

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»**

Διπλωματική Εργασία

Άγχος/κατάθλιψη γονέων παιδιών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια: Παπασαραντοπούλου Αλεξάνδρα
Νοσηλεύτρια

Αθήνα 2021

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»**

Διπλωματική Εργασία

Άγχος/κατάθλιψη γονέων παιδιών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των
οστών

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια: Παπασαραντοπούλου Αλεξάνδρα
Νοσηλεύτρια

Αθήνα 2021

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Κουτελέκος Ιωάννης, Επίκουρος Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή:

Πολυκανδριώτη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας &
Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς
Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:

Δούσης Ευάγγελος, Επίκουρος Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς
Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Παπασαραντοπούλου Αλεξάνδρα του Παναγιώτη, με αριθμό μητρώου 19009, φοιτητήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» με Ειδίκευση: «Παιδιατρική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα



Παπασαραντοπούλου Αλεξάνδρα

Κουτελέκος Ιωάννης, Επίκουρος Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή:

Copyright © Παπασαραντοπούλου Αλεξάνδρα, 2021. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

Ευχαριστίες

Το ενδιαφέρον μου για τις επιπτώσεις κάποιων συγκεκριμένων παραγόντων στην ψυχική υγεία των γονέων των παιδιών τα οποία έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών με ώθησε να εκπονήσω την παρούσα μεταπτυχιακή εργασία.

Σήμερα, έχοντας περατώσει την εργασία μου αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω όλους όσοι συνέβαλαν στην ολοκλήρωσή της. Συγκεκριμένα, εκφράζω την ευγνωμοσύνη μου στον κύριο Ιωάννη Κουτελέκο για την προθυμία του να εποπτεύσει την εργασία μου και να προτείνει τις απαραίτητες βελτιώσεις. Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω και στα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς επιτροπής, για την συμβολή, την συμπαράσταση και την συνεχή ενθάρρυνσή τους.

Ιδιαίτερος ευχαριστώ τους γονείς της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία», οι οποίοι προθυμοποιήθηκαν να συμμετάσχουν στην παρούσα έρευνα, συμπληρώνοντας τα απαραίτητα ερωτηματολόγια. Οι πολύτιμες πληροφορίες, οι οποίες προέκυψαν από την συμμετοχή τους, ελπίζω και εύχομαι να αξιοποιηθούν στο πλαίσιο και άλλων ερευνητικών εργασιών, ώστε να συμβάλουν στην βελτίωση της ψυχικής υγείας των γονέων των μεταμοσχευμένων παιδιών.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
1.Μεταμόσχευση Μυελού των οστών (ΜΜΟ)	4
1.1.Εισαγωγική αναφορά στην ΜΜΟ-Ιστορική ανδρομή – Ορισμός της ΜΜΟ	
1.2.Πηγές μοσχεύματος και τρόπος συλλογής-Είδη μεταμόσχευσης.....	5
1.3.HLA ιστοσυμβατότητα και επιλογή δότη	8
1.4. Ενδείξεις μεταμόσχευσης	10
1.5. Προπαρασκευαστικό σχήμα και μέτρα προστασίας κατά την άμεση μεταμοσχευτική περίοδο.....	10
1.6. Παρενέργειες από την μεταμόσχευση.....	13
1.7. Ψυχολογικές επιπτώσεις.....	15
2. Άγχος	17
2.1. Άγχος και επιδημιολογικά δεδομένα.....	17
2.2. Ταξινόμηση.....	18
2.3. Συμπτώματα-Αίτια-Θεραπεία	19
3. Κατάθλιψη	21
3.1. Μορφές κατάθλιψης.....	21
3.2. Συμπτώματα.....	22
3.3. Αίτια.....	22
3.4. Πορεία-Πρόγνωση-Θεραπεία	23
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
1.Υλικό και μέθοδος	26
1.1.Δείγμα της μελέτης	27
1.2.Εργαλείο μέτρησης	28
1.2.1.Χαρακτηριστικά γονέων	29
1.2.2.Αξιολόγηση της ψυχικής υγείας γονέων.....	29
1.3.Στατιστική ανάλυση.....	31
2.Αποτελέσματα.....	32
2.1.Περιγραφικά αποτελέσματα.....	32
2.2.Στατιστικά αποτελέσματα.....	41
3.Συζήτηση αποτελεσμάτων – περιορισμοί μελέτης	56
Συμπεράσματα	64
Περίληψη Ελληνική	66
Περίληψη Αγγλική	67
Βιβλιογραφία	68

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών ή μεταμόσχευση των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (ΜΑΚ) είναι μία επεμβατική θεραπεία για παιδιά με σοβαρά αιματολογικά, ογκολογικά και μεταβολικά νοσήματα. Για κάποια, μάλιστα, υψηλού κινδύνου νοσήματα μπορεί να χαρακτηριστεί ως θεραπεία επιλογής. Η μεταμόσχευση είναι μία επικίνδυνη διαδικασία η οποία παρουσιάζει σημαντική θνησιμότητα και νοσηρότητα.^{1,2} Προϋποθέτει μία μακράς διάρκειας παραμονή σε ένα απομονωμένο περιβάλλον, προκειμένου να προληφθούν λοιμώξεις και να δοθούν υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας και/ή ακτινοβολίας, που προηγούνται της έγχυσης των αιμοποιητικών κυττάρων.³

Κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της μεταμόσχευσης, τα παιδιά παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άγχους, διαταραχές της διάθεσης^{4,5}, ναυτία και πόνο⁶, κούραση και δυσφορία.⁷ Τους πρώτους 4 – 6 μήνες μετά τη μεταμόσχευση, τα παιδιά είναι ακόμη ευάλωτα και επιρρεπή σε λοιμώξεις, γι' αυτό και επιβάλλεται να συνεχίζουν να ζουν ακόμη κάτω από αυστηρούς περιορισμούς. Η μεταμόσχευση ασκεί μία βαθιά επίδραση στις ζωές των παιδιών και των γονιών τους, τόσο κατά την διάρκεια της οξείας φάσης όσο και μετά από αυτήν. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την ανάγκη να προσφέρουν στο παιδί τους ταυτόχρονα ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη για μία μακρά και στρεσογόνο περίοδο. Επιπλέον, πρέπει να διαχειριστούν τα δικά τους αισθήματα, ειδικά με το υπαρκτό αίσθημα του φόβου να χάσουν το παιδί τους, και πρέπει να πάρουν δύσκολες αποφάσεις μαζί με την διεπιστημονική ομάδα.^{8,9}

Επίσης, κάποιοι γονείς είναι αναγκασμένοι να υποστηρίξουν ένα από τα υπόλοιπα παιδιά τους, το οποίο μπορεί να είναι συμβατός δότης. Μπορεί τέλος να αντιμετωπίζουν οι ίδιοι την πιθανότητα να είναι απλοταυτόσημοι δότες. Οι νέες αυτές καταστάσεις, στις οποίες καλούνται οι γονείς να ανταποκριθούν, δημιουργούν ένα σύμπλεγμα αγωνίας, αβεβαιότητας και ανασφάλειας, που οδηγούν σε ένα έντονο άγχος δίχως τέλος.¹⁰ Η διάρκεια της παραμονής στην Μονάδα Μεταμόσχευσης, η διαδικασία της μεταμόσχευσης καθώς και η έκβασή της μπορεί να επηρεάσουν τόσο την προσωπική ζωή των γονέων ώστε να οδηγηθούν σε καταθλιπτικής μορφής αντιδράσεις ή ακόμη και στην επίσημη κατάθλιψη με σωματικές ή όχι μετατροπές. Το άγχος αυτό και η κατάθλιψη επιδρούν και επιδεινώνουν την αντοχή και τις αντιδράσεις τους εγκαθιστώντας έναν ατέρμονα φαύλο κύκλο.

Η παρούσα εργασία περιλαμβάνει δύο μέρη. Το πρώτο γενικό μέρος αναφέρει θέματα που αφορούν την μεταμόσχευση Μυελού των οστών, την ιστορική αναδρομή και την εννοιολογική προσέγγιση, τις πηγές μοσχεύματος και τρόπο συλλογής, τα είδη μεταμόσχευσης, την HLA ιστοσυμβατότητα και επιλογή δότη, τις ενδείξεις μεταμόσχευσης, το προπαρασκευαστικό σχήμα και μέτρα προστασίας κατά την άμεση μεταμοσχευτική περίοδο, τις παρενέργειες από την μεταμόσχευση, καθώς και τις ψυχολογικές επιπτώσεις από την ΜΜΟ. Επίσης στο γενικό μέρος γίνεται αναφορά στο άγχος και την κατάθλιψη.

Στο δεύτερο ειδικό μέρος περιγράφεται η μεθοδολογία της έρευνας. Συγκεκριμένα αναφέρεται στο υλικό, μέθοδο, δείγμα μελέτης, εργαλεία μέτρησης, χαρακτηριστικά γονέων, αξιολόγηση της ψυχικής υγείας γονέων (άγχος, κατάθλιψη), στατιστική ανάλυση, αποτελέσματα (περιγραφικά, στατιστικά), καθώς συζήτηση και συμπεράσματα των ερευνητικών δεδομένων.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίπτωσης του άγχους και της κατάθλιψης των γονέων παιδιών που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, κατά τη διάρκεια της πρώτης νοσηλείας τους.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ (ΜΜΟ)

1.1. Εισαγωγή στην μεταμόσχευση ΜΜΟ - Ιστορική αναδρομή – Ορισμός της μεταμόσχευσης ΜΜΟ

Η θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών με καρκίνο έχει ραγδαία εξελιχθεί τις τελευταίες δεκαετίες. Σήμερα, πάνω από το 80% των παιδιών με κακοήθη νοσήματα θεραπεύονται από τη νόσο τους.^{11,12} Το επίτευγμα αυτό αποτελεί έναν από τους μεγαλύτερους θριάμβους στην ιστορία της Ιατρικής και είναι το αποτέλεσμα μίας σειράς διαφορετικών παραγόντων. Σε αυτούς τους παράγοντες περιλαμβάνεται και η εξελικτική πορεία της μεταμόσχευσης μυελού των οστών ή, όπως έχει επικρατήσει να λέγεται, της μεταμόσχευσης των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (ΜΑΚ). Στους παράγοντες αυτούς συμπεριλαμβάνεται και η εξέλιξη της ακτινοθεραπείας, της χειρουργικής αλλά και της χημειοθεραπείας. Μολονότι οι θεραπείες αυτές έχουν ευρέως βελτιώσει τα αποτελέσματα στον παιδικό καρκίνο, υπάρχει χώρος για περαιτέρω βελτίωση.¹³

Ιστορική αναδρομή

Η πρώτη αλλογενής μεταμόσχευση αιμοποιητικού ιστού δημοσιεύτηκε στο ιατρικό περιοδικό *New England Journal of Medicine* από τους Donall Thomas και συνεργάτες στις 12 Σεπτεμβρίου 1957.¹⁴ Σε αυτή τη μελέτη έξι ασθενείς με κακοήθεις αιματολογικές νόσους υποβλήθηκαν σε θεραπεία με ακτινοβολία και χημειοθεραπεία και στη συνέχεια έλαβαν ενδοφλέβια έγχυση μυελού των οστών από ένα φυσιολογικό δότη. Από τους έξι ασθενείς μόνο οι δύο δέχτηκαν το μόσχευμα αλλά όλοι πέθαναν μέχρι την ημέρα 100 μετά τη μεταμόσχευση.¹⁵ Εκείνη την εποχή, το σύστημα ιστοσυμβατότητας και τα αντιγόνα HLA (Human Leucocyte Antigen) ήταν άγνωστα, οπότε η επιλογή ιστοσυμβατών δοτών ήταν αδύνατη. Οι ερευνητικές προσπάθειες του Γάλλου ερευνητή Jean Dausset να εξηγήσει το λόγο της απόρριψης νεφρικών μοσχευμάτων οδήγησε στην ανίχνευση αντισωμάτων εναντίον αντιγόνων των λευκών αιμοσφαιρίων των δοτών. Το 1968 τα αντιγόνα αυτά έγιναν γνωστά ως HLA και η χρησιμοποίησή τους στην επιλογή των κατάλληλων δοτών άνοιξε το δρόμο για την εφαρμογή της μεταμόσχευσης των αιμοποιητικών κυττάρων στη θεραπεία πολλών αιματολογικών νόσων.¹⁶ Την δεκαετία του '70 γίνονται οι πρώτες επιτυχημένες μεταμοσχεύσεις, ενώ από τη δεκαετία του '80 ο αριθμός των παιδιών και των εφήβων οι οποίοι υποβάλλονται σε μεταμόσχευση

αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων αυξάνεται αλματώδως.¹⁷ Το 1980 ο Jean Dausset και το 1990 ο Donall Thomas τιμήθηκαν με το βραβείο Νόμπελ για τη συμβολή τους στο τομέα της μεταμόσχευσης ιστών και οργάνων.¹⁸

Στην πορεία του χρόνου, οι αλλαγές στην προσέγγιση της μεταμόσχευσης των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων είναι αυτές που θα οδηγήσουν στην μεγάλη πρόοδο που συντελείται στον ιδιαίτερο αυτό χώρο. Δεν έχουν περάσει πολλά χρόνια από τότε που η μεταμόσχευση προτάθηκε ως σωτήρια επιλογή για απέλπιδες καταστάσεις ενώ τώρα θεωρείται η θεραπεία επιλογής για πολλά παιδιατρικά νεοπλασματικά και σοβαρά γενετικά νοσήματα της παιδικής ηλικίας. Μετά από 60 περίπου χρόνια έρευνας 1.5 εκατομμύριο μεταμοσχεύσεις έχουν γίνει σε πάνω από 1500 μεταμοσχευτικά κέντρα παγκοσμίως.^{19,20} Σήμερα πάνω από 50.000 μεταμοσχεύσεις αιμοποιητικών κυττάρων διενεργούνται παγκοσμίως κάθε χρόνο για την αντιμετώπιση πολλών κακοήθων κυρίως αλλά και σοβαρών μη κακοήθων νοσημάτων.¹⁹

Ορισμός της μεταμόσχευσης μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών ή μεταμόσχευση των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (ΜΑΚ) είναι η θεραπευτική διαδικασία που περιλαμβάνει την καταστροφή και στη συνέχεια την αντικατάσταση του μυελού των οστών ενός ασθενούς από αιμοποιητικά κύτταρα ενός υγιούς δότη (αλλογενής μεταμόσχευση) ή από κύτταρα του ίδιου του ασθενούς που είχαν συλλεγεί νωρίτερα (αυτόλογη μεταμόσχευση).²¹

1.2 Πηγές μοςχεύματος και τρόπος συλλογής

Πηγές μοςχεύματος μπορεί να είναι ο μυελός των οστών, το περιφερικό αίμα και το ομφαλοπλακουντιακό αίμα.

Μυελός των Οστών

Ο μυελός των οστών είναι ο υγρός ιστός που βρίσκεται μέσα στα οστά του σώματος. Στον ρευστό αυτό ιστό περιέχονται αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα τα οποία ωριμάζουν και δίνουν γένεση σε ερυθρά και λευκά αιμοσφαίρια και στα αιμοπετάλια που κυκλοφορούν στο αίμα. Για πολλές δεκαετίες, ο μυελός των οστών αποτελούσε την παραδοσιακή πηγή συλλογής των αιμοποιητικών κυττάρων. Σήμερα, έχει αντικατασταθεί σε μεγάλο βαθμό από το περιφερικό αίμα. Υπάρχουν, όμως, περιπτώσεις όπου ο μυελός

των οστών εξακολουθεί να είναι η προτιμότερη επιλογή. Αυτό συμβαίνει α) στην απλαστική αναιμία, β) στην χρόνια μυελογενή λευχαιμία, γ) στην περίπτωση που ο δότης είναι παιδί, και δ) στην περίπτωση που ο ίδιος ο δότης, ειδικά αν είναι μη συγγενής, επιθυμεί αυτό τον τρόπο λήψης. Η συλλογή μυελού των οστών γίνεται στο χειρουργείο, με άσηπτες τεχνικές και υπό γενική αναισθησία, με επανειλημμένες αναρροφήσεις μικρών ποσοτήτων από τις οπίσθιες λαγόνιες ακρολοφίες. Συνήθως χρειάζονται 100-300 αναρροφήσεις οι οποίες μπορεί να γίνουν από διαφορετικά σημεία της μυελικής κοιλότητας αλλά από το ίδιο σημείο του δέρματος ώστε να αποφευχθούν οι πολλαπλές οπές. Ο ελάχιστος αριθμός εμπύρηνων κυττάρων που πρέπει να συλλεχθεί για να επιτευχθεί η αποκατάσταση της αιμοποίησης στην μεταμόσχευση, είτε πρόκειται για αυτόλογη είτε για αλλογενή, είναι $2.5 \times 10^8/\text{kg}$ ΒΣ. Ο αριθμός των κυττάρων που συλλέγεται αποτελεί μόνο το 2% του συνολικού αριθμού των εμπύρηνων μυελικών κυττάρων του δότη. Έτσι, η συλλογή μυελού δεν έχει καμία απολύτως δυσμενή επίπτωση στην φυσιολογική αιμοποίηση του δότη.²²

Περιφερικό Αίμα

Το περιφερικό αίμα αποτελεί επίσης πηγή από την οποία μπορούν να εξασφαλισθούν αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα. Ο τρόπος αυτός δωρεάς του μοσχεύματος προτιμάται από τους περισσότερους δότες γιατί δεν απαιτείται χειρουργείο και γενική αναισθησία. Η κινητοποίηση των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων από το μυελό με σκοπό την αύξηση της κυκλοφορίας τους στο περιφερικό αίμα από όπου και τα συλλέγουμε, γίνεται με χορήγηση στο δότη αυξητικού παράγοντα (G-CSF) είτε συνδυασμού χημειοθεραπείας μαζί με αυξητικό παράγοντα. Η κινητοποίηση με αυξητικούς παράγοντες μπορεί να γίνει και στους συγγενείς και στους μη συγγενείς εθελοντές δότες. Στην περίπτωση των μη συγγενών εθελοντών δοτών η κινητοποίηση με χημειοθεραπεία και αυξητικούς παράγοντες δεν ενδείκνυται.²³

Αντιθέτως, όμως, ενδείκνυται στην περίπτωση αυτόλογης μεταμόσχευσης ασθενών με κακοήθεις αιματολογικές νόσους. Ο μεγάλος αριθμός των προγονικών κυττάρων που βρίσκονται στα αιμοποιητικά κύτταρα του περιφερικού αίματος και τα οποία συμβάλλουν στη γρήγορη αποκατάσταση της αιμοποίησης έχει καταστήσει την λήψη αυτού του μοσχεύματος ως μία από τις επικρατέστερες πρακτικές. Το αιματικό μόσχευμα, σε σχέση με το μυελικό περιέχει περίπου 10πλάσιο αριθμό T-λεμφοκυττάρων, και η χορήγησή του ως αλλογενές μόσχευμα συνδέεται με μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης οξείας και χρόνιας νόσου μοσχεύματος κατά ξενιστή (GvHD).²⁴

Παράλληλα όμως λόγω της αντιλευχαιμικής δράσης των αλλογενών T-λεμφοκυττάρων, τα αποτελέσματα των μεταμοσχεύσεων με τα δύο αυτά είδη των μοσχευμάτων είναι ισοδύναμα. Η λήψη των αιμοποιητικών κυττάρων γίνεται με τρόπο παρόμοιο με αυτό της αιμοδοσίας, με τη μέθοδο δηλαδή της κυτταραφαίρεσης. Η λήψη των αιμοποιητικών κυττάρων μπορεί να επαναληφθεί ύστερα από μερικές ώρες προκειμένου να εξασφαλισθεί ο απαιτούμενος για την μεταμόσχευση αριθμός, ο οποίος υπολογίζεται ότι πρέπει να είναι $2 \times 10^6/\text{kg}$ ΒΣ. Στην περίπτωση της αυτόλογης μεταμόσχευσης τα κύτταρα που συλλέγονται καταψύχονται και φυλάσσονται σε υγρό άζωτο στους -180°C , για όσο διάστημα χρειαστεί. Στην περίπτωση, όμως, της αλλογενούς μεταμόσχευσης η έγχυση των κυττάρων στον λήπτη γίνεται μέσα στο πρώτο 24ωρο. Η έγχυση αυτή γίνεται ενδοφλεβίως με τον ίδιο ακριβώς τρόπο που γίνεται και η μετάγγιση αίματος.²⁵

Ομφάλιος λώρος

Μία ακόμη πηγή μεταμοσχευτικού υλικού αποτελεί και το αίμα που προέρχεται από τον ομφάλιο λώρο. Είναι γνωστό ότι στην εμβρυική ζωή τα πρώτα αιμοποιητικά κύτταρα εμφανίζονται αρχικά στον λεκιθικό ασκό και ύστερα στο ήπαρ και στο μυελό των οστών. Το 1986 επετεύχθη η ανάπτυξη *in vitro* αιμοποιητικών αποικιών από αίμα ομφαλίου λώρου και ένα χρόνο αργότερα η απομόνωση των αιμοποιητικών κυττάρων του αίματος αυτού. Τα αιμοποιητικά κύτταρα του ομφαλίου λώρου έχουν σημαντικές διαφορές από εκείνα του περιφερικού αίματος καθώς και από τα κύτταρα του μυελού των οστών. Η περιεκτικότητα του αίματος ομφαλίου λώρου σε αιμοποιητικά προγονικά κύτταρα είναι 10 φορές περισσότερα από αυτά του περιφερικού αίματος των ενηλίκων. Επιπλέον, δεν χρειάζονται αυξητικούς παράγοντες, όπως τα κύτταρα του περιφερικού αίματος, προκειμένου να κινητοποιηθούν από το μυελό στο αίμα και να πολλαπλασιαστούν. Σημαντικό πλεονέκτημα στην περίπτωση μεταμόσχευσης ομφαλοπλακουντιακού αίματος αποτελεί και το γεγονός της περιορισμένης εμφάνισης της νόσου μοσχεύματος κατά ξενιστή (GvHD). Αυτό δίνει τη δυνατότητα να πραγματοποιούνται μεταμοσχεύσεις χωρίς την απαραίτητη προϋπόθεση της απόλυτης HLAιστοσυμβατότητας με αποτέλεσμα να διευκολύνεται η διαδικασία της μεταμόσχευσης ασθενών για τους οποίους δεν έχει βρεθεί ιστοσυμβατός δότης.^{26,27} Προτέρημα για την επιλογή του ομφαλοπλακουντιακού αίματος αποτελεί και η δυνατότητα της άμεσης διαθεσιμότητας καθώς και της εύκολης, ακίνδυνης συλλογής και μεταφοράς του. Επειδή ο όγκος του ομφαλίου αίματος είναι περιορισμένος (50-150 ml), κατ' επέκταση είναι περιορισμένος

και ο απόλυτος αριθμός των αιμοποιητικών προγονικών κυττάρων του ομφαλίου αίματος με αποτέλεσμα το μόσχευμα του ομφαλίου αίματος να μην είναι επαρκές για έναν ασθενή αυξημένου σωματικού βάρους. Αυτός είναι και ο κύριος λόγος που οι μεταμοσχεύσεις ομφαλίου αίματος γίνονταν μέχρι πρόσφατα κυρίως σε παιδιά. Τα τελευταία, όμως, χρόνια ο περιορισμός αυτός έχει ξεπεραστεί με τη χρήση δύο ή περισσότερων μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Το ομφαλοπλακουντιακό αυτό αίμα συλλέγεται αμέσως μετά τον τοκετό. Η δόση η οποία απαιτείται για τη μεταμόσχευση είναι 2×10^7 εμπύρηνια κύτταρα /kg ΒΣ ασθενούς ή 2×10^5 CD34+ κύτταρα /kg ΒΣ ασθενούς.^{26,27}

Είδη μεταμόσχευσης

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, ανοσογενετικά, διακρίνεται σε τρεις τύπους: α) στην *αυτόλογη* μεταμόσχευση όπου δότης και λήπτης είναι το ίδιο άτομο, β) στην *συγγενική* όταν ο δότης είναι γενετικά ταυτόσημος με τον ασθενή – λήπτη, όπως συμβαίνει στην περίπτωση των μονοωϊκών διδύμων και γ) στην *αλλογενή* όπου δότης – λήπτης είναι γενετικά διαφορετικά άτομα. Σε αυτή την περίπτωση ο δότης μπορεί να είναι συνήθως ιστοσυμβατός αδελφός αλλά και συγγενής ή ξένος εθελοντής δότης, με μερική ή πλήρη συμβατότητα.²⁸

1.3. HLA ιστοσυμβατότητα και επιλογή δότη

Η ιστική ομοιότητα μεταξύ δότη και λήπτη ως προς τα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας (HLA) σχετίζεται άμεσα με την επιτυχία της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων από ιστοσυμβατό μη συγγενή δότη. Τα αντιγόνα είναι μόρια που βρίσκονται στην επιφάνεια των κυττάρων και παίζουν σημαντικό ρόλο στην άμυνα του οργανισμού γιατί συνδέουν και παρουσιάζουν κάθε «ξένο» που θα μπει σε αυτόν για να αντιμετωπισθεί από το ανοσιακό σύστημα.²⁸ Ταυτόχρονα όμως, σε ασύμβατες ως προς αυτά μεταμοσχεύσεις, προκαλούν έντονες αντιδράσεις απόρριψης και αντίδρασης μοσχεύματος κατά ξενιστή (GVHR). Η απόρριψη είναι αποτέλεσμα της αναγνώρισης από το ανοσιακό σύστημα του λήπτη των «ξένων» HLA του δότη, ενώ η νόσος μοσχεύματος κατά ξενιστή (GVHD) είναι αποτέλεσμα της αντίδρασης που δημιουργείται από την αναγνώριση των «ξένων» HLA του λήπτη από τα ανοσοϊκανά κύτταρα του μοσχεύματος. Η αποτροπή των επιπλοκών αυτών είναι απαραίτητη για την επιτυχία των μεταμοσχεύσεων και για το λόγο αυτό, κύριο μέλημα στον προγραμματισμό μιας μεταμόσχευσης αποτελεί η εξασφάλιση HLA συμβατών δοτών. Για την σύγκριση της

συμβατότητας μεταξύ δότη και λήπτη χρησιμοποιούνται ορολογικές, μοριακές και κυτταρικές τεχνικές. Η χρήση αυτών των τεχνικών δεν μπορεί να εγγυηθεί απόλυτα την επιλογή του «ιδανικού» δότη εξαιτίας του HLA πολυμορφισμού που δεν αφήνει περιθώρια για απόλυτη ομοιότητα δύο ατόμων. Ο μεγάλος HLA- πολυμορφισμός κάνει εξαιρετικά δύσκολο τον εντοπισμό συμβατών μη συγγενών δοτών και απαιτεί την ύπαρξη μεγάλου αριθμού εθελοντών ανάμεσα στους οποίους θα γίνει η αναζήτηση.²⁷

Τα καλύτερα αποτελέσματα της αλλογενούς μεταμόσχευσης, όπως αυτά εκτιμώνται με τη μακροχρόνια επιβίωση ελευθέρως νόσου, επιτυγχάνονται όταν ο δότης είναι HLA-συμβατός αδελφός/η του ασθενή. Δυστυχώς όμως μόνο το 20% περίπου των ασθενών που χρειάζονται μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων διαθέτουν ιστοσυμβατό αδελφό/η με συνέπεια τη χρησιμοποίηση εναλλακτικού δότη. Αποδεκτοί δότες όταν δεν είναι διαθέσιμος HLA-συμβατός αδελφός/η, κατά σειρά επιλογής, είναι:

1. Άλλος ιστοσυμβατός συγγενής
2. Συγγενής με μικρή ασυμβατότητα (1 αντιγόνο)
3. Μη-συγγενής ιστοσυμβατός δότης
4. Απλοταυτόσημος συγγενής δότης
5. Συμβατό ή με αποδεκτή ασυμβατότητα επαρκές ξένο ομφάλιο αίμα.²⁹

Η αναζήτηση και η επιλογή του μη-συγγενή δότη γίνεται από το Διεθνές Αρχείο Εθελοντών Δοτών στο οποίο συγκεντρώνονται και φυλάσσονται όλα τα στοιχεία των δοτών. Σήμερα, το Αρχείο αυτό αριθμεί περισσότερους από 38.000.000 εθελοντές δότες ενώ παράλληλα φυλάσσει πάνω από 800.000 ομφαλοπλακουντιακά μοσχεύματα.³⁰

Τα τελευταία χρόνια, μία καινούρια μέθοδος μεταμόσχευσης έχει αναπτυχθεί, όπου με ασφάλεια μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δότης ασύμβατος συγγενής με συμβατότητα μόνο στα μισά HLA αντιγόνα (απλοταυτόσημος δότης), που μπορεί να είναι γονέας ή ασύμβατος αδελφός/η. Τα αποτελέσματα μέχρι τώρα είναι εντυπωσιακά και πολλοί ερευνητές πιστεύουν ότι η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων με απλοταυτόσημο δότη θα αντικαταστήσει τη μεταμόσχευση με συμβατό μη-συγγενή δότη.³¹

Η χρησιμοποίηση απλοταυτόσημου δότη συνδέεται με σημαντικά πλεονεκτήματα όπως αυτό της γρήγορης πρόσβασης στο μόσχευμα και γενικώς την διαθεσιμότητα του δότη. Την επόμενη πενταετία θα δημοσιευτούν τα αποτελέσματα τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών όπου θα συγκρίνονται τα αποτελέσματα της μεταμόσχευσης με ξένο συμβατό δότη vs απλοταυτόσημο δότη.³²

1.4. Ενδείξεις μεταμόσχευσης

Νοσήματα για τα οποία συνήθως ενδείκνυται η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων είναι τα εξής:

A. Για αυτόλογη μεταμόσχευση:

Το πολλαπλό μυέλωμα, το Non-Hodgkin's λέμφωμα, η νόσος Hodgkin's, η οξεία μυελογενής λευχαιμία, το νευροβλάστωμα, ο καρκίνος ωοθηκών, οι όγκοι που προέρχονται από γεννητικά κύτταρα, η αμυλοείδωση, τα αυτοάνοσα νοσήματα.¹⁸

B. Για αλλογενή μεταμόσχευση:

Η οξεία μυελογενής λευχαιμία, η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, η χρόνια μυελογενής λευχαιμία, τα μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα, το Non-Hodgkin's λέμφωμα, η νόσος Hodgkin's, η χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία, το πολλαπλό μυέλωμα, η νεανική χρόνια μυελογενής λευχαιμία, η απλαστική αναιμία, η παροξυσμική νυχτερινή αιμοσφαιρινουρία, η αναιμία Fanconi, η αναιμία Blackfan-Diamond, η θαλασσαιμία, η δρεπανοκυτταρική αναιμία, οι ανοσοανεπάρκειες, το σύνδρομο Wiskott-Aldrich, τα μεταβολικά νοσήματα.¹⁸

1.5. Προπαρασκευαστικό σχήμα και μέτρα προστασίας κατά την άμεση μεταμοσχευτική περίοδο

Απαραίτητη προϋπόθεση για την πραγματοποίηση μίας μεταμόσχευσης αποτελεί η χορήγηση υψηλής δόσης χημειοθεραπείας η οποία δίνεται λίγες μέρες πριν από την μεταμόσχευση και ονομάζεται σχήμα προετοιμασίας.³³ Υπάρχουν πολλά σχήματα προετοιμασίας τα οποία διαφοροποιούνται ανάλογα με τη νόσο του ασθενή και το είδος της μεταμόσχευσης. Σκοπός τους είναι α) η καταστροφή του μυελού και η δημιουργία «χώρου» για την εγκατάσταση του μοσχεύματος, β) η εκρίζωση της υποκείμενης νόσου και γ) η πρόκληση ανοσοκαταστολής στον ασθενή για την πρόληψη της απόρριψης του μοσχεύματος. Για τις κακοήθειες οι στόχοι αυτοί συνήθως πραγματοποιούνται με ένα συνδυασμό χημειοθεραπείας, σε δόσεις κατά πολύ υψηλότερες από τις συμβατικές ή/και ολοσωματικής ακτινοβολίας.^{34,35}

Οι ασθενείς που θα υποβληθούν σε μεταμόσχευση νοσηλεύονται σε ειδικές μονάδες υπό ειδικές συνθήκες προστασίας και απομόνωσης.³⁶ Η συνήθης διάρκεια παραμονής

τους είναι 4-5 εβδομάδες. Αρχικά τους χορηγείται το σχήμα προετοιμασίας και στη συνέχεια ακολουθεί περίοδος αναμονής 2-3 εβδομάδων περίπου για την «εγκατάσταση» του αιμοποιητικού μοσχεύματος. Στη φάση αυτή οι ασθενείς έχουν μυελική απλασία, χρειάζονται έντονη υποστήριξη με μεταγγίσεις ερυθρών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων που ακτινοβολούνται για καταστροφή των λεμφοκυττάρων που περιέχουν ώστε να μην εμφυτευθούν στον ανοσοκατασταλαμένο λήπτη και προκαλέσουν νόσο μοσχεύματος κατά ξενιστή. Οι ασθενείς επίσης είναι ευάλωτοι στις λοιμώξεις, και τους χορηγείται προληπτικά ειδική φαρμακευτική αγωγή έναντι πολλών παθογόνων (βακτηρίων, ιών, μυκήτων). Υποβάλλονται σε τακτικό έλεγχο για έγκαιρη ανίχνευση δυνητικά απειλητικών λοιμογόνων παραγόντων, όπως ο κυτταρομεγαλοϊός, ορισμένοι μύκητες κ.α. ώστε να ληφθούν εγκαίρως κατάλληλα μέτρα για την αντιμετώπισή τους.³⁷

Καθημερινά γίνονται μετρήσεις για την παρακολούθηση της αιματολογικής ανάπλασης. Ως ημέρα εγκατάστασης του μοσχεύματος θεωρείται η πρώτη από τις 3 ημέρες που ο ασθενής θα έχει περισσότερα από 500 ουδετερόφιλα λευκοκύτταρα στο μλ. Μετά την πλήρη αιματολογική ανάπλαση, και εφόσον ο ασθενής ευρίσκεται σε καλή γενική κατάσταση χωρίς επιπλοκές, εξέρχεται και παρακολουθείται πλέον από τα εξωτερικά ιατρεία του τμήματος.³⁸

Μία επιτυχημένη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων προϋποθέτει και έναν άλλο μεγάλο αριθμό μέτρων που πρέπει να λαμβάνονται. Καθώς ο σημαντικότερος στόχος είναι η αποφυγή των λοιμώξεων - αφού ο ασθενής είναι σε απλασία - η απομόνωση είναι το πρώτο στον αλγόριθμο των μέτρων που ακολουθούνται. Αυτό σημαίνει πως ο ασθενής επιβάλλεται να νοσηλευτεί σε μονόκλινο δωμάτιο το οποίο διαθέτει σύστημα αερισμού με φίλτρα υψηλής απόδοσης, HEPA (high-efficiency particulate air), που απομακρύνει σωματίδια διαμέτρου $\leq 0,3 \mu\text{m}$, με κατευθυνόμενο ρεύμα αέρα ο οποίος ανανεώνεται ανά ≥ 12 ώρες. Το σύστημα αυτό της νηματικής ροής του αέρα στοχεύει στην απομάκρυνση των μυκητιασικών σπόρων που μεταφέρονται με τον αέρα, όπως για παράδειγμα του ασπέργιλλου³⁸. Σε αυτό το χώρο της απομόνωσης απαγορεύονται τα λουλούδια, τα φυτά, οι ψύκτες νερού καθώς και τα παιχνίδια τα οποία περιέχουν στάσιμο νερό. Όλα αυτά ενέχουν τον κίνδυνο της λοίμωξης των ανοσοκατασταλαμένων ασθενών με Gram αρνητικούς βακίλους όπως είναι η *Pseudomonasaeruginosa* ή η *Legionella*.³⁸

Η χορήγηση «καθαρής διαίτας» αποτελεί μία ακόμη προϋπόθεση για την αποφυγή των λοιμώξεων. Στην φυσιολογική χλωρίδα του γαστρεντερικού σωλήνα υπάρχουν μικρόβια και μύκητες που υπό φυσιολογικές συνθήκες δεν δημιουργούν προβλήματα. Σε

ασθενείς, όμως, με ευάλωτο ανοσοποιητικό σύστημα, όπως είναι οι ασθενείς που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, οι διάφοροι μικροοργανισμοί που υπάρχουν στο γαστρεντερικό σύστημα μπορεί να αποβούν επικίνδυνοι. Για το λόγο αυτό χορηγούνται φάρμακα στην φάση της προετοιμασίας, που καταστρέφουν την φυσιολογική χλωρίδα του ασθενή και τον ετοιμάζουν για την λήψη της καθαρής διαίτας δηλαδή της χαμηλής σε μικρόβια διαίτας. Η διαίτα αυτή περιέχει τροφές οι οποίες έχουν υποστεί κάποια επεξεργασία, όπως για παράδειγμα, έχουν πλυθεί πολύ καλά, έχουν αποφλοιωθεί, έχουν παστεριωθεί ή κονσερβοποιηθεί. Υψηλού κινδύνου τροφές που πρέπει να αποφεύγονται λόγω της πιθανότητας μόλυνσης από *Toxoplasma*, *Cambylobacter*, *Salmonella* κ.ά. είναι οι εξής: ωμά ή μισομαγειρεμένα κρέατα και πουλερικά, ψάρια και οστρακοειδή, καπνιστό ψάρι, τροφές που περιέχουν ωμό ή μη καλοβρασμένο αυγό, μη παστεριωμένο γάλα, μαλακά τυριά κατασκευασμένα από μη παστεριωμένο γάλα, ωμά λαχανικά, αλλαντικά και όχι καλά πλυμένα φρούτα. Επίσης, απαγορεύεται το νερό και τα παγάκια από μη ασφαλή δίκτυα υδρεύσεως.³⁹

Από έρευνα φάνηκε ότι η μείωση των λοιμώξεων στους ουδετεροπενικούς ασθενείς δεν παίζει τόσο σημαντικό ρόλο η αποφυγή μόνο των παραπάνω τροφών όσο, κυρίως, η τήρηση των κανόνων που πρέπει να ακολουθούνται κατά την προετοιμασία τους εστιάζοντας περισσότερο στο καλό πλύσιμο των χεριών και των τροφίμων και στο καλό μαγείρεμά τους.⁴⁰

Η καθαρή διαίτα ξεκινά από την ημέρα 0, την ημέρα δηλαδή της έγχυσης των κυττάρων και τηρείται μέχρι και 6 μήνες μετά, για την αυτόλογη μεταμόσχευση και μέχρι 12 μήνες μετά, για την αλλογενή. Διάφοροι παράγοντες, όμως, όπως η εμφάνιση της νόσου μοσχεύματος κατά ξενιστή και η συνακόλουθη ανοσοκατασταλτική αγωγή μπορούν να τροποποιήσουν τον κανόνα και να επιβάλλουν την διαίτα για μεγαλύτερο του έτους διάστημα.⁴⁰

Παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει ομοφωνία από όλα τα μεταμοσχευτικά κέντρα παγκοσμίως για τον απαραίτητο εξοπλισμό που απαιτείται τόσο στην φάση της προετοιμασίας της μεταμόσχευσης όσο και κατά την διάρκεια της, είναι αποδεκτό από όλους πως η τήρηση καθιερωμένων μέτρων προφύλαξης είναι επιβεβλημένη προκειμένου να αποφευχθούν λοιμώξεις. Έτσι, το καλό πλύσιμο των χεριών, η χρήση και τήρηση των κατάλληλων για την καθαριότητα του χώρου πρωτοκόλλων καθώς και η τήρηση πρακτικών που συμβάλλουν στις ασφαλείς ενέσιμες εγχύσεις, αποδεικνύονται πιο σημαντικά από την χρήση ή μη προστατευτικών σκούφων, προφυλακτικής ποδιάς, τη

χρήση μάσκας ή γαντιών. Ειδικά το σωστό πλύσιμο των χεριών έχει αναγνωριστεί ως το σπουδαιότερο μέτρο αποφυγής και διασποράς παθογόνων μικροοργανισμών.⁴¹

1.6. Παρενέργειες από την μεταμόσχευση

Οι παρενέργειες από την μεταμόσχευση οφείλονται α) στην τοξικότητα από το ίδιο το σχήμα προετοιμασίας και β) στην τοξικότητα από το ίδιο το μόσχευμα.

Στην πρώτη περίπτωση, επιδιωκόμενο επακόλουθο του σχήματος προετοιμασίας είναι η βαριά μυελική απλασία και η πανκυτταροπενία (αναιμία, λευκοπενία, θρομβοπενία). Στη φάση αυτή, η οποία διαρκεί 2-3 εβδομάδες μέχρι την εγκατάσταση του μοσχεύματος, υπάρχει κίνδυνος σοβαρών λοιμώξεων λόγω της λευκοπενίας και σπανιότερα αιμορραγικών εκδηλώσεων. Συνηθέστατη παρενέργεια από τη χημειοακτινοθεραπεία του σχήματος προετοιμασίας είναι η **προσβολή των βλεννογόνων (βλενογοννίτιδα)**, κυρίως του στόματος. Οφείλεται στην μεθοτρεξάτη και αποτελεί μία παροδική αλλά επώδυνη επιπλοκή που καθιστά απαραίτητη τη χορήγηση ισχυρών αναλγητικών και την παρεντερική σίτιση. Διακρίνεται σε 4 στάδια όπου τα συμπτώματα εκτείνονται από μία απλή ερυθρότητα με σιελόρροια και πόνο και φτάνουν μέχρι και σε απόφραξη της αεροφόρου οδού και διασωλήνωση. Εντείνεται κυρίως την πρώτη εβδομάδα μετά την μεταμόσχευση και μπορεί να εκδηλωθεί και στο κατώτερο πεπτικό σύστημα με πολλαπλές διάρροιες και κοιλιακό άλγος. Αποτελεί παράγοντα κινδύνου για λοιμώξεις από *Candida*, απλό έρπητα, είσοδο στην κυκλοφορία και συστηματική λοίμωξη από αναερόβιους μικροοργανισμούς και Gram αρνητικά βακτηρίδια. Συχνές παρενέργειες του σχήματος προετοιμασίας είναι και η **ναυτία, ό έμετος και η σιελόρροια** που προκαλούνται από την εμετογόνο δράση των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων ή από την ακτινοβολία. Είναι αναμενόμενες και αντιμετωπίζονται με αντιεμετική αγωγή.⁴²

Άλλη σοβαρότερη αλλά ευτυχώς λιγότερο συχνή επιπλοκή από το σχήμα προετοιμασίας είναι η **φλεβοαποφρακτική νόσος του ήπατος, (veno-occlusivedisease, VOD)**. Το σύνδρομο αυτό που συνήθως εκδηλώνεται την πρώτη έως την τρίτη εβδομάδα από την μεταμόσχευση, εξαιτίας της απόφραξης των ηπατικών φλεβών, εμφανίζει ηπατομεγαλία και ασκίτη. Διαγιγνώσκεται εύκολα λόγω της ηπατομεγαλίας, του ικτέρου και του αυξημένου σωματικού βάρους. Μπορεί να οδηγήσει σε πολυοργανική ανεπάρκεια και η θνητότητά του φτάνει το 20-30%.⁴² Σοβαρές επιπλοκές είναι και η **καρδιακή ανεπάρκεια** καθώς και η **νεφρική ανεπάρκεια**. Μπορεί να προκληθούν από

τα φάρμακα που χορηγούνται στο σχήμα προετοιμασίας, όπως για παράδειγμα η πλατίνα ή από τα φάρμακα που δίνονται για ανοσοκαταστολή, όπως η κυκλοσπορίνη.⁴²

Σημαντική επιπλοκή είναι και η **αιμορραγική κυστίτιδα** η οποία προκαλείται από την κυκλοφωσφαμίδη (Endoxan) ή από το συνδυασμό βου σουλφάνης (Busulfan) και κυκλοφωσφαμίδης, ή ακόμη από λοίμωξη από ΒΚ10, αδενοϊό και κυτταρομεγαλοϊό. Η αιμορραγική κυστίτιδα εκτός από την αιματοουρία που προκαλεί μπορεί να φτάσει και στην απόφραξη της ουρήθρας εξαιτίας πηγμάτων. Για την πρόληψή της χορηγούνται άφθονα υγρά σε συνδυασμό με Mesna (Uromitexan). Μπορεί να διαγνωσθεί με κυτταρολογικές εξετάσεις και με μοριακές τεχνικές. Από το σχήμα προετοιμασίας μπορεί επίσης να προκληθούν **δερματικές επιπλοκές** (ερυθρότητα, ξηροδερμία) που οφείλονται στην ολόσωμη ακτινοβολία ή στην ετοποσίδη (Vepesid), **νευρολογικές διαταραχές** εξαιτίας της κυτταραβίνης (ara-C), **ιδιοπαθής πνευμονία** η οποία έχει την κλινική εικόνα του συνδρόμου αναπνευστικής δυσχέρειας των ενηλίκων, **θρομβωτική μικροαγγειοπάθεια** που οφείλεται στην ανοσοκατασταλτική αγωγή με κυκλοσπορίνη. Στις παρενέργειες του σχήματος προετοιμασίας θα πρέπει να συμπεριληφθεί και η παροδική **απώλεια μαλλιών**.⁴²

Στην περίπτωση της τοξικότητας από το ίδιο το μόσχευμα, σοβαρότερη επιπλοκή είναι η **νόσος του μοσχεύματος κατά του ξενιστή (Graft Versus Host Disease, GVHD)**. Η GVHD προκαλείται από τη δράση των T-λεμφοκυττάρων του δότη που περιέχονται στο μόσχευμα και στρέφονται εναντίον ιστικών αντιγόνων του δέκτη. Τα όργανα – στόχοι που προσβάλλονται συχνότερα είναι το δέρμα, το ήπαρ και ο γαστρεντερικός σωλήνας. Η βαρύτητα της GVHD συσχετίζεται μέχρις ενός σημείου με το βαθμό ιστοσυμβατότητας. Η GVHD εμφανίζεται στο 30 – 80% των ασθενών και θεωρείται υπεύθυνη για μεγάλο μέρος της θνητότητας. Ανάλογα με το χρόνο εμφάνισης διακρίνεται σε οξύ και χρόνια. Το **οξύ GVHD** συνήθως συμβαίνει τους πρώτους τρεις μήνες μετά την αποκατάσταση του μοσχεύματος. Αναπτύσσεται περίπου στους μισούς από τους ασθενείς που λαμβάνουν αλλογενή μοσχεύματα. Όλοι οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς λαμβάνουν κάποια μορφή προληπτικής ανοσοκατασταλτικής θεραπείας (συνδυασμό κυκλοσπορίνης και μεθοτρεξάτης) σε μία προσπάθεια να ελαττωθεί η συχνότητα ή η βαρύτητα του GVHD. Η αφαίρεση των T-λεμφοκυττάρων του δότη από το μόσχευμα είναι η αποτελεσματικότερη μέθοδος πρόληψης του οξέος GVHD αλλά έχει ως συνέπεια αυξημένη συχνότητα απόρριψης του μοσχεύματος και υποτροπής της βασικής νόσου. Για το λόγο αυτό εφαρμόζεται μόνο σε επιλεγμένες περιπτώσεις.⁴³

Το **χρόνιο GVHD** εμφανίζεται μετά το πρώτο τρίμηνο από την μεταμόσχευση σε 15-40% των μεταμοσχευμένων ασθενών. Συνήθως συμβαίνει σε ασθενείς που είχαν προηγουμένως οξύ GVHD αλλά μπορεί να αναπτυχθεί και ανεξάρτητα. Προσβάλλει το δέρμα, το γαστρεντερικό σύστημα, το ήπαρ και τους πνεύμονες και στη βαριά του μορφή μπορεί να προκαλέσει σημαντική αναπηρία ή ακόμη και το θάνατο. Τα T-λεμφοκύτταρα του δότη προκαλούν μία ωφέλιμη αντινεοπλασματική/αντιλευχαιμική δράση (GraftVersusLeukemia, GVL) με αποτέλεσμα τον καλύτερο έλεγχο της υπολειμματικής νόσου που μπορεί να διαφύγει από το σχήμα προετοιμασίας. Η δράση αυτή του μοσχεύματος αποδεικνύεται από την καλύτερη επιβίωση χωρίς νόσο που έχουν οι ασθενείς που έλαβαν αλλογενή μοσχεύματα σε σύγκριση με συγγενεικά ή μοσχεύματα από τα οποία είχαν αφαιρεθεί τα T-κύτταρα. Επίσης, οι ασθενείς που εμφάνισαν έστω και ήπιο GVHD είχαν μικρότερη συχνότητα υποτροπής σε σχέση με εκείνους που δεν παρουσίασαν καθόλου GVHD.⁴⁴

1.7. Ψυχολογικές επιπτώσεις

Η διαδικασία της μεταμόσχευσης σχετίζεται με αυξημένα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας που περιλαμβάνουν την εμφάνιση όχι μόνο σοβαρών σωματικών επιπλοκών όπως οι λοιμώξεις ή η νόσος μοσχεύματος κατά ξενιστή αλλά και σοβαρών ψυχοκοινωνικών συνεπειών για τον ασθενή και την οικογένεια του.^{45,46}

Παρά το γεγονός ότι η μεταμόσχευση των αιμοποιητικών κυττάρων τις τελευταίες δεκαετίες έχει προσφέρει υψηλά ποσοστά ίασης τόσο σε κακοήθη νοσήματα όσο και σε γενετικά, η διάγνωσή τους σε ένα παιδί ή έναν έφηβο είναι πολύ δραματική και στρεσογόνος. Με το άκουσμα της διάγνωσης ο γονιός κατακλύζεται από αρνητικές σκέψεις και συναισθήματα, και κυριαρχεί το άγχος που επιτείνεται ενδεχομένως από αμφιβολίες ενοχής (μήπως φταίω εγώ; μήπως του κληρονόμησα «κακά» γονίδια; μήπως έκανα λάθη κατά την εγκυμοσύνη ή μετά τη γέννησή του που το εξέθεσαν σε κίνδυνο;). Αλλά και στην ακόλουθη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία της μεταμόσχευσης δημιουργείται αναπόφευκτα αμφιβολία και άγχος σχετικά με την ορθότητα τους (τι είναι το σωστό να κάνω; μήπως με την μεταμόσχευση υποβάλλω το παιδί μου σε αχρείαστο κίνδυνο; πρέπει να εμπιστευτώ το συγκεκριμένο κέντρο; θα μπορέσω να ανταπεξέλθω και να τηρήσω τους κανόνες;).⁴⁷

Η επικείμενη απομόνωση που επιβάλλει η διαδικασία της μεταμόσχευσης, σε ένα δωμάτιο από το οποίο δεν επιτρέπεται να μετακινείται ούτε το παιδί ούτε ο γονιός,

εντείνει περισσότερο το δράμα και την πίεση. Η διαδικασία της συγκατάθεσης δημιουργεί ένα συναισθηματικό stress σχεδόν χωρίς προηγούμενο στην παιδιατρική, αν αναλογισθεί κανείς ότι ζητείται από τους γονείς να συγκατατεθούν σε μία δυνητικά σωτήρια θεραπευτική παρέμβαση για το παιδί, η οποία αν αποτύχει θα είναι θανατηφόρα. Η είσοδος στο προστατευμένο περιβάλλον συχνά βιώνεται ως ένα δραματικό σημείο χωρίς επιστροφή. Η πραγματικότητα της απομόνωσης και της «παγίδευσης» εντείνουν την αγωνία και το φόβο. Το άγχος και η κατάθλιψη στους γονείς είναι συχνές και αναμενόμενες αντιδράσεις.⁴⁷

2. ΑΓΧΟΣ

2.1. Άγχος και Επιδημιολογικά δεδομένα

Το άγχος είναι μία κατάσταση που σχετίζεται με έντονα συναισθήματα φόβου, συνοδευόμενα από σωματικά ενοχλήματα, όπως προκάρδιους παλμούς και εφίδρωση, τα οποία υποδηλώνουν υπερδραστηριότητα του αυτόνομου νευρικού συστήματος. Επηρεάζει τη γνωσιακή ικανότητα και τείνει να προκαλεί παραμόρφωση της αντίληψης. Το άγχος είναι η αντίδραση σε μία απειλή που είναι άγνωστη, ασαφής ή συγκρουσιακή.⁴⁸

Διαφοροποιείται από το φόβο, που αποτελεί πρόσφορη αντίδραση σε ένα γνωστό κίνδυνο· το άγχος είναι η αντίδραση σε μία απειλή που είναι άγνωστη, ασαφής ή συγκρουσιακή. Η διαφοροποίηση του άγχους από το φόβο στην Ψυχιατρική μπορεί να έγινε τα τελευταία χρόνια και συγκεκριμένα από τον Φρόντ το 1919-20 όμως, από την αρχαιότητα ήδη οι σοφιστές μιλούσαν για το φόβο και το δέος, το οποίο ταύτιζαν με την σημερινή έννοια του άγχους.⁴⁹

Ως ένα βαθμό το άγχος δεν αποτελεί παθολογική κατάσταση καθώς είναι αυτό που συμβάλλει στη διαμόρφωση ενός φυσιολογικού ανθρώπου που αντιδρά εξίσου φυσιολογικά σε κάποια εξωτερικά ερεθίσματα τα οποία μπορεί να διασαλεύουν την ψυχική και κοινωνική ισορροπία του. Όταν όμως το άγχος περιττεύει και η παρουσία του είναι συνεχόμενη και συστηματική τότε μεταβάλλεται σε παθολογικό διαταράσσοντας την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου στο κοινωνικό περιβάλλον του. Ως εκ τούτου οι αγχώδεις καταστάσεις, οι οποίες επικρατούν για μεγάλο χρονικό διάστημα ή ξεπερνούν κάθε άλλο συναίσθημα, τοποθετούνται στο πλαίσιο των ψυχιατρικών διαταραχών και συγκεκριμένα των αγχωδών διαταραχών.⁵⁰

Οι αγχώδεις διαταραχές αποτελούν τη συχνότερη ομάδα ψυχιατρικών διαταραχών. Υπολογίζεται πως τουλάχιστον ένα στα τέσσερα άτομα έχει μία φορά ικανοποιήσει τα διαγνωστικά κριτήρια για μία από τις προαναφερθείσες αγχώδεις διαταραχές. Ο 12μηνος επιπολασμός είναι περίπου 17%. Οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα από τους άντρες να εκδηλώσουν μία αγχώδη διαταραχή. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι ο επιπολασμός ελαττώνεται όσο αυξάνει το κοινωνικό – οικονομικό επίπεδο.⁵¹

2.2. Ταξινόμηση

Σύμφωνα με το DSM-V-TR αναφέρονται 11 διαγνωστικοί τύποι αγχωδών διαταραχών, οι οποίοι κυμαίνονται από τη διαταραχή πανικού με ή χωρίς αγοραφοβία μέχρι τη γενικευμένη αγχώδη διαταραχή αγνώστου ή γνωστής αιτιολογίας.

Πιο συγκεκριμένα οι αγχώδεις διαταραχές διακρίνονται στις παρακάτω κατηγορίες:

A. Διαταραχή πανικού με και χωρίς αγοραφοβία: οι προσβολές πανικού εμφανίζονται ξαφνικά και απότομα και συνοδεύονται από ένα αίσθημα επικείμενου κινδύνου ή επικείμενης καταστροφής μαζί με μία εσωτερική παρόρμηση διαφυγής. Το άγχος προσμονής του κινδύνου χαρακτηρίζεται από το φόβο του ατόμου ότι θα προσβληθεί από πανικό και θα μείνει αβοήθητο ή θα εξευτελιστεί. Οι ασθενείς με διαταραχή πανικού συχνά εμφανίζουν πολλά σωματικά ενοχλήματα.

B. Αγοραφοβία χωρίς ιστορικό διαταραχής πανικού: Άγχος του ατόμου να βρεθεί σε χώρους ή καταστάσεις εκτός σπιτιού όπου η διαφυγή ή η έξοδος θα είναι δύσκολη.

Γ. Διαταραχή γενικευμένου άγχους: Περιλαμβάνει υπερβολική ανησυχία αναφορικά με περιστάσεις, γεγονότα ή συγκρούσεις της καθημερινότητας. Παρουσιάζονται διακυμάνσεις στα συμπτώματα τα οποία μπορεί να επικαλύπτονται από άλλες παθολογικές και ψυχιατρικές διαταραχές. Είναι δύσκολο να ελεγχθεί, προκαλεί υποκειμενική δυσφορία και σημαντικά ελλείμματα.

Δ. Ειδική φοβία: Είναι ο παράλογος φόβος ενός αντικειμένου. Το άτομο βιώνει μαζικό άγχος στο φοβικό αντικείμενο, το οποίο προσπαθεί να αποφύγει με κάθε τρόπο.

Ε. Κοινωνική φοβία: Είναι ο παράλογος φόβος κάποιων κοινωνικών καταστάσεων, ο οποίος μπορεί να σχετίζεται με προσβολές πανικού.

ΣΤ.Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή: Περιλαμβάνει επαναλαμβανόμενες παρειαφρύσεις ιδεών, εικόνων, σκέψεων ή επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές ή πράξεις (ψυχαναγκασμοί), οι οποίες προκαλούν άγχος αν τύχουν αντίστασης. Η μέση ηλικία έναρξης είναι τα 22 έτη.

Z. Μετατραυματική και οξεία διαταραχή στρες: Στις διαταραχές αυτές το άγχος οφείλεται σε εξαιρετικά στρεσογόνα γεγονότα.. Το άγχος αναβιώνεται στα όνειρα και σε νοερές αναδρομές. Τα συμπτώματα διαρκούν περισσότερο από ένα μήνα. Μπορεί να σχετίζεται με κατάχρηση ουσιών και κατάθλιψη.

Η. Αγχώδης διαταραχή λόγω γενικής σωματικής κατάστασης: Ένα ευρύ φάσμα γενικών σωματικών και νευρολογικών καταστάσεων μπορούν να προκαλέσουν αγχώδη συμπτώματα.

Θ. Αγχώδης διαταραχή προκαλούμενη από ουσίες: Μεγάλος αριθμός ουσιών μπορούν να προκαλέσουν αγχώδη συμπτώματα, τα οποία σχετίζονται με τοξίκωση ή στέρηση (αμφεταμίνες, καφεΐνη, κάνναβη κλπ ή αντιυπερτασικά, οπιοειδή κλπ).

Ι. Μικτή αγχώδης – καταθλιπτική διαταραχή: Η διαταραχή αυτή περιγράφει ασθενείς με αγχώδη και καταθλιπτικά συμπτώματα που δεν πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια ούτε της αγχώδους διαταραχής ούτε της διαταραχής της διάθεσης. Ενίοτε αναφέρεται ως νευρασθένεια.

Κ. Αγχώδης διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς: Η κατηγορία αυτή περιλαμβάνει διαταραχές με έντονο άγχος ή φοβική αποφυγή, οι οποίες δεν πληρούν τα κριτήρια για καμία συγκεκριμένη αγχώδη διαταραχή.⁴⁸

Οι διαταραχές αυτές μπορούν να διακριθούν στις εξής κατηγορίες: 1. Διαταραχή προσαρμογής με άγχος, 2. Άγχος απότοκο κάποιας άλλης ψυχιατρικής νόσου, 3. Άγχος λόγω μιας κατάστασης, 4. Άγχος θανάτου, 5. Άγχος αποχωρισμού και άγχος για τους ξένους, 6. Άγχος που σχετίζεται με την απώλεια της αυτοεκτίμησης, 7. Άγχος που σχετίζεται με την απώλεια του αυτοελέγχου, 8. Άγχος που σχετίζεται με εξάρτηση ή οικειότητα, 9. Άγχος που σχετίζεται με ενοχή και τιμωρία.⁵¹

2.3. Συμπτώματα-Αίτια-Θεραπεία

Τα σημεία και συμπτώματα των αγχωδών διαταραχών μπορούν να διακριθούν σε φυσικά και σε ψυχολογικά. Στην περίπτωση των φυσικών σημείων παρατηρείται συνήθως τρόμος, αιμωδίες, αίσθημα αστάθειας, δύσπνοια και υπεραερισμός, πόνος στην πλάτη, πονοκέφαλος και κόπωση. Επίσης, μπορεί να παρατηρηθούν εξάψεις και ωχρότητα, ταχυκαρδία, προκάρδιοι παλμοί, εφίδρωση, κρύα χέρια, διάρροια, ξηροστομία, συχνουρία. Στα φυσικά σημεία συγκαταλέγονται και οι παραισθησίες και η δυσκολία στην κατάποση. Ως προς τα ψυχολογικά συμπτώματα παρατηρείται αίσθημα φόβου, δυσκολία στην συγκέντρωση, αϋπνία, υπερεγρήγορη, ελαττωμένη libido, κόμπος στο λαιμό και στομαχικές διαταραχές.⁵²

Αίτια

Οι αγχώδεις διαταραχές σύμφωνα με τις βιολογικές θεωρίες αποδίδονται στην υπερβολική αντίδραση του αυτόνομου νευρικού συστήματος με αύξηση του τόνου του

συμπαθητικού. Στις ψυχαναλυτικές θεωρίες και συγκεκριμένα σύμφωνα με τον Freud, οι ασυνείδητες ενορμήσεις, όπως για παράδειγμα οι σεξουαλικές ή επιθετικές, απειλούν να εισβάλουν στο πεδίο του συνειδητού και προκαλούν άγχος. Το άγχος σχετίζεται αναπτυξιακά με φόβους αποδιοργάνωσης της παιδικής ηλικίας, οι οποίοι προέρχονται από το φόβο μίας πραγματικής ή φαντασιακής απώλειας ενός αντικειμένου αγάπης ή το φόβο σωματικής βλάβης (π.χ. ευνουχισμός). Ο Freud χρησιμοποίησε τον όρο «σήμα άγχους» για να περιγράψει το άγχος που δεν βιώνεται συνειδητά αλλά πυροδοτεί αμυντικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης μιας απειλής. Σύμφωνα με την θεωρία της μάθησης, το άγχος προκαλείται από παρατεταμένη ή σοβαρή ματαίωση ή στρες και αποτελεί εξαρτημένη μάθηση σε σχέση με άλλες στρεσογόνες καταστάσεις. Μπορεί να αποκτηθεί μέσω ταύτισης και μίμησης με τους γονείς. Τέλος, υπάρχουν και οι γενετικές μελέτες σύμφωνα με τις οποίες οι μισοί από τους ασθενείς με διαταραχή πανικού έχουν ένα συγγενή με την ίδια διαταραχή.⁵³

Θεραπεία

Η θεραπεία των αγχωδών διαταραχών μπορεί να επιτευχθεί α) φαρμακευτικά και β) με ψυχοθεραπεία. Στην φαρμακευτική αγωγή χορηγούνται βενζοδιαζεπίνες, εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης της σεροτονίνης, τρικυκλικά, ανταγωνιστές των αδρενεργικών υποδοχέων (β-αναστολείς) και αντισπασμικά αγχολυτικά. Στην ψυχοθεραπεία εφαρμόζεται:

1) η υποστηρικτική ψυχοθεραπεία όπου οι προσαρμοστικές άμυνες ενθαρρύνονται και ενδυναμώνονται και οι δυσπροσαρμοστικές αποθαρρύνονται από τον θεραπευτή,

2) η εναισθητική ψυχοθεραπεία που έχει στόχο την αύξηση και ανάπτυξη εναισθησίας του ασθενή στις ψυχολογικές συγκρούσεις,

3) η συμπεριφορική θεραπεία η οποία στις τεχνικές της περιλαμβάνει την θετική και αρνητική ενίσχυση, την συστηματική απευαισθητοποίηση, την ενδόρρηξη και την ύπνωση,

4) την γνωσιακή θεραπεία η οποία βασίζεται στην υπόθεση ότι η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά είναι διαστρέβλωση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους και του τρόπου με τον οποίο τους αντιλαμβάνονται οι άλλοι, και τέλος η ομαδική θεραπεία όπου οι ομάδες ποικίλλουν μεταξύ εκείνων που προσφέρουν μόνο υποστήριξη και βελτίωση των κοινωνικών δεξιοτήτων, εκείνων που εστιάζονται στην ανακούφιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων και εκείνων που είναι κυρίως εναισθητικές.⁵⁴⁻⁵⁵

3. ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

3.1. Μορφές Κατάθλιψης

Η κατάθλιψη είναι μία ψυχική διαταραχή, η οποία σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας υπολογίζεται ότι απαντάται σε 350.000.000 ανθρώπους ετησίως ανεξαρτήτως φύλου, ηλικίας και εθνικότητας.⁵⁵

Ασκεί μία σειρά επιδράσεων όπως για παράδειγμα τον τρόπο με τον οποίο βλέπει ένα άτομο τον εαυτό του, την διατροφή του, τον ύπνο του, το συναίσθημά του, την σκέψη του, ακόμη και το ίδιο το σώμα του.⁵⁶

Μείζων καταθλιπτική διαταραχή: Τα συμπτώματα διαρκούν 2 τουλάχιστον εβδομάδες. Εμφανίζεται στο 25% των ασθενών, κυρίως μετά από ένα ψυχοπιεστικό γεγονός και μάλιστα εμφανίζεται συχνότερα στις γυναίκες.

Ελάσσων καταθλιπτική διαταραχή: Χαρακτηρίζεται από συμπτώματα ηπιότερα από εκείνα της μείζονος.

Χρόνια καταθλιπτική διαταραχή: Τα συμπτώματά της διαρκούν 2 τουλάχιστον χρόνια και εμφανίζεται κυρίως σε άνδρες που κάνουν χρόνια χρήση ουσιών ή είναι αλκοολικοί και στους οποίους η φαρμακευτική αγωγή δεν έχει καμία ανταπόκριση.

Ατυπη Κατάθλιψη: Συναντάται και ως **υστερική δυσφορία** καθώς έχει να κάνει με την απόρριψη και την κοινωνική κριτική. Χαρακτηρίζεται από απώλεια βάρους και υπερυπνία και εμφανίζεται περισσότερο στις γυναίκες από ό,τι στους άντρες.

Εποχιακή: Αποδίδεται στον ανώμαλο μεταβολισμό της μελατονίνης γι' αυτό και εμφανίζεται τους χειμερινούς και φθινοπωρινούς μήνες όπου το φως της ημέρας είναι ελαττωμένο, ενώ αντίθετα εξαφανίζεται την άνοιξη και το καλοκαίρι. Η θεραπεία της επιτυγχάνεται με έκθεση σε τεχνητό φως.

Επιλόχεια: Τα συμπτώματα εμφανίζονται ένα μήνα περίπου μετά τον τοκετό. Απαντάται κυρίως σε γυναίκες στις οποίες προϋπήρχαν συναισθηματικές διαταραχές ή διαταραχές της διάθεσης και της σκέψης.

Κατατονική: Χαρακτηρίζεται από καταπληξία, αμβλύ συναίσθημα, ακραία απόσυρση, αρνητισμό, ψυχοκινητική επιβράδυνση με στάσεις σώματος και κηρώδη ευκαμψία.⁵¹

3.2. Συμπτώματα

Συνήθη συμπτώματα της καταθλιπτικής διαταραχής είναι: α) η καταθλιπτική διάθεση όπου παρατηρείται ένα υποκειμενικό αίσθημα λύπης, αίσθημα μελαγχολίας ή σκυθρωπότητας για μεγάλο χρονικό διάστημα, β) η ανηδονία, η οποία χαρακτηρίζεται από ανικανότητα απόλαυσης, γ) η κοινωνική απόσυρση, δ) η απουσία κινήτρου, με μικρή ανοχή ματαίωσης, ε) η δυσκοιλιότητα, στ) η ξηροστομία, ζ) η κεφαλαλγία, η) η απώλεια της libido, θ) η απώλεια βάρους και η ανορεξία, ι) αύξηση του βάρους και η υπερφαγία, ια) η απώλεια βάρους και η ανορεξία, το χαμηλό επίπεδο ενέργειας και η κόπωση, ιβ) οι διαταραχές του έμμηνου κύκλου, ιγ) οι διαταραχές του ύπνου με πιο γνώριμο χαρακτηριστικό την πρόωπη πρωινή αφύπνιση, ιδ) η ελαττωμένη ικανότητα σκέψης ή συγκέντρωσης και η αναποφασιστικότητα, ιε) οι επανερχόμενες σκέψεις θανάτου, ο επανερχόμενος αυτοκτονικός ιδεασμός χωρίς συγκεκριμένο σχέδιο, ιστ) η ψυχοκινητική διέγερση ή επιβράδυνση σχεδόν καθημερινά, η οποία είναι παρατηρήσιμη από τους άλλους και δεν αποτελεί απλώς υποκειμενικό αίσθημα ανησυχίας.⁵⁷

3.3. Αίτια

Τις τελευταίες δεκαετίες κάθε ψυχοθεραπευτική σχολή επιχειρεί να αποδώσει μία ερμηνεία για τα αίτια των καταθλιπτικών διαταραχών. Ομόφωνη παραδοχή όλων παραμένει το γεγονός ότι τα αίτια δεν μπορεί να οφείλονται μόνο σε έναν παράγοντα αλλά σε συνδυασμόπολλών. Τα αίτια αυτά μπορεί να είναι Νευρολογικά, Ενδοκρινολογικά, Λοιμώδη, διάφορα Παθολογικά και τέλος Φαρμακολογικά.

Τα **Νευρολογικά αίτια** μπορεί να οφείλονται σε αγγειακές εγκεφαλικές διαταραχές, άνοιες, επιληψία, υδροκέφαλο, ημικρανίες, σκλήρυνση κατά πλάκας, νόσο του Parkinson, άπνοια ύπνου, τραύμα, νόσο του Wilson, προϊούσα παράλυση του ανώτερου κινητικού νευρώνα.

Τα **Ενδοκρινολογικά αίτια** αποδίδονται στις παθήσεις των επινεφριδίων (νόσος του Addison, νόσος του Cushing), στον υπεραλδοστερονισμό, στις παθήσεις των παραθυρεοειδών, στην επιλόχεια περίοδο, στις θυρεοειδοπάθειες (υποθυρεοειδισμός και απαθής υπερθυρεοειδισμός) και στα σχετιζόμενα με την εμμηνουρσία.

Στα **Λοιμώδη και Φλεγμονώδη αίτια** υπάγεται το AIDS, το χρόνια σύνδρομο κόπωσης, η μονοπυρήνωση, η πνευμονία (ιογενής και βακτηριακή), η ρευματοειδής αρθρίτιδα, ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος, η κροταφική αρτηρίτιδα και η φυματίωση.

Στα διάφορα **Παθολογικά αίτια** ανήκει ο καρκίνος (ειδικά του παγκρέατος και άλλων περιοχών του ΓΕΣ), τα καρδιοπνευμονικά νοσήματα, η πορφυρία, η ουραιμία (και άλλες νεφρικές παθήσεις), οι ανεπάρκειες βιταμινών (B₁₂, φυλλικό, νιασίνη, θειαμίνη).

Στα **Φαρμακολογικά αίτια** κατάθλιψης συγκαταλέγονται τα καρδιολογικά και αντιυπερτασικά φάρμακα (π.χ διγοξίνες), τα κατασταλτικά και υπναγωγά (βαρβιτουρικά κλπ), τα στεροειδή και οι ορμόνες (κορτικοστεροειδή, αντισυλλιπτικά), οι διεγέρτες και τα κατασταλτικά της όρεξης (αμφεταμίνες κ.ά.), τα ψυχοτρόπα φάρμακα (φαινοθειαζίνες), οι νευρολογικοί παράγοντες (φαινοτοΐνη), τα αναλγητικά και αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ιβουπροφένη, οπιοειδή κ.ά.), τα αντιβακτηριδιακά και αντιμυκητιασικά φάρμακα (τετρακυκλίνη, αμπικιλίνη, μετρονιδαζόλη) και τα αντινεοπλασματικά φάρμακα (βινκριστίνη, βλεομυκίνη κλπ).

Μείζονος σημασίας στην καταθλιπτική διαταραχή είναι και τα **κοινωνικά αίτια**. Σε αυτά μπορεί να συμπεριληφθούν, η κακοποίηση και η παραμέληση ατόμων που έχουν υποστεί ενδοοικογενειακή βία, η έλλειψη κοινωνικής στήριξης σε ευάλωτες ή κοινωνικά απομονωμένες ομάδες, όπως επίσης, κάποια σημαντικά γεγονότα της ζωής, όχι απαραίτητα δυσάρεστα, τα οποία μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο εμφάνισης καταθλιπτικών διαταραχών.⁵⁸

3.4. Πορεία, πρόγνωση και Θεραπεία

Ένα μέσο καταθλιπτικό επεισόδιο, χωρίς θεραπεία, διαρκεί περίπου 10 μήνες. Τουλάχιστον 75% των προσβεβλημένων ασθενών εκδηλώνουν ένα δεύτερο επεισόδιο κατάθλιψης, συνήθως εντός των πρώτων 6 μηνών μετά το αρχικό επεισόδιο. Ο μέσος όρος καταθλιπτικών επεισοδίων στη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου είναι τα 5. Η πρόγνωση σε γενικές γραμμές είναι καλή: ανάρρωση στο 50%, μερική ανάρρωση στο 30%, χρόνια πορεία στο 20%. Το 15% των καταθλιπτικών ασθενών αυτοκτονούν.⁵¹

Θεραπεία

Οι θεραπευτικές επιλογές της κατάθλιψης μπορεί να είναι Α) βιολογικές, Β) ψυχοθεραπευτικές ή/και Γ) συνδυασμός και των δύο.

Α) Η βιολογική προσέγγιση περιλαμβάνει: α) την ψυχοφαρμακολογική θεραπεία, β) την ηλεκτροσπασμοθεραπεία (ECT) που αποτελεί μη φαρμακευτική μέθοδο εγκεφαλικού ερεθισμού, γ) την χορήγηση λιθίου, δ) τον ερεθισμό του πνευμονογαστρικού.

Β) Η ψυχοθεραπευτική προσέγγιση περιλαμβάνει:

α) την γνωσιακή ψυχοθεραπεία (χαρακτηρίζεται από την συνεργασία του ασθενούς με τον θεραπευτή και την ανάθεση εργασίας στο σπίτι με στόχο τον έλεγχο και τη διόρθωση αρνητικών γνωσιών και ασυνείδητων υποθέσεων), β) την συμπεριφορική (βασίζεται στη θεωρία της μάθησης), γ) την διαπροσωπική (δίνεται έμφαση σε καθημερινά, τρέχοντα διαπροσωπικά ζητήματα και όχι σε ασυνείδητα ενδοψυχικά δυναμικά), δ) την ψυχαναλυτικά προσανατολισμένη (στοχεύει στην κατανόηση των ασυνείδητων συγκρούσεων και κινήτρων, τα οποία μπορεί να τροφοδοτούν και να συντηρούν την κατάθλιψη), ε) την υποστηρικτική (που κύριο στόχο έχει την προσφορά συναισθηματικής υποστήριξης), στ) την ομαδική (ενδείκνυται σε καταθλιπτικούς ασθενείς που μπορεί να ωφεληθούν από τη στήριξη, τις αποσαφηνίσεις και τη θετική ενίσχυση των ομάδων) και ζ) την οικογενειακή (ενδείκνυται όταν η κατάθλιψη του ασθενούς διαταράσσει την οικογενειακή σταθερότητα).⁵⁹

Γ) Τις τελευταίες δεκαετίες έχει ενισχυθεί η άποψη πως αποτελεσματικότερη προσέγγιση της καταθλιπτικής διαταραχής επιτυγχάνεται με το συνδυασμό ψυχοθεραπείας και αντικαταθλιπτικών. Επίσης έρευνες των τελευταίων ετών, των Blumenthal και Babyak έχουν δείξει πως η συστηματική συμμετοχή σε σωματικές ασκήσεις και φυσικές δραστηριότητες έχουν μειώσει σημαντικά τα επίπεδα κατάθλιψης, όπως για παράδειγμα στους καρδιοπαθείς ασθενείς αφού μειώνονται τα καρδιολογικά συμπτώματά τους, στους υπέρβαρους ασθενείς καθώς ελέγχεται το βάρος τους και βελτιώνεται η αυτοεκτίμησή τους ή στους ηλικιωμένους όπου μετριάζονται τα αρνητικά τους συναισθήματα.^{60,61}

Σημαντική έχει αποδειχθεί και η συνεισφορά της σωστής διατροφής και των βιταμινών καθώς σε πολλούς καταθλιπτικούς ασθενείς έχει παρατηρηθεί έλλειψη αρκετών βιταμινών, μετάλλων και ιχνοστοιχείων ενώ η μεσογειακή διατροφή έχει ορισθεί

ως κατ' εξοχήν αντικαταθλιπτική διατροφή. Σήμερα, τα μείζονα καταθλιπτικά επεισόδια είναι ιάσιμα στο 70 με 80%.^{62,63,64}

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίπτωσης του άγχους και της κατάθλιψης των γονέων παιδιών που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, κατά τη διάρκεια της πρώτης νοσηλείας τους.

Επιμέρους στόχοι, ήταν η συσχέτιση της παρουσίας:

E1 συγκεκριμένων κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων, καθώς και

E2 άλλων παραγόντων, σχετιζόμενων με τις ανάγκες των γονέων για επιπλέον ενημέρωση, με την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης στους γονείς.

1. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

1.1. Δείγμα της μελέτης

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 γονείς παιδιών (70 μητέρες και 30 πατέρες) που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση μυελού και ήταν ένα δείγμα ευκολίας (convenience sample). Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν γονείς παιδιών που νοσηλεύτηκαν στο Νοσοκομείο Παιδών «η Αγία Σοφία» κατά τη χρονική περίοδο Δεκεμβρίου 2020 – Φεβρουαρίου 2021. Το συγκεκριμένο δείγμα γονέων ήταν δείγμα ευκολίας (convenience sample) και η μελέτη ήταν συγχρονική περιγραφική.

Κριτήρια ένταξης των γονέων στη μελέτη ήταν: 1) Όλοι οι γονείς να γνωρίζουν και να ομιλούν την ελληνική γλώσσα και 2) Όλοι οι γονείς να γνωρίζουν τον σκοπό της μελέτης και να έχουν δώσει τη συγκατάθεσή τους γραπτώς. Οι γονείς που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη ενημερώνονταν από την ερευνήτρια προφορικά για τους σκοπούς και τον τρόπο διεξαγωγής της παρούσας έρευνας.

Κριτήρια αποκλεισμού των γονέων στη μελέτη ήταν: 1) η μη κατανόηση της ελληνικής γλώσσας και 2) η μη συγκατάθεση των γονέων να συμμετέχουν στην μελέτη.

Οι γονείς που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη έδωσαν γραπτή πληροφορημένη συγκατάθεση αφού πρώτα είχαν ενημερωθεί για τους σκοπούς της και τα αναμενόμενα αποτελέσματα.

Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε από την ίδια την ερευνήτρια με τη μέθοδο της συνέντευξης, η οποία διαρκούσε περίπου 20 λεπτά.

Ηθική και δεοντολογία

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν αφού η μελέτη εγκρίθηκε από το Επιστημονικό Συμβούλιο (Απόσπασμα πρακτικού συνεδριάσεως 02-12-2020, Αρ. πρωτ.25915/30-11-2020), σύμφωνα με τις αρχές της Ηθικής Επιτροπής Ιατρικών Ερευνών που εφαρμόζει το εκάστοτε νοσοκομείο και πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τη Διακήρυξη του Ελσίνκι (1989) του Παγκόσμιου Ιατρικού Συνδέσμου. Οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της μελέτης από την ίδια την ερευνήτρια. Η συμπλήρωση των δεδομένων έγινε με τη μέθοδο της συνέντευξης από την ερευνήτρια. Επίσης τηρήθηκε η ανωνυμία των συμμετεχόντων, η εμπιστευτικότητα των δεδομένων και η πολιτική των προσωπικών δεδομένων.

1.2.Εργαλείο μέτρησης

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε από τους ερευνητές της μελέτης, έτσι ώστε να εξυπηρετεί πλήρως τους σκοπούς της μελέτης καθώς και η κλίμακα «The Hospital Anxiety And Depression Scale (HADS)»,⁶⁵⁻⁶⁶ για την αξιολόγηση της ψυχικής υγείας (κατάθλιψη & άγχος) των γονέων.

Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά

Για τη συλλογή των στοιχείων χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο περιελάμβανε τα κοινωνικο-δημογραφικά. Τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων γονέων που καταγράφηκαν ήταν:

- το φύλο και η ηλικία των γονέων,
- η οικογενειακή τους κατάσταση,
- το εκπαιδευτικό τους επίπεδο,
- το επάγγελμά τους ,
- ο αριθμός των παιδιών τους.

1.2.1. Χαρακτηριστικά παιδιού και γονέων

Στοιχεία σχετικά με τα παιδιά και την ενημέρωση και τις ανάγκες των γονέων.

Τα στοιχεία σχετικά με τα παιδιά αφορούσαν το φύλο και την ηλικία του παιδιού.

Τα στοιχεία σχετικά με την ενημέρωση και τις ανάγκες των γονέων για τα παιδιά τους που υποβάλλονται σε ΜΜΟ και τα οποία καταγράφηκαν ήταν:

- Το πόσο συχνά επισκέπτονται το νοσηλεύόμενο παιδί
- Ποιες ήταν οι δυσκολίες κατά την παραμονή στο νοσοκομείο
- Αν οι γονείς είχαν ανάγκη κάποιον ειδικό χώρο.
- Αν ήθελαν να παραμένουν άλλα σημαντικά για αυτούς άτομα στο νοσοκομείο
- Αν είχαν ανάγκη περαιτέρω πληροφόρησης για την ΜΜΟ και το χρόνο νοσηλείας
- Αν ήθελαν να συμβάλουν στην καθημερινότητα του παιδιού
- Ποιος ήταν ο βαθμός ενημέρωσης και οι ευκαιρίες για αυτήν
- Η ανάγκη προσφοράς τους στο παιδί
- Η προσαρμογή τους στο περιβάλλον
- Οι σχέσεις με το προσωπικό και τους άλλους γονείς
- Η ανάγκη επικοινωνίας και εκπαίδευσης στην φροντίδα του παιδιού τους
- Η σχέση των γονέων με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό
- Η ανάγκη για την δημιουργία ενός ελπιδοφόρου περιβάλλοντος
- Η ανάγκη για συναντήσεις με γονείς με παρόμοια προβλήματα

1.2.2. Αξιολόγηση της ψυχικής υγείας

Για την αξιολόγηση της ψυχικής υγείας (κατάθλιψη & άγχος) των γονέων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα «The Hospital Anxiety And Depression Scale (HADS)». Η κλίμακα αυτή προτάθηκε το 1983 από τους Zigmond AS & Snaith RP.⁶⁵⁻⁶⁶

Η κλίμακα HADS αποτελείται από 14 ερωτήσεις που αξιολογούν το πώς αισθάνονταν οι ερωτώμενοι κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Οι ερωτώμενοι έχουν τη δυνατότητα να απαντήσουν κάθε ερώτηση σε μία τετράβαθμη κλίμακα τύπου Likert. Σε κάθε μία από τις διαβαθμίσεις της τετράβαθμης κλίμακας αποδίδονται βαθμοί από 0 – 3. Επτά από τις 14 ερωτήσεις αξιολογούν το επίπεδο κατάθλιψης (οι ερωτήσεις 2, 4, 6, 8, 10, 12 και 14) και οι υπόλοιπες επτά αξιολογούν το επίπεδο άγχους (οι ερωτήσεις 1, 3, 5, 7, 9, 11 και 13) των ερωτώμενων.

Τα scores που αποδίδονται στις ερωτήσεις αθροίζονται ξεχωριστά για τις ερωτήσεις που αξιολογούν την κατάθλιψη και αυτές που αξιολογούν το άγχος οδηγώντας σε δύο scores το εύρος τιμών των οποίων κυμαίνεται μεταξύ 0 και 21. Υψηλότερες τιμές των scores υποδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, αντίστοιχα. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η εξής κατηγοριοποίηση: βαθμολογία 0-8 δεν υποδηλώνει άγχος ή κατάθλιψη και βαθμολογία >8 που υποδηλώνει άγχος ή κατάθλιψη. Ικανοποιητικά αποτελέσματα αξιοπιστίας και εγκυρότητας της συγκεκριμένης κλίμακας βρέθηκαν από τους Μιχόπουλο και συν.,⁶⁶ το 2008 όπου η κλίμακα ελέγχθηκε σε 521 συμμετέχοντες (275 μάρτυρες και 246 εσωτερικοί και εξωτερικοί ασθενείς των παθολογικών και χειρουργικών τμημάτων δημοσίου γενικού νοσοκομείου του νομού Αττικής). Στη συγκεκριμένη μελέτη βρέθηκε Cronbach's alpha 0.829 και 0.840 για τις κλίμακες άγχους και κατάθλιψης, αντίστοιχα.

Η κλίμακα HADs, έχει χρησιμοποιηθεί στο γενικό πληθυσμό, σε νοσηλευόμενους ασθενείς, σε περιβάλλον θεραπείας καρκίνου, ακόμη και σε ασθενείς με ιό ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV).⁶⁵⁻⁶⁶

1.3.Στατιστική Ανάλυση

Τα κατηγορικά δεδομένα που αφορούν τα χαρακτηριστικά των γονέων παρουσιάζονται με απόλυτες και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ τα scores της κλίμακας HADS με μέση τιμή, τυπική απόκλιση, διάμεσο και ενδοτεταρτημοριακό εύρος. Ο χ^2 έλεγχος ανεξαρτησίας χρησιμοποιήθηκε για να ελεγχθεί η ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και των χαρακτηριστικών των γονέων, καθώς και η προσαρμογή του Fisher's Exact test όπου αυτό κρίθηκε αναγκαίο. Επιπλέον, πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση πραγματοποιήθηκε για να εκτιμηθεί η επίδραση των χαρακτηριστικών των γονέων στο άγχος και τη κατάθλιψή τους.

Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται ως Odds Ratio (OR) και 95% διάστημα εμπιστοσύνης (95% ΔΕ). Ως στατιστικά σημαντικό θεωρήθηκε το παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας 5%. Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με την έκδοση 25 του στατιστικού προγράμματος SPSS (SPSSInc, Chicago, IL, USA).

2. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

2.1. Περιγραφικά αποτελέσματα

Από τον Πίνακα 1 παρατηρούμε ότι το 70% των γονέων του δείγματος ήταν μητέρες, και το 57% περίπου άνω των 50 ετών. Το 86% επίσης του δείγματος ήταν παντρεμένοι και το 58% είχαν τριτοβάθμια και παραπάνω εκπαίδευση. Η πλειοψηφία του δείγματος (78%) εργάζονταν και είχαν 1 παιδί (71%). Το 55% των παιδιών που μεταμοσχεύθηκαν ήταν αγόρια και το 63% ήταν άνω των 10 ετών (Πίνακας 1α).

Όσον αφορά τις ανάγκες των γονέων και την ενημέρωσή τους, από τον Πίνακα 2 φαίνεται ότι το 69% παραμένει εντός του νοσοκομείου κατά την διάρκεια νοσηλείας του παιδιού. Το 38% δήλωσε ότι αντιμετωπίζει πάρα πολλές ή πολλές δυσκολίες κατά την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας, το 81% ότι θα ήθελε να υπάρχει ειδικός χώρος για τους γονείς και το 50% ότι θα ήθελε πάρα πολύ ή πολύ να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο. Το 60% έχει ανάγκη επιπλέον πληροφόρησης για την λειτουργία της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών και το 68% έχει ανάγκη επιπλέον χρόνου για ερωτήσεις που αφορούν την υγεία του παιδιού. Το 87% και 92% δήλωσε ότι έχει πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη να συμμετέχει στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού και να αισθάνεται ότι προσφέρει στην βελτίωση της κατάστασης του παιδιού αντίστοιχα. Το 82% είχε πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη ένα επίσημο πλαίσιο εμπλοκής στη διαδικασία φροντίδας και λήψης αποφάσεων. Το 97% θεωρεί πάρα πολύ ή πολύ σημαντική την ανάγκη στήριξης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό καθώς και το 97% θεωρεί ότι η προσαρμογή του παιδιού επηρεάζεται από τους επαγγελματίες υγείας πάρα πολύ ή πολύ. Το 96% θα ήθελε να υπάρχει ένα ειδικό άτομο για τις ανάγκες πληροφόρησης και το 80% θα ήθελε πάρα πολύ ή πολύ να υπάρχει βοήθεια με βάση τις προσωπικές ανάγκες. Το 61% δήλωσε ότι είχε πολύ καλή σχέση με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Το 98% και 99% δήλωσε ότι έχει πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη το προσωπικό να δημιουργεί ένα ελπιδοφόρο περιβάλλον και να επικοινωνεί με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο αντίστοιχα. Μόλις το 20% είχε πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα. Τέλος, το 86% και το 84% είχε πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη να λαμβάνει γραπτές πληροφορίες κατά την έξοδο από το νοσοκομείο και να εκπαιδευτεί σε θέματα που αφορούν την καθημερινή φροντίδα του παιδιού μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, αντίστοιχα.

Πίνακας 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων (N=100)

	N(%)
Φύλο	
Πατέρας	30(30,0%)
Μητέρα	70(70,0%)
Ηλικία (έτη)	
30-35	15(15,0%)
36-40	28(28,0%)
41-50	43(43,0%)
>50	14(14,0%)
Οικογενειακή κατάσταση	
Έγγαμος	86(86,0%)
Άγαμος	2(2,0%)
Διαζευγμένος	11(11,0%)
Συμβίωση	1(1,0%)
Επίπεδο εκπαίδευσης	
Πρωτοβάθμια	3(3,0%)
Δευτεροβάθμια	39(39,0%)
Τριτοβάθμια	34(34,0%)
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	24(24,0%)
Επάγγελμα	
Άνεργος	12(12,0%)
Δημόσιος Υπάλληλος	27(27,0%)
Ιδιωτικός Υπάλληλος	32(32,0%)
Ελεύθερος Επαγγελματίας	19(19,0%)
Οικιακά	10(10,0%)
Αριθμός παιδιών	
Ένα	71(71,0%)
Δύο	25(25,0%)
Περισσότερα από 2	4(4,0%)

Πίνακας 1α: Φύλο και ηλικία των παιδιών (N=100)

		N(%)
Φύλο	μεταμοσχευμένου	
παιδιού		
Αγόρι		55(55,0%)
Κορίτσι		45(45,0%)
Ηλικία	μεταμοσχευμένου	
παιδιού		
1- 3		5(5,0%)
4 - 6		14(14,0%)
7 - 9		18(18,0%)
10 - 12		24(24,0%)
13 - 18		39(39,0%)

Πίνακας 2: Απαντήσεις των γονέων για την ενημέρωση και τις ανάγκες τους (N=100)

	N(%)
Πόσο συχνά επισκέπτεστε το νοσηλευόμενο παιδί;	
Παραμένω εντός του Νοσοκομείου	69(69,0%)
Μία φορά την ημέρα	10(10,0%)
Δύο φορές την ημέρα	12(12,0%)
Τρεις φορές την ημέρα	4(4,0%)
Μέρα παρά μέρα	5(5,0%)
Πιστεύετε ότι υπάρχουν δυσκολίες σχετικά με την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας;	
Πάρα πολύ	7(7,0%)
Πολύ	31(31,0%)
Μέτρια	18(18,0%)
Λίγο	21(21,0%)
Καθόλου	23(23,0%)
Θα θέλατε να υπάρχει ειδικός χώρος για τους γονείς;	
Ναι	81(81,0%)
Όχι	19(19,0%)
Θα θέλατε άλλα μέλη της οικογένειας ή σημαντικά πρόσωπα για εσάς να παραμένουν στο νοσοκομείο;	
Πάρα πολύ	21(21,0%)
Πολύ	29(29,0%)
Μέτρια	19(19,0%)
Λίγο	19(19,0%)
Καθόλου	12(12,0%)

Πίνακας 2: Απαντήσεις των γονέων για την ενημέρωση και τις ανάγκες τους (N=100) (συνέχεια)

	N(%)
Έχετε ανάγκη πληροφόρησης για την Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού και τις λειτουργίες της;	
Ναι	60(60,0%)
Όχι	40(40,0%)
Έχετε ανάγκη περισσότερων ευκαιριών ή χρόνου για ερωτήσεις που αφορούν στην υγεία του παιδιού σας;	
Ναι	68(68,0%)
Όχι	32(32,0%)
Έχετε ανάγκη να διατηρείτε την καθημερινότητα του παιδιού σας, παρά τους περιορισμούς, συμμετέχοντας στην καθημερινή φροντίδα του;	
Πάρα πολύ	46(46,0%)
Πολύ	41(41,0%)
Μέτρια	8(8,0%)
Λίγο	2(2,0%)
Καθόλου	3(3,0%)
Έχετε ανάγκη να αισθάνεστε ότι προσφέρετε σημαντικά για την ταχύτερη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού;	
Πάρα πολύ	68(68,0%)
Πολύ	25(25,0%)
Μέτρια	4(4,0%)
Λίγο	3(3,0%)
Καθόλου	0(0,0%)
Έχετε ανάγκη να υπάρχει επίσημο πλαίσιο σύμφωνα με το οποίο θα εμπλέκεστε στη διαδικασία φροντίδας και στη διαδικασία λήψης αποφάσεων;	
Πάρα πολύ	46(46,0%)
Πολύ	36(36,0%)
Μέτρια	14(14,0%)
Λίγο	4(4,0%)
Καθόλου	0(0,0%)

Πίνακας 2: Απαντήσεις των γονέων για την ενημέρωση και τις ανάγκες τους (N=100)
(συνέχεια)

	N(%)
Θεωρείτε την ανάγκη στήριξης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σημαντική;	
Πάρα πολύ	77(77,0%)
Πολύ	20(20,0%)
Μέτρια	2(2,0%)
Λίγο	0(0,0%)
Καθόλου	1(1,0%)
Θεωρείτε ότι η προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον επηρεάζεται από το ρόλο των επαγγελματιών υγείας και των γονέων;	
Πάρα πολύ	74(74,0%)
Πολύ	23(23,0%)
Μέτρια	3(3,0%)
Λίγο	0(0,0%)
Καθόλου	0(0,0%)
Θα θέλατε να υπάρχει ένα ειδικό άτομο στο τμήμα το οποίο να ανταποκρίνεται στις ανάγκες πληροφόρησης;	
Ναι	96(96,0%)
Όχι	4(4,0%)
Θα θέλατε να υπάρχει βοήθεια με βάση τις προσωπικές σας ανάγκες (κόπωση, άγχος);	
Πάρα πολύ	40(40,0%)
Πολύ	40(40,0%)
Μέτρια	10(10,0%)
Λίγο	7(7,0%)
Καθόλου	3(3,0%)
Πώς θα χαρακτηρίζατε τη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό;	
Πολύ καλή	61(61,0%)
Μέτρια	35(35,0%)
Αδιάφορη	2(2,0%)
Καθόλου καλή	2(2,0%)

Πίνακας 2: Απαντήσεις των γονέων για την ενημέρωση και τις ανάγκες τους (N=100)
(συνέχεια)

	N(%)
Έχετε την ανάγκη το προσωπικό να δημιουργεί ένα ελπιδοφόρο περιβάλλον κατά τη νοσηλεία του παιδιού;	
Πάρα πολύ	72(72,0%)
Πολύ	26(26,0%)
Μέτρια	0(0,0%)
Λίγο	2(2,0%)
Καθόλου	0(0,0%)
Έχετε ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα για να μπορείτε να συζητήσετε μαζί τους τις εμπειρίες σας;	
Πάρα πολύ	6(6,0%)
Πολύ	14(14,0%)
Μέτρια	16(16,0%)
Λίγο	26(26,0%)
Καθόλου	38(38,0%)
Έχετε ανάγκη να γνωρίζετε ότι μπορείτε να επικοινωνήσετε με το τμήμα μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;	
Πάρα πολύ	67(67,0%)
Πολύ	32(32,0%)
Μέτρια	1(1,0%)
Λίγο	0(0,0%)
Καθόλου	0(0,0%)

Πίνακας 2: Απαντήσεις των γονέων για την ενημέρωση και τις ανάγκες τους (N=100)
(συνέχεια)

	N(%)
Έχετε την ανάγκη να λαμβάνετε γραπτές πληροφορίες σχετικά με το πρόβλημα της υγείας του παιδιού μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;	
Πάρα πολύ	34(34,0%)
Πολύ	52(52,0%)
Μέτρια	13(13,0%)
Λίγο	1(1,0%)
Καθόλου	0(0,0%)
Έχετε ανάγκη να εκπαιδευτείτε σε θέματα που αφορούν την καθημερινή φροντίδα του παιδιού μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;	
Πάρα πολύ	54(54,0%)
Πολύ	34(34,0%)
Μέτρια	7(7,0%)
Λίγο	4(4,0%)
Καθόλου	1(1,0%)

Επίπεδα άγχους / κατάθλιψης των γονέων

Από τα αποτελέσματα του Πίνακα 3, που αφορούν το άγχος και την κατάθλιψη των γονέων, το 81% και 64% είχε τέτοιο score στην κλίμακα HADS που μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι είχαν άγχος και κατάθλιψη αντίστοιχα. Η διάμεσος τιμή των scores για το άγχος των γονέων ήταν 11 και για την κατάθλιψη 9.

Πίνακας 3: Μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης των γονέων (N=100)

	N(%)	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)
Άγχος		11,1(±3,6)	11(9-14)
Όχι (HADS score 0-8)	19(19,0%)		
Ναι (HADS score >8)	81(81,0%)		
Κατάθλιψη		8,8(± 3,5)	9(7-11)
Όχι (HADS score 0-8)	36(36,0%)		
Ναι (HADS score >8)	64(64,0%)		

ΜΤ: Μέση τιμή, ΤΑ: Τυπική Απόκλιση, IQR: Ενδοτεταρτημοριακό Εύρος

2.2. Στατιστικά αποτελέσματα

Συσχέτιση παραγόντων με το άγχος/κατάθλιψη των γονέων

Στους Πίνακες 4-5 παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των γονέων που συσχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης αντίστοιχα. Στατιστικώς σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ του **άγχους** των γονέων και το φύλο ($p=0,017$), το πόσο συχνά επισκέπτονται το νοσηλευόμενο παιδί ($p=0,023$), το εάν θα ήθελαν να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο ($p=0,033$), την ανάγκη συμμετοχής στην καθημερινή φροντίδα ($p=0,023$), την ανάγκη βοήθειας με βάση τις προσωπικές τους ανάγκες ($p=0,026$), την ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα ($p=0,006$), την ανάγκη επικοινωνίας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο ($p=0,035$) και την ανάγκη λήψης γραπτών πληροφοριών ($p=0,044$) (Πίνακας 4).

Πιο αναλυτικά, οι μητέρες είχαν μεγαλύτερο ποσοστό άγχους (87,1%) σε σχέση με τους πατέρες (66,7%). Οι γονείς που παραμένουν εντός του νοσοκομείου είχαν μεγαλύτερο ποσοστό άγχους (87%) σε σχέση με αυτούς που επισκέπτονται το παιδί (67,7%). Ομοίως, μεγαλύτερα ποσοστά άγχους είχαν αυτοί που θέλουν παρά πολύ/πολύ να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο (90%), αυτοί που έχουν πάρα πολύ την ανάγκη να συμμετέχουν στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού (91,3%), αυτοί που θα ήθελαν πολύ να υπάρχει βοήθεια με βάση τις προσωπικές τους ανάγκες (92,5%), αυτοί που είχαν πολύ ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα (100%), αυτοί που είχαν πάρα πολύ ανάγκη να επικοινωνούν με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (86,6%) και αυτοί που είχαν πολύ ανάγκη την λήψη γραπτών πληροφοριών κατά την έξοδο (86,5%)

Πίνακας 4: Συσχέτιση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων με το άγχος

	Άγχος		p-value
	Όχι N(%)	Ναι N(%)	
Φύλο			0,017
Πατέρας	10(33,3%)	20(66,7%)	
Μητέρα	9(12,9%)	61(87,1%)	
Ηλικία (έτη)			0,196
<40	6(14,0%)	37(86,0%)	
41-50	8(18,6%)	35(81,4%)	
>50	5(35,7%)	9(64,3%)	
Οικογενειακή κατάσταση			0,708
Έγγαμος	16(18,4%)	71(81,6%)	
Άγαμος/ Διαζευγμένος	3(23,1%)	10(76,9%)	
Επίπεδο εκπαίδευσης			0,418
Πρωτοβάθμια / Δευτεροβάθμια	7(16,7%)	35(83,3%)	
Τριτοβάθμια	9(26,5%)	25(73,5%)	
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	3(12,5%)	21(87,5%)	
Επάγγελμα			0,614
Άνεργος/ Οικιακά	5(22,7%)	17(77,3%)	
Εργαζόμενος	14(17,9%)	64(82,1%)	
Αριθμός παιδιών			0,260
1	16(22,5%)	55(77,5%)	
>1	3(10,3%)	26(89,7%)	

Πίνακας 4: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των παιδιών και των γονέων με το άγχος

(συνέχεια)	Άγχος		p-value
	Όχι N(%)	Ναι N(%)	
Φύλο μεταμοσχευμένου παιδιού			0,778
Αγόρι	11(20,0%)	44(80,0%)	
Κορίτσι	8(17,8%)	37(82,2%)	
Ηλικία μεταμοσχευμένου παιδιού			0,688
<10	8(21,6%)	29(78,4%)	
10 – 12	3(12,5%)	21(87,5%)	
13 – 18	8(20,5%)	31(79,5%)	
Πόσο συχνά επισκέπτεστε το νοσηλευόμενο παιδί;			0,023
Παραμένω εντός του Νοσοκομείου	9(13,0%)	60(87,0%)	
Επισκέπτομαι	10(32,3%)	21(67,7%)	
Πιστεύετε ότι υπάρχουν δυσκολίες σχετικά με την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας;			0,699
Πάρα πολύ/ Πολύ	6(15,8%)	32(84,2%)	
Μέτρια	3(16,7%)	15(83,3%)	
Λίγο / Καθόλου	10(22,7%)	34(77,3%)	
Θα θέλατε να υπάρχει ειδικός χώρος για τους γονείς;			0,366
Ναι	14(17,3%)	67(82,7%)	
Όχι	5(26,3%)	14(73,7%)	
Θα θέλατε άλλα μέλη της οικογένειας ή σημαντικά πρόσωπα για εσάς να παραμένουν στο νοσοκομείο;			0,033
Πάρα πολύ/ Πολύ	5(10,0%)	45(90,0%)	
Μέτρια	7(36,8%)	12(63,2%)	
Λίγο / Καθόλου	7(22,6%)	24(77,4%)	
Έχετε ανάγκη πληροφόρησης για την Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού και τις λειτουργίες της;			0,077
Ναι	8(13,3%)	52(86,7%)	
Όχι	11(27,5%)	29(72,5%)	

Πίνακας 4: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων με το άγχος

(συνέχεια)	Άγχος		p-value
	Όχι N(%)	Ναι N(%)	
Έχετε ανάγκη περισσότερων ευκαιριών ή χρόνου για ερωτήσεις που αφορούν στην υγεία του παιδιού σας;			0,615
Ναι	12(17,6%)	56(82,4%)	
Όχι	7(21,9%)	25(78,1%)	
Έχετε ανάγκη να διατηρείτε την καθημερινότητα του παιδιού σας, παρά τους περιορισμούς, συμμετέχοντας στην καθημερινή φροντίδα του;			0,023
Πάρα πολύ	4(8,7%)	42(91,3%)	
Πολύ	10(24,4%)	31(75,6%)	
Μέτρια/ Λίγο/ Καθόλου	5(38,5%)	8(61,5%)	
Έχετε ανάγκη να αισθάνεστε ότι προσφέρετε σημαντικά για την ταχύτερη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού;			0,492
Πάρα πολύ	12(17,6%)	56(82,4%)	
Πολύ	6(24,0%)	19(76,0%)	
Έχετε ανάγκη να υπάρχει επίσημο πλαίσιο σύμφωνα με το οποίο θα εμπλέκεστε στη διαδικασία φροντίδας και στη διαδικασία λήψης αποφάσεων;			0,467
Πάρα πολύ	9(19,6%)	37(80,4%)	
Πολύ	5(13,9%)	31(86,1%)	
Μέτρια/ Λίγο	5(27,8%)	13(72,2%)	
Θεωρείτε την ανάγκη στήριξης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σημαντική;			0,758
Πάρα πολύ	15(19,5%)	62(80,5%)	
Πολύ	3(15,0%)	17(85,0%)	
Θεωρείτε ότι η προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον επηρεάζεται από το ρόλο των επαγγελματιών υγείας και των γονέων;			0,227
Πάρα πολύ	17(23,0%)	57(77,0%)	
Πολύ	2(8,7%)	21(91,3%)	

Πίνακας 4: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων με το άγχος

(συνέχεια)	Άγχος		p-value
	Όχι N(%)	Ναι N(%)	
Θα θέλατε να υπάρχει ένα ειδικό άτομο στο τμήμα το οποίο να ανταποκρίνεται στις ανάγκες πληροφόρησης;			0,999
Ναι	19(19,8%)	77(80,2%)	
Όχι	0(0,0%)	4(100,0%)	
Θα θέλατε να υπάρχει βοήθεια με βάση τις προσωπικές σας ανάγκες (κόπωση, άγχος);			0,026
Πάρα πολύ	9(22,5%)	31(77,5%)	
Πολύ	3(7,5%)	37(92,5%)	
Μέτρια/ Λίγο	7(35,0%)	13(65,0%)	
Πώς θα χαρακτηρίζατε τη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό;			0,185
Πολύ καλή	9(14,8%)	52(85,2%)	
Μέτρια	9(25,7%)	26(74,3%)	
Έχετε την ανάγκη το προσωπικό να δημιουργεί ένα ελπιδοφόρο περιβάλλον κατά τη νοσηλεία του παιδιού;			0,368
Πάρα πολύ	11(15,3%)	61(84,7%)	
Πολύ	6(23,1%)	20(76,9%)	
Έχετε ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα για να μπορείτε να συζητήσετε μαζί τους τις εμπειρίες σας;			0,006
Πολύ	0(0,0%)	20(100,0%)	
Μέτρια	3(18,8%)	13(81,3%)	
Λίγο	3(11,5%)	23(88,5%)	
Καθόλου	13(34,2%)	25(65,8%)	

Πίνακας 4: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων με το άγχος

(συνέχεια)	Άγχος		p-value
	Όχι N(%)	Ναι N(%)	
Έχετε ανάγκη να γνωρίζετε ότι μπορείτε να επικοινωνήσετε με το τμήμα μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;			0,035
Πάρα πολύ	9(13,4%)	58(86,6%)	
Πολύ	10(31,3%)	22(68,8%)	
Έχετε την ανάγκη να λαμβάνετε γραπτές πληροφορίες σχετικά με το πρόβλημα της υγείας του παιδιού μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;			0,044
Πάρα πολύ	6(17,6%)	28(82,4%)	
Πολύ	7(13,5%)	45(86,5%)	
Μέτρια	6(42,9%)	8(57,1%)	
Έχετε ανάγκη να εκπαιδευτείτε σε θέματα που αφορούν την καθημερινή φροντίδα του παιδιού μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;			0,400
Πάρα πολύ	9(16,7%)	45(83,3%)	
Πολύ	6(17,6%)	28(82,4%)	
Μέτρια	4(33,3%)	8(66,7%)	

Στατιστικώς σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της **κατάθλιψης** των γονέων και το αν υπάρχουν δυσκολίες κατά την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας ($p=0,034$), το εάν θα ήθελαν να παραμένουν κ άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο ($p=0,009$), την ανάγκη χρόνου για ερωτήσεις ($p=0,004$), τη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ($p=0,011$), την ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα ($p=0,026$) και την ανάγκη επικοινωνίας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο ($p=0,038$) (Πίνακας 5).

Πιο αναλυτικά, μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης είχαν αυτοί που πιστεύουν ότι υπάρχουν πάρα πολλές/πολλές δυσκολίες κατά την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας (76,3%), αυτοί που θέλουν πάρα πολύ/πολύ να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο (78%), αυτοί που έχουν την ανάγκη περισσότερου χρόνου για ερωτήσεις για την υγεία του παιδιού (73,5%), αυτοί που έχουν μέτρια σχέση με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (80%), αυτοί που δεν έχουν την ανάγκη καθόλου για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα (78,9%) και αυτοί που είχαν πολύ ανάγκη να επικοινωνούν με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (78,1%).

Πίνακας 5: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων με την κατάθλιψη

	Κατάθλιψη		p-value
	Όχι N(%)	Ναι N(%)	
Φύλο			0,413
Πατέρας	9(30,0%)	21(70,0%)	
Μητέρα	27(38,6%)	43(61,4%)	
Ηλικία (έτη)			0,341
<40	12(27,9%)	31(72,1%)	
41-50	18(41,9%)	25(58,1%)	
>50	6(42,9%)	8(57,1%)	
Οικογενειακή κατάσταση			0,127
Έγγαμος	34(39,1%)	53(60,9%)	
Άγαμος/ Διαζευγμένος	2(15,4%)	11(84,6%)	
Επίπεδο εκπαίδευσης			0,643
Πρωτοβάθμια / Δευτεροβάθμια	13(31,0%)	29(69,0%)	
Τριτοβάθμια	14(41,2%)	20(58,8%)	
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	9(37,5%)	15(62,5%)	
Επάγγελμα			0,334
Άνεργος/ Οικιακά	6(27,3%)	16(72,7%)	
Εργαζόμενος	30(38,5%)	48(61,5%)	
Αριθμός παιδιών			0,509
1	27(38,0%)	44(62,0%)	
>1	9(31,0%)	20(69,0%)	

Πίνακας 5: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των παιδιών και γονέων με την κατάθλιψη

(συνέχεια)	Κατάθλιψη		p-value
	Όχι N(%)	Ναι N(%)	
Φύλο μεταμοσχευμένου παιδιού			0,615
Αγόρι	21(38,2%)	34(61,8%)	
Κορίτσι	15(33,3%)	30(66,7%)	
Ηλικία μεταμοσχευμένου παιδιού			0,418
<10	14(37,8%)	23(62,2%)	
10 – 12	6(25,0%)	18(75,0%)	
13 – 18	16(41,0%)	23(59,0%)	
Πόσο συχνά επισκέπτεστε το νοσηλευόμενο παιδί;			0,331
Παραμένω εντός του Νοσοκομείου	27(39,1%)	42(60,9%)	
Επισκέπτομαι	9(29,0%)	22(71,0%)	
Πιστεύετε ότι υπάρχουν δυσκολίες σχετικά με την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας;			0,034
Πάρα πολύ/ Πολύ	9(23,7%)	29(76,3%)	
Μέτρια	5(27,8%)	13(72,2%)	
Λίγο / Καθόλου	22(50,0%)	22(50,0%)	
Θα θέλατε να υπάρχει ειδικός χώρος για τους γονείς;			0,251
Ναι	27(33,3%)	54(66,7%)	
Όχι	9(47,4%)	10(52,6%)	
Θα θέλατε άλλα μέλη της οικογένειας ή σημαντικά πρόσωπα για εσάς να παραμένουν στο νοσοκομείο;			0,009
Πάρα πολύ/ Πολύ	11(22,0%)	39(78,0%)	
Μέτρια	11(57,9%)	8(42,1%)	
Λίγο / Καθόλου	14(45,2%)	17(54,8%)	

Πίνακας 5: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων με την κατάθλιψη

(συνέχεια)	Κατάθλιψη		p-value
	Όχι	Ναι	
	N(%)	N(%)	
Έχετε ανάγκη πληροφόρησης για την Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού και τις λειτουργίες της;			0,865
Ναι	22(36,7%)	38(63,3%)	
Όχι	14(35,0%)	26(65,0%)	
Έχετε ανάγκη περισσότερων ευκαιριών ή χρόνου για ερωτήσεις που αφορούν στην υγεία του παιδιού σας;			0,004
Ναι	18(26,5%)	50(73,5%)	
Όχι	18(56,3%)	14(43,8%)	
Έχετε ανάγκη να διατηρείτε την καθημερινότητα του παιδιού σας, παρά τους περιορισμούς, συμμετέχοντας στην καθημερινή φροντίδα του;			0,267
Πάρα πολύ	19(41,3%)	27(58,7%)	
Πολύ	11(26,8%)	30(73,2%)	
Μέτρια/ Λίγο/ Καθόλου	6(46,2%)	7(53,8%)	
Έχετε ανάγκη να αισθάνεστε ότι προσφέρετε σημαντικά για την ταχύτερη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού;			0,058
Πάρα πολύ	26(38,2%)	42(61,8%)	
Πολύ	4(16,0%)	21(84,0%)	
Έχετε ανάγκη να υπάρχει επίσημο πλαίσιο σύμφωνα με το οποίο θα εμπλέκεστε στη διαδικασία φροντίδας και στη διαδικασία λήψης αποφάσεων;			0,215
Πάρα πολύ	20(43,5%)	26(56,5%)	
Πολύ	9(25,0%)	27(75,0%)	
Μέτρια/ Λίγο	7(38,9%)	11(61,1%)	
Θεωρείτε την ανάγκη στήριξης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σημαντική;			0,603
Πάρα πολύ	26(33,8%)	51(66,2%)	
Πολύ	8(40,0%)	12(60,0%)	

Πίνακας 5: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων με την κατάθλιψη

(συνέχεια)	Κατάθλιψη		p-value
	Όχι	Ναι	
	N(%)	N(%)	
Θεωρείτε ότι η προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον επηρεάζεται από το ρόλο των επαγγελματιών υγείας και των γονέων;			0,398
Πάρα πολύ	25(33,8%)	49(66,2%)	
Πολύ	10(43,5%)	13(56,5%)	
Θα θέλατε να υπάρχει ένα ειδικό άτομο στο τμήμα το οποίο να ανταποκρίνεται στις ανάγκες πληροφόρησης;			0,294
Ναι	36(37,5%)	60(62,5%)	
Όχι	0(0,0%)	4(100,0%)	
Θα θέλατε να υπάρχει βοήθεια με βάση τις προσωπικές σας ανάγκες (κόπωση, άγχος);			0,310
Πάρα πολύ	14(35,0%)	26(65,0%)	
Πολύ	12(30,0%)	28(70,0%)	
Μέτρια/ Λίγο	10(50,0%)	10(50,0%)	
Πώς θα χαρακτηρίζατε τη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό;			0,011
Πολύ καλή	28(45,9%)	33(54,1%)	
Μέτρια	7(20,0%)	28(80,0%)	
Έχετε την ανάγκη το προσωπικό να δημιουργεί ένα ελπιδοφόρο περιβάλλον κατά τη νοσηλεία του παιδιού;			0,056
Πάρα πολύ	21(29,2%)	51(70,8%)	
Πολύ	13(50,0%)	13(50,0%)	

Πίνακας 5: Συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων με την κατάθλιψη

(συνέχεια)	Κατάθλιψη		p-value
	Όχι	Ναι	
	N(%)	N(%)	
Έχετε ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα για να μπορείτε να συζητήσετε μαζί τους τις εμπειρίες σας;			0,026
Πολύ	9(45,0%)	11(55,0%)	
Μέτρια	10(62,5%)	6(37,5%)	
Λίγο	9(34,6%)	17(65,4%)	
Καθόλου	8(21,1%)	30(78,9%)	
Έχετε ανάγκη να γνωρίζετε ότι μπορείτε να επικοινωνήσετε με το τμήμα μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;			0,038
Πάρα πολύ	29(43,3%)	38(56,7%)	
Πολύ	7(21,9%)	25(78,1%)	
Έχετε την ανάγκη να λαμβάνετε γραπτές πληροφορίες σχετικά με το πρόβλημα της υγείας του παιδιού μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;			0,093
Πάρα πολύ	17(50,0%)	17(50,0%)	
Πολύ	14(26,9%)	38(73,1%)	
Μέτρια	5(35,7%)	9(64,3%)	
Έχετε ανάγκη να εκπαιδευτείτε σε θέματα που αφορούν την καθημερινή φροντίδα του παιδιού μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;			0,966
Πάρα πολύ	20(37,0%)	34(63,0%)	
Πολύ	12(35,3%)	22(64,7%)	
Μέτρια	4(33,3%)	8(66,7%)	

Εκτίμηση της επίδρασης των χαρακτηριστικών των γονέων στο άγχος και την κατάθλιψη.

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε πολλαπλή λογαριθμιστική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή το άγχος και την κατάθλιψη για να συμπεράνουμε ποιος ανεξάρτητος παράγοντας παραμένει στατιστικά σημαντικός και άρα επιδρά στο άγχος/κατάθλιψη των γονέων, διορθώνοντας για πιθανούς συγχυτικούς παράγοντες. Από τον πίνακα 6, θα παρατηρείται ότι οι γονείς που νιώθουν μέτρια την ανάγκη να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο είχαν 81% μικρότερη πιθανότητα να εμφανίσουν άγχος σε σχέση με αυτούς που νιώθουν πολύ αυτή την ανάγκη (OR=0,19 [95% ΔΕ:0,03-1,06], p=0,058 οριακή στατιστική σημαντικότητα).

Επίσης οι γονείς που χρειάζονται πολύ βοήθεια με βάση τις προσωπικές τους ανάγκες είχαν 18 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν άγχος (OR=18,19 [95% ΔΕ: 2,34-141,22], p=0,006).

Πίνακας 6: Επίδραση των χαρακτηριστικών των γονέων στο άγχος.

	Άγχος	
	OR (95% ΔΕ)	p-value
Φύλο		
Πατέρας	Κατ. Αναφ.	
Μητέρα	2,24(0,13-39,29)	0,582
Πόσο συχνά επισκέπτεστε το νοσηλευόμενο παιδί;		
Παραμένω εντός του Νοσοκομείου	Κατ. Αναφ.	
Επισκέπτομαι	0,46(0,03-8,01)	0,591
Θα θέλατε άλλα μέλη της οικογένειας ή σημαντικά πρόσωπα για εσάς να παραμένουν στο νοσοκομείο;		
Πάρα πολύ/ Πολύ	Κατ. Αναφ.	
Μέτρια	0,19(0,03-1,06)	0,058
Λίγο / Καθόλου	0,61(0,11-3,36)	0,569
Έχετε ανάγκη να διατηρείτε την καθημερινότητα του παιδιού σας, παρά τους περιορισμούς, συμμετέχοντας στην καθημερινή φροντίδα του;		
Πάρα πολύ	Κατ. Αναφ.	
Πολύ	0,48(0,10-2,25)	0,352
Μέτρια/ Λίγο/ Καθόλου	0,34(0,04-2,87)	0,320

Πίνακας 6α: Επίδραση των χαρακτηριστικών των γονέων στο άγχος.

	Άγχος	
	OR (95% ΔΕ)	p-value
Θα θέλατε να υπάρχει βοήθεια με βάση τις προσωπικές σας ανάγκες (κόπωση, άγχος);		
Πάρα πολύ	Κατ.Αναφ.	
Πολύ	18,19(2,34-141,22)	0,006
Μέτρια/ Λίγο	1,43(0,26-7,73)	0,680
Έχετε ανάγκη να γνωρίζετε ότι μπορείτε να επικοινωνήσετε με το τμήμα μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;		
Πάρα πολύ	Κατ.Αναφ.	
Πολύ	0,19(0,03-1,18)	0,075
Έχετε την ανάγκη να λαμβάνετε γραπτές πληροφορίες σχετικά με το πρόβλημα της υγείας του παιδιού μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;		
Πάρα πολύ	Κατ.Αναφ.	
Πολύ	1,32(0,23-7,51)	0,755
Μέτρια	0,38(0,06-2,55)	0,322

Όσον αφορά την κατάθλιψη, οι γονείς που αντιμετωπίζουν λίγες/καθόλου δυσκολίες κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο είχαν 91% μικρότερη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που αντιμετωπίζουν μέτριες (OR=0,09 [95% ΔΕ:0,01-0,91], p=0,042). Οι γονείς που νιώθουν μέτρια την ανάγκη να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο είχαν 86% μικρότερη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που νιώθουν πολύ αυτή την ανάγκη (OR=0,14 [95% ΔΕ:0,03-0,74], p=0,021). Οι γονείς που έχουν πολύ ανάγκη να επικοινωνούν με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο είχαν 86% μικρότερη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που νιώθουν πάρα πολύ αυτή την ανάγκη (OR=0,14 [95% ΔΕ:0,03-0,70], p=0,016).

Πίνακας 7: Επίδραση των χαρακτηριστικών των γονέων στην κατάθλιψη.

	Κατάθλιψη	
	OR (95% ΔΕ)	p-value
Πιστεύετε ότι υπάρχουν δυσκολίες σχετικά με την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας;		
Πάρα πολύ/ Πολύ	Κατ.Αναφ.	
Μέτρια	0,30(0,03-2,93)	0,300
Λίγο / Καθόλου	0,09(0,01-0,91)	0,042
Θα θέλατε άλλα μέλη της οικογένειας ή σημαντικά πρόσωπα για εσάς να παραμένουν στο νοσοκομείο;		
Πάρα πολύ/ Πολύ	Κατ.Αναφ.	
Μέτρια	0,14(0,03-0,74)	0,021
Λίγο / Καθόλου	0,27(0,05-1,38)	0,115
Έχετε ανάγκη περισσότερων ευκαιριών ή χρόνου για ερωτήσεις που αφορούν στην υγεία του παιδιού σας;		
Ναι	Κατ.Αναφ.	
Όχι	1,41(0,32-6,31)	0,652
Πώς θα χαρακτηρίζατε τη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό;		
Πολύ καλή	Κατ.Αναφ.	
Μέτρια	0,23(0,03-2,00)	0,184
Έχετε ανάγκη να γνωρίζετε ότι μπορείτε να επικοινωνήσετε με το τμήμα μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο;		
Πάρα πολύ	Κατ.Αναφ.	
Πολύ	0,14(0,03-0,70)	0,016

3.Συζήτηση αποτελεσμάτων

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (ΜΑΚ) έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο την τελευταία δεκαετία, τόσο με τη μείωση της νοσηρότητας και θνησιμότητας, όσο και με τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας, στην αντιμετώπιση σοβαρών αιματολογικών και νεοπλασματικών νόσων της παιδικής ηλικίας. Παρά την εντυπωσιακή βελτίωση των αποτελεσμάτων της ΜΑΚ, που εκφράζεται με τη σημαντική αύξηση στη μακροχρόνια επιβίωση χωρίς νόσο σε παιδιά, η ίδια η διαδικασία εξακολουθεί να είναι πηγή στρες, άγχους, κατάθλιψης και άλλων ψυχολογικών διαταραχών στους παιδιατρικούς ασθενείς και στις οικογένειές τους.⁶⁷

Υπάρχουν αρκετές μελέτες στη βιβλιογραφία σχετικά με την παρουσία υψηλών επιπέδων στρες και καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε γονείς παιδιών με καρκίνο,⁶⁸ οι οποίες, εκτός των άλλων, αναδεικνύουν και την ισχυρή σχέση μεταξύ της γονικής ψυχικής υγείας και της προσαρμογής/συμμόρφωσης των παιδιών στην θεραπεία των νεοπλασματικών νόσων.^{69,70} Οι γονείς, πολλές φορές αντιλαμβάνονται τη ΜΑΚ σαν την τελευταία ευκαιρία για το παιδί τους, που είναι, όμως, ως θεραπεία «βαρύτερη» από τη χημειοθεραπεία ή την ακτινοβολία, με πολύ περισσότερες επιπλοκές και με αυξημένες πιθανότητες το παιδί τους να μην τα «καταφέρει». Η αντίληψη αυτή παίζει τον κυρίαρχο ρόλο στην δημιουργία υπερβολικού στρες και πολλές φορές συμπτωμάτων κατάθλιψης στους γονείς, ήδη από τη χρονική στιγμή που ανακοινώνεται η ένδειξη της μεταμόσχευσης. Ενώ οι επιπτώσεις της ΜΑΚ στην ψυχολογία των παιδιατρικών ασθενών τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας για την μεταμόσχευση όσο και μετά από την μεταμόσχευση είναι αρκετά καλά μελετημένες και περιεγραμμένες στη βιβλιογραφία,^{71,72,73} η μελέτη των ψυχολογικών επιπτώσεων της ΜΑΚ στους γονείς και την οικογένεια είναι μάλλον περιορισμένη.

Η διερεύνηση της συχνότητας εμφάνισης του στρες και της κατάθλιψης στους γονείς παιδιών κατά την διάρκεια της μεταμόσχευσης και η ανάδειξη παραγόντων κινδύνου για την εκδήλωσή τους έχει σαν κύριο στόχο την πρόωμη αναγνώριση ομάδων υψηλού κινδύνου και την σχεδίαση κατάλληλων ψυχοθεραπευτικών πρωτοκόλλων για την αντιμετώπισή τους. Η άμεση μεταμοσχευτική περίοδος αφορά το χρόνο, που το παιδί νοσηλεύεται στο νοσοκομείο και είναι η περίοδος, όπου απαιτείται υψηλή ιατρική, νοσηλευτική και ψυχολογική φροντίδα. Συνήθως, διαρκεί 1-2 μήνες και είναι αρκετά στρεσογόνος για τους γονείς επειδή συνδέεται με την εμφάνιση πολλών επιπλοκών της

ΜΑΚ. Ο ρόλος των γονέων σε αυτή τη φάση είναι διττός: Αφενός υποστηρίζουν το παιδί με τη φυσική και ουσιαστική παρουσία τους και αφετέρου συνεργάζονται με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, με σκοπό την εφαρμογή των απαραίτητων μέτρων προφύλαξης και διαδικασιών αντιμετώπισης προβλημάτων. Η ανταπόκριση των γονέων σε αυτόν τον κρίσιμο ρόλο εξαρτάται από τη ψυχική τους κατάσταση, η οποία, τις περισσότερες φορές, είναι ασταθής επηρεαζόμενη από μία σειρά ενδογενών και εξωτερικών παραγόντων.

Οι περισσότερες δημοσιευμένες μελέτες, που εξετάζουν την ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων αφορούν την προ-μεταμοσχευτική περίοδο ή την περίοδο της εισόδου των παιδιών στην Μονάδα Μεταμόσχευσης και την περι-μεταμοσχευτική περίοδο.^{74,75,76} και λιγότερες αφορούν την άμεση⁷⁷ αλλά και την απώτερη μεταμοσχευτική περίοδο.⁷⁸ Τα αποτελέσματα είναι ετερογενή και κυμαίνονται από την ανάδειξη υψηλών ποσοστών γονέων με ψυχοπαθολογία⁷⁵ έως πολύ χαμηλών ποσοστών χωρίς συμπτώματα στρες.⁷⁹ Μια από τις πιθανές αιτίες αυτών των αποκλίσεων στα αποτελέσματα των μελετών είναι πιθανόν ότι σχετίζονται με τη μεθοδολογική προσέγγιση και το μοντέλο ψυχοπαθολογίας για την αξιολόγηση των απαντήσεων.

Αυτά τα διαφορετικά μοντέλα τείνουν να βασίζονται σε διαφορετικές μεθόδους αξιολόγησης άρα και διαφορετικά δομημένες διαγνωστικές συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια, που αξιολογούν διαφορετικά τα επίπεδα συμπτωματολογίας. Για παράδειγμα οι Manne et al⁷⁵ περιγράφουν ότι η μελέτη σχεδιάστηκε για να εξακριβώσει τη συχνότητα εμφάνισης συγκεκριμένων ψυχιατρικών διαταραχών και το αποτέλεσμα δείχνει υψηλό επίπεδο προβλημάτων. Άλλες μελέτες που σχεδιάστηκαν για την αξιολόγηση ζητημάτων (διαταραχές) προσαρμογής και την ανάδειξη παραγόντων κινδύνου για την εμφάνιση ψυχοπαθολογίας κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η συχνότητα των συγκεκριμένων διαταραχών είναι χαμηλή.^{76,79}

Παρά τη δεδομένη γνώση των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων κάθε διαγνωστικής-μεθοδολογικής προσέγγισης, σε όχι λίγες περιπτώσεις μελετών, η χρησιμότητα των αποτελεσμάτων είναι αμφισβητήσιμη.⁸⁰ Μία άλλη πιθανή εξήγηση για τα διαφορετικά αποτελέσματα είναι ότι το χρονοδιάγραμμα των αξιολογήσεων είναι διαφορετικό, οπότε και τα αποτελέσματα είναι διαφορετικά, καθώς μελέτες, που συμπεριέλαβαν αξιολογήσεις σε περισσότερα από ένα χρονικά σημεία της μεταμοσχευτικής διαδικασίας, έδειξαν σημαντικές αλλαγές στη συχνότητα και ένταση του άγχους και συμπτωμάτων κατάθλιψης με την πάροδο του χρόνου.^{75, 79, 81}

Στη μελέτη των Manne et al.,⁷⁵ η συχνότητα τόσο των συμπτωμάτων κατάθλιψης, όσο και του άγχους μειώθηκαν το χρονικό διάστημα από την εισαγωγή έως και 6 μήνες μετά τη μεταμόσχευση. Ομοίως, στη μελέτη των Barrera et al.,⁸¹ τα συμπτώματα του άγχους μειώθηκαν σημαντικά από το διάστημα από την προμεταμοσχευτική περίοδο μέχρι τους 6 μήνες μεταμοσχευτικά αν και ορισμένα συμπτώματα κατάθλιψης έμειναν αμετάβλητα. Στη μοναδική μελέτη που περιλάμβανε επαναλαμβανόμενες αξιολογήσεις προμεταμοσχευτικά και κατά τη διάρκεια των 3 πρώτων εβδομάδων μετά τη MAK, οι Streisand et al.,⁷⁹ αξιολόγησαν 22 μητέρες παιδιών που υποβλήθηκαν σε MAK πριν από την εισαγωγή και στη συνέχεια αξιολογήθηκαν εβδομαδιαία από την είσοδο έως και την τρίτη εβδομάδα μετά την μεταμόσχευση.

Το άγχος ήταν το υψηλότερο στην αξιολόγηση πριν την είσοδο και στη συνέχεια μειωνόταν έως την 3 εβδομάδα και οι συγγραφείς κατέληξαν ότι η περίοδος πριν τη MAK είναι η πιο δύσκολη για τους γονείς. Στη διερεύνηση αν υπάρχουν ψυχοκοινωνικοί παράγοντες με προβλεπτική αξία για την ανάπτυξη ψυχικής δυσλειτουργίας, είτε με τη μορφή του υπερβολικού άγχους-στρες, είτε ακόμα και με καταθλιπτικά συμπτώματα έχει αναγνωριστεί, έως σήμερα, ένας μικρός αριθμός παραγόντων υψηλού κινδύνου. Οι πιο σημαντικοί από αυτούς είναι αυτοί που σχετίζονται με εμπειρίες αυξημένου στρες σχετιζόμενες με προηγούμενες θεραπείες των παιδιών είτε των ίδιων των γονέων. Επίσης, το γενικό οικογενειακό περιβάλλον και η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να παίζει ένα σημαντικό ρόλο στις αυξημένες απαιτήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς την περίοδο της μεταμόσχευσης του παιδιού τους και έως 6 μήνες μετά.^{80,81}

Σχεδιάσαμε την παρούσα μελέτη, έτσι ώστε να προσδιορίσουμε τη συχνότητα εμφάνισης συμπτωμάτων στρες και κατάθλιψης σε γονείς κατά τη διάρκεια της άμεσης μεταμοσχευτικής πορείας (από τη προετοιμασία για τη μεταμόσχευση έως το εξιτήριο) και να τη συσχετίσουμε με διάφορους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες χρησιμοποιώντας στατιστικά εργαλεία μονοπαραγοντιακής και πολυπαραγοντιακής ανάλυσης. Για την αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο-ερωτηματολόγιο HADS, το οποίο, σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας πρόσφατης εργασίας ανασκόπησης, είναι το πιο συχνό εργαλείο για τη μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης. Συγκεκριμένα, οι συγγραφείς ανέλυσαν 40 δημοσιεύσεις, εκ των οποίων σε 22 και σε 26 ανέφεραν εργαλεία μέτρησης άγχους και κατάθλιψης, αντίστοιχα. Το πιο συχνό εργαλείο μέτρησης του άγχους ήταν το ερωτηματολόγιο HADS (11/22, 40%) με επόμενα τα STAI (4/22, 18%) και BSI-18 (2/22, 9%). Ομοίως και για τη μέτρηση της

κατάθλιψης χρησιμοποιήθηκε το HADS σε 8/26 (31%) μελέτες με αμέσως επόμενα τα PHQ-9 σε 5/26 (19%) και τα BDI, BSI-18 σε 4/26 (15%) το καθένα.⁸²

Τα ευρήματα της παρούσας εργασίας σχετικά με τη συχνότητα του άγχους και της κατάθλιψης στην ομάδα των γονέων, που εξετάστηκαν, είναι από τα μεγαλύτερα που αναφέρονται στη βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα, το 81% και 64% των εξετασμένων είχε τέτοιο σκορ στην κλίμακα HADS, που αξιολογήθηκε ως θετικό για τη διάγνωση αγχωτικής διαταραχής και της διαπίστωσης συμπτωμάτων κατάθλιψης αντίστοιχα. Η διάμεσος τιμή των scores για το άγχος των γονέων ήταν 11 και για την κατάθλιψη 9. Να σημειωθεί ότι η διάμεσος τιμή για τη διαπίστωση συμπτωμάτων κατάθλιψης είναι οριακά θετική, οπότε συμπεραίνουμε ότι πρόκειται για ήπια συμπτώματα κατάθλιψης. Αντίστοιχα, η διάμεσος τιμή για την αγχωτική διαταραχή υποδηλώνει ότι πρόκειται για ήπιας-μέτριας έντασης συμπτώματα άγχους.

Ανάλογες μελέτες έχουν δείξει ότι υπάρχουν συνήθως υψηλά επίπεδα στρες, καθώς και συμπτώματα κατάθλιψης σε οικογένειες παιδιών που υποβάλλονται σε MAK με αποτέλεσμα τη δημιουργία επιπρόσθετων ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και την παράταση της περιόδου του στρες στα παιδιά. Το τελευταίο είναι ένα ιδιαίτερο και δύσκολο στην επίλυσή του πρόβλημα καθώς η ψυχική υγεία των γονιών είναι καθοριστική για την προσαρμογή ενός παιδιού στα προβλήματα που αντιμετωπίζει όχι μόνο κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης αλλά και πολλά χρόνια μετά.^{80,83}

Αναλύοντας τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων βρήκαμε ότι οι μητέρες είχαν μεγαλύτερο ποσοστό άγχους (87,1%) σε σχέση με τους πατέρες (66,7%), κάτι που έχει ήδη περιγραφεί από το 1990 στη μελέτη των Dermatis et al.,⁸⁴ οι οποίοι αναφέρουν ότι το 60% των μητέρων και το 47% των πατέρων παρουσίασαν σημαντική ψυχική δυσλειτουργία γενικευμένου χαρακτήρα. Επιπλέον ανέφεραν ότι βαθμός έντασης του άγχους και των συμπτωμάτων κατάθλιψης ήταν πιο σοβαρά στις μητέρες.

Τα ευρήματά μας, όσον αφορά τα συμπτώματα κατάθλιψης, δεν έδειξαν στατιστική σημαντική διαφορά μεταξύ των μητέρων και των πατέρων. Σχετικά με τα στοιχεία των αναγκών των γονέων σχεδόν από όλους τους γονείς σημειώνεται η ανάγκη στήριξης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, όπως επίσης εκφράζεται ξεκάθαρα η ανάγκη των γονέων να συμμετέχουν στη καθημερινή φροντίδα του παιδιού καθώς έτσι αισθάνονται ότι προσφέρουν στη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού τους. Όσον αφορά την ανάγκη πληροφόρησης το 96% των γονέων θεωρεί αναγκαία την ύπαρξη συγκεκριμένου ατόμου υπεύθυνου για την πληροφόρηση, ενώ ένα 80% θεωρεί αναγκαία τη βοήθεια με βάση τις ανάγκες του κάθε γονέα εξατομικευμένα. Το 61% δήλωσε ότι είχε πολύ καλή σχέση με

το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το 98% και 99% δήλωσε ότι έχει πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη το προσωπικό να δημιουργεί ένα ελπιδοφόρο περιβάλλον και να επικοινωνεί με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο αντίστοιχα. Μόλις το 20% είχε πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα. Τέλος, το 86% και το 84% είχε πάρα πολύ ή πολύ ανάγκη να λαμβάνει γραπτές πληροφορίες κατά την έξοδο από το νοσοκομείο και να εκπαιδευτεί σε θέματα που αφορούν την καθημερινή φροντίδα του παιδιού μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, αντίστοιχα.

Όλες αυτές οι πληροφορίες αφορούν τη συγκεκριμένη μονάδα μεταμόσχευσης, στην οποία διεξήχθη η έρευνα με το συγκεκριμένο ιατρονοσηλευτικό και ψυχοκοινωνικό προσωπικό, τις δεδομένες εγκαταστάσεις και χώρους και δεν μπορεί να συγκριθεί με αποτελέσματα άλλων κέντρων. Αναλύοντας τα αποτελέσματα συμπεραίνουμε ότι υπάρχει ανάγκη βελτίωσης της επικοινωνίας του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με τους γονείς σε επίπεδο πληροφόρησης στη μονάδα μας.

Οι κανόνες λειτουργίας της Μονάδας Μεταμόσχευσης πρέπει να εξηγούνται σαφώς πριν από την είσοδο του παιδιού στη Μονάδα. Επίσης, γραπτές οδηγίες από πριν για το χρονοδιάγραμμα της όλης διαδικασίας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας αλλά και για τη μακροχρόνια παρακολούθηση των παιδιών αποδεικνύεται ως επιτακτικό αίτημα των γονέων. Οι σαφείς οδηγίες είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την αποφυγή παρεξηγήσεων και συγκρούσεων, για τις οποίες το προσωπικό, όμως, πρέπει να είναι εκπαιδευμένο και να κατανοεί την παράδοση και ενοχλητική συμπεριφορά των γονέων, που πολλές φορές οφείλεται στην ανεπαρκή πληροφόρηση.⁸⁵

Οι γονείς πρέπει να ενθαρρύνονται να μιλάνε για τις προσδοκίες και τους φόβους τους τι μπορούν να αντιμετωπίσουν και να υπομείνουν, καθώς και για τα όρια της αντοχής τους. Η παρότρυνση για συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού και η δημιουργία ενός αισιόδοξου κλίματος είναι ανάγκες των γονέων που εκφράστηκαν στην έρευνά μας και η εκπλήρωσή τους σίγουρα θα βελτιώσει την επικοινωνία τους σε καθημερινό επίπεδο με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Η ψυχοκοινωνική ομάδα θα συμβάλλει επίσης στη βελτίωση της επικοινωνίας προσφέροντας κλινική υποστήριξη με την παροχή πιο ειδικών συμβουλών λαμβάνοντας υπόψιν και το ψυχοκοινωνικό ιστορικό των γονέων.

Στη μονοπαραγοντική στατιστική ανάλυση των παραγόντων που σχετίζονται με το άγχος βρέθηκε ότι οι γονείς που παραμένουν εντός του νοσοκομείου είχαν μεγαλύτερο ποσοστό άγχους (87%) σε σχέση με αυτούς που επισκέπτονται το παιδί (67,7%). Ομοίως,

μεγαλύτερα ποσοστά άγχους είχαν αυτοί που θέλουν παρά πολύ/πολύ να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο (90%), αυτοί που έχουν πάρα πολύ την ανάγκη να συμμετέχουν στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού (91,3%), αυτοί που θα ήθελαν πολύ να υπάρχει βοήθεια με βάση τις προσωπικές τους ανάγκες (92,5%), αυτοί που είχαν πολύ ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα (100%), αυτοί που είχαν πάρα πολύ ανάγκη να επικοινωνούν με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (86,6%) και αυτοί που είχαν πολύ ανάγκη την λήψη γραπτών πληροφοριών κατά την έξοδο (86,5%).

Στην ανάλογη μονοπαραγοντική ανάλυση για το ποιοι παράγοντες συσχετίζονται στατιστικά σημαντικά με τα συμπτώματα κατάθλιψης βρήκαμε ότι μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης είχαν αυτοί που πιστεύουν ότι υπάρχουν πάρα πολλές/πολλές δυσκολίες κατά την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας (76,3%), αυτοί που θέλουν πάρα πολύ/πολύ να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο (78%), αυτοί που έχουν την ανάγκη περισσότερου χρόνου για ερωτήσεις για την υγεία του παιδιού (73,5%), αυτοί που έχουν μέτρια σχέση με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (80%), αυτοί που δεν έχουν την ανάγκη καθόλου για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα (78,9%) και αυτοί που είχαν πολύ ανάγκη να επικοινωνούν με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (78,1%).

Εξετάζοντας όλους αυτούς τους παράγοντες στο πολυπαραγοντικό μοντέλο λογιστικής παλινδρόμησης στατιστικά σημαντικός παράγοντας για το άγχος παραμένει μόνο ο παράγοντας που έχει να κάνει με τις προσωπικές ανάγκες των γονέων για βοήθεια. Συγκεκριμένα, οι γονείς που χρειάζονται πολλή βοήθεια με βάση τις προσωπικές τους ανάγκες είχαν 18 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν άγχος.

Όσον αφορά την κατάθλιψη, οι γονείς που αντιμετωπίζουν λίγες/καθόλου δυσκολίες κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο είχαν 91% μικρότερη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που αντιμετωπίζουν μέτριες. Οι γονείς που νιώθουν μέτρια την ανάγκη να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο είχαν 86% μικρότερη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που νιώθουν πολύ αυτή την ανάγκη. Οι γονείς που έχουν πολύ ανάγκη να επικοινωνούν με το τμήμα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο είχαν 86% μικρότερη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που νιώθουν πάρα πολύ αυτή την ανάγκη.

Όλοι οι παράγοντες, που αναδείχθηκαν από το πολυπαραγοντικό μοντέλο στατιστικής ανάλυσης στατιστικά σημαντικοί μπορούν να ενταχθούν σε 3 κατηγορίες:

1. Στους παράγοντες που έχουν να κάνουν με προσωπικές ανάγκες των γονέων
2. Στους παράγοντες που σχετίζονται με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας για τη μεταμόσχευση
3. Στους παράγοντες που αφορούν την πληροφόρηση και την επικοινωνία.

Πολλοί παράγοντες έχουν αναγνωριστεί ότι επηρεάζουν τα επίπεδα του στρες και γενικά της ψυχικής δυσλειτουργίας τόσο κατά τη διάρκεια της ΜΑΚ όσο και κατά τη μακροχρόνια παρακολούθηση των ασθενών σε πολλές δημοσιευμένες μελέτες. Όλες αυτές οι μελέτες συνοψίζονται με περιεκτικό και ουσιαστικό τρόπο στο εξαιρετικό άρθρο των Vrijmoet-Wiersma C Metal,⁸⁶ οι οποίοι ομαδοποιούν τους παράγοντες σε 3 μεγάλες κατηγορίες:

1. Παράγοντες που έχουν να κάνουν με την πορεία της μεταμόσχευσης και την πρόγνωση της νόσου π.χ. μεταφορά του παιδιού στη μονάδα εντατικής θεραπείας σχετίζεται με περισσότερο άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης.
2. Παράγοντες που αφορούν το ψυχολογικό ιστορικό των γονέων ή και των παιδιών όπως προηγούμενες θεραπείες παιδιού/γονέων με αρνητική έκβαση, μη υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον, εξαρτήσεις από ουσίες, κ.α.
3. Κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες όπως η μικρότερη ηλικία και το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.

Μια άλλη πολύ σημαντική μελέτη στην ανάδειξη παραγόντων με προβλεπτική αξία και αναγνώριση από τους Phipps et al.,⁸⁰ έδειξε ότι οι κυριότεροι παράγοντες κινδύνου για εκδήλωση ψυχικής δυσλειτουργίας στους γονείς παιδιών που μεταμοσχεύτηκαν σχετίζονταν με το προηγούμενο ιστορικό των γονιών κατά τη διάρκεια της προηγηθείσας θεραπείας των παιδιών πριν τη μεταμόσχευση.

Η παρούσα εργασία διαφοροποιείται από τις μέχρι τώρα γνωστές μελέτες στο ότι έθεσε σαν στόχο, μεταξύ άλλων και την ανάδειξη παραγόντων που σχετίζονται με την επικοινωνία και την πληροφόρηση κάτι που δεν έχει σαφώς αναφερθεί στην έως τώρα βιβλιογραφία. Αυτά ακριβώς τα αποτελέσματα αποδεικνύονται σημαντικά έτσι ώστε το επόμενο βήμα να είναι η αξιοποίηση τους στην κλινική πράξη με τη σχεδίαση και ανάπτυξη συγκεκριμένων παρεμβάσεων για τη βελτίωση της επικοινωνίας και πληροφόρησης στη μονάδα μας, όπως αυτά εκφράστηκαν από τους γονείς. Επιπλέον, βάσει των αποτελεσμάτων μας κρίνεται αναγκαία η ανάπτυξη και η συστηματική εξέταση σύντομων ψυχολογικών παρεμβάσεων πριν και κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της ΜΑΚ σε γονείς, που έχουν αναγνωριστεί ως ομάδα αυξημένου κινδύνου με βάση την

ύπαρξη αυξημένων αναγκών κατά την εξέλιξη της πορείας της μεταμόσχευσης π.χ. όταν παρουσιάζονται επιπλοκές ή όταν προηγείται ανάλογο ιστορικό.

Σε μία τελευταία προοπτική τυχαιοποιημένη μελέτη η επιλεκτική εφαρμογή ψυχολογικών παρεμβάσεων, πριν τη ΜΑΚ σε γονείς, που αναγνωρίστηκαν ως υψηλού κινδύνου ήταν ευεργετική ως προς την μακροχρόνια εκδήλωση ψυχολογικής δυσλειτουργίας.⁸⁷ Είναι σημαντική η παρακολούθηση των γονέων μετά τη ΜΑΚ όταν το παιδί είναι στη φάση της παρακολούθησης στα εξωτερικά ιατρεία ιδιαίτερα όταν παρουσιάζει προβλήματα. Η έρευνα και ο σχεδιασμός ψυχολογικών παρεμβάσεων είναι ένας αναπτυσσόμενος τομέας στην ιατρική ψυχολογία και παρά την ετερογένεια στις μεθόδους και την κλινική αξιολόγησή τους θα πρέπει να εφαρμόζονται προληπτικά, υπάρχοντα πρωτόκολλα παρεμβάσεων σε ομάδες γονέων αυξημένου κινδύνου να παρουσιάσουν συμπτώματα άγχους ή/και κατάθλιψης.

Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω καλά σχεδιασμένων προοπτικών τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών.

Περιορισμοί της μελέτης

Η δειγματοληψία της παρούσας μελέτης ήταν δειγματοληψία ευκολίας. Παρ'όλα αυτά δεν ήταν αντιπροσωπευτική όλων των γονέων παιδιών που υποβλήθησαν σε ΜΑΚ. Παράλληλα, η έρευνα αυτή ήταν συγχρονική με αποτέλεσμα να μην μπορεί να γενικευτούν τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης με το σύνολο των γονέων παιδιών που υποβάλλονται σε ΜΑΚ. Σίγουρα χρειάζεται να πραγματοποιηθεί περαιτέρω μελέτη και σε άλλες χρονικές στιγμές της πορείας της μεταμόσχευσης των παιδιών. Αν και το δείγμα ήταν σχετικά μικρό παρατηρήθηκαν σημαντικές συσχετίσεις.

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας μπορούν να συνοψιστούν στα εξής:

1. Ένα μεγάλο ποσοστό γονέων εμφάνισε μετρίου βαθμού συμπτωμάτων στρες και μάλλον ηπίου βαθμού συμπτωμάτων κατάθλιψης.
2. Οι μητέρες βιώνουν περισσότερο από τους πατέρες το άγχος.
3. Αρκετοί παράγοντες που αφορούν την ενημέρωση και την επικοινωνία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στη μονάδα μας φαίνεται ότι χρειάζονται βελτίωση. Γραπτές οδηγίες για την παρακολούθηση των παιδιών στα Εξωτερικά Ιατρεία είναι απαίτηση πολλών γονέων.
4. Γονείς που χρειάζονται πολλή βοήθεια με βάση τις προσωπικές τους ανάγκες και που εκφράζουν δυσκολίες κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της ΜΑΚ συνιστούν ομάδα αυξημένου κινδύνου να παρουσιάσουν ψυχικές διαταραχές.
5. Πρωτόκολλα ψυχολογικών παρεμβάσεων κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της ΜΑΚ σε γονείς υψηλού κινδύνου, όπως αυτοί αναγνωρίζονται με βάση τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, μπορούν να σχεδιαστούν και να εφαρμοστούν.

Μελλοντικά, η σχεδίαση κλινικών μελετών με σκοπό την αναζήτηση ισχυρών προβλεπτικών παραγόντων, θα πρέπει να περιλαμβάνει και την προ-μεταμοσχευτική περίοδο, όπως και μεταμοσχευτική περίοδο με ορίζοντα τους 6 μήνες, έτσι ώστε η συνολική εκτίμηση για τη ψυχική υγεία των γονέων να είναι πλήρης. Η γνώση των παραγόντων κινδύνου σε κάθε φάση της μεταμόσχευσης είναι απαραίτητη για τον σχεδιασμό προληπτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Συμπερασματικά, καλό είναι οι γονείς των παιδιών που υποβάλλονται σε ΜΑΚ να εφαρμόζουν προγράμματα εξατομικευμένα πριν την είσοδο τους στην μονάδα μεταμόσχευσης, ώστε να προσαρμόζονται επαρκώς στην νέα κατάσταση που χρειάζεται να αντιμετωπίσουν. Συγκεκριμένα οι νοσηλευτές που εργάζονται στην Μονάδα ΜΜΟ καλό είναι να έχουν εκπαιδευτεί σε ψυχοκοινωνικές και συμβουλευτικές δεξιότητες, προκειμένου να παρέχουν ποιοτική φροντίδα υγείας. Επίσης χρειάζεται στους γονείς να παρέχεται ειδική ψυχοθεραπευτική υποστήριξη από διευρυμένη διεπιστημονική ομάδα.

Επίσης, μέσα από τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας, αναμένεται να αναδειχθεί η αναγκαιότητα καθιέρωσης ελέγχων «ρουτίνας» της ψυχικής υγείας γονέων

με τη χρήση έγκυρων και απλών στην εφαρμογή τους εργαλείων. Η διερεύνηση του άγχους και της κατάθλιψης αποτελεί τομέα προτεραιότητας για περαιτέρω έρευνα διότι εξακολουθεί να υπάρχει περιορισμένη γνώση.

Άγχος/κατάθλιψη γονέων παιδιών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών

Περίληψη στα Ελληνικά

Οι γονείς παιδιών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων θεωρείται ότι βιώνουν άγχος και κατάθλιψη κατά την περίοδο της νοσηλείας των παιδιών τους αμέσως μετά την μεταμόσχευση.

Σκοπός: της μελέτης ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με το άγχος και την κατάθλιψη γονέων παιδιών που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Μέθοδοι: Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 γονείς παιδιών, τα οποία είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού, στο νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» την περίοδο Δεκεμβρίου 2020 – Φεβρουαρίου 2021. Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της συνέντευξης χρησιμοποιώντας την κλίμακα «The Hospital Anxiety And Depression Scale (HADS)» .

Αποτελέσματα: Το 81% και 64% των γονέων εμφάνισαν άγχος και κατάθλιψη αντίστοιχα, με βάση τα scores στην κλίμακα HADS. Στατιστικώς σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ του άγχους των γονέων και το φύλο ($p=0,017$), το πόσο συχνά επισκέπτονται το νοσηλευόμενο παιδί ($p=0,023$), το εάν θα ήθελαν να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο ($p=0,033$), την ανάγκη συμμετοχής στην καθημερινή φροντίδα ($p=0,023$), την ανάγκη βοήθειας με βάση τις προσωπικές ανάγκες ($p=0,026$), την ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα ($p=0,006$), την ανάγκη επικοινωνίας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο ($p=0,035$) και την ανάγκη λήψης γραπτών πληροφοριών ($p=0,044$). Όσον αφορά την κατάθλιψη, στατιστικώς σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε με το αν υπάρχουν δυσκολίες κατά την παραμονή στο δωμάτιο νοσηλείας ($p=0,034$), το εάν θα ήθελαν να παραμένουν και άλλα μέλη της οικογένειας στο νοσοκομείο ($p=0,009$), την ανάγκη χρόνου για ερωτήσεις ($p=0,004$), τη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ($p=0,011$), την ανάγκη για προγραμματισμένες συναντήσεις με γονείς με ίδια προβλήματα ($p=0,026$) και την ανάγκη επικοινωνίας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο ($p=0,038$)

Συμπεράσματα: Ο σχεδιασμός και η εφαρμογή πρωτοκόλλων ψυχολογικών παρεμβάσεων, πριν την εισαγωγή των παιδιών στην Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, μπορεί να συμβάλλουν σημαντικά στην μείωση του άγχους και της κατάθλιψης στους γονείς των συγκεκριμένων παιδιών και να διευκολύνουν την παραμονή τους στην μονάδα.

Λέξεις-Κλειδιά: άγχος, κατάθλιψη, μυελός των οστών, μεταμόσχευση, HADS

Factors associated with anxiety and depression in parents of children undergoing a bone marrow transplantation

ABSTRACT

Parents of children undergoing a bone marrow transplantation are considered to experience anxiety and depression during the acute phase of their children's transplantation.

Purpose: of this study was to investigate factors associated with anxiety and depression in parents of children undergoing a bone marrow transplantation

Methods: The sample of the study consisted of 100 parents of children with leukemia from «Agia Sofia» Children's hospital during the period of December 2020 – February 2021. Data were collected via interviews using the questionnaire "The Hospital Anxiety And Depression Scale (HADS)"

Results: Eighty-one and 64% of parents experienced anxiety and depression respectively, based on HADS scores. A statistically significant association was observed between parental anxiety and gender ($p = 0.017$), how often they visit the hospitalized child ($p = 0.023$), whether they would like other family members to also remain in the hospital ($p = 0.033$), the need to participate in daily care ($p = 0.023$), the need for assistance based on personal needs ($p = 0.026$), the need for scheduled meetings with parents facing similar problems ($p = 0,006$), the need for communication after hospital discharge ($p = 0.035$) and the need to obtain written information ($p = 0.044$). Regarding depression, a statistically significant association was observed with difficulties encountered during the hospitalization ($p = 0.034$), whether they would like other family members to remain in the hospital ($p = 0.009$), the need for dedicated time for questions ($p = 0,004$), the cooperation with the medical and nursing staff ($p = 0,011$), the need for scheduled meetings with parents facing similar problems ($p = 0,026$) and the need for communication after discharge from the hospital ($p = 0,038$).

Conclusion: The planning and the application of psychological intervention protocols, before the admission to a pediatric bone marrow transplantation unit, can play a significant role in the reduction of anxiety and depression of parents of these patients and make their hospital stay easier.

Keywords: Anxiety, depression, bone marrow, transplantation, HADS

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. DuHamel KN, Manne S, Nereo N, Ostroff J, Martini R, Parsons S. Cognitive processing among mothers of children undergoing bone marrow/stem cell transplantation. *PsychosomMed.* 2004; 66(1):92–103.
2. DuHamel KN, Rini C, Austin J, Ostroff J, Parsons S, Martini R. Optimism and life events as predictors of fear appraisals in mothers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology.* 2007; 16(9):821–833.
3. Mosher CE, Redd W, Rini C, Burkhalter JE, DuHamel KN. Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psychooncology.* 2009; 18(2):113–127.
4. Phipps S, Dunavant M, Lensing S, Rai SN. Acute health related quality of life in children undergoing stem cell transplant: II. Medical and demographic determinants. *Bone Marrow Transplant.* 2002.; 29(5):435–442.
5. Phipps S, Dunavant M, Lensing S, Rai SN. Patterns of distress in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Pediatric Blood & Cancer.* 2004; 43(3):267–274.
6. Felder-Puig R, di Gallo A, Waldenmair M, Norden P, Winter A, Gadner H,.. et al. Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: results of a longitudinal, multi-center study. *Bone Marrow Transplant.* 2006; 38(2):119–126.
7. Phipps S, Dunavant M, Garvie PA, Lensing S, Rai SN. Acute health-related quality of life in children undergoing stem cell transplant: I. Descriptive outcomes. *Bone Marrow Transplant.* 2002; 29(5):425–434.
8. Wakefield CE, McLoone JK, Butow P, Lenthen K, Cohn RJ. Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric, Blood & Cancer.* 2011; 56: 524-531.
9. Forinder U. Bone marrow transplantation from a parental perspective. *J Child Health Care.* 2004; 8(2):134–148.
10. Hoodin F, Weber SA systematic review of psychosocial factors affecting survival after bone marrow transplantation. *Psychosomatics.* 2003; 44(3):181–195.
11. Pohar Perme M, Esteve J, Rachet B. Analysing population-based cancer survival – settling the controversies. *BMC Cancer.* 2016; 16(1):933:1-8.
12. Iacobelli S, de Wreede LC, Schonland S, Björkstrand B, Hegenbart U, Gruber A,.. et al. Impact of CR before and after allogeneic and autologous transplantation in multiple

myeloma: results from the EBMT NMAM2000 prospective trial. *Bone Marrow Transplant.* 2015; 50(4):505-10.

13. Castagna A, Mcmonagle L, Eeltink C, Liptrott S. Transplantation through the Generations. *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses.* 2018; 135-161.

14. Thomas ED, Lochte HL, Lu WC, Ferrebee JW. Intravenous infusion of bone marrow in patients receiving radiation and chemotherapy. *N. Engl. J. Med.* 1957; 257(11): 491-496.

15. Bortin MM. A compendium of reported human bone marrow transplants. *Transplantation.* 1970; 9(6):571-587.

16. Gatti RA, Meuwissen HJ, Allen HD, Hong R, Good R. Immunological reconstitution of sex-linked lymphopenic immunological deficiency. *Lancet.* 1968; 292(7583): 1366-1369.

17. Gratwohl A, Pasquini M, Aljurf M, Atsuta Y, Baldomero H, Foeken L,...et al. One million hematopoietic stem cell transplants: a retrospective observational study. *Lancet Haematol.* 2015; 2(3):e91-e100.

18. Copelan EA. Hematopoietic stem-cell transplantation. *N Engl J Med.* 2006; 354(17):1813-26

19. Granot N, Storb R. History of hematopoietic cell transplantation: challenges and progress. *Haematologica.* 2020; 105(12):2716-2729.

20. Niederwieser D, Baldomero H, Szer J, Gratwohl M, Aljurf M, Atsuta Y,...et al. Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. *Bone Marrow Transplant.* 2016; 51(6):778-785.

21. Cancer net. Available: <https://www.cancer.net>. What is a bone marrow transplant (Stem cell transplant)? Ημ.Πρόσβασης; 12-2-2021.

22. Hequet OJ. Hematopoietic stem and progenitor cell harvesting: technical advances and clinical utility. *J Blood Med.* 2015; 6: 55–67.

23. Patil S, Potter V, Mohty M. Review of conditioning regimens for haplo-identical donor transplants using post-transplant cyclophosphamide in recipients of G-CSF mobilised peripheral stem cell. *Cancer Treat Rev.* 2020; 89:102071.

24. Anasetti C, Logan BR, Lee SJ. Peripheral-blood stem cells versus bone marrow from unrelated donors. *N Eng J Med.* 2012; 367(16):1487-1496.

25. Petersdorf EW, Bengtsson M, De Santis D. Role of HLA-DP expression in graft-versus- host disease after unrelated donor transplantation. *J Clin Oncol.* 2020; 38(24):2712-2718.
26. Toro JJ, Morales M, Loberiza F, Ochoa-Bayona JL, Freytes CO. Patterns of use of vascular access devices in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: Results of an international survey. *Support Care Cancer.* 2007; 15(12):1375–83.
27. Brunstein CG, Gutman JA, Weisdorf DJ. Allogeneic hematopoietic cell transplantation for hematological malignancy: relative risks and benefits of double umbilical cord blood. *Blood.* 2010; 116(22):4693-4699.
28. Park I, Terasaki P. Origins of the first HLA specificities. *Hum Immunol.* 2000; 61(3):185-189.
29. Sanz J, Montoro J, Solano C. Prospective randomized study comparing myeloablative unrelated umbilical cord blood transplantation versus HLA-haploidentical related stem cell transplantation for adults with hematologic malignancies. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2020; 26(2):358-366.
30. Donation and Transplantation Statistics (HRSA). Available: <https://bloodstemcell.hrsa.gov/data/donation-and-transplantation-statistics>. Ημ.προσβ.: 13-2-2021.
31. Wang Y, Liu DH, Liu KY. Long-term follow-up of haploidentical hematopoietic stem cell transplantation without in vitro T cell depletion for the treatment of leukemia: nine years of experience at a single center. *Cancer.* 2013; 119(5):978-985.
32. Locatelli F, Merli P, Pagliara D. Outcome of children with acute leukemia given HLA-haploidentical HSCT after alpha T-cell and B-cell depletion. *Blood.* 2017; 130(5):677-685.
33. Bacigalupo A, Ballen K, Rizzo D, Giralt S, Lazarus H, Ho V, ... et al. Defining the intensity of conditioning regimens: working definitions. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2009; 15(12):1628–1633.
34. Baker KS, Leisenring WM, Goodman PJ. Total body irradiation dose and risk of subsequent neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood.* 2019; 133(26):2790-2799.
35. Nagler A, Labopin M, Berger R, Bunjes D, Campos A, Socie G, ... et al. Allogeneic hematopoietic SCT for adults AML using i.v. BU in the conditioning regimen: outcomes and risk factors for the occurrence of hepatic sinusoidal obstructive syndrome. *Bone Marrow Transplant.* 2014; 49(5):628–633.

36. Styczynski J, Tridello G, Donnelly P, Iacobelli S, Hoek J, Mikulska M,...et al. Protective environment for hematopoietic cell transplant (HSCT) recipients: the Infectious Diseases Working Party EBMT analysis of global recommendations on healthcare facilities. *Bone Marrow Transplant.* 2018; 53(9):1131-1138.
37. Tomblyn M, Chiller T, Einsele H, Gress R, Sepkowitz K, Storek J,...et al. Guidelines for preventing infectious complications among hematopoietic cell transplantation recipients: a global perspective. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2009;44(8):453–455.
38. Yokoe D, Casper C, Dubberke E, Lee G, Munoz P, Palmore T, .. et al. Infection prevention and control in health-care facilities in which hematopoietic cell transplant recipients are treated. *Bone Marrow Transplant.* 2009; 44(8):495–507.
39. Sonbol MG, Firwana B, Diab M, Zarzour A, Witzig TE. The effect of a neutropenic diet on infection and mortality rates in cancer patients: a meta-analysis. *Nutr Cancer.* 2015; 67(8):1230–1240.
40. Van Dalen EC, Mank A, Leclercq E, Mulder RL, Davies M, Kersten MJ, van de Wetering MD. Low bacterial diet versus control diet to prevent infection in cancer patients treated with chemotherapy causing episodes of neutropenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016; 4: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006247.pub3>.
41. Freifeld AG, Bow EJ, Sepkowitz KA, Boeckh MJ, Ito JI, Mullen CA,.. et al. Clinical practice guideline for the use of antimicrobial agents in neutropenic patients with cancer: 2010 update by the Infectious Diseases Society of America. *Clin Infect Dis.* 2011; 52(4):e427–e431.
42. Kashyap A, Wingard J, Cagnoni P, Roy J, Tarantolo S, Hu W,...et al. Intravenous versus oral busulfan as part of a busulfan/cyclophosphamide preparative regimen for allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: decreased incidence of hepatic venoocclusive disease (HVOD), HVOD-related mortality, and overall 100-day mortality. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2002; 8(9):493-500.
43. Ferrara JL, Levine JE, Reddy P, Holler E. Graft-versus host disease. *Lancet.* 2009; 373(9674):1550–1561.
44. Mac Donald KP, Hill GR, Blazar BR. Chronic graft-versus-host disease: biological insights from preclinical and clinical studies. *Blood.* 2017; 129(1):13-21.
45. Κηροπούλου Α, Πολυκανδριώτη Μ. Σχέση μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων και στρες-άγχους-κατάθλιψης. *Health and Research Journal HRJ.* 2016; 2(1):34–45.

46. Chang G, Recklitis SJ, Recklitis C, Syrjala K, Patel SK, Harris L, Rodday AM, Tighiouart H, Parsons SK. Children's psychological distress during pediatric HSCT: parent and child perspectives. *Pediatr Blood Cancer*. 2012; 58(2):289–296.
47. Norberg L, Mellgren K, Winiarski J, Forinder U. Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatr Transplant*. 2014; 18(3):302–309.
48. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed. (DSM-V). Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994.
49. Γεωργαλάς Α. Συνοπτική Ψυχιατρική Αθήνα: Πασχαλίδης; 2014.
50. Brown TA, Barlow DH, Liebowitz MR. The empirical basis of generalized anxiety disorder. *Am J Psychiatry*. 1994; 151(9):1281-1288.
51. Sadock B, Sadock V. Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής. Αθήνα: Λίτσας; 2007.
52. Sadock B, Sadock V. Pocket Handbook of Clinical Psychiatry. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.
53. Barlow DH. Anxiety and Its Disorders – The Nature and Treatment of Anxiety and Panic. New York: Guilford; 1988.
54. Greist J, Jefferson J, Marks I. Anxiety and Its Treatment – Help is Available. Washington: American Psychiatric Press; 1986.
55. WHO Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017>. Ημ.πρόσβασης:11-4-2021.
56. Ευθυμίου Κ, Μαυροϊδή Αθ, Παυλάτου Ε, Καλαντζή -Αζίζι Α. Πρώτες Βοήθειες Ψυχικής Υγείας. Ένας οδηγός για τις ψυχικές διαταραχές και την αντιμετώπιση τους. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα; 2006.
57. Üstün TN, Ayuso-Mateos JL, Chatterji S, Mathers C, Murray CJL. Global burden of depressive disorders in the year 2000. *British Journal of Psychiatry*, 200; 184(5): 386-392.
58. Μάνου Ν. Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη: UniversityStudioPress;1997.
59. Χριστοδούλου Γ. Κατάθλιψη. Αθήνα: Βήτα; 2001.
60. Babyak M, Blumenthal JA, Herman S, Khatri P, Doraiswamy M, Moore, et al. Exercise treatment for major depression: maintenance of therapeutic benefit at 10 months. *Psychosomatic medicine*. 2000; 62 (5): 633-8.
61. Blumenthal JA, Babyak MA, Moore KA, Craighead WE, Herman S, Khatri P. Effects of exercise training on older patients with major depression. *Archives of internal medicine*. 1999; 159(19): 2349-56.

62. Adams P, Lawson S, Sanigorski A, Sinclair AJ. Arachidonic acid to eicosapentaenoic acid ratio in blood correlates positively with clinical symptoms of depression. *Lipids*.1996; 31(1part2):S157-S161.
63. Carlezon WA Jr, Mague SD, Parow AM, Stoll AL, Cohen BM, Renshaw PF. Antidepressant-like effects of uridine and omega-3 fatty acids are potentiated by combined treatment in rats. *Biol Psychiatry*.2005; 57(4):343-350.
64. Hibbeln, J, Salem JrN. Dietary polyunsaturated fatty acids and depression: when cholesterol does not satisfy. *American Journal of Clinical Nutrition*.1995; 62(1):1-9.
65. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67(6):361-370.
66. Μιχόπουλος Ι, Καλκαβούρα Χ, Μιχαλοπούλου Π, Φινέτη Κ, Καλέμη Γ, Ψαρρά ΜΛ,...και συν. Η κλίμακα άγχους και κατάθλιψης στο Γενικό Νοσοκομείο (HADS): Στάθμιση σε ελληνικό πληθυσμό. *Ψυχιατρική*. 2007; 18(3):217–224
67. Heinze KE, Rodday AM, Nolan MT. et al. The impact of pediatric blood and marrow transplant on parents: introduction of the parent impact scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2015; 13(1):46:1-8.
68. Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT, Casey R, Meeske K, Stuber ML. Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*. 1997; 22(6): 843–859.
69. Dockerty JD, Williams SM, McGee R, Skegg D. Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*.2000; 35(5): 475–483.
70. Sahler O J, Varni JW, Fairclough DL, Butler RW, Noll RB, Dolgin MJ,.. et al.Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2002; 23(2):77–86.
- 71.Meyers CA, Weitzner M, Byrne K, Valentine A, Champlin RE, Przepiorka D. Evaluation of the neurobehavioral functioning of patients before, during, and after bone marrow transplantation. *J Clin Oncol*. 1994; 12(4): 820–826.
72. Packman W, Weber S, Wallace J. et al. Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. *Bone Marrow Transplant*. 2010; 45(7): 1134–1146.
73. Pentz RD, Alderfer MA, Pelletier W, Stegenga K, Haight AE, Hendershot KA, et al. Unmet needs of siblings of pediatric stem cell transplant recipients. *Pediatrics*. 2014; 133(5):e1156–62.

74. Kronenberger WG, Carter BD, Edwards J, Morrow C, Stewart J, Sender L. Psychological adjustment of mothers of children undergoing bone marrow transplantation: The role of stress, coping, and family factors. *Children's Health Care*. 1998; 27(2): 77–95.
75. Manne S, Nereo N, DuHamel K, Ostroff J, Parsons S, Martini R, .. et al. Anxiety and depression in mothers of children undergoing bone marrow transplant: Symptom prevalence and use of the Beck Depression and Beck Anxiety Inventories as screening instruments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2001; 69(6): 1037–1047.
76. Rodrigue JR, MacNaughton K, Hoffman RG, Graham-Pole J, Andres JM, Novak D. A., et al. Transplantation in children: A longitudinal assessment of mothers' stress, coping, and perceptions of family functioning. *Psychosomatics*. 1996; 38(5):478–486.
77. Parsons SK, Shih MC, Duhamel KN, Ostroff J, Mayer DK, Austin J, et al. Maternal perspectives on children's health-related quality of life during the first year after pediatric hematopoietic stem cell transplant. *J PediatrPsychol*. 2006; 31(10):1100–15.
78. Vrijmoet-Wiersma CM, Egeler RM, Koopman HM, Bresters D, Norberg AL, Grootenhuis MA. Parental stress and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplant*. 2010; 45(6):1102–8.
79. Streisand R, Rodrigue JR, Houck C, Graham-Pole J, Berlant N. Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000; 25(5): 331–338.
80. Phipps S, Dunavant M, Lensing S, Rai SN. Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *J Pediatr Psychol*. 2005; 30(2):139–53.
81. Barrera M, Pringle LAB, Sumblor K, Saunders F. Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*. 2000; 26(4): 427–435.
82. DaSilva D, Neto JZ, Doro MP, Menegatti CL, Araujo GB, Adami ER. Instruments for evaluation of anxiety, depression and quality of life in pre / post hematopoietic stem cell transplantation patients: a systematic review. *Brazilian Journal of Development*. 2021;7(1):9575-959.
83. Jobe-Shields L, Alderfer MA, Barrera M, Vannatta K, Currier JM, Phipps S . Parental depression and family environment predict distress in children before stem cell transplantation. *J Dev Behav Pediatr*. 2009; 30(2): 140–146.

84. Dermatis H, Lesko LM. Psychological distress in parents consenting to chld's bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 1990; 6(6):411-417.
85. Lindwall JJ, Russell K, Huang Q, Zhang H, Vannatta K, Barrera M, Alderfer M, Phipps S. Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2014; 20(4):543-8.
86. Vrijmoet-Wiersma CM, Egeler RM, Koopman HM, Norberg AL, Grootenhuis MA. Parental stress before, during, and after pediatric stem cell transplantation: a review article. *Support Care Cancer.* 2009; 17(12):1435-1443.
87. Manne S, Mee L, Bartell A, Sands, S, Kashy DA. A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 2016; 84(5): 389–401.