

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ



ΘΕΜΑ: «Η ποιότητα ζωής στα παιδιά και στους εφήβους με καρκίνο.»

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ της

Μαριαλένας Πλακίδα

ΑΜ: 2584

Επιβλέπων καθηγήτρια

κ. Χατήρα Καλλιόπη

Ρέθυμνο, 2016

Περίληψη

Παρόλο που ο καρκίνος εμφανίζεται αρκετά σπάνια στα παιδιά και τους εφήβους, κατά πολύ σπανιότερα από ότι εμφανίζεται στους ενήλικες, παραμένει η δεύτερη συχνότερη αιτία θανάτου για τα παιδιά παγκοσμίως. Παράλληλα όμως αυξάνει σταθερά και σημαντικά το ποσοστό επιβίωσης των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο, ειδικά στις χώρες του Δυτικού κόσμου. Όσο αυξάνει η επιβιωσιμότητα, τόσο αυξάνει και η σημασία μελέτης της ποιότητας της ζωής των παιδιών αυτών τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, όσο και μετά από αυτή. Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας αυτής εξετάζεται η επιδημιολογία του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία και οι παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν την εμφάνιση καρκίνου στα παιδιά και τους εφήβους. Στο δεύτερο κεφάλαιο, αναλύεται η έννοια της ποιότητας ζωής τόσο στην υγεία όσο και την ασθένεια, καθώς επίσης πιο συγκεκριμένα η έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Έπειτα συζητάται ο ρόλος του πλαισίου στην ανάπτυξη του παιδιού και την παιδιατρική ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Στη συνέχεια αναφέρονται ζητήματα σχετικά με τη μέτρηση της ΠΖ, όπως η νεότερη ηλικία στην οποία τα παιδιά μπορούν να μιλήσουν για την ποιότητα ζωής τους, η κατάλληλη μορφή και σχεδιασμός εργαλείων που προορίζονται για τη μέτρηση της ΠΖ ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, η δημιουργία πολλαπλών μορφών του ίδιου εργαλείου για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες, η αποφυγή των στερεοτυπικών απαντήσεων από τα παιδιά και τέλος επιλεγμένα γενικά και ειδικά σχεδιασμένα για τον καρκίνο εργαλεία μέτρησης της ΠΖ για χρήση με παιδιατρικούς πληθυσμούς. Στο τρίτο κεφάλαιο της εργασίας γίνεται συγκεκριμένα αναφορά για την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο και οι παράγοντες που έχει βρεθεί πως σχετίζονται με αυτή, όπως η συμπεριφορική προσαρμογή, η κατάθλιψη, η διαταραχή μετατραυματικού άγχους, η εικόνα του σώματος, η αυτοεκτίμηση και οι στρατηγικές που υιοθετούν τα παιδιά για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση της υγείας τους. Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο αναλύονται διαφορές και συγκρίσεις που αφορούν στην ΠΖ των παιδιών και εφήβων με καρκίνο όπως οι διαφορές στην αξιολόγηση από τη μεριά του ασθενούς και από τη μεριά των γονέων του, η σύγκριση των εργαλείων που μετρούν την ΠΖ και των παραγόντων που μετράνε, και η σύγκριση της ΠΖ των ασθενών που βρίσκονται εντός και εκτός θεραπείας.

Περιεχόμενα

| | |
|--|----|
| <u>Εισαγωγή</u> | 5 |
| <u>Κεφάλαιο 1. Ο καρκίνος στην παιδική και εφηβική ηλικία</u> | 6 |
| <u>1.1 Επιδημιολογία του καρκίνου στα παιδιά και τους εφήβους</u> | 6 |
| <u>1.3 Παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν την εμφάνιση καρκίνου στα παιδιά και τους εφήβους</u> | 13 |
| <u>Κεφάλαιο 2. Η ποιότητα ζωής ασθενών και υγιών παιδιών και εφήβων</u> | 17 |
| <u>2.1 Η ποιότητα ζωής (ΠΖ)</u> | 17 |
| <u>2.2 Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL)</u> | 20 |
| <u>2.2.1 Καθορισμός Παιδιατρικής ποιότητας ζωής</u> | 20 |
| <u>2.2.2 Ο κεντρικό ρόλος του πλαισίου στην ανάπτυξη του παιδιού και την παιδιατρική HRQoL</u> | 21 |
| <u>2.3 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής</u> | 23 |
| <u>2.3.1 Η νεότερη ηλικία στην οποία τα παιδιά μπορούν να μιλήσουν για την ποιότητα ζωής τους</u> | 23 |
| <u>2.3.2 Κατάλληλη μορφή και σχεδιασμός των εργαλείων για την ηλικία του παιδιού</u> | 25 |
| <u>2.3.3 Δημιουργία πολλαπλών μορφών του ίδιου εργαλείου για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες</u> | 27 |
| <u>2.3.4 Αποφυγή στερεοτυπικών απαντήσεων</u> | 29 |
| <u>2.3.5 Επιλεγμένα Γενικά και Ειδικά Σχεδιασμένα για την Πάθηση Εργαλεία Μέτρησης της HRQoL για Χρήση σε Παιδιατρικούς Πληθυσμούς</u> | 30 |
| <u>Κεφάλαιο 3. Η ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο</u> | 32 |
| <u>3.1 Η ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με καρκίνο</u> | 32 |
| <u>3.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο</u> | 36 |
| <u>3.2.1 Συμπεριφορά και προσαρμογή</u> | 36 |
| <u>3.2.2 Κατάθλιψη</u> | 37 |
| <u>3.2.3 Άγχος και διαταραχή μετατραυματικού στρες</u> | 39 |
| <u>3.2.4 Εικόνα του σώματος</u> | 41 |

| | |
|--|----|
| 3.2.5 Αυτοεκτίμηση..... | 43 |
| 3.2.6 Στρατηγικές αντιμετώπισης..... | 43 |
| <u>Κεφάλαιο 4. Διαφορές και συγκρίσεις για την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο</u> | 46 |
| 4.1 Διαφορές αξιολόγησης ΠΖ από την πλευρά του ασθενούς και από την πλευρά των γονέων | 46 |
| 4.1.1 Το δίλημμα της μεσολάβησης του γονέα | 46 |
| 4.2 Σύγκριση της ΠΖ ανάλογα με τα εργαλεία μέτρησης και τους παράγοντες ΠΖ που μετράνε | 50 |
| 4.2.1 The Play Performance Scale for Children (Η κλίμακα απόδοσης στο παιχνίδι για παιδιά - PPSC)..... | 50 |
| 4.2.2 The Quality of Well-Being Scale (Η Κλίμακα της Ποιότητας της Ευημερίας - QWBS)..... | 52 |
| 4.2.3 The Pediatric Oncology Quality of Life Scale (Η ογκολογική παιδιατρική κλίμακα για την ποιότητα ζωής - POQLS)..... | 52 |
| 4.2.4 The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (Η παιδιατρική κλίμακα για την ποιότητα ζωής κατά την πάθηση από καρκίνο - PCQL)..... | 54 |
| 4.2.5 Το PEDQOL..... | 55 |
| 4.3 Σύγκριση ΠΖ των ασθενών που βρίσκονται εντός και εκτός θεραπείας..... | 57 |
| <u>Συμπέρασμα</u> | 61 |
| <u>Βιβλιογραφία</u> | 63 |

Εισαγωγή

Ο καρκίνος στα παιδιά και τους εφήβους είναι σπάνια αλλά δυνητικά θανατηφόρα ασθένεια. Οι σημαντικές βελτιώσεις που έχουν σημειωθεί τις τελευταίες δεκαετίες έγιναν δυνατές μόνο μέσω επιθετικών θεραπευτικών πρωτοκόλλων. Η επιτυχία των θεραπειών είναι όλο και αυξανόμενη, όπως αποδεικνύεται από τα αυξανόμενα ποσοστά επιβίωσης των ασθενών. Έχουμε φτάσει λοιπόν σε ένα στάδιο που μπορούμε να εξετάσουμε εκτός από την ίδια την επιβίωση, και την ποιότητα της.

Υπάρχουν πολλοί λόγοι για την εξέταση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο. Παρόλο που οι ενήλικοι μπορεί να αποδέχονται ότι οι σωματικές παρενέργειες της θεραπείας είναι προσωρινές και ότι στόχος είναι η αποθεραπεία, τα παιδιά βιώνουν διαφορετικά τη δυσφορία της χημειοθεραπείας και των διάφορων επώδυνων ιατρικών επεμβάσεων που μπορεί να χρειαστεί να γίνουν. Είναι πιθανό πως δε μπορούν να επικεντρώσουν με την ίδια επιτυχία στο μακροχρόνιο στόχο της θεραπείας και να μην καταλαβαίνουν το λόγο που είναι άρρωστα και πρέπει να κάνουν αυτές τις θεραπείες. Έτσι, είναι σημαντικό να ζυγίζεται η ποσότητα και η ποιότητα της επιβίωσης από την πλευρά του παιδιού. Είναι επίσης σημαντικό να αναγνωρίζεται η υποκειμενική φύση της ΠΖ. Η ΠΖ του κάθε ατόμου ορίζεται από τα ενδιαφέροντα του, τις εμπειρίες του, τους στόχους και τις φιλοδοξίες του. Επίσης, αλλάζει με το χρόνο στις διαφορετικές ηλικίες και φάσεις της ζωής. Είναι σημαντικό κατά τη μέτρηση της ΠΖ να μη γίνεται η υπόθεση ότι απλά μετρήσιμα μεγέθη (όπως οι απουσίες από το σχολείο) αποτελούν καλή εναλλακτική για τον ορισμό της ΠΖ.

Στην εργασία αυτή συζητούνται τα θέματα που αφορούν στην ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο. Πέραν από την επιδημιολογία της πάθησης, αναλύεται η έννοια της ποιότητας ζωής, καθώς και πιο συγκεκριμένα της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Αναφέρονται διάφοροι παράμετροι οι οποίοι επηρεάζουν την ΠΖ στους ασθενείς από ψυχολογικής άποψης, όπως η κατάθλιψη, η εικόνα του σώματος και η αυτοεκτίμηση. Περαιτέρω, περιγράφεται συγκεκριμένα η ΠΖ των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο, το πως μετράται, και το πως διαφέρει ανάλογα με διάφορους σχετικούς παράγοντες, όπως το αν

γίνεται αυτοαναφορά ή αν απαντούν οι γονείς αντί για τα παιδιά, το εργαλείο μέτρησης και το αν τα παιδιά βρίσκονται εντός ή εκτός θεραπείας.

Κεφάλαιο 1. Ο καρκίνος στην παιδική και εφηβική ηλικία

1.1 Επιδημιολογία του καρκίνου στα παιδιά και τους εφήβους

Αρκετές μελέτες στις βιομηχανικές χώρες έχουν υπολογίσει ότι ο επιπολασμός του καρκίνου πριν από την ηλικία των 15 έχει αυξηθεί κατά τις τελευταίες δεκαετίες του 20ου αιώνα και στις αρχές της τρέχουσας χιλιετίας. Αυτό έχει αποδειχθεί, μεταξύ άλλων, από τα αποτελέσματα του προγράμματος: Επιτήρηση, Επιδημιολογία και Τελικά Αποτελέσματα (SEER) στις ΗΠΑ και από μια μεγάλη ευρωπαϊκή πολυκεντρική μελέτη που συντονίζεται από το Διεθνές Κέντρο Έρευνας για τον Καρκίνο. Στην Ευρώπη, τα ποσοστά έχουν αυξηθεί κατά 1-2% ετησίως, η αύξηση αφορά τα περισσότερα είδη καρκίνου και συμπεριλαμβάνει επίσης τους εφήβους (ηλικίας 15-19). Το εύρημα δύσκολα μπορεί να αποδοθεί στη βελτίωση των διαγνωστικών μεθόδων, των οποίων η ποιότητα - στις χώρες όπου η αύξηση έχει παρατηρηθεί - ήταν υψηλή και αρκετά σταθερή εδώ και περισσότερο από ένα τέταρτο του αιώνα. Στις περισσότερες μελέτες, και ιδιαίτερα στην μεγάλη μελέτη IARC οι συμβατικοί δείκτες ποιότητας εγγραφής αναφέρθηκε ότι ήταν σταθεροί κατά την εξεταζόμενη περίοδο. Πράγματι, δεδομένης της σπανιότητας του καρκίνου της παιδικής ηλικίας (στον δυτικό κόσμο, ένα παιδί στα 500 αναπτύσσει καρκίνο πριν την ηλικία των 15), μπορεί να προκύψει ερευνητική προκατάληψη από την απώλεια λίγων περιπτώσεων κατά τα πρώτα χρόνια δραστηριότητας των μητρώων καρκίνου (Kaatsch, 2010).

Ωστόσο, η επαναληψιμότητα των ευρημάτων μεταξύ των εκτιμήσεων από ανεξάρτητες μελέτες σε διαφορετικούς πληθυσμούς δείχνει ότι τα στοιχεία για την αύξηση είναι αρκετά ισχυρά ώστε να προκαλούν ανησυχία. Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχουν αναφορές για χρονικές τάσεις από τα μητρώα του καρκίνου της παιδικής ηλικίας στις αναπτυσσόμενες χώρες. Η αύξηση δύσκολα μπορεί να αποδοθεί σε οτιδήποτε άλλο εκτός από περιβαλλοντικούς παράγοντες, με την ευρύτερη έννοια του όρου. Έχει προταθεί ότι οι λοιμώξεις ή / και οι ανοσολογικές μεταβολές έχουν ρόλο στην αύξηση της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας, το

οποίο είναι λιγότερο πιθανό για συμπαγείς καρκίνους. Υπάρχει και άλλο επιδημιολογικό χαρακτηριστικό της παιδικής οξείας λεμφοειδούς λευχαιμίας (ΟΛΛ), η οποία φαίνεται να επηρεάζεται τόσο από γενετικούς όσο και περιβαλλοντικούς καθοριστικούς παράγοντες: η συχνότερη ηλικία εμφάνισης (κορυφή) της πάθησης είναι στα παιδιά 2-3 ετών (Fragkandrea, Nixon&Panagoroulou, 2013). Η κορυφή περιγράφεται στα στοιχεία θνησιμότητας στο Ηνωμένο Βασίλειο πριν από μισό αιώνα (Johnston, Lightfoot, Simpson&Roman, 2010).

Σε εκείνες τις ημέρες, η λευχαιμία ήταν ιδιαίτερα θανατηφόρα και ο επιπολασμός μετρούταν με τη θνησιμότητα. Έχει παρατηρηθεί ότι η κορυφή αυτή έκανε την εμφάνιση της στα παιδιά που γεννήθηκαν γύρω στο 1935 και έγινε σταδιακά πιο εμφανής στις επόμενες ομάδες πληθυσμού γέννησης. Στις ΗΠΑ, πριν από μισό αιώνα, η κορυφή ήταν εμφανής στα λευκά, αλλά όχι στο μαύρα παιδιά και δεν ήταν επίσης προφανής στα στοιχεία της ιαπωνικής θνησιμότητας (Linabery&Ross, 2008). Πολύ πιο πρόσφατα, η σύγκριση των δεδομένων από τα ευρωπαϊκά μητρώα καρκίνου κατά τις τρεις δεκαετίες μεταξύ 1970 και 2000 έδειξε ότι σε όλες τις περιόδους η κορυφή ήταν λιγότερο εμφανής στην Ανατολική από ότι σε χώρες της Δυτικής Ευρώπης, αλλά επίσης ότι η διαφορά έτεινε να μειωθεί με το χρόνο. Μια κορυφή σε τέτοια περιεγραμμένη περίοδο της ζωής δείχνει ότι υπάρχει μια περίοδος (ίσως προγεννητική) με ιδιαίτερη ευαισθησία στις κυτταρικές μεταλλάξεις. Η σύνδεση της κορυφής με σημαντικές κοινωνικοοικονομικές αλλαγές υποδηλώνει ότι σε λίγες δεκαετίες έχουν επέλθει μεταβολές είτε στην ευαισθησία του κάθε ατόμου ή σε έκθεση σε εξωγενείς παράγοντες. Ωστόσο, δεν έχει βρεθεί ακόμα ο μηχανισμός που οδήγησε σε αυτές τις αλλαγές (Terracini, 2011).

Κάθε χρόνο διαγνώσκονται με καρκίνο πάνω από 200.000 παιδιά παγκοσμίως. Τα τέσσερα πέμπτα από τα παιδιά αυτά ζουν σε αναπτυσσόμενες χώρες και με δεδομένο το χαμηλό ποσοστό γεννήσεων σε οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες, το ποσοστό αυτό αναμένεται να αυξηθεί στο 90% μέσα σε λίγα χρόνια. Σήμερα, στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες, περίπου το 80% των παιδιών με καρκίνο επιβιώνουν (ήταν λιγότερο από 20% πριν από μισό αιώνα). Το αντίστοιχο ποσοστό είναι πολύ χαμηλότερο σε αναπτυσσόμενες χώρες, όπου βρίσκονται εμπόδια σε όλα τα στάδια της θεραπείας του καρκίνου, που κυμαίνονται μεταξύ της διαθεσιμότητας των εγκαταστάσεων για την αναγνώριση των περιπτώσεων καρκίνου και την πρόσβαση σε ακριβά θεραπευτικά πρωτόκολλα (Agora, Eden&Kapoor, 2009; Valsecchi et al, 2004). Εδώ και δύο δεκαετίες το ηθικό καθήκον να διασφαλιστούν τα ίδια δικαιώματα για τα

παιδιά με καρκίνο σε όλο τον κόσμο έχει γίνει στόχος της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας (Knopsetal, 2012).

1.2 Τυπικότερες μορφές καρκίνου που προσβάλλουν παιδιά και εφήβους

Ο Πίνακας 1 δίνει τον αριθμό των περιστατικών που αναφέρθηκαν, τις επί τοις εκατό τιμές, τη διάμεση ηλικία, και αναλογία φύλου για κάθε μία από τις 12 κύριες διαγνωστικές ομάδες και τις 47 διαγνωστικές υποομάδες όπως ορίζονται από το ICC-3. Οι λευχαιμίες (συμπεριλαμβανομένων των μυελοϋπερπλαστικών και μυελοδυσπλαστικών ασθενειών) (34,1%), οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ, 22,6%), και τα λεμφώματα (συμπεριλαμβανομένων των δικτυοενδοθηλιακών νεοπλασμάτων) (11,5%) αποτελούν τις μεγαλύτερες διαγνωστικές ομάδες. Το φάσμα των διαγνώσεων είναι σαφώς διαφορετικό από τις διαγνώσεις που παρατηρούνται στους ενήλικες. Στα παιδιά, οι εμβρυϊκοί όγκοι (π.χ. νευροβλαστώματα, ρετινοβλαστώματα, νεφροβλαστώματα, μυελοβλαστώματα, ραβδομυοσαρκώματα, όγκοι γεννητικών κυττάρων) αντιπροσωπεύουν περισσότερο από το ένα τέταρτο όλων των κακοήθων νόσων, ενώ τα καρκινώματα είναι πολύ σπάνια (περίπου 1,5% των κακοηθειών). Το πρότυπο των διαγνώσεων ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των ηλικιακών ομάδων: στα βρέφη τα νευροβλαστώματα αντιπροσωπεύουν σχεδόν το ένα τρίτο, και τα νευροβλαστώματα, ρετινοβλαστώματα και νεφροβλαστώματα συνδυάζονται για περίπου το ήμισυ του συνόλου των κακοηθειών, ενώ οι λευχαιμίες κυριαρχούν μεταξύ των 1-4 ετών (44,9%) (Kaats, 2010).

Στις ηλικιακές ομάδες 5-9 και 10-14 έτη, οι λευχαιμίες, οι όγκοι του ΚΝΣ, και τα λεμφώματα αντιπροσωπεύουν πάνω από τα τρία τέταρτα όλων των κακοηθειών. Οι εμβρυονικοί όγκοι είναι ουσιαστικά ανύπαρκτοι σε αυτές τις ηλικιακές ομάδες, ενώ οι όγκοι των οστών μόνο τότε φαίνονται σε κάποιους σχετικούς αριθμούς. Ο αριθμός των καρκινωμάτων και των όγκων των γεννητικών κυττάρων είναι σημαντικά μεγαλύτερος στους εφήβους (32,4%) από ό, τι μεταξύ των παιδιών 10-14 ετών (8,1%). Η εικόνα 1 δείχνει την ηλικιακή κατανομή μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών. Οι κακοήθειες στα πρώτα πέντε χρόνια της ζωής είναι περίπου δύο φορές πιο συχνές σε σχέση με τις ηλικίες 5-14 χρονών. Τα αγόρια κάθε ηλικίας έχουν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου από ό, τι τα κορίτσια (συνολική αναλογία φύλου 1.2).

Οι διαγνωστικές ομάδες μπορούν να περιγραφούν ως εξής (Πίνακας 1):

Λευχαιμίες εμφανίζονται κυρίως ως οξείες λευχαιμίες, με την οξεία λεμφική λευχαιμία (ΟΛΛ) να αντιπροσωπεύει το μεγαλύτερο ποσοστό (26,8% του συνόλου των κακοηθειών στην παιδική ηλικία), και την οξεία μυελοειδή λευχαιμία (ΟΜΛ) να αντιπροσωπεύει το 4,7%. Η χρόνια μυελογενής λευχαιμία είναι σπάνια (0.4%), και η χρόνια λεμφική λευχαιμία δεν παρατηρείται καθόλου σε παιδιά. Στα 4 χρόνια, 9 μήνες, η διάμεση ηλικία των ασθενών με ΟΛΛ είναι χαμηλότερη από εκείνη των ασθενών με ΟΜΛ (6 έτη, 1 μήνας).

Λεμφώματα σε παιδιά μικρότερα των 15 ετών εμφανίζονται σε διάμεση ηλικία 10 ετών και 8 μηνών. Τα μη-Hodgkin λέμφωμα (συμπεριλαμβανομένου του λεμφώματος Burkitt) (6,6%) και λέμφωμα Hodgkin (4,8%) είναι οι πιο συχνές διαγνώσεις σε αυτή την ηλικιακή ομάδα. Η ίδια κατανομή παρατηρείται σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες. Άλλα λεμφώματα, ιδιαίτερα το λέμφωμα Hodgkin, είναι σχεδόν ανύπαρκτα στα μικρά παιδιά ενώ γενικά εμφανίζονται συχνότερα στα αγόρια και ειδικά το λέμφωμα Burkitt (3,8: 1) (Pizzo&Poplack, 2015).

Πίνακας 1

Αριθμός περιστατικών, αναλογία φύλου και διάμεση ηλικία για τις διαγνωστικές ομάδες κατά ICCC-3 (ηλικίες 0–14). Πηγή: GCCR (1998–2007, Pecorino, 2011), σε πρωτότυπη μετάφραση

| ICCC-3 διαγνωστική ομάδα | Αριθμός περιστατικών | | Αναλογία φύλου | Διάμεση ηλικία |
|--|----------------------|--------------|----------------------|----------------|
| | Απόλυτος | ΝΣχετικό (%) | αγόρια προς κορίτσια | (έτη, μήνες) |
| Σύνολο | 18,21 | 100,0 | 1,2 | 5, 10 |
| <i>Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιαστικά και</i> | 6,206 | 34,1 | 1,2 | 5, 0 |
| <i>Λεμφοειδής Λευχαιμίες</i> | 4,875 | 26,8 | 1,3 | 4, 9 |
| <i>Οξείες μυελοειδής λευχαιμίες</i> | 853 | 4,7 | 1,1 | 6, 1 |
| <i>Χρόνιες ασθένειες μυελοϋπερπλαστικές</i> | 78 | 0,4 | 0,7 | 11, 5 |
| <i>Μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο και άλλες</i> | 340 | 1,9 | 1,5 | 6, 5 |
| <i>Ακαθόριστου τύπου και άλλες συγκεκριμένες</i> | 60 | 0,3 | 1,6 | 6, 0 |
| <i>Λεμφώματα και δικτυοενδοθηλιακά νεοπλάσματα</i> | 2,101 | 11,5 | 2,0 | 10, 8 |
| <i>Hodgkin λεμφώματα</i> | 883 | 4,8 | 1,4 | 12, 6 |

| | | | | | |
|---|-------|------|-------|----------------|---------------------------------|
| Μη-Hodgkin λεμφώματα | 966 | 5,3 | 46,0 | 2,4 | 9, 3 |
| Λέμφωμα Burkitt | 234 | 1,3 | 11,1 | 3,8 | 8, 3 |
| Διάφορα λεμφοδικτυωτά νεοπλάσματα | 13 | 0,1 | 0,6 | 1,2 | 0, 11 |
| Ακαθόριστα λεμφώματα | 5 | 0,0 | 0,2 | 4,0 | 13, 3 |
| <i>ΚΝΣ και διάφορα ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία</i> | 4,110 | 22,6 | 100,0 | 1,2 | 7, 0 |
| Επενδυώματα και του όγκοι του χοριοειδούς | 409 | 2,2 | 10,0 | 1,3 | 3, 11 |
| Αστροκυτώματα | 1,912 | 10,5 | 46,5 | 1,1 | 7, 4 |
| Ενδοκρανιακοί και ενδονωτιαίοι εμβρυϊκοί όγκοι | 904 | 5,0 | 22,0 | 1,6 | 6, 0 |
| Άλλα γλοιώματα | 319 | 1,8 | 7,8 | 1,1 | 7, 8 |
| Άλλα καθορισμένα ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία | 508 | 2,8 | 12,4 | 1,1 | 9, 3 |
| Μη καθορισμένα ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία | 58 | 0,3 | 1,4 | 1,5 | 6, 6 |
| <i>Νευροβλάστωμα και άλλες περιφερειακοί όγκοι</i> | 1,392 | 7,6 | 100,0 | 1,2 | 1, 3 |
| Νευροβλάστωμα και γαγγλιονευροβλάστωμα | 1,385 | 7,6 | 99,5 | 1,2 | 1, 3 |
| Άλλοι περιφερειακοί όγκοι νευρικών κυττάρων | 7 | 0,0 | 0,5 | 1,3 | 10, 10 |
| <i>Ρετινοβλάστωμα</i> | 387 | 2,1 | 100,0 | 1,2 | 1, 2 |
| <i>Όγκοι των νεφρών</i> | 1,029 | 5,6 | 100,0 | 0,9 | 3, 3 |
| Νεφροβλάστωμα και άλλοι μη επιθηλιακοί όγκοι | 1,005 | 5,5 | 97,7 | 0,9 | 3, 2 |
| Νεφρικά καρκινώματα | 24 | 0,1 | 2,3 | 0,8 | 11, 8 |
| Ακαθόριστοι κακοήθεις όγκοι των νεφρών | 0 | 0,0 | 0,0 | — ^a | — ^a , — ^a |
| <i>Ηπατικοί όγκοι</i> | 200 | 1,1 | 100,0 | 1,8 | 1, 10 |
| Ηπατοβλάστωμα | 157 | 0,9 | 78,5 | 1,7 | 1, 4 |
| Ηπατικά καρκινώματα | 41 | 0,2 | 20,5 | 2,4 | 9, 9 |
| Ακαθόριστοι κακοήθεις όγκοι του ήπατος | 2 | 0,0 | 1,0 | 1,0 | 7, 9 |
| <i>Κακοήθεις όγκοι των οστών</i> | 831 | 4,6 | 100,0 | 1,1 | 11, 6 |
| Οστεοσαρκώματα | 422 | 2,3 | 50,8 | 1,0 | 12, 0 |
| Χονδροσαρκώματα | 12 | 0,1 | 1,4 | 0,7 | 13, 9 |
| Όγκος Ewing και σχετικά σαρκώματα των οστών | 382 | 2,1 | 46,0 | 1,3 | 10, 10 |
| Άλλοι καθορισμένοι κακοήθεις όγκοι των οστών | 12 | 0,1 | 1,4 | 0,3 | 9, 7 |
| Ακαθόριστοι κακοήθεις όγκοι των οστών | 3 | 0,0 | 0,4 | 2,0 | 13, 10 |
| <i>Σαρκώματα μαλακών ιστών και άλλα έξω-οστικά</i> | 1,103 | 6,1 | 100,0 | 1,2 | 6, 5 |
| Ραβδομυοσάρκωμα | 612 | 3,4 | 55,5 | 1,3 | 4, 9 |
| Ινοσαρκώματα. Όγκοι περιφερειακής μυελίνης και | 98 | 0,5 | 8,9 | 0,8 | 8, 1 |
| Σάρκωμα Kaposi | 0 | 0,0 | 0,0 | — ^a | — ^a , — ^a |
| Άλλα καθορισμένα σαρκώματα μαλακών ιστών | 311 | 1,7 | 28,2 | 1,1 | 10, 3 |
| Ακαθόριστα σαρκώματα μαλακών ιστών | 82 | 0,5 | 7,4 | 1,2 | 8, 10 |
| <i>Όγκοι γεννητικών κυττάρων. Όγκοι τροφοβλάστη και νεοπλάσματα των γονάδων</i> | 557 | 3,1 | 100,0 | 0,8 | 8, 7 |
| Ενδοκρανιακοί και ενδονωτιαίοι όγκοι γεννητικών κυττάρων | 160 | 0,9 | 28,7 | 1,8 | 11, 1 |
| Κακοήθεις εξωκρανιακοί και εξωγοναδικοί όγκοι | 152 | 0,8 | 27,3 | 0,5 | 0, 9 |
| Κακοήθεις όγκοι γονάδων γεννητικών κυττάρων | 236 | 1,3 | 42,4 | 0,7 | 9, 5 |
| Καρκινώματα γονάδων | 8 | 0,0 | 1,4 | — ^a | 12, 3 |
| Άλλοι και ακαθόριστοι κακοήθεις όγκοι των γονάδων | 1 | 0,0 | 0,2 | — ^a | 2, 8 |

| | | | | | |
|---|-----|-----|-------|-----|--------|
| <i>Άλλα κακοήγη επιθηλιακά νεοπλάσματα και κακοήγη μελανώματα</i> | 282 | 1,5 | 100,0 | 0,7 | 11, 10 |
| Καρκινώματα του φλοιού των επινεφριδίων | 33 | 0,2 | 11,7 | 0,4 | 3, 11 |
| Καρκινώματα του θυρεοειδούς | 137 | 0,8 | 48,6 | 0,6 | 12, 5 |
| Ρινοφαρυγγικά καρκινώματα | 23 | 0,1 | 8,2 | 1,9 | 13, 0 |
| Κακοήγη μελανώματα | 25 | 0,1 | 8,9 | 0,9 | 9, 1 |
| Καρκινώματα του δέρματος | 6 | 0,0 | 2,1 | 1,0 | 11, 0 |
| Άλλα και ακαθόριστα καρκινώματα | 58 | 0,3 | 20,6 | 1,1 | 12, 8 |
| <i>Άλλα και ακαθόριστα κακοήγη νεοπλάσματα</i> | 19 | 0,1 | 100,0 | 1,4 | 5, 9 |
| Άλλοι καθορισμένοι κακοήθεις όγκοι | 16 | 0,1 | 84,2 | 1,7 | 5, 8 |
| Άλλοι ακαθόριστοι κακοήθεις όγκοι | 3 | 0,0 | 15,8 | 0,5 | 11, 4 |

Η ετερογενής ομάδα των *όγκων του ΚΝΣ* περιλαμβάνει μορφολογικά κακοήθεις καθώς και μη ή ημι-κακοήθεις όγκους. Τα αστροκυτώματα (10,5%), οι εμβρυϊκοί όγκοι (5,0%, κυρίως μυελοβλαστώματα και οι πρωτόγονοι νευροεξωδερματικοί εγκεφαλικοί όγκοι (cPNET)), και τα επενδυώματα (2,2%) είναι οι πιο συχνές διαγνώσεις. Συνολικά, τα αγόρια παρουσιάζουν συχνότερα εγκεφαλικούς όγκους από ό,τι τα κορίτσια, με την αρσενική προδιάθεση να είναι ιδιαίτερα έντονη στην cPNET (1,6: 1).

Νευροβλάστωμα και νεφροβλάστωμα (7,6% και 5,5%) είναι οι συχνότεροι εξωκρανιακοί συμπαγείς όγκοι. Το ρετινοβλάστωμα (2,1%), νευροβλάστωμα, και ηπατοβλάστωμα είναι οι διαγνώσεις που σχετίζονται με τη χαμηλότερη μέση ηλικία (όλα κάτω του 1 έτους και 5 μηνών).

Τα συνηθέστερα *σαρκώματα* της παιδικής ηλικίας είναι εκείνα που επηρεάζουν τους μαλακούς ιστούς (6,1% των κακοηθειών παιδικής ηλικίας) και τα οστά (4,6%). Οι όγκοι των οστών (καθώς και τα λεμφώματα) εμφανίζονται κυρίως στην ηλικιακή ομάδα των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων και είναι, ως εκ τούτου, συσχετισμένα με υψηλότερη διάμεση ηλικία. Ο συνηθέστερος όγκος των οστών είναι το οστεοσάρκωμα (2,3%), το οποίο είναι σχεδόν ανύπαρκτο σε μικρά παιδιά, και το σάρκωμα Ewing (2,1%) (Pizzo&Poplack, 2015).

Πίνακας 2

Σταθμισμένος ως προς την ηλικία επιπολασμός ανά εκατομμύρια παιδιά για καρκίνους της παιδικής ηλικίας (ηλικία 0–14) .5 Πηγή: GCCR (1988-1997, Pecorino, 2011) σε πρωτότυπη μετάφραση.

| | Αριθμός περιστατικών | Επιπολασμός |
|------------------------|----------------------|-------------|
| Σύνολο | 53,717 | 138,5 |
| <i>Βρετανικά νησιά</i> | 11,837 | 131,1 |
| Ιρλανδία | 434 | 132,9 |
| Ηνωμένο Βασίλειο | 11,403 | 131,0 |
| <i>Ανατολή</i> | 7,718 | 140,9 |
| Λευκορωσία | 3,200 | 155,0 |
| Εσθονία | 429 | 137,1 |
| Ουγγαρία | 2,475 | 130,8 |
| Σλοβακία | 1,614 | 135,8 |
| <i>Βοράς</i> | 4,283 | 160,1 |
| Δανία | 1,403 | 160,4 |
| Φινλανδία | 1,608 | 173,2 |
| Ισλανδία | 84 | 133,0 |
| Νορβηγία | 1,188 | 147,5 |
| <i>Νότος</i> | 5,534 | 148,5 |
| Ιταλία | 2,311 | 167,4 |
| Μάλτα | 78 | 143,5 |
| Σλοβενία | 485 | 133,5 |
| Ισπανία | 2,328 | 141,7 |
| Τουρκία | 332 | 115,6 |
| <i>Δύση</i> | 24,345 | 135,9 |
| Γαλλία | 4,621 | 137,5 |
| Γερμανία | 16,624 | 134,7 |
| Ολλανδία | 2,665 | 140,3 |
| Ελβετία | 435 | 145,2 |

Οι όγκοι των γεννητικών κυττάρων είναι ετερόκλητη ομάδα κακοηθειών. Εμφανίζονται στους γονάδες (1,3%), ενδοκρανιακά (0,9%), ή σε άλλα σημεία (0,8%). Η ηλικιακή κατανομή δείχνει δύο κορυφές: μια σαφής κορυφή εμφανίζεται στα πρώτα δύο χρόνια της ζωής, που ακολουθείται από μια πτώση σχεδόν στο μηδέν και επόμενη άνοδο μετά την ηλικία των 6 ετών. Εμφανίζεται συχνότερα στα κορίτσια: αναλογία αγόρι : κορίτσι 0,8: 1.

Περίπου τα μισά από τα καρκινώματα που εμφανίζονται κάτω των 15 ετών αφορούν στο θυρεοειδή αδένα (0,8%), ακολουθούμενα από το φλοιό των επινεφριδίων (0,2%) και τα ρινοφαρυγγικά καρκινώματα (0,1%). Τα τελευταία είναι περίπου 1.9 φορές πιο συχνά στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια (Kaatz, 2010).

Πίνακας 3

Τα ποσοστά πενταετούς επιβίωσης για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας (0-14 ετών) σύμφωνα με τις διαγνωστικές ομάδες του ICCC. Πηγή: ACCIS (1988–1997, Pecorino, 2011) και SEER σε πρωτότυπη μετάφραση

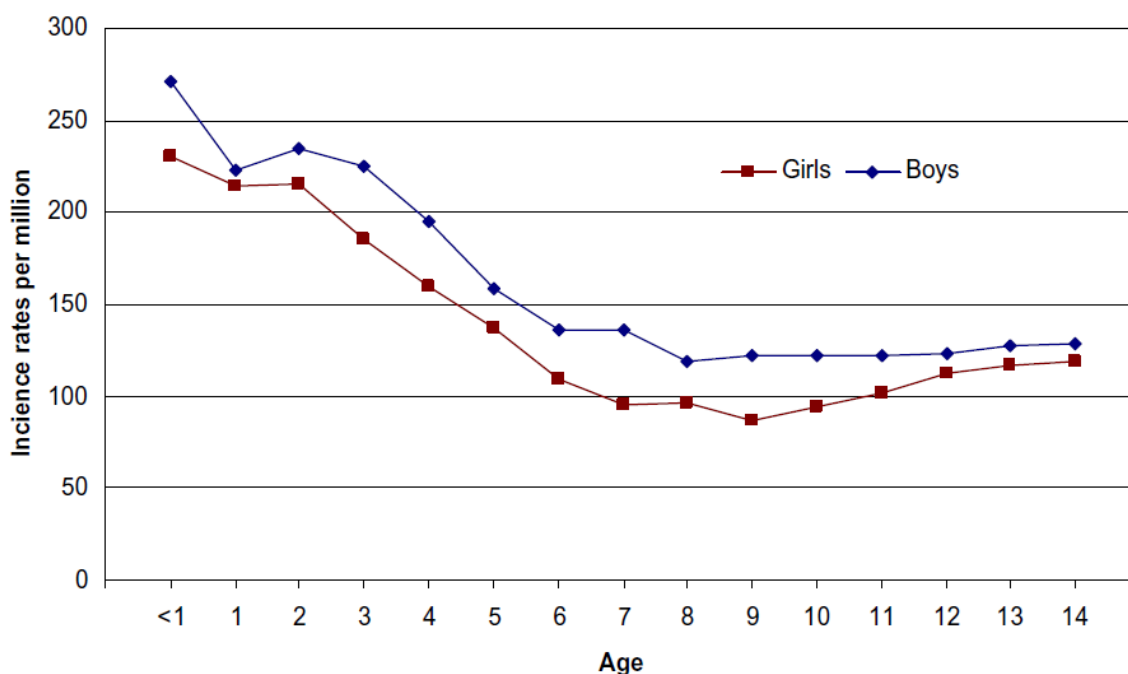
| ICCC διαγνωστική ομάδα | ACCIS | SEER |
|---|-------|------|
| Σύνολο | 72 | 75 |
| (I) Λευχαιμίες | 73 | 74 |
| (II) Λεμφώματα και δικτυοενδοθηλιακά νεοπλάσματα | 84 | 83 |
| (III) ΚΝΣ και διάφορα ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία νεοπλάσματα νεοπλάσματα | 64 | 66 |
| (IV) Όγκοι του συμπαθητικού νευρικού συστήματος | 59 | 66 |
| (V) Ρετινοβλάστωμα | 93 | 95 |
| (VI) Όγκοι των νεφρών | 84 | 90 |
| (VII) Ηπατικοί όγκοι | 57 | 56 |
| (VIII) Κακοήθεις όγκοι των οστών | 61 | 68 |
| (IX) Σαρκώματα μαλακών ιστών | 65 | 73 |
| (X) Νεοπλάσματα γεννητικών κυττάρων, τροφοβλάστη και άλλα γονάδων | 84 | 87 |
| (XI) Καρκινώματα και άλλα κακοήθη επιθηλιακά νεοπλάσματα | 89 | 89 |
| (XII) Άλλα και ακαθόριστα κακοήθη νεοπλάσματα | 74 | – |

1.3 Παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν την εμφάνιση καρκίνου στα παιδιά και τους εφήβους

Οι περισσότερες από τις διαθέσιμες πληροφορίες σχετικά με αιτιολογικούς παράγοντες κινδύνου για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας προέρχεται από μελέτες ασθενών-μαρτύρων: αυτό είναι αναμενόμενο, δεδομένης της σπανιότητας του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Μέχρι στιγμής, η άντληση δεδομένων από αυτές τις μελέτες περιορίζεται από διάφορους παράγοντες, όπως οι μεθοδολογικοί περιορισμοί της κάθε μελέτης, η ετερογένεια των κριτηρίων για την αξιολόγηση και την εκτίμηση των γονέων και της έκθεσης των παιδιών, η ετερογένεια των κριτηρίων για την επιλογή των ελέγχων και η προκατάληψη των δημοσιεύσεων. Χρειάζεται οπωσδήποτε περισσότερη έρευνα για τη διερεύνηση των

παραγόντων που έχουν επιφέρει την αυξητική τάση στον επιπολασμό του καρκίνου της παιδικής ηλικίας που αναφέρεται στα μητρώα του καρκίνου στον δυτικό κόσμο. Παράλληλα, πολλοί παράγοντες που έχουν προταθεί ως έχοντες ρόλο στην εμφάνιση καρκίνου στα παιδιά (όπως οι εκπομπές από τα οχήματα και τη βιομηχανία, ο καθιστικός τρόπος ζωής, η βλαβερή διατροφή κλπ) συνδέονται και με άλλες παιδιατρικές ασθένειες. Υπάρχουν ισχυρά στοιχεία που συνδέουν τις μη νεο-πλασματικές παθήσεις με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες περισσότερο από ότι με τον καρκίνο (Terracini, 2011).

Παραδειγματικά των παραγόντων που μπορεί να επηρεάζουν την εμφάνιση καρκίνου στα παιδιά αναφέρεται έρευνα από την Ελλάδα που εξέτασε το ρόλο της διατροφής της μητέρας και άλλων παραγόντων κατά την κύηση σε σχέση με την εμφάνιση οξείας λεμφικής λευχαιμίας (ΟΛΛ) (Petridou, Ntouvelis, Dessyris, Terzidis&Tichopoulos, 2005).



Εικόνα 1. Ο επιπολασμός του καρκίνου της παιδικής ηλικίας ανά ηλικία και ανά φύλο (ηλικίες 0–14). Πηγή: GCCR (1998–2007)(GCCR, German Childhood Cancer Registry

Η μελέτη έγινε σε εθνικό επίπεδο και ήταν σχεδιασμού ασθενών-μαρτύρων με 162 συμμετέχοντες παιδιά ηλικίας 12 έως 59 μηνών. Βρέθηκαν στοιχεία ότι η κατανάλωση από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αυξημένων ποσοτήτων λαχανικών, φρούτων, ψαριών και θαλασσινών σχετίζεται με μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης ΟΛΛ στο παιδί, ενώ η αυξημένη κατανάλωση κρέατος και προϊόντων κρέατος, σακχάρων και σιροπιών σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο ΟΛΛ. Επίσης βρέθηκε ότι η ηλικία της μητέρας κατά την κύηση σχετίζεται θετικά με την εμφάνιση ΟΛΛ στο παιδί, το οποίο έχει βρεθεί και από άλλες έρευνες. Περαιτέρω, βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ καπνίσματος της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη και εμφάνισης ΟΛΛ, το οποίο δεν αναφέρεται πάντα στη βιβλιογραφία (η συσχέτιση αυτή έχει βρεθεί σε διάφορες έρευνες αλλά όχι σε όλες). Επίσης οι μητέρες των παιδιών με ΟΛΛ δήλωσαν πως κατανάλωναν περισσότερες θερμίδες κατά την εγκυμοσύνη. Τα ευρήματα που προκύπτουν από την αναφορά των ίδιων των μητέρων και όχι από αντικειμενικά κριτήρια (όπως η ηλικία κατά τη διάρκεια της κύησης) πρέπει να αντιμετωπίζονται με επιφυλακτικότητα καθώς μπορεί να περιέχουν στοιχεία προκατάληψης από μεριάς των μητέρων, οι οποίες αναζητώντας την υπαιτιότητα για την πάθηση του παιδιού τους μπορεί να στραφούν ενάντια στον εαυτό τους υπερβάλλοντας συμπεριφορές που θεωρούν ότι τους προσδίδουν αρνητικά χαρακτηριστικά (Petridou, Ntouvelis, Dessyris, Terzidis&Tichopoulos, 2005).

Δεν υπάρχουν πολλές έρευνες που να έχουν εξετάσει τη διαίτα της μητέρας κατά τη διάρκεια ή αμέσως πριν την εγκυμοσύνη σε σχέση με την εμφάνιση ΟΛΛ στα παιδιά. Όσες όμως έχουν διεξαχθεί, αναφέρουν μεγάλη συμφωνία στα αποτελέσματα, παρόλο που είχαν διαφορές στη μεθοδολογική προσέγγιση και τα χαρακτηριστικά του δείγματος. . Μεταξύ άλλων, έχει αναφερθεί ότι η κατανάλωση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αλλαντικών, που είναι πηγή δυνητικά καρκινογόνων ουσιών, συσχετίζεται με την εμφάνιση κακοηθειών στα παιδιά, συμπεριλαμβανομένης της ΟΛΛ. Επίσης, τα παιδιά γυναικών που κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης λάμβαναν φυλλικό οξύ ως συμπλήρωμα διατροφής, είχαν χαμηλότερη πιθανότητα να εμφανίσουν ΟΛΛ. Τέλος, άλλη μακροχρόνια πειραματική έρευνα αναφέρει ότι η αύξηση της κατανάλωσης φρούτων και λαχανικών αμέσως πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, περιορίζει τον κίνδυνο εμφάνισης ΟΛΛ στα παιδιά (Petridou, Ntouvelis, Dessyris, Terzidis&Tichopoulos, 2005).

Γενικότερα, παράγοντες που έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία (με ποικίλο βαθμό πειστικότητας της υποστηρικτικής επιχειρηματολογίας) ότι συνεισφέρουν στην εμφάνιση του παιδικού καρκίνου είναι:

- Το φύλο (σημαντικές διαφορές μεταξύ αγοριών και κοριτσιών στον επιπολασμό των διαφόρων μορφών καρκίνου)
- Η ηλικία (σημαντικές διαφορές στον επιπολασμό των διαφόρων μορφών καρκίνου ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και του εφήβου)
- Το κάπνισμα, τόσο της μητέρας όσο και του πατέρα, ειδικά για το ηπατοβλάστωμα
- Η έκθεση της μητέρας σε βιομηχανικούς ρύπους (για παράδειγμα η έκθεση σε μπιργιές ως αιτία εμφάνισης λευχαιμίας)
- Έκθεση της μητέρας σε ακτινοβολία χαμηλής συχνότητας
- Έκθεση του παιδιού στην ηλιακή ακτινοβολία χωρίς προστασία (π.χ. για μελάνωμα)
- Συνήθεις παιδικές λοιμώξεις σε παιδιά που δεν έχουν εμβολιαστεί
- Αυτοάνοσα νοσήματα
- Μη-νεοπλασματικές γεννητικές διαταραχές (π.χ. τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν ως και 20 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν λευχαιμία)
- Βάρος κατά τη γέννηση (π.χ. για ΟΛΛ και σάρκωμα των οστών)
- Απουσία θηλασμού

(Crump, Sundquist, Sieh, Winkleby & Sundquist, 2015; O'Neill, Bunch & Murphy, 2012)

Κεφάλαιο 2. Η ποιότητα ζωής ασθενών και υγιών παιδιών και εφήβων

2.1 Η ποιότητα ζωής (ΠΖ)

Η επιστημονική μελέτη της QOL περιπλέκεται από τις δημοφιλείς και τις καθημερινές χρήσεις του όρου. Μιλάμε για ποιότητα ζωής σε σχέση με τις φυσικές και υλικές πτυχές των κόσμων μας. Η ποιότητα ζωής σχετίζεται με την πρόσβαση σε τρεχούμενο νερό, επαρκές φαγητό και ζεστή και άνετη διαβίωση. Υπάρχει επίσης περιβαλλοντική πλευρά στην ΠΖ. Η πρόσβαση στην ύπαιθρο, ο αριθμός των πτηνών στις δένδροστοιχίες, ή η ποιότητα των παραλιών έχουν επίσης χρησιμοποιηθεί ως δείκτες της ΠΖ ενός έθνους. Στο ιατρικό πλαίσιο, οι ερευνητές ασχολούνται περισσότερο με την ΠΖ που σχετίζεται με την υγεία, παρά με το γενικό ορισμό. Στην παιδιατρική, η έννοια της ΠΖ έχει σχετικά μικρή ιστορία. Πολλές φορές, στην ιστορία της, έχει εξομοιωθεί με τα σωματικά συμπτώματα. Είναι σαφές ότι ένα παιδί που είναι πολύ άρρωστο είναι πιθανό να έχει χαμηλή ποιότητα ζωής, αλλά γενικά τα σωματικά συμπτώματα δεν σχετίζονται με απλό τρόπο με την ΠΖ (Eiser, 2004).

Άλλοι έχουν προτείνει ότι η ΠΖ αντανακλά την ικανότητα του παιδιού να συμμετάσχει σε συνήθεις δραστηριότητες, και άρα πως η φοίτηση στο σχολείο μπορεί να θεωρηθεί ένας καλός δείκτης ορισμού της ΠΖ. Όταν δίνεται έμφαση στη δυσπροσαρμογή αντί για την προσαρμογή, στα προβλήματα αντί για την ΠΖ, τότε οι απουσίες από το σχολείο έχουν χρησιμοποιηθεί σε ορισμένες περιπτώσεις ως αντιπροσωπευτικός δείκτης της ΠΖ. Ως δείκτης μπορεί να είναι χρήσιμος, αλλά έχει περιορισμένη αξία. Οι απουσίες από το σχολείο μετρούν τις απουσίες από το σχολείο. Δεν μετρούν τους λόγους για τις απουσίες, πόσο το παιδί θέλει πραγματικά να είναι στο σχολείο ή αν μπορεί να είναι ή πώς το παιδί ξοδεύει το χρόνο στο σπίτι. Εάν ένα παιδί με λευχαιμία δεν είναι στο σχολείο λόγω κινδύνου μόλυνσης, μπορεί να υπάρχει μεγάλο δυναμικό για χαμηλή ΠΖ, ειδικά αν το παιδί κάθεται στο σπίτι και βλέπει τηλεόραση μόνο του, ενώ οι γονείς είναι στη δουλειά. Ωστόσο, εάν οι γονείς περνούν χρόνο με το παιδί, του προσφέρουν κάποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα, και καλούν στο σπίτι κάποιους συμμαθητές για

παρέα, τότε οι επιπτώσεις του περιορισμού θα είναι πολύ χαμηλότερες για την ΠΖ του παιδιού (Eiser&Jenney, 2007).

Πολλές επισκέψεις στο γιατρό ξεκινούν με την ερώτηση «πως είσαι;» Αυτός είναι ουσιαστικά ο απλούστερος τρόπος διερεύνησης της ΠΖ του παιδιού. Ωστόσο, από επιστημονικής άποψης, είναι ανεπαρκής. Τα παιδιά μπορεί να δουν την ερώτηση ως τυπική και να μη θεωρούν ότι πρέπει να δώσουν πραγματική απάντηση. Μπορεί να τους έρθει στο μυαλό το παγωτό που έφαγαν στο δρόμο για το ιατρείο και να πουν ότι είναι μια χαρά. Σε άλλη επίσκεψη, μπορεί να απασχολούνται με κάποιο διαγώνισμα στο σχολείο και να πουν ότι τα πράγματα δεν είναι και τόσο καλά. Αν ο γιατρός θέλει να αποκτήσει μια αντικειμενικότερη εικόνα για την αλλαγή στην ΠΖ του παιδιού με την πάροδο του χρόνου, τότε θα πρέπει να χρησιμοποιήσει κάποια πιο τυποποιημένη προσέγγιση. Για να γίνουν κατανοητές οι επιπτώσεις του καρκίνου στην ευημερία του παιδιού, είναι απαραίτητη η χρήση έγκυρων και αξιόπιστων εργαλείων μέτρησης της ΠΖ, με τον ίδιο τρόπο που χρησιμοποιούνται έγκυρα και αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης της φυσιολογικής λειτουργίας που απαιτείται για να προσδιοριστεί η επίδραση του καρκίνου στη σωματική υγεία του παιδιού. Στην πράξη, η ποιότητα ζωής συχνά συγχέεται από τη μία πλευρά με τα συναφή μέτρα που ευνοούνται από τους κλινικούς γιατρούς (ευεξία, λειτουργική κατάσταση και κατάσταση της υγείας) και από την άλλη με περισσότερο ψυχολογικά προσανατολισμένες έννοιες όπως αυτοεκτίμηση, η ευτυχία, ή η ανθεκτικότητα (Yeh, Chang&Chang, 2005).

Οι Schipper et al. (1996) προσπάθησαν να συγκεντρώσουν τις διαφορετικές προσεγγίσεις εννοιολογικού ορισμού και μέτρησης της ΠΖ. Εντόπισαν πέντε διαφορετικές προσεγγίσεις.

- Πρώτον, υπάρχει η ψυχολογική προσέγγιση. Η προσέγγιση αυτή τονίζει τη σημασία της υποκειμενικής άποψης του ασθενούς. Όλοι οι άνθρωποι έχουν τη δική τους μοναδική οπτική για το τι καθιστά ποιότητα στη ζωή τους, η οποία εξαρτάται από τον παρόντα τρόπο ζωής τους, τις εμπειρίες τους από το παρελθόν, τις ελπίδες τους για το μέλλον, τα όνειρα και τις φιλοδοξίες τους. Ταυτόχρονα, η ψυχολογική προσέγγιση δίνει έμφαση στην αλληλεξάρτηση μεταξύ των φυσιολογικών και ψυχολογικών καταστάσεων. Οι ψυχολογικές μεταβλητές μπορεί να συμβάλλουν σημαντικά στην εξέλιξη της νόσου, και να επηρεάσουν την προσέγγιση των ατόμων για τη διαχείριση της νόσου, τη συμμόρφωση στη θεραπεία και τελικά την ΠΖ.

- Δεύτερον υπάρχει η προσέγγιση της χρησιμότητας. Αυτή η προσέγγιση, που συχνά υποστηρίζεται από τους οικονομολόγους της υγείας, υπογραμμίζει τους διαφορετικούς συμβιβασμούς που τα άτομα μπορεί να είναι προετοιμασμένοι να κάνουν. Κάποιοι θέλουν την επιβίωση με οποιοδήποτε κόστος, άλλοι θεωρούν ότι η ζωή αξίζει μόνο υπό συγκεκριμένες συνθήκες.
- Τρίτον, υπάρχει η προσέγγιση που είναι προσανατολισμένη προς την κοινότητα. Μπορεί να γίνει κατανοητή ως μια ιεραρχία, με τη σωματική πάθηση να βρίσκεται στο κέντρο ενός κύκλου. Από τον κεντρικό κύκλο, οι επιπτώσεις της ασθένειας μπορεί να αξιολογηθούν από την άποψη της προσωπικής λειτουργικότητας, της ψυχολογική δυσφορία ή της ευεξία, τη γενική αντίληψη για την υγεία και τέλος τη λειτουργικότητα όσον αφορά στον κοινωνικό ρόλο του ατόμου. Αυτή η προσέγγιση δίνει έμφαση στην επίδραση της κάθε ασθένειας στην ευρύτερη κοινότητα και αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι του SF-36, που χρησιμοποιείται συχνά ως εργαλείο μέτρησης της ΠΖ των ενηλίκων.
- Τέταρτον, η ποιότητα ζωής μπορεί να θεωρηθεί από την άποψη των ευκαιριών για επανένταξη στην κανονική ζωή. Η επανένταξη στην κανονική ζωή είναι σαφώς σημαντικός στόχος για τους ασθενείς και αποτελεί σαφή ένδειξη της ΠΖ.
- Πέμπτον, μια προσέγγιση που εννοείται από πολλούς συγγραφείς κοιτάζει την ΠΖ από την άποψη της διαφοράς ανάμεσα σε αυτό που το άτομο μπορεί και αυτό που θέλει να κάνει. Καλή ποιότητα ζωής μπορεί να εννοηθεί όταν οι ελπίδες του ατόμου συνδυάζονται και πληρούνται από την εμπειρία. Το αντίθετο ισχύει επίσης: η χαμηλή ποιότητα ζωής εννοείται όταν οι ελπίδες δεν ανταποκρίνονται της εμπειρίας (Schipperetal, 1996).

Παρόμοιες ιδέες έχουν προταθεί από τον Bergner (1989), ο οποίος πρότεινε ότι η ΠΖ ενισχύεται όταν μειώνεται η απόσταση μεταξύ των επιθυμητών και των επιτευγμένων στόχων. Ωστόσο, οι στόχοι του ατόμου πρέπει να είναι ρεαλιστικοί, ώστε η διαφορά να μπορεί να μειωθεί. Από θεραπευτική άποψη, είναι δυνατόν να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής, βοηθώντας τον ασθενή να αφήσει κάποια όνειρα και να αποδεχθεί την πραγματικότητα (και τους περιορισμούς της). Ένας σημαντικός περιορισμός αυτής της προσέγγισης είναι στην αποτυχία

να καθορίσει τους στόχους ως ρεαλιστικούς και επιτεύξιμους σε σύγκριση με εκείνους που είναι απλώς όνειρα ή στερούνται ουσίας.

Κοινό στοιχείο σε πολλές από αυτές τις προσεγγίσεις είναι η ιδέα ότι η ποιότητα ζωής είναι πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει πολλούς τομείς. Αυτοί οι τομείς, όπως περιγράφηκαν αρχικά από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) περιλαμβάνουν «την κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (WHO, 1947, στο Eiser, 2004). Πολύ κοινή είναι η ιδέα ότι η ποιότητα ζωής μπορεί να περιλαμβάνει τόσο αντικειμενικές όσο και υποκειμενικές οπτικές σε κάθε ένα από αυτούς τους τομείς. Ενώ η αντικειμενική εκτίμηση της ΠΖ εστιάζει σε αυτό που μπορεί να κάνει το άτομο, η υποκειμενική εκτίμηση περιλαμβάνει την αντίληψη ή την εκτίμηση της ΠΖ του ατόμου. Οι διαφορές στην εκτίμηση εξηγούν το γεγονός ότι τα άτομα που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση υγείας μπορεί να αναφέρουν πως έχουν διαφορετικό επίπεδο ΠΖ. . Οι Gill και Feinstein (1994) διέκριναν τρεις τρόπους με τους οποίους η ΠΖ μπορεί να εκτιμηθεί στο πλαίσιο της υγείας. Αυτοί περιλαμβάνουν αντικειμενικά μέτρα, όπως οι κλινικοί δείκτες, τους οποίους οι ασθενείς δεν είναι απαραίτητο να γνωρίζουν (όπως η γλυκόζη στο αίμα ή η μέτρηση της αναπνευστικής λειτουργίας), τη λειτουργική απόδοση (το κατά πόσον θεωρούν ότι έχουν την ικανότητα να εκτελούν συγκεκριμένες δραστηριότητες, π.χ., ανέβασμα σκάλας) και υποκειμενικούς δείκτες ή την αξιολόγηση του ασθενούς από την εμπειρία του για το αν είναι σε θέση να ολοκληρώσει μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Αυτή η υποκειμενική βαθμολόγηση από τη μεριά του ασθενή χρησιμοποιείται συχνά ως το καθοριστικό χαρακτηριστικό της ΠΖ (Gill&Feinstein, 1994).

2.2 Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL)

2.2.1 Καθορισμός Παιδιατρικής ποιότητας ζωής

Οι ορισμοί της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) διαφέρουν από μελετητή σε μελετητή αλλά υπάρχουν δύο κεντρικές πτυχές της έννοιας που παραμένουν σταθερές. Πρώτον, η HRQoL είναι υποκειμενική, και άρα, θα πρέπει να εκτιμάται από την

οπτική του ασθενούς, όπου αυτό είναι δυνατόν. Δεύτερον, η HRQoL είναι πολυδιάστατη έννοια που ενσωματώνει ευρύ φάσμα αποτελεσμάτων. Ένας ορισμός διαθέσιμος στη βιβλιογραφία που συμπεριλαμβάνει και τα δύο αυτά και αναφέρεται σε ενήλικους, περιγράφει την HRQoL ως την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για τον αντίκτυπο της κατάστασης της υγείας του στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική του λειτουργικότητα. Παρόλο που ο ορισμός αυτός μπορεί να αφορά και στα παιδιά, οι συγκεκριμένες πτυχές της ζωής του παιδιού όσον αφορά στις τρεις αυτές διαστάσεις είναι διαφορετικές από τις αντίστοιχες στους ενήλικους. Έτσι, όταν ο ερευνητής θέλει να δημιουργήσει ένα εργαλείο μέτρησης της HRQoL στα παιδιά, είναι σημαντικό να διασφαλίζει ότι οι δηλώσεις ανταποκρίνονται στις εμπειρίες, δραστηριότητες και πλαίσια που έχουν άμεση σχέση με την ηλικία του δείγματος (Russell, Hudson, Long & Phipps, 2006).

2.2.2 Ο κεντρικό ρόλος του πλαισίου στην ανάπτυξη του παιδιού και την παιδιατρική HRQoL

Κατά την αξιολόγηση των κοινωνικών και ψυχολογικών λειτουργιών των παιδιών, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να λαμβάνεται υπόψιν ότι τα παιδιά λειτουργούν σε πολλαπλά κοινωνικά περιβάλλοντα, συμπεριλαμβανομένης της οικογένειας, την ομάδα των συνομηλίκων, την τάξη και την κοινότητα. Κάθε ένα από τα πλαίσια αυτά είναι πιθανό να συμβάλει στην HRQoL του παιδιού και να επηρεάσει τις επιπτώσεις της ασθένειας και της θεραπείας. Για παράδειγμα, το άσθμα είναι μια ασθένεια που έχει αποδειχθεί ότι περιορίζει την HRQoL σε παιδιά και ενήλικους, αλλά επηρεάζει διαφορετικά τα παιδιά βάσει των πλαισίων στα οποία λειτουργούν. Το άσθμα μπορεί να περιορίσει τη συμμετοχή του παιδιού στο παιχνίδι και τις αθλητικές δραστηριότητες με τους συνομηλίκους του, το οποίο θα έχει συναισθηματικές συνέπειες διαφορετικές από εκείνες που βιώνουν οι ενήλικες με την ίδια πάθηση. Έτσι, όταν σχεδιάζονται εργαλεία μέτρησης της HRQoL συγκεκριμένα για το άσθμα πρέπει να λαμβάνουν υπόψιν τη λειτουργικότητα του παιδιού μέσα στα δικά του πλαίσια.

Οι θεωρητικοί της ανάπτυξης ισχυρίζονται συχνά ότι η σχέση μεταξύ των παιδιών και του κοινωνικού τους πλαισίου είναι πολύπλοκη και συμπεριλαμβάνει πολλές ταυτόχρονες αλληλοεπιρροές. Σύμφωνα με αυτή τη θεώρηση, τα παιδιά είναι ενεργοί διαμορφωτές του περιβάλλοντος τους ενώ ταυτόχρονα διαμορφώνονται από αυτό. Αυτή η αμφίδρομη επιρροή

έχει αποδειχθεί από την εμπειρική έρευνα βάσει της αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού, κατά την οποία έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά και οι γονείς επηρεάζουν αμοιβαία ο ένας τη συμπεριφορά του άλλου. Περαιτέρω, η λειτουργικότητα και η συμπεριφορά των παιδιών εντός των πλαισίων στα οποία δρουν είναι αλληλένδετες. Για παράδειγμα, οι εμπειρίες των παιδιών μέσα στην οικογένεια έχει αποδειχθεί ότι συμβάλλουν στη συμπεριφορά τους, την κοινωνική τους επίγνωση, τις φιλίες που επιλέγουν, και το επίπεδο αποδοχής τους από τους συμμαθητές. Η έρευνα έχει δείξει ότι τα χαρακτηριστικά αυτών των συγκυριακών παραγόντων, όπως η οικογένεια, οι σχέσεις με τους συνομήλικους, οι τοπικές κλινικές υγείας, και οι γειτονιές, πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στην αξιολόγηση και ανάλυση των παιδιατρικών αποτελεσμάτων στην υγεία και την ποιότητα ζωής (Eiser&Morse, 2001).

Υπάρχουν δύο λόγοι που το πλαίσιο είναι ποιοτικά διαφορετικό για τα παιδιά από ό, τι για τους ενήλικες. Κατ' αρχάς, οι συγκυριακοί παράγοντες έχει αποδειχθεί ότι έχουν μακροπρόθεσμη επίδραση στην κοινωνική και ψυχολογική ανάπτυξη των παιδιών. Για παράδειγμα, η απόρριψη από τους συνομήλικους στην παιδική ηλικία συνδέεται με πολλές μακροπρόθεσμες αρνητικές εκβάσεις συμπεριλαμβανομένης της παραβατικότητας και της πρόωρης εγκατάλειψης του σχολείου. Δεύτερον, τα παιδιά έχουν λιγότερη δυνατότητα από ότι οι ενήλικες να κάνουν σημαντικές αλλαγές στο περιβάλλον τους. Οι ενήλικες που έχουν επαρκείς οικονομικούς πόρους ή κοινωνική υποστήριξη μπορούν να φύγουν από ένα προβληματικό χώρο εργασίας ή ένα δυσλειτουργικό γάμο. Αντίθετα, τα παιδιά συνήθως δεν έχουν τη δυνατότητα να αλλάξουν σημαντικά το περιβάλλον που τους είναι προβληματικό.

Εν ολίγοις, το πλαίσιο έχει διαφορετικό και ίσως σημαντικότερο ρόλο για τα παιδιά από ό, τι για τους ενήλικες, και η ποιότητα της ζωής των παιδιών εξαρτάται από πολύπλοκες αλληλεπιδράσεις μεταξύ του παιδιού και των πολλαπλών κοινωνικών πλαισίων στα οποία λειτουργεί. Η αξιολόγηση της παιδιατρικής ποιότητας ζωής πρέπει να λαμβάνει υπόψιν της μεταβλητές της οικογένειας, των σχέσεων με τους συνομηλικούς, και της κοινότητας. Επιπλέον, επειδή οι επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας μπορεί να είναι ουσιαστικά διαφορετικές για τους ενήλικες και τα παιδιά, τα αποτελέσματα σχετικά με την HRQoL που έχουν γίνει σε ενήλικες δε μπορούν να εφαρμοστούν σε παιδιά. Επομένως, είναι αναγκαίο να εξεταστεί άμεσα η HRQoL στα παιδιά και να μη γίνεται εκτίμηση των παιδιατρικών

αποτελέσματα στην ποιότητας ζωής με βάση την έρευνα με δείγματα ενηλίκων (Russell, Hudson, Long & Phipps, 2006).

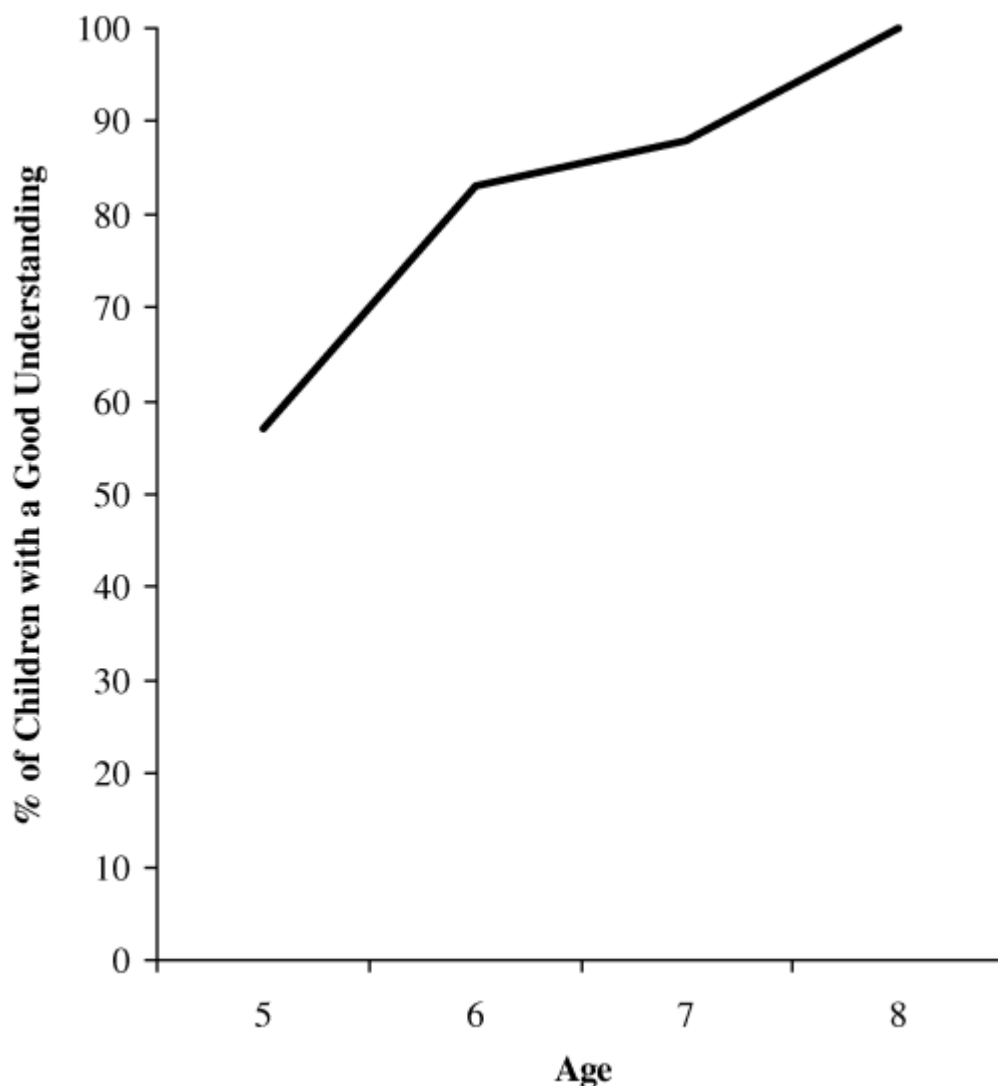
2.3 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής

2.3.1 Η νεότερη ηλικία στην οποία τα παιδιά μπορούν να μιλήσουν για την ποιότητα ζωής τους

Οι ερευνητές έχουν κάνει συστάσεις σχετικά με τη μικρότερη ηλικία κατά την οποία τα παιδιά μπορούν αξιόπιστα αναφέρουν την κατάσταση της υγείας τους και την ποιότητα ζωής τους. Οι γνώμες διαφέρουν, αλλά γενικά εκτιμάται ότι τα παιδιά μπορούν να ξεκινήσουν να δίνουν στοιχεία για τα πιο συγκεκριμένα πεδία της ποιότητας ζωής τους μεταξύ 4 και 6 ετών.

Προηγούμενες έρευνες έχουν εντοπίσει αρκετά χαρακτηριστικά που πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν όταν δημιουργείται ένα εργαλείο μέτρησης HRQoL όσον αφορά τα κατώτατα όρια ηλικίας. Σε μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για τα παιδιατρικά αποτελέσματα, οι Landgraf και Abetz έδειξαν ότι υπάρχουν διαφορές που σχετίζονται με την ηλικία στο είδος των εννοιών της υγείας που τα παιδιά μπορούν να κατανοήσουν. Αναφέρουν ότι τα παιδιά από την ηλικία των 5 ετών μπορούν να παρέχουν εμπειρικά αξιόπιστες αναφορές σχετικά με συγκεκριμένες έννοιες της υγείας όπως ο πόνος και η χρήση φαρμάκων. Σε αντίθεση, τα ερωτηματολόγια που αξιολογούν σχετικά υποκειμενικούς ή αφηρημένους τομείς της ποιότητας ζωής, όπως η συναισθηματική επίδραση της ασθένειας, κατά πάσα πιθανότητα είναι κατάλληλα για μεγαλύτερα παιδιά.

Το επίπεδο κατανόησης της γλώσσας μπορεί επίσης να θέσει κατώτερο όριο για την ηλικία καταλληλότητας ενός ερωτηματολογίου. Μια μελέτη που αξιολόγησε την κατανόηση των παιδιών για όρους που αφορούν την υγεία διαπίστωσε ότι μόνο το 57% των παιδιών 5 ετών είχαν καλή κατανόηση της λέξης «νευρικός». Μέχρι την ηλικία των 8, όλα τα παιδιά του δείγματος μπορούσαν να κατανοήσουν τον όρο (βλ. Εικ. 1). Κατά το σχεδιασμό ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς, είναι επίσης σημαντικό να εξετάζονται τα τυπικά επίπεδα ανάγνωσης των παιδιών στην προβλεπόμενη ηλικιακή ομάδα (Russell, Hudson, Long & Phipps, 2006).



Εικόνα 1: Διαφορές που σχετίζονται με την ηλικία στην κατανόηση του όρου «νευρικός» (πηγή: Russell, Hudson, Long & Phipps, 2006).

Εν ολίγοις, τα παιδιά από τεσσάρων ετών μπορούν συχνά να παρέχουν κάποιες πληροφορίες σχετικά με συγκεκριμένες πτυχές της κατάστασης της υγείας τους. Η αξιολόγηση των πιο υποκειμενικών διαστάσεων της HRQoL ίσως απαιτούν δείγμα μεγαλύτερης ηλικίας. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των δεδομένων που παρέχονται από τα παιδιά εξαρτάται από την πολυπλοκότητα των δομών και της ορολογίας που χρησιμοποιείται.

Το κατώτερο όριο ηλικίας ποικίλει επίσης ανάλογα με τις ατομικές διαφορές στις γνωστικές δεξιότητες των παιδιών και την κατανόηση της κατάστασης της υγείας τους.

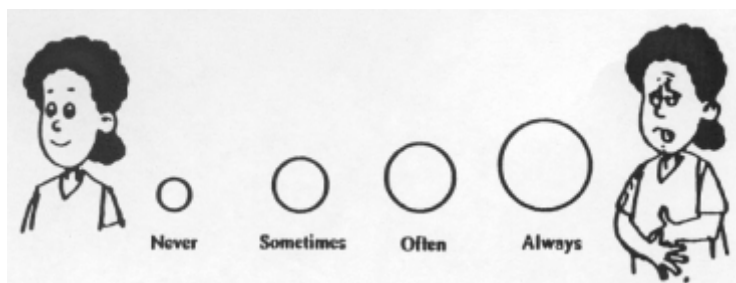
Υπάρχουν διάφοροι τρόποι για την αντιμετώπιση αυτού του ζητήματος κατά την εκτίμηση της κατάστασης της υγείας και της ποιότητας ζωής σε παιδιατρικές κλινικές δοκιμές. Καταρχήν, κατά τη δημιουργία του ερωτηματολογίου, είναι απαραίτητο να διεξάγονται πιλοτικές δοκιμές και προσεκτικός γνωστικός απολογισμός σε παιδιά διαφορετικών ηλικιών, προκειμένου να καθοριστεί το κατώτατο όριο ηλικίας κατά το οποίο τα παιδιά μπορούν να καταλάβουν τις ερωτήσεις και να παρέχουν αξιόπιστες και έγκυρες απαντήσεις. Δεύτερον, κατά τον καθορισμό του κατώτατου ορίου ηλικίας για το δείγμα συμπερίληψης στην κλινική δοκιμή, είναι αναγκαίο να εξεταστεί η έκταση της νόσου, τα αναμενόμενα αποτελέσματα του φαρμάκου που δοκιμάζεται, και το είδος των τομέων που πρέπει να αξιολογηθούν. Αν το κύριο ενδιαφέρον είναι η επίδραση του φαρμάκου στις σωματικές διαστάσεις της HRQoL, η δοκιμή μπορεί να περιλαμβάνει εργαλεία σχεδιασμένα για μικρότερα παιδιά. Αν το φάρμακο αναμένεται να βελτιώσει τους ψυχολογικούς ή κοινωνικούς τομείς της HRQoL, είναι απαραίτητο να αξιολογούνται μεγαλύτερα παιδιά ή δίνουν τις απαντήσεις άτομα του περιβάλλοντος εκ μέρους των μικρότερων παιδιών. Τρίτον, επειδή η μεγαλύτερη μεταβλητότητα αναμένεται στα μικρότερα παιδιά, λόγω σφάλματος μέτρησης, θα απαιτηθεί μεγαλύτερο μέγεθος δείγματος για τον προσδιορισμό των αποτελεσμάτων της θεραπείας (Russell, Hudson, Long & Phipps, 2006).

2.3.2 Κατάλληλη μορφή και σχεδιασμός των εργαλείων για την ηλικία του παιδιού

Το ζήτημα αυτό έχει συζητηθεί εκτενώς στη βιβλιογραφία, ειδικά για το πως μπορούν να μορφοποιούνται ήδη υπάρχοντα εργαλεία για χρήση με παιδιατρικούς πληθυσμούς. Ο ακριβής σχεδιασμός και η μορφή του κάθε εργαλείου μέτρησης της παιδιατρικής HRQoL εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένου του περιεχομένου των στοιχείων και την ηλικία των ερωτηθέντων για τους οποίους προορίζεται. Έτσι, προτείνεται το εργαλείο να εξετάζεται πρώτα πιλοτικά έτσι ώστε οι διαδικασίες μορφοποίησης και χορήγησης να μπορούν να αξιολογηθούν πριν το εργαλείο χρησιμοποιηθεί με μεγάλα δείγματα. Οι γνωστικές ενημερώσεις, στις οποίες τα παιδιά καλούνται να υποβάλουν τις παρατηρήσεις τους

σχετικά με το εργαλείο, μπορούν επίσης να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την ηλικιακή καταλληλότητα των δηλώσεων πριν από τη χρήση του. Παρακάτω παρουσιάζονται πέντε τομείς προβληματισμού κατά τη δημιουργία εργαλείου μέτρησης για παιδιατρική HRQoL (Eiser&Morse, 2001).

- **Κλίμακες Likert** . Υπάρχουν αναπτυξιακές διαφορές στην ικανότητα των παιδιών να κατανοήσουν και να απαντήσουν στην αντικειμενική διαβάθμιση που ζητά η κλίμακα Likert. Έχει αποδειχθεί ότι τα παιδιά οκτώ ετών μπορούν να χρησιμοποιούν με ακρίβεια το πλήρες φάσμα των κλιμάκων Likert 5- και 7-σημείων για να αξιολογήσουν την κατάσταση της υγείας τους, ενώ τα μικρότερα παιδιά τείνουν να χρησιμοποιούν τις πιο ακραίες επιλογές. Όταν χρησιμοποιούνται οι κλίμακες Likert με νεότερα παιδιά, μπορούν να σχεδιάζονται οι επιλογές δημιουργικά για να βοηθούνται τα παιδιά στην κατανόηση. Για παράδειγμα, μπορούν να χρησιμοποιούνται κύκλοι αυξανόμενου μεγέθους και οι ακραίες επιλογές να εμπλουτίζονται με σχέδια για χρήση ως οπτικά βοηθήματα, όπως φαίνεται στην εικόνα 2.



Εικόνα 2. Επιλογές σε κλίμακα Likert εμπλουτισμένες με εικόνες από την κλίμακα CHIP.

- **Περίοδοι ανάκλησης** Υπάρχουν διαφορές που σχετίζονται με την ηλικία στην ικανότητα των παιδιών να ανακαλούν με ακρίβεια την κατάσταση της υγείας τους εντός ενός παρελθοντικού διαστήματος. Τα παιδιά οκτώ ετών μπορούν να ανακαλέσουν με σχετική ακρίβεια διάστημα τεσσάρων εβδομάδων, αλλά τα νεότερα παιδιά μπορεί να έχουν πρόβλημα με την έννοια της μιας εβδομάδας και το ενός μήνα. Μια στρατηγική για να βοηθηθούν τα νεότερα παιδιά στην κατανόηση των εννοιών αυτών είναι να συνδεθεί η περίοδος ανάκλησης με κάποιο γεγονός που λογικά θα θυμούνται. Για παράδειγμα, τα παιδιά μπορούν να κληθούν να αξιολογήσουν την

κατάσταση της υγείας τους από το τελευταίο τους ραντεβού με το γιατρό μέχρι σήμερα.

- **Μέγεθος του εργαλείου μέτρησης** Το μέγεθος του ερωτηματολογίου ή η διάρκεια της συνέντευξης για τα παιδιά απαιτεί προσεκτική εξέταση και πιλοτική δοκιμή επειδή υπάρχει μεγάλη διακύμανση στην ικανότητα των παιδιών να παραμένουν συγκεντρωμένα σε μια μόνο δραστηριότητα για μεγάλο χρονικό διάστημα. Σε γενικές γραμμές, τα μεγαλύτερα παιδιά αναμένεται να μπορούν να παραμείνουν συγκεντρωμένα για περισσότερο χρόνο σε σχέση με τα νεότερα παιδιά.
- **Βαθμός ανεξαρτησίας των παιδιών κατά τη χορήγηση** Μπορεί να είναι αναγκαίο να προσαρμοστούν οι διαδικασίες χορήγησης ανάλογα με την ηλικία. Τα νεότερα παιδιά μπορεί να χρειάζονται τον ερευνητή να τα βοηθήσει με την ανάγνωση των ερωτηματολογίων, την κατανόηση της διαδικασίας της χορήγησης και τη διατήρηση της προσοχής τους στο στόχο. Τα μεγαλύτερα παιδιά αναμένεται να μπορούν να συμπληρώσουν γραπτά ερωτηματολόγια με μεγαλύτερη ανεξαρτησία.
- **Στοιχεία μορφοποίησης** Η μορφοποίηση του ίδιου του ερωτηματολογίου είναι σημαντική όταν πρόκειται για χορήγηση σε μικρά παιδιά. Τα αντικείμενα πρέπει να έχουν σαφή διάταξη και να χρησιμοποιούνται μεγαλύτερα στοιχεία εκτύπωσης. (Klassen, Anthony, Khan, Sung & Klassen, 2011)

2.3.3 Δημιουργία πολλαπλών μορφών του ίδιου εργαλείου για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες

Οι Bibace και Walsh (1980) κατέδειξαν ότι η κατανόηση της έννοιας της ασθένειας από τα παιδιά αναπτύσσεται σε στάδια σύμφωνα με τη θεωρία του Piaget για τη γνωστική ανάπτυξη. Ο Piaget πρότεινε ότι η αιτιώδης συλλογιστική των παιδιών καθοδηγείται από διαφορετική λογική από εκείνη των ενηλίκων, και η λογική αυτή αναπτύσσεται σε μια σειρά από διαδοχικά στάδια. Εφαρμόζοντας τη θεωρία του Piaget, οι Bibace και Walsh δημιούργησαν και ήλεγξαν στάδια για τις αντιλήψεις των παιδιών σχετικά με την έννοια της ασθένειας, ξεκινώντας από το προ-λογικό στάδιο των παιδιών ηλικίας 2 ως 6 ετών που δε μπορούν να εξηγήσουν τα αίτια της ασθένειας. Περίπου στα έντεκα έτη, πολλά παιδιά έχουν αποκτήσει φορμαλιστική λογική σκέψη, η οποία χαρακτηρίζεται από αντίληψη της ακολουθίας των αιτιακών φυσιολογικών

μηχανισμών. Στο τελικό στάδιο, τα παιδιά δείχνουν κατανόηση ότι οι σκέψεις και τα συναισθήματα του ατόμου μπορούν να επηρεάζονται από τη σωματική λειτουργία. Η έρευνα αυτή είχε ως στόχο να βοηθήσει τους γιατρούς και τους εκπαιδευτικούς για την υγεία να επικοινωνούν πιο αποτελεσματικά με τα παιδιά, και τα ευρήματα της έχουν προσφέρει θεωρητική και εμπειρική βάση για την εκπαίδευση σε θέματα υγείας σχετικά με το AIDS / HIV και το κάπνισμα. Αντίστοιχα, οι ίδιες αρχές μπορούν να εφαρμοστούν στις μελέτες για την HRQoL με αυτοαναφορές των παιδιών.

Μια στρατηγική για την αντιμετώπιση αυτών των αναπτυξιακών διαφορών είναι να δημιουργηθούν διαφορετικές εκδοχές του ίδιου εργαλείου ανάλογα με την ηλικία των παιδιών. Κατά το σχεδιασμό πολλαπλών μορφών, ο ερευνητής πρέπει να καθορίσει τις κατάλληλες ηλικιακές ομάδες και τους τρόπους που θα διαφέρουν μεταξύ τους οι μορφές. Οι μορφές που αφορούν στις μεγαλύτερες ηλικίες συνήθως έχουν μεγαλύτερο μέγεθος, περισσότερες επιλογές απάντησης, και πιο περίπλοκες διαστάσεις της HRQoL.

Το πλεονέκτημα αυτής προσέγγισης των πολλαπλών μορφών είναι ότι λαμβάνει υπόψη τις αναπτυξιακές διαφορές μεταξύ των παιδιών, συμπεριλαμβανομένης της κατανόησης τους για την έννοια της ασθένειας, καθώς και των αιτιών της και των επιπτώσεων της. Με τη στρατηγική αυτή, μπορούν να σχεδιαστούν ερωτηματολόγια που αξιολογούν τις ίδιες γενικές έννοιες, διασφαλίζοντας παράλληλα ότι η μορφοποίηση και το περιεχόμενο είναι κατάλληλα για την ηλικία όλων των παιδιών. Παρ' όλα αυτά, η προσέγγιση φέρει μεθοδολογικές και πρακτικές προκλήσεις. Για παράδειγμα, είναι δύσκολο να συνδυαστούν τα δεδομένα που συλλέγονται από τις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες. Εφόσον, λοιπόν, οι αναλύσεις διεξάγονται χωριστά για τις διάφορες ηλικιακές ομάδες, το μέγεθος του δείγματος πρέπει να είναι αρκετά μεγάλο ώστε να εξασφαλίζεται επαρκής στατιστική ισχύ για κάθε ηλικιακή ομάδα. Πριν από την ανάπτυξη ή τη χρήση πολλαπλών μορφών του εργαλείου, οι ερευνητές θα πρέπει να αξιολογούν κατά πόσον έχουν επαρκή χρόνο και οικονομικούς πόρους για την πρόσθετη συλλογή και ανάλυση των δεδομένων που θα απαιτηθούν (Matzaetal, 2004).

2.3.4 Αποφυγή στερεοτυπικών απαντήσεων

Όταν απαντούν σε ερωτηματολόγια ή συνεντεύξεις, τα παιδιά έχουν την τάση να απαντούν στερεοτυπικά, δίνοντας ένα συγκεκριμένο τύπο απάντησης ανεξάρτητα από την ερώτηση. Οι στερεοτυπικές απαντήσεις είναι προβληματικές γιατί μπορεί να προκαλέσουν μεροληψία των δεδομένων, ασυνέπεια τους ή τελικά απλά να είναι ανακριβή. Κατά συνέπεια, οι στερεοτυπικές απαντήσεις εισάγουν συστηματικό σφάλμα στις μετρήσεις και μπορεί να αποκρύψουν σημαντικά αποτελέσματα ή στατιστικώς σημαντικά ευρήματα.

Τα παιδιά χρησιμοποιούν στερεοτυπικές απαντήσεις τυπικότερα όταν δεν καταλαβαίνουν τι ζητάει η ερώτηση. Επιπρόσθετα, κάποια παιδιά έχουν την τάση να δίνουν επαναλαμβανόμενες απαντήσεις (π.χ. να διαλέγουν πάντα τον ίδιο αριθμό στην κλίμακα), ειδικά όταν το εργαλείο χρησιμοποιεί την ίδια κλίμακα μέτρησης συνολικά. Πρωτευόντως στα νεότερα παιδιά είναι κοινό να επιλέγονται οι ακραίες απαντήσεις στην κλίμακα (π.χ. Μόνο το 1 ή το 5 στην κλίμακα Likert 5 στοιχείων). Τα παιδιά ηλικίας 5 έως 6 έχει αποδειχθεί ότι παρέχουν σημαντικά πιο ακραίες απαντήσεις από τα παιδιά ηλικίας 7-8 όταν χρησιμοποιείται κλίμακα Likert.

Οι στερεοτυπικές απαντήσεις μπορούν να αποφευχθούν με προσεκτικό σχεδιασμό του εργαλείου και της έρευνας. Μια στρατηγική είναι να αξιολογηθούν κάποιες έννοιες δύο φορές εντός του ίδιου εργαλείου, μια φορά με θετική έκφραση και μια φορά με αρνητική (π.χ., «ήμουν άρρωστος μέσα στις δύο τελευταίες εβδομάδες» και «ήμουν υγιής τις δύο τελευταίες εβδομάδες»). Τα παιδιά που απαντούν με στερεοτυπικές απαντήσεις μπορούν να προσδιοριστούν κατά αυτόν τον τρόπο. Παρομοίως, η ποιότητα ζωής μπορεί να εκτιμηθεί με περισσότερα από ένα εργαλεία σε μία δεδομένη μελέτη, πιθανώς χρησιμοποιώντας ένα γενικό εργαλείο και ένα συγκεκριμένα για την πάθηση του παιδιού. Οι συσχετίσεις μεταξύ παρόμοιων κλιμάκων μπορεί στη συνέχεια να χρησιμοποιηθεί για την ανίχνευση ασυνεπούς αναφοράς. Κατά το σχεδιασμό παιδιατρικής μελέτης, είναι επίσης σημαντικό να εξεταστεί το μέγεθος και ο αριθμός των εργαλείων. Τα μικρότερα παιδιά, ιδίως, μπορούν να αρχίσουν να δίνουν στερεοτυπικές απαντήσεις αν το μέγεθος του εργαλείου ή η διάρκεια του υπερβαίνει του εύρους της προσοχής τους ή την υπομονή τους. Κατά τη συλλογή των δεδομένων, το προσωπικό της μελέτης μπορεί να εκπαιδευτεί στην αναγνώριση των στερεοτυπικών απαντήσεων. Οι περιπτώσεις που το παιδί εμφανίζεται απρόθυμο ή ανίκανο να απαντήσει

σωστά πρέπει να σημειώνονται. Η τεκμηρίωση αυτή μπορεί να δικαιολογήσει τον αποκλεισμό συγκεκριμένων δεδομένων από τη συνολική ανάλυση (Eiser&Morse, 2001).

2.3.5 Επιλεγμένα Γενικά και Ειδικά Σχεδιασμένα για την Πάθηση Εργαλεία Μέτρησης της HRQoL για Χρήση σε Παιδιατρικούς Πληθυσμούς

Έχουν σχεδιαστεί εργαλεία μέτρησης της HRQoL τόσο γενικά όσο και ειδικά για τον καρκίνο για χρήση με παιδιατρικούς πληθυσμούς. Όπως ισχύει και για τους ενηλίκους, τα γενικά εργαλεία είναι χρήσιμα για να μπορούν να συγκρίνονται πληθυσμοί παιδιών που πάσχουν από διαφορετικές παθήσεις. Κατά συνέπεια, μπορούν να χρησιμοποιηθούν γενικά εργαλεία για τη σύγκριση της επίδρασης διαφόρων παθήσεων στην HRQoL των παιδιών. Επιπλέον, τα δεδομένα από τους ασθενείς με μία συγκεκριμένη ασθένεια μπορούν να συγκριθούν με τις νόρμες για το γενικό παιδιατρικό πληθυσμό για να διαπιστωθεί η επίδραση της συγκεκριμένης νόσου στην ποιότητα ζωής τους. Στους Πίνακες 4 και 5 παρουσιάζονται επιλεγμένα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής τόσο γενικά όσο και ειδικά για τον καρκίνο, σχεδιασμένα για χρήση με παιδιατρικούς πληθυσμούς (Matzaetal, 2004).

Πίνακας 4

Επιλεγμένα γενικά εργαλεία για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά και τους εφήβους (πρωτότυπη μετάφραση από Matzaetal, 2004)

| <i>Εργαλείο</i> | <i>Αναφορά</i> | <i>Ηλικία παιδιού</i> | <i>Αριθμός διαστάσεων</i> | <i>Αριθμός δηλώσεων</i> | <i>Προέλευση</i> |
|-------------------------------------|----------------|-----------------------|---------------------------|-------------------------|------------------|
| Child Health and Illness Profile | Παιδί | 11-17 | 6 | 153 | ΗΠΑ |
| Child Health Questionnaire | Γονέας | 4-19 | 12 | 98, | 50– ΗΠΑ |
| | Παιδί | 10-19 | 12 | 87 | |
| Child Quality of Life Questionnaire | Γονέας | 9-15 | 15 | 15 | Ηνωμένο |
| Exeter Quality of Life Measure | Παιδί | 9-15 | 15 | 15 | |
| Functional Status (II) R | Παιδί | 7-12 | — | 16 | Ηνωμένο |
| Generic Health Questionnaire | Γονέας | 0-16 | 8 | 43 | ΗΠΑ |
| How Are You? | Παιδί | 6-16 | 5 | 25 | Ηνωμένο |
| | Γονέας | 7-13 | 5 | 80 | Ολλανδία |
| | Παιδί | 7-13 | 5 | 80 | |

| | | | | | |
|---|--------|-------|----|-----|-----------------|
| KINDL | Παιδί | 8-16 | 4 | 40 | Γερμανία |
| Nordic Quality of Life Questionnaire for Children | Γονέας | 2-18 | 4 | 74 | Σουηδία |
| Pediatric Quality of Life Questionnaire | Παιδί | 12-18 | 4 | 74 | |
| Perceived Illness Experience | Γονέας | 2-18 | 5 | 30 | ΗΠΑ |
| Quality of Life Profile—Adolescent Version | Παιδί | 5-18 | 5 | 30 | |
| Sickness Impact Profile (adapted από την έκδοση των ενηλίκων) | Παιδί | 11-18 | 8 | 34 | Ηνωμένο Καναδάς |
| TACQOL | Παιδί | 14-20 | 3 | 54 | |
| The Warwick Child Health and Morbidity Profile | Γονέας | 3-14 | 12 | 135 | ΗΠΑ |
| Health Utilities Index Mark 2 | Γονέας | 8-11 | 7 | 108 | Ολλανδία |
| Health utilities Index Mark 3 | Παιδί | 8-11 | 7 | 108 | |
| 16D | Γονέας | 0-5 | 10 | 16 | Ηνωμένο Καναδάς |
| 17D | Γονέας | 6-18 | 7 | 7 | |
| Quality of Well Being | Γονέας | 6-18 | 15 | 15 | |
| | Παιδί | 12-15 | 16 | 16 | Φινλανδία |
| | Παιδί | 8-11 | 17 | 17 | |
| | Γονέας | 0-18 | 3 | 3 | ΗΠΑ |

Πίνακας 5

Επιλεγμένα ειδικά εργαλεία για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο (πρωτότυπη μετάφραση από Matzaetal, 2004)

| <i>Εργαλείο</i> | <i>Αναφορά</i> | <i>Ηλικία παιδιού</i> | <i>Αριθμός διαστάσεων</i> | <i>Αριθμός δηλώσεων</i> | <i>Προέλευση</i> |
|--|----------------|-----------------------|---------------------------|-------------------------|------------------|
| Somatic ExperiencesScale | Παιδί | 5-17 | 5 | 38 | ΗΠΑ |
| The Miami Pediatric Quality of Health Questionnaire | Γονέας | 1-18 | 3 | 56 | ΗΠΑ |
| The Pediatric Oncology Quality of Life Questionnaire | Γονέας | 0-18 | 3 | 21 | ΗΠΑ |
| Play Performance Scale for Children | Γονέας | 0.5-16 | 1 | 1 | ΗΠΑ |

Κεφάλαιο 3. Η ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο

3.1 Η ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με καρκίνο

Η HRQoL των παιδιών και εφήβων με καρκίνο έχει τύχει ιδιαίτερου ενδιαφέροντος τα τελευταία χρόνια. Οι ισχύοντες ορισμοί της ποιότητας ζωής (ΠΖ) στα πλαίσια της παιδιατρικής ογκολογίας έχουν τροποποιηθεί από μελέτες σε ενήλικες με καρκίνο σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του ΠΟΥ. Όπως έχουν αναφέρει οι Bradlyn et al. (1995): «Η ποιότητα ζωής στην παιδιατρική ογκολογία είναι πολυδιάστατη. Περιλαμβάνει, αλλά δεν περιορίζεται σε, την κοινωνική, σωματική και συναισθηματική λειτουργικότητα του παιδιού και του εφήβου, και όταν ενδείκνυται, της οικογένειας του. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής πρέπει να γίνεται από την οπτική του παιδιού, εφήβου και της οικογένειας και πρέπει να λαμβάνει υπόψιν τις αλλαγές που λαμβάνουν χώρα κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης».

Η HRQoL αναφέρεται γενικά σε μια πολυδιάστατη έννοια, η οποία ενσωματώνει τους τομείς της φυσικής, κοινωνικής, συναισθηματικής και γνωστικής λειτουργίας. Η μέτρηση της HRQL κατά τη διάρκεια της θεραπείας παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για τους νέους ασθενείς (παιδιά και έφηβοι), τις οικογένειες τους και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, όταν αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις σχετικά με εναλλακτικές θεραπείες. Ομοίως, οι πληροφορίες που συλλέγονται σχετικά με την HRQL από τους επιζώντες είναι χρήσιμες για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Η εκτίμηση της HRQL είναι μεγάλης σημασίας για τους παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης τους ως αποτέλεσμα της προόδου στη θεραπεία του καρκίνου και τη βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης. Η ποιότητα ζωής αποτελεί υποκειμενική κρίση, επειδή η αξιολόγηση της εξαρτάται από αυτοαναφερόμενα στοιχεία. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε νέους ασθενείς με καρκίνο είναι πολύπλοκη λόγω των αναπτυξιακών διαφορών στην κατανόηση του περιεχομένου που μετράται. Η ποιότητα ζωής συχνά μετράται από την οπτική του ασθενούς, και τέτοιες υποκειμενικές εκτιμήσεις μπορεί να είναι δύσκολες για τα παιδιά των οποίων οι γνωστικές ικανότητες δεν είναι αρκετά προχωρημένες. Παρά το γεγονός ότι οι παιδίατροι συχνά υποθέτουν ότι οι γονείς μπορούν να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις

επιπτώσεις της ασθένειας και της θεραπείας για το παιδί, είναι όλο και περισσότερο σαφές ότι η οπτική του παιδιού μπορεί να είναι διαφορετική, αλλά εξίσου έγκυρη. Ως εκ τούτου, οι πληροφορίες που συλλέγονται μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με το αν χρησιμοποιούνται αυτοαναφορές ή απαντήσεις στα εργαλεία μέτρησης από τους γονείς. Πέραν από τις όποιες εξαιρέσεις, οποιαδήποτε συνολική αξιολόγηση της HRQL του παιδιού είναι λογικό να συμπεριλαμβάνει στοιχεία τόσο από το παιδί όσο και από το γονέα (Landoltetal, 2006).

Η έρευνα που εξετάζει τις σωματικές, κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες του παιδιατρικού καρκίνου, τονίζει τη σημασία μέτρησης της HRQL. Οι έρευνες που μετρούν την HRQL του παιδιατρικού καρκίνου, επικεντρώνονται στους επιζώντες και στα μικρά παιδιά που βρίσκονται σε θεραπεία. Δεν είναι ακόμα επαρκώς κατανοητό το πως οι στρεσογόνοι παράγοντες που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου επηρεάζουν τους εφήβους. Η εφηβεία τυπικά χαρακτηρίζεται ως περίοδος ταχείας σωματικής, γνωστικής και ψυχοκοινωνικής αλλαγής που πραγματοποιείται εντός των πλαισίων αλλαγών που συμβαίνουν στις σχέσεις και τους ρόλους εντός της οικογένειας. Ο καρκίνος και οι συνεπαγόμενοι του στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής του εφήβου μέσω της επίπτωσης που έχουν στις φυσιολογικές του αναπτυξιακές δραστηριότητες (π.χ. την ικανότητα παρακολούθησης του σχολείου, συμμετοχής σε δραστηριότητες με τους συνομήλικους, συμμετοχή σε εξωσχολικές δραστηριότητες, ανάληψη αυξημένων ευθυνών εντός της οικογένειας, του σχολείου ή της κοινότητας). Οι έφηβοι με καρκίνο έχει βρεθεί πως βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο ως και για 15 μήνες μετά την διάγνωση, το οποίο υπογραμμίζει τη σημασία της εξέτασης της ποιότητας ζωής τους (Speechleyetal, 2006).

Τα χαρακτηριστικά του καρκίνου και της θεραπείας του συμπεριλαμβανομένου του τύπου της διάγνωσης (ειδικά εκείνους που επηρεάζουν το κεντρικό νευρικό σύστημα), την ένταση της θεραπείας, και τη φάση της θεραπείας έχουν βρεθεί να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο. Για παράδειγμα, οι Landolt et al (2006) προσδιόρισαν ότι η ΠΖ μειώνεται σημαντικά κατά τη θεραπεία, αλλά οι περισσότερες διαστάσεις της επανέρχονται σε φυσιολογικά επίπεδα καθώς τα παιδιά ολοκληρώνουν τη θεραπεία τους. Οι Wu et al (2007), παρόμοια βρήκαν πως οι έφηβοι που βρίσκονταν σε θεραπεία ανέφεραν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από εκείνους που βρίσκονταν εκτός θεραπείας. Σημαντικά,

ανεξάρτητα από την φάση της θεραπείας, η ποιότητα ζωής συνδέεται με την ένταση της θεραπείας και την παρουσία ιατρικών επιπλοκών. Οι Speechley et al (2006), βρήκαν πώς η ποιότητα ζωής συνδέεται με τον τύπο του καρκίνου και τη θεραπεία που λαμβάνεται. Η κρανιακή ακτινοβολία, ειδικότερα, συνέβαλε τα μέγιστα στα ελλείμματα που εμφανίστηκαν στην ποιότητα ζωής.

Ενώ τα χαρακτηριστικά της θεραπείας είναι κεντρικής σημασίας για την ποιότητα ζωής, ο καρκίνος αντιμετωπίζεται στα πλαίσια της οικογένειας και έχουν περιγραφεί μοντέλα που συνδέουν τους οικογενειακούς κινδύνους και πόρους με την υγεία και τα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα για τους νεαρούς ασθενείς με χρόνια νοσήματα. Για παράδειγμα, το μοντέλο FAAR (απόκριση οικογενειακής ρύθμισης και προσαρμογής) υπογραμμίζει το πως η προσαρμογή στη χρόνια παιδική ασθένεια εξηγείται από την ισορροπία που απαιτείται στα πλαίσια της οικογένειας καθώς και από τους οικογενειακούς πόρους, όπως οι θετικές σχέσεις μεταξύ γονέα και παιδιού, η λειτουργικότητα της οικογένειας και οι θετικές στάσεις και πεποιθήσεις. Η σύνδεση της λειτουργικότητας της οικογένειας με τα χαρακτηριστικά της ασθένειας, τις διαπροσωπικές μεταβλητές, και τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, χρησιμοποιείται από το μοντέλο κινδύνου/αντίστασης για τη συζήτηση της αλληλεπίδρασης των κινδύνων και των πόρων που εξηγούν την προσαρμογή στις χρόνιες παθήσεις κατά την παιδική ηλικία, συμπεριλαμβανομένης της ποιότητας ζωής (Barakat, Marmer&Schwartz, 2010).

Ειδικοί παράγοντες κινδύνου που μπορεί να σχετίζονται με φτωχότερη ποιότητα ζωής για τα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο περιλαμβάνουν τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας που σχετίζονται με περιορισμένους πόρους και την αύξηση των στρεσογόνων παραγόντων (όπως η εκπαίδευση των γονέων, το οικογενειακό εισόδημα, η οικογενειακή δομή, το μέγεθος της οικογένειας, και αν η οικογένεια ανήκει σε εθνική μειονότητα). Μεγαλύτερο κίνδυνο για χαμηλή ποιότητα ζωής και κατάσταση υγείας έχουν οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο που είναι κορίτσια, χαμηλού μορφωτικού επιπέδου, από οικογένειες με χαμηλό εισόδημα, και που ανήκουν σε εθνικές μειονότητες. Οι Moore, Vandivere, και Redd (2002) υποστηρίζουν ότι πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν στις εκτιμήσεις συγκεντρωτικά τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά καθώς μπορούν να

λειτουργήσουν ως μια περίληψη των πολύπλευρων περιβαλλόντων μέσα στα οποία μεγαλώνουν τα παιδιά.

Αντίθετα, η γενική λειτουργικότητα της οικογένειας μπορεί να προσφέρει θετική επίδραση στα παιδιά που βρίσκονται σε στρεσογόνες συνθήκες, και η υποστήριξη της οικογένειας έχει βρεθεί να είναι ουσιαστικής σημασίας για τα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο. Οι Orbuch et al (2005), εξέτασαν τις σχέσεις γονέων και παιδιών που είχαν επιβιώσει από καρκίνο, με επικέντρωση στη συσχέτιση μεταξύ βαθμολόγησης της σχέσης με το γονέα και της ποιότητας ζωής που δήλωσαν ότι έχουν. Οι επιζώντες που ανέφεραν ποιοτικές σχέσεις με τους γονείς τους, ανέφεραν επίσης σταθερά καλύτερη ποιότητα ζωής, ιδίως στο πλαίσιο της ψυχολογικής διάστασης. Παρόμοια, οι Vance et al (2001), βρήκαν πως τα παιδιά που δήλωσαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής είχαν μητέρες με περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης και στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια. Επιπλέον, οι Eiser, Eiser, και Greco (2004) προσδιόρισαν ότι οι έφηβοι με καρκίνο ανέφεραν υψηλότερη ποιότητα ζωής όταν οι γονείς τους παρέμειναν συγκεντρωμένοι στο στόχο παρά όταν ήταν υπερ-προστατευτικοί στον τρόπο συμπεριφοράς τους. Σε πολλές περιπτώσεις, παρόλα αυτά, οι γονείς επιδεικνύουν υψηλότερα επίπεδα αρνητικών συναισθημάτων από τα παιδιά τους με καρκίνο, δημιουργώντας έτσι επιπλέον βάρος στην οικογένεια, και οι οικογένειες με παιδιά με καρκίνο αυτό-βαθμολογούνται ως έχουσες λιγότερη συνοχή και περισσότερες τριβές από τις οικογένειες με υγιή παιδιά. Έτσι, ο ρόλος της θετικής σχέσης γονέα-παιδιού και η λειτουργικότητα της οικογένειας είναι κατά πάσα πιθανότητα πηγές ανθεκτικότητας, που προωθούν καλύτερα αποτελέσματα σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο.

Παρά την εκτενή έρευνα που έχει ασχοληθεί με την HRQL των ασθενών με καρκίνο της παιδικής ηλικίας τόσο εντός όσο και εκτός θεραπείας, οι μελέτες σπάνια στοχεύουν στους εφήβους ή εξετάζουν τη σχετική συμβολή της έντασης της θεραπείας, των κινδύνων που προέρχονται από τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας, και τους πόρους της οικογένειας. Ως εκ τούτου, οι Barakat, Marmar και Schwartz (2010) αποπειράθηκαν να αξιολογήσουν τη σχετική συμβολή της έντασης της θεραπείας, των κινδύνων που προέρχονται από τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας, και τους πόρους της οικογένειας στην HRQoL των εφήβων με καρκίνο που λαμβάνουν θεραπεία. Η έρευνα είχε δείγμα 123 εφήβων με καρκίνο και τους γονείς τους, και

χρησιμοποίησε το εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής «PediatricQualityofLifeInventory». Στην έρευνα αυτή βρέθηκε ότι οι μεταβλητές που αφορούσαν στην οικογένεια και στην ποιότητα της σχέσης γονέα-εφήβου ήταν ουσιαστικής σημασίας στην επεξήγηση της ψυχοκοινωνικής ποιότητας ζωής των εφήβων. Επίσης, όμως, βρέθηκε συμφωνία μεταξύ των αναφορών των γονέων και των εφήβων μόνο για τις σωματικές και όχι για τις ψυχολογικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής των ασθενών.

3.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο

3.2.1 Συμπεριφορά και προσαρμογή

Σε προσπάθεια συγκέντρωσης της πρώιμης βιβλιογραφίας, οι Lavigne και Faier-Routman (1992) πραγματοποίησαν μέτα-ανάλυση που περιέλαβε 87 μελέτες, οι οποίες αφορούσαν σε παιδιά με διαφορετικές χρόνιες παθήσεις καθώς και καρκίνο. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με οποιαδήποτε χρόνια πάθηση ήταν περισσότερο ευάλωτα σε προβλήματα προσαρμογής σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά. Σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά, τα άρρωστα παιδιά ήταν πιο ευάλωτα σε εσωτερικευμένα προβλήματα όπως η κατάθλιψη ή το άγχος παρά εξωτερικευμένα προβλήματα, όπως η επιθετικότητα. Επιπρόσθετα, οι Lavigne και Faier-Routman (1992) σημειώνουν ότι τα συμπεράσματα εξαρτώνται από τη μέθοδο της κάθε μελέτης. Σε γενικές γραμμές, τα προβλήματα προσαρμογής ήταν μεγαλύτερα όταν οι συγκρίσεις έγιναν βάσει των δημοσιευμένων νορμών και όχι βάσει σύγκρισης με υγιείς πληθυσμούς. Οι συνέπειες είναι ότι πολλές μελέτες περιορίζονται από κακή αντιστοίχιση των παιδιών με χρόνιες ασθένειες και υγιείς ομάδες ελέγχου. Δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στην ευπάθεια ανάλογα με την πάθηση (Eiser, 2004).

Η πιο διαδεδομένη προσέγγιση για τον προσδιορισμό της προσαρμογής στο παιδί έχει βασιστεί στο μοντέλο αναπηρία-στρες-αντιμετώπιση που περιγράφηκε από τους Wallander και Varni (1992). Σύμφωνα με τους Wallander και Varni (1992), η προσαρμογή του παιδιού είναι δυνητικά τροποποιήσιμη μέσω μιας σειράς κινδύνων (παράμετροι ασθένειας / αναπηρίας, λειτουργική ανεξαρτησίας, και ψυχοκοινωνικό στρες) και μεταβλητών αντίστασης

(ενδοπροσωπικές, κοινωνικό-οικολογικές και παραγόντων που αποφέρουν στρες). Σε μια απόπειρα προσδιορισμού της αξίας του μοντέλου, οι Varni, Katz, Colegrove και Dolgin (1996) αξιολόγησαν τον πιθανό ρόλο των κοινωνικό-οικολογικών παραγόντων, ιδιαίτερα την λειτουργικότητα της οικογένειας, για τον καθορισμό της προσαρμογή του παιδιού. Οι μετρήσεις έγιναν κατά τη διάγνωση και 6 και 9 μήνες αργότερα. Στους 9 μήνες, η προσαρμογή του παιδιού μπορούσε να προβλεφθεί καλύτερα από τη λειτουργικότητα της οικογένειας, παρά κατά τη διάγνωση. Αυτό το περίπλοκο σύνολο αποτελεσμάτων επισημαίνει το ρόλο της οικογένειας που λειτουργεί ως μεσολαβητής για την προσαρμογή των παιδιών, καθώς επίσης και την ανάγκη για πολλαπλά εργαλεία μέτρησης της προσαρμογής και της οικογενειακής λειτουργικότητας. Συμπεράθηκε ότι κανένα μεμονωμένο εργαλείο δεν μπορεί να συλλάβει το πλήρες φάσμα των συμπεριφορών που συνδέονται με την προσαρμογή και την αντιμετώπιση της ασθένειας.

3.2.2 Κατάθλιψη

Η κατάθλιψη χρησιμοποιείται συχνά ως δείκτης για την ΠΖ. Υπάρχουν τουλάχιστον δύο λόγοι για να υποθέσουμε ότι τα παιδιά με καρκίνο μπορεί να παρουσιάζουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης σε σχέση με τα υγιή παιδιά. Πρώτον, η κατάθλιψη έχει αναφερθεί ότι είναι συχνή σε παιδιά με οποιοδήποτε χρόνια πάθηση. Δεύτερον, η κατάθλιψη είναι επίσης κοινή στους ενήλικες με καρκίνο.

Η Bennett (1994) πραγματοποίησε μέτα-ανάλυση 60 μελετών που αφορούν στα παιδιά και τους νέους (ηλικίας 4-28 ετών) με χρόνια ιατρικά προβλήματα, συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου. Η μέτα-ανάλυση έδειξε ότι τα παιδιά με οποιαδήποτε σωματική ασθένεια ήταν σε ελαφρώς μεγαλύτερο κίνδυνο για καταθλιπτικά συμπτώματα σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, αλλά δε συγκεντρώθηκαν επαρκή στοιχεία που να αφορούν στην κλινική κατάθλιψη. Δε βρέθηκε προφανής σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και του χρόνου από τη διάγνωση, το φύλο ή την ηλικία. Οι γονείς ανέφεραν ότι το παιδί τους ήταν πιο κατατεθλιμμένο από ότι ανέφεραν τα ίδια τα παιδιά. Οι αξιολογήσεις των γονέων βρέθηκαν αρνητικότερες όταν συγκρίθηκαν με αξιολογήσεις γονέων παιδιών ομάδας ελέγχου παρά με όταν συγκρίθηκαν με τις δημοσιευμένες νόρμες για το γενικό πληθυσμό. Βρέθηκαν λίγες μελέτες οι οποίες να

συγκρίνουν παιδιά με διαφορετικές χρόνιες παθήσεις. Ωστόσο, η Bennett (1994) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με άσθμα, υποτροπιάζον κοιλιακό άλγος, και δρεπανοκυτταρική αναιμία είχαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης από ό, τι τα παιδιά με καρκίνο ή διαβήτη.

Είναι δύσκολο να εξηγηθεί το αποτέλεσμα αυτό, το οποίο μπορεί εν μέρει να εξαρτάται από τις διαφορές στη μεθοδολογική ποιότητα μεταξύ των διαφόρων μελετών. Υπάρχει εκτεταμένη βιβλιογραφία που ασχολείται με τις αποκρίσεις των ενηλίκων στη διάγνωση του καρκίνου και πολλές μελέτες αναφέρουν ότι η κατάθλιψη είναι κοινό χαρακτηριστικό. Λαμβάνοντας υπόψη αυτά τα ευρήματα, είναι ίσως αναμενόμενο ότι έγιναν προσπάθειες να καθοριστεί το κατά πόσον τα παιδιά εμφανίζουν επίσης κατάθλιψη μετά τη διάγνωση. Αρχικά ήταν αναμενόμενο ότι η συχνότητα εμφάνισης της κατάθλιψης θα είναι υψηλότερη μεταξύ των παιδιών με καρκίνο σε σχέση με υγιείς συνομηλίκους, και αυτό υποστηρίχτηκε από κάποια πρώιμα συμπεράσματα. Άλλα δημοσιεύματα ανέφεραν ότι τα συμπτώματα της κατάθλιψης δεν είναι συχνότερα μεταξύ των παιδιών με καρκίνο σε σχέση με τα υγιή παιδιά. Οι Canning, Canning, και Boyce (1992) αναφέρουν ότι οι έφηβοι με καρκίνο υιοθετούν κατασταλτικό στυλ αντιμετώπισης (χαμηλό άγχος και υψηλή αμυντικότητα). Έτσι, υποστήριξαν, ότι οι έφηβοι υιοθετούν πολιτική αυταπάτης και ως εκ τούτου εμφανίζονται λιγότερο καταθλιπτικοί από τους συνομηλίκους τους.

Οι Varni, Katz, Colegrove και Dolgin (1993) μελέτησαν 30 παιδιά ηλικίας 8-13 ετών, εννέα μήνες μετά τη διάγνωση καρκίνου. Συμπλήρωσαν ένα σύνολο ερωτηματολογίων για να καθοριστεί το πώς αντιλαμβάνονται την κοινωνική υποστήριξη, και αν εμφανίζουν κατάθλιψη, άγχος, κοινωνικό άγχος, και πώς φέρει η αυτοεκτίμηση τους. Οι γονείς συμπλήρωσαν το CBCL. Σημειώθηκε σημαντική μεταβλητότητα στη συχνότητα εμφάνισης της κατάθλιψης και άλλων ψυχολογικών αποτελεσμάτων. Οι Varni et al. (1993) δεν ανέφεραν συγκρίσεις με τις νόρμες για τον πληθυσμό, αλλά προσπάθησαν να εντοπίσουν προβλεπτικούς παράγοντες για την ψυχοκοινωνική κατάσταση των παιδιών. Τα παιδιά που πίστευαν ότι είχαν λίγη υποστήριξη από τους συμμαθητές τους ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους. Περιεγράφηκαν επίσης από τους γονείς τους ως έχοντα περισσότερα εσωτερικευμένα και εξωτερικευμένα προβλήματα από ότι θα ήταν αναμενόμενο. Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι συμμαθητές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο. Όσο λιγότερο προσφέρουν πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη, τόσο μεγαλύτερη είναι η πιθανότητα της

κατάθλιψη και άλλων συναισθηματικών προβλημάτων στο παιδί με καρκίνο. Μπορεί κάλλιστα να είναι ότι τα παιδιά που είναι πιο σοβαρά άρρωστα θα έχουν επίσης και περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψη, υποστήριξη για την υπόθεση αυτή δόθηκε από τους Mulhern, Fairclough, Smith, και Douglas (1992). Τα παιδιά με καρκίνο που χρειάστηκε να νοσηλευτούν είχαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψη από εκείνα που δε νοσηλεύτηκαν. Υπήρχε επίσης τάση για τα παιδιά που είχαν νοσηλευθεί για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα να αναφέρουν περισσότερη κατάθλιψη.

Οι Siegel και Graham-Pole (1991) ανέφεραν επίσης σχέση μεταξύ κλινικής κατάστασης και κατάθλιψη. Διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ ψυχολογικών μέτρων και της ανοσολογικής κατάστασης του παιδιού. Παρακολούθησαν 63 ασθενείς με ΟΛΛ από τη διάγνωση και για διάστημα 18 μηνών. Μέτρα λειτουργίας του ανοσοποιητικού και στοιχεία υποτροπής ή λοιμώξεις ελήφθησαν από τα ιατρικά αρχεία. Τα παιδιά που είχαν υποτροπιάσει και εκείνα με μεγαλύτερο αριθμό λοιμώξεων ανέφεραν περισσότερο άγχος, κατάθλιψη, απελπισία, και καθημερινές ενοχλήσεις. Δεδομένης της συσχετιστικής φύσης της μελέτης, δεν είναι δυνατόν να είναι βέβαιο αν η εμφάνιση υποτροπής ή λοίμωξης προκαλεί κατάθλιψη και απελπισία, ή αν είναι τα ψυχολογικά συμπτώματα τα οποία βοηθούν να εμφανιστούν αρνητικές παλινδρομήσεις στην υγεία του ασθενούς.

3.2.3 Άγχος και διαταραχή μετατραυματικού στρες

Στη δεκαετία του 1980, θεωρούνταν ότι τα παιδιά που εκτίθενται σε τρομακτικά γεγονότα αποκρίνονται με παροδική δυσφορία. Οι μελέτες αυτές πιθανά να υποτιμούσαν τη δυσφορία των παιδιών γιατί βασίστηκαν σε μεγάλο βαθμό σε πληροφορίες από τους γονείς και τους δασκάλους, και όχι τα ίδια τα παιδιά. Το PTSD αναγνωρίστηκε για πρώτη φορά από την Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση το 1980. Περιγράφηκε ως διαταραχή άγχους που χαρακτηρίζεται από τρεις τύπους συμπτωμάτων. Περιλαμβάνονται οι οδυνηρές και επαναλαμβανόμενες αναμνήσεις του τραυματικού γεγονότος, η αποφυγή ερεθισμάτων που σχετίζονται με το τραύμα, και η αυξημένη φυσιολογική διέγερση. Εξ ορισμού, το PTSD περιορίζεται στην παρουσία συμπτωμάτων σε απόκριση σε ακραίο στρες περισσότερο από 4 εβδομάδες μετά το συμβάν (Eiser, 2004).

Το PTSD μπορεί να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα μη προσαρμοστικής αντίδρασης. Όταν τα παιδιά αντιμετωπίζουν πολύ τρομακτικές καταστάσεις, παρουσιάζουν δυσφορία. Η δυσφορία παρουσιάζεται ως κλάμα, προσκόλληση ή φόβος. Οι φυσιολογικές αντιδράσεις περιλαμβάνουν επίσης το σοκ και την έλλειψη ανταπόκρισης σε εξωτερικά ερεθίσματα. Αυτή είναι μια φυσιολογική προσαρμοστική αντίδραση που μπορεί να χρησιμεύσει ως προστατευτικός μηχανισμός. Η απόσυρση επιτρέπει στο άτομο να επικεντρωθεί στην απειλή και να μην αποσπάται από ασήμαντα πράγματα. Όταν περάσει ο κίνδυνος, επιστρέφει σε φυσιολογικά επίπεδα. Μετά από κάποιο διάστημα, οι παρατεταμένες περιόδους απόσυρσης δεν είναι πλέον λειτουργικές. Αυτό που αρχικά ήταν φυσιολογική αντίδραση, γίνεται δυσλειτουργία και εμφανίζεται μετατραυματική διαταραχή άγχους. Αν προκύψει απόσπαση (υποκειμενική αίσθηση μωδιάσματος, μείωση της αίσθησης του περιβάλλοντος, αποπροσωποποίηση, αμνησία ή αδυναμία ανάκλησης σημαντικών διαστάσεων του γεγονότος) τότε είναι πιθανόν να ακολουθήσει PTSD. Στο DSM-IV εμφανίστηκε νέα κατηγορία για την περιγραφή αυτών των πρώιμων αντιδράσεων το 1994. Η οξεία διαταραχή άγχους (ASD) χρησιμοποιείται για να περιγράψει τα συμπτώματα κατά τις πρώτες 4 εβδομάδες μετά το τραυματικό συμβάν. Τα συμπτώματα της ASD είναι παρόμοια με εκείνα για το PTSD, αλλά περιλαμβάνουν το κριτήριο ότι θα πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον τρία συμπτώματα απόσπασης.

Μετά από ένα τραυματικό γεγονός, πολλά παιδιά προσκολλούνται πολύ στα άλλα άτομα του περιβάλλοντος τους και απαιτούν πολλή διαβεβαίωση. Τα παιδιά μπορούν επίσης να βιώνουν ενοχλητικές εικόνες του γεγονότος. Το παιδί «βλέπει» το γεγονός ξανά και ξανά. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι εικόνες είναι τόσο δυνατές που το παιδί πιστεύει ότι συμβαίνει ξανά. Αυτά οι εμπειρίες ονομάζονται αναδρομές στο παρελθόν. Οι αναδρομές στο παρελθόν είναι πιθανότερο να συμβαίνουν το βράδυ, και τα παιδιά θα αντιστέκονται στις προτροπές να πάνε για ύπνο. Ως εκ τούτου, γίνονται κουρασμένα, οξύθυμα και θυμωμένα. Οι πρώτες δημοσιεύσεις πρότειναν ότι τα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία για καρκίνο δείχνουν συμπτώματα χαρακτηριστικά για PTSD, όπως και αυτά που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών. Ωστόσο, στη δεκαετία του 1980, οι ιατρικές ασθένειες δεν θεωρούνται εκδηλώσεις έξω από τη σφαίρα της ανθρώπινης εμπειρίας, και ως εκ τούτου δεν θεωρούνταν επαρκείς για να οδηγήσουν σε διάγνωση PTSD (Ferrandisetal, 2008).

Παρά το γεγονός ότι τα παιδιά συχνά παρουσιάζουν κάποια συμπτώματα PTSD, δεν είναι ξεκαθαρισμένο αν αυτό αρκεί για να λάβουν διάγνωση για PTSD. Σίγουρα τα παιδιά μπορούν να αποσυρθούν, και ίσως μέρος του λόγου που τα παιδιά δεν κάνουν ερωτήσεις για την ασθένεια είναι επειδή δε θέλουν να αναβιώσουν τα γεγονότα που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη νοσηλεία. Σε μια μελέτη με παιδιά που είχαν διαγνωστεί πρόσφατα, συγκρίθηκαν τα συμπτώματα PTSD μεταξύ των παιδιών που βρίσκονταν σε θεραπεία και επιζώντων. Τα συμπτώματα για PTSD βρέθηκαν σε υψηλό βαθμό για όλα τα παιδιά σε θεραπεία. Το 21% πληρούσε τα κριτήρια για να λάβει διάγνωση για PTSD. (Αυτό μπορεί να συγκριθεί με τις εκτιμήσεις του 1% -14% για το γενικό πληθυσμό και το 3% -58% για τις άλλες ομάδες που βρίσκονται σε κίνδυνο). Τα παιδιά με περισσότερα συμπτώματα μετατραυματικού στρες είχαν σοβαρότερη μορφή της νόσου, είχαν περισσότερες πιθανότητες να είναι σε θεραπεία, και ήταν πιο πιθανό να περιμένουν για μεταμόσχευση μυελού των οστών. Σε αντίθεση, δε βρέθηκαν σοβαρά συμπτώματα PTSD για τους επιζώντες (Eiser, 2004).

3.2.4 Εικόνα του σώματος

Η ελκυστικότητα έχει σημαντικό ρόλο στις σημερινές κοινωνίες. Η θεραπεία του καρκίνου δυνητικά διακυβεύει την αντίληψη της ελκυστικότητας με διάφορους τρόπους. Υπάρχουν φυσικές αλλαγές που σχετίζονται με τη θεραπεία, με την απώλεια των μαλλιών να είναι το χαρακτηριστικότερο παράδειγμα. Επιπλέον, τα παιδιά μπορεί να περάσουν από μεγάλες αυξομειώσεις στο βάρος και να παρουσιάσουν διάφορα δερματικά προβλήματα. Η εικόνα του σώματος μπορεί επίσης να επηρεαστεί αρνητικά από άλλες λιγότερο ορατές αλλαγές. Τα έλκη στο στόμα μπορεί να μην είναι ορατά, αλλά παρόλα αυτά μπορεί να κάνουν το παιδί να αισθάνεται άσχημα για το σώμα του. Οι σημαντικές παρεμβάσεις, όπως ο ακρωτηριασμός των άκρων είναι πιθανό να είναι καταστροφικές, ανά πάσα στιγμή, αλλά ίσως ειδικά κατά τη διάρκεια της εφηβείας (Eiser, 2004).

Η εφηβεία συχνά περιγράφεται ως σημαντική και ευάλωτη περίοδος για την ανάπτυξη της εικόνας του σώματος, λόγω της ταχείας και δραματικής σωματικής ανάπτυξης και την ωρίμανση που συμβαίνει. Η ανάπτυξη των δευτερογενών χαρακτηριστικών του φύλου, η αυξημένη συνειδητοποίηση της σεξουαλικότητας, και οι φυσικές και κοινωνικές σχέσεις

έχουν ως αποτέλεσμα οι έφηβοι να έχουν μεγάλη επίγνωση για την εμφάνιση τους. Η διάγνωση του καρκίνου κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, και οι αλλαγές στην εμφάνιση του σώματος που επιφέρει η θεραπεία του καρκίνου, είναι πιθανό να παρεμποδίσουν την προσαρμοστική ανάπτυξη της εικόνας του σώματος. Οι εργαζόμενοι στον τομέα του καρκίνου και των άλλων χρόνιων παθήσεων υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς που λαμβάνουν διάγνωση κατά την περίοδο της εφηβείας, αισθάνονται αρνητικότερα για το σώμα τους από εκείνους που λαμβάνουν διάγνωση σε άλλες περιόδους της ζωής. Κάποια από τα πρώτα στοιχεία για αυτό προέρχονται από τους Ben-Tovim και Walker (1995), οι οποίοι μελέτησαν την εικόνα του σώματος σε νεαρές γυναίκες που έπασχαν από ασθένειες που θεωρούνται παραμορφωτικές ή που επιφέρουν αναπηρία. Εκείνες για τις οποίες εμφανίστηκε η νόσος κατά τη διάρκεια της εφηβείας παρουσίαζαν υψηλότερο δυσφορία από τις υπόλοιπες.

Οι επώδυνες και επεμβατικές διαδικασίες και ο μεγάλος αριθμός του ιατρικού προσωπικού που εμπλέκονται στη θεραπεία μπορεί να προκαλέσει οξεία συναισθήματα δυσφορίας και απώλειας της ιδιωτικής ζωής για τους εφήβους. Τέτοιες αλλαγές στην εμφάνιση και το σώμα μπορεί να έχουν σημαντική επίδραση στην εικόνα του σώματος. Οι νέοι με καρκίνο και άλλες χρόνιες παθήσεις μπορεί να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη διατροφικών διαταραχών. Η αύξηση του βάρους, οι παρεμβάσεις στη φυσιολογική ανάπτυξη, οι ουλές, και άλλα σημάδια που αφήνει η θεραπεία μπορεί να υποβαθμίσουν τα συναισθήματα των ασθενών για το σώμα τους, καθώς και την αυτοεκτίμησή τους. Ακόμη και όταν δεν υπάρχουν εμφανή φυσικά αποτελέσματα από τη θεραπεία, η εμπειρία που συσχετίζεται με την ασθένεια που φαινομενικά εμφανίζεται από το πουθενά, δεν έχει γνωστή αιτία και μπορεί να εμφανιστεί ξανά ανά πάσα στιγμή, προκαλεί άγχος που περιστρέφεται γύρω από το σώμα (Barretal, 2016).

Πολλές παθήσεις, πέραν του καρκίνου μπορεί να επηρεάσουν την εικόνα που έχουν τα παιδιά για το σώμα τους. Ίσως περισσότερο από κάθε άλλη έννοια, η εικόνα του σώματος εξαρτάται από υποκειμενικές απόψεις σχετικά με τη φύση της ομορφιάς. Έτσι, το πώς σκέφτονται τα άτομα για τη σωματική τους εμφάνιση είναι σημαντικότερο από οποιαδήποτε αντικειμενική αξιολόγηση της ελκυστικότητας.

3.2.5 Αυτοεκτίμηση

Η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την αυτοεκτίμηση των παιδιών. Πολλές φορές εξαρτώνται από τους άλλους για βοήθεια με τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Μπορεί να μην είναι σε θέση να λάβουν μέρος σε αθλητικές δραστηριότητες, και μπορεί να μείνουν πίσω με τις σχολικές εργασίες. Αρχικά τουλάχιστον, η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να αποφέρει πλήγμα στη διατήρηση ικανοποιητικής αυτοεκτίμησης. Τα πράγματα μπορεί να αλλάξουν με το χρόνο. Τα παιδιά με καρκίνο περνούν πολύ χρόνο με τους ενήλικες, και πρέπει να μάθουν να εκφράζουν τις απόψεις τους μπροστά στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Μπορεί να βρεθούν στη θέση να λειτουργούν ως πρότυπα για τα παιδιά που έλαβαν πιο πρόσφατα τη διάγνωση. Συνεπώς, δεν είναι αδύνατον η αυτοεκτίμηση να αρχίσει να αυξάνει ξανά με το χρόνο. Δυστυχώς, δεν έχει γίνει τόση έρευνα για την αυτοεκτίμηση όση έχει γίνει για την κατάθλιψη (Eiser, 2004).

Οι Hockenberry-Eaton, Dilorio και Kemp (1995) μελέτησαν 44 παιδιά ηλικίας μεταξύ 6½ και 13½ χρονών. Δεκαπέντε από τα παιδιά είχαν βιώσει υποτροπή. Τα παιδιά συμπλήρωσαν εργαλεία για την αυτοεκτίμηση, το άγχος, τις μεθόδους αντιμετώπισης και τους στρεσογόνους παράγοντες. Οι βαθμολογίες για την αυτοεκτίμηση είχαν αρνητική συσχέτιση με το χρόνο που είχε περάσει από τη διάγνωση. Δηλαδή, τα παιδιά που ήταν περισσότερο χρόνο σε θεραπεία είχαν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση. Η αυτοεκτίμηση ήταν επίσης χαμηλότερη για τα παιδιά που είχαν βιώσει υποτροπή σε σύγκριση με εκείνα που δεν είχαν. Τα παιδιά που είχαν υποτροπιάσει επίσης ανέφεραν περισσότερο άγχος. Η έρευνα αυτή δεν υποστήριξε τη θεωρητική θέση ότι η αυτοεκτίμηση μπορεί να επανέρχεται με το χρόνο από τη διάγνωση.

3.2.6 Στρατηγικές αντιμετώπισης

. Για τη μελέτη των τρόπων που τα παιδιά αντιμετωπίζουν την κατάσταση της υγείας τους, και γιατί κάποια παιδιά φαίνεται να τα πηγαίνουν πολύ καλύτερα από άλλα,

Είναι σημαντικό να γίνει πρώτα διαχωρισμός μεταξύ των διαφόρων τύπων στρεσογόνων παραγόντων. Στην πράξη, μπορεί να προσδιοριστεί ευρύ φάσμα στρεσογόνων παραγόντων. Οι οποίοι περιλαμβάνουν:

- (α) την κατανόηση της διάγνωσης, πρόγνωσης και θεραπείας,

- (β) την προσαρμογή στη θεραπεία και τις παρενέργειες,
- (γ) σχετικά με το ιατρικό προσωπικό,
- (δ) σχετικά με την οικογένεια και τους συνομηλίκους, και
- (ε) την ενασχόληση με τους δύο κόσμους: της υγείας και της ασθένειας.

Έτσι, είναι δυνατόν να γίνει σημαντική διάκριση μεταξύ των στρεσογόνων παραγόντων που εμπλέκονται στην αντιμετώπιση των ιατρικών επεμβάσεων και εκείνων που απαιτούνται για να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές δραστηριότητες στο σπίτι και το σχολείο που μπορεί να επιδεινωθούν από τον καρκίνο. Όλα τα παιδιά πρέπει να μάθουν να διαχειρίζονται το στρες που συνδέεται με τη λήψη εξετάσεων, ή να αναλάβουν την ευθύνη για τις συνέπειες του να μην κάνουν τις εργασίες τους στην ώρα τους. Αυτοί οι καθημερινοί στρεσογόνοι παράγοντες μπορεί να θέτουν επιπλέον βάρος στα παιδιά που πρέπει επίσης να θυμούνται να πάρουν τα φάρμακα τους στην ώρα τους και να συμβιβάζουν το πρόγραμμά τους με τις επισκέψεις στο νοσοκομείο. Ανεξάρτητα από τη φύση του στρεσογόνου παράγοντα, η έρευνα που ασχολείται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης συχνά βασίζεται στην αντιμετώπιση που είναι εστιασμένη στο πρόβλημα και την αντιμετώπιση που είναι εστιασμένη στο συναίσθημα, όπως περιγράφηκαν από τους Lazarus και Folkman (1984). Η αντιμετώπιση που εστιάζει στο πρόβλημα περιλαμβάνει στρατηγικές που κατευθύνονται στην αλλαγή του περιβάλλοντος ή της προσωπικής συμπεριφοράς. Η αντιμετώπιση που εστιάζει στο συναίσθημα ορίζεται ως οι προσπάθειες να ρυθμιστούν οι συναισθηματικές καταστάσεις που προκαλούνται ή συνδέονται με το στρεσογόνο γεγονός.

Σε μια από τις πρώτες μελέτες που είχαν στόχο να εξετάσουν αυτή τη διάκριση, οι Bull και Drotar (1991) μελέτησαν 39 παιδιά με καρκίνο, ηλικίας 7-17 ετών. Δεκαεννέα είχαν επιβιώσει τουλάχιστον 5 χρόνια από τη διάγνωση και τα υπόλοιπα ήταν καλά και σε ύφεση. Τα παιδιά συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια γενικού άγχους, και συγκεκριμένα για τον καρκίνο και το στρες που αποφέρει, καθώς και τους τρόπους αντιμετώπισης των παιδιών. Εντόπισαν πολλούς περισσότερους στρεσογόνους παράγοντες γενικής φύσης, παρά παράγοντες που σχετίζονται με τον καρκίνο. Από τους στρεσογόνους παράγοντες που δε σχετίζονταν με τον καρκίνο, το 24% αφορούσαν το σχολείο, το 24% την οικογένεια, και το 19% τους φίλους και τις κοινωνικές καταστάσεις. Από τους παράγοντες που σχετίζονταν με τον καρκίνο, το 30% αφορούσε στη σωματική αναπηρία και το 22% στη θεραπεία. Διαφορετικές στρατηγικές

αντιμετώπισης ταυτοποιήθηκαν ανάλογα με το αν ή όχι ο στρεσογόνος παράγοντας σχετιζόταν με τον καρκίνο. Για τους παράγοντες που σχετιζόνταν με τον καρκίνο, οι έφηβοι είχαν περισσότερες πιθανότητες από ό, τι τα παιδιά να αναφέρουν τρόπους αντιμετώπισης που εστίαζαν στο συναίσθημα και όχι στο πρόβλημα. (Αυτό είναι αναμενόμενο, γιατί παράγοντες που σχετίζονται με τον καρκίνο όπως η απώλεια μαλλιών, δεν μπορεί να αλλάξει. Τα παιδιά μπορούν να το αντιμετωπίσουν μόνο εστιάζοντας στα συναισθηματικά ζητήματα). Η μελέτη αυτή έδειξε ότι τα παιδιά είναι σε θέση να διακρίνουν τους συνήθεις καθημερινούς στρεσογόνους παράγοντες από αυτούς που σχετίζονταν με τον καρκίνο και τη θεραπεία του, και υιοθετούσαν διαφορετικές προσεγγίσεις για τη διαχείριση των παραγόντων αυτών και ότι οι έφηβοι μπορεί να έχουν ανεπτυγμένες πιο επιτυχείς στρατηγικές διαχείρισης από τα παιδιά.

Κεφάλαιο 4. Διαφορές και συγκρίσεις για την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο

4.1 Διαφορές αξιολόγησης ΠΖ από την πλευρά του ασθενούς και από την πλευρά των γονέων

4.1.1 Το δίλημμα της μεσολάβησης του γονέα

Υπάρχει ουσιαστική συζήτηση στη βιβλιογραφία της παιδιατρικής HRQoL σχετικά με το ποιος είναι ο πλέον κατάλληλος ερωτώμενος κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών. Μερικοί ερευνητές υποστηρίζουν να ερωτάται το παιδί άμεσα, ενώ άλλοι προτείνουν να ερωτάται ο γονέας ή ο κηδεμόνας του παιδιού. Αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει το ζήτημα αξιολογώντας το βαθμό συμφωνίας μεταξύ γονέα και παιδιού. Η κατευθυντήρια παραδοχή των μελετών αυτών είναι ότι αν υπάρχει υψηλό επίπεδο συμφωνίας σημαίνει ότι μπορεί να ερωτηθεί είτε το παιδί είτε ο γονέας, χωρίς να διακυβεύεται η εγκυρότητα της εκτίμησης της HRQoL. Σε περίπτωση διαφωνίας, όμως, χρειάζεται να καθοριστεί ποια από τις αναφορές είναι η πλέον αξιόπιστη και κατάλληλη για χρήση στις μετρήσεις (Barakat, Marmer&Schwartz, 2010).

Οι εμπειρικές αυτές έρευνες έχουν αποφέρει μικτά αποτελέσματα. Κάποιες από τις μελέτες αναφέρουν υψηλή συμφωνία γονέα-παιδιού (Willhelmetal, 2004), ενώ άλλες έχουν βρει χαμηλά επίπεδα συμφωνίας (Knaftetal, 2009). Ο βαθμός συμφωνίας μπορεί να εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένου του τομέα που αξιολογείται. Για παράδειγμα, υψηλότερη συμφωνία παρατηρείται όταν αξιολογούνται σωματικές διαστάσεις της HRQoL που είναι εμφανείς εξωτερικά, παρά εσωτερικές διαστάσεις όπως το συναίσθημα (Werbaetal, 2007). Οι μελέτες που έχουν λάβει υπόψιν την ηλικία του παιδιού δεν αναφέρουν συνεπή αποτελέσματα. Μερικές μελέτες έχουν δείξει ότι η μεγαλύτερη ηλικία συσχετίστηκε με υψηλότερη συμφωνία μεταξύ γονέα και παιδιού (Meeskeetal, 2004), ενώ άλλες έρευνες έχουν

αναφέρει είτε το αντίθετο, είτε καμία επίδραση για την ηλικία. Ομοίως, έρευνες που εξέτασαν τον αντίκτυπο της υγείας του παιδιού στη συμφωνία γονέα-παιδιού αναφέρουν αντιφατικές πληροφορίες. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει μεγαλύτερη συμφωνία γονέα-παιδιού για τα πάσχοντα παιδιά (Werbaetal, 2007), ενώ άλλες έχουν βρει μεγαλύτερη συμφωνία μεταξύ γονέων και υγιών παιδιών(Palmeretal, 2009). Μια μελέτη ανέφερε ότι τα παιδιά παρέχουν χαμηλότερες εκτιμήσεις ποιότητας ζωής από ό, τι οι γονείς τους (Davis, Davies, Waters&Priest, 2009), αλλά αυτό δεν έχει αναπαραχθεί σταθερά σε επόμενες μελέτες (Werbaetal, 2007). Εν ολίγοις, η συμφωνία μεταξύ των αναφορών γονέα-παιδιού για την ποιότητας ζωής ποικίλλει σημαντικά, και απαιτείται περαιτέρω έρευνα για να διευκρινιστούν οι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν αυτό το επίπεδο της συμφωνίας.

4.1.2 Τρεις προσεγγίσεις στο δίλημμα

Λαμβάνοντας υπόψιν τα αντικρουόμενα αποτελέσματα, δεν είναι ακόμα δυνατόν να δοθεί απάντηση στο θέμα του γονέα-διαμεσολαβητή βάσει της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Υπάρχουν τρεις επιλογές για την αντιμετώπιση του ζητήματος της απάντησης από το γονέα κατά τη δημιουργία εργαλείου HRQoL για παιδιά, και η κάθε μία έχει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της που πρέπει να ζυγίζονται κατά το σχεδιασμό της μελέτης. Όταν το παιδί είναι σε θέση να παρέχει αξιόπιστα και έγκυρα στοιχεία, η αυτοαναφορά είναι η ιδανική στρατηγική, διότι είναι συνεπής με τον ορισμό της ποιότητας ζωής, η οποία τονίζει την υποκειμενική οπτική του ασθενούς. Επιπλέον, είναι σημαντικό να εξεταστούν οι αντιλήψεις του παιδιού έτσι ώστε οι παρεχόμενες θεραπείες να έχουν το θετικότερο δυνατό αντίκτυπο σε πολλούς τομείς, συμπεριλαμβανομένων των παισίων που μπορεί να μην είναι γνωστά στους γονείς, όπως το σχολείο ή ημερήσια φροντίδα.

Το μειονέκτημα της αυτοαναφοράς είναι ότι τα παιδιά, ιδιαίτερα στις μικρές ηλικίες, μπορεί να μην είναι σε θέση να παρέχουν αξιόπιστες πληροφορίες για πολύπλοκες ή αφηρημένες έννοιες που αφορούν στην υγεία. Έτσι, πριν από την εφαρμογή εργαλείου αυτοαναφοράς HRQoL, οι ερευνητές θα πρέπει να αξιολογήσουν αν το εργαλείο είναι κατάλληλο για την ηλικία του παιδιού, συμπεριλαμβανομένου του λεξιλογίου, των οδηγιών, της δομής των προτάσεων, του περιεχομένου και των επιλογών των απαντήσεων. Αν οι ερευνητές πιστεύουν ότι είναι απαραίτητο να αξιολογηθούν οι υποκειμενικές απόψεις των

νεότερων παιδιών, αλλά δυσκολεύονται λόγω των αναπτυξιακών περιορισμών, μία επιλογή είναι να χορηγήσουν το ερωτηματολόγιο με συνέντευξη. Με τη χορήγηση μέσω δομημένης συνέντευξης, ο ερευνητής μπορεί να καθοδηγήσει τα παιδιά για το πως πρέπει να απαντήσουν, να τα ενημερώσει ότι δεν πρέπει να απαντήσουν σε ερωτήσεις που δεν καταλαβαίνουν και να ελέγξει τη κατανόηση των παιδιών για τις δηλώσεις. Η χορήγηση με δομημένη συνέντευξη θα είναι αναπόφευκτα πιο δαπανηρή αλλά μπορεί να βοηθήσει τα νεότερα παιδιά να παρέχουν πιο αξιόπιστα και έγκυρα στοιχεία (Barakat, Marmer&Schwartz, 2010).

Για την αξιολόγηση των πιο σύνθετων δομών, μπορεί να είναι απαραίτητη η μεσολάβηση κάποιου ενήλικου. Σε σύγκριση με τα παιδιά, αναμένεται από τους ενήλικους να είναι σε θέση να απαντήσουν πιο αξιόπιστα σε ερωτήσεις που αφορούν σε πιο περίπλοκες, αφηρημένες ψυχολογικές έννοιες. Οι ενήλικοι που χρησιμοποιούνται είναι συνηθέστερα οι γονείς και τα στοιχεία δείχνουν ότι οι αναφορές των γονιών είναι πιο αξιόπιστες από εκείνες των γιατρών ή νοσοκόμων. Για τα πολύ μικρά παιδιά ή εκείνα με σοβαρές αναπηρίες, οι γονείς μπορούν να παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες που διαφορετικά θα ήταν αδύνατο να συλλεχθούν. Επιπλέον, η οπτική του γονέα για την κατάσταση του παιδιού του είναι σημαντική από μόνη της λόγω της εξαρτημένης σχέσης μεταξύ γονέα και παιδιού. Επίσης, ο γονέας είναι εκείνος που τελικά αποφασίζει αν το παιδί του θα λάβει ή όχι θεραπεία. Ο γονέας μπορεί επίσης να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με τις επιπτώσεις της ασθένειας και της θεραπείας του παιδιού στην οικογενειακή ζωή, η οποία αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ποιότητας ζωής των παιδιών.

Υπάρχουν διάφορα μειονεκτήματα στη χρήση του γονέα για την απάντηση των ερωτήσεων που αφορούν στο παιδί. Πρώτον, η χρήση διαμεσολαβητή είναι κατά τρόπο ενάντια στον ίδιο τον ορισμό του HRQoL, που ορίζεται σύμφωνα με την υποκειμενική άποψη του ασθενούς. Έτσι, μπορεί να είναι θεωρητικά σωστότερο να δίνονται αναφορές από τους γονείς για την κατάσταση της υγείας του παιδιού αλλά όχι καθ' αυτό για την HRQoL του. Δεύτερον, η μέθοδος μεσολάβησης εγείρει ερωτήματα σχετικά με το ποιος γονέας είναι ο καταλληλότερος να απαντήσει, και αν οι αναφορές από τη μητέρα και τον πατέρα είναι ισοδύναμες. Σε μακροχρόνιες δοκιμές με συγκέντρωση απαντήσεων από τους γονείς, συνιστάται να συλλέγονται οι απαντήσεις πάντα από τον ίδιο γονέα καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτη για την

αποφυγή συστηματικών σφαλμάτων που προκύπτουν από διαφορές μεταξύ των δύο γονέων. Τρίτον, είναι πιθανό οι αναφορές των γονιών για την HRQoL των παιδιών τους να προκαταβάλλονται από το πως επηρεάζονται οι ίδιοι από την κατάσταση. Τέλος, δεν είναι πάντα σαφές αν οι γονείς είναι οι καταλληλότεροι ενήλικοι να απαντήσουν στις ερωτήσεις για την HRQoL των παιδιών τους. Μερικά παιδιά μπορεί να περνούν περισσότερο χρόνο στο σχολείο, στην ημερήσια φροντίδα, ή με κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας (π.χ. γιαγιά) και όχι με το γονέα, και άρα να είναι άλλοι οι ενήλικοι του κοντινού περιβάλλοντος που έχουν την ακριβέστερη εικόνα για την κοινωνική και ψυχολογική λειτουργικότητα του παιδιού (Metzaetal, 2004).

Επειδή ούτε και η αυτοαναφορά του παιδιού αλλά και οι αναφορές των γονέων φέρουν διάφορα προβλήματα, μερικοί ερευνητές προτείνουν να λαμβάνονται απλά αναφορές και από τους δύο. Η προσέγγιση αυτή μπορεί να παρέχει την πληρέστερη εικόνα για τις επιπτώσεις μιας ασθένειας ή της θεραπείας της στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας. Παρ' όλα αυτά, είναι σίγουρα πιο δαπανηρό και χρονοβόρο να συλλέγονται δεδομένα από δύο πηγές, καθώς επίσης υπάρχουν και διάφορα μεθοδολογικά ζητήματα. Για παράδειγμα, οι ερευνητές θα πρέπει να αποφασίσουν αν θα συνδυάσουν τα δεδομένα από τις δύο πηγές ή αν θα τα ερμηνεύσουν χωριστά. Ένα άλλο πιθανό πρόβλημα είναι το ζήτημα του πώς θα ερμηνευτούν τα ευρήματα όταν οι απόψεις μεταξύ παιδιών και γονέων δίστανται. Είναι δύσκολο να προσδιοριστεί ποιων οι αναφορές είναι ακριβέστερες, επειδή αναμένεται πως η αναφορά του γονέα θα είναι πιο αξιόπιστη αλλά ίσως η αναφορά του παιδιού να έχει μεγαλύτερη εγκυρότητα δεδομένης της υποκειμενικής φύσης της HRQoL. Μια πιθανή προσέγγιση στις κλινικές δοκιμές είναι να μετρηθεί η HRQoL τόσο από τα παιδιά όσο και από τους γονείς αλλά να έχει προσδιοριστεί εκ των προτέρων ότι τα δεδομένα από τη μία από τις δύο πηγές θα χρησιμοποιηθούν πρωτεύοντως για την εξαγωγή συμπερασμάτων. Για τα νεότερα παιδιά, μπορεί να είναι καλύτερο να επιλεγεί η γονεϊκή αναφορά ως πρωτεύουσα αλλά να αξιολογηθούν επίσης και οι απαντήσεις των παιδιών για τη συλλογή περισσότερων πληροφοριών για την HRQoL τους.

Εν κατακλείδι, δεν υπάρχει ξεκάθαρη λύση για το δίλημμα της συλλογής των δεδομένων από το γονέα ή το παιδί. Συνεπώς, στη βιβλιογραφικά γενικά συνιστάται οι ερευνητές να εξετάζουν προσεκτικά το κόστος και τα οφέλη από κάθε πιθανή προσέγγιση κατά τη

δημιουργία του εργαλείου μέτρησης, πριν τις πιλοτικές μελέτες. Η απόφαση για το αν θα χρησιμοποιηθεί αυτοαναφορά ή αναφορά γονέα ή και τα δύο απαιτεί προσοχή σε πολλούς παράγοντες όπως η ηλικία του παιδιού, οι διαστάσεις της HRQoL προς εξέταση, η πάθηση, ο σχεδιασμός της έρευνας και ο σκοπός για τον οποίο συλλέγονται τα δεδομένα (Russell, Hudson, Long, & Phipps, 2006).

4.2 Σύγκριση της ΠΖ ανάλογα με τα εργαλεία μέτρησης και τους παράγοντες ΠΖ που μετράνε

4.2.1 The Play Performance Scale for Children (Η κλίμακα απόδοσης στο παιχνίδι για παιδιά - PPSC)

Η PPSC είναι η πρώτη, απλούστερη και συχνότερα χρησιμοποιημένη κλίμακα για τη μέτρηση της ΠΖ, που χρησιμοποιείται στα παιδιά με καρκίνο. Είναι μια σχετικά απλή απλοποίηση της Κλίμακας Απόδοσης που δημιουργήθηκε από τους Karnofsky και Burchenal (1949) για την εκτίμηση της ΠΖ των ενηλίκων ασθενών με καρκίνο. Οι γονείς καλούνται να καταγράψουν το παιχνίδι των παιδιών βάσει 10 κλιμακούμενων δηλώσεων («πλήρως ενεργό, κανονική» βαθμολογία 100, ως το «δεν ανταποκρίνεται», βαθμολογία 0). Είναι γρήγορη στη χορήγηση και εύκολη στη βαθμολόγηση. Αρχικά θεωρούνταν κατάλληλη για σχετικά ευρύ φάσμα ηλικιών (1-16 ετών) αν και έχει πρόσφατα διαπιστωθεί ότι στερείται ευαισθησίας, ιδιαίτερα για τα μεγαλύτερα παιδιά και εκείνα που λειτουργούν σε σχεδόν φυσιολογικά επίπεδα (Eiser, 2004).

"Think about your child's play and activity over the past week. Think about both good days and bad days. Average out this period. Now read the descriptions and pick the one that best describes your child's play during the past week."

| Rating | Description |
|---------------|---|
| 100 | fully active, normal |
| 90 | minor restrictions with strenuous physical activity |
| 80 | active, but gets tired more quickly |
| 70 | both greater restriction of, and less time spent in, active play |
| 60 | up and around, but minimal active play; keeps busy with quieter activities |
| 50 | lying around much of the day, but gets dressed; no active play; participates in all quiet play and activities |
| 40 | mostly in bed; participates in quiet activities |
| 30 | stuck in bed; needs help even for quiet play |
| 20 | often sleeping; play is entirely limited to very passive activities |
| 10 | does not play nor get out of bed |
| 0 | unresponsive |

Οι Mulhern, Fairclough, Friedman, και Leigh (1990) συνέκριναν την αποτελεσματικότητα του PPSC μια απλή οπτική αναλογική κλίμακα. Οι συγκρίσεις έγιναν μεταξύ παιδιών που εισήχθησαν στο νοσοκομείο, που επισκέφτηκαν τα εξωτερικά ιατρεία, ή που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία. Η PPSC διέκρινε μεταξύ των ομάδων καλύτερα από την οπτική αναλογική κλίμακα. Οι βαθμολογίες για την PPSC ήταν χαμηλότερες για τους νοσηλεύόμενους ασθενείς σε σύγκριση με τους εξωτερικούς ασθενείς ή εκείνους που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία, γεγονός που υποδηλώνει έναν βαθμό ισχύος. Ωστόσο, δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των δύο μη νοσηλεύόμενων ομάδων, υποδεικνύοντας λιγότερη ευαισθησία για εκείνους που λειτουργούν σε σχεδόν φυσιολογικά επίπεδα.

Η κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως στην έρευνα και παραμένει δημοφιλής. Σε κλινικό επίπεδο, είναι γρήγορη και εύκολη στη χορήγηση και μπορεί να χρησιμοποιηθεί από εκείνους που δεν έχουν ειδική εκπαίδευση. Πιο κριτικά, δεν είναι ένα ευαίσθητο εργαλείο μέτρησης και δεν υπάρχει δυνατότητα για τα παιδιά να κάνουν εκτιμήσεις για τον εαυτό τους. Η PPSC

συχνά αντιμετωπίζεται ως το «χρυσό πρότυπο» με το οποίο συγκρίνονται τα νέα μέτρα, αν και ίσως αυτό να μην είναι σωστό δεδομένων των σαφών περιορισμών της.

4.2.2 The Quality of Well-Being Scale (Η Κλίμακα της Ποιότητας της Ενημερίας - QWBS)

Η QWBS είναι ελαφρώς τροποποιημένη έκδοση της αντίστοιχης κλίμακας για τους ενήλικες. Μετρά τέσσερις τομείς της ΠΖ: τη σωματική λειτουργικότητα, τη λειτουργικότητα του κοινωνικού ρόλου, την κινητικότητα, και τα συμπτώματα. Οι εκτιμήσεις για το επίπεδο της έλλειψης σε κάθε τομέα γίνεται βάση απαντήσεων σε συνέντευξη. Κλινικοί γιατροί βαθμολόγησαν την τοξικότητα της θεραπείας με βαθμολογία (1 = ήπια έως 5 = σοβαρή), με βάση τις πληροφορίες σχετικά με την καταστολή του μυελού των οστών, τη ναυτία και τον εμετό, τον άμεσο και μακροχρόνιο κίνδυνο για την αιμοποιητική λειτουργία, και τη διατροφική κατάσταση. Η κλίμακα βρέθηκε να διακρίνει μεταξύ παιδιών με βάση τα ιατρικά δεδομένα όπως ήταν αναμενόμενο. Οι επικρίσεις για την κλίμακα περιλαμβάνουν το γεγονός ότι η συλλογή δεδομένων είναι περίπλοκη και χρονοβόρα, και δεν υπάρχει καμία παράλληλη μορφή για τα παιδιά να κάνουν τις δικές τους αξιολογήσεις. Οι διαστάσεις της ΠΖ που αξιολογούνται είναι διαφορετικές από αυτές που χρησιμοποιούνται σε άλλα εργαλεία (Eiser, 2004).

4.2.3 The Pediatric Oncology Quality of Life Scale (Η ογκολογική παιδιατρική κλίμακα για την ποιότητα ζωής - POQLS)

Οι αρχικές δηλώσεις για την POQLS δημιουργήθηκαν από επαγγελματίες της υγείας, γονείς ασθενών με καρκίνο και τα ίδια τα παιδιά-ασθενείς. Οι γονείς κλήθηκαν να δημιουργήσουν γραπτές δηλώσεις για το πώς η ζωή του παιδιού τους είχε επηρεαστεί από τον καρκίνο. Οι έφηβοι κλήθηκαν να αναφέρουν οι ίδιοι τον αντίκτυπο. Τα μικρότερα παιδιά απλώς χρειάστηκε να περιγράψουν τα "καλά" και "κακά" πράγματα σχετικά με τον καρκίνο. Από το αρχικό σύνολο δηλώσεων, επιλέχθηκαν 44 ως αντιπροσωπευτικότερες των θεμάτων που αναφέρθηκαν συχνότερα.

Στη συνέχεια δημιουργήθηκε ερωτηματολόγιο χρησιμοποιώντας αυτές τις 44 δηλώσεις και οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να βαθμολογήσουν κάθε μία σε κλίμακα Likert 7-σημείων («ποτέ»

σε «πολύ συχνά») και συμπληρώθηκε από 210 γονείς. Με βάση την ανάλυση παραγόντων και την περαιτέρω βελτίωση της κλίμακας, οι Goodwin et al. (1994) τελικά ανέπτυξαν μια κλίμακα 21 δηλώσεων. Η εγκυρότητα της οποίας εξετάστηκε σε σχέση με την PPSC, το CBCL, και την κατάθλιψη. Η τελική κλίμακα μετρά τρεις συνιστώσες της ΠΖ: «σωματική λειτουργία και αποκλεισμό από την κανονική δραστηριότητα», «συναισθηματική δυσφορία,» και «απόκριση στη δραστική ιατρική θεραπεία». Αν και δε σημειώθηκαν διαφορές ηλικίας στην συνολική βαθμολογία, υπήρχαν σημαντικές διαφορές ηλικίας σε δύο από τις τρεις υποκλίμακες. Οι έφηβοι δήλωσαν ότι ήταν πιο περιορισμένοι από την άποψη της «σωματικής λειτουργικότητας και αποκλεισμό από την κανονική δραστηριότητα» από ό, τι τα μικρότερα παιδιά. Στην υποκλίμακα «συναισθηματική δυσφορία» τα παιδιά ηλικίας 8-12 ετών έδειξαν περισσότερη δυσφορία σε σύγκριση με τα μικρότερα ή μεγαλύτερα παιδιά. Δεν υπήρξαν επιδράσεις της ηλικίας για την υποκλίμακα «απόκριση στη δραστική θεραπεία». Οι Goodwin et al. (1994) ανέφεραν καλή εσωτερική αξιοπιστία για τη συνολική βαθμολογία και για τις τρεις ξεχωριστές υποκλίμακες. Το εργαλείο φαίνεται επίσης πως έχει επαρκή εγκυρότητα, τουλάχιστον όσον αφορά στη διάκριση μεταξύ των παιδιών ανάλογα με το χρόνο που έχει περάσει από τη διάγνωση. Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα για τις υποκλίμακες συσχετίστηκαν με συγκριτικά εργαλεία εγκυρότητας με αναμενόμενα αποτελέσματα. Για παράδειγμα, τα αποτελέσματα για την υποκλίμακα της σωματικής λειτουργικότητας συσχετίστηκαν με την PPSC αλλά όχι με την CBCL ή την κατάθλιψη.

Το εργαλείο έχει σχεδιαστεί για χρήση από τους γονείς των παιδιών από την προσχολική ηλικία μέχρι την εφηβεία. Οι ηλικιακές διαφορές στις υποκλίμακες δείχνουν ότι η επίπτωση του καρκίνου στην ποιότητα ζωής μπορεί να εξαρτάται από την ηλικία, τουλάχιστον όσον αφορά στους γονείς. Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι έφηβοι επηρεάζονται περισσότερο από την άποψη της σωματικής λειτουργικότητας σε σύγκριση με τα μικρότερα παιδιά, ενώ τα παιδιά μεταξύ των ηλικιών 8 και 12 ετών πλήττονται περισσότερο από την άποψη της συναισθηματικής λειτουργικότητας.

Οι Goodwin et al. (1994) υποστήριξαν ότι οι γονείς αποτελούν αξιόπιστη πηγή πληροφοριών για τα παιδιά τους και ότι το να συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο ο γονέας έχει πλεονεκτήματα σε σχέση με το να το συμπληρώνει το παιδί. Αυτό είναι σαφώς μόνο μια άποψη, και πολλοί ερευνητές θεωρούν μείζον μειονέκτημα του εργαλείου ότι δεν περιέχει και

εκδοχή για συμπλήρωση από τα παιδιά. Το περιεχόμενο του εργαλείου τονίζει επίσης τις διαφωνίες που υπάρχουν σχετικά με τους βασικούς τομείς που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής. Ενώ οι Goodwin et al (1994) όρισαν τις υποκλίμακες όπως παρουσιάστηκαν παραπάνω, οι Bradlyn et al. (1993) προσδιόρισαν τρεις κάπως διαφορετικούς τομείς: τη σωματική λειτουργικότητα, τη λειτουργικότητα του κοινωνικού ρόλου και την κινητικότητα.

4.2.4 The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (Η παιδιατρική κλίμακα για την ποιότητα ζωής κατά την πάθηση από καρκίνο - PCQL)

Η PCQL (Varni et al, 1998) περιλαμβάνει 84 δηλώσεις οργανωμένες γύρω από πέντε τομείς: σωματική λειτουργικότητα (8 δηλώσεις), συμπτώματα που σχετίζονται με την πάθηση και που σχετίζονται με τη θεραπεία (28 δηλώσεις), ψυχολογική λειτουργικότητα (13 δηλώσεις), κοινωνική λειτουργικότητα (23 δηλώσεις), και γνωστική λειτουργία (12 δηλώσεις). Οι αξιολογήσεις γίνονται σε κλίμακες Likert 4-σημείων (όπου 0 = ποτέ πρόβλημα ως 3 = πάντα πρόβλημα) και οι ερωτηθέντες καλούνται να ανακαλέσουν την περίοδο 1 μήνα. Η PCQOL περιλαμβάνει μια φόρμα για παιδιά 8 έως 12 ετών και μία για εφήβους 13 έως 18 ετών. Υπάρχει και φόρμα για τους γονείς, οι οποία διαφέρει μόνο στη διατύπωση των δηλώσεων και στη χρήση του τρίτου αντί του πρώτου προσώπου. Τα αρχικά ψυχομετρικά δεδομένα βασίστηκαν σε απαντήσεις από 291 παιδιά, ηλικίας 8-18 ετών.

Με κάθε εργαλείο που είναι τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς, προκύπτουν ερωτήματα ως προς το κατά πόσο υπάρχει συμφωνία ή διαφωνία ή αν τα παιδιά και οι γονείς διαφέρουν σημαντικά στις απόψεις τους για την ΠΖ. Η συμφωνία συχνά αναφέρεται βάσει απλών συσχετίσεων μεταξύ των δύο συνόλων των αξιολογήσεων (αν και ορισμένοι υποστηρίζουν οι ενδοταξικές συσχετίσεις είναι καταλληλότερες). Οι Varni et al (1998) αναφέρουν ότι, η συμφωνία στις αξιολογήσεις με τους γονείς, τόσο για τα παιδιά όσο και για τους εφήβους ήταν μέσης ισχύος (που υποδηλώνει ότι οι γονείς έχουν διαφορετική αντίληψη από τα παιδιά / εφήβους, αλλά εξακολουθεί να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των τιμών). Βρέθηκε μικρότερη συμφωνία για πιο υποκειμενικές διαστάσεις (όπως η ψυχολογική λειτουργικότητα) σε σύγκριση με πιο αντικειμενικές διαστάσεις (όπως η σωματική λειτουργικότητα). Ένα πιθανό πρόβλημα με την κλίμακα είναι το μέγεθος της (που περιλαμβάνει 84 δηλώσεις). Εν αναμονή αυτού, η ίδια ομάδα στη συνέχεια παρουσίασε την

σύντομη μορφή του εργαλείου (την PCQOL-32). Ο αριθμός των δηλώσεων σε κάθε τομέα μειώθηκε (συμπτώματα που σχετίζονται με την πάθηση και τη θεραπεία = 9 δηλώσεις, σωματική λειτουργικότητα = 5 δηλώσεις, ψυχολογική λειτουργικότητα = 6 δηλώσεις, κοινωνική λειτουργικότητα = 5 δηλώσεις, γνωστική λειτουργία = 7 δηλώσεις). Οι αξιολογήσεις παρέμειναν στα 4-στοιχεία όπως πριν.

Οι Varni et al. (1999) ανέφεραν ικανοποιητική εσωτερική αξιοπιστία, καθώς και κλινική και δομική εγκυρότητα, και πρότειναν ότι η σύντομη μορφή είναι δυνητικά κατάλληλη για έρευνα που αφορά την αξιολόγηση. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι στην έρευνα τους, ο μέσος όρος των δηλώσεων ήταν κάτω του 1. Οι χαμηλοί μέσοι όροι δείχνουν ότι οι ασθενείς δεν θεώρησαν ότι η ΠΖ τους περιορίστηκε σημαντικά, τουλάχιστον στις διαστάσεις που μετρήθηκαν. Δεν είναι σαφές αν αυτό σημαίνει πως οι ασθενείς που συμπεριελήφθησαν στη μελέτη ήταν ιδιαίτερα καλά ή αν ήταν ελλιπής η καταλληλότητα των δηλώσεων που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη. Ωστόσο, βάσει των τυπικών αποκλίσεων για την κάθε δήλωση, βρέθηκε ότι υπήρχε σημαντική μεταβλητότητα μεταξύ των απαντήσεων, δηλαδή υπήρξαν και αρκετές απαντήσεις αρκετά υψηλότερες του 1 οι οποίες αντισταθμίζονταν από αρκετές απαντήσεις κάτω του 1.

4.2.5 Το PEDQOL

Οι Calaminus, Weinspach, Teske και Gobel (2000) δημοσίευσαν τη δημιουργία ερωτηματολογίου 34 δηλώσεων, το PEDQOL, το οποίο οργανώνεται γύρω από επτά τομείς για τον καθορισμό του τρόπου που τα παιδιά με καρκίνο αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τα υγιή παιδιά. Οι τομείς περιέλαβαν διαστάσεις που συνήθως εμφανίζονται στα εργαλεία μέτρησης της ΠΖ, όπως η σωματική λειτουργικότητα, η συναισθηματική λειτουργικότητα, η γνωστική λειτουργία, η κοινωνική λειτουργικότητα με τους φίλους και η κοινωνική λειτουργικότητα με την οικογένεια. Συμπεριελήφθησαν επιπλέον τομείς οι οποίοι σχετίζονται συγκεκριμένα με την ΠΖ των εφήβων (αυτονομία και εικόνα του σώματος). Έχουν αναφερθεί αποτελέσματα για 49 επιζώντες από καρκίνο ηλικίας μεταξύ 8 και 17 ετών και μια ομάδα από 62 υγιή παιδιά της ίδιας ηλικίας. Υπήρχαν μόνο λίγες διαφορές μεταξύ των ομάδων, αν και τα παιδιά με καρκίνο περιέγραψαν την ΠΖ τους ως χειρότερη στους τομείς

σωματικής λειτουργικότητας, κοινωνικής λειτουργικότητας με τους φίλους και εικόνας του σώματος. Οι διαφορές ήταν, ωστόσο, πολύ μικρές. Υπήρχαν επίσης ορισμένες διαφορές στην αναφερόμενη ΠΖ μεταξύ των επιζώντων από λευχαιμία σε σύγκριση με επιζώντες συμπαγούς όγκου, αλλά η μεταβλητότητα ήταν απρόβλεπτη μεταξύ των διαστάσεων. Ένα από τα κύρια πλεονεκτήματα του εργαλείου είναι η σχετική συντομία του. Από την άλλη πλευρά, το εργαλείο δημιουργήθηκε χωρίς τη συστηματική ανάμειξη των ίδιων των παιδιών. Η αδυναμία να γίνει διάκριση μεταξύ των παιδιών με καρκίνο των υγιών συνομήλικων είναι επίσης πρόβλημα.

*In the past **ONE month**, how much of a **problem** has this been for you ...*

| ABOUT MY HEALTH AND ACTIVITIES (problems with...) | Never | Almost Never | Some-times | Often | Almost Always |
|--|--------------|---------------------|-------------------|--------------|----------------------|
| 1. It is hard for me to walk more than one block | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. It is hard for me to run | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. It is hard for me to do sports activity or exercise | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. It is hard for me to lift something heavy | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. It is hard for me to take a bath or shower by myself | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. It is hard for me to do chores around the house | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. I hurt or ache | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. I have low energy | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| ABOUT MY FEELINGS (problems with...) | Never | Almost Never | Some-times | Often | Almost Always |
|---|--------------|---------------------|-------------------|--------------|----------------------|
| 1. I feel afraid or scared | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. I feel sad or blue | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. I feel angry | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. I have trouble sleeping | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. I worry about what will happen to me | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

*In the past **ONE month**, how much of a **problem** has your child had with ...*

| PHYSICAL FUNCTIONING (problems with...) | Never | Almost Never | Some-times | Often | Almost Always |
|---|--------------|---------------------|-------------------|--------------|----------------------|
| 1. Walking more than one block | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Running | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Participating in sports activity or exercise | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Lifting something heavy | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Taking a bath or shower by him or herself | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Doing chores around the house | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Having hurts or aches | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Low energy level | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| EMOTIONAL FUNCTIONING (problems with...) | Never | Almost Never | Some-times | Often | Almost Always |
|--|--------------|---------------------|-------------------|--------------|----------------------|
| 1. Feeling afraid or scared | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Feeling sad or blue | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Feeling angry | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Trouble sleeping | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Worrying about what will happen to him or her | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

4.3 Σύγκριση ΠΖ των ασθενών που βρίσκονται εντός και εκτός θεραπείας

Έρευνα από τις ΗΠΑ του 2006 μελέτησε τις διαφορές και συμφωνίες μεταξύ παιδιών με καρκίνο και των γονέων τους στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Το δείγμα της έρευνας, συνολικά 307 παιδιά, χωρίστηκε σε τρεις κατηγορίες. Εκείνα που βρίσκονταν επί του παρόντος σε θεραπεία, εκείνα που ήταν εκτός θεραπείας και ένα σύνολο υγιών παιδιών για συγκριτικούς σκοπούς. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής έγινε με το εργαλείο Children's Health Questionnaire (Ερωτηματολόγιο Υγείας των Παιδιών).

Ο πίνακας 7 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής για τις τρεις κατηγορίες παιδιών και για τους γονείς τους. Οι αριθμοί στον πίνακα αντιστοιχούν στη βαθμολογία τους για κάθε διάσταση στο ερωτηματολόγιο (Russelletal, 2006).

Πίνακας 7

Σύγκριση βαθμολογίας στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής για τις διαφορετικές κατηγορίες παιδιών

| | Ομάδα Μαρτύρων | Ομάδα εκτός θεραπείας | Ομάδα εντός θεραπείας |
|---|----------------|--------------------------|--------------------------|
| <i>Σωματική λειτουργικότητα</i> | | | |
| Παιδί | 94,50 | 79,48 | 66,22 |
| Γονέας | 98,07 | 75,24 | 62,91 |
| <i>Ρόλος- σωματικός</i> | | | |
| Παιδί | 96,24 | 80,95 | 73,67 |
| Γονέας | 99,49 | 75,44 | 57,55 |
| <i>Γενικές αντιλήψεις για την υγεία</i> | | | |
| Παιδί | 74,81 | 61,82 | 58,80 |
| Γονέας | 81,21 | 54,56 | 54,45 |
| <i>Σωματικός πόνος</i> | | | |
| Παιδί | 76,88 | 72,14 | 63,60 |
| Γονέας | 82,55 | 73,60 | 56,04 |
| <i>Αλλαγή στην υγεία</i> | | | |
| Παιδί | 85,97 | 75,41 | 67,30 |
| Γονέας | 91,33 | 72,41 | 66,32 |
| <i>Αντίκτυπος στην οικογένεια</i> | | | |
| Παιδί | 87,86 | 76,15 | 59,92 |
| Γονέας | 89,63 | 74,74 | 56,45 |
| <i>Ρόλος - συμπεριφορικός</i> | | | |
| Παιδί | 90,68 | 85,77 | 82,44 |
| Γονέας | 94,67 | 82,75 | 75,05 |
| <i>Αυτοεκτίμηση</i> | | | |
| Παιδί | 78,67 | 75,22 | 79,92 |
| Γονέας | 81,17 | 72,95 | 70,50 |
| <i>Ψυχική υγεία</i> | | | |
| Παιδί | 73,06 | 74,12 | 70,40 |
| Γονέας | 76,84 | 73,61 | 70,57 |
| <i>Γενική συμπεριφορά</i> | | | |
| Παιδί | 76,34 | 75,96 | 76,34 |
| Γονέας | 80,71 | 76,45 | 79,56 |

Όπως φαίνεται στον πίνακα, βρέθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ γονέων και παιδιών για όλες τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου και οι συσχετίσεις ήταν υψηλότερες στις ομάδες των παιδιών με καρκίνο παρά στους μάρτυρες. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο έτειναν να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, ενώ οι γονείς των παιδιών-μαρτύρων φάνηκε να υπερτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Ως επί το πλείστον, όμως, φαίνεται ότι η αναφορές των παιδιών με καρκίνο και των γονιών τους τείνουν να

συμφωνούν σε μεγάλο βαθμό. Σημαντικό, επίσης εύρημα της έρευνας αυτής ήταν πως και για τις δέκα διαστάσεις της ποιότητας ζωής που μετρά το ερωτηματολόγιο, οι βαθμολογίες των παιδιών με καρκίνο ήταν χαμηλότερες σε σχέση με τις βαθμολογίες των μαρτύρων. Επίσης σημαντικά, οι βαθμολογίες των παιδιών με καρκίνο που βρίσκονταν επί του παρόντος σε θεραπεία ήταν οι χαμηλότερες όλων των ομάδων σε όλες τις διαστάσεις.

Δεύτερη έρευνα από τις ΗΠΑ του 2009 μέτρησε ξανά τη συμφωνία γονέων και παιδιών για την ποιότητα της ζωής τους αλλά αυτή τη φορά η ποιότητα ζωής μετρήθηκε για το ίδιο δείγμα παιδιών ενώ βρισκότουσαν εντός και εκτός θεραπείας για να διερευνηθούν ακριβέστερα οι διαφορές μεταξύ των δύο καταστάσεων. Η έρευνα χρησιμοποίησε το ίδιο εργαλείο μέτρησης με την προηγούμενη, δηλαδή το «Ερωτηματολόγιο Υγείας των Παιδιών». Υπήρχαν όμως δύο διαφορές, η έρευνα αυτή μέτρησε 9 αντί για 10 διαστάσεις, με την αφαίρεση του «ρόλος κοινωνικός», και του «αλλαγές στην υγεία» και την προσθήκη του «οικογενειακές δραστηριότητες». Ο πίνακας 8 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της έρευνας, όπως προηγούμενα με τους αριθμούς να αντιστοιχούν στη βαθμολογία στις υποκλίμακες (αυτή τη φορά απουσιάζει η ομάδα ελέγχου).

Πίνακας 8

Σύγκριση του ίδιου δείγματος παιδιών όταν βρίσκονταν εντός και εκτός θεραπείας ως προς την ποιότητα της ζωής τους

| | Εντός θεραπείας | Εκτός θεραπείας |
|---|-----------------|-----------------|
| <i>Σωματική λειτουργικότητα</i> | | |
| Παιδί | 52,7 | 60 |
| Γονέας | 41,8 | 51 |
| <i>Ρόλος- σωματικός</i> | | |
| Παιδί | 38,5 | 53,2 |
| Γονέας | 26,2 | 42,9 |
| <i>Γενικές αντιλήψεις για την υγεία</i> | | |
| Παιδί | 52,7 | 54,8 |
| Γονέας | 32,5 | 35,1 |
| <i>Σωματικός πόνος</i> | | |
| Παιδί | 42,1 | 45,6 |
| Γονέας | 39,6 | 43,8 |
| <i>Αντίκτυπος στην οικογένεια</i> | | |
| Παιδί | 70,9 | 71,1 |
| Γονέας | 69,1 | 70 |

| <i>Οικογενειακές δραστηριότητες</i> | | |
|-------------------------------------|-------|------|
| Παιδί | 38,1 | 56 |
| Γονέας | 37,8 | 53,4 |
| <i>Αυτοεκτίμηση</i> | | |
| Παιδί | 78,67 | 60,3 |
| Γονέας | 81,17 | 50,1 |
| <i>Ψυχική υγεία</i> | | |
| Παιδί | 51,9 | 63,1 |
| Γονέας | 46,4 | 53,8 |
| <i>Γενική συμπεριφορά</i> | | |
| Παιδί | 80,8 | 80,8 |
| Γονέας | 79,7 | 81,7 |

Όπως στην προηγούμενη έρευνα, έτσι και εδώ οι γονείς έτειναν να υποτιμούν καθολικά την ποιότητα ζωής των παιδιών τους είτε βρίσκονταν σε θεραπεία, είτε στο σπίτι για όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που μετρήθηκαν. Σημαντικά διαφορετική όμως ήταν η εκτίμηση των γονέων μόνο για τρεις διαστάσεις. Συγκεκριμένα, για τη σωματική λειτουργικότητα, την αυτοεκτίμηση, και την ψυχική υγεία όταν τα παιδιά βρίσκονταν εκτός θεραπείας και για τη σωματική λειτουργικότητα, την ψυχική υγεία και τη γενική υγεία όταν τα παιδιά βρίσκονταν εντός θεραπείας. Οι βαθμολογίες ήταν υψηλότερες όταν το παιδί βρισκόταν εκτός θεραπείας σύμφωνα με τους γονείς και τα ίδια τα παιδιά. Σε προηγούμενη έρευνα που μέτρησε τα συναισθήματα των παιδιών εντός και εκτός θεραπείας βρέθηκε ότι όταν βρίσκονταν στο νοσοκομείο για τη λήψη της θεραπείας τους δήλωναν ότι αισθάνονται «κουρασμένα, ληθαργικά, κατατεθλιμμένα, και λυπημένα» καθώς επίσης ότι ανησυχούσαν πως δε θα βγουν από το νοσοκομείο, ενώ όταν βρίσκονταν στο σπίτι ανάμεσα σε δύο θεραπευτικές επισκέψεις δήλωναν ότι αισθάνονται «φυσιολογικά, καλά, ενθουσιώδη και με έξτρα ενέργεια» (McCaffrey, 2006).

Στο νοσοκομείο τα παιδιά περιορίζονται στις μετακινήσεις τους, δε μπορούν να δουν τους φίλους τους, δεν έχουν διαθέσιμες της δραστηριότητες που απολαμβάνουν στο σπίτι, και σημαντικά δε μπορούν «να κάνουν ότι θέλουν όποτε το θέλουν». Κατά τη νοσηλεία στην ογκολογική κλινική, τα παιδιά έχουν περιορισμένη δυνατότητα να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες με άλλους νοσηλευόμενους συνομήλικους τους και οι επισκέψεις που δέχονται είναι λίγες – κυρίως γονείς και συγγενείς. Όταν οι γονείς περνούν αρκετό χρόνο με τα νοσηλευόμενα παιδιά τους, μπορούν να μοιραστούν περισσότερο τα συναισθήματα τους και τις εμπειρίες τους, το οποίο εξηγεί γιατί βρίσκεται κάποιες φορές στη βιβλιογραφία υψηλή

συμφωνία μεταξύ παιδιών και γονέων όταν απαντούν σε ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής των παιδιών. Αντίθετα, όσο χρόνο και αν περνούν οι γονείς με τα παιδιά τους, όταν τα βλέπουν αποδυναμωμένα από τη θεραπεία εντός του νοσοκομείου τείνουν να υποτιμούν την ποιότητα της ζωής τους στις σωματικές διαστάσεις που μετρούνται. Οι Yehetal. (2005), παρατήρησαν καλύτερη συμφωνία μεταξύ γονέων και παιδιών όταν τα παιδιά βρίσκονταν εκτός θεραπείας, το οποίο μπορεί να εξηγείται από αυτή τη διαφορά στην αντίληψη όταν βλέπουν το παιδί δραστήριο και ενεργητικό στο σπίτι μεταξύ θεραπειών.

Συμπέρασμα

Αν και η ποιότητα της ζωής των παιδιών με καρκίνο απασχολεί την παιδιατρική ογκολογία από τη δεκαετία του 1960, υπάρχει ακόμα αρκετή διαφωνία για το τι αποτελεί ποιότητα ζωής. Κάποιοι ερευνητές χρησιμοποιούν ως χρυσό πρότυπο το PPSC που όμως απλά καταγράφει βασικές δραστηριότητες. Άλλοι ερευνητές θεωρούν ότι η ΠΖ έχει απλά σχέση με τις κλινικές παραμέτρους, είναι όμως σαφές ότι για οποιαδήποτε ασθένεια η σχέση ΠΖ και συμπτωμάτων είναι περίπλοκη – σχετίζονται αλλά δεν ταυτίζονται. Όσον αφορά στη σχέση της ΠΖ με τις καθημερινές δραστηριότητες, είναι ισχυρή αλλά και πάλι όχι ταυτόσημη. Για παράδειγμα τα παιδιά που λόγω της ασθένειάς τους δεν πηγαίνουν στο σχολείο, πιθανά έχουν χαμηλή ΠΖ. Δεν έχουν αυστηρό πρόγραμμα στην ημέρα τους, δεν έχουν επαρκείς κοινωνικές επαφές, και συχνά η χαμηλή ΠΖ τους ακολουθεί στην ενήλικη ζωή. Παρόμοια, τα παιδιά που δε συμμετάσχουν σε αθλητικές δραστηριότητες πάλι μπορεί να έχουν χαμηλή ΠΖ. Παρόλα αυτά είναι αρκετά τα παιδιά που δεν προτιμούν ούτως ή άλλως τη συμμετοχή στον αθλητισμό και αναπτύσσουν άλλα ενδιαφέροντα.

Η δυσκολία στη μέτρηση της ΠΖ φαίνεται καθαρά από τη βιβλιογραφία που αναλύθηκε στην εργασία αυτή. Έχει πραγματοποιηθεί μετάβαση από τα κλινικά συμπτώματα στη συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες και στην ενσωμάτωση ψυχολογικών και κοινωνικών παραμέτρων στη μέτρηση και τον ορισμό. Ίσως οι ερευνητές ενδιαφέρονται περισσότερο όχι τόσο για την ΠΖ αλλά για την απουσία της. Συχνά μετρούνται τα προβλήματα στις παραπάνω διαστάσεις παρά οι υποκείμενοι μηχανισμοί που οδηγούν στην

προσαρμογή του παιδιού ή του εφήβου στις συνθήκες που έχει επιφέρει η πάθηση στη ζωή τους. Τέτοιοι μεθοδολογικοί περιορισμοί κάνουν δυσκολότερη την κατανόηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Παρόλα αυτά, μερικά συμπεράσματα σχετικά με την ΠΖ των παιδιών και εφήβων με καρκίνο είναι ότι υπάρχουν συχνά σημαντικές διαφορές στο πως μετρούν οι ίδιοι οι ασθενείς την ΠΖ τους και πως την αντιλαμβάνονται οι γονείς τους. Επίσης, η κοινωνικό-οικονομική κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο της οικογένειας, καθώς και η παρουσία και ο ρόλος των φίλων στη ζωή του ασθενή έχουν σημαντικό ρόλο για την ΠΖ του. Επιπρόσθετα, η ΠΖ του ασθενή είναι σχεδόν καθολικά μειωμένη όσο βρίσκεται σε θεραπεία. Τέλος, δεν υπάρχουν σαφή και επαρκή δεδομένα για το κατά πόσον η ΠΖ επανέρχεται μακροπρόθεσμα σε φυσιολογικά επίπεδα, έπειτα από την αποθεραπεία.

Είναι σημαντικό να γίνει περαιτέρω έρευνα η οποία να αξιολογεί την ΠΖ των παιδιών και των εφήβων μακροπρόθεσμα καθώς και ο σχεδιασμός και η εφαρμογή παρεμβάσεων που θα βοηθούν τους επιζώντες να ανακτήσουν φυσιολογικά επίπεδα ΠΖ και να ενσωματώνονται επικοινωνιακά στο κοινωνικό σύνολο.

Βιβλιογραφία

- Arora, R. S., Eden, T. O. B., & Kapoor, G. (2009). Epidemiology of childhood cancer in India. *Indian journal of cancer, 46*(4), 264.
- Barakat, L. P., Marmar, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes, 8*(1), 1.
- Barr, R. D., Ferrari, A., Ries, L., Whelan, J., & Bleyer, W. A. (2016). Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA pediatrics, 170*(5), 495-501.
- Ben-Tovim, D. I., & Walker, M. K. (1995). Body image, disfigurement and disability. *Journal of psychosomatic research, 39*(3), 283-291.
- Bennett, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 19*(2), 149-169.
- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical care, S148-S156*.
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics, 66*(6), 912-917.
- Bradlyn, A. S., Harris, C. V., & Spieth, L. E. (1995). Quality of life assessment in pediatric oncology: a retrospective review of phase III reports. *Social science & medicine, 41*(10), 1463-1465.
- Bull, B. A., & Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: Stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 16*(6), 767-782.
- Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., & Göbel, U. (2000). Quality of life in children and adolescents with cancer. *Klinische Pädiatrie, 212*(04), 211-215.
- Canning, E. H., Canning, R. D., & Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 31*(6), 1120-1124.
- Crump, C., Sundquist, J., Sieh, W., Winkleby, M. A., & Sundquist, K. (2015). Perinatal and familial risk factors for acute lymphoblastic leukemia in a Swedish national cohort. *Cancer, 121*(7), 1040-1047.

- Davis, E., Davies, B., Waters, E., & Priest, N. (2008). The relationship between proxy reported health-related quality of life and parental distress: gender differences. *Child: care, health and development*, 34(6), 830-837.
- Eiser, C., Eiser, J. R., & Greco, V. (2004). Surviving childhood cancer: Quality of life and parental regulatory focus. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(2), 123-133.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). *Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood*. Core Research.
- Eiser, C. (2004). *Children with cancer: The quality of life*. Routledge.
- Eiser, C., & Jenney, M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 92(4), 348-350.
- Ferrandis, E. D., Vaillo, Y. A., Garrido, M. J. G., López, S. H., & Soler, C. L. (2008). General distress, posttraumatic stress symptoms, and coping strategies in parents of children with cancer. *Temas em psicologia*, 16(1), 47-61.
- Fragkandrea, I., Nixon, J. A., & Panagopoulou, P. (2013). Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. *American family physician*, 88(3).
- Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Jama*, 272(8), 619-626.
- Goodwin, D. A., Boggs, S. R., & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychological Assessment*, 6(4), 321.
- Hockenberry-Eaton, M., Kemp, V., & Dilorio, C. (1994). Cancer stressors and protective factors: Predictors of stress experienced during treatment for childhood cancer. *Research in nursing & health*, 17(5), 351-361.
- Johnston, W. T., Lightfoot, T. J., Simpson, J., & Roman, E. (2010). Childhood cancer survival: a report from the United Kingdom Childhood Cancer Study. *Cancer epidemiology*, 34(6), 659-666.
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reviews*, 36(4), 277-285.
- Klassen, A. F., Anthony, S. J., Khan, A., Sung, L., & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 19(9), 1275-1287.

- Knafl, G. J., Dixon, J. K., O'malley, J. P., Grey, M., Deatrck, J. A., Gallo, A. M., & Knafl, K. A. (2009). Analysis of cross-sectional univariate measurements for family dyads using linear mixed modeling. *Journal of family nursing*.
- Knops, R. R. G., Hulscher, M. E. J. L., Hermens, R. P. M. G., Hilbink-Smolders, M., Loeffen, J. L., Kollen, W. J. W., ... & Kremer, L. C. M. (2012). High-quality care for all children with cancer. *Annals of oncology*, 23(7), 1906-1911.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (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(1), 1.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Linabery, A. M., & Ross, J. A. (2008). Trends in childhood cancer incidence in the US (1992–2004). *Cancer*, 112(2), 416-432.
- 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 in health*, 7(1), 79-92.
- Meeske, K., Katz, E. R., Palmer, S. N., Burwinkle, T., & Varni, J. W. (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 101(9), 2116-2125.
- Moore, K. A., Redd, Z., Burkhauser, M., Mbwana, K., & Collins, A. (2002). *Children in poverty: Trends, consequences and policy options*. Washington: Child Trends.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Friedman, A. G., & Leigh, L. D. (1990). Play performance scale as an index of quality of life of children with cancer. *Psychological assessment: a journal of consulting and clinical psychology*, 2(2), 149.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Smith, B., & Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 313-326.

- Orbuch, T. L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J., & Repetto, P. (2005). Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Family relations*, 54(2), 171-183.
- O'Neill, K. A., Bunch, K. J., & Murphy, M. F. (2012). Intrauterine growth and childhood leukemia and lymphoma risk. *Expert review of hematology*, 5(5), 559-576.
- Palmer, D. L., Berg, C. A., Butler, J., Fortenberry, K., Murray, M., Lindsay, R., ... & Wiebe, D. J. (2009). Mothers', fathers', and children's perceptions of parental diabetes responsibility in adolescence: Examining the roles of age, pubertal status, and efficacy. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(2), 195-204.
- Pecorino, L. (2011). *Why millions survive cancer: the successes of science*. Oxford University Press.
- Penn, A., Kuperberg, A., & Zebrack, B. J. (2017). Psychosocial Issues in Adolescent and Young Adult Patients and Survivors. In *Cancer in Adolescents and Young Adults* (pp. 583-602). Springer International Publishing.
- Petridou, E., Ntouvelis, E., Dessypris, N., Terzidis, A., & Trichopoulos, D. (2005). Maternal diet and acute lymphoblastic leukemia in young children. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 14(8), 1935-1939.
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (2015). *Principles and practice of pediatric oncology*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Russell, K. M., Hudson, M., Long, A., & Phipps, S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer. *Cancer*, 106(10), 2267-2274.
- Schipper, H., Clinch, J. J., & Olweny, C. L. (1996). Quality of life studies: definitions and conceptual issues. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, 2, 11-23.
- Siegel, L. J., & Graham-Pole, J. (1991). Stress, immunity, and disease outcome in children undergoing cancer chemotherapy. *Advances in child health psychology*, 28-41.
- 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.
- Speyer, E., Herbinet, A., Vuillemin, A., Chastagner, P., & Briancon, S. (2009). Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality

- of life during a stay at the hospital and at home. *Child: care, health and development*, 35(4), 489-495.
- Terracini, B. (2011). Epidemiology of childhood cancer. *Environmental Health*, 10(1), p.1.
- Valsecchi, M. G., Tognoni, G., Bonilla, M., Moreno, N., Baez, F., Pacheco, C., ... & Navarrete, M. (2004). Clinical epidemiology of childhood cancer in Central America and Caribbean countries. *Annals of Oncology*, 15(4), 680-685.
- Vance, Y. H., Jenney, M. E., Eiser, C., & Morse, R. C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(05), 661-667.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., & Dolgin, M. (1993). The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(6), 751-767.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove Jr, R., & Dolgin, M. J. (1996). Adjustment of children with newly diagnosed cancer: Cross-informant variance. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(4), 23-38.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J., 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(2), 179-204.
- Varni, J. W., Rode, C. A., Seid, M., Katz, E. R., Friedman-Bender, A., & Quiggins, D. J. (1999). The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32). II. Feasibility and range of measurement. *Journal of behavioral medicine*, 22(4), 397-406.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model.
- Werba, B. E., Hobbie, W., Kazak, A. E., Ittenbach, R. F., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Classifying the intensity of pediatric cancer treatment protocols: The intensity of treatment rating scale 2.0 (ITR-2). *Pediatric blood & cancer*, 48(7), 673-677.
- Wilhelm, K., Niven, H., Parker, G., & Hadzi-Pavlovic, D. (2005). The stability of the Parental Bonding Instrument over a 20-year period. *Psychological medicine*, 35(03), 387-393.

- Wu, E., Robison, L. L., Jenney, M. E., Rockwood, T. H., Feusner, J., Friedman, D., ... & 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 & cancer*, 48(7), 678-686.
- Yeh, C. H., Chang, C. W., & Chang, P. C. (2005). Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nursing Research*, 54(5), 354-362.