

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»

Διπλωματική Εργασία

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της κόπωσης
στα παιδιά με καρκίνο

Χατζόγλου Αθανασία
Νοσηλεύτρια

Αθήνα 2021

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»

Διπλωματική Εργασία

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της κόπωσης
στα παιδιά με καρκίνο

Χατζόγλου Αθανασία
Νοσηλεύτρια

Αθήνα 2021

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Δούσης Ευάγγελος, Επίκουρος Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή:

Κουτελέκος Ιωάννης, Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής
Επιτροπής)

Υπογραφή:

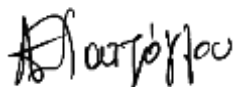
Ευαγγέλου Ελένη, Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής
Επιτροπής)

Υπογραφή:

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Ο/Η κάτωθι υπογεγραμμένος/η Χατζόγλου Αθανασία του Γεωργίου, με αριθμό μητρώου 19008 φοιτητής/τρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα



Χατζόγλου Αθανασία

Copyright © Χατζόγλου Αθανασία, 2021. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

Στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Κλινική Εξειδικευμένη Νοσηλευτική», θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλες τις καθηγήτριες και καθηγητές για τις γνώσεις που μου προσέφεραν σε αυτό το όμορφο ταξίδι.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τον Επιβλέποντα Καθηγητή κ. Δούση Ευάγγελο για την πολύτιμη καθοδήγηση του και την στήριξή του, σε όλη την διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας.

Ολοκληρώνοντας τις σπουδές μου, έχοντας ανάμικτα συναισθήματα χαράς και λύπης, επαναλαμβάνω τα λόγια του Πλούταρχου, *«Το μυαλό δεν είναι ένα δοχείο που πρέπει να γεμίσει, αλλά μια φωτιά που πρέπει να ανάψει»*, σας ευχαριστώ για άλλη μια φορά για τη μεταλαμπάδευση γνώσεων και εύχομαι σε όλους τους απόφοιτους η φωτιά αυτή να μείνει πάντα αναμμένη.

Περιεχόμενα

Γενικό Μέρος	8
Εισαγωγή.....	9
Κεφάλαιο 1: Καρκίνος στην παιδική ηλικία	12
Επιδημιολογία του καρκίνου στα παιδιά	12
Αιτιολογία του καρκίνου στα παιδιά	13
Τύποι καρκίνου στα παιδιά.....	13
Γενική κλινική εικόνα παιδιού με καρκίνο.....	14
Τύποι θεραπειών και παρενέργειες.....	15
Επιπτώσεις της θεραπείας.....	16
Κεφάλαιο 2: Κόπωση στα παιδιά με καρκίνο	18
Εμπειρία κόπωσης.....	19
Επιδημιολογικά στοιχεία	20
Αίτια κόπωσης	22
Παθοφυσιολογικοί μηχανισμοί.....	23
Βιολογικοί δείκτες κόπωσης.....	24
Κλινικές εκδηλώσεις.....	24
Ταξινόμηση της κόπωσης	26
Παράγοντες που επηρεάζουν την κόπωση.....	28
Επιπτώσεις της κόπωσης	30
Αξιολόγηση της κόπωσης.....	31
Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη φροντίδα της κόπωσης στα παιδιά με καρκίνο.	36
Άσκηση	37
Θεραπευτικό άγγιγμα (Healing touch).....	38
Θεραπευτικό Μασάζ.....	39
Βελονισμός - πιεσοθεραπεία (acupressure)	40
Γιόγκα	41
Θεραπεία μέσω της τέχνης.....	41
Μουσικοθεραπεία	42

Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.....	42
Ψυχοεκπαίδευση	43
Εκπαίδευση και συμβουλευτική	43
Γνωστικές - Συμπεριφορικές Παρεμβάσεις.....	44
Αντιμετώπιση της κόπωσης στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας	45
Εμπόδια στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της κόπωσης στα παιδιά με καρκίνο	46
Σπουδαιότητα της μελέτης.....	48
Ειδικό Μέρος.....	49
Μεθοδολογία.....	50
Δείγμα	50
Υλικό και Μέθοδος.....	50
Αποτελέσματα.....	52
Αποτελέσματα – Συζήτηση.....	53
Συμπεράσματα	72
Περίληψη	73
Abstract	75
Βιβλιογραφία	76

Γενικό Μέρος

Εισαγωγή

Στις αναπτυγμένες χώρες τα ποσοστά επιβίωσης για τις νεοπλασίες, κατά την παιδική ηλικία, έχουν βελτιωθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες. Αυτό οφείλεται στη σημαντική πρόοδο μέσα από την έρευνα, μαζί με τις αλματώδεις εξελίξεις στις θεραπείες του καρκίνου. Παρά την τεράστια πρόοδο στη θεραπεία το 20% των παιδιών με καρκίνο, αναμένεται να πεθάνει από την ασθένεια. Ως εκ τούτου, ο καρκίνος παραμένει η κύρια αιτία μη-τυχαίου θανάτου σε παιδιά ηλικίας 1-14 ετών.

Ο καρκίνος στα παιδιά είναι μια οικογενειακή ασθένεια, με σοβαρό αντίκτυπο σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Τα παιδιά με καρκίνο βιώνουν σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική ταλαιπωρία ως αποτέλεσμα της διαδικασίας της νόσου, της θεραπείας και των παρενεργειών που σχετίζονται με αυτές. Δεν προκαλεί έκπληξη, ότι τα παιδιά βιώνουν σημαντικά υψηλή κατάθλιψη, άγχος, πόνο και κόπωση.¹

Οι περισσότερες από τις επιπτώσεις της θεραπείας ανιχνεύονται έγκαιρα και αντιμετωπίζονται ικανοποιητικά. Υπάρχουν όμως μερικές που δεν αξιολογούνται και δεν αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά, με συνέπεια να επηρεάζουν αρνητικά την πορεία θεραπείας και κατά επέκταση, την ποιότητα ζωής των παιδιών.²

Η κόπωση, είναι μια από τις πιο συχνές και ενοχλητικές επιπτώσεις της θεραπείας του καρκίνου. Συχνά, είναι πιο έντονη από τα συναισθήματα της κόπωσης που οι περισσότεροι ασθενείς βιώνουν κατά καιρούς και δεν βελτιώνεται με την ανάπαυση.²

Όσο αφορά τα παιδιά και τους εφήβους, είναι λιγότερο αναγνωρισμένη σε σχέση με την κόπωση των ενηλίκων, αλλά πλέον αρχίζει να αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ένα σημαντικό σύμπτωμα. Ο λόγος είναι ότι τα ίδια τα παιδιά και οι έφηβοι ενδέχεται να μην αναφέρουν κόπωση, καθώς μπορεί να υποθέτουν ότι είναι μία αναπόφευκτη συνέπεια της θεραπείας του καρκίνου και ότι είναι ένα σύμπτωμα που πρέπει να υπομείνουν. Επίσης είναι πιθανό και οι ίδιοι οι γονείς, καθώς και οι επαγγελματίες υγείας, να πιστεύουν ότι η κόπωση είναι μια αναμενόμενη παρενέργεια και δεν δίνουν έμφαση στην αντιμετώπισή της.

Η κόπωση επηρεάζει, τα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο, σε όλα τα στάδια της πορείας της νόσου, από τη διάγνωση και την έναρξη της θεραπείας έως και μετά το πέρας αυτής.³ Μάλιστα, σε ορισμένα παιδιά μπορεί να διαρκέσει για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά την θεραπεία.²

Συνήθως αυξάνεται ως προς στη συχνότητα και την ένταση κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ειδικά με την χημειοθεραπεία.⁴

Η κόπωση είναι μια υποκειμενική αίσθηση, με πολυπαραγοντική αιτιολογία. Τα συμπτώματα της κόπωσης μπορεί να είναι οξεία ή χρόνια, να εμφανίζονται περιστασιακά ή να παρουσιάζουν υφέσεις. Επίσης έχει σωματικές, διανοητικές και συναισθηματικές, διαστάσεις. Μπορεί να χαρακτηρίζεται από έλλειψη ενέργειας, μειωμένη σωματική ικανότητα και αισθήματα κόπωσης.³

Οι παιδιατρικοί καρκίνοι αντιμετωπίζονται για μακρά χρονική περίοδο, που διαρκεί από μήνες έως χρόνια. Αυτό είναι σημαντικό χρονικό διάστημα στη ζωή ενός αναπτυσσόμενου παιδιού, κατά την οποία οι εμπειρίες συμπτωμάτων επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του παιδιού και παρεμβαίνουν στην διαδικασία ανάπτυξής του. Η κόπωση είναι ενοχλητική τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς τους. Απορροφά την ενέργεια που απαιτείται για υγιείς εμπειρίες.⁵

Οι συνέπειες της κόπωσης στην συνολική ποιότητα ζωής είναι πολύ σοβαρές. Μπορεί να προκαλέσει αβεβαιότητα για το μέλλον και φόβο για θάνατο. Επίσης προκαλεί αδυναμία συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες, εξασθενημένες κοινωνικές σχέσεις, μείωση της απόδοσης στο σχολείο, αλλαγές στη διάθεση, διαταραχές στον ύπνο και κατά συνέπεια μειωμένη ποιότητα ζωής.^{3,4,6}

Η θεραπεία για τον καρκίνο και οι επιπτώσεις που προκαλεί, διαταράσσουν σημαντικά την κανονικότητα της οικογενειακής ζωής. Η συνήθης ρουτίνα για γονείς, υγιή αδέρφια και το άρρωστο παιδί διαταράσσεται λόγω των συνεχιζόμενων απαιτήσεων της θεραπείας. Για παράδειγμα, οι γονείς αναφέρουν ότι λείπουν μεγάλο διάστημα από την εργασία τους καθώς φροντίζουν το παιδί τους. Τόσο το παιδί που νοσεί, όσο και τα υγιή αδέρφια, μπορεί να έχουν πολλές απουσίες από το σχολείο λόγω της θεραπείας.

Μάλιστα, τα παιδιά που βρίσκονται σε φάση ενεργούς θεραπείας, φαίνεται ότι παρουσιάζουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με εκείνα που δεν είναι. Τα παιδιά αυτή την περίοδο αντιμετωπίζουν ενοχλητικές συναισθηματικές επιπτώσεις, όπως κατάθλιψη, αυξημένη επιθετικότητα και διέγερση. Επίσης, σωματικές επιπτώσεις όπως ναυτία, εμέτους, λήθαργο, αύξηση βάρους και διαταραγμένο ύπνο.⁷

Πολλά παιδιά με καρκίνο, ειδικά όσα βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο, καταναλώνουν μεγάλο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο ή στο σπίτι και έτσι η σωματική τους δραστηριότητα

περιορίζεται σημαντικά. Ως αποτέλεσμα των παρατεταμένων περιόδων χαμηλής δραστηριότητας, πολλά παιδιά με καρκίνο αποδυναμώνονται σωματικά και αυτό μπορεί να επιδεινώσει ακόμα περισσότερο την αίσθηση της κόπωσης.¹

Κεφάλαιο 1: Καρκίνος στην παιδική ηλικία

Ο καρκίνος εμφανίζεται όταν τα κύτταρα του σώματος αρχίζουν να αναπτύσσονται, χωρίς περιορισμούς, με αποτέλεσμα τη δημιουργία μιας ανώμαλης μάζας ιστού, το λεγόμενο νεόπλασμα. Τα καρκινικά κύτταρα διασπείρονται, σε σχεδόν οποιοδήποτε μέρος του σώματος, με τοπική διήθηση ή μεταναστεύουν μέσω της κυκλοφορίας του αίματος, σε άλλους ιστούς και γίνονται μεταστατικά. Υπάρχουν διαφορές στους τύπους παιδικού καρκίνου, καθώς και στον τρόπο αντιμετώπισής τους.

Η συχνότητα του καρκίνου στην παιδική ηλικία είναι σαφώς μικρότερη σε σχέση με τους ενήλικες. Υπολογίζεται ότι 150 παιδιά προσβάλλονται κάθε χρόνο, για κάθε 1.000.000 παιδικού πληθυσμού, ηλικίας 0-12 ετών. Η πρόγνωση, για τα παιδιά και τους εφήβους, βελτιώθηκε σημαντικά τα τελευταία χρόνια και αυτό οφείλεται στην πρόοδο της θεραπείας.^{8,9}

Επιδημιολογία του καρκίνου στα παιδιά

Ο καρκίνος κατά την παιδική και εφηβική ηλικία αποτελεί λιγότερο από το 1% του συνόλου των καρκίνων που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο.⁹ Παρόλα αυτά, εξακολουθεί να είναι η κύρια αιτία θανάτου κάθε χρόνο, για παιδιά και εφήβους, σε όλο τον κόσμο και περίπου 300.000, παιδιά ηλικίας 0-19 ετών, που διαγιγνώσκονται με καρκίνο.¹⁰ Μετά από τα ατυχήματα, ο καρκίνος αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου σε παιδιά, ηλικίας 1-14 ετών.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ) περίπου 1.190 παιδιά κάτω των 15 ετών αναμένεται να πεθάνουν από καρκίνο και περίπου 10.500 παιδιά κάτω των 15 ετών θα διαγνωστούν με καρκίνο το 2021. Τα ποσοστά καρκίνου της παιδικής ηλικίας έχουν αυξηθεί ελαφρώς τις τελευταίες δεκαετίες.⁹ Στις αναπτυγμένες χώρες τα ποσοστά επιβίωσης για τις νεοπλασίες, κατά την παιδική ηλικία, έχουν βελτιωθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες.

Λόγω των σημαντικών εξελίξεων στη θεραπεία, το 84% των παιδιών με καρκίνο, επιβιώνουν 5 χρόνια ή περισσότερο. Συνολικά, αυτή είναι μια τεράστια αύξηση από τα μέσα της δεκαετίας του 1970, όπου το 5ετές ποσοστό επιβίωσης ήταν περίπου 58%. Ωστόσο, τα ποσοστά επιβίωσης μπορεί να ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό, ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου.^{1,10}

Αιτιολογία του καρκίνου στα παιδιά

Η αιτιολογία του παιδικού καρκίνου, έως και σήμερα, είναι άγνωστη. Ένας πιθανός παράγοντας καρκινογένεσης στην παιδική ηλικία είναι η έκθεση σε ακτινοβολία (ιονίζουσα και μη ιονίζουσα). Για παράδειγμα, τα παιδιά και οι έφηβοι που εκτέθηκαν σε ακτινοβολία από τις ατομικές βόμβες, κατά τη διάρκεια του Β' Παγκοσμίου Πολέμου στην Ιαπωνία, παρουσίασαν αυξημένο κίνδυνο λευχαιμίας. Παιδιά, των οποίων οι μητέρες είχαν υποβληθεί σε διαγνωστικές ακτινογραφίες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, δηλαδή παιδιά που είχαν εκτεθεί σε ακτινοβολία και πριν από τη γέννησή τους. Στην βιβλιογραφία αναφέρεται συσχέτιση του παιδικού καρκίνου με ιούς και χημικές ουσίες που βρίσκονται σε ορισμένα οικιακά προϊόντα ή φυτοφάρμακα ή από γονείς, στο χώρο εργασίας τους.

Η συμμετοχή της κληρονομικής μετάλλαξης στον καρκίνο του παιδιού είναι <10%. Είναι μεταλλάξεις που μπορεί να μεταδοθούν από τους γονείς στα παιδιά τους και σχετίζονται με κάποια οικογενή σύνδρομα, όπως το σύνδρομο Li-Fraumeni, σύνδρομο Beckwith-Wiedemann, αναιμία Fanconi, σύνδρομο Noonan και το σύνδρομο Hippel-Lindau, που αυξάνουν τον κίνδυνο καρκίνου της παιδικής ηλικίας.

Ένας μεγάλος αριθμός μελετών ερευνά την πιθανή καρκινογόνο δράση διαφόρων παραγόντων όπως, το κάπνισμα των γονιών ή την λήψη φαρμάκων και διάφορες τοξίνες και λοιμώδεις παράγοντες που επιδρούν κατά την εμβρυική ή την νεογνική περίοδο.¹¹

Τύποι καρκίνου στα παιδιά

Οι τύποι καρκίνου που αναπτύσσονται στα παιδιά, διαφέρουν από των ενηλίκων και αφορούν λευχαιμίες 25-30%, και όγκους κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) 18-20%. Επίσης οι έφηβοι εμφανίζουν διαφορετικούς τύπους καρκίνου, από τα παιδιά και τους ενήλικες, με πιο συνηθισμένους τα λεμφώματα, τα σαρκώματα, τους όγκους των γεννητικών κυττάρων (ωοθηκών και όρχεων), του εγκεφάλου και του ΚΝΣ. Ειδικότερα η ταξινόμηση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας περιλαμβάνει 12 κύριες διαγνωστικές κατηγορίες, οι περισσότερες από τις οποίες χωρίζονται σε υποομάδες.

Οι 12 τύποι καρκίνου που εμφανίζονται σε παιδιά και εφήβους είναι:

- i. Λευχαιμίες
- ii. Όγκοι ΚΝΣ και εγκεφάλου.
- iii. Λεμφώματα.
- iv. Νευροβλάστωμα.
- v. Όγκοι του ουροποιητικού/Νεφροβλάστωμα/Όγκος Wilms.
- vi. Ρετινοβλάστωμα.
- vii. Κακοήθεις όγκοι των οστών
- viii. Σαρκώματα μαλακών μορίων
- ix. Όγκοι του ήπατος
- x. Όγκοι γεννητικών κυττάρων, τροφοβλαστικοί όγκοι και άλλες γοναδιακές νεοπλασίες
- xi. Καρκινώματα και άλλες κακοήθεις επιθηλιακές νεοπλασίες
- xii. Άλλες και αδιαφοροποίητες κακοήθεις νεοπλασίες.¹²

Γενική κλινική εικόνα παιδιού με καρκίνο

Οι κλινικές εκδηλώσεις του καρκίνου εξαρτώνται από το σημείο εντόπισης, το μέγεθος, το πόσο επηρεάζει τα γειτονικά όργανα ή τους ιστούς και τον βαθμό εξάπλωσης του. Τα καρκινικά κύτταρα καταναλώνουν μεγάλο μέρος της ενέργειας του σώματος ή απελευθερώνουν ουσίες που αλλάζουν τον τρόπο που το σώμα παράγει ενέργεια ή μπορούν προκαλέσουν την αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος με τρόπους που παράγουν συμπτώματα. Μερικά από τα πιο κοινά σημεία και συμπτώματα του παιδικού καρκίνου είναι:

- Κόπωση που δε βελτιώνεται με ανάπαυση, και αδιαθεσία
- Ανεξήγητος πυρετός που επιμένει ή επανεμφανίζεται
- Επίμονος εντοπισμένος πόνος χωρίς γνωστό λόγο, που δεν εξαφανίζεται ή χειροτερεύει
- Επίμονη λεμφαδενική διόγκωση
- Σημεία υψηλής ενδοκρανιακής πίεσης
- Παρουσία μάζας στα μαλακά μόρια

- Ασυνήθιστη αιμορραγία ή μώλωπες χωρίς γνωστό λόγο
- Δερματική ερυθρότητα
- Ωχρότητα
- Απώλεια βάρους
- Πρωινοί έμετοι
- Αλλαγές στην ισορροπία, στο βάδισμα ή στην προσωπικότητα
- Λευκοκορία¹³

Τύποι θεραπειών και παρενέργειες

Η επιλογή της θεραπείας του καρκίνου στα παιδιά βασίζεται στον τύπο της κακοήθειας, στο στάδιο της νόσου καθώς και στην εντόπισή της. Οι θεραπείες που εφαρμόζονται είναι: η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η χειρουργική θεραπεία, η ανοσοθεραπεία, η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, η θεραπεία με στεροειδή και βιολογικούς παράγοντες και η στοχευμένη θεραπεία. Σε κάποιες κακοήθειες χρησιμοποιούνται συνδυαστικές θεραπείες, ώστε να επιτυγχάνεται το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.¹⁴

Οι περισσότερες μορφές χημειοθεραπείας επηρεάζουν τα κύτταρα που αναπτύσσονται γρήγορα, για αυτό το λόγο οι νεοπλασίες της παιδικής ηλικίας συνήθως ανταποκρίνονται καλά στη χημειοθεραπεία. Παράλληλα, τα όργανα των παιδιών έχουν καλύτερες πιθανότητες να επανέλθουν/αναρρώσουν, από υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας, σε σχέση με των ενηλίκων.^{2,8} Η χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται είτε ως βασική θεραπευτική παρέμβαση, με κύριο στόχο την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων, για τον έλεγχο της πρωτογενούς ή μεταστατικής νόσου πριν από τοπική θεραπεία, με χειρουργική επέμβαση ή ακτινοθεραπεία, είτε ως συμπληρωματική θεραπεία, για την αντιμετώπιση πιθανών μικρομεταστάσεων.^{2,15}

Οι επιπτώσεις, της χημειοθεραπείας περιλαμβάνουν κόπωση, απώλεια μαλλιών, αυξημένο κίνδυνο λοιμώξεων, αιμορραγία, απώλεια της όρεξης, διάρροιες, ναυτία και έμετους. Συνήθως, οι περισσότερες ανεπιθύμητες ενέργειες, εξαφανίζονται όταν ολοκληρωθεί η θεραπεία.^{2,8,15}

Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί ιονίζουσα ακτινοβολία, για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα. Οι βραχυπρόθεσμες επιπτώσεις μπορεί να είναι, αλλαγές στο δέρμα που μοιάζουν με ηλιακό έγκαυμα, απώλεια τριχών στην περιοχή που υποβλήθηκε σε θεραπεία, ναυτία, έμετοι, διάρροια, κούραση αλλά και αυξημένο κίνδυνο λοίμωξης.¹⁶

Η χειρουργική επέμβαση, στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, συνδυάζεται με άλλες μορφές θεραπείας, συμβάλλοντας στην αφαίρεση του νεκρωμένου από τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία, όγκου.¹⁷

Η ανοσοθεραπεία ή βιολογική θεραπεία, ενισχύει τις φυσικές άμυνες του οργανισμού για την καταπολέμηση του καρκίνου. Χρησιμοποιεί σκευάσματα που κατασκευάζονται είτε από το σώμα είτε σε εργαστήριο, για να βελτιώσει ή να αποκαταστήσει τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος. Παραδείγματα ανοσοθεραπείας είναι τα εμβόλια καρκίνου, μονοκλωνικά αντισώματα και ιντερφερόνες. Συχνές επιπτώσεις είναι οι δερματικές αντιδράσεις, συμπτώματα που μοιάζουν με γρίπη, διάρροια και αλλαγή βάρους.^{17,18}

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, αφορά κακοήθειες που διηθούν το μυελό των οστών. Η θεραπεία αυτή προϋποθέτει τη λήψη υψηλών δόσεων χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας στον ασθενή, ώστε να εκριζωθεί η νόσος και μετά ακολουθεί η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων.¹⁸

Η στοχευμένη θεραπεία ή αλλιώς φάρμακο ακριβείας, χρησιμοποιεί φάρμακα σχεδιασμένα να «στοχεύουν» καρκινικά κύτταρα χωρίς να επηρεάζουν τα φυσιολογικά κύτταρα. Τα καρκινικά κύτταρα παρουσιάζουν αλλαγές στα γονίδια τους που τα καθιστούν διαφορετικά από τα φυσιολογικά. Οι γονιδιακές αυτές αλλαγές ενδέχεται να επιτρέπουν στο κύτταρο να αναπτυχθεί και να διαιρεθεί πολύ γρήγορα. Τα φάρμακα ακριβείας επιτίθενται σε συγκεκριμένες περιοχές ή ουσίες του καρκινικού κυττάρου ή εντοπίζουν και μπλοκάρουν ορισμένα είδη μηνυμάτων που αποστέλλονται μέσα σε ένα καρκινικό κύτταρο και έτσι δεν του επιτρέπουν να αναπτυχθεί.^{19,20,21}

Οι επιπτώσεις της στοχευμένης θεραπείας περιλαμβάνουν εξάνθημα, αλλαγές στο δέρμα και στο χρώμα των μαλλιών, προβλήματα αιμορραγίας ή πήξης του αίματος, αργή επούλωση πληγών, αίσθημα κόπωσης, ναυτία, έμετος, διάρροια ή δυσκοιλιότητα.²⁰

Επιπτώσεις της θεραπείας

Σήμερα, λόγω της προόδου στη θεραπεία, περισσότερο από το 80% των παιδιών που υποβάλλονται σε θεραπεία για καρκίνο επιβιώνουν. Οι θεραπείες, όμως, που βοηθούν αυτά τα παιδιά να επιβιώσουν από τον καρκίνο μπορούν, επίσης να προκαλέσουν επιπτώσεις. Οι περισσότερες επιπτώσεις της θεραπείας εμφανίζονται κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά τη

θεραπεία και συνήθως εξαφανίζονται αργότερα.²² Οι άμεσες επιπτώσεις της θεραπείας είναι: ουδερεροπενία - ανοσοκαταστολή, αναιμία - θρομβοκυτοπενία, κακή διατροφή, ναυτία και έμετος, βλεννογονίτιδα, πόνος, κόπωση.

Ωστόσο, υπάρχουν και καθυστερημένες επιπτώσεις, δηλαδή προβλήματα υγείας που εμφανίζονται μήνες ή χρόνια μετά τη λήξη μιας επιτυχούς θεραπείας. Οι καθυστερημένες επιπτώσεις στους επιζώντες, από καρκίνο στην παιδική ηλικία, μπορεί να επηρεάσουν τα ακόλουθα:

1. Όργανα, ιστούς, οστά, (συνηθέστερη είναι η βλάβη στην καρδιά και τους πνεύμονες).
2. Αύξηση και ανάπτυξη του σώματος.
3. Διάθεση, συναισθήματα και συμπεριφορά.
4. Σκέψη, μάθηση και μνήμη.
5. Κοινωνική και ψυχολογική προσαρμογή.²²

Οι επιζώντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία, έχουν αυξημένο κίνδυνο για μεταστατικό καρκίνο αργότερα στη ζωή τους.²² Επειδή τα περισσότερα παιδιά με καρκίνο επιβιώνουν, η μακροχρόνια υγεία τους καθώς και οι καθυστερημένες επιπτώσεις, έχουν γίνει επίκεντρο φροντίδας και έρευνας.²²

Μια από αυτές είναι η κόπωση, η οποία αναφέρεται τόσο σαν σύμπτωμα της νόσου, όσο και σαν επίπτωση της θεραπείας. Εξακολουθεί να υφίσταται και μετά το τέλος της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας, σε προχωρημένα στάδια της νόσου και σε ποσοστό 85-100% στους ασθενείς που πεθαίνουν. Η παρουσία της κόπωσης επηρεάζει τη συναισθηματική κατάσταση, την ψυχική κατάσταση, τις νοητικές ικανότητες, και επιδρά στην πραγματοποίηση των καθημερινών δραστηριοτήτων και συνεπώς στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο.^{23,24}

Κεφάλαιο 2: Κόπωση στα παιδιά με καρκίνο

Από τα τέλη του 19^{ου} αιώνα, όπως φαίνεται από τις πρώτες μελέτες, το φαινόμενο της κόπωσης είχε προσελκύσει το ενδιαφέρον πολλών επιστημόνων. Ο ορισμός της κόπωσης απασχόλησε για μεγάλο χρονικό διάστημα τους κλινικούς νοσηλευτές αλλά και τους ερευνητές. Το κύριο πρόβλημα ήταν η έλλειψη κοινής επιστημονικής γλώσσας, για την περιγραφή της έννοιας της υποκειμενικής αίσθησης της κόπωσης των ασθενών με καρκίνο.²⁵

Η κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο (cancer related fatigue – CRF) είναι ένα συχνό, σχεδόν καθολικό σύμπτωμα σε ασθενείς με καρκίνο αλλά, έως και σήμερα, δεν αναγνωρίζεται επαρκώς,²⁶ επειδή οι επαγγελματίες υγείας επικεντρώνονται κυρίως στη θεραπεία της νόσου και δίνουν λιγότερη προσοχή στις επιπτώσεις της θεραπείας,⁴ με αποτέλεσμα να παραμένει αδιάγνωστη και χωρίς αντιμετώπιση. Αρκετές μελέτες πραγματοποιήθηκαν σχετικά με τον επιπολασμό, την επίπτωση και τις παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της κόπωσης σε διαφορετικούς πληθυσμούς, κυρίως όμως σε νεαρούς ενήλικες ηλικίας 18-35 ετών.²³ Φαίνεται, ότι υπάρχουν περιορισμένες αναφορές στις μελέτες στην κόπωση παιδιών και εφήβων με καρκίνο, μια ομάδα με ιδιαίτερες αναπτυξιακές ανάγκες. Τα τελευταία 5-10 χρόνια διαπιστώνεται ερευνητικό ενδιαφέρον σε αυτό το ηλικιακό εύρος.²⁶

Για τα υγιή άτομα η κόπωση ορίζεται σαν μια μη ειδική κατάσταση ενδεικτική του ελαττωμένου επιπέδου ενεργητικότητας. Θεωρείται ότι είναι μία προστατευτική λειτουργία και αποτρέπει το άτομο να αποφύγει επιπλέον πίεση.² Για τους ασθενείς με καρκίνο θεωρείται ως ένα από τα κύρια προβλήματα δυσφορίας που βιώνουν.^{1,2}

Η κόπωση σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς, εννοιολογικά περιγράφεται για πρώτη φορά στη μελέτη των Hockenberry-Eaton M. Et al. Αυτή η μελέτη, διερεύνησε την κόπωση ξεχωριστά σε δυο ομάδες παιδιών ηλικίας 7-12 ετών και 13-18 ετών, τους γονείς τους αλλά και το νοσηλευτικό προσωπικό. Ορίστηκε ως ένα ενοχλητικό και διάχυτο σύμπτωμα με σωματικά, διανοητικά και συναισθηματικά στοιχεία που χαρακτηρίζεται από έλλειψη ενέργειας.^{3,5,26}

Ο πλέον πρόσφατος και πιο συχνά χρησιμοποιούμενος ορισμός για την κόπωση διατυπώθηκε από το National Comprehensive Cancer Network (NCCN): «Κόπωση (cancer related fatigue) είναι μια ενοχλητική, επίμονη, υποκειμενική αίσθηση σωματικής, συναισθηματικής ή και γνωστικής κόπωσης ή εξάντλησης, που σχετίζεται με τον καρκίνο ή τη θεραπεία καρκίνου, που

δεν είναι ανάλογη με την πρόσφατη δραστηριότητα που επηρεάζει τη συνήθη λειτουργία και επιδρά στην λειτουργική κατάσταση των ασθενών». ^{23,27,28}

Παρατηρείται αποδιοργάνωση των φυσιολογικών δραστηριοτήτων, ως αποτέλεσμα της μειωμένης φυσικής λειτουργικότητας. Η σωματική κόπωση²⁸ αναγνωρίζεται εύκολα όταν τα παιδιά δεν μπορούν να τρέξουν, να παίξουν και να συμμετέχουν σε σχολικές ή αθλητικές δραστηριότητες.³

Η γνωστική κόπωση²⁸ εκδηλώνεται ως αδυναμία των παιδιών να συγκεντρωθούν στη γραφή και την ανάγνωση ενός βιβλίου.³

Η συναισθηματική κόπωση²⁸ γίνεται εμφανής, όταν αισθάνονται λυπημένα ή αποφεύγουν την αλληλεπίδραση με άλλους ή όταν παρακινούνται δύσκολα στην αλληλεπίδραση με άλλους.³

Από την βιβλιογραφία φαίνεται ότι, οι περισσότεροι συγγραφείς συμφωνούν στο ότι η κόπωση των ασθενών με καρκίνο, είναι ένα πολυπαραγοντικό φαινόμενο, αφού βιολογικοί, ψυχολογικοί, κοινωνικοί, και περιβαλλοντικοί παράγοντες επηρεάζουν την έναρξη, τη διάρκεια και την ένταση της, καθώς και τον τρόπο συμπεριφοράς αυτών των ασθενών. ^{24,26,28}

Εμπειρία κόπωσης

Αναμφισβήτητα, την καλύτερη περιγραφή για την κόπωση μπορούν να την δώσουν οι ίδιοι οι ασθενείς, που τη βιώνουν.²⁶ Η προοπτική τους είναι σημαντική, καθώς η έννοια της κόπωσης είναι πιθανό να διαφέρει μεταξύ της αυτοαναφοράς του παιδιού και της αναφοράς από επαγγελματίες υγείας και γονείς.³

Δεδομένου ότι η εμπειρία της κόπωσης είναι υποκειμενική,^{23,26,27,28} βιώνεται διαφορετικά ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο.⁵

Τα παιδιά περιγράφουν την κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο, με όρους φυσικών αισθήσεων, όπως κούραση, αδυναμία,²³ υπνηλία, έλλειψη ενέργειας, έλλειψη ζωτικότητας ή εξάντληση²³ και έλλειψη επιθυμίας για αλληλεπίδραση και συμμετοχή σε καθημερινές δραστηριότητες.⁶

Τα παιδιά της σχολικής ηλικίας δίνουν έμφαση στη σωματική αίσθηση, δηλώνοντας ότι αισθάνονται σωματικά αδύναμα ή κουρασμένα, ενώ οι έφηβοι υπογραμμίζουν κυρίως, την ψυχική και συναισθηματική κόπωση, παράλληλα με τη σωματική αίσθηση κόπωσης.^{3,5} Σε αυτοαναφορές

επισημαίνουν ότι έχουν «μηδενική ενέργεια» ή αισθάνονται σαν νεκροί», ότι «δεν μπορούν να σηκωθούν από το κρεβάτι το πρωί» ή ότι «νιώθουν συντετριμμένοι στο τέλος της ημέρας».²³

Σε ερευνητικές μελέτες διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με την αυτοαναφερόμενη κόπωση σε παιδιά προσχολικής ηλικίας, αφού μόνο ένα 6χρονο και εννέα 7χρονα παιδιά, περιλαμβάνονται σε αυτές τις μελέτες. Τα παιδιά κάτω των 6 ετών δυσκολεύονται να εκφράσουν σωστά αυτά που νιώθουν. Όσα είναι γνωστά προέρχονται από αναφορές άλλων, κυρίως των γονιών, οι οποίοι περιγράφουν την κόπωση, τόσο με σωματικούς, όσο και με νοητικούς δείκτες.

Αυτή η ηλικιακή ομάδα παρουσιάζει μια μεγάλη πρόκληση ως προς τον χαρακτηρισμό της εμπειρίας της κόπωσης, διότι βρίσκεται σε μια σημαντική ηλικία για ανακουφιστική παρέμβαση δεδομένης της περίπλοκης και ταχείας πορείας των αναπτυξιακών δεξιοτήτων και των πρώτων θεμάτων μάθησης κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου.³

Η έλλειψη ενέργειας, έχει αποδειχθεί, ότι είναι το πιο κοινό σύμπτωμα σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο και συνδέει την κόπωση με διαταραχές στον ύπνο, δεδομένου ότι ακόμη και υγιείς έφηβοι και νεαροί ενήλικες βιώνουν κόπωση. Η ανάγκη για περισσότερο ύπνο κατά τη διάρκεια αυτής της σημαντικής φάσης ωρίμανσης του εγκεφάλου, παρεμποδίζεται από τις μεταβολές του κερκάδιου ρυθμού και την τάση να αναπτύσσονται μη βοηθητικές συνήθειες ύπνου.²⁶

Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο, αναφέρουν ότι η κόπωση είναι ένα από τα πιο διαδεδομένα και αγχωτικά συμπτώματα που αντιμετωπίζουν, από τη διάγνωση, κατά τη διάρκεια θεραπείας και κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας παρακολούθησης, καθώς και στο τέλος της ζωής.^{26,29,30,31}

Επιδημιολογικά στοιχεία

Η κόπωση αποτελεί ένα σημαντικό κλινικό πρόβλημα,²⁶ γιατί επηρεάζει σχεδόν όλους τους ασθενείς με καρκίνο, ανεξάρτητα από τις ιδιαιτερότητες της διάγνωσης. Αναφέρεται τόσο σαν σύμπτωμα αυτών των νεοπλασιών, όσο και σαν επίπτωση της θεραπείας τους.²⁷

Σε ανασκόπηση της Cochrane αναφέρεται ότι ο επιπολασμός της κόπωσης, κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου, κυμαίνεται από 25-99%. Δύο μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες δείχνουν ότι κυμαίνεται από 35,6-93%.

Ενώ σε μια αναδρομική μελέτη, που πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με ανιάτο καρκίνο, βρέθηκε ότι το 96% των παιδιών βίωσαν κόπωση τον τελευταίο μήνα της ζωής τους, εκ των οποίων σχεδόν στο 50% ήταν σοβαρή.²⁴

Οι ερευνητές συμφωνούν ότι η κόπωση συνήθως ξεκινάει κατά την διάγνωση και αυξάνεται, σε συχνότητα και ένταση, κατά τη διάρκεια της θεραπείας και ειδικά με την χημειοθεραπεία. Παρατήρησαν ότι σε ορισμένες περιπτώσεις η κόπωση παραμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα, ακόμη και μετά το τέλος της θεραπείας και γίνεται ακόμη πιο έντονη τον τελευταίο μήνα της ζωής των ασθενών.⁴ Σε πρόσφατη μελέτη, σε εφήβους, με διάφορους τύπους καρκίνου, βρέθηκε ότι ο επιπολασμός της κόπωσης ήταν υψηλότερος μετά τη θεραπεία, πριν την έξοδο από το νοσοκομείο και μειώθηκε έξι μήνες μετά την ολοκλήρωση της εντατικής θεραπείας.²⁸

Πολλαπλές μελέτες δείχνουν ότι η κόπωση είναι ένα διαδεδομένο και ενοχλητικό σύμπτωμα κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου, το οποίο αναφέρθηκε από περισσότερα από τα μισά παιδιά μετά την θεραπεία και την επιστροφή τους στο σπίτι. Στο 49,6% των νοσηλευόμενων παιδιών (ηλικίας 10-17 ετών) με χημειοθεραπευτική αγωγή και στο 70,5% των παιδιών (ηλικίας 10 -18 ετών) μία εβδομάδα μετά από μυελοκατασταλτική χημειοθεραπεία.

Στους εφήβους, η κόπωση κορυφώθηκε κατά τη δεύτερη εβδομάδα μετά τη χημειοθεραπεία και ήταν σε υψηλότερα επίπεδα από ό,τι σε παιδιά με καρκίνο, που δεν έλαβαν χημειοθεραπεία και σε υψηλότερα ποσοστά σε εφήβους που έλαβαν αντινεοπλασματική θεραπεία σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους τους.⁵

Όσον αναφορά τον επιπολασμό της κόπωσης, σε σύγκριση με τους ενήλικες τα ευρήματα από 12 μελέτες ασθενών με καρκίνο, ηλικίας 15-39 ετών επισημαίνουν ότι η κόπωση, που σχετίζεται με τον καρκίνο, ήταν υψηλότερη στους εφήβους και νεαρούς ενήλικες από ό,τι σε ηλικιωμένους ασθενείς με καρκίνο και σε υγιείς συνομηλίκους τους.²⁸

Όπως φαίνεται από την βιβλιογραφία, λίγα είναι γνωστά για την κόπωση των μικρών παιδιών. Η απουσία ερευνητικών δεδομένων οφείλεται κυρίως στο ότι πολλά παιδιά με καρκίνο λαμβάνουν θεραπείες αρκετά επιθετικές και άμεσες στις οποίες οι επιπτώσεις, όπως είναι η κόπωση, υποεκτιμούνται είτε από τους ίδιους τους ασθενείς είτε από τους επαγγελματίες υγείας. Επίσης, η ανωριμότητα των παιδιών να εκφραστούν, ανάλογα με την ηλικία τους και να

περιγράψουν την εμπειρία της κόπωσης, είναι άλλος ένας παράγοντας που δεν βοηθάει στην σωστή διερεύνησή της.

Η έλλειψη στοιχείων σχετικά με την κόπωση, που βιώνει ένα παιδί με καρκίνο, μπορεί να είναι ιδιαίτερα επικίνδυνη και να επιβαρύνει την ποιότητα ζωής του.²⁴

Αίτια κόπωσης

Η κόπωση των παιδιών και εφήβων με καρκίνο είναι αποτέλεσμα μεταβλητών που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Αυτές περιλαμβάνουν τόσο τις επιπτώσεις της νόσου όσο και αυτές της θεραπείας καθώς και άλλους βιολογικούς, φυσιολογικούς, κοινωνικούς και ψυχολογικούς παράγοντες:^{1,5}

1. **Χημειοθεραπεία:** Η κόπωση κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας παρουσιάζει διακυμάνσεις. Συνήθως εξαρτάται από την διάρκεια και τον τύπο της χημειοθεραπείας.⁴ Είναι συχνά υψηλότερη τις πρώτες 2-4 ημέρες μετά την έναρξη του κύκλου χημειοθεραπείας και χαμηλότερη μια εβδομάδα αργότερα. Τα επίπεδα ενέργειας μπορεί σταδιακά να αυξηθούν μέχρι την επόμενη θεραπεία.⁵ Οι στοχευμένοι παράγοντες θεραπείας, η μεταμόσχευση μυελού των οστών και η ανοσοθεραπεία μπορούν, να προκαλέσουν κόπωση. Τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα μπορεί να προκαλέσουν κόπωση με διάφορους τρόπους. Αλλαγές που μπορούν να συμβάλουν στην κόπωση περιλαμβάνουν χαμηλά επίπεδα στα στοιχεία του αίματος και αναιμία, αλλαγές στα επίπεδα ορμονών, επιδράσεις στο κεντρικό νευρικό σύστημα και αλλαγές στους νευροδιαβιβαστές.³²
2. **Ακτινοθεραπεία:** Οι ασθενείς που λαμβάνουν ακτινοθεραπεία αναφέρουν επίσης κόπωση. Η κόπωση από την ακτινοβολία επιδεινώνεται συχνά με την πάροδο του χρόνου, ενώ βελτιώνεται μετά τη λήξη της θεραπείας. Η ακτινοβολία στον εγκέφαλο έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να προκαλέσει κόπωση σε σχέση με άλλα σημεία του σώματος. Η διάρκεια και η σοβαρότητα της κόπωσης που προκαλείται από την ακτινοθεραπεία εξαρτώνται από τον τύπο της ακτινοθεραπείας, καθώς και από τον ακτινοβολημένο όγκο, το σχήμα δόσης, τον αριθμό των πεδίων ακτινοβολίας, τον συνδυασμό με άλλες θεραπείες.³²
3. **Φαρμακευτική αγωγή** που περιλαμβάνει κορτικοστεροειδή, φάρμακα για τον πόνο ή φάρμακα κατά της ναυτίας. Τα φάρμακα και οι αλληλεπιδράσεις τους μπορεί να συμβάλουν στην επιδείνωση της κόπωσης. Οι συνδυασμοί διαφορετικών κατηγοριών

φαρμάκων (π.χ. οποιοειδή, αντικαταθλιπτικά, αντιεμετικά, αντισταμινικά) μπορεί να συμβάλουν στην υπερβολική υπνηλία και στην αύξηση της κόπωσης.¹

4. Η CRF μπορεί να σχετίζεται με την **υπερμεταβολική κατάσταση** του ίδιου του καρκίνου. Η ανάπτυξη του όγκου συνήθως οδηγεί σε ανταγωνιστικά θρεπτικά συστατικά μεταξύ φυσιολογικών και καρκινικών κυττάρων. Επίσης παρενέργειες της νόσου και των θεραπειών, όπως πόνος, ουδετεροπενία, μυελική απλασία, αναιμία λόγω απώλειας αίματος ή χαμηλού αριθμού ερυθροκυττάρων, αλλαγές στα επίπεδα ορμονών και λοιμώξεις συντελούν στην εμφάνιση της κόπωσης.⁴
5. **Διαταραχές ύπνου.** Η κόπωση σχετίζεται με διαταραχές του ύπνου. Μάλιστα είναι δύσκολο να διακρίνουμε τη χρονική σχέση μεταξύ των δύο ή εάν είναι ένας συνεχής κύκλος κόπωσης που οδηγεί σε κακό ύπνο και κακά συνέπεια σε επιδείνωση της κόπωσης.^{1,4,5,27}
6. **Ανορεξία, ανεπαρκής πρόσληψη** των απαραίτητων θερμίδων από τη διατροφή και ανισορροπίες υγρών και ηλεκτρολυτών λόγω ναυτίας-εμέτων συσχετίζονται με κόπωση.^{1,4,27}
7. **Κακή ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής** ιδιαίτερα στους εφήβους.⁵
8. **Συναισθηματική δυσφορία**, όπως ανησυχία, άγχος ή κατάθλιψη. Αρκετοί ερευνητές αναφέρουν ότι υπάρχει σημαντική σχέση μεταξύ κόπωσης και κατάθλιψης και μάλιστα η κόπωση σχετίζεται με καταθλιπτικά συμπτώματα κυρίως στους εφήβους.⁵
9. **Επίπεδο δραστηριότητας.** Μειωμένη σωματική δραστηριότητα και μειωμένη φυσική κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε κόπωση.¹
10. **Συνοδά προβλήματα** όπως υποθυρεοειδισμός, υπογοναδισμός ή επινεφριδιακή ανεπάρκεια.^{1,27}

Παθοφυσιολογικοί μηχανισμοί

Η παθογένεια της κόπωσης σε ασθενείς με καρκίνο δεν έχει πλήρως αποσαφηνιστεί, αλλά φαίνεται ότι μια σειρά μηχανισμών μπορεί να συμβάλλει στην ανάπτυξή της. Μεταξύ αυτών των μηχανισμών, ξεχωρίζουν τα ακόλουθα:

1. Απορρύθμιση των προφλεγμονωδών και αντιφλεγμονωδών επιπέδων κυτοκινών.
2. Η δραστηριότητα του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδίων.

3. Η λειτουργία του μονοαμινεργικού συστήματος.
4. Η απορρύθμιση του κικκάδιου ρυθμού.
5. Μεταβολές στα επίπεδα της τριφωσφορικής αδενοσίνης και ο μεταβολισμός της ενέργειας των μυών.²⁷

Η CRF πιθανώς αρχικά εμφανίζεται στους σκελετικούς μύες λόγω σταδιακής μείωσης της σωματικής δραστηριότητας, αλλά ο εγκέφαλος παίζει κρίσιμο ρόλο ως κεντρικός ρυθμιστής της αντιληπτικής ικανότητας της κόπωσης. Πρόσφατα, η αποικοδόμηση της τρυπτοφάνης και αρκετών κυτοκινών και άλλων προφλεγμονωδών μεσολαβητών που παρήχθησαν από την απόκριση στον καρκίνο έχουν συσχετιστεί με κόπωση. Ωστόσο, ο άμεσος ρόλος τους στην παθογένεια της κόπωσης είναι αμφιλεγόμενος. Οι κυτοκίνες έχουν εμπλακεί στην παθοφυσιολογία της κόπωσης με πιθανή δράση σε πολλαπλά επίπεδα, όπως διάθεση, μυϊκή μάζα, δύναμη και μεταβολική κατάσταση. Μια πρόσφατη μελέτη έδειξε θετική συσχέτιση μεταξύ κόπωσης και κυκλοφορούντων επιπέδων φλεγμονωδών δεικτών. Οι τιμές ιντερλευκίνης IL-6, IL-1 και νεοπτερίνης, συσχετίστηκαν σημαντικά με την CRF.³³

Βιολογικοί δείκτες κόπωσης

Η καρνιτίνη, ένα μικροθρεπτικό συστατικό που απαιτείται για την παραγωγή ενέργειας, έχει μελετηθεί σε σχέση με τα επίπεδα κόπωσης με αντικρουόμενα όμως αποτελέσματα. Μια μελέτη των Lai et al., 2016, δεν διαπίστωσε σχέση ανάμεσα στα επίπεδα καρνιτίνης και κόπωσης ενώ μια παλιότερη μελέτη των Hockenberry et al., 2000 διαπίστωσε ότι, η κόπωση αυξήθηκε σε παιδιά που είχαν λάβει προηγουμένως χημειοθεραπεία, όταν τα επίπεδα καρνιτίνης μειώθηκαν. Επίσης οι τιμές του οξειδωτικού στρες έχουν συσχετιστεί με αυξημένη κόπωση σε παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική αναιμία (ΟΛΛ) από τους Hockenberry et al., 2014 και Rodgers et al., 2016. Οι ερευνητές διερεύνησαν συγκεκριμένους γενετικούς πολυμορφισμούς σε σχέση με την κόπωση σε παιδιά με ΟΛΛ αλλά δεν βρήκαν σημαντική συσχέτιση.⁵

Κλινικές εκδηλώσεις

Τα πιο κοινά συμπτώματα κόπωσης που σχετίζονται με τον καρκίνο περιλαμβάνουν σωματική κόπωση (αδράνεια, αδράνεια και στρες) και ψυχική κόπωση (μειωμένη ικανότητα

προσοχής, συγκέντρωσης, μάθησης και βραχυπρόθεσμη απώλεια μνήμης) με συνοδά συμπτώματα πόνου, ναυτίας και εμέτων που οφείλονται κυρίως στον καρκίνο και τη θεραπεία.³⁴

Η κόπωση έγινε αποδεκτή σαν διάγνωση από τη 10^η Αναθεωρημένη Διεθνή Έκθεση Ασθενειών (International Classification of Diseases 10th Revision – Clinical Modification ICD-10) μόλις το 1998. Σύμφωνα με αυτήν, η κόπωση μπορεί να χαρακτηριστεί σαν πολυδιάστατο φαινόμενο που εξελίσσεται με την πάροδο του χρόνου, ελαττώνει την ενέργεια, τη διανοητική ικανότητα και επιδρά στην ψυχολογική κατάσταση των ασθενών με καρκίνο.²⁷

Οι Cella D. et al. διαμόρφωσαν διαγνωστικά κριτήρια που συνοδεύουν τη διάγνωση της κόπωσης στο ICD-10:³⁵

A. Από τα ακόλουθα συμπτώματα θα πρέπει να είναι παρόντα κάθε ημέρα ή τουλάχιστον κάθε ημέρα για περίοδο δύο εβδομάδων κατά τον τελευταίο μήνα, τουλάχιστον έξι ή περισσότερα από τα έντεκα που περιγράφονται:

1. Σημαντική κόπωση, ελαττωμένη ενέργεια, ή αυξημένη ανάγκη για ξεκούραση που είναι δυσανάλογη με κάποια πρόσφατη αλλαγή στο επίπεδο δραστηριότητας.
2. Παράπονα (γκρίνια) γενικευμένης αδυναμίας, βαριά άκρα.
3. Ελαττωμένη συγκέντρωση ή προσοχή.
4. Ελαττωμένη κινητικότητα ή έλλειψη ενδιαφέροντος για εμπλοκή σε συνήθεις δραστηριότητες.
5. Αϋπνία ή υπερβολικός ύπνος.
6. Αίσθηση ότι ο ύπνος δεν ανανεώνει και δεν αναζωογονεί το άτομο.
7. Ανάγκη για να υπερνικηθεί η αδράνεια.
8. Αξιοσημείωτη συναισθηματική αντίδραση (π.χ. λύπη, ταραχή ή ευερεθιστότητα) σε στιγμές έντονης κόπωσης.
9. Δυσκολία πραγματοποίησης καθημερινών δραστηριοτήτων.
10. Προβλήματα με την πρόσφατη μνήμη.
11. Κακουχία που διαρκεί αρκετές ώρες.

B. Τα συμπτώματα προκαλούν σημαντική δυσφορία ή βλάβη στο κοινωνικό, λειτουργικό ή άλλο επίπεδο.

Γ. Υπάρχουν ευρήματα από το ιστορικό, τη φυσική εξέταση ή από εργαστηριακές εξετάσεις που είναι ενδεικτικά συμπτώματα του καρκίνου ή της θεραπείας του.

Δ. Τα συμπτώματα αυτά δεν σχετίζονται με ψυχιατρικές καταστάσεις όπως σοβαρή κατάθλιψη, σωματοποιημένη ανωμαλία ή delirium.³⁵

Όπως και με άλλα αυτοαναφερόμενα συμπτώματα, όπως ο πόνος, είναι σημαντικό να ενθαρρύνονται τα παιδιά και οι έφηβοι, καθώς και τα μέλη της οικογένειας, να αναφέρουν τα συμπτώματα κόπωσης στους επαγγελματίες υγείας.³⁵ Οι ασθενείς μπορεί να μην αναφέρουν την κόπωση που βιώνουν εκτός αν προτρέπονται για αυτό από έναν επαγγελματία υγείας.²⁷ Πληροφορίες σχετικά με το ενδεχόμενο κόπωσης λόγω της υποκείμενης νόσου ή της θεραπείας, τις πιθανές επιλογές για τη διαχείριση, και τη σημασία της αναφοράς των συμπτωμάτων πρέπει να δίνονται κατά την έναρξη της θεραπείας.^{27,35}

Ταξινόμηση της κόπωσης

Ανάλογα με την αιτιολογία της διακρίνεται σε φυσιολογική - μη παθολογική, παθολογική, ή ψυχολογική κόπωση. Η κόπωση θεωρείται μη παθολογική όταν διαρκεί λιγότερο από 3 μήνες και έχει αναγνωρίσιμη αιτία (π.χ. άσκηση, οξεία εμπύρετη κατάσταση ή ασθένεια που μοιάζει με γρίπη, ενδοκρινοπάθεια). Αυτός ο τύπος κόπωσης περιορίζεται ή αντιμετωπίζεται με τη θεραπεία της υποκείμενης κατάστασης ή της ασθένειας. Παρατηρείται συνήθως στον γενικό πληθυσμό σε ποσοστό που κυμαίνεται από 15-25%.

Σε αντίθεση με τη φυσιολογική-μη παθολογική κόπωση, η παθολογική κόπωση παρατηρείται σε άτομα που πάσχουν από χρόνια ασθένεια με μεγαλύτερη ένταση και μεγαλύτερη διάρκεια, προκαλώντας σοβαρές βλάβες στη λειτουργική δραστηριότητα και την ποιότητα ζωής. Η παθολογική κόπωση έχει εξουθενωτική φύση, είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί και συνήθως τα άτομα μπορεί να παρουσιάσουν παθολογικούς τύπους κόπωσης που είναι παρατεταμένοι (δηλαδή, κόπωση που διαρκεί 1-5 μήνες) ή χρόνια (δηλαδή, κόπωση που διαρκεί 6 μήνες ή περισσότερο).

Η ψυχολογική κόπωση είναι συχνά συνέπεια ιατρικής ή ψυχιατρικής νόσου και απαντάται σε ασθενείς με ψυχικές διαταραχές. Πολλοί άνθρωποι βιώνουν ψυχολογική κόπωση που σχετίζεται με τον τρόπο ζωής ή ποικίλες καταστάσεις, όπως έλλειψη ύπνου ή άγχος.

Το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο σύστημα ταξινόμησης είναι εκείνο που χαρακτηρίζει την κόπωση ως οξεία ή χρόνια. Επίσης τα συμπτώματα της κόπωσης μπορεί να εμφανίζονται περιστασιακά ή να παρουσιάζουν διακυμάνσεις.³⁶

Μια πιο απλή διάκριση μεταξύ υποκειμενικής έλλειψης ενέργειας ως σύμπτωμα ή επιβεβαιώσιμη μείωση της δύναμης με την πάροδο του χρόνου (σωματική ή μυϊκή αδυναμία) έχει επίσης χρησιμοποιηθεί από τον Stone το 1999.²³

Οι φυσιολόγοι διακρίνουν την κόπωση σε κεντρική και περιφερική όταν εμπλέκονται μηχανισμοί του κεντρικού ή του περιφερικού νευρικού συστήματος αντίστοιχα. Η περιφερική κόπωση προκύπτει από έλλειψη απόκρισης στο νευρομυϊκό σύστημα μετά από κεντρική διέγερση. Η κεντρική κόπωση προκαλείται από το κεντρικό νευρικό σύστημα και χαρακτηρίζεται από αποτυχία μετάδοσης κινητικών παλμών ή εκτέλεσης εθελοντικών δραστηριοτήτων.³⁶

Ειδικότερα για την κόπωση στα παιδιά και εφήβους με καρκίνο η Davies το 2002 τη διέκρινε σε τρεις μορφές, την τυπική κούραση, την κόπωση της θεραπείας και την κόπωση αναστολής λειτουργίας.³⁷

Η τυπική κούραση χαρακτηρίζεται ως «φυσιολογική» ή αναμενόμενη ανταπόκριση σε καταστάσεις ή γεγονότα που επιφέρουν υπερβολική κατανάλωση ενέργειας. Η διακύμανση της ενέργειας ανάλογα με τις καθημερινές δραστηριότητες αναγνωρίζεται ως φυσιολογική διαδικασία. Στην τυπική κούραση ο κύκλος της απώλειας και της αναπλήρωσης της ενέργειας, έχει μικρή διάρκεια και βελτιώνεται με την ξεκούραση και τον ύπνο. Σημεία τυπικής κούρασης είναι τα βαριά βλέφαρα, η νωθρότητα, η χαμηλή ενέργεια ή η γκρίνια. Η τυπική κόπωση έχει προβλέψιμη πορεία, οι γονείς και μερικά από τα παιδιά μπορούν να διακρίνουν την σχέση αιτίας-αποτελέσματος και είναι σε θέση να κατανοήσουν και να προβλέψουν το φαινόμενο, κατά συνέπεια, δεν ανησυχούν για την εμπειρία των παιδιών τους.

Σε αντίθεση με την τυπική κόπωση στην κόπωση που παρατηρείται κατά την φάση της θεραπείας, η σχέση αιτίας-αποτελέσματος δεν διακρίνεται ούτε προβλέπεται εύκολα από τους γονείς και τα παιδιά. Αυτή η μορφή κόπωσης συχνά προκαλείται από: την παραμονή στο νοσοκομείο, τη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία, τη χειρουργική επέμβαση ή εμφανίζεται λίγες ημέρες μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Ο διακοπτόμενος ύπνος, το περιβάλλον (οι θόρυβοι) και η αλλαγή της ρουτίνας συνιστούν ένα φαύλο κύκλο ατελείωτης κόπωσης, όπου δεν ανακουφίζεται πλήρως με τον ύπνο και την ανάπαυση. Τα συμπτώματα της κόπωσης θεραπείας είναι πιο έντονα και επίμονα, προκαλούν άγχος και ανησυχία στα παιδιά που την βιώνουν. Συνεχίζουν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες, αλλά υιοθετούν παθητικούς ρόλους.

Η κόπωση αναστολής λειτουργίας ή κατάρρευσης διαφοροποιείται από την κόπωση θεραπείας ως προς την ένταση, τη διάρκεια και τον αντίκτυπο που έχει στην κινητική λειτουργικότητα. Τα παιδιά την περιγράφουν ως αίσθηση επίμονης και έντονης απώλειας της ενέργειας, νοιώθουν σαν να κατανάλωσαν όλους τους διαθέσιμους πόρους. Σε μια προσπάθεια προστασίας ή διατήρησης της ενέργειας τα παιδιά αποσύρονται, «κλείνονται» στον εαυτό τους, ελαττώνοντας τις κοινωνικές σχέσεις και τις δραστηριότητές τους. Η κόπωση αναστολής λειτουργίας θεωρείται ανεπιθύμητη, ιδιαίτερα βασανιστική εμπειρία της θεραπείας.³⁷

Παράγοντες που επηρεάζουν την κόπωση

Όπως αναφέρθηκε, κάθε παιδί με καρκίνο ανάλογα με την ηλικία του, το αναπτυξιακό του επίπεδο, την προσωπικότητα του αλλά και τις εμπειρίες του αντιλαμβάνεται διαφορετικά την κόπωση. Για αυτό είναι δύσκολο να διευκρινιστούν οι παράγοντες που την επηρεάζουν.^{3,5,23,38}

Στις ερευνητικές μελέτες,^{38,39,40,41} τα παιδιά με καρκίνο περιγράφουν κάποιους παράγοντες ως επιβαρυντικούς για την εμφάνιση της κόπωσης. Οι παράγοντες αυτοί είναι:

1. Η διάγνωση καρκίνου και η θεραπευτική αγωγή³
2. Το περιβάλλον του νοσοκομείου,³ όπως θόρυβοι από τηλέφωνα, συναγερμοί από αντλίες έγχυσης, βρέφη και μικρά παιδιά που κλαίνε, συνεχής δραστηριότητα των επαγγελματιών υγείας και συχνές διακοπές⁴
3. Η διάρκεια παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο καθώς και η ανάγκη για συχνές και μερικές φορές παρατεταμένες εισαγωγές
4. Η έλλειψη ελκυστικών δραστηριοτήτων⁴
5. Το αυξημένο επίπεδο ενεργητικότητας³ ή αλλαγές στη σωματική δραστηριότητα^{4,42}
6. Η ποιότητα του ύπνου και συγκεκριμένα οι διαταραχές ύπνου (αυπνία υπνηλία), ο συχνά διακοπτόμενος ύπνος κατά την διάρκεια της νοσηλείας καθώς και αλλαγές στο μοτίβο του ύπνου³ προκαλούν διαταραχές στους κύκλους ύπνου/ανάπαυσης⁴
7. Άλλες επιπτώσεις της θεραπείας, όπως πόνος, ναυτία, έμετοι³
8. Η περίοδος απλασίας, η αναιμία³
9. Εργαστηριακές εξετάσεις³
10. Ανεπαρκής διατροφή³

11. Αρνητικές αλλαγές στη συναισθηματική κατάσταση, όπως αισθήματα θυμού και θλίψης.^{4,38,42}

Από τη πλευρά των γονέων, δεν ήταν μόνο το περιβάλλον του νοσοκομείου, οι μειωμένες δραστηριότητες και τα αρνητικά συναισθήματα, αλλά και η ανορεξία που προκλήθηκε από τη χημειοθεραπεία που εξήγησε τις εμπειρίες κόπωσης στα παιδιά τους με καρκίνο.^{4,42}

Επιπρόσθετα σύμφωνα με τους γονείς των παιδιών με καρκίνο, επιβαρυντικοί παράγοντες για την κόπωση θεωρούνται η εφηβεία, η οποία είναι μία δύσκολη περίοδος με ποικίλες διακυμάνσεις τόσο συναισθηματικές όσο και αναπτυξιακές, αλλά και η κόπωση των ίδιων των γονέων που φαίνεται να αλληλοεπιδρά αρνητικά στα παιδιά τους.^{38,43}

Στις ίδιες ερευνητικές μελέτες,³⁸⁻⁴¹ αναφέρονται οι παράγοντες που βοηθούν στη μείωση του βαθμού της κόπωσης των παιδιών με καρκίνο. Οι παράγοντες που συμβάλλουν και ανακουφίζουν από την οπτική γωνία των παιδιών και των εφήβων είναι:

1. Η ανάπαυση σε τακτικά χρονικά διαστήματα
2. Αγαπημένες δραστηριότητες όπως το διάβασμα ενός βιβλίου και η μουσική
3. Συμμετοχή σε ήπιες αθλητικές δραστηριότητες κυρίως αερόβια άσκηση
4. Ποιοτικός νυχτερινός ύπνος
5. Φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, παιγνιοθεραπεία
6. Απόσπαση της προσοχής
7. Επισκέψεις αγαπημένων προσώπων
8. Φαρμακευτική υποστήριξη και μεταγγίσεις αίματος³

Υπάρχουν τεκμηριωμένα στοιχεία ότι η ανάπαυση γίνεται αντιληπτή από τους ασθενείς, τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας ως η καλύτερη προσέγγιση για την ανακούφιση της κόπωσης.²⁶ Μελέτες έχουν δείξει ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς αισθάνονται ότι «το να είσαι πολύ δραστήριος» ή «να κάνεις πάρα πολλά πράγματα» μπορεί να επιδεινώσει την κόπωση,^{39,44} ότι οι γονείς ενθαρρύνουν τη ξεκούραση και ότι σε έναν μικτό πληθυσμό παιδιών και εφήβων,⁴⁵ η συνήθης αντιμετώπιση για την κόπωση είναι η ανάπαυση και η χαλάρωση.⁴⁶

Επιπτώσεις της κόπωσης

Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο υποβάλλονται συχνά σε εντατική χημειοθεραπεία η ένταση της οποίας έχει συμβάλει σε ενοχλητικά συμπτώματα που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του παιδιού και του εφήβου και παρεμβαίνουν στη φυσιολογική πορεία της ανάπτυξής του.⁴

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQL) θεωρείται δείκτης υγείας και περιλαμβάνει σωματικές, ψυχικές και κοινωνικές πτυχές της υγείας. Είναι σαφές ότι η κόπωση έχει αρνητικό αντίκτυπο στη φυσική λειτουργικότητα ή δραστηριότητα, τη ψυχοσυναισθηματική ευεξία, τη γνωστική και κοινωνική λειτουργία.⁴

Η CRF δεν παρατηρείται μόνο κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά τη θεραπεία.²⁶ Αρκετές μελέτες σε επιζώντες από καρκίνο της παιδικής ηλικίας επισημαίνουν μακροχρόνια συνέχιση της κόπωσης ακόμη και πολλά χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου.^{47,48,49} Αν λάβουμε υπόψιν ότι το προσδόκιμο επιβίωσης έχει αυξηθεί, αυτό σημαίνει ότι πολλοί νέοι αντιμετωπίζουν αυξημένη νοσηρότητα, ενώ προσπαθούν να ανοικοδομήσουν τη ζωή τους μετά από την διάγνωση καρκίνου.

Σταθερές ενδείξεις υποδηλώνουν ότι η κόπωση προκαλεί σημαντική δυσφορία σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες, λόγω του αντίκτυπου που έχει στη λειτουργικότητα τους, σε μια ιδιαίτερη περίοδο της ζωής τους, κατά την οποία η ανεξαρτησία και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις είναι υψηλής προτεραιότητας. Η έμφυτη κοινωνική απομόνωση επιδεινώνεται περαιτέρω από την παρουσία κόπωσης.²⁶

Σύμφωνα με μαρτυρίες των ίδιων των εφήβων αποφεύγουν να συναναστρέφονται τους φίλους τους, δεν έχουν διάθεση να συνομιλήσουν, συχνά νιώθουν θλίψη αφού δεν μπορούν να κάνουν τα πράγματα που τους αρέσουν, αισθάνονται διαρκώς κουρασμένοι και θέλουν να κοιμηθούν.³

Στην εφηβεία, πολλές αναπτυξιακές ανάγκες παρεμποδίζονται, όπως η αυτονομία και ο σχηματισμός στενών σχέσεων με συνομηλίκους τους. Αυτό συμβαίνει επειδή συχνά αναγκάζονται να εξαρτώνται από τους γονείς τους, σε μια περίοδο που έχουν ανάγκη ανεξαρτησίας. Είναι κλινικά σαφές, ότι και οι γονείς των εφήβων με κόπωση επιβαρύνονται σημαντικά.²⁶

Πιθανότατα οι έφηβοι να βιώνουν πιο σοβαρά τα συμπτώματα της κόπωσης, διότι λόγω της αναπτυξιακής ωριμότητας είναι πιο ικανοί από τα παιδιά να κατανοούν τη σημασία των

συμπτωμάτων που βιώνουν, αλλά παράλληλα μπορεί να είναι λιγότερο ικανοί να ελέγχουν τα συναισθήματά τους σε σχέση με τους ενήλικες.²⁶

Η έλλειψη ενέργειας φαίνεται ότι είναι το πιο κοινό αλλά και βασανιστικό σύμπτωμα σε παιδιά με καρκίνο^{26,27} με σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους.²⁶

Οι συνέπειες της κόπωσης περιλαμβάνουν κυρίως αδυναμία συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες, ανάγκη για αποκατάσταση ενέργειας με συχνά διαστήματα ανάπαυσης μέσα στην ημέρα, αλλαγές στη διάθεση, διαταραχές ύπνου, διαταραγμένες κοινωνικές σχέσεις, απουσίες από το σχολείο, χαμηλή ακαδημαϊκή επίδοση και μειωμένη ποιότητα ζωής.^{3,4,6}

Οι συχνές νοσηλείες απομακρύνουν τα παιδιά από την οικογένεια, το σχολείο και το κοινωνικό περιβάλλον και συντελούν στην εμφάνιση αρνητικών επιπτώσεων. Επιπλέον, οι επεμβατικές και επώδυνες ιατρικές παρεμβάσεις, οι λοιμώξεις, η ουδετεροπενία, η αναιμία, η ναυτία που προκαλούνται από τη χημειοθεραπεία, περιορίζουν τη φυσική λειτουργικότητα δημιουργώντας άγχος και αισθήματα αδυναμίας.^{1,4,7}

Κάποια παιδιά μάλιστα ανέφεραν ότι η φοίτηση στο σχολείο ήταν σποραδική, κάποια αναγκάστηκαν να σταματήσουν το σχολείο, γεγονός που επέδρασε αρνητικά στην ακαδημαϊκή τους επίδοση.^{3,4}

Παιδιά και έφηβοι σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου που λαμβάνουν εντατική θεραπεία αντιμετωπίζουν σοβαρότερα συμπτώματα κόπωσης με διαταραχές ύπνου, χαμηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας (έως και διακοπή κάθε δραστηριότητας), αυξημένο δείκτη μάζας σώματος, παχυσαρκία και ποικίλα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και κατά συνέπεια χαμηλότερη ποιότητα ζωής.⁵⁰

Αξιολόγηση της κόπωσης

Η κόπωση πρέπει να ελέγχεται, να αξιολογείται και να αντιμετωπίζεται στους ογκολογικούς ασθενείς σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής του National Comprehensive Cancer Network.²⁷

Επειδή είναι ένα σύμπτωμα που γίνεται αντιληπτό από τον ασθενή, η κόπωση περιγράφεται με μεγαλύτερη ακρίβεια μέσω της αυτοαναφοράς. Το ιστορικό, η φυσική εξέταση, τα εργαστηριακά

δεδομένα και οι περιγραφές της συμπεριφοράς του ασθενή που προέρχονται από τα μέλη της οικογένειας, ειδικά όσον αφορά τα παιδιά, είναι σημαντικές πηγές πρόσθετων πληροφοριών.²⁷

Σύμφωνα με το NCCN, η αξιολόγηση και η θεραπεία της CRF περιλαμβάνει τέσσερις φάσεις: διάγνωση, πρωτογενή αξιολόγηση, παρέμβαση και επανεκτίμηση.^{27,51}

Κατά την φάση της διάγνωσης, ο νοσηλευτής ελέγχει εάν υπάρχει κόπωση και έπειτα αξιολογεί το επίπεδο έντασης. Ο έλεγχος και η τεκμηρίωση γίνεται με εργαλεία ποσοτικής ή ημι-ποσοτικής αξιολόγησης όπως BFS, VAS ή FACT-F. Εάν το επίπεδο έντασης είναι μέτριο έως σοβαρό, τότε η διάγνωση γίνεται με λεπτομερές ιστορικό και φυσική εξέταση.^{27,51,33}

Με την παρατήρηση και τη λήψη ενός λεπτομερούς νοσηλευτικού ιστορικού συλλέγονται πληροφορίες από το παιδί και τους γονείς αναφορικά με τις αλλαγές που συνέβησαν στη ζωή του, εξαιτίας της θεραπείας και της ασθένειας. Είναι σημαντικό να έχουμε πληροφορίες σχετικά με την έναρξη της κόπωσης, τη χρονική διάρκεια, την περίοδο της ημέρας που παρουσιάζει τη μικρότερη ή μεγαλύτερη ένταση, την επίδραση της στην κανονική λειτουργία, τους τρόπους με τους οποίους το παιδί ανακουφίζεται και τη σημασία που αποδίδουν οι ίδιοι οι ασθενείς σ' αυτό το σύμπτωμα. Επίσης είναι σημαντικό να συγκεντρωθούν πληροφορίες σχετικά με τις δραστηριότητες που διακόπηκαν εξαιτίας της κόπωσης και η πρόκληση δυσφορίας από τα οργανικά, συναισθηματικά και γνωστικά συμπτώματα που τη συνοδεύουν.^{27,33}

Μελέτες έχουν δείξει ότι, η κόπωση σπάνια εμφανίζεται μόνη της γι' αυτό είναι σημαντική η εύρεση της αιτίας που οδηγεί στη κόπωση όπως ο πόνος, συναισθηματική δυσφορία, διαταραχές ύπνου, αναιμία, διατροφή, επίπεδο δραστηριότητας, παρενέργειες φαρμάκων, κατάχρηση αλκοόλ/ουσιών και συννοσηρότητα.²⁷

Η προσεκτική φυσική εξέταση συντελεί στη διαφορική διάγνωση της κόπωσης αποκλείοντας αναστρέψιμους παράγοντες, όπως πόνος, υποθυρεοειδισμό, κατάθλιψη, διαταραχές ηλεκτρολυτών ή μεταβολισμού. Από τις αιματολογικές και βιοχημικές εξετάσεις ελέγχονται τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης, καλίου, νατρίου και μαγνησίου που μπορεί να σχετίζονται με την κόπωση.^{27,51}

Για την αποτελεσματικότερη αξιολόγηση της κόπωσης, θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ειδικές κλίμακες αξιολόγησης. Ειδικά για την κόπωση στα παιδιά με καρκίνο, υπάρχουν δύο ευρέως χρησιμοποιούμενες κλίμακες η **Fatigue Scale** των Hinds και Hockenberry-Eaton και η **PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale** της Varni JW.^{52,53}

Η Fatigue Scale των Hinds και Hockenberry-Eaton είναι προσαρμοσμένη στην ηλικία των παιδιών (Child Fatigue Scale 7-12 ετών), των εφήβων (Adolescent Fatigue Scale 12-18 ετών) και μια τρίτη έκδοση που αναφέρεται στην εκτίμηση της κόπωσης των παιδιατρικών ασθενών από τους γονείς (Parent Fatigue Scale). Κάθε έκδοση αποτελείται από δύο μέρη. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει προτάσεις που περιγράφουν τη συμπεριφορά των ασθενών και αντανακλούν το βαθμό κόπωσης και το δεύτερο μέρος περιλαμβάνει τα πιθανά αίτια στα οποία αποδίδεται η κόπωση και τη συχνότητα εμφάνισής τους. Οι εκδόσεις του εργαλείου για τους ασθενείς (παιδιά ηλικίας 7-12 ετών και έφηβοι 12-18 ετών) περιλαμβάνουν προτάσεις που αφορούν συμπεριφορές και ταξινομούνται σε τρεις κατηγορίες: έλλειψη ενέργειας, λειτουργικές και κινητικές αδυναμίες και διαταραχές στη διάθεση.

Η έκδοση του εργαλείου για τους γονείς περιλαμβάνει μια επιπλέον κατηγορία τις διαταραχές ύπνου και αφορά τις μεταβολές ή αλλαγές στα πρότυπα ύπνου.^{43,44,54}

Το εργαλείο μέτρησης της κόπωσης για παιδιά ηλικίας 7-12 ετών αποτελείται από 14 θέματα/προτάσεις και περιλαμβάνει δύο μέρη. Σε κάθε πρόταση υπάρχει επιλογή απάντησης με «ναι» ή «όχι» (παρουσία ή απουσία συμπτωμάτων) σχετικά με την αίσθηση κόπωσης ή συμπτωμάτων κόπωσης κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας από την ημέρα της μέτρησης.

Η βαθμολογία της έντασης του προβλήματος γίνεται με κλίμακα τύπου Likert βαθμολογημένη από 1-5. Η κλίμακα Likert κυμαίνεται από 1 (καθόλου ενόχληση) μέχρι 5 (πολύ μεγάλη ενόχληση). Η αρνητική απάντηση του παιδιού βαθμολογείται με μηδέν, όταν δεν βίωσε κόπωση. Η βαθμολογία της εκδήλωσης κόπωσης κυμαίνεται από 0-14 και η βαθμολογία της έντασης της συνολικής κόπωσης, από 14-70. Η υψηλότερη βαθμολογία αντανακλά υψηλότερη βαρύτητα κόπωσης. Το δεύτερο μέρος του εργαλείου περιλαμβάνει 7 ερωτήσεις που αναφέρονται στις πιθανές αιτίες κόπωσης κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας από τη μέτρηση. Οι πιθανές αιτίες σχετίζονται με τη θεραπεία, την ελάττωση των έμμορφων στοιχείων του αίματος, τον πόνο, τις ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις, τις διαταραχές του ύπνου και την παραμονή στο νοσοκομείο. Η τελευταία ερώτηση είναι ανοικτή και επιτρέπει στο παιδί να γράψει οποιαδήποτε άλλη αιτία θεώρησε ότι το κούρασε.⁵⁵

Η κλίμακα μέτρησης της κόπωσης των εφήβων ηλικίας 12-15 ετών αποτελείται από δύο μέρη. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει 14 θέματα/προτάσεις που μετρούν την ένταση της κόπωσης

και των συμπτωμάτων της στους εφήβους κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας από την ημέρα της μέτρησης. Οι απαντήσεις δίνονται με βάση μια κλίμακα Likert πέντε βαθμίδων από 1 (καθόλου κόπωση) ως 5 (πολύ μεγάλη κόπωση). Συνεπώς, η συνολική βαθμολογία της κόπωσης των εφήβων, όπως προκύπτει από την κλίμακα, κυμαίνεται από 14 (καθόλου κόπωση) ως 70 (πολύ υψηλή κόπωση).

Το δεύτερο μέρος της κλίμακας περιλαμβάνει 11 ερωτήσεις που αφορούν τις πιθανές αιτίες κόπωσης σύμφωνα με τη γνώμη των εφήβων κατά την προηγούμενη εβδομάδα από την ημέρα της μέτρησης. Ως πιθανές αιτίες κόπωσης αξιολογούνται από την κλίμακα: ο θόρυβος, η παραμονή στο νοσοκομείο, η θεραπεία, η συναναστροφή με τα άλλα παιδιά μικρότερης ηλικίας, τους επισκέπτες και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, τα προβλήματα ύπνου, οι πολλές δραστηριότητες, η ανία και η πλήξη, ο πόνος, το αίσθημα κακουχίας και ασθένειας και διάφορα άλλα αρνητικά συναισθήματα ή σκέψεις όπως λύπη και ανησυχία για το μέλλον. Η τελευταία ερώτηση είναι ανοικτή για να αναφέρει ο έφηβος οποιαδήποτε άλλη αιτία θεώρησε ότι τον κούρασε.⁵²

Η έκδοση του εργαλείου για τους γονείς αποτελείται και αυτή από δύο μέρη. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει 17 θέματα/προτάσεις. Οι προτάσεις της κλίμακας αντικατοπτρίζουν τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την κόπωση που βίωσαν τα παιδιά τους κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας από την ημέρα της μέτρησης. Οι προτάσεις βαθμολογούνται με κλίμακα Likert, από 1 (καθόλου κόπωση) ως 5 (πολύ μεγάλη κόπωση). Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας κυμαίνεται από 17-85 με την υψηλότερη βαθμολογία να εκφράζει και τη μεγαλύτερη βαρύτητα κόπωσης. Το δεύτερο μέρος της κλίμακας αποτελείται από 18 ερωτήσεις που εκτιμούν τις πιθανές αιτίες κόπωσης του παιδιού με καρκίνο σύμφωνα με τη γνώμη των γονέων τους. Στις ερωτήσεις περιλαμβάνονται οι διαταραχές του ύπνου από εφιάλτες, η διαμονή στο νοσοκομείο, η θεραπεία, η ανορεξία, ο πόνος, διάφορα άλλα αρνητικά συναισθήματα και ελάττωση των έμμορφων στοιχείων του αίματος. Οι προτάσεις αυτές αξιολογούνται με κλίμακα Likert πέντε βαθμίδων, η οποία μετράει τη βαρύτητα της κόπωσης και κυμαίνεται από 1-5.^{44,52,56}

Η κλίμακα PedsQL™ σχεδιάστηκε από τον James W. Varni ως ένα πολυδιάστατο εργαλείο για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με οξείες και χρόνιες παθήσεις υγείας, καθώς και υγιείς. Το εργαλείο αυτό ενσωματώνει δύο γενικές βασικές κλίμακες και ενότητες που αφορούν συγκεκριμένες νόσους σε ένα σύστημα μέτρησης. Η PedsQL™

Multidimensional Fatigue Scale είναι μία πολυδιάστατη κλίμακα που αποτελείται από 18 αντικείμενα που περιλαμβάνουν 3 διαστάσεις, την γενική κόπωση (6 ερωτήσεις), την κόπωση ύπνου/ανάπαυσης (6 ερωτήσεις) και την γνωστική κόπωση (6 ερωτήσεις). Υπάρχουν διαφορετικές εκδόσεις του ερωτηματολογίου για τις κατηγορίες παιδιών 2-4χρονών που συμπληρώνεται από τους γονείς, 5-7 χρονών για παιδιά και γονείς, 8-12 για παιδιά και γονείς, έφηβους 13-18 χρονών και τους γονείς τους, για νεαρούς ενήλικες 18-25 χρονών και τους γονείς τους και για ενήλικες >26 χρονών και τους γονείς τους. Χρησιμοποιείται κλίμακα Likert για όλα τα ερωτηματολόγια εκτός της κατηγορίας 5-7 χρονών που χρησιμοποιείται κλίμακα με φατσούλες. Υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν χαμηλότερα προβλήματα.^{53,57}

Άλλες κλίμακες που χρησιμοποιούνται πιο σπάνια για την μέτρηση της κόπωσης σε ασθενείς με καρκίνο είναι:

1. Cancer-Related Fatigue Distress (CRFDS), αποτελείται από 20 προτάσεις και μετρά τη δυσφορία που δημιουργείται εξαιτίας της κόπωσης στους ασθενείς με καρκίνο.⁵⁸
2. Η κλίμακα Schwartz Cancer Fatigue Scale φέρει το όνομα του δημιουργού της και αποτελείται από 28 προτάσεις που διακρίνονται στις εξής κατηγορίες σωματική, συναισθηματική, γνωστική κόπωση και χρονική (temporal). Η αξιολόγηση της κόπωσης γίνεται με 5βαθμη κλίμακα Likert με τα άκρα της να αντιστοιχούν στην ελάχιστη και στη μέγιστη βαρύτητα κόπωσης.⁵⁹
3. Η κλίμακα Fatigue Assessment Questionnaire δημιουργήθηκε από την Glaus A., ύστερα από μια σειρά μικρών μελετών που έγιναν με σκοπό να περιγραφεί η κόπωση από τους ασθενείς. Αποτελείται από 20 προτάσεις που βαθμολογούνται από 1-4, όπου το 1 αντιστοιχεί στο καθόλου και το 4 στο πολύ, οι οποίες αναφέρονται στην κατάσταση που βίωναν οι ασθενείς την τελευταία εβδομάδα και αφορούν τις εξής τρεις διαστάσεις σωματική, συναισθηματική και γνωστική κόπωση. Επίσης περιέχει δύο οπτικές αναλογικές κλίμακες που αφορούν την ένταση και τη δυσφορία της κόπωσης για τρία χρονικά διαστήματα: σήμερα, την προηγούμενη εβδομάδα, τον προηγούμενο μήνα. Οι τελευταίες ερωτήσεις συνοδεύονται από γραπτές πληροφορίες για τον τρόπο που θα συμπληρωθούν.²⁵
4. Κλίμακες μέτρησης ποιότητας ζωής που χρησιμοποιούνται για την έμμεση μέτρηση της κόπωσης:

- EORTC-QLQ 30 ⁶⁰
 - Rotterdam Symptom Checklist ⁶¹
 - Functional Living Index Cancer (FLIC) ⁶²
 - Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire ²⁵
 - Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) ²⁵
 - Κλίμακα λειτουργικής κατάστασης του Karnofsky ⁶³
 - Κλίμακα Zubrob ⁶³
 - Functional Assessment of Cancer Therapy, FACT ³⁵
5. Κλίμακες μέτρησης συμπτωμάτων που χρησιμοποιούνται για την έμμεση μέτρηση της κόπωσης σε ασθενείς με καρκίνο:
- Holmes S ⁶⁴
 - Edmonton Assessment Scale ²⁵

Θα πρέπει να τονιστεί ότι η κλινική εκτίμηση της κόπωσης δεν θα πρέπει να επιβαρύνει έναν ήδη κουρασμένο ασθενή, ενώ η επιλογή του χρόνου πραγματοποίησης της έχει σημασία ώστε να ληφθούν οι κατάλληλες πληροφορίες. Το National Comprehensive Cancer Network, προτείνει ότι η ολοκληρωμένη εκτίμηση θα πρέπει να γίνεται όταν η κόπωση είναι έντονη και δεν υποχωρεί με τους συνήθεις τρόπους ανακούφισης.²⁷

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη φροντίδα της κόπωσης στα παιδιά με καρκίνο.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει αρκετό ερευνητικό ενδιαφέρον σχετικά με τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις που μειώνουν την ένταση της κόπωσης στα παιδιά με καρκίνο. Η αντιμετώπιση της κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο περιλαμβάνει φαρμακολογικές και μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις.²⁴

Οι **φαρμακευτικές παρεμβάσεις** έχουν να κάνουν κυρίως με την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του καρκίνου που επιδεινώνουν την κόπωση. Ο πόνος, η ναυτία/εμετός, οι διατροφικές διαταραχές ακόμα και ο ερεθισμός της στοματικής κοιλότητας θα πρέπει να αξιολογούνται από τον νοσηλευτή και να αντιμετωπίζονται άμεσα. Παρόλα αυτά ο νοσηλευτής πρέπει να είναι αρκετά προσεκτικός με τη χορήγηση των φαρμάκων σε αυτά τα παιδιά και ειδικά στα υπό θεραπεία με μείζονα αναλγητικά, πρέπει να ενημερώνονται οι γονείς ότι τα παιδιά μπορεί

σε μεγάλο ποσοστό να βιώσουν παρενέργειες, όπως η δυσκοιλιότητα, η υπνηλία και η ναυτία.¹ Φάρμακα που μπορεί να βοηθήσουν στη βελτίωση των συμπτωμάτων της κόπωσης παραμένουν υπό διερεύνηση. Η ερυθροποιητίνη χρησιμοποιείται για να αυξήσει τα επίπεδα της αιμοσφαιρίνης πριν ή μετά από τη υψηλής δόσης χημειοθεραπεία (HDCT). Μελέτες σε ενήλικες δείχνουν να σχετίζεται θετικά με τη μείωση της κόπωσης. Πολλές φορές, όμως η μετάγγιση αίματος θεωρείται καλύτερη παρέμβαση για την αντιμετώπιση της αναιμίας. Επίσης αντικαταθλιπτικά, ιδιαίτερα αυτά που βοηθούν στην επιλεκτική επαναπρόσληψη σεροτονίνης (SSRIs) και γλυκοκορτικοειδή όπως η πρεδνιζολόνη και δεξαμεθαζόνη, μπορεί να έχουν κάποια επίδραση στην αντίληψη και στην ανακούφιση της κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο.

Τα ψυχοδιεγερτικά φάρμακα, όπως η μεθυλφαινιδάτη και ο αναστολέας της χολινεστεράσης donepezil μπορεί να βοηθούν κάποιους ασθενείς να έχουν περισσότερη ενέργεια, βελτιωμένη διάθεση και ικανότητα συγκέντρωσης της προσοχής. Ωστόσο, οι επιπτώσεις, είναι σοβαρές ιδιαίτερα μετά από μακροχρόνια χρήση. Η θεραπεία, όμως με αυτά τα φάρμακα δεν έχει καθιερωθεί και η δράση τους δεν φαίνεται να έχει μελετηθεί στα παιδιά.^{27,33,34,65}

Κλινικές δοκιμές με άλλα φάρμακα και συμπληρώματα διατροφής όπως, το ginseng, το συνένζυμο Q10 και την L-καρνιτίνη (ένα αμινοξύ συμπλήρωμα), βρίσκονται σε εξέλιξη και υποστηρίζονται από το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου (NCI).^{33,34}

Μικρή αλλά διαρκώς αυξανόμενη βιβλιογραφία υποδηλώνει ότι οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις μπορεί να προσφέρουν δυνατότητες ανακούφισης στη σωματική και ψυχολογική δυσφορία που σχετίζεται με την κόπωση παιδιών και εφήβων.²⁴

Άσκηση

Πολλές έρευνες υποστηρίζουν ότι η άσκηση αποτελεί την πιο ωφέλιμη παρέμβαση για την διαχείριση της κόπωσης σε ασθενείς με καρκίνο.^{6,66,67,68}

Δεδομένου ότι τα παιδιά με καρκίνο περνούν περισσότερο χρόνο στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της ενεργούς θεραπείας, η προώθηση οποιουδήποτε τύπου σωματικής άσκησης είναι σημαντική για τη διατήρηση της φυσικής λειτουργίας.

Για παράδειγμα, μια μη τυχαιοποιημένη δοκιμή των Chamorro-Vina, Cet al, το 2010 έδειξε ότι οι εποπτευόμενες συνεδρίες αερόβιας άσκησης και αντοχής κατά τη διάρκεια της θεραπείας,

βελτίωσαν σημαντικά τη λειτουργική ικανότητα και τη μυϊκή μάζα σε παιδιά που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων.⁶

Επιπλέον, συστηματικές ανασκοπήσεις, με και χωρίς μετα-αναλύσεις, τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών έδειξαν ότι οι παρεμβάσεις άσκησης μείωσαν σημαντικά την κόπωση και το στρες και μάλιστα η επίδραση στη μείωση της γενικής κόπωσης ήταν σημαντική σε παιδιά με καρκίνο.^{6,69}

Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν διάφορες παρεμβάσεις, κυρίως αερόβιες ασκήσεις όπως περπάτημα, στατικό ποδήλατο, κολύμβηση, αλλά και ασκήσεις αντοχής, που κυμαίνονταν από δύο ημέρες έως 16 εβδομάδες.^{6,68,69}

Παρά τις σημαντικές ενδείξεις για την αποτελεσματικότητα της άσκησης στη διαχείριση της CRF, προς το παρόν δεν υπάρχουν επαρκείς ενδείξεις που να προτείνουν συγκεκριμένο τύπο και διάρκεια σωματικής άσκησης. Ορισμένες μελέτες παρατήρησης και παρέμβασης έχουν δείξει ότι, οι ασθενείς με καρκίνο που συμμετέχουν σε ασκήσεις τουλάχιστον 3-5 ώρες, μέτριας δραστηριότητας την εβδομάδα, ενδέχεται να έχουν καλύτερα αποτελέσματα και λιγότερες παρενέργειες από την θεραπεία, συμπεριλαμβανομένης της κόπωσης.³³

Σύμφωνα με τις οδηγίες του NCCN, ένα πρόγραμμα άσκησης θα πρέπει να εξατομικεύεται με βάση την ηλικία, το φύλο, τον τύπο του καρκίνου και το επίπεδο φυσικής κατάστασης του ασθενή. Ενθαρρύνονται τόσο η άσκηση καρδιαγγειακής αντοχής (π.χ. το περπάτημα, το κολύμπι) όσο και η άσκηση αντίστασης (δηλαδή, η προπόνηση με βάρη).³⁴

Οι εναλλακτικές θεραπείες θεωρούνται ένα πολύτιμο εργαλείο στη διαχείριση της κόπωσης. Μικρή κλίμακα ερευνών που περιλαμβάνουν τη γιόγκα, τον βελονισμό, το μασάζ πίεσης, το θεραπευτικό άγγιγμα και τεχνικές χαλάρωσης, έχουν δείξει υποσχόμενα αποτελέσματα. Ειδικά για τα παιδιά με καρκίνο, το θεραπευτικό άγγιγμα από τους νοσηλευτές πριν και μετά από τη χημειοθεραπεία, σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα, έχει θετική δράση στη μείωση της αίσθησης της κόπωσης.^{1,68,70}

Θεραπευτικό άγγιγμα (Healing touch)

Παρόλο που η αποτελεσματικότητα του θεραπευτικού αγγίγματος έχει υποστηριχθεί στον ενήλικο πληθυσμό,⁷⁰ η έρευνα για την επίδραση που έχει το θεραπευτικό άγγιγμα και το μασάζ ως συμπληρωματικές θεραπείες στα παιδιά με συμπτώματα κόπωσης είναι περιορισμένη.

Η μελέτη των Wong et al., 2013 με εννέα παιδιά και εφήβους με καρκίνο έδειξε θετικά αποτελέσματα χρησιμοποιώντας το θεραπευτικό άγγιγμα ως παρέμβαση. Η πειραματική ομάδα έλαβε θεραπευτικό άγγιγμα από έναν εκπαιδευμένο επαγγελματία διάρκειας 30 λεπτών μία φορά την ημέρα, ενώ η ομάδα ελέγχου έκανε κατάλληλη για ηλικία δραστηριότητα (ανάγνωση βιβλίου/παιχνίδι για 30 λεπτά μια φορά την ημέρα). Οι συμμετέχοντες, οι γονείς τους και το νοσηλευτικό προσωπικό ανέφεραν σημαντική μείωση στις βαθμολογίες πόνου, άγχους και κόπωσης ($p=0,0001$).^{24,68,71}

Θεραπευτικό Μασάζ

Δύο μελέτες εξέτασαν την θεραπεία του μασάζ χωρίς όμως σημαντικές αλλαγές στην κόπωση.⁷¹ Αυτό μπορεί να είναι οφείλεται στην επίμονη φύση της κόπωσης που απαιτεί πιθανώς πιο μακροπρόθεσμη παρέμβαση.²⁴

Στην μελέτη των Post-White et al., 2009^{24,68,71} 17 παιδιά/γονείς που είχαν καρκίνο έλαβαν θεραπεία μασάζ ή ξεκούραση εβδομαδιαίως για τέσσερις εβδομάδες. Η παρέμβαση με το θεραπευτικό μασάζ ήταν πιο αποτελεσματική από τη ξεκούραση στη μείωση του καρδιακού ρυθμού και του άγχους σε παιδιά κάτω των 14 ετών. Ωστόσο, δεν υπήρξαν σημαντικές αλλαγές στην αρτηριακή πίεση, κορτιζόλη, πόνο, ναυτία ή κόπωση. Παρόλο αυτά οι συγγραφείς επισήμαναν ότι οι συμμετέχοντες αισθάνθηκαν καλύτερα σωματικά, διανοητικά και συναισθηματικά και ότι τα αποτελέσματα διατηρήθηκαν αρκετές ώρες.

Σε άλλη μελέτη των Jacobs et al., 2016, 34 έφηβοι με καρκίνο, έλαβαν θεραπεία μασάζ διάρκειας 20-30 λεπτών για δύο ή τρεις νύχτες. Η παρέμβαση ήταν εφικτή και έγινε δεκτή γιατί θα μπορούσε ενδεχομένως, να βελτιώσει τον ύπνο των ασθενών. Ωστόσο, δεν υπήρξαν σημαντικές αλλαγές στο άγχος, τη διάθεση ή την κόπωση μετά την παρέμβαση.

Παρόλο που η παρέμβαση της θεραπείας μασάζ δεν ήταν αποτελεσματική για παιδιά με καρκίνο, υπάρχουν πρόσφατες μελέτες των Karagozoglu et al καθώς και των Mazlum et al. το 2013, σε ενήλικες ασθενείς με καρκίνο, που είχε εξαιρετικά αποτελέσματα. Απαιτούνται περισσότερες μελέτες, με μεγαλύτερο μέγεθος δείγματος, για τον προσδιορισμό της αποτελεσματικότητας του μασάζ σε παιδιά και/ή εφήβους με καρκίνο.⁷¹

Βελονισμός - πιεσοθεραπεία (acupressure)

Υπάρχουν σημαντικές ενδείξεις για την αποτελεσματικότητά του βελονισμού στη διαχείριση της κόπωσης. Αρκετές τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές σε ενήλικες ασθενείς και 2 μετα-αναλύσεις έχουν δημοσιευτεί με πολλά υποσχόμενα ευρήματα. Συνεδρίες βελονισμού (20-30 λεπτών τρεις φορές την εβδομάδα) φάνηκε ότι είχαν σημαντική επίδραση στην κόπωση.³³

Η έρευνα για το ρόλο του βελονισμού στα παιδιά δεν παρέχει σταθερές ενδείξεις. Μια σημαντική πτυχή που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι εάν η παρέμβαση είναι κατάλληλη για παιδιά, κυρίως λόγω της κακής αποδοχής από την πλευρά των ασθενών. Η έρευνα των Bastani et al. 2015, ανέφερε τις επιδράσεις της πιεσοθεραπείας σε βελονιστικά σημεία στη μείωση της κόπωσης μεταξύ των παιδιών με ΟΛΛ. Οι ασθενείς στην πειραματική ομάδα (n=60) έλαβαν πιεσοθεραπεία στο σημείο ST36, ένα σημείο που παραδοσιακά χρησιμοποιείται για «ενέργεια», ενώ οι ασθενείς στην ομάδα ελέγχου (n=60) έλαβαν πίεση σε άλλο σημείο (LI12). Η παρέμβαση προκάλεσε μεγαλύτερη μείωση της κόπωσης στην πειραματική ομάδα. Ωστόσο, οι μακροπρόθεσμες επιδράσεις δεν παρατηρήθηκαν, διότι τα θετικά της αποτελέσματα παρατηρήθηκαν μόνο αμέσως μετά την παρέμβαση.

Αντίστοιχες μελέτες σε ενήλικες με καρκίνο των Yeh et al 2015 και Zick et al 2016, διαπίστωσαν κλινικά σημαντική μείωση του πόνου, της κόπωσης και του διαταραγμένου ύπνου(≥ 30). Άλλες αποτελεσματικές παρεμβάσεις σε ενήλικες για τη μείωση της κόπωσης ήταν ο βελονισμός, Ng και Yiu 2013, και το Qigong, Chan et al. 2013.⁷¹

Πιο συγκεκριμένα 55 τυχαιοποιημένες δοκιμές (4975 ασθενείς), αξιολόγησαν προσεγγίσεις νου και σώματος, όπως ο βελονισμός, η πιεσοθεραπεία, η εστίαση της προσοχής, οι τεχνικές χαλάρωσης, το μασάζ, η ενεργειακή θεραπεία και η ενεργοποίηση της διαφραγματικής αναπνοής μέσω της γιόγκα. Τα ευρήματα έδειξαν ότι όταν συνδυάστηκαν όλες αυτές οι παρεμβάσεις, μειώθηκε σημαντικά η βαρύτητα της κόπωσης σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (τυποποιημένη μέση διαφορά $-0,51$, διάστημα εμπιστοσύνης 95% $-0,73$ έως $-0,29$). Η εστίαση της προσοχής και η χαλάρωση μείωσαν σημαντικά τη βαρύτητα της κόπωσης.⁷²

Γιόγκα

Η γιόγκα είναι μια προσέγγιση νου-σώματος που περιλαμβάνει συνδυασμό σωματικών ασκήσεων ενδυνάμωσης και ευελιξίας με έμφαση στην αναπνοή και τον διαλογισμό. Πολλές μελέτες σε ενήλικες αξιολόγησαν τα οφέλη της γιόγκα σε ασθενείς με καρκίνο. Μάλιστα το 2019 δημοσιεύθηκε μια συστηματική ανασκόπηση που περιλάμβανε συνολικά 29 τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές οι οποίες έδειξαν, ότι η γιόγκα βελτίωσε την συνολική ποιότητα ζωής, την κόπωση και το άγχος, κατά τη διάρκεια της θεραπείας και ότι είχε μέτρια έως υψηλή επίδραση στη μείωση της κόπωσης.³³ Ωστόσο, υπάρχουν λίγες αναφορές σε παιδιά με καρκίνο, όπως για παράδειγμα η μελέτη των Dioro et al. 2015, κατά την οποία τόσο τα παιδιά όσο και οι γονείς τους ανέφεραν τα θετικά οφέλη της γιόγκα όπως, αυξημένα επίπεδα ενέργειας, μειωμένη ναυτία, άγχος, διέγερση και ανάγκη για φαρμακευτική αγωγή κατά του πόνου. Τα παιδιά ανέφεραν ότι αισθάνονται πιο χαλαρά και επίσης πιο προσαρμοσμένα στο νοσοκομειακό περιβάλλον.⁷¹

Θεραπεία μέσω της τέχνης

Η American Art Therapy Association (AATA 2013), ορίζει τη θεραπεία μέσω της τέχνης, ως βελτίωση και ενίσχυση της σωματικής, ψυχικής και συναισθηματικής ευεξίας των ατόμων, μέσω της δημιουργικής διαδικασίας της τέχνης. Αυτή η παρέμβαση έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως ως επικουρική θεραπεία. Μείωση των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας του καρκίνου και βελτίωση της συνολικής υγείας, έχει αναφερθεί από το 91% των ενήλικων ογκολογικών ασθενών που έχουν χρησιμοποιήσει συμπληρωματική θεραπεία όπως τέχνη, μουσική και χοροθεραπεία.

Επιβεβαιώνεται από τη βιβλιογραφία ότι οι δημιουργικές τέχνες βελτιώνουν την αντιμετώπιση φυσικών συμπτωμάτων. Η έκφραση των συναισθημάτων του παιδιού μέσα από το θεραπευτικό παιχνίδι, τη ζωγραφική τη χοροθεραπεία κι άλλες μορφές τέχνης βελτιώνει σύμφωνα με τις μελέτες όχι μόνο την ευεξία του παιδιού αλλά και τα αισθήματα του άγχους, της κόπωσης και έντασης του πόνου. Διευκολύνεται η επικοινωνία μεταξύ του παιδιού, της οικογένειάς του και τους επαγγελματίες υγείας.

Η δημιουργική ενασχόληση αυξάνει την αυτοεκτίμηση, τον ενθουσιασμό, τη χαλάρωση, την ευτυχία και μειώνει τα αισθήματα απομόνωσης που βιώνουν τα παιδιά εξαιτίας της νόσου. Η καλλιτεχνική θεραπεία που χρησιμοποιείται ως μέσο απόσπασης της προσοχής, επιτρέπει στα

παιδιά να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικότερα οδυνηρές ή αγχωτικές καταστάσεις. Συγκεκριμένα, στα παιδιά που δέχθηκαν παρέμβαση με θεραπευτικές τεχνικές παρατηρήθηκε σημαντικά καλύτερη συνεργατική συμπεριφορά, κατά τη διάρκεια επώδυνων διαδικασιών, αυξημένη συμμόρφωση και ανοχή κατά τη διάρκεια της θεραπείας με λιγότερο κλάμα, φόβο, άγχος και πόνος.^{73,74}

Μουσικοθεραπεία

Η έρευνα αποκαλύπτει ότι η μουσική χρησιμοποιείται ως θεραπευτικό εργαλείο για την αντιμετώπιση των σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του. Μια τυπική συνεδρία μουσικοθεραπείας μπορεί να περιλαμβάνει είτε ενεργή συμμετοχή, καθοδηγούμενη από μουσικοθεραπευτή, ο ασθενής δηλαδή μπορεί να τραγουδάει, να παίζει κάποιο μουσικό όργανο ακόμα και να γράφει μουσική, είτε παθητική ακρόαση, κατά την οποία προσφέρεται μουσική στον ασθενή, ώστε να ηρεμήσει και να χαλαρώσει. Αν και οι μηχανισμοί στους οποίους στηρίζεται η θετική επίδραση της δεν έχουν ακόμη διευκρινιστεί, η μουσικοθεραπεία φαίνεται ότι ρυθμίζει την απόκριση στο άγχος κατά μήκος του άξονα υποθάλαμου-υπόφυσης-επινεφριδίων. Οι αλλαγές σε αυτόν τον άξονα μπορεί επίσης να παίζουν ρόλο στην CRF.

Δεδομένου ότι η μουσικοθεραπεία είναι μια μη επεμβατική, οικονομική και ευχάριστη τεχνική συστήνεται από την Εταιρεία Ολοκληρωμένης Ογκολογίας (The Society for Integrative Oncology) ως χρήσιμη μέθοδος για την μείωση του άγχους και της κατάθλιψης. Μάλιστα σχεδόν το 50% των ολοκληρωμένων κέντρων καρκίνου στις ΗΠΑ έχουν εντάξει την μουσικοθεραπεία σε ένα ολιστικό πρόγραμμα θεραπείας συμπτωμάτων.⁷⁵

Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις

Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τη θεραπεία της κόπωσης καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα παρεμβάσεων, όπως ψυχοκοινωνική συμβουλευτική, ψυχοθεραπεία ή ψυχοεκπαίδευση και παρεμβάσεις νου-σώματος. Κύριος στόχος είναι να προσφέρουν βοήθεια στους ασθενείς, ώστε να επανεκτιμήσουν τη γνωστική τους αξιολόγηση σχετικά με την κόπωση, να αλλάξουν τη συμπεριφορά τους και να μάθουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές αυτοβοήθειας. Ορισμένες

παρεμβάσεις περιλαμβάνουν τεχνικές χαλάρωσης, εξοικονόμηση ενέργειας και διαχείρισης στρες. Οι περισσότερες από τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις μπορούν να πραγματοποιηθούν τόσο ατομικά όσο και σε ομαδικές προσεγγίσεις. Μερικές από τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις συνδυάζονται με σωματική δραστηριότητα ή εκπαίδευση.

Ψυχοεκπαίδευση

Οι ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις επικεντρώνονται στη διαχείριση της κόπωσης και συντελούν στην αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων και την προσαρμογή του ασθενή στην τρέχουσα κατάσταση. Ο πιο σημαντικός στόχος της ψυχοπαιδαγωγικής παρέμβασης είναι να προωθήσει την αυτοφροντίδα για το άτομο με καρκίνο. Αναγνωρίζοντας ότι η συναισθηματική δυσφορία σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την κόπωση, οι ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις επικεντρώνονται στον εντοπισμό μεθόδων για τη βελτιστοποίηση της ικανότητας του ασθενή να αυτοδιαχειρίζεται το άγχος, την κατάθλιψη και την ψυχοκοινωνική δυσφορία.³³

Οι μελέτες δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις που μειώνουν το άγχος και ενδυναμώνουν τον ασθενή ψυχοκοινωνικά όπως η συμβουλευτική, η διαχείριση στρες και διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης, μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση της κόπωσης και στην αύξηση των επιπέδων ενέργειας.⁷⁶

Εκπαίδευση και συμβουλευτική

Η ενημέρωση και οι πληροφορίες σχετικά με τον πολύ-παραγοντικό χαρακτήρα της CRF, μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς που ξεκινούν θεραπείες όπως, ακτινοβολία, χημειοθεραπεία ή βιοθεραπεία, να κατανοήσουν καλύτερα την κόπωση.³³

Οι στρατηγικές αυτοβοήθειας και ο προγραμματισμός δραστηριοτήτων, προωθούν την καλύτερη χρήση της ενέργειας των ασθενών. Η οργάνωση και ο προγραμματισμός ευχάριστων δραστηριοτήτων, μαζί με αναγκαίες παρεμβάσεις που πρέπει να γίνουν στο παιδί, με την βοήθεια των νοσηλευτών και των μελών της οικογένειας του, μπορεί να συμβάλουν σημαντικά στη μείωση της κόπωσης και στη βελτίωση της γενικής ευημερίας του.

Το επίκεντρο μιας στρατηγικής αυτοβοήθειας είναι να βοηθήσει το παιδί να θέτει ρεαλιστικούς στόχους, να αναγνωρίζει την πιθανότητα, ότι ίσως κάποιες ημέρες δεν μπορεί να

κάνει όσα τυχόν θα ήθελε και να βάζει προτεραιότητες. Επίσης να διατηρεί την προσοχή του σε ευχάριστες δραστηριότητες, όπως για παράδειγμα, να ακούει μουσική να βλέπει ταινίες ή να παίζει. Έτσι μετά από μια τέτοια δραστηριότητα το παιδί νιώθει αναζωογονημένο, ξεκούραστο και ήρεμο για να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της θεραπείας του.

Στο πλαίσιο του προγραμματισμού δραστηριοτήτων ο ύπνος θεωρείται θεραπευτικός για τα παιδιά, όμως η τάση των παιδιών με καρκίνο να κοιμούνται μεγάλα διαστήματα μέσα στη μέρα, μπορεί να φέρει αντίθετα αποτελέσματα και να επιδεινώσει την κόπωση. Η ανάπαυση πρέπει να ισορροπεί με τις δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της ημέρας και να αποφεύγονται τις βραδινές ώρες.^{33,76} Οι συστάσεις για την υγιεινή του ύπνου κατά τη διάρκεια της νοσηλείας περιλαμβάνουν την καθιέρωση ενός κανονικού χωρίς διακοπές προγράμματος ύπνου, τη χρήση μεσημεριανού ύπνου και την ελαχιστοποίηση των νυχτερινών παραγόντων αφύπνισης.

Επιπλέον, ο περιορισμός της ανησυχίας, η διαχείριση του στρες των παιδιών, ο περιορισμός της έκθεσης στο φως τις ώρες πριν τον ύπνο και η αποφυγή δραστηριοτήτων που προκαλούν διέγερση π.χ. τηλεόραση, βιντεοπαιχνίδια, χρήση υπολογιστή και θόρυβος κ.λπ.) τις ώρες πριν τον ύπνο, μπορεί να συμβάλλουν στη βελτιστοποίηση της ποιότητας του ύπνου κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.⁷¹

Γνωστικές - Συμπεριφορικές Παρεμβάσεις

Η θεραπεία γνωστικής συμπεριφοράς είναι «εστιασμένη στο πρόβλημα» και «προσανατολισμένη στη δράση».³⁴ Πολλές προσεγγίσεις έχουν χρησιμοποιηθεί για να βοηθήσουν τα παιδιά και τους εφήβους να διαχειριστούν αποτελεσματικά συμπτώματα που σχετίζονται με τον καρκίνο. Αυτές περιλαμβάνουν τεχνικές χαλάρωσης, ασκήσεις διαφραγματικής αναπνοής, καθοδηγούμενες εικόνες και τεχνικές απόσπασης της προσοχής.¹

Τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές έχουν δείξει ότι οι γνωστικές συμπεριφορικές στρατηγικές όπως, η προοδευτική χαλάρωση των μυών και η αναπνοή χαλάρωσης, μπορούν να ανακουφίσουν την CRF σε αυτούς που βρίσκονται στην φάση της ενεργού θεραπείας. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία για τον ύπνο μπορεί να είναι αποτελεσματική γιατί βοηθάει τους ασθενείς να αλλάξουν τις συμπεριφορές του ύπνου με αποτέλεσμα τη μείωση των διαταραχών ύπνου.⁷⁶

Οι τεχνικές απόσπασης της προσοχής, χρησιμοποιούνται σε οποιαδήποτε ηλικία και περιλαμβάνουν δραστηριότητες που μειώνουν την πλήξη και τραβούν την προσοχή μακριά από το στρες ή μια οδυνηρή εμπειρία, όπως είναι η κόπωση (π.χ. παίζοντας βιντεοπαιχνίδια, παρακολουθώντας ένα αγαπημένο βίντεο ή ταινία ή ακρόαση μουσικής, συμμετέχοντας σε θεραπευτικό παιχνίδι με κλόουν ή μουσικοθεραπευτές).¹

Αντιμετώπιση της κόπωσης στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO), η ανακουφιστική φροντίδα είναι «μια προσέγγιση η οποία βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα που συνδέονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης, της ανακούφισης, της έγκαιρης αξιολόγησης και θεραπείας».

Η ανακουφιστική φροντίδα που απευθύνεται ειδικά σε παιδιά αποτελεί ολιστική φροντίδα του σώματος, του πνεύματος και της ψυχής του άρρωστου παιδιού και συμπεριλαμβάνει τη στήριξη όλων των μελών της οικογένειας.

Η εφαρμογή της ξεκινάει με τη διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας και συνεχίζεται ανεξάρτητα από το εάν το παιδί λαμβάνει θεραπευτική αγωγή ή όχι με σκοπό την ίαση. Οι επαγγελματίες υγείας αξιολογούν τις ανάγκες και ανακουφίζουν την σωματική, ψυχολογική και κοινωνική καταπόνηση του παιδιού. Η ανακουφιστική φροντίδα για να είναι αποτελεσματική απαιτεί μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση που περιλαμβάνει και την οικογένεια. Μπορεί να εφαρμοσθεί με επιτυχία ακόμη και με περιορισμένους πόρους, μπορεί να παρέχεται σε εγκαταστάσεις τριτοβάθμιας φροντίδας, σε κέντρα ημέρας, ακόμη και στα σπίτια των παιδιών.⁷⁷

Η έγκαιρη ενσωμάτωση της ανακουφιστικής φροντίδας στη καθιερωμένη φροντίδα παιδιών και εφήβων με καρκίνο προσφέρει σημαντικές ευκαιρίες για βελτίωση βασανιστικών συμπτωμάτων όπως είναι η κόπωση, ο πόνος, η ναυτία και άλλες ενοχλητικές επιπτώσεις. Η πλειονότητα της ανακουφιστικής φροντίδας παρέχεται από την πολυεπιστημονική ομάδα ογκολογίας και αποτελεί την βασική ανακουφιστική περίθαλψη, σε αντίθεση με την εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα, δηλαδή εκείνη που περιλαμβάνει προηγμένες δεξιότητες και εκπαίδευση του προσωπικού, η οποία χρησιμοποιείται για τη διαχείριση πιο σοβαρών συμπτωμάτων και περίπλοκων ψυχοκοινωνικών προβλημάτων.

Η επικοινωνία με επίκεντρο την οικογένεια, προωθεί τον διάλογο μεταξύ ασθενών, οικογενειών και επαγγελματιών υγείας και στοχεύει σε μια πιο αποτελεσματική και αποδοτική περίθαλψη. Η ενσυναίσθηση καθώς και η συμπονετική επικοινωνία προάγουν την ηρεμία των γονιών και την εμπιστοσύνη στην θεραπευτική ομάδα.⁷⁸

Εμπόδια στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της κόπωσης στα παιδιά με καρκίνο

Οι δυσκολίες, αναγνώρισης και διαχείρισης της κόπωσης, σχετίζονται με το ότι είναι ένα υποκειμενικό σύμπτωμα, το οποίο δεν είναι απειλητικό για τη ζωή και θεωρείται αναπόφευκτη συνέπεια του καρκίνου και των θεραπειών του, από την ομάδα υγείας.^{23,26} Επιπλέον, στις περισσότερες περιπτώσεις, η κόπωση δεν είναι πάντα εμφανής και επομένως οι επαγγελματίες υγείας ενδέχεται να μην αντιληφθούν πλήρως, το επίπεδο της ταλαιπωρίας και της λειτουργικής απώλειας που προκαλεί.^{1,4} Ειδικά, στα παιδιά και στους εφήβους, σημαντικό ρόλο παίζει η έκφραση της κόπωσης, ανάλογα το αναπτυξιακό και συναισθηματικό τους επίπεδο.⁵ Για αυτό για την αξιολόγηση και την ταυτοποίηση της κόπωσης, έχουν χρησιμοποιηθεί εργαλεία που αναφέρθηκαν προτύτερα και όχι απλά η παρατήρηση από τους επαγγελματίες υγείας.²⁷

Οι επαγγελματίες υγείας, για να μπορέσουν να αξιολογήσουν και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την κόπωση χρειάζονται επιστημονική κατάρτιση, η οποία μπορεί να επιτευχθεί μέσω προγραμμάτων συνεχούς εκπαίδευσης. Η έλλειψη γνώσης αποτελεί εμπόδιο στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της κόπωσης.

Υπάρχουν πολλοί φραγμοί που δυσχεραίνουν την κατάλληλη διαχείριση της κόπωσης. Ορισμένοι από αυτούς τους φραγμούς, εντοπίστηκαν σε μια πενταετή προοπτική κλινική δοκιμή, που μελέτησε την εφαρμογή τεκμηριωμένων κατευθυντήριων γραμμών, για τη διαχείριση της κόπωσης σύμφωνα με τις οδηγίες κλινικής πρακτικής του NCCN. Οι συνήθεις φραγμοί ήταν:

- Η πεποίθηση του ασθενή, ότι ο γιατρός θα αντιμετωπίσει το θέμα της κόπωσης, εάν το θεωρήσει σημαντικό. Παρά τη συχνότητα και την ένταση του συμπτώματος, οι ασθενείς διστάζουν να αναφέρουν την κόπωση που βιώνουν, γιατί έχουν μικρές προσδοκίες ότι μπορεί να ανακουφιστούν. Οι ασθενείς αποφεύγουν να διαμαρτύρονται, επειδή και οι ίδιοι δεν την θεωρούν ως πρόβλημα και το επικοινωνούν μόνο σε περίπτωση που ερωτηθούν από κάποιον

επαγγελματία υγείας. Τα παραπάνω εμπόδια αποτελούν επιτακτική ανάγκη για τους επαγγελματίες υγείας να αναλάβουν δράση για την αξιολόγηση και τη θεραπεία της κόπωσης.

- Έλλειψη τεκμηρίωσης κόπωσης (επαγγελματικό εμπόδιο). Η κόπωση αποτελεί ένα σύμπτωμα που δεν είναι κατανοητό από τους επαγγελματίες υγείας. Αυτή η έλλειψη γνώσης προέρχεται από την πολύπλοκη φύση της κόπωσης και την έλλειψη συμφωνίας στη βιβλιογραφία σχετικά με τον ορισμό της κόπωσης, τα αίτια και τους τρόπους αντιμετώπισης. Οι επαγγελματίες υγείας εστιάζουν περισσότερο στη διαχείριση του πόνου και της ναυτίας προκειμένου να ανακουφίσουν τον ασθενή από την κόπωση και όχι τόσο στην επίδραση που έχει στην ποιότητα της ζωής του. Είναι ένα σύμπτωμα που δεν αξιολογείται συστηματικά στο κλινικό περιβάλλον από τους επαγγελματίες υγείας και ως εκ τούτου υποαναφέρεται, υποδιαγνώσκεται και δεν αντιμετωπίζεται κατάλληλα.⁷⁹ Σύμφωνα με ευρήματα μελετών,^{80,81} λίγοι είναι ασθενείς που λαμβάνουν θεραπευτικές παρεμβάσεις ή συμβουλές, από επαγγελματίες υγείας σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης της κόπωσης.
- Έλλειψη υποστηρικτικής φροντίδας (εμπόδιο συστήματος υγείας). Υπάρχουν θεσμικά εμπόδια που σχετίζονται με την αξιολόγηση και τη διαχείριση της κόπωσης. Στις περισσότερες ογκολογικές κλινικές δεν εφαρμόζεται η εκτίμηση και η διαχείριση της κόπωσης. Παρατηρείται λοιπόν έλλειψη παραπομπών υποστηρικτικής φροντίδας. Οι παρεμβάσεις πραγματοποιούνται συχνά όταν η κόπωση είναι σοβαρή και οι ασθενείς είναι λιγότερο ικανοί να συμμετάσχουν ή να επωφεληθούν από αυτές. Απαιτούνται πιο συστηματικές προσεγγίσεις για τη θεραπεία της κόπωσης καθώς και για την αντιμετώπιση αυτών των εμποδίων.⁷⁹

Σπουδαιότητα της μελέτης

Παρά την πραγματική έκρηξη που πραγματοποιήθηκε στο χώρο της νοσηλευτικής έρευνας σχετικά με την κόπωση τη δεκαετία του 1990 και κυρίως τα έτη μεταξύ 1996-2001, παραμένει ένα από τα πλέον πιο ενδιαφέροντα θέματα ενασχόλησης των ερευνητών νοσηλευτών. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στα μέλη της Εταιρείας Νοσηλευτικής Ογκολογίας (Oncology Nursing Society) στις Η.Π.Α βρέθηκε ότι κατατάσσεται σαν θέμα πρώτης προτεραιότητας.

Η συστηματική προσέγγιση από όλους τους επαγγελματίες υγείας, αποτελεί σημαντική ευθύνη για την αποτελεσματική αξιολόγηση και αντιμετώπιση αυτού του σημαντικού κλινικού προβλήματος το οποίο αποδίδεται στους νοσηλευτές, λόγω της συνεχούς παρουσίας τους κοντά στο παιδί με καρκίνο. Όσον αφορά τα Ελληνικά δεδομένα, παρόλο που η κόπωση είναι εμφανής στους χώρους νοσηλείας, συνήθως δεν αναγνωρίζεται και δεν αξιολογείται με συνέπεια να μην ανακουφίζεται επαρκώς κατά τη διάρκεια της αντινεοπλασματικής αγωγής.

Ανεξάρτητα από τα αποτελέσματα που έχουν επιτευχθεί έως σήμερα, η μεγαλύτερη δύναμη αυτής της μελέτης είναι η ευαισθητοποίηση των νοσηλευτών για τη σημασία της εκτίμησης της κόπωσης και του ενεργού ρόλου που μπορούν να διαδραματίσουν στη διαχείριση και τη θεραπεία της. Η συνειδητοποίηση των νοσηλευτών της σημασίας αυτού του συμπτώματος είναι ένα σπουδαίο βήμα προς τη βελτίωση της διαχείρισής του και την παροχή στρατηγικών που μπορούν να βοηθήσουν τόσο το παιδί όσο και την οικογένεια.

Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση νοσηλευτικών παρεμβάσεων για τη διαχείριση και αντιμετώπιση της CRF σε παιδιά ή/και εφήβους κατά τη φάση της θεραπείας.

Ειδικό Μέρος

Μεθοδολογία

Δείγμα

Το δείγμα της μελέτης συμπεριλαμβάνει δημοσιευμένα ερευνητικά άρθρα σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά που αναφέρονται σε νοσηλευτικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται για την αντιμετώπιση της κόπωσης στα παιδιά με καρκίνο.

Υλικό και Μέθοδος

Πρόκειται για συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε από 20-01-2021 έως 07-04-2021, με αναζήτηση άρθρων με τη χρήση λέξεων κλειδιών: “fatigue, cancer, children, pediatric, activity, functionality, non-pharmacological interventions, care, nurses, nursing” σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Medline, PubMed, Scopus, Cochrane Library) καθώς και συνώνυμα και συνδυασμός των όρων.

Τα κριτήρια εισαγωγής ενός άρθρου στη μελέτη ήταν: να είναι γραμμένο στην αγγλική γλώσσα, να είναι απολύτως σχετικό με το θέμα, το δείγμα του να αφορά παιδιά με καρκίνο, να είναι δημοσιευμένο από το 2017-2020, να είναι δημοσιευμένο σε έγκυρο επιστημονικό περιοδικό, το άρθρο να αφορά ερευνητική μελέτη, να μελετά μη φαρμακολογική παρέμβαση για τη βελτίωση της CRF.

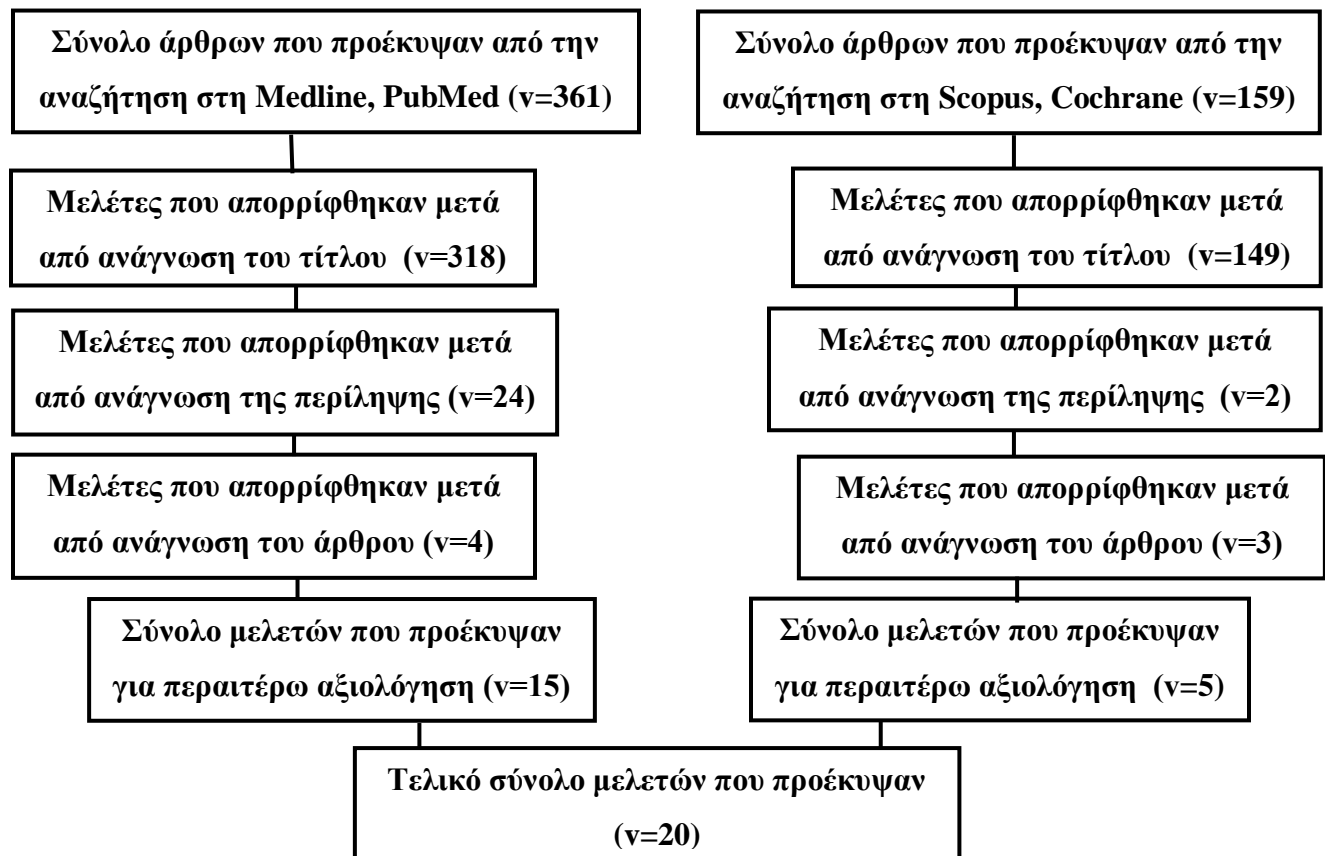
Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOS (Population, Interventions, Controls, Outcome, Study design) σαν κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στην παρούσα μελέτη. Τα άρθρα εισάγονταν στη μελέτη αν είχαν πληθυσμό (population) παιδιά ή εφήβους ή/και νεαρούς ενήλικες με καρκίνο που παρουσίασαν κόπωση και ήταν υπό θεραπεία (χημειοθεραπεία ή/και ακτινοθεραπεία, ή/και άλλη θεραπεία).

Οι παρεμβάσεις (Interventions) έπρεπε να είναι μη φαρμακολογικές. Συμπεριλήφθηκαν και άρθρα που αφορούσαν συμπληρωματικές ή/και εναλλακτικές θεραπείες. Τα άρθρα έπρεπε να περιλαμβάνουν τουλάχιστον μία ομάδα παρέμβασης ή/και ομάδα ελέγχου ή προ και μετά μετρήσεις (Controls) και να εξετάζουν ως εκβάσεις (Outcomes) της παρέμβασης τα αποτελέσματά

της στη βελτίωση της κόπωσης ή/και της σωματικής λειτουργίας ή/και της σωματικής δραστηριότητας/λειτουργικότητας. Στις μελέτες καθορίζονταν ως εκβάσεις η βελτίωση ή ανακούφιση της κόπωσης που σχετίζεται με τη θεραπεία σε παιδιά ή/και εφήβους με καρκίνο. Τέλος οι μελέτες έπρεπε να είναι ερευνητικές μελέτες σε ότι αφορά τον ερευνητικό σχεδιασμό ενώ συμπεριελήφθησαν και ποιοτικές μελέτες (Study design).

Μετά την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων και την εφαρμογή των φίλτρων για αναζήτηση άρθρων της τελευταίας τριετίας, προέκυψαν 520. Από αυτά μετά από αξιολόγηση προέκυψαν 20 άρθρα (διάγραμμα 1).

Διάγραμμα 1: Διάγραμμα ροής επιλογής άρθρων της συστηματικής ανασκόπησης



Αποτελέσματα

Από τα 20 άρθρα που εντάχθηκαν στη μελέτη τα 2 δημοσιεύθηκαν το 2020, τα 11 το 2019, τα 3 το 2018 και τα 4 το 2017.

Οι 4 μελέτες προέρχονταν από την Κίνα,^{91,93,94,95} 3 από τις ΗΠΑ,^{85,88,101} 3 από την Ινδονησία,^{82,87,92} 2 από το Ιράν,^{96,99} 2 από την Βραζιλία,^{89,97} και οι υπόλοιπες από την Γερμανία,⁹⁸ την Ιταλία,⁸³ την Ελλάδα,⁸⁴ την Πορτογαλία,⁸⁶ την Φιλανδία⁹⁰ και τη Σαουδική Αραβία.¹⁰⁰ Από τις μελέτες αυτές η μία αφορούσε ποιοτική μελέτη, οι 3 πιλοτικές μελέτες, ενώ όλες οι μελέτες ήταν ερευνητικές (πίνακας 1).

Οι παρεμβάσεις που χρησιμοποιήθηκαν στις μελέτες για τη βελτίωση της κόπωσης στα παιδιά ή/και στους εφήβους με καρκίνο που βρίσκονταν υπό θεραπεία ήταν η άσκηση (περπάτημα, συνδυασμός ασκήσεων, εκπαίδευση ύπνου, επίσκεψη κλόουν, οποιαδήποτε σωματική δραστηριότητα, χρήση διαδραστικών ηλεκτρονικών παιχνιδιών με χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή, αεροβικές ασκήσεις, σκόνη σόγιας, εργοθεραπεία με παιχνίδι και γιόγκα.

Τα αποτελέσματα των μελετών έδειξαν ότι η κόπωση βελτιώθηκε στατιστικά σημαντικά μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων αερόβιας άσκησης,^{82,95,100} αερόβιας άσκησης σε συνδυασμό με ασκήσεις αντίστασης και ευελιξίας,⁸³ οποιαδήποτε σωματικής δραστηριότητας,⁸⁷ άσκησης κατά ομάδες,⁹¹ ολοκληρωμένου προγράμματος άσκησης, βιωματικής κατάρτισης,⁹³ διαδραστικών δραστηριοτήτων με κλόουν⁸⁹ και σπόρων σόγιας,⁹⁶ σε 9 μελέτες.

Η κόπωση βελτιώθηκε, αλλά δεν φάνηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων άσκησης μέσω ψηφιακών διαδραστικών παιχνιδιών,^{84,98} επίσκεψης κλόουν,⁸⁶ εργοθεραπείας με βάση το παιχνίδι⁹⁹ και γιόγκα,¹⁰¹ σε 5 μελέτες.

Η κόπωση βελτιώθηκε ελαφρώς μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων αερόβιας άσκησης σε συνδυασμό με προοδευτική χαλάρωση των μυών,⁹² συμμετοχής σε σωματική άσκηση,⁹⁴ γνωστικών και συμπεριφορικών στρατηγικών με εκπαίδευση ύπνου και τεχνικές χαλάρωσης,⁸⁵ σε 3 μελέτες.

Η κόπωση δε βελτιώθηκε καθόλου μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων καθοδήγησης σχετικά με την σωματική δραστηριότητα,⁸⁸ διαδραστικά βιντεοπαιχνίδια⁹⁰ και αλληλεπίδραση με κλόουν,⁹⁷ σε 3 μελέτες.

Από κάθε μελέτη απομονώθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν το έτος δημοσίευσης, ο ερευνητικός σχεδιασμός, ο σκοπός, το δείγμα, οι παρεμβάσεις, τα εργαλεία και τα αποτελέσματα (πίνακας 1).

Αποτελέσματα – Συζήτηση

Οι Maulinda et al,⁸² το 2020, αξιολόγησαν την επίδραση της σωματικής άσκησης στην κόπωση σε παιδιά με λευχαιμία. Σε ημι-πειραματική μελέτη με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, χωρίς ομάδα ελέγχου, 30 παιδιά με λευχαιμία (76.6% σχολικής ηλικίας και 23.3% έφηβοι), ακολούθησαν ένα πρόγραμμα άσκησης που περιλάμβανε χαλαρό περπάτημα 12 λεπτών για 5 ημέρες την εβδομάδα διάρκειας 3 εβδομάδων. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η μέση τιμή της κόπωσης των παιδιών με λευχαιμία πριν από την παρέμβαση ήταν 3,53 (SD 2.763, 95% CI 2,50-4,57) ενώ μετά την παρέμβαση ήταν 1,23 (SD 1,104, 95% CI 0,82-1,65) ($p < 0,05$). Έδειξαν μια στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην κόπωση πριν και μετά την παρέμβαση. Συμπερασματικά, η μελέτη έδειξε ότι η κόπωση μπορεί να μειωθεί με τη σωματική άσκηση.

Οι Spreafico et al,⁸³ το 2020, αξιολόγησαν την επίδραση ενός οργανωμένου προγράμματος άσκησης στην ποιότητα ζωής, στην κόπωση και στη σωματική, ψυχοκοινωνική και συναισθηματική λειτουργία παιδιών και εφήβων με καρκίνο. Σε συγχρονική μελέτη 44 ασθενείς κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα gym (εξατομικευμένες ασκήσεις αεροβικής, αντοχής και ασκήσεις ευελιξίας) και ομάδα no-gym. Οι συνεδρίες άσκησης προσφέρονταν για 1 ώρα, 3 φορές την εβδομάδα για συνολική διάρκεια 6 εβδομάδων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης οι βαθμολογίες για τους ασθενείς στην ομάδα gym έδειξαν στατιστικά σημαντική βελτίωση της αντιληπτής συναισθηματικής λειτουργίας και πιθανή ένδειξη βελτιωμένης κοινωνικής λειτουργίας σε σύγκριση με την ομάδα no-gym. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι η άσκηση βελτιώνει την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο καθώς και την σωματική, ψυχική και κοινωνική τους λειτουργία.

Οι Nani et al, το 2019,⁸⁴ αξιολόγησαν τα οφέλη που σχετίζονται με τη συμμετοχή σε ένα θεραπευτικό πρόγραμμα άσκησης, μέσω ψηφιακών διαδραστικών παιχνιδιών, σε παιδιά που

έχουν διαγνωστεί με καρκίνο. Σε ποιοτική μελέτη 6 παιδιά, ηλικίας 5-9 ετών, που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο και διέμεναν σε ξενώνα καρκινοπαθών, συμμετείχαν σε ένα θεραπευτικό πρόγραμμα άσκησης διάρκειας 12 εβδομάδων, χρησιμοποιώντας την κονσόλα Xbox Kinect 3 φορές την εβδομάδα για 30 λεπτά. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η δραστηριότητα, κατά τη φάση της θεραπείας του καρκίνου, παίζει σημαντικό ρόλο: (α) στην ενίσχυση των κοινωνικών δεξιοτήτων και των θετικών συναισθημάτων, β) στη μείωση της CRF και (γ) στον έλεγχο των αρνητικών συναισθημάτων. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι άσκηση μέσω ψηφιακών διαδραστικών παιχνιδιών μπορεί να ενσωματωθεί ως παράλληλη παρέμβαση, επιτρέποντας στα παιδιά να είναι ενεργά και δραστήρια σε ασφαλές περιβάλλον λαμβάνοντας υπόψη τις μοναδικές ανάγκες τους.

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά μελετών για τη βελτίωση της κόπωσης στα παιδιά με καρκίνο

Συγγραφείς /Ετος	Ερευνητικό σχέδιο	Δείγμα	Σκοπός	Παρέμβαση	Εργαλεία	Αποτελέσματα
Maulinda et al, ¹⁶ 2020	Ημπειραματική μελέτη με προ- & μετά-μετρήσεις χωρίς ομάδα ελέγχου	30 παιδιά με λευχαιμία (76.6% σχολικής ηλικίας & 23.3% έφηβοι)	Η επίδρασης της σωματικής άσκησης στην κόπωση σε παιδιά με λευχαιμία	Χαλαρό περπάτημα 12 λεπτών/5 ημέρες την εβδομάδα για 3 εβδομάδες.	Fatigue Child-Allen Oncology Scale (FOA-A Scale)	Στατιστικά σημαντική βελτίωση της κόπωσης πριν & μετά την παρέμβαση (p<0.05).
Spreafico et al, ²⁴ 2020	Συγχρονική μελέτη με ομάδα παρέμβασης & ελέγχου	44 ασθενείς 5-21 ετών, χωρίς περιορισμούς στην κίνηση	Η επίδρασης της οργανωμένης σωματικής άσκησης στην ποιότητα ζωής & στην κόπωση παιδιών & εφήβων	Εξατομικευμένο πρόγραμμα επίβλεψης 6 εβδομάδων που περιελάμβανε ασκήσεις αερόβιες, αντίστασης & ευελιξίας.	PedsQL-4.0 Generic Core Scales PedsQL Multidimensional Fatigue Scale	Η δομημένη άσκηση βελτίωσε την QoL των παιδιών & εφήβων με καρκίνο καθώς & τη σωματική, ψυχική & κοινωνική λειτουργία.
Nani et al, ²⁵ 2019	Ποιοτική μελέτη	6 παιδιά, ηλικίας 5 έως 9 ετών (αγόρια & κορίτσια) με καρκίνο	Ο προσδιορισμός των ωφελειών που σχετίζονται με τη συμμετοχή σε ένα θεραπευτικό πρόγραμμα άσκησης	Θεραπευτικό πρόγραμμα άσκησης διάρκειας 12 εβδομάδων, χρησιμοποιώντας	Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω παρατηρήσεων & ατομικών συνεντεύξεων με τα παιδιά, με έναν από τους γονείς	Η άσκηση στα παιδιά με καρκίνο φαίνεται ότι μπορεί να: (α) ενισχύσει τις κοινωνικές δεξιότητες, (β) βελτιώσει την κόπωση, (γ) ενισχύσει τα θετικά

			μέσω ψηφιακών διαδραστικών παιχνιδιών σε παιδιά με καρκίνο	την κονσόλα Xbox Kinect 3 φορές την εβδομάδα για 30 λεπτά.		συναισθήματα, (δ) βελτιώσει τον έλεγχο των αρνητικών συναισθημάτων.
Rogers et al, ¹³ 2019	Μη τυφλή τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη με ομάδα παρέμβασης & ελέγχου	33 παιδιά (4-12 ετών) έφηβοι (13-19 ετών) κατά τη διάρκεια νοσηλείας με HDCT	Να προσδιοριστεί αν μια παρέμβαση ύπνου ήταν επιτυχής στη διατήρηση του νυχτερινού ύπνου σε παιδιά με καρκίνο του Κ.Ν.Σ & να διερευνήσει συσχετίσεις μεταξύ ύπνου & κόπωσης	Τεκμηριωμένες γνωστικές & συμπεριφορικές στρατηγικές προφορική & γραπτή εκπαίδευση ύπνου τεχνικές χαλάρωσης (αφήγηση, ανάγνωση βιβλίων, μασάζ).	Μέτρηση του ύπνου & της αφύπνισης μέσω καταγραφέα Ημερολόγιο ύπνου Childhood Fatigue Scale (CFS) Fatigue Scale–Adolescent (FS-A Parent Fatigue Scale (PFS)	Οι πολλαπλές παρεμβάσεις στον ύπνο είχαν μέτρια επίδραση στην διάρκεια του νυχτερινού ύπνου στην ομάδα παρέμβασης, αν & ο συνολικός ύπνος ήταν κακός & στις δύο ομάδες. Η υψηλότερη κόπωση συσχετίστηκε με υψηλότερη νυχτερινή δραστηριότητα & μικρότερη διάρκεια ύπνου ($p<0,05$). Ο μεγαλύτερος σε διάρκεια ύπνος συσχετίστηκε θετικά με την κόπωση που αναφέρθηκε την επόμενη μέρα ($p=0,018$).

Arriaga et al, ²⁶ 2019	Ημι-πειραματική μελέτη με προ- & μετά-μετρήσεις με ομάδα ελέγχου	82 παιδιά 8-15 ετών που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία	Αξιολόγηση της επίδρασης των νοσοκομειακών κλόουν (HC) στις φυσικές & συναισθηματικές αντιδράσεις των παιδιατρικών ασθενών κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας.	Παρέμβαση νοσοκομειακών κλόουν (HC)	EAS-P Γονική Αξιολόγηση της ιδιοσυγκρασίας των παιδιών State-Trait Anxiety Inventory Form Y(STAI-Y) Baxter Retching Faces Scale (BARF) Wong-Baker (FACES) Present Functioning Visual Analogue Scale (PedsQL VAS) Self-Assessment Mannequin (SAM)	Οι ασθενείς που είχαν επίσκεψη κλόουν (HC) κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα ηρεμίας & ευτυχίας & βελτίωση της κόπωσης, πόνου & αγωνίας, ενώ η ναυτία δεν επηρεάστηκε.
Fadhilah et al, ¹⁷ 2019	Συγχρονική μελέτη συσχέτισης με μετρήσεις πριν & μετά την παρέμβαση με ομάδα ελέγχου	45 παιδιά ηλικίας 3-16 ετών	Διερεύνηση της σχέσης μεταξύ σωματικής δραστηριότητας & κόπωσης σε παιδιά που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία	Σωματική δραστηριότητα	Physical Activity Questionnaire for Older Children (PAQ-C) Fatigue Onkologi Anak-Allen (FO-A)	Στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της σωματικής δραστηριότητας & της κόπωσης σε παιδιά που ζουν στο σπίτι με λευχαιμία (p<0,001). Η υψηλότερη σωματική δραστηριότητα σχετίζεται με βελτίωση της κόπωσης

Hooke et al, ¹⁴ 2019	Ημι-πειραματική μη τυχαιοποιημένη πιλοτική μελέτη με ομάδα ελέγχου	30 παιδιά ηλικίας 6 έως 18 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης της παρέμβασης καθοδήγησης στη σωματική δραστηριότητα & στην κόπωση σε παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία	Πρόγραμμα καθοδήγησης “Kids are Moving (KAM)”	GT3X + επιταχυνσιόμετρο μετρήσεις αυτοαναφοράς της φυσικής άσκησης & της κόπωσης στους μήνες θεραπείας 2, 4 και 6.	Δεν υπήρξε σημαντική διαφορά στα επίπεδα κόπωσης στα παιδιά που εφάρμοσαν το πρόγραμμα σωματικής δραστηριότητας (KAM) σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.
Lopes-Junior et al, ²¹ 2019	Ημι-πειραματική μελέτη με προ- & μετά-μετρήσεις χωρίς ομάδα ελέγχου	16 παιδιά & έφηβοι 6 και 14 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης μιας παρέμβασης κλόουν στο ψυχολογικό στρες & στην κόπωση σε παιδιά με καρκίνο	Παρέμβαση με κλόουν περίπου 30 λεπτά	Child Stress Scale (Escala de Estresse Infantil, ESI) PedsQL Inventory Multidimensional Fatigue Scale (MFS)	Η συνολική βαθμολογία ψυχολογικού στρες καθώς & τα επίπεδα κόπωσης βελτιώθηκαν μετά την παρέμβαση κλόουν (p=0,003 και p=0,04, αντίστοιχα).
Hamari et al, ²⁷ 2019	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη με μετρήσεις πριν & μετά την παρέμβαση	36 παιδιά 3 έως 16 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης των διαδραστικών βιντεοπαιχνιδιών (AVG) στη βελτίωση της σωματικής	Nintendo Wii Fit για 30 λεπτά/ημέρα για 8 εβδομάδες	Καταγραφέας Fitbit Ultra Ημερολόγιο δραστηριοτήτων Metabolic equivalent (MET) questionnaire PedsQL Multidimensional Fatigue Scale	Δεν βρέθηκαν διαφορές μεταξύ της ομάδας παρέμβασης & της ομάδας ελέγχου ως προς τη σωματική δραστηριότητα, την κινητική απόδοση & την κόπωση.

			δραστηριότητας, της κινητικής απόδοσης & της κόπωσης σε παιδιά με καρκίνο			
Ouyang et al, ⁹ 2019	Ημι-πειραματική μελέτη με προ- & μετά-μετρήσεις με ομάδα ελέγχου	114 παιδιά ηλικίας 4-18 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης της ομαδικής σωματικής δραστηριότητας στη βελτίωση της δυσφορίας των συμπτωμάτων σε παιδιά με καρκίνο.	12 ομαδικές συνεδρίες άσκησης διάρκειας 30-40 λεπτών/3 φορές την εβδομάδα	Children's Leisure Time Activities Study Survey-Chinese (CLASS-C) Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)	Υπήρξε μείωση στη συχνότητα & τη διάρκεια της καθιστικής συμπεριφοράς & αύξηση της μέτριας έως έντονης σωματικής δραστηριότητας μεταξύ των δύο ομάδων (p<.001). Η παρέμβαση θα μπορούσε να μειώσει τις βαθμολογίες ψυχολογικών συμπτωμάτων (p<.001), Global Distress Index (p<.001) & σωματικών συμπτωμάτων (p=.01) κατά τη σύγκριση της διαφοράς μεταξύ των δύο ομάδων πριν & μετά την παρέμβαση.
Khoirunnisa et al, ¹⁸ 2019	Ημι-πειραματική μελέτη με ομάδα ελέγχου	64 παιδιά & έφηβοι 8-18 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης της «άσκησης AeRop» στην ποιότητα ύπνου	«Άσκηση AeRop» (συνδυασμένη αερόβια άσκηση & μια τεχνική	Childhood Fatigue Scale	Στατιστικά σημαντική διαφορά στα προβλήματα ύπνου μεταξύ των δύο ομάδων. Ωστόσο, τα

			& στην κόπωση παιδιών με καρκίνο	προοδευτικής χαλάρωσης των μυών) 15 λεπτά/ημέρα για 5 ημέρες		επίπεδα κόπωσης βελτιώθηκαν ελαφρώς (p=0,05).
Lam et al, ¹⁰ 2019	Τυχαιοποιημένη τυφλή ελεγχόμενη μελέτη με ομάδα ελέγχου	70 παιδιά (9-18 ετών)	Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας ενός ολοκληρωμένου προγράμματος στη βελτίωση της σωματικής δραστηριότητας, της κόπωσης, της αυτο-αποτελεσματικότητας της σωματικής δραστηριότητας, της μυϊκής δύναμης & της ποιότητας ζωής σε παιδιά με καρκίνο	Ολοκληρωμένο πρόγραμμα βιωματικής κατάρτισης με 28 επισκέψεις στο σπίτι από επαγγελματίες υγείας για περίοδο 6 μηνών	Childhood Fatigue Scale (CFS) PedsQL Inventory CUHK-PARCY κλίμακα αυτο-αποτελεσματικότητας φυσικής δραστηριότητας (PASE) Δυναμόμετρα	Η ομάδα παρέμβασης ανέφερε σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα κόπωσης, υψηλότερα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας & αυτο-αποτελεσματικότητας σωματικής δραστηριότητας, & καλύτερη QoL.
Wu et al, ¹¹ 2019	Συγχρονική μελέτη συσχέτισης με μετρήσεις πριν & μετά την	100 παιδιά & έφηβοι 13-18 ετών	Αξιολόγηση του βαθμού συμμετοχής της άσκησης στην κόπωση, στην ποιότητα ύπνου & στην QoL μεταξύ	Σωματική άσκηση	Mandarin-language Fatigue Scale for Adolescents with Cancer (FSAC) Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)	Οι εκτός θεραπείας συμμετέχοντες είχαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά συμμετοχής σε σωματική άσκηση, βελτιωμένη κόπωση,

	παρέμβαση με ομάδα ελέγχου		των εφήβων με καρκίνο & διερεύνηση εάν η άσκηση σχετίζεται μεταξύ (α) κόπωσης & QoL & (β) ποιότητας ύπνου & QoL.		Quality of Life for Children with Cancer Y Adolescent Form (QOLCC-ADO)	καλύτερη ποιότητα ύπνου & λιγότερη δυσφορία. Η άσκηση σχετίζεται μερικώς μεταξύ κόπωσης & QoL για τους ασθενείς με ενεργό θεραπεία. Η άσκηση σχετίζεται μερικώς μεταξύ ποιότητας ύπνου & QoL για τους ασθενείς που βρίσκονταν υπό θεραπεία & για εκείνους που είχαν ήδη ολοκληρώσει τη θεραπεία.
Su et al, ¹² 2018	Συγχρονική μελέτη	18 παιδιά (3–19 ετών)	Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της άσκησης αντοχής, της κόπωσης & της QoL σε παιδιά & εφήβους με καρκίνο.	Άσκηση (περπάτημα) 6 εβδομάδων & εκπαιδευτικό πρόγραμμα	Garmin Vivofit exercise watch Multidimensional fatigue scale (MFS) Children's sleep quality scale (CSQ) PedsQL 4.0 Inventory	Η γνωστική κόπωση & η γενική κόπωση βελτιώθηκαν σημαντικά μετά από άσκηση 6 εβδομάδων (t=2,41, p=0,02, t=2,76, p=0,01), ενώ οι υπο-βαθμολογίες για την κόπωση ύπνου/ανάπαυσης δεν βελτιώθηκαν. Δεν παρατηρήθηκε σημαντική

Ramezani et al, ¹⁹ 2018	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη με ομάδα παρέμβασης & ελέγχου	60 παιδιά 3-12 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης του σπόρου σόγιας σε παιδιά με ΟΛΛ Β-κυττάρων που βρίσκονταν στη φάση συντήρησης	30 g/ημέρα σκόνη σόγιας για 12 εβδομάδες	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	επίδραση στην ποιότητα του ύπνου ή στη QoL. Η συνολική πρόσληψη ενέργειας & πρωτεϊνών, η σωματική δραστηριότητα, το σωματικό βάρος, τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης - αιματοκρίτη & η κόπωση βελτιώθηκαν σημαντικά στην ομάδα που κατανάλωσαν σπόρους σόγιας (p<0,05).
Lopes-Júnior et al, ²² 2018	Ημι-πειραματική μελέτη με προ- & μετά-μετρήσεις χωρίς ομάδα ελέγχου	6 παιδιά 6 - 15 ετών με οστεοσάρκωμα	Αξιολόγηση των ψυχοφυσιολογικών παραμέτρων του στρες & της κόπωσης σε παιδιά με οστεοσάρκωμα & διερεύνηση εάν οι αλλαγές στα επίπεδα των βιοδεικτών σχετίζονται με το ψυχολογικό στρες & την κόπωση μετά την παρέμβαση κλόουν	Παρέμβαση κλόουν για περίπου 30 λεπτά	Escala de Estresse Infantil, ESI) PedsQL Multidimensional Fatigue Scale 8 δείγματα σιέλου για εκτίμηση βιοδεικτών (4 κατά την έναρξη & 4 μετά την παρέμβαση)	Τα επίπεδα ψυχολογικής πίεσης & τα επίπεδα κόπωσης παρέμειναν αμετάβλητα μετά την παρέμβαση κλόουν (προ-μετά την παρέμβαση 30,8 (13,7) έναντι 26 (14,8), ρ=0,15 & 73,7 (15,1) έναντι 73,9 (16.7), p=.84, αντίστοιχα).

Platschek et al, ²³ 2017	Πιλοτική προοπτική μελέτη	6 παιδιά 8–14 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης της άσκησης μέσω υπολογιστή στην κόπωση & στην ψυχολογική κατάσταση (διάθεση) παιδιών με καρκίνο που βρίσκονταν στη φάση επικουρικής χημειοθεραπείας	Εποπτευόμενες συνεδρίες άσκησης με υπολογιστή 45 λεπτών με αυτο-επιλογή έντασης (κονσόλα παιχνιδιών (Microsoft® Xbox 360 Kinect)	Ερωτηματολόγιο Mood Meter PedsQL Multidimensional Fatigue Scale	Θετική επίδραση στη διάθεση & την κόπωση, σημαντική αλλαγή στην κόπωση ύπνου/ανάπαυσης από την έναρξη έως τη 12 ^η εβδομάδα.
Mohamadi et al, ²⁰ 2017	Πιλοτική μελέτη	2 παιδιά με ΟΛΛ 1 αγόρι 9 ετών 1 κορίτσι 7 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης της εργοθεραπείας με βάση το παιχνίδι στον πόνο, στο άγχος & στην κόπωση σε παιδιά με καρκίνο	Συνεδρίες εργοθεραπείας με βάση το παιχνίδι 30-45 λεπτών	Faces Pain Scale Visual Fatigue Scale Faces Anxiety Scale	Μειώθηκαν τα επίπεδα πόνου, άγχους & κόπωσης & στους δύο συμμετέχοντες. Τα αποτελέσματα έδειξαν μια σχέση μεταξύ των μεταβλητών πόνου, άγχους & κόπωσης.
Baky et al, ²⁸ 2017	Προοπτική, τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη με ομάδα ελέγχου	30 παιδιά & έφηβοι 8-16 ετών	Αξιολόγηση της επίδρασης της αερόβιας άσκησης στη φυσική κατάσταση & στην	Αερόβια άσκηση με επίβλεψη 16 εβδομάδων	Checklist Individual Strength (CIS) Vo2max Exercise Test (GXT)	Σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ($p < 0,05$) ομάδα α: βελτίωση της φυσικής κατάστασης & κόπωσης 31,06% & 21,56%, ομάδα β:

			κόπωση σε παιδιά με ΟΛΛ.			βελτίωση κατά 4,16% & 2,78% αντίστοιχα.
Orsey et al, ¹⁵ 2017	Συγχρονική μελέτη με μετρήσεις πριν & μετά την παρέμβαση	29 παιδιά ηλικίας 8-18 ετών & γονείς άνω των 18 ετών	Αξιολόγηση της σκοπιμότητας & της αποτελεσματικότητας της γιόγκα α) στην κόπωση & στην ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρκίνο & β) στην ευημερία των φροντιστών	4 συνεδρίες γιόγκα για 8 εβδομάδες	PedsQL 4.0 Inventory Fatigue Scale (FS) Actical monitor Health-Related Quality of Life (HRQOL)–Short Form (SF-12)	Βελτίωση της QoL των ασθενών & των γονέων μετά τη γιόγκα. Παρατηρήθηκε μη στατιστικά σημαντική βελτίωση της κόπωσης στις μετά μετρήσεις.

Οι Rogers et al,⁸⁵ το 2019, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα πολλαπλών παρεμβάσεων στον ύπνο σε σύγκριση με την φροντίδα ρουτίνας (SOC) στη διατήρηση του νυχτερινού ύπνου σε παιδιά με καρκίνο του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) που νοσηλεύτηκαν για HDCT και διερεύνησαν τις συσχετίσεις μεταξύ ύπνου και κόπωσης κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής. Σε μη τυφλή τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη πιλοτική μελέτη, 44 ασθενείς τυχαία κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (ομάδα παρέμβασης: τεκμηριωμένες γνωστικές και συμπεριφορικές στρατηγικές με προφορική και γραπτή εκπαίδευση ύπνου και τεχνικές χαλάρωσης π.χ. αφήγηση, ανάγνωση βιβλίων, μασάζ), και ομάδα β (ομάδα ελέγχου: SOC). Οι συμμετέχοντες υποβλήθηκαν σε χειρουργική επέμβαση και ακτινοβολία για 6 εβδομάδες. Ακολούθησε εισαγωγή στο νοσοκομείο για HDCT, η οποία επαναλαμβανόταν κάθε 4 εβδομάδες και περιλάμβανε 4 συνεδρίες μαθημάτων. Η συμμετοχή στην παρέμβαση ύπνου ξεκινούσε την ημέρα εισαγωγής (ημέρα 0), οι ασθενείς ελάμβαναν παρέμβαση για 4 ημέρες έως την ημέρα της ακτινοθεραπείας (ημέρα 5). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι πολλαπλές παρεμβάσεις στον ύπνο είχαν μέτρια επίδραση στην διάρκεια του νυχτερινού ύπνου στην ομάδα παρέμβασης, αν και ο συνολικός ύπνος ήταν κακός και στις δύο ομάδες. Η υψηλότερη κόπωση συσχετίστηκε με υψηλότερη νυχτερινή δραστηριότητα και χαμηλότερη διάρκεια ύπνου ($p < 0,05$). Ο μεγαλύτερος σε διάρκεια ύπνος συσχετίστηκε θετικά με την κόπωση που αναφέρθηκε την επόμενη μέρα ($p = 0,018$). Συμπερασματικά, οι συνδυασμένες στρατηγικές φροντίδας και γνωστικής συμπεριφοράς είχαν μετρήσιμη, αν και μέτρια, επίδραση στη διατήρηση του ύπνου σε παιδιά με καρκίνο του ΚΝΣ που έχουν εισαχθεί για θεραπεία.

Οι Arriaga et al,⁸⁶ το 2019, αξιολόγησαν τις επιδράσεις των νοσοκομειακών κλόουν (HC) στις φυσικές και συναισθηματικές αντιδράσεις των παιδιών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας. Σε ημι-πειραματική μελέτη, με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, με ομάδα ελέγχου, 82 παιδιά με καρκίνο κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα HC (HC παρέμβαση κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας), ομάδα CG (μόνο χημειοθεραπεία). Η ομάδα HC συγκρίθηκε με μια ομάδα ελέγχου (CG) και τα δεδομένα συλλέχθηκαν σε δύο ξεχωριστές δοκιμές (T1 και T2). Χρησιμοποιώντας σχεδιασμό crossover, οι συμμετέχοντες ανατέθηκαν σε μία από τις τέσσερις ακολουθίες ομάδων: HC (T1) –HC (T2), CG (T1) –CG (T2), HC (T1) –CG (T2) και CG (T1) –HC (T2). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι ασθενείς που δέχθηκαν παρέμβαση κλόουν (HC) κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα

ηρεμίας και ευτυχίας και λιγότερη κόπωση, πόνο και αγωνία, ενώ η ναυτία δεν επηρεάστηκε. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε τη σημασία των HC ως παραγόντων υποστηρικτικής παιδιατρικής φροντίδας, των οποίων οι βραχυπρόθεσμες επιδράσεις κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας φαίνεται να συμβάλλουν στην αύξηση της ευημερίας των παιδιατρικών ασθενών.

Ο Fadhilah et al,⁸⁷ το 2019, διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ σωματικής δραστηριότητας και κόπωσης σε παιδιά που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία και δεν νοσηλεύονται. Σε συγχρονική μελέτη συσχέτισης με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, με ομάδα ελέγχου, 45 παιδιά ηλικίας 3–16 ετών με οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία κατά την φάση της χημειοθεραπείας κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (περισσότερο δραστήρια), ομάδα β (λιγότερο δραστήρια), χρησιμοποιώντας διαδοχικές μεθόδους δειγματοληψίας χιονοστιβάδας. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της σωματικής δραστηριότητας και της κόπωσης σε παιδιά που ζουν στο σπίτι με λευχαιμία ($p < 0,001$). Η υψηλότερη σωματική δραστηριότητα σχετίζεται με χαμηλότερη κόπωση. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι τα δραστήρια παιδιά είχαν χαμηλότερη κόπωση από τα λιγότερο δραστήρια.

Οι Hooke et al,⁸⁸ το 2019, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος καθοδήγησης Kids are Moving (KAM) σχετικά με τη σωματική δραστηριότητα (PA) που εφαρμόζεται από παιδιατρικούς ογκολογικούς νοσηλευτές σε παιδιά σχολικής ηλικίας και εφήβους που υποβάλλονται σε θεραπεία. Σε ημι-πειραματική μελέτη, 30 παιδιά ηλικίας 6-18 ετών, μη τυχαία κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (πρόγραμμα καθοδήγησης Kids are Moving (KAM), ομάδα β (ομάδα ελέγχου). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι δεν υπήρξε σημαντική διαφορά στα επίπεδα κόπωσης σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου και ότι 4 μήνες μετά την έναρξη της κόπωσης της χημειοθεραπείας οι μετρήσεις PA των ασθενών μετά το πρόγραμμα KAM δεν ήταν σημαντικά διαφορετικές από τα μέλη της ομάδας ελέγχου. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η εφαρμογή της παρέμβασης PA ήταν δύσκολη, διότι οι νοσηλευτές δεν μπορούσαν να δώσουν έμφαση στην παρέμβαση λόγω ανταγωνιστικών προτεραιοτήτων.

Οι Lopes-Junior et al,⁸⁹ το 2019, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης κλόουν στα επίπεδα ψυχολογικού στρες και της CRF σε παιδιά με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία. Σε ημι-πειραματική μελέτη με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, 16 παιδιά

και έφηβοι ηλικίας 6-14 ετών, ακολούθησαν διαδραστικές δραστηριότητες με κλόουν προσαρμοσμένες στην ηλικία και την ψυχολογική κατάσταση κάθε ασθενή για περίπου 30 λεπτά. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι το ψυχολογικό στρες και τα επίπεδα κόπωσης βελτιώθηκαν μετά την παρέμβαση κλόουν ($p=0,003$ και $p=0,04$, αντίστοιχα). Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι η παρέμβαση κλόουν ως μη φαρμακολογική παρέμβαση μπορεί να βελτιώσει τα επίπεδα άγχους και κόπωσης σε παιδιά με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία.

Οι Hamari et al,⁹⁰ το 2019, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα των διαδραστικών βιντεοπαιχνιδιών (AVG) στην προαγωγή της σωματικής δραστηριότητας και της κινητικής απόδοσης και στη μείωση της κόπωσης σε παιδιά με καρκίνο. Σε τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη, με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, 36 παιδιά ηλικίας 3-16 ετών, τυχαία κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (AVG), ομάδα β (ομάδα ελέγχου). Η παρέμβαση περιλάμβανε τη χρήση παιχνιδιών Nintendo Wii Fit για τουλάχιστον 30 λεπτά/ημέρα για 8 εβδομάδες, τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας όσο και στο σπίτι. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι δεν βρέθηκαν διαφορές μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου ως προς την σωματική δραστηριότητα (PA), την κινητική απόδοση και την κόπωση (κόπωση $p=1.00$).

Οι Ouyang et al,⁹¹ το 2019, αξιολόγησαν την επίδραση της ομαδικής σωματικής δραστηριότητας στη βελτίωση της δυσφορίας των συμπτωμάτων σε παιδιά με καρκίνο. Σε ημι-πειραματική μελέτη, με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, με ομάδα ελέγχου (δευτερογενής ευκολίας), 114 παιδιά με καρκίνο ηλικίας 4-18 ετών κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (12 ομαδικές συνεδρίες άσκησης διάρκειας 30-40 λεπτών/3 φορές την εβδομάδα) ομάδα β (τυπική φροντίδα). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι υπήρξε μείωση στη συχνότητα και τη διάρκεια της καθιστικής συμπεριφοράς και αύξηση της μέτριας έως έντονης σωματικής δραστηριότητας μεταξύ των δύο ομάδων ($p<.001$). Η παρέμβαση της ομαδικής σωματικής δραστηριότητας θα μπορούσε να μειώσει τις βαθμολογίες ψυχολογικών συμπτωμάτων ($p<.001$), Global Distress Index ($p<.001$) και σωματικών συμπτωμάτων ($p=.01$) κατά τη σύγκριση της διαφοράς μεταξύ των δύο ομάδων πριν και μετά την παρέμβαση. Δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στον αριθμό των συμπτωμάτων ή στη συνολική βαθμολογία εμπειρίας συμπτωμάτων μεταξύ των δύο ομάδων. Συμπερασματικά τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι μια ομαδική παρέμβαση σωματικής

δραστηριότητας μπορεί να βελτιώσει τη σωματική δραστηριότητα και να ανακουφίσει την ψυχολογική και σωματική δυσφορία των συμπτωμάτων σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο.

Οι Khoirunnisa et al,⁹² το 2019, αξιολόγησαν την επίδραση μιας συνδυασμένης αερόβιας άσκησης και μιας τεχνικής προοδευτικής χαλάρωσης των μυών «άσκηση AeRop» στην ποιότητα του ύπνου και την κόπωση των παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία. Σε ημι-πειραματική μελέτη μέσω διαδοχικής μεθόδου δειγματοληψίας κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (άσκηση AeRop: 15 λεπτά/ημέρα για 5 ημέρες), ομάδα β (τυπική φροντίδα). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά στα προβλήματα ύπνου μεταξύ των δύο ομάδων μετά την άσκηση του AeRop. Ωστόσο, τα επίπεδα κόπωσης βελτιώθηκαν ελαφρώς ($p=0,05$). Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι η άσκηση AeRop συσχετίστηκε με λιγότερα προβλήματα ύπνου στα παιδιά με καρκίνο. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι αυτός ο τύπος ελαφριάς άσκησης μπορεί να εφαρμοστεί ως νοσηλευτική παρέμβαση προκειμένου να βελτιωθεί ο ύπνος σε παιδιά με καρκίνο.

Οι Lam et al,⁹³ το 2019, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα ενός ολοκληρωμένου προγράμματος με καθοδήγηση στη βελτίωση της σωματικής δραστηριότητας, στη μείωση της κόπωσης, στην ενίσχυση της αυτο-αποτελεσματικότητας της σωματικής δραστηριότητας, της μυϊκής δύναμης και στη βελτίωση της ποιότητα ζωής σε παιδιά με καρκίνο στην Κίνα. Σε τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη, με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, 70 παιδιά ηλικίας 9-18 ετών τυχαία κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (ολοκληρωμένο πρόγραμμα βιωματικής κατάρτισης), ομάδα β (εικονική παρέμβαση). Το πρόγραμμα περιλάμβανε 28 επισκέψεις στο σπίτι από επαγγελματίες υγείας για μια περίοδο 6 μηνών. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα κόπωσης που σχετίζονται με τον καρκίνο, υψηλότερα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας και αυτο-αποτελεσματικότητας σωματικής δραστηριότητας, καλύτερη ποιότητα ζωής από την ομάδα ελέγχου στους 9 μήνες (3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης). Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι το πρόγραμμα είναι αποτελεσματικό και εφικτό να εφαρμοστεί σε παιδιά με καρκίνο.

Οι Wu et al,⁹⁴ το 2018, αξιολόγησαν το βαθμό συμμετοχής της άσκησης στην κόπωση, την ποιότητα ύπνου και την QoL μεταξύ των εφήβων με καρκίνο για να προσδιοριστεί εάν η άσκηση σχετίζεται μεταξύ (α) κόπωσης και QoL και (β) ποιότητας ύπνου και QoL. Σε συγχρονική μελέτη συσχέτισης συμμετείχαν 100 παιδιά και έφηβοι ηλικίας 13-18 ετών, που είτε βρίσκονταν σε φάση

ενεργούς θεραπείας, είτε είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία του καρκίνου. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες που ήταν εκτός θεραπείας είχαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά συμμετοχής στη σωματική άσκηση, λιγότερη κόπωση, καλύτερη ποιότητα ύπνου και λιγότερη δυσφορία. Η μελέτη έδειξε ότι η άσκηση σχετίζεται μερικώς μεταξύ κόπωσης και QoL για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία για καρκίνο, σε ποσοστό 49,80%. Επίσης η άσκηση σχετίζεται μερικώς μεταξύ ποιότητας ύπνου και QoL, τόσο για τους ασθενείς που βρίσκονταν σε φάση ενεργούς θεραπείας, όσο και για εκείνους που είχαν ήδη ολοκληρώσει τη θεραπεία. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι είναι σημαντική η ανάπτυξη προγραμμάτων άσκησης προσαρμοσμένων στη θεραπεία, το βαθμό κόπωσης και στην ποιότητα ύπνου.

Οι Su et al,⁹⁵ το 2018, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της αερόβιας άσκησης (περπάτημα) στην αντοχή, κόπωση, ποιότητα ύπνου και QoL σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο. Σε συγχρονική μελέτη, μια ομάδα 18 παιδιών, ηλικίας 3–19 ετών, συμμετείχαν σε πρόγραμμα αερόβιας άσκησης διάρκειας 6 εβδομάδων. Οι συμμετέχοντες έλαβαν πληροφορίες σχετικά με τη σημασία της άσκησης και κλήθηκαν να περπατήσουν τουλάχιστον πέντε φορές την εβδομάδα. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η γνωστική κόπωση και η γενική κόπωση βελτιώθηκαν σημαντικά μετά από άσκηση 6 εβδομάδων ($t=2,41$, $p=0,02$, $t=2,76$, $p=0,01$), ενώ η κόπωση ύπνου/ανάπαυσης δεν βελτιώθηκε. Δεν παρατηρήθηκε σημαντική επίδραση στην ποιότητα του ύπνου ή στη QoL. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι το περπάτημα βελτίωσε την κόπωση και την ανοχή στην άσκηση. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η αερόβια άσκηση είναι μια εφικτή και ανεκτή παρέμβαση που πρέπει να ληφθεί υπόψη για παιδιά και εφήβους με καρκίνο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και στο σπίτι για την ανακούφιση της κόπωσης.

Οι Ramezani et al,⁹⁶ το 2018, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα του σπόρου σόγιας σε παιδιά με ΟΛΛ Β-κυττάρων που βρίσκονταν στη φάση συντήρησης της χημειοθεραπείας. Σε διπλή τυφλή μελέτη, 60 παιδιά ηλικίας 3-12 ετών, τυχαία κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (30g/ημέρα σκόνη σόγιας για 12 εβδομάδες), ομάδα β (30g/ημέρα σκόνη καρυδιού για 12 εβδομάδες). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η συνολική πρόσληψη ενέργειας και πρωτεϊνών, η σωματική δραστηριότητα, το σωματικό βάρος, τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης - αιματοκρίτη και η κόπωση βελτιώθηκαν σημαντικά στην ομάδα που κατανάλωσαν σπόρους

σόγιας ($p < 0,05$). Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι η πρόσληψη σόγιας μπορεί να βελτιώσει τη διατροφική κατάσταση, την αναιμία και την κόπωση σε παιδιά με ΟΛΛ.

Οι Lopes-Júnior et al,⁹⁷ το 2018, αξιολόγησαν (α) τη σκοπιμότητα της εξέτασης των ψυχοφυσιολογικών παραμέτρων του στρες και της κόπωσης σε παιδιά με οστεοσάρκωμα που νοσηλεύτηκαν για χημειοθεραπεία και υποβλήθηκαν σε παρέμβαση κλόουν και (β) εάν οι αλλαγές στα επίπεδα βιοδεικτών σχετίζονται με το ψυχολογικό στρες και τα επίπεδα κόπωσης σε αυτούς τους ασθενείς, μετά την παρέμβαση κλόουν. Σε ημι-πειραματική μελέτη, με προ-και μετά-μετρήσεις, χωρίς ομάδα ελέγχου, 6 παιδιά (6-15 ετών) με οστεοσάρκωμα παρακολούθησαν διαδραστικές δραστηριότητες με 2 κλόουν προσαρμοσμένες στην ηλικία και τη ψυχολογική κατάσταση κάθε ασθενή, για περίπου 30 λεπτά. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι τα επίπεδα ψυχολογικής πίεσης όσο και τα επίπεδα κόπωσης παρέμειναν αμετάβλητα μετά την παρέμβαση του κλόουν (προ-μετά την παρέμβαση 30,8 (13,7) έναντι 26 (14,8), $p=0,15$ και 73,7 (15,1) έναντι 73,9 (16.7), $p=0,84$, αντίστοιχα).

Οι Platschek et al,⁹⁸ το 2017, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της άσκησης μέσω υπολογιστή στην κόπωση και στη ψυχολογική κατάσταση (διάθεση) παιδιών με καρκίνο που βρίσκονταν στη φάση επικουρικής χημειοθεραπείας. Σε πιλοτική προοπτική μελέτη, με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, 6 παιδιά ηλικίας 8–14 ετών συμμετείχαν σε ένα ατομικό πρόγραμμα άσκησης 12 εβδομάδων με υπολογιστή. Κάθε συνεδρία ήταν εποπτευόμενη, διαρκούσε περίπου 45 λεπτά, με δυνατότητα επιλογής όσον αφορά τη διάρκεια και την ένταση της άσκησης. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν σημαντική αλλαγή στην κόπωση ύπνου/ανάπαυσης από την έναρξη έως την 12^η εβδομάδα. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι η παρέμβαση ήταν εφικτή και είχε θετική επίδραση στην διάθεση και την κόπωση σε παιδιά με καρκίνο.

Οι Mohammadi et al,⁹⁹ το 2017, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της εργοθεραπείας με βάση το παιχνίδι στον πόνο, το άγχος και την κόπωση σε νοσηλευόμενα παιδιά με καρκίνο που λαμβάνουν χημειοθεραπεία. Σε πιλοτική μελέτη συμμετείχαν 2 παιδιά με ΟΛΛ που το κάθε ένα έλαβε 9 συνεδρίες εργοθεραπείας με βάση το παιχνίδι, διάρκειας 30-45 λεπτών. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι τα επίπεδα πόνου, άγχους και κόπωσης μειώθηκαν και στους δύο συμμετέχοντες. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε μια σχέση μεταξύ των μεταβλητών πόνου, άγχους και κόπωσης σε αυτά τα παιδιά. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι, η

εργοθεραπεία με βάση το παιχνίδι μπορεί να είναι αποτελεσματική στη βελτίωση των επιπέδων πόνου, άγχους και κόπωσης σε νοσηλευόμενα παιδιά με καρκίνο που λαμβάνουν χημειοθεραπεία.

Οι Baky et al,¹⁰⁰ το 2017, αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της αερόβιας άσκησης στη φυσική κατάσταση και κόπωση σε παιδιά που πάσχουν από ΟΛΛ. Σε τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη, 30 παιδιά και έφηβοι 8-16 ετών, τυχαία κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες: ομάδα α (πρόγραμμα αερόβιας άσκησης με επίβλεψη, εκτός από το πρόγραμμα στο σπίτι), ομάδα β (συνηθισμένο επίπεδο δραστηριότητας, εκτός από το πρόγραμμα άσκησης στο σπίτι). Η μέτρηση της φυσικής κατάστασης και της κόπωσης πραγματοποιήθηκε κατά την έναρξη και την 16^η εβδομάδα. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ($p < 0,05$). Το ποσοστό βελτίωσης της φυσικής κατάστασης και κόπωσης για την ομάδα α ήταν 31,06% και 21,56% αντίστοιχα, ενώ το ποσοστό βελτίωσης για την ομάδα β ήταν 4,16% και 2,78% αντίστοιχα. Συμπερασματικά, αυτή η μελέτη έδειξε ότι η αερόβια άσκηση είναι αποτελεσματική στη βελτίωση της φυσικής κατάστασης και της διαχείρισης της κόπωσης σε παιδιά με ΟΛΛ.

Οι Orsey et al,¹⁰¹ το 2017, αξιολόγησαν την σκοπιμότητα και την αποτελεσματικότητα της γιόγκα α) στην κόπωση και την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας και β) την ευημερία των φροντιστών. Σε συγχρονική μελέτη, 10 παιδιά ηλικίας 8-18 ετών και 10 γονείς, συμμετείχαν σε πρόγραμμα γιόγκα που περιλάμβανε 4 συνεδρίες διάρκειας 8 εβδομάδων. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν υψηλά επίπεδα ενδιαφέροντος από τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας και βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των γονέων μετά τη γιόγκα. Παρατηρήθηκε μη στατιστικά σημαντική βελτίωση της κόπωσης στις μετά μετρήσεις. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι, η γιόγκα για ασθενείς με παιδικό καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας είναι εφικτή και πιθανώς χρήσιμη για τη βελτίωση της ευεξίας τόσο των ασθενών όσο και των γονέων.

Συμπεράσματα

Η εφαρμογή σωματικής άσκησης κυρίως αερόβιας, όπως χαλαρό περπάτημα, αλλά και αερόβιας άσκησης σε συνδυασμό με ασκήσεις αντίστασης και ευελιξίας, είτε κατά ομάδες, είτε εξατομικευμένα, φαίνεται ότι είναι αποτελεσματικές παρεμβάσεις για την βελτίωση της φυσικής κατάστασης και την διαχείριση της κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο. Αυτός ο εύκολος και ανέξοδος τύπος άσκησης βελτιώνει την ποιότητα ζωής, τη σωματική, ψυχική και κοινωνική λειτουργία παιδιών και εφήβων υπό θεραπεία. Αντίστοιχα, η εφαρμογή άσκησης μέσω ψηφιακών διαδραστικών παιχνιδιών και εργοθεραπείας με βάση το παιχνίδι έχουν θετική επίδραση στην κόπωση, τη διάθεση και το άγχος και θα μπορούσαν να ενσωματωθούν στη φροντίδα.

Παράλληλα, οι παρεμβάσεις κλόνουν φαίνεται ότι βελτίωσαν το ψυχολογικό στρες και τα επίπεδα κόπωσης. Τα υψηλότερα επίπεδα ηρεμίας και ευτυχίας έδειξαν τη σημασία των παρεμβάσεων κλόνουν ως παραγόντων υποστηρικτικής παιδιατρικής φροντίδας. Η γιόγκα για ασθενείς με παιδικό καρκίνο κατά τη διάρκεια της ενεργού θεραπείας είναι εφικτή και πιθανώς χρήσιμη για τη βελτίωση της ευεξίας τόσο των ασθενών όσο και των γονέων. Περισσότερες έρευνες απαιτούνται για να προσδιοριστεί ποιες πτυχές ή μέθοδοι γιόγκα είναι κατάλληλες για τα παιδιά με καρκίνο. Η πρόσληψη σόγιας φαίνεται, ότι μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τη διατροφική κατάσταση, την αναιμία, τη σωματική δραστηριότητα και την κόπωση σε παιδιά με καρκίνο.

Περίληψη

Η κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο (CRF) είναι μια επίμονη, υποκειμενική αίσθηση κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο ή τη θεραπεία του καρκίνου που παρεμβαίνει στη συνήθη λειτουργία. Τελευταία αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ένα σημαντικό σύμπτωμα σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο με σοβαρές επιπτώσεις στην σωματική, γνωστική και ψυχοκοινωνική λειτουργία και επομένως στην συνολική ποιότητα ζωής.

Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση νοσηλευτικών παρεμβάσεων για την διαχείριση και αντιμετώπιση της κόπωσης σε παιδιά ή/και εφήβους με καρκίνο κατά τη φάση της θεραπείας.

Υλικό-μέθοδος: Πρόκειται για συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε από 20-01-2020 έως 07-04-2021, με αναζήτηση άρθρων σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Medline, PubMed, Scopus, Cochrane Library). Τα κριτήρια εισαγωγής ενός άρθρου στη μελέτη ήταν: να είναι γραμμένο στην αγγλική γλώσσα, να είναι απολύτως σχετικό με το θέμα, το δείγμα του να αφορά παιδιά με καρκίνο, να είναι δημοσιευμένο από το 2017-2020, να είναι δημοσιευμένο σε έγκυρο επιστημονικό περιοδικό, το άρθρο να αφορά ερευνητική μελέτη, να μελετά μη φαρμακολογική παρέμβαση για τη βελτίωση της CRF. Μετά από συστηματική και κριτική αξιολόγηση των άρθρων συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη 20 άρθρα.

Αποτελέσματα: Τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί σημαντική αύξηση των μελετών για την ανακούφιση των συμπτωμάτων της κόπωσης σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο. Οι 10 από τις μελέτες εστιάζονται στην προώθηση της σωματικής δραστηριότητας κυρίως μέσω αερόβιας άσκησης, αλλά και ασκήσεων αντίστασης και ευελιξίας, 3 σε προγράμματα άσκησης μέσω ψηφιακών διαδραστικών παιχνιδιών και 3 σε διαδραστικές δραστηριότητες με κλόουν. Οι υπόλοιπες 4 εστιάζονται στη χρήση άλλων μεθόδων όπως η γιόγκα, η χρήση γνωστικών και συμπεριφορικών προσεγγίσεων όπως η εκπαίδευση ύπνου και οι τεχνικές χαλάρωσης, η χρήση σπόρων σόγιας και οι συνεδρίες εργοθεραπείας με βάση το παιχνίδι.

Συμπεράσματα: Η CRF στα παιδιά και εφήβους κατά τη φάση της θεραπείας μπορεί να βελτιωθεί και να ανακουφιστεί τόσο με τη συμμετοχή σε σωματικές δραστηριότητες, όσο και με την εφαρμογή άλλων μεθόδων, όπως επισκέψεις κλόουν, πρόσληψη σόγιας και γιόγκα.

Nursing interventions to manage fatigue in children with cancer

Chatzoglou Athanasia

Abstract

Cancer-related fatigue (CRF) is a persistent, subjective sense of tiredness related to cancer or cancer treatment that interferes with usual functioning. Recently it is increasingly recognized as an important symptom in children and adolescents with cancer with serious effects on physical, cognitive and psychosocial function and therefore on the overall quality of life.

The **aim** of the study is to investigate nursing interventions for the management of fatigue in children and/or adolescents with cancer during the treatment phase.

Method: This is a systematic review of the bibliography conducted by searching articles in international bibliographic databases (Medline, PubMed, Scopus, Cochrane Library) held from 20-01-2020 to 07-04-2021. The criteria for the introduction of an article in the study were: to be written in English, to be fully completely relevant to the subject, to sample children or adolescents with cancer, to be published from 2017-2020, to be published in a reputable scientific journal, to be a research study, to study non-pharmacological intervention to improve CRF. After a systematic and critical review of the articles, 20 articles were included in the study.

The **results** show that in recent years there has been a significant increase in studies to alleviate the symptoms of fatigue in children and adolescents with cancer. 10 of the studies focus on promoting physical activity mainly through aerobic exercise, but also resistance and flexibility exercises, 3 on exercise programs through digital interactive games and 3 on interactive activities with clowns. The other 4 focus on the use of other methods such as yoga, the use of cognitive and behavioral approaches such as sleep training and relaxation techniques, the use of soya beans and game-based occupational therapy sessions.

Conclusions: CRF in children and adolescents during the treatment phase can be improved and alleviated both by engaging in physical activity and by applying other methods, such as clown visits, soy intake and yoga.

Βιβλιογραφία

1. Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jankovic M. (Eds.). Palliative care in pediatric oncology. Springer International Publishing, 2018.
2. The American Cancer Society medical and editorial content team. Managing Fatigue or Weakness. Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fatigue/managing-cancer-related-fatigue.html> [Accessed March 15, 2021]
3. Tomlinson D, Zupanec S, Jones H, O'Sullivan C, Hesser T, Sung L. The lived experience of fatigue in children and adolescents with cancer: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2016;24(8):3623-3631. doi:10.1007/s00520-016-3253-8
4. Nunes, M. D. R., Jacob, E., Bomfim, E. O., Lopes-Junior, L. C., de Lima, R. A. G., Floria-Santos, M., Nascimento, L. C. Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 2017;29:39-46. doi:10.1016/j.ejon.2017.05.001
5. Hooke MC, Linder LA. Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019;36(4):244-261. doi:10.1177/1043454219849576
6. Swartz MC, Allen K, Deer RR, Lyons EJ, Swartz MD, Clifford T. A Narrative Review on the Potential of Red Beetroot as an Adjuvant Strategy to Counter Fatigue in Children with Cancer. *Nutrients*. 2019;11(12):3003. doi:10.3390/nu11123003
7. Fardell, J. E., Vetsch, J., Trahair, T., Mateos, M. K., Grootenhuis, M. A., Touyz, L. M., ... & Wakefield, C. E. Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 2017;64(9):e26489. doi:10.1002/pbc.26489
8. Lissauer T, Clayden G. Σύγχρονη Παιδιατρική. Broken Hill Publishers LTD, Αθήνα 2016.
9. The American Cancer Society medical and editorial content team. Available at: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/types-of-childhood-cancers.html> [Accessed October 14, 2019]
10. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2021. American Cancer Society. Atlanta, Ga. 2021.
11. National Cancer Institute. Cancer in Children and Adolescents. Available at:

<https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet#what-are-the-possible-causes-of-cancer-in-children> [Accessed April 20, 2021]

12. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer*. 2005;103(7):1457-1467. doi:10.1002/cncr.20910
13. National Cancer Institute. Symptoms of Cancer. *Cancer.gov*. Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/symptoms>. [Accessed November 6, 2020]
14. Ricardi R, Lasorella A, Mastrangelo R. Principles of cancer chemotherapy in children. In: Voute PA, Kalifa C, Barrett A (eds) *Cancer in children Clinical Management*, New York, Oxford University Press, 1998.
15. Balis FM, Holcenberg JS, Poplack DG. General Principles of chemotherapy. In Pizzo PA, Poplack DG, eds. *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (3rd ed.). Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 1997.
16. Kassick, M., Koffer, P. P., Kinsella, T. J. Trends in the Use of Radiation Therapy for Pediatric T-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia and Impact on Survival: A Population-Based Analysis. *International Journal of Radiation Oncology• Biology• Physics*, 2016;96(2):E553-E554.
17. Childhood Cancer: Types of Treatment. *Cancer.Net*. Available at: <https://www.cancer.net/cancer-types/childhood-cancer/types-treatment> [Accessed September 2019].
18. Baliga S, Yock TI. *Pediatric Cancer*. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2020;34(1):143-159. doi:10.1016/j.hoc.2019.08.021
19. American Cancer Society. How Targeted Therapies Are Used to Treat Cancer. Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/targeted-therapy/what-is.html#references> [Accessed January 29, 2021].
20. American Society of Clinical Oncology (ASCO). Understanding targeted therapy. Available at: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/personalized-and-targeted-therapies/understanding-targeted-therapy> [Accessed December 19, 2019].
21. National Cancer Institute (NCI). Targeted cancer therapies. Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/targeted-therapies/targeted-therapies-fact-sheet> [Accessed December 19, 2019].

22. Board, P. P. T. E. (2002). Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ®): Patient Version. PDQ Cancer Information Summaries [Internet].
23. Poort H. Cancer-related fatigue with an emphasis on understudied populations in psychosocial oncology. (Dissertation) Radboud University, Nijmegen, Netherlands, 2017:245.
24. Bhardwaj T, Koffman J. Non-pharmacological interventions for management of fatigue among children with cancer: systematic review of existing practices and their effectiveness. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(4):404-414. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001132
25. Glaus A. Fatigue in patients with cancer. Analysis and assessment. *Recent Results Cancer Res*. 1998;145:I-172.
26. Spathis A, Booth S, Grove S, Hatcher H, Kuhn I, Barclay S. Teenage and Young Adult Cancer-Related Fatigue Is Prevalent, Distressing, and Neglected: It Is Time to Intervene. A Systematic Literature Review and Narrative Synthesis. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2015;4(1):3-17. doi:10.1089/jayao.2014.0023
27. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: cancer-related fatigue. National Comprehensive Cancer Network, 2021, Version, 1.
28. Nowe E, Stöbel-Richter Y, Sender A, Leuteritz K, Friedrich M, Geue K. Cancer-related fatigue in adolescents and young adults: A systematic review of the literature [published correction appears in *Crit Rev Oncol Hematol*. 2017 Dec;120:10-12]. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2017;118:63-69. doi:10.1016/j.critrevonc.2017.08.004
29. Cheung, Y. T., Brinkman, T. M., Mulrooney, D. A., Mzayek, Y., Liu, W., Banerjee, P., ... & Krull, K. R. Impact of sleep, fatigue, and systemic inflammation on neurocognitive and behavioral outcomes in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 2017;123(17):3410-3419. doi:10.1002/cncr.30742
30. Ullrich, C. K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T. I., Rosenberg, A. R., Feudtner, C., Wolfe, J. Self-reported fatigue in children with advanced cancer: Results of the P edi QUEST study. *Cancer*, 2018;124(18):3776-3783. doi:10.1002/cncr.31639
31. Wolfe, J., Orellana, L., Ullrich, C., Cook, E. F., Kang, T. I., Rosenberg, A., ... & Dussel, V. Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. *Journal of Clinical Oncology*, 2015;33(17):1928-1935. doi:10.1200/JCO.2014.59.1222

32. Kline, N. E. (Ed.). *The pediatric chemotherapy and biotherapy curriculum*. Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses, 2011
33. Fabi, A., Bhargava, R., Fatigoni, S., Guglielmo, M., Horneber, M., Roila, F., ... & Ripamonti, C. I. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Annals of Oncology*, 2020;31(6):713-723. doi:10.1016/j.annonc.2020.02.016
34. Mohandas H, Jaganathan SK, Mani MP, Ayyar M, Rohini Thevi G V. Cancer-related fatigue treatment: An overview. *J Can Res Ther* 2017;13:916-29
35. Cella D, Peterman A, Passik S, Jacobsen P, Breitbart W. Progress Toward guidelines for the management of fatigue. *Oncology*, 1998;12 (11A):369-377
36. Jason LA, Evans M, Brown M, Porter N. What is fatigue? Pathological and nonpathological fatigue. *PM R*. 2010;2(5):327-331. doi:10.1016/j.pmrj.2010.03.028
37. Davies B, Whitsett SF, Bruce A, McCarthy P. A typology of fatigue in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2002;19(1):12-21. doi:10.1053/jpon.2002.30012
38. Hockenberry-Eaton, M., Hinds, P. S., Alcoser, P., O'Neill, J. B., Euell, K., Howard, V., ... & Taylor, J. Fatigue in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1998;15(3):172-182. doi:10.1177/104345429801500306
39. Erickson, J. M., Beck, S. L., Christian, B., Dudley, W. N., Hollen, P. J., Albritton, K., ... & Godder, K. Patterns of fatigue in adolescents receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(4):444-455. doi:10.1188/10.ONF.444-455
40. Macartney G, Stacey D, Harrison MB, VanDenKerkhof E. Symptoms, coping, and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a qualitative study. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(4):390-398. doi:10.1188/14.ONF.390-398
41. Wu M, Hsu L, Zhang B, Shen N, Lu H, Li S. The experiences of cancer-related fatigue among Chinese children with leukaemia: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud*. 2010;47(1):49-59. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.05.026
42. Perdikaris P, Merkouris A, Patiraki E, Tsoumakas K, Vasilatou-Kosmidis E, Matziou V. Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(5):399-408. doi:10.1016/j.ejon.2009.06.003

43. Hinds PS, Hockenberry-Eaton M. Developing a research program on fatigue in children and adolescents diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2001;18(2 Suppl 1):3-12.
44. Hinds, P. S., Hockenberry-Eaton, M., Gilger, E., Kline, N., Burleson, C., Bottomley, S., & Quargnenti, A. Comparing patient, parent, and staff descriptions of fatigue in pediatric oncology patients. *Cancer Nursing*, 1999;22(4):277-289. doi:10.1097/00002820-199908000-00004
45. Chiang YC, Yeh CH, Wang KW, Yang CP. The experience of cancer-related fatigue in Taiwanese children. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009;18(1):43-49. doi:10.1111/j.1365-2354.2007.00884.x
46. Gibson F, Garnett M, Richardson A, Edwards J, Sepion B. Heavy to carry: a survey of parents' and healthcare professionals' perceptions of cancer-related fatigue in children and young people. *Cancer Nurs*. 2005;28(1):27-35. doi:10.1097/00002820-200501000-00004
47. Hamre, H., Zeller, B., Kanellopoulos, A., Kiserud, C. E., Aakhus, S., Lund, M. B., ... & Ruud, E. High prevalence of chronic fatigue in adult long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia and lymphoma during childhood and adolescence. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2013;2(1):2-9.
48. Adams, M. J., Lipsitz, S. R., Colan, S. D., Tarbell, N. J., Treves, S. T., Diller, L., ... & Lipshultz, S. E. Cardiovascular status in long-term survivors of Hodgkin's disease treated with chest radiotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 2004;22(15):3139-3148.
49. Aksnes, L. H., Hall, K. S., Jebsen, N., Fosså, S. D., & Dahl, A. A. Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: a comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Supportive Care in Cancer*, 2007;15(9):1087-1096.
50. Van Deuren S, Boonstra A, van Dulmen-den Broeder E, Blijlevens N, Knoop H, Loonen J. Severe fatigue after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;3(3):CD012681. doi:10.1002/14651858.CD012681.pub2
51. Mohandas H, Jaganathan SK, Mani MP, Ayyar M, Rohini Thevi GV. Cancer-related fatigue treatment: An overview. *J Cancer Res Ther*. 2017;13(6):916-929. doi:10.4103/jcrt.JCRT_50_17
52. Hockenberry, M.J., Hinds, P.S., Barrera, P., Bryant, R., Adams-McNeill, J., Hooke, C., ... & Manteuffel, B. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003;25(4):319-328. doi:10.1016/s0885-3924(02)00680-2

53. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer* 2002;94:2090-2106.
54. Hockenberry-Eaton M, Hinds PS. Fatigue in children and adolescents with cancer: evolution of a program of study. *Semin Oncol Nurs*. 2000;16(4):261-278. doi:10.1053/sonu.2000.16577
55. Hinds, P.S., Hockenberry-Eaton, M., Quargnenti, A., May, M., Burlison, C., Gilger, E., ... & Brace-
Oneill, J. Fatigue in 7-to 12-year-old patients with cancer from the staff perspective: an exploratory study. *Oncology Nursing Forum*, 1999;26(1):37-45
56. Clarke-Steffen L, Hockenberry-Eaton M, Hinds PS, Mock V, Piper B, White A. Consensus statements: analyzing a new model to evaluate fatigue in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2001;18(2 Suppl 1):21-23.
57. Nunes, M. D. R., Silva, M. C. M., Rocha, E. L., Lima, R. A. G. D., Nascimento, L. C. Measurement of fatigue in children and adolescents with cancer: an integrative review. *Texto & Contexto-
Enfermagem*, 2014;23(2):492-501.
58. Holley SK. Evaluating patient distress from cancer-related fatigue: an instrument development study. *Oncol Nurs Forum*. 2000;27(9):1425-1431.
59. Bottomley A. Assessment of fatigue in cancer patients In *Fatigue and Cancer*, M. Marty and S. Pecorelli (eds), 1st edition, Amsterdam, Elsevier, 2001.
60. Jacobsen PB, Weitzner MA. Evaluation of Palliative Endpoints in Oncology Clinical Trials. *Cancer Control*. 1999;6(5):471-477.
61. de Haes JC, van Knippenberg FC, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *Br J Cancer*. 1990;62(6):1034-1038. doi:10.1038/bjc.1990.434
62. Lindley C, Vasa S, Sawyer WT, Winer EP. Quality of life and preferences for treatment following systemic adjuvant therapy for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol*. 1998;16(4):1380-1387. doi:10.1200/JCO.1998.16.4.1380
63. Frank-Stromborg M. Single Instruments for measuring quality of life In *Instruments for Clinical Nursing Research*. Frank-Stomborg MF, Pender NJ (eds). Jones and Bartlett Publishers, Inc, 1998

64. Holmes S. Preliminary investigations of symptom distress in two cancer patient populations: evaluation of a measurement instrument. *J Adv Nurs*. 1991;16(4):439-446. doi:10.1111/j.1365-2648.1991.tb03434.x
65. National Cancer Institute. (2015). *Fatigue (PDQ)-Health Professional Version*.
66. Robinson, P.D., Oberoi, S., Tomlinson, D., Duong, N., Davis, H., Cataudella, D., ... & Sung, L. Management of fatigue in children and adolescents with cancer and in paediatric recipients of haemopoietic stem-cell transplants: a clinical practice guideline. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2018;2(5): 371-378. doi:10.1016/S2352-4642(18)30059-268.
67. Shank J, Chamorro-Viña C, Guilcher GMT, Langelier DM, Schulte F, Culos-Reed SN. Evaluation Tools for Physical Activity Programs for Childhood Cancer: A Scoping Review. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37(3):163-179. doi:10.1177/1043454219891987
68. Lopes-Júnior LC, Bomfim EO, Nascimento LC, Nunes MD, Pereira-da-Silva G, Lima RA. Non-pharmacological interventions to manage fatigue and psychological stress in children and adolescents with cancer: an integrative review. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(6):921-935. doi:10.1111/ecc.12381
69. Chang CW, Mu PF, Jou ST, Wong TT, Chen YC. Systematic review and meta-analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children and adolescents with cancer. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2013;10(4):208-217. doi:10.1111/wvn.12007
70. Rodríguez-Mansilla J, González-Sánchez B, Torres-Piles S, Martín JG, Jiménez-Palomares M, Bellino MN. Effects of the application of therapeutic massage in children with cancer: a systematic review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017;25:e2903. doi:10.1590/1518-8345.1774.2903
71. Nunes, M.D.R., Bomfim, E., Olson, K., Lopes-Junior, L.C., Silva-Rodrigues, F.M., Garcia de Lima, R.A., Nascimento, L.C. Interventions minimizing fatigue in children/adolescents with cancer: an integrative review. *Journal of Child Health Care*, 2018;22(2):186-204. doi:10.1177/1367493517752498
72. Duong, N., Davis, H., Robinson, P.D., Oberoi, S., Cataudella, D., Culos-Reed, S.N., ... & Sung, L. Mind and body practices for fatigue reduction in patients with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients: a systematic review and meta-analysis. *Critical reviews in Oncology/Hematology*, 2017;120:210-216. doi:10.1016/j.critrevonc.2017.11.011

73. Aguilar BA. The Efficacy of Art Therapy in Pediatric Oncology Patients: An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs*. 2017;36:173-178. doi:10.1016/j.pedn.2017.06.015
74. Raybin JL, Barr E, Krajicek M, Jones J. How Does Creative Arts Therapy Reduce Distress for Children With Cancer? A Metasynthesis of Extant Qualitative Literature [Formula: see text]. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37(2):91-104. doi:10.1177/1043454219888807
75. Gubili J., Kramer D., Popkin K. In: Voice. Oncology Nurses Society. Available at: <https://voice.ons.org/news-and-views/what-the-evidence-says-about-music-therapy-for-cancer-related-fatigue> [Accessed March 20, 2021].
76. Leukemia and Lymphoma Society. Cancer-Related Fatigue Facts. Available at: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/FS3_Cancer%20Related%20Fatigue%20Facts_FINAL_10.16.pdf. [Accessed April 02, 2021].
77. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
78. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):954-962. doi:10.1200/JCO.18.02331
79. Borneman T, Piper BF, Sun VC, Koczywas M, Uman G, Ferrell B. Implementing the Fatigue Guidelines at one NCCN member institution: process and outcomes. *J Natl Compr Canc Netw*. 2007;5(10):1092-1101. doi:10.6004/jnccn.2007.0090
80. Vogelzang, N.J., Breitbart, W., Cella, D., Curt, G.A., Groopman, J.E., Horning, S.J., ... & Portenoy, R.K. Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. In *Seminars in Hematology*, 1997;34(3):4-12
81. Stone P, Richardson A, Ream E, Smith AG, Kerr DJ, Kearney N. Cancer-related fatigue: inevitable, unimportant and untreatable? Results of a multi-centre patient survey. *Cancer Fatigue Forum. Ann Oncol*. 2000;11(8):971-975. doi:10.1023/a:1008318932641
82. Maulinda D, Arfina A, Malfasari E. The effect of walking exercise program (WEP) to decrease cancer related fatigue (CRF) in children with leukemia. *Journal Ipteks Terapan*, 2020;14(4):428-433. doi:10.22216/jit.v14i4.28

83. Spreafico, F., Barretta, F., Murelli, M., Chisari, M., Gattuso, G., Terenziani, M., ... & Massimino, M. (2020). Impact of organized physical exercise on quality of life and fatigue in children and adolescents with cancer. *Authorea Preprints*. doi: 10.22541/au.159611553.39225726.
84. Nani S, Matsouka O, Theodorakis Y, Antoniou P. Perceived Benefits of a Therapeutic Exercise Program through Digital Interactive Games Among Children with Cancer. *Nosileftiki*, 2019;58(1):64-70
85. Rogers VE, Zhu S, Ancoli-Israel S, Liu L, Mandrell BN, Hinds PS. A pilot randomized controlled trial to improve sleep and fatigue in children with central nervous system tumors hospitalized for high-dose chemotherapy. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(8):e27814. doi:10.1002/pbc.27814
86. Arriaga P, Melo A.S, Caires S. The Effects of Hospital Clowning on Physical and Emotional States of Pediatric Patients during Chemotherapy Treatment. *Child Youth Care Forum*. 2020;49:365-381 doi:10.1007/s10566-019-09532-6
87. Fadhilah A, Allenidekania A. The Relationship between Activity Level and Fatigue in Indonesian Children with Acute Lymphocytic Leukemia in the Home Setting. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2019;42(sup1):47-55. doi:10.1080/24694193.2019.1577925
88. Hooke, M.C., Hoelscher, A., Tanner, L.R., Langevin, M., Bronas, U.G., Maciej, A., Mathiason, M.A. Kids are moving: a physical activity program for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2019;36(6):379-389. doi:10.1177/1043454219858607
89. Lopes-Junior, L.C., Silveira, D.S., Olson, K., Bomfim, E.O., Veronez, L.C., Santos, J.C., ... & Lima, R.A. Clown intervention on psychological stress and fatigue in pediatric patients with cancer undergoing chemotherapy. *Cancer Nursing*, 2020;43(4):290-299. doi:10.1097/NCC.0000000000000690
90. Hamari, L., Järvelä, L.S., Lähteenmäki, P.M., Arola, M., Axelin, A., Vahlberg, T., Salanterä, S. The effect of an active video game intervention on physical activity, motor performance, and fatigue in children with cancer: a randomized controlled trial. *BMC research notes*, 2019;12(1):1-7. doi:10.1186/s13104-019-4821-z
91. Ouyang N, Cai R, Zhou X, Huang H, Qiu X, Liu K. Effects of a group-based physical activity program for pediatric patients with cancer on physical activity and symptom experience: A quasi-experimental study. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(11):e27965. doi:10.1002/pbc.27965

92. Khoirunnisa, Hayati H, Afyanti Y, Allenidekania. "AeRop exercise" can improve the sleep quality of Indonesian pediatric cancer patients. *Enferm Clin.* 2019;(29)Suppl 2:342-345. doi:10.1016/j.enfcli.2019.04.041
93. Lam, K.K., Li, W.H., Chung, O.K., Ho, K.Y., Chiu, S.Y., Lam, H.S., Chan, G.C. An integrated experiential training programme with coaching to promote physical activity, and reduce fatigue among children with cancer: A randomised controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 2018;101(11):1947-1956. doi:10.1016/j.pec.2018.07.008
94. Wu WW, Jou ST, Liang SY, Tsai SY. The Mediating Role of Exercise on Relationships between Fatigue, Sleep Quality, and Quality of Life for Adolescents with Cancer. *Cancer Nurs.* 2019;42(2):E10-E19. doi:10.1097/NCC.0000000000000585
95. Su HL, Wu LM, Chiou SS, Lin PC, Liao YM. Assessment of the effects of walking as an exercise intervention for children and adolescents with cancer: A feasibility study. *Eur J Oncol Nurs.* 2018;37:29-34. doi:10.1016/j.ejon.2018.10.006
96. Ramezani N, Moafi A, Nadjarzadeh A, Yousefian S, Reisi N, Salehi-Abargouei A. The Effect of Soy Nut Compared to Cowpea Nut on Body Weight, Blood Cells, Inflammatory Markers and Chemotherapy Complications in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Nutr Cancer.* 2018;70(7):1017-1025. doi:10.1080/01635581.2018.1495240
97. Lopes-Júnior, L.C., Pereira-da-Silva, G., Silveira, D.S., Veronez, L.C., Santos, J.C., Alonso, J.B., Lima, R.A. The effect of clown intervention on self-report and biomarker measures of stress and fatigue in pediatric osteosarcoma inpatients: a pilot study. *Integrative Cancer Therapies*, 2018;17(3):928-940. doi:10.1177/1534735418781725
98. Platschek AM, Kehe L, Abeln V, Berthold F, Simon T, Strüder H. Computer-Based Exercise Program: Effects of a 12-Week Intervention on Mood and Fatigue in Pediatric Patients with Cancer. *Clin J Oncol Nurs.* 2017;21(6):E280-E286. doi:10.1188/17.CJON.E280-E286
99. Mohammadi A, Mehraban AH, Damavandi SA. Effect of Play-based Occupational Therapy on Symptoms of Hospitalized Children with Cancer: A Single-subject Study. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2017;4(2):168-172. doi:10.4103/apjon.apjon_13_17

100. Baky A, Elhakk, S. Impact of aerobic exercise on physical fitness and fatigue in children with acute lymphoblastic leukemia. *International Journal of Therapies and Rehabilitation Research*. 2017;6(2): 137-145. doi: 10.5455/ijtrr.000000255
101. Orsey A MD, Park C, Pulaski R, Shankar N, Popp J, Wakefield, D. Results of a Pilot Yoga Intervention to Improve Pediatric Cancer Patients' Quality of Life and Physical Activity and Parents' Well-being. *Rehabilitation Oncology*. 2017;35(1):15-23. doi: 10.1097/01.REO.0000000000000052