



Ελληνική Εταιρία Κοινωνικής Παιδιατρικής
και Προαγωγής της Υγείας

25^ο Πανελλήνιο Συνέδριο

“Η Κοινωνική Παιδιατρική στο δρόμο για την Ιθάκη:
αγωγή υγείας και περίθαλψη
στις απομονωμένες νησιωτικές περιοχές”



Ιθάκη, 29 Αυγούστου - 1 Σεπτεμβρίου 2013

Μορφωτικό Κέντρο, Βαθύ Ιθάκης

Πληροφορίες για το Συνέδριο θα βρείτε στον δικτυακό τόπο: www.socped.gr



ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ
ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΝΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΚΕΝΤΡΟ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΑΤΥΧΗΜΑΤΩΝ



ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΝΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΝΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ



Ε.Ο.Π.Α.Β.

ΤΟΠΙΚΟΙ ΣΥΝΔΙΟΡΓΑΝΩΤΕΣ



ΔΗΜΟΣ
ΙΘΑΚΗΣ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ
ΑΓΙΑΝΤΑΚΟΥ
ΙΘΑΚΗΣ



Κέντρο
Περιβαλλοντικής
Εκπαίδευσης
Ιθάκης



Αθλητικές
Ομάδες
«ΠΡΟΟΔΟΣ»

ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΚΕΝΤΡΟΥ – ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Μ.Μοσχόβη, Ε.Ντουβέλης

ΕΙΣΑΓΩΓΗ



Παιδιά με νεοπλασματική νόσο

Περιφέρεια

✓ **Έγκαιρη διάγνωση**

- Κύριος προγνωστικός και προβλεπτικός παράγοντας
- Το παιδί φθάνει στο ειδικό ογκολογικό κέντρο
 - σε **καλύτερη** γενική κατάσταση και ενδεχομένως,
 - **χωρίς** προχωρημένη νόσο

✓ **Αντιμετώπιση**

- Δυσκολίες σε όλες τις φάσεις αντιμετώπισης της νόσου
- Καθίσταται **απαραίτητη** η συνεχής διασύνδεση με τα εξειδικευμένα παιδοογκολογικά τμήματα



✓ Θεραπεία

- Ειδική, συχνά μακροχρόνια, με ποικίλες επιπτώσεις
 - σωματικές όπως η χειρουργική επέμβαση, η αλωπεκία
 - ψυχικές, όπως αλλαγή περιβάλλοντος, αποχωρισμός από αδέρφια και φίλους, διακοπή σχολικής εκπαίδευσης κ.λπ.
- Μεταβάλλει την καθημερινότητα του ασθενούς και του οικογενειακού περιβάλλοντος

✓ **Συστηματική παρακολούθηση (follow-up):** Μακρά, συχνά με εξειδικευμένες εξετάσεις (π.χ. παρακέντηση για μυελόγραμμα, Μαγνητική τομογραφία)

✓ **Αποκατάσταση-Επανένταξη:** Κρίσιμες για την ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξη του ασθενούς

ΣΚΟΠΟΣ

- ✓ Η πιλοτική καταγραφή των προβλημάτων στην περιφέρεια (Κέρκυρα)
- ✓ Η μετάδοση της εμπειρίας από ένα μεγάλο παιδοογκολογικό κέντρο της Αθήνας (Νοσ. Παίδων Αγ. Σοφία, Κ.Ε.Θ.)
- ✓ Πρόταση μέτρων ανάπτυξης συνεργασίας μεταξύ κέντρου – περιφέρειας και επίλυσης δυσκολιών που θα μπορούσαν τελικά να αντιμετωπιστούν σε τοπικό επίπεδο



ΜΕΘΟΔΟΣ



- ✓ Προσωπικές συνεντεύξεις
- ✓ Ειδικά ερωτηματολόγια
- ✓ Επαφή με εκπαιδευτικούς, επαγγελματίες υγείας, γονείς καθώς και με παιδιά με νεοπλασματικές ασθένειες
- ✓ Άμεσες και εστιασμένες απαντήσεις
- ✓ Διευκρινίσεις και προτάσεις αντιμετώπισης πολλών από τα προβλήματα που αναδείχθηκαν
- ✓ Αξιοποίηση των δυνατοτήτων σε τοπικό επίπεδο

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Καταγράφηκαν πολλά παράπονα από τους γονείς για:

- καθυστέρηση στη διάγνωση της νόσου και
- καθυστέρηση στο χρόνο παραπομπής σε ειδικό κέντρο από τους οικογενειακούς παιδιάτρους
- Γιατί ??
- Επηρέασε αυτή η καθυστέρηση το παιδί ??

Η «κακοήθεια» είναι «σπάνιο νόσημα»

Υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση των ιατρών στη διερεύνηση προς την κατεύθυνση κακοήθειας ακόμα και απέναντι σε «αθώα» συμπτώματα?

- ✓ Επί **εμμονής** των συμπτωμάτων παρά τη χορήγηση συμβατικής αγωγής,
- ✓ δεν πρέπει να φείδονται **περαιτέρω διαγνωστικών εξετάσεων** ή **επικοινωνίας** με ιατρούς πιο εξειδικευμένων ειδικοτήτων

***Ποιος είναι ο ρόλος των γονέων και των εκπαιδευτικών
στην πρώιμη ανίχνευση συμπτωμάτων και σημείων
συμβατών με νεοπλασματική νόσο?***

- ✓ Ιδιαίτερα **καταλυτικός**
- ✓ **Πλήθος** συμπτωμάτων και σημείων μπορεί να υποκρύπτουν κακοήθεια
 - Ωχρότητα, έντονη κόπωση
 - Διπλωπία, εμμένουσες κεφαλαλγίες
 - Εμμένουσα πυρετική κίνηση, χωρίς εμφανή εστία
 - Ανορεξία και απώλεια βάρους
 - Ψηλαφητή μάζα κοιλιακής χώρας (αντιληπτή π.χ. κατά το μπάνιο του παιδιού)
- ✓ Ανάγκη για ενημέρωση των φορέων αυτών προς ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση στην πρώιμη ανίχνευση ύποπτων συμπτωμάτων



ΔΙΑΓΝΩΣΗ



Μπορεί η πρώτη εργαστηριακή ή απεικονιστική διερεύνηση να γίνει στον τόπο κατοικίας του ασθενούς?

- ✓ **Απλές** εργαστηριακές π.χ. γενική αίματος με μικροσκοπική εξέταση και απεικονιστικές εξετάσεις π.χ. υπερηχογράφημα κοιλίας ή α/α οστού
- ✓ μπορούν να προσφέρουν **σημαντικά** στον αποκλεισμό ή την επιβεβαίωση ισχυρής πιθανότητας ύπαρξης νεοπλασματικής νόσου

Πότε πρέπει να απευθυνθεί ο οικογενειακός παιδίατρος σε τριτοβάθμιο παιδιατρικό κέντρο?

- ✓ Σαφείς εργαστηριακές ή απεικονιστικές ενδείξεις κακοήθειας
- ✓ Επιμονή των συμπτωμάτων παρά τη χορήγηση αγωγής
- ✓ Μετά από απαίτηση του οικογενειακού περιβάλλοντος

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Εξουθενωτικές, μακροχρόνιες θεραπείες, εκτός του τόπου διαμονής, διαδικασία που συχνά επιβαρύνει οικονομικά την οικογένεια, καταλύει τις καθημερινές και επαγγελματικές συνήθειες.

Απόλυτη ικανοποίηση από την αντιμετώπιση στο παιδοογκολογικό κέντρο.

Δυνατότητα χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην Περιφέρεια? Ακόμη όχι.....

- ✓ 6 παιδοογκολογικά τμήματα σε όλη την επικράτεια (3 στην Αθήνα, 2 στη Θεσσαλονίκη, 1 στην Κρήτη)
- ✓ Λεπτές χειρουργικές επεμβάσεις, μακροχρόνια χημειοθεραπευτικά σχήματα, ακτινοθεραπεία
- ✓ Μη δυνατότητα χορήγησης χημειοθεραπείας εκτός των ογκολογικών κέντρων



ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ



Δυνατότητα διασύνδεσης με εξειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού?

- ✓ **Υπάρχει**, κυρίως για εξειδικευμένες χειρουργικές επεμβάσεις ή εφαρμογή ειδικών μεθόδων αποκατάστασης
- ✓ Χορήγηση βεβαιώσεων και μέριμνα για την έγκαιρη πραγματοποίηση του ταξιδιού
- ✓ Κάλυψη κόστους από τα ασφαλιστικά ταμεία

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ



Δυνατότητα φιλοξενίας των οικογενειών?

- ✓ Ξενώνες οικογενειών παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις (ΕΛΠΙΔΑ, ΦΛΟΓΑ)
 - Φιλοξενία του παιδιού και ενός μόνο συνοδού (Δωμάτιο με 2 κρεβάτια)
 - Κοινή κουζίνα
 - Μεγάλος αριθμός ασθενών, με αποτέλεσμα δυσκολία απορρόφησης ασθενών από τους ξενώνες
- ✓ Συνήθως φιλοξενία σε γονείς ή φίλους, ή ξενοδοχείο ή «λιμνάζουν» στο Νοσοκομείο

Κάλυψη των μετακινήσεων από τα ασφαλιστικά ταμεία?

- ✓ Παλαιότερα: Κάλυψη μετακίνησης ασθενούς και ενός συνοδού στο 60%-100% ανάλογα με το ταμείο
- ✓ Τώρα: ???

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η σχολική εκπαίδευση των ογκολογικών ασθενών?

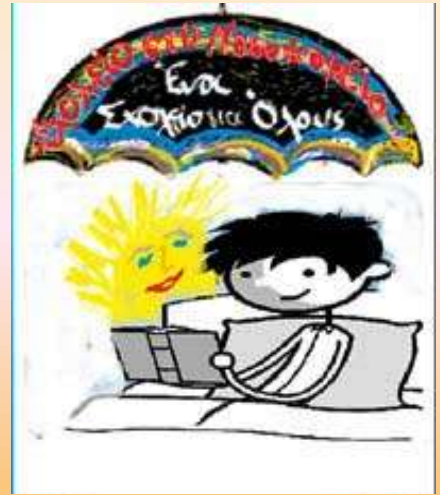
- ✓ Η εκπαίδευση πρέπει να **συνεχίζεται** κατά τη θεραπεία και τη νοσηλεία
 - Μη διακοπή της εκπαιδευτικής διαδικασίας
 - Ομαλή συνέχιση ώστε να μη χαθεί σχολική χρονιά και έπειτα να συνεχίσει στην ίδια τάξη με τους παλιούς συμμαθητές του,
 - Ψυχολογική τόνωση
- ✓ Ύπαρξη σχολείου στα Παιδιατρικά-Ογκολογικά Τμήματα

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Εκπαίδευση

«Δημόσιο Σχολείο “Αγία Σοφία”»

«Δημόσιο Σχολείο “Αγλαΐα Κυριακού”»



- ✓ Νηπιαγωγείο, Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια εκπαίδευση από δημόσιους λειτουργούς του Υπουργείου Παιδείας
- ✓ Κάλυψη της διδακτέας ύλης, σχολικές γιορτές, τελετή λήξης,
- ✓ Πιστοποιητικό **αποφοίτησης** της τάξης !!!
 - Εναλλακτικά προγράμματα διδασκαλίας των παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες με **κατ' οίκον διδασκαλία** όταν αυτά δεν μπορούν να πηγαίνουν στο σχολείο
 - π.χ. στα παιδιά του Δημοτικού: Γλώσσα-Μαθηματικά, 8 ώρες/εβδομάδα

Ψυχολογική στήριξη παιδιού και οικογενειακού περιβάλλοντος



Υπάρχει...

- ✓ Εξειδικευμένη ψυχολογική συμβουλευτική στις Παιδιατρικές-Ογκολογικές μονάδες για την υποστήριξη του παιδιού που **αλλάζει** η εικόνα του
 - Παχυσαρκία από κορτιζόνη, αλωπεκία, χρήση περούκας
- ✓ Εξειδικευμένη εργοθεραπεία για να μην υπάρχει «κενός ψυχολογικά χρόνος»
- ✓ Ψυχολογική στήριξη των γονέων

Προτείνεται.....

- ✓ Δυνατότητα **διασύνδεσης** με τοπικούς παιδοψυχολόγους και παιδοψυχιάτρους

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ (FOLLOW-UP)

Υπάρχουν τρόποι και σε τοπικό επίπεδο που να συμβάλλουν στην αποκατάσταση του ασθενούς?

Σε περιπτώσεις που υπάρχουν νευρολογικά προβλήματα

- Κινησιοθεραπεία



Αθλοπαιδιές

- Κολυμβητήριο
- Ποδηλασία
- Ποδοσφαίρο, μπάσκετ
- Αθλήματα αλλά ΟΧΙ πρωταθλητισμό
 - Πλήρης υποστήριξη του μυοσκελετικού συστήματος
 - Αντιμετώπιση οστεοπόρωσης από την παρατεταμένη λήψη κορτικοειδών



ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ (FOLLOW-UP)

Δυνατότητες συστηματικής παρακολούθησης (follow up) των παιδιών κατά την αποθεραπεία σε τοπικό επίπεδο, επικουρικά με την παρακολούθηση από το κέντρο τριτοβάθμιας περίθαλψης?

- ✓ **Απλές** εξετάσεις αίματος και επικοινωνία με το ειδικό ογκολογικό κέντρο
- ✓ Υπερηχογραφικός έλεγχος: Αδρή εξέταση και από **μη εξειδικευμένο** σε παιδιατρικούς ασθενείς ακτινολόγο
- ✓ Εμβολιασμοί: Τροποποίηση εμβολιαστικών σχημάτων σε συνεννόηση με το ειδικό κέντρο
- ✓ Ευαισθητοποίηση, ενημέρωση και ανίχνευση από τον τοπικό παιδίατρο **απώτερων επιπτώσεων** της συνδυασμένης θεραπευτικής αντιμετώπισης του ογκολογικού ασθενούς
 - Μυοσκελετικά προβλήματα
 - Νευρολογικές και ψυχιατρικές διαταραχές
 - Ενδοκρινολογικές διαταραχές
 - Καρδιολογική τοξικότητα
 - Εμφάνιση 2^{ης} κακοήθειας





ΕΠΑΝΕΝΤΑΞΗ



Πώς μπορεί να επιτευχθεί η ομαλή επανένταξη των παιδιών και η γενικότερη κοινωνικοποίησή τους?

- ✓ **Ενθάρρυνση** από γονείς, εκπαιδευτικούς, επαγγελματίες υγείας για:
 - Άμεση συνέχιση του σχολείου
 - Συνέχιση προηγούμενων δραστηριοτήτων: αθλητικών, μουσικών και άλλων
 - Έναρξη νέων δραστηριοτήτων όταν το επιτρέπει η υγεία τους
- ✓ **Ειδικά** σχολεία για παιδιά με νευρολογικά προβλήματα
- ✓ Εκπλήρωση στρατιωτικών υποχρεώσεων με βάση τον σωστό προσδιορισμό της **σωματικής ικανότητας**
- ✓ Επαγγελματική αποκατάσταση, κατά το δυνατόν, στα πρότυπα των υγιών παιδιών

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- ✓ Η φροντίδα του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενούς στην περιφέρεια **μπορεί** και **πρέπει** να βελτιωθεί
- ✓ Διοργάνωση εκπαιδευτικών ομιλιών και σεμιναρίων από τοπικούς φορείς:
 - Προσκεκλημένοι ομιλητές που έχουν την απαραίτητη εξειδίκευση
 - Να απευθύνονται σε γονείς, εκπαιδευτικούς και επαγγελματίες υγείας
 - Τότε **μπορεί** να βοηθήσει σημαντικά σε αυτή την κατεύθυνση
- ✓ Δημιουργία έγκυρων ιστοσελίδων και προώθηση ενημερωτικών μηνυμάτων ώστε:
 - οι ενδιαφερόμενοι να χρησιμοποιούν το διαδίκτυο
 - να παρέχονται πληροφορίες για τις δυνατότητες αντιμετώπισης του ογκολογικού ασθενούς σε τοπικό επίπεδο



...because kids can't
fight cancer alone.

Σας ευχαριστούμε πολύ