ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ
Π.Μ.Σ. : ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

«ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΣΕ ΔΕΙΓΜΑ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ»

ΕΠΟΠΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΧΑΤΗΡΑ ΚΑΛΛΙΟΠΗ

ΑΘΗΝΑ Δ. ΜΑΚΡΑΤΖΑΚΗ
Α.Μ. : 151

ΡΕΘΥΜΝΟ 2012

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Επόπτρια: Χατήρα Καλλιόπη

Συνεπόπτες: Καραδήμας Ευάγγελος

Τριλίβα Σοφία

Ημερομηνία:

Βαθμός Διπλωματικής Εργασίας:

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας αισθάνομαι αρχικά την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά τη Συντονίστρια Διευθύντρια του Ογκολογικού Τμήματος του ΓΝ Παίδων «Π & Α Κυριακού», Κυρία Βασιλάτου-Κοσμίδη Ελένη, καθώς και την Διευθύντρια του Ογκολογικού Τμήματος του ΓΝ Παίδων «Π & Α Κυριακού», Κυρία Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη Μαίρη, αλλά και το σύνολο του προσωπικού του Ογκολογικού Νοσοκομείου Παίδων Μαριάννα Βαρδινογιάννη- "Ελπίδα" για την βοήθειά τους κατά τη διεξαγωγή της έρευνας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες εκφράζονται προς την Κυρία Χατήρα Καλλιόπη, αναπληρώτρια καθηγήτρια κλινικής ψυχολογίας Ph.D. και επόπτρια της παρούσας εργασίας, για την αμέριστη βοήθεια και υποστήριξή της σε όλη την πορεία της εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας, καθώς και τον Κύριο Καραδήμα Ευάγγελο, αναπληρωτή καθηγητή Ψυχολογίας της Υγείας Ph.D., και την Κυρία Τριλίβα Σοφία, επίκουρη καθηγήτρια κλινικής ψυχολογίας Ph. D., για την πολύτιμη βοήθειά τους σε όλη την πορεία της έρευνας.

Επίσης, θερμές ευχαριστίες εκφράζονται προς όλα εκείνα τα παιδιά και τους γονείς τους, που παρά τις ιδιαίτερες συνθήκες της καθημερινότητάς τους συνεργάστηκαν με προθυμία και αφιέρωσαν λίγο από τον χρόνο τους προκειμένου να πραγματοποιηθεί η παρούσα έρευνα.

Ρέθυμνο, 2012 *Α.Μ*

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση βασικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς, ως προς τις επιπτώσεις της ασθένειας και της θεραπείας της στη λειτουργικότητα των υπο θεραπεία παιδιών. Το **δείγμα** αποτέλεσαν 60 παιδιά και έφηβοι ηλικίας 5-18 ετών με καρκίνο, και 60 μητέρες- κύριοι φροντιστές των παιδιών αντίστοιχα. Τα ψυχομετρικά μέσα που χρησιμοποιήθηκαν είναι κλίμακες από το μοντέλο μέτρησης για την καταγραφή της Παιδιατρικής Ποιότητας Ζωής (PedsQL) για παιδιά και εφήβους, που μετρούν τόσο γενικές όσο και ειδικότερες διαστάσεις ποιότητας ζωής, καθώς και διαστάσεις σχετικές με την παρούσα λειτουργικότητα των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο.

Βρέθηκε ότι η ένταση της θεραπείας, το είδος της νεοπλασίας και ορισμένοι δημογραφικοί παράγοντες έχουν σημαντική επίδραση σε ορισμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία. Επίσης, βρέθηκε ότι η μητέρα, σε σχέση με το παιδί με καρκίνο, τείνει να αναφέρει φτωχότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του, καθώς και ότι η αναφορές της μητέρας και του παιδιού με καρκίνο συσεχτίζονται θετικά όσον αφοορά την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQL), παιδιατρικός καρκίνος, παιδιά, ογκολογικοί ασθενείς, παιδιατρική ποιότητα ζωής

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. Καρκίνος της παιδικής ηλικίας……...……..…...……11

1.1.1. Συχνότερες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας……..14

1.1.2. Αιτιολογία καρκίνου της παιδικής ηλικίας…….…..…....22

1.2. Ποιότητα ζωής παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών…….……...24

1.2.1. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQL).....…….…...25

1.2.2. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία και παιδιατρικός καρκίνος……..…..27

1.2.3. Καρκίνος στην παιδική ηλικία και παράγοντες που ενδέχεται να επηρεάζουν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής: δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες…….28

1.2.4. Ειδικότερα θέματα που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών.....36

1.3. Γονείς και μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών ……..…….....……..45

1.4. Η χρησιμότητα και οι προκλήσεις όσον αφορά την αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς..…48

1.5. Σκεπτικό της παρούσας έρευνας και ερευνητικές υποθέσεις……..……...……51

2. ΜΕΘΟΔΟΣ…….……..…54

2.1. Δείγμα……...……...……54

2.2. Μέσα συλλογής δεδομένων…….……...…57

2.3. Διαδικασία μετάφρασης των ερωτηματολογίων……..……...……...…66

2.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων……...……...…68

3.ΕΥΡΗΜΑΤΑ……..……..70

3.1. Διερεύνηση διαφορών ως προς την έντασης της θεραπείας για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία.....72

3.2. Διερεύνηση διαφορών ως προς το είδος της νεοπλασίας για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία.....76

3.3. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών παραγόντων για τις διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία.....79

3.4. Διερεύνηση διαφορών ανάμεσα στις αναφορές της μητέρας και του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού…….....….....90

3.5. Συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού με καρκίνο.....95

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ ……..……...……101

4.1. Επίδραση της έντασης της θεραπείας στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία……...…….102

4.2. Επίδραση του είδους νεοπλασίας στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία ……..……..104

4.3. Επίδραση δημογραφικών παραγόντων στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία ……...107

4.4. Συμφωνία της αναφερόμενης ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία στα παιδιά με καρκίνο και τη μητέρα τους ……...…..116

4.5. Η συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού με καρκίνο ……....…..……118

4.6. Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα……...…….120

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ……..……...…127

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ……..……..……..……138

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1.1.1. *Ομάδες κακοηθών νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας*.....13

Πίνακας 2.1.1. *Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος* ..…….....…57

Πίνακας 3.1.1. *Διαφορές στην ένταση της θεραπείας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ογκολογικής μονάδας*…….....…73

Πίνακας 3.1.2. *Διαφορές στην ένταση της θεραπείας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία*…….....……75

Πίνακας 3.2.1. *Διαφορές στο είδος της νεοπλασίας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία της ογκολογικής μονάδας*……..78

Πίνακας 3.2.2. *Διαφορές στο είδος της νεοπλασίας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την παρούσα λειτουργικότητα*…….……79

Πίνακας 3.3.1. *Διαφορές στην ηλικία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την ογκολογική μονάδα*.....81

Πίνακας 3.3.2. *Διαφορές στο φύλο των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την ογκολογική μονάδα*.……....……..83

Πίνακας 3.3.3. *Διαφορές στο εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία* ……..……..….85

Πίνακας 3.3.4. *Διαφορές στο εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία* …….…87

Πίνακας 3.3.5. *Διαφορές στην εργασία της μητέρας κατά τη θεραπεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία* ……..…….89

Πίνακας 3.4.1. *Διαφορές στους μέσους όρους των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) και των γονέων (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία για την ογκολογική μονάδα*…….....93

Πίνακας 3.4.2. *Διαφορές στους μέσους όρους των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) και των γονέων (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία* …….....94

Πίνακας 3.4.3. *Διαφορές στους μέσους όρους των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) και της μητέρας (N=60) ως προς τις διαστάσεις της παρούσας λειτουργικότητας*…….....…… 94

Πίνακας 3.5.1. *Ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση για την συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις αναφορές του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις ποιότητας ζωής της ογκολογικής μονάδας* …….....97

Πίνακας 3.5.2. *Ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση για την συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις αναφορές του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής* …….....99

Πίνακας 3.5.3. *Ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση για την συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις αναφορές του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις της παρούσας λειτουργικότητας* …….....……..100

Αντί προλόγου…

«Αγαπητέ Θεέ,

Με λένε Όσκαρ, είμαι δέκα χρονών, έχω βάλει φωτιά στη γάτα, στο σκύλο, στο σπίτι (αν δεν κάνω λάθος έχω ψήσει και τα χρυσόψαρα), κι αυτή είναι η πρώτη φορά που σου γράφω, γιατί μέχρι σήμερα λόγω του σχολείου, δεν είχα χρόνο. Ε, δε θα μπορούσα να γράψω: "Με φωνάζουν Γλόμπο, δε δείχνω παραπάνω από επτά, μένω στο νοσοκομείο λόγω του καρκίνου μου, και δεν σού 'χω απευθύνει ποτέ το λόγο γιατί δεν πιστεύω ότι υπάρχεις", γιατί αν το γράψω αυτό, την πάτησα, γιατί θα δείξεις λιγότερο ενδιαφέρον για μένα. Κι εγώ το 'χω ανάγκη το ενδιαφέρον σου…
(…)Το νοσοκομείο, δε λέω, είναι ένα μέρος παρά πολύ συμπαθητικό, γεμάτο ευχάριστους μεγάλους που μιλάνε δυνατά, γεμάτο παιχνίδια και ροζ κυρίες που τους αρέσει να διασκεδάζουν με τα παιδιά, γεμάτο φίλους που είναι πάντα εκεί όταν τους θέλεις. Για να μη σ' τα πολυλογώ, το νοσοκομείο είναι μια χαρά για έναν άρρωστο που το διασκεδάζει. Εγώ όμως, δεν το διασκεδάζω πια...
Κάθε πρωί που μ' εξετάζει ο γιατρός Ντίσελντορφ, δεν το αντέχω πια, τον απογοητεύω. Ο γιατρός Ντίσελντορφ, που η μαμά τον θεωρεί τόσο όμορφο αλλά εγώ βρίσκω ότι παραέχει μεγάλα φρύδια, δείχνει σαν Άι-Βασίλης που του τέλειωσαν τα δώρα. Όσο πιο πολύ σωπαίνει ο γιατρός Ντίσελντορφ μ' εκείνο το λυπημένο βλέμμα, τόσο πιο ένοχος αισθάνομαι. Έχω καταλάβει ότι έγινα ένας κακός άρρωστος, ένας άρρωστος που δε θέλει να πιστέψει ότι η ιατρική κάνει θαύματα. Η σκέψη ενός γιατρού είναι μεταδοτική. Τώρα, όλοι στον όροφο —νοσοκόμες, βοηθοί, καθαρίστριες— με κοιτάζουν με το ίδιο βλέμμα. Είν' αλήθεια: δε διασκεδάζουμε πια όπως πριν.
(…)Από τότε που μένω στο νοσοκομείο, οι γονείς μου δεν τα καταφέρνουν στη συζήτηση· οπότε, μου φέρνουν δώρα, και περνάμε ολόκληρα θλιβερά απογεύματα διαβάζοντας τους κανόνες και τις οδηγίες των παιχνιδιών. Ο πατέρας μου είναι τρομερός με τις οδηγίες: τις διαβάζει, ακόμα κι αν είναι στα τούρκικα ή στα γιαπωνέζικα.

Αυτά που λες, Θεέ. Ήθελα, με το πρώτο μου γράμμα, να σου δείξω λίγο πώς ζω εδώ, στο νοσοκομείο, όπου τώρα με κοιτάζουν σαν να 'μουν ένα εμπόδιο στην ιατρική, και θα 'θελα να μου δώσεις μιαν απάντηση! Θα γίνω καλά;»

Τα λόγια αυτά υποτίθεται ότι ανήκουν σε ένα 10χρονο παιδί, τον Όσκαρ ή αλλιώς Γλόμπο. Στην πραγματικότητα, οι σκέψεις αυτές προέρχονται από τον Γάλλο θεατρικό συγγραφέα Έρικ Εμανουέλ Σμίτ (2009) και αντικατοπτρίζουν την πραγματικότητα πολλών από τα παιδιά που έρχονται αντιμέτωπα με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες, όπως ο καρκίνος. Οι επαναλαμβανόμενες εισαγωγές –πολλές από αυτές μακράς διαρκείας- στο νοσοκομείο, οι ιατρικές παρεμβάσεις, οι σχέσεις με το ιατρικό, νοσηλευτικό προσωπικό αλλά και το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον,

η ανατροπή της καθημερινότητας, η απουσία από το σχολείο, η αλλαγή της αυτό-εικόνας, ο φόβος για το άγνωστο και το βίωμα μιας καινούριας πραγματικότητας είναι μερικά από αυτά που κάθε παιδί έρχεται αντιμέτωπο κατά τη διάρκεια της θεραπείας και παραμονής του στο νοσοκομείο. Η παραμονή στο νοσοκομείο είναι σύνηθες φαινόμενο για παιδιά και εφήβους με καρκίνο κατά τη φάση της θεραπείας και συχνά περιλαμβάνει μικροεπεμβάσεις και επανειλημμένες νοσηλείες τα οποία δυνητικά αυξάνουν το άγχος τους. Οι επώδυνες ιατρικές παρεμβάσεις, ιδιαίτερα εκείνες που περιλαμβάνουν τη χρήση βελόνας, συχνά θεωρούνται τραυματικές εμπειρίες για τα παιδιά. Αυτοί οι παράγοντες ενδέχεται να επηρεάσουν, αυτό που ονομάζουμε με τον ευρύτερο όρο «ποιότητα ζωής» που σχετίζεται με την υγεία, ή αλλιώς την υποκειμενική αντίληψη του κάθε παιδιού για τον αντίκτυπο που έχει η ασθένεια στη δική του ζωή και λειτουργικότητα.

Η εμπειρία του καρκίνου είναι επώδυνη τόσο για το σώμα όσο και για την ψυχή του παιδιού. Διακόπτει την ομαλή ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη, με τα προβλήματα να είναι σαφώς πιο περίπλοκα όταν η νόσος εμφανίζεται στην όψιμη παιδική ηλικία ή την εφηβεία. Τα ποσοστά των παιδιών που ξεπερνούν αυτή την περιπέτεια έχουν αυξηθεί εντυπωσιακά τα τελευταία χρόνια και τα παιδιά αυτά είναι σε γενικές γραμμές συναισθηματικά υγιή και κοινωνικώς παραγωγικά. Αρκετές είναι οι έρευνες που έχουν σταρφεί στη μελέτη παιδιών που έχουν νοσήσει στο παρελθόν. Ωστόσο, πιο σπάνια και με ιδιαίτερο ενδιαφέρον είναι η μελέτη εκείνων των παιδιών που βρίσκονται υπο θεραπεία, κάτι το οποίο διερευνάται στην παρούσα έρευνα.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. Καρκίνος της παιδικής ηλικίας

Στην ιατρική ορολογία, ο καρκίνος είναι η νόσος που προκύπτει από άναρχο και αφύσικο πολλαπλασιασμό παθολογικών κυττάρων στους ιστούς του σώματος του συνακόλουθα προκαλούν το σχηματισμό κακοήθων όγκων στον οργανισμό. Ο καρκίνος είναι μια πάθηση που μπορεί να προσβάλλει κάθε ιστό και όργανο του σώματος. Ο όρος «καρκίνος» αναφέρεται σε μια ομάδα ασθενειών με βασικές ομοιότητες όσον αφορά την εξέλιξη και τις συνέπειες στον οργανισμό του ασθενούς, αλλά και διαφορές ως προς συγκεκριμένα γνωρίσματα. Οι καρκίνοι διαφέρουν ως προς τον κυτταρικό τύπο, την προέλευση, την ταχύτητα με την οποία αναπτύσσονται, τις επιπτώσεις στον ασθενή, τη θεραπεία και την πρόγνωση. Επίσης, ο όρος «καρκίνος» αναφέρεται περίπου σε 150-200 διαφορετικές παθήσεις, των οποίων το κοινό χαρακτηριστικό από βιολογικής άποψης είναι ο αφύσικος και αδιάκοπος πολλαπλασιασμός ενός κυτταρικού κλώνου και η επέκταση αυτού στους παρακείμενους ιστούς (International Agency for Research on Cancer, 2004. Χατήρα, 2000).

Τα κακοήθη νεοπλάσματα της παιδικής ηλικίας αποτελούν το 0.5% του συνόλου των κακοηθειών στους δυτικούς πληθυσμούς και είναι 100 περίπου φορές σπανιότερα από τον καρκίνο στον ενήλικα. Η συχνότητα του καρκίνου μετριέται από την επίπτωση δηλαδή τον αριθμό νέων περιπτώσεων που διαγιγνώσκονται κάθε έτος. Η ετήσια επίπτωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας κυμαίνεται μεταξύ 110-130/10^6 παιδιών, που σημαίνει ότι 1:600 έως 1:500 παιδιά έχει τον κίνδυνο να προσβληθεί από καρκίνο κατά τη διάρκεια των 15 πρώτων ετών της ζωής του. Παρά τη σπανιότητα αυτή, είναι γνωστό ότι αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από νόσο

(10% των θανάτων) στα παιδιά μετά τη βρεφική ηλικία, και τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα που ευθύνονται για το 44% των θανάτων σε παιδιά 1-15 ετών. Σχεδόν 12400 παιδιά και έφηβοι (μικρότεροι των 20 ετών) προσβάλλονται κάθε χρόνο από νεοπλασματική πάθηση στις ΗΠΑ. Τα παιδιά αυτά πριν το 1970 είχαν μοιραία κατάληξη (Gurney, Young, Roffers, Smith, & Bunin, 2005. International Agency for Research on Cancer, 2004.).

Στη χώρα μας, 280-300 παιδιά προσβάλλονται ετησίως από καρκίνο- κυρίως από λευχαιμία. Η συχνότητα γενικά στα κακοήθη νεοπλάσματα είναι λίγο μεγαλύτερη στα αγόρια σε σύγκριση με τα κορίτσια (Μπάκα, 2008). Δεν υπάρχουν ενδείξεις για μεγάλη αλλαγή στην επίπτωση του καρκίνου στα παιδιά κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών. Ίσως παρατηρείται μια μικρή αύξηση στην επίπτωση της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας (ΟΛΛ) σε παιδιά κάτω των 5 ετών, στους όγκους εγκεφάλου και στα νευροβλαστώματα. Η αύξηση αυτή, ενδεχομένως να οφείλεται στην αλλαγή των διαγνωστικών πρακτικών (Plowman & Pinkerton , 1998). Η έγκαιρη διάγνωση, τα νέα σχήματα χημειοθεραπείας, οι συμπληρωματικές θεραπευτικές προσεγγίσεις (π.χ. ακτινοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση), συνέβαλαν στη θεαματική βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης (Jemal, Siegel, Ward, Murray, Xu, & Thum, 2007).

Τα κακοήθη νεοπλάσματα της παιδικής ηλικίας σύμφωνα με τη διεθνή κατάταξη των νόσων για την ογκολογία (Internatonal Classification of Disease for Oncology ICD-0), όπως φαίνεται και στον Πίνακα 1.1.1., αντιπροσωπεύουν μια ομάδα δώδεκα κακοηθών νεοπλασιών με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ως προς την επιδημιολογία, την παθολογική ανατομία, την περιοχή που εντοπίζεται η νόσος και τη θνησιμότητα (Burch & Massden, 1987).

Καθώς μια ποικιλία συμπαγών όγκων (π.χ. του πνεύμονα, του μαστού, των ωοθηκών, του γαστρεντερικού συστήματος, της μήτρας και του τραχήλου) είναι οι πιο συνήθεις στον ενήλικοι πληθυσμό, η οξεία λευχαιμία είναι το νεόπλασμα με τη συχνότερη διάγνωση στα παιδιά (Χατήρα, 2000). Κατά τη βρεφική και την πρώτη παιδική ηλικία παρατηρούνται περισσότερο εμβρυϊκά νεοπλάσματα (νευροβλάστωμα, νεφροβλάστωμα, ρετινοβλάστωμα) και λευχαιμία. Κατά την προεφηβεία και την εφηβεία, συνήθως παρατηρούνται λεμφώματα Hodgkin και μη Hodgkin, σαρκώματα μαλακών μορίων και οστών και όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα (Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, 2010).

Πίνακας 1.1.1. *Ομάδες κακοηθών νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας*

1. Λευχαιμία
2. Όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού
3. Λέμφωμα
4. Όγκοι συμπαθητικού νευρικού συστήματος
5. Ρετινοβλάστωμα
6. Όγκοι νεφρού
7. Όγκοι ήπατος
8. Όγκοι οστών
9. Σαρκώματα μαλακών μορίων
10. Όγκοι γονάδων και όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα
11. Επιθηλιακοί όγκοι και μελανώματα
12. Άλλα αταξινόμητα νεοπλάσματα

Στη σημερινή εποχή, τουλάχιστον 75% των παιδιών και εφήβων που διαγιγνώσκονται με καρκίνο, αναμένεται να ιαθούν με τη βοήθεια των θεραπευτικών εξελίξεων. Παρά τη θεαματική βελτίωση στα ποσοστά ίασης, προδιαθέτουν τα παιδιά και εφήβους σε ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων υγείας, οργανικής και ψυχολογικής φύσης, που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Η συνεχής χρήση εντατικής θεραπείας για τον καρκίνο, είναι αναπόφευκτα συνδεδεμένη με πιθανές απώτερες επιπλοκές, αν και συχνά περνούν πολλά χρόνια πριν γίνουν εμφανείς (Ries, Eisner, &Kosary, 2002).

1.1.1. Συχνότερες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας

- ***Λευχαιμία***

Η λευχαιμία αποτελεί μια κακοήθη πάθηση του αίματος. Είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου στα παιδιά, ανταποκρίνεται πολύ καλά στην θεραπεία και αποτελεί περίπου το 30%-35% του συνόλου των κακοηθειών στα παιδιά (Brenner, Kaatsch, Burkhardt-Hammer, Harms, Schrappe, & Michaelis, 2001). Η λευχαιμία αναπτύσσεται στο μυελό των οστών, όπου παράγονται οι 3 αιμοποιητικές σειρές: τα ερυθρά αιμοσφαίρια που μεταφέρουν το οξυγόνο, τα λευκά αιμοσφαίρια για την αντιμετώπιση των λοιμώξεων και τα αιμοπετάλια που συμβάλλουν στην πήξη του αίματος και τον έλεγχο της αιμορραγίας.

Η λευχαιμία δεν είναι μία, αλλά κατατάσσεται σε πολλές υποκατηγορίες. Το κοινό τους στοιχείο είναι ότι πρόκειται για λευκά αιμοσφαίρια (τα οποία παράγονται στον μυελό των οστών) που δεν ωριμάζουν φυσιολογικά, συνεχίζουν να πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα και δεν μπορούν να επιτελέσουν τις φυσιολογικές τους λειτουργίες. Όταν τά λευκά αιμοσφαίρια, που ονομάζονται βλάστες, αρχίζουν να υπερτερούν εις βάρος των φυσιολογικών κυττάρων στο μυελό των οστών, τότε

εκδηλώνονται τα συμπτώματα της λευχαιμίας. Υπάρχουν δυο μεγάλες κατηγορίες: η οξεία και η χρόνια. Ο *οξεία λευχαιμία* εξελίσσεται γρήγορα, αφορά ανώριμα κύτταρα (βλάστες) που πολλαπλασιάζονται ταχύτατα, και συσσωρεύονται σε όργανα και ιστούς προκαλώντας έντονα συμπτώματα. Αντίθετα στη *χρόνια λευχαιμία*, τα συμπτώματα αργούν να εκδηλωθούν, τα ώριμα κύτταρα συνεχίζουν να διατηρούν έστω μέρος της λειτουργικότητάς τους και πολλαπλασιάζονται άτακτα μεν αλλά αργά. Οι χρόνιες μορφές λευχαιμίας στην παιδική ηλικία περιορίζονται στο 5% με συχνότερη την χρόνια μυελογενή λευχαιμία (Chiou, Jang, Liao, & Yang, 2010. Μοσχοβή 1994. Sung, Yanofsky, Klaassen, Dix, Protchard, Winick, et al., 2011). Συχνότερη μορφή είναι η οξεία που διακρίνεται σε λεμφοβλαστική και σε μυελογενή λευχαιμία.

Ο συχνότερος τύπος, είναι η *Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ)* όπου εμφανίζεται σε παιδιά 3-7 ετών και αφορά το 80% των περιστατικών λευχαιμίας της παιδικής ηλικίας. Στην Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία, ο μυελός των οστών παράγει περισσότερα λεμφοκύτταρα (υποομάδα των λευκών αιμοσφαιρίων) που δεν ωριμάζουν σωστά. Μπορεί να αφορά σε Τ ή Β λεμφοκύτταρα. Το ποσοστό θεραπείας των παιδιών με ΟΛΛ έχει βελτιωθεί δραματικά, από σχεδόν εξ'ολοκλήρου θανατηφόρα ασθένεια πριν τη δεκαετία του 1960, σε κακοήθη ασθένεια με την καλύτερη πρόγνωση (Brenner et al., 2001). Οι κλινικές εκδηλώσεις της ποικίλλουν. Σχεδόν όλα τα συμπτώματα (π.χ. ωχρότητα, εκχυμώσεις, οστικά άλγη, αναιμία) οφείλονται στη διήθηση του μυελού των οστών. Η διάγνωση περιλαμβάνει αρχικά μια σειρά από εργαστηριακές εξετάσεις, με βασικότερη την εξέταση αίματος και στη συνέχεια την παρακέντηση του μυελού των οστών (μυελόγραμμα). Άλλες εξετάσεις που συχνά ζητούνται είναι η οσφυονωτιαία παρακέντηση (λήψη υγρού που

περιβάλλει τον νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο) και οι απεικονιστικές εξετάσεις (ακτινογραφίες, αξονική/ μαγνητική τομογραφία).

Η *Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία* αφορά το 15% των περιστατικών λευχαιμίας της παιδικής ηλικίας. Στην Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία παράγεται υπερβολικός αριθμός κοκκιοκυττάρων (υποομάδα λευκών αιμοσφαιρίων), ο φυσιολογικός ρόλος των οποίων είναι η καταπολέμηση των μικροβιακών λοιμώξεων. Τα κοκκιοκύτταρα αυτά δεν ωριμάζουν φυσιολογικά, πολλαπλασιάζονται εις βάρος των φυσιολογικών κυττάρων και δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις λοιμώξεις (Parkin, Stiller, Draper, & Bieber, 1988).

- ***Όγκοι Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού)***

Το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ) περιλαμβάνει τις δομές εκείνες που περικλείονται μέσα στο κρανίο και την σπονδυλική στήλη, έχοντας την πλειοψηφία των νευρικών κυττάρων και των συνάψεων. Οι όγκοι του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού έχουν ετήσια επίπτωση στην Ευρώπη και την Αμερική, 20-30/ 1.000.000 παιδιών, με ελαφρά επικράτηση των αγοριών. Οι όγκοι του εγκεφάλου αποτελούν τη δεύτερη πιο συχνή μορφή παιδιατρικού καρκίνου και ευθύνεται για το 20% περίπου των περιπτώσεων παιδιατρικού καρκίνου στην Ευρώπη (Penn, Shortman, Lowis, Stevens, Hunt, & McCarter, 2010).

Ένας εγκεφαλικός όγκος, είναι οποιοσδήποτε ενδοκρανιακός όγκος που χαρακτηρίζεται από ανεξέλεγκτη διαίρεση κυττάρων, κανονικά είτε μέσα στον εγκέφαλο, στα κρανιακά νεύρα, στις μεμβράνες που καλύπτουν τον εγκέφαλο (μήνιγγες), στο κρανίο, στο βλεννογόνο και κωνοειδή αδένα ή μπορεί να εξαπλωθεί από κάποιον καρκίνο που εντοπίζεται σε άλλο μέρος του σώματος (μεταστατικοί όγκοι). Η ταξινόμηση ενός όγκου είναι ίσως από τα πιο σημαντικά όσο αναφορά την

πρόγνωση και την αντιμετώπιση ενός όγκου. Όλες οι ταξινομήσεις έχουν σαν άξονα την ιστική προέλευση, την ανατομική εντόπιση και την κλινική πορεία των όγκων. Το 30%- 50% των όγκων εγκεφάλου αποτελούν τα αστροκυττώματα. Τα μυελοβλαστώματα αποτελούν το 20% των πρωτοπαθών εγκεφαλικών όγκων και υπάρχει μια ελαφρά επικράτηση στα αγόρια. Τα επενδυμώματα, αποτελούν το 5%-15% των όγκων του εγκεφάλου (Μπάκα, 2008).

Τα συμπτώματα αυτών των όγκων ποικίλλουν ανάλογα με την εντόπιση και οφείλονται σε διήθηση και πίεση των δομών του εγκεφάλου ή σε απόφραξη της ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, με συνέπεια την αύξηση της ενδοκρανιακής πίεσης. Συχνότερα συμπτώματα είναι η κεφαλαλγία, έμετοι, διπλωπία, και αλλαγή στη συμπεριφορά. Η θεραπεία των εγκεφαλικών όγκων στα παιδιά περιλαμβάνει απεικονιστικούς ελέγχους, έπειτα χειρουργική επέμβαση εφόσον είναι εφικτό, και συνήθως χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία. Η ακτινοθεραπεία συνδέεται με πιθανούς νευρογνωστικούς παράγοντες που είναι σε κίνδυνο σε παιδιά με όγκο στο ΚΝΣ, και έχουν αντίστοιχες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία τους, ειδικά στους τομείς την προσοχής, της μνήμης, των εκτελεστικών λειτουργιών, της συμπεριφορικής και συναισθηματικής λειτουργικότητας (Penn et al., 2010).

- ***Λεμφώματα***

Τα λεμφώματα διακρίνονται σε Hodgkin (HL) και μη Hodgkin (NHL), με τα λεμφώματα τύπου Burkitt να αποτελούν ξεχωριστή υποκατηγορία. Τα λεμφώματα αποτελούν το 11% του συνόλου των κακοηθειών, με τα NHL να υπερτερούν των Hodgkin λεμφωμάτων αριθμητικά. Έχουν υψηλότερη συχνότητα στην εφηβική ηλικία και σε νεαρούς ενήλικες (Stiller, Mc Kinney, Bunch, Bailey, & Lewis, 1991). Στο λέμφωμα, ο ανώμαλος πολλαπλασιασμός των κυττάρων αφορά κατά κύριο λόγο

στα λεμφοκύτταρα (που αποτελούν μια υποκατηγορία λευκών αιμοσφαιρίων) στα οποία ανήκουν τα Τ, τα Β και τα ΝΚ (φυσικά κυτταροκτόνα) κύτταρα. Το λέμφωμα Hodgkin χαρακτηρίζεται από λεμφοκύτταρα τύπου Reed-Sternberg, ενώ τα λεμφώματα ΝΗ αφορούν στα Β και τα Τ κύτταρα. Πρόκειται για όγκους που προσβάλλουν τους λεμφαδένες και τον λεμφικό ιστό διαφόρων οργάνων, όπου εμφανίζεται αρχικά στους περιφερικούς λεμφαδένες και επεκτείνεται σε άλλες ομάδες λεμφαδένων και όργανα (Mani & Jaffe, 2009).

Επιδημιολογικές μελέτες τείνουν υπέρ της ιογενούς αιτιολογίας της νόσου Hodgkin's. Ο ιός Epstein- Barr φαίνεται να κατέχει σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία της νόσου. Επίσης, η νόσος φαίνεται να σχετίζεται θετικά με το υψηλό μορφωτικό επίπεδο της μητέρας και εμφανίζεται συχνότερα σε μοναχοπαίδια ή σε οικογένειες με μικρό αριθμό παιδιών (Kinlen, 1993. Lee, Lockez & Nalesnik, 1995).

Το *λέμφωμα μη Hodgkin* είναι ο συχνότερος τύπος λεμφώματος κατά την παιδική ηλικία και είναι συχνότερο στα αγόρια από ότι στα κορίτσια, με αναλογία 4:1. Συνίσταται στην διόγκωση των λεμφαδένων ή του λεμφικού ιστού ορισμένων οργάνων από παθολογικά -κακοήθη- κύτταρα. Εμφανίζεται συχνότερα στην κοιλιά, το μεσοθωράκιο, και τους περιφερικούς λεμφαδένες. Υπάρχει σημαντική υπεροχή της επίπτωσης στα αγόρια και στη μαύρη φυλή. Η διάγνωση όλων γίνεται με βιοψία της λεμφαδενικής διόγκωσης (Βαρβουτσή- Κωνσταντινίδη, 2010).

- ***Όγκοι Συμπαθητικού Νευρικού Συστήματος (νευροβλάστωμα)***

Σε αυτή την κατηγορία για την παιδική ηλικία συνηθέστερη μορφή είναι το νευροβλάστωμα. Το νευροβλάστωμα είναι ο συχνότερος συμπαγής κακοήθης όγκος στα παιδιά, μετά από τους όγκους του εγκεφάλου. Προέρχεται από τα αρχέγονα κύτταρα του Σ.Ν.Σ, τα οποία μεταναστεύουν, διαφοροποιούνται και εγκαθίστανται

σε διάφορες θέσεις. Αποτελεί το 6%- 10% των παιδικών κακοηθειών με ετήσια επίπτωση 7-12/ 1.000.000παιδιών. Το 80% των νευροβλαστωμάτων συμβαίνουν στα 5 πρώτα χρόνια ζωής. Το νευροβλάστωμα εντοπίζεται είτε στο επινεφρίδιο ή στα γάγγλια του συμπαθητικού συστήματος που βρίσκονται παρά την σπονδυλική στήλη (παρασπονδυλικά γάγγλια). Σε ορισμένες περιπτώσεις το νευροβλάστωμα εντοπίζεται και σε περιοχές εκτός της κοιλιακής όπως είναι ο θώρακας, ο τράχηλος (Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, 2010. Μπάκα, 2008).

Τα συμπτώματα εξαρτώνται από την εντόπιση της νόσου. Η συχνότερη εκδήλωση είναι η παρουσία ενδοκοιλιακής μάζας. Η διάγνωση περιλαμβάνει εξέταση ούρων, απεικονιστικό έλεγχο (αξονική τομογραφία), βιοψία του όγκου και παρακέντηση του μυελού των οστών. Η θεραπευτική αντιμετώπιση, περιλαμβάνει χειρουργική αφαίρεση του όγκου, χημειοθεραπεία και σε μερικές περιπτώσεις ακτινοθεραπεία. Σε προχωρημένο στάδιο μπορεί να γίνει μεταμόσχευση μυελού των οστών.

- ***Όγκοι νεφρού***

Κύριος εκπρόσωπος των όγκων νεφρού στην παιδική ηλικία είναι το νεφροβλάστωμα (ή όγκος Wilms') που είναι η πέμπτη κατά σειρά πιο συνηθισμένη παιδιατρική κακοήθεια. Αποτελεί το 5%-8% των παιδικών κακοηθειών, με ετήσια επίπτωση 6-9/1.000.000 παιδιών. Η επίπτωση είναι αυξημένη στους μαύρους πληθυσμούς σε σχέση με τους λευκούς και συνήθως προσβάλλει παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών (Boglino, Inserra, Madafferi, Jenkner, Camassei, Boldrini, et al., 2004).

Οι συχνότερες κλινικές εκδηλώσεις είναι ανώδυνη κοιλιακή μάζα, αιματουρία, και πυρετός. Η αντιμετώπιση ανάλογα και με το θεραπευτικό σχήμα που ακολουθείται, περιλαμβάνει χημειοθεραπεία και χειρουργική αφαίρεση του όγκου

μαζί με τον σύστοιχο νεφρό. Η διάγνωση γίνεται αρχικά με υπερηχογράφημα κοιλίας και απεικονιστικό έλεγχο (αξονική τομογραφία) (Βαρβουτσή- Κωνσταντινίδη, 2010).

- ***Όγκοι οστών***

Οι περισσότερες κακοήθειες στα οστά είναι οστεοσαρκώματα ή Ewing's σαρκώματα. Το *οστεοσάρκωμα*, είναι ο πιο συνήθης κακοήθης όγκος στα παιδιά, και διαφέρει αρκετά ανάλογα με την ηλικία. Η ετήσια επίπτωση είναι 2-3,5/ 1.000.000 παιδιών και παρατηρείται αυξημένη επίπτωση κατά τη διάρκεια της σωματικής ανάπτυξης. Επίσης, η επίπτωση στους μαύρους των Η.Π.Α είναι υψηλότερη από ότι στους λευκούς. Είναι όγκοι που προσβάλλουν συνήθως τα μεγάλα οστά του σώματος (άκρα, λεκάνη) και προκαλούν πόνο και διόγκωση του προσβεβλημένου οστού (Mirabello, Troisi & Savage, 2009). Η διάγνωση περιλαμβάνει βιοψία της μάζας. Η σύγχρονη θεραπευτική αντιμετώπιση των όγκων των οστών περιλαμβάνει χημειοθεραπεία η οποία ονομάζεται προεγχειρητική και ακολουθεί ριζική χειρουργική αφαίρεση του όγκου. Στο παρελθόν ριζική αφαίρεση ήταν ο ακρωτηριασμός, ο οποίος σήμερα αποφεύγεται και τις περισσότερες φορές έχει υποκατασταθεί με πλήρη χειρουργική αφαίρεση του πάσχοντος οστού και αντικατάστασή του από ειδικό υλικό που ονομάζεται ενδοπρόθεση και έχει την δυνατότητα να επιμηκύνεται. Μετά το χειρουργείο ακολουθεί μετεγχειρητική χημειοθεραπεία και σε ορισμένες περιπτώσεις και ακτινοθεραπεία (Guillon, Pierre, Brugiere, Marec-Berard, Pacquement, Schmitt, Guinebretiere et al., 2011. Worch, Matthay, Neuhaus, Goldsby, & DuBois, 2010).

Το σάρκωμα Ewing's είναι ένα κακοήθες μικρό κυκλικό καρκινικό κύτταρο που ξεκινά από τα κόκκαλα και πρωτίστως επηρεάζει τα παιδιά και τους εφήβους. Πρόκειται για ένα επιθετικό κακοήθη όγκο της παιδικής ηλικίας, και τον δεύτερο πιο συνηθισμένο πρώιμο καρκίνο οστών. Ανάμεσα στους παιδιατρικούς ασθενείς, το

σάρκωμα Ewing's ευθύνεται για το 6%-9% των κακοηθών οστικών νεοπλασμάτων που εντοπίζεται κυρίως στα πλατιά οστά (λαγόνια, ωμοπλάτη, πλευρά). Η επίπτωση στο σάρκωμα Ewing's δείχνει μια προοδευτική αύξηση με την ηλικία, και η ετήσια επίπτωση είναι 1,5-3/ 1.000.000 παιδιών. Είναι εξαιρετικά σπάνιος όγκος στους μαύρους πληθυσμούς. Η διάγνωση της νόσου, γίνεται με βιοψία της μάζας (Buckley, J.D., Pendergrass & Buckley, C.M., 1998. Kadar, Hearst, Collins, Mangano, & Samy, 2010).

- ***Σαρκώματα μαλακών μορίων (ραβδομυοσάρκωμα)***

Τα σαρκώματα μαλακών μορίων περιλαμβάνουν το 7% όλων των κακοηθειών στα παιδιά και τους εφήβους. Το ραβδομυοσάρκωμα είναι όγκος μαλακών μορίων που προσομοιάζει με τα κύτταρα των μυών του εμβρύου. Αποτελεί το 40% όλων των νεοπλασμάτων των μαλακών μορίων σε ασθενείς ηλικίας κάτω των 15 ετών. Το ραβδομυοσάρκωμα εντοπίζεται συχνότερα στην κεφαλή και τον αυχένα, αλλά και σε οποιονδήποτε γραμμωτό μυ. Στο 20% των περιπτώσεων εντοπίζεται στα άκρα, ιδιαίτερα στην εφηβική ηλικία (Gurney, Young, Roffers, Smith, & Bunin, 2005).

Το νεανικό ραβδομυοσάρκωμα, εκτός από την έκθεση σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, έχει συνδεθεί με μεταλλάξεις του γονιδίου p53 και με το σύνδρομο Li-Fraumeni το οποίο πρόκειται για οικογενές καρκινικό σύνδρομο που οφείλεται σε μετάλλαξη του γονιδίου TP 53 και κληρονομείται (Ognjanovic, Linabery, Charbonneau, & Ross, 2009). Τα συμπτώματα με τα οποία εμφανίζεται το παιδί που πάσχει από ραβδομυοσάρκωμα εξαρτώνται από την εντόπιση της νόσου κατά την διάγνωση. Η αντιμετώπιση του όγκου αυτού περιλαμβάνει χημειοθεραπεία, και αναλόγως ακτινοθεραπεία και χειρουργική επέμβαση.

1.1.2. Αιτιολογία του παιδιατρικού καρκίνου

Πολύ λίγα είναι γνωστά για την αιτιολογία του παιδικού καρκίνου. Έρευνες έχουν στραφεί αρχικά σε παράγοντες που δρουν στο έμβρυο κατά τη διάρκεια της κύησης, και σε παράγοντες που δρουν πρίν ακόμα τη σύλληψη στα γονεικά γενετικά κύτταρα, καθώς η ακτινοβολία έχει βρεθεί ότι ασκεί καρκινογόνο δράση στο έμβρυο (Yoshimoto, 1990). Έχει επίσης διαπιστωθεί αύξηση στην επίπτωση της λευχαιμίας 3-7 χρόνια μετά τη ρίψη των ατομικών βομβών στην Ιαπωνία σε ανθρώπους που την περίοδο εκείνη ήταν 10-20 ετών (Kinlen, 1993). Συνακόλουθα, ελαφρά αυξημένος κίνδυνος για λευχαιμία ή λέμφωμα σε παιδιά, υπάρχει μετά από διαγνωστικές ακτινογραφίες κατά την περίοδο της κύησης (Stevens, Thomas & Lyon, 1990).

Από φάρμακα που λαμβάνονται από τα ίδια τα παιδιά, η χρήση ανοσοκατασταλτικών μετά τη μεταμόσχευση οργάνων συνδέεται με αυξημένη συχνότητα NHL (Michalski, Radley- Smith & Crawford, 1990). Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν τη συσχέτιση της λευχαιμίας και των όγκων του εγκεφάλου μετά από έκθεση σε πεδία αυξημένης ηλεκτρομαγνητικής τάσης, ή καλωδιώσεων οικιακών ηλεκτρικών συσκευών (Olsen, Nielsen & Schulgen, 1993). Ωστόσο, οι μελέτες αυτές, απαιτούν περαιτέρω τεκμηρίωση.

Όσον αφορά τη συσχέτιση των λοιμώξεων με τις κακοήθειες, έχει βρεθεί ότι ο ιός Epstein- Barr σχετίζεται με λέμφωμα τύπου Β και τη νόσο του Hodgkin. Επίσης, λοίμωξη με τον ιό HIV συνδέεται με αύξηση της επίπτωσης σε λεμφώματα (Beral, Peterman, Barkelman, Jaffe, 1991. Lee, Lockez & Nalesnik, 1995). Επιπρόσθετα, το σύνδρομο Down συνδυάζεται με αυξημένη επίπτωση καρκίνου, όπου ο κίνδυνος για λευχαιμία είναι δεκαπλάσιος από το γενικό πληθυσμό. Επίσης, παιδιά με γενετικές ανοσοανεπάρκειες παρουσιάζουν αυξημένη συχνότητα στα NHL και στις λευχαιμίες (Mueller & Pizzo, 1995. Narod, Stiller & Lenoir, 1991).

Ο όγκος της παιδικής ηλικίας με σαφή γενετική επιβάρυνση είναι το ρετινοβλάστωμα και ειδικότερα ο κληρονομικός τύπος του ρετινοβλαστώματος, που αποτελεί και το 45% του συνόλου των ρετινοβλαστωμάτων (Draper, Sanders, Brownbill, & Hawkins, 1992).

Συνολικά, οι αιτίες που προκαλούν τα κακοήθη νοσήματα στα παιδιά, παραμένουν κατά το μεγαλύτερο ποσοστό άγνωστες, και μόνο ένα μικρό ποσοστό λιγότερο από 5% οφείλεται στην κληρονομικότητα. Γίνεται λόγος για διάφορους αιτιολογικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες (όπως τα ηλεκτρομαγνητικά πεδία, ραδιοσυχνότητες, κινητά τηλέφωνα), καθώς και για ιογενείς λοιμώξεις που ευθύνονται για την εμφάνιση καρκίνου, ωστόσο το θέμα είναι πολύπλοκο και ακόμα τυγχάνει ερευνητικής μελέτης. Ο καρκίνος δεν είναι απλά ένα τοπικό πρόβλημα, αλλά μια γενικευμένη κατάσταση. Πρέπει να γίνει σαφές ότι σχετίζεται με πολλούς προδιαθεσικούς και αιτιολογικούς παράγοντες που μπορεί να είναι οργανικοί, περιβαλλοντικοί και ψυχολογικοί. Συνακόλουθα μια θεραπεία, για να είναι αποτελεσματική, θα πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη (Βασιλάτου- Κοσμίδη, 1990).

1.2. Ποιότητα ζωής

«οὖν σχεδὸν ὑπὸ τῶν πλείστων ὁμολογεῖται· τὴν γὰρ εὐδαιμονίαν καὶ οἱ πολλοὶ καὶ οἱ χαρίεντες λέγουσιν, τὸ δ᾽ εὖ ζῆν καὶ τὸ εὖ πράττειν ταὐτὸν ὑπολαμβάνουσι τῷ εὐδαιμονεῖν»

Από την εποχή του Αριστοτέλη έγινε συζήτηση για τον ορισμό της ποιότητας ζωής. Όπως φαίνεται και στο παραπάνω απόσπασμα, ο Αριστοτέλης στο σύγγραμά του "Ηθικά Νικομάχεια", απέδιδε τους όρους ποιότητα ζωής (ευ ζήν) και ευημερία με τη λέξη "ευδαιμονία", δηλαδή "το τέλειο και αυτάρκες αγαθό", που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου (Μεταφραστική ομάδα Κάκτου, 1993). Η έλλειψη συμφωνίας για το τι ακριβώς είναι ποιότητα ζωής, περιγράφεται επίσης από τον Αριστοτέλη. Η συζήτηση για τον ορισμό και τους συντελεστές της ποιότητας ζωής συνεχίζεται και σήμερα.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ποιότητα ζωής ορίζεται ως η υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για την θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας όπου ζεί και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (WHOQOL GROUP, 1995). Αυτός ο ορισμός δίνει μεγαλύτερο βάρος στην υποκειμενική διάσταση και παράλληλα εισάγει την πολιτισμική διάσταση (Guanaccia, 1996).

Ο όρος «ποιότητα ζωής» αποτελεί μια έννοια που αποτελείται από διάφορες διαστάσεις, όπως η οργανική λειτουργικότητα ενός ατόμου, η ψυχολογική κατάσταση, η κοινωνική λειτουργικότητα και η οργανική δυσφορία (Ivan & Glazer, 1994). Η ποιότητα ζωής μπορεί να έχει διαφορετική σημασία σε διαφορετικούς ανθρώπους και σε διαφορετικές περιόδους, καθώς δεν παραμένει ίδια αλλά σημειώνονται διακυμάνσεις ανάλογα με τη φάση ζωής, τις κοινωνικές συνθήκες και άλλους

παράγοντες (Allison, Locker & Feines, 1997. Campbell, 1976. Cantril, 1966). Η ποιότητα ζωής των παιδιών, σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από αυτή των ενηλίκων, βασίζεται στην ποιότητα ζωής των γύρω ανθρώπων καθώς τα παιδιά έχουν ελάχιστη δυνατότητα να προξενούν αλλαγές στο ευρύτερο περιβάλλον τους (Νάκου, 2001).

Ένας πολύ γενικός ορισμός της ποιότητας ζωής, είναι η ατομική αξιολόγηση της γενικής ευημερίας, σε αντιδιαστολή με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία (HRQL) η οποία θεωρείται υποκατηγορία της πιο σφαιρικής έννοιας της ποιότητας ζωής και περιλαμβάνει την ψυχική και οργανική λειτουργικότητα (Institute of Medicine, 2006. Waters, Arora, Klein, & Han, 2010). Η υγεία αναγνωρίζεται, σύμφωνα με νεότερες θεωρίες, ως ένας μόνο από τους παράγοντες που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής. Για να διαχωριστεί η γενική τοποθέτηση της ποιότητας ζωής από τα θέματα που αφορούν στην υγεία και να περιοριστεί το εύρος της ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, γεννήθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Health Related Quality of Life) (Σαρρής, Σούλης και Υφαντόπουλος, 2001).

1.2.1. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQL)

Η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία **(**health related quality of life-HRQL), είναι μια πολυδιάστατη έννοια που ορίζεται ως η υποκειμενική αντίληψη του αντίκτυπου του επιπέδου υγείας –συμπεριλαμβανομένης της ασθένειας και της θεραπείας- στην οργανική , ψυχολογική και κοινωνική λειτουργικότητα του ατόμου (Bullinger, Schmidt, Peterson, & Ravens-Sieber, 2006. Patrick & Chiang, 2000). Έχουν δοθεί αντίστοιχα και άλλοι ορισμοί για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, όπως αυτός που προωθήθηκε από το χώρο της δημόσιας υγείας, και αναφέρεται σε αυτή ως μια αξία που διανέμεται στη διάρκεια της ζωής, όπως

τροποποιείται από τα ελαττώματα, τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από την αρρώστια, το τραύμα, τη θεραπεία, ή την πολιτική υγείας (Ebrahim, 1995). Γενικά, ο όρος περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις: Την υποκειμενική αποτίμηση της σωματικής και ψυχικής λειτουργικότητας του ατόμου, την επίδραση της κατάστασης υγείας στη λειτουργικότητα του ατόμου, και τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους απαραίτητους εκείνους τομείς ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους ζωής (Kaplan & Bush, 1982).

Η έννοια της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία περιλαμβάνει επιπρόσθετα τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας. Συνακόλουθα, η μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία θα πρέπει να είναι πολυδιάστατη και να περιλαμβάνει τουλάχιστον τις οργανικές, διανοητικές και κοινωνικές διαστάσεις της υγείας, όπως ορίζονται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization, 1948).

Μια ενδιαφέρουσα άποψη, είναι ότι η ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία και οι όποιες αλλαγές της, δεν οφείλονται μόνο σε μεταβολές στην κατάσταση της υγείας. Για παράδειγμα, ένα συνηθισμένο φαινόμενο είναι η ανακάλυψη της ευχαρίστησης που προσφέρουν εναλλακτικές ή πιο ήρεμες απασχολήσεις σε άτομα που πρέπει να περιορίσουν τις δραστηριότητές τους, καθώς και η καλλιέργεια της πνευματικής πλευράς της ζωής σε άτομα με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες (Muldoon, Barger, Flory, & Manuck, 1998).

Στους πάσχοντας από κάποιο χρόνιο νόσημα όπως ο καρκίνος, η ποιότητα ζωή σχετιζόμενη με την υγεία επηρεάζεται από το βασικό νοσολογικό υπόστρωμα, από πιθανές καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας ή καταστάσεις εξάρτησης από βοηθήματα (π.χ. συσκευές υποστήριξης), καθώς και από πιθανές παρενέργειες της

φαρμακευτικής αγωγής (Νάκου, 2001). Ο ορισμός της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία σε παιδιατρικούς ασθενείς, βασίζεται στη λειτουργικότητα ή δυσχέρεια, ή στην αντιστοιχία μεταξύ προσδοκιών και εμπειρίας (Eiser & Morse, 2001-b).

Τέλος, σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία παίζουν και οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους, οι κοινωνικές ευκαιρίες για βελτίωση της λειτουργικότητά τους, και οι πολιτικές υγείας που πιθανά επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους (Νάκου, 2001).

1.2.2. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία και παιδιατρικός καρκίνος

Μεγάλη πρόοδος έχει σημειωθεί στη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, με τις νέες θεραπείες να αυξάνουν τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο περίπου στο 80% στις Ηνωμένες Πολιτείες (U.S. Cancer Statistics Working Group, 2004). Αυτή η αύξηση έχει ως αποτέλεσμα σήμερα να ζούν πολλά περισσότερα παιδιά με καρκίνο σε σχέση με λίγες δεκαετίες πρίν. Η βελτίωση στα ποσοστά επιβίωσης είναι αποτέλεσμα όλο και περισσότερο πιο επιθετικών θεραπειών, που εγείρουν ερωτήματα για την ποιότητα ζωής αλλά και τη διάρκεια επιβίωσης. Ως συνέπεια, οι επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης έχουν εστιαστεί στον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο που έχει ο καρκίνος και οι σχετικές θεραπείες, σε αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους (Roddenberry & Renk, 2007). Στην προσπάθεια να συγκεντρωθούν πληροφορίες για τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες του καρκίνου, έχει δοθεί βαρύτητα στη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο.

Ο παιδιατρικός ασθενής με καρκίνο έχει ορισμένες ιδιαιτερότητες, οι οποίες εστιάζονται σε ορισμένους τομείς: στην επιβράδυνση της σωματικής του ανάπτυξης και της συναισθηματικής του ωρίμανσης, στην τροποποίηση των σχολικών και

κοινωνικών του δραστηριοτήτων, στην εξάρτησή του από άλλους, στην αλλαγή του οικογενειακού προγράμματος και κλίματος, και συνολικά στην αλλαγή των ισορροπιών και της προσαρμογής στα νέα δεδομένα μέσα στην οικογένεια. Αν και στόχος στα πρωτόκολλα για τη θεραπεία του καρκίνου είναι να σωθεί η ζωή του ασθενούς, μπορούν να οδηγήσουν σε σοβαρές παρενέργειες. Αυτές οι παρενέργειες μπορεί να περιλαμβάνουν νευροψυχολογικές δυσλειτουργίες, συμπεριφορικές ή ψυχολογικές δυσκολίες, καθώς και αλλαγές στη διάθεση, υψηλά επίπεδα ευερεθιστότητας, μειωμένα αντανακλαστικά και μειωμένο συντονισμό κινήσεων. Δεδομένων αυτών των παρενεργειών, αυτά τα πρωτόκολλα θεραπείας μπορεί να προωθούν ακούσια μια μείωση στην ποιότητα ζωής αυτών των παιδιών και των οικογενειών τους για μια δεδομένη περίοδο (Armstrong & Mulhern, 1999).

Για το παιδί με καρκίνο, η ποιότητα ζωής συχνά υπονομεύεται από διάφορους παράγοντες, σημαντικότεροι από τους οποίους είναι ο πόνος που συνδέεται με την ασθένεια και τη θεραπεία, η απουσία ενέργειας για τις καθημερινές δραστηριότητες, και ο φόβος- ανησυχία για το μέλλον (Eiser, C., Eiser, J.R. & Stride, 2005).

1.2.3. Καρκίνος στην παιδική ηλικία και παράγοντες που ενδέχεται να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία: Δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες

- ***Δημογραφικοί παράγοντες***

Τα παιδιά με καρκίνο αντιμετωπίζουν διαφορετικά την κατάστασή τους ανάλογα με την ηλικία και την προσωπικότητα τους, τη μορφή, το στάδιο και τον εντοπισμό της ασθένειας, καθώς και το είδος της θεραπείας (Χατήρα, 2000). Συγκεκριμένοι παράγοντες επικινδυνότητας που μπορεί να σχετίζονται με φτωχότερη ποιότητα ζωής στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο, περιλαμβάνουν οικογενειακά

κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά που σχετίζονται με περιορισμένους πόρους και αυξημένους στρεσογόνους παράγοντες (όπως το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων, το οικογενειακό εισόδημα, η δομή της οικογένειας, το μέγεθος της οικογένειας και η εθνικότητα) (Yun, Kim, Lee, Park, & Kim, 2007). Ο κίνδυνος για μια δυσμενή ποιότητα ζωής είναι μεγαλύτερος στους ασθενείς με καρκίνο στην παιδική ηλικία που είναι κορίτσια σε περιβάλλον με χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, χαμηλά εισοδήματα και μέλη κάποιας εθνικής μειονότητας (Meeske, Patel, Palmer, Nelson, & Parow, 2007. Moore, Vandivere & Redd, 2006).

Το φύλο του ογκολογικού παιδιατρικού ασθενή, μπορεί να αποτελέσει σημαντικό παράγοντα όσον αφορά την προοπτική προσαρμογής στην ασθένεια. Φαίνεται ότι τα μικρά αγόρια τείνουν να βιώνουν περισσότερο άγχος από τα μικρά κορίτσια, κάτι το οποίο τείνει να αντιστρέφεται στις μεγαλύτερες ηλικίες. Σε παιδιά με λευχαιμία, τα κορίτσια δείχνουν περισσότερες αγχώδεις συμπεριφορές σε σχέση με τα αγόρια κατά τις ιατρικές παρεμβάσεις, όπως το μυελόγραμμα (Clapp, 1976. Linos, 1994). Επιπλέον, τα κορίτσια αναφέρουν πιο έντονη υποκειμενική ταλαιπωρία, κάτι το οποίο μπορεί να σχετίζεται κοινωνικά με το ότι τα κορίτσια συνήθως ενθαρρύνονται συναισθηματικά να είναι πιο εκφραστικά από ότι τα αγόρια (Χατήρα, 2000, Yun et al., 2007).

Όσον αφορά τους *γεωγραφικούς παράγοντες* που σχετίζονται με τους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς και την ποιότητα ζωής αυτών, είναι φανερό ότι οι δομές θεραπείας μπορεί να είναι ανεπαρκείς ή ανύπαρκτες στο μόνιμο τόπο κατοικίας πολλών από τα παιδιά, με αποτέλεσμα να διανύουν μεγάλες αποστάσεις προκειμένου να λάβουν τη θεραπευτική τους αγωγή. Επιπρόσθετα, η μεγάλη απόσταση από το μόνιμο τόπο κατοικίας της οικογένειας, δεν διευκολύνει την κοινωνική υποστήριξη της οικογένειας από ένα υποστηρικτικό οικογενειακό ή

φιλικό δίκτυο, κάτι το οποίο μπορεί να επιφέρει συναισθηματική αναστάτωση, αυξημένη απομόνωση και κατάθλιψη στα παιδιά αλλά και τους ίδιους τους γονείς (Χατήρα, 2000). Πολλές φορές απαιτείται μακρόχρονη παραμονή στο νοσκομείο και αυτό έχει συνέπειες τόσο στην συναισθηματική όσο και στην κοινωνική επανένταξη του παιδιού (π.χ. το σχολείο του). Όλα αυτά έχουν ένα σαφές αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του παιδιού αλλά και της οικογένειας (Χατήρα, 2000).

Ο Lowit υπογράμμισε ότι "η χρόνια ασθένεια ποικίλλει ως προς τον αντίκτυπό της ανάλογα με τα εξελικτικό στάδιο κατά το οποίο για πρώτη φορά εμφανίστηκε στον ασθενή" και οι Garrand & Richmond υποστήριξαν ότι η θεωρία του Erickson για την προοδευτική ψυχολογική κοινωνική εξέλιξη μπορεί να φανεί χρήσιμη στον προσδιορισμό των επιπτώσεων της ασθένειας που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού στο κάθε ηλικιακό στάδιο (Χατήρα, 2000).

Όσον αφορά *την ηλικία*, το παιδί με καρκίνο που βρίσκεται στο προσχολικό στάδιο, συνήθως ανησυχεί για τη νοσηλεία, τον πιθανό αποχωρισμό από τους γονείς και το φόβο για τις ιατρικές διαδικασίες. Οι διαδικασίες από μόνες τους (καθετήρες, παρακεντήσεις) προκαλούν αναστάτωση και αγωνία. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα στους αποχωρισμούς και αλλαγές ρουτίνας και μπορεί να βιώνουν τη νοσηλεία τους σαν τιμωρία για τις υποτιθέμενες πράξεις τους. Το παιδί της προσχολικής ηλικίας δεν μπορεί να αντιληφθεί την αιτιώδη συνάφεια και τη φύση της ασθένειας (Mattson, 1972). Συχνά αποδίδει την ασθένεια σε πρόσφατες οικογενειακές αλληλεπιδράσεις, και τις ερμηνεύει ως απόρροια της ανυπακοής του. Η αδυναμία των γονιών να σταματήσουν τις επώδυνες δοκιμασίες μπορεί να προκαλέσει σημαντικό άγχος και αμφιβολία για την ικανότητα των γονιών να τα προστατέψουν, με αποτέλεσμα να τους θεωρήσουν υπεύθυνους για την ασθένειά τους.

Σωματικές αλλαγές από τη νόσο ή τη θεραπεία της νόσου (π.χ. αλωπεκία, ακρωτηριασμός, αλλαγές στην εμφάνιση από τα στεροειδή) απειλούν τη σωματική εικόνα και παρεμποδίζουν την ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης και σεξουαλικής ταυτότητας (Grootenhuis, 1995. Χατήρα, 2000).

Όσον αφορά το σχολικό στάδιο, το παιδί αυτής της ηλικίας έχει παρόμοιους φόβους εγκατάλειψης ή τιμωρίας, και απειλείται η εικόνα του εαυτού του. Η ασθένεια σε αυτή την ηλικία, μπορεί να οδηγήσει σε αίσθημα κατωτερότητας και ανεπάρκειας, αντί την ανάπτυξη ενός αισθήματος φιλοπονίας και ικανότητας για επίτευξη στόχων. Το σχολείο για αυτή την ηλικία είναι το σπουδαιότερο περιβάλλον κοινωνικοποίησης. Έτσι, η αλλαγή της σωματικής εικόνας είναι πρωταρχικής σημασίας. Το παιδί μπορεί να απομακρυνθεί από τους συνομηλίκους του και να παρουσιάσει αντιδράσεις άγχους ή πανικού, ψυχοσωματικά ενοχλήματα ή διαταραχές ύπνου. Τα παιδιά μπορεί να αντιδράσουν καλύτερα στη διάγνωση και χειρότερα στις θεραπείες. Έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα αντιμετώπισης των επώδυνων επεμβάσεων, αλλά μικρότερη ανοχή σε αυτές τις επεμβατικές διαδικασίες (π.χ. ενέσεις, παρακεντήσεις). Είναι σημαντικό ο γιατρός και τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας να δώσουν τον απαιτούμενο χρόνο στο να εξηγήσουν στο παιδί την κατάσταση εάν εκείνο το ζητήσει. Τέλος, σημαντική είναι και η ανάγκη αυτών των παιδιών για το δικό τους προσωπικό χώρο (π.χ. την ώρα της εξέτασης) (Χατήρα, 2000).

Όσον αφορά την προεφηβεία και την εφηβεία, πρόκειται για μια περίοδο ραγδαίων φυσικών, γνωστικών και ψυχοκοινωνικών αλλαγών, που πραγματοποιούνται στο πλαίσιο των αλλαγών των σχέσεων και ρόλων μέσα στην οικογένεια (Berk, 2005). Ο καρκίνος μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των εφήβων, κυρίως μέσα από τον αντίκτυπο που έχει στα τυπικά αναπτυξιακά

καθήκοντα, όπως την παρέα με συνομηλίκους, τη συμμετοχή σε εξωσχολικές δραστηριότητες, και την ανάληψη περισσότερων οικογενειακών, σχολικών και κοινωνικών ευθυνών (Schwartz, Kazak &Mougianis, 2009). Ο έφηβος βρίσκεται σε μεταβατική φάση μεταξύ παιδικής ηλικίας και ενηλικίωσης και όλη η πορεία του εφήβου προς την ανεξαρτησία και την αυτονομία αναχαιτίζεται ξαφνικά. Η ασθένεια κατά την εφηβεία, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την συγκρότηση σαφών αντιλήψεων για τον κόσμο, όπως και την διαμόρφωση του ενήλικου ρόλου και της ταυτότητας του εαυτού (Χατήρα, 2000). Η απόκτηση της ατομικής ταυτότητας, η απόκτηση ώριμων σχέσεων και με τα δύο φύλα, και η αποδοχή του ψυχοσεξουαλικού ρόλου του φύλου είναι σημαντικά αναπτυξιακά κατορθώματα αυτής της ηλικίας. Η σωματική εικόνα του εφήβου αλλοιώνεται, η σεξουαλικότητα απειλείται, τα μαλλιά χάνονται, η σωματική ανάπτυξη επιβραδύνεται λόγω της χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας, υπάρχει φόβος για ανικανότητα, και ο έφηβος νιώθει αδύναμος. Διαταράσσεται η σχολική του ζωή, περιορίζονται οι κοινωνικές σχέσεις και συχνά αισθάνεται απομόνωση και ντροπή ειδικά κατά τη διάρκεια της εξέτασης του σώματος (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1986).

Τα προβλήματα που παρουσιάζονται στον έφηβο με καρκίνο ανήκουν σε τέσσερις βασικές κατηγορίες: την αλλαγή της εικόνας του εαυτού, τις δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομηλίκους, τα διάφορα οικογενειακά προβλήματα και την ανησυχία για το μέλλον. Η πρωταρχική ανησυχία σε αυτό το στάδιο είναι οι σχέσεις με το άλλο φύλο και η αποδοχή από την παρέα. Έτσι, η αλλαγή στην εικόνα του σώματος είναι πρωταρχικής σημασίας. Οι έφηβες βιώνουν μεγαλύτερη δυσφορία από ότι τα αγόρια έφηβοι στην αλλαγή της σωματικής εμφάνισης (Τσιάντης, 1991). Οι συνήθεις συναισθηματικές αντιδράσεις των εφήβων με καρκίνο είναι η άρνηση της αρρώστιας, η παλινδρόμηση, η επαναστατικότητα, η διανοητικοποίηση

(ερωτήσεις στο προσωπικό, ενημέρωση από εγκυκλοπαίδειες), η συναισθηματική ένταση (φόβος, θυμός, αγωνία, λύπη, επιθετικότητα, απομόνωση, κατάθλιψη) καθώς και η αβεβαιότητα για το μέλλον (Τσιάντης και Μανωλόπουλος, 1987).

- ***Κλινικοί παράγοντες***

Όσον αφορά τις κλινικές παραμέτρους των παιδιών και των εφήβων ογκολογικών ασθενών, όπως το είδος της νεοπλασίας - ειδικά όταν επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα- η ένταση της θεραπείας και η φάση της θεραπείας, έχουν σχετιστεί με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στα παιδιά και τους εφήβους (Meeske, Patel, Palmer, Nelson, & Parow, 2007. Speechley, Barrera, Shaw, Morrison, & Maunsell, 2006).

Ο *τύπος νεοπλασίας* σχετίζεται με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και τύπο προσαρμογής από πλευράς των παιδιών και εφήβων ασθενών. Σε ασθενείς με λευχαιμία, οι συχνές επώδυνες ιατρικές επεμβάσεις όπως η οσφιονωτιαία και οστεομυελική παρακέντηση, προκαλούν συχνά άγχος, με αποτέλεσμα η θεραπεία της νόσου να προκαλεί μεγαλύτερη ταλαιπωρία στον παιδιατρικό ασθενή από την ίδια τη νόσο (Χατήρα, 1985- b). Επίσης, ένα παιδί με οστεοσαρκώμα μπορεί συχνά να έρχεται αντιμέτωπο με την πιθανότητα ακρωτηριασμού καθώς και εντατικής χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας, κάτι το οποίο απαιτεί μεγαλύτερη περίοδος προσαρμογής και σχετίζεται με φτωχότερη ποιότητα ζωής (Χατήρα, 1986).

Η προσαρμογή στη νόσο και η διαφορά στην ποιότητα ζωής των ασθενών έχει να κάνει και με το *στάδιο της νόσου*. Σε παιδιά και εφήβους που έχουν διαγνωστεί με κακοήθεια προχωρημένου σταδίου, η κοινωνική επανένταξη είναι αδύνατη εάν δεν αποκατασταθεί το παιδί πρώτα οργανικά. Παιδιά ή έφηβοι οι οποίοι έχουν διαγνωστεί με κακοήθεια πρώτου σταδίου, έχουν μεγαλύτερη ευχέρεια να επανέλθουν στις

καθημερινές δραστηριότητες της ζωής του σε σύντομο χρονικό διάστημα, κάτι το οποίο καλυτερεύει την ποιότητα ζωής τους (Χατήρα, 2000).

Σε παιδιατρικούς ασθενείς με συμπαγείς όγκους, σημαντική είναι η *θέση του όγκου* και το κατά πόσο αυτός είναι ορατός. Επίσης, συναισθηματικές δυσκολίες προκύπτουν από ιδιαίτερα σημεία που μπορεί να βρίσκεται ο όγκος, όπως τα γεννητικά όργανα, καθώς συχνά εγείρονται προβληματισμοί σχετικά με τη μελλοντική ικανότητα για τεκνοποίηση (Kellerman, 1980-a. Χατήρα, 2000).

Όσον αφορά την *θεραπευτική αγωγή*, η ένταση αυτής βασίζεται στην φύση και την έκταση της παιδικής κακοήθειας, αλλά και στα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού. Ο συνδυασμός φαρμάκων που ακολουθείται, αλλά και οι ποσότητες, η πιθανότητα χειρουργικής επέμβασης ή και ακτινοθεραπείας, διαφέρουν σε κάθε περίπτωση και επηρεάζουν ανάλογα την προσαρμογή του παιδιού και την ποιότητα ζωής του. Επιπλέον, ανάλογα με το θεραπευτικό πρόγραμμα και την ιατρική πρόοδο του παιδιού, καθορίζεται και η συχνότητα των επισκέψεων και νοσηλείας του παιδιού που επηρεάζουν αντίστοιχα την ποιότητα ζωής του (Χατήρα, 2000).

Υπάρχουν διάφορες *φάσεις-στάδια κατά τη θεραπεία* ενός παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή. Αυτές περιλαμβάνουν την διάγνωση, τη φάση των ιατρικών θεραπευτικών παρεμβάσεων, την υποτροπή, το τελικό στάδιο και το θάνατο. Οι Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm, & Sennhauser (2006) προσδιόρισαν ότι η ποιότητα ζωής μειώνεται σημαντικά κατά τη διάρκεια της θεραπείας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, αλλά οι περισσότερες πτυχές της ποιότητας ζωής βελτιώνονται καθώς τα παιδιά απομακρύνονται από την περίοδο της θεραπείας. Οι Wu, Robison, Jenney, Rockwood, Feusner, Friedman, και συν. (2007) αντίστοιχα βρήκαν ότι οι έφηβοι που είναι σε θεραπεία ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής από εκείνους που ήταν σε αποθεραπεία. Όσον αφορά το στάδιο της υποτροπής,

αυτή ορίζεται ως η επανεμφάνιση κακοήθους νεοπλασίας μετά από περίοδο ύφεσης. Η υποτροπή μπορεί να παρουσιαστεί κατά τη διάρκεια της θεραπείας, σε μικρό χρονικό διάστημα μετά το τέλος της θεραπείας και σε μεγάλο χρονικό διάστημα μετά το τέλος της θεραπείας. Η περίπτωση της υποτροπής που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της θεραπείας αποτελεί και τη χειρότερη επιθυμητή μορφή υποτροπής.

Σημαντικό είναι ότι ανεξάρτητα από τη φάση της θεραπείας, η ποιότητα ζωής σχετίζεται σημαντικά με την ένταση της θεραπείας και την παρουσία ιατρικών επιπλοκών. Σύμφωνα με τον Speechley και συν. (2006), η ποιότητα ζωής σχετίζεται με τον τύπο καρκίνου και τη θεραπεία που ακολουθείται. Η κρανιακή ακτινοβολία ιδίως, συνέβαλε περισσότερο στην ελλειμματική ποιότητα ζωής.

Τα παιδιά ενδέχεται ανάλογα με τη φάση στην οποία βρίσκονται, να εμφανίσουν σημάδια ψυχικής κόπωσης και *ψυχολογικών διαταραχών*. Σύμφωνα με έρευνες, το 50% των παιδιών αντιμετωπίζουν καλά την κατάστασή τους έχοντας ορισμένα παροδικά συμπτώματα ψυχολογικών διαταραχών, το 35% παρουσιάζουν μετρίου τύπου διαταραχές προσαρμογής, και το 15% παρουσιάζουν περισσότερο σοβαρές ψυχολογικές διαταραχές (Drotar, 1997. Feigenberg, 1985).

Συνολικά, η εξέλιξη της ασθένειας, πολλές φορές περιορίζει τον αυτοέλεγχο και την αυτονομία των παιδιών και των εφήβων, και επιπρόσθετα θίγει σοβαρά την εικόνα του σώματος και του εαυτού. Κάθε στάδιο στην κλινική πορεία, σημαδεύεται από αλλαγές σωματικές, οι οποίες σχετίζονται είτε με τη νόσο και τις επιπλοκές της είτε με τη θεραπευτική αγωγή και τις παρενέργειές της (π.χ. αλωπεκία, μεταβολές στο βάρος, μεταβολές στην όψη). Όλα αυτά συχνά σχετίζονται με μακροχρόνια ψυχολογικά, κοινωνικά και γνωστικά προβλήματα, και συνεπώς σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών (Hatira & Kosmidis, 1990. Hatira, Kosmidis, Xenicakis, Bouhoutsou, & Varvoutsi, 1988).

1.2.4. Ειδικότερα θέματα που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών

- ***Ναυτία και έμετος***

Από τις πιο γνωστές και ενοχλητικές εκδηλώσεις τοξικότητας από τη φαρμακευτική αγωγή για τα παιδιά με καρκίνο, είναι αυτές που εμφανίζονται στο γαστρεντερικό σύστημα με ναυτίες και εμέτους. Η ναυτία και ο έμετος προκαλούν σωματική και ψυχική επιβάρυνση και έχουν προφανές αποτέλεσμα στην ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο.

Το κάθε παιδί ανάλογα το ηλικιακό στάδιο, βιώνει με διαφορετικό τρόπο και ένταση την εμπειρία αυτή, η οποία πολλές φορές γίνεται αιτία για τη δυσκολία συμμόρφωσης στην θεραπευτική αγωγή. Τα παιδιά μικρής ηλικίας, βιώνουν άγχος και ανησυχία λόγω της απομάκρυνσής τους από το οικογενειακό περιβάλλον. Η εκδήλωση ναυτίας και εμέτου διευκολύνεται λόγω αυτού του άγχους που συνοδεύεται από άρνηση, οργή και φόβο. Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι, αισθάνονται το φόβο της εγκατάλειψης, την απομόνωση από το περιβάλλον και ειδικά τους φίλους τους. Ως συνέπεια, αισθάνονται συχνά απελπισία, μοναξιά, απόσυρση και κοινωνική απομόνωση. Μετά την πρώτη εμπειρία των εμέτων, συνήθως δραματοποιούν το γεγονός και το βιώνουν ως μια εμπειρία οδυνηρή που θα ακολουθεί κάθε θεραπεία και θα συνοδεύεται από οργή και θλίψη (Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, 1999).

Ένα συχνό φαινόμενο που συνδέεται με τη ναυτία και τον έμετο, είναι η αποστροφή προς το φαγητό, η επιθετικότητα και η μειωμένη λήψη υγρών που συνεπάγονται ανεπαρκή θρέψη, αφυδάτωση, ηλεκτρολυτικές διαταραχές, απώλεια βάρους και παράταση της νοσηλείας τους (Coates, Abrahams & Kage, 1983).

Ο έμετος εφόσον παρουσιαστεί, είναι πιθανό σε κάθε επόμενη θεραπεία να αυξάνει το άγχος στο παιδί και αυτό με τη σειρά του να επιδεινώνει τους εμέτους. Η εμπειρία αυτή, και η βίωση της ψυχολογικής διάστασης του εμέτου, μπορεί να δημιουργήσει σοβαρά οργανικά και συμπεριφορικά συμπτώματα που επηρεάζουν την ευεξία του παιδιού και το καταβάλλουν συναισθηματικά. Ο ψυχογενής έμετος (εξαρτημένος έμετος) ακολουθεί τις αρχές της κλασσικής εξαρτημένης μάθησης εμφανίζεται προκαταβολικά πρίν αρχίσει η έγχυση των φαρμάκων. Οι ερευνητές αναφέρουν ότι η ψυχολογική ναυτία είναι τριπλάσια συχνότερη από τον ψυχολογικό έμετο (Morrow, 1984). Η ανακούφιση του παιδιού από αυτή την εμπειρία κρίνεται σημαντική, για την επιλογή των κατάλληλων αντιεμετικών μέσων αλλά και της κατάλληλης ψυχολογικής υποστήριξης.

- ***Πόνος και επώδυνες ιατρικές παρεμβάσεις***

Ο πόνος στους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς είναι ένα σημαντικό σύμπτωμα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους κατά τη διάρκεια του κύκλου των θεραπειών τους. Ενώ στους ενήλικες καρκινοπαθείς το 60%-70% των ασθενών έχει πόνο, το ποσοστό αυτό στα παιδιά υπολογίζεται στο 25%. Ο πόνος μπορεί να οφείλεται στην ίδια την ασθένεια- λόγω διήθησης των ιστών ή φλεγμονής, λοίμωξης ή νέκρωσης οφειλόμενης στον όγκο- αλλά πιο συχνά οφείλεται στις απαραίτητες θεραπευτικές διαδικασίες. Επεισόδια σχετικά με τον πόνο οφείλονται κυρίως στη θεραπεία (50%), ενώ στο 25% των περιπτώσεων ο πόνος είναι άσχετος με τη νόσο (Twycross, Moriaty & Betts, 1998).

Η πιο κοινή αιτία πόνου στα παιδιά που επηρεάζει δυσμενώς την ποιότητα ζωής τους, είναι οι συχνές φλεβοκεντήσεις (ιδιαίτερα όταν δεν έχει τοποθετηθεί ο καθετήρας Hickman), οστεομυελικές και οσφυονωτιαίες παρακεντήσεις και εγχύσεις

για διαγνωστικούς λόγους και έλεγχο της θεραπευτικής αντιμετώπισης, καθώς και για θεραπευτικούς λόγους. Στα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα πραγματοποιούνται πολλές διαγνωστικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις κατά κανόνα επώδυνες οι οποίες περιλαμβάνουν τη χρήση βελόνας. Τα παιδιά με καρκίνο, θεωρούν τον πόνο των επώδυνων εξετάσεων που συμπεριλαμβάνουν και τη χρήση βελόνας ως μεγαλύτερη πηγή άγχους και αγωνίας ακόμα και από την ίδια τη νόσο (McGrath, 1990). Αυτές οι εξετάσεις, αφορούν βασικά τις συχνές φλεβοκεντήσεις, την οστεομυελική βιοψία/ μυελόγραμμα και την οσφυονωτιαία παρακέντηση. Ο πόνος της οστεομυελικής βιοψίας (η οποία χρησιμοποιείται για τη διάγνωση και τον έλεγχο της πορείας των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία) σχετίζεται όχι μόνο με την εισαγωγή της φαρδιάς βελόνας στον οπίσθιο λαγόνιο χώρο, αλλά και στον πόνο και στη δυσάρεστη αίσθηση της βελόνας πάνω στο οστό. Όσον αφορά την οσφυονωτιαία παρακέντηση, αυτή γίνεται για τον έλεγχο της νόσου και για τη χορήγηση φαρμάκων. Η μεγάλη αγωνία του παιδιού προέρχεται από τη θέση που πρέπει να τοποθετηθεί και να παραμείνει ακίνητο σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας. Η οσφυονωτιαία παρακέντηση είναι πιθανό να προκαλέσει απώλεια εγκεφαλονωτιαίου υγρού με συνέπεια την εκδήλωση κεφαλαλγίας. Η αγωνία και ο πόνος που αισθάνονται τα παιδιά κατά τη διάρκεια αυτών των εξετάσεων είναι σημαντικά και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής αρκετών από αυτά που βρίσκονται σε φάση θεραπείας, ειδικά όταν δεν συνοδεύονται από γενική αναισθησία ή καταστολή (Allen & McGarth, 2001).

- ***Κόπωση***

Η κόπωση αναφέρεται από τα ίδια τα παιδιά και τους εφήβους ως το πιο εξαντλητικό σύμπτωμα που βιώνουν, από την διάγνωση της νόσου έως την ολοκλήρωση της θεραπείας, και επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους

(Portenoy & Itri, 1999). Η κόπωση είναι ένα σύμπτωμα που παρόλο που είναι κοινό για τους ασθενείς με καρκίνο (τόσο για τα παιδιά όσο και για τους ενήλικες), δεν επιδέχεται κάποια θεραπεία (Hockenberry- Eaton et al., 1999). Ορίζεται ως μια ασυνήθης, επίμονη υποκειμενική αίσθηση κούρασης που σχετίζεται με τον καρκίνο ή τη θεραπεία του και παρεμποδίζει τη φυσιολογική λειτουργικότητα (Hochenberry-Eaton, Hinds, Brace O'Neil, & Alcoser, 1999. Mock, 2001).

Στους παιδιατρικούς ασθενείς, η κόπωση είναι μια αίσθηση κούρασης και δυσκολίας στις κινήσεις που επηρεάζεται από περιβαλλοντικούς, προσωπικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στην αυτοσυγκέντρωση και το παιχνίδι, αλλά και να προκαλέσει αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό και λύπη. Τα παιδιά και οι έφηβοι αναφερόμενοι στην κόπωση, πιο συχνά εννοούν την δυσκολία στην εκτέλεση σωματικών δραστηριοτήτων που σχετίζεται με τη νόσο (Atkinson, Barsevick, Cella, & Cimprich, 2000). Η κόπωση είναι μια σύνθετη κατάσταση εξάντλησης, που άλλες φορές φαίνεται να είναι σωματική, άλλες ψυχική και άλλες φορές συνδυασμός των δύο. Οι συνέπειες της κόπωσης στα παιδιά και τους εφήβους είναι οι δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες, η βίωση αρνητικών συναισθημάτων (π.χ. θυμός), η προτίμηση του να μην ενοχλείται από άλλους, και η διαρκής επιθυμία για ανάπαυση (Hinds, Hochenberry- Eaton, Quargenti, May, 1999). Επίσης η μελέτη της κόπωσης σε παιδιά και εφήβους έχει δείξει ότι επιφέρει αδυναμία συμμετοχής σε κοινωνικές, ακαδημαϊκές και σωματικές δραστηριότητες ή δραστηριότητες αυτοφροντίδας (Stone, Richards, Hern, & Hardy, 2000).

Η κόπωση είναι ένα φαινόμενο που μόλις πρόσφατα έχει αρχίσει να ερευνάται στους παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες, η κόπωση είναι ιδιαίτερα κοινή σε παιδιά και εφήβους με λευχαιμία και επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (Green, 1998. Weinblatt, 1998).

- ***Άμεσες παρενέργειες σχετικές με τη νόσο και τη θεραπεία***

Οι συχνές παραμορφωτικές επιδράσεις της νόσου και της θεραπείας της, έχουν επιπτώσεις στην εικόνα του εαυτού και στη γενικότερη ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. Σήμερα, δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στις επιπλοκές της αντικαρκινικής θεραπείας (ακτινοβολίας και χημειοθεραπείας).

Κατά τη θεραπεία κάθε όργανο μπορεί να επηρεασθεί από την χημειοθεραπεία, την ακτινοβολία ή το χειρουργείο. Τα περισσότερα αντικαρκινικά φάρμακα είναι τοξικά όχι μόνο για τα κακοήθη αλλά και για τα φυσιολογικά κύτταρα, κάτι το οποίο ισχύει και για τις ακτινοθεραπείες (Plowman & Pinkerton, 1993). Οι παρενέργειες από τη θεραπεία, μπορεί να επηρεάσουν και την ανάπτυξη των νεαρών οργανισμών, τη νευρολογική εξέλιξη αλλά και την πιθανότητα ανάπτυξης άλλων νεοπλασματικών παθήσεων. Αυτές οι παρενέργειες μπορεί να είναι άμεσες ή απώτερες. Οι άμεσες παρενέργειες είναι συνήθως παροδικές και αναστρέψιμες.

Κατά την χημειοθεραπεία, συνήθεις άμεσες παρενέργειες είναι οι πληγές στο στόμα, η ναυτία και οι έμετοι, η απώλεια μαλλιών, η αύξηση του βάρους, οι πόνοι και το αίσθημα κόπωσης, οι πυρετοί, η αυξημένη ευπάθεια σε ασθένειες, η νευροτοξικότητα (με πιθανές συναισθηματικές και γνωστικές δυσκολίες), η επίπτωση στην γονιμότητα και το ενδεχόμενο δευτερευουσών κακοηθειών (Χατήρα, 2000). Παιδιά που έχουν υποβληθεί σε ακτινοβολία, εμφανίζουν διαταραχές στην ανάπτυξη αλλά και την λειτουργία των οργάνων και έχουν αυξημένες πιθανότητες εμφάνισης δευτεροπαθών καρκίνων. Επίσης, το ενδεχόμενο λοιμώξεων είναι πάντα αυξημένο, λόγω του ανοσολογικού ελλείμματος (Sklar, Mertens & Walter, 2000). Παιδιά που έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, έρχονται αντιμέτωπα με την πιθανότητα παραμόρφωσης και αλλαγής της εικόνας του εαυτού.

Παρενέργειες, όπως η αλωπεκία έχουν σημαντική επίπτωση στην εικόνα του σώματος και την ψυχολογία των παιδιών και εφήβων, αλλά όχι στην οργανική τους λειτουργικότητα. Διάφορες πιθανές σωματικές αναπηρίες (ειδικά οι ορατές όπως οι ακρωτηριασμοί ή οι ουλές) αποτελούν εμπόδια στην ποιότητα ζωής των παιδιών αυτών. Οι εμφανείς σωματικές εκδηλώσεις και οι επιπτώσεις της νόσου αλλά και της επιθετικής θεραπείας, έχουν επιδράσεις στην εικόνα του σώματος και στην ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών. Τα περισσότερο ευάλωτα άτομα, είναι εκείνα τα οποία έχουν υποστεί βαριές και μόνιμες επιπτώσεις από τη θεραπεία, όπως οι ακρωτηριασμοί (Karian, Jankowski & Beal, 1998. Kopel, Eiser, Cool, Grimer, & Carter, 1998).

Η αντίδραση στις σωματικές αλλαγές λόγου της νόσου και της θεραπείας, ποικίλλουν ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο του παιδιού. Τα μικρά παιδιά δεν βιώνουν την απώλεια μαλλιών και την αύξηση βάρους ως πρόβλημα, σε αντίθεση με τα παιδιά της σχολικής ηλικίας όπου συχνά ασχολούνται με τις σωματικές αλλαγές. Ο έφηβος, συχνά βιώνει την απώλεια μαλλιών και άλλες σωματικές αλλαγές στον ύψιστο βαθμό άγχους. Ειδικότερα οι έφηβες είναι αυτές που επηρεάζονται περισσότερο από την απώλεια των μαλλιών τους (Kellerman 1980-a. Yun et al., 2007). Επιπλέον, η αναγκαιότητα της ιατρικής εξέτασης, συγκρούεται ενδεχομένως με την υπερβολική αιδημοσύνη στους έφηβους

Συνολικά, οι άμεσες επιπτώσεις που επιφέρει η θεραπεία της νόσου επηρεάζουν τη δομή του σώματος ή και βασικές λειτουργίες του παιδιού και του εφήβου, και επιφέρουν σημαντικές συναισθηματικές διαταραχές που το επηρεάζουν κυρίως κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

- ***Απώτερες παρενέργειες και επιπλοκές που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής***

Παρά τη θεαματική βελτίωση στα ποσοστά ίασης, ο καρκίνος και η συχνά έντονη θεραπεία, προδιαθέτουν τα παιδιά και μετέπειτα ενήλικες σε ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων υγείας – από οργανικές διαταραχές και νευροτοξικότητα έως τα ψυχολογικά προβλήματα και τη δεύτερη κακοήθεια- που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Όσο αυξάνουν τα ποσοστά ίασης, τόσο αυξάνει ο αριθμός των πρώην ασθενών που βρίσκονται σε κίνδυνο για την ανάπτυξη σχετιζόμενων με τη νόσο και τη θεραπεία επιπλοκών (Oeffinger & Hudson, 2004. Ries, Eisner & Kosary, 2002). Από μελέτη στη χώρα μας σε μεγάλο αριθμό ατόμων που έχουν ιαθεί από καρκίνο στην παιδική ηλικία, βρέθηκε ότι περίπου το 60% των ιαθέντων είχαν διαταραχές υγείας και ψυχολογικές διαταραχές όπως αγχώδη συνδρομή (Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis, & Kosmidis, 2009).

Άτομα που φαίνεται να είναι σε μεγαλύτερο κίνδυνο είναι όσα έχουν λάβει θεραπεία για νόσο του Hodgin ή για εγκεφαλικούς όγκους, αλλά και αυτά που έχουν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία στο θώρακα. Οι δευτεροπαθείς επιπλοκές από τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία είναι συνήθεις. Ορισμένες από αυτές, που έχουν παρατηρηθεί ενδεικτικά αφορούν στη διανοητική έκπτωση, υπογονιμότητα, καρδιοπάθειες, νεφρική ανεπάρκεια, διαταραχές στην ανάπτυξη και δευτερογενείς κακοήθειες. Το φάσμα από τις απώτερες συνέπειες είναι ιδιαίτερα ευρύ, και επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο και βαρύτητα ανάλογα με τη διάγνωση και τη θεραπεία, κάθε όργανο και ιστό (Oeffinger & Hudson, 2004).

Οι επιπλοκές και παρενέργειες είναι μια συνήθης πραγματικότητα για τα παιδιά με καρκίνο. Σε αυτές, έρχεται να προστεθεί και το ζήτημα της γονιμικής δυσλειτουργίας στους νεαρούς ασθενείς, καθώς οι επιζώντες από καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας έχουν μειωμένη γονιμότητα (Rivkees & Crawford,

1988). Ειδικότερα στα κορίτσια, η κοιλιακή και πυελική ακτινοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει βλάβη στη μήτρα και τις ωοθήκες, αυξάνοντας την αδυναμία μελλοντικής τεκνοποίησης. Η ακτινοθεραπεία είναι πιο επιζήμια όταν γίνεται κατά τη διάρκεια ή μετά την ήβη. Οι ωοθήκες δεν είναι ιδιαίτερα ευαίσθητες στη χημειοθεραπεία και είναι πιο ανθεκτικές από τους όρχεις, όσον αφορά την πρόκληση μη αναστρέψιμης στείρωσης ή πρώιμης εμμηνόπαυσης (Ogilvy-Stuart, Dark, Wallace, Gibson, Stevens, Shalet, 1992. Wallace, Shalet, Crowne, Morris-Jones, Gattamaneni, 1989). Όσον αφορά τα αγόρια, η ακτινοβολία στους όρχεις πριν από την ήβη έχει καλύτερη πρόγνωση όσον αφορά την γονιμότητα. Σχετικά με την επίδραση της χημειοθεραπείας στους όρχεις, ο αριθμός των σπερματοζωαρίων αρχίζει να μειώνεται μέσα σε λίγες εβδομάδες από την έναρξη της χημειοθεραπείας (De Palma, Vicary, Palermo, D'Agata, & Calogero, 2000. Leiper, Grant & Chessels, 1986).

Συνολικά, υπάρχουν ορισμένες ουσίες που είναι ιδιαίτερα τοξικές για το αναπαραγωγικό σύστημα των παιδιών και εφήβων με καρκίνο, και για το λόγο αυτό υπάρχουν σχήματα συνδυασμένης χημειοθεραπείας τα οποία είναι λιγότερο τοξικά στις γονάδες. Υπάρχουν ενδείξεις ότι όσοι επιβίωσαν από καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, ή βρίσκονται υπο θεραπεία της νόσου κατά την εφηβεία, εκτιμούν περισσότερο την δυνατότητα τεκνοποίησης σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, κάτι το οποίο ενδέχεται να επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους (De Palma et al., 2000).

- ***Σχολείο***

Ένα παιδί με νεοπλασματική νόσο, δεν αρκεί να επιζήσει οργανικά, αλλά και να μπορεί να είναι λειτουργικό τόσο στον ψυχολογικό και κοινωνικό τομέα, στον οποίο συμπεριλαμβάνεται και η εκπαίδευση. Το παιδί είναι αναγκαίο να

προετοιμάζεται για να γίνει ένα λειτουργικό και παραγωγικό μέλος της κοινωνίας. Στο σχολείο, το κοινωνικό και συναισθηματικό περιβάλλον των παιδιών επεκτείνεται από την άμεση οικογένεια στους δασκάλους και τους συνομηλίκους, και συνεπώς καθίσταται μια πρωταρχικής σημασίας κοινωνική και εκπαιδευτική εμπειρία (Vannata, Garstein, Short, & Noll, 1998). Όσο πιο νωρίς επιστρέψει το παιδί στο σχολείο, τόσο πιο σύντομα θα ανακτήσει την ισορροπία και αυτοπεποίθησή του. Έρευνες αναφέρουν ότι τα παιδιά με νεοπλασματική νόσο έχουν αυξημένο αριθμό απουσιών από το σχολείο σε σχέση με άλλα παιδιά με χρόνιες ασθένειες. Αναγκαστικά αυτά τα παιδιά χάνουν κάποιες ώρες στα εξωτερικά ιατρεία, και οι γονείς συχνά κρατάνε τα παιδιά στο σπίτι σε περίπτωση μόλυνσης (Eiser, 1985).

Το σχολείο για τα παιδιά με νεοπλασματική νόσο είναι μια δύσκολη εμπειρία για εκείνα. Συνήθως περνά ένα μεγάλο χρονικό διάστημα πριν αυτά τα παιδιά επιστρέψουν στο σχολείο. Τα παιδιά επίσης, είναι φορτισμένα με τα βιώματα της παραμονής τους στο νοσοκομείο, τις χημειοθεραπείες, και όλες εκείνες τις επιπρόσθετες θεραπείες που τα κάνουν να αισθάνονται πολλές φορές σωματικά άρρωστα. Επιπλέον, τα παιδιά επιστρέφουν στο σχολείο με αλλαγμένη εξωτερική εμφάνιση, και έχοντας χάσει αρκετά από τα μαλλιά τους. Συνεκτιμώντας και τις συνήθεις επανεισαγωγές στο νοσοκομείο, η ομαλή συνέχιση των σχολικών υποχρεώσεων καθίσταται ένα έργο δύσκολο. Μελέτες αναφέρουν ότι το 10% των παιδιών που επιστρέφουν στο σχολείο, δίνουν δείγματα σχολικής φοβίας συμπεριλαμβανομένου του να αρνούνται να πάνε σχολείο, και να παρουσιάζουν προσκόλληση και εξάρτηση (Spinetta, 1993). Σύμφωνα με έρευνες αξιολογήθηκε ότι τα παιδιά με νεοπλασματική νόσο δε διέφεραν από τα υπόλοιπα όσον αφορά τη θέληση να παρακολουθήσουν το σχολείο. Βρέθηκε ωστόσο ότι είχαν λιγότερη ενέργεια και περισσότερη δυσκολία στην αυτοσυγκέντρωση και στην ολοκλήρωση

εργασιών. Επίσης βρέθηκε ότι αυτά τα παιδιά είχαν περισσότερη δυσκολία στην συναισθηματική έκφραση, και κάποια από αυτά παρουσίασαν μαθησιακές δυσκολίες σχετιζόμενες με την ασθένεια (Χατήρα, 2000).

Επίσης, σε αυτά τα προβλήματα έρχεται να προστεθεί και η κοινωνική αντίδραση εκ μέρους των συνομηλίκων, οι οποίοι αγνοώντας τις περισσότερες φορές τη φύση της νόσου και τις συνέπειές της, επικρίνουν και σχολιάζουν συχνά τις ορατές παρενέργειες της θεραπείας καθώς και την ίδια την ασθένεια (Noll, MacLean, Whitt, Kaleita, Waskervitz, & Nofi, 1967. Vannatta et al., 1998). Επιπρόσθετα, οι επαναλαμβανόμενες απουσίες στα παιδιά με καρκίνο, μπορεί να οδηγήσουν σε αποθάρρυνση και να επηρεάσουν αρνητικά την αυτοπεποίθησή τους ή να επιδεινώσουν τα προϋπάρχοντα σχολικά προβλήματα (Χατήρα, 2000).

1.3. Γονείς και μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών

Οι οικογένειες των παιδιών που έχουν προσβληθεί από καρκίνο, αντιμετωπίζουν μια συναισθηματική κρίση από τη στιγμή της διάγνωσης. Η ασθένεια θέτει σε δοκιμασία τη σχέση των γονιών μεταξύ τους, της σχέση ανάμεσα στα αδέλφια, και την συνολική ισορροπία της οικογενειακής ζωής. Ο τρόπος αλληλεπίδρασης του παιδιού και των γονιών μέσα στην οικογένεια, επηρεάζει την προσαρμογή του παιδιού στην ασθένεια και συνακόλουθα την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με αυτήν. Οι γονείς θα πρέπει να προετοιμαστούν για αλλαγές στους οικογενειακούς ρόλους και σχέσεις ως απόρροια της μακρόχρονης θεραπείας, της παραμονής στο νοσοκομείο και των νέων συναισθηματικών και κοινωνικών απαιτήσεων. Όλες αυτές οι αλλαγές, θα πρέπει να ληφθούν υπ’όψη για τον αντίκτυπο

που ενδέχεται να έχουν στη συνολική λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής του παιδιού που νοσεί.

Ευρήματα που συνδέουν χαρακτηριστικά της οικογένειας με την ποιότητα ζωής του παιδιού που νοσεί, δείχνουν ότι οι γονείς που έχουν υψηλή αυτοπεποίθηση και οι οποίοι τείνουν να είναι περισσότερο συναισθηματικά σταθεροί, συνεπείς και να παρέχουν υποστήριξη και κουράγιο στο παιδί τους, τείνουν να έχουν παιδιά με υψηλότερη αυτοπεποίθηση τα οποία προσαρμόζονται καλύτερα στην ασθένεια και τον τρόπο ζωής που αυτή υπαγορεύει (Χατήρα, 2000). Επίσης, το υπερβολικό άγχος και φόβος των γονιών για την κατάσταση του παιδιού τους, μπορεί να επηρεάσει άμεσα την συναισθηματική κατάσταση του παιδιού αλλά και την αντίδρασή τους στις θεραπείες και την μετέπειτα προσαρμογή του (Χατήρα, 2000).

Όλα αυτά έχουν άμεση σχέση με την αξιοποίηση των αναφορών των γονέων για την ποιότητα ζωής του παιδιού τους. Σε πολλές περιπτώσεις ο γονέας-βασικός φροντιστής- καλείται να αναφερθεί στην ποιότητα ζωής τους παιδιού του, καθώς το παιδί μπορεί να είναι πολύ μικρό σε ηλικία ή η γενικότερη κατάστασή του να το επιβάλλει. Συνεπώς ανακύπτει το ερώτημα της συμφωνίας μεταξύ των αναφορών των γονέων και των παιδιών, το οποίο έχει αρχίσει να ερευνάται σχετικά πρόσφατα (Roddenberry & Renk, 2006). Λόγω του ότι οι γονείς είναι οι κύριοι φροντιστές αλλά και οι βασικοί υπεύθυνοι για τη λήψη αποφάσεων όσον αφορά τα παιδιά τους και τη θεραπεία που ακολουθούν, η κατανόηση της οπτικής των γονέων για την ποιότητα ζωής του παιδιού τους αλλά και η σύγκριση με την οπτική των ίδιων των παιδιών είναι εξαιρετικής σημασίας για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία (Russell, Hudson, Long, & Phipps, 2006).

Οι περισσότερες-αν και όχι όλες- οι έρευνες έχουν δείξει μια τάση των γονέων με παιδιά με σοβαρές ασθένειες, να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους

(δηλαδή να αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής από ότι τα ίδια τα παιδιά τους) σε διάφορους τομείς όπως η συναισθηματική υγεία, η γενική ποιότητα ζωής κι η φυσική λειτουργικότητα. Αυτή η τάση των γονέων παρατηρείται εξίσου για τα παιδιά και τους εφήβους, αν και υπάρχουν στοιχεία ότι είναι συχνότερη στους γονείς που έχουν μεγαλύτερα παιδιά, ειδικότερα στους τομείς της οργανικής, κοινωνικής και σχολικής λειτουργικότητας (Chang & Yeh, 2005. Levi & Drotar, 1999. Parsons et al., 1999, Sawyer et al., 1999. Theunissen et al., 1998). Επίσης, αρκετές έρευνες αναφέρουν μέτριες συσχετίσεις μεταξύ των αναφορών του παιδιού και του γονέα, όπου οι πιο ισχυρές συμφωνίες να εντοπίζονται σε πιο ορατά φαινόμενα και συμπεριφορές όπως στον τομέα της φυσικής υγείας και λειτουργικότητας (Chang & Yeh, 2005. Eiser & Morse, 2001-a). Χαμηλότερες συσχετίσεις έχουν παρατηρηθεί σε περισσότερο υποκειμενικούς τομείς όπως η κοινωνική και η συναισθηματική λειτουργικότητα (Eiser & Morse, 2001a) και οι αναφορές των ίδιων των παιδιών σε αυτούς τους τομείς φαίνεται να είναι πολυτιμότερες (Russell et al, 2006).

Οι αναφορές του γονέα- βασικού φροντιστή, είναι πολύτιμη πηγή πληροφοριών για την αξιολόγηση του αντίκτυπου της ασθένειας του παιδιού προς τους γονείς του. Εάν διασαφηνιστεί ότι το παιδί υποφέρει λιγότερο και έχει λιγότερες επιπτώσεις όσον αφορά την ασθένεια από ότι νομίζει και αντιλαμβάνετα ο γονιός του, τότε ίσως μπορέσουμε να αποτρέψουμε φαινόμενα υπερπροστασίας του παιδιού, τα οποία έχουν άμεση σχέση με την ποιότητα ζωής του κατά την φάση της θεραπείας (Hamidah, Wong, Tamil, Zarina, Zulkifli, & Jamal, 2011). Αν και οι αναφορές των παιδιών με των γονιών μπορεί να διαφέρουν, αρκετοί έχουν υποστηρίξει ότι η οπτική των γονέων είναι σημαντική και έγκυρη όσον αφορά την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία του παιδιού τους (Eiser & Jenney, 2007. Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004).

1.4. Η χρησιμότητα και οι προκλήσεις όσον αφορά την αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, είναι βασική σε πολλές πτυχές του σχεδιασμού της ιατρικής φροντίδας και της αξιοποίησης των αποτελεσμάτων. Ο σκοπός της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής έχει άμεση σχέση με την αύξηση της μακροβιότητας, τη μείωση της νοσηρότητας, την ευεξία των ασθενών, και -όπως εκφράζεται από τους στόχους του ΠΟΥ- την προσθήκη χρόνων στη ζωή και ζωής στα χρόνια (World Health Organization-Euro, 1985).

Η καλύτερη κατανόηση της ποιότητας ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο, μπορεί να είναι χρήσιμη για αρκετούς λόγους. Αυτή η γνώση, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και τα παιδιά να προβλέψουν την αναμενόμενη πορεία των γεγονότων κατά τη διάρκεια της θεραπείας, και να βοηθήσει τις οικογένειες και τους επαγγελματίες υγείας να διαλέξουν συγκεκριμένες στρατηγικές για τη θεραπεία (Sung, Yanofsky, Klaassen, Dix, Protchard, Winick, et al., 2011).

Πληροφορίες που συλλέγονται κατά τη μελέτη της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία στην παιδιατρική ογκολογία, μπορεί να καταδείξουν τις κατευθύνσεις εκείνες για μια αποτελεσματικότερη θεραπεία των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο, και επιπλέον να συνεισφέρουν στη βελτίωση των θεραπειών ή να έχουν ακόμα και προγνωστική αξία (Trask, Hsu & McQuellon, 2009).

Πολλοί ερευνητές από τους χώρους της κλινικής ογκολογίας αλλά και των επιστημών υγείας, αρχίζουν να ερευνούν το πώς η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία σε ογκολογικούς ασθενείς, σχετίζεται με τη διάρκεια επιβίωσης. Πιστεύουν ότι η ποιότητα ζωής μπορεί να αποτελέσει έναν προγνωστικό παράγοντα της διάρκειας

επιβίωσης, έτσι ώστε οι ειδικοί να προσδιορίζουν καλύτερα τις ανάγκες των ασθενών και να αποφασίζουν για πιθανές πρόσθετες παρεμβάσεις όπως η ψυχολογική υποστήριξη (Montazeri, 2009). Ένας άλλος στόχος, μπορεί να είναι και ο προσδιορισμός ομάδων παιδιών με αναμενόμενη χαμηλή ποιότητα ζωής, ώστε να εφαρμοστούν στοχευμένες υποστηρικτικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της υγείας τους (Spieth & Harris, 1996. Sung et al., 2009).

Η μελέτη της ποιότητας ζωής, είναι απαραίτητη για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων και των παρενεργειών της θεραπείας, την εξέλιξη της νόσου, την ικανοποίηση από την ιατρική φροντίδα, την αξιολόγηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, και την συνολική εκτίμηση της υγείας και της εμπειρίας του παιδιού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου (Rapkin & Schwartz, 2004). Γενικά, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στην κλινική παιδιατρική έχει καθιερωθεί για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας κάποιας συγκεκριμένης παρέμβασης, τη σύγκριση θεραπευτικών μεθόδων και την παρακολούθηση της πορείας της ασθένειας. Επίσης, θεωρείται χρήσιμη για την ανίχνευση των παιδιών που αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες προσαρμογής στην ασθένεια (Eiser, 1997).

Η σύγχρονη έρευνα επικεντρώνει το ενδιαφέρον της τόσο στα αποτελέσματα των ιατρικών πράξεων, όσο και στις επιπτώσεις που έχουν αυτές στη ζωή του παιδιατρικού ασθενούς. Ο συνδυασμός αυτών των δυο προοπτικών διαμορφώνει το πλαίσιο μέσα στο οποίο τοποθετείται η μελέτη για την ποιότητα ζωής: αφενός η προσωπική, υποκειμενική εμπειρία του παιδιού- ασθενούς για τη ζωή του αυτή καθ’εαυτή (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του (αντικειμενική διάσταση) (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001).

Υπάρχουν πολλές προκλήσεις στη μέτρηση της ποιότητας ζωής στους παιδιατρικούς ασθενείς. Αρχικά προκύπτει το ερώτημα της αξιολόγησης της έννοιας της ποιότητας ζωής, καθώς πρόκειται για μια πλούσια αλλά και αφηρημένη έννοια, με πολλαπλές και αλληλοεπιδρόμενες διαστάσεις που περιπλέκουν το έργο της μέτρησής της. Έτσι, η μέτρησή της μπορεί να επιτευχθεί με διάφορους τρόπους ανάλογα με τους στόχους της εκάστοτε έρευνας (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Οι διαφορές στην φαινομενολογία της έννοιας ανάμεσα σε διαφορετικούς ανθρώπους, δεν οφείλονται τόσο στην έλλειψη εγκυρότητας, τα σφάλματα στη μέτρηση, ή την ηθελημένη διαστρέβλωση, αλλά αντικατοπτρίζουν ατομικές διαφρές και ατομικές αλλάγές σε εσωτερικούς κανόνες, αξίες και ορισμούς της ποιότητας ζωής. Οι διαφορές στην αξιολόγηση της ποιότητα ζωής είναι μέρος της ανθρώπινης προσαρμογής και είναι σύμφυτες σε όλες τις μετρήσεις ποιότητας ζωής. Άλλωστε, όπως προαναφέρθηκε η ποιότητα ζωής μπορεί να σημαίνει διαφορετικά πράγματα σε διαφορετικούς ανθρώπους σε διαφορετικές χρονικές περιόδους (Rapkin & Schwartz, 2004).

Άλλη πρόκληση όσον αφορά τη μέτρηση της ποιότητας ζωής αποτελεί το ζήτημα της αυτοαναφοράς των παιδιών με καρκίνο έναντι της αναφοράς των γονέων τους. Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο μπορεί να είναι αρκετά άρρωστα, μη πρόθυμα, ή και να μην έχουν ακόμα αναπτύξει τις κατάλληλες γλωσσικές ή γνωστικές δεξιότητες για να συμπληρώσουν μόνα τα ερωτηματολόγια. Σε αυτή την περίπτωση, καλείται συνήθως ο γονιός να δώσει πληροφορίες εκ μέρους του παιδιού (Eiser& Jenney, 2007. Matza et al., 2004). Ωστόσο, οι αντιλήψεις των παιδιών για τις ανάγκες, την υγεία και την ευεξία τους δεν συμπίπτουν πάντα με τις παρατηρήσεις των γονιών τους (Eiser, 1997).

Τέλος, μια ιδανική μέτρηση ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, χρειάζεται να είναι ευαίσθητη ώστε να αφομοιώνει τις τυπικές αλλαγές που αναμένεται να συμβούν κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας (Chiou et al., 2010) καθώς και τις αναφορές τόσο των παιδιών-ασθενών όσο και των γονέων τους, ώστε να αντικατοπτρίζουν τις μοναδικές ενδεχόμενες προοπτικές τους (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, & Dickinson, 2002).

1.5. Σκεπτικό της παρούσας έρευνας και ερευνητικές υποθέσεις

Η παρούσα έρευνα έχει ως σκοπό να μελετήσει την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία δείγματος ογκολογικών παιδιατρικών ασθενών όπως αυτή μετράται από γενικές αλλά και ειδικότερες παραμέτρους που απαρτίζουν την ποιότητα ζωής. Η εξέταση τόσο γενικών αλλά και ειδικότερων διαστάσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής, καθώς αυτές οι δυο διαστάσεις παραπέμπουν στο ζήτημα του εύρους και του βάθους των πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία.

Αρκετές μελέτες έχουν γίνει στο εξωτερικό για τη μελέτη της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία σε παιδιατρικός ασθενείς, όμως λιγότερες έρευνες έχουν γίνει για πιο ειδικούς πληθυσμούς όπως τα παιδιά με καρκίνο. Αντίστοιχα, ελάχιστες είναι οι μέχρι τώρα έρευνες στην Ελλάδα σχετικά με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία σε αυτό τον ειδικό πληθυσμό ογκολογικών ασθενών, ειδικά όσων βρίσκονται στη φάση της θεραπείας. Οι περισσότερες έρευνες σχετικές με παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς και την ποιότητα ζωής, έχουν εστιάσει μέχρι τώρα σε ασθενείς που βρίσκονται σε φάση αποθεραπείας -ή αλλιώς στους επιζήσαντες από τη νόσο- και πολύ λιγότερο στην περίοδο της ενεργούς θεραπείας.

Συνεπώς, η προαγωγή της έρευνας σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και ο προσδιορισμός παραγόντων που επιδρούν στην ποιότητα ζωής κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική.

Αρχικά, το σκεπτικό της παρούσας έρευνας ήταν η εξέταση της συμβολής παραγόντων όπως η διάγνωση (λευχαιμία/ συμπαγείς όγκοι) και η ένταση της θεραπείας που έχουν σπάνια μελετηθεί στον συγκεκριμένο πληθυσμό και αναμένεται να σχετίζονται με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς υπο θεραπεία. Έπειτα, στόχος ήταν η διερεύνηση επιπλέον παραγόντων (όπως δημογραφικοί και ατομικοί παράγοντες από τον ιατρικό φάκελο) που μπορεί να σχετίζονται και να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των υπο θεραπεία παιδιατρικών ασθενών. Πέρα από την κατανόηση των διαφορών ανάμεσα στις ομάδες ως προς την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία, στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να εξετάσει την συμφωνία των αυτοαναφορών των παιδιών με τις αναφορές της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού της, καθώς και τις σχέσεις ανάμεσα στις δύο αυτές πηγές αναφοράς όσο και την πιθανότητα να μπορούμε να στηριχτούμε στην αναφορά της μητέρας για να κατανοήσουμε την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού με καρκίνο.

Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις στις οποίες η χρήση αναφορών από τρίτα άτομα- όπως οι γονείς ή άλλοι συγγενείς- κρίνεται απαραίτητη. Τέτοιες περιπτώσεις αφορούν την ηλικία του παιδιού ή την κατάσταση υγείας του (π.χ. ένα παιδί που είναι πολύ μικρό ή πολύ άρρωστο για αναφερθεί με ακρίβεια στην ποιότητα ζωής του). Επίσης, λόγω του ότι οι γονείς είναι οι κύριοι φροντιστές αλλά και οι βασικοί υπεύθυνοι για τη λήψη αποφάσεων όσον αφορά τα παιδιά τους και τη θεραπεία που ακολουθούν, η κατανόηση της οπτικής των γονέων για την ποιότητα ζωής του παιδιού τους αλλά και η σύγκριση με την οπτική των ίδιων των παιδιών είναι

εξαιρετικής σημασίας για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία (Russell et al, 2006).

Οι περισσότερες-αν και όχι όλες- οι έρευνες έχουν δείξει μια τάση των γονέων με παιδιά με σοβαρές ασθένειες, να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους (δηλαδή να αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής από ότι τα ίδια τα παιδιά τους) (Levi et al., 1999. Chang et al., 2005. Theunissen et al., 1998. Parsons et al., 1999. Sawyer et al., 1999). Επιπλέον, ενδιαφέρον παρουσιάζει η εξέταση αυτού του φαινομένου και σε δείγμα ελληνικού πληθυσμού παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών.

Σύμφωνα λοιπόν με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που παρατέθηκε στα προηγούμενα κεφάλαια, διατυπώνονται οι εξής ερευνητικές υποθέσεις και τα διερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας:

- Τα παιδιά που ακολουθούν πιο εντατική θεραπεία, θα αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία
- Τα παιδιά με λευχαιμία και τα παιδιά με συμπαγείς όγκους αναμένεται να διαφέρουν ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία, ειδικότερα όσες αφορούν την ογκολογική μονάδα
- Δημογραφικές μεταβλητές των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, αναμένεται να επηρεάζουν την αναφερόμενη ποιότητα ζωής τους
- Οι αναφορές των παιδιών με καρκίνο και της μητέρας τους, αναμένεται να διαφέρουν ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού
- Αναμένεται η αναφορά της μητέρας να συσχετίζεται με την αναφορά του παιδιού με καρκίνο ως προς τις συνολικές διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού

2. ΜΕΘΟΔΟΣ

2.1. Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 60 παιδιά με καρκίνο και αντίστοιχα 60 μητέρες- κύριοι φροντιστές των παιδιών που νοσηλεύονταν ή ήταν εξωτερικοί ασθενείς του Ογκολογικού Τμήματος του Νοσοκομείου Παίδων «Π.&Α. Κυριακού», που στεγάζεται στο Ογκολογικό Νοσοκομείο Παίδων Μαριάννα Βαρδινογιάννη- "Ελπίδα". Η μέθοδος που ακολουθήθηκε για την επιλογή του δείγματος ήταν η στρωσιγενής τυχαία δειγματοληψία, όπου έγινε κατηγοριοποίηση με βάση την ηλικία και το φύλο. Συγκεκριμένα, στο δείγμα συμπεριλήφθηκαν 20 παιδιά από κάθε ηλικιακό φάσμα (5-7, 8-12, 13-18) προκειμένου να είναι περισσότερο ακριβής και ευαίσθητη η μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία. Σύμφωνα με το εργαλείο μέτρησης PedsQL που χρησιμοποιήθηκε στη παρούσα έρευνα για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία (HRQL) σε παιδιά και εφήβους ογκολογικούς ασθενείς, η μέτρηση της ποιότητα ζωής πρέπει να είναι ευαίσθητη στην γνωστική εξέλιξη του παιδιού, καθώς οι αναφορές και οι επιδράσεις στην ποιότητα ζωής ανά ηλικιακό επίπεδο, διαφέρουν. Η διαστρωμάτωση με βάση το φύλο έγινε ώστε να εξασφαλιστούν οι αναλογίες του πληθυσμού ογκολογικών ασθενών και στο δείγμα, με ελαφρά επικράτηση των αγοριών.

Από τα 70 ζευγάρια παιδιών και γονέων που αρχικά προσεγγίστηκαν, τα 60 συμφώνησαν να συμμετέχουν στην έρευνα. Οι λόγοι της άρνησης ήταν ότι ο γονιός δεν ήθελε το παιδί του να συμμετέχει στην έρευνα λόγω του ότι το παιδί αγνοούσε από τι ασθένεια νοσεί (n= 4), η συμπλήρωση φάνηκε χρονοβόρα (n=3), και το παιδί δεν ένιωθε καλά εκείνη την ημέρα (n=3).

Οι 5 πρώτες χορηγήσεις για κάθε ηλικιακό φάσμα σε παιδιά και γονείς, έγιναν πιλοτικά και αποφασίστηκε να συμπεριληφθούν στο υπόλοιπο δείγμα αφού δεν σημειώθηκαν κάποιες δυσκολίες ή παρανοήσεις από πλευράς των συμμετεχόντων.

Στον Πίνακα 2.1.1. αναφέρονται τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος, που αφορούν την ηλικία, το φύλο, τη διάγνωση, την ένταση της θεραπείας, τη φάση της θεραπείας και τον μόνιμο τόπο κατοικίας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, καθώς και την εκπαίδευση και την εργασία κατά την περίοδο θεραπείας που αφορούν τους γονείς του ασθενούς. Όσον αφορά τη διάγνωση, το παιδιατρικό ογκολογικό δείγμα συμπεριέλαβε παιδιά με λευχαιμία (*n=28, 46.7%*) και παιδιά με συμπαγείς όγκους (*n=32, 53.3%*). Στα παιδιά με λευχαιμία, συμπεριλήφθηκαν παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (*n=25*) και παιδιά με οξεία μυελογενή λευχαιμία (*n=3*). Στα παιδιά με συμπαγείς όγκους συμπεριλήφθηκαν διαγνώσεις για όγκο στο ΚΝΣ (*n=6*), όγκο στο ΣΝΣ (*n=3*), οστεοσάρκωμα (*n=9*), νεφροβλάστωμα (*n=5*), σάρκωμα Ewing's (*n=2*) και σάρκωμα μαλακών μορίων (ραβδομυοσάρκωμα) (*n=2*). Σε αυτή την κατηγορία συμπεριλήφθηκαν και παιδιά με διάγνωση λεμφώματος Non-Hodgkin's (NHL) (*n=5*), καθώς λόγω του σημείου εκδήλωσης στην περιοχή του θώρακα και του λαιμού θεωρήθηκε σκόπιμο να χρησιμοποιηθούν μαζί με τα παιδιά που έχουν συμπαγείς όγκους.

Όσον αφορά την ένταση της θεραπείας το παιδιατρικό ογκολογικό δείγμα αποτελείτο από παιδιά που ακολουθούσαν θεραπεία λιγότερης έντασης (*n= 38, 63.3%*), και από παιδιά που ακολουθούσαν πιο εντατική θεραπεία (*n=22, 36.7%*). Ως θεραπεία περισσότερο εντατική ορίστηκε εκείνη η θεραπεία που σύμφωνα με το πρωτόκολλο θεραπείας βασίζονταν σε περισσότερο βαριά θεραπευτικά σχήματα και περισσότερο έντονη χημειοθεραπευτική/ φαρμακευτική αγωγή.

Όσον αφορά τη φάση της θεραπείας, το δείγμα της έρευνας ήταν παιδιά που βρίσκονταν σε θεραπεία (*n=46, 76.7%*) και σε πρόσφατη αποθεραπεία-συντήρηση (μέχρι 3 μήνες) (*n=14, 23.3%*). Τα παιδιά υπο θεραπεία ορίστηκαν ως οι παιδιατρικοί ασθενείς που λάμβαναν ιατρική θεραπεία/χημειοθεραπεία προκειμένου να επιτύχουν ύφεση της νόσου χωρίς να έχουν παρουσιάσει υποτροπή. Τα παιδιά σε πρόσφατη αποθεραπεία /συντήρηση ορίστηκαν ως οι παιδιατρικοί ασθενείς στους οποίους είχε ολοκληρωθεί πρόσφατα (από 1-3μήνες) ο κύκλος των χημειοθεραπειών με την ενεργή θεραπεία, και προσέρχονταν στο νοσοκομείο σε μηνιάια βάση ακολουθώντας συνήθως ενέσιμη αγωγή (ειδικότερα οι παιδιατρικοί ασθενείς με διάγνωση λευχαιμίας).

Όσον αφορά τον μόνιμο τόπο κατοικίας, το παιδιατρικό ογκολογικό δείγμα αποτελείτο από παιδιά που είχαν ως μόνιμο τόπο κατοικίας την Αθήνα (*n=33, 55%*), και παιδιά που είχαν ως μόνιμο τόπο κατοικίας την επαρχία και διέμεναν ως επί το πλείστον στον ξενώνα της «Φλόγας» (*n=27, 45 %).*

Όλα τα παιδιά και οι γονείς τους ήταν ελληνικής εθνικότητας και είχαν κάποιο υποστηρικτικό δίκτυο (συγγενείς, φιλικό περιβάλλον). Επίσης, όσον αφορά το στάδιο της νόσου, όλα το παιδιατρικό ογκολογικό δείγμα αποτελείτο από παιδιά σε μη μεταστατικό στάδιο νόσου (χαμηλού κινδύνου, *n=60, 100%*), καθώς το μεταστατικό στάδιο νόσου συμπεριλήφθηκε στα κριτήρια αποκλεισμού όπως αναφέρεται και στο κεφάλαιο 2.4. Όσον αφορά τον κύριο φροντιστή του ογκολογικού ασθενούς ο οποίος συμμετείχε επίσης στην έρευνα, αυτός ήταν για το συνολικό δείγμα των παιδιών οι μητέρες τους.

Πίνακας 2.1.1. *Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος*

Μεταβλητή	N	%	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Ηλικία(έτη)				
5-7.9	20	33.3	5	7.9
8-12.9	20	33.3	8	12.9
13-18	20	33.3	13	18.9
Φύλο				
Αγόρι	37	61.7		
Κορίτσι	23	38.3		
Διάγνωση				
Λευχαιμία	28	46.7		
Συμπαγείς όγκοι	32	53.3		
Ένταση θεραπείας				
Θεραπεία λιγότερης έντασης	38	63.3		
Θεραπεία μεγαλύτερης έντασης	22	36.7		
Φάση θεραπείας				
Υπό θεραπεία	46	76.7		
Πρόσφατη αποθεραπεία	14	23.3		
Μόνιμος τόπος κατοικίας				
Αθήνα	33	55		
Επαρχία	27	45		
Εκπαίδευση Μητέρας				
Βασική	34	56.7		
Ανώτατη(ΑΕΙ/ΤΕΙ)	26	43.3		
Εκπαίδευση Πατέρα				
Βασική	26	43.3		
Ανώτατη(ΑΕΙ/ΤΕΙ)	34	56.7		
Εργασία μητέρας κατά τη θεραπεία				
Εργάζεται	23	38.3		
Δεν εργάζεται	37	61.7		
Εργασία πατέρα κατά τη θεραπεία				
Εργάζεται	45	75		
Δεν εργάζεται	15	25		

2.2. Μέσα συλλογής δεδομένων

Τα ψυχομετρικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα ήταν κλίμακες σε μορφή ερωτηματολογίων, από το μοντέλο μέτρησης για την καταγραφή της παιδιατρικής ποιότητας ζωής PedsQL. Προκειμένου να χρησιμοποιηθούν στην παρούσα έρευνα, ζητήθηκε άδεια από τον κατασκευαστή J.W. Varni και στάλθηκαν ηλεκτρονικά οι κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν. Στη συνέχεια, ακολουθήθηκε μια

διαδικασία μετάφρασης, σύμφωνα με τις υποδείξεις του κατασκευαστή, όπως αναφέρεται και στο κεφάλαιο 2.3.

Οι κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα είναι οι εξής: **1)** *Ημιδομημένη συνέντευξη για τα δημογραφικά στοιχεία/ The Pediatric Quality of Life- PedsQL, Family Information Form*, Standard Version (Varni, Seid & Rode, 1999), **2)** *Ερωτηματολόγιο Καταγραφής Παιδιατρικής Ποιότητας Ζωής, σύντομη μορφή/ The Pediatric Quality of Life Inventory- PedsQL, Short form- SF 15*, Version 4.0. Περιλαμβάνει αναφορά των μικρών παιδιών/παιδιών/εφήβων και του γονέα (Varni et al., 2001), **3)** *Ερωτηματολόγιο Καταγραφής Παιδιατρικής Ποιότητας Ζωής- Ογκολογική Μονάδα/* The *Pediatric Quality of Life Inventory- PedsQL Cancer Module*, Version 3.0. Περιλαμβάνει αναφορά των μικρών παιδιών/ παιδιών/εφήβων και του γονέα (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, & Dickinson, 2002), **4)** *Κλίμακα Παρούσας λειτουργικότητας/ The Pediatric Quality of Life- PedsQL Present Functioning Scale*, VAS Version. Περιλαμβάνει αναφορά των μικρών παιδιών/παιδιών/εφήβων και του γονέα με μορφή οπτικοαναλογικής κλίμακας (Sherman, Eisen, Burwinkle, & Varni 2006).

- ***Το μοντέλο μέτρησης καταγραφής της παιδιατρικής ποιότητας ζωής PedsQL***

Το μοντέλο μέτρησης PedsQL αποτελεί ένα εργαλείο σχεδιασμένο για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία (HRQL) σε παιδιά και εφήβους ηλικίας 2-18 ετών. Ενσωματώνει τόσο γενικές θεμελιώδεις κλίμακες, όσο και πολυδιάστατες κλίμακες κόπωσης και κλίμακες εστιασμένες στην ασθένεια, σε ένα ενιαίο σύστημα μέτρησης. Οι γενικές θεμελιώδεις κλίμακες (PedsQL 4.0), αποτελούνται από πολυδιάστατες κλίμακες αυτοαναφοράς παιδιών και γονέων για τα παιδιά, σχεδιασμένες για να ενσωματωθούν μαζί με τις εστιασμένες στην ασθένεια

κλίμακες. Οι κλίμακες από την Ενότητα Ογκολογίας (PedsQL 3.0) σχεδιάστηκαν για να μετρήσουν τον παιδιατρικό καρκίνο και την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με αυτόν.

Η καταγραφή της παιδιατρικής ποιότητας ζωής PedsQL βασίζεται σε ένα εργαλείο προγραμματικών μετρήσεων του Varni et al. σε παιδιατρικές χρόνιες καταστάσεις υγείας, συμπεριλαμβανομένου του παιδιατρικού καρκίνου (Varni et al., 1998). Το PedsQL 1.0 προέρχεται αρχικά από μια βάση δεδομένων παιδιατρικού καρκίνου, και σχεδιάστηκε ως ένα γενικό εργαλείο ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία για να χρησιμοποιηθεί μεταξύ διαφορετικών παιδιατρικών πληθυσμών. Δεδομένου ότι η εξέλιξη του εργαλείου είναι μια επαναλαμβανόμενη διαδικασία, τα PedsQL 2.0 και PedsQL 3.0 συμπεριέλαβαν επιπρόσθετες έννοιες και στοιχεία- items , πιο ευαίσθητη κλιμάκωση, και πιο ευρύ ηλικιακό φάσμα για τις αυτοαναφορές των παιδιών και των γονέων για τα παιδιά. Από αυτή την επαναλαμβανόμενη διαδικασία, προήλθαν οι γενικές θεμελιώδεις κλίμακες PedsQL 4.0, που συμπεριέλαβαν αυτοαναφορές παιδιών για τις ηλικίες 5-18 και αναφορές γονέων για τις ηλικίες 2-18 ετών.

Η μελέτη για τις ιδιότητες μέτρησης των γενικών θεμελιωδών κλιμάκων (PedsQL 4.0) και εστιασμένων στην ασθένεια κλιμάκων (PedsQL 3.0) στους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς, υποστηρίζει την αξιοπιστία και εγκυρότητα του PedsQL ως ένα εργαλείο μέτρησης για την αυτοαναφορά παιδιών και την αναφορά γονέων, για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία στον παιδιατρικό καρκίνο. Το PedsQL είναι το μοναδικό εμπειρικά επικυρωμένο γενικό και εστιασμένο στον καρκίνο εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, το οποίο περιλαμβάνει ένα ευρύ ηλικιακό φάσμα αυτοαναφοράς παιδιών και γονέων και ταυτόχρονα διατηρεί την εσωτερική συνοχή στις κλίμακες. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής, με τη χρήση του δείκτη Cronbach a, βρέθηκε να είναι 0.88 για

τα παιδιά, και 0.93 για τους γονείς όσον αφορά τις Γενικές Θεμελιώδεις Κλίμακες, και 0.72 για τα παιδιά και 0.87 για τους γονείς στις Κλίμακες της Μονάδας Ογκολογίας, στοιχεία που επιτρέπουν την αποδεκτή αξιοπιστία για σύγκριση μεταξύ ομάδων. Η εγκυρότητα του PedsQL αποδεικνύεται μέσω της σύγκρισης μεταξύ υγιών παιδιών και παιδιών με καρκίνο, και μεταξύ παιδιών σε θεραπεία έναντι παιδιών σε αποθεραπεία. Συνολικά, το μοντέλο μέτρησης PedsQL είναι κατάλληλο για χρήση σε κλινικές δοκιμές, στην έρευνα και την κλινική πρακτική, και είναι από τα πλέον έγκυρα και αξιόπιστα εργαλεία στον τομέα της παιδιατρικής ψυχοκοινωνικής ογκολογίας, υποστηριζόμενο και από την American Cancer Society (Varni et al, 2002).

- ***Ημιδομημένη συνέντευξη δημογραφικών στοιχείων (PedsQL Family Information Form)***

Το PedsQL έντυπο πληροφοριών της οικογένειας, συμπληρώνεται από τον γονέα/ κηδεμόνα, και αποτελείται από ερωτήσεις οι οποίες αφορούν δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών/ εφήβων και των γονέων/ κηδεμόνων, όπως η ηλικία, το φύλο, η εθνικότητα, ο μόνιμος τόπος κατοικίας του παιδιού, η οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση της μητέρας και του πατέρα. Επίσης περιλαμβάνει κάποιες πρόσθετες πληροφορίες που αφορούν τον τύπο της χρόνιας ασθένειας του παιδιού, και πληροφορίες για το υποστηρικτικό δίκτυο και τη λειτουργικότητα της οικογένειας που σχετίζεται με την κατάσταση υγείας του παιδιού (βλ. Παράρτημα 1) (Varni et al., 1999).

Επιπλέον πληροφορίες που αφορούν την ακριβή ιατρική κατάσταση του παιδιού/ εφήβου, αντλήθηκαν με τη βοήθεια του ιατρικού προσωπικού μέσα από τους ιατρικούς φακέλους των παιδιών/ εφήβων. Αυτές οι πληροφορίες αφορούσαν κυρίως

την ακριβή διάγνωση του παιδιού/ εφήβου (π.χ. οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία/ οστεοσάρκωμα), το στάδιο της νόσου (μεταστατικό/ μη μεταστατικό), την ακριβή φάση της ασθένειας (π.χ. σε θεραπεία/ σε πρόσφατη αποθεραπεία), και την ένταση της θεραπείας (πιο εντατική θεραπεία με περισσότερο βαρύ θεραπευτικό σχήμα/ λιγότερης έντασης θεραπεία).

- ***Γενικές Θεμελιώδεις Κλίμακες (PedsQL 4.0 Generic Core Scales)***

Σε αυτές τις κλίμακες ανήκει η Κλίμακα Καταγραφής Παιδιατρικής Ποιότητας Ζωής που έχει χρησιμοποιηθεί στην παρούσα έρευνα. Αυτές οι κλίμακες σχεδιάστηκαν για να μετρήσουν τις θεμελιώδεις οργανικές, ψυχικές, και κοινωνικές διαστάσεις της υγείας όπως ορίζονται από τον ΠΟΥ (WHO, 1948), καθώς και τη λειτουργικότητα ρόλων (στο σχολείο). Οι γενικές θεμελιώδεις κλίμακες σχεδιάστηκαν συγκεκριμένα για εφαρμογή τόσο σε υγιείς όσο και ασθενείς πληθυσμούς. Αποτελούνται από παράλληλες μορφές αυτοαναφοράς παιδιών και αναφοράς γονέων.

Το Ερωτηματολόγιο Καταγραφής Παιδιατρικής Ποιότητας Ζωής, σύντομη μορφή (Pediatric Quality of Life Inventory- PedsQL, Short form- SF 15), έχει σχεδιαστεί για γονείς παιδιών ηλικίας 2-18 ετών και παιδιά ηλικίας 5-18 ετών. Μετρά τέσσερις διαστάσεις: *1) οργανική-φυσική λειτουργικότητα* (περιλαμβάνει πέντε στοιχεία-items), *2) συναισθηματική λειτουργικότητα* (περιλαμβάνει 4 στοιχεία- items), *3) κοινωνική λειτουργικότητα* (περιλαμβάνει 3 στοιχεία- items), και *4) σχολική λειτουργικότητα* (περιλαμβάνει 3 στοιχεία-items). Επιπρόσθετα υπολογίζεται μια κλίμακα ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας (που περιλαμβάνει την συναισθηματική, κοινωνική και σχολική λειτουργικότητα) και μια κλίμακα συνολικού σκορ (οργανικού, συναισθηματικού, κοινωνικού, σχολικού). Οι αυτοαναφορές παιδιών και

οι αναφορές του γονιού για το παιδί, περιλαμβάνουν τις ηλικίες 5-7 (μικρά παιδιά), 8-12 (παιδιά) και 13-18 (έφηβοι). Η αναφορά του γονιού σχεδιάστηκε για την αξιολόγηση της αντίληψής του για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία του παιδιού του. Τα στοιχεία (items) κάθε φόρμας, είναι όμοια, διαφέροντας μόνο στην εξελικτικά κατάλληλη γλώσσα για κάθε ηλικιακό φάσμα, και στη χρησιμοποίηση πρώτου ή τρίτου προσώπου (πρώτο πρόσωπο για τα παιδιά και τρίτο πρόσωπο για τους γονείς).

Οι οδηγίες, ρωτάνε πόσο μεγάλο πρόβλημα έχει αποτελέσει για το παιδί το κάθε item κατά τη διάρκεια του τελευταίου ένα μήνα. Μια πενταβάθμια απαντητική κλίμακα Likert χρησιμοποιείται για τις αυτοαναφορές παιδιών ηλικίας 8-18 και των γονέων (0= ποτέ δεν αποτελεί πρόβλημα, 1= σχεδόν ποτέ δεν αποτελεί πρόβλημα, 2= μερικές φορές αποτελεί πρόβλημα, 3= συχνά αποτελεί πρόβλημα, 4= σχεδόν πάντα αποτελεί πρόβλημα). Για να διευκολυνθεί η χρήση του ερωτηματολογίου για τα μικρά παιδιά (ηλικίας 5-7), η κλίμακα Likert επαναδιατυπώθηκε από τον κατασκευαστή και απλοποιήθηκε σε μια κλίμακα 3 βαθμών (0= καθόλου πρόβλημα, 2= μερικές φορές αποτελεί πρόβλημα, 4= πολύ πρόβλημα), με κάθε επιλογή απάντησης να βρίσκεται σε μια κλίμακα με ένα χαρούμενο μέχρι ένα λυπημένο πρόσωπο στα δυο άκρα της οπτικοαναλογικής κλίμακας. Τα στοιχεία (items) έχουν αντίστροφη βαθμολόγηση και μετατρέπονται γραμμικά σε μια κλίμακα 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), έτσι ώστε υψηλότερα σκορ να υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (βλ. Παράρτημα 4) (Varni et al., 2001).

Ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach για το συνολικό σκορ βρέθηκε να είναι υψηλός τόσο για τους γονείς (α=0.90) όσο και για τα παιδιά (α=0.84). Για το ψυχοκοινωνικό σκορ, ο δείκτης Cronbach βρέθηκε να είναι υψηλός τόσο για τους γονείς (α=0.85) όσο και για τα παιδιά (α=0.71). Για τις υπόλοιπες υποκλίμακες, ο

δείκτης Cronbach κυμάνθηκε από α=0.72 έως α=0.90 για τους γονείς, και από α= 0.68 (για την υποκλίμακα της σχολικής λειτουργικότητας) έως α=0.86 για τα παιδιά.

- ***Κλίμακες εστιασμένες στην ασθένεια (PedsQL 3.0 Cancer Module)***

Σε αυτές τις κλίμακες ανήκει η Μονάδα Ογκολογίας, όπου σχεδιάστηκε για να μετρήσει διαστάσεις την ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, ειδικά προσαρμοσμένες στον παιδιατρικό καρκίνο. Η κλίμακα Ογκολογικής Μονάδας PedsQL 3.0 (Pediatric Quality of Life Inventory- PedsQL Cancer Module) προέρχεται από την κλίμακα Μονάδας Ογκολογίας PedsQL 1.0 (Varni et al., 1999), και από μια σειρά επαναλαμβανόμενων διαδικασιών όπου προστέθηκαν στοιχεία (items) και διευρύνθηκε το ηλικιακό φάσμα που απευθύνεται. Αποτελείται από 8 υποκλίμακες: *1) πόνος και πληγή* (περιλαμβάνει 2 στοιχεία-items), *2) ναυτία* (περιλαμβάνει 5 στοιχεία-items), *3) άγχος διαδικασίας* (περιλαμβάνει 3 στοιχεία-items σχετικά με τις ιατρικές διαδικασίες/παρεμβάσεις), *4) άγχος θεραπείας* (περιλαμβάνει 3 στοιχεία-items σχετικά με τις ιατρικές επισκέψεις κατά τη θεραπεία), *5) ανησυχία* (περιλαμβάνει 3 στοιχεια-items σχετικά με το ενδεχόμενο παρενεργειών και υποτροπής), *6) γνωστικά προβλήματα* (περιλαμβάνει 5 στοιχεία- items), *7) αντιλαμβανόμενη φυσική εμφάνιση* (περιλαμβάνει 3 στοιχεία- items), και *8) επικοινωνία* (περιλαμβάνει 3 στοιχεία- items σχετικά με την επικοινωνία με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό). Οι αυτοαναφορές παιδιών και οι αναφορές των γονέων για τα παιδιά περιλαμβάνουν τις ηλικίες 5-7 (μικρά παιδιά), 8-12 (παιδιά) και 13-18 (έφηβοι). Οι αναφορές των γονέων σχεδιάστηκαν για την αξιολόγηση της αντίληψης του γονέα για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία του παιδιού του. Τα στοιχεία (items) κάθε φόρμας, είναι όμοια, διαφέροντας μόνο στην

εξελικτικά κατάλληλη γλώσσα για κάθε ηλικιακό φάσμα, και στη χρησιμοποίηση πρώτου ή τρίτου προσώπου (πρώτο πρόσωπο για τα παιδιά και τρίτο πρόσωπο για τους γονείς).

Οι οδηγίες, ρωτάνε πόσο μεγάλο πρόβλημα έχει αποτελέσει το κάθε item κατά τη διάρκεια του τελευταίου ένα μήνα. Μια πενταβάθμια απαντητική κλίμακα Likert χρησιμοποιείται για τις αυτοαναφορές παιδιών ηλικίας 8-18 και των γονέων (0= ποτέ δεν αποτελεί πρόβλημα, 1= σχεδόν ποτέ δεν αποτελεί πρόβλημα, 2= μερικές φορές αποτελεί πρόβλημα, 3= συχνά αποτελεί πρόβλημα, 4= σχεδόν πάντα αποτελεί πρόβλημα). Για να διευκολυνθεί η χρήση του ερωτηματολογίου για τα μικρά παιδιά (ηλικίας 5-7), η κλίμακα Likert επαναδιατυπώθηκε και απλοποιήθηκε σε μια κλίμακα 3 βαθμών (0= καθόλου πρόβλημα, 2= μερικές φορές αποτελεί πρόβλημα, 4= πολύ πρόβλημα), με κάθε επιλογή απάντησης να βρίσκεται σε μια κλίμακα με ένα χαρούμενο μέχρι ένα λυπημένο πρόσωπο. Τα στοιχεία (items) έχουν αντίστροφη βαθμολόγηση και μετατρέπονται γραμμικά σε μια κλίμακα 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), έτσι ώστε υψηλότερα σκορ να υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (βλ. Παράρτημα 5)(Varni et al., 2002).

Ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach για το συνολικό σκορ βρέθηκε να είναι υψηλός τόσο για τους γονείς (α=0.88) όσο και για τα παιδιά (α=0.76). Για τις υπόλοιπες υποκλίμακες, ο δείκτης Cronbach κυμάνθηκε από α=0.82 έως α=0.90 για τους γονείς, και από α= 0.66 (για την υποκλίμακα των γνωστικών προβλημάτων) έως α=0.86 για τα παιδιά.

- ***Οπτικοαναλογικές Κλίμακες Παρούσας Λειτουργικότητας (Present Functioning Scales)***

Οι κλίμακες παρούσας λειτουργικότητας περιλαμβάνουν 6 στοιχεία-items που μετρούν το άγχος, τη λύπη, το θυμό, την ανησυχία, την κούραση και τον πόνο τη δεδομένη στιγμή της συμπλήρωσης, και έχουν προέλθει από τις κλίμακες συναισθηματικής λειτουργικότητας PedsQL, τις κλίμακες κόπωσης PedsQL και τις οπτικοαναλογικές κλίμακες έντασης πόνου PPQ του Varni . Περιέχει αναφορές τόσο των παιδιών/ εφήβων όσο και τον γονέων για τα παιδιά και τους εφήβους σε μορφή οπτικοαναλογικής κλίμακας, με ένα χαρούμενο πρόσωπο στο αριστερό άκρο και ένα λυπημένο στο δεξί άκρο. Οι αυτοαναφορές παιδιών και οι αναφορές των γονέων τους περιλαμβάνουν τις ηλικίες 5-7 (μικρά παιδιά), 8-12 (παιδιά) και 13-18 (έφηβοι), και σχεδιάστηκαν για την αξιολόγηση της αντίληψης του γονέα για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία που έχει να κάνει με την παρούσα λειτουργικότητα του παιδιού. Τα στοιχεία (items) κάθε φόρμας είναι όμοια, διαφέροντας μόνο στη χρησιμοποίηση πρώτου ή τρίτου προσώπου (πρώτο πρόσωπο για τα παιδιά και τρίτο πρόσωπο για τους γονείς).

Χρησιμοποιεί μια γραμμή μήκους 10 εκατοστών της οποίας τα άκρα καθορίζονται λεκτικά (π.χ. καθόλου πόνος- έντονος πόνος). Σύμφωνα με τις οδηγίες, μπαίνει ένα σημάδι στην γραμμή που δείχνει καλύτερα πως νιώθει το παιδί τη δεδομένη στιγμή της συμπλήρωσης. Για την εξαγωγή του σκορ, μετράται η απόσταση (σε εκατοστά) από το αριστερό άκρο. Τα στοιχεία (items) μετατρέπονται γραμμικά σε μια κλίμακα 0-100 (1=100, 2=90, 3=80, 4=70, 5=60, 6=50, 7=40, 8=30, 9=20, 10=10) έτσι ώστε υψηλότερα σκορ να υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, που έχει να κάνει με την παρούσα λειτουργικότητα του παιδιού. Το συνολικό σκορ εξάγεται από το μέσο όρο και των έξι στοιχείων –item,

καθώς επίσης υπολογίζεται και ένα σκορ συναισθηματικών διαταραχών (που περιλαμβάνει τα στοιχεία-items του άγχους, λύπης, θυμού και ανησυχίας) (Sherman et al., 2006) (βλ. Παράρτημα 6). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα των κλιμάκων έχει αποδειχθεί στην κλινική πράξη τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά. Ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach έχει βρεθεί να κυμαίνεται για το συνολικό σκορ υψηλός τόσο για τους γονείς (α= 0.80 έως α=0.84) όσο και για τα παιδιά (α= 0.72 έως α=0.80). Για το σκορ της υποκλίμακας της κόπωσης ο δείκτης Cronbach έχει βρεθεί να κυμαίνεται επίσης ικανοποιητικός τόσο για τους γονείς (α= 0.76 έως α=0.81) όσο και για τα παιδιά (α=0.73 έως α=0.74) (Sherman et al., 2006).

Στην παρούσα έρευνα, ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach για το συνολικό σκορ βρέθηκε να είναι υψηλός τόσο για τους γονείς (α=0.89) όσο και για τα παιδιά (α=0.82). Για την υποκλίμακα της συναισθηματικής κόπωσης ο δείκτης Cronbach βρέθηκε να είναι επίσης υψηλός τόσο για τους γονείς (α=0.84) όσο και για τα παιδιά (α=0.72).

2.3. Διαδικασία μετάφρασης των ερωτηματολογίων

Οι κλίμακες του εργαλείου μέτρησης PedsQL για την ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς, χρειάστηκε να προσαρμοστούν στην ελληνική γλώσσα μέσα από μια διαδικασία παράλληλης και αντίστροφης μετάφρασης. Τα ακριβή βήματα της διαδικασίας ήταν τα εξής: Έγινε ευθεία μετάφραση από την αγγλική γλώσσα που είναι η αρχική μορφή των κλιμάκων, στην ελληνική. Τρία άτομα τα οποία κατείχαν ως βασική τους πρώτη ξένη γλώσσα τα αγγλικά, έκαναν ευθεία (forward) μετάφραση των κλιμάκων, ανεξάρτητα το ένα από το άλλο. Από αυτή τη διαδικασία, προέκυψε μια μορφή μεταφρασμένη στην ελληνική γλώσσα, με σκοπό να παραχθεί μια εννοιολογικά ισοδύναμη μετάφραση

των πρωτότυπων κλιμάκων, με γλώσσα εύκολη στην κατανόηση. Η μετάφραση που προέκυψε, ελέγχθηκε από τη διευθύντρια και παιδίατρο ογκολόγο του ογκολογικού τμήματος του Γ.Ν Παίδων "Π.& Α. Κυριακού", όπου αποφασίστηκε στα ερωτηματολόγια των παιδιών για κάθε ηλικιακό φάσμα, να μετατραπεί η λέξη "καρκίνος" σε "αρρώστια", καθώς τα παιδιά και οι έφηβοι δεν είναι όλοι εξοικειωμένοι με την ονομασία της ασθένειάς τους. Έπειτα, ένα άτομο με μητρική του την αγγλική γλώσσα και ταυτόχρονα δίγλωσσο (γνώστης και της ελληνικής γλώσσας), χρησιμοποιώντας το σύστημα της αντίστροφης μετάφρασης (backward translation) και χωρίς πρόσβαση στην αρχική μορφή των κλιμάκων, έδωσε τη δική του εκδοχή μέσω της μετάφρασης στην πρωτότυπη γλώσσα και της σύγκρισης με το εργαλείο στην αρχική του μορφή. Στο τέλος, έγινε μια πιλοτική χορήγηση σε 5 άτομα από κάθε ηλικιακό επίπεδο (5-7, 8-12, 13-18) για τους γονείς και τα παιδιά/ εφήβους, όπου και ελέγχθηκε κατά πόσο είναι εννοιολογικά ισοδύναμες οι μεταφρασμένες κλίμακες με τις κλίμακες στην αρχική τους μορφή, και κατά πόσο είναι κατανοητή η τελική μορφή των κλιμάκων. Όλα τα βήματα έγιναν σύμφωνα με τις υποδείξεις του κατασκευαστή και του Ινστιτούτου διαχείρισης των κλιμάκων και του εργαλείου PedsQL - Mapi Research Institute).

2.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με τη Διεύθυνση του Ογκολογικού Τομέα "Π.& Α. Κυριακού" την ίδια περίοδο που πραγματοποιούσε την πρακτική της άσκηση στον χώρο που θα λάμβανε χώρα η έρευνα, δηλαδή το Ογκολογικό Νοσοκομείο Παίδων "Ελπίδα".

Αφού εξασφαλίστηκε η έγκριση της έρευνας από την επιτροπή δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης αλλά και του Ογκολογικού Τομέα του Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού (βλ. Παράρτημα 1), και αποκτήθηκε μια καλή επαφή τόσο με το ιατρικό προσωπικό όσο και με τα νοσηλευόμενα στην κλινική και τα εξωτερικά ιατρεία παιδιά και τους γονείς τους, ορίστηκε μια ημερομηνία για την αρχή της διεξαγωγής της έρευνας και της χορήγησης των εργαλείων. Η χορήγηση των ερωτηματολογίων διήρκεσε από τις 23 Μαΐου έως 30 Σεπτεμβρίου 2011. Η ερευνήτρια ερχόταν σε επαφή αρχικά με τους ιατρούς για την ενημέρωση των προγραμματισμένων ραντεβού στα εξωτερικά ιατρεία και την εξασφάλιση της ικανοποιητικής ιατρικής κατάστασης των παιδιών. Η ερευνήτρια πρώτα μέσω ημιδομημένης συνέντευξης αλλά και έλεγχο του ιατρικού φακέλου εξασφάλισε το εάν πληρούνται όλα τα κριτήρια για την συμμετοχή των παιδιών και του γονέα στην έρευνα. Οι ασθενείς συμμετείχαν στην έρευνα εάν : *1)*ήταν παιδιά ηλικίας 5-18 ετών, *2)*είχαν διαγνωστεί με διάφορους τύπους καρκίνου και η πρώτη διάγνωση ήταν τουλάχιστον 3 μήνες πριν τη συμμετοχή στην έρευνα, *3)*ήταν παιδιά που βρίσκονταν υπό θεραπεία ή πρόσφατη αποθεραπεία-συντήρηση (μέχρι 3 μήνες), *4)*τα παιδιά αλλά και ο γονέας κατείχαν επαρκώς την ελληνική γλώσσα, *5)* ο γονιός που συμμετείχε στην έρευνα ήταν ο βασικός φροντιστής για το συγκεκριμένο παιδί, *6)*το παιδί αλλά και ο γονέας ήταν οργανικά ικανοί να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια.

Στα κριτήρια αποκλεισμού συμπεριλήφθηκαν τα παιδιά που βρίσκονταν σε υποτροπή (μεταστατικό στάδιο) και τελικό στάδιο, τα παιδιά που είχαν κάνει μεταμόσχευση, τα παιδιά με οργανική ή ψυχιατρική συννοσηρότητα, τα παιδιά που ακολουθούσαν και άλλη μορφή θεραπείας (π.χ. ψυχοθεραπευτική/ομοιοπαθητική) και τα παιδιά που είχαν υποστεί πρόσφατη χειρουργική επέμβαση ή ακρωτηριασμό. Αφού εξασφαλίστηκαν αυτά τα κριτήρια, η ερευνήτρια παρουσίαζε συνοπτικά στους γονείς τους σκοπούς της έρευνας, δίνοντας ταυτόχρονα ένα ενημερωτικό χαρτί για την υπογραφή της συγκατάθεσης του γονέα και του παιδιού στην έρευνα (βλ. Παράρτημα 2). Τα κίνητρα που δόθηκαν στους συμμετέχοντες ήταν η βοήθεια για την προαγωγή της έρευνας στο χώρο των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών και οι απλές ευχαριστίες.

Η χορήγηση των εργαλείων στους γονείς έλαβε μέρος σε ειδικό χώρο στα εξωτερικά ιατρεία του Νοσοκομείου, είτε σε ειδικό χώρο στην κλινική όπου νοσηλεύονταν τα παιδιά, και σε κάποιες περιπτώσεις στα δωμάτια βραχείας νοσηλείας των εξωτερικών ιατρείων, ώστε να μειωθούν κατά το δυνατόν οι παρεμβολές από θορύβους, άλλους γονείς και εξωτερικές καταστάσεις που μπορεί να έβλαπταν την αξιοπιστία και εγκυρότητα των απαντήσεων. Η χορήγηση των εργαλείων στα παιδιά και τους εφήβους, πραγματοποιήθηκε σε ειδικό χώρο των εξωτερικών ιατρείων είτε στο δωμάτιο νοσηλείας στην κλινική, έπειτα από σύντομη ενημέρωση για το αντικείμενο της έρευνας. Σε κάθε περίπτωση, η χορήγηση στους γονείς και τα παιδιά πραγματοποιήθηκε χωριστά, αφού δόθηκαν ακριβείς οδηγίες για τη συμπλήρωση. Για τους γονείς και τα παιδιά ηλικίας 8-18 η συμπλήρωση ήταν ατομική. Η ημιδομημένη συνέντευξη για τους γονείς, αλλά και τα ερωτηματολόγια για τις ηλικίες 5-7, έγιναν σε συνεργασία με την ίδια την ερευνήτρια.

3. ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Η ανάλυση δεδομένων έγινε με το στατιστικό υπολογιστικό πακέτο για τις κοινωνικές μελέτες SPSS (έκδοση 19). Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων, πραγματοποιήθηκε αρχικά η πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης MANOVA. Μελετήθηκε η επίδραση των βασικών κλινικών μεταβλητών που αφορούν τα παιδιά (διάγνωση και ένταση της θεραπείας), με τις κλίμακες που μετρούν την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία. Έπειτα, μελετήθηκε η επίδραση ορισμένων δημογραφικών μεταβλητών όπως το φύλο, η ηλικία, η μόνιμη κατοικία, η εκπαίδευση της μητέρας και του πατέρα και το εάν η μητέρα και ο πατέρας εργάζονταν κατά την περίοδο θεραπείας του παιδιού. Στη συνέχεια, για τη σύγκριση των αναφορών της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού με καρκίνο με τις αυτοαναφορές του ίδιου του παιδιού, χρησιμοποιήθηκε το κριτήριο t-test (paired samples). Τέλος, χρησιμοποιήθηκε πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης για τον έλεγχο της συσχέτισης της αναφοράς της μητέρας με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία όπως αναφέρεται από το παιδί με καρκίνο.

Κατά τον έλεγχο των προϋποθέσεων για τη χρήση της MANOVA, βρέθηκε ότι ο δείκτης του Bartlett’s test για τη Σφαιρικότητα (για όλες τις αναλύσεις) ήταν στατιστικά σημαντικός ($p< 0.01$) και άρα υπήρχε επαρκή συσχέτιση μεταξύ των εξαρτημένων μεταβλητών. Επίσης, εξασφαλίστηκε η πολυμεταβλητή κανονικότητα των εξαρτημένων μεταβλητών μέσω του δείκτη Kolmogorov- Smirnov (βγήκε μη στατιστικά σημαντικός) και του ιστογράμματος συχνοτήτων. Επιπλέον τα αποτελέσματα από το Box’s M (τα οποία βγήκαν στατιστικά ασήμαντα), μας έδειξαν ότι εξασφαλίζεται η προϋπόθεση της ομοιογένειας των μητρών των συνδιακυμάνσεων για όλες τις αναλύσεις. Κατά τον έλεγχο των προϋποθέσεων για τη χρήση του t-test, βρέθηκε από το ιστόγραμμα συχνοτήτων ότι οι κατανομές είναι

κανονικές, και βρέθηκε επίσης ότι υπάρχει ομοιογένεια στις διακυμάνσεις (καθώς το Levene's test σε κάθε περίπτωση βγήκε μη στατιστικά σημαντικό). Για να μελετηθεί η συσχέτιση της αναφοράς του κύριου φροντιστή- μητέρας με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία που αναφέρουν τα άρρωστα παιδιά τους, πραγματοποιήθηκε ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση με τη μέθοδο Enter. Έγινε έλεγχος των προϋποθέσεων για χρήση της πολλαπλής παλινδρόμησης σε κάθε ανάλυση, όπως η γραμμική σχέση των μεταβλητών και η ομοιογένεια της διακύμανσης (από τα διαγράμματα σκεδασμού), η σημαντικότητα των μοντέλων που τρέχουμε από τα αποτελέσματα της ANOVA που βγήκαν όλα στατιστικά σημαντικά, και ο έλεγχος για την ενδεχόμενη πολυσκεδαστικότητα μεταξύ των προβλεπτών όπου φαίνεται ότι οι τιμές του Tolerance βρέθηκαν μεγαλύτερες από 0.2 και του VIF βρέθηκαν μικρότερες από 10 (άρα δεν επηρεάζει τις αναλύσεις από το φαινόμενο αυτό). Επίσης ελέγχθηκε το ποσοστό συσχέτισης των μεταβλητών, όπου βρέθηκε ότι δε σχετίζονται σε υψηλό βαθμό.

3.1. Διερεύνηση διαφορών ως προς την έντασης της θεραπείας για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία

Η MANOVA μονής κατεύθυνσης μας έδειξε ότι για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα, υπάρχει μια στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της έντασης της θεραπείας [*Wilk's* $\lambda = 0.69$, $F(8, 51)=3.09$, $p<0.01$, *partial* $\eta^2 = 0.28$]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση ήταν 0.89. Δεδομένου του στατιστικά σημαντικού συνολικού αποτελέσματος, εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.005.

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 3.1.1., βρέθηκε ότι υπάρχει επίδραση της έντασης της θεραπείας για την διάσταση του πόνου [$F(1,60)= 7.9$, $p<0.005$, $\eta^2 = 0.14$, *ισχύς=0.85]*, και τη διάσταση της ναυτίας [$F(1,60)= 8.2$, $p<0.005$, $\eta^2 = 0.17$, *ισχύς=0.87]*. Συγκεκριμένα από τη σύγκριση των μέσων όρων, φαίνεται ότι τα παιδιά των οποίων η θεραπεία ήταν λιγότερο έντονη αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τον πόνο (M=73.1, SD=24.1) από τα παιδιά που ακολουθούσαν θεραπεία περισσότερο έντονη (M= 62.0, SD=23.2), και ότι τα παιδιά των οποίων η θεραπεία ήταν λιγότερο έντονη αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις ναυτίες (M=78.7, SD=24.7) από τα παιδιά που ακολουθούσαν θεραπεία περισσότερο έντονη (M= 67.2, SD=18.4). Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση της έντασης της θεραπείας.

Πίνακας 3.1.1. *Διαφορές στην ένταση της θεραπείας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ογκολογικής μονάδας*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Πόνος	7.9**	1, 60	0.17		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				73.1	24.1
πιο βαριάς ένταση				62.0	23.2
Ναυτία	8.2**	1, 60	0.17		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				78.7	24.7
πιο βαριάς ένταση				67.2	18.4
Διαδικαστικό άγχος	0.19	1, 60	0.00		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				55.2	35.1
πιο βαριάς ένταση				59.4	35.4
Άγχος θεραπείας	0.21	1, 60	0.00		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				84.6	18.4
πιο βαριάς ένταση				82.1	22.4
Ανησυχία	0.00	1, 60	0.00		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				83.5	19.4
πιο βαριάς ένταση				83.3	19.5
Γνωστικά προβλήματα	2.10	1, 60	0.03		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				77.8	16.2
πιο βαριάς ένταση				71.1	18.3
Εμφάνιση	0.05	1, 60	0.00		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				77.1	26.9
πιο βαριάς ένταση				78.7	22.9
Ερωτήσεις	1.40	1, 60	0.02		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				66.4	27.9
πιο βαριάς ένταση				56.8	34.1
Συνολικό σκορ	3.80	1, 60	0.10		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				74.8	11.7
πιο βαριάς ένταση				70.5	10.0

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Η MANOVA μονής κατεύθυνσης μας έδειξε ότι για την γενικής ποιότητας ζωής, υπάρχει μια στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της έντασης της θεραπείας [*Wilk's* $\lambda = 0.71$, $F(5, 54)=4.27$, $p<0.01$, *partial* $\eta^2 = 0.28$]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση ήταν 0.94. Δεδομένου του στατιστικά σημαντικού συνολικού αποτελέσματος, εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.008.

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.1.2., βρέθηκε ότι υπάρχει επίδραση της έντασης της θεραπείας για την διάσταση της φυσικής λειτουργικότητας [$F(1,60)= 12.9$, $p<0.008$, $\eta^2 = 0.18$, *ισχύς=0.94*], τη διάσταση της σχολικής λειτουργικότητας [$F(1,60)= 8.05$, $p<0.008$, $\eta^2 = 0.14$, *ισχύς=0.82*] και την συνολική γενική ποιότητα ζωής [$F(1,60)= 8.0$, $p<0.008$, $\eta^2 = 0.14$, *ισχύς=0.81*]. Συγκεκριμένα από τη σύγκριση των μέσων όρων, φαίνεται ότι τα παιδιά των οποίων η θεραπεία ήταν λιγότερο έντονη αναφέρουν καλύτερη φυσική λειτουργικότητα (M=71.9, SD=21.7) από τα παιδιά που ακολουθούσαν θεραπεία περισσότερο έντονη (M= 48.8 SD=27.4), και ότι τα παιδιά των οποίων η θεραπεία ήταν λιγότερο έντονη αναφέρουν καλύτερη σχολική λειτουργικότητα (M=78.0, SD=14.7) από τα παιδιά που ακολουθούσαν θεραπεία περισσότερο έντονη (M= 66.2, SD=21.5). Επίσης, βρέθηκε ότι τα παιδιά των οποίων η θεραπεία ήταν λιγότερο έντονη αναφέρουν καλύτερη γενική ποιότητα ζωής (M=74.6, SD=13.4) από τα παιδιά που ακολουθούσαν θεραπεία περισσότερο έντονη (M= 63.5, SD=16.5). Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση της έντασης της θεραπείας.

Για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν την παρούσα λειτουργικότητα, δεν βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της έντασης της θεραπείας [*Wilk's* $\lambda=0.87$, $F(2,57)=2.21$, $p>0.05$ *(n.s.)*].

Πίνακας 3.1.2. *Διαφορές στην ένταση της θεραπείας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Συναισθηματική λειτουργικότητα	0.36	1, 60	0.06		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				67.4	17.3
πιο βαριάς έντασης				70.1	16.0
Κοινωνική λειτουργικότητα	4.5	1, 60	0.10		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				86.6	18.5
πιο βαριάς έντασης				75.7	20.0
Σχολική λειτουργικότητα	8.05**	1, 60	0.14		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				78.0	14.7
πιο βαριάς έντασης				66.2	21.5
Ψυχοκοινωνικό σκορ	2.01	1, 60	0.08		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				75.8	11.1
πιο βαριάς έντασης				70.9	15.4
Φυσική λειτουργικότητα	12.9**	1, 60	0.18		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				71.9	21.7
πιο βαριάς έντασης				48.8	27.4
Συνολικό σκορ	8.0**	1, 60	0.14		
Ένταση θεραπείας					
λιγότερης έντασης				74.6	13.4
πιο βαριάς έντασης				63.5	16.5

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

3.2. Διερεύνηση διαφορών ως προς το είδος της νεοπλασίας για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία

Η MANOVA μονής κατεύθυνσης μας έδειξε ότι για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα, υπάρχει μια στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση του είδους της νεοπλασίας [*Wilk's* λ*= 0.66, F(8, 51)=3.26, p<0.01, partial* η^2 *=0.33*]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση ήταν 0.94. Δεδομένου του στατιστικά σημαντικού συνολικού αποτελέσματος, εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.005.

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.2.1., βρέθηκε ότι υπάρχει επίδραση του είδους της νοπλασίας για την διάσταση του άγχους θεραπείας *[F(1,60)= 8.6, p<0.005,* η^2 *= 0.18, ισχύς=0.87]* και την εμφάνιση *[F(1,60)= 8.01, p<0.005,* η^2 *=0.17, ισχύς=0.85]*. Συγκεκριμένα από τη σύγκριση των μέσων όρων, φαίνεται ότι τα παιδιά με συμπαγείς όγκους αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με το άγχος της θεραπείας (M=90.3, SD= 14.2) από τα παιδιά με λευχαιμία (M= 76.1, SD= 22.7). Για τη διάσταση της εμφάνισης, βρέθηκε ότι τα παιδιά με λευχαιμία αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής (M=80.0, SD= 21.6) από τα παιδιά με συμπαγείς όγκους (M= 68.4, SD= 17.5). Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν την ογκολογική μονάδα δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση του είδους της νεοπλασίας.

Όσον αφορά την ποιότητα ζωής βασισμένη στην παρούσα λειτουργικότητα, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.2.2., βρέθηκε ότι υπάρχει μια στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση του είδους της νεοπλασίας [*Wilk's* λ*= 0.72, F(2, 57)=3.36, p<0.01 , partial* η^2 *=0.21*]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την

επίδραση ήταν 0.87. Δεδομένου του στατιστικά σημαντικού συνολικού αποτελέσματος, εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.016. Βρέθηκε ότι υπάρχει επίδραση του είδους της νεοπλασίας για την διάσταση των συναισθηματικών διαταραχών *[$F(1,60)= 6.95$, $p<0.01$, $\eta^2 = 0.14$, ισχύς=0.85]*. Συγκεκριμένα από τη σύγκριση των μέσων όρων, φαίνεται ότι τα παιδιά με συμπαγείς όγκους αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις συναισθηματικές διαταραχές (M=89.2, SD= 11.6) από τα παιδιά με λευχαιμία (M= 78.1, SD= 13.5).

Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν την παρούσα λειτουργικότητα δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση του είδους της νεοπλασίας. Όσον αφορά τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής, δεν βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική πολυμεταβλητή επίδραση του είδους της νεοπλασίας [*Wilk's $\lambda=0.86$, $F(5,54)=1.73$, $p>0.05$ (n.s.)]*.

Πίνακας 3.2.1. *Διαφορές στο είδος της νεοπλασίας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία της ογκολογικής μονάδας*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Πόνος	3.22	1, 60	0.53		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				62.5	27.8
Συμπαγείς όγκοι				73.4	18.9
Ναυτία	0.28	1, 60	0.01		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				75.8	24.6
Συμπαγείς όγκοι				72.6	21.9
Διαδικαστικό άγχος	0.62	1, 60	0.01		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				52.9	34.5
Συμπαγείς όγκοι				60.1	35.5
Άγχος θεραπείας	8.6**	1, 60	0.18		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				76.1	22.7
Συμπαγείς όγκοι				90.3	14.2
Ανησυχία	1.11	1, 60	0.02		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				80.6	21.2
Συμπαγείς όγκοι				85.9	17.3
Γνωστικά προβλήματα	0.30	1, 60	0.01		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				74.1	17.1
Συμπαγείς όγκοι				76.5	17.3
Εμφάνιση	8.01**	1, 60	0.17		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				80.0	21.6
Συμπαγείς όγκοι				68.4	17.5
Ερωτήσεις	0.21	1, 60	0.00		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				64.8	31.9
Συμπαγείς όγκοι				61.1	29.5
Συνολικό σκορ	3.44	1, 60	0.06		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				70.5	13.1
Συμπαγείς όγκοι				75.6	8.9

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Πίνακας 3.2.2. *Διαφορές στο είδος της νεοπλασίας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την παρούσα λειτουργικότητα*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Συναισθηματικές διαταραχές	5.95**	1, 60	0.14		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				78.1	13.5
Συμπαγείς όγκοι				89.2	11.6
Κόπωση	1.02	1, 60	0.02		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				80.1	16.4
Συμπαγείς όγκοι				84.8	13.5
Συνολικό σκορ	4.69	1, 60	0.07		
Διάγνωση					
Λευχαιμία				78.8	13.2
Συμπαγείς όγκοι				85.0	11.5

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

3.3. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών παραγόντων για τις διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία

Σχετικά με την δημογραφική μεταβλητή της ηλικίας η MANOVA μονής κατεύθυνσης μας έδειξε ότι για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία για την ογκολογική μονάδα, υπάρχει μια στατιστικά σημαντική πολυμεταβλητή επίδραση της ηλικίας [*Wilk's* $\lambda= 0.53$, $F(8, 51)=4.36$, $p<0.01$, *partial* $\eta^2 =0.27$]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση ήταν 0.97. Δεδομένου του στατιστικά σημαντικού συνολικού αποτελέσματος, εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.005.

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.3.1., βρέθηκε ότι υπάρχει επίδραση της ηλικίας για το άγχος διαδικασίας [$F(2,60)= 6.4$, $p<0.005$, $\eta^2 = 0.17$, *ισχύς=0.85*, την

ανησυχία όσον αφορά τις παρενέργειες και την υποτροπή *[F(2,60)= 9, p<0.001, η^2 =0.24, ισχύς=0.96]* και την εμφάνιση *[F(2,60)= 5.9, p<0.005, η^2 = 0.14, ισχύς=0.83]*. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκαν Post Hoc συγκρίσεις αφού ελέγχθηκε η προϋπόθεση της ισότητας των διακυμάνσεων (το Levene's τεστ βγήκε μη στατιστικά σημαντικό). Με τη χρήση του κριτηρίου Scheffé βρέθηκε ότι οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής για το διαδικαστικό άγχος, την εμφάνιση και την ανησυχία διαφέρουν σημαντικά ανάμεσα στις ηλικίες 5-7 και 13-18. Συγκεκριμένα για το άγχος διαδικασίας, η διαφορά μέσων όρων βρέθηκε να είναι *MD= -35, p<0.01*. Για την ανησυχία από τις παρενέργειες και την υποτροπή η διαφορά μέσων όρων βρέθηκε να είναι *MD= 22.9, p< 0.001*. Για την εμφάνιση η διαφορά μέσων όρων βρέθηκε να είναι *MD= 22.5, p<0.01*.

Από τη σύγκριση των μέσων όρων βλέπουμε ότι όσον αφορά το άγχος διαδικασίας οι έφηβοι αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής (*M= 73.3, SD=30.1*) από τα μικρά παιδιά (*M=38.3, SD= 34.2*), όσον αφορά την ανησυχία (για τις παρενέργειες και την υποτροπή), τα μικρά παιδιά αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής (*M=94.1, SD=9.7*) από τους εφήβους (*M= 71.2, SD=22.6*), και όσον αφορά την εμφάνιση, τα μικρά παιδιά αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής (*M=89.1, SD=18.1*) από τους εφήβους (*M= 66.6, SD=30.1*). Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση της ηλικίας.

Όσον αφορά την γενική ποιότητα ζωής δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της ηλικίας [*Wilk's λ=0.74, F(10,106)=2.69, p>0.05 (n.s.)]*. Όσον αφορά την παρούσα λειτουργικότητα επίσης δε βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της ηλικίας [*Wilk's λ=0.95, F(4, 112)=0.72, p>0.05(n.s.)]*.

Πίνακας 3.3.1. *Διαφορές στην ηλικία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την ογκολογική μονάδα*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Πόνος	0.03	2, 60	0.00		
Ηλικία					
5-7				67.5	23.0
8-12				68.1	22.0
13-18				69.3	27.6
Ναυτία	0.34	2, 60	0.01		
Ηλικία					
5-7				71.5	23.9
8-12				77.5	16.8
13-18				73.5	27.9
Διαδικαστικό άγχος	6.4**	2, 60	0.17		
Ηλικία					
5-7				38.3	34.2
8-12				58.7	32.7
13-18				73.3	30.1
Άγχος θεραπείας	2.0	2, 60	0.06		
Ηλικία					
5-7				79.1	20.8
8-12				81.2	20.9
13-18				90.8	16.4
Ανησυχία	9.0***	2, 60	0.24		
Ηλικία					
5-7				94.1	9.7
8-12				85.0	16.3
13-18				71.2	22.6
Γνωστικά προβλήματα	2.57	2, 60	0.08		
Ηλικία					
5-7				69.5	13.6
8-12				75.2	20.5
13-18				81.5	15.2
Εμφάνιση	5.9**	2, 60	0.14		
Ηλικία					
5-7				89.1	18.1
8-12				77.5	22.3
13-18				66.6	30.1
Ερωτήσεις	2.47	2, 60	0.07		
Ηλικία					
5-7				56.6	36.4
8-12				57.0	29.4
13-18				75.0	21.4
Συνολικό σκορ	4.94	2, 60	0.08		
Ηλικία					
5-7				70.8	11.5
8-12				73.2	11.4
13-18				75.7	10.8

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Σχετικά με την δημογραφική μεταβλητή του φύλου, η MANOVA μονής κατεύθυνσης μας έδειξε ότι για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία για την ογκολογική μονάδα, υπάρχει μια στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση του φύλου [*Wilk's* λ*= 0.68, F(8,51)=3.21, p<0.01, partial* η^2 *=0.31*]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση ήταν 0.94. Δεδομένου του στατιστικά σημαντικού συνολικού αποτελέσματος, εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.005.

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.3.2., βρέθηκε ότι υπάρχει επίδραση της διάγνωσης για την διάσταση του διαδικαστικού άγχους *[F(1,60)= 8.5, p<0.005,* η^2 *= 0.17, ισχύς=0.88]* και την εμφάνιση *[F(1,60)= 8.03, p<0.005,* η^2 *=0.17, ισχύς=0.85]*. Συγκεκριμένα από τη σύγκριση των μέσων όρων, φαίνεται ότι τα αγόρια αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με το διαδικαστικό άγχος (M=64.1, SD= 28.3) από τα κορίτσια (M= 49, SD= 30.3). Για τη διάσταση της εμφάνισης, βρέθηκε ότι τα αγόρια αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής (M=83.1, SD= 22.0) από τα κορίτσια (M= 71.2, SD= 28.4). Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση του φύλου.

Όσον αφορά την γενική ποιότητα ζωής δεν βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική πολυμεταβλητή επίδραση του φύλου [*Wilk's* λ*=0.95, F(5,54)=0.51, p>0.05 (n.s.)]*. Όσον αφορά την παρούσα λειτουργικότητα επίσης δε βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική πολυμεταβλητή επίδραση του φύλου [*Wilk's* λ*=0.97, F(2,57)=0.60, p>0.05 (n.s.)]*.

Πίνακας 3.3.2. *Διαφορές στο φύλο των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την ογκολογική μονάδα*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Πόνος	0.42	1, 60	0.01		
Φύλο					
αγόρι				69.9	22.5
κορίτσι				65.7	26.4
Ναυτία	0.05	1, 60	0.00		
Φύλο					
αγόρι				74.7	19.8
κορίτσι				73.2	28.0
Διαδικαστικό άγχος	8.5**	1, 60	0.17		
Φύλο					
αγόρι				64.1	28.3
κορίτσι				49.0	30.3
Άγχος θεραπείας	0.04	1, 60	0.00		
Φύλο					
αγόρι				83.7	19.0
κορίτσι				83.6	21.5
Ανησυχία	4.71	1, 60	0.07		
Φύλο					
αγόρι				87.6	17.8
κορίτσι				76.8	20.0
Γνωστικά προβλήματα	0.84	1, 60	0.01		
Φύλο					
αγόρι				77.0	16.7
κορίτσι				72.8	17.9
Εμφάνιση	8.03**	1, 60	0.14		
Φύλο					
αγόρι				83.1	22.0
κορίτσι				71.2	28.4
Ερωτήσεις	0.01	1, 60	0.00		
Φύλο					
αγόρι				62.6	28.8
κορίτσι				63.4	31.5
Συνολικό σκορ	3.49	1, 60	0.07		
Φύλο					
αγόρι				75.6	9.4
κορίτσι				69.4	13.0

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Σχετικά με την δημογραφική μεταβλητή του εκπαιδευτικού επιπέδου της μητέρας από τη MANOVA μονής κατεύθυνσης βρέθηκε ότι για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν την γενική ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της εκπαίδευσης της μητέρας [*Wilk's* λ*= 0.78, F(5,54)=3.01, p<0.05 , partial* η^2 *=0.21*]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση ήταν 0.82. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.008.

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.3.3., βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση της εκπαίδευσης της μητέρας για τη διάσταση της σχολικής λειτουργικότητας *[F(1,60)= 10.0, p<0.008,* η^2 *= 0.17, ισχύς=0.85]* και τη διάσταση του ψυχοκοινωνικού σκορ *[F(1,60)= 7.9, p<0.008,* η^2 *= 0.14, ισχύς=0.82]*. Συγκεκριμένα από την σύγκριση των μέσων όρων φαίνεται ότι τα παιδιά των οποίων οι μητέρες έχουν κάνει ανώτερες πανεπιστημιακές σπουδές, αναφέρουν καλύτερη σχολική λειτουργικότητα (*M=83.7, SD=14*) από τα παιδιά που οι μητέρες τους έχουν ακολουθήσει τη βασική εκπαίδευση (*M= 69.6, SD=17.1*). Επίσης, τα παιδιά των οποίων οι μητέρες έχουν κάνει ανώτερες πανεπιστημιακές σπουδές, αναφέρουν υψηλότερο ψυχοκοινωνικό σκορ (*M=68.5, SD=22.6*) από τα παιδιά που οι μητέρες τους έχουν ακολουθήσει τη βασική εκπαίδευση (*M= 56.9, SD=24.3*). Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση της εκπαίδευσης της μητέρας.

Για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής της ογκολογικής μονάδας και της παρούσας λειτουργικότητας δεν βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της εκπαίδευσης της μητέρας [*Wilk's* λ*=0.85, F(8,51)=1.09, p>0.05 (n.s.)* και *Wilk's* λ*=0.89, F(2,57)=2.09, p>0.05 (n.s.)]* αντίστοιχα.

Πίνακας 3.3.3. *Διαφορές στο εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Συναισθηματική λειτουργικότητα	0.01	1, 60	0.00		
Εκπαίδευση					
Βασική				68.2	14.7
ΑΕΙ/ΤΕΙ				68.7	19.5
Κοινωνική λειτουργικότητα	0.01	1, 60	0.00		
Εκπαίδευση					
Βασική				82.8	19.8
ΑΕΙ/ΤΕΙ				82.3	19.7
Σχολική λειτουργικότητα	10.0**	1, 60	0.14		
Εκπαίδευση					
Βασική				69.6	17.1
ΑΕΙ/ΤΕΙ				83.7	14.0
Ψυχοκοινωνικό σκορ	7.9**	1, 60	0.14		
Εκπαίδευση					
Βασική				56.9	24.3
ΑΕΙ/ΤΕΙ				68.5	22.6
Φυσική λειτουργικότητα	0.96	1, 60	0.01		
Εκπαίδευση					
Βασική				60.5	27.6
ΑΕΙ/ΤΕΙ				67.3	24.4
Συνολικό σκορ	4.49	1, 60	0.07		
Εκπαίδευση					
Βασική				68.4	16.2
ΑΕΙ/ΤΕΙ				73.3	14.3

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Σχετικά με την δημογραφική μεταβλητή του εκπαιδευτικού επιπέδου του πατέρα από τη MANOVA μονής κατεύθυνσης βρέθηκε ότι για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν την γενική ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της εκπαίδευσης του πατέρα [Wilk's λ= 0.74, $F(5,54)=3.70$, $p<0.01$, partial η^2 =0.25]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση

ήταν 0.90. Δεδομένου του στατιστικά σημαντικού συνολικού αποτελέσματος, εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni για να προστατευτούμε από την πιθανότητα σφάλματος και το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.008. Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.3.4., βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση της εκπαίδευσης του πατέρα μόνο για τη διάσταση της σχολικής λειτουργικότητας [$F(1,60)= 17.0, p<0.001, \eta^2 = 0.23$, *ισχύς=0.98]*.

Συγκεκριμένα από την σύγκριση των μέσων όρων φαίνεται ότι τα παιδιά των οποίων οι πατέρες έχουν κάνει ανώτερες πανεπιστημιακές σπουδές, αναφέρουν καλύτερη σχολική λειτουργικότητα ($M=80.3, SD=15.6$) από τα παιδιά που οι πατέρες τους έχουν ακολουθήσει τη βασική εκπαίδευση ($M= 64.1, SD=14.4$).Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση της εκπαίδευσης του πατέρα.

Για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν την ογκολογική μονάδα βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της εκπαίδευσης του πατέρα [*Wilk's* $\lambda= 0.71, F(8,51)=2.62, p<0.05$, *partial* $\eta^2 =0.29$]. Η ισχύς να εντοπίσουμε την επίδραση ήταν 0.88. Εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις και εφαρμόστηκε το κριτήριο Bonferroni. Το νέο επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.005. Μετά την εφαρμογή του νέου κριτηρίου, δεν βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση της εκπαίδευσης του πατέρα που να μην ξεπερνά το νέο κριτήριο σημαντικότητας. Η μόνη μεταβλητή στην οποία βρέθηκε να επιδρά η εκπαίδευση του πατέρα οριακά, αλλά όχι σε στατιστικά σημαντικό βαθμό, ήταν η διάσταση της ναυτίας [$F(1,60)= 5.27, p>0.005, \eta^2 = 0.10$, *ισχύς=0.72]*. Όσον αφορά την παρούσα λειτουργικότητα, δε βρέθηκε καμία

στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της εκπαίδευσης του πατέρα [*Wilk's λ=0.96, F(2,57)=2.6, p>0.05 (n.s.)*].

Πίνακας 3.3.4. *Διαφορές στο εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Συναισθηματική λειτουργικότητα	0.01	1, 60	0.00		
Εκπαίδευση					
Βασική				68.7	14.2
ΑΕΙ/ΤΕΙ				68.2	18.7
Κοινωνική λειτουργικότητα	0.95	1, 60	0.01		
Εκπαίδευση				79.8	20.5
Βασική				84.8	18.9
ΑΕΙ/ΤΕΙ					
Σχολική λειτουργικότητα	17.0***	1, 60	0.23		
Εκπαίδευση				67.6	17.1
Βασική				80.7	14.0
ΑΕΙ/ΤΕΙ					
Ψυχοκοινωνικό σκορ	3.21	1, 60	0.05		
Εκπαίδευση					
Βασική				64.1	14.4
ΑΕΙ/ΤΕΙ				80.3	15.6
Φυσική λειτουργικότητα	2.96	1, 60	0.04		
Εκπαίδευση					
Βασική				56.9	27.3
ΑΕΙ/ΤΕΙ				68.5	24.6
Συνολικό σκορ	4.1	1, 60	0.06		
Εκπαίδευση					
Βασική				66.0	15.6
ΑΕΙ/ΤΕΙ				74.0	15.5

Σημείωση. Όπου * p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001

Σχετικά με την δημογραφική μεταβλητή της εργασίας της μητέρας κατά τη διάρκεια θεραπείας του παιδιού, από τη MANOVA μονής κατεύθυνσης βρέθηκε ότι για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που αφορούν την γενική ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της εργασίας της μητέρας (εργάζεται/ δεν εργάζεται) [Wilk's λ= 0.73, F(5,54)=4.25, p<0.01, partial η^2 =0.28, ισχύς 0.92]. Εξετάστηκαν οι μονομεταβλητές κύριες επιδράσεις. Με το νέο επίπεδο σημαντικότητας κατά Bonferroni (ορίστηκε στο 0.008), όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.3.5., βρέθηκε ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους μέσους όρους της εργασίας της μητέρας για τη διάσταση της κοινωνικής λειτουργικότητας *[F(1,60)= 8.3, p<0.01, η^2 = 0.14, ισχύς=0.87]* και της σχολικής λειτουργικότητας *[F(1,60)= 11.6, p=0.001, η^2 = 0.17, ισχύς=0.89]*. Συγκεκριμένα, τα παιδιά των οποίων οι μητέρες εργάζονταν κατά την περίοδο της θεραπείας (M=89.2, SD=17.6) αναφέρουν καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα από τα παιδιά των οποίων οι μητέρες δεν εργάζονταν (M=76.5, SD=19.9**),** και τα παιδιά των οποίων οι μητέρες εργάζονταν κατά την περίοδο της θεραπείας των παιδιών τους, αναφέρουν καλύτερη σχολική λειτουργικότητα (M=83.6, SD=11.6) από τα παιδιά που οι μητέρες τους δεν εργάζονταν κατά την περίοδο της θεραπείας των παιδιών τους (M= 66.8, SD= 16.5). Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής δε βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική επίδραση της εργασίας της μητέρας κατά τη θεραπεία του παιδιού.

Για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής της ογκολογικής μονάδας και της παρούσας λειτουργικότητας δεν βρέθηκε καμιά στατιστικά σημαντική κύρια πολυμεταβλητή επίδραση της εργασίας της μητέρας την περίοδο θεραπείας του παιδιού [*Wilk's λ=0.80, F(8,51)=1.80, p>0.05 (n.s.)* και [*Wilk's λ=0.89, F(2,57)=3.41, p>0.05 (n.s.)]* αντίστοιχα.

Πίνακας 3.3.5. *Διαφορές στην εργασία της μητέρας κατά τη θεραπεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**F**	**df**	**η^2**	**M**	**SD**
Συναισθηματική λειτουργικότητα	0.2	1, 60	0.01		
Εργάζεται				67.1	19.0
Δεν εργάζεται				69.2	15.4
Κοινωνική λειτουργικότητα	8.3**	1, 60	0.14		
Εργάζεται				89.2	17.6
Δεν εργάζεται				76.5	19.9
Σχολική λειτουργικότητα	11.6**	1, 60	0.17		
Εργάζεται				83.6	11.6
Δεν εργάζεται				66.8	16.5
Ψυχοκοινωνικό σκορ	4.4	1, 60	0.07		
Εργάζεται				78.3	11.2
Δεν εργάζεται				71.3	13.3
Φυσική λειτουργικότητα	3.6	1, 60	0.05		
Εργάζεται				71.5	22.7
Δεν εργάζεται				58.5	27.3
Συνολικό σκορ	5.4	1, 60	0.08		
Εργάζεται				76.3	13.4
Δεν εργάζεται				67.1	15.5

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Σχετικά με τις υπόλοιπες δημογραφικές μεταβλητές που μελετήθηκαν, δε βρέθηκε να υπάρχει κάποια στατιστικά σημαντική πολυμεταβλητή επίδραση στις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. Συγκεκριμένα η μεταβλητή του *μόνιμου τόπου κατοικίας*, χρησιμοποιώντας τη MANOVA μονής κατεύθυνσης, βρέθηκε ότι δεν επιδρά σε καμία από τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών [Wilk's $\lambda= 0.79$, $F(8,51)=1.85$, $p>0.05$ (n.s.) για την ποιότητα ζωής της ογκολογικής

μονάδας, Wilk's λ= 0.89, F(5,54)=1.27, p>0.05 (n.s.) για την γενική ποιότητα ζωής και Wilk's λ= 0.94, F(2,57)=1.53, p>0.05 (n.s.) για την ποιότητα ζωής βασισμένη στην παρούσα λειτουργικότητα]. Επίσης, η μεταβλητή της *εργασίας του πατέρα κατά τη θεραπεία του παιδιού* (εργάζεται/ δεν εργάζεται) χρησιμοποιώντας τη MANOVA μονής κατεύθυνσης βρέθηκε ότι δεν επιδρά σε καμία από τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών [Wilk's λ= 0.94, F(8,51)=0.38, p>0.05 (n.s.) για την ποιότητα ζωής της ογκολογικής μονάδας, Wilk's λ= 0.98, F(5,54)=0.12, p>0.05 (n.s.) για την γενική ποιότητα ζωής και Wilk's λ= 0.91, F(2,57)=2.62, p>0.05 (n.s.) για την ποιότητα ζωής βασισμένη στην παρούσα λειτουργικότητα].

3.4. Διερεύνηση διαφορών ανάμεσα στις αναφορές της μητέρας και του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού

Για τη σύγκριση των αναφορών της μητέρας και του παιδιού με καρκίνο για την ποιότητα ζωής του παιδιού, χρησιμοποιήθηκε το κριτήριο t-test (paired samples). Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.4.1., βρέθηκε ότι για την ποιότητα ζωής που αφορά τις διαστάσεις της ογκολογικής μονάδας, ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για τα γνωστικά προβλημάτων στα παιδιά (M=75.4, SD=17.1) και τη μητέρα (M=70.3, SD=22.2) διαφέρει σημαντικά (t=-2.4, df=59, p<0.05 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν λιγότερα γνωστικά προβλήματα από τη μητέρα τους. Επιπλέον, ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για τη διάσταση της εμφάνισης στα παιδιά (M=77.7, SD=25.3) και τη μητέρα (M=73.1, SD=28.1) διαφέρει σημαντικά (t=-2.38, df=59, p<0.05 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τη μητέρα όσον αφορά την εμφάνιση. Επίσης, ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για τα συνολικά σκορ της

ογκολογικής μονάδας στα παιδιά (M=73.28, SD=11.2) και τους γονείς (M=70.5, SD=14.8) διαφέρει σημαντικά (t=-2.61, df=59, p<0.05 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τη μητέρα όσον αφορά το συνολικό σκορ για την ογκολογική μονάδα. Για τις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής στην ογκολογική μονάδα δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις αναφορές των παιδιών και της μητέρας. Απο τον δείκτη συσχέτισης Pearson r, παρατηρούμε ότι οι συσχετίσεις στις αναφορές παιδιού και μητέρας, βρέθηκαν να είναι μέτριες έως υψηλές, και κυμαίνονται από 0.30 ("άγχος θεραπείας") έως 0.85 ("εμφάνιση").

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.4.2., για την ποιότητα ζωής που αφορά τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής, βρέθηκε ότι ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για την συναισθηματική λειτουργικότητα στα παιδιά (M=68.4, SD=16.8) και τη μητέρα (M=60.4, SD=19.3) διαφέρει σημαντικά (t=-3.61, df=59, p=0.001 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν καλύτερη συναισθηματική λειτουργικότητα. Ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για την σχολική λειτουργικότητα στα παιδιά (M=73.3, SD=17) και τη μητέρα (M=65.9, SD=19.4) διαφέρει σημαντικά (t=-3.62, df=59, p=0.001 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν καλύτερη σχολική λειτουργικότητα. Ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για το ψυχοκοινωνικό σκορ στα παιδιά (M=74.0, SD=12.95) και τη μητέρα (M=67.8, SD=16.9) διαφέρει σημαντικά (t=-4.21, df=59, p<0.001 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν καλύτερη ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα.

Ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για την φυσική- οργανική λειτουργικότητα στα παιδιά (M=63.5, SD=26.2) και τη μητέρα (M=56.1, SD=29.6) διαφέρει σημαντικά (t=-3.33, df=59, p=0.001 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν καλύτερη φυσική-οργανική λειτουργικότητα. Επίσης, ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για το συνολικό σκορ της γενικής ποιότητας ζωής στα παιδιά (M=70.6, SD=15.5) και τη μητέρα (M=63.9,

SD=18.6) διαφέρει σημαντικά (t=-5.16, df=59, p<0.001 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν καλύτερη συνολική γενική ποιότητα ζωής από τη μητέρα. Για τη διάσταση της γενικής ποιότητας ζωής που αφορά την κοινωνική λειτουργικότητα, δεν βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά των μέσω όρων για τα παιδιά (M=82.6, SD=19.6) και τη μητέρα (M=79.7, SD=22.3) , t=-1.26, df=59, p>0.05 (n.s.). Απο τον δείκτη συσχέτισης Pearson r, παρατηρούμε ότι η συμφωνία στις αναφορές παιδιού και μητέρας, βρέθηκε να είναι μέτρια έως υψηλή, με τις συσχετίσεις να κυμαίνονται από 0.55 (“συναισθηματική λειτουργικότητα”) έως 0.82 (“φυσική λειτουργικότητα”).

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.4.3., για την ποιότητα ζωής που αφορά τις διαστάσεις της παρούσας λειτουργικότητας, βρέθηκε ότι ο μέσος όρος ποιότητας ζωής για τις συναισθηματικές διαταραχές στα παιδιά (M=81.8, SD=12.9) και τη μητέρα (M=78.4, SD=14.8) διαφέρει σημαντικά (t=-2.7, df=59, p<0.001 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν λιγότερες συναισθηματικές διαταραχές. Ο μέσος όρος ποιότητας ζωής του συνολικού σκορ της παρούσας λειτουργικότητας στα παιδιά (M=82.1, SD=12.6) και τη μητέρα (M=79.0, SD=14.8) διαφέρει σημαντικά (t=-2.34, df=59, p<0.05 δίπλευρη), με τα παιδιά να αναφέρουν συνολικά καλύτερη παρούσα λειτουργικότητα. Για τη διάσταση της κόπωσης, δεν βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά των μέσω όρων για τα παιδιά (M=82.6, SD=15.0) και τη μητέρα (M=80.3, SD=16.7) , t=-1.27, df=59, p>0.05 (n.s.).

Απο τον δείκτη συσχέτισης Pearson r, παρατηρούμε ότι η συμφωνία στις αναφορές παιδιού και μητέρας, βρέθηκε να είναι μέτρια έως υψηλή, με τις συσχετίσεις να κυμαίνονται από 0.60 (“συναισθηματικές διαταραχές”) έως 0.77 (“κόπωση”).

Πίνακας 3.4.1. *Διαφορές στους μέσους όρους των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) και της μητέρας (N=60) ως προς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία για την ογκολογική μονάδα*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	**t**	**df**	**M**	**SD**	**r**
Πόνος	-1.27	59			0.68
Παιδιά			68.3	23.9	
Μητέρες			65.2	25.1	
Ναυτία	-0.96	59			0.80
Παιδιά			74.1	23.1	
Μητέρες			72.0	28.0	
Διαδικαστικό άγχος	-0.55	59			0.76
Παιδιά			56.8	35.0	
Μητέρες			58.4	32.0	
Άγχος θεραπείας	-1.05	59			0.30
Παιδιά			83.7	19.8	
Μητέρες			80.4	21.6	
Ανησυχία	-1.45	59			
Παιδιά			83.4	19.3	0.57
Μητέρες			79.5	24.4	
Γνωστικά προβλήματα	-2.44*	59			0.68
Παιδιά			75.4	17.1	
Μητέρες			70.3	22.2	
Εμφάνιση	-2.38*	59			0.85
Παιδιά			77.7	25.3	
Μητέρες			73.1	28.1	
Ερωτήσεις	-0.28	59			0.70
Παιδιά			62.9	30.4	
Μητέρες			62.0	28.9	
Συνολικό σκορ	-2.61*	59			0.62
Παιδιά			73.2	11.2	
Μητέρες			70.5	14.8	

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$ επίπεδο δίπλευρης σημαντικότητας

Πίνακας 3.4.2. *Διαφορές στους μέσους όρους των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) και της μητέρας (N=60) ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	t	df	M	SD	r
Συναισθηματική λειτουργικότητα	-3.61**	59			0.55
Παιδιά			68.4	16.8	
Μητέρες		59	60.4	19.3	
Κοινωνική λειτουργικότητα	-1.26				0.64
Παιδιά		59	82.6	19.6	
Μητέρες			79.7	22.3	
Σχολική λειτουργικότητα	-3.62**	59			0.63
Παιδιά			73.3	17.0	
Μητέρες			65.9	19.4	
Ψυχοκοινωνικό σκορ	-4.21***	59			0.74
Παιδιά			74.0	12.95	
Μητέρες			67.8	16.9	
Φυσική λειτουργικότητα	-3.33**	59			0.82
Παιδιά			63.5	26.2	
Μητέρες			56.1	29.6	
Συνολικό σκορ	-5.16***	59			0.81
Παιδιά			70.6	15.5	
Μητέρες			63.9	18.6	

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$ επίπεδο δίπλευρης σημαντικότητας

Πίνακας 3.4.3. *Διαφορές στους μέσους όρους των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (N=60) και της μητέρας (N=60) ως προς τις διαστάσεις της παρούσας λειτουργικότητας*

Διαστάσεις ποιότητας ζωής	t	df	M	SD	r
Συναισθηματικές διαταραχές	-2.7***	59			0.60
Παιδιά			81.8	12.9	
Μητέρες			78.4	14.8	
Κόπωση	-1.27	59			0.77
Παιδιά			82.6	15.0	
Μητέρες			80.3	16.7	
Συνολικό σκορ	-2.34*	59			0.73
Παιδιά			82.1	12.6	
Μητέρες			79.0	14.8	

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$ επίπεδο δίπλευρης σημαντικότητας

3.5. Συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού με καρκίνο

Για να μελετηθεί η συσχέτιση της αναφοράς του κύριου φροντιστή- μητέρας με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία που αναφέρουν τα παιδιά με καρκίνο, πραγματοποιήθηκε ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση με τη μέθοδο Enter. Οι πιθανές ομάδες μεταβλητών πρόβλεψης για κάθε διάσταση της ποιότητας ζωής, τοποθετήθηκαν σε μπλοκ μεταβλητών. Στο πρώτο μπλοκ τοποθετήθηκαν σε κάθε περίπτωση μεταβλητές που θέλαμε να ελέγξουμε (δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά). Επειδή δεν υπάρχει κάποια δεδομένη θεωρητική βάση από τις ήδη υπάρχουσες βιβλιογραφικές αναφορές, οι συγκεκριμένες μεταβλητές επιλέχθηκαν καθώς στην παρούσα έρευνα βρέθηκαν να επιδρούν σημαντικά στις διαστάσεις ποιότητας ζωής. Στο δεύτερο μπλοκ τοποθετήθε η αναφορά των παιδιών για την παρούσα λειτουργικότητα, και στο τρίτο μπλοκ τοποθετήθηκε το συνολικό σκορ της αναφοράς της μητέρας για την αντίστοιχη διάσταση ποιότητας ζωής. Ουσιαστικά ελέγχθηκε το εάν η αναφορά της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού της, είναι σε θέση να προβλέψει τις αυτοαναφορές που δίνουν τα ίδια τα παιδιά για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία τους. Ο όρος “πρόβλεψη” χρησιμοποιείται αυστηρά ως κομμάτι των αναλύσεων παλινδρόμησης, χωρίς να αναφέρεται σε ικανότητα μελλοντικής πρόβλεψης, καθώς πρόκειται για συγχρονικής μορφής έρευνα.

Όσον αφορά τις διαστάσεις ποιότητας ζωής που αφορούν την ογκολογική μονάδα, στο πρώτο βήμα εξετάστηκαν σαν μεταβλητές ελέγχου, η διάγνωση, η ηλικία και το φύλο του ογκολογικού ασθενούς που φαίνεται να ερμηνεύουν το 17% της διακύμανσης της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα ($R^2 = 0.17$, F_{change} $(3,56)= 3.89$, $p<0.05$), και από τις οποίες η ηλικία βρέθηκε να είναι θετική μεταβλητή

πρόβλεψης (*β=0.23, t=2.39, p<0.05*). Αυτό σημαίνει ότι για παράδειμα όσο μεγαλύτερης ηλικίας είναι ο παιδιατρικός ασθενής, τόσο καλύτερο τείνει να είναι το σκορ που αναφέρει για την ποιότητα ζωής σχετική με την ογκολογική μονάδα. Σε δεύτερη φάση προστέθηκε το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής για την παρούσα λειτουργικότητα, το οποίο εξηγεί ένα επιπλέον 36% της διακύμανσης και μαζί με την διάγνωση, την ηλικία και το φύλο βρέθηκε ότι ερμηνεύουν το 53% της διακύμανσης της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα (R^2 = 0.53, F_{change} (1,55)= 41.5, p<0.001). Η παρούσα λειτουργικότητα του ασθενούς βρέθηκε να είναι θετικός προβλεπτής *(β=0.24, t=2.52, p<0.05)* γεγονός που σημαίνει ότι για παράδειγμα όσο καλύτερα σκορ στην παρούσα λέιτουργικότητα αναφέρει ο ογκολογικός παιδιατρικός ασθενής, τόσο καλύτερη τείνει να είναι η ποιότητα ζωής σχετική με την ογκολογική μονάδα. Τέλος στην τρίτη φάση προστέθηκε η μεταβλητή της αναφοράς της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού σχετική με την ογκολογική μονάδα, η οποία βρέθηκε ότι εξηγεί ένα επιπλέον 20% της διακύμανσης και μαζί με τις υπόλοιπες μεταβλητές, εξηγεί το 73% της διακύμανσης της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα (R^2 = 0.73, F_{change} (1,54)= 39.6, p<0.001). Αυτή η μεταβλητή βρέθηκε να είναι θετική μεταβλητή πρόβλεψης (*β=0.68, t= 6.29, p<0.001)* γεγονός που σημαίνει ότι όσο καλύτερη ποιότητα ζωής σχετική με την ογκολογική μονάδα αναφέρει η μητέρα για το παιδί, τόσο καλύτερη τείνει να είναι η ποιότητα ζωής που αναφέρει ο ίδιος ο παιδιατρικός ασθενής σχετικά με την ογκολογική μονάδα.

Συνολικά, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.5.1., η αναφορά της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού της σχετίζεται με την αντίστοιχη αναφορά του παιδιού με καρκίνο για τις ειδικότερες διαστάσεις ποιότητας ζωής της ογκολογικής μονάδας, και δεν επηρεάζεται ουσιαστικά από την ηλικία, το φύλο, τη διάγνωση και την παρούσα κατάσταση του παιδιού της. Συνεπώς, μπορούμε να στηριχτούμε σε αυτή

για να προβλέψουμε την τάση που έχει η αυτοαναφορά του παιδιού για τις ειδικότερες διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του.

Πίνακας 3.5.1. *Ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση για την συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις αναφορές του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις ποιότητας ζωής της ογκολογικής μονάδας*

Μπλοκ	**β**	**t**	**R^2**	**R^2 change**	**F change**	**df**
Μπλοκ 1			0.17	0.17	3.89*	3, 56
Διάγνωση	0.06	0.81				
Ηλικία	0.23	2.39*				
Φύλο	-0.04	-0.50				
Μπλοκ 2			0.53	0.36	41.5***	1, 55
Συνολικό σκορ παρούσας λειτουργικότητας	0.24	2.52*				
Μπλοκ 3			0.73	0.20	39.6***	1, 54
Αναφορά μητέρας	0.68	6.29***				

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$
Θετικοί β-συντελεστές σημαίνουν ότι οι προβλεπτές (ή η αύξουσα τιμή των προβλεπτών) σχετίζονται με καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ αρνητικοί β-συντελεστές σημαίνουν ότι οι προβλεπτές (ή αύξουσα τιμή των προβλεπτών) σχετίζονται με φτωχότερη ποιότητα ζωής.

Όσον αφορά τις διαστάσεις ποιότητας ζωής που αφορούν την γενική ποιότητα ζωής, στο πρώτο βήμα εξετάστηκαν σαν μεταβλητές ελέγχου η ένταση της θεραπείας και η εργασία της μητέρας κατά την περίοδο θεραπείας του παιδιού, όπου φαίνεται να ερμηνεύουν το 14% της διακύμανσης της γενικής ποιότητας ζωής ($R^2 = 0.14$, $F_{change}(2,57)= 4.79$, $p<0.05$), από τις οποίες η εργασία της μητέρας κατά την περίοδο θεραπείας του παιδιού βρέθηκε να είναι αρνητική μεταβλητή πρόβλεψης (*$\beta=-0.18$, $t=-2.39$, $p<0.05$)*. Αυτό σημαίνει ότι όταν η μητέρα εργάζεται, τόσο καλύτερο τείνει να είναι το σκορ που αναφέρει ο παιδιατρικός ασθενής για την γενική ποιότητα ζωής. Σε δεύτερη φάση προστέθηκε το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής για την παρούσα λειτουργικότητα, το οποίο εξηγεί ένα επιπλέον 41% της διακύμανσης και μαζί με την

ένταση της θεραπείας και την εργασία της μητέρας κατά την περίοδο θεραπείας του παιδιού βρέθηκε ότι ερμηνεύουν το 55% της διακύμανσης της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα (R^2 = 0.55, F_{change} (1,56)= 52.1, p<0.001). Η παρούσα λειτουργικότητα του ασθενούς βρέθηκε να είναι θετικός προβλεπτής *(β=0.29, t=3.67, p<0.01)* γεγονός που σημαίνει ότι καλύτερη παρούσα λειτουργικότητα τείνουν να αναφέρουν τα παιδιά με καρκίνο, τόσο καλύτερη τείνει να είναι η γενική ποιότητα ζωής των παιδιών αυτών. Τέλος στην τρίτη φάση προστέθηκε η μεταβλητή της αναφοράς της μητέρας για την γενική ποιότητα ζωής του παιδιού, η οποία βρέθηκε ότι εξηγεί ένα επιπλέον 23% της διακύμανσης και μαζί με τις υπόλοιπες μεταβλητές, εξηγεί το 78% της διακύμανσης της ποιότητας ζωής για την ογκολογική μονάδα (R^2 = 0.78, F_{change} (1,55)= 57.5, p<0.001). Αυτή η μεταβλητή βρέθηκε να είναι θετική μεταβλητή πρόβλεψης (*β=0.64, t= 7.58, p<0.001)* γεγονός που σημαίνει ότι όσο καλύτερη γενική ποιότητα ζωής τείνει να αναφέρει η μητέρα για το παιδί με καρκίνο, τόσο καλύτερη τείνει να είναι η γενική ποιότητα ζωής που αναφέρει το ίδιο το παιδί.

Συνολικά, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3.5.2., η αναφορά της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού της σχετίζεται με την αντίστοιχη αναφορά του παιδιού με καρκίνο για τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής, και δεν επηρεάζεται ουσιαστικά από την ένταση της θεραπείας, την εργασία της μητέρας και την παρούσα κατάσταση του παιδιού της. Συνεπώς μπορούμε να στηριχτούμε σε αυτή για να προβλέψουμε την τάση που έχει η αυτοαναφορά του παιδιού για τις διαστάσεις γενικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του.

Πίνακας 3.5.2. *Ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση για την συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις αναφορές του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής*

Μπλοκ	**β**	**t**	**R^2**	**R^2 change**	**F change**	**df**
Μπλοκ 1			0.14	0.14	4.79*	2, 57
Ένταση θεραπείας	0.01	0.10				
Εργασία μητέρας	-0.18	-2.39*				
Μπλοκ 2			0.55	0.41	52.1***	1, 56
Συνολικό σκορ παρούσας λειτουργικότητας	0.29	3.67*				
Μπλοκ 3			0.78	0.23	57.5***	1, 55
Αναφορά μητέρας	0.64	7.58***				

Σημείωση. Όπου * p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001
Θετικοί β-συντελεστές σημαίνουν ότι οι προβλεπτές (ή η αύξουσα τιμή των προβλεπτών) σχετίζονται με καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ αρνητικοί β-συντελεστές σημαίνουν ότι οι προβλεπτές (ή αύξουσα τιμή των προβλεπτών) σχετίζονται με φτωχότερη ποιότητα ζωής.

Όσον αφορά τις διαστάσεις ποιότητας ζωής που αφορούν την παρούσα λειτουργικότητα, στο πρώτο βήμα εξετάστηκε σαν μεταβλητή ελέγχου το είδος της νεοπλασίας του ασθενούς, η οποία φαίνεται να ερμηνεύει το 10% της διακύμανσης της παρούσας λειτουργικότητας (R^2 = 0.10, F_{change} (1,58)= 3.87, p<0.05) και η οποία βρέθηκε να είναι θετική μεταβλητή πρόβλεψης (*β=0.17, t=2.29, p<0.05)*, γεγονός που σημαίνει ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς με συμπαγείς όγκους, τείνουν να αναφέρουν καλύτερη παρούσα λειτουργικότητα. Σε δεύτερη φάση, προστέθηκε η μεταβλητή της αναφοράς της μητέρας για την παρούσα λειτουργικότητα του παιδιού, η οποία βρέθηκε ότι εξηγεί ένα επιπλέον 49% της διακύμανσης και μαζί με την μεταβλητή του είδους της νεοπλασίας εξηγεί το 59% της διακύμανσης της ποιότητας ζωής για την παρούσα λειτουργικότητα (R^2 = 0.59, F_{change} (1,57)= 62.1, p<0.001). Η αναφορά της μητέρας βρέθηκε να είναι θετική μεταβλητή πρόβλεψης (*β=0.71, t= 7.88, p<0.001)* γεγονός που σημαίνει ότι όσο καλύτερη κατάσταση παρούσας λειτουργικότητας τείνει να αναφέρει η μητέρα για το παιδί της που νοσεί, τόσο

καλύτερη τείνει να είναι η παρούσα λειτουργικότητα που αναφέρει το ίδιο το παιδί με καρκίνο.

Συνολικά, όπως φαίνεται και από τον Πίνακα 3.5.3., η αναφορά της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού της σχετίζεται με την αντίστοιχη αναφορά του παιδιού με καρκίνο για την παρούσα λειτουργικότητα, και δεν επηρεάζεται ουσιαστικά από το είδος της νεοπλασίας του παιδιού της. Συνεπώς, μπορούμε να στηριχτούμε σε αυτή για να προβλέψουμε την τάση που έχει η αυτοαναφορά του παιδιού για τις διαστάσεις της παρούσας λειτουργικότητάς του.

Πίνακας 3.5.3. *Ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση για την συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις αναφορές του παιδιού με καρκίνο ως προς τις διαστάσεις της παρούσας λειτουργικότητας*

Μπλοκ	**β**	**t**	**R^2**	**R^2 change**	**F change**	**df**
Μπλοκ 1			0.10	0.10	3.87	1, 58
Είδος νεοπλασίας	0.17	2.29*				
Μπλοκ 2			0.59	0.49	62.1***	1, 57
Αναφορά μητέρας	0.71	7.88***				

Σημείωση. Όπου * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Θετικοί β-συντελεστές σημαίνουν ότι οι προβλεπτές (ή η αύξουσα τιμή των προβλεπτών) σχετίζονται με καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ αρνητικοί β-συντελεστές σημαίνουν ότι οι προβλεπτές (ή αύξουσα τιμή των προβλεπτών) σχετίζονται με φτωχότερη ποιότητα ζωής.

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η μελέτη διαφορετικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε δείγμα ογκολογικών παιδιατρικών ασθενών. Ειδικότερα, μελετήθηκε η επίδραση που έχει η ένταση της θεραπείας αλλά και το είδος της νεοπλασίας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών στα επίπεδα της ποιότητας ζωής τους, όπως επίσης μελετήθηκε η επίδραση δημογραφικών μεταβλητών και κλινικών χαρακτηριστικών στις διαφορετικές διαστάσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής τους. Τέλος, μελετήθηκε η ενδεχόμενη έλλειψη συμφωνίας στις αναφορές του παιδιού και της μητέρας όσον αφορά τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής του παιδιού, καθώς και η συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού της, με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως αναφέρεται από το παιδί με καρκίνο.

Βρέθηκε ότι υπάρχει επίδραση της έντασης της θεραπείας, του είδους της νεοπλασίας αλλά και δημογραφικών μεταβλητών στις διαφορετικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής των ογκολογικών παιδιατρικών ασθενών. Επιπλέον, βρέθηκε ότι η αναφορά της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού της, διαφέρει ως προς ορισμένες διαστάσεις με την ποιότητα ζωής που αναφέρουν οι ίδιοι οι ογκολογικοί ασθενείς, με τις ασθενέστερες συμφωνίες να εντοπίζονται σε περισσότερο υποκειμενικές διαστάσεις ποιότητας ζωής (π.χ. συναισθηματική λειτουργικότητα) και τις ισχυρότερες συμφωνίες να εντοπίζονται στις περισσότερο εμφανείς και αντικειμενικές διαστάσεις ποιότητας ζωής (π.χ. οργανική-φυσική λειτουργικότητα). Τέλος, βρέθηκε ότι οι αναφορές της μητέρας, συσχετίζονται σημαντικά με τις αναφορές του παιδιού της που νοσεί, ακόμα και αν ελέγξουμε ορισμένες δημογραφικές ή κλινικές μεταβλητές καθώς και την παρούσα λειτουργικότητα του παιδιού.

4.1. Επίδραση της έντασης της θεραπείας στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία

Τα επίπεδα έντασης της θεραπείας -όπως αυτά ορίστηκαν από το ιατρικό πρωτόκολλο θεραπείας- αναμενόταν να επιδρούν στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. Συγκεκριμένα, αναμενόταν τα παιδιά που ακολουθούσαν περισσότερο εντατική θεραπεία να αναφέρουν συνολικά φτωχότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία.

Η υπόθεσή αυτή εν μέρει επιβεβαιώθηκε από την παρούσα έρευνα, καθώς βρέθηκε ότι η ένταση της θεραπείας επιδρά σε ορισμένες γενικές αλλά και ειδικότερες διαστάσεις ποιότητας ζωής. Συγκεκριμένα, τα παιδιά που ακολουθούν περισσότερο εντατική θεραπεία αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τον πόνο και τις ναυτίες κατά τη θεραπεία καθώς και φτωχότερη σχολική, φυσική-οργανική λειτουργικότητα, και φτωχότερη συνολική γενική ποιότητα ζωής από εκείνα τα παιδιά που ακολουθούν λιγότερης έντασης θεραπεία.

Η ένταση της θεραπείας έχει βρεθεί από έρευνες ότι επηρεάζει την γενικότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία των παιδιατρικών ασθενών, καθώς και την καλύτερη προσαρμογή των ασθενών στην νόσο και την πορεία της (Meeske et al., 2007. Speechley et al., 2006). Ο παιδιατρικός ασθενής με καρκίνο, ανάλογα με την ένταση της θεραπείας που συνδέεται με τον συνδυασμό φαρμάκων, τις ποσότητες, τις επιπλέον ιατρικές παρεμβάσεις που ακολουθούνται (π.χ. ακτινοθεραπεία) και την έκταση της κακοήθειας συνολικά, αναμένεται να επηρεαστεί αναλόγως όσον αφορά τις ειδικότερες διαστάσεις του πόνου και της ναυτίας (Coates et al., 1983), αλλά και άλλων διαστάσεων όπως είναι το σχολείο και η συνολική οργανική λειτουργικότητα.

Η ναυτία μπορεί να συνδέεται άμεσα με την θεραπευτική μέθοδο που ακολουθείται (χημειοθεραπευτικά σχήματα) ως εκδήλωση τοξικότητας στο γαστρεντερικό σύστημα, αλλά μπορεί επίσης εφόσον εκδηλωθεί μία φορά, σε κάθε επόμενη θεραπεία να αυξάνει το άγχος στο παιδί και αυτό με τη σειρά του να επιδεινώνει τη ναυτία και τους εμέτους (Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, 1999). Η βίωση και της ψυχολογικής διάστασης της ναυτίας συνδέεται επίσης με την ένταση της θεραπείας του ασθενούς. Ο πόνος στον παιδιατρικό ασθενή με καρκίνο συνδέεται με την ένταση της θεραπείας και τις ανάλογες απαραίτητες θεραπευτικές διαδικασίες (π.χ. θεραπευτικοί λόγοι-χημειοθεραπευτικά σχήματα, συχνές φλεβοκεντήσεις παρακεντήσεις) (Mc Grath, 1990. Twycross et al., 1998). Συνολικά, περισσότερο εντατική θεραπεία η οποία συνδέεται με πιο βαριά θεραπευτικά σχήματα αλλά και με ενδεχόμενες επιπλέον ιατρικές διαδικασίες (π.χ. ακτινοθεραπείες, χειρουργεία), σχετίζεται με περισσότερες εκδηλώσεις τοξικότητας στον οργανισμό του παιδιατρικού ασθενούς, προκαλώντας παροδικές παρενέργειες που συνδέονται με τη ναυτία και τον πόνο (π.χ. πληγές στο στόμα, πόνοι στις αρθρώσεις) (Plowman & Pinkerton, 1993. Χατήρα, 2000), αλλά και με τη συνολική οργανική λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής του παιδιατρικού ασθενούς με νεοπλασματική νόσο. Συνεπώς, η φτωχότερη οργανική-φυσική λειτουργικότητα σε ασθενείς που ακολουθούν εντατικότερη θεραπεία αποτελεί ένα σημαντικό ενδεχόμενο, που συνδέεται με την τοξικότητα και τις συνακόλουθες παρενέργειες των χημειοθεραπευτικών σχημάτων και των πρόσθετων ιατρικών διαδικασιών.

Η ένταση της θεραπείας, συνδέεται με οργανικά όσο και ψυχοκοινωνικά ελλείμματα, των οποίων ένα σημαντικό μέρος αφορά το σχολείο. Τα παιδιά με νεοπλασματική νόσο που ακολουθούν εντατική θεραπεία έχουν αυξημένο αριθμό απουσιών από το σχολείο, λόγω οργανικής δυσλειτουργικότητας, της παρατεταμένης

παραμονής στο νοσοκομείο, της χημειοθεραπείας και των παρενεργειών της, τα οποία συχνά κάνουν το παιδί να αισθάνεται σωματικά άρρωστα για να ακολουθήσουν τους ρυθμούς του σχολείου. Επιπλέον, το ζήτημα της αλλαγής στην εμφάνιση αλλά και του αισθήματος οργανικής και ψυχολογικής κόπωσης που συνοδεύει μια εντατική θεραπεία, συνδέεται με την φτωχότερη ομαλή σχολική λειτουργικότητα των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών (Atkinson et al., 2000. Noll et al., 1967. Vannatta et al., 1998).

Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας σχετικά με την επίδραση της έντασης της θεραπείας στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών παιδιατρικών ασθενών, είναι σύμφωνα με τη σχετική βιβλιογραφία, υποστηρίζοντας πως η εντατικότερη θεραπεία, συνδέεται με φτωχότερη ποιότητα ζωής όπως αυτή αναφέρεται από τους παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο. Αυτά τα ευρήματα έχουν και πρακτική χρησιμότητα, καθώς τα παιδιά που δέχονται πιο επιθετική-εντατική θεραπεία, θα μπορούσαν να στοχοθετηθούν ώστε να λαμβάνουν επιπλέον παρεμβάσεις –ιατρικές και ψυχολογικές - που αφορούν τη ναυτία, τον πόνο, ή τη σχολική τους πορεία.

4.2. Επίδραση του είδους νεοπλασίας στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία

Το είδος της νεοπλασίας των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο (λευχαιμία/ συμπαγείς όγκοι) αναμενόταν να επιδρούσε στις διαστάσεις της ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, και πιο συγκεκριμένα, στις διαστάσεις που αφορούν την ογκολογική μονάδα.

Η υπόθεσή αυτή εν μέρει επιβεβαιώθηκε από την παρούσα έρευνα, καθώς δεν βρέθηκαν να υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις διαγνωστικές κατηγορίες ως προς την γενική ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών παρα μόνο σε

ορισμένες ειδικότερες διαστάσεις ποιότητας ζωής εστιασμένες στην ογκολογική μονάδα. Συγκεκριμένα βρέθηκε ότι τα παιδιά με λευχαιμία αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής όσον αφορά το άγχος της θεραπείας (ανησυχία όταν είναι να πάει στο νοσοκομείο και περιμένει να δεί το γιατρό) και καλύτερη ποιότητα ζωής όσον αφορά την εμφάνιση, από τα παιδιά με συμπαγείς όγκους. Επίσης, βρέθηκε ότι τα παιδιά με λευχαιμία αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής όσον αφορά τη διάσταση της παρούσας λειτουργικότητας "συναισθηματικές διαταραχές" από τα παιδιά με συμπαγείς όγκους.

Το είδος της νεοπλασίας σχετίζεται με διάφορους τύπους προσαρμογής από πλευράς των παιδιών και των εφήβων. Στα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα πραγματοποιούνται πολλές διαγνωστικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις κατά κανόνα επώδυνες οι οποίες περιλαμβάνουν τη χρήση βελόνας. Τα παιδιά με καρκίνο, θεωρούν τον πόνο και τη χρήση βελόνας ως μεγαλύτερη πηγή άγχους και αγωνίας ακόμα και από την ίδια τη νόσο (Katz et al., 1980. McGrath, 1990. Χατήρα, 1985). Σε ασθενείς με λευχαιμία, οι συχνές επώδυνες ιατρικές επεμβάσεις όπως η οσφιονωτιαία και οστεομυελική παρακέντηση, προκαλούν συχνά άγχος με αποτέλεσμα τα παιδιά με λευχαιμία να αναφέρουν συχνά αγχώδεις συμπεριφορές κατά τις απαραίτητες ιατρικές παρεμβάσεις για τον έλεγχο της πορείας της νόσου. Μάλιστα η θεραπεία της νόσου, συχνά προκαλεί μεγαλύτερη ταλαιπωρία στον παιδιατρικό ασθενή από την ίδια τη νόσο (Speechley et al., 2006).

Σχετικά με τη διάσταση της εμφάνισης, οι συχνές παραμορφωτικές επιδράσεις της νόσου και της θεραπείας της νόσου έχουν επιπτώσεις στην εικόνα του εαυτού και στη γενικότερη ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. Σε αντίθεση με τους παιδιατρικούς ασθενείς με λευχαιμία, τα παιδιά με συμπαγείς όγκους αντιμετωπίζουν την πιθανότητα ο όγκος τους -ή κάποια ουλή που σχετίζεται με τον

όγκο- να είναι ορατός πάνω στο σώμα και την συνολική εμφάνισή τους. Σε παιδιατρικούς ασθενείς με συμπαγείς όγκους, σημαντική για την ποιότητα ζωής του ασθενούς είναι η θέση του όγκου και το κατά πόσο αυτός είναι ορατός ή όχι (Kelleman & Katz, 1977. Χατήρα, 2000).

Σχετικά με την παρούσα λειτουργικότητα και τη διαφορά στις συναισθηματικές διαταραχές ανάμεσα στα παιδιά με λευχαιμία και τα παιδιά με συμπαγείς όγκους, οι έρευνες – όπως προαναφέρθηκε- δείχνουν ότι τα παιδιά με λευχαιμία έρχονται συχνά αντιμέτωπα με επώδυνες ιατρικές παρεμβάσεις, οι οποίες ταλαιπωρούν σωματικά αλλά και συναισθηματικά τον ασθενή- και μάλιστα περισσότερο από την ίδια τη νόσο. Οι ιατρικές παρεμβάσεις που σχετίζονται με τη νόσο της λευχαιμίας, αλλά και η θεραπευτική αγωγή σε συνδυασμό με τις παρενέργειές (π.χ. αλωπεκία, μεταβολές στο βάρος, μεταβολές στην όψη), συχνά σχετίζονται με ψυχολογικά, κοινωνικά και γνωστικά προβλήματα, καθώς και επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών (Hatira & Kosmidis, 1990. Hatira et al, 1988. Hatira, 1985). Ως αποτέλεσμα των ιατρικών παρεμβάσεων, ο παιδιατρικός ασθενής αισθάνεται συχνά κόπωση που επηρεάζεται από περιβαλλοντικούς, προσωπικούς και κοινωνικούς παράγοντες, και μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στην αυτοσυγκέντρωση και το παιχνίδι, αλλά και να προκαλέσει αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό και λύπη νόσο (Atkinson et al., 2000). Σύμφωνα με κάποιες έρευνες, η κόπωση και η βίωση αρνητικών συναισθημάτων (π.χ. θυμός) είναι ιδιαίτερα κοινή σε παιδιά και εφήβους με λευχαιμία και επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (Green, 1998. Hinds et al., 1999. Weinblatt, 1998).

Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας σχετικά με την επίδραση του είδους της νεοπλασίας στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών παιδιατρικών ασθενών,

είναι σύμφωνα με τη σχετική βιβλιογραφία, υποστηρίζοντας πως τα παιδιά με λευχαιμία αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα σχετικά με το άγχος (κυρίως της θεραπείας και των σχετιζόμενων ιατρικών παρεμβάσεων) αλλά και με τις συνακόλουθες συναισθηματικές διαταραχές. Επίσης, τα παιδιά με συμπαγείς όγκους διαφέρουν κυρίως στη διάσταση της εμφάνισης, αναφέροντας περισσότερα προβλήματα σχετικά με την εμφάνισή τους σε σχέση με τους παιδιατρικούς ασθενείς με αιματολογική κακοήθεια. Στην κλινική πράξη, τα παιδιά με λευχαιμία θα μπορούσαν να δέχονται κάποια επιπλέον ψυχολογική υποστήριξη και παρέμβαση σε σχέση με το άγχος και τις συναισθηματικές διαταραχές που συνοδεύουν τις ιατρικές διαδικασίες, μέσω ψυχοεκπαίδευσης, μίμησης πρότύπου- παρακολούθησης άλλων παιδιών που έχουν υποβληθεί σε παρόμοιες διαδικασίες ή τεχνικών προοδευτικής χαλάρωσης, ύπνωσης και νοερής απεικόνισης.

4.3. Επίδραση δημογραφικών παραγόντων στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία

Ορισμένες δημογραφικές μεταβλητές που μελετήθηκαν στην παρούσα έρευνα, όπως η ηλικία, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας και του πατέρα, η εργασία της μητέρας κατα την περίοδο θεραπείας του παιδιού και ο μόνιμος τόπος κατοικίας, αναμενόταν να επιδρούν στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. Η υπόθεση αυτή επιβεβαιώθηκε εν μέρει, καθώς οι περισσότερες από τις δημογραφικές μεταβλητές είχαν επίδραση σε ορισμένες διαστάσεις ποιότητας ζωής που αφορούσαν είτε την γενική ποιότητα ζωής, είτε την παρούσα λειτουργικότητα, είτε ειδικότερες διαστάσεις της ογκολογικής μονάδας.

Όσον αφορά την ηλικία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, βρέθηκε ότι αυτή επιδρά μόνο στις ειδικότερες διαστάσεις ποιότητας ζωής για την ογκολογική

μονάδα, και συγκεκριμένα στις διαστάσεις που αφορούν το διαδικαστικό άγχος, την ανησυχία (για παρενέργειες και υποτροπή) και την εμφάνιση. Τα μικρά παιδιά ηλικίας 5-7 αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής όσον αφορά την ανησυχία και την εμφάνιση, υποδεικνύοντας ότι τα μικρά παιδιά έχουν σημαντικά λιγότερες ανησυχίες από τους εφήβους για τις παρενέργειες της θεραπείας και το ενδεχόμενο υποτροπής, και λιγότερες ανησυχίες για την εμφάνισή τους. Επίσης, τα μικρά παιδιά ανέφεραν φτωχότερη ποιότητα ζωής από τους εφήβους όσον αφορά το διαδικαστικό άγχος, υποδεικνύοντας ότι τα μικρά παιδιά έχουν περισσότερες εκηλώσεις άγχους από τους εφήβους όσον αφορά τις ιατρικές διαδικασίες σχετικά με τη νόσο.

Τα παιδιά με καρκίνο αντιμετωπίζουν διαφορετικά την κατάστασή τους, μεταξύ των άλλων και ανάλογα με την ηλικία τους. Ο Lowit (1973) υπογράμμισε ότι η χρόνια ασθένεια ποικίλλει ως προς τον αντίκτυπό της ανάλογα με τα εξελικτικό στάδιο κατά το οποίο για πρώτη φορά εμφανίστηκε στον ασθενή (Χατήρα, 2000).

Σύμφωνα και με τη σχετική βιβλιογραφία, όσον αφορά τη διάσταση του διαδικαστικού άγχους κατά τη θεραπεία και τις ιατρικές παρεμβάσεις, το μικρό παιδί, συνήθως ανησυχεί για τη νοσηλεία, τον πιθανό αποχωρισμό από τους γονείς και το φόβο για τις ιατρικές διαδικασίες. Οι διαδικασίες από μόνες τους (καθετήρες, παρακεντήσεις) προκαλούν αναστάτωση και αγωνία. Στα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα πραγματοποιούνται πολλές διαγνωστικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις κατά κανόνα επώδυνες οι οποίες περιλαμβάνουν τη χρήση βελόνας. Τα παιδιά με καρκίνο, και ιδιαίτερα τα μικρά παιδιά, θεωρούν τον πόνο των επώδυνων εξετάσεων που συμπεριλαμβάνουν και τη χρήση βελόνας ως μεγαλύτερη πηγή άγχους και αγωνίας ακόμα και από την ίδια τη νόσο (McGrath, 1990). Όσον αφορά τις παρακεντήσεις (οστεομυελικές και οσφυονωτιαίες), η μεγάλη αγωνία του παιδιού προέρχεται από τη θέση που πρέπει να τοποθετηθεί και να παραμείνει ακίνητο σε όλη

τη διάρκεια της διαδικασίας. Η αγωνία και ο πόνος που αισθάνονται τα παιδιά κατά τη διάρκεια αυτών των εξετάσεων είναι σημαντικά και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής αρκετών από αυτά που βρίσκονται σε φάση θεραπείας, ειδικά όταν δεν συνοδεύονται από γενική αναισθησία ή καταστολή (Allen et al., 2001).

Ωστόσο, σύμφωνα και με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, τα μικρά παιδιά δεν βιώνουν ως πρόβλημα τις αλλαγές στην εμφάνιση, σε αντίθεση με τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας όπου συχνά ασχολούνται με τις σωματικές αλλαγές. Κάθε στάδιο στην κλινική πορεία, σημαδεύεται από αλλαγές σωματικές, ορατές και μη, οι οποίες σχετίζονται είτε με τη νόσο και τις επιπλοκές της είτε με αλλαγές που οφείλονται στην θεραπευτική αγωγή και τις παρενέργειές της (π.χ. αλωπεκία, μεταβολές στο βάρος, μεταβολές στην όψη). Όλα αυτά συχνά σχετίζονται με επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών και ειδικά των εφήβων (Hatira & Kosmidis, 1990. Hatira et al, 1988. Hatira, 1985). Για παράδειγμα ο έφηβος, συχνά βιώνει την απώλεια μαλλιών και άλλες σωματικές αλλαγές στον ύψιστο βαθμό άγχους (Kellerman, 1980). Η πρωταρχική ανησυχία στο στάδιο της εφηβείας είναι οι σχέσεις με το άλλο φύλο και η αποδοχή από την παρέα. Έτσι, η αλλαγή στην εικόνα του σώματος είναι πρωταρχικής σημασίας (Τσιάντης, 1991).

Τα προβλήματα που παρουσιάζονται στον έφηβο με καρκίνο ανήκουν σε τέσσερις βασικές κατηγορίες: την αλλαγή της εικόνας του εαυτού, τις δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομηλίκους, τα διάφορα οικογενειακά προβλήματα και την ανησυχία (κυρίως για το μέλλον- π.χ. υποτροπή και ανησυχία για απώτερες παρενέργειες). Κατά την χημειοθεραπεία, συνήθεις παρενέργειες είναι οι πληγές στο στόμα, η ναυτία και οι έμετοι, η απώλεια μαλλιών, η αύξηση του βάρους, οι πόνοι και το αίσθημα κόπωσης, οι πυρετοί, η αυξημένη ευπάθεια σε ασθένειες, η νευροτοξικότητα (με πιθανές συναισθηματικές και γνωστικές δυσκολίες), η μειωμένη

γονιμότητα και το ενδεχόμενο δευτερευουσών κακοηθειών (Sklar et al., 2000). Ο καρκίνος και η βαριά θεραπεία προδιαθέτουν τα παιδιά και μετέπειτα ενήλικες σε ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων υγείας, που περιλαμβάνουν τις οργανικές διαταραχές και τη νευροτοξικότητα έως τα ψυχολογικά προβλήματα και τη δεύτερη κακοήθεια, που μπορούν να επηρεάσουν δυσμενώς την ποιότητα ζωής τους (Oeffinger et al, 2004. Ries et al., 2002.). Οι επιπλοκές και παρενέργειες είναι μια συνήθης πραγματικότητα για τα παιδιά με καρκίνο, και αποτελούν σημαντικό ζήτημα ιδιαίτερα για τους εφήβους. Σε αυτές, έρχεται να προστεθεί και το ζήτημα της γοναδικής δυσλειτουργίας στους νεαρούς ασθενείς, καθώς οι επιζώντες από καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας έχουν μειωμένη γονιμότητα (Rivkees & Crawford, 1988). Συνολικά, τα βιβλιογραφικά ευρήματα υποστηρίζουν τα ευρήματα της παρούσας έρευνας σχετικά με την επίδραση της ηλικίας στις ειδικότερες διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. Στην κλινική πράξη, θα μπορούσαν να στοχοθετηθούν οι ομάδες των εφήβων ή των μικρών παιδιών στους συγκεκριμένους τομείς που παρουσιάζεται φτωχή ποιότητα ζωής, ώστε οι έφηβοι για παράδειγμα να λαμβάνουν στοχευμένες υποστηρικτικές παρεμβάσεις όσον αφορά την εμφάνιση και τις ανησυχίες στο μέλλον, και τα μικρά παιδιά να διαχειρίζονται καλύτερα το άγχος των ιατρικών διαδικασιών με τεχνικές όπως η παιγνιοθεραπεία, το role play, η ζωγραφική ή η μουσικοθεραπεία.

Όσον αφορά το φύλο των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, βρέθηκε ότι επιδρά μόνο στις ειδικότερες διαστάσεις ποιότητας ζωής που αφορούν το διαδικαστικό άγχος και την εμφάνιση. Τα αγόρια αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής όσον αφορά το διαδικαστικό άγχος (άγχος για τη χρήση βελόνας και ειδικών εξετάσεων) και όσον αφορά την εμφάνιση, υποδεικνύοντας ότι έχουν λιγότερες

ανησυχίες από τα κορίτσια κατά τις ιατρικές παρεμβάσεις, καθώς και λιγότερες ανησυχίες για την εμφάνισή τους.

Από τις σχετικές βιβλιογραφικές αναφορές για το φύλο των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών και τις διαστάσεις ποιότητας ζωής, έχει βρεθεί ότι το φύλο του παιδιού μπορεί να αποτελέσει σημαντικό παράγοντα στον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής αλλά και προσαρμογής στην ασθένεια (Meeske et al., 2007. Sung et al., 2009). Σε έρευνα των Goggin et al. (1976), φαίνεται ότι τα μικρά αγόρια τείνουν να βιώνουν περισσότερο άγχος από τα μικρά κορίτσια, κάτι το οποίο τείνει να αντιστρέφεται στις μεγαλύτερες ηλικίες (Χατήρα, 2000). Επίσης, έχει βρεθεί ότι τα κορίτσια τείνουν να αναφέρουν περισσότερες αγχώδεις συμπεριφορές σε σχέση με τα αγόρια κατά τις ιατρικές παρεμβάσεις, όπως το μυελόγραμμα και οι οσφυονωτιαίες παρακεντήσεις (Clapp, 1976. Katz et al., 1980. Linos, 1994). Επιπλέον, τα κορίτσια αναφέρουν πιο έντονη υποκειμενική ταλαιπωρία, κάτι το οποίο μπορεί να σχετίζεται κοινωνικά με το ότι τα κορίτσια συνήθως ενθαρρύνονται συναισθηματικά να είναι πιο εκφραστικά από ότι τα αγόρια (Maccoby & Jacklin, 1974. Yun et al., 2007. Χατήρα, 2000).

Όσον αφορά την εμφάνιση, τα κορίτσια είναι αυτά που έχει βρεθεί ότι επηρεάζονται περισσότερο από τις παρενέργειες της θεραπείας και την αλλαγή της εικόνας του σώματος, και κυρίως της απώλειας των μαλλιών (Kellerman 1980; Yun et al.,2007). Καθώς για τα αγόρια ο αντίκτυπος στην αλλαγή της εμφάνισης, και συγκεκριμένα η απώλεια μαλλιών μετριάζεται κάπως από το γεγονός ότι είναι περισσότερο σύνηθες ένα αγόρι να ξυρίζει το κεφάλι του ή να ακολουθεί τις επιταγές της μόδας και των προτύπων της εποχής, τα κορίτσια δεν έχουν τα ίδια κοινωνικά πρότυπα για την εμφάνιση και τα μαλλιά. Ειδικότερα οι έφηβες, είναι αυτές που επηρεάζονται περισσότερο από την απώλεια των μαλλιών τους και βιώνουν

μεγαλύτερη δυσφορία από ότι τα αγόρια ως προς την αλλαγή της σωματικής εμφάνισης (Τσιάντης, 1991, Χατήρα, 2000). Στην κλινική πράξη θα μπορούσαν να στοχοθετηθούν οι ομάδες των κοριτσιών παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών ώστε να λαμβάνουν επιπλέον υποστήριξη σχετικά με την εμφάνιση και την απώλεια των μαλλιών τους.

Όσον αφορά την εκπαίδευση της μητέρας και του πατέρα των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, βρέθηκε ότι επιδρά στις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής που αφορούν τη σχολική λειτουργικότητα. Επίσης, βρέθηκε ότι η εκπαίδευση της μητέρας επιδρά επιπλέον και στην ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα του παιδιού. Τα παιδιά που οι γονείς τους έχουν ανώτερο μορφωτικό επίπεδο, φαίνεται οτι λειτουργούν καλύτερα ως προς τις σχολικές τους υποχρεώσεις. Επίσης, όταν η μητέρα έχει κάνει ανώτερες πανεπιστημιακές σπουδές, τα παιδιά τείνουν να λειτουργούν καλύτερα ψυχοκοινωνικά (στον συναισθηματικό, κοινωνικό και σχολικό τομέα) από τα παιδιά που η μητέρα τους έχει ακολουθήσει τη βασική εκπαίδευση.

Οι έρευνες έως τώρα έχουν δείξει ότι παράγοντες που μπορεί να σχετίζονται με φτωχότερη ποιότητα ζωής στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο, περιλαμβάνουν οικογενειακά κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά που σχετίζονται και με το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων καθώς και το οικογενειακό εισόδημα, τη δομή της οικογένειας και το μέγεθος της οικογένειας. Ο κίνδυνος για μια δυσμενή ποιότητα ζωής είναι μεγαλύτερος στους ασθενείς με καρκίνο στην παιδική ηλικία που προέρχονται από περιβάλλον με χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο (Meeske et al., 2007. Moore et al., 2006).

Όσον αφορά τη σχολική λειτουργικότητα, καθώς παρόμοια βιβλιογραφικά ευρήματα δεν έχουν βρεθεί, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας ενδεχομένως να στηρίζονται στο γεγονός ότι οι γονείς με ανώτερο μορφωτικό επίπεδο δίνουν

περισσότερη έμφαση στη συνέχιση των σχολικών υποχρεώσεων των μικρών ασθενών, (συνήθως με προγράμματα κατ'οίκον εκπαίδευσης), παρά την ενεργή φάση της θεραπείας της νόσου. Επίσης, συχνά οι γονείς με ανώτερο μορφωτικό επίπεδο, τείνουν να είναι περισσότερο συναισθηματικά σταθεροί, συνεπείς και να παρέχουν υποστήριξη και κουράγιο στο παιδί τους, πράγμα το οποίο έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά τους να τείνουν να έχουν υψηλότερη αυτοπεποίθηση και να προσαρμόζονται καλύτερα στην ασθένεια και τον τρόπο ζωής που αυτή υπαγορεύει, συμπεριλαμβάνομένης και της σχολικής λειτουργικότητας (Drotar, 1997. Eiser, 2005). Έτσι, τα παιδιά είναι καλύτερα προετοιμασμένα για τις όποιες δυσκολίες ενδέχεται να αντιμετωπίσουν (π.χ. αλλαγή στην εμφάνιση και αντιμετώπιση από τους συνομηλίκους), και για τα όποιες αλλαγές ενδέχεται να παρατηρήσουν ως προς τις σχολικές τους δυνατότητες που σχετίζονται με τη νόσο (π.χ. κόπωση, δυσκολία αυτοσυγκέντρωσης). Επιπλέον, ο κύριος φροντιστής του παιδιού όταν έχει ανώτερο μορφωτικό επίπεδο, ενδεχομένως υποστηρίζει περισσότερο την κοινωνική και σχολική ένταξη του παιδιού, καθώς επίσης ενδεχομένως να είναι σε θέση να μπορεί να στηρίξει συναισθηματικά το παιδί του, κυρίως μέσω της συχνής και στενής επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας και της καλύτερης κατανόησης της νόσου και του θεραπευτικού προγραμματισμού. Η μητέρα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο ενδεχομένως να μπορεί να κατανοήσει πιο εύκολα και γρήγορα τα απαραίητα θέματα προληπτικής ιατρικής και ψυχικής υγείας, βοηθώντας το παιδί να κατανοήσει καλύτερα την ασθένειά του και την θεραπευτική αντιμετώπιση, και συμβάλλοντας με αυτό τον τρόπο θετικά στην εξέλιξη και ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα του παιδιού (Παπαδάτου, 1997).

Στην κλινική πράξη, αυτά τα αποτελέσματα μπορούν να αξιοποιηθούν με τη στοχοθέτηση των γονέων με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο, και την εφαρμογή

επιπλέον υποστηρικτικών μεθόδων όσον αφορά την κατανόηση της νόσου, της θεραπείας της, των παρενεργειών και των επιπτώσεων στο παιδί με καρκίνο.

Όσον αφορά την εργασία της μητέρας και του πατέρα κατά την περίοδο θεραπείας του παιδιού, βρέθηκε ότι μόνο η εργασία της μητέρας επιδρά, και μόνο για τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής. Συγκεκριμένα, τα παιδιά που η μητέρα τους εργαζόταν κατά την περίοδο θεραπείας του παιδιού τους, αναφέρουν ότι λειτουργούν καλύτερα ως προς τις σχολικές τους υποχρεώσεις και ως προς τις κοινωνικές τους σχέσεις με τους συνομηλίκους. Παρόμοια ευρήματα δεν βρέθηκαν για τον πατέρα, το οποίο ενδεχομένως οφείλεται στο γεγονός ότι οι κύριοι φροντιστές για όλα τα παιδιά ήταν οι μητέρες τους.

Σύμφωνα με τα μέχρι τώρα βιβλιογραφικά ευρήματα για τη συμβολή της παραμονής της μητέρας στο νοσοκομείο, όταν ο γονιός –κύριος φροντιστής- δε εργάζεται και είναι κοντά στο παιδί κατά την περίοδο της θεραπείας του, το παιδί νιώθει ασφάλεια από την παρουσία του γονιού με αποτέλεσμα να συνεργάζεται καλύτερα με τις ιατρικές οδηγίες και να είναι πιο λειτουργικό σε τομείς που σχετίζονται με τη νόσο. Επίσης, η παρουσία του γονιού συνοδεύεται από μειωμένες συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις σχετικές με την νοσηλεία του παιδιού (Ζουμπουλάκης και συν., 1976. Rossant, 1988). Η βελτίωση της λειτουργικότητας στους τομείς των κοινωνικών σχέσεων με τους συνομηλίκους αλλά και των σχολικών υποχρεώσεων των παιδιών με καρκίνο στην παρούσα έρευνα, ενδεχομένως να οφείλεται στο ότι όταν η μητέρα εργάζεται δεν έχει συνεχώς τον έλεγχο του παιδιού με αποτέλεσμα να μην γίνεται υπερπροστατευτική και το παιδί να έχει το χώρο και το χρόνο να συναναστραφεί και με άλλα άτομα και παιδιά στο νοσοκομείο αλλά και εκτός νοσοκομείου, καθώς και να λειτουργεί πιο ελεύθερα και με λιγότερη πίεση στις σχολικές του υποχρεώσεις. Έτσι, προωθείται η αυτονομία του παιδιού,

διευκολύνονται η κοινωνική του ένταξη, οι σχέσεις με τους συνομηλίκους και η σχολική απόδοση, καθώς επίσης το παιδί αντιλαμβάνεται ότι υπάρχει μια φυσιολογική συνέχεια στους κανονικούς ρυθμούς ζωής της οικογένειας. Η υπεροπροστασία με την οποία συχνά ο γονιός- κύριος φροντιστής- αντιμετωπίζει το παιδί που πάσχει από νεοπλασματική νόσο (κυρίως για να μειώσει τις πιθανότητες έκθεσης του παιδιού με ασθενές ανοσοποιητικό σύστημα σε περιβαλλοντικούς μολυσματικούς παράγοντες αλλά και άλλους πλείστους πιθανούς κινδύνους), οδηγεί σε εξάρτηση του παιδιού και εφήβου και μειώνει την ενεργό συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του, κάτι το οποίο είναι μπορεί να έχει σοβαρές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα (Παπαδάτου, 1997. Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1987).

Σχετικά με τη δημογραφική μεταβλητή του *μόνιμου τόπου κατοικίας* που δεν βρέθηκε να επιδρά στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, αναμέναμε ότι αυτή η μεταβλητή ενδεχομένως να επιδρά στις διαστάσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς σε παιδιά που μένουν μόνιμα σε κάποια επαρχιακή πόλη, οι δομές θεραπείας εκεί μπορεί να είναι ανεπαρκείς ή ανύπαρκτες με αποτέλεσμα να διανύουν μεγάλες αποστάσεις για να λάβουν τη θεραπευτική τους αγωγή. Επιπρόσθετα, η μεγάλη απόσταση από το μόνιμο τόπο κατοικίας της οικογένειας, δεν διευκολύνει την κοινωνική υποστήριξη της οικογένειας από ένα υποστηρικτικό οικογενειακό ή φιλικό δίκτυο, κάτι το οποίο μπορεί να επιδρά στην ποιότητα ζωής των ασθενών επειδή επιφέρει συναισθηματική αναστάτωση, αυξημένη απομόνωση και κατάθλιψη στα παιδιά αλλά και τους ίδιους τους γονείς (Χατήρα, 2000). Ωστόσο το γεγονός ότι δεν βρέθηκε ο μόνιμος τόπος κατοικίας να επιδρά στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών, ενδεχομένως να οφείλεται στο γεγονός ότι για την συγκεκριμένη κατηγορία παιδιατρικών ασθενών

υπάρχουν αρκετές υποστηρικτικές δομές για τους ασθενείς που προέρχονται από επαρχιακές πόλεις της χώρας, όπως ο σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο «Ελπίδα» καθως και ο σύλλογος γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια«Φλόγα», όπου παρέχουν υποστήριξη ιατρική, ψυχική και κοινωνική όχι μόνο στα νοσούντα παιδιά αλλά και στις οικογένειες των παιδιών και εφήβων με καρκίνο.

4.4. Συμφωνία της αναφερόμενης ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία στα παιδιά με καρκίνο και τη μητέρα τους

Η αναφερόμενη από τη μητέρα ποιότητα ζωής για το παιδί της που νοσεί, αναμενόταν να διαφέρει από εκείνη που αναφέρει το ίδιο το παιδί με καρκίνο. Η υπόθεση αυτή επιβεβαιώθηκε, καθώς βρέθηκε οτι η μητέρα τείνει να αναφέρει φτωχότερη ποιότητα ζωής απο το παιδί της όσον αφορά ορισμένες ειδικότερες διαστάσεις της ογκολογικής μονάδας (γνωστικά προβλήματα, εμφάνιση και συνολικό σκορ), ορισμένες απο τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής (συναισθηματική, σχολική και οργανική λειτουργικότητα, ψυχοκοινωνικό σκορ και συνολικο σκορ) και ορισμένες απο τις διαστάσεις της παρούσας λειτουργικότητας (συναισθηματικές διαταραχές και συνολικό σκορ).

Τα περισσότερα βιβλιογραφικά ευρήματα συμφωνούν με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, καθώς η πλειοψηφία των μελετών έχει δείξει μια τάση του γονέα-κύριου φροντιστή να υποτιμά την ποιότητα ζωής του παιδιού με καρκίνο (δηλαδή να αναφέρει φτωχότερη ποιότητα ζωής από ότι το ίδιο το παιδί) σε διάφορους τομείς όπως η συναισθηματική υγεία, η γενική ποιότητα ζωής κι η φυσική λειτουργικότητα (Chang & Yeh, 2005. Levi et al., 1999). Αυτή η τάση των γονέων παρατηρείται εξίσου για τα παιδιά και τους εφήβους, αν και υπάρχουν στοιχεία ότι είναι συχνότερη στους γονείς που έχουν μεγαλύτερα παιδιά, ειδικότερα στους τομείς της οργανικής,

κοινωνικής και σχολικής λειτουργικότητας (Chang & Yeh., 2005. Levi et al., 1999. Parsons et al., 1999. Sawyer et al., 1999. Theunissen et al., 1998). Επίσης, αρκετές έρευνες αναφέρουν ότι οι πιο ισχυρές συσχετίσεις εντοπίζονται σε πιο ορατά φαινόμενα και συμπεριφορές όπως στον τομέα της φυσικής υγείας και λειτουργικότητας (Chang & Yeh, 2005. Eiser & Morse, 2001-a), και τις λιγότερο ισχυρές συσχετίσεις να παρατηρούνται σε περισσότερο υποκειμενικούς τομείς όπως η κοινωνική και η συναισθηματική λειτουργικότητα (Eiser & Morse, 2001-a) όπου οι αναφορές των ίδιων των παιδιών σε αυτούς τους τομείς φαίνεται να είναι πολυτιμότερες (Russell et al, 2006). Παρόμοια ευρήματα αναφέρονται και στην παρούσα έρευνα καθώς οι μεγαλύτερες συσχετίσεις στις αναφορές μητέρας και παιδιού με καρκίνο βρέθηκαν σε περισσότερο εμφανείς συμπεριφορές και διαστάσεις, όπως η εμφάνιση, η ναυτία, η φυσική λειτουργικότητα και η κόπωση.

Ο βασικός φροντιστής-γονιός του παιδιού, συνήθως μπορεί να κάνει εύστοχες κρίσεις όταν αναφέρεται σε ζητήματα σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει η οικογένεια στην ποιότητα ζωής του παιδιού, στις σχέσεις με τους συγγενείς και τη σχολική πρόοδο του παιδιατρικού ασθενούς. Οι αναφορές του γονιού- κύριου φροντιστή γίνονται πιο δύσκολες σε ζητήματα που αφορούν την εμπειρία των συμπτωμάτων, τις σχέσεις με τους συνομηλίκους και τις μελλοντικές ανησυχίες των παιδιών με καρκίνο (Eiser, 1997).

Δεν είναι εύκολο να αποφανθούμε για το ποια από τις δυο αναφορές είναι πιο έγκυρη. Κάθε μια μπορεί να συνεισφέρει στη συνολική εικόνα της ποιότητας ζωής του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενούς (Sawyer et al., 1999). Ωστόσο η αναφορά του γονέα-βασικού φροντιστή είναι ιδιαίτερα χρήσιμη στην κλινική πράξη, κυρίως για τα πολύ μικρά σε ηλικία παιδιά και για την ανίχνευση παιδιών που αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες προσαρμογής στην ασθένεια. Εάν διασαφηνιστεί

ότι το παιδί έχει λιγότερες επιπτώσεις από την ασθένεια και τη θεραπεία της, από οσο νομίζει ο γονιός, τότε ενδεχομένως να μπορούν να αποτραπούν φαινόμενα υπερπροστασίας ή και να ληφθούν ορθότερες αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία της νόσου.

4.5. Η συσχέτιση της αναφοράς της μητέρας με τις διαστάσεις ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού με καρκίνο

Οι αναφορές του γονέα- βασικού φροντιστή είναι πολύτιμη πηγή πληροφοριών για την αξιολόγηση του αντίκτυπου της ασθένειας στο παιδί. Ο έλεγχος την υπόθεσης ότι η αναφορά της μητέρας για την ποιότητα ζωής του παιδιού της θα σχετίζεται με την αναφορά του ίδιου του παιδιού για την ποιότητα ζωής του, θα μας βοηθήσει να αξιοποιήσουμε στην κλινική πράξη τις αναφορές της μητέρας-κύριου φροντιστή, κυρίως μέσω για της πρόβλεψης της αναμενόμενης πορείας των γεγονότων κατά τη θεραπεία, της καλύτερης και εξατομικευμένης λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, καθώς και της εφαρμογή στοχευμένων υποστηρικτικών παρεμβάσεων (ιατρικών και ψυχολογικών).

Ελάχιστες είναι οι έρευνες οι οποίες έχουν καταδείξει τον προβλεπτικό ρόλο (στα πλαίσια μιας συγχρονικής έρευνας) κλινικών, δημογραφικών, ή άλλων μεταβλητών που αφορούν τις αναφορές ή ακόμα και τα χαρακτηριστικά του γονέα-κύριου φροντιστή, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών τόσο στον ελληνικό όσο και στον παγκόσμιο χώρο. Όσον αφορά την παρούσα έρευνα βρέθηκε ότι σημαντικός προβλεπτής για τις συνολικές διαστάσεις ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, είναι η αναφορά της μητέρας ως κύριου φροντιστή του παιδιού που νοσεί, αφού αυτή σχετίζεται

σημαντικά και θετικά με την αυταναφορά του ίδιου του παιδιού με καρκίνο. Με άλλα λόγια μπορούμε να βασιστούμε στην αναφορά της μητέρας, ώστε να κατανοήσουμε καλύτερα την τάση στην αναφορά του παιδιού με καρκίνο για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του, ακόμα και ελέγχοντας για το εάν στη σχέση αυτή παρεισφρύουν άλλες δημογραφικές/ κλινικές μεταβλητές ή η παρούσα λειτουργικότητα όπως αναφέρεται από το ίδιο το παιδί. Επιπλέον, η θετική συσχέτιση μας δείχνει ότι όσο καλύτερη ή χειρότερη ποιότητα ζωής τείνει να αναφέρει η μητέρα για το παιδί της, τόσο καλύτερη ή χειρότερη αντίστοιχα τείνει να είναι και αναφορά του παιδιού για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του.

Από τις μεταβλητές ελέγχου, η ηλικία, η εργασία της μητέρας, η διάγνωση και η παρούσα λειτουργικότητα βρέθηκαν να συσχετίζονται σημαντικά με την αναφερόμενη από τα παιδιά με καρκίνο ποιότητα ζωής. Η ηλικία ως σημαντικός προβλεπτής έχει σημειωθεί και από άλλες έρευνες (Yun et al., 2007). Η παρούσα λειτουργικότητα του παιδιού - η οποία φάνηκε ότι λειτουργεί προβλεπτικά όχι μόνο για τις διαστάσεις της ογκολογικής μονάδας αλλά και της γενικής ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών- δείχνει ότι η παρούσα κατάσταση του παιδιού (δηλαδή η συναισθηματική λειτουργικότητα και την κόπωση που αισθανόταν τη στιγμή της αυτοαναφοράς) συσχετίζεται με τις συνολικές αναφορές του παιδιού για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους.

Αν και οι απαντήσεις των παιδιών με του γονιού- κύριου φροντιστή μπορεί να διαφέρουν ως προς ορισμένες διαστάσεις ποιότητας ζωής, αρκετοί έχουν υποστηρίξει ότι η οπτική των γονέων είναι σημαντική και έγκυρη όσον αφορά την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία του παιδιού τους (Eiser & Jenney, 2007. Matza et al., 2004), κάτι το οποίο βρέθηκε και στη συγκεκριμένη έρευνα όπου οι αναφορές της μητέρας και του παιδιού φαίνεται ότι συσχετίζονται.

Τα συγκεκριμένα ευρήματα μπορούν να φανούν χρήσιμα ειδικά στην κλινική πράξη. Αν και συνήθως συνίσταται οι αναφορές της ποιότητας ζωής να δίνονται από τον ίδιο τον ασθενή όταν υπάρχει αυτή η δυνατότητα, είναι επίσης γνωστές και συνήθεις οι καταστάσεις όπου τα παιδιά είναι πολύ μικρά ή άρρωστα. Σε αυτές τις περιπτώσεις, είναι απαραίτητο να στηριχτούμε στις αναφορές των γονέων ή του κύριου φροντιστή του παιδιού. Η διάγνωση καρκίνου σε ένα παιδί συνδέεται πολύ συχνά με μια τέτοια περίπτωση, καθώς τα παιδιά με καρκίνο συχνά πολύ μικρά, πολύ άρρωστα ή δεν είναι σε θέση λόγω της ιατρικής και συναισθηματικής κατάστασής τους να δώσουν αυτοαναφορές για την ποιότητα ζωής τους. Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, οι μητέρες -ως κύριοι φροντιστές των παιδιών- τείνουν να αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα ζωής από τα παιδιά με καρκίνο, ως προς την ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία τους. Ωστόσο γνωρίζοντας τις αναφορές της μητέρας, μπορούμε να προβλέψουμε τις αντίστοιχες αναφορές του παιδιού με καρκίνο και το προς τα πού αυτές τείνουν, ανάλογα με τις αντίστοιχες τάσεις στις αναφορές της μητέρας.

4.6. Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Ένας μεγάλος περιορισμός της παρούσας έρευνας, είναι το σχετικά μικρό δείγμα, το οποίο εγείρει προβληματισμούς όσον αφορά τη γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων. Ωστόσο, δεδομένης της σπανιότητας τόσο του δείγματος όσο και της διαθέσιμης βιβλιογραφίας -ειδικά στον ελληνικό χώρο, όσον αφορά παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς που βρίσκονται στην φάση της ενεργής θεραπείας, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας αναμένεται να διαφωτίσουν το χώρο της παιδιατρικής ογκολογίας και να έχουν ιδιαίτερη χρησιμότητα στην κλινική πράξη, τόσο για τους ιατρούς και τις συνήθεις ιατρικές πρακτικές, όσο και για τους γονείς

και τα παιδιά που βρίσκονται υπο θεραπεία για την αντιμετώπιση του καρκίνου. Σε κάθε περίπτωση, τα αποτελέσματα της έρευνας θα πρέπει να θεωρηθούν ως ένας αρχικός οδηγός που παρέχει σημαντικά προκαταρκτικά στοιχεία, τα οποία χρήζουν περαιτέρω μελέτης και έρευνας στο χώρο της παιδιατρικής ψυχο-ογκολογίας.

Το περιορισμένο δείγμα και η συνακόλουθη επιθυμητή στατιστική ισχύς των αποτελεσμάτων, δεν κατέστησαν δυνατή την εξέταση όλων των τύπων αλλά και υποκατηγοριών κακοηθών νεοπλασιών της παιδιικής ηλικίας. Οι κατηγορίες των παιδιών με καρκίνο ήταν δύο -λευχαιμίες και συμπαγείς όγκοι- στις οποίες δε μελετήθηκαν ξεχωριστά οι υποκατηγορίες τους (π.χ. οξεία μυελογενής λευχαιμία/ οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, οστεοσαρκώματα/σαρκώματα μαλακών μορίων, κ.ά).

Επίσης, στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν υποκλίμακες από ένα όργανο μέτρησης ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία βασισμένο σε μια θεωρία. Η χρήση ενός οργάνου μέτρησης, δεν επέτρεψε τη σύγκριση με άλλες ψυχολογικές μεταβλητές ή άλλα όργανα μέτρησης, κάτι το οποίο θα βοηθούσε στην επιπρόσθετη εξασφάλιση της συγκλίνουσας και αποκλίνουσας εγκυρότητας της έρευνας.

Επιπλέον, έρευνες σε δείγματα παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών πραγματοποιούνται σε πολύ ιδιαίτερες συνθήκες όπως τα εξωτερικά ιατρεία ή οι κλινική του νοσκομείου, κάτι το οποίο μπορεί δυνητικά να επηρεάσει την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων. Για παράδειγμα, είναι σύνηθες τα άτομα που συμπληρώνουν ένα ερωτηματολόγιο στο χώρο των εξωτερικών ιατρείων να μην έχουν τον ίδιο χρόνο ή την ίδια ηρεμία και ησυχία για να δώσουν τις απαντήσεις τους, σε σχέση με γονείς και παιδιά που βρίσκονται στην κλινική. Ακόμα, άλλοι παράγοντες όπως η αναμονή ιατρικών αποτελεσμάτων ή η αναμονή για λήψη κάποιας σημαντικής απόφασης

σχετικά με την ιατρική κατάσταση του παιδιού μπορεί να επηρεάζουν αντίστοιχα τις αναφορές του γονέα και του παιδιού, και να έχουν αντίστοιχες επιπτώσεις στην αξιοπιστία και εγκυρότητα των αποτελεσμάτων της έρευνας. Σε κάθε περίπτωση, αυτοί οι παράγοντες προσπάθησαν να ελεγχθούν όσο το δυνατόν καλύτερα, με μια αρχική συνέντευξη με τον γονέα και το παιδί, συννενόηση με τους ιατρούς και εξασφάλιση ενός συγκεκριμένου χώρου όπου θα γινόταν η χορήγηση των ερωτηματολογίων με όσο το δυνατόν λιγότερες περιβαλλοντικές παρεμβολές και παρόμοιο τρόπο παρουσίασης των σκοπων της έρευνας και χορήγησης των εργαλείων μέτρησης.

Επιπρόσθετα, μια από τις συνήθεις δυσκολίες στη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς που βρίσκονται στη φάση της θεραπείας, είναι ότι τα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας, συχνά έχουν σημαντική διακύμανση ανάλογα με το εάν η ποιότητα ζωής έχει αξιολογηθεί στο χρόνο που χορηγείται η χημειοθεραπεία. Αυτό το φαινόμενο παρατηρείται συχνότερα στις πιο επιθετικές θεραπείες που χορηγούνται κατά κανόνα σε κύκλους θεραπειών, κάθε 2-4 εβδομάδες. Επιπλέον, συχνά σημειώνονται αλλαγές τα πρωτόκολλα θεραπείας, ή σημειώνονται επιπλοκές κατά την εφαρμογή μιας συγκεκριμένης θεραπείας τα οποία εν δυνάμει μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο.

Στην παρούσα έρευνά, χρησιμοποιήθηκαν 14 παιδιά τα οποία βρίσκονταν σε πρόσφατη αποθεραπεία, δηλαδή είχαν τελειώσει τον κύκλο των χημειοθεραπειών και προσέρχονταν στο νοσοκομείο σε μηνιαία βάση ως εξωτερικοί ασθενείς. Καθώς έχει βρεθεί ότι όσο τα παιδιά απομακρύνονται από την περίοδο θεραπείας, η ποιότητα ζωής τους βελτιώνεται (Landolt et al., 2006), οι αναφορές αυτών των παιδιών ενδεχομένως να θέτουν περιορισμούς στην αξιοπιστία και τη δυνατότητα γενίκευσης

των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, στην κατηγορία των συμπαγών όγκων χρησιμοποιήθηκαν και 5 άτομα με λέμφωμα ΝΗ. Αν και τα λεμφώματα θεωρούνται μια ξεχωριστή κατηγορία νεοπλασιών, ωστόσο συμπεριλήφθηκαν στην κατηγορία με τους συμπαγείς όγκους κυρίως λόγω της του σημείου εκδήλωσης στο θώρακα και το λαιμό, και της παρουσίας διόγκωσης.

Περιορισμός της έρευνας αποτελεί η συγχρονική φύση των δεδομένων και η μη αξιολόγηση της αλλαγής της ποιότητας ζωής στο παιδί με καρκίνο στο πέρασμα του χρόνου, όπως η σύγκριση της ποιότητα ζωής όσο το παιδί είναι σε θεραπεία, με δεδομένα μετά το πέρας της θεραπείας της νόσου.

Άλλοι περιορισμοί της παρούσας έρευνας μπορεί να επηρέασαν την εξωτερική εγκυρότητα. Για παράδειγμα, τα δεδομένα των γονέων συλλέχθηκαν μόνο από ένα γονιό -την μητέρα. Η συλλογή δεδομένων και από τους δυο γονείς είναι επιθυμητή, αλλά συχνά στην πράξη αποδεικνύεται δύσκολη. Οι μητέρες τείνουν να συμμετέχουν περισσότερο στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού και να είναι υπεύθυνες για τη φαρμακευτική αγωγή και τις θεραπευτικές αποφάσεις καθώς είναι εκείνες που συνήθως παραμένουν μαζί με το παιδί στο νοσοκομείο. Σε αντιδιαστολή, οι πατέρες είναι εκείνοι που συνήθως συνεχίζουν να εργάζονται και να διατηρούν μια φυσιολογική οικογενειακή ζωή και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Αν και τα ευρήματα της δεδομένης έρευνας -τα οποία έχουν συλλεχθέι αποκλειστικά από τις μητέρες των παιδιών που νοσούν- μπορεί να περιορίσουν τη γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων, ωστόσο αντανακλούν τις τυπικές πρακτικές κλινικής αξιολόγησης στον τομέα της παιδιατρικής ψυχο-ογκολογίας (Russell et al., 2005).

Επίσης, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των συμμετεχόντων δεν αξιολογήθηκε σε αυτή την έρευνα. Το οικονομικό επίπεδο των οικογενειών που συμμετείχαν καθώς και η εργασία των γονιών, μπορεί να είχε άμεσο αντίκτυπο σε

όλα τα μέλη της οικογένειας και κυρίως στην ποιότητα ζωής του παιδιού, κυρίως λόγω του προστιθέμενου βαθμού άγχους, τόσο λόγω των ιατρικών εξόδων που σχετίζονται με την κατάσταση του παιδιού που νοσεί όσο και άλλων παραγόντων όπως η απουσία τον γονιών από την εργασία τους. Όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορεί να περιορίζουν και το βαθμό γενικευσιμότητας των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας.

Επίσης, ο βασικός φροντιστής- μητέρα, είναι πιθανό να υποφέρει από ψυχολογικές διαταραχές, όπως μετατραυματική διαταραχή ή κατάθλιψη. Αυτές οι διαταραχές έχει βρεθεί ότι επηρεάζουν τις αναφορές για την ποιότητα ζωής του παιδιού που νοσεί (Fergusson et al., 1993; Najman et al., 2000, Renk et al., 2007). Μια μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να αξιολογήσει επιπλέον χαρακτηριστικά του γονιού ή των γονέων που συμπληρώνουν τα ερωτηματολόγια (π.χ. δημογραφικά χαρακτηριστικά, κατάθλιψη, χαρακτηριστικά προσωπικότητας) που ενδέχεται να έχουν μεσολαβητικό ή τροποποιητικό ρόλο στη σχέση της γονεικής αναφοράς για το παιδί και της αυτοαναφοράς του ίδιου του παιδιού.

Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να εξετάσουν περαιτέρω την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, εξετάζοντας επιπλέον τη σχέση μεταξύ χαρακτηριστικών των γονέων αλλά και των ίδιων των παιδιών που νοσούν, καθώς και τη σχέση των μεταξύ τους αναφορών και των μεσολαβητικών, τροποποιητικών ή προβλεπτικών παραγόντων που μπορεί να υπεισέρχονται σε αυτή τη σχέση.

Μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να εστιάσουν στη διαχρονική μελέτη που περιγράφει την αλλαγή της ποιότητας ζωής κατά τη διάρκεια του χρόνου, με δεδομένα παιδιών τόσο από τη φάση της θεραπείας όσο και τη φάση της πρόσφατης αποθεραπείας. Στην περαιτέρω εξέταση της ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία

των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, θα μπορούσε να μελετηθεί και ο αντίκτυπος του οικογενειακού περιβάλλοντος του παιδιού με καρκίνο, όπως ο συχνά αυξημένος φόβος για πιθανές μολύνσεις, η υπερπροστασία ή το συνακόλουθο αίσθημα κόπωσης των παιδιών και εφήβων με καρκίνο, που οδηγεί στην απομόνωση όλης της οικογένειας του παιδιατρικού ασθενούς. Θα ήταν χρήσιμο να ερευνήσουμε τρόπους που μπορούν να μειώσουν το αίσθημα μοναξιάς και απομόνωσης καθώς και της ανησυχίας-φόβου για τα μέλλον, που παρατηρείται στο περιβάλλον του παιδιού με νεοπλασματική νόσο. Πολύ χρήσιμη θα ήταν και η εξέταση της αναφοράς του πατέρα και των αδελφών, ή ακόμα και των επαγγελματιών υγείας για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία του παιδιού με καρκίνο, που θα βοηθούσε στην περαιτέρω ολοκληρωμένη εικόνα της ποιότητας ζωής που αφορά το παιδί με καρκίνο.

Επιπρόσθετα, μελλοντικά θα μπορούσε να κατασκευαστεί μια κλίμακα μέτρησης της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών στον ελληνικό χώρο, ή ακόμα να σταθμιστεί ένα εργαλείο μέτρησης στον ελληνικό πληθυσμό παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, κάτι που θα βοηθήσει σημαντικά στην προαγωγή της έρευνας στο χώρο της ψυχο-ογκολογίας στην Ελλάδα.

Όσο η γνώση μας για την ποιότητα ζωής στον παιδιατρικό καρκίνο προοδεύει, είναι σημαντικό να εστιάζουμε σε συγκεκριμένες υπο-ομάδες, καθώς παιδιατρικοί ογκολογικοί ασθενείς με διαφορετικές διαγνώσεις και διαφορετική θεραπεία έχουν διαφορετικά επίπεδα ζωής και παράγοντες που την καθορίζουν. Μελλοντικές έρευνες σε συγκεκριμένες διαγνωστικές υπο-ομάδες θα μπορούσαν να καθορίσουν καλύτερα την συνεισφορά συγκεκριμένων χημειοθεραπευτικών πρωτοκόλλων που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών.

Συνολικά, μελλοντικές έρευνες για παιδιά στη φάση της θεραπείας, θα πρέπει να συμπεριλάβουν μεγαλύτερα δείγματα και να μπορούν να συγκρίνουν την ποιότητα ζωής ανάμεσα στις διαφορετικές φάσεις θεραπείας ή στάδια της νόσου, και να είναι σε θέση να συμπεριλάβουν διαφορετικούς προβλεπτές για την ποιότητας ζωής των παιδιών που νοσούν. Αν και η ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών που βρίσκονται σε φάση θεραπείας έχει βελτιωθεί σημαντικά από ιατρικές πρακτικές όπως οι καθετήρες Hickman και οι αντιεμετικές αγωγές, πρέπει ακόμα να γίνουν επιπλέον έρευνες και εφαρμογές για να βελτιωθεί περαιτέρω η οργανική αλλά και ψυχολογική λειτουργικότητά τους. Παρόμοιες με την παρούσα έρευνες σε πληθυσμούς παιδιών που βρίσκονται σε θεραπεία για τη νόσο του καρκίνου, θα είναι ουσιαστικές για τον καθορισμό επιπλέον μεταβλητών- μεσολαβητικών, τροποποιητικών ακόμα και προβλεπτικών- που πέραν όλων των άλλων θα είναι σε θέση να προσδιορίσουν τα παιδιά υψηλού κινδύνου όσον αφορά την φτωχή ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία.

Σε συνδυασμό με πορίσματα μελλοντικών ερευνών, θα μπορούσε να συνταχθεί ένα πρωτόκολλο κατηγοριοποίησης των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών με βάση ορισμένες παραμέτρους, ώστε η ψυχολογική υποστήριξη και εκπαίδευση των παιδιών και του οικογενειακού περιβάλλοντος να είναι πιο αποτελεσματική. Σχετικά ευρήματα κρίνονται πολύτιμα στην κλινική πράξη, τόσο για την βιοψυχοκοινωνική θεώρηση της θεραπείας των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών, όσο και την ορθότερη ενημέρωση και κατεύθυνση των γονέων, των επαγγελματιών υγείας και των ίδιων των παιδιών με καρκίνο προς την επίτευξη μιας ικανοποιητικής ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία τους, και απώτερο σκοπό τη βέλτιστη προσαρμογή, καταπολέμηση και μακροπρόθεσμη ίαση του παιδιατρικού καρκίνου.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Allen, G., McGarth, J. (2001). *Acute and procedural pain in infants and children: Progress in Pain Research and Management.* IASP Press Seattle.

Allison, P.J.,Locker, D., Feines, J.S. (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Social Science of Medicine,* 45, 221-230.

Αναγνωστόπουλος, Φ., Παπαδάτου, Δ. (1986). *Ψυχολογική Προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*. Εκδ. «Φλόγα».

Armstrong, F. D., & Mulhern R. K. (1999). Acute lymphoblastic leukemia and brain tumors. Στο R. T. Brown (Eds.), *Cognitive aspects of chronic illness*, 47–77. New York, NY: Guilford.

Atkinson, A., Barsevick, A., Cella, D., Cimprich, B. (2000). NCCN Practice Guidelines for Cancer-Related Fatigue. *Oncology,* 11, 151-161.

Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, Μ. (2010). Πρώιμα συμπτώματα διάγνωσης και υποτροπής. Στο: *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του*. Τόμος Πρακτικών από το έβδομο σεμινάριο του Ογκολογικού Τμήματος Νοσοκομείου Παίδων Αγλαία Κυριακού, Αθήνα.

Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, Μ. (1999). *Η αντιμετώπιση των εμετών σε παιδιά που υποβάλλοναι σε αντινεοπλασματική αγωγή*. Διδακτορική διατριβή, Αθήνα.

Βασιλάτου- Κοσμίδη, Ε. (1990). *Ιοί και ογκογένεση*. Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, 37, 129.

Beral, V., Peterman, R., Barkelman, R., Jaffe, H. (1991). *Aids- associated non-Hodgin's lymphoma.* Lancet, 337, 805-809.

Berk, L.E. (2005). *Infants, Children, and Adolescents*. 5th Edition. Boston: Pearson/Allyn & Bacon.

Boglino, C.A., Inserra, S., Madafferi, A., Jenkner, A., Camassei, F.D., Boldrini, R., Donfrancesco, A. (2004). A Single-institution Wilm's tumor and localized neuroblastoma series. *Acta Paediatr,* 93, 74-77.

Brenner, H., Kaatsch, P., Burkhardt-Hammer, T., Harms, D.O., Schrappe, M., Michaelis, J. (2001). Long-term survival of children with leukemia by the end of the second millenium. *Cancer,* 92, 1977- 1983.

Buckley, J.D., Pendergrass, T.W., Buckley, C.M. (1998). Epidimiology of osteosarcoma and Ewing's sarcoma in childhood: a study of 305 cases by the Children's Cancer Group. *Cancer,* 83, 1440-1448.

Bullinger, M., Schmidt, S., Peterson, C., Ravens-Sieber, U. (2006). Quality of life-evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14(6), 343-355.

Burch, J.M., Massden, H.B. (1987). A classification scheme for childhood cancer. *Inf J Cancer,* 40, 620- 624.

Campbell,A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist,* 31, 117-124.

Cantril, H. (1966). *The pattern of human concerns*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Chang P.C., Yeh, C.H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psychooncology,* 14, 125-134.

Chiou, S.S., Jang, R.C., Liao, Y.M., Yang, P. (2010). Health-related quality of life and cognitive outcomes among child and adolescent survivors of leukemia. *Support Care Cancer,* 18, 1581-1587.

Clapp, M.J. (1976). Psychological Reactions of Children with Cancer. *Nurs. Clin. N. Amer,* 11, 73-82.

Coates, A., Abrahams, S., Kage, S.B. (1983). On the receiving and patient perception of the side effects of cancer chemptherapy. *European Journal of Cancer Clinical Oncology,* 13, 203-208.

Coppes, M.J., Haber, D.A., Grundy, P.E. (1994). Genetic events in the development of Wilms tumor. *New England Journal of Medicine,* 331, 586-590.

De Palma, A., Vicary, E., Palermo, I., D'Agata, R., Calogero, A.E. (2000). Effects of cancer and anti-neoplasmatic treatement on the human testicular function. *Journal of Endocrinology Investigation,* 23, 690-696.

Draper, G.J., Sanders, B.M., Brownbill, P.A., Hawkins, M.M. (1992). Patterns of risk of hereditary retinoblastoma and applications to genetic councelling. *British Journal of cancer,* 66, 211-219.

Drotar, D. (1997). Relating Parent and Families Functioning to the Psychological Adjustment of Children with Cronic Health Conditions: What have we learned? What do we need to know?*Journal of Pediatric Psychology,* 22 (2).

Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Scince Medicine,* 41, 1383-1394.

Eiser, C., Jenney, M. (2007) . Measuring quality of life. *Arch Dis Child*, 92, 348–350.

Eiser, C., Eiser, J.R., Stride, C. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes,* 3, 29.

Eiser, C., Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347–357.

Eiser, C., Morse, R. (2001b). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 5, 1–157.

Eiser, C. (1997).Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*, 77, 350-354.

Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness.* Springer.

Έρικ Εμανουέλ Σμιτ (2009). *Αγαπητέ Θεέ*. Εκδ. Όπερα, Αθήνα.

Fergusson, D. M., Lynskey, M. T., & Harwood, L. J. (1993). The effect of maternal depression on maternal ratings of child behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 245–269.

Freigenberg, L. (1985). *Psychological aspects of cancer and cancer care*. The Swedish Cancer Society. Stockholm. Sweden.

Ζουμπουλάκης, Δ., Βαλάσση-Αδάμ, Ε., Δαλεζίου, Σ., Τζουμάκα-Μπακούλα, Χ. (1976). Παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο. *Ιατρική*, 30, 113-121.

Green, M. (1998). *Pediatric diagnosis: Interpretation of symptoms and signs in children and adolescents*. 6th edition, Philadelphia: Sauders.

Grootenhuis, M. (1995). *Coping with Childhood Cancer.* Haworth Press Inc.

Guarnaccia, P.J. (1996). Anthropological perpevtives: The importance of culture in assessment of quality of life. In: Spilker, B. (ed). *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd ed. Lippincot-Raven, Philadelphia.

Guillon, M.A.M., Pierre, M.J., Brugiere, L., Marec-Berard, P., Pacquement, H.D., Schmitt, C., Guinebretiere, J.M., Tabone, M.D. (2011). Clinical characteristics and prognosis of osteosarcoma in young children: a retrospective series of 15 cases. *Cancer*, 11, 407.

Gurney, J.G., Young, J.L., Roffers, S.D., Smith, M.A., Bunin, G.R. (2005). *Soft Tissue Sarcomas*, National Cancer Institute.

Gurney, J., Bondy, M. (2006). Epidimiology of childhood cancer. Στο: Pizzo, P.A., Poplack, D.G. (eds). *Principles ans Practice of Pediatric Oncology.* (5th ed.). Philadelphia, PA: Lipincott, Williams & Wilkins, 1-14.

Hamidah, A., Wong, C.Y., Tamil, A.M., Zarina, L.A., Zulkifli, Z.S., Jamal, R. (2011). Health-Related Quality of Life (HRQL) Among Pediatric Leukemia Patients in Malaysia. *Pediatric Blood Cancer*, 57, 105-109.

Hatira, P., Kosmidis, H. (1990). *Psychological and Psychosomatic Changes in Patients with Cancer*. European Society of Psychology- Oncology and UICC Conferene. Hamburg. Germany.

Hatira, P., Kosmidis, H., Xenicakis, E ., Bouhoutsou, D., Varvoutsi, M. (1988). *The Life Style of Children with Leukemia. Meeting of International Society of Pediatrics Oncology.* Trondheim, Norway.

Hatira, P. (1985b). *Modification of Chemotherapy Induced Vomiting in Children with Cancer by Pharmacological and Psychological Approach. Proceedings of Chemotherapy.* Supp., 2 (4).

Hinds, P., Hochenberry- Eaton, M., Quargenti, A., May, M. (1999). Fatigue in 7-12 year-old patients with cancer from the staff perspective: an exploratory study. *Oncology Nursing Forum,* 26(1), 37-45.

Hochenberry- Eaton, M., Hinds, P., Brace O'Neil, J., Alcoser, P. (1999). Developing a conceptual model for fatigue in children . *European Journal of Oncology Nursing,* 3(1), 5-11.

Institute of Medicine. (2006). *From cancer patient to cancer survivor. Lost in translation*. Washington, DC: The National Academies.

International Agency for Research on Cancer. (2004). *Registering childhood cancers.* The Lancet, 364(11).

Ivan, T.M., Glazer, J.P. (1994). Quality of life in pediatric psychiatry. *Child and Adlescent Psychiatric Clinics of North America,* 3, 599- 611.

Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Murray, T., Xu, J., Thum, M.J. (2007). Cancer Statistics 2007. *Cancer J Clin,* 57 (1), 43-66.

Kadar, A.A., Hearst, M.J., Collins, M.H., Mangano, F.T., Samy, R. (2010). Ewing's Sarcoma of the Petrous Temporal Bone: Case Report and Literature Review. *Skull Base,* 20, 213-217.

Kaplan, R.M., Bush, J.W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *HealthPsychology,* 1, 61-80.

Karian, V.E., Jankowski, S.M., Beal, J.A. (1998). Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing,* 15(3), 153-162.

Kellerman, J. (1980a). *Psychological Aspects of Childhood Cancer*. Charles C. Thomas. Publ. N.Y.

Kinlen, L.J. (1993). Can paternal preconceptional radiation account for the increase of leukaemia and non-Hodgin's lymphoma in Seascale. *BMJ*. 306, 1718-1721.

Kopel, S.J., Eiser, C., Cool, P., Grimer, R.J., Carter, S.R. (1998). Brief report of body image in survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology,* 23 (2), 141-147.

Landolt, M., Vollrath, M., Niggli, F., Gnehm, H., Sennhauser, F.(2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(63).

Lee, E. S., Lockez, J., Nalesnik, M. (1995). The association of Epstein-Barr virus with smooth muscle tumors occuring after organ transplantation. *New England Journal of Medicine*, 332, 19-25.

Leiper, A.D., Grant, D.B., Chessels, J.M. (1986). Gonadal function after testicular radiation for acute lymphoblastic leukaemia. *Arch Dis Child*, 61, 53-56.

Levi RB, Drotar D. (1999). Health-related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *Int J Cancer*, 12, 58-64.

Linos, A. (1994). *Epidimiology of Childhood Malignancis*. International Society of Pediatric Oncology. Supplement of Athens Meeting.

Mani, H. & Jaffe, E.S. (2009). Hodgin Lymphoma: An update on its biology with newer insights into classification. *Clin Lymphoma Myeloma*, 9(3), 206–216.

Matson, A. (1972). Long–term physical illness in childhood: a challenge to phychological adaptations. *Pediatrics*, 50, 801.

Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K., Leidy, N.K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7, 79–92.

McGrath, P.A. (1990). *Pain in children : Nature, assessment, and treatement.* New York: Guilford Press.

Meeske, K.A., Patel, S.K., Palmer, S.N., Nelson, M.B., Parow, A.M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *PediatricBlood and Cancer*, 49, 298-305.

Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου. (1993). Στο: *Κεφ. 4. Ηθικά Νικομάχεια Α*, 31-39 & 51. Κάκτος. Αριστοτέλης. Άπαντα, Αθήνα.

Michalski, A., Radley- Smith, R., Crawford, D. (1990). Non-Hodgin's lymphoma in a cardiac transplant patient- Successful management without chemotherapy. *Medical Pediatric Oncology*, 18, 503-509.

Mirabello, L., Troisi, R.J., Savage, S.A. (2009). International osteosarcoma incidence patterns in children and adolescents, middle ages and elderly persons. *International Journal of Cancer*, 125(1), 229-234.

Mock, V. (2001). Fatigue management. Evidence and Guidelines for Practice. *Cancer*, 92(6), 1699-1707.

Montazeri, A., Milroy, R., Hole, D., McEwen, J., Gillis, C.R. (2003). How quality of life data cintribute to our understanding of cancer patients experiences? A study of patients with lung cancer. *Quality of Life Research*, 12, 157-166.

Montazeri, A. (2009). Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 102.

Moore, K.A., Vandivere, S., Redd, Z. (2006). A sociodemographic risk index. *Social Indicators Research*, 75, 45-81.

Morrow, G.R. (1984). Prevalence, etiology and treatment of chemptherapy induced anticipatory nausea and vomiting. In: *The Proceedings of the 4th national conference on human values and cancer*. American Cancer Society, 48-55.

Μοσχοβή, Μ. (1994). *Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας*. Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Μπάκα, Μ. (2008). Γενικά περί κακοηθειών στα παιδιά. Στο: *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του*. (επιμ. Ελένη Βασιλάτου-Κοσμίδη), β'εκδοση, Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαία Κυριακού, Αθήνα 2008.

Mueller, B.U., Pizzo, P.A. (1995). Cancer in children with primary or secondary immunodeficiencies. *J Pediatr*, 126, 1-10.

Muldoon, M.F., Barger, S.D., Flory, J.D., Manuck, S.B. (1998). What are quality of life measurements measuring? *Br Med J*, 316, 542-545.

Najman, J. M., WIlliams, G. M., Nikles, J., Spence, S., Bor, W., O'Callaghan, M., Le Brocque, R., & Andersen, M. J. (2000). Mothers' mental illness and child behavior problems: Cause-effect association or observation bias? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 592–602.

Νάκου, Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18 (3), 254- 266.

Narod, S.A., Stiller, C., Lenoir, G.M. (1991). An estimate of heritable fraction of childhood cancer. *British Journal of Cancer*, 63, 993-998.

Noll, R.B., MacLean, W.E., Whitt, J.J.K., Kaleita, J.A., Waskervitz, M.J., Nofi, M. (1967). Families in Grief: the questions of casework interventrion. *Soc.W*, 12:40.

Oeffinger, K.C., Hudson, M.M. (2004). Long-term complications following childhood and adolescent cancer: foundations for providing risk-based health care for survivors. *Cancer J Clin*, 54 (4), 208-236.

Ogilvy-Stuart, A.L., Dark, D.J., Wallace, W.H., Gibson, B.E., Stevens, R.F., Shalet, S.M. (1992). Endocrine deficit after fractional totaly body irradation. *Arch Dis Child*, 67, 1107-1110.

Ognjanovic, S., Linabery, A.M., Charbonneau, B., Ross, J.A. (2009). Trends in Childhood Rhabdomyosarcoma Incidence and Survival in the United States (1975-2005). *Cancer,* 115(18), 4218-4226.

Olsen, J.H., Nielsen, A., Schulgen, G. (1993). Residence near high voltage facilities and risk of cancer in children. *BMJ*. 307, 891-895.

Παπαδάτου, Δ. (1997). Η χρόνια αρρώστια και η προσαρμογή της οικογένειας. Στο: Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ), *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, 215- 219, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Parkin, D.M., Stiller, C.A., Draper, G.J., Bieber, C.A. (1988). The international incidence of childhood cancer. *Inf J Cancer,* 42, 511-520.

Parsons, S.K., Barlow, S.E., Levy, S.L. (1999). Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? *International Journal of Cancer,* 12:46-51.

Patrick, D.L., Chiang, Y.P. (2000). Measurement of health outcomes in treatement effectiveness evaluation: conceptual and methodological challenges. *Medical Care,* 38, 1114- 1125.

Penn, A., Shortman, R.I., Lowis, S.P., Stevens, M. C.G., Hunt, L.P., McCarter, R.J., Curran, A.L., Sharples, P.M. (2010). Child-Related Determinands of Health-Related Quality of Life in Children With Brain Tumours 1 Year After Diagnosis. *Pediatric Blood Cancer,* 55, 1377-1385.

Plowman, P.N., Pinkerton, C.R. (1993). *Pediatric Oncology, Clinical Practice and Controversies*. Chapman and Hall Medical. N.Y.

Portenoy, R.K., Itri, L.M. (1999). Cancer-Related Fatigue: Guidelines for Evaluation and Management. *Oncologist,* 4(1), 1-10.
Rapkin, B.D., Schwartz, C.E. (2004). Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: Implications of findings from studies of response shift. *Health and Quality of Life Outcomes,* 2, 14.

Renk, K., Oliveros, A., Roddenberry, A., Klein, J., Sieger, K., Roberts, R., Phares, V. (2007). The relationship of maternal and paternal psychological symptoms and ratings of adolescent functioning. *Journal of Adolescence,* 30, 467-485.

Ries, L., Eisner, M.P., Kosary, C.L. (2002). *Cancer Statistics Review, 1973-1999*. National Cancer Institute.

Rivkees, S.A., Crawford, J.D. (1988). The relationship of gonadal activity and chemotherapy-induced ginadal damage. *JAMA,* 259, 2123-2125.

Roddenberry, A., Renk, K. (2007). Quality of Life in Pediatric Cancer Patients: The Relationsip Among Parents' Characteristics, Children's Characteristics, and Informant Corcordance. *Journal of Child and Family Studies,* Springer Science and Business Media, LLC.

Rossant, L. (1988). *Η νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο*. Μετάφραση: Β.Π. Χριστοπούλου. Αθήνα: Χατζηνικολής.

Russell, K.M.W., Hudson, M., Long, A., Phipps, S. (2006). *Cancer,* 106 (10).

Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ., Υφαντόπουλος, Γ. (2001). Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής,* 18(3), 230-238.

Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M.A. (1999). Comparison of parent and adolescent reports describing the health related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer,* 12(Suppl), 39–45.

Schwartz, L.A., Kazak, A.E., Mougianis, I. (2009). Cancer. In: *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence,* Edited by: O'Donohue W, Tolle L. New York: Springer:197-217.

Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., Kosmidis, H. (2009). Quality of life in adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Nurs,* 24(5), 415-422.

Sherman, S.A., Eisen, S., Burwinkle, T.M., Varni, J.W. (2006). The PedsQL Present Functioning Visual Analogue Scales: preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes,* 4, 75.

Sklar, C.A., Mertens, A.C., Walter, A. (2000). Changes in body mass index and prevalence of overweight in survivors of childhood acute lemphoblastic leukemia: role of cranial irridation. *Medical Pediatric Oncology,* 35 (2), 91-95.

Speechley, K.N., Barrera, M., Shaw, A.K., Morrison, H.I., Maunsell, E. (2006). Health related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology,* 24(16), 2536-2543.

Spieth, L.E., Harris, C.V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology,* 21, 175–193.

Spinetta, P.D. (1993). *Educational issues for children with cancer.* Bethesda, MD: The Candlelighter's Childhood Cancer Foundation.

Stevens, W., Thomas, D.C., Lyon, J.L. (1990). Leukemia in Utah and radioactive fallout from the Nevada test site. A case control study. *JAMA*,264, 585-591.

Stiller, C.A., Mc Kinney, P.A., Bunch, K.J., Bailey, C.C., Lewis, I.J. (1991). Childhood cancer and ethnic group in Britain : a United Kingdom Children's Cancer Study Group (UKCCSG). *British Journal of Cancer,* 64, 543-548.

Stone, P., Richards, M., Hern, A., Hardy, J. (2000). A study to investigate the prevalence, severity and correlates of fatigue among patients with cancer in comparison aith a control group of volunteers without cancer. *Ann Oncol,* 11, 561-567.

Sung, L., Klaassen, R.J., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., Dzolganovski, B., Almeida, R., Klaasen, A. (2009). Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer,* 100, 82-88.

Sung, L., Yanofsky, R., Klaassen, R.J., Dix, D., Protchard, S., Winick, N., Alexander, S., Klaasen, A. (2011). Qulaity of life during active treatement for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *International Journal of Cancer,* 128, 1213-1220.

Theunissen, N.C.M., Vogels, T.G.C., Koopman, H.M. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in healthrelated quality of life research. *Quality of Life Research,* 7, 387-397.

Trask, P.C., Hsu, M.A., McQuellon, R. (2009). Other Paradigms: helath-related quality of life as a measure in cancer treatements: its importance and relevance. *Cancer,* 15, 435-440.

Τσιάντης, Ι. (1991). *Ψυχική Υγεία του παιδιού και της οικογένειας*. Εκδ Καστανιώτη, Αθήνα.

Τσιάντης, Ι., Μανωλόπουλος, Σ. (1987). *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής*. Ά τόμος, Εκδ Καστανιώτη, Αθήνα

Twycross, A., Moriaty, A., Betts, T. (1998). *Pediatric pain management a multi-disciplinary approach*. Radcliffe Medical Press.

Yun, Y.H., Kim, S.H., Lee, K.M., Park, S.M., Kim, Y.M. (2007). Age, sex, and comorbidities were considered in comparing refernce data for health-related quality of life in the general and cancer populations. *Journal of Clinical Epidimiology,* 60, 1164-1175.

Yoshimoto, Y. (1990). *Cancer risk among chilrden of atomic bomb survivors. A review of RERF epidimiologic studies*. Phd JAMA , 264, 596- 600.

U.S. Cancer Statistics Working Group. (2004). *United States Cancer statistics: 2001 incidence and mortality.* Atlanta, GA: Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute.

Υφαντόπουλος, Γ., Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής,* 18(3), 218-229.

Vannata, K., Garstein, M.A., Short, A., Noll, R.B. (1998). A Controlled Study of Peer Relationships of children Surviving Brain Tumors: Teacher, Peer, and Self Rating. *Journal of Pediatric Psychology,* 23 (5).

Varni, J.W., Katz, E.R., Seid, M., Quiggins, D.J.L., Friedman-Bender, A., Castro, C.M. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL), I: instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine,* 21, 179-204.

Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A. (1999). The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medicine Care,* 37, 126-139.

Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S. (2001). The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medicine Care,* 39, 800-812.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale and cancer module. *Cancer,* 94, 2090-106.

Wallace, W.H., Shalet, S.M., Crowne, E.C., Morris-Jones, P.H., Gattamaneni, H.R. (1989). Ovarian failure following abdominal irradation in childhood: natural history and prognosis. *Clinical Oncology,* 1, 75-79.

Waters, E.A., Arora, N.K., Klein, W.M.P., Han, P.K.J. (2010). Perceived risk, trust and health-related quality of life among cancer survivors. *Ann Behav Med,* 39(1), 91-97.

Weinblatt, M.E. (1998). Leukaemia. In: Friedman, S., Fisher, M., Schonberg, S., Alderman, E. (Eds). *Comprehensive Adolescent health Care* (2nd ed.). St Louis, Mosby: 414-424.

Worch, J., Matthay, K.K., Neuhaus, J., Goldsby, R., DuBois, G. (2010). Osteosarcoma in children 5 Years of Age or Younger at Initial Diagnosis. *Pediatric Blood Cancer,* 55(2), 285-289.

World Health Organization. (1948). *Constitution of the World Health Organization basic document.* Geneva: World Health Organization.

World Health Organization-Euro. (1985). *Targets for health for all.* WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.

WHOQOL GROUP. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Social Science of Medicine,* 41, 1403- 1409.

Wu, E., Robison, L.L., Jenney, M.E.M., Rockwood, T.H., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R.L., Bhatia, S. (2007). Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the Minneapolis-Manchester quality of life adolescent questionnaire. *Pediatric Blood and Cancer,* 48, 678-686.

Χατήρα, Π. (2000). *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα.* Εκδ. «Ζήτα», Αθήνα.

Χατήρα, Π. (1986). Η γνώση της αρρώστιας και οι πηγές πληροφόρησής της. Στο: Παπαδάτου , Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. : *Ψυχολογική Προσέγγιση ατόμων με Καρκίνο*. Εκδ. Ζερμπίνης, Αθήνα.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ