι ακριβώς την προκαλεί, υπάρχει κίνδυνος αυτό που φταίει να εμφανιστεί σε κάποια άλλη περιοχή».

Παρατήρησε, πάντως, ότι χρειάζονται και άλλες έρευνες για να επιβεβαιωθεί αν οι αναμεταδότες είναι όντως αυτοί που προκαλούν τη λευχαιμία και αν υπάρχουν και κάποιοι άλλοι επιβαρυντικοί παράγοντες. «Μπορώ να πω ότι υπάρχει καπνός, αλλά όχι ότι αυτός προκαλεί τη φωτιά», είπε χαρακτηριστικά.

Χαρακτηριστικό είναι ότι το επίπεδο της ηλεκτρομαγνητικής ακτινοβολίας από τους τρεις αναμεταδότες είναι πολύ χαμηλότερο απ' ό,τι προβλέπουν οι προδιαγραφές ασφαλείας.

Σύμφωνα με τον υπουργό Επιστημών της Αυστραλίας, Πήτερ Μακ Γκάουραν, αν και το κοινό έχει κάθε δικαίωμα να ανησυχεί, τα αποτελέσματα της έρευνας δεν είναι απολύτως ξεκάθαρα. Ανακοίνωσε, όμως, ότι η κυβέρνηση θα προχωρήσει σε περαιτέρω έρευνες.

Υγεία¹⁶⁸

Ακίνδυνοι οι πυλώνες υψηλής τάσης

Όπως ανακοίνωσε η Εθνική Επιτροπή Ραδιολογικής Προστασίας της Βρετανίας, μετά από έρευνα που πραγματοποίησε, τα μαγνητικά πεδία γύρω από πυλώνες υψηλής τάσης δεν αυξάνουν τον κίνδυνο καρκινογένεσης.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα παλαιότερων ερευνών που έδειχναν αύξηση του κινδύνου λευχαιμίας σε παιδιά που ζουν κοντά σε πυλώνες.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε καλλιέργειες κυττάρων αίματος, τα οποία είχαν ακτινοβοληθεί ώστε να προκληθούν τεχνητές βλάβες. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα κύτταρα αυτοεπιδιορθώνονταν εξίσου καλά, είτε αναπτύσσονταν σε ισχυρά μαγνητικά πεδία, είτε όχι.

Ο Δρ Ντέιβιντ Λοίντ, επικεφαλής των ερευνητών, εξήγησε ότι «Προσπαθήσαμε να αναπαράγουμε αυτή την επίδραση [της ακτινοβολίας] στο εργαστήριο, αλλά δεν μπορέσαμε να την ανιχνεύσουμε, ακόμα και όταν χρησιμοποιήσαμε μαγνητικά πεδία ισχυρότερα από αυτά που συναντούν οι άνθρωποι στην καθημερινή τους ζωή. Μελέτες όπως η δική μας έχουν αποτύχει να αποκαλύψουν το μηχανισμό με τον οποίο τα μαγνητικά πεδία θα μπορούσαν να προκαλέσουν παιδική λευχαιμία και φαίνεται πιθανό πως τέτοιος μηχανισμός δεν υπάρχει».








Υπάρχουν, βέβαια και ερευνητές που εκφράζουν διαφορετική άποψη, όπως ο Ντένις Χένσοου του Πανεπιστημίου του Μπρίστολ. Ο δρ. Χένσοου υποστηρίζει ότι η έρευνα δεν ήταν σωστά σχεδιασμένη, αφού δεν έλαβε υπόψη της το ρόλο της ορμόνης μελατονίνη. Ο ίδιος θεωρεί ότι η μελατονίνη συμβάλει στην επιδιόρθωση κυτταρικών βλαβών, που οδηγούν σε καρκίνο, και πιστεύει, μάλιστα, ότι η ακτινοβολία εμποδίζει αυτή την προστατευτική δράση.

Όπως παραδέχεται και ο Χένσοου, οι παλαιότερες μελέτες που είχαν βασιστεί στην ανάλυση δημογραφικών στοιχείων δεν είναι επαρκείς. Όπως υπογραμμίζει ο ίδιος: «Οι μελέτες σε μεμονωμένες χώρες δεν είχαν τη στατιστική ισχύ για να εντοπίσουν την αύξηση στη συχνότητα της παιδικής λευχαιμίας κοντά σε καλώδια ηλεκτροδότησης. Ωστόσο, η συνολική ανάλυση μελετών από μεμονωμένες χώρες έχει δείξει καθαρά διπλασιασμό της συχνότητας της παιδικής λευχαιμίας σε επίπεδα ακτινοβολίας πολύ κάτω από ότι κοντά στα καλώδια».



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΝΕΕΣ ΕΞΕΛΙΚΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ

-  *Επιδημιολογικά στοιχεία λευχαιμίας*
-  *Μέθοδοι πρόληψης*
-  *Θεραπεία λευχαιμίας*
-  *Μεταμόσχευση μυελού των οστών*
-  *Θεραπεία λευχαιμίας με αίμα από τον ομφάλιο λώρο*
-  *Νέες θεραπείες σε εξέλιξη κατά της λευχαιμίας*
-  *Δημιουργία τράπεζας μοσχευμάτων αίματος από πλακούντα στην Αιματολογική Κλινική του Νοσοκομείου «Γ. Παπανικολάου».*

6.1 Επιδημιολογικά στοιχεία λευχαιμίας¹⁶⁶

6.1.1 Εισαγωγή

Κατά τις δυο τελευταίες δεκαετίες, η θνησιμότητα του παιδικού καρκίνου στις ΗΠΑ έχει μειωθεί δραματικά. Για να παρουσιάσουμε μια κατανοητή εικόνα της συχνότητας του παιδικού καρκίνου, θα πρέπει να συμπεριλάβουμε στοιχεία σχετικά με την συχνότητα παρουσίασης του, επιβίωσης και θνησιμότητας των ασθενών. Όμως, τα διαθέσιμα στοιχεία για την θνησιμότητα προέρχονται από πιστοποιητικά θανάτου που συλλέγει στις ΗΠΑ το Εθνικό κέντρο στατιστικών δεδομένων υγείας (National Center for Health Statistics, NCHS). Εκτός από το ότι το NCHS και το SEER (Surveillance Epidemiology and End Results) καλύπτουν γεωγραφικά διαφορετικές περιοχές στην έρευνά τους, η κατάταξη που χρησιμοποιεί το NCHS για τον καρκίνο είναι λιγότερο συγκεκριμένη από αυτήν που χρησιμοποιεί το SEER. Για αυτόν τον λόγο, παρουσιάζουμε αυτό το ξεχωριστό κεφάλαιο σχετικά με την θνησιμότητα του καρκίνου και περιλαμβάνουμε συγκρίσεις συχνότητας εμφάνισης καρκίνου που βασίζονται σε συγκρίσιμα συμπεράσματα με αυτά των στοιχείων θνησιμότητας. Στο τέλος του κεφαλαίου περιλαμβάνονται επιπλέον εξηγήσεις για τις διαφορές μεταξύ των συμπερασμάτων συχνότητας εμφάνισης καρκίνου, που χρησιμοποιήθηκαν σε άλλα κεφάλαια, και θνησιμότητας.

Η θνησιμότητα καρκίνου μειώθηκε σημαντικά μεταξύ 1975 και 1995. Υπήρξαν στατιστικά σημαντικές μειώσεις θνησιμότητας για κάθε μια από τις πενταετείς ηλικιακές ομάδες (<5, 5-9, 10-14, και 15-19) για διάφορα είδη καρκίνου. Οι μειώσεις ανά ηλικιακή ομάδα κυμαίνονταν από 2.0 ως 3.2% τον χρόνο. Το 1995, υπήρξαν 2.275 θάνατοι παιδιών. Εκτός από τις ηλικίες 15-19, η λευχαιμία και ο καρκίνος του εγκεφάλου ή του νευρικού συστήματος γενικότερα αποτελούσαν περισσότερο από το 50% των θανάτων που οφείλονταν σε καρκίνο. Η σχετική διαφορά για την ηλικιακή ομάδα 15-19 οφειλόταν σε θανάτους λόγω λεμφώματος (14%), καρκίνου οστών (13%) και σαρκώματος μαλακών ιστών (9%). Ωστόσο, η λευχαιμία και ο καρκίνος του εγκεφάλου αποτελούσαν το 57% των θανάτων λόγω καρκίνου για όλες τις παιδικές ηλικιακές ομάδες.

6.1.2 Λευχαιμία¹⁶⁷

Το 1995, το 34% των παιδικών θανάτων από καρκίνο οφειλόταν σε λευχαιμία. Το ποσοστό θανάτου από λευχαιμία μειώθηκε σχεδόν 50% μεταξύ 1975 και 1995, μια στατιστικά σημαντική μείωση της τάξης του 3.4% τον χρόνο, ενώ το ποσοστό εμφάνισης καρκίνου αυξήθηκε μεταξύ 1975-1995. Τα ποσοστά θνησιμότητας μειώθηκαν σημαντικά για κάθε ηλικιακή ομάδα (<5, 5-9, 10-14, 15-19, <20) και για τα δυο φύλα.

6.1.3 Εγκέφαλος/υπόλοιπο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (εγκέφαλος/ΚΝΣ)^{168,169}

Το 1995, σχεδόν 1/4 των θανάτων από παιδικό καρκίνο οφειλόταν σε κακοήθεις όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος, κυρίως στον εγκέφαλο. Η

Figure XIV.2: Percent distribution of childhood cancer mortality by type and age group, age <20, all races, both sexes, United States, 1995

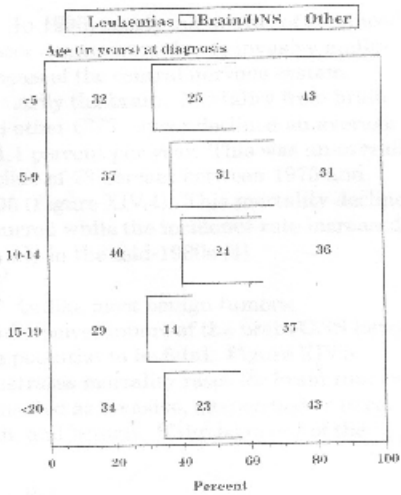
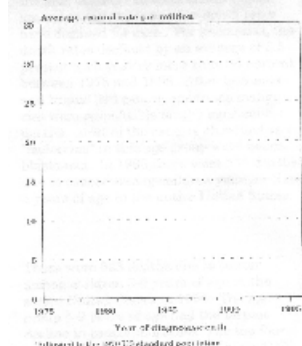


Figure XIV.4: Trends in leukemia and brain cancer age-adjusted mortality rates, all races, both sexes age <20, SEER surveillance & US mortality, 1976-95



θνησιμότητα καρκίνου του εγκεφάλου ή γενικότερα καρκίνου Κεντρικού Νευρικού Συστήματος μειώθηκε κατά μέσο όρο 1.1% τον χρόνο. Αυτό αποτέλεσε μια συνολική μείωση της τάξης το 23% μεταξύ 1975-1995. Η θνησιμότητα αυτού του καρκίνου μειώθηκε ενώ το ποσοστό εμφάνισής του αυξήθηκε κυρίως στα μέσα της δεκαετίας του 1980.

Σε αντίθεση με τους περισσότερους καλοήθεις όγκους, οι καλοήθεις όγκοι στον εγκέφαλο / ΚΝΣ είναι εν δυνάμει μοιραίοι. Στο διάγραμμα XIV. 5 απεικονίζονται τα ποσοστά θνησιμότητας καρκίνου του εγκεφάλου ταξινομημένα ως κακοήθεις, απροσδιόριστα ή αβέβαια και καλοήθεις. Αν η δράση του όγκου δεν είναι ξεκάθαρη το πιστοποιητικό θανάτου, τότε ο όγκος χαρακτηρίζεται «απροσδιόριστος ή αβέβαιος». Κάποιοι από αυτούς τους όγκους θα είναι κακοήθεις και κάποιοι όχι. Παρόλο που η θνησιμότητα κακοηθών έχει κάπως μειωθεί κατά την τελευταία δεκαετία, δεν φαίνεται να υπάρχει αλλαγή με τον χρόνο στα ποσοστά θανάτων από όγκο εγκεφάλου χαρακτηριζόμενο ως «καλοήθη» ή «απροσδιόριστο ή αβέβαιο». Έτσι, η μείωση θνησιμότητας κακοήθους καρκίνου του εγκεφάλου δεν φαίνεται να είναι κατασκευασμένη λόγω αλλαγών στην αναφορά άλλων κατηγοριών καρκίνου του εγκεφάλου. Για να αποφευχθούν αλλαγές στην κατάταξη θανάτων μεταξύ 1978-1979, αυτό το διάγραμμα ξεκινάει το 1979.

Ηλικίες 0-4

Από το 1975 ως το 1995, τα ποσοστά θανάτου από καρκίνο παιδιών μικρότερων από 5 χρόνων μειώθηκαν κατά 2.9% τον χρόνο. Το διάγραμμα XIV.6 δείχνει τα ποσοστά θνησιμότητας για τις τέσσερις κυρίαρχες αιτίες θανάτου μικρών παιδιών. Και για τις τέσσερις τα ποσοστά θανάτου έχουν μειωθεί. Για την λευχαιμία, τα ποσοστά θανάτου μειώνονταν κατά μέσο όρο 3.5% ή περισσότερο από 50% μεταξύ 1975 - 1995. Μετά την λευχαιμία και τον καρκίνο εγκεφάλου/ΚΝΣ, υπεύθυνες για τους περισσότερους θανάτους ήταν οι κακοήθεις των ενδοκρινών αδένων. Τα περισσότερα περιστατικά καρκίνου σε αυτήν την κατηγορία ήταν νευροβλαστώματα. Το 1995, υπήρξαν 558 θάνατοι που οφείλονταν σε καρκίνο παιδιών μικρότερων των 5 ετών σε όλες τις ΗΠΑ.

Ηλικίες 5-9

Το 1995, σημειώθηκαν 523 θάνατοι λόγω καρκίνου παιδιών μεταξύ 5-9 χρονών σε ολόκληρες τις ΗΠΑ. Παιδιά ηλικίας 5-9 παρουσίασαν την μεγαλύτερη μείωση θνησιμότητας καρκίνου. Οι τέσσερις συχνότερες αιτίες θανάτου ήταν η λευχαιμία, ο καρκίνος εγκεφάλου/ΚΝΣ, το λέμφωμα ενδοκρινών αδένων και το μη Hodgkin λέμφωμα. Η μείωση των θανάτων από λευχαιμία ήταν 5% τον χρόνο (διάγραμμα XIV. 7).

Ηλικίες 10-14

Το 1995, σε ολόκληρες τις ΗΠΑ σημειώθηκαν 503 θάνατοι παιδιών 10-14 χρονών. Το ποσοστό θανάτου μειωνόταν 2.5% τον χρόνο. Η μείωση θανάτων από λευχαιμία ήταν 3% τον χρόνο. Οι τέσσερις συχνότερες αιτίες θανάτου ήταν η

Figure XIV.3: Trends in childhood leukemia age-adjusted rates, age <20, all races, both sexes SEER incidence, and US mortality, 1975-95

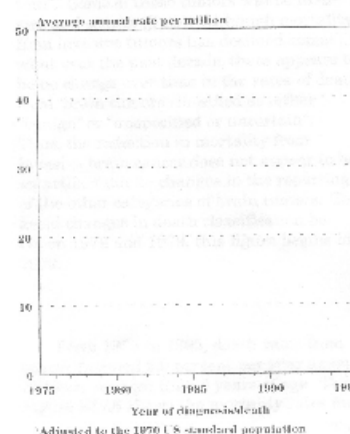
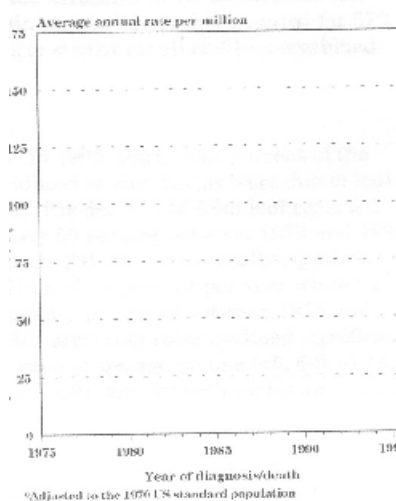


Figure XIV.1: Trends in childhood cancer age-adjusted rates, all races, both sexes, age <20 SEER incidence & US mortality, 1975-95



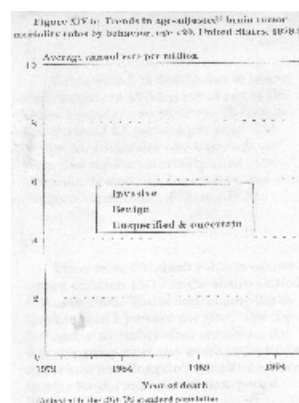
λευχαιμία, ο καρκίνος εγκεφάλου/ΚΝΣ, ο καρκίνος οστών και συνδέσμων, και το μη Hodgkin λέμφωμα (διάγραμμα XIV.8).

Ηλικίες 15-19

Το 1995, σε ολόκληρες τις ΗΠΑ σημειώθηκαν 691 θάνατοι παιδιών 15-19 χρονών. Το ποσοστό θανάτου μειωνόταν 2% τον χρόνο. Για αυτή την ηλικιακή ομάδα σημειώνονται οι πέντε συχνότερες αιτίες θανάτου αφού τα ποσοστά θανάτου λόγω καρκίνου μαλακών ιστών και μη Hodgkin λεμφώματος ήταν παρόμοια μέχρι πρόσφατα (διάγραμμα XIV.9).

Θνησιμότητα καρκίνου πρόσφατων χρόνων (1990-1995) ανά φυλή/εθνικότητα^{170,171}

Τα ποσοστά θνησιμότητας καρκίνου για παιδιά όλων των φυλών μαζί και για λευκά παιδιά μειώθηκαν 2.4% και 3% αντίστοιχα. Μεταξύ 1990-1995, το ποσοστό θνησιμότητας μαύρων και Λατίνων παιδιών μειωνόταν 0.5% τον χρόνο. Τα ποσοστά θανάτου παιδιών Ινδιάνικης καταγωγής (23.8 ανά εκατομμύριο) και για παιδιά καταγωγής από τα νησιά του Ειρηνικού ωκεανού (29.2 ανά εκατομμύριο) ήταν μικρότερα από εκείνα των λευκών (32.9), μαύρων ή Λατίνων (33.5) παιδιών. Τα στοιχεία θνησιμότητας ισχύουν για ολόκληρες τις ΗΠΑ εκτός από εκείνα των Λατίνων για τα οποία έχουν εξαιρεθεί 4 πολιτείες (New Hampshire, Oklahoma, Connecticut and Louisiana).



Προβλήματα σύγκρισης συχνότητας εμφάνισης καρκίνου με Θνησιμότητα¹⁷²

Η κατάταξη των ιστολογικών στοιχείων που παρουσιάζονται σε άλλα κεφάλαια γίνεται βάσει της International Childhood Cancer Classification (ICCC). Ενώ αυτές οι ταξινομήσεις στοιχείων συχνότητας εμφάνισης καρκίνου είναι χρήσιμες, δημιουργούνται προβλήματα όταν συγκρίνεται η συχνότητα εμφάνισης με την θνησιμότητα. Η ICCC χρησιμοποιεί τα ιστολογικά στοιχεία ως κύριο κριτήριο και δευτερευόντως την αρχική θέση εντόπισης. Από την άλλη πλευρά, η αιτία θανάτου καταγράφεται από την International Classification of Diseases η οποία βασίζεται κυρίως στην θέση προέλευσης του καρκίνου παρά σε ιστολογικά δεδομένα, ειδικά για συμπαγείς όγκους. Για παράδειγμα, τα στοιχεία θνησιμότητας θα χρησιμοποιούσαν καρκίνο των νεφρών ενώ η ταξινόμηση της ICCC τον όγκο του Wilms. Έτσι, όλα τα στοιχεία συχνότητας εμφάνισης καρκίνου που παρουσιάζονται σε αυτό το άρθρο βασίζονται κυρίως στην θέση εντόπισης του καρκίνου παρά στα ιστολογικά δεδομένα. Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτό δεν επηρεάζει μη συμπαγείς όγκους όπως η λευχαιμία. Περισσότερα ποσοστά συχνότητας και θνησιμότητας που χρησιμοποιούν συγκρίσιμες κατηγορίες μπορούν να βρεθούν στο SEER Cancer Statistics Review: 1973-1996.

Περίληψη¹⁷²

Η θνησιμότητα παιδικού καρκίνου έχει μειωθεί σημαντικά.

Σήμερα, στις ΗΠΑ λίγα παιδιά πεθαίνουν από καρκίνο συγκριτικά με άλλες αιτίες θανάτου. Το 1995 για παιδιά μικρότερα των 20 ετών, οι κύριες αιτίες θανάτου ήταν:

- Παθήσεις κατά την προγεννητική περίοδο

- Ατυχήματα
- Γεννητικές ανωμαλίες
- Δολοφονίες
- Sudden Infant Death Syndrome*
- Καρκίνος
- Αυτοκτονίες

Από τους περίπου 60.000 θανάτους μεταξύ παιδιών νεότερων από 20 χρονών, λιγότεροι από το 4% οφειλόταν σε καρκίνο. Αν αποκλείσουμε και τα βρέφη, η νούμερο ένα αιτία θανάτου ήταν τα ατυχήματα, διαδεχόμενα, από δολοφονίες, αυτοκτονίες και ύστερα από καρκίνο.

* *Σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από τον φαινομενικά ξαφνικό Θάνατο ενός βρέφους ηλικίας από 1 μήνα έως 1 χρόνο.*

6.2 Πρόληψη λευχαιμίας

6.2.1 Πρόληψη λευχαιμίας: Πορτοκάλι, μπανάνα και χρυσόρριζα ¹⁷³

Το πορτοκάλι, η μπανάνα και η χρυσόρριζα μπορούν να έχουν ρόλο στην πρόληψη της λευχαιμίας.

Η χρυσόρριζα (κουρκούμη) είναι καρύκευμα που χρησιμοποιείται ευρέως, ιδιαίτερα στην Ινδία και άλλες χώρες της Ασίας, για την προετοιμασία του κάρι.

Παιδιά τα οποία κατά τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής τους, είχαν στη διατροφή τους μπανάνες ή πορτοκάλια ή έπιναν χυμό πορτοκαλιού από τέσσερις έως έξι φορές την εβδομάδα, παρουσιάζουν κατά 50% χαμηλότερο κίνδυνο να προσβληθούν από λευχαιμία.

Τα πορτοκάλια και οι μπανάνες είναι πλούσια σε βιταμίνη C. Η βιταμίνη C έχει αντιοξειδωτικές ιδιότητες που προστατεύουν το DNA από βλάβες που μπορούν να οδηγήσουν στη γένεση λευχαιμικών κυττάρων.

Επίσης οι μπανάνες είναι πλούσιες σε κάλιο το οποίο σε έρευνες με πειραματόζωα φάνηκε ότι μπορεί να σταθεροποιεί το DNA, μειώνοντας έτσι τον κίνδυνο μεταλλάξεων που είναι δυνατόν να προκαλούν λευχαιμία.

Η λευχαιμία είναι η ασθένεια που σκοτώνει τα περισσότερα παιδιά στις ανεπτυγμένες χώρες.

Η συχνότητα της λευχαιμίας και μερικών άλλων καρκίνων της παιδικής ηλικίας, παρουσιάζει αύξηση που κυμαίνεται από 1% έως 3% ετησίως κατά τα τελευταία 50 χρόνια.

Η χρυσόρριζα περιέχει την κουρκουμίνη. Είναι ένα από τα κύρια συστατικά του κάρι το οποίο είναι αναπόσπαστο μέρος της διατροφής στην Ινδία και άλλες Ασιατικές χώρες. Είναι η χρυσόρριζα που δίνει το χαρακτηριστικό κίτρινο χρώμα στο κάρι. Στην Ινδία υπολογίζεται ότι η μέση κατανάλωση κάρι ενός ενήλικα είναι υψηλή και κυμαίνεται μεταξύ τριών έως πέντε γραμμαρίων ημερησίως.

Η κουρκουμίνη της χρυσόρριζας έχει ισχυρές αντιοξειδωτικές ιδιότητες οι οποίες καταστέλλουν την καρκινογόνο δράση των πολυκυκλικών αρωματικών υδρογονανθράκων. Σε πειραματόζωα, η κουρκουμίνη αποτρέπει το σχηματισμό διαφόρων καρκίνων.

Οι έρευνες σχετικά με τις προληπτικές ιδιότητες του πορτοκαλιού, της μπανάνας και της χρυσόρριζας εναντίον της λευχαιμίας, παρουσιάστηκαν στο Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο για την Παιδική Λευχαιμία (International Scientific Conference on Childhood Leukaemia) που έγινε στο Λονδίνο από τις 5 έως 10 Σεπτεμβρίου 2004, με κύριο θέμα την πρόληψη της λευχαιμίας στα παιδιά.

Επιστήμονες που παρουσίασαν τις εργασίες τους σχετικά με τις δράσεις της κουρκουμίνης, διατυπώνουν την άποψη ότι η μειωμένη συχνότητα λευχαιμίας που παρατηρείται στην Ασία, πιθανόν να οφείλεται στην, αυξημένη κατανάλωση χρυσόρριζας που χρησιμοποιείται για την παρασκευή του κάρι.

Οι επιδημιολόγοι από το πανεπιστήμιο της Καλιφόρνιας που βρήκαν ότι μειώνεται ουσιαστικά ο κίνδυνος λευχαιμίας λόγω συχνής κατανάλωσης πορτοκαλιών, μπανανών και χυμού πορτοκαλιών κατά τα πρώτα δύο χρόνια της ζωής των παιδιών, πιστεύουν ότι χρειάζονται και άλλες εργασίες για να επιβεβαιωθούν τα δικά τους αποτελέσματα.



6.2.2 Τσάι: Σκοτώνει κύτταρα λευχαιμίας¹⁷⁴

Πολλές έρευνες μέχρι σήμερα έδειξαν ότι το τσάι είναι ευεργετικό για την υγεία. Είναι πλούσιο σε αντιοξειδωτικά όπως οι φλαβονοειδείς και οι κατεχινικές ουσίες οι οποίες έχουν προστατευτικές ιδιότητες εναντίον του καρκίνου, των καρδιαγγειακών νοσημάτων, του εμφράγματος και των εγκεφαλικών επεισοδίων.

Τώρα επιστήμονες από τη γνωστή κλινική Mayo των Ηνωμένων Πολιτειών, έχουν ανακαλύψει σε εργαστηριακές έρευνες ότι το πράσινο τσάι μπορεί να σκοτώνει λευχαιμικά κύτταρα που υπάρχουν στην πιο συχνή μορφή λευχαιμίας.

Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η επιγαλλοκατεχίνη του τσαγιού σκοτώνει σε καλλιέργειες κυττάρων τα λευχαιμικά κύτταρα της εν λόγω λευχαιμίας. Βασικά η ουσία αυτή του πράσινου τσαγιού διακόπτει τη χημική επικοινωνία μεταξύ των λευχαιμικών κυττάρων η οποία είναι απαραίτητη στην επιβίωσή τους.

Τα λευχαιμικά κύτταρα στην ασθένεια αυτή, δεν πεθαίνουν κανονικά δηλαδή υπάρχουν διαταραχές του φυσιολογικού μηχανισμού της απόπτωσης. Έτσι πολλαπλασιάζονται και επιβιώνουν ανεξέλεγκτα.

Ένα από τα χαρακτηριστικά της ανωμαλίας αυτής είναι ότι στη μεμβράνη των λευχαιμικών αυτών κυττάρων, εκφράζεται ένας υποδοχέας που είναι η πρωτεΐνη VEGF. Ο υποδοχέας αυτός θεωρείται ότι είναι ο παράγοντας που συμβάλλει στην επιβίωση τους.

Τα εργαστηριακά πειράματα των επιστημόνων έδειξαν ότι όταν προστεθεί σε καλλιέργειες των εν λόγω κυττάρων η επιγαλλοκατεχίνη, καταστέλλεται η παραγωγή VEGF γεγονός που οδηγεί στο θάνατό τους.

Τα στοιχεία αυτά είναι πολύ ενθαρρυντικά. Δείχνουν ότι ένα δημοφιλές ρόφημα όπως το τσάι ίσως να έχει κατασταλτικές δράσεις εναντίον της πιο συχνής μορφής λευχαιμίας.

Φυσικά το τσάι δεν είναι θεραπεία εναντίον της ασθένειας αυτής. Όμως οι έρευνες αυτές ενθαρρύνουν στο να διερευνηθούν περισσότερο οι δραστικές ουσίες που περιέχονται στο τσάι για να φανεί μελλοντικά κατά πόσο μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της χρόνιας λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας.

6.2.3 «Ασπίδα» κατά της παιδικής λευχαιμίας Σωματοφύλακας η βιταμίνη C¹⁷⁴

«Ένα πορτοκάλι ή μια μπανάνα σχεδόν κάθε μέρα, την παιδική λευχαιμία κάνουν πέρα», φαίνεται να καταδεικνύει έρευνα Αμερικανών επιστημόνων. Η Δρ Μέριλυν Κβαν και η ερευνητική της ομάδα από το πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια διαπίστωσαν, ότι τα παιδιά, που τρώνε πορτοκάλια και μπανάνες ή πίνουν χυμό

πορτοκαλιού τις περισσότερες μέρες της εβδομάδας πριν από την ηλικία των 2 ετών, εμφάνισαν. αξιοσημείωτα λιγότερες πιθανότητες να υποφέρουν από λευχαιμία στα 14 τους χρόνια. Προηγούμενες έρευνες έχουν υποδείξει, ότι οι ιδιότητες της βιταμίνης C αλλά και η διατροφή, που ακολουθεί κάθε άνθρωπος, μπορεί να έχουν ευεργετικές επιδράσεις απέναντι σε διάφορες μορφές καρκίνου (προστάτη, πνευμόνων, στήθους, ορθοκολίτιδας). Ωστόσο, τα θετικά τους αποτελέσματα δεν έχουν πλήρως διαπιστωθεί στα παιδιά κάτω των 15 ετών, που «απειλούνται» περισσότερο από λευχαιμία, παρά από άλλες μορφές καρκίνου.

6.2.4 Καπνιστά κρέατα και εγκυμοσύνη¹⁷⁵

Η Δρ. Κβαν σημείωσε, ότι τα καπνιστά κρέατα, όπως τα χοινοτογκ, περιέχουν ουσίες, που μπορούν να αποτελούν καρκινογόνα απειλή για το στομάχι. Το συμπέρασμά της στηρίζει και εργαστηριακή έρευνα, σύμφωνα με την οποία η κατανάλωση τέτοιων ειδών κρεάτων κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, μπορεί να αυξήσει του κινδύνους ανάπτυξης εγκεφαλικών όγκων στα βρέφη.

Το σημαντικότερο, ίσως, πόρισμα της έρευνας, έγκειται στο γεγονός, ότι η κατανάλωση αυτού του είδους κρεάτων δεν επέδρασε θετικά στην εμφάνιση λευχαιμίας.

Σύμφωνα με τη Δόκτορα Κβαν, αυτό συνέβη, γιατί η βιταμίνη C, σε συνδυασμό με άλλες βιταμίνες, που περιέχονται στα πορτοκάλια και τις μπανάνες, προστατεύουν τον ανθρώπινο οργανισμό από τις επιβλαβείς επιδράσεις του καπνιστού κρέατος.

Πάντως, η ίδια επεσήμανε την ανάγκη διεξαγωγής μεγαλύτερης έρευνας, προκειμένου να διαπιστωθεί αν η βιταμίνη C προστατεύει τον άνθρωπο και ο άλλες μορφές καρκίνου, καθώς επίσης και αν άλλες τροφές, όπως τα λαχανικά μπορούν με τη σειρά τους να αποτρέπουν την ανάπτυξη της παιδικής λευχαιμίας.

6.2.5 Λευχαιμία στα παιδιά και θηλασμός¹⁷⁶

Ο θηλασμός αποτελεί την καλύτερη μέθοδο διατροφής του παιδιού κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής του. Το μητρικό γάλα προσφέρει αναντικατάστατες ευεργεσίες στο βρέφος.

Τα παιδιά που θηλάζουν έχουν καλύτερη άμυνα εναντίον των μικροβίων. Παρουσιάζουν λιγότερες μολύνσεις στα αυτιά, είναι λιγότερο επιρρεπή στις αλλεργίες.

Παράλληλα παλαιότερες έρευνες είχαν εισηγηθεί ότι υπάρχει σχέση μεταξύ θηλασμού και μείωσης καρκίνου στα παιδιά και ιδιαίτερα μείωση του κινδύνου για οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία.

Το μητρικό γάλα φαίνεται ότι επιδρά θετικά στην ανάπτυξη και ωρίμανση του ανοσοποιητικού συστήματος του παιδιού. Το σύστημα αυτό είναι υπεύθυνο για την άμυνα του παιδιού εναντίον των μικροοργανισμών. Όμως ανεπάρκειες ή δυσλειτουργίες του ανοσοποιητικού συστήματος, εμπλέκονται στην αλλεργία και έχουν ρόλο στη γένεση του καρκίνου.

Μια από τις επικρατέστερες θεωρίες σχετικά με τη γένεση της λευχαιμίας στα παιδιά, είναι ότι μολύνσεις με ιούς στη βρεφική ηλικία, προκαλούν μια ανώμαλη αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος. Η ανώμαλη αυτή αντίδραση οδηγεί στη λευχαιμοποίηση κυττάρων και ανάπτυξη του λευχαιμικού πληθυσμού κυττάρων.

Οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι ο μητρικός θηλασμός λόγω του ότι έχει θετικές επιδράσεις στην ωρίμανση του ανοσοποιητικού συστήματος του παιδιού, αποτελεί ασπίδα εναντίον της οξείας λευχαιμίας.



6.2.6 Βιταμίνες εναντίον λευχαιμίας 07-12-2001¹⁷⁷

Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου στα παιδιά. Δυστυχώς οι πληροφορίες που διαθέτει σήμερα η επιστήμη για την αιτιολογία είναι πολύ περιορισμένες.

Για το λόγο αυτό, προληπτικά μέτρα που μπορούν να ληφθούν εναντίον της σοβαρής αυτής νόσου που πλήττει τα παιδιά, δεν υπάρχουν.

Πρόσφατα, Αυστραλοί ερευνητές στην προσπάθειά τους να ανακαλύψουν τους αιτιολογικούς παράγοντες, έκαναν μια σημαντική και απρόσμενη διαπίστωση:

Τα παιδιά των γυναικών οι οποίες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έπαιρναν φυλλικό οξύ και σίδηρο είχαν σημαντικά μικρότερο κίνδυνο, μειωμένο κατά 60% να παρουσιάσουν οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία σε σύγκριση με τα παιδιά γυναικών που δεν ελάμβαναν τα συμπληρώματα αυτά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

Τα παιδιά των γυναικών εκείνων που έπαιρναν μόνο σίδηρο είχαν μόνο 25% μειωμένο κίνδυνο να εκδηλώσουν λευχαιμία.

Οι Αυστραλοί γιατροί μελέτησαν στη Δυτική Αυστραλία, 83 παιδιά με λευχαιμία και τα συγκρίνανε με 166 άλλα παιδιά χωρίς την ασθένεια. Η περίοδος της έρευνας ήταν από το 1984 έως το 1992. Οι μητέρες και οι πατέρες όλων των παιδιών έδωσαν λεπτομερείς πληροφορίες για το ιστορικό της εγκυμοσύνης και του παιδιού και για όλα τα φάρμακα που είχαν χορηγηθεί.

Το φυλλικό οξύ ανήκει στην οικογένεια των βιταμινών Β. Συγκεκριμένα το φυλλικό οξύ είναι η βιταμίνη Β9.

Όπως όλες οι βιταμίνες Β, το φυλλικό οξύ είναι υδροδιαλυτό που σημαίνει ότι ο οργανισμός δεν μπορεί να το αποθηκεύσει και πρέπει καθημερινά να λαμβάνει από τη διατροφή τις ημερήσιες ανάγκες του. Επίσης εάν χορηγηθούν ποσότητες μεγαλύτερες από τις ημερήσιες ανάγκες, το ποσοστό εκείνο που δεν είναι αναγκαίο αποβάλλεται από τον οργανισμό.

Το φυλλικό οξύ είναι γνωστό ότι έχει προστατευτική δράση εναντίον των ανωμαλιών που μπορεί να δημιουργηθούν στο νωτιαίο μυελό στο έμβryo. Η δράση του είναι αποτελεσματική στην πρόληψη μιας σοβαρής εκ γενετής ανωμαλίας που ονομάζεται δισχιδής ράχη (spina bifida). Επίσης εκτός από την ιδιότητά του να

αποτρέπει και άλλες εκ γενετής ανωμαλίες, μειώνει τις πιθανότητες αποβολών.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες και στη Βρετανία συστήνεται όπως όλες οι γυναίκες που μπορούν και θέλουν να τεκνοποιήσουν, να παίρνουν συστηματικά, πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, 800 μικρογραμμάρια φυλλικού οξέως.

Μια από τις πρώτες και περισσότερο βασανιστικές ερωτήσεις των γονιών των οποίων το παιδί έχει πληγεί από καρκίνο ή λευχαιμία είναι τι έχει προκαλέσει τη νόσο.

Οι γιατροί και οι επιστήμονες προσπαθούν τώρα για δεκαετίες να ανακαλύψουν τους ακριβείς αιτιολογικούς παράγοντες που είναι υπεύθυνοι για την πρόκληση του καρκίνου και της λευχαιμίας στα παιδιά.

Τα απρόσμενα αποτελέσματα της έρευνας που παρουσιάζουμε σήμερα δίνουν σίγουρα ελπιδοφόρα μηνύματα για την κατανόηση της αιτιολογίας και την εφαρμογή ενός προληπτικού προγράμματος για την συχνότερη μορφή καρκίνου στο παιδί.

Κατά τη γνώμη μας παρά το γεγονός ότι τα συμπεράσματα αυτά είναι πολύ ενθαρρυντικά, θα πρέπει τώρα να γίνουν και άλλες μελέτες από διάφορες άλλες ιατρικές και ερευνητικές ομάδες. Ο στόχος θα πρέπει να είναι η επιβεβαίωση ή όχι των ίδιων αποτελεσμάτων σε άλλες ομάδες ασθενών.

Μια τέτοια επιβεβαίωση θα τεκμηριώσει καλύτερα τα πρώτα ευρήματα και πιθανόν να επιτρέψει την εκπόνηση ενός προληπτικού προγράμματος εναντίον της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας του παιδιού.¹⁷⁷

6.3 Θεραπεία λευχαιμίας

6.3.1 Θεραπεία λευχαιμιών με χημειοθεραπεία¹⁷⁸

Θεραπεία για δύσκολη λευχαιμία.

Παρά το γεγονός αυτό, υπάρχει ακόμα ένα ποσοστό ασθενών των οποίων η λευχαιμία δεν ανταποκρίνεται στις εντατικές θεραπείες που χορηγούνται. Η κακή εξέλιξη των ασθενών αυτών μπορεί να σημειωθεί από τα πρώτα στάδια της θεραπείας ή αργότερα με υποτροπή της.

Η μη ανταπόκριση της λευχαιμίας στη χημειοθεραπεία συνοδεύεται με φτωχή πρόγνωση για τον ασθενή. Ο λόγος που συμβαίνει αυτό είναι λόγω του ότι τα λευχαιμικά κύτταρα αναπτύσσουν μηχανισμούς αντίστασης στη δράση των φαρμάκων της χημειοθεραπείας που είναι το βασικό όπλο εναντίον της λευχαιμίας.

Εδώ και αρκετά χρόνια οι προσπάθειες των ερευνητών και των γιατρών συγκεντρώνονται στο να βρουν τρόπους να καταπολεμήσουν και υπερνικήσουν τους μηχανισμούς αντίστασης των λευχαιμικών κυττάρων εναντίον της χημειοθεραπείας.

Μια πολύ ενδιαφέρουσα κλινική έρευνα μας έρχεται από το Southwest Oncology Study Group των Ηνωμένων Πολιτειών, κατά την οποία οι γιατροί κατάφεραν να βελτιώσουν σημαντικά την επιβίωση ασθενών με οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία.

Σε 226 ασθενείς με φτωχής πρόγνωσης, ανθεκτική οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία, χορήγησαν το γνωστό ανοσοκατασταλτικό φάρμακο κυκλοσπορίνη ταυτόχρονα με την κλασσική θεραπεία εφόδου για τη λευχαιμία αυτή.

Η κλασσική θεραπεία των λευχαιμιών αυτών, περιλαμβάνει την αρχική φάση εφόδου με δύο ή τρία φάρμακα από τα οποία τα κυριότερα είναι η daunorubicin (ανθρακυκλίνες) και η cytarabine.

Ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς αυτοί, είναι η ανθεκτικότητα των λευχαιμικών κυττάρων στην daunorubicin, η οποία είναι

βασικότατο φάρμακο στην θεραπεία των λευχαιμιών.

Ταυτόχρονα φάνηκε ότι η προσθήκη ενός ακόμη φαρμάκου στην θεραπεία, δηλαδή της κυκλοσπορίνης, δεν δημιούργησε αυξημένη θνησιμότητα στους ασθενείς.

Ο τρόπος με τον οποίο, η κυκλοσπορίνη βοηθά τους ασθενείς αυτούς, είναι με την καταστολή της δράσης μιας ειδικής πρωτεΐνης που ονομάζεται P-glycoprotein (Pgp).

Η πρωτεΐνη αυτή, παράγεται από τα λευχαιμικά κύτταρα και βγάζει έξω από αυτά τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα με αποτέλεσμα να μη μπορούν να δράσουν και να καταστρέψουν τη λευχαιμία.

Το γεγονός ότι η κυκλοσπορίνη μπορεί να καταστείλει την ανθεκτικότητα των λευχαιμικών κύτταρων, στις κακής πρόγνωσης οξείες μυελοβλαστικές λευχαιμίες, χωρίς να αυξάνει την τοξικότητα και θνησιμότητα δεν μπορεί να περάσει απαρατήρητο.

Η αύξηση της συνολικής επιβίωσης των ασθενών αυτών (που διαφορετικά δεν είχαν καλή κατάληξη), η οποία επιτυγχάνεται από τη μέθοδο της προσθήκης της κυκλοσπορίνης στη θεραπεία εφόδου και εντατικοποίησης, είναι μια σημαντική πρόοδος στην καταπολέμηση της λευχαιμίας.

6.3.2 Παιδιά με λευχαιμία και λέμφωμα: Ψηλές δόσεις χημειοθεραπείας οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα^{179,180}

Παιδιά που πάσχουν από ορισμένες μορφές λευχαιμίας και λεμφώματος επωφελούνται από τη χορήγηση σε πολύ ψηλές δόσεις ενός συγκεκριμένου χημειοθεραπευτικού φαρμάκου, της μεθοτρεξάτης.

Οι λευχαιμίες και τα λεμφώματα είναι από τους πιο συχνούς καρκίνους που συναντούμε στα παιδιά. Μαζί αποτελούν το 50% των κακοηθών νόσων που προσβάλλουν τα παιδιά.

Οι οξείες λεμφοβλαστικές λευχαιμίες τύπου T όπως επίσης και τα λεμφώματα μη-Hodgkins τύπου T είναι μερικές από τις μορφές λευχαιμιών και λεμφωμάτων που συναντούμε στα παιδιά. Δημιουργούνται όταν τα λεμφοκύτταρα τύπου T (που είναι φυσιολογικά κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος) καρκινοποιούνται και αρχίζουν να πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα προκαλώντας νεοπλασματικές νόσους

Οι λευχαιμίες και λεμφώματα που προκαλούνται από τα λεμφοκύτταρα τύπου T είναι συνήθως πιο δύσκολα όσον αφορά τη θεραπεία και την ίαση.

Οι θεραπείες είναι εντατικές, εμπριέχουν πολλούς κινδύνους για τα παιδιά, οι επιπλοκές που προκαλούν τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα είναι πολλές, βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες Η χρονική διάρκειά τους είναι περίπου ένας χρόνος.

Δυστυχώς όμως με τα σημερινά δεδομένα δεν υπάρχει άλλος τρόπος αντιμετώπισης και οι θεραπείες γίνονται βάσει διεθνών πρωτοκόλλων βασισμένα στην εντατική χημειοθεραπεία.

Πρόσφατα, στο ετήσιο συνέδριο του American Society of Clinical Oncology που έγινε τον Μάιο του 2001 στο Σαν Φρανσίσκο, και που αποτελεί βαρυσήμαντο ιατρικό γεγονός ιδιαίτερα για θέματα καρκίνου, έγινε μια αξιολογη ανακοίνωση για τις θεραπείες των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμίες και λεμφώματα τύπου T.

Γιατροί από το Pediatric Oncology Group των ΗΠΑ ανακοίνωσαν ότι επιτυγχάνεται μεγαλύτερη επιβίωση στα παιδιά αυτά όταν τους χορηγηθούν ψηλές δόσεις μεθοτρεξάτης.

Στη θεραπευτική δοκιμή που παρουσίασαν είχαν αντιμετωπισθεί 441 παιδιά με λευχαιμία ή λέμφωμα τύπου T. Έγινε τυχαία κατανομή των ασθενών και δόθηκε

είτε η συνήθης δόση του φαρμάκου είτε η ψηλή.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι τα παιδιά στα οποία δόθηκε η ψηλή δόση είχαν καλύτερα αποτελέσματα στη θεραπεία εφόδου (αρχική φάση της θεραπείας). Επίσης παρουσίασαν λιγότερες υποτροπές (δηλαδή επανεμφάνιση) της ασθένειας τους.

Στα 3 χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας, τα παιδιά τα οποία είχαν υποβληθεί στις ψηλές δόσεις θεραπείας είχαν 86% επιβίωση χωρίς υποτροπή ενώ η ομάδα με τη χαμηλή δόση είχε 72% μόνο, που ήταν στατιστικώς σημαντική διαφορά.

Η μεθοτρεξάτη είναι ένα αποτελεσματικό φάρμακο εναντίον της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας και των λεμφωμάτων. Χρησιμοποιείται σε διάφορα στάδια της θεραπείας της ασθένειας. Στη θεραπεία συντήρησης δίνεται για 2 περίπου χρόνια στην συνήθη δόση (20mg/m²) μία φορά την εβδομάδα από το στόμα.

Η χορήγηση ψηλών δόσεων μεθοτρεξάτης είναι επικίνδυνη και γι' αυτό πρέπει να χορηγείται σε εξειδικευμένα κέντρα από ομάδα γιατρών και νοσηλευτών που έχουν πείρα στον τομέα και μπορούν να δώσουν την θεραπεία αυτή σωστά και αν υπάρξουν επιπλοκές να τις αντιμετωπίσουν με τα κατάλληλα υποστηρικτικά θεραπευτικά μέτρα.

Οι ψηλές δόσεις μεθοτρεξάτης αυξάνουν τα ποσοστά επιβίωσης σε παιδιά που πάσχουν από τις πολύ σοβαρές μορφές λευχαιμίας και λεμφώματος τύπου T.

Όμως χρειάζονται νέες θεραπείες ακόμη, περισσότερο εξειδικευμένες, που να στοχεύουν ειδικά τα καρκινικά κύτταρα χωρίς να επηρεάζουν τον υπόλοιπο οργανισμό. Έτσι ελπίζουμε να επιτυγχάνονται ψηλότερα ποσοστά ίασης χωρίς κινδύνους και χωρίς βραχυπρόθεσμες ή μακροπρόθεσμες επιπλοκές που να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών).

6.4 Μεταμόσχευση μυελού των οστών¹⁸¹

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών αποτελεί την πιο αποτελεσματική θεραπεία ορισμένων νοσημάτων του αίματος και μερικών ειδών καρκίνου. Οι μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών διακρίνονται στις ετερόλογες και στις αυτόλογες. Κατά την αλλογενή μεταμόσχευση μυελού οστών ο ασθενής υποβάλλεται σε μυελοαφανιστική χημειοακτινοθεραπεία και στη συνέχεια δέχεται μυελό των οστών από το δότη. Ακολουθεί φάση απλασίας και ανοσοκαταστολής, κατά τη διάρκεια της οποίας είναι δυνατόν να εμφανιστούν βαριές και συχνά θανατηφόρες επιπλοκές, όπως λοιμώξεις, το σύνδρομο μοσχεύματος εναντίον του ξενιστή, διάμεσες πνευμονοπάθειες, αγγειοαποφρακτική νόσος του ήπατος κ.ά. Νοσήματα που η μεταμόσχευση επιφέρει ίαση (σε παρένθεση το ποσοστό ίασης) είναι οι οξείες λευχαιμίες (50-70% στη πρώτη ύφεση), η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (50-70%), η απλαστική αναιμία (55-80%), η μεσογειακή αναιμία (85-95%), τα μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα (40%, το πολλαπλούν μύελωμα (60%) κ.ά.. Κατά την αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών, από τον ασθενή, υπό γενική αναισθησία, αναιρείται μέρος του μυελού των οστών, που φυλάσσεται σε βαθιά ψύξη. Στη συνέχεια ο ασθενής υφίσταται μυελοαφανιστική χημειοακτινοθεραπεία και ακολούθως του επαναχορηγείται ο διατηρημένος μυελός των οστών. Η μέθοδος είναι πολύ πιο εύκολη και ασφαλής από την ετερόλογη μεταμόσχευση μυελού και εφαρμόζεται σε ευρύ φάσμα κακοήθων νόσων του αίματος και άλλων συμπαγών όγκων.

Οι πρώτες προσπάθειες χρησιμοποίησης μυελού των οστών για τη θεραπεία νοσημάτων του αίματος στον άνθρωπο έγιναν πριν από 100 χρόνια από τους Brown -

Sequard και D' Arsonal, που χορήγησαν σε ασθενείς με αναιμία και λευχαιμία μυελό των οστών per os. Το 1937 ο Schretzenmaru χορήγησε το μυελό των οστών ενδομυϊκά, ενώ η πρώτη ενδοφλέβια χορήγησή του έγινε το 1939 από τους Osgood, Riddle και Mathews. Φυσικά, όλες αυτές οι προσπάθειες υπήρξαν ανεπιτυχείς.

Τις βάσεις για επιτυχείς μεταμοσχεύσεις μυελού τις έθεσαν οι ερευνητικές εργασίες σε πειραματόζωα. Το 1951 οι Lorenz Et al υπέβαλλαν σε ακτινοβολία, που προκαλεί μη αναστρέψιμη απλασία, ποντικούς και ινδικά χοιρίδια και στη συνέχεια τα μεταμόσχευσαν με μυελό των οστών συγγενικών ζώων και παρατήρησαν ότι τα πειραματόζωα επέζησαν. Προηγήθηκαν και ακολούθησαν σειρές εργασιών, με τις οποίες διαπιστώθηκαν το ποσό της ακτινοβολίας που μπορεί να χορηγηθεί, καθώς και του μυελού των οστών που πρέπει να μεταμοσχευθεί. Με βάση τα παραπάνω, το 1959 έγιναν οι πρώτες προσπάθειες μεταμόσχευσης μυελού των οστών για θεραπευτικούς σκοπούς στον άνθρωπο από τον Mathe. Η πρώτη όμως θεραπευτικά επιτυχής μεταμόσχευση έγινε το 1961, από τους Robins και Noues, οι οποίοι θεράπευσαν ασθενή με απλαστική αναιμία με μεταμόσχευση μυελού οστών από δίδυμο αδελφό. Αργότερα, με την πρόοδο στις γνώσεις για την ιστοσυμβατότητα, άρχισαν να γίνονται επιτυχείς μεταμοσχεύσεις και από μη διδύμους ιστοσυμβατούς αδελφούς και η μέθοδος άρχισε να εφαρμόζεται με επιτυχία και σε άλλα νοσήματα του αίματος, κακοήθη και μη.

Η πρόοδος στη μεταμόσχευση μυελού των οστών ακολούθησε σα χιονοστιβάδα, με αποτέλεσμα να αυξηθεί το όριο ηλικίας των ασθενών που μεταμοσχεύονται, να διευρυνθεί το φάσμα των νόσων στα οποία εφαρμόζεται, να αυξηθεί ο αριθμός των ασθενών που μεταμοσχεύονται με τη χρησιμοποίηση ως δοτών ιστοσυμβατών μη συγγενών αλλά και συγγενών μερικά ασυμβατών και να μειωθεί σημαντικά το ποσοστό θνητότητας και νοσηρότητας.

Τέλος, νέους δρόμους άνοιξε η εφαρμογή της αυτομεταμόσχευσης του μυελού των οστών, που την τελευταία δεκαετία παρουσίασε αλματώδη εξέλιξη και τελευταία, η αυτομεταμόσχευση με τη χρήση των αρχέγονων κυττάρων του περιφερικού αίματος αντί του μυελού των οστών.¹⁸¹

1. Αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών^{182,183}

Η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών επιτρέπει τη χορήγηση υψηλών δόσεων χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας, χωρίς να λαμβάνει υπόψη τη μυελοτοξικότητα, εφόσον το μόσχευμα εξασφαλίζει την ανοσοαιματολογική αποκατάσταση του δέκτη. Αυτή η θεραπεία εξυπηρετεί δύο σκοπούς:

α. Την εξαφάνιση της νόσου του ασθενούς (καταστροφή του κλώνου) από τις υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας, με ή χωρίς ακτινοβολία, πριν από τη μεταμόσχευση.

β. Την ανοσοκαταστολή του δέκτη, απαραίτητη για τη λήψη του μοσχεύματος.

Επιπλέον, η αλλομεταμόσχευση εκθέτει το δέκτη στον κίνδυνο της αντίδρασης του μοσχεύματος εναντίον του ξενιστή (graft-versus-host, GVHD), εφόσον πρόκειται για μεταμόσχευση οργάνου με ανοσολογική ικανότητα. Εξάλλου, η ύπαρξη ενός άλλου ανοσολογικού φαινομένου, που συνδέεται στενά αλλά όχι αποκλειστικά με την GVHD, της αντίδρασης μοσχεύματος έναντι λευχαιμίας (graft versus leukemia, GVL), φαίνεται ότι παίζει καθοριστικό ρόλο για την ίαση ορισμένων περιπτώσεων λευχαιμιών με αλλογενή μεταμόσχευση μυελού οστών. Πειραματικά δεδομένα απέδειξαν, ότι τα κύτταρα του δότη που έχουν ανοσολογική ικανότητα, προκαλούν GVL. Ιδιαίτερη σημασία έχει ο υποπληθυσμός CD4 λεμφοκυττάρων του δότη, τα οποία αναγνωρίζουν στα κύτταρα του δέκτη αντιγόνα ελασσόνων

συστημάτων ιστοσυμβατότητας. Παρά τη σημαντική αλληλοεπικάλυψη των GVHD και GVL, έχει αποδειχθεί ότι ορισμένα T-κύτταρα, τα οποία δεν προκαλούν GVHD, στρέφονται κατά των λευχαιμικών κυττάρων. Η εξάλειψη των T-λεμφοκυττάρων του μοσχεύματος (T-cell depletion), καθώς και οι μεταμοσχεύσεις μεταξύ μονοωγενών διδύμων έχουν υψηλότερα ποσοστά υποτροπής (έλλειψη ή ελάττωση συχνότητας GVHD). Εξάλλου, η παρουσία οξείας ή χρόνιας GVHD συνοδεύεται από σημαντικά μικρότερη πιθανότητα επανόδου της νόσου.

1.1. Επιλογή του δότη¹⁸³

Με εξαίρεση τους μονοωγενείς διδύμους, που αποτελούν μια πολύ μικρή μειονότητα στις μεταμοσχεύσεις, η πλειοψηφία των δοτών είναι αδελφοί συμβατοί στο σύστημα HLA. Την τελευταία διετία ανοίχτηκαν δύο νέες προοπτικές:

α. Η μεταμόσχευση από δότη συμβατό, μη συγγενή, χάρη στη δημιουργία των τραπεζών δοτών μυελού.

β. Η μεταμόσχευση από δότη συγγενή, μη απόλυτα συμβατό στο σύστημα HLA (με ενθαρρυντικά αποτελέσματα, ιδιαίτερα στα παιδιά).

1.2. Προετοιμασία ασθενούς¹⁸³

Ο συνδυασμός κυκλοφωσφαμίδης (60 mg/Kg x 2 ημέρες) και ολοσωματικής ακτινοβολίας είναι το πρωτόκολλο αναφοράς. Η ακτινοβολία μπορεί να γίνει σε μία συνεδρία των 10 Gy (3-8 cGy/min) ή τμηματικά σε διάφορες ημερήσιες συνεδρίες (fractionated), με την ελπίδα της ελάττωσης της τοξικότητας και τη δυνατότητα αύξησης της δόσης (15 Gy).

Διαφοροποιήσεις της προετοιμασίας πραγματοποιήθηκαν την τελευταία δεκαετία:

- πρωτόκολλα μεταμόσχευσης χωρίς ακτινοβολία
- πρωτόκολλα με τροποποίηση της χημειοθεραπείας, σε συνδυασμό με την ακτινοβολία. Καινούργια φάρμακα ή συνδυασμοί φαρμάκων χρησιμοποιούνται, όπως: Cytosine-Arabinoside, Melphalan, Etoposide, CCNU Κ.λπ. (πίν. 1).

1.3. Λήψη μυελού¹⁸³

Η λήψη μυελού γίνεται με την κλασική μέθοδο, όπως περιγράφεται από τον ED Thomas. Ο δότης είναι:

Πίνακας 1: Σχήματα μεταμόσχευσης

Σχήμα	Δόση	Ακτινοβολία
EDX+TBI (Thomas 1982)	Endoxan 120 mg/kg	Μία δόση(single)
BuCy (Tutschka 1987)	Busulphan 16 mg/kg Endoxan 120 mg/kg	
BuCy (Santos 1983)	Busulphan 16 mg/kg Endoxan 200 mg/kg	
Υψηλές δόσεις VP 16 (Coccia 1987)	VP 16 1600 mg/kg	Τμηματοποιημένη
EDX+TBI (Brochstein 1987)	Endoxan 200 mg/kg	Τμηματοποιημένη 12,0 Gy

υπό γενική ή επισκληρίδιο αναισθησία και με πολλαπλές αναρροφήσεις, κατά κύριο λόγο από τις οπίσθιες ακρολοφίες και δευτερευόντως από τις πρόσθιες λαγόνιες άκανθες και το στέρνο, λαμβάνεται ο μυελός. Συλλέγεται εντός ασκού με αντιπηκτικό και στη συνέχεια χορηγείται ενδοφλεβίως, αφού περάσει από ειδικό φίλτρο. Η ποσότητα των εμπύρηνων κυττάρων πρέπει να είναι μεγαλύτερη των 2×10^8 /Kg βάρους του δέκτη. Σε περίπτωση μη συμβατότητας στην ομάδα ABO, αφαιρούνται τα ερυθρά αιμοσφαίρια με φυγοκέντρηση σε μηχανήμα διαχωρισμού κυττάρων. Ο κίνδυνος επιπλοκών του δότη είναι πρακτικά ανύπαρκτος (μικρότερος του 0,2%).

1.4. Ενδείξεις¹⁸³

Η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει χρησιμοποιηθεί κλινικά για ένα ευρύ φάσμα επίκτητων παθήσεων νεοπλασματικού ή μη χαρακτήρα, καθώς και για συγγενείς αιματολογικές και μεταβολικές παθήσεις. Η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών που έχουν υποστεί ετερόλογη μεταμόσχευση, είχαν οξεία λευχαιμία (80%), χρόνια μυελογενή λευχαιμία, απλαστική αναιμία και μεσογειακή αναιμία. Τα στοιχεία από το Ευρωπαϊκό Γραφείο Μεταμόσχευσης (EBMT) αναφέρουν για το 1992 την ύπαρξη 191 μεταμοσχευτικών κέντρων στην Ευρώπη, με συνολικά 5.892 μεταμοσχεύσεις, από τις οποίες 2.605 (45%) ήταν αλλογενείς. Από αυτές 1941 (75%) ήταν για λευχαιμίες, 194 για λεμφώματα (7%), 186 για απλαστική αναιμία (7%), 127 για μεσογειακή αναιμία (5%), 116 για συγγενείς διαταραχές (4%) και 41 για λοιπά νοσήματα (2%) (EBMT News, August 1993).

Τα νοσήματα στα οποία κρίνεται επιτυχής η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών, είναι:

- Οξεία λευχαιμία (de novo ή δευτεροπαθής)
- Χρόνια μυελογενής λευχαιμία
- Μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο
- Μυελοσκλήρυνση
- Απλαστική αναιμία
- Πολλαπλούν μυέλωμα
- Λεμφώματα
- Αναιμία Fanconi
- Μεσογειακή αναιμία
- Δρεπανοκυτταρική αναιμία
- Συγγενής αμιγής απλασία ερυθράς σειράς
- Παροξυσμική νυκτερινή αιμοσφαιρινουρία
- Οστεοπέτρωση
- Σύνδρομο Wiskott-Aldrich
- Συγγενείς δυσλειτουργίες λευκοκυττάρων
- Συγγενείς μεταβολικές διαταραχές
- Θρομβοασθένειες
- Συμπαγείς όγκοι

1.5. Πρώιμες επιπλοκές¹⁸⁴

Τρεις είναι οι κυριότερες πρώιμες επιπλοκές που ευθύνονται για τη συντριπτική πλειοψηφία των θανάτων μετά από αλλογενή μεταμόσχευση μυελού των οστών (θνητότητα 10-30% τους πρώτους 6 μήνες): το σύνδρομο μοσχεύματος κατά του ξενιστή, λοιμώξεις και διάμεσες πνευμονοπάθειες και η φλεβοαποφρακτική νόσος του ήπατος.

1.5.1. Σύνδρομο μοσχεύματος εναντίον του ξενιστή. Η μη πλήρης γονοτυπική συμβατότητα (δεν παρατηρείται στις μεταμοσχεύσεις από δίδυμο μονοω-

ικό αδελφό) μεταξύ δότη-δέκτη έχει ως αποτέλεσμα την αναγνώριση από το ανοσολογικό σύστημα του μεταμοσχευθέντος αντιγόνων που φέρει ο δότης. Αυτή η αναγνώριση μπορεί να επιφέρει απάντηση σε κυτταρικό επίπεδο, που εκδηλώνεται κλινικά κύρια στο δέρμα, στο ήπαρ και στο πεπτικό σύστημα. Αυτή η αντίδραση οφείλεται στα T-λεμφοκύτταρα του μοσχεύματος και αναλόγως με το χρόνο εκδήλωσης διακρίνεται σε οξύ ή χρόνια σύνδρομο. Η συχνότητα είναι 15-40% σε συμβατούς αδελφούς δότες και αυξάνεται με την ηλικία του ασθενούς, το στάδιο της νόσου σε περίπτωση λευχαιμίας, όταν ο δότης μυελού είναι γυναίκα και στην περίπτωση που οι δότες είναι συγγενείς μη απόλυτα συμβατοί (mismatched) ή προέρχονται από Τράπεζες Μυελού (unrelated). Η αφαίρεση των T-λεμφοκυττάρων (T cell depletion) από το μυελό εκμηδένισε την πιθανότητα GVHD, αλλά αύξησε σημαντικά τις πιθανότητες απόρριψης και υποτροπής.

Οι περισσότερες μεταμοσχευτικές ομάδες χρησιμοποιούν σήμερα προληπτικά για την προφύλαξη από την GVHD το συνδυασμό κυκλοσπορίνης και μεθοτρεξάτης (κυκλοσπορίνη 3 mg/Kg βάρους IV ημερησίως για 21 τουλάχιστον ημέρες και στη συνέχεια 5 -10 mg/Kg βάρους per os για 6 μήνες και μεθοτρεξάτη 15 mg/m² IV την πρώτη ημέρα και 10-12 mg/m² την 3^η, 6^η και 11^η ημέρα μετά τη μεταμόσχευση). Το συγκεκριμένο σχήμα (MTX+CSA) ελαττώνει την πιθανότητα GVHD, αλλά αυξάνει τη νεφροτοξικότητα και καθυστερεί την έξοδο από την απλασία. Ταυτόχρονα, παρατηρείται τάση αύξησης του αριθμού των υποτροπών.

Τα θεραπευτικά μέσα, σε περίπτωση εμφάνισης οξείας GVHD, είναι τα κορτικοειδή, ο αντιλεμφοκυτταρικός ορός, τα μονοκλωνικά αντι-T αντισώματα και ο αντι-υποδοχέας της ιντερλευκίνης 2 (αντι-IL2). Η εμφάνιση της GVHD επιβαρύνει την ανοσοκαταστολή του ασθενούς, αυξάνει την πιθανότητα λοίμωξης, αυξάνει τη θνητότητα, αλλά ελαττώνει σημαντικά τις πιθανότητες υποτροπής, επειδή φαίνεται ότι συνδέεται με την ανάδυση ενός πληθυσμού T -λεμφοκυττάρων με αντιλευχαιμική δράση. Οι πρώτες αναλύσεις μεταμοσχεύσεων από HLA-συμβατούς μη συγγενείς δότες δείχνουν μικρότερο κίνδυνο υποτροπής συγκριτικά με τις μεταμοσχεύσεις από HLA-συμβατούς συγγενείς δότες και αυξημένη συχνότητα GVHD. Αυτό δείχνει ότι ο ρόλος της GVL στους μη συγγενείς δότες είναι σημαντικότερος.

Η ανάλυση των δεδομένων από το Διεθνές Αρχείο Μεταμόσχευσης (IBMTR) καταδεικνύει, ότι η GVL είναι κατ' εξοχήν σημαντική στη χρόνια μυελογενή λευχαιμία, ενώ ο ρόλος της είναι μικρότερης σημασίας στην οξεία λεμφογενή λευχαιμία.

1.5.2. Διάμεσες πνευμονοπάθειες. Οι διάμεσες πνευμονοπάθειες μη βακτηριακής και μυκητιασικής αιτιολογίας αποτελούν ιδιαίτερη παθολογοανατομική και κλινική οντότητα μετά τη μεταμόσχευση μυελού. Εμφανίζονται με συχνότητα 15-40% στους πρώτους 6 μήνες, με περίοδο έξαρσης μεταξύ 6^{ης} και 10^{ης} εβδομάδας. Είναι θανατηφόρες σε ποσοστό 30-50% (οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια).

Η βρογχοσκόπηση με βρογχοκυψελιδική έκπλυση (lavage) επιτρέπει τη μελέτη των κυττάρων, την αναζήτηση ενδοκυτταρικών εγκλείστων (κυτταρομεγαλοϊός), την πραγματοποίηση ειδικών χρώσεων και μεθόδων ανοσοφθορισμού. Στο 80% περίπου ανευρίσκεται το αίτιο (κυτταρομεγαλοϊός 30-60%, πνευμονοκύστη *carinii*, ερπητοϊοί, συγκυτιακός αναπνευστικός ιός, αδενοϊοί, ιός ερυθράς). Όταν το αίτιο δεν ανευρίσκεται, η πνευμονοπάθεια θεωρείται ιδιοπαθής (τοξικότητα χημειοθεραπείας, ακτινοβολία, GVHD, μεθοτρεξάτη).

Προφυλακτικά χορηγούνται ανοσοσφαιρίνες, όταν ο δέκτης είναι θετικός για κυτταρομεγαλοϊό (φορέας), ενώ αν δότης και δέκτης είναι αρνητικοί, επιβάλλεται ο έλεγχος των προϊόντων αίματος και η χορήγηση προϊόντων αρνητικών για αντισώματα έναντι του κυτταρομεγαλοϊού, προς αποφυγή της μετάδοσης. Η

συστηματική χορήγηση ανοσοσφαιρινών τους 3-4 πρώτους μήνες ακολουθείται σήμερα από τα περισσότερα κέντρα, ενώ αμφισβητείται η προφυλακτική χορήγηση Ganciclovir. Ορισμένα κέντρα χορηγούν προφυλακτική αντιβιοτική αγωγή για πνευμονοκύστη, ενώ η τμηματοποιημένη ολοσωματική ακτινοβολία ή και η μεταμόσχευση μόνο με συνδυασμό χημειοθεραπείας ελάττωσε σημαντικά τις αναπνευστικές επιπλοκές. Σε περίπτωση αναπνευστικής λοίμωξης από κυτταρομεγαλοϊό, η ενδεδειγμένη θεραπεία είναι η ταυτόχρονη χορήγηση Ganciclovir και ανοσοσφαιρινών σε υψηλές δόσεις.

1.5.3. Λοιμώξεις. Η ανοσοκαταστολή του ασθενούς και η απλασία αυξάνουν σε σημαντικό βαθμό τον κίνδυνο λοίμωξης. Οι ασθενείς νοσηλεύονται κάτω από συνθήκες ειδικής αποστείρωσης (θάλαμοι θετικής πίεσης, ανάστροφη αποστείρωση, laminar air flow), αν και πρόσφατα έχει αμφισβητηθεί η χρήση τους τόσο στην αυτόλογη όσο και στην αλλογενή μεταμόσχευση μυελού.

1.5.4. Αγγειοαποφρακτική νόσος του ήπατος (veinocclusive disease). Η συχνότητά της αυξάνεται με την ύπαρξη ηπατικών διαταραχών πριν από τη μεταμόσχευση, τη βαρύτητα της αγωγής και πιθανώς στις γυναίκες ασθενείς. Παρουσιάζεται κατά κύριο λόγο τον πρώτο μήνα μετά τη μεταμόσχευση και εμφανίζεται με την εξής κλινικοεργαστηριακή εικόνα: Επώδυνη διόγκωση του ήπατος, υπερβολική λήψη βάρους, ανάπτυξη ασκίτικού υγρού, αιμορραγική διάθεση, αναποτελεσματικές μεταγγίσεις αιμοπεταλίων, ίκτερος (η αύξηση της χολερυθρίνης κατά κανόνα προηγείται της αύξησης των τρανσαμινασών), ηπατικό κώμα, εγκεφαλοπάθεια. Το 50% περίπου των ασθενών που παρουσιάζουν κλινικά σημεία αγγειοαποφρακτικής νόσου καταλήγουν από ηπατική ανεπάρκεια ή αιμορραγία. Την τελευταία τριετία χρησιμοποιείται από ορισμένα κέντρα προληπτικά η χορήγηση προσταγλανδινών ή ηπαρίνης.

1.5.5. Άλλες πρώιμες επιπλοκές μικρότερης σημασίας είναι: ο έμετος και η ναυτία κατά τη χορήγηση του σχήματος προετοιμασίας, η βλεννογονίτιδα και η οισοφαγίτιδα ως βασικές επιπλοκές της ακτινοβολίας και ορισμένων χημειοθεραπευτικών, οι διαρροϊκές κενώσεις, οι καρδιαγγειακές διαταραχές που οφείλονται κατά κύριο λόγο στην κυκλοφωσφαμίδη, η νεφρική ανεπάρκεια φαρμακευτικής αιτιολογίας (κυκλοσπορίνη, Alkeran, αντιβίωση), η αιμορραγική κυστίτιδα (κυκλοφωσφαμίδη) και οι αιμορραγικές εκδηλώσεις ένεκα της θρομβοπενίας κατά την περίοδο της απλασίας.

1.6. Ώψιμες επιπλοκές¹⁸⁴

1.6.1. Οφθαλμολογικές επιπλοκές. Μετά από ολοσωματική ακτινοβολία, ο κίνδυνος καταρράκτη εκτιμάται σε 75% στα 5 χρόνια. Η χορήγηση κορτικοειδών επί μακρόν, σε περίπτωση χρόνιας GVHD, αυξάνει τον κίνδυνο, ενώ η τμηματική ακτινοβολία ελαττώνει σημαντικά τον κίνδυνο.

1.6.2. Ορμονικές διαταραχές. Η ολοσωματική ακτινοβολία επιφέρει μόνιμη στειρότητα στον άνδρα και στη γυναίκα, η οποία, για την αποφυγή πρόωρης εμμηνόπαυσης, πρέπει να λαμβάνει θεραπεία υποκατάστασης. Δυσλειτουργία του θυρεοειδούς παρατηρείται στο 50% των ασθενών, ενώ στα παιδιά παρατηρείται αναστολή ανάπτυξης και κρίνεται απαραίτητη ηορμονοθεραπεία.

1.6.3. Λοιπές διαταραχές. Λευκοεγκεφαλοπάθειες αναμένονται μετά τη χορήγηση χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας, ενώ οι αποφρακτικές πνευμονοπάθειες συνδέονται ως επί το πλείστον με χρόνια GVHD.

Η μεταμόσχευση μυελού επιφέρει ανοσοκαταστολή του ασθενούς, με αποτέλεσμα την αύξηση του κινδύνου ανάπτυξης νεοπλασίας, ιδιαίτερα λεμφωμάτων τα οποία έχουν γενεσιουργό αίτιο τον ιό Epstein-Barr

1.7. Αποτελέσματα¹⁸⁵

Οι πρώτες αλλογενείς μεταμοσχεύσεις πραγματοποιήθηκαν σε ασθενείς με λευχαιμία σε προχωρημένο στάδιο. Ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών ήταν σε κακή κλινική κατάσταση πριν από τη μεταμόσχευση και κατέληγε στους πρώτους 2 μήνες από λοιμώξεις, διάμεση πνευμονοπάθεια ή οξεία GVHD. Επιπλέον, οι υποτροπές ήταν αρκετά συχνές (40-60%). Οι πρώτες αυτές προσπάθειες ήταν πολύ σημαντικές, επειδή κατέδειξαν τη δυνατότητα εξάλειψης της νόσου σε μικρό αριθμό ασθενών (10-20%) και επέτρεψαν την εφαρμογή των μεγάλων δόσεων χημειοθεραπείας σε συνδυασμό με ακτινοβολία.

1.7.1. Οξείες λευχαιμίες. Στα μέσα της δεκαετίας του 1970 οι μεταμοσχεύσεις πραγματοποιήθηκαν σε λευχαιμικούς ασθενείς που βρίσκονταν σε πλήρη ύφεση. Η καλή κλινική κατάσταση των ασθενών, η μικρή υπολειμματική νόσος και η βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας και της διάγνωσης των λοιμώξεων οδήγησαν σε σημαντική μείωση των θανάτων και των υποτροπών. Η αλλογενής μεταμόσχευση αποτελεί την καλύτερη αγωγή με την αποτελεσματικότερη αντιλευχαιμική δράση. 50- 70% των ασθενών με οξεία μυελογενή ή λεμφοβλαστική λευχαιμία θεραπεύονται, όταν μεταμοσχευθούν σε πρώτη πλήρη ύφεση.

Τα ποσοστά αυτά αυξάνονται σημαντικά σε άτομα ηλικίας κάτω των 30 ετών (60-90%). Σε περίπτωση που η μεταμόσχευση γίνει σε δεύτερη ύφεση, το ποσοστό ίασης είναι 20-30%, ενώ αυξάνεται σημαντικά το ποσοστό υποτροπών (40-60%). Τα ποσοστά αυτά είναι σε γενικές γραμμές καλύτερα από εκείνα των πιο εντατικών μορφών χημειοθεραπείας. Η τακτική των διαφόρων μεταμοσχευτικών κέντρων ποικίλλει όσον αφορά το κατά πόσο ο ασθενής κάτω των 50 ετών με ιστοσυμβατό δότη πρέπει να υποβληθεί σε αλλογενή μεταμόσχευση για οξεία λευχαιμία σε πρώτη πλήρη ύφεση ή να ακολουθήσει χημειοθεραπευτική αγωγή. Σε δεύτερη ύφεση ή σε πιο προχωρημένο στάδιο της νόσου η αλλογενής μεταμόσχευση αποτελεί τη θεραπεία εκλογής (πίν. 2) (εικόνες 1, 2).

1.7.2. Χρόνια μυελογενής λευχαιμία. Η αλλογενής μεταμόσχευση αποτελεί τη μοναδική ελπίδα ίασης. Τα ποσοστά οριστικής απαλλαγής από τη νόσο είναι 50-70% σε χρόνια φάση, 30-40% σε δεύτερη χρόνια φάση και 15% σε βλαστική κρίση (εικ. 3).

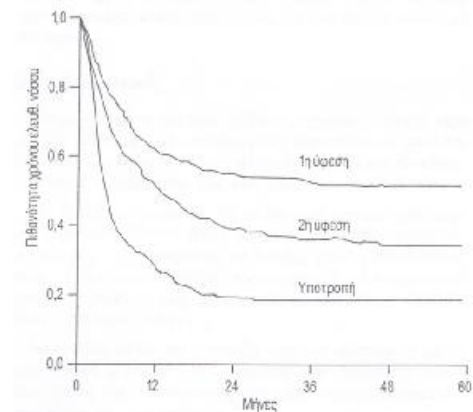
Πίνακας 2

Αποτελέσματα αλλογενών μεταμοσχεύσεων του IBMTR σε 5.678 ασθενείς που μεταμοσχεύθηκαν για Οξείες και Χρόνιες Λευχαιμίες στο διάστημα 1985-1991. ΥΦ=ύφεση, ΥΠ=υποτροπή, ΧΦ=χρόνια φάση, ΒΚ=βλαστική κρίση ΟΜΛ=οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία, ΟΛΛ=οξεία λεμφογενής λευχαιμία, ΧΜΛ=χρόνια μυελογενής λευχαιμία

Νόσος	Ασθενείς	Χρόνος ελευθέρως νόσου	Υποτροπή
ΟΜΛ	1η ΥΦ 1343	52+4%	28+8%
	2η ΥΦ 273	33+6%	40+10%
	ΥΠ 510	21+4%	59+7%
ΟΛΛ	1η ΥΦ 623	50+5%	27+5%
	2η ΥΦ 694	32+4%	49+6%
	ΥΠ 323	21+4%	59+8%
ΧΜΛ	ΧΦ 1η 1426	45+4%	20+7%
	ΧΦ 2η 426	30+6%	36+7%
	ΒΚ 60	6+6%	77+13%

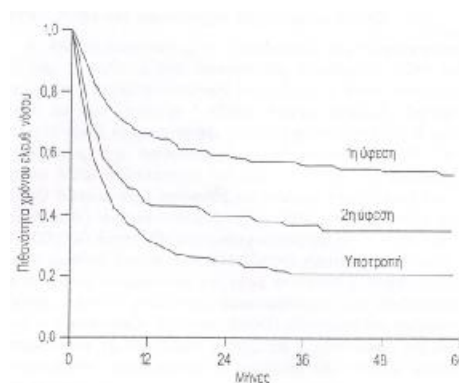
Εικόνα 1

Χρόνος ελεύθερας νόσου σε ασθενείς με οξεία λεμφογενή λευχαιμία μετά από μεταμόσχευση μυελού οστών.



Εικόνα 2

Χρόνος ελεύθερας νόσου ασθενών με οξεία μυελογενή λευχαιμία μετά από μεταμόσχευση μυελού (IBMTR 1993).



1.7.3. Απλαστική αναιμία. Το ποσοστό επιβίωσης σε 8 έτη είναι 55% για τους ασθενείς με προφύλαξη μεθοτρεξάτη + κυκλοσπορίνη για την GVHD, Στην ίδια ομάδα η επιβίωση για άτομα 20 ετών είναι 80% (εικ, 4),

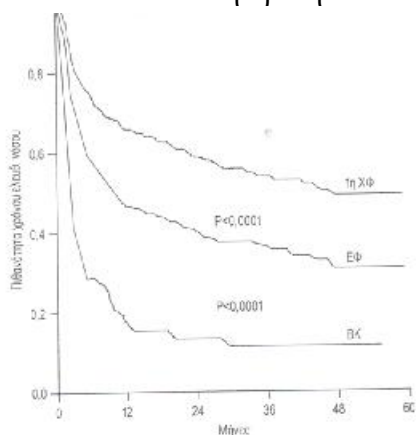
1.7.4. Μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα και δευτεροπαθείς λευχαιμίες. Το ποσοστό ίασης είναι 40%.

1.7.5. Πολλαπλούν μυέλωμα. Τα πρώτα δεδομένα δίνουν ένα ποσοστό ίασης περίπου 40%.

1.7.6. Μεσογειακή αναιμία Το ποσοστό επιβίωσης ελεύθερας νόσου είναι 85%-95% για τους ασθενείς που δεν έχουν επιβαρυντικούς παράγοντες (υπέρταση, ηπατομεγαλία, κακή αποσιδήρωση και ηλικία άνω των 20 ετών).

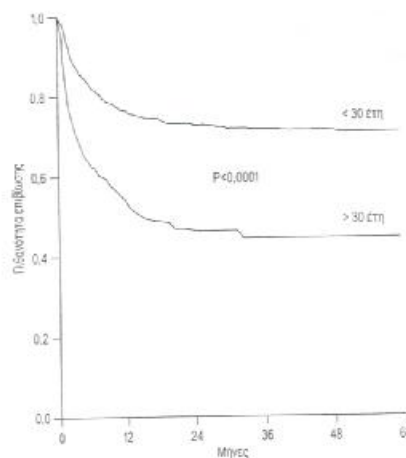
Εικόνα 3

Χρόνος ελεύθερας νόσου σε ασθενείς με χρόνια μυελογενή λευχαιμία μετά από αλλογενή μεταμόσχευση (IBMTR 1993).
ΧΦ = χρόνια φάση.
ΕΦ = επιταχυνόμενη φάση.
ΒΛ = Βλαστική κρίση



Εικόνα 4

Πιθανότητα επιβίωσης σε ασθενείς με απλαστική αναιμία μετά αλλογενή μεταμόσχευση (IBMTR 1993) ανάλογα με την ηλικία.



1.8. Προοπτικές

Αναμφίβολα, η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών αποτελεί μια καταξιωμένη θεραπευτική μέθοδο, που άνοιξε νέους δρόμους στην Αιματολογική Ογκολογία, στην ανοσολογία και στις ευκαιριακές λοιμώξεις.

Το 1990 και μόνο, 2.138 αλλογενείς μεταμοσχεύσεις πραγματοποιήθηκαν στην Ευρώπη σε 143 διαφορετικά κέντρα, με επικεφαλής τη Γαλλία (537 μεταμοσχεύσεις). Στη Δυτική Ευρώπη αναλογούν 5-8 ετερόλογες μεταμοσχεύσεις ανά εκατομμύριο κατοίκων (EBMTNews, October 1991).

Από τους ασθενείς υποψήφιους για αλλογενή μεταμόσχευση, μόνο το 25% περίπου έχει συμβατό δότη. Η αύξηση της πιθανότητας μεταμόσχευσης πραγματοποιήθηκε με δύο τρόπους:

α. Μεταμόσχευση με μερικά συμβατά συγγενικό δότη. Το ποσοστό ίασης είναι συνολικά 25-35%, με υψηλό ποσοστό απόρριψης ή μη λήψης μυελού (15-20%) και υψηλότερη συχνότητα GVHD.

β. Μεταμόσχευση από συμβατούς μη συγγενικούς δότες. Η πιθανότητα ανεύρεσης συμβατού δότη με αρνητική λεμφοκυτταρική καλλιέργεια είναι περίπου 30% σε μια Τράπεζα 100.000 δοτών μυελού. Το ποσοστό αυτό εξαρτάται και από το φαινότυπο HLA του ασθενούς, π.χ. ασθενείς με κοινό φαινότυπο HLA έχουν 40% πιθανότητα να βρουν δότη σε Τράπεζα 1000 δοτών, ενώ ασθενείς με σπάνιο φαινότυπο (uncommon) έχουν πιθανότητα 40% σε Τράπεζα με 1.000.000 δότες. Οι μεταμοσχεύσεις με δότη από Τράπεζα μυελού έχουν αναμφισβήτητα χαμηλότερο ποσοστό ίασης συγκριτικά με τους συγγενείς συμβατούς δότες, αλλά η καλύτερη προετοιμασία του ασθενούς και η προφύλαξη από την GVHD σύντομα θα αυξήσει σημαντικά το ποσοστό ίασης, με αποτέλεσμα να διπλασιασθεί τουλάχιστον ο αριθμός αλλογενών μεταμοσχεύσεων.

Η βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας, η εξέλιξη των διαγνωστικών μέσων για τις λοιμώξεις και την GVHD, η βελτίωση των πρωτοκόλλων προετοιμασίας και τα καλύτερα προφυλακτικά μέσα (GVHD, κυτταρομεγαλοϊό) έχουν ελαττώσει σημαντικά και θα ελαττώσουν ακόμα περισσότερο τη θνητότητα της μεταμόσχευσης. Παρά την ανομοιογένεια της θεραπευτικής αντιμετώπισης, η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών, αποτελεί τη μοναδική θεραπεία για μια σειρά παθήσεις (χρόνια μυελογενής λευχαιμία, πρόσφατα χρόνια λεμφογενής λευχαιμία, αιμοσφαιρινοπάθειες, μυελοσκλήρυνση, μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα κ.λπ.), τα δε ποσοστά ίασης που παρουσιάζει σήμερα στις οξείες λευχαιμίες (50-80%) δύσκολα ανταγωνίζονται και από τις πιο ισχυρές χημειοθεραπευτικές μεθόδους.

Πολλοί αιματολόγοι μεταμοσχευτές υποστηρίζουν, ότι το μέλλον της μεταμόσχευσης είναι η εγκατάλειψή της. Η πρόοδος στη μοριακή βιολογία, η υπερεκλεκτική χημειοθεραπεία, η καλύτερη κατανόηση των παθοφυσιολογικών μηχανισμών και των γενεσιουργών αιτίων, η εμβάθυνση στους ανοσολογικούς μηχανισμούς, ο διαχωρισμός του φαινομένου GVH από την GVL και η δυνατότητα εκμετάλλευσης εκείνου του πληθυσμού με την αντιλευχαιμική δράση, ίσως κάποια ημέρα οδηγήσουν σε αποτελεσματικότερα θεραπευτικά όπλα. Έως τότε όμως η μεταμόσχευση εξακολουθεί να παραμένει η θεραπεία εκλογής ή να δίνει συγκριτικά καλύτερα αποτελέσματα.^{185,186}

2. Αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού σε αιματολογικές κακοήθειες¹⁸³

Η «διάσωση» ασθενών με την έγχυση αυτόλογου μυελού μετά από χορήγηση υψηλών δόσεων χημειο/ακτινοθεραπείας χρησιμοποιείται με συνεχώς αυξανόμενο ρυθμό στην κλινική πράξη. Η μέθοδος αποτελεί κλινική εφαρμογή της δυνατότητας που έχουν πολλά χημειοθεραπευτικά φάρμακα καθώς και η ακτινοβολία

να θανατώνουν τα νεοπλασματικά κύτταρα, έτσι ώστε ο αριθμός των καταστρεφόμενων κυττάρων να αποτελεί εκθετική συνάρτηση της χορηγούμενης δόσης.

Σε αντίθεση με την ετερόλογη μεταμόσχευση, για την οποία απαιτείται η ανεύρεση ΗΙΑ συμβατού δότη, η αυτόλογη μεταμόσχευση είναι εφαρμόσιμη σε όλους τους ασθενείς και κατά κανόνα δεν συνοδεύεται από τη νόσο του μοσχεύματος έναντι του ξενιστή (Graft Versus Host Disease, GVHD). Κατά συνέπεια η μέθοδος παρουσιάζει μικρότερη θνησιμότητα και για το λόγο αυτό είναι προσιτή και σε ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας (κατά κανόνα το όριο είναι τα 60 χρόνια και αυτό σε αντίθεση με την ετερόλογη μεταμόσχευση για την οποία το όριο είναι τα 40 χρόνια).

Η απουσία όμως GVHD, ειδικά για τις οξείες λευχαιμίες, εξαλείφει και τα ευεργετικά αποτελέσματα αυτού το οποίο γενικά αποκαλείται «δράση μοσχεύματος έναντι λευχαιμίας» και του οποίου η παρουσία, σε μεγάλο βαθμό, υποσημαίνεται από το GVHD. Κατά συνέπεια, η πιθανότητα υποτροπής της νόσου μετά από αυτόλογη μεταμόσχευση είναι σαφώς υψηλότερη της πιθανότητας υποτροπής μετά από ετερόλογη μεταμόσχευση.

Πρόσθετο μειονέκτημα της μεθόδου είναι η επαναχορήγηση νεοπλασματικών κυττάρων στις περιπτώσεις που τα κύτταρα αυτά διηθούν το μυελό κατά τη φάση της συλλογής του. Η απομάκρυνση σημαντικού αριθμού κακοήθων κυττάρων από το μόσχευμα είναι δυνατό να επιτευχθεί με διάφορες μεθόδους (π.χ. μονοκλωνικά αντισώματα, φαρμακευτικές ουσίες, *in vitro* καλλιέργεια). Το βέβαιο είναι ότι η κατεργασία του μοσχεύματος με αυτές τις μεθόδους δεν παρεμποδίζει την αποκατάσταση της αιμοποίησης μετά τη μεταμόσχευση. Αυτό όμως που δεν έχει ακόμη αποδειχθεί πλήρως, είναι το κατά πόσο η προσπάθεια αυτή μειώνει τον αριθμό των υποτροπών μετά τη μεταμόσχευση.

Πολλά θέματα που σχετίζονται με την αυτόλογη μεταμόσχευση, όπως π.χ. η κατάλληλη θεραπεία προετοιμασίας, η επιλογή του κατάλληλου χρόνου για τη μεταμόσχευση, η κάθαρση ή μη του μοσχεύματος, η χρησιμοποίηση κυττάρων περιφερικού αίματος αντί μυελού, η πρόκληση GVHD - «επιθυμητού» σε ένα βαθμό όπως προαναφέρθηκε κ.λπ., παραμένει να διευκρινισθούν. Με ιδιαίτερο επίσης ενδιαφέρον αναμένονται τα αποτελέσματα της κλινικής χρήσης διάφορων αυξητικών παραγόντων. Στόχος της χρησιμοποίησης των παραγόντων αυτών είναι η ταχύτερη αποκατάσταση τόσο της αιμοποίησης όσο και του ανοσολογικού συστήματος γενικότερα μετά τη μεταμόσχευση καθώς επίσης και η ευόδωση αντινεοπλασματικών ανοσολογικών μηχανισμών.

Η Ευρωπαϊκή Ομάδα Μεταμοσχεύσεων (EBMTG) αναλύει κάθε χρόνο τα στοιχεία από τις αυτόλογες μεταμοσχεύσεις που έχουν γίνει για οξείες λευχαιμίες, νόσο του Hodgkin και μη Hodgkin λεμφώματα σε όλα τα Ευρωπαϊκά κέντρα. Σύμφωνα με την πιο πρόσφατη ανάλυση αυτόλογη μεταμόσχευση επιτυγχάνει τα πιο κάτω αποτελέσματα:

Οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία: Η επιβίωση χωρίς νόσο στα 7 χρόνια είναι 30-60%, όταν η μεταμόσχευση γίνεται στην 1η πλήρη ύφεση (Complete Remission, CR). Ευνοϊκότερα είναι τα αποτελέσματα στις περιπτώσεις χωρίς μονοκυτταρικό στοιχείο (M1, M2 και M3 κατά FAB) και στις περιπτώσεις κατεργασίας του μοσχεύματος με Mafosfamide - παράγωγο της κυκλοφωσφαμίδης. Επίσης, το αποτέλεσμα φαίνεται ότι εξαρτάται και από το είδος της αντιλευχαιμικής θεραπείας. Η 4ετήσαντίστοιχη επιβίωση για τη 2^η CR είναι 30%.

Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία: Η επιβίωση χωρίς νόσο στα 5 χρόνια είναι 40% για τις μεταμοσχεύσεις που γίνονται στην 1 η CR και 30% στη 2η CR. Δεν έχει αποδειχθεί ότι οποιαδήποτε κατεργασία του μοσχεύματος έχει ευνοϊκότερα

αποτελέσματα.

Αρκετά δυσχερής είναι η σύγκριση αυτών των αποτελεσμάτων με τα αντίστοιχα της χημειοθεραπείας. Γενικά οι μεταμοσχευόμενοι είναι μικρότερης ηλικίας και η παράμετρος αυτή είναι γνωστό ότι έχει ευνοϊκή επίδραση και στα αποτελέσματα της χημειοθεραπείας. Ακόμη, υπάρχει σαφής επιλογή των μεταμοσχευομένων με την έννοια της εξ ορισμού διατήρησης της πλήρους ύφεσης έως τη στιγμή της μεταμόσχευσης (διάμεσο διάστημα 6 μήνες). Αν ληφθούν υπόψη οι δύο αυτές παράμετροι τουλάχιστον για την 1^η CR των οξείων λευχαιμιών, απαιτούνται τυχαιοποιημένες συγκριτικές μελέτες για να αποδειχθεί η υπεροχή της αυτόλογης μεταμόσχευσης έναντι της χημειοθεραπείας.

Μη Hodgkin λεμφώματα (NHL): Η πλειοψηφία των ασθενών που μεταμοσχεύονται πάσχουν από ενδιάμεσης ή υψηλής κακοηθείας NHL. Η κύρια παράμετρος που καθορίζει το αποτέλεσμα φαίνεται ότι είναι η φάση της νόσου κατά την οποία γίνεται η μεταμόσχευση. Έτσι, η 5ετής επιβίωση χωρίς νόσο ποικίλλει από 70 έως 15 % (1^η CR > 2^η CR > «ευαίσθητη» υποτροπή > «ανθεκτική» υποτροπή κ.ο.κ.). Με αντίστροφο τρόπο ποικίλλει και η θνησιμότητα η σχετιζόμενη με τη μέθοδο από 6 έως 29%. Στην ίδια ανάλυση η μόνη άλλη παράμετρος που επηρέαζε το αποτέλεσμα ήταν ο ιστολογικός τύπος του λεμφώματος: δυσμενέστερη πρόγνωση είχαν τα λεμφοβλαστικά και τα τύπου Burkitt λεμφώματα.

Αν τα παραπάνω αποτελέσματα συγκριθούν με αυτά των σύγχρονων χημειοθεραπευτικών σχημάτων, φαίνεται ότι η αυτόλογη μεταμόσχευση έχει ιδιαίτερη σημασία στις περιπτώσεις υποτροπής της νόσου καθώς επίσης και στις περιπτώσεις στις οποίες είτε δεν επιτυγχάνεται πλήρης ύφεση είτε, όταν αυτή επιτευχθεί, αναμένεται ότι θα είναι βραχεία.

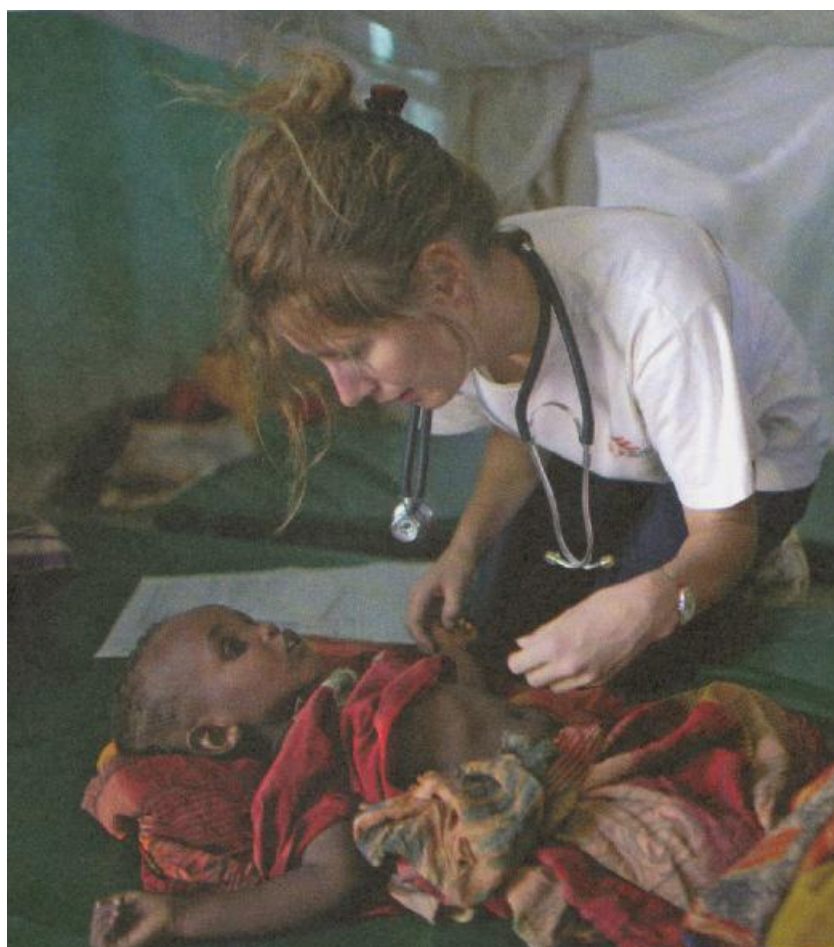
Νόσος του Hodgkin: Η κύρια παράμετρος που προδικάζει το αποτέλεσμα είναι η φάση της νόσου κατά την οποία γίνεται η μεταμόσχευση: 5ετής επιβίωση χωρίς νόσο 50 %, στην CR και <30%, στις άλλες φάσεις. Η θνησιμότητα που σχετίζεται με τη μέθοδο εξαρτάται και πάλι από τη φάση της νόσου, όπως συμβαίνει στα NHL, και ποικίλλει από 8 έως 29%. Η θνησιμότητα εξαρτάται επίσης και από το είδος της θεραπείας που χρησιμοποιείται: η ολοσωματική ακτινοβολία θα πρέπει μάλλον να αποφεύγεται.

Δύο ακόμη παθήσεις, για τις οποίες έχουν γίνει ή και ακόμη γίνονται αυτόλογες μεταμοσχεύσεις, είναι η χρόνια μυελογενής λευχαιμία και το πολλαπλούν μυέλωμα.

Για τη χρόνια μυελογενή λευχαιμία τα αποτελέσματα ήταν, τουλάχιστον μέχρι πρόσφατα, μάλλον απογοητευτικά. Αρχικά η μέθοδος εφαρμόστηκε στη βλαστική εκτροπή της νόσου με τη χρησιμοποίηση μοσχεύματος που είχε συλλέγει κατά τη χρόνια φάση και ο στόχος ήταν η επαναφορά της χρόνιας φάσης (2^η χρόνια φάση). Δυστυχώς και στις περιπτώσεις που κάτι τέτοιο επιτεύχθηκε, το αποτέλεσμα ήταν βραχείας διάρκειας. Ακολούθως έγινε προσπάθεια περιοδικής (π.χ. κάθε 2 χρόνια) μεταμόσχευσης κατά τη διάρκεια της χρόνιας φάσης με χρησιμοποίηση μοσχεύματος που είχε συλλέγει στις αρχικές φάσεις της νόσου. Το σκεπτικό της προσπάθειας ήταν ότι αφενός μέσω της μείωσης του λευχαιμικού φορτίου και αφετέρου μέσω της εξάλειψης κυττάρων που ήδη ήσαν σε πρώιμα στάδια βλαστικής εκτροπής, θα ήταν δυνατόν να επιτευχθεί επιμήκυνση της χρόνιας φάσης. Τα μέχρι τώρα όμως αποτελέσματα δεν πείθουν ότι κάτι τέτοιο επιτυγχάνεται. Η παρατήρηση ότι η *in vitro* καλλιέργεια μυελού ασθενών με χρόνια μυελογενή λευχαιμία οδηγεί στην εξάλειψη του λευχαιμικού κλώνου, έχει οδηγήσει στην πραγματοποίηση μεταμοσχεύσεων με προηγούμενη καλλιέργεια του μοσχεύματος. Τα αποτελέσματα είναι πρόωρα για να εκτιμηθούν, αλλά αναμένονται με εξαιρετικό ενδιαφέρον.

Στο πολλαπλόν μυέλωμα η αυτόλογη μεταμόσχευση χρησιμοποιήθηκε κατ' αρχάς σε ασθενείς με «ανθεκτική» νόσο. Σημαντικός αριθμός από τους ασθενείς αυτούς (ιδίως στις περιπτώσεις που χρησιμοποιήθηκε και ολοσωματική ακτινοβολία) ανταποκρίθηκε στη θεραπεία και σε μερικές περιπτώσεις η ανταπόκριση ήταν μακράς διάρκειας. Πιο πρόσφατα η μέθοδος εφαρμόζεται και σαν θεραπεία εδραιώσεως ή ακόμη και σαν αρχική θεραπεία. Τα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά τουλάχιστον όσον αφορά την ανταπόκριση των ασθενών. Απαιτείται όμως ακόμη χρόνος για να αποδειχθεί, αν μία τέτοια προσπάθεια αυξάνει τελικά την επιβίωση σε μία νόσο για την οποία, δυστυχώς, τα τελευταία 20 χρόνια τα θεραπευτικά αποτελέσματα δεν έχουν βελτιωθεί ουσιαστικά.

Τέλος, για την πληρότητα του θέματος, θα πρέπει να αναφερθούν και οι προσπάθειες που καταβάλλονται για αυτόλογη μεταμόσχευση σε ασθενείς με χαμηλής κακοηθείας NHL. Προς το παρόν αυτού του τύπου οι μεταμοσχεύσεις ανέρχονται σε λίγες δεκάδες και δεδομένης της καλοήθους πορείας αυτού του τύπου των λεμφωμάτων, θα απαιτηθεί ικανός χρόνος πριν αποδειχθεί οποιαδήποτε ευνοϊκή επίδραση της μεταμόσχευσης.¹⁸³



6.5 Θεραπεία λευχαιμίας με αίμα από τον ομφάλιο λώρο¹⁸⁴

Το αίμα από τον ομφάλιο λώρο των νεογνών, το οποίο είναι πλούσιο σε κύτταρα που μπορούν να αναπλάσουν το αιμοποιητικό σύστημα, είναι ασφαλές για τη

θεραπεία της λευχαιμίας στους ενήλικους, σύμφωνα με αμερικανική μελέτη που δημοσιεύτηκε στο New England Journal of Medicine.

Από δύο πρόσφατες δημοσιεύσεις προκύπτει ότι οι μεταμοσχεύσεις αίματος από τον ομφάλιο λώρο είναι αποτελεσματικές ακόμα και αν δεν αποκαθιστούν πάντα το ανοσοποιητικό σύστημα τόσο γρήγορα και αποτελεσματικά όσο ο μυελός των οστών από έναν απολύτως συμβατό δότη.

Η ομάδα της δρ Μάιρη Χόροβιτς του Ιατρικού Κολεγίου του Γουισκόνσιν μελέτησε 600 περιπτώσεις και διαπίστωσε ότι δεν είχε μεγάλη σημασία αν δεν υπήρχε απόλυτη συμβατότητα στο αίμα του ομφάλιου λώρου και το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενή, διότι ήταν ικανό να αποκαταστήσει το τελευταίο εξίσου αποτελεσματικά με τον μυελό των οστών ο οποίος ήταν μη συμβατός μόλις κατά ένα HLA.

Το ποσοστό επιβίωσης ήταν 22% μεταξύ των ασθενών και των δυο ομάδων. Όπου ο μυελός των οστών ήταν απολύτως συμβατός το ποσοστό επιβίωσης ήταν 33%.

«Το αίμα του ομφάλιου λώρου είναι τόσο αποτελεσματικό όσο ένας ελαφρώς μη συμβατός μυελός των οστών, καθιστώντας το τη δεύτερη καλύτερη επιλογή», εξηγεί η δρ Χόροβιτς. «Αυτό μπορεί να σημάνει τον διπλασιασμό ή και τριπλασιασμό των ενηλίκων που μπορούν να υποβληθούν σε μεταμόσχευση από μη απολύτως συμβατό δότη», συμπληρώνει.

Πάντως, μια από τις βασικές δυσκολίες που καθιστούν τη μεταμόσχευση αίματος ομφάλιου λώρου σε ενήλικους περιοριστική είναι ο μικρός αριθμός των κυττάρων που περιέχει.

Παράπλευρες μελέτες έχουν δείξει ότι το πρόβλημα μπορεί να επιλυθεί συνδυάζοντας αίμα από δύο ομφάλιους λώρους, αλλά μερικοί εκφράζουν την ανησυχία ότι υπάρχει η πιθανότητα τα κύτταρα του ενός να επιτίθενται στα κύτταρα του άλλου.

Διάφορες μελέτες μέχρι σήμερα έδειξαν ότι όταν ο αριθμός των πολυδύναμων αρχηγόνων κυττάρων που περιέχονται μέσα τον ομφάλιο λώρο είναι μεγαλύτερες, τότε και το αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης είναι καλύτερο.

Για πρώτη φορά, σε μια πρωτοποριακή εργασία που έγινε πρόσφατα, γιατροί από πανεπιστημιακά κέντρα της Ουάσιγκτον κατάφεραν να πολλαπλασιάσουν μέχρι 100 φορές τα αρχέγονα κύτταρα.

Το γεγονός αυτό έχει πολύ μεγάλη σημασία διότι θα επιτρέπει τη χρήση των μοσχευμάτων αυτών και σε ενήλικες ασθενείς.

Οι επιστήμονες τοποθέτησαν τα κύτταρα σε καλλιέργειες μαζί με μια ειδική πρωτεΐνη που ονομάζεται Δέλτα-1. Η πρωτεΐνη αυτή προκάλεσε τον αυτόματο πολλαπλασιασμό των αρχηγόνων κυττάρων.

Στη συνέχεια τα κύτταρα μεταμοσχεύτηκαν σε πειραματόζωα, κάτω από συνθήκες ανάλογες με αυτές που υπάρχουν σε λευχαιμικούς ασθενείς.

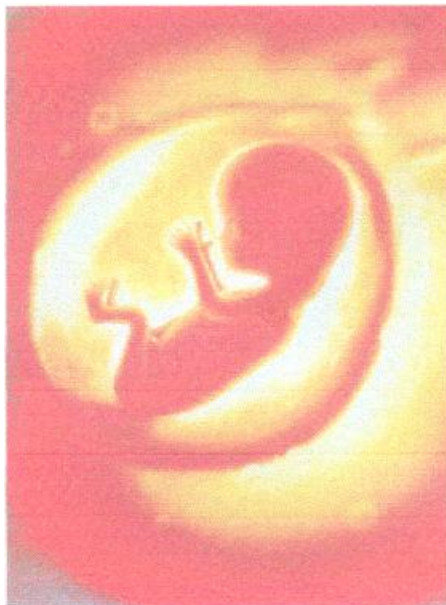
Η διαδικασία ήταν επιτυχής με δημιουργία όλων των στοιχείων του αίματος και του ανοσοποιητικού συστήματος.

Η κριτική που εξέφρασαν ορισμένοι άλλοι ερευνητές για το θέμα, είναι ότι πιθανόν το δυναμικό ανανέωσης των κυττάρων αυτών να μειώνεται λόγω της προηγηθείσας επεξεργασίας που έτυχαν.

Παρά το γεγονός ότι το ερώτημα αυτό μπορεί να απαντηθεί με κλινικές δοκιμές, οι γιατροί που έκαναν την έρευνα τονίζουν ότι το πρόβλημα μπορεί να λυθεί εάν ένα μέρος των κυττάρων του ομφάλιου λώρου δεν υποβληθεί στην προκαταρκτική επεξεργασία.

Το μέρος που θα υποβληθεί στην πρωτεΐνη Δέλτα-1 είναι αρκετό για να

δημιουργήσει ικανοποιητικό αριθμό κυττάρων για την επιτυχία της μεταμόσχευσης.



6.6 Νέες θεραπείες σε εξέλιξη κατά της λευχαιμίας¹⁸⁵

Οι οξείες λευχαιμίες είναι κακοήθεις ασθένειες, οι οποίες οφείλονται στον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό ανώμαλων κυττάρων του μυελού των οστών.

Η ταχύτητα ανάπτυξης τους είναι μεγάλη και γι' αυτό εάν δεν ληφθούν έγκαιρα τα κατάλληλα θεραπευτικά μέτρα, οι οξείες λευχαιμίες οδηγούν πολύ γρήγορα, από μερικές εβδομάδες σε μετρικούς μήνες, στο θάνατο.

Οι χρόνιες λευχαιμίες, οφείλονται επίσης στον πολλαπλασιασμό ανώμαλων κυττάρων του αιμοποιητικού συστήματος, όμως η ταχύτητα εξέλιξης τους είναι πολύ πιο αργή. Εάν δεν αντιμετωπισθούν κατάλληλα, οδηγούν στο θάνατο σε μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα, που μπορούν να είναι μερικά χρόνια και γι' αυτό το λόγο, ιστορικά έχουν ονομασθεί χρόνιες λευχαιμίες.

Οι οξείες λευχαιμίες αποτελούνται κυρίως από τις οξείες λεμφοβλαστικές λευχαιμίες (που είναι συχνότερες στα παιδιά) και από τις οξείες μυελοβλαστικές λευχαιμίες (που είναι συχνότερες στους ενήλικες).

Δυστυχώς μέχρι σήμερα, ο πλέον αποτελεσματικός τρόπος για την αντιμετώπιση των σοβαρών αυτών νόσων είναι μόνο η χημειοθεραπεία και η μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Και οι δύο μορφές θεραπείας, προκαλούν πολλές επιπλοκές και κινδύνους που αρκετές φορές απειλούν τη ζωή του ασθενούς.

Ο βασικός λόγος των προβλημάτων που προκαλεί η χημειοθεραπεία (πάνω στην οποία στηρίζεται και η μεταμόσχευση μυελού των οστών) είναι ότι τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται, προκαλούν βλάβες όχι μόνο στα λευχαιμικά κύτταρα αλλά και στα υπόλοιπα κύτταρα.

Πολλές φορές μαζί με την υποχώρηση των λευχαιμικών κυττάρων που προκαλεί η χημειοθεραπεία, παρατηρείται παράλληλα και σημαντική τοξικότητα σε ζωτικά όργανα όπως η καρδιά, οι πνεύμονες, το πεπτικό σύστημα, το αιμοποιητικό σύστημα, ο εγκέφαλος και άλλα.

Ένα νέο φάρμακο με την επιστημονική ονομασία CEP- 701, έχει αναπτυχθεί και χρησιμοποιηθεί από γιατρούς του Johns Hopkins University στη Βαλτιμόρη, εναντίον της οξείας μυελοβλαστικής λευχαιμίας.

Η βασική διαφορά του φαρμάκου αυτού, από τη χημειοθεραπεία είναι ότι έχει επιδράσεις μόνο εναντίον των λευχαιμικών κυττάρων και δεν έχει τοξικότητα για τον υπόλοιπο οργανισμό όπως η χημειοθεραπεία.

Συγκεκριμένα ο τρόπος δράσης του CEP-701 είναι πολύ διαφορετικός από αυτόν της χημειοθεραπείας. Το φάρμακο αυτό καταστέλλει τη δράση της ανώμαλης πρωτεΐνης που παράγεται από το παθολογικό γονίδιο FLT3, το οποίο υπάρχει σε 41% των ασθενών που πάσχουν από οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία.

Το ανώμαλο ογκογονίδιο FLT3 παράγει μια πρωτεΐνη που ανήκει στην τάξη της τυροσίνης κινάσης, η οποία προκαλεί τη λευχαιμία. Η καταστολή της δράσης της παθολογικής πρωτεΐνης από το νέο φάρμακο καταστέλλει και τη λευχαιμία.

Πρόκειται για το δεύτερο φάρμακο μέχρι σήμερα το οποίο δρα με τον τρόπο αυτό. Πριν μερικά χρόνια το πρώτο φάρμακο που χρησιμοποιήθηκε με επιτυχία εναντίον της χρόνιας μυελογενούς λευχαιμίας ήταν το Gleevec (STI-571) το οποίο καταστέλλει τη δράση της πρωτεΐνης που παράγεται από το ογκογονίδιο bcr/abl.

Οι νέες αυτές θεραπείες βασίζονται πάνω στην πρόοδο που επιτεύχθηκε στη μοριακή βιολογία και στη γενετική.

Το CEP- 701 χρησιμοποιήθηκε πειραματικά σε καλλιέργειες κυττάρων και σε πειραματόζωα. Τώρα διεξάγονται οι πρώτες θεραπευτικές δοκιμές σε ασθενείς με οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία.

Μήπως φτάνουμε στην εποχή όπου η εκλεκτική και στοχευμένη θεραπεία εναντίον κάθε διαφορετικής μορφής καρκίνου ή λευχαιμίας θα μπορεί να εκριζώνει τη νόσο χωρίς να επηρεάζει τον υπόλοιπο οργανισμό και να οδηγεί στην ίαση;¹⁸⁵

6.6.1 Νέο φάρμακο για την παιδική λευχαιμία¹⁸⁵

Η αντιμετώπιση του καρκίνου και της λευχαιμίας χωρίς τη χρήση της χημειοθεραπείας θα μπορούσε να επιτρέψει τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών με κακοήθεις νόσους.

Δυστυχώς μέχρι σήμερα, δεν μπορούμε να μη χρησιμοποιούμε τη χημειοθεραπεία που είναι ένα από τα βασικότερα όπλα εναντίον του καρκίνου. Η αποτελεσματικότητά της εναντίον πολλών μορφών καρκίνου και λευχαιμίας είναι πολύ καλή. Έχει τη δυνατότητα να προσφέρει την ίαση σε ένα μεγάλο αριθμό ασθενών, ενηλίκων ή παιδιών, που πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες.

Παρ' όλα αυτά όμως η χημειοθεραπεία, έχει πολλές ανεπιθύμητες και συχνά επικίνδυνες παρενέργειες. Δεν είναι σπάνιες οι φορές, που η ζωή του ασθενούς απειλείται από τις επιπλοκές που δημιουργεί η χημειοθεραπεία. Ακόμη δυστυχώς κάποτε, οι επιπλοκές μπορεί να είναι η αιτία θανάτου σε σοβαρά πάσχοντες καρκινοπαθείς.

Οι έρευνες σήμερα εστιάζονται στην αναγνώριση των μοριακών μηχανισμών σε επίπεδο DNA, που είναι η θεμελιώδης ανωμαλία η οποία δημιουργεί τον καρκίνο.

Η πρόοδος της μοριακής βιολογίας έχει επιτρέψει την αναγνώριση πολλών ογκογονιδίων τα οποία είναι υπεύθυνα για την καρκινοποίηση ή τη λευχαιμοποίηση κυττάρων του οργανισμού. Η αναγνώριση των γονιδίων αυτών που προκαλούν καρκίνο, οδηγεί σε δεύτερο χρόνο στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο ενεργούν για να έχουν τα καταστροφικά τους αποτελέσματα.

Το ερώτημα που εύλογα λοιπόν τίθεται μετά από τα πρώτα αυτά βασικά στάδια είναι το κατά πόσο είναι δυνατόν, ο μηχανισμός αυτός να κατασταλεί.

Καταστέλλοντας το μηχανισμό αυτό, σημαίνει ότι σταματά η κατάσταση που δημιουργεί ή και συντηρεί τον καρκίνο.

Το φάρμακο που μπορεί να επιτύχει το στόχο αυτό, δεν λειτουργεί όπως η χημειοθεραπεία αλλά με πολύ διαφορετικό τρόπο. Η δράση του είναι επιλεγμένη, στοχεύει μόνο τα παθολογικά κύτταρα και δεν θα έχει τις ανεπιθύμητες και επικίνδυνες παρενέργειες που χαρακτηρίζουν τη χημειοθεραπεία.

Το πρώτο φάρμακο που χρησιμοποιήθηκε ευρέως στον άνθρωπο και το οποίο λειτουργεί με τον τρόπο αυτό είναι το imatinib γνωστό με την εμπορική του ονομασία, Gleevec.

Το φάρμακο έχει μια επιλεκτική δράση εναντίον της χρόνιας μυελογενούς λευχαιμίας (ΧΜΛ). Καταστέλλει τη δράση της πρωτεΐνης που παράγεται από το ογκογονίδιο bcr/abl το οποίο είναι η γενεσιουργός αιτία της ΧΜΛ.

Εδώ και μερικά χρόνια το φάρμακο χρησιμοποιείται με επιτυχία για τη ΧΜΛμ των ενηλίκων. Τώρα το φάρμακο έχει εγκριθεί για χρήση σε παιδιά με ΧΜΛ.

Το νέο πρωτοποριακό φάρμακο STI-571 έχει δοκιμασθεί σε κλινικές έρευνες κατά τα τελευταία χρόνια σε ασθενείς με χρόνια μυελογενή λευχαιμία και έχει δείξει πολύ ενθαρρυντικά αποτελέσματα. Πρόσφατα η Διεύθυνση Τροφίμων και Φαρμάκων (Food and Drug Administration, FDA) των ΗΠΑ έδωσε επίσημα την εξουσιοδότηση για να δοθεί πλέον ελεύθερα στην αγορά το φάρμακο.

Επειδή ο τρόπος που δρα το STI-571 είναι πρωτοποριακός, έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των γιατρών και των ερευνητών. Δεν είναι χημειοθεραπεία όπως είναι τα περισσότερα φάρμακα που χρησιμοποιούνται μέχρι σήμερα για την καταπολέμηση των λευχαιμιών και των καρκίνων.

Το φάρμακο δρα καταστέλλοντας μια πρωτεΐνη που παράγεται από το ανώμαλο ογκογονίδιο bcr/abl που δημιουργείται στο χρωμόσωμα Φιλαδέλφεια που υπάρχει στις χρόνιες μυελογενείς λευχαιμίες.

Καταστέλλοντας τη δράση της πρωτεΐνης αυτής το φάρμακο καταφέρνει να οδηγήσει την ασθένεια σε ολική ή μερική υποχώρηση. Το σημαντικό είναι ότι πετυχαίνει το στόχο αυτό εκεί που άλλα φάρμακα όπως η ιντερφερόνη αποτυγχάνουν.

Τώρα υπάρχουν σε εξέλιξη κλινικές θεραπευτικές δοκιμές για να φανεί αν το STI-571 είναι επίσης αποτελεσματικό και σε άλλους σοβαρούς καρκίνους και έτσι να δώσει ελπίδες και σε άλλους ασθενείς.

Τώρα αρχίζει το πρωτόκολλο NABTC-9908 στο οποίο θα χρησιμοποιηθεί το STI-571 για ασθενείς με ένα πολύ άσχημο και ανθεκτικό στις θεραπείες εγκεφαλικό καρκίνο, το πολύμορφο λιοβλάστωμα.

Το πολύμορφο γλοιοβλάστωμα δεν έχει συνήθως καλή πρόγνωση και υπάρχει άμεση ανάγκη για νέες και αποτελεσματικές θεραπείες. Η θεραπευτική δοκιμή θα γίνει υπό την αιγίδα του National Cancer Institute και του North American Brain Tumor Consortium.

Επίσης τώρα το φάρμακο δοκιμάζεται για τα σαρκώματα μέσα στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού πρωτοκόλλου για τα κακοήγη σαρκώματα EORTC-62001.

Ένας τελευταίος τομέας στον οποίο τώρα μελετάται κατά πόσον μπορεί το STI571 να βοηθήσει είναι για τις οξείες λεμφοβλαστικές λευχαιμίες των ενηλίκων και των παιδιών.

Αναμφίβολα βρισκόμαστε στην ανατολή μιας νέας εποχής όπου νέες εξειδικευμένες θεραπείες θα είναι αποτελεσματικότερες εναντίον του καρκίνου και θα προσφέρουν ίση σε περισσότερους καρκινοπαθείς συνανθρώπους μας.

Οι θεραπείες αυτές θα βασίζονται στην γονιδιακή σύσταση του κάθε καρκίνου και θα στοχεύουν για τον κάθε καρκίνο την συγκεκριμένη ανωμαλία που τον δημιουργεί, πράγμα που δυστυχώς δεν είχαμε μέχρι σήμερα. Η παρακολούθηση

των εξελίξεων είναι απαραίτητη για να προσφέρονται σε όλους τους ασθενείς έγκαιρα οι πλέον πρόσφατες και κατάλληλες για την περίπτωσή τους θεραπείες.

Θετική γνωμοδότηση για το Glivec εξέδωσε η αρμόδια Επιτροπή Φαρμακευτικών Ιδιοσκευασμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης¹⁸⁶

6.6.2 Αντικαρκινική βόμβα¹⁸⁷

Θεραπεία των καρκινικών όγκων με τη λήψη μόνο ενός χαπιού, αντί στις επώδυνες χημειοθεραπείες και δικαίωμα σε μια φυσιολογική ζωή. Αυτή είναι η ελπίδα που δίνει το Glivec, η αποκαλούμενη από πολλούς «αντικαρκινική βόμβα», σε εκατομμύρια καρκινοπαθείς παγκοσμίως. Το φάρμακο που κυκλοφορεί από την 1^η Απριλίου και στη χώρα μας για τη θεραπεία της χρόνιας μυελογενούς λευχαιμίας έλαβε την Πέμπτη 30 Μαΐου την επίσημη έγκριση (η ευρωπαϊκή έγκριση είχε δοθεί από τις 22 Φεβρουαρίου) του Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων (ΕΟΦ).

6.6.3 Το Glivec για τη λευχαιμία και στην Ελλάδα.¹⁸⁷

Πριν από τα Χριστούγεννα αναμένεται να κυκλοφορήσει και στη χώρα μας το φάρμακο Glivec που καταπολεμά τη χρόνια μυελογενή λευχαιμία και θεωρείται από τα πιο ελπιδοφόρα για την αντιμετώπιση της νόσου. Το φάρμακο, το οποίο κυκλοφορεί ήδη σε πολλές χώρες του κόσμου, πρόκειται να λάβει τιμή από το υπουργείο Ανάπτυξης, ενώ έχει ήδη έγκριση κυκλοφορίας από τον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων.

6.6.4 Νέο φάρμακο κατά της λευχαιμίας.¹⁸⁸

Η ειδική υπηρεσία φαρμάκων των ΗΠΑ ενέκρινε την κυκλοφορία του σκευάσματος Gleevec το οποίο, όπως υποστηρίζει η παρασκευάστρια εταιρία είναι θαυματουργό εναντίον ενός τύπου θανατηφόρου λευχαιμίας.

6.6.5 Το νέο φάρμακο STI571¹⁸⁸

Αποδεικνύεται αποτελεσματικό για την χρόνια μυελογενή λευχαιμία.

Έρευνες ρίχνουν φως στο μυστήριο της λευχαιμίας.¹⁸⁸

Λονδίνο: Βρετανοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η παιδική λευχαιμία οφείλεται σε μια μη κληρονομική γενετική ανωμαλία, η οποία ωστόσο δεν είναι ικανή από μόνη της να προκαλέσει την ασθένεια, παρά μόνο σε συνδυασμό με κάποιον άγνωστο παράγοντα.

6.7 Δημιουργία τράπεζας μοσχευμάτων αίματος από πλακούντα στην Αιματολογική Κλινική του Νοσοκομείου «Γ. Παπανικολάου».¹⁸⁹

Η μεταμόσχευση αίματος από πλακούντα σε ασθενείς με Λευχαιμία είναι μια νέα μέθοδος θεραπείας που άρχισε να εφαρμόζεται πρόσφατα, με πολύ καλά αποτελέσματα.

Το ερώτημα βέβαια που προκύπτει είναι πώς μπορεί να συνδυάζεται ο τοκετός του νεογνού με τη θεραπεία της Λευχαιμίας. Είναι δυνατόν ένα χαρμόσυνο για όλους γεγονός να δώσει χαρά και σε ανθρώπους που έχουν χτυπηθεί σκληρά από τη μοίρα; Μοιάζει να είναι ο ιδανικός συνδυασμός και θα είναι πολύ ενδιαφέρον να δούμε πώς συμβαίνει αυτό.

Η Λευχαιμία είναι μια πολύ σοβαρή ασθένεια η οποία όμως σήμερα μπορεί να θεραπευθεί. Η μέθοδος θεραπείας με τα καλύτερα αποτελέσματα είναι η

Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών. Η μεταμόσχευση γίνεται ως εξής: παίρνουμε μυελό των οστών από υγιή δότη και τον δίνουμε στον ασθενή στον οποίο έχει χορηγηθεί προηγουμένως πολύ ισχυρή χημειοθεραπεία με σκοπό να καταστρέψει τα Λευχαιμικά κύτταρα τα οποία ζουν και πολλαπλασιάζονται στο μυελό των οστών του. Η χημειοθεραπεία δυστυχώς δεν καταστρέφει μόνο τα λευχαιμικά κύτταρα αλλά και τα φυσιολογικά κύτταρα του μυελού τα οποία παράγουν όλα τα κύτταρα του αίματος (ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια). Επομένως είναι απαραίτητη η χορήγηση ξένου μυελού για την αντικατάσταση αυτού που έχει καταστραφεί. Σήμερα γνωρίζουμε ότι δεν πρόκειται για απλή αντικατάσταση: Ο μυελός των οστών που χορηγείται έχει και θεραπευτικές ιδιότητες, αφού δρα και εναντίον και των λευχαιμικών κυττάρων που έχουν τυχόν επιβιώσει.

Διευκρίνιση: Ο Μυελός των Οστών βρίσκεται στο εσωτερικό των οστών και σχετίζεται με το αίμα. Δεν έχει σχέση με το Νωτιαίο Μυελό, με τον οποίο πολλές φορές συγχέεται, ο οποίος πορεύεται κατά μήκος της σπονδυλικής στήλης και αποτελείται από νεύρα που συνδέουν κυρίως τον εγκέφαλο με τα άκρα. Ο κοινός όρος Μυελός είναι που προκαλεί τη σύγχυση.

Πώς όμως σχετίζονται όλα αυτά με τη γέννηση ενός παιδιού;

Κατά τη διάρκεια της δημιουργίας του μυελού των οστών στο έμβryo, κύτταρα του μυελού κυκλοφορούν στο αίμα του εμβρύου. Τα κύτταρα αυτά έχουν τις ίδιες ιδιότητες με τα αντίστοιχα που υπάρχουν στο μυελό των οστών του ενήλικα, και μάλιστα με περισσότερες δυνατότητες. Η κυκλοφορία τους στο περιφερικό αίμα συνεχίζεται και κατά τις πρώτες ημέρες της ζωής του νεογνού μετά τον τοκετό. Κατά τη διάρκεια της κύησης, επειδή το έμβryo δεν μπορεί να αναπνεύσει ατμοσφαιρικό αέρα, οξυγονώνει το αίμα του μέσω του αίματος της μητέρας. Η διαδικασία αυτή γίνεται στον πλακούντα. Η κυκλοφορία του αίματος του εμβρύου προς τον πλακούντα γίνεται μέσω του ομφαλίου λώρου. Έτσι στο εσωτερικό του πλακούντα κυκλοφορεί αίμα του εμβρύου σε όλη τη διάρκεια της κύησης.

Αμέσως μετά τον τοκετό το νεογνό είναι ικανό πλέον να αναπνεύσει από μόνο του, οπότε και αποκόπτεται από τον ομφάλιο λώρο και κατ' επέκταση από τον πλακούντα. Μέσα όμως στον πλακούντα συνεχίζει να παραμένει μία μικρή ποσότητα αίματος του νεογνού. Αυτό συμβαίνει φυσιολογικά σε όλους τους τοκετούς είτε είναι φυσιολογικοί, είτε καισαρικές τομές και αποτελεί φυσικό φαινόμενο που συνέβαινε στη φύση από τότε που υπάρχει το ανθρώπινο γένος.

Μέχρι σήμερα το αίμα αυτό μαζί με τον πλακούντα το πετούσαμε μια και δεν γνωρίζαμε τη χρησιμότητά του. Τώρα όμως γνωρίζουμε ότι το λίγο έστω αυτό αίμα που παραμένει στον πλακούντα είναι υπερπολύτιμο και μπορεί να σώσει ανθρώπινες ζωές και ιδιαίτερα ζωές παιδιών. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν μόσχευμα μυελού των οστών σε παιδιά αλλά και σε ενήλικες που πάσχουν από λευχαιμία και άλλες κακοήθειες ή γενετικές αιματολογικές ασθένειες.

Πώς δημιουργείται μία Τράπεζα μοσχευμάτων αίματος από πλακούντα;

Η διαδικασία που ακολουθείται είναι η εξής: Σε μαιευτικές κλινικές, δίπλα από την αίθουσα τοκετών, δημιουργείται ειδικός χώρος συλλογής του αίματος από τον πλακούντα. Εκεί μεταφέρεται ο πλακούντας μετά το τέλος του τοκετού και γίνεται η συλλογή του αίματος μέσα σε ασκό αιμοδοσίας και κάτω από άσηπτες συνθήκες. Η ποσότητα που συλλέγεται μπορεί να είναι από 50 έως και 200 κυβικά εκατοστά. Κατόπιν γίνεται πλήρης έλεγχος: Μέτρηση κυττάρων, Ομάδα αίματος και Rhesus, έλεγχος δεικτών συμβατότητας, καλλιέργειες μικροβίων, έλεγχος για νοσήματα που μεταδίδονται με το αίμα (ηπατίτιδα, AIDS, σύφιλη κλπ). Ο ασκός με

το αίμα καταψύχεται και αποθηκεύεται σε υγρό άζωτο (- 1960 C). Με αυτόν τον τρόπο δημιουργείται Τράπεζα μοσχευμάτων που μπορεί να περιέχει εκατοντάδες ή και χιλιάδες μονάδες, αριθμός που χρόνο με το χρόνο αυξάνεται καθ' όσον ιδιαίτερα στις μεγάλες πόλεις έχουμε χιλιάδες γεννήσεις κάθε έτος.

Πού χρησιμοποιούνται τα μοσχεύματα αυτά;

Η Τράπεζα αποτελεί πηγή μοσχευμάτων για τους ασθενείς που πάσχουν από κακοήθη νοσήματα. Όταν ένας ασθενής πρέπει να υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών και δεν υπάρχει δότης που να ταιριάζει, ούτως ώστε να του χορηγήσει Μυελό, γίνεται έρευνα στις Τράπεζες αίματος από πλακούντα. Οι Τράπεζες που υπάρχουν σε όλο τον κόσμο συνδέονται μέσω δικτύου ηλεκτρονικών υπολογιστών ούτως ώστε να μπορούμε σε μικρό χρονικό διάστημα να ξέρουμε εάν υπάρχει συμβατό με τον ασθενή μόσχευμα.

Ποια επιπλέον πλεονεκτήματα έχει η μέθοδος;

Κατ' αρχήν δεν επιβαρύνει καθόλου το δότη. Σε αντίθεση με άλλα μοσχεύματα που λαμβάνονται από δότες, η λήψη του αίματος από τον πλακούντα δεν επηρεάζει καθόλου ούτε τη μητέρα αλλά ούτε και το παιδί που έχει γεννηθεί. Πρόκειται για υλικό που εάν δεν χρησιμοποιούνταν για αυτό το σκοπό, κυριολεκτικά θα πετιόταν. Και βέβαια επειδή παιδιά γεννιούνται συνέχεια, δίνει τη δυνατότητα δημιουργίας μεγάλων Τραπεζών μοσχευμάτων αυξάνοντας έτσι τις πιθανότητες να βρεθεί συμβατό μόσχευμα για τους ασθενείς που το χρειάζονται.

Είναι δυνατή η δημιουργία Τράπεζας στη Θεσσαλονίκη;

Στην Αιματολογική κλινική του Νοσοκομείου "Γεώργιος Παπανικολάου" έχει ήδη δημιουργηθεί Τράπεζα και έχει ξεκινήσει η λειτουργία της. Είναι μία από τις λίγες που υπάρχουν στον κόσμο. Μέχρι στιγμής η Τράπεζα λειτουργεί στις ήδη υπάρχουσες εγκαταστάσεις της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών της κλινικής. Σκοπός μας είναι να την επεκτείνουμε ούτως ώστε να καλύπτει όσο το δυνατόν μεγαλύτερες ανάγκες ζήτησης.




Είναι φανερό ότι η προσπάθεια για τη δημιουργία μιας μεγάλης Τράπεζας μοσχευμάτων αίματος από πλακούντα στη Θεσσαλονίκη, είναι και δύσκολη αλλά και πολυδάπανη. Πιστεύουμε όμως ότι είναι εφικτή. Κυρίως γιατί τα τελευταία χρόνια οι προσπάθειες αυτές δεν βασίζονται μόνο στην αρωγή της πολιτείας. Υπάρχει έντονη η παρουσία του ιδιωτικού τομέα και των πολιτών που με τη συνδρομή τους έχουν βοηθήσει πολύ στην ανάπτυξη της κλινικής μας.



Laughter is the best medicine for the real Patch (above) and the Robin Williams character (left).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Η ΠΡΟΟΔΟΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΚΑΙ ΟΙ ΝΕΕΣ ΠΡΩΤΟΤΥΠΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

-  Γελοτοθεραπεία
-  Εργοθεραπεία
-  Νεότερες εξελίξεις και μελλοντικές προοπτικές στη φαρμακευτική
θεραπευτική του καρκίνου

7.1 Γελοτοθεραπεία Θεραπεία¹⁹⁰

Όλο και περισσότερο τέτοιες σκηνές γεμίζουν τους διαδρόμους και τους θαλάμους των παιδιατρικών νοσοκομείων σε πολλές χώρες του κόσμου. Το γέλιο είναι το καλύτερο φάρμακο, λένε οι ειδικοί, για να νοιώσει κανείς καλύτερα και να θεραπευθεί γρηγορότερα, αφού ενδυναμώνει το ανοσοποιητικό σύστημα, και ειδικά στα παιδιά αποδεικνύεται θαυματουργό.

Η γελοτο-θεραπεία θεωρείται σήμερα σαν ένα από τα βασικά εργαλεία που έρχονται να συμπληρώσουν την παραδοσιακή νοσηλευτική παιδιατρική και μάλιστα σε ασθένειες δυσβάσταχτες, όπως ο καρκίνος, το έιτζ και η λευχαιμία.

Πρόκειται για μία ενταγμένη υπηρεσία που προσφέρουν οι παιδιατρικές κλινικές των νοσηλευτικών ιδρυμάτων με ειδικά εκπαιδευμένους γιατρούς-κλόουν που εργάζονται μόνιμα σε στενή συνεργασία με τους θεράποντες γιατρούς, τους νοσοκόμους και τους γονείς.



Άρχισαν στη Νέα Υόρκη

Στη Νέα Υόρκη οι γιατροί-κλόουν είναι μία πραγματικότητα εδώ και 20 σχεδόν χρόνια. Άρχισαν πειραματικά όπως όλες οι καινοτομίες, για να εξαπλωθούν γρήγορα και να εξαχθούν ανά τον κόσμο δεδομένων των εντυπωσιακών αποτελεσμάτων.

Το 1986 ιδρύθηκε η πρώτη ένωση, η Clown Care Unit (CCU) από τον επαγγελματία κλόουν Michael Christensen και άρχισε να δουλεύει συστηματικά στο Babies and Children Hospital του Columbian Presbyterian Medical Center της Νέας Υόρκης.

Το πρόγραμμα αυτό βρήκε την υποστήριξη γνωστών προσωπικοτήτων της πολιτικής και του θεάματος, (Χίλαρυ Κλίντον, Πωλ Νιούμαν, Τομ Χάνκς), αλλά και διαφόρων ιδρυμάτων, ενώσεων και ιδιωτών. Το 1996 το πρόγραμμα έγινε αποδέκτης ενός εκατομμυρίου δολαρίων σε προσφορές.

Η θεραπεία του γέλιου ταξιδεύει-στον κόσμο

Η εμπειρία της Νέας Υόρκης αλλά και η ταινία «Πάτς Άνταμς», η ιστορία του γιατρού-κλόουν που ενσάρκωσε στη μεγάλη οθόνη ο Ρόμπιν Ουίλιαμς έγιναν τα επόμενα χρόνια ένα είδος σχολείου για πολλές χώρες.

Στη Γαλλία το 1991 ιδρύθηκε η ένωση «Le rire medicine», η οποία οκτώ χρόνια αργότερα πρότεινε μία πρωτοβουλία ένταξης του γιατρού-κλόουν στο Τμήμα Αιματολογίας ενός παιδιατρικού νοσοκομείου του Παρισιού, όπου νοσηλεύονταν παιδιά με λευχαιμία ή βαριές μορφές καρκίνου που αποκόμιζαν ανακούφιση και χαρά από την παρέμβαση των γελοτοποιών. Η γαλλική ένωση σήμερα διαθέτει περίπου 30 γιατρούς κλόουν, εκ των οποίων οι 22 προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε 6 νοσοκομεία.

Σύντομα, το 1993 ακολούθησε το αμερικανικό πρότυπο η Ελβετία με την ίδρυση του Ιδρύματος «Θεοδώρα». Εκεί άρχισαν να εξειδικεύονται οι «doctor dreams», σήμερα 121 τον αριθμό, παρόντες σε 20 νοσοκομεία σε 9 χώρες. Στην Ελβετία δραστηριοποιούνται 30 γιατροί-κλόουν και έχουν επισκεφθεί 55.000 άρρωστα παιδιά σε 38 νοσοκομεία.

Στην Μεγάλη Βρετανία οι γιατροί κλόουν είναι 9 και προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε 8 νοσοκομεία, στο Χονγκ Κονγκ 7 σε 6 νοσοκομεία, στη Ν. Αφρική 8 σε 2 νοσοκομεία, στην Ισπανία 15 σε 9 νοσοκομεία, αλλά και στην Τουρκία 8 γιατροί-κλόουν σε 3 νοσοκομεία. Παρόντες είναι επίσης στον Καναδά, Νέα Ζηλανδία, Αυστρία, Ισραήλ, Σουηδία. Ιδιαίτερη ανάπτυξη είχε το αμερικανικό

μοντέλο στην Ιταλία.

Η ιταλική εμπειρία

Οι κλόουν γιατροί έκαναν την εμφάνισή τους για πρώτη φορά το 1996 στα παιδιατρικά νοσοκομεία Meyer της Φλωρεντίας και Bambin Gesù της Ρώμης. Αρχικά πιλοτικά, με την χρηματοδότηση από διάφορους σπόνσορες, στη συνέχεια εντάχθηκαν επίσημα σε ορισμένα παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας. Το νοσοκομείο Meyer είναι αυτό που πρωτοστάτησε στην κλόουν-θεραπεία, αφού από εκεί ξεκίνησε και η πρώτη πρωτοβουλία για την κατάρτιση των γιατρών-κλόουν στην Ιταλία, χάρη σε μία συνεργασία ανάμεσα στην Περιφέρεια της Τοσκάνης, το Υπουργείο Εργασίας και τον Θεατρικό Οργανισμό Ιταλίας που έδωσαν ζωή σε ένα συνεταιρισμό, την «Soccorso Clown» (Βοήθεια Κλόουν) στον οποίο το Meyer ανέθεσε το πρόγραμμα ανάπτυξης των διαφόρων παρεμβάσεων.



Στο νοσοκομείο αυτό σήμερα οι επαγγελματίες γιατροί-κλόουν παρέχουν τις υπηρεσίες τους πέντε μέρες την εβδομάδα, ενώ πολλοί συνάδελφοί τους εργάζονται σε νοσοκομεία του Μιλάνου, της Ρώμης, της Γένοβας, της Νάπολης, του Κόμο, του Τορίνου. Ο συνεταιρισμός έχει αναχθεί σήμερα και σε Ακαδημία που φροντίζει για την κατάρτιση 16 νέων γιατρών-κλόουν το χρόνο με τους οποίους εφοδιάζει συμβεβλημένα νοσοκομεία. Το κόστος του κάθε προγράμματος σε νοσοκομείο στο οποίο συμμετέχουν διάφοροι σπόνσορες κυμαίνεται γύρω στα 70.000 ευρώ.

Το 1997 στο Τορίνο μπήκε στο εγχείρημα μία ΜΚΟ, η ένωση VIP «Viviamo in Positivo», (Ζούμε θετικά) που αναδείχθηκε σε Πανιταλική Ομοσπονδία το 2003, με την ενοποίηση 10 ενώσεων VIP που δραστηριοποιούνταν στον τομέα της κλοουνοθεραπείας. Σήμερα αριθμεί 30 ενώσεις με 1400 εθελοντές που προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε 70 νοσοκομεία της Ιταλίας και πολλούς οίκους ευγηρίας και κοινότητες ατόμων με ειδικές ανάγκες. Η VIP παράλληλα αναπτύσσει και προγράμματα κατάρτισης γελωτοθεραπείας στο εξωτερικό σε συνεργασία με διάφορες ΜΚΟ ή θρησκευτικές οργανώσεις.

Φέτος στην πολυκλινική του Καθολικού Πανεπιστημίου της Ρώμης εισήχθησαν μαθήματα γελωτοθεραπείας 600 ωρών, 400 στις αίθουσες διδασκαλίας και 200 πρακτικής εξάσκησης.

Θεραπευτής-γελωτοποιός: ένα νέο επάγγελμα

Κανείς δεν μπορεί να «χρυστεί» εύκολα γιατρός -κλόουν. Το να είναι κανείς επαγγελματίας γελωτοποιός, δεν συνεπάγεται ότι μπορεί να ασκήσει και το επάγγελμα του γιατρού-κλόουν. Γιατί πρόκειται να ένα αληθινό επάγγελμα που απαιτεί ιδιαίτερη εξειδίκευση, τουλάχιστον έξι μηνών.

Γι αυτό και στην Ιταλία διαχωρίστηκε το επάγγελμα του γιατρού-κλόουν από τους «εθελοντές του χαμόγελου», όπως ονομάστηκαν, που προσφέρουν απλά ψυχαγωγία στους μικρούς ασθενείς.

Ο θεραπευτής-κλόουν πρέπει να γνωρίζει καλά το νοσοκομείο και την οργάνωσή του, να έχει γνώσεις ιατρικής, ψυχολογίας, παιδοψυχολογίας, υγιεινής και νοσοκομειακής κοινωνιολογίας ώστε να μπορεί να αντιμετωπίσει δύσκολες καταστάσεις μικρών ασθενών με καρκίνο ή άλλες τραγικές ασθένειες που βασανίζουν τα παιδιά. Γι αυτό απαιτείται και να εργάζεται σε στενή επαφή με γιατρούς και νοσοκόμους για να ξέρει τι είδους παρέμβαση πρέπει να κάνει και κυρίως τι να αποφεύγει σε κάθε περίπτωση. Δεν είναι ο πρωταγωνιστής αλλά ο άνθρωπος που

τίθεται στην υπηρεσία του παιδιού αφήνοντας του και την δυνατότητα της άρνησης ή της αποδοχής των υπηρεσιών του.

Με τις παρεμβάσεις τους οι γιατροί-κλόουν καταφέρνουν να μειώσουν το άγχος του φόβου και του πόνου, την ανάγκη για φάρμακα με αποτέλεσμα να κάνουν την περίοδο της νοσηλείας πιο υποφερτή για το παιδί που είναι περισσότερο ευάλωτο στις επώδυνες θεραπευτικές αγωγές αλλά και στον εγκλεισμό του νοσοκομείου συμβάλλοντας έτσι στην γρήγορη θεραπεία του. Εξάλλου έχει αποδειχθεί επιστημονικά ότι μειώνοντας το άγχος στον ασθενή μειώνεται και η ανάγκη για φάρμακα.

Η γελωτοθεραπεία σε επιστήμη

Τα εκπληκτικά αποτελέσματα του γέλιου, 20% μείωση των φαρμάκων, κυρίως αναλγητικών, και 50% μείωση της νοσηλείας των παιδιών, όπως προέκυψε από μία έρευνα του Columbia University, κίνησαν τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον πολλών επιστημόνων, πανεπιστημίων και επιστημονικών περιοδικών σε επίπεδο μελετών και περαιτέρω ανάπτυξης της γελωτοθεραπείας. Στο Stanford University School of Medicine του Σαν Φραντσίσκο λειτουργεί ινστιτούτο γελωτολογίας, στο Πανεπιστήμιο της Οκλαχόμα διοργανώνονται κύκλοι μαθημάτων humour therapy. Η γελωτοθεραπεία εφαρμόζεται σε διάφορες μορφές σε πολλά νοσοκομεία για μικρούς και μεγάλους ασθενείς ανά τον κόσμο. Νοσηλευτικό προσωπικό που φορά ειδικές ρόμπες με επιγραφές όπως «προσοχή, η καλή διάθεση μπορεί να είναι επικίνδυνη για την ασθένειά σου», τηλεοράσεις με κλειστό κύκλωμα που μεταδίδουν αποκλειστικά χιουμοριστικό πρόγραμμα, είναι μερικά παραδείγματα.

Το γέλιο αληθινό φάρμακο

Μία μελέτη του Πανεπιστημίου της Βαλτιμόρης που παρουσιάστηκε τον περασμένο Μάρτιο σε συνέδριο καρδιολογίας στην Φλόριντα κατέδειξε ότι το γέλιο είναι αληθινό φάρμακο για τις καρδιόπαθειες, με ημερήσια δόση τα 15 λεπτά, καθώς βελτιώνει την κυκλοφορία του αίματος. Πως γίνεται αυτό; Με το γέλιο διευρύνεται το ενδοθήλιο, ο εσωτερικός ιστός των αιμοφόρων αγγείων με αποτέλεσμα να ευνοείται η κυκλοφορία του αίματος, όπως ακριβώς συμβαίνει με την φυσική άσκηση. Οι ερευνητές είχαν την φαινή ιδέα να μετρήσουν με υπέρηχο την ροή του αίματος στο χέρι είκοσι εθελοντών πριν και μετά την προβολή δύο ταινιών, μιας κωμικής και μιας δραματικής. Αποτέλεσμα; Κατά μέσο όρο η ροή αυξάνεται κατά 22% με το γέλιο και μειώνεται κατά 35% με το στρες, γεγονός που σημαίνει, κατά τους ερευνητές, ότι στην πρώτη περίπτωση ανοίγουν οι αρτηρίες και στη δεύτερη στενεύουν.



7.2 Εργοθεραπεία¹⁹¹

Αποκατάσταση προβλημάτων που σχετίζονται κυρίως με τον ψυχοκινητικό τομέα, τη λεπτή κινητική και την ωρίμανση του νευρικού συστήματος. Μέσα από την εργοθεραπεία γίνεται προσπάθεια για τη βελτίωση και αξιοποίηση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων.

Ψυχοκινητική Θεραπεία

Είναι η βελτίωση της εξέλιξης με τη βοήθεια του παιχνιδιού, της κίνησης και εξάσκησης της αντίληψης.

Ασχολείται ιδιαίτερα με:

- παιδιά με ελλιπή ανάπτυξη στον κινητικό τομέα
- παιδιά υπερκινητικά και πολύ ανήσυχα
- παιδιά δειλά ή συγκρατημένα που δεν έχουν εμπιστοσύνη στον εαυτό τους
- παιδιά που εξαιτίας μια αρρώστιας δεν εξελίσσονται ομαλά (άσθμα, νευροδερματίτιδα, λευχαιμία κ.λ.π.)
- παιδιά που παρουσιάζουν δυσκολίες στο λεπτό κινητικό τομέα (οπτικοκινητικό συντονισμό, αδεξιότητα κ.λ.π.)

Αίτια

Είναι πολύ δύσκολο να εξακριβωθούν τα αίτια των προβλημάτων. Μπορούμε να τοποθετηθούν, εκτός των άλλων, σε διαταραχές κατά τα πρώτα χρόνια της ανάπτυξης, σε μη ευνοϊκές συνθήκες περιβάλλοντος, σε σωματικές αδυναμίες, εμφάνιση ασθενειών και έλλειψη κινητικής δραστηριότητας.

Επίσης, ως πιθανή αιτία μπορεί να είναι μία ελάχιστη δυσλειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Χαρακτηριστικά

Τα πρώτα συμπτώματα περνάνε απαρατήρητα όσο το παιδί είναι μικρό. Στη διάρκεια της εξέλιξης του μπορούν να εμφανιστούν: «υπερκινητικότητα», «δυσκολίες συγκέντρωσης» και «τεμπελιά». Οι γονείς συχνά εκφράζονται για το παιδί τους με τις εξής φράσεις: «Μπορεί όταν θέλει», «δεν υπακούει», «δεν εμπιστεύεται τον εαυτό του», «δεν κάθεται ήσυχο ούτε λεπτό», «τα παρατάει εύκολα».

Στόχους

Κύριος στόχος της θεραπείας είναι η ενίσχυση της προσωπικότητας, της αυτοπεποίθησης και της ανάπτυξης των κινητικών δεξιοτήτων.

Αυτό θα επιτευχθεί όταν το παιδί:

1. Αρχίσει να γνωρίζει το σώμα του.
2. Έχει αντίληψη του περιβάλλοντος, προσαρμόζεται σε αυτό και αποκτά την ικανότητα να το αλλάζει και να το χειρίζεται.
3. Αντιλαμβάνεται τα άτομα του περιβάλλοντός του, προσαρμόζεται σ' αυτό και έχει τη δυνατότητα αλλαγής του.

Μία βασική αρχή της ψυχοκινητικής θεραπείας είναι η ελευθερία στη λήψη αποφάσεων. Δεν επιβάλουν την εκτέλεση κινήσεων ή παιχνιδιών αλλά ελκύουμε την προσοχή τους.

Η πράξη:

Στην πράξη ενδυναμώνεται η κινητικότητα, αυτογνωσία, ικανότητα συντονισμού κινήσεων και ισορροπίας.

Τα παιδιά αποκτούν θάρρος, σιγουριά και γίνονται πιο δραστήρια ερχόμενα σε επαφή με διάφορα υλικά και εργαλεία.

Θα πρέπει να τους δοθεί η δυνατότητα να ικανοποιούν τις ανάγκες κινήσεων και ταυτοχρόνως να μαθαίνουν να ελέγχουν τις κινήσεις τους.

Πετυχημένες απόπειρες στον κινητικό τομέα θα βοηθήσουν στην ενδυνάμωση της προσωπικότητας.

Τα παιδιά μαθαίνουν να εκφράζουν και χειρίζονται τα αισθήματά τους, πχ. Επιθετικότητα ή φόβους.

Η επαφή με τα άλλα παιδιά τους διδάσκει τα όρια τα δικά τους και των άλλων.

Στους γονείς:

Η προσπάθεια αρχίζει με μία σωστή διάγνωση και προγράμματα αντιμετώπισης, ειδικά προσαρμοσμένα στις ανάγκες του κάθε παιδιού. Όμως, αυτό δεν αρκεί για να επιτευχθούν οι στόχοι διότι κυρίαρχο ρόλο διαδραματίζει η δική σας στάση και συνεργασία. Υπάρχει η διάθεση για βοήθεια πάνω σε οποιοδήποτε θέμα και οργανώνονται συνομιλίες και τμήματα συμβουλευτικής γονέων.



7.3 Νεότερες εξελίξεις και μελλοντικές προοπτικές στη φαρμακευτική θεραπευτική του καρκίνου¹⁹²

Ο καρκίνος αποτελεί σημαντική αιτία νοσηρότητας και θνητότητας διεθνώς. «Νέες ανακαλύψεις» βλέπουν συχνά το φως της δημοσιότητας. Πολλές από αυτές στηρίζονται σε πρώιμα αποτελέσματα κλινικών μελετών που αξιολογούν νέες φαρμακευτικές στρατηγικές με ελπιδοφόρα αποτελέσματα, ενώ άλλες είναι αμφιβόλου αξίας. Η κοινή γνώμη και η ιατρική κοινότητα έχουν υψηλές προσδοκίες από τη βασική έρευνα του καρκίνου για ανάπτυξη νέων και αποτελεσματικών φαρμάκων. Στην παρούσα ανασκόπηση γίνεται αναφορά και κριτική προσέγγιση των σημαντικότερων θεραπευτικών εξελίξεων που έχουν επιτευχθεί τα τελευταία χρόνια στο τομέα της Παθολογικής Ογκολογίας, ενώ παράλληλα συζητούνται εκτενώς και οι διαφαινόμενες μελλοντικές προοπτικές στη θεραπευτική του καρκίνου.

Λέξεις ευρητηρίου: Καρκίνος, Χημειοθεραπεία, Ορμονοθεραπεία, Ανοσοθεραπεία, Εμβόλια, Μονοκλωνικά Αντισώματα, Γονιδιακή Θεραπεία, Βιολογικοί Παράγοντες.

Η διαθέσιμη αντινεοπλασματική φαρμακευτική φαρέτρα παρατείνει την

επιβίωση αρκετών ασθενών με καρκίνο. Για παράδειγμα, η πρόγνωση των συμπαγών όγκων της παιδικής ηλικίας είναι πλέον αρκετά καλή, καθώς περίπου στο 60% των παιδιών με καρκίνο η νόσος αντιμετωπίζεται με πολύπλοκα και εντατικά χημειοθεραπευτικά σχήματα. Μερικοί ενήλικοι ασθενείς με μεταστατικά νεοπλάσματα ανταποκρίνονται επίσης σε φαρμακευτική αγωγή και μακρόχρονη επιβίωση πλέον δεν είναι σπάνια σε ασθενείς με όγκους εκ γεννητικών κυττάρων και λεμφώματα. Εντούτοις, στους περισσότερους μεταστατικούς όγκους των ενηλίκων η διαθέσιμη φαρμακευτική αγωγή παρατείνει τη μέση επιβίωση μόνο μερικούς μήνες, παρόλο ότι περίπου στο 50% των ασθενών παρατηρείται αρχικά κλινική ανταπόκριση. Τα αποτελέσματα αυτά συνεπάγονται ότι ο θεραπευτικός στόχος σε αρκετά μεταστατικά νεοπλάσματα είναι η παρηγορητική θεραπεία και για αυτό το λόγο θα πρέπει πάντοτε να λαμβάνεται υπόψη το αναμενόμενο κλινικό όφελος σε σχέση με τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων.

Στα συμπαγή νεοπλάσματα αρχικών σταδίων το κλινικό όφελος της συμπληρωματικής φαρμακευτικής θεραπείας μετά από ριζικές χειρουργικές επεμβάσεις έχει πλέον φανεί από μεγάλες τυχαιοποιημένες κλινικές μελέτες, ειδικά στα καρκινώματα του μαστού και παχέος εντέρου. Η πρόγνωση των ασθενών με καρκίνους αρχικών σταδίων εξαρτάται όμως άμεσα από τη στενή συνεργασία όλων των ιατρικών ειδικοτήτων που εμπλέκονται στην πολυδιάστατη θεραπευτική του καρκίνου.

Ιδιαίτερα σημαντικό στοιχείο της θεραπείας των ασθενών με καρκίνο είναι ο προσδιορισμός του θεραπευτικού στόχου. Είναι, δηλαδή, αντικειμενικός στόχος η πρόληψη, η θεραπεία ή η παρηγορητική αντιμετώπιση; Τα τελευταία χρόνια ιδιαίτερο ενδιαφέρον εστιάζεται στο σχεδιασμό φαρμακευτικών ουσιών που θα στοχεύουν σε προκαρκινικές βλάβες ή/και πρώιμα καρκινώματα, δηλαδή στη χημειοπροφύλαξη. Ο σχεδιασμός νέων χημειοθεραπευτικών φαρμάκων, η αξιολόγηση νέων και εντατικοποιημένων συνδυασμών τους έχουν αποδώσει κάποιο κλινικό όφελος σε ορισμένα συμπαγή νεοπλάσματα. Επιπλέον, η ολοένα αυξανόμενη και σε βάθος κατανόηση των μοριακών μηχανισμών που συμμετέχουν στην καρκινογένεση έχει οδηγήσει σε αναγνώριση κρίσιμων μοριακών στόχων έναντι των οποίων αναπτύσσονται και αξιολογούνται νέα φαρμακευτικά σκευάσματα.

Η αυξημένη επίπτωση των συμπαγών όγκων αποτελεί σημαντικό πρόβλημα νοσηρότητας και θνητότητας διεθνώς με πολύπλευρες επιπτώσεις. Οι υπάρχουσες και οι αναπτυσσόμενες φαρμακευτικές αντι-νεοπλασματικές στρατηγικές, στα πλαίσια καλά οργανωμένων ομάδων αντιμετώπισης των ασθενών με καρκίνο, έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν την πρόγνωση των ασθενών στα πλαίσια μίας στρατηγικής εξατομικευμένης θεραπευτικής προσέγγισης.

Ο Ρόλος και οι Εξελίξεις της Χημειοθεραπείας

Η εισαγωγή της χημειοθεραπείας τη δεκαετία του 1950 οδήγησε σε νέες προοπτικές για τη θεραπεία των ασθενών με συμπαγή νεοπλάσματα. Η χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται σήμερα με διάφορους τρόπους: (α) Ως εισαγωγική θεραπεία σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο, (β) Ως συμπληρωματική θεραπεία άλλων τοπικών θεραπευτικών παρεμβάσεων, (γ) Ως πρώτης γραμμής θεραπεία σε ασθενείς με τοπικά προχωρημένη/μεταστατική νόσο (δ) Ως τοπική θεραπεία με απευθείας έγχυση στην περιοχή του όγκου.

Με ελάχιστες εξαιρέσεις (π.χ. χοριοκαρκίνωμα και λέμφωμα Burkitt) η χορήγηση μονοθεραπείας σε κλινικά ανεκτές δόσεις δεν κατέστη δυνατό να θεραπεύσει τους συμπαγείς όγκους. Έτσι αναπτύχθηκαν οι πρώτοι συνδυασμοί χημειοθεραπευτικών φαρμάκων κυρίως με βάση τις βιοχημικές δράσεις των

διαθέσιμων φαρμάκων και όχι τη δραστηριότητά τους. Η λογική της συνδυασμένης χημειοθεραπείας άρχισε να εφαρμόζεται όταν αναπτύχθηκαν οι διάφορες κατηγορίες χημειοθεραπευτικών φαρμάκων. Σήμερα η συνδυασμένη χημειοθεραπεία αποτελεί συνήθη πρακτική για τη θεραπεία των περισσότερων συμπαγών όγκων.

Η ανάπτυξη και η εφαρμογή νέων φαρμάκων και συνδυασμών τους στηρίχθηκε σε βασικές αρχές που αφορούσαν στην κινητική των καρκινικών κυττάρων, στην κινητική των ίδιων των φαρμάκων, στην αποφυγή ανάπτυξης αντοχής, στο μηχανισμό δράσης των φαρμάκων καθώς και σε φαρμακολογικά θέματα σχετικά με την εντατικοποίηση της χορήγησης και της δόσης των φαρμάκων. Οι περισσότερες κλινικές μελέτες στηρίχθηκαν στην ταχύτητα ανάκαμψης του μυελού των οστών μετά από έκθεση στους κυτταροτοξικούς παράγοντες. Η εισαγωγή των αυξητικών παραγόντων των λευκών αιμοσφαιρίων και της ανασυνδυασμένης ερυθροποιητίνης στην κλινική πράξη αποτέλεσε μία πολύ σημαντική εξέλιξη που επέτρεψε την επιτάχυνση ανάκαμψης του μυελού των οστών και την αποφυγή σημαντικής μυελοτοξικότητας. Η ανάπτυξη στο προσεχές μέλλον ουσιών από διάφορες χημικές τάξεις που θα έχουν δράση στα μεγακαρυοκύτταρα και θα αντιμετωπίζουν την πτώση των αιμοπεταλίων, θα ανακουφίσει και τα προβλήματα αυτής της τοξικής εκδήλωσης.

Η ταυτοποίηση νέων, κλινικά δραστικών φαρμάκων αποτελεί κεντρικό στόχο της αντι-νεοπλασματικής χημειοθεραπείας. Με βάση τα κλασικά στάδια ανάπτυξης νέων φαρμάκων (Πίνακας 1), πάνω από 90 νέα φάρμακα σχεδιάστηκαν και δοκιμάστηκαν τα τελευταία 20 χρόνια για τη θεραπεία ασθενών με πρώιμα και προχωρημένα συμπαγή νεοπλάσματα. Εντούτοις, μόνο μερικά από αυτά αποδείχθηκε ότι είχαν σημαντική δράση σε ορισμένα νεοπλάσματα (Πίνακας 2).

Πίνακας 1. Στάδια ανάπτυξης νέων αντι-νεοπλασματικών φαρμάκων.

- (1) Ανακάλυψη (αναγνώριση στόχου, ανάπτυξη αναλόγων, κ.α.)
- (2) Αναπτυξιακή χημεία για βελτιστοποίηση σχεδιασμού
- (3) Αξιολόγηση σε *in vitro*/*in vivo* συστήματα
- (4) Αξιολόγηση με φαρμακοδυναμικά κριτήρια
- (5) Φαρμακευτικό στάδιο (παραγωγή, σταθερότητα, κ.α.)
- (6) Θέματα σύνθεσης των φαρμάκων
- (7) Μελέτες τοξικότητας σε ζώα
- (8) Κλινικές μελέτες φάσης I
- (9) Κλινικές μελέτες φάσης II
- (10) Κλινικές μελέτες φάσης III
- (11) Υποβολή αίτησης για έγκριση από ελεγκτικούς οργανισμούς

Για πολλά χρόνια η κλασική θεώρηση της αντινεοπλασματικής δράσης της χημειοθεραπείας στηριζόταν στην απευθείας δράση ενός φαρμάκου στον αντίστοιχο στόχο. Είναι πλέον προφανές, μετά την αυξανόμενη γνώση των πολύπλοκων μοριακών μηχανισμών που ρυθμίζουν τον κυτταρικό κύκλο και τον προγραμματισμένο κυτταρικό θάνατο (απόπτωση), ότι αυτό το απλοποιημένο μοντέλο δεν ισχύει. Φαίνεται δηλαδή ότι κάθε φάρμακο προκαλεί ένα ερέθισμα στο κύτταρο στόχο το οποίο κινητοποιεί έναν «καταρράκτη» μοριακών διαδικασιών τα οποία θα οδηγήσουν στη διακοπή του πολλαπλασιασμού του και/ή στον κυτταρικό θάνατο. Επιπλέον, έγινε κατανοητό ότι η αντοχή ορισμένων καρκίνων στα κυτταροτοξικά φάρμακα οφείλεται σε αλλαγές κάποιων από αυτές τις κρίσιμες μοριακές διαδικασίες παρά σε αντίσταση ειδική για κάθε φάρμακο.

Πίνακας 2.

Κυριότερα αντι-νεοπλασματικά φάρμακα για τη θεραπεία συμπαγών όγκων που αναπτύχθηκαν τα τελευταία 20 χρόνια.^{193,194}

<i>Generic</i>	<i>Αρχική Ένδειξη</i>
Capecitabine	Μεταστατικός καρκίνος μαστού ανθεκτικός σε προηγούμενη χημειοθεραπεία με ταξάνες και ανθρακυκλίνες
Carboplatin	Πρώτης γραμμής χημειοθεραπεία σε τοπικά προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο ωοθηκών σε συνδυασμό με άλλα δραστικά φάρμακα
Docetaxel	Τοπικά προχωρημένος ή μεταστατικός καρκίνος μαστού μετά από αποτυχία προηγούμενης χημειοθεραπείας. Τοπικά προχωρημένος ή μεταστατικός μη-μικροκυτταρικός καρκίνος πνεύμονα μετά από αποτυχία προηγούμενης χημειοθεραπείας με πλατινούχο σκεύασμα
Doxorubicin liposome	Μεταστατικός καρκίνος ωοθήκης ανθεκτικός σε προηγούμενη χημειοθεραπεία με ταξάνες και πλατινούχο σκεύασμα, Σάρκωμα Kaposi σχετιζόμενο με AIDS
Epirubicin	Συμπληρωματική θεραπεία σε ασθενείς με καρκίνο μαστού και θετικούς μασχαλιαίους λεμφαδένες
Estramustine	Παρηγορητική θεραπεία ασθενών με μεταστατικό και/ή προχωρημένο καρκίνο προστάτη
Etoposide	Συστηματική χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με άλλα φάρμακα σε ασθενείς με καρκίνο όρχεως, Συστηματική ή από του στόματος πρώτη γραμμής χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με άλλα φάρμακα σε ασθενείς με μικροκυτταρικό καρκίνο πνεύμονα
Gemcitabine	Συνδυασμένη χημειοθεραπεία με πλατινούχο σκεύασμα σε ασθενείς με τοπικά προχωρημένο ή μεταστατικό μη-μικροκυτταρικό καρκίνο πνεύμονα. Τοπικά προχωρημένος ή μεταστατικός καρκίνος παγκρέατος
Ifosfamide	Συνδυασμένη χημειοθεραπεία με άλλα φάρμακα σαν θεραπεία διασώσεως σε ασθενείς με καρκίνο όρχεως (πάντοτε μαζί με Mesna)
Irrinotecan	Πρώτης γραμμής χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με 5-φθοριοουρακίλη και λευκοβορίνη σε ασθενείς με μεταστατικό κολο-ορθικό καρκίνο
Mitoxantrone	Παρηγορητική θεραπεία σε συνδυασμό με κορτικοστεροειδή ασθενών με προχωρημένο καρκίνο προστάτη

Oxaliplatin	Πρώτης γραμμής χημειοθεραπεία σε ασθενείς με μεταστατικό κολο-ορθικό καρκίνο
Paclitaxe	Μεταστατικός καρκίνος ωοθηκών μετά από υποτροπή από χημειοθεραπεία με πλατινούχο σκεύασμα, Μεταστατικός καρκίνος μαστού μετά από υποτροπή από χημειοθεραπεία με ανθρακυκλίνες
Streptozotocin	Μεταστατικός καρκίνος νησιδίων του παγκρέατος
Temozolamide	Χημειοθεραπεία ασθενών με ανθεκτικό στις νιτροζουρίες και την προκαρβαζίνη αναπλαστικό αστροκύτωμα εγκεφάλου
Topotecan	Μεταστατικός καρκίνος ωοθήκης μετά από αποτυχία της χημειοθεραπείας πρώτης γραμμής, Μικροκυτταρικός καρκίνος πνεύμονα ευαίσθητος στη χημειοθεραπεία μετά από αποτυχία της χημειοθεραπείας πρώτης γραμμής
Vinorelbine	Μονοθεραπεία ή σε συνδυασμό με άλλα χημειοθεραπευτικά φάρμακα για ασθενείς με τοπικά προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο πνεύμονα

Η αρχική θεραπευτική προσέγγιση των συμπαγών όγκων αλλάζει με τη βοήθεια των πληροφοριών που παρέχει η Μοριακή Ογκολογία, ενώ η χρήση της φαρμακοδυναμικής και φαρμακογενετικής θα συμβάλλει στην ταυτοποίηση των ασθενών με αυξημένο κίνδυνο τοξικότητας και στην επιλογή αυτών με μεγαλύτερη πιθανότητα κλινικής ανταπόκρισης σε ειδικά χημειοθεραπευτικά φάρμακα.

Ο Ρόλος και οι Εξελίξεις της Ορμονοθεραπείας

Τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί πολλοί ορμονικοί αντινεοπλασματικοί παράγοντες για τη θεραπεία ασθενών με συμπαγή νεοπλάσματα. Η κύρια χρήση τους είναι σε ορμονοευαίσθητους όγκους, όπως ο καρκίνος μαστού, προστάτη και ενδομητρίου. Άλλες χρήσεις μερικών ορμονικών θεραπειών αποτελούν η αντιμετώπιση παρανεοπλασματικών συνδρόμων, όπως το καρκινοειδές σύνδρομο, και ανακούφιση από συμπτώματα που προκαλούνται από τον καρκίνο, όπως η ανορεξία (Πίνακας 3).

Πίνακας 3.

Κυριότερα αντι-νεοπλασματικά ορμονικά σκευάσματα για τη θεραπεία συμπαγών όγκων που αναπτύχθηκαν τα τελευταία 20 χρόνια.

<i>Generic</i>	<i>Αρχική Ένδειξη</i>
Anastrozole	Προχωρημένος καρκίνος μαστού σε μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες με πρόοδο νόσου μετά από λήψη ταμοξιφένης, Πρώτης γραμμής θεραπεία σε μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες με τοπικά προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο μαστού και θετικούς ορμονικούς υποδοχείς
Bicalutamide	Συνδυασμένη θεραπεία με LHRH-ανάλογα για τη θεραπεία του μεταστατικού καρκίνου του προστάτη
Exemestane	Προχωρημένος καρκίνος μαστού σε μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες με πρόοδο νόσου μετά από λήψη ταμοξιφένης
Flutamide	Συνδυασμένη θεραπεία με LHRH-ανάλογα για τη θεραπεία του τοπικά προχωρημένου και μεταστατικού καρκίνου του προστάτη
Goserelin acetate	Θεραπεία προχωρημένου καρκίνου μαστού σε προ- και περιεμμηνοπαυσιακές γυναίκες, Συνδυασμένη θεραπεία με Flutamide για τη θεραπεία του τοπικά προχωρημένου καρκίνου του προστάτη
Letrozole	Προχωρημένος καρκίνος μαστού σε μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες με πρόοδο νόσου μετά από λήψη ταμοξιφένης, Πρώτης γραμμής θεραπεία σε μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες με τοπικά προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο μαστού και θετικούς ορμονικούς υποδοχείς
Leuprolide acetate	Ανακουφιστική θεραπεία προχωρημένου καρκίνου του προστάτη
Nilutamide	Συνδυασμένη θεραπεία με χειρουργικό ευνουχισμό για τη θεραπεία του μεταστατικού καρκίνου του προστάτη
Octreotide acetate	Σοβαρή διάρροια και επεισόδια εξάψεων που οφείλονται σε καρκινοειδές σύνδρομο
Toremifene citrate	Θεραπεία μεταστατικού καρκίνου του μαστού σε μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες με θετικούς ορμονικούς υποδοχείς
Triptorelin pamoate	Παρηγορητική θεραπεία προχωρημένου καρκίνου του προστάτη

Για πάνω από 20 χρόνια η ταμοξιφένη αποτελούσε την ορμονική θεραπεία εκλογής στους ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Νέες εξελίξεις της ορμονοθεραπείας των τελευταίων ετών μπορεί να αποδειχθούν πιο σημαντικές ακόμη και από τη χημειοθεραπεία. Η τρίτης γενεάς αναστολείς αρωματάσης αναστροζόλη, λετροζόλη και εξεμεστάνη αναστέλλουν το ένζυμο που είναι υπεύθυνο για τη βιοσύνθεση των

οιστρογόνων από ανδρογόνα. Τα φάρμακα αυτά έχουν καλύτερο κλινικό προφίλ σε σχέση με προγονικά τους σκευάσματα και μάλιστα στις μεταεμμηνοπαυσιακές γυναίκες ελαττώνουν πάρα πολύ τα κυκλοφορούντα οιστρογόνα. Σε προχωρημένο καρκίνο μαστού οι αναστολείς της αρωματάσης είναι πιο αποτελεσματικοί από την οξική μεγεστρόλη ως θεραπεία δεύτερης γραμμής μετά από ταμοξιφένη. Ακόμη πιο σημαντική είναι και η κλινική παρατήρηση ότι η αναστροζόλη και η λετροζόλη ως θεραπεία πρώτης γραμμής σε προχωρημένη νόσο είναι ανώτερες ή εξίσου αποτελεσματικές με την ταμοξιφένη. Το πιο σημαντικό ερώτημα που ερευνάται τη στιγμή αυτή είναι η χρήση των αναστολέων αρωματάσης ως συμπληρωματικής θεραπείας. Τουλάχιστο δέκα κλινικές μελέτες οι οποίες αξιολογούν τους αναστολείς αρωματάσης σε διάφορους συνδυασμούς με την ταμοξιφένη είναι σε εξέλιξη, ενώ πρόσφατα παρουσιάστηκαν και τα πρώτα αποτελέσματα. Στις πρεμμηνοπαυσιακές γυναίκες, η χρήση LHRH-αναλόγων σε συνδυασμό με ταμοξιφένη φαίνεται να βελτιώνει τα ποσοστά ανταποκρίσεων και τη μέση επιβίωση συγκριτικά με κάθε ένα χωριστά, ενώ πρόσφατα φάνηκε ότι ο συνδυασμός αυτός είναι εξίσου ή και πιο αποτελεσματικός από τη χημειοθεραπεία. Τέλος, η φουλβεστράνη είναι ένα αντιοιστρογόνο το οποίο διαφέρει από την ταμοξιφένη στο γεγονός ότι προκαλεί αναστολή της δράσης των οιστρογόνων χωρίς να έχει δράση μερικού αγωνιστή. Έχει κλινική δράση στον καρκίνο του μαστού μετά από αποτυχία της ταμοξιφένης, αν και ο μακροχρόνιος ρόλος του είναι ακόμη υπό διερεύνηση.

Η ορμονοθεραπεία αποτελεί τα τελευταία 30 χρόνια τη βασική θεραπευτική αντιμετώπιση του προχωρημένου καρκίνου του προστάτη. Η χειρουργική ορχεκτομή, τα LHRH-ανάλογα και τα αντιανδρογόνα αποτελούν τις βασικές και καταξιωμένες επιλογές στα πλαίσια της ορμονοθεραπείας. Τα τελευταία χρόνια έχουν προταθεί διάφορα σχήματα και συνδυασμοί ώστε η αποτελεσματικότητα της ορμονοθεραπείας να βελτιωθεί. Προς το παρόν δεν υπάρχουν αρκετά δεδομένα που να τεκμηριώνουν την υπεροχή κάποιου σχήματος ή συνδυασμού ορμονοθεραπείας. Πολλές άλλες ουσίες επιπλέον έχουν χρησιμοποιηθεί στα πλαίσια της ορμονοθεραπείας, χωρίς ικανοποιητικά αποτελέσματα. Τέλος είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι κατά τα τελευταία έτη η ορμονοθεραπεία και κυρίως τα LHRH ανάλογα έχουν χρησιμοποιηθεί και στον εντοπισμένο καρκίνο του προστάτη πριν από τη ριζική προστατεκτομή ή τη ριζική ακτινοβολία με ενθαρρυντικά αποτελέσματα, κυρίως στην τελευταία.¹⁹⁴

Νέες Θεραπευτικές Στρατηγικές¹⁹⁵

Τις τελευταίες δεκαετίες οι προσπάθειες στη θεραπευτική του καρκίνου εστιάστηκαν στην ανάπτυξη ριζικότερων χειρουργικών επεμβάσεων, αποτελεσματικών χημειοθεραπευτικών φαρμάκων, νέων ορμονοθεραπευτικών σκευασμάτων και νέων τεχνικών ακτινοθεραπείας. Από τις αρχές της δεκαετίας του 1980, έγινε πλέον κατανοητό ότι μία τέτοια προσέγγιση μόνη της μάλλον είναι αδύνατο να θεραπεύσει πολλά νεοπλάσματα. Επιπλέον, τα περισσότερα χημειοθεραπευτικά φάρμακα συνοδεύονται από σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες, με αποτέλεσμα σε αρκετούς ασθενείς η θεραπεία να προκαλεί περισσότερα προβλήματα από την ίδια τη νόσο. Για παράδειγμα, από το 1978-80 έως το 1987-89 η πενταετής επιβίωση των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου έχει βελτιωθεί μόλις 8% (από 40% σε 48%) και για τους ασθενείς με ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα από 3% σε 6%. Παρόμοια, η ετήσια επιβίωση των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα ήταν 26% το 1978-80 και 28% το 1987-89, με μία αύξηση μόλις 2%.

Επομένως είναι πλέον επιτακτική μία καινούργια προσέγγιση στη θεραπευτική του καρκίνου. Με τη χρήση της γονιδιακής (genomics) και πρωτεομικής (proteomics) τεχνολογίας έγιναν κατανοητές κάποιες από τις γενετικές αλλαγές που

είναι υπεύθυνες για τον κακοήθη μετασχηματισμό και τη φυσική πορεία των όγκων. Για παράδειγμα, έχουμε πλέον μάθει για τα πρωτο-ογκογονίδια, τα ογκοκατασταλτικά γονίδια, τα γονίδια που κωδικοποιούν την έκφραση πρωτεϊνών που συμμετέχουν στα μονοπάτια μεταγωγής σήματος του κυττάρου, καθώς και άλλα γονίδια, των οποίων η ανώμαλη έκφραση ή λειτουργία έχει ογκογόνα αποτελέσματα (π.χ. γονίδια που συμμετέχουν στη διαφοροποίηση, τον κυτταρικό πολλαπλασιασμό, τη νέο-αγγειογένεση, τη διασπορά, τη μετάσταση και την απόπτωση). Έγινε επίσης αντιληπτή η σημασία των μονοπατιών μεταγωγής σήματος και των πρωτεϊνικών μορίων που συμμετέχουν σε αυτά, μέσω των οποίων μηνύματα που δημιουργούνται στην κυτταρική μεμβράνη ενισχύονται και μεταβιβάζονται στον πυρήνα του κυττάρου. Χρησιμοποιώντας την ήδη υπάρχουσα αλλά και τη συνεχώς αυξανόμενη γνώση πάνω σε αυτές τις κρίσιμες κυτταρικές διαδικασίες και με τη συνδρομή της σύγχρονης φαρμακολογίας (pharmacogenomics) γίνονται προσπάθειες εντοπισμού κομβικών μορίων στόχων και ανάπτυξη ειδικών παραγόντων που θα τα απενεργοποιούν. Οι κυριότερες από τις νέες θεραπευτικές στρατηγικές αναφέρονται πιο κάτω (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Νέες στρατηγικές για τη θεραπευτική του καρκίνου.
1. Ανοσοθεραπεία
• Εμβόλια
• Μονοκλωνικά Αντισώματα
2. Γονιδιακή Θεραπεία
3. Βιολογικοί Παράγοντες
• Αναστολείς αυξητικών παραγόντων (π.χ. Iressa®, Tarceva®)
• Αναστολείς μεταγωγής σήματος (π.χ. ανασταλείς κινασών, ανασταλείς φαρνεσυλτρανσφεράσης)
• Τροποποιητές απόπτωσης (π.χ. ανασταλείς bcl-2)
• Τροποποιητές κυτταρικού κύκλου (π.χ. ανασταλείς κυκλινών)
• Αναστολείς πρωτεοσώματος (π.χ. Velcade®)
• Αναστολείς αγγειογένεσης (π.χ. ανασταλείς VEGF)
• Αναστολείς μετάστασης (π.χ. ανασταλείς μεταλλοπρωτεασών)
• Απενεργοποιητές τελομεράσης
• Παράγοντες διαφοροποίησης (π.χ. ρετινοειδή)
• Θεραπεία επιγενετικών γεγονότων (π.χ. απομεθυλιωτικοί παράγοντες, ανασταλείς ακετυλίωσης ιστονών)

Ανοσοθεραπεία¹⁹⁵

Εμβόλια

Η πιθανή εφαρμογή των εμβολίων στη θεραπευτική των συμπαγών όγκων έχει αποκτήσει μεγάλο ενδιαφέρον τα τελευταία χρόνια. Αντικείμενα έντονου ερευνητικού ενδιαφέροντος αποτελούν η ανάπτυξη και ο χαρακτηρισμός: (α) Αντιγόνων σχετιζόμενων με τους όγκους ή αντιγόνων ειδικών του όγκου τα οποία εκφράζονται ή υπερ-εκφράζονται εκλεκτικά από τα καρκινικά κύτταρα σε σχέση με τα φυσιολογικά κύτταρα, (β) Νέων συστημάτων μεταφοράς των εμβολίων με στόχο την επαγωγή της ενδογενούς ανοσολογικής αντι-νεοπλασματικής διέγερσης, (γ) κυτοκινών και άλλων ανοσοδιεγερτών οι οποίοι θα ενισχύουν την ανοσογόνο δράση των εμβολίων, και (δ) Εναλλακτικές ανοσοθεραπευτικές προσεγγίσεις, όπως τα διεγερμένα δένδριτικά κύτταρα τα οποία εκφράζουν αντιγόνα που προκαλούν

απόρριψη των καρκινικών κυττάρων ή άλλα δραστικά κύτταρα που έχουν τη δυνατότητα να ενεργοποιούν ή να τροποποιούν την αντι-νεοπλασματική δραστηριότητα.

Αρκετοί πιθανοί στόχοι για ανάπτυξη εμβολίων έχουν αναγνωρισθεί έως τώρα (Πίνακας 5). Διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες. Τα σχετιζόμενα με τους όγκους αντιγόνα αντιπροσωπεύουν φυσιολογικές κυτταρικές πρωτεΐνες που εμφανίζουν υπερέκφραση στα καρκινικά κύτταρα (π.χ. CEA, c-erb-B2, PSA, κ.ά.). Παρόλο ότι δεν αποτελούν «ξένα» προς τον οργανισμό μόρια, η υπερέκφρασή τους στα καρκινικά κύτταρα φαίνεται να τα καθιστά ειδικούς αντι-νεοπλασματικούς στόχους. Τα ειδικά του όγκου αντιγόνα αποτελούν αλλοιωμένες πρωτεΐνες των φυσιολογικών κυττάρων, ως αποτέλεσμα ιογενούς μετασχηματισμού, γενετικών μεταλλάξεων ή διαταραγμένης μεταγραφής και μετάφρασης (π.χ. Ras, p53, κ.α.).

Κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης των εμβολίων ανέκυψαν πολλά προβλήματα με κυριότερο την αντιγονική ετερογένεια που χαρακτηρίζει τα καρκινικά κύτταρα. Οι λύσεις που έχουν προταθεί και βρίσκονται σε φάση σχεδιασμού, προκλινικών και πρώιμων κλινικών δοκιμών είναι η ανάπτυξη εμβολίων που θα στοχεύουν σε περισσότερα του ενός αντιγόνα του όγκου και η χρήση ανοσολογικών τροποποιητών, όπως η ιντερφερόνη, που θα ευνοούν την έκφραση ορισμένων καρκινικών αντιγονικών επιτόπων. Η ελαττωμένη διεισδυτικότητα των εμβολίων στους καρκινικούς ιστούς αποτελεί ένα ακόμη σημαντικό πρόβλημα. Φαίνεται ότι αν και αυτό μπορεί να ισχύει στη θεραπεία ευμεγεθών όγκων, ίσως να μην είναι τόσο σημαντικό στη θεραπεία μικρότερων όγκων ή μικρομεταστάσεων.

Πίνακας 5. Στόχοι για ανάπτυξη αντικαρκινικών εμβολίων*

- (α) Σχετιζόμενα με τα καρκινώματα αντιγόνα
 - c-erb- B2/neu
 - CEA (καρκινοεμβρυϊκό αντιγόνο)
 - MUC-1
 - CA125
 - sTn
 - KSA (17-1A)
 - PSMA (ειδικό προστατικό μεμβρανικό αντιγόνο)
 - p53 (μεταλλαγμένο και υπερεκφρασμένο)
 - Ras (σημειακά μεταλλαγμένο)
 - EGFR (υποδοχέας του επιδερμικού αυξητικού παράγοντα)
 - VEGF (υποδοχέας του αγγειακού ενδοθηλιακού παράγοντα)
- (β) Αντιγόνα Μελανώματος
 - MAGE, MART, gp100, Tyrosinase, GD2, GM2, GD3
- (γ) Λεμφώματα/Λευχαιμίες
 - CD20, CD19, CD22, CD36, B1, CD25
- (δ) Ίικά αντιγόνα
 - HPV (ιός ανθρωπίνων θηλωμάτων)

** Η παραπάνω αποτελεί αντιπροσωπευτική λίστα μερικών από τους στόχους εναντίον των οποίων αναπτύσσονται αντινεοπλασματικά εμβόλια*

Αρκετές κλινικές μελέτες με διάφορα εμβόλια έχουν πραγματοποιηθεί ή είναι σε εξέλιξη σε ασθενείς με συμπαγή νεοπλάσματα και κυρίως μελάνωμα,

καρκίνωμα μαστού, παχέος εντέρου, και προστάτη χωρίς όμως τα αναμενόμενα αποτελέσματα, κυρίως λόγω των προβλημάτων που ήδη αναφέρθηκαν. Η ολοένα αυξανόμενη γνώση από προκλινικές και κλινικές μελέτες πιθανώς θα βοηθήσει στον καλύτερο σχεδιασμό νέων εμβολίων και θα δώσει απαντήσεις όσον αφορά στη μελλοντική χρήση των εμβολίων για την πρόληψη και τη θεραπεία των συμπαγών όγκων.

Μονοκλωνικά αντισώματα¹⁹⁵

Η περιγραφή από τους Milstein και Kohler της τεχνολογίας των υβριδωμάτων για την παραγωγή αντισωμάτων με προκαθορισμένη ειδικότητα άνοιξε νέους ορίζοντες στο τομέα της ανοσοβιολογίας των κακοήθων νεοπλασιών. Αυτά τα αντισώματα, που προέρχονται από υβριδώματα και από τη φύση τους αναγνωρίζουν ένα συγκεκριμένο αντιγόνο ή αντιγονικό επίτοπο, ονομάζονται μονοκλωνικά αντισώματα (ΜΑ).

Τα ΜΑ χρησιμοποιούνται ευρέως τα τελευταία χρόνια για τη διάγνωση, σταδιοποίηση και θεραπεία κακοηθειών. Στη διαγνωστική προσέγγιση ασθενών, ραδιοεπισημασμένα ΜΑ χρησιμοποιούνται για ανοσοσπινθηρογράφιση με στόχο την εντόπιση πρωτοπαθών όγκων καθώς επίσης υπολειπόμενων και μεταστατικών εναποθέσεων της νόσου που δεν αποκαλύπτονται εύκολα με τις συμβατικές μεθόδους.

Μετά την αρχική χρησιμοποίηση ΜΑ στη θεραπευτική διαπιστώθηκαν αρκετά προβλήματα που καθυστέρησαν την εισαγωγή και ευρεία εφαρμογή τους στην κλινική πράξη. Αυτά τα προβλήματα αφορούσαν κυρίως στην αναγνώριση και τον χαρακτηρισμό ειδικών αντιγόνων του όγκου, στην ασφαλή χορήγηση ασύζευκτων ή συνεζευγμένων αντισωμάτων με τοξίνη ή άλλες κυτταροτοξικές ουσίες, στην κινητική και τη βιοκατανομή των αντισωμάτων, στην ανοσολογική απάντηση του ανθρώπινου οργανισμού, στην επαγωγή θανάτου των καρκινικών κυττάρων μετά τη σύνδεση του ΜΑ στο αντιγόνο στόχο, κ.α. Η παραγωγή χειμερινών και ανθρωποποιημένων ΜΑ, καθώς και άλλες βελτιώσεις οδήγησαν στην επίλυση των περισσότερων από αυτά τα προβλήματα.

Στη θεραπευτική του καρκίνου ΜΑ χρησιμοποιήθηκαν αρχικά σε μελέτες φάσης I και II ως εναλλακτική και δεύτερης γραμμής θεραπεία, με στόχο την εκλεκτική εντόπιση και θανάτωση των κακοήθων νεοπλασματικών κυττάρων, όταν προηγουμένως άλλες θεραπευτικές μέθοδοι δεν είχαν αποδώσει. Ασύζευκτα και συνεζευγμένα ΜΑ μετοξίνες και φάρμακα, καθώς και ραδιοεπισημασμένα αντισώματα έχουν χρησιμοποιηθεί για θεραπεία ασθενών με κακοήθεις νεοπλασίες.

Τα τελευταία 20 χρόνια έχουν αναπτυχθεί αποτελεσματικά ΜΑ για τη θεραπευτική αντιμετώπιση συμπαγών όγκων (Πίνακας 6) και αρκετά από αυτά έχουν πλέον καθιερωθεί και χρησιμοποιούνται στην κλινική πράξη (π.χ. Herceptin).

Γονιδιακή Θεραπεία¹⁹⁵

Η γονιδιακή θεραπεία γενικά αναφέρεται στη μεταφορά γενετικού υλικού σε ένα κύτταρο με αποτέλεσμα την παροδική ή μόνιμη αλλαγή του κυτταρικού φαινοτύπου. Η μεταφορά θεραπευτικών γονιδίων στα καρκινικά κύτταρα αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στην εφαρμογή της γονιδιακής αντινεοπλασματικής θεραπείας. Για το λόγο αυτό υπάρχει έντονη προσπάθεια ανάπτυξης ειδικών και αποτελεσματικών «οχημάτων» μεταφοράς γενετικού υλικού. Τα «οχήματα» μεταφοράς (vectors) γενικά αποτελούνται από αλληλουχίες νουκλεϊνικού οξέος ή επαγωγέων που ρυθμίζουν την έκφραση των θεραπευτικών γονιδίων και από στοιχεία που σταθεροποιούν το mRNA του γονιδίου αυτού.

Στα πλαίσια της στρατηγικής της γονιδιακής αντικαρκινικής θεραπείας, η αντικατάσταση μεταλλαγμένων ογκοκατασταλτικών γονιδίων, καθώς και άλλες τεχνικές που μελετώνται, απαιτούν την εφαρμογή τους σε όλα τα κύτταρα ενός όγκου. Αυτή τη στιγμή δεν υπάρχουν διαθέσιμα «οχήματα» που να μπορούν να επιτύχουν αυτό το στόχο. Για αυτό το λόγο, προς το παρόν τουλάχιστον, η γονιδιακή θεραπεία του καρκίνου έχει εστιασθεί στη μεταφορά γονιδίων τα οποία κωδικοποιούν πρωτεΐνες οι οποίες ενεργοποιούν προ-φάρμακα και έτσι ενισχύουν την κυτταροτοξικότητά τους σε μεγάλο αριθμό καρκινικών κυττάρων. Η μεταφορά γονιδίων που κωδικοποιούν πρωτεΐνες που διαταράσσουν τον κυτταρικό κύκλο και επάγουν την απόπτωση αποτελεί μία ακόμη αναπτυσσόμενη θεραπευτική στρατηγική. Επιπλέον, γονίδια που τροποποιούν την ανοσολογική απάντηση μπορούν να μεταφερθούν στα καρκινικά κύτταρα ή στα γειτονικά φυσιολογικά κύτταρα επάγοντας έτσι την αντινεοπλασματική ανοσολογική αντίδραση.

Πίνακας 6.
Σημαντικές κλινικές μελέτες με χρήση μονοκλωνικών αντισωμάτων για τη θεραπεία συμπαγών όγκων.

Μελέτη	M.A.	Συμπαγής Όγκος	Αριθμός Ασθενών	Συνδ. με X/Θ	Ανταπόκριση (%)	Ελεύθερο Νόσου Διάστημα (μήνες)	Επιβίωση (μήνες)
Cobleigh et al (φάσης II) (1999) [74]	Herceptin	Μαστός (στάδιο IV) προθεραπευμένος	222	-	15	3.1	13
Slamon et al (φάσης III) (2001) [75]	Herceptin	Μαστός (στάδιο IV)	470	Ανθρακ / Κυκλοφ ή Πακλιταξέλη	50	7.4	25.1
Vogel et al (φάσης II) (2002) [76]	Herceptin	Μαστός (στάδιο IV) πρώτης γραμμής	114	-	26	-	24.4
Burstein et al (φάσης II) (2003) [77]	Herceptin	Μαστός (στάδιο II/III) ροεγχειρητικά	Πακλιταξέλη	75	-	-	
Riethmuller et al	Edrecolomab	Παχύ Έντερο (στάδιο Duke's	189	-	-	-	<κατά 32%

		C)					
(φάσης III) (1998) [78]							
Punt et al (φάσης III) (2002) [79]	Edrecolo mab	Παχύ Έντερο (στάδιο III)	2761	5FU+F A	-	-	74.7
Kabbinavar et al (φάσης II) (2003) [80]	Bevacizu mab	Παχύ Έντερο/Ορθό (στάδιο IV)	104	5FU/L V	24-40	7.2-9.0	16.1- 21.5
Yang et al (φάσης II) (2003) [81]	Bevacizu mab	Νεφρός (στάδιο IV)	116	-	10	8	8

Ένας σημαντικός περιορισμός της συμβατικής χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας είναι η τοξικότητα που προκαλείται στους φυσιολογικούς ιστούς. Η απουσία διαθέσιμων ειδικών «οχημάτων» επίσης δημιουργεί κίνδυνο τοξικότητας της γονιδιακής θεραπείας στα γειτονικά του καρκίνου φυσιολογικά κύτταρα. Έως τώρα, ειδικότητα στη γονιδιακή θεραπεία συμπαγών όγκων έχει επιτευχθεί μόνο με ενδοογκική χορήγηση ανασυνδυασμένων «οχημάτων». Αξιοσημείωτο είναι και το γεγονός ότι όλες οι κλινικές μελέτες γονιδιακής αντινεοπλασματικής θεραπείας που είναι σε εξέλιξη πραγματοποιούνται σε ασθενείς με περιορισμένη νόσο. Δεδομένου του γεγονότος ότι οι περισσότεροι εντοπισμένοι καρκίνοι αντιμετωπίζονται με επιτυχία χειρουργικά και η γονιδιακή θεραπεία της μεταστατικής νόσου είναι προς το παρόν ανέφικτη, οι κλινικές περιπτώσεις στις οποίες η γονιδιακή ακτινοκαρκινική θεραπεία θα μπορούσε να είναι αποτελεσματική, είναι πολύ λίγες.

Μία προέκταση της «συμβατικής» γονιδιακής θεραπείας είναι η χρήση ιών με δυνατότητα διπλασιασμού (viral oncolysis). Ενοφθαλμισμός ενός τέτοιου συστήματος σε έναν όγκο έχει ως αποτέλεσμα τη καταστροφή όλων των καρκινικών κυττάρων που μολύνονται από τον ιό λόγω της ικανότητας διπλασιασμού του. Η λογική αυτής της μεθόδου αναπτύχθηκε στις αρχές του 20ου αιώνα, ενώ πρόσφατες ανακαλύψεις του κύκλου ζωής πολλών ιών έχουν προσφέρει αρκετές δυνατότητες ευρείας χρήσης τους. Φυσικά θα πρέπει να είναι πάντοτε γνωστές οι πιθανές επιπτώσεις αυτών των ιών και να υπάρχουν διαθέσιμα αποτελεσματικά αντιϊκά φάρμακα για την περίπτωση τοξικότητας από την ιϊκή θεραπεία. Αρκετές κλινικές μελέτες είναι σε εξέλιξη και αξιολογούν αυτή τη μορφή γονιδιακής αντικαρκινικής θεραπείας.

Νέοι Βιολογικοί Παράγοντες (Μοριακά Στοχευμένες Θεραπείες)¹⁹⁵

Η ολοένα μεγαλύτερη κατανόηση της μοριακής βιολογίας του καρκίνου έχει οδηγήσει στην ταυτοποίηση νέων πιθανών θεραπευτικών στόχων. Μία μεγάλη ποικιλία νέων βιολογικών παραγόντων είναι υπό μελέτη για τη θεραπεία διαφόρων συμπαγών όγκων, π.χ. αναστολή της μεταστατικής διαδικασίας, αναστολή της

αγγειογένεσης, επαγωγή της απόπτωσης, τροποποίηση των μονοπατιών μετάδοσης σήματος, επαγωγή της διαφοροποίησης, θεραπεία επιγενετικών γεγονότων, κ.α. (Πίνακας 4). Το μοντέλο ανάπτυξης τέτοιων φαρμάκων στηρίχθηκε στη δημιουργία του Imatinib mesylate (Glivec) και την επιτυχή χρήση του στη χρόνια μυελογενή λευχαιμία και στους στρωματικούς όγκους του γαστρεντερικού συστήματος. Σε αντίθεση με το Imatinib, τα περισσότερα από τα υπόλοιπα μικρομοριακά φάρμακα που στοχεύουν ειδικές πρωτεΐνες, όπως είναι οι μεταλλαπρωτεϊνάσες, παράγοντες της αγγειογένεσης, αυξητικοί παράγοντες, φαρνεσυλτρανσφεράση, κ.α. δεν έχουν έως τώρα τα αναμενόμενα αποτελέσματα. Πάνω από 20 κλινικές μελέτες φάσης ΠΙ με αυτούς τους παράγοντες δεν έδειξαν βελτίωση της μέσης επιβίωσης των ασθενών.

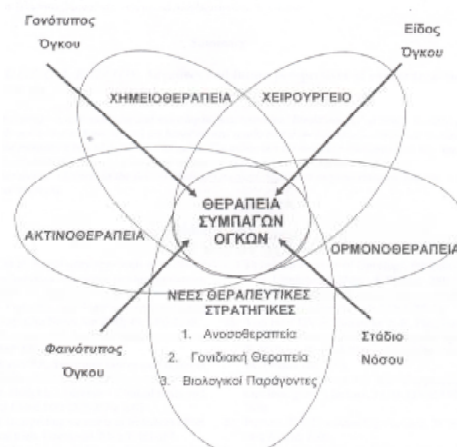
Η έως τώρα αποτυχία αυτών των παραγόντων μπορεί να αποδοθεί σε αρκετές αιτίες. Με δεδομένο το γεγονός ότι ο καρκίνος είναι μία πολυσταδιακή και εξελισσόμενη διαδικασία, είναι καθοριστικής σημασίας ο προσδιορισμός των σημείων της φυσικής ιστορίας της νόσου στα οποία οι θεραπευτικές αυτές στρατηγικές θα έχουν τα καλύτερα αποτελέσματα. Για παράδειγμα, η υπερέκφραση μίας πρωτεΐνης-στόχου από τα καρκινικά κύτταρα δε συνεπάγεται αυτόματα τη συμμετοχή της στην παθογένεση ενός νεοπλάσματος και επομένως ότι η φαρμακευτική αναστολή της θα επηρεάσει την εξέλιξη του νεοπλάσματος.

Η διαδικασία αξιολόγησης των νέων μικρομοριακών φαρμάκων είναι ένα ακόμη κρίσιμο σημείο. Πολλές από αυτές τις στρατηγικές μπορεί να επιβραδύνουν την ανάπτυξη του όγκου χωρίς να προκαλέσουν την υποχώρησή του με την κλασική έννοια του όρου. Επομένως, τα κριτήρια αξιολόγησης αυτών των θεραπευτικών παρεμβάσεων θα πρέπει να είναι διαφορετικά από αυτά που χρησιμοποιούνται με τα κλασικά χημειοθεραπευτικά σκευάσματα. Ειδικά η τελευταία παρατήρηση έχει δημιουργήσει μεγάλη σύγχυση αναφορικά με το αν οι νέες αυτές θεραπευτικές στρατηγικές είναι αρκετά καλές ώστε να δικαιολογούν μεγάλες τυχαίοποιημένες κλινικές μελέτες, δημιουργώντας πρώιμη αισιοδοξία ή απαισιοδοξία αντίστοιχα.

Καλύτερα σχεδιασμένες μελέτες σε συγκεκριμένες υποομάδες ασθενών με βάση τα βιολογικά χαρακτηριστικά και όχι απαραίτητα το κλινικό στάδιο της νόσου τους θα συμβάλλουν στην καλύτερη αξιολόγηση των νέων αυτών θεραπευτικών επιλογών και τον προσδιορισμό της ιδανικής θέσης τους στο θεραπευτικό πλάνο των ασθενών με καρκίνο. Επιπλέον, προκλινικές μελέτες θα πρέπει να προσδιορίσουν το βαθμό και τη διάρκεια αναστολής ενός μορίου στόχου που είναι απαραίτητα για να επηρεάσουν την επιβίωση των καρκινικών κυττάρων και να έχουν το βέλτιστο κλινικό αποτέλεσμα.

Μελλοντικές Προοπτικές της Θεραπευτικής του Καρκίνου¹⁹⁵

Την τελευταία δεκαετία η θεραπευτική προσέγγιση του καρκίνου έχει αλλάξει από μία εμπειρική σε μία πιο λογική και μηχανιστική θεώρηση ως αποτέλεσμα της γρήγορα εξελισσόμενης κατανόησης κρίσιμων μοριακών παθογενετικών μηχανισμών διαφόρων μορφών καρκίνου. Παρόλο ότι ο αριθμός των διαθέσιμων νέων θεραπευτικών επιλογών είναι προς το παρόν περιορισμένος, υπάρχουν μεγάλες προσδοκίες για τη μελλοντική τους θέση στη θεραπευτική του καρκίνου. Όταν θα είναι διαθέσιμοι






Εικόνα 1. Εξελισσόμενη θεραπεία ασθενών με καρκίνο.

περισσότεροι νέοι παράγοντες, οι κλινικοί ιατροί θα πρέπει να επιλέξουν τον καλύτερο δυνατό θεραπευτικό συνδυασμό για τον κάθε ασθενή, με βάση τα γονοτυπικά και φαινοτυπικά χαρακτηριστικά του αντίστοιχου νεοπλασματος στο συγκεκριμένο ασθενή. Η ανάπτυξη μίας εξατομικευμένης θεραπευτικής προσέγγισης του ασθενή με καρκίνο θα περιλαμβάνει τη συνδυασμένη χρήση χειρουργικής αντιμετώπισης, χημειοθεραπείας, ορμονοθεραπείας, ακτινοθεραπείας και νέων παραγόντων με τελικό στόχο το καλύτερο δυνατό κλινικό αποτέλεσμα (Εικόνα 1). Πριν από 30 χρόνια ήταν αδύνατο να φανταστεί κανείς ότι θα γνωρίζαμε σήμερα τόσα πολλά για τη φυσική ιστορία, τη βιολογία και τη γενετική του καρκίνου. Αξίζει τον κόπο να φανταστούμε πόσα θα μάθουμε τα επόμενα 30 χρόνια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

*ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ, ΑΙΤΙΑ ΚΑΚΗΣ ΘΡΕΨΗΣ ΤΟΥΣ,
ΛΟΙΜΩΞΕΙΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ*

-  Διατροφική εκτίμηση καρκινοπαθών
-  Λοιμώξεις στους καρκινοπαθείς
-  Ποιότητα ζωής παιδιών που νικούν τον καρκίνο

8.1 Διατροφική εκτίμηση καρκινοπαθών¹⁹⁶

Οι ασθενείς με καρκίνο συχνά βιώνουν διαταραχές θρέψης, που εκδηλώνονται, με ποικίλα συμπτώματα και αποκτούν ιδιαίτερα σημαντική κλινική προγνωστική αξία. Η νόσος, η αντινεοπλασματική θεραπεία και η ιδιοσυγκρασία του ατόμου ευθύνονται κυρίως για την εγκατάσταση καχεξίας. Η νόσος προκαλεί καχεξία με λειτουργικά ή/και με μηχανικά αίτια και με τοπική ή/και συστηματική δράση. Η χειρουργική θεραπεία, η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία συμβάλλουν σημαντικά και με ποικίλους τρόπους στην εγκατάσταση της καχεξίας. Επιπλέον η απάντηση του ασθενούς στη διάγνωση συχνά σχετίζεται με ανορεξία και ψυχολογική καταπόνηση που επηρεάζει την επιθυμία για λήψη τροφής. Η αποτελεσματικότερη, ευκολότερη και οικονομικότερη μέθοδος για την αντιμετώπιση της κακής θρέψης ασθενών με καρκίνο είναι η πρόληψη.

Ο όρος καχεξία προέρχεται από την αρχαία ελληνική λέξη καχέκτης (κακ(ό) - + έκτης < έχω) και σημαίνει την ασθενική κράση και την έλλειψη υγείας.

Η κακή θρέψη απαντάται σε ποσοστό μεγαλύτερο από 50% του συνόλου των ασθενών με καρκίνο. Είναι περισσότερο συνήθης σε παιδιά και ηλικιωμένους με καρκίνο και τις περισσότερες φορές αποτελεί το κυριότερο σύμπτωμα που οδηγεί ένα άτομο στην αναζήτηση ιατρικής συμβουλής πριν από τη διάγνωση του καρκίνου.

Οι κλινικές εκδηλώσεις της κακής θρέψης περιλαμβάνουν ανορεξία, απώλεια σωματικού βάρους, μυϊκή αδυναμία, κόπωση, εξασθένηση του ανοσοποιητικού συστήματος καθώς και διαταραχές του μεταβολισμού. Τα παραπάνω συμπτώματα και οι κλινικές εκδηλώσεις φαίνεται ότι επιδεινώνουν τη γενική κατάσταση της υγείας και περιορίζουν την ευεξία των ασθενών.

Η κακή θρέψη ασθενών με καρκίνο έχει συσχετιστεί με περιορισμένη δυνατότητα αποκατάστασης τραυμάτων, μη ικανοποιητική ανταπόκριση της νόσου στη θεραπεία, επιδείνωση της ποιότητας ζωής, αλλαγές της εικόνας σώματος, κακή πρόγνωση καθώς και αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα.

Υπολογίζεται ότι ποσοστό 20% με 40% των θανάτων ασθενών με καρκίνο αποδίδεται στην καχεξία. Επίσης η κακή θρέψη έχει συσχετιστεί με παρατεταμένη νοσηλεία, αυξημένη συχνότητα επανεισαγωγών και έκτακτων εισαγωγών στο νοσοκομείο καθώς και αυξημένο οικονομικό κόστος φροντίδας.

Τέλος, διαταραχές διατροφικής κατάστασης επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και κυρίως παραμέτρους όπως η λειτουργική κατάσταση και η ευεξία. Τα ευρήματα αυτά ερμηνεύονται από το γεγονός ότι η κακή θρέψη επιδεινώνει την κόπωση και την εξασθένηση των ασθενών και περιορίζει τη ικανότητά τους να διεκπεραιώσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες και την εργασία τους.

Τα διατροφικά προβλήματα ασθενών με καρκίνο προκαλούνται από την ίδια τη νόσο, την αντινεοπλασματική θεραπεία και την αντίδραση του ασθενούς στη διάγνωση. Έχει βρεθεί ότι ο ιστολογικός τύπος, η εντόπιση και το στάδιο της νόσου σχετίζονται με την κακή θρέψη. Αντίθετα, το μέγεθος του όγκου δεν έχει συσχετιστεί με την καχεξία ασθενών με καρκίνο.

Η νόσος είναι δυνατόν να προκαλεί καχεξία με λειτουργικά ή/και με μηχανικά αίτια και με άμεση (τοπική) ή/και έμμεση (συστηματική) δράση. Η απώλεια σωματικού βάρους στα πρώιμα στάδια σχετίζεται με την περιορισμένη λήψη τροφής, τις αυξημένες διατροφικές ανάγκες, την κακή απορρόφηση θρεπτικών ουσιών και την ταχεία διέλευση των τροφών από το γαστρεντερικό σωλήνα. Σε προχωρημένα στάδια η κακή θρέψη προκαλείται από άλλους παράγοντες του μεταβολισμού, που μεταφράζονται σε επιβράδυνση των μεταβολικών διεργασιών. Έχει βρεθεί ότι οι ασθενείς με καρκίνο που βιώνουν κακή θρέψη καταναλώνουν ημερησίως 800

θερμίδες ολιγότερες από τους ασθενείς χωρίς καχεξία. Το φαινομενικό όμως αυτό όφελος από την επιβράδυνση του μεταβολισμού και τη μειωμένη κατανάλωση θερμίδων δεν συνεπάγεται και αύξηση του σωματικού βάρους. Αντιθέτως, ο οργανισμός, παρόλο που καταναλώνει ολιγότερη ενέργεια, καταβολίζει τη μάζα του και κυρίως το μυϊκό ιστό εις βάρος του λιπώδους ιστού προκειμένου να λάβει την απαιτούμενη ενέργεια.

Η περιορισμένη απορρόφηση θρεπτικών ουσιών προκαλείται σε σημαντικό βαθμό τόσο λόγω της ταχείας διέλευσης των θρεπτικών ουσιών από το γαστρεντερικό σωλήνα, όσο και λόγω της διαταραχής της αρχιτεκτονικής των εντερικών λαχνών από τον όγκο.

Η σύγχρονη αντίληψη για την ερμηνεία της κακής θρέψης σε ασθενείς με καρκίνο θεωρεί σημαντική τη συμμετοχή του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού. Ενοχοποιούνται οι κυτοκίνες, οι οποίες είναι ουσίες που παράγονται τόσο από τον ίδιο τον όγκο όσο και από το φυσιολογικό ιστό και ευθύνονται για την εμφάνιση της ανορεξίας και τις διαταραχές του μεταβολισμού των υδατανθράκων, των πρωτεϊνών και των λιπών. Στις κυτοκίνες περιλαμβάνονται ο παράγοντας νέκρωσης του όγκου (TNF). Ο παράγοντας νέκρωσης του όγκου πιθανά περιορίζει τη δραστηριότητα του ένζυμου λιπάση της λιποπρωτεΐνης προκαλώντας αύξηση του μεταβολισμού των λιπών.

Παρά την παρατεταμένη έρευνα δεν είναι ακόμα σαφής η επίδραση των κυτοκινών στις διάφορες μεταβολικές διαδικασίες.

Η αντινεοπλασματική θεραπεία συμβάλλει σημαντικά στην εγκατάσταση καχεξίας, καθώς έχει συσχετιστεί σε ποσοστό 30% με 50% με τον κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων που δυνητικά διαταράσσουν τη διατροφική κατάσταση. Βιβλιογραφικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι όσο περισσότερο επιθετική είναι μια αντινεοπλασματική θεραπεία τόσο περισσότερο επιδεινώνεται η κατάσταση θρέψης του ασθενούς και ότι ο συνδυασμός επιθετικής αντινεοπλασματικής θεραπείας και κακής θρέψης αυξάνει την τοξικότητα και τη θνητότητα. Μια χειρουργική επέμβαση επηρεάζει άμεσα και έμμεσα τη διατροφική κατάσταση των ασθενών με καρκίνο. Η καταπόνηση (αύξηση του μεταβολισμού, χειρουργικό τραύμα - λύση ιστών, απώλεια πρωτεϊνών) που προκαλεί μια χειρουργική επέμβαση στον οργανισμό, συμβάλλει στην αύξηση του κινδύνου εκδήλωσης κακής θρέψης σε ασθενείς με καρκίνο. Επιπλέον η θέση της χειρουργικής επέμβασης στο σώμα προκαλεί επιπρόσθετα προβλήματα - συμπτώματα. Οι χειρουργικές επεμβάσεις, στην κεφαλή και τον τράχηλο πιθανά προκαλούν δυσφαγία. Οι χειρουργικές επεμβάσεις στο στόμαχο, το πάγκρεας και το έντερο δημιουργούν προβλήματα στην απορρόφηση των θρεπτικών ουσιών και προκαλούν αίσθημα πληρότητας ή μετεωρισμού.

Παρενέργειες της χημειοθεραπείας όπως ανορεξία, ναυτία και εμετός, διάρροια, εντερίτιδα, στοματίτιδα, ξηρότητα του στόματος, μεταβολές της αίσθησης της γεύσης και πιθανά δυσκοιλιότητα επιδρούν στην ικανότητα λήψης τροφής και κατ' επέκταση δυνητικά στη θρέψη του ασθενούς. Επιπλέον οι βλάβες που υφίσταται ο βλεννογόνο του γαστρικού σωλήνα από τη δράση των χημειοθεραπευτικών παραγόντων, επηρεάζει την ταχύτητα διέλευσης των θρεπτικών ουσιών καθώς και την απορρόφησή τους από τις εντερικές λάχνες.

Η ακτινοθεραπεία προκαλεί συμπτώματα ανάλογα με την περιοχή της ακτινοβόλησης, το μέγεθος, της δόσης, τη συχνότητα ακτινοβόλησης και τη ταυτόχρονη εφαρμογή άλλης θεραπείας, κυρίως χημειοθεραπείας. Ποσοστό 90% των ασθενών που ακτινοβολούνται στην κεφαλή, τον τράχηλο και την κοιλία βιώνουν απώλεια σωματικού βάρους. Η ακτινοβόληση κεφαλής και τραχήλου προκαλεί ξηρότητα, έλκη στόματος και οισοφάγου καθώς και μεταβολές της γεύσης και της

όσφρησης. Επίσης, η αιμορραγία και ο πόνος που προκαλούν τα έλκη του στόματος συμβάλλουν σημαντικά στη μειωμένη ικανότητα για λήψη τροφής. Η ακτινοβολήση του θώρακα προκαλεί οισοφαγίτιδα με συνέπεια τη δυσφαγία. Άλλες παρενέργειες της ακτινοβολήσης του θώρακα είναι η δυσπεψία και ο μετεωρισμός. Η ακτινοβολήση της κοιλιακής χώρας; και της πυέλου μπορεί να προκαλέσει ακτινική εντερίτιδα με συνέπεια τη βλάβη των εντερικών λαχνών, μόνιμη εντερική απόφραξη και σοβαρή δυσαπορρόφηση θρεπτικών ουσιών. Επιπλέον, η ακτινοβολήση της κοιλιακής και πυελικής χώρας σχετίζεται με την εμπειρία διάρροιας, ναυτίας, εμέτου και μετεωρισμού.

Η ανοσοθεραπεία σχετίζεται με περιορισμένη όρεξη για λήψη τροφής και αυξημένη κόπωση, αλλά τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα παραμένουν πενιχρά.

Η ανακοίνωση, τέλος, της διάγνωσης του καρκίνου, η εμπειρία μιας απειλητικής για τη ζωή νόσου καθώς και οι αβεβαιότητες και οι φόβοι για τη θεραπεία και την πρόγνωση σχετίζονται με αυξημένη ψυχολογική καταπόνηση και συμπτώματα όπως κατάθλιψη, άγχος, θυμός, φόβος και ανορεξία. Τα συμπτώματα αυτά έχουν συσχετιστεί με μειωμένη διάθεση για λήψη τροφής, ανορεξία και κοινωνική απόσυρση. Έχει βρεθεί ότι περίπου οι μισοί από τους ασθενείς που διαγιγνώσκονται με καρκίνο το, πρώτο χρονικό μετά τη διάγνωση βιώνουν ανορεξία και μειωμένη διάθεση για λήψη τροφής.

Ακρογωνιαίο λίθο στην αντιμετώπιση της καχεξίας ασθενών με καρκίνο αποτελεί η έγκαιρη διάγνωσή της, η προσπάθεια αντιμετώπισής της πριν από την έναρξη της αντινεοπλασματικής θεραπείας και η συνεχής αξιολόγησή της στη διάρκεια της νόσου. Σήμερα στην κλινική πρακτική αναγνωρίζεται η δυσκολία για την έγκαιρη διάγνωση της καχεξίας και για την επαρκή και συνεχή αξιολόγησή της. Σημαντικό ρόλο στη διατροφική υποστήριξη ενός ασθενούς διαδραματίζει η αναγνώριση της σημαντικότητας της αξιολόγησης της διατροφικής του κατάστασης από την αρχική εκτίμηση μετά τη διάγνωση του καρκίνου. Οι νοσηλευτές αποτελούν σε διεθνές επίπεδο τους επιστήμονες υγείας που έρχονται συνήθως πρώτοι σε επαφή με τον ασθενή μετά την εισαγωγή του στο τμήμα και έχουν τη δυνατότητα σημαντικότερης και συχνότερης επανειλημμένης επικοινωνίας μαζί του.

Στη λήψη του νοσηλευτικού ιστορικού η εμβάθυνση σε διατροφικά ζητήματα δίνει τη δυνατότητα μιας αρχικής περιγραφής των διατροφικών συνηθειών, στάσεων και προτιμήσεων του ασθενούς. Δεδομένα σχετικά με τα γεύματα και πληροφορίες για το πότε, που και με ποιους γευματίζει καθώς και το περιεχόμενό τους αποτελούν χρήσιμες πληροφορίες για την κατάστροψη εξειδικευμένου προγράμματος διατροφικής υποστήριξης.

Η διερεύνηση του τρόπου ζωής πιθανά να ανα δείξει παράγοντες που επηρεάζουν τη θρέψη. Η κατανάλωση αλκοόλ αυξάνει την πρόσληψη μη θρεπτικών θερμίδων και μεγιστοποιεί την πιθανότητα εξάντλησης των βιταμινών του οργανισμού.

Η καταγραφή των μεταβολών λήψης της τροφής συμβάλλει στην ολοκληρωμένη διατροφική εκτίμηση. Συμπτώματα κυρίως από το γαστρεντερικό που σχετίζονται με τη λήψη τροφής και διαρκούν μεγαλύτερο των δύο εβδομάδων χρονικό διάστημα πρέπει να αξιολογούνται και ελέγχονται. Επίσης, πληροφορίες που αξίζει να διερευνηθούν είναι οι τρόποι με τους οποίους προσπαθεί ο ίδιος ο ασθενής να αντιμετωπίσει την κακή θρέψη και οι ενδεχόμενες συμπληρωματικές θεραπείες που χρησιμοποιεί. Άλλα χρήσιμα δεδομένα που πρέπει να συλλεχθούν αφορούν την ικανότητα αυτοφροντίδας, αυτοσυντήρησης καθώς και τη δυνατότητα προετοιμασίας κατανάλωσης γευμάτων. Είναι σημαντικό να διερευνηθούν οι καθημερινές δραστηριότητες του ασθενούς, το περιεχόμενο της καθημερινής του άσκησης και οι

όποιες παρατηρούμενες μεταβολές σχετικά με τη δραστηριότητα και τη φυσική άσκηση, το πρόσφατο χρονικό διάστημα.

Τέλος κατά την αρχική εκτίμηση ενός ασθενούς με καρκίνο παράλληλα με τα παραπάνω στοιχεία καταγράφονται πληροφορίες σχετικά με τη νόσο (ιστολογικό τύπο, στάδιο) το είδος και τη διάρκεια της θεραπείας.

Η ολοκληρωμένη διατροφική εκτίμηση περιλαμβάνει την αξιολόγηση των πληροφοριών που έχουν συλλεχθεί κατά τη λήψη του ιστορικού καθώς των ευρημάτων από την κλινική και εργαστηριακή αξιολόγηση του ασθενούς.

Η επισκόπηση του ασθενούς με καρκίνο προσφέρει ενδείξεις για τη διατροφική του κατάσταση. Η όψη, η σπαργή του δέρματος, η σύσταση και η υφή των τριχών της κεφαλής καθώς και τα σημεία ενυδάτωσης των ιστών παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες.

Η μεταβολή του σωματικού βάρους αποτελεί το συχνότερο χρησιμοποιούμενο κλινικό δείκτη αξιολόγησης της κατάστασης της θρέψης. Απώλεια σωματικού βάρους μεγαλύτερη από 10% αποτελεί μια κρίσιμη παρατήρηση που έχει συσχετιστεί ερευνητικά με ποικίλες παραμέτρους. Επιπλέον απώλεια σωματικού βάρους μεγαλύτερη από το 10% του συνήθως ή καλύτερα του ιδανικού σωματικού βάρους θεωρείται κλινικά σημαντική και απαιτεί διατροφική παρέμβαση. Επίσης έχει βρεθεί ότι απώλεια σωματικού βάρους μεγαλύτερη του 10% του συνήθους, εγκυμονεί αυξημένο κίνδυνο διαταραχής της θρέψης στην περίπτωση που ο ασθενής θα λάβει επιθετική αντινεοπλασματική θεραπεία. Απώλεια τέλος, σωματικού βάρους, μεγαλύτερη από το 10% έχει σχετιστεί με αυξημένη θνησιμότητα, θνητότητα, και πτωχή πρόγνωση ανεξάρτητα από την εντόπιση και την έκταση της νόσου καθώς και το είδος της παρεχόμενης θεραπείας. Κατά την εκτίμηση των μεταβολών του σωματικού βάρους προτιμάται η σύγκρισή του με το ιδανικό, γιατί στον καρκίνο η απώλεια βάρους σχετίζεται κυρίως με απώλεια μυϊκής μάζας και όχι λιπώδους ιστού. Άλλοι παράμετροι που πρέπει να αξιολογούνται κατά την εκτίμηση του σωματικού βάρους ασθενών με καρκίνο για να μη λαμβάνονται ψευδείς μετρήσεις είναι η ύπαρξη ασκίτη, εκτεταμένου οιδήματος ή σοβαρής αφυδάτωσης, καθώς και συνυπολογισμός του φορτίου του όγκου.

Εργαστηριακά η κακή θρέψη αξιολογείται με τη μέτρηση πρωτεϊνών του πλάσματος όπως της αλβουμίνης, της προαλβουμίνης και της τρανσφερίνης, την εκτίμηση της κάθαρσης της κρεατινίνης των ούρων και τέλος, του ισοζυγίου του αζώτου. Η διαγνωστική αξία αυτών των μετρήσεων σε ασθενείς με καρκίνο είναι μάλλον περιορισμένη, εξαιτίας της μακράς χρονικής διάρκειας καχεξίας που αλλοιώνει τις τιμές αυτών των εκτιμήσεων. Επίσης ανοσολογικές δοκιμασίες, όπως ανοσολογικές δερματικές δοκιμασίες και εκτίμηση του απόλυτου αριθμού των λεμφοκυττάρων χρησιμοποιούνται για την περιγραφή της διατροφικής κατάστασης.

Το Εργαλείο Αξιολόγησης του Κινδύνου Κακής θρέψης (Malnutrition Risk Assessment Tool) αποτελεί μια τέτοια κλίμακα για την εκτίμηση των παραγόντων κινδύνου εμφάνισης κακής θρέψης. Η κλίμακα συμπληρώνεται από τον ασθενή και τα μέλη της οικογένειάς του. Ανάλογο εργαλείο διατροφικής εκτίμησης ασθενών με καρκίνο είναι το Διεπιστημονικό Πλάνο Διατροφικής Φροντίδας: (Interdisciplinary nutrition care plan), που εκτιμά τους παράγοντες κινδύνου για την εγκατάσταση κακής θρέψης.

Το ερωτηματολόγιο Ολικής Υποκειμενικής Αξιολόγησης (Subjective Global Assessment) της διατροφικής κατάστασης έχει ευρύτατα χρησιμοποιηθεί σε ασθενείς με καρκίνο. Βασίζεται σε πληροφορίες από το ιστορικό και την κλινική εξέταση του ασθενούς. Ο ασθενής συμπληρώνει τα τέσσερα από τα πέντε πεδία της κλίμακας. Τα πεδία αυτά σχετίζονται με: α) ανθρωπομετρικά χαρακτηριστικά, σωματικό βάρος και

τις μεταβολές του, **β**) τη λήψη τροφής και τις παρατηρούμενες μεταβολές της, **γ**) συμπτώματα που σχετίζονται με τη λήψη τροφής και το γαστρεντερικό σύστημα (όρεξη, ναυτία, έμετο, διάρροια, δυσχοιλιότητα, έλκη στόματος, ξηρότητα στόματος, πόνος και μεταβολές γεύσης ή όσφρησης) και **δ**) τη λειτουργικότητα. Το τελευταίο πεδίο της κλίμακας συμπληρώνεται από τους επαγγελματίες υγείας. Το πεδίο αυτό περιλαμβάνει: **α**) Κλινικά στοιχεία της νόσου (διάγνωση, στάδιο και εκτίμηση της μεταβολικής καταπόνησης του οργανισμού όπως πυρετός, ουδετεροπενικός πυρετός, σήψη, χρήση κορτικοστεροειδών και άλλα), **β**) Εκτίμηση της οργανικής κατάστασης (απώλεια υποδόριου λίπους, μυϊκή αδυναμία, οιδήματα στα σφυρά ή στο ιερό οστό και ασκίτη), και **γ**) Αδρή διατροφική εκτίμηση (καλή διατροφική κατάσταση, μέση ή πιθανή κακή θρέψη και σοβαρή κακή θρέψη). Η κλίμακα χρησιμοποιείται για να ταξινομήσει σε τρία στάδια την καχεξία ασθενών με καρκίνο:

§ Στάδιο A

- Καλή διατροφική κατάσταση
- Πρόσφατη αύξηση σωματικού βάρους που δεν οφείλεται σε λήψη υγρών και/ή
- Βελτίωση παραμέτρων της κλίμακας που σχετίζονται με τη λήψη τροφής, συμπτώματα από το γαστρεντερικό και άλλα.

§ Στάδιο B

- $\geq 5\%$ απώλεια σωματικού βάρους τον τελευταίο μήνα
- Μη αύξηση ή διατήρηση του σωματικού βάρους.
- Αποδεδειγμένη διαταραχή παραμέτρων της κλίμακας όπως: η λήψη τροφής, μέση απώλεια υποδόριου λίπους και άλλα

§ Στάδιο C

- Σοβαρή διατροφική διαταραχή (μεγάλη μυϊκή αδυναμία, μεγάλη απώλεια υποδόριου λίπους και άλλα)
- Σημαντική απώλεια σωματικού βάρους.¹⁹⁷

Τέλος, στη βιβλιογραφία περιγράφονται ερωτηματολόγια που εκτιμούν την επίδραση της κακής θρέψης στην ποιότητα ζωής και την ευεξία των ασθενών με καρκίνο. Το ερωτηματολόγιο Λειτουργικής Εκτίμησης της Ανορεξίας/Καχεξίας από Θεραπεία (Function Assessment of Anorexia/Cachexia Therapy) (FAACT) αποτελεί ένα τέτοιο εργαλείο. Πρόκειται για ένα εργαλείο που περιλαμβάνει το γενικό ερωτηματολόγιο Λειτουργικής Εκτίμησης της Επίδρασης της Αντινεοπλασματικής Θεραπείας στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Functional Assessment of Cancer Therapy - General), (FACT-G) και το ειδικό ερωτηματολόγιο για η ν εκτίμηση της επίδρασης της ανορεξίας και καχεξίας. Το ερωτηματολόγιο FAACT 39 περιλαμβάνει ερωτήσεις: 27 ερωτήσεις για την εκτίμηση της οργανικής, κοινωνικής/ οικογενειακής, συναισθηματικής και λειτουργικής ευεξίας και 12 ερωτήσεις για την εκτίμηση της ανορεξίας και καχεξίας.

Συμπερασματικά από τα βιβλιογραφικά δεδομένα και την κλινική πρακτική διαπιστώνεται ότι η κακή θρέψη ασθενών με καρκίνο δεν αντιμετωπίζεται σε ικανοποιητικό βαθμό. Η πρόληψη παραμένει η σημαντικότερη, ευκολότερη, οικονομικότερη, ασφαλέστερη και αποτελεσματικότερη μέθοδος για την αντιμετώπιση της καχεξίας από ό,τι η προσπάθεια ανάκτησης του σωματικού βάρους και η αντιμετώπιση της κακής θρέψης όταν αυτή έχει ήδη εμφανιστεί. Η αποτελεσματική διατροφική εκτίμηση ασθενών με καρκίνο απαιτεί μία διευρυμένη διεπιστημονική ομάδα υγείας. Στην ομάδα αυτή συμμετέχουν γιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί και διαιτολόγοι. Ο ρόλος κάθε επαγγελματία υγείας είναι σημαντικός στην αντιμετώπιση των διατροφικών προβλημάτων σε συνεργασία πάντοτε με τον ασθενή και την οικογένειά του.

Οι νοσηλευτές συχνά αναλαμβάνουν ηγετικό ρόλο και ρόλο συντονιστή σε αυτήν την ομάδα και δραστηριοποιούνται σε ποικίλες κατευθύνσεις για την αντιμετώπιση του προβλήματος. Η συμμετοχή στην αναγνώριση της κακής θρέψης, η συνηγορία και η εκπαίδευση του ασθενούς καθώς και η διατροφική του υποστήριξη είναι μερικές από τις διαστάσεις που καλούνται να ικανοποιήσουν.

Παρόλο που η σημαντικότητα της διατροφικής εκτίμησης των ασθενών με καρκίνο απασχόλησε από νωρίς τη νοσηλευτική κοινότητα, οι ερευνητικές αναφορές για το θέμα είναι ελάχιστες στο σύνολο της σύγχρονης ογκολογικής νοσηλευτικής βιβλιογραφίας, και ακόμη λιγότερες είναι οι αναφερόμενες προσπάθειες διατροφικής αξιολόγησης και παρέμβασης στην κλινική πρακτική.

Αξίζει να αναφερθεί ο προτεινόμενος από την Renee L Wilson εμπειρικός κανόνας για τη νοσηλευτική αξιολόγηση της διατροφικής κατάστασης και των παρεμβάσεων για τη βελτίωσή της σε ασθενείς με καρκίνο. Σε αυτό τον κανόνα χρησιμοποιείται ως ακρώνυμο η αγγλική λέξη καρκίνος: (Cancer) C (Conversation) Συζήτηση, A (Assessment), Εκτίμηση, N (Nutrition Plan) Πλάνο διατροφικής υποστήριξης, C (Complications) Επιπλοκές, E (Evaluation) Αξιολόγηση, R (Removal) Διακοπή διατροφικής εκτίμησης που μπορεί να αποτελέσει οδηγό για τη βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας.

Τέλος, η ενημέρωση και η ενασχόληση με τα διατροφικά θέματα και η κατάλληλη εκπαίδευση των νοσηλευτών και των άλλων επιστημόνων υγείας, αναμένεται να αναγνωρίσει το πρόβλημα της θρέψης στο σύνολό του και ενδεχόμενα να βελτιώσει την ευεξία των ασθενών με καρκίνο.¹⁹⁶

8.2 Λοιμώξεις στους καρκινοπαθείς¹⁹⁷

Η αλματώδης πρόοδος της Ιατρικής τα τελευταία χρόνια έχει επιτύχει την αποτελεσματική χημειοθεραπεία στο 50% τουλάχιστον των νεοπλασιών. Το γεγονός αυτό παρέχει τη δυνατότητα σε αρρώστους, που θεωρούνται ότι πάσχουν από ανίατα νοσήματα, να θεραπεύονται ή έστω να ζουν υποφερτά. Το τίμημα όμως που καταβάλλεται γι' αυτό το επίτευγμα είναι η βλάβη πολλές φορές της άμυνας του καρκινοπαθούς, ώστε οι λοιμώξεις να είναι τόσο συχνές αιτίες νοσηρότητας και τελικά να αντικαθιστούν την αρχική πάθηση ως κύρια αιτία θανάτου. Οι λοιμώξεις αυτές συχνότερα είναι μικροβιακές (μέχρι 70%) και μυκητιασικές (20-25%), ενώ σπανιότερα ιογενείς και παρασιτικές.

Επειδή το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών των λοιμώξεων είναι μικροβιακές ή μυκητιασικές, η σωστή μεθόδευση της διαγνώσεως και η αντιμετώπισή τους συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της επιβιώσεως αυτών των αρρώστων και κυρίως δίνει τον καιρό στον ειδικό ογκολόγο να κάνει την κατάλληλη θεραπεία.

Είναι γνωστό ότι στους καρκινοπαθείς υπάρχει συχνά βλάβη του αμυντικού συστήματος ως αποτέλεσμα της ίδιας της νόσου τους ή και των τεχνητών μέσων που χρησιμοποιούνται για διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς (π.χ. ενδοφλέβιοι καθετήρες, βιοψίες, χειρουργεία, αναπνευστικά μηχανήματα, κυτταροτοξικά φάρμακα, κορτικοειδή, ακτινοβολίες, αντιβιοτικά). Η βλάβη αυτή περιλαμβάνει κυρίως: **1)** τη λύση της ακεραιότητας φυσικών φραγμών (δέρμα, βλεννογόνοι), **2)** τη μείωση του αριθμού και την έκπτωση της αμυντικής λειτουργίας των πολυμορφοκυττάρων και λεμφοκυττάρων και **3)** διαταραχές στις ανοσοσφαιρίνες.

Η πιο σημαντική απ' αυτές είναι η ουδετεροπενία.

Όταν τα ουδετερόφιλα είναι < 1000 κκχ και ιδίως < 500 κκχ, υπάρχει αυξημένη ευαισθησία στις λοιμώξεις, ενώ, όταν γίνουν λιγότερα από 100 κκχ, τότε ο

άρρωστος είναι πραγματικά ανυπεράσπιστος στο έλεος των μικροβίων.

Εκτός από τον αριθμό καθοριστικός παράγοντας είναι η διάρκεια της ουδετεροπενίας. Παρατεταμένη κοκκιοκυτταροπενία σημαίνει πολύ υψηλό κίνδυνο, ενώ όταν διαρκεί 7-10 μέρες (με αριθμό ΠΜΠ 100-500 κκχ), υπάρχει πιο χαμηλός κίνδυνος.

Το πρόβλημα γίνεται σοβαρό για δύο λόγους. Ο πρώτος είναι ότι οι λοιμώξεις που παθαίνουν οι ανοσοκατασταλμένοι άρρωστοι οφείλονται κυρίως σε παθογόνα της ίδιας της ενδογενούς μικροβιακής τους χλωρίδας (ευκαιριακές λοιμώξεις), και ο δεύτερος ότι ο πληθυσμός της ενδογενούς μικροβιακής χλωρίδας τους κατά 50% συνίσταται από ανθεκτικά μικροβιακά στελέχη που κτήθηκαν από το νοσοκομειακό περιβάλλον.

Ο πυρέσων καρκινοπαθής¹⁹⁸

Στους καρκινοπαθείς υπάρχουν πολλές μη λοιμώδεις αιτίες, που προκαλούν πυρετό, όπως: **1)** Το ίδιο το νεόπλασμα, **2)** μαζική κυτταρόλυση μετά από χημειοθεραπεία, **3)** μετάγγιση αίματος, λευκών ή αιμοπεταλίων, **4)** φάρμακα, **5)** θρομβοφλεβίτιδα, **6)** πνευμονική εμβολή και **7)** έμφρακτο σπληνός.

Όταν αποκλειστούν αυτές οι αιτίες και ιδίως όταν πρόκειται για ουδετεροπενικό άρρωστο (ΠΜΠ < 500 κκχ.), η λοίμωξη είναι η πιο πιθανή αιτία του πυρετού. Θα πρέπει να τονιστεί ότι η λοίμωξη στους ουδετεροπενικούς εξελίσσεται τόσο κεραυνοβόλα, ώστε χωρίς την κατάλληλη θεραπεία οι άρρωστοι αυτοί να πεθαίνουν σε 24-48 ώρες.

Η αναζήτηση όμως της λοιμώξεως στους ουδετεροπενικούς δυσχεραίνεται από το λόγο ότι η απουσία ΠΜΠ επηρεάζει τη φλεγμονώδη απάντηση του ξενιστή, με συνέπεια συχνά να μην ανευρίσκονται φυσικά σημεία δηλωτικά λοιμώξεως. Παρόλα αυτά δεν θα πρέπει να παραμελείται η καθημερινή κλινική εξέταση των ουδετεροπενικών αρρώστων με ιδιαίτερη προσοχή στο στόμα, στους παραρρινικούς κόλπους, στους πνεύμονες, στο δέρμα, στην πρωκτική περιοχή, στους ενδοφλέβιους καθετήρες. Τελικά στο 50% των αρρώστων αυτών η προέλευση της βακτηριαιμίας ακόμη και μετά λεπτομερή κλινική εξέταση δεν αποκαλύπτεται και πιθανολογείται ότι είναι η χλωρίδα του εντέρου.

Η στρατηγική που πρέπει να εφαρμοστεί, πριν αρχίσει η χορήγηση εμπειρικής αντιβίωσης, συνίσταται σ' έναν ταχύτατο εργαστηριακό έλεγχο που περιλαμβάνει: Τρεις τουλάχιστον αιμοκαλλιέργειες, μία ανά 5-10 λεπτά, από, κατά το δυνατό, άθικτες φλέβες. Επίσης εκτός από τη γενική αίματος, πρέπει να γίνουν γενική εξέταση και καλλιέργεια ούρων και καλλιέργειες από κάθε προσιτή πλευρά που είναι ύποπτη για λοίμωξη και τέλος ακτινογραφία θώρακα. Μετά από αυτά αρχίζει αμέσως εμπειρική αντιβίωση, πριν ληφθούν οι απαντήσεις των καλλιεργειών. Εάν ο άρρωστος συνεχίζει να έχει πυρετό, πρέπει να λαμβάνονται νέες αιμοκαλλιέργειες με ενημέρωση του εργαστηρίου για το είδος των αντιβιοτικών που χορηγείται.

Πνευμονικές λοιμώξεις¹⁹⁹

Ο πνεύμονας είναι τόσο συχνή αιτία σοβαρών λοιμώξεων στους καρκινοπαθείς, ώστε οι λοιμώξεις αυτές να ευθύνονται για το 25-50% των θανάτων στους αρρώστους αυτούς.

Όπως προαναφέρθηκε, το ίδιο το νεόπλασμα και πολλές φορές η θεραπεία προκαλούν βλάβες στην άμυνα, που επιτρέπουν την αποίκηση και λοίμωξη στο αναπνευστικό από παθογόνα, τα οποία εισροφώνται από τη στοματική κοιλότητα ή εισέρχονται από τραχειοστομίες, αναπνευστικά μηχανήματα ή ακόμη φθάνουν εκεί με το αίμα.

Οι κλινικές εκδηλώσεις της πνευμονίας στους αρρώστους αυτούς είναι: βήχας, δύσπνοια, πυρετός. Ο τελευταίος είναι τόσο σταθερό εύρημα, ώστε η απουσία του σχεδόν να αποκλείει τη λοιμώδη προέλευση πνευμονίας. Πρέπει επίσης να ξανατονιστεί ότι αρκετά συχνά δεν υπάρχουν ευρήματα από τη φυσική εξέταση του θώρακα και αρχικά ίσως ούτε από την απλή ακτινογραφία του θώρακα, ιδίως στους ουδετεροπενικούς.

Περιγράφεται ότι μόνο το 8% ουδετεροπενικών με πνευμονία δίνει πυώδη πτύελα, το 50% δεν έχει ευρήματα από τη φυσική εξέταση του θώρακα, ενώ η πρώτη ακτινογραφία θώρακα είναι αρνητική στην πλειονότητα αυτών των αρρώστων.

Παρόλα αυτά η φυσική εξέταση του θώρακα θα πρέπει να γίνεται καθημερινά με επιμέλεια, διότι μπορεί να δώσει πολύτιμες πληροφορίες για την πρόιμη διάγνωση. Ρόγχοι π.χ. είναι δυνατό να ακουστούν πριν την ακτινολογική εμφάνιση διηθήσεως. Η παρουσία μονοφασικού συριγμού σημαίνει ατελή απόφραξη βρόγχου. Η πλευριτική τριβή μπορεί να είναι το μοναδικό φυσικό σημείο φλεγμονής του υπεζωκότος ακόμη η ύπαρξή της βοηθάει στην πιθανολόγηση του αιτιολογικού παράγοντα (π.χ. η πνευμονία από *Pn. Carinii* δεν κάνει συνήθως πλευριτική τριβή). Πολλές φορές μόνη η συχνότητα της αναπνοής είναι πολύτιμος οδηγός για την ταχύτητα αντιμετώπισης της πνευμονίας αλλά και τη μεθοδολογία της διαγνωστικής προσπάθειας (π.χ. βιοψία).

Αλλά και όταν υπάρχει πυρετός και πνευμονική διήθηση, η αιτιολογική διάγνωση δεν είναι εύκολη, διότι από τη μια μεριά υπάρχουν πολλά παθογόνα που θα μπορούσαν να την έχουν προκαλέσει και από την άλλη εμφανίζονται μη λοιμώδεις αιτίες με την ίδια ακτινολογική εικόνα.

Δύο παρατηρήσεις που βοηθούν τη διαφορική διάγνωση των λοιμωδών από τα μη λοιμώδη αίτια πνευμονικής διηθήσεως είναι: 1) Ότι ο άρρωστος με λέμφωμα ή καρκίνο που παρουσιάζει πνευμονική διήθηση καθώς και αποδεδειγμένες μεταστάσεις σε άλλα όργανα (π.χ. *Ca* μαστού με μεταστάσεις σε ήπαρ και οστά) είναι πιο πιθανό να έχει λεμφαγγειακή καρκινωμάτωση διασπορά στους πνεύμονες παρά λοίμωξη, και 2) ότι ο ανοσοκατασταλμένος βαριά άρρωστος εμφανίζει συχνά κλινική και ακτινολογική εικόνα καρδιογενούς πνευμονικού οιδήματος, που μπορεί να συγχυστεί στα αρχικά του στάδια με λογενή ή μυκητιασική πνευμονία ή και πνευμονική βλάβη από φάρμακα, και όψιμα με πνευμονία από *Pn. Carinii* ή *CMV*.

Το πνευμονικό οίδημα προκαλείται, διότι κατά κανόνα σ' αυτούς τους αρρώστους χορηγούνται μεγάλες ποσότητες υγρών, που απαιτεί η κυτταροτοξική χημειοθεραπεία, και έχουν ήδη επηρεασμένες νεφρική και καρδιακή λειτουργία.

Αφού λοιπόν αποκλειστούν οι πιο πάνω αιτίες, η λοίμωξη είναι υπεύθυνη για την πνευμονική διήθηση. Όπως όμως φάνηκε, πολλά παθογόνα μπορεί να έχουν προκαλέσει την πνευμονία. Στην προσπάθεια αιτιολογικής διαφορικής διαγνώσεως βοηθούν τότε παρατηρήσεις που σχετίζονται με το χρόνο εμφάνισης της λοιμώξεως και την αξιολόγηση των ευρημάτων της ακτινογραφίας θώρακα.

Όσον αφορά το χρόνο εμφάνισης της λοιμώξεως, η *Pn. Carinii* συνήθως προκαλεί κεραυνοβόλο νόσο με πυρετό, ταχύπνοια, δύσπνοια, μη παραγωγικό βήχα, κυάνωση, πτωχά αντικειμενικά ευρήματα. Από τον προσδιορισμό των αερίων αίματος υπάρχει χαμηλό PO_2 και αναπνευστική αλκάλωση, ενώ η ακτινογραφία θώρακα δείχνει περιτυλαία διήθηση με επέκταση προς την περιφέρεια, χωρίς συνήθως να υπάρχει συμμετοχή αδένων της πύλης ή πλευρίτιδα.

Οι βακτηριακές λοιμώξεις έχουν επίσης ταχεία έναρξη. Ο *CMV*, αν και συχνά προκαλεί οξεία νόσηση, αρκετές φορές χρειάζεται 1-2 εβδομάδες για να αναπτύξει πνευμονική διήθηση, όπως ο ασπέργιλλος και *Mucor*.

Τα ευρήματα της ακτινογραφίας θώρακα μπορεί να βοηθήσουν στην

αιτιολογική διάγνωση της πνευμονικής λοιμώξεως και επίσης να καθορίσουν την τεχνική της βιοψίας πνεύμονα, εάν και όταν χρειαστεί.

Η βοήθεια που προσφέρουν οι κλασσικές εργαστηριακές εξετάσεις πτυέλων στους ουδετεροπενικούς αρρώστους με πνευμονία είναι μικρή. Εκτός από το ότι μικρό ποσοστό αυτών των αρρώστων (8%) δίνει πυώδη πτύελα, τα παθογόνα που θα αναπτυχθούν από τις καλλιέργειες πτυέλων τους δεν είναι σίγουρο ότι προκάλεσαν και την πνευμονία. Συχνό εύρημα στα πτύελα των ουδετεροπενικών είναι επίσης η ανεύρεση *Candida*. Το εύρημα αυτό μόνο του δεν σημαίνει μυκητιασική πνευμονία. Υπάρχουν προϋποθέσεις, για να πιθανολογηθεί μυκητίαση, που θα αναφερθούν πιο κάτω.

Εξαιρετικά χρήσιμες διαγνωστικές τεχνικές είναι η βρογχοσκόπηση και λήψη βρογχοκυψελιδικού εκπλύματος (Lavage) και η βιοψία πνεύμονα.

Δερματικές βλάβες¹⁹⁹

Η ακεραιότητα του φυσιολογικού δερματικού φραγμού βλάπτεται συχνά στους καρκινοπαθείς από ποικίλα αίτια που ήδη αναφέρθηκαν. Συνέπεια της βλάβης αυτής είναι τοπικές δερματικές λοιμώξεις που οφείλονται σε βακτηρίδια, μύκητες, ιούς. Η διαφορά εδώ είναι ότι στην περίοδο της ανοσοκαταστολής οι τοπικές αυτές λοιμώξεις γίνονται εστίες διασποράς του παθογόνου σε όλο τον οργανισμό με καταστρεπτικά αποτελέσματα.

Πιο ειδικά: σε αρρώστους με διαταραγμένη κυτταρική άμυνα οι ιοί απλού έρπητα και VZV προκαλούν συχνά δερματικές λοιμώξεις που πολλές φορές διασπείρονται σε όργανα (ΚΝΣ, πνεύμονες, μυελό οστών κ.λπ.).

Χαρακτηριστική δερματική βλάβη είναι το γαγγραινώδες έκθυμα, που οφείλεται στην ψευδομονάδα και παρουσιάζεται στους γλουτούς, στο στήθος και τα άκρα και συνίσταται σε βλατίδες, φυσαλίδες που σπάνε και παραμένει μαύρη εσχάρα.

Η εξέταση επομένως του δέρματος (με γυμνό τον άρρωστο) παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για τον πυρέσσοντα καρκινοπαθή προς την κατεύθυνση ανευρέσεως του πιθανού παθογόνου. Από την τοποθέτηση επίσης φλεβοκαθετήρων μπορεί να αναπτυχθεί τοπική δερματική βλάβη που να εξελιχθεί σε μικροβιαμία και βαριά σήψη ιδίως στους ουδετεροπενικούς.

Τα παθογόνα που συχνά απομονώνονται σε φλεγμονές από IV καθετήρες είναι συνήθως σταφυλόκοκκοι (χρυσίζοντες και επιδερμικοί) αρνητικά κατά Gram (ψευδομονάδα, *E. Coli*) και μύκητες (*Candida*) δεν χορηγούνται αντιβιοτικά, το πιο πιθανό είναι ο χρυσίζων σταφυλόκοκκος, ενώ όταν χορηγούνται αντιβιοτικά, ο επιδερμικός σταφυλόκοκκος Gram αρνητικά.

Λοιμώξεις ΚΝΣ¹⁹⁶

Δεν είναι τόσο συχνές στους ανοσοκατασταλτικούς.

Εμφανίζονται στο 5-10% των αρρώστων με και υπό χημειοθεραπεία, λευχαιμία και εκείνους που παίρνουν κορτικοειδή. Η θνησιμότητα όμως αυτών των λοιμώξεων είναι 44-77%, γεγονός που σηματοδοτεί την επαγρύπνηση για έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία τους.

Παράμετροι που καθορίζουν τη μεθοδολογία της διαγνωστικής προσπάθειας και την ταχύτητα της θεραπευτικής αντιμετώπισης είναι: Η φύση της υποκειμένης κακοήθειας, το είδος της κυτταροτοξικής χημειοθεραπείας, το είδος και η διάρκεια της βλάβης στην άμυνα του αρρώστου, η βαρύτητα των κλινικών συμπτωμάτων εκ του ΚΝΣ και η ταχύτητα εξελίξεώς τους, η παρουσία λοιμώξεως στους ιστούς εκτός του ΚΝΣ, τα ευρήματα της αντικειμενικής νευρολογικής εξέτασεως του ΕΝΥ και της CT.

Μεγαλύτερος κίνδυνος σε λευχαιμικούς π.χ. υπάρχει, όταν τα ΠΜΠ τους με τη χημειοθεραπεία πέσουν < 100 κκχ επί πολλές ημέρες. Σε αρρώστους με Hodgkin ο μέσος χρόνος εμφάνισης λοιμώξεων του ΚΝΣ είναι 30 μήνες μετά την έναρξη της ανοσοκαταστολής, ενώ για μη Hodgkin λεμφώματα 5 έτη, για ΧΛΛ 7 έτη, και 15 μήνες για αρρώστους που παίρνουν καθημερινώς κορτικοειδή. Το είδος του παθογόνου που είναι πιθανό να έχει προκαλέσει τη λοίμωξη του ΚΝΣ σε σχέση με την ανοσολογική βλάβη φαίνεται στον πίνακα 6.

A. Συνήθη παθογόνα σε λοιμώξεις του ΚΝΣ σε αρρώστους με ουδετεροπενία.

Κλινικά σύνδρομα	Αιτιολογία
1) Οξεία μηνιγγίτιδα:	<i>Pseudomonas aeruginosa</i> Enterobacteriaceae (<i>Candida</i> SPP)
2) Υποξεία-χρονία μηνιγγίτιδα:	(<i>Candida</i> SPP)
3) Μηνιγγοεγκεφαλίτιδα:	<i>Pseudomonas aeruginosa</i> <i>Candida</i> SPP, Enterobacteriaceae
4) Εγκεφαλικά αποστήματα:	<i>Aspergillus</i> SPP, <i>Mucor</i> <i>Candida</i> (<i>Pseudomonas</i> aeruginosa Enterobacteriaceae)

B. Συνήθη παθογόνα σε λοιμώξεις του ΚΝΣ σε αρρώστους με βλάβη κυτταρικής ανοσίας.

1) Οξεία μηνιγγίτιδα:	<i>Listeria monocytogenes</i>
2) γποξεία χρονία μηνιγγίτιδα:	<i>Cryptococcus neoformans</i> <i>Mycobacterium tuberculosis</i> (<i>Listeria monocytogenes</i> , <i>stronguloides stercoralis</i> , άτυπα μυκοβακτηρίδια, <i>Coccidioides immitis</i>)
3) Εγκεφαλίτιδα: (μηνιγγοεγκεφαλίτιδα)	<i>Listeria monocytogenes</i> , <i>Toxoplasma gondii</i> VZV (JC papovavirus, <i>strongyloides stercoralis</i> , <i>cryptococcus neoformans</i>)
4) Εγκεφαλικά αποστήματα:	<i>Aspergillus</i> SPP, <i>Nocardia asteroides</i> , <i>Toxoplasma gondii</i> (<i>cryptococcus</i> <i>Listeria mucor</i>)

Γ. Συνήθη παθογόνα σε λοιμώξεις του ΚΝΣ σε αρρώστους με βλάβη της χυμικής ανοσίας (και σπληνεκτομηθέντες)

Streptococcus pneumoniae
H. influenzae (τύπος β)
Neisseria meningitidis
Joί (Εντεροϊοί ECHO)

(Από Rubin HR και Hooper CD. Central Nervous System infection in the Compromised Host. 281-297 MED Clin of rica, 1985).

Γαστρεντερικό Σύστημα¹⁹⁶

Στόμα: Συχνά καρκινοπαθείς που παίρνουν χημειοθεραπεία εμφανίζουν εξελκώσεις στο στόμα. Η αποίκηση αυτών των εξελκώσεων με την επιχώριο αερόβιο

και αναερόβιο γλωρίδα μπορεί να προκαλέσει τοπική λοίμωξη, και στους ουδετεροπενικούς να γίνει πύλη εισόδου με επακόλουθο βαριά σηψαιμία.

Οισοφαγίτιδα: Από *C. Albicans* ή *H. Simplex* ή και βακτηρίδια μπορεί να παρουσιαστεί σε ουδετεροπενικούς αρρώστους. Δυσφαγία, οπισθοστερνικό άλγος, πυρετός είναι τα κύρια συμπτώματα και η διάγνωση γίνεται ενδοσκοπικά, με βιοψία και καλλιέργεια.

Ενδοκοιλιακές λοιμώξεις: Δύο σύνδρομα που συναντώνται πιο συχνά σε καρκινοπαθείς είναι η τυφλίτιδα και η νεκρωτική εντεροκολίτιδα.

Η τυφλίτιδα είναι νεκρωτική κυτταρίτιδα του τυφλού που παρουσιάζεται ως οξεία κοιλία με έντονο πόνο στο δεξιό κάτω τεταρτημόριο της κοιλίας και υπερχολερυθριναιμία. Οι Gram αρνητικοί βάκιλοι (ιδίως ψευδομονάδες) είναι οι υπεύθυνοι μικροοργανισμοί και η θνησιμότητα αυτής της επιπλοκής είναι υψηλή, ακόμη και αν χορηγηθεί αντιβίωση. Πολλοί πιστεύουν ότι η χειρουργική εξαίρεση είναι θεραπεία εκλογής.

Η νεκρωτική εντεροκολίτιδα εμφανίζεται κυρίως ως αποτέλεσμα της χορηγήσεως αντιβιοτικών, εκδηλώνεται με κοιλιακό πόνο, διάρροια και μετεωρισμό και οφείλεται στο *Clostridium Difficile*. Εντούτοις το *C. Difficile* έχει βρεθεί στο 2,9-4,4% των νοσοκομειακών αρρώστων με διάρροια και στο 42% αυτών που παίρνουν αντιβιοτικά. Η διάρροια προκαλείται από τοξίνη και, επειδή το *C. Difficile* μπορεί να μεταφερθεί νοσοκομειακά, οι άρρωστοι πρέπει να μπου σε προφύλαξη ως επί εντερολοιμώξεων.

Κεραυνοβόλος περιτονίτιδα από κλωστιρίδια (*C. Perfringens* ή *C. Septicum*) μπορεί να συμβεί επίσης σε καρκινοπαθείς και χαρακτηρίζεται από κοιλιακή ευαισθησία, εκχύμωση και κριγμό του κοιλιακού τοιχώματος, ασκίτη, πυρετό, ταχυκαρδία.

Ήπαρ: Ηπατίτιδα από ιούς A, B, Non A, Non B, CMV, EBV, από ιούς έρπητα και από τοξόπλασμα μπορεί να συμβεί σ' αυτούς τους αρρώστους.

Πρέπει επίσης να τονιστεί ότι οι φορείς HBsAg είναι πιο συχνοί στους καρκινοπαθείς (10-20%) σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Το ήπαρ γίνεται επίσης εστία μικροαποστημάτων κατά τη διάρκεια σηψαιμίας. Οι βλάβες αυτές ιδίως στη σηψαιμία με *Candida* μπορεί να γίνουν ορατές με CT.

Περιπρωκτικές λοιμώξεις: Ραγάδες ή εξελκώσεις του ορθοπρωκτικού βλεννογόνου σε ουδετεροπενικούς μπορεί να προκαλέσουν περιπρωκτικό φλέγμανα συνήθως από Gram αρνητικά βακτηρίδια.

Ουροποιητικό σύστημα

Ο κίνδυνος ουρολοιμώξεως είναι μεγάλος λόγω αποφράξεως από τον όγκο, διαταραχών της νευρώσεως της ουροδόχου κύστεως λόγω πίεσεως του ΝΜ ή λόγω καθετηριασμών. Εκτός από τα βακτηρίδια η *Candida* και η *Torulopsis* προκαλούν ουρολοιμώξεις, ειδικά σε καθετηριασμένους.

Κυκλοφορικό σύστημα¹⁹⁵

Καρδιά: Η ενδοκαρδίτιδα δεν είναι πολύ συχνή επιπλοκή σε καρκινοπαθείς. Gram αρνητικά, μύκητες είναι συνήθως αιτιολογικοί παράγοντες. Επίσης η ενδοκαρδίτιδα από *S. Bovis* μπορεί να υποδεικνύει υποκειμένη άγνωστη κακοήθεια του παχέος εντέρου.

Μυοκαρδιακά αποστήματα μπορεί να εμφανιστούν από *Candida*, Νοκάρδια ή Τοξόπλασμα.

Αντιμετώπιση¹⁹⁵

Όπως τονίστηκε, οι καρκινοπαθείς που πυρέσσονται ιδιαίτερα εάν είναι ουδετεροπενικοί, θεωρούνται ότι πάσχουν από βαριά λοίμωξη και χρειάζονται άμεση θεραπεία. Χωρίς αυτήν σε 12 ώρες θα έχει πεθάνει το 15%, σε 24 το 60% και σε 48 το 90% αυτών των αρρώστων.

Αφού γίνει η κλινική εξέταση-εκτίμηση και ληφθούν οι καλλιέργειες και τελειώσουν και οι άλλες εξετάσεις που αναφέρθηκαν, χορηγείται εμπειρική αντιβίωση.

Σκοπός της αντιβίωσης αυτής είναι η καταπολέμηση παθογόνων που είναι γνωστό ότι προκαλούν σοβαρές λοιμώξεις στους ουδετεροπενικούς (E. Coli, Klebsiella, σταφυλόκοκκοι και σε πολυμικροβιακές βακτηριαίμιες και αναερόβια).

Πρόληψη των λοιμώξεων στους ουδετεροπενικούς αρρώστους¹⁹⁶

Η αντιμετώπιση των λοιμώξεων αφενός μεν κοστίζει και αφετέρου αναστέλλει την πολλές φορές σωτήρια αντινεοπλασματική θεραπεία. Γι' αυτό πρέπει να γίνεται κάθε δυνατή προσπάθεια για την πρόληψη των λοιμώξεων σ' αυτούς τους αρρώστους.

Κανόνας είναι ότι τα απλά και προσιτά μέτρα α δίδουν πολύ περισσότερο από πολύπλοκες και δαπανηρές τεχνικές. Απλά μέτρα αποτελεσματικής προστασίας των ουδετεροπενικών ιδίως είναι: **1)** Η αποφυγή άσκοπης παραμονής τους στο Νοσοκομείο, **2)** Ο περιορισμός των περιττών διαγνωστικών επεμβάσεων και IV καθετήρων, **3)** Η αποφυγή άσκοπης χορηγήσεως κορτικοειδών, **4)** το πλύσιμο των χεριών του προσωπικού που ασχολείται μ' αυτούς τους αρρώστους, **5)** Η αποφυγή της σιτήσεώς τους με ωμά λαχανικά, **6)** Η μη διατήρηση λουλουδιών στους θαλάμους τους κ.λ.π.. Πιο πολύπλοκη μέθοδος είναι π.χ. η χρήση αντιμικροβιακών φαρμάκων για καταστολή της ενδογενούς μικροκροβιακής χλωρίδας, το περιβάλλον προστασίας, οι καλλιέργειες επιτηρήσεως.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ
ΠΑΡΟΧΗΣ ΒΙΟΧΗΜΕΙΑΣ
& ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ
Η ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ

8.3 Ποιότητα ζωής των παιδιών που νικούν τον καρκίνο¹⁹⁶

Η λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή κακοήθους νόσου που πλήττει τα παιδιά και τους εφήβους. Περίπου το 40% του συνόλου των καρκίνων που προσβάλλουν τα παιδιά είναι οι διάφορες μορφές λευχαιμίας.

Τα παιδιά που επιβιώνουν σήμερα μετά από μια λευχαιμία έχουν αυξηθεί σημαντικά. Περίπου το 70% των παιδιών με οξείες μορφές λευχαιμίας θα αποθεραπευτούν και θα κερδίσουν τη μάχη εναντίον του καρκίνου.

Το ερώτημα όμως που τίθεται πολύ συχνά από τους γονείς των παιδιών αυτών, αφορά την ποιότητα ζωής τους. Θα έχουν μια κανονική διάρκεια ζωής,

κινδυνεύουν να παρουσιάσουν ξανά μια λευχαιμία ή μιας άλλης μορφής καρκίνο; Τι άλλα προβλήματα μπορούν να έχουν;

Για να ρίξουν περισσότερο φως στα ζητήματα αυτά, ερευνητές από το Νοσοκομείο Παιδών St Jude στο Μέμφις των Ηνωμένων Πολιτειών, εξέτασαν το τι συνέβηκε σε 856 παιδιά που είχαν υποβληθεί σε θεραπείες για λευχαιμία από το 1962 έως το 1992.

Η έρευνα επικεντρώθηκε στα παιδιά εκείνα που είχαν αποθεραπευτεί και είχαν ήδη περάσει 10 χρόνια από τη διάγνωση της ασθένειάς τους.

Το προσδόκιμο επιβίωσης των παιδιών που είχαν επιβιώσει μετά από τη λευχαιμία ήταν ανάλογο με αυτό του υπόλοιπου πληθυσμού.

Το ποσοστό των παιδιών που στην ενήλικη ζωή είχαν μια επαγγελματική απασχόληση ήταν ανάλογο με αυτό του υπόλοιπου πληθυσμού. Επίσης ανάλογο ήταν και το ποσοστό των παιδιών που αργότερα στη ζωή τους είχαν παντρευτεί.

Όσον αφορά τον κίνδυνο για ένα νέο καρκίνο, ήταν ελαφρά αυξημένος στα παιδιά τα οποία είχαν λάβει ακτινοθεραπεία στον εγκέφαλο.

Η ακτινοθεραπεία στον εγκέφαλο δινόταν παλαιότερα συστηματικά σε όλα τα παιδιά που έπασχαν από λευχαιμία. Ο στόχος ήταν η πρόληψη και η καταπολέμηση της λευχαιμίας στο κεντρικό νευρικό σύστημα και στον εγκέφαλο.

Σήμερα στα πλείστα περιστατικά δεν χρησιμοποιείται πλέον η μέθοδος αυτή. Έχει αντικατασταθεί από τη χημειοθεραπεία και ιδιαίτερα από τις ενδοραχιαίες χορηγήσεις χημειοθεραπευτικών φαρμάκων όπως για παράδειγμα η μεθοτρεξάτη.

Από τα 856 παιδιά, 44 παρουσίασαν στην ενήλικη ζωή, σε διάστημα μεγαλύτερο των 10 ετών μετά από την πρώτη ύφεση της ασθένειας, ένα δεύτερο καρκίνο. Από τα 44 περιστατικά δεύτερου καρκίνου, τα 41 είχαν σχέση με την ακτινοθεραπεία.

Τα περιστατικά δεύτερου καρκίνου ήταν συνήθως μη επιθετικοί καρκίνοι ή καλοήθεις όγκοι. Οι πλείστοι από τους δευτερογενείς καρκίνους στις περιπτώσεις αυτές μπορούσαν να αντιμετωπισθούν με επιτυχία.

Τα συμπεράσματα των ερευνητών είναι ότι τα παιδιά που έλαβαν θεραπεία εναντίον της λευχαιμίας χωρίς ακτινοθεραπεία για τον εγκέφαλο και τα οποία έχουν απαλλαγθεί χάρις στις θεραπείες για περισσότερο από 10 χρόνια τη λευχαιμία, μπορούν να ελπίζουν ότι θα έχουν μια κανονική ζωή.




Για τους ασθενείς που έλαβαν ακτινοθεραπεία στον εγκέφαλο χρειάζεται περισσότερη προσοχή για έγκαιρη διάγνωση ενός δεύτερου καρκίνου.

Η αντιμετώπιση των δεύτερων αυτών καρκίνων είναι επιτυχής στις περισσότερες περιπτώσεις. Έτσι και τα άτομα αυτά θα έχουν μια ζωή σχεδόν εξ' ίσου καλή όπως και οι υπόλοιποι.¹⁹⁷



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ

-  *Ανάγκες οικογένειας που φροντίζει ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου*
-  *Ο νοσηλευτής στη φροντίδα του καρκίνου*
-  *Επικοινωνία με καρκινοπαθείς, προβλήματα και μεθοδική προσέγγιση*

9.1 Ανάγκες της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου^{194,195}

Η επίδραση της νόσου του καρκίνου στη ζωή της οικογένειας είναι αναμφισβήτητη. Η οικογένεια από τη διάγνωση ως την αποκατάσταση ή το τελικό στάδιο καλείται να συμβάλλει στην κάλυψη των αναγκών του πάσχοντα μέλους της. Στη φάση του «προχωρημένου» και του «τελικού καρκίνου» η οικογένεια επικεντρώνεται στον πολύ σημαντικό ρόλο του ελέγχου, της ανακούφισης των συμπτωμάτων και της υποστήριξης του αρρώστου. Ωστόσο, τα προβλήματα και οι ανάγκες των μελών της οικογένειας δεν πηγάζουν μόνο από τις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας του ασθενή και την επικείμενη απώλεια, αλλά και από την υποτίμηση των προσωπικών τους αναγκών. Επιπλέον, η οικογένεια συχνά αγνοείται ή απλώς είναι ανεκτή από τα διάφορα συστήματα υγείας, παρά την επικράτηση των μελλοντικών τάσεων, οι οποίες επηρεάζονται από οικονομικούς παράγοντες, για μετατόπιση της φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας στους μη επαγγελματίες.

Οι ανάγκες των μελών της οικογένειας μπορούν να χωριστούν σε εκείνες που έχουν σχέση με τα ίδια τα μέλη και σε εκείνες που πηγάζουν από το πρόσωπο που πεθαίνει. Οι οικογένειες έχουν ανάγκες πληροφόρησης, ψυχοκοινωνικές ανάγκες, καθώς και ποικίλες άλλες που προκύπτουν από τις αλλαγές στον τρόπο ζωής, τις αυξημένες οικογενειακές ευθύνες, την απομόνωση, την αυξημένη δέσμευση, τα οικονομικά προβλήματα και την παροχή σωματικής φροντίδας στον αγαπημένο τους.

Οι φυσικές, κοινωνικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και δεν θα έπρεπε να αντιμετωπίζονται ξεχωριστά.

Σε μερικές περιπτώσεις οι ανάγκες της οικογένειας βρέθηκαν να ξεπερνούν εκείνες των ασθενών.

Ο Hampe από το 1975, αναγνώρισε οκτώ κύριες ανάγκες, των μελών της οικογένειας σε σχέση με τον ασθενή που πεθαίνει:

- Να βρίσκονται κοντά στο πρόσωπο που πεθαίνει.
- Να επιδεικνύουν βοηθητική συμπεριφορά προς το πρόσωπο που πεθαίνει.
- Να λάβουν διαβεβαιώσεις για την ανακούφισή του
- Να είναι πληροφορημένα για την κατάστασή του.
- Να είναι πληροφορημένα για τον επικείμενο θάνατο.
- Να εκφράζουν τα συναισθήματά τους.
- Να λάβουν ενθάρρυνση και υποστήριξη από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.
- Να λάβουν αποδοχή, στήριξη και ενθάρρυνση από τους επαγγελματίες φροντίδας υγείας.

Ένας από τους παράγοντες που παίζουν ρόλο στην εμφάνιση των αναγκών μπορεί να είναι το αναπτυξιακό στάδιο της οικογένειας. Οι οικογένειες βιώνουν διαφορετικές ανησυχίες, προβλήματα και αναπτυξιακά ζητήματα που εξαρτώνται από το αναπτυξιακό του, στάδιο. Άλλος παράγοντας είναι η τραχιά της νόσου που διαφοροποιεί τις ανάγκες στα διάφορα στάδια.

Τέλος, το επίπεδο πληροφόρησης που παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας καθορίζει ως ένα βαθμό τις ανάγκες της οικογένειας.

Τα οφέλη από την παροχή πληροφόρησης είναι πολλά, δεδομένου ότι μειώνει τους φόβους της οικογένειας, αυξάνει την αίσθηση ελέγχου και εξουσίας, ενδυναμώνει τα άτομα, διευκολύνει την οικογένεια να χειριστεί το στρες που αντιμετωπίζει, βοηθά στη βελτίωση της έκβασης της νόσου και της θεραπείας και αυξάνει την πιθανότητα επικοινωνίας μεταξύ των μελών και τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων και εγγύτητας κατά το τελικό στάδιο της ζωής. Μελέτες

υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες επιθυμούν να γνωρίζουν λεπτομέρειες σχετικά με το θάνατο, τη νόσο, τα συμπτώματα, την πρόγνωση, τους τρόπους αντιμετώπισης της αβεβαιότητας του μέλλοντος, τις ψυχολογικές ανάγκες του ασθενούς, τις παρενέργειες της θεραπείας και τους διαθέσιμους πόρους στήριξης από την κοινότητα.¹⁹⁵

9.1.1 Ειδικότερα οι ασθενείς και οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται πληροφόρηση και στήριξη για το σχεδιασμό αποφάσεων προχωρημένης φροντίδας όσον αφορά:

1. Τις αναμενόμενες αλλαγές στη λειτουργική ικανότητα του ασθενούς, τον πόνο και την ανησυχία
2. Τις γνωστικές α
3. Αλλαγές που είναι δυνατό να προβλεφθούν
4. Τις πιθανές αλλαγές στο περιβάλλον φροντίδας
5. Τις νομικές και οικονομικές ανησυχίες
6. Τις αλλαγές στις οικογενειακές ευθύνες και τις ευθύνες σχετικά με τη φροντίδα (ειδικά όταν ο πατέρας ή η μητέρα νοσούν)
7. Τα πνευματικά ζητήματα
8. Τον προπαρασκευαστικό θρήνο.

Οι συγγενείς μπορεί να θεωρούν την πληροφόρηση σχετικά με την πρόγνωση σαν λιγότερο αναγκαία από την πληροφόρηση σχετικά με τη φύση της νόσου του καρκίνου, τη θεραπεία και τις παρενέργειες. Στην ποιοτική έρευνα του Rose με 21 οικογένειες που στήριζαν συγγενή με τελική νόσο, αναγνωρίστηκε μια ισχυρή ανάγκη για πληροφόρηση σχετικά με τη νόσο του ασθενή και με τα πιθανά γεγονότα του μέλλοντος. Ένας φροντιστής έκανε το εξής σχόλιο: «Το να ξέρεις τι έχεις να ανησυχείς είναι δέκα φορές καλύτερο από το να ανησυχείς για κάτι που δε γνωρίζεις». Στην ανακουφιστική φροντίδα οι φροντιστές συχνά νιώθουν έντονη την ανάγκη να ξέρουν τη να περιμένουν από την άποψη της εξέλιξης της νόσου και του χρόνου που απομένει, έτσι ώστε να φέρουν εις πέρας με επιτυχία το «διπλό καθήκον», αφενός να φροντίσουν για τις ανάγκες του αρρώστου να ετοιμαστεί για το θάνατο και αφετέρου για το δικό τους μέλλον. Επομένως, η παροχή πληροφοριών στους ασθενείς και στις οικογένειες είναι ένα βασικό στοιχείο κατά την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας υψηλής ποιότητας, δεδομένου ότι οι συγγενείς συχνά έχουν ρόλο μεσολαβητή ανάμεσα σε επαγγελματίες και ασθενείς.

Συχνά μπορούν να παρατηρηθούν προβλήματα με την παροχή ολοκληρωμένης πληροφόρησης στις διάφορες μορφές παροχής φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας, εξαιτίας της ύπαρξης πολλών ιατρικών ειδικοτήτων που, είτε αποτελούν πηγή σύγχυσης και καχυποψίας για τον ασθενή και την οικογένεια σχετικά με τη συνέχιση της θεραπείας, είτε οδηγούν σε ανεπαρκή εξατομικευμένη φροντίδα. Αρκετές φορές οι ασθενείς και οι συγγενείς δεν είναι ενημερωμένοι για την κατανομή αρμοδιοτήτων και υπευθυνότητας των επαγγελματιών υγείας. Επιπλέον, οι νοσηλευτές του θαλάμου δεν είναι πάντα διαθέσιμοι για παροχή των πληροφοριών που ζητούν οι συγγενείς, επειδή μπορεί να αισθάνονται ότι είναι δουλειά των γιατρών, ή δεν έχουν την κατάλληλη ενημέρωση από την ομάδα φροντίδας, όταν αυτή υφίσταται. Αποτέλεσμα της φτώχης επικοινωνίας της οικογένειας με τους επαγγελματίες υγείας δημιουργεί ελλιπώς ενημερωμένες οικογένειες, οι οποίες μπορεί να αναζητούν πληροφόρηση σε διαφορετικούς γιατρούς λαμβάνοντας πιθανά αντικρουόμενες πληροφορίες.

Συχνά εμπόδια στην πληροφόρηση μπορεί να προκαλέσουν οι ιδιαίτερες στρατηγικές επικοινωνίας που χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας, επιφέροντας

δυσκολία στην κατανόηση της σύνθετης κλινικής γλώσσας σχετικά με την πρόγνωση και, σε μεγάλο βαθμό, η σχετικά οριακή επαφή με τον θεράποντα γιατρό και το υπόλοιπο προσωπικό.

Σημαντικό εμπόδιο στην πληροφόρηση μπορεί ακόμα να γίνει η θλίψη και η αγωνία των συγγενών από τα έντονα συναισθήματα που χαρακτηρίζουν την ανακοίνωση του επικείμενου θανάτου ενός ατόμου. Τα συναισθήματα αυτά αντικατοπτρίζουν τον αγώνα που δίνουν οι φροντιστές καθώς προσπαθούν να ενστερνιστούν τις επιπρόσθετες ενδείξεις που συνηγορούν υπέρ της επιδείνωσης της κατάστασης του συγγενή τους και της προσέγγισής του στο όριο ζωής – θανάτου. Επίσης σπουδαία παράμετρος είναι ο τρόπος βίωσης και ερμηνείας αυτών των γεγονότων από τον οικογενειακό φροντιστή. Υπάρχουν αντιδράσεις που χαρακτηρίζονται από ασάφεια, υπεκφυγή και έντονη συναισθηματικά επικοινωνία. Η πληροφόρηση όμως για το θάνατο θεωρείται πολύ βασική για την κατανόηση της εμπειρίας του από τα μέλη και επηρεάζει τον τρόπο αντίδρασης, προσαρμογής και προετοιμασίας τους, καθιστώντας την εμπειρία τους όσο γίνεται πιο σημαντική.

Εξαιρετικά σημαντική φαίνεται να είναι και η χρονική στιγμή της παροχής των πληροφοριών, δεδομένου ότι πρέπει να είναι σε άμεση συνάρτηση με τις ανάγκες. Χωρίς αυτήν, οι οικογένειες αισθάνονται εκτός ελέγχου, δεν μπορούν να πάρουν αποφάσεις και είναι ανίκανες να προσφέρουν σωματική φροντίδα στον ασθενή σε καθημερινή βάση.

Πολλές από τις καταστάσεις που δυσκολεύουν την πληροφόρηση μπορούν να αντιμετωπιστούν με διάθεση χρόνου, ευαισθησία, αλλά και ανάλυση του δυναμικού των συναισθηματικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας και του προσωπικού, με οικογενειακές συναντήσεις.

Σημαντικό για την αύξηση της καθοδήγησης και πληροφόρησης εμφανίζεται το εύρος της διαθεσιμότητας των εκπαιδευτικών πόρων, συμπεριλαμβανομένων βιβλίων, οδηγιών και βιντεοταινιών. Έχειδειχθεί ότι οι οικογένειες χρειάζονται το έντυπο υλικό για την αντιμετώπιση του πόνου, τη χρήση μορφίνης και η φροντίδα γενικότερα. Σύμφωνα με αποτελέσματα μελέτης σε επαρχία της Αυστραλίας πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στις λεκτικές εξηγήσεις και το έντυπο υλικό να ελαχιστοποιείται. Οι ανάγκες των συγκεκριμένων φροντιστών επιτείνονται από το γεγονός ότι ζουν στην επαρχία και η επαφή με τους επαγγελματίες δεν είναι πολύ συχνή. Αυτό το πρόβλημα ενδέχεται να είναι ακόμα πιο έντονο στην Ελλάδα με τις ανεπάρκειες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που υπάρχουν στο Σύστημα Υγείας και με την ύπαρξη ογκολογικών νοσοκομείων μόνο σε λίγες μεγάλες πόλεις.

Όταν η αρχή της αυτονομίας δεν μπορεί να υιοθετηθεί, εξαιτίας της ανικανότητας ή της παραίτησης του ασθενούς από το δικαίωμα να πάρει αυτόνομες θεραπευτικές αποφάσεις, αναγνωρισμένοι εκπρόσωποι από τον ασθενή καλούνται να χρησιμοποιήσουν τη διαθέσιμη γνώση σχετικά με τις επιθυμίες και αξίες του και να αποφασίσουν σαν ο ίδιος να είχε αποφασίσει μόνος του. Συχνά όμως φαίνεται ότι οι φροντιστές αναλαμβάνουν όλες τις υπευθυνότητες και αποφασίζουν για λογαριασμό του ασθενή εν αγνοία του.

Η λήψη απόφασης αποτελεί μεγάλη υπευθυνότητα για την οικογένεια και είναι πιθανόν να προκληθούν συγκρούσεις, καθώς οι απόψεις των μελών για τη διατήρηση της ζωής μπορεί να διαφέρουν. Η λήψη απόφασης φέρνει μαζί της τη δύναμη κληρονομιά αβεβαιότητας ή την «ενοχή εκτελεστή». Παρόλο που οι ασθενείς διαβεβαιώνουν ότι οι οικογένειές τους, θα τους αντιπροσωπεύσουν παίρνοντας αποφάσεις αντί γι' αυτούς, μελέτες έχουν δείξει ότι ούτε οι οικογένειες ούτε οι κλινικοί κάνουν σωστές προβλέψεις για τις επιθυμίες του αρρώστου εάν δεν προηγηθεί μεταξύ τους συζήτηση. Η απόλυτη πληροφορημένη συγκατάθεση του

αυτόνομου ασθενή μπορεί ωστόσο να μην είναι δυνατή στα σημερινά ιατρικά συστήματα. Παρόλο που η διαδικασία της πληροφόρησης είναι ρυθμιστική, η εξέλιξη της συζήτησης για θέματα τέλους της ζωής συχνά γεννά υψηλά επίπεδα άγχους ανάμεσα σε ασθενείς και οικογένειες.

Σε μερικές περιπτώσεις η δικαιοδοσία στη λήψη αποφάσεων καθορίζεται από την ηλικία και το φύλλο, ενώ σε άλλες παρέχεται ισότιμα στα μέλη της οικογένειας. Μερικές οικογένειες έχουν κανόνες σχετικά με το μοίρασμα πληροφοριών ή συναισθημάτων με άτομα έξω από την οικογένεια, ίσως επειδή δεν εμπιστεύονται τους εκτός οικογένειας ή επειδή φοβούνται μήπως εκληφθεί η έκφραση των συναισθημάτων τους ως αδυναμία. Επιπλέον, τα ήθη της οικογένειας και οι παραδόσεις μπορεί να επηρεάσουν τη λήψη απόφασης. Οι Ευρωπαϊκές και Αμερικανικές οικογένειες φαίνεται ότι προτιμούν με κατιούσα σειρά την ανάμειξη συζύγων, ανηλίκων παιδιών, αδερφών και άλλων μελών στη διαδικασία λήψης απόφασης.

Δυστυχώς δεν είναι όλες οι οικογένειες αρκετά εξοικειωμένες με το σύστημα υγείας για να πάρουν σωστές αποφάσεις. Για παράδειγμα, μερικές αγροτικές οικογένειες κατακλυσμένες από την τεχνολογία και το ξένο περιβάλλον αποσύρονται και προσπαθούν να προστατέψουν τους εαυτούς τους. Οικογένειες με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να παραβρεθούν στις συναντήσεις των επιτροπών δεοντολογίας, βέβαιες για τις ικανότητές τους να αρθρώσουν τις απόψεις τους.

Παρόλο που τα μέλη της οικογένεια σε γενικές γραμμές σέβονται τις θεραπευτικές αποφάσεις ενός ικανού ασθενούς, υπάρχει περίπτωση να αμφισβητήσουν ανοιχτά την απόφασή του και με τον ίδιο και με την ομάδα θεραπείας. Ένα μέλος που αισθάνεται ενοχή ή αρνείται το γεγονός ότι δεν υπάρχει ελπίδα ίασης μπορεί να πείσει τον ασθενή να παρατείνει τη θεραπεία. Κάποιο άλλο μέλος που είναι συναισθηματικά, σωματικά ή οικονομικά επιβαρυνμένο μπορεί να πείσει τον ασθενή να διακόψει τη θεραπεία ή αντίθετα να επιθυμεί την παράταση του τελικού σταδίου του ασθενούς προκειμένου να συνεχίσει να λαμβάνει την αποζημίωση ανικανότητάς του. Οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, οι φροντιστές τους και οι επαγγελματίες υγείας συχνά αντιμετωπίζουν το δίλημμα της επιλογής μεταξύ της ανακουφιστικής φροντίδας ή της παράτασης της ακτινοθεραπείας ή χημειοθεραπείας, ακόμα και αν αυτές είναι πολύ δύσκολες ή τοξικές. Η λήψη απόφασης για διατήρηση ή διακοπή της θεραπείας αποτελεί κρίσιμο σημείο στην εξέλιξη της νόσου. Ο ανεξέλεγκτος πόνος και η αναπνευστική δυσχέρεια δημιουργούν διλήμματα.

Συχνά τα προβλήματα ελέγχονται με κλασσικά φάρμακα, όμως όταν τα συμπτώματα υποτροπιάζουν η νάρκωση είναι ο μόνος τρόπος να αντιμετωπιστεί το αίσθημα της οδύνης. Αυτή η κατάσταση απαιτεί προσεκτική εξήγηση προς τον ασθενή, αν είναι δυνατόν, το προσωπικό και την οικογένεια και ιδιαίτερα προσεκτική διευθέτηση. Το ηθικό δίλημμα που πρέπει να εξηγηθεί στην οικογένεια είναι ότι υπάρχει ανησυχία σε μερικούς κλινικούς για το γεγονός ότι η νάρκωση μπορεί να συντομεύσει τη ζωή και από μόνη της αποτελεί μια μικρή κίνηση για ευθανασία. Δοθείσης της ευκαιρίας, η οικογένεια θα ρωτήσει αν μπορεί να γίνει μια ένεση για «να κοιμίσει τον ασθενή». Τις περισσότερες φορές αυτό εκφράζει την επιθυμία αντιμετώπισης της οδύνης, αλλά μερικές φορές και την απαίτηση για ευθανασία. Οι κλινικοί, αναγνωρίζοντας την οδύνη, διαβεβαιώνουν ότι όλες οι προσπάθειες ανακούφισης είναι συνήθως επαρκείς και είναι αναγκαίο να τονιστεί ότι η ευθανασία δεν είναι ούτε νόμιμη ούτε πρακτική. Ορισμένα μέλη μπορεί να πάρουν αποφάσεις βασισμένες στα δικά τους ενδιαφέροντα και όχι σε εκείνα του αρρώστου. Υπάρχουν

ωστόσο και οι φορές που η οικογένεια αισθάνεται πιεσμένη από τις θεραπευτικές επιθυμίες του ασθενή.

Οι παράγοντες που μπορεί να βοηθήσουν τις οικογένειες να πάρουν απόφαση για την αποφυγή αναζωογόνησης περιλαμβάνουν: 1. την πληροφόρηση για τη φτώχη πρόγνωση 2. τη στήριξη που δίνεται από το προσωπικό και τις διαβεβαιώσεις ότι η οικογένεια έπραξε το σωστό 3. τη συνεχή διαβεβαίωση ότι το προσωπικό θα διατηρήσει τη φροντίδα και την άνεση του ασθενή και 4. την προηγηθείσα συζήτηση με την οικογένεια και τον ασθενή για το θέμα.

Ο Laderberg έδωσε έμφαση στη σπουδαιότητα της στήριξης της οικογένειας και των ασθενών να αντιμετωπίσουν το θάνατο, αντί να εμπλακούν σε νομικές διενέξεις, επειδή θεωρούν ανεπαρκή την παρεχόμενη φροντίδα που περικλείει και την αναζωογόνηση. Οι σχετικές με την αναζωογόνηση αποφάσεις μπορεί να θέσουν σε δοκιμασία τους φροντιστές ή να τους τραυματίσουν και να διατηρήσουν, ακόμα και χρόνια αργότερα, το αίσθημα της ενοχής και της υπευθυνότητας.

Είναι γνωστό από έρευνες ότι μόνη η πληροφόρηση για τη λήψη αποφάσεων δεν είναι επαρκής, αλλά οι φροντιστές απελπισμένα χρειάζονται υποστήριξη για τους εντατικούς ρόλους που αναλαμβάνουν και τα βάρη που σηκώνουν σχετικά με την ευθύνη που έχουν για την ανακούφιση του ασθενή. Επομένως, οι αποφάσεις που πρέπει να πάρουν στο τέλος της ζωής οι ασθενείς, οι επαγγελματίες υγείας και οι οικογένειες μπορεί να είναι σύνθετες, επίπονες και δύσκολες.

Έχει βρεθεί ότι οι οικογένειες έχουν πολλές ανάγκες υποστήριξης σχετικά με την προσωπική τους υγεία, τα καθήκοντα του σπιτιού, τη φροντίδα του ασθενή, τις κοινωνικές, οικονομικές και πνευματικές διαστάσεις της ζωής τους. Οι ασθενείς, οι οικογένειες και ειδικότερα οι φροντιστές χρειάζονται πρόσβαση στην υποστήριξη, από τη στιγμή που τίθεται η υποψία του καρκίνου μέχρι το θάνατο και την περίοδο του πένθους. Η παροχή υποστήριξης όμως κατά τη διάρκεια του πένθους δεν είναι ούτε αυτονόητη ούτε οργανωμένη στις διάφορες χώρες, στο βαθμό που θα έπρεπε. Από τη μελέτη των Wenneman, Larsen & Tishelman στη Σουηδία προέκυψε ότι, ενώ οι φροντιστές ανέμεναν υποστήριξη για την ανάληψη ρόλων φροντίδας, δεν είχαν προσδοκίες για υποστήριξη, αλλά ούτε και τους δόθηκε, κατά τη διάρκεια του πένθους, οπότε και εξέφρασαν αισθήματα μοναξιάς. Σύμφωνα με τους McCorkle και συν η αποτελεσματική ψυχολογική υποστήριξη των οικογενειών κατά τη διάρκεια της τελικής νόσου μπορεί να καταλήξει σε ένα πιο ομαλό και ολοκληρωμένο πένθος.

Η υποστήριξη που δίνεται στην οικογένεια συμπεριλαμβάνει την υποστήριξη από τον οικογενειακό-κοινωνικό κύκλο του φροντιστή και την επίσημη υποστήριξη από το σύστημα υγείας. Η οικογένεια όμως μπορεί να αποσύρει την υποστήριξη όταν είναι διαθέσιμες επίσημες υπηρεσίες με αποτέλεσμα τη μειωμένη συμμετοχή του βασικού φροντιστή, παρά την επιθυμητή αύξηση. Επιπλέον, υπάρχουν ανησυχίες από τους υπεύθυνους των συστημάτων υγείας για τη διαμόρφωση της ανάλογης πολιτικής για το γεγονός ότι η παροχή υψηλών επιπέδων επίσημης υποστήριξης μπορεί να καταλήξει σε απόσυρση της ανεπίσημης υποστήριξης από τον ευρύτερο οικογενειακό κύκλο. Επομένως, για να γίνουν κατανοητές οι πραγματικές ανάγκες υποστήριξης ασθενών και συγγενών, το προσωπικό χρειάζεται να είναι ενήμερο για τη υποστήριξη που αυτοί λαμβάνουν από οικογένεια και φίλους, ειδικά κατά την παραμονή στο νοσοκομείο. Είναι σημαντικό να αναγνωρίζονται οι ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών για πληροφόρηση και υποστήριξη με ειδικές μετρήσεις που θα ανιχνεύουν τις πραγματικές ανάγκες των συγκεκριμένων ατόμων και θα στοχεύουν σ' αυτούς. Χαμηλά επίπεδα επίσημης υποστήριξης μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα την ανεπαρκή βοήθεια από τους φροντιστές που θα οδηγήσει στην εισαγωγή του ασθενούς σε ίδρυμα λόγω έλλειψης εναλλακτικών λύσεων.

Οι εξηγήσεις και η υποστήριξη της οικογένειας καθώς ο θάνατος επίκειται είναι αναγκαίες. Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να λαμβάνουν τη φροντίδα και τη στήριξη που έχουν ανάγκη, έτσι ώστε να δώσουν με τη σειρά τους την καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ασθενή. Το προσωπικό υγείας έχει την υποχρέωση να είναι κοντά στην οικογένεια σ' αυτές τις δύσκολες στιγμές. Οι κλινικοί δεν μπορούν να προβλέψουν το θάνατο, πράγμα που συχνά απογοητεύει την οικογένεια. Τα συμπτώματα της πορείας προς το θάνατο μπορούν να ελεγχθούν, και παρόλο που αυτή η πορεία μπορεί να κρατήσει μέρες ή βδομάδες, η στιγμή του θανάτου είναι πάντα σημαντική.

Οι πνευματικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών πρέπει να αποτελούν βασικό στόχο της νοσηλευτικής φροντίδας. Στις χριστιανικές κοινωνίες η πνευματικότητα είναι στενά συνδεδεμένη με τη θρησκευτική πίστη και περιλαμβάνει ερωτήματα που αφορούν το σκοπό της ζωής και τη μέλλουσα ζωή. Πνευματικότητα και θρησκεία πολλές φορές συγχέονται. Η θρησκεία ορίζεται συχνότερα σαν ένα οργανωμένο σύστημα πεποιθήσεων, συνηθειών και αξιών που εκφράζεται μέσω της συμπεριφοράς, της πίστης και / ή της κατήχησης. Η πνευματικότητα μπορεί να οριστεί καλύτερα σαν ένα ταξίδι. Κάθε εμπειρία με τη ζωή είναι ένα πνευματικό ταξίδι. Συνεπάγεται επαφή με τον εαυτό μας, με άλλους ανθρώπους και με μια υπέρτατη δύναμη. Είναι πιο κατανοητή από τη θρησκεία, γιατί περιλαμβάνει το ταξίδι της ζωής κάθε ατόμου. Αναγνωρίζονται δύο διαφορετικές διαστάσεις της πνευματικότητας, η σχέση με το υπερφυσικό (Θεός, ανώτερη δύναμη, ή υπέρτατες αξίες) και οι σχέσεις με κάποιο άτομο, με άλλους ανθρώπους και με το φυσικό κόσμο. Ασθενείς και οικογένειες που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο αρχίζουν να σκέφτονται περισσότερο από πριν πνευματικά θέματα. Μπορεί να απορροφήσουν από ερωτήματα για το θάνατο, τη μέλλουσα ζωή, το σκοπό της ζωής και την ύπαρξη του Θεού.

Ενώ οι διάφορες θρησκείες διαφέρουν σε σημαντικά σημεία, η κάθε μία παρέχει πολλές παράλληλες δυνατότητες στήριξης. Αυτές περιλαμβάνουν: **α)** τα ερμηνευτικά σχήματα, τα οποία κάνουν ικανά τα άτομα να διακρίνουν το πνευματικό νόημα της εμπειρίας τους, **β)** την υποστηρικτική κοινότητα στην οποία οι οπαδοί έχουν πρόσβαση και **γ)** τις ιεροτελεστίες οι οποίες τους βοηθούν να ξεπεράσουν την κρίση που προκαλεί η νόσος του καρκίνου.

9.1.2 Η θρησκεία προσφέρει σ' αυτούς που υποφέρουν:

- 1.Νοήματα που μεταφέρουν ελπίδα και δυναμικό επιτυχίας,
- 2.Ενδυνάμωση προκειμένου να αντιμετωπίσουν την απελπισία που συνοδεύει τον πόνο και την αγωνία
- 3.Βοήθεια από άλλους

Η στροφή προς το Θεό αποτελεί πηγή στήριξης και για τον ασθενή και για την οικογένεια. Οι φροντιστές μπορεί ακόμα να ενδυναμώνονται μέσα από την πίστη τους. Σύμφωνα με τους Kendrick & Koenig, όταν συμμετείχαν σε δραστηριότητες φροντίδας ανέφεραν στιγμές στενής επαφής με το Θείο. Επιπλέον, η θρησκευτική κοινότητα συχνά γίνεται υποκατάστατο οικογένειας, ειδικά όταν η βιολογική οικογένεια είναι γεωγραφικά διασκορπισμένη.

Η συμμετοχή σε θρησκευτικές δραστηριότητες όπως είναι η προσευχή αυξάνει την αίσθηση κάποιου ότι επιδίδεται σε μια συμπεριφορά που είναι βοηθητική γι' αυτόν. Δεν εκπλήσσει το γεγονός ότι εκείνοι που έχουν πίστη, ανεξάρτητα αν είναι ασθενείς ή φροντιστές, έχουν μεγαλύτερες ανάγκες για «ευκαιρίες προσωπικής προσευχής», ανάγκες «στήριξης από ανθρώπους με την ίδια πίστη» και ανάγκες «στήριξης από έναν πνευματικό σύμβουλο». Ασθενείς και φροντιστές χωρίς πίστη

είναι απίθανο να έχουν τέτοιες ανάγκες, αλλά και οι ανάγκες των φροντιστών με πίστη δεν είναι πάντα ίδιες.

Η παροχή πνευματικής στήριξης από τους νοσηλευτές περιλαμβάνει ακοή, διαθεσιμότητα, επιδοκιμασία, φανερή προσευχή, ανάγνωση της Βίβλου, παροχή ήρεμου περιβάλλοντος που επιτρέπει την ιδιαιτερότητα με το Θεό, οργάνωση συναντήσεων με το νοσοκομειακό εφημέριο και διευθέτηση διαφόρων θρησκευτικών ενεργειών. Έχουν όμως οι νοσηλευτές την πρόθεση και την εκπαίδευση να χειριστούν πνευματικά θέματα; Στην έρευνα της Kuuppelomaki στη Σουηδία οι μισοί νοσηλευτές δεν ήταν πρόθυμοι να προσφέρουν πνευματική στήριξη επειδή δεν είχαν τα κατάλληλα εφόδια και επειδή πίστευαν ότι αυτή ήταν δουλειά του ιερέα. Επίσης στην ίδια έρευνα δεν έκαναν καμία αναφορά στο σκοπό της ζωής και σπάνια συζητούσαν θέματα για τη μέλλουσα ζωή. Εκτός από το Θεό και τη θρησκεία, υποστήριζαν ότι κι αυτή ίσως είναι μια διάσταση που απαιτεί την ειδικότητα του ιερέα.¹⁹⁵

Είναι πιθανόν, οι εμπειρίες ζωής των νοσηλευτών να παίζουν ρόλο στη δημιουργία κατάλληλων προϋποθέσεων προκειμένου να γίνουν συζητήσεις πνευματικών ζητημάτων. Η ηλικία παίζει ρόλο, δεδομένου ότι οι πιο ηλικιωμένοι νοσηλευτές είχαν καλύτερη πνευματική προσέγγιση με τους ασθενείς και την οικογένεια.

Η αντιμετώπιση του προχωρημένου καρκίνου αποτελεί ένα κοινωνικό-ιατρικό πρόβλημα. Για να αντιμετωπιστεί κατάλληλα ο ασθενής και η οικογένεια, απαιτείται μια ευέλικτη διεπιστημονική ομάδα που θα ανταποκρίνεται σε διαφορετικές απαιτήσεις και προσωπικότητες και σε διαφορετικά οικογενειακά προβλήματα.

Οι κλινικές παρεμβάσεις στην οικογένεια με χρόνια νόσο μπορούν να περιλαμβάνουν βοήθεια για κινητοποίηση των διαθέσιμων πόρων, πρόληψη της απομόνωσης του ασθενή και της οικογένειας από τα φυσικά και κοινωνικά της στηρίγματα, ελάττωση της αρνητικής επίδρασης της χρόνιας νόσου στη ζωή της οικογένειας και τέλος δημιουργία κλίματος κατανόησης ανάμεσα στην οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με τους σκοπούς της θεραπείας.

Συχνά οι ανεκπλήρωτες ανάγκες των συγγενών πηγάζουν από το γεγονός ότι δεν τους παρέχεται η κατάλληλη προετοιμασία για ρόλους παροχής φροντίδας. Διαπιστώθηκε ότι οι νοσηλευτές θα έπρεπε να προσφέρουν ειδικό χρόνο στους φροντιστές για την εκτίμηση, το σχεδιασμό και την αξιολόγηση ζητημάτων σχετικά με τα καθήκοντα φροντίδας. Οι νοσηλευτές όμως ανέφεραν ότι ειδικός χρόνος για την εκτίμηση των αναγκών των φροντιστών δεν υπήρχε και ότι οι ανάγκες τους δεν καταγράφονταν συστηματικά στο σχέδιο φροντίδας. Είναι φανερό από την έρευνα ότι οι ανάγκες της οικογένειας δεν εκπληρώνονται και ότι αυτές, εξαιτίας αυτού του γεγονότος, είναι σε υψηλό κίνδυνο. Με την κατανόηση των αναγκών και τη βοήθεια των οικογενειών να εκπληρώσουν τις ανάγκες τους ενισχύεται η βελτίωση της φροντίδας. Οι φροντιστές όμως, συχνά βάζουν τις ανάγκες τους κάτω από αυτές του ασθενή και μπορεί να μην είναι πρόθυμοι να τις αναφέρουν στους επαγγελματίες.

Τα προβλήματα μπορεί να προκύπτουν από το γεγονός ότι οι συγγενείς-φροντιστές δεν έχουν την απαιτούμενη εκπαίδευση για να εκτελέσουν δύσκολα καθήκοντα. Σε μια πρόσφατη έρευνα εκτιμήθηκε ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης για τον πόνο που αφορούσε ηλικιωμένους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Το πρόγραμμα βελτίωσε τις γνώσεις τους, τις στάσεις προς τον πόνο, την ένταση του πόνου και τη συνολική ποιότητα ζωής. Αποκάλυψε όμως τις ανεκπλήρωτες συναισθηματικές ανάγκες των φροντιστών που πηγάζουν από το αντιλαμβανόμενο βάρος και την υπευθυνότητα για την ανακούφιση της οδύνης του αγαπημένου τους. Οι φροντιστές

αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με την κοινωνική στήριξη, την οικονομική βοήθεια, τη συναισθηματική στήριξη και με τη βοήθεια για τη διαχείριση των συμπτωμάτων του ασθενούς που πεθαίνει.

Σε μια έρευνα στη Νορβηγία, οι συγγενείς ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι από τους ασθενείς με όλες τις πλευρές των υπηρεσιών της δημόσιας υγείας. Ενώ το 88,7% των ασθενών ήταν ικανοποιημένοι με την ιατρική θεραπεία, μόνο το 70,1% των συγγενών ανέφεραν τον ίδιο βαθμό ικανοποίησης. Οι ασθενείς ήταν ικανοποιημένοι σε ποσοστό 47,2% για την ανακούφιση, ενθάρρυνση και στήριξη που έλαβαν, ενώ οι συγγενείς τους ήταν ικανοποιημένοι για τη φροντίδα που έλαβε ο ασθενής σύντροφός τους σε ποσοστό μόνο 17,3%. Λιγότερη ήταν και η ικανοποίηση από τη βοήθεια που έλαβαν οι συγγενείς από τις υπηρεσίες Δημόσιας Υγείας, σε σύγκριση με την ικανοποίηση των ασθενών. Από την οικογένεια και τους φίλους οι συγγενείς έλαβαν επίσης λιγότερη στήριξη από ότι οι ασθενείς.

Το γεγονός, όμως, ότι εκτιμούν θετικά τη βοήθεια και τη στήριξη προς τον ασθενή μπορεί να αντανακλά την απογοήτευσή τους για τη δική τους παράβλεψη από την οικογένεια, τους φίλους και το σύστημα φροντίδας υγείας. Γι' αυτό οι συγγενείς μπορεί να είναι σε μεγαλύτερη ανάγκη για βοήθεια και στήριξη από ότι συνήθως αναγνωρίζεται από νοσηλευτές και άλλους λειτουργούς υγείας. Επομένως οι φροντιστές αναφέρουν λιγότερη ικανοποίηση με την ιατρική φροντίδα και εκτιμούν την υγεία των ασθενών πιο αρνητικά από ότι οι ίδιοι οι ασθενείς, ενώ άλλη έρευνα έδειξε ότι οι άμεσοι φροντιστές ήταν πιο ικανοποιημένοι από τους υπόλοιπους συγγενείς.

Στην έρευνα του Stiles, η ικανοποίηση των φροντιστών με τις πράξεις των επαγγελματιών ήταν υψηλότερη στις διαστάσεις επαγγελματικών δεξιοτήτων, αξιοπιστίας, φιλικότητα και ασφάλειας. Οι συγγενείς όμως αισθάνθηκαν ότι οι ασθενείς δεν έλαβαν αρκετή στήριξη στην αντιμετώπιση της ίδιας της νόσου, ούτε ενθαρρύνθηκαν να λάβουν μέρος στη λήψη απόφασης. Η ικανοποίηση των συγγενών βρέθηκε να σχετίζεται με την ικανοποίηση των ασθενών τους και το βαθμό ελέγχου του πόνου

Οι οικογένειες επομένως είναι περισσότερο από αναγκαίο να λαμβάνουν από τους επαγγελματίες υγείας την καθοδήγηση και την υποστήριξη που έχουν ανάγκη, για να είναι σε θέση να συνεχίσουν μέχρι το τέλος και με το μικρότερο δυνατό προσωπικό κόστος το βαρύ και επίπονο έργο που έχουν αναλάβει. Δικαίως οι οικογενειακοί φροντιστές θεωρούνται από πολλούς ερευνητές «ασθενείς δεύτερης γραμμής».^{194,195}



9.2 Ο νοσηλευτής στη φροντίδα του καρκίνου¹⁹⁶

Η πλέον σύγχρονη προσέγγιση του ασθενούς με καρκίνο είναι η Θεραπευτική – Διεπιστημονική Ομάδα, μία ομάδα Λειτουργιών Υγείας διαφορετικών ρόλων και ειδικοτήτων που σχεδιάζει μια ευρεία κλίμακα υπηρεσιών για την καταπολέμηση του καρκίνου και βοηθά τον ασθενή και την οικογένειά του.¹

Τη Θεραπευτική Ομάδα αποτελούν:

- Ο ιατρός
- Ο Νοσηλευτής
- Ο Κοινωνικός λειτουργός
- Ο Ψυχολόγος ή ο Θεραπευτής
- Ακόμα και ο εφημέριος του νοσοκομείου.

Όλοι αυτοί που αποτελούν την ομάδα μάχονται για την καλύτερη ποιότητα νοσηλείας και την αναγνώριση των ασθενών ως ανθρώπινων όντων με μοναδικές ανάγκες.

Οι Νοσηλευτές λόγω εκπαιδευτικής κατάρτισης και θέσης μπορούν να αναλάβουν το συντονισμό της Θεραπευτικής Ομάδας και να συνεργαστούν με Υπηρεσίες υποστήριξης - εστιαζόμενες στο πρόβλημα των ασθενών και των οικογενειών τους που υπόκεινται σε αλλαγές της ζωής τους.

Για να καταστήσουν αυτές τις υπηρεσίες διαθέσιμες σε συνεχή βάση, οι Νοσηλευτές πρέπει να είναι σε θέση να συνεργασθούν μεταξύ τους και να έχουν διαρκή πρόσβαση σ'ένα κοινωνικό υποστηρικτικό σύστημα ανθρώπινων σχέσεων. Ο Carlan πιστεύει ότι τα άτομα που ζουν κοντά στον ασθενή με καρκίνο αντιμετωπίζουν συχνά συναισθηματική κρίση και ένταση που μπορούν να λειτουργήσουν πιο αποτελεσματικά όταν έχουν τακτική επαφή με ένα κοινωνικό δίκτυο το οποίο παρέχει συνεχή επικοινωνία. Ενόψει αυτής της πεποίθησης, η αμοιβαία υποστήριξη και παροχή συμβουλών ανάμεσα στους Νοσηλευτές είναι ουσιαστικά στοιχεία στην παροχή φροντίδας σε ασθενείς και στις οικογένειές τους.

Οι πολλές διαφορετικές φάσεις στη φροντίδα του καρκίνου παρέχουν στους Νοσηλευτές ευκαιρίες να αναλάβουν την ευθύνη και την έναρξη δραστηριοτήτων για τη φροντίδα του ασθενούς, περισσότερο απ' ότι με άλλες ασθένειες. Για την πλειοψηφία των ασθενών που έχουν εισαχθεί στο νοσοκομείο, οι Νοσηλευτές βλέπουν ότι χρειάζονται διαρκείς στρατηγική παρακολούθησης και χειρισμού. Είναι αυτές οι στιγμές που οι Νοσηλευτές μπορούν να κάνουν εσκεμμένες μεταβολές στις προσεγγίσεις τους προς τους ασθενείς για να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους για φροντίδα κατά προτεραιότητα.

Οι Νοσηλευτές πρέπει ν' αναλάβουν πραγματικά αρχηγικό ρόλο όσον αφορά την ευθύνη για την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας του καρκίνου. Πρέπει τώρα να προχωρήσουν στην ανάπτυξη μιας προσέγγισης ελέγχου που εστιάζεται στις πραγματικές πρακτικές των Νοσηλευτών και όχι σε ό,τι καταγράφεται στα αρχεία φροντίδας του ασθενούς με καρκίνο.¹⁹⁸

Γράφοντας για την ανάγκη νοσηλευτικής δράσης στη δημόσια αρένα, ο Aydelotte προσδιόρισε πέντε ουσιαστικές στάσεις που πρέπει να αναπτύξουν οι Νοσηλευτές:

- 1) Σεβασμό, εμπιστοσύνη και ευρύτητα πνεύματος στη συνεργασία με άλλα άτομα.
- 2) Αναγνώριση της πραγματικότητας σύγκρουσης και αντιπαράθεσης κατά τη διαδικασία διαπραγμάτευσης αντικρουόμενων αιτημάτων.
- 3) Προθυμία να μάθουν καινούρια γλωσσικά σύμβολα και αξίες στον ταχέως μεταβαλλόμενο κόσμο.

- 4) Ικανότητα αλλαγής από το είδος αρχηγίας σε άλλο και ικανότητα ανταπόκρισης σε διαφορετικές καταστάσεις .
- 5) Ενεργητική συνειδητοποίηση του ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν ανάγκη υποστήριξης και αποδοχής.

Οι Νοσηλευτές έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν την ανακατανομή των κυβερνητικών πόρων για την Υγεία, έτσι ώστε η φροντίδα και η θεραπεία να έχουν μια πιο ισοδύναμη ισορροπία ανάμεσά τους απ' ότι σήμερα.

Καθώς η εμπειρία δομείται σε διαφορετικά συστήματα παροχής φροντίδας για τον καρκίνο, οι Νοσηλευτές είναι σε θέση να μοιραστούν αυτές τις εμπειρίες και να συγκρίνουν τη φροντίδα σε διαφορετικά πλαίσια. Το αποτέλεσμα μπορεί να είναι προσαρμογές πολιτικής, τροποποιήσεις διαδικασίας, μελέτες κόστους και συνεργασία ανάμεσα σε διαφορετικά πλαίσια.¹⁹⁰



9.3 Επικοινωνία με καρκινοπαθείς, προβλήματα και μεθοδική προσέγγιση^{197,198}

Η ανάγκη για εκπαίδευση αναγνωρίζεται από το 66% των γιατρών και από το 59% των νοσηλευτών. Ερμηνεύοντας το φαινόμενο αυτό μπορούμε να το αποδώσουμε στην έλλειψη διδασκαλίας στα θέματα επικοινωνίας με τον άρρωστο τόσο στις ιατρικές όσο και στις νοσηλευτικές σχολές. Οι σχολές των κοινωνικών λειτουργών αντίθετα στο θέμα αυτό προσφέρουν ικανοποιητική εκπαίδευση και έτσι δεν υπάρχει πρόβλημα. Το ενδιαφέρον για τη δουλειά μας και για τον πάσχοντα μπορεί να αντιροπίσει κάπως την έλλειψη εκπαίδευσης. Τα 2/3 όμως των ιατρών και των νοσηλευτών φαίνεται ότι δεν τα καταφέρνουν και τόσο καλά.

Ο διάλογος σε κάποιο βαθμό είναι ταλέντο, αλλά όμως σε ένα μεγάλο βαθμό είναι τεχνική και μπορεί να διδαχθεί. Στο σημείο αυτό μπορούμε να αναρωτηθούμε μερικές βασικές αρχές του διαλόγου, όπως: να μάθουμε να ακούμε τον άλλο, να αρχίζουμε από εκεί που βρίσκεται ο συνομιλητής μας - δηλαδή από αυτό που προβάλλει έντονα -, να προσέχουμε τι λέει στην αρχή, τι επαναλαμβάνει, να ανιχνεύουμε το κρυμμένο μήνυμα και να μην ψάχνουμε την ευκαιρία απλώς για να αναφέρουμε κάτι, άλλωστε είναι προτιμότερο να σιωπούμε παρά να έχουμε δύο μονολόγους. Επίσης δεν πρέπει να παρασυρόμαστε σε ανταγωνισμό με τον συνομιλητή, πρέπει να είμαστε ειλικρινείς, να μην λέμε εύκολα το σε

«καταλαβαίνω», αλλά να συμμεριζόμαστε τις ανησυχίες του και κυρίως να αποδεχόμαστε τον άλλο χωρίς όρους.

Ασφαλώς ο διάλογος με ένα καρκινοπαθή δεν είναι μια ανώδυνη εμπειρία. Ελάχιστες φορές συζητούνται ανοικτά θέματα που αφορούν την διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόγνωση.

Τις περισσότερες φορές στην ογκολογία ο θεράπων είναι άγγελος κακών και έτσι αναπτύσσονται μερικές φοβίες όπως: ο φόβος του άγνωστου ρόλου και εννοούμε την επικοινωνία με τον άρρωστο τελικού σταδίου, ο φόβος της έκφρασης συναισθημάτων - καθώς η ιατρική μας ή νοσηλευτική μας εκπαίδευση αποσκοπεί στην διαμόρφωση ενός ψύχραιμου επαγγελματία. Αυτό το τελευταίο είναι βέβαια χρήσιμο εκεί που η νηφαλιότητα και η αποφασιστικότητα είναι απαραίτητες, όπως για την λήψη κρίσιμων αποφάσεων για την ζωή του ασθενούς. Συζητώντας με τον καρκινοπαθή όμως, δεν είναι κακό να εκφράζουμε συναισθήματα γιατί η κατάσταση είναι διαφορετική.

Άλλοι φόβοι ιδιαίτερα σε νέους επαγγελματίες της υγείας είναι: ο φόβος της δήλωσης άγνοιας, αλλά και η προσωπική θέση απέναντι στον καρκίνο και στο θάνατο, καθιστούν προβληματική την προσέγγιση των καρκινοπαθών.




Σαν απάντηση στα προβλήματα του διαλόγου, οι προτάσεις μας είναι οι εξής:

- Διδασκαλία της τεχνικής του διαλόγου σε όλες τις σχολές των επαγγελματιών υγείας
- Αναγνώριση και αντιμετώπιση των αγχογόνων εστιών στα νοσοκομεία μας.
- Ανίχνευση και αντιρρόπηση των προσωπικών φόβων.

Η κατάσταση δεν είναι πάντα άσχημη. Αφορμές για ένα ειλικρινές πλησίασμα του άλλου πάντα υπάρχουν και η βελτίωση της τεχνικής μας σε θέματα διαλόγου – στα στενά γνωσιολογικά της πλαίσια – είναι μία έκφραση ενδιαφέροντος για τη δουλειά μας, η αποτελεσματικότητά της όμως θα είναι πάντα ανάλογη με το ποσοστό της γνήσιας αγάπης για τον πάσχοντα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

ΆΡΘΡΑ ΚΑΙ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΙΣ

-  *Τα δικαιώματα ασθενών με καρκίνο*
-  *Ψυχολογική μονάδα πόνου*
-  *Η φροντίδα στο τέλος της ζωής*

10.1 Τα δικαιώματα των ασθενών με καρκίνο¹⁰⁹

Στις μέρες μας, η λέξη και η έννοια «δικαίωμα», είναι κάτι αυτονόητο και την επικαλείται το σύνολο των πολιτών μιας σύγχρονης κοινωνίας, είτε αφορά τα θεμελιώδη δικαιώματα του ανθρώπου στην ζωή, στην αυτοδιάθεση, στην παιδεία, στην υγεία, στην εργασία, στη συμμετοχή στις πολιτικές διεργασίες (εκλέγειν – εκλέγεσθε) είτε αφορά δικαιώματα ειδικότερων ομάδων του κοινωνικού συνόλου, όπως, δικαιώματα του παιδιού, συνδικαλιστικά δικαιώματα ατόμων με ειδικές ανάγκες, ακόμα και δικαιώματα των ζώων.

Σε παλαιότερες όμως εποχές και κοινωνικές πραγματικότητες, οι πολίτες είχαν κυρίως υποχρεώσεις (π.χ. τήρησης των νόμων κ.α.). Τα οποία δικαιώματα των πολιτών που αναμφίβολα υπήρχαν, προέκυπταν αντίστοιχα από την υποχρέωση που είχε η οργανωμένη πολιτεία προς αυτούς όπως να τους προστατεύει από επιδρομές εχθρών, να φροντίζει για την επάρκεια αγαθών σε δύσκολες περιόδους, να κατασκευάζει δρόμους για το εμπόριο και τις μεταφορές, να φροντίζει για την διατήρηση της υγείας τους.

Έτσι, σε αρχαίες κοινωνίες όπως της Μεσοποταμίας, Αιγύπτου, Ινδίας, Κίνας αλλά και στην Αρχαία Ελλάδα υπήρχαν κανόνες που ρύθμιζαν την άσκηση του Ιατρικού Επαγγέλματος (λειτουργήματος) κυρίως έναντι αμοιβής, χωρίς όμως να προβλέπουν και κάποια προστασία των ασθενών.

Όταν ο Ιπποκράτης διατύπωσε τον παλαιότερο συγκροτημένο κώδικα ιατρικής ηθικής, τον 5^ο Π.Χ. αιώνα, κατέγραψε συνάμα εμμέσως, πλην σαφώς, διά των υποχρεώσεων του ιατρού και ρυθμίσεις για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών, όπως:

- Ø Θα κάνω χρήση των διαιτολογίων μου επ' ωφέλεια των αρρώστων σύμφωνα με την δύναμη και την κρίση μου και από κάθε βλάβη και αδικία θα τους φυλάξω.
- Ø Δε θα δώσω φάρμακα θανατηφόρα σε κανέναν, ακόμα και αν μου το ζητά.
- Ø Σε όσα σπίτια θα μπαίνω, θα λειτουργώ επ' ωφελεία των αρρώστων μακριά από κάθε εκούσια αδικία και βλάβη.
- Ø Θα αποσιωπώ τα απόρρητα.¹¹⁰

Χρειάστηκε να περάσουν 25 αιώνες και να γίνουν δυο παγκόσμιοι πόλεμοι για να διατυπωθούν σχετικές διακηρύξεις για την καταγραφή και προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών (Νυρεμβέργης 1947, Γενεύης 1948, Ελσίνκι 1964, Όρκος των Αθηνών 1979, Κώδικας Δικαιωμάτων Ασθενούς Αμερικάνικης Νοσοκομειακής Ένωσης 1973, Ευρωπαϊκός Χάρτης των δικαιωμάτων των ασθενών που ψηφίστηκε και από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, 1983) και τέλος, στη Διακήρυξη για την Προαγωγή των Δικαιωμάτων των Ασθενών που έγινε υπό την αιγίδα του Π.Ο.Υ. στο Άμστερνταμ το 1994, επαναδιατυπώθηκαν και καθορίστηκαν με απόλυτη σαφήνεια τα δικαιώματα αυτά.

Η χώρα μας υπέγραψε τις περισσότερες από τις αναφερόμενες διακηρύξεις, ενώ με νόμους, διατάγματα και υπουργικές αποφάσεις, έκανε εσωτερικό δίκαιο τις διεθνείς διακηρύξεις αλλά και τις οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ν. 2619/1998, Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοιατρική).¹¹⁰

Α) Νομικός καθαρισμός των δικαιωμάτων των ασθενών

Παρά το γεγονός ότι στο Ν.1397/83 δεν υπάρχει ειδική αναφορά στα Δικαιώματα των Ασθενών, εν τούτοις, στο πρώτο άρθρο του, οριζόταν ότι το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών υγείας στο σύνολο των πολιτών ισότιμα

με πλήρη προφανώς δικαιώματα αλλά και υποχρεώσεις. Επίσης, η προστασία των δικαιωμάτων του ασθενούς προβλέπεται και στα θεμελιώδη άρθρα του ισχύοντος συντάγματος (2 παρ. 1 όπου αναφέρεται ότι ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας, 5 παρ. 2 όπου αναφέρεται ότι όλοι όσοι βρίσκονται στην Ελληνική Επικράτεια απολαμβάνουν την απόλυτη προστασία της ζωής, της τιμής και της ελευθερίας τους, χωρίς διάκριση εθνικότητας, φυλής, γλώσσας και θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεων, 5 παρ. 5 σύμφωνα με το οποίο καθένας έχει το δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας, ενώ ο νόμος ορίζει σχετικά με την προστασία του κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων. Η συγκεκριμένη παράγραφος που προστέθηκε με την Αναθεώρηση του 2001 εισάγει και ρητά πλέον το δικαίωμα στην προστασία της υγείας αλλά και της γενετικής ταυτότητας του κάθε προσώπου. Το δικαίωμα στην υγεία είναι η αμυντική όψη του κοινωνικού δικαιώματος του άρθρου 21 παρ. 3, σύμφωνα με το οποίο το κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών παρέχοντας τις αναγκαίες υπηρεσίες). Με την ρύθμιση αυτή το δικαίωμα στην υγεία μπορεί να λειτουργήσει αποτελεσματικότερα, αφού η ισομερής ανάπτυξη των ατομικών, κοινωνικών και πολιτικών ελευθεριών οδηγεί στην πλήρη προστασία των πολιτών.

Ο πρώτος σύγχρονος ελληνικός κώδικας ιατρικής δεοντολογίας (ΦΕΚ 171/Α/16 – 7 – 55) στα άρθρα 8 και 9 αναφέρεται στα δικαιώματα των ασθενών. Στα άρθρα 300, 301, 302 του Ποινικού Κώδικα επισημαίνονται ως «κολάσιμες», παραλείψεις και αμέλειες κατά την καθημερινή ιατρική πρακτική.¹⁹⁹

Στην κατεύθυνση εναρμόνισης του Νόμου με το πνεύμα των κοινοτικών οδηγιών, στο Ν 2071/92 τα άρθρα 47, 61 και 62 αναφέρονται στα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς.

Ο Ν. 2519/97 προστατεύει ξανά με μεγαλύτερη έμφαση στο πρώτο του άρθρο τα δικαιώματα των πολιτών στις υπηρεσίες υγείας. Εκεί ο νομοθέτης συστήνει επιπλέον ειδική υπηρεσία στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας με συγκεκριμένες αρμοδιότητες για την προστασία των Δικαιωμάτων των Ασθενών, την ίδρυση της οποίας κοινοποιεί προς γνώση και συμμόρφωση σε όλους τους αποδέκτες της αρμοδιότητάς του. Επίσης, προβλέπει την σύσταση Επιτροπών Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών σε κάθε νοσοκομείο και την ανάπτυξη Γραφείων Επικοινωνίας με τον Πολίτη.¹⁹⁹

Με τον Ν.3293/2004, θεσπίζεται η Ανεξάρτητη Διοικητική Αρχή του Συνηγόρου της Υγείας και της Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Ο Συνήγορος της Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης ενσωματώθηκε στην ανεξάρτητη αρχή του Συνηγόρου του Πολίτη, που ήδη παρείχε τις υπηρεσίες του σε όλους τους πολίτες – χρήστες των δημοσίων υπηρεσιών υγείας. Εντός των αρμοδιοτήτων του Συνηγόρου της Υγείας εγγράφονται οι σχετικές με μέτρα περί αποκατάστασης και προστασίας των δικαιωμάτων του πολίτη εισηγήσεις, οι οποίες απευθύνονται στο αρμόδιο Υπουργείο. Επίσης, ο Συνήγορος της Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης εξετάζει τη νομιμότητα ατομικών διοικητικών πράξεων ή παραλείψεων φορέων του συστήματος Υγείας κατόπιν υποβολής αναφοράς από τους θιγόμενους πολίτες. Η παρέμβασή του μπορεί να προκύψει, αφού οι ενδιαφερόμενοι έχουν ήδη απευθυνθεί στην εμπλεκόμενη υπηρεσία υγείας. Επιπλέον, ο Συνήγορος της Υγείας διαμεσολαβεί σε υποθέσεις που αφορούν το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, την Τοπική και Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση, τους Ασφαλιστικούς Οργανισμούς και τα Ταμεία, τα Νοσοκομεία, τα Ψυχιατρεία, τα Κέντρα Υγείας, τα Περιφερειακά και Αγροτικά Ιατρεία, το ΕΚΑΒ κ.λ.π. τα δικαιώματα των πολιτών (πίνακας 1) όπως είναι φυσικό υπάρχουν και διασφαλίζουν όχι μόνο εντός των πλαισίων της νοσηλείας

τους σε κρατικό νοσοκομείο, αλλά και σε ιδιωτικό νοσηλευτήριο ή ιατρείο καθώς και κατά τη διάρκεια της κατ' οίκον νοσηλείας τους, από ιδιώτη ή άλλο ιατρό.¹⁹⁷

Στον ιατρικό και τον ημερήσιο τύπο όσο και κατά τις διάφορες σχετικές συζητήσεις, τα τελευταία 5 χρόνια έχει διαπιστωθεί η ανάγκη αναθεώρησης του κώδικα της ιατρικής δεοντολογίας. Προτεινόταν όχι μόνο να υποχρεωθεί το ιατρικό σώμα να είναι πιο συνεπές κατά την ενάσκηση του λειτουργήματός του, αλλά επιπλέον να διασφαλίσει ακόμα περισσότερο τα δικαιώματα του ασθενούς. Έτσι, εκδόθηκε ο πρόσφατος νόμος 3148/2005, γνωστός ως Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, ο οποίος ρυθμίζει τα άρθρα 8 (την ιατρική ως σχέση εμπιστοσύνης και σεβασμού), 9 (τις υποχρεώσεις του ιατρού προς τους ασθενείς: **1**) για την διατήρηση ή βελτίωση της υγείας τους, **2**) έναντι του ενδεχομένου άρνησης παροχής υπηρεσιών **3**) στην παροχή υπηρεσιών για την αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών, για την αντιμετώπιση περιπτώσεων έκτακτης ανάγκης και μαζικών καταστροφών), 11 (την υποχρέωση ενημέρωσης που προβλέπει ότι: **1**) Ο ιατρός έχει καθήκον αλήθειας προς τον ασθενή και οφείλει να ενημερώνει αυτόν πλήρως και κατανοητά για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή επιπλοκές από την εκτέλεσή της, τις εναλλακτικές προτάσεις καθώς και τον πιθανό χρόνο αποκατάστασης. **2**) Δυνατότητα ενημέρωσης αντί του ασθενούς άλλου ατόμου που θα υποδειχθεί. **3**) προσεκτικότερη ενημέρωση σχετικά με μεταμοσχεύσεις, μεθόδους ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, επεμβάσεις αλλαγής ή αποκατάστασης φύλλου, αισθητικές ή κοσμητικές επεμβάσεις), 12 (Υποχρέωση συναίνεσης του ενημερωμένου ασθενούς), 13 (Τήρηση ιατρικού απορρήτου), 14 (Τήρηση ιατρικού αρχείου με σεβασμό των προσωπικών δεδομένων των ασθενών με σκοπό την διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών).

Τα δικαιώματα των ασθενών, τα τελευταία 15 χρόνια έχουν αποτελέσει αντικείμενο ερευνών, μελετών, συνεδρίων, Προγραμμάτων Επαγγελματικής Κατάρτισης, Παρουσιάσεων στον Ημερήσιο και Ιατρικό Τύπο, ενημερωτικών φυλλαδίων, ερωτηματολογίων και γενικά πεδίο ευρύτερου προβληματισμού. Όμως, στην καθημερινή πρακτική της παροχής υπηρεσιών υγείας χρειάζεται ακόμα μεγαλύτερη προσπάθεια για τη πλήρη και ουσιαστική εφαρμογή τους, γιατί αυτό απαιτεί αλλαγή της νοοτροπίας τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των ίδιων των ασθενών.

Από την άλλη πλευρά, η υπερβολική εξάντληση των ορίων των δικαιωμάτων των ασθενών από πλευράς ορισμένων λειτουργιών της υγείας μπορεί να οδηγήσει σε ακραίες αποδοχές, στάσεις και συμπεριφορές σε θέματα όπως η ευθανασία, ο εγκεφαλικός θάνατος, η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε γυναίκες μεγάλης ηλικίας ή η κλωνοποίηση εμβρύων.¹⁰⁹

Κατά την άποψη του πρώτου εξ' ημών, διαφαίνεται πιο άμεσα πλέον απ' ότι αναμενόταν ο κίνδυνος της υιοθέτησης και εφαρμογής «προς όφελος του ασθενούς», μέτρων που υπερβαίνουν το πνεύμα των αναγνωρισμένων δικαιωμάτων και ενδεχομένως οδηγούν σε λύσεις «υποβοηθούμενης αυτοκτονίας». Ανάλογα μέτρα και ρυθμίσεις τείνουν να υποχρεώνουν άμεσα τον ιατρό, να λειτουργεί ως άτυπος συνήγορος της λογικής της ευθανασίας. Η ίδια ανησυχία διατυπώνεται και από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO 1990), στις εκθέσεις της οποίας εκφράζεται ρητά ο φόβος ότι μέσα από μια διαρκώς αυξανόμενη τάση για επιβολή και νομιμοποίηση της ευθανασίας ο ιατρικός κόσμος κινδυνεύει να παρασυρθεί και να υποκύψει σε παρόμοιες απαιτήσεις, στο όνομα της διαφύλαξης των δικαιωμάτων των ασθενών και των οικείων τους. Σχετικό παράδειγμα αποτελεί η συνέντευξη του ογκολόγου Χέϊντς, υπέρμαχου της ευθανασίας που αναφέρει ότι η ελευθερία στην

επιλογή αξιοπρεπούς θανάτου αποφασίζεται από τον ασθενή « προφανώς χάριν των νομικών του δικαιωμάτων», στα οποία οι θιασώτες της ευθανασίας αποδίδουν ιδιαίτερη έμφαση και ενθαρρύνουν την εξάσκησή του.

Ιδιαίτερη ανησυχία προκαλεί η θέση του παραπάνω «ιατρού», η οποία προκύπτει στα πλαίσια της στατιστικής συμπερασματολογίας βάσει εμπειρικών μελετών εστιασμένων στο ερώτημα «ποιος θέλει την ευθανασία». Σύμφωνα με την ανάγνωσή του, οι νέες γυναίκες επιζητούν την λύση της ευθανασίας. Αντίθετα, οι γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας δεν εμφανίζονται να συναινούν σ' αυτή την λογική, καθώς τα οικογενειακά, κοινωνικά και θρησκευτικά περιβάλλοντα εντός των οποίων έζησαν και μεγάλωσαν, τις εφοδίαζαν με τέτοια ηθικά αξιακά στοιχεία, ώστε ανάλογες λύσεις να μοιάζουν αδιανόητες. Δεν τους περνούσε καν από το μυαλό μια τέτοια έξοδος.

Τα δικαιώματα του ασθενούς και ιδιαίτερα του καρκινοπαθούς σχετίζονται με την βιοηθική, βασικές αρχές της οποίας είναι:

- Ø Η αρχή της ωφέλειας
- Ø Η αρχή της μη βλάβης
- Ø Η αρχή της αυτονομίας
- Ø Η αρχή της δικαιοσύνης
- Ø Ιατρική δεοντολογία

οι οποίες έστω και αν δεν διδάσκονται στο βαθμό που θα έπρεπε, εν τούτοις λαμβάνονται υπ' όψιν και εφαρμόζονται από την συντριπτική πλειοψηφία όλων των λειτουργιών υγείας .

Η σχέση ασθενούς – ιατρού, οικογένειας και αντιστρόφως, είναι καθοριστική για τις παραπέρα διαδικασίες και την όποια θεραπεία απαιτηθεί. Ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να τηρεί το ιατρικό απόρρητο, ενώ παράλληλα ο ασθενής έχει νομικό δικαίωμα και συνάμα υποχρέωση να δώσει τη συγκατάθεσή του οποτεδήποτε απαιτηθεί για την βελτίωση της υγείας του. Καθημερινά τίθεται το πάντα επίκαιρο ερώτημα , εάν οι ιατροί πρέπει να λένε την αλήθεια στον άρρωστο με καρκίνο.^{110,111}

**Πίνακας 1: Τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς.
(Άρθρο 47 - Ν.2071/1992)**

•	Ο ασθενής έχει το δικαίωμα προσεγγίσεως στις υπηρεσίες του νοσοκομείου, τις πλέον κατάλληλες για την φύση της ασθένειάς του.
•	Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της παροχής φροντίδας σ' αυτόν με τον ωφελούμενο σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπειά του. Αυτή η φροντίδα περιλαμβάνει όχι μόνο την εν γένει άσκηση της ιατρικής και νοσηλευτικής αλλά και τις παραϊατρικές υπηρεσίες, την κατάλληλη διαμονή, την κατάλληλη μεταχείριση και την αποτελεσματική διοικητική και τεχνική εξυπηρέτηση.
•	Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη που πρόκειται να διενεργηθεί σ' αυτόν. Σε περίπτωση ασθενούς με μερική ή πλήρη διανοητική ανικανότητα, η άσκηση αυτού του δικαιώματος γίνεται από το πρόσωπο που κατά νόμο ενεργεί για λογαριασμό του.
•	Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί σχετικά με την κατάστασή του. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της καταστάσεώς του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στην λήψη αποφάσεων που είναι δυνατόν να προδικάσουν την μετέπειτα ζωή του.

<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής ή ο εκπρόσωπος του έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί, πλήρως κι εκ των προτέρων, για τους κινδύνους που ενδέχεται να παρουσιαστούν ή να προκύψουν εξ' εφαρμογής σε αυτόν ασυνήθων ή πειραματικών διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων. Η εφαρμογή των πράξεων αυτών στον ασθενή λαμβάνει χώρα μόνο ύστερα από συγκεκριμένη συγκατάθεση του ίδιου. Η συγκατάθεση αυτή μπορεί να ανακληθεί από τον ασθενή ανά πάσα στιγμή. Ο ασθενής πρέπει να αισθάνεται τελείως ελεύθερος στην απόφασή του, να δεχθεί ή να απορρίψει κάθε συνεργασία του με σκοπό την έρευνα ή την εκπαίδευση. Η συγκατάθεσή του για τυχόν συμμετοχή του, είναι δικαίωμά του και μπορεί να ανακληθεί ανά πάσα στιγμή.
<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής έχει το δικαίωμα στο μέτρο και στις πραγματικές συνθήκες που αυτό είναι δυνατόν, προστασίας της ιδιωτικής του ζωής. Ο απόρρητος χαρακτήρας των πληροφοριών και του περιεχομένου των εγγράφων που τον αφορούν, του φακέλου των ιατρικών σημειώσεων και ευρημάτων, πρέπει να είναι εγγυημένος.
<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής έχει το δικαίωμα του σεβασμού και της αναγνώρισεως σ' αυτόν των θρησκευτικών και ιδεολογικών του πεποιθήσεων.
<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να παρουσιάσει ή να καταθέσει αρμοδίως διαμαρτυρίες και ενστάσεις και να λάβει πλήρη γνώση των επ' αυτών ενεργειών και αποτελεσμάτων.

Β) Δικαιώματα ασθενών με καρκίνο

Τα δικαιώματα των ασθενών με καρκίνο δεν διαφέρουν στην ουσία τους από αυτά των υπολοίπων ασθενών. Όμως, λόγω της ιδιαιτερότητας της νόσου, της δυσκολίας σε ότι αφορά την διάγνωση και τα περιθώρια επιτυχούς αντιμετώπισης των επιπτώσεων που η νόσος αυτή έχει στον πάσχοντα και το περιβάλλον του, οδηγούμαστε αναπόφευκτα στην εξειδίκευση της καταγραφής, άσκησης και διασφάλισης των δικαιωμάτων των ασθενών αυτών.

Στην ιατρική ηθική και δεοντολογία και στη σχετική διεθνή και εθνική νομολογία δεν γίνεται διάκριση των δικαιωμάτων μεταξύ υγιών και ασθενών. Για ορισμένες ιδιόμορφες περιπτώσεις όπως νοσούντες από HIV, καρκίνο ή άλλες, ο χάρτης των δικαιωμάτων προσαρμόζεται ανάλογα με σκοπό την καλύτερη προστασία του ατόμου, του απορρήτου και κατ' επέκταση του ασθενούς.

Στην χώρα μας έχει καταγραφεί πρωτοβουλία, η οποία αποσκοπεί στην δημιουργία κίνησης προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο. Η εν λόγω πρωτοβουλία απευθύνεται προς κάθε κατεύθυνση, έχει δε πρωτοστατήσει στην νομική κατοχύρωση τούτων σύμφωνα με τις αντίστοιχες διεθνής διακηρύξεις. Τα δικαιώματα των καρκινοπαθών τονίζονται και προστατεύονται επίσης από τα βασικά καταστατικά άρθρα των ιατροκοινωνικών φορέων, όπως της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρίας ή των αμιγώς επιστημονικών, όπως της Ελληνικής Ογκολογικής Εταιρίας. Το ίδιο προβλέπεται στο ιδρυτικό σκεπτικό των Αντικαρκινικών νοσοκομείων και διατυπώνεται σαφώς στον εσωτερικό κανονισμό λειτουργίας τους αλλά και στις οδηγίες της UICC σε παγκόσμιο ή της EU σε Ευρωπαϊκό επίπεδο. Για τα δικαιώματα των καρκινοπαθών εκτός από τις οδηγίες της WHO και των άλλων διεθνών οργανισμών, τοποθετήθηκε η Ευρωπαϊκή Ένωση το 1991. Έτσι, μετά από μια σύσκεψη εργασίας που έγινε στη Χάγη της Ολλανδίας από 28-30/11/1991 και έλαβαν μέρος υπηρεσιακοί παράγοντες των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, προτάθηκαν συγκεκριμένες οδηγίες με σκοπό να ληφθούν υπ' όψιν στις εκάστοτε διαμορφούμενες εθνικές.

Στη σύσκεψη εργασίας της Χάγης έλαβαν μέρος επίσης καρκινοπαθείς, άτομα που θεραπεύτηκαν από νεοπλασματική νόσο, ιατροί, νοσηλευτές,

εργασιοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι και ειδικοί σύμβουλοι από 23 ευρωπαϊκές χώρες. Μετά από μια εποικοδομητική συζήτηση προτάθηκαν 10 οδηγίες, οι οποίες κρίνουμε ότι θα έπρεπε να γίνουν ευρύτερα γνωστές. Οι 10 οδηγίες αυτές παρά το γεγονός ότι δεν είναι όλες νομικά κατοχυρωμένες θεωρήθηκαν ως θεμελιώδης υποδείξεις, οι οποίες πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπ' όψιν σε ότι αφορά άτομα με καρκίνο, δημιουργώντας αντίστοιχα δικαιώματα όπως αναγράφονται στον Πίνακα 2.

Επειδή όμως υπήρξε ανάγκη μεγαλύτερης προστασίας για τον άρρωστο με καρκίνο, στις 4/2/2000 μια άλλη πιο «ανήσυχη» σύνοδος στο Παρίσι διαμόρφωσε έναν ακόμη, αλλά σαφώς πιο βελτιωμένο χάρτη δικαιωμάτων για τον καρκινοπαθή, ο οποίος αναθεωρήθηκε ξανά το 2002 από την Ευρωπαϊκή Ένωση Αντικαρκινικών Εταιριών (ECL) κατέστη δε, το κύριο θάμα της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας κατά του καρκίνου του ίδιου έτους, εισάγοντας και νέες ρυθμίσεις (Πίνακας 3).

Πίνακας 2: Έχω το δικαίωμα

•	Σε ίση φροντίδα και παροχή ανεξαρτήτως φύλου, φυλής, τάξης, μόρφωσης, θρησκευτικών πεποιθήσεων, ηλικίας, σεξουαλικότητας, τρόπου ζωής ή βαθμού ικανότητας.
•	Να αντιμετωπίζομαι με σεβασμό και αξιοπρέπεια και να λαμβάνονται σοβαρά υπ' όψιν οι ανάγκες μου, φυσική, συναισθηματική, πνευματική, κοινωνική και ψυχολογική και να τυγχάνουν ανταπόκρισης καθ' όλη μου τη ζωή ανεξάρτητα από την διάγνωση.
•	Να γνωρίζω ότι έχω καρκίνο, να μου ανακοινώνεται με μεθοδικά λεπτό τρόπο και να συνυπολογίζομαι στη λήψη αποφάσεων και φροντίδας με τίμιες και εμπειριστατωμένες συζητήσεις με σχετικούς ειδικούς και άλλους επαγγελματίες υγείας.
•	Να ενημερώνομαι πλήρως περί των επιλογών θεραπείας και να μου επεξηγούνται τα πλεονεκτήματα, παρενέργειες και κίνδυνοι κάθε θεραπείας.
•	Να μου ζητείται η συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης πριν να υποστώ κάποια κλινική δοκιμή.
•	Σε μια δεύτερη γνώμη, να αρνούμαι θεραπεία ή να χρησιμοποιώ συμπληρωματικές θεραπείες χωρίς προκατάληψη σε συνεχιζόμενη ιατρική υποστήριξη.
•	Να αναγνωρίζονται όλες οι ειδικές ανάγκες και να υπάρχει άμεση ανταπόκριση στην διεκδίκηση διευκολύνσεων .
•	Να προσλαμβάνομαι, προάγομαι ή να επιστρέφω στην εργασία μου σύμφωνα με τις ικανότητες και την εμπειρία μου και όχι με τις εικασίες γύρω από την ασθένειά μου και την εξέλιξή της.
•	Να διευκολυνθεί η πρόσβαση προς τις τοπικές και εθνικές υπηρεσίες, η υποστήριξη των καρκινοπαθών και οι ομάδες αυτοβοήθειας και των ιατρών που μπορεί να είναι χρήσιμοι για τις ανάγκες μας.
•	Να υποστηρίζομαι και να πληροφορούμαι ώστε να κατανοήσω και να συμφιλιωθώ με την ασθένειά μου και να έχω παρόμοια υποστήριξη για την οικογένεια και τους φίλους μου.

Πίνακας 3: Οι συμβαλλόμενοι αναλαμβάνουν να ισχυροποιήσουν τη θέση των καρκινοπαθών ως ενεργών συνεργατών στην μάχη κατά του καρκίνου και θα προωθήσουν ενεργητικά τις ακόλουθες αρχές:

•	Όλα τα άτομα που πάσχουν ή θα προσβληθούν από καρκίνο θα πρέπει να έχουν ίση πρόσβαση στην ενημέρωση για την ασθένεια και στις επιλογές αντιμετώπισης, συμπεριλαμβανομένων της προέλευσης, της πρόληψης και των πρόσφατων προτύπων για ανακάλυψη, διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου.
•	Η ανοικτή και σε συνεργασία επικοινωνία μεταξύ καρκινοπαθών και λειτουργών και επιστημόνων υγείας είναι βασική.
•	Η δέσμευση για μια ολικά καλύτερη ποιότητα ζωής περιλαμβάνει όχι μόνο την κλινική φροντίδα αλλά επίσης και την πληροφόρηση και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Οι λειτουργοί υγείας και οι καρκινοπαθείς μοιράζονται την ευθύνη να εξασφαλίσουν ότι όλες οι ανάγκες των ασθενών θα ικανοποιηθούν.
•	Οι καρκινοπαθείς σ' όλον τον κόσμο έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν, να οργανωθούν και να επηρεάσουν.
•	Η ιατρική κοινωνία, αναγνωρίζοντας τη δύναμη και το όφελος από τον ενημερωμένο και ενεργό πληθυσμό, θα βοηθήσει για να διευκολυνθεί η λαϊκή εμπιστοσύνη τόσο στην επιστημονική πρόοδο όσο και στην ιατρική πρακτική που βασίζεται σε δεδομένα.
•	Οι κοινότητες της ιατρικής έρευνας, της βιομηχανίας και της πολιτικής θα αναφέρονται στους ενημερωμένους συνηγόρους των ασθενών ως τους στρατηγικούς συνεργάτες – κλειδιά σ' όλες τις πλευρές της μάχης κατά του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων και των προόδων στα πρότυπα της φροντίδας και της επιβίωσης.

Γ) Διαδικασίες προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο

Μετά την παράθεση των δικαιωμάτων που αφορούν όλους τους χρήστες υπηρεσιών υγείας και ιδιαίτερα τους καρκινοπαθείς, θα εξειδικευθούν ορισμένα που έχουν μεγαλύτερη βαρύτητα για την αντιμετώπιση των προβλημάτων περίθαλψης ασθενών με καρκίνο.

Πρόληψη – Προαγωγή Υγείας

Στην πρόληψη υγείας θεμελιώδες δικαίωμα συνιστά: Η ενημέρωση και η πληροφόρηση όλου του πληθυσμού περί των παραγόντων που προκαλούν καρκίνο, καθώς πρόκειται περί πολυπαραγοντικής νόσου. Μεταξύ τούτων συμπεριλαμβάνονται: Τα μέτρα προαγωγής της υγείας για περιορισμό του καπνίσματος, η υγιεινή διατροφή και η υιοθέτηση ενός νέου τρόπου ζωής.¹⁹⁴

Σε ομάδες όπου ο καρκίνος θεωρείται αποτέλεσμα της επαγγελματικής τους δραστηριότητας πρέπει να λαμβάνονται αυξημένα μέτρα προστασίας και να γίνονται έλεγχοι π.χ. ακτινογραφίες θώρακος σε εργάτες βαριάς βιομηχανίας κ.λ.π. ή του γενικού πληθυσμού (screening test). Επίσης, θα πρέπει να καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία η αξία του Εμβολίου κατά του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας που μόλις κυκλοφόρησε στην χώρα μας, για να είναι δυνατός ο εμβολιασμός όσο το δυνατόν περισσότερων γυναικών κυρίως νεαρής ηλικίας αλλά και μεγαλύτερων.

Για την προαγωγή των πιο πάνω επιβάλλεται η συμμετοχή και οργανωμένη δράση των πολιτών καθώς και η άσκηση πίεσης:

- Ø για υγιεινότερες συνθήκες διαβίωσης
- Ø συστηματικό έλεγχο τροφίμων και ποτών

Ø μείωση της ρύπανσης κ.λ.π.

Κατά την διάγνωση

Δικαίωμα στην πρόσβαση για όλο τον πληθυσμό, στις κατάλληλες μονάδες, ούτως ώστε να πετύχουμε πρωιμότερη διάγνωση οπότε και η αντιμετώπιση της νόσου να είναι πιο αποτελεσματική.

Όλες οι διαγνωστικές μέθοδοι πρέπει να έχουν γνωστοποιηθεί στον πληθυσμό και επιπλέον να παρέχονται, είτε δωρεάν ή σε μικρό οικονομικό αντάλλαγμα προκειμένου να είναι προσιτές και στα χαμηλά οικονομικά στρώματα τα οποία κινδυνεύουν περισσότερο να εμφανίσουν τη νόσο σύμφωνα με τις ανά τον κόσμο επιδημιολογικές μελέτες και στατιστικές αναλύσεις (Πίνακας 4).¹⁹²

Πίνακας 4: Διαγνωστικές εξετάσεις.

Είδος	Νεοπλάσματα
Pap – test	Τράχηλος της μήτρας
Μαστογραφία	Μαζικού αδένα
Hemocult – test	Παχέος εντέρου
PSA	Προστάτη

Στην επιλογή θεραπείας

Αφού διαγνωστεί με βεβαιότητα η νόσος, έχει τεράστια σημασία και αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμα του ασθενή η επιλογή της καλύτερης για την περίπτωση θεραπείας. Εδώ σημαντικό ρόλο παίζει η δεοντολογία των ιατρών που καλούνται να αντιμετωπίσουν τον ασθενή ως ανθρώπινη ύπαρξη και πρέπει να συμβάλλουν στην επίλυση του προβλήματός του με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Όταν απαιτείται – βάσει των επιστημονικών δεδομένων – η συνεργασία και άλλων ειδικοτήτων ή, η απ' ευθείας παραπομπή σε άλλους ιατρούς, αυτό πρέπει να γίνει άμεσα και ανενδοίαστα, καθώς μόνο έτσι μπορούν να λειτουργήσουν τα δικαιώματα αναφορικά με την παροχή της κατάλληλης θεραπείας και του σεβασμού της προσωπικότητας του ασθενούς. Βεβαίως όταν υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν. Ιδιαίτερη μνεία οφείλει να γίνει σ' αυτό το σημείο στο δικαίωμα του ασθενούς για πληροφόρηση, καθώς επίσης και στο αντίστοιχο δικαίωμα για ανεπηρέαστη επιλογή.¹⁹²

Στη θεραπεία

Στο στάδιο αυτό, λόγω της φύσεως της ασθένειας πρέπει να εφαρμόζονται με άψογο τρόπο όλα τα δικαιώματα που αναφέρθηκαν, έτσι ώστε να μπορεί να ο ασθενής μέσα από την καλή ψυχολογική του κατάσταση να αποκομίσει τα μεγαλύτερα δυνατά οφέλη από την πραγματοποιούμενη θεραπεία.

Κατά την θεραπευτική αντιμετώπιση των καρκινοπαθών ορισμένα δικαιώματα πολλές φορές λειτουργούν ιδιόμορφα και αυτό βεβαίως θα πρέπει να γίνεται κατά περίπτωση αντικείμενο επεξεργασίας, όπως:

- Ø Η περίπτωση του δικαιώματος στην πληροφόρηση που πολλές φορές δεν μπορεί και δεν πρέπει να λειτουργήσει σε όλη του την έκταση, καθώς μπορεί να κάνει κακό στον ασθενή. Οποσδήποτε όμως θα πρέπει να είναι ενήμερος κάποιος από τους συγγενείς ή άτομο που ορίζει ο ίδιος ο ασθενής.
- Ø Κατά τη διενέργεια πειραματικών θεραπειών, θα πρέπει πριν ληφθεί η συναίνεση του ασθενούς να γίνεται πλήρης ενημέρωσης είτε στον ίδιο είτε σε αντιπρόσωπό του είτε σε άλλο στενό πρόσωπο και έπειτα να

λαμβάνεται η συναίνεση, να λειτουργεί δηλαδή στο έπακρο το δικαίωμα στην πληροφορούμενη συναίνεση. Το ίδιο πρέπει να ισχύει και εάν πρόκειται να πραγματοποιηθεί χειρουργική επέμβαση. Επίσης κατά την επιλογή αυτών που θα μετέχουν σε κάποια πειραματική θεραπεία θα πρέπει όλοι να έχουν ίσες πιθανότητες επιλογής χωρίς διακρίσεις.¹⁹⁰

- Ø Άλλη περίπτωση που απαιτεί λεπτούς χειρισμούς για την προστασία των δικαιωμάτων των εμπλεκόμενων είναι η μεταμόσχευση του μυελού των οστών, όταν ο δότης και ο λήπτης είναι ανήλικοι είναι η μόνη περίπτωση που επιτρέπει η νομοθεσία μεταμόσχευση από ζώντα ανήλικο δότη και πάντα με την συναίνεση των γονέων. Εδώ πρέπει να προστατεύονται απόλυτα τα δικαιώματα τόσο του δότη όσο και του λήπτη (Ν. 2737/1999, άρθρο 10).

Αποκατάσταση, παρακολούθηση, ψυχολογική στήριξη, ποιότητα ζωής

Το σύστημα υγείας θα πρέπει να είναι δομημένο, έτσι ώστε οι ασθενείς να έχουν το δικαίωμα της συνέχειας στην παρακολούθησή τους, να γίνονται όλες οι δυνατές προσπάθειες αποκατάστασης, ψυχολογικής στήριξης και εξασφάλιση της υψηλότερης δυνατής ποιότητας ζωής. Σε αυτά θα βοηθήσουν με την υπεύθυνη στάση τους όλοι οι εμπλεκόμενοι στο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς αυτούς. Είναι αδιανόητο να υπάρχουν ασφαλιστικά ταμεία που δεν καλύπτουν το κόστος για τοποθέτηση τεχνητών μαστών μετά από μαστεκτομή, με την λογική ότι η επέμβαση αυτή δεν είναι θεραπευτική. Φαίνεται ότι ο ολιστικός ορισμός για την υγεία που έδωσε ΠΟΥ το 1946 και την ορίζει ως « κατάσταση της πλήρους σωματικής (φυσικής), ψυχικής (πνευματικής) και κοινωνικής ευεξίας του ανθρώπου» και όχι μόνο ως απουσία ασθένειας ή αναπηρίας δεν έχει τύχει της απαιτούμενης αποδοχής.

Επίσης θα πρέπει να μην αφήνεται να εμφανιστούν φαινόμενα απουσίας παροχής ενδεδειγμένης θεραπείας σε καρκινοπαθείς, καθώς αυτή κοστίζει ακριβά, όπως συμβαίνει σε ορισμένες χώρες της υφηλίου.¹⁸⁹

Ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου

Οι ασθενείς τελικού σταδίου είτε βρίσκονται σε Νοσοκομεία και κλινικές ή ξενώνες είτε στο σπίτι, χρειάζονται ιατρική παρακολούθηση, ανακούφιση από τον πόνο, ψυχολογική στήριξη και γενικώς αξιοπρεπή αντιμετώπιση, δεδομένου ότι το βασικό δικαίωμα όλων και πολύ περισσότερο των καρκινοπαθών είναι ο αξιοπρεπής θάνατος.

Έτσι λοιπόν, θα πρέπει να τονιστεί εκ νέου η αναγκαιότητα θεώρησης του καρκινοπαθούς ως ανθρώπινης ύπαρξης και παράλληλα ο συντονισμένος προσανατολισμός όλων των ενεργειών και παρεμβάσεων προς την αποτελεσματικότερη, ανθρωπινότερη και αξιοπρεπέστερη αντιμετώπισή του ανεξαρτήτως του – ενδεχομένως υψηλού – κόστους σε οποιοδήποτε επίπεδο (οικονομικό, κοινωνικό και ηθικό).¹⁸⁹

Κόστος διασφάλισης δικαιωμάτων ασθενών.

Το κόστος τήρησης των δικαιωμάτων των ασθενών γενικότερα και ειδικότερα των καρκινοπαθών συνίσταται:

- Ø Στο κόστος ενημέρωσης χρηστών υπηρεσιών υγείας για τα δικαιώματα των ασθενών και υγιών (ενημερωτικά φυλλάδια, διαλέξεις κ.λ.π.)
- Ø Στο κόστος εκπαίδευσης επαγγελματιών υγείας γύρω από τα δικαιώματα των χρηστών (σεμινάρια, ημερίδες, συνέδρια, έντυπα κ.λ.π.)
- Ø Στο κόστος προληπτικών ελέγχων, εξετάσεων και εμβολίων.

- Ø Στο κόστος βελτίωσης της υποδομής και της στελέχωσης των υπηρεσιών Υγείας με στόχο την ποιότητα και αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και ταυτοχρόνως, την ορθολογιστική και αποδοτική αξιοποίηση των πόρων.
- Ø Στο κόστος βελτίωσης ειδικότερων διεργασιών όπως
 - Ορθή τήρηση του φακέλου του ασθενούς
 - Ορθή μεταβίβαση εντολών νοσηλείας και έλεγχος εκτέλεσης
 - Έγκαιρη παραγγελία υλικών και φαρμάκων και ύπαρξη επαρκούς αποθεματικού .
 - Κόστος βελτίωσης της Οργανωτικής και Διοικητικής δομής των Υπηρεσιών Υγείας.
 - Κόστος μείωσης του χρόνου αναμονής .¹⁸⁸

Ηθικό και κοινωνικό κόστος

- Ø Βελτίωση συμπεριφοράς του προσωπικού Υπηρεσιών Υγείας προς τους ασθενείς.
- Ø Κοινωνική – ψυχολογική υποστήριξη.
- Ø Εξασφάλιση ανεκτής ποιότητας ζωής.

Τέλος, θα πρέπει να γίνει από όλους κατανοητό ότι το κόστος διασφάλισης των δικαιωμάτων των χρηστών υπηρεσιών υγείας δεν είναι ούτε πολυτέλεια, ούτε σπατάλη, γιατί η σωστή κατανόηση και εφαρμογή των δικαιωμάτων των ασθενών συντελεί στην αποτελεσματικότερη και υψηλότερης ποιότητας παροχή υπηρεσιών υγείας μέσω της συνολικής αναβάθμισης των Μονάδων Παροχής Υπηρεσιών Υγείας. Με τον τρόπο αυτό μακροπρόθεσμα αυξάνεται τόσο η οικονομική όσο και η κοινωνική ευημερία μιας χώρας, αφού σ' αυτό μεταφράζεται σε τελική ανάλυση το πλεόνασμα της υγείας των πολιτών.

Συμπερασματικά παρ' όλα τα μέχρι σήμερα εθιμικώς ή νομικώς ισχύοντα, τα δικαιώματα των ασθενών με καρκίνο διαπιστώνεται ότι δεν εξυπηρετούνται πλήρως, διότι σε Παγκόσμιο, Ευρωπαϊκό και Εθνικό επίπεδο, δεν υπάρχει μία ενιαία και καλά οργανωμένη πολιτική, για να τα διατυπώσει κυρίως, όμως να τα διαφυλάξει.
192,193

10.2 Ψυχολογική μονάδα πόνου

Μια τεχνική αντιμετώπισης της καρκινικής διεργασίας:

*«Παραμονές θανάτου πώς υποφέρεται - πέστε μου - ένα σώμα;
Παραμονές θανάτου - πέστε μου - πώς γράφεται μια λευκή φωνή;»*

Οδ. Ελύτης, «Ανοιχτά χαρτιά»

Επέλεξα αυτούς τους στίχους ενός αισιόδοξου ποιητή, όπως είναι κατά τη γνώμη μου ο Οδ. Ελύτης, για να δείξω πόσο βαρύς είναι ο ρόλος μας: Σε «παραμονές θανάτου» και με τη «λευκή φωνή»...αυτός ο πόνος που δεν μπορεί να ειπωθεί.

Και εμείς, οι ψυχοθεραπευτές, καλούμεθα να επιδιώξουμε κάτι περισσότερο. Να αναστείλουμε ή και να ανατρέψουμε την αυτοκαταστροφική λειτουργία του ατόμου. Ή να το βοηθήσουμε να περάσει - όσο γίνεται περισσότερο - από το πεδίο του ενστίκτου του θανάτου στο χώρο των ενστίκτων της ζωής. Και αυτό, παράλληλα με την ογκολογική ευρύτερα σωματική θεραπεία. (Damigos D.1986)

Η εκπόνηση θεωρητικών σχημάτων και θεραπευτικών μοντέλων σε ό,τι αφορά την καρκινική διεργασία θα συνεχίζεται, για όσο καιρό η φοβερή αυτή νόσος θα κρατά το μυστικό της Στη θεραπευτική αντιμετώπιση λείπει ο θεωρητικο-κλινικός κρίκος, ο οποίος είναι σχετικός με το ανοσοποιητικό ή γενικότερα το αμυντικό σύστημα του οργανισμού. Δηλαδή, δεν γνωρίζουμε γιατί και πώς ένα ανοσοποιητικό σύστημα που αμύνεται ικανοποιητικά εναντίον της γένεσης ενός καρκίνου, σταματά κάποια στιγμή να το κάνει Πώς «η τάξη», η ισορροπία που υπήρχαν πριν, καταργούνται (Damigos D.1986).

Η ύπαρξη αυτής της άγνοιας και σε επέκταση συχνά του θεραπευτικού αδιεξόδου, δεν σταματά- και σωστά -τις προσπάθειές μας με ψυχολογικούς μηχανισμούς να ανατάξουμε αυτή την απώλεια της ισορροπίας.

Η σημασία της ψυχολογικής παραμέτρου στην εγκατάσταση της νόσου αλλά και στη δυνατότητα ψυχοθεραπευτικής βοήθειας, δεν πρέπει να αμφισβητείται. Υπάρχουν πολλά ερευνητικά στοιχεία τις τελευταίες δεκαετίες που επικυρώνουν αυτή την άποψη. Η ψυχοσωματική αλληλεπίδραση άλλωστε, είναι πανάρχαια διαπίστωση του ανθρώπου: η ψυχή, το ψυχικό τραύμα, μπορεί να βλάψει το σώμα και η βλάβη του σώματος επηρεάζει σοβαρά τον ψυχισμό (Damigos D.1986)

Στόχος μιας Ψυχολογικής Μονάδας Πόνου είναι η αποκατάσταση της σωματικής λειτουργίας ή τουλάχιστον, η επιβράδυνση του καρκινικού process, με ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις.

Δεν πρέπει όμως να στοχεύουμε αποκλειστικά στην αντιμετώπιση της καρκινικής διεργασίας. Ρόλος μας είναι η ψυχική ενίσχυση του πάσχοντος και της οικογένειας ώστε να μπορέσουν να υποφέρουν, με λιγότερη δυσκολία, τον πόνο και τον θάνατο. Αν αλλάξουμε ή διατηρήσουμε σε ένα καλό επίπεδο την ποιότητα ζωής του καρκινοπαθούς και της οικογένειάς του, θα έχει δικαιωθεί η προσπάθειά μας Και μόνο η ψυχολογική προστασία, δηλαδή το να αποφύγουμε απώτερες βλαπτικές συνέπειες σε μέλη της οικογένειας του ογκολογικού αρρώστου, ιδιαίτερα σε παιδιά, είναι κάτι σημαντικό. (Δαμίγος Δ. 1990)

Λίγες φορές θα έχει ο ψυχοθεραπευτής την ικανοποίηση να οδηγήσει τον άρρωστό του, που πάσχει από επιθετικό καρκίνο, σε μια πλήρη κλινική αποκατάσταση, αυτό που λεγόταν παλιότερα αυτόματη ίαση. Η ριζική αλλαγή της λειτουργίας του ανοσοποιητικού, αμυντικού συστήματος γίνεται, αλλά είναι σπάνια. Και αυτή η εξέλιξη όμως, πρέπει να εμπεριέχεται στις φιλοδοξίες μας. Η αναστολή και η οπισθοχώρηση της καρκινικής διαδικασίας είναι πολύ συχνότερη, αλλά δεν είναι κάτι που μπορούμε να το ελπίζουμε όταν ο άρρωστος παρουσιάζει πλέον πολλαπλές και εκτεταμένες μεταστάσεις. Η αισιοδοξία με μέτρο και ο δυναμισμός είναι πολύτιμα στοιχεία που συμβάλλουν στην αποτελεσματικότητα μιας Ψυχολογικής Μονάδας Πόνου.

Σ' αυτή την εισήγηση, δεν θα προτείνουμε νέα θεωρητικο-κλινικά σχήματα ή θεραπευτικό μοντέλα, αλλά μόνο τη δομή και λειτουργία μιας Ψυχολογικής Μονάδας που θα μπορέσει, αποδοτικά, να αντιμετωπίσει το πρόβλημα. (Δαμίγος Δ. 1990)

Βασικές αρχές ψυχοθεραπείας δύσκολου αρρώστου

Μπορούν να αναφερθούν οι βασικές αρχές των ψυχοθεραπευτών, πάνω στις οποίες θα στηριχθεί η παρέμβασή τους. Αφορούν κάθε περίπτωση μακρόπνοης ψυχοθεραπείας ενός πολύ δύσκολου αρρώστου (ψυχωσικού ενήλικα, αυτιστικού παιδιού, ατόμου με μεθοριακή διαταραχή και ψυχοπαθητικά στοιχεία, ή ατόμου με σοβαρή σωματική νόσο που οδεύει στον θάνατο) :

- Η πίστη ότι οι ψυχολογικοί μηχανισμοί μπορούν να προκαλέσουν αλλά

- και να αντιστρέψουν μια καρκινική διεργασία
- Η δυνατότητα να αξιοποιηθούν οι βασικοί ψυχαναλυτικοί κανόνες σε μια ψυχοθεραπεία ατόμου με καρκίνο
 - Η απόφαση -χωρίς αμφιθυμία- να επενδύσουμε μαζί, αλλά ελεγχόμενα, στον συγκεκριμένο άρρωστο. Η συναισθηματική μας συμμετοχή (empathy) πρέπει να είναι στα ανώτατα όρια.
 - Η αποδοχή της πρότασής μας από τον άρρωστο να μπει σε μια ψυχοθεραπευτική διαδικασία και η δική μας αποδοχή της εξωλεκτικής του «πρότασης» για μια συμβιωτική σχέση μαζί του. Η δέσμευση και από τις δύο πλευρές θα έχει γίνει βέβαια μετά από πλήρη μελέτη -με διαδοχικές συνεδρίες της ένδειξης και της αντένδειξης- της προαναφερόμενης θεραπείας για τον συγκεκριμένο άρρωστο. (Σακελλαρόπουλος Π. 1988)
 - Η αποδοχή από τον θεραπευτή της πιθανότητας να είναι αναποτελεσματική η θεραπεία και τελικά ο άρρωστος να καταλήξει στον θάνατο παρά τις προσπάθειες που κατέβαλε.
 - Η συνεχής αναζήτηση, κατά τη διάρκεια της μακρόπνοης ψυχοθεραπείας, της διόρθωσης στην πορεία της.
 - Η σταθερή εποπτεία και ενίσχυση από τον εποπτεύοντα του ψυχοθεραπευτή καθώς και η συστηματική επεξεργασία των συναισθημάτων του, δηλαδή της αντιμεταβίβασής του.
 - Τέλος, η αποδοχή από τον ψυχοθεραπευτή της σταθερής και γεμάτης ειλικρίνειας συνεργασίας με την υπηρεσία της ογκολογίας. (Σακελλαρόπουλος 1988)

Δομή και λειτουργία της ψυχολογικής μονάδας πόνου

Θα δούμε διαδοχικά τη σύνθεση και λειτουργία της Μονάδας, την εκπαίδευση και «θωράκιση» των θεραπειών και την εναρμόνιση και συνεργασία της με τις υπηρεσίες ογκολογίας. (Damigos D. 1986)

Σύνθεση της Μονάδας και ρόλος των θεραπειών

Η Μονάδα θα αρχίσει τη λειτουργία της με ένα βασικό πυρήνα ψυχοθεραπευτών. Θα προστίθενται θεραπευτές, προοδευτικά, καθώς θα διευρύνεται ο κύκλος δραστηριοτήτων της και θα αυξάνονται οι οικογένειες στις οποίες θα προσφέρονται υπηρεσίες. (Marty P. 1980)

Ο επικεφαλής της Μονάδας, συντονιστής, επιστημονικά εποπτεύων και σύμβουλος με διοικητικές ικανότητες, θα πρέπει να είναι ψυχίατρος, ψυχαναλυτής-ψυχοθεραπευτής. Απαραίτητες είναι επίσης και οι ικανότητές του στις δημόσιες (ουσιαστικές) σχέσεις. Η σφαιρική γνώση του συνόλου των περιστατικών από αυτόν είναι αναγκαία, τουλάχιστον στην πρώτη περίοδο της λειτουργίας της Μονάδας όταν ο αριθμός των περιπτώσεων θα είναι περιορισμένος.

Ο δεύτερος τύπος θεραπειών θα είναι οι εξειδικευμένοι ψυχοθεραπευτές, όπως ιατροί, ψυχολόγοι, ή άλλες ειδικότητες του τομέα της ψυχικής υγείας με στέρεη ψυχαναλυτική εκπαίδευση. Αυτοί θα έχουν το κύριο βάρος των μακρόπνοων ψυχαναλυτικών ψυχοθεραπειών, οι οποίες όπως αναφέρθηκε θα πραγματοποιηθούν σε περιορισμένο αριθμό. Παράλληλα, θα συντονίζουν τις υποομάδες που θα συγκροτούνται από τον τρίτο τύπο θεραπειών και οι οποίες θα λειτουργούν χωριστά για κάθε οικογένεια και το καρκινοπαθές της μέλος. (Marty P. 1980)

Μερικοί από αυτούς τους επιστήμονες, θα μετεκπαιδευτούν σε κατάλληλα κέντρα της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Εκεί, θα αποκτήσουν εμπειρία σε ψυχοθεραπεία καρκινοπαθών. Είναι απαραίτητη, νομίζουμε, η υψηλή εξειδίκευση ψυχοθεραπευτών, οι οποίοι θα προσπαθήσουν να πετύχουν μια ανακατάταξη στη συνειδητή αλλά

κυρίως στην ασυνείδητη στάση του ογκολογικού αρρώστου με κακή πρόβλεψη. Θα επιχειρήσουν ένα εξαιρετικά δύσκολο και λεπτό έργο.

Το λεπτό σημείο είναι η επιλογή του αρρώστου. Υπάρχει καθαρισμός ενδείξεων και αντενδείξεων, με πολλούς παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη. (Marty P. 1980)

Έτσι, η θεραπευτική τους δραστηριότητα θα προσφέρεται σε κάθε άρρωστο του οποίου θα αναλάβουμε την ευθύνη βάσει των ενδείξεων, αλλά και στα αγαπημένα του πρόσωπα.

Ο ψυχαναλυτής - ψυχοθεραπευτής ο οποίος εργάζεται με αυτή τη βαρύτατη κατηγορία νόσου - που ο θάνατος είναι άμεσο επακόλουθο - κινδυνεύει από μια δική του αλλοίωση, παλινδρόμηση ή κατάθλιψη. Η δοτικότητα του, η ταύτισή του με τον πάσχοντα η οποία είναι απαραίτητη, η αποδοχή της συμβιωτικής σχέσης που αυτός αποζητά από τον θεραπευτή του, μπορεί να τον οδηγήσει σε εξουθένωση. Μέρος των λιβιδινικών του ενορμήσεων που επενδύουν όχι μόνο το Εγώ αλλά και τον Εαυτό (self) αφαιρούνται για να επενδύσουν τον πάσχοντα. Ο ναρκισσισμός του ως «φύλακας της ζωής» μπαίνει σε δοκιμασία. Αυτό το θέμα θα το δούμε πάλι στο επόμενο υποκεφάλαιο. (Marty P. 1980)

Ο τρίτος τύπος θεραπειών θα είναι νέοι γιατροί (ειδικευόμενοι), ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και κυρίως νοσηλευτές. Ο ρόλος τους δεν θα είναι εξειδικευμένα ψυχοθεραπευτικός. Θα προσφέρουν ψυχολογική στήριξη και ενίσχυση και το ουσιαστικότερο, να προσφέρονται ως αντικείμενα ταύτισης - σε αισιοδοξία και δυναμισμό στον άρρωστο μαζί τους.

Θα αναζητηθούν άτομα με συγκροτημένο Εγώ και ψυχική δομή που θα αντέξει αυτόν τον βαρύ ρόλο: να είναι δηλαδή, σε μια στενή συναισθηματική σχέση με θεραπευόμενους των οποίων η υγεία συνεχώς επιβαρύνεται και βρίσκονται σε μια αμεσότητα με τον θάνατο. Αντίστοιχη αντοχή απαιτεί ο ρόλος τους με τα μέλη των οικογενειών. Εκτός από τα προαναφερόμενα θα πρέπει να διαθέτουν επιστημονικό πνεύμα αλλά και ενθουσιασμό. (Marty P. 1980)

Περίθαλψη στο σπίτι του αρρώστου

Μια από τις σημαντικότερες δραστηριότητες όλων των θεραπειών θα είναι η περίθαλψη του αρρώστου και η φροντίδα της οικογένειας στο ίδιο τους το σπίτι.

Είναι μια θεραπευτική δραστηριότητα που εφαρμόζουμε, με διαδοχικές ομάδες θεραπειών, από την αρχή της 10ετίας του 1970, σε περιορισμένη έκταση αρχικά, στα πλαίσια της Εταιρίας Κοινωνικής Ψυχιατρικής και Ψυχικής Υγείας. Αργότερα, προοδευτικά, εφαρμόστηκε και ενσωματώθηκε, εκτεταμένα, αυτό το θεραπευτικό σχήμα, στις δραστηριότητες των Κινητών Ψυχιατρικών Μονάδων των Νομών Φωκίδας και Έβρου. Έτσι, έγινε μέρος της παροχής υπηρεσιών στο χώρο της Δημόσιας Περίθαλψης (Υφαντής Θ., Παναγιώττος Π., Σακελλαρόπουλος Π., 1995).

Η παροχή ψυχιατρικής περίθαλψης στο σπίτι δεν περιορίζεται μόνο στη φροντίδα ή την ψυχοθεραπευτική βοήθεια του αρρώστου και της οικογένειάς του. Αφορά και την εντατική ψυχιατρική θεραπεία οξέων ψυχωσικών κρίσεων καθώς και κάθε πρόβλημα με επείγοντα χαρακτήρα.

Με τον χρόνο και την εμπειρία που αύξανε, η μέθοδος τροποποιήθηκε ανάλογα με τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες της περιοχής ή της οικογένειας. Οι βελτιώσεις και η προσαρμογή αύξησαν την απόδοση. Τα αποτελέσματα μπορούν να θεωρηθούν ικανοποιητικά αφού στη Φωκίδα π.χ. παρακολουθούνται 250-300 ψυχωσικά άτομα τα οποία βρίσκονται σε μόνιμη αγωγή. Από αυτά, μόνο 1-2 εισάγονται σε ψυχιατρικά ιδρύματα ή κλινικές, ανά έτος (Σακελλαρόπουλος Π., 1988).

Τα πλεονεκτήματα της εξωνοσοκομειακής περίθαλψης σε σχέση με την ενδονοσοκομειακή είναι ουσιαστικά, για όλες τις ιατρικές ειδικότητες. Η κλινική εικόνα του αρρώστου καθώς και η συμπεριφορά των γύρω του είναι πολύ πιο αυθεντικές στο φυσικό του περιβάλλον. Η ψυχική ισορροπία και η αντοχή στο stress ικανοποιητικότερες απ' ό,τι στο νοσοκομείο ή στο ψυχιατρείο. Λείπουν στο σπίτι τα συναισθήματα υποτίμησης, υποβάθμισης, ασημαντότητας, λείπει το απρόσωπο, αδιάφορο, αφιλόξενο, που πολύ συχνά νοιώθει ο άρρωστος στο νοσοκομείο. Μέσα στον σωματικό και ψυχικό του πόνο, αισθάνεται το νοσοκομειακό περιβάλλον ως κάτι εχθρικό. Τα συναισθήματά του αυτά, εμποδίζουν τη θετική άμυνα του οργανισμού και επηρεάζουν αρκετά την ικανοποιητική εξέλιξη της νόσου. Φυσικά, υπάρχουν και νοσοκομειακές μονάδες που λειτουργούν μέσα σε φιλική και οικογενειακή ατμόσφαιρα.

Άλλα πλεονεκτήματα της περίθαλψης στο σπίτι είναι η σύγχρονη ή παράλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση αρρώστου και οικογένειας, π.χ. υπό μορφή οικογενειακής ψυχοθεραπείας ή ψυχολογικής ενίσχυσης. Τέλος, οι θεραπευτές με την κατανομή των ρόλων μεταξύ τους, νοιώθουν ανετότερα. (Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ. 1986)

Η πείρα μας έως σήμερα αφορά κυρίως ψυχιατρικά περιστατικά. Υπήρξαν μερικές περιπτώσεις όπου ο ψυχιατρικός άρρωστος παρουσίασε παράλληλα μια καρκινική διεργασία και άλλες όπου για λόγους σωματικής νόσου συνεχίσαμε τη θεραπεία συνοδεύοντάς τον έως το θάνατο. Το «πέραςμα» στην αντιμετώπιση μιας άλλης νόσου και θεραπείας θα είναι δύσκολο αλλά πιθανόν να μην είναι αδύνατον. Υποχρεωτικά άλλωστε, ένα μεγάλο μέρος της θεραπείας και μέριμνας του καρκινοπαθούς και του οικογενειακού του περιβάλλοντος, δεν συνδέεται με την ψυχολογία και την ψυχοπαθολογία;

Η προσεκτική επιλογή των περιπτώσεων και η ανάλογη προσαρμογή είναι απαραίτητες για την περίθαλψη στο σπίτι. (Σακελλαρόπουλος Π. 1995)

Περισσότερα δεδομένα και αναφορά στην τεχνική υπάρχουν στα «Στοιχεία Κοινωνικής Ψυχιατρικής και Εφαρμογές στην Ελλάδα» ενσωματωμένα στο «Εγχειρίδιο Ψυχιατρικής Ενηλίκων» των T.Lempriere και συνεργάτες. Αναπτύσσονται εκεί, η εφαρμοζόμενη μεθοδολογία και οι τροποποιήσεις της, οι μορφές παράλληλης εργασίας με την οικογένεια, ο χρόνος παρουσίας των θεραπειών στο σπίτι, η αντιμετώπιση της υποτροπής ή της επιβάρυνσης. Επίσης, οι διαδοχικές ταυτίσεις του θεραπευόμενου και της οικογένειας με τους θεραπευτές, οι τεχνικές αντιμετώπισης των συγκρούσεων μεταξύ των μελών του οικογενειακού αστερισμού, κλπ.

Εξειδικευμένη εκπαίδευση και «Θωράκιση» των Θεραπευτών

Χρειάζεται, χωρίς αμφιβολία, εξειδικευμένη εκπαίδευση του ψυχοθεραπευτή, όπως αναφέρθηκε, ο οποίος θα ασχοληθεί με άτομο που πάσχει από καρκίνο. Αυτή θα συμπληρωθεί ή θα βαδίζει παράλληλα με την κλινική του εμπειρία. Η θεωρητικο-κλινική σύνδεση - καθώς προχωρά η καρκινική διεργασία - θα είναι σταθερό αντικείμενο επεξεργασίας με τον leader του και τον επόπτη του. Το πέραςμα από το «ψυχο» στο «σωματικό» και το αντίθετο, της Ψυχοσωματικής Ιατρικής είναι από τα πιο δύσκολα σημεία της ψυχαναλυτικής θεωρίας και κλινικής. (Υφαντής Θ., Παναγιώτσος Π., Σακελλαρόπουλος Π. 1995)

Οι πολλές ματαιώσεις που υφίσταται από τον δύσκολο άρρωστο ο ψυχοθεραπευτής αλλά και ο απλός θεραπευτής, τον οδηγεί συχνά στην κόπωση ή στην εξουθένωση (drop-out). Η «θωράκιση» των θεραπειών είναι το πρώτο μέλημα των Leaders και οργανωτών μονάδων που εργάζονται με δύσκολους αρρώστους.

Υπάρχει αρκετή βιβλιογραφία σχετικά με το drop-out των θεραπειών, έτσι δεν θα επεκταθώ εδώ. Θα πω μόνο, ότι η καλύτερη αντιμετώπιση του προβλήματος είναι ο εργαζόμενος, ψυχοθεραπευτικά, να αντλεί ικανοποιήσεις από την ίδια την εργασία του. Αυτός άλλωστε πρέπει να είναι και ο κύριος ρόλος του συντονιστή της μονάδας και του εποπτεύοντα. Επίσης, δεν είναι δυνατόν να επεκταθώ εδώ στον ρόλο και την τεχνική της εποπτείας. Το βασικό πρόβλημα για τον επόπτη παραμένει και εδώ ο έλεγχος της αρνητικής αντιμεταβίβασης του ψυχοθεραπευτή, δηλαδή τα αρνητικά συναισθήματά του για τον άρρωστο και μέλη της οικογένειας. Οι μηχανισμοί ενοχοποίησης που θα γεννηθούν στο θεραπευτή από τα αρνητικά του συναισθήματα, είναι κύριος λόγος της κόπωσης - εξουθένωσης.(T-Lempriere-Afeline)

Παρά το γεγονός ότι αναφέρθηκε ήδη, είναι πολύ σημαντικό να επαναληφθεί η σημασία της επιλογής του νέου θεραπευτή ο οποίος θα ασχοληθεί με δύσκολους αρρώστους. Τα άτομα αυτά πρέπει να είναι όχι μόνο ώριμα αλλά και κατάλληλα για αυτό το ρόλο. Υπάρχουν άριστοι ψυχαναλυτές ή θεραπευτές που δεν μπορούν ή δεν θέλουν να εργαστούν με τον δύσκολο ψυχικά άρρωστο.(T-Lempriere-Afeline)

Σχέση της ψυχολογικής μονάδας πόνου με τις υπηρεσίες ογκολογίας

Βασική προϋπόθεση για να αποδώσει μια Ψυχολογική Μονάδα Πόνου, είναι η ύπαρξη μιας ανεξαρτησίας και επιστημονικής αυτονομίας από τις μονάδες ογκολογίας. Είναι όμως αναγκαία η άριστη συνεργασία με τον φορέα ογκολογίας ή με τον γιατρό, τον υπεύθυνο για τον ασθενή. Νομίζουμε ότι αυτός είναι ο καλύτερος τρόπος για να επιτευχθεί η απαραίτητη συμπληρωματικότητα ανάμεσα στη σωματική θεραπεία και την ψυχοθεραπεία. Η σχέση πρέπει να είναι εναρμονισμένη και συναδελφική. Η αλληλοεκτίμηση σταθερή. Χρειάζεται μια κοινή φιλοσοφία και η πίστη του ογκολόγου στην αποτελεσματικότητα των ψυχολογικών παραγόντων και παρεμβάσεων. Αν δεν υπάρξει αυτή η εναρμόνιση, η προσπάθεια των ψυχιάτρων-ψυχοθεραπευτών θα είναι μάταιη. Οι Μονάδες που πέτυχαν στην Ελλάδα και το εξωτερικό είναι αυτές που εφάρμοσαν αυτή την ισοτιμία ανάμεσα στη σωματική αγωγή και την ψυχολογική μέριμνα.(Damigos D. 1986)

Τη γενική ευθύνη για τον άρρωστο, θα την έχει η ογκολογική υπηρεσία ή ο συγκεκριμένος γιατρός, υπεύθυνος για αυτόν. Ακόμη και η φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση του πόνου, θα ανήκει αποκλειστικά στους ογκολόγους - θεραπευτές. Το ψυχο-ογκολογικό πρόγραμμα, δηλαδή η ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, θα έχει συζητηθεί και εκπονηθεί από κοινού.(Damigos D. 1986)

Η επιλογή των προσώπων που θα συνεργασθούν - και από τα δύο μέρη - θα πρέπει να γίνει με μεγάλη προσοχή ώστε να εναρμονισθούν μεταξύ τους, ικανοποιητικά. Όπου οι ρόλοι είναι απαραίτητα αλληλοσυμπληρούμενοι και αυτοί εξελιχθούν σε συγκρουσιακούς, ο κίνδυνος αποτυχίας του θεραπευτικού σχήματος αυξάνει. Πολλές φορές, δεν θα υπάρξει χρόνος για τον ασθενή να εγκαθιδρυθεί ένα νέο σχήμα συνεργασίας, αν αποτύχει για τους πιο πάνω λόγους το προηγούμενο.

Διόρθωση πορείας όμως στο χρόνο και επαναπροσαρμογή βέβαια της συνεργασίας των δύο μερών κατά την καρκινική διεργασία, θα είναι απαραίτητες. (Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ.1986)

Άλλα σοβαρά προβλήματα που πρέπει να λυθούν πριν ή κατά τη διάρκεια της λειτουργίας της ψυχολογικής μονάδας πόνου

Εκτός από την προετοιμασία και τη διαδικασία υψηλής εξειδίκευσης των θεραπειών, θα πρέπει ο συντονιστής και η ομάδα-πυρήνας να εξασφαλίσουν πριν από τη λειτουργία της Ψ.Μ.Π. τους αναγκαίους πόρους. Βασική λύση είναι η

σταθερή κρατική επιδότηση στα πλαίσια της Δημόσιας περίθαλψης. Δεν είναι δυνατόν ψυχοθεραπευτές αυτού του επιπέδου να μην έχουν τις αμοιβές που προσφέρει το Εθνικό Σύστημα Υγείας στους γιατρούς, επιμελητές και διευθυντές.

Παράλληλα, πρέπει να αναζητηθούν και άλλοι πόροι, όπως δωρεές ή επιδοτήσεις από διάφορες πηγές. (Σακελλαρόπουλος Π. 1988)

Ο σχηματισμός ομάδας εθελοντών - των οποίων ο ρόλος θα είναι συμπληρωματικός - είναι ένα άλλο σοβαρό μέλημα της ομάδας-πυρήνα. Δεν αρκεί όμως η εξεύρεση και η αυστηρή επιλογή των εθελοντών. Χρειάζεται μεθοδευμένη εκπαίδευση και σταθερή εποπτεία κατά τη διάρκεια του χρόνου που αυτοί θα προσφέρουν τις υπηρεσίες τους.

Τέλος, η αρχική οργάνωση της Ψ.Μ.Π. γενικά, θα πρέπει να παρουσιάζει μια ευελιξία και μια πλαστικότητα, ώστε να γίνουν οι αναγκαίες διορθώσεις στην πορεία. Αυτό θα βοηθηθεί από μια συστηματική αξιολόγηση και αυτό-αξιολόγηση, ενώ η Μονάδα θα λειτουργεί.(Marty P. 1980)

Σε αυτή την εισήγηση, έγινε προσπάθεια να φανεί η αναγκαιότητα μιας Ψυχολογικής Μονάδας Πόνου με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ανεξάρτητη από υπηρεσίες ογκολογίας, αλλά σε άριστη συνεργασία με αυτές. Παρουσιάστηκε η δομή και λειτουργία μιας Ψ.Μ.Π., η υψηλή ψυχαναλυτικού προσανατολισμού εξειδίκευση των θεραπειών, ο τρόπος αντιμετώπισης της νόσου από αυτήν, εστιάζοντας στην περίθαλψη στο σπίτι του αρρώστου και στην προσφορά ψυχολογικής μέριμνας στην οικογένεια. (Marty P. 1980)

Ψυχαναλυτής, διότι οι δικές μας εμπειρίες και των διαδοχικών θεραπευτικών ομάδων μας είχαν και έχουν και ως βάση την ψυχαναλυτική θεωρία. Κάθε κλινική πράξη, πρέπει να στηρίζεται σε μια θεωρητική υπόθεση. Αυτό δεν σημαίνει ότι, άλλες Ψ.Μ.Π. δεν θα μπορέσουν να αποδώσουν πολύ καλά, βασιζόμενες σε άλλα θεωρητικο-κλινικά σχήματα.



10.3 Η φροντίδα στο τέλος της ζωής^{195,196}

«Η νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο ξεπερνάει τα όρια της νόσου και δεν εγκαταλείπει τους ασθενείς, όταν όλες οι άλλες θεραπείες έχουν αποτύχει».

Παρά την βελτίωση των μεθόδων πρόληψης, θεραπείας και αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης, η σκληρή αλήθεια είναι ότι παρά πολλοί άνθρωποι πεθαίνουν από καρκίνο. Στις Ηνωμένες Πολιτείες πεθαίνουν κάθε χρόνο 500.000 άνθρωποι.

Η Ογκολογική Νοσηλευτική, όπως φροντίζει για την ποιότητα της ζωής κατά την θεραπεία και την επέκταση της επιβίωσης, έτσι φροντίζει και όταν το τέλος της ζωής είναι πλέον κοντά. Η ποιότητα της ζωής, ακόμα και στις τελευταίες στιγμές, έχει γίνει ένας μεγάλος τομέας ενδιαφέροντος για την Ογκολογική Νοσηλευτική. Η φροντίδα δεν τελειώνει με το τέλος της θεραπείας, ούτε όταν πετύχουμε μια ύφεση της νόσου, ούτε όταν έχουμε εξασφαλίσει παράταση του χρόνου ζωής. Η νοσηλευτική φροντίδα συνεχίζεται μέχρι το τέλος της ζωής του ασθενή. Αυτό δεν επιτυγχάνεται μόνο με την έμφαση στην ποιότητα ζωής, αλλά περιλαμβάνει τις υπηρεσίες κι άλλων ειδικών επαγγελμάτων.

Η φυσική κατάσταση παίζει μεγάλο ρόλο, καθώς οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν πολλαπλά συμπτώματα, όπως πόνο, δύσπνοια, νευρική κατάσταση, καχεξία, πληγές, κατακλίσεις και ένα σωρό άλλες ανωμαλίες στην συμπεριφορά και στην φυσική κατάσταση του ασθενή. Η ψυχολογική ισορροπία κλονίζεται από τον φόβο του θανάτου, το άγχος και την κατάθλιψη που συχνά συνοδεύουν το τέλος της ζωής. Οι ασθενείς απ' την πλευρά τους πασχίζουν για μια αίσθηση ελέγχου της ζωής τους σ'αυτές τις τελευταίες στιγμές τους. Η κοινωνικότητά τους έχει κλονιστεί από την απώλεια των κοινωνικών τους ρόλων, των συναναστροφών τους και την οικονομική ζημιά τους. Η ψυχική τους ευεξία, η τέταρτη διάσταση της ποιότητας της ζωής, γίνεται σημαντική, καθώς αντιμετωπίζουν την αβεβαιότητα και την απελπισία, ενώ δοκιμάζεται και η θρησκευτική τους πίστη (Ferrel 1996).

Η έμφαση στη φροντίδα στο τέλος της ζωής δόθηκε μέσα από μια σειρά γεγονότων. Το Ινστιτούτο Ιατρικής της Αμερικής εξέδωσε το 1997 μια έκθεση για την φροντίδα στο τέλος της ζωής. Η έκθεση αυτή καλούσε σε μια ευρεία μεταρρύθμιση στις υπηρεσίες υγείας, τόσο από την ιατρική, όσο και την νοσηλευτική επιστήμη.

Η κοινωνική ευαισθησία για βελτίωση των συνθηκών στο τελικό στάδιο είχε εκδηλωθεί με τους νόμους για την βοήθεια στην αυτοκτονία και την ευθανασία. Πολλοί συμφωνούν ότι αυτό ήταν η απόδειξη ότι η κοινωνία είναι δυσαρεστημένη με την φροντίδα που θα λάβει στο τελικό στάδιο της ζωής, τόσο στην Αμερική όσο και στα άλλα έθνη. Οι Νοσηλευτές είχαν συμβάλει προς αυτή την κατεύθυνση από την εποχή των μεταρρυθμίσεων στα γηροκομεία, την δεκαετία του 1970 και εξακολουθούν να συνηγορούν για καλύτερη φροντίδα στο τέλος της ζωής¹⁹⁵. Η καλύτερη φροντίδα στο τέλος της ζωής δεν είναι σημαντική μόνο για τους ογκολογικούς ασθενείς, αλλά και στην γηριατρική, στην εντατική μονάδα, στο AIDS και στα τελικά στάδια της καρδιακής, αναπνευστικής και νεφρικής ανεπάρκειας.

Ο Αμερικανικός Σύλλογος Πανεπιστημίων Νοσηλευτικής, με την υποστήριξη του Robert Wood Johnson Foundation, οργάνωσε ένα στρογγυλό τραπέζι με ειδικούς, για να συζητήσουν και να βελτιώσουν αυτό το σημαντικό ζήτημα (American Association of Colleges of Nursing 1998). Είχε μόλις προηγηθεί το διάγγελμα του Διεθνούς Συμβουλίου Νοσηλευτικής (ICN, 1997): «.....οι νοσηλευτές έχουν την μοναδική και πρωταρχική ευθύνη να εξασφαλίσουν ότι οι ασθενείς, στο

τέλος της ζωής τους, θα έχουν έναν ειρηνικό και αξιοπρεπή θάνατο».

Οι ειδικοί και οι ηθικολόγοι ανέπτυξαν προτάσεις με τα απαραίτητα προσόντα για την φροντίδα στο τελικό στάδιο, με σκοπό να ενσωματωθούν αυτά στην αρχική νοσηλευτική εκπαίδευση, ρίχνοντας το βάρος στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και στην ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη. Αυτό που δεν επιθυμούμε, είναι να έχουμε φοιτητές που να πιστεύουν ότι η μοναδική ουσία της Νοσηλευτικής είναι η ίαση. Ασθενείς γίνονται καλά και φεύγουν, τραύματα κλείνουν, ασθενείς αποσυνδέονται από τον αναπνευστήρα και βγαίνουν από την εντατική. Οι φοιτητές πρέπει να καταλάβουν ότι η καλή φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι μια από τις κυριότερες εφαρμογές της Νοσηλευτικής.

Στην ογκολογία ο σκοπός είναι η ίαση, Για παράδειγμα, μια γυναίκα με καρκίνο του μαστού κάνει τα πάντα για να γίνει καλά. Αν αυτή η γυναίκα κάνει υποτροπή και ξαναγυρίσει στο νοσοκομείο, σε τελικό στάδιο καρκίνου, θα σκεφτούμε ότι αποτύχαμε σαν επαγγελματίες υγείας. Αυτό που θέλουμε να κατανοήσουν οι επαγγελματίες νοσηλευτές, είναι ότι, όταν έρχεται πάλι αυτή η ασθενής στο νοσοκομείο, με μεταστάσεις στους πνεύμονες και στα οστά, είναι στην πιο τραγική θέση της ζωής της. Πεθαίνει και οι νοσηλευτικοί ρόλοι αλλάζουν στο να την κρατήσουν σε μια όσο το δυνατόν λιγότερο επώδυνη θέση. Οι στόχοι μας γι' αυτή την γυναίκα είναι πλέον να ανακουφίσουμε τον πόνο στα οστά, να βελτιώσουμε την αναπνοή της, να στηρίξουμε τον σύζυγο και τα παιδιά της και να τους συμπεριλάβουμε κι αυτούς στην βοήθειά μας για έναν ανώδυνο και ειρηνικό θάνατο. Έτσι αυτή η μητέρα δεν θα πεθάνει μόνη, με αφόρητους πόνους, με έναν αναπνευστήρα σε μια εντατική. Αυτός είναι ανατριχιαστικός τρόπος να πεθαίνεις. Ένας ειρηνικός θάνατος είναι αυτός στο σπίτι. Αν δεν είναι εφικτός, παραμένει στο νοσοκομείο με όσο το δυνατό, λιγότερες επώδυνες νοσηλείες και με την οικογένεια συνεχώς μαζί της. Θα μπορούσε να έχει και πνευματική και θρησκευτική φροντίδα.

Οι νοσηλευτικοί στόχοι θα μπορούσαν να συμπεριλάβουν την οικογένειά της ακόμα και μετά τον θάνατό της. Ο Αμερικανικός Σύλλογος Πανεπιστημίων Νοσηλευτικής θα ήθελε οι φοιτητές του να καταλάβουν ότι αυτό δεν είναι πλάνο αποτυχημένης, αλλά επιτυχημένης νοσηλευτικής φροντίδας. Ο σκοπός επικεντρώνεται από την θεραπεία στην ανακούφιση.

Σκεφθείτε τον ασθενή με καρκίνο του προστάτη. Ένας ηλικιωμένος του οποίου ο καρκίνος ανέκαμψε και έρχεται στο νοσοκομείο με πολλές μεταστάσεις στα οστά. Οι επιλογές του τώρα είναι τελείως διαφορετικές. Η άποψη του γενικού πληθυσμού είναι ότι ο ασθενής πρέπει να προσπαθήσει για την ίαση. Σε αυτή την περίπτωση ο κύριος αυτός θα υποβληθεί σε θεραπεία με νέα φάρμακα που βρίσκονται σε φάση δοκιμών. Έτσι, θα περάσει τους τελευταίους μήνες της ζωής του στο νοσοκομείο, λαμβάνοντας υπό δοκιμή χημειοθεραπευτικά. Πολύ πιθανό να έχει πολλές παρενέργειες από τα φάρμακα, όπως ναυτία, απώλεια βάρους, πόνο, διάρροιες, εξάντληση. Κατά πάσα πιθανότητα θα πεθάνει στο νοσοκομείο από τα βασανιστικά συμπτώματα της προχωρημένης νόσου και επιπλέον όλες τις παρενέργειες της θεραπείας.

Δεν θα ήταν καλύτερη η εικόνα με τον ηλικιωμένο να συζητά με τους γιατρούς του, με τον ειδικό νοσηλευτή και τους άλλους επαγγελματίες υγείας για τις επιλογές που έχει, συμπεριλαμβανομένης μιας ισχυρής παρηγορητικής θεραπείας και μιας ισχυρής συμπτωματικής θεραπείας;¹⁹⁰

Υπάρχουν επιλογές για το λίγο υπόλοιπο ζωής που του απομένει. Μπορεί να επιλέξει παρηγορητική αγωγή και να συνεχίσει να κάνει αυτό που απολαμβάνει για τους επόμενους τελευταίους του μήνες. Μπορεί να ταξιδέψει κάπου που του αρέσει και να χαρεί την οικογένειά του, τα παιδιά του, τα εγγόνια του.

Η καλή φροντίδα, είναι αυτή που θα θέλαμε για εμάς και τα αγαπημένα μας πρόσωπα, όταν βρεθούμε στο τελικό στάδιο κάποιας αρρώστιας. Είναι η παρηγορητική θεραπεία, η ποιότητα ζωής, η ανακουφιστική και συμπτωματική θεραπεία, η ενημέρωση για την πρόγνωση και για ευαίσθητα λεπτά θέματα ηθικής και νομικής πλευράς σχετικά με φάρμακα, με παύση χορήγησης υγρών, το θέμα του θανάτου στο σπίτι και άλλα.

Δυστυχώς, εκθέσεις του Ινστιτούτου Ιατρικής και άλλη βιβλιογραφία δείχνουν ότι υπάρχουν πολλά εμπόδια στην ποιότητα της φροντίδας στο τελικό στάδιο.

Μια εργασία του ιατρικού κέντρου City of Hope, με τίτλο: «Ενισχύοντας την νοσηλευτική εκπαίδευση για φροντίδα στο τελικό στάδιο», με την χορηγία του Robert Wood Johnson Foundation, μελέτησε την αντίληψη των κλινικών Νοσηλευτών για το επίπεδο της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Συνολικά, 2.333 Νοσηλευτές πήραν μέρος, το 70% των οποίων ασχολούνταν με ογκολογικούς ασθενείς. Ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν συχνά διλήμματα, όπως αδυναμία να εφαρμόσουν τις σύγχρονες μεθόδους, ασάφεια σχετικά με την πρόγνωση, φόβο ότι η χορήγηση παυσίπων μπορεί να οδηγήσει πιο γρήγορα στο θάνατο και αιτήματα από τους ασθενείς για υποβοηθούμενη αυτοκτονία.

Τα εμπόδια που αναφέρθηκαν ήταν: η επίδραση από το managed care, η έλλειψη συνοχής στην θεραπεία, η αποστροφή προς τον θάνατο από ασθενείς και οικογένειες, έλλειψη γνώσεων από τους επαγγελματίες υγείας, φόβοι εθισμού στις ναρκωτικές ουσίες που δίνονται για αναλγησία και τέλος διαπολιτισμικές διαφορές.¹⁹⁴

Πίνακας 1: Τα απαραίτητα προσόντα των Νοσηλευτών για υψηλής ποιότητας φροντίδα στους ασθενείς τελικού σταδίου και στις οικογένειές τους.

1. Αναγνώριση των κρίσιμων δημογραφικών αλλαγών, των οικονομικών της υγείας και της οργάνωσης των υπηρεσιών, που επιβάλλουν καλή επαγγελματική προετοιμασία για φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής.
2. Προώθηση της ανακουφιστικής θεραπείας σαν βασικής, επιθυμητής και σημαντικής παραμέτρου της δουλειάς του Νοσηλευτή.
3. Επικοινωνία με τον ασθενή, την οικογένεια και τα άλλα μέλη της υγειονομικής ομάδας για τα διλήμματα στο τέλος της ζωής.
4. Αναγνώριση της ειδικής συμπεριφοράς, των συναισθημάτων, αξιών και προσδοκιών απέναντι στο θάνατο, καθώς και των πνευματικών, πολιτισμικών και θρησκευτικών αντιλήψεων.
5. Σεβασμός στις ιδιαίτερες απόψεις και επιθυμίες του κάθε ασθενή, στο τέλος της ζωής του.
6. Συνεργασία με τις άλλες επαγγελματικές ομάδες στην εφαρμογή των νοσηλευτικών προτύπων, στην πράξη.
7. Χρησιμοποίηση επιστημονικών εργαλείων για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων (πόνος, δύσπνοια, δυσκοιλιότητα, άγχος, καχεξία, ναυτία, έμετοι, αλλαγή του νοητικού επιπέδου) που είναι συνήθη στο τελικό στάδιο των ασθενών.
8. Χρησιμοποίηση των δεδομένων της αξιολόγησης των συμπτωμάτων για εφαρμογή υψηλής ποιότητας επιστημονικών, παραδοσιακών και εναλλακτικών μεθόδων ανακουφιστικής θεραπείας.
9. Αξιολόγηση των παραδοσιακών εναλλακτικών και τεχνολογικών μεθόδων θεραπείας, σε ατομική βάση.
10. Αξιολόγηση και αντιμετώπιση πολλαπλών παραγόντων, όπως φυσικών,

ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών για βελτίωση του επιπέδου ποιότητας ζωής.

11. Βοήθεια στον ασθενή και την οικογένειά του να αντιμετωπίσουν την οδύνη, την απώλεια και το πένθος που θα ακολουθήσει.
12. Εφαρμογή νόμιμων και ηθικών αρχών στη διαχείριση των σύνθετων προβλημάτων στο τελικό στάδιο της ζωής, αλλά και αναγνώριση της σημασίας των ατομικών αξιών, του επαγγελματικού κώδικα και των προτιμήσεων των ασθενών.
13. Αναγνώριση των εμποδίων, αλλά και των ευκαιριών που έχουν ασθενείς και επαγγελματίες να χρησιμοποιήσουν όλους τους διαθέσιμους πόρους.
14. Ύπαρξη προσόντων για την εφαρμογή σχεδίου για ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα τελικού σταδίου, μέσα στο δύσκολο και πολύπλοκο σύστημα Υγείας.
15. Εφαρμογή των γνώσεων από την έρευνα στην παρηγορητική θεραπεία, στην πράξη και στην εκπαίδευση.¹⁸⁷

ΠΗΓΗ: American Association of Colleges of nursing

Ένα άλλα κύριο πρόβλημα είναι η έλλειψη συνοχής στα σύστημα υγείας. Μετά την είσοδο του ασθενή στα νοσοκομεία, αρχίζουμε και σκεπτόμαστε την γρήγορη έξοδό του. Δεν σκεπτόμαστε την νοσηλεία κατ' οίκον. Παλαιότερα, ένας ασθενής μπορούσε να μείνει και μια εβδομάδα στο νοσοκομείο και οι Νοσηλευτές της κατ' οίκον νοσηλείας μπορούσαν να δουν τον άρρωστο, να κανονίσουν για τον εξοπλισμό στο σπίτι, να μιλήσουν με γιατρούς και συγγενείς. Τώρα μπορεί να είναι σήμερα στα επείγοντα και αύριο-μεθαύριο στο σπίτι του, οι κατ' οίκον Νοσηλευτές μπορεί να μην έχουν τον χρόνο να μιλήσουν με την ομάδα γιατρών που παρακολουθεί τον ασθενή. Έτσι, οι Νοσηλευτές δεν ξέρουν το ιστορικό, την πρόγνωση και τους σκοπούς για κάθε ασθενή. Η έρευνα αυτή, που συνεχίζεται, έχει τρεις (3) σκοπούς ακόμη. Ανασκοπεί τα νοσηλευτικά περιοδικά και βιβλία για να βρει περιεχόμενο σχετικό με την φροντίδα στο τελικό στάδιο, προσπαθεί να βελτιώσει τις τελικές εξετάσεις για την απόκτηση άδειας εξάσκησης των Νοσηλευτών, με θέματα σχετικά με την φροντίδα τελικού σταδίου, και υποστηρίζει νοσηλευτικούς οργανισμούς που παρέχουν σε Νοσηλευτές εκπαίδευση σχετική με το αντικείμενο.

Ο πρώτος στόχος επιτεύχθηκε πρόσφατα. Πενήντα βιβλία (45.683 σελίδες) επιλέχθηκαν από 700 πιθανά βιβλία που θα μπορούσαν να διαβαστούν. Μόνο το 2% από τα γενικά και μόνο το 1,4% από τα αμιγώς νοσηλευτικά αφορούσε θέματα σχετικά με την φροντίδα στο τελικό στάδιο. Από την ανάλυση αυτών των κειμένων ανακαλύφθηκαν ανεπάρκειες στην ύλη και ανεπαρκής ενημέρωση.

Εννέα (9) τομείς της φροντίδας τελικού σταδίου αναλύθηκαν και συγκεκριμένα αφορούσαν: **1)** τι είναι η παρηγορητική θεραπεία, **2)** ποιότητα ζωής, **3)** συμπτωματική θεραπεία, **4)** αναλγησία, **5)** επικοινωνία, **6)** ρόλοι και ανάγκες των μελών της οικογένειας, **7)** θάνατος, **8)** ηθικά και νομικά θέματα, και **9)** πένθος.¹⁸⁴

Ένα δεύτερο ερευνητικό πρόγραμμα που είναι σε εξέλιξη ονομάζεται HOPE (Home Care Outreach for Palliative Education). Χρηματοδοτείται από τα Εθνικά Ινστιτούτο για τον καρκίνο και έχει σχεδιαστεί για να αναπτύξει και να εφαρμόσει ένα πρόγραμμα διεύρυνσης των γνώσεων στην παρηγορητική θεραπεία και εκτός των ιδρυμάτων που την παρέχουν.

Οι ερευνητές από το Ίδρυμα City of Hope εφαρμόζουν το πρόγραμμα HOPE σε ιδρύματα της περιοχής του Λος Άντζελες και το 2000 ξεκίνησαν ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα σε 50 οργανισμούς παροχής φροντίδας στα σπίτια, σε εθνικό επίπεδο.

Αυτό το εκπαιδευτικό πρόγραμμα περιλαμβάνει μια γενική αναθεώρηση της

παρηγορητικής θεραπείας στο σπίτι, αναλγησία, συμπτωματική θεραπεία, επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένεια και σχετικά με το γεγονός του θανάτου. Σημαντική είναι η αναγνώριση της χρησιμότητας της παρηγορητικής θεραπείας και εκτός ιδρυμάτων, καθώς επίσης και η αναγνώριση ότι η παρηγορητική θεραπεία έχει κυρίαρχη θέση στη φροντίδα στο σπίτι, με τους συγγενείς να έχουν την μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας.¹⁸⁴

Πίνακας 2: Συστάσεις για βελτίωση της φροντίδας ασθενών στο τελικό στάδιο στις ΗΠΑ

1. Οι ασθενείς με προχωρημένη, δυνητικά θανατηφόρο νόσο και οι συγγενείς τους μπορούν να περιμένουν και να δέχονται αξιόπιστη, επιδέξια και υποστηρικτική θεραπεία.
2. Οι Ιατροί, Νοσηλευτές, Κοινωνικοί Λειτουργοί και άλλοι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να βελτιώσουν την φροντίδα ασθενών στο τελικό στάδιο και να εφαρμόζουν τις επιστημονικές γνώσεις για την πρόληψη και ανακούφιση από τον πόνο και τα άλλα συμπτώματα.
3. Πολλά προβλήματα στην φροντίδα πηγάζουν από προβλήματα στο σύστημα, από την στρατηγική πολιτική, από τους καταναλωτές των υπηρεσιών υγείας. Έτσι, οργανισμοί υγείας πρέπει να συνεργάζονται με τους επαγγελματίες υγείας και με τους ερευνητές για:
 - α) να ενισχύσουν τις μεθόδους μέτρησης της ποιότητας ζωής και των άλλων παραμέτρων της φροντίδας στους ασθενείς στο τελικό στάδιο και των οικογενειών τους
 - β) να δημιουργήσουν καλύτερα εργαλεία και στρατηγικές για βελτίωση της ποιότητας ζωής και να διατηρηθεί η υποχρέωση των οργανισμών υγείας να παρέχουν βοήθεια σε αυτό το στάδια της ζωής.
 - γ) αναθεώρηση των μηχανισμών χρηματοδότησης της φροντίδας, ούτως ώστε να ενθαρρύνεται η ποιοτική φροντίδα στο τέλος της ζωής.¹⁸³
 - δ) αναθεώρηση των κανονισμών συνταγογράφησης και της εθνικής πολιτικής φαρμάκου, για αποδοτικότερη χρήση των ναρκωτικών ουσιών για την ανακούφιση του πόνου και της οδύνης.
4. Οι ακαδημαϊκοί και οι άλλοι επαγγελματίες υγείας πρέπει να εισάγουν αλλαγές στην εκπαίδευση, σε προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο και στην συνεχιζόμενη εκπαίδευση, για να έχουν οι επαγγελματίες τις γνώσεις και ικανότητες παροχής ποιοτικής φροντίδας στους ασθενείς τελικού σταδίου.
5. Η παρηγορητική θεραπεία πρέπει να γίνει, αν όχι μια ιατρική ειδικότητα, τουλάχιστον ένας τομέας εξειδίκευσης με εκπαίδευση και έρευνα.
6. Οι φορείς έρευνας της χώρας πρέπει να αναγνωρίσουν και να θέσουν προτεραιότητες έρευνας για ανάπτυξη των γνώσεων για την φροντίδα στο τελικό στάδιο.
7. Ένας δημόσιος διάλογος είναι απαραίτητος για να κατανοηθεί η μοντέρνα εμπειρία του θανάτου, οι επιλογές για τον άρρωστο και την οικογένειά του και οι υποχρεώσεις της κοινωνίας προς αυτούς που βρίσκονται σε αυτή την φάση της ζωής τους.^{182,183}




ΠΗΓΗ: Institute of Medicine

Η Νοσηλευτική που είναι επιφορτισμένη με τη φροντίδα ανθρώπων σε όλη την διάρκεια της ζωής τους, ανέκαθεν ήταν επιφορτισμένη και με την φροντίδα τους

στα τελευταία στάδια. Οι τρέχουσες κοινωνικές ανάγκες, όπως είναι η γήρανση του πληθυσμού, η μεγάλη επιβάρυνση του συστήματος υγείας, ο μεγάλος αριθμός ασθενών με καρκίνο, AIDS και άλλα χρόνια νοσήματα, κάνει επιτακτική την έμφαση στην φροντίδα τελικού σταδίου. Η νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο ξεπερνάει τα όρια της νόσου και δεν εγκαταλείπει τους ασθενείς, όταν όλες οι άλλες θεραπείες έχουν αποτύχει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11

Η ΣΠΟΥΔΑΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ, ΥΓΕΙΑ - ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΓΙΑ ΒΙΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

-  Ανθρώπινα δικαιώματα, υγεία και νοσηλευτική
-  Ποιότητα σημαντικός παράγοντας για τη νοσηλευτική
-  Δια βίου εκπαίδευση νοσηλευτή

11.1 Ανθρώπινα δικαιώματα, υγεία και Νοσηλευτική¹¹⁷

«Η υγεία δεν θα πρέπει να αποτελεί μόνο μία ευχή αλλά ένα ανθρώπινο δικαίωμα, το οποίο θα πρέπει να επιδιώκουμε να το κατακτήσουμε» Kofi Annan, Γενικός Γραμματέας Ο.Η.Ε.

Η ιστορία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων συμπίπτει με την ιστορία της ανθρωπότητας και της ανθρώπινης εξέλιξης. Η σχέση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της υγείας είναι αλληλένδετη και αλληλοσυμπληρούμενη. Η σχέση αυτή είναι σαφώς αποτυπωμένη σε κείμενα των διεθνών οργανισμών, οι οποίοι αναγνώρισαν τη σχέση αυτή και την κατοχύρωσαν μέσω διακηρύξεων και διατάξεων. Η προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στο χώρο της υγείας στοχεύει στη διατήρηση της ελευθερίας και αξιοπρέπειας του ατόμου. Το Διεθνές Συμβούλιο Νοσηλευτών έχει αναγνωρίσει τη σχέση αυτή και την έχει καταγράψει στο κείμενο θέσης της, στο οποίο διατυπώνεται η σχέση της Νοσηλευτικής με τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Τι είναι δικαίωμα

Το δικαίωμα αποτελεί μία από τις βασικότερες έννοιες του δικαίου, ο προσδιορισμός της οποίας έχει προσεγγιστεί από διάφορες πλευρές. Κατά την κρατούσα άποψη, δικαίωμα είναι η εξουσία που απονέμεται από το δίκαιο στο πρόσωπο για την ικανοποίηση των έννομων συμφερόντων του. Ένας άλλος νομικός ορισμός ορίζει το δικαίωμα ως την εξουσία που απονέμεται από το δίκαιο και που μπορεί να εξυπηρετήσει την ικανοποίηση ανθρωπίνων συμφερόντων. Ο καθηγητής Ρούκανας το 1995 περιέγραψε τον όρο δίνοντας έναν πιο περιεκτικό ορισμό: «Δικαίωμα είναι η εξουσία που το δίκαιο απονέμει σε ένα φυσικό ή νομικό πρόσωπο για να προβαίνει σε πράξη ή παράλειψη, ή να απαιτεί πράξη ή παράλειψη από άλλα φυσικά ή νομικά πρόσωπα και κυρίως από το κράτος». Το δικαίωμα, δηλαδή, προϋποθέτει όχι μόνο φορέα αλλά και χορηγό, που σημαίνει ότι δικαίωμα μπορεί να υπάρξει μόνο στο πλαίσιο της, έννομης τάξης, δηλαδή του κράτους. Έτσι, το δικαίωμα προϋποθέτει κράτος, γιατί μόνο το κράτος είναι σε θέση να χορηγήσει και να κατοχυρώσει δικαιώματα.

Η έννοια των ανθρωπίνων δικαιωμάτων είναι απόρροια πολυδιάστατης φιλοσοφικής, πολιτικής και κοινωνικής εξέλιξης. Τα ανθρώπινα δικαιώματα αναλύουν τα αναγνωρισμένα δικαιώματα του ατόμου σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, τα οποία σε μια δεδομένη φάση του πολιτισμού εξασφαλίζουν από τη μια μεριά το σεβασμό και την προάσπιση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και από την άλλη τη διατήρηση της δημόσιας τάξης. Τα ανθρώπινα δικαιώματα συνοδεύουν την ανθρώπινη ύπαρξη, δόθηκαν από τη φύση στον άνθρωπο, απορρέουν από το φυσικό δίκαιο και αποτελούν τη σύγχρονη έκφραση των φυσικών δικαιωμάτων. Το Ελληνικό Σύνταγμα, στο άρθρο 25 ορίζει στην παράγραφο 1 ότι:

Τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου και η αρχή του κοινωνικού κράτους δικαίου τελούν υπό την εγγύηση του κράτους. Όλα τα κρατικά όργανα υποχρεούνται να διασφαλίζουν την ανεμπόδιστη και αποτελεσματική άσκησή τους. (Σύνταγμα της Ελλάδος, Ν.1975/86)

Η αναγνώριση και προστασία των θεμελιωδών και απαράγραπτων δικαιωμάτων του ανθρώπου από την Πολιτεία αποβλέπει στην πραγμάτωση της κοινωνικής προόδου μέσα σε ελευθερία και δικαιοσύνη. (Σύνταγμα της Ελλάδος Ν1975/86)

Η έννοια των δικαιωμάτων του ανθρώπου διαμορφώθηκε στη Δυτική Ευρώπη κατά το 17^ο αιώνα και καθιερώθηκε μέσα από καθεστωτικές διακηρύξεις εθνικών συνελεύσεων και διεθνών οργανισμών. Ιστορικά, οι Άγγλοι το 1689

διακήρυξαν την ανωτερότητα του νόμου έναντι του βασιλιά με τη «Διακήρυξη των δικαιωμάτων του ανθρώπου» (Bill of rights), ενώ η εξέλιξη της διαμόρφωσης των δικαιωμάτων του ανθρώπου συνεχίστηκε στην Αμερικανική ήπειρο με τη «Διακήρυξη της ανεξαρτησίας» το 1774. Στην Ευρώπη, η Γαλλική επανάσταση οδήγησε στην ψήφιση από τη Συντακτική Εθνοσυνέλευση της «Διακήρυξης των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και του Πολίτη» το 1793. Το 1948, η επιτροπή των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, που συντάχθηκε από το Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο του ΟΗΕ, συνέταξε την «Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου». Η Διακήρυξη αυτή αποτελείται από κείμενο 30 άρθρων και υιοθετήθηκε από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ που συνήλθε στο Παρίσι στις 10 Δεκεμβρίου του 1948.

Στην Αμερικανική ήπειρο υπάρχει σε ισχύ η «Αμερικανική Σύμβαση των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων», η οποία έχει ως στόχο ανάληψη υποχρεώσεων από τα κράτη – μέλη για την προστασία των δικαιωμάτων, όπως αυτά ορίζονται, και τη δημιουργία ενός συστήματος ελέγχου της προστασίας των δικαιωμάτων με τη σύσταση της Αμερικανικής Επιτροπής Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και το Αμερικανικό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων.

Τα ανθρώπινα δικαιώματα στην Ελλάδα εκφράζονται με τα συνταγματικά δικαιώματα των Ελλήνων πολιτών και κατοχυρώνονται από το Σύνταγμα της Ελλάδας. Ακολουθούν τα σχετικά άρθρα.

Άρθρο 2, παράγραφος 1

«Ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της πολιτείας» (Ν.Δ. 1532/1985)

Άρθρο 5, παράγραφος 1

«Έκαστος δικαιούται να αναπτύσσει ελευθέρως την προσωπικότητά του και να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας, εφόσον δεν προσβάλλει τα δικαιώματα των άλλων και δεν παραβιάζει το Σύνταγμα και τα χρηστά ήθη». (Ν.Δ. 53/1974)

Άρθρο 7, παράγραφος 2

«Τα βασανιστήρια, οποιαδήποτε σωματική κάκωση, βλάβη υγείας ή άσκηση ψυχολογικής βίας, καθώς και κάθε άλλη προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, απαγορεύονται και τιμωρούνται όπως ο νόμος ορίζει». (Ν.Δ. 1426/1984)

Το κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την περίθαλψη των απόρων».

Το Ευρωπαϊκό Σύνταγμα, ως προοίμιο της νομοθετικής συνένωσης των Ευρωπαϊκών χωρών σε θέματα γενικού ενδιαφέροντος, ενσωματώνει ως νομικά δεσμευτικό το Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων και έτσι διασφαλίζεται ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της πολιτιστικής, θρησκευτικής, γλωσσικής πολυμορφίας και της εθνικής ταυτότητας των κρατών μελών, καθώς και το αναφαίρετο δικαίωμα στην ελευθερία και την ασφάλεια, την προστασία προσωπικών δεδομένων, την ελευθερία έκφρασης και πληροφόρησης και την απαγόρευση των βασανιστηρίων. Ειδικά σε σχέση με την υγεία, αναγνωρίζει στο Κεφάλαιο II τα ανθρώπινα δικαιώματα και τα αναφέρει διεξοδικά. Αναγνωρίζει την υγεία ως αγαθό προστατευόμενο από την πολιτεία και καθιστά υπεύθυνη την πολιτεία για την εξασφάλιση υψηλού επιπέδου προστασίας της υγείας. Η προστασία της υγείας γίνεται από ένα κρατικά οργανωμένο σύστημα κοινωνικής ασφάλειας, προστατεύοντας την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και το δικαίωμα στη ζωή. Οι παρεμβάσεις της βιολογίας στην αναπαραγωγή και η διαίωσιση του ανθρώπινου είδους ορίζονται σαφώς, καθώς και η χρήση της βιοτεχνολογίας.

Συμπερασματικά, ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων του Ανθρώπου αποτελεί βασικό στοιχείο του καταστατικού διεθνών οργανισμών και κατοχυρωμένο από το Ελληνικό Σύνταγμα.

Πολλές συζητήσεις έχουν γίνει σχετικά με το δικαίωμα στην υγεία ή στη φροντίδα υγείας ή, ακόμη, εάν η διατήρηση της υγείας είναι υποχρέωση και καθήκον όλων των ανθρώπων. Η σχέση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της υγείας είναι σαφώς αποτυπωμένη στα κείμενα των διεθνών οργανισμών, οι οποίοι αναγνώρισαν τη σχέση αυτή και την κατοχύρωσαν μέσω διακηρύξεων και διατάξεων. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ήταν ο πρώτος οργανισμός που αναφέρθηκε στο δικαίωμα στην υγεία. Το καταστατικό του ΠΟΥ (1946) ορίζει ότι «η υγεία είναι η κατάσταση πλήρους φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία της νόσους ή της ανικανότητας». Ο ορισμός, δηλαδή, αναφέρεται στην έννοια του ατομικού δικαιώματος και συγχρόνως αντιμετωπίζει την υγεία ως κοινωνικό στόχο. Επίσης, διακηρύσσει ότι «η απόλαυση της ύψιστης στάθμης υγείας, που είναι δυνατόν να επιτευχθεί, αποτελεί ένα από τα βασικά δικαιώματα κάθε ανθρώπινου όντος, χωρίς διάκριση φυλής, θρησκείας, πολιτικής πίστης, οικονομικής και κοινωνικής κατάστασης». Όμως, κάθε ένας έχει – σύμφωνα με τη Διακήρυξη της Άλμα – Άτα – εκτός από το δικαίωμα στην υγεία και υποχρέωση να κάνει ό,τι είναι δυνατόν για να εξασφαλίσει την υγεία αυτή. Μέσα σ' αυτή τη σύγχρονη αντίληψη του δικαιώματος στην υγεία συνυπάρχουν τρία στοιχεία:

- Το δικαίωμα στην υγεία μέσα στις ατομικές κοινότητες και διεθνείς του διαστάσεις.
- Το δικαίωμα στην «ύψιστης στάθμης υγεία» ως ένα θεμελιώδες ανθρωπινό δικαίωμα.
- Το δικαίωμα προσδιορισμού και συμμετοχής στην κοινωνική δραστηριότητα.

Η Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων το 1948, με την οποία ξεκίνησε η σύγχρονη εποχή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, στο Άρθρο 25 αναφέρει:

- 1.** Κάθε ένας έχει το δικαίωμα να έχει τα απαραίτητα για τη ζωή, την υγεία και την ευημερία για τον ίδιο και την οικογένειά του, όπως το φαγητό, την ένδυση, τη στέγαση και την ιατρική φροντίδα, καθώς και τις απαραίτητες κοινωνικές υπηρεσίες. Κάθε ένας έχει το δικαίωμα της ασφάλειας σε περίπτωση ασθένειας, ανεργίας, ανικανότητας, μεγάλης ηλικίας ή σε καταστάσεις που είναι πέραν του προσωπικού του ελέγχου.
- 2.** Η μητρότητα και η παιδική ηλικία τυγχάνουν ιδιαίτερης φροντίδας. Όλα τα παιδιά, είτε είναι γεννημένα εντός ή εκτός γάμου, απολαμβάνουν την ίδια κοινωνική φροντίδα.

Σε κάθε περίπτωση, η σχέση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων με την υγεία είναι μια σχέση αμφίδρομη, καθώς η προαγωγή και η προστασία του ενός συμβαδίζει και συμπληρώνει την προαγωγή και την προστασία του άλλου. Οι τρόποι με τους οποίους πραγματοποιείται αυτή η σχέση είναι πολύπλοκοι και σχετίζονται με την παραδοχή ότι η παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία. Οι πολιτικές υγείας μπορούν μαζί με τα προγράμματα αγωγής υγείας να προάγουν αλλά και να παραβιάζουν τα ανθρωπίνια δικαιώματα, ανάλογα με τον τρόπο σχεδιασμού τους. Επίσης, το ποσοστό των ευάλωτων ατόμων και οι συνέπειες της κακής υγείας μπορούν να μειωθούν με ενέργειες που προωθούν το σεβασμό, την προστασία και την άσκηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η σχέση υγείας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων αφορά όχι μόνο το άτομο αλλά και το σύνολο. Οι πολιτικές υγείας πρέπει να έχουν τα ανθρωπίνια δικαιώματα ως βασικό στοιχείο

τους. Πρέπει να εξασφαλίζουν την ισότητα πρόσβασης σε ασφαλείς και ποιοτικές υπηρεσίες υγείας, με ιδιαίτερη μέριμνα στις ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες, στα δικαιώματα των ασθενών και στις κοινωνικές επιπτώσεις της βιοτεχνολογίας στο χώρο της υγείας.

Τα ανθρώπινα δικαιώματα στο χώρο της υγείας σχετίζονται άμεσα με τις τεχνολογικές εξελίξεις στη βιοτεχνολογία και έχουν κοινωνικές προεκτάσεις σε θέματα προσβασιμότητας, διαθεσιμότητας, κόστους, ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και διαχείρισης των σπάνιων πόρων. Τα δικαιώματα των ασθενών είναι που εκφράζουν τα δικαιώματα του ανθρώπου και τους δίνουν νομική υπόσταση.

Η υγεία περιλαμβάνει ένα σύνολο υπηρεσιών που έχουν ως στόχο την προστασία και προαγωγή της υγείας, την πρόληψη των νόσων, τη διάγνωση, τη θεραπεία, τη νοσηλεία και την αποκατάσταση. Η πραγμάτωση των παραπάνω επιτυγχάνεται μέσω των επαγγελματιών της υγειονομικής ομάδας, οι οποίοι καλούνται να εκπληρώσουν τις ανάγκες των ασθενών σε πολλά επίπεδα, όπως π.χ. του ασθενούς που αποζητεί ιατρικές συμβουλές, του ασθενούς που χρειάζεται νοσοκομειακή νοσηλεία, του ασθενούς που χρειάζεται παρακολούθηση, του ασθενούς με παροδική ανικανότητα, του ασθενούς με αναπηρία και του ασθενούς που είναι σε τελική κατάσταση υγείας. Τα ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα είναι σεβαστά σε κάθε σχέση με τις υπηρεσίες υγείας.

Τα ανθρώπινα δικαιώματα στη φροντίδα υγείας συμπεριλαμβάνουν τόσο τους αποδέκτες όσο και τους χορηγούς. Το Διεθνές Συμβούλιο Νοσηλευτών (ΔΣΝ) υποστηρίζει την Παγκόσμια Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και έχει αναπτύξει τη Χάρτα των δικαιωμάτων Υγείας καλύπτοντας τις μεγαλύτερες περιοχές όπου τα ανθρώπινα δικαιώματα επηρεάζουν την υγεία των πληθυσμών, συμπεριλαμβανομένης της δημόσιας υγείας και της μεταρρύθμισης της φροντίδας υγείας. Οι νοσηλευτές αντιμετωπίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα καθημερινά σε όλο το φάσμα του επαγγελματικού τους ρόλου και υφίστανται μερικές φορές πιέσεις στην εφαρμογή των γνώσεών τους και των δεξιοτήτων τους κατά τρόπο καθοριστικό για τους ασθενείς. Το ΔΣΝ διακηρύσσει ότι πρέπει να υπάρχει αυξημένη επαγρύπνηση και απαραίτητα μια καλή ενημέρωση των νοσηλευτών αναφορικά με τη νέα τεχνολογία και τα πειράματα που μπορεί να παραβιάζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα. Σήμερα, οι νοσηλευτές αντιμετωπίζουν όσο ποτέ άλλοτε περίπλοκα θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, που προκύπτουν από καταστάσεις εμπόλεμων συγκρούσεων και πολιτικών αναταραχών. Το αναθεωρημένο κείμενο θέσης του Διεθνούς Συμβουλίου Νοσηλευτών αναφέρει τα εξής:

- Οι νοσηλευτές εφαρμόζουν τη φροντίδα υγείας ως βασικό δικαίωμα των ατόμων
- Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα επιλογής ή απόρριψης της φροντίδας
- Οι νοσηλευτές έχουν την υποχρέωση περιφρούρησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, συμπεριλαμβανομένης της διασφάλισης φροντίδας με επάρκεια και με μέσα σύμφωνα με τη νοσηλευτική ηθική και δεοντολογία
- Το ΔΣΝ υπερασπίζεται τα ανθρώπινα δικαιώματα, συμπεριλαμβάνοντάς τα σε όλα τα επίπεδα της νοσηλευτικής εκπαίδευσης
- Οι νοσηλευτές είναι υπόλογοι για τις πράξεις τους στη διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων
- Οι Εθνικοί Σύνδεσμοι Νοσηλευτών έχουν την ευθύνη, με τη συμμετοχή τους, στη διαμόρφωση της νομοθεσίας αναφορικά με τα δικαιώματα των ασθενών
- Οι νοσηλευτές έχουν το δικαίωμα να ασκήσουν το έργο τους σύμφωνα με τη νοσηλευτική νομοθεσία της χώρας όπου εργάζονται και σύμφωνα με

τις αρχές ηθικής και δεοντολογίας της Νοσηλευτικής

- Οι νοσηλευτές έχουν το δικαίωμα της εργασίας σε ένα περιβάλλον ελεύθερο από τη βία και την κακομεταχείριση
- Οι Εθνικοί Σύνδεσμοι Νοσηλευτών χρειάζονται την υποστήριξη των νοσηλευτών στις σχέσεις προβληματικών καταστάσεων αναφορικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα
- Οι νοσηλευτές έχουν την υποχρέωση να αναφέρουν στους προϊστάμενούς τους ελεύθερα, στην περίπτωση που διαπιστώνουν ότι παραβιάζονται τα ανθρώπινα δικαιώματα, ιδιαίτερα εκείνα που σχετίζονται με τη φροντίδα της υγείας και της ασφάλειας των ασθενών
- Οι νοσηλευτές μπορεί να αντιμετωπίζουν δίλημμα διπλής νομιμοφροσύνης, δηλαδή της διαμάχης μεταξύ επαγγελματικών καθηκόντων και υποχρεώσεων στον εργοδότη ή την πολιτεία. Η πρωταρχική ευθύνη των νοσηλευτών είναι προς αυτούς που χρειάζονται φροντίδα
- Οι νοσηλευτές αντιμετωπίζουν καθημερινά ζητήματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων σε όλο το φάσμα του επαγγελματικού τους ρόλου.
- Οι νοσηλευτές πρέπει να επαγρυπνούν ώστε να μην παραβιάζονται τα ανθρώπινα δικαιώματα κατά τις εφαρμογές των νέων τεχνολογιών και τη διενέργεια πειραμάτων
- Η προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων εφαρμόζεται με ιδιαίτερη έμφαση σε περιπτώσεις συγκρούσεων, πολιτικών διαμαχών και πολέμων
- Ιδιαίτερη φροντίδα πρέπει να δίνεται στις ευάλωτες ομάδες, όπως γυναίκες, παιδιά, πρόσφυγες και στιγματισμένες ομάδες

Σήμερα, η προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όσο ποτέ άλλοτε, δημιουργεί στο νοσηλευτή ειδικές ευθύνες και τον καθιστά υπεύθυνο της προάσπισης της ελευθερίας, της αυτονομίας του ατόμου και του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Τα δικαιώματα των ασθενών αποτελούν μέρος των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και αποτυπώνουν σαφώς τη σχέση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων με την υγεία.

Η Μ. Δραγώνα - Μονάχου περιγράφει τα ανθρώπινα δικαιώματα ως εξής: «Ανθρώπινα» καθιερώθηκε στον αιώνα μας να λέγονται τα δικαιώματα που δικαιούται να έχει ο άνθρωπος ως άνθρωπος, με βάση την «ανθρωπότητά του» και μόνο. Τα ανθρώπινα δικαιώματα ανήκουν σε όλους τους ανθρώπους εξίσου δυνάμει της εγγενούς αξίας τους ως ανθρώπων και όχι των προσωπικών του επιτευγμάτων. Αποτελούν το σύγχρονο ιδίωμα των λεγόμενων παλαιότερα «φυσικών δικαιωμάτων», των δικαιωμάτων δηλαδή που αρμόζουν στην ανθρώπινη φύση, «συνοδεύουν» την ανθρώπινη ύπαρξη, δόθηκαν από τη φύση στον άνθρωπο, απορρέουν από το φυσικό νόμο και αποτελούν θείκη δωρεά.

Η υγεία αποτελεί ένα βασικό ανθρώπινο δικαίωμα, η πραγματοποίηση του οποίου απαιτεί τη συνεργασία και τη σύμπραξη πολλών ατόμων, θεσμών και φορέων, αλλά και την εναρμόνιση με τις βασικές αρχές ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ότι υγεία και ανθρώπινα δικαιώματα αποτελούν αλληλένδετα φαινόμενα και συγχρόνως μια καινούργια έννοια της επόμενης χιλιετίας, η οποία χρειάζεται περισσότερη προσοχή τόσο σε παγκόσμιο όσο και σε περιφερειακό επίπεδο, καθώς οι πολιτικοί θεσμοί μπορούν παράλληλα να προστατεύσουν αλλά και να απειλήσουν τη δημόσια υγεία και τα ανθρώπινα δικαιώματα μέσα στην κοινωνία. Οι νοσηλευτές, ως μέλη της υγειονομικής ομάδας και ως λειτουργοί παροχής φροντίδας, καλούνται να υποστηρίξουν και να προάγουν τη διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Αρωγοί των νοσηλευτών και

υποστηρικτές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στο χώρο της υγείας θα πρέπει να σταθούν όλα τα μέλη της υγειονομικής ομάδας.¹¹⁷

11.2 Ποιότητα Σημαντικός παράγοντας για τη Νοσηλευτική¹¹⁸

Αν και η Νοσηλευτική σχετιζόταν με την ποιότητα από τις μέρες της Florence Nightingale, η έννοια της ποιότητας εξακολουθεί να παραμένει αδιευκρίνιστη. Η Νοσηλευτική, σύμφωνα με τους Taylor & Hausman, δυσκολεύεται να δώσει ορισμό της ποιότητας από το 1960. Ο Smith, επίσης, αναγνωρίζει τη δυσκολία στη λειτουργία τέτοιων πολύπλοκων εννοιών, όπως είναι η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας.

Ο όρος ποιότητα χρησιμοποιείται σε πολλές επιστήμες. Στη μουσική, η ποιότητα αναφέρεται στη χροιά ή ιδιότητα του τόνου. Οι κοινωνικές επιστήμες χρησιμοποιούν τον όρο ποιότητα για να αναφερθούν στην απόδοση ή στο αποτέλεσμα. Η νομική χρησιμοποιεί την ποιότητα που σχετίζεται με χαρακτηριστικά όπως χαρίσματα ή μοναδικότητα. Η Ιατρική και η Νοσηλευτική χρησιμοποιούν τον όρο ποιότητα έτσι, ώστε ο ασθενής να αποτελεί μια οντότητα.

Ο Donabedian σημειώνει ότι η ποιότητα είναι μια ιδιότητα που η Νοσηλευτική μπορεί να έχει σε διαφορετικό βαθμό. Αναφέρει ότι η ποιότητα περιλαμβάνει τα πλεονεκτήματα, τις ζημιές, την ικανότητα και το κόστος. Πιο πρόσφατα, η Steffen γράφει ότι η ποιότητα είναι η ικανότητα του ατόμου να επιτύχει ένα σκοπό. Προτείνει ότι η ποιότητα μπορεί να μετρηθεί μόνο σε σχέση με το σκοπό. Πολλές φορές, όμως, ο σκοπός των ασθενών μπορεί να είναι διαφορετικός από το επιθυμητό αποτέλεσμα. Η Steffen σημειώνει τη σπουδαιότητα των ατομικών επιθυμιών και αξιών, γιατί αυτά τα στοιχεία που προτιμούν οι ασθενείς έχουν ποιότητα. Ομοίως, οι Taylor, Hudson & Keeling αναφέρονται στην ποιότητα ως μια γενική έννοια, η οποία μπορεί να αλλάξει τόσο από την ατομική όσο και από την κοινωνική κρίση.

Στη βιβλιογραφία, η ποιότητα εμφανίζεται με τους παρακρατώ τρόπους:

Τελειότητα. Η παραδοσιακή άποψη για την ποιότητα σχετίζεται με την ερμηνεία της ποιότητας ως ανώτερης ή ξεχωριστής, μεταφέροντας την άποψη του επιθυμητού. Ο Lang περιγράφει την ποιότητα της Νοσηλευτικής ως μια πορεία για την επίτευξη υψηλής παροχής φροντίδας. Στην έρευνα των Taylor, Handson & Keeling, οι ασθενείς χρησιμοποίησαν για τους νοσηλευτές εκφράσεις όπως «κάνοντας το καλύτερο», «η καλύτερη φροντίδα που ο νοσηλευτής μπορεί να δώσει», «άριστα σε όλους τους τομείς».

Ιδανικό. Ο Van Maanen προτείνει ότι ο πιο ολοκληρωμένος ορισμός για την ποιότητα είναι το «διάστημα μεταξύ επιθυμητού και πραγματικότητας». Η Bennett αναφέρεται στο διοικητικό μοντέλο ποιότητας ως ιδανικό.

Συμμόρφωση με τα πρότυπα. Οι Ryan & Collins προσδιορίζουν την ποιότητα ως «συμμόρφωση στις απαιτήσεις». Συνήθως με αυτόν τον τρόπο διατυπώνουν τις απόψεις τους οι διευθυντές, που θέλουν να γνωρίζουν τι έκαναν οι νοσηλευτές, πως και σε τι βαθμό.

Πραγματοποίηση των απαιτήσεων των ασθενών. Σύμφωνα με τη Davnson, ο ορισμός της ποιότητας προϋποθέτει «την εκπλήρωση των απαιτήσεων των ασθενών».

Ικανοποιώντας τις ανάγκες. Οι Redfern & Norman ορίζουν ως ποιότητα «το σύνολο των χαρακτηριστικών ενός οργανισμού, που έχει την ικανότητα να ικανοποιήσει τις ανάγκες των πελατών». Το πρόβλημα εδώ είναι ποιος ορίζει τις

ανάγκες και ποιος λέγεται «καταναλωτής».

Οι αξίες των καταναλωτών. Ένα προϊόν ή υπηρεσία προσφέρεται για αξιολόγηση μόνον όταν χρησιμοποιείται από τον καταναλωτή και δίνει αξία σε αυτόν. Η αντίληψη ότι η ποιότητα έχει αξία στον καταναλωτή σχετίζεται με την οικονομική φιλοσοφία της αγοράς, όπου όταν καταναλωτής αντιλαμβάνεται ότι το προϊόν δεν έχει αξία, πηγαίνει να το αναζητήσει κάπου αλλού.¹¹⁹

Απόψεις¹²⁰

Η βιβλιογραφία αποκαλύπτει τέσσερις απόψεις, στις οποίες η ποιότητα μπορεί να σχολιαστεί. Οι απόψεις αυτές διακρίνονται στις παρακάτω κατηγορίες: επιστημονική, διοικητική, των ασθενών και της κοινωνίας

Η επιστημονική άποψη επικρατεί στη βιβλιογραφία. Σ' αυτή την κατηγορία περιλαμβάνονται δύο υποκατηγορίες, η Ιατρική και η Νοσηλευτική. Η ουσία της κάθε άποψης σχετικά με την ποιότητα φροντίδας εξαρτάται από την επιστήμη. Στην Ιατρική, η ουσία είναι το κλασικό ιατρικό αποτέλεσμα, που περιγράφεται από τον Lohr ως τα 5 D's: θάνατος (death), ασθένεια (disease), ανικανότητα (disability), ενόχληση (discomfort) και δυσαρέσκεια (dissatisfaction). Τα τρία πρώτα κριτήρια έχουν ερευνηθεί αρκετά από τους ιατρούς, ενώ τα υπόλοιπα δύο αναφέρονται ελάχιστα. Στη Νοσηλευτική, η ουσία είναι οι διαδικασίες της φροντίδας, όπως εκτίμηση, σχεδιασμός, παροχή φροντίδας και σχέσεις νοσηλευτών με ασθενείς.

Ο Parish περιγράφει την ποιότητα της Νοσηλευτικής, χρησιμοποιώντας διαδικασίες όπως αφοσίωση στην ολοκληρωμένη και ατομική φροντίδα, εμπλοκή των ασθενών και των οικογενειών τους στη φροντίδα, ψυχολογική υποστήριξη και ανακούφιση. Στην έρευνα της Jackson- Frankl, οι νοσηλευτές αναγνώρισαν στοιχεία ποιότητας, όπως ο χρόνος που διαθέτουν με τους ασθενείς για να τους ακούν, να τους συμβουλεύουν και να τους διδάσκουν. Ο Kitson καταλήγει σε αλλαγές στη λειτουργία διοίκησης της κλινικής και στις γνώσεις των νοσηλευτών. Περιλάμβανε οργανικά στοιχεία, κτηριακή υποδομή και εξοπλισμό. Ο Marek προτείνει επιπρόσθετες κατηγορίες στον απολογισμό της φροντίδας: επίτευξη σκοπού, ασφάλεια ασθενών, ικανοποίηση, βελτίωση της υγείας τους, επαρκή νοσηλευτικό προσωπικό και μέθοδος παροχής νοσηλευτικής φροντίδας.

Άποψη των ασθενών

Η άποψη των ασθενών για την ποιότητα είναι η δεύτερη πιο συχνή άποψη στην ποιότητα φροντίδας. Η ουσία για τους ασθενείς, όπως την περιγράφουν οι Pfeffer & Coote, είναι «πώς νιώθουν για την παροχή φροντίδας». Στη μελέτη του Von Essens, οι κλινικές ικανότητες εκτιμήθηκαν ως προτεραιότητα για τους ασθενείς, ενώ πιο πρόσφατα οι Bakalis & Bundy, στην έρευνά τους, βρήκαν ότι οι ασθενείς θεωρούν τις κλινικές ικανότητες των νοσηλευτών πολύ σημαντικές κρίνοντας την ποιότητα φροντίδας. Η Frost γράφει ότι η ικανοποίηση των ασθενών σχετίζεται με το περιεχόμενο της φροντίδας, για παράδειγμα τι γίνεται και πώς, ενώ η δυσαρέσκεια σχετίζεται με τις οργανωτικές απόψεις της φροντίδας, π.χ. κτήρια και εξοπλισμός. Παρόλ' αυτά, μια έρευνα των Κουμανδράκη, Θεοδώρου και Κατελίδου έδειξε υψηλό βαθμό ικανοποίησης τόσο για το έργο και τη συμπεριφορά του ιατρικού, νοσηλευτικού και διοικητικού προσωπικού, όσο και για την ξενοδοχειακή υποδομή, την καθαριότητα και τους κοινόχρηστους χώρους των τακτικών εξωτερικών ιατρείων ενός νοσοκομείου. Πρέπει εδώ να αναφερθεί ότι η κριτική των ασθενών σχετίζεται κυρίως με την αποτελεσματικότητα της φροντίδας και λιγότερο με τα οργανωτικά αποτελέσματα.

Οι ασθενείς είναι οι πιο σημαντικοί και αξιόπιστοι κριτές. Εάν όμως η

άποψή τους είναι διαφορετική από την επιστημονική και διοικητική άποψη, τότε θα υπερισχύσει η επιστημονική. Σύμφωνα με τον Wright, η άποψη των ασθενών σχετικά με την ποιότητα φροντίδας θεωρείται υποκειμενική και ως εκ τούτου είναι υποδεέστερη της επιστημονικής.¹²¹

Άποψη της κοινωνίας

Η κοινωνία εκφράζει τις απόψεις του κοινού ή των ομάδων. Η ουσία της κοινωνίας για την ποιότητα χαρακτηρίζεται από τα παρακάτω στοιχεία, όπως τα περιγράφει ο Maxwell, «λειτουργικό, σχετικό με τις ανάγκες, αποτελεσματικό, δίκαιο, αποδοτικό και οικονομικό». Σε άλλα κράτη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, π.χ. στη Μ. Βρετανία, υπάρχουν οργανισμοί όπως Community Health Councils & Patient's Groups, με σκοπό να καταγραφούν και να προβάλλουν τα δικαιώματα των ασθενών στον τομέα της υγείας. Οι απόψεις αυτών των ομάδων είχαν και έχουν μεγάλη σημασία και ενθαρρύνονται από τις κυβερνήσεις, όπως φάνηκε στην Αγγλία το 1991 με το σχεδιασμό της «Χάρτας των Ασθενών».

Για να επιτύχει ένα Εθνικό Σύστημα Υγείας, πρέπει καταρχήν να γνωρίζουμε ποιος είναι ο ασθενής και ποιες είναι οι ανάγκες του. Ο ασθενής θα πρέπει να θεωρείται ο πρωταρχικός στόχος της ποιότητας. Οι πολίτες μπορούν -και πρέπει- να οργανωθούν, ώστε να παρέχουν και αυτοί τις υπηρεσίες τους στη βελτίωση της ποιότητας υγείας. Η εξέλιξη και πρωτοπορία άλλων κρατών δεν μπορεί να μας αφήνει αδιάφορους.

Η έννοια της «ποιότητας φροντίδας» επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες, τόσο εσωτερικά όσο και εξωτερικά του συστήματος υγείας. Οι εσωτερικοί παράγοντες σχετίζονται κυρίως με οργανωτικά στοιχεία (κτήρια, εξοπλισμός, προσωπικό), που επηρεάζονται από τους εξωτερικούς παράγοντες. Οι εξωτερικοί παράγοντες ταξινομούνται ανάλογα με την πρόθεση ως Macro, Micro & Global (σφαιρική).

Τα στοιχεία -μέσα στο Macro- του συστήματος υγείας που έχουν αναγνωριστεί ότι επηρεάζουν την ποιότητα είναι η μακρο-οικονομική πολιτική, όπως για παράδειγμα η εθνική πολιτική-οικονομική-κοινωνική τακτική. Η φύση του βασικού εξοπλισμού, η κοινωνική ευθύνη και οι κοινωνικές προσδοκίες επηρεάζονται από τη μακρο-οικονομική πολιτική. Ο Maxwell περιγράφει την ποιότητα ως ένα κοινωνικό οικοδόμημα που σχηματίζεται από τις αξίες μας και τις προσδοκίες μας από αυτό. Οι ατομικές και κοινωνικές προσδοκίες σχετικά με την ποιότητα των υπηρεσιών επηρεάζονται από το περιεχόμενο της υπηρεσίας. Για παράδειγμα, η ποιότητα που προσδοκάται από ένα γεύμα σε fast-food θα είναι διαφορετική από την αντίστοιχη ενός γεύματος σε ένα εστιατόριο 5 αστέρων. Οι Zastowny & Roghmann προτείνουν ότι η μέτρηση της ποιότητας στην υγεία μπορεί να συγκριθεί με το σύστημα αξιολόγησης των εστιατορίων. Ο βαθμός αντιπροσωπεύει τις αναμενόμενες υπηρεσίες εξυπηρέτησης.

Οι γεωγραφικές και κοινωνικές απόψεις αντανakλούν τον τοπικό ή Micro παράγοντα, που επηρεάζει την ποιότητα του συστήματος υγείας. Ο τοπικός παράγοντας περιλαμβάνει τη γεωγραφική και κοινωνική «δομή» της γειτονιάς, περιοχής ή περιφέρειας. Ο Maxwell περιγράφει τα στοιχεία της ποιότητας στον τοπικό παράγοντα ως «σχετική με τις τοπικές ανάγκες, ισότητα στην πρόσβαση, διαθεσιμότητα, δομή και κουλτούρα του οργανισμού, βαθμός αποκέντρωσης των υπηρεσιών, τύπος διοίκησης, τύπος της φροντίδας (γενικός - ειδικός, τοπικός-περιφερειακός, στοιχειώδης-κοινοτική φροντίδα)».

Οι παράγοντες που σχετίζονται με τη σφαιρική κατάσταση είναι η ευρύτερα οικονομική, η κοινωνική και η εθνικά αναπτυξιακή πορεία της χώρας. Στα

αναπτυγμένα κράτη της Δυτικής κοινωνίας, το σύστημα υγείας και η παροχή φροντίδας φαίνεται ότι είναι συνήθως πιο περιεκτικά και ανώτερα των αντίστοιχων των μη αναπτυγμένων χωρών. Τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για την κρίση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας επηρεάζονται από τις προσδοκίες και τις εμπειρίες που έχουν οι ασθενείς και από τη φροντίδα στην κοινότητα ή την περιφέρεια.

Οι επιπλοκές για τη νοσηλευτική θεωρία, πρακτική και έρευνα είναι πολλές. Από θεωρητική άποψη, χρειάζεται διευκρίνιση του ορισμού της ποιότητας. Σημειώνοντας αυτή την ανάγκη, η Dawson γράφει ότι δεν υπάρχει σταθερή βάση για να προσδιορίσουμε τα στοιχεία που συνθέτουν την παροχή φροντίδας, τα οποία κρίνουν την ποιότητα. Για να προσδιορίσουμε όμως τα στοιχεία αυτά, πρέπει να στραφούμε πρώτα στο στόχο και σκοπό της Νοσηλευτικής. Δυστυχώς, ο στόχος και ο σκοπός της Νοσηλευτικής είναι στοιχεία που συνεχίζουν να διχάζουν τους νοσηλευτές. Η σφαιρική εικόνα της νοσηλευτικής επιστήμης προσφέρει πολύ λίγη καθοδήγηση.

Πολλές χώρες έχουν παράγει πρότυπα φροντίδας. Συχνά όμως αυτά τα πρότυπα υιοθετούνται στην κλινική άσκηση χωρίς να συμμετέχουν οι ασθενείς στη δημιουργία τους. Αφού η ποιότητα επηρεάζεται από αξίες, αυτά τα πρότυπα αφήνουν έξω τον ασθενή, ο οποίος πρέπει να έχει τον πρώτο και τελευταίο λόγο. Σε αυτή την περίπτωση, η Νοσηλευτική απευθύνει τις δικές της αξίες και όχι αυτές των ασθενών. Πολλά νοσοκομεία σε χώρες της Ευρώπης (Αγγλία, Γερμανία, Γαλλία) αρχίζουν συστηματικά να περιλαμβάνουν τις απόψεις των ασθενών, ώστε να προσδιορίσουν την έννοια της ποιότητας.

Από πρακτική άποψη, φαίνεται ότι οι νοσηλευτές παρέχουν καλή ποιότητα φροντίδας με τη βοήθεια των λειτουργικών πόρων, έτσι ώστε να επιτυγχάνουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο παροχής φροντίδας. Εξετάζοντας την ποιότητα φροντίδας, είναι σημαντικό οι νοσηλευτές να κάνουν ανάλυση κόστους-αποτελέσματος, ώστε να δικαιολογούν τις παρεμβάσεις τους. Οι νοσηλευτές, όσο ποτέ άλλοτε, πρέπει να γνωρίζουν τη σχέση κόστους και ποιότητας, με σκοπό να εξασφαλίσουν το καλύτερο αποτέλεσμα μέσα στα πλαίσια των διατιθέμενων πόρων. Χρειάζεται να κάνουν κριτική και να δημιουργούν ερωτήσεις για τις ποικίλες παρεμβάσεις τους όσον αφορά την ποιότητα φροντίδας.

Οι αξίες των ασθενών πρέπει να εκτιμώνται όταν οι νοσηλευτές σχεδιάζουν τη νοσηλευτική φροντίδα. Η έλλειψη αυτής της εκτίμησης μπορεί να οδηγήσει σε χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης των ασθενών, αφού τα πρότυπά τους δεν εκπληρώνονται. Ένας τρόπος λύσης μπορεί να είναι ο σχεδιασμός της νοσηλευτικής φροντίδας μαζί με τον ασθενή και την οικογένειά του. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να εκτιμούν τη σχεδίαση των πλάνων συχνά, για τυχόν αλλαγές στις αξίες και τα πρότυπα των ασθενών.

Από ερευνητική άποψη, απαιτείται η ανάπτυξη ερευνητικών μεθόδων για τον καθορισμό της ποιότητας και των αποτελεσμάτων της. Με βάση το γεγονός ότι η ποιότητα είναι μια πολύπλευρη έννοια, η χρησιμοποίηση παραμέτρων όπως η ικανοποίηση των ασθενών, οι ικανότητες των νοσηλευτών, η θνησιμότητα κ.λ.π. αποτελεί απλώς μερικές όψεις της ποιότητας φροντίδας. Χωρίς ερευνητικές μετρήσεις είναι πολύ δύσκολο να διευκρινιστούν τα στοιχεία που συνεισφέρουν στην ποιότητα. Πολλές έρευνες, εξετάζοντας την ποιότητα των ασθενών, χρησιμοποιούν είτε ερωτηματολόγια είτε συνεντεύξεις ως κύρια ερευνητική μέθοδο. Αδιαμφισβήτητα, αυτές οι μέθοδοι έχουν προσφέρει πολύτιμα ερευνητικά στοιχεία. Παρόλ' αυτά, η κάθε ερευνητική μέθοδος δίνει διαφορετική ερμηνεία στα αποτελέσματα τα (ποσοτική – στατιστική προσέγγιση, ποιοτική - ψυχολογική προσέγγιση). Ο Shih προτείνει ότι σε μία πολυδιάστατη έννοια, όπως είναι η ποιότητα φροντίδας, οι

ερευνητές υγείας πρέπει να χρησιμοποιούν και τις δύο μεθόδους. Η άποψή του αυτή είναι γνωστή ως triangulation (πολυμεθοδολογική προσέγγιση). Η κάθε ερευνητική μέθοδος θα πρέπει να συμπληρώνει την άλλη, έτσι ώστε και οι δύο μαζί να αναλύουν την έννοια της ποιότητας σε βάθος.¹²²

Στοιχεία νοσηλευτικής φροντίδας που μπορούν να μετρήσουν την ποιότητα	
Στοιχεία	Παραδείγματα
Υγεία	Αποκατάσταση της υγείας, θνησιμότητα, νοσηρότητα, ανικανότητα, δυσαρέσκεια, ενοχλήσεις, έλεγχος των συμπτωμάτων και της ασθένειας
Λειτουργική ικανότητα	Οργανική-ψυχολογική-κοινωνική λειτουργία, αυτοφροντίδα, επίπεδο πληροφόρησης ασθενούς, επίπεδα άγχους
Ικανοποίηση ασθενών	Πρόσβαση, διαθεσιμότητα, παράπονα, επικοινωνία, συντονισμός, διάθεση χρόνου για τους ασθενείς
Χρήση πόρων/κόστος	Ωφέλεια/βλάβη, κόστος αποκατάστασης, αποδοτικότητα για τον κάθε ασθενή, ποιότητα ζωής
Ανεπιθύμητα γεγονότα	Ατυχήματα, επιπλοκές, ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις, κατακλίσεις, αυτοκτονίες
Ανεπιθύμητες διαδικασίες	Λάθος φαρμακευτικής αγωγής, λάθος εκτίμησης νοσηλευτικού πλάνου, μη συντονισμένες υπηρεσίες, ανεπιτυχής διευθέτηση του πόνου

Πηγή: Sale, Dawson

11.3 Η δια βίου εκπαίδευση στη νοσηλευτική επιστήμη και πράξη

Η εκπαίδευση θα πρέπει να θεωρείται μια διαδικασία με διάρκεια. Με βάση αυτόν τον ορισμό, η συνεχιζόμενη εκπαίδευση του μαθητή, αλλά και του δασκάλου, είναι ζωτικής σημασίας.

Οι μεταπτυχιακές σπουδές και η συνεχιζόμενη εκπαίδευση (παρακολούθηση συνεδρίων, ημερίδων, προγραμμάτων συνεχιζόμενης επαγγελματικής κατάρτισης, ενδονοσοκομειακά μαθήματα, εκπόνηση ερευνητικών εργασιών, κ.α.) είναι αυτά που δικαιολογούν τη διάθεση του επαγγελματία να παραμείνει και να ασκήσει τη Νοσηλευτική.

Παρόλ' αυτά, κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν πως ο «χρόνος ζωής» της γνώσης, δηλαδή γνώση που δεν αντικαθίσταται άμεσα στη Νοσηλευτική Επιστήμη και Πρακτική, είναι 2-5 χρόνια. Αυτός ο χρονικός περιορισμός, αυτή η αυστηρή «ημερομηνία λήξης» της νοσηλευτικής γνώσης φαίνεται υπερβολικός για πολλές βασικές έννοιες της επιστήμης, όμως μια ματιά στα ειδικά περιοδικά του χώρου φανερώνει ένα γοργό ρυθμό απόκτησης νέας γνώσης σε τομείς όπως οι μεταμοσχεύσεις, η θρομβόλυση και μια σειρά νοσηλευτικών διεργασιών, όπως για παράδειγμα η φροντίδα τραυμάτων και η περιποίηση κατακλίσεων.

Επομένως, μπορούμε να συνοψίσουμε λέγοντας πως είναι αδύνατον να μάθουμε όσα θέλουμε και χρειαζόμαστε ως νοσηλευτές, κατά τη διάρκεια της βασικής εκπαίδευσής μας. Θα πρέπει να είμαστε αφοσιωμένοι στη μάθηση καθόλη τη διάρκεια της επαγγελματικής μας σταδιοδρομίας.

Έχει υποστηριχθεί ότι η μάθηση δεν είναι συνάρτηση του όγκου και της ποιότητας των προσφερόμενων ευκαιριών για εκπαίδευση και πως η απόκτηση γνώσης είναι σε πολύ μικρό βαθμό το αποτέλεσμα της άμεσης διδασκαλίας. Είναι πιο

πολύ η ανεμπόδιστη συμμετοχή σε μια σκόπιμη και οργανωμένη εκπαιδευτική διαδικασία. Έχει επίσης υποστηριχθεί ότι ο καλύτερος χώρος για απόκτηση γνώσης είναι η καθημερινή ζωή, με υπαρκτά προβλήματα και συγκεκριμένους ανθρώπους. Με αυτή την έννοια, η μάθηση δεν είναι η απλή απορρόφηση πληροφοριών, γεγονότων και θεωριών, αλλά η ανάπτυξη του κριτικού τρόπου σκέψης, ώστε να αντιμετωπίσουμε την υπεραφθονία των πληροφοριών που μας κατακλύζουν. Επίσης, είναι η ικανότητα να διευρύνουμε και να εμπλουτίζουμε τις γνώσεις μας, μέσω της εμπειρικής μάθησης.

Υπάρχουν, λοιπόν, πολλές διαφορετικές πλευρές και προσεγγίσεις, όσον αφορά στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση. Υπάρχει ο τομέας της ανανέωσης της γνώσης και της συνεχούς επαφής με τις τρέχουσες εξελίξεις, ενώ, από την άλλη μεριά, υπάρχει και η «χρόνια συνήθεια» του να μαθαίνει κανείς, δηλαδή η μάθηση για τη μάθηση. Αυτό το είδος της μάθησης συναντάται στην κριτική μάθηση κατά την ενασχόληση, όταν δηλαδή σκεφτόμαστε γιατί κάνουμε κάτι όταν το κάνουμε.

Παραδείγματα από την καθημερινή νοσηλευτική πρακτική υπάρχουν πολλά. Ένας νοσηλευτής μπορεί να σκέφτεται εάν η τεχνική και τα υλικά που χρησιμοποιεί κατά τη διάρκεια μιας αλλαγής τραύματος είναι πια ξεπερασμένα, γιατί οι σχετικές έρευνες έχουν υποδείξει τη χρήση εναλλακτικών (και αποδεδειγμένα βελτιωμένων) τεχνικών και υλικών. Στην περίπτωση του καθηγητή Νοσηλευτικής, το ερώτημα είναι ακριβώς το ίδιο, «Μήπως η τεχνική και τα υλικά που προτείνω για χρήση, όταν διδάσκω τους αυριανούς νοσηλευτές, είναι ήδη χρονικά παρωχημένα; Ποιες είναι οι σύγχρονες εξελίξεις στο συγκεκριμένο χώρο; Τελικά, τι πρέπει να διδάξω στους σπουδαστές μου;». Παρόλες τις διαφορετικές απόψεις, η κοινή διαπίστωση είναι πως ο νοσηλευτικός χώρος εξελίσσεται και πως η καλή επαγγελματική εκπαίδευση είναι η προϋπόθεση για καλή νοσηλευτική πρακτική.¹²⁷

Η χρονιά του 1996 είχε ανακηρυχθεί από τη Ευρωπαϊκή Ένωση ως «Ευρωπαϊκό έτος της δια βίου εκπαίδευσης», Ο σκοπός της έμφασης που δόθηκε στην «ισόβια μάθηση» ήταν η ανάπτυξη πρωτοβουλιών σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο για την αναγνώριση του σημαντικού ρόλου της εκπαίδευσης στη δημιουργία «ισόβιων «μαθητών». Οι μαθητές αυτοί είναι ενήλικες, οι οποίοι μέσω της δια βίου εκπαίδευσης «ανοίγουν» τους επαγγελματικούς τους ορίζοντες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες, αποκτούν σύγχρονες γνώσεις και εξασφαλίζουν επαγγελματική αυτονομία και αυτοπεποίθηση. Η όλη προσπάθεια δεν έτυχε ιδιαίτερης προσοχής και δημοσιοποίησης στο νοσηλευτικό χώρο. Τα πλεονεκτήματα που προσφέρει η διά βίου εκπαίδευση στους επαγγελματίες νοσηλευτές, αλλά κυρίως στους εκπαιδευτές τους, δεν εκτιμήθηκαν αρκετά από τα συλλογικά τους όργανα, από τη στιγμή που κάποια συνέδρια που προγραμματίστηκαν στη Μ. Βρετανία αλλά και σε Ευρωπαϊκό επίπεδο τελικά ματαιώθηκαν.

Οι καθηγητές της Νοσηλευτικής θα μπορούσαν να μάθουν, για παράδειγμα, νέες τεχνικές διδασκαλίας, οι οποίες θα ενθαρρύνουν τους σπουδαστές τους να ψάχνουν για βαθύτερα νοήματα, να κριτικάρουν και να αναλύουν γεγονότα, να εξάγουν συμπεράσματα βάσει ενδείξεων που τους παρουσιάζονται, να εξετάζουν τη λογική των συλλογισμών και να εφαρμόζουν τις ιδέες και τις γνώσεις τους στο χώρο εργασίας τους.

Η σπουδαιότητα της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης για τους νοσηλευτές έχει επανειλημμένως τονιστεί διεθνώς, μέσα από τη σχετική βιβλιογραφία. Το βασικό επιχείρημα είναι ότι ο νοσηλευτής θα πρέπει όχι μόνο να διαθέτει επαρκείς γνώσεις και δεξιότητες όταν εισέλθει στο επάγγελμα, αλλά και να διατηρεί αυτή την επάρκεια και κατά την επαγγελματική του σταδιοδρομία. Επιπροσθέτως, έχει προταθεί ότι κάθε νοσηλευτής θα πρέπει να κατανοήσει την ανάγκη να εκσυγχρονίζει και να επεκτείνει

τις γνώσεις και τις δεξιότητές του, και επίσης να είναι σε θέση να εκτιμήσει τις προσωπικές του μαθησιακές και γνωστικές ανάγκες.

Ο Βρετανικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών (NMC), χαρακτηριστικά, δίνει την εξής οδηγία: «κάθε νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για τον τρόπο που ασκεί το επάγγελμά του και, επομένως, πρέπει να προβαίνει συνεχώς στις απαραίτητες ενέργειες, ώστε να διατηρεί και να βελτιώνει τις επαγγελματικές του γνώσεις και δεξιότητες» (UKCC, 1984). Όμως, και ο Αμερικανικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών (ANA) υιοθετεί παρόμοιες απόψεις και είναι σημαντικό ότι και οι δύο σύνδεσμοι έχουν σχεδιάσει προγράμματα διά βίου εκπαίδευσης για τους επαγγελματίες νοσηλευτές. Αυτά τα προγράμματα δίνουν όλο και περισσότερο έμφαση στην υποχρεωτική, παρά στην εθελοντική συμμετοχή σε κύκλους συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και, επομένως, εξασκούν πιέσεις στα εκπαιδευτικά ιδρύματα για να σχεδιάζουν και να προσφέρουν στους νοσηλευτές μια ποικιλία εκπαιδευτικών ευκαιριών.

Βλέπουμε λοιπόν τις ποικίλες πιέσεις που εξασκούν τα συλλογικά όργανα (για συμμετοχή στη διά βίου εκπαίδευση), αλλά και η κοινωνία (απαιτήση ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας), προς τους νοσηλευτές, οι οποίοι απευθύνονται προς τις σχολές που αποφοίτησα και ζητούν από τους πρώην εκπαιδευτές τους επανεκπαίδευση. Γεννιέται όμως το ερώτημα εάν είναι έτοιμοι οι δάσκαλοί τους για το ρόλο αυτό. Μήπως θα έπρεπε οι πιέσεις που αναφέραμε πιο πάνω να στραφούν πρωτίστως προς τα εκπαιδευτικά ιδρύματα και το προσωπικό τους; Οι καθηγητές των νοσηλευτικών σχολών πρέπει πρώτοι να παρακολουθούν προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, ώστε, με τη σειρά τους, να είναι σε θέση να προσφέρουν στους επαγγελματίες υγείας τη σύγχρονη γνώση. Αυτό θα έχει ως επακόλουθο την προσφορά ποιοτικής φροντίδας στους χρήστες των υπηρεσιών υγείας.¹²⁸

Ανάλογες και πολύ αξιόλογες έρευνες έχουν γίνει και στην Ελλάδα. Σε μια πρόσφατη έρευνα των Παπαδημητρίου και συν διαφάνηκε η έντονη επιθυμία της συντριπτικής πλειοψηφίας του δείγματος (n=204) αποφοίτων ΑΤΕΙ και ΑΕΙ, να συνεχίσει τις σπουδές του σε επίπεδο ειδικότητας (28,43%), master (35,25%) και διδακτορικού (16,69%). Οι όποιες διαφορές ανάμεσα στις προτιμήσεις των δύο ομάδων του δείγματος δικαιολογούνται από το διαφορετικό χαρακτήρα των εκπαιδευτικών ιδρυμάτων και δεν θα πρέπει να συσκοτίζουν το κύριο εύρημα της περιγραφικής αυτής έρευνας, που είναι ο διακαής πόθος των αποφοίτων για συνεχιζόμενη εκπαίδευση, η οποία έχει ως βασικό κίνητρο την ηθική ικανοποίηση (40,20%) των αποφοίτων.

Μια άλλη αξιόλογη έρευνα των Παπαθανάσογλου και συν έδειξε ότι στην πράξη, δυστυχώς, οι ευκαιρίες για συνεχιζόμενη εκπαίδευση είναι πολύ λίγες. Πιο συγκεκριμένα, σε δείγμα 30 μονάδων εμφραγμάτων της χώρας, μόνο το 27,5% του προσωπικού είχε ειδική εκπαίδευση πριν από την τοποθέτηση στο τμήμα, ενώ εκπαίδευση κατόπιν τοποθέτησης είχε μόνο το 30%. Επίσης, χαρακτηριστικό εύρημα είναι ότι στο 23,3% του δείγματος δεν δόθηκε καμία ολιγοήμερη εκπαιδευτική άδεια για συνεχιζόμενη εκπαίδευση.

Μία άλλη έρευνα, που έγινε στην Υγειονομική Περιφέρεια Θεσσαλίας το 1998, είχε ως έναν από τους κύριους σκοπούς της τη διερεύνηση του ενδιαφέροντος των νοσηλευτών για τη διά βίου εκπαίδευση. Η έρευνα προσπάθησε να σταθμίσει τη στάση και τις προτιμήσεις των νοσηλευτών απέναντι στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση, μέσα από μια συλλογική εκτίμηση της ταυτότητας του σύγχρονου νοσηλευτή, καθώς και τους λόγους που τον οδήγησαν στην επιλογή του συγκεκριμένου επαγγέλματος. Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι η βασική εκπαίδευση ικανοποίησε μόνο τους μισούς νοσηλευτές, αλλά τα ίδια άτομα αξιολόγησαν τις γνώσεις τους αρκετά ικανές

για ποιοτική αναβάθμιση των υπηρεσιών υγείας. Η ανεπαρκής εκπαίδευση αποτέλεσε τροχοπέδη στην πιθανότητα εργασίας σε νοσηλευτικό ίδρυμα χώρας της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Μόνο το 47,6% θεώρησε ότι έχει ικανοποιητικές γνώσεις ώστε να επιχειρήσει να εργαστεί στο εξωτερικό.

Παρόλ' αυτά, η δίψα των νοσηλευτών για μάθηση φαίνεται από τη συντριπτική πλειοψηφία του 95%, που επιθυμεί τη θέσπιση μεταπτυχιακών κύκλων σε διάφορα νοσηλευτικά εκπαιδευτικά ιδρύματα, προσβάσιμων από όλους και όχι μόνο από μια μειοψηφία νοσηλευτικής «ελίτ», η οποία μονοπωλεί τις τρέχουσες εξελίξεις στη Νοσηλευτική. Τέλος, η έρευνα έδειξε ότι μόνο ο ένας στους δύο νοσηλευτές θεωρεί την προπτυχιακή του εκπαίδευση ικανοποιητική. Αυτό μεταφράζεται σε έλλειψη αυτοπεποίθησης για ποιοτική αναβάθμιση των υπηρεσιών υγείας.

Μια άλλη ενδιαφέρουσα έρευνα, από το εξωτερικό αυτή τη φορά, ασχολήθηκε με την περίπτωση της από κοινού εκπαίδευσης των νοσηλευτών και των υπόλοιπων επιστημόνων υγείας (φυσιοθεραπευτών, λογοθεραπευτών, μαιών, εργοθεραπευτών και -γιατί όχι- και γιατρών!). Το κλασικό αυστηρά διαχωριστικό μοντέλο εκπαίδευσης, με τις χωροθετημένες εκπαιδευτικές διαφορές στο περιεχόμενο και στον τρόπο διδασκαλίας, μπήκε στο «ερευνητικό μικροσκόπιο» και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τόσο οι καθηγητές όσο και οι φοιτητές των επιστημών υγείας, αλλά κυρίως οι χρήστες των υπηρεσιών αυτών (ασθενείς), αντέδρασαν θετικά στην πρόταση αυτή.

Κοιτώντας στο παρελθόν, μπορεί κανείς, να υποστηρίξει πως μέχρι τη δεκαετία του 1970 η Νοσηλευτική θεωρείτο ευρέως ως ένα πρακτικό επάγγελμα, με δανεισμένη (κυρίως από την Ιατρική) θεωρητική γνώση χωρίς ερευνητικές εργασίες και δεδομένα που να καθοδηγούν την καθημερινή πρακτική. Το αποτέλεσμα ήταν μια άμεση εξάρτηση της Νοσηλευτικής από τις θετικές επιστήμες (Ιατρική, Βιολογία, Χημεία, Φυσική κ.ά.), που μείωνε το κύρος της ως επιστήμης και την αυτοδυναμία της ως επάγγελμα. Από τα τέλη της δεκαετίας του 1976 όμως, υπήρξε μια διεθνής κίνηση για την αναβάθμιση της Νοσηλευτικής και τον επαναπροσδιορισμό επιστημονικής της ταυτότητας.¹²⁹

Η εποχή όμως που η Νοσηλευτική ήταν «βοηθητική εργασία» αποτελεί πλέον μακρινό παρελθόν. Η σύγχρονη Νοσηλευτική είναι μια παγκόσμιου κύρους Επιστήμη και αποδοτική Τέχνη. Το ακαδημαϊκό προφίλ, η επαγγελματική επάρκεια και το ουμανιστικό προφίλ του σύγχρονου νοσηλευτή τον καθιέρωσαν ως ένα ισότιμο μέλος της διεπιστημονικής ομάδας υγείας. Θα πρέπει όμως να επαναπαντούμε στον επαγγελματικό ρόλο που αποκτήσαμε και πώς άραγε θα μπορέσουμε να βελτιώσουμε την ποιότητα της παρερχόμενης φροντίδας; Οι απαντήσεις-προτάσεις που απορρέουν και ως λογικό συμπέρασμα αυτού του άρθρου είναι οι εξής:

- Εφαρμογή τεκμηριωμένης φροντίδας (π.χ. φροντίδα μέσω πρωτοκόλλων και κλινικών οδηγιών, τα οποία μπορούμε να αναπτύξουμε είτε ως αυτόνομος επιστημονικός κλάδος είτε σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας)
- Παρακολούθηση προγραμμάτων συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και διαρκούς επιμόρφωσης. Κάνοντας και την αυτοκριτική μας ως νοσηλευτές, ας μην ξεχνάμε πως «η έλλειψη χρόνου» και τα όποια άλλα προσωπικά κωλύματα μπορεί να είναι ένα πραγματικό πρόβλημα, αλλά δεν θα πρέπει να αποτελούν τροχοπέδη στη συμμετοχή μας στη διά βίου εκπαίδευση και σε προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης
- Πρακτική διευκόλυνση, ηθική ενθάρρυνση και παρακίνηση από όλα τα επίπεδα της νοσηλευτικής ιεραρχίας ώστε να επιτευχθούν οι προανα-

φερθέντες στόχοι.

Ο σύγχρονος νοσηλευτής πρέπει να μαθαίνει συνεχώς. Είναι η αρχική, βασική του εκπαίδευση στα ΤΕΙ ή ΑΕΙ είναι αυτονόητο προαπαιτούμενο της επαγγελματικής επάρκειάς του, η συμμετοχή του σε προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και η δίψα του για μάθηση αποτελούν τα ειδοποιά γνωρίσματα της αυξημένης επαγγελματικής του συνείδησης. Για να μπορεί να ανταπεξέλθει στην πληθώρα των αλλαγών, των νέων τεχνολογιών και των επάλληλων εξελίξεων στο χώρο της υγείας, ο νοσηλευτής θα πρέπει να σχεδιάζει και να υλοποιεί μια συνεχιζόμενη δραστηριότητα αυτομόρφωσης. Διαφορετικά, περιορίζει την ανάπτυξή του, ενώ υπάρχει ο κίνδυνος οι ενέργειές του να γίνουν μηχανιστικές και ασυγχρόνιστες. Ως αποτέλεσμα, μπορεί να τεθεί εν αμφιβόλω η ποιότητα της φροντίδας που προσφέρει.^{130,131}

Τα γραφεία εκπαίδευσης των νοσοκομείων αλλά και τα γραφεία νοσηλευτικών ειδικοτήτων έχουν την υποδομή και τεχνογνωσία ώστε να οργανώνουν προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης. Τα προγράμματα αυτά μπορούν να έχουν ένα μεγάλο ε΄θος πρακτικής εφαρμογής. Έτσι, λοιπόν, μέσω των γραφείων εκπαίδευσης θα μπορούν να οργανώνουν βραχύχρονα προγράμματα εστιασμένα σε συγκεκριμένα κλινικά θέματα, όπως τα ενδοκλινικά ή διατομεακά μαθήματα, καθώς και μεγάλους εκπαιδευτικούς κύκλους εξειδίκευσης, όπως οι νοσηλευτικές ειδικότητες.

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από διάθεση για προσωπική ανάπτυξη, επαγγελματική ωριμότητα και υπευθυνότητα, γιατί εξ΄άλλου είναι γνωστό πως η ανάπτυξη είναι η αμοιβή της εκπαίδευσης. Τέλος, ας μην ξεχνάμε πως η διά βίου εκπαίδευση του νοσηλευτή δεν του εξασφαλίζει μόνο πρόσβαση σε νέα γνώση. Επιπροσθέτως, προσφέρει τη δυνατότητα για διερεύνηση των προσόντων, ικανοτήτων και δεξιοτήτων του, με απώτερο σκοπό την προσφορά ποιοτικής κλινικής φροντίδας.¹¹⁸



Ειδικό Μέρος

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΣ

A. Σχεδιασμός της έρευνας

Η μέθοδός μας στηρίχθηκε στο περιγραφικό μοντέλο έρευνας με βάση το οποίο περιγράφονται μεταβλητές και συγκρίνονται ομάδες ατόμων για κάποια μεταβλητή (Σαχίνη - Καρδάση 1991).

B. Πληθυσμός - Δείγμα

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο από την ομάδα με την καθοδήγηση της υπεύθυνης καθηγήτριας το οποίο και απευθυνόταν σε 50 νοσηλευτές ηλικίας 25 ετών και άνω. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Ως όργανο μέτρησης χρησιμοποιήθηκε γραπτό ερωτηματολόγιο, αποτελούμενο από 26 ερωτήσεις εκ των οποίων 1 ήταν διχοτομική (ΝΑΙ-ΟΧΙ) και οι υπόλοιπες εναλλακτικών απαντήσεων.

Γ. Τόπος και χρόνος έρευνας

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Δεκέμβριο του 2007 έως και το Φεβρουάριο του 2008 στην Αθήνα στα Νοσοκομεία Αγία Σοφία και Αγλαΐα Κυριακού (συμμετείχαν τα τμήματα Μ.Ε.Θ., Ογκολογικό και εξωτερικών ιατρείων).

Δ. Συλλογή δεδομένων

Για να επιτευχθεί υψηλή εγκυρότητα περιεχομένου το ερωτηματολόγιο συντάχθηκε από την ερευνητική ομάδα με βάση ελληνικές και διεθνείς μελέτες. Τα στοιχεία συλλέχθηκαν με προσωπική συνέντευξη, αφού επισημάνθηκε σε κάθε ερωτώμενο, ότι μπορούσαν να μην απαντήσουν στις ερωτήσεις μας αλλά και ότι ανά πάσα στιγμή μπορούσαν να διακόψουν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου διαρκούσε περίπου 20 λεπτά της ώρας.

Ε. Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού δεδομένων

Κριτήρια εισαγωγής στην έρευνά μας ήταν:

- η ιδιότητα του ερωτώμενου ως νοσηλευτής

και κριτήρια αποκλεισμού ήταν:

- μη πλήρως συμπληρωμένα ερωτηματολόγια

Τελικά χρησιμοποιήθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια από αυτά που διανεμήθηκαν.

ΣΤ. Ζητήματα Βιοηθικής

Ακολουθήθηκε πιστά ο κώδικας της Νυρεμβέργης και η διακήρυξη του Ελσίνκι για την προστασία των ανθρώπων από κάθε μορφής έρευνας με βάση τα δικαιώματα που έχει κανείς (να μην υποστεί κάποια βλάβη φυσική, συγκινησιακή κλπ, πλήρους διαφάνειας, ανωνυμίας και εχεμύθειας και αυτοδιάθεσης).

Για το λόγο αυτό πριν αρχίσει η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου (κλειστού τύπου με δυνατότητες πολλαπλών απαντήσεων), εξηγήσαμε το σκοπό της έρευνάς μας, επιδιώκαμε τη μη παρεμπόδιση της φυσιολογικής ζωής και της παρεχόμενης εργασίας, σημειώναμε ότι το ερωτηματολόγιο ήταν ανώνυμο και το δείγμα (δηλαδή τα συμμετέχοντα πρόσωπα) τυχαίο, και τον φορέα της έρευνας -

σχολή της φοίτησής μας. Αναλυτικά το ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο Παράρτημα της παρούσας έρευνας.

Z. Κωδικοποίηση και Στατιστική Ανάλυση

Κάθε πιθανή απάντηση σε μία ερώτηση κωδικοποιήθηκε με ένα ακέραιο αριθμό ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντήσεων. Έπειτα τα δεδομένα εισήχθησαν στον ηλεκτρονικό υπολογιστή σε μεταβλητές που η κάθε μία αντιπροσώπευε μία ερώτηση.

Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS.

1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ:

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν συντάχθηκαν σε πίνακες στους οποίους αναφέρεται το όνομα της μεταβλητής καθώς και η αντίστοιχη ερώτηση στην οποία αναφέρεται. Επίσης αναφέρονται οι εξεταζόμενες ομάδες καθώς και τα σύνολα των απαντήσεων.

Έτσι, οι μεν μετρήσιμες μεταβλητές παρουσιάζονται με τη μέση τιμή (mean value) των μετρήσεων τους, την τυπική απόκλιση (standard deviation), την ελάχιστη (min value) και τη μέγιστη (max value) τιμή, οι δε μη μετρήσιμες μεταβλητές (βαθμωτές, διχοτομικές ή κατηγορικές) παρουσιάζονται με τη συχνότητα (απόλυτος αριθμός) εμφάνισης της απάντησης καθώς και με τη σχετική συχνότητα (ποσοστιαία αναλογία) εμφάνισης της κάθε τιμής της μεταβλητής.

Ο έλεγχος της κανονικότητας ή μη των κατανομών των παρατηρήσεων, τόσο στο σύνολο του δείγματος όσο και στις διάφορες υποομάδες, έγινε με τη μέθοδο των Kolmogorov - Smirnov.

2. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΙΣΕΙΣ:

Για να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγορίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν πίνακες με τους οποίους συνδυάζονται οι απαντήσεις των 2 ερωτήσεων που μας ενδιαφέρουν. Κάθε κελί δίνει τον αριθμό και το επόμενο το ποσοστό επί του συνόλου των ερωτηθέντων.

Ο στατιστικός έλεγχος που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των διαφορών που παρατηρήθηκαν μεταξύ των εξεταζόμενων ομάδων ήταν χ^2 -test (Chi-square test με ή χωρίς το διορθωτικό παράγοντα κατά Yates)

Για τον έλεγχο των συσχετίσεων μεταξύ των διαφόρων παραμέτρων χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (R) (Spearman correlation coefficient). Οι τιμές που μπορεί να λάβει ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman ανήκουν στο διάστημα [-1, +1]. Οι τιμές +1, -1 αντιστοιχούν σε τέλεια συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών, ενώ η τιμή 0 αντιστοιχεί σε πλήρη έλλειψη συσχέτισης μεταξύ των δύο υπό εξέταση μεταβλητών. Θετικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως οι δύο μεταβλητές αυξάνονται ή μειώνονται με τον ίδιο τρόπο (ταυτόχρονα), ενώ αρνητικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως όταν η μία μεταβλητή αυξάνει η άλλη ελαττώνεται.

Τέλος, με σκοπό τον έλεγχο του παράγοντα της «**αποπροσωποποίησης**» των ερωτηθέντων νοσηλευτών που αντανακλά τις αντιδράσεις αδιαφορίας και απρόσωπης αντιμετώπισης των ασθενών δημιουργήθηκε ένας παράγοντας παράμετρος, η **εκτίμηση της αποπροσωποποίησης των ερωτηθέντων νοσηλευτών.**

Η εκτίμηση (score) της **αποπροσωποποίησης των ερωτηθέντων νοσηλευτών** βαθμολογήθηκε αθροιστικά από τις απαντήσεις στις ερωτήσεις 6 (Νοιώθω άδεια, σα να μην έχει μείνει τίποτα μέσα μου, την ώρα που σχολάζω από τη δουλειά), 9 (Νοιώθω ότι συμπεριφέρομαι απρόσωπα σε μερικούς ασθενείς σα να ήταν αντικείμενα και 10 (Μου είναι κουραστικό να δουλεύω με παιδιά όλη τη μέρα).

Κατά τη στατιστική ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων οι διαφορές και συσχετίσεις που προκύπτουν θεωρούνται στατιστικά σημαντικές αν και μόνο αν αντιστοιχούν σε πιθανότητα $p < 0.05$ (όπως αυτή προκύπτει από τον αντίστοιχο κάθε φορά στατιστικό έλεγχο).

Με βάση τα παραπάνω έχουν εξαχθεί και τα συμπεράσματα από την έρευνά μας τα οποία και αναλύονται στην ΣΥΖΗΤΗΣΗ.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 50 νοσηλευτές ηλικίας άνω των 25 ετών. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

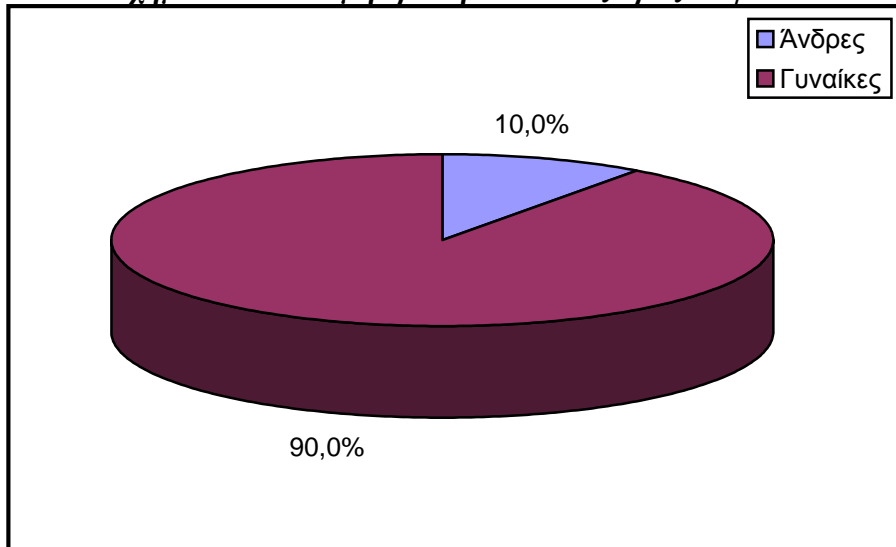
Από την ανάλυση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων μας προέκυψαν τα ακόλουθα:

Το 90,0% των ερωτηθέντων στην παρούσα έρευνα ήταν γυναίκες και το υπόλοιπο 10,0% άνδρες (Πίνακας 1, Σχήμα 1).

Πίνακας 1: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο.

ΦΥΛΟ	N=50	Percent (%)
Άντρες	5	10,0
Γυναίκες	45	90,0

Σχήμα 1: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο.

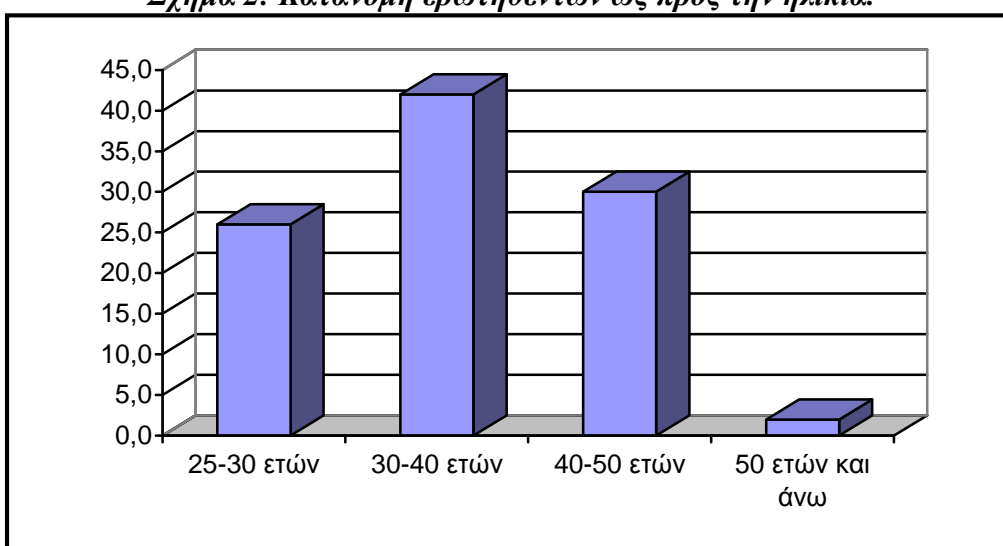


Η ηλικιακή κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών παρουσιάζεται στον Πίνακα 2, Σχήμα 2. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (21 άτομα – ποσοστό 42,0%) ήταν στην ηλικία των 30-40 ετών ενώ μόνο το 2,0% αυτών (1 άτομο) είχε ηλικία άνω των 50 ετών.

Πίνακας 2: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικία.

ΗΛΙΚΙΑ	N=50	Percent (%)
25-30 ετών	13	26,0
30-40 ετών	21	42,0
40-50 ετών	15	30,0
50 ετών και άνω	1	2,0

Σχήμα 2: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικία.

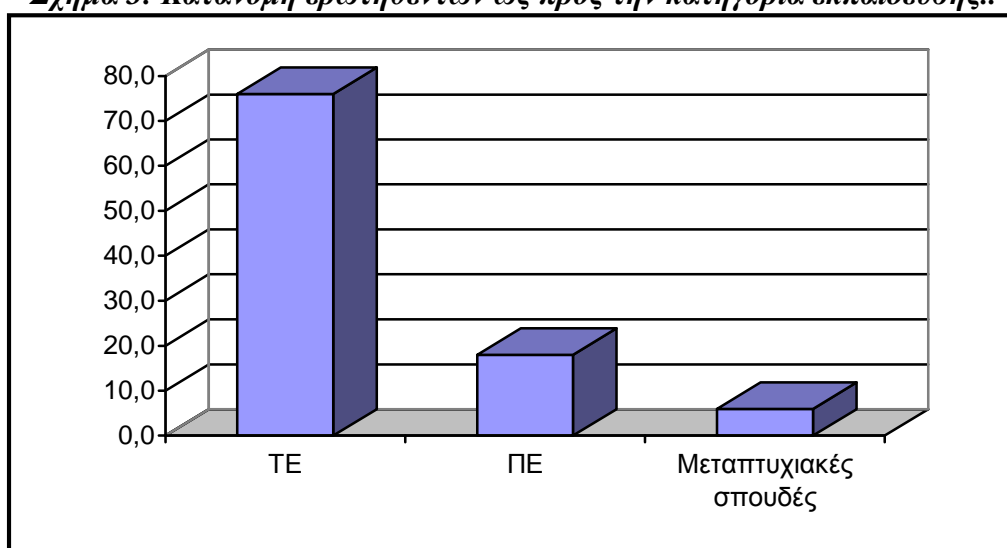


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς την κατηγορία εκπαίδευσης παρουσιάζεται στον Πίνακα 3, Σχήμα 3. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (38 άτομα – ποσοστό 76,0%) ήταν Τεχνολογικής Εκπαίδευσης ενώ μόνο το 6,0% αυτών (3 άτομα) κατείχαν πτυχίο μεταπτυχιακών σπουδών.

Πίνακας 3: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την κατηγορία εκπαίδευσης.

ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ	N=50	Percent (%)
ΤΕ	38	76,0
ΠΕ	9	18,0
Μεταπτυχιακές σπουδές	3	6,0

Σχήμα 3: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την κατηγορία εκπαίδευσης..

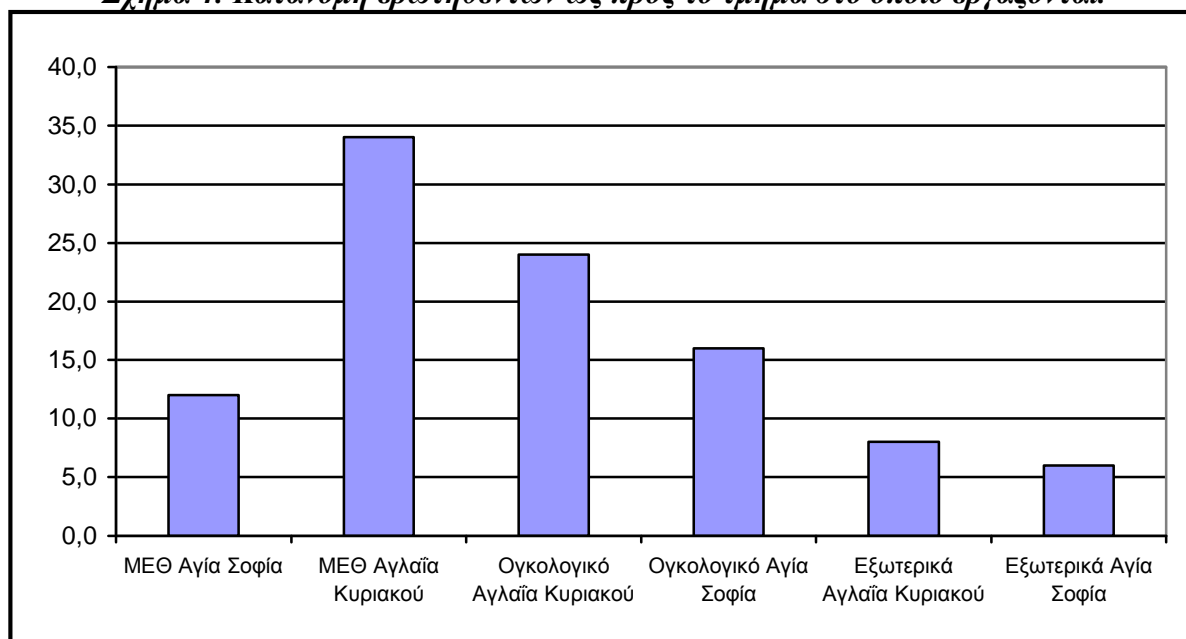


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το τμήμα στο οποίο εργάζονται παρουσιάζεται στον Πίνακα 4, Σχήμα 4. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (17 άτομα – ποσοστό 34,0%) εργάζονται στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας του Νοσοκομείου Αγλαΐα Κυριακού ενώ μόνο το 6,0% αυτών (3 άτομα) εργάζονται στα εξωτερικά ιατρεία του Νοσοκομείου Αγία Σοφία.

Πίνακας 4: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το τμήμα στο οποίο εργάζονται.

ΤΜΗΜΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	N=50	Percent (%)
ΜΕΘ Αγία Σοφία	6	12,0
ΜΕΘ Αγλαΐα Κυριακού	17	34,0
Ογκολογικό Αγλαΐα Κυριακού	12	24,0
Ογκολογικό Αγία Σοφία	8	16,0
Εξωτερικά Αγλαΐα Κυριακού	4	8,0
Εξωτερικά Αγία Σοφία	3	6,0

Σχήμα 4: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το τμήμα στο οποίο εργάζονται.

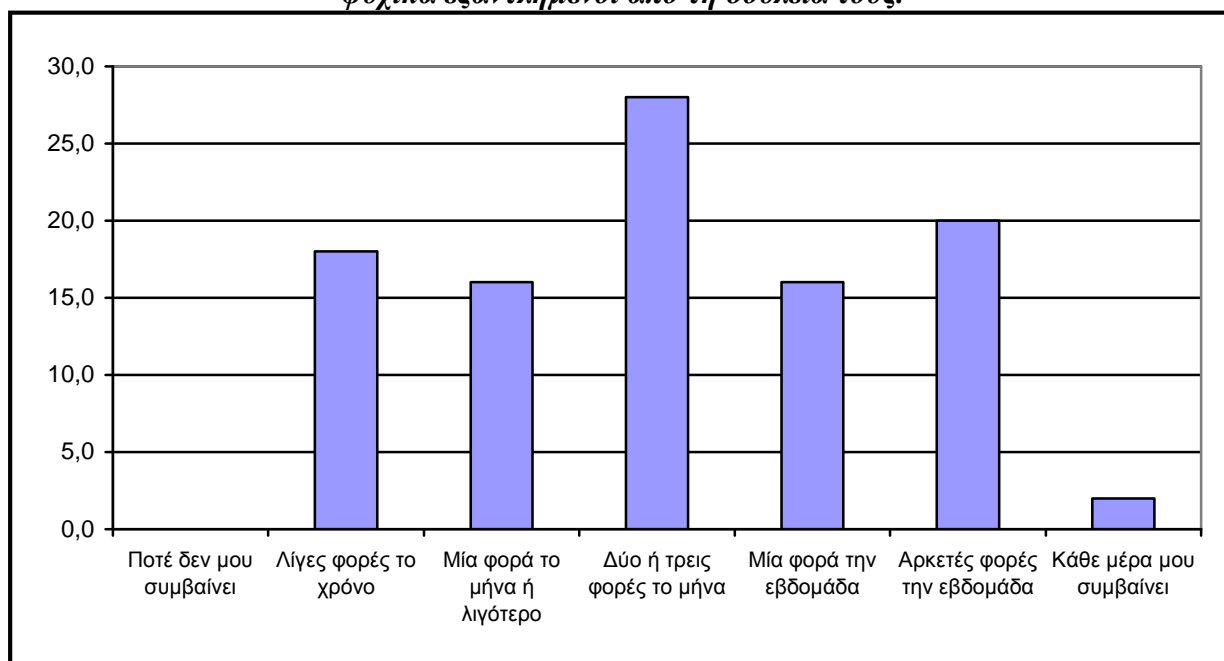


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν ψυχικά εξαντλημένοι από τη δουλειά τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 5, Σχήμα 5. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (33 άτομα – ποσοστό 66,0%) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ το 34,0% αυτών (17 άτομα) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 5: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ψυχικά εξαντλημένοι από τη δουλειά τους.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΨΥΧΙΚΑ ΕΞΑΝΤΛΗΜΕΝΟΙ ΑΠΟ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	9	18,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	8	16,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	14	28,0
Μία φορά την εβδομάδα	8	16,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	10	20,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	1	2,0

Σχήμα 5: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ψυχικά εξαντλημένοι από τη δουλειά τους.

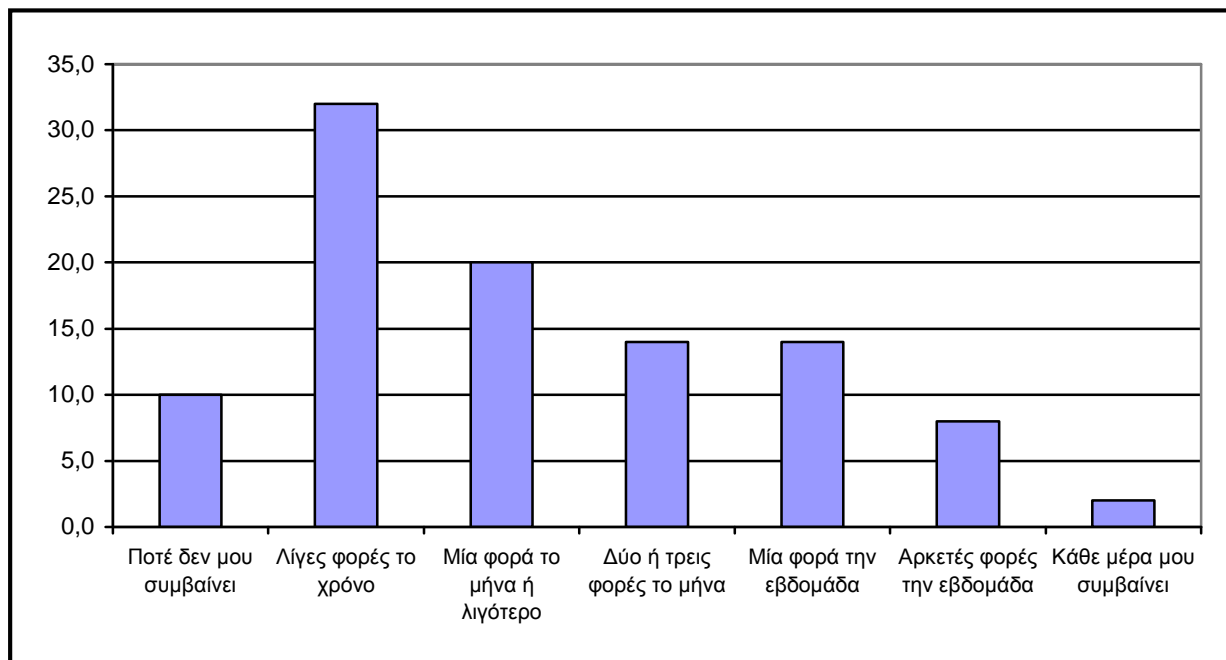


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν άδειοι, σα να μην έχει μείνει τίποτα μέσα τους, την ώρα που σχολάνε από τη δουλειά παρουσιάζεται στον Πίνακα 6, Σχήμα 6. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (31 άτομα – ποσοστό 62,0%) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 38,0% αυτών (19 άτομα) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 6: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν άδειοι, σα να μην έχει μείνει τίποτα μέσα τους, την ώρα που σχολάνε από τη δουλειά.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΑΔΕΙΟΙ, ΣΑ ΝΑ ΜΗΝ ΕΧΕΙ ΜΕΙΝΕΙ ΤΙΠΟΤΑ ΜΕΣΑ ΣΑΣ, ΤΗΝ ΩΡΑ ΠΟΥ ΣΧΟΛΑΤΕ ΑΠΟ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	5	10,0
Λίγες φορές το χρόνο	16	32,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	10	20,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	7	14,0
Μία φορά την εβδομάδα	7	14,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	4	8,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	1	2,0

Σχήμα 6: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν άδειοι, σα να μην έχει μείνει τίποτα μέσα τους, την ώρα που σχολάνε από τη δουλειά.

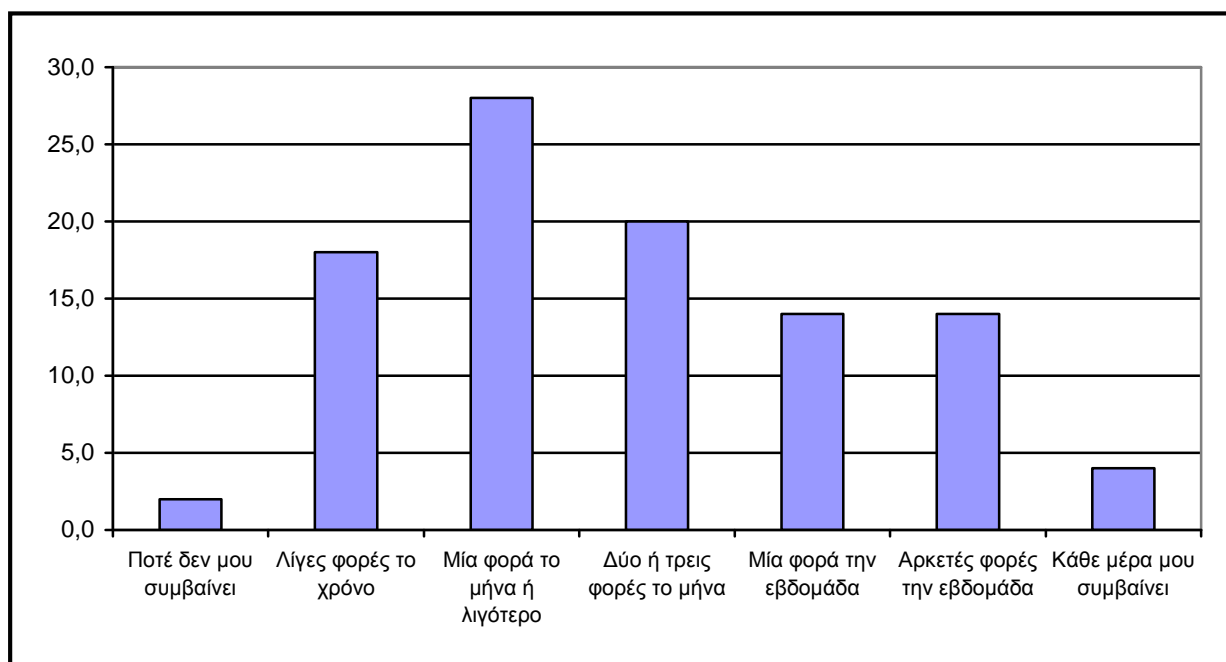


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν κουρασμένοι όταν ξυπνούν το πρωί και έχουν να αντιμετωπίσουν ακόμα μια μέρα δουλειάς παρουσιάζεται στον Πίνακα 7, Σχήμα 7. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (26 άτομα – ποσοστό 52,0%) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ το 48,0% αυτών (24 άτομα) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 7: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν κουρασμένοι όταν ξυπνούν το πρωί και έχουν να αντιμετωπίσουν ακόμα μια μέρα δουλειάς.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΚΟΥΡΑΣΜΕΝΟΙ ΟΤΑΝ ΞΥΠΝΑΤΕ ΤΟ ΠΡΩΙ ΚΑΙ ΕΧΕΤΕ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΕΤΕ ΑΚΟΜΑ ΜΙΑ ΜΕΡΑ ΔΟΥΛΕΙΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	1	2,0
Λίγες φορές το χρόνο	9	18,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	14	28,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	10	20,0
Μία φορά την εβδομάδα	7	14,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	7	14,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	2	4,0

Σχήμα 7: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν κουρασμένοι όταν ξυπνούν το πρωί και έχουν να αντιμετωπίσουν ακόμα μια μέρα δουλειάς.

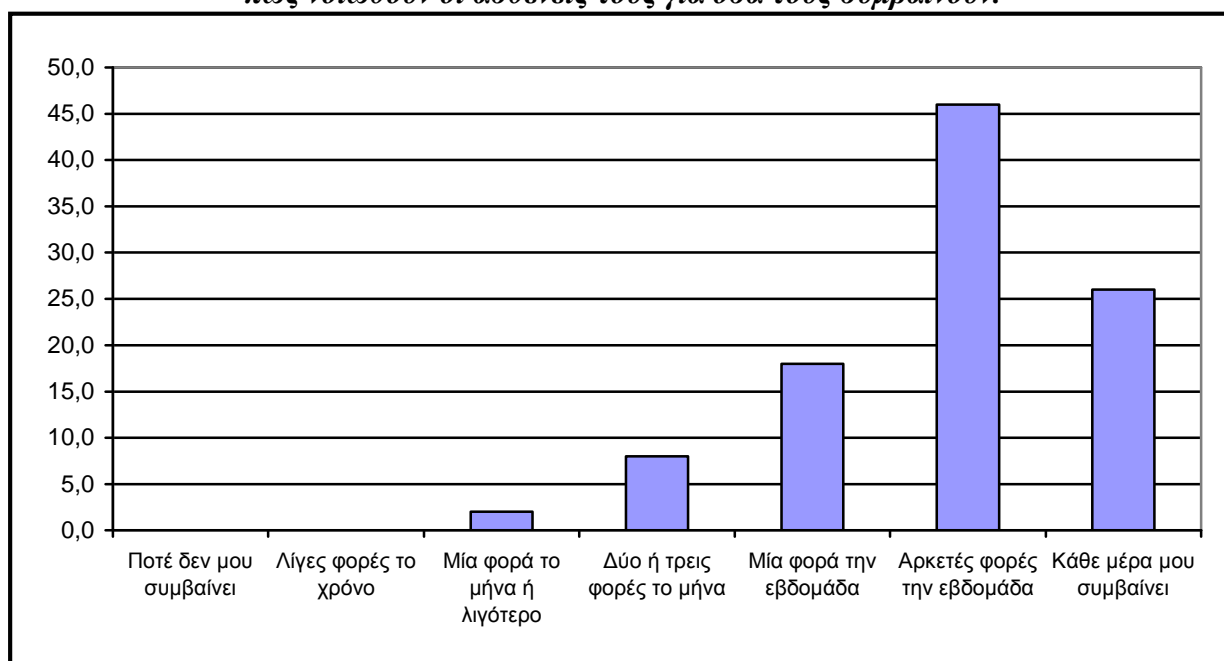


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν μπορούν εύκολα να καταλάβουν πως νοιώθουν οι ασθενείς τους για όσα τους συμβαίνουν παρουσιάζεται στον Πίνακα 8, Σχήμα 8. Το σύνολο σχεδόν αυτών (49 άτομα – ποσοστό 98,0%) μπορούν εύκολα να το καταλάβουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ μόνο το 2,0% αυτών (1 άτομο) το καταλαβαίνουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 8: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν μπορούν εύκολα να καταλάβουν πως νοιώθουν οι ασθενείς τους για όσα τους συμβαίνουν.

ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΕΥΚΟΛΑ ΝΑ ΚΑΤΑΛΑΒΕΤΕ ΠΩΣ ΝΟΙΩΘΟΥΝ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΑΣ ΓΙΑ ΟΣΑ ΤΟΥΣ ΣΥΜΒΑΙΝΟΥΝ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	0	0,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	1	2,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	4	8,0
Μία φορά την εβδομάδα	9	18,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	23	46,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	13	26,0

Σχήμα 8: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν μπορούν εύκολα να καταλάβουν πως νοιώθουν οι ασθενείς τους για όσα τους συμβαίνουν.

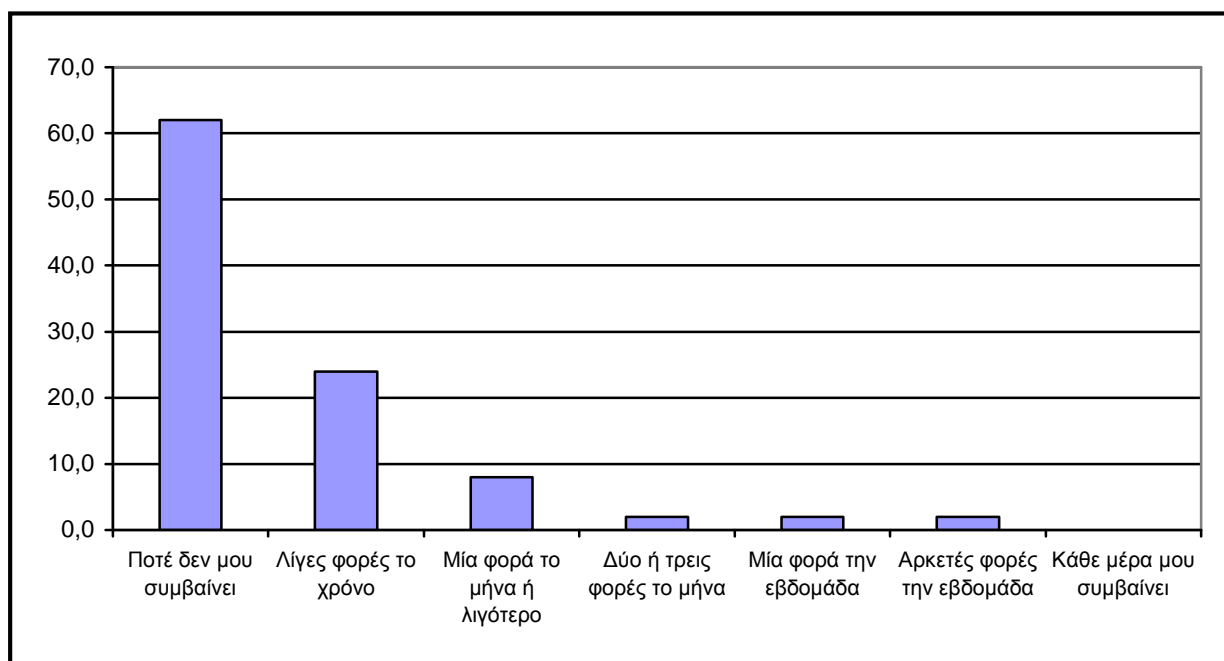


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν ότι συμπεριφέρονται απρόσωπα σε μερικούς ασθενείς σα να ήταν αντικείμενα παρουσιάζεται στον Πίνακα 9, Σχήμα 9. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (47 άτομα – ποσοστό 94,0%) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 6,0% αυτών (3 άτομα) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 9: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι συμπεριφέρονται απρόσωπα σε μερικούς ασθενείς σα να ήταν αντικείμενα.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΟΤΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΕΡΕΣΤΕ ΑΠΡΟΣΩΠΑ ΣΕ ΜΕΡΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΑ ΝΑ ΗΤΑΝ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΑ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	31	62,0
Λίγες φορές το χρόνο	12	24,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	4	8,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	1	2,0
Μία φορά την εβδομάδα	1	2,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	1	2,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	0	0,0

Σχήμα 9: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι συμπεριφέρονται απρόσωπα σε μερικούς ασθενείς σα να ήταν αντικείμενα.

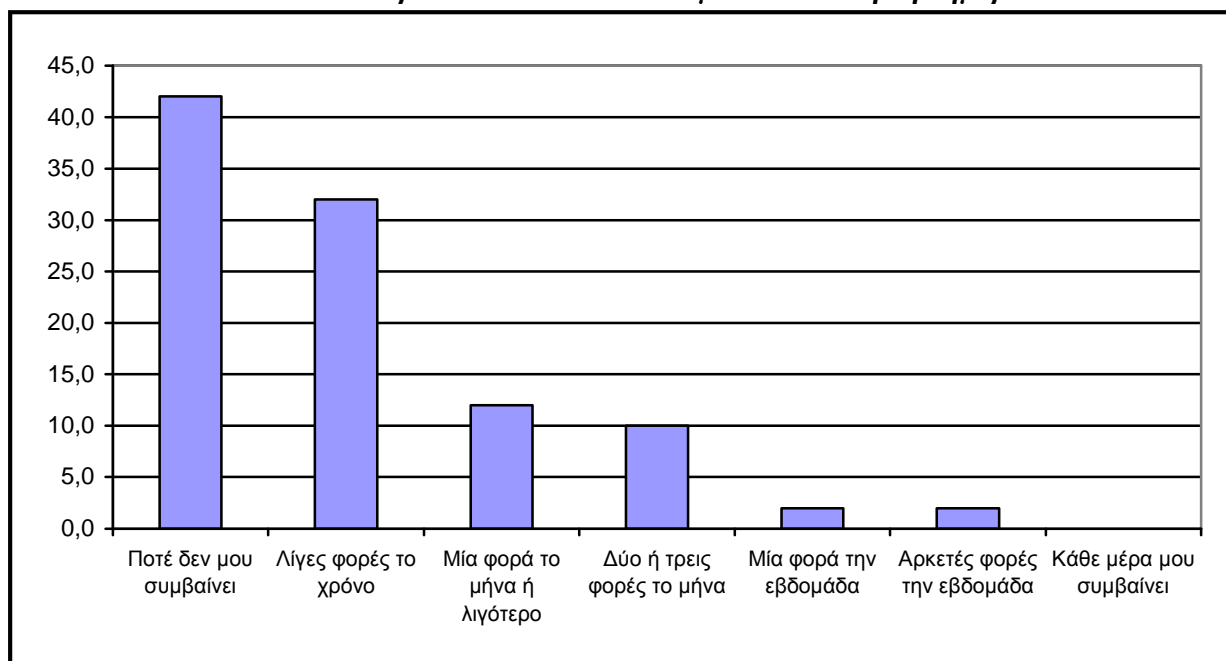


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν τους είναι πολύ κουραστικό να δουλεύουν με παιδιά όλη την ημέρα παρουσιάζεται στον Πίνακα 10, Σχήμα 10. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (43 άτομα – ποσοστό 86,0%) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 14,0% αυτών (7 άτομα) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 10: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν τους είναι πολύ κουραστικό να δουλεύουν με παιδιά όλη την ημέρα.

ΣΑΣ ΕΙΝΑΙ ΠΟΛΥ ΚΟΥΡΑΣΤΙΚΟ ΝΑ ΔΟΥΛΕΥΕΤΕ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΟΛΗ ΤΗΝ ΗΜΕΡΑ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	21	42,0
Λίγες φορές το χρόνο	16	32,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	6	12,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	5	10,0
Μία φορά την εβδομάδα	1	2,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	1	2,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	0	0,0

Σχήμα 10: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν τους είναι πολύ κουραστικό να δουλεύουν με παιδιά όλη την ημέρα.

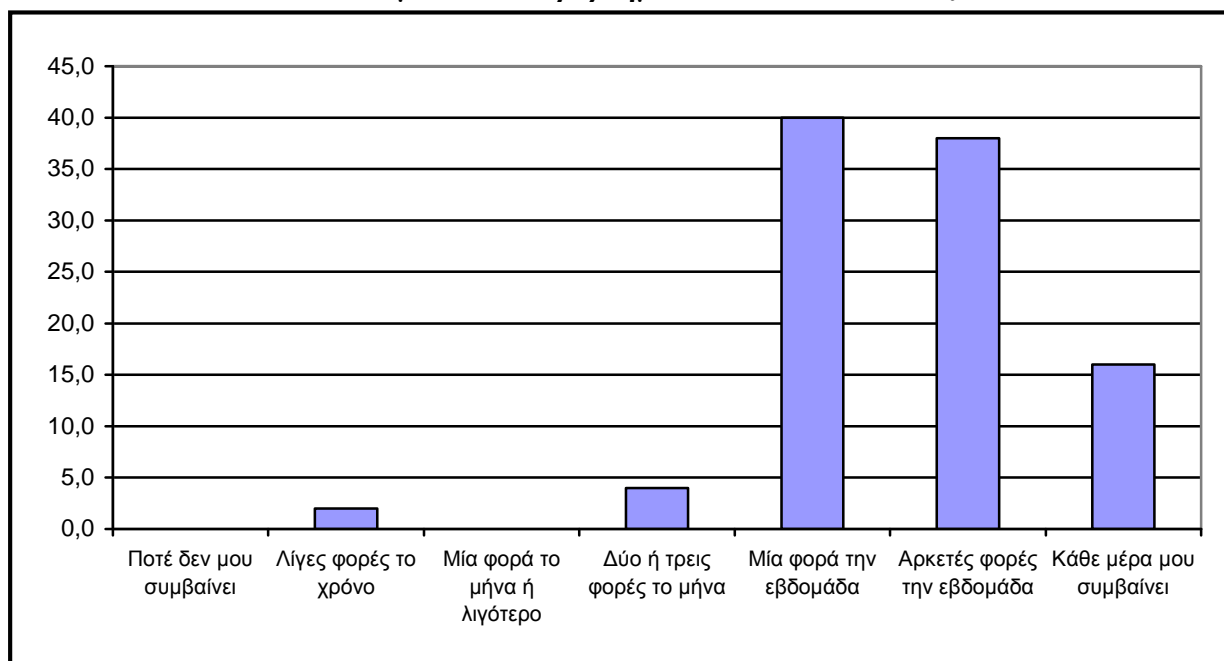


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν κανονίζουν πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα των ασθενών τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 11, Σχήμα 11. Το σύνολο σχεδόν αυτών (49 άτομα – ποσοστό 98,0%) μπορούν να τα κανονίσουν αποτελεσματικά αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ μόνο το 2,0% αυτών (1 άτομο) μπορούν να τα κανονίσουν αποτελεσματικά αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 11: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν κανονίζουν πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα των ασθενών τους.

ΚΑΝΟΝΙΖΕΤΕ ΠΟΛΥ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΑ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	1	2,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	0	0,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	2	4,0
Μία φορά την εβδομάδα	20	40,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	19	38,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	8	16,0

Σχήμα 11: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν κανονίζουν πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα των ασθενών τους.

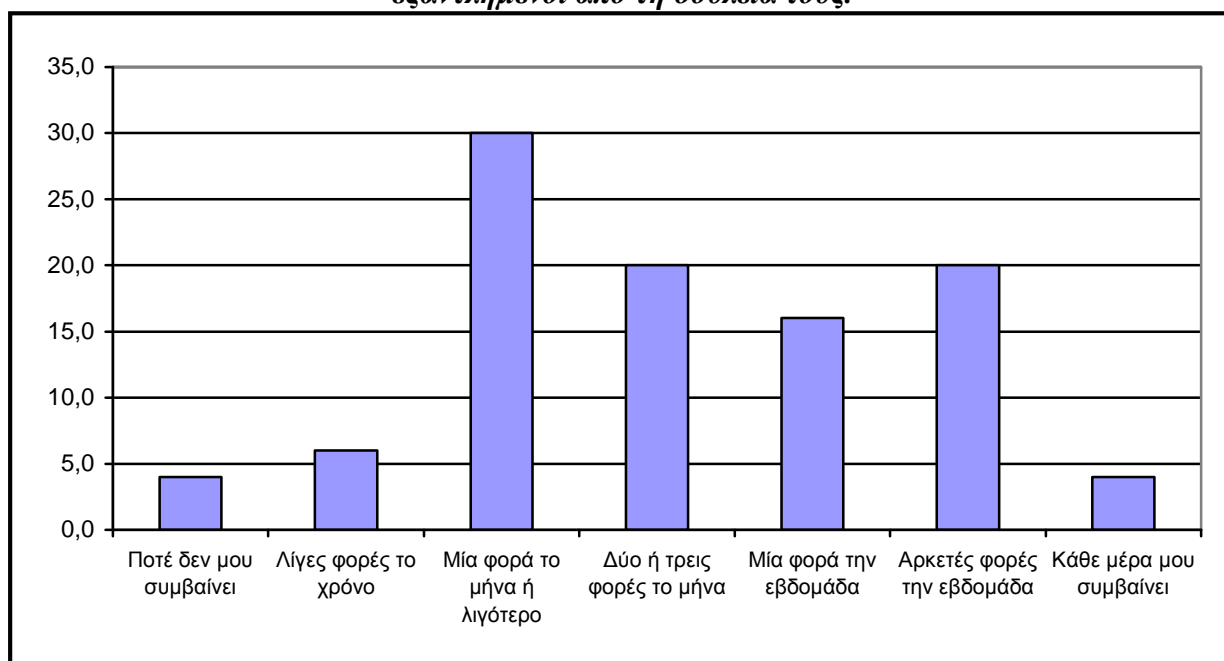


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν εξαντλημένοι από τη δουλειά τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 12, Σχήμα 12. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (30 άτομα – ποσοστό 60,0%) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ το 40,0% αυτών (20 άτομα) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 12: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν εξαντλημένοι από τη δουλειά τους.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΕΞΑΝΤΛΗΜΕΝΟΙ ΑΠΟ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	2	4,0
Λίγες φορές το χρόνο	3	6,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	15	30,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	10	20,0
Μία φορά την εβδομάδα	8	16,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	10	20,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	2	4,0

Σχήμα 12: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν εξαντλημένοι από τη δουλειά τους.

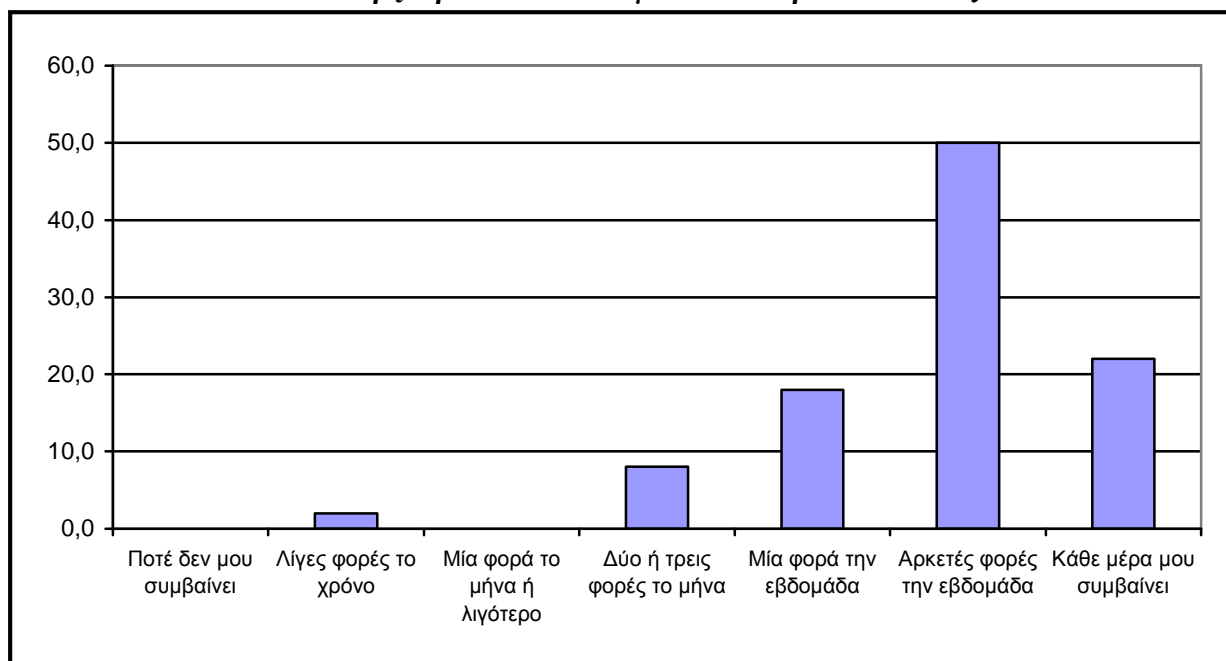


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν ότι επηρεάζουν θετικά τη ζωή των ασθενών μέσα από τη δουλειά τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 13, Σχήμα 13. Το σύνολο σχεδόν αυτών (49 άτομα – ποσοστό 98,0%) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ μόνο το 2,0% αυτών (1 άτομο) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 13: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι επηρεάζουν θετικά τη ζωή των ασθενών μέσα από τη δουλειά τους.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΟΤΙ ΕΠΗΡΕΑΖΕΤΕ ΘΕΤΙΚΑ ΤΗ ΖΩΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	1	2,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	0	0,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	4	8,0
Μία φορά την εβδομάδα	9	18,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	25	50,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	11	22,0

Σχήμα 13: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι επηρεάζουν θετικά τη ζωή των ασθενών μέσα από τη δουλειά τους.

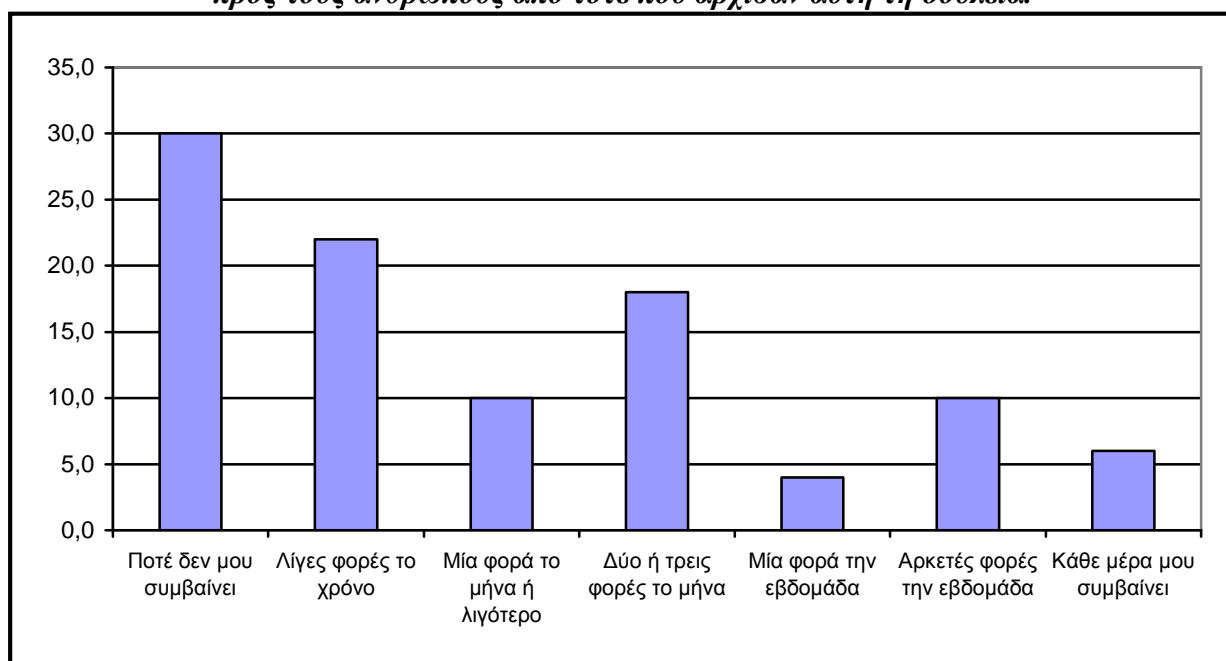


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν λιγότερο ευαίσθητοι προς τους ανθρώπους από τότε που άρχισαν αυτή τη δουλειά παρουσιάζεται στον Πίνακα 14, Σχήμα 14. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (31 άτομα – ποσοστό 62,0%) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 38,0% αυτών (19 άτομα) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 14: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν λιγότερο ευαίσθητοι προς τους ανθρώπους από τότε που άρχισαν αυτή τη δουλειά.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΛΙΓΟΤΕΡΟ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΙ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΑΠΟ ΤΟΤΕ ΠΟΥ ΑΡΧΙΣΑΤΕ ΑΥΤΗ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	15	30,0
Λίγες φορές το χρόνο	11	22,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	5	10,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	9	18,0
Μία φορά την εβδομάδα	2	4,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	5	10,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	3	6,0

Σχήμα 14: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν λιγότερο ευαίσθητοι προς τους ανθρώπους από τότε που άρχισαν αυτή τη δουλειά.

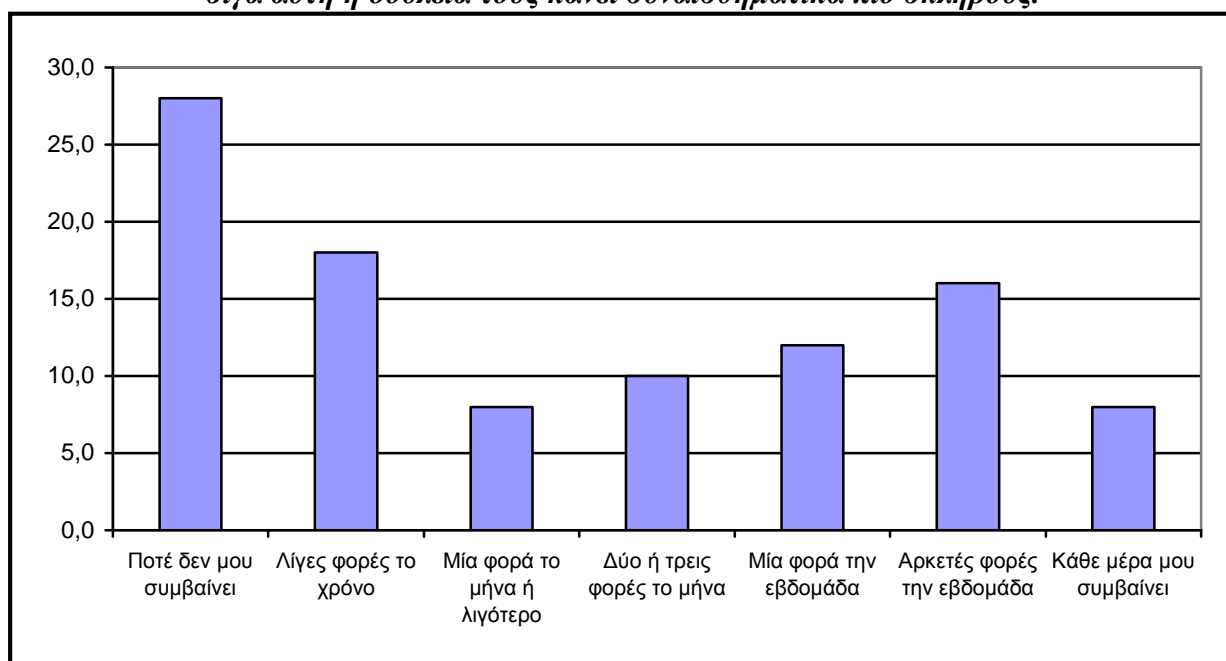


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν τους προβληματίζει ότι σιγά – σιγά αυτή η δουλειά τους κάνει συναισθηματικά πιο σκληρούς παρουσιάζεται στον Πίνακα 15, Σχήμα 15. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (27 άτομα – ποσοστό 54,0%) δεν τους προβληματίζει συχνά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 46,0% αυτών (23 άτομα) τους προβληματίζει αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 15: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν τους προβληματίζει ότι σιγά – σιγά αυτή η δουλειά τους κάνει συναισθηματικά πιο σκληρούς.

ΣΑΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΖΕΙ ΟΤΙ ΣΙΓΑ – ΣΙΓΑ ΑΥΤΗ Η ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ ΚΑΝΕΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ ΠΙΟ ΣΚΛΗΡΟΥΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	14	28,0
Λίγες φορές το χρόνο	9	18,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	4	8,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	5	10,0
Μία φορά την εβδομάδα	6	12,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	8	16,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	4	8,0

Σχήμα 15: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν τους προβληματίζει ότι σιγά – σιγά αυτή η δουλειά τους κάνει συναισθηματικά πιο σκληρούς.

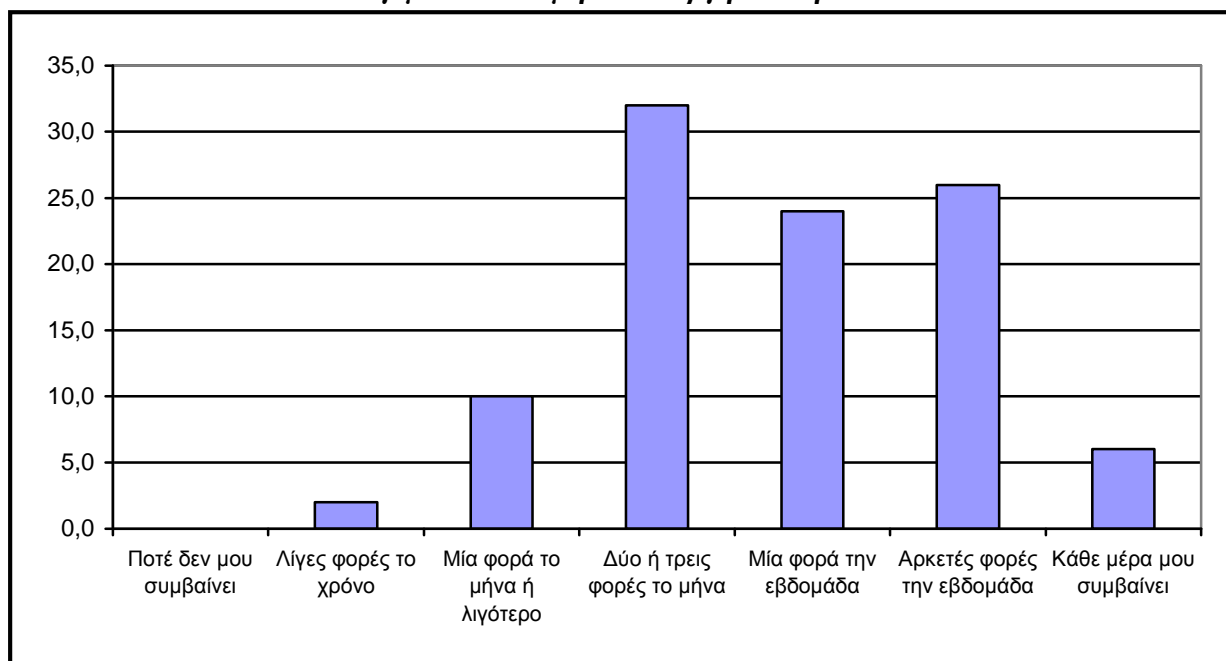


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν γεμάτοι δύναμη και ενεργητικότητα παρουσιάζεται στον Πίνακα 16, Σχήμα 16. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (44 άτομα – ποσοστό 88,0%) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ το 12,0% αυτών (6 άτομα) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 16: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν γεμάτοι δύναμη και ενεργητικότητα.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΓΕΜΑΤΟΙ ΔΥΝΑΜΗ ΚΑΙ ΕΝΕΡΓΗΤΙΚΟΤΗΤΑ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	1	2,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	5	10,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	16	32,0
Μία φορά την εβδομάδα	12	24,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	13	26,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	3	6,0

Σχήμα 16: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν γεμάτοι δύναμη και ενεργητικότητα.

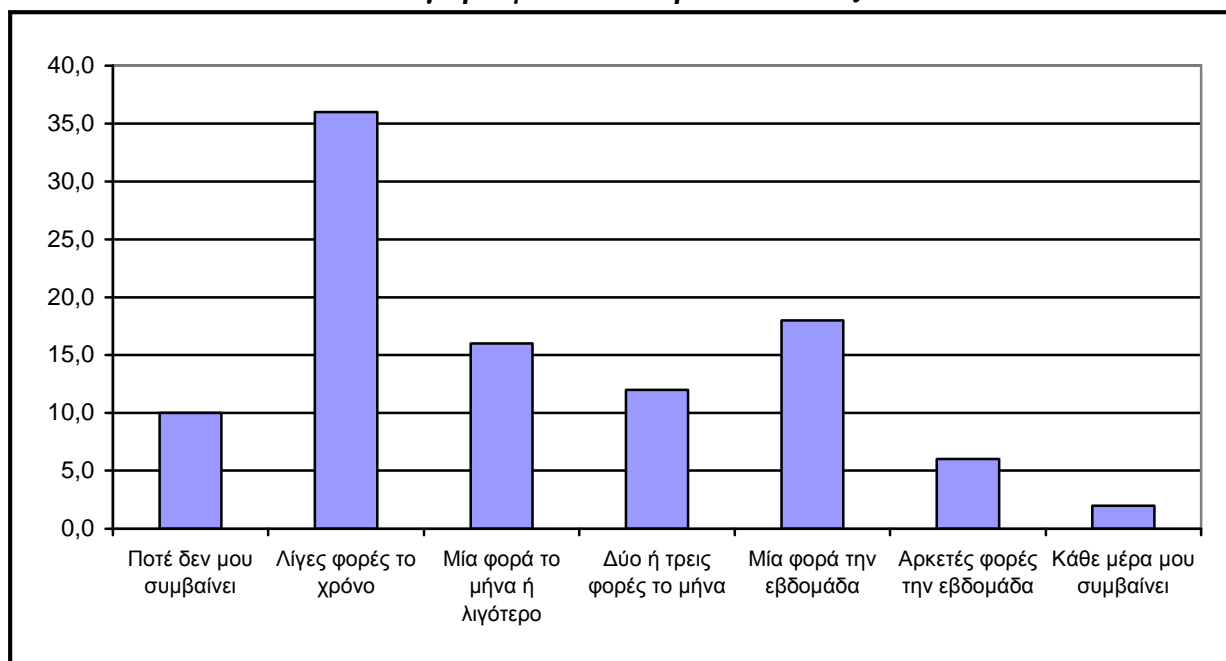


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν απογοητευμένοι από τη δουλειά τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 17, Σχήμα 17. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (31 άτομα – ποσοστό 62,0%) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 38,0% αυτών (19 άτομα) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 17: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν απογοητευμένοι από τη δουλειά τους.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΜΕΝΟΙ ΑΠΟ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	5	10,0
Λίγες φορές το χρόνο	18	36,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	8	16,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	6	12,0
Μία φορά την εβδομάδα	9	18,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	3	6,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	1	2,0

Σχήμα 17: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν απογοητευμένοι από τη δουλειά τους.

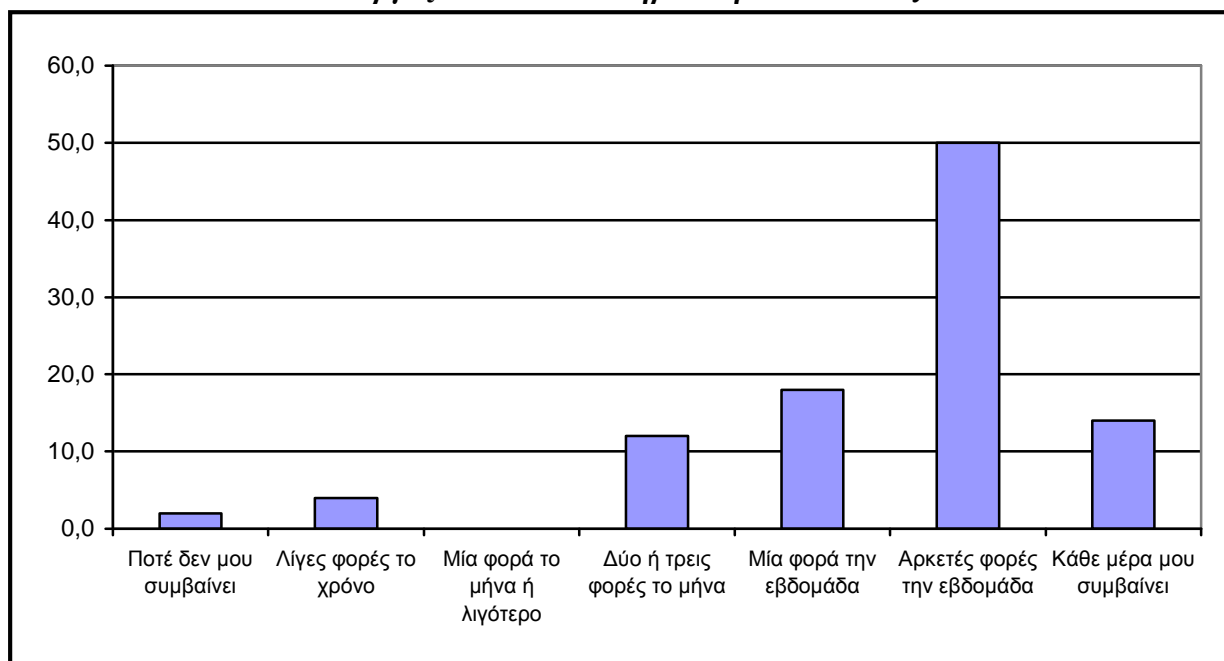


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πιστεύουν ότι εργάζονται πολύ σκληρά στη δουλειά τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 18, Σχήμα 18. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (47 άτομα – ποσοστό 94,0%) το πιστεύουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ το 6,0% αυτών (3 άτομα) το πιστεύουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 18: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν πιστεύουν ότι εργάζονται πολύ σκληρά στη δουλειά τους.

ΠΙΣΤΕΥΕΤΕ ΟΤΙ ΕΡΓΑΖΕΣΤΕ ΠΟΛΥ ΣΚΛΗΡΑ ΣΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	1	2,0
Λίγες φορές το χρόνο	2	4,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	0	0,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	6	12,0
Μία φορά την εβδομάδα	9	18,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	25	50,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	7	14,0

Σχήμα 18: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν πιστεύουν ότι εργάζονται πολύ σκληρά στη δουλειά τους.

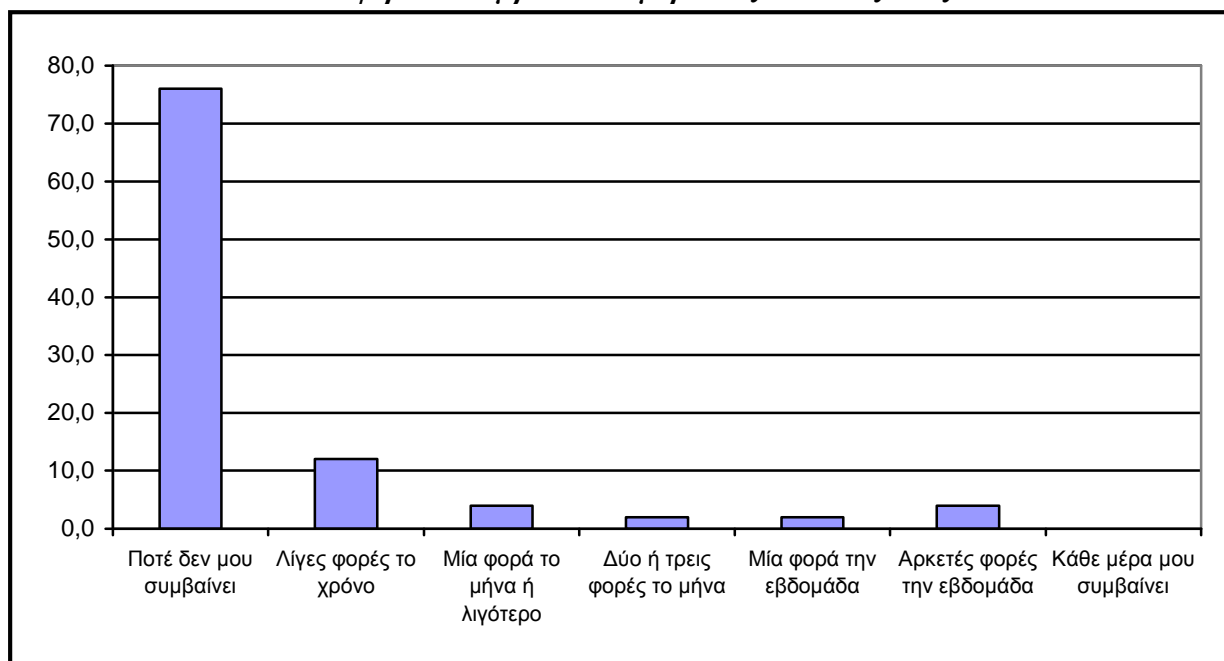


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν στην ουσία δεν τους ενδιαφέρει τι συμβαίνει σε μερικούς ασθενείς τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 19, Σχήμα 19. Στο μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (46 άτομα – ποσοστό 92,0%) συμβαίνει αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ στο 8,0% αυτών (4 άτομα) συμβαίνει αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 19: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν στην ουσία δεν τους ενδιαφέρει τι συμβαίνει σε μερικούς ασθενείς τους.

ΣΤΗΝ ΟΥΣΙΑ ΔΕΝ ΣΑΣ ΕΝΔΙΑΦΕΡΕΙ ΤΙ ΣΥΜΒΑΙΝΕΙ ΣΕ ΜΕΡΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	38	76,0
Λίγες φορές το χρόνο	6	12,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	2	4,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	1	2,0
Μία φορά την εβδομάδα	1	2,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	2	4,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	0	0,0

Σχήμα 19: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν στην ουσία δεν τους ενδιαφέρει τι συμβαίνει σε μερικούς ασθενείς τους.

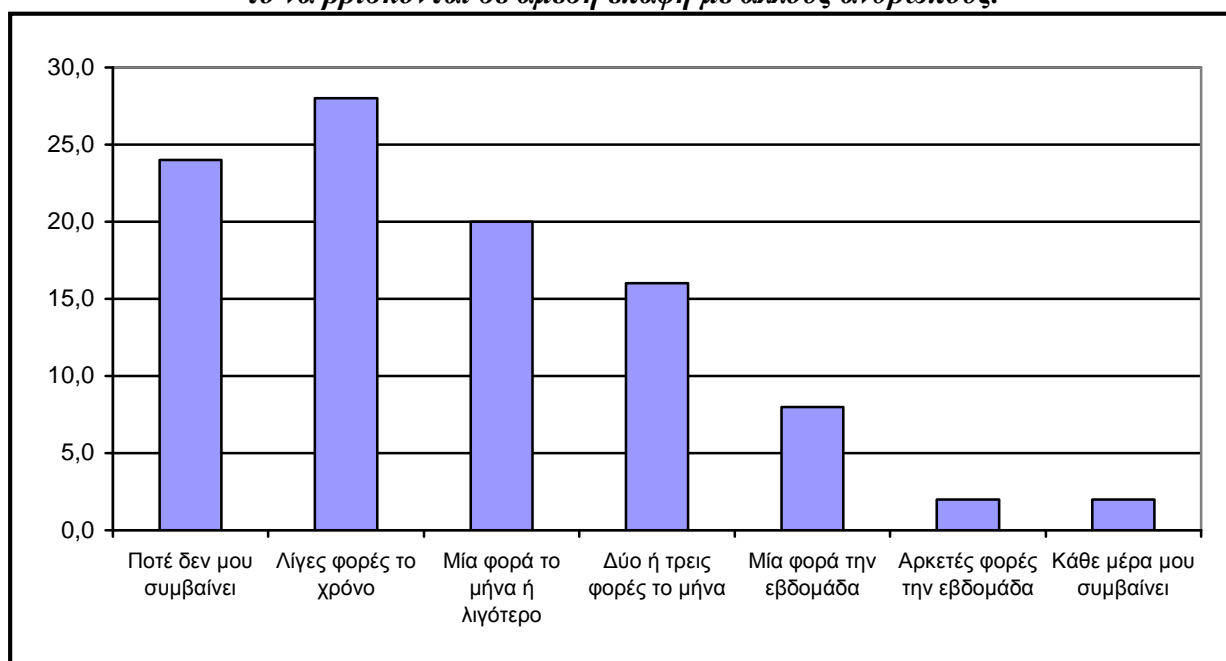


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν τους δημιουργεί μεγάλη ένταση το να βρίσκονται σε άμεση επαφή με άλλους ανθρώπους παρουσιάζεται στον Πίνακα 20, Σχήμα 20. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (36 άτομα – ποσοστό 72,0%) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 28,0% αυτών (14 άτομα) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 20: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν τους δημιουργεί μεγάλη ένταση το να βρίσκονται σε άμεση επαφή με άλλους ανθρώπους.

ΣΑΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΕΙ ΜΕΓΑΛΗ ΕΝΤΑΣΗ ΤΟ ΝΑ ΒΡΙΣΚΕΣΤΕ ΣΕ ΑΜΕΣΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΑΛΛΟΥΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	12	24,0
Λίγες φορές το χρόνο	14	28,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	10	20,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	8	16,0
Μία φορά την εβδομάδα	4	8,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	1	2,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	1	2,0

Σχήμα 20: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν τους δημιουργεί μεγάλη ένταση το να βρίσκονται σε άμεση επαφή με άλλους ανθρώπους.

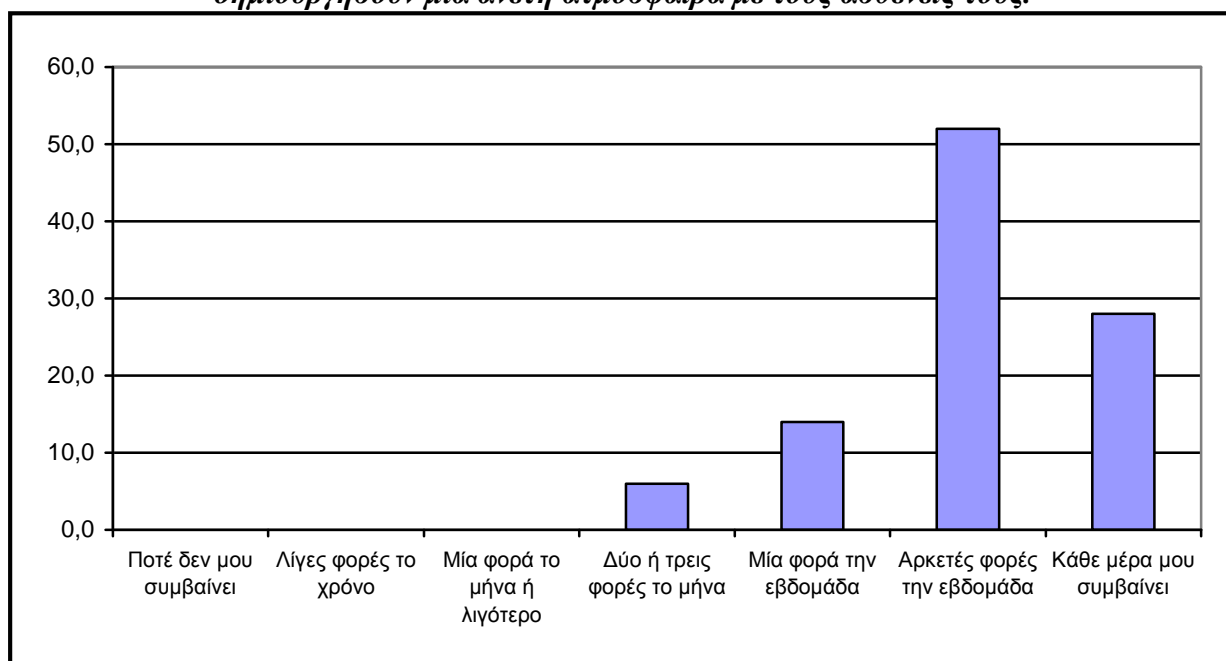


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν μπορούν να δημιουργήσουν μια άνετη ατμόσφαιρα με τους ασθενείς τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 21, Σχήμα 21. Το σύνολο αυτών (50 άτομα – ποσοστό 100,0%) θεωρούν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ότι μπορούν.

Πίνακας 21: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν μπορούν να δημιουργήσουν μια άνετη ατμόσφαιρα με τους ασθενείς τους.

ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΔΗΜΙΟΥΡΓΗΣΕΤΕ ΜΙΑ ΑΝΕΤΗ ΑΤΜΟΣΦΑΙΡΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	0	0,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	0	0,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	3	6,0
Μία φορά την εβδομάδα	7	14,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	26	52,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	14	28,0

Σχήμα 21: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν μπορούν να δημιουργήσουν μια άνετη ατμόσφαιρα με τους ασθενείς τους.

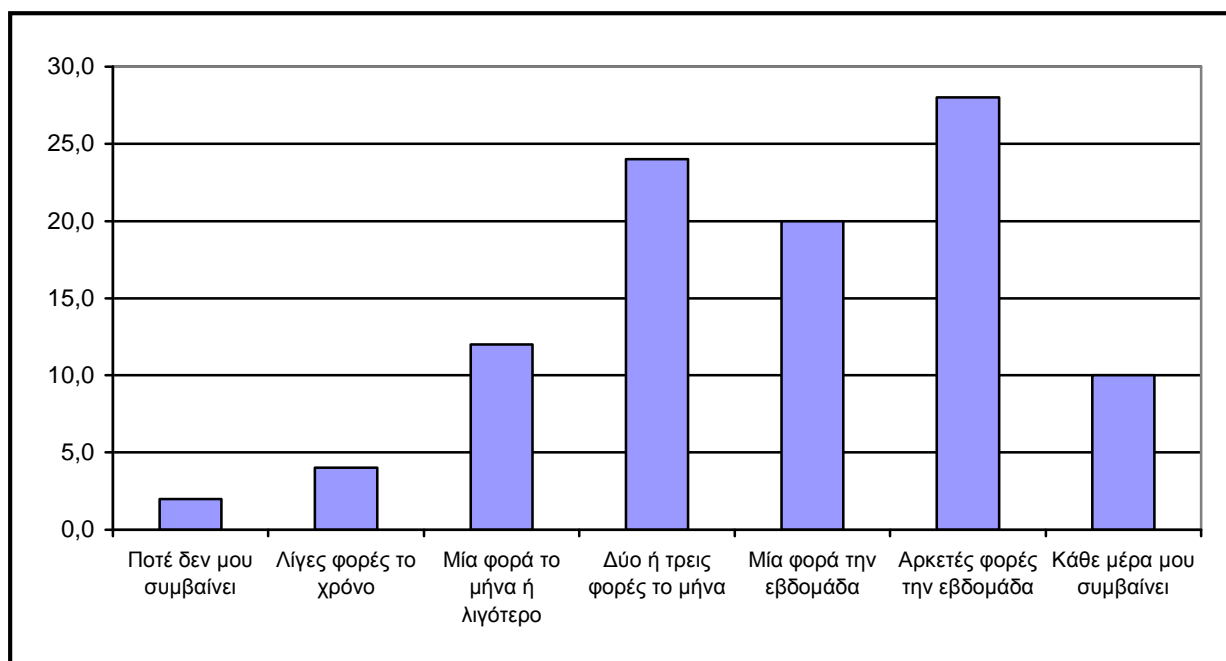


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν στο τέλος της ημέρας, έχουν καλή διάθεση που δούλεψαν στενά με τους ασθενείς τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 22, Σχήμα 22. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (41 άτομα – ποσοστό 82,0%) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ το 18,0% αυτών (9 άτομα) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 22: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν στο τέλος της ημέρας, έχουν καλή διάθεση που δούλεψαν στενά με τους ασθενείς τους.

ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΗΜΕΡΑΣ, ΕΧΕΤΕ ΚΑΛΗ ΔΙΑΘΕΣΗ ΠΟΥ ΔΟΥΛΕΨΑΤΕ ΣΤΕΝΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	1	2,0
Λίγες φορές το χρόνο	2	4,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	6	12,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	12	24,0
Μία φορά την εβδομάδα	10	20,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	14	28,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	5	10,0

Σχήμα 22: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν στο τέλος της ημέρας, έχουν καλή διάθεση που δούλεψαν στενά με τους ασθενείς τους.

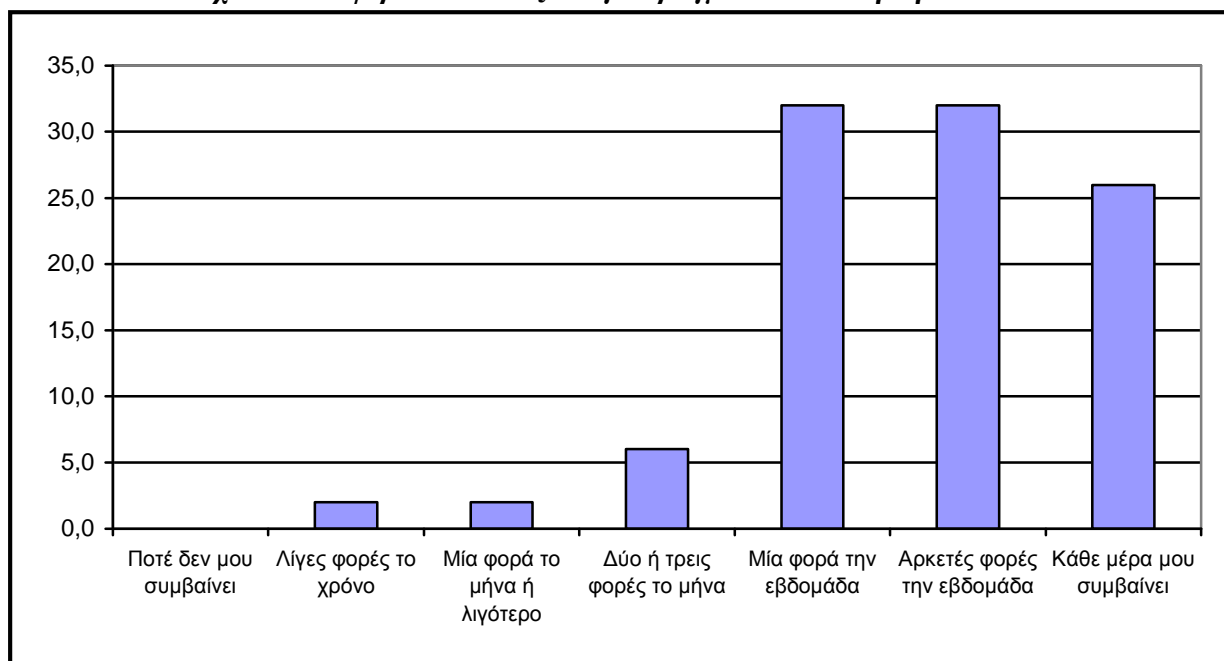


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν ότι έχουν καταφέρει πολλά αξιόλογα πράγματα σε αυτή τη δουλειά παρουσιάζεται στον Πίνακα 23, Σχήμα 23. Το σύνολο σχεδόν αυτών (48 άτομα – ποσοστό 96,0%) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ μόνο το 4,0% αυτών (2 άτομα) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 23: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι έχουν καταφέρει πολλά αξιόλογα πράγματα σε αυτή τη δουλειά.

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΟΤΙ ΕΧΕΤΕ ΚΑΤΑΦΕΡΕΙ ΠΟΛΛΑ ΑΞΙΟΛΟΓΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΣΕ ΑΥΤΗ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	1	2,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	1	2,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	3	6,0
Μία φορά την εβδομάδα	16	32,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	16	32,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	13	26,0

Σχήμα 23: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι έχουν καταφέρει πολλά αξιόλογα πράγματα σε αυτή τη δουλειά.

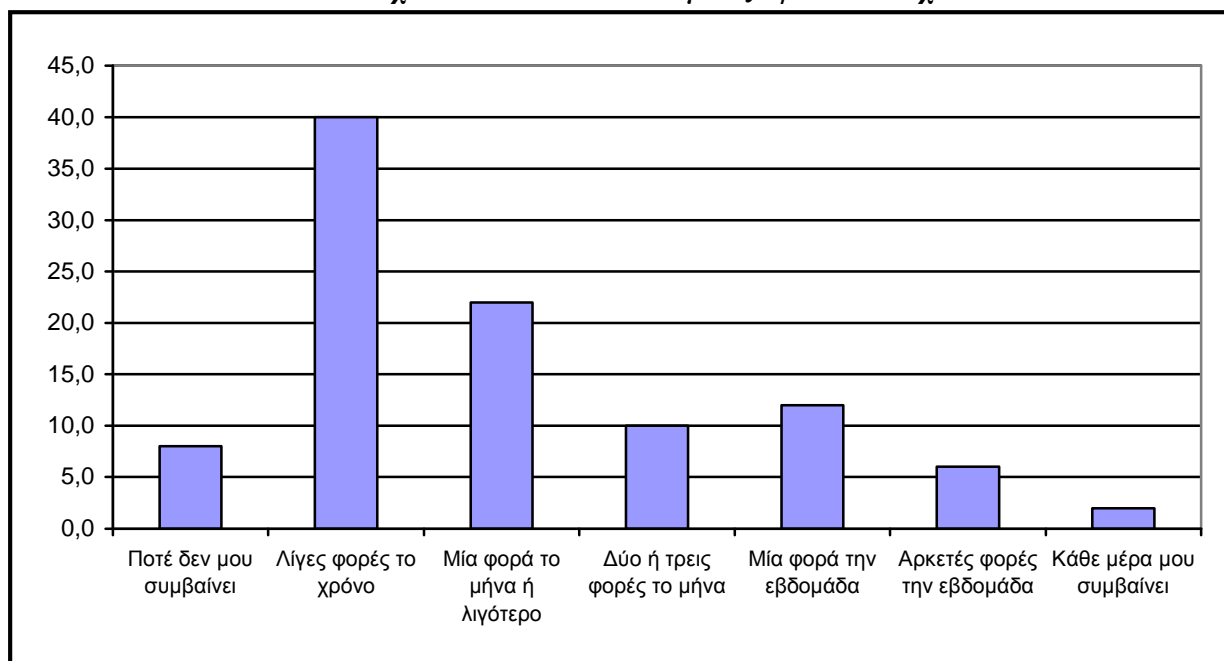


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νοιώθουν ότι δεν αντέχουν άλλο πια... «ο κόμπος έφτασε στο χτένι» παρουσιάζεται στον Πίνακα 24, Σχήμα 24. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (35 άτομα – ποσοστό 70,0%) το νοιώθουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) ενώ το 30,0% αυτών (15 άτομα) το νοιώθουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα).

Πίνακας 24: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι δεν αντέχουν άλλο πια... «ο κόμπος έφτασε στο χτένι».

ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΟΤΙ ΔΕΝ ΑΝΤΕΧΕΤΕ ΑΛΛΟ ΠΙΑ... «Ο ΚΟΜΠΟΣ ΕΦΤΑΣΕ ΣΤΟ ΧΤΕΝΙ»;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	4	8,0
Λίγες φορές το χρόνο	20	40,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	11	22,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	5	10,0
Μία φορά την εβδομάδα	6	12,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	3	6,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	1	2,0

Σχήμα 24: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νοιώθουν ότι δεν αντέχουν άλλο πια... «ο κόμπος έφτασε στο χτένι».

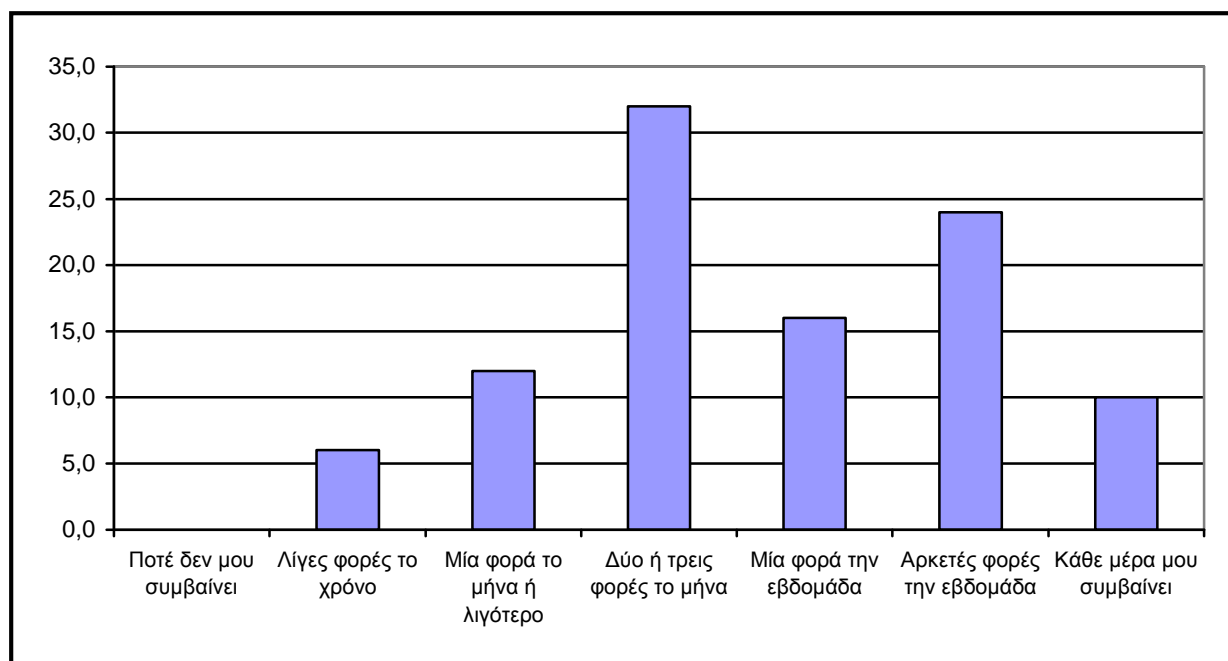


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν αντιμετωπίζουν πολύ ήρεμα τα προβλήματα που προκύπτουν στη δουλειά τους παρουσιάζεται στον Πίνακα 25, Σχήμα 25. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (41 άτομα – ποσοστό 82,0%) τα αντιμετωπίζουν ήρεμα αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) ενώ το 18,0% αυτών (9 άτομα) τα αντιμετωπίζουν ήρεμα αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο).

Πίνακας 25: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν αντιμετωπίζουν πολύ ήρεμα τα προβλήματα που προκύπτουν στη δουλειά τους.

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΠΟΛΥ ΗΡΕΜΑ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΣΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ;	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	0	0,0
Λίγες φορές το χρόνο	3	6,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	6	12,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	16	32,0
Μία φορά την εβδομάδα	8	16,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	12	24,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	5	10,0

Σχήμα 25: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν αντιμετωπίζουν πολύ ήρεμα τα προβλήματα που προκύπτουν στη δουλειά τους.

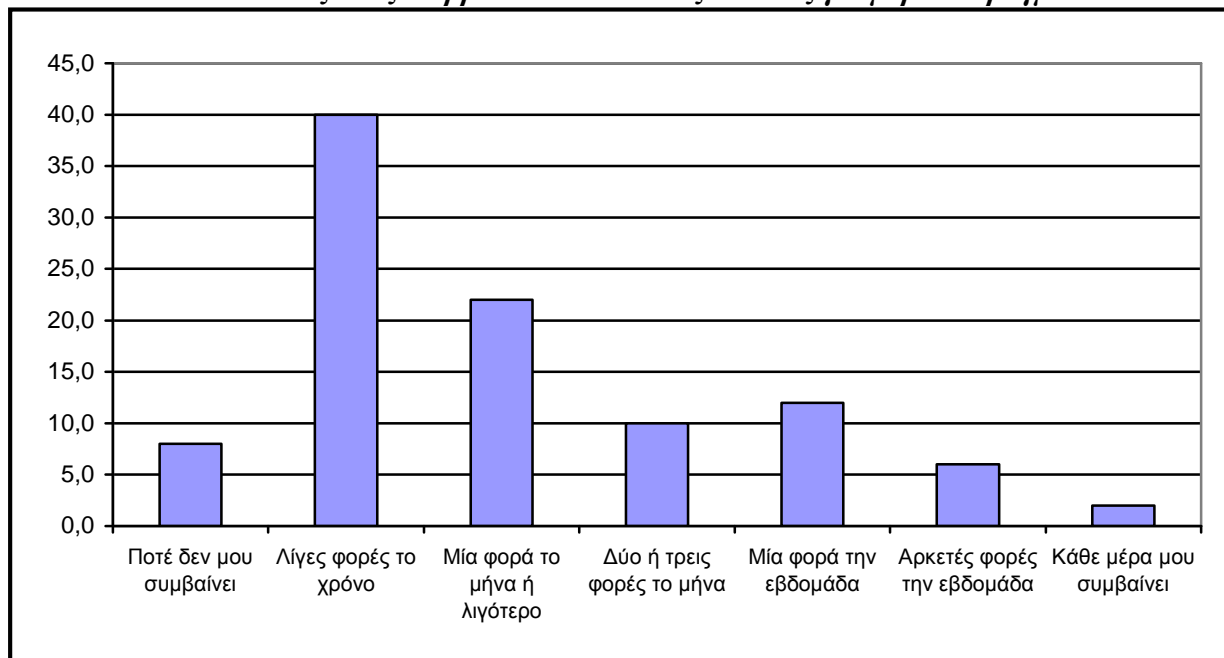


Η κατανομή των ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν νομίζουν ότι οι ασθενείς τους επιρρίπτουν σε αυτούς ευθύνες για μερικά πράγματα, γεγονός που θεωρείται ως αδυναμία επίτευξης στόχου, παρουσιάζεται στον Πίνακα 26, Σχήμα 26. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (44 άτομα – ποσοστό 88,0%) το νομίζουν αρκετά αραιά (μία φορά το μήνα ή λιγότερο) άρα δεν έχουν αδυναμία επίτευξης στόχου ενώ το 12,0% αυτών (6 άτομα) το νομίζουν αρκετά συχνά (2-3 φορές το μήνα ή συχνότερα) άρα έχουν αδυναμία επίτευξης στόχου.

Πίνακας 26: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νομίζουν ότι οι ασθενείς τους επιρρίπτουν σε αυτούς ευθύνες για μερικά πράγματα.

ΝΟΜΙΖΕΤΕ ΟΤΙ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΑΣ ΕΠΙΡΡΙΠΤΟΥΝ ΣΕ ΕΣΑΣ ΕΥΘΥΝΕΣ ΓΙΑ ΜΕΡΙΚΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ; (ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΕΠΙΤΕΥΞΗΣ ΣΤΟΧΟΥ)	N=50	Percent (%)
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	22	44,0
Λίγες φορές το χρόνο	14	28,0
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	8	16,0
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	2	4,0
Μία φορά την εβδομάδα	3	6,0
Αρκετές φορές την εβδομάδα	1	2,0
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	0	0,0

Σχήμα 26: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν νομίζουν ότι οι ασθενείς τους επιρρίπτουν σε αυτούς ευθύνες για μερικά πράγματα.



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 50 νοσηλευτές ηλικίας άνω των 25 ετών. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Όσον αφορά την **εκτίμηση της αποπροσωποποίησης των ερωτηθέντων νοσηλευτών** οι απαντήσεις κυμάνθηκαν μεταξύ 0 και 10 με αντίστοιχο μέγιστο της κλίμακας μέτρησης το 18, με μέσο όρο 3,90 και τυπική απόκλιση 2,45 (Πίνακας 27).

Πίνακας 27: Κατανομή του παράγοντα της αποπροσωποποίησης των ερωτηθέντων νοσηλευτών.

Παράγοντας	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Αποπροσωποποίηση	100	0(0)	10(16)	3,90	2,45

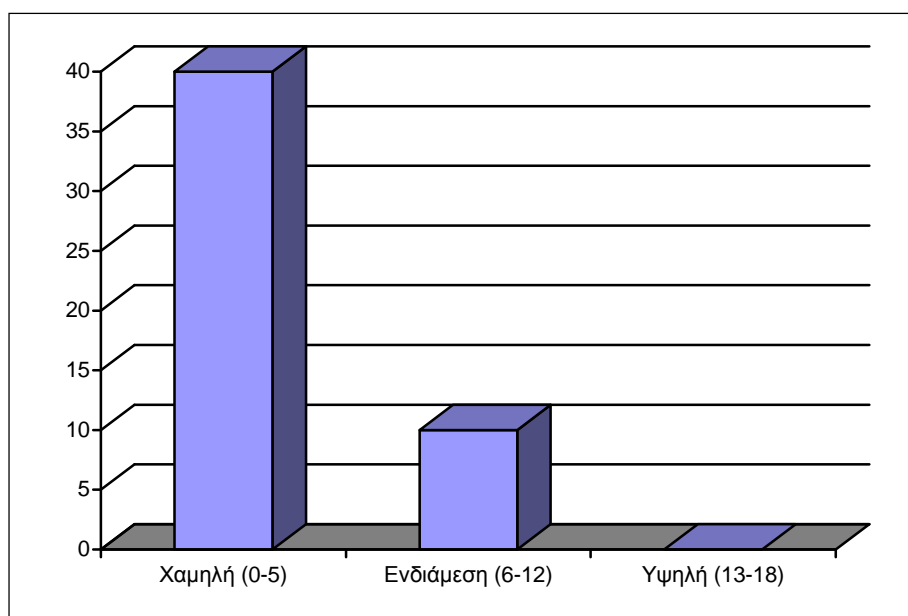
*Σε παρένθεση αναφέρονται τα ελάχιστα και μέγιστα του παράγοντα γενικά

Στη συνέχεια χωρίσαμε τον παράγοντα της αποπροσωποποίησης των ερωτηθέντων σε τρεις διαβαθμίσεις. Έτσι ως χαμηλή θεωρήσαμε την αποπροσωποποίηση όταν το σύνολο των αποτελεσμάτων των ερωτήσεων που συμμετείχαν ήταν μεταξύ 0 και 5, ενδιάμεση όταν ήταν μεταξύ 6 και 12 και υψηλή όταν το σύνολο ήταν ανάμεσα στο 13 και 18. Τα αποτελέσματα της κατανομής των αποτελεσμάτων **των ερωτηθέντων νοσηλευτών για τον παράγοντα της αποπροσωποποίησης** παρουσιάζονται παρακάτω στον Πίνακα 28 και στο Σχήμα 27.

Πίνακας 28: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την αποπροσωποποίηση

Αποπροσωποποίηση	N=50	Percent (%)
Χαμηλή (0-5)	40	80,0
Ενδιάμεση (6-12)	10	20,0
Υψηλή (13-18)	0	0,0

Σχήμα 27: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την αποπροσωποποίηση



Συσχετίσεις

Συσχετίζοντας στη συνέχεια τις παραμέτρους της αδυναμίας επίτευξης στόχου και της αποπροσωποποίησης με το φύλο, την ηλικία και την κατηγορία εκπαίδευσης προκύπτουν τα παρακάτω αποτελέσματα.

Α. Αδυναμία επίτευξης στόχου

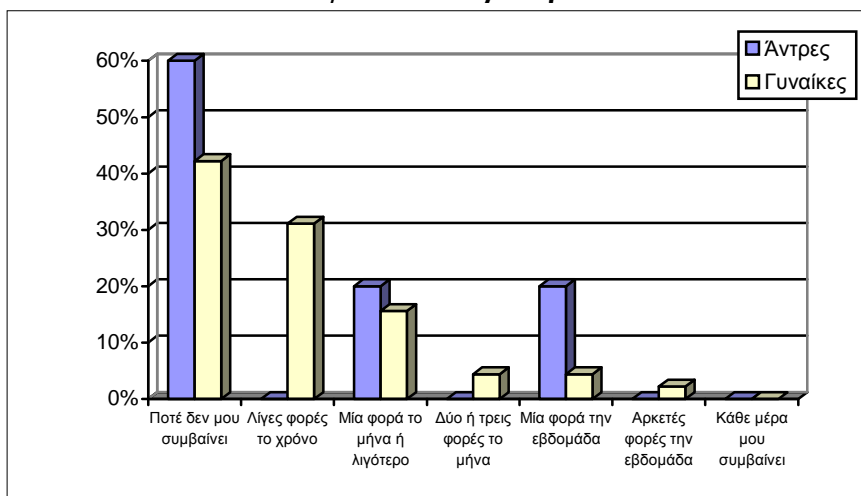
Η αδυναμία επίτευξης στόχου δεν φαίνεται να παρουσιάζει διαφοροποιήσεις τόσο στις γυναίκες όσο και στους άνδρες όπως φαίνεται και παρακάτω (Πίνακας 29, Σχήμα 28), ενώ οι μικροδιαφορές που παρατηρούνται δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2=4,082$, $df=5$, $p=0,538$ (NS)).

Πίνακας 29: Σχέση της αδυναμίας επίτευξης στόχου και του φύλου των ερωτηθέντων.

Αδυναμία επίτευξης στόχου	Φύλο		
	Άντρες	Γυναίκες	
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	3 60,0%	19 42,2%	22 44,0%
Λίγες φορές το χρόνο	0 0,0%	14 31,1%	14 28,0%
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	1 20,0%	7 15,6%	8 16,0%
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	0 0,0%	2 4,4%	2 4,0%
Μία φορά την εβδομάδα	1 20,0%	2 4,4%	3 6,0%
Αρκετές φορές την εβδομάδα	0 0,0%	1 2,2%	1 2,0%
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	5	45	50

$$\chi^2=4,082, df=5, p=0,538 \text{ (NS)}$$

Σχήμα 28: Σχέση της αδυναμίας επίτευξης στόχου και του φύλου των ερωτηθέντων.



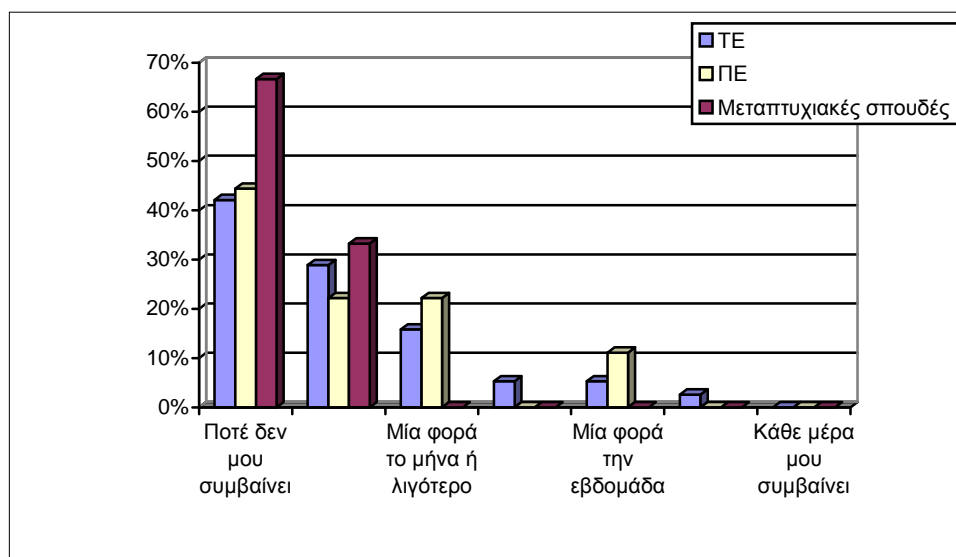
Αντίστοιχα, η αδυναμία επίτευξης στόχου δεν φαίνεται να παρουσιάζει διαφοροποιήσεις σε σχέση με την κατηγορία εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών όπως φαίνεται και παρακάτω (Πίνακας 30, Σχήμα 29), ενώ οι μικροδιαφορές που παρατηρούνται δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2=2,784$, $df=10$, $p=0,986$ (NS)).

Πίνακας 30: Σχέση της αδυναμίας επίτευξης στόχου και της κατηγορίας εκπαίδευσης.

Αδυναμία επίτευξης στόχου	Κατηγορία εκπαίδευσης			
	ΤΕ	ΠΕ	Μεταπτυχιακές σπουδές	
Ποτέ δεν μου συμβαίνει	16 42,1%	4 44,4%	2 66,7%	22 44,0%
Λίγες φορές το χρόνο	11 28,9%	2 22,2%	1 33,3%	14 28,0%
Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	6 15,8%	2 22,2%	0 0,0%	8 16,0%
Δύο ή τρεις φορές το μήνα	2 5,3%	0 0,0%	0 0,0%	2 4,0%
Μία φορά την εβδομάδα	2 5,3%	1 11,1%	0 0,0%	3 6,0%
Αρκετές φορές την εβδομάδα	1 2,6%	0 0,0%	0 0,0%	1 2,0%
Κάθε μέρα μου συμβαίνει	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	38	9	3	50

$\chi^2=2,784$, $df=10$, $p=0,986$ (NS)

Σχήμα 29: Σχέση της αδυναμίας επίτευξης στόχου και της κατηγορίας εκπαίδευσης.



Τέλος και η ηλικία φαίνεται να μην σχετίζεται με την αδυναμία επίτευξης στόχου ($R = 0,120$, $df=50$, NS) αν και η τάση είναι ισχυρά θετική δηλαδή όσο αυξάνει η ηλικία τόσο περισσότερο έκδηλη είναι η αδυναμία επίτευξης στόχου (Πίνακας 31).

Πίνακας 31: Συσχέτιση της ηλικίας και της αδυναμίας επίτευξης στόχου.

Spearman Correlations	R	p-level
Αδυναμία επίτευξης στόχου		
Ηλικία	0,120	NS

B. Εκτίμηση της αποπροσωποποίησης

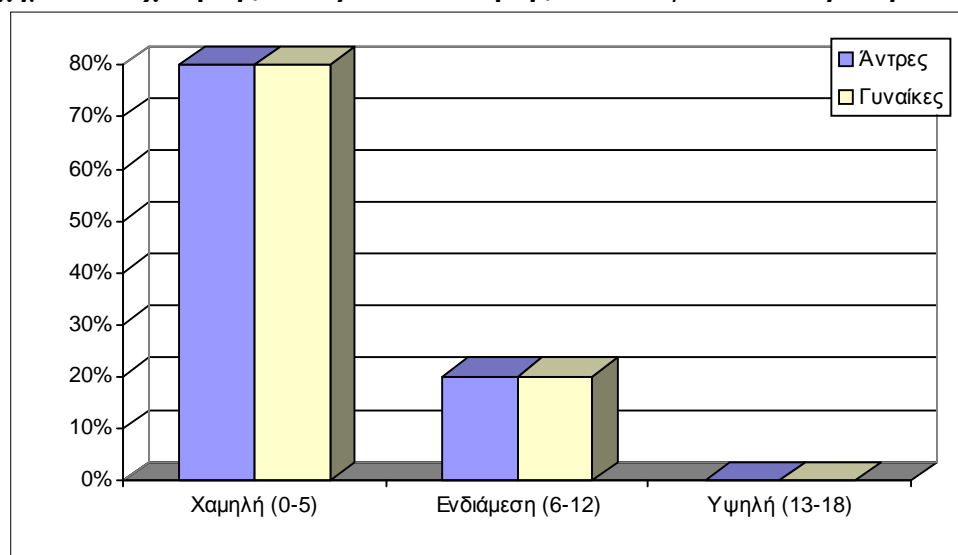
Τα επίπεδα της αποπροσωποποίησης δεν φαίνεται να παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις τόσο στις γυναίκες όσο και στους άνδρες όπως φαίνεται και παρακάτω (Πίνακας 32, Σχήμα 30), αφού παρατηρούνται ακριβώς τα ίδια ποσοστά ($\chi^2=0,000$, $df=1$, $p=1,000$ (NS)).

Πίνακας 32: Σχέση της αποπροσωποποίησης και του φύλου των ερωτηθέντων.

Αποπροσωποποίηση	Φύλο		
	Άντρες	Γυναίκες	
Χαμηλή (0-5)	4 80,0%	36 80,0%	40 80,0%
Ενδιάμεση (6-12)	1 20,0%	9 20,0%	10 20,0%
Υψηλή (13-18)	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	5	45	50

$$\chi^2=0,000, df=1, p=1,000 (NS)$$

Σχήμα 30: Σχέση της αποπροσωποποίησης και του φύλου των ερωτηθέντων.



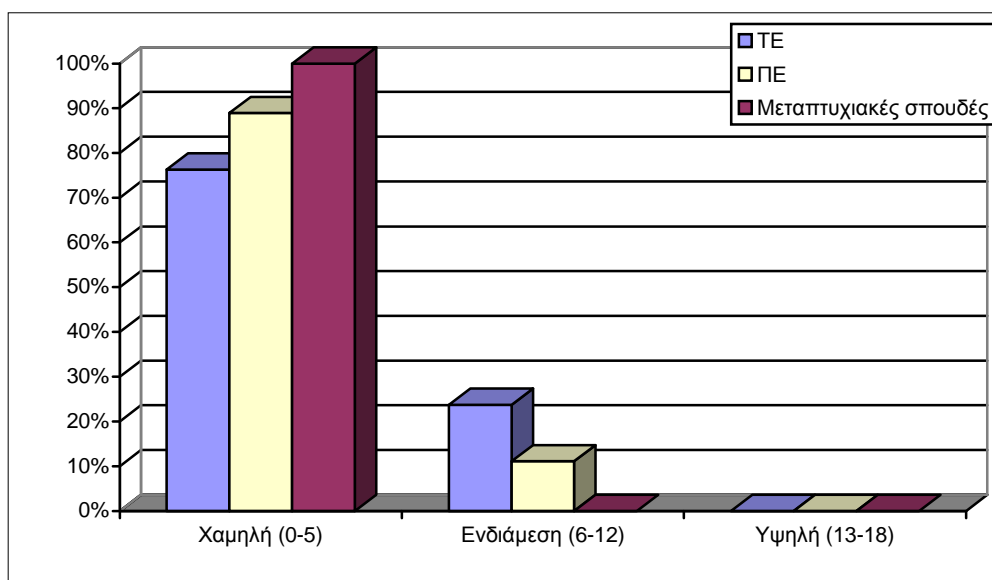
Αντίστοιχα, τα επίπεδα της αποπροσωποποίησης δεν φαίνεται να παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις σε σχέση με την κατηγορία εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών όπως φαίνεται και παρακάτω (Πίνακας 33, Σχήμα 31), ενώ οι μικροδιαφορές που παρατηρούνται δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2=1,517$, $df=2$, $p=0,468$ (NS)).

Πίνακας 33: Σχέση της αποπροσωποποίησης και της κατηγορίας εκπαίδευσης.

Αποπροσωποποίηση	Κατηγορία εκπαίδευσης			
	ΤΕ	ΠΕ	Μεταπτυχιακές σπουδές	
Χαμηλή (0-5)	29 76,3%	8 88,9%	3 100,0%	40 80,0%
Ενδιάμεση (6-12)	9 23,7%	1 11,1%	0 0,0%	10 20,0%
Υψηλή (13-18)	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	38	9	3	50

$$\chi^2=1,517, df=2, p=0,468 \text{ (NS)}$$

Σχήμα 31: Σχέση της αποπροσωποποίησης και της κατηγορίας εκπαίδευσης.



Τέλος και η ηλικία φαίνεται να μην σχετίζεται με τα επίπεδα της αποπροσωποποίησης ($R = 0,128$, $df=50$, NS) αν και η τάση είναι ισχυρά θετική δηλαδή όσο αυξάνει η ηλικία τόσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα αποπροσωποποίησης (Πίνακας 34).

Πίνακας 34: Συσχέτιση της ηλικίας και της αποπροσωποποίησης.

Spearman Correlations	R	p-level
Αποπροσωποποίηση		
Ηλικία	0,128	NS

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο εργασιακός χώρος και οι συνθήκες που επικρατούν σ' αυτόν διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ζωή των περισσότερων εργαζομένων, αφού εκεί δαπανάται σημαντικό μέρος του χρόνου ζωής . Τα χαρακτηριστικά του κάθε εργασιακού χώρου είναι δυνατόν να επηρεάσουν τη σωματικά και ψυχική υγεία του ατόμου και το βαθμό ικανοποίησής του από την εργασία καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής . Είναι ευρέως αποδεκτό ότι, η υλοποίηση των προσδοκιών και των οραμάτων των εργαζομένων νοσηλευτών, συμβάλλει στην παροχή υψηλής ποιότητας νοσηλευτικής φροντίδας, όταν η άσκηση της Νοσηλευτικής πραγματοποιείται σε ένα περιβάλλον που ενισχύει αυτή την δυνατότητα. Υπάρχουν όμως, διάφοροι παράγοντες, όπως ατομικοί, δημογραφικοί και κυρίως περιβαλλοντικοί, οι οποίοι καταπονούν τον εργαζόμενο με αποτέλεσμα να διαφαίνονται συμπτώματα επαγγελματικής εξουθένωσης. Η περίπτωση των Νοσηλευτών αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα αφού τα νοσοκομεία, που κυρίως αποτελούν τον χώρο εργασίας των περισσότερων νοσηλευτών, κατακλύζονται από γρήγορους ρυθμούς και ένταση εργασίας. Σύμφωνα με την ψυχολογία, η επαγγελματική εξουθένωση δεν εμφανίζεται βραχυπρόθεσμα αλλά κλιμακώνεται σταδιακά, με αποτέλεσμα να δημιουργεί μακροχρόνια προβλήματα. Όπως αισθήματα απελπισίας, δυσφορίας και ανεπάρκειας προς τις απαιτήσεις της εργασίας, τα οποία έχουν αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης ζωής. Ο μοναδικός τρόπος για την αποφυγή και την μείωση του κίνδυνου της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι η άμεση αναγνώριση των συμπτωμάτων και η αντιμετώπιση του συνδρόμου , πριν η συναισθηματική εξάντληση , η αποστασιοποίηση και η αδράνεια , επεκταθούν και σε άλλες δραστηριότητες του ατόμου.^{200,201,202 203}

Η μέθοδος μας στηρίχθηκε στο περιγραφικό μοντέλο έρευνας με βάση το οποίο περιγράφονται μεταβλητές και συγκρίνονται ομάδες ατόμων για κάποια μεταβλητή (Σαχίνη - Καρδάση 1991).

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο και το οποίο απευθυνόταν σε 50 νοσηλευτές ηλικίας 25 ετών και άνω. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Ως όργανο μέτρησης χρησιμοποιήθηκε γραπτό ερωτηματολόγιο, αποτελούμενο από 26 ερωτήσεις.

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Δεκέμβριο του 2007 έως και το Φεβρουάριο του 2008 στην Αθήνα στα Νοσοκομεία Αγία Σοφία και Αγλαΐα Κυριακού (συμμετείχαν τα τμήματα Μ.Ε.Θ., Ογκολογικό και εξωτερικών ιατρείων.)

Για να επιτευχθεί υψηλή εγκυρότητα περιεχομένου το ερωτηματολόγιο συντάχθηκε από την ερευνητική ομάδα με βάση ελληνικές και διεθνείς μελέτες. Τα στοιχεία συλλέχθηκαν με προσωπική συνέντευξη, αφού επισημάνθηκε σε κάθε ερωτώμενο, ότι μπορούσαν να μην απαντήσουν στις ερωτήσεις μας αλλά και ότι ανά πάσα στιγμή μπορούσαν να διακόψουν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Τα κριτήρια εισαγωγής στην έρευνά μας ήταν η ιδιότητα του ερωτώμενου ως νοσηλευτής ενώ τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν τα μη πλήρως συμπληρωμένα ερωτηματολόγια .Τελικά χρησιμοποιήθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια από αυτά που διανεμήθηκαν.

Σκοπός της έρευνάς μας είναι η διερεύνηση της επαγγελματικής εξουθένωσης των νοσηλευτών οι οποίοι εργάζονται σε παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα

αξιολογώντας την αποπροσωποποίηση των νοσηλευτών καθώς και την αδυναμία επίτευξης του στόχου τους.

Η στατιστική επεξεργασία και ανάλυση καταλήγει στα εξής θετικά συμπεράσματα : η αποπροσωποποίηση των νοσηλευτών σε ποσοστό 80% έχει χαμηλό δείκτη (0-5), το 20% ενδιάμεσο (6-12) ενώ μηδενικό είναι το ποσοστό με υψηλή διαβάθμιση (13-18). Το μεγαλύτερο ποσοστό 88% δεν έχει αδυναμία επίτευξης στόχου ενώ το 12% έχει.

Παρακάτω παρουσιάζεται η βιβλιογραφική ανασκόπηση της επαγγελματικής εξουθένωσης στο διεθνή χώρο. Πιο συγκεκριμένα :

Η Firth – Cozens et al. (4) , αναφέρει ότι το 1/3 των νοσηλευτών σε ολόκληρο τον κόσμο παρουσιάζουν συμπτώματα επαγγελματικής εξουθένωσης από τα αρχικά ακόμα στάδια της καριέρας τους, ενώ ο κίνδυνος για την εμφάνιση σοβαρών ψυχικών διαταραχών στη συγκεκριμένη επαγγελματική ομάδα είναι πολύ υψηλός . Επιπλέον , οι νοσηλεύτριες/τές καθώς και οι ψυχίατροι , δείχνουν να έχουν υψηλότερα ποσοστά αυτοκτονιών.^{200,204}

Ο χώρος που εργάζονται οι νοσηλευτές ανάλογα με την ειδικότητα τους φαίνεται ότι σχετίζεται με την ύπαρξη και τον βαθμό της επαγγελματικής εξουθένωσης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Hannigan et al.²⁰⁵ , και των Kilfedder CLet al.²⁰⁶ , το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται σε ψυχιατρικό νοσοκομείο παρουσιάζει έντονα συμπτώματα συναισθηματικής και εξάντλησης στην εργασία του . Για πολλούς νοσηλευτές, τα σημεία αυτά αποτέλεσαν το κίνητρο για επανεκτίμηση της εργασίας τους, ενώ για άλλους την αφορμή να εγκαταλείψουν οριστικά το νοσηλευτικό επάγγελμα. Εκτός από το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται σε ψυχιατρικά νοσοκομεία , από έρευνες έχει δειχθεί ότι , οι νοσηλευτές των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας , βιώνουν πιο συχνά το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης.^{207,208}

Από τα αποτελέσματα της έρευνας Poncet MC et al.²⁰⁹ , όπου μελετήθηκαν νοσηλευτές από την Γαλλία φάνηκε ότι , το 1/3 του νοσηλευτικού προσωπικού των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας είχαν βιώσει το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης. Οι κύριοι εκλυτικοί παράγοντες επαγγελματικής εξουθένωσης προερχόταν από την έλλειψη οργάνωσης, την ποιότητα των σχέσεων εργασίας με τους προϊστάμενους και το ιατρικό προσωπικό, την αντιληπτή σύγκρουση με τον ασθενή, τον φόβο από το θάνατο του ασθενούς και την συμμετοχή στις αποφάσεις για την πορεία του ασθενούς και του τμήματος.

Μεγάλου βαθμού επαγγελματική εξουθένωση, παρουσιάζουν επίσης οι παθολογικοί και χειρουργικοί νοσηλευτές, σύμφωνα με την έρευνα των Zhu W. et al.²¹⁰ . Ο υψηλός φόρτος εργασίας, οι γρήγοροι ρυθμοί, το αίσθημα της ευθύνης, η έλλειψη αυτοφροντίδας των ασθενών, καθώς και η ανεπάρκεια κοινωνικής υποστήριξης αποτελούν τους κυριότερους αιτιολογικούς παράγοντες για την εμφάνιση του συνδρόμου.

Οι ερευνητές Jaracz K et al.²¹¹ , οι οποίοι μελέτησαν νοσηλευτές από γενικά, νευρολογικά και ψυχιατρικά τμήματα, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι, ο βαθμός πίεσης που δέχονται οι νοσηλευτές κατά την άσκηση του επαγγέλματος επηρεάζει την επαγγελματική εξουθένωση των νοσηλευτών. Πολλές φορές ο βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης που βιώνουν οι νοσηλευτές είναι τόσο έντονος, που σύμφωνα με την εργασία Pompili M et al²¹² , μπορεί να τους οδηγήσει σε κατάθλιψη ή απόπειρα αυτοκτονίας.

Οι συγκριτικές μελέτες δείχνουν ότι οι νοσηλευτές που διατρέχουν τον υψηλότερο κίνδυνο επαγγελματικής εξουθένωσης, είναι όσοι εργάζονται σε ογκολογικά και σε τμήματα με ασθενείς του AIDS. Οι ογκολογικοί νοσηλευτές

εκδηλώνουν πιο συχνά το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης, καθότι, οι ογκολογικοί ασθενείς αποτελούν μια «δύσκολη» ομάδα ασθενών με ιδιαίτερο ψυχισμό και συναισθηματικές αντιδράσεις. Οι ογκολογικοί ασθενείς χρήζουν ιδιαίτερης αντιμετώπισης από τους νοσηλευτές, διότι η απειλητική για τη ζωή ασθένεια και ο φόβος του πόνου και του θανάτου, αποτελούν στοιχεία που δημιουργούν προβλήματα συνεργασίας και επικοινωνίας του ασθενή με τους νοσηλευτές και το περιβάλλον τους.

Εκτός από τον χώρο της εργασίας, άλλοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι, ο βαθμός εκπαίδευσης των νοσηλευτών σχετίζεται με την εμφάνιση του συνδρόμου «Burn out». Από την μελέτη των Jenkins & Elliott 33, οι οποίοι διερεύνησαν τον βαθμό του άγχους και της επαγγελματικής εξουθένωσης σε καταρτισμένο και μη - καταρτισμένο νοσηλευτικό προσωπικό της Αγγλίας, βρέθηκε ότι, περίπου το μισό απ' όλο το νοσηλευτικό προσωπικό παρουσίασε σημάδια της επαγγελματικής εξουθένωσης. Οι καταρτισμένοι νοσηλευτές ανέφεραν ότι βίωναν υψηλότερη πίεση φόρτου εργασίας από το αναρμόδιο προσωπικό. Η έλλειψη επαρκούς στελέχωσης και οργάνωσης ήταν ο κύριος παράγοντας άγχους που αναφέρθηκε από το καταρτισμένο προσωπικό, ενώ οι δύσκολοι ή απαιτητικοί ασθενείς αποτελούσαν πηγή άγχους για το αναρμόδιο προσωπικό.

Σύμφωνα με την εργασία των Bernardi M et al, κατά την οποία μελετήθηκαν 40 επιλεγμένα άρθρα με θέμα την επαγγελματική εξουθένωση από όλες τις ηπείρους, εκτός από τη Νότια Αμερική, φάνηκε ότι η επαγγελματική εξουθένωση σχετίζεται με τις στρατηγικές του κάθε οργανισμού, ενώ ο βαθμός πίεσης στο χώρο της εργασίας και οι προσωπικές προσδοκίες αποτελούν παράγοντες που συντελούν στην εμφάνιση του συνδρόμου.

Όσον αφορά τον Ελλαδικό χώρο, τα αποτελέσματα της έρευνας των Αντωνίου και Αντωνοδημητράκη ²¹³, έδειξαν ότι, οι βασικότεροι παράγοντες ανάπτυξης και διατήρησης της επαγγελματικής εξουθένωσης ήταν αυτοί που σχετίζονται με την ίδια τη φύση του ιατρικού επαγγέλματος π.χ. καθημερινή επαφή με ανθρώπινο πόνο και με ασθενείς σε τελικό στάδιο, αυξημένες ευθύνες για τους ασθενείς κ.α., όπως επίσης παράγοντες που σχετίζονταν με την ελληνική πραγματικότητα π.χ. περιορισμένα μέσα, ανεπάρκεια νοσηλευτικού δυναμικού, έλλειψη επιμόρφωσης και συνεχιζόμενης κατάρτισης, κ.α.

Η Αδαλή και οι συνεργάτες της ²¹⁴ διερεύνησαν το βαθμό της επαγγελματικής εξουθένωσης του νοσηλευτικού προσωπικού σε πέντε δημόσια Νοσοκομεία της Αθήνας και βρήκαν ότι, η συναισθηματική εξάντληση του προσωπικού κυμάνθηκε σε υψηλά επίπεδα και οι εργασιακοί παράγοντες σχετίζονταν με την εμφάνιση της επαγγελματικής εξουθένωσης του Νοσηλευτικού προσωπικού.

Οι επαγγελματίες υγείας λόγω της συναισθηματικής εξάντλησης που βιώνουν, αισθάνονται κόπωση και δεν μπορούν να βοηθήσουν και να επικοινωνήσουν στοιχειωδώς με τους ασθενείς τους. Συχνά αντιμετωπίζουν το επάγγελμά τους ως ένα αναπόφευκτο κακό, από το οποίο δεν μπορούν να δραπετεύσουν. Για το λόγο αυτό, είναι αδύνατο να αναπτύξουν στενότερες ανθρώπινες σχέσεις με ανθρώπους που χρειάζονται την επιστημονική αλλά και τη συναισθηματική τους υποστήριξη. Ως αποτέλεσμα, προσπαθούν να κρατήσουν μια απόσταση ασφαλείας από άλλα άτομα που θεωρούνται ως πηγή της εξάντλησής τους.

Αντίθετα, σύμφωνα με την μελέτη των Κανδρή και συνεργατών, η καλή συνεργασία και υγιής επικοινωνία, η καλή οργάνωση εργασίας και έστω ένα άτυπο υποστηρικτικό σύστημα εργασίας, αποτελούν ισχυρούς παράγοντες για την σθεναρή αντίσταση των νοσηλευτών στον κίνδυνο επαγγελματικής εξουθένωσης.

Είναι απαραίτητο να τονιστεί ότι παρά τα υψηλά ποσοστά επαγγελματικής εξουθένωσης στον Ελλαδικό χώρο, το νοσηλευτικό προσωπικό παραμένει στην εργασία του, γιατί είναι ικανοποιημένο από το αντικείμενο της επαγγελματικής του δραστηριότητας. Οι επαγγελματίες υγείας είναι περισσότερο επιρρεπείς στην επαγγελματική εξουθένωση από άλλους εργαζόμενους γιατί αφενός είναι υπεύθυνοι για ανθρώπινες ζωές και όχι για απρόσωπα αντικείμενα και αφετέρου οι πράξεις ή οι παραλείψεις τους έχουν σημαντικό αντίκτυπο στους ανθρώπους αυτούς²¹⁵.

Το κυριότερο συμπέρασμα που εξάγεται από την πλειοψηφία των ερευνητικών μελετών είναι η σημασία και αναγκαιότητα εισαγωγής μιας ειδικής υποστηρικτικής ομάδας στην καθημερινή κλινική πρακτική, ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος της εμφάνισης επαγγελματικής εξουθένωσης στο προσωπικό.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- Τοποθέτηση του κατάλληλου επαγγελματία στην κατάλληλη θέση.
- Ύπαρξη καθηκοντολογίου.
- Καταμερισμός εργασίας.
- Ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη των εργαζομένων από ειδικούς.
- Αποφυγή συναισθηματικής εξάρτησης από τους ασθενείς.
- Αναγνώριση και ανάλυση των προβλημάτων που ανακύπτουν στον εργασιακό χώρο.
- Εντοπισμός θετικών και αρνητικών στοιχείων της εργασίας.
- Δυνατότητα προαγωγής στο χώρο εργασίας του.
- Συμμετοχή υπαλλήλων σε εκπαιδευτικά σεμινάρια στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο χώρος της υγείας φέρει εξ' ορισμού μεγάλο συγκινησιακό φορτίο παράλληλα με υψηλά επίπεδα απαιτήσεων και υπευθυνότητας με συνέπεια αυξημένη ψυχική καταπόνηση. Το burnout αποτελεί ουσιαστικά την τελική κατάληξη του χρονίου στρές κατά την επαγγελματική ζωή ενός νοσηλευτή ή λειτουργού γενικότερα.

Σκοπός: Η διερεύνηση του burnout των νοσηλευτών οι οποίοι εργάζονται σε παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα και το οποίο προσδιορίζοντας μέσα από δυο δείκτες α. της αποπροσωπποίησης των εργαζομένων νοσηλευτών και β. της αδυναμίας επίτευξης στόχου.

Υλικό και Μέθοδος: Το δείγμα της έρευνας ήταν συνολικά 50 νοσηλευτές από τα δυο παιδιατρικά νοσοκομεία της Αττικής. Οι 30 νοσηλευτές ανήκουν στο

νοσοκομείο παιδών Αγλαΐα Κυριακού και οι υπόλοιποι 20 ανήκουν στο νοσοκομείο παιδών Αγίων Σοφία. Η σύνταξη του ερωτηματολογίου στηρίχθηκε στην διεθνή Βιβλιογραφία.

Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS Windows.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε είναι Χ² (crosstabs).

Αποτελέσματα: Το 80% των εργαζομένων νοσηλευτών έχει χαμηλό δείκτη αποπροσωποποίησης (0-5), το 20% ενδιάμεσο (6-12) ενώ μηδενικό είναι το ποσοστό με υψηλή διαβάθμιση (13-18). Όσον αφορά τον δεύτερο δείκτη το μεγαλύτερο ποσοστό 88% δεν έχει αδυναμία επίτευξης στόχου, ενώ ένα ποσοστό 12% έχει.

Συμπεράσματα: Οι νοσηλευτές παρά την αυξημένη ψυχική καταπόνηση την οποία υφίστανται, δεν είναι αποπροσωποποιημένοι, συνεχίζουν να έχουν πίστη, ελπίδα αλλά και απέραντη αγάπη για το συνάνθρωπο αν και ορισμένες φορές λόγω του φόρτου εργασίας και των υψηλών απαιτήσεων αισθάνονται ότι δεν προσφέρουν αρκετά. Η καλύτερη όμως εύφημη μνεία για κάθε λειτουργό υγείας είναι η χαρά ότι καθημερινά συμμετέχει και αυτός με τις γνώσεις και τις δεξιότητες του στην διάσωση μιας ζωής. Γιατί νοσηλευτής δεν γίνεσαι, γεννιέσαι.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

ΤΟ ΠΕΦΤΑΣΤΕΡΙ ΠΟΥ ΞΑΝΑΨΗΤΕ ΣΤΟΝ ΟΥΡΑΝΟ

- «Μη με διώχνεις», είπε το πεφταστέρι.
- «Μη φοβάσαι, θα έχεις ένα όμορφο ταξίδι», του απάντησε εκείνος.
- «Βοήθεια αδέρφια δεν θέλω να πάω πουθενά», φώναξε τρομαγμένο το αστέρι καθώς άρχισε να πέφτει προς τη γη.

Όσοι είδαν το πεφταστέρι ευχήθηκαν κάτι. Άλλος ήθελε υγεία, άλλος αγάπη, άλλος ένα καινούργιο αυτοκίνητο, μα το αγόρι που αγνάντευε την θάλασσα, έκανε μια διαφορετική ευχή.

- «Αυτό το πεφταστέρι να γίνει δικό μου», είπε και μετά ξάπλωσε στο κρεβάτι του και αποκοιμήθηκε

Το πεφταστέρι που είχε πέσει πάνω στα βράχια, αποφάσισε να περάσει την νύχτα του εκεί, κοιτάζοντας τους φίλους του στον ουρανό. Στην αρχή, ένιωθε ζήλια και πίκρα, μα σιγά – σιγά αφέθηκε στην γλύκα της βραδιάς, χάζευε τα φώτα των караβιών που χόρευαν στην θάλασσα και μαγεύτηκε από την μελωδία των κυμάτων.

Το άλλο πρωί ο ήλιος βρήκε το πεφταστέρι. Αυτοκίνητα έφερναν και έπαιρναν κόσμο στα καράβια, μεγάλα φορτηγά κουβαλούσαν εμπορεύματα. Ένας χαμός! Το πεφταστέρι πανικοβλήθηκε και κούρνιασε στα βράχια.

- «Απαπά δεν πάω πουθενά πια, θα κάτσω εδώ, που δεν θα με πειράξει κανείς », σκέφτηκε.

Σε λίγο δίπλα του στάθηκε ένας σκύλος, εκείνο τρόμαξε και άρχισε να προσεύχεται να μην το πάρει χαμπάρι το κοπρόσκυλο και το καταβροχθίσει. Ευτυχώς, ο σκύλος δεν είδε το πεφταστέρι και έφυγε για να βρει το αφεντικό του.

Το μεσημέρι ο ήλιος τσουρούφλιζε και το πεφταστέρι σκλήρυνε και πήρε ένα όμορφο χρυσαφί χρώμα. Αυτό ήταν έγινε αστερίας! Όταν σχόλασε το αγόρι που αγνάντευε την θάλασσα, κατέβηκε στα βράχια να ψάξει το αστέρι του και μόλις το βρήκε το κράτησε με αγάπη στα δύο του χέρια και το πήρε μαζί του.

Το πεφταστέρι ένιωσε ασφάλεια μα επειδή ήταν φοβητσιάρικο, ρώτησε το αγόρι

- «Θα με προσέχεις έτσι;»

- «Φυσικά θα σε προσέχω» του απάντησε χαϊδεύοντας το.

Τα πράγματα όμως δεν ήταν τόσο εύκολα. Μόλις η μαμά του αγοριού είδε τον αστερία είπε στον γιό της:

- «Πάλι βρομιές μάζεψες; Αμέσως στον σκουπιδοτενεκέ αυτή η βλακεία που κρατάς και πλύνε καλά τα χέρια σου για να φάμε!»

Το αγόρι στεναχωρήθηκε. Δεν μπορούσε να πετάξει τον θησαυρό του, μα ήξερε πως δεν θα μπορούσε να το κρατήσει για πολύ εκεί, μιας και η μαμά του τα έβρισκε όλα. Έσπαγε το κεφάλι του για να βρει μια λύση και την άλλη μέρα πήρε μαζί του το πεφταστέρι του στο σχολείο. Λίγο πριν μπει στην τάξη ρώτησε:

- «Αστεράκι μου, αν δεν μπορώ να σε κρατήσω εγώ, που θα ήθελες να πάς;»

- «Ά, μα να γυρίσω στον ουρανό, που αλλού;» του απάντησε εκείνο.

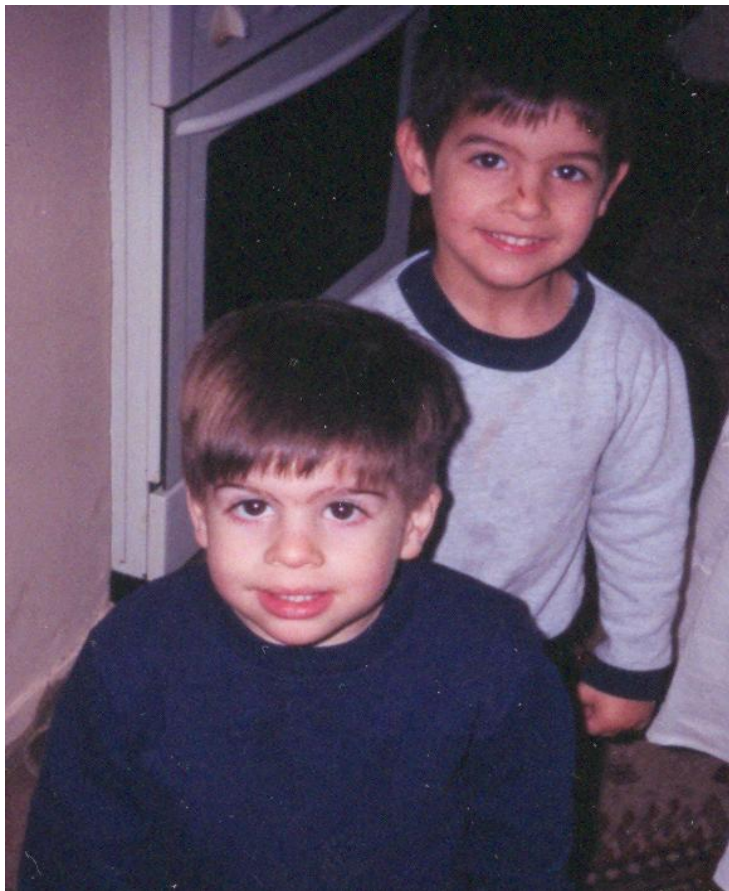
Σε λίγες ώρες, η δασκάλα ζήτησε από τα παιδιά να μουν ήσυχα στην σειρά γιατί θα πήγαιναν να επισκεφτούν στο νοσοκομείο έναν συμμαθητή τους που απ' όσο ήξεραν ήταν τόσο άρρωστος, που για να του περάσει ο πόνος θα πήγαινε στον

ουρανό. Όλοι του είχαν πάρει από ένα δωράκι και επειδή το άρρωστο παιδί δεν είχε μια μαλλάκια, για να μην του κόψουν την φόρα προς τον ουρανό, το αγόρι του είχε αγοράσει ένα όμορφο σκουφάκι για να μην κρυώσει. Τότε του ήρθε μια ιδέα! Πήρε το αστέρι του και το έβαλε πάνω στο σκουφάκι. Το τύλιξε καλά με το κορδόνι από το παπούτσι του και όταν έφτασε στο νοσοκομείο, το χάρισε στο φιλαράκο του που ξετρελάθηκε από την χαρά του. Σε λίγες μέρες το άρρωστο αγόρι αφού μάζεψε την αγάπη όλου του κόσμου, έφυγε τελικά για τον ουρανό φορώντας το σκουφάκι του. Έτσι έφυγε μαζί του και το πεφταστέρι που όταν έφτασε επάνω πήρε πάλι την παλιά του θέση, ανάμεσα στους φίλους του και τους είπε όσα έγιναν κάτω στη γη.

Το αγόρι που αγνάντευε την θάλασσα, μεγάλωνε ευτυχισμένο, γιατί τα βράδια έβλεπε πάντα το αστέρι του, που του έστελνε λαμπερά φιλιά και ήξερε πως παρόλο που δεν το είχε κοντά του, ήταν για πάντα δικό του, ήταν χαρούμενο και το αγαπούσε, όπως όταν το κράταγε στα χέρια του. Και από τότε έλεγε πως όταν έχεις αγαπήσεις κάτι, θες μόνο το καλό του και όπου και αν βρίσκεται στην πραγματικότητα για σένα, δεν μπορεί να πάει πιο μακριά από την καρδιά σου.

Αγαπήθηκε πολύ από μια παρέα παιδιών με λευχαιμία μα νομίζουμε πως θα κρέσει και στους υγιείς. Ας βοηθήσουμε όλοι εμείς ώστε το πεφταστέρι να ξαναπάει στο ουρανό.

Συγγραφέας: Πηγή Καφετζοπούλου.



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΕΞΟΥΘΕΝΩΣΗΣ ΣΕ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΠΟΥ ΕΡΓΑΖΟΝΤΑΙ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΑ ΤΜΗΜΑΤΑ

Οδηγίες: για κάθε ερώτηση επιλέξτε την απάντηση που σας ταιριάζει καλύτερα. Επιλέξτε μόνο μια απάντηση.

0 βαθμοί αντιστοιχούν στην απάντηση «ποτέ δεν μου συμβαίνει».

1 βαθμός αντιστοιχεί στην απάντηση «λίγες φορές το χρόνο».

2 βαθμοί στην απάντηση «μια φορά το μήνα ή λιγότερο».

3 βαθμοί στην απάντηση «δύο ή τρεις φορές το μήνα».

4 βαθμοί στην απάντηση «μια φορά την εβδομάδα».

5 βαθμοί στην απάντηση «αρκετές φορές την εβδομάδα».

6 βαθμοί στην απάντηση «κάθε μέρα μου συμβαίνει».

Πόσο συχνά 0-6.

1)	Φύλλο Άνδρας <input type="checkbox"/> Γυναίκα <input type="checkbox"/>
2)	Ηλικία 25-30 <input type="checkbox"/> 30-40 <input type="checkbox"/> 40-50 <input type="checkbox"/> 50 και άνω <input type="checkbox"/>
3)	Κατηγορία εκπαίδευσης ΠΕ <input type="checkbox"/> ΤΕ <input type="checkbox"/> Μεταπτυχιακές σπουδές <input type="checkbox"/>
4)	Τμήμα εργασίας Εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο <input type="checkbox"/> ΜΕΘ Παίδων <input type="checkbox"/> Ογκολογικό παιδιατρικό τμήμα <input type="checkbox"/>
5)	Νιώθω ψυχικά εξαντλημένη από την δουλειά μου 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
6)	Νιώθω άδεια, σα να μην έχει μείνει τίποτα μέσα μου, την ώρα που σχολάζω από την δουλειά. 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
7)	Νιώθω κουρασμένη όταν ξυπνώ το πρωί και έχω να αντιμετωπίσω ακόμα μια μέρα στην δουλειά 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
8)	Μπορώ εύκολα να καταλάβω πως νιώθουν οι ασθενείς μου για όσα τους συμβαίνουν. 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>

9)	Νιώθω ότι συμπεριφέρομαι απρόσωπα σε μερικούς ασθενείς σαν να ήταν αντικείμενα.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10)	Μου είναι πολύ κουραστικό να δουλεύω με παιδιά όλη την ημέρα.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
11)	Κανονίζω πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα των ασθενών μου.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
12)	Νιώθω εξουθενωμένη από την δουλειά μου	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
13)	Νιώθω ότι επηρεάζω θετικά τη ζωή των ασθενών μέσα από την δουλειά μου.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
14)	Νιώθω λιγότερο ευαίσθητη προς τους ανθρώπους από τότε που άρχισα αυτή την δουλειά.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
15)	Με προβληματίζει ότι σιγά N σιγά αυτή η δουλειά με κάνει συναισθηματικά πιο σκληρή.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
16)	Νιώθω γεμάτη δύναμη και ενεργητικότητα.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
17)	Νιώθω απογοητευμένη από την δουλειά μου.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
18)	Πιστεύω ότι εργάζομαι πολύ σκληρά στην δουλειά μου.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
19)	Στην ουσία, δεν με ενδιαφέρει τι συμβαίνει σε μερικούς ασθενείς μου.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
20)	Μου δημιουργεί μεγάλη ένταση το να βρίσκομαι σε άμεση επαφή με άλλους ανθρώπους.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
21)	Μπορώ να δημιουργήσω μια άνετη ατμόσφαιρα με τους ασθενείς μου.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
22)	Στο τέλος της μέρας, έχω καλή διάθεση που δούλεψα στενά με τους ασθενείς μου.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

23)	Νιώθω ότι έχω καταφέρει πολλά αξιόλογα πράγματα σ' αυτή τη δουλειά. 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
24)	Νιώθω ότι δεν αντέχω άλλο πια..... ο κόμπος έφτασε στο χτένι. 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
25)	Αντιμετωπίζω πολύ ήρεμα τα προβλήματα που προκύπτουν στην δουλειά μου. 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
26)	Νομίζω ότι οι ασθενείς μου επιρρίπτουν σε μένα ευθύνες για μερικά από τα προβλήματά τους. 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>

ΣΤΟ ΤΟΥΪ/ ΤΟ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ

Την ανέγερση του πρώτου Ογκολογικού Νοσοκομείου για παιδιά στην Ελλάδα ανακοίνωσαν χθες σε κοινή συνέντευξη Τύπου η πρόεδρος του Συλλόγου Φίλων Παιδιών με καρκίνο «ΕΛΠΙΔΑ» κ. Μαριάννα Βαρδινογιάννη και ο πρόεδρος του Κοινωφελούς Ιδρύματος «Αλέξανδρος Σ. Ωνάσης» κ. Αντώνης Παπαδημητρίου.

Το νοσοκομείο θα κατασκευαστεί σε έναν χώρο 11,5 στρεμμάτων στου Γουδή, κοντά στο νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία», ο οποίος παραχωρήθηκε από το υπουργείο Εθνικής Άμυνας.

Όπως ανέφερε η κ. Βαρδινογιάννη, το Ογκολογικό Νοσοκομείο θα αποτελείται από μικρά κτίρια κατά τα πρότυπα ανάλογου νοσοκομείου που επισκέφτηκε στην Ιορδανία.

«Ο σύλλογος ΕΛΠΙΔΑ διαθέτει αυτή τη στιγμή στο νοσοκομείο Αγία Σοφία εννέα μονάδες για παιδιά τα οποία υπόκεινται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Με το ογκολογικό Νοσοκομείο οι μονάδες αυτές θα αυξηθούν σε 15. Το έργο αναμένεται να ολοκληρωθεί μέσα στα επόμενα δύο χρόνια και το συνολικό του κόστος θα ανέλθει στα 22,5 εκατομμύρια ευρώ», επεσήμανε η κ. Μαριάννα Βαρδινογιάννη. Το διοικητικό συμβούλιο του Ιδρύματος Αλέξανδρος Ωνάσης αποφάσισε ομόφωνα να ενισχύσει τον σύλλογο «ΕΛΠΙΔΑ» σ' αυτή του την πρωτοβουλία με το ποσό του 1,5 εκατομμυρίου ευρώ.

«Το Ίδρυμα Ωνάση με τον τρόπο αυτό διευρύνει την πολυετή δράση του στον χώρο της υγείας και της κοινωνικής προσφοράς, ελπίζοντας ότι η προσφορά αυτή θα συμβάλει στη δημιουργία ενός από τα πιο σύγχρονα ογκολογικά παιδιατρικά νοσοκομεία του κόσμου», είπε χαρακτηριστικά ο πρόεδρος του Ιδρύματος κ. Παπαδημητρίου.



ΑΝΔΡΕΑΣ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ



Ο Ανδρέας

Αυτά τα λόγια γράφτηκαν από το μικρό ιδρυτή του Συλλόγου μας, Ανδρέα Γιαννόπουλο, σε μία σελίδα του ημερολογίου του στις 9 Νοεμβρίου 1995, λίγο πριν φύγει από κοντά μας. Λίγα λόγια διαφορετικά από αυτά που συνήθως διαβάζουμε σε σελίδες παιδικών ημερολογίων, περιεκτικά, ουσιαστικά, βαθιά ανθρώπινα, έκφραση της ευαισθησίας και του μεγαλείου της ψυχής του.

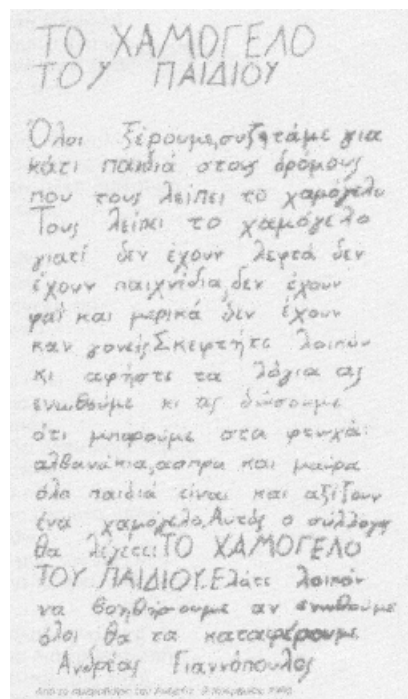
Ο δεκάχρονος Ανδρέας ήταν ένα ξανθό αγοράκι με μάτια γαλανά, συνεσταλμένο, με πολύ χιούμορ και πολλές ευαισθησίες για τον κόσμο γύρω του. Ένα παιδί που ποτέ δεν έχασε το θάρρος και την αισιοδοξία του, υποστήριζε με πάθος τις αρχές του και έπαιρνε πάντα το μέρος των αδυνάτων. Αγαπούσε τους φίλους του, το μπάσκετ και το χορό. Σήμερα πια, αν και δε βρίσκεται κοντά μας, η παρουσία του και πολλές φορές η βοήθειά του τις δύσκολες στιγμές, είναι αισθητή. Τα μάτια του, το λαμπερό του πρόσωπο αλλά και το χαμόγελο, που μέχρι την τελευταία στιγμή ήταν χαραγμένο στο πονεμένο του προσωπάκι, έχουν μείνει αναλλοίωτη εικόνα στα μάτια όλων μας. Ο ίδιος έγραφε στο ημερολόγιό του «... ας δώσουμε ότι μπορούμε στα φτωχά: αλβανάκια, άσπρα και μαύρα όλα παιδιά είναι και αξίζουν ένα χαμόγελο...». Το κουράγιο και η υπομονή που έδειξε στις δύσκολες στιγμές που πέρασε, το μεγαλείο της ψυχής του και το φωτεινό του χαμόγελο μας ευαισθητοποίησαν και μας ένωσαν σε μια κοινή προσπάθεια με σκοπό να κάνουμε πραγματικότητα το όραμα του, να αγγίξουμε το όνειρό του.

«ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ», ο Σύλλογος που οραματίστηκε ο μικρός ιδρυτής μας Ανδρέας, δημιουργήθηκε, υπάρχει και προσπαθεί με κάθε τρόπο και με όλες τις δυνατότητες που του παρέχονται να «ΔΙΝΕΙ ΧΑΜΟΓΕΛΟ» σε παιδιά που η ζωή τους το στέρησε, στην Ελλάδα και στην Κύπρο. Ο Σύλλογος λοιπόν του Ανδρέα, είναι πλέον Σύλλογος όλων μας, ο Σύλλογος των παιδιών.

Στόχος του είναι η κατοχύρωση, προστασία και προώθηση των δικαιωμάτων των παιδιών που μένουν στον ελλαδικό χώρο, ανεξάρτητα από υπηκοότητα.

Μπορούμε να κρατήσουμε το όραμα του Ανδρέα ζωντανό και να χαρίσουμε το χαμόγελο σ'ένα παιδί. Ένα χαμόγελο κοστίζει πολύ λίγο, αξίζει όμως όσο ένας θησαυρός.

Αγκαλιάστε λοιπόν τη «Μεγάλη Ιδέα» του Μικρού Ανδρέα, γιατί πραγματικά «ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ» είναι πηγή ζωής...



ΕΝΑ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΝΤΡΕΑ

*Εκείνο που θυμάμαι πιο πολύ
στα μάτια σου να λάμπει ένα φως
να ταξιδεύει σαν ανήλικος Θεός
στο πρόσωπό σου.*

*Εκείνο που φοβάμαι πιο πολύ
να μην ξεχάσεις την δική μας επαφή
τόρα που βρήκες σε μιαν άλλη διαδρομή
τον εαυτό σου.*

*Μα είσαι εδώ,
πάντα εδώ
απ' όλα τα χαμόγελα εσύ
πιο φωτεινό*

*Όπου κι αν πάω
κάθε μέρα πιο πολύ
θα σ' αγαπάω
και την ελπίδα που ζυπνάει στην καρδιά μου
σου χρωστάω
όπου κι αν πάω
για χάρη σου τον ήλιο μες στα μάτια
θα κοιτάω
ο ουρανός θα 'χει για μας την ίδια θέα
και θα 'ναι πάντα το χαμόγελό σου εκεί Αντρέα*

*Εκείνα που δεν πρόλαβες να πεις
τόρα κοιμούνται σε μια διάφανη σιωπή
στο μαξιλάρι σου κεντάω μια ευχή
να μη φοβάσαι*

*Εκείνα που δεν πρόλαβες να δεις
τόρα θα γίνουνε εικόνα μαγική
ένα τραγούδι που θα μοιάζει προσευχή
να με θυμάσαι.*

*Ένα τραγούδι που εμπνεύστηκε
από τον μικρό Αντρέα η Ναταλία Γερμανού
και τραγούδησε ο αγαπημένος τραγουδιστής του Ανδρέα,
Θάνος Καλλίρης*



- » Στόχοι
- » Η Αναγνώριση της προσφοράς μας από τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας
- » Δελτία Τύπου
- » Τα νέα μας
- » Χριστουγενιάρικες κάρτες

Τι είναι η ΦΛΟΓΑ

Η ΦΛΟΓΑ είναι ο σύλλογος των γονιών με παιδιά που έτυχε να αρρωστήσουν από καρκίνο. Μετά από 25 χρόνια λειτουργίας της μπορεί να επιδείξει ένα ιδιαίτερα σημαντικό κοινωνικό έργο, που στοχεύει στην καλύτερη δυνατή ιατρική, ψυχική και κοινωνική φροντίδα των παιδιών. Ως σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, βασίζεται στην εθελοντική εργασία μελών του και στην υποστήριξη των ευαισθητοποιημένων φίλων του.

Γιατί υπάρχει η ΦΛΟΓΑ

- Για να υποστηρίξει τα παιδιά που αγωνίζονται για τη ζωή και την υγεία τους.
- Για να συμπαραστέκεται στους γονείς που βρίσκονται ξαφνικά αντιμέτωποι με τον καρκίνο.
- Για να παρεμβαίνει στις διοικήσεις των νοσοκομείων και στους αρμόδιους φορείς της πολιτείας ώστε να εξασφαλιστούν οι απαιτούμενες συνθήκες νοσηλείας και θεραπείας των παιδιών.
- Για να ενημερώνει υπεύθυνα σχετικά με τις εφαρμοζόμενες θεραπείες και την πρόοδο της έρευνας ενάντια στον καρκίνο πάντα σε συνεργασία με τα επιστημονικά κέντρα της χώρας και του εξωτερικού.
- Για να εξασφαλίζει μέσα από το κοινωνικό ταμείο που διαθέτει, τις ανάγκες διαβίωσης και ιατρικών εξετάσεων των κοινωνικά ασθενέστερα οικογενειών.
- Για να οργανώνει ημερίδες, ομιλίες και εκδηλώσεις πανελλαδικά, με σκοπό την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών για τον αγώνα των παιδιών με καρκίνο.

Γνωρίστε το έργο της ΦΛΟΓΑΣ

- Ενημερωθείτε για τα προγράμματα της ΦΛΟΓΑΣ και προσφέρετε εθελοντικά την πολύτιμη βοήθειά σας.
- Ενισχύστε οικονομικά τις προσπάθειες της ΦΛΟΓΑΣ, καταθέτοντας οποιοδήποτε ποσό μπορείτε στους λογαριασμούς που δημιουργήθηκαν για τον σκοπό αυτό.

Η ΦΛΟΓΑ αγωνίζεται:

- Για τα δικαιώματα των παιδιών στην υγεία και τη ζωή, την φροντίδα των παιδιών με καρκίνο.
- Για την δημιουργία θεσμών που να σέβονται τον αγώνα και την αξιοπρέπεια των παιδιών και των οικογενειών τους.

Όποιος νομίζει ότι μπορεί να συνεισφέρει για να στηρίξει το έργο της Φλόγας, μπορεί να καταθέσει στους παρακάτω λογαριασμούς:

Εθνική Τράπεζα 192/480000-10
ALPHA BANK 112-00-2002-011686
Αγροτική Τράπεζα 017-01/01220138
Τράπεζα Πειραιώς 5015-020-641423
Λοσις 10-203-0001-140
Eurobank 00260063460100128261

Φλόγα Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια
 Αγίου 6-8 115-27 Γουδί - Αθήνα Τηλ. 210-7485000, Fax: 210-7772421
 E-mail f2001@otenet.gr Διεθνής Συνομιλοσπονδία- web www.icccpo.org

ΟΙ ΜΕΓΑΛΟΙ ΜΑΣ ΧΟΡΗΓΟΙ



Εμεις εδώ στη Φλόγα νοιώθουμε ένα θησαυρό από συγκλονιστικές εμπειρίες και γνώσεις, που κανένας γονιός, υγιούς παιδιού, δεν θα μπορέσει ποτέ να νοιώσει.



Στο σχολείο του σπιτιού των παιδιών μας, οι σχολικές γιορτές γίνονται όπως και σε κάθε άλλο σχολείο στη χώρα.



ΤΟ ΜΩΡΑΚΙ
ΛΕΥΤΕΡΗΣ ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ, ΕΦ. ΤΑ
ΝΕΑ, 7/3/2001

Έμελλε να συμβεί κι αυτό, στην Ελλάδα του 2001. Στην Ελλάδα, που συνεχώς εκσυγχρονίζεται, αφήνοντας να ισχύουν νόμοι του 1931. Οι οποίοι, σε ορισμένες περιπτώσεις,



γίνονται λαιμητόμοι. Και παίρνουν τη ζωή, ακόμη κι από νήπια τριών ετών. Σαν τον Παναγιώτη Βασιλέλη. Που γεννήθηκε στη Γέρα της Λέσβου, αλλά δεν πρόλαβε να παίξει, ούτε μια φορά, με τα παιδάκια της γειτονιάς του. Ούτε θα παίξει ποτέ.

Ο Παναγιώτης είχε λευχαιμία. Θα μπορούσε, ίσως, να σωθεί, αν χειρουργείτο στο «Μεμόριαλ» της Νέας Υόρκης. Οι γονείς του είναι φτωχοί. Αλλά η σωτηρία ενός μικρού παιδιού, είναι πολύ μεγάλη υπόθεση: χρειάζονταν παραπάνω από 100 εκατομμύρια για το ταξίδι, για την εγχείρηση, για τη νοσηλεία. Και βρέθηκαν! Πολλοί ευαίσθητοι άνθρωποι, από τη Μυτιλήνη, από παντού, έσπευσαν να ενισχύσουν. Αποδεικνύοντας ότι αγάπη υπάρχει. Ακόμη και στους σκοτεινούς αυτούς καιρούς.

Τα λεφτά, όμως, δεν κατάφερε να τα ξεκολλήσει από την Τράπεζα καμιά δύναμη! Υπάρχει ο νόμος, βλέπετε αυτός του 1931. Ο 5101, για την ακρίβεια. Που προβλέπει, για τη διενέργεια εράνου, τη σύσταση ερανικής επιτροπής, με μέλη που διορίζει το υπουργείο Υγείας. Έγιναν διάφορα διαβήματα για ν' αποδεσμευτούν τα χρήματα. Τίποτα! Ενδιαφέρθηκε και ο ίδιος ο Πρωθυπουργός. Και, τελικά, άνοιξε μια χαραμάδα. Με πολύ μεγάλη καθυστέρηση, όμως. Αποτέλεσμα: το παιδάκι πέθανε τη Δευτέρα. Προχθές.

Βουίζει αδιάκοπα στ' αυτιά μου, το κλάμα της 23χρονης μάνας: «Γιατί χάθηκαν τα θαύματα για μας; Αχ, Παναγιά μου, τα πάντα έκανα. Γιατί; Γιατί; Όσο η ζωή του παιδιού μου «έφευγε», τόσο μεγαλύτερες ήταν οι προσπάθειές μας να σωθεί. Και υπήρχε ελπίδα. Οι γιατροί στην Αμερική, μας είχαν δώσει ελπίδα. Γιατί να χαθεί; Τι να πω, τώρα, στον εαυτό μου; Πώς να δικαιολογηθώ στο άψυχο σωματάκι του; Τι να πω, Θεέ μου, στον εαυτό μου; Από πού να πάρω ελπίδα; Πείτε μου, από πού;».

Βλέπω και τον πατέρα, συνεχώς, μπροστά μου. Να κρατάει το πεθαμένο μωρό του, τυλιγμένο σε μια κουβέρτα, και να βαδίζει, βουτηγμένος στην απόγνωση, στον διάδρομο του νοσοκομείου της Μυτιλήνης. Τι να πει, κανείς, αλήθεια, σ' αυτό τον άνθρωπο; Πώς να του μαλακώσει τον πόνο; Πώς να τον κάνει να ξεχάσει, πως το παιδάκι του ίσως να ζούσε, αν δεν βασίλευε σ' αυτό τον τόπο η γραφειοκρατία και η ηλιθιότητα;

Βλέπω και το μωρό, στο κρεβατάκι του. Ένα κέρινο προσωπάκι, με δυο έντονα, πρασινογάλαζα μάτια. Δεν μιλάει. Δεν αντιδρά. Κοιτάζει, μόνο, γύρω του, απορημένο. Τους γονείς του, τους δημοσιογράφους, τους τεχνικούς των τηλεοπτικών συνεργειών, τις κάμερες. Δεν του μένουν, παρά λίγες ώρες ζωής... Την ίδια στιγμή, σκέφτομαι την τράπεζα: αν ο αρμόδιος διευθυντής έδινε τα χρήματα, κατά παράβαση του νόμου, τι θα συνέβαινε; Ποιο υπηρεσιακό συμβούλιο, ποια δικαστική αρχή (αν και στην Ελλάδα, όλα να τα περιμένεις...) θα του ζητούσε τα ρέστα; Και αν γινόταν το θαύμα και σωζόταν ο Παναγιωτάκης; Δεν θα αισθανόταν, αυτός ο διευθυντής, ευτυχισμένος; Δεν θα ήταν ο πιο ευτυχισμένος άνθρωπος του κόσμου;

Γ. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΑΡΘΡΟΥ

- Σεραφετινίδου Μελίνα, **Το φαινόμενο της γραφειοκρατίας: Η θεωρητική συζήτηση**, εκδ. Gutenberg, 2003, σελ. 418, 19,80 € [Η γραφειοκρατία αποτελεί καθημερινό βίωμα όλων μας, καθώς διαπερνά και ρυθμίζει όχι μόνο το δημόσιο βίο αλλά και την ιδιωτική μας ζωή. Τη «γνωρίζουμε» ωστόσο σπάνια αντιλαμβανόμαστε την πολυδιάστατη και βαθύτατα αντιφατική φύση και λειτουργία της. Είτε ως κοινωνοί είτε ως μελετητές του, κατά κανόνα ταυτίζουμε το γραφειοκρατικό φαινόμενο με μία μόνο από τις πολλές όψεις του, αγνοώντας όσες εκφάνσεις του δεν συνάδουν μ' αυτήν ή αναζητώντας τη «μεταρρύθμιση» που θα τις απαλείψει. Τι είναι λοιπόν η γραφειοκρατία; Ένα τεχνικό εργαλείο διοίκησης ή ένας

δραστικός μηχανισμός κοινωνικού ελέγχου και κοινωνικής κυριαρχίας; Ο πλέον ορθολογικός και ο μόνος αποτελεσματικός τρόπος κοινωνικής οργάνωσης και διαχείρισης ή η ενσάρκωση της απραγίας, της ανευθυνότητας και της αυθαιρεσίας; Η γραφειοκρατική διοίκηση ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τα αιτήματα του κοινωνικού συνόλου; Αναπαράγει και εδραιώνει την ταξική κυριαρχία των κεφαλαιοκρατών; Ή καταλήγει να εξυπηρετεί τα ιδιοτελή -συντεχνιακά και προσωπικά- συμφέροντα των φορέων της; Το παρόν έργο εξηγεί το πώς και γιατί όλες οι παραπάνω, διαφορετικές και αντιθετικές, ιδιότητες της γραφειοκρατίας συγκροτούν μια αδιάρρηκτη ενότητα.]

- Σωτηρόπουλος Δημήτρης, Η κοινωνία των οργανώσεων, εφ. Το Βήμα, 7/11/2004.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- 1) Adair J.A. (1982) effective time management Pay Loudai.
- 2) Autonioun, A-S, Davidson MJ. And Cooper, CL (2003). Occupational stress, job satisfaction and health state in made and female junior hospital dators in Greece Journal of Management Psychology, 18, 592-621.
- 3) Maslach, C. (1982) Burnout: the cost of caring Prentice Hall inc, New Jersey.
- 4) Maslach, C, and Jachson, S. E (1984). Burnout in organizational settings Applied Social Psychology Annual, 5, 133-153.
- 5) Autoniou A-S end Antonodimitrakis, P. (2001). Levels of job satisfaction and coping strategies of occupational stress used by Greek hospital doctors. Proceedings of the 8th Greek conference of psychological Research, Alexandroupoli.
- 6) Bruke, RJ., end Greenglass, E.R. (2001) Hospital restructuting, worh-family conflict and psychological burnout among nursing staff. Psychological Health, 32, 126-138.
- 7) Cooper, C L, Dewe, P, and O' Driscoll, M (2001) Organisational Stress. A review and critique of theory, research and application. London saqe.
- 8) Grassi, L, and Magnani, K (2000) Psychiatric Morbidity and Burnout in the Medical Profession. An Italian Study of General Practitioners and Hospital Physicianci Psychotherapy and Psychosomatics, 69, 329-334.
- 9) First – cozens, J. and Payne, R (1999). Stress in Health Professionals: Psychological and Organizational causes and Interventions UK: John Wiley and Sonci Ltd.
- 10) Iyler, P and Cushway, D (1998) Stress and well-being in health-care staff: the role of negative affectivity, and perceptionci of job demand and discretion stress Medicine, 14, 99-107.
- 11) Taylor, 8. E. (1995) Health Psychology (3rd edn). New York: Mc Graw-Hill, Inc.
- 12) Wetherall, M, (2002) “Not to be sneezedat” The Psychologist, 15(6), 305.
- 13) Leiter, Mand Maslach, C. (2005). A mediation model of job burnout in A-S Autoniou and Cooper (Edg): Research companion to organizational commitment journal of Organizational Behaviour, 9, 297-308.
- 14) Ramirez A, Graham J, Richards M, etal. Mental health of hospital consultants the effects of stress and satisfaction at woris. Lancet 1996, 347: 724-728.
- 15) Orlowki JP, Bulledge AD. Critical care stress and burnout Crit Care Cliy 1986, 2: 173-181.
- 16) May HJ, Revicki DA Professional stress among family physicians. J Fam Pract 1985 20: 165-171.
- 17) Kash KM, Holland JC, breitbart W, etal stressand burnout in oncology. Oncology (Hung, ygt). 2000, 14 (11) i 1621 – 33, discussion 1633-4, 1636-7.
- 18) Frendeyberger H. Staff burnout J Social Issues 1974 30: 159-165.
- 19) Striker J, Luippold RS, Nagy L, et al. Risk Factors for psychological stress among international business travelers. Occup Enviroy Med 1999, 56: 245-252.
- 20) Ramirez A, Graham J, Richards M, et al. Stress at works for the clinical oncologist. Clin Oncol 1996, 8: 137-139.
- 21) Grunfeld E, Whelan Tj, Zitzelsberger L, Willan AR, Montesant B, Evans WK Cancer care workers in Ontario: prevalence of burnout, job stress and job satisfaction. CMAJ 2000, 163 (2): 166-169.
- 22) Jones G, Sagar Sand Wong R. The effects of stress on oncology staff CMAJ 2000,

163 (7).

- 23) Maslach C, Leiter M. The truth about burnout: how organizations cause personal stress and what to do about it. San Francisco (CA): Jossey – Bass, 1998.
- 24) Maslach C, Goldberg J. Prevention of burnout: new perspectives. *Appl Prev Psychol* 1998, 7: 63-74.
- 25) Armstrong J, Holland J. Surviving the stresses of clinical oncology on improving communication *Oncology (Huntingts)*, 2004, 18 (3): 363-368.
- 26) Αρδαβάνης Α, Λαϊνάκης Γ, Ιωαννίδης Γ, Παπαδοπούλου Α, Ορφανός Γ, Πιέτρι Π, Πετροπούλου Χ, Ρούπα Ζ, Σκορίλας Α, Ρηγάτος Γ. Διάλυτοι επικοινωνίας μεταξύ Καρκινοπαθών και γιατρών σε Ελληνικό Δημόσιο Ογκολογικό Νοσοκομείο. Η αρνητική συμβολή της επαγγελματικής κόπωσης στη διατήρησή τους. Τεύχος Περιλήψεων, σελ. 57, 7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνα Οκτώβριος 2003 (abstract 21).
- 27) Barni S, Bondin R, Nazzani R, et al *Oncostress: evaluation of burnout in Lombardy*. *Tumpri*: 1996, 82 (1): 85-92.
- 28) Papadatou D, Anagnostopoulos F, Monos D. Factors contributing to the development of burnout in oncology nursing *Med Psychol*. 1994, 67 (Pt): 187-199.
- 29) Αρδαβάνης Α, Παπαπολυχρονίου Χ, Ιωαννίδης Γ, Αναστασοπούλου Ε, Σκαφιδάς Δ, Μαυρομάτη Μ, Ρηγάτος Γ, Αυτοαξιολόγηση της επαγγελματικής υπερκόπωσης (Burnout) σε τριτοβάθμιο ογκολογικό νοσοκομείο μέσω απλοποιημένου ερωτηματολογίου: Η χαμηλή συμμετοχή ως έμμεσος δείκτης κόπωσης ερευνητών και δείγματος σιόχου. Τεύχος περιλήψεων, σελ. 46, 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνα Οκτώβριος 2004.
- 30) Αλεξιάκη Σ, Ανδριανάκη Α, Ντούμας Γ, Αρδαβάνης Α. Το νοσηλευτικό προσωπικό ογκολογικών νοσοκομείων μπορεί να ταλαντεύεται στα όρια της επαγγελματικής υπερκόπωσης (Burnout). Τεύχος περιλήψεων, σελ. 75, 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής, Αθήνα Οκτώβριος 2004.
- 31) Penson RT, Dignan FL, Canellos GP, Picard CL, Lynch TL Jr. Burnout caring for the caregivers. *The Oncologist*, 2000, 5 (5): 425-434.
- 32) Hingley P and Harric P. Stress: Lowering the Tension *Nursing Times* 1987, 82 (32): 52-53.
- 33) Fisher CD. Social Support and Adjustment to work: A Longitudinal Study. *Journal of Management* 1985, 11 (3): 29-53.
- 34) Lindsey E, Attridge C. Staff Nurses Perceptions of Support in an Acute Care Workplace. *The Canadian Journal of Nursing Research* 1989, 21 (2): 15-25.
- 35) Gronin – Stubbs D, Brophy EG Burnout can social support save the Psych Nurse? *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 1985, 23: 8-13.
- 36) Hare J, Pratt CC, Andrews D. Predictors of burnout in professional and paraprofessional Nurses working in hospitals and nursing homes. *International journal of nursing studies*, 1988, 25 (2) 105-115.
- 37) Lewenson Nj, Conley, and Blessing – Moore J. Relationships of Hypothetical Burnout Cystic fibrosis Caregivers *Acta Paediatrica* 1981, 70: 935-939.
- 38) Autoniou, A-S and Autonodimitrakis, P (2001). Levels of job satisfaction and coping strategies of occupational stress used by Greek hospital doctors. Proceedings of the 8th Greek conference of psychological Research, Alexandroupoli.
- 39) Autoniou, A-S (1999) personal traits and professional burnout in health professionals *Archives of Hellenic Medicine*, 16 (1), 20-28.

- 40) Beechman, L. (2000). BMA warns of stress sufficed by senior doctors British. Medical journal (Medicopolitical digest), July 1.
- 41) BNA Policy and Practice Series (1996-1999) counseling and employee assistance programs. Washiygton DC, Burean of National Affairs.
- 42) Burke, R. J, and Greenglass, E.R. (2001). Hospital restructuring, work – family conflict and psychological burnout among nursing staff. *Psychological Health*, 32, 126-138.
- 43) Jimmieson, N.L. (2000). Employee reactions to behavioural contral under conditions of stress: the moderating role of self – efficacy work and stress 14 (3), 262-280.
- 44) Leiter, Mand Maslach, C (2005). *Bayishing Buryout: six strategies for improving your relationships with work*. San Fransisco Jossey – Bass.
- 45) Firth – cozens, I and Rayne, R. (1999). *Stress in Health Professionals*. In Baum, A., Newman, S, Weinman, West R, and Mc Manus, C (Eds). *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. UK: Cambridge University Press.
- 46) Grassi, L, and Magnani, K. (2000). *Psychiatric Morbidity and Burnout in the Medical Profession: An Italian study of General Practitioners and Hospital Physicians*. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 69, 329-334.
- 47) Cartwright, S and Cooper, C. L. (1994). *No Hassle: Taking the stress out of work*. London: Century.
- 48) Cartwright, S and Cooper, C. L. (1997). *Managing workplace stress*. London: Sage Publications.
- 49) Cooper, C. L., Cooper, R. D. and Eaker, LH (1998). *Living with stress Penguin, Harmouds – worth*.
- 50) Cooper, C.L., Sloan, S.L., and Williams, S.L. (1998). *Occupational stress indicator. Management Guide*. Windsor: NFER – NELSON.
- 51) Cjooper, C.L., Dewe, P. and O’ Driscoll, M. (2001). *Organisational stress: A review and critique of theory, research and application*. London: Sage.
- 52) Tushway, D. (1992). *Stress in clinical psychology Erainees*. *British journal of clinical psychology*, 31, 169-179.
- 53) Demir, A, Ulosoy, M and Ulosoy, M. F. (2003). *Investigation of factors influencing burnout levels in professional and private lives of nurses*. *International ournal of Nursing Studies*, 40, 807-827.
- 54) Dumelow, C. (2000). *Relation between acareer and family life for English hospital consultants: qualitative, semi-structured interview study*. *British Medical Journal*, May 27.
- 55) Schafer, W., (1996) *Stress management for wellness (3rd edu)*. London: Harcout Brace College Publichers.
- 56) Seaward, B.L. (1994). *Managing stress*. Boston: Joyes and Bartlett.
- 57) Sparks, K., Faragher, B. and Cooper, CL (2001). *Well-being and occupational health in the 21st century workplace journal of Occupational and Organizations Psychology*, 74, 489-509.
- 58) Sutherland, V. J., and cooper, C.L. (2003). *De-stressing doctors: A self-management guide*. Butter-Worht-Heinemann: London.
- 59) Tyler, P and Cushway, D (1998). *Stress and well-being in health-care staff: the role of negative affectivity, and perceptions of job demand discretion Stress Medicine*, 14, 99-107.
- 60) Wetherall, M (2002) “Not to be sneezed at” *The Psychologist*, 15 (6), 305).
- 61) Word Health Organization (2000). *Mental health and work: impact, issues and*

good practices. Mental Health Policy and Service Development Department of Mental Health and Substance Dependence. Noncommunicable Diseases and Mental Health, Geneva.

- 62) Fremont, J and Graighead, LW (1987). Aerobic exercise and cognitive therapy in the treatment of dysphoric moods. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 241-251.
- 63) Grunfeld E, Whelay TJ, Zitzelsberger L, Willay AR, Montesanto B, Evans WK can cer care workers in Ontario: prevalence of burnout, job stress and job satisfaction *CMAJ* 2000, 163 (2): 166-169.
- 64) Jones G, Sagar S and Wong R. The effects of stress on oncology staff *CMAJ* 2000, 163 (7).
- 65) Cohen D. Creating ethical work climates: a socioeconomic perspective *J. Socio – Econom* 1995, 24: 317-344.
- 66) Armstrong J., Holland J. Surviving the stresses of clinical oncology by improving communication. *Oncology (Huntingt)*, 2004, 18 (3): 363-368.
- 67) Lee SJ, Back LA, Block SD, Stewart SK. Euhancing Physician – Patient Communication. Education Program Book of American Society of Hematology 2002 (Internet, PDF).
- 68) Butow P.N., Kazemi J.N., Beeney LJ, Griffy AM, Dunn SM, Tattersall MH When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences cancer. 1996, 77 (12): 2630-2637.
- 69) Ford S, fallowfield L, Lewis S. Doctor – patient interactions in oncology *Soc Sci Med*, 1996, 42 (11): 11511-1519.
- 70) Siminoff LA Improving communication with cancer patients. *Oncology (Huytingt)*. 1992, 6: 83-89.
- 71) Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* 1999, 319: 766-771.
- 72) Sepucha KR, Belkora JK Tripathy D, Esserman LJ. Building bridges between physicians and patients: results of a pilot study examining new tools for collaborative decision making in breast cancer. *I clin Dycol* 2000, 18: 1230-1238.
- 73) Αρδαβάνης Α, Λαϊνάκης Γ, Ιωαννίδης Γ. Παπαδοπούλου Α, Ορφανός Γ, Πιέτρη Π, Πετροπούλου Χ, Ρούπα Ζ, Σκορίλας Α, Ρηγάτος Γ. Διάλογοι Επικοινωνίας μεταξύ καρκινοπαθών και γιατρών σε Ελληνικό Δημόσιο Ογκολογικό Νοσοκομείο. Η αρνητική συμβολή της επαγγελματικής κόπωσης στην διατήρησή τους. Τεύχος περιλήψεων, σελ. 57, 7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνα Οκτώβριος 2003 (abstract 21).
- 74) Αρδαβάνης Α, Παπαδοπούλου Α, Λαϊνάκης Γ, Ιωαννίδης Γ., Ορφανός Γ, Πιέτρη Π, Πετροπούλου Χ, Σκορίλας Α, Ρούπας, Ρηγάτος Γ. Επικοινωνιακή Κοινότητα του παραϊατρικού προσωπικού σε Ελληνικό Δημόσιο Αντικαρκινικό Νοσοκομείο. Τεύχος περιλήψεων, σελ. 62, 7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνα Οκτώβριος 2003 (abstract 26).
- 75) Barni S., Bondin R., Nazzani R., et al. Oncostress: evaluation of burnout in Lombardy. *Tumori* 1996, 82 (1): 85-92.
- 76) Lewis AE, Reducing burnout development of an oncology staff bereavement program. *Oncol Nurs forum*. 1999, 26 (6): 1065-1069.
- 77) Morita T., Akechi T., Sugawara. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation a nationwide survey. *Clin Oncol* 2002, 20 (3): 758-764.
- 78) Graham J., Ramirez A. Improving the working lives of cancer clinicians. *Enr j cancer care (Engl)* 2002, 11 (3): 188-192.

- 79) Papadatou D., Anagnostopoulos F., Monos D. Factors contributing to the development of burnout in oncology nursing. *Med Psychol.* 1994, 67 (Pt): 187-199.
- 80) Ιακωβίδης Β., Ιακωβίδης Α. Αρχές Ψυχοογκολογίας. Εκδόσεις Μαστορίδη, Θεσσαλονίκη 2001.
- 81) Αρδαβάνης Α., Παπαπολυχρονίου Χ., Ιωαννίδης Γ., Αναστασοπούλου Ε., Σκαφιδάς Δ., Μαυρομάτη Μ., Ρηγάτος Γ. Αυτοαξιολόγηση της επαγγελματικής υπερκόπωσης (Burnout) σε τριτοβάθμιο ογκολογικό νοσοκομείο μέσω απλοποιημένου ερωτηματολογίου: η χαμηλή συμμετοχή ως έμμεσος δείκτης κόπωσης ερευνητών και δείγματος στόχου. Τεύχος περιλήψεων, σελ. 46, 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνας, Οκτώβριος 2004.
- 82) Αλεξάκη Σ., Ανδριανάκη Α., Ντούμας Γ., Αρδαβάνης Α. Το νοσηλευτικό προσωπικό ογκολογικών νοσοκομείων μπορεί να ταλαντεύεται στα όρια της επαγγελματικής υπερκόπωσης Burnout. Τεύχος περιλήψεων, σελ. 75, 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνα Οκτώβριος 2004.
- 83) Αρδαβάνης Α., Ρηγάτος Γ. Το δίλλημα του Δημόσιου Λειτουργού Υγείας ανάμεσα στο κανονιστικό πλαίσιο και την υπέρ του ασθενούς παραβατικότητα μέσα από δέκα υποθετικά σενάρια καρκινοπαθών. Ανακλαστικά αυτοσυντήρησης έναντι διαρκούς διακινδύνευσης ή της στατιστικής ή αμβλυωπία. Τεύχος περιλήψεων, σελ. 70, 7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνα Οκτώβριος 2003.
- 84) Αρδαβάνης Α., Ρηγάτος Γ. Αιτίες έντασης μεταξύ χρηστών και παραγωγών υγείας σε ένα ογκολογικό νοσοκομείο. Σκέψεις προκύπτουσες από απλούς υπολογισμούς επιφανείας και στοιχείων ξενοδοχειακής υποδομής και μια πρόταση ερμηνείας συμπεριφορών. Τεύχος περιλήψεων, σελ. 59, 7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας, Αθήνα Οκτώβριος 2003.
- 85) Cave H., van der werff ten Boch J., Suciū S., Guidal C., Waterkeyn C., Otten J., et al clinical significance of minimal residual disease in childhood acute lymphoblastic leukemia. European Organization for Research and Treatment of childhood leukemia Cooperative Group. *N Eual J Med* 1988, 9: 591-598.
- 86) Gruhn B., Hangeng S., Y. H Haycock ML, Rubnitz JE, Neale GA, et al Minimal residual disease after intensive induction therapy in childhood acute lymphoblastic leukemia predicts outcome. *Leukemia* 1998, 5: 675-681.
- 87) www.childhoodleukemia.gr Jun 2007 h: 113.
- 88) International Scientific Conference on childhood Leukemia.
- 89) http://www.medlook.net/article.aspzitem_id=590, 25/11/2007.
- 90) Ελληνική εταιρία Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας, <http://www.socped.gr/etairia/etairiahtm16/07/2007>.
- 91) ΤΑ ΝΕΑ, 16/08/1999, σελ.: W31. κωδικός άρθρου: A16515N311 1D: 7816.
- 92) National Radiological Protection Board.
- 93) National Cancer Institute 16.05.2001.
- 94) ΠΑΠΑ ΦΙΛΟΘΕΟΣ ΦΑΡΟΣ: Διάλογος. Αθήνα. Εκδόσεις Ακρίτας, 1979.
- 95) ΚΑΡΒΟΥΝΗΣ Ν. ΜΠΙΤΕΝΙΔΗΣ Χ. Το σύνδρομο επαγγελματικής κόπωσης. Αθήνα Πρακτικά 5^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Ογκολογίας, 1989.
- 96) BUCKMANR: Communicating with the patient in Stoll B (ed) coping with cancer stress. Dordrecht: Martinus Nijhoff pos, 1986.
- 97) Frederick PL Epidemiology of cancer in childhood in Nathay DG, Oski FA (eds) Hematology of infancy and childhood 4th ed. WB Saunders CO, 1993: 1102-1119.
- 98) Greaves MF. Aetiology of acute leukemia *Lancet* 1997, 349: 344-349.

- 99) Schwenn Mr, Brill Ab. Childhood cancer 10 years after the Chernobyl accident. *Curr Opin Pediatr* 1997, 9: 51-54.
- 100) Auvimen A, Hakama M., Arvela H., Hakulinen T., Rahola T., Suomela Am et al. Fallant from Chernobyl and lcydence of childhood leukaemia in Finland, 1976-1992 *Br Med J* 1994, 309: 151-154.
- 101) COLD E, GORDIS L, TONASCIA J, SZKLO M. Risk factors for brain tumors in children. *Am J Epidemiol* 1979, 109:309-319.
- 102) DALING JR, STARZYK P, OLSHAN AF, WEISS NS. Birth weight and the incidence of childhood cancer. *J Natl Cancer Inst* 1984, 72: 1039- 1041.
- 103) YEAZEL M, ROSS J, BUCKLEY J, WOODS W, RUCCIONE K, ROBISON L. High birth weight and risk of specific childhood cancers: A report from the Children's Cancer Group. *J Pediatr* 1997, 131:671-677.
- 104) STOWENS D. Diabetes and neoplasms (letter). *Lancet* 1981, ii:989.
- 105) WESTERGAARD T, ANDERSEN P, PEDERSEN J, OLSEN J, FRISCH M, SORENSEN H ET AL. Birth characteristics, sibling patterns, and acute leukemia risk in childhood: a population-based cohort study. *J Natl Cancer Inst* 1997, 89:939-947.
- 106) DRAPER GJ, SANDERS BM, LENNOX EL, BROWNBILL PA. Patterns of childhood cancer among siblings. *Br J Cancer* 1996, 74: 152-158.
- 107) BHATIA S, NEGLIA JP. Epidemiology of childhood acute myelogenous leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol* 1995, 17:94-100.
- 108) SAVINO M, LANZANO L, STRIPPOLI P, RAMENGGHI U, ARSLANIAN A, BAGNARA GP ET AL. Mutations of the Fanconi anemia group A gene (FAA) in Italian patients. *Am J Hum Genet* 1997, 61:1246-1253.
- 109) FOUCAULT F, VAURY C, BARAKAT A, THIBOUT D, PLANCHON P, JAULIN C ET AL. Characterization of a new BLM mutation associated with a topoisomerase II alpha defect in a patient with Bloom's syndrome. *Hum Mol Genet* 1997, 6:1427-1434.
- 110) O'MARCAIGH AS, SHANNON KM. Role of the NF1 gene in leukemogenesis and myeloid growth control. *J Pediatr Hematol Oncol* 1997, 19:551-554.
- 111) MATEU E, SANCHEZ F, NAJERA C, BENEYTO M, CASTELL V, HERNANDEZ M ET AL. Genetics in retinoblastoma: a study. *Cancer Genet Cytogenet* 1997, 95:40-50.
- 112) TOREN A, RECHAVI G, RAMOT B. Pediatric cancer: Environmental and genetic aspects. *Pediatr Hematol Oncol* 1996, 13:319-331.
- 113) ΠΑΝΑΓΙΩΤΟΥ Π. Καρκινογένεση στην παιδική ηλικία. *Mat Med Gr* 1993, 21:63-66.
- 114) STROUT MP, GALIGIOURI MA. Developments in cytogenetics and oncogenes in acute leukemia. *Curr Opin Oncol* 1997, 9:8-17.
- 115) RUBNITZ JE, CRIST WM. Molecular genetics of childhood cancer: Implications for pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Pediatrics* 1997, 10:101-108.
- 116) NOBUKO H, GEWIRTZ AM. Oncogenes, protooncogenes, and tumor suppressor genes in acute myelogenous leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol* 1995, 17:101-112.
- 117) MONICA KM, LEBRUN DP, DEDERA DA, BROWN R, CLEARY ML. Transformation properties of the E2a-Pbx1 chimeric oncoprotein: fusion with E2a is essential, but the Pbx1 homeodomain is dispensable. *Mol Cell Biol* 1994, 14:8304-8314.
- 118) RUBNITZ JE, LOOK AT. Molecular genetics of childhood leukemias. *J Pediatr*

- Hematol Oncol 1998, 16:1-11.
- 119) AMARANTE-MENDES GP, NAEKYUNG KC, LIU L, HUANG Y, PERKINS CL, GREEN DR ET AL. Bcr-Abl exerts its antiapoptotic effect.
 - 120) Ash RA, Horowitz MM, Gale RP, Bekkum DW, Casper JT, Gordon-Smith EC et al. BMT from related donors other than H LA identical siblings. Bone Marrow Transplant 1991, 7:443-452.
 - 121) Ho Van Bekkum DW. Conditioning regimens for marrow grafting. Semin Hematol 1984, 21:81-87.
 - 122) Thomas ED, Clift RA, Hersman J. Marrow transplantation for ANLL in first remission using fractionated single dose irradiation. Int J Rad Oncol Biol Phys 1982, 8:817-824.
 - 123) Santos GW, Tutschka PJ, Brookmeyer RE, Saral R, Beschoner WE, Bins WB et al. Busulfan and Endoxan as conditioning regimen in BMT. N Engl J Med 1983, 309:1347-1353.
 - 124) Blume KG. BMT for acute lymphoblastic leukemia. New preparatory regimens. Marrow transplantation in ANLL with busulfan and cyclophosphamide. In: Gale RP, Champlin RE (eds) Bone Marrow Transplantation. NY Alan R Liss 1988:47-56.
 - 125) Barret J. Bone marrow transplantation for ALL. In: Barret J (ed), Marrow transplantation in practice 1993, 33-47.
 - 126) Thomas ED, Storb R. Technique for marrow transplantation. Blood 1970, 36:507-514.
 - 127) Bortin MM. Buckner CD. Major complications of marrow harvesting for transplantation. Exp Hematol 1983, 11:916-921.
 - 128) Thomas ED. Marrow transplantation for malignant disease. J Clin Oncol 1983, 1:517-524.
 - 129) Parkman R. The application of BMT to the treatment of genetic disease. Science 1986, 232:1373-1379.
 - 130) Lucarelli G, Galimbarti M, Polchi Pangelucu E, Baronciani O, Giardini G, Buddi A et al. Bone marrow transplantation in children and adults with thalassemia. Bone Marrow Transplant 1991, (Suppl 2):72-78.
 - 131) Glucksberg H, Storb R, Fefer A, Buckner CD, Neiman PE, Clift RA et al. Clinical manifestations of graft-versus host disease in human recipients of marrow from HLA identical sibling donors. Transplantation 1974, 18:295.
 - 132) Storb R, Prentice RL, Thomas ED. Treatment of aplastic anaemia by BMT from HLA identical siblings. J Clin Invest 1977, 59:625.
 - 133) Sullivan KM, Deeg HJ, Sanders J, Witherspoon R, Appelbaum F, Meyers J et al. Hyperacute GVH in patients not given immunosuppression after BMT. Blood 1986, 67:1127-1132.
 - 134) Mitsuyasu RT, Champlin RE, Gale RP, Hows WC, Lenarsky C, Winston D et al. Treatment of donor bone marrow with monoclonal anti-T α cell antibody and complement for the prevention of GVHD. Ann Intern Med 1987, 105:20.
 - 135) Sullivan KM, Witherspoon PR, Storb R, Deeg HJ, Sanders JE, Appelbaum FR et al. Alternating day CSA and prednisone for treatment of high risk chronic graft-versus host disease. Blood 1988, 72:555.
 - 136) Storb R, Deeg HJ, Whitehead J, Appelbaum F, Beatty D, Besinger W et al. MTX and CSA compared with CSA alone for prophylaxis for acute GVH. N Engl J Med 1986, 314:729.
 - 137) Herve P. Perspectives in the prevention and treatment of acute GVHD. Bone

- Marrow Transplant 1991, 7 (Suppl 2): 117-121.
- 138) Horowitz MM, Gale RP, Sondel PM. GVL after bone marrow transplantation. *Blood* 1990, 75:555-562.
 - 139) Gajewski JL, Chaplin RE. Enhanced GVL in patients receiving matched unrelated BMT. In: Champlin, Gale (eds). *New strategy in Bone Marrow Transplantation* 1991:281-284.
 - 140) Appelbaum FR, Meyers JD, Fefer A. Non bacterial non fungal pneumonia following marrow transplantations in 100 identical twins. *Blood* 1981, 33:265-269.
 - 141) Miller WJ, McCullough J, Balfour MJ. Prevention of CMV infection following BMT. *Bone Marrow Transplant* 1991, 7:227-231.
 - 142) Barret J. Graft-versus-host disease. In: Barret J (ed) *Bone Marrow Transplantation in practice*. 1992:257-272.
 - 143) Bieltzingsloewen A, Bortigoni P, Witz F, Bene MC, Schmitt C, Lacour B, et al. Prophylactic use of Ganciclovir for allogeneic BMT recipients. *Bone Marrow Transplant* 1993, 12:192-203.
 - 144) Bowden RA, Slichter SJ, Sagers MH, Mori M, Meyers JD. Use of leucocyte-depleted platelets and CMV-negative red blood cells for prevention of primary CMV infection after marrow transplantation. *Blood* 1991, 78:246-250.
 - 145) Shulman HM, Gown AM, Nugent DJ. VOD after bone marrow transplantation. *Am J Pathol* 1987, 127:549-558.
 - 146) Gluckman E, Jolivet J, Scrobobu MC, Devergie A, Traineau R, Esperou H et al. Use of prostaglandin E1 for prevention of VOD in leukaemia patients treated by BMT. *Br J Hematol* 1990, 74:227.
 - 147) Attal M, Huguet F, Rubie H, Huyn A, Charlet JP, Payen JL et al. Prevention of VOD after BMT by continuous infusion of low-dose heparin. *Blood* 1992, 79:2834-2840.
 - 148) Deeg HJ, Flourny N, Sullivan KM. Cataracts after tbi and marrow transplantation. A sparing effect of dose fractionation. *Int J Rad Oncol Biol Phys* 1984, 10:1957.
 - 149) Sanders JE, Pritchard S, Mahoney P. Growth and development following marrow transplantation for leukemia. *Blood* 1986, 68:1129-1134.
 - 150) Sanders JE, Buckner CD, Leonard JM. Late effects on gonadal function of cyclophosphamide, total body irradiation and marrow transplantation. *Transplantation* 1989, 36:2652-2657.
 - 151) Springmeyer SG, Flournoy N, Sullivan KM. Pulmonary function changes in long term survivors of allogeneic marrow transplantation. In: Gale RP (ed) *Recent advances in Bone Marrow Transplantation*. New York, Alan R Liss, 1983:343.
 - 152) Deeg HS, Sanders JE, Martin P. Secondary malignancies after marrow transplantation. *Exp Hematol* 1984, 12:660.
 - 153) Thomas ED, Buckner CD. 100 patients with acute leukemia treated by chemotherapy, TBI and allogeneic BMT. *Blood* 1977, 49:551-557.
 - 154) Copelan EA, Biggs JC. Treatment of AML with allogeneic BMT following preparation with BuCy2. *Blood* 1991, 78:838-844.
 - 155) McGlave P, Horowitz M, Weisdorf D, Shpall E. Clinical marrow transplantation. *Hematology* 1993:152-161.
 - 156) Gahn JY, Bortigoni P, Souillet C, Pico JC, Plouvier E, Reiffers J. The TAM regimen prior to BMT for high risk ALL. *Bone Marrow Transplant* 1991, 7:1-4.
 - 157) Forman SJ, Schmidt GM, Nademanee. BMT as therapy for primary induction failure for patient with leukemia. *J Clin Oncol* 1991, 9:1570.

- 158) Snyder DS, McGlave PB, Treatment of chronic myelogenous leukemia with BMT. *Hematol Oncol Clinics* 1990:535.
- 159) Gluckman E, Socie G, Devergie A, Esperou H, Traineau R, Cosset JM. BMT in 107 patients with aplastic anaemia with cyclophosphamide and thoraco-abdominal irradiation for conditioning: long term follow-up. *Blood* 1991, 78:2451-2455.
- 160) <http://health.ana-mpa.gr/printarticle.php?id=564> 29/11/07.
- 161) <http://www.logopaedia.gr/main7.htm> 25/11/07.
- 162) Marty P. (1980), "L'ordre psychosomatique", Payot, Paris.
- 163) Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ. (1986) «Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο», Εκδόσεις «Φλόγα».
- 164) Damigos D. (1986) "Crise, événement et cancer", Thèse DERBH, Faculté de Médecine, Université de Lyon I.
- 165) Σακελλαρόπουλος Π. (1988) «Ψυχαναλυτική Ψυχοθεραπεία στη Δημόσια Περίθαλψη», Ψυχολογικά Θέματα, Τόμος 2, τεύχος 1.
- 166) Δαμίγος Δ. (1990) «Η ψυχολογική διάσταση στην καρκινική διεργασία», Διδακτορική Διατριβή, Ιωάννινα.
- 167) Υφαντής Θ., Παναγιώτσος Π., Σακελλαρόπουλος Π., (1995) «Ψυχιατρική περίθαλψη στο σπίτι του αρρώστου», T.Lemperière-A. Féline, Εγχειρίδιο Ψυχιατρικής Ενηλίκων, Α' τόμος, Παράρτημα, σελ. 337-381.
- 168) Green D. M. et al.: Comparison of three methods of CNS prophylaxis in childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*, 2:1398, 1980.
- 169) Hardisty R. M. and Till M. M.: Acute Leukaemia 1959-64. Factors affecting prognosis. *Arch. Dis. Child.* 43:107, 1968.
- 170) Hughes W. T., Kuhns S. et al.: Successful chemoprophylaxis for *Pneumocystis carinii* pneumonitis. *Pediatr. Res.* 11:510, 1977.
- 171) Hughes W. T.: Fatal infections in childhood leukemia. *Am. J. Dis. Child.* 122:283, 1971.
- 172) Kay H. E. M.: Development of CNS leukaemia in acute myeloid leukaemia in childhood. *Arch. Dis. Child.* 51:73, 1976.
- 173) Kosmidis H. V., Lusher J. M., Shope T. C. et al.: Infections in leukemic children. A prospective analysis. *J. Pediatr.* 96:814, 1980.
- 174) Miller D. R.: Acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr. Clin. North Am.* 27:269, 1980.
- 175) Miller R. W.: Persons with exceptionally high risk of leukemia. *Cancer Res.* 27:2420, 1967.
- 176) Murphy S., Litwin S., Herring L. M.: Indications for platelet transfusion in children with acute leukemia. *Am. J. Hematol.* 12:347, 1982.
- 177) Orenstein W. A., Heymann E. R. et al. Prophylaxis of varicella in high risk children: dose response effect of zoster immune globulin. *J. Pediatr.* 98:368, 1981.
- 178) Ritz J. , Pesando J. M., Sallan S. E. et al.: Serotherapy of acute lymphoblastic leukemia with monoclonal antibody. *Blood* 58:141, 1981.
- 179) Rivera F. et al. Second cessation on of therapy in childhood lymphocytic leukemia. *Blood*, 53:1114, 1979.
- 180) Simone J. V., Versoza M. S., Rudy J. A.: Initial features and prognosis in 363 children with acute lymphocytic leukemia. *Cancer*, 36:2099, 1975.
- 181) Sinks K. F., Newton W. A., jr. Nagin A., et al.: A syndrome associated with extreme hyperuricemia in leukemia. *J. Pediatr.* 68:578, 1966.
- 182) Thomas E. D.: Marrow transplantation for malignant diseases *J. of Clin. Oncol.* 1:517, 1983.

- 183) Weinstein H. J. et al: Treatment of acute myeloid leukaemia in children and adults. *N. Engl. J. Med.*, 303:473, 1980.
- 184) American Association of Colleges of Nursing. (1998) Peaceful Death presentation at the meeting of Roben Wood Johnson End-of-Life Care Roundtable, November 11-12, 1997, Washington DC.
- 185) Ferrel,B.,(1996). The Quality of Lives: 1,525 Voices of Cancer. *Oncology Nursing Forum*,23(6), 907-916.
- 186) Ferrel,B., Virani,R., & Grant, M. (1998) Home care outreach for palliative care education. *Cancer Practice* 6, 79-85.
- 187) Ferrel,B., Virani,R., & Grant, M. (1999) Analysis of End of Life Content in Nursing Textbooks. *Oncology Nursing Forum*, 26(5), 869-876.
- 188) Ferrel,B., Virani,R., & Grant, M., Coyne,P., & Uman, G.(1999) Beyond the Supreme Court Decision: Nursing Perspectives on End of Life Care. *Oncology Nursing Forum*. Submitted for publication on June 17, 1999.
- 189) Field, M.J., & Cassel,C.K. (Eds), (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life (Report of the Institute of Medicine Task Force)*. Washington, DC: American Academy Press.
- 190) International Council of Nurses. (1997). *Basic Principles of Nursing Care*. Washington, DC: American Nurses Publishing.
- 191) Matzo,M.L., & Emanuel,E.J. (1997) Oncology nurses' practices of assisted suicide and patient-requested euthanasia. *Oncology Nursing Forum*, 24(10), 1725-1732.
- 192) Oncology Nursing Society. (1995). *Position Statement on Active Euthanasia and Assisted-Suicide*. Pittsburg: Author.
- 193) Scanlon, C.(1996). Euthanasia and nursing Practice-right question wrong answer. *The New England journal of Medicine*,334(21) 1401-1402.
- 194) Benoliel J.O. Institutionalized practices of information control. In E. Freidson and J. Lorbez (Eds) "Medical men and their work", Chicago Aldine-Atherton, 1972, pp. 220-238.
- 195) Caplan G. *Support systems and community mental health*. New York Behavioral Publications, 1974.
- 196) Aydelotte M.K. Nursing: Societal discontent and professional change. In R.R. Wiczorke (Ed.) "Power, politics and policy in nursing". New York, Springer, 1985, p. 134.
- 197) DeVita V.T., Serpick A.A. and Carbone P.P. Combination chemotherapy in the treatment of advanced Hodgkin's disease. *Annals of internal Medicine* 1970, 73:881-895.
- 198) Lynaugh J. and Fairman J. Caring for the chronically ill. Historical perspectives. *American Nephrology Nurses Association Journal*, 1989, 16:192-196.
- 199) Grant M., McCorckle R., Baird S.B.: "Cancer nursing as a specialty". *Cancer Nursing – A comprehensive textbook*. Ed. W.B. Saunders, USA, 1991, 1:1-6.
- 200) Bakker A.B. Killmer C.H., Siegriest J. & Schaufeli W.B. Effort-reward imbalance and burnout among nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31: 884-891.
- 201) Μονάδα Υποστήριξης και παρακολούθησης Ψυχαργός – Β φάση. «Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης στις μονάδες ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης». Αθήνα, Δεκέμβριος 2005.
- 202) Arnold J. Cooper C.L. & Robertson I.T. *Work Psychology : Understanding human behavior in the work place*. 2nd ed , Pitman, London, 1995.

- 203) Firth – Cozens & Payne. Stress in Health Professionals. In Baum, A., Newman, S., Weinman, J., West R., & Mc Manus, C..(Eds). Cambridge Handbook of psychology, Health and Medicine. UK: Cambridge University, 1997.
- 204) Firth – Cozens J., & Payne, R. Stress in Health Professionals : Psychological and Organizational Causes and Interventions. UK: John Wiley & Sons Ltd, 1999.
- 205) Hannigan B., Edwards D., Coyle D., Fothergill A., & Burnard P. Burnout in mental health nurses : findings from the all-Wales stress study, Journal of psychiatric Mental Health Nursing, 2000, 7(2):127-34.
- 206) Kilfedder CJ., Power KG., Wells TJ. Burnout in psychiatric nursing. J Adv Nurs. 2001 May 34(3) :383-96.
- 207) Brooks BA., Anderson MA. Nursing work life in acute care. J Nurs Care Qual. 2004. Jul-Sep 19(3):269-75.
- 208) Cubrilo – Turek M., Urek R., Turek S., Burnout syndrome – assessment of a stressful job among intensive care staff. Coll Antropol. 2006, Mar 30(1):131-5.
- 209) Poncet MC., Toullic P., Papazian L., Kentish – Barnes N., Timsit JF., Poclard F., et al. Burnout Syndrome in Critical Care Nursing Staff. Am J Respir Crit Care Med. 2007 Apr 175(7):698-704.
- 210) Zhu W., Wang ZM., Wang MZ., Lan YJ., Wu SY. Job burnout and contributing factors for nurses. Sichuan Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban. 2006, 37(4): 632-5.
- 211) Jaracz K., Gorna K., Konieczna J. Burnout , stress and styles of coping among hospital nurses. Roczn Akad Med Białymst.
- 212) Schraub S., Marx E. Burn out syndrome in oncology. Bull Cancer. 2004 Sep 91(9) :673-6.
- 213) Antoniou A.-S. & Antonodimitrakis, P. Levels of job satisfaction and coping strategies of occupation stress used by Greek hospital doctors. Proceedings of the 8th Greek Conference of Psychological Research, Alexandroupoli, 2001 .
- 214) Αδαλή Ε., Πριάμη Ε., Ευαγγέλλου Ε., Υφαντή Μ., Μούγια Β., Επαγγελματική εξουθένωση και εργασιακό περιβάλλον ψυχιατρικού Νοσηλευτικού προσωπικού. Νοσηλευτική 2002, 41(1) :105-114.
- 215) Σαπουντζή Δ., Λεμονίδου Χ. (1994). Η νοσηλευτική στην Ελλάδα, Εξελίξεις και Προοπτικές. Εκδόσεις :Ακαδημία Επαγγελματιών Υγείας.