



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
UNIVERSITY of the PELOPONNESE

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ & ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

Δ.Π.Μ.Σ. «Φροντίδα και υποστήριξη παιδών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας στην κοινότητα»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Διερεύνηση της συνεργασίας μεταξύ της οικογένειας (ανεπίσημοι φροντιστές) και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο»

ΣΟΦΙΑ Σ. ΕΞΑΡΧΑΚΗ

ΦΙΛΟΛΟΓΟΣ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ Β/ΘΜΙΑΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Μέλη Συμβουλευτικής επιτροπής

Επιβλέπουσα: Στυλιανή Τζιαφέρη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
Μέλος: Αντρέα Παόλα Ρόχας Χιλ, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
Μέλος: Παντελεήμων Περδικάρης, Αναπληρωτής Καθηγητής

Πελοπόννησος, Μάρτιος 2024

Copyright © ΣΟΦΙΑ Σ. ΕΞΑΡΧΑΚΗ, 2024

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Φροντίδα και υποστήριξη παιδών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας στην κοινότητα» του Τμήματος Νοσηλευτικής και Λογοθεραπείας. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων της συγγραφέως εκ μέρους του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

**Στυλιανή Τζιαφέρη
Αντρέα Παόλα Ρόχας Χιλ
Παντελεήμων Περδικάρης**

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ θερμά την κα Τζιαφέρη Στυλιανή, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, για την επιστημονική καθοδήγηση και την πολύτιμη βοήθειά της. Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για τη βοήθεια, την υποστήριξη, την υπομονή και την κατανόηση που έδειξαν κατά τη διάρκεια των μεταπτυχιακών σπουδών μου.

ΑΦΙΕΡΩΣΗ

Στην οικογένειά μου...

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	5
ΑΦΙΕΡΩΣΗ	6
Περίληψη	9
ABSTRACT.....	11
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	13
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: Παιδικός Καρκίνος.....	16
1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου.....	16
1.2 Ο καρκίνος στα παιδιά.....	17
1.2.1 Αίτια παιδικού καρκίνου.....	17
1.3 Συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου.....	17
1.3.1 Λευχαιμία.....	18
1.3.2 Όγκοι εγκεφάλου και Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ).....	18
1.3.3 Λεμφώματα.....	19
1.3.4 Νευροβλάστωμα.....	19
1.3.5 Όγκος Wilms – νεφροβλάστωμα.....	20
1.3.6 Κακοήθεις όγκοι των μαλακών μορίων – ραβδομυοσάρκωμα.....	20
1.3.7 Όγκοι οστών – οστεοσάρκωμα και σάρκωμα του Ewing.....	20
1.3.8 Ρετινοβλάστωμα.....	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : Οικογένεια ως φροντιστής.....	22
2.1. Ορισμός και χαρακτηριστικά φροντιστή.....	22
2.2 Αρμοδιότητες της οικογένειας ως ανεπίσημου φροντιστή.....	22
2.3 Συνεργασία-επικοινωνία της οικογένειας με τους επαγγελματίες υγείας.....	23

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : Διερεύνηση της συνεργασίας μεταξύ της οικογένειας (ανεπίσημοι φροντιστές) και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο.....	26
3.1 Σκοπός της μελέτης.....	26
3.2 Μέθοδος.....	26
3.2.1 Διάγραμμα ροής.....	28
3.2.2 Πίνακας αποτελεσμάτων.....	29
3.3 Αποτελέσματα.....	33
Συζήτηση.....	39
Συμπεράσματα.....	43
Περιορισμοί μελέτης.....	43
Βιβλιογραφία.....	44

Περίληψη

Εισαγωγή: Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αποτελεί σπάνιο φαινόμενο, ωστόσο παραμένει η κύρια αιτία θανάτου από ασθένεια στα παιδιά. Η διάγνωση κάποιας μορφής καρκίνου σε ένα παιδί επηρεάζει καταλυτικά τη ζωή του επιφέροντας πολλές ανατροπές στη ζωή όλης της οικογένειας, με τους γονείς ως ανεπίσημους φροντιστές να αναλαμβάνουν την παροχή ολοκληρωμένης εντατικής φροντίδας στο παιδί τους. Η συνεργασία των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητη, προκειμένου οι γονείς ως άτυποι φροντιστές να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις του ρόλου τους και να λάβουν περίπλοκες αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία της νόσου του παιδιού τους. Η επικοινωνία μεταξύ των κλινικών γιατρών και των οικογενειών στην παιδιατρική ογκολογία εξυπηρετεί διάφορες λειτουργίες, ενώ η ύπαρξη αποτελεσματικής επικοινωνίας είναι καθοριστική για τη βελτίωση της παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

Σκοπός: Η διερεύνηση μέσω της χαρτογράφησης της υπάρχουσας αρθρογραφίας της συνεργασίας-επικοινωνίας μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο, με στόχο την ανάδειξη τόσο του βαθμού ανταπόκρισης των επαγγελματιών υγείας στις βασικές λειτουργίες επικοινωνίας όσο και των εμποδίων που δυσχεραίνουν την επικοινωνία αυτή.

Μέθοδος: Επιλέχθηκε η μέθοδος της οριοθετημένης βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στη βάση δεδομένων PubMed/Medline και Google Scholar για άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική γλώσσα με τις εξής λέξεις-κλειδιά: «communication in pediatric oncology», «clinicians», «parents», «children with cancer».

Αποτελέσματα: Έντεκα μελέτες πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας της παρούσας ανασκόπησης. Από την ανασκόπηση των μελετών προέκυψε η έντονη ανάγκη των γονέων για συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας καθώς και η προτίμησή τους στην υψηλής ποιότητας επικοινωνία, που συνδέθηκε με την απόκτηση ψυχικής ηρεμίας και μεγαλύτερης εμπιστοσύνης στους γιατρούς, με το αίσθημα αναγνώρισης των γονέων, την υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων και την ενίσχυση της ελπίδας, ο ρόλος της οποίας βρέθηκε καταλυτικός στη διευκόλυνση της γονικής αποδοχής και της αντιμετώπισης μετά τη διάγνωση. Παράλληλα, επισημάνθηκε η σταθερή ανάγκη και επιθυμία των γονέων για πλήρη και συνεχή πληροφόρηση σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού τους, ακόμη και αν το σύνολο των πληροφοριών ήταν ενοχλητικό. Η συζήτηση για συναισθηματικά θέματα βρέθηκε ότι αποφεύγεται από τους γιατρούς έναντι άλλων πτυχών της περίθαλψης, με τους γιατρούς να θέτουν όρια στην επικοινωνία με τις οικογένειες μεταθέτοντας αυτή τη συζήτηση στους νοσηλευτές. Στην περίπτωση του προχωρημένου παιδιατρικού καρκίνου η συναισθηματική επικοινωνία συνιστούσε μια λεπτή διαδικασία, κατά την οποία οι γονείς παρείχαν ενδείξεις στους γιατρούς για τις υποκείμενες συναισθηματικές τους ανησυχίες, ενώ η ανταπόκριση των κλινικών γιατρών στη συναισθηματική δυσφορία περιοριζόταν στη διατύπωση ασαφών δηλώσεων ή στην παροχή τεχνικών πληροφοριών. Η αδυναμία άρσης της αβεβαιότητας των γονέων συσχετίστηκε με τη λήψη άλλοτε ελλειπών ή υπερβολικών και άλλοτε αντιφατικών ή συγκεχυμένων πληροφοριών. Το αίσθημα αναγνώρισης των γονέων συσχετίστηκε με την ύπαρξη αισθήματος ασφάλειας, ενώ οι κυρίως ανοιχτές συζητήσεις σχετικά με την

αβεβαιότητα ήταν άμεσα συνυφασμένες με το οικογενειοκεντρικό μοντέλο φροντίδας στην παιδιατρική ογκολογία. Επίσης, ορισμένοι γονείς ήρθαν αντιμέτωποι με προκλήσεις στις σχέσεις τους με τους ογκολόγους γιατρούς τόσο κατά τη διάγνωση όσο και σε όλη τη διάρκεια του πρώτου έτους μετά τη διάγνωση. Αν και σε ορισμένες σχέσεις σημειώθηκε βελτίωση, άλλες επιδεινώθηκαν, ενώ σε άλλες εμφανίστηκαν νέες προκλήσεις. Συγκρούσεις μεταξύ λειτουργιών επικοινωνίας εντοπίστηκαν από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας, όπως η σύγκρουση μεταξύ της υποστήριξης της ελπίδας των γονέων και της ανταλλαγής δύσκολων πληροφοριών, αλλά και η σύγκρουση μεταξύ της ανταλλαγής πληροφοριών και της διαχείρισης της αβεβαιότητας και της συναισθηματικής υποστήριξης, η σύγκρουση μεταξύ της οικοδόμησης ισχυρών κλινικών σχέσεων και της ανάγκης τήρησης επαγγελματικών και προσωπικών ορίων και τέλος η σύγκρουση μεταξύ της λειτουργίας της επικύρωσης των γονέων και της υποχρέωσης τήρησης ειλικρινούς στάσης απέναντι στην οικογένεια στην περίπτωση λήψης μιας λαθεμένης απόφασης. Ελλείψεις και εμπόδια επικοινωνίας σε πολλαπλά επίπεδα εντοπίστηκαν με κυριότερα σύμφωνα με τους επαγγελματίες υγείας, την ύπαρξη πολιτισμικών διαφορών και την έλλειψη άνεσης σε δύσκολα θέματα σε ατομικό επίπεδο, την έλλειψη κοινών ομαδικών νοητικών μοντέλων σε επίπεδο ομάδας καθώς και την πίεση του χρόνου σε επίπεδο οργάνωσης, ενώ καταγράφηκαν οι αρνητικές εμπειρίες των γονέων σε επίπεδο οργάνωσης και συστήματος υγειονομικής περίθαλψης αλλά και από την αλληλεπίδρασή τους με τους επαγγελματίες υγείας λόγω της αποτυχίας εκπλήρωσης πολλών λειτουργιών επικοινωνίας.

Συμπεράσματα: Η παρούσα οριοθετημένη ανασκόπηση αποσκοπούσε στη διερεύνηση της υπάρχουσας αρθρογραφίας γύρω από τη συνεργασία-επικοινωνία μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο. Τα δεδομένα που προέκυψαν από το σύνολο των μελετών κατέδειξαν την έντονη ανάγκη των γονέων για συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας καθώς και την προτίμησή τους στην υψηλής ποιότητας επικοινωνία. Επιπλέον, διαφάνηκε ότι η επικοινωνία στην παιδιατρική ογκολογία εξυπηρετεί πολλές λειτουργίες για τις οικογένειες, ωστόσο εντοπίζονται πολλές ελλείψεις και εμπόδια στην επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και γονέων παιδιών με καρκίνο. Προτείνεται περαιτέρω ερευνητική μελέτη του συνόλου των λειτουργιών επικοινωνίας σε συνδυασμό με τον σχεδιασμό κατάλληλων παιδιατρικών παρεμβάσεων με απώτερο στόχο τη διασφάλιση υψηλής ποιότητας επικοινωνίας σε όλη τη φροντίδα του καρκίνου.

Λέξεις κλειδιά: «communication in pediatric oncology», «clinicians», «parents», «children with cancer».

ABSTRACT

Introduction: Childhood cancer is rare, yet remains the leading cause of death from disease in children. The diagnosis of some form of cancer in a child catalyzes his life bringing about many upheavals in the life of the whole family, with parents as informal caregivers taking on the responsibility of providing comprehensive intensive care for their child. The collaboration of parents with health professionals is necessary, in order for parents as informal caregivers to meet the increased demands of their role and to make complex decisions about the treatment of their child's disease. Communication between clinicians and families in pediatric oncology serves several functions, and effective communication is critical to improving health care delivery.

Purpose: To investigate, through the mapping of the existing literature, the collaboration-communication between parents and health professionals in the care of children with cancer, with the aim of highlighting both the degree of responsiveness of health professionals to the basic communication functions and the obstacles that make this contact difficult.

Method: The methodological framework of scoping review was undertaken. PubMed/Medline and Google Scholar databases were searched for articles published in the English language using the following keywords: "communication in pediatric oncology", "clinicians", "parents", "children with cancer".

Results: Eleven studies met the eligibility criteria for this review. From the review of the studies, it emerged the parents' strong need for collaboration with health professionals as well as their preference for high-quality communication, which was associated with the acquisition of peace of mind and greater trust in doctors, with the feeling of parental recognition, support in decision-making and the enhancement of hope, the role of which was found to be instrumental in facilitating parental acceptance and coping after diagnosis. At the same time, the parents' constant need and desire for full and continuous information about their child's prognosis was highlighted, even if all the information was disturbing. Discussion of emotional issues was found to be avoided by physicians over other aspects of care, with physicians setting limits on communication with families by relegating this discussion to nurses. In the case of advanced pediatric cancer emotional communication was a delicate process, in which parents provided clues to physicians about their underlying emotional concerns, while clinicians' response to emotional distress was limited to making vague statements or providing technical information. Failure to dispel parental uncertainty was associated with receiving sometimes incomplete or excessive and sometimes contradictory or confusing information. Parents' sense of recognition was associated with having a sense of safety, while mostly open discussions about uncertainty were directly intertwined with the family-centered model of care in pediatric oncology. Also, some parents encountered challenges in their relationships with oncologists both at diagnosis and throughout the first year after diagnosis. While some relationships have improved, others have deteriorated, while others have faced new challenges. Conflicts between communication functions were identified on the part of health professionals, such as the conflict between supporting parents' hope and sharing difficult information, but also the conflict between sharing information and managing uncertainty and emotional support, the

conflict between building strong clinical relationships and the need to respect professional and personal boundaries and finally the conflict between the function of parental validation and the obligation to be honest with the family in case of a wrong decision. Deficiencies and barriers to communication at multiple levels were identified with the main ones according to health professionals being the existence of cultural differences and the lack of comfort in difficult topics at the individual level, the lack of common collective mental models at the team level as well as time pressure at the organizational level, while the negative experiences of parents at the level of organization and health care system were recorded, but also from their interaction with health professionals due to the failure to fulfill many communication functions.

Conclusions: This limited review aimed to explore the existing literature around parent–health professional communication collaboration in the care of children with cancer. The data obtained from all the studies showed the parents' strong need for collaboration with health professionals as well as their preference for high-quality communication. In addition, it appeared that communication in pediatric oncology serves many functions for families, yet many gaps and barriers are identified in communication between health professionals and parents of children with cancer. Further research study of the full range of communication functions is recommended in conjunction with the design of appropriate pediatric interventions with the ultimate goal of ensuring high quality communication throughout cancer care.

Keywords: «communication in pediatric oncology», «clinicians», «parents», «children with cancer».

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος συνιστά ένα σύνθετο φαινόμενο και μια πολυπαραγοντική νόσο, βασικό χαρακτηριστικό της οποίας αποτελεί ο δυσανάλογος και ανώμαλος κυτταρικός πολλαπλασιασμός, η κυτταρική διαίρεση και η διαφοροποίηση. Πρόκειται για μία πάθηση που μπορεί να κάνει την εμφάνισή της σε άτομα κάθε ηλικίας και να προσβάλει διάφορους ιστούς και όργανα του σώματος. Στο σύνολο των περιπτώσεων η αιτιολογία εμφάνισης του καρκίνου παραμένει άγνωστη, πιθανολογείται ωστόσο ότι η παρεκτροπή αυτή στην κυτταρική ανάπτυξη είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των περιβαλλοντικών και των γενετικών παραγόντων ενός ατόμου (American Cancer Society, 2022· World Health Organization, 2022).

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αποτελεί σπάνιο φαινόμενο, καθώς παρατηρείται πιο συχνά στον ενήλικο πληθυσμό. Αν και τα ποσοστά επιβίωσης έχουν βελτιωθεί, ο καρκίνος ωστόσο παραμένει η κύρια αιτία θανάτου από ασθένεια στα παιδιά (Snaman et al., 2020). Η μεγάλη πρόοδος που συντελέστηκε τα τελευταία χρόνια στη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας συνέβαλε στην αύξηση του ποσοστού ίασης των παιδικών ασθενών. Αν και τα ποσοστά επιβίωσης είναι υψηλότερα από ποτέ, η διαδικασία της διάγνωσης και θεραπείας του καρκίνου σε ένα παιδί είναι πολύ αγχωτική και πιεστική επηρεάζοντας όχι μόνο την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του παιδιού αλλά και της οικογένειας στο σύνολό της (Matziou et al., 2013).

Η διάγνωση κάποιας μορφής καρκίνου σε ένα παιδί επηρεάζει καταλυτικά τη ζωή του επιφέροντας πολλές ανατροπές στη ζωή όλης της οικογένειας, δεδομένου ότι η χρόνια σωματική ασθένεια επιβαρύνει την παιδική ηλικία με πλήθος οργανικών και λειτουργικών προβλημάτων, συμπεριλαμβανομένων των επανειλημμένων ιατρικών επισκέψεων, των πολύπλοκων εξετάσεων, των συχνών νοσηλείων, της αβεβαιότητας για το μέλλον καθώς επίσης και των σύνθετων δευτερογενών ψυχολογικών, κοινωνικών και εκπαιδευτικών προβλημάτων (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014). Οι γονείς στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης και της θεραπείας βρίσκονται σε κατάσταση έντονης αβεβαιότητας, ενώ παράλληλα καλούνται να διαχειριστούν τη συναισθηματική τους αντίδραση στη διάγνωση, να ερμηνεύσουν και να εξηγήσουν τη διάγνωση στο παιδί, να επαναδιαπραγματευτούν τους οικογενειακούς ρόλους και να προβούν στην αναδιοργάνωση της ρουτίνας, προκειμένου να είναι συμβατή με τις απαιτήσεις της θεραπείας. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς ως ανεπίσημοι φροντιστές αναλαμβάνουν την παροχή ολοκληρωμένης εντατικής φροντίδας στο παιδί τους, αντιμετωπίζοντας παράλληλα ένα πλήθος σχετιζόμενων με τον καρκίνο στρεσογόνων παραγόντων, όπως η απειλή για τη ζωή του παιδιού τους, οι επαναλαμβανόμενες νοσηλείες και επισκέψεις στο νοσοκομείο, η φροντίδα των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και τέλος η αλλαγή των ρόλων και των ευθυνών εν γένει (Δραΐνα & Περδικάρης, 2021·Long & Marsland, 2011).

Η παροχή πληροφοριών στην οικογένεια αποτελεί σημαντικό μέρος της παιδοογκολογικής φροντίδας για τους γονείς, επιτρέποντάς τους να αποκτήσουν γνώσεις και να διαμορφώσουν μια εικόνα σχετικά με τη νόσο του παιδιού τους. Μετά τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού τους οι γονείς καλούνται να εξοικειωθούν γρήγορα με τις πληροφορίες που αφορούν τον καρκίνο και το περιβάλλον της υγειονομικής περίθαλψης. Πιο συγκεκριμένα, στο στάδιο της

αρχικής νοσηλείας του παιδιού τους στο νοσοκομείο πρέπει να ενημερωθούν για τη διάγνωση, το σχέδιο θεραπείας και την απαραίτητη διαχείριση-φροντίδα του παιδιού τους στο σπίτι. Συνεπώς, η απόκτηση αυτών των πληροφοριών μπορεί να συμβάλει στην αντιμετώπιση της αβεβαιότητας των γονέων, στη μείωση του άγχους τους, στη δημιουργία ενός αισθήματος ελέγχου και κατ'έπекταση στη βελτίωση της ικανότητάς τους να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και να βοηθήσουν στην ομαλή μετάβαση του παιδιού από το περιβάλλον του νοσοκομείου στο σπίτι (Baenziger et al., 2020· Δραΐνα & Περδικάρης, 2021· Motlagh, Mirzaei-Alavijeh & Hosseini, 2019).

Η συνεργασία των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητη, προκειμένου οι γονείς ως άτυποι φροντιστές να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις του ρόλου τους και να λάβουν περίπλοκες αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία της νόσου του παιδιού τους (Baenziger et al., 2020). Στο πλαίσιο αυτό αναγκαία κρίνεται η ύπαρξη αμοιβαίου σεβασμού και κατανόησης μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας για την υλοποίηση μιας εταιρικής σχέσης στην παροχή φροντίδας στα σοβαρά άρρωστα παιδιά (Hummelinck, & Pollock, 2007). Η υψηλής ποιότητας επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού είναι ζωτικής σημασίας κατά τη διάρκεια αυτής της οδυνηρής περιόδου, καθώς οι γιατροί οφείλουν να ενημερώνουν τις οικογένειες για την πρόγνωση του παιδιού τους, να κατανοούν τις ανάγκες των γονέων και να διασφαλίζουν ότι λαμβάνουν επαρκή υποστήριξη. Παράλληλα, κρίνεται απαραίτητη η παροχή σαφών πληροφοριών με ενσυναίσθηση, δεδομένης της συναισθηματικής δυσφορίας της οικογένειας που μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο λήψης των πληροφοριών (Udo et al., 2019). Η ύπαρξη επομένως αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας μπορεί να συμβάλει στην καλύτερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή και ευεξία της οικογένειας και στη συνέχεια της θεραπείας, καθώς οι γονείς λαμβάνοντας ακριβείς και υψηλής ποιότητας πληροφορίες σχετικά με τη διαδικασία της νόσου έχουν λιγότερο άγχος, μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στον γιατρό τους και αισθάνονται καλύτερα προετοιμασμένοι για αυτοδιαχείριση και λήψη αποφάσεων (Ilic et al., 2023· Partanen, Lemetti & Haavisto, 2018· Sisk, Kang & Mack, 2017· Snaman, et al., 2020 ·Wiener et al., 2015).

Σύμφωνα με τον Jones (2012), οι γονείς επιθυμούν να λαμβάνουν ολοκληρωμένες πληροφορίες από τους επαγγελματίες υγείας, να εισακούονται και να αντιμετωπίζονται με σεβασμό καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας. Σε αντίθετη περίπτωση κυριεύονται από αίσθημα έντονης απογοήτευσης, ανησυχία και άγχος, όταν τους λείπει η πληροφόρηση από τους επαγγελματίες υγείας (Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011). Στην ερευνητική βιβλιογραφία οι δυσκολίες κλινικής επικοινωνίας κατά κύριο λόγο εκλαμβάνονται ως αποτυχίες από την πλευρά των κλινικών γιατρών, άμεσα συνυφασμένες με παράγοντες όπως χρήση άγνωστης ορολογίας, σφάλματα στις ιατρικές πληροφορίες, αντιφάσεις και σύγχυση, πατερναλισμός και έλλειψη ενσυναίσθησης (Baenziger et al., 2020· Clarke, & Fletcher, 2003· Davies, Salmon, & Young, 2017). Παράλληλα, η έλλειψη αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ των φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας μπορεί να οδηγήσει σε συναισθήματα αποξένωσης, απογοήτευσης και δυσαρέσκειας προς την ιατρική ομάδα (Cutillo et al., 2020). Συνεπώς, η κατανόηση των αναγκών των γονέων παιδιών με καρκίνο είναι ζωτικής σημασίας για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ώστε να είναι δυνατή η οικοδόμηση

σχέσεων αγωγής συνεργασίας μεταξύ τους, η παροχή στους γονείς της κατάλληλης εκπαίδευσης και η κοινή λήψη ιατρικών αποφάσεων (Δραΐνα & Περδικάρης, 2021· Udo et al., 2019).

Η παρούσα εργασία αποτελεί μία οριοθετημένη ανασκόπηση που επιχειρεί να διερευνήσει τη συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια (ανεπίσημοι φροντιστές) και τους επαγγελματίες υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο. Στο γενικό μέρος της εργασίας στο πρώτο κεφάλαιο αρχικά επιχειρείται ο εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου, ενώ στη συνέχεια γίνεται εξειδικευμένη αναφορά στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, στα αίτια εμφάνισής του και στις συχνότερες μορφές του. Στο δεύτερο κεφάλαιο σκιαγραφείται ο ρόλος της οικογένειας ως ανεπίσημου φροντιστή. Παρατίθεται ο ορισμός και τα χαρακτηριστικά του φροντιστή και στη συνέχεια γίνεται αναφορά στις αρμοδιότητες που αναλαμβάνει η οικογένεια στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού, ενώ στο τέλος επισημαίνονται οι βασικές παράμετροι της συνεργασίας-επικοινωνίας μεταξύ της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας.

Στο ειδικό μέρος της εργασίας γίνεται αναφορά στον σκοπό της έρευνας καθώς επίσης και στη μεθοδολογία αναζήτησης, επιλογής και σύνθεσης των αποτελεσμάτων. Ακολούθως παρατίθενται τα αποτελέσματα, στη συνέχεια αναλύονται τα συμπεράσματα και διατυπώνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα και αξιοποίηση, ενώ στο τέλος επισημαίνονται οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : Παιδικός καρκίνος

1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο καρκίνος συνιστά μια μεγάλη ετερογενή ομάδα ασθενειών που μπορεί να ξεκινήσει σε σχεδόν οποιοδήποτε από τα όργανα ή τους ιστούς του σώματος, λόγω της ανεξέλεγκτης αύξησης και εξάπλωσης μη φυσιολογικών κυττάρων με ρυθμούς πολύ ταχύτερους από τους φυσιολογικούς, υπερβαίνοντας τα συνήθη τους όρια, με στόχο την εισβολή τους σε παρακείμενα μέρη του σώματος και/ή την εξάπλωσή τους σε άλλα όργανα. Η τελευταία διαδικασία καλείται μετάσταση αποτελώντας την κύρια αιτία θανάτου λόγω του καρκίνου (World Health Organization, 2022). Οι ρίζες της λέξης “καρκίνος” αποδίδονται στον Ιπποκράτη (460 – 370 π.Χ.), τον αποκαλούμενο και ως “πατέρα της Ιατρικής”, ο οποίος χρησιμοποίησε τους όρους “καρκίνος” και “καρκίνωμα”, για την περιγραφή μη ελκώδων ή ελκώδων μορφοποιήσεων όγκων. Στην αρχαία ελληνική γλώσσα, οι ονομασίες αυτές αναφέρονται στο ζώο κάβουρα και πιθανόν η απόδοσή τους στη νόσο να οφείλεται στις προβολές σε σχήμα δακτύλου που εκτείνονται από τον όγκο και των οποίων το σχήμα προσομοιάζει στον κάβουρα. Αργότερα, ο ελληνικός αυτός όρος μεταφράστηκε από τον Ρωμαίο ιατρό Κέλσο (25 π.Χ.-50 μ.Χ.) σε “cancer”, τη λατινική λέξη για τον κάβουρα, ενώ η χρήση της λέξης “όγκος” (που σημαίνει “οίδημα”) για την περιγραφή των όγκων πραγματοποιήθηκε πρώτη φορά από έναν άλλο Έλληνα γιατρό, τον Γαληνό (130-200 μ.Χ.) (American Cancer Society, 2022). Ο καρκίνος, που αποδίδεται επίσης με τους όρους νεόπλασμα ή κακοήθης όγκος, είναι η κύρια αιτία θανάτου παγκοσμίως, αντιπροσωπεύοντας σχεδόν 10 εκατομμύρια θανάτους ή σχεδόν έναν στους έξι θανάτους το 2020 (World Health Organization, 2022).

Οργανικά ο καρκίνος είναι μία ασθένεια των κυττάρων. Το ανθρώπινο σώμα αποτελείται από τρισεκατομμύρια κύτταρα, τα οποία φυσιολογικά αναπτύσσονται και διαιρούνται ανάλογα με τις ανάγκες. Όταν τα κύτταρα είναι μη φυσιολογικά ή γεράσουν, συνήθως πεθαίνουν. Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις παρατηρείται εκτροπή αυτής της διαδικασίας από το φυσιολογικό, με αποτέλεσμα να σχηματίζονται νέα κύτταρα, χωρίς να είναι απαραίτητα στον οργανισμό, ενώ παράλληλα δεν καταστρέφονται τα παλαιά κύτταρα. Η παρεκτροπή αυτή στην κυτταρική ανάπτυξη οφείλεται στην αλληλεπίδραση ανάμεσα στους γενετικούς παράγοντες ενός ατόμου και σε τρεις κατηγορίες εξωτερικών παραγόντων, όπως των φυσικών καρκινογόνων ουσιών (υπεριώδης και ιονίζουσα ακτινοβολία), των χημικών καρκινογόνων ουσιών (αμίαντος, συστατικά του καπνού του τσιγάρου, αλκοόλ, αφλατοξίνη -μολυσματικός παράγοντας των τροφίμων- και το αρσενικό -μολυσματικός παράγοντας του πόσιμου νερού) και των βιολογικών καρκινογόνων ουσιών (λοιμώξεις από ορισμένους ιούς, βακτήρια ή παράσιτα). Καθώς λοιπόν τα καρκινικά κύτταρα αναπτύσσονται ανεξέλεγκτα, παραγκωνίζοντας τα φυσιολογικά κύτταρα, οδηγούνται στον σχηματισμό μαζών, που ονομάζονται όγκοι, οι οποίοι σε ορισμένες περιπτώσεις είναι μεταστατικοί, λόγω της εξάπλωσής τους και σε άλλα μέρη του σώματος. Συνεπώς, οι περισσότερες μορφές καρκίνου αποτελούνται από όγκους, εξαιρουμένων ορισμένων τύπων καρκίνου, κυρίως των καρκίνων του αίματος, όπως η

λευχαιμία, των οποίων τα κύτταρα κυκλοφορούν μέσα στο αίμα (American Cancer Society, 2022· World Health Organization, 2022).

1.2 Ο καρκίνος στα παιδιά

Ο παιδικός καρκίνος είναι σπάνιος μεταξύ των παιδικών ασθενειών, ωστόσο περίπου 12.000 έως 14.000 παιδιά διαγιγνώσκονται σε ένα δεδομένο έτος με οποιαδήποτε μορφή καρκίνου (Mavrides & Pao, 2014). Σύμφωνα με το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου με τον όρο “καρκίνος της παιδικής ηλικίας” περιγράφονται οι τύποι καρκίνου που διαγιγνώσκονται σε παιδιά ηλικίας 0 έως 14 ετών (National Cancer Institute, 2022). Η εμφάνιση του παιδικού καρκίνου μπορεί να πραγματοποιηθεί σε οποιαδήποτε ηλικία ή σε οποιοδήποτε όργανο, ενώ η διάγνωσή του μπορεί να είναι τυχαίο γεγονός χωρίς την εμφάνιση ενδεικτικών συμπτωμάτων, δεδομένου ότι συχνά εμφανίζεται με συμπτώματα που απαντώνται και σε πιο κοινές, καλοήθεις ασθένειες (Radhi et al., 2015). Αν και σπάνιος σε σύγκριση με τον ενήλικο πληθυσμό, ο καρκίνος αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από ασθένεια στα παιδιά (Snaman et al., 2020), με τα ποσοστά επιβίωσης ωστόσο του παιδικού καρκίνου να είναι πολύ υψηλότερα από αυτά του καρκίνου των ενηλίκων και να βελτιώνονται με την πάροδο του χρόνου (Radhi et al., 2015).

1.2.1 Αίτια παιδικού καρκίνου

Τα αίτια εμφάνισης του παιδικού καρκίνου δεν έχουν πλήρως κατανοηθεί, ενώ βάσει πολλών μελετών οι σχετιζόμενοι με τον τρόπο ζωής ή τους περιβαλλοντικούς ρύπους παράγοντες αναδεικνύονται ως πιθανοί παράγοντες κινδύνου, με αντιφατικά ωστόσο αποτελέσματα. Επιπλέον, μέχρι σήμερα επιβεβαιωμένους παράγοντες κινδύνου συνιστούν μερικές γενετικές καταστάσεις, η έκθεση σε υψηλή δόση ιονίζουσας ακτινοβολίας, η προηγούμενη υποβολή σε χημειοθεραπείες και το υψηλό ή χαμηλό βάρος γέννησης, με τους παράγοντες αυτούς ωστόσο να δικαιολογούν μόνο ένα μικρό ποσοστό (<10%) του συνόλου των περιπτώσεων. Η πρόωμη τέλος ηλικία κατά τη διάγνωση υποδεικνύει αφενός ότι η εμφάνιση του παιδικού καρκίνου είναι πιθανό να ξεκινήσει από τη μήτρα και αφετέρου ότι η επίδραση προγεννητικών παραγόντων, όπως οι περιβαλλοντικές εκθέσεις στα πρώιμα στάδια ζωής, μπορεί να είναι καθοριστική για την εμφάνιση του καρκίνου παιδικής ηλικίας (Erdmann et al., 2018).

1.3 Συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου

Οι μορφές του παιδικού καρκίνου διαφέρουν από τις αντίστοιχες μορφές των ενηλίκων, με την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, τους όγκους του εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος και τα σαρκώματα να αποτελούν τις συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά. Πιο συγκεκριμένα, οι συχνότερες παιδιατρικές κακοήθειες που εκδηλώνονται σε παιδιά ηλικίας 0 -14 χρόνων, είναι η λευχαιμία (28%), η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (21%) και οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) (18%). Άλλοι τύποι όγκων περιλαμβάνουν όγκους βλαστικών κυττάρων (7%), λέμφωμα Hodgkin (7%), λέμφωμα μη Hodgkin (6%), νευροβλάστωμα (5%), οξεία μυελογενή λευχαιμία (5%), όγκος Wilms (4%), οστεοσάρκωμα (3%), ραβδομυοσάρκωμα (3%), καρκίνωμα του θυρεοειδούς (3%), μελάνωμα (3%), αμφιβληστροειδοβλάστωμα (2%) και σάρκωμα Ewing (1%) (Mavrides & Pao, 2014).

1.3.1 Λευχαιμία

Η λευχαιμία είναι μια κακοήθης νόσος του αιμοποιητικού συστήματος. Είναι νόσημα σχετικά συχνό και αποτελεί το 35-40% όλων των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας. Η λευχαιμική εκτροπή μπορεί να παρουσιαστεί σε οποιαδήποτε φάση της εξέλιξης των κυττάρων με διαταραχή στη διαδικασία του πολλαπλασιασμού, της διαφοροποίησης και του προγραμματισμένου κυτταρικού θανάτου (απόπτωση), με αποτέλεσμα να δημιουργείται μονοκλωνικός πληθυσμός κυττάρων, που παραμένουν σε συγκεκριμένο στάδιο της διαφοροποίησής τους αδυνατώντας να εξελιχθούν περαιτέρω σε πιο ώριμες μορφές. Η λευχαιμία ανάλογα με την προέλευση των λευχαιμικών κυττάρων διαιρείται σε δύο ομάδες, στη λεμφοβλαστική ή λεμφοκυτταρική και τη μη λεμφοβλαστική ή μυελογενή, οι οποίες με τη σειρά τους διακρίνονται σε οξείες και χρόνιες μορφές. Η χρόνια λεμφοβλαστική δεν απαντά στα παιδιά, ενώ η χρόνια μυελογενής αποτελεί το 3% του συνόλου των προσβαλλόμενων παιδιών. Κυριότερο τύπο στην περίπτωση των παιδιατρικών ασθενών συνιστά η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (75-80%), με αυξημένη συχνότητα στην ηλικία των 3-4 χρόνων, ενώ η οξεία μη λεμφοβλαστική λευχαιμία αποτελεί το 20% και η συχνότητά της αυξάνει μετά την εφηβεία. Κοινό χαρακτηριστικό της οξείας τόσο λεμφοκυτταρικής όσο και μυελογενούς λευχαιμίας αποτελεί η γρήγορη παραγωγή και εξάπλωση των καρκινικών κυττάρων, γεγονός που καθιστά επιτακτική την ανάγκη έγκαιρης διάγνωσης και έναρξης της θεραπείας (Κατριού-Νικολακάκη, 2000:446).

1.3.2 Όγκοι εγκεφάλου και Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ)

Οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) (συμπεριλαμβανομένου του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού) αποτελούν τον πιο κοινό τύπο συμπαγούς παιδικού καρκίνου και τη δεύτερη μετά τη λευχαιμία σε συχνότητα μορφή καρκίνου στα παιδιά, ενώ μεταξύ όλων των τύπων παιδικού καρκίνου οι όγκοι του εγκεφάλου συνιστούν την κύρια αιτία θανάτου (Subramanian & Ahmad, 2018). Είναι κυρίως νευρογλοιακοί (αστροκύτωμα, επενδύωμα, πολύμορφο γλοιοβλάστωμα), μυελοβλάστωμα, κρανιοφαρυγγίωμα, όγκοι της επίφυσης, με τους περισσότερους να εντοπίζονται στον οπίσθιο κρανιακό βόθρο ή στο εγκεφαλικό στέλεχος και το μυελοβλάστωμα να αποτελεί τον πιο κοινό κακοήθη όγκο του ΚΝΣ στα παιδιά (Frühwald, & Rutkowski, 2011). Παρά τη σημαντική πρόοδο που έχει συντελεστεί στον τομέα της ιατρικής επιστήμης, δεν έχει εντοπιστεί άμεση αιτία για την εμφάνιση των όγκων του εγκεφάλου, για την παθογένεση των οποίων ευθύνονται τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Ανάλογα με την ηλικία διάγνωσης ταξινομούνται σε συγγενείς όγκους εγκεφάλου (η διάγνωση πραγματοποιείται τις πρώτες 60 ημέρες της ζωής), σε όγκους της βρεφικής ηλικίας (ηλικίας μικρότερης του ενός έτους) και όγκους μεγαλύτερων παιδιών (Subramanian & Ahmad, 2018). Η βελτίωση των θεραπευτικών προσεγγίσεων -αποτέλεσμα των σημαντικών προόδων στη χειρουργική, την ακτινοβολία και τη χημειοθεραπεία- οδήγησε σε καλύτερα αποτελέσματα θεραπείας τις τελευταίες δεκαετίες αυξάνοντας σημαντικά τα ποσοστά επιβίωσης, με πάνω από το 70% των παιδιών να επιβιώνουν πλέον πέραν των πέντε ετών (Fleming & Chi 2012· Roddy & Mueller, 2016).

1.3.3 Λεμφώματα

Τα λεμφώματα αποτελούν την τρίτη κατά σειρά συχνότητας κακοήθη νόσο της παιδικής ηλικίας και ταξινομείται σε δύο κατηγορίες, στη νόσο Hodgkin και τα μη Hodgkin λεμφώματα. Τα μη Hodgkin λεμφώματα είναι μία ετερογενής ομάδα κακοήθων νοσημάτων που ξεκινούν από διάφορα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος και κυρίως από τα T και B λεμφοκύτταρα. Η ετερογένεια αυτή ευθύνεται για το σύνολο των διαφορών που παρατηρούνται τόσο στις κλινικές εκδηλώσεις όσο και στην πρόγνωση και απάντηση στη θεραπεία. Προσβάλλουν εξίσου όλο το φάσμα των ηλικιών ιδιαίτερα τη νηπιακή, εμφανίζονται πιο συχνά από τα Hodgkin λεμφώματα και ως προς το φύλο εμφανίζονται πιο συχνά στα αγόρια σε αναλογία με τα κορίτσια 3:1. Χαρακτηριστικό της νόσου στα παιδιά είναι η ταχεία εξάπλωσή της. Η νόσος εκδηλώνεται κλινικά συνήθως με την ανώδυνη διόγκωση περιφερικών λεμφαδένων κυρίως τραχηλικών, υπερκλειδίων, μασχαλαίων και βουβωνικών, η διόγκωση των οποίων μπορεί να είναι η πρωτοπαθής εκδήλωση της νόσου ή να είναι δευτεροπαθής ως συνέπεια της εντόπισης του όγκου στην περιοχή κεφαλής και τραχήλου. Η επιλογή του κατάλληλου θεραπευτικού πρωτοκόλλου είναι ανάλογη του ιστολογικού τύπου και του σταδίου της νόσου (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 200:455).

Η νόσος Hodgkin είναι σπάνια στην παιδική ηλικία. Στα αγόρια η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι διπλάσια έναντι των κοριτσιών, ενώ στην παθογένεια της νόσου ενέχεται ένα πλήθος παραγόντων, μεταξύ των οποίων λοιμώξεις και κυρίως ιογενείς. Σήμερα έχει αποδειχθεί η σύνδεση του ιού Epstein-Bar με την παθογένεια της νόσου πολύ περισσότερο στα παιδιά συγκριτικά με τους ενήλικες, λόγω του εντοπισμού της πρωτεΐνης του ιού Epstein-Bar στα κακοήθη κύτταρα του λεμφαδενικού ιστού. Η νόσος αυτή ξεκινά από τα T-λεμφοκύτταρα του λεμφικού ιστού, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται η κυτταρική ανοσία, ενώ η χυμική παραμένει φυσιολογική. Εξαιτίας αυτών των διαταραχών του ανοσολογικού μηχανισμού δημιουργήθηκε έντονος προβληματισμός κατά πόσο ευθύνονται οι ίδιες για τη νόσο ή είναι απόρροια αυτής. Η νόσος εκδηλώνεται κλινικά με την ανώδυνη διόγκωση των τραχηλικών και υπερκλειδίων λεμφαδένων, χωρίς στοιχεία φλεγμονής, ενώ το κατάλληλο θεραπευτικό πρωτόκολλο επιλέγεται βάσει του ιστολογικού τύπου και του σταδίου της νόσου (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2000:457-8).

1.3.4 Νευροβλάστωμα

Το νευροβλάστωμα, όγκος συμπαθητικού νευρικού συστήματος, αποτελεί τον συχνότερο εξωκρανικό συμπαγή όγκο της παιδικής ηλικίας και τον συχνότερο κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής. Συνιστά μια μοναδική κακοήθεια δεδομένου ότι στα βρέφη παρουσιάζεται είτε εντοπισμένη είτε μεταστατική νόσος που μπορεί αυθόρμητα να υποχωρήσει χωρίς παρέμβαση, ενώ τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας ενδέχεται να υποκύψουν στη νόσο μετά από διάστημα μηνών έως χρόνων επίπονης θεραπείας (Tolbert & Matthay, 2018). Προκύπτει από το αναπτυσσόμενο συμπαθητικό νευρικό σύστημα από κύτταρα νευρικής ακρολοφίας, ενώ οι νευροβλαστικοί όγκοι εμφανίζονται στον μυελό των επινεφριδίων ή στα παρασπονδυλικά συμπαθητικά γάγγλια του λαιμού, του θώρακα, της κοιλιάς ή της λεκάνης. Το νευροβλάστωμα εμφανίζεται συνήθως ως μια ανώδυνη κοιλιακή μάζα. Τα συμπτώματα, εφόσον υπάρχουν, ενδεχομένως να σχετίζονται με μαζική επίδραση από τον πρωτοπαθή όγκο, επακόλουθα

μεταστατικής νόσου ή παρανεοπλασματικά σύνδρομα, ενώ η ύπαρξη συστηματικών συμπτωμάτων απώλειας βάρους, πυρετού και κόπωσης συχνά υποδηλώνει συμμετοχή του μυελού των οστών και προχωρημένη νόσο. Μεταστάσεις μπορεί να εμφανιστούν στον μυελό των οστών, το φλοιώδες οστό, το ήπαρ και τους λεμφαδένες, ενώ στα βρέφη μπορεί επίσης να εμφανιστούν μεταστατικοί υποδόριοι όζοι (Newman et al., 2018). Λόγω του ετερογενούς κλινικού φαινότυπου του όγκου η εφαρμογή της σύγχρονης πολυτροπικής θεραπείας συνεπάγεται ποικίλη κλινική ανταπόκριση που κυμαίνεται από θεραπεία σε εντοπισμένους όγκους έως περιορισμένη απόκριση σε επιθετική μεταστατική νόσο. Η ακριβής κλινική σταδιοποίηση και η αξιολόγηση κινδύνου βάσει κλινικών, χειρουργικών, βιολογικών και παθολογικών κριτηρίων είναι καθοριστικής σημασίας για την ανάθεση της πρόγνωσης και τον σχεδιασμό αποτελεσματικών θεραπευτικών προσεγγίσεων (Ahmed et al., 2017).

1.3.5 Όγκος Wilms - νεφροβλάστωμα

Ο όγκος του Wilms αποτελεί τον συχνότερο τύπο όγκου των νεφρών της παιδικής ηλικίας που επηρεάζει ένα στα 10.000 παιδιά. Εμφανίζεται συχνότερα στα πέντε πρώτα χρόνια της ζωής με μια μικρότερη υπεροχή στα αγόρια. Ο αριστερός νεφρός προσβάλλεται πιο συχνά από ό,τι ο δεξιός, ενώ η αμφοτερόπλευρη προσβολή των νεφρών κυμαίνεται από 5-7%, δημιουργώντας προβληματισμό σχετικά με το αν η ταυτόχρονη εμφάνιση του όγκου και στους δύο νεφρούς αποτελεί ένδειξη πρωτοπαθούς εντόπισης ή μεταστατικής νόσου από τον ένα νεφρό στον άλλο. Εμφανίζεται με διόγκωση στη σύστοιχη νεφρική χώρα, η ανεύρεση της οποίας πραγματοποιείται τυχαία κατά τη διάρκεια της κλινικής εξέτασης του παιδιού (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2000:462), ενώ η συνήθης θεραπευτική προσέγγιση στους περισσότερους ασθενείς αποτελεί έναν συνδυασμό χειρουργικών επεμβάσεων και χημειοθεραπειών, με την προσθήκη ακτινοθεραπείας σε ασθενείς υψηλού κινδύνου (Szycho, Apps & Pritchard-Jones, 2014).

1.3.6 Κακοήθεις όγκοι των μαλακών μορίων – ραβδομυοσάρκωμα

Οι κακοήθεις όγκοι των μαλακών μορίων αποτελούν περίπου το 7,4% όλων των παιδικών κακοηθειών, με το ραβδομυοσάρκωμα να αποτελεί το πιο κοινό σάρκωμα μαλακών μορίων στην παιδική ηλικία (Arndt, Bisogno & Koscielniak, 2018). Πρόκειται για έναν κακοήθη όγκο των μαλακών μορίων που εντοπίζεται σε οποιοδήποτε μέρος του σώματος υπάρχουν γραμμωτοί μύες. Είναι εξαιρετικά επιθετικό νεόπλασμα και έχει την τάση να κάνει μεταστάσεις λεμφογενώς στους επιχώριους λεμφαδένες και αιματογενώς στους πνεύμονες, οστά και μυελό των οστών. Ο όγκος αυτός είναι ιδιαίτερα σημαντικό να διαγιγνώσκεται έγκαιρα, εφόσον η έκτασή του κατά τη διάγνωση αποτελεί σπουδαίο προγνωστικό παράγοντα, ενώ η θεραπευτική αντιμετώπισή του περιλαμβάνει χειρουργική αφαίρεση του όγκου σε συνδυασμό με ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2000:464-5).

1.3.7 Όγκοι οστών – οστεοσάρκωμα και σάρκωμα του Ewing

Το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing αποτελούν τους πιο συχνούς κακοήθεις όγκους των οστών της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Το οστεοσάρκωμα προσβάλλει κυρίως παιδιά ηλικίας 10-15 χρόνων αλλά και μικρότερα. Εντοπίζεται συνήθως στο κατώτερο τμήμα του

μηριαίου, στο ανώτερο τμήμα του κνημιαίου, του βραχιονίου, στην πύελο και τα οστά του προσώπου. Οι μεταστάσεις είναι πολύ συχνές κυρίως στον πνεύμονα. Η αιτιολογία της νόσου παραμένει άγνωστη, ενώ η θεραπεία περιλαμβάνει χημειοθεραπείες, ακτινοβολίες και ολική αφαίρεση του προσβαλομένου οστού, εφόσον είναι εφικτό (Τσιούρης, 2000:466· Lee, 2018).

Το σάρκωμα Ewing είναι η δεύτερη σε συχνότητα πρωτογενής κακοήθεια των οστών σε παιδιά και νεαρούς ενήλικες. Πρόκειται για έναν μικροκυτταρικό κακοήγη όγκο των οστών με χαρακτηριστικό την ταχεία εισβολή, πρόωμη διασπορά και βαριά πρόγνωση. Εντοπίζεται συνήθως στα οστά της λεκάνης, το ανώτερο τμήμα του μηριαίου, κνήμης, βραχιονίου και στις πλευρές, ενώ παρουσιάζει συχνά μεταστάσεις στον πνεύμονα. Θεραπευτικά εφαρμόζονται ακτινοβολίες και χημειοθεραπείες, ενώ η χρησιμότητα της ριζικής εκτομής του μέλους τίθεται υπό αμφισβήτηση (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2000:466).

1.3.8 Ρετινοβλάστωμα

Το ρετινοβλάστωμα αποτελεί έναν σπάνιο καρκίνο του βρεφικού αμφιβληστροειδούς που διαγιγνώσκεται σε περίπου 8.000 παιδιά ετησίως σε όλο τον κόσμο (Dimaras et al., 2015). Τα δύο πιο συχνά συμπτώματα που φανερώνουν την ύπαρξη ρετινοβλαστώματος είναι η λευκοκορία και ο στραβισμός. Τα αμφιβληστροειδοβλαστώματα είναι μονόπλευρα σε ποσοστό 60% , ενώ οι περισσότεροι από αυτούς τους τύπους δεν είναι κληρονομικοί με διάμεση ηλικία κατά τη διάγνωση να αποτελούν τα δύο έτη. Το 40% των περιπτώσεων ρετινοβλαστώματος είναι αμφοτερόπλευρο με διάμεση ηλικία κατά τη διάγνωση το ένα έτος, ενώ όλες οι μορφές αμφίπλευρων και πολυεστιακών μονόπλευρων ρετινοβλαστωμάτων είναι κληρονομικές. Τα άτομα που διαγιγνώσκονται με κληρονομικό αμφιβληστροειδοβλάστωμα διατρέχουν επίσης αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν άλλους τύπους καρκίνου. Η έγκαιρη διάγνωσή του μπορεί να οδηγήσει σε αποτελεσματική θεραπεία, δεδομένου ότι το ρετινοβλάστωμα θεωρείται από τους πιο ιάσιμους καρκίνους της παιδικής ηλικίας. Παιδιά ωστόσο με ρετινοβλάστωμα χρήζουν στενής παρακολούθησης ακόμη και μετά την επιτυχή αντιμετώπιση του όγκου, λόγω της αυξημένης πιθανότητας να εμφανίσουν και άλλες κακοήθειες (Aerts et al., 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : Οικογένεια ως φροντιστής

2.1. Ορισμός και χαρακτηριστικά φροντιστή

Ως φροντιστές ορίζονται άτομα του οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος που παρέχουν υποστήριξη και φροντίδα σε κάποιον με χρόνια νόσο ή αναπηρία ή σε κάποιον που χρειάζεται μακροχρόνια φροντίδα, εκτός οποιουδήποτε επαγγελματικού πλαισίου. Η παροχή βοήθειας πραγματοποιείται συνήθως στο σπίτι, ενώ απαιτείται η αφιέρωση αρκετού χρόνου και ενέργειας, που μπορεί να διαρκεί μήνες ή χρόνια, για την εκτέλεση σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά ή οικονομικά απαιτητικών εργασιών (Kent et al., 2016). Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές διακρίνονται αφενός σε επίσημους, οι οποίοι είναι εκπαιδευμένοι επαγγελματίες υγείας που παρέχουν φροντίδα σε άτομα που έχουν ανάγκη και αφετέρου σε ανεπίσημους-άτυπους, οι οποίοι παρέχουν στήριξη και βοήθεια σε έναν ασθενή με μια απειλητική για τη ζωή ανίατη ασθένεια. Στο πλαίσιο αυτό, άτυπους φροντιστές μπορεί να αποτελούν άτομα από το οικογενειακό ή φιλικό περιβάλλον του ασθενή που αναλαμβάνουν άμεσα την κάλυψη των αναγκών του ή τον συντονισμό της παρεχόμενης φροντίδας αυτού στο νοσοκομείο ή στο σπίτι χωρίς τη λήψη κάποιας μορφής αμοιβής. Στα άτομα αυτά ανήκουν συνήθως οι σύζυγοι των ασθενών, τα παιδιά, οι γονείς, τα αδέρφια, τα εγγόνια, αλλά και άτομα από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον του πάσχοντα, όπως οι συγγενείς και οι φίλοι (Applebaum & Breitbart, 2013), οι οποίοι μπορεί να κληθούν να παράσχουν συναισθηματική και οργανική υποστήριξη αναλαμβάνοντας συχνά τις ευθύνες του ασθενούς, ενώ ταυτόχρονα οι ίδιοι υφίστανται σωματική, συναισθηματική καθώς και οικονομική επιβάρυνση από την ασθένεια του αγαπημένου τους προσώπου (Van Ryn et al., 2013).

2.2 Αρμοδιότητες της οικογένειας ως ανεπίσημου φροντιστή

Η οικογένεια διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην παροχή φροντίδας υγείας στον ασθενή, με τη συνεισφορά των μελών της στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας να είναι μεγάλη, δεδομένου ότι αναγνωρίζονται ως ουσιαστικοί συνεργάτες της θεραπευτικής ομάδας στη διαδικασία λήψης σημαντικών αποφάσεων και σημαντικοί αρωγοί στη φροντίδα του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα, ο καρκίνος συνιστά μια οικογενειακή υπόθεση, στην οποία τα μέλη των οικογενειών διατελούν ως ανεπίσημοι-άτυποι φροντιστές του καρκίνου, διαδραματίζοντας ζωτικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο (Kent et al., 2016). Σε αρκετές περιπτώσεις λειτουργούν συμπληρωματικά στις δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας, ενώ οι συγγενείς αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο και στο πλαίσιο της φροντίδας του ασθενούς μετά την έξοδο από το νοσοκομείο παρέχοντας εκτενή ανεπίσημη φροντίδα (Τζιαφέρη, Περδικάρης, & Κολοβός, 2022).

Τα μέλη της οικογένειας κυρίως είναι τα άτομα που πλησιάζουν ψυχολογικά τους ασθενείς και δείχνουν περισσότερη κατανόηση σ'αυτούς, αποτελώντας την καλύτερη πηγή υποστήριξής τους εξαιτίας της σύνδεσης με ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς μεταξύ τους. Ο ρόλος της οικογένειας στην περίπτωση των ογκολογικών ασθενών δεν περιορίζεται μόνο στην παροχή φροντίδας αλλά είναι καθοριστικός και στην περίπτωση λήψης σημαντικών αποφάσεων που αφορούν τους ασθενείς, δεδομένου ότι οι περισσότεροι ογκολογικοί ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με ένα σύνολο πολύπλευρων και πολυεπίπεδων προβλημάτων σωματικής,

κοινωνικής, ψυχολογικής είτε οικονομικής φύσης, στις περιπτώσεις που παρατηρείται σταδιακή έκπτωση της λειτουργικότητάς τους (Ανδριοπούλου, Χάρος & Στεργιάδη, 2018).

Στην περίπτωση του παιδικού καρκίνου οι γονείς αναλαμβάνουν την παροχή ολοκληρωμένης εντατικής φροντίδας στα παιδιά τους, δεδομένης της άμεσης εξάρτησής του από τους γονείς του για τη μεταφορά, τη συμμόρφωση στη θεραπεία και για την υποστήριξη της συναισθηματικής και σωματικής του ευεξίας. Πιο συγκεκριμένα, οι επαναλαμβανόμενες νοσηλείες και επισκέψεις στο νοσοκομείο, η τήρηση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων, η διαχείριση των οδυνηρών παρενεργειών της θεραπείας, η χορήγηση φαρμάκων και η διαχείριση του πόνου εντάσσονται στα πλαίσια των καθηκόντων που αναλαμβάνουν οι γονείς ενός παιδιού που πάσχει από καρκίνο (Ανδριοπούλου, Χάρος & Στεργιάδη, 2018· Jones, 2012· Mavrides & Pao, 2014), αναδεικνύοντας τη συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των νοσηλευόμενων παιδιών ως ακρογωνιαίο λίθο της σύγχρονης παιδιατρικής νοσηλευτικής (Power & Franck, 2008).

Τα μέλη της οικογένειας συνήθως στερούνται των απαραίτητων γνώσεων για τη φροντίδα του ογκολογικού ασθενούς, ενώ ταυτόχρονα καλούνται όλο και περισσότερο να εκτελούν περίπλοκες και επεμβατικές εργασίες κλινικής φροντίδας, που εμπίπτουν στις αρμοδιότητες των εκπαιδευμένων παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Jones, 2012· Van Ryn et al., 2013), λαμβάνοντας δυστυχώς ελάχιστη ή και καθόλου εκπαίδευση από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας. Έρχονται ωστόσο σε επαφή με την επιστημονική ομάδα, φροντίζουν για τη διεκπεραίωση των απαραίτητων παρεμβάσεων για τη φροντίδα των ασθενών, ενώ παράλληλα προσπαθούν να περιηγηθούν σε ένα περίπλοκο σύστημα υγείας, αναλαμβάνοντας όλη την ευθύνη του ασθενούς (Ανδριοπούλου, Χάρος & Στεργιάδη, 2018).

2.3 Συνεργασία-επικοινωνία της οικογένειας με τους επαγγελματίες υγείας

Η συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και η επικοινωνία υψηλής ποιότητας συνιστούν τον κεντρικό πυλώνα της φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια στην ογκολογία (Levine et al., 2019), δεδομένης της τρέχουσας πολιτικής για την υγεία, η οποία προωθεί την ανοιχτή επικοινωνία και τον αυξημένο ρόλο των γονέων και των παιδιών στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα. Συνεπώς, η διασφάλιση αποτελεσματικής επικοινωνίας είναι απαραίτητη, προκειμένου να μεταφέρονται ακριβείς και επαρκείς πληροφορίες στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, έτσι ώστε να καθίσταται δυνατή η αυξημένη συμμετοχή τους και να επιτυγχάνεται η λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα (Boeriu et al., 2023· Hummelinck & Pollock, 2006).

Στην παιδιατρική ογκολογία προτεραιότητα για τους γονείς παιδιών με καρκίνο αποτελεί η ανάγκη επαρκούς πληροφόρησής τους για τη διάγνωση, τη θεραπεία, τις βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες ανεπιθύμητες ενέργειες, την πρόγνωση και τη φροντίδα των παιδιών τους, προκειμένου να κατανοούν το υπόβαθρο των αποφάσεων θεραπείας, να αισθάνονται ότι συμμετέχουν στη φροντίδα των παιδιών τους και να καθίστανται ικανοί να δίδουν ικανοποιητικές απαντήσεις στα ερωτήματά τους (Hummelinck & Pollock, 2006· Levine et al., 2019).

Από τη στιγμή της διάγνωσης έως την επιβίωση ή το τέλος της ζωής, η επικοινωνία μεταξύ των κλινικών γιατρών και των οικογενειών στην παιδιατρική ογκολογία εξυπηρετεί διάφορες

λειτουργίες, ενώ η ύπαρξη αποτελεσματικής επικοινωνίας είναι καθοριστική για τη βελτίωση της παροχής υγειονομικής περίθαλψης. Προκειμένου να βοηθηθούν οι επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν τη σημασία της επικοινωνίας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια, το 2007, το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου περιέγραψε ένα πλαίσιο για αυτόν τον τύπο επικοινωνίας στην ογκολογία ενηλίκων, προσδιορίζοντας τις έξι βασικές λειτουργίες του, συμπεριλαμβανομένης της ενθάρρυνσης της σχέσης ασθενούς-ιατρού, της ανταλλαγής πληροφοριών, της ανταπόκρισης στα συναισθήματα, της διαχείρισης της αβεβαιότητας, της λήψης αποφάσεων και της δυνατότητας αυτοδιαχείρισης του ασθενούς (Boeriu et al., 2023). Οι Sisk et al., (2020a), στη μελέτη τους προσδιόρισαν τις βασικές λειτουργίες επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία από την οπτική γωνία των γονέων, ορίζοντας τις λειτουργίες επικοινωνίας ως διαδικασίες μέσα στις επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις που επιτυγχάνουν σημαντικούς στόχους για τους γονείς. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για ένα λειτουργικό μοντέλο επικοινωνίας-το οποίο σε μεταγενέστερη μελέτη επιβεβαιώθηκε και από τους παιδοογκολόγους (Sisk et al., 2021c)- που μπορεί να καθοδηγήσει τους κλινικούς γιατρούς στην προσπάθειά τους να υποστηρίξουν το σύνολο των επικοινωνιακών αναγκών των γονέων των οποίων τα παιδιά έχουν καρκίνο. Έξι από αυτές τις λειτουργίες είναι παρόμοιες με τις αντίστοιχες από την ογκολογία ενηλίκων, εντοπίστηκαν ωστόσο δύο λειτουργίες που δεν περιγράφηκαν στη βιβλιογραφία για ενηλίκους: η παροχή επικύρωσης και η υποστήριξη της ελπίδας. Συνεπώς, στο πλαίσιο των λειτουργιών αυτών εντάσσονται η οικοδόμηση των σχέσεων θεραπείας, η ανταλλαγή πληροφοριών, η ανταπόκριση στα συναισθήματα, η διαχείριση της αβεβαιότητας, η λήψη αποφάσεων, η δυνατότητα αυτοδιαχείρισης της οικογένειας, η παροχή επικύρωσης και η στήριξη της ελπίδας.

Η οικοδόμηση θεραπευτικών σχέσεων αποτελεί μία εκ των βασικών λειτουργιών της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία. Οι θεραπευτικές σχέσεις διασφαλίζουν την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης, την καθοδήγηση και την κατανόηση, ενώ ταυτόχρονα βασίζονται στην ύπαρξη εμπιστοσύνης και αμοιβαίας κατανόησης των ρόλων και των ευθυνών του άλλου. Ο κλινικός γιατρός μπορεί να διευκολύνει μια θεραπευτική σχέση συμμετέχοντας σε ενεργητική ακρόαση, αναζητώντας τους στόχους και τις αξίες του ασθενούς και της οικογένειας και επιδεικνύοντας ζεστασιά και ενσυναίσθηση στην επικοινωνία.

Η λειτουργία της ανταλλαγής πληροφοριών περιλαμβάνει την αναζήτηση πληροφοριών από την πλευρά των ασθενών και των οικογενειών τους σχετικά με την αιτία, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την πρόγνωση και τις μόνιμες επιπτώσεις του καρκίνου και τη θεραπεία του. Η εκπλήρωση των αναγκών πληροφοριών όχι μόνο βοηθά τις οικογένειες στην απόκτηση σημαντικών γνώσεων για την ασθένεια ενός παιδιού, αλλά συμβάλλει επίσης και στην οικοδόμηση μιας ισχυρής σχέσης επαγγελματία υγείας-οικογένειας υποστηρίζοντας τη λήψη αποφάσεων.

Οι ασθενείς με καρκίνο και οι γονείς μπορεί να βιώσουν εμφανή συναισθήματα φόβου, λύπης, θυμού, άγχους και κατάθλιψης, στα οποία καλούνται να ανταποκριθούν οι επαγγελματίες υγείας μέσω της αποτελεσματικής επικοινωνίας τους με τους ασθενείς και τους γονείς. Η λειτουργία της ανταπόκρισης στο συναίσθημα περιλαμβάνει το καθήκον των κλινικών γιατρών να αναγνωρίζουν τη συναισθηματική κατάσταση των ασθενών ή γονέων, να επικοινωνούν με κατανόηση και να απαντούν με ενσυναίσθηση.

Η διαχείριση της αβεβαιότητας συνιστά βασική λειτουργία της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία, δεδομένων των πολλών τύπων αβεβαιότητας που βιώνουν οι γονείς και οι ασθενείς μετά τη διάγνωση του καρκίνου αναφορικά με την πρόγνωση, τις παρενέργειες, τη συχνότητα νοσηλείας και τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις. Οι επαγγελματίες υγείας στο πλαίσιο της επικοινωνίας τους με την οικογένεια οφείλουν να διευκολύνουν την επικοινωνία και την άρση της κλινικής αβεβαιότητας, όταν υπάρχει απάντηση και να βοηθούν τους ασθενείς και τις οικογένειες να διαχειρίζονται αναπόφευκτες αβεβαιότητες.

Η λειτουργία της αποτελεσματικής λήψης αποφάσεων προϋποθέτει από την πλευρά του κλινικού ιατρού αφενός την επίγνωση των αναγκών, των αξιών και των φόβων της οικογένειας και αφετέρου την αποσαφήνιση της κλινικής λογικής και των θεραπευτικών επιλογών. Στο πλαίσιο αυτό ο γιατρός αξιολογώντας τις αξίες και τους φόβους της οικογένειας προβαίνει σε κάποια σύσταση σχετικά με μια απόφαση που καλούνται να λάβουν οι γονείς, ενώ σε άλλες περιπτώσεις οι αποφάσεις ενδέχεται να παρουσιαστούν από τον κλινικό ιατρό ως ισχυρές συστάσεις.

Οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν ένα σύνολο πολύπλοκων ιατρικών, υλικοτεχνικών και συναισθηματικών προκλήσεων μέσα στις οικογένειές τους. Η επικοινωνία που παρέχει τη δυνατότητα στους γονείς να αντιμετωπίσουν αυτές τις συνεχείς προκλήσεις μπορεί να υποστηρίξει τη βασική λειτουργία της οικογενειακής αυτοδιαχείρισης.

Πολλοί γονείς βιώνουν έντονα αισθήματα ενοχής ή ντροπής, όταν το παιδί τους έχει καρκίνο αμφιβάλλοντας για την ποιότητά τους ως γονείς. Η αποτελεσματική επικοινωνία μπορεί να επικυρώσει τις τρέχουσες εμπειρίες και τις ανησυχίες των γονέων, επιβεβαιώνοντας παράλληλα τον ρόλο τους ως συνεργάτες και υποστηρικτές στη θεραπεία του παιδιού τους.

Η υποστήριξη της ελπίδας είναι βασική λειτουργία στην επικοινωνία με τους γονείς, καθώς ζουν με το τρομακτικό ενδεχόμενο θανάτου του παιδιού τους ή απόκτησης σημαντικών αναπηριών εξαιτίας του καρκίνου ή της θεραπείας του. Η αποτελεσματική επικοινωνία μπορεί να συμβάλει στην ενίσχυση της αίσθησης της ελπίδας ενός γονέα, μέσω της εστίασης στα θετικά, της αποφυγής καλλιέργειας ψεύτικων ελπίδων, της επίδειξης της πρόθεσης θεραπείας και του αναπροσανατολισμού προς την ελπίδα πέρα από την επιβίωση Sisk et al., (2020a).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Διερεύνηση της συνεργασίας μεταξύ της οικογένειας (ανεπίσημοι φροντιστές) και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο

3.1 Σκοπός της μελέτης

Σκοπό της μελέτης αποτελεί η διερεύνηση μέσω της χαρτογράφησης της υπάρχουσας αρθρογραφίας της συνεργασίας-επικοινωνίας μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο, με στόχο την ανάδειξη τόσο του βαθμού ανταπόκρισης των επαγγελματιών υγείας στις βασικές λειτουργίες επικοινωνίας όσο και των εμποδίων που δυσχεραίνουν την επικοινωνία αυτή, προκειμένου να διαπιστωθεί ο βαθμός ικανοποίησης των ενημερωτικών αναγκών των γονέων και να εντοπιστούν ευκαιρίες για ενισχυμένη επικοινωνία-συνεργασία σε όλη τη φροντίδα του καρκίνου.

3.2 Μέθοδος

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το μεθοδολογικό πλαίσιο της οριοθετημένης βιβλιογραφικής ανασκόπησης με βάση την προσέγγιση των Arksey και O'Malley (2005). Η προσέγγιση των Arksey και O'Malley για την οριοθέτηση του πεδίου εφαρμογής της μελέτης περιλαμβάνει τα παρακάτω έξι μεθοδολογικά στάδια:

Στάδιο 1ο: Προσδιορισμός του ερευνητικού ερωτήματος μέσω της μελέτης των ευρημάτων από προηγούμενες έρευνες. Με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση κρίθηκε αναγκαία η επαναδιατύπωση του σκοπού της έρευνας, προκειμένου να εναρμονιστεί με τα άρθρα που προέκυψαν.

Στάδιο 2ο: Αναζήτηση των σχετικών μελετών. Πραγματοποιήθηκε ενδελεχής έρευνα αναζήτησης στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed/Medline και τη μηχανή αναζήτησης Google Scholar για άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική γλώσσα με τις εξής λέξεις-κλειδιά: «communication in pediatric oncology», «clinicians», «parents», «children with cancer». Στη σύνθεση της αναζήτησης χρησιμοποιήθηκε το φίλτρο για εύρεση των άρθρων με την ακριβή φράση «communication in pediatric oncology» παντού στο κείμενο και στη συνέχεια μόνο στον τίτλο, ώστε να επιτευχθεί η εξαγωγή πιο στοχευμένων αποτελεσμάτων.

Στάδιο 3ο: Επιλογή των μελετών που σχετίζονται με το ερευνητικό ερώτημα βάσει κάποιων περιορισμών που τέθηκαν μετά τη συγκέντρωση της βιβλιογραφίας. Τα κριτήρια ένταξης στη συγκεκριμένη ανασκόπηση ήταν τα εξής: ερευνητικές μελέτες ποσοτικού και ποιοτικού ερευνητικού προσανατολισμού σχετικές με τη συνεργασία μεταξύ της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο, συστηματικές ανασκοπήσεις καθώς και αναφορές συναφείς με το θέμα της μελέτης, δημοσιευμένες σε επιστημονικά περιοδικά στην αγγλική γλώσσα από τον Ιανουάριο του 2013 έως τον Δεκέμβριο του 2023 με δυνατότητα ελεύθερης πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της μελέτης. Από την ανασκόπηση αποκλείστηκαν μελέτες οι οποίες δεν ήταν συναφείς με το ερευνητικό ερώτημα, ενώ κριτήριο αποκλεισμού αποτέλεσε και το έτος δημοσίευσης, καθώς προέκυψαν άρθρα στα οποία δεν πληρούνταν το συγκεκριμένο κριτήριο, όσον αφορά τη χρονολογία δημοσίευσης.

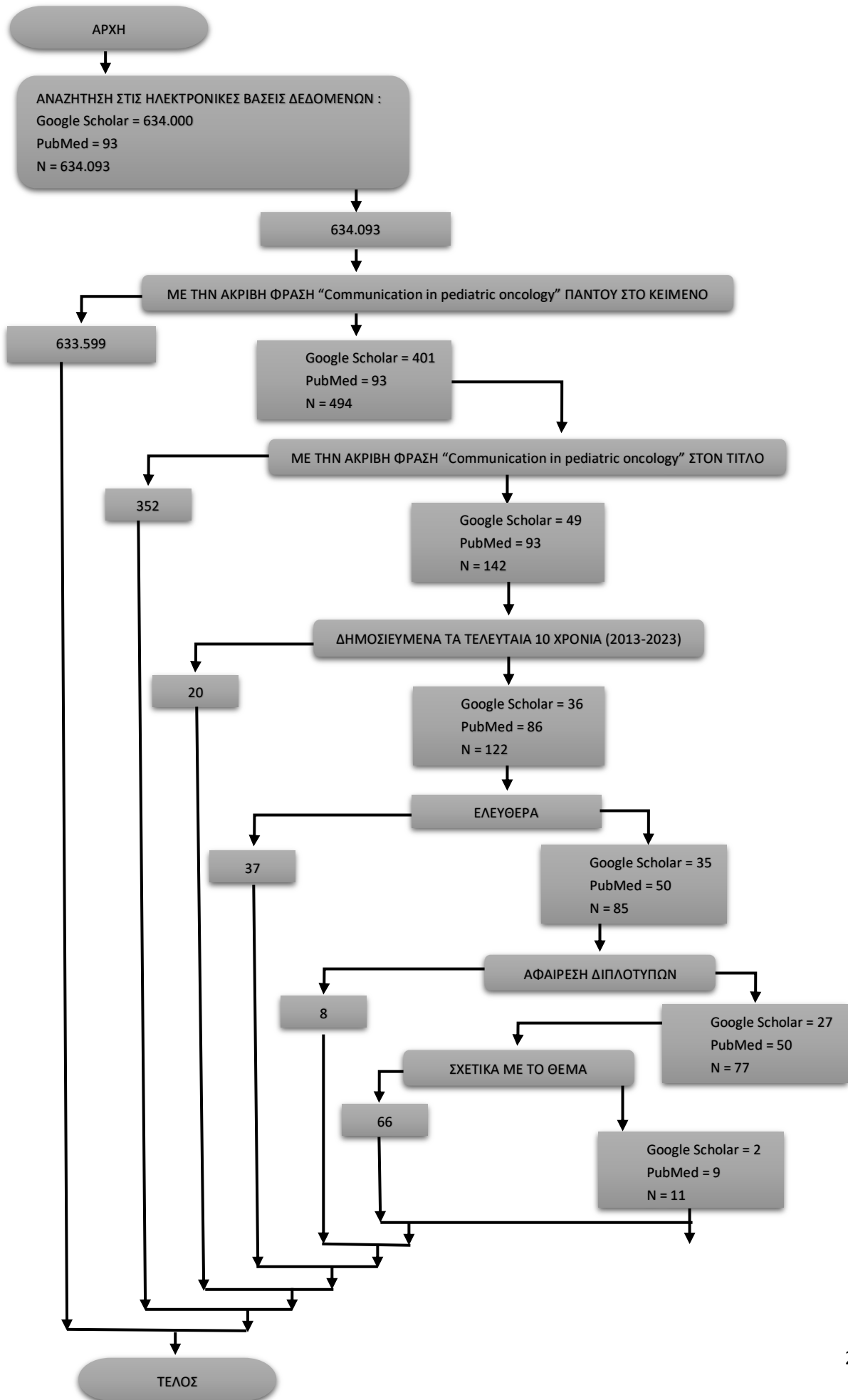
Εφαρμόζοντας την παραπάνω στρατηγική αναζήτησης και βάσει των κριτηρίων εισόδου και αποκλεισμού από την ανασκόπηση των άρθρων, συμπεριλήφθηκαν τελικά στην παρούσα ανασκόπηση έντεκα μελέτες. Πιο συγκεκριμένα, από την αναζήτηση στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed/Medline και τη μηχανή αναζήτησης Google Scholar εντοπίστηκαν συνολικά 634.093 μελέτες, 93 και 634.000 αντίστοιχα. Χρησιμοποιώντας στη μηχανή αναζήτησης Google Scholar το φίλτρο για εύρεση των άρθρων με την ακριβή φράση «communication in pediatric oncology» παντού στο κείμενο προέκυψαν 494 άρθρα (93 και 401 αντίστοιχα), ενώ στη συνέχεια εφαρμόστηκε το φίλτρο για εύρεση των άρθρων με την ακριβή φράση «communication in pediatric oncology» μόνο στον τίτλο, απ' όπου και προέκυψαν 142 άρθρα (93 και 49 αντίστοιχα). Ακολουθώντας θέτοντας τον περιορισμό «δημοσιευμένα τα τελευταία 10 χρόνια, από το 2013 έως το 2023» τα αποτελέσματα ήταν 122 (86 και 36 αντίστοιχα), ενώ θέτοντας και τον περιορισμό «με ελεύθερη πρόσβαση στο πλήρες κείμενο της μελέτης» τα αποτελέσματα ήταν 85 (50 και 35 αντίστοιχα). Από τις 85 μελέτες που προέκυψαν, αφαιρέθηκαν οι 8 που αναγνωρίστηκαν ως διπλότυπες και από τις υπόλοιπες 77 αποκλείστηκαν οι 66 μετά την ανάγνωση των περιλήψεων, καθώς δεν επικεντρώθηκαν στο θέμα, ενώ οι 11 ήταν συναφείς με το θέμα και συμπεριλήφθηκαν τελικά στην παρούσα ανασκόπηση, η διαδικασία επιλογής της οποίας απεικονίζεται αναλυτικά στο διάγραμμα ροής που ακολουθεί.

Στάδιο 4ο: Καταγραφή των δεδομένων και παράθεση διαγράμματος ροής και πίνακα ανασκόπησης της βιβλιογραφίας.

Στάδιο 5ο: Συγκέντρωση, ερμηνεία και σύνοψη των αποτελεσμάτων.

Στάδιο 6ο: Διαπραγμάτευση με τα ενδιαφερόμενα μέρη (προαιρετικό). Στην παρούσα ανασκόπηση το στάδιο 6 δεν συμπεριλήφθηκε στο πλαίσιο του ερευνητικού σχεδιασμού της μελέτης.

3.2.1 Διάγραμμα ροής



3.2.2 Πίνακας αποτελεσμάτων

Συγγραφείς και χώρα	Σκοπός μελέτης	Δείγμα	Τύπος μελέτης	Αποτελέσματα
1. Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., & DuBois, J. (2018). ΗΠΑ-Ηνωμένο Βασίλειο-Ευρώπη	Διερεύνηση της επικοινωνίας μεταξύ των κλινικών γιατρών και των γονέων ή των ασθενών στην παιδιατρική ογκολογία	90 μελέτες (N=90) αναφορά γονέα(N=60/90) αναφορά γιατρού(N=35/90) αναφορά παιδιού(N=34/90)	Συστηματική ανασκόπηση	<ul style="list-style-type: none"> • Προτίμηση των γονέων στην ειλικρινή, ευαίσθητη και με ενσυναίσθηση και ελπίδα επικοινωνία. • Ανάγκη των γονέων για συνεχή, συγκεκριμένη και σαφή πληροφόρηση, ακόμη και αν το σύνολο των πληροφοριών είναι ενοχλητικό. • Συσχέτιση της επικοινωνίας υψηλής ποιότητας με την ηρεμία των γονέων, το αίσθημα αναγνώρισης, και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στον γιατρό.
2. Levine, D. R., Liederbach, E., Johnson, L. M., Kaye, E. C., Spraker-Perlman, H., Mandrell, B., ... & Baker, J. N. (2019) ΗΠΑ	Διερεύνηση των αντιλήψεων των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών και των γονέων για την επικοινωνία αναφορικά με τον αντίκτυπο του καρκίνου και τη θεραπεία του κατά τη στιγμή της διάγνωσης, καθώς και των προτιμήσεών τους σχετικά με το περιεχόμενο της επικοινωνίας για τον καρκίνο.	129 ζεύγη παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών/γονέων	Διαχρονική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> • Λιγότερο συχνή επικοινωνία των γονέων σχετικά με το θέμα του συναισθηματικού αντίκτυπου της θεραπείας του καρκίνου σε σύγκριση με τον σωματικό αντίκτυπο ή τον αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής. • Επιθυμία των γονέων για περαιτέρω συζήτηση με τους γιατρούς σχετικά με τον αντίκτυπο του καρκίνου στην οικογενειακή ζωή, την ποιότητα ζωής μακροπρόθεσμα και τις καθημερινές δραστηριότητες
3. Sisk, B. A., Friedrich, A. B., DuBois, J., & Mack, J. W. (2020) ΗΠΑ	Διερεύνηση της επικοινωνίας συναισθηματικού περιεχομένου μεταξύ ογκολόγων και οικογενειών παιδιών με προοδευτικό ή υποτροπιάζοντα καρκίνο.	35 γονείς παιδιών με προχωρημένο καρκίνο	Ποιοτική ανάλυση 35 ηχογραφημένων επισκέψεων εξωτερικών ασθενών μεταξύ ιατρών και οικογενειών παιδιών των οποίων ο καρκίνος	<ul style="list-style-type: none"> • Αδυναμία σαφούς διατύπωσης των συναισθηματικών ανησυχιών των γονέων στους κλινικούς γιατρούς και απάντηση των κλινικών ιατρών με δηλώσεις χωρίς συναισθήματα.

			πρόσφατα εξελίχθηκε	
4. Sisk, B. A., Friedrich, A. B., DuBois, J., & Mack, J. W. (2021). ΗΠΑ	Διερεύνηση του περιεχομένου και της διαχείρισης της αβεβαιότητας στην επικοινωνία μεταξύ γιατρών και οικογενειών παιδιών με προχωρημένο καρκίνο.	35 γονείς παιδιών με προχωρημένο καρκίνο	Ποιοτική ανάλυση 35 ηχογραφημένων επισκέψεων εξωτερικών ασθενών μεταξύ ιατρών και οικογενειών παιδιών των οποίων ο καρκίνος πρόσφατα εξελίχθηκε.	<ul style="list-style-type: none"> • Το πιο κοινό θέμα που απασχολούσε τους γονείς ήταν η καταλληλότητα των θεραπειών για το παιδί και πιο συγκεκριμένα εάν πληρούνταν οι προϋποθέσεις για την ασφάλεια της θεραπείας και αν η θεραπεία αποτελούσε την καλύτερη διαθέσιμη επιλογή. • Προθυμία των γιατρών να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν τους διάφορους τύπους αβεβαιότητας, προωθώντας τις ανοιχτές συζητήσεις με τους γονείς.
5. Williams, A. H., Rivas, S., Fuentes, L., Cáceres-Serrano, A., Ferrara, G., Reeves, T., ... & Graetz, D. E. (2023). Γουατεμάλα	Διερεύνηση των ελπίδων και των ανησυχιών των γονέων παιδιών με καρκίνο.	20 οικογένειες παιδιών με καρκίνο	Ποιοτική ανάλυση 20 ηχογραφημένων συνομιλιών κατά τη διαγνωστική διαδικασία μεταξύ ιατρών και οικογενειών παιδιών με καρκίνο.	<ul style="list-style-type: none"> • Η εφαρμογή στρατηγικών από την πλευρά των γιατρών οδήγησε στη μετατόπιση της εστίασης των γονέων από τον φόβο και την αβεβαιότητα στην ελπίδα για το μέλλον του παιδιού τους
6. Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2017). ΗΠΑ	Αξιολόγηση των προτιμήσεων των γονέων και της ικανοποίησής τους από τον όγκο των προγνωστικών πληροφοριών κατά τη διάρκεια του έτους μετά τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί τους.	156 γονείς παιδιών με καρκίνο	Διαχρονική μελέτη κοόρτης	<ul style="list-style-type: none"> • Η σταθερή ανάγκη και επιθυμία των γονέων για πλήρη και συνεχή πληροφόρηση σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού τους, ακόμη και αν το σύνολο των πληροφοριών ήταν ενοχλητικό. • Ικανοποίηση των γονέων όταν ο γιατρός τους παρείχε περισσότερες προγνωστικές πληροφορίες σε κάθε χρονική στιγμή μετά τη διάγνωση.
7. Boeriu, E., Borda, A., Miclea, E., Boeriu, A. I., Vulcanescu, D. D., Bagiu, I. C.,	Διερεύνηση της επικοινωνίας της πρόγνωσης στην παιδιατρική ογκολογία.	21 μελέτες (N=21) αναφορά φροντιστών (N=17/21)	Συστηματική ανασκόπηση	<ul style="list-style-type: none"> • Αναφορά από τους περισσότερους γονείς αφενός υψηλών επιπέδων εμπιστοσύνης στους γιατρούς

<p>... & Arghirescu, S. T. (2023). ΗΠΑ-Ηνωμένο Βασίλειο</p>		<p>αναφορά γιατρού(N=5/21) αναφορά παιδιού(N=7/21)</p>		<p>τους και αφετέρου μέτριων επιπέδων αγωνίας.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ηγετικός ρόλος των γονέων στη λήψη αποφάσεων. • Έντονη επιθυμία των γονέων για περισσότερη πληροφόρηση σχετικά τόσο με τη νόσο και την πρόγνωση όσο και με τη θεραπεία και την πιθανότητα ίασης
<p>8. Sisk, B. A., Friedrich, A. B., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021). ΗΠΑ</p>	<p>Διερεύνηση των εμποδίων στην παιδιατρική ογκολογία.</p>	<p>10 ομάδες εστίασης με 59 συμμετέχοντες γιατρούς, νοσηλευτές και ψυχοκοινωνικούς επαγγελματίες.</p>	<p>Ποιοτική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Εμπόδια επικοινωνίας σε πολλαπλά επίπεδα με κυριότερα σύμφωνα με τους επαγγελματίες υγείας: την ύπαρξη πολιτισμικών διαφορών και την έλλειψη άνεσης σε δύσκολα θέματα σε ατομικό επίπεδο, την έλλειψη κοινών ομαδικών νοητικών μοντέλων σε επίπεδο ομάδας καθώς και την πίεση του χρόνου σε επίπεδο οργάνωσης.
<p>9. Sisk, B. A., Zavadil, J. A., Blazin, L. J., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021). ΗΠΑ</p>	<p>Διερεύνηση των εμποδίων στην επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και γονέων παιδιών με καρκίνο και των αρνητικών συνεπειών τους για τους ασθενείς και τις οικογένειες.</p>	<p>80 γονείς παιδιών με καρκίνο</p>	<p>Ποιοτική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Αρνητικές εμπειρίες των γονέων από την αλληλεπίδρασή τους με τους επαγγελματίες υγείας λόγω ελλείψεων στην ανταλλαγή πληροφοριών, αδυναμίας παροχής επαρκούς συναισθηματικής υποστήριξης από τους κλινικούς γιατρούς και έλλειψης συνέπειας στην επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες υγείας. • Αρνητικές εμπειρίες των γονέων και σε επίπεδο οργάνωσης και συστήματος υγειονομικής περίθαλψης.
<p>10. Sisk, B. A., Schulz, G., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2022). ΗΠΑ</p>	<p>Περιγραφή των εντάσεων που βιώνουν οι ψυχοκοινωνικοί επαγγελματίες και οι κλινικοί γιατροί κατά την επικοινωνία στην</p>	<p>10 ομάδες εστίασης με 59 συμμετέχοντες γιατρούς, νοσηλευτές και ψυχοκοινωνικούς επαγγελματίες.</p>	<p>Ποιοτική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Σύγκρουση μεταξύ της υποστήριξης της ελπίδας των γονέων και της ανταλλαγής δύσκολων πληροφοριών. • Σύγκρουση μεταξύ της ανταλλαγής πληροφοριών και της διαχείρισης της

	παιδιατρική ογκολογία			<p>αβεβαιότητας και της συναισθηματικής υποστήριξης.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Σύγκρουση μεταξύ της οικοδόμησης ισχυρών κλινικών σχέσεων και της ανάγκης τήρησης επαγγελματικών και προσωπικών ορίων. • Σύγκρουση μεταξύ της λειτουργίας της επικύρωσης των γονέων και της υποχρέωσης τήρησης ειλικρινούς στάσης απέναντι στην οικογένεια στην περίπτωση λήψης μιας λαθεμένης απόφασης.
11. Mack, J. W., Jaung, T., Uno, H., & Brackett, J. (2022). ΗΠΑ	Διερεύνηση της εξέλιξης στις σχέσεις γονέα-ιατρού κατά τον πρώτο χρόνο μετά τη διάγνωση του παιδιατρικού καρκίνου.	150 γονείς παιδιών με καρκίνο 49 κλινικοί γιατροί	Διαχρονική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> • Σταθερό το ποσοστό των σχέσεων που προσδιορίστηκαν ως προκλητικές από τους γονείς με την πάροδο του χρόνου. • Βελτίωση σε ορισμένες σχέσεις και εμφάνιση νέων προκλήσεων σε άλλες. • Μείωση σχεδόν στο μισό του αριθμού των σχέσεων με προκλήσεις κατά την παρακολούθηση των δώδεκα μηνών.

3.3 Αποτελέσματα

Το σύνολο των μελετών της παρούσας ανασκόπησης επικεντρώθηκε στη διερεύνηση της επικοινωνιακής αλληλεπίδρασης μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των γονέων στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο στην παιδιατρική ογκολογία. Οι Sisk et al., (2018) στη βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποίησαν, εστίασαν στην επικοινωνία μεταξύ των κλινικών γιατρών και των γονέων ή των ασθενών στην παιδιατρική ογκολογία, κατηγοριοποιώντας τις μελέτες με κριτήριο τις βασικές λειτουργίες επικοινωνίας. Στα κύρια αποτελέσματα της μελέτης αυτής τονίζονται εμφατικά οι ανάγκες των γονέων για συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας καθώς και η προτίμησή τους στην ειλικρινή, ευαίσθητη και με ενσυναίσθηση και ελπίδα επικοινωνία. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς ανέφεραν ότι η ύπαρξη επικοινωνίας υψηλής ποιότητας με τον γιατρό συμβάλλει στην ενίσχυση της εμπιστοσύνης στο πρόσωπό του, ενώ ταυτόχρονα ενισχύεται η γονική ελπίδα και διασφαλίζεται η ψυχική τους ηρεμία. Σε αρκετές μελέτες επισημάνθηκε η ανάγκη των γονέων για συνεχή, συγκεκριμένη και σαφή πληροφόρηση τόσο για τη διάγνωση όσο και για τη θεραπεία και την επιβίωση, ακόμη και αν το σύνολο των πληροφοριών ήταν ενοχλητικό. Παράλληλα, ενώ από πολλούς γονείς εκδηλώθηκε η επιθυμία οι γιατροί να εκφράσουν απόψεις και συναισθήματα, οι γιατροί συχνά προτιμούσαν την ανάθεση των συναισθηματικών καθηκόντων στους νοσηλευτές, παρέχοντας ιατρικές πληροφορίες πιο συχνά παρά συζητώντας συναισθήματα. Αναφορικά με τη διαχείριση της αβεβαιότητας σε μία μελέτη οι γονείς δήλωσαν ότι άλλοτε λάμβαναν πάρα πολλές πληροφορίες και άλλοτε πάρα πολύ λίγες, ενώ κάποιες φορές οι πληροφορίες ήταν αντιφατικές ή συγκεχυμένες. Επιπλέον, σε μια άλλη μελέτη επισημάνθηκε η ύπαρξη αισθήματος ασφάλειας από την πλευρά των γονέων παρά το αίσθημα αβεβαιότητας, σε περιπτώσεις όπου ένιωθαν ότι τους αναγνωρίζουν, επισημαίνοντας ότι οι ισχυρές σχέσεις μπορούν να υποστηρίξουν τη διαχείριση της αβεβαιότητας. Τέλος, όσον αφορά την υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων διαπιστώθηκε ότι ήταν άμεσα συνυφασμένη με την ύπαρξη ειλικρίνειας από την πλευρά του γιατρού και άρτιας ενημέρωσης των γονέων.

Στη μελέτη των Levine et al., (2019) διερευνήθηκαν οι αντιλήψεις των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών και των γονέων για την επικοινωνία αναφορικά με τον αντίκτυπο του καρκίνου και τη θεραπεία του κατά τη στιγμή της διάγνωσης, καθώς και οι προτιμήσεις τους σχετικά με το περιεχόμενο της επικοινωνίας για τον καρκίνο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης οι γονείς ανέφεραν ότι είχαν λιγότερο συχνή επικοινωνία σχετικά με το θέμα του συναισθηματικού αντίκτυπου της θεραπείας του καρκίνου σε σύγκριση με τον σωματικό αντίκτυπο ή τον αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής, γεγονός που επιβεβαιώνει το παραπάνω εύρημα των Sisk et al., (2018) σύμφωνα με το οποίο η συζήτηση για συναισθηματικά θέματα αποφεύγεται από τους γιατρούς έναντι άλλων πτυχών της περίθαλψης, με τους γιατρούς να μεταθέτουν αυτή τη συζήτηση στους νοσηλευτές. Τέλος, οι γονείς εκδήλωσαν την επιθυμία για περαιτέρω συζήτηση με τους γιατρούς σχετικά με τον αντίκτυπο του καρκίνου στην οικογενειακή ζωή, την ποιότητα ζωής μακροπρόθεσμα και τις καθημερινές δραστηριότητες.

Σε αντίστοιχη μελέτη οι Sisk et al., (2020b) διερεύνησαν την επικοινωνία συναισθηματικού περιεχομένου μεταξύ ογκολόγων και οικογενειών παιδιών με προοδευτικό ή υποτροπιάζοντα καρκίνο. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής έδειξαν ότι η συναισθηματική επικοινωνία στην περίπτωση του προχωρημένου παιδιατρικού καρκίνου συνιστά μια λεπτή διαδικασία, κατά την

οποία οι γονείς σπάνια δηλώνουν ρητά τις συναισθηματικές τους ανησυχίες στους κλινικούς γιατρούς, ενώ αντίθετα σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας περιορίζονται στην παροχή συναισθηματικών ενδείξεων, χωρίς να κατονομάζεται ξεκάθαρα κάποιο συναίσθημα. Επιπλέον, το αντικείμενο της συναισθηματικής δυσφορίας των γονέων ήταν άμεσα συνυφασμένο με τις σωματικές πτυχές του καρκίνου και τη θεραπεία του, ακολουθούμενο από ανησυχίες για την πρόγνωση, ενώ η ανταπόκριση των κλινικών γιατρών στο συναίσθημα περιοριζόταν στη διατύπωση ασαφών δηλώσεων ή στην παροχή τεχνικών πληροφοριών.

Η διαχείριση της αβεβαιότητας συνιστά βασική λειτουργία της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία, δεδομένων των πολλών τύπων αβεβαιότητας που ενυπάρχουν στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Ειδικότερα, λόγω της εγγενούς φύσης της αβεβαιότητας στην περίπτωση του προχωρημένου παιδιατρικού καρκίνου οι οικογένειες και οι κλινικοί γιατροί καλούνται να περιηγηθούν σε ένα πλήθος διαδοχικών αβεβαιοτήτων από το διάστημα της διάγνωσης του καρκίνου έως την επιβίωση ή το τέλος της ζωής. Η μελέτη των Sisk et al., (2021a) διερεύνησε το περιεχόμενο και τη διαχείριση της αβεβαιότητας στην επικοινωνία μεταξύ γιατρών και οικογενειών παιδιών με προχωρημένο καρκίνο. Στις ηχογραφημένες συνομιλίες μεταξύ οικογενειών και γιατρών εντοπίστηκαν διάφοροι τύποι αβεβαιότητας, με το πιο κοινό θέμα που απασχολούσε τους γονείς να είναι η καταλληλότητα των θεραπειών για το παιδί και πιο συγκεκριμένα εάν πληρούνταν οι προϋποθέσεις για την ασφάλεια της θεραπείας και αν η θεραπεία αποτελούσε την καλύτερη διαθέσιμη επιλογή. Επιπλέον, μεταξύ των θεμάτων που απασχόλησαν τους γονείς ήταν και οι νοσηρότητες και οι ψυχολογικές προκλήσεις που σχετίζονται με τον καρκίνο καθώς και η πρόγνωση ή ανταπόκριση στη θεραπεία. Οι γιατροί σε αυτή τη μελέτη φάνηκαν πρόθυμοι να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν τους διάφορους τύπους αβεβαιότητας, καθώς προωθούσαν οι ίδιοι στην πραγματικότητα τις ανοιχτές συζητήσεις με τους γονείς δημιουργώντας ένα ανοιχτό και ελκυστικό περιβάλλον, για να εκφράσουν τις ανησυχίες και τους φόβους τους παρέχοντάς τους πληροφορίες, ενώ με τις απαντήσεις τους άφηναν περιθώρια για περαιτέρω συζήτηση.

Η υποστήριξη της ελπίδας αποτελεί μία από τις οκτώ βασικές λειτουργίες της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία, συμβάλλοντας στην οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ των οικογενειών παιδιών με καρκίνο και των κλινικών τους γιατρών. Η μελέτη των Williams et al., (2023), που πραγματοποιήθηκε στη Γουατεμάλα, διερεύνησε τις εμπειρίες των γονέων σχετικά με την υποστήριξη της ελπίδας στην επικοινωνία τους με τους γιατρούς κατά τη διάρκεια της διαγνωστικής διαδικασίας στην παιδιατρική ογκολογία, εντοπίζοντας τις διακριτές ενέργειες στις οποίες προέβησαν οι κλινικοί γιατροί για την υποστήριξη της ελπίδας. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, οι γονείς κατά τη διάγνωση εξέφρασαν ένα εύρος ελπίδων και ανησυχιών σχετικά με ολόκληρο το συνεχές του καρκίνου. Σε όλη τη διάρκεια της διαγνωστικής διαδικασίας οι κλινικοί γιατροί εφαρμόζοντας τις στρατηγικές της δημιουργίας ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος, της παροχής πληροφοριών, της επιβεβαίωσης των θρησκευτικών πεποιθήσεων και ενδυνάμωσης των γονέων, ενίσχυσαν την εμπιστοσύνη μεταξύ της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης και των οικογενειών, συμβάλλοντας στην ενθάρρυνση των ελπίδων και στην άμβλυνση των ανησυχιών των γονέων. Η εφαρμογή αυτών των στρατηγικών οδήγησε στη μετατόπιση της εστίασης των γονέων από τον φόβο και την αβεβαιότητα στην ελπίδα για το μέλλον του παιδιού τους. Οι γονείς τέλους

ανέφεραν ότι η υποστήριξη της ελπίδας συνέβαλε αφενός στη βελτίωση της διάθεσής τους και αφετέρου στην αποδοχή της κατάστασης, ενώ παράλληλα τους παρείχε τη δυνατότητα φροντίδας του εαυτού τους και των παιδιών τους.

Οι Sisk, Kang και Mack, (2017) στην έρευνά τους αξιολόγησαν για πρώτη φορά τις προτιμήσεις των γονέων και την ικανοποίησή τους από τον όγκο των προγνωστικών πληροφοριών κατά τη διάρκεια του έτους μετά τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί τους. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα της παρούσας μελέτης, σύμφωνα με το οποίο η επιθυμία των γονέων για λεπτομερείς πληροφορίες δεν άλλαξε με την πάροδο του χρόνου, δεδομένου ότι η πλειοψηφία των γονέων επιθυμούσε λεπτομερή πληροφόρηση τόσο κατά τη στιγμή της διάγνωσης, όσο και στους τέσσερις μήνες αλλά και μετά από ένα χρόνο από τη διάγνωση, ενώ κανένας σχεδόν από τους γονείς δεν επιθυμούσε λιγότερες προγνωστικές πληροφορίες. Αντίθετα, σε κάθε χρονική στιγμή μετά τη διάγνωση ένας στους τέσσερις γονείς επιθυμούσε περισσότερες προγνωστικές πληροφορίες από αυτές που λάμβανε. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γονείς ασθενών με χειρότερες προγνώσεις επιθυμούσαν περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την πρόγνωση στον ένα χρόνο, ακόμη και αν οι πληροφορίες ήταν ενοχλητικές, γεγονός που υποδεικνύει ότι σε περίπτωση κακής πρόγνωσης απαιτείται η διασφάλιση περισσότερης και όχι λιγότερης προγνωστικής επικοινωνίας με την πάροδο του χρόνου. Τέλος, σύμφωνα με τα πορίσματα της έρευνας η πλειοψηφία των γονέων ήταν πιο πιθανό να είναι ικανοποιημένη με τις προγνωστικές αποκαλύψεις όχι μόνο στην περίπτωση παροχής λεπτομερούς ενημέρωσης από τον γιατρό κατά τη στιγμή της διάγνωσης αλλά και στην περίπτωση που ο γιατρός τους επαναλάμβανε τη συζήτηση για την πρόγνωση στο χρονικό διάστημα ανάμεσα στη διάγνωση και το χρονικό σημείο των τεσσάρων πρώτων μηνών.

Σε αντίστοιχη μελέτη οι Boeriu et al., (2023) διερεύνησαν την πιο πρόσφατη βιβλιογραφία αναφορικά με την επικοινωνία της πρόγνωσης στην παιδιατρική ογκολογία, επιχειρώντας να εντοπίσουν τη συμμετοχή των ασθενών, των φροντιστών τους και των επαγγελματιών υγείας στη συζήτηση της πρόγνωσης καθώς και τον τρόπο με τον οποίο η συζήτηση μπορεί να τους επηρεάσει συναισθηματικά. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής έδειξαν ότι οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν αφενός υψηλά επίπεδα εμπιστοσύνης στους γιατρούς τους και αφετέρου μέτρια επίπεδα αγωνίας, ενώ οι ίδιοι αναλάμβαναν ηγετικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων. Παράλληλα, επισημάνθηκε ότι τους παρέχονταν πληροφορίες υψηλής ποιότητας και επικοινωνίας, εκφράζοντας ωστόσο ταυτόχρονα την έντονη επιθυμία για περισσότερη πληροφόρηση σχετικά τόσο με τη νόσο και την πρόγνωση όσο και με τη θεραπεία και την πιθανότητα ίασης. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι περισσότεροι γονείς είχαν επίγνωση σε μεγάλο βαθμό της πρόγνωσης του παιδιού τους δεδομένου ότι τους κοινοποιήθηκαν πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού κυρίως από το προσωπικό του νοσοκομείου, ωστόσο η εν λόγω μελέτη καταδεικνύει την αδιάλειπτη προσπάθεια και επιθυμία των γονέων να γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερα για τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου.

Πολλοί γονείς, ωστόσο, παρά την ανάγκη τους για περισσότερες πληροφορίες αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην απόκτηση και κατανόηση όλων των πληροφοριών που τους παρέχονται, γεγονός που καταδεικνύει την ύπαρξη πολλών ελλείψεων και εμποδίων στην επικοινωνία στην παιδιατρική ογκολογία.

Οι Sisk et al., (2021b) στη μελέτη τους διερευνώντας τους φραγμούς επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία από την οπτική γωνία των επαγγελματιών υγείας, εντόπισαν την ύπαρξη εμποδίων σε έξι διαφορετικά επίπεδα: ατόμου, ομάδας, οργάνωσης, συνεργαζόμενου νοσοκομείου, κοινότητας και πολιτικής. Στα κύρια αποτελέσματα της μελέτης αυτής επισημάνθηκε ότι η ύπαρξη πολιτισμικών διαφορών και η έλλειψη άνεσης με δύσκολα θέματα σε ατομικό επίπεδο, η έλλειψη κοινών ομαδικών νοητικών μοντέλων σε επίπεδο ομάδας καθώς και η πίεση του χρόνου σε επίπεδο οργάνωσης εκλήφθηκαν από το σύνολο των συμμετεχόντων ως φραγμοί στην επικοινωνία. Πιο συγκεκριμένα, επισημάνθηκε ότι η ύπαρξη πολιτισμικών διαφορών δυσχέραινε την επικοινωνία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, καθώς γονείς φυλετικών μειονοτήτων ή/και χαμηλότερης κοινωνικής θέσης ανέφεραν δυσκολίες κατανόησης των ιατρικών πληροφοριών. Επιπλέον, η έλλειψη άνεσης με δύσκολα θέματα από την πλευρά των γιατρών αποτελούσε εμπόδιο, καθώς σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης η έλλειψη άνεσης των γιατρών να επικοινωνούν με την οικογένεια για πολύπλοκα και συναισθηματικά φορτισμένα θέματα, όπως ο θάνατος, οδηγούσε στην αναβολή της συζήτησης σε βάρος του ασθενούς. Παράλληλα, η έλλειψη κοινής πολιτικής σε θέματα επικοινωνίας μεταξύ της ογκολογικής ομάδας και άλλων ομάδων εμπλεκόμενων στη θεραπεία αλλά και εντός της ίδιας της ογκολογικής ομάδας, εξελήφθη ως εμπόδιο, καθώς -όπως τονίστηκε- δημιουργούσε σύγχυση στην οικογένεια λόγω των ασυνεπών πληροφοριών, ενώ τέλος σε επίπεδο οργάνωσης η πίεση του χρόνου επισημάνθηκε από όλους τους επαγγελματίες ως φραγμός επικοινωνίας. Άλλα εμπόδια, ωστόσο, εκδηλώθηκαν διαφορετικά μεταξύ των επαγγελματιών, με τον καθορισμό των ορίων να αποτελεί ένα κοινό θέμα σε πολλές ομάδες. Πιο συγκεκριμένα, η ανάγκη για όρια επισημάνθηκε τόσο από τους νοσηλευτές όσο και από τους γιατρούς, η στάση τους όμως απέναντι στη δημιουργία ορίων ήταν διαφορετική, καθώς για τους νοσηλευτές η ύπαρξη ορίων λειτουργούσε προστατευτικά από ενδεχόμενα συναισθηματικά τραύματα, ενώ για τους γιατρούς ήταν απαραίτητα για την επίτευξη ισορροπίας στην επαγγελματική και προσωπική ζωή. Τέλος, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν αρκετά οικογενειακά χαρακτηριστικά ως εμπόδια στην επικοινωνία, όπως η ικανότητα της οικογένειας για κατανόηση ή ερμηνεία σύνθετων πληροφοριών.

Σε αντίστοιχη μελέτη των Sisk et al., (2021d) διερευνήθηκαν τα εμπόδια στην επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και γονέων παιδιών με καρκίνο και οι αρνητικές συνέπειές τους για τους ασθενείς και τις οικογένειες. Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, η πλειοψηφία των γονέων περιέγραψε αρνητικές εμπειρίες από την αλληλεπίδρασή τους με τους επαγγελματίες υγείας επισημαίνοντας ελλείψεις στην ανταλλαγή πληροφοριών και αδυναμία των κλινικών γιατρών να παράσχουν επαρκή συναισθηματική υποστήριξη ανταποκρινόμενοι στη συναισθηματική δυσφορία των γονέων. Επιπλέον, οι γονείς ανέφεραν την έλλειψη συνέπειας στην επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες υγείας, ως αποτέλεσμα της κακής δυναμικής της ομάδας που οδηγούσε σε ασυνεπείς πληροφορίες και μειωμένη εμπιστοσύνη, ενώ παράλληλα περιέγραψαν τις αρνητικές εμπειρίες τους και σε επίπεδο οργάνωσης και συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Τέλος, επισημάνθηκε από τους γονείς αφενός πρόσθετη συναισθηματική δυσφορία με εκδηλώσεις θυμού, απογοήτευσης, άγχους ή λύπης λόγω της κακής επικοινωνίας, αφετέρου ανεπαρκής κατανόηση και μειωμένη εμπιστοσύνη στην κλινική ομάδα, και τέλος μειωμένη αυτοπεποίθηση και ελπίδα, ως απόρροια της

αποτυχίας εκπλήρωσης πολλών λειτουργιών της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας.

Η επικοινωνία συνιστά στην παιδιατρική ογκολογία μια πολύπλοκη διαπροσωπική διαδικασία εκπληρώνοντας διάφορους σκοπούς και πολλαπλές λειτουργίες, που υποστηρίζουν την οικογενειακή φροντίδα, χωρίς ωστόσο να ευθυγραμμίζονται πάντα μεταξύ τους. Οι Sisk et al., (2022) στη μελέτη τους διερεύνησαν τον τρόπο προσέγγισης των αντικρουόμενων στόχων στην επικοινωνία από την πλευρά των κλινικών γιατρών, περιγράφοντας παράλληλα τις εντάσεις που βιώνουν οι ψυχοκοινωνικοί επαγγελματίες και οι κλινικοί γιατροί κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία. Στα κύρια αποτελέσματα της μελέτης αυτής επισημαίνονται οι εντάσεις που βιώνουν οι επαγγελματίες υγείας στην προσπάθειά τους να επιτύχουν το σύνολο των αντικρουόμενων στόχων ή υποχρεώσεων στην επικοινωνία τους με τους γονείς. Πιο συγκεκριμένα, πολλοί συμμετέχοντες αναγνώρισαν τη σημασία της ειλικρινούς αποκάλυψης των πληροφοριών στους γονείς, τονίζοντας ωστόσο ότι υπονομεύεται η λειτουργία της υποστήριξης των ελπίδων των γονέων, όταν καλούνται να τους ανακοινώσουν δύσκολες ειδήσεις, ενώ στην περίπτωση αποκάλυψης στους γονείς όλων των πιθανών αποτελεσμάτων μεταξύ των οποίων και ορισμένων κινδύνων χαμηλής πιθανότητας επισημάνθηκε το ενδεχόμενο δημιουργίας πρόσθετης αβεβαιότητας για τις οικογένειες και πρόκλησης αδικαιολόγητης ανησυχίας. Παράλληλα, οι συμμετέχοντες τόνισαν την αναγκαιότητα οικοδόμησης ισχυρών κλινικών σχέσεων, σημειώνοντας όμως τον κίνδυνο υπονόμησης της ανάγκης για τήρηση επαγγελματικών και προσωπικών ορίων. Επιπλέον, στην περίπτωση των επαγγελματιών νοσηλευτών επισημάνθηκε ότι η επιθυμία αποκάλυψης ευαίσθητων πληροφοριών στους γονείς ερχόταν σε σύγκρουση με την τήρηση του επαγγελματικού ρόλου και της αντιληπτής εξουσίας τους. Τέλος, εκφράστηκε από τους συμμετέχοντες η επιθυμία τους να επικυρώνουν τις πεποιθήσεις των γονέων, ερχόμενοι ωστόσο αντιμέτωποι με την υποχρέωση τήρησης ειλικρινούς στάσης απέναντι στην οικογένεια στην περίπτωση λήψης μιας λαθεμένης απόφασης.

Η εμφάνιση των προκλήσεων στη θεραπευτική σχέση μεταξύ κλινικών γιατρών και γονέων παιδιών με καρκίνο πραγματοποιείται αμέσως μετά τη διάγνωση, λίγα ωστόσο είναι γνωστά για την εξέλιξη των σχέσεων αυτών με την πάροδο του χρόνου. Οι Mack et al., (2022) στη μελέτη τους διερεύνησαν την εξέλιξη στις σχέσεις γονέα-ιατρού κατά τον πρώτο χρόνο μετά τη διάγνωση του παιδιατρικού καρκίνου. Οι γονείς κλήθηκαν να αξιολογήσουν τη συνεργασία τους με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ενώ οι κλινικοί γιατροί ρωτήθηκαν εάν είχαν χρησιμοποιήσει στρατηγικές για τη συνεργασία τους με τους γονείς, μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνονταν η διεξαγωγή οικογενειακών συναντήσεων, η συγγνώμη, η θέσπιση ορίων, η προσαρμογή στο στυλ επικοινωνίας του γονέα, η αφιέρωση επιπλέον χρόνου και προσοχής και η αναζήτηση βοήθειας από άλλους κλινικούς γιατρούς. Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, το ποσοστό των σχέσεων που προσδιορίστηκαν ως προκλητικές από τους γονείς παρέμεινε σταθερό με την πάροδο του χρόνου. Αν και σε ορισμένες σχέσεις σημειώθηκε βελτίωση, σε άλλες εμφανίστηκαν νέες προκλήσεις, με το 18,9% των σχέσεων να αντιμετωπίζουν προκλήσεις ανά πάσα στιγμή κατά το πρώτο έτος μετά τη διάγνωση. Ωστόσο, ο αριθμός των σχέσεων με προκλήσεις παρουσίασε μείωση σχεδόν στο μισό κατά την παρακολούθηση των δώδεκα μηνών. Τέλος, δεν εντοπίστηκαν συσχετίσεις ανάμεσα στη

βελτίωση των προκλήσεων που αναφέρθηκαν από τους γονείς και τη χρήση στρατηγικών από τους γιατρούς για τη συνεργασία τους με τους γονείς, ωστόσο ορισμένες συμπεριφορές μεταξύ των οποίων η συγγνώμη, η περιστασιακή οικογενειακή συνάντηση, η αφιέρωση επιπλέον χρόνου και προσοχής και η προσαρμογή στο στυλ επικοινωνίας του γονέα, εκδηλώθηκαν τουλάχιστον στο μισό από τις σχέσεις που βελτιώθηκαν.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σύμφωνα με τους Arksey και O'Malley (2005), η οριοθετημένη μελέτη ανασκόπησης, που αποτελεί και τον τρόπο διεξαγωγής της παρούσας ανασκόπησης, συνιστά έναν τύπο εις βάθος ανασκόπησης της υπάρχουσας βιβλιογραφίας που αποσκοπεί στη διερεύνηση της έκτασης και του εύρους της βιβλιογραφίας γύρω από ένα αντικείμενο. Επίσης, μέσω αυτής επιτυγχάνεται η προκαταρκτική χαρτογράφηση της βιβλιογραφίας για τον προσδιορισμό της δυνατότητας και της αξίας διεξαγωγής μιας πλήρους συστηματικής ανασκόπησης του θέματος ή επιμέρους πτυχών του, ενώ ταυτόχρονα πραγματοποιείται η σύννοψη και διάδοση των ευρημάτων της έρευνας από την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Τέλος, παρέχει τη δυνατότητα εντοπισμού των ερευνητικών κενών στην υπάρχουσα συναφή βιβλιογραφία, αναδεικνύοντας παράλληλα τρόπους και κατευθύνσεις για μελλοντικές μελέτες. Στην παρούσα εργασία επιχειρήθηκε η χαρτογράφηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας γύρω από τη συνεργασία-επικοινωνία ανάμεσα στην οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο. Εφαρμόζοντας τη συγκεκριμένη στρατηγική αναζήτησης βρέθηκε ένα σύνολο μελετών, που σκοπό είχε να περιγράψουν την επικοινωνιακή αλληλεπίδραση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των γονέων στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο στην παιδιατρική ογκολογία.

Τα αποτελέσματα των μελετών αυτών έδειξαν την έντονη ανάγκη των γονέων για συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας καθώς και την προτίμησή τους στην υψηλής ποιότητας επικοινωνία, που συμβάλλει στην απόκτηση μεγαλύτερης εμπιστοσύνης στους γιατρούς ενισχύοντας ταυτόχρονα την ψυχική ηρεμία, την ελπίδα και το αίσθημα αναγνώρισης, ενώ όσον αφορά την υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων διαπιστώθηκε ότι ήταν άμεσα συνυφασμένη με την ύπαρξη ειλικρίνειας από την πλευρά του γιατρού και άρτιας ενημέρωσης των γονέων. Παράλληλα, επισημάνθηκε η σταθερή ανάγκη και επιθυμία των γονέων για πλήρη και συνεχή πληροφόρηση σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού τους, ενώ σύμφωνα με τα ευρήματα των μελετών η πλειοψηφία των γονέων ήταν πιο πιθανό να είναι ικανοποιημένη με τις προγνωστικές αποκαλύψεις όχι μόνο στην περίπτωση παροχής λεπτομερούς ενημέρωσης από τον γιατρό κατά τη στιγμή της διάγνωσης, αλλά και στην περίπτωση που ο γιατρός τους παρείχε περισσότερες προγνωστικές πληροφορίες σε κάθε χρονική στιγμή μετά τη διάγνωση. Η επιθυμία των γονέων για συνεχή πληροφόρηση ήταν σταθερή, ακόμη και αν το σύνολο των πληροφοριών ήταν ενοχλητικό, γεγονός που υποδεικνύει ότι σε περίπτωση κακής πρόγνωσης απαιτείται η διασφάλιση περισσότερης και όχι λιγότερης προγνωστικής επικοινωνίας με την πάροδο του χρόνου. Η επανάληψη αυτών των συζητήσεων με την πάροδο του χρόνου μπορεί να βοηθήσει τους γονείς καταρρίπτοντας αφενός τον μύθο ότι η αποκάλυψη μιας κακής πρόγνωσης ισοδυναμεί με μείωση της ελπίδας και ενισχύοντας αφετέρου την άποψη ότι η επικοινωνία υψηλής ποιότητας υποστηρίζει την ελπίδα. Το γεγονός αυτό αποδεικνύει ότι η ελπίδα έχει πολλές διαστάσεις, εκ των οποίων η ελπίδα για θεραπεία αποτελεί μία μόνο έκφρασή της (Boeriu et al., 2023· Sisk, Kang & Mack, 2017· Sisk et al., 2018).

Η υποστήριξη της ελπίδας άλλωστε αποτελεί μία από τις οκτώ βασικές λειτουργίες της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία, συμβάλλοντας στην οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ των οικογενειών παιδιών με καρκίνο και των κλινικών τους γιατρών. Ιδιαίτερα ενδιαφέρον είναι το εύρημα της μελέτης των Williams et al., (2023), που πραγματοποιήθηκε στη Γουατεμάλα και το οποίο επιβεβαιώνει τη συνάφεια της υποστήριξης

της ελπίδας σε παιδοογκολογικά περιβάλλοντα ανεξάρτητα από το πολιτισμικό περιβάλλον σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, δεδομένου ότι η πλειονότητα της έρευνας έχει διεξαχθεί σε χώρες υψηλού εισοδήματος και σε συνθήκες κακής πρόγνωσης. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης καταδεικνύουν τον καταλυτικό ρόλο της ελπίδας στη διευκόλυνση της γονικής αποδοχής και της αντιμετώπισης μετά τη διάγνωση, καθιστώντας παράλληλα απαραίτητη τη διεξαγωγή μελλοντικής έρευνας για την αξιολόγηση της εξέλιξης της ελπίδας κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

Η θεραπευτική σχέση μεταξύ κλινικών γιατρών και γονέων παιδιών με καρκίνο εμφανίζει προκλήσεις αμέσως μετά τη διάγνωση, λίγα ωστόσο είναι γνωστά για την εξέλιξη των σχέσεων αυτών με την πάροδο του χρόνου. Στα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης αναφέρθηκε ότι ορισμένοι γονείς ήρθαν αντιμέτωποι με προκλήσεις στις σχέσεις τους με τους ογκολόγους γιατρούς του παιδιού τους ξεκινώντας από τη διάγνωση και σε όλη τη διάρκεια του πρώτου έτους μετά τη διάγνωση. Αν και σε ορισμένες σχέσεις σημειώθηκε βελτίωση, άλλες επιδεινώθηκαν, ενώ σε άλλες εμφανίστηκαν νέες προκλήσεις, γεγονός που αντανακλά την ευάλωτη και αγχωτική φύση των σχέσεων μεταξύ γονέων και ιατρών. Η εκπόνηση επομένως μελλοντικών εργασιών με σκοπό τον εντοπισμό στρατηγικών για την αναγνώριση και την πλοήγηση των προκλήσεων μπορεί να συμβάλουν στην ενίσχυση της ανθεκτικότητας και στη μείωση της επαγγελματικής εξουθένωσης μεταξύ των κλινικών γιατρών (Mack et al., 2022).

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο μπορεί να βιώσουν εμφανή συναισθήματα φόβου, λύπης, θυμού, άγχους και κατάθλιψης, στα οποία καλούνται να ανταποκριθούν οι επαγγελματίες υγείας μέσω της αποτελεσματικής επικοινωνίας τους με τους γονείς. Καθήκον των κλινικών γιατρών είναι να αναγνωρίζουν τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, να επικοινωνούν με κατανόηση και να απαντούν με ενσυναίσθηση (Sisk et al., 2021c). Τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης κατέγραψαν τις αρνητικές εμπειρίες των γονέων από την αλληλεπίδρασή τους με τους επαγγελματίες υγείας υπογραμμίζοντας την αδυναμία των γιατρών να εκπληρώσουν τη βασική λειτουργία της ανταπόκρισης στο συναίσθημα. Πιο συγκεκριμένα, η πλειοψηφία των γονέων επεσήμανε την αδυναμία των κλινικών γιατρών να παράσχουν επαρκή συναισθηματική υποστήριξη και να ανταποκριθούν στη συναισθηματική δυσφορία τους (Sisk et al., 2021d). Η συζήτηση για συναισθηματικά θέματα βρέθηκε ότι αποφεύγεται από τους γιατρούς έναντι άλλων πτυχών της περίθαλψης, με τους γιατρούς να θέτουν όρια στην επικοινωνία με τις οικογένειες μεταθέτοντας αυτή τη συζήτηση στους νοσηλευτές, παρά την επιθυμία των γονέων για πιο συχνή επικοινωνία με τους γιατρούς σχετικά με τον συναισθηματικό αντίκτυπο της εμπειρίας τους. Ωστόσο, μελέτες που εστίασαν στον ρόλο του νοσηλευτή διαπίστωσαν ότι οι νοσηλευτές και οι οικογένειες θεωρούσαν σε μεγάλο βαθμό τη συναισθηματική υποστήριξη ως σημαντική πτυχή της φροντίδας που παρέχουν οι νοσηλευτές, ενώ παράλληλα είναι πιο πιθανή η χρήση συναισθηματικής γλώσσας από τους νοσηλευτές έναντι των γιατρών, οι οποίοι προσπαθούν να εξισορροπήσουν την ανάγκη συναισθηματικής υποστήριξης των οικογενειών με την τήρηση συναισθηματικών και επαγγελματικών ορίων και τη δημιουργία της κατάλληλης συναισθηματικής απόστασης (Levine et al., 2019· Sisk et al., 2018· Sisk et al., 2022). Στην περίπτωση τέλος του προχωρημένου παιδιατρικού καρκίνου η συναισθηματική επικοινωνία συνιστά μια λεπτή διαδικασία, κατά την οποία οι γονείς παρέχουν ενδείξεις στους γιατρούς για τις υποκείμενες συναισθηματικές τους ανησυχίες, ενώ

η ανταπόκριση των κλινικών γιατρών στη συναισθηματική δυσφορία περιορίζεται στη διατύπωση ασαφών δηλώσεων ή στην παροχή τεχνικών πληροφοριών. Η κατανόηση ωστόσο της συναισθηματικής επικοινωνίας στην προχωρημένη νόσο είναι ιδιαίτερα σημαντική, δεδομένης της επικέντρωσης των συνομιλιών στη ζωή, τον θάνατο και την ποιότητα ζωής, με αποτέλεσμα να εξισορροπείται συχνά η ελπίδα για θεραπεία με πιο εφικτές ελπίδες (Sisk et al., 2020b).

Η διαχείριση της αβεβαιότητας συνιστά βασική λειτουργία της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία, δεδομένων των πολλών τύπων αβεβαιότητας που ενυπάρχουν στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Καθήκον των κλινικών γιατρών είναι η διευκόλυνση της επικοινωνίας με τους γονείς και η άρση της κλινικής αβεβαιότητας, όταν είναι εφικτή, με την παράλληλη παροχή βοήθειας για τη διαχείρισή της (Sisk et al., 2021c). Τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης κατέγραψαν αφενός την αδυναμία άρσης της αβεβαιότητας των γονέων άλλοτε λόγω της ελλιπούς ή υπερβολικής λήψης πληροφοριών και άλλοτε λόγω των αντιφατικών ή συγκεχυμένων πληροφοριών και αφετέρου τη συσχέτιση της ύπαρξης αισθήματος ασφάλειας στους γονείς με το αίσθημα αναγνώρισής τους καταδεικνύοντας ότι η ύπαρξη ισχυρών σχέσεων μεταξύ των γονέων και των γιατρών μπορούν να υποστηρίξουν τη διαχείριση της αβεβαιότητας (Sisk et al., 2018). Ειδικότερα, στην περίπτωση του προχωρημένου παιδιατρικού καρκίνου η μελέτη των Sisk et al., (2021a) κατέδειξε την προθυμία των γιατρών να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν τους διάφορους τύπους αβεβαιότητας των γονέων, μέσω της προώθησης των ανοιχτών συζητήσεων με την οικογένεια και της διασφάλισης ενός ανοιχτού και ελκυστικού περιβάλλοντος για τη διατύπωση των ανησυχιών και των φόβων των γονέων, αφήνοντας περιθώρια για περαιτέρω συζήτηση. Το εύρημα αυτό για τις κυρίως ανοιχτές συζητήσεις σχετικά με την αβεβαιότητα έρχεται σε αντιδιαστολή με τα ευρήματα στην ογκολογία ενηλίκων, είναι άμεσα συνυφασμένο ωστόσο με το οικογενειοκεντρικό μοντέλο φροντίδας στην παιδιατρική, που πρεσβεύει τη θεωρία του ανοίγματος και της δέσμευσης με την οικογένεια.

Η επικοινωνία στην παιδιατρική ογκολογία εξυπηρετεί πολλές λειτουργίες για τις οικογένειες, ωστόσο σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης εντοπίζονται πολλές ελλείψεις και εμπόδια στην επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και γονέων παιδιών με καρκίνο. Η πλειονότητα της βιβλιογραφίας έχει επικεντρωθεί κυρίως στη διερεύνηση των μεμονωμένων εμποδίων, που δυσχεραίνουν την επικοινωνία στην παιδιατρική ογκολογία. Τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης ωστόσο έδειξαν ένα σύνολο εμποδίων σχετικών με το ευρύτερο πλαίσιο εντός του οποίου πραγματοποιείται η επικοινωνία. Πιο συγκεκριμένα, εντοπίστηκαν εμπόδια επικοινωνίας σε πολλαπλά επίπεδα με κυριότερα σύμφωνα με τους επαγγελματίες υγείας, την ύπαρξη πολιτισμικών διαφορών και την έλλειψη άνεσης σε δύσκολα θέματα σε ατομικό επίπεδο, την έλλειψη κοινών ομαδικών νοητικών μοντέλων σε επίπεδο ομάδας καθώς και την πίεση του χρόνου σε επίπεδο οργάνωσης (Sisk et al., 2021b). Επιπλέον, κατέγραψαν τις αρνητικές εμπειρίες των γονέων από την αλληλεπίδρασή τους με τους επαγγελματίες υγείας επισημαίνοντας την αποτυχία εκπλήρωσης πολλών λειτουργιών επικοινωνίας, όπως της ανταλλαγής πληροφοριών, της ανταπόκρισης στο συναίσθημα, της οικοδόμησης σχέσεων, της δυνατότητας αυτοδιαχείρισης της οικογένειας, της παροχής επικύρωσης και της στήριξης της ελπίδας, ενώ παράλληλα επισημάνθηκαν οι αρνητικές εμπειρίες τους και σε επίπεδο

οργάνωσης και συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Η αξιολόγηση επομένως των εμποδίων μέσω ενός πολυεπίπεδου πλαισίου πρόκειται να βοηθήσει τους κλινικούς γιατρούς σε συνεργασία με συμβουλευτικές ομάδες γονέων στον εντοπισμό στόχων για παρεμβάσεις αποσκοπώντας στη βελτίωση των επικοινωνιακών εμπειριών της οικογένειας στην παιδιατρική ογκολογία (Sisk et al., 2021d).

Ωστόσο, οι στόχοι και οι πολλαπλές λειτουργίες της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία ενδέχεται να μην ευθυγραμμίζονται πάντα μεταξύ τους, δεδομένου ότι μερικές από τις εντάσεις που βιώνουν οι ψυχοκοινωνικοί επαγγελματίες και οι κλινικοί γιατροί κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία συνιστούν άμεσες συγκρούσεις μεταξύ λειτουργιών επικοινωνίας. Πιο συγκεκριμένα, επισημάνθηκε από τους επαγγελματίες υγείας η σύγκρουση μεταξύ της υποστήριξης της ελπίδας των γονέων και της ανταλλαγής δύσκολων πληροφοριών, αλλά και η σύγκρουση μεταξύ της ανταλλαγής πληροφοριών και της διαχείρισης της αβεβαιότητας και της συναισθηματικής υποστήριξης. Επιπλέον, η οικοδόμηση ισχυρών κλινικών σχέσεων έρχεται σε σύγκρουση με την ανάγκη τήρησης επαγγελματικών και προσωπικών ορίων, ενώ τέλος η λειτουργία της επικύρωσης των γονέων φέρνει τους επαγγελματίες υγείας αντιμέτωπους με την υποχρέωση τήρησης ειλικρινούς στάσης απέναντι στην οικογένεια στην περίπτωση λήψης μιας λαθεμένης απόφασης. Η αξιολόγηση επομένως των ανταγωνιστικών στόχων στο πλαίσιο της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία μπορεί να βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας να προσδιορίσουν εάν η προώθηση ενός στόχου δικαιολογεί την υπέρβαση κάποιου άλλου (Sisk et al., 2022).

Τα τελευταία χρόνια εκδηλώνεται διαρκές ενδιαφέρον για το θέμα της επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία. Ωστόσο, στην παρούσα ανασκόπηση εντοπίστηκαν κενά στην επιστημονική βιβλιογραφία, που χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης. Το σημερινό σώμα της βιβλιογραφίας αφήνει πολλά αναπάντητα ερωτήματα σχετικά με την αλληλεπίδραση επικοινωνίας και συναισθήματος, εφόσον σε λίγες μελέτες έχει αναλυθεί άμεσα η επικοινωνία συναισθηματικού περιεχομένου, δεδομένου του αναπόσπαστου ρόλου του συναισθήματος στη συλλογιστική και στη λήψη αποφάσεων (Sisk et al., 2020b). Επιπλέον, αραιή είναι η βιβλιογραφία που διερευνά τις αρνητικές εμπειρίες επικοινωνίας καθώς και τη διαχείριση της αβεβαιότητας στην παιδιατρική ογκολογία, ενώ ελλείψεις παρατηρούνται και στη βιβλιογραφία σχετικά με την επικοινωνία της πρόγνωσης και τη δυνατότητα αυτοδιαχείρισης των γονέων. Προτείνεται δε περαιτέρω ερευνητική μελέτη του συνόλου των λειτουργιών επικοινωνίας με την προϋπόθεση χρήσης διαφορετικής μεθοδολογίας για διαφορετικές λειτουργίες, με την απόδοση περαιτέρω έμφασης σε διαχρονικές μελέτες που περιλαμβάνουν ιδανικά τη συνεργασία μεταξύ πολλών ιδρυμάτων, προκειμένου να διασφαλιστεί αύξηση του μεγέθους του δείγματος (Sisk et al., 2018). Δεδομένης τέλος της έλλειψης παρεμβάσεων επικοινωνίας στην παιδιατρική ογκολογία, επιτακτική προβάλλει η ανάγκη ανάπτυξης παιδιατρικών παρεμβάσεων παρόμοιων με την ογκολογία ενηλίκων, συμπεριλαμβανομένων εκπαιδευτικών συνεδριών, δεξιοτήτων επικοινωνίας, λίστας ερωτήσεων, εκτιμήσεων αναγκών και καθοδήγησης κατευθυνόμενης από τους ασθενείς (Sisk et al., 2021d). Η ανάπτυξη παρόμοιων παρεμβάσεων σε συνεργασία με συμβουλευτικές ομάδες γονέων πρέπει να αποτελέσει άμεση προτεραιότητα στον τομέα της παιδιατρικής ογκολογίας. Απώτερος στόχος η βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα

παιδιών με καρκίνο, που θα διασφαλίζει την ικανοποίηση των ενημερωτικών αναγκών των γονέων και την παροχή υψηλής ποιότητας επικοινωνίας σε όλη τη φροντίδα του καρκίνου.

Συμπεράσματα

Η παρούσα οριοθετημένη ανασκόπηση αποσκοπούσε στη διερεύνηση της υπάρχουσας αρθρογραφίας γύρω από τη συνεργασία-επικοινωνία μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο. Τα δεδομένα που προέκυψαν από το σύνολο των μελετών έδειξαν την έντονη ανάγκη των γονέων για συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας καθώς και την προτίμησή τους στην υψηλής ποιότητας επικοινωνία. Επιπλέον, διαφάνηκε ότι η επικοινωνία στην παιδιατρική ογκολογία εξυπηρετεί πολλές λειτουργίες για τις οικογένειες, ωστόσο σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης εντοπίζονται πολλές ελλείψεις και εμπόδια στην επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και γονέων παιδιών με καρκίνο. Προτείνεται περαιτέρω ερευνητική μελέτη του συνόλου των λειτουργιών επικοινωνίας σε συνδυασμό με τον σχεδιασμό κατάλληλων παιδιατρικών παρεμβάσεων με απώτερο στόχο τη διασφάλιση υψηλής ποιότητας επικοινωνίας σε όλη τη φροντίδα του καρκίνου.

Περιορισμοί μελέτης

Κατά τη διεξαγωγή της παρούσας οριοθετημένης βιβλιογραφικής ανασκόπησης βάσει των κριτηρίων εισαγωγής αναδύονται κάποιοι περιορισμοί. Αρχικά, προκειμένου να επιλεγούν τα άρθρα έγινε αξιοποίηση μόνο δύο βάσεων δεδομένων. Από την αναζήτηση σε μεγαλύτερο αριθμό βάσεων ενδεχομένως θα προέκυπταν περαιτέρω μελέτες. Επιπλέον, λόγω του κριτηρίου επιλογής άρθρων μόνο στα αγγλικά αποκλείεται ένα σύνολο μελετών γραμμένων σε άλλη γλώσσα, ενώ τέλος εξαιτίας της ύπαρξης χρονικού περιορισμού πιθανότατα αποκλείεται η εύρεση περισσότερων συναφών με το θέμα μελετών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ανδριοπούλου, Μ., Χάρος, Δ., & Στεργιάδη, Ε. (2018). Ο αντίκτυπος του καρκίνου στον ασθενή και στους φροντιστές και η σπουδαιότητα της ενδυνάμωσης. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 35(5).
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi7jvbK09aEAxWERPEDHVioCqIQFnoECBUQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.mednet.gr%2Farchives%2F2018-5%2Fpdf%2F601.pdf&usg=AOvVaw3j_9-Q8VyQ6TCCsnJ12ROd&opi=89978449
- Aerts, I., Lumbroso-Le Rouic, L., Gauthier-Villars, M., Brisse, H., Doz, F., & Desjardins, L. (2006). Retinoblastoma. *Orphanet journal of rare diseases*, 1, 1-11.
<https://doi.org/10.1186/1750-1172-1-31>
- Ahmed, A. A., Zhang, L., Reddivalla, N., & Hetherington, M. (2017). Neuroblastoma in children: Update on clinicopathologic and genetic prognostic factors. *Pediatric hematology and oncology*, 34(3), 165-185.
<https://doi.org/10.1080/08880018.2017.1330375>
- American Cancer Society (2022). Cancer Basics- What is cancer? Last revised 14/02/2022. Ανακτήθηκε στις 21 Νοεμβρίου, 2023, από What is Cancer? | Cancer Basics | American Cancer Society <https://www.cancer.org/cancer/understanding-cancer/what-is-cancer.html>
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliative & supportive care*, 11(3), 231-252.
<https://doi.org/10.1017/s1478951512000594>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.
<https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Arndt, C. A., Bisogno, G., & Koscielniak, E. (2018). Fifty years of rhabdomyosarcoma studies on both sides of the pond and lessons learned. *Cancer treatment reviews*, 68, 94-101. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2018.06.013>
- Baenziger, J., Hetherington, K., Wakefield, C. E., Carlson, L., McGill, B. C., Cohn, R. J., ... & Sansom-Daly, U. M. (2020). Understanding parents' communication experiences in childhood cancer: a qualitative exploration and model for future research. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4467-4476. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05270-6>
- Βαλαμουτοπούλου, Χ., & Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014). Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Rostrum of Asclepius/Vima tou Asklipiou*, 13(1). <https://www.vima-asklipiou.gr/articles/498/>
- Boeriu, E., Borda, A., Miclea, E., Boeriu, A. I., Vulcanescu, D. D., Bagiu, I. C., ... & Arghirescu, S. T. (2023). Prognosis Communication in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Children*, 10(6), 972. <https://doi.org/10.3390/children10060972>

- Clarke, J. N., & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.
<https://doi.org/10.1177/1043454203254040>
- Cutillo, A., Zimmerman, K., Davies, S., Madan-Swain, A., Landier, W., Arynchyna, A., & Rocque, B. G. (2020). Caregiver–provider communication after resection of pediatric brain tumors. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 26(3), 295-301
<https://doi.org/10.3171/2020.4.peds19696>
- Δραϊνα, Μ., & Περδικάρης, Π. (2021). Εκπαιδευτικές Ανάγκες Γονέων Παιδιών με Καρκίνο. *Nosileftiki*, 60(3). <https://pergamos.lib.uoa.gr/uoa/dl/object/2939242/file.pdf>
- Davies, S., Salmon, P., & Young, B. (2017). When trust is threatened: Qualitative study of parents' perspectives on problematic clinical relationships in child cancer care. *Psycho-oncology*, 26(9), 1301-1306. <https://doi.org/10.1002/pon.4454>
- Dimaras, H., Corson, T. W., Cobrinik, D., White, A., Zhao, J., Munier, F. L., ... & Gallie, B. L. (2015). Retinoblastoma. *Nature reviews Disease primers*, 1(1), 1-23.
<https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.21>
- Erdmann, F., Li, T., Luta, G., Giddings, B. M., Alvarado, G. T., Steliarova-Foucher, E., ... & Mora, A. M. (2018). Incidence of childhood cancer in Costa Rica, 2000–2014: an international perspective. *Cancer epidemiology*, 56, 21-30.
<https://doi.org/10.1016/j.canep.2018.07.004>
- Fleming, A. J., & Chi, S. N. (2012). Brain tumors in children. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 42(4), 80-103.
<https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2011.12.002>
- Frühwald, M. C., & Rutkowski, S. (2011). Tumors of the central nervous system in children and adolescents. *Deutsches Ärzteblatt International*, 108(22), 390.
<https://doi.org/10.3238%2Farztebl.2011.0390>
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient education and counseling*, 62(2), 228-234. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.006>
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2007). The relationship between healthcare professionals and the parents of chronically ill children: negotiating the boundaries between dependence and expertise. *International Journal of Pharmacy Practice*, 15(1), 3-9.
<https://doi.org/10.1211/ijpp.15.1.0002>
- Ilic, A., Sievers, Y., Roser, K., Scheinmann, K., & Michel, G. (2023). The information needs of relatives of childhood cancer patients and survivors: A systematic review of qualitative evidence. *Patient Education and Counseling*, 107840.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107840>

- Jones, B. L. (2012, November). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 28, No. 4, pp. 213-220). WB Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.003>
- Κατριού-Νικολακάκη, Δ. (2000). Νεοπλασματικά Νοσήματα: Λευχαιμίες. Στο Δ. Κατριού, Γ.Κρεμενόπουλος & Χ. Παντελιάδης (Επιμ.), *Παιδιατρική* (σ. 446-454). Θεσσαλονίκη:Γιαχούδη-Γιαπούλη.
- Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. Y. S., Shelburne, N., ... & Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, *122*(13), 1987-1995
<https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
- Lee, V. (2018). Bone tumours in childhood and adolescence. *Paediatrics and Child Health*, *28*(4), 164-168. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paed.2018.01.004>
- Levine, D. R., Liederbach, E., Johnson, L. M., Kaye, E. C., Spraker-Perlman, H., Mandrell, B., ... & Baker, J. N. (2019). Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*, *125*(9), 1518-1526. <https://doi.org/10.1002/cncr.31937>
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, *14*, 57-88.
<https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Mack, J. W., Jaung, T., Uno, H., & Brackett, J. (2022). Change in the Parent-Clinician Relationship Throughout the First Year of Treatment in Pediatric Oncology. *JAMA Network Open*, *5*(9), e2230503-e2230503.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.30503>
- Matziou, V., Servitzoglou, M., Vlahioti, E., Deli, H., Matziou, T., Megapanou, E., & Perdikaris, P. (2013). The opinion of Greek parents on the advantages and disadvantages of the outpatient pediatric oncology setting. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(6), 739-744. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.11.007>
- Mavrides, N., & Pao, M. (2014). Updates in paediatric psycho-oncology. *International review of psychiatry*, *26*(1), 63-73. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.870537>
- Motlagh, M. E., Mirzaei-Alavijeh, M., & Hosseini, S. N. (2019). Information needs assessment among parents of children with cancer. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, *20*(6), 1865. <https://doi.org/10.31557/apjcp.2019.20.6.1865>
- National Cancer Institute (2021). What is cancer? doi: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>
- Newman, E. A., Abdessalam, S., Aldrink, J. H., Austin, M., Heaton, T. E., Bruny, J., ... & Madonna, M. B. (2019). Update on neuroblastoma. *Journal of pediatric surgery*, *54*(3), 383-389. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2018.09.004>

- Πιπεροπούλου-Αθανασιάδου, Φ. (2000). Νεοπλασματικά Νοσήματα-Λεμφώματα. Στο Δ. Κατριού, Γ.Κρεμενόπουλος & Χ. Παντελιάδης (Επιμ.), *Παιδιατρική* (σ. 455-465). Θεσσαλονίκη:Γιαχούδη-Γιαπούλη.
- Partanen, E., Lemetti, T., & Haavisto, E. (2018). Participation of relatives in the care of cancer patients in hospital—A scoping review. *European journal of cancer care*, 27(2), e12821. <https://doi.org/10.1111/ecc.12821>
- Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of advanced nursing*, 62(6), 622-641. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x>
- Radhi, M., Fulbright, J. M., Ginn, K. F., & Guest, E. M. (2015). Childhood cancer for the primary care physician. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 42(1), 43-55. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2014.09.006>
- Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251. <https://doi.org/10.1177/1043454211409587>
- Roddy, E., & Mueller, S. (2016). Late effects of treatment of pediatric central nervous system tumors. *Journal of child neurology*, 31(2), 237-254. <https://doi.org/10.1177/0883073815587944>
- Sisk, B. A., Friedrich, A., Blazin, L. J., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. (2020a). Communication in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics*, 146(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1193>
- Sisk, B. A., Friedrich, A. B., DuBois, J., & Mack, J. W. (2021a). Characteristics of uncertainty in advanced pediatric cancer conversations. *Patient education and counseling*, 104(5), 1066-1074. <https://doi.org/10.1016%2Fj.pec.2020.10.006>
- Sisk, B. A., Friedrich, A. B., DuBois, J., & Mack, J. W. (2020b). Emotional communication in advanced pediatric cancer conversations. *Journal of pain and symptom management*, 59(4), 808-817. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.005>
- Sisk, B. A., Friedrich, A. B., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021b). Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives. *Cancer*, 127(12), 2130-2138. <https://doi.org/10.1002/cncr.33467>
- Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2017). Prognostic disclosures over time: parental preferences and physician practices. *Cancer*, 123(20), 4031-4038. <https://doi.org/10.1002/cncr.30716>
- Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., & DuBois, J. (2018). Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatric blood & cancer*, 65(1), e26727. <https://doi.org/10.1002/pbc.26727>

- Sisk, B. A., Schulz, G. L., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021c). Clinicians' perspectives on the functions of communication in pediatric oncology. *Journal of palliative medicine*, 24(10), 1545-1549.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0090>
- Sisk, B. A., Schulz, G., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2022). Conflicting goals and obligations: Tensions affecting communication in pediatric oncology. *Patient education and counseling*, 105(1), 56-61.
<https://doi.org/10.1016%2Fj.pec.2021.05.003>
- Sisk, B. A., Zavadil, J. A., Blazin, L. J., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021d). Assume it will break: parental perspectives on negative communication experiences in pediatric oncology. *JCO Oncology Practice*, 17(6), e859-e871.
<https://doi.org/10.1200%2FOP.20.01038>
- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric palliative care in oncology. *Journal of clinical oncology*, 38(9), 954.
<https://doi.org/10.1200/jco.18.02331>
- Subramanian, S., & Ahmad, T. (2018). Childhood brain tumors.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/nbk535415/>
- Szychoł, E., Apps, J., & Pritchard-Jones, K. (2014). Wilms' tumor: biology, diagnosis and treatment. *Translational pediatrics*, 3(1), 12. <https://doi.org/10.3978%2Fj.issn.2224-4336.2014.01.09>
- Τζιαφέρη, Σ., Περδικάρης, Π., & Κολοβός, Π. (2022). Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα του χειρουργικού ασθενή: Μια συστηματική ανασκόπηση. *Rostrum of Asclepius/Vima tou Asklipiou*, 21(2).
https://www.researchgate.net/publication/360047647_O_rolos_tes_oikogeneias_ste_ph_rontida_tou_cheirourgikou_asthene_Mia_systematike_anaskopese
- Τσιούρης, Ι. (2000). Νεοπλασματικά Νοσήματα: Όγκοι Οστών. Στο Δ. Κατριού, Γ.Κρεμενόπουλος & Χ. Παντελιάδης (Επιμ.), *Παιδιατρική* (σ. 446-467). Θεσσαλονίκη:Γιαχούδη-Γιαπούλη.
- Tolbert, V. P., & Matthay, K. K. (2018). Neuroblastoma: clinical and biological approach to risk stratification and treatment. *Cell and tissue research*, 372, 195-209.
<https://doi.org/10.1007/s00441-018-2821-2>
- Udo, C., Kreicbergs, U., Axelsson, B., Björk, O., & Lövgren, M. (2019). Physicians working in oncology identified challenges and factors that facilitated communication with families when children could not be cured. *Acta Paediatrica*, 108(12), 2285-2291.
<https://doi.org/10.1111%2Fapa.14903>
- Van Ryn(Applebaum & Breitbart, 2013)., M., Sanders, S., Kahn, K., Van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., ... & Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and

other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue?. *Psycho-oncology*, 20(1), 44-52. <https://doi.org/10.1002/pon.1703>

Williams, A. H., Rivas, S., Fuentes, L., Cáceres-Serrano, A., Ferrara, G., Reeves, T., ... & Graetz, D. E. (2023). Understanding hope at diagnosis: A study among Guatemalan parents of children with cancer. *Cancer Medicine*, 12(8), 9966-9975. <https://doi.org/10.1002%2Fcam4.5725>

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), S419-S424. <https://doi.org/10.1002/pbc.25675>

World Health Organization- WHO (2022). Cancer. Ανακτήθηκε στις 21 Νοεμβρίου, 2023, από <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>