



**ΔΙΕΘΝΕΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΕΛΛΑΔΟΣ**



**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ  
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία**

**«Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΣΤΗΝ  
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ»**

**ΣΟΦΙΑ ΑΡΑΜΠΑΤΖΙΔΟΥ**

**ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2023  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**«Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ  
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ»**

**ΣΟΦΙΑ ΑΡΑΜΠΑΤΖΙΔΟΥ**

ΑΜ : 157/21

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για την μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Παιδιατρική Φυσικοθεραπεία» του Τμήματος Φυσικοθεραπείας στο ΔΙΕΘΝΕΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΕΛΛΑΔΟΣ

Εγκεκριμένο από το Καθηγητικό Σώμα:

Επιβλέπων Καθηγητής: Ιακωβίδης Πάρης (Καθηγητής Φυσικοθεραπείας, ΔΙ.ΠΑ.Ε.)

Τριμελής εξεταστική επιτροπή :

1. Ιακωβίδης Πάρης, Καθηγητής τμήματος φυσικοθεραπείας ΔΙ.ΠΑ.Ε.
2. Τρευλάκης Εμμανουήλ, Καθηγητής τμήματος φυσικοθεραπείας ΔΙ.ΠΑ.Ε.
3. Δρ. Χριστάρα - Παπαδοπούλου Αλεξάνδρα, Καθηγήτρια ΔΙ.ΠΑ.Ε., Διευθύντρια του Μ.Π.Σ., Παιδιατρική Φυσικοθεραπεία

*Στο Λενιώ μου,*

*Αερικό ήσουν παιδί μου και πέταξες μακριά.*

*Στον Δημήτρη, στην Ευαγγελία, στον Αλέξανδρο, στον Παύλο, στη Μαρία, στον Δημήτρη, στον Γιουσούφ, στον Άγγελο, στη Μαρία, στη Βασιλική, στον Ιωακείμ, στη Γεωργία, στον Κωνσταντίνο, στην Παρασκευή.....*

*Φτάσε όπου δεν μπορείς*

Νίκος Καζαντζάκης



## Μικροί Πολεμιστές

Μικροί πολεμιστές τον κυκλώνουν.

Είναι πολλοί και είναι ένας.

Φοβάται.

Τον απειλούν κραδαίνοντας τα όπλα τους.

Χεράκια μικρά, γεμάτα πινέλα, μολύβια και  
μπογιές.

Στο πρόσωπό τους λάμπει η ελπίδα,

Και στα μάτια τους σπινθηροβολεί η  
θέληση.

Του ζωγραφίζουν παντού κόκκινα,  
πορτοκαλιά, μωβ και ροζ λουλούδια.

Και τεράστιους ήλιους φωτεινούς. Και  
εκείνος δεν αντέχει.

Πονά.

Πετά μακριά και ζαρώνει στη  
δρακοφωλιά του.

Και εκείνα,

Απαλλαγμένα πια από τη σκοτεινιά  
του,

Στήνουν χορό μαζί με τη ΖΩΗ,

Έτοιμα πια να φτιάξουν το δικό τους  
παραμύθι.

Γιάννης Ζαραμπούκας

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους συνέβαλαν στην προσπάθεια μου να διεκπεραιώσω τη διπλωματική μου διατριβή.

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους επιβλέποντες Καθηγητές μου, τον αξιότιμο κύριο Ιακωβίδη Πάρη, την κυρία Χριστάρα-Παπαδοπούλου Αλεξάνδρα και τον κύριο Τρευλάκη Εμμανουήλ, για την ενθάρρυνση και τη στήριξή τους σε όλες τις φάσεις της εκπόνησης της παρούσας διατριβής και για τον προσωπικό επιστημονικό και οργανωτικό τους αγώνα στην προσπάθεια πραγματοποίησης του συγκεκριμένου προγράμματος σπουδών, με στόχο τη βαθιά εξειδικευμένη γνώση και επιστημονικότητα στον τομέα της Παιδιατρικής Φυσικοθεραπείας.

Ευχαριστώ επίσης, τα παιδιά μου για την απεριόριστη στήριξη και αγάπη, την μητέρα μου για την ενθάρρυνση και την πίστη της σε μένα και τον σύζυγο μου για τη βοήθεια, τη στήριξη και αγάπη σ' όλο το κοινό μας ταξίδι.

Βαθιά ευχαριστώ στο σύλλογο γονέων παιδιών με καρκίνο ΛΑΜΨΗ, στον ιστότοπο ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ και όλους τους γονείς των παιδιών που τόλμησαν να δοκιμάσουμε και να ερευνήσουμε μαζί κάτι καινούριο, δείχνοντας μου εμπιστοσύνη και πιστεύοντας στα μεγάλα οφέλη της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών τόσο κατά την διάρκεια της θεραπείας όσο και στο στάδιο των επανελέγχων και της μετέπειτα ζωής τους.

Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω την αγάπη μου σε όλους τους καθηγητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος, οι οποίοι πραγματικά ήταν εξαιρετικοί με μεγάλη εμπειρία και εξειδικευμένη γνώση.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

### ΣΟΦΙΑ ΑΡΑΜΠΑΤΖΙΔΟΥ: Η επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο.

(Υπό την επίβλεψη του Καθηγητή Ιακωβίδη Πάρη)

**Σκοπός:** Ο καρκίνος αποτελεί μία πολύ δύσκολη κατάσταση που επηρεάζει όχι μόνο τους ενήλικες, αλλά και τα παιδιά και μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στην ποιότητα της ζωής τους. Η φυσικοθεραπεία έχει αναγνωριστεί ως μία συμπληρωματική προσέγγιση στη διαχείριση παιδιών με καρκίνο, όμως η αποτελεσματικότητά της παραμένει ανολοκλήρωτη. Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να εξετάσει την επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο, με τη χρήση τροποποιημένων ερωτηματολογίων.

**Μέθοδος:** 2 ερωτηματολόγια, το Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) και το Minneapolis-Manchester Quality of Life (MMQL), τροποποιήθηκαν και προστέθηκαν συγκεκριμένες ερωτήσεις που αφορούσαν τη φυσικοθεραπεία σχετικά με τη λειτουργικότητα, την κινητικότητα, τη διαχείριση του πόνου, καθώς και το επίπεδο των παρεχόμενων φυσικοθεραπειών. Τα τροποποιημένα ερωτηματολόγια απευθύνθηκαν σε 25 συνολικά παιδιά ηλικίας από 2-17 ετών (12 παιδιά 2-8 ετών, των οποίων τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους γονείς τους και 13 παιδιά 8-17 ετών) με καρκίνο. Συλλέχθηκαν δημογραφικές πληροφορίες και χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική για την κατάλληλη ανάλυση των στοιχείων.

**Αποτελέσματα:** Αναλύθηκαν τα ευρήματα από τα τροποποιημένα ερωτηματολόγια και τα αποτελέσματα παρουσίασαν μία ετερογένεια. Κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν σημαντικές βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής τους σχετικά με τη λειτουργικότητα και τη γενικότερη στάση ζωής, ενώ σε κάποιους άλλους δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Όμως, εξαιτίας του μικρού δείγματος και των μετρήσεων που έγιναν με τροποποιημένα ερωτηματολόγια, τα ευρήματα θα πρέπει να ερμηνευτούν με πολλή προσοχή.

**Συμπεράσματα:** Η αποτελεσματικότητα της επίδρασης της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο παραμένει ημιτελής βάσει των αποτελεσμάτων της παρούσης έρευνας. Περισσότερες, σε πιο ευρεία κλίμακα και με πιο αυστηρή μεθοδολογία έρευνες θα πρέπει να πραγματοποιηθούν, έτσι ώστε να παράσχουν πιο ισχυρές αποδείξεις σχετικά με τα ευρήματα. Η φυσικοθεραπεία θα πρέπει να αντιμετωπιστεί ως μέρος μιας πολύπλευρης προσέγγισης στην κατανόηση της φροντίδας των παιδιών με καρκίνο, με στενή συνεργασία των ογκολογικών και φυσικοθεραπευτικών τμημάτων, για την παροχή έγκυρης και αξιόπιστης φροντίδας.

**Λέξεις-κλειδιά:** Φυσικοθεραπεία, παιδικός καρκίνος, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) και Minneapolis-Manchester Quality of Life (MMQL) ερωτηματολόγια.



## **ABSTRACT**

SOFIA ARAMPATZIDOU: The effectiveness of physical therapy on the quality of life in children with cancer.

**Background:** Cancer is a challenging condition that affects not only adults but also children, and it can significantly impact their quality of life. Physical therapy has been recognized as a complementary approach in the management of children with cancer, but its effectiveness remains inconclusive. This study aimed to assess the effectiveness of physical therapy on the quality of life in children with cancer using modified questionnaires.

**Methods:** Two questionnaires, the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) and the Minneapolis-Manchester Quality of Life (MMQL), were modified by adding specific physiotherapy-based questions related to physical function, mobility, pain management and level of physiotherapy services. The modified questionnaires were administered to 12 adult parents of children aged 2-8 years old with cancer and 13 children 8-17 years old with cancer. Demographic information was collected, and data were analyzed using descriptive statistics and appropriate statistical methods.

**Results:** The findings from the modified questionnaires were analyzed, and the results were mixed. Some participants reported significant improvements in quality of life outcomes related to physical function and overall well-being, while others showed no significant effects. However, due to the small sample size and potential measurement bias introduced by the use of modified questionnaires, the findings should be interpreted with caution.

**Conclusions:** The effectiveness of physical therapy in improving the quality of life in children with cancer remains inconclusive based on the results of this study. Further larger-scale studies with rigorous methodologies are warranted to confirm the findings and provide more robust evidence in this area. Physical therapy should be considered as part of a multimodal approach in the comprehensive care of children with cancer, with close collaboration between the oncology and physiotherapy teams to provide tailored and evidence-based care.

**Key-words:** Physical therapy, child cancer, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), the Minneapolis-Manchester Quality of Life (MMQL).

## Περιεχόμενα

«Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ» .....	0
Εισαγωγή.....	10
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	14
Κεφάλαιο 1: Καρκίνος.....	14
1.1 Ορισμός της ασθένειας .....	14
1.2 Ιστορική αναδρομή .....	14
1.3 Αιτιολογικοί παράγοντες.....	15
1.4 Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία.....	19
1.5 Θεραπευτικές αγωγές που χρησιμοποιούνται .....	20
1.5 Οι αντιδράσεις του παιδιού – εφήβου με νεοπλασματική νόσο .....	21
Κεφάλαιο 2: Ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με κακοήθεια .....	23
2.1 Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία.....	24
2.2 Ποιότητα ζωής στην φάση της θεραπευτικής αγωγής και μετά την ολοκλήρωσή της.....	25
2.3 Ποιότητα ζωής στο τελικό στάδιο της νόσου.....	29
2.4 Οι ψυχολογικές ανάγκες των παιδιών – εφήβων με νεοπλασματική νόσο.....	30
2.5 Η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας.....	31
Κεφάλαιο 3: Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας.....	33
3.1 Τα οφέλη της φυσικοθεραπείας.....	33
3.2 Τα οφέλη της φυσικοθεραπείας σε παιδιά και εφήβους με κακοήθεια ..	34
3.2.1 Άσκηση κατά τη διάρκεια/μετά τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων στην παιδική ηλικία.....	37
3.2.2 Άσκηση μετά τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου .....	39
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	41
Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία έρευνας .....	41
4.1 Σκοπός της έρευνας .....	41
4.2 Υλικά και μέθοδος.....	41
4.2.1 Σχεδιασμός και δείγμα της έρευνας .....	41
4.2.2 Εργαλείο μέτρησης.....	42
Κεφάλαιο 5: Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	44
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	107
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	111
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	114
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	115
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....	125

## Εισαγωγή

Ως νεόπλασμα ορίζεται κάθε όγκος που δημιουργείται από καινούργια μη φυσιολογική και ανεξέλεγκτη ανάπτυξη κυττάρων. Οι τύποι των καρκίνων που αναπτύσσονται στα παιδιά διαφέρουν συχνά από εκείνους των ενηλίκων. Οι παιδικές νεοπλασίες είναι συχνά αποτελέσματα αλλαγών του DNA των κυττάρων που λαμβάνουν χώρα πολύ νωρίς στη ζωή, μερικές φορές και πριν από τη γέννηση (Κανακούδη - Τσακαλίδου & Κατζός, 2005). Σε αντίθεση με των ενηλίκων, οι παιδικοί καρκίνοι τείνουν να συμπεριφέρονται καλύτερα στις θεραπείες, χωρίς όμως αυτό να περιορίζει τις ανεπιθύμητες ενέργειες της κάθε θεραπείας (Lipsick, 2021).

Ο καρκίνος είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου (μετά τα ατυχήματα), στα παιδιά. Σύμφωνα με την American Cancer Society (2003), εκτιμάται ότι 10.380 νέες περιπτώσεις προέκυψαν μεταξύ των παιδιών 0-14 ετών το 2015. Συνολικά τα ποσοστά εμφάνισης του καρκίνου αυξήθηκαν ελαφρώς κατά 0,6% από το 2007 έως το 2011. Στο Ηνωμένο Βασίλειο 2.200 έφηβοι και νεαροί ενήλικες (15-24 ετών) διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο με καρκίνο, ενώ στη χώρα μας 280-300 παιδιά προσβάλλονται ετησίως.

Τα ποσοστά ίασης για τα παιδιά είναι πολύ υψηλότερα απ' ό,τι για τους περισσότερους ενήλικες. Το ποσοστό επιβίωσης παιδιών, έχει υπερδιπλασιαστεί από το 1960. Κατά μέσο όρο, το 82% του συνόλου των παιδιών μπορεί πλέον να θεραπευτεί εντελώς, πράγμα που τους επιτρέπει να έχουν προσδοκίες για το μέλλον τους. Η αλματώδης εξέλιξη στη θεραπευτική αντιμετώπιση των κακοηθειών κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση του αριθμού των ασθενών που αποθεραπεύονται. Οι περισσότερες επιστημονικές μελέτες εστιάζουν σε επιζήσαντες από κακοήθειες της παιδικής ηλικίας και αναφέρουν ότι όσοι έχουν ολοκληρώσει με επιτυχία τη θεραπεία εμφανίζουν ικανοποιητικό επίπεδο υγείας και θετική αντίληψη για την ζωή τους σε σχέση με τους ασθενείς στη φάση της θεραπευτικής αγωγής. Υπάρχουν όμως και άλλες μελέτες τα συμπεράσματα των οποίων διαφοροποιούνται από τα προηγούμενα καθώς αναφέρουν ότι μεγάλο ποσοστό από τους επιζήσαντες παρουσιάζουν μία ή περισσότερες επιπλοκές μακροπρόθεσμα (Riedl, et al., 2022).

Σύμφωνα με το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (Centers for Disease Control and Prevention/CDC) (2019), το ποσοστό θανάτων από καρκίνο της παιδικής ηλικίας μειώθηκε σημαντικά για τα αγόρια και τα κορίτσια ηλικίας 0–19 ετών από 5,1% ανά 100.000 το 1975 σε 2,5% ανά 100.000 το 2006. Τα ποσοστά πενταετούς επιβίωσης χρησιμοποιούνται για να μας δώσουν έναν τυποποιημένο τρόπο πρόγνωσης ή προοπτικής αποκατάστασης και ποικίλλουν ανάλογα με το είδος της κακοήθειας με την οποία ένα παιδί ή ένας έφηβος έχει διαγνωστεί. Πριν από τη δεκαετία του 1970 ήταν λιγότερο από 50% και σήμερα εξαιτίας των νέων και βελτιωμένων θεραπευτικών

προγραμμάτων έχει φτάσει στο 80%. Το ποσοστό επιβίωσης πενταετούς επιβίωσης για το χρονικό διάστημα 1999-2005 για τους πιο συχνές κακοήθειες της παιδικής ηλικίας είναι:

- Λευχαιμίες: 82%
- Όγκοι Κ.Ν.Σ.: 71%
- Όγκοι Wilms: 88%
- Λεμφώματα Hodgkin: 94%
- Μη-Hodgkin λεμφώματα: 86%
- Ραβδομυοσάρκωμα: 66%
- Νευροβλάστωμα: 74%
- Οστεοσάρκωμα: 69%

Ο κίνδυνος εμφάνισης μακροχρόνιων επιπλοκών εξαρτάται από την χημειοθεραπεία, την ηλικία κατά τη διάγνωση, το φύλο και το χρονικό διάστημα από την ολοκλήρωση της θεραπευτικής αγωγής. Οι επιζήσαντες που είχαν διαγνωστεί με συμπαγείς όγκους, αν και αναφέρουν λιγότερες δυσλειτουργίες και καλή κατάσταση υγείας, εμφανίζουν πιο συχνά σοβαρές μακροχρόνιες επιπλοκές σε σύγκριση με αυτούς που είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία και λέμφωμα. Από τις πιο σοβαρές μακροχρόνιες επιπλοκές είναι η εμφάνιση δευτεροπαθούς κακοήθειας που αποτελεί και την κύρια αιτία θανάτου για τους επιζήσαντες  $\geq 15$  ετών. Οι δευτεροπαθείς κακοήθειες μπορεί να είναι λευχαιμίες και να σχετίζονται με την χημειοθεραπεία ή συμπαγείς όγκοι και να σχετίζονται με την ακτινοβολία. Από επιστημονικές μελέτες φαίνεται ότι ο αυξημένος κίνδυνος για τους επιζήσαντες υπάρχει για τουλάχιστον τρεις δεκαετίες (Riedl, et al., 2022).

Από τα αποτελέσματα μελετών φαίνεται ότι το 10% με 20% εμφανίζει συμπτώματα ψυχολογικών διαταραχών, όπως έλλειψη προσαρμοστικότητας υπό μορφή συναισθηματικών διαταραχών, κατάθλιψη, προβλήματα συμπεριφοράς και συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Επιπλέον, οι ενήλικες που επιβιώνουν από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας, κυρίως όσοι αντιμετωπίζουν και προβλήματα υγείας, βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για τάσεις αυτοκτονίας. Οι γυναίκες εμφανίζουν περισσότερες διαταραχές από τους άνδρες επιζήσαντες, ενώ όσοι διαγνώστηκαν με όγκο εγκεφάλου, σάρκωμα και λέμφωμα Hodgkin και δέχθηκαν ακτινοβολία είναι περισσότερο ευάλωτοι σε σχέση με όσους διαγνώστηκαν με άλλο τύπο κακοήθειας. Όσον αφορά την απασχόληση, οι επιζήσαντες παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά ανεργίας, υποαπασχόλησης καθώς και διακρίσεις στην δουλειά από ότι τα αδέρφια τους. Είναι λιγότερο πιθανό να παντρευτούν, αλλά τα ποσοστά διαζυγίων τους είναι παρόμοια με εκείνα των συνομηλίκων τους (Bosman, et al., 2021).

Γνωρίζοντας ότι οι μακροχρόνιες επιπλοκές είναι συχνές και συχνά αφορούν ποσοστό επιζησάντων  $\geq 70\%$  είναι σημαντικό για την οικογένεια, τους επαγγελματίες υγείας αλλά και το σύστημα υγείας να είναι σε ετοιμότητα για το ενδεχόμενο εμφάνισης επιπλοκών ώστε να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν άμεσα τα προβλήματα (Bade, et al., 2015).

Οι ιατρικές εξελίξεις στη διαχείριση του παιδικού καρκίνου έχουν οδηγήσει σε μια άνευ προηγουμένου αύξηση του συνολικού ποσοστού επιβίωσης 5 ετών, το οποίο σήμερα είναι κατά μέσο όρο 80-85%. Ωστόσο, οι επιζώντες από καρκίνο της παιδικής ηλικίας εξακολουθούν να διατρέχουν υψηλό κίνδυνο ανεπιθύμητων ενεργειών, πολλές από τις οποίες ενδέχεται να παραμείνουν έτη μετά τη θεραπεία. Συγκεκριμένα, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας μπορεί να παρουσιάσει μειωμένη λειτουργία της αριστερής κοιλίας της καρδιάς (LV) για δεκαετίες σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους που δεν είχαν καρκίνο κατά την παιδική ηλικία. Ο καρκίνος και οι θεραπείες του συνήθως σχετίζονται με πόνο, περιορισμούς στο εύρος κίνησης, ελλείμματα στην ισορροπία, νευροπαθητικά συμπτώματα και εξασθένηση της βάρδισης, μεταβολές στη σύνθεση του σώματος (υπερβολική λιπαρότητα, ειδικά στο κεντρικό/σπλαχνικό επίπεδο, και μειωμένη μυϊκή μάζα), καθώς και αυξημένο κίνδυνο υπερβολικού βάρους/παχυσαρκίας, χαμηλής οστικής μάζας και ψυχικών προβλημάτων. Περίπου δύο στους τρεις καρκίνους της παιδικής ηλικίας παρουσιάζουν τουλάχιστον μία χρόνια πάθηση νωρίτερα στη ζωή από τον γενικό πληθυσμό, κατά μέσο όρο  $\sim 17,5$  χρόνια μετά τη διάγνωση του καρκίνου. Μια άλλη ανεπιθύμητη ενέργεια που σχετίζεται με τον καρκίνο είναι η κόπωση, η οποία συμβάλλει στην καθιστική συμπεριφορά και τα χαμηλά επίπεδα σωματικής δραστηριότητας που αναφέρονται συχνά στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Η φυσική κατάσταση των παιδιών με καρκίνο είναι συνήθως μειωμένη κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία (όπως αντικατοπτρίζεται από χαμηλές τιμές καρδιοαναπνευστικής ικανότητας και μυϊκής δύναμης). Αυτό έχει κλινική σημασία επειδή η μυϊκή δύναμη είναι σημαντικός δείκτης υγείας σε παιδιά και εφήβους (Morales, et al., 2018).

Υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις ότι η σωματική άσκηση είναι ασφαλής τόσο κατά τη διάρκεια της οξείας θεραπείας, όσο και μετά τη θεραπεία και μπορεί επίσης να βοηθήσει στη μείωση των παρενεργειών που προέρχονται από αυτή. Συγκεκριμένα, οι παρεμβάσεις σωματικής άσκησης (με τη συντριπτική πλειοψηφία να συνδυάζει αερόβια προπόνηση και προπόνηση αντίστασης) κατά τη διάρκεια ή / και μετά τη θεραπεία έχει αποδειχθεί ότι αμβλύνουν αρκετές από τις επιβλαβείς επιδράσεις που σχετίζονται με ιατρικές θεραπείες για μια μεγάλη ποικιλία παιδιατρικών όγκων. Συγκεκριμένα, μπορεί να υπάρξει μείωση του αριθμού των λοιμώξεων για τη θεραπεία του καρκίνου του αίματος, διατήρηση της λειτουργίας της αριστερής κοιλίας της καρδιάς (LV) σε παιδιά που λαμβάνουν εισαγωγική θεραπεία για όγκους ή εντατική χημειοθεραπεία για

λευχαιμίες, καθώς και σε παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), αυξήσεις στα επίπεδα καρδιοαναπνευστικής λειτουργίας σε παιδιά με ΟΛΛ ή με διαφορετικούς τύπους καρκίνου του αίματος ή κακοήθειες, σε επιζώντες όγκων του εγκεφάλου και τέλος βελτίωση στη μυϊκή δύναμη και ισχύ (Morales, et al., 2018, Turner, et al., 2013).

Η τακτική άσκηση έχει τη δυνατότητα να αυξήσει την καρδιοαναπνευστική ικανότητα και να μετριάσει (τουλάχιστον εν μέρει), μερικές από τις κύριες επιβλαβείς επιδράσεις της θεραπείας, όπως η πνευμονική ίνωση και η πνευμονική δυσλειτουργία που προκαλούνται από την ακτινοθεραπεία και η μείωση της καρδιακής λειτουργίας (δηλαδή καρδιοτοξικότητα) που προκαλείται τόσο από την ακτινοθεραπεία, όσο και τη χημειοθεραπεία (ανθρακυκλίνες) (Marsland, et al., 2017). Η άσκηση μπορεί επίσης να βοηθήσει στη μείωση της ικανότητας μεταφοράς οξυγόνου στο αίμα (αναιμία που προκαλείται από θεραπεία) και τη μείωση της μυϊκής μάζας και συνεπώς της μυϊκής δύναμης που προκαλείται από τις άμεσες επιδράσεις κορτικοστεροειδών ή ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων, ή έμμεσα, από γαστρεντερικές τοξικότητες που οδηγούν σε υποσιτισμό και καταβολισμό. Από την άλλη, πολλά από τα πολυσυστηματικά οφέλη της άσκησης οφείλονται δυνητικά στην απελευθέρωση παραγόντων που προέρχονται από τους μύες, συλλογικά γνωστοί ως «μυοκίνες» όπου προκαλούν πολυάριθμα ευεργετικά αποτελέσματα, συμπεριλαμβανομένης μεταξύ άλλων, μιας αντιφλεγμονώδους δράσης, ενός θερμογενετικού / λιπολυτικού αποτελέσματος (Morales, et al., 2021).

Η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία μελετά το πλαίσιο της επίδρασης της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο. Η εργασία διακρίνεται στο θεωρητικό και το πρακτικό μέρος. Το θεωρητικό μέρος περιλαμβάνει διάφορες φάσεις του παιδικού καρκίνου και της συμβολής της φυσικοθεραπείας στη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου των παιδιών. Έτσι, το πρώτο κεφάλαιο γενικεύεται στον καρκίνο, το δεύτερο κεφάλαιο μελετά την ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με καρκίνο, ενώ το θεωρητικό μέρος της εργασίας καταλήγει με το τρίτο κεφάλαιο, όπου αναφέρεται ο ρόλος της φυσικοθεραπείας τόσο σε γενικό πλαίσιο, όσο και ειδικότερα στην περίπτωση του παιδικού καρκίνου. Σε ότι αφορά το πρακτικό μέρος της εργασίας, διερευνάται η επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών 2 έως 17 ετών με καρκίνο (με τη χρήση τροποποιημένων ερωτηματολογίων). Πιο αναλυτικά, μελετώνται η φυσική δραστηριότητα, η συναισθηματική κατάσταση, η κοινωνική δραστηριότητα και η σχολική δραστηριότητα των παιδιών, καθώς και το εάν η παρακολούθηση προγράμματος φυσιοθεραπείας στο νοσοκομείο και στο σπίτι επηρεάζουν τις μεταβλητές αυτές.

# ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

## Κεφάλαιο 1: Καρκίνος

### 1.1 Ορισμός της ασθένειας

Ως καρκίνος αναφέρεται η γενετική ασθένεια που προκαλείται από τις αλλαγές στα γονίδια που ελέγχουν τον τρόπο που λειτουργούν τα κύτταρα μας, ειδικά το πώς αναπτύσσονται και διαιρούνται (National Cancer Institute, Children with cancer: a guide for parents, 2018). Η κυτταρική διαίρεση καταλήγει στη δημιουργία μάζας η οποία εισβάλλει στους γειτονικούς ιστούς αλλά μπορεί να μεταφερθεί και σε πιο μακρινές θέσεις (μετάσταση) (Κανακούδη - Τσακαλίδου & Κατζός, 2005). Μπορεί να ξεκινήσει οπουδήποτε στο ανθρώπινο σώμα, και η ανάπτυξη του μπορεί να είναι ταχεία, καθώς τα καρκινικά κύτταρα πολλαπλασιάζονται γρηγορότερα από τα υγιή. Έτσι σταδιακά τα κύτταρα μετατρέπονται σε καρκινικά λόγω βλάβης του DNA. Υπάρχουν τρεις βασικές μορφές κακοήθων νοσημάτων, τα σαρκώματα (μεσεγχυματικό ιστό), τα καρκινώματα (επιθηλιακό ιστό), και οι αιμοποιητικές και λεμφοειδείς κακοήθειες. Ως προς τη σταδιοποίηση, η νεοπλασματική νόσος κατατάσσεται σύμφωνα με το National Cancer Institute (2018):

- Στάδιο 1ο, όπου ο όγκος περιορίζεται στο όργανο από το οποίο προέρχεται και μπορεί να αφαιρεθεί ολοκληρωτικά.
- Στάδιο 2ο, χαρακτηρίζεται η κατάσταση όπου ο όγκος είναι εντοπισμένος, αλλά δεν είναι δυνατή η πλήρης αφαίρεσή του.
- Στάδιο 3ο, παρουσία εκτεταμένης νόσου, με αδύνατη την πλήρη αφαίρεση του και
- Στάδιο 4ο, που υπάρχει μεταστατική νόσος.

### 1.2 Ιστορική αναδρομή

Ο καρκίνος, ως ασθένεια, ορίστηκε για πρώτη φορά από τον Ιπποκράτη στην αρχαιότητα. Σύμφωνα με τα γραπτά του, μελέτησε και αναγνώρισε την ασθένεια, και μάλιστα καθιέρωσε μια θεωρία για τα αίτιά της, η οποία ήταν ευρέως αποδεκτή για αιώνες. Ωστόσο, υπάρχουν ενδείξεις ότι ο καρκίνος υπήρχε και νωρίτερα, όπως φαίνεται σε περιπτώσεις οστεοσαρκώματος που βρέθηκε στην Αρχαία Αίγυπτο από την εξέταση μουμιών. Επιπλέον, ένας πάπυρος που χρονολογείται γύρω στο 1.600 π.Χ., περιγράφει την ασθένεια ως ανίατη, υποδεικνύοντας ότι ο καρκίνος είχε ήδη ανακαλυφθεί μέχρι τότε. Για τους αρχαίους Αιγύπτιους, ο καρκίνος θεωρούνταν τιμωρία από τους θεούς, που επιβάλλονταν στους ασεβείς. Η ιπποκρατική αρχή της θεωρίας των χυμών υπογραμμίζει τη σημασία των σωματικών υγρών, όπως το αίμα, το φλέγμα, η κίτρινη χολή και η μαύρη χολή για τη διατήρηση της υγείας. Η ισορροπία αυτών των υγρών είναι απαραίτητη για να κρατήσει μακριά τις ασθένειες. Ο καρκίνος για

παράδειγμα, μπορεί να αναχθεί σε περίσσεια μαύρης χολής σε ορισμένα όργανα. Αυτή η θεωρία διατηρήθηκε μέχρι το 1300, καθώς οι θρησκευτικές απαγορεύσεις κατά της ανατομίας του ανθρώπινου σώματος την εμπόδισαν από τον έλεγχο.

Κατά τον 15ο αιώνα, οι ιατρικές εξελίξεις πολλαπλασιάστηκαν. Το 1628, η αυτοψία εμφανίστηκε ως πολύτιμο διαγνωστικό εργαλείο, ακολουθούμενη από τη χρήση της νεκροψίας από τον Morgagni το 1761. Ταυτόχρονα, ο John Hunter πρότεινε τη χειρουργική εξαγωγή μη μεταστατικών όγκων, ενώ η επικρατούσα θεωρία της λέμφου απέδωσε την αιτία του καρκίνου στο λεμφικό σύστημα. Ωστόσο, τον 17ο και 18ο αιώνα, ορισμένοι υποστήριζαν ότι ο καρκίνος ήταν μεταδοτικός, οδηγώντας στην ίδρυση του πρώτου αντικαρκινικού νοσοκομείου στον κόσμο στο Παρίσι (Αθανάτου, 2007).

Ο 19ος αιώνας έφερε μια επαναστατική αλλαγή στη μελέτη του καρκίνου χάρη στην ευρεία χρήση των μικροσκοπίων και την ανάπτυξη της κυτταρικής παθολογίας από τον Rudolf Virchow. Αναλύοντας τους ιστούς που αφαιρέθηκαν χειρουργικά, οι επιστήμονες μπόρεσαν να διαγνώσουν την ασθένεια ολοκληρωμένα, αποκαλύπτοντας ότι αποτελείται από μη φυσιολογικά κύτταρα. Το 1911, εργαζόμενος ως παθολόγος, ο Ρέιτον Ρους παρατήρησε ότι ένας κακοήθης όγκος, και συγκεκριμένα ένα σάρκωμα, που αναπτυσσόταν σε ένα κοτόπουλο, μπορούσε να μεταφερθεί σε ένα άλλο πτηνό εκθέτοντάς το απλώς σε φιλτραρισμένο έκκριμα του άρρωστου πτηνού που αποδεδειγμένα δεν περιείχε καθόλου κύτταρα, κερδίζοντας το βραβείο Νόμπελ το 1966 (Αθανάτου, 2007).

Στο παρελθόν, πολλές θεωρίες υποστήριζαν ότι ο καρκίνος ήταν μια ανίατη ασθένεια συνώνυμη με τον θάνατο, όπως σημειώθηκε από τον Rosenbaum και τους συνεργάτες, (1992). Ωστόσο, η σύγχρονη επιστήμη έχει απομυθοποιήσει αυτή την έννοια και πέτυχε να δημιουργήσει μια πιο οριστική κατανόηση της φύσης και της προέλευσης της νόσου.

### **1.3 Αιτιολογικοί παράγοντες**

Οι καρκίνοι χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: τους καλοήθεις και τους κακοήθεις. Η βιολογική τους συμπεριφορά και ο ιστολογικός τύπος καθορίζουν την κατηγορία στην οποία ανήκουν. Υπάρχουν διάφορες κατηγορίες με βάση την προέλευση ή τον ιστό-στόχο, όπως περιγράφεται από τον Watt και τους συνεργάτες του (2017).

Τα παιδικά νεοπλασμάτα, πιο γνωστά ως λευχαιμίες, ταξινομούνται είτε ως οξείες είτε ως χρόνιες. Μεταξύ των παιδιών, η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι η πιο συχνή, που αντιστοιχεί στο 85% και προέρχεται από T ή B λεμφοκύτταρα. Η οξεία μυελογενής λευχαιμία έρχεται δεύτερη με ποσοστό 15%, ενώ η χρόνια λευχαιμία και άλλα μυελοπολλαπλασιαστικά σύνδρομα εκδηλώνονται λιγότερο συχνά. Κάθε χρόνο, 4 στα 100.000 παιδιά κάτω των 15 ετών προσβάλλονται, με τα αγόρια ηλικίας 2 έως 5 ετών να είναι πιο ευαίσθητα. Κατά τη διάρκεια της Οξείας Λευχαιμίας, τα ανώριμα λευκά



αιμοσφαίρια εκτοξεύονται στην κυκλοφορία του αίματος από τον μυελό των οστών και πολλαπλασιάζονται γρήγορα, ενώ στη χρόνια λευχαιμία, τα ώριμα λευκά αιμοσφαίρια αναπαράγονται με πιο αργό ρυθμό (Μοσχόβη, 2015).

Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) και η οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML) είναι οι πιο διαδεδομένες μορφές λευχαιμίας που παρατηρούνται στα παιδιά. Αυτές οι κακοήθειες προκαλούν μια σειρά συμπτωμάτων, όπως επώδυνες αρθρώσεις και οστά, αδυναμία, κόπωση, απώλεια βάρους, αιμορραγία ή μώλωπες και πυρετό. Καθώς μπορούν να αναπτυχθούν γρήγορα, η άμεση παρέμβαση είναι επιτακτική. Αν και τα αίτια των παιδικών κακοηθειών παραμένουν άγνωστα, τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα και οι γενετικές προθέσεις θεωρούνται ότι συμβάλλουν (Lissauer & Clayden, 2012).

Μετά τη λευχαιμία, οι όγκοι του εγκεφάλου και του κεντρικού νευρικού συστήματος είναι οι πιο συχνά διαγνωσθείσες κακοήθειες, που αποτελούν περίπου το 26% των περιπτώσεων. Κάθε χρόνο, αναφέρονται 1.200 νέες περιπτώσεις, που συνήθως αφορούν παιδιά κάτω των 15 ετών. Σε αντίθεση με τους ενήλικες, οι παιδικοί όγκοι εγκεφάλου είναι κυρίως πρωτοπαθείς και διαφέρουν ως προς τις περιοχές του εγκεφάλου που επηρεάζουν, καθώς και ότι έχουν χαμηλό ποσοστό κακοήθειας. Τα γλοιώματα είναι ο πιο διαδεδομένος τύπος όγκου του εγκεφάλου και ακολουθούν τα μυελοβλαστώματα. Οι όγκοι του εγκεφάλου αναπτύσσονται συνήθως στην κάτω περιοχή του εγκεφάλου και προκαλούν συμπτώματα όπως πονοκεφάλους (που συνήθως επιδεινώνονται με την ανάκλιση), ναυτία, θολή όραση, αταξία, νυσταγμό, αλλαγές συμπεριφοράς και προσωπικότητας και δυσκολία συντονισμού και χειρισμού αντικειμένων. Η ανατομική τους θέση παίζει σημαντικό ρόλο στα αποτελέσματα της θεραπείας, η οποία προσδιορίζεται μέσω απεικονιστικών τεχνικών όπως η αξονική τομογραφία και η μαγνητική τομογραφία (Matsaniotis, et al., 2010).

Ο όγκος Wilms, ιατρικά γνωστός ως νεφροβλάστωμα, είναι ένας παιδικός καρκίνος των νεφρών που εντοπίζεται κυρίως σε παιδιά κάτω των πέντε ετών. Προσβάλλει τον έναν ή περιστάσιακά και τους δύο νεφρούς, αντιπροσωπεύοντας περίπου το 5%-20% των περιπτώσεων. Τα συμπτώματα μπορεί να εκδηλωθούν ως κοιλιακή φλεγμονή ή ένα εξόγκωμα, με ορισμένα παιδιά να παρουσιάζουν χαμηλή αύξηση βάρους ή ανορεξία. Κοιλιακός πόνος και αναιμία μπορεί επίσης να εμφανιστούν από αιμορραγία στη μάζα. Αν και ασυνήθιστα, σημαντικά συμπτώματα όπως σοβαρή υπέρταση και βαριά αιματουρία είναι πιθανά. Η πρόγνωση της νόσου, ωστόσο, είναι γενικά θετική (Κανακούδη - Τσακαλίδου & Κατζός, 2005) .

Το νευροβλάστωμα, ένας όγκος που προέρχεται από το συμπαθητικό νευρικό σύστημα, είναι ο δεύτερος πιο συχνός όγκος στην κοιλιά μεταξύ των παιδιών, κατατάσσεται μετά τον όγκο του Wilms, αντιπροσωπεύοντας έως και το 7,8% όλων των

νεοπλασμάτων της παιδικής ηλικίας. Αν και σπάνια, βρέφη κάτω των 20 μηνών έχουν παρουσιάσει αυθόρμητη παλινδρόμηση. Τα παιδιά κυρίως κάτω των πέντε ετών προσβάλλονται συνήθως, με την πρόγνωση της νόσου να ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία τους. Η ασθένεια είναι ιάσιμη, ακόμη και με μεταστατικές καταστάσεις που επικρατούν σε παιδιά ηλικίας κάτω του ενός έτους. Τα κοινά συμπτώματα του νευροβλαστώματος περιλαμβάνουν απώλεια βάρους, κοιλιακή μάζα, απώλεια οστού, χλωρότητα και ωχρότητα. Αντίθετα, άλλα συμπτώματα όπως οι περικογχικές εκχυμώσεις, η πρόπτωση και οι όζοι του δέρματος είναι λιγότερο συχνά (Κανακούδη - Τσακαλίδου & Κατζός, 2005).

Οι κακοήθεις όγκοι που προέρχονται από λεμφοκύτταρα, γνωστοί ως λεμφώματα, εκδηλώνονται κυρίως σε λεμφαδένες και άλλους ιστούς του ανοσοποιητικού συστήματος, όπως οι αμυγδαλές και ο θύμος αδένας. Αν και η επίδρασή τους μπορεί να επεκταθεί πέρα από το λεμφικό σύστημα και να επηρεάσει άλλα όργανα και τον μυελό των οστών, κατηγοριοποιούνται σε δύο κύριες μορφές: Hodgkin (HL) και non-Hodgkin (NHL) λεμφώματα. Ενώ τα NHL εμφανίζονται πιο συχνά στα παιδιά, τα HL είναι διαδεδομένα κατά την εφηβεία, σύμφωνα με τα ευρήματα του Miller και των συνεργατών (1995).

Αποτελώντας το 30% των κακοήθων λεμφωμάτων στα παιδιά και μόνο το 3% όλων των παιδικών καρκίνων, το λέμφωμα Hodgkin τείνει να εμφανίζεται στα τέλη της παιδικής ηλικίας και στην πρώιμη εφηβεία. Αν και σπάνια σε παιδιά κάτω των πέντε ετών, τα προεφηβικά αγόρια είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν πρήξιμο στους αυχενικούς λεμφαδένες, τη μασχάλη και τη βουβωνική χώρα, ενώ και τα δύο φύλα υποφέρουν εξίσου σε μεταγενέστερα στάδια. Εκτός από τους προαναφερθέντες λεμφαδένες, οι λεμφαδένες στο μεσοθωράκιο, τον οπισθοπεριτοναϊκό χώρο, τη σπλήνα και το ήπαρ μπορούν επίσης να είναι πρωταρχικοί στόχοι της νόσου. (Losty, et al., 2018, Τζορτζάτου & Σταθοπούλου, 1997).

Μεταξύ των νεοπλασμάτων της παιδικής ηλικίας, περίπου το 5% αποδίδεται στο λέμφωμα Non-Hodgkin, το οποίο επηρεάζει κυρίως αγόρια κάτω των 15 ετών. Ωστόσο, είναι σπάνιο σε παιδιά κάτω των 3 ετών. Τα συμπτώματα ποικίλλουν ανάλογα με τη θέση του λεμφώματος και τον ρυθμό εξέλιξης της νόσου. (Behrman & Kliegman, 2004).

Το ραβδομυοσάρκωμα, ένας κακοήθης όγκος που προέρχεται από γραμμωτούς μύες, είναι μια διαδεδομένη πάθηση στα παιδιά, και αποτελεί το 6-10% των κακοήθων όγκων. Είναι πιο συνηθισμένο στα αγόρια κάτω των 15 ετών παρά στα κορίτσια (Lissauer & Clayden, 2012).

Πριν από την εφηβεία, οι όγκοι των οστών είναι σπάνιοι, αντιπροσωπεύοντας μόνο το 6-10% των περιπτώσεων. Από αυτά, το οστεοσάρκωμα και ο όγκος Ewing είναι τα πιο

συχνά εμφανιζόμενα. Το οστεοσάρκωμα είναι πιο διαδεδομένο κατά την προεφηβική ηλικία και την εφηβεία, ενώ το σάρκωμα Ewing εντοπίζεται κυρίως στους εφήβους (Matsaniotis, et al., 2010). Αξίζει να σημειωθεί ότι και οι δύο τύποι διαγιγνώσκονται συχνότερα στα αγόρια. Οι όγκοι εμφανίζονται συχνότερα στα άκρα, όπως σημειώνει η Kaberoroulou (2018), με τον επίμονο εντοπισμένο οστικό πόνο να χρησιμεύει ως το κύριο σύμπτωμα που συχνά προηγείται της ανίχνευσης της μάζας. Σημειωτέον, κατά τη διάγνωση, λίγοι ασθενείς αναφέρουν άλλα συμπτώματα, ακόμη και σε περιπτώσεις μετάστασης. Αν και η θεραπεία και για τους δύο όγκους παραμένει δύσκολη, η πρόγνωση έχει βελτιωθεί πρόσφατα με τη χημειοθεραπεία που προηγείται της χειρουργικής επέμβασης. Για τη διατήρηση της λειτουργικότητας του άκρου, η αφαίρεση του όγκου και η τοποθέτηση μοσχεύματος στο σημείο προτιμάται έναντι του ακρωτηριασμού του άκρου (Matsaniotis, et al., 2010).

Ο καρκίνος που σχετίζεται με τον αμφιβληστροειδή, γνωστός ως ρετινοβλάστωμα, εντοπίζεται κυρίως σε παιδιά, με περιστατικά να αναφέρονται κυρίως κατά τα πρώτα τρία χρόνια της ζωής. Αν και σπάνιος, είναι ο πιο συχνός όγκος των ματιών που προσβάλλει παιδιά. Μπορεί να επηρεάσει το ένα ή και τα δύο μάτια, και στην τελευταία περίπτωση θεωρείται κληρονομικό. Δεδομένων των κινδύνων, συνιστάται τακτικός έλεγχος για παιδιά με κληρονομικό καρκίνο από τη γέννηση και μετά. Σε άτομα χωρίς γενετική προδιάθεση, το αμφιβληστροειδοβλάστωμα εμφανίζεται τυπικά με δύο τρόπους: ο στραβισμός σε συνδυασμό με μια λευκή αντανάκλαση στην κόρη (αντί για το συνηθισμένο κόκκινο). Ενώ η μετάσταση στους λεμφαδένες, τα οστά ή το μυελό των οστών, και περιστασιακά στο κεντρικό νευρικό σύστημα, μπορεί να συμβεί εάν αφεθεί χωρίς θεραπεία, η έγκαιρη ανίχνευση συνήθως οδηγεί σε ευνοϊκή πρόγνωση. Ο πρωταρχικός στόχος της θεραπείας είναι η προστασία των ματιών και η διατήρηση της όρασης. Ωστόσο, όσοι έχουν επιβιώσει από κληρονομικό αμφιβληστροειδοβλάστωμα και έχουν υποβληθεί σε θεραπεία διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο να αναπτύξουν δευτερογενείς κακοήθειες (American Cancer Society, 2003).

Οι περιπτώσεις ηπατικών όγκων είναι ασυνήθιστες κατά την παιδική ηλικία και στην πλειονότητα τους θεωρούνται κακοήθειες. Μεταξύ των κακοήθων τύπων, το ηπατοβλάστωμα και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα είναι τα πιο συχνά παρατηρούμενα, ενώ το ηπατικό αιμαγγείωμα είναι ο πιο διαδεδομένος καλοήθης όγκος του ήπατος μεταξύ των νεογνών, όπως αναφέρει ο Black (2003). Αν και δεν συναντάται συχνά, το ηπατοβλάστωμα είναι η πιο διαδεδομένη μορφή καρκίνου του ήπατος. Τυπικά, ανιχνεύεται εντός του πρώτου έτους της ζωής και είναι σπάνιο σε παιδιά ηλικίας άνω των τριών ετών. Το ηπατοβλάστωμα είναι πιο διαδεδομένο στα αγόρια παρά στα κορίτσια και ο δεξιός λοβός είναι πιο ευαίσθητος σε αυτό. Το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα είναι ένα σπάνιο φαινόμενο σε σύγκριση με το αντίστοιχο, το

ηπατοβλάστωμα. Προσβάλλει κυρίως παιδιά ηλικίας μεταξύ 9 και 15 ετών και συνδέεται με χρόνια ηπατίτιδα, καθιστώντας την κύρια αιτία κίρρωσης του ήπατος σε νεαρά άτομα. Λόγω της εξαιρετικά ενεργούς φύσης της και της συχνής εμφάνισης σε πολλαπλές περιοχές, η μεταστατική νόσος είναι συχνά παρούσα όταν ανιχνεύεται. Δυστυχώς η χημειοθεραπεία δείχνει ελάχιστα έως καθόλου αποτελέσματα και μόνο το 15-20% των περιπτώσεων βλέπουν βελτίωση. Η συνήθης πρόγνωση είναι δυσμενής και ο καλύτερος τρόπος δράσης είναι συχνά η μεταμόσχευση ήπατος. Ο πιο συχνά εμφανιζόμενος μη καρκινικός όγκος του ήπατος είναι το αιμαγγείωμα, αλλά μπορεί να είναι απειλητικό για τη ζωή λόγω επιπλοκών (Black, 2003).

Οι πρωτογενείς όγκοι των γεννητικών οργάνων που αναδύονται από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα που μεταναστεύουν από το ενδόδερμα είναι ένα ασυνήθιστο φαινόμενο. Καλοήθεις ή κακοήθεις, αυτοί οι όγκοι ριζώνουν στις γονάδες, ενώ η περιοχή του ιεροκοκκυγικού είναι συχνά η καλοήθης κατοικία τους. Ευτυχώς η χημειοθεραπεία είναι μια αποτελεσματική θεραπεία, εκτός εάν η ασθένεια έχει εξαπλωθεί στον εγκέφαλο, οπότε το αποτέλεσμα είναι λιγότερο ευνοϊκό. (Ματσανιώτης, 2010, Lissauer & Clayden, 2012).

#### **1.4 Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία**

Τα κακοήθη νοσήματα δεν είναι ασυνήθιστα στην παιδική ηλικία. Κάθε χρόνο στην Ελλάδα, διαγιγνώσκονται 250-300 παιδιά με καρκίνο, 8.600 νέες περιπτώσεις εμφανίζονται στις Ηνωμένες Πολιτείες, 1 παιδί στα 650 μπορεί να νοσήσει από καρκίνο μέχρι την ηλικία των 15 ετών ενώ, υπάρχουν 120-140 νέες περιπτώσεις ανά εκατομμύριο παιδιών ηλικίας μικρότερης των 15 ετών ετησίως (Lissauer & Clayden, 2012). Αν και η εμφάνιση κακοήθων όγκων στη παιδική ηλικία, σε σχέση με την εμφάνιση τους στην ενήλικη ζωή, δεν αποτελεί συχνό φαινόμενο, συνιστά επιβαρυντικό παράγοντα θνησιμότητας συγκριτικά με άλλες παιδιατρικές ασθένειες (Καμπεροπούλου, 2018).

Τα παιδιά μπορούν να εμφανίσουν καρκίνο στα ίδια μέρη του σώματος με αυτά των ενηλίκων, αυτό που διαφέρει όμως είναι οι τύποι των κακοήθων νοσημάτων (Lissauer & Clayden, 2012). Η ηλικία εμφάνισης της νόσου ποικίλει ανάλογα με τους διαφορετικούς τύπους κακοήθειας. Η λευχαιμία είναι ο πιο συνηθισμένος τύπος καρκίνου στην παιδική ηλικία, το νεφροβλάστωμα και ο όγκος του Wilms στα πέντε πρώτα έτη της ζωής, ενώ η νόσος Hodgkin και οι όγκοι των οστών εμφανίζονται κυρίως κατά την εφηβεία και την πρώτη ενήλικη ζωή (Lissauer & Clayden, 2012).

## 1.5 Θεραπευτικές αγωγές που χρησιμοποιούνται

Το παιδί δεν μπορεί να παλέψει μόνο του απέναντι σε μία νόσο που δεν γνωρίζει. Για το σχεδιασμό της καλύτερης θεραπείας ο ιατρός και η θεραπευτική ομάδα, θα συνυπολογίσουν το γενικό επίπεδο υγείας του παιδιού, τον τύπο του νεοπλασματος, το στάδιο της ασθένειας και διάφορους άλλους παράγοντες. Ο καρκίνος αντιμετωπίζεται με μία ή συνδυασμό διάφορων θεραπειών και με τη συνεργασία μίας μεγάλης ομάδας ατόμων, όπως ογκολόγων, ακτινοθεραπευτών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, χειρουργών, κοινωνικών λειτουργών, διαιτολόγων και άλλων, ώστε να υπάρχουν όσο το δυνατόν καλύτερα αποτελέσματα (Behrman & Kliegman, 2004).

Η θεραπεία μίας παιδικής κακοήθειας εξαρτάται από τον τύπο της, το στάδιο της νόσου και την εντόπισή της. Μπορεί να έχει σαν σκοπό την ίαση ή να είναι παρηγορητική ή ανακουφιστική. Οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι τύποι θεραπείας, είναι, η χημειοθεραπεία, η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοθεραπεία, η θεραπεία με βιολογικούς παράγοντες και η μεταμόσχευση μυελού των οστών και αιμοποιητικών κυττάρων. Ανάλογα με το είδος της κακοήθειας, τα παιδιά μπορεί να υποβληθούν σε έναν ή και περισσότερους τύπους θεραπείας (Curesearch for Chilbren's cancer, 2018).

- Χημειοθεραπεία: χαρακτηρίζεται στην ογκολογία, η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής με σκοπό την καταπολέμηση οποιασδήποτε νεοπλασματικής νόσου, είτε καταστρέφοντας καρκινικά κύτταρα είτε αναστέλλοντας την ανάπτυξη τους. Μπορεί να χορηγηθεί από του στόματος, σε ενέσιμη μορφή (υποδόρια ή ενδοφλεβίως) ή ενδοραχιαία ανάλογα με τον τύπο και το στάδιο διάγνωσης του νεοπλασματος. Επίσης μπορεί να χορηγηθεί μόνη της ή σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες (National Cancer Institute, 2018).
- Χειρουργική επέμβαση όγκου: η μέθοδος αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε ως βιοψία, ή για να εξακριβωθεί η εξάπλωση των καρκινικών κυττάρων και σε άλλα μέρη του σώματος, είτε για την πλήρη ή μερική αφαίρεση του όγκου με σκοπό την μείωση του, ώστε να γίνει η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία πιο αποτελεσματική (National Cancer Institute, 2018).
- Ακτινοθεραπεία: χρησιμοποιείται τόσο για τη θεραπεία κακοήθων όσο και καλοήθων όγκων. Χρησιμοποιεί υψηλές δόσεις ακτινοβολίας για την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων καθώς και για να εμποδίσει την εξάπλωση τους. Επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί και ως ανακουφιστική ή παρηγορητική μέθοδος (Καμπεροπούλου, 2018).
- Βιοθεραπεία: είναι επίσης γνωστή ως βιολογική θεραπεία. Χρησιμοποιείται για να ενισχύσει το ανοσοποιητικό σύστημα, με την αποκατάσταση της ικανότητάς του να σταματάει ή να επιβραδύνει την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων.

- Μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αιμοποιητικών κυττάρων: κατά τη μεταμόσχευση μυελού των οστών, χορηγούνται υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας με σκοπό την έντονη ανοσοκαταστολή. Έπειτα, μεταμοσχεύονται αιμοποιητικά κύτταρα είτε από τον μυελό των οστών, το περιφερικό αίμα ή τον ομφάλιο λώρο. Μπορεί να είναι αυτόλογη (με υγιή αρχέγονα κύτταρα του ίδιου του πάσχοντα) ή αλλογενής (με υγιή αρχέγονα κύτταρα συμβατού δότη) (Curesearch for Chilbren's cancer, 2018).

### **1.5 Οι αντιδράσεις του παιδιού – εφήβου με νεοπλασματική νόσο**

Τόσο η ίδια η ασθένεια, όσο και οι θεραπείες που προτείνονται, επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ψυχοκοινωνική ωρίμανση του παιδιού, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα ακόμη και στην εκπαιδευτική και κοινωνική του ένταξη. Όποια και αν είναι η κατάσταση του ασθενούς, απαραίτητο είναι να αναγνωρίζονται οι συνεχιζόμενες αναπτυξιακές ανάγκες της παιδικής ηλικίας (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Κατά τη σχολική ηλικία το παιδί, μπορεί να αξιολογήσει και να εκτιμήσει την άποψη των άλλων ατόμων, ενώ του παρέχεται η δυνατότητα να επικοινωνεί με τους γύρω του (Ethier, 2011). Αναπτύσσει πρωτοβουλία, σκοπό, αποκτά δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και αίσθηση της εικόνας του σώματος και της σεξουαλικής του ταυτότητας.

Κατά τον Erikson (1967), αυτά συνθέτουν το στάδιο της συναισθηματικής και κοινωνικής ανάπτυξης, όπου διακρίνεται η παραγωγικότητα ή η ανεπάρκεια. Σ' αυτό το στάδιο, το παιδί αποκτά ικανότητες και δεξιότητες και νιώθει ικανοποίηση ως προς το εαυτό του και την οικογένεια του (σημαντικούς άλλους) κάθε φορά που ένα έργο του ολοκληρώνεται ή επιτυγχάνεται (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Έντονα είναι ωστόσο και τα σχολικά προβλήματα. Τόσο το παιδί όσο και η οικογένεια, αντιμετωπίζουν μεγάλα προβλήματα κατά την επιστροφή στο σχολικό περιβάλλον, καθώς το παιδί λόγω της μακροχρόνιας νοσηλείας του αναγκάζεται να απουσιάζει συχνά από τα μαθήματά του (Χατήρα, 2000). Οι συχνές απουσίες από το σχολείο, μπορεί να οδηγήσουν σε αποθάρρυνση και να επηρεάσουν τη ψυχολογία και την αυτοπεποίθησή του. Οι ευκαιρίες για επιτυχία και ανταγωνισμό είναι ιδιαίτερα μειωμένες, καθώς το παιδί απουσιάζει από τις διάφορες δραστηριότητες.

Αντιληπτές αρχίζουν να γίνονται επίσης και οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος. Κατά την επιστροφή στο σχολείο, οι αλλαγές αυτές του σώματος, μπορούν να προκαλέσουν στο παιδί αισθήματα ανασφάλειας, απομόνωσης ή μελαγχολίας. Αντιδράσεις όμως, μπορεί να εμφανιστούν και από τους συμμαθητές ή το σχολικό προσωπικό. Έτσι δημιουργείται η ανάγκη συμβουλευτικής παρέμβασης σε σχέση με τη σχολική επανένταξη (Χατήρα, 2000).

Συμπερασματικά, το παιδί προσπαθεί να αντιληφθεί τα αίτια της κατάστασής του, αλλά αδυνατεί να δώσει κάποια εξήγηση. Ως αποτέλεσμα, προκύπτει θυμός, το παιδί γίνεται αρκετά ευάλωτο ενώ σε κάποιες άλλες περιπτώσεις μπορεί να παρουσιάσει επιστροφή σε προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια και αλλαγές στον ύπνο και τη σίτιση. Συχνό φαινόμενο είναι επίσης να επιρρίπτει τις ευθύνες στους γονείς και να τους θεωρεί υπαίτιους για την κατάστασή του. Σ' αυτές τις περιπτώσεις, η συμβουλευτική παρέμβαση κρίνεται αναγκαία (Παναγιωτοπούλου, 2018).

Η εφηβεία θεωρείται μία δύσκολη περίοδος, όπου πολλές αλλαγές λαμβάνουν χώρα. Κατά τον Erikson (1967), ο έφηβος, όσον αφορά την συναισθηματική και κοινωνική του ανάπτυξη, βρίσκεται στο στάδιο της ταυτότητας, ή σύγχυσης ρόλων. Σταδιακά, ανακαλύπτει τον εαυτό του, τις αξίες του, τα θέλω και τα πιστεύω του και προσπαθεί να οργανώσει τους ρόλους του. Αυτή είναι μία μεγίστης σημασίας διαδικασία για τον έφηβο, καθώς αναζητά τη προσωπική και σεξουαλική του ταυτότητα, δημιουργεί σχέσεις με το άλλο φύλο και προσπαθεί να ανεξαρτητοποιηθεί κατά ένα μέρος, από την οικογένειά του (Ethier, 2011). Σημαντικό ρόλο κατέχει και η κοινωνικοποίησή του με τους συνομήλικους. Όταν ένας έφηβος υστερεί των παραπάνω διαδικασιών, κατακλύζεται από αρνητικά συναισθήματα και κυριεύεται από σύγχυση σχετικά με την ταυτότητά του. Επιπροσθέτως, οι συναισθηματικές μεταβολές που εκδηλώνονται κατά το εφηβικό στάδιο από την νεοπλασματική νόσο, μπορεί να τον οδηγήσουν ακόμα και σε συμπτώματα κατάθλιψης (Παναγιωτοπούλου, 2018).

Κατά την εφηβεία, οι νέοι μπορούν να κατανοήσουν τη διάγνωση του καρκίνου. Εκμαιεύουν πληροφορίες από τους γονείς τους, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το διαδίκτυο και έρχονται αντιμέτωποι με τη νόσο, γνωρίζοντας πλήρως τις συνέπειες της ακόμα και τη πιθανότητα θανάτου. Η κύρια ανησυχία τους είναι η αλλαγή της εικόνας του σώματος, η απώλεια μαλλιών ή άλλες σωματικές αλλαγές, όπως π.χ. ο ακρωτηριασμός κάποιου μέλους, την οποία βιώνουν με υψηλό βαθμό άγχους, ανησυχίας και χαμηλής αυτοεκτίμησης. Έκπληξη προκαλεί πως στο συγκεκριμένο στάδιο, η αλλαγή στην εικόνα του σώματος, μπορεί να γίνει πιο σημαντική, ακόμη και από εκείνης του επικείμενου θανάτου (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Στις οικογενειακές σχέσεις, η υπερπροστασία από την πλευρά των γονέων, έρχεται σε πλήρη αντίθεση με την ανεξαρτησία που επιθυμούν να έχουν οι έφηβοι. Σε περιπτώσεις όπου οι επιπτώσεις του καρκίνου είναι μεγάλες, μπορεί να παρατηρηθεί το ακριβώς αντίθετο, μεγάλη εξάρτηση δηλαδή του παιδιού από τους γονείς, πράγμα το οποίο δημιουργεί σύγχυση και από τις δύο πλευρές. Τα συναισθήματα του εφήβου μπορεί να συνοδεύονται από θλίψη, πικρία, θυμό και απογοήτευση ενώ διακρίνονται περιορισμένες ευκαιρίες για καριέρα – εργασία, αφού χάνεται ο έλεγχος της κατάστασης από μέρους του (Ethier, 2011).

## **Κεφάλαιο 2: Ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με κακοήθεια**

Η αποκάλυψη μιας χρόνιας πάθησης σε ένα παιδί μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συναισθηματική, νοητική και κοινωνική του ανάπτυξη. Αυτό το αποτέλεσμα μπορεί να επηρεαστεί από διάφορους παράγοντες, όπως σκιαγράφησαν οι Τσιαντής και Ξυπολιτά-Ζαχαριάδη το 2001:

- Γονικός χωρισμός:

Το ψυχολογικό τραύμα του χωρισμού ενός παιδιού από την οικογένειά του και άλλα σημαντικά άτομα μπορεί να είναι ιδιαίτερα σοβαρό τόσο για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας όσο και για μεγαλύτερα παιδιά. Μια αδιάλειπτη και στενή σύνδεση με μια μητέρα ή μια μόνιμη στάση είναι ζωτικής σημασίας για την ψυχική ευημερία του βρέφους και του μικρού παιδιού, καθώς παρέχει ευχαρίστηση και ικανοποίηση. Η αποτυχία παροχής ποιοτικής φροντίδας κατά τα πρώτα στάδια ανάπτυξης μπορεί να οδηγήσει σε δυσμενείς επιπτώσεις αργότερα στη ζωή.

- Περιορισμοί στην κίνηση και στην πρόσληψη τροφής:

Η επιβολή τέτοιων περιορισμών μπορεί να προκαλέσει προβλήματα, καθώς τα παιδιά συχνά αισθάνονται παρίες και θύματα διακρίσεων. Μπορεί ακόμη και να παρερμηνεύσουν τους διατροφικούς περιορισμούς ως ένδειξη της έλλειψης στοργής.

- Αποτελέσματα υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης - τόσο νοσηλευτικές όσο και ιατρικές παρεμβάσεις:

Καθώς το παιδί μεγαλώνει, εξαρτάται όλο και περισσότερο από τους άλλους και μπορεί προσωρινά να υποχωρήσει σε στάδια ανάπτυξης που είχαν κατακτήσει προηγουμένως. Αυτή η παλινδρόμηση μπορεί να εκδηλωθεί ως αυξημένη εξάρτηση από ενήλικες. Από ψυχοδυναμική άποψη, οποιαδήποτε σωματική παρέμβαση στο σώμα ενός παιδιού έχει τη δυνατότητα να πυροδοτήσει σκέψεις και φαντασιώσεις.

- Επιπτώσεις της σωματικής αναπηρίας και του πόνου:

Η παρουσία πόνου στα παιδιά μπορεί να σηματοδοτεί κακομεταχείριση, τιμωρία ή επίθεση, επιδεινώνοντας το υπάρχον άγχος. Τα μεγαλύτερα παιδιά ειδικότερα, βιώνουν αυξημένες αντιδράσεις στον πόνο στο πλαίσιο των αναπηριών τους. Αυτό συχνά οδηγεί σε απώλεια τυπικών εμπειριών παιδικής ηλικίας, δημιουργώντας ως αποτέλεσμα κοινωνική απομόνωση.



- Διαταραχή στην τακτική φοίτηση στο σχολείο:

Η μη τακτική παρακολούθηση του σχολείου μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού, όπως σημειώνουν οι ειδικοί.

## **2.1 Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία**

Η Ποιότητα Ζωής είναι μια έννοια με ευρύ περιεχόμενο και περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις καθώς και προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες. Ωστόσο σήμερα, η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής προσδιορίζεται μέσα από προσπάθειες ερευνητών να δημιουργήσουν συστήματα εκτίμησης και μετρικά εργαλεία της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, των παραμέτρων δηλαδή που συνιστούν την υγεία (Oldham & Dillman, 2008). Η Ποιότητα Ζωής διαμορφώνεται από τη φυσική υπόσταση και τη σωματική υγεία των ατόμων, την ψυχική τους κατάσταση, το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν, καθώς και από τις σχέσεις που αναπτύσσουν. Η υγεία αναγνωρίζεται, σύμφωνα με νεότερες θεωρίες, ως ένας μόνο από τους παράγοντες που προσδιορίζουν την Ποιότητα Ζωής (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001):

- Το κλίμα και οι γεωφυσικές συνθήκες του τόπου διαμονής.
- Το οικιστικό περιβάλλον.
- Οι διατροφικές συνήθειες, τρόπος ζωής και έξεις.
- Η γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών.
- Οι σωματικές αναπηρίες ή χρόνια νοσήματα.
- Η προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες.
- Το πολιτιστικό μόρφωμα.
- Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες.
- Η εκπαίδευση και επιμόρφωση.
- Το επίπεδο κοινωνικό-οικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης.
- Το άγχος για την ασθένεια ή τον θάνατο.
- Ο βαθμός εμπιστοσύνης στις κοινωνικές σχέσεις.
- Τα χαρακτηριστικά των κοινωνικών σχέσεων.
- Το επάγγελμα και το περιβάλλον εργασίας - stress.
- Ο βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης.
- Οι παραγωγικές διαδικασίες – αποκλεισμός εργασίας.
- Το εισόδημα και ο τρόπος διανομής - διαχείρισης.
- Η ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Έτσι, για να διαχωριστεί η γενική τοποθέτηση από τα θέματα που αφορούν στην υγεία και να περιοριστεί το εύρος της έννοιας Ποιότητα Ζωής ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, γεννήθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Σαρρής και συνεργάτες, 2001).

Ο έλεγχος της κατάστασης της υγείας ενός πληθυσμού αποτελεί μια από τις βασικές δραστηριότητες στο τομέα της έρευνας στη δημόσια υγεία. Στις ευρωπαϊκές χώρες, στις οποίες διεξάγονται συχνά σχετικές αντιπροσωπευτικές μελέτες, η κατάσταση της υγείας αξιολογείται κυρίως μέσω τυπικών δεικτών υγείας, σύμφωνα με το βιο-ιατρικό μοντέλο. Όμως σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ, η υγεία θα πρέπει να περιλαμβάνει και την έννοια της υποκειμενικής αντίληψης του ατόμου για την λειτουργικότητα και την ευημερία του. Ο ορισμός αυτός διευρύνει τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε την υγεία, ούτως ώστε να μη μπορεί να εκτιμηθεί μόνο μέσω σωματικών δεικτών αλλά να περιλαμβάνει και το πώς αισθάνεται το ίδιο το άτομο ψυχολογικά και σωματικά, πώς διαχειρίζεται τις σχέσεις του με τους άλλους ανθρώπους και το πώς αντιμετωπίζει την καθημερινότητα του (Klassen, et al., 2010).

Αυτή η αντίληψη για την υγεία συνδέεται με την έννοια της Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενης με την Υγεία. Η Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενης με την Υγεία περιγράφεται ως μια πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για τις σωματικές, συναισθηματικές, ψυχικές, κοινωνικές και συμπεριφορικές πτυχές της ευεξίας και της λειτουργικότητας τους. Η ομάδα του ΠΟΥ για την Ποιότητα Ζωής επεκτείνει ακόμα περισσότερο αυτόν τον ορισμό προσθέτοντας και τον πολιτιστικό παράγοντα. Η ποιότητα ζωής προσδιορίζεται και ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στην ζωή μέσα στο πλαίσιο του πολιτισμού και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τις αξιώσεις και τις ανησυχίες του. Η ανάπτυξη εργαλείων Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενης με την Υγεία είναι πολύ σημαντική, καθώς η χρήση τους σε μελέτες επιτρέπει στους ερευνητές να παρακολουθούν την κατάσταση της υγείας ενός πληθυσμού μέσα στον χρόνο, να εντοπίζουν μέσα στο γενικό πληθυσμό υπο-ομάδες υψηλού κινδύνου για την εμφάνιση χαμηλής Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενης με την Υγεία, να αξιολογούν την επίδραση παρεμβάσεων σε συγκεκριμένους πληθυσμούς και να καθοδηγούν τις όποιες διορθωτικές ή καινοτόμες πολιτικές για την υγεία (Klassen, et al., 2010).

## **2.2 Ποιότητα ζωής στην φάση της θεραπευτικής αγωγής και μετά την ολοκλήρωσή της**

Στη σύγχρονη εποχή, η θεραπεία των παιδικών καρκίνων στοχεύει στην αποκατάσταση της υγείας, δίνοντας παράλληλα προτεραιότητα στη συναισθηματική και ψυχοκοινωνική ευεξία. Έρευνες δείχνουν ότι κατά την οξεία φάση της νόσου, οι νεαροί ασθενείς παρουσιάζουν μείωση της ποιότητας ζωής τους, τόσο σωματικά όσο και

συναισθηματικά, καθώς υποβάλλονται σε συγκεκριμένες θεραπείες. Ωστόσο, η επιτυχής ολοκλήρωση της θεραπείας οδηγεί σε βελτίωση της ευεξίας τους. Αντίθετα, τα παιδιά με θεραπευτικές επιπλοκές ή εκείνα που δεν ανταποκρίνονται καλά τείνουν να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με εκείνα που ανταποκρίνονται θετικά στα πρωτόκολλα θεραπείας (Ward-Smith, et al., 2007).

Μόλις τεθεί η διάγνωση, η ποιότητα ζωής πέφτει γρήγορα σε όλες τις διαστάσεις: σωματική, συναισθηματική και κοινωνική. Ο λόγος είναι ότι η θεραπεία ξεκινά επιθετικά, προκαλώντας τεράστιο πόνο από συχνές κλινικές παρεμβάσεις. Επιπλέον, η ασθένεια απαιτεί παρατεταμένη παραμονή στο νοσοκομείο και περιορίζει τις δραστηριότητες, υποκινώντας έτσι τον φόβο για το μέλλον (Eiser, et al., 2005).

Τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με κακοήγη νοσήματα έρχονται συχνά αντιμέτωπα με πρόσθετες διαταραχές όπως ενδοκρινολογικές, νευρολογικές και άλλες. Αυτά χρησιμεύουν μόνο στην περαιτέρω μείωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του, ιδιαίτερα στις πρώτες έξι εβδομάδες μετά τη διάγνωση. Η σωματική και συναισθηματική λειτουργία του παιδιού μειώνεται σημαντικά, όπως και η αυτονομία του, ανάλογα με τον τύπο της κακοήθειας και το θεραπευτικό πρωτόκολλο που χρησιμοποιείται. Ενώ έχει υπάρξει βελτίωση στη διαχείριση του πόνου, η χρήση κεντρικών φλεβικών καθετήρων, αντιεμετικών φαρμάκων και έγκαιρης αντιμετώπισης των επιπλοκών της χημειοθεραπείας, οι μελέτες αποκαλύπτουν ότι η αρχική περίοδος μετά τη διάγνωση εξακολουθεί να είναι γεμάτη με αισθήματα επιβάρυνσης και απομόνωσης για τα παιδιά και τις οικογένειες. Αυτό προκαλεί μια διαρκή κατάσταση άγχους, μοναξιάς και μειωμένης ποιότητας ζωής (Landolt, et al., 2006).

Τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με λευχαιμία βιώνουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και περιορισμένη ανεξαρτησία κατά την αρχική τους φάση θεραπείας, η οποία οφείλεται κυρίως στα επιθετικά πρωτόκολλα χημειοθεραπείας, στις πολυάριθμες κλινικές διαδικασίες και στις επώδυνες επιπλοκές. Ωστόσο, μετά τον πρώτο χρόνο μετά τη διάγνωση, παρατηρείται σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της μείωσης των τοξικών φαρμάκων, της υποστηρικτικής φροντίδας και της αποτελεσματικής θεραπείας επιπλοκών όπως η αναιμία, ελαχιστοποιώντας την ανάγκη για μεταγγίσεις (Razzouk, et al., 2006).

Η χημειοθεραπεία για παιδιά με όγκους στον εγκέφαλο είναι σχετικά ήπια, επιτρέποντας μια αξιοπρεπή ποιότητα ζωής στα αρχικά στάδια της θεραπείας. Ωστόσο, μετά τον πρώτο χρόνο, αυτά τα παιδιά τείνουν να παρουσιάζουν πτώση στις σωματικές, γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές λειτουργίες. Συγκριτικά η ακτινοθεραπεία φαίνεται να μειώνει σημαντικά την ποιότητα ζωής αυτών των παιδιών όσον αφορά τις σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές λειτουργίες. Κατά τη διάρκεια της

ακτινοθεραπείας, τα παιδιά παρουσιάζουν συχνά επιδείνωση των συνθηκών και αυξημένη νοσηρότητα. Οι σχολικές τους επιδόσεις δέχονται επίσης πλήγμα και οι υπηρεσίες ειδικής αγωγής καθίστανται απαραίτητες. Από την άλλη πλευρά, ο συνδυασμός ακτινοθεραπείας με χημειοθεραπεία αποφέρει καλύτερα αποτελέσματα ποιότητας ζωής. Ωστόσο, όταν η ακτινοβολία και η χημειοθεραπεία χρησιμοποιούνται μαζί με ή χωρίς χειρουργική επέμβαση, οι σωματικές λειτουργίες τείνουν να μειώνονται σε σύγκριση με τη χειρουργική μόνο. Αυτά τα ευρήματα αναφέρθηκαν από τους Bhat και συνεργάτες, το 2005.

Ερευνητικές μελέτες δείχνουν ότι οι γονείς παρατηρούν ποικίλες σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές αλλαγές στα παιδιά τους με βάση την ηλικία, το φύλο, τη διάγνωση και τη θεραπεία. Μετά τη διάγνωση, τα μικρότερα παιδιά συχνά βιώνουν μειωμένη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τα μεγαλύτερα παιδιά. Παρά το γεγονός ότι παρουσιάζουν υψηλότερη αυτονομία, τα κορίτσια τείνουν να εμφανίζουν χαμηλότερη γνωστική και συναισθηματική λειτουργία, γεγονός που οδηγεί σε χαμηλότερη συνολική ποιότητα ζωής από τα αγόρια, όπως τονίστηκε σε πολλές μελέτες (Sung, et al., 2009).

Μια αναδυόμενη τάση στον κλάδο της υγειονομικής περίθαλψης είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών που έχουν διαγνωστεί με κακοήγη νεόπλασμα. Διεθνείς μελέτες προτείνουν ότι εναλλακτικές θεραπείες, όπως η Θεραπεία Δημιουργικών Τεχνών, μπορούν να προσφέρουν θεραπευτικά οφέλη σε παιδιά και εφήβους που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία. Τα ογκολογικά κέντρα έχουν αναφέρει επιτυχή εφαρμογή χορού, μουσικής, ποίησης, δραματοθεραπείας και άλλων για να βοηθήσουν τους ασθενείς στη διαχείριση της εισαγωγής στο νοσοκομείο και στην ανακούφιση των ενοχλητικών συμπτωμάτων. Αυτές οι εναλλακτικές θεραπείες έχουν συνδεθεί με σημαντική αύξηση της ποιότητας ζωής για παιδιατρικούς ασθενείς, σύμφωνα με ερευνητικές μελέτες (Post-White, et al., 2009).

Συγκεκριμένα, τα σύγχρονα παιδοογκολογικά κέντρα έχουν εισαγάγει ένα πρόγραμμα χημειοθεραπείας στο σπίτι, το οποίο έχει αποδειχθεί ευεργετικό για παιδιά και εφήβους που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο. Αυτό το πρόγραμμα τους επιτρέπει να περνούν περισσότερο χρόνο στο σπίτι και να αντιμετωπίζουν λιγότερες διαταραχές στο οικογενειακό τους πρόγραμμα, βελτιώνοντας τη συνολική ποιότητα ζωής τους (Lane, 2006).

Οι παιδοογκολογικές νοσηλεύτριες πρέπει να παρέχουν εξατομικευμένη φροντίδα που να περιλαμβάνει αυστηρά πρωτόκολλα θεραπείας και συνεχή αξιολόγηση της σωματικής, ψυχικής και συναισθηματικής ευημερίας των παιδιών και των οικογενειών τους. Ελαχιστοποιώντας τον πόνο, την κούραση, τις διαταραχές του ύπνου και το άγχος, μπορούν να ενισχύσουν την ελπίδα και τη θετικότητα. Αυτή η προσέγγιση

μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη μόνιμων ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους, όπως προτείνουν οι Hockenberry & Hooke (2007).

Οι περισσότερες όμως επιστημονικές μελέτες εστιάζουν σε επιζήσαντες από κακοήθειες της παιδικής ηλικίας και αναφέρουν ότι όσοι έχουν ολοκληρώσει με επιτυχία τη θεραπεία εμφανίζουν ικανοποιητική ποιότητα ζωής και θετική αντίληψη για την κατάσταση της υγείας τους σε σχέση με τους ασθενείς στη φάση της θεραπευτικής αγωγής. Υπάρχουν όμως και άλλες μελέτες τα συμπεράσματα των οποίων διαφοροποιούνται από τα προηγούμενα καθώς αναφέρουν ότι οι επιζήσαντες δεν έχουν ικανοποιητική ποιότητα ζωής (Shankar, et al., 2005).

Οι αποκλίσεις αυτές αναφέρουν οι ερευνητές μεταξύ των συμπερασμάτων ίσως σχετίζονται με το ποιος συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Σύμφωνα με τους γονείς, οι επιζήσαντες από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας, με επιβίωση περισσότερο από πέντε έτη μετά από τη διάγνωση, παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με αντίστοιχες ομάδες του γενικού πληθυσμού. Αντίθετα οι ίδιοι οι επιζήσαντες αναφέρουν ικανοποιητικά επίπεδα ζωής σε σχέση με συνομήλικους τους που δεν έχουν νοσήσει με κακοήθεια (Speechley, et al., 2006).

Οι επιζήσαντες με λέμφωμα παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής στην υποκλίμακα για την κατάσταση της υγείας τους, ίσως γιατί η θεραπευτική τους αγωγή δεν ήταν για μεγάλο χρονικό διάστημα επιθετική (Speechley, et al., 2006). Οι επιζήσαντες από όγκους του Κ.Ν.Σ παρουσιάζουν την φτωχότερη ποιότητα ζωής όσον αφορά στις ψυχολογικές, κοινωνικές και γνωστικές λειτουργίες σε σχέσεις με επιζήσαντες από άλλους τύπους κακοηθειών. Οι επιζήσαντες από όγκους οστών καθώς και όσοι έλαβαν ακτινοβολία κρανίου παρουσιάζουν επίσης μεγάλα ελλείμματα όσον αφορά στις υποκλίμακες για τις οργανικές και ψυχοσυναισθηματικές τους λειτουργίες που συμβάλλουν στη μείωση της ποιότητας ζωής (Bradley, et al., 2011).

Ισχυρή επιστημονική τεκμηρίωση υπάρχει για την ποιότητα ζωής επιζησάντων από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας σε συνάρτηση με τη φυσική λειτουργία (γενική υγεία), ψυχολογική λειτουργία (γενική συναισθηματική λειτουργία, κατάθλιψη, ανησυχία, αυτοεκτίμηση), κοινωνική λειτουργία (εκπαίδευση, απασχόληση, ασφάλεια, κατάσταση διαβίωσης, οικογενειακή κατάσταση και οικογένεια), σεξουαλική λειτουργία και την επίδραση, σε όλες αυτές τις παραμέτρους, των δημογραφικών παραγόντων, της διάγνωσης και της θεραπείας. Παρουσιάζουν χαμηλά ποσοστά γάμου, ανησυχούν ιδιαίτερα για την αναπαραγωγική ικανότητά τους ή και μελλοντικά προβλήματα υγείας των παιδιών τους και οι περισσότεροι αναφέρουν διακρίσεις και δυσκολίες στον χώρο εργασίας (Setvitzoglou, et al., 2009).

Από τα αποτελέσματα ορισμένων μελετών φαίνεται ότι οι γυναίκες που επιβιώνουν εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους άνδρες. Σχετικά όμως με την ψυχολογική λειτουργία ανδρών και γυναικών προκύπτει ότι ποσοστό 10% με 20% εμφανίζει συμπτώματα ψυχολογικών διαταραχών, όπως έλλειψη προσαρμοστικότητας υπό μορφή συναισθηματικών διαταραχών και προβλήματα συμπεριφοράς, διαταραχές διαπροσωπικών σχέσεων, συμπεριφοράς, κατάθλιψη και αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης μακροχρόνιων επιπλοκών, εξαιτίας της θεραπείας, πολλές από τις οποίες μπορεί να είναι απειλητικές και για την ίδια τη ζωή τους (Περδικάρης, 2007).

Παρόλα αυτά τα αποτελέσματα μελέτης που πραγματοποιήθηκε το 2011 φαίνεται ότι παιδιά και έφηβοι επιζήσαντες από κακοήθεια παρουσιάζουν το ίδιο ικανοποιητική ποιότητα ζωής όπως και οι συνομήλικοί τους. Αντίθετα οι γονείς τους αναφέρουν φτωχότερη ποιότητα σε όλες τις υποκλίμακες για τα παιδιά τους ενώ παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο και η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας δεν φαίνεται να επηρεάζουν επιπλέον την ποιότητα ζωής παιδιών με κακοήθεια σε σχέση με τα υγιή παιδιά (Bradley, et al., 2011).

Από τους περισσότερους μελετητές, στο σύνολο τους, τονίζεται ιδιαίτερα η ανάγκη πραγματοποίησης περισσότερων καλοσχεδιασμένων ερευνών που θα μετρούν με ακρίβεια την ποιότητα ζωής τόσο των παιδιών στη φάση της θεραπείας όσο και των επιζώντων από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η αρνητική επίδραση της διάγνωσης της ασθένειας και της θεραπευτικής αγωγής στην ποιότητα ζωής ώστε να γίνουν κατανοητές οι ανάγκες των παιδιών καθώς και να προσδιοριστούν οι υποομάδες εκείνες που παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης δυσμενών δευτερογενών συμπτωμάτων σε επίπεδο οργανικό και ψυχοσυναισθηματικό (Matziou, et al., 2008).

### **2.3 Ποιότητα ζωής στο τελικό στάδιο της νόσου**

Ακόμα κι αν νέες και καλύτερες θεραπείες έχουν αυξήσει τις πιθανότητες της θεραπείας ή της ύφεσης, ορισμένοι τύποι κακοηθειών της παιδικής ηλικίας δεν έχουν καλή πρόγνωση. Όταν η γενική κατάσταση του παιδιού επιβαρυνθεί και φτάσει στο τελικό στάδιο της νόσου, οι γονείς πρέπει να αποφασίσουν εάν θέλουν το παιδί τους να συνεχίσει τη θεραπευτική αγωγή. Μπορούν επίσης να αποφασίσουν εάν θέλουν το παιδί τους να συμμετέχει στις αποφάσεις για τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου της ζωής τους (End Of Life) (National Cancer Institute, 2018).

Έξι μήνες πριν το τέλος της ζωής των παιδιών και των εφήβων τελικού σταδίου οι γονείς αναφέρουν πολύ χαμηλή ποιότητα ζωής, κυρίως όσων έχουν διαγνωστεί με λευχαιμία ή λέμφωμα. Η λήψη απόφασης από τους γονείς για την επιλογή της θεραπευτικής ή ανακουφιστικής αγωγής είναι μια σύνθετη και ανεπαρκώς κατανοητή

διαδικασία (Tomlinson, et al., 2011). Οι γονείς αναφέρουν ότι είναι η πιο δύσκολη απόφαση να επιλέξουν μεταξύ της διατήρησης στην ζωή του παιδιού με κάθε μέσο ή στην αποδοχή της φυσικής πορείας του παιδιού προς το θάνατο. Υποστηρίζουν ότι δεν θέλουν τα παιδιά τους να υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, αν και συχνά είναι αναγκασμένοι να τη συνεχίσουν. Έχουν ανάγκη υποστήριξης και ικανοποιητικής ενημέρωσης από τη διεπιστημονική ομάδα και επιθυμούν την ανακουφιστική φροντίδα για τα παιδιά τους. Η καλή επικοινωνία και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη στο τέλος της ζωής βελτιώνουν τη γονική ικανοποίηση, τη συναισθηματική ανακούφιση και την προσαρμογή στο πένθος (Mauger, et al., 2010).

Οι γονείς που επιλέγουν την ανακουφιστική φροντίδα τους ενδιαφέρει περισσότερο η επιθυμία των παιδιών και των εφήβων καθώς και η ποιότητα ζωής τους στο τελικό στάδιο της νόσου. Τους επηρεάζει αρκετά ο πόνος που τα παιδιά βιώνουν, η κούραση που αισθάνονται, η αλλαγή στην εμφάνιση τους, οι μειωμένες αντιδράσεις τους και αναφέρουν όλους αυτούς τους δείκτες ως σοβαρά αίτια μείωσης της ποιότητας ζωής των παιδιών τους. Οι γονείς που δεν αντιλαμβάνονται τα μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής των παιδιών τους επιλέγουν να συνεχίσουν με χημειοθεραπεία ή άλλο επιθετικό τύπο θεραπευτικής αγωγής ακόμη και αν γνωρίζουν την μοιραία έκβαση της ασθένειας. Σε αυτό το πλαίσιο, είναι χρήσιμο να βοηθηθούν οι γονείς ώστε να λάβουν την καταλληλότερη απόφαση προς όφελος της ποιότητας ζωής στο τελικό στάδιο των παιδιών τους (Pritchard, et al., 2010).

#### **2.4 Οι ψυχολογικές ανάγκες των παιδιών – εφήβων με νεοπλασματική νόσο**

Οι ψυχολογικές απαιτήσεις των παιδιών και των εφήβων με νεοπλασματικά νοσήματα υπερಿಸχύουν των σωματικών τους αναγκών, ιδιαίτερα κατά τη διάγνωση, τη θεραπεία και πιθανές υποτροπές. Δυστυχώς η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης συχνά παραβλέπει αυτές τις ανάγκες. Αυτές οι ανάγκες αναδύονται από την αρχή, καθώς το παιδί ή ο έφηβος εκφράζει το φόβο, το άγχος και την ανησυχία του σχετικά με τη διάγνωση, τα συμπτώματα της νόσου, το μέλλον και την οικογένεια. Μπορεί επίσης να αισθάνονται ένοχοι, κάτι που προκαλεί νευρικότητα, λύπη, φόβο και μια αίσθηση απώλειας. Αυτό δημιουργεί διαταραχές στις κοινωνικές σχέσεις, με το παιδί να νιώθει απομόνωση, απόρριψη και να προκύπτουν προβλήματα επικοινωνίας (Μάνος, 1997).

Η αποτελεσματική επικοινωνία και η αναγνώριση της κατάθλιψης ή του σοβαρού άγχους είναι ζωτικής σημασίας για τους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τους αρρώστους. Δυστυχώς στα ογκολογικά τμήματα η κατάθλιψη συχνά περνά απαρατήρητη. Μπορεί να υπάρχουν διάφοροι λόγοι για αυτό, όπως οι ασθενείς που δεν αναζητούν βοήθεια, οι ελλείψεις προσωπικού, η έλλειψη εκπαίδευσης ή απλώς η αποδοχή της κατάθλιψης ως αναπόφευκτη πτυχή της ασθένειας. Ανεξάρτητα από

αυτό, είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να προσπαθούν να εντοπίσουν και να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψη στους ασθενείς τους.

Οι ασθενείς έχουν μια θεμελιώδη ψυχολογική ανάγκη για πληροφορίες, που συχνά αφήνεται ανεκπλήρωτη από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Η ανεπαρκής παροχή πληροφοριών έχει συσχετιστεί με αυξημένα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και θεωρείται μία από τις πιο σημαντικές και ανεκπλήρωτες ανάγκες (Boberg, et al., 2003). Η μακροχρόνια επαφή με ασθενείς με καρκίνο υποδηλώνει ότι οι νοσηλευτές επωμίζονται μια ουσιαστική ευθύνη για τη διαμόρφωση της εμπειρίας τους σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία.

Η έρευνα δείχνει ότι η ενημέρωση είναι βασικός παράγοντας για τη μείωση του άγχους των ασθενών. Αυτό υπογραμμίζει τη σημασία της παροχής ολιστικής και υψηλής ποιότητας φροντίδας που καλύπτει τις ατομικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους.

Η αποτελεσματική προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειάς του είναι καθοριστικός παράγοντας κατά την είσοδο στο νοσοκομείο. Αυτό το παρασκεύασμα επιτρέπει τη μείωση του στρες, την ταχύτερη ανάρρωση, την ομαλή εμπειρία νοσηλείας και το ταχύτερο εξιτήριο. Επιπλέον, ελαχιστοποιεί τον κίνδυνο διαταραχών συμπεριφοράς μετά τη νοσηλεία. Όταν νοσηλεύονται, οι παιδιατρικοί ασθενείς δυσκολεύονται να κατανοήσουν τους λόγους της παραμονής τους. Οι περιορισμένες νοητικές τους ικανότητες τους οδηγούν να κατασκευάσουν τις δικές τους εξηγήσεις, που συχνά έχουν τις ρίζες τους σε ασυνείδητες φαντασιώσεις τιμωρίας, δίωξης και καταστροφής. Αυτές οι αυτοδημιούργητες θεωρίες τείνουν να είναι πολύ πιο τρομακτικές από την πραγματικότητα της κατάστασής τους (Shaw & McCabe, 2008). Η προσέγγιση του περιβάλλοντος για την ενημέρωση και την εκπαίδευση αυτών των νεαρών ασθενών διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην ελαχιστοποίηση αυτών των φόβων και στη βελτιστοποίηση της νοσοκομειακής εμπειρίας τους.

## **2.5 Η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας**

Το ταξίδι μιας οικογένειας που αντιμετωπίζει μια ιατρική κρίση χαρακτηρίζεται από πολλές μεταβάσεις, από τη διάγνωση και τη νοσηλεία στη θεραπεία, τις μεταμοσχεύσεις οργάνων, ακόμη και τον θάνατο. Με κάθε βήμα επαναπροσδιορίζονται οι προτεραιότητες, οι αξίες και οι στόχοι, καθώς η ίδια η οικογένεια αναγκάζεται να προσαρμοστεί. Είναι μια ταραχώδης πορεία, που συχνά χαρακτηρίζεται από φόβο και σύγχυση, και οι γονείς μπορεί να δυσκολεύονται να μοιραστούν τα συναισθήματά τους με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Εν τω μεταξύ, τα αδέρφια των παιδιών με νεοπλασματική νόσο μπορεί να βιώσουν μια σειρά από συναισθήματα, όπως θυμό, πικρία και ενοχές, καθώς αντιμετωπίζουν την εμπειρία που αλλάζει τη ζωή τους.



Η αποτελεσματική επικοινωνία και η συνεργασία μεταξύ νοσηλευτών και οικογενειών είναι επιβεβλημένη από την έναρξη της νοσηλείας. Ενώ είναι απαραίτητο να υπάρχει επικοινωνία με όλα τα μέλη της οικογένειας, η χρήση έντυπων πόρων, συμβουλευτικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων και αφοσιωμένων ομάδων για αδέρφια μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση της κατάστασης και της θεραπείας.

Οι οικογένειες συχνά ερμηνεύουν την ασθένεια ως ανταπόδοση και έχουν μια θλιβερή άποψη για τη ζωή. Κατά συνέπεια, αναπτύσσουν μια σχέση δυσπιστίας με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και τρέφουν εχθρότητα προς το άρρωστο παιδί. Ως αποτέλεσμα, δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση. Μόλις ξεκινήσουν οι διαδικασίες διάγνωσης και εισαγωγής, οι γονείς τείνουν να αγχώνονται και μπορεί να προσπαθήσουν να πείσουν το παιδί τους να εμπιστευτεί τους άγνωστους επαγγελματίες γιατρούς. Αυτή η αλλαγή συμπεριφοράς είναι αισθητή και πρέπει να αντιμετωπιστεί (Scott-Findlay & Chalmers, 2001).

Για ένα παιδί, η παρουσία των γονιών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και των παρεμβάσεων είναι καθοριστική. Διαφορετικά, η απουσία μπορεί να εκληφθεί ως εγκατάλειψη. Τα στάδια διαμαρτυρίας και απελπισίας του Robertson (1985), απεικονίζουν τη συναισθηματική αναταραχή του παιδιού σε τέτοιες καταστάσεις. Στο πρώτο στάδιο, το παιδί αντιστέκεται στις προσπάθειες παρηγοριάς, φωνάζοντας σε ένδειξη διαμαρτυρίας. Στο δεύτερο στάδιο, το παιδί γίνεται απελπισμένο, εκφράζοντας μια βαθιά θλίψη. Όσο περνάει ο καιρός, το παιδί αρχίζει να προσαρμόζεται, οδηγώντας στο τρίτο στάδιο της άρνησης. Σε αυτό το στάδιο, το παιδί συμμετέχει σε δραστηριότητες του θαλάμου αλλά φαίνεται αδιάφορο για την επιστροφή της μητέρας του.

Η διαδικασία νοσηλείας είναι μια πρόκληση που επηρεάζει όχι μόνο ένα παιδί αλλά και την οικογένειά του. Η περιορισμένη αντίληψη του παιδιού και η μη εξοικείωση του με τις διαδικασίες μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη και στις σχέσεις του με την οικογένεια και τους συνομηλίκους (Scott-Findlay & Chalmers, 2001).

## Κεφάλαιο 3: Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας

### 3.1 Τα οφέλη της φυσικοθεραπείας

Οι ιατρικές εξελίξεις στη διαχείριση του παιδικού καρκίνου έχουν οδηγήσει σε μια άνευ προηγουμένου αύξηση του συνολικού ποσοστού επιβίωσης 5 ετών, το οποίο σήμερα είναι κατά μέσο όρο 80-85% (Miller, et al., 2020). Ωστόσο, οι επιζώντες από καρκίνο της παιδικής ηλικίας εξακολουθούν να διατρέχουν υψηλό κίνδυνο ανεπιθύμητων ενεργειών, πολλές από τις οποίες ενδέχεται να παραμείνουν έτη μετά τη θεραπεία. Συγκεκριμένα, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας μπορεί να παρουσιάσει μειωμένη λειτουργία της αριστερής κοιλίας (LV) για δεκαετίες σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους που δεν είχαν καρκίνο κατά την παιδική ηλικία (Morales, et al., 2019). Περίπου δύο στους τρεις καρκίνους της παιδικής ηλικίας παρουσιάζουν τουλάχιστον μία χρόνια πάθηση νωρίτερα από τον γενικό πληθυσμό, κατά μέσο όρο ~17,5 χρόνια μετά τη διάγνωση του καρκίνου. Μια άλλη ανεπιθύμητη ενέργεια που σχετίζεται με τον καρκίνο είναι η κόπωση, η οποία συμβάλλει στην καθιστική συμπεριφορά και τα χαμηλά επίπεδα σωματικής δραστηριότητας που αναφέρονται συχνά στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας (Spathis, et al., 2017). Πράγματι, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας συχνά εμπλέκεται σε συμπεριφορές κινδύνου για την υγεία, συμπεριλαμβανομένου του υπερβολικού χρόνου οθόνης. Εν μέρει εξαιτίας αυτού, η φυσική κατάσταση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι συνήθως μειωμένη κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία (Söntgerath & Eckert, 2015), όπως αντικατοπτρίζεται από χαμηλές τιμές καρδιοαναπνευστικής ικανότητας και μυϊκής δύναμης, ή από μειωμένη ικανότητα εκτέλεσης δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής. Αυτό έχει κλινική σημασία επειδή η μυϊκή δύναμη είναι σημαντικός δείκτης υγείας σε παιδιά και εφήβους (Raghuv eer, et al., 2020).

Οι παρεμβάσεις σωματικής άσκησης (με τη συντριπτική πλειοψηφία να συνδυάζει αερόβια προπόνηση και προπόνηση αντίστασης) κατά τη διάρκεια ή και μετά τη θεραπεία έχει αποδειχθεί ότι μετριάζουν αρκετές από τις επιβλαβείς επιδράσεις που σχετίζονται με ιατρικές θεραπείες για μια μεγάλη ποικιλία παιδιατρικών όγκων. Μπορεί να υπάρξει μείωση του αριθμού των λοιμώξεων μετά από αλλογενή μεταμόσχευση αιμοποιητικών αρχέγονων κυττάρων για τη θεραπεία του καρκίνου του αίματος, τη διατήρηση της λειτουργίας LV σε παιδιά που λαμβάνουν εισαγωγική θεραπεία για συμπαγείς όγκους ή εντατική χημειοθεραπεία για λευχαιμίες, καθώς και σε παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), αυξήσεις στα επίπεδα καρδιοαναπνευστικής σε παιδιά με ΟΛΛ ή με διαφορετικούς τύπους καρκίνου του αίματος ή κακοήθειες, καθώς και σε επιζώντες όγκων του εγκεφάλου, βελτιώσεις στην άλιπη μάζα σε παιδιά με όλους τους τύπους καρκίνου και στη μυϊκή δύναμη σε παιδιά με συμπαγείς όγκους που υποβάλλονται σε εισαγωγική θεραπεία, καθώς και σε παιδιά με διαφορετικούς τύπους καρκίνου (Saultier, et al., 2021).

Ωστόσο, υπάρχουν λιγοστά δεδομένα σχετικά με τους βιολογικούς μηχανισμούς που εξηγούν τα πιθανά οφέλη της σωματικής άσκησης κατά τη διάρκεια της παιδιατρικής εξέλιξης του καρκίνου. Σε κάθε περίπτωση, οι βιολογικές επιδράσεις της άσκησης στο πλαίσιο του παιδικού καρκίνου δεν είναι πιθανό να διαφέρουν ουσιαστικά από αυτές που αναφέρονται στα παιδιά γενικά. Από τη μία πλευρά, η τακτική άσκηση, ειδικά αν συνδυάζει αερόβιες και αντιστασιακές μεθόδους, έχει ευεργετική επίδραση στην αλυσίδα των διαδραστικών γεγονότων μεταξύ του κεντρικού νευρικού συστήματος και της συστολής των σκελετικών μυών που εμπλέκονται στους περισσότερους τύπους ασκήσεων ή σωματικών δραστηριοτήτων (Wolin, et al., 2010). Η άσκηση μπορεί επίσης να μετριάσει τη μείωση της ικανότητας μεταφοράς οξυγόνου στο αίμα (δηλαδή αναιμία που προκαλείται από θεραπεία) και τη μείωση της μυϊκής μάζας και, συνεπώς, της μυϊκής δύναμης (που προκαλείται από τις άμεσες καταβολικές επιδράσεις κορτικοστεροειδών ή ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων ή έμμεσα από γαστρεντερικές τοξικότητες που οδηγούν σε υποσιτισμό και καταβολισμό) (Wolin, et al., 2010). Από την άλλη, πολλά από τα πολυσυστηματικά οφέλη της άσκησης οφείλονται δυνητικά στην απελευθέρωση παραγόντων που προέρχονται από τους μύες, συλλογικά γνωστοί ως «μυοκίνες» (ή «εξωκίνησες» εάν απελευθερωθούν από μη μυϊκό ιστό κατά τη διάρκεια της άσκησης) (Fiuza-Luces, et al., 2018). Αυτά τα μόρια που παράγονται στο περιβάλλον άσκησης μπορούν να έχουν τοπική αναβολική δράση των μυών ή να ταξιδεύουν μέσω της κυκλοφορίας του αίματος για να φτάσουν σε διαφορετικούς ιστούς όπου προκαλούν πολυάριθμα ευεργετικά αποτελέσματα, συμπεριλαμβανομένης, μεταξύ άλλων, μιας αντιφλεγμονώδους δράσης, ενός θερμογενετικού / λιπολυτικού αποτελέσματος ή της προώθησης του νευροτροπισμού στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Όσον αφορά το τελευταίο, η άσκηση έχει αποδειχθεί ότι έχει ευεργετική επίδραση στη δομή του εγκεφάλου σε παιδιά με όγκους εγκεφάλου που υποβάλλονται σε θεραπεία με ακτινοβολία (Szulc-Lerch, et al., 2018).

### **3.2 Τα οφέλη της φυσικοθεραπείας σε παιδιά και εφήβους με κακοήθεια**

Αρκετές μελέτες στις αρχές της δεκαετίας του 1990 διαπίστωσαν μειωμένη απόδοση άσκησης μαζί με μεταβολές της καρδιακής λειτουργίας ως συνέπεια των αντικαρκινικών θεραπειών (κυρίως, ακτινοβολία θώρακος και θεραπεία ανθρακυκλίνης). Μια μελέτη που δημοσιεύθηκε το 1993 (Hovi, et al.) έδειξε για πρώτη φορά ότι η μυϊκή δύναμη των επιζώντων παιδικού καρκίνου μπορεί να μειωθεί για πολλά χρόνια μετά τη θεραπεία για την παιδική λευχαιμία. Με βάση αυτό το προηγούμενο εύρημα, αρκετοί συγγραφείς πρότειναν ότι η σωματική άσκηση θα μπορούσε να βοηθήσει στη διατήρηση της κατάστασης της υγείας αυτού του πληθυσμού (Hovi, et al., 1993).

Η πρώτη μελέτη που δείχνει μια θετική συσχέτιση μεταξύ της φυσικής δραστηριότητας κατά τη διάρκεια του ελεύθερου χρόνου κατά τη διάρκεια του καρκίνου και των οφελών

για την υγεία - όπως η βελτιωμένη ψυχοκοινωνική ευημερία - στους εφήβους δημοσιεύθηκε το 1999 (Keats). Επίσης, την ίδια χρονιά μελετήθηκαν για πρώτη φορά τα αποτελέσματα μιας ατομικά σχεδιασμένης παρέμβασης άσκησης διάρκειας 12 εβδομάδων σε εφήβους που υποβάλλονταν σε θεραπεία για διαφορετικούς τύπους παιδικού καρκίνου. Μια άλλη πρωτοποριακή μελέτη διεξήχθη από τον Marchese και τους συνεργάτες του, οι οποίοι το 2004 δημοσίευσαν την πρώτη τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (RCT) με παιδιά (ηλικίας 4 έως 11 ετών) που έλαβαν θεραπεία συντήρησης για οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, όπου η ομάδα παρέμβασης πραγματοποίησε ένα πρόγραμμα προπόνησης μυϊκής δύναμης στο σπίτι (Marchese, et al., 2004). Τέσσερις μήνες μετά την παρέμβαση, οι ασθενείς παρουσίασαν βελτιώσεις στο ενεργό εύρος κίνησης της ραχιαίας κάμψης του αστραγάλου και στη δύναμη των μυών των ποδιών (έκταση γόνατος) (Marchese, et al., 2004). Το 2005, λαμβάνοντας υπόψη τα ισχυρά στοιχεία που υποστηρίζουν τα οφέλη της φυσικής δραστηριότητας σε υγιή παιδιά, μια ανασκόπηση πρότεινε ότι η εκτέλεση φυσικής δραστηριότητας μπορεί επίσης να μετριάσει την οστική απώλεια και τον κίνδυνο παχυσαρκίας σε παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (White, et al., 2005).

Τα αυξανόμενα στοιχεία σχετικά με τις επιπτώσεις της άσκησης στο πλαίσιο του παιδικού καρκίνου οδήγησαν στη δημοσίευση το 2016, μιας ανασκόπησης Cochrane (Braam, et al., 2016). Ο Braam και οι συνεργάτες του επανεξέτασαν έξι μελέτες (πέντε τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές και μία κλινικά ελεγχόμενη δοκιμή) αξιολογώντας τα αποτελέσματα της παρέμβασης στην άσκηση σε συνολικά 171 παιδιά/εφήβους ηλικίας <19 ετών, όλα υπό θεραπεία για παιδική οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Οι συγγραφείς βρήκαν σημαντικά οφέλη σε δείκτες καρδιοαναπνευστικής ικανότητας, οστικής πυκνότητας και μυϊκής δύναμης.

Γενικά τα στοιχεία στον τομέα της παρέμβασης στην άσκηση είναι πολύ πιο περιορισμένα για παιδιατρικούς συμπαγείς όγκους σε σύγκριση με τις λευχαιμίες. Το 2013, ο Winter και οι συνεργάτες του πραγματοποίησαν την πρώτη κλινικά ελεγχόμενη δοκιμή εφαρμόζοντας μια παρέμβαση άσκησης σε ασθενείς με παιδιατρικούς όγκους των οστών. Παρά το γεγονός ότι οι ασθενείς είχαν κακοήγη όγκο στα οστά σε ένα κάτω άκρο και επομένως διέτρεχαν υψηλό κίνδυνο να έχουν λειτουργικό περιορισμό και χαμηλά επίπεδα φυσικής δραστηριότητας, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η άσκηση ήταν εφικτή και ευεργετική ακόμη και σε αυτόν τον πληθυσμό (Winter, et al., 2013). Μια βοηθητική ανάλυση διερεύνησε για πρώτη φορά, την ατομική ανταπόκριση σε μια εποπτευόμενη παρέμβαση νοσοκομειακής άσκησης που πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια της παιδιατρικής θεραπείας του καρκίνου (Morales, et al., 2018). Αν και τα περισσότερα ( $\geq 80\%$ ) παιδιά παρουσίασαν βελτιώσεις στη μυϊκή δύναμη μετά την παρέμβαση, βρέθηκε σημαντική διαπροσωπική μεταβλητότητα για τις βελτιώσεις στη

λειτουργική κινητικότητα και την καρδιοαναπνευστική ικανότητα (με μέσο επιπολασμό αυτών που δεν ανταποκρίθηκαν  $\geq 50\%$ , και ακόμη περισσότερο μεταξύ εκείνων με υψηλότερη κατάσταση φυσικής κατάστασης κατά την έναρξη) (Morales, et al., 2018).

Δεδομένου του αριθμού των τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών που αναλύουν τις επιπτώσεις της άσκησης στο πλαίσιο όλων ή άλλων παιδιατρικών καρκίνων που δημοσιεύθηκαν τα τελευταία χρόνια, πραγματοποιήθηκε μια συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση σχετικά με τις επιπτώσεις της παρέμβασης άσκησης για ασθενείς με οποιοδήποτε τύπο παιδικού καρκίνου κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Morales, et al., 2018). Μετά την ανάλυση οκτώ τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών (N = 283 ασθενείς) διαπιστώθηκε ότι η παρέμβαση άσκησης κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδικού καρκίνου δεν επηρεάζει τη θνησιμότητα ή τον κίνδυνο υποτροπής και με τη σειρά της βελτιώνει τη λειτουργική κινητικότητα (Morales, et al., 2018).

Πιο πρόσφατα, δημοσιεύτηκε μια προοπτική μελέτη (N = 169 παιδιά με νέα διάγνωση καρκίνου) που αξιολόγησε τις επιδράσεις της εποπτευόμενης παρέμβασης άσκησης στο νοσοκομείο σε σημαντικά κλινικά τελικά σημεία (κίνδυνος θνησιμότητας, καθώς και μετάσταση και υποτροπή της νόσου, ημέρες νοσηλείας και καρδιαγγειακή λειτουργία) κατά τη διάρκεια της ενεργούς θεραπείας για οποιοδήποτε τύπο παιδικού καρκίνου (διάμεση διάρκεια της παρέμβασης ~ 22 εβδομάδες) (Morales, et al., 2020). Το δείγμα παρακολούθηθηκε από την έναρξη της θεραπείας (για συμπαγείς όγκους και για λευχαιμίες) για έως και πέντε χρόνια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η παρέμβαση άσκησης ήταν ασφαλής και ωφέλησε τη λειτουργία LV (που μετρήθηκε με υπέρηχο καρδιάς) βραχυπρόθεσμα, ωστόσο αυτή η καρδιοπροστατευτική δράση δεν διατηρήθηκε μετά από ένα χρόνο (Morales, et al., 2020). Ένα άλλο σημαντικό εύρημα ήταν ότι η παρέμβαση άσκησης μείωσε τον συνολικό αριθμό των ημερών νοσηλείας, με επακόλουθα οφέλη όχι μόνο για την ευημερία των ασθενών, αλλά και σε ότι αφορούσε την οικονομική επιβάρυνση (Morales, et al., 2020).

Τέλος, έχουν δημοσιευθεί κι άλλες δοκιμές τα τελευταία χρόνια, οι οποίες αξιολογούν τα αποτελέσματα μιας συνδυασμένης (μυϊκής δύναμης και αερόβιας άσκησης) εκπαιδευτικής παρέμβασης σε παιδιά και εφήβους που υποβάλλονται σε θεραπεία για διαφορετικούς τύπους καρκίνου. Ο Nielsen και οι συνεργάτες του (2020) εφάρμοσαν μια εποπτευόμενη παρέμβαση άσκησης στο νοσοκομείο που περιελάμβανε για πρώτη φορά δύο υγιείς συμμαθητές που επιλέχθηκαν ως «πρεσβευτές», με στόχο τη βελτίωση των κινήτρων των ασθενών για συμμετοχή στην παρέμβαση άσκησης. Αυτή η νέα παρέμβαση πολλαπλών συστατικών που συνδυάζει ένα πρόγραμμα άσκησης και την υποστήριξη των «πρεσβευτών» είχε ως αποτέλεσμα ένα υψηλό ποσοστό συμμόρφωσης καθώς και βελτιώσεις στη σωματική λειτουργία, μετριάζοντας τις

μεταβολές στην καρδιοαναπνευστική ικανότητα που συνήθως βιώνουν τα παιδιά καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου (Nielsen, et al., 2020).

### **3.2.1 Άσκηση κατά τη διάρκεια/μετά τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων στην παιδική ηλικία**

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων είναι η θεραπεία εκλογής για μια σειρά κακοήθων και μη παρόμοιων παθήσεων (Majhail, et al., 2015). Υπήρξε μια προοδευτική αύξηση του αριθμού των ασθενών που υποβάλλονται σε αυτή τη θεραπευτική μέθοδο τις τελευταίες δεκαετίες, ιδιαίτερα μεταξύ των παιδιών. Ωστόσο, παρά τις προόδους στη θεραπεία της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων, οι επιζώντες παιδικού καρκίνου που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων παρουσίασαν υψηλότερο ποσοστό αναπηρίας ή απειλητικών για τη ζωή χρόνιων παθήσεων από εκείνους που έλαβαν συμβατική θεραπεία (81% έναντι 69%, αντίστοιχα) (Eissa, et al., 2017). Ως αποτέλεσμα, υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός επιζώντων, αλλά και νοσηρότητας μετά τη θεραπεία. Μια άλλη ανησυχία είναι ότι τα βάρη που σχετίζονται με τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων μπορούν να βλάψουν τη σωματική λειτουργία. Μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση έδειξε ότι χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας, οι επιζώντες παιδικού καρκίνου που υπέστησαν μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων παρουσίασαν μειωμένη καρδιοαναπνευστική ικανότητα σε σύγκριση με τους μη-μεταμοσχευμένους με αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα (με παρόμοια, αν και λιγότερο σαφή τάση για μυϊκή δύναμη και σωματική απόδοση) (Fridh, et al., 2021). Υπάρχουν επίσης μετα-αναλυτικά στοιχεία ότι η άσκηση είναι μια ασφαλής στρατηγική που μπορεί δυνητικά να διατηρήσει τη λειτουργική κινητικότητα, την καρδιοαναπνευστική ικανότητα και την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων. Ως εκ τούτου, δεν φαίνεται να υπάρχει λόγος να αποφεύγεται η σωματική άσκηση κατά την παιδική ηλικία σε παιδιά που υφίστανται μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (Martha, et al., 2021).

Μια μελέτη που διεξήχθη στο HIUNJ στη Μαδρίτη ανέφερε για πρώτη φορά το 2008 ότι μια προσαρμοσμένη παρέμβαση άσκησης που συνδυάζει αερόβιες ασκήσεις και ασκήσεις δύναμης επηρέασε θετικά τη μυϊκή δύναμη, τη λειτουργική κινητικότητα και την ποιότητα της ζωής βραχυπρόθεσμα (δηλαδή, εντός των πρώτων 12 μηνών μετά τη μεταμόσχευση) σε επιζώντες μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων στην παιδική ηλικία που είχαν υποστεί οξεία λεμφοβλαστική ή μυελογενή λευχαιμία (San Juan, et al., 2008). Μια μεταγενέστερη μελέτη στο ίδιο νοσοκομείο αξιολόγησε την επίδραση μιας παρέμβασης άσκησης στο νοσοκομείο που διήρκεσε από την αρχή της φάσης προετοιμασίας μέχρι το τέλος της ουδετεροπενικής φάσης (δηλαδή, κατά μέσο

όρο ~ 3 εβδομάδες) σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (Chamorro-Viña, et al., 2010). Η παρέμβαση αυτή αποδείχθηκε ασφαλής (χωρίς αρνητικές επιπτώσεις στην αποκατάσταση των ανοσοκυττάρων) και απέτρεψε την απώλεια σωματικής μάζας σε σύγκριση με τους μη ασκηθέντες μάρτυρες (Chamorro-Viña, et al., 2010).

Στη συνέχεια, δημοσιεύθηκαν μελέτες που ανέλυσαν τις επιπτώσεις μιας παρέμβασης άσκησης σε νοσοκομείο καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων σε παιδιά και εφήβους με κακοήθειες και μη μολυσματικές καταστάσεις. Ο Rosenhagen και οι συνεργάτες του (2011) και ο Bogg και οι συνεργάτες του (2015) διαπίστωσαν ότι η άσκηση απέτρεψε την απώλεια μυϊκής δύναμης— αν και δεν βρέθηκε καμία επίδραση για την ποιότητα ζωής και στην πραγματικότητα η καρδιοαναπνευστική ικανότητα και η ισορροπία μειώθηκαν. Από την άλλη, ο Yıldiz Kabak και οι συνεργάτες του (2016) διαπίστωσαν ότι η άσκηση βελτίωσε τη μυϊκή δύναμη, την καρδιοαναπνευστική ικανότητα και τη λειτουργική κινητικότητα σε παιδιά και εφήβους που υποβάλλονταν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων, ωστόσο δεν προκάλεσε κανένα όφελος συνολικά στη λειτουργική ανεξαρτησία.

Σε μία πιλοτική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή RCT, αναφέρθηκαν προκαταρκτικά στοιχεία ότι ο συνδυασμός εποπτευόμενης και κατ' οίκον άσκησης μπορεί να είναι ευεργετικός για το ανοσοποιητικό σύστημα — μέσω αυξήσεων στη μέση αναλογία των CD56 κυττάρων και στη φυσική κυτταροτοξικότητα των φονικών κυττάρων των επιζώντων μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (Chamorro-Viña, et al., 2010). Στη συνέχεια, δημοσιεύθηκε μία τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή ως μέρος της δοκιμής «θεραπεία άσκησης σε παιδιατρική μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων» (μελέτη BISON) (Wallek, et al., 2018), η οποία εξέτασε τις επιδράσεις της άσκησης σε παιδιατρικούς ασθενείς σε όλη την μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων. Οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι μια προσαρμοσμένη παρέμβαση άσκησης επιβράδυνε τη μείωση της σωματικής λειτουργίας που σχετίζεται με την μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων, ιδιαίτερα μεταξύ εκείνων που ήταν ακατάλληλοι πριν από την μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (Wallek, et al., 2018).

Πιο πρόσφατα, μελετήθηκαν τα αποτελέσματα μιας παρέμβασης άσκησης στο νοσοκομείο σε όλη την μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων σε μια μεγάλη ομάδα παιδιών και εφήβων (N = 65 και 53 στο σκέλος άσκησης και ελέγχου, αντίστοιχα) που παρακολουθήθηκαν από την αρχή της φάσης προετοιμασίας (είτε για αυτόλογη είτε για αλλογενή μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων) έως 6 ετών (Morales, et al., 2020). Η παρέμβαση ήταν ασφαλής και παρόλο που δεν προκάλεσε συνολικά αποτελέσματα - είτε ευεργετικά είτε επιβλαβή - σε σημαντικά κλινικά τελικά σημεία

(όπως ο κίνδυνος θνησιμότητας ή η νόσος αποβολής του μοσχεύματος) μείωσε τον αριθμό των συνολικών και ιογενών λοιμώξεων μετά από αλλο-μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (Morales, et al., 2020). Τέλος, ο Davis και οι συνεργάτες του (2020), διερεύνησαν τα αποτελέσματα μιας 6μηνης παρέμβασης που συνδύαζε ασκήσεις δύναμης και αερόβιες ασκήσεις στο καρδιομεταβολικό προφίλ και την ποιότητα ζωής των επιζώντων μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων παιδικής ηλικίας που είχαν λάβει ολική ακτινοβολία σώματος (TBI, μέσος χρόνος από την μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων /TBI, 8 έτη) (Davis, et al., 2020). Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν βελτίωση της καρδιοαναπνευστικής ικανότητας, της αντίστασης στην ινσουλίνη και ορισμένων παραμέτρων της ποιότητας ζωής, αν και χωρίς αλλαγές στη σύνθεση του σώματος (Davis, et al., 2020).

### **3.2.2 Άσκηση μετά τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου**

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, οι μακροπρόθεσμες παρενέργειες που σχετίζονται με τον καρκίνο είναι διαδεδομένες μεταξύ των επιζώντων παιδικού καρκίνου και μπορεί να επηρεάσει την κατάσταση καταλληλότητας αυτού του πληθυσμού. Αυτό έχει κλινική σημασία επειδή τα γεγονότα κινδύνου που έχουν εντοπιστεί προηγουμένως για τη θνησιμότητα σε αυτόν τον πληθυσμό περιλαμβάνουν αυτοαναφερόμενη αδράνεια και δυσανεξία στην άσκηση (που ορίζονται ως επίπεδα  $VO_{2peak}$  κάτω από το 85% των προβλεπόμενων τιμών ηλικίας και φύλου) (Ness, et al., 2020). Από την άποψη αυτή, παρά τα στοιχεία ότι η παρέμβαση άσκησης κατά τη διάρκεια της σίτισης μπορεί να μετριάσει αυτές τις επιπλοκές, θα πρέπει να σημειωθεί ότι σε μία από τις μελέτες (Morales, et al., 2020), τα οφέλη που προκαλούνται από την άσκηση στη λειτουργία LV δεν διήρκεσαν περισσότερο από ένα χρόνο μετά την έναρξη της θεραπείας, γεγονός που υποδηλώνει ότι ιδανικά, η άσκηση θα πρέπει να διατηρείται όχι μόνο καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας, αλλά και μετά το τέλος της.

Το 1993, ο Sharkey και οι συνεργάτες του ανέφεραν τα αποτελέσματα μιας παρέμβασης καρδιακής αποκατάστασης 12 εβδομάδων (αερόβια άσκηση) σε μια ομάδα επιζώντων παιδικού καρκίνου (μέση ηλικία κατά τη διάγνωση και κατά τη στιγμή της μελέτης  $8 \pm 4$  και  $19 \pm 3$  ετών, αντίστοιχα). Οι συγγραφείς διαπίστωσαν βελτιωμένο χρόνο μέχρι την εξάντληση κατά τη διάρκεια ενός μέγιστου τεστ κόπωσης για όλους τους συμμετέχοντες σε σύγκριση με την αρχική τιμή, ενώ τα υπόλοιπα αποτελέσματα της μελέτης παρέμειναν αμετάβλητα. Αρκετά αργότερα, ο Takken και οι συνεργάτες του (2009) αξιολόγησαν τη σκοπιμότητα και την αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης άσκησης 12 εβδομάδων (συνδυάζοντας αερόβιες ασκήσεις και ασκήσεις δύναμης) που πραγματοποιήθηκε μεταξύ 12 και 36 μηνών μετά το τέλος της χημειοθεραπείας σε επιζώντες παιδικού καρκίνου. Αν και δεν βρέθηκαν αλλαγές σε κανένα από τα αποτελέσματα της μελέτης (όπως καρδιοαναπνευστική ικανότητα, κόπωση, μυϊκή



δύναμη ή λειτουργική κινητικότητα), ορισμένα προβλήματα που σχετίζονται με την παρέμβαση, η οποία ορίστηκε από τους συμμετέχοντες ως «βαρετή» (με πολλούς από αυτούς στην πραγματικότητα να μην ολοκληρώνουν το πρόγραμμα), θα πρέπει να ληφθούν υπόψη.

Ο Järvelä και οι συνεργάτες του (2016), δημοσίευσαν μια σειρά μελετών στις οποίες για πρώτη φορά εφαρμόστηκε μια παρέμβαση άσκησης στο σπίτι σε επιζώντες παιδικού καρκίνου (οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, >10 χρόνια από τη διάγνωση). Οι συγγραφείς παρατήρησαν βελτίωση στους δείκτες της καρδιομεταβολικής υγείας (π.χ. μείωση της διαστολικής αρτηριακής πίεσης, των επιπέδων ινσουλίνης στο πλάσμα και της αντίστασης στην ινσουλίνη και βελτιώσεις στην αγγειακή ενδοθηλιακή λειτουργία και δομή) και της φυσικής κατάστασης (π.χ. αύξηση της καρδιοαναπνευστικής ικανότητας και της μυϊκής δύναμης) σε αυτή την περίοδο.

Πρόσφατα, μια σειρά ελεγχόμενων δοκιμών πραγματοποιήθηκαν στο Νοσοκομείο McMaster και αξιολόγησαν τα αποτελέσματα παρέμβασης στην άσκηση σε επιζώντες παιδικών όγκων του εγκεφάλου που είχαν υποβληθεί σε θεραπεία με κρανιακή ακτινοβολία (Piscione, et al., 2017). Οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι η προσαρμοσμένη παρέμβαση αερόβιας άσκησης μπορεί να προσφέρει οφέλη στον όγκο και τη δομή του εγκεφάλου, τη σωματική λειτουργία και τη φυσική κατάσταση μεταξύ αυτού του πληθυσμού. Μια άλλη μελέτη που διεξήχθη σε επιζώντες παιδικού καρκίνου ανέλυσε τις επιδράσεις μιας παρέμβασης άσκησης 24 εβδομάδων στην αγγειακή ενδοθηλιακή λειτουργία. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ένα σχεδιασμό μελέτης διασταύρωσης και διαπίστωσαν ότι δύο δείκτες ενδοθηλιακής λειτουργίας, βελτιώθηκαν με την άσκηση (Long, et al., 2018).

Το 2020 δημοσιεύθηκε μία τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή που εφάρμοσε μια παρέμβαση στο σπίτι για τους επιζώντες που βρίσκονταν σε πλήρη ύφεση για τουλάχιστον ένα έτος και είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία του καρκίνου (Manchola-González, et al., 2020). Το κύριο εύρημα ήταν η βελτίωση της  $VO_{2peak}$  στην ομάδα άσκησης σε σύγκριση με το σκέλος ελέγχου. Τέλος, ο Krull και οι συνεργάτες του αξιολόγησαν τη σκοπιμότητα και τα αποτελέσματα μιας παρέμβασης προπόνησης δύναμης διάρκειας 24 εβδομάδων με και χωρίς συμπληρώματα πρωτεΐνης στη μυϊκή μάζα και στη δύναμη μεταξύ των ενηλίκων επιζώντων παιδικού καρκίνου. Σε αυτή τη διπλή-τυφλή ελεγχόμενη με εικονικό φάρμακο δοκιμή, η προπόνηση άσκησης δύναμης σε συνδυασμό με συμπληρώματα πρωτεΐνης δεν αποδείχθηκε πιο αποτελεσματική για την αύξηση της συνολικής μυϊκής μάζας και δύναμης από την άσκηση μόνο (Krull, et al., 2020).

# ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

## Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία έρευνας

### 4.1 Σκοπός της έρευνας

Στην παρούσα έρευνα διερευνάται η επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών 2 έως 17 ετών με καρκίνο. Πιο αναλυτικά, μελετώνται η φυσική δραστηριότητα, η συναισθηματική κατάσταση, η κοινωνική δραστηριότητα και η σχολική δραστηριότητα των παιδιών, καθώς και το εάν η παρακολούθηση προγράμματος φυσιοθεραπείας στο νοσοκομείο και στο σπίτι επηρεάζουν τις μεταβλητές αυτές. Σύμφωνα με τα παραπάνω, διερευνώνται τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- Η ηλικία, το φύλο, η εκπαίδευση, η οικογενειακή κατάσταση και το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων των παιδιών με καρκίνο επηρεάζουν την φυσική δραστηριότητα, την συναισθηματική κατάσταση, την κοινωνική δραστηριότητα και την σχολική δραστηριότητα τους;
- Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της φυσικής δραστηριότητας, της συναισθηματικής κατάστασης, της κοινωνικής δραστηριότητας και της σχολικής δραστηριότητας των παιδιών με καρκίνο;
- Το εάν τα παιδιά κατά την νοσηλεία τους ή στο σπίτι ακολούθησαν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας επηρεάζει την φυσική δραστηριότητα, την συναισθηματική κατάσταση, την κοινωνική δραστηριότητα και την σχολική δραστηριότητα τους;

### 4.2 Υλικά και μέθοδος

#### 4.2.1 Σχεδιασμός και δείγμα της έρευνας

Για την επίτευξη των σκοπών της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν 2 δείγματα, το ένα αποτελούμενο από παιδιά 2 με 8 ετών και το δεύτερο από παιδιά 8 με 17 ετών. Το πρώτο δείγμα απαρτίζεται 12 παιδιά με καρκίνο, στην πλειοψηφία τους 5 με 8 ετών και κορίτσια. Επιπλέον, τα περισσότερα βρίσκονται στο νηπιαγωγείο ή το Δημοτικό, οι γονείς τους είναι παντρεμένοι και επί το πλείστον είναι απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης. Ακόμη, στις οικογένειες τους υπάρχει μόνο 1 παιδί, στην πλειοψηφία τους.

Όσον αφορά το δείγμα των παιδιών 8 με 17 ετών με καρκίνο, αποτελείται συνολικά από 13 συμμετέχοντες. Οι περισσότεροι είναι 11 με 14 ετών και αγόρια, ενώ όλοι έχουν Ελληνική εθνικότητα. Παράλληλα, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είναι μαθητές Γυμνασίου, οι γονείς τους είναι παντρεμένοι και οι γονείς τους είναι απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης. Τέλος, πιο συχνά τα παιδιά δηλώνουν πως έχουν 1 ακόμη αδερφό/η.

Ο διαμοιρασμός του ερευνητικού εργαλείου πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονικά με τη χρήση κατάλληλα διαμορφωμένου Google form. Αφού η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με

τους γονείς των παιδιών, έστειλε το Google form στις ηλεκτρονικές τους διευθύνσεις και ύστερα συμπληρώθηκε από τα παιδιά με την βοήθεια των γονέων τους. Επιπλέον, τόσο τα παιδιά όσο και οι γονείς ενημερώθηκαν για τους σκοπούς και τους λόγους της έρευνας, καθώς και για τον τρόπο συμπλήρωσής του. Τέλος, τα ηλεκτρονικά στοιχεία επικοινωνίας της ερευνήτριας προσφέρθηκαν σε όλους τους συμμετέχοντες, για την απάντηση αποριών ή την επίλυση τυχόν δυσκολιών κατά την συμπλήρωση του εργαλείου.

Τα δεδομένα της έρευνας κωδικοποιήθηκαν αρχικά μέσα σε ένα φύλλο του προγράμματος Microsoft Excel. Στη συνέχεια, επεξεργάστηκαν στο στατιστικό πρόγραμμα SPSS v.25, όπου υπολογίστηκαν ποσοστά, συχνότητες, μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις για την παρουσίαση όλων των μεταβλητών. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος αξιοπιστίας Cronbach's Alpha, οι μη παραμετρικοί έλεγχοι Mann-Whitney και Kruskal-Wallis, ο γραμμικός συντελεστής συσχέτισης Pearson, καθώς και ο έλεγχος Chi-Square και η Crosstabulation Analysis, για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων. Όλες οι παραπάνω πληροφορίες παρουσιάζονται μέσα από κατάλληλους πίνακες και γραφήματα.

#### **4.2.2 Εργαλείο μέτρησης**

Με σκοπό την επίτευξη του στόχου της έρευνας και την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων, χρησιμοποιήθηκαν 2 διαφορετικά ερωτηματολόγια για κάθε ένα από τα 2 δείγματα. Ωστόσο και τα δύο ερωτηματολόγια βασίστηκαν στις κλίμακες «PedsQL» και το «PedsQL parents», καθώς και το Minneapolis - Manchester ερωτηματολόγιο εκτίμησης της ποιότητας ζωής για παιδιά ηλικίας 8-12.

Το ερωτηματολόγιο των παιδιών έως 8 ετών απαρτίζεται από 4 ενότητες. Η πρώτη ενότητα περιέχει συνολικά 7 ερωτήσεις κλειστού τύπου, οι οποίες επικεντρώνονται στο δημογραφικό προφίλ των παιδιών και των γονέων τους. Η δεύτερη ενότητα περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις τύπου Likert με 6, 5, 5 και 5 υποερωτήματα αντίστοιχα, τα οποία επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής των παιδιών και πιο συγκεκριμένα την φυσική δραστηριότητα, την συναισθηματική κατάσταση, την κοινωνική δραστηριότητα και την σχολική δραστηριότητα τους. Επιπλέον, η τρίτη ενότητα περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις κλειστού τύπου, εκ των οποίων 1 με 4 υποερωτήματα και 1 με 6 υποερωτήματα. Η τέταρτη και τελευταία ενότητα επικεντρώνεται στην φυσικοθεραπεία και την συμβολή της στην ποιότητα ζωής των παιδιών. Αποτελείται από 18 ερωτήσεις κλειστού τύπου συνολικά, όπου 1 έχει 5 υποερωτήματα, 1 έχει 4 υποερωτήματα και 1 έχει 6 υποερωτήματα.

Αναφορικά με το ερωτηματολόγιο παιδιών 8 με 17 ετών, επίσης απαρτίζεται από 4 ενότητες συνολικά. Η πρώτη περιλαμβάνει 8 ερωτήσεις κλειστού τύπου, οι οποίες

αναλύουν το δημογραφικό προφίλ των παιδιών και των γονέων τους. Η δεύτερη ενότητα αποτελείται από συνολικά 4 ερωτήσεις τύπου Likert με 7, 7, 5 και 6 υποερωτήματα αντίστοιχα, οι οποίες επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής των παιδιών, στους ίδιους τομείς που αναφέρθηκαν προηγουμένως. Η τρίτη ενότητα του συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου, περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις κλειστού τύπου, από τις οποίες 1 περιλαμβάνει 4 υποερωτήματα και 1 που περιέχει 6 υποερωτήματα. Η ενότητα αυτή, παρουσιάζει αναλυτικά το ιατρικό ιστορικό των παιδιών με καρκίνο που είναι 8 με 17 ετών. Η τελευταία ενότητα διερευνά την φυσικοθεραπεία και την συμβολή της στην ζωή των παιδιών. Αναλυτικότερα, απαρτίζεται από 18 ερωτήσεις κλειστού τύπου συνολικά, ενώ 1 περιλαμβάνει 5 υποερωτήματα, 1 αποτελείται από 4 υποερωτήματα και 1 από 6 υποερωτήματα.

## Κεφάλαιο 5: Ανάλυση αποτελεσμάτων

### Έρευνα παιδιών 2-8 ετών

Ακολούθως, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε παιδιά 2 με 8 ετών.

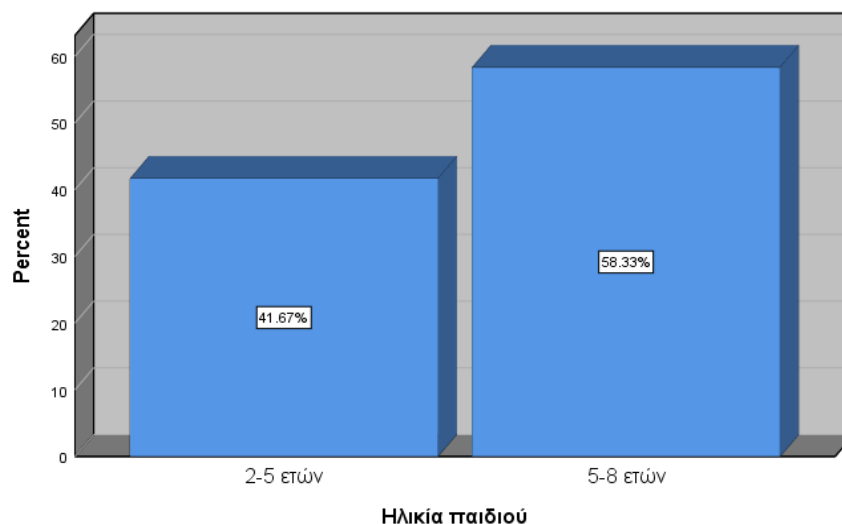
### Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών 2-8 ετών

Στη συνέχεια, αναλύονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών 2 με 8 ετών. Στον Πίνακα 1 και το Γράφημα 1, παρατηρείται πως το 58.3% των παιδιών είναι 5 με 8 ετών και το 41.7% 2 με 5 ετών.

Πίνακας 1. Ηλικία παιδιού

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2-5 ετών	5	41.7	41.7
	5-8 ετών	7	58.3	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 1. Ηλικία παιδιού

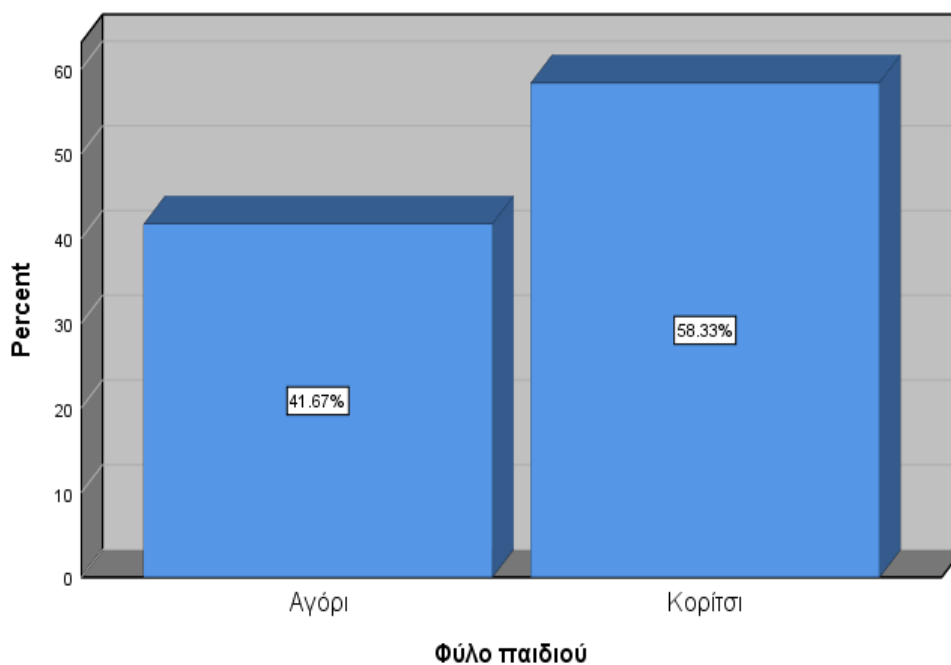


Στον Πίνακα 2 και το Γράφημα 2, αναλύεται το φύλο των παιδιών 2 με 8 ετών. Το 58.3% αγγίζουν τα κορίτσια, με το 41.7% να καταλαμβάνουν τα αγόρια.

Πίνακας 2. Φύλο παιδιού

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αγόρι	5	41.7	41.7
	Κορίτσι	7	58.3	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 2. Φύλο παιδιού

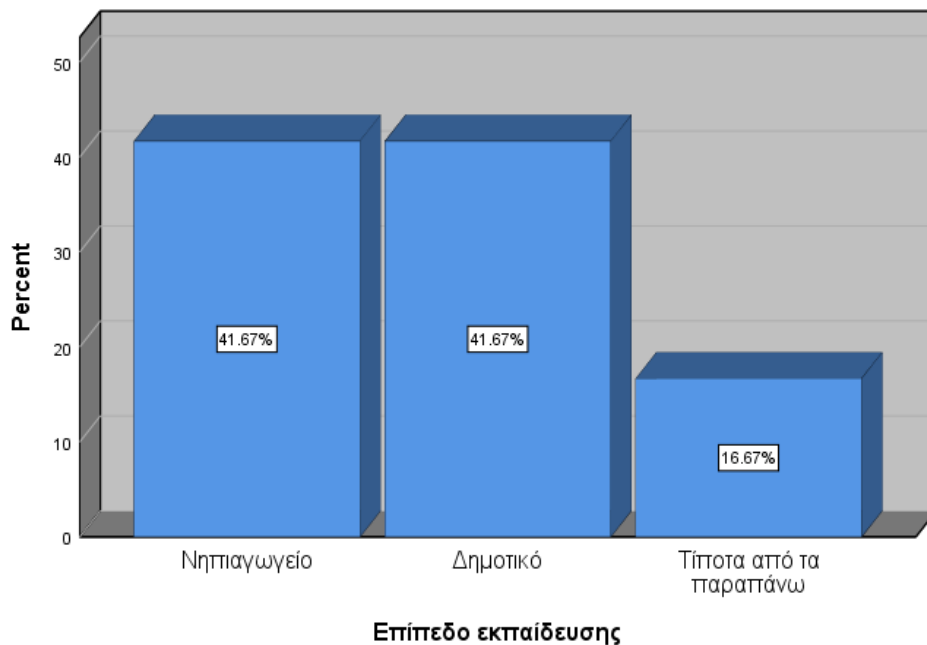


Στον Πίνακα 3 και το Γράφημα 3, αναδεικνύεται πως τα παιδιά που πηγαίνουν νηπιαγωγείο ή Δημοτικό καταλαμβάνουν από 41.7% του δείγματος. Το υπόλοιπο 16.7% φτάνουν οι απαντήσεις «Τίποτα από τα παραπάνω».

Πίνακας 3. Επίπεδο εκπαίδευσης

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Νηπιαγωγείο	5	41.7	41.7
	Δημοτικό	5	41.7	83.3
	Τίποτα από τα παραπάνω	2	16.7	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 3. Επίπεδο εκπαίδευσης



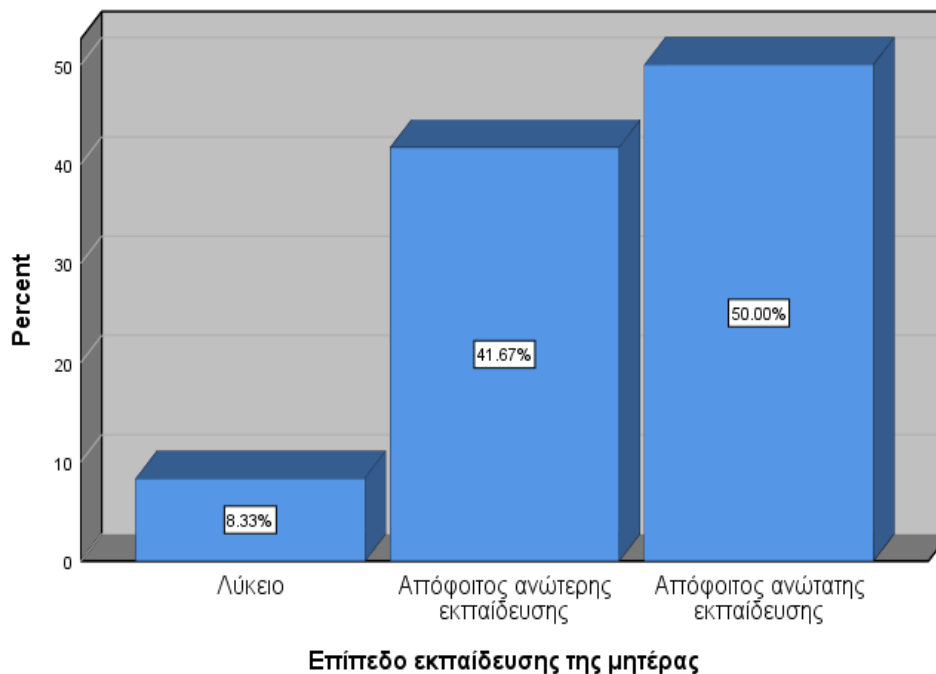
Σε αυτό το σημείο πρέπει να αναφερθεί πως όλα τα παιδιά έχουν γονείς οι οποίοι είναι παντρεμένοι.

Ο Πίνακας 4 και το Γράφημα 4, αναλύουν το εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας των παιδιών. Το 50% φτάνουν τα παιδιά με μητέρα απόφοιτη ανώτατης εκπαίδευσης και το 41.7% απόφοιτη ανώτερης εκπαίδευσης. Ακόμη, το 8.3% αντιστοιχεί στα παιδιά με μητέρα απόφοιτη Λυκείου.

Πίνακας 4. Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Λύκειο	1	8.3	8.3
	Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης	5	41.7	50.0
	Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης	6	50.0	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 4. Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας



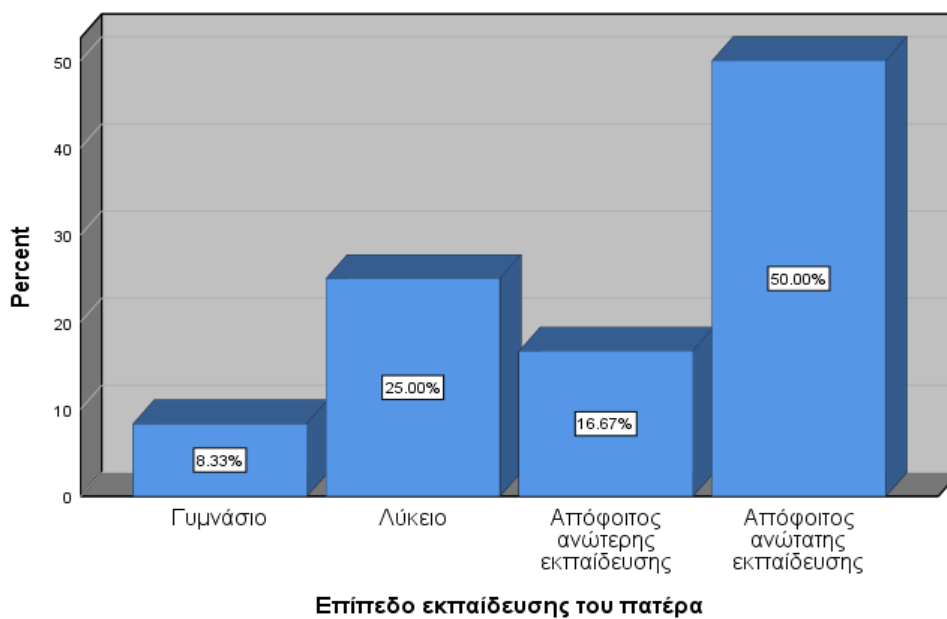
Στον Πίνακα 5 και το Γράφημα 5, διερευνάται το επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα των παιδιών. Το 50% αυτών δηλώνουν πως ο πατέρας τους είναι απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης και το 25% είναι απόφοιτοι Λυκείου. Επιπλέον, το 16.7% φτάνουν όσοι έχουν πατέρα απόφοιτο ανώτερης εκπαίδευσης και το 8.3% απόφοιτο Γυμνασίου.



Πίνακας 5. Επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Γυμνάσιο	1	8.3	8.3
	Λύκειο	3	25.0	33.3
	Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης	2	16.7	50.0
	Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης	6	50.0	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 5. Επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα

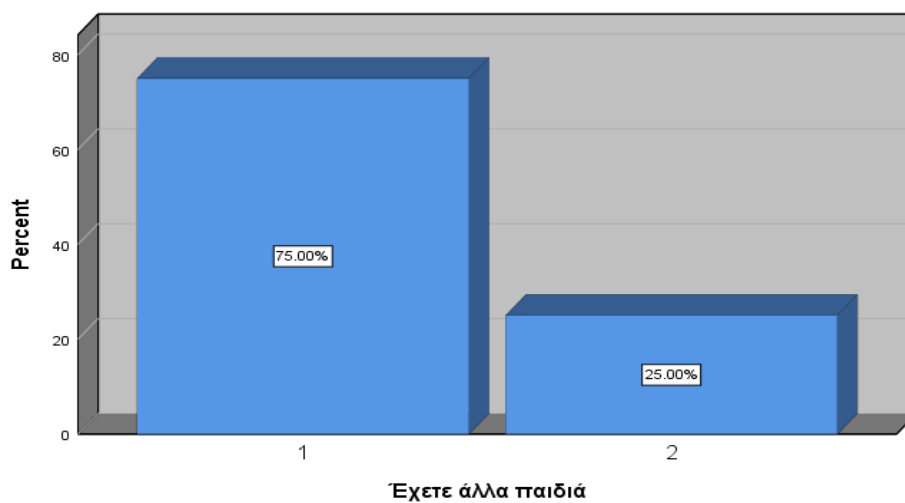


Ταυτόχρονα, μελετάται το εάν υπάρχουν και άλλα παιδιά στην οικογένεια. Το 75% των παιδιών έχουν 1 αδερφό/η και το 25% αγγίζουν τα παιδιά που έχουν 2 ακόμη αδέρφια. Οι συγκεκριμένες πληροφορίες, αναλύονται στον Πίνακα 6 και το Γράφημα 6.

Πίνακας 6. Έχετε άλλα παιδιά

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	9	75.0	75.0
	2	3	25.0	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 6. Έχετε άλλα παιδιά



### Ποιότητα ζωής παιδιών 2-8 ετών

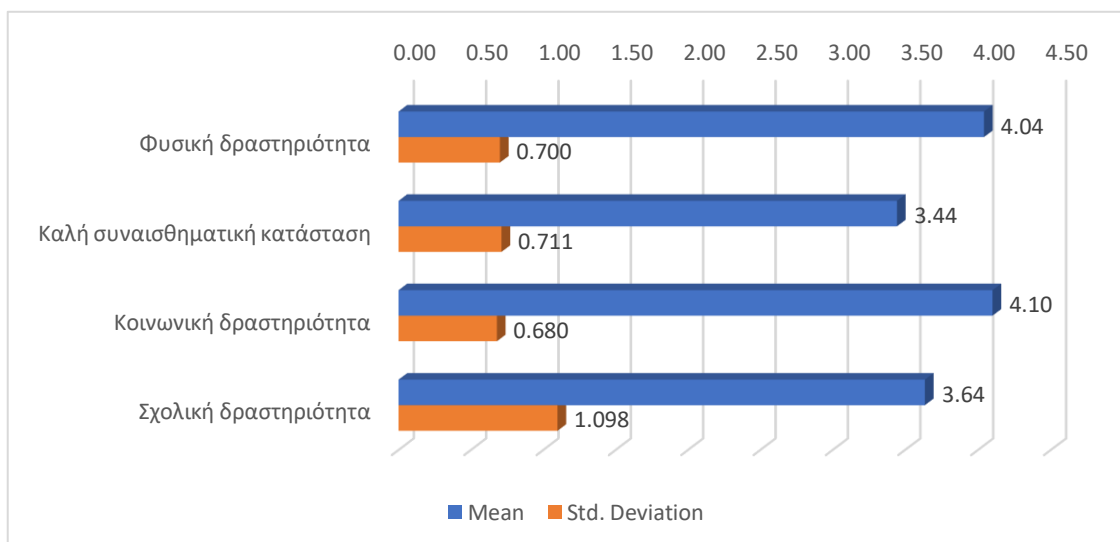
Στη συνέχεια δημιουργήθηκαν 4 καινούργιες μεταβλητές-Score, οι οποίες αποτελούνται από τον μέσο όρο 6, 5, 5 και 5 ερωτήσεων αντίστοιχα για την διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών. Επιπλέον, δέχονται τιμές από το 1 έως το 5, ενώ όσο αυξάνεται η τιμή τους, τόσο αυξάνεται και το επίπεδο φυσικής, κοινωνική και σχολικής δραστηριότητας καθώς και της καλής συναισθηματικής τους κατάστασης. Ακόμη, χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης Cronbach's Alpha για την ανάδειξη των αξιοπιστιών των ομάδων ερωτήσεων, οι οποίες κυμαίνονται από το 0.624 έως το 0.776, επομένως είναι οριακά αποδεκτές. Το γεγονός αυτό, αναδεικνύει πως οι μεταβλητές-Scores αποθηκεύουν αξιόπιστα τις πληροφορίες των ερωτήσεων που τις αποτελούν.

Στον Πίνακα 7 και το Γράφημα 7, παρατηρείται πως ιδιαίτερα υψηλό είναι το επίπεδο κοινωνικής (4.10) και φυσικής (4.04) δραστηριότητας των παιδιών, ενώ χαμηλότερα βρίσκεται η σχολική δραστηριότητα τους (3.64). Τέλος, πιο χαμηλά, αν και άνω του μετρίου, κατατάσσεται η καλή συναισθηματική κατάσταση των παιδιών (3.44).

Πίνακας 7. Μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής

	Φυσική δραστηριότητα	Καλή συναισθηματική κατάσταση	Κοινωνική δραστηριότητα	Σχολική δραστηριότητα
N Valid	12	12	12	11
N Missing	0	0	0	1
Mean	4.04	3.44	4.10	3.64
Std. Deviation	0.700	0.711	0.680	1.098
Minimum	2.33	2.80	3.00	1.00
Maximum	5.00	4.80	5.00	4.80
Cronbach's Alpha	0.776	0.696	0.740	0.624
N of Items	6	5	5	5

Γράφημα 7. Μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής

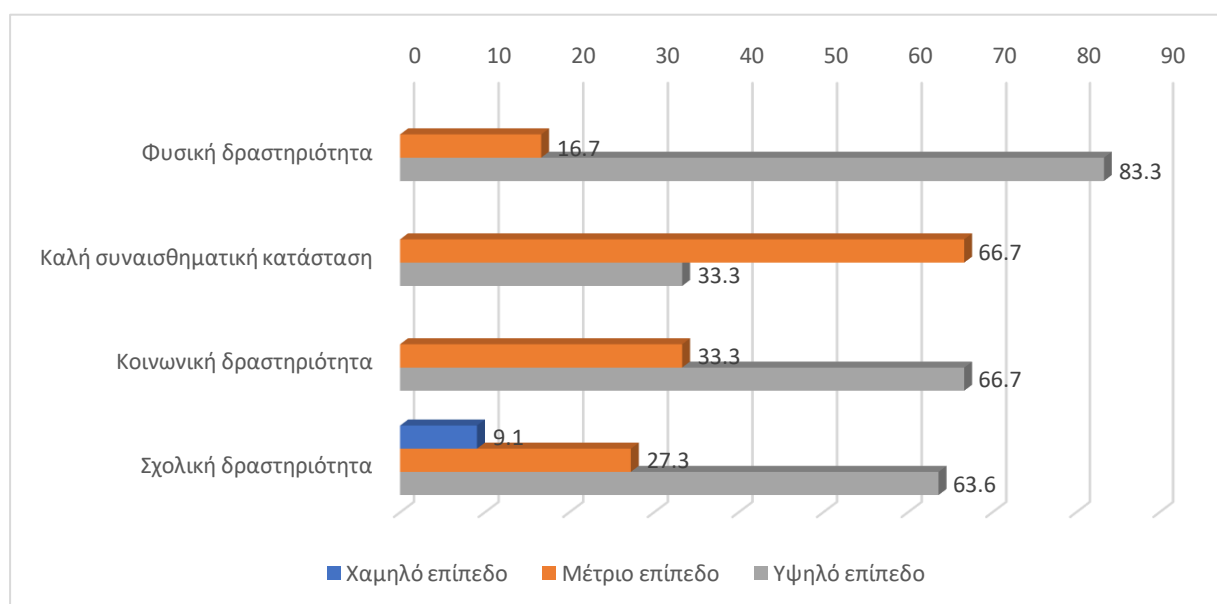


Για περαιτέρω μελέτη, οι παραπάνω μεταβλητές κωδικοποιήθηκαν ώστε να δέχονται τιμές από το 1 έως το 3. Στον Πίνακα 8 και το Γράφημα 8, μελετώνται οι μεταβλητές-Scores, σύμφωνα με την νέα κωδικοποίηση. Το 83.3% των παιδιών έχουν υψηλό επίπεδο φυσικής δραστηριότητας, το 66.7% μέτριο επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης και το 66.7% υψηλό επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας. Τέλος, το 63.6% των μαθητών εμφανίζουν υψηλό επίπεδο σχολικής δραστηριότητας.

Πίνακας 8. Μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής κωδικοποιημένες

		Frequency	Valid Percent
Φυσική δραστηριότητα	Μέτριο επίπεδο	2	16.7
	Υψηλό επίπεδο	10	83.3
Καλή συναισθηματική κατάσταση	Μέτριο επίπεδο	8	66.7
	Υψηλό επίπεδο	4	33.3
Κοινωνική δραστηριότητα	Μέτριο επίπεδο	4	33.3
	Υψηλό επίπεδο	8	66.7
	Χαμηλό επίπεδο	1	9.1
Σχολική δραστηριότητα	Μέτριο επίπεδο	3	27.3
	Υψηλό επίπεδο	7	63.6

Γράφημα 8. Μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής κωδικοποιημένες



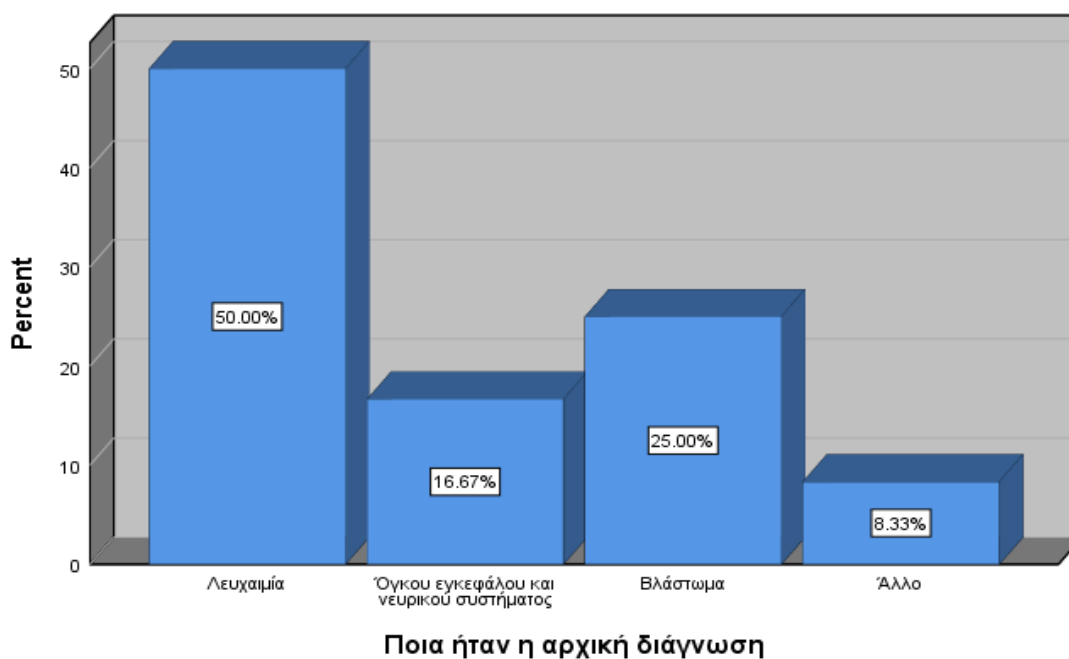
### Ιατρικό ιστορικό παιδιών 2 με 8 ετών

Η παρούσα ενότητα επικεντρώνεται στην ανάλυση του ιατρικού ιστορικού παιδιών 2 με 8 ετών. Στον Πίνακα 9 και το Γράφημα 9, παρατηρείται πως το 50% των παιδιών παρουσιάζουν λευχαιμία, το 25% βλάστωμα και το 16.7% όγκο εγκεφάλου και νευρικού συστήματος. Το υπόλοιπο 8.3% φτάνουν όσοι απάντησαν «Άλλο».

Πίνακας 9. Ποια ήταν η αρχική διάγνωση

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Λευχαιμία	6	50.0	50.0
	Όγκου εγκεφάλου και νευρικού συστήματος	2	16.7	66.7
	Βλάστωμα	3	25.0	91.7
	Άλλο	1	8.3	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 9. Ποια ήταν η αρχική διάγνωση



Στον Πίνακα 10 και το Γράφημα 10, αναλύονται τα χρόνια που πέρασαν από την αρχική διάγνωση. Το 50% αναφέρουν 5 έτη και άνω, το 25% 2 έτη και το 16.7% 1 έτος. Επιπλέον, το 8.3% ανήκει σε όσους αναφέρουν 3 έτη.

Πίνακας 10. Πόσα χρόνια πέρασαν από την αρχική διάγνωση

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	2	16.7	16.7
	2	3	25.0	41.7
	3	1	8.3	50.0
	5 και άνω	6	50.0	100.0
	Total	12	100.0	

Γράφημα 10. Πόσα χρόνια πέρασαν από την αρχική διάγνωση

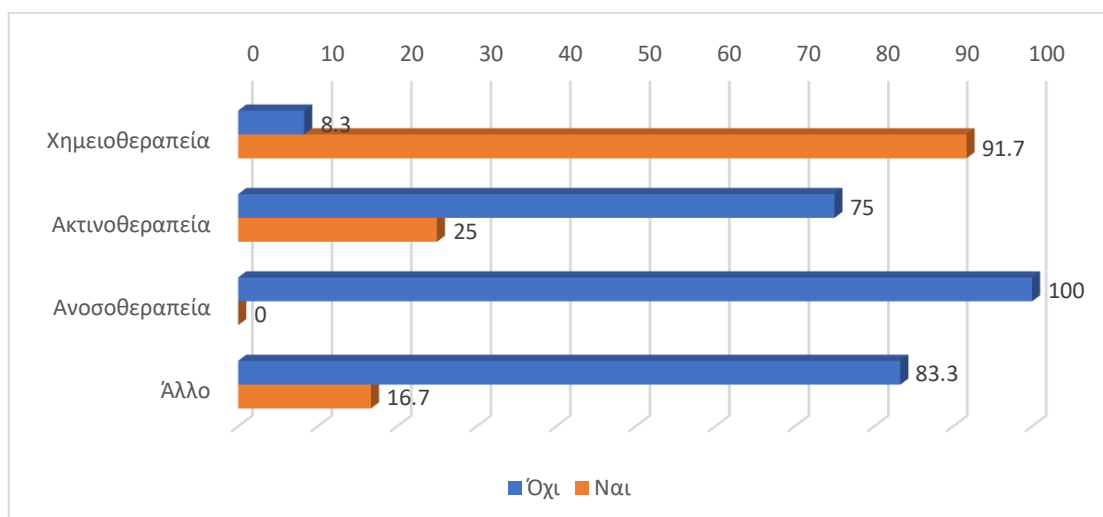


Μέσα από τον Πίνακα 11 και το Γράφημα 11, αναλύεται η θεραπεία η οποία ακολουθήθηκε για τα παιδιά. Το 91.7% των ερωτηθέντων αναφέρουν την χημειοθεραπεία και το 25% την ακτινοθεραπεία.

Πίνακας 11. Θεραπείες που ακολουθήθηκαν

		Frequency	Valid Percent
Χημειοθεραπεία	Όχι	1	8.3
	Ναι	11	91.7
Ακτινοθεραπεία	Όχι	9	75.0
	Ναι	3	25.0
Ανοσοθεραπεία	Όχι	12	100.0
Άλλο	Όχι	10	83.3
	Ναι	2	16.7

Γράφημα 11. Θεραπείες που ακολουθήθηκαν

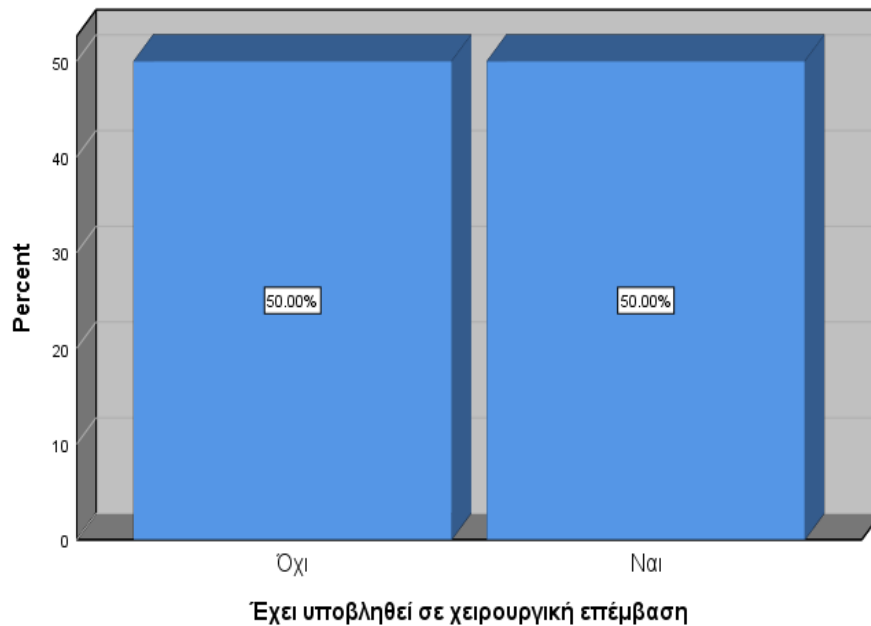


Σύμφωνα με τον Πίνακα 12 και το Γράφημα 12, το 50% των παιδιών δεν έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, σε αντίθεση με το υπόλοιπο 50% που έχει υποβληθεί. Ωστόσο, πρέπει να αναφερθεί πως κανένα παιδί δεν έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση.

Πίνακας 12. Έχει υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	5	50.0	50.0
	Ναι	5	50.0	100.0
	Total	10	100.0	
Missing	System	2		
Total		12		

Γράφημα 12. Έχει υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση



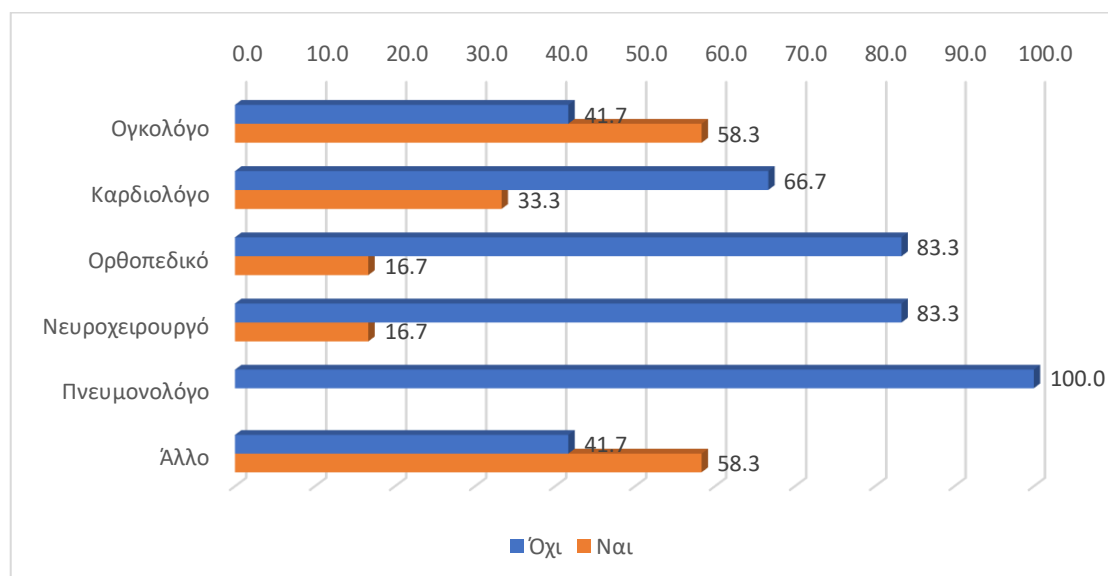
Ακολούθως, αναλύεται την ειδικότητα γιατρού που παρακολουθούν τα παιδιά έως και σήμερα. Το 58.3% παρακολουθείται από ογκολόγο, το 33.3% από καρδιολόγο και το 16.7% από ορθοπαιδικό. Το 16.7% φτάνουν όσοι παρακολουθούνται από νευροχειρουργό. Τα παραπάνω, αναλύονται στον Πίνακα 13 και το Γράφημα 13.



Πίνακας 13. Ειδικότητες που παρακολουθούν τα παιδιά

		Frequency	Valid Percent
Ογκολόγο	Όχι	5	41.7
	Ναι	7	58.3
Καρδιολόγο	Όχι	8	66.7
	Ναι	4	33.3
Ορθοπαιδικό	Όχι	10	83.3
	Ναι	2	16.7
Νευροχειρουργό	Όχι	10	83.3
	Ναι	2	16.7
Πνευμονολόγο	Όχι	12	100.0
Άλλο	Όχι	5	41.7
	Ναι	7	58.3

Γράφημα 13. Ειδικότητες που παρακολουθούν τα παιδιά



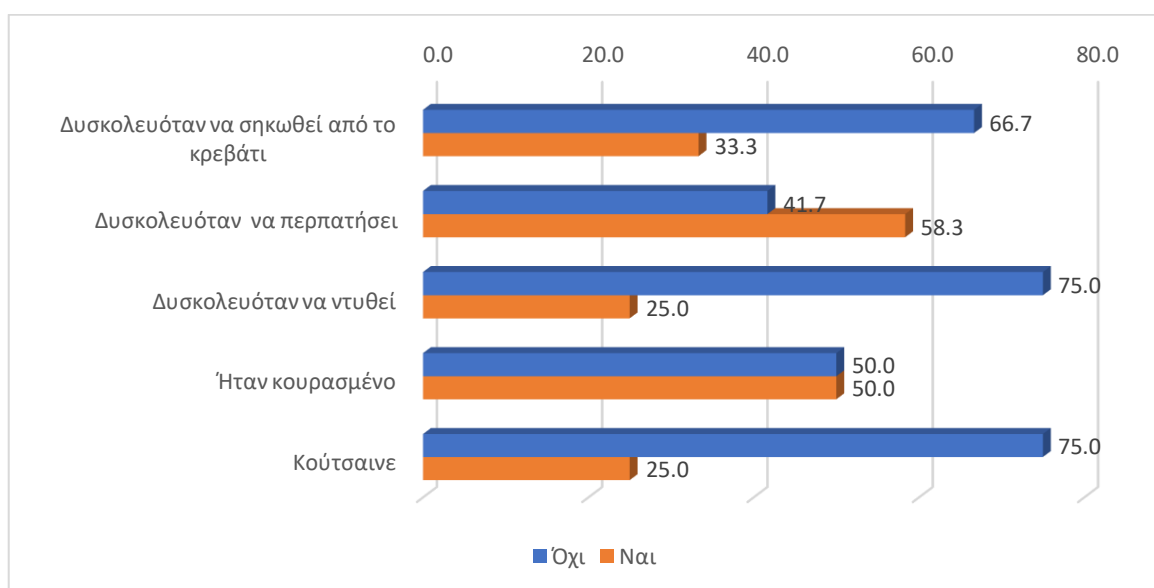
## Φυσικοθεραπεία παιδιών 2 με 8 ετών

Μέσα από την ενότητα αυτή, αναλύεται η φυσικοθεραπεία που ακολούθησαν τα παιδιά, καθώς και η συμβολή της στην ζωή των παιδιών. Στον Πίνακα 14 και το Γράφημα 14, αναλύονται τα κινητικά ή λειτουργικά ελλείμματα που παρουσίασαν τα παιδιά κατά το θεραπευτικό πρωτόκολλο που ακολουθήθηκε.

Πίνακας 14. Κινητικά και λειτουργικά ελλείμματα

		Frequency	Valid Percent
Δυσκολευόταν να σηκωθεί από το κρεβάτι	Όχι	8	66.7
	Ναι	4	33.3
Δυσκολευόταν να περπατήσει	Όχι	5	41.7
	Ναι	7	58.3
Δυσκολευόταν να ντυθεί	Όχι	9	75.0
	Ναι	3	25.0
Ήταν κουρασμένο	Όχι	6	50.0
	Ναι	6	50.0
Κούτσαινε	Όχι	9	75.0
	Ναι	3	25.0

Γράφημα 14. Κινητικά και λειτουργικά ελλείμματα

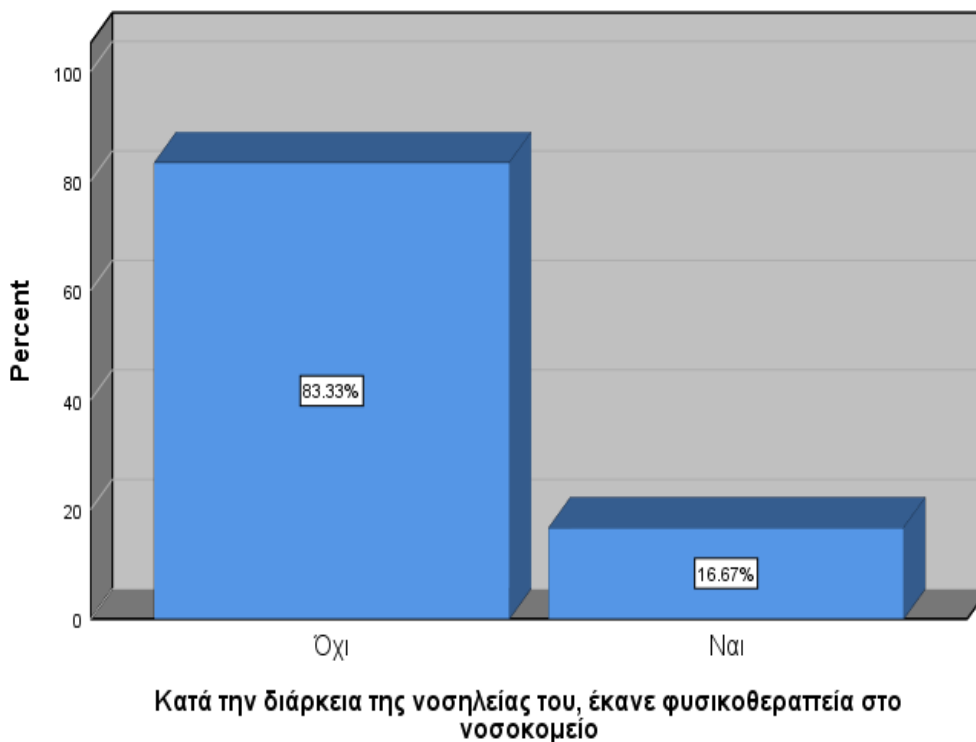


Στον Πίνακα 15 και το Γράφημα 15, παρατηρείται πως το 83.3% των παιδιών δεν έκαναν φυσικοθεραπεία στο νοσοκομείο κατά την διάρκεια της νοσηλείας τους. Το υπόλοιπο 16.7% ανήκει σε όσους απαντούν θετικά.

*Πίνακας 15. Κατά την διάρκεια της νοσηλείας του, έκανε φυσικοθεραπεία στο νοσοκομείο*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	10	83.3	83.3
	Ναι	2	16.7	100.0
	Total	12	100.0	

*Γράφημα 15. Κατά την διάρκεια της νοσηλείας του, έκανε φυσικοθεραπεία στο νοσοκομείο*

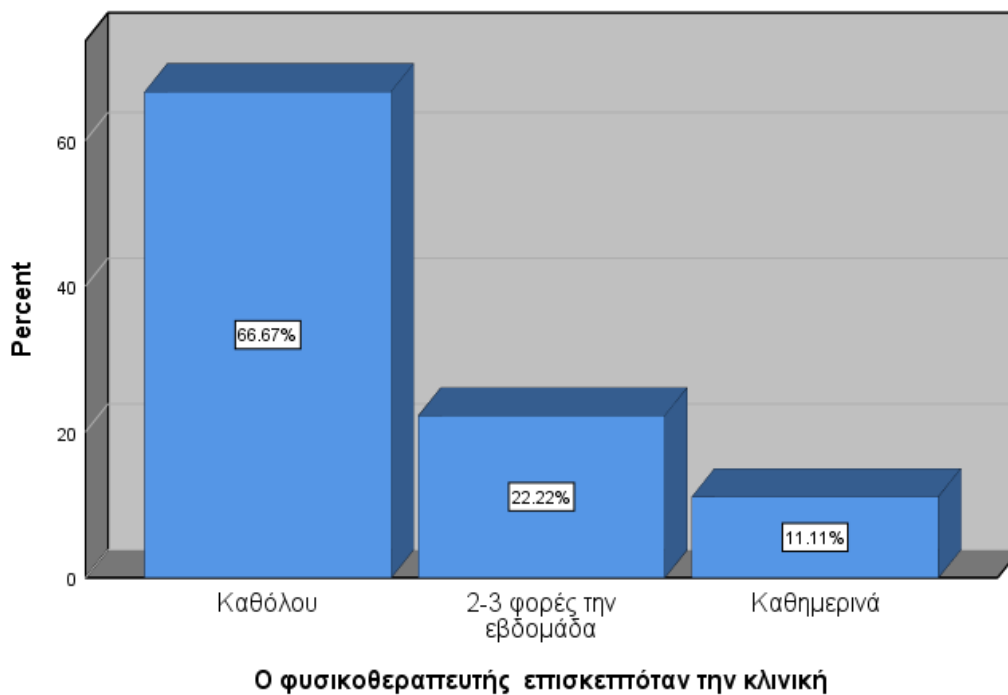


Ο Πίνακας 16 και το Γράφημα 16, διερευνούν το εάν ο φυσικοθεραπευτής επισκεπτόταν την κλινική. Το 66.7% των παιδιών δηλώνουν πως καθόλου δεν ισχύει αυτό, το 22.2% κάνουν λόγο για επίσκεψη 2 με 3 φορές την εβδομάδα και το 11.1% αναφέρονται σε καθημερινή επίσκεψη.

*Πίνακας 16. Ο φυσικοθεραπευτής επισκεπτόταν την κλινική*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Καθόλου	6	66.7	66.7
	2-3 φορές την εβδομάδα	2	22.2	88.9
	Καθημερινά	1	11.1	100.0
	Total	9	100.0	
Missing	System	3		
Total		12		

*Γράφημα 16. Ο φυσικοθεραπευτής επισκεπτόταν την κλινική*

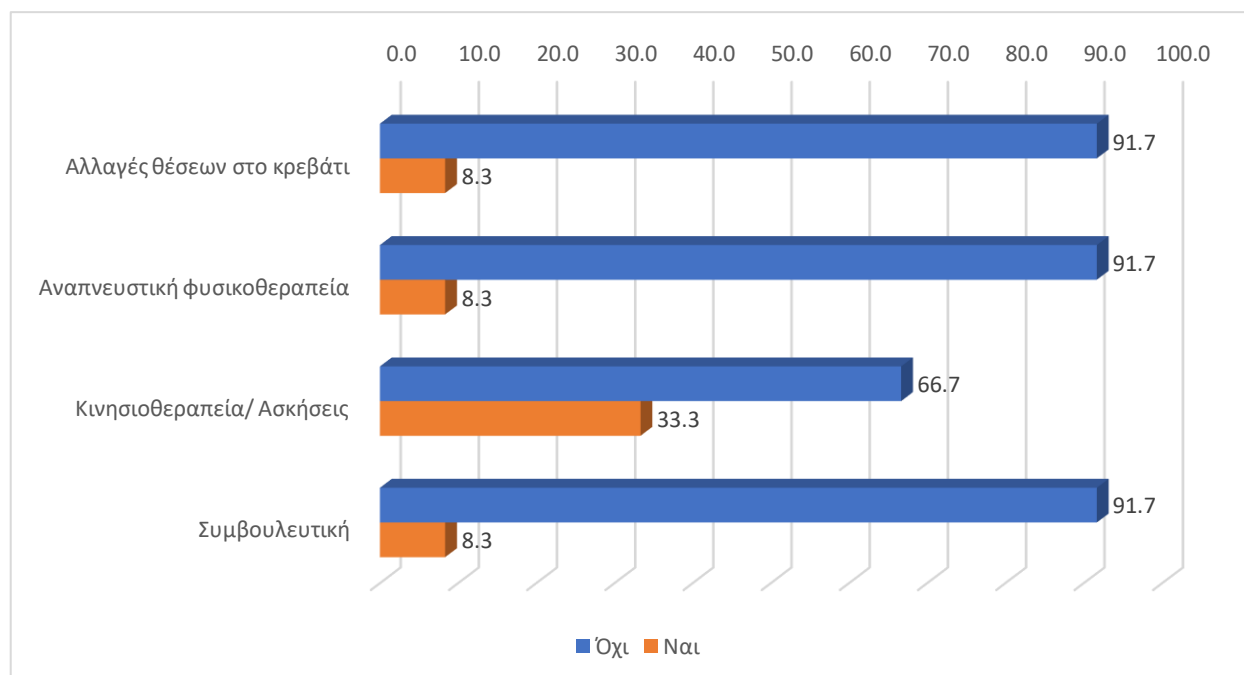


Στον πίνακα 17 και το Γράφημα 17, παρουσιάζεται το θέμα που αφορούσε η φυσικοθεραπεία των παιδιών 2 με 8 ετών. Το 8.3% αναφέρουν αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι, το 8.3% αναπνευστική φυσικοθεραπεία και το 33.3% σχετίζονται με κινησιοθεραπεία και ασκήσεις.

Πίνακας 17. Θέματα που αφορά η φυσικοθεραπεία

		Frequency	Valid Percent
Αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι	Όχι	11	91.7
	Ναι	1	8.3
Αναπνευστική φυσικοθεραπεία	Όχι	11	91.7
	Ναι	1	8.3
Κινησιοθεραπεία/ Ασκήσεις	Όχι	8	66.7
	Ναι	4	33.3
Συμβουλευτική	Όχι	11	91.7
	Ναι	1	8.3

Γράφημα 17. Θέματα που αφορά η φυσικοθεραπεία

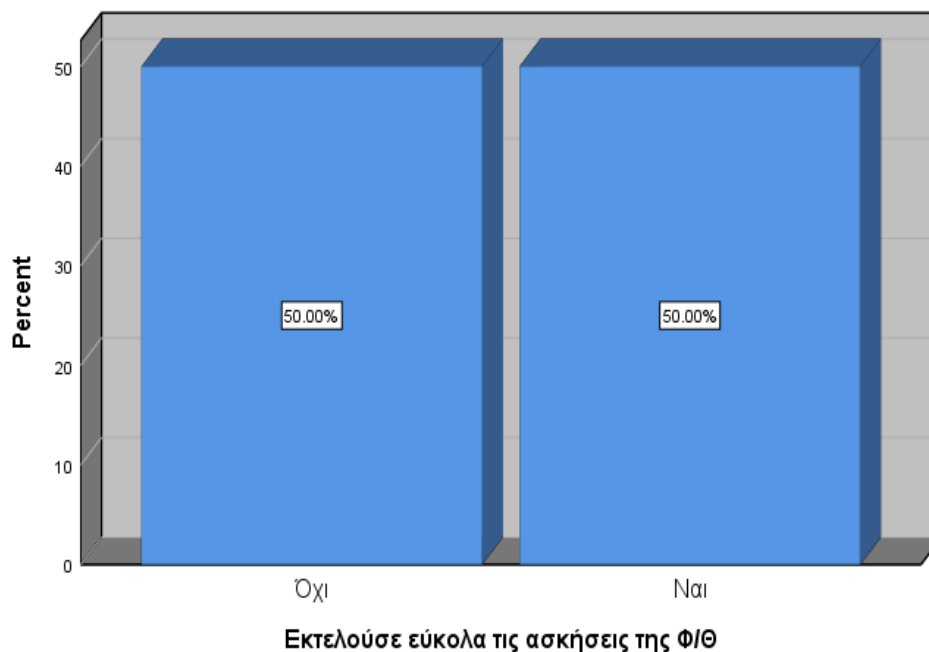


Συνεχίζοντας, παρατηρείται πως το 50% των παιδιών εκτελούσαν με ευκολία τις ασκήσεις της φυσικοθεραπείας, ενώ το 50% αντιμετώπιζαν δυσκολίες. Τα παραπάνω, παρουσιάζονται στον Πίνακα 18 και το Γράφημα 18.

*Πίνακας 18. Εκτελούσε εύκολα τις ασκήσεις της Φ/Θ*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	2	50.0	50.0
	Ναι	2	50.0	100.0
	Total	4	100.0	
Missing	System	8		
Total		12		

*Γράφημα 18. Εκτελούσε εύκολα τις ασκήσεις της Φ/Θ*

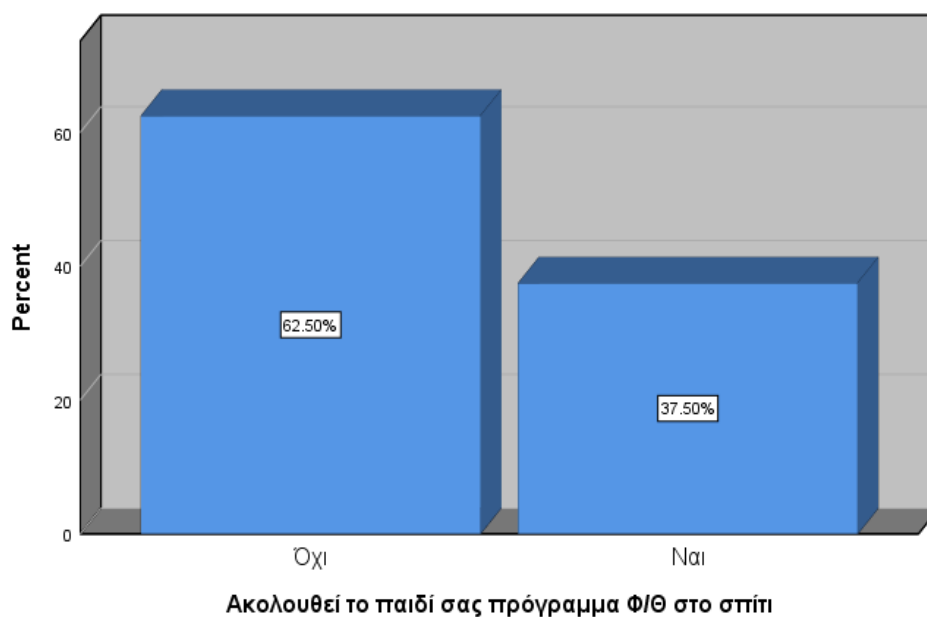


Στον Πίνακα 19 και το Γράφημα 19, διερευνάται το εάν τα παιδιά ακολουθούν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι. Το 62.5% αγγίζουν όσοι απάντησαν αρνητικά και το 37.5% απαντούν θετικά.

*Πίνακας 19. Ακολουθεί το παιδί σας πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	5	62.5	62.5
	Ναι	3	37.5	100.0
	Total	8	100.0	
Missing	System	4		
Total		12		

*Γράφημα 19. Ακολουθεί το παιδί σας πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι*

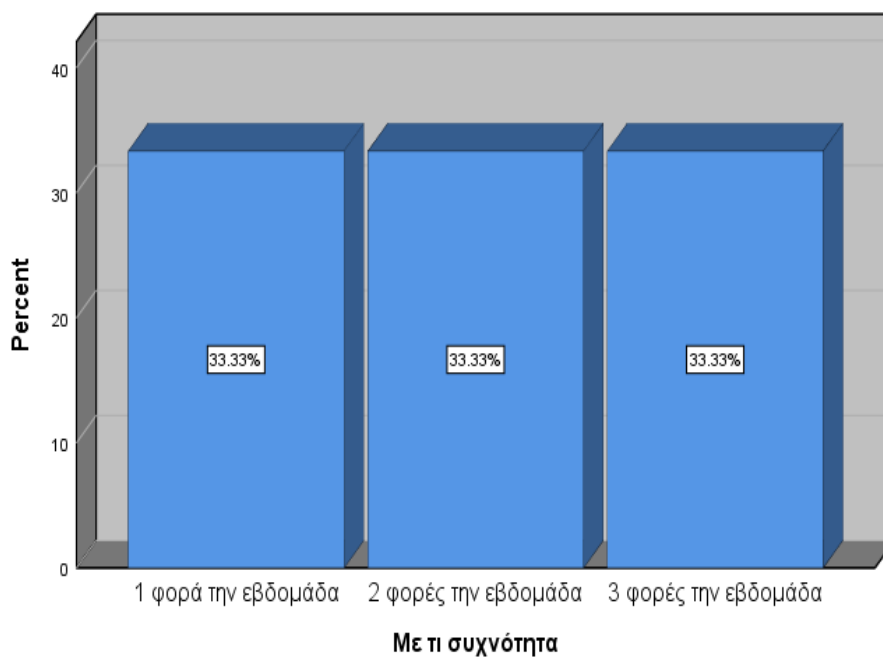


Στον Πίνακα 20 και το Γράφημα 20, αναλύεται η συχνότητα με την οποία τα παιδιά ακολουθούν το παιδί πρόγραμμα φυσικοθεραπείας. Τα παιδιά ισοκαταμοιράζονται μεταξύ των απαντήσεων «1 φορά την εβδομάδα», «2 φορές την εβδομάδα» και «3 φορές την εβδομάδα», καθώς καταλαμβάνουν από 33.3% η κάθε μια.

*Πίνακας 20. Με τι συχνότητα*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 φορά την εβδομάδα	1	33.3	33.3
	2 φορές την εβδομάδα	1	33.3	66.7
	3 φορές την εβδομάδα	1	33.3	100.0
	Total	3	100.0	
Missing	System	9		
Total		12		

*Γράφημα 20. Με τι συχνότητα*



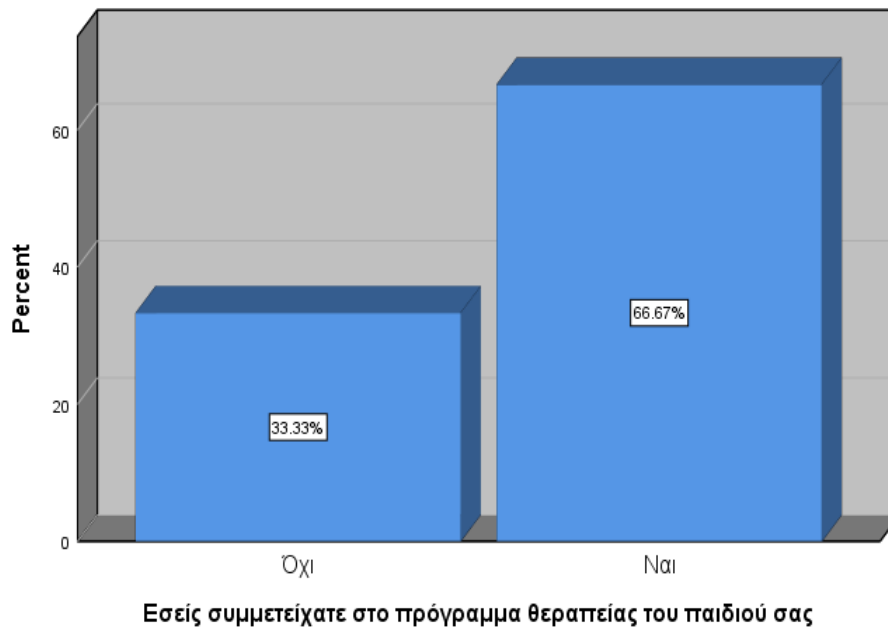


Αναφορικά με το εάν οι γονείς συμμετέχουν στο πρόγραμμα θεραπείας του παιδιού τους, το 66.7% δίνουν θετική απάντηση, ενώ το 33.3% αρνητική απάντηση, όπως είναι εμφανές στον Πίνακα 21 και το Γράφημα 21.

*Πίνακας 21. Εσείς συμμετείχατε στο πρόγραμμα θεραπείας του παιδιού σας*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	2	33.3	33.3
	Ναι	4	66.7	100.0
	Total	6	100.0	
Missing	System	6		
Total		12		

*Γράφημα 21. Εσείς συμμετείχατε στο πρόγραμμα θεραπείας του παιδιού σας*

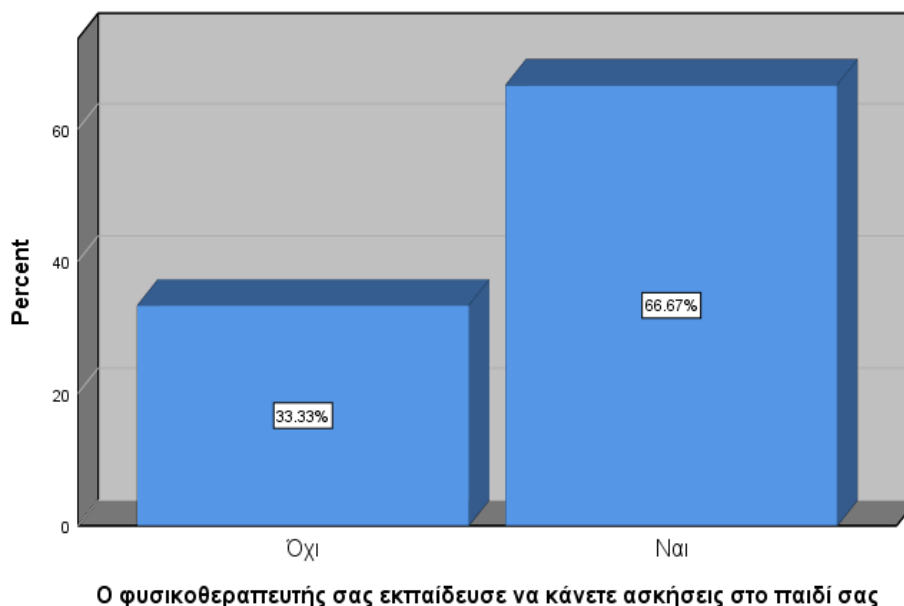


Στον Πίνακα 22 και το Γράφημα 22, αναλύεται το εάν ο φυσικοθεραπευτής εκπαίδευσε τους γονείς να κάνουν ασκήσεις με το παιδί τους. Το 66.7% αυτών απαντούν θετικά, ενώ το 33.3% καταλαμβάνουν όσοι δίνουν αρνητική απάντηση.

*Πίνακας 22. Ο φυσικοθεραπευτής σας εκπαίδευσε να κάνετε ασκήσεις στο παιδί σας*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	2	33.3	33.3
	Ναι	4	66.7	100.0
	Total	6	100.0	
Missing	System	6		
Total		12		

*Γράφημα 22. Ο φυσικοθεραπευτής σας εκπαίδευσε να κάνετε ασκήσεις στο παιδί σας*

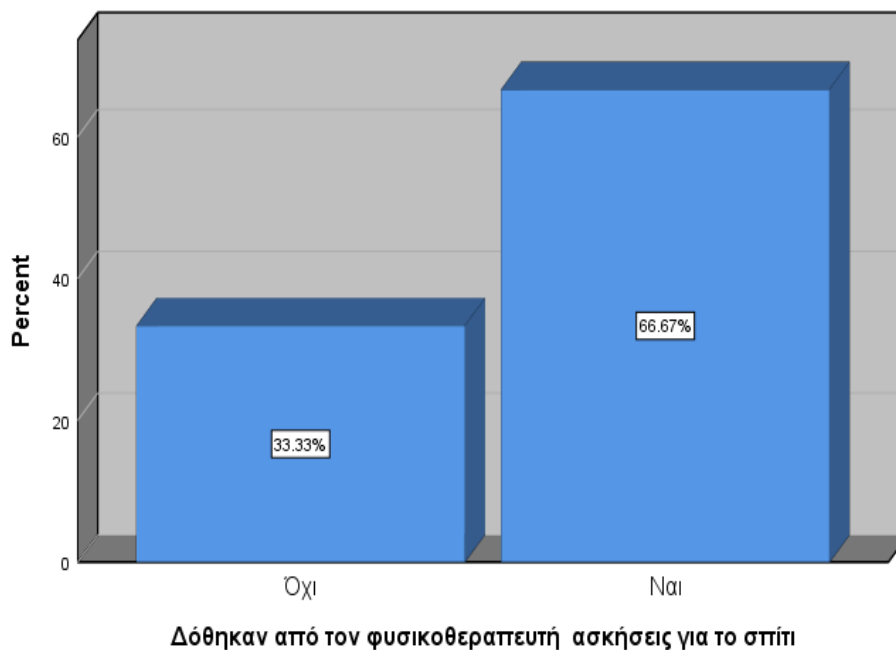


Μέσα από τον Πίνακα 23 και το Γράφημα 23, διερευνάται το εάν δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι. Το 66.7% αγγίζουν όσοι απαντούν θετικά και το 33.3% αρνητικά.

*Πίνακας 23. Δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	2	33.3	33.3
	Ναι	4	66.7	100.0
	Total	6	100.0	
Missing	System	6		
Total		12		

*Γράφημα 23. Δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι*

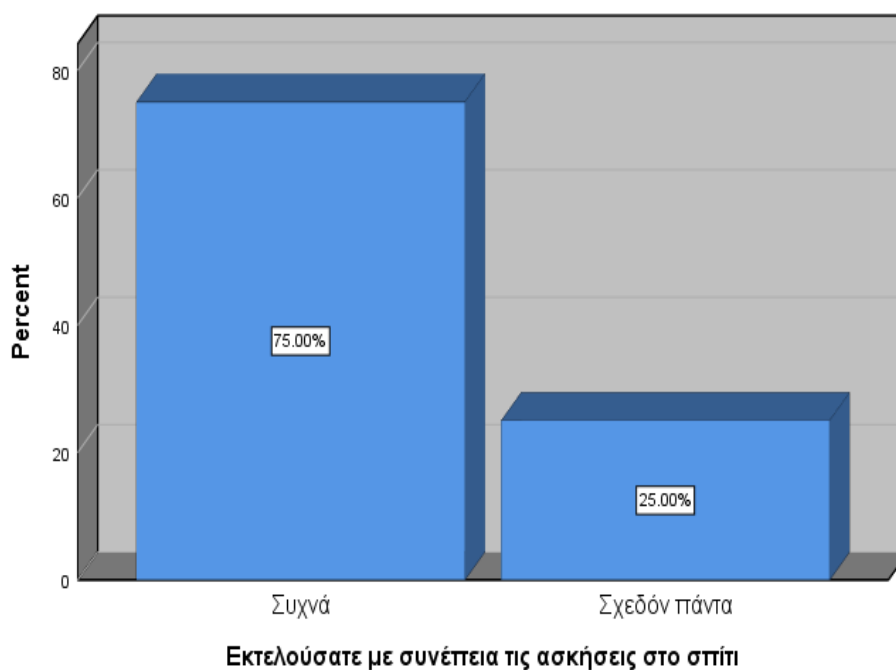


Ο Πίνακας 24 και το Γράφημα 24, παρατηρείται πως το 75% των παιδιών συχνά εκτελούσαν με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι, ενώ το 25% σχεδόν πάντα τις εκτελούσαν με συνέπεια.

*Πίνακας 24. Εκτελούσατε με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συχνά	3	75.0	75.0
	Σχεδόν πάντα	1	25.0	100.0
	Total	4	100.0	
Missing	System	8		
Total		12		

*Γράφημα 24. Εκτελούσατε με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι*

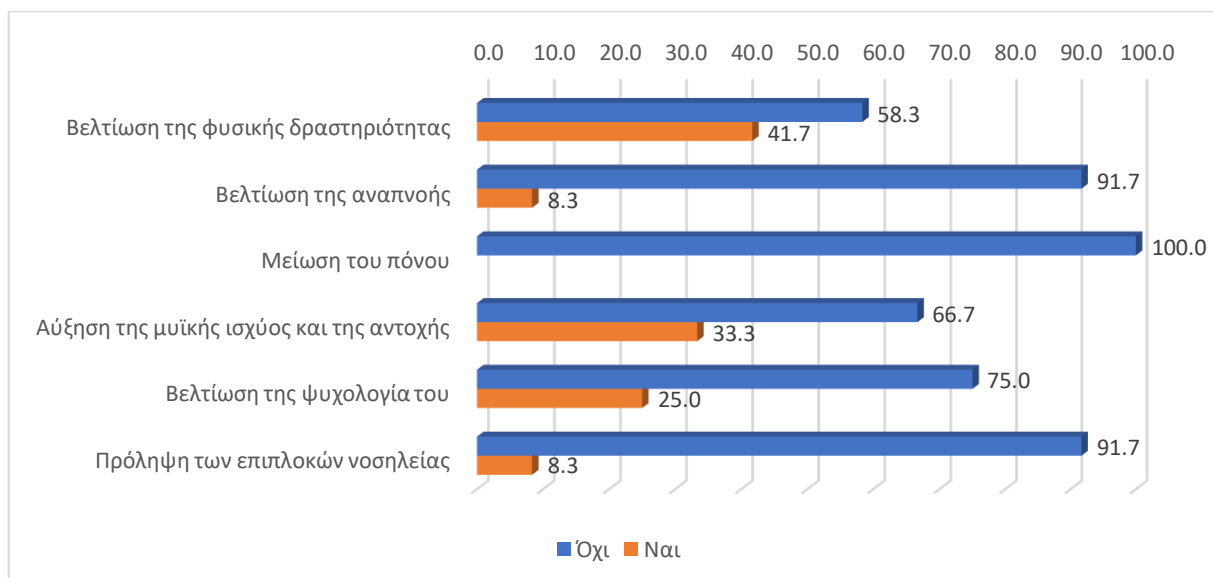


Στον Πίνακα 25 και το Γράφημα 25, αναλύονται οι τομείς στους οποίους συνέβαλλε η φυσικοθεραπεία. Το 41.7% συμφωνούν πως βελτιώθηκε η φυσική δραστηριότητα, το 8.3% πως υπήρξε βελτίωση στην αναπνοή, ενώ κανένας δεν συμφωνεί πως υπήρξε μείωση του πόνου. Επιπλέον, το 33.3% συμφωνούν αναφορικά με την αύξηση της μυϊκής ισχύος και την αντοχής, το 25% κάνουν λόγο για την βελτίωση της ψυχολογίας και το 8.3% συμφωνούν πως η φυσικοθεραπεία συνέβαλλε στην πρόληψη των επιπλοκών νοσηλείας.

Πίνακας 25. Συμβολή φυσικοθεραπείας

		Frequency	Valid Percent
Βελτίωση της φυσικής δραστηριότητας	Όχι	7	58.3
	Ναι	5	41.7
Βελτίωση της αναπνοής	Όχι	11	91.7
	Ναι	1	8.3
Μείωση του πόνου	Όχι	12	100.0
Αύξηση της μυϊκής ισχύος και της αντοχής	Όχι	8	66.7
	Ναι	4	33.3
Βελτίωση της ψυχολογία του	Όχι	9	75.0
	Ναι	3	25.0
Πρόληψη των επιπλοκών νοσηλείας	Όχι	11	91.7
	Ναι	1	8.3

Γράφημα 25. Συμβολή φυσικοθεραπείας

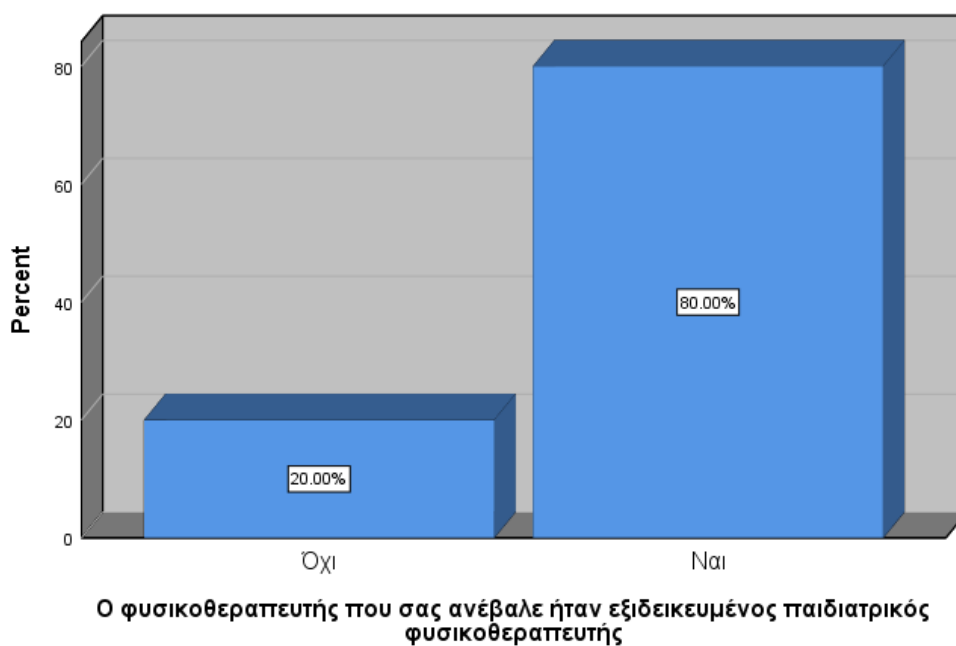


Στον Πίνακα 26 και το Γράφημα 26, φαίνεται πως το 80% των ερωτηθέντων συμφωνούν πως ο φυσικοθεραπευτής που ανέλαβε τα παιδιά ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής, ενώ το υπόλοιπο 20% απαντούν αρνητικά. Ταυτόχρονα, όλοι οι ερωτώμενοι συμφωνούν πως ο φυσικοθεραπευτής χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας.

*Πίνακας 26. Ο φυσικοθεραπευτής που σας ανέβαλε ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	1	20.0	20.0
	Ναι	4	80.0	100.0
	Total	5	100.0	
Missing	System	7		
Total		12		

*Γράφημα 26. Ο φυσικοθεραπευτής που σας ανέβαλε ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής*

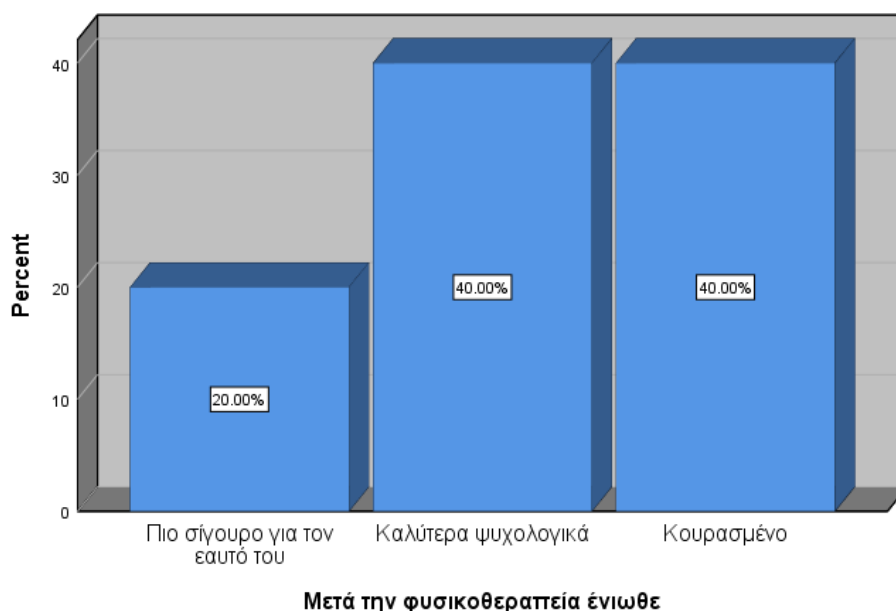


Στον Πίνακα 27 και το Γράφημα 27, παρατηρείται πως το 40% των παιδιών μετά την φυσικοθεραπεία ένιωθαν καλύτερα ψυχολογικά και το 40% κουρασμένο. Επιπλέον, το 20% ανήκει σε όσους δηλώνουν πως τα παιδιά ένιωσαν πιο σίγουρα για τον εαυτό τους. Ακόμη, όλοι οι ερωτώμενοι συμφωνούν πως ο φυσικοθεραπευτής πέτυχε τους θεραπευτικούς στόχους που είχε βάλει.

*Πίνακας 27. Μετά την φυσικοθεραπεία ένιωθε*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Πιο σίγουρο για τον εαυτό του	1	20.0	20.0
	Καλύτερα ψυχολογικά	2	40.0	60.0
	Κουρασμένο	2	40.0	100.0
	Total	5	100.0	
Missing	System	7		
Total		12		

*Γράφημα 27. Μετά την φυσικοθεραπεία ένιωθε*



Τέλος, όλοι οι ερωτηθέντες συμφωνούν πως οι θεραπευτικοί στόχοι που έβαλε ο φυσικοθεραπευτής συμφωνούσαν με τους στόχους που είχαν βάλει για το παιδί τους, αλλά και πως πιστεύουν ότι η φυσικοθεραπεία βοήθησε στην βελτίωση της υγείας του παιδιού.

## Επαγωγική ανάλυση παιδιών 2 έως 8 ετών

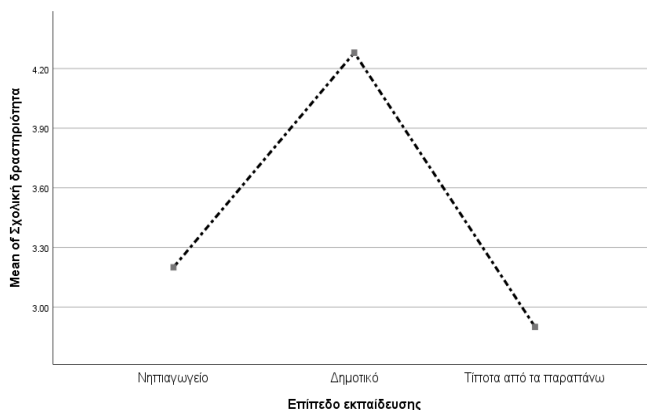
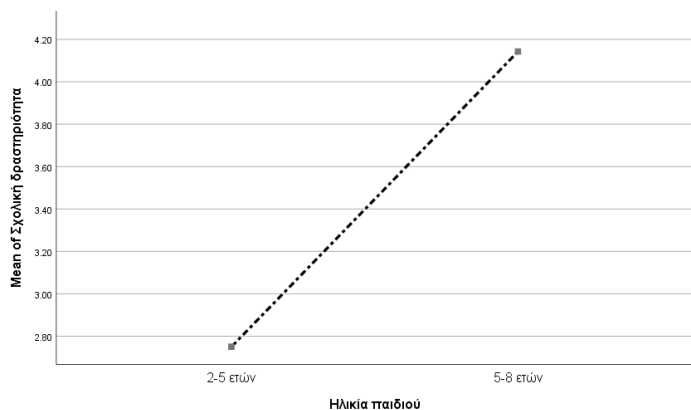
Στην ακόλουθη ενότητα διερευνώνται τα ερευνητικά ερωτήματα, ωστόσο σύμφωνα με το δείγμα των παιδιών 2 έως 8 ετών.

Στον Πίνακα 28, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των ελέγχων Mann-Whitney που χρησιμοποιήθηκε για το φύλο των παιδιών και τα αποτελέσματα του Kruskal-Wallis που χρησιμοποιήθηκε για τις υπόλοιπες μεταβλητές. Όπως φαίνεται, αναδεικνύονται 2 στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις. Στα Γραφήματα 28-29, παρατηρείται πως τα παιδιά 5 με 8 ετών παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο σχολικής δραστηριότητας, συγκριτικά με τα παιδιά 2 με 5 ετών. Επιπλέον, τα παιδιά που βρίσκονται στο Δημοτικό παρουσιάζουν υψηλότερο παιδί σχολικής δραστηριότητας, σε σχέση με το υπόλοιπο δείγμα.

Πίνακας 28. Διαφοροποιήσεις ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών 2 με 8 ετών

	Φυσική δραστηριότητα	Καλή συναισθηματική κατάσταση	Κοινωνική δραστηριότητα	Σχολική δραστηριότητα
Ηλικία παιδιού	0.683	0.619	0.327	<b>0.055</b>
Φύλο παιδιού	0.414	0.619	0.870	0.579
Επίπεδο εκπαίδευσης	0.429	0.639	0.857	<b>0.081</b>
Οικογενειακή κατάσταση γονέων	0.289	0.377	0.640	0.408
Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας	0.955	0.540	0.679	0.521

Γράφημα 28-29. Διαφοροποιήσεις ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών 2 με 8 ετών





Για την απάντηση του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος, χρησιμοποιήθηκε ο γραμμικός συντελεστής συσχέτισης Pearson, τα αποτελέσματα του οποίου παρουσιάζονται στον Πίνακα 29. Όπως φαίνεται, υπάρχει μία στατιστικά σημαντική συσχέτιση με 95% επίπεδο εμπιστοσύνης. Αναλυτικότερα, όσο αυξάνεται το επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας, τόσο υψηλότερο είναι το επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης.

*Πίνακας 29. Αποτελέσματα συντελεστή Pearson μεταβλητών-Scores παιδιών 2 με 8 ετών*

		Φυσική δραστηρ/τητα	Καλή συν/τική κατάσταση	Κοινωνική δραστηρ/τητα	Σχολική δραστηρ/τητα
Φυσική δραστηριότητα	Pearson Correlation	1	.474	.455	-.115
	Sig. (2-tailed)		.119	.137	.735
	N	12	12	12	11
Καλή συναισθηματική κατάσταση	Pearson Correlation	.474	1	<b>.609*</b>	.252
	Sig. (2-tailed)	.119		.035	.455
	N	12	12	12	11
Κοινωνική δραστηριότητα	Pearson Correlation	.455	<b>.609*</b>	1	-.082
	Sig. (2-tailed)	.137	.035		.810
	N	12	12	12	11
Σχολική δραστηριότητα	Pearson Correlation	-.115	.252	-.082	1
	Sig. (2-tailed)	.735	.455	.810	
	N	11	11	11	11

\*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Αναφορικά με το τρίτο ερευνητικό ερώτημα, χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Chi-Square, τα αποτελέσματα του οποίου παρουσιάζονται στον Πίνακα 30. Πιο αναλυτικά, φαίνεται πως το ένα τα παιδιά 2 με 8 ετών ακολούθησαν φυσικοθεραπείες κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο και στο σπίτι δεν επηρεάζει με στατιστικά σημαντικό τρόπο κανέναν τομέα από την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων.

*Πίνακας 30. Αποτελέσματα Chi-Square παιδιών 2 με 8 ετών*

	Κατά την διάρκεια της νοσηλείας του, έκανε φυσικοθεραπεία στο νοσοκομείο	Ακολουθεί το παιδί σας πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι
Φυσική δραστηριότητα	0.488	0.168
Καλή συναισθηματική κατάσταση	0.584	0.850
Κοινωνική δραστηριότητα	0.273	0.673
Σχολική δραστηριότητα	0.730	0.646

## Έρευνα παιδιών 8 με 17 ετών

Η έρευνα που ακολουθεί, επικεντρώνεται στην ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών 8 με 17 ετών.

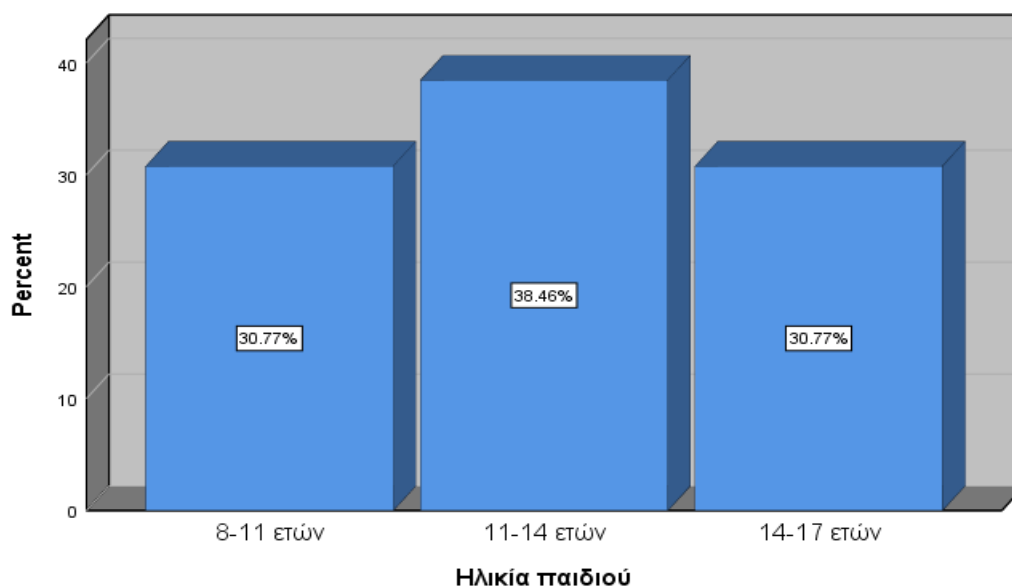
### Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών 8 με 17 ετών

Αρχικά μελετώνται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών και των γονέων τους. Στον Πίνακα 31 και το Γράφημα 30, είναι εμφανές πως το 38.5% των παιδιών είναι 11 με 14 ετών, ενώ όσοι είναι 8 με 11 ή 14 με 17 ετών καταλαμβάνουν από 30.8% έκαστος.

Πίνακας 31. Ηλικία παιδιού

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	8-11 ετών	4	30.8	30.8
	11-14 ετών	5	38.5	69.2
	14-17 ετών	4	30.8	100.0
	Total	13	100.0	

Γράφημα 30. Ηλικία παιδιού

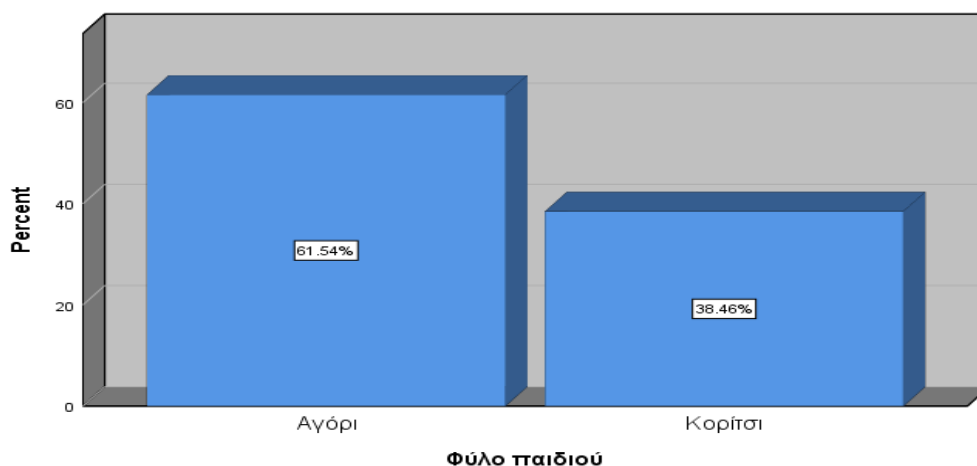


Στον Πίνακα 32 και το Γράφημα 31, αναλύεται το φύλο των μαθητών από 8 έως 17 ετών. Το 61.5% αγγίζουν όσοι είναι αγόρια, ενώ τα κορίτσια καταλαμβάνουν το υπόλοιπο 38.5% του δείγματος.

*Πίνακας 32. Φύλο παιδιού*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αγόρι	8	61.5	61.5
	Κορίτσι	5	38.5	100.0
	Total	13	100.0	

*Γράφημα 31. Φύλο παιδιού*

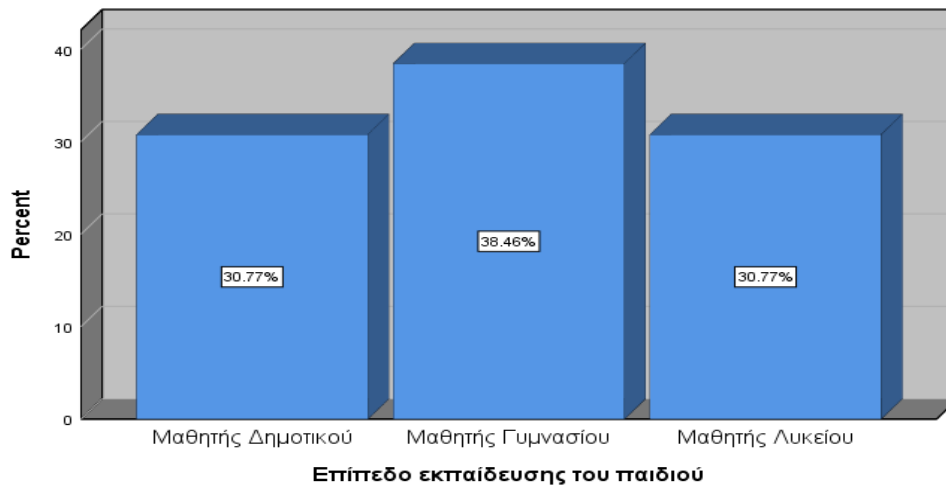


Επιπλέον, όλοι οι συμμετέχοντες 8 με 17 ετών είναι Ελληνικής εθνικότητας. Το 38.5% αγγίζουν οι μαθητές Γυμνασίου, ενώ οι μαθητές Δημοτικού και οι μαθητές Λυκείου καταλαμβάνουν από 30.8% αντίστοιχα. Τα παραπάνω, παρουσιάζονται στον Πίνακα 33 και το Γράφημα 32.

*Πίνακας 33. Επίπεδο εκπαίδευσης του παιδιού*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μαθητής Δημοτικού	4	30.8	30.8
	Μαθητής Γυμνασίου	5	38.5	69.2
	Μαθητής Λυκείου	4	30.8	100.0
	Total	13	100.0	

Γράφημα 32. Επίπεδο εκπαίδευσης του παιδιού

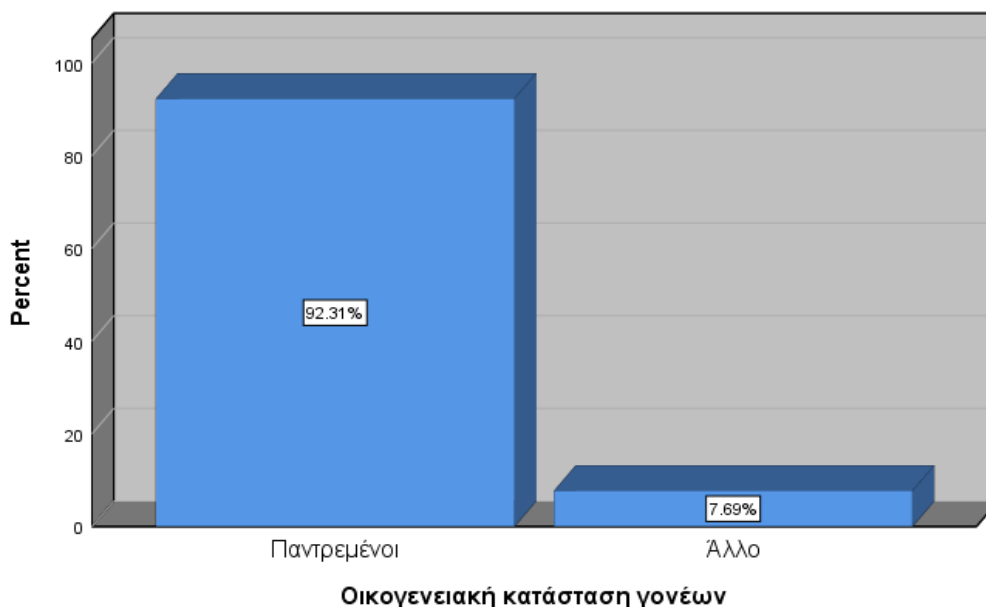


Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση των γονέων των παιδιών, το 92.3% δηλώνουν πως είναι παντρεμένοι και το 7.7% καταλαμβάνει η απάντηση «Άλλο», σύμφωνα με τον Πίνακα 34 και το Γράφημα 33.

Πίνακας 34. Οικογενειακή κατάσταση γονέων

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Παντρεμένοι	12	92.3	92.3
	Άλλο	1	7.7	100.0
	Total	13	100.0	

Γράφημα 33. Οικογενειακή κατάσταση γονέων

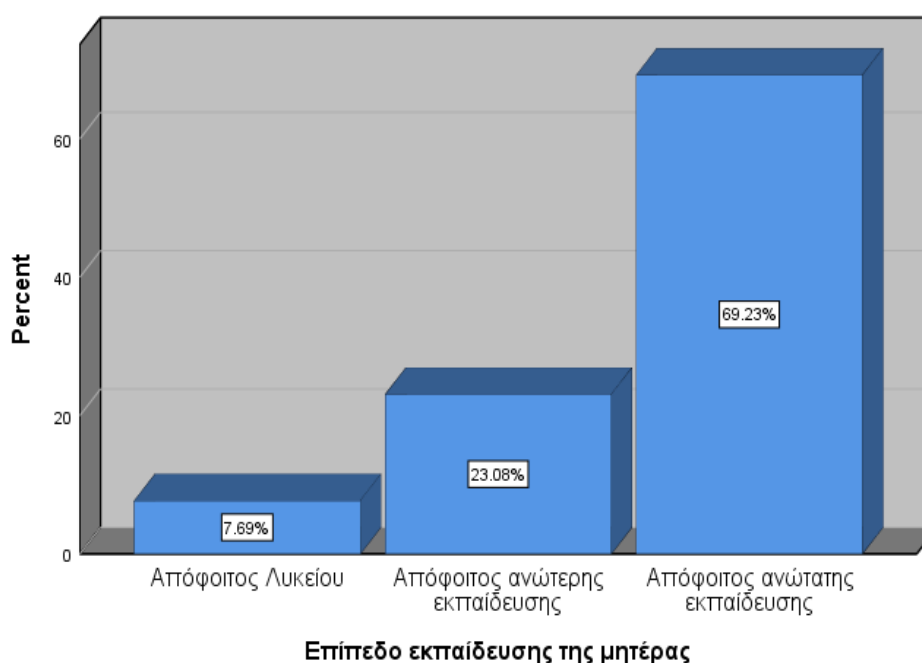


Στον Πίνακα 35 και το Γράφημα 34, διερευνάται το επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας των ερωτώμενων. Το 69.2% φτάνουν τα παιδιά με μητέρα απόφοιτη ανώτατης εκπαίδευσης και το 23.1% έχουν μητέρα απόφοιτη ανώτερης εκπαίδευσης. Ακόμη, το 7.7% ανήκει σε όσους έχουν μητέρα απόφοιτη Λυκείου.

*Πίνακας 35. Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Απόφοιτος Λυκείου	1	7.7	7.7
	Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης	3	23.1	30.8
	Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης	9	69.2	100.0
	Total	13	100.0	

*Γράφημα 34. Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας*

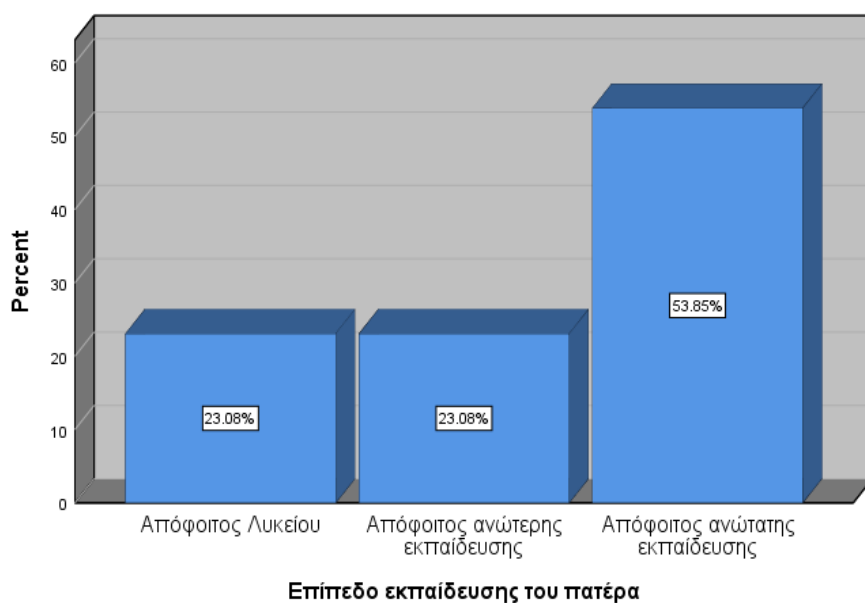


Στον Πίνακα 36 και το Γράφημα 35, διατυπώνεται το εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα των παιδιών. Το 53.8% αγγίζουν όσοι έχουν πατέρα απόφοιτο ανώτατος εκπαίδευσης, ενώ όσοι αναφέρονται σε ανώτερη εκπαίδευση ή αποφοίτηση από το Λύκειο καταλαμβάνουν από 23.1% έκαστος.

Πίνακας 36. Επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Απόφοιτος Λυκείου	3	23.1	23.1
	Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης	3	23.1	46.2
	Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης	7	53.8	100.0
	Total	13	100.0	

Γράφημα 35. Επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα

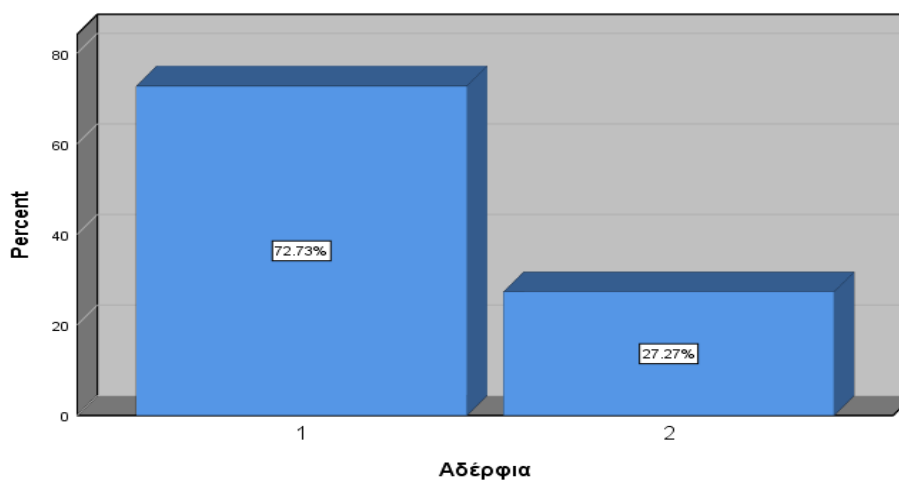


Στον Πίνακα 37 και το Γράφημα 36, παρατίθεται το εάν τα παιδιά 8 με 17 ετών έχουν αδέρφια. Το 72.7% αναφέρουν πως έχουν 1 αδερφό/η και το 27.3% κάνουν λόγο για 2 αδέρφια.

Πίνακας 37. Αδέρφια

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	8	72.7	72.7
	2	3	27.3	100.0
	Total	11	100.0	
Missing	System	2		
Total		13		

Γράφημα 36. Αδέρφια



### Ποιότητα ζωής παιδιών 8 με 17 ετών

Ακολουθώς, διερευνάται η ποιότητα ζωής των παιδιών 8 με 17 ετών που πάσχουν από καρκίνο.

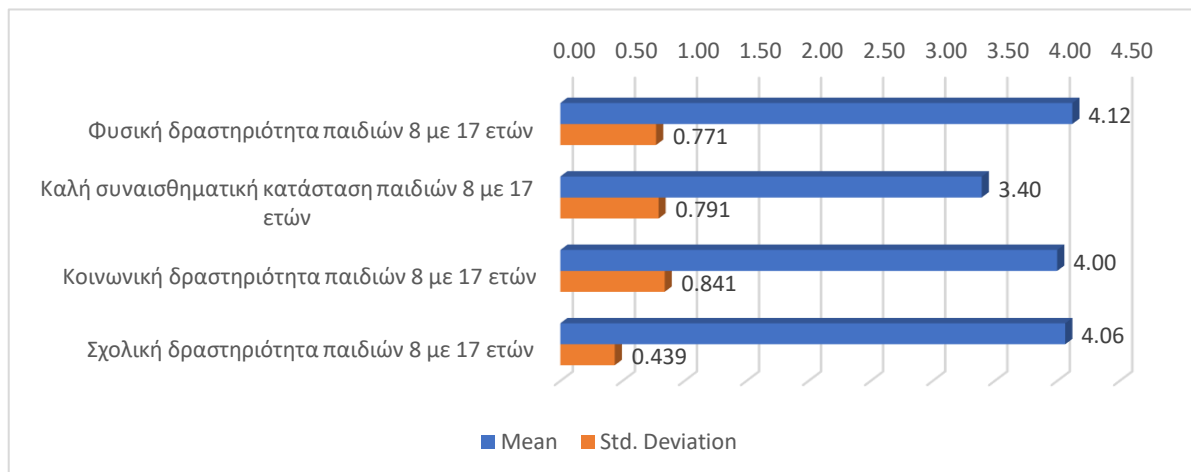
Στον Πίνακα 38 και το Γράφημα 37, παρουσιάζονται οι 4 καινούργιες μεταβλητές-Scores που δημιουργήθηκαν με σκοπό την απάντηση του ερευνητικού ερωτήματος. Πιο αναλυτικά, οι μεταβλητές-Scores αποτελούνται από τον μέσο όρο 7, 7, 5 και 6 δηλώσεων αντίστοιχα, ενώ οι τιμές τους κυμαίνονται από το 1 έως το 5, όπου όσο αυξάνεται ο μέσος όρος, τόσο αυξάνεται και η φυσική, κοινωνική και σχολική δραστηριότητα αλλά και η καλή συναισθηματική κατάσταση των μαθητών. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Cronbach's Alpha για την ανάδειξη των αξιοπιστιών των ομάδων ερωτήσεων, οι οποίες κυμαίνονται από το 0.520 έως το 0.906. Γενικότερα, υψηλές αξιοπιστίες δηλώνουν αξιόπιστη αντιπροσώπευση των πληροφοριών των δηλώσεων από την μεταβλητή-Score. Όπως φαίνεται, υψηλού επιπέδου είναι η φυσική (4.12), σχολική (4.06) και κοινωνική (4.00) δραστηριότητα των παιδιών. Επιπλέον, άνω του μετρίου βρίσκεται το επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης τους (3.40).



Πίνακας 38. Μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής παιδιών 8 με 17 ετών

		Φυσική δραστηριότητα παιδιών	Καλή συναισθηματική κατάσταση παιδιών	Κοινωνική δραστηριότητα παιδιών	Σχολική δραστηριότητα παιδιών
N	Valid	13	13	13	13
	Missing	0	0	0	0
Mean		4.12	3.40	4.00	4.06
Std. Deviation		0.771	0.791	0.841	0.439
Minimum		2.86	2.14	2.60	3.33
Maximum		5.00	4.71	5.00	4.67
Cronbach's Alpha		0.897	0.906	0.840	0.520
N of Items		7	7	5	6

Γράφημα 37. Μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής παιδιών 8 με 17 ετών

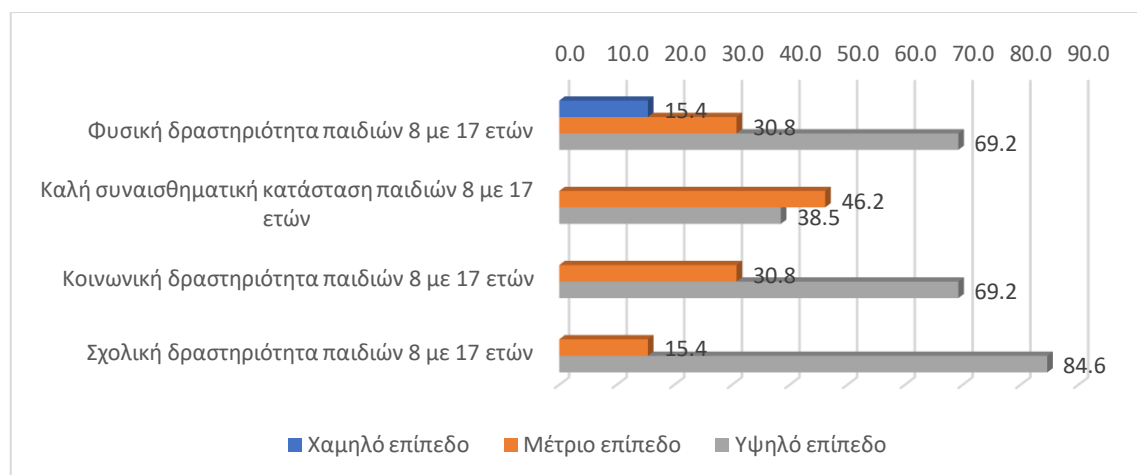


Ταυτόχρονα, οι παραπάνω μεταβλητές-Scores κωδικοποιήθηκαν για την εμβάθυνση της ανάλυσής τους. Στον Πίνακα 39 και το Γράφημα 38, παρουσιάζονται οι μεταβλητές-Scores με βάση τις νέες κωδικοποιήσεις τους. Όπως φαίνεται το 69.2% των παιδιών παρουσιάζουν υψηλό επίπεδο φυσικής δραστηριότητας και το 46.2% μέτριο επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης. Ακόμη, το 69.2% έχουν υψηλό επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας και το 84.6% έχουν υψηλό επίπεδο σχολικής δραστηριότητας.

Πίνακας 39. Κωδικοποιημένες μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής παιδιών 8 με 17 ετών

		Frequency	Valid Percent
Φυσική δραστηριότητα	Μέτριο επίπεδο	4	30.8
	Υψηλό επίπεδο	9	69.2
	Χαμηλό επίπεδο	2	15.4
Καλή συναισθηματική κατάσταση	Μέτριο επίπεδο	6	46.2
	Υψηλό επίπεδο	5	38.5
	Μέτριο επίπεδο	4	30.8
Κοινωνική δραστηριότητα	Υψηλό επίπεδο	9	69.2
	Μέτριο επίπεδο	2	15.4
	Υψηλό επίπεδο	11	84.6

Γράφημα 38. Κωδικοποιημένες μεταβλητές-Scores ποιότητας ζωής παιδιών 8 με 17 ετών



### Ιατρικό ιστορικό παιδιών 8 με 17 ετών

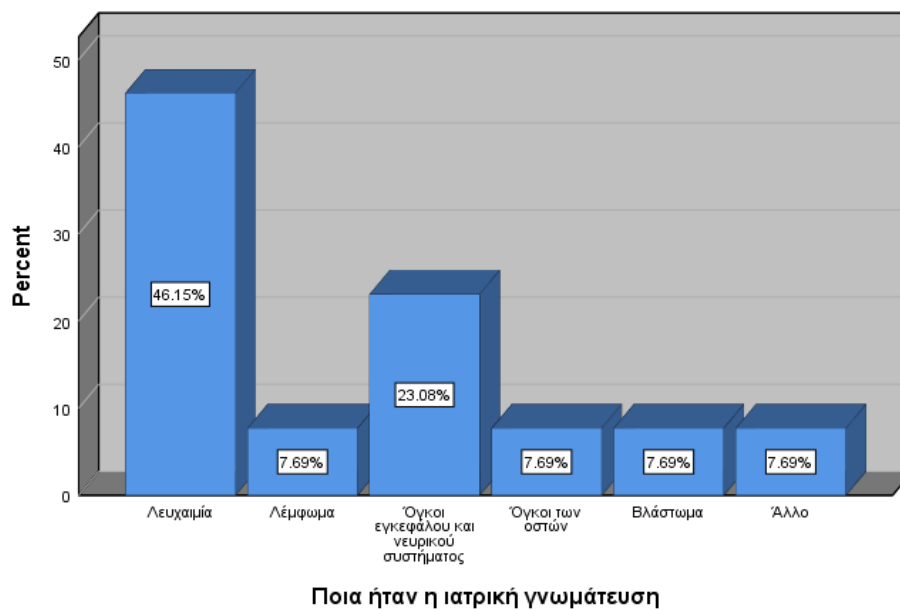
Μέσα από την έρευνα, παρουσιάζεται και το ιατρικό ιστορικό των παιδιών 8 με 17 ετών που παρουσιάζουν καρκίνο.

Στον Πίνακα 40 και το Γράφημα 39, παρουσιάζεται η ιατρική γνωμάτευση των παιδιών. Το 46.2% αγγίζουν όσοι αναφέρονται σε λευχαιμία, το 23.1% σε όγκους εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος, ενώ όσοι αναφέρουν λέμφωμα, όγκους στα οστά, βλάστωμα και κάποιο άλλο είδος καρκινώματος, καταλαμβάνουν από 7.7% έκαστος.

Πίνακας 40. Ποια ήταν η ιατρική γνωμάτευση

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Λευχαιμία	6	46.2	46.2
	Λέμφωμα	1	7.7	53.8
	Όγκοι εγκεφάλου και νευρικού συστήματος	3	23.1	76.9
	Όγκοι των οστών	1	7.7	84.6
	Βλάστωμα	1	7.7	92.3
	Άλλο	1	7.7	100.0
	Total	13	100.0	

Γράφημα 39. Ποια ήταν η ιατρική γνωμάτευση



Σύμφωνα με τον Πίνακα 41 και το Γράφημα 40, παρουσιάζονται τα χρόνια που πέρασαν από την αρχική διάγνωση των παιδιών. Το 53.8% αγγίζουν όσοι αναφέρονται σε 5 έτη και πάνω και όσοι κάνουν λόγο για 2 ή 4 έτη αγγίζουν από 15.4%. Παράλληλα, το 7.7% καταλαμβάνουν όσοι αναφέρονται σε 1 ή 3 έτη αντίστοιχα.

Πίνακας 41. Πόσα χρόνια πέρασαν από την αρχική διάγνωση

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	1	7.7	7.7
	2	2	15.4	23.1
	3	1	7.7	30.8
	4	2	15.4	46.2
	5 και άνω	7	53.8	100.0
Total		13	100.0	

Γράφημα 40. Πόσα χρόνια πέρασαν από την αρχική διάγνωση

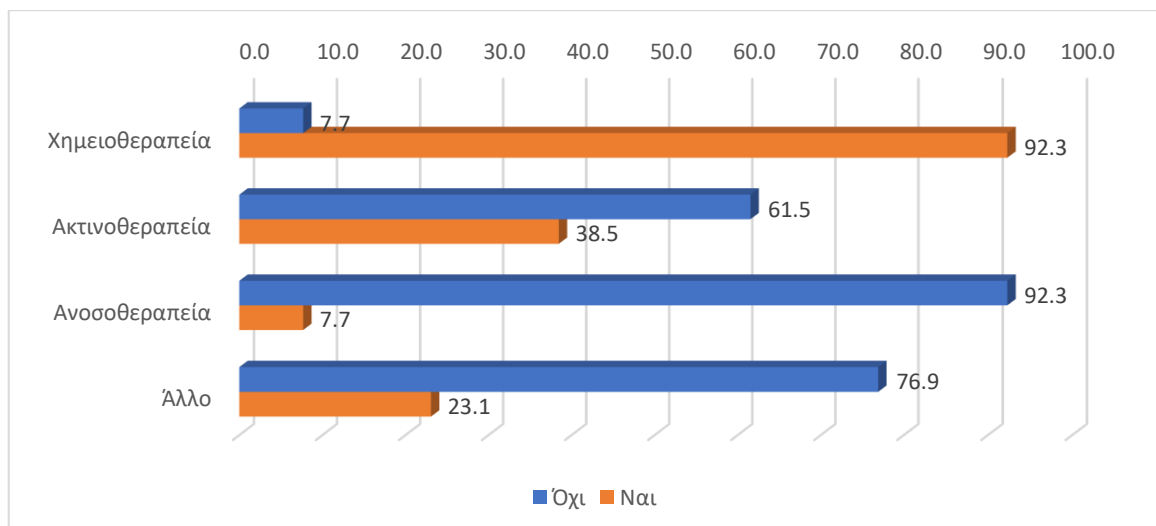


Στη συνέχεια, διερευνάται η θεραπεία που ακολουθήθηκε στα παιδιά 8 με 17 ετών. Πιο αναλυτικά, το 92.3% αγίζουν όσοι αναφέρονται σε χημειοθεραπεία, ενώ το 61.5% των παιδιών διαφωνούν πως ακολούθησαν ακτινοθεραπεία. Επιπλέον, όσοι δεν ακολούθησαν ανοσοθεραπεία φτάνουν το 92.3% και το 76.9% διαφωνούν πως ακολούθησαν κάποια άλλη θεραπεία, σύμφωνα με τον Πίνακα 42 και το Γράφημα 41.

Πίνακας 42. Θεραπείες που ακολουθήθηκαν

		Frequency	Valid Percent
Χημειοθεραπεία	Όχι	1	7.7
	Ναι	12	92.3
Ακτινοθεραπεία	Όχι	8	61.5
	Ναι	5	38.5
Ανοσοθεραπεία	Όχι	12	92.3
	Ναι	1	7.7
Άλλο	Όχι	10	76.9
	Ναι	3	23.1

Γράφημα 41. Θεραπείες που ακολουθήθηκαν

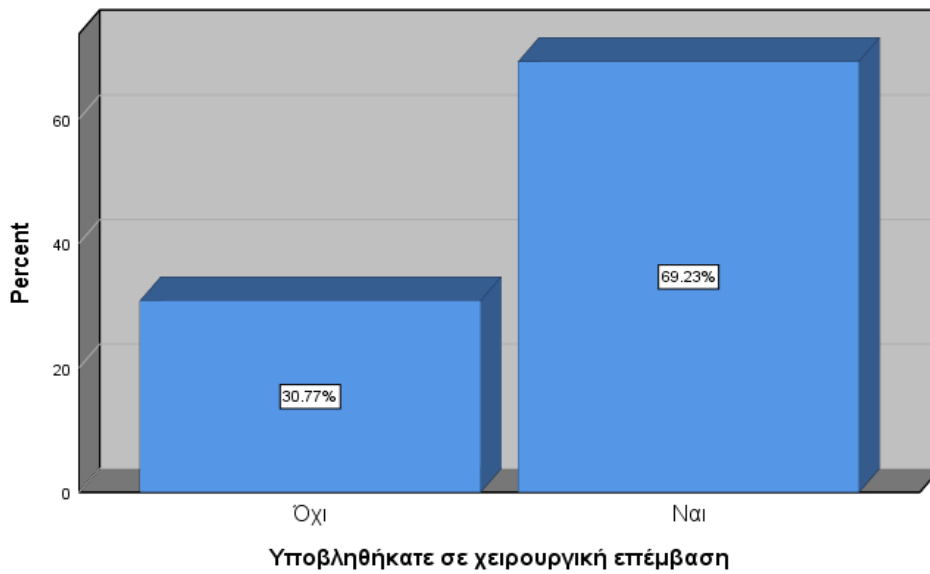


Μέσα από τον Πίνακα 43 και το Γράφημα 42, παρουσιάζεται το εάν υποβλήθηκαν τα παιδιά σε χειρουργική επέμβαση. Το 69.2% αγγίζουν όσοι απάντησαν θετικά και το 30.8% έδωσαν αρνητική απάντηση.

Πίνακας 43. Υποβληθήκατε σε χειρουργική επέμβαση

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	4	30.8	30.8
	Ναι	9	69.2	100.0
Total		13	100.0	

Γράφημα 42. Υποβληθήκατε σε χειρουργική επέμβαση

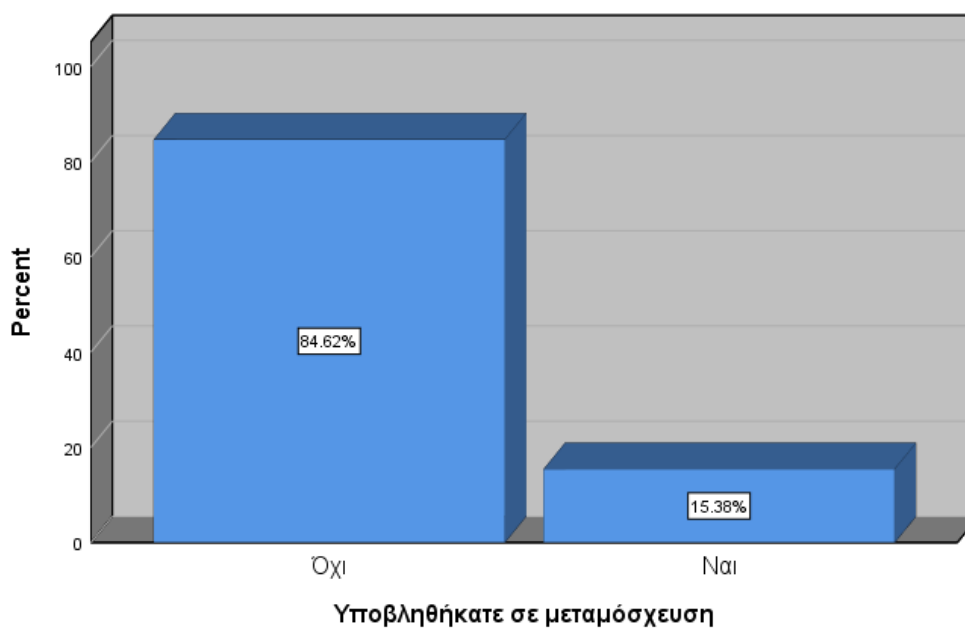


Ο Πίνακας 44 και το Γράφημα 43, διερευνούν το εάν οι συμμετέχοντες έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση. Το 15.4% φτάνουν όσοι έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και το υπόλοιπο 84.6% όχι.

Πίνακας 44. Υποβληθήκατε σε μεταμόσχευση

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	11	84.6	84.6
	Ναι	2	15.4	100.0
Total		13	100.0	

Γράφημα 43. Υποβληθήκατε σε μεταμόσχευση

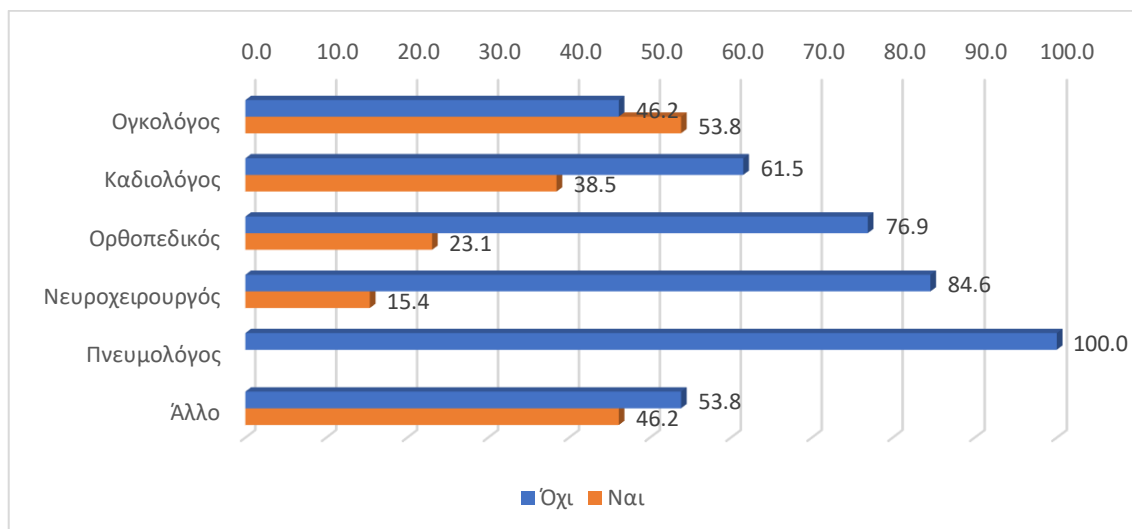


Ακολουθώς, στον Πίνακα 45 και το Γράφημα 44, μελετώνται οι ειδικότητες γιατρών που παρακολουθούν έως σήμερα τα παιδιά.

Πίνακας 45. Ειδικότητες ιατρών που παρακολουθούν παιδιά 8 με 17 ετών

		Frequency	Valid Percent
Ογκολόγος	Όχι	6	46.2
	Ναι	7	53.8
Καρδιολόγος	Όχι	8	61.5
	Ναι	5	38.5
Ορθοπαιδικός	Όχι	10	76.9
	Ναι	3	23.1
Νευροχειρουργός	Όχι	11	84.6
	Ναι	2	15.4
Πνευμολόγος	Όχι	13	100.0
Άλλο	Όχι	7	53.8
	Ναι	6	46.2

**Γράφημα 44. Ειδικότητες ιατρών που παρακολουθούν παιδιά 8 με 17 ετών**



### **Φυσικοθεραπεία παιδιών 8 με 17 ετών**

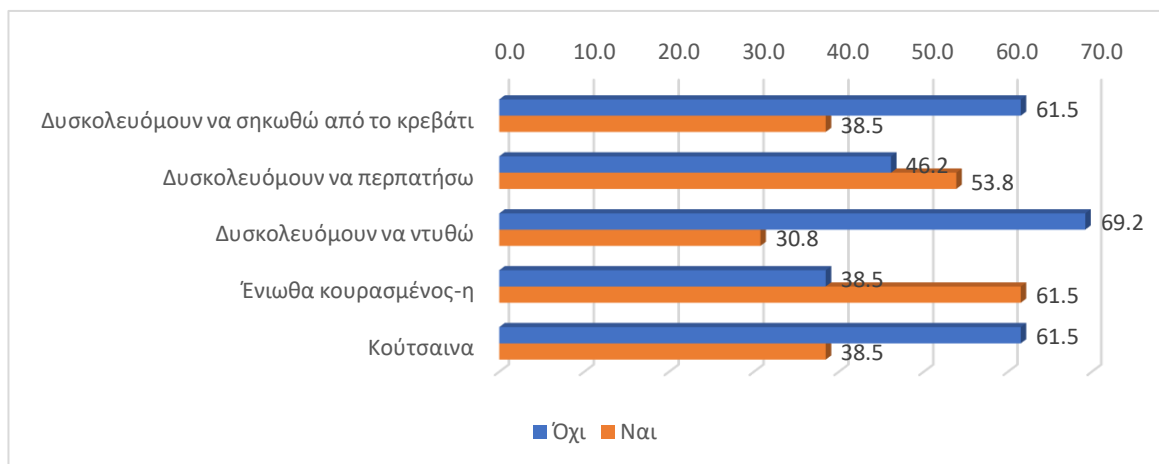
Στη συνέχεια μελετάται το πλάνο φυσικοθεραπείας που ακολούθησαν τα παιδιά 8 με 17 ετών, καθώς και τα αποτελέσματα που αυτή επέφερε. Στον Πίνακα 46 και το Γράφημα 45, διερευνούν τα κινητικά ή λειτουργικά ελλείμματα που παρατήρησαν τα παιδιά κατά την διάρκεια του θεραπευτικού πρωτοκόλλου που ακολουθήθηκε για την θεραπεία τους. Το 61.5% διαφωνούν πως δυσκολευόντουσαν να σηκωθούν από το κρεβάτι και το 53.8% είχαν δυσκολίες στο περπάτημα.

**Πίνακας 46. Κινητικά και λειτουργικά ελλείμματα κατά την θεραπεία**

		Frequency	Valid Percent
Δυσκολευόμενοι να σηκωθώ από το κρεβάτι	Όχι	8	61.5
	Ναι	5	38.5
Δυσκολευόμενοι να περπατήσω	Όχι	6	46.2
	Ναι	7	53.8
Δυσκολευόμενοι να ντυθώ	Όχι	9	69.2
	Ναι	4	30.8
Ένωθα κουρασμένος-η	Όχι	5	38.5
	Ναι	8	61.5
Κούτσαίνα	Όχι	8	61.5
	Ναι	5	38.5



**Γράφημα 45. Κινητικά και λειτουργικά ελλείμματα κατά την θεραπεία**

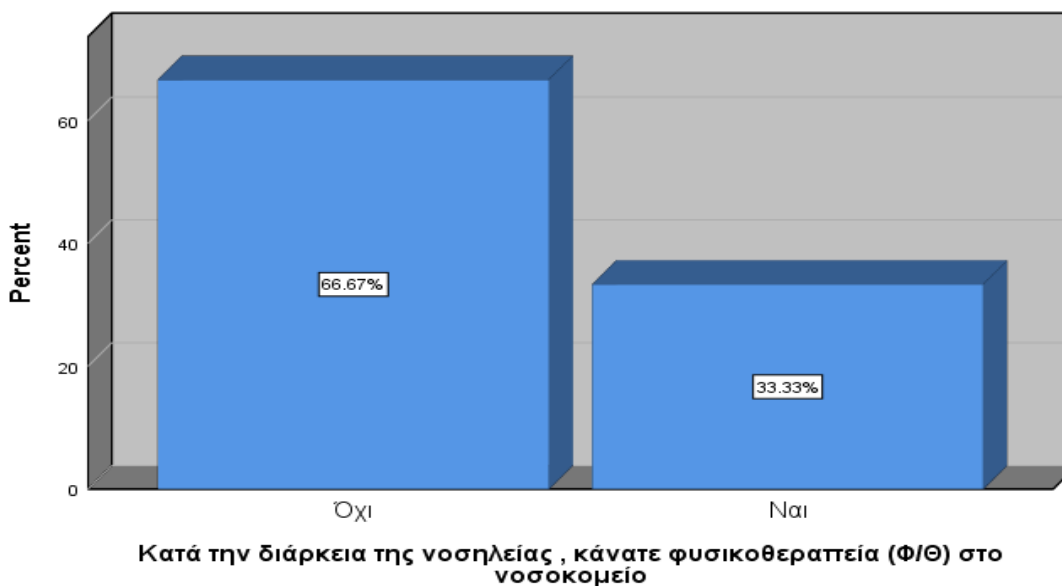


Στον Πίνακα 47 και το Γράφημα 46, αναλύεται το εάν κατά την διάρκεια της νοσηλείας, πραγματοποιήθηκε φυσικοθεραπεία στο νοσοκομείο.

**Πίνακας 47. Κατά την διάρκεια της νοσηλείας, κάνατε φυσικοθεραπεία (Φ/Θ) στο νοσοκομείο**

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	8	66.7	66.7
	Ναι	4	33.3	100.0
	Total	12	100.0	
Missing	System	1		
Total		13		

**Γράφημα 46. Κατά την διάρκεια της νοσηλείας, κάνατε φυσικοθεραπεία (Φ/Θ) στο νοσοκομείο**

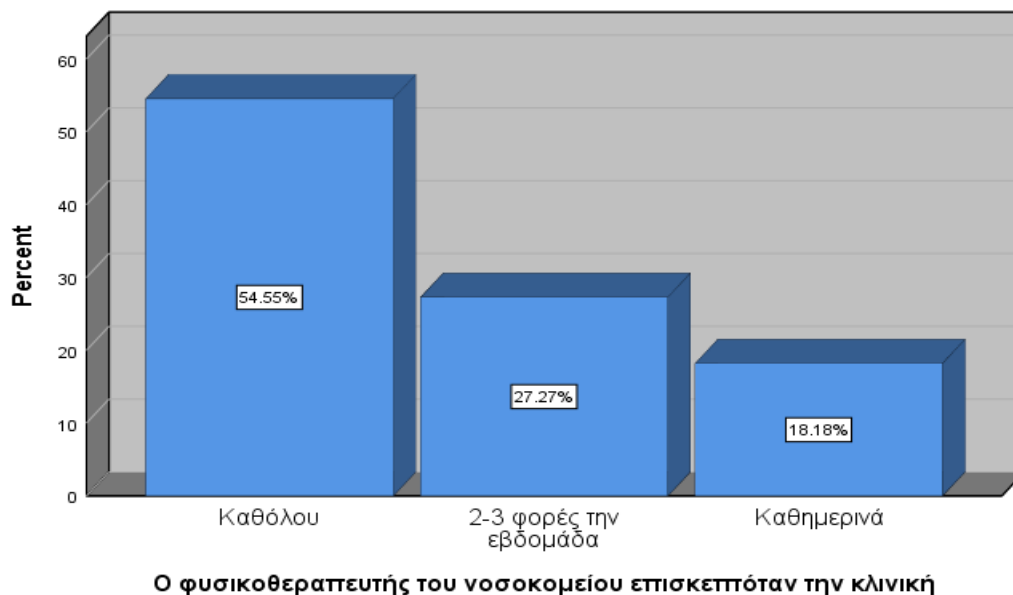


Στον Πίνακα 48 και το Γράφημα 47, αναλύεται το εάν ο φυσικοθεραπευτής του νοσοκομείου επισκεπτόταν την κλινική. Το 54.5% αναφέρουν πως δεν την επισκέφθηκε καθόλου, το 27.3% δηλώνουν πως την επισκέφθηκε 2 με 3 φορές την εβδομάδα και το 18.2% αναφέρουν καθημερινή επίσκεψη.

*Πίνακας 48. Ο φυσικοθεραπευτής του νοσοκομείου επισκεπτόταν την κλινική*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Καθόλου	6	54.5	54.5
	2-3 φορές την εβδομάδα	3	27.3	81.8
	Καθημερινά	2	18.2	100.0
	Total	11	100.0	
Missing	System	2		
Total		13		

*Γράφημα 47. Ο φυσικοθεραπευτής του νοσοκομείου επισκεπτόταν την κλινική*

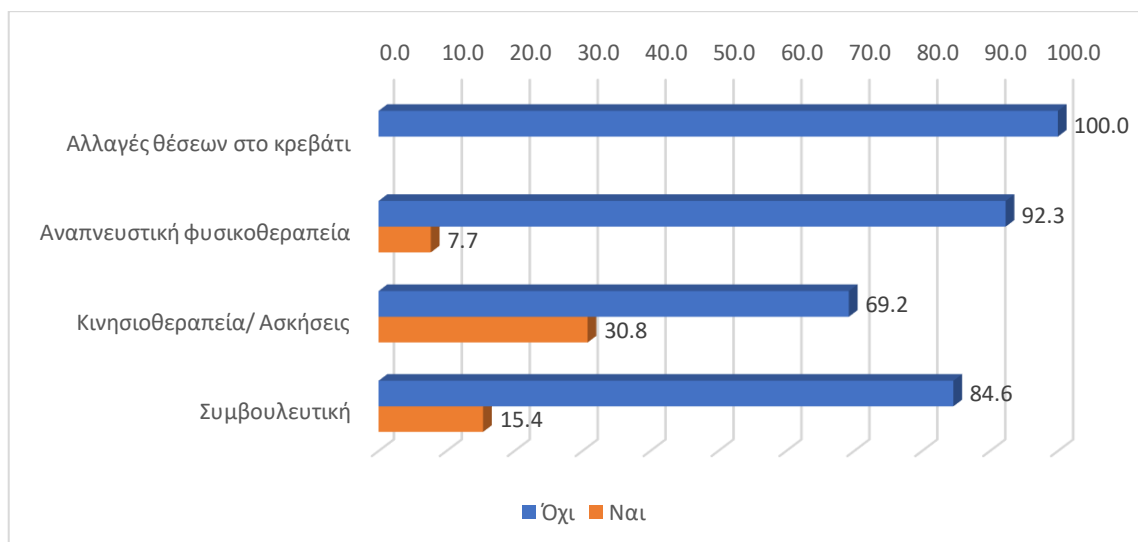


Στη συνέχεια, διερευνώνται οι τομείς στους οποίους εστίασε η φυσικοθεραπεία. Όλοι οι συμμετέχοντες διαφωνούν πως η φυσικοθεραπεία σχετιζόταν με αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι, το 92.3% διαφωνούν πως αφορούσε την αναπνευστική φυσικοθεραπεία και το 69.2% είναι αρνητικοί ως προς το ότι είχαν σχέση με την κινησιοθεραπεία και τις ασκήσεις. Επιπλέον, το 84.6% διαφωνούν πως η φυσικοθεραπεία είχε συμβουλευτικό ρόλο, όπως είναι εμφανές στον Πίνακα 49 και το Γράφημα 48.

*Πίνακας 49. Τομείς που αφορούν οι φυσικοθεραπείες*

		Frequency	Valid Percent
Αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι	Όχι	13	100.0
	Ναι	0	0.0
Αναπνευστική φυσικοθεραπεία	Όχι	12	92.3
	Ναι	1	7.7
Κινησιοθεραπεία/ Ασκήσεις	Όχι	9	69.2
	Ναι	4	30.8
Συμβουλευτική	Όχι	11	84.6
	Ναι	2	15.4

*Γράφημα 48. Τομείς που αφορούν οι φυσικοθεραπείες*

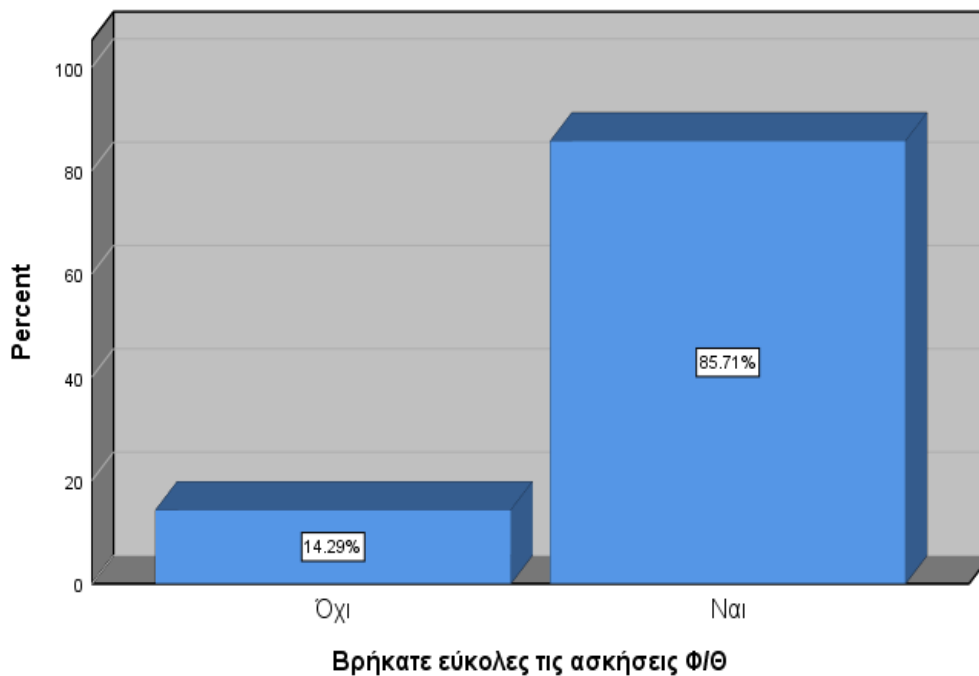


Στον Πίνακα 50 και το Γράφημα 49, αποτυπώνουν το εάν τα παιδιά βρήκαν εύκολες τις ασκήσεις φυσικοθεραπείας. Το 85.7% αγγίζουν όσοι απάντησαν θετικά και το 14.3% αρνητικά.

*Πίνακας 50. Βρήκατε εύκολες τις ασκήσεις Φ/Θ*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	1	14.3	14.3
	Ναι	6	85.7	100.0
	Total	7	100.0	
Missing	System	6		
Total		13		

*Γράφημα 49. Βρήκατε εύκολες τις ασκήσεις Φ/Θ*

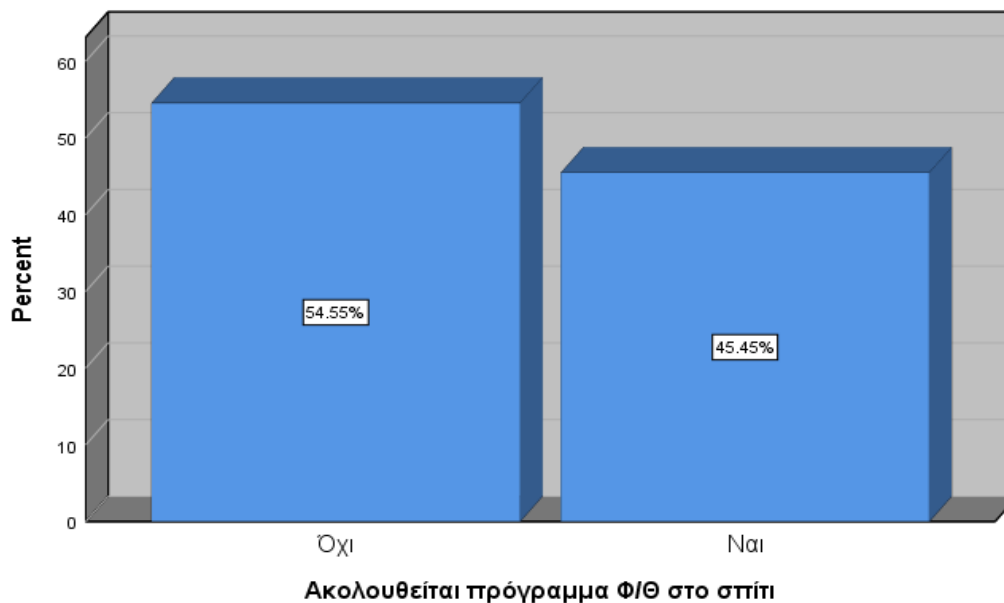


Στον Πίνακα 51 και το Γράφημα 50, αναλύεται το εάν τα παιδιά 8 με 17 ετών ακολουθούν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι. Το 54.5% αγγίζουν όσοι απαντούν αρνητικά και το υπόλοιπο 45.5% των ερωτηθέντων συμφωνούν.

*Πίνακας 51. Ακολουθείται πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι*

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	6	54.5	54.5
	Ναι	5	45.5	100.0
	Total	11	100.0	
Missing	System	2		
Total		13		

*Γράφημα 50. Ακολουθείται πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι*

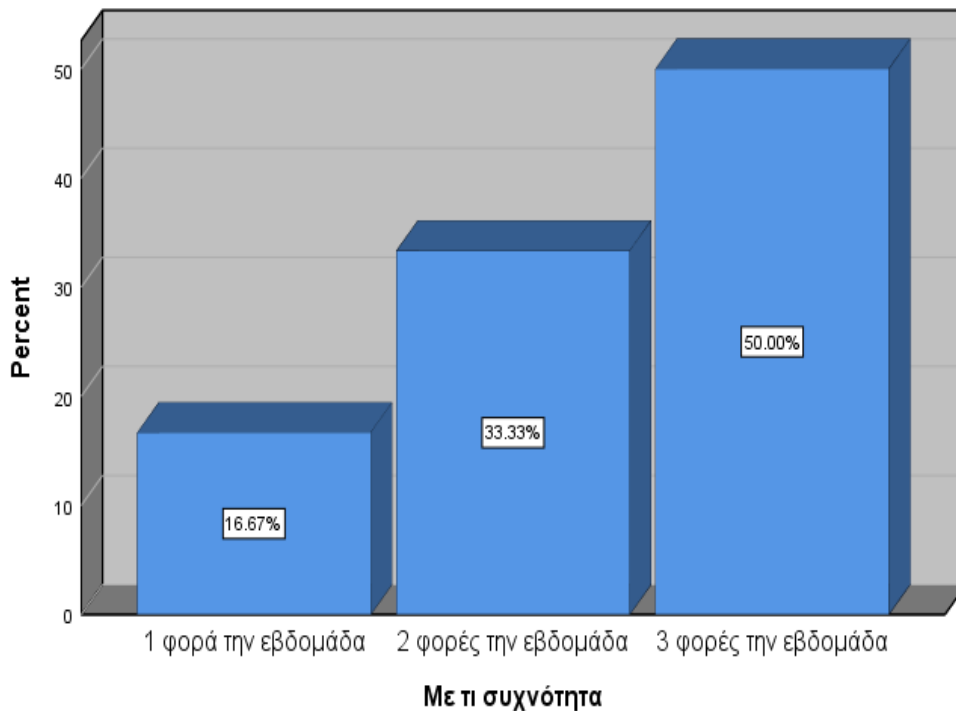


Στον Πίνακα 52 και το Γράφημα 51, παρουσιάζεται η συχνότητα με την οποία τα παιδιά ακολουθούν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι τους. Το 50% αγγίζουν όσοι 3 φορές την εβδομάδα ακολουθούν τέτοιο πρόγραμμα, το 33.3% 2 φορές εβδομαδιαίως και το 16.7% 1 φορά την εβδομάδα.

Πίνακας 52. Με τι συχνότητα

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 φορά την εβδομάδα	1	16.7	16.7
	2 φορές την εβδομάδα	2	33.3	50.0
	3 φορές την εβδομάδα	3	50.0	100.0
	Total	6	100.0	
Missing	System	7		
Total		13		

Γράφημα 51. Με τι συχνότητα

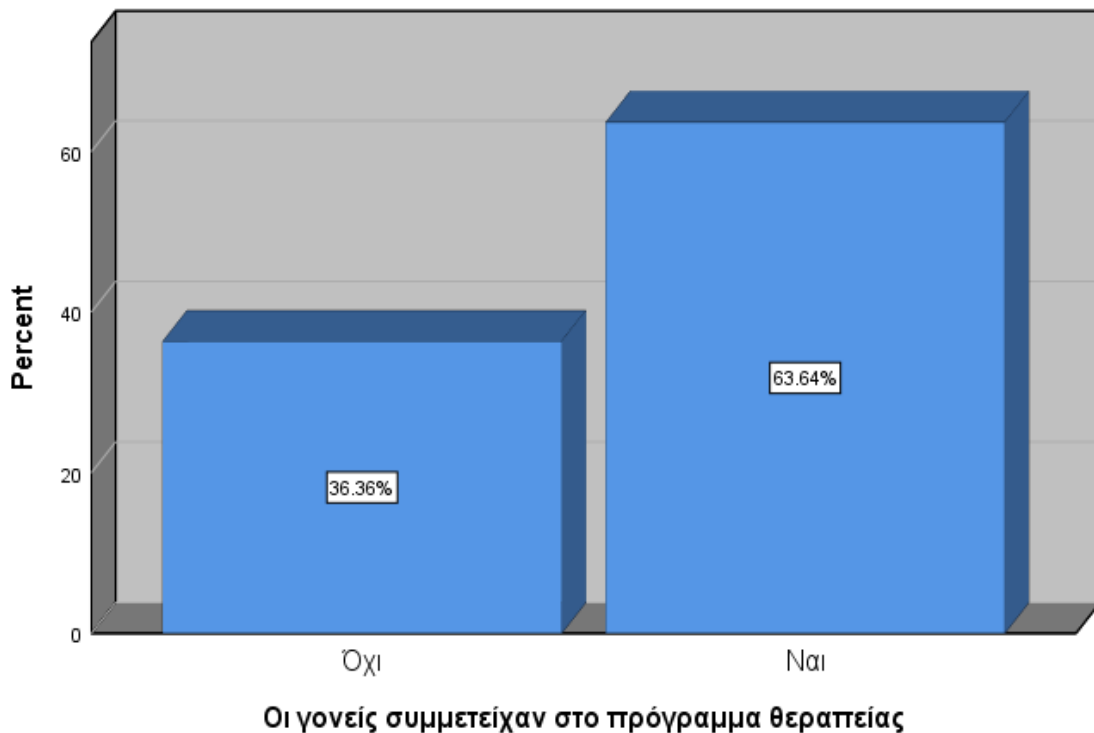


Στον Πίνακα 53 και το Γράφημα 52, παρατίθεται το εάν οι γονείς των παιδιών συμμετείχαν στο πρόγραμμα θεραπείας τους. Το 63.6% αγγίζουν όσοι απάντησαν θετικά και το 36.4% έδωσαν αρνητική απάντηση.

Πίνακας 53. Οι γονείς συμμετείχαν στο πρόγραμμα θεραπείας

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	4	36.4	36.4
	Ναι	7	63.6	100.0
	Total	11	100.0	
Missing	System	2		
Total		13		

Γράφημα 52. Οι γονείς συμμετείχαν στο πρόγραμμα θεραπείας

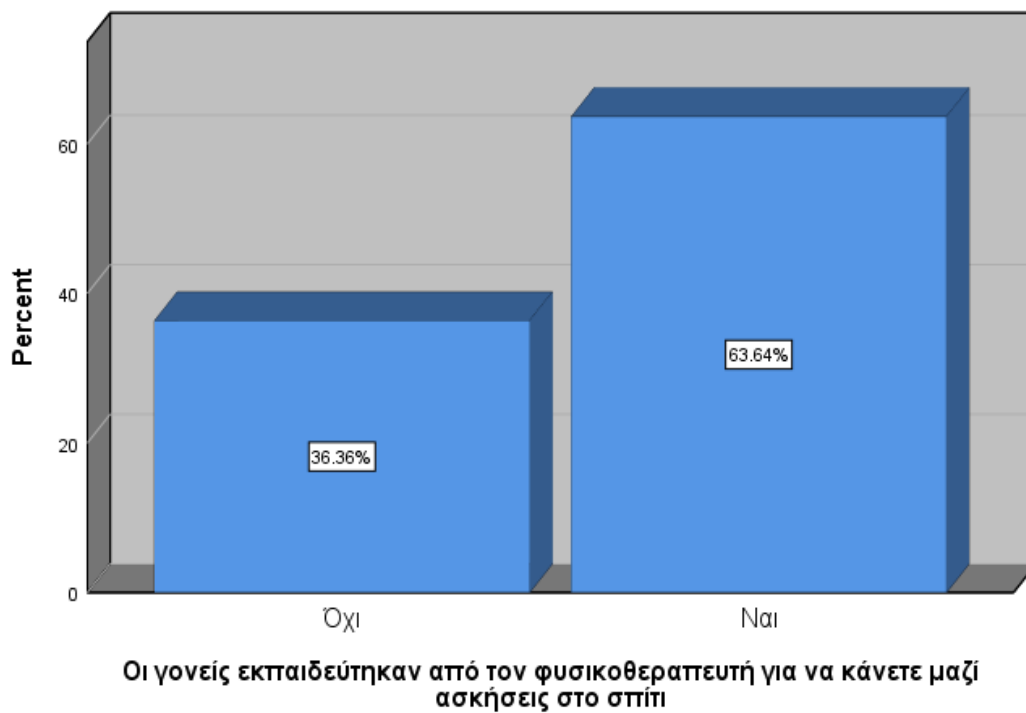


Επιπλέον στον Πίνακα 54 και το Γράφημα 53, διερευνάται το εάν οι γονείς εκπαιδεύτηκαν από τον φυσικοθεραπευτή για να κάνουν μαζί ασκήσεις στο σπίτι. Το 63.6% φτάνουν όσοι συμφωνούν και το 36.4% διαφωνούν με την παραπάνω δήλωση.

Πίνακας 54. Οι γονείς εκπαιδεύτηκαν από τον φυσικοθεραπευτή για να κάνουν μαζί ασκήσεις στο σπίτι

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	4	36.4	36.4
	Ναι	7	63.6	100.0
	Total	11	100.0	
Missing	System	2		
Total		13		

Γράφημα 53. Οι γονείς εκπαιδεύτηκαν από τον φυσικοθεραπευτή για να κάνουν μαζί ασκήσεις στο σπίτι



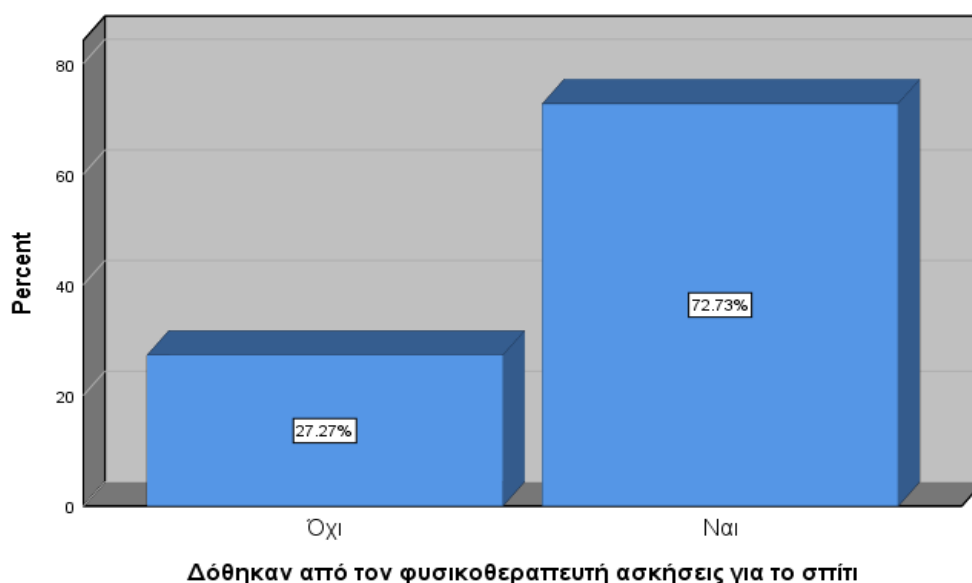
Ο Πίνακας 55 και το Γράφημα 54, αναλύουν το εάν δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι. Το 72.7% των συμμετεχόντων απαντούν θετικά, ενώ το 27.3% έδωσαν αρνητική απάντηση.



Πίνακας 55. Δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	3	27.3	27.3
	Ναι	8	72.7	100.0
	Total	11	100.0	
Missing	System	2		
Total		13		

Γράφημα 54. Δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι

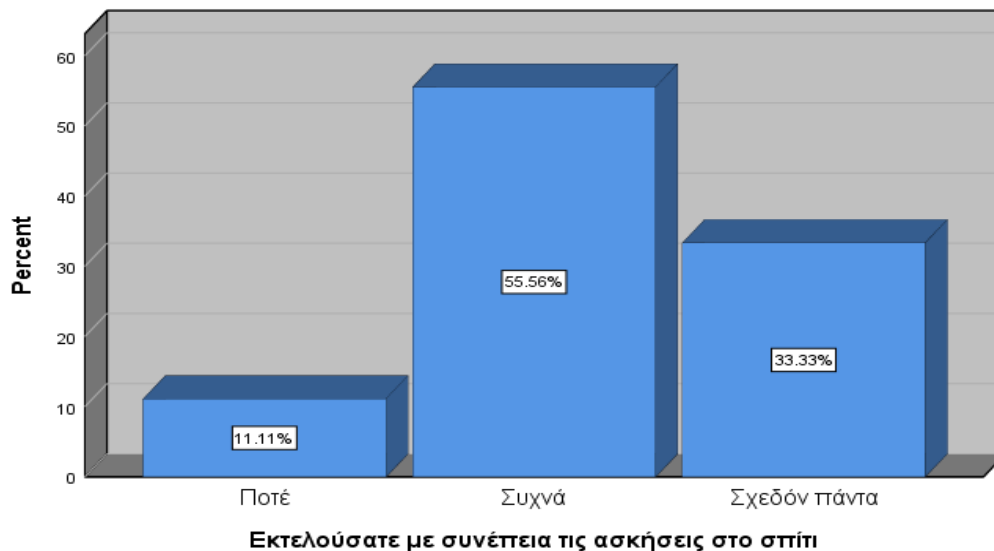


Στον Πίνακα 56 και το Γράφημα 55, παρατίθεται το εάν οι συμμετέχοντες εκτελούσαν με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι. Το 55.6% των παιδιών δηλώνουν πως συχνά τις εκτελούσαν με συνέπεια και το 33.3% σχεδόν πάντα τις εκτελούσαν. Ακόμη, το 11.1% ποτέ δεν έχουν εκτελέσει ποτέ με συνέπεια της ασκήσεις στο σπίτι.

Πίνακας 56. Εκτελούσατε με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	11.1	11.1
	Συχνά	5	55.6	66.7
	Σχεδόν πάντα	3	33.3	100.0
	Total	9	100.0	
Missing	System	4		
Total		13		

Γράφημα 55. Εκτελούσατε με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι

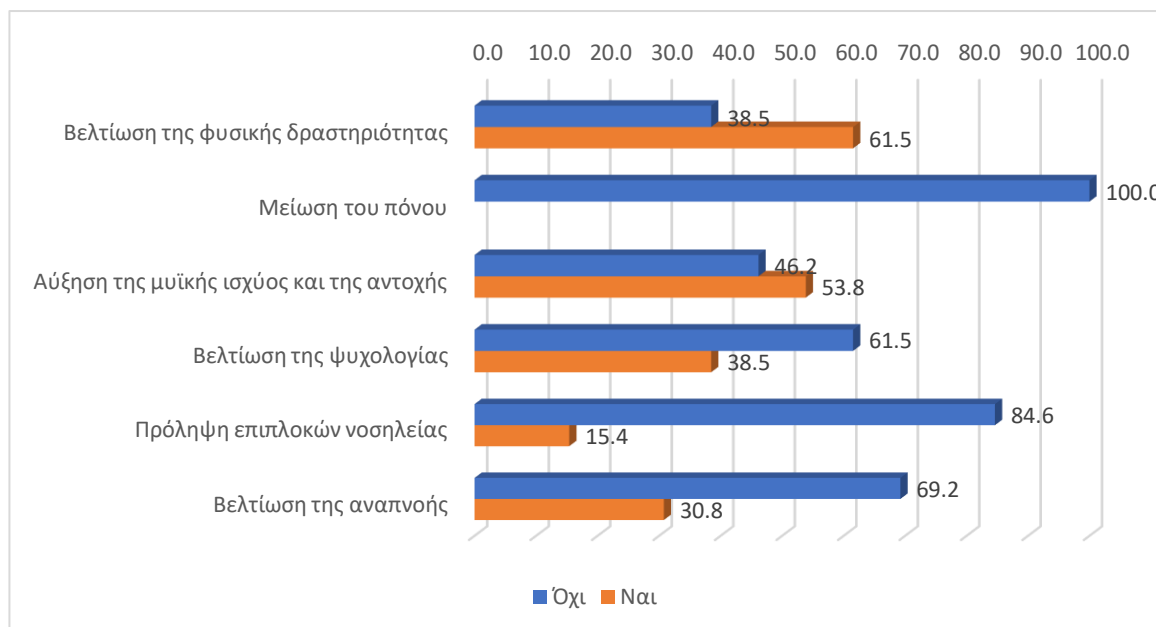


Στον Πίνακα 57 και το Γράφημα 56, μελετάται η συμβολή της φυσικοθεραπείας. Το 61.5% συμφωνούν πως υπήρξε βελτίωση της φυσικής κατάστασης, ενώ κανένας δεν αναφέρει πως μειώθηκε ο πόνος. Ακόμη, το 53.8% φτάνουν όσοι συμφωνούν πως η φυσικοθεραπεία επέφερε αύξηση της μυϊκής ισχύος και της αντοχής, ενώ το 61.5% διαφωνούν πως βελτιώθηκε η ψυχολογία τους. Ακόμη, το 84.6% αγγίζουν όσοι διαφωνούν πως υπήρξε πρόληψη επιπλοκών νοσηλεία λόγω της φυσικοθεραπείας και το 69.2% διαφωνούν πως βελτιώθηκε η αναπνοή τους.

Πίνακας 57. Συμβολή φυσικοθεραπείας σε παιδιά 8 με 17 ετών

		Frequency	Valid Percent
Βελτίωση της φυσικής δραστηριότητας	Όχι	5	38.5
	Ναι	8	61.5
Μείωση του πόνου	Όχι	13	100.0
	Ναι	0	0.0
Αύξηση της μυϊκής ισχύος και της αντοχής	Όχι	6	46.2
	Ναι	7	53.8
Βελτίωση της ψυχολογίας	Όχι	8	61.5
	Ναι	5	38.5
Πρόληψη επιπλοκών νοσηλείας	Όχι	11	84.6
	Ναι	2	15.4
Βελτίωση της αναπνοής	Όχι	9	69.2
	Ναι	4	30.8

Γράφημα 56. Συμβολή φυσικοθεραπείας σε παιδιά 8 με 17 ετών

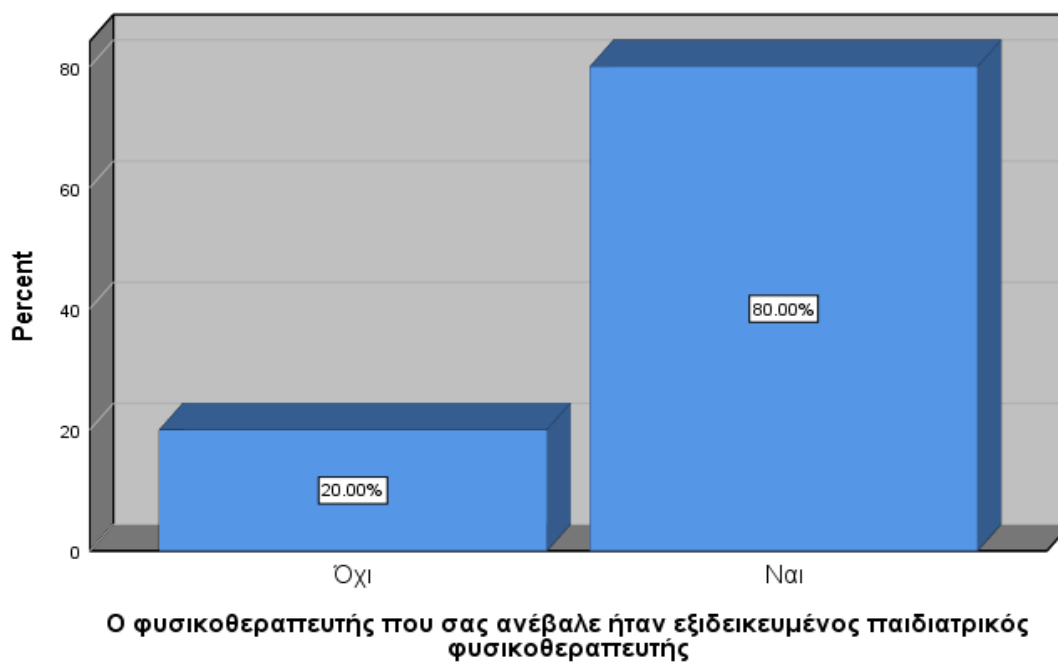


Ο Πίνακας 58 και το Γράφημα 57, αποτυπώνουν το εάν ο φυσικοθεραπευτής που ανέβαλε τα παιδιά ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής. Το 80% των παιδιών απαντούν θετικά και το 20% αρνητικά.

Πίνακας 58. Ο φυσικοθεραπευτής που σας ανέβαλε ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	2	20.0	20.0
	Ναι	8	80.0	100.0
	Total	10	100.0	
Missing	System	3		
Total		13		

Γράφημα 57. Ο φυσικοθεραπευτής που σας ανέβαλε ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής

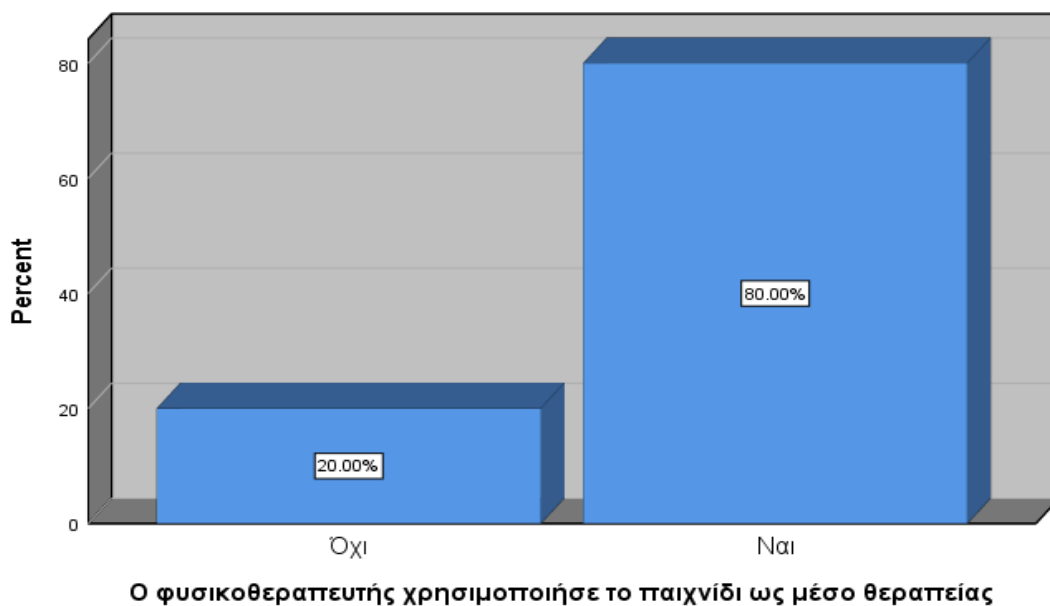


Στον Πίνακα 59 και το Γράφημα 58, παρατίθεται το εάν ο φυσικοθεραπευτής χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας. Το 80% των παιδιών απαντούν θετικά, ενώ το 20% ανήκει σε όσους διαφωνούν με την παραπάνω δήλωση.

Πίνακας 59. Ο φυσικοθεραπευτής χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	2	20.0	20.0
	Ναι	8	80.0	100.0
	Total	10	100.0	
Missing	System	3		
Total		13		

Γράφημα 58. Ο φυσικοθεραπευτής χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας

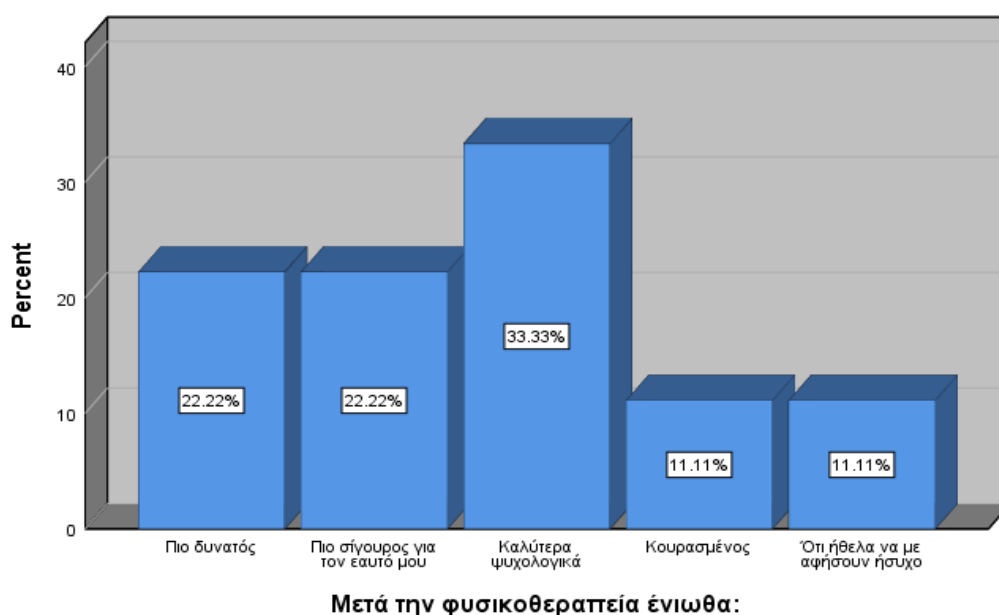


Ακολούθως, αναλύονται τα συναισθήματα που παρουσίασαν τα παιδιά μετά την φυσικοθεραπεία. Στον Πίνακα 60 και το Γράφημα 59, παρατηρείται πως το 33.3% των παιδιών αισθάνονται καλύτερα ψυχολογικά, ενώ όσοι αναφέρουν πως μετά τις φυσικοθεραπείας αισθάνθηκαν πιο δυνατοί και πιο σίγουροι για τον εαυτό τους αγγίζουν από 22.2% έκαστος. Ακόμη, όσοι αισθάνθηκαν κουρασμένοι ή πως ήθελαν να τους αφήσουν ήσυχους καταλαμβάνουν από 11.1% αντίστοιχα.

Πίνακας 60. Μετά την φυσικοθεραπεία ένιωθα

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Πιο δυνατός	2	22.2	22.2
	Πιο σίγουρος για τον εαυτό μου	2	22.2	44.4
	Καλύτερα ψυχολογικά	3	33.3	77.8
	Κουρασμένος	1	11.1	88.9
	Ότι ήθελα να με αφήσουν ήσυχο	1	11.1	100.0
	Total	9	100.0	
Missing	System	4		
Total		13		

Γράφημα 59. Μετά την φυσικοθεραπεία ένιωθα



Τέλος, έγινε σαφές πως όλα τα παιδιά 8 με 17 ετών συμφωνούν πως ο φυσικοθεραπευτής πέτυχε τους θεραπευτικούς στόχους που είχε βάλει και πως οι στόχοι αυτοί συμφωνούσαν με τον στόχο των γονέων τους. Ακόμη, όλα τα παιδιά του συγκεκριμένου δείγματος συμφωνούν πως η φυσικοθεραπεία βοήθησε στην βελτίωση της υγείας τους.

## Επαγωγική ανάλυση παιδιών 8 με 17 ετών

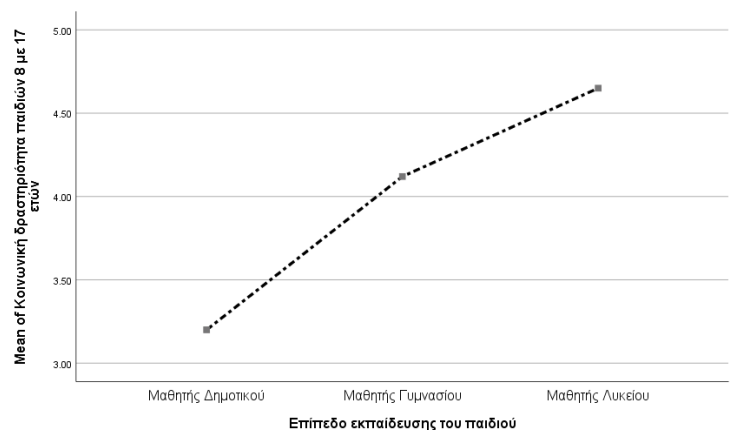
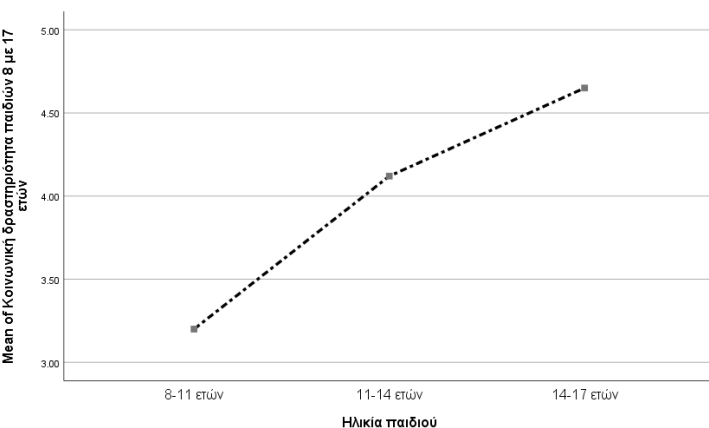
Ακολούθως, διερευνώνται τα ερευνητικά ερωτήματα με βάση το δείγμα των παιδιών 8 με 17 ετών.

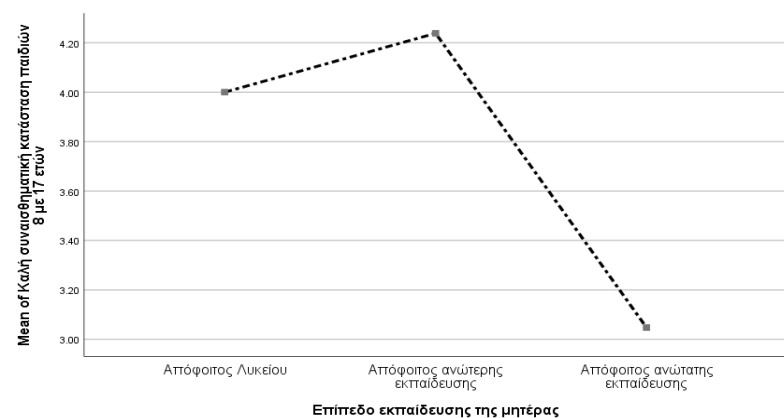
Στον Πίνακα 61, αναλύονται τα αποτελέσματα των ελέγχων Mann-Whitney που χρησιμοποιήθηκε για το φύλο των παιδιών και των ελέγχων Kruskal-Wallis που πραγματοποιήθηκαν για τις υπόλοιπες μεταβλητές. Όπως φαίνεται, υφίστανται 3 στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις. Αναλυτικότερα, στα Γραφήματα 60-62, παρατηρείται πως όσο αυξάνεται η ηλικία και το επίπεδο εκπαίδευσης των παιδιών, τόσο αυξάνεται και το επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας. Παράλληλα, τα παιδιά με μητέρα απόφοιτη ανώτερων σπουδών παρουσιάζουν και υψηλότερο επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης συγκριτικά με το υπόλοιπο δείγμα.

Πίνακας 61. Διαφοροποιήσεις ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών 8 με 17 ετών

	Φυσική δραστηριότητα	Καλή συναισθηματική κατάσταση	Κοινωνική δραστηριότητα	Σχολική δραστηριότητα
Ηλικία παιδιού	0.102	0.499	<b>0.082</b>	0.215
Φύλο παιδιού	0.508	0.462	0.106	0.882
Επίπεδο εκπαίδευσης του παιδιού	0.102	0.499	<b>0.082</b>	0.215
Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας	0.922	<b>0.056</b>	0.996	0.399
Επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα	0.880	0.591	0.494	0.842

Γραφήματα 60-62. Διαφοροποιήσεις ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών 8 με 17 ετών





Στη συνέχεια, μελετάται το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, με τη χρήση του γραμμικού συντελεστή συσχέτισης Pearson. Όπως φαίνεται στον Πίνακα 62, αναδεικνύεται 1 στατιστικά σημαντική συσχέτιση, σε 99% επίπεδο εμπιστοσύνης. Πιο συγκεκριμένα, όσο αυξάνεται το επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας, τόσο αυξάνεται το επίπεδο φυσικής δραστηριότητας των παιδιών. Η συσχέτιση αυτή δέχεται τιμή 0.845, επομένως είναι πάρα πολύ έντονη.



Πίνακας 62. Μεταβλητών-Scores ποιότητας ζωής παιδιών 8 με 17 ετών

		Φυσική δραστηριότητα	Καλή συναισθηματική κατάσταση	Κοινωνική δραστηριότητα	Σχολική δραστηριότητα
Φυσική δραστηριότητα	Pearson	1	.302	<b>.845**</b>	.468
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)		.315	.000	.107
	N	13	13	13	13
Καλή συναισθηματική κατάσταση	Pearson	.302	1	.186	.378
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)	.315		.543	.203
	N	13	13	13	13
Κοινωνική δραστηριότητα	Pearson	<b>.845**</b>	.186	1	.467
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)	.000	.543		.107
	N	13	13	13	13
Σχολική δραστηριότητα	Pearson	.468	.378	.467	1
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)	.107	.203	.107	
	N	13	13	13	13

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Για το τρίτο ερευνητικό ερώτημα, χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Chi-Square και η Crosstabulation Analysis. Στον Πίνακα 63 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του ελέγχου, σύμφωνα με τα οποία αναδεικνύονται 2 στατιστικά σημαντικές αλληλεπιδράσεις με τις υπό μελέτη μεταβλητές.

Πίνακας 63. Αποτελέσματα ελέγχων Chi-Square

	Κατά την διάρκεια της νοσηλείας , κάνατε φυσικοθεραπεία (Φ/Θ) στο νοσοκομείο	Ακολουθείται πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι
Φυσική δραστηριότητα παιδιών 8 με 17 ετών	0.386	<b>0.006</b>
Καλή συναισθηματική κατάσταση παιδιών 8 με 17 ετών	0.687	0.231
Κοινωνική δραστηριότητα παιδιών 8 με 17 ετών	0.386	0.137
Σχολική δραστηριότητα παιδιών 8 με 17 ετών	<b>0.028</b>	0.154

Μέσα από τον Πίνακα 64, είναι εμφανές πως όσοι έκαναν φυσικοθεραπεία κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο παρουσιάζουν είτε μέτριο είτε υψηλό επίπεδο σχολικής δραστηριότητας. Ωστόσο, όλα τα παιδιά που δεν έκαναν φυσικοθεραπείας κατά την νοσηλεία έχουν υψηλό επίπεδο σχολικής δραστηριότητας των παιδιών 8 με 17 ετών.

Πίνακας 64. Crosstab Κατά την διάρκεια της νοσηλείας , κάνατε φυσικοθεραπεία (Φ/Θ) στο νοσοκομείο \* Σχολική δραστηριότητα παιδιών 8 με 17 ετών

		Σχολική δραστηριότητα παιδιών 8 με 17 ετών			
		Μέτριο επίπεδο	Υψηλό επίπεδο	Total	
Κατά την διάρκεια της νοσηλείας, κάνατε φυσικοθεραπεία (Φ/Θ) στο νοσοκομείο	Όχι	Count % Κατά την διάρκεια της νοσηλείας	0 0.0%	8 100.0%	8 100.0%
	Ναι	Count % Κατά την διάρκεια της νοσηλείας	2 50.0%	2 50.0%	4 100.0%
Total		Count % Κατά την διάρκεια της νοσηλείας νοσοκομείο	2 16.7%	10 83.3%	12 100.0%

Στον τελευταίο Πίνακα 65, παρατηρείται πως τα παιδιά που δεν ακολουθούν πρόγραμμα φυσιοθεραπείας στο σπίτι παρουσιάζουν υψηλό επίπεδο φυσικής δραστηριότητας. Ταυτόχρονα, όσα παιδιά ακολουθούν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας κυρίως παρουσιάζουν μέτριο επίπεδο φυσικής δραστηριότητας.

*Πίνακας 65. Crosstab Ακολουθείτε πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι \* Φυσική δραστηριότητα παιδιών 8 με 17 ετών*

			Φυσική δραστηριότητα παιδιών 8 με 17 ετών		Total
			Μέτριο επίπεδο	Υψηλό επίπεδο	
Ακολουθείτε πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι	Όχι	Count	0	6	6
		% Πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι	0.0%	100.0%	100.0%
	Ναι	Count	4	1	5
		% Πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι	80.0%	20.0%	100.0%
Total	Count		4	7	11
	% Πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι		36.4%	63.6%	100.0%

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα παιδικά νεοπλάσματα δρουν, θεραπεύονται και ανταποκρίνονται διαφορετικά απ' ό τι των ενηλίκων. Μπορεί να προκύψουν ξαφνικά, ασυμπτωματικά, τουλάχιστον στο πρώτο στάδιο, και έχουν υψηλό βαθμό ίασης. Οι νεοπλασίες παιδιών, είναι συνήθως αποτέλεσμα αλλαγών του DNA και δεν συνδέονται στενά με τον τρόπο ζωής ή τους περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου. Αντιδρούν διαφορετικά στις θεραπείες και ανταποκρίνονται καλύτερα, στο μεγαλύτερο βαθμό τους. Το ποσοστό επιβίωσης έχει υπερδιπλασιαστεί από το 1960 και το 82% του συνόλου των παιδιών μπορεί να θεραπευθεί (Watt et al., 2017).

Το παιδί δεν μπορεί να παλέψει μόνο του απέναντι σε μία νόσο που δεν γνωρίζει. Για το σχεδιασμό της καλύτερης θεραπείας ο ιατρός και η θεραπευτική ομάδα, θα συνυπολογίσουν το γενικό επίπεδο υγείας του παιδιού, τον τύπο του νεοπλάσματος, το στάδιο της ασθένειας και διάφορους άλλους παράγοντες (Behrman & Kliegman, 2004). Σε ό τι αφορά την συμπεριφορά ενός παιδιού που διαγνώστηκε με κακοήθεια, η κοινωνικοποίηση μέσα στην ομάδα συνομηλίκων, αναγνωρίζεται ως σημαντικότερος παράγοντας στην ψυχολογική εξέλιξη των παιδιών. Το παιδί στερείται τεχνικών κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπως την ανάληψη της αρχηγίας στην παρέα, την αντιμετώπιση της εχθρότητας και την επίλυση διαφορών και υφίσταται την κοινωνική απομόνωση. Σε συμπέρασμα, οι αντιδράσεις των συνομηλίκων, κατέχουν σημαντικό ρόλο καθώς μπορούν να επηρεάσουν τη συναισθηματική αντίδραση του παιδιού στην ασθένεια (Χατήρα, 2000). Οι σχέσεις με το άλλο φύλο, παρουσιάζουν μειωμένες ευκαιρίες φιλίας ή ώριμων σχέσεων και αυξημένη ανησυχία όπως γιατί πάσχει από τη νόσο, αν θα μπορέσει να επιβιώσει, να παντρευτεί ή να κάνει οικογένεια στο μέλλον (Ethier, 2011). Μελέτες αποκαλύπτουν ότι κατά τη διάρκεια των πρώτων τριών έως πέντε μηνών μετά τη διάγνωση, τα παιδιά και οι γονείς, ιδιαίτερα η μητέρα, βιώνουν μειωμένη οργανική λειτουργία και αυτονομία, παράλληλα με μια κακή ψυχολογική κατάσταση που αντανακλά χαμηλότερη αυτοεκτίμηση και μεγαλύτερη κατάθλιψη λόγω θεραπείας και επιπλοκών που τους επηρεάζουν (αρνητική ποιότητα ζωής) (Eiser, et al., 2005).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) προσδιορίζει την Ποιότητα Ζωής ως την «αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού συστήματος όπου ζει σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του». Η Ποιότητα Ζωής είναι το προϊόν των φυσικών χαρισμάτων του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση της οικογένειας και της κοινωνίας, ή αλλιώς, η προσωπική δήλωση των θετικών και αρνητικών χαρακτηριστικών τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή ενός ατόμου. Επομένως, η Ποιότητα Ζωής εκτός από ευρεία έννοια, είναι και υποκειμενική και ευμετάβλητη, με πολλαπλές διαστάσεις και

χαρακτηριστικά, που καθιστούν μάλλον αδύνατη την ακριβή ποσοτικοποίηση της μέτρησής της (Yfandopoulos, 2001).

Η ποιότητα ζωής κάθε παιδιού, ανεξαρτήτως ηλικίας ή φύλου, επηρεάζεται κατά τη διάγνωση, με τη φύση της κακοήθειας, τις επώδυνες κλινικές παρεμβάσεις, το στάδιο της νόσου, τη χειρουργική επέμβαση και την έντονη χημειοθεραπεία, καθώς και την εισαγωγή στο νοσοκομείο. Ωστόσο, μετά από τρεις έως έξι μήνες μετά τη διάγνωση, και ακόμη περισσότερο μετά τον πρώτο χρόνο θεραπείας, η ποιότητα ζωής βελτιώνεται, εκτός από τα παιδιά που έχουν διαγνωστεί με όγκο στον εγκέφαλο, σύμφωνα με μία μελέτη του 2006 (Landolt et al). Οι επιζήσαντες από κακοήθεια της παιδικής ηλικίας έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης μακροχρόνιων επιπλοκών εξαιτίας της θεραπείας, πολλές από τις οποίες μπορούν να επιδράσουν αρνητικά στην ομαλή σωματική λειτουργικότητα και να είναι απειλητικές για τη ζωή τους. Οι επιζήσαντες που είχαν διαγνωστεί με συμπαγείς όγκους, αν και αναφέρουν λιγότερες δυσλειτουργίες και καλή κατάσταση υγείας, εμφανίζουν συχνά, σοβαρές μακροχρόνιες επιπλοκές σε σύγκριση με αυτούς που είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία και λέμφωμα (Calaminus, et al., 2007).

Η επιστημονική κοινότητα έχει στρέψει την προσοχή της τα τελευταία χρόνια στην ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με κακοήθεια που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να ενσωματωθεί η ανακουφιστική φροντίδα στο πλαίσιο της θεραπευτικής αγωγής, να αναπτυχθούν κατάλληλες υπηρεσίες και να εκπαιδευτούν ογκολογικοί γιατροί, νοσηλευτές και γονείς στην παροχή φροντίδας (Wolfe, et al., 2008). Οι ερευνητές προτείνουν να αναπτυχθούν και να αυξηθούν ακόμη περισσότερο οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και ένα υποστηρικτικό περιβάλλον για την οικογένεια ώστε να μπορέσουν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους (Mack, et al., 2005).

Ο καρκίνος και οι θεραπείες του συνήθως σχετίζονται με πόνο, περιορισμούς στο εύρος κίνησης, ελλείμματα στην ισορροπία, νευροπαθητικά συμπτώματα και εξασθένηση της βάδισης, μεταβολές στη σύνθεση του σώματος (υπερβολική λιπαρότητα, ειδικά στο κεντρικό/σπλαχνικό επίπεδο, και μειωμένη μυϊκή μάζα), καθώς και αυξημένο κίνδυνο υπερβολικού βάρους/παχυσαρκίας, χαμηλής οστικής μάζας και ψυχικών προβλημάτων (Neu, et al., 2021). Για τους παραπάνω λόγους, η υλοποίηση παρεμβάσεων με στόχο την άμβλυνση των ανεπιθύμητων ενεργειών που σχετίζονται με τον καρκίνο αποτελεί μείζον ζήτημα στην παιδιατρική ογκολογία. Από αυτή την άποψη, υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις ότι η σωματική άσκηση είναι ασφαλής τόσο κατά τη διάρκεια της οξείας όσο και της εκτός φάσης της θεραπείας, και μπορεί επίσης να βοηθήσει στη μείωση των παρενεργειών που σχετίζονται με τη θεραπεία του παιδικού (Gauß, et al., 2021). Η τακτική άσκηση έχει τη δυνατότητα να αυξήσει την καρδιοαναπνευστική ικανότητα και να μετριάσει, τουλάχιστον εν μέρει, μερικές από τις

κύριες επιβλαβείς επιδράσεις της θεραπείας, όπως η πνευμονική ίνωση και η πνευμονική δυσλειτουργία που προκαλούνται από την ακτινοθεραπεία και η μείωση της καρδιακής λειτουργίας (καρδιοτοξικότητα) που προκαλείται από την ακτινοθεραπεία και τη χημειοθεραπεία (ιδιαίτερα, αλλά όχι μόνο, τις ανθρακυκλίνες).

Οι Shore και Shepard (1999), διαπίστωσαν ότι η άσκηση βελτίωσε διαφορετικούς δείκτες υγείας, όπως η μέγιστη πρόσληψη οξυγόνου ( $VO_{2peak}$ ) και η ψυχική υγεία. Πρέπει να σημειωθεί ότι η άσκηση είχε ως αποτέλεσμα μια εξασθενημένη ανοσολογική λειτουργία, αν και αυτός ο τύπος επίδρασης παρατηρήθηκε επίσης σε μια ομάδα υγιών παιδιών - σε μικρότερο βαθμό σε σύγκριση με τους ασθενείς - και οι συγγραφείς δήλωσαν ότι η εξασθένηση της ανοσολογικής λειτουργίας των ασθενών «δεν ήταν κλινικά σημαντική» (Shore & Shepard, 1999). Υπό το πρίσμα μιας υποθετικής ανοσοκατασταλτικής επίδρασης της έντονης άσκησης και του γεγονότος ότι η ανοσολογική λειτουργία επηρεάζεται συχνά σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο, ο Ladha και οι συνεργάτες του (2006), ανέλυσαν τις επιδράσεις της οξείας άσκησης στον αριθμό και τη λειτουργία των ουδετερόφιλων σε παιδιά και εφήβους που λάμβαναν θεραπεία συντήρησης για οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Οι συγγραφείς έδειξαν ότι μια οξεία περίοδος άσκησης μέτριας-έντονης έντασης (70-85%  $VO_{2peak}$ ) δεν προκάλεσε κανένα είδος αρνητικής απόκρισης ουδετερόφιλων μεταξύ παιδιών με καρκίνο και η ανταπόκρισή τους ήταν στην πραγματικότητα παρόμοια με εκείνη των υγιών παιδιών (Ladha, et al., 2006).

Δεδομένων των αναδυόμενων στοιχείων για πιθανά οφέλη που σχετίζονται με την άσκηση σε παιδιά με καρκίνο εκείνη την εποχή, το Τμήμα Παιδιατρικής Ογκοαιματολογίας στο Νοσοκομείο Infantil Universitario Niño Jesús (HIUNJ, Μαδρίτη, Ισπανία) δημιούργησε ένα νοσοκομειακό γυμναστήριο το 2004. Το γυμναστήριο ήταν εξοπλισμένο με εργόμετρα ποδηλασίας και μηχανήματα προπόνησης με βάρη που σχεδιάστηκαν ειδικά για τις σωματικές διαστάσεις των παιδιών. Αυτό το ορόσημο παρουσιάστηκε στο περιοδικό *Leukemia* ως συμπληρωματικό εργαλείο θεραπείας κατά του παιδικού καρκίνου (Lucia, et al., 2005) και άνοιξε το δρόμο για μεταγενέστερες μελέτες που αξιολόγησαν τις επιδράσεις της εποπτευόμενης άσκησης σε πολύ μικρά παιδιά (ηλικίας 4-7 ετών) κατά τη διάρκεια της φάσης συντήρησης της θεραπείας έναντι της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας (Ruiz, et al., 2010). Τα κύρια ευρήματα αυτών των μελετών ήταν ότι η εποπτευόμενη παρέμβαση άσκησης στο νοσοκομείο (συνδυασμός δύναμης και αερόβιων ασκήσεων, με ιδιαίτερη έμφαση στις πρώτες) βελτίωσε την καρδιοαναπνευστική ικανότητα, τη μυϊκή δύναμη και τη λειτουργική κινητικότητα σε αυτόν τον πληθυσμό ασθενών. Από την άλλη, αυτός ο τύπος παρέμβασης δεν συσχετίστηκε με καμία σημαντική ανεπιθύμητη ενέργεια και δεν προκάλεσε αλλαγές στα κυκλοφορούντα επίπεδα του ινσουλινοειδούς αυξητικού

παράγοντα IGF-1 και IGF-2 υποδηλώνοντας έτσι ότι η άσκηση μπορεί να εφαρμοστεί με ασφάλεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Ruiz, et al., 2010).

Σε μία έρευνα από τον Stössel και τους συνεργάτες του (2020), οι ασθενείς με καρκίνο παιδικής ηλικίας που υποβάλλονταν σε εντατική θεραπεία καρκίνου πραγματοποίησαν μια παρέμβαση άσκησης μέτριας έντασης τόσο σε κλινικές, καθώς και στο σπίτι (κατά τη διάρκεια παραμονής των εξωτερικών ασθενών). Οι συγγραφείς βρήκαν μια σημαντική ευεργετική επίδραση της άσκησης στη μυϊκή δύναμη των ποδιών (αλλά όχι στο χέρι), την απόδοση στο περπάτημα, την κόπωση, την αυτοεκτίμηση και την αυτοαναφερόμενη σωματική λειτουργία, αν και δεν βρέθηκαν οφέλη για τα ανθρωπομετρικά αποτελέσματα ή για τους υπόλοιπους τομείς ποιότητας της υγείας (Stössel, et al., 2020). Το 2021, ο Saultier και οι συνεργάτες του εφάρμοσαν μια εξάμηνη παρέμβαση άσκησης που περιελάμβανε τόσο νοσοκομειακές όσο και υπαίθριες δραστηριότητες. Η παρέμβαση επέφερε βελτιώσεις στη καρδιοαναπνευστική ικανότητα και την ποιότητα ζωής και τα οφέλη αυτά παρέμειναν έξι μήνες αργότερα (Saultier, et al., 2021).

Τα συσσωρευμένα στοιχεία για τον πιθανό καρδιοπροστατευτικό ρόλο της άσκησης τόσο κατά τη διάρκεια όσο και μετά τη θεραπεία του καρκίνου οδήγησαν στη δημοσίευση μετα-αναλύσεων για το θέμα (Bourdon, et al., 2018). Οι μελέτες εστίασαν σε παιδιατρικούς πληθυσμούς που λάμβαναν (ή είχαν ολοκληρώσει) θεραπεία καρκίνου, με τον Bourdon και τους συνεργάτες του να εστιάζουν ειδικά στην επίδραση της αερόβιας άσκησης στην καρδιοαναπνευστική ικανότητα. Η ανάλυση ανέφερε αύξηση της καρδιοαναπνευστικής ικανότητας όπως εκτιμήθηκαν μέσω μιας μέγιστης δοκιμής (παραδείγματος χάριν η δοκιμή απόστασης βάρδισης 6 λεπτών). Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι η συστολική λειτουργία LV (δηλαδή, κλάσμα εξώθησης LV) διατηρήθηκε μετά από παρέμβαση άσκησης σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (Bourdon, et al., 2018).

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παραπάνω έρευνα επικεντρώθηκε στην ανάλυση της επίδρασης της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών 2 έως 17 ετών με καρκίνο. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 2 δείγματα, το πρώτο παιδιά από 2 έως 8 ετών και το δεύτερο 8 με 17 ετών. Αναφορικά με το πρώτο δείγμα, απαρτίζεται από 12 συμμετέχοντες, εκ των οποίων οι περισσότεροι 5 με 8 ετών, κορίτσια και μαθητές νηπιαγωγείου και Δημοτικού. Επιπλέον, όλα τα παιδιά έχουν παντρεμένους γονείς οι οποίοι είναι απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης και έχουν 1 αδερφό/η.

Αναφορικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών 2 με 8 ετών, εμφανίζουν υψηλό επίπεδο κοινωνικής και φυσικής δραστηριότητας, ενώ λίγο χαμηλότερα τοποθετείται η σχολική δραστηριότητα και η καλή συναισθηματική κατάσταση των παιδιών. Συνεχίζοντας, οι περισσότεροι συμμετέχοντες παρουσίασαν λευχαιμία, η αρχική διάγνωση έγινε πριν από 5 έτη και άνω και οι περισσότεροι ακολούθησαν την χημειοθεραπεία. Ταυτόχρονα, τα μισά παιδιά δεν έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, κανένα δεν έχει κάνει μεταμόσχευση και η ειδικότητα που επισκέπτονται πιο συχνά είναι αυτού του οικολόγου. Επίσης, πιο συχνά κατά το θεραπευτικό πρωτόκολλο τα παιδιά 2 με 8 ετών είχαν προβλήματα στο να σηκωθούν από το κρεβάτι, δεν έκαναν φυσικοθεραπεία στο νοσοκομείο κατά την διάρκεια της νοσηλείας τους, αν και ο φυσικοθεραπευτής δεν επισκεπτόταν την κλινική.

Παράλληλα, τις περισσότερες φορές η φυσικοθεραπεία που ακολούθηθηκε σχετιζόταν με αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι, ενώ το ήμισυ του συγκεκριμένου δείγματος δεν εκτελούσε εύκολα τις ασκήσεις της φυσικοθεραπείας. Ακόμη, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ακολουθούν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι, με τους γονείς τους να συμμετέχουν μετά την εκπαίδευση του φυσικοθεραπευτή, ενώ δόθηκαν και ασκήσεις για το σπίτι, οι οποίες συχνά εκτελούνται με συνέπεια. Αναδείχθηκε επιπλέον, πως μεγαλύτερη ήταν η συμβολή της φυσικοθεραπείας στην βελτίωση της φυσικής δραστηριότητας, ενώ οι περισσότεροι ερωτώμενοι δηλώνουν πως ο φυσικοθεραπευτής που ανέλαβε τα παιδιά ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής, χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας και πως μετά την θεραπεία τα παιδιά ένιωθαν καλύτερα ψυχολογικά. Επιπροσθέτως, συμφωνούν πως οι θεραπευτικοί στόχοι του θεραπευτή συμφωνούν με τους δικούς τους και πως βελτιώθηκε η υγεία του παιδιού.

Διερευνώντας τα ερευνητικά ερωτήματα, σύμφωνα με το δείγμα των παιδιών 2 με 8 ετών, αναδείχθηκε στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα πως τα παιδιά 5 με 8 ετών και τα παιδιά που βρίσκονται στο Δημοτικό παρουσιάζουν υψηλότερο παιδί σχολικής δραστηριότητες, σε σχέση με το υπόλοιπο δείγμα. Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα,



έγινε σαφές πως όσο αυξάνεται το επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας, τόσο υψηλότερο είναι το επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης. Τέλος, έγινε σαφές πως το ένα τα παιδιά 2 με 8 ετών ακολούθησαν φυσικοθεραπείες κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο και στο σπίτι δεν επηρεάζει με στατιστικά σημαντικό τρόπο κανέναν τομέα από την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων.

Το δεύτερο δείγμα αποτελείται από 13 παιδιά 8 με 17 ετών που παρουσιάζουν καρκίνο. Η πλειοψηφία τους είναι 11 με 14 ετών, αγόρια, μαθητές Γυμνασίου, των οποίων οι γονείς είναι παντρεμένοι. Επιπλέον, τα περισσότερα παιδιά έχουν γονείς αποφοίτους ανώτατης εκπαίδευσης και έχουν 1 αδερφό/η.

Αναλύοντας την ποιότητα ζωής των παιδιών 8 με 17 ετών, έγινε σαφές πως υψηλού επιπέδου είναι η φυσική, σχολική και κοινωνική δραστηριότητα, ενώ λίγο χαμηλότερα βρίσκεται το επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης τους. Ακολούθως, μελετάται το ιατρικό ιστορικό των παιδιών, εκ των οποίων τα περισσότερα παρουσιάζουν λευχαιμία, έλαβαν την αρχική τους διάγνωση πριν από 5 έτη και άνω και ακολούθησαν κυρίως χημειοθεραπεία. Παράλληλα, πιο συχνά τα παιδιά αναφέρουν πως έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, δεν έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και πιο συχνά επισκέπτονται ογκολόγο.

Στη συνέχεια μελετάται η φυσικοθεραπεία που ακολούθησαν τα παιδιά 8 με 17 ετών. Πιο συχνά οι συμμετέχοντες δηλώνουν πως ένιωθαν κουρασμένοι και δυσκολεύτηκαν στο περπάτημα κατά την θεραπεία τους, δεν έκαναν φυσικοθεραπεία κατά την νοσηλεία τους, καθώς και ο φυσικοθεραπευτής δεν επισκεπτόταν την κλινική. Παράλληλα, πιο συχνά η φυσικοθεραπεία των παιδιών επικεντρώθηκε σε κινησιοθεραπεία και ασκήσεις, και οι περισσότεροι δηλώνουν πως βρήκαν εύκολες τις ασκήσεις, δεν ακολούθησαν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι και οι γονείς τους εκπαιδεύτηκαν για να κάνουν μαζί της ασκήσεις που δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή. Ακόμη, οι πιο πολλοί συχνά εκτελούν με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι.

Ακόμη, έγινε σαφές πως πιο συχνά πως η φυσικοθεραπεία επέφερε αύξηση της μυϊκής ισχύος και της αντοχής. Ταυτόχρονα, οι περισσότεροι ερωτώμενοι συμφωνούν πως ο φυσικοθεραπευτής που ανέβαλε τα παιδιά ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής, ότι χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας και πως αισθάνθηκαν καλύτερα ψυχολογικά μετά την φυσικοθεραπεία. Τέλος, όλοι συμφωνούν πως φυσικοθεραπευτής πέτυχε τους θεραπευτικούς στόχους που είχε βάλει και πως οι στόχοι αυτοί συμφωνούσαν με τον στόχο των γονέων τους, καθώς και πως η φυσικοθεραπεία βοήθησε στην βελτίωση της υγείας τους.

Εν συνεχεία, διερευνήθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα και για το δείγμα των ατόμων 8 με 17 ετών. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα αναδείχθηκε πως

αυξάνεται η ηλικία και το επίπεδο εκπαίδευσης των παιδιών, τόσο αυξάνεται και το επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας, καθώς και ότι τα παιδιά με μητέρα απόφοιτη ανώτερων σπουδών παρουσιάζουν και υψηλότερο επίπεδο καλής συναισθηματικής κατάστασης. Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, έγινε σαφές πως όσο αυξάνεται το επίπεδο κοινωνικής δραστηριότητας, τόσο αυξάνεται το επίπεδο φυσικής δραστηριότητας των παιδιών. Τέλος, στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα, παρατηρήθηκε πως τα παιδιά που δεν έκαναν φυσικοθεραπεία κατά την νοσηλεία τους πιο συχνά έχουν υψηλό επίπεδο σχολικής δραστηριότητας και όσα παιδιά δεν ακολουθούν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι πιο συχνά έχουν υψηλό επίπεδο φυσικής δραστηριότητας, συγκριτικά με το υπόλοιπο δείγμα.

## ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η αποκάλυψη μιας χρόνιας πάθησης σε ένα παιδί μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συναισθηματική, νοητική και κοινωνική του ανάπτυξη. Πολλές φορές απαιτείται εντατική θεραπεία που περιλαμβάνει διαφορετικές αγωγές, όπως χειρουργείο, ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία ή και συνδυασμούς αυτών. Όλες αυτές οι θεραπείες συνοδεύονται από σοβαρές παρενέργειες, αλλά και μειωμένη μυϊκή ισχύ και φυσική κατάσταση. Λαμβάνοντας υπόψη τα πολλά οφέλη για την υγεία ενός ενεργού τρόπου ζωής, η προώθηση της φυσικοθεραπείας (ιδιαίτερα όταν εφαρμόζεται από εξειδικευμένο φυσικοθεραπευτή), τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και μετά από αυτή μπορεί να ωφελήσει τους ασθενείς-επιζώντες του παιδικού καρκίνου με πολλούς τρόπους (για παράδειγμα, υψηλότερα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας έχουν συσχετιστεί με βελτίωση της ποιότητας ζωής και χαμηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας).

Στο πλαίσιο της μεταπτυχιακής διατριβής του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών (Π.Μ.Σ.) στην Παιδιατρική Φυσικοθεραπεία του Διεθνούς Πανεπιστημίου Ελλάδος (ΔΙ.ΠΑ.Ε.) πραγματοποιήθηκε έρευνα με σκοπό την εκτίμηση της επίδρασης της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε 4 μεγάλες ενότητες: δημογραφικές πληροφορίες, ερωτήσεις που αφορούσαν την ποιότητα ζωής των παιδιών (φυσική δραστηριότητα, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνική και σχολική δραστηριότητα), ερωτήσεις που αφορούσαν την διάγνωση και το ιστορικό του παιδιού και τέλος ερωτήσεις σχετικά με την φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση που ακολουθήθηκε. Το ερωτηματολόγιο απευθύνθηκε στους γονείς και στα παιδιά (ηλικίας 2-17 ετών) ώστε να δοθεί η δυνατότητα να μελετηθούν στοιχεία που αφορούσαν την επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής και στη γενικότερη βελτίωση της υγείας των παιδιών με καρκίνο.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, είναι πολύ σημαντική η συνεργασία της παιδιατρικής φυσικοθεραπείας με όλες τις ιατρικές ειδικότητες που εμπλέκονται στον παιδιατρικό καρκίνο, όμως απαιτούνται παρεμβάσεις μεγαλύτερης διάρκειας και παρακολούθησης (με συνεχή προσπάθεια και της οικογένειας) για την όσο πιο θετική και επιτυχημένη έκβαση του αγώνα που δίνουν τα παιδιά ενάντια στον καρκίνο.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- American Cancer Society (2003). «Chapter 85. Neoplasms of the Eye». Cancer Medicine. Hamilton, Ontario.
- Behrman, R. E., & Kliegman, R. M. (2004). Nelson, Βασική Παιδιατρική. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.
- Bade, B. C., et al., (2015). Increasing Physical Activity and Exercise in Lung Cancer: Reviewing Safety, Benefits, and Application. *Journal of Thoracic Oncology*, 10(6): 861-871.
- Bhat, S. R., et al., (2005). Profile of daily life in children with brain tumors: An assessment of health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24): 5493-5500.
- Black, C. T. (2003). Hepatic Tumors. *Operative Pediatric Surgery*. New York, U.S.A.: McGraw-Hill Professional.
- Boberg, E. W., et al., (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling*, 49(3): 233-242.
- Bogg, T. F., et al., (2015). Feasibility of an inpatient exercise intervention for children undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Pediatric Transplantation*, 19: 925-931.
- Bosman, J.T., et al., (2021). The effects of art therapy on anxiety, depression, and quality of life in adults with cancer: a systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 29: 2289-2298.
- Bourdon, A., Grandy, S. A. & Keats, M. R. (2018). Aerobic exercise and cardiopulmonary fitness in childhood cancer survivors treated with a cardiotoxic agent: A meta-analysis. *Support Care Cancer*, 26: 2113-2123.
- Braam, K. I., et al., (2016). Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database Systematic Reviews*.
- Bradley, E. M., et al., (2011). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 23: 1-9.
- Buffler, P. A., Kwan, M. L., Reynolds, P. & Urayama, K. Y. (2005). Environmental and genetic risk factors for childhood leukemia: appraising the evidence. *Cancer Investigation*, 23(1): 60-75.

- Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., & Göbel, U. (2007). Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: The influence of reported late effects on health related quality of life. *Klinical Pediatrics*, 219(3): 152-157.
- Centers for Disease Control and Prevention (2019). Easing the Burden of children and Families Dealing with Cancer.
- Chamorro-Viña, C., et al., (2010). Exercise during hematopoietic stem cell transplant hospitalization in children. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 42: 1045-1053.
- Colby-Graham, M. F. & Chordas, C. (2003). The childhood leukemias. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2): 87-95.
- Cox, C. L., et al., (2018). Modifying bone mineral density, physical function, and quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 65.
- Curesearch for Children's cancer. (2018). Treatment options. <https://curesearch.org/Treatment-Options>
- Davis, N. L., et al., (2020). Combined resistance and aerobic exercise intervention improves fitness, insulin resistance and quality of life in survivors of childhood haemopoietic stem cell transplantation with total body irradiation. *Pediatric Blood Cancer*, 67.
- De Goyet, J. & Otte, J. B. (2006). Liver tumors and resections. *Pediatric Surgery and Urology Long Term Outcomes*. Cambridge U.K.: Cambridge University Press.
- Eiser, C., Eiser, R. & Stride, B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(29).
- Eissa, H. M., et al., (2017). Chronic disease burden and frailty in survivors of childhood HSCT: a report from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Blood Advances*, 1: 2243-2246.
- Erikson, E. H. (1967). *Identity and the life cycle: selected papers*. Oxford, England: International Universities Press.
- Ethier, A. M. (2011). Χρόνια νοσήματα, Αναπηρία η φροντίδα στο τέλος της ζωής για το παιδί και την οικογένεια. M. J. Hachenberry, & D. Wilson, Παιδιατρική νοσηλευτική. Μετάφραση Κωσταντουλάκης Π., Κωτσόπουλος Θ., Μαγκίρης Ε. Πρανσιδής Α., Τσοτσορού Ο. Αθήνα, Εκδόσεις Β.

- Fiuza-Luces, C., et al., (2018). Exercise benefits in cardiovascular disease: Beyond attenuation of traditional risk factors. *Nature Reviews Cardiology*, 15: 731-743.
- Fridh, M. K., et al., (2021). Cardiorespiratory fitness and physical performance after childhood hematopoietic stem cell transplantation: A systematic review and meta-analysis. *Bone Marrow Transplant*, 56: 2063-2078.
- Gauß, G., et al., (2021). Adverse events during supervised exercise interventions in pediatric oncology—A nationwide survey. *Front Pediatrics*, 9.
- Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (2011). Παιδιατρική Νοσηλευτική. Elsevier.
- Hockenberry, M. J. & Hooke, M. (2007). Symptom clusters in children with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 23: 152-157.
- Hovi, L., Era, P., Rautonen, J. & Siimes, M. A. (1993). Impaired muscle strength in female adolescents and young adults surviving leukemia in childhood. *Cancer*, 72: 276-281.
- Järvelä, L. S., et al., (2016). Home-based exercise training improves left ventricle diastolic function in survivors of childhood ALL: A tissue doppler and velocity vector imaging study. *Pediatric Blood Cancer*, 63: 1629-1635.
- Keats, M. R. (1999). Leisure-time physical activity and psychosocial well-being in adolescents after cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16: 180-188.
- Klassen, A. F., et al., (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36): 5884-5889.
- Klassen, A., Strohm, S., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. (2010). Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: A review of the development of available measures. *Support Care Cancer*, 18: 1207-1217.
- Kramárová, E., & Stiller, C. A. (1996). The international classification of childhood cancer. *International Journal of Cancer*, 68(6): 759-765.
- Krull, M. R., et al., (2020). Protein Supplementation and Resistance Training in Childhood Cancer Survivors. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 52: 2069-2077.
- Ladha, A. B., et al., (2006). Effects of acute exercise on neutrophils in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: A pilot study. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 28: 671-677.

- Lal, D. R., Sklar, C. A. & LaQuaglia, M. P. (2006). Rhabdomyosarcoma. M. D. Stringer, T. Oldham, & P. D. Mouriquand, Pediatric Surgery and Urology Long-Term Outcomes. Cambridge, U.K.: Cambridge University Press.
- Landolt, M., et al., (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(63).
- Lane, R. (2006). Arts in health care: A new paradigm for holistic nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, 24: 70-75.
- Lipsick, J., (2021). A History of Cancer Research: Carcinogens and Mutagens. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 11 (3): 1-11.
- Lissauer, T., & Clayden, G. (2012). *Paediatrics*. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Long, T. M., et al., (2018). Exercise training improves vascular function and secondary health measures in survivors of pediatric oncology related cerebral insult. *PLoS ONE*, 13.
- Losty, P. D., et al., (2018). *Rickham's Neonatal Surgery*. London: Springer London.
- Lucía , A., et al., (2005). Intrahospital supervised exercise training: A complementary tool in the therapeutic armamentarium against childhood leukemia. *Leukemia*, 19: 1334-1337.
- Mack, J. W. et al., (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2(36): 9155-9161.
- Majhail, N. S., et al., (2015). Indications for Autologous and Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation: Guidelines from the American Society for Blood and Marrow Transplantation. *Biology Blood Marrow Transplant*, 21: 1863-1869.
- Manchola-González, J. D., et al., (2020). Effects of a home-exercise programme in childhood survivors of acute lymphoblastic leukaemia on physical fitness and physical functioning: Results of a randomised clinical trial. *Support Care Cancer*, 28: 3171-3178.
- Marchese, V. G., Chiarello, L. A. & Lange, B. J. (2004). Effects of physical therapy intervention for children with acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 42: 127-133.
- Marsland, A.L., Walsh C., Lockwood K., John-Henderson, N.A. (2017).The effects of acute psychological stress on circulating and stimulated inflammatory markers: a systematic review and meta-analysis. *Brain, Behavior and Immunity*, 64:208-219.

- Martha, B. A., Vachi, C. D., Fattori, R. A. & Macagnan, F. E. (2021). Effect of physical exercise on the functional capacity of children and adolescents submitted to transplantation of hematopoietic stem cells—A systematic review with meta-analysis. *Journal Child Health Care*, 25: 18-30.
- Matziou, B., et al., (2008). Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3): 209-216.
- Maurer, S., et al., (2010). Decision making by parents of children with incurable cancer who opt for enrollment on a phase I trial compared with choosing a do not resuscitate/terminal care option. *Journal of Clinical Oncology*, 28: 3292-3298.
- Miller, K. D., et al., (2020). Cancer statistics for adolescents and young adults. *CA Cancer Journal Clinicians*, 70: 443-459.
- Miller, R. W., Young, L., & Novakovic, J. (1995). Childhood cancer. *Cancer*, 75 (S1): 395-405.
- Morales, J. S., et al., (2021). Exercise and Childhood Cancer- A Historical Review. *Cancers*, 14, 82-91.
- Morales, J. S., et al., (2018). Inhospital Exercise Training in Children With Cancer: Does It Work for All? *Front Pediatrics*, 6.
- Morales, J. S., et al., (2020). Inhospital exercise benefits in childhood cancer: A prospective cohort study. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 30(1): 126-134.
- Morales, J. S., et al., (2019). Is health status impaired in childhood cancer survivors? A systematic review and meta-analysis. *Critical Reviews in Oncology Hematology*, 142: 94-118.
- Morales, J. S., et al., (2018). Exercise training in childhood cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Cancer Treatment Reviews*, 70: 154-167.
- Morales, J. S., et al., (2020). Tailored exercise during hematopoietic stem cell transplantation hospitalization in children with cancer: A prospective cohort study. *Cancers*, 12.
- National Cancer Institute. (2018). Chemotherapy to treat cancer. <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/>
- National Cancer Institute. (2018). Children with cancer: a guide for parents. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/children-with-cancer.pdf>



- Ness, K. K., et al., (2020). Exercise Intolerance, Mortality, and Organ System Impairment in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 38: 29-42.
- Neu, M. A., et al., (2021). Mental health and health-related quality of life in preschool-aged childhood cancer survivors. Results of the prospective cohort study ikidS-OEVA. *Pediatric Blood Cancer*, 68.
- Nielsen, M. K., et al., (2020). Effects of a physical activity program from diagnosis on cardiorespiratory fitness in children with cancer: a national non-randomized controlled trial. *BMC Med*, 18(1).
- Oldham, K. & Dillman, O. (2008). Monoclonal antibodies in cancer therapy: 25 years of progress. *Journal of Clinical Oncology*, 26: 1774-1777.
- Petermann, F. & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: a retrospective study in thirty families. *Pediatric Hematology and Oncology*, 3(4): 299-309.
- Piscione, P. J., et al., (2017). Exercise training improves physical function and fitness in long-term paediatric brain tumour survivors treated with cranial irradiation. *European Journal of Cancer*, 80: 63-72.
- Post-White, J., Fitzgerald, M., Hagerness, S. & Sencer, F. (2009). Complementary and alternative medicine use in children with cancer and general and specialty pediatrics. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26: 7-15.
- Pritchard, M., et al., (2010). Factors that distinguish symptoms of most concern to parents from other symptoms of dying children. *Journal of Pain Symptom Manage*, 39: 627-636.
- Raghuvver, G., et al., (2020). Cardiorespiratory fitness in youth: An important marker of health: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 142: E101-E118.
- Razzouk, B., et al., (2006). Double-blind, placebo-controlled study of quality of life, hematologic and points, and safety of weekly epoetin alfa in children with cancer receiving myelosuppressive chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22): 3583-3589.
- Riedl, D., et al., (2022). Large Improvements in Health-Related Quality of Life and Physical Fitness during Multidisciplinary Inpatient Rehabilitation for Pediatric Cancer Survivors. *Cancers*, 14: 4855-4862.

- Robertson, J. (1985). Responses of young children to separation from their mothers. *Courier of the International Children's Center, Paris, 2*: 131-140.
- Rosenbaum, E. H., Dollinger, M. & Cable, G. (1992). Ο Καρκίνος. Διάγνωση και πρόληψη, θεραπεία και καθημερινή αντιμετώπιση: Ένας οδηγός για όλους. Αθήνα: Κάτοπτρο.
- Rosenhagen, A., et al., (2011). Implementation of structured physical activity in the pediatric stem cell transplantation. *Klinical Padiatric, 223*: 147-151.
- Ruiz, J. R., et al., (2010). Preliminary findings of a 4-month intrahospital exercise training intervention on IGFs and IGFbps in children with leukemia. *Journal of Strength and Conditioning Research, 24*: 1292-1297.
- San Juan, A. F., et al. (2008). Benefits of intrahospital exercise training after pediatric bone marrow transplantation. *International Journal of Sports Medicine, 29*: 439-446.
- Saultier, P., et al., (2021). A Randomized Trial of Physical Activity in Children and Adolescents with Cancer. *Cancers, 13*(1).
- Scaiven, A., Houta, C. & Papadopoulos, I. (2010). Προαγωγή Υγείας για επαγγελματίες υγείας. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Scott-Findlay, S. & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 18*(5): 205-216.
- Setvitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2009). Quality of life of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatrics Nursing, 24*(5): 415-422.
- Shankar, S., et al., (2005). Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics, 115*: 435-442.
- Sharkey, A. M., Carey, A. B., Heise, C. T. & Barber, G. (1993). Cardiac rehabilitation after cancer therapy in children and young adults. *American Journal of Cardiology, 71*: 1488-1490.
- Shaw, S. R. & McCabe, P. C. (2008). Hospital to school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenge of an evolving health care system. *Psychology in the Schools, 45*: 74-87.

- Shore, S. & Shepard, R. J. (1999). Immune responses to exercise in children treated for cancer. *Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 39: 240-243.
- Söntgerath, R. & Eckert, K. (2015). Impairments of lower extremity muscle strength and balance in childhood cancer patients and survivors: A systematic review. *Pediatric Hematology and Oncology*, 32: 585-612.
- Spathis, A., et al., (2017). Cancer-Related Fatigue in Adolescents and Young Adults After Cancer Treatment: Persistent and Poorly Managed. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6.
- Speechley, K., et al., (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24: 2536-2543.
- Stössel, S., et al., (2020). Benefits of Exercise Training for Children and Adolescents Undergoing Cancer Treatment: Results From the Randomized Controlled MUCKI Trial. *Front. Pediatrics*, 8.
- Sung, L., et al., (2009). Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer*, 100: 82-88.
- Szulc-Lerch, K. Y., et al., (2018). Repairing the brain with physical exercise: Cortical thickness and brain volume increases in long-term pediatric brain tumor survivors in response to a structured exercise intervention. *NeuroImage Clinical*, 18: 972-985.
- Takken, T., et al., (2009). Development, feasibility and efficacy of a community-based exercise training program in pediatric cancer survivors. *Psychooncology*, 18: 440-448.
- Tomlinson, D., et al., (2011). Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. *Journal of Clinical Oncology*, 20(29): 639-645.
- Turner, M., et al., (2013). Effect of treatment for pediatric cancers on balance: what do we know? A review of the evidence. *European Journal of Cancer Care*, 22: 3-11.
- Wallek, S., et al., (2018). Impact of the initial fitness level on the effects of a structured exercise therapy during pediatric stem cell transplantation. *Pediatric Blood Cancer*, 65: 1-8.
- Walter, S. A. (2010). Lesions of the liver. W. G. Holcomb, & J. P. Murphy, *Ashcraft's Pediatric Surgery*. Philadelphia, U.S.A.: Saunders Elsevier.

- Ward-Smith, P., Hamlin, J., Bartholomew, J., & Stegenga, K. (2007). Quality of life among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24: 166-171.
- Watt, D. G., et al., (2017). Postoperative Systemic Inflammation Score Predicts Short- and Long-Term Outcomes in Patients Undergoing Surgery for Colorectal Cancer. *Annals of Surgical Oncology*, 24(4): 1100-1109.
- White, J., et al., (2005). Potential benefits of physical activity for children with acute lymphoblastic leukaemia. *Pediatric Rehabilitation*, 8: 53-58.
- Winter, C. C., et al., (2013). The effect of individualized exercise interventions during treatment in pediatric patients with a malignant bone tumor. *Supportive Care Cancer*, 21: 1629-1636.
- Wolfe, J., et al., (2008). Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *Journal of Clinical Oncology*, 26: 1717-1723.
- Wolin, K. Y., Ruiz, J. R., Tuchman, H. & Lucia, A. (2010). Exercise in adult and pediatric hematological cancer survivors: An intervention review. *Leukemia*, 24: 1113-1120.
- Yfandopoulos, J. (2001). The "social" quality of life. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2): 108-113.
- Yildiz Kabak, V., Duger, T. & Cetinkaya, D. U. (2016). Investigation of the effects of an exercise program on physical functions and activities of daily life in pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatric Blood Cancer*, 63: 1643-1648.
- Αθανάτου, Ε. Κ. (2007). Παθολογική και χειρουργική κλινική νοσηλευτική. Αθήνα: Ιδιωτική έκδοση.
- Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, Α. (2013). Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο. <http://www.nosilia.org.gr/files/33/9403bb4034.pdf>
- Καμπεροπούλου, Γ. (2018). Προσδοκίες παιδιών με νεοπλασματική νόσο ή παιδιών με καρκίνο. Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Κανακούδη - Τσακαλίδου, Φ. & Κατζός, Γ. (2005). Βασική παιδιατρική. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Κωνσταντινίδης, Θ. (2005). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους. Κρήτη: Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης.
- Μάνος, Ν. (1997). Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

- Ματσανιώτης, Ν., Καρπάθιος, Θ. & Νικολαΐδου-Καρπαθίου, Π. (2010). Επίτομη Παιδιατρική. Αθήνα: Α. Ατιλάκος.
- Μοσχόβη, Μ. (2015). Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ιατρική Σχολή.
- Παναγιωτοπούλου, Α. (2018). Παιδί & συναισθήματα. <http://www.agsavvas-hosp.gr>
- Περδικάρης, Π. (2007). Φροντίδα παιδιού με νεοπλασία. Β. Μάτζιου-Μεγαπάνου, Νοσηλευτική φροντίδα παιδιών με χρόνια νοσήματα (81-92). Αθήνα: Εκδόσεις Λαγός.
- Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ., & Υφαντόπουλος, Γ. (2001). Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 230-238.
- Τζωρτζάτου – Σταθοπούλου, Φ. (1997). Παιδιατρική Ογκολογία. Ιατρικές εκδόσεις, Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Τσιαντής, Γ. & Ξυπολητά-Ζαχαριάδη, Α. (2001). Ψυχοσωματικά Προβλήματα των Παιδιών. Αθήνα: Εκδόσεις Φλόγα.
- Υφαντόπουλος, Γ. & Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 218-229.
- Χατήρα, Π. Δ. (2000). Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνια νόσημα. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### Η επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο (ηλικίας 8-17 ετών).

Φόρμα συγκατάθεσης γονέων

Ερευνητική εργασία με θέμα: «Η επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο».

Στο πλαίσιο της μεταπτυχιακής διατριβής του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών (Π.Μ.Σ.) στην Παιδιατρική Φυσικοθεραπεία του Διεθνούς Πανεπιστημίου Ελλάδος (ΔΙ.ΠΑ.Ε.) πραγματοποιείται έρευνα με σκοπό την εκτίμηση της επίδρασης της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο.

Το ερωτηματολόγιο απευθύνεται στους γονείς και σε παιδιά (ηλικίας 8-17 ετών) ώστε να δοθεί η δυνατότητα να μελετηθούν στοιχεία που αφορούν την επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής και στη γενικότερη βελτίωση της υγείας των παιδιών με καρκίνο.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι ανώνυμη και γίνεται από τα ίδια τα παιδιά και τους γονείς. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 4 μεγάλες ενότητες: δημογραφικές πληροφορίες, ερωτήσεις που αφορούν την ποιότητα ζωής των παιδιών (φυσική δραστηριότητα, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνική και σχολική δραστηριότητα), ερωτήσεις που αφορούν την διάγνωση και το ιστορικό του παιδιού και τέλος ερωτήσεις σχετικά με την φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση που ακολουθήθηκε.

Μπορείτε να κάνετε οποιαδήποτε ερώτηση για την έρευνα και το ερωτηματολόγιο στην ερευνήτρια.

Η συμμετοχή είναι εθελοντική, δεν είστε υποχρεωμένοι να πάρετε μέρος. Η προσωπική ταυτότητα του παιδιού και η δική σας δεν θα αποκαλυφθεί κατά την διάρκεια της έρευνας ή όταν δημοσιευθεί. Όλα τα ερωτηματολόγια θα συλλεχθούν από την ερευνήτρια και δεν θα γίνουν γνωστά σε κανένα άλλο άτομο χωρίς την άδειά σας.

Τα αποτελέσματα της μελέτης των απαντήσεων θα καταστούν χρήσιμος σύμβουλος στην προσπάθεια της αποτελεσματικότερης ένταξης της φυσικοθεραπείας στο γενικότερο θεραπευτικό πλαίσιο των παιδιών με καρκίνο.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συνεργασία σας.

1. Έχω διαβάσει τη φόρμα συγκατάθεσης και δέχομαι να συμμετέχω εγώ ή το παιδί μου εθελοντικά στην εργασία

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

Συναινώ

2. Ημερομηνία συμπλήρωσης
-

3. A1. Ηλικία παιδιού.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- 8-11 ετών  
 11-14 ετών  
 14-17 ετών

4. A2. Φύλο παιδιού.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Αγόρι  
 Κορίτσι

5. A3.Εθνικότητα.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ελληνική  
 Άλλο (Προσδιορίστε)

6. A4.Επίπεδο εκπαίδευσης του παιδιού

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Μαθητής δημοτικού  
 Μαθητής γυμνασίου  
 Μαθητής λυκείου

7. A5. Οικογενειακή κατάσταση γονέων.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Παντρεμένοι  
 Διαζευγμένοι  
 Σε διάσταση  
 Άλλο (προσδιορίστε)

8. A6.Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Απόφοιτος δημοτικού
- Απόφοιτος γυμνασίου
- Απόφοιτος λυκείου
- Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης
- Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης

9. A7.Επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Απόφοιτος δημοτικού
- Απόφοιτος γυμνασίου
- Απόφοιτος λυκείου
- Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης
- Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης

10. A8. Αδέρφια.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- 1
- 2
- 3
- Πάνω από 3



## Β. Φυσική δραστηριότητα

11. Οι ερωτήσεις αφορούν την φυσική δραστηριότητα.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.*

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Μπορώ να περπατήσω απόσταση μεγαλύτερη από ένα τετράγωνο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορώ να τρέξω	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορώ να συμμετέχω σε αθλητικές δραστηριότητες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορώ να σηκώσω κάτι βαρύ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορώ να συμμαζέψω το δωμάτιό μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Νιώθω πόνους ή ενοχλήσεις	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Νιώθω κουρασμένος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Γ. Συναισθηματική κατάσταση

12. Οι ερωτήσεις αναφέρονται στα συναισθήματα που νιώθεις για τον εαυτό σου και την υγεία σου.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.*

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Νιώθω φόβο ή ανησυχία	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Νιώθω θυμό	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Στεναχωριέμαι	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Δυσκολεύομαι να κοιμηθώ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ανησυχώ γιατί τι θα μου συμβεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Είμαι ευτυχισμένος-η με την εμφάνισή μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μου αρέσει το σώμα μου όπως είναι	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### Δ. Κοινωνική δραστηριότητα

13. Οι ερωτήσεις αυτές αναφέρονται στις σχέσεις σου με τους φίλους και συνομήλικούς σου.

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Συναναστρέφομαι με άλλα παιδιά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τα άλλα παιδιά δεν θέλουν να είναι φίλοι μου (με αποφεύγουν)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τα άλλα παιδιά με κοροϊδεύουν	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Δεν μπορώ να κάνω τα ίδια πράγματα με τους συνομήλικούς μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορώ να ακολουθώ στα παιχνίδια τους συνομήλικούς μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Ε. Σχολική δραστηριότητα

14. Οι ερωτήσεις αναφέρονται στην ικανότητα σου να ανταπεξέλθεις στις ανάγκες του σχολείου και τα μαθήματα.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.*

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Προσέχω στην τάξη	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ξεχνάω πράγματα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Συμμετέχω στις σχολικές εργασίες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Συμμετέχω στις σχολικές δραστηριότητες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Απουσιάζω από το σχολείο γιατί δεν νιώθω καλά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Απουσιάζω από το σχολείο γιατί πρέπει να επισκεφτώ τον γιατρό ή να πρέπει να πάω στο Νοσοκομείο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## ΣΤ. ΙΑΤΡΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Οι ερωτήσεις αναφέρονται στην νόσο και στο πρόγραμμα θεραπείας που ακολουθήθηκε. (Σε ορισμένες ερωτήσεις μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις).

15. ΣΤ1. Ποια ήταν η ιατρική γνωμάτευση;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Λευχαιμία
- Λέμφωμα
- Όγκοι εγκεφάλου και νευρικού συστήματος
- Όγκοι των οστών
- Βλάστωμα
- Άλλο (Προσδιορίστε)

16. ΣΤ2. Πόσα χρόνια πέρασαν από την αρχική διάγνωση

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

17. ΣΤ.3 Ποια θεραπεία ακολουθήθηκε

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Χημειοθεραπεία
- Ακτινοθεραπεία
- Ανοσοθεραπεία
- Άλλο (Προσδιορίστε)

18. ΣΤ4. Υποβληθήκατε σε χειρουργική επέμβαση;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

19. ΣΤ 5. Υποβληθήκατε σε μεταμόσχευση;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

20. ΣΤ6. Παρακολουθείστε μέχρι σήμερα από κάποιον γιατρό και αν ναι ποιας ειδικότητας;

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

Ογκολόγος

Καρδιολόγος

Ορθοπαιδικός

Νευροχειρουργός

Πνευμονολόγος

Άλλο (Προσδιορίστε)

## Η. ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Οι ερωτήσεις αναφέρονται στο πρόγραμμα φυσικοθεραπείας που ακολουθήθηκε

21. H1 . Κατά την διάρκεια της νοσηλείας, κάνατε φυσικοθεραπεία (Φ/Θ) στο νοσοκομείο;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

22. H2. Ο φυσικοθεραπευτής του νοσοκομείου επισκεπτόταν την κλινική:

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Καθημερινά

2-3 φορές την εβδομάδα

Καθόλου

23. H3. Οι Φ/Θ αφορούσαν

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι

Αναπνευστική φυσικοθεραπεία

Κινησιοθεραπεία/ Ασκήσεις

Συμβουλευτική

24. H4. Βρήκατε εύκολες τις ασκήσεις Φ/Θ;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

25. H5. Ακολουθείται πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

26. H6. Με τι συχνότητα

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

1 φορά την εβδομάδα

2 φορές την εβδομάδα

3 φορές την εβδομάδα

Καθημερινά

27. H7. Οι γονείς συμμετείχαν στο πρόγραμμα θεραπείας;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

28. H8. Οι γονείς εκπαιδεύτηκαν από τον φυσικοθεραπευτή για να κάνετε μαζί ασκήσεις στο σπίτι;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι



29. Η9. Δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

30. Η.10 Εκτελούσατε με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ποτέ

Σχεδόν ποτέ

Μερικές φορές

Συχνά

Σχεδόν πάντα

31. Η11. Πιστεύεται ότι η Φ/Θ σας βοήθησε στη(ν)

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Βελτίωση της φυσικής δραστηριότητας

Βελτίωση της αναπνοής

Μείωση του πόνου

Αύξηση της μυϊκής ισχύος και της αντοχής

Βελτίωση της ψυχολογίας

Πρόληψη επιπλοκών νοσηλείας

32. Η12. Ο φυσικοθεραπευτής που σας ανέβαλε ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

33. Η13. Ο φυσικοθεραπευτής χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

34.H14. Μετά την φυσικοθεραπεία ένιωθα:

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Πιο δυνατός
- Πιο σίγουρος για τον εαυτό μου
- Καλύτερα ψυχολογικά
- Κουρασμένος
- Ότι ήθελα να με αφήσουν ήσυχο

35.H15. Ο φυσικοθεραπευτής πέτυχε τους θεραπευτικούς στόχους που είχε βάλει;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

36.H16. Οι στόχοι που έβαλε ο φυσικοθεραπευτής όσον αφορά την αποκατάσταση σας συμφωνούσαν με τους στόχους των γονέων σας;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

37.H17. Τελικά πιστεύετε ότι η φυσικοθεραπεία βοήθησε στη βελτίωση της υγείας σας;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

## **Η επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο. Έκδοση γονέων (για παιδιά κάτω των 8 ετών).**

Φόρμα συγκατάθεσης γονέων

Ερευνητική εργασία με θέμα: «Η επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο».

Στο πλαίσιο της μεταπτυχιακής διατριβής του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών (Π.Μ.Σ.) στην Παιδιατρική Φυσικοθεραπεία του Διεθνούς Πανεπιστημίου Ελλάδος (ΔΙ.ΠΑ.Ε.) πραγματοποιείται έρευνα με σκοπό την εκτίμηση της επίδρασης της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο.

Το ερωτηματολόγιο απευθύνεται στους γονείς και σε παιδιά (κάτω των 8 ετών) ώστε να δοθεί η δυνατότητα να μελετηθούν στοιχεία που αφορούν την επίδραση της φυσικοθεραπείας στην ποιότητα ζωής και στη γενικότερη βελτίωση της υγείας των παιδιών με καρκίνο.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι ανώνυμη και γίνεται από τα ίδια τα παιδιά και τους γονείς (για παιδιά κάτω των 8 ετών). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 4 μεγάλες ενότητες: δημογραφικές πληροφορίες, ερωτήσεις που αφορούν την ποιότητα ζωής των παιδιών (φυσική δραστηριότητα, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνική και σχολική δραστηριότητα), ερωτήσεις που αφορούν την διάγνωση και το ιστορικό του παιδιού και τέλος ερωτήσεις σχετικά με την φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση που ακολουθήθηκε.

Μπορείτε να κάνετε οποιαδήποτε ερώτηση για την έρευνα και το ερωτηματολόγιο στην ερευνήτρια.

Η συμμετοχή είναι εθελοντική, δεν είστε υποχρεωμένοι να πάρετε μέρος. Η προσωπική ταυτότητα του παιδιού και η δική σας δεν θα αποκαλυφθεί κατά την διάρκεια της έρευνας ή όταν δημοσιευθεί. Όλα τα ερωτηματολόγια θα συλλεχθούν από την ερευνήτρια και δεν θα γίνουν γνωστά σε κανένα άλλο άτομο χωρίς την άδειά σας.

Τα αποτελέσματα της μελέτης των απαντήσεων θα καταστούν χρήσιμος σύμβουλος στην προσπάθεια της αποτελεσματικότερης ένταξης της φυσικοθεραπείας στο γενικότερο θεραπευτικό πλαίσιο των παιδιών με καρκίνο.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συνεργασία σας.

1. Έχω διαβάσει τη φόρμα συγκατάθεσης και δέχομαι να συμμετέχω εγώ ή το παιδί μου εθελοντικά στην εργασία

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

Συναινώ

Ημερομηνία συμπλήρωσης

---

2. A1. Ηλικία παιδιού.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

έως 2 ετών

2-5 ετών

5-8 ετών

3. A2. Φύλο παιδιού.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Αγόρι

Κορίτσι

4. A3. Επίπεδο εκπαίδευσης του παιδιού.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Βρεφονηπιακός σταθμός

Νηπιαγωγείο

Δημοτικό

Τίποτα από τα παραπάνω

5. A4. Οικογενειακή κατάσταση γονέων.

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Παντρεμένοι

Διαζευγμένοι

Σε διάσταση

Άλλο (προσδιορίστε)

6. A5. Επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Απόφοιτος δημοτικού
- Απόφοιτος γυμνασίου
- Απόφοιτος λυκείου
- Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης
- Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης

7. A6. Επίπεδο εκπαίδευσης του πατέρα

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Απόφοιτος δημοτικού
- Απόφοιτος γυμνασίου
- Απόφοιτος λυκείου
- Απόφοιτος ανώτερης εκπαίδευσης
- Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης

8. A7. Έχετε άλλα παιδιά;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- 1
- 2
- 3
- Πάνω από 3

## **B. Φυσική δραστηριότητα**

9. Οι ερωτήσεις αναφέρονται στη φυσική κατάσταση του παιδιού σας

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.*

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Μπορεί να περπατήσει απόσταση μεγαλύτερη από ένα τετράγωνο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορεί να τρέξει	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορεί να μεταφέρει κάτι βαρύ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορεί να μαζέψει τα παιχνίδια του	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Νιώθει πόνους ή ενοχλήσεις	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Νιώθει κουρασμένο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Γ. Συναισθηματική κατάσταση

10. Οι ερωτήσεις αναφέρονται στα συναισθήματά του

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Νιώθει φόβο ή ανησυχία	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Στεναχωριέται	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Δυσκολεύεται να κοιμηθεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ανησυχεί για το τι θα του συμβεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Είναι ευτυχισμένος-η με το σώμα του	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### Δ. Κοινωνική δραστηριότητα

11. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στον τρόπο που το παιδί σας συναναστρέφεται με τα άλλα παιδιά

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.*

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Παίζει με τα άλλα παιδιά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τα άλλα παιδιά θέλουν να είναι φίλοι του	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τα άλλα παιδιά το κοροϊδεύουν	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Δεν μπορεί να κάνει τα ίδια πράγματα με παιδιά της ηλικίας του	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Μπορεί να ακολουθήσει τα άλλα παιδιά στο παιχνίδι	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



### Ε. Σχολική δραστηριότητα

12. Οι ερωτήσεις αναφέρονται στην ικανότητά του να ανταπεξέλθει στις ανάγκες του σχολείου

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη ανά σειρά.

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Προσέχει στην τάξη	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ακολουθεί το εκπαιδευτικό ημερήσιο πρόγραμμα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Απουσιάζει από το σχολείο γιατί δεν νιώθει καλά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Απουσιάζει από το σχολείο γιατί πρέπει να επισκεφτεί τον γιατρό ή να πρέπει να πάει στο Νοσοκομείο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### ΣΤ. ΙΑΤΡΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Οι ερωτήσεις αναφέρονται στην νόσο και στο πρόγραμμα θεραπείας που ακολουθήθηκε. (Σε ορισμένες ερωτήσεις μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις).

13. ΣΤ1. Ποια ήταν η ιατρική γνωμάτευση;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Λευχαιμία
- Λέμφωμα
- Όγκοι εγκεφάλου και νευρικού συστήματος
- Όγκοι των οστών
- Βλάστωμα
- Άλλο (Προσδιορίστε)

14. ΣΤ2. Πόσα χρόνια πέρασαν από την αρχική διάγνωση;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5 και άνω

15. ΣΤ3. Ποια θεραπεία ακολουθήθηκε;

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Χημειοθεραπεία
- Ακτινοθεραπεία
- Ανοσοθεραπεία
- Άλλο (Προσδιορίστε)

16. ΣΤ4. Έχει υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

17. ΣΤ5. Έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

18. ΣΤ6. Παρακολουθείται μέχρι σήμερα από κάποιον γιατρό και αν ναι ποιας ειδικότητας;

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

Ογκολόγο

Καρδιολόγο

Ορθοπαιδικό

Νευροχειρουργό

Πνευμονολόγο

Άλλο (Προσδιορίστε)

## Η. ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Οι ερωτήσεις αναφέρονται στο πρόγραμμα φυσικοθεραπείας που ακολουθήθηκε

19. Η1. Κατά την διάρκεια του θεραπευτικού πρωτοκόλλου που ακολουθήθηκε (χημειοθεραπεία κ.α.) παρατηρήσατε στο παιδί σας κάποιο κινητικό ή λειτουργικό έλλειμμα, όπως:

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Δυσκολευόταν να σηκωθεί από το κρεβάτι
- Δυσκολευόταν να περπατήσει
- Δυσκολευόταν να ντυθεί
- Ήταν κουρασμένο
- Κούτσαινε

20. Η2. Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του, έκανε φυσικοθεραπεία στο νοσοκομείο;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

21. Η3. Ο φυσικοθεραπευτής του νοσοκομείου επισκεπτόταν την κλινική;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Καθημερινά
- 2-3 φορές την εβδομάδα
- Καθόλου

22. Η4. Οι Φ/Θ αφορούσαν:

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι
- Αναπνευστική φυσικοθεραπεία
- Κινησιοθεραπεία/ Ασκήσεις
- Συμβουλευτική

23. Η5. Εκτελούσε εύκολα τις ασκήσεις της Φ/Θ;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

24. Η6. Ακολουθεί το παιδί σας πρόγραμμα Φ/Θ στο σπίτι;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

25. Η7. Με τι συχνότητα;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- 1 φορά την εβδομάδα
- 2 φορές την εβδομάδα
- 3 φορές την εβδομάδα
- Καθημερινά

26. Η8. Εσείς συμμετείχατε στο πρόγραμμα θεραπείας του παιδιού σας;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

27. Η9. Ο φυσικοθεραπευτής σας εκπαιδευσε να κάνετε ασκήσεις στο παιδί σας;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

28. Η10. Δόθηκαν από τον φυσικοθεραπευτή ασκήσεις για το σπίτι;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

29. Η11. Εκτελούσατε με συνέπεια τις ασκήσεις στο σπίτι;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ποτέ

Σχεδόν ποτέ

Μερικές φορές

Συχνά

Σχεδόν πάντα

30. H12. Πιστεύετε ότι η Φ/Θ βοήθησε το παιδί στη(ν)

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Βελτίωση της φυσικής δραστηριότητας
- Βελτίωση της αναπνοής
- Μείωση του πόνου
- Αύξηση της μυϊκής ισχύος και της αντοχής
- Βελτίωση της ψυχολογίας του
- Πρόληψη των επιπλοκών νοσηλείας

31. H12. Ο φυσικοθεραπευτής που σας ανέβαλε ήταν εξειδικευμένος παιδιατρικός φυσικοθεραπευτής;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

32. H14. Ο φυσικοθεραπευτής χρησιμοποίησε το παιχνίδι ως μέσο θεραπείας;

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

33. H15. Μετά την φυσικοθεραπεία ένιωθε:

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Πιο δυνατό
- Πιο σίγουρο για τον εαυτό του
- Καλύτερα ψυχολογικά
- Κουρασμένο

34. H16. Ο φυσικοθεραπευτής πέτυχε τους θεραπευτικούς στόχους που είχε βάλει;  
*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

35. H17. Οι θεραπευτικοί στόχοι που έβαλε ο φυσικοθεραπευτής συμφωνούσαν με τους στόχους που είχατε βάλει εσείς για το παιδί σας;  
*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

Ναι

Όχι

36. H18. Τελικά πιστεύετε ότι η φυσικοθεραπεία βοήθησε στη βελτίωση της υγείας του παιδιού σας;  
*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη*

Ναι

Όχι