

# Ποιότητα Ζωής σε Παιδιά και Εφήβους με Κακοήθεια κατά τη Διάρκεια της Θεραπευτικής Αγωγής

Ευφροσύνη Βλαχιώτη,<sup>1</sup> Βασιλική Μάτζιου<sup>2</sup>

## Quality of Life in Children with Cancer

Abstract at the end of the article

<sup>1</sup>Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc, PhD(c), Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», Αθήνα

<sup>2</sup>Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Τμήμα Νοσηλευτικής,  
Εθνικό και Καποδιστριακό  
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Υποβλήθηκε: 7.6.2012  
Επανυποβλήθηκε: 10.9.2012  
Εγκρίθηκε: 5.10.2012

**Υπεύθυνη αλληλογραφίας:**  
Ευφροσύνη Βλαχιώτη  
Παπαδιαμαντοπούλου 124  
157 73 Αθήνα  
Τηλ.: 210 77 51 591, 210 74 67 146  
e-mail: evlaxioti@yahoo.gr

**Εισαγωγή:** Τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από κακοήθειες κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους εμφανίζουν μειωμένες φυσικές και συναισθηματικές λειτουργίες εξαιτίας της επιθετικής θεραπευτικής αγωγής, με αποτέλεσμα χαμηλού βαθμού ποιότητα ζωής. **Σκοπός:** Διερεύνηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων με οποιαδήποτε μορφή κακοήθειας στη φάση της θεραπευτικής αγωγής. **Υλικό-Μέθοδος:** Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (PubMed, Cinahl, American Cancer Society, Association of Pediatric Hematology Oncology Nurses, Wiley Online Library) και κριτική ανάλυση των σημαντικών άρθρων προσέγγισης του θέματος. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση της βιβλιογραφίας ήταν “children”, “adolescents”, “cancer”, “quality of life”. Από την αναζήτηση βρέθηκαν 45 άρθρα, τα οποία είχαν συνάφεια με το εν λόγω θέμα και από αυτά μόνο τα 29 ήταν απολύτως σχετικά. **Αποτελέσματα:** Από την ανασκόπηση προέκυψε ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με οποιαδήποτε μορφή νεοπλασματικής νόσου εμφανίζουν τους πρώτους μήνες από τη διάγνωση μειωμένη ποιότητα ζωής εξαιτίας της επίδρασης της θεραπείας και της παρουσίας επιπλοκών. Σημαντική βελτίωση στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής παρατηρείται μετά το πρώτο έτος από τη διάγνωση της νόσου. Η φυσική, συναισθηματική και κοινωνική κατάστασή τους διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τη διάγνωση και τη θεραπεία. **Συμπεράσματα:** Στόχος της διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει φροντίδα θα πρέπει να είναι η συνεχής εκτίμηση των παιδιών και των εφήβων με κακοήθεια, ώστε άμεσα και με ακρίβεια να αξιολογείται η ποιότητα ζωής τους στη φάση της θεραπευτικής αγωγής.

**Λέξεις ευρετηρίου:** Εφηβοι, κακοήθεια, παιδιά, ποιότητα ζωής

## 1. Εισαγωγή

Η διάγνωση και η θεραπεία της κακοήθειας αποτελεί ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός που επηρεάζει σημαντικά την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του παιδιού και της οικογένειας. Παρά τις δυνατότητες για έγκαιρη διάγνωση, καλύτερη πρόγνωση και βελτίωση της θεραπευτικής αγωγής, η πορεία της νόσου έχει τεράστιες επιπτώσεις τόσο στα παιδιά που βρίσκονται στη φάση

της θεραπευτικής αγωγής όσο και σε εκείνα που έχουν αποθεραπευτεί, δημιουργώντας έντονα συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους, θυμού και ανησυχίας. Σήμερα, η θεραπευτική αντιμετώπιση των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας στοχεύει στην πλήρη αποκατάσταση της υγείας των παιδιών παράλληλα με τη συναισθηματική και την ψυχοκοινωνική ευεξία.<sup>1-5</sup>

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι παιδιατρικοί ασθενείς με κακοήθεια στην οξεία φάση της νόσου, κατά τη διάρκεια της οποίας υποβάλλονται σε συγκεκριμένα θεραπευτικά πρωτόκολλα, εμφανίζουν μειωμένη ποιότητα ζωής η οποία βελτιώνεται όμως με την ολοκλήρωση της θεραπείας. Τα παιδιά και οι έφηβοι που εμφανίζουν επιπλοκές ή μη ανταπόκριση στη θεραπευτική αγωγή παρουσιάζουν χαμηλού βαθμού ποιότητα ζωής σε σχέση με τα παιδιά που ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στα θεραπευτικά πρωτόκολλα.<sup>1-5</sup>

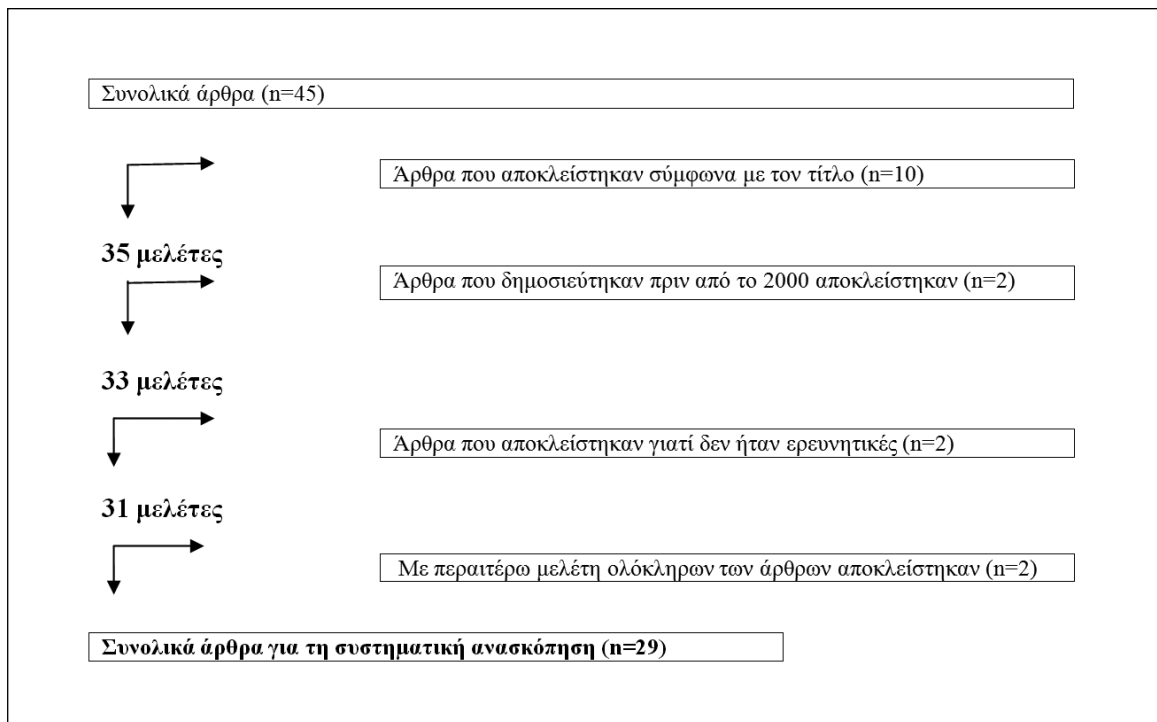
Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές ογκολογίας παρέχουν εξατομικευμένη φροντίδα σε νοσοκομειακές και εξω-νοσοκομειακές μονάδες. Διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην εφαρμογή αυστηρών πρωτοκόλλων θεραπευτικής αγωγής και στην αξιολόγηση της φυσικής, της ψυχικής και της συναισθηματικής κατάστασης υγείας των παιδιών και των οικογενειών τους. Υποστηρίζουν

τα παιδιά και τις οικογένειες ώστε να κατανοήσουν την αναγκαιότητα της θεραπευτικής αγωγής και τις ανεπιθύμητες ενέργειές της, να διαχειρίζονται τις αλλαγές που προκαλεί η νόσος καθημερινά και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους.<sup>6-9</sup>

Οι ερευνητές τονίζουν ότι είναι αναγκαίο οι παιδιατρικοί ογκολογικοί νοσηλευτές να συμμετέχουν σε προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης για την απόκτηση νέων επιστημονικών γνώσεων και κατάλληλων δεξιοτήτων ώστε να βοηθήσουν τα παιδιά να βελτιώσουν τη σωματική, τη συναισθηματική και την ψυχολογική κατάσταση υγείας που επιβαρύνεται απειλητικά από την εμφάνιση της κακοήθειας. Επιπλέον, ενθαρρύνουν τη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα έτσι ώστε να κατανοήσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα προβλήματα που βιώνει το παιδί κατά τη διάρκεια της θεραπείας, με απώτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.<sup>1</sup>

## 2. Σκοπός

Ο σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ήταν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων με οποιαδήποτε μορφή κακοήθειας στη φάση της θεραπευτικής αγωγής.



**Εικόνα 1.** Διάγραμμα ροής των αποτελεσμάτων αναζήτησης του υλικού.

### 3. Υλικό και Μέθοδος

Για την εκπόνηση της μελέτης πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας σχετικά με την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής. Η αξιολόγηση των μελετών έγινε σύμφωνα με τις προδιαγραφές που περιγράφονται στις κατευθυντήριες γραμμές της MOOSE για τις μετα-αναλύσεις και τις συστηματικές ανασκοπήσεις των μελετών παρατήρησης.<sup>10</sup>

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε από τις βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl, American Cancer Society, Association of Pediatric Hematology Oncology Nurses (APHON), Wiley Online Library για τα έτη 2000–2012, με τις εξής λέξεις-κλειδιά: “Children”, “adolescents”, “cancer”, “quality of life”. Από το σύνολο των 45 ερευνών και μετά από προσεκτική μελέτη καταλήξαμε σε 29 έρευνες. Οι μελέτες που ανακτήθηκαν, ελέγχθηκαν με βάση τον κατάλογο των κριτηρίων καταλληλότητας, ενώ τα στοιχεία της κάθε ανακτηθείσας μελέτης ελέγχθηκαν επίσης για πρόσθετες μελέτες που πληρούσαν τα σχετικά κριτήρια (εικόνα 1).

Τα κριτήρια εισαγωγής ήταν τα εξής: (α) Οι μελέτες να αναφέρονται σε παιδιά και εφήβους που έχουν διαγνωστεί με κακοήθεια και δεν έχουν ολοκληρώσει τη θεραπευτική αγωγή, (β) να έχουν δημοσιευτεί στα Αγγλικά από το έτος 2000–2012, (γ) να είναι ερευνητικές μελέτες και (δ) να αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους. Από κάθε μελέτη, καταγράφηκαν οι εξής πληροφορίες: Χρονολογία μελέτης, μελετώμενος πληθυσμός, σκοπός μελέτης, χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού, ηλικία παιδιών, στατιστικά δεδομένα, αποτελέσματα.

### 4. Αποτελέσματα

Από το σύνολο των 29 μελετών που χρησιμοποιήθηκαν στην ανασκόπηση, οι πέντε αφορούσαν στην ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων το πρώτο διάστημα αμέσως μετά από τη διάγνωση της κακοήθειας και οι δύο στην ποιότητα ζωής τους ένα χρόνο μετά την έναρξη της θεραπευτικής αγωγής. Έντεκα μελέτες αφορούσαν στην επίδραση παραγόντων, όπως ο τύπος της κακοήθειας, η ηλικία, το φύλο του ασθενούς, ο τύπος της θεραπευτικής αγωγής, καθώς και τα χαρακτηριστικά της οικογένειας, στην ποιότητα ζωής των παιδιών με κακοήθεια (πίνακες 1, 2).

Οι μελέτες των Landolt et al και Matziou et al αναφέρουν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με οποιαδήποτε μορφή νεοπλασματικής νόσου εμφανίζουν τους πρώτους μήνες από τη διάγνωση μειωμένη λειτουργία και αυτονομία, κακή ψυχολογική κατάσταση με μειωμένη αυτοεκτίμηση

και κατάθλιψη εξαιτίας της επίδρασης της θεραπείας και της παρουσίας επιπλοκών που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Κυρίως τα παιδιά με λευχαιμία παρουσιάζουν μειωμένες σωματικές και συναισθηματικές λειτουργίες, 6 εβδομάδες μετά από τη διάγνωση εξαιτίας της θεραπευτικής αγωγής και της εμφάνισης επιπλοκών.<sup>1,2</sup>

Οι Meeske et al και οι Eiser et al αναφέρουν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με κακοήθεια βελτιώνεται σημαντικά ένα χρόνο μετά από τη διάγνωση της νόσου, γεγονός που αποδίδεται στα διαφορετικά πρωτόκολλα θεραπείας που εφαρμόζονται κατά τη θεραπευτική αγωγή. Τα παιδιά με όγκο εγκεφάλου παρουσιάζουν μετά τον πρώτο χρόνο της θεραπευτικής αγωγής κακή ποιότητα ζωής με υψηλά ποσοστά κόπωσης συγκριτικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με λευχαιμία.<sup>1,3,7</sup>

Οι Meeske et al, οι Wu et al, οι Sung et al και οι Matziou et al βρήκαν ότι οι οργανικές, οι συναισθηματικές, οι κοινωνικές λειτουργίες και η ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με κακοήθεια επηρεάζονται σημαντικά από τον τύπο της κακοήθειας, τη διάγνωση και την επιθετικότητα της θεραπευτικής αγωγής, καθώς και τα χαρακτηριστικά της οικογένειας.<sup>3,8,9,11,12</sup>

Μελέτες που επικεντρώνονται στις απόψεις των γονέων σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών τους αναφέρουν ότι η φυσική, η συναισθηματική και η κοινωνική κατάστασή τους διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τη διάγνωση και τη θεραπεία. Οι Lanndolt et al σε δύο μελέτες τους, οι Matziou et al και οι Roth et al υποστηρίζουν ότι η γονική υποστήριξη και η συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπευτική αγωγή των παιδιών έχει συνδεθεί με ικανοποιητική ποιότητα ζωής, ιδιαίτερα στην υποκλίμακα που μετρά τη συναισθηματική κατάσταση και λιγότερο στην υποκλίμακα για τη γνωστική και την κοινωνική κατάσταση των παιδιών. Μελέτη των Vance et al δείχνει ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της μητρικής κατάθλιψης ή άλλων χρόνιων παθήσεων σε γονέα ή αδελφό και της μειωμένης ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων με κακοήθεια.<sup>1,12–15</sup>

Από τους ερευνητές τονίζεται ιδιαίτερα η ανάγκη διεξαγωγής περισσότερων καλοσχεδιασμένων ερευνών που θα μετρούν με ακρίβεια την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων στη φάση της θεραπευτικής αγωγής. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η αρνητική επίδραση της διάγνωσης της νόσου και της θεραπευτικής αγωγής στην ποιότητα ζωής, ώστε να καταστούν κατανοητές οι ανάγκες των παιδιών, καθώς και να προσδιοριστούν οι υποομάδες εκείνες που παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης δυσμενών δευτερογενών συμπτωμάτων σε επίπεδο οργανικό και ψυχοσυναισθηματικό<sup>9,12</sup> (πίνακας 1).

**Πίνακας 1.** Χαρακτηριστικά των μελετών.

Συγγραφείς	Χρονολογία μελέτης	Είδος μελέτης	Υπό μελέτη πληθυσμός	Σκοπός μελέτης
Cheung et al <sup>6</sup>	2010	Συγχρονική μελέτη	n=98 παιδιά και έφηβοι με κακοήθεια	Διερεύνηση της επίδρασης της κακοήθειας στη σωματική, στη συναισθηματική και στην ψυχολογική λειτουργία των παιδιών και των εφήβων
Sung et al <sup>9</sup>	2009	Συγχρονική μελέτη	n=376 οικογένειες παιδιών και εφήβων με κακοήθεια	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής, των οργανικών, των συναισθηματικών και των κοινωνικών λειτουργιών παιδιατρικών ασθενών με κακοήθεια που λαμβάνουν θεραπευτική αγωγή 2 μήνες τουλάχιστον μετά από τη διάγνωση της κακοήθειας
Matziou et al <sup>12</sup>	2008	Συγκριτική μελέτη	n=149 παιδιά και έφηβοι με κακοήθεια και n=298 τους γονείς τους	Αξιολόγηση του επιπέδου συμφωνίας μεταξύ αναφορών σχετικών με την ποιότητα ζωής που λαμβάνονται από παιδιά και εφήβους με κακοήθεια και από τους γονείς τους. Επιπλέον, διερεύνηση των παραμέτρων που μπορεί να επηρεάσουν το επίπεδο της συμφωνίας των αναφορών για την ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών και των γονέων
Klassen et al <sup>23</sup>	2008	Συγκριτική μελέτη	n=411 παιδιά με κακοήθεια	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής γονέων με παιδιά που υποβάλλονταν σε θεραπευτική αγωγή για κακοήθεια και σύγκριση με τα πρότυπα της ποιότητας ζωής του γενικού πληθυσμού
Wu et al <sup>8</sup>	2007	Συγχρονική μελέτη	n=136 έφηβοι ασθενείς με κακοήθεια, n=226 έφηβοι επιζήσαντες από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας και n=134 ομάδα ελέγχου υγιών μαρτύρων	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής εφήβων με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής, επιζήσαντων εφήβων από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας και σύγκριση των αποτελεσμάτων με την ποιότητα ζωής υγιών-μαρτύρων
Ward-Smith et al <sup>17</sup>	2007	Περιγραφική μελέτη	n=75 έφηβοι ασθενείς με κακοήθεια	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής εφήβων με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής
Landolt et al <sup>1</sup>	2006	Προοπτική μελέτη	n=52 παιδιά και έφηβοι με κακοήθεια και οι γονείς τους	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων 6 εβδομάδες και 1 χρόνο μετά από τη διάγνωση της κακοήθειας, καθώς και της συσχέτισης των δημογραφικών χαρακτηριστικών, της θεραπευτικής αγωγής και της οικογενειακής συμμετοχής με την ποιότητα της ζωής τους
Eiser et al <sup>7</sup>	2006	Συγκριτική μελέτη	n=17 παιδιά και έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία που ελάμβαναν δεξαμεθαζόνη, n=28 παιδιά και έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία που ελάμβαναν πρεδνιζόνη και n=45 οι μητέρες τους	Διερεύνηση της αρνητικής επίδρασης της θεραπευτικής αγωγής με δεξαμεθαζόνη στην ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία εξαιτίας της τοξικότητάς της και της πρόκλησης νευρολογικών και ψυχικών διαταραχών
Razzouk et al <sup>18</sup>	2006	Διπλά τυχαioποιημένη ελεγχόμενη με χρήση εικονικού φαρμάκου (placebo) μελέτη	n=222 παιδιά, έφηβοι με κακοήθεια και αναιμία και n=222 οι γονείς τους	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων με κακοήθεια συγκριτικά με τη χορήγηση ερυθροποιητικής, τις τιμές αιμοσφαιρίνης και τις μεταγγίσεις αίματος



→ **Πίνακας 1.** Χαρακτηριστικά των μελετών. (Συνέχεια)

Συγγραφείς	Χρονολογία μελέτης	Είδος μελέτης	Υπό μελέτη πληθυσμός	Σκοπός μελέτης
Eiser et al <sup>5</sup>	2005	Συγκριτική μελέτη	n=87 δυσάδες νεοδιαγνωσθέντων με κακοήθεια παιδιών, εφήβων και των μητέρων τους	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής παιδιών, εφήβων και των μητέρων τους αμέσως μετά από τη διάγνωση της κακοήθειας συγκριτικά με τα πρότυπα που ισχύουν για το γενικό πληθυσμό και σύγκριση των αποτελεσμάτων των μελών της οικογένειας μεταξύ τους
Bhat et al <sup>19</sup>	2005	Συγκριτική μελέτη	n=134 παιδιά, έφηβοι με κακοήθεια, οι γονείς τους και n=134 υγιείς μάρτυρες	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων με όγκους του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος
Kazak et al <sup>24</sup>	2005	Συγκριτική μελέτη	n=172 γονείς παιδιών με κακοήθεια και n=172 γονείς επιζησάντων από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας	Εκτίμηση του μετατραυματικού stress που βίωσαν γονείς παιδιών με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής
Martel et al <sup>26</sup>	2005	Συγχρονική μελέτη	n=115 παιδιά με κακοήθεια και n=92 γονείς τους	Αξιολόγηση εναλλακτικών μορφών θεραπευτικής αγωγής σε παιδιά με κακοήθεια (complementary and alternative medicines, CAM)
Meeske et al <sup>3</sup>	2004	Συγκριτική μελέτη	n=86 γονείς παιδιών και εφήβων που είχαν διαγνωστεί με όγκο εγκεφάλου και n=170 γονείς παιδιών και εφήβων που είχαν διαγνωστεί με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων με όγκο εγκεφάλου συγκριτικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με λευχαιμία
Bhatia et al <sup>22</sup>	2002	Περιγραφική μελέτη	n=397 έφηβοι (n=129 υγιείς, n=110 ασθενείς με κακοήθεια και n=158 έφηβοι που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπευτική αγωγή)	Αξιολόγηση και δοκιμή του ερωτηματολογίου Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument (MMQL) και συγκεκριμένα την έκδοση για εφήβους
Vance et al <sup>15</sup>	2001	Συγχρονική μελέτη	n=32 παιδιά και έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και n=36 γονείς	Αξιολόγηση του επιπέδου συμφωνίας μεταξύ αναφορών σχετικών με την ποιότητα ζωής που λαμβάνονται από παιδιά και εφήβους με κακοήθεια και από τους γονείς τους. Επιπλέον, διερεύνηση των συνεπειών της ψυχικής υγείας των γονέων, του άγχους και της ευαισθησίας των παιδιών εξαιτίας της νόσου στην ποιότητα ζωής τους

**5. Συζήτηση**

Από τη συστηματική αυτή ανασκόπηση φαίνεται ότι αμέσως μετά τη διάγνωση της κακοήθειας επηρεάζονται όλες οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών και των εφήβων. Μειώνονται οι φυσικές και οι κοινωνικές τους λειτουργίες εξαιτίας της επιθετικής έναρξης της θεραπευτικής αγωγής, του πόνου από τις πολλές και συχνές νοσηλευτικές παρεμβάσεις, των περιορισμών που επιβάλλει η νόσος, της παρατεταμένης νοσηλείας, της έλλειψης δραστηριοτήτων και της αβεβαιότητας για το μέλλον.<sup>1,3,5</sup>

Επιπλέον, οι διαταραχές που συνοδεύουν τη διάγνωση, ως συνέπειες της νόσου, όπως ενδοκρινολογικές, νευρολογικές κ.ά., μειώνουν περαιτέρω την ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών, ιδιαίτερα τις πρώτες 6 εβδομάδες από τη διάγνωση. Σε αυτό το διάστημα, τα παιδιά παρουσιάζουν αρκετά μειωμένη φυσική λειτουργία, μειωμένη συναισθηματική λειτουργία και αυτονομία ανάλογα με τον τύπο κακοήθειας και το είδος του θεραπευτικού πρωτοκόλλου.<sup>1,3,5</sup>

Αν και η χρήση των κεντρικών φλεβικών καθετήρων, η

**Πίνακας 2.** Κύρια ευρήματα των μελετών.

Μελέτη	Χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού	Ηλικία παιδιών	Ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν	Στατιστικός έλεγχος	Αποτελέσματα
Cheung et al <sup>6</sup>	n=98 παιδιά και έφηβοι με κακοήθεια υπό θεραπευτική αγωγή	7–15 ετών	State Anxiety Scale for Children (CSAS-C) CES-D	Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας το στατιστικό πρόγραμμα SPSS, έκδοση 16.0 για Windows (SPSS Inc, Chicago, Illinois). Χρησιμοποιήθηκε συντελεστής συσχέτισης Pearson και η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας υπολογίστηκε με το συντελεστή Cronbach α	Το 50% του μελετώμενου πληθυσμού παρουσίασε υψηλά ποσοστά άγχους και κατάθλιψη αμέσως μετά από την εισαγωγή και κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής. Επιπλέον, όλα τα παιδιά και οι έφηβοι παρουσίασαν διαφορετικού βαθμού θλίψη και ανησυχία
Sung et al <sup>9</sup>	n=376 οικογένειες παιδιών και εφήβων με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπευτική αγωγή	5–7 ετών	PedsQL 4.0 Generic Core Scales. A 1	Συσχετίσεις μεταξύ μεταβλητών μελέτης και οπισθοδρόμησης. Τα δεδομένα αναλύθηκαν με το στατιστικό πρόγραμμα της SAS (SAS-PC, version 9.1, SAS Institute Inc., Cary, NC)	Από τα αποτελέσματα της μελέτης φάνηκε ότι οι οργανικές, συναισθηματικές, κοινωνικές λειτουργίες και η ποιότητα ζωής επηρεάστηκε από δημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά της οικογένειας, τον τύπο της κακοήθειας, τη διάγνωση και την επιθετικότητα της θεραπευτικής αγωγής
Matziou et al <sup>12</sup>	n=149 παιδιά και έφηβοι με κακοήθεια που έχουν ολοκληρώσει τη θεραπευτική αγωγή και n=298 τους γονείς τους	3–8 ετών	PedsQLTM 4.0	Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε, χρησιμοποιώντας το στατιστικό πρόγραμμα SPSS, έκδοση 12.0 για Windows. Χρησιμοποιήθηκε συντελεστής συσχέτισης Spearman και intraclass coefficient (ICC)	Τα παιδιά και οι έφηβοι με κακοήθεια ανέφεραν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους γονείς τους. Παράγοντες, όπως η ηλικία των γονέων και το επίπεδο εκπαίδευσης τους φάνηκε να επηρέασαν διαφορετικά τις δύο ομάδες του μελετώμενου πληθυσμού αναφορικά με το επίπεδο συμφωνίας των αποτελεσμάτων για την ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών και γονέων
Klassen et al <sup>23</sup>	n=411 παιδιά με κακοήθεια που υποβάλλονταν σε θεραπευτική αγωγή και n=513 γονείς	0–18 ετών	Short-Form 36 (SF-36) Functional status IIR (FS IIR)	Χρησιμοποιήθηκαν: δοκιμές Mann-Whitney U test/t-test και το στατιστικό πρόγραμμα SPSS, έκδοση 13.5 (SPSS Inc, Chicago, IL)	Οι γονείς των παιδιών με κακοήθεια ανέφεραν μειωμένη ποιότητα ζωής σε σχέση με τις αναφορές για το γενικό πληθυσμό. Μεταβλητές που συσχετιζόνταν αρνητικά με τη μειωμένη ποιότητα ζωής τους ήταν η ποιότητα του ύπνου, η διατροφή και οι συνήθειες άσκησης
Wu et al <sup>8</sup>	n=136 έφηβοι ασθενείς με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής, n=226 έφηβοι επιζήσαντες από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας και n=134 ομάδα ελέγχου υγιών μαρτύρων	15,5– 16,4 ετών	Minneapolis-Manchester Quality of Life (MMQL)	Σύγκριση των μέσων μεταξύ των διαφόρων ομάδων, χρησιμοποιώντας την ανάλυση διακύμανσης Anova, διαστήματα εμπιστοσύνης 95%, στρωματοποιημένη ανάλυση παλινδρόμησης	Σε σύγκριση με τους υγιείς μάρτυρες, οι έφηβοι με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής παρουσίασαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Αντίθετα, η ποιότητα ζωής των επιζήσαντων δε διέφερε σημαντικά από εκείνη των υγιών μαρτύρων. Οι έφηβες, ασθενείς και επιζήσαντες, είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και εικόνα σώματος σε σχέση με τους έφηβους ασθενείς
Ward-Smith et al <sup>17</sup>	n=75 έφηβοι ασθενείς με κακοήθεια	9–20 ετών	The Adolescent Quality of Life Instrument (AQoL)	Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας το στατιστικό πρόγραμμα SPSS, έκδοση 14.0 (SPSS 2006). Εξετάστηκαν μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις δεδομένων	Οι έφηβοι ασθενείς με κακοήθεια κατανούσαν την αρνητική επίδραση της θεραπευτικής αγωγής στην ποιότητα ζωής, περισσότερο αρνητική στις έφηβες απ' ό,τι στους έφηβους ασθενείς
Landolt et al <sup>1</sup>	n=52 παιδιά και έφηβοι με κακοήθεια και οι γονείς τους	6,5–15 ετών	Questionnaire for Children's Health-related Quality of Life (TNO-AZL) Brief Symptom Inventory	Χρησιμοποιήθηκαν μη παραμετρικές στατιστικές τεχνικές: Wilcoxon, Kruskal-Wallis, Spearman-Brown. Οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση SPSS, έκδοση 10 για Macintosh (SPSS Inc, Chicago, IL, ΗΠΑ)	Τα παιδιά και οι έφηβοι με κακοήθεια παρουσίασαν μειωμένες σωματικές και συναισθηματικές λειτουργίες και αυτονομία 6 εβδομάδες μετά από τη διάγνωση, κυρίως τα παιδιά με λευχαιμία. Η ποιότητα ζωής τους επηρεάστηκε σημαντικά 6 εβδομάδες μετά τη διάγνωση από τη θεραπευτική αγωγή και την εμφάνιση επιπλοκών. Βελτιώθηκε σημαντικά 1 χρόνο μετά από τη διάγνωση της κακοήθειας όχι όμως για τα παιδιά που είχαν διαγνωστεί με όγκο εγκεφάλου





→ **Πίνακας 2.** Κύρια ευρήματα των μελετών. (Συνέχεια)

Μελέτη	Χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού	Ηλικία παιδιών	Ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν	Στατιστικός έλεγχος	Αποτελέσματα
Eiser C al <sup>7</sup>	n=17 παιδιά και έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία που ελάμβαναν δεξαμεθαζόνη, n=28 παιδιά και έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία προδινιζόνη και n=45 οι μητέρες τους	3–18 ετών	PedsQLTM 4.0 SF-36 scale	Χρησιμοποιήθηκαν: δοκιμές t-test, Wilcoxon test, Anova test	Στο σύνολό τους και οι δύο ομάδες παρουσίασαν βελτίωση της ποιότητας ζωής 1 χρόνο μετά από τη διάγνωση της κακοήθειας. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με τη συχνή χρήση της δεξαμεθαζόνης στη θεραπεία της λεμφοβλαστικής λευχαιμίας και τη βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης περιόρισαν τις ανησυχίες για την αρνητική επίδρασή της στην ποιότητα ζωής του μελετώμενου πληθυσμού
Razzouk et al <sup>18</sup>	n=222 παιδιά, έφηβοι με κακοήθεια και αναιμία που ελάμβαναν χημειοθεραπεία και n=222 οι γονείς τους	5–18 ετών	Pediatric health-related quality-of-life generic scales (GS) Specific scales (CS)	Χρησιμοποιήθηκαν: δοκιμές t- tests και $\chi^2$ tests, συντελεστές συσχέτισμού Pearson, ανάλυση της συνδιακύμανσης Ancova	Εμφανίστηκε σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ των ικανοποιητικών επίπεδων της αιμοσφαιρίνης στα παιδιά που ελάμβαναν ερυθροποιητίνη και της ποιότητας ζωής τους
Eiser et al <sup>5</sup>	n=87 δυάδες νεοδιαγνωσθέντων με κακοήθεια παιδιών, εφήβων και των μητέρων τους	2–18 ετών	PedsQL™ 4.0 SF-36 scale	Οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση SPSS, έκδοση 10 για Macintosh. Συσχετίσεις Cronbach a και 1 sample t-tests	Οι μητέρες ανέφεραν σημαντικά χαμηλή ποιότητα ζωής για τις ίδιες και τα παιδιά τους αμέσως μετά από τη διάγνωση της κακοήθειας συγκριτικά με την πρότυπη που ισχύουν για το γενικό πληθυσμό
Bhat S et al <sup>19</sup>	n=134 παιδιά, έφηβοι με κακοήθεια, οι γονείς τους και n=134 υγιείς μάρτυρες	5–18 ετών	PedsQL™ 4.0	Χρησιμοποιήθηκαν: δοκιμές Two-tailed, t-tests και συσχέτισεις Pearson. Οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση SPSS, έκδοση 10.0 (SSPS Inc, Chicago, IL)	Τα παιδιά με όγκο του κεντρικού νευρικού συστήματος παρουσίασαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής απ' ό,τι οι υγιείς μάρτυρες. Τα παιδιά που ελάμβαναν ακτινοβολία παρουσίασαν μειωμένες σωματικές, κοινωνικές και γνωστικές λειτουργίες σε σχέση με εκείνα που ελάμβαναν και χημειοθεραπεία. Τα παιδιά που ελάμβαναν χημειοθεραπεία και ακτινοβολία με ή χωρίς χειρουργική επέμβαση παρουσίασαν μειωμένη σωματική λειτουργία σε σχέση με εκείνα που υποβλήθηκαν μόνο σε χειρουργική επέμβαση
Kazak et al <sup>24</sup>	n=171 γονείς παιδιών με κακοήθεια υπό θεραπευτική αγωγή και n=172 γονείς επιζησάντων από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας	1–20 ετών	Post-traumatic Stress Disorder Reaction Index22 (PTSD-RI) Intensity of Treatment Rating Scale (ITRS)	Συσχετίσεις Anova	Από τα αποτελέσματα της μελέτης φάνηκε ότι το μετατραυματικό stress σε γονείς παιδιών με κακοήθεια ήταν συχνό φαινόμενο. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ώστε να βοηθηθούν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους και να βελτιωθεί μακροπρόθεσμα η ποιότητα ζωής τους
Martel et al <sup>26</sup>	n=115 παιδιά με κακοήθεια και n=92 γονείς τους	0–18 ετών	Child Health Question-naire (CHQ-PF50)	Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας το στατιστικό πρόγραμμα SPSS, έκδοση 8,0. Chisquare δοκιμές, t-test, Anova, Mann-Whitney test	Οι εναλλακτικές θεραπευτικές αγωγές χρησιμοποιούνταν στο 50% των συμμετεχόντων ασθενών της μελέτης και θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ευρύτερα σε παιδιά με κακοήθεια στο πλαίσιο της θεραπευτικής αγωγής
Meeske et al <sup>3</sup>	n=86 γονείς παιδιών και εφήβων που είχαν διαγνωστεί με όγκο εγκεφάλου και n=170 γονείς παιδιών και εφήβων που είχαν διαγνωστεί με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία	2–18 ετών	PedsQL™ 4.0 PedsQL™ 3.0	Χρησιμοποιήθηκαν: Chi-square αναλύσεις, δοκιμές t-test, συσχέτισεις Pearson. Όλες οι αναλύσεις δεδομένων πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση SAS (έκδοση 9.0, SAS, Cary, NC)	Τα παιδιά και οι έφηβοι με όγκο εγκεφάλου παρουσίασαν κακή ποιότητα ζωής με υψηλά ποσοστά κόπωσης συγκριτικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με λευχαιμία



→ **Πίνακας 2.** Κύρια ευρήματα των μελετών. (Συνέχεια)

Μελέτη	Χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού	Ηλικία παιδιών	Ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν	Στατιστικός έλεγχος	Αποτελέσματα
Bhatia et al <sup>22</sup>	n=397 έφηβοι (n=129 υγιείς, n=110 ασθενείς με κακοήθεια που υποβάλλονταν σε θεραπευτική αγωγή και n=158 έφηβοι που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπευτική αγωγή	13–20 ετών	Minneapolis-Manchester Quality of Life (MMQL) instrument Child Health Questionnaire-Child Form (CHQ-CF87)	Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας το στατιστικό πρόγραμμα SPSS, έκδοση 9.0 (SPSS, Inc, Chicago, IL). Η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας υπολογίστηκε με το συντελεστή Cronbach α	Τα αποτελέσματα της μελέτης παρείχαν σημαντικές ενδείξεις για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου, έκδοση για εφήβους, ως ένα ολοκληρωμένο πολυδιάστατο εργαλείο αυτοαξιολόγησης για την ποιότητα ζωής των εφήβων με κακοήθεια
Vance et al <sup>15</sup>	n=32 παιδιά και έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και n=36 γονείς	6–12 ετών	PCQL-32	Η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας υπολογίστηκε με το συντελεστή Disqul ( $\alpha \pm 55$ ). Εξετάστηκαν μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις δεδομένων	Βρέθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών σε όλες τις υποκλίμακες και των δύο ερωτηματολογίων. Η ποιότητα ζωής τους ήταν χαμηλή έως μέτρια, αποτέλεσμα που συμφωνούσε με την άποψη των γονέων τους εξαιτίας του άγχους που προκαλούσε η νόσος

SPSS: Statistical Package for Social Sciences

ικανοποιητική διαχείριση του πόνου, η χρήση αντιεμετικών φαρμάκων και η έγκαιρη αντιμετώπιση των επιπλοκών από τη χημειοθεραπεία θεωρούνται σήμερα δεδομένα, από τα αποτελέσματα μελετών φαίνεται ότι τα παιδιά και οι οικογένειες αμέσως μετά από τη διάγνωση αισθάνονται ότι μεταφέρουν «βαρύ φορτίο». Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να απομονώνονται, να αισθάνονται μοναξιά και φόβο για το μέλλον και να παρουσιάζουν χαμηλή ποιότητα ζωής.<sup>1,3,5</sup>

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών με κακοήθεια βελτιώνεται τους 3–6 μήνες από τη διάγνωση. Σημαντική βελτίωση στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής παρατηρείται μετά το πρώτο έτος από τη διάγνωση της νόσου. Η μείωση των χορηγούμενων τοξικών φαρμάκων, η υποστηρικτική θεραπευτική αγωγή, η ικανοποιητική αντιμετώπιση των επιπλοκών από την ίδια τη νόσο και τη χημειοθεραπεία, όπως η αντιμετώπιση της αναιμίας και η μείωση των μεταγίσεων, συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Αντίθετα, τα παιδιά και οι έφηβοι που εμφανίζουν επιπλοκές ή μη ανταπόκριση στη θεραπευτική αγωγή παρουσιάζουν χαμηλού βαθμού ποιότητα ζωής σε σχέση με τα παιδιά που ανταποκρίνονται ικανοποιητικά σε θεραπευτικά πρωτόκολλα.<sup>1,3,6,8,16–18</sup>

Τα παιδιά με λευχαιμία αμέσως μετά από τη διάγνωση και τους πρώτους μήνες της θεραπευτικής αγωγής παρουσιάζουν μειωμένη ποιότητα ζωής με περιορισμένη αυτονομία, γεγονός που αποδίδεται στα ιδιαίτερα επιθετικά πρωτόκολλα χημειοθεραπείας τα οποία εφαρμόζονται κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής τους αγωγής, τις

πολλές και επώδυνες ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις και την εμφάνιση επιπλοκών.<sup>8,18</sup>

Στα παιδιά με όγκο εγκεφάλου, η χημειοθεραπεία δεν είναι τόσο επιθετική με αποτέλεσμα η ποιότητα ζωής τους να μην επηρεάζεται σημαντικά αμέσως μετά τη διάγνωση και κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους της θεραπευτικής αγωγής. Μετά όμως το πρώτο έτος παρουσιάζουν χαμηλή ποιότητα ζωής καθώς αναφέρουν μειωμένες φυσικές, γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές λειτουργίες. Τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν διαγνωστεί με όγκο εγκεφάλου και η θεραπευτική τους αγωγή περιλαμβάνει ακτινοθεραπεία φαίνεται ότι παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής με μείωση των φυσικών, των συναισθηματικών και των κοινωνικών λειτουργιών από εκείνα που αντιμετωπίζονται με άλλες θεραπείες.<sup>19,20</sup>

Κατά τη διάρκεια που το παιδί λαμβάνει ακτινοβολία, η ποιότητα ζωής του είναι ιδιαίτερα μεταβλητή με αυξημένη νοσηρότητα και επιδεινούμενη φυσική και ψυχροσυναισθηματική κατάσταση. Μειώνονται αρκετά οι σχολικές τους επιδόσεις και απαιτούνται υπηρεσίες ειδικές για την εκπαίδευσή τους. Αντίθετα, τα παιδιά που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία μαζί με χημειοθεραπεία παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Εντούτοις, τα παιδιά και οι έφηβοι που υποβάλλονται σε ακτινοβολία και λαμβάνουν και χημειοθεραπεία, με ή χωρίς χειρουργική επέμβαση, παρουσιάζουν μειωμένες φυσικές λειτουργίες από εκείνα που υποβάλλονται μόνο σε χειρουργική επέμβαση.<sup>19,20</sup>

Οι απόψεις των γονέων που συμμετέχουν σε ερευνητικές μελέτες σχετικά με τη φυσική, τη συναισθηματική και



την κοινωνική κατάσταση των παιδιών τους διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τη διάγνωση και τη θεραπεία. Τα μικρότερα σε ηλικία παιδιά παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής αμέσως μετά από τη διάγνωση συγκριτικά με τα μεγαλύτερα παιδιά. Τα κορίτσια, αν και παρουσιάζουν μεγαλύτερη αυτονομία, φαίνεται από αρκετές μελέτες ότι παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τα αγόρια κυρίως όσον αφορά στη γνωστική και στη συναισθηματική τους λειτουργία.<sup>1,3,6,9</sup>

Η γονική υποστήριξη αμέσως μετά τη διάγνωση και κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής έχει συνδεθεί με ικανοποιητική ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων, ιδιαίτερα στην υποκλίμακα που μετρά τις συναισθηματικές λειτουργίες και λιγότερο στις υποκλίμακες για τις γνωστικές και τις κοινωνικές λειτουργίες των παιδιών. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με άλλες μελέτες που αναφέρουν ότι τα οικογενειακά προβλήματα έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιών με κακοήθεια ή άλλο χρόνιο πρόβλημα υγείας.<sup>7,8,11,12,17,21-24</sup>

Όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με κακοήθεια, εμφανίζουν πτωχότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο και αυτό συνδέεται κυρίως με το μετατραυματικό shock που βιώνουν αμέσως μετά από τη διάγνωση, την εισαγωγή στο νοσοκομείο για μεγάλο χρονικό διάστημα κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής και τη μη ικανοποιητική ανταπόκριση του παιδιού στη θεραπευτική αγωγή.<sup>7,8,11,12,17,22,24,25</sup>

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής για τους παιδιατρικούς ασθενείς με κακοήθη νεοπλασία, κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής, αποτελεί πρωταρχικό στόχο της διεπιστημονικής ομάδας. Επιπλέον, το πρόγραμμα χορήγησης χημειοθεραπείας στο σπίτι που εφαρμόζεται από πολλά ογκολογικά παιδιατρικά κέντρα τα τελευταία χρόνια παρέχει την ευκαιρία στα παιδιά και στους εφήβους με κακοήθεια να διαθέτουν περισσότερο χρόνο στο σπίτι και να έχουν μικρότερη διάσπαση στο οικογενειακό πρόγραμμά τους, με αποτέλεσμα να βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους.<sup>21</sup>

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, τα παιδιά και οι έφηβοι που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία μπορούν επιπλέον να ωφεληθούν θεραπευτικά από την εφαρμογή εναλλακτικών θεραπειών (Creative Arts Therapy), οι οποίες φαίνεται ότι προάγουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των παιδιών. Ο χορός, η μουσική, η ποίηση, η δραματοθεραπεία κ.ά., που εφαρμόζονται με επιτυχία σε παιδιά

και εφήβους κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής τους αγωγής σε πολλά ογκολογικά κέντρα έχουν συνδεθεί με την αυξανόμενη δυνατότητά τους να αντιμετωπίσουν την εισαγωγή στο νοσοκομείο και να μειώσουν σημαντικά αρνητικά συμπτώματα, βελτιώνοντας έτσι την ποιότητα της ζωής τους.<sup>21,25-28</sup>

Είναι επιβεβλημένο, οι παιδιατρικοί νοσηλευτές Ογκολογίας να παρέχουν εξατομικευμένη φροντίδα όχι μόνο στην εφαρμογή των αυστηρών πρωτοκόλλων αλλά και στην εφαρμογή εναλλακτικών μορφών θεραπευτικής αγωγής. Αξιολογώντας συνεχώς τη φυσική, την ψυχική και τη συναισθηματική κατάσταση υγείας των παιδιών και των οικογενειών τους θα πρέπει να στοχεύσουν στη μείωση του πόνου, της κόπωσης, των διαταραχών ύπνου, της πίεσης, της ανησυχίας και του φόβου. Χρειάζεται να ενισχύσουν την ελπίδα και τις θετικές συγκινήσεις ώστε να αποτρέψουν μόνιμες ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους<sup>6,7,29</sup> (πίνακας 2).

## 6. Συμπεράσματα

Από τη μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας που συμπεριλήφθηκαν στη συστηματική ανασκόπηση προκύπτει το συμπέρασμα ότι είναι απαραίτητη η συνεχής εκτίμηση παιδιών και εφήβων με κακοήθεια από τη διεπιστημονική ομάδα ιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων και άλλων επαγγελματιών υγείας, ώστε άμεσα και με ακρίβεια να αξιολογείται η ποιότητα ζωής τους στη φάση της θεραπευτικής αγωγής.

Επιπλέον θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η αρνητική επίδραση της διάγνωσης της νόσου και της θεραπευτικής αγωγής στην ποιότητα ζωής, ώστε να καταστούν κατανοητές οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους. Ακόμη, πρέπει να προσδιοριστούν οι υποομάδες εκείνες που παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης δυσμενών δευτερογενών συμπτωμάτων σε επίπεδο οργανικό και ψυχοσυναισθηματικό.

Από τα αποτελέσματα της διεθνούς βιβλιογραφίας προκύπτει ότι είναι απαραίτητη στο μέλλον η έρευνα ώστε να εξαχθούν τεκμηριωμένα συμπεράσματα σχετικά με την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με κακοήθεια, καθώς και με την επίδραση πάνω σε αυτή παραγόντων, όπως είναι ο τύπος της κακοήθειας, το είδος της θεραπευτικής αγωγής, το φύλο, η ηλικία και η οικογενειακή κατάσταση.

## ABSTRACT

## Assessment of Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer in the Treatment Phase

Efrosyni Vlahioti,<sup>1</sup> Vasiliki Matziou<sup>2</sup><sup>1</sup>RN, MSc, PhD(c), "Aghia Sophia" General Children's Hospital, Athens, <sup>2</sup>Associate Professor, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Greece

**Background:** During their hospitalization, children and adolescents with cancer experience a reduction in their physical, emotional and social functioning because of the aggressive treatment regime, which may result in lowered quality of life. **Aim:** Review of the quality of life of children and adolescents with any form of cancer in the treatment phase. **Method:** A search in was conducted in the electronic databases PubMed, Cinahl, American Cancer Society, Association of Pediatric Hematology Oncology Nurses and Wiley Online Library, using the key-words: "Children", "adolescents", "cancer", "quality of life", and critical analysis was made of the important articles on the subject. From the search, 45 articles were found of relevance to this issue, of which only 29 included comprehensive information. **Results:** Children and adolescents with any form of cancer experience decreased quality of life in the first months following diagnosis, because of the effects of treatment and the presence of complications. Significant improvement is observed on evaluation of their quality of life after the first year from the diagnosis. Differences are observed in their physical, emotional and social state, depending on age, sex, the diagnosis and the treatment. **Conclusions:** The aim of interdisciplinary care team should be the continuous assessment of children and adolescents with cancer, to evaluate their quality of life with precision in the treatment phase. *HELLENIC JOURNAL OF NURSING 2012, 51 (4): 375–385.*

**Key-words:** adolescents, cancer, children, quality of life

✉ **Corresponding Author:** Efrosini Vlachioti, 124 Papadiamantopoulou street, GR-157 73 Athens, Greece, tel.: +30 210 77 51 591, +30 210 74 67 146, e-mail: evlaxioti@yahoo.gr

## Βιβλιογραφία

- Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes* 2006, 4:63
- Matziou V, Perdikaris P, Galanis P, Dousis E, Tzoumakas K. Evaluating depression in a sample of children and adolescents with cancer in Greece. *Int Nurs Rev* 2008, 55:314–319
- Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumours and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer* 2004, 101:2116–2125
- Shankar S, Robison L, Jenney ME, Rockwood TH, Wu E, Feusner J et al. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics* 2005, 115:435–442
- Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes* 2005, 3:29
- Li HC, Chung OK, Chiu SY. The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nurs* 2010, 33:47–54
- Eiser C, Davies H, Jenney E, Stride B, Glaser A. HRQOL implications of treatment with dexamethasone for children with acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Pediatr Blood Cancer* 2006, 46:35–39
- Wu E, Robison LL, Jenney ME, Rockwood TH, Feusner J, Friedman D et al. Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the Minneapolis-Manchester Quality of Life Adolescent Questionnaire. *Pediatr Blood Cancer* 2007, 48:678–686
- Sung L, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, Dzolganovski B et al. Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *Br J Cancer* 2009, 100:82–88
- Stroup DF, Berlin JA, Morton SC, Olkin I, Williamson GD, Rennie D et al. Meta-analysis of observational studies in epidemiology: A proposal for reporting. Meta-analysis of Observational Studies in Epidemiology (MOOSE) group. *JAMA* 2000, 283:2008–2012
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: An analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007, 5:2
- Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moschovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *Eur J Oncol Nurs* 2008, 12:209–216
- Landolt MA, Nuoffer JM, Steinmann B, Superti-Furga A. Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. *J Pediatr* 2002, 140:516–521
- Rüth EM, Landolt MA, Neuhaus TJ, Kemper MJ. Health-related quality of life and psychosocial adjustment in steroid-sensitive nephrotic syndrome. *J Pediatr* 2004, 145:778–783
- Vance YH, Morse RC, Jenney ME, Eiser C. Issues in measur-

- ing quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *J Child Psychol Psychiatry* 2001, 42:661–667
16. Yariş N, Yavuz MN, Yavuz AA, Okten A. Assessment of quality of life in pediatric cancer patients at diagnosis and during therapy. *Turk J Cancer* 2001, 31:139–149
  17. Ward-Smith P, Hamlin J, Bartholomew J, Stegenga K. Quality of life among adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007, 24:166–171
  18. Razzouk BI, Hord JD, Hockenberry M, Hinds PS, Feusner J, Williams D et al. Double-blind, placebo-controlled study of quality of life, hematologic end points, and safety of weekly epoetin alfa in children with cancer receiving myelosuppressive chemotherapy. *J Clin Oncol* 2006, 24:3583–3589
  19. Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Lansdale MF, Dahl GV, Huhn SL et al. Profile of daily life in children with brain tumors: An assessment of health-related quality of life. *J Clin Oncol* 2005, 23:5493–5500
  20. Landolt MA, Nuoffer JM, Steinmann B, Superti-Furga A. Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. *J Pediatr* 2002, 140:516–521
  21. Lane MR. Arts in health care: A new paradigm for holistic nursing practice. *J Holist Nurs* 2006, 24:70–75
  22. Bhatia S, Jenney ME, Bogue MK, Rockwood TH, Feusner JH, Friedman DL et al. The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument: Reliability and validity of the Adolescent Form. *J Clin Oncol* 2002, 20:4692–4698
  23. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *J Clin Oncol* 2008, 26:5884–5889
  24. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reilly A. Post-traumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol* 2005, 23:7405–7410
  25. Madden JR, Mowry P, Gao D, Cullen PM, Foreman NK. Creative arts therapy improves quality of life for pediatric brain tumor patients receiving outpatient chemotherapy. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010, 27:133–145
  26. Martel D, Bussi eres F, Th eor et Y, Lebel D, Kish S, Moghrabi A et al. Use of alternative and complementary therapies in children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2005, 44:660–668
  27. Post-White J, Fitzgerald M, Hageness S, Sencer SF. Complementary and alternative medicine use in children with cancer and general and specialty pediatrics. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009, 26:7–15
  28. Garland SN, Carlson LE, Cook S, Lansdell L, Specia M. A non-randomized comparison of mindfulness-based stress reduction and healing arts programs for facilitating post-traumatic growth and spirituality in cancer outpatients. *Support Care Cancer* 2007, 15:949–961
  29. Hockenberry MJ, Hooke MC, Gregurich M, McCarthy K, Sambuco G, Krull K. Symptom clusters in children and adolescents receiving cisplatin, doxorubicin, or ifosfamide. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37:E16–E27