ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ - SYSTEMATIC REVIEW

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ 2024, 63(4): Συμπληρωματικό Τεύχος, 65-77
HELLENIC JOURNAL OF NURSING 2024, 63(4): Supplementary Issue, 65-77

Διερεύνηση της θεραπείας του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι: Συστηματική Ανασκόπηση

Αικατερίνη Βόγκλη[1], Ελένη Ευαγγέλου[2], Ευάγγελος Δούσης[3*]

Investigating cancer treatment in children at home

Abstract at the end of the article

[1] Νοσηλεύτρια, MSc(c), ΠΜΣ «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα
[2] Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα
[3] Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα

Υποβλήθηκε:22/01/2024
Επανυποβλήθηκε:19/07/2024
Εγκρίθηκε:25/09/2024

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:
Ευάγγελος Δούσης,
τηλ.: +30 6974568844
e-mail: edousis@uniwa.gr

Εισαγωγή: Η χορήγηση θεραπείας στο σπίτι αποτελεί μια πρακτική που κερδίζει διαρκώς έδαφος στα παιδιά με καρκίνο και παρά τις θετικές επιπτώσεις της εμφανίζει εμπόδια για την εφαρμογή της.
Σκοπός: Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της θεραπείας του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι.
Μεθοδολογία: Συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από το 2006-2023 με χρήση λέξεων-κλειδιών: children cancer, treatment, chemotherapy, home, nurse, καθώς και συνωνύμων και συνδυασμών των όρων σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Medline, PubMed, Scopus). Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOS και η μεθοδολογία PRISMA ως αξιολογικό κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στη μελέτη. Τα κριτήρια εισαγωγής των άρθρων στη μελέτη ήταν: να αφορούν ερευνητικές μελέτες, δημοσιευμένες μετά το 2006, που διερευνούν τη θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι, δημοσιευμένες σε επιστημονικά περιοδικά στην αγγλική γλώσσα.
Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα της ανασκόπησης δείχνουν ότι η θεραπεία του καρκίνου των παιδιών στο σπίτι συνδέεται με βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών, των γονέων και της οικογένειας, με τη βελτίωση της κόπωσης των παιδιών και με εμπόδια όπως η υποθεραπεία και τα λάθη χορήγησης φαρμάκων.
Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματα δεν παρέχουν ισχυρές ενδείξεις αλλά δείχνουν ότι η θεραπεία του καρκίνου στο σπίτι επιδρά θετικά στην QoL παιδιών, γονέων, οικογενειών παρά τα εμπόδια εφαρμογής της. Η εκπαίδευση/κατάρτιση μπορεί να βοηθήσει στην άρση αυτών των εμποδίων.

Λέξεις-κλειδιά: *παιδιατρική νοσηλευτική, καρκίνος, θεραπεία, χημειοθεραπεία, σπίτι*

Εισαγωγή

Ενώ ο καρκίνος εξακολουθεί να είναι η κύρια αιτία θανάτου στην παιδική και την εφηβική ηλικία στις χώρες υψηλού εισοδήματος,[1-2] η βελτίωση της επιβίωσης αποτελεί πρόκληση για την ποιότητα ζωής (QoL) των παιδιών και των οικογενειών τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας.[3]

Ωστόσο, η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί είναι γνωστό ότι έχει σοβαρές συνέπειες στο ίδιο το παιδί αλλά και στην οικογένεια. Οι συχνές επιθετικές θεραπείες και η μεγάλη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο δημιουργούν σημαντικές επιπτώσεις στην QoL του παιδιού και της οικογένειας.[4-7] Είναι σωματικά και συναισθηματικά αγχωτικές καθώς πρέπει να προσαρμοστούν στις σωματικές συναισθηματικές και κοινωνικές προκλήσεις και στο άγνωστο νοσοκομειακό περιβάλλον. Επιπλέον επιβαρύνουν κατά πολύ την οικονομική σταθερότητα της οικογένειας λόγω των συχνών απουσιών των γονέων από την εργασία τους καθώς και των καθημερινών αναγκών των παιδιών τους[8-9] και επηρεάζεται αρνητικά η QoL τους.[10]

Οι επαγγελματίες υγείας αναζητούν ολοένα και περισσότερο τρόπους για να παρέχουν ασφαλή ποιοτική φροντίδα στα παιδιά και τις οικογένειές τους, ελαχιστοποιώντας παράλληλα τις αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειας και της νοσηλείας. Αποτελεσματικά για τη βελτίωση της QoL των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους, έχουν αναφερθεί τα προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας τα οποία παρέχουν ασφαλείς θεραπείες, μειώνουν το κόστος της νοσηλείας στο νοσοκομείο και συμβάλουν στη μείωση της συναισθηματικής εξάντλησης της οικογένειας.[11] Σημαντικό ρόλο σε αυτά τα προγράμματα έχει η οικογένεια, επομένως παράγοντες όπως τα κίνητρα, η τοποθεσία, η εκπαίδευση των γονέων και τα χαρακτηριστικά του ασθενή, επιδρούν στην εφαρμογή τους.[15] Αυτά τα προγράμματα είναι οικονομικά αποδοτικά και επηρεάζουν ευνοϊκά την QoL των ασθενών και των οικογενειών τους.[16] Συγκεκριμένα η χορήγηση ενδοφλέβιας χημειοθεραπείας (ΧΜΘ) στο σπίτι περιγράφεται ότι μπορεί να εισαχθεί με ασφάλεια στους ενήλικες και στα παιδιά, με τα αποτελέσματα να χρονολογούνται από τη δεκαετία του '90.[12-14] Βέβαια η χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι εξαρτάται από το θεραπευτικό πρωτόκολλο και τη φάση της θεραπείας του κάθε παιδιού. Ωστόσο, το νοσοκομείο αποτελεί τον κύριο πάροχο περίθαλψης για τα παιδιά με καρκίνο που είναι μία επίπονη και έντονη ψυχοσωματική διαδικασία.[16]

Σύμφωνα με μελέτες που διεξήχθησαν στις ΗΠΑ[17-21] και στο Ηνωμένο Βασίλειο[22] που αφορούν την αποτελεσματικότητα της χορήγησης ΧΜΘ στο σπίτι στα παιδιά με καρκίνο, το οικογενειακό περιβάλλον αναφέρει ότι τα παιδιά που λαμβάνουν ΧΜΘ στο σπίτι δεν παρουσίασαν σημαντικές επιπτώσεις και ανέφεραν βελτιωμένη QoL. Επιπλέον οι γονείς προτιμούν τη ΧΜΘ στο σπίτι σε σύγκριση με τη ΧΜΘ στο νοσοκομείο[17,18,20-22] και το συνολικό κόστος του νοσοκομείου είναι χαμηλότερο σε σύγκριση με τη χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι.[17-21]

Από την άλλη πλευρά, η παιδιατρική κατ' οίκον φροντίδα συμβάλει στη δημιουργία μιας πιο φυσιολογικής ζωής για τα παιδιά και τις οικογένειές τους ελαχιστοποιώντας τους παράγοντες που δρουν αρνητικά και προκύπτουν από τις εισαγωγές στο νοσοκομείο.[23] Οι νεότερες τεχνολογικές εξελίξεις και η βελτίωση της κατανόησης των επιπλοκών που προκύπτουν από τη νοσηλεία στο νοσοκομείο αλλά και το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης, αυξάνουν την παροχή της παιδιατρικής κατ' οίκον φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο καθώς και σε παιδιά με άλλες οξείες ή χρόνιες ασθένειες.[23-26]

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της θεραπείας του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι.

Μεθοδολογία

Σχεδιασμός Μελέτης: Πρόκειται για συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από το 2006 έως το 2023.

Στρατηγική αναζήτησης: Τα ερευνητικά άρθρα ανακτήθηκαν με χρήση λέξεων-κλειδιών: children cancer, treatment, chemotherapy, home, nurse από τη PubMed και τη Scopus. Τα κριτήρια για την ένταξη των άρθρων στη μελέτη παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: PICOS και κριτήρια εισαγωγής άρθρων στη μελέτη

PICOS Ερωτήματα:
1. Πως επιδρά η θεραπεία του καρκίνου στο σπίτι στην ποιότητα ζωής (QoL) παιδιών, γονέων, οικογενειών;
2. Ποια είναι τα εμπόδια για τη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής και εφηβικής ηλικίας στο σπίτι;
• **Πληθυσμός/Population (P)**: θεραπεία στο σπίτι σε παιδιά ή/και εφήβους με καρκίνο ή/και γονείς/φροντιστές τους
• **Παρέμβαση/Intervention (I):** με ή χωρίς παρεμβάσεις
• **Σύγκριση/Comparator (C):** με ή χωρίς σύγκριση
• **Αποτελέσματα/Outcomes (O)**: Ποσοτικές ή/και ποιοτικές ή/και μικτές μελέτες που διερευνούν τη θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι, επίδραση της θεραπείας του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι στην QoL παιδιών, εμπόδια για τη θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι.
• **Τοποθεσία/Setting (S):** Σπίτι

Κριτήρια εισαγωγής άρθρων στη μελέτη
• Ποσοτικές, ποιοτικές ή μικτές μελέτες.
• Δημοσιευμένες μετά το 2006
• Διερευνούν τη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής και εφηβικής ηλικίας στο σπίτι
• Δημοσιευμένες στην αγγλική γλώσσα.
• Δημοσιευμένες σε επιστημονικά περιοδικά.

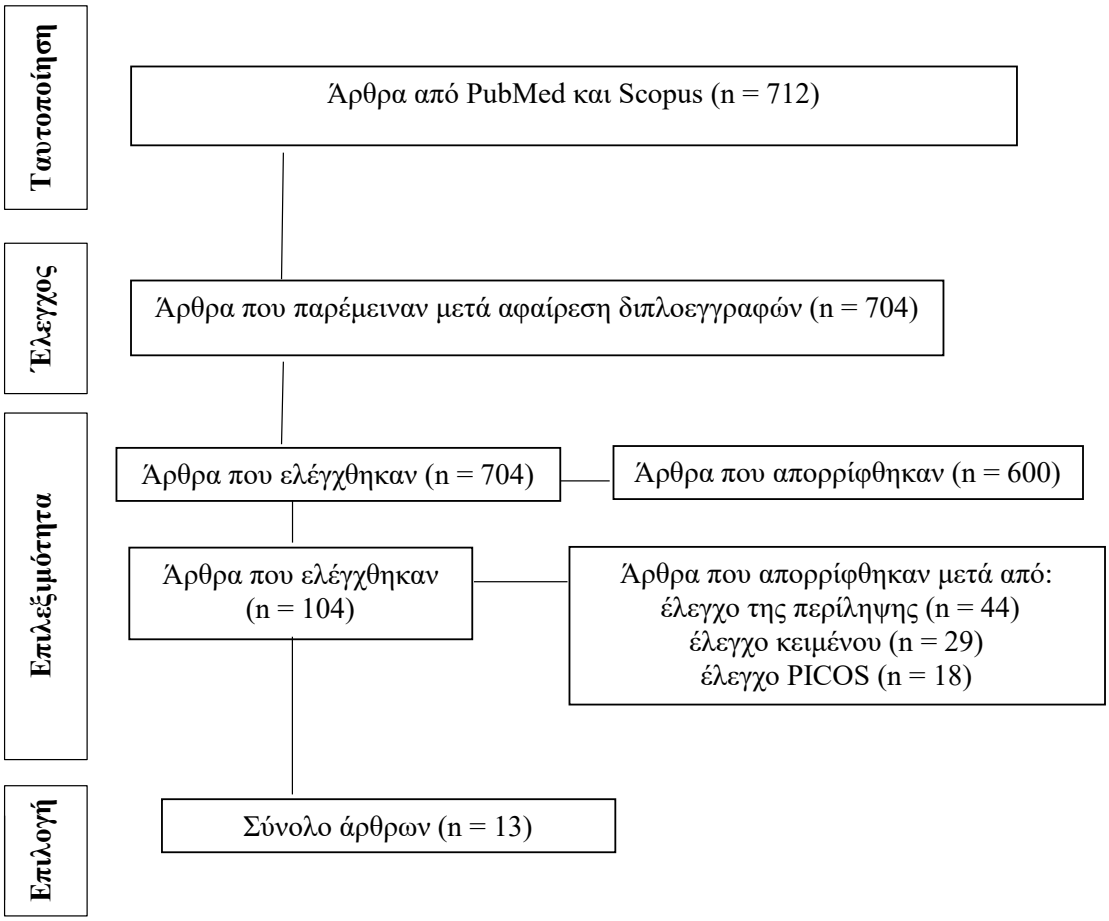
Διαδικασία επιλογής άρθρου: Για την επιλογή των άρθρων εφαρμόστηκε η μεθοδολογία PRISMA που περιλαμβάνει ταυτοποίηση, έλεγχο, επιλεξιμότητα, επιλογή, θεματική ανάλυση.[27]

Ταυτοποίηση (Identification): Οι βάσεις δεδομένων έδωσαν συνολικά 712 άρθρα (Σχήμα 1). Επίσης, απορρίφθηκαν 8 άρθρα που αφορούσαν διπλές εγγραφές.

Έλεγχος (Screening): Αξιολογήθηκαν 704 άρθρα που αφορούσαν τη θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι.

Επιλεξιμότητα (Eligibility): Μετά την εφαρμογή των φίλτρων αναζήτησης βιβλιογραφίας και την εξέταση του τίτλου, απορρίφθηκαν 600 άρθρα που δεν πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης. Μετά την αξιολόγηση της

Σχήμα 1: Διαδικασία επιλογής άρθρων σύμφωνα με τη μέθοδο PRISMA-Scr



περίληψης αυτών των άρθρων, 44 απορρίφθηκαν. Αξιολογήθηκε το πλήρες κείμενο των άρθρων και 29 άρθρα απορρίφθηκαν και μετά από έλεγχο των ερωτημάτων PICOS 18 άρθρα απορρίφθηκαν.

Επιλογή (Included): Μετά τη θεματική ανάλυση του πλήρους κειμένου των άρθρων, στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 13 άρθρα (Σχήμα 1). Οι συγγραφείς αξιολόγησαν την ποιότητα των άρθρων χρησιμοποιώντας τη μεθοδολογία PRISMA.[27] Χρησιμοποίησαν τη «Λίστα ελέγχου των στοιχείων που πρέπει να συμπεριληφθούν κατά την αναφορά συστηματικών ανασκοπήσεων» (7 ενότητες, 27 στοιχεία) για να αξιολογήσουν την ποιότητα των άρθρων.[27] Τα 13 άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη θεωρήθηκαν υψηλής (ή μέτριας έως υψηλής) ποιότητας και σχετίζονται με τον στόχο αυτής της συστηματικής ανασκόπησης.

Θεματική ανάλυση (Data analysis): Η θεματική ανάλυση των μελετών περιλάμβανε 3 στάδια: προετοιμασία, οργάνωση, αναφορά. Στο στάδιο της προετοιμασίας, τα αποτελέσματα του πλήρους κειμένου των άρθρων διαβάστηκαν πολλές φορές για να γίνει πλήρως κατανοητή η σημασία τους και τα συμπεράσματα που εξήχθησαν. Μετά το περιεχόμενο κάθε άρθρου, αξιολογήθηκε η θεραπεία στο σπίτι στα παιδιά με καρκίνο και επισημάνθηκαν οι σχετικές πληροφορίες για το δεύτερο στάδιο της ανάλυσης δεδομένων.

Κατά την οργάνωση των δεδομένων, οργανώθηκε το περιεχόμενο του κειμένου χρησιμοποιώντας κωδικούς, δημιουργώντας κατηγορίες και ομαδοποιώντας τους κωδικούς σε επικεφαλίδες. Στο τελικό βήμα, αναφέρθηκαν τα αποτελέσματα σχετικά με τη θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά στο σπίτι.

Για κάθε άρθρο, τα δεδομένα εξήχθησαν από ένα προ-διαμορφωμένο υπολογιστικό φύλλο. Τα πεδία δεδομένων περιλαμβάνουν τον πρώτο συγγραφέα, έτος δημοσίευσης, χώρα, ερευνητικό σχέδιο, δείγμα, σκοπό, παρέμβαση, εργαλεία, αποτελέσματα. Τα ευρήματα των άρθρων που περιλαμβάνονται στη μελέτη συνοψίζονται στον Πίνακα 2.

Αποτελέσματα

Από τα 13 άρθρα που χρησιμοποιήθηκαν για την παρούσα μελέτη, 1 δημοσιεύθηκε το 2023, 3 το 2021, 1 το 2018, 3 το 2019, 1 το 2016, 3 το 2013, 1 το 2006.

Οι 3 μελέτες προέρχονταν από τις ΗΠΑ,[31,34,36] 2 από την Ολλανδία,[28,35] 2 από τη Δανία,[38,39] και οι υπόλοιπες από τη Σιγκαπούρη,[29] την Ιταλία,[30] την Ιρλανδία[32] την Ινδονησία,[33] τον Καναδά,[37] και την Αυστραλία.[40]

Οι 7 μελέτες ήταν ποσοτικές, η 1 ποιοτική και οι 5 ήταν μικτές. Από κάθε μελέτη απομονώθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν τα δεδομένα: έτος δημοσίευσης, χώρα προέλευσης, ερευνητικό σχέδιο, δείγμα, σκοπός, παρέμβαση, εργαλεία και αποτελέσματα (Πίνακας 2).

Οι Kok, Ligthart-Beukhof & van de Wetering,[28] διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ασφαλούς χορήγησης I.V. χαμηλής δόσης ΧΜΘ στο σπίτι, σε παιδιά με ΟΛΛ από νοσηλευτές και τη βελτίωση της QoL των παιδιών και της κοινωνικής επιβάρυνσης των οικογενειών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι βελτιώθηκε η QoL των παιδιών και η κοινωνική επιβάρυνση παιδιών και γονέων. Αν και αρχικά υπήρχαν ανησυχίες από τους γονείς σχετικά με την ασφάλεια της χορήγησης I.V. ΧΜΘ στο σπίτι, μετά την πρώτη επίσκεψη των νοσηλευτών εξαλείφθηκε αυτή η ανησυχία.[28]

Οι Cheng & Tan,[29] διερεύνησαν την επίδραση προγράμματος μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων στο σπίτι για την ανακούφιση της ναυτίας, του εμέτου, της κόπωσης, του πόνου, της βλεννογονίτιδας και του άγχους σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο υπό ΧΜΘ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ομάδα παρέμβασης είχε σημαντικά βελτιωμένη κόπωση με την πάροδο του χρόνου ($P<0,05$) σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Δεν αναφέρθηκαν διαφορές ανάμεσα στις 2 ομάδες σε σχέση με τη ναυτία, τον έμετο, τον πόνο, τη βλεννογονίτιδα και το άγχος. Γονείς και παιδιά ανέφεραν θετική εμπειρία από το πρόγραμμα.[29]

Οι De Zen et al,[30] διερεύνησαν την εφαρμοσιμότητα και την επίδραση ενός web-based προγράμματος χορήγησης IV ΧΜΘ στο σπίτι στην QoL των παιδιών και των

Πίνακας 2: Χαρακτηριστικά μελετών

Συγγραφείς/Έτος/χώρα	Ερευνητικό σχέδιο	Δείγμα	Σκοπός	Παρέμβαση	Εργαλεία	Αποτελέσματα
Kok, Ligthart-Beukhof & van de Wetering,[28] 2019, Ολλανδία	Πιλοτική μελέτη με focus groups & προ-μετά μετρήσεις.	11 παιδιά 3-12 ετών.	Διερεύνηση της IV χορήγησης χαμηλής δόσης IV ΧΜΘ (ΜΤΧ & κυταραβίνη) στο σπίτι από νοσηλευτές σε παιδιά με ΟΛΛ & της βελτίωσης της QoL των παιδιών & της κοινωνικής επιβάρυνσης των οικογενειών.	Χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι.	Ερωτηματολόγιο QoL, Ερωτηματολόγιο εκτίμησης κοινωνικής επιβάρυνσης.	Με τη χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι βελτιώθηκε η QoL των παιδιών & η κοινωνική επιβάρυνση παιδιών & γονέων.

Cheng & Tan,[29] 2021, Σιγκαπούρη	Πιλοτική τυχαιοποιημένη μελέτη με ομάδα παρέμβασης & ελέγχου, προ-μετά μετρήσεις.	50 παιδιά & έφηβοι 10-18 ετών.	Διερεύνηση της επίδρασης προγράμματος μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων στο σπίτι για την ανακούφιση της ναυτίας, εμέτου, κόπωσης, πόνου, βλεννογονίτιδας & άγχους σε παιδιά & εφήβους με καρκίνο υπό ΧΜΘ.	Πρόγραμμα μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων.	Memorial Symptom Assessment Scale, State Anxiety Scale for Children (short-form).	Η ομάδα παρέμβασης είχε σημαντικά βελτιωμένη κόπωση με την πάροδο του χρόνου σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Δεν αναφέρθηκαν διαφορές στις 2 ομάδες σε σχέση με τη ναυτία, έμετο, πόνο, βλεννογονίτιδα & το άγχος.
De Zen et al,[30] 2021, Ιταλία	Πιλοτική αναδρομική μικτή μελέτη.	35 παιδιά & έφηβοι 0-18 ετών.	Διερεύνηση της εφαρμοσιμότητας, & της επίδρασης ενός προγράμματος χορήγησης IV ΧΜΘ στο σπίτι στην QoL παιδιών & οικογενειών.	Χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι.	Φάκελος ασθενή, Ερωτηματολόγιο εκτίμησης ικανοποίησης οικογένειας. Ερωτηματολόγιο εκτίμησης άγχους & χαλάρωσης. Ερωτηματολόγιο εκτίμησης προγράμματος. Συνέντευξη.	Μεγάλη ικανοποίηση των γονέων από τη χορήγηση της IV ΧΜΘ στο σπίτι. Οι γονείς θεώρησαν το πρόγραμμα ασφαλές.
Chung et al,[31] 2018, ΗΠΑ	Πιλοτική συγχρονική μικτή μελέτη.	30 γονείς παιδιών & εφήβων 3-17 ετών.	Δημιουργία & διερεύνηση της εφαρμοσιμότητας, & της επίδρασης ενός web-based προγράμματος διαχείρισης της IV ΧΜΘ στο σπίτι στην QoL παιδιών & οικογενειών.	Web-based πρόγραμμα διαχείρισης της ΧΜΘ (Cancer-Tailored Intervention for Pain & Symptoms)	Web-based εφαρμογή Cancer-Tailored Intervention for Pain and Symptoms (C-TIPS), Ερωτηματολόγιο εκτίμησης άγχους & χαλάρωσης. Ερωτηματολόγιο εκτίμησης προγράμματος. Συνέντευξη.	Υψηλή ικανοποίηση των γονέων από τις εκπαιδευτικές ενότητες & τις ενότητες κατάρτισης δεξιοτήτων διαχείρισης του πόνου & άλλων συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά στο σπίτι. Οι γονείς αναφέρουν ότι το άγχος των παιδιών μειώθηκε σημαντικά & η χαλάρωση αυξήθηκε.
McCall et al,[32] 2016, Ιρλανδία	Συγχρονική περιγραφική μελέτη.	108 γονείς & 140 παιδιά 0-16 ετών	Αξιολόγηση της εκπαίδευσης & υποστήριξης των γονέων για να χορηγούν οι ίδιοι κατ' οίκον ΧΜΘ στο παιδί τους με καρκίνο.	Εκπαίδευση & υποστήριξη γονέων για χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι.	Ερωτηματολόγιο, Εκπαίδευση & υποστήριξη γονέων (Home Chemotherapy Program).	Θετική επίδραση του προγράμματος στην QoL των γονέων & των παιδιών. Το πρόγραμμα είχε θετικά οφέλη στην καθημερινότητα & το άγχος παιδιών & γονέων.

Fadhilah & Allenidekania,[33] 2019, Ινδονησία	Συγχρονική μελέτη συσχέτισης με προ-μετά μετρήσεις.	45 παιδιά 3-16 ετών.	Διερεύνηση της σχέσης μεταξύ σωματικής δραστηριότητας & κόπωσης σε παιδιά με ΟΛΛ που υποβάλλονται σε ΧΜΘ στο σπίτι.		Physical Activity Questionnaire for Older Children (PAQ-C) Fatigue Onkologi Anak–Allen (FO-A).	Στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ σωματικής δραστηριότητας & κόπωσης σε παιδιά με λευχαιμία στο σπίτι, μεγαλύτερη σωματική δραστηριότητα σχετίζεται με χαμηλότερη κόπωση.
Fortier et al,[34] 2013, ΗΠΑ	Πιλοτική συγχρονική μελέτη με προ-μετά μετρήσεις.	45 ζεύγη παιδιών 4-17 ετών & γονέων.	Αξιολόγηση των εμποδίων διαχείρισης του πόνου των παιδιών με καρκίνο στο σπίτι από τους γονείς, με τη χρήση ημερολογίου.		Pediatric Quality of Life Inventory, Parent and Child Report (PedsQL) General Module and Cancer Module, Emotionality Activity Sociability Temperament Survey (EAS-TS), State Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC), State Trait Anxiety Inventory (STAI), Medication Attitudes Questionnaire (MAQ), Faces Pain Scale-Revised (FPS-R), Ημερολόγιο καταγραφής διαχείρισης πόνου παιδιών από γονείς.	Η συνολική χορήγηση αναλγητικών στο σπίτι ήταν χαμηλή. Οι γονείς που ανέφεραν λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τη χρήση αναλγητικών ήταν λιγότερο πιθανό να χορηγήσουν παυσίπονα σε παιδιά. Τα παιδιά που ήταν λιγότερο ντροπαλά, πιο κοινωνικά ή είχαν πτωχότερη QoL είχαν περισσότερες πιθανότητες να λάβουν αναλγητικά.
Rehorst-Kleinlugtenbelt et al,[35] 2019, Ολλανδία	Πιλοτική συγχρονική μελέτη παρατήρησης.	25 παιδιά από <4 έως >12 ετών.	Διερεύνηση της εφαρμοσιμότητας του επιταχυνσιόμετρου (στο νοσοκομείο & στο σπίτι) & του επιπέδου φυσικής δραστηριότητας παιδιών με καρκίνο.		Ανθρωπομετρικές μετρήσεις, Επιταχυνσιόμετρο.	Το επιταχυνσιόμετρο ήταν καλά αποδεκτό & ασφαλές. Στο νοσοκομείο τα παιδιά εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας σε σύγκριση με τα παιδιά στο σπίτι.

Walsh et al,[36] 2013, ΗΠΑ	Προοπτική μελέτη παρατήρησης.	963 φάρμακα & 242 χορηγήσεις φαρμάκων στο σπίτι 92 παιδιών & εφήβων 4 μηνών-20 ετών.	Διερεύνηση των σφαλμάτων διαχείρισης της φαρμακευτικής αγωγής που χορηγείται από τους γονείς στο σπίτι στα παιδιά με καρκίνο.		Φάκελος ασθενή, Επίσκεψη στο σπίτι, Συνεντεύξεις με γονείς, Παρατήρηση, Κατάρτιση νοσηλευτών.	Αναφέρθηκαν 72 λάθη φαρμακευτικής αγωγής. Τέσσερα από αυτά οδήγησαν σε σημαντική βλάβη ασθενή. Σε 40 από τα λάθη τα 2 ήταν απειλητικά για τη ζωή, 13 ήταν σοβαρά & 25 σημαντικά. Τα μη χημειοθεραπευτικά φάρμακα εμπλέκονται συχνότερα σε λάθη σε σχέση με τα χημειοθεραπευτικά.
Stevens et al,[37] 2006, Καναδάς	Τυχαιοποιημένη μελέτη με ομάδα παρέμβασης & ελέγχου & προ-μετά μετρήσεις.	14 παιδιά 2-16 ετών & 24 γονείς.	Διερεύνηση των απόψεων των γονέων & των παιδιών με ΟΛΛ για ένα πρόγραμμα ΧΜΘ στο σπίτι.	Πρόγραμμα ΧΜΘ στο σπίτι.	Εργαστηριακές εξετάσεις αίματος στο νοσοκομείο & στο σπίτι. Συνέντευξη με τους γονείς.	Όταν η ΧΜΘ στο σπίτι συγκρίθηκε με αυτή στο νοσοκομείο, οι γονείς ανέφεραν λιγότερα οικονομικά & χρονικά κόστη & λιγότερες διαταραχές στα εργασιακά & οικογενειακά προγράμματα τους & τα παιδιά ανέφεραν περισσότερο χρόνο για παιχνίδι/ μελέτη, βελτιωμένη φοίτηση στο σχολείο & ενασχόληση με κανονικές δραστηριότητες.
Hansson et al,[38] 2013, Δανία	Μικτή συγκριτική μελέτη με ομάδα παρέμβασης & ελέγχου.	77 παιδιά & έφηβοι 0–18 ετών & 110 γονείς.	Αξιολόγηση της εφαρμοσιμότητας & του ψυχοκοινωνικού αντίκτυπου ενός προγράμματος νοσοκομειακής φροντίδας στο σπίτι για την εκπαίδευση των γονέων παιδιών με καρκίνο.	Πρόγραμμα Hospital-based home care (HBHC).	PedsQL (HRQoL παιδιού), PedsQL 4.0 Generic Core Scale, PedsQL 3.0 Cancer Module (Cancer Module), PedsQL 2.0 Family Impact Module.	Όλοι οι γονείς ήταν ικανοποιημένοι & προτιμούσαν τη φροντίδα στο σπίτι. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία HRQoL στη σωματική υγεία & στην ανησυχία των γονέων στην ομάδα κατ' οίκον φροντίδας.

Roug et al,[39] 2023, Δανία	Συγχρονική εθνογραφική μελέτη παρέμβασης.	9 παιδιά & έφηβοι & 10 γονείς.	Διερεύνηση της εφαρμογής παρέμβασης ΧΜΘ στο σπίτι σε παιδιά & εφήβους.	Εκπαιδευτικό πρόγραμμα για χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι.	Εκτίμηση αναγκών γονέων κατά τη χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι. Συνέντευξη Ομάδες εργασίας.	Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι έφηβοι εξέφρασαν διαφωνία με αυτό που οι γονείς τους θεωρούσαν ως προβληματικό στη διαχείριση της IV ΧΜΘ στο σπίτι. Σε άλλες περιπτώσεις, ο γονέας έκρινε λανθασμένα την αναγνώριση του εφήβου ότι είναι στο σπίτι.
Haeusler et al,[40] 2021	Προοπτική μελέτη κοόρτης με προ & μετά μετρήσεις.	292 επεισόδια εμπύρετης ουδετεροπενίας σε παιδιά με καρκίνο.	Διερεύνηση αν η εφαρμογή ενός προγράμματος διαχείριση της εμπύρετης ουδετεροπενίας χαμηλού κινδύνου στο σπίτι είναι ασφαλής, βελτιώνει την QoL & μειώνει τις δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης.	Πρόγραμμα διαχείρισης της εμπύρετης ουδετεροπενίας χαμηλού κινδύνου στο σπίτι.	Ενημερωτικό φυλλάδιο. Εκπαίδευση γονέων. Καταγραφή ζωτικών σημείων. Εκπαίδευση. Επισκέψεις στο σπίτι, Αξιολόγηση γονέων κατά τη χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι	Σε σύγκριση με την προ-εφαρμογή του προγράμματος, υπήρξε σημαντική μείωση στη διάρκεια μέσης νοσηλείας στο νοσοκομείο & εξοικονομήθηκαν ημέρες νοσοκομειακής κλίνης. 8 (13%) ασθενείς χρειάστηκαν εισαγωγή & δεν υπήρξαν ανεπιθύμητες εκβάσεις. Το πρόγραμμα μείωσε σημαντικά τη διάρκεια νοσηλείας στο νοσοκομείο σε παιδιά με εμπύρετη ουδετεροπενία χαμηλού κινδύνου.

οικογενειών. Τα αποτελέσματα έδειξαν μεγάλη ικανοποίηση των γονέων από τη χορήγηση της IV ΧΜΘ στο σπίτι. Η διατήρηση της εργασιακής και οικογενειακής ρουτίνας, η μείωση του χρόνου και της οικονομικής επιβάρυνσης συνετέλεσαν ώστε οι γονείς να θεωρήσουν το πρόγραμμα ασφαλές.[30]

Οι Chung et al,[31] δημιούργησαν και αξιολόγησαν τη χρηστικότητα web-based προγράμματος με φαρμακολογικές και μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις και εκπαίδευση για τη διαχείριση του πόνου και του άγχους για τους γονείς παιδιών με καρκίνο. Τα αποτελέσματα έδειξαν υψηλή ικανοποίηση των γονέων τόσο από τις εκπαιδευτικές ενότητες όσο και από τις ενότητες κατάρτισης σε δεξιότητες διαχείρισης του πόνου και άλλων συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά στο σπίτι. Οι γονείς αναφέρουν ότι το άγχος των παιδιών μειώθηκε σημαντικά (P=0,004) και η χαλάρωση αυξήθηκε (P =0,05).[31]

Οι McCall et al,[32] αξιολόγησαν την εκπαίδευση και υποστήριξη των γονέων για να χορηγούν οι ίδιοι κατ' οίκον ΧΜΘ στο παιδί τους με καρκίνο. Τα αποτελέσματα έδειξαν τη θετική επίδραση που είχε το εκπαιδευτικό πρόγραμμα (Home Chemotherapy Program) στην QoL των γονέων και των παιδιών. Το 41% των γονέων αισθάνονταν αρχικά νευρικοί για τη ΧΜΘ στο σπίτι, αλλά ανέφεραν ότι το πρόγραμμα βοήθησε να μειωθούν σε σημαντικό βαθμό οι ανησυχίες τους. Τα οφέλη από το πρόγραμμα περιλαμβάνουν μειωμένο οικονομικό κόστος, μειωμένο χρόνο μετακίνησης στο νοσοκομείο, λιγότερη αναστάτωση στην οικογενειακή ζωή και βελτίωση του άγχους για το παιδί και την οικογένεια.[32]

Οι Fadhilah & Allenidekania,[33] διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ σωματικής δραστηριότητας και κόπωσης σε παιδιά με ΟΛΛ που υποβάλλονται σε ΧΜΘ στο σπίτι. Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της σωματικής δραστηριότητας και της κόπωσης σε παιδιά που ζούσαν στο σπίτι με λευχαιμία (P<0,001), μεγαλύτερη σωματική δραστηριότητα σχετίστηκε με χαμηλότερη κόπωση.[33]

Οι Fortier et al,[34] αξιολόγησαν τα εμπόδια διαχείρισης του πόνου των παιδιών με καρκίνο στο σπίτι από τους γονείς, με τη χρήση ημερολογίου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα περισσότερα παιδιά παρουσίασαν χρόνιο πόνο ενώ υποβάλλονταν σε θεραπεία για τον καρκίνο, ωστόσο η συνολική χορήγηση αναλγητικών στο σπίτι ήταν χαμηλή. Οι γονείς που ανέφεραν λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τη χορήγηση αναλγητικών στα παιδιά ήταν λιγότερο πιθανό να χορηγήσουν παυσίπονα σε παιδιά. Τα παιδιά που ήταν λιγότερο ντροπαλά, πιο κοινωνικά ή είχαν πτωχότερη QoL είχαν περισσότερες πιθανότητες να λάβουν αναλγητικά.[34]

Οι Rehorst-Kleinlugtenbelt et al,[35] διερεύνησαν την εφαρμοσιμότητα του επιταχυνσιόμετρου & του επιπέδου φυσικής δραστηριότητας παιδιών με καρκίνο στο νοσοκομείο και στο σπίτι. Όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι το επιταχυνσιόμετρο ήταν καλά αποδεκτό και ασφαλές. Στο νοσοκομείο τα παιδιά εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας σε σύγκριση με τα παιδιά στο σπίτι.[35]

Οι Walsh et al,[36] διερεύνησαν τους τύπους σφαλμάτων διαχείρισης της φαρμακευτικής αγωγής που χορηγείται από τους γονείς στο σπίτι στα παιδιά με καρκίνο. Τα αποτελέσματα έδειξαν 72 λάθη φαρμακευτικής αγωγής. Τέσσερα λάθη οδήγησαν σε σημαντικό τραυματισμό ασθενή. Σε 40 από τα λάθη τα 2 ήταν απειλητικά για τη ζωή, 13 ήταν σοβαρά και 25 σημαντικά. Τα ποσοστά λαθών διέφεραν μεταξύ των σημείων μελέτης (40–121 λάθη/100 ασθενείς). Το σταθμισμένο συνολικό ποσοστό ήταν 70,2 λάθη/100 ασθενείς (95% CI: 58,9–81,6). Το σταθμισμένο ποσοστό λαθών με τραυματισμό ήταν 3,6 (95% CI: 1,7–5,5)/100 ασθενείς και με πιθανότητα τραυματισμού του ασθενή ήταν 36,3 (95% CI: 29,3–43,3)/100 ασθενείς. Τα μη χημειοθεραπευτικά φάρμακα εμπλέκονταν συχνότερα σε λάθη σε σχέση με τα χημειοθεραπευτικά.[36]

Οι Stevens et al,[37] διερεύνησαν τις απόψεις των γονέων και των παιδιών με ΟΛΛ για ένα πρόγραμμα ΧΜΘ στο σπίτι. Η μελέτη έδειξε ότι όταν η ΧΜΘ στο σπίτι συγκρίθηκε με τη ΧΜΘ στο νοσοκομείο, οι γονείς ανέφεραν λιγότερα οικονομικά και χρονικά κόστη και λιγότερες διαταραχές στα εργασιακά και οικογενειακά τους προγράμματα και τα παιδιά ανέφεραν περισσότερο χρόνο για παιχνίδι/μελέτη, βελτιωμένη φοίτηση στο σχολείο και ενασχόληση με κανονικές δραστηριότητες. Αν και ορισμένοι γονείς ένιωθαν πιο ασφαλείς με τη ΧΜΘ στο νοσοκομείο, οι περισσότεροι τη βρήκαν πιο κουραστική και αγχωτική. Στο σπίτι, τα παιδιά επέλεξαν μέρη για τη θεραπεία τους και μερικά παρουσίασαν λιγότερες παρενέργειες. Η πλειοψηφία των γονέων και των παιδιών προτιμούσε τη ΧΜΘ στο σπίτι.[37]

Οι Hansson et al,[38] αξιολόγησαν την εφαρμοσιμότητα και το ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο ενός προγράμματος νοσοκομειακής φροντίδας στο σπίτι για την εκπαίδευση γονέων παιδιών με καρκίνο. Όλοι οι γονείς που πήραν μέρος στο πρόγραμμα ήταν ικανοποιημένοι και προτιμούσαν τη φροντίδα στο σπίτι. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη HRQoL στη σωματική υγεία που αναφέρθηκε από τους γονείς (P=0,04; 95% (CI): -0,2–19,5) και στην ανησυχία (P=0,04; 95% CI: −0,4–20,6) στην ομάδα κατ' οίκον φροντίδας. Δεν παρουσιάστηκαν σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες που να σχετίζονται με το πρόγραμμα και δεν αυξήθηκε η ψυχοκοινωνική επιβάρυνση και το κόστος στα παιδιά και τις οικογένειες.[38]

Οι Roug et al,[39] διερεύνησαν μια παρέμβαση ΧΜΘ στο σπίτι, η οποία ήταν εφικτή και ασφαλής για παιδιά και εφήβους. Αναπτύχθηκε ένα σταδιακό εκπαιδευτικό πρόγραμμα για να διδάξει στους γονείς πώς να χορηγούν ΧΜΘ χαμηλής δόσης στο παιδί τους στο σπίτι και μια απλή και ασφαλή διαδικασία χορήγησης. Η δυναμική στις συνεντεύξεις γονέα-εφήβου έδειξε ότι οι προοπτικές των γονέων & των εφήβων αντιπροσώπευαν διαφορετικές απόψεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι έφηβοι εξέφρασαν διαφωνία με αυτό που οι γονείς τους θεωρούσαν ως προβληματικό στη διαχείριση της I.V. ΧΜΘ στο σπίτι. Σε άλλες περιπτώσεις, ο γονέας έκρινε λανθασμένα την αναγνώριση του εφήβου ότι είναι στο σπίτι.[39]

Οι Haeusler et al,[40] διερεύνησαν αν η εφαρμογή ενός προγράμματος διαχείρισης της εμπύρετης ουδετεροπενίας χαμηλού κινδύνου ήταν ασφαλής, βελτίωνε την QoL και μείωνε τις δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σε σύγκριση με την προ-εφαρμογή, υπήρξε σημαντική μείωση στο μέσο διάρκειας νοσηλείας στο νοσοκομείο (4,0-1,5 ημέρες, P<0,001) και εξοικονομήθηκαν 291 ημέρες νοσοκομειακής κλίνης. Οκτώ (13%) ασθενείς χρειάστηκαν επανεισαγωγή και δεν υπήρξαν ανεπιθύμητες εκβάσεις. Αυτό το πρόγραμμα μειώνει σημαντικά διάρκεια νοσηλείας στο νοσοκομείο σε παιδιά με εμπύρετη ουδετεροπενία χαμηλού κινδύνου.[40]

Συζήτηση

Από τη θεματική ανάλυση των αποτελεσμάτων της μελέτης αναδείχθηκαν τρεις κατηγορίες:

1. QoL και θεραπεία του καρκίνου των παιδιών στο σπίτι

Η ανασκόπηση έδειξε ότι η χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι μπορεί να βελτιώσει την QoL των παιδιών με καρκίνο, την κοινωνική επιβάρυνση παιδιών & γονέων και την ικανοποίηση των γονέων, ενώ έχει θετική επίδραση η

εκπαίδευση των γονέων για τη χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι στην QoL των γονέων & των παιδιών. Άλλοι συγγραφείς μελέτησαν την ανάπτυξη προγράμματος θεραπείας σε παιδιά με καρκίνο στο σπίτι. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες περιλάμβαναν σύντομες εγχύσεις ΧΜΘ, παρεμβάσεις υποστηρικτικής φροντίδας, αντιβιοτικά, ενυδάτωση μετά τη ΧΜΘ και εκπαίδευση. Από την έναρξη του προγράμματος, δεν αναφέρθηκαν ανεπιθύμητες ενέργειες. Οι οικογένειες έδειξαν λιγότερες διαταραχές στην καθημερινή ρουτίνα και εκτίμηση της εξειδικευμένης φροντίδας από τους ογκολογικούς νοσηλευτές. Οι επαγγελματίες υγείας τόνισαν το όφελος του προγράμματος στην έγκαιρη έξοδο των ασθενών από το νοσοκομείο μέσω της υποστήριξης της εξω-νοσοκομειακής παρακολούθησης και εκπαίδευσης.[16]

Μελέτη διερεύνησε την εφαρμογή προγράμματος για την υποστήριξη της ασφαλούς παροχής υποστηρικτικής φροντίδας στο σπίτι μετά από νοσοκομειακή χορήγηση υψηλής δόσης μεθοτρεξάτης (HD MTX) σε παιδιά με ΟΛΛ υψηλού κινδύνου. Το πρόγραμμα περιλάμβανε πρωτόκολλο υποστηρικτικής φροντίδας στο σπίτι, ηλεκτρονικές οδηγίες, οικογενειακή εκπαίδευση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στο περιβάλλον νοσηλείας, εξωτερικών ασθενών και κατ' οίκον φροντίδα. Το πρόγραμμα υποστήριξε με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα τη μετάβαση στο σπίτι για όλους τους ασθενείς. Η μέση διάρκεια παραμονής στα εξωτερικά ιατρεία μειώθηκε και οι οικογένειες ανέφεραν ότι η QoL βελτιώθηκε στους περισσότερους τομείς με τη μεγαλύτερη βελτίωση στο χρόνο της οικογένειας και τον ύπνο, ενώ το επίπεδο άγχους παρέμεινε το ίδιο.[41] Παράλληλα, παλαιότερη μελέτη εξέτασε τις εμπειρίες οικογενειών παιδιών με καρκίνο από πρόγραμμα νοσοκομειακής φροντίδας στο σπίτι και έδειξε ότι η υποστήριξη της κατ' οίκον νοσοκομειακής περίθαλψης ενίσχυσε την QoL τους.[42]

Άλλη μελέτη εξέτασε την 24ωρη συνεχή έγχυση MTX στο σπίτι διασφαλίζοντας παράλληλα υποστηρικτική φροντίδα υψηλού επιπέδου με οικονομικά αποδοτικό τρόπο για παιδιά με ΟΛΛ και έδειξε ότι η χρήση αντιεμετικών μειώθηκε σημαντικά ενώ δεν υπήρχαν σφάλματα αντλίας έγχυσης, ανεπαρκή φροντίδα στο σπίτι ή οποιοδήποτε άλλο συμβάν που ώθησε τους εξωτερικούς ασθενείς να εισαχθούν στη συνέχεια.[43]

Επιπρόσθετα, ερευνητές μελέτησαν ένα πρόγραμμα ενδοφλέβιας ενυδάτωσης στο σπίτι για παιδιά με καρκίνο και έδειξαν σημαντική μείωση του κόστους φροντίδας ενώ δεν αναφέρθηκαν ανεπιθύμητες ενέργειες και κανένα παιδί δε χρειάστηκε επανεισαγωγή στο νοσοκομείο ενώ λάμβανε ενυδάτωση στο σπίτι. Οι γονείς ήταν θετικοί για το πρόγραμμα.[44]

2. Κόπωση και θεραπεία του καρκίνου των παιδιών στο σπίτι

Τα αποτελέσματα της ανασκόπησης καταλήγουν στη σημαντικά βελτιωμένη κόπωση από τη χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι και στη στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της σωματικής δραστηριότητας και της κόπωσης σε παιδιά που ζουν στο σπίτι με λευχαιμία (μεγαλύτερη σωματική δραστηριότητα σχετίζεται με χαμηλότερη κόπωση). Παράλληλα φαίνεται ότι στο νοσοκομείο τα παιδιά εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας σε σύγκριση με τα παιδιά στο σπίτι.

Επιπλέον, ερευνητές που εξέτασαν την άσκηση ως μέρος της συνήθους φροντίδας στα παιδιά με καρκίνο, έδειξαν ότι μετά από 6 εβδομάδες άσκησης, οι βαθμολογίες της ομάδας παρέμβασης για την QoL και την κόπωση έδειξαν στατιστικά σημαντική καλύτερη συναισθηματική λειτουργία και τάση προς καλύτερη κοινωνική λειτουργία από την ομάδα ελέγχου. Οι συγγραφείς πρότειναν ότι η άσκηση βελτιώνει την ικανοποίηση των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο από τη σωματική, πνευματική και κοινωνική τους λειτουργία.[45]

Επιπρόσθετα, άλλη μελέτη διερεύνησε την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος φυσικής άσκησης για την προώθηση της σωματικής δραστηριότητας, τη μείωση της κόπωσης, την ενίσχυση της αυτό-αποτελεσματικότητας στη σωματική δραστηριότητα, τη μυϊκή δύναμη και την QoL σε παιδιά με καρκίνο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πειραματική ομάδα ανέφερε σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο, υψηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας και αυτό-αποτελεσματικότητας σωματικής δραστηριότητας, μεγαλύτερη δύναμη λαβής από το δεξί και αριστερό χέρι και καλύτερη QoL σε σχέση με την ομάδα ελέγχου.[46]

3. Εμπόδια για τη θεραπεία του καρκίνου των παιδιών στο σπίτι

Τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση έδειξαν ότι αναφέρονται συχνά λάθη στη χορήγηση χημειοθεραπευτικών φαρμάκων στα παιδιά με καρκίνο στο σπίτι ενώ τα μη χημειοθεραπευτικά φάρμακα εμπλέκονταν συχνότερα σε λάθη σε σχέση με τα χημειοθεραπευτικά. Παράλληλα η υποθεραπεία του καρκινικού πόνου στα παιδιά υπό ΧΜΘ στο σπίτι σχετίζεται με αρκετά εμπόδια.

Φαίνεται ότι η χορήγηση ΧΜΘ στο σπίτι παρά τα οφέλη του έχει και εμπόδια. Σε πρόσφατη μελέτη που αξιολόγησε τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας της εφαρμογής ενός προγράμματος αντιμετώπισης της εμπύρετης ουδετεροπενίας, που ενσωμάτωνε κατ' οίκον ενδοφλέβια χορήγηση αντιβιοτικών σε παιδιά με καρκίνο φάνηκε ότι σε σύγκριση με τη νοσοκομειακή φροντίδα της εμπύρετης ουδετεροπενίας, το πρόγραμμα αντιμετώπισης της εμπύρετης ουδετεροπενίας στο σπίτι ήταν οικονομικά αποδοτικό, με εξοικονόμηση πόρων που προέκυπταν από το φθηνότερο κόστος φροντίδας των παιδιών στο σπίτι.[47]

Επιπρόσθετα η χορήγηση ΧΜΘ από το στόμα κατά τη διάρκεια της θεραπείας συντήρησης της ΟΛΛ στο σπίτι

ήταν δύσκολη για ορισμένους γονείς, όπως έδειξε μελέτη που διερεύνησε τις εμπειρίες και τις προοπτικές γονέων παιδιατρικών ασθενών με ΟΛΛ.[48] Η δυσκολία των γονέων να χορηγήσουν ΧΜΘ στο σπίτι επιβεβαιώνεται και από άλλη μελέτη που διερεύνησε τις εμπειρίες παιδιών και εφήβων με καρκίνο, που είχαν λάβει θεραπεία μέσω φορητής αντλίας έγχυσης, και των γονιών τους στη διαχείριση διαφορετικών εργασιών φροντίδας, η οποία έδειξε ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν εμπόδια με τη φροντίδα του παιδιού και τη διαχείριση του άγχους και του φόβου και υπογραμμίζει την ανάγκη να καθιερωθούν σαφείς προσδοκίες των γονέων ως φροντιστών σε όλη την πορεία θεραπείας του καρκίνου.[49] Επιπρόσθετα ερευνητές ανέφεραν ότι η ΧΜΘ στο σπίτι δε μπορούσε να χορηγηθεί όπως είχε προβλεφθεί λόγω της έλλειψης πόρων περίθαλψης εξωτερικών ασθενών και απροθυμίας των κλινικών για μεταφορά και επίβλεψη της θεραπείας σε περιβάλλον εξωτερικών ασθενών.[50]

Περιορισμοί

Οι περιορισμοί της μελέτης αφορούν τον μικρό αριθμό των σχετικών άρθρων, τα άρθρα που εντάχθηκαν στη μελέτη ήταν δημοσιευμένα μόνο στην αγγλική γλώσσα, σε ορισμένα άρθρα υπάρχει μικρός αριθμός συμμετεχόντων, τα περισσότερα άρθρα αφορούσαν μονοκεντρικές μελέτες και η συμμετοχή ήταν εθελοντική.

Συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα δεν παρέχουν ισχυρές ενδείξεις αλλά δείχνουν ότι η θεραπεία του καρκίνου στο σπίτι επιδρά θετικά στην QoL παιδιών, γονέων, οικογενειών παρά τα εμπόδια εφαρμογής της. Η εκπαίδευση/κατάρτιση μπορεί να βοηθήσει στην άρση αυτών των εμποδίων. Παρά τις διαφοροποιήσεις που αναφέρονται μεταξύ των μελετών, οι επαγγελματίες υγείας και οι γονείς αναγνωρίζουν τη θετική επίδραση της θεραπείας στο σπίτι στην QoL των παιδιών.

ABSTRACT

Investigating cancer treatment in children at home: Systematic Review

Aikaterini Vogkli[1], Eleni Evangelou[2], Evangelos Dousis[3]*
[1]Nurse, MSc(c), MSc in "Applied Clinical Nursing", Department of Nursing, Faculty of Health and Care Sciences, University of West Attica, Athens, Greece
[2] Professor, Department of Nursing, Faculty of Health and Care Sciences, University of West Attica, Athens, Greece
[3] Associate Professor, Department of Nursing, Faculty of Health and Care Sciences, University of West Attica, Athens, Greece

Introduction: The administration of treatment at home is a practice that is constantly gaining ground in children with cancer and despite its positive effects, it presents obstacles to its implementation.
Purpose: The purpose of the study was to investigate cancer treatment in children at home.
Methods: Systematic literature review from 2006-2023 using keywords: children cancer, treatment, chemotherapy, home, nurse, in international bibliographic databases (Medline, PubMed, Scopus) as well as synonyms and combinations of the terms. The PICOS procedure and the PRISMA methodology were used as evaluative criteria for the inclusion of articles in the study. The inclusion criteria for the articles in the study were: to be research studies, published after 2006, investigating the treatment of cancer in children at home, published in scientific journals in the English language.
Results: Treatment of pediatric cancer at home is associated with improved child, parent, and family quality of life, improved child fatigue, and barriers such as undertreatment and medication errors.
Conclusions: The results do not provide strong evidence but show that cancer treatment at home has a positive effect on the QoL of children, parents, families despite the barriers to its implementation. Education/training can help remove these barriers.

Keywords: *pediatric nursing, cancer, treatment, chemotherapy, home*

✉ **Corresponding Author:** Evangelos Dousis, tel: +30 6974568844, e-mail: edousis@uniwa.gr

Βιβλιογραφία

1. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics. CA Cancer J Clin 2014;64(2):83-103.
2. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. Cancer Treat Rev 2010;36(4):277-285.
3. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCARE-5-a population-based study. The lancet oncology 2014;15(1):35-47.
4. Björk M, Wibe T, Hallström I. An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. J Pediatr Nurs 2009;4:423-432.
5. Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I. Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 2005;22:265-275.
6. James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, Kelly KP, Bond D, Hall B, et al. The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2002;19(6):218-228.
7. Svavarsdottir EK. Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. J Adv Nurs 2005;50:153-161.
8. Hicks J, Bartholomew J, Ward-Smith P, Hutto CJ. Quality of life among childhood leukemia patients. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2003;20(4):192-200.
9. Woodgate RL, Degner LF. Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspective of children with cancer and their families. Oncol Nurs Forum 2003;30:479-491.
10. 10. Queiroz D, Amorim M, Zandonade E, Miotto M. Quality of life of children and adolescents with cancer: revision of studies literature that used the pediatric quality of life inventory. Investig Educ Enferm 2015;33(2):343-354.
11. Hansson H, Hallström I, Kjaergaard H, Johansen C, Schmiegelow K. Hospital-based home Care for Children with cancer. Pediatr Blood Cancer 2011;57(3):369-377.
12. Lüthi F, Fucina N, Divorne N, Santos-Eggimann B, Currat-Zweifel C, Rollier P, et al. Home care—a safe and attractive alternative to inpatient administration of intensive chemotherapies. Supportive Care in Cancer 2012;20:575-581.
13. Close P, Burkey E, Kazak A, Danz P, Lange B. A prospective controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. Pediatrics 1995;95(6):896-900.
14. Holdsworth MT, Raisch DW, Chavez CM, Duncan MH, Parasuraman TV, Cox FM. Economic impact with home delivery of chemotherapy to pediatric oncology patients. Ann Pharmacother 1997;31(2):140-148.
15. Chavis-Parker P. Safe chemotherapy in the home environment. Home Healthc Now 2015;33(5):246-251.
16. Lippert M, Semmens S, Tacey L, Rent T, Defoe K, Bucsis M, et al. The hospital at home program: no place like home. Current oncology 2017;24(1):23-27.
17. Lange BJ, Burroughs B, Meadows AT, Burkey E. Home care involving methotrexate infusions for children with acute lymphoblastic leukemia. The Journal of Pediatrics 1988;112(3):492-495.
18. Jayabose S, Escobedo V, Tugal O, Nahaczewski A, Donohue P, Fuentes V, et al. Home chemotherapy for children with cancer. Cancer 1992;69(2):574-579.
19. Close P, Burkey E, Kazak A, Danz P, Lange B. A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. Pediatrics 1995;95(6): 896-900.
20. Holdsworth MT, Raisch DW, Chavez CM, Duncan MH, Parasuraman TV, Cox FM. Economic impact with home delivery of chemotherapy to pediatric oncology patients. Annals of Pharmacotherapy 1997;31(2): 140-148.
21. Raisch DW, Holdsworth MT, Winter SS, Hutter JJ, Graham ML. Economic comparison of home-care-based versus hospital-based treatment of chemotherapy-induced febrile neutropenia in children. Value in Health 2003;6(2):158-166.
22. Hooker L, Kohler J. Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. Med Pediatr Oncol 1999;32:421-426.
23. Cooper C, Wheeler DM, Woolfenden S, Boss T, Piper S. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. Cochrane Database of Systematic Reviews 2006;(4).
24. Kandsberger D. Factors influencing the successful utilization of home health care in the treatment of children and adolescents with cancer. Home Health Care Manage Pract 2007;19:450-455.
25. Parker G, Bhakta P, Lovett CA, Paisley S, Olsen R, Turner D, et al. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of paediatric home care. Health Technology Assessment (Winchester, England) 2002;6(35).
26. Frierdich S, Goes C, Dadd G. Community and home care services provided to children with cancer:A report from the Children's Cancer Group Nursing Committee-Clinical Practice Group. J Pediatr Oncol Nurs 2003;20:252-259.
27. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. BMJ 2009;339:b2700.
28. Kok NTM, Ligthart-Beukhof AC, Van De Wetering MD. Chemotherapy intravenously in children with cancer at home, the nurse practitioner makes it possible!. Supportive Care in Cancer 2019;27:4389-4391.
29. Cheng KKF, Tan LML. A pilot study of the effect of a home-based multimodal symptom-management program in children and adolescents undergoing chemotherapy. Cancer Reports 2021;4(3):e1336.
30. De Zen L, Del Rizzo I, Ronfani L, Barbieri F, Rabusin M, Dall'Amico R, et al. Safety and family satisfaction of a home-delivered chemotherapy program for children with cancer. Italian Journal of Pediatrics 2021;47(1):1-8.
31. Chung WW, Agbayani CJG, Martinez A, Le V, Cortes H, Har K, et al. Improving Children's cancer pain management in the home setting: Development and formative evaluation of a web-based program for parents. Computers in biology and medicine 2018;101:146-152.

32. McCall C, Mannion M, Hilliard C, Lannon P, McKenna F, O'Marcaigh A, et al. Administration of home intravenous chemotherapy to children by their parents: parents' evaluation of a nationwide program. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2017;34(2):122-129.
33. Fadhilah A, Allenidekania A. The relationship between activity level and fatigue in Indonesian children with acute lymphocytic leukemia in the home setting. Comprehensive Child and Adolescent Nursing 2019;42(sup1):47-55.
34. Fortier MA, Wahi A, Bruce C, Maurer EL, Stevenson R. Pain management at home in children with cancer: a daily diary study. Pediatric Blood & Cancer 2014;61(6):1029-1033.
35. Rehorst-Kleinlugtenbelt LB, Bekkering WP, van der Torre P, van der Net J, Takken T. Physical activity level objectively measured by accelerometery in children undergoing cancer treatment at home and in a hospital setting: A pilot study. Pediatric Hematology Oncology Journal 2019;4(4):82-88.
36. Walsh KE, Roblin DW, Weingart SN, Houlahan KE, Degar B, Billett A, et al. Medication errors in the home: a multisite study of children with cancer. Pediatrics 2013;131(5):e1405-e1414.
37. Stevens B, McKeever P, Law MP, Booth M, Greenberg M, Daub S, et al. Children receiving chemotherapy at home: perceptions of children and parents. Journal of pediatric oncology nursing 2006;23(5):276-285.
38. Hansson H, Kjaergaard H, Johansen C, Hallström I, Christensen J, Madsen M, et al. Hospital-based home care for children with cancer: feasibility and psychosocial impact on children and their families. Pediatric blood & cancer 2013;60(5):865-872.
39. Roug LI, Topperzer MK, Michelsen RT, Jarden M, Wahlberg A, Hjalgrim LL, et al. Development of an intravenous chemotherapy intervention for children and adolescents with cancer administered by their parents at home (INTACTatHome). BMC Health Services Research 2023;23(1):1-14.
40. Haeusler GM, Gaynor L, Teh B, Babl FE, Orme LM, Segal A, et al. Home-based care of low-risk febrile neutropenia in children—an implementation study in a tertiary paediatric hospital. Supportive Care in Cancer 2021;29:1609-1617.
41. Ranney L, Hooke MC, Robbins K. Letting kids be kids: A quality improvement project to deliver supportive care at home after high-dose methotrexate in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2020;37(3):212-220.
42. Hansson H, Kjærgaard H, Schmiegelow K, Hallström I. Hospital-based home care for children with cancer: A qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. Eur J Cancer Care (Engl) 2012;21(1):59–66.
43. Bartholomew JL, Dai H, August KJ, Ryan RE, Stegenga KA. Feasibility of outpatient high-dose methotrexate infusions in pediatric patients with B-lineage acute lymphoblastic leukemia. Journal of the Advanced Practitioner in Oncology 2018;9(4):381.
44. Orford R, Slater P, Spencer B, Giarola T, Nicholls W, Walker R, et al. One Hundred Times Better, at Home in Our Own Beds: Implementation of Home Intravenous Hydration After Chemotherapy in Children With Cancer. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing 2023;40(4):265-276.
45. Spreafico F, Barretta F, Murelli M, Chisari M, Gattuso G, Terenziani M, et al. Positive impact of organized physical exercise on quality of life and fatigue in children and adolescents with cancer. Frontiers in Pediatrics 2021;9:627876.
46. Lam KK, Li WH, Chung OK, Ho KY, Chiu SY, Lam HS, et al. An integrated experiential training programme with coaching to promote physical activity, and reduce fatigue among children with cancer: A randomised controlled trial. Patient education and counseling 2018;101(11):1947-1956.
47. Tew M, De Abreu Lourenco R, Gordon JR, Thursky KA, Slavin MA, Babl FA, et al. Cost-effectiveness of home-based care of febrile neutropenia in children with cancer. Pediatric Blood & Cancer 2022;69(7):e29469.
48. Tang N, Kovacevic A, Zupanec S, Sivananthan A, Patel R, Patel P, et al. Perceptions of parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia on oral chemotherapy administration: A qualitative analysis. Pediatric Blood & Cancer 2022; 69(1):e29329.
49. Roug LI, Jarden M, Wahlberg A, Hjalgrim LL, Hansson H. Ambiguous Expectations of Parent Caregiving for the Child and Adolescent With Cancer at the Hospital and at Home—An Ethnographic Study. J Pediatr Hematol Nurs 2023;10:27527530221140064
50. Kelly KP, Wells DK, Chen L, Reeves E, Mass E, Camitta B, et al. Caregiving demands and well-being in parents of children treated with outpatient or inpatient methotrexate infusion: A report from the children's oncology group. J Pediatr Hematol Oncol 2014;36(6):495–500.