



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος:

«Διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με λευχαιμία»

Σίντι Λάμτσε

Επιβλέπων καθηγητής:

Ρίκος Νικόλαος, Επίκουρος καθηγητής

ΗΡΑΚΛΕΙΟ – Ιανουάριος- 2023

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την παρούσα εργασία, οπού εκπονήθηκε στο Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο (πρώην ΤΕΙ Ηρακλείου), ολοκληρώνεται ο κύκλος σπουδών του ΤΕΙ, ώστε να μπορέσω να ενταχθώ στο πρόγραμμα του Πανεπιστήμιου (Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο).

Ευχαριστώ θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή, κύριο Ρίκο Νικόλαο, για την βοήθεια που μου παρείχε ώστε να ολοκληρώσω την πτυχιακή μου εργασία. Τέλος, ευχαριστώ την οικογένεια και τους φίλους μου για την συμπαράσταση καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής της πτυχιακής εργασίας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
1.1 Φυσιολογία Αιμοποιητικού Συστήματος	6
1.2 Φυσιολογία λεμφικού συστήματος	7
2. Εισαγωγή στον καρκίνο	8
3. Επιδημιολογία	9
4. Λευχαιμία	10
4.1 Είδη Λευχαιμίας	11
Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία (ΟΜΛ)/(AML)	11
Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ)/(ALL)	11
Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία (ΧΜΛ)/(CML)	13
Χρόνια Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΧΛΛ)/(CLL)	13
4.2 Αιτιολογία	13
5. Ποιότητα Ζωής	13
5.1 Μέτρηση της ποιότητας ζωής	14
5.2 Παράγοντες που επιβαρύνουν την ποιότητα ζωής	15
ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟΥ	16
ΜΕΘΟΔΟΓΙΑ	17
ΣΚΟΠΟΣ	17
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΗΓΩΝ	17
ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΝΤΑΞΗΣ-ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΜΕΛΕΤΩΝ	18
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	19
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ	19
ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ	21
ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΤΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ	24
ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΑΠΟ ΤΙΣ ΕΡΕΥΝΕΣ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ	40
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	41
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	44
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	45

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο παιδικός καρκίνος είναι το σύνολο των διαφόρων καρκίνων που διαγιγνώσκονται σε παιδιά ηλικίας κάτω των δεκαπέντε ετών και εμφανίζεται σε κάθε ιστό ή όργανο του σώματος. (Cancer.Net, 2016: Curesearch for children's cancer). Η πιο κοινή μορφή καρκίνου στα παιδιά είναι η λευχαιμία, με 2.500 έως 3.000 νέες περιπτώσεις κάθε χρόνο στις ΗΠΑ.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία.

Μέθοδος ανασκόπησης: Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση άρθρων στην ελληνική και αγγλική γλώσσα, στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar. Χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις-κλειδιά: “παιδιά”, “παιδικός καρκίνος”, “λευχαιμία” “ποιότητα ζωής”, “νοσηλευτική φροντίδα”. Έχει τεθεί χρονικός περιορισμός (2018-2022). Τελικά, συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση δεκαπέντε μελέτες.

Αποτελέσματα: Ο παιδικός καρκίνος με τα συμπτώματα και τις επιπτώσεις του επηρεάζει αρνητικά τη ζωή των παιδιών σε σωματικό, κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα, τα επίπεδα ποιότητας ζωής αυτών των παιδιών ανέρχονται σε μέτρια έως χαμηλά ποσοστά. Ωστόσο, πολλά παιδιά σημειώνουν βελτίωση.

Συμπεράσματα: Ορισμένοι παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η οικονομία, το είδος της θεραπείας, οι επιπτώσεις, τα συμπτώματα και η ψυχολογία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής που θα έχουν αυτά τα παιδιά. Σε ενεργούς παιδιατρικούς ασθενείς με θεραπεία αλλά και στους επιζώντες από τη νόσο χρειάζεται ψυχολογική υποστήριξη και νοσηλευτική φροντίδα, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

ABSTRACT

Introduction: Childhood cancer is the total amount of different types of cancer that have been diagnosed in children at the age below fifteen and it can be in every tissue or organ of the body. The most common type of cancer in children is leukemia with 2.500-3.000 new cases every year in the USA.

Aim: The aim of the present study is to investigate the quality of life of the children, who suffer from leukemia.

Method: It was held a bibliographic review of articles in Greek and English in the online databases PubMed and Google Scholar. The following key words: "children", "childhood cancer", "leukemia", "quality of life", "nursing care" are used. Time limit was set (2018-2022). Finally, fifteen surveys were included in the review.

Results: Childhood cancer with its symptoms and effects negatively affects children's lives on a physical, social, and psychological level. More specifically, the levels of quality of life of these children amount to moderate to low percentages. However, many children do improve these levels.

Conclusions: Certain factors such as gender, age, economy, type of treatment, effects and psychology affect the quality of life that these children will have. Pediatric patients with an active treatment as well as survivors of the disease need psychological support and nursing care to improve their quality of life.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.1 Φυσιολογία Αιμοποιητικού Συστήματος

Για την κατανόηση του καρκίνου και ειδικότερα της λευχαιμίας είναι απαραίτητη η γνώση του αιμοποιητικού συστήματος. Το αιμοποιητικό σύστημα απαρτίζεται από τρία διαμερίσματα:

1. Το μυελό των οστών, που παράγονται όλα τα κύτταρα αίματος,
2. Το αίμα με τα κυτταρικά και πλασματικά συστατικά του και
3. τα άλλα αιμοποιητικά όργανα, όπως λεμφαδένες, σπλήνας, κ.α.

Οι παθήσεις του αιμοποιητικού συστήματος διακρίνονται σε νεοπλασματικές, γενετικές-κληρονομικές και αντιδραστικές.

Ο μυελός των οστών, που ανήκει στα πρωτογενή λεμφικά όργανα μαζί με τον θύμο αδένα, βρίσκεται στο εσωτερικό των σπογγωδών οστών και στις μυελικές κοιλότητες των επιμηκών οστών (πλευρές, άνω άκρο μηριαίου οστού, σπόνδυλοι). Διακρίνεται σε ερυθρό και σε κίτρινο (λιπώδη).

Ο ερυθρός μυελός των οστών αποτελεί το κέντρο αιμοποίησης, δηλαδή παράγει τα έμμορφα συστατικά του αίματος, καθώς και την αιμοσφαιρίνη. Αποτελείται από ένα πλέγμα ινών, αγγείων και κυττάρων, που ονομάζεται μυελικό υπόστρωμα. Εν αντιθέσει, ο ωχρός ή λιπώδης μυελός των οστών συναντάται στον αυλό των επιμηκών οστών, αποτελείται από λιπώδη κύτταρα και συνδετικό ιστό. Δεν συμμετέχει στη διαδικασία της αιμοποίησης, παρά μόνο αν παραστεί ανάγκη. (Netter, 2012)

Όλα τα κύτταρα του αίματος προέρχονται από ένα πολυδύναμο αρχέγονο αιμοποιητικό κύτταρό (P-HSC:Pluripotent Hematopoietic Stem Cell) ή αιμοκυττοβλάστης, που εμφανίζεται τη τρίτη εβδομάδα κύησης. Ο πληθυσμός τους είναι πολύ μικρός και κυμαίνεται περίπου στο 0,001%-0,01%. Το 95% παραμένει σε κατάσταση ηρεμίας (G0) στο μικροπεριβάλλον του μυελού, για μεγάλο χρονικό διάστημα. Μόνο το 5% εισέρχεται σε κυτταρικό κύκλο, ύστερα από διάφορα ερεθίσματα, με τελικό σκοπό την ομοιόσταση της αιμοποίησης. (Μελέτης, Τέρπος, 2004) Δηλαδή, οι P-HSC πολλαπλασιάζονται, διαφοροποιούνται και ωριμάζουν σχηματίζοντας δύο προγονικά αιμοποιητικά κύτταρα, τα πολυδύναμα μυελικά και τα πολυδύναμα λεμφικά. Τα κύτταρα αυτά διαφοροποιούνται περαιτέρω, τα μεν μυελικά σε ερυθρά, μεγακαρυοκύτταρα και κοκκιώδη και τα δε λεμφικά σε B-λεμφοκύτταρα και T-λεμφοκύτταρα. (Netter, 2012)

Το αίμα είναι το βασικότερο συστατικό του ανθρώπινου οργανισμού. Πιο συγκεκριμένα, επιτελεί διάφορες λειτουργίες, μεταξύ άλλων την αιμάτωση πολλών οργάνων, την μεταφορά οξυγόνου και θρεπτικών ουσιών καθώς συμβάλλει και στην προστασία του οργανισμού από ξένα σώματα. Αποτελεί μορφή συνδετικού ιστού και όπως όλοι αυτοί οι ιστοί, αποτελείται από κύτταρα, τα έμμορφα συστατικά και τη μεσοκυττάρια ουσία, το πλάσμα. Τα έμμορφα συστατικά του συμβάλλουν στην μεταφορά οξυγόνου, στην αιμόσταση και στην άμυνα του οργανισμού. Το πλάσμα μεταφέρει θρεπτικές ουσίες και

νερό προς στον οργανισμό ενώ αποβάλλονται άχρηστες ουσίες. Ο συνολικός του όγκος είναι περίπου 5 λίτρα.

Τα έμμορφα συστατικά είναι:

- ερυθρά κύτταρα (ερυθροκύτταρα)
- λευκά αιμοσφαίρια
- αιμοπετάλια

Τα ερυθρά κύτταρα έχουν σχήμα αμφίκοιλου δίσκου, δεν έχουν πυρήνα και περιέχουν αιμοσφαίρινη. Η διάρκεια ζωής τους είναι 120 ημέρες. Σε κάθε κυβικό χιλιοστό μέτρο αίματος υπάρχουν 4,5-5 εκατομμύρια ερυθροκύτταρα.

Χάρη στην ερυθροκυτταρική τους μεμβράνη, μπορούν να παραμορφώνονται, να έχουν ελαστικότητα και ρευστότητα. Αυτό τα βοηθάει στο να μπορούν να περνούν μέσα από τα τριχοειδή και να αντικαθιστούν μηχανικές κακώσεις, που προκύπτουν από το αδιάκοπο πέρασμά τους στις βαλβίδες της καρδιάς. Όπως αναφέρθηκε, στο περιεχόμενο τους υπάρχει ένα πυκνό διάλυμα αιμοσφαίρινης σε νερό και σε μικρότερο ποσοστό άλλες πρωτεΐνες, ένζυμα και ηλεκτρολύτες. Η αιμοσφαίρινη είναι εκείνη που δεσμεύει το οξυγόνο, με αποτέλεσμα τη μεταφορά του στον οργανισμό. (Λουκόπουλος, 2015)

Τα λευκά αιμοσφαίρια διαθέτουν πυρήνα και είναι λιγότερα σε αριθμό από τα ερυθρά αιμοσφαίρια. Σε κάθε κυβικό χιλιοστόμετρο αίματος υπάρχουν 5.000 με 10.000 λευκά αιμοσφαίρια. Ο χρόνος ζωής τους είναι μόλις λίγες μέρες. Ο ρόλος τους είναι αμυντικός ενάντια σε λοιμώξεις. (Γιωτάκη, 2010)

Τα αιμοπετάλια προέρχονται από τα μεγακαρυοκύτταρα και δεν διαθέτουν πυρήνα. Είναι μικρά και εύθραυστα. Σε κάθε κυβικό χιλιοστόμετρο αίματος υπάρχουν 250.000- 500.000 αιμοπετάλια. Η κύρια λειτουργία τους είναι για την πήξη του αίματος και η διάρκεια ζωής τους είναι λίγες μέρες. (Γιωτάκη, 2010)

1.2 Φυσιολογία λεμφικού συστήματος

Το λεμφικό σύστημα είναι ένα δίκτυο αγγείων στο οποίο κυκλοφορεί το επιπλέον υγρό των ιστών, από αυτούς προς την κυκλοφορία του αίματος. Το υγρό των ιστών που εισέρχεται σε ένα λεμφαγγέιο, ονομάζεται λέμφος. Βρίσκεται στο σπλήνα, στις αμυγδαλές, στα λεμφογάγγια, στο θύμο αδένα και τον μυελό των οστών. Η λέμφος δηλαδή, αποτελεί το σωματικό μεσοκυττάριο υγρό που αποτελείται από πλάσμα και ελεύθερα κύτταρα, τα λεμφοκύτταρα. Το λεμφικό σύστημα αποτελείται από λεμφαγγέια, τους λεμφαδένες και τη λέμφο. Οι λεμφαδένες είναι δομές που αποτελούνται από λεμφικό ιστό (εξειδικευμένη μορφή συνδετικού ιστού) και περιέχουν πολλά λεμφοκύτταρα και μακροφάγα. Βρίσκονται στην περιοχή της μασχάλης, στη βουβωνική περιοχή και στο λαιμό. Ο ρόλος τους είναι σημαντικός στο ανοσοποιητικό σύστημα, προσφέροντας άμυνα. Η άμυνα του οργανισμού επιτυγχάνεται παγιδεύοντας βακτήρια ιούς και άλλες ξένες ουσίες οι οποίες καταστρέφονται από τα λεμφοκύτταρα. Η λέμφος κυκλοφορεί πάντα μέσα στα λεμφαγγέια, τα οποία διαθέτουν βαλβίδες που

επιτρέπουν τη συγκεκριμένη πορεία προς μία κατεύθυνση, από την περιφέρεια προς την καρδιά. (Osborn, 2013)

Οι κακοήθεις διαταραχές του αιμοποιητικού συστήματος έχουν διαφορετικές καταστάσεις, οι οποίες άλλες σχετίζονται με τον μυελό των οστών και άλλες με το λεμφικό σύστημα. Οι τρείς κύριοι τύποι καρκίνου του αίματος είναι το μυέλωμα του λεμφώματος, η λευχαιμία και οι διαταραχές των κυττάρων του πλάσματος. (Koohi F. et al., 2015)

2. Εισαγωγή στον καρκίνο

Ο ορός καρκίνος, σύμφωνα με το National Cancer Institute, είναι μια ασθένεια κατά την οποία κύτταρα του οργανισμού πολλαπλασιάζονται και εξαπλώνονται ανεξέλεγκτα σε αλλά μέρη του σώματος. Πιο συγκεκριμένα, φυσιολογικά τα ανθρωπινά κύτταρα πολλαπλασιάζονται μέσω μιας διαδικασίας, της κυτταρικής διαίρεσης, ώστε να σχηματιστούν νέα κύτταρα. Τα κύτταρα αυτά αντικαθιστούν εκείνα που γερνούν και καταστρέφονται. Μερικές φορές αυτή η διαδικασία καταρρέει και τα κατεστραμμένα ή μη φυσιολογικά κύτταρα πολλαπλασιάζονται όταν δεν θα έπρεπε. Αυτά σχηματίζουν όγκους, δηλαδή μάζες ιστών. Οι όγκοι μπορεί να είναι καρκινικοί (κακοήθεις) ή μη καρκινικοί (καλοήθεις). Οι κακοήθεις όγκοι έχουν την ικανότητα να εισβάλλουν σε κοντινούς ιστούς ώστε να ταξιδέψουν σε μακρινά μέρη του σώματος και να σχηματίσουν νέους όγκους. Αυτό ονομάζεται μετάσταση. Πολλοί καρκίνοι σχηματίζουν συμπαγείς όγκους, αλλά οι καρκίνοι αίματος, όπως οι λευχαιμίες, δεν σχηματίζουν.

Εν αντιθέσει, οι καλοήθεις όγκοι δεν εισβάλλουν σε κοντινούς ιστούς, με αποτέλεσμα όταν αφαιρούνται, συνήθως δεν αναπτύσσονται ξανά. Ωστόσο, οι μη καρκινικοί όγκοι μπορεί να είναι αρκετά μεγάλοι σε διάσταση και να προκαλέσουν σοβαρά συμπτώματα ή να είναι απειλητικοί για τη ζωή, όπως ο καλοήθης όγκος στον εγκέφαλο. (National Cancer Institute, 2022)

Υπάρχουν πάνω από 100 τύποι καρκίνου. Οι τύποι καρκίνου συνήθως ονομάζονται ανάλογα με τα όργανα ή τους ιστούς που προσβάλλει ο κακοήθης όγκος. Επίσης, μπορούν να περιγράφουν και από τους τύπους κυττάρων που τους σχημάτισε. Ορισμένες κατηγορίες καρκίνων που σχηματίζονται σε συγκεκριμένους τύπους κυττάρων είναι:

- Καρκίνωμα
- Σάρκωμα
- Λεύκωμα
- Πολλαπλό Μυέλωμα
- Μελάνωμα
- Λέμφωμα
- Όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού και
- Λευχαιμία

Οι πιο κοινοί παιδικοί καρκίνοι είναι οι όγκοι εγκεφάλου, τα λεμφώματα και οι λευχαιμίες (Asselin, 2016). Ο καρκίνος ως ασθένεια πολλές φορές μπορεί να έχει γρήγορη εξέλιξη (

ίαση ή θάνατος), είτε να αποτελέσει χρόνια νόσος με ανεπιθύμητες ψυχολογικές και σωματικές επιπτώσεις τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για το περίγυρό του (Youngblood, 1994). Ο βαθμός των επιπτώσεων αυτών σχετίζεται με την ικανότητα της αντίληψης του παιδιού για την πάθηση, τη στάση και τη συμπεριφορά του όσο καιρό νοσηλεύεται στο νοσοκομείο καθώς και από την ιδιοσυγκρασία του, δηλαδή το τρόπο με τον οποίο το παιδί έχει μάθει να αντιμετωπίζει καταστάσεις στη ζωή του. Επομένως, η ποιότητα ζωής του παιδιού μετά τη διάγνωση της ασθένειας εξαρτάται από την εξοικείωση του ίδιου με την πάθηση, τη θεραπεία και στη νέα πραγματικότητα όσον αφορά το κοινωνικό του περιβάλλον. (Χατήρα, 2000)

Το καίριο και σημαντικό ερώτημα είναι το αν υπάρχει θεραπεία για τον καρκίνο. Όσο πιο νωρίς γίνει η διάγνωση, τόσο περισσότερο αυξάνεται η πιθανότητα για επιβίωση. Η αντιμετώπιση με τη χρήση χημειοθεραπείας ή άλλων μεθόδων, η ακτινοθεραπεία καθώς και η χειρουργική αφαίρεση της μάζας εμποδίζουν την ανάπτυξη της κακοήθειας. (Roy & Saikia, 2016)

Το τελευταίο μισό αιώνα, έχουν παρατηρηθεί τεράστιες επιτυχίες στα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών με λευχαιμία, τα οποία ανέρχονται σε ποσοστό πάνω από 80%. (Hausman, 2019) Καθώς και τα ποσοστά ίασης για την ΟΛΛ με τη χρήση συνδυασμένης χημειοθεραπείας ανέρχεται στο 90%, γεγονός που αποτελεί τεράστια επιτυχία στην ιστορία της ογκολογίας (Greeves, 2020)

3. Επιδημιολογία

Ο καρκίνος αποτελεί σημαντική αίτια θανάτου σε παιδιά παγκοσμίως και η συχνότητα του αναμένεται να αυξηθεί ολοένα και περισσότερο τα επόμενα χρόνια. Κατέχει τη δεύτερη πιο βασική αιτία θανάτου παιδιών ηλικίας 4-15 χρονών, καθώς τη πρώτη κατέχουν τα αυτοκινητιστικά ατυχήματα. Επίσης, πάνω από το 40% παιδικών καρκίνων εμφανίζεται πριν την ηλικία των 5 χρόνων. (Jankowski et al., 2019)

Η λευχαιμία αποτελεί το πιο κοινό τύπο καρκίνου του παιδιού, παρόλο που η συνολική συχνότητά εμφάνισης είναι σπάνια. Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνει όλες τις ηλικιακές ομάδες με διαφορετική συχνότητα εμφάνισης και επιπολασμό σε ολόκληρο τον κόσμο και προκαλεί βαριά έξοδα διάγνωσης και θεραπείας καθώς και σημαντικούς αριθμούς θανάτων. (Kooohi F. et al., 2015)

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, οι λευχαιμίες αντιπροσωπεύουν περίπου το 25% όλων των καρκίνων σε παιδιά, με το υψηλό ποσοστό παιδιών να διαγιγνώσκονται με ΟΛΛ (> 75%). Η ΟΛΛ είναι πιο συχνή στα αγόρια, με μέγιστη συχνότητα εμφάνισης 2 και 5 χρονών (Bhojwani et al., 2015). Η θνησιμότητα σε παιδιά ηλικίας κάτω των 15 χρόνων έχει μειωθεί σημαντικά με το 80% να επιβιώνει 5 χρόνια μετά από τη διάγνωση, γεγονός που οφείλεται στις βελτιώσεις στη θεραπεία. (Cooper et al., 2015)

Στην Ελλάδα, ετησίως προσβάλλονται 280-300 παιδιά από καρκίνο και ειδικότερα τη λευχαιμία. Περίπου 7 στα 10 παιδιά θεραπεύονται σε σχέση με τις υποανάπτυκτες χώρες, όπου παρατηρούνται υψηλά ποσοστά θνησιμότητας. (Ζουμπουρλή Κ., 2018)

Σύμφωνα με δεδομένα από το Πρόγραμμα Επιτήρησης, Επιδημιολογίας και Τελικών αποτελεσμάτων των Ηνωμένων Πολιτειών, δημιουργήθηκε ένα μοντέλο βάσης. Τα συγκεκριμένα δεδομένα χρησιμοποιήθηκαν για να εκτιμηθεί το ποσοστό επιπολασμού του παιδικού καρκίνου, παγκοσμίως. Βάσει αυτού του μοντέλου βάσεως, εκτιμήθηκε ότι το 2015 προέκυψαν 360.115 παιδικοί καρκίνοι. Το 54% αυτών εμφανίστηκε στην Ασία και το 28% στην Αφρική. Αυτό το μοντέλο βάσης εκτιμά ότι υπάρχουν 178 νέες υποθέσεις ανά ένα εκατομμύριο πληθυσμό, στην Βόρεια Αμερική και Ευρώπη έως και 218 υποθέσεις ανά ένα εκατομμύριο στη δυτική και μέση Αφρική. Την μεγαλύτερη επίπτωση από όλους τους τύπους καρκίνων σε όλες τις περιοχές, είχε η λευχαιμία (28,8%) και μετά ακολουθούσαν οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (24%) και τα λεμφώματα (11,2%). (Johnston et al., 2019)

4. Λευχαιμία

Η λευχαιμία είναι μια νεοπλασματική νόσος που ξεκινά συνήθως στο μυελό των οστών και έχει ως αποτέλεσμα τον αυξημένο αριθμό μη φυσιολογικών λευκών αιμοσφαιρίων. Αυτός ο ανώμαλος πολλαπλασιασμός των μη πλήρως αναπτυσσόμενων λευκών αιμοσφαιρίων ή βλαστικών κυττάρων, αγωνίζονται τα φυσιολογικά κύτταρα για χώρο και θρεπτικά συστατικά. Η παραγωγή άλλων κυττάρων στο μυελό του οστού σταματάει με πιθανό αποτέλεσμα τον χαμηλό αριθμό των ερυθροκυττάρων (αναιμία) και αιμοπεταλίων (θρομβοπενία). (Alperstein et al., 2015)

Η λευχαιμίες ταξινομούνται με βάση τη προέλευση των κακοηθών κυττάρων και τη ταχύτητα της εξέλιξης της νόσου, στους εξής τέσσερις τύπους:

- Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία (ΟΜΛ)/ Acute Myeloid Leukemia (AML)
- Χρόνια Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΧΛΛ)/ Chronic Lymphoblastic Leukemia (CLL)
- Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία (ΧΜΛ)/ Chronic Myeloid Leukemia (CML)
- Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ)/ Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL)

Η πιο κοινή μορφή λευχαιμίας στα παιδιά είναι Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ) και στη σύγχρονη εποχή σχεδόν πάντα επιτυγχάνεται ύφεση με ποσοστό πενταετούς επιβίωσης χωρίς νόσο που ανέρχεται στο 80-85%. (Alperstein et al., 2015) Άλλη μια μορφή που εμφανίζεται στη παιδική ηλικία είναι η Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία (ΟΜΛ). (Ρήγα Σ. & Ρούσσου Σ., 2015)

Τα συμπτώματα της είναι η εμφάνιση μωλώπων, αιμορραγίες, πυρετό, αίσθημα κόπωσης και αυξημένο κίνδυνο μολύνσεων. Τα συμπτώματα αυτά υπάρχουν λόγω έλλειψης των φυσιολογικών κυττάρων αίματος. (Bray et al., 2012) Ειδικότερα, το αίσθημα της κόπωσης οφείλεται στην απώλεια ερυθρών αιμοσφαιρίων, οι μώλωπες, οι κόκκινες κηλίδες του δέρματος και οι αιμορραγίες οφείλονται στην απώλεια αιμοπεταλίων. Τέλος, ο αυξημένος κίνδυνος λοιμώξεων οφείλονται στην απώλεια των λευκών αιμοσφαιρίων. (Ρήγα Σ. & Ρούσσου Σ., 2015).

Η διάγνωση πραγματοποιείται με εξετάσεις αίματος ή με βιοψία από το μυελό των οστών.

4.1 Είδη Λευχαιμίας

Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία (ΟΜΛ)/(AML)

Η ΟΜΛ ξεκινά από τα μυελοειδή κύτταρα, που φυσιολογικά στο μυελό των οστών σχηματίζονται τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα αιμοπετάλια και τα λευκά αιμοσφαίρια εκτός τα λεμφοκύτταρα. Είναι υπεύθυνη για τις περιπτώσεις παιδικής λευχαιμίας, όταν δεν ευθύνεται η ΟΛΛ. (American Cancer Society, 2018).

Κλινική εικόνα

Τα άτομα με ΟΜΛ εμφανίζουν απώλεια ευεξίας, πού οφείλεται στην μειωμένη παραγωγή των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού των οστών και δύσπνοια κατά τη διάρκεια καθημερινών σωματικών δραστηριοτήτων. Επίσης, ο ήπιος πυρετός, η παρατεταμένη αιμορραγία, η απώλεια όρεξης και βάρους, η διόγκωση του ήπατος και σπλήνα, η εμφάνιση κόκκινων κηλίδων στο δέρμα (πετέχιες), οι μώλωπες, η ουδετεροπενία, η θρομβοπενία και η αναιμία αποτελούν συμπτώματα της ΟΜΛ. (LLS, 2011)

Θεραπευτική Αντιμετώπιση

Οι ασθενείς με ΟΜΛ υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία με συνδυασμό φαρμάκων για να αδειάσει ο μυελός των οστών από τα λευχαιμικά κύτταρα και τα φυσιολογικά προγονικά κύτταρα να μπορέσουν να αυξήσουν τον πληθυσμό των φυσιολογικών κυττάρων. Η θεραπεία αποτελείται από τη θεραπεία εφόδου και θεραπεία ενίσχυσης. Αν στη θεραπεία εφόδου επιτευχθεί ύφεση τότε υποβάλλονται σε αρκετούς κύκλους χημειοθεραπείας με υψηλές δόσεις (θεραπεία ενίσχυσης). (LLS, 2011)

Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ)/(ALL)

Είναι υπεύθυνη για περίπου 3 στις 4 παιδικές λευχαιμίες. Οι λευχαιμίες αυτές ξεκινούν σε πρώιμες μορφές λευκών αιμοσφαιρίων, που ονομάζονται λεμφοκύτταρα. (American Cancer Society, 2018). Αποτελεί την πιο κοινή και συχνή μορφή παιδικού καρκίνου, με συχνότητα 34 περιπτώσεων ανά ένα εκατομμύριο άτομα, κάτω των 20 ετών στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Ενώ η μέγιστη συχνότητα εμφάνισης είναι 75,2 περιπτώσεις ανά ένα εκατομμύριο, σε παιδιά μεταξύ 1 έως 4 ετών. (Jeffrey et al, 2020) Στους προγνωστικούς παράγοντες ανήκουν η φυλή, η ηλικία, η εθνικότητα, το φύλο, ο αριθμός του αίματος κατά τη διάγνωση και η κυτταρική γενεαλογία. Οι δυσμενείς προγνωστικοί παράγοντες, που έχουν σχέση με την εθνικότητα (ισπανόφωνοι) και την φυλή (έγχρωμοι) έχουν συσχετιστεί με οικονομικούς και κοινωνικούς παράγοντες καθώς και διαφορές στις γονιδιακές παραλλαγές. Στους ευνοϊκούς προγνωστικούς παράγοντες συγκαταλέγονται οι περιπτώσεις με τρισωμία χρωμοσωμάτων 4,10,17 (Malarad & Mohty, 2020; Kato&Manabe, 2018).

Κλινική εικόνα/Συμπτώματα

Ο παρατεταμένος πυρετός, η οστεαλγία, το οίδημα στους λεμφαδένες και η δύσπνοια εξαιτίας της διεύρυνσης του μεσοθωρακίου είναι κάποια από τα συμπτώματα της οξείας

λεμφοβλαστικής λευχαιμίας. (Kato&Manabe, 2018). Εντοπίστηκε πρόσφατα, σε παιδιά που λαμβάνουν θεραπεία για ΟΛΛ, ένα σύμπλεγμα συμπτωμάτων, που περιλαμβάνει τη κόπωση, τη διαταραχή ύπνου, τον πόνο, τη ναυτία και κατάθλιψη και ονομάζεται Σύμπλεγμα Συμπτωμάτων Παιδικού Καρκίνου -Λευχαιμία (ΣΣΠΚ-Λ). (Hooke et al., 2018)

Θεραπευτική αντιμετώπιση

Η θεραπεία της ΟΛΛ χωρίζεται σε 3 φάσεις, την επαγωγική, της εδραίωσης (παγίωσης) και της συντήρησης. Ο συνολικός χρόνος θεραπείας είναι 2 έως 2,5 χρόνια. Την τελευταία δεκαετία, έχουν εμφανιστεί ως νέες στρατηγικές θεραπείας η ανοσοθεραπεία και οι μοριακά στοχευμένοι παράγοντες. (Hiroto & Charles, 2020).

Παρόλο που το ποσοστό πλήρους ίασης, επί του παρόντος, ανέρχεται στο 90% οι συνέπειες της θεραπείας είναι τραυματικές τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά. Η τωρινή θεραπεία είναι τοξική προκαλώντας μακροπρόθεσμες επιπλοκές στον οργανισμό και κατά συνέπεια στην υγεία. (Greeves, 2020)

Στην ΟΛΛ, όταν ολοκληρωθεί η θεραπεία και επομένως εξαλειφθεί η κακοήθεια, η παρακολούθηση του ασθενούς δεν θα πρέπει να τελειώσει, καθώς είναι άγνωστο αν θα εμφανιστούν επιπλοκές από την θεραπεία και δευτερογενή προβλήματα. (Malarad & Mohty, 2020)

- **Επαγωγική φάση**

Σε αυτή τη φάση, ο στόχος είναι να προκληθεί ύφεση. Σε διάστημα 4 έως 6 εβδομάδες χορηγείται φαρμακευτική αγωγή που αποτελείται από 3 ή 4 φαρμακευτικά σκευάσματα. Τα φάρμακα είναι δεξαμεθαζόνη ή πρεδνιζόνη, βινκριστίνη και ασπαραγινάση καθώς και συνδυαστικά με τα προαναφερθέντα, η ανθρακυκλίνη. Περίπου στο 98% των παιδιατρικών ασθενών επιτυγχάνεται πλήρη ύφεση. (Hiroto & Charles, 2020). Λαμβάνονται οι πρώτες δόσεις χημειοθεραπείας με εξέταση δειγμάτων μυελού των οστών και εγκεφαλονωτιαίου υγρού από οσφυονωτιαίες παρακεντήσεις, με σκοπό τα ανώριμα βλαστικά κύτταρα στο μυελό των οστών να είναι λιγότερα από 5%. Αν η παρουσία τους είναι μεγαλύτερη από αυτό το ποσοστό την 28η ημέρα είναι ενδεικτικό σημείο κακής πρόγνωσης. Τα παιδιά σε αυτή τη φάση είναι συνήθως υγιή και μπορούν να επιστρέψουν στο σχολείο συμμετέχοντας στις περισσότερες κατάλληλες δραστηριότητες για την ηλικία τους. (Alperstein et al., 2015)

- **Φάση εδραίωσης**

Σε αυτή τη φάση ο στόχος της θεραπείας είναι να διατηρηθεί η ύφεση και να προληφθούν οι επανεμφανίσεις της νόσου. Επαναλαμβάνεται η χημειοθεραπεία της επαγωγικής φάσης.

- **Φάση συντήρησης**

Η θεραπεία συντήρησης διαρκεί πάνω από ένα χρόνο και συνήθως αποτελείται από χαμηλότερες δόσεις χημειοθεραπείας. Χορηγούνται από το στόμα και ενδοφλεβίως σε τακτική βάση για περίοδο 2 έως 3 χρόνια για να διατηρηθεί η ύφεση και να αποτραπεί η επανεμφάνιση της λευχαιμίας.

Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία (ΧΜΛ)/(CML)

Είναι ο τύπος της λευχαιμίας που ξεκινά στο μυελό των οστών, εισβάλλοντας στο αίμα. Στους ενήλικες, περίπου το 15% των λευχαιμιών είναι ΧΜΛ. Στα παιδιά είναι σπάνια. Οι παράγοντες κινδύνου είναι η έκθεση σε ακτινοβολία, η ηλικία και το φύλο. Η θεραπεία της αποτελείται από φάρμακα στοχευμένης θεραπείας καθώς και από άλλες μεθόδους όπως η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων και η θεραπεία με ιντερφερόνη. (American Cancer Society, 2022)

Χρόνια Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΧΛΛ)/(CLL)

Είναι ο τύπος λευχαιμίας που ξεκινά από τα λευκά αιμοσφαίρια (λεμφοκύτταρα) στο μυαλό των οστών. Η ΧΛΛ ευθύνεται για το 1/3 των λευχαιμιών και προσβάλλει τους ηλικιωμένους. Στα παιδιά είναι εξαιρετικά σπάνια. Επειδή αναπτύσσεται αργά δεν χρειάζεται να λάβουν όλοι άμεση θεραπεία. Οι κύριες θεραπείες που χρησιμοποιούνται είναι η χημειοθεραπεία, η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων, τα φάρμακα στοχευμένης θεραπείας και τα μονοκλωνικά αντισώματα. Λιγότερο συχνές θεραπείες είναι η λευκαφαίρεση και η ακτινοθεραπεία. Οι παράγοντες κινδύνου για τη ΧΛΛ είναι το γένος, η εθνικότητα, η ηλικία, το οικογενειακό ιστορικό και η έκθεση σε ορισμένες χημικές ουσίες. Εν αντιθέσει, το κάπνισμα, η διατροφή και οι λοιμώξεις δεν φαίνεται να συνδέονται με τη νόσο. (American Cancer Society, 2022)

4.2 Αιτιολογία

Η αιτία για τις λευχαιμίες και ειδικότερα για την ΟΛΛ είναι άγνωστη. Επικρατεί περίπου 100 χρόνια η αντίληψη ότι η αιτία για την ΟΛΛ στους παιδιατρικούς ασθενείς, είναι οι λοιμώξεις. Αυτό βασίζεται στο γεγονός ότι σε πολλά είδη ζωών, όπως κοτόπουλα, ποντίκια κ.α., ο αιτιολογικός παράγοντας για τις λευχαιμίες που είχαν αναπτύξει, ήταν ιοί. Αυτό οδήγησε στην ιδέα ότι οι λευχαιμίες στη παιδική ηλικία ήταν αποτέλεσμα μόλυνσης από ιούς. Όμως, η ενοχοποίηση αυτών των ιών και η μοριακή τους ταυτοποίηση, δεν έχουν επιβεβαιωθεί. Πιθανότατα, η ΟΛΛ συνδέεται με περιβαλλοντικές εκθέσεις, ωστόσο αυτές οι συσχετίσεις είναι αδύναμες ή μη βιολογικά αληθοφανείς. Η ιονίζουσα ακτινοβολία αποτελεί αποδεκτή αιτία για την ΟΛΛ, σε εξαιρετικές περιπτώσεις. (Greeves, 2020)

Στις περιβαλλοντικές εκθέσεις, που σχετίζονται με την εμφάνιση και συχνότητα της λευχαιμίας, συγκαταλέγονται το κάπνισμα στο σπίτι, οι αναθυμιάσεις των μέσων μεταφοράς, οι χημικές ουσίες από τα απορρυπαντικά που χρησιμοποιούνται στα σπίτια, η έκθεση σε φυτοφάρμακα και η ιονίζουσα ακτινοβολία. (Villamizar et al., 2020)

5. Ποιότητα Ζωής

Άλλο ένα ερώτημα, που ενδιαφέρει πολύ την επιστημονική κοινότητα, αποτελεί το ποια είναι η πραγματική ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν ή θεραπευτήκαν από τον καρκίνο. Τις τελευταίες δεκαετίες, ξεκίνησαν να αναπτύσσουν και να χρησιμοποιούν εργαλεία για τη μέτρηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής, για να προσεγγιστεί ή

ψυχολογική, κοινωνική και σωματική διάσταση της υγείας. Πολλά ερωτηματολόγια έχουν σχεδιαστεί για να μετρήσουν το επίπεδο ζωής και το γενικό επίπεδο υγείας. Πολλοί επιστήμονες της βιοϊατρικής ενδιαφέρονται ολοένα και περισσότερο να ορίσουν το περιεχόμενο της έννοιας «ποιότητα ζωής» και τη μέτρηση του επιπέδου ποιότητας ζωής. (Νάκου Σ., 2001)

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η έννοια του όρου «Ποιότητα Ζωής» (ΠΖ) δηλώνει την αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας, στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, προσδοκίες, πρότυπα και τις ανησυχίες τους. Ειδικότερα, ο όρος «Ποιότητα Ζωής» που σχετίζεται με την υγεία (Health-Related Quality of Life – HRQL), περιγράφει τις επιπτώσεις που έχει μια νόσος και η θεραπεία της στη ζωή των ατόμων. Η HRQL αποτελεί μια πολυδιάστατη κατασκευή που περιλαμβάνει σωματική και κοινωνική λειτουργία καθώς και ψυχοκοινωνικές πτυχές της συναισθηματικής λειτουργίας. (Choo et al., 2019)

Η ΠΖ φαίνεται να επηρεάζεται από την ψυχική και σωματική υγεία των ασθενών επιβαρύνοντας τις καθημερινές λειτουργίες και τους ρόλους που έχει το κάθε άτομο στην κοινωνία. Ερευνητικά, έχουν παρατηρηθεί μειωμένα επίπεδα ποιότητα ζωής σε άτομα με χρόνια νοσήματα. Καθώς υπάρχει ανησυχία από τα συμπτώματα, το στρες και το άγχος της ίδιας της νόσου, το άγχος θανάτου, η αποκατάσταση από σωματικές ανατηρίες και τη σωματική εμφάνιση του ατόμου.

5.1 Μέτρηση της ποιότητας ζωής

Η καταγραφή της ποιότητας ζωής είναι πολύπλοκη και πραγματοποιείται με ορισμένα ερευνητικά εργαλεία. Αυτή η διαδικασία είναι αναγκαία, καθώς πρέπει να γίνει καταγραφή του τρόπου με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τις επιθυμίες του, την κατάσταση της υγείας του, τις προσδοκίες και τις προτιμήσεις ώστε να επιτευχθεί η ανάλογη παροχή βοηθητικών υπηρεσιών, όπως η ψυχολογική υποστήριξη και η ιατρονοσηλευτική φροντίδα. (Du et al., 2019)

Τα ευρέως χρησιμοποιούμενα ερευνητικά εργαλεία είναι τα εξής:

- **World Health Organization Quality of Life Assessment (WHO QOL-100)**
- **Concise health questionnaire (The medical Outcomes Study 36-item short-form health survey, MOS SF-36)**
- **Function-Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G)**
- **The ITP Patient Assessment Questionnaire for adult subjects with ITP, ITP-PAQ**
- **European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire, EORTC QLQ-C30**

Και τα παιδιατρικά ερευνητικά εργαλεία:

- **Child Health Questionnaire (CHQ)**

Αποτελεί ένα ερωτηματολόγιο για την μέτρηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, σε παιδιά 5 έως 18 ετών. Αποτελείται από το CHQ-CF (Children Form), το οποίο ενδείκνυται για παιδιά ηλικίας άνω των 10 ετών, ως ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς. Και από το CHQ-PF (Parent Form), το οποίο χρησιμοποιείται από τους γονείς για την αξιολόγηση των παιδιών τους. Χρησιμοποιείται ευρέως για παιδιά με ψυχικές ασθένειες και με καρκίνο. Περιλαμβάνει 14 στοιχεία για τη σωματική λειτουργία, την ψυχική υγεία, το σωματικό πόνο και τη συνολική αξιολόγηση της υγείας. Το σκορ ανέρχεται από 0 έως 100 βαθμούς, όπου 0 σημαίνει χαμηλή ΠΖ. (Du et al., 2019)

- **The Pediatric Quality of Life Inventory Measurement Models (PedsQLTM)**

Το μοντέλο αυτό αναπτύχθηκε από μια ερευνητική ομάδα στις Ηνωμένες Πολιτείες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε παιδιά ηλικίας 2 έως 18 ετών. Υπάρχουν τρείς εκδόσεις, η PedsQL 3.0 (Cancer Module), PedsQL 4.0 (Generic Core Scale) και το PedsQL Multidimensional Fatigue Scale. Περιέχουν από 23 έως 27 στοιχεία με διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν τη φυσιολογική, γνωστική, κοινωνική και σχολική λειτουργία καθώς και το συναισθηματικό κομμάτι. Στο Multidimensional Fatigue Scale αξιολογούνται άλλες 3 υποκλίμακες της ΠΖ, που αφορούν τη γενική κόπωση, γνωστική κόπωση και την κόπωση ανάπauλας/ύπνου. Η βαθμολογία πραγματοποιείται με την κλίμακα Likert 5 βαθμών (0-4) (Stenmarker et al., 2018)

5.2 Παράγοντες που επιβαρύνουν την ποιότητα ζωής

Πολλές μελέτες έχουν αναδείξει, ότι υπάρχουν ορισμένοι ανασταλτικοί παράγοντες που επιδρούν στα παιδιά με χρόνια νόσο. Η ηλικία, το φύλο, το οικογενειακό εισόδημα, η διάρκεια της θεραπείας και η διάρκεια της νοσηλείας είναι κάποιοι από αυτούς τους παράγοντες. Η λευχαιμία ως νόσος έχει μακροπρόθεσμες οργανικές και ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά, με την πλειοψηφία των παιδιών που υποβάλλονται σε χημειοθεραπείες να παρουσιάζουν μειωμένη φυσική λειτουργία και μειωμένα επίπεδα συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργίας σε σχέση με την περίοδο πριν από την έναρξη της χημειοθεραπείας. Επιπλέον άλλος ένας παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής, είναι ο πόνος. Έχει αποδειχθεί ότι παιδιά που βιώνουν έντονο πόνο τείνουν να εμφανίζουν χαμηλή ΠΖ. (Γρηγορίου και συν., 2015)

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟΥ

Η Χ.Α ηλικίας 10 ετών νοσηλεύεται στην παιδοογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (ΠΑ.Γ.Ν.Η) με ΟΛΛ. Αναφέρει στη μαμά της ότι πονάει έντονα και ότι ανησυχεί για το αν τη κοροϊδέψουν οι φίλοι της στο σχολείο για τη πτώση των μαλλιών της, η οποία προκλήθηκε από τη θεραπεία.

Αξιολόγηση	Νοσηλευτική διάγνωση	Στόχοι	Εφαρμογή	Εκτίμηση αποτελεσμάτων
Χρόνιος ή οξύς πόνος	Χρόνιος και οξύς πόνος που σχετίζεται με την εξέλιξη της νόσου και τις θεραπείες	Μέχρι το τέλος της βάρδιας, η Χ.Α δε θα βιώνει έντονο πόνο	<ul style="list-style-type: none"> - Παρακολούθηση για συμπτώματα και σημεία πόνου, όπως αυξημένος καρδιακός ρυθμός, μορφασμοί, η έκφραση δυσφορίας, το κλάμα - Αξιολόγηση του πόνου (με κλίμακα από 0-10) -Τοποθέτηση ασθενούς σε κατάλληλη και αναπαυτική θέση - Ρύθμιση θερμοκρασίας θαλάμου - Χορήγηση αναλγητικών, σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες 	Ο πόνος υποχώρησε μετά από τη τοποθέτηση της ασθενούς σε κατάλληλη θέση και από την επίδραση του αναλγητικού
Διαταραγμένη εικόνα σώματος	Διαταραγμένη εικόνα σώματος που σχετίζεται με την τριχόπτωση	Μέχρι να τελειώσει η πρώτη φάση της θεραπείας (επαγωγική) και επιστρέψει στο σχολείο, η ασθενής θα έχει εξοικειωθεί με την αλωπεκία	<ul style="list-style-type: none"> - Ενημέρωση ασθενούς και συγγενικού περιβάλλοντος για την προοδευτική τριχόπτωση και τις αλλαγές που υπάρχουν στην επανεμφάνιση των μαλλιών - Ενθάρρυνση για έκφραση συναισθημάτων - Συζήτηση για δημιουργικές λύσεις στην αλωπεκία, όπως περούκες, καπέλα και φουλάρια 	Η ασθενής προσαρμόστηκε στην αλωπεκία καθώς συζητά τα άγχη και τις ανησυχίες για την τριχόπτωση και δείχνει πιο αισιόδοξη

ΜΕΘΟΔΟΓΙΑ

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της προτεινόμενης μελέτης ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με λευχαιμία.

ΣΤΟΧΟΙ

Οι στόχοι της μελέτης ήταν:

- Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία
- Η εύρεση των τρόπων βελτίωσης της ποιότητας ζωής των παιδιών με λευχαιμία

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΗΓΩΝ

Για την παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε εκτεταμένη αναζήτηση στην διεθνή και ελληνική επιστημονική βιβλιογραφία, ακολουθώντας τις βασικές αρχές αναζήτησης (Πατελάρου & Μπροκαλάκη, 2010).

Συγκεκριμένα:

- Σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά, στο χρονικό διάστημα της τελευταίας πενταετίας (2018-2022) και
- Στην ηλεκτρονική βάση PubMed και Google Scholar με Έλληνες και διεθνείς συγγραφείς, τη χρονική περίοδο της τελευταίας πενταετίας (2018-2022)

Στην ηλεκτρονική αναζήτηση συμπεριλήφθηκε ο συνδυασμός των παρακάτω λημμάτων/λέξεων-κλειδιών:

- Στην ελληνική γλώσσα: "παιδιά", "λευχαιμία", "ποιότητα ζωής",
- Στην αγγλική γλώσσα: "children", "leukemia", "quality of life (QOL)"

Οι διεθνείς όροι συμφωνούσαν με εκείνους πού εντοπίστηκαν από τους καταλόγους MeSH (Medical Subject Headings, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>) . Η αναζήτηση διεξήχθη στο χρονικό διάστημα 01/11/2022 – 16/12/2022.

ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΝΤΑΞΗΣ-ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΜΕΛΕΤΩΝ:

Ήταν απαραίτητο να οριστούν ορισμένα κριτήρια επιλογής μελετών για να γίνει εστίαση στα αποτελέσματα των ερευνητικών ερωτημάτων που έχουν τεθεί στη παρούσα εργασία. Τα στάδια που ακολουθήθηκαν για τη συγκέντρωση της απαραίτητης βιβλιογραφίας ήταν τα ακόλουθα:

- Συλλογή της σχετικής βιβλιογραφίας,
- Εκτίμηση της βιβλιογραφίας βάσει των στόχων, των λημμάτων αναζήτησης και αναφοράς της παρούσας μελέτης και
- Ανάγνωση τίτλων, περιλήψεων και κάποιων ολόκληρων πρωτότυπων ερευνητικών εργασιών και ανασκοπήσεων.

Η ολοκληρωμένη αξιολόγηση της βιβλιογραφίας που συλλέχθηκε κατέδειξε τον αριθμό των μελετών που σχετίζονται με τον θέμα που μελετάται. Εξετάστηκαν προσεκτικά οι περιλήψεις και οι τίτλοι των επιλεγμένων μελετών και αν φαίνονταν σχετικά, αναθεωρήθηκαν τα πλήρη κείμενα. Έγιναν δεκτές μελέτες με την επιλογή “free full text” και με ερευνητικά εργαλεία-ερωτηματολόγια που αφορούσαν την ποιότητα ζωής παιδιών με λευχαιμία. Αν υπήρχε ασάφεια στα δεδομένα, δεν έγινε προσπάθεια επικοινωνίας με τους συντάκτες των μελετών.

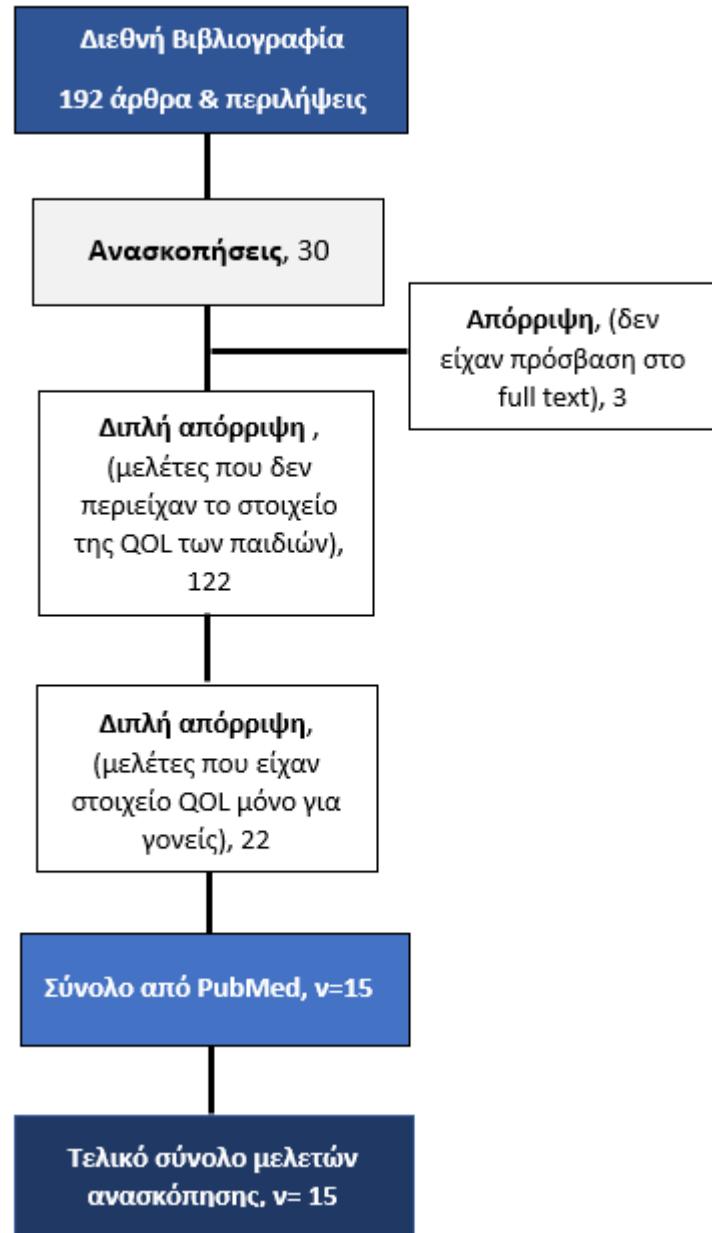
Επίσης, τέθηκε χρονολογία που θα ήταν δημοσιευμένες οι μελέτες. Το χρονικό όριο που ορίστηκε ήταν για την τελευταία πενταετία.

Τέλος, αποκλείστηκαν ερευνητικές, μεταπτυχιακές και διπλωματικές εργασίες, καθώς και άρθρα όταν επρόκειτο για editorials, book reviews και letters.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ:

Στο σχήμα 1, παρουσιάζεται το διάγραμμα ροής της ανασκόπησης σε διεθνή βιβλιογραφία για την καταγραφή του ποσοστού διερεύνησης της ικανοποίησης της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία. Από την ελληνική βιβλιογραφία, στη βάση δεδομένων Google Scholar, δεν εντοπίστηκαν άρθρα ή έρευνες. Μόνο πτυχιακές και διπλωματικές εργασίες, οι οποίες και αποκλείστηκαν. Επιπρόσθετα, από τη διεθνή βιβλιογραφία, στη βάση δεδομένων PubMed υστέρα από την αναζήτηση με τις λέξεις κλειδιά, βρέθηκαν 192 αποτελέσματα. Τα άρθρα αυτά βρέθηκαν με τη χρήση ζευγών λημμάτων (ανά 2 ή 3). Αρχικά, με αυτές τις λέξεις-κλειδιά και τον χρονικό περιορισμό (2018-2022), τα αποτελέσματα που εντοπίστηκαν ήταν 337 άρθρα και ύστερα από την επιλογή του “free full text” κατέληξε η αναζήτηση στις 192 μελέτες. Τα 30 άρθρα ήταν βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις, 3 έρευνες ήταν σχετικές με το θέμα, όμως δεν υπήρχε πρόσβασή στο σύνδεσμο του πλήρους δωρεάν κειμένου. 122 έρευνες αφορούσαν μελέτες που πραγματεύονταν θεραπείες στην ΟΛΛ, τη ψυχική υγεία ή τη γνωστική λειτουργία χωρίς το προαπαιτούμενο στοιχείο της ποιότητας ζωής και άλλες 22 που πραγματεύονταν αποκλειστικά την ποιότητα ζωής των γονιών ή κοντινών συγγενών. Ως αποτέλεσμα, έγιναν αποδεκτές μόνο 15 μελέτες, οι οποίες έγιναν σε διαφορετικές χώρες με ερευνητικά εργαλεία.



ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ:

Στον κάτωθι πίνακα (**Πίνακας 1**) έχει γίνει ταξινόμηση των 17 μελετών που επιλέχθηκαν με βάση τη θεματολογία τους. Κοινό τους χαρακτηριστικό είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με λευχαιμία.

Επίσης, στον παρακάτω πίνακα (**Πίνακας 2**) έχουν ταξινομηθεί οι προεπιλεγμένες μελέτες με βάση το είδος της μελέτης και τον/ τους συγγραφείς.

Τέλος, στον τελευταίο πίνακα (**Πίνακας 3**) έγινε η ταξινόμησή τους βάσει τη βάση δεδομένων τους.

A/A	Θεματολογία μελετών (Πίνακας 1)
Διεθνή Βιβλιογραφία	
1	Evaluation of the functional capacity and quality of life of children and adolescents during and after cancer treatment
2	Childhood Cancer Symptom Cluster: Leukemia and Health Related Quality of Life
3	Health- related quality of life and buffering factors in adult survivors of acute lymphoblastic leukemia and their siblings.
4	Health related quality of life, culture, and communication: a comparative study in children with cancer in Argentina and Sweden
5	Longitudinal analysis of quality-of-life outcomes in children during treatment for acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Oncology Group ALL0932 trial
6	The application value of informatization-based extended nursing care on discharged children with leukemia
7	Assessment of Health- Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents
8	Health- Related Quality of Life in Pediatric Patients with Leukemia in Singapore: A Cross-Sectional Pilot Study
9	Impact of an animal-assisted therapy programme on physiological and psychosocial variables of paediatric oncology patients
10	Quality of Life and Pain Experienced by children and Adolescents with Cancer at Home following Discharge from the Hospital
11	Assessing health- related quality of life in Chinese children and adolescents with cancer: validation of DISABKIDS chronic generic module (DCGM-37)
12	Quality of life in pediatric acute myeloid leukemia: Report from the Children's Oncology Group
13	Cognitive and behavioral risk factors for low quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia

Ταξινόμηση μελετών με βάση τη θεματολογία

	14	Prospective longitudinal evaluation of treatment-related toxicity and health-related quality of life during the first year of treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia
	15	Oncological children and well-being: Occupational Performance and HRQOL Change after fine motor skills stimulation activities

Από τις 15 μελέτες, οι τέσσερις είναι συγκριτικές, οι τρείς συγχρονικές, οι τρείς προοπτικές, οι δύο κλινικές δοκιμές, η μία πιλοτική, η μία πειραματική και μια διερευνητική έρευνα.

Ταξινόμηση με βάση τον συγγραφέα και το είδος (Πίνακας 2)	Συγγραφέας/-είς	Είδος μελέτης
	1 Kuhn et al., 2022	Συγχρονική μελέτη
	2 Rodgers et al., 2019	Προοπτική μελέτη
	3 Aili et al., 2021	Συγχρονική/Διαχρονική κοόρτη
	4 Stenmarker et al., 2018	Συγκριτική μελέτη
	5 Zheng et al., 2018	Προοπτική μελέτη
	6 Li et al., 2021	Συγκριτική μελέτη
	7 Kizmazoglu et al., 2019	Συγκριτική μελέτη
	8 Choo et al., 2019	Πιλοτική μελέτη
	9 Silva et al., 2018	Πειραματική έρευνα
	10 Duran et al., 2020	Κλινική δοκιμή
	11 Alelayan et al., 2021	Συγχρονική μελέτη
	12 Nagarian et al., 2019	Κλινική δοκιμή
	13 Van der Plas et al., 2021	Συγκριτική μελέτη
	14 Schilstra et al., 2022	Προοπτική μελέτη
	15 Taverna et al., 2021	Διερευνητική έρευνα

Από τις 15 μελέτες, οι δύο είναι δημοσιευμένες στο επιστημονικό περιοδικό “BMC Cancer” και οι υπόλοιπες 13 σε διαφορετικά επιστημονικά περιοδικά (Revista Paulista de Pediatra, Oncology nursing forum, κλπ.)

Ταξινόμηση βάσει τη βάση δεδομένων και τη πηγή τους (Πίνακας 3)	Πλήθος	Κατηγορία	Πηγή
	2	PubMed	BMC Cancer
	1	PubMed	Revista Paulista de Pediatra
	1	PubMed	Oncology Nursing Forum
	1	PubMed	Health and quality of life outcomes
	1	PubMed	Journal of Patient-Reported Outcomes
	1	PubMed	Cancer
	1	PubMed	Turkish Journal of hematology
	1	PubMed	International Journal of environmental research and public health
	1	PubMed	Plos One
	1	PubMed	Journal of Pediatric hematology/oncology
	1	PubMed	Pediatric Research
	1	PubMed	Cancer Medicine
	1	PubMed	Pediatric Reports
	1	PubMed	American Journal of International Research

ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΤΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ

Στους κάτωθι πίνακες (**Πίνακες 4-8**) καταγράφονται και συνοψίζονται τα χαρακτηριστικά των μελετών που επιλέχθηκαν για τη συγκεκριμένη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, ανάλογα με τη χρονική περίοδο που δημοσιεύτηκαν.

Στον **πίνακα 4** παρουσιάζονται 3 μελέτες, οι οποίες δημοσιεύτηκαν το 2018.

Οι **Stenmarker et al. (2018)** συλλέγοντας δείγμα από 58 παιδιά, ηλικίας 2 έως 18 ετών καθώς και από 62 γονείς/κηδεμόνες, κατά τη χρονική περίοδο Αύγουστο έως Σεπτέμβριο του 2014 στη Σουηδία και Οκτώβρη έως Νοέμβρη το 2014 στην Αργεντινή, συμπέραναν ότι στην Αργεντινή οι έφηβοι είχαν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής γενικής κλίμακας απ' ότι στη Σουηδία, ενώ τα παιδιά σχολικής ηλικίας είχαν καλύτερη ποιότητας ζωής στη Σουηδία σε σχέση με την Αργεντινή. Έκαναν χρήση του ερευνητικού εργαλείου PedsQL 3.0, 4.0 και τη πολυδιάστατη κλίμακα κόπωσης PedsQL (Multidimensional Fatigue Scale PedsQL). Σκοπός της μελέτης ήταν ή διερεύνηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με καρκίνο, σε 2 χώρες με διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια.

Οι **Zheng et al. (2018)** συνέλεξαν δείγμα από 594 παιδιά (317 αγόρια και 277 κορίτσια) με μέσο όρο ηλικίας 6 ετών, μεταξύ Αύγουστο του 2010 έως Απρίλιο το 2013. Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΟΛΛ, τα οποία λάμβαναν θεραπεία. Χρησιμοποίησαν το ερευνητικό εργαλείο PedsQL 4.0 με κλίμακα Linkert 5 βαθμών. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ανεξαρτήτως φύλου, παρόλο που 2 μήνες μετά τη διάγνωση υπήρχαν χαμηλά ποσοστά ποιότητας ζωής, στο τέλος της θεραπείας (26 μήνες για τα κορίτσια και 38 μήνες για τα αγόρια) αυξήθηκε το ποσοστό της HRQL τους.

Οι **Silva et al. (2018)** διεξάγοντας μια μελέτη με πειραματικό σχεδιασμό εφαρμόζοντας ένα πρωτόκολλο για θεραπεία υποβοηθούμενη από ζώα (Animal-Assisted Therapy AAT), που συμμετείχαν 24 παιδιά (14 κορίτσια και 10 αγόρια), από τον Ιούνιο του 2015 έως Ιανουάριο του 2017 συμπέραναν ότι παρατηρήθηκε βελτίωση, μεταξύ των παιδιών που υποβλήθηκαν σε ογκολογική θεραπεία, στα επίπεδα πόνου, στρες, ερεθισμού καθώς και σημαντική βελτίωση στα συμπτώματα της κατάθλιψης. Χρησιμοποιήθηκαν 6 αυτό-εφαρμοσμένα εργαλεία (Απογραφή συμπτωμάτων παιδικού στρες, Κλίμακα αξιολόγησης ποιότητας ζωής, Απογραφή παιδικής κατάθλιψης, Προσαρμοσμένη κλίμακα διάθεσης Brunel, Κλίμακα πόνου προσώπου και Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης AAT).

3	Silva et al., 2018	Αξιολόγηση ποιότητας ζωής σε παιδιά υπό ογκολογική θεραπεία με ένα πειραματικό σχέδιο θεραπείας υποβοηθούμενης από ζώα	Πειραματική μελέτη	06/2015-01/2017	Βραζιλία	6 αυτό-εφαρμοσμένα εργαλεία	Μετά την παρέμβαση με θεραπεία υποβοηθούμενη από ζώα η ποιότητα της ζωής των παιδιών αυξήθηκε. Μειώθηκαν τα επίπεδα πόνου στρες ερεθισμό και βελτιώθηκαν τα συμπτώματα κατάθλιψης.
---	--------------------	--	--------------------	-----------------	----------	-----------------------------	--

Στον Πίνακα 5 γίνεται σύνοψη των 4 μελετών που δημοσιεύτηκαν το 2019.

Οι **Rodgers et al. (2019)** έλαβαν δείγμα από 327 παιδιά σε όλες τις Ηνωμένες Πολιτείες, με τη χρήση 2 αυτό-αναφερόμενων ερωτηματολογίων, ένα για παιδιά ηλικίας 7 ετών και άνω και ένα για 3 έως 6 ετών. Ο σκοπός της μελέτης τους ήταν να εξετάσουν τη συσχέτιση του Συνδρόμου Συμπτωμάτων Παιδικού Καρκίνου (Childhood Cancer Symptom Cluster) με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Έφτασαν στο συμπέρασμα ότι στα παιδιά με ΟΛΛ η ποιότητα ζωής τους αυξήθηκε σημαντικά στην έναρξη της θεραπείας μετά την εισαγωγή και στην συνέχεια στην έναρξη της θεραπείας συντήρησης. Εν αντιθέσει, τα παιδιά που είχαν πιο σοβαρά συμπτώματα κατά τη διάρκεια της έναρξης μετά την εισαγωγή παρουσίασαν χαμηλή ποιότητα ζωής ακόμη και στην έναρξη της θεραπείας συντήρησης.

Οι **Kizmazoglu et al. (2019)** χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο KINDLR, διεξήγαγαν μια συγκριτική μελέτη με δείγμα 70 επιζώντες από ΟΛΛ ηλικίας 7 έως 17 ετών, οι οποίοι είχαν τελειώσει την >2 χρόνη θεραπεία τους. Την ομάδα ελέγχου αποτελούσαν τα 32 υγιή αδέρφια τους. Σκοπός της ήταν να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε παιδιατρικούς επιζώντες από ΟΛΛ και η αξιολόγηση των αντιλήψεών τους και των οικείων τους. Η μελέτη διεξήχθη μεταξύ του 2015 έως 2018. Κατέληξαν στο συμπέρασμα, ότι οι δυσμενείς επιπτώσεις από τη θεραπεία επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών που επέζησαν, καθώς και τη ποιότητα ζωής των υγιών αδελφών. Όμως η παροχή ψυχολογικής βοήθειας μπορεί να βελτιώσει τα επίπεδα της ποιότητας ζωής των επιζώντων από ΟΛΛ και των συγγενών τους.

Οι **Choo et al. (2019)** με δείγμα 60 παιδιατρικών ασθενών διαγνωσμένων με λευχαιμία με μέσο όρο ηλικίας 8,03 χρόνια, διεξήγαγαν μια πιλοτική μελέτη από τον Ιανουάριο έως τον Μάιο του 2010 και το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το PedsQL 4.0. Σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής Ασιατών παιδιατρικών ασθενών στη Σιγκαπούρη. Συμπέραναν ότι η φυσική λειτουργία, η σωματική υγεία και η ποιότητα ζωής των παιδιών με λευχαιμία σχετίζεται άμεσα με την ηλικία. Όσο μικρότερη ήταν η ηλικία, τόσο χαμηλή ήταν και η ποιότητα ζωής τους. Επίσης, ότι η σχολική λειτουργία επηρεαζόταν άμεσα από τη διάρκεια της θεραπείας καθώς και ότι η εθνικότητα των παιδιών είχε σημαντική επίδραση στην κοινωνική λειτουργία.

Οι **Nagarian et al. (2019)** έκαναν μια κλινική δοκιμή με δείγμα από 348 παιδιά που έπασχαν από ΟΜΛ και 505 συμμετέχοντες, για τα οποία απάντησαν οι γονείς. Ο σκοπός της ήταν να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών με ΟΜΛ κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας. Πραγματοποιήθηκε μεταξύ του Ιουνίου 2011 έως Μάιο 2015, όπου πραγματοποιήθηκαν οι εγγραφές καθώς και η ανάλυση των αποτελεσμάτων.

Χρησιμοποίησαν συνδυασμό ερευνητικών εργαλείων, το PedsQL 4.0, το PedsQL 3.0 και τη Πολυδιάστατη Κλίμακα Κόπιωσης PedsQL. Κατέληξαν στο συμπέρασμα, ότι ο μεγάλος αριθμός της τοξικότητας συσχετίστηκε με κακές βαθμολογίες της σωματικής υγείας, της γενικής κόπιωσης και επομένως της ποιότητας ζωής τους. Επίσης, όσο μεγαλύτερα ήταν τα παιδιά σε ηλικία εμφάνισαν μεγαλύτερη γενική κόπιωση. Η ίδια η ΟΜΛ σαν νόσος και άλλες επιπτώσεις της, όπως η ουδετεροπενία, δεν φάνηκαν να επηρεάζουν αρνητικά τη ποιότητα ζωής τους.

Σύνοψη μελετών που δημοσιεύτηκαν το 2019
Πίνακας 5

ΑΑ	Μελέτη	Θεματική ενότητα	Είδος μελέτης	Χρόνος διεξαγωγής	Πεδίο έρευνας	Ερευνητικό εργαλείο	Συμπέρασμα
1	Rodgers et al., 2019	Συσχέτιση του Childhood Cancer Symptom Cluster με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής	Προοπτική μελέτη	-	ΗΠΑ	2 αυτό-αναφερόμενα ερωτηματολόγια	Τα συμπτώματα επηρέασαν την ποιότητα ζωής. Τα παιδιά που είχαν σοβαρά συμπτώματα παρουσίασαν χαμηλή ποιότητα ζωής.
2	Kizmazoglu et al., 2019	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής των επιζώντων παιδιών από ΟΛΛ και η αξιολόγηση των αντιλήψεων τους και των συγγενών τους	Συγκριτική μελέτη	2015-2018	Τουρκία	KINDL _R	Οι επιπτώσεις από τη θεραπεία επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των επιζώντων από ΟΛΛ και των υγιών αδερφών τους

	3	Choo et al., 2019	Διερεύνηση παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής σε παιδιά, από την Ασία, με λευχαιμία	Πιλοτική μελέτη	01-05/2010	Σιγκαπούρη	PedsQL 4.0	Η ποιότητα ζωής και η σωματική υγεία σχετίζεται με την ηλικία. Όσο μικρότερα ήταν τα παιδιά τόσο χαμηλότερη ποιότητα ζωής παρατηρήθηκε.
	4	Nagarian et al., 2019	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής παιδιών με Οξεία Μυελογενή λευχαιμία κατά τη διάρκεια της θεραπείας	Κλινική δοκιμή	06/2011 – 05/2015	ΗΠΑ	Συνδυασμό ερωτηματολόγιων	Ο μεγάλος αριθμός της τοξικότητας επηρέασε τη σωματική λειτουργία, τη γενική κόπωση και την ποιότητα ζωής.

Στον Πίνακα 6 παρουσιάζεται μια μελέτη η οποία δημοσιεύτηκε το 2020.

Οι Duran et al. (2020) με δείγμα 33 παιδιών και εφήβων, ηλικίας 8 έως 17 ετών, οι οποίοι αισθάνονταν πόνο κατά την έξοδο από το νοσοκομείο, διεξήγαγαν μια κλινική δοκιμή στην οποία ήθελαν να εξετάσουν την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με το πόνο που βιώνουν. Χρησιμοποίησαν συνδυασμό ερευνητικών εργαλείων για τη μέτρηση ποιότητας ζωής (PedsQL 4.0, 3.0 και Multidimensional Fatigue Scale PedsQL) καθώς και για την μέτρηση των επιπέδων πόνου (APPT) και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι περισσότεροι από τους ασθενείς βίωναν πόνους στο σπίτι και περισσότερο οι γυναίκες. Δεν σημειώθηκαν σημαντικές διαφορές στις βαθμολογίες ανά ηλικία, γεγονός που αποδεικνύει ότι τόσο τα παιδιά όσο και οι έφηβοι βιώνουν χαμηλό επίπεδο ενέργειας για διεκπεραίωση καθημερινών δραστηριοτήτων και κακή συναισθηματική λειτουργία. Συνεπώς οι ασθενείς με έντονο πόνο είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Μελέτη που δημοσιεύτηκε το 2020 (Πίνακας 6)	ΑΑ	Μελέτη	Θεματική ενότητα	Είδος μελέτης	Χρόνος διεξαγωγής	Πεδίο έρευνας	Ερευνητικό εργαλείο	Συμπέρασμα
	1	Duran et al. (2020)	Αξιολόγηση ποιότητας ζωής και πόνου σε παιδία, που έχουν εξέλθει από το νοσοκομείο και βρίσκονται στο σπίτι	Κλινική δοκιμή	-	Νότια Καλιφόρνια	PedsQL 4.0 , 3.0, Multidimensional Fatigue Scale PedsQL και Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT)	Οι ασθενείς που βίωναν έντονο πόνο και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, είχαν χαμηλή ποιότητα ζωής.

Στον πίνακα 7 γίνεται σύνοψη 5 μελετών από δημοσιεύτηκαν το 2021.

Οι Li et al., (2021) διεξήγαγαν μια συγκριτική μελέτη με δείγμα από 109 παιδιά (50 χωριά και 51 κορίτσια). Την ομάδα ελέγχου αποτέλεσαν 53 παιδιά και την ομάδα παρατήρησης 56 παιδιά, τα οποία ταξινομήθηκαν με βάση το χρονικό σημείο της εισαγωγής τους. Σκοπός της ήταν να διερευνηθεί και να αναλυθεί η αξία εφαρμογής της εκτεταμένης φροντίδας βασισμένη στην πληροφόρηση σε παιδιά που είχαν πάρει εξιτήριο για λευχαιμία. Ως ερευνητικό εργαλείο χρησιμοποιήσαν το PedsQL 4.0 για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών και για την αξιολόγηση της κατάθλιψης και του άγχους το HAD. Η μελέτη διεξήχθη μεταξύ Ιανουαρίου 2018 έως Ιανουάριο 2020. Σε αυτή τη μελέτη δόθηκε συμβατική νοσηλευτική περίθαλψη με εξιτήριο, ενημέρωση και παρακολούθηση από το νοσηλευτικό προσωπικό με τηλεφωνήματα στην ομάδα ελέγχου ενώ η ομάδα παρατήρησης έλαβε εκτεταμένη νοσηλευτική φροντίδα. Συμπέραναν ότι και στις 2 ομάδες, μετά την παρεμβάσεις αυτές, βελτιώθηκε σημαντικά η ποιότητα ζωής τους σε σχέση με πριν και τα επόπεδα άγχους και κατάθλιψης μειώθηκαν.

Οι Alelayan et al. (2021) με δείγμα από 140 παιδιά (74 παιδιά και 61 έφηβοι) ηλικίας 8 έως 18 ετών και από τους γονείς τους, διεξήγαγαν μια συγχρονική μελέτη, στην οποία χρησιμοποίησαν ως ερευνητικά εργαλεία το DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-37), το οποίο μεταφράστηκε από 2 έμπειρους γιατρούς στα κινέζικα και το PedsQL 4.0. Ο σκοπός της μελέτης ήταν να εξεταστεί και να επικυρωθεί αυτό το εργαλείο, με τις ψυχομετρικές του ιδιότητες, για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο. Ο μέσος χρόνος για την απάντηση των ερωτηματολογίων ήταν 15 λεπτά. Συμπέραναν ότι τα παιδιά που προέρχονταν από οικογένειες με χαμηλό εισόδημα είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής από εκείνα που προέρχονταν από οικογένεια με υψηλό εισόδημα. Τα παιδιά με λευχαιμία είχαν καλύτερη ποιότητα από εκείνα που έπασχαν από σάρκωμα και τα αγόρια είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τα κορίτσια, όσον αφορά την συναισθηματική λειτουργία. Επιπλέον, κατέληξαν σε συμφωνία οι βαθμολογίες των παιδιών και των γονέων όσον αφορά την ποιότητα ζωής των παιδιών με μια διαφορά στην ψυχική υποκλίμακα , όπου οι γονείς απάντησαν χαμηλότερες βαθμολογίες από τα παιδιά λόγω του ότι αντιλαμβάνονται πως η ασθένεια έχει σοβαρότερο αντίκτυπο στο παιδί τους απ' ότι συμβαίνει στην πραγματικότητα.

Οι Van der Plas et al. (2021) διεξήγαγαν μια συγκριτική μελέτη με δείγμα από 71 παιδιά επιζώντες από ΟΛΛ με μέση ηλικία 11,9 χρονών (μέση ηλικία διάγνωσης 3,8 χρονών) και 83 μάρτυρες (υγιή παιδιά) με μέση ηλικία 12,5 χρονών. Με 3 διαφορετικά ερευνητικά εργαλεία, ένα για τη γνωστική λειτουργία, το Wechsler για παιδιά και το Wechsler Adult Intelligence για παιδιά 17 χρονών και άνω, ένα για τη συμπεριφορική λειτουργία, το Grooved Pegboard Test και το PedsQL για τη μέτρηση της ποιότητα ζωής τους. Ο σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθεί η γνωστική λειτουργία, η συμπεριφορά και η ποιότητα ζωής των παιδιών καθώς και η συσχέτιση μεταξύ τους. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η

μειωμένη γνωστική λειτουργία και η μειωμένη συμπεριφορική λειτουργία σχετίζονταν απόλυτα με την μειωμένη ποιότητα ζωής των παιδιών. Η ομάδα των επιζώντων παιδιών από ΟΛΛ σημείωναν χαμηλές βαθμολογίες σε σύγκριση με την ομάδα των υγιών παιδιών, όσον αφορά τη γνωστική λειτουργία και τις μαθησιακές αποδόσεις. Όσον αφορά το συμπεριφορικό παράγοντα σημειώθηκαν αυξημένα επίπεδα απροσεξίας μαθησιακών προβλημάτων και προβλήματα στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων.

Οι **Taverna et al. (2021)** με δείγμα από 13 παιδιά (7 αγόρια και 6 κορίτσια) διεξήγαγαν μια κλινική μελέτη με σκοπό την εξέταση της επαγγελματικής απόδοσης που έχουν τα παιδιά με ΟΛΛ, ύστερα από τη συμμετοχή τους σε ένα πρόγραμμα που έχει σχεδιαστεί για την ενίσχυση των κινητικών δεξιοτήτων. Χρησιμοποίησαν το PedsQL 3.0, το οποίο απαντάται από γονείς γιατί αναφέρεται σε παιδιά ηλικίας 2 έως 4 και 5 έως 7 χρονών, γι' αυτό το λόγο απάντησαν στα ερωτηματολόγια 7 μητέρες για τα παιδιά τους. Επίσης χρησιμοποιήθηκε το ερευνητικό εργαλείο M-ABC-2, το οποίο χρησιμοποιείται για να ελεγχθεί η κινητική λειτουργία και να διερευνηθεί αν υπάρχει άτομο με κινητικές αναπηρίες. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι όσο μεγαλύτερα ήταν τα παιδιά τόσο χαμηλές ήταν και οι βαθμολογίες για ποιότητα ζωής τους, οι χαμηλές αυτές βαθμολογίες αφορούσαν τη φυσική και την κοινωνική λειτουργία. Η διάγνωση της νόσου, το φύλο και ο τύπος θεραπείας δεν επηρέασαν τα παιδιά για την αντίληψη της ποιότητας ζωής τους.

Οι **Aili et al., (2021)** με δείγμα από 227 άτομα που είχαν διαγνωστεί με ΟΛΛ, όταν ήταν 0 έως 15 ετών και τα 70 υγιή αδέρφια τους διεξήγαγαν μια συγχρονική μελέτη το 2012 στη Σουηδία, χρησιμοποιώντας το ερευνητικό εργαλείο SF- 36, το οποίο χρησιμοποιείται για την μέτρηση της ποιότητας ζωής σε ενήλικες επιζώντες από καρκίνο παιδικής ηλικίας και το DASS για την αξιολόγηση κατάθλιψης άγχους και στρες. Ο σκοπός ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των επιζώντων από παιδιατρική ΟΛΛ και των αδερφών τους. Συμπέραν ότι, μετά από τόσα χρόνια από τη λήξη της θεραπείας η ποιότητα ζωής τους παραμένει σημαντικά χαμηλή. Πιο συγκεκριμένα, στη γενική υγεία, στο συναισθηματικό ρόλο και στη κοινωνική λειτουργία τους είχαν πολύ χαμηλές βαθμολογίες από εκείνες των αδερφών τους και του κανονικού, υγιή πληθυσμού. Το ίδιο συνέβαινε και για τη ζωτικότητα και την ψυχική υγεία. Παρατηρήθηκε όμως ότι όταν υπήρχε κοινωνική υποστήριξη και υψηλή αυτό-αποτελεσματικότητα τα ποσοστά της ποιότητας ζωής ήταν υψηλά και η κατάθλιψη, το άγχος και το στρες ήταν σε χαμηλά επίπεδα.

Σύνοψη μελετών που δημοσιεύθηκαν το 2021
Πίνακας 7

ΑΑ	Μελέτη	Θεματική ενότητα	Είδος μελέτης	Χρόνος διεξαγωγής	Πεδίο έρευνας	Ερευνητικό εργαλείο	Συμπεράσματα
1	Li et al., (2021)	Διερεύνηση της αξίας εφαρμογής νοσηλευτικής φροντίδας σε παιδιά που έχουν περάσει τη λευχαιμία	Συγκριτική μελέτη	01/2018 – 01/2020	Κίνα	PedsQL 4.0 HAD	Στα παιδιά που τους δόθηκε εκτεταμένη νοσηλευτική φροντίδα βελτιώθηκε σημαντικά η ποιότητα ζωής τους μετά την παρέμβαση.
2	Alelayan et al., (2021)	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε παιδιά από τη Κίνα με το εργαλείο DCGM-37 στη κινεζική έκδοση	Συγχρονική μελέτη	-	Κίνα	DCGM-37 PedsQL 4.0	Τα παιδιά που προέρχονταν από οικογένειες με χαμηλό εισόδημα σημείωσαν χαμηλή ποιότητα ζωής. Τα παιδιά με λευχαιμία είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής από εκείνα με σάρκωμα.

	3	Van der Plas et al., (2021)	Αξιολόγηση της γνωστικής, συμπεριφορικής λειτουργίας και τη συσχέτιση αυτών με την ποιότητα ζωής σε παιδιά με ΟΛΛ	Συγκριτική μελέτη	-	Καναδά	PedsQL 4.0 Wechsler Grooved Pegboard Test	Οι γνωστικές και συμπεριφορικές βλάβες συσχετίστηκαν με χαμηλή ποιότητα ζωής.
	4	Taverna et al., (2021)	Αξιολόγηση της επαγγελματικής απόδοσης παιδιών με ΟΛΛ μετά από τη συμμετοχή τους σε ένα πρόγραμμα για κινητικές δεξιότητες	Διερευνητική μελέτη	-	Ιταλία	M-ABC-2 COPM PedsQL 3.0	Όσο πιο μεγάλοι σε ηλικία ήταν οι ασθενής τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους.

5	Aili et al. (2021)	Αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής σε επιζώντες παιδιατρικής ΟΛΛ και των αδερφών τους	Συγχρονική μελέτη	2012	Σουηδία	SF-36	Οι επιζώντες από ΟΛΛ, ύστερα από πολλά χρόνια από τη λήξη της θεραπείας είχαν κακή ποιότητα ζωής. Ωστόσο αν υπήρχε καλή κοινωνική λειτουργία και αυτό αποτελεσματικότητα το επίπεδα ποιότητας ζωής ήταν αυξημένα.
---	-----------------------	---	-------------------	------	---------	-------	---

Στον παρακάτω πίνακα ([Πίνακας 8](#)) γίνεται σύνοψη των 2 μελετών που δημοσιεύθηκαν το 2022.

Οι [Kuhn et al. \(2022\)](#) διεξήγαγαν μια συγχρονική ποσοτική μελέτη με δείγμα από 65 παιδιά (33 αγόρια και 32 κορίτσια) ηλικίας 8 έως 14 χρόνων. Η μελέτη διεξήχθη από τον Ιανουάριο έως το Σεπτέμβριο του 2018 και χρησιμοποίησαν το ερευνητικό εργαλείο PedsQL 3.0. Ο σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής και η λειτουργική ικανότητα των παιδιών κατά τη διάρκεια και μετά της θεραπείας του καρκίνου. Παρατήρησαν ότι στα παιδιά οι βαθμολογίες ήταν υψηλές σε σχέση με εκείνες των γονιών τους, οι οποίες ήταν χαμηλές και εμφάνισαν έλλειμμα λειτουργικής ικανότητας κατά 23%.

Οι [Schilstra et al. \(2022\)](#) με δείγμα από 260 παιδιατρικούς ασθενείς με ΟΛΛ διεξήγαγαν μια προοπτική μελέτη μεταξύ του 2016 έως 2018, χρησιμοποιώντας το ερευνητικό εργαλείο PedsQL 3.0. Ο σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθεί η επίδραση των τοξικοτήτων που σχετίζονται με τη θεραπεία, στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι καθ' όλη τη διάρκεια του πρώτου χρόνου θεραπείας τα επίπεδα ποιότητας ζωής τους ήταν πολύ χαμηλά. Αυτό οφειλόταν και στο γεγονός των τοξικοτήτων που ήταν δεύτερου ή τρίτου βαθμού σοβαρότητας και εμφανίζονταν τους πρώτους μήνες θεραπείας. Αρνητικό αντίκτυπο στην χαμηλή ποιότητα ζωής είχαν το άγχος ολόκληρης της διαδικασίας και η ναυτία. Με την πάροδο του χρόνου όμως υπάρχει βελτίωση στις βαθμολογίες της HRQL.

Σύνοψη μελετών που δημοσιεύτηκαν το 2022
(Πίνακας 8)

ΑΑ	Μελέτη	Θεματική ενότητα	Είδος μελέτης	Χρόνος διεξαγωγής	Πεδίο έρευνας	Ερευνητικό εργαλείο	Συμπεράσματα
1	Kuhn et al., (2022)	Αξιολόγηση λειτουργικής ικανότητας και ποιότητα ζωής των παιδιών κατά τη διάρκεια και μετά της θεραπείας καρκίνου	Συγχρονική μελέτη	01-09/2018	Βραζιλία	PedsQL 3.0 6MWT	Τα επίπεδα ποιότητας ζωής που σημείωσαν τα παιδιά ήταν υψηλά σε σχέση με εκείνα που πίστευαν οι γονείς.
2	Schilstra et al., (2022)	Αξιολόγηση και μέτρηση της επίδρασης των τοξικοτήτων της θεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο	Προοπτική μελέτη	2016-2018	Αυστραλία, Νέα Ζηλανδία	PedsQL 3.0	Το άγχος και η ναυτία συμβάλλουν στην χαμηλή ποιότητα ζωής που εμφανίζουν τα παιδιά το πρώτο έτος της θεραπείας.

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΑΠΟ ΤΙΣ ΕΡΕΥΝΕΣ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ

Στον κάτωθι πίνακα έγινε προσπάθεια να ταξινομηθούν τα ερευνητικά εργαλεία-ερωτηματολόγια, τα οποία χρησιμοποιήθηκαν στις έρευνες που συμπεριλήφθηκαν στη συγκεκριμένη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Τα ερωτηματολόγια αυτά είναι υπεύθυνα για την μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες διαταραχές, όπως τη νεοπλασματική νόσο και ειδικότερα τη λευχαιμία. Όπως φαίνεται, σε όλες τις μελέτες έχει γίνει χρήση τέτοιου ερευνητικού εργαλείου. Από την αναζήτηση της βιβλιογραφίας, διαπιστώνεται ότι το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο ερευνητικό εργαλείο είναι το PedsQL στην έκδοση 4.0 και 3.0. Αυτό συμβαίνει, γιατί το παρόν εργαλείο με αυτές τις δύο εκδόσεις του πετυχαίνει μια ολιστική προσέγγιση για τις πτυχές της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών. Η ευρεία χρήση αυτού του ερευνητικού εργαλείου οφείλεται στο ότι είναι σχεδιασμένο να προσαρμόζεται για να απαντούν και οι γονείς για τα παιδιά, τα οποία δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν τις ερωτήσεις. Επίσης, έχει μεταφραστεί και σε άλλες γλώσσες, όπως Κινέζικα, Ισπανικά και έχει χρησιμοποιηθεί για υγιή παιδιά και παιδιά με διάφορες χρόνιες παθήσεις. Τέλος, αυτά τα εργαλεία μπορούν να παρουσιαστούν ως η ψυχοκοινωνική, σωματική υγεία και η γενική υγεία που είναι μέρος της ποιότητας ζωής των παιδιών.

Στο παρακάτω πίνακα (Πίνακας 9) παρουσιάζονται τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται σε κάθε μελέτη.

Εργαλεία διερεύνησης της ποιότητας ζωής των παιδιών με λευχαιμία (Πίνακας 9)	Συγγραφείς	Ερωτηματολόγια
	Kuhn et al., 2022	PedsQL 3.0
	Rodgers et al., 2019	2 αυτό-αναφερόμενα εργαλεία
	Aili et al., 2021	SF-36
	Stenmarker et al., 2018	PedsQL
	Zheng et al., 2018	PedsQL 4.0
	Li et al., 2021	PedsQL 4.0
	Kizmazoglu et al., 2019	KINDLR
	Choo et al., 2019	PedsQL 4.0
	Silva et al., 2018	6 αυτό-εφαρμοσμένα εργαλεία
	Duran et al., 2020	PedsQL 3.0, 4.0, Multidimensional Fatigue Scale
	Alelayan et al., 2021	PedsQL 4.0
	Nagarian et al., 2019	PedsQL 4.0, 3.0, Multidimensional Fatigue Scale
	Van der Plas et al., 2021	PedsQL 4.0
	Schlisma et al., 2022	PedsQL 3.0
	Taverna et al., 2021	PedsQL 3.0

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως φαίνεται από την βιβλιογραφική αναζήτηση που διεξήχθη για την παρούσα ανασκόπηση στο διεθνή χώρο, με σκοπό τη διερεύνηση της ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία, καθώς και από τα ευρήματα των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτές τις μελέτες, συμπεραίνεται ότι η συνολική ποιότητα ζωής των παιδιών με λευχαιμία είναι μέτρια προς χαμηλή. Αυτό ισχύει τόσο για τους παιδιατρικούς ασθενείς με ενεργή θεραπεία όσο και για τους επιζώντες από λευχαιμία.

Συμπεριλήφθηκαν σε αυτή την ανασκόπηση, μελέτες οι οποίες διεξήχθησαν σε διαφορετικές χώρες, για να υπάρξει όσο το δυνατόν μια γενική εικόνα ανά τον κόσμο. Το δείγμα αποτελούταν από παιδιά, τα οποία τη χρονική στιγμή που διεξάγονταν οι μελέτες λάμβαναν θεραπεία (παιδιά με ενεργή θεραπεία) καθώς και μελέτες, οι οποίες αναφέρονταν σε επιζώντες παιδιατρικούς ασθενείς. Επίσης, έγινε προσπάθεια να εξεταστούν οι σωματικές, γνωστικές, κοινωνικές, συναισθηματικές πτυχές της ποιότητας ζωής και γενικότερα η ψυχική υγεία αυτών των παιδιατρικών ασθενών, ώστε να διερευνηθεί η συνολική ποιότητα ζωής τους.

Πιο αναλυτικά, η ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία είναι μέτρια προς χαμηλή. Αυτό επιβεβαιώνεται και από τις έρευνες Rodgers et al. (2019), όπου με δείγμα από 327 παιδιά, στην αρχή της θεραπείας μετά από την εισαγωγή, η μέση βαθμολογία της HRQL ήταν 70,8 ενώ μετά στην έναρξη της θεραπείας συντήρησης η ποιότητα ζωής τους βελτιώθηκε σε μέτριο επίπεδο και σημείωσαν βαθμολογία 75,7. Το μέτριο αποτέλεσμα φαίνεται από τον συντελεστή $d=0,4$ του Cohen. Αυτό όμως δεν ίσχυε για τα παιδιά, τα οποία είχαν έντονα συμπτώματα, όπου η ποιότητα ζωής τους παρέμεινε πολύ χαμηλή και στην αρχή της θεραπείας συντήρησης. Άλλη μια έρευνα που επιβεβαιώνει τη χαμηλή ποιότητα ζωής, είναι η Duran et al. (2020), όπου οι περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς βίωναν έντονο πόνο με επακόλουθη μεγαλύτερη κόπωση και χαμηλότερη σωματική και συναισθηματική λειτουργία, επηρεάζοντας τις συνολικές βαθμολογίες της HRQL, οι οποίες ήταν χαμηλές με σύνολο βαθμολογίας 64,5. Από μια έρευνα των Aili et al. (2021), με δείγμα από 227 επιζώντες από ΟΛΛ και τα αδέρφια τους συμπέρανε ότι η συνολική ποιότητα ζωής των επιζώντων ήταν χαμηλή σε σχέση με εκείνη των υγιών αδελφών τους και ήταν πιο πιθανό για τους επιζώντες από ΟΛΛ να έχουν σοβαρή κατάθλιψη, άγχος και στρες. Επιπλέον, και οι Zheng et al. (2018), συμπέραναν ότι τα παιδιά που διαγνώστηκαν με ΟΛΛ, 2 μήνες μετά είχαν χαμηλές βαθμολογίες στη σωματική συναισθηματική και κοινωνική λειτουργία και κατά συνέπεια στην ποιότητα ζωής. (36,5% ,26,2% και κάτω από 10% αντίστοιχα) Οι βαθμολογίες αυτές όμως, με την πάροδο του χρόνου βελτιώθηκαν και στους 26 μήνες παρέμειναν αυξημένες. Η βελτίωση παρ' όλα αυτά δεν ήταν σημαντική (11,9% για τη σωματική λειτουργία και 9,8 για τη συναισθηματική). Από άλλη μια έρευνα, Schilstra et al. (2022) διαπιστώθηκε ότι τα επίπεδα ποιότητα ζωής τους ήταν χαμηλά, κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου θεραπείας (κάτω από 70%) και σε αυτό συντέλεσε το διαδικαστικό άγχος και η ναυτία ως σύμπτωμα. Χαμηλή ποιότητα ζωής διαπίστωσαν και οι Taverna et al. (2021) στη μελέτη τους όπου η μεγαλύτερη ηλικία συσχετίστηκε με χαμηλές βαθμολογίες HRQL, ώστε όσο μεγαλύτερα ήταν τα παιδιά, τόσο χαμηλή ποιότητα ζωής αντιλαμβάνονταν. Εν αντιθέσει,

με μια άλλη μελέτη που φάνηκε ότι όσο μικρότερη ήταν η ηλικία τόσο χαμηλή ήταν η ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με τη μελέτη των [Choo et al. \(2019\)](#) φάνηκε ότι η φυσική λειτουργία, η σωματική υγεία και επομένως η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε με την ηλικία, οπου όσο μικρότερα ήταν τα παιδιά τόσο χαμηλή ήταν και η ποιότητα ζωής. Η διάρκεια της θεραπείας συσχετίστηκε με τη σχολική λειτουργία, δηλαδή όσο πιο βραχυπρόθεσμη ήταν η θεραπεία τόσο καλύτερα ήταν τα σκορ στη σχολική λειτουργία. Και τέλος η εθνικότητα σχετίστηκε με την κοινωνική λειτουργία, όπου όσοι ήταν Κινέζοι σημείωσαν καλύτερα σκορ στην κοινωνική λειτουργία από άλλους. Άλλη μία μελέτη που το διαπιστώνει, είναι των [Van der Plas et al. \(2021\)](#), όπου οι επιζώντες από ΟΛΛ σημείωσαν χαμηλές βαθμολογίες ποιότητας ζωής στη συναισθηματική, γνωστική, σχολική και σωματική λειτουργία. Οι γνωστικές βλάβες όπως δυσκολία στην λεκτική κατανόηση, στην αντίληψη και στη συμπεριφορά, όπως δυσκολία στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, επίπεδα απροσεξίας και μαθησιακά προβλήματα συσχετίστηκαν με χαμηλή ποιότητα ζωής. Η μελέτη των [Kizmazoglu et al. \(2019\)](#) κατέδειξε και εκείνη με τη σειρά της, τη χαμηλή ποιότητα ζωής των επιζώντων από ΟΛΛ καθώς και των υγιών αδελφών τους. Οι συνολικές βαθμολογίες για τα επίπεδα ποιότητας ζωής και οι βαθμολογίες για τη σωματική, κοινωνική συναισθηματική και οικογενειακή λειτουργία τόσο των επιζώντων παιδιών όσο και των υγιών αδερφών τους ήταν χαμηλές. Με σύνολο 54,9%. Επιπροσθέτως, η χαμηλή ποιότητα ζωής σχετίζεται και με το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα, το φύλο και την ψυχική υγεία. Αυτό φάνηκε από τη μελέτη των [Alelayan et al. \(2021\)](#), όπου διαπίστωσαν ότι τα παιδιά που ανήκαν σε οικογένειες με χαμηλό εισόδημα είχαν χαμηλή ποιότητα ζωής (57,5%) σε σχέση με εκείνα που ανήκαν σε οικογένειες με υψηλό εισόδημα και είχαν υψηλή ποιότητα ζωής (62,7%). Όσον αφορά το φύλο, στη συναισθηματική λειτουργία τα κορίτσια σημείωσαν χαμηλότερο σκορ για την ποιότητα ζωής (54,2%) σε σχέση με τα αγόρια (59,4%).

Στην ΟΜΛ, δεν παρατηρήθηκε χαμηλή ποιότητα ζωής που να σχετίζεται με την ίδια τη νόσο ή επιπτώσεις όπως την ουδετεροπενία. Ο αριθμός της τοξικότητας όμως, συσχετίστηκε με τη σωματική λειτουργία και τη γενική κόπωση και επομένως σημαντικά με χαμηλή ποιότητα ζωής. Αυτό αποδείχτηκε από τη μελέτη των [Nagarian et al. \(2019\)](#)

Μελέτες, όμως, όπως των [Kuhn et al. \(2022\)](#), τα παιδιά είχαν καλή ποιότητα ζωής και ενώ η λειτουργική τους ικανότητα ήταν καλή μετά από τη θεραπεία εμφάνισαν έλλειμμα κατά 23%. Αξίζει να σημειωθεί, ότι η αντίληψη που είχαν οι γονείς για την ποιότητα της ζωής των παιδιών ήταν χειρότερη από εκείνη που είχαν τα παιδιά, καθώς όλη αυτή η διαδικασία τους προκαλεί άγχος και δυσμενή συναισθήματα. Άλλη μια μελέτη των [Li et al. \(2021\)](#), έδειξε ότι μετά από εκτεταμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε 109 παιδιά (ομάδα ελέγχου και παρατήρησης), η ποιότητα ζωής τους αυξήθηκε σημαντικά και τα επίπεδα άγχους μειώθηκαν. Οι [Alelayan et al. \(2021\)](#), διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με λευχαιμία είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής από τα παιδιά που είχαν διαγνωστεί με διαφορετικό τύπου καρκίνου, π.χ. σάρκωμα. Ανέφεραν υψηλότερες βαθμολογίες σε σχέση με αυτές που πίστευαν οι γονείς ότι θα έχουν και το χαμηλό εισόδημα σχετίστηκε σημαντικά με την χειρότερη ποιότητα ζωής σε αυτά τα παιδιά. Επίσης, στην μελέτη των [Silva et al. \(2018\)](#), διεξάγοντας έναν πειραματικό σχεδιασμό με θεραπεία υποβοηθούμενη από ζώα, συμπέραν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών βελτιώθηκε σημαντικά. Αξιολογώντας τον

πόνο το áγχος την κατάθλιψη τη διάθεση τον καρδιακό ρυθμό και συνεπώς την ποιότητα της ζωής παρατήρησαν μείωση στον πόνο ($p=0,046$, $d=-0,894$) στο στρες ($p=0,005$, $d=-1,404$), στον ερεθισμό ($p=0,041$, $d=-0,917$) και βελτίωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων ($p=0,069$, $d=-0,801$).

Σε μια μελέτη που διεξήχθη στην Αργεντινή και τη Σουηδία από τους [Stenmarker et al. \(2018\)](#) διαπιστώθηκε ότι στην Αργεντινή, τα παιδιά σχολικής ηλικίας είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τα παιδιά της αντίστοιχης ηλικίας στη Σουηδία, καθώς στη Σουηδία συνεχίζουν το σχολείο κατά τη διάρκεια της θεραπείας σε σχέση με την Αργεντινή που υπάρχει ιδιωτική διδασκαλία. Στην Αργεντινή, οι έφηβοι ανέφεραν υψηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τη Σουηδία, όπου είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής λόγω της πολυδιάστατης κόπωσης που ήταν πιο εμφανής. Τέλος, και στις δύο χώρες αναφέρθηκε υψηλή ποιότητα ζωής σε παιδιά που έλαβαν θεραπεία αποκλειστικά με χημειοθεραπεία σε σχέση με τα παιδιά που έλαβαν συνδυασμένη θεραπεία.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Είναι σαφές ότι υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς, από το σύνολο των μελετών. Παρότι υπάρχει αυτό το μεγάλο ενδιαφέρον, φαίνεται ότι δεν έχουν γίνει πολλές μελέτες για αυτό το θέμα με αποτέλεσμα να μην υπάρχουν πολλά επιστημονικά δεδομένα για το πώς επηρεάζει αυτή η νόσος τις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της ποιότητας ζωής (ΠΖ). Όσον αφορά, το χρονικό διάστημα 2018 έως 2022 στο διεθνή χώρο, υπάρχουν ικανοποιητικά δεδομένα. Στην ελληνική βιβλιογραφία όμως δεν υπάρχουν καθόλου δεδομένα, γι' αυτό και δεν συμπεριλήφθηκαν ελληνικές βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μελέτες.

Στις μελέτες που έχουν επιλεχθεί για την παρούσα ανασκόπηση, υπάρχουν διαφορές μεταξύ τους σχετικά με τη μεθοδολογία, τη στατιστική ανάλυση, την παρουσίαση των αποτελεσμάτων καθώς και τις ιδιομορφίες που παρουσιάζουν λόγω των διαφορετικών τόπων διεξαγωγής. Για αυτό το λόγο είναι πιθανόν να έχουν προκύψει σφάλματα στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

Συμπερασματικά, εξετάστηκαν οι σωματικές, γνωστικές, κοινωνικές και συναισθηματικές πτυχές της ποιότητας ζωής όπως τη βιώνουν οι παιδιατρικοί ασθενείς, οι οποίοι είτε βρίσκονταν σε ενεργή θεραπεία είτε ήταν επιζώντες παιδιατρικοί ασθενείς. Αξιολογήθηκαν στις περισσότερες μελέτες το πως ορισμένοι παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, η οικογένεια, το εισόδημα της οικογένειας, το είδος της θεραπείας και οι επιπτώσεις της καθώς και κάποια συμπτώματα όπως η κόπωση, ο πόνος και οι ναυτίες μπορούν να επηρεάσουν την ΠΖ αυτών των ασθενών. Παρατηρήθηκε ότι κατά τη διάγνωση της νόσου και τους πρώτες μήνες της θεραπείας η ΠΖ των παιδιών είναι χαμηλή. Για ορισμένους ασθενείς, οι οποίοι βίωναν έντονη γενική κόπωση και πόνο, η ΠΖ παρέμεινε χαμηλή μέχρι και το τέλος της θεραπείας ακόμη και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Το ίδιο ισχύει και για παιδιά που είχαν χαμηλή γνωστική και συμπεριφορική λειτουργία, δηλαδή όσα παιδιά δεν μπορούσαν να ανταπεξέλθουν σε καθημερινές δραστηριότητες ή είχαν χαμηλές μαθησιακές αποδόσεις, στα οποία η ΠΖ τους ήταν κακή. Όσον αφορά το φύλο, παρατηρήθηκε ότι στη συναισθηματική λειτουργία, τα κορίτσια σημείωσαν χαμηλότερες βαθμολογίες σε σχέση με τα αγόρια. Στις οικογένειες που είχαν χαμηλό εισόδημα, τα παιδιά βίωναν χειρότερη ποιότητα ζωής από ότι εκείνα που ανήκαν σε οικογένεια με υψηλό εισόδημα. Στα παιδιά που δόθηκε νοσηλευτική περίθαλψη και ενδιαφέρον καθώς και πειραματικός σχεδιασμός θεραπείας με ζώα σημειώθηκε σημαντική αύξηση στην ποιότητα ζωής τους και μειώθηκαν τα επίπεδα τους άγχους, στρες και τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Επίσης, σημαντικός παράγοντας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών είναι η ψυχολογική υποστήριξη, που παρέχεται κατά τη διάρκεια της θεραπείας είτε ακόμη και μετά από πολλά χρόνια από το τέλος της.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aili, K., Arvidsson, S., & Nygren, J. M. (2021). Health related quality of life and buffering factors in adult survivors of acute pediatric lymphoblastic leukemia and their siblings. *Health and quality of life outcomes*, 19(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01700-4>

Alelayan, H., Liang, L., Ye, R., Meng, J., & Liao, X. (2021). Assessing health-related quality of life in Chinese children and adolescents with cancer: validation of the DISABKIDS chronic generic module (DCGM-37). *BMC cancer*, 21(1), 204. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-07910-9>

Alperstein, W., Boren, M. & McNeer, J.L. (2015). Pediatric acute lymphoblastic leukemia: from diagnosis to prognosis. *Pediatric Annals*, 44 (7), e168-e174

Approach to Neuroendocrine Tumors and Other Types of Cancer: Historical Review

Asselin, B. (2016). Epidemiology of childhood and adolescent cancer. In R. Kliegman, B. Stanton, J. St. Geme, et al.

Based on an Interview of Eric P. Krenning by Rachel Levine. *J Nucl Med*. 2017

Bhojwani D., Yang J., & Pui C. (2015). Biology of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Clinics of North America*, 62, 47-60

Bray F. , Jemal A., Grey N., et al. (2012). Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): a population-based study. *Lancet Oncol*, 13, 790-801

Choo, C. C., Chew, P. K. H., Tan, P., Choo, J. Q., Choo, A. M. H., Ho, R. C., & Quah, T. C. (2019). Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Leukemia in Singapore: A Cross-Sectional Pilot Study. *International journal of environmental research and public health*, 16(12), 2069. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122069>

Cooper S.L., & Brown P.A., (2015). Treatment of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Clinics of North America*, 62, 61-73.

Du, Z., Yao, W., Li, M., & Li, P. (2019). Application of Quality of Scale in Hematological Disease Research. *Journal of Clinical and Nursing Research*, 3 (5)

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>

Greaves M. (2020) A casual mechanism for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Nat Rev Cancer*, 18(8): 471-484

- Hausman, Daniel M. (2019). What Is Cancer? *Perspect Biol Med*, 62(4):778-784.
- Hooke MC & Rodgers C & Taylor O & Koerner K & Mitby P & Moore I & ... Pan W (2018). Physical activity, the Childhood Cancer Symptom Cluster—Leukemia, and cognitive function: A longitudinal mediation analysis. *Cancer Nursing*, 41, 434–440.
- Inaba H. & Mulligan CG. (2020) Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia. *Haematologica*, 105(11):2524-2539
- Jankowski, M., et al. (2019). [Epidemiology of childhood cancer, a single-center study(1985-2016)]. *Rev Med Liege*, 74(3):146-151
- Johnston, W. T., Erdmann F., Newton R. et al. (2019). Childhood cancer: Estimating
- Kato M., & Manabe A. (2018). Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr int.*, 60(1): 4-12
- Kızmazoğlu, D., Sarı, S., Evin Sezgin, M., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Demir Yenigürbüz, F., Baytan, B., Yılmaz, Ş., Güneş, A. M., & Ören, H. (2019). Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turkish journal of haematology : official journal of Turkish Society of Haematology*, 36(2), 112–116.
<https://doi.org/10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351>
- Kuhn, B., Moussalle, L. D., Lukrafka, J. L., Penna, G. B., & Soares Júnior, A. O. (2021). Evaluation of the functional capacity and quality of life of children and adolescents during and after cancer treatment. *Revista paulista de pediatria : orgao oficial da Sociedade de Pediatria de São Paulo*, 40, e2020127. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2020127>
- Levine, R, Krenning, EP. (2017) Clinical History of the Theranostic Radionuclide
- Li, M., Jia, Y., & Zhang, L. (2021). The application value of informatization-based extended nursing care on discharged children with leukemia. *American journal of translational research*, 13(6), 6952–6958.
- Malard, F. & Mohty, M. (2020). Acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*, 395(10230):1146-1162.
- Miller K.D & Benaoudia M.F & Keegan T.H & Hipp H.S & Jemal A. & Siegel R.L (2020) Cancer Statistics for adolescents and young adults. *CA Cancer J Clin*, 70(6):443-459
- Nagarajan, R., Gerbing, R., Alonzo, T., Johnston, D. L., Aplenc, R., Kolb, E. A., Meshinchi, S., Barakat, L. P., & Sung, L. (2019). Quality of life in pediatric acute myeloid leukemia: Report from the Children's Oncology Group. *Cancer medicine*, 8(9), 4454–4464.
<https://doi.org/10.1002/cam4.2337>
- Netter FH. (2012). Παθολογία βασικές αρχές. Λευχαιμίες- Κακοήθη Λεμφώματα. Αθήνα: Πασχαλίδης, 469-480.
- regional and global incidence. *Cancer Epidemiology, Volume 71, Part B*

Rodgers, C. C., Hooke, M. C., Taylor, O. A., Koerner, K. M., Mitby, P. A., Moore, I. M., Scheurer, M. E., Hockenberry, M. J., & Pan, W. (2019). Childhood Cancer Symptom Cluster: Leukemia and Health-Related Quality of Life. *Oncology nursing forum*, 46(2), 228–237. <https://doi.org/10.1188/19.ONF.228-237>

Roy, P. S. & Saikia, P. J. (2016). Cancer and cure: A critical analysis. *Indian J Cancer*, 53(3):441-442.

Schilstra, C. E., McCleary, K., Fardell, J. E., Donoghoe, M. W., McCormack, E., Kotecha, R. S., Lourenco, R. A., Ramachandran, S., Cockcroft, R., Conyers, R., Cross, S., Dalla-Pozza, L., Downie, P., Revesz, T., Osborn, M., Alvaro, F., Wakefield, C. E., Marshall, G. M., Mateos, M. K., & Trahair, T. N. (2022). Prospective longitudinal evaluation of treatment-related toxicity and health-related quality of life during the first year of treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *BMC cancer*, 22(1), 985. <https://doi.org/10.1186/s12885-022-10072-x>

Sep;58(Suppl 2):3S-9S

Silva, N. B., & Osório, F. L. (2018). Impact of an animal-assisted therapy programme on physiological and psychosocial variables of paediatric oncology patients. *PloS one*, 13(4), e0194731. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194731>

Stenmarker, E., Mellgren, K., Matus, M., Schroder Hakansson, A., & Stenmarker, M. (2018). Health-related quality of life, culture and communication: a comparative study in children with cancer in Argentina and Sweden. *Journal of patient-reported outcomes*, 2(1), 49. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0075-0>

Taverna, L., Bellavere, M., Tremolada, M., Santinelli, L., Rudelli, N., Mainardi, M., Onder, G., Putti, M. C., Biffi, A., & Tosetto, B. (2021). Oncological Children and Well-Being: Occupational Performance and HRQOL Change after Fine Motor Skills Stimulation Activities. *Pediatric reports*, 13(3), 383–400. <https://doi.org/10.3390/pediatric13030046>

Van der Plas, E., Spencer Noakes, T. L., Butcher, D. T., Weksberg, R., Galin-Corini, L., Wanstall, E. A., Te, P., Hopf, L., Guger, S., Hitzler, J., Schachar, R. J., Ito, S., & Nieman, B. J. (2021). Cognitive and behavioral risk factors for low quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric research*, 90(2), 419–426. <https://doi.org/10.1038/s41390-020-01230-7>

Villamizar L.A. & Diaz M.P & Merchan L.A. & Corzo F.E & Barbosa P.R (2020) Space-time clustering of childhood leukemia in Colombia: A nationwide Study. *BMC Cancer*, 20:48

Zheng, D. J., Lu, X., Schore, R. J., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N. J., Raetz, E. A., Loh, M. L., Carroll, W. L., Sung, L., Hunger, S. P., Angiolillo, A. L., & Kadan-Lottick, N. S. (2018). Longitudinal analysis of quality-of-life outcomes in children during treatment for acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Oncology Group AALL0932 trial. *Cancer*, 124(3), 571–579. <https://doi.org/10.1002/cncr.31085>

Ζουμπουρλή Κ. (2018,). Η αύξηση του παιδικού καρκίνου οφείλεται στην περιβαλλοντολογική μόλυνση και στις μεταλλάξεις των χρωμοσωμάτων του ανθρώπου. Ανάκτηση 2019, από faros-24: <https://faros24.gr>

Λουκόπουλος, Δ. (2015). Το ερυθροκύτταρο. Διαθέσιμο στο: <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/3080>

Νάκου Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, σ. 18(3):254-266.

Osborn KS, Wraa CE, Watson AB (2013). Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική. Νοσηλευτική Αντιμετώπιση Ασθενών με Ανοσολογικά, Φλεγμονώδη και Αιματολογικά Νοσήματα.

Πατελάρου, Ε. & Μπροκαλάκη, Ή. (2010). Μεθοδολογία της συστηματικής ανασκόπησης και μετα-ανάλυσης. Νοσηλευτική, 49(2):122-130.

Ρήγα Σ & Ρούσσου Σ. (2015). Χημειοθεραπεία στα παιδιά με καρκίνο. Νοσηλευτικές εφαρμογές.

Χατήρα Π.Δ. (2000), «Κλινική Ψυχολογία Παρέμβαση Στο Παιδί και Τον Έφηβο Με Βαρύ Και Χρόνιο Νόσημα». Αθήνα: Ζήτα.