

## ΑΝΑΣΚΟΠΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

# Η ΚΟΠΩΣΗ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Αθανασία Χατζόγλου,<sup>1</sup> Ευάγγελος Δούσης<sup>2</sup>

1. RN, MSc, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

2. Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

DOI: 10.5281/zenodo.7484352

Cite as: Chatzoglou, Athanasia, & Dousis, Evangelos. (2022). FATIGUE IN CHILDREN WITH CANCER RECEIVING TREATMENT. *Perioperative Nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 11(2), 148–160.

<https://doi.org/10.5281/zenodo.7484352>

## Περίληψη

Η κόπωση παιδιών και εφήβων με καρκίνο που υποβάλλονται σε θεραπεία είναι υποκειμενικό και πολυπαραγοντικό σύμπτωμα, το οποίο σχετίζεται με τις επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας όπως επίσης με άλλους βιολογικούς, φυσιολογικούς, κοινωνικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Σύμφωνα με εκτιμήσεις, κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου η κόπωση κυμαίνεται από 25-99%. **Σκοπός** της μελέτης ήταν η διερεύνηση της κόπωσης σε παιδιά και εφήβους κατά τη φάση της θεραπείας. **Μεθοδολογία:** Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας με αναζήτηση άρθρων σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Medline, Scopus, Embase & Cochrane Library, Google Scholar) από το 1998-2021. **Αποτελέσματα:** Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο αναγνωρίζουν την κόπωση ως ένα από τα πλέον συνηθισμένα και αγχωτικά συμπτώματα, που βιώνουν από τη διάγνωση, τη θεραπεία έως τη μακροχρόνια παρακολούθηση. Η εμπειρία της κόπωσης σε παιδιά και εφήβους είναι υποκειμενική και βιώνεται διαφορετικά ανάλογα με το αναπτυξιακό τους στάδιο. Οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ένταση της κόπωσης είναι η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η φαρμακευτική αγωγή, οι διαταραχές ύπνου, η ανορεξία, η κακή ποιότητα ζωής, η συναισθηματική δυσφορία, η μειωμένη σωματική δραστηριότητα και τα συνοδά προβλήματα υγείας. Η κόπωση έχει αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινή λειτουργικότητα και την ψυχική κατάσταση παιδιών και εφήβων. Η αξιολόγηση της κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο περιλαμβάνει τέσσερις φάσεις: διάγνωση, αξιολόγηση, παρέμβαση και επανεκτίμηση. Πληροφορίες σχετικά με το σύμπτωμα της κόπωσης λόγω της υποκείμενης νόσου ή της θεραπείας και τη σπουδαιότητα της αναφοράς αυτού του συμπτώματος πρέπει να δίνονται κατά την έναρξη της θεραπείας. **Συμπεράσματα:** Οι νοσηλευτές θα πρέπει να αξιολογούν συστηματικά την κόπωση στα παιδιά με καρκίνο που βρίσκονται υπό θεραπεία και να τα ενημερώνουν ώστε να την αναφέρουν σαν σύμπτωμα.

**Λέξεις κλειδιά:** Cancer related fatigue, activity, children, interventions, nursing

**Υπεύθυνος Αλληλογραφίας:** Χατζόγλου Αθανασία, e-mail: [acn19008@uniwa.gr](mailto:acn19008@uniwa.gr)

## REVIEW ARTICLE

# FATIGUE IN CHILDREN WITH CANCER RECEIVING TREATMENT

Athanasia Chatzoglou,<sup>1</sup> Evangelos Dousis<sup>2</sup>

1. RN, MSc, MSc in "Applied Clinical Nursing", University of West Attica
2. Associate Professor, Nursing Department, University of West Attica, Greece

Greece

## Abstract

Fatigue in children and adolescents with cancer undergoing treatment is a subjective and multifactorial symptom, which is related to the effects of the disease and treatment as well as to other biological, physiological, social and psychological factors. Fatigue is estimated to range from 25-99% during cancer treatment. **The aim** of the study was to explore cancer related fatigue (CRF) in children and adolescents during the treatment phase. **Methodology:** Review of the literature conducted by searching for articles in international bibliographic databases (Medline, Scopus, Embase & Cochrane Library, Google Scholar) from 1998-2021. **Results:** Children and adolescents with cancer identify fatigue as one of the most common and stressful symptoms they experience from diagnosis and treatment until long-term follow-up. The experience of fatigue in children and adolescents is subjective and experienced differently depending on their developmental level. The main factors that affect the intensity of fatigue are chemotherapy, radiotherapy, medication, sleep disorders, anorexia, poor quality of life, emotional distress, reduced physical activity and accompanying health problems. Fatigue has a negative impact on the daily functioning and mental state of children and adolescents. Assessment of cancer-related fatigue involves four phases: diagnosis, assessment, intervention, and reassessment. Information about the symptom of fatigue due to the underlying disease or treatment and the importance of reporting this symptom should be given at the start of treatment. **Conclusions:** Nurses should systematically evaluate fatigue in children and adolescents with cancer receiving treatment and inform them to report it as a symptom.

**Keywords:** Cancer related fatigue, activity, children, interventions, nursing

**Corresponding author:** Chatzoglou Athanasia, e-mail address: acn19008@uniwa.gr

Tel: 6948274574

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο (cancer related fatigue-CRF) είναι μια ενοχλητική, επίμονη, υποκειμενική αίσθηση σωματικής, συναισθηματικής ή και γνωστικής κόπωσης, που σχετίζεται με τον καρκίνο ή τη θεραπεία καρκίνου, που δεν είναι ανάλογη με την πρόσφατη δραστηριότητα και επηρεάζει τη συνήθη λειτουργία και επιδρά στην λειτουργική κατάσταση των ασθενών.<sup>1-4</sup>

Η κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο (GRF) είναι μια «επίμονη, υποκειμενική αίσθηση κούρασης που σχετίζεται με τον καρκίνο ή τη θεραπεία του καρκίνου που παρεμβαίνει στη συνήθη λειτουργικότητα». Είναι ένα πολυδιάστατο σύμπτωμα με σωματικά, συναισθηματικά και γνωστικά στοιχεία. Το εύρος του φάσματος της κόπωσης περιλαμβάνει αίσθημα αδυναμίας και ανικανότητας επιτέλεσης εργασιών, μειωμένο κίνητρο και χαμηλή διάθεση και δυσκολία στην καθαρή σκέψη. Διαφέρει από την κόπωση που βιώνουν τα υγιή άτομα διότι είναι μεγαλύτερης έντασης, δυσανάλογη με το επίπεδο της προσπάθειας και ανακουφίζεται ατελώς από την ανάπαυση.<sup>3</sup>

Παρατηρείται αποδιοργάνωση των φυσιολογικών δραστηριοτήτων, ως αποτέλεσμα της μειωμένης φυσικής λειτουργικότητας. Η σωματική κόπωση αναγνωρίζεται εύκολα καθώς τα παιδιά δεν μπορούν να τρέξουν, να παίξουν και να συμμετέχουν σε σχολικές ή αθλητικές δραστηριότητες.<sup>2,5</sup> Η γνωστική κόπωση εκδηλώνεται ως αδυναμία των παιδιών να συγκεντρωθούν στη γραφή και την ανάγνωση ενός βιβλίου.<sup>2,5</sup> Η συναισθηματική κόπωση<sup>2</sup> γίνεται εμφανής, όταν αισθάνονται λυπημένα ή αποφεύγουν την αλληλεπίδραση με άλλους ή όταν παρακινούνται δύσκολα στην αλληλεπίδραση με άλλους.<sup>5</sup>

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

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε με αναζήτηση άρθρων σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Medline, Scopus, Embase & Cochrane Library, Google Scholar) από το 1998-2021. Κριτήρια εισαγωγής ενός άρθρου στη μελέτη ήταν η ελληνική ή αγγλική γλώσσα, να είναι απολύτως σχετικό με το σκοπό, να είναι δημοσιευμένο σε έγκυρο επιστημονικό περιοδικό

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### Εμπειρία κόπωσης

Αναμφισβήτητη, την καλύτερη περιγραφή για την κόπωση μπορούν να την δώσουν οι ίδιοι οι ασθενείς, που τη βιώνουν.<sup>3</sup> Η προοπτική τους είναι σημαντική, καθώς η έννοια της κόπωσης είναι πιθανό να διαφέρει μεταξύ της αυτο-αναφοράς του παιδιού και της αναφοράς από επαγγελματίες υγείας και γονείς.<sup>5</sup>

Τα παιδιά περιγράφουν την κόπωση, που σχετίζεται με τον καρκίνο, με όρους φυσικών αισθήσεων, όπως κούραση, αδυναμία, υπνηλία, έλλειψη ενέργειας, έλλειψη ζωτικότητας ή εξάντληση<sup>3</sup> και έλλειψη επιθυμίας για αλληλεπίδραση και συμμετοχή σε καθημερινές δραστηριότητες.<sup>7</sup> 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.<sup>5-7</sup>

Σε συστηματική ανασκόπηση<sup>5</sup> διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με την αυτοαναφερόμενη κόπωση σε παιδιά προσχολικής ηλικίας, αφού μόνο ένα 6χρονο και εννέα 7χρονα παιδιά, περιλαμβάνονται σε μελέτες. Τα παιδιά ηλικίας μικρότερης 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.<sup>5</sup>

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 κερκάρδιου ρυθμού και την τάση να αναπτύσσονται μη βοηθητικές συνήθειες ύπνου.<sup>3</sup>

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.<sup>3</sup>

### **Επιδημιολογικά στοιχεία**

Η κόπωση αποτελεί ένα σημαντικό κλινικό πρόβλημα,<sup>3</sup> 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.<sup>1</sup>

Σε ανασκόπηση της Cochrane Database αναφέρεται ότι ο επιπολασμός της κόπωσης, κατά τη θεραπεία 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.<sup>8</sup>

Η κόπωση συνήθως ξεκινάει κατά την διάγνωση και αυξάνεται, σε συχνότητα και ένταση, κατά τη διάρκεια της θεραπείας και ειδικά με την χημειοθεραπεία. 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.<sup>4</sup> 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.<sup>2</sup>

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση φάνηκε 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 (10-17 ετών) με χημειοθεραπευτική αγωγή και στο 70,5% των παιδιών (10-8 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.<sup>6,7</sup>

Όσον αφορά τον επιπολασμό της κόπωσης, σε σύγκριση με τους ενήλικες τα ευρήματα από 12 μελέτες ασθενών με καρκίνο, ηλικίας 15-39 ετών επισημαίνουν ότι η CRF, ήταν υψηλότερη στους εφήβους και νεαρούς ενήλικες από ό,τι σε ηλικιωμένους ασθενείς με καρκίνο και σε υγιείς συνομηλίκους τους.<sup>2</sup>

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 και να περιγράψουν την εμπειρία 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 τους.<sup>8</sup>

### **Παράγοντες εμφάνισης 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.<sup>6,9</sup>

1. **Χημειοθεραπεία:** Η κόπωση κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας παρουσιάζει διακυμάνσεις. Συνήθως εξαρτάται από την διάρκεια και τον τύπο της χημειοθεραπείας.<sup>4</sup> 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.<sup>6</sup> 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 (ΚΝΣ) και αλλαγές στους νευροδιαβιβαστές.<sup>10</sup>
2. **Ακτινοθεραπεία:** Οι ασθενείς που λαμβάνουν ακτινοθεραπεία αναφέρουν επίσης κόπωση. Η κόπωση με 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.<sup>10</sup>
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. οπιοειδή, αντικαταθλιπτικά, αντιεμετικά, αντισταμινικά) μπορεί να συμβάλουν στην υπερβολική υπνηλία και στην αύξηση της κόπωσης.<sup>9</sup>
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 της θεραπείας, όπως πόνος, ουδετεροπενία, μυελική απλασία, αναιμία λόγω απώλειας αίματος ή χαμηλός αριθμός ερυθροκυττάρων, αλλαγές στα επίπεδα ορμονών και λοιμώξεις συντελούν στην εμφάνιση της κόπωσης.<sup>4</sup>
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.<sup>1,6,9</sup>
6. **Ανορεξία, ανεπαρκής πρόσληψη των απαραίτητων θερμίδων** από τη διατροφή και ανισορροπίες υγρών και ηλεκτρολυτών λόγω ναυτίας-εμέτων συσχετίζονται με κόπωση.<sup>1,4,9</sup>
7. **Κακή ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής** ιδιαίτερα στους εφήβους.<sup>6</sup>
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.<sup>6</sup>
9. **Επίπεδο δραστηριότητας.** Μειωμένη σωματική δραστηριότητα και μειωμένη φυσική κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε κόπωση.<sup>9</sup>

10. Συνοδά προβλήματα, όπως υποθυρεοειδισμός, υπογοναδισμός ή επινεφριδιακή ανεπάρκεια.<sup>1,9</sup>

### **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:

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 κirkάδιου ρυθμού.
5. Μεταβολές στα επίπεδα της τριφωσφορικής αδενοσίνης και ο μεταβολισμός της ενέργειας των μυών.<sup>1</sup>

Η κόπωση 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 νεοπερίνης, συσχετίστηκαν σημαντικά με την κόπωση.<sup>11</sup>

### **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. Συστηματική ανασκόπηση των Hooke et al., το 2019,<sup>6</sup> αναφέρει ότι, άλλη μελέτη

(2016) δεν διαπίστωσε σχέση ανάμεσα στα επίπεδα καρνιτίνης και κόπωσης ενώ μια παλιότερη μελέτη (2000) διαπίστωσε ότι, η κόπωση αυξήθηκε σε παιδιά που είχαν λάβει προηγουμένως χημειοθεραπεία, όταν τα επίπεδα καρνιτίνης μειώθηκαν. Οι τιμές του οξειδωτικού στρες έχουν συσχετιστεί με αυξημένη κόπωση σε παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική αναιμία (ΟΛΑ). Οι ερευνητές διερεύνησαν συγκεκριμένους γενετικούς πολυμορφισμούς σε σχέση με την κόπωση σε παιδιά με ΟΛΑ αλλά δεν βρήκαν σημαντική συσχέτιση.<sup>6</sup>

### **Κλινικές εκδηλώσεις**

Τα πιο κοινά συμπτώματα κόπωσης που σχετίζονται με τον καρκίνο περιλαμβάνουν σωματική κόπωση (αδράνεια ή/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.<sup>12</sup>

Η κόπωση έγινε αποδεκτή σαν διάγνωση από τη 10<sup>η</sup> Αναθεωρημένη Διεθνή Έκθεση Ασθενειών (International Classification of Diseases 10<sup>th</sup> Revision-Clinical Modification ICD-10)<sup>13</sup> 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.<sup>13</sup>

Οι Cella et al.,<sup>14</sup> διαμόρφωσαν διαγνωστικά κριτήρια που συνοδεύουν τη διάγνωση της κόπωσης στο ICD-10:

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 συμμετοχή 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.

Β. 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.

Όπως και με άλλα αυτοαναφερόμενα συμπτώματα είναι σημαντικό να ενθαρρύνονται τα παιδιά και οι έφηβοι, καθώς και τα μέλη της οικογένειας, να αναφέρουν τα συμπτώματα κόπωσης στους επαγγελματίες υγείας.<sup>14</sup>

### **Ταξινόμηση της κόπωσης**

Η Davies το 2002 τη διέκρινε τη CRF σε τρεις μορφές, την τυπική κούραση, την κόπωση της θεραπείας και την κόπωση αναστολής λειτουργίας.<sup>15</sup>

Η τυπική κούραση χαρακτηρίζεται ως «φυσιολογική» ή αναμενόμενη ανταπόκριση σε καταστάσεις ή γεγονότα που επιφέρουν υπερβολική κατανάλωση ενέργειας. Η διακύμανση της ενέργειας μέσω των καθημερινών δραστηριοτήτων 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 κούραση 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, νιώθουν 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 θεωρείται ανεπιθύμητη, ιδιαίτερα βασανιστική εμπειρία της θεραπείας.<sup>15</sup>

### **Παράγοντες που επηρεάζουν την κόπωση**

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.<sup>5,6,16</sup>

Συστηματική ανασκόπηση<sup>5</sup> υποστηρίζει ότι, 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 αγωγή<sup>5</sup>
2. Το περιβάλλον του νοσοκομείου,<sup>5</sup> όπως θόρυβοι από τηλεφωνικά κουδούνια, συναγερμένοι από αντλίες έγχυσης, βρέφη και μικρά παιδιά που κλαίνε, συνεχής δραστηριότητα των επαγγελματιών υγείας και συχνές διακοπές<sup>4</sup>
3. Η διάρκεια παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο καθώς και η ανάγκη για συχνές και μερικές φορές παρατεταμένες εισαγωγές<sup>4</sup>
4. Η έλλειψη ελκυστικών δραστηριοτήτων<sup>4</sup>
5. Το αυξημένο επίπεδο ενεργητικότητας<sup>5</sup> ή αλλαγές στη σωματική δραστηριότητα<sup>4,17</sup>
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 ύπνου<sup>5</sup> προκαλούν διαταραχές στους κύκλους ύπνου / ανάπαυσης<sup>4</sup>
7. Άλλες επιπτώσεις της θεραπείας, όπως πόνος, ναυτία, έμετοι<sup>5</sup>
8. Η περίοδος απλασίας, η αναιμία<sup>5</sup>
9. Εργαστηριακές εξετάσεις<sup>5</sup>
10. Ανεπαρκής διατροφή<sup>5</sup>
11. Αρνητικές αλλαγές στη συναισθηματική κατάσταση, όπως αισθήματα θυμού και θλίψης.<sup>4,16,17</sup>

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.<sup>4,17</sup> 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.<sup>17,18</sup>

Στην ίδια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας,<sup>5</sup> 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 αίματος<sup>5</sup>

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.<sup>3</sup>

### **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 ανάπτυξης του.<sup>4</sup>

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία 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.<sup>4</sup>



Η CRF δεν παρατηρείται μόνο κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά τη θεραπεία,<sup>3</sup> αλλά ακόμη και πολλά χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου.<sup>5</sup> Δεδομένου 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.

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.<sup>3</sup>

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.<sup>5</sup> 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. Πιθανότατα οι έφηβοι 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.<sup>3</sup>

Η έλλειψη ενέργειας φαίνεται ότι είναι το πιο κοινό αλλά και βασανιστικό σύμπτωμα σε παιδιά με καρκίνο με σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους.<sup>1,3</sup> 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 QoL.<sup>4,5,7</sup>

Οι συχνές νοσηλίες 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.<sup>4,9,19</sup>

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.<sup>4,5</sup>

### **Αξιολόγηση της κόπωσης**

Η κόπωση πρέπει να ελέγχεται, να αξιολογείται και να αντιμετωπίζεται στους ογκολογικούς ασθενείς σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής του NCCN.<sup>1</sup> Επειδή είναι ένα σύμπτωμα που γίνεται αντιληπτό από τον ασθενή, 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.<sup>1</sup>

Σύμφωνα με το NCCN, η αξιολόγηση και η θεραπεία της κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο περιλαμβάνει τέσσερις φάσεις: διάγνωση, πρωτογενή αξιολόγηση, παρέμβαση και επανεκτίμηση.<sup>1,12</sup> 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 οι κλίμακες BFS, VAS ή FACT-F. Εάν το επίπεδο έντασης είναι μέτριο έως σοβαρό, τότε η διάγνωση γίνεται με λεπτομερές ιστορικό και φυσική εξέταση.<sup>1,11,12</sup>

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 τη πρόκληση δυσφορίας από τα οργανικά, συναισθηματικά και γνωστικά συμπτώματα που τη συνοδεύουν.<sup>1,11</sup>

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.<sup>1</sup> 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.<sup>1,12</sup>

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 & Hockenberry-Eaton και η PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale του Varni JW.<sup>20,21</sup>

Η Fatigue Scale των Hinds & 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.<sup>22-24</sup> 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 (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.<sup>25</sup>

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 κόπωσης των εφήβων 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.<sup>20</sup>

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 κόπωση. 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.<sup>20-26</sup>

Η κλίμακα PedsQL™ σχεδιάστηκε από τον James W. Varni ως ένα πολυδιάστατο εργαλείο για τη μέτρηση της QoL 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.<sup>20,26</sup>

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 NCCN προτείνει ότι η ολοκληρωμένη εκτίμηση θα πρέπει να γίνεται όταν η κόπωση είναι έντονη και δεν υποχωρεί με τους συνήθεις τρόπους ανακούφισης.<sup>1</sup> Ολοκληρώνοντας, η αναγνώριση του συμπτώματος της κόπωσης εξαρτάται από την αυτοαναφορά του ατόμου και δεν

αποκαλύπτεται με φυσική εξέταση ή εργαστηριακές και διαγνωστικές εξετάσεις. Δεν είναι σπάνιο οι επαγγελματίες υγείας να αντιλαμβάνονται την κόπωση ως φυσιολογική συνέπεια της νόσου ή της θεραπείας αυτής, με αποτέλεσμα να παραμένει χωρίς θεραπεία. Όταν η κόπωση δεν αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά συνεπάγεται αύξηση του κόστους και του χρόνου νοσηλείας, καταδεικνύοντας έτσι την ανάγκη για

έγκαιρες προσπάθειες ανίχνευσης και διαχείρισης αυτού του συμπτώματος.<sup>27</sup>

### ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι νοσηλευτές θα πρέπει να αξιολογούν συστηματικά την κόπωση στα παιδιά με καρκίνο που βρίσκονται υπό θεραπεία και να τα ενημερώνουν ώστε να την αναφέρουν ως σύμπτωμα.

### ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: cancer-related fatigue. Version, 1. National Comprehensive Cancer Network, 2021,.
2. 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. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2017;118:63-69.
3. 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.
4. Nunes MDR, Jacob E, Bomfim EO, Lopes-Junior LC, de Lima RAG, Floria-Santos M, Nascimento LC. Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017;29:39-46.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jankovic M. Palliative care in pediatric oncology. Springer International Publishing, 2018.
10. Kline NE. The pediatric chemotherapy and biotherapy curriculum. Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses, 2011.
11. Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S, Guglielmo M, Horneber M, Roila F, et al. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Annals of Oncology*. 2020;31(6):713-723.
12. Mohandas H, Jaganathan SK, Mani MP, Ayyar M, Rohini Thevi GV. Cancer-related fatigue treatment: An overview. *J Can Res Ther*. 2017;13:916-29.
13. Chabra S. International Classification of Diseases, 10th Revision, coding for prematurity: need for standardized nomenclature. *The Health Care Manager*. 2015;34(2):123-127.

14. Cella D, Peterman A, Passik S, Jacobsen P, Breitbart W. Progress Toward guidelines for the management of fatigue. *Oncology*. 1998;12 (11A):369-377.
15. 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.
16. Hockenberry-Eaton M, Hinds PS, Alcoser P, O'Neill JB, Euell K, Howard V, et al. Fatigue in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1998;15(3):172-182.
17. 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.
18. 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.
19. Fardell JE, Vetsch J, Trahair T, Mateos MK, Grootenhuis MA, Touyz LM, et al. Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*. 2017;64(9):e26489.
20. Hockenberry MJ, Hinds PS, Barrera P, Bryant R, Adams-McNeill J, Hooke C, et al. 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.
21. 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.
22. 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.
23. Hinds PS, 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.
24. 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.
25. Hinds PS, Hockenberry-Eaton M, Quargnenti A, May M, Burleson C, Gilger E, et al. Fatigue in 7-to 12-year-old patients with cancer from the staff perspective: an exploratory study. In *Oncology Nursing Forum*. 1999;26(1):37-45.
26. 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.
27. Polikandrioti M, Kalafatakis F, Koutelekos I, Kokoularis D. Fatigue in heart failure outpatients: levels, associated factors, and the impact on quality of life. *Arch Med Sci Atheroscler Dis*. 2019;4:e103-e112.