



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

*“Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική:
Κλινική Πράξη και Έρευνα”*

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**“Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που
σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο”**

Σοφία Γαλανού

A.M.: 20180301

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Περδικάρης Παντελεήμων (Επιβλέπων)

*Επίκουρος καθηγητής Παιδιατρικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου*

Δούσης Ευάγγελος

Επίκουρος καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Μοσχόβη Μαρία

*Αναπληρώτρια καθηγήτρια Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, Ιατρική
Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών*

ΑΘΗΝΑ
Νοέμβριος 2021



HELLENIC REPUBLIC

**National and Kapodistrian
University of Athens**

EST. 1837

**School of Health Sciences
Department of Medicine**

MASTER PROGRAM IN

***“General Pediatrics and Pediatric Subspecialties:
Clinical Practice and Research”***

MASTER THESIS

***“Treatment-related symptom profiles in children with
cancer according to their parents’ perspectives”***

Sofia Galanou

A.M.: 20180301

Examining Board Members

Perdikaris Panteleimon (Supervisor)

Assistant Professor Pediatric Nursing, Department of Nursing, University of Peloponnese

Dousis Euaggelos

Assistant Professor of Nursing, Department of Nursing, University of West Attica

Moschovi Maria

Associate Professor of Pediatric Hematology-Oncology, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens

**ATHENS
November ,2021**

© 2020

Ιατρική Σχολή Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ)

[Σοφία Γαλανού, Νοσηλεύτρια]

Η παρούσα Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, η οποία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ” αποτελεί συνιδιοκτησία του ΕΚΠΑ και της φοιτήτριας, ο/η καθένας/μία από τους/τις οποίους/ες έχει το δικαίωμα ανεξάρτητης χρήσης και αναπαραγωγής τους (στο σύνολο ή τμηματικά) για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, σε κάθε περίπτωση αναφέροντας τον τίτλο και την συγγραφέα και το ΕΚΠΑ όπου εκπονήθηκε η Διπλωματική Εργασία καθώς και τον Επιβλέποντα και τα άλλα μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής.



**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ**

ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Δηλώνω υπεύθυνα ότι η συγκεκριμένη Διπλωματική Εργασία με τίτλο:

**Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία
σε παιδιά με καρκίνο**

για τη λήψη του μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών του **Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ”**, της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, έχει συγγραφεί από εμένα προσωπικά και δεν έχει υποβληθεί ούτε έχει εγκριθεί στο πλαίσιο κάποιου άλλου μεταπτυχιακού ή προπτυχιακού τίτλου σπουδών, στην Ελλάδα ή στο εξωτερικό.

Η εργασία αυτή αντιπροσωπεύει τις προσωπικές μου απόψεις επί του θέματος.

Κατά τη συγγραφή, ακολούθησα την πρόπτουσα ακαδημαϊκή δεοντολογία. Οι πηγές στις οποίες ανέτρεξα για την εκπόνηση της συγκεκριμένης διπλωματικής αναφέρονται στο σύνολό τους, δίνοντας πλήρεις αναφορές στους συγγραφείς, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Έχω επίσης αποφύγει οποιαδήποτε ενέργεια που συνιστά παράπτωμα λογοκλοπής. Γνωρίζω ότι η λογοκλοπή μπορεί να επισύρει ποινή ανάκλησης του πτυχίου μου.

Σε κάθε περίπτωση, αναληθούς ή ανακριβούς δηλώσεως, υπόκειμαι στις συνέπειες που προβλέπονται στον Κανονισμό Σπουδών του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών στην Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα, και στις διατάξεις που προβλέπει η Ελληνική και Κοινοτική Νομοθεσία περί πνευματικής ιδιοκτησίας».

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Υπογραφή:

Όνοματεπώνυμο: Γαλανού Σοφία

Αριθμός Μητρώου: 20180301

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την περάτωση της παρούσας διπλωματικής μελέτης, αισθάνομαι την υποχρέωση να ευχαριστήσω όλους όσοι συνέβαλαν στην πραγματοποίηση αυτής της εργασίας. Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Περδικάρη Παντελεήμονα, Επίκουρο Καθηγητή του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, για την πολύτιμη καθοδήγηση και τη συνεχή υποστήριξη του, καθώς και για την άφογη και εποικοδομητική συνεργασία που είχαμε.

Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Επίκουρο Καθηγητή του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, κ. Δούση Ευάγγελο, και την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του τμήματος Ιατρικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, κ. Μοσχόβη Μαρία που δέχτηκαν να είναι μέλη της τριμελούς επιτροπής αξιολόγησης της μεταπτυχιακής εργασίας μου.

Τέλος, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη στην οικογένεια μου, που βρίσκονταν στο πλευρό μου από την πρώτη στιγμή και καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της δύσκολης προσπάθειας. Χάρη στην ηθική και συναισθηματική τους συμπαράσταση ήταν εφικτή η ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής μου εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Τα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, που βιώνουν τα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία, παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλία και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής αυτών και των οικογενειών τους. Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων από τους γονείς, που είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών, κρίνεται ιδιαίτερος σημαντική.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας ήταν να μελετήσει τα συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο και υποβάλλονται σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς, που είναι οι κύριοι φροντιστές τους από τη διάγνωση της νόσου, τη θεραπεία αλλά και μετά την ολοκλήρωση αυτής.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus με τις λέξεις κλειδιά chemotherapy (χημειοθεραπεία), paediatric cancer (παιδικός καρκίνος), parents (γονείς), perspectives (αντιλήψεις), radiotherapy (ακτινοθεραπεία), symptoms (συμπτώματα) και treatment (θεραπεία). Κριτήρια επιλογής των μελετών ήταν: (1) οι μελέτες να αφορούν στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς, (2) οι εκβάσεις των μελετών να αναφέρονται στα συμπτώματα που βιώνουν πιο συχνά τα παιδιά με καρκίνο και (3) οι μελέτες να είναι πρωτογενείς και δημοσιευμένες στην αγγλική και ελληνική γλώσσα από 01/01/2010 έως 31/12/2019.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Από την ηλεκτρονική αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν 246 μελέτες, εκ των οποίων 12 συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση. Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, τα πιο συχνά εμφανιζόμενα συμπτώματα στα παιδιά, ήταν η ναυτία, ο έμετος, η κόπωση, ο πόνος και η απώλεια όρεξης για τη λήψη τροφής. Τα πιο ενοχλητικά-επιβαρυντικά συμπτώματα φαίνεται να ήταν ο πόνος, η ναυτία η ανησυχία για τη λήψη θεραπείας και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της και η αποχή από δραστηριότητες με φίλους. Συγκρίνοντας τις αναφορές γονέων-παιδιών, παρατηρήθηκε πιο συχνή αναφορά της θλίψης και της κόπωσης από τους γονείς. Σε πολλές περιπτώσεις, οι αναφορές συμφωνούσαν στην αναγνώριση του συμπτώματος, αλλά όχι στην συχνότητα εμφάνισης του.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο καλούνται να αντιμετωπίσουν πολυάριθμα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή μετά την ολοκλήρωση της. Λαμβάνοντας υπόψη ότι οι γονείς είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών, κρίνεται αναγκαίο να πραγματοποιηθούν περισσότερες μελέτες προκειμένου να διαπιστωθεί αν υπάρχει καλή συμφωνία μεταξύ των αναφορών των γονέων και των παιδιών. Η σωστή και έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων συμβάλλει στην αντιμετώπισή τους και κατ' επέκταση στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο.

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΧΗ: Καρκίνος της παιδικής ηλικίας

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: Ακτινοθεραπεία, αντιλήψεις, γονείς, θεραπεία, καρκίνος στην παιδική ηλικία, συμπτώματα, χημειοθεραπεία

ABSTRACT

TREATMENT-RELATED SYMPTOM PROFILES IN CHILDREN WITH CANCER ACCORDING TO THEIR PARENTS' PERSPECTIVES

BACKGROUND: The physical and psychological symptoms, experienced by children undergoing treatment, vary widely. The evaluation of the symptoms by the parents, who are the main caregivers of the children, is considered particularly important.

AIM: The purpose of this review of the international literature was to study the symptoms experienced by children with cancer who undergoing treatment, as identified and experienced by parents, who are the main caregivers of them from the time of diagnosis of the disease, treatment and after completion of treatment.

METHODOLOGY: A systematic review of the international literature was performed in the following databases PubMed, Cinahl and Scopus with the following keywords: chemotherapy, perspective, parent, cancer of childhood, radiotherapy, symptoms and treatment. Inclusion criteria were: (1) studies that evaluate the symptoms experienced by children with cancer undergoing treatment, as identified and experienced by the parents, (2) outcomes of the studies should be the symptoms experienced by children with cancer and (3) being primary studies and being published in English and Greek from 01/01/2010 to 31/12/2019.

RESULTS: From the review of the international literature, 246 studies emerged, 12 of which were included in the review. According to the parents' reports, the most common symptoms in children, were nausea, vomiting, fatigue, pain and loss of appetite. The most annoying-aggravating symptoms seemed to be pain, nausea, anxiety about taking treatment and its side effects, and abstaining from activities with friends. Comparing parent-child reports, grief and fatigue were reported more frequently by parents. In many cases, parents and children identified the same symptom but did not report the same frequency of its occurrence.

CONCLUSIONS: Children with cancer are facing a number of symptoms during or after treatment. Given that parents are the primary caregivers of children, it is of great importance that more studies should be conducted to assess the level of agreement between parent-child reports. Proper and in time recognition of symptoms contributes to their treatment and consequently to the improvement of the quality of their life.

SUBJECT AREA: Cancer of childhood

KEYWORDS: chemotherapy, childhood cancer, parents, perceptions, symptoms, treatment, radiotherapy

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	6
ABSTRACT	7
ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	10
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	11
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	13
1.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	13
1.2 ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	14
1.2.1 Λευχαιμία	14
1.2.2 Όγκοι Εγκεφάλου και Νωτιαίου Μυελού.....	15
1.2.3 Λέμφωμα.....	16
1.2.4 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms	17
1.2.5 Νευροβλάστωμα	18
1.2.6 Ρετινοβλάστωμα	18
1.2.7 Όγκοι οστών.....	19
1.3 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	19
1.4 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	24
2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ	24
2.2 ΣΥΝΗΘΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	25
2.2.1 Ναυτία	25
2.2.2 Κόπωση	26
2.2.3 Πόνος.....	27
2.2.4 Συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές	28

2.2.5 Απώλεια βάρους - Ανορεξία -Υποθρεψία.....	29
2.2.6 Διαταραχές ύπνου	30
2.3 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ.....	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΚΟΠΟΣ	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ	34
4.1 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ – ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΜΕΛΕΤΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....	34
4.2 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ	35
4.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΛΕΤΩΝ	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	55
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	61

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

Ελληνικοί όροι

ΚΝΣ	Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
ΟΛΛ	Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Ξενόγλωσσοι όροι

CCCL	Children’ s Cancer Center of Lebanon
CFS-24h	Child Fatigue Scale-24 h
CI	Confidence Interval
DSM-IV-TR	Text revision of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -IV
GDI	Global distress index
HSCT	Hematopoietic stem cell transplant
KID-SCID	Childhood Version of Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR
KPS	Karnofsky Performance Status
MSAS	Memorial Symptom Assessment Scale
NEST	Needs at End of life Screening Tool
PCS-P	Pain Catastrophizing Scale
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PFS-24h	Parent Fatigue Scale-24 h
pMSAS	Pediatric Memorial Symptom Assessment Scale
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta- Analyses
PTSD	Posttraumatic stress disorder
SCT	Stem-cell transplantation
SD	Standard Deviation

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά μελετών που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση.....49

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1: Διάγραμμα Ροής.....	36
----------------------------------	----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

1.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία χαρακτηρίζεται ως το νόσημα που προσβάλλει τα παιδιά ηλικίας κάτω των 18 ετών και αντιστοιχεί στο 0.5%-4.6% όλων των τύπων καρκίνου (WHO, 2017). Η συνολική επίπτωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας κυμαίνεται από 50 έως 200 παιδιά ανά εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού. Η επίπτωση της νόσου διαφέρει ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, την εθνικότητα και τον τύπο του καρκίνου (Steliarova-Foucher et al., 2017). Παρά τη σπανιότητα αυτή είναι γνωστό ότι οι κακοήθειες αποτελούν την κύρια αιτία θανάτου σε παιδιά μετά τη βρεφική ηλικία και τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα (Steliarova-Foucher et al., 2017).

Αρχικά, ο τύπος καρκίνου παρουσιάζει διαφοροποίηση ανάλογα με την ηλικία. Ειδικότερα, στα βρέφη το νευροβλάστωμα αποτελεί την κύρια διάγνωση, καθώς αποτελεί το 1/3 των καρκίνων στα βρέφη (Kaatsch, 2010). Άλλοι συχνοί τύποι κακοήθειας στα βρέφη αποτελούν το νεφροβλάστωμα (όγκος Wilms) και το ρετινοβλάστωμα. Σε παιδιά ηλικίας κάτω των 14 ετών, η λευχαιμία αποτελεί τον πιο συνηθισμένο τύπο καρκίνου, ακολουθούμενη από τους όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Παρομοίως, οι πιο συχνοί τύποι καρκίνου στους έφηβους, ηλικίας 15-19 ετών, είναι το λέμφωμα, οι επιθηλιακοί όγκοι και τα μελανώματα (Steliarova-Foucher et al., 2017). Συνολικά, οι πιο συχνοί τύποι καρκίνου στην παιδική ηλικία είναι οι λευχαιμίες (34%), οι όγκοι του ΚΝΣ (23%) και τα λεμφώματα (11.5%). Στα παιδιά σπάνια εμφανίζονται νεοπλασίες που σχετίζονται με το μαστό, τον πνεύμονα και το παχύ έντερο. Αντίθετα, το νευροβλάστωμα, το νεφροβλάστωμα, το ραβδομυοσάρκωμα, το ρετινοβλάστωμα και ορισμένοι πρωτοπαθείς όγκοι των γονάδων αποτελούν τύπους καρκίνου που εμφανίζονται σχεδόν αποκλειστικά στην παιδική ηλικία (Ward et al., 2014).

Σχετικά με την επίπτωση του καρκίνου ανάλογα με το φύλο, αυτή είναι μεγαλύτερη στα αγόρια (αγόρια/κορίτσια: 1.17/1), με εξαίρεση τα παιδιά των ιθαγενών Αμερικανών στις ΗΠΑ ηλικίας 15-19 ετών, όπου η επίπτωση του καρκίνου είναι πιο συχνή στα κορίτσια (αγόρια/κορίτσια: 0.9/1.0) (Steliarova-Foucher et al., 2017). Οι επιθηλιακοί όγκοι, οι όγκοι στους νεφρούς και οι ο καρκίνος των γονάδων εμφανίζονται πιο συχνά σε κορίτσια (Steliarova-Foucher et al., 2017). Το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης παιδιών με καρκίνο είναι περίπου 84.1% και εξαρτάται από το είδος του καρκίνου, το οποίο είναι υψηλότερο στους κοινούς τύπους και χαμηλότερο στις σπάνιες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας (American Cancer Society, 2014). Το υψηλότερο ποσοστό 5ετούς επιβίωσης παρατηρείται σε παιδιά με Hodgkin

λέμφωμα (97.6%), με όγκο Wilms (96.4%), οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (90.3%) και non-Hodgkin λέμφωμα (90.3%). Από την άλλη πλευρά, το χαμηλότερο ποσοστό 5ετούς επιβίωσης παρατηρείται σε παιδιά με οξεία μυελογενή λευχαιμία (66.8%), με οστεοσάρκωμα (71.9%) και με όγκο του εγκεφάλου και του ΚΝΣ (76.3%) (National Cancer Institute, 2017).

1.2 ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Οι πιο συνήθεις κακοήθειες στην παιδική ηλικία είναι οι λευχαιμίες, οι όγκοι του ΚΝΣ και τα λεμφώματα. Επίσης, στα παιδιά εμφανίζονται το νευροβλάστωμα, το νεφροβλάστωμα, το ραβδομυοσάρκωμα, το ρετινοβλάστωμα και ορισμένοι πρωτοπαθείς καρκίνοι των γονάδων, που αποτελούν τύπους καρκίνου οι οποίοι εμφανίζονται σχεδόν αποκλειστικά στην παιδική ηλικία (Ward et al., 2014).

1.2.1 Λευχαιμία

Η λευχαιμία αποτελεί το 1/3 των καρκίνων στην παιδική ηλικία. Κάθε χρόνο προσβάλλονται 4 στα 100.000 παιδιά κάτω των 15 ετών, ενώ πιο συχνά νοσούν αγόρια, ηλικίας 2 έως 5 ετών. Πρόκειται για μια αιματολογική νεοπλασία, όπου παρατηρείται υπέρμετρος και ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός των κυττάρων του μυελού των οστών (Seth & Singh, 2015). Η λευχαιμία διακρίνεται σε οξεία, που χαρακτηρίζεται από ταχεία αύξηση των ανώριμων κυττάρων στον μυελό των οστών και χρόνια, που χαρακτηρίζεται από την υπέρμετρη παραγωγή σχετικά ώριμων λευκών αιμοσφαιρίων (An et al., 2017). Παράλληλα, οι λευχαιμίες ανάλογα με το είδος των αιμοποιητικών κυττάρων που προσβάλλονται διακρίνονται σε λεμφοβλαστικές και σε μυελογενείς (An et al., 2017). Συνεπώς, μπορούν να διακριθούν 4 κύριοι υπότυποι λευχαιμίας: η οξεία και η χρόνια λεμφοβλαστική και η οξεία και η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (Karlan, 2019). Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, αντιπροσωπεύει το 85% των λευχαιμιών στα παιδιά, ενώ δεύτερη σε συχνότητα, είναι η οξεία μυελογενής λευχαιμία, με ποσοστό 15%. Από την άλλη πλευρά, η χρόνια λευχαιμία είναι πιο σπάνια στα παιδιά και εμφανίζεται κυρίως σε ενήλικες (Karlan, 2019). Κύρια σημεία και συμπτώματα της λευχαιμίας στα παιδιά είναι το άλγος στα οστά και τις αρθρώσεις, η κόπωση και η αδυναμία, η αιμορραγία ή οι αιμορραγικές εκδηλώσεις (πετέχιες, εκχυμώσεις, μώλωπες), ο πυρετός, η απώλεια βάρους και το ωχρό δέρμα (An et al., 2017).

1.2.2 Όγκοι Εγκεφάλου και Νωτιαίου Μυελού

Οι όγκοι του ΚΝΣ αντιπροσωπεύουν το 20-25% του συνόλου των καρκίνων στην παιδική ηλικία και αποτελούν τη δεύτερη πιο συχνά εμφανιζόμενη κακοήθεια στα παιδιά (Udaka & Packer, 2018). Στις ΗΠΑ από το 2011 έως το 2015, η μέση ετήσια συχνότητα εμφάνισης πρωτοπαθών μη κακοήθων και κακοήθων όγκων του ΚΝΣ σε παιδιά και εφήβους ηλικίας μέχρι 19 ετών ήταν 5.95 περιπτώσεις ανά 100.000 παιδιά. Περίπου το 60% των περιπτώσεων ήταν κακοήθεις και το 40% μη κακοήθεις. Επίσης, οι όγκοι του ΚΝΣ αποτελούν το πιο συχνά εμφανιζόμενο συμπαγή όγκο στα παιδιά και την κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο σε ηλικίες μέχρι 14 ετών (Ostrom et al., 2018). Οι όγκοι του ΚΝΣ προκύπτουν από διάφορους τύπους κυττάρων στον εγκέφαλο και ταξινομούνται σύμφωνα με τον τύπο και την περιοχή του κυττάρου από το οποίο ξεκίνησαν. Οι όγκοι του εγκεφάλου αποτελούν το 94-97% των όγκων του ΚΝΣ στα παιδιά, ενώ οι όγκοι του νωτιαίου μυελού αντιπροσωπεύουν το 3-6% (Udaka & Packer, 2018).

Οι όγκοι του εγκεφάλου στα παιδιά είναι σχεδόν πάντα πρωτοπαθείς και οι περισσότεροι εντοπίζονται στα κατώτερα τμήματα του εγκεφάλου, όπως είναι η παρεγκεφαλίδα και το εγκεφαλικό στέλεχος. Οι όγκοι του εγκεφάλου διακρίνονται σε υπερσκληνίδιους και υποσκληνίδιους. Οι πιο συχνοί όγκοι εγκεφάλου στην παιδική ηλικία είναι τα γλοιώματα, δηλαδή οι όγκοι που ξεκινούν από τα γλοιακά κύτταρα του εγκεφάλου, και τα μυελοβλαστώματα, που είναι όγκοι εμβρυικής προέλευσης. Συνολικά υπάρχουν περισσότεροι από 100 διαφορετικοί τύποι όγκου του εγκεφάλου, οι περισσότεροι από τους οποίους είναι πολύ σπάνιοι (Furtado et al., 2016).

Ο πιο συχνός τύπος γλοιώματος είναι το αστροκύτωμα, που αντιπροσωπεύει περίπου το 35% των όγκων του ΚΝΣ σε παιδιά μέχρι 19 ετών. Τα αστροκυτώματα ανάλογα με το βαθμό κακοήθειας διακρίνονται σε χαμηλού και υψηλού βαθμού κακοήθειες. Τα πιλοκυτταρικά αστροκυτώματα είναι όγκοι χαμηλού βαθμού κακοήθειας και εντοπίζονται κυρίως στην παρεγκεφαλίδα, ενώ τα ινώδη αστροκυτώματα εντοπίζονται κυρίως στον μεσεγκέφαλο, αλλά δεν έχουν σαφώς καθορισμένα όρια και μπορούν να εξαπλωθούν και στις δύο πλευρές του εγκεφάλου (Ward et al., 2014). Αναφορικά με τα μυελοβλαστώματα, είναι πιο συχνά σε παιδιά κάτω των 10 ετών σε σχέση με τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας. Τα μυελοβλαστώματα είναι εξαιρετικά διηθητικοί όγκοι και εντοπίζονται κυρίως στην παρεγκεφαλίδα και έχουν την τάση να εξαπλώνονται σε όλο το ΚΝΣ (Ward et al., 2014).

Οι όγκοι του ΚΝΣ στην παιδική ηλικία εμφανίζουν μεγάλη ετερογένεια ως προς τη συμπτωματολογία τους, που εξαρτάται από την εντόπιση, τη βιολογία του όγκου και την ηλικία

του παιδιού. Οι αρχικές κλινικές εκδηλώσεις συχνά υποδύονται κοινά συμπτώματα της παιδικής ηλικίας και υπάρχει διακύμανση στην ένταση των συμπτωμάτων (ύφεση – επανεμφάνιση). Ύποπτα σημεία και συμπτώματα των όγκων του ΚΝΣ αποτελούν η κεφαλαλγία (κλασικά επιδεινούμενη κατά την κατάκλιση), η ναυτία, οι έμετοι, το θάμβος όρασης, ο στραβισμός, ο νυσταγμός, η αταξία, οι μεταβολές συμπεριφοράς ή προσωπικότητας και η δυσκολία στο περπάτημα, ή το χειρισμό αντικειμένων (Udaka and Packer, 2018). Η ποικιλία των συμπτωμάτων έχει ως αποτέλεσμα την καθυστερημένη διάγνωση των όγκων, η οποία σχετίζεται με αυξημένη θνητότητα, έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών, νευρολογικές, υπολειμματικές βλάβες (κυρίως απώλεια όρασης και ενδοκρinoπάθειες), αλλά και σημαντική επίπτωση στην ψυχολογική κατάσταση του παιδιού και της οικογένειας του (Udaka and Packer, 2018).

1.2.3 Λέμφωμα

Τα λεμφώματα είναι κακοήθειες των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος και συγκεκριμένα των λεμφοκυττάρων. Συνήθως αναπτύσσονται σε λεμφαδένες και σε άλλους ιστούς του λεμφικού συστήματος, όπως οι αμυγδαλές ή ο θύμος αδένας, αλλά μπορούν να επηρεάσουν το μυελό των οστών και άλλα όργανα (Elenitoba-Johnson & Lim, 2018). Τα λεμφώματα αντιπροσωπεύουν το 12-15% των καρκίνων στην παιδική ηλικία (Buhtoiarou, 2017).

Τα λεμφώματα διακρίνονται σε δύο κύριους τύπους: τα λεμφώματα Hodgkin και τα μη Hodgkin λεμφώματα. Κάθε χρόνο, στις ΗΠΑ, διαγιγνώσκονται περίπου 1100 παιδιά και έφηβοι ηλικίας κάτω των 20 ετών με Hodgkin λέμφωμα. Το Hodgkin λέμφωμα αντιπροσωπεύει το 6% των συνολικών διαγνώσεων καρκίνου της παιδικής ηλικίας και κατατάσσεται ως η πιο συχνή κακοήθεια μεταξύ εφήβων 15 έως 19 ετών. Σπάνια παρουσιάζεται σε παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών. Στην προεφηβεία εμφανίζεται κυρίως στα αγόρια, ενώ μετέπειτα εμφανίζεται με την ίδια συχνότητα και στα δύο φύλα. Το Hodgkin λέμφωμα εκδηλώνεται συνήθως με διόγκωση κυρίως των τραχηλικών λεμφαδένων, της μασχάλης, και της βουβωνικής χώρας. Άλλα συμπτώματα αποτελούν ο υψηλός πυρετός (>38°C), η αδικαιολόγητη απώλεια βάρους της τάξης του 10% ή περισσότερο σε διάστημα 6 μηνών και η νυχτερινή εφίδρωση μεγάλου βαθμού. Το Hodgkin λέμφωμα είναι μια από τις πλέον ιάσιμες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας, με τα εκτιμώμενα ποσοστά 5ετούς επιβίωσης να υπερβαίνουν το 98%, αλλά η μακροπρόθεσμη συνολική επιβίωση μειώνεται κυρίως από τις όψιμες επιπλοκές της θεραπείας (Allen et al., 2015).

Το μη Hodgkin λέμφωμα αποτελεί περίπου το 7% όλων των μορφών καρκίνου της παιδικής ηλικίας και προσβάλλει παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών, κυρίως αγόρια και είναι σπάνιο σε παιδιά ηλικίας κάτω των 3 ετών (Buhtoiarov, 2017). Η ετήσια επίπτωση της νόσου είναι 5.5 νέοι ασθενείς ανά εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού ηλικίας 0-14 ετών στην Ευρωπαϊκή Ένωση και τις ΗΠΑ, ενώ η συχνότητα σε ασθενείς ηλικίας 10 ετών ή μικρότερης είναι περίπου 4% στις ανεπτυγμένες χώρες (Πουρτσίδης και συν., 2009). Υπάρχουν 3 κύριοι τύποι μη Hodgkin λεμφώματος στα παιδιά: το λεμφοβλαστικό λέμφωμα, το οποίο αναπτύσσεται στους λεμφοβλάστες, το λέμφωμα Burkitt, το οποίο αναπτύσσεται στα Β κύτταρα και συχνά ξεκινά ως όγκος στην κοιλιά και το λέμφωμα μεγάλων κυττάρων (μεγαλοκυτταρικό λέμφωμα), το οποίο μπορεί να ξεκινήσει στα Β ή Τ κύτταρα οπουδήποτε στο σώμα. Συνήθη σημεία και συμπτώματα του μη Hodgkin λεμφώματος είναι: η ανώδυνη μάζα στον τράχηλο, στις μασχάλες ή στη βουβωνική χώρα, ο πυρετός, οι νυχτερινές επιδρώσεις, η ανεξήγητη απώλεια βάρους, η διογκωμένη ή επώδυνη κοιλιά, η κόπωση, η ναυτία ή ο έμετος και τα ερυθρά ή πορφυρά εξογκώματα κάτω από το δέρμα (Buhtoiarov, 2017).

1.2.4 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms

Ως νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms καλείται ένας κακοήθης εμβρυϊκός όγκος του νεφρού και συνιστά την πιο συχνή κακοήθεια του ουροποιητικού στην παιδική ηλικία. Αντιπροσωπεύει το 6-7% του συνόλου των κακοηθειών στην παιδική ηλικία και το 80% των περιπτώσεων διαγιγνώσκεται σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των πέντε ετών. Κάθε χρόνο διαγιγνώσκονται 7 έως 10 νέες περιπτώσεις σε παιδιά κάτω των 15 ετών ανά εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού (Ward et al., 2014). Η νόσος εμφανίζεται συχνότερα σε Αфро-Αμερικανούς συγκριτικά με τους Καυκάσιους και τους Ασιάτες. Τα περισσότερα παιδιά με όγκο Wilms θεραπεύονται, με το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης να είναι περίπου 90%. Ωστόσο, τα παιδιά με ετερόπλευρο όγκο Wilms έχουν καλύτερη επιβίωση από τα παιδιά που εμφανίζουν αμφοτερόπλευρη νόσο (Charlton et al., 2017).

Ο όγκος του Wilms συνήθως εμφανίζεται στον ένα νεφρό, ενώ σπάνια μπορεί να προσβάλει και τους δύο νεφρούς ταυτόχρονα (σύγχρονος αμφοτερόπλευρος όγκος του Wilms) ή διαδοχικά (μεταχρονικός αμφοτερόπλευρος όγκος του Wilms). Οι ετερόπλευροι όγκοι εμφανίζονται εξίσου συχνά σε αγόρια και κορίτσια, αλλά τα κορίτσια έχουν διπλάσιες πιθανότητες να διαγνωστούν με αμφοτερόπλευρους όγκους (Charlton et al., 2017).

Ως προς την κλινική εικόνα, ο όγκος συνήθως εμφανίζεται ως εξόγκωμα ή φλεγμονή στην κοιλιακή χώρα. Περιστασιακά, τα παιδιά παρουσιάζουν συμπτώματα όπως ανορεξία, φτωχή πρόσληψη βάρους, ενώ η αιμορραγία στο εσωτερικό της μάζας μπορεί να προκαλέσει κοιλιακό άλγος και αναιμία. Συμπτώματα όπως η μακροσκοπική αιματουρία και η σοβαρή υπέρταση είναι ασυνήθιστα, αλλά ιδιαίτερα σημαντικά (Szychot et al., 2014).

1.2.5 Νευροβλάστωμα

Το νευροβλάστωμα είναι όγκος του συμπαθητικού νευρικού συστήματος και αποτελεί τον δεύτερο πιο συχνό κοιλιακό όγκο στην παιδική ηλικία μετά τον όγκο του Wilms. Αποτελεί το 7.8% των νεοπλασμάτων της παιδικής ηλικίας. Το νευροβλάστωμα μπορεί επίσης να εντοπιστεί στον τράχηλο, το θώρακα ή στον μυελό των επινεφριδίων (Ratner et al., 2016). Το 75% των περιπτώσεων νευροβλαστώματος διαγιγνώσκεται σε παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών, ενώ σπανίως εμφανίζεται σε παιδιά άνω των 10 ετών (Ratner et al., 2016). Σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της επιβίωσης των παιδιών με νευροβλάστωμα αποτελεί η ηλικία του παιδιού. Στα παιδιά με ηλικία κάτω του 1 έτους, η νόσος μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά και να επέλθει η ίαση ακόμα και αν είναι μεταστατική (Ward et al., 2014). Σχετικά με τα σημεία και τα συμπτώματα του νευροβλαστώματος, συνήθως τα παιδιά παρουσιάζουν κοιλιακή μάζα, ηπατομεγαλία, απώλεια βάρους, ωχρότητα, κοιλιακό άλγος, εμέτους, διάρροια, ανορεξία και κόπωση. Όταν ο όγκος έχει εξαπλωθεί στα οστά και στο θώρακα τα παιδιά μπορούν να εμφανίσουν οστικά άλγη και αναπνευστικές διαταραχές, αντίστοιχα (Ratner et al., 2016).

1.2.6 Ρετινοβλάστωμα

Το ρετινοβλάστωμα είναι ένας κακοήθης όγκος που εμφανίζεται στον οφθαλμό και συγκεκριμένα στον αμφιβληστροειδή χιτώνα του οφθαλμού. Το ρετινοβλάστωμα είναι σχετικά σπάνιο, εμφανίζεται σε 1/15000 έως 1/16000 γεννήσεις και κυρίως διαγιγνώσκεται σε παιδιά ηλικίας κάτω των 2 ετών. Το ρετινοβλάστωμα αντιπροσωπεύει περίπου το 3% όλων των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας (Rodriguez-Galindo et al., 2015). Επίσης, τα ποσοστά εμφάνισης του ρετινοβλαστώματος είναι υψηλότερα στην υποσαχάρια Αφρική σε σχέση με τις άλλες περιοχές του κόσμου (Ward et al., 2014).

Το ρετινοβλάστωμα μπορεί να είναι ετερόπλευρο, δηλαδή να εμφανίζεται ο όγκος σε έναν μόνο οφθαλμό, ή αμφοτερόπλευρο, δηλαδή να εντοπίζεται και στους δύο οφθαλμούς.

Επίσης, το ρετινοβλάτωμα μπορεί να διακριθεί σε σποραδικό, που αντιστοιχεί στο 60% των περιπτώσεων, και σε κληρονομικό. Όταν το ρετινοβλάτωμα εμφανίζεται και στα δύο μάτια πιθανόν οφείλεται σε κληρονομικούς παράγοντες. Όταν ένα άτομο έχει αμφοτερόπλευρο ρετινοβλάτωμα, τα παιδιά του έχουν περίπου 45% πιθανότητα να εμφανίσουν και τα ίδια ρετινοβλάτωμα (Rodriguez-Galindo et al., 2015).

Συνήθως η νόσος σε άτομα χωρίς οικογενή προδιάθεση εκδηλώνεται ως μια λευκή αντανάκλαση της κόρης σε έντονο φως, αντί για τη φυσιολογική ερυθρά, με συνοδό στραβισμό. Άλλα συμπτώματα αποτελούν ο πόνος στο μάτι ή η ερυθρότητα, η ανισοκορία και τα προβλήματα όρασης. Το ρετινοβλάτωμα, αν εξαπλωθεί, μπορεί να κάνει μετάσταση, στους λεμφαδένες, τα οστά, ή το μυελό των οστών και σπανιότερα στο κεντρικό νευρικό σύστημα (Rao & Honavar, 2017). Οι περισσότερες περιπτώσεις όπου το ρετινοβλάτωμα, διαγιγνώσκεται νωρίς έχουν καλή πρόγνωση. Στόχος της θεραπείας είναι να μη χαθεί ο οφθαλμός και να διατηρηθεί η όραση (Rao & Honavar, 2017).

1.2.7 Όγκοι οστών

Οι όγκοι οστών είναι συνήθεις στην εφηβεία και ανέρχονται σε ποσοστό 6-10%. Οι δύο πιο συχνόι τύποι σαρκωμάτων οστών στα παιδιά είναι το οστεοσάρκωμα (56%) και το σάρκωμα του Ewing (33%), ο οποίοι εμφανίζονται συχνότερα στα αγόρια (Ward et al., 2014). Συνήθως εντοπίζονται στα άκρα. Ένα από τα κυριότερα συμπτώματα είναι το επίμονο, εντοπισμένο οστικό άλγος, που συχνά προηγείται της εύρεσης μάζας. Η αντιμετώπιση και των δύο τύπων καρκίνου των οστών είναι δύσκολη, αλλά η πρόγνωση έχει βελτιωθεί τα τελευταία χρόνια.

1.3 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι μια σπάνια νόσος που έχει μελετηθεί διεξοδικά με την πάροδο του χρόνου. Λόγω της σπανιότητας της νόσου, είναι δύσκολο να εντοπιστούν αρχικά τα παιδιά που νοσούν και κατ' επέκταση να ανευρεθούν οι δυνητικοί παράγοντες που προκαλούν την εμφάνιση της νόσου. Τα αίτια των περισσότερων τύπων καρκίνου της παιδικής ηλικίας δεν είναι γνωστά. Οι διαφορές στην επίπτωση των διάφορων τύπων καρκίνου, οφείλονται στη διαφορετική έκθεση στους παράγοντες κινδύνου (περιβαλλοντικοί κίνδυνοι), σε συνδυασμό με τους γενετικούς παράγοντες, που συντελούν στην καρκινική ανάπτυξη (Magrath et al., 2013).

Η παθογένεια των περισσότερων όγκων του εγκεφάλου στα παιδιά δεν είναι ευρέως γνωστή. Τα γενετικά σύνδρομα, όπως είναι η νευροϊνωμάτωση τύπου 1 (NF-1), η οζώδης σκλήρυνση, το σύνδρομο Li-Fraumeni και άλλες κληρονομικές παθήσεις που δεν είναι τόσο συχνές, όπως είναι το σύνδρομο Gorlin ή το σύνδρομο Turcot έχει βρεθεί ότι αυξάνουν την προδιάθεση για εμφάνιση λευχαιμίας και όγκων του εγκεφάλου. Το 8% των κακοηθειών της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, εμφανίζονται λόγω κάποιας γενετικής προδιάθεσης (Spector et al., 2015).

Η επίδραση των περιβαλλοντικών παραγόντων στην εμφάνιση καρκίνου της παιδικής ηλικίας δεν είναι σαφής ακόμα. Μελέτες έχουν δείξει ότι τόσο η κατανάλωση οινόπνευματων ποτών (Latino-Martel et al., 2010), καφέ (Cheng, 2014) και η χρήση βιταμινών από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (Spector et al., 2015), όσο και το κάπνισμα και από τους δύο γονείς (Klimentopoulou et al., 2012) μπορούν να αυξήσουν τη πιθανότητα εμφάνισης της νόσου. Ωστόσο, η χρήση βιταμινών πριν την γέννηση των παιδιών, φαίνεται να συσχετίζεται με μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης ΟΛΛ (Spector et al., 2015).

Η έκθεση σε λοιμώξεις αποτελεί έναν από τους πιο συχνά μελετώμενους δυνητικούς αιτιολογικούς παράγοντες σε σχέση με τον κίνδυνο ανάπτυξης ΟΛΛ και υπάρχουν δύο βασικές υποθέσεις σχετικά με τη φύση αυτής της σχέσης (Spector et al., 2015). Οι ιοί είναι γνωστό ότι ενοχοποιούνται για την πρόκληση καρκινογένεσης στους ανθρώπους, όπως για παράδειγμα ο EBV που προκαλεί λέμφωμα Burkitt, ο HBV και ο HCV που προκαλούν ηπακυτταρικό καρκίνωμα (Περδικάρης, 2007).

Ανάμεσα στους περιβαλλοντικούς παράγοντες, οι βασικότεροι που συντελούν στην εμφάνιση κακοήθειας είναι η έκθεση σε υψηλές δόσεις ιονίζουσας ακτινοβολίας (ακτίνες Χ, ακτίνες γάμμα) και η λήψη χημειοθεραπείας στο παρελθόν (Magrath et al., 2013). Ειδικότερα, επιδημιολογικές μελέτες που διεξήχθησαν σε παιδιά που είχαν εκτεθεί σε ραδιενέργεια, όταν έγινε η ρίψη ατομικών βομβών στην Ιαπωνία, πριν ή μετά τη γέννηση τους, έδειξαν ότι η ακτινοβολία αυξάνει σημαντικά τον κίνδυνο εμφάνισης λευχαιμίας και συμπαγών όγκων (Magrath et al., 2013). Ακόμη και η ραδιενέργεια που υπάρχει στο περιβάλλον φυσικά, φαίνεται να αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης λευχαιμίας, χωρίς να έχει καθοριστεί η ελάχιστη δόση, η οποία δεν προκαλεί προβλήματα στον οργανισμό (Howard et al., 2008). Επίσης, η ακτινοβόληση των εγκύων ειδικά στο 3ο τρίμηνο της κύησης αυξάνει σημαντικά την πιθανότητα της καρκινογένεσης στο παιδί που θα γεννηθεί. Για την καρκινογένεση κατά την παιδική ηλικία έχει ενοχοποιηθεί και η μη ιονίζουσα ακτινοβολία. Η υπεριώδης ακτινοβολία

προερχόμενη από τον ήλιο σχετίζεται με την εμφάνιση μελανώματος και άλλους καρκίνους του δέρματος (Περδικάρης, 2007).

1.4 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Η αλματώδης πρόοδος στη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των παιδιών με κακοήθεια. Ο σκοπός της θεραπείας είναι η βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης, η ελαχιστοποίηση της τοξικότητας και η διατήρησης της ποιότητας ζωής των νεαρών ασθενών. Η θεραπεία μίας κακοήθειας της παιδικής ηλικίας εξαρτάται από τον τύπο της, το στάδιο της νόσου και την εντόπισή της. Κυρίως έχει ως σκοπό την ίαση, αλλά μπορεί να είναι παρηγορητική ή ανακουφιστική. Οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι τύποι θεραπείας, είναι, η χημειοθεραπεία, η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοθεραπεία, η ανοσοθεραπεία και η μεταμόσχευση μυελού των οστών και αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Ανάλογα με το είδος της κακοήθειας, τα παιδιά μπορεί να υποβληθούν σε έναν ή και περισσότερους τύπους θεραπείας. Οι θεραπείες είναι πιο αποτελεσματικές, εφόσον ο καρκίνος είναι σε πρώιμο στάδιο και η κατάλληλη θεραπεία πραγματοποιηθεί εγκαίρως (Saletta et al., 2014).

Η χημειοθεραπεία αποτελεί την πρωταρχική θεραπευτική παρέμβαση που χρησιμοποιείται για τη θεραπεία σχεδόν όλων των νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας. Συνιστάται στη χορήγηση ειδικών φαρμάκων, τα οποία καταστρέφουν τα καρκινικά κύτταρα ή αναστέλλουν την ανάπτυξη τους. Σκοπός της χημειοθεραπείας είναι η ελάττωση του πρωτοπαθούς όγκου, η καταστροφή των καρκινικών κυττάρων και η πρόληψη των μεταστάσεων ή της μικροσκοπικής διασποράς της νόσου (Μάτζιου - Μεγαπάνου, 2011). Μπορεί να χορηγηθεί από του στόματος, σε ενέσιμη μορφή (υποδόρια ή ενδοφλεβίως) ή ενδοραχιαία ανάλογα με τον τύπο και το στάδιο της νόσου (Saletta et al., 2014).

Οι ανεπιθύμητες ενέργειες της χημειοθεραπείας ποικίλουν και είναι κρίσιμες για την πορεία της υγείας των νεαρών ασθενών. Οι περισσότεροι ασθενείς εμφανίζουν ναυτία και έμετο, που κάνουν την εμφάνισή τους 5-6 ώρες μετά τη χορήγηση των σκευασμάτων και διαρκούν έως και 48 ώρες, αλωπεκία, ανορεξία και απώλεια βάρους, καθώς και μυελοκαταστολή εξαιτίας της μαζικής καταστροφής των κυττάρων του οργανισμού που παράγονται από το μυελό των οστών. Εξαιτίας της μυελοκαταστολής, η οποία εμφανίζεται κατά μέσο όρο 7-10 μέρες μετά την έναρξη των χημειοθεραπευτικών σχημάτων, προκαλείται αναιμία, θρομβοπενία, άρα και έντονη αιμορραγική διάθεση, και ανοσοκαταστολή που

εκδηλώνεται ως ουδετεροπενία. Η αποκατάσταση πραγματοποιείται σε διάστημα 3-4 εβδομάδων. Επίσης, παρουσιάζονται πολύ συχνά βλάβες της στοματικής κοιλότητας, που είναι συχνά και η αιτία της ανορεξίας, βλάβες του εντερικού βλεννογόνου, δυσκοιλιότητα που οφείλεται στη μειωμένη πρόσληψη τροφής και στην ελάττωση της σωματικής άσκησης, αλλά και στην επίδραση μερικών κυτταροτοξικών φαρμάκων, πόνος και άλλες ειδικές ανεπιθύμητες ενέργειες από συγκεκριμένα φάρμακα, για παράδειγμα η σισπλατίνη προκαλεί νεφρική ανεπάρκεια και βαρηκοΐα, ενώ η δοξορουβικίνη καρδιοτοξικότητα. Η μυελοκαταστολή σε συνδυασμό με τα έλκη των βλεννογόνων και τις ανεπιθύμητες ενέργειες από τις υπόλοιπες θεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως η ακτινοθεραπεία μεγάλου πεδίου, καθιστούν τους ασθενείς ευάλωτους σε λοιμώξεις λόγω της ανοσοκαταστολής που λαμβάνει χώρα (Uzun & Kucuk, 2019).

Η χειρουργική θεραπεία χρησιμοποιείται στη θεραπεία των συμπαγών όγκων. Εφαρμόζεται με σκοπό είτε την αφαίρεση ολόκληρου του όγκου, είτε τη συρρίκνωση του, είτε ως ανακουφιστική θεραπεία, σε περιπτώσεις όπου οι όγκοι προκαλούν πόνο ή πίεση σε κάποιο όργανο ζωτικής σημασίας. Συνήθεις ανεπιθύμητες ενέργειες της χειρουργικής θεραπείας είναι η αιμορραγία, η καταστροφή παρακείμενων ιστών και οι αντιδράσεις του οργανισμού στην αναισθησία (Saletta et al., 2014).

Η ακτινοθεραπεία περιλαμβάνει τη χρήση ιονίζουσας ακτινοβολίας, η οποία καταστρέφει τους χημικούς δεσμούς μέσα στο κύτταρο, με αποτέλεσμα την καταστροφή και το θάνατο του κυττάρου. Η χρήση της ακτινοθεραπείας υπήρξε ιστορικά μία από τις μεγάλες επιτυχίες στη θεραπεία των νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας, ιδιαίτερα της ΟΛΛ, του λεμφώματος Hodgkin, του ραβδομυοσαρκώματος, του όγκου Wilms και του σαρκώματος του Ewing. Αν και η ακτινοθεραπεία είναι κυτταροτοξική έναντι των καρκινικών κυττάρων, έχει επίσης επιβλαβή αποτελέσματα στα φυσιολογικά κύτταρα. Μία από τις πιο σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες για τα παιδιά που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία είναι η ανεπάρκεια αύξησης και ανάπτυξης. Άλλες όψιμες επιπλοκές περιλαμβάνουν τη γαστρεντερική δυσλειτουργία, πνευμονικές και καρδιακές ανωμαλίες, νευρογνωστικά ελλείματα, στειρότητα και δευτερογενείς καρκίνους (Jairam et al., 2013).

Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών έχει ως στόχο την αντικατάσταση του μυελού με νέο μόσχευμα ώστε να απομακρυνθούν τα καρκινικά κύτταρα. Υπάρχουν δύο κατηγορίες: η αυτόλογη μεταμόσχευση και η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών. Κατά την πρώτη το μόσχευμα λαμβάνεται από τον ίδιο τον ασθενή πριν προσβληθεί ο μυελός ή όσο η νόσος είναι σε ύφεση. Τα κύτταρα του μυελού αφού συλλεχθούν, ψύχονται και στη συνέχεια

μετά την ολοκλήρωση της χημειοθεραπείας του ασθενή, εγγέονται ξανά. Επίσης, σε κάποιες περιπτώσεις συλλέγονται αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα από το περιφερικό αίμα και χορηγούνται και αυτά πάλι μετά από χημειοθεραπευτικό ή/και ακτινοθεραπευτικό σχήμα υψηλών δόσεων. Στην αλλογενή μεταμόσχευση μυελού των οστών λαμβάνεται μυελός από συμβατό δότη. Οι πλέον κατάλληλοι δότες είναι οι μονοζυγώτες δίδυμοι, ωστόσο μόνο ένα μικρό ποσοστό ασθενών έχουν μονοζυγωτικά αδέρφια. Συνεπώς, η μεταμόσχευση γίνεται με μοσχεύματα από μερικώς συμβατούς δότες είτε συγγενείς είτε όχι και ενέχει αυξημένους κινδύνους απόρριψης του μοσχεύματος. Τέλος, σε αυτού του είδους την μεταμόσχευση μυελού τα χημειοθεραπευτικά και ακτινοθεραπευτικά σχήματα χρησιμοποιούνται με τέτοιο τρόπο ώστε να καταστραφεί το ανοσολογικό σύστημα του δέκτη για να ευνοηθεί και να ευοδωθεί η εμφύτευση του μοσχεύματος. Η συγκεκριμένη πρακτική επιφέρει πολλές επιπλοκές όπως αιμορραγική κυστίτιδα, πνευμονία, φλεβοαποφρακτική νόσο και βλεννογονίτιδα, οι οποίες προκαλούνται από τη τοξικότητα του φαρμακευτικού σχήματος. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει σημαντική θέση στη θεραπεία πολλών ασθενειών που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία, όπως αιματολογικές κακοήθειες, ανοσολογικές ανεπάρκειες, αιμοσφαιρινοπάθειες, ανεπάρκειες του μυελού των οστών και συγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού (Yeşilirek, 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μολονότι ο καρκίνος αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου στα παιδιά, οι πρόσφατες εξελίξεις και η τεράστια πρόοδος στη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, δείχνουν ότι το προσδόκιμο ζωής έχει βελτιωθεί σημαντικά (Marusak et al., 2018). Από τα παιδιά που έχουν διαγνωσθεί με καρκίνο, το 85-90% αυτών επιβιώνει για τουλάχιστον πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση, ενώ περισσότερο από το 70% υπολογίζεται ότι θα ζήσουν πάνω από δέκα χρόνια (Noone et al., 2017). Παρά τη σημαντική βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο, η σοβαρότητα και η δυσφορία των συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία εξακολουθούν να υφίστανται. Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων μπορεί να καθυστερήσει τη θεραπεία, την αποτελεσματικότητα της, και την ανάρρωση του παιδιού (Miller et al., 2011). Επίσης, οι ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας ή της ίδιας της νόσου μπορούν επηρεάζουν τόσο την γνωστική συμπεριφορά όσο και την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών (Marusak et al., 2018).

Τα παιδιά με οποιοδήποτε είδος καρκίνου, βιώνουν καθημερινά ένα ευρύ φάσμα από σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, τα οποία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους (Baggott et al., 2010). Τα παιδιά μπορούν να βιώνουν μεμονωμένα συμπτώματα ή συνδυασμό συμπτωμάτων (Rodgers et al., 2016). Τα συμπτώματα αποτελούν σημαντική πηγή άγχους για τα παιδιά και τους έφηβους με καρκίνο (Linder et al., 2018). Η εμφάνιση αυτών των συμπτωμάτων εμποδίζει την ομαλή συμμετοχή στις δραστηριότητες, που είναι σημαντική για την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων που υποβάλλονται σε θεραπεία για τον καρκίνο (Linder et al., 2018). Τα συμπτώματα αποτελούν μια υποκειμενική εμπειρία, γι' αυτό η αυτοαναφορά του ασθενούς θεωρείται ως ο «χρυσός κανόνας» για τον προσδιορισμό της παρουσίας ή της εμφάνισης τους. Τα συμπτώματα έχουν διάφορα χαρακτηριστικά που επηρεάζουν την ένταση τους στους παιδιατρικούς ασθενείς. Μεταξύ αυτών των χαρακτηριστικών είναι: η σοβαρότητα ή η ένταση του συγκεκριμένου συμπτώματος, η διάρκεια και το άγχος που προκαλεί (Linder et al., 2018). Η κατανόηση των χαρακτηριστικών των συμπτωμάτων, πέρα της παρουσίας τους, μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη ερμηνεία της εμπειρίας αυτών και να καθοδηγήσει σε πιο ουσιαστικές στρατηγικές διαχείρισης που βασίζονται και προσαρμόζονται αποκλειστικά στον κάθε ασθενή (Linder et al., 2018).

Ο τύπος του συμπτώματος μπορεί να ποικίλει ανάλογα με την αιτιολογία, συμπεριλαμβανομένου και του τύπου του καρκίνου, της παρέμβασης ή της θεραπείας, των

ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας και των ψυχολογικών παρενεργειών (Miller et al., 2011). Οι Hesdtrom et al (2003) ανέφεραν ότι το άγχος, οι επώδυνες ιατρικές παρεμβάσεις, ο φόβος του πόνου, ο φόβος για το άγνωστο, καθώς και η κοινωνική και φυσική απομόνωση αποτελούν σημαντικά στοιχεία που συμβάλλουν στην επίταση της δυσφορίας των συμπτωμάτων σε παιδιά 0 – 19 ετών (Hedström et al., 2003).

Τα παιδιά που έχουν διαγνωσθεί με καρκίνο παρουσιάζουν συχνά ψυχικές διαταραχές. Η ξαφνική αλλαγή της καθημερινότητας τους, λόγω της νόσου, η αβεβαιότητα για το μέλλον και η αίσθηση ότι έχουν χάσει τον έλεγχο της ζωής τους, επηρεάζουν πολύ την ψυχολογική τους κατάσταση, προκαλώντας τους έντονο άγχος. Οι δυσμενείς συνθήκες που καλούνται να αντιμετωπίσουν και η εξάντληση, λόγω των επιπλοκών του καρκίνου και τις απαιτήσεις της θεραπείας του, μπορούν να προκαλέσουν τραυματικές επιπτώσεις στα παιδιά (Nirp et al., 2018). Οι πιο συχνές ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις των παιδιών με καρκίνο είναι η κατάθλιψη, η έλλειψη συγκέντρωσης, το άγχος και η μειωμένη κοινωνικότητα σε σχέση με τα υγιή παιδιά της ηλικίας τους (Ford et al., 2014). Σχετικά με τα σωματικά συμπτώματα μεταξύ των πιο συχνά αναφερόμενων προβλημάτων που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο είναι η ναυτία, η κόπωση, η έλλειψη ενέργειας, ο πόνος και η έλλειψη όρεξης (Linder et al., 2018).

2.2 ΣΥΝΗΘΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

2.2.1 Ναυτία

Η ναυτία και η τάση για έμετο συμπεριλαμβάνονται στα πιο συχνά συμπτώματα που αναφέρονται από τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα, η ναυτία είναι μια υποκειμενική αίσθηση όπου το παιδί αισθάνεται τάση για έμετο. Η ναυτία σχετίζεται με τη χημειοθεραπεία, την ακτινοβολία, την κακοήγη απόφραξη του εντέρου, τη δυσκοιλιότητα, τη χρήση των οπιοειδών αναλγητικών φαρμάκων και το άγχος (Miller et al., 2011).

Οι χημειοθεραπευτικοί παράγοντες ταξινομούνται με βάση το εμετογόνο δυναμικό τους (δηλαδή τη πιθανότητα να προκαλέσουν έμετο), και όχι με την πιθανότητα να προκαλέσουν ναυτία, εξαιτίας της υποκειμενικότητας του αισθήματος της ναυτίας (Robinson & Carr, 2007). Η ναυτία που προκαλείται από τη χημειοθεραπεία μπορεί να διακριθεί σε δύο φάσεις: (α) την οξεία φάση, η οποία εμφανίζεται εντός 24 ωρών μετά τη χημειοθεραπεία και (β) την όψιμη ή καθυστερημένη φάση, η οποία εμφανίζεται μετά τις πρώτες 24 ώρες και διαρκεί 7 ημέρες (Miller et al., 2011).

Η ναυτία επηρεάζει σημαντικά την όρεξη για λήψη τροφής, προκαλώντας αλλοίωση της γεύσης, ζάλη και έμετο, καθώς και τη συνολική ποιότητα ζωής (Ameringer et al., 2015). Παράλληλα, η διάρκεια νοσηλείας στο νοσοκομείο έχει συσχετιστεί με υψηλότερα επίπεδα ναυτίας (Baggott et al., 2010). Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ναυτίας συνήθως περιλαμβάνει φάρμακα (αντιεμετικά και αγχολυτικά), απόσπαση της προσοχής, συναισθηματική υποστήριξη και συμμετοχή της οικογένειας. Εναλλακτικοί τρόποι (μη παραδοσιακοί) είναι η ύπνωση, ο βελονισμός, η αρωματοθεραπεία και η βοτανοθεραπεία που συνήθως χρησιμοποιούνται μαζί με τη φαρμακευτική αγωγή (Miller et al., 2011).

2.2.2 Κόπωση

Η κόπωση αποτελεί ένα από τα πιο συχνά και εξαντλητικά συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο. Η κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο είναι μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από μειωμένη λειτουργικότητα λόγω ελαττωμένων επιπέδων ενέργειας και κυμαίνεται από την απλή κούραση έως την εξάντληση (Miller et al., 2011). Αναφέρεται ως μια κατάσταση ενοχλητική, επίμονη, με έντονο το αίσθημα της σωματικής ή συναισθηματικής εξάντλησης, η οποία δημιουργεί προβλήματα στην καθημερινότητα των παιδιών (van Deuren et al., 2020). Επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς δεν τους επιτρέπει να συμμετέχουν ενεργά στις απαιτήσεις της καθημερινότητας τους (π.χ. να δίνουν την απαραίτητη προσοχή στο σχολείο) (van Deuren et al., 2020). Η κόπωση έχει μια υποκειμενική και αντικειμενική συνιστώσα και γίνεται διαφορετικά αντιληπτή από τα παιδιά, τους εφήβους και τους γονείς τους. Τα παιδιά συσχετίζουν την κόπωση με σωματική αίσθηση ή αδυναμία, οι έφηβοι την συνδέουν με σωματική ή ψυχική εξάντληση και οι γονείς με μειωμένη ή ολική απώλεια ενέργειας (Miller et al., 2011).

Τα αίτια που προκαλούν την κόπωση δεν είναι πλήρως κατανοητά αλλά πιθανολογείται ότι απορρέουν από την αλληλεπίδραση πολλαπλών παραγόντων (Barsevick et al., 2010). Οι πιθανοί παράγοντες που συμβάλλουν στο αίσθημα κόπωσης, μπορούν να ταξινομηθούν σε παράγοντες προδιάθεσης (γενετική προδιάθεση), παράγοντες που προκαλούνται λόγω της νόσου ή της θεραπείας της, παράγοντες που προκύπτουν από τη φυσιολογική πορεία και τον τρόπο ζωής, και παράγοντες που σχετίζονται με την ηλικία και το φύλο (Deuren et al., 2020). Ωστόσο, η θεραπεία για την αντιμετώπιση του καρκίνου (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, μεταμόσχευση μυελού των οστών) αποτελεί την κύρια αιτία εμφάνισης της κόπωσης (Miller et al., 2011). Η κόπωση αυξάνεται όσο εξελίσσεται η θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας (Perdikaris et al., 2009). Επιπλέον, ο μεταβαλλόμενος μυϊκός μεταβολισμός, η ενδοκρινική δυσλειτουργία, η διαταραχή του κερκάδιου ρυθμού και οι

αλλαγές στα πρότυπα του ύπνου και της ανάπαυσης, ο χώρος του νοσοκομείου και η παραμονή σε αυτό, οι διαταραχές διάθεσης και οι γνωστικές διαταραχές δικαιολογούν την αυξημένη κόπωση στα παιδιά που νοσούν (Perdikaris et al., 2009; Miller et al., 2011).

Η κόπωση στα παιδιά με καρκίνο έχει σημαντικές επιπτώσεις, τόσο σωματικές όσο και ψυχολογικές, όπως είναι η ανοσοκαταστολή, η ανορεξία, η αδυναμία συγκέντρωσης και η απώλεια μυϊκής μάζας. Ειδικά για τους εφήβους, η κόπωση προκαλεί αυξημένη εξάρτηση από τους άλλους, οδηγώντας σε απώλεια του ελέγχου, της αυτοπεποίθησης και σε αυξημένη κοινωνική απομόνωση και ενοχή (Miller et al., 2011). Οι έφηβοι και τα παιδιά περιγράφουν την κόπωση σε σχέση με δραστηριότητες που συνήθιζαν να κάνουν πριν την εμφάνιση της νόσου και δεν μπορούν να πραγματοποιήσουν πια, όπως επίσης και με την ανάγκη για περισσότερο ύπνο και ανάπαυση (Perdikaris et al., 2009).

Για την αξιολόγηση της κόπωσης, έχουν χρησιμοποιηθεί πολλά εργαλεία, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν από μια ερώτηση για το σύμπτωμα έως την εκτίμηση πολλών διαφορετικών διαστάσεων της κόπωσης (γνωστική, συναισθηματική, ψυχολογική) (Bower, 2014). Εκτός από τα ερωτηματολόγια που εκτιμούν την κόπωση, υπάρχουν και ερωτηματολόγια που αξιολογούν είτε ποικίλα συμπτώματα είτε την ποιότητα ζωής του ασθενούς, χωρίς να έχουν ως σημείο αναφοράς την κόπωση (van Deuren et al., 2020). Μέχρι πρόσφατα, δεν έχει βρεθεί ένας κοινός τρόπος αξιολόγησης της κόπωσης (van Deuren et al., 2020). Ακόμα και αν ο ασθενής, σύμφωνα με ένα εργαλείο, παρουσιάζει υψηλά επίπεδα κόπωσης, δεν μπορεί να υποστηριχτεί με βεβαιότητα ότι η κόπωση είναι σχετιζόμενη με τον καρκίνο, καθώς πρέπει να είναι επίμονη, να μην σχετίζεται με πρόσφατη δραστηριότητα και να έχει άμεση επιρροή στην καθημερινότητα του ασθενούς (Bower et al., 2014).

2.2.3 Πόνος

Ο πόνος αποτελεί ένα συνηθισμένο και ενοχλητικό σύμπτωμα για τα παιδιά και τους γονείς τους που σχετίζεται στενά με τον καρκίνο και τη θεραπεία. Τα παιδιά με καρκίνο αναφέρουν συχνά πόνο σε διάφορα στάδια της νόσου, από τη διάγνωση μέχρι το τέλος της ζωής ή την επιβίωση. Ο πόνος είναι ένα σύμπτωμα που ορίζεται και ερμηνεύεται με βάση τη σωματική, ψυχολογική και συναισθηματική εμπειρία του ατόμου (Miller et al., 2011). Η βέλτιστη διαχείριση του πόνου είναι ζωτικής σημασίας, επειδή ο πόνος που δεν ανακουφίζεται υποβαθμίζει την ποιότητα ζωής και συνδέεται με κακές εκβάσεις, όπως καθυστερημένη επούλωση ελκών, λοιμώξεις και θάνατο (Ameringer, 2010).

Ο καρκινικός πόνος είναι πολυπαραγοντικός και σχετίζεται με τον ίδιο τον όγκο, ή μπορεί να οφείλεται σε διήθηση του οστού, σε εισβολή του όγκου στο κεντρικό νευρικό σύστημα ή σε γενικευμένη μεταστατική νόσο. Επίσης, σχετίζεται με τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπευτικής αγωγής (στοματική βλεννογονίτιδα, λοιμώξεις, νευροπάθεια από φάρμακα) είτε να είναι μετεγχειρητικός πόνος (εξαίρεση όγκου, βιοψία, ακρωτηριασμός, σύνδρομο του «μέλους φάντασμα»). Τέλος, ο πόνος μπορεί να οφείλεται σε ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις, όπως οσφυονωτιαία παρακέντηση, μυελόγραμμα, φλεβική παρακέντηση, υποδόριες και ενδομυϊκές ενέσεις (Miller et al., 2011).

Ο πόνος επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών, καθυστερεί την αποκατάσταση από τη θεραπεία κατά του καρκίνου, προκαλεί δυσφορία τόσο στον ίδιο τον ασθενή, όσο και στην οικογένεια του και συνδέεται με μακροχρόνιες επιπτώσεις στον οργανισμό, σωματικές και ψυχικές (Duran et al., 2020). Παράλληλα, η ανεπαρκής διαχείριση του πόνου σχετίζεται με πολλές ανεπιθύμητες ενέργειες όπως μειωμένη ποιότητας ζωής, δυσκολία στον ύπνο, αυξημένη ευαισθησία στον πόνο και έντονη δυσφορία κατά τη διάρκεια παρεμβάσεων, περιορισμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων και εμφάνιση συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων (Tutelman et al., 2018).

2.2.4 Συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές

Τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ψυχιατρικών διαταραχών. Η νοσηλεία σε κάποιο νοσοκομείο, αποτελεί έναν παράγοντα έντονου άγχους για τα παιδιά, τα οποία σύμφωνα με μελέτες, αισθάνονται φόβο τόσο για την νόσο, όσο και για τη νοσηλεία τους. Τα νοσηλευόμενα παιδιά αναφέρουν ανησυχίες σχετικά με τον πόνο, τον ακρωτηριασμό, την έλλειψη κινητικότητας, την απομόνωση από σημαντικούς ανθρώπους της ζωής τους, την απώλεια ελέγχου και τη σύγχυση (Zahed & Koohi, 2020).

Το ποσοστό του άγχους και της εμφάνισης κατάθλιψης σε παιδιά και εφήβους με χρόνιες ασθένειες κυμαίνεται από 17% έως 33% (Knook et al., 2011). Σε μία μελέτη βρέθηκε ότι το 33.3% των παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία εμφάνιζαν συναισθηματικές διαταραχές (Zahed & Koohi, 2020). Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι το 53% των παιδιών με κακοήθεια έπασχαν από κάποια συναισθηματική και συμπεριφορική διαταραχή (Mullick & Algin, 2010). Οι πλέον διαδεδομένες διαταραχές μεταξύ των παιδιών και των εφήβων με κακοήθεια θεωρείται ότι είναι η εμφάνιση φοβίας, η ενούρηση, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και η εμφάνιση του άγχους αποχωρισμού (Zahed & Koohi, 2020).

Η υψηλή επίπτωση των ψυχιατρικών διαταραχών σε παιδιά με καρκίνο, έχει συνέπειες τόσο στην κλινική εικόνα όσο και στην ενήλικη ζωή. Ωστόσο, σύμφωνα με τη μελέτη των Zahed και Koohi (2020), δεν εντοπίζεται συσχέτιση μεταξύ συναισθηματικών, συμπεριφορικών διαταραχών και της ηλικίας κατά τη διάρκεια της μελέτης, της ηλικίας κατά τη διάγνωση και της ηλικίας κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Επισημαίνεται μια πολύ σημαντική συσχέτιση μεταξύ της εμφάνισης κατάθλιψης και του φύλου, όπου τα κορίτσια εμφανίζουν μεγαλύτερη επίπτωση από τα αγόρια. Όταν ένα παιδί παρουσιάζει κακοήθεια, είναι απαραίτητο να διεξαχθεί προσεκτική ψυχιατρική αξιολόγηση και πρέπει να προσφέρεται παιδοψυχιατρική θεραπεία, αν διαπιστωθούν ψυχιατρικές διαταραχές (Zahed & Koohi, 2020).

2.2.5 Απώλεια βάρους - Ανορεξία -Υποθρεψία

Η απώλεια της όρεξης είναι μια κοινή ανεπιθύμητη ενέργεια του καρκίνου και των θεραπειών του. Η απώλεια όρεξης κατά τη διάρκεια του καρκίνου συνδέεται συχνά με ναυτία και έμετο λόγω κυρίως της χημειοθεραπείας αλλά και των άλλων αντινεοπλασματικών θεραπειών. Ορισμένα φάρμακα μπορούν να αλλάξουν τη γεύση ή την οσμή των τροφίμων. Η μειωμένη όρεξη μπορεί επίσης να οφείλεται σε κόπωση, χαμηλή ενέργεια, πυρετό ή απλά στο αίσθημα κακουχίας. Η απώλεια όρεξης κατά τη διάρκεια του καρκίνου είναι συχνά προσωρινή. Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, η μειωμένη όρεξη μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια βάρους, υποθρεψία/υποσιτισμό και άλλα προβλήματα υγείας (Cicogna et al., 2010)

Ένα από τα πιο συχνά εμφανιζόμενα προβλήματα κατά τη θεραπεία του καρκίνου είναι η υποθρεψία. Ο υποσιτισμός παρατηρείται συχνά στις κακοήθειες της παιδικής ηλικίας λόγω της ίδιας της νόσου, της θεραπείας και των μακροπρόθεσμων αλλαγών στις διατροφικές συνήθειες. Δεδομένου ότι τα παιδιά έχουν περισσότερες διατροφικές απαιτήσεις για ανάπτυξη είναι πιο ευάλωτα στον υποσιτισμό συγκριτικά με τους ενήλικες. Η συχνότητα εμφάνισης υποσιτισμού σε παιδιά με καρκίνο κυμαίνεται μεταξύ 6% και 50% (Agraci et al., 2018).

Ο υποσιτισμός σε παιδιά που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο μπορεί να επηρεαστεί από διάφορους παράγοντες όπως το νοσοκομειακό περιβάλλον, η απομάκρυνση από το οικείο περιβάλλον, οι αλλαγές στις ρουτίνες, η αδυναμία προσαρμογής σε μια διατροφή, οι ανεπαρκείς πληροφορίες για θέματα εκτός από την ασθένεια και τη θεραπεία. Οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται για θέματα σχετικά με τη διατροφή, συμπεριλαμβανομένων των τροφών που πρέπει να καταναλώνονται από τα παιδιά και του τρόπου με τον οποίο οι τροφές πρέπει να παρασκευάζονται κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η διατροφή είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα παιδιά με καρκίνο, ώστε να λάβουν τα κατάλληλα θρεπτικά συστατικά που χρειάζονται. Οι

διατροφικές ανάγκες των παιδιών με καρκίνο ποικίλλουν από παιδί σε παιδί και η εφαρμογή μιας κατάλληλης διατροφικής αγωγής πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία μπορεί να τα βοηθήσει να αισθανθούν καλύτερα και να παραμείνουν υγιή. Το διαιτητικό σχήμα για παιδιά με καρκίνο πρέπει να ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους. Μια δίαιτα πρέπει να περιλαμβάνει τις κύριες ομάδες τροφίμων με υψηλή θρεπτική αξία και να περιλαμβάνει όλα τα απαραίτητα διατροφικά στοιχεία. Επιπλέον, οι τροφές πρέπει να προετοιμάζονται σωστά, ειδικά όταν ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων ενός παιδιού είναι χαμηλός (Agraci et al., 2018).

2.2.6 Διαταραχές ύπνου

Οι διαταραχές του ύπνου είναι συχνές κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Σε μελέτες τα ποσοστά εμφάνισης διαταραχών ύπνου μεταξύ των παιδιών με καρκίνο ποικίλλουν από 25% έως 87%, εν μέρει λόγω της μεταβλητότητας της μέτρησης και της εγκυρότητας των εργαλείων. Τα παιδιά με καρκίνο αναφέρουν ότι έχουν λιγότερο ξεκούραστο ύπνο σε σχέση με τα υγιή παιδιά, καθώς και κατά τη διάρκεια της ημέρας νοιώθουν πιο συχνά υπνηλία (Daniel et al., 2016). Επίσης, παρ' όλο που οι φροντιστές αναφέρουν ότι η διάρκεια του ύπνου του παιδιού είναι παρόμοια με τις ομάδες ελέγχου από υγιή παιδιά, η κινησιογραφία δείχνει ότι τα παιδιά με καρκίνο απολαμβάνουν πολύ λιγότερο ύπνο από τις κανονικές τιμές, υποδηλώνοντας ότι παρόλο που μπορεί να περάσουν αρκετό χρόνο στο κρεβάτι, οι συχνές αφυπνίσεις είναι δυνατόν να μειώσουν τη διάρκεια του ύπνου. Τα παιδιά με καρκίνο αντιμετωπίζουν, επίσης, αυξημένο κίνδυνο διαταραχών ύπνου, λόγω ορισμένων κοινών θεραπειών που μπορεί να επηρεάσουν τη ρύθμιση ύπνου-αφύπνισης (στεροειδή και ακτινοβολία), τη θέση της νόσου και τη συμμετοχή του κεντρικού νευρικού συστήματος, τον πόνο, τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων και την ψυχολογική ανταπόκριση στη θεραπεία του καρκίνου (Rosen et al., 2015).

2.3 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

Οι διάφοροι τύποι καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά, παρουσιάζουν καλή πρόγνωση, καθώς αν διαγνωστούν εγκαίρως, μπορούν να ιαθούν πλήρως (Ferlay et al., 2010). Αντιθέτως, αυτό δεν συμβαίνει σε περιπτώσεις όπου υπάρχει μη έγκαιρη διάγνωση, έντονη επιβάρυνση από τα συμπτώματα και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη σε μη ικανοποιητικό βαθμό (Olagunju et al., 2016). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν χώρες

με χαμηλό έως μέτριο ετήσιο εισόδημα, όπου τα παιδιά επιβαρύνονται για πολλά έτη από τα συμπτώματα που επιφέρει η νόσος και πολλές φορές δεν καταφέρνουν να επιβιώσουν (Olagunju et al., 2016). Προκειμένου να αξιολογηθούν τα συμπτώματα των παιδιών που υποβάλλονται σε θεραπεία για τον καρκίνο, κρίνεται αναγκαίο να καταγραφούν οι ανησυχίες και οι εμπειρίες που βιώνουν τα ίδια τα παιδιά στην καθημερινότητα τους (Duruis et al., 2017). Συνεπώς, τόσο οι απόψεις των γονέων, όσο και των ίδιων των ασθενών είναι πολύ σημαντικές για τη σωστή αντιμετώπιση των προβλημάτων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των νεαρών ασθενών (Duruis et al., 2017).

Αρχικά, τα παιδιά που βρίσκονται σε μικρή ηλικία, αντιμετωπίζουν δυσκολίες ως προς την έκφραση των εμπειριών και των απόψεων τους (Duruis et al., 2017). Ακόμα και τα παιδιά που βρίσκονται σε σχολική ηλικία, δυσκολεύονται να αντιληφθούν και να διατυπώσουν τις εμπειρίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν λόγω της νόσου (Duruis et al., 2017). Επίσης, σε πολλές περιπτώσεις, τα παιδιά δεν αναφέρουν τον πόνο που αισθάνονται είτε επειδή πιστεύουν ότι δεν θα τους πιστέψουν για αυτό που βιώνουν, είτε επειδή φοβούνται ότι αν αναφέρουν τον πόνο, δε θα μπορέσουν να συμμετέχουν στις δραστηριότητες τους όπως πριν (Uhl et al., 2020). Ένας επιπρόσθετος λόγος που δεν επισημαίνεται ο πόνος από τα παιδιά, είναι η ανησυχία τους ότι μπορεί να εθιστούν στην αναλγητική θεραπεία ή να έρθουν αντιμέτωποι με τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες που δύναται να προκαλέσει η αγωγή κατά του πόνου (Uhl et al., 2020). Συνεπώς, οι γονείς, ως βασικοί φροντιστές των παιδιών, καθίστανται κύριοι υπεύθυνοι για την εκτίμηση του πόνου που αισθάνονται τα παιδιά, μέσω της αξιολόγησης της συμπεριφοράς τους (van Dijk & Tibboel, 2012).

Οι γονείς αποτελούν τον συνδετικό κρίκο μεταξύ των παιδιών και των επαγγελματιών υγείας. Για τον λόγο αυτό, η κατανόηση των αναγκών των παιδιών από τους γονείς, με σκοπό την σωστή και άμεση ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας, κρίνεται επιτακτική προκειμένου να υπάρξει η καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση της νόσου (Duruis et al., 2017). Επιπλέον, ο ρόλος των γονέων είναι ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς αποτελούν τους κύριους φροντιστές των παιδιών στο σπίτι. Με αυτό τον τρόπο, μπορούν άμεσα να αναγνωριστούν τα συμπτώματα και να δοθεί η κατάλληλη θεραπεία από τους φροντιστές υγείας, έγκαιρα και υπεύθυνα (Olagunju et al., 2016).

Αναμφισβήτητα, οι γονείς αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι των εμπειριών που βιώνουν τα παιδιά τους κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Uhl et al., 2020). Για τον λόγο αυτό, θεωρείται απαραίτητη η συμμετοχή τους στη θεραπεία του παιδιού τους, όπως επιβάλλει το πρότυπο της οικογενειοκεντρικής φροντίδας (Uhl et al., 2020). Ανάλογα με το στάδιο της

ανάπτυξης που βρίσκονται τα παιδιά, οι γονείς μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στη θεραπεία, καθώς η απουσία τους μπορεί να καταστήσει τη διαχείριση του πόνου και τον έλεγχο των υπόλοιπων συμπτωμάτων πιο δύσκολα (Eccleston et al., 2015). Μέσω της συμμετοχής του γονέα στη διαδικασία της θεραπείας αλλά και στην εκπαίδευση τεχνικών αντιμετώπισης των συμπτωμάτων, δύναται να δοθεί ουσιαστική βοήθεια στο παιδί κατά τη διάρκεια μιας επώδυνης και ιδιαίτερα αγχωτικής κατάστασης (π.χ. σε στιγμές έντονου πόνου) (Uhl et al., 2020). Για παράδειγμα, ο ρόλος τους είναι σημαντικός στην εφαρμογή τεχνικών ελέγχου του πόνου σε στιγμές όπου ο πόνος είναι ελέγξιμος, έτσι ώστε τα παιδιά να αισθανθούν ασφάλεια και να εκπαιδευτούν σωστά, προκειμένου να μπορέσουν να εφαρμόσουν μόνα τους την ίδια τεχνική όταν ο πόνος επανέλθει (Uhl et al., 2020). Ακόμα, η εκπαίδευση των γονέων σε τεχνικές διαχείρισης του πόνου μαζί με το παιδί τους, μπορεί να συμβάλει σημαντικά τόσο στη μείωση της ανησυχίας των γονέων, όσο και στην ενίσχυση της ψυχολογικής κατάστασης του παιδιού τους (Uhl et al., 2020).

Η κατανόηση των συμπτωμάτων που βιώνουν καθημερινά τα παιδιά από τους γονείς και η παροχή στήριξης, μπορούν να τα βοηθήσουν σημαντικά ώστε να ανταπεξέλθουν στη μάχη με τον καρκίνο και στις απαιτήσεις της θεραπείας (Harper et al., 2019). Σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε σχετικά με την ενδονοσοκομειακή θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο, διαπιστώθηκε ότι όταν τα παιδιά εισπράττουν το ενδιαφέρον των γονέων πριν από την επέμβαση, τότε η ένταση του πόνου που αισθάνονται και η δυσφορία, μειώνονται σημαντικά τόσο για τα παιδιά, όσο και για τους γονείς (Uhl et al., 2020). Επιπροσθέτως, η θετική επιρροή των γονέων και η υποστήριξη τους, συνδέεται με καλύτερη συνεργασία και λιγότερη δυσφορία, από την πλευρά των παιδιών, σε όλες τις διαδικασίες και παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται κατά την νοσηλεία τους (Harper et al., 2019).

Τα παιδιά σε μικρή ηλικία καλούνται να αντιμετωπίσουν όχι μόνο τη διάγνωση της νόσου, αλλά πολλές φορές και την υποτροπή της (Monti et al., 2017). Λόγω της παιδικότητας τους, μπορεί να είναι δύσκολο να διαχειριστούν τα συναισθήματα και τους ποικίλους παράγοντες πρόκλησης άγχους που σχετίζονται με τη νόσο (Monti et al., 2017). Κατά συνέπεια, συχνά στρέφονται στους γονείς τους για να τους υποδείξουν εκείνοι τον τρόπο αντιμετώπισης της εκάστοτε κατάστασης, έτσι ώστε να μπορέσουν να επαναλάβουν τη διαδικασία, όταν στο μέλλον βρεθούν σε παρόμοια περίπτωση (Monti et al., 2017). Όπως είναι γνωστό, τα παιδιά έχουν ως πρότυπο του γονείς τους και συχνά υιοθετούν τον τρόπο αντίδρασης τους σε αντίξοες περιστάσεις. Προκειμένου οι γονείς να αποτελέσουν καλό παράδειγμα για τα παιδιά τους και να τα βοηθήσουν να ανταπεξέλθουν στις δυσμενείς συνθήκες που βιώνουν λόγω της νόσου, θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί, καλά

ενημερωμένοι και εκπαιδευμένοι για να μπορούν να ανταπεξέρχονται στις απαιτήσεις της νόσου με επιτυχία (Monti et al., 2017).

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας δεν επηρεάζει ψυχολογικά μόνο τα παιδιά αλλά και τους γονείς τους (Monti et al., 2017). Πολλές φορές οι γονείς έχουν εμφανίσει συμπτώματα κατάθλιψης, κατά την περίοδο που το παιδί τους νοσεί (Monti et al., 2017). Σύμφωνα με προηγούμενες μελέτες, έχει βρεθεί ότι όταν ο γονέας ενός παιδιού με καρκίνο αντιμετωπίζει ψυχικές διαταραχές, τότε είναι πολύ πιθανό και το παιδί να μην μπορεί να διοχετεύσει σωστά τον συναισθηματισμό του (Fedele et al., 2013). Συχνά, οι γονείς που εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης, δεν μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να διαχειριστεί το άγχος (Monti et al., 2017), ενώ ταυτόχρονα επικρίνουν τα αρνητικά συναισθήματα που κατακλύζουν τα παιδιά (Silk et al., 2011). Η συμπεριφορά των γονέων μετά τη διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο μπορεί να διαμορφώσει καθοριστικά τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά αντιμετωπίζουν το άγχος που σχετίζεται με τη νόσο και τη θεραπεία της. Για τον λόγο αυτό, η αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών που βιώνουν οι γονείς, κρίνεται επιτακτική, προκειμένου τα παιδιά να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες της νόσου (Monti et al., 2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας ήταν να μελετήσει τα συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς, που είναι οι κύριοι φροντιστές τους από τη διάγνωση της νόσου μέχρι και μετά την ολοκλήρωση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ

Η παρούσα ανασκόπηση διεξάχθηκε σύμφωνα με τις οδηγίες «Προτιμώμενα στοιχεία αναφοράς για συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις» (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA).

4.1 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ – ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΜΕΛΕΤΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Η στρατηγική αναζήτησης πραγματοποιήθηκε με τη διαδικασία PICO, όπου το P αντιπροσωπεύει τον πληθυσμό (P-population), το I την παρέμβαση (Intervention), το C την σύγκριση (C-comparison) και το O την έκβαση (O-outcome). Τα κριτήρια επιλογής - αποκλεισμού των άρθρων για συμπερίληψη στην παρούσα διπλωματική εργασία ήταν τα εξής:

- Πληθυσμός: Οι μελέτες αφορούσαν σε γονείς ανήλικων παιδιών με καρκίνο. Δεν συμπεριλήφθηκαν μελέτες όπου αφορούσαν σε γονείς με ενήλικα παιδιά που έπασχαν από καρκίνο.
- Παρέμβαση: Οι μελέτες αφορούσαν στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς.
- Σύγκριση: Οι μελέτες συνέκριναν τα συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων σε σχέση με τις αναφορές των ίδιων των παιδιών.
- Έκβαση: Τα συμπτώματα που βιώνουν πιο συχνά τα παιδιά με καρκίνο σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων, καθώς και ο τρόπος που αυτά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των μικρών ασθενών.
- Είδος Μελετών: Οι μελέτες ήταν πρωτογενείς, όπως μελέτες κοόρτης, συγχρονικές μελέτες, μελέτες ασθενών μαρτύρων, αλλά και ποιοτικές μελέτες, δημοσιευμένες από 01/01/2010 έως 31/12/2019 και γραμμένες στην αγγλική και ελληνική γλώσσα. Δε συμπεριελήφθησαν δευτερογενείς μελέτες (ανασκοπήσεις, μετα-αναλύσεις) και μελέτες περίπτωσης. Επίσης, δε συμπεριλήφθηκαν μελέτες δημοσιευμένες σε γλώσσα άλλη πέρα της αγγλικής και της ελληνικής.

4.2 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ

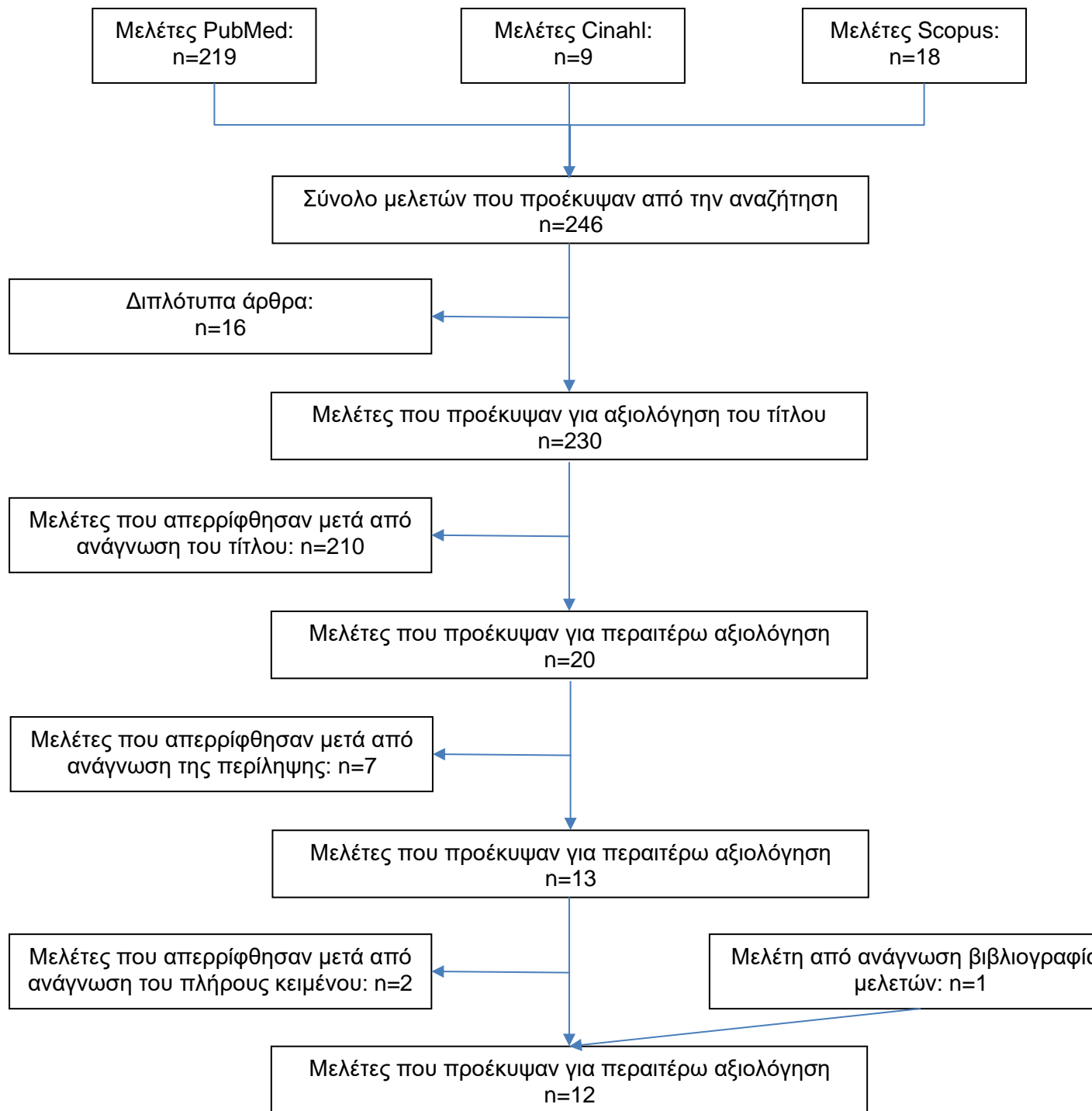
Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus κατά το χρονικό διάστημα Δεκέμβριος 2019 και Ιανουάριος 2020. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση των μελετών ήταν: chemotherapy (χημειοθεραπεία), paediatric cancer (παιδικός καρκίνος), parents (γονείς), perspectives (αντιλήψεις), radiotherapy (ακτινοθεραπεία), symptoms (συμπτώματα) και treatment (θεραπεία).

4.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΛΕΤΩΝ

Όλα τα άρθρα που προέκυψαν από την αναζήτηση στις 3 βάσεις δεδομένων συγκεντρώθηκαν σε μία καινούργια βάση όπου έγινε έλεγχος για διπλότυπα άρθρα, τα οποία και αφαιρέθηκαν. Έπειτα, τα άρθρα ελέγχθηκαν ως προς τον τίτλο τους και σε όσα ο τίτλος δεν ήταν συμβατός με τον σκοπό της συστηματικής ανασκόπησης απορρίφθηκαν. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε η ανάγνωση των περιλήψεων των υπόλοιπων μελετών και απορρίφθηκαν όσες δεν πληρούσαν τις προϋποθέσεις για να συμπεριληφθούν στην ανασκόπηση. Οι μελέτες που προέκυψαν μετά την τελευταία διαδικασία, αναζητήθηκαν ως πλήρη κείμενα και από αυτές απορρίφθηκαν όσες δεν θα παρείχαν τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με το θέμα και το σκοπό της ανασκόπησης

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από την ηλεκτρονική αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν 246 μελέτες. Από αυτές 16 άρθρα αφαιρέθηκαν διότι ήταν διπλότυπα, 210 απορρίφθηκαν έπειτα από την ανάγνωση του τίτλου, 7 έπειτα από την ανάγνωση της περίληψης και 2 μετά από την πλήρη ανάγνωση του κειμένου. Επίσης, στα εναπομένοντα άρθρα προστέθηκε ένα άρθρο που βρέθηκε μετά από ανάγνωση της βιβλιογραφίας των υπόλοιπων άρθρων. Τελικά, στην παρούσα ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν 12 μελέτες (Διάγραμμα 1: Διάγραμμα Ροής).



Διάγραμμα 1: Διάγραμμα Ροής

Οι Dupuis et al. (2010) πραγματοποίησαν μία μελέτη με σκοπό να προσδιορίσουν τα πιο ενοχλητικά συμπτώματα που σχετίζονταν με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο, μέσα από αναφορές των γονέων τους. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 158 γονείς που είχαν παιδί ηλικίας 4-18 ετών, το οποίο είχε διαγνωστεί με καρκίνο δύο μήνες πριν την συμμετοχή τους στη μελέτη και είχε λάβει ενδοφλέβια αντινεοπλασματική θεραπεία τον τελευταίο μήνα. Για την αξιολόγηση της επίπτωσης των συμπτωμάτων, της σοβαρότητας τους και του βαθμού ενόχλησης, χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους ερευνητές. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν στους γονείς κατά την επίσκεψη των παιδιών στην κλινική ή κατά τη νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο. Τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα, που ταυτόχρονα αποτελούσαν και τα πιο σοβαρά, ήταν η κυκλοθυμία – μεταβολή της διάθεσης (85%), η κόπωση (80%) και η απογοήτευση για τη μη συμμετοχή σε δραστηριότητες με φίλους (74%). Τα πιο ενοχλητικά συμπτώματα ήταν η έλλειψη δραστηριοτήτων με φίλους ή συνομηλίκους (50%), η ανησυχία για τη λήψη θεραπείας και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της (43%), η ξηρότητα στο στόμα και τα χείλη (39%) και η ναυτία (39%). Τα συμπτώματα που θεωρήθηκαν ταυτόχρονα σοβαρά και ενοχλητικά, ήταν η απογοήτευση για τη μη συμμετοχή σε δραστηριότητες με φίλους ή συνομηλίκους (46%), η ανησυχία για τη λήψη θεραπείας και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της (40%), ο πόνος και η δυσκαμψία των οστών, των αρθρώσεων και των μυών (36%). Όλα τα συμπτώματα, εκτός από το αίσθημα ανησυχίας για την έλλειψη σχολείου, το αίσθημα ανησυχίας για την εισαγωγή στην κλινική ή το νοσοκομείο και τις αλλαγές της διάθεσης, έδειξαν να συσχετίζονται θετικά με την ηλικία του ασθενούς. Τέλος, οι γονείς ανέφεραν κάποια συμπτώματα που δεν ήταν συνήθη ως σοβαρά και ενοχλητικά, όπως οι ραγάδες στο δέρμα (71%), ο πόνος κατά την κατάποση (62%), το αίσθημα της απογοήτευσης για την έλλειψη δραστηριοτήτων με φίλους ή συνομηλίκους (62%), η δυσκολία στη γραφή ή στο κούμπωμα των ρούχων (61%), η ανησυχία για την απώλεια της ανεξαρτησίας (60%) και το αίσθημα καύσους (60%) (Dupuis et al., 2010).

Σε μία άλλη μελέτη το ίδιο έτος που έλαβε χώρα στη Σουηδία, οι Pöder et al. (2010) διερεύνησαν τα συμπτώματα που σχετίζονταν με τη θεραπεία παιδιών με καρκίνο. Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων έγινε με την κλίμακα «Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)», η οποία τροποποιήθηκε κατάλληλα για απαντηθεί από τους γονείς. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Posttraumatic stress disorder (PTSD) Checklist Civilian Version. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω τηλεφώνου και οι γονείς των παιδιών κλήθηκαν να αναφέρουν πόσο τους απασχόλησαν τον τελευταίο μήνα τα συμπτώματα του καρκίνου στο παιδί τους. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν στις ακόλουθες χρονικές περιόδους: μία εβδομάδα (T1), δύο μήνες (T2), και τέσσερις μήνες (T3) μετά από τη διάγνωση του καρκίνου

στα παιδιά. Οι χρονικές περίοδοι των αξιολογήσεων προγραμματίστηκαν σε σχέση με τη διάγνωση (T1-T3) και την τελευταία θεραπεία (T4-T7). Το δείγμα αποτέλεσαν 214 γονείς, 115 παιδιών, ηλικίας 0-18 ετών, με καρκίνο (χωρίς υποτροπή), που λάμβαναν χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία. Σε ογδόντα τέσσερα παιδιά το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε και από τους δύο γονείς (κηδεμόνες), σε 24 από τον έναν, σε 6 από τρεις και σε 1 από τέσσερις γονείς. Στη μελέτη το ποσοστό μητέρων και πατέρων ήταν ίδιο, ενώ το 96% των συμμετεχόντων είχε Σκανδιναβική καταγωγή. Η πλειοψηφία των γονέων (89%) ήταν παντρεμένοι ή συζούσαν, και το 56% αυτών είχε τουλάχιστον δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Το 33% των παιδιών ήταν ηλικίας 4-7 ετών, ενώ το 44% έπασχε από λευχαιμία. Η πλειοψηφία των παιδιών λάμβανε μόνο χημειοθεραπεία (57%), ενώ το 28% χημειοθεραπεία και χειρουργική θεραπεία. Αναφορικά με τα συμπτώματα, η επίπτωση τους κυμαινόταν από 93% για την αλωπεκία στους δύο μήνες μετά τη διάγνωση έως 2% για προβλήματα στην ούρηση κατά τον δεύτερο και τέταρτο μήνα μετά τη διάγνωση. Σε όλες τις αξιολογήσεις, η συναισθηματική δυσφορία, η κόπωση, η μειωμένη όρεξη για φαγητό και ο πόνος ήταν τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα. Η δυσκολία στην κατάποση (χρονική περίοδος T2 – χρονική περίοδος T3, 54% - 48%), η νευρική ανησυχία (50% - 35%), ο πόνος (60% - 43%) και η δύσπνοια (54% - 38%) αποτελούσαν τα πέντε πιο ενοχλητικά συμπτώματα. Η επίπτωση των περισσότερων συμπτωμάτων, εκτός της διάρροιας, του κνησμού, της ελαττωμένης όρεξης για τροφή και των αλλαγών στο δέρμα, μειώθηκαν σημαντικά κατά το πέρασμα του χρόνου ($p < 0.01$). Επίσης, στη μελέτη βρέθηκε μέτρια έως ισχυρή σχέση μεταξύ του φύλου των γονέων και της αξιολόγησης της επιβάρυνσης των παιδιών από τα συμπτώματα (χρονική περίοδος T1: $r = 0.46-0.69$, T2: $r = 0.39-0.57$, T3: $r = 0.60-0.77$, $p < 0.001$). Οι μητέρες των παιδιών σημείωσαν σημαντικά μεγαλύτερη βαθμολογία σε σχέση με τους πατέρες στην υποκλίμακα σωματικών συμπτωμάτων (physical symptom subscale, PHYS) ($p < 0.01$) κατά την χρονική περίοδο T1, μεγαλύτερη βαθμολογία στην συνολική βαθμολογία της κλίμακας MSAS ($p < 0.001$), στην υποκλίμακα δυσφορίας (global distress index, GDI) ($p < 0.01$) και στην υποκλίμακα PHYS ($p < 0.001$) κατά την χρονική περίοδο T3. Επιπλέον, οι γονείς των έφηβων κατά την χρονική περίοδο T1 ανέφεραν υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα MSAS σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών ηλικίας κάτω των επτά ετών ($p < 0.01$). Ακόμα, κατά την χρονική περίοδο T3, οι γονείς των εφήβων ανέφεραν περισσότερα συμπτώματα ($p < 0.01$) και σημείωσαν υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα MSAS ($p < 0.01$) και στην υποκλίμακα GDI ($p < 0.01$) σε σχέση με τους γονείς των παιδιών ηλικίας 0-3 ετών. Τέλος, βρέθηκε σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας του μετατραυματικού στρες και της επίπτωσης των συμπτωμάτων ($p < 0.01$) (Pöder et al., 2010).

Στην μελέτη των Chang et al. (2011) εξετάστηκε η ψυχολογική κατάσταση των παιδιών που θα λάμβαναν μόσχευμα μυελού των οστών ή αιμοποιητικών κυττάρων (Hematopoietic stem cell transplantation, HSCT) και συγκρίθηκαν οι αναφορές συμπτωμάτων μεταξύ γονέων και παιδιών. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 107 παιδιά και οι γονείς τους, ενώ για την αξιολόγηση της ψυχολογικής κατάστασης χρησιμοποιήθηκε η παιδιατρική έκδοση της κλίμακας «Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR». Τα δεδομένα συλλέχθηκαν πριν από τη μεταμόσχευση και 12 μήνες μετά. Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων, το 86% ήταν γυναίκες και η μέση ηλικία τους ήταν τα 39 ± 6.8 έτη. Από το σύνολο των παιδιών, το 51.4% ήταν κορίτσια, η μέση ηλικία τους ήταν 11.1 ± 4.1 έτη και η πλειοψηφία αυτών (46.7%) έλαβε μη συγγενή αλλογενή μεταμόσχευση. Σύμφωνα με τους γονείς, τα συμπτώματα που είχαν την μεγαλύτερη επίπτωση στα παιδιά πριν τη μεταμόσχευση, ήταν το άγχος (29%), ακολουθούμενο από τη διαταραχή προσαρμογής (11.2%) και τις διαταραχές διάθεσης (10.3%). Αυτά τα συμπτώματα παρέμειναν ως τα πιο συχνά αναφερόμενα και 12 μήνες μετά τη μεταμόσχευση με το άγχος να εμφανίζεται στο 27.8% των παιδιών, ενώ η διαταραχή προσαρμογής και οι διαταραχές διάθεσης στο 13.9% έκαστες. Σύμφωνα με τις αναφορές των παιδιών, το άγχος ήταν το πιο συχνό σύμπτωμα τόσο πριν τη μεταμόσχευση (16.9%), όσο και μετά από 12 μήνες (10.2%). Άλλα συχνά συμπτώματα πριν τη μεταμόσχευση, σύμφωνα με τα παιδιά, ήταν οι διαταραχές διάθεσης (6.8%) και η διαταραχή προσαρμογής (1.7%), ενώ 12 μήνες μετά τη μεταμόσχευση ήταν η διαταραχή προσαρμογής (6.8%) και οι διαταραχές διάθεσης (3.4%). Στη μελέτη δεν βρέθηκε να υπάρχουν σημαντικές διαφορές στις διαταραχές διάθεσης ή προσαρμογής ανά ηλικιακή ομάδα σε οποιοδήποτε χρονική στιγμή. Ωστόσο, οι γονείς μικρότερων παιδιών (ηλικίας 5-12 ετών), πριν τη μεταμόσχευση, ανέφεραν υψηλότερα ποσοστά άγχους αποχωρισμού ($p < 0.05$) και συγκεκριμένες φοβίες ($p < 0.05$) σε σχέση με τους γονείς των παιδιών ηλικίας 13-18 ετών. Αυτές οι διαφορές δεν παρατηρήθηκαν 12 μήνες μετά την μεταμόσχευση. Ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναφορών των παιδιών και των γονέων διέφερε ως προς τη διάγνωση και ως προς τη χρονική περίοδο που έγινε η αξιολόγηση των συμπτωμάτων. Πριν τη μεταμόσχευση, η ισχύς της συμφωνίας για τις διαταραχές διάθεσης ($k = 0.39$, 95%CI: -0.02-0.79) και προσαρμογής ($k = 0.31$, 95%CI: -0.16 - 0.78) ήταν καλή, ενώ ήταν χαμηλή για τις διαταραχές άγχους ($k = -0.18$, 95%CI: -0.33 - -0.02). Έντεκα παιδιά ανέφεραν διαταραχές άγχους σε αντίθεση με τους γονείς τους και 6 γονείς ισχυρίστηκαν διαταραχές άγχους για τα παιδιά τους, ενώ εκείνα όχι. Μετά τους 12 μήνες, η συμφωνία συμπτωμάτων μεταξύ των γονέων και των παιδιών, βρέθηκε να είναι μέτρια για τις διαταραχές διάθεσης ($k = 0.41$, 95%CI: 0.02 - 0.80) και καλή για τις διαταραχές άγχους ($k = 0.31$, 95%CI: -0.04 - 0.66). Σχετικά με τις

διαταραχές προσαρμογής, παρατηρήθηκε ότι οι αναφορές των γονέων και των παιδιών είχαν μικρή συμφωνία ($k = 0.03$, 95%CI: $-0.17 - 0.23$).

Σκοπός της έρευνας των Hedén et al. (2013) ήταν να περιγράψει τον τρόπο που οι γονείς αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση των συμπτωμάτων σε παιδιά με καρκίνο διαχρονικά, δηλαδή κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αλλά και μετά από αυτή. Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων των παιδιών έγινε με μια τροποποιημένη έκδοση της κλίμακας MSAS 10-18, με την οποία οι γονείς κλήθηκαν να αξιολογήσουν την επιβάρυνση των συμπτωμάτων που εμφάνιζαν τα παιδιά τους, σε έξι διαφορετικές χρονικές περιόδους μετά τη θεραπεία (από μια εβδομάδα έως 12-18 μήνες). Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων σε έξι περιόδους (T1-T6), από τις οποίες οι πρώτες τρεις (T1-T3) σχετίζονταν με τη διάγνωση του παιδιού και οι επόμενες τρεις (T4-T6) με το τέλος της επιτυχούς θεραπείας ή μεταμόσχευσης μυελού των οστών ή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 160 γονείς, 89 παιδιών, ηλικίας 0-18 ετών, τα οποία είχαν διαγνωστεί με καρκίνο μέσα στις προηγούμενες 14 ημέρες, χωρίς να παρουσιάζουν υποτροπή και τα οποία λάμβαναν χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία. Από τους γονείς που συμμετείχαν στη μελέτη, το 51% ήταν μητέρες με μέση ηλικία 37.9 έτη (εύρος: 25.8-59.4). Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν 7.9 έτη (εύρος: 0.65-17.8) ενώ 49 παιδιά ήταν άνω των 7 ετών. Το 52% των παιδιών ήταν αγόρια και 39 παιδιά είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία, ενώ 26 παιδιά είχαν άλλους συμπαγείς όγκους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η υπνηλία, ο πόνος, η έλλειψη ενέργειας, το αίσθημα της λύπης και η ναυτία βρισκόνταν ανάμεσα στα πέντε πιο συχνά συμπτώματα κατά την πρώτη εβδομάδα μετά τη διάγνωση, με τα ποσοστά τους να κυμαίνονται από 68% έως 87%. Στην ίδια χρονική περίοδο, τα πιο ενοχλητικά-επώδυνα συμπτώματα που αναφέρθηκαν από τους γονείς ήταν ο πόνος (44%), το αίσθημα της λύπης (34%), η ναυτία (34%), η έλλειψη ενέργειας (28%) και η ανησυχία (26%). Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, στο δεύτερο και τέταρτο μήνα μετά τη διάγνωση, τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα ήταν η απώλεια μαλλιών (91%-93%), η μειωμένη όρεξη (54%-66%) και ο πόνος (52%-60%). Μετά το πέρας ενός έτους από την επιτυχημένη θεραπεία ή 18 μηνών από επιτυχή μεταμόσχευση μυελού ή αιμοποιητικών κυττάρων, τα πιο συχνά συμπτώματα ήταν το αίσθημα λύπης, ο βήχας και οι αλλαγές στο δέρμα (23%). Ο μέσος αριθμός των συμπτωμάτων, καθώς και η συνολική βαθμολογία MSAS μειώθηκε με την πάροδο του χρόνου ($p < 0.05$), όπως και οι βαθμολογίες των υποκλιμάκων GDI, PSYCH και PHYS ($p < 0.05$). Δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά της συνολικής βαθμολογίας MSAS ή της βαθμολογίας των υποκλιμάκων μεταξύ των γονέων σχετικά με το φύλο του παιδιού, ή μεταξύ γονέων με παιδιά ηλικίας μικρότερης ή μεγαλύτερης των 7 ετών. Επιπλέον, δεν βρέθηκε

στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των διάφορων τύπων καρκίνου (λευχαιμία, λέμφωμα, όγκος του ΚΝΣ ή άλλος συμπαγής όγκος). Οι βαθμολογίες των μητέρων ήταν υψηλότερες από αυτές των πατέρων τόσο στην συνολική κλίμακα MSAS στις χρονικές περιόδους T2, T3 και T5 ($p < 0.01$), όσο και στην υποκλίμακα GDI στη χρονική περίοδο T1 ($p < 0.01$) και στην υποκλίμακα PHYS στις χρονικές περιόδους T2 και T3 ($p < 0.01$). Ωστόσο, οι αναφορές των μητέρων και των πατέρων συσχετίστηκαν σημαντικά, με τους συντελεστές συσχέτισης να κυμαίνονται μεταξύ 0.28 και 0.81 ($p < 0.01$). Οι πιο ισχυρές συσχετίσεις σημειώθηκαν στον μέσο αριθμό συμπτωμάτων ($r=0.46$ έως 0.7 , $p < 0.01$) και στην βαθμολογία της υποκλίμακας PHYS ($r=0.65-0.81$, $p < 0.01$) κατά τις χρονικές περιόδους T1-T6 (Hedén et al., 2013).

Οι Huijjer et al. (2013) αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής και την επίπτωση των συμπτωμάτων παιδιών με καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 85 γονείς ή άτομα που ήταν άμεσα υπεύθυνα για τη φροντίδα των παιδιών. Κριτήρια επιλογής των γονέων αποτέλεσαν τα εξής: 1) να έχουν παιδί ηλικίας 7 – 18 ετών με καρκίνο, 2) η διάγνωση καρκίνου να έχει γίνει τουλάχιστον ένα μήνα πριν τη συμμετοχή στη μελέτη και 3) να λαμβάνουν θεραπεία για το καρκίνο. Τα συμπτώματα αξιολογήθηκαν μέσω των ερωτηματολογίων «Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)», «Memorial Symptom Assessment Scale 10-18 (MSAS)» και «Needs at End of life Screening Tool (NEST)». Για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκαν προσωπικές συνεντεύξεις σε ιδιωτική αίθουσα, όσο τα παιδιά παρακολουθούνταν από φορείς παροχής υγειονομικής περίθαλψης. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ήταν μητέρες (68.2%), άνεργοι (77.6%) και είχαν δευτεροβάθμια ή τεχνική εκπαίδευση (67.1%). Σχετικά με τα χαρακτηριστικά των παιδιών, το 51.8% ήταν κορίτσια και η μέση ηλικία τους (\pm τυπική απόκλιση, TA) ήταν τα 12.55 ± 3.47 έτη. Η πλειοψηφία των παιδιών είχε λευχαιμία (44.7%) και λέμφωμα (21.2%), ενώ ο μέσος χρόνος (\pm TA) από τη διάγνωση ήταν 20.24 ± 24.37 μήνες. Το 62.4% των παιδιών λάμβανε μόνο χημειοθεραπεία. Η συνολική μέση βαθμολογία (\pm TA) της κλίμακας PedsQL ήταν 72.75 ± 15.47 , με τις υψηλότερες βαθμολογίες να παρατηρούνται στις υποκλίμακες επικοινωνία (86.56 ± 20.77) και γνωστικά προβλήματα (80.47 ± 21.43). Από την άλλη πλευρά, οι υποκλίμακες της κλίμακας PedsQL με τις χαμηλότερες βαθμολογίες, που δήλωναν την ύπαρξη των συχνότερων συμπτωμάτων που αναφέρονταν από τους γονείς, ήταν η ναυτία (55.22 ± 25.37), το άγχος θεραπείας (67.74 ± 30.17) και η ανησυχία (68.62 ± 28.27). Σύμφωνα με τους γονείς, τα παιδιά κατά μέσο όρο βίωναν 7.42 ± 4.05 συμπτώματα την τελευταία εβδομάδα. Τα πιο συχνά συμπτώματα ήταν ο εκνευρισμός (57.6%), η νευρικότητα (56.5%), η έλλειψη ενέργειας (55.3%) και η απώλεια όρεξης (49.4%). Τα συμπτώματα με τη μεγαλύτερη βαθμολογία, δηλαδή μεγαλύτερη συχνότητα και

σοβαρότητα που προκαλούσαν και μεγαλύτερη αγωνία, βρέθηκαν να είναι η δυσκολία στην κατάποση (2.44 ± 0.96), το αίσθημα θλίψης και η ξηροστομία (2.33 ± 0.84), ο πόνος και η αίσθηση ότι "δεν μοιάζω με τον εαυτό μου (2.33 ± 0.97). Από την άλλη πλευρά, τα συμπτώματα που αντιμετωπιζόνταν συχνότερα από τους επαγγελματίες υγείας ήταν η ναυτία, ο έμετος, ο βήχας και ο πόνος, με ποσοστά επιτυχίας που κυμαίνονταν μεταξύ 56.3% και 73.7%. Παράλληλα, στην μελέτη βρέθηκε ότι οι πατέρες με πανεπιστημιακή εκπαίδευση θεωρούσαν ότι τα παιδιά τους είχαν λιγότερα γνωστικά προβλήματα σε σχέση με τους πατέρες που είχαν δευτεροβάθμια ή τεχνική εκπαίδευση (90.18 ± 10.23 έναντι 75.70 ± 23.84 , $p<0.05$). Επίσης, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς των μεγαλύτερων παιδιών (13-18 ετών) θεωρούσαν ότι τα παιδιά τους βίωναν μεγαλύτερη ανησυχία σε σχέση με τα μικρότερα παιδιά (8-12 ετών) (61.41 ± 30.14 έναντι 77.14 ± 23.55 , $p<0.05$). Τα παιδιά με συμπαγείς όγκους είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά ναυτίας (44.89 ± 23.44 έναντι 61.61 ± 24.12 , $p<0.05$) και γνωστικών προβλημάτων (73.97 ± 22.46 έναντι 83.84 ± 20.27 , $p<0.05$) από τα παιδιά με αιματολογικές κακοήθειες. Επιπλέον, τα παιδιά που απουσίαζαν από το σχολείο για περισσότερο από 45 ημέρες, είχαν πιο συχνά τάσεις ναυτίας από εκείνα που απουσίαζαν λιγότερο από το σχολείο (49.97 ± 26.54 έναντι 62.38 ± 22.30 , $p<0.05$). Οι συγκρίσεις με βάση το χρονικό διάστημα από την στιγμή της διάγνωσης, έδειξαν ότι τα παιδιά που είχαν διαγνωστεί τουλάχιστον 9 μήνες, είχαν σημαντικά χαμηλότερη συνολική μέση βαθμολογία καρκίνου στην κλίμακα PedsQL (68.82 ± 15.83), καθώς, επίσης, ανησυχούσαν περισσότερο και αντιμετώπιζαν προβλήματα γνωστικά, εμφάνισης και επικοινωνίας σε σχέση με τα παιδιά που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο λιγότερο από 9 μήνες ($p<0.05$). Ένα ενδιαφέρον εύρημα της μελέτης ήταν ότι οι γονείς σημείωσαν χαμηλή βαθμολογία (3.21 ± 3.29) στην ερώτηση «προσπαθείτε να βοηθήσετε τους γύρω σας να προετοιμαστούν για την πιθανότητα απώλειας του παιδιού σας», υποδηλώνοντας ότι οι γονείς τις περισσότερες φορές δεν προετοιμάζουν το περιβάλλον τους για την πιθανή απώλεια του παιδιού τους (Huijjer et al., 2013).

Οι Baggott et al. (2014) αξιολόγησαν την ύπαρξη συμφωνίας μεταξύ των συμπτωμάτων που ανέφεραν τα παιδιά που έπασχαν από καρκίνο κατά την εβδομάδα που λάμβαναν χημειοθεραπεία και αυτών που ανέφεραν οι γονείς/κηδεμόνες τους. Επίσης, διερεύνησαν τους παράγοντες που οδηγούσαν σε καλύτερη ταύτιση αναφορών ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 107 παιδιά, ηλικίας 10-18 ετών με μέση ηλικία 14.6 ± 2.5 έτη, και 107 γονείς/κηδεμόνες (79.4% μητέρες) με μέση ηλικία 44.9 ± 7.3 έτη. Η τροποποιημένη έκδοση της κλίμακας αξιολόγησης MSAS 10-18, χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση των συμπτωμάτων. Επίσης, έγινε χρήση μιας τροποποιημένης έκδοσης της κλίμακας «Karnofsky Performance Status (KPS)» για την

εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης των παιδιών. Σχετικά με τα δημογραφικά – κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών, το 55.1% ήταν αγόρια, το 27.1% είχε διαγνωστεί με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, το 13.1% με οστεοσάρκωμα, ενώ το 76.6% των παιδιών δεν είχε εμφανίσει καμία υποτροπή. Το 23.4% των παιδιών λάμβανε θεραπεία λόγω υποτροπής ή λόγω προόδου της νόσου, ενώ το 68.9% λάμβανε θεραπεία στο νοσοκομείο. Από την χρονική στιγμή την διάγνωσης, είχαν παρέλθει κατά μέσο όρο 12.8 μήνες, ενώ η διάμεση τιμή για το χρόνο ήταν 3.2 μήνες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά ανέφεραν σημαντικά λιγότερα συμπτώματα (10.5 ± 5.0) σε σχέση με τους γονείς (12.1 ± 5.6 , $p=0.024$). Τα πέντε πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα από τα παιδιά ήταν η ναυτία (78.5%), η έλλειψη ενέργειας (74.8%), η ανορεξία (60.7%), ο πόνος (59.8%) και η αλωπεκία (56.6%). Από την άλλη πλευρά, τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα από τους γονείς ταυτίστηκαν με εκείνα των παιδιών, αλλά διέφεραν ως προς τη συχνότητα. Πιο συγκεκριμένα, τα συμπτώματα που αναφέρθηκαν πιο συχνά από τους γονείς ήταν: η έλλειψη ενέργειας (81.3%), η ναυτία (78.5%), η αλωπεκία (66%), η ανορεξία (62.6%) και ο πόνος (62.3%). Τέλος, οι μόνοι παράγοντες που βρέθηκε να σχετίζονται με τον βαθμό συμφωνίας μεταξύ γονιών και παιδιών ήταν η εθνικότητα των γονέων ($t = 2.18$, $p=0.03$), δηλαδή οι γονείς που δεν ήταν ισπανόφωνοι είχαν καλύτερη συμφωνία με τα παιδιά τους σε σύγκριση με τους γονείς άλλων εθνικοτήτων και η διάγνωση του παιδιού ($t=-2.62$, $p=0.01$), όπου η συμφωνία ήταν μικρότερη σε παιδιά που είχαν διαγνωσθεί με λεμφοβλαστική λευχαιμία (Baggott et al., 2014).

Σκοπός της έρευνας των Zhukovsky et al. (2015) ήταν να προσδιοριστούν τα συμπτώματα παιδιών με καρκίνο ηλικίας 7-18 ετών και να αξιολογηθεί η ύπαρξη και ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ των συμπτωμάτων που ανέφεραν τα παιδιά και οι φροντιστές τους. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 60 παιδιά με προχωρημένη μορφή καρκίνου (υποτροπή, μεταστατική νόσος ή πρόοδος του καρκίνου) και οι φροντιστές τους (γονείς ή νόμιμοι κηδεμόνες). Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων έγινε με την κλίμακα «Pediatric Memorial Symptom Assessment Scale (pMSAS)» 7-12 ετών και την pMSAS 10-18 ετών. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν ξεχωριστά στους ασθενείς και τους φροντιστές τους πριν την επίσκεψη τους στο ιατρείο. Η διάμεση (εύρος) ηλικία των παιδιών και των φροντιστών ήταν τα 10 (7-18) έτη και τα 39 (25-67) έτη, αντίστοιχα. Σχετικά με τα συμπτώματα της θεραπείας, το 15% των παιδιών ανέφερε ότι δεν είχε κανένα σύμπτωμα, ενώ το 63% των παιδιών ανέφερε περισσότερα από δύο συμπτώματα. Τα παιδιά ηλικίας 7–10 ετών ανέφεραν κατά μέσο όρο (εύρος) 1 (0–4) συμπτώματα, ενώ τα παιδιά ηλικίας 11–18 ετών 6 (0–18) συμπτώματα. Τα πιο συχνά συμπτώματα στα παιδιά ηλικίας 7–10 ετών ήταν η κόπωση (40%) και ο κνησμός (30%), ενώ στα παιδιά ηλικίας 11–18 ετών ήταν ο πόνος (50%) και η έλλειψη ενέργειας (45%),

σύμφωνα με τις αναφορές των ίδιων των παιδιών. Από την άλλη πλευρά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τα πιο συχνά συμπτώματα στα παιδιά ηλικίας 7–10 ετών ήταν η κόπωση (40%) και το αίσθημα λύπης (36%), ενώ στα παιδιά ηλικίας 11–18 ετών ήταν η έλλειψη ενέργειας (60%) και ο πόνος (54%). Το μόνο σύμπτωμα που βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά μεταξύ των παιδιών 11-18 και των φροντιστών ήταν το αίσθημα λύπης (odds ratio=3.77), το οποίο ανέφεραν πιο συχνά οι φροντιστές. Επίσης, στη μελέτη βρέθηκε να υπάρχει μέτρια έως καλή συμφωνία της βαθμολογίας της κλίμακας rMSAS, τόσο στο σύνολο όσο και στις υποκλίμακες της, μεταξύ των παιδιών και των φροντιστών, με την λιγότερο ισχυρή συσχέτιση να παρουσιάζεται στην υποκλίμακα των ψυχολογικών συμπτωμάτων ($r=0.46$). Η βαθμολογία μεταξύ των παιδιών και των φροντιστών για κάθε σύμπτωμα είχε μεγαλύτερη μεταβλητότητα, με το δείκτη Kappa να κυμαίνεται από -0.30 (95%CI: -0.43 - -0.01) έως 0.91 (95%CI: 0.75 - 1.00). Τέλος, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στο εισόδημα των φροντιστών ή στο μορφωτικό τους επίπεδο και στο βαθμό συμφωνίας συμπτωμάτων παιδιών-φροντιστών (Zhukovsky et al., 2015).

Σε μία άλλη μελέτη, των Yilmaz et al. (2016), αξιολογήθηκε η σχετιζόμενη με τον καρκίνο κόπωση σε πρόσφατα διαγνωσμένα παιδιά που νοσηλεύονταν σε ογκολογικές παιδιατρικές κλινικές. Η κόπωση αξιολογήθηκε μέσω των κλιμάκων «Child Fatigue Scale-24h (CFS-24h)», που συμπληρωνόταν από τα παιδιά και «Parent Fatigue Scale-24h (PFS-24h)», που συμπληρωνόταν από τους γονείς. Η συλλογή των δεδομένων έγινε δύο συνεχόμενες μέρες κατά τη δεύτερη και τρίτη εβδομάδα του πρώτου κύκλου χημειοθεραπειών. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 26 παιδιά και οι μητέρες τους. Τα παιδιά είχαν μέση ηλικία 10 ± 2 έτη, το 61.5% αυτών ήταν αγόρια και το 61.5% έπασχε από οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία. Επίσης, το 65.4% των παιδιών λάμβανε στεροειδή. Η πλειοψηφία των μητέρων (50%) είχαν βασική εκπαίδευση, η μέση ηλικία τους ήταν τα $36.4\pm 5,6$ έτη και είχαν μέτριο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο (53.8%). Κατά την 1^η μέτρηση, η μέση βαθμολογία της κόπωσης, σύμφωνα με τα παιδιά (CFS-24h), ήταν $26.5\pm 9,5$, ενώ σύμφωνα με τις μητέρες (PFS-24h) $47.7\pm 10,0$. Κατά τη 2^η μέτρηση, η μέση βαθμολογία της κόπωσης, σύμφωνα με τα παιδιά (CFS-24h), ήταν $28.0\pm 9,6$, ενώ σύμφωνα με τις μητέρες (PFS-24h) $50.1\pm 10,6$. Η μέση βαθμολογία της κόπωσης διέφερε σημαντικά μεταξύ των παιδιών και των μητέρων, τόσο κατά την 1^η, όσο και κατά την 2^η μέτρηση ($z=-2.228$, $p<0.05$ και $z=-3.845$, $p<0.05$, αντίστοιχα). Αξίζει να σημειωθεί, ότι δεν βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ της ηλικίας των μητέρων και του μορφωτικού τους επιπέδου και των μέσων βαθμολογιών της κλίμακας PFS-24h, κατά την πρώτη και τη δεύτερη μέτρηση ($p>0.05$), ωστόσο παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τον αριθμό παιδιών που είχαν οι μητέρες αυτές ($p<0.05$) (Yilmaz et al., 2016).

Σκοπός της μελέτης των Dupuis et al. (2017) ήταν η εκτίμηση των συμπτωμάτων που βίωναν παιδιά με καρκίνο, καθώς και παιδιά που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων εξαιτίας κάποιας κακοήθειας. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 502 παιδιά, ηλικίας 8-18 ετών και οι γονείς τους. Τα παιδιά χωρίστηκαν σε δύο ομάδες, την ομάδα "με τα περισσότερα" και την ομάδα "με τα λιγότερα" συμπτώματα. Η ομάδα "με τα περισσότερα συμπτώματα" περιλάμβανε παιδιά που βρίσκονταν σε ενεργή θεραπεία ή είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και είχαν εισαχθεί στο νοσοκομείο και αναμένονταν να νοσηλευτούν για τρεις μέρες. Η ομάδα "με τα λιγότερα συμπτώματα", περιλάμβανε παιδιά που πληρούσαν ένα από τα δύο κριτήρια: (α) να είχαν οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία χωρίς υποτροπή κατά τη διάρκεια της επίσκεψης ρουτίνας, μετά την έναρξη τουλάχιστον έξι μηνών χημειοθεραπείας, ή (β) να βρίσκονταν σε παρακολούθηση κατά τη διάρκεια της επίσκεψης ρουτίνας, τουλάχιστον τρεις μήνες μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου, που δεν περιλάμβανε θεραπεία μεταμόσχευσης. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τις κλίμακες «Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi)» και «Global symptom change scale». Τα παιδιά που ανήκαν στην ομάδα "με τα περισσότερα συμπτώματα" επανέλαβαν τις κλίμακες και τρεις μέρες αργότερα. Από τα 502 παιδιά, 302 ανήκαν στην ομάδα "με τα περισσότερα συμπτώματα" και 200 στην ομάδα "με τα λιγότερα συμπτώματα". Η κλίμακα SSPedi αξιολογήθηκε από το 87.5% των γονέων. Το 29.9% των παιδιών ήταν ηλικίας 8-10 ετών και το 61.4% ήταν αγόρια. Επίσης, η πιο συχνή διάγνωση (70.5%) ήταν η λευχαιμία ή το λέμφωμα. Σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων, το 73.1% ήταν γυναίκες, η μέση ηλικία τους ήταν 44.5 (19.1-71.1) έτη, το 79.3% ήταν παντρεμένοι και το 73.6% είχε πανεπιστημιακή εκπαίδευση. Η μέση βαθμολογία της κλίμακας SSPedi κατά την πρώτη μέρα ήταν 12 και 5 για τις ομάδες "με τα περισσότερα" και "τα λιγότερα" συμπτώματα, αντίστοιχα. Στην ομάδα παιδιών "με τα περισσότερα" συμπτώματα, στο 31.2% δεν υπήρχε μεταβολή των συμπτωμάτων κατά την τέταρτη μέρα, σύμφωνα με την κλίμακα «Global symptom change», σε αντίθεση με το 21.3% των παιδιών της ομάδας «λιγότερα» συμπτώματα που παρατήρησε σημαντική μεταβολή, είτε πολύ θετική, είτε πολύ αρνητική. Οι βαθμολογίες της κλίμακας SSPedi ήταν σημαντικά μεγαλύτερες στην ομάδα "με τα περισσότερα" συμπτώματα σε σχέση με την άλλη ομάδα (μέση διαφορά =7.8, 95%CI=6.4 - 9.2, $p<0.001$). Τα πιο συχνά συμπτώματα που ανέφεραν τα παιδιά κατά την πρώτη μέρα, ήταν η κόπωση (32.8%), η μεταβολή της όρεξης για λήψη τροφής (είτε περισσότερο είτε λιγότερο σε σχέση με το συνηθισμένο) (24.8%), ο πόνος (14.2%) καθώς και η αλλοίωση της γεύσης (14.2%). Ανάμεσα στα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα από τους γονείς, ήταν η κόπωση (39.9%), η μεταβολή της όρεξης για λήψη τροφής; (είτε περισσότερο είτε λιγότερο σε

σχέση με το συνηθισμένο) (25.2%), η αλλοίωση της γεύσης (18.2%) και το αίσθημα λύπης ή απογοήτευσης (18.2%) (Dupuis et al., 2017).

Οι Arpaci et al. (2018) προσδιόρισαν τα διατροφικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν παιδιά με καρκίνο σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω προσωπικών συνεντεύξεων που έπαιρναν οι ίδιοι οι ερευνητές από τους γονείς των παιδιών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των παιδιών στην ογκολογική κλινική. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 69 γονείς με παιδί ηλικίας 3-18 ετών, που λάμβανε αντινεοπλασματική θεραπεία για τουλάχιστον ένα μήνα και μπορούσε να σιπίζεται από το στόμα. Τα παιδιά είχαν μέση ηλικία 9.71 ± 4.94 έτη και το 65.2% αυτών ήταν αγόρια. Το 37.7% δεν πήγαινε σχολείο λόγω ηλικίας, ενώ το 34.8% του δείγματος αναγκάστηκε να σταματήσει το σχολείο. Επίσης, το 44.9% των παιδιών έπασχε από λευχαιμία και το 60.9% λάμβανε μόνο χημειοθεραπεία. Αναφορικά με τη διατροφή, το 60.9% των παιδιών λάμβανε «κανονική διατροφή» και το 39.1% ουδετεροπενική δίαιτα. Σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά των γονέων, η μέση ηλικία των μητέρων ήταν 36.46 ± 6.17 έτη και των πατέρων 39.95 ± 5.73 έτη. Από τα δεδομένα που συλλέχθηκαν, το 85.7% προέρχονταν από τις απαντήσεις των μητέρων των παιδιών. Τα κυριότερα διατροφικά συμπτώματα που εμφάνιζαν τα παιδιά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, ήταν η ανορεξία (85.5%), η ναυτία (84.1%), ο έμετος (81.2%), η κόπωση (79.7%) και η βλεννογονίτιδα (66.7%). Άλλα συχνά συμπτώματα των παιδιών ήταν η δυσκοιλιότητα (46.4%), η διάρροια (39.1%), ο πόνος (39.1%) και η αλλοίωση της γεύσης (30.4%). Σύμφωνα με τους γονείς, οι παράγοντες που σχετίζονταν με την εμφάνιση των διατροφικών προβλημάτων στα παιδιά ήταν: (α) ψυχολογικοί παράγοντες σχετιζόμενοι με τις δυσμενείς επιπτώσεις της διάγνωσης και της θεραπείας (100%), (β) οι τροφές που δίνονταν στο νοσοκομείο (65.2%), δηλαδή τρόφιμα με δυσάρεστες γεύσεις και οσμές, ακατάλληλο μέγεθος μερίδας και η εμφάνιση των τροφίμων, (γ) το νοσοκομειακό περιβάλλον (31.9%) και (δ) οι συναισθηματικοί παράγοντες (13.0%) (Arpaci et al., 2018).

Οι Tutelman et al. (2018) εξέτασαν την επίπτωση και τα χαρακτηριστικά του πόνου, από την πλευρά των γονέων/φροντιστών, σε παιδιά με καρκίνο, τα οποία είτε βρίσκονταν σε θεραπεία, είτε είχαν θεραπευτεί πριν την εγγραφή τους στη μελέτη. Το ερωτηματολόγιο, που αξιολογούσε τον πόνο και τα χαρακτηριστικά του περιελάμβανε και την κλίμακα «Pain Catastrophizing Scale (PCS-P)», συμπληρώθηκε από τους γονείς ή τους φροντιστές ηλεκτρονικά. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 230 γονείς, από τους οποίους το 46% ήταν 40-49 ετών, το 89% ήταν μητέρες των παιδιών και το 74.9% ήταν παντρεμένοι. Σχετικά με τα δημογραφικά - κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών, το 50.4% ήταν αγόρια, το 36.1% είχε διαγνωστεί με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και το 34% βρισκόταν σε ενεργή θεραπεία.

Επιπλέον, η πλειοψηφία των παιδιών (82.6%) δεν είχε εμφανίσει υποτροπή της ασθένειας. Το 75% των γονέων ανέφερε ότι το παιδί τους βίωσε πόνο κατά τον προηγούμενο μήνα. Το 59% των γονέων ανέφερε ότι τα παιδιά τους βίωναν σημαντικού βαθμού πόνο. Επίσης, από τα παιδιά που βρίσκονταν σε ενεργή θεραπεία, 79 ανέφεραν πόνο σημαντικά μεγάλης ($t=7.53$, $p<.001$), μέτριας ($t=6.19$, $p<.001$) και ελάχιστης έντασης ($t=2.45$, $p<.05$) σε σχέση με τα παιδιά που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους. Ο πόνος δεν σχετίστηκε με την ηλικία και το φύλο τους. Τέλος, παρατηρήθηκε ότι η πιο συχνά αναφερόμενη πηγή πόνου για τα παιδιά που βρίσκονταν σε ενεργή θεραπεία, ήταν το είδος θεραπείας κατά του καρκίνου (χημειοθεραπεία, ακτινοβολία, φαρμακευτική και/ή χειρουργική επέμβαση) (79.7%), όπως και για το 28.5% των παιδιών που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους (Tutelman et al., 2018).

Τέλος, σε μια πρόσφατη ποιοτική μελέτη οι Antill Keener et al. (2019) περιέγραψαν την κόπωση που βίωναν παιδιά με καρκίνο, καθώς και την επίδραση της στην ποιότητα ζωής τους, όπως την αντιλαμβάνονταν οι γονείς τους. Οι ερευνητές, προκειμένου να συλλέξουν τα δεδομένα της έρευνας, έδωσαν στους γονείς την δυνατότητα να επιλέξουν τον τρόπο που θα γινόταν η συνέντευξη τους (πρόσωπο με πρόσωπο, μέσω τηλεφώνου ή μέσω βίντεο κλήσης, επιλογή που κανένας δεν επέλεξε τελικά). Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 11 γονείς ή φροντιστές παιδιών με καρκίνο, ηλικίας 1-12 ετών, που υποβάλλονταν σε θεραπεία. Η μέση διάρκεια θεραπείας κατά του καρκίνου ήταν 14 μήνες (3-36 μήνες). Το 54.5% των παιδιών ήταν αγόρια και το 63.63% έπασχε από οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Από τους γονείς που συμμετείχαν στη μελέτη, το 54.4% ήταν μητέρες, ενώ σε δύο από τις 11 συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν, έλαβαν μέρος και οι δύο γονείς του παιδιού. Οι γονείς συνήθως αναφέρονταν στην κόπωση, όταν περιέγραφαν στιγμές όπου το παιδί τους ήταν πολύ άρρωστο. Συχνά, οι γονείς συνέδεαν την κόπωση με συμπτώματα όπως ήταν ο έμετος, η ναυτία και η κυκλοθυμία. Κάποιοι από τους γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά τους κοιμόντουσαν για πολλές ώρες ή μέρες και έτσι αντιλαμβάνονταν ότι η κατάσταση υγείας του παιδιού τους δεν ήταν καλή. Οι γονείς/φροντιστές ανέφεραν ότι τα παιδιά τους είχαν διάφορα επίπεδα κόπωσης και αντιμετώπιζαν πνευματικά, σωματικά και συναισθηματικά συμπτώματα, ως αποτέλεσμα της κόπωσης. Επίσης, οι γονείς θυμόντουσαν διάφορες στιγμές όπου τα παιδιά δεν μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της καθημερινότητας, λόγω έλλειψης ενέργειας, με αποτέλεσμα να αλλάξουν τις συνηθισμένες τους δραστηριότητες. Πέντε από τους γονείς επισήμαναν την αλλαγή διάθεσης των παιδιών αλλά δεν μπορούσαν να αντιληφθούν την αιτία που την προκαλούσε, κάτι το οποίο συνέβαινε κυρίως στους γονείς των μικρότερων παιδιών (≤ 2 ετών). Μόνο δύο γονείς, του μικρότερου και του μεγαλύτερου ηλικιακά παιδιού της μελέτης, συνειδητοποίησαν ότι η κόπωση που ένιωθε το παιδί επηρέαζε την

Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

ποιότητα της ζωής του. Κάποιοι από τους γονείς, θεωρούσαν ότι η κόπωση είτε οφειλόταν στην νοσηλεία, είτε ήταν προσωρινό αποτέλεσμα της χημειοθεραπείας και των στεροειδών που λάμβαναν. Μολονότι όλοι οι γονείς περιέγραψαν συμπτώματα κόπωσης, η πλειοψηφία αυτών (n=9) εξέφρασε την έκπληξη τους ως προς το πόσο κανονική είχε παραμείνει η καθημερινότητα τους, χωρίς να έχουν αντιληφθεί ότι το παιδί τους αισθανόταν κόπωση. Οι περισσότεροι γονείς θεωρούσαν την θεραπεία του καρκίνου ως την πηγή πολλών προβλημάτων που βίωναν τα παιδιά τους (Antill Keener, 2019).

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά μελετών που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση

Συγγραφείς (έτος, χώρα) Είδος Μελέτης	Τόπος – Χρόνος Διεξαγωγής Μελέτης	Σκοπός	Δείγμα	Εργαλεία Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Antill Keener et al (2019, ΗΠΑ) Ποιοτική μελέτη	Παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές	Η αξιολόγηση της κόπωσης και η επίδραση της στην ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο.	11 γονείς/φροντιστές παιδιών με καρκίνο ηλικίας 1-12 ετών, που υποβάλλονταν σε θεραπεία.	Προσωπικές συνεντεύξεις από τους ίδιους τους ερευνητές (face-to- face, μέσω τηλεφώνου)	Αρχικά, οι γονείς αντιλαμβάνονται την κόπωση που αισθάνεται το παιδί τους ως αποτέλεσμα άλλων συμπτωμάτων. Οι γονείς δέχονται τη συμπεριφορά του παιδιού ως μια νέα φυσιολογική συμπεριφορά ενώ αναγνωρίζουν την κόπωση ως προειδοποιητικό σήμα. Οι γονείς αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο την κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο.
Arpaci et al (2018, Τουρκία) Συγχρονική μελέτη	Παιδιατρικές αιματολογικές και ογκολογικές κλινικές του Πανεπιστημίου Άγκυρας	Η περιγραφή των διατροφικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν παιδιά που πάσχουν από	69 γονείς νοσηλευόμενων παιδιών με καρκίνο ηλικίας 3-18 ετών που λάμβαναν θεραπεία για τουλάχιστον ένα μήνα.	Ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους ερευνητές	Τα πιο συχνά διατροφικά συμπτώματα, σύμφωνα τους γονείς, ήταν η έλλειψη όρεξης για τροφή (85.5%), η ναυτία (84.1%), ο έμετος (81.2%), η κόπωση (79.7%) και η βλεννογονίτιδα (66.7%).

Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο

ΠΜΣ "Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα"

	Διάρκεια μελέτης: Φεβρουάριος 2014- Ιούλιος 2015	καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων.			
Baggott et al (2014, ΗΠΑ) Περιγραφική μελέτη	Ογκολογικές κλινικές παιδιατρικών νοσοκομείων	Η διερεύνηση ύπαρξης συμφωνίας μεταξύ των συμπτωμάτων που αναφέρουν τα παιδιά με καρκίνο κατά την εβδομάδα που λαμβάνουν χημειοθεραπεία και αυτών που αναφέρουν οι γονείς/ κηδεμόνες τους.	107 παιδιά ηλικίας 10- 18 ετών και 107 γονείς ή κηδεμόνες των παιδιών.	1) MSAS 10-18 για παιδιά ηλικίας 10- 18 και τους γονείς/κηδεμόνες τους 2) KPS για παιδιά ηλικίας 10-18 ετών	Παρατηρήθηκε συμφωνία κατά μέσο όρο στα 20 από τα 31 συμπτώματα που αναφέρθηκαν από τους γονείς/κηδεμόνες και τα παιδιά. Οι γονείς βρέθηκε ότι υπερεκτιμούσαν 7 από τα συμπτώματα που εμφάνιζαν τα παιδιά ενώ σπάνια υποεκτιμούσαν συμπτώματα.
Chang et al (2012, ΗΠΑ) Προοπτική μελέτη	-	Η περιγραφή της ψυχολογικής κατάστασης των παιδιών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων και η σύγκριση των	107 γονείς 59 παιδιών, ηλικίας 5-18 ετών σε δύο χρονικές περιόδους, πριν τη μεταμόσχευση μυελού των οστών και 12 μήνες μετά.	Επιλεγμένες ενότητες της κλίμακας «Structured Clinical Interview for	Τα πιο συχνά ψυχολογικά συμπτώματα των παιδιών 12 μήνες μετά από τη μεταμόσχευση ήταν το άγχος, η διαταραχή προσαρμογής και οι διαταραχές διάθεσης. Η συμφωνία των αναφορών των παιδιών και των γονέων ως προς τις αγχώδεις διαταραχές, μεταβλήθηκε από ασθενής πριν τη

Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

		αναφορών γονέων - παιδιών.		DSM-IV-TR, Childhood Version (KID-SCID)»	μεταμόσχευση, σε καλή 12 μήνες μετά την μεταμόσχευση. Αντίθετα, η συμφωνία των διαταραχών ως προς τις διαταραχές διάθεσης μεταβλήθηκε από καλή σε μέτρια.
Dupuis et al (2010, Καναδάς) Συγχρονική Μελέτη	Ογκολογικές κλινικές παιδιατρικών νοσοκομείων στο Οντάριο του Καναδά	Ο προσδιορισμός των πιο ενοχλητικών ανεπιθύμητων ενεργειών που σχετίζονταν με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο, όπως τις αντιλαμβάνονταν οι γονείς τους.	158 γονείς παιδιών ηλικίας 4-18 ετών, τα οποία είχαν λάβει ενδοφλέβια αντινεοπλασματική θεραπεία τον τελευταίο μήνα.	Ερωτηματολόγιο που δημιούργησαν οι ίδιοι οι ερευνητές.	Τα πιο συχνά αναφερόμενα και ταυτόχρονα πιο σοβαρά συμπτώματα ήταν η μεταβολή της διάθεσης, η κόπωση και η απογοήτευση επειδή δεν μπορούσαν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες με φίλους τους. Τα πιο ενοχλητικά συμπτώματα ήταν η απογοήτευση για την έλλειψη δραστηριοτήτων με φίλους και η ανησυχία για τη λήψη θεραπείας και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της.
Dupuis et al (2017, Καναδάς) Μελέτη κοόρτης	9 νοσοκομεία του Καναδά και των ΗΠΑ	Η αξιολόγηση της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας της κλίμακας SSPedi από τις αναφορές των παιδιών με καρκίνο ή	Παιδιά ηλικίας 8-18 ετών με διάγνωση καρκίνου ή μεταμόσχευση μυελού των	1) SSPedi (παιδιά και γονείς) 2) «Global symptom change» (μόνο παιδιά)	Τα πιο συχνά συμπτώματα που ανέφεραν τα παιδιά κατά την πρώτη μέρα, ήταν η κόπωση, η μεταβολή της όρεξης για λήψη τροφής, ο πόνος καθώς και η αλλοίωση της γεύσης. Τα πιο

Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

		παιδιών που έχουν κάνει μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αιμοποιητικών κυττάρων και των γονέων τους.	οστών/αιμοποιητικών κυττάρων και οι γονείς τους.		συχνά αναφερόμενα συμπτώματα από τους γονείς, ήταν η κόπωση, η μεταβολή της όρεξης για λήψη τροφής, η αλλοίωση της γεύσης και το αίσθημα λύπης ή απογοήτευσης.
Hedén et al (2012, Σουηδία) Διαχρονική μελέτη	4 από τα 6 ογκολογικά κέντρα παιδιών στη Σουηδία Διάρκεια μελέτης: 2002-2008	Ο προσδιορισμός της επιβάρυνσης των συμπτωμάτων σε παιδιά με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά από την επιτυχή ολοκλήρωσή της, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων	160 γονείς 89 παιδιών, ηλικίας 0-18 ετών των οποίων η διάγνωση καρκίνου είχε γίνει εντός 14 ημερών από τη συμμετοχή στη μελέτη και λάμβαναν χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία	Τροποποιημένη εκδοχή της κλίμακας MSAS 10-18	Η υπνηλία, ο πόνος και η έλλειψη ενέργειας ήταν τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα από τους γονείς. Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, το συνηθέστερο σύμπτωμα ήταν η αλωπεκία. Ο πόνος, το αίσθημα της λύπης και η ναυτία ήταν τα πιο ενοχλητικά -επώδυνα συμπτώματα. Η επιβάρυνση των παιδιών από τα συμπτώματα μειωνόταν με την πάροδο του χρόνου.
Huijjer et al (2013, Λίβανος) Συγχρονική Μελέτη	Ογκολογικό κέντρο παιδιών στο Λίβανο (Children' s Cancer Center of Lebanon, CCCL)	Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και των σχετιζόμενων με τη θεραπεία συμπτωμάτων παιδιών με καρκίνο	85 γονείς ή άτομα άμεσα υπεύθυνα για τη φροντίδα των παιδιών ηλικίας 7-18 με καρκίνο που λάμβαναν	1) PedsQL 3.0 2) MSAS 10-18 3) NEST	Τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα ήταν το αίσθημα ευερεθιστότητας, η νευρική κατάσταση, η έλλειψη ενέργειας και η απώλεια όρεξης, ο πόνος και η θλίψη. Τα πιο συχνά θεραπεύσιμα συμπτώματα

Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

	Διάρκεια μελέτης: 2010-2011	σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους.	θεραπεία κατά τη διάρκεια της μελέτης.		ήταν η ναυτία, ο εμετός, ο βήχας και ο πόνος.
Pöder et al (2010, Σουηδία) Προοπτική μελέτη	6 παιδο-ογκολογικά κέντρα στη Σουηδία (Gothenburg, Linköping, Umea Uppsala) Διάρκεια μελέτης: 2002-2004	Ο προσδιορισμός των σχετιζόμενων με τη θεραπεία συμπτωμάτων σε παιδιά με καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων.	214 γονείς 115 παιδιών ηλικίας 0-18 ετών, με διάγνωση καρκίνου (χωρίς υποτροπή), που λάμβαναν χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία.	1) Τροποποιημένη έκδοση της κλίμακας MSAS 10-18, για γονείς παιδιών ηλικίας 0-18 ετών 2) PTSD	Τα συμπτώματα που προκαλούσαν τα περισσότερα προβλήματα ήταν η συναισθηματική δυσφορία, η κόπωση, η ανορεξία και ο πόνος. Η επίπτωση και η επιβάρυνση των περισσότερων συμπτωμάτων, μειωνόταν με την πάροδο του χρόνου.
Tutelman et al (2017, Καναδάς) Συγχρονική μελέτη	Cancer Knowledge Network, North America	Η επίπτωση και τα χαρακτηριστικά του πόνου, σε παιδιά που έπασχαν από καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων.	230 γονείς/φροντιστές παιδιών με καρκίνο, που βρίσκονταν σε θεραπεία ή που είχαν θεραπευτεί.	Ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο που δημιούργησαν οι ίδιοι οι ερευνητές.	Το 75% των γονέων ανέφερε ότι το παιδί τους βίωσε πόνο κατά τον προηγούμενο μήνα από τη διεξαγωγή της έρευνας. Το ποσοστό των παιδιών με σοβαρό, μέτριο και ήπιο πόνο ήταν σημαντικά μεγαλύτερο στην ομάδα των παιδιών

Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

					που λάμβαναν θεραπεία σε σχέση με τα παιδιά που είχαν θεραπευτεί.
Yilmaz et al (2016, Τουρκία) Μελέτη κοόρτης	Παιδιατρικό αιματολογικό/ ογκολογικό κέντρο του Ege University Διάρκεια μελέτης: Σεπτέμβριος 2013- Ιούλιος 2014	Η αξιολόγηση σύμφωνα με τις αναφορές των μητέρων και των νεαρών ασθενών των επιπέδων κόπωσης των παιδιών με πρόσφατη διάγνωση καρκίνου.	26 παιδιά ηλικίας 7-12 ετών, τα οποία λαμβάναν θεραπεία και οι μητέρες τους.	1) Child Fatigue Scale-24 h 2) Parent Fatigue Scale-24 h	Οι μητέρες ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα κόπωσης σε σχέση με τα παιδιά, τόσο κατά την 1 ^η , όσο και κατά τη 2 ^η μέτρηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Από την παρούσα ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, απορρέει ότι τα συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο εμφανίζουν εντυπωσιακή ποικιλομορφία. Από τις αξιολογήσεις των γονέων των παιδιών αλλά και από τα ίδια τα παιδιά, προκύπτει ότι τόσο τα ψυχολογικά συμπτώματα, όσο και τα σωματικά, που εμφανίζονται από τη στιγμή της διάγνωσης, κατά τη διάρκεια αλλά και μετά την περάτωση της θεραπείας, επηρεάζουν πολύ την ποιότητα ζωής των παιδιών και τη ψυχολογία τους. Πιο συγκεκριμένα, η ναυτία, ο πόνος, η κόπωση, η έλλειψη ενέργειας, οι διαταραχές διάθεσης και η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής, φαίνεται να είναι από τα πιο συχνά συμπτώματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με καρκίνο. Ωστόσο, πολλές φορές οι αναφορές παιδιών και γονέων, φαίνονται να διαφέρουν σημαντικά, είτε ως προς την συχνότητα εμφάνισης του συμπτώματος, είτε ως προς την αναγνώριση του.

Ανάμεσα στα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα ήταν η ναυτία. Η ναυτία είναι μια υποκειμενική αίσθηση όπου το παιδί αισθάνεται τάση για έμετο. Η ναυτία κυμαίνεται από 34% έως 84.1% και φαίνεται να προκαλείται, κατά κύριο λόγο, από τη θεραπεία κατά του καρκίνου (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία) αλλά και από το άγχος. Μπορεί να εμφανιστεί είτε κατά τη διάρκεια της θεραπείας, είτε μετά την ολοκλήρωση της. Σύμφωνα με την μελέτη των Hedén et al. (2012), μολονότι τα παιδιά λαμβάνουν αντιεμετική αγωγή παράλληλα με τη θεραπεία τους, προκειμένου να μειωθεί η συχνότητα και η ένταση της ναυτίας, συνεχίζει να αποτελεί ένα από τα πιο συχνά, αλλά ταυτοχρόνως και επιβαρυντικά, συμπτώματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά.

Η πλειοψηφία των γονέων ανέφεραν ως συχνό σύμπτωμα τον πόνο. Ο πόνος βρέθηκε να επηρεάζει το 39.1% έως 62.3% των παιδιών με καρκίνο. Η λήψη θεραπείας κατά του καρκίνου είναι η κύρια αιτία πρόκλησης πόνου στα παιδιά, τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας, όσο και μετά τη θεραπεία. Σύμφωνα με την μελέτη των Tutelman et al. (2017), το 75% των γονέων ανέφεραν ότι το παιδί τους βίωσε πόνο κατά τον προηγούμενο μήνα από τη διεξαγωγή της μελέτης. Το ποσοστό των παιδιών με σοβαρό, μέτριο και ήπιο πόνο ήταν σημαντικά μεγαλύτερο στην ομάδα των παιδιών που λάμβαναν θεραπεία συγκρινόμενο με τα παιδιά που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους.

Το αίσθημα της κόπωσης αποτελεί ένα από τα κύρια συμπτώματα των παιδιών με καρκίνο. Η κόπωση, που προκαλείται λόγω της νόσου, χαρακτηρίζεται ως μια κατάσταση ενοχλητική, όπου το αίσθημα της σωματικής ή συναισθηματικής εξάντλησης φαίνεται να

κυριεύει τα παιδιά, μη επιτρέποντας τους να συνεχίσουν την καθημερινότητα που είχαν πριν τη διάγνωση της νόσου. Η κόπωση βρέθηκε να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα για το 32.8% έως 80% των παιδιών. Σύμφωνα με την μελέτη των Antill Keener et al. (2019), οι γονείς έφεραν στην μνήμη τους διάφορες στιγμές όπου τα παιδιά, λόγω κόπωσης και έλλειψης ενέργειας, δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της καθημερινότητας και συνεπώς αναγκάστηκαν να αλλάξουν τις συνήθειες τους ή ακόμα και να απέχουν εντελώς από τις δραστηριότητες που έκαναν στο παρελθόν. Λαμβάνοντας υπόψη ότι, τα παιδιά που δεν συμμετείχαν σε δραστηριότητες, αισθάνονταν έντονα το αίσθημα της θλίψης και είχαν σημαντικές μεταβολές διάθεσης, σύμφωνα με την μελέτη των Dupuis et al. (2010), γίνεται αντιληπτό ότι η κόπωση, εκτός από σωματικά προβλήματα, μπορεί να συντελέσει στην εμφάνιση διαταραχών της διάθεσης και ειδικότερα θλίψης. Επίσης, οι Antill Keener et al (2019) παρατήρησαν ότι οι γονείς δεν αξιολογούσαν ως σοβαρή την κόπωση, μολονότι τα παιδιά τους μπορεί να κοιμούνται για πολλές ώρες και να εμφάνιζαν και άλλα συμπτώματα κόπωσης ταυτοχρόνως. Μερικοί γονείς που συμμετείχαν στην μελέτη τους, υποστήριξαν ότι είχαν αντιληφθεί την αλλαγή της διάθεσης των παιδιών τους αλλά όχι την αιτία που την προκαλούσε. Παρόλο που οι γονείς περιέγραφαν συμπτώματα κόπωσης, θεωρούσαν ότι η καθημερινότητα των παιδιών τους είχε παραμείνει ίδια, χωρίς να συνειδητοποιούν ότι τα παιδιά τους ταλαιπωρούνταν από κόπωση (Antill Keener et al, 2019). Σε παλαιότερη μελέτη των Perdikaris et al. (2009) στην Ελλάδα, τόσο τα παιδιά και οι έφηβοι, όσο και οι γονείς τους ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα κόπωσης κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες κόπωσης, σύμφωνα με τα παιδιά ήταν η θεραπεία, οι ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις και η παραμονή μέσα στο νοσοκομείο. Από την άλλη, οι έφηβοι ανέφεραν ως κυριότερες αιτίες της κόπωσης την ανία του νοσοκομειακού περιβάλλοντος, τη θεραπεία και την ανάγκη παραμονής στο νοσοκομείο. Για τους γονείς κυριότερες αιτίες ήταν η ανία του νοσοκομειακού περιβάλλοντος, η ανορεξία και η παραμονή στο νοσοκομείο. Επίσης, σύμφωνα με τους γονείς η κόπωση από τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας δεν επηρεαζόταν από την ηλικία του ασθενή και τη διάγνωση. Τέλος, οι γονείς, σε αντίθεση με τους ασθενείς, περιέγραφαν εκτός από τη σωματική διάσταση της κόπωσης και ψυχική/πνευματική κόπωση που εκφραζόταν με αλλαγή στη διάθεση των ασθενών (Perdikaris et al., 2009).

Επιπλέον, τα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία κατά του καρκίνου, παρουσιάζουν διατροφικά προβλήματα. Ένα από τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα, είναι η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής, που επηρεάζει το 25.2% έως το 85.5% των παιδιών που

νοσούν. Σύμφωνα με την μελέτη των Agraci et al. (2017) επισημαίνεται ότι όλα τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με τουλάχιστον ένα διατροφικό πρόβλημα από τη στιγμή της διάγνωσης, με το επικρατέστερο να είναι η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής. Η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής κυρίως οφειλόταν στη νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο, όπου είτε το φαγητό του νοσοκομείου τους ήταν απωθητικό, είτε, λόγω της νοσηλείας τους, ένιωθαν ότι ήταν απομονωμένα από το οικογενειακό περιβάλλον τους. Επιπλέον, το αυξημένο άγχος που αισθάνονταν, κατά τη νοσηλεία τους, φαίνεται ότι πυροδότησε την εμφάνιση διατροφικών διαταραχών (Agraci et al., 2017).

Οι συναισθηματικές διαταραχές αποτελούν ακόμα ένα συχνό σύμπτωμα, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων. Τα παιδιά που πάσχουν από κάποια μορφής κακοήθεια, συχνά εμφανίζουν μεταβολές στη διάθεση τους, αισθάνονται έντονο άγχος κατά τη νοσηλεία τους στο νοσοκομείο και απομονωμένα από τον περίγυρο τους. Επικρατεί το αίσθημα της θλίψης και της απογοήτευσης λόγω της αιφνίδιας αλλαγής της καθημερινότητας τους, αλλά και της ποιότητας ζωής τους και έντονη καταβολή δυνάμεων από τον εξαντλητικό πόνο που βιώνουν. Σύμφωνα με την μελέτη των Chang et al. (2012), όπου αξιολογήθηκαν τα συμπτώματα των παιδιών που έκαναν μεταμόσχευση μυελού των οστών, τα ψυχολογικά συμπτώματα που είχαν την μεγαλύτερη επίπτωση στα παιδιά πριν τη μεταμόσχευση, ήταν το άγχος, η διαταραχή προσαρμογής και οι διαταραχές διάθεσης. Αυτά τα συμπτώματα συνέχισαν να είναι τα πιο συχνά και 12 μήνες μετά τη μεταμόσχευση, με το άγχος να επηρεάζει το 27.8% των παιδιών, ενώ η διαταραχή προσαρμογής και διάθεσης, το 13.9% κάθε μία. Επιπλέον, σύμφωνα με την μελέτη των Pöder et al. (2010), τα παιδιά αισθάνονταν πολύ συχνά συναισθηματική δυσφορία και έντονο άγχος, τα οποία ήταν αποτελέσματα οξέος πόνου.

Σε πέντε μελέτες από τις δώδεκα που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση της σύγχρονης βιβλιογραφίας, τα συμπτώματα αξιολογήθηκαν και από τα ίδια τα παιδιά. Οι Duruis et al. (2017) συμπέραναν ότι τα πιο συχνά συμπτώματα που επισήμαναν τα παιδιά, ήταν η κόπωση, η μεταβολή της όρεξης για τροφή (είτε περισσότερο είτε λιγότερο σε σχέση με το συνηθισμένο), ο πόνος καθώς και η αλλοίωση της γεύσης. Επιπλέον, στη μελέτη των Zhukovsky et al. (2015), σύμφωνα με τις αξιολογήσεις που έκαναν τα παιδιά, τα συμπτώματα που είχαν μεγάλη συχνότητα εμφάνισης στα παιδιά ηλικίας 7 – 10 ετών ήταν η κόπωση και το αίσθημα κνησμού, ενώ στα παιδιά ηλικίας 11 – 18 ετών ήταν ο πόνος και η έλλειψη ενέργειας. Σύμφωνα με την μελέτη των Baggott et al. (2014), τα πιο συχνά εμφανιζόμενα συμπτώματα ήταν η ναυτία, η έλλειψη ενέργειας, η έλλειψη όρεξης για τροφή, ο πόνος και η πτώση μαλλιών. Στη μελέτη των Chang et al. (2012), το άγχος ήταν το πιο συχνό σύμπτωμα τόσο

πριν τη μεταμόσχευση, όσο και μετά από 12 μήνες. Άλλα συχνά συμπτώματα πριν τη μεταμόσχευση, σύμφωνα με τα παιδιά, ήταν οι διαταραχές διάθεσης και η διαταραχή προσαρμογής, ενώ 12 μήνες μετά τη μεταμόσχευση ήταν η διαταραχή προσαρμογής και οι διαταραχές διάθεσης.

Όπως είναι γνωστό, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι ένα νόσημα με πολύ σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες και επιπλοκές στα παιδιά. Ο τρόπος και η συχνότητα που βιώνουν τα παιδιά τα συμπτώματα και ο τρόπος που τα αντιλαμβάνονται οι γονείς, σε πολλές περιπτώσεις φαίνεται να ποικίλει. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη ότι οι γονείς είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών, δύναται να επηρεάσουν είτε θετικά είτε αρνητικά τη ψυχολογία των παιδιών αλλά και την ποιότητα ζωής τους. Για τον λόγο αυτό, κρίθηκε αναγκαίο να εξεταστεί αν υπάρχει συμφωνία μεταξύ των αναφορών γονέων- παιδιών, προκειμένου τα παιδιά να αισθανθούν ότι δεν είναι μόνα τους στη μάχη με τον καρκίνο και η αντιμετώπιση της νόσου να γίνει με τις λιγότερες δυνατές ανεπιθύμητες ενέργειες και επιπλοκές. Στις πέντε μελέτες που έγινε αξιολόγηση των συμπτωμάτων τόσο από τους γονείς όσο και από τα ίδια τα παιδιά, παρατηρήθηκαν διαφορές στις αναφορές τους. Σημαντική διαφορά εντοπίστηκε στον τρόπο που αντιλαμβάνονταν οι γονείς την κόπωση και τον τρόπο που τη βίωναν τα παιδιά, σύμφωνα με την μελέτη των Yilmaz et al. (2016), όπου πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση της κόπωσης σε δύο μετρήσεις, τόσο από τα παιδιά, όσο και από τους γονείς (μητέρες). Ειδικότερα, η μέση βαθμολογία της κόπωσης διέφερε σημαντικά μεταξύ των παιδιών και των μητέρων, τόσο κατά την 1^η, όσο και κατά την 2^η μέτρηση, καθώς οι μητέρες εκτιμούσαν σχεδόν δύο φορές πιο συχνά την κόπωση σε σύγκριση με τα παιδιά.

Σύμφωνα με την μελέτη των Zhukovsky et al. (2015), παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στην αξιολόγηση της θλίψης μεταξύ γονέων-παιδιών, με τους γονείς να κάνουν πολύ πιο συχνά αναφορά σε αυτήν. Στην ίδια μελέτη βρέθηκε να υπάρχει μέτρια έως καλή συμφωνία μεταξύ των παιδιών και των γονέων/φροντιστών μεταξύ των συμπτωμάτων, με την λιγότερο ισχυρή συσχέτιση να αφορά τα ψυχολογικά συμπτώματα. Επίσης, διαπιστώθηκε μεγάλη μεταβλητότητα ως προς την επίπτωση των συμπτωμάτων μεταξύ των αναφορών των γονέων/φροντιστών και των παιδιών. Οι Baggott et al. (2014) στη μελέτη τους διαπίστωσαν συμφωνία των γονέων και των παιδιών για τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα, αλλά υπήρξαν διαφορές στις αναφορές τους ως προς την συχνότητα εμφάνισης του ίδιου συμπτώματος.

Τέλος, η μελέτη των Chang et al. (2012) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι υπήρχε διαφορά στις αναφορές των γονέων και των παιδιών, ανάλογα με τη διάγνωση των παιδιών και τη χρονική στιγμή που γινόταν η αξιολόγηση των συμπτωμάτων. Πριν τη μεταμόσχευση, διαπιστώθηκε καλή συμφωνία ως προς τις διαταραχές διάθεσης και προσαρμογής, ενώ ήταν χαμηλή για τις διαταραχές άγχους. Επιπροσθέτως, υπήρξαν παιδιά που υποστήριξαν ότι βίωναν διαταραχές άγχους, χωρίς αυτές να διαπιστώνονταν από τους γονείς τους, αλλά και γονείς που ισχυρίστηκαν την ύπαρξη διαταραχών άγχους για τα παιδιά τους, ενώ εκείνα δεν τις ανέφεραν. Επίσης, ύστερα από 12 μήνες, οι γονείς και τα παιδιά βρέθηκε να συμφωνούν σε μέτριο βαθμό ως προς τις διαταραχές διάθεσης και σε καλό ως προς τις διαταραχές άγχους. Η συμφωνία γονέων και παιδιών ως προς τις διαταραχές προσαρμογής, φάνηκε να είναι ασθενής (Chang et al., 2012).

Η παρούσα ανασκόπηση χαρακτηρίζεται από μερικούς περιορισμούς. Αρχικά, παρέχει ευρήματα μελετών δημοσιευμένων από το 2009 και μετά, αποκλείοντας μελέτες δημοσιευμένες πριν από αυτό το χρονικό διάστημα, που μπορεί να περιέχουν σημαντικά αποτελέσματα. Παράλληλα, οι μελέτες που συμπεριελήφθησαν χαρακτηρίζονται από ετερογένεια ως προς το σχεδιασμό τους, τα εργαλεία συλλογής των δεδομένων και τον υπο μελέτη πληθυσμό. Επίσης, οι μελέτες αφορούσαν σε γονείς των οποίων τα παιδιά έπασχαν από διάφορους τύπους καρκίνου και βρισκονταν σε διαφορετικό στάδιο θεραπείας. Ένας άλλος περιορισμός της ανασκόπησης αποτελεί η έλλειψη αξιολόγησης της ποιότητας των μελετών, ενώ η αξιολόγηση τους ως προς τον τίτλο, την περίληψη και τον πλήρες κείμενο έγινε από μόνο ένα άτομο.

Συμπερασματικά, τα παιδιά βιώνουν πολυάριθμα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή μετά το πέρας της σύμφωνα με τις αναφορές των γονιών. Τα πιο συχνά εμφανιζόμενα συμπτώματα στα παιδιά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, ήταν η ναυτία, ο έμετος, η κόπωση, ο πόνος και η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής. Επιπλέον, τα πιο ενοχλητικά-επιβαρυντικά συμπτώματα φαίνεται να ήταν ο πόνος, η ναυτία η ανησυχία για τη λήψη θεραπείας και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της και η αποχή από δραστηριότητες με φίλους. Συγκρίνοντας τις αναφορές γονέων-παιδιών, παρατηρήθηκε πιο συχνά να αναφέρεται το αίσθημα θλίψης και η κόπωση από τους γονείς. Οι αναφορές γονέων-παιδιών συμφωνούσαν στην αναγνώριση του συμπτώματος, αλλά όχι στην συχνότητα εμφάνισής του. Οι γονείς αποτελούν τον συνδετικό κρίκο μεταξύ των παιδιών και των επαγγελματιών υγείας. Η κατανόηση και η αναγνώριση των συμπτωμάτων που βιώνουν παιδιά με καρκίνο από τους γονείς τους έχει ως στόχο την σωστή και άμεση ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας για την

Προσδιορισμός από τους γονείς των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία σε παιδιά με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

καλύτερη και αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση αυτών, καθώς και την προαγωγή της ποιότητας της ζωής των παιδιών. Για αυτούς τους λόγους είναι ιδιαίτερα σημαντικό να πραγματοποιηθούν περισσότερες μελέτες που να αξιολογούν τη συμφωνία μεταξύ των αναφορών των γονέων και των παιδιών, αλλά και να αναπτυχθούν εργαλεία με τα οποία οι γονείς να μπορούν να εκτιμούν την ένταση και τη συχνότητα των συμπτωμάτων στα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο της παιδικής ηλικίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Allen, C. E., Kelly, K. M., & Bollard, C. M. (2015). Pediatric Lymphomas and Histiocytic Disorders of Childhood. *Pediatric Clinics of North America*, 62(1), 139–165. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.010>
- American Cancer Society. (2014). *Key Statistics for Childhood Cancers*. <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
- An, Q., Fan, C.-H., & Xu, S.-M. (2017). Recent perspectives of pediatric leukemia—An update. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 21(4 Suppl), 31–36.
- Antill Keener, T. (2019). Childhood Cancer-Related Fatigue and Day-to-Day Quality of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(2), 74–85. <https://doi.org/10.1177/1043454218818062>
- Arpaci, T., Toruner, E. K., & Altay, N. (2018). Assessment of Nutritional Problems in Pediatric Patients with Cancer and the Information Needs of Their Parents: A Parental Perspective. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 231–236. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_78_17
- Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K. K., Cooper, B. A., & Miaskowski, C. (2010). Changes in children’s reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 27(6), 307–315. <https://doi.org/10.1177/1043454210377619>
- Barsevick, A., Beck, S. L., Dudley, W. N., Wong, B., Berger, A. M., Whitmer, K., Newhall, T., Brown, S., & Stewart, K. (2010). Efficacy of an intervention for fatigue and sleep disturbance during cancer chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(2), 200–216. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.020>
- Bower, J. E. (2014). Cancer-related fatigue—Mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature Reviews. Clinical Oncology*, 11(10), 597–609. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.127>
- Buhtoiarov, I. N. (2017). Pediatric Lymphoma. *Pediatrics in Review*, 38(9), 410–423. <https://doi.org/10.1542/pir.2016-0152>

- Chang, G., Ratichek, S. J., Recklitis, C., Syrjala, K., Patel, S., Harris, L., Rodday, A. M., Tighiouart, H., & Parsons, S. K. (2012). Children’s Psychological Distress during Pediatric HSCT: Parent and Child Perspectives. *Pediatric Blood & Cancer*, *58*(2), 289–296. <https://doi.org/10.1002/pbc.23185>
- Charlton, J., Irtan, S., Bergeron, C., & Pritchard-Jones, K. (2017). Bilateral Wilms tumour: A review of clinical and molecular features. *Expert Reviews in Molecular Medicine*, *19*, e8. <https://doi.org/10.1017/erm.2017.8>
- Cicogna, E. de C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. de. (2010). Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *18*(5), 864–872. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000500005>
- Daniel, L. C., Schwartz, L. A., Mindell, J. A., Tucker, C. A., & Barakat, L. P. (2016). Initial Validation of the Sleep Disturbances in Pediatric Cancer Model. *Journal of Pediatric Psychology*, *41*(6), 588–599. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw008>
- Deuren, S. van, Boonstra, A., Broeder, E. van D., Blijlevens, N., Knoop, H., & Loonen, J. (2020). Severe fatigue after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *3*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012681.pub2>
- Dupuis, L. L., Johnston, D. L., Baggott, C., Hyslop, S., Tomlinson, D., Gibson, P., Orsey, A., Dix, D., Price, V., Vanan, M., Portwine, C., Kuczynski, S., Spiegler, B., Tomlinson, G. A., & Sung, L. (2017). Validation of the Symptom Screening in Pediatrics Tool in Children Receiving Cancer Treatments. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*, *110*(6), 661–668. <https://doi.org/10.1093/jnci/djx250>
- Dupuis, L. L., Milne-Wren, C., Cassidy, M., Barrera, M., Portwine, C., Johnston, D. L., Silva, M. P., Sibbald, C., Leaker, M., Routh, S., & Sung, L. (2010). Symptom assessment in children receiving cancer therapy: The parents’ perspective. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *18*(3), 281–299. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0651-1>
- Duran, J., Bravo, L., Torres, V., Craig, A., Heidari, J., Adlard, K., Secola, R., Granados, R., & Jacob, E. (2020). Quality of Life and Pain Experienced by Children and Adolescents With Cancer at Home Following Discharge From the Hospital. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *42*(1), 46–52. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001605>
-

- Elenitoba-Johnson, K. S. J., & Lim, M. S. (2018). New Insights into Lymphoma Pathogenesis. *Annual Review of Pathology*, 13, 193–217. <https://doi.org/10.1146/annurev-pathol-020117-043803>
- Furtado, A. D., Panigrahy, A., & Fitz, C. R. (2016). CNS and spinal tumors. *Handbook of Clinical Neurology*, 136, 1139–1158. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-53486-6.00059-4>
- Hedén, L., Pöder, U., von Essen, L., & Ljungman, G. (2013). Parents' perceptions of their child's symptom burden during and after cancer treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 366–375. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.012>
- Howard, S. C., Metzger, M. L., Wilimas, J. A., Quintana, Y., Pui, C.-H., Robison, L. L., & Ribeiro, R. C. (2008). Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer*, 112(3), 461–472. <https://doi.org/10.1002/cncr.23205>
- Huijjer, H. A.-S., Sagherian, K., & Tamim, H. (2013). Quality of life and symptom prevalence in children with cancer in Lebanon: The perspective of parents. *Annals of Palliative Medicine*, 2(2), 59-70–70.
- Jairam, V., Roberts, K. B., & Yu, J. B. (2013). Historical Trends in the use of radiation for pediatric cancers: 1973–2008. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 85(3), e151–e155. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2012.10.007>
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36(4), 277–285. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2010.02.003>
- Kaplan, J. A. (2019). Leukemia in Children. *Pediatrics in Review*, 40(7), 319–331. <https://doi.org/10.1542/pir.2018-0192>
- Klimentopoulou, A., Antonopoulos, C. N., Papadopoulou, C., Kanavidis, P., Tourvas, A. D., Polychronopoulou, S., Baka, M., Athanasiadou-Piperopoulou, F., Kalmanti, M., Sidi, V., Moschovi, M., & Petridou, E. T. (2012). Maternal smoking during pregnancy and risk for childhood leukemia: A nationwide case-control study in Greece and meta-analysis. *Pediatric Blood and Cancer*, 58(3), 344–351. <https://doi.org/10.1002/pbc.23347>
- Knook, L. M. E., Konijnenberg, A. Y., van der Hoeven, J., Kimpen, J. L. L., Buitelaar, J. K., van Engeland, H., & de Graeff-Meeder, E. R. (2011). Psychiatric disorders in children

- and adolescents presenting with unexplained chronic pain: What is the prevalence and clinical relevancy? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 20(1), 39–48. <https://doi.org/10.1007/s00787-010-0146-0>
- Latino-Martel, P., Chan, D. S. M., Druesne-Pecollo, N., Barrandon, E., Hercberg, S., & Norat, T. (2010). Maternal alcohol consumption during pregnancy and risk of childhood leukemia: Systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 19(5), 1238–1260. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-09-1110>
- Magrath, I., Steliarova-Foucher, E., Epelman, S., Ribeiro, R. C., Harif, M., Li, C.-K., Kebudi, R., Macfarlane, S. D., & Howard, S. C. (2013). Paediatric cancer in low-income and middle-income countries. *The Lancet. Oncology*, 14(3), e104-116. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70008-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70008-1)
- Marusak, H. A., Iadipaolo, A. S., Harper, F. W., Elrahal, F., Taub, J. W., Goldberg, E., & Rabinak, C. A. (2018). Neurodevelopmental consequences of pediatric cancer and its treatment: Applying an early adversity framework to understanding cognitive, behavioral, and emotional outcomes. *Neuropsychology Review*, 28(2), 123–175. <https://doi.org/10.1007/s11065-017-9365-1>
- Miller, E., Jacob, E., & Hockenberry, M. J. (2011). Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), E382-393. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E382-E393>
- National Cancer Institute. (2017). *Browse the SEER Cancer Statistics Review (CSR) 1975-2016*. SEER. https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2016/browse_csr.php?sectionSEL=29&pageSEL=sect_29_table.06
- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., D’Arpino, S. M., Chan, A., Fuh, C.-X., Johnson, P. C., Lage, D. E., Wong, R. L., Pirl, W. F., Traeger, L., Cashavelly, B. J., Jackson, V. A., Ryan, D. P., Hochberg, E. P., Temel, J. S., & Greer, J. A. (2018). Symptoms of posttraumatic stress disorder among hospitalized patients with cancer. *Cancer*, 124(16), 3445–3453. <https://doi.org/10.1002/cncr.31576>

- Noone, A.-M., Cronin, K. A., Altekruse, S. F., Howlader, N., Lewis, D. R., Petkov, V. I., & Penberthy, L. (2017). Cancer incidence and survival trends by subtype using data from the Surveillance Epidemiology and End Results Program, 1992–2013. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 26(4), 632–641. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-16-0520>
- Ostrom, Q. T., Gittleman, H., Truitt, G., Boscia, A., Kruchko, C., & Barnholtz-Sloan, J. S. (2018). CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2011-2015. *Neuro-Oncology*, 20(suppl_4), iv1–iv86. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noy131>
- Perdikaris, P., Merkouris, A., Patiraki, E., Tsoumakas, K., Vasilatou-Kosmidis, E., & Matziou, V. (2009). Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children’s, adolescents’ and parents’ perspectives in a sample of Greek young patients. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 13(5), 399–408. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.06.003>
- Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2010). Parents’ perceptions of their children’s cancer-related symptoms during treatment: A prospective, longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(5), 661–670. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.012>
- Rao, R., & Honavar, S. G. (2017). Retinoblastoma. *Indian Journal of Pediatrics*, 84(12), 937–944. <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2395-0>
- Ratner, N., Brodeur, G. M., Dale, R. C., & Schor, N. F. (2016). The “Neuro” of Neuroblastoma: Neuroblastoma as a Neurodevelopmental Disorder. *Annals of Neurology*, 80(1), 13–23. <https://doi.org/10.1002/ana.24659>
- Rodgers, C. C., Stegenga, K., Withycombe, J. S., Sachse, K., & Kelly, K. P. (2016). Processing Information After a Child’s Cancer Diagnosis—How Parents Learn. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 447–459. <https://doi.org/10.1177/1043454216668825>
- Rodriguez-Galindo, C., Friedrich, P., Alcasabas, P., Antillon, F., Banavali, S., Castillo, L., Israels, T., Jeha, S., Harif, M., Sullivan, M. J., Quah, T. C., Patte, C., Pui, C.-H., Barr, R., & Gross, T. (2015). Toward the Cure of All Children With Cancer Through Collaborative Efforts: Pediatric Oncology As a Global Challenge. *Journal of Clinical*

- Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(27), 3065–3073. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.60.6376>
- Rosen, G., Harris, A. K., Liu, M., Dreyfus, J., Krueger, J., & Messinger, Y. H. (2015). The effects of Dexamethasone on sleep in young children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Sleep Medicine*, 16(4), 503–509. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.11.002>
- Saletta, F., Seng, M. S., & Lau, L. M. S. (2014). Advances in paediatric cancer treatment. *Translational Pediatrics*, 3(2), 156–182. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-4336.2014.02.01>
- Seth, R., & Singh, A. (2015). Leukemias in Children. *Indian Journal of Pediatrics*, 82(9), 817–824. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1695-5>
- Spector, L. G., Pankratz, N., & Marcotte, E. L. (2015). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics of North America*, 62(1), 11–25. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.013>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselning, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., & IICC-3 contributors. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: A population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719–731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Szychoł, E., Apps, J., & Pritchard-Jones, K. (2014). Wilms' tumor: Biology, diagnosis and treatment. *Translational Pediatrics*, 3(1), 12–24. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-4336.2014.01.09>
- Tutelman, P. R., Chambers, C. T., Stinson, J. N., Parker, J. A., Fernandez, C. V., Witteman, H. O., Nathan, P. C., Barwick, M., Campbell, F., Jibb, L. A., & Irwin, K. (2018). Pain in Children With Cancer: Prevalence, Characteristics, and Parent Management. *The Clinical Journal of Pain*, 34(3), 198–206. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000531>
- Udaka, Y. T., & Packer, R. J. (2018). Pediatric Brain Tumors. *Neurologic Clinics*, 36(3), 533–556. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2018.04.009>
- Uzun, Z., & Kucuk, S. (2019). Side effects of chemotherapy in children with cancer: Effects of nursing training administered to caregivers. *Australian Journal of Advanced Nursing, The*, 36(4), 37.

- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83–103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>
- WHO. (2017). *International Childhood Cancer Day: Questions & Answers*. WHO; World Health Organization. http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/
- Yeşilipek, M. A. (2014). Hematopoietic stem cell transplantation in children. *Turkish Archives of Pediatrics/Türk Pediatri Arşivi*, 49(2), 91–98. <https://doi.org/10.5152/tpa.2014.2010>
- Yılmaz, H. B., Gerçeker, G. Ö., & Muslu, G. K. (2016). Evaluating the cancer related fatigue by children, mothers, and nurses in Turkish pediatric oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 23, 66–71. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.05.002>
- Zahed, G., & Koohi, F. (2020). Emotional and Behavioral Disorders in Pediatric Cancer Patients. *Iranian Journal of Child Neurology*, 14(1), 113–121.
- Zhukovsky, D. S., Rozmus, C. L., Robert, R. S., Bruera, E., Wells, R. J., Chisholm, G. B., Allo, J. A., & Cohen, M. Z. (2015). Symptom profiles in children with advanced cancer: Patient, family caregiver, and oncologist ratings. *Cancer*, 121(22), 4080–4087. <https://doi.org/10.1002/cncr.29597>
- Μάτζιου - Μεγαπάνου, Β. (2011). *Παιδιατρική Νοσηλευτική—Βασικές αρχές στη φροντίδα παιδιών* (Πρώτη). ΛΑΓΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ.
- Περδικάρης, Π. (2007). *Η κόπωση σε παιδιά με καρκίνο* [Διδακτορική Διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών]. <http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/16121#page/30/mode/2up>
- Πουρτσιδής, Α., Δογάνης, Δ., Μπάκα, Μ., Μπουχούτσου, Δ., Βαρβουτσή, Μ., Συνοδινού, Μ., Στράντζια, Α., & Κοσμίδη, Ε. (2009). Λέμφωμα Hodgkin σε παιδιά 8 ετών μικρότερα. Διαφορές μεταξύ μικρότερων και μεγαλύτερων ασθενών. *Δελτίο Α' Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών*, 56, 586–594.