

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ»

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»

Διπλωματική Εργασία

Διερεύνηση του άγχους των γονέων και αξιολόγηση από τους γονείς της
υποστηρικτικής φροντίδας παιδιών με καρκίνο

Μαυρουγιάννου Αικατερίνη

Αθήνα 2021

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

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

Υπογραφή:

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

Υπογραφή:

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

Υπογραφή:

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Μαυρουγιάννου Αικατερίνη του Γεωργίου, με αριθμό μητρώου 18025 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων» 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».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 12 μήνες και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα



Μαυρουγιάννου Αικατερίνη

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

Ηλ. Υπογραφή

Copyright © **Μαυρουγιάννου Αικατερίνη**, 2021. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων» 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.

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου κο Ευάγγελο Δούση, Επίκουρο Καθηγητή Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, που με την εμπειρία του, τις γνώσεις του και την μεθοδικότητά του, με υποστήριξε και με βοήθησε καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας μου. Θα ήθελα να ευχαριστήσω τα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς επιτροπής, την κα Ευαγγέλου Ελένη, Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής και την κα Βλάχου Ευγενία, Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. Εν συνεχεία θα ήθελα να ευχαριστήσω το τμήμα του Παίδων Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού, ΟΤΑΚ και συγκεκριμένα την κα Μπάκα Μαργαρίτα, Παιδίατρο, Αιματολόγο – Ογκολόγο, Διευθύντρια Ογκολογικού Τμήματος και την κα Λύρα Χαρά, Κλινική Ψυχολόγο του τμήματος και του Συλλόγου Φλόγα. Το νοσοκομείο Παίδων “Η Αγία Σοφία” και συγκεκριμένα στην κλινική ΤΑΟ την κα Πολυχρονοπούλου Σοφία, Παιδίατρο, Αιματολόγο – Ογκολόγο Συντονίστρια Διευθύντρια του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας, την κα Κλώνου Μάρα, Κλινική Κοινωνική Λειτουργό του συλλόγου Φλόγα. Για το τμήμα Μεταμοσχεύσεων Μυελού των οστών κα Περιστέρη Ιουλία Παιδίατρο, Αιματολόγο – Συντονίστρια Διευθύντρια της μονάδας και την κα Παπασαραντοπούλου Αλεξάνδρα Νοσηλεύτρια Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των οστών. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στους σημαντικούς ανθρώπους της ζωής μου, την οικογένεια μου που με στήριξαν όλο αυτό το διάστημα. Τέλος ένα τεράστιο ευχαριστώ στους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα, που παρά τις αντιξοότητες και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ανταπεξήλθαν και συνεργάστηκαν με μεγάλη προθυμία. Μέσα από αυτή την εργασία γνώρισα το μεγάλο ψυχικό σθένος τόσο των γονέων όσο και των μικρών πολεμιστών που μάχονται καθημερινά γεμάτο χαμόγελα για τη ζωή, τη ζωή που πολλές φορές δεν υπολογίζουμε.

Στην Μητέρα μου Μαργαρίτα

Πίνακας περιεχομένων

Εισαγωγή	1
Γενικό Μέρος.....	6
Κεφάλαιο 1: Άγχος Γονέων	6
Επιπτώσεις άγχους γονέων στις συζυγικές σχέσεις	10
Επιπτώσεις άγχους γονέων στα υγιή αδέρφια.....	11
Κεφάλαιο 2: Ανακουφιστική φροντίδα παιδιού με καρκίνο.....	27
Πρότυπα ανακουφιστικής φροντίδας	28
Διεπιστημονική ομάδα φροντίδας.....	29
Εφαρμογές ανακουφιστικής φροντίδας.....	30
Αρχές Ανακουφιστικής Φροντίδας	32
Έναρξη Ανακουφιστικής Φροντίδας.....	33
1. Αντιμετώπιση πόνου	33
Φαρμακευτική αντιμετώπιση πόνου	36
Μη φαρμακευτική αντιμετώπιση πόνου	37
2. Αντιμετώπιση άλλων σωματικών επιπτώσεων της θεραπείας.....	41
3. Διατροφή ασθενή	43
4. Αγωγή Υγείας για τη διαχείριση της αλλαγής της εικόνας του σώματος.....	44
5. Φροντίδα εστιασμένη στην οικογένεια (Family oriented care)	46
6. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.....	47
7. Αγωγή Υγείας για τη διαχείριση της αλλαγής του τρόπου ζωής.....	49
8. Κοινωνική Υποστήριξη της οικογένειας	52
9. Ψυχολογική υποστήριξη παιδιού και οικογένειας	54
10. Πληροφόρηση– Ενημέρωση παιδιού και γονέων	57
11. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις Ανακουφιστικής Φροντίδας.....	58
Σκοπός.....	66
Επιμέρους στόχοι	66
Ειδικό Μέρος	67
Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία	67
Δείγμα	67
Εργαλεία.....	67
Εγκυροποίηση Ερωτηματολογίων	68
Διαδικασίες – Μέθοδος συλλογής δεδομένων	71

Κριτήρια εισαγωγής	71
Κριτήρια αποκλεισμού	71
Διαχείριση δεδομένων – Ανάλυση	72
Ηθικά θέματα	73
Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα	74
Κεφάλαιο 5: Συζήτηση	99
Περιορισμοί της μελέτης	118
Κεφάλαιο 6: Συμπεράσματα	119
Περίληψη	120
Abstract	121
Βιβλιογραφία	122

Εισαγωγή

Μια ασθένεια πολυδιάστατη όπως είναι ο καρκίνος, θέτει νέους τρόπους ζωής για τον ασθενή και για τους φροντιστές του, πόσο μάλλον όταν πρόκειται για ένα παιδί και την οικογένειά του. Το παιδί, μπαίνει σε μια διαδικασία κατά την οποία χρειάζεται εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη και για τον λόγο αυτό επισκέπτεται συχνά τους χώρους υγείας. Ο άμεσος κοινωνικός περίγυρος ανησυχεί για την εξέλιξη της νόσου, καθώς και για τις νέες συνθήκες διαβίωσης που θα δημιουργηθούν. Ο καρκίνος επηρεάζει όλη την οικογένεια ακόμη και αν εμφανιστεί σε ένα από τα μέλη της.⁽¹⁾ Οι γονείς βιώνουν συναισθήματα όπως φόβο, ανησυχία ακόμη και μικρή σύγχυση λόγω των αλλαγών που μπορεί να συμβούν στην οικογένεια.

Ο ρόλος της προστασίας που πρέπει να παρέχουν οι γονείς αλλάζει την περίοδο αυτή, καθώς πρέπει να βοηθήσουν και τα υπόλοιπα μέλη της να μείνουν ενωμένα. Η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με μια σειρά αλλαγών που επηρεάζει και ανατρέπει τους οικογενειακούς ρόλους, καθώς το πάσχον παιδί γίνεται το επίκεντρο και προκύπτουν προβλήματα που αφορούν οικονομικές δυσκολίες, ψυχολογική επιβάρυνση, αβεβαιότητα για το μέλλον και επιβάρυνση από τη συνεχή παροχή φροντίδας.⁽²⁾ Η παροχή φροντίδας σε ένα παιδί με καρκίνο επηρεάζει αρνητικά τη συνολική ποιότητα ζωής των γονέων και τις λειτουργίες ρόλου.⁽³⁻⁶⁾ Οι γονείς θα πρέπει να είναι σε θέση να διαχειριστούν τα συμπτώματα και οτιδήποτε άλλο μπορεί να επηρεάσει αρνητικά το παιδί και την έκβαση της ασθένειας του. Είναι απαραίτητη η παροχή υποστηρικτικής φροντίδας στην οικογένεια από ολόκληρη την ομάδα φροντίδας, ως προς την ίδια την ασθένεια αλλά και όσων αποτελούν απόρροια της, καθώς οι γονείς, καθώς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, θέτουν ως προτεραιότητα την προαγωγή ποιότητας ζωής του παιδιού με καρκίνου αμελώντας τη δική τους.⁽⁷⁾ Η γονική αγωνία έχει επιπτώσεις αρνητικές για τη γονική ποιότητα ζωής, ψυχικούς και σωματικούς παράγοντες για την υγεία, την λειτουργία της οικογένειας και την οικογενειακή δυστυχία.

Η ανακοίνωση των άσχημων ειδήσεων είναι μια αμφίδρομη διαδικασία που απαιτεί εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό και η υποστηρικτική φροντίδα μπορεί να βοηθήσει ουσιαστικά σε αυτό το στάδιο. Η συναισθηματική κατάσταση του γονέα καθορίζει την ικανότητά του να ακούει και να κατανοεί τις πληροφορίες.⁽⁸⁾ Τα συναισθήματα που επικρατούν είναι το αίσθημα της αβεβαιότητας, του άγχους και της

κατάθλιψης στις αρχές του πρώτου διαστήματος μετά την διάγνωση. Η αξιολόγηση των αντιδράσεων και συναισθημάτων των γονέων είναι σημαντική καθώς γίνονται προσπάθειες από τους επαγγελματίες υγείας να αντιμετωπιστούν και εν συνεχεία να εξαλειφθούν.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ως Ανακουφιστική Φροντίδα ορίζεται η ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα ασθενών με απειλητική για τη ζωή ασθένεια και των οικογενειών τους, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «Υποφέρειν». Τα μέσα επίτευξης αυτού του σκοπού είναι η πρόωμη αναγνώριση, η σωστή αξιολόγηση και η θεραπεία του πόνου και των προβλημάτων (οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών). Ο πόνος που αντιμετωπίζουν τα παιδιά μπορεί να επηρεάσει δυσμενώς την κατάστασή τους. Το παιδί προσπαθεί να προσαρμοστεί σε μια νέα κατάσταση και ο πόνος καθώς και οι ψυχολογικές διακυμάνσεις κάνουν πιο δύσκολη την επίτευξη αυτής της προσπάθειας.⁽⁹⁾

Ο όρος άγχος (ή στρες) προέρχεται από το ρήμα ἄγχω, που στην αρχαία ελληνική γλώσσα σημαίνει σφίγγω ή πνίγω. Το άγχος είναι μια φυσιολογική σωματική και ψυχική αντίδραση σε μια απειλή ή σε μια απαίτηση για την αντιμετώπιση απαιτητικών καταστάσεων. Όταν κάποιος άνθρωπος νιώθει στρες το σώμα του είναι σε ένταση και ο εγκέφαλος του πυροδοτείτε από πολλαπλές σκέψεις. Ο κάθε άνθρωπος εκτίθεται καθημερινά σε στρεσογόνες καταστάσεις. Όσο πιο συχνό και έντονο είναι το στρες, τόσο πιο δύσκολο είναι να αντιμετωπιστούν οι καθημερινές υποχρεώσεις. Συναισθήματα, θυμού, απογοήτευσης και φόβου, όπως επίσης, οξυθυμία, κούραση και κατάθλιψη, κυριαρχούν και δεν επιτρέπουν να λειτουργήσει ο άνθρωπος με συγκέντρωση. Το στρες κάνει τους ανθρώπους ιδιαίτερα απαιτητικούς, ανυπόμονους και ευερέθιστους με ιδιαίτερα χαμηλή διάθεση για συνεργασία. Διατρέχεται μάλιστα κίνδυνος να κακοποιήσει κανείς λεκτικά ή ακόμη και σωματικά τα παιδιά του.⁽¹⁰⁾

Ο Deater Deckard ορίζει το άγχος των γονέων ως ένα σύνολο διαδικασιών που οδηγούν σε αποσπασματικές ψυχολογικές και φυσιολογικές αντιδράσεις που προκύπτουν από προσπάθειες προσαρμογής στις απαιτήσεις του ρόλου του γονέα. Αυτά συχνά αντιμετωπίζονται ως αρνητικά συναισθήματα και πεποιθήσεις προς και γύρω από τον εαυτό τους και το παιδί.⁽¹¹⁾

Σύμφωνα με τους Steliarova-Foucher et al κάθε χρόνο, περίπου 400.000 παιδιά και έφηβοι ηλικίας 0-19 ετών διαγιγνώσκονται με καρκίνο.⁽¹²⁾ Ο καρκίνος μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε μέρος του σώματος. Αρχικά ξεκινά με γενετική αλλαγή σε

μεμονωμένα κύτταρα, που στη συνέχεια αναπτύσσονται σε μάζα (ή όγκο), εισβάλλει σε άλλα μέρη του σώματος και προκαλεί βλάβη και θάνατο εάν αφηθεί χωρίς θεραπεία. Οι πιο συνηθισμένοι τύποι καρκίνου της παιδικής ηλικίας αποτελούν η λευχαιμία, ο καρκίνος του εγκεφάλου, οι συμπαγείς όγκοι (νευροβλάστωμα) και τα λεμφώματα. Λόγω και του νεαρού της ηλικίας ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας δεν μπορεί να προληφθεί.⁽¹³⁾

Η πλειονότητα των καρκίνων της παιδικής ηλικίας δεν έχουν γνωστή αιτιολογία. Πολλές μελέτες έχουν προσπαθήσει να εντοπίσουν τις αιτίες που προκαλούν καρκίνο παιδικής ηλικίας, αλλά πολύ λίγοι καρκίνοι στα παιδιά προκαλούνται από περιβαλλοντική έκθεση ή παράγοντες τρόπου ζωής. Χρόνιες λοιμώξεις όπως είναι ο ιός HIV, ο ιός Epstein-Barr και η ελονοσία, είναι παράγοντες κινδύνου για καρκίνο στην παιδική ηλικία. Παρόλου που τα τρέχοντα στοιχεία δείχνουν ότι περίπου το 10% όλων των παιδιών με καρκίνο έχουν προδιάθεση λόγω γενετικών παραγόντων, απαιτείται περαιτέρω έρευνα για τον εντοπισμό παραγόντων που επηρεάζουν την ανάπτυξη καρκίνου στα παιδιά.⁽¹⁴⁾ Η έγκαιρη διάγνωση προάγει καλύτερα αποτελέσματα θεραπείας. Η επίγνωση των συμπτωμάτων από την οικογένεια και τους παρόχους πρωτοβάθμιας περίθαλψης και η έγκαιρη κλινική αξιολόγηση, διάγνωση και σταδιοποίηση του καρκίνου συμβάλουν στον προσδιορισμό και την επιλογή του κατάλληλου θεραπευτικού σχήματος, που μπορεί να περιλαμβάνει τη χειρουργική επέμβαση, την ακτινοβολία και την χημειοθεραπεία.⁽¹⁵⁾ Η θεραπεία του παιδικού καρκίνου μπορεί να είναι οικονομικά αποδοτική σε όλα τα εισοδήματα.⁽¹³⁾

Δυστυχώς στις χώρες με υψηλό εισόδημα, περισσότερο από το 80% των παιδιών με καρκίνο θεραπεύεται ενώ σε χώρες με μεσαίο προς χαμηλό εισόδημα μόνο το 15-45% θεραπεύεται.⁽¹⁶⁾

Στις χώρες με μεσαίο έως χαμηλό εισόδημα το ποσοστό επιβίωσης και θεραπείας είναι χαμηλότερο διότι υφίστανται καθυστέρηση και αδυναμία λήψης ακριβούς διάγνωσης, απρόσιτη θεραπεία, εγκατάλειψη της θεραπείας, θάνατος από τοξικότητα και η υποτροπή είναι αναπόφευκτη.⁽¹⁶⁾ Τα παιδιά χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή και στη συνεχή φυσική και γνωστική τους ανάπτυξη και τη διατροφική τους κατάσταση, η οποία απαιτεί μια αφοσιωμένη, πολυεπιστημονική ομάδα. Η πρόσβαση σε αποτελεσματική διάγνωση, βασικά φάρμακα, παθολογία, προϊόντα αίματος, ακτινοθεραπεία, τεχνολογία και ψυχοκοινωνική και υποστηρικτική φροντίδα είναι ποικίλη και άνιση σε όλο τον κόσμο.⁽¹³⁾

Στην παρούσα μελέτη στο πρώτο κεφάλαιο αναλύεται το άγχους και οι επιπτώσεις του στις οικογενειακές σχέσεις. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται η ανακουφιστική φροντίδα, τα πρότυπα και οι αρχές καθώς ο χρόνος και οι λόγοι ανάγκης ένταξης της στην φροντίδα του ασθενή.

Στο ειδικό μέρος και στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της μελέτης, ενώ στο τέταρτο κεφάλαιο τα αποτελέσματα, στο πέμπτο η συζήτηση και στο έκτο τα συμπεράσματα.

Γενικό Μέρος

Κεφάλαιο 1: Άγχος Γονέων

Το συναίσθημα του άγχους είναι η φυσιολογική σωματική και ψυχική αντίδραση σε μια απειλή ή σε μια αίτηση για την αντιμετώπιση απαιτητικών καταστάσεων.⁽¹⁰⁾ Το άγχος μπορεί να χωριστεί σε τέσσερις βασικές κατηγορίες οι οποίες είναι το Άγχος αναμονής, το Γενικευμένο Άγχος, το Άγχος πανικού και το Φοβικό Άγχος.

Άγχος Αναμονής: Αποτελεί το αίσθημα της αγωνίας πριν από κάθε σημαντικό γεγονός που επρόκειτο να λάβει χώρα.

Γενικευμένο Άγχος: Οφείλεται σε μία πληθώρα αιτίων, που μπορεί να περιλαμβάνουν προβλήματα και ανησυχία για ζητήματα επαγγελματικά, οικονομικά, προσωπικά/σχέσεων, κοινωνικά, ή συνδυασμό αυτών και σχετίζονται με την καθημερινότητα μας. Βασικό χαρακτηριστικό του Γενικευμένου Άγχους είναι το γεγονός ότι αυτός που το βιώνει δεν έχει ξεκάθαρη εικόνα του τί το προκαλεί.

Άγχος Πανικού: Εκδηλώνεται με τη μορφή των λεγόμενων κρίσεων πανικού. Κατά τη διάρκεια μιας τέτοιας κρίσης, ο άνθρωπος που τη βιώνει αισθάνεται χάνει τον έλεγχο του εαυτού του και βιώνει έντονο φόβο.

Φοβικό Άγχος: Στη συγκεκριμένη περίπτωση το άγχος είναι περιστασιακό και εμφανίζεται μόνο όταν έρθουμε αντιμέτωποι με κάποιο συγκεκριμένο ερέθισμα που μας προκαλεί φόβο.⁽¹⁷⁾

Συναίσθημα, θυμού, απογοήτευσης και φόβου, οξυθυμία, κούραση και κατάθλιψη, κυριαρχούν και δεν επιτρέπουν να λειτουργήσει ο γονέας με συγκέντρωση. Το άγχος μπορεί να έχει ψυχογενή προέλευση ή μπορεί να είναι συνέπεια σωματικής πάθησης. Επιπλέον, εξαρτάται από τις γνωστικές, συναισθηματικές διεργασίες, τον τρόπο ζωής του γονέα και τον τρόπο αντίληψης του.⁽¹⁰⁾

Οι διαταραχές άγχους μπορούν να συμβούν σε οποιοδήποτε στάδιο της ζωής. Οι αγχωτικές εμπειρίες ζωής, όπως είναι ο παιδιατρικός καρκίνος για τους γονείς, και αυξάνουν τον κίνδυνο για διαταραχή άγχους. Τα συμπτώματα μπορεί να ξεκινήσουν αμέσως ή χρόνια αργότερα. Η ύπαρξη σοβαρής ιατρικής κατάστασης ή διαταραχής χρήσης ουσιών μπορεί επίσης να οδηγήσει σε διαταραχή άγχους.⁽¹⁸⁾

Η Γενικευμένη διαταραχή άγχους (GAD) χαρακτηρίζεται από υπερβολικό άγχος χωρίς λογικό λόγο και διαγιγνώσκεται όταν η υπερβολική ανησυχία για μια ποικιλία πραγμάτων διαρκεί έξι μήνες ή περισσότερο. Η διαταραχή κοινωνικού άγχους συνεπάγεται από τον φόβο κοινωνικών καταστάσεων. Η διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD) αναπτύσσεται μετά από το βίωμα δύσκολης και τραυματικής κατάστασης και τα συμπτώματα μπορούν να εμφανιστούν και αρκετά χρόνια μετά.⁽¹⁸⁾

Η εισαγωγή παιδιού στο νοσοκομείο αποτελεί μια δυσάρεστη και δύσκολη κατάσταση τόσο για το ίδιο το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. Η αβεβαιότητα για την υγεία του παιδιού, η ανησυχία για την νοσηλεία και την πορεία της και άλλα πρακτικά προβλήματα πρακτικής και οικονομικής φύσης, προκαλούν συναισθηματικές επιπτώσεις, όπως άγχος.⁽¹⁹⁻²³⁾

Το άγχος αποτελεί ένα συναίσθημα και κάνει το άτομο που το βιώνει να βρίσκεται σε ετοιμότητα και εγρήγορση. Όταν το άγχος έχει αυξημένη συχνότητα και ένταση και παρεμποδίζει κάθε διάσταση της λειτουργικότητας του ατόμου, τότε αποτελεί μια παθολογική κατάσταση. Όταν το άγχος αναφέρεται στην υπάρχουσα ή άμεση συναισθηματική κατάσταση του ατόμου η οποία χαρακτηρίζεται από ανησυχία και ένταση χαρακτηρίζεται ως παροδικό (state anxiety). Επιπροσθέτως, το άγχος μπορεί να είναι χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (trait anxiety) που αναφέρεται στην προδιάθεση του ατόμου να αντιλαμβάνεται συγκεκριμένες καταστάσεις ως απειλητικές και να αντιδρά με ποικίλα επίπεδα άγχους.⁽²⁴⁾ Είναι σημαντικό να διαφοροποιείται το παροδικό από το μόνιμο άγχος προκειμένου να λαμβάνεται η κατάλληλη μέριμνα.⁽²⁵⁾

Όταν ο οργανισμός μπει σε μία στρεσογόνο κατάσταση ενεργοποιούνται μία σειρά βιολογικών αντιδράσεων του Συμπαθητικού Νευρικού Συστήματος, που είναι αρμόδιος για την εγρήγορση του οργανισμού σε απαιτητικές καταστάσεις. Οι αντιδράσεις αυτές πραγματοποιούνται άνευ εκούσιου ελέγχου. Ο οργανισμός απελευθερώνει τα απαραίτητες ουσίες όπως είναι η γλυκόζη και τα σάκχαρα, έτσι ώστε ο εγκέφαλος να μπορεί να εκτιμήσει τα δεδομένα της κατάστασης και να αποφασίσει την αντίδρασή του. Ταυτόχρονα, αποσύρει αίμα από τα όργανα και τις σωματικές περιοχές που δεν χρησιμοποιούνται άμεσα. Παράλληλα, εκκρίνονται ορμόνες όπως η αδρεναλίνη και η κορτιζόλη, ο καρδιακός παλμός, η αρτηριακή πίεση και η πρόσληψη οξυγόνου αυξάνονται και οι κόρες διαστέλλονται. Η κατάσταση αυτή κάνει τον άτομο

να αισθάνεται μία έκρηξη αδρεναλίνης που βιώνεται ως αισθήματα φόβου και θυμού.⁽²⁶⁾

Όσον αφορά τις αγχώδεις εμπειρίες, έχει συσχετιστεί η σχέση μεταξύ συναισθήματος και μνήμης, λόγω τη συνεχούς και αυξημένης έκκρισης κορτιζόλης στον οργανισμό.⁽²⁶⁾ Αντίστοιχα, μπορεί να υπάρχει η ανάμνηση των γεγονότων αλλά να μην υφίσταται συγκινησιακή αντίδραση.⁽²⁷⁾

Η αποκατάσταση του οργανισμού στις απλές περιπτώσεις έκθεσης στο άγχος, περιλαμβάνουν την ανακούφιση του οργανισμού αρχικά με την απομάκρυνση από τη στρεσογόνο κατάσταση. Στη συνέχεια η ανάπαυλα του οργανισμού με χαλαρωτικές δραστηριότητες, ξεκούραση, ύπνο, καλή διατροφή, ή άλλες ψυχολογικά ευχάριστες δραστηριότητες, είναι αρκετές προκειμένου να ενισχύσουν τους ενδογενείς μηχανισμούς αποκατάστασης του οργανισμού. Στη περίπτωση όμως της χρόνιας και τραυματικής έκθεσης στο άγχος, όπως συμβαίνει στις Αγχώδεις Διαταραχές και το Μετατραυματικό Στρες, το άτομο χρειάζεται μία πολυεπίπεδη θεραπεία που συχνά περιλαμβάνει την αποκατάσταση σε βιολογικό, ψυχικό, νοητικό και πνευματικό επίπεδο. Συνοδές μακροπρόθεσμες συνέπειες του χρόνιου άγχους συμπεριλαμβάνουν ιατρικές καταστάσεις όπως υπέρταση, καρδιακές παθήσεις, αλλοιώσεις στη νεφρική και εντερική λειτουργία και στο ανοσοποιητικό σύστημα.⁽²⁷⁾

Όλο το σώμα συμμετέχει κατά τη διάρκεια μίας στρεσογόνου καταστάσεις με αποτέλεσμα να επέρχονται και βλάβες στα συστήματα του οργανισμού.⁽¹⁸⁾

Ως προς το Κεντρικό νευρικό σύστημα το μακροχρόνιο άγχος και οι κρίσεις πανικού ενεργοποιούν τον εγκέφαλο να εκκρίνει ορμόνες του στρες όπως είναι η κορτιζόλη και η αδρεναλίνη, σε τακτική βάση. Αυτό μπορεί να αυξήσει τη συχνότητα συμπτωμάτων όπως είναι οι πονοκέφαλοι, η ζάλη και η κατάθλιψη.⁽²⁵⁾

Ως προς το Καρδιαγγειακό σύστημα το άγχος αυξάνει τον καρδιακό ρυθμό με αποτέλεσμα, σε μακροπρόθεσμο χρόνο, να παρουσιαστούν αυξημένη αρτηριακή πίεση και στεφανιαία επεισόδια.⁽²⁵⁾

Το άγχος επηρεάζει επίσης την απέκκριση και το Πεπτικό σύστημα επιφέροντας πόνους στο στομάχι, ναυτία και διαταραχές κενώσεων.⁽²⁵⁾

Τόσο οι επιδημιολογικές όσο και οι κλινικές μελέτες απεικονίζουν σαφώς την εκτεταμένη μείωση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με διαταραχές άγχους και υπαινίσσονται πιθανές διαφορές μεταξύ διαταραχών άγχους. Τα προκαταρκτικά στοιχεία δείχνουν ότι η διαταραχή πανικού και η PTSD μπορεί να επηρεάσουν περισσότερο την ποιότητα ζωής από άλλες διαταραχές άγχους. Οι μελέτες που έχουν

διεξαχθεί μέχρι σήμερα απεικονίζουν σχεδόν ομοιόμορφα μια εικόνα των διαταραχών άγχους ως ασθένειες που υπονομεύουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και την ψυχοκοινωνική λειτουργία σε διάφορους λειτουργικούς τομείς. ⁽²⁷⁾

Η πάθηση δεν επηρεάζει μόνο το παιδί και τον γονέα, αλλά επιφέρει προβλήματα στις σχέσεις μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας καθώς επίσης και μεγάλο οικονομικό φορτίο.

Σε αρχικό στάδιο, κατά την περίοδο της διάγνωσης και το πρώτο χρονικό διάστημα, οι γονείς παρουσιάζουν άρνηση, αμφιβάλλουν πως το παιδί τους πάσχει από κάτι τόσο σοβαρό. Σε όλες τις περιπτώσεις η άρνηση αυτή είναι μία ψυχολογική άμυνα που αυξάνει τα επίπεδα άγχους. Το συναίσθημα της ενοχής πηγάζει από την ανασφάλεια των γονιών για τη φροντίδα του παιδιού με αποτέλεσμα, σε μεταγενέστερο χρόνο, να εμφανίζονται διαταραχές ψυχικής υγείας στους γονείς ⁽²⁸⁻³⁰⁾ οι οποίες θέτουν τους ίδιους και το άρρωστο παιδί σε υψηλό κίνδυνο συγκρούσεων και συναισθηματικών διαταραχών. ⁽³¹⁾ Η επίμονη δυσφορία μπορεί να βλάψει την ικανότητα του γονέα να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της ασθένειας του παιδιού. ⁽¹⁶⁾ Ακόμα και πιο δυνατός συναισθηματικά γονέας, μπορεί να λυγίσει μπροστά στην πιθανότητα θανάτου, μόνιμης βλάβης του παιδιού και στην πολυπλοκότητα των αποφάσεων που πρέπει να λάβει όσον αφορά την θεραπευτική έκβαση της ασθένειας. ⁽³²⁾

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο βιώνουν περισσότερη ψυχολογική ταλαιπωρία από τους ίδιους τους ασθενείς και έτσι έχουν χαρακτηριστεί ως «κρυμμένοι πάσχοντες». Προτεραιότητα τους αποτελούν η θεραπεία και η ψυχολογική υποστήριξη του πάσχοντος παιδιού, παραγκωνίζοντας έτσι την δική τους ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη. Η κακή κοινωνική υποστήριξη, η δυσάρεστη εμπειρία με επεμβατικές διαδικασίες, οι αρνητικές γονικές πεποιθήσεις σχετικά με την ασθένεια του παιδιού ή και τη θεραπεία είναι παράγοντες που τείνουν να αυξήσουν τα επίπεδα άγχους στην οικογένεια. ⁽³³⁾

Η συναισθηματική επίδραση της ασθένειας γίνεται αντιληπτή καθόλη την εξέλιξή της και προξενεί διαφορετικά συναισθήματα. Οι φάσεις που διακρίνονται είναι η φάση διάγνωσης ή ενοποίησης, η αρχική φάση θεραπείας, η ενεργή φάση θεραπείας, η φάση συντήρησης και η επιβίωση.

Η γονική αβεβαιότητα αφορά τόσο τον οξύ όσο και το συνεχή ή διαδεδομένο φόβο για πιθανές συνέπειες της νόσου όπως η υποτροπή ή ο θάνατος. ⁽³⁴⁾ Οι γονείς έχουν αναφέρει ότι αισθάνονται αβεβαιότητα σε όλες τις φάσεις της ασθένειας και ένα

μεγάλο ποσοστό, μεταξύ 66% και 90%, ανέφεραν αισθήματα αβεβαιότητας μετά τον τερματισμό της θεραπείας. Μακροπρόθεσμα, όταν η γονική αβεβαιότητα γίνεται χρόνια, μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη PTSD. ⁽³⁵⁾

Επιπτώσεις άγχους γονέων στις συζυγικές σχέσεις

Η ασθένεια καθ' αυτή δεν περιστρέφεται μόνο γύρω από το πάσχον παιδί καθώς επηρεάζει όλη την λειτουργία και σύσταση της οικογένειας και έτσι συζυγικά ή οικονομικά προβλήματα, μπορεί επίσης να οδηγήσουν σε αυξημένα επίπεδα άγχους και θα πρέπει να αξιολογούνται ταυτόχρονα. Θα πρέπει όμως να σημειωθεί ότι δεν είναι δυνατόν να εκτιμηθούν οι γονείς ή οι φροντιστές πριν από τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού και έτσι δεν μπορεί να αποκλειστεί η πιθανότητα τα συμπτώματα κατάθλιψης και αγχώδους συμπεριφοράς να είναι προ υπάρχουσες καταστάσεις. ⁽³⁶⁾

Η ζωή του γονέα επηρεάζεται από φόβο θανάτου, απαιτήσεις θεραπείας, επιπτώσεις της θεραπείας, οικονομική επιβάρυνση και αρνητικές επιπτώσεις στις σχέσεις της οικογένειας. ⁽³⁰⁾ Το άγχος που προκαλεί η ανάγκη για φροντίδα έχει συσχετιστεί με αλλαγές στην ψυχολογική και σωματική υγεία των γονέων παιδιών με καρκίνο, συμπεριλαμβανομένων των συζύγων και των ανύπαντρων γονέων-φροντιστών. Σε μελέτη που διεξήχθη το 2016 στις ΗΠΑ, γίνονται αναφορές στις αλλαγές συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού. Οι γονείς (N=263) παιδιών που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο παρουσίασαν σημαντική επιδείνωση όλων των δικών τους συμπεριφορών υγείας που ερευνήθηκαν, συμπεριλαμβανομένων της κακής διατροφής, αλλαγής βάρους, της μειωμένης σωματικής άσκησης, του μειωμένου ύπνου και της ενασχόλησης με ευχάριστες δραστηριότητες. Διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη από φίλους αυξήθηκε ή παρέμεινε η ίδια από τη διάγνωση της ασθένειας, ενώ ένα υψηλότερο ποσοστό ανύπαντρων γονέων ανέφεραν ότι οι σχέσεις με τους φίλους χειροτέρεψαν. Πολλοί ανύπαντροι γονείς ανέφεραν ότι η ποιότητα της σχέσης τους με τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού είχε επιδεινωθεί από τη διάγνωση του πάσχοντος παιδιού. Η πνευματική πίστη αυξήθηκε για όλους τους γονείς. Η οικογενειακή δυσφορία αυξάνεται και οι σεξουαλικές σχέσεις μειώνονται μετά τη διάγνωση. Εκείνοι με υψηλότερο εισόδημα παρουσίασαν μικρότερο βαθμό επιδείνωσης συμπεριφορών υγείας. Συγκριτικά με τα φύλα των γονέων οι μητέρες ανέφεραν περισσότερη έλλειψη ύπνου σε σχέση με τους πατέρες. Ο χρόνος που

αφιέρωσαν οι γονείς κάνοντας ευχάριστες δραστηριότητες εκτός σπιτιού μειώθηκε εξίσου και στις δύο περιπτώσεις, παντρεμένων και μη γονέων.⁽³⁾

Οι γονείς εκτός από τη διαχείριση του άγχους και της έντασης που προκύπτει από τη διάγνωση, οφείλουν να εξοικειωθούν με πολλές πληροφορίες και να τροποποιήσουν τις καθημερινές δραστηριότητες. Μια μελέτη με βάση τον πληθυσμό στις ΗΠΑ δεν ανέφερε καμία επίδραση στη συχνότητα διαζυγίων.⁽³⁶⁾ Ωστόσο, μια άλλη μελέτη στις ΗΠΑ έδειξε συχνότητα διαζυγίων 10% μετά τη διάγνωση.⁽³⁷⁾

Επιπτώσεις άγχους γονέων στα υγιή αδέρφια

Η συνοχή μιας οικογένειας μπορεί να επηρεαστεί από πολλές μεταβλητές. Η κατάθλιψη, το άγχος και οι σχέσεις των παιδιών με τα αδέρφια καθώς και η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, μπορούν να την κλονίσουν. Δυστυχώς, λίγα είναι γνωστά για τον αντίκτυπο του παιδικού καρκίνου στις οικογενειακές σχέσεις. Εκτός από τους γονείς πλήττονται και τα υγιή αδέρφια. Το πάσχον παιδί, αναμφίβολα, έχει ανάγκη από την προσοχή και φροντίδα των γονέων, ωστόσο και τα υπόλοιπα αδέρφια βιώνουν έντονα μια σειρά από αλλαγές στην καθημερινότητά τους. Τα τελευταία χρόνια γίνονται προσπάθειες να αποτυπωθούν μέσα από έρευνες, η συμπεριφορά, η στάση και τα συναισθήματα των υγιών παιδιών. Κατά τη θεραπεία του καρκίνου, τα υγιή αδέρφια «παραγκωνίζονται» από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας μπορεί να έχουν δυσκολίες προσαρμογής και να εκφράζουν αρνητική στάση, θυμό και υψηλά επίπεδα άγχους.⁽³⁸⁾

Μια μετα-ανάλυση έδειξε ότι τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο εμφανίζουν μεγαλύτερη κατάθλιψη, άγχος και χειρότερες αδελφικές σχέσεις. Κατά τη διάρκεια της θεραπείας του πάσχοντος παιδιού, ορισμένα αδέρφια αναφέρουν ότι αισθάνονται μοναξιά και αναφέρουν μειωμένη προσοχή των γονέων τους ως προς εκείνα. Τα αδέρφια μπορεί να κατανοήσουν τον αδελφό/ή τους ή την ασθένεια του/της αδελφού/ής τους και τις αυξημένες ανάγκες, αλλά μπορεί να εξακολουθούν να εμφανίζουν μειωμένη κοινωνική και συναισθηματική ποιότητα ζωής. Έτσι τα παιδιά βιώνουν αμηχανία, αισθήματα ενοχής, κοινωνικής απόσυρσης και παρουσιάζουν προβλήματα στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Ακόμα και δύο έτη μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας από τον καρκίνο, τα συναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα των υγιών αδερφιών μπορούν να συνεχιστούν.⁽³⁹⁾ Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να τονιστεί ότι καθοριστικό ρόλο στις προαναφερόμενες αντιδράσεις έχει το φύλο, η ηλικία καθώς και

το αναπτυξιακό στάδιο των παιδιών.⁽³⁸⁾ Σημαντικό ρόλο έχει και η απόφαση των γονέων για το αν θα ενημερώσουν τα υγιή αδέρφια για την ασθένεια. Η κατάσταση μπορεί να γίνει πιο περίπλοκη καθώς μπορεί να μην κατανοήσουν επαρκώς την κατάσταση με αποτέλεσμα να νιώθουν ενοχές, ευθύνες και δυσανασχέτηση απέναντι στο πάσχον παιδί.⁽⁴⁰⁾

Επιπτώσεις άγχους γονέων στη συνοχή της οικογένειας

Οι επιπτώσεις της ασθένειας τις σχέσεις μεταξύ των γονέων εμφανίζονται είτε είναι παντρεμένοι είτε όχι. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την αλλαγή των ρόλων φροντίδας και των συζυγικών ρόλων, με την οικονομική πίεση και με τις συναισθηματικές προκλήσεις. Το άγχος για να ανταπεξέλθουν, δημιουργεί μερικές φορές μια απόσταση στο ζευγάρι. Συνήθως η μητέρα μένει μαζί με το πάσχον παιδί όταν η θεραπεία απαιτεί την διαμονή του σε στο νοσοκομείο, μακριά από το σπίτι, ενώ συνήθως ο πατέρας αποτελεί την πηγή εισοδήματος και διαχειρίζεται τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Τα ζευγάρια χάνουν συχνά τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες κατά τη διάρκεια αγχωτικών περιόδων. Η έλλειψη επικοινωνίας ή η κακή ποιότητά της μεταξύ των γονέων της και οι ιατρικές αποφάσεις για τη θεραπεία του άρρωστου παιδιού, μπορούν να οδηγήσουν σε περαιτέρω σύγχυση και στην αύξηση των επιπέδων άγχους. Η συζυγική προσαρμογή σε σχέση με την ψυχολογική δυσφορία έχει διερευνηθεί μόνο σε λίγες μελέτες.

Για την προσαρμογή στο στρες έχει καθοριστικό ρόλο το φύλο του γονέα καθώς έρευνα που διεξήχθη από τους Wiener et al., στον Καναδά το 2017, υποστηρίζει ότι οι μητέρες και οι πατέρες βιώνουν και αντιμετωπίζουν το άγχος του άρρωστου παιδιού διαφορετικά.⁽⁴¹⁾

Η διαφορά αυτή οδηγεί σε αυξημένη συζυγική δυσαρέσκεια. Περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες (53,2%) ανέφεραν ότι ο γάμος/σχέση τους αμφισβητήθηκε από τη διάγνωση του παιδιού τους, το 3,6% είχε οδηγηθεί στον χωρισμό και το 3% είχε χωρίσει. Πάνω από το ένα τέταρτο (26,6%) ανέφεραν ότι ο γάμος/σχέση τους είχε ενισχυθεί. Τέλος, το 13,5% ανέφερε καμία αλλαγή στη σχέση τους από τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού τους. Σε κάθε περίπτωση υπάρχει διαφοροποίηση ως προς την σεξουαλική σχέση, την ικανότητα λήψης αποφάσεων από κοινού, την ικανότητα επικοινωνίας σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού και των υπόλοιπων μελών της

οικογένειας και ως προς τις επιπτώσεις που μπορεί όλα αυτά να δημιουργήσουν στο ζευγάρι.⁽⁴¹⁾

Υπάρχει και η θετική πλευρά, καθώς κάποιοι γονείς νιώθουν περισσότερο ενωμένοι ακόμα και κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, παρά την αναγκαιότητα για προσαρμογή στις νέες συνθήκες. Σε όλη την πορεία της νόσου, οι γονείς ενδέχεται να θέσουν σε αναμονή τις ανάγκες του γάμου και του/της συντρόφου τους κατά τη διάρκεια των σταδίων θεραπείας και να αγωνιστούν με διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης.⁽⁴²⁾

Οι γονείς με σημαντικό άγχος μπορούν να επωφεληθούν από τη συνάντηση με έναν ειδικό σύμβουλο για τη διευκόλυνση ανάπτυξης αποτελεσματικών δεξιοτήτων αντιμετώπισης και επικοινωνίας. Είναι πιθανό το άγχος να επηρεάσει το γάμο τους αλλά να βελτιώσει αποτελεσματικά τη σχέση μεταξύ των συζύγων. Τελικά, η κατανόηση ότι η καθημερινή μάχη με τον παιδικό καρκίνο εκτείνεται πέρα από τα άτομα και επηρεάζει τη συζυγική σχέση είναι σημαντική όταν προσφέρει υποστήριξη στις οικογένειες.

Η οικογένεια είναι ένα σύστημα που αποτελείται από πολλά αλληλένδετα μέρη, συμπεριλαμβανομένων ατόμων και σχέσεων μεταξύ των ατόμων.⁽⁴³⁾ Το άγχος που επιφέρουν όλες οι διαδικασίες που σχετίζονται με το άρρωστο παιδί επηρεάζουν τις σχέσεις εντός της οικογένειας.⁽⁴⁴⁾ Η νέα κατάσταση πραγμάτων οδηγεί τα μέλη της οικογένειας να στραφούν το ένα στο άλλο για υποστήριξη, ωστόσο, το άγχος της διάγνωσης και της θεραπείας μπορεί να ασκήσει σημαντική πίεση στην οικογένεια και μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένα επίπεδα οικογενειακών συγκρούσεων.⁽⁴⁵⁾ Ένας σημαντικός παράγοντας διαμόρφωσης της παιδικής ψυχοσύνθεσης, είναι η ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων και συγκρούσεων. Η συχνότητα και η φύση των συγκρούσεων καθορίζει την προσαρμογή του παιδιού και την ανάπτυξή του.

Όταν η οικογένεια αντιμετωπίζει τον καρκίνο του παιδιού η σύγκρουση μπορεί να είναι ιδιαίτερα προβληματική, καθώς μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την ικανότητα της οικογένειας να συνεργαστεί για να υποστηρίξει το παιδί στη δύσκολη περίοδο της θεραπείας και να συμβάλει στη φροντίδα του. Λίγες εμπειρικές μελέτες έχουν εξετάσει άμεσα τη σύγκρουση σε οικογένειες παιδιών με καρκίνο και υπάρχουν αναπάντητα ερωτήματα και αντιφατικά ευρήματα. Οι μελέτες της οικογενειακής σύγκρουσης συνήθως διερευνούν τη λειτουργία της οικογένειας σε ένα συγκεκριμένο χρονικό σημείο. Μόνο τρεις διαχρονικές μελέτες αξιολόγησαν τις οικογένειες από τη διάγνωση έως και χρόνια αργότερα. Οι Dahlquist et al., το 1996, αξιολόγησαν τις οικογένειες δύο

μήνες μετά τη διάγνωση και στη συνέχεια 20 μήνες αργότερα, ενώ οι Wijnberg-Williams et al., το 2015, αξιολόγησαν τις οικογένειες από τη διάγνωση έως και 5 χρόνια αργότερα και οι Burns et al., το 2016, από τη διάγνωση έως και δύο χρόνια αργότερα. Θα ήταν χρήσιμες περισσότερες ερευνητικές ενδείξεις σχετικά με την πορεία των συγκρούσεων σε βάθος χρόνου, με στόχο την αποτελεσματικότερη κατανόηση των επιπτώσεων του παιδιατρικού καρκίνου στις οικογενειακές σχέσεις.⁽⁴⁶⁾

Επιπτώσεις άγχους γονέων στην οικονομική κατάσταση της οικογένειας

Ο καρκίνος είναι μία πολυδάπανη ασθένεια η οποία επιφέρει στην οικογένεια σημαντικές αλλαγές και προβλήματα. Οι φροντιστές καλούνται να καλύψουν μεγάλο μέρος του κόστους που προκύπτει από την παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο, τις χειρουργικές επεμβάσεις, τις διαγνωστικές εξετάσεις, τις ιατρικές επισκέψεις και τη φαρμακευτική αγωγή. Δεν εξαιρούνται οι περιπτώσεις που το παιδί χρήζει κατ' οίκον νοσηλεία και αγορά ειδικού ιατρικού εξοπλισμού. Υπολογίσιμο παράγοντα αποτελεί η αποχώρηση των γονέων από την εργασία ή απόχη κάποιων ημερών από αυτήν.⁽⁴⁷⁾ Σε μια μελέτη, το 37% των οικογενειών ανέφεραν ότι αναγκάστηκαν να δανειστούν χρήματα για να καλύψουν το επιπλέον κόστος της θεραπείας που σχετίζεται με την ασθένεια του παιδιού.⁽⁴⁸⁾ Άλλη μελέτη των Scott-Findlay et al., ανέφερε ότι, μεταξύ άλλων δυσκολιών, οι οικογένειες με παιδιά που είχαν καρκίνο υποχρεώθηκαν να ταξιδέψουν κατά μέσο όρο 400 χλμ. για να λάβουν θεραπεία.⁽⁴⁹⁾

Μελέτη των Lau et al., το 2014 στις ΗΠΑ επεσήμανε επίσης ότι κατά τη διάρκεια της θεραπείας των παιδιών, η επαγγελματική ζωή των γονέων διακυβεύθηκε σοβαρά, καθώς το 46% κινδύνευε να χάσει την εργασία, το 51% είχε μειωμένες ευκαιρίες εργασίας και το 68% έπρεπε να μειώσει τις ώρες εργασίας.⁽³⁸⁾ Στη Σουηδία μελέτη έδειξε στατιστικά σημαντική μείωση των αποδοχών των μητέρων κατά 21% και των πατέρων κατά 10% για το έτος διάγνωσης, σε σύγκριση με ομάδα ελέγχου μητέρων και πατέρων, αντίστοιχα.⁽⁵⁰⁾

Το άμεσο και έμμεσο κόστος της θεραπείας του καρκίνου στην Ελλάδα είναι υψηλό. Από την διάρκεια παραμονής του ασθενή στο νοσοκομείο, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, τη συνταγογράφηση υψηλού κόστους αντικαρκινικών φαρμάκων, των πιθανών χειρουργικών επεμβάσεων και των διαγνωστικών εξετάσεων προκύπτει η άμεση υψηλή επιβάρυνση του ΕΣΥ. Η οικονομική ενίσχυση των οικογενειών στην χώρα μας δίδεται κάθε δύο μήνες μόνο όταν υπάρχει πιστοποίηση για σωματική, νοητική, ψυχική ασθένεια ή αναπηρία που προκαλεί τουλάχιστον 67% ποσοστό ανικανότητας.⁽⁵¹⁾

Συναισθηματικές επιπτώσεις άγχους στους γονείς

Η ανησυχία για την πρόγνωση και την ιατρική περίθαλψη, η αγωνία για την αντιμετώπιση της μη συμμόρφωσης του παιδιού με τη θεραπεία, το άγχος που προκαλούν οι ιατρικές διαδικασίες και οι πιθανές επιπλοκές που σχετίζονται με τη θεραπεία, αποτελούν πρόσθετους παράγοντες κινδύνου άγχους στους γονείς. Κατά τη διάγνωση το άμεσο περιβάλλον του παιδιού πλήττεται από έναν καταγισμό πληροφοριών με απώτερο σκοπό την αντιμετώπιση της ασθένειας. Οι γονείς-φροντιστές είναι η κύρια πηγή συναισθηματικής υποστήριξης των παιδιών με καρκίνο. Αυτοί παρέχουν φροντίδα κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και της θεραπείας ανάλογα με τον τρόπο που οι ίδιοι καταφέρνουν να αντιμετωπίσουν τη διάγνωση και τις συνέπειές της.⁽⁵²⁾ Η θνησιμότητα αποτελεί αίτιο που αυξάνει το στρες. Επιπλέον, οι θεραπευτικές διαδικασίες σχετίζονται με μια σειρά από αγχωτικά γεγονότα.⁽⁵³⁾ Τα συμπτώματα άγχους υπάρχουν σε όλα τα στάδια της ασθένειας και μπορούν να επηρεάσουν την ικανότητά των φροντιστών να φροντίζουν τον εαυτό τους, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και τα πάσχοντα παιδιά τους.

Η χημειοθεραπεία φέρνει στο προσκήνιο νέες απαιτήσεις όπως είναι η εκμάθηση και αντιμετώπιση των παρενεργειών της θεραπείας, η απόπειρα αποφυγής της μόλυνσης του παιδιού, η διαχείριση της εξάντλησης, η διαχείριση του πόνου, οι αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες του παιδιού, η αντιμετώπιση απρόβλεπτων συμβάντων κατά τη διάρκεια της θεραπείας και τη νοσηλεία.⁽⁵⁴⁾

Επιπτώσεις άγχους γονέων στη πληροφόρηση παιδιού -οικογένειας

Οι γονείς και η οικογένεια αντιμετωπίζουν καθημερινά προκλήσεις και είναι υπεύθυνοι για τη διαχείριση και την κοινοποίηση πληροφοριών σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού τους. Ειδικά κατά τη διάγνωση εγείρονται ευαίσθητα θέματα όπως η πρόγνωση του παιδιού και οι βραχυπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι κίνδυνοι της θεραπείας. Ο συναισθηματικός κλονισμός που υφίστανται κατά τη διάγνωση αλλά και σε μεταγενέστερο χρόνο, μπορεί να δυσκολέψει τους γονείς να επεξεργαστούν και να ενσωματώσουν τις νέες πληροφορίες και το γεγονός ότι η θεραπεία μπορεί να έχει διαβίου συνέπειες. Πολλοί γιατροί το βρίσκουν αγχωτικό να προβλέπουν και να κοινοποιούν τα πιθανά αποτελέσματα ενός ασθενή, καθώς ο φόβος μειώνει την ελπίδα. Ακόμη οι ογκολόγοι έχουν την τάση να επικεντρώνονται στα παρόντα συμπτώματα, αντί να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τους πιθανούς κινδύνους για το μέλλον και την εξέλιξη της υγείας.⁽⁵⁵⁾

Σε μελέτη του Κέντρου Παιδικών Καρκίνων και Διαταραχών του Αίματος στο Νοσοκομείο Παιδιών της Φιλαδέλφειας το κύριο αποτέλεσμα ήταν η γονική δυσφορία που σχετίζεται με πληροφορίες σχετικά με τους μακροπρόθεσμους περιορισμούς του παιδιού με καρκίνο. Από τους 355 γονείς, σχεδόν οι μισοί θεώρησαν στρεσογόνες τις πληροφορίες σχετικά με τους μελλοντικούς περιορισμούς που οφείλονται στον καρκίνο ή τη θεραπεία του. Πολλοί γιατροί ανησυχούν ότι η παροχή πληροφοριών σχετικά με πιθανούς μελλοντικούς περιορισμούς μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τους γονείς.⁽⁵⁶⁾

Αντ' αυτού, οι γονείς που είναι στενοχωρημένοι μπορεί να χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες ή μια ευκαιρία για να συνεχίσουν να ελπίζουν. Είναι πιθανό ότι οι ανεπαρκείς πληροφορίες συμβάλλουν στη δυσφορία. Οι γονείς που πιστεύουν ότι δεν έχουν αρκετές πληροφορίες σχετικά με την πιθανή μακροχρόνια επίπτωση της θεραπείας, μπορεί να υποθέσουν το χειρότερο και να ανησυχούν σε μεγαλύτερο βαθμό. Η δυσφορία μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα ενός γονέα να επεξεργάζεται τις πληροφορίες που παρουσιάζονται.

Σε άλλη μελέτη η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων ήθελε προγνωστικά στοιχεία για τα παιδιά τους όσο το δυνατόν λεπτομερέστερα και εκφράστηκαν αριθμητικά. Το ένα τρίτο αυτών ανέφεραν ότι ο γιατρός δεν ξεκίνησε συζήτηση σχετικά με την πρόγνωση και περισσότερο από το ένα τέταρτο ανέφερε ότι δεν έλαβαν αριθμητικές προγνωστικές πληροφορίες, παρόλο που το θεωρούσαν

σημαντικό. Πολλοί γονείς θεώρησαν ότι οι πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση είναι ενοχλητικές, αλλά παρόλα αυτά ήθελαν τέτοιες πληροφορίες, θεωρώντας ότι ήταν σημαντικές στη λήψη αποφάσεων, και ήθελαν πρόσθετες πληροφορίες συχνότερα σε σχέση με τους γονείς που δεν ήταν αναστατωμένοι.⁽⁵⁶⁾ Η πλειονότητα των γονέων θεώρησε ότι οι προγνωστικές πληροφορίες ήταν σημαντικές και βοήθησαν στο να διατηρήσουν την ελπίδα για την ίαση ακόμη και όταν η πρόγνωση του παιδιού είναι κακή.

Σχεδόν οι μισοί γονείς, σύμφωνα με άλλους ερευνητές, που αναστατώθηκαν από τις πληροφορίες ήθελαν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση, εκφράζοντας αυτή την επιθυμία περισσότερο από εκείνους που ήταν λιγότερο αναστατωμένοι. Σε προηγούμενες μελέτες, οι γονείς ανέφεραν ότι το άγχος εμποδίζει την κατανόηση και τη διατήρηση ιατρικών πληροφοριών.⁽⁵⁷⁾ Κατά την διάγνωση η οποία είναι η περίοδος έντονης συναισθηματικής δυσφορίας, οι γιατροί συνήθως αποφεύγουν να συζητήσουν τις πληροφορίες με περισσότερες λεπτομέρειες καθώς οι γονείς είναι αδύναμοι να επεξεργαστούν τις πληροφορίες αποτελεσματικά. Οι γιατροί ενδέχεται να χρειαστεί να επανεξετάσουν τις προγνωστικές πληροφορίες όταν η οξεία δυσφορία έχει εξασθενήσει.

Οι γονείς παιδιών με κακή πρόγνωση είναι πιο πιθανό να βρουν ενοχλητικές τις πληροφορίες, αλλά η υποστηρικτική επικοινωνία συσχετίστηκε με μειωμένη αναστάτωση, ένα εύρημα που υποστηρίζει ότι ανεξάρτητα από το ιατρικό περιεχόμενο της συνομιλίας, η αλληλεπίδραση γονέα-γιατρού έχει αξία. Ενώ αυτά τα φαινομενικά αντικρουόμενα χαρακτηριστικά οδηγούν πολλούς γιατρούς να αποφύγουν τέτοιες συνομιλίες, τα ευρήματά της μελέτης αυτής υποδηλώνουν ότι η συζήτηση λεπτομερών πληροφοριών μπορεί να είναι σημαντικό μέρος της ευαίσθητης φροντίδας.⁽⁵⁸⁾

Οι γονείς τείνουν να δυσφορούν λιγότερο όταν το παιδί είναι παρόν στην πρώτη μεγάλη συζήτηση σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία. Η παρουσία του παιδιού θα μπορούσε να αλλάξει τον τόνο της συνομιλίας, έτσι ώστε οι προγνωστικές πληροφορίες να απεικονίζονται με μεγαλύτερη αισιοδοξία. Επίσης η παρουσία του παιδιού βοηθά τον γονέα με άλλο τρόπο. Ορισμένες μελέτες τονίζουν τη σημασία για τους γονείς της άμεσης επικοινωνίας μεταξύ γιατρών και παιδιών καθώς εκτός από τη συμμετοχή του παιδιού στα σχέδια φροντίδας και την ανοιχτή αντιμετώπιση των ερωτήσεών του, η άμεση επικοινωνία μπορεί να ανακουφίσει τους γονείς από το άγχος που σχετίζεται με τη μετάδοση αυτών των πληροφοριών στα παιδιά τους.⁽⁵⁸⁾

Οι γονείς που ήταν καλύτερα πληροφορημένοι για τη διάγνωση της ασθένειας τείνουν να βρίσκουν τις προγνωστικές πληροφορίες λιγότερο ενοχλητικές. Η διαδικασία σχηματισμού της αντίληψης της φύσης της ασθένειας, είναι πολύπλοκη και εξαιρετικά ατομική. Ωστόσο, αυτό το εύρημα μας προκαλεί να εξετάσουμε πώς οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να υποστηρίξουν αυτήν τη διαδικασία. Η επιθυμία για ενημέρωση μπορεί να αλλάζει στην πορεία της εξέλιξης της νόσου, καθώς η κλινική εικόνα αλλάζει, με αποτέλεσμα οι συζητήσεις να πρέπει να μην περιορίζονται σε μία μόνο συνομιλία.⁽⁵⁸⁾

Πολλοί γιατροί πιστεύουν ότι η επικοινωνία της πρόγνωσης μπορεί να προκαλέσει βλάβη δημιουργώντας συναισθηματική αγωνία και απώλεια ελπίδας. Ο μηχανισμός αυτός είναι ένα συμπονετικό ένστικτο με απώτερο σκοπό να αποφευχθεί ο ψυχικός πόνος. Οι γονείς είτε ελπίζουν για θεραπεία ή προετοιμάζονται για την πιθανότητα της απώλειας και του θανάτου, αλλά χρειάζονται ενημέρωση και πληροφορίες για να το κάνουν.⁽⁵⁹⁾

Επιπτώσεις άγχους γονέων στη συμπεριφορά

Το παιδί και η οικογένεια βρίσκονται αντιμέτωποι με μία κατάσταση έντασης καθώς ο χώρος του νοσοκομείου δημιουργεί στο παιδί φόβο και ανησυχία, που τα κάνουν να νιώθουν απειλή. Τα παιδιά με τον καιρό αναγνωρίζουν τις επίπονες παρεμβάσεις και οι γονείς από την πλευρά τους αισθάνονται ότι η φροντίδα του παιδιού έχει μετατεθεί σε άλλους. Η κατάσταση αυτή τους κάνει συχνά επιθετικούς, ιδιαίτερα όταν πιστεύουν ότι αυτή η φροντίδα δεν παρέχεται σωστά ή επαρκώς. Καθένας από τους γονείς κινητοποιεί τους δικούς του μηχανισμούς άμυνας για να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες της πραγματικότητας, οι οποίοι εκδηλώνονται άλλοτε με μια συμπεριφορά αντίθετη με τις προσδοκίες της θεραπευτικής ομάδας, άλλοτε με μια κυκλοθυμική συμπεριφορά, ανάλογα με το τι αντιμετωπίζει ο γονιός στο νοσοκομείο, και άλλοτε με μια θετική και ενεργητική στάση και συμπεριφορά, που ευνοεί την καλή συνεργασία. Είναι πολύ βασικό για τους νοσηλευτές να γνωρίζουν και να συνειδητοποιούν τους μηχανισμούς άμυνας των γονιών και να ερμηνεύουν με κατανόηση τις αντιδράσεις τους, έχοντας ως βασικό και απώτερο στόχο την καλή συνεργασία και την ποιότητα της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας που παρέχεται στο παιδί με καρκίνο.⁽⁶⁰⁾ Οι νοσηλευτές αποτελούν το «φίλτρο», όπου οι γονείς θα εναποθέσουν τους φόβους και τις αγωνίες τους.

Επιπτώσεις άγχους γονέων στους νοσηλευτές

Ο νοσηλευτής με την πάροδο του χρόνου δημιουργεί σχέση εμπιστοσύνης με τους γονείς καθώς γνωρίζει την κατάσταση των γονέων και του παιδιού, το ίδιο το παιδί σαν χαρακτήρα και προσωπικότητα και είναι σε θέση να απαντήσει στις απορίες τους αλλά και να τους συμπαρασταθεί. Δημιουργείται μια διαπροσωπική σχέση, η οποία δεν περιορίζεται στο νοσηλευτικό καθήκον αλλά εμπλουτίζεται με ενσυναίσθηση. Παράλληλα, οι νοσηλευτές αναλαμβάνουν το ρόλο του συνδετικού κρίκου ανάμεσα στο παιδί με καρκίνο και το ιατρικό προσωπικό και βοηθούν στην ευαισθητοποίηση των γιατρών για τα πρακτικά προβλήματα του παιδιού και της οικογένειάς του. ⁽⁶⁰⁾ Όλη αυτή η συναισθηματική εμπλοκή δημιουργεί και μια ιδιαίτερη ψυχολογική κατάσταση στο νοσηλευτικό προσωπικό.

Το νοσηλευτικό προσωπικό παρατηρεί άμεσα τον αντίκτυπο της ασθένειας του παιδιού στην οικογένεια, ιδιαίτερα όταν αυτή έχει περιορισμένο υποστηρικτικό δίκτυο. Οι νοσηλευτές είναι οι πρώτοι που μπορούν να προσφέρουν υποστηρικτική παρέμβαση για τη βελτίωση της αυτοφροντίδας των γονέων, καθώς έχουν την ευκαιρία να κάνουν πολλές συνομιλίες με τους γονείς για το πώς αντιμετωπίζουν τις δικές τους ανάγκες αυτοφροντίδας. ⁽⁶¹⁾

Στην Ελλάδα η μελέτη των Τούντα και συν, ανάμεσα σε επαγγελματίες υγείας σε νοσοκομεία της Αττικής, έδειξε ότι οι νοσηλευτές είχαν τη χειρότερη σωματική και ψυχική υγεία από όλους τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε ένα νοσοκομείο. Γίνεται κατανοητό ότι οι νοσηλευτές είναι μια ιδιαίτερα ευαίσθητη και ευπαθής ομάδα σε επίπεδο υγείας και ποιότητας ζωής, καθώς καλούνται να ανταπεξέλθουν επαγγελματικά σε ένα ανταγωνιστικό, ψυχοφθόρο και ελάχιστα ανταποδοτικό περιβάλλον, συχνά παραμελώντας την προσωπική τους υγεία και ευεξία. ⁽⁶²⁾

Αξιολόγηση άγχους γονέων

Η αξιολόγηση του άγχους των γονέων αποτελεί μια σημαντική νοσηλευτική παρέμβαση που μπορεί να βοηθήσει τους νοσηλευτές να διαγνώσουν τα προβλήματά τους και να σχεδιάσουν την αντιμετώπισή τους.

Ο καρκίνος, ως απειλητικό για τη ζωή νόσημα, αποτελεί σημαντικό ψυχοτραυματικό παράγοντα που πυροδοτεί στον πάσχοντα ασθενή και την οικογένεια του, συναισθήματα απώλειας και κινδύνου, ενώ ταυτόχρονα επηρεάζει και τη λειτουργικότητά τους. Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού είναι πολύ σημαντικός μέσα στην οικογένεια ειδικότερα όταν παρεμβαίνει έγκαιρα με αποτέλεσμα να διευκολύνει το παιδί και την οικογένεια του να αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες με εποικοδομητικούς τρόπους. Γνωρίζοντας την συναισθηματική κατάσταση των γονέων, ο νοσηλευτής μπορεί να καθορίσει τους τρόπους και τις μεθόδους καθοδήγησης των γονέων που αφορούν την ασθένεια του παιδιού τους. Επίσης ο νοσηλευτής χρησιμοποιώντας τη νοσηλευτική βασισμένη σε ενδείξεις, πραγματοποιεί τη νοσηλευτική του διεργασία διατυπώνοντας τις νοσηλευτικές του διαγνώσεις και προχωρεί στην πραγματοποίηση του σχεδίου φροντίδας για κάθε ασθενή.^(63,64)

Μια οικογένεια που λειτουργεί σαν ομάδα αναθεωρεί συνεχώς και μπορεί να επαναπροσδιορίσει ταυτόχρονα τους στόχους αλλά και την πορεία της. Η ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να επεξεργαστεί και να αναγνωρίσει τις εμπειρίες που βιώνει και ταυτόχρονα σε συλλογικό επίπεδο να ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν σκέψεις, συναισθήματα αλλά και να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και την θεραπεία.⁽⁶⁵⁾

Η αποτελεσματικότητα του νοσηλευτή επίσης εξαρτάται από την ικανότητα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης του με τις οικογένειες των ασθενών. Οι νοσηλευτές πρέπει να είναι ευαίσθητοι στις συναισθηματικές ανάγκες των γονέων όταν παρέχουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια και την ασφαλή φροντίδα του παιδιού και με ορισμένες στρατηγικές μπορούν να βοηθήσουν στην καθοδήγηση των αλληλεπιδράσεών τους με την ασθένεια.⁽⁶⁶⁾

Στη βιβλιογραφία αναφέρονται αρκετά εργαλεία για την αξιολόγηση του άγχους των γονέων, μερικά από τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα είναι:

Το Symptom Checklist-90-R (SCL-90-R) είναι ένα σχετικά σύντομο ψυχομετρικό εργαλείο αυτοαναφοράς (ερωτηματολόγιο). Έχει σχεδιαστεί για να αξιολογήσει ένα ευρύ φάσμα ψυχολογικών προβλημάτων και συμπτωμάτων ψυχοπαθολογίας. Οι κύριες διαστάσεις των συμπτωμάτων που αξιολογούνται είναι η σωματοποίηση, η ιδεοψυχαναγκαστική, η διαπροσωπική ευαισθησία, η κατάθλιψη, το άγχος, η εχθρότητα, το φοβικό άγχος, ο παρανοϊκός ιδεασμός, ο ψυχωτισμός και μια κατηγορία πρόσθετων στοιχείων. Πραγματοποιήθηκε μεγάλος αριθμός μελετών που υποστηρίζουν την αξιοπιστία, την εγκυρότητα και τη χρησιμότητα του οργάνου. Είναι ένα από τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα εργαλεία ψυχολογικής δυσφορίας στην κλινική πρακτική και την έρευνα. ⁽⁶⁷⁾

Το Parental Stress Index (P.S.I) αποτελεί εργαλείο αξιολόγησης του συστήματος γονικής μέριμνας. Εντοπίζει ζητήματα που μπορεί να οδηγήσουν σε προβλήματα που αφορούν στη συμπεριφορά του παιδιού ή του γονέα. Επικεντρώνεται σε τρεις βασικούς τομείς άγχους: τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τα γονικά χαρακτηριστικά και το καταστατικό / δημογραφικό άγχος της ζωής. Η σύντομη φόρμα του αποτελείται από 36 στοιχεία και μελετά 3 υποκατηγορίες: γονική δυσφορία, δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού και δύσκολο παιδί. ⁽⁶⁸⁾

Κατευθυντήριες Οδηγίες για την αντιμετώπιση του άγχους των γονέων

Η ασθένεια του παιδιού επιφέρει πολλές αλλαγές στη ζωή και στη σύσταση της οικογένειας. Βασικός παράγοντας για την διεκπεραίωση κάθε δύσκολης διαδικασίας, αποτελεί η σταθερή ψυχολογική κατάσταση των γονέων, διατηρώντας τα επίπεδα άγχους τους όσο το δυνατόν χαμηλότερα.

Η δημιουργία προσωπικού χρόνου αποτελεί το πρώτο βήμα. Είναι επιθυμητή η ενασχόληση με δραστηριότητες με τις οποίες ασχολούνταν ο γονέας και πριν την διάγνωση της ασθένειας.⁽⁶⁹⁾ Δημιουργώντας προσωπικό χρόνο δημιουργείται πηγή ενέργειας για την φροντίδα του παιδιού καθώς το σώμα και το πνεύμα ηρεμούν και ανανεώνονται. Μερικοί γονείς δοκιμάζουν κάτι νέο, όπως μαθήματα διαλογισμού. Ο καλός ύπνος βοηθά στην ηρεμία του σώματος. Εάν υπάρχει δυσκολία με τον ύπνο, η επίσκεψη σε ιατρό θα βοηθήσει. Μερικοί γονείς προσεύχονται, διαβάζουν βιβλία, διαλογίζονται ή μιλούν με πνευματικούς λειτουργούς. Μερικές φορές το να γράφουν σε ένα περιοδικό, να διαβάζουν ή απλά να είναι απλά δίπλα στο παιδί τους μπορεί να βοηθήσει.⁽⁷⁰⁾

Η ενασχόληση με κάθε είδους μέσο, όπως ένα βιβλίο κάνει την αναμονή λιγότερο απογοητευτική και αγωνιώδη.⁽⁶⁹⁾ Η προσευχή οδηγεί του ανθρώπους, πολλές φορές, στη πεποίθηση ότι ο καρκίνος φέρνει ένα νέο ή βαθύτερο νόημα στην πίστη τους.⁽⁷⁰⁾

Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης ενισχύει και ενθαρρύνει το παιδί και την οικογένεια.⁽⁷⁰⁾ Οι ομάδες υποστήριξης, φέρνουν σε επαφή και άλλους γονείς παιδιών με καρκίνο με αποτέλεσμα την ανταλλαγή απόψεων.⁽⁶⁹⁾

Η οικογένεια και το άμεσο υποστηρικτικό δίκτυο μπορεί να θέλουν να βοηθήσουν, το γεγονός όμως της άγνοιας της κατάστασης αλλά μπορεί να μην γνωρίζουν τι είναι ωφέλιμο για τους γονείς. Η ενημέρωση για τη κατάσταση από την ίδια την οικογένεια, παρέχει μια πηγή βοήθειας. Η γνωστοποίηση της πάθησης βοηθά τον γονέα να μοιραστεί προβληματισμούς και να βρει λύσεις για τα προβλήματα που προκύπτουν. Η δημιουργία λίστας αναγκών βοηθούν στον σωστό καταμερισμό αρμοδιοτήτων και δίνει την ευκαιρία σε φίλους, συναδέλφους και άλλα μέλη της οικογένειας να αισθανθούν χρήσιμα.⁽⁷⁰⁾

Η εργασία των γονέων στη φάση που η οικογένεια αντιμετωπίζει την ασθένεια αποτελεί ένα επιπρόσθετο στοιχείο που θα πρέπει να αντιμετωπίσουν. Τα ποσοστά άγχους αυξάνονται καθώς αυξάνονται οι απαιτήσεις. Η δημιουργία ισχυρών σχέσεων,

βοηθά στη δημιουργία ανοιχτών γραμμών επικοινωνίας. Η συζήτηση με άλλους γονείς από τον εργασιακό χώρο δημιουργεί συχνά διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης τους άγχους. Θα πρέπει να επισημανθεί ότι η ασθένεια του παιδιού γνωστοποιείται σε άτομα που οι γονείς θεωρούν κατάλληλα.⁽⁷⁰⁾

Η ασθένεια διαταράσσει τη συνοχή στις διαπροσωπικές σχέσεις. Οι γονείς αντιμετωπίζουν με διαφορετικό τρόπο τις αλλαγές αυτές. Η σύνδεση και η επικοινωνία με τον σύντροφο, μέσα από ένα γραπτό σημείωμα και έναν καλό λόγο, αποτελεί κινητήριο δύναμη, μειώνεται το επίπεδο άγχους και προάγει την επικοινωνία, την αλληλοϋποστήριξη και τη συνεργασία.⁽⁷⁰⁾

Επιπτώσεις θετικού περιβάλλοντος εργασίας στο άγχος των γονέων

Τα συστήματα υγείας παγκοσμίως αντιμετωπίζουν ένα αυξανόμενο φάσμα αναγκών και οικονομικών περιορισμών με αποτέλεσμα να περιορίζεται το δυναμικό των υπηρεσιών και η ενίσχυση των υποδομών. Η έλλειψη νοσηλευτών είναι αισθητή και οι αιτιολογίες ποικίλλουν. Ένα αρνητικό περιβάλλον εργασίας αποδυναμώνει την απόδοση και αποξενώνει τους νοσηλευτές. Το θετικό περιβάλλον εργασίας φαίνεται ότι μπορεί να βοηθήσει σε αυτό το πρόβλημα.⁽⁵²⁾

Ο Κώδικας Δεοντολογίας Νοσηλευτών του Διεθνούς Συμβουλίου Νοσηλευτών (ICN) έχει αναθεωρηθεί αρκετές φορές και έχει υιοθετηθεί από πολλούς νοσηλευτές σε πολλές χώρες. Χρησιμεύει σαν ένα μοντέλο για ηθικά πρότυπα στο νοσηλευτικό επάγγελμα, τονίζοντας την ευθύνη και την υπεράσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ασθενών, των οικογενειών και των κοινοτήτων τους, καθώς και κοινωνικά ζητήματα, το έργο των νοσηλευτών στο σύστημα υγείας και τη συνεργασία με άλλες υπηρεσίες υγείας. Το ICN υποστηρίζει το «Θετικό Περιβάλλον Εργασίας» που αποσκοπεί στην ποιότητα εργασιακών χώρων και συνθηκών, καθώς έχει ως αποτέλεσμα την ποιοτική φροντίδα του ασθενή.⁽⁷¹⁾

Το ICN έχει ξεκινήσει το «Θετικό Περιβάλλον Εργασίας» (PPE), μια παγκόσμια εκστρατεία για την ευαισθητοποίηση του κοινού και την πολιτική βούληση να εισαγάγει και να διατηρήσει βελτιωμένες συνθήκες εργασίας και περιβάλλοντος στα συστήματα υγείας. Η εκστρατεία στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας με την ευαισθητοποίηση, τον εντοπισμό ορθών πρακτικών, την ανάπτυξη εργαλείων για επαγγελματίες υγείας καθώς και την εκτέλεση συγκεκριμένων εθνικών και τοπικών έργων για τη βελτίωση του περιβάλλοντος εργασίας. Η εκστρατεία

προωθεί ασφαλείς, οικονομικά αποδοτικούς και υγιείς χώρους εργασίας, ενισχύοντας έτσι τα συστήματα υγείας και βελτιώνοντας την ασφάλεια των ασθενών.⁽⁴⁸⁾

Επιπτώσεις άγχους νοσηλευτών στους γονείς

Η παιδιατρική ογκολογική νοσηλευτική μπορεί να είναι αγχωτική και οι νοσηλευτές να χρειαστούν υποστήριξη για την αποφυγή εξουθένωσης. Μελέτη προσδιόρισε τρεις πιθανούς στρεσογόνους παράγοντες που προέρχονται ή σχετίζονται με τη θεραπεία και φροντίδα του άρρωστου ή ετοιμοθάνατου παιδιού. Ως προς τα θέματα οργάνωσης, τέτοιοι παράγοντες αποτελούσαν οι συγκρούσεις μεταξύ των συναδέλφων, λόγω φόρτου εργασίας και των πηγών άγχους στο εργασιακό περιβάλλον και τέλος η συναναστροφή με τις οικογένειες.⁽⁷²⁾

Η φύση της εργασίας της παιδιατρικής ογκολογίας, δηλαδή η συναναστροφή με άρρωστα παιδιά που ίσως δεν έχουν καλή πρόγνωση δημιουργεί υψηλά επίπεδα άγχους. Το επάγγελμα του παιδιατρικού ογκολογικού νοσηλευτή απαιτεί συναισθηματική σταθερότητα για να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειες τους να διαχειριστούν τη νόσο, τις επώδυνες και μακροχρόνιες θεραπείες και να αντιμετωπίσουν την απώλεια του παιδιού τους, αν αποτύχει η θεραπεία. Η αποτελεσματικότητά τους εξαρτάται από την ικανότητα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης με τους μικρούς ασθενείς, τις οικογένειες τους και με τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Όταν τα υψηλά επίπεδα άγχους επηρεάζουν την λειτουργικότητα ενός νοσηλευτή, επηρεάζονται άμεσα οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών με καρκίνο.⁽⁷²⁾

Επίδραση άγχους γονέων στην ποιότητα ζωής των παιδιών

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί και η θεραπεία επιφέρουν σημαντικές αλλαγές στο παιδί και την οικογένεια, συμπεριλαμβάνοντας επίπονες διαδικασίες και απρόβλεπτες σωματικές και ψυχολογικές διαταραχές.⁽⁵⁵⁾ Τόσο το παιδί όσο και οι γονείς διατρέχουν κίνδυνο για αρνητικά ψυχοκοινωνικά συμπτώματα όπως είναι η κατάθλιψη, το άγχος και το PTSD. Έχουν δημιουργηθεί πολλά θεωρητικά μοντέλα για την καλύτερη λειτουργία του παιδιού μέσα στην ασθένεια. Αυτά περιλαμβάνουν το μοντέλο παιδιατρικού τραυματικού στρες,⁽⁷³⁾ το μοντέλο πίεσης και αντιμετώπισης,⁽⁷⁴⁾ και το κοινωνικο-οικολογικό μοντέλο.⁽⁷⁵⁾ Μεταξύ αυτών, το κοινωνικο-οικολογικό μοντέλο είναι ένα από τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα μοντέλα στην έρευνα για τον

καρκίνο του παιδιού.⁽⁷⁵⁾ Ειδικότερα, υπογραμμίζεται η σημασία της οικογένειας στην κατανόηση της λειτουργίας του παιδιού, όπως και κάθε ένα από τα προαναφερθέντα μοντέλα αντιλαμβάνεται την προσαρμογή των παιδιών στο πλαίσιο της νόσου. Έτσι, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι μελέτη διαπίστωσε πως παράγοντες όπως η οικογενειακή λειτουργία και η ψυχοκοινωνική λειτουργία των γονέων είναι υψίστης σημασίας για την κατανόηση της λειτουργίας του παιδιού.⁽⁵⁶⁾

Σε μετα-ανάλυση το 2019 από τους Bakula et al., αξιολογήθηκαν 1646 γονείς παιδιών με καρκίνο. Τα ευρήματα της μελέτης, επιβεβαιώνουν σημαντική σχέση μεταξύ της ψυχοκοινωνικής δυσφορίας των γονέων και των αποτελεσμάτων ποιότητας ζωής των παιδιών, σε οικογένειες παιδιών με καρκίνο. Έτσι, αυτά τα ευρήματα σκιαγραφούν την ανάγκη και τη σημασία της εξέτασης της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των γονέων κατά την παροχή ψυχοκοινωνικής φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο.⁽⁵⁸⁾

Υπάρχει μεγαλύτερη ομοιότητα μεταξύ των γονικών ψυχοκοινωνικών αποτελεσμάτων με αυτών των παιδιών (π.χ. συμπτώματα κατάθλιψης γονέα και συμπτώματα κατάθλιψης παιδιών). Αντίθετα, η ποιότητα ζωής είναι αρκετά ευρεία στον ορισμό, και περιλαμβάνει πολλούς τομείς της ζωής, οι οποίοι μπορεί να σχετίζονται λιγότερο με τα αποτελέσματα της γονικής δυσφορίας.⁽⁵⁸⁾

Επίσης υπάρχει μεγάλη ποικιλομορφία στο περιβάλλον φροντίδας του παιδιού καθώς ο ρόλος της οικογένειας μπορεί να διαφέρει. Επιπροσθέτως οι ασθενείς και το περιβάλλον τους δεν προέρχονται από την ίδια χώρα και κουλτούρα. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να επιδιώξει να αξιολογήσει αυτήν τη σχέση σε πιο διαφορετικά εθνικά δείγματα, με μητέρες, πατέρες και άλλους φροντιστές (π.χ. παππούδες και γιαγιάδες και άλλους συγγενείς).

Η ποιότητα ζωής των παιδιών σχετίζεται σημαντικά με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των γονέων. Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία της αξιολόγησης της σωματικής και ψυχοκοινωνικής υγείας ολόκληρης της οικογένειας κατά την παροχή φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο. Επιπλέον, επιβεβαιώνουν ότι, τουλάχιστον για ένα υποσύνολο οικογενειών με παιδί με καρκίνο, οι γονείς αντιμετωπίζουν ψυχολογική δυσφορία ταυτόχρονα με τη μειωμένη ποιότητα ζωής του παιδιού. Φαίνεται να υπάρχει μια σημαντική σχέση μεταξύ του τρόπου λειτουργίας των γονέων και των αποτελεσμάτων των παιδιών, απαιτώντας μια οικογενειακή προσέγγιση στην παιδιατρική φροντίδα του καρκίνου.⁽⁵⁸⁾

Μελέτη στο νοσοκομείο St. Jude Children's Research από τους Yukookado et al. για την επίδραση του χρόνου από τη διάγνωση, στη σχέση μεταξύ άγχους γονέα και παιδιού με καρκίνο, παρατήρησε πώς επηρεάζεται η ποιότητα ζωής του παιδιού από τη δυσφορία των γονέων. Η μετάδοση της δυσφορίας από τον γονέα στο παιδί μπορεί να συμβεί εξαιτίας των γονικών δυσκολιών στην παροχή κατάλληλης συναισθηματικής και συμπεριφορικής υποστήριξης στο παιδί.⁽⁵⁹⁾

Τα γονικά συμπτώματα κατάθλιψης συσχετίστηκαν με πολλαπλούς τύπους παιδικών συμπτωμάτων (κατάθλιψη, άγχος και PTSD). Επιπλέον, το γονικό άγχος συνδέθηκε με το άγχος του παιδιού, και η γονική PTSD συνδέθηκε με τη PTSD του παιδιού. Η γονική κατάθλιψη μπορεί να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για πολλούς τύπους παιδικής ψυχοπαθολογίας.⁽⁵⁹⁾ Το γονικό άγχος και η PTSD αποτελούν πιθανά κίνδυνο για παιδικά συμπτώματα μέσω μηχανισμών όπως η μετάδοση γενετικής ευπάθειας για άγχος⁽⁷⁶⁾ ή PTSD⁽⁷⁷⁾ ή μέσω υπερβολικού γονικού ελέγχου ή μοντελοποίηση αγχωτικών συμπεριφορών που αυξάνουν το άγχος των παιδιών.⁽⁷⁸⁾

Η γονική και η παιδική δυσφορία έχουν συσχετιστεί στις οικογένειες με παιδί με καρκίνο, και τα συμπτώματα τόσο των γονέων όσο και των παιδιών φαίνεται να μειώνονται συνήθως με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο, μέχρι σήμερα, υπάρχει πολύ περιορισμένη έρευνα σχετικά με το πώς αλλάζει η σχέση μεταξύ γονικής και παιδικής δυσφορίας με βάση τον χρόνο που έχει παρέλθει από τη διάγνωση του παιδιού.⁽⁷⁹⁾

Κεφάλαιο 2: Ανακουφιστική φροντίδα παιδιού με καρκίνο

Η Ανακουφιστική Φροντίδα (Palliative Care) αναπτύχθηκε στα μέσα του 20^{ου} αιώνα στην Αγγλία με πρωτοβουλία της Dame Cicely Saunders.⁽⁸⁰⁾ Σύμφωνα με τον ορισμό, του ΠΟΥ, η ανακουφιστική ή παρηγορητική αγωγή (palliative care) προέρχεται από τη λατινική λέξη pallium που σημαίνει χιτώνας, μανδύας και είναι ένα είδος αντιμετώπισης και προσέγγισης της παροχής φροντίδας που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που έρχονται αντιμέτωποι με ασθένειες που είναι απειλητικές για την ανθρώπινη ζωή, μέσω της πρόληψης και ανακούφισής τους. Μέτρα που συντελούν σε αυτό είναι η έγκαιρη αναγνώριση και η ακριβής αξιολόγηση και φροντίδα του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων.⁽⁷⁹⁾

Η Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα αντιπροσωπεύει ένα ιδιαίτερο πληθυσμό. Εκτός από τη συνολική φροντίδα που παρέχεται για την κάλυψη των σωματικών, ψυχικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών των παιδιών, περιλαμβάνει και την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια και σε άλλα σημαντικά πρόσωπα στη ζωή ενός παιδιού.⁽⁸¹⁾ Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται σε όλη τη διάρκεια της ασθένειας και όχι μόνο στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Διασφαλίζει την υποστήριξη της οικογένειας και των οικείων προσώπων των ασθενών τόσο κατά τη διάρκεια της ασθένειας, όσο και κατά την περίοδο του πένθους.⁽⁸¹⁾

Στην Ελλάδα δεν έχει συμφωνηθεί ομόφωνα η απόδοση του όρου palliative care, καθώς τόσο ο όρος «παρηγορητική» όσο και ο όρος «ανακουφιστική» φροντίδα υποστηρίζονται εξίσου. Η ανακουφιστική φροντίδα διαφέρει σαφώς και μάλιστα βρίσκεται σε αντίθεση προς την «ευθανασία» ή την «υποβοηθούμενη αυτοκτονία», όπως ορίζεται στη Λευκή Βίβλο της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας για την Ανακουφιστική Φροντίδα.⁽⁸²⁾

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιείται ο όρος «ανακουφιστική φροντίδα».

Πρότυπα ανακουφιστικής φροντίδας

Η Ευρωπαϊκή Ένωση για την Ανακουφιστική Φροντίδα αναγνωρίζει 3 επίπεδα εκπαίδευσης για την παροχή των σχετικών υπηρεσιών σε ενήλικες και παιδιά:

Βασική Ανακουφιστική Φροντίδα: Αποσκοπεί στην ένταξη μεθόδων και διαδικασιών ανακουφιστικής φροντίδας σε περιβάλλοντα που δεν παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα. Θα πρέπει να διδάσκονται γενικοί γιατροί, παθολόγοι και το προσωπικό γενικών νοσοκομείων καθώς και οι νοσηλευτικές υπηρεσίες και το προσωπικό θεραπευτηρίων. Διδάσκεται σε προπτυχιακό επίπεδο ή μέσω συνεχούς επαγγελματικής επιμόρφωσης.⁽⁸³⁾

Γενική Ανακουφιστική Φροντίδα: Παρέχεται από επαγγελματίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και ειδικούς που παρακολουθούν ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή παθήσεις και οι οποίοι διαθέτουν γνώσεις και ικανότητες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας. Πρέπει να διδάσκεται σε επαγγελματίες που προσφέρουν συχνά ανακουφιστική φροντίδα χωρίς να είναι αυτή η κύρια ειδικότητά τους, όπως είναι οι ογκολόγοι. Ανάλογα με τον επιστημονικό κλάδο, διδάσκεται σε προπτυχιακό ή σε μεταπτυχιακό επίπεδο ή μέσω συνεχούς επαγγελματικής επιμόρφωσης.⁽⁸³⁾

Εξειδικευμένη Ανακουφιστική Φροντίδα: Παρέχεται σε υπηρεσίες κατ'εξοχήν παροχής ανακουφιστικής φροντίδας που εξυπηρετούν ασθενείς με σύνθετες και αυξημένες ανάγκες και συνεπώς απαιτούν υψηλότερο επίπεδο κατάρτισης, εξειδικευμένο προσωπικό και άλλους πόρους. Συνήθως διδάσκεται σε μεταπτυχιακό επίπεδο και γίνεται επιπλέον μετεκπαίδευση, στο πλαίσιο της συνεχούς επαγγελματικής επιμόρφωσης.⁽⁸³⁾

Διεπιστημονική ομάδα φροντίδας

Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι στη διεπιστημονική ομάδα τα μέλη από διαφορετικές επιστήμες εργάζονται από κοινού για το ίδιο αντικείμενο, με κοινούς στόχους, κοινή διαδικασία λήψης αποφάσεων, καταθέτουν τις γνώσεις τους και την εμπειρογνωμοσύνη τους για την επίλυση σύνθετων προβλημάτων με ευέλικτο τρόπο στα διευρυμένα και ευέλικτα όρια των επιστημονικών τους πεδίων για την ικανοποίηση των αναγκών του ασθενή.⁽⁸⁴⁾

Με τον όρο «διεπιστημονική ομάδα υγείας» συνδέεται ο όρος «διεπιστημονική» ή «διεπαγγελματική εκπαίδευση» (inter-professionall education), ο οποίος στο πεδίο των επιστημών υγείας αναγνωρίζεται ως «η δυναμικά αποτελεσματική μέθοδος για την ενίσχυση της πρακτικής που βασίζεται στη συνεργασία».⁽⁸⁵⁾

Συμπεραίνοντας, θα λέγαμε ότι η διεπιστημονική ομάδα στην ανακουφιστική φροντίδα υγείας είναι ένα σύνολο επαγγελματιών από διαφορετικές επιστήμες, οι οποίοι επικοινωνούν και συνεργάζονται μεταξύ τους με επίσημο τρόπο και με την τήρηση των αρχών επικοινωνίας, με σκοπό να παρέχουν φροντίδα στον χρήστη των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας, ολιστική, εξατομικευμένη, συνεχή, ποιοτική και αποδοτική φροντίδα, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής. Το όφελος της οικογένειας είναι επίσης σημαντικό καθώς αποκτά πρόσβαση σε διαφορετικές πτυχές της φροντίδας του ασθενή, στοχευμένες στις δικιές του ανάγκες.⁽⁸⁶⁾

Για την αντιμετώπιση των σύνθετων αναγκών που προκύπτουν, ιδίως στον παιδιατρικό καρκίνο, απαιτείται η ύπαρξη της διεπιστημονικής ομάδας. Η Διεπιστημονική Ομάδα αποτελείται από: νοσηλευτές, γιατρούς, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και ιερείς.⁽⁸⁶⁾

Εφαρμογές ανακουφιστικής φροντίδας

Η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί σημαντικό μέρος των υπηρεσιών υγείας σε όλα τα επίπεδα φροντίδας και στοχεύει στην βελτίωση των συμπτωμάτων της νόσου και της θεραπείας της. Πρόκειται για μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα τα οποία σχετίζονται με απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Προλαμβάνει και ανακουφίζει τον πόνο μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης, σωστής αξιολόγησης και αντιμετώπισης αλλά και άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών ή πνευματικών.⁽⁷⁹⁾

Η ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στην ανακούφιση και πρόληψη ψυχολογικών και σωματικών συμπτωμάτων που προκαλούνται από νόσο απειλητική για τη ζωή, όπως είναι ο καρκίνος, οι νευρολογικές παθήσεις, η χρόνια καρδιακή – αναπνευστική ανεπάρκεια, οι νεφροπάθειες, η HIV λοίμωξη. Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται συμπληρωματικά με τη θεραπεία και πρέπει να ξεκινά κατά τη αρχή της νόσου σε συνδυασμό με τις άλλες θεραπείες, όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία.⁽⁸⁰⁾

Μέσα από την ολιστική προσέγγιση επιτυγχάνεται η βελτίωση της ποιότητας ζωής καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας. Προτεραιότητα έχει η εστίαση τον ασθενή και όχι στην ασθένεια, που έχει ως αποτέλεσμα την εξατομικευμένη φροντίδα ανάλογα με τις επιθυμίες και τις ανάγκες του πάσχοντα. Με την ανακουφιστική φροντίδα εκτός από την ανακούφιση από τον πόνο και την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή στηρίζονται και οι οικογένειες-φροντιστές. Η ανακουφιστική φροντίδα στηρίζει την οικογένεια σε όλη την πορεία της ασθένειας και στην περίοδο του πένθους, παρέχοντας χρήσιμες και πρακτικές συμβουλές.⁽⁸⁰⁾

Ο ΠΟΥ στον Παγκόσμιο Χάρτη Ανακουφιστικής Φροντίδας στο τέλος της ζωής (2014) υποστηρίζει ότι η ανακουφιστική φροντίδα:

- είναι δικαίωμα κάθε ανθρώπου που πάσχει
- χρειάζεται σε όλες τις χρόνιες παθήσεις, όπως και σε ασθενείς με απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια
- παρέχεται αναλόγως των αναγκών των ασθενών και δεν έχει χρονικό περιορισμό αναλόγως της διάγνωσης ή της πρόγνωσης

- παρέχεται σε όλα τα επίπεδα των υπηρεσιών υγείας, δηλαδή: στο σπίτι, στην κοινότητα, στο γενικό ή το εξειδικευμένο νοσοκομείο, σε ξενώνα ανακουφιστικής φροντίδας
- έχει διαφορετικά επίπεδα (ανακουφιστική προσέγγιση, γενική και εξειδικευμένη) αναλόγως των αναγκών των ασθενών και της εξειδίκευσης του προσωπικού.⁽⁷⁹⁾

Με την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, διευρύνεται σε όλη τη διάρκεια της πορείας της νόσου η βελτίωση της συνέχειας της περίθαλψης για τους ασθενείς και τις οικογένειες. Παρόλο που τα σημερινά μοντέλα ανακουφιστικής φροντίδας επικεντρώνονται στην παροχή της στο νοσοκομείο, τα κοινοτικά προγράμματα είναι ολοένα και πιο αναπόσπαστα στοιχεία του συντονισμού, της συνέχειας και της παροχής ποιοτικής περίθαλψης. Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας έχει επίσης συνδεθεί με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, όχι μόνο για τα παιδιά με καρκίνο, καθώς συμβάλλει στη μείωση του άγχους και της θλίψης των γονέων.⁽⁸¹⁾

Συγκεκριμένα, η συμμετοχή στη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο βελτιώνει τη διαχείριση των συμπτωμάτων.⁽⁸⁸⁾ Με την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας οι γονείς των παιδιών με απειλητικές για τη ζωή νόσους χαρακτήρισαν το θάνατο ως «πολύ ήσυχο» και ανέφεραν ότι η συμμετοχή της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας οδήγησε σε πολύ σημαντική βελτίωση των συμπτωμάτων του παιδιού και σε ενίσχυση της επικοινωνίας.⁽⁸⁹⁾

Αρχές Ανακουφιστικής Φροντίδας

Οι κυριότερες αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας είναι οι ακόλουθες:

- Περιλαμβάνει την αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων
- Περιλαμβάνει τη φροντίδα ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών
- Προάγει την ποιότητα ζωής και συμβάλλει θετικά στη πορεία της νόσου
- Επιβεβαιώνει τη ζωή και αναγνωρίζει τον θάνατο ως φυσιολογική διεργασία
- Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει το θάνατο
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθηθούν τα παιδιά να είναι πιο λειτουργικά
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθηθούν οι οικογένειες να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις δυσκολίες και τα προβλήματα που προκαλούνται λόγω της ασθένειας του παιδιού
- Η παροχή της εκτείνεται σε όλη τη διάρκεια μέχρι και το τελικό στάδιο της ασθένειας, ενώ συνεχίζεται και μετά το θάνατο του παιδιού, στηρίζοντας τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας κατά την περίοδο του πένθους, για όσο διάστημα χρειασθεί.
- Χρησιμοποιεί διεπιστημονική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους
- Είναι εφαρμόσιμη έγκαιρα στην πορεία μιας νόσου σε συνδυασμό με τις άλλες θεραπείες που στοχεύουν στην επιμήκυνση της ζωής και συμπεριλαμβάνει εκείνες τις εξετάσεις που χρειάζονται για την καλύτερη κατανόηση και την διαχείριση δυσάρεστων κλινικών επιπλοκών
- Είναι προσβάσιμη σε όλες τις οικογένειες ανεξαρτήτως κοινωνικής, πολιτισμικής, θρησκευτικής, οικονομικής ή ασφαλιστικής τους κατάστασης. ⁽⁸¹⁾

Έναρξη Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η έγκαιρη ενσωμάτωση της παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά με απειλητικές για τη ζωή νόσους και τις οικογένειές τους ενισχύει την παροχή ολιστικής φροντίδας, αντιμετωπίζοντας ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές και σωματικές ανησυχίες.⁽⁸⁷⁾

Το 2012, η Αμερικανική Εταιρεία Κλινικής Ογκολογίας υποστήριξε την ενσωμάτωση της ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο ή υψηλό βάρος συμπτωμάτων, ενώ το 2016 συνέστησε να παρέχονται οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στις αρχές της νόσου, ταυτόχρονα με την ενεργό θεραπεία.⁽⁹⁰⁾

Η Ανακουφιστική Φροντίδα περιλαμβάνει:

1. Αντιμετώπιση πόνου

Σύμφωνα με την IASP (International Association for the Study of Pain): ο πόνος ορίζεται ως μια δυσάρεστη αισθητική και συναισθηματική εμπειρία που σχετίζεται με υπάρχουσα ή ενδεχόμενη ιστική βλάβη και εκφράζεται με όρους που υποδηλώνουν το χαρακτήρα και την έκταση της βλάβης.⁽⁹¹⁾ Προσβάλλει τον άνθρωπο ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, την οικονομική του κατάσταση και την πολιτισμική του προέλευση. Η εμπειρία του πόνου επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, όπως οι προηγούμενες εμπειρίες, το υποστηρικτικό δίκτυο, η ηλικία, το φύλο, η υποκείμενη νόσος κ.α.⁽⁹²⁾ Ο πόνος δεν αποτελεί μόνο φυσική, αλλά και συναισθηματική εμπειρία, που επηρεάζει την ψυχή, το σώμα, καθώς και την κοινωνική υπόσταση του ατόμου.⁽⁹³⁾

Σύμφωνα με τον Hunter, η εμπειρία του πόνου βιώνεται διαφορετικά από άτομο σε άτομο, λόγω τριών χαρακτηριστικών: την ένταση της γενεσιουργού αιτίας, την προηγούμενη εμπειρία σε παρόμοιο συμβάν και τέλος τη ψυχολογική κατάσταση του ατόμου.⁽⁹⁴⁾

Τύποι πόνου

Με βάση τη χρονική διάρκεια, ο πόνος διακρίνεται σε οξύ και χρόνιο.⁽⁷¹⁾

Ο οξύς πόνος σχετίζεται συνήθως με κάκωση, νόσο ή χειρουργική επέμβαση. Είναι βραχύς και διαρκεί από λίγες ώρες έως λίγες ημέρες. Ο οξύς πόνος ενδέχεται να επιδεινώνεται λόγω του άγχους ή του φόβου.⁽⁹⁵⁾

Ο χρόνιος πόνος μπορεί να συνεχίζεται επί μήνες ή επί έτη. Η μακροχρόνια δράση του συγκεκριμένου πόνου μπορεί να επιφέρει ψυχολογικά προβλήματα στον ασθενή, λόγω των περιορισμών που τίθενται στη ζωή του. Ο συνδυασμός φαρμακευτικών και μη φαρμακευτικών θεραπειών συστήνεται για την ανακούφιση του χρόνιου πόνου.⁽⁹⁵⁾

Η ποσοτικοποίηση της έντασης του πόνου περιγράφεται από την μέτρηση του πόνου. Η εκτίμηση του πόνου είναι μια ευρύτερη έννοια και περιλαμβάνει κλινική κρίση που βασίζεται στην παρατήρηση της φύσης, της σημασίας και του πλαισίου της εμπειρίας πόνου του παιδιού.⁽⁹⁶⁾

Η ενδεδειγμένη αξιολόγηση του πόνου παρέχει πληροφορίες ζωτικής σημασίας. Μετά την αξιολόγηση του πόνου που βιώνει το παιδί, επιλέγονται οι καταλληλότερες συμπληρωματικές θεραπείες.⁽⁹⁷⁾

Καρκινικός πόνος

Ο καρκινικός πόνος οφείλεται είτε στην ίδια τη νόσο είτε στη θεραπεία που χορηγείται στον ασθενή (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, ορμονοθεραπεία). Ο καρκινικός πόνος διακρίνεται σε αλγαισθητικό πόνο, νευροπαθητικό πόνο ή μεικτό και σε συνδυασμό και των δύο. Ο αλγαισθητικός διακρίνεται σε σωματικό, ο οποίος μπορεί να είναι επιπολής ή εν τω βάθει (προσβολή μυών, αρθρώσεων, αγγείων, τενόντων) και σε σπλαχνικό.⁽⁹⁸⁾

Για τη θεραπεία του χρόνιου πόνου χρησιμοποιείται η κλιμακωτή προσέγγιση σε τρία επίπεδα, σύμφωνα με τον ΠΟΥ.

Στο πρώτο επίπεδο χορηγούνται μη οπιοειδή αναλγητικά όπως είναι η ασπιρίνη και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη. Σε περίπτωση ανεπαρκούς αναλγησίας η αγωγή προχωρά χρησιμοποιώντας μη οπιοειδή-συμπληρωματικά φάρμακα και προστίθενται πιο ισχυρά οπιοειδή όπως είναι η μορφίνη και η φεντανύλη. Στην περίπτωση που ο πόνος επιμένει, ο ιατρός οφείλει να εφαρμόσει παρεμβατικές τεχνικές όπως είναι η συνεχής ή κατ' επίκληση χορήγηση οπιοειδών και άλλων παραγόντων υπαραχνοειδώς, επισκληριδίως ή ενδοφλεβίως, με τη βοήθεια αντλιών IV έγχυσης.⁽⁹⁸⁾

Φαρμακευτική αντιμετώπιση πόνου

Για πρώτη φορά το 1990 επισημάνθηκε από την Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής η ανάγκη σύστασης φαρμακολογικών και συμπεριφορικών προσεγγίσεων, που αφορούν τη διαχείριση του πόνου.

Ο Lebel σημειώνει ότι τα συμπτώματα τελικού σταδίου και ιδιαίτερα ο πόνος και η θεραπεία για τον πόνο είναι ανεπαρκώς ελεγχόμενα εξαιτίας πολλαπλών παραγόντων. Οι παρανοήσεις σχετικά με τον παιδιατρικό πόνο και η εκτίμησή του λόγω μεταβλητού γνωστικού και αναπτυξιακού σταδίου του παιδιού, η έλλειψη παιδιατρικών φαρμακοκινητικών δεδομένων, η έλλειψη πρόσβασης σε ειδικά παιδιατρικά κέντρα ελέγχου του πόνου και ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς και η περιορισμένη εκπαίδευση στην ανακουφιστική φροντίδα των παιδίατρων - ογκολόγων, αποτελούν παράγοντες που οδηγούν σε μη επαρκή αντιμετώπιση του πόνου. ⁽⁹⁹⁾

Για τη θεραπεία ήπιου πόνου χρησιμοποιούνται μη οπιοειδή παράγοντες και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ). Ωστόσο, σε σύγκριση με τα οπιοειδή, τα μη οπιοειδή έχουν σχετικά χαμηλή αναλγητική ισχύ και μπορεί να παρατηρηθεί φαινόμενο δημιουργίας επιπέδων στον οργανισμό, άρα ανάγκη συνεχούς αύξησης της δοσολογίας. ⁽¹⁰⁰⁾ Τα μη οπιοειδή συνδυάζονται συχνά με ένα οπιοειδές για να παρέχουν ισορροπημένη πολυτροπική αναλγησία για τη θεραπεία μέτριου έως σοβαρού πόνου. ⁽¹⁰¹⁾

Ο παιδιατρικός πόνος εξακολουθεί να είναι ένα σημαντικό πρόβλημα κλινικής άσκησης. Όσον αφορά τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής χρησιμοποιείται η κλιμακωτή προσέγγιση του ΠΟΥ, η οποία εφαρμόζεται και στην παιδική ηλικία σε συνδυασμό με τα κατάλληλα εργαλεία αξιολόγησης της έντασης του πόνου. ⁽¹⁰²⁾

Μη φαρμακευτική αντιμετώπιση πόνου

Εκτός από τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής υπάρχουν συμπληρωματικές μέθοδοι αντιμετώπισης του πόνου. Με τη μείωση του άγχους ενισχύεται και η αποτελεσματικότητα των αναλγητικών ή επιτυγχάνεται η μείωση της απαιτούμενης δοσολογίας.⁽¹⁰³⁾ Επιπροσθέτως παρέχεται η αίσθηση ελέγχου, προάγονται η άνεση, η ξεκούραση και ο ύπνος.⁽¹⁰⁴⁾ Οι παρεμβάσεις αυτές αποτελούν στρατηγικές οι οποίες είναι ασφαλείς και κατεξοχήν μη επεμβατικές, χωρίς κάποια οικονομική επιβάρυνση. Ο πειραματισμός με διάφορες στρατηγικές, αναλόγως την ηλικία του παιδιού και την ένταση του πόνου είναι συχνά απαραίτητος για τον προσδιορισμό της πιο αποτελεσματικής συμπληρωματικής θεραπευτικής προσέγγισης.

Οι συμπληρωματικές μέθοδοι αντιμετώπισης του πόνου πρέπει να εφαρμόζονται μόνο παράλληλα με την κλασική θεραπευτική μέθοδο και δεν την υποκαθιστούν. Προτείνονται για τη διαχείριση του ήπιου έως μέτριου πόνου. Μερικές από αυτές αναφέρονται στη συνέχεια:

Απόσπαση της προσοχής

Η φαντασία και το παιχνίδι είναι χαρακτηριστικά της παιδικής ηλικίας. Τα παιδιά ανταποκρίνονται στις στρατηγικές ελέγχου του πόνου που περιλαμβάνουν τη φαντασία και την αίσθηση του παιχνιδιού.⁽¹⁰⁵⁾ Στις στρατηγικές απόσπασης προσοχής συγκαταλέγονται τα μέσα αναπαραγωγής μουσικής, η χρήση καρτών με εικόνες, τα οπτικοακουστικά μέσα και η παρακολούθηση κινούμενων σχεδίων καθώς και η ανάγνωση κάποιου βιβλίου.⁽¹⁰⁶⁾

Μουσικοθεραπεία

Οι θεραπευτικές ικανότητες της μουσικής υποβοηθούν στη μείωση του πόνου, του άγχους και της κατάθλιψης. Με το αισθητηριακό ερέθισμα επιτυγχάνονται η χαλάρωση των μυών, η μείωση της καρδιακής συχνότητας και της αρτηριακής πίεσης. Οι μελέτες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της μουσικοθεραπείας στην μείωση της αντίληψης του οξέος πόνου έχουν δείξει τόσο θετικά όσο και αρνητικά αποτελέσματα. Ωστόσο, οι ασθενείς θεωρούν τη μουσικοθεραπεία ως μια θετική εμπειρία.⁽¹⁰⁷⁾

Χειρομαλάξεις και χειροπρακτική

Οι χειρομαλάξεις έχουν σκοπό την ανακούφιση από τον πόνο και την χαλάρωση. Με ειδικούς χειρισμούς στους μύες και στους μαλακούς ιστούς του σώματος, επιτυγχάνεται χαλάρωση των μαλακών μορίων, αύξηση της θερμότητας, της αιματικής ροής καθώς και της μεταφοράς οξυγόνου στο σημείο του πόνου, με αποτέλεσμα τη μείωσή του. ⁽¹⁰⁸⁾

Χαλάρωση

Η χαλάρωση είναι η διαδικασία κατά την οποία ο ασθενής θέτει το σώμα και το πνεύμα του σε κατάσταση ηρεμίας. Η χαλάρωση αποσπά την προσοχή του ασθενή από τον πόνο, ελαττώνει τις δυσμενείς επιδράσεις του άγχους, αυξάνει την αντοχή, τον έλεγχο του πόνου και την αποτελεσματικότητα άλλων θεραπευτικών μεθόδων. ⁽¹⁰⁹⁾

Θεραπευτικό άγγιγμα

Με το θεραπευτικό άγγιγμα μεταβιβάζεται ενέργεια στον ασθενή μέσω των χειρών του φροντιστή ή ακόμα και του νοσηλευτή. Για την εφαρμογή του θεραπευτικού αγγίγματος από τον νοσηλευτή είναι απαραίτητη ειδική εκπαίδευση και εξάσκηση. ⁽¹¹⁰⁾

Παιγνιοθεραπεία

Σύμφωνα με τη διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για το παιδί, το παιχνίδι αποτελεί οικουμενικό και αναφαίρετο δικαίωμα καθώς συμβάλλει στη φυσική εξέλιξη του παιδιού. ⁽¹¹¹⁾ Η παιγνιοθεραπεία αποτελεί μια θεραπευτική παρέμβαση με υπόβαθρο από διάφορες ψυχολογικές θεωρίες και είναι επιστημονικά τεκμηριωμένη για την αποτελεσματικότητά της σε παιδιά και εφήβους. ⁽¹¹²⁾ Το Διεθνές Συμβούλιο για το Παιδικό Παιχνίδι (International Council for Children's Play-ICCP) εισήγαγε το παιχνίδι ως μέθοδο ψυχο-συναισθηματικής υποστήριξης για παιδιά που παρουσιάζουν άγχος, φοβίες και συναισθηματική ανασφάλεια στη διάρκεια της νοσηλείας τους στο νοσοκομείο. Κατά τον Winnicott αποτελεί μέθοδο επίλυσης συναισθηματικών προβλημάτων και εξωτερίκευσης αυτών, καθώς και τρόπο επίλυσης προβλημάτων επικοινωνίας. ⁽¹¹³⁾

Το ICCP, λαμβάνοντας υπόψη τη συμβολή του παιχνιδιού και την ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού, το προώθησε στα παιδιατρικά

νοσοκομεία της Ευρώπης και της Αμερικής. Έτσι κάθε νοσηλευτική μονάδα παιδιατρικού νοσοκομείου πρέπει να διαθέτει αίθουσα παιγνιοθεραπείας, το λεγόμενο playroom.⁽¹¹³⁾

Η προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον επιτυγχάνεται με το παιχνίδι. Ο ρόλος του παιχνιδιού είναι η παιδαγωγική μέθοδος έκφρασης ψυχοκοινωνικών αναγκών. Με αυτόν τον τρόπο επιζητείται, αφενός, η δημιουργία θετικών σχέσεων του παιδιού με το περιβάλλον του νοσοκομείου κι αφετέρου η αλληλεπίδραση του παιδιού με την οικογένειά του και τον παιγνιοθεραπευτή.

Οι παιγνιοθεραπευτές μπορούν να είναι ψυχολόγοι, παιδαγωγοί και κοινωνικοί λειτουργοί. Ο επαγγελματίας που θα αναλάβει αυτόν τον ρόλο, θα πρέπει να προστατεύει το παιδί από την απειλητική ατμόσφαιρα του νοσοκομείου μέσα από την παρατήρηση, την επεξεργασία και κατανόηση της συμπεριφοράς του παιδιού. Ο παιγνιοθεραπευτής οφείλει να αποτελέσει το συνδετικό κρίκο της νοσοκομειακής και οικογενειακής ζωής του παιδιού. Αυτοί οι ρόλοι του παιγνιοθεραπευτή τον καθιστούν ένα από τα πιο κοντινά και φιλικά πρόσωπα του παιδιού, ακόμα και αντικαταστάτη των γονιών του, όταν εκείνοι είναι υποχρεωμένοι να απουσιάσουν. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να γνωρίζει το πλήρες ιστορικό και τις συνήθειες, τα ενδιαφέροντα και το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού, έτσι ώστε να έχει πρώτα τον ρόλο του φίλου και δευτερευόντως του θεραπευτή.⁽¹¹³⁾

Η παιγνιοθεραπεία σύμφωνα με το Association for Play Therapy μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως υποστηρικτική θεραπεία για να βοηθήσει τα παιδιά να διαχειριστούν μια σειρά συναισθηματικών ζητημάτων, όπως φόβο, άγχος, θυμό, σύγχυση και θλίψη, που μπορεί να σχετίζονται με τη διάγνωση καρκίνου. Μέσα από το παιχνίδι το παιδί αναζητά τρόπους να ζητήσει βοήθεια μαθαίνει πώς να αντιμετωπίζει αγχωτικές εμπειρίες, κατανοεί τον ιατρικό εξοπλισμό και να εκφράζει τα συναισθήματά του με έναν μη απειλητικό τρόπο.⁽¹¹⁴⁾

Το 2015 σε μελέτη με σκοπό να διερευνηθεί εάν και κατά πόσο μία μορφή θεραπευτικής παρέμβασης που περιλαμβάνει τεχνικές ζωγραφικής, γραφής και αφήγησης, μπορεί να μειώσει τα επίπεδα άγχους των παιδιών που βρίσκονται σε φάση θεραπείας μέσα στο νοσοκομείο. Το δείγμα αποτέλεσαν 30 παιδιά ηλικίας 9 -16 ετών, τα οποία είχαν υποβληθεί σε δύο ή περισσότερα σχήματα χημειοθεραπείας. Η θεραπευτική δράση των τεχνικών που χρησιμοποιήθηκαν είναι αναγνωρισμένη, καθώς και οι τρεις τεχνικές βοήθησαν στην αποκάλυψη του εσωτερικού κόσμου των παιδιών και έκαναν πολύ ευκολότερη την επικοινωνία, η οποία είναι εξαιρετικά δύσκολη με τα

παιδιά που βιώνουν μία τόσο κρίσιμη κατάσταση. Οι τεχνικές αυτές έδωσαν την ευκαιρία στα παιδιά να αποκαλύψουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους και να αναπτύξουν με τον τρόπο αυτό θεραπευτική επικοινωνία που μπορεί να οδηγήσει σε μείωση του άγχους και κατά συνέπεια σε υψηλότερη θεραπευτική αποτελεσματικότητα.⁽⁹²⁾ Η παροχή ευκαιριών ανεξαρτησίας του παιδιού και συμμετοχής σε δραστηριότητες της καθημερινότητας πριν την διάγνωση, προάγουν την καλύτερη ψυχολογία του και το βοηθούν να αναπτύξει εμπιστοσύνη στις ικανότητές του για προσαρμογή και επίλυση προβλημάτων.⁽¹¹⁵⁾

2. Αντιμετώπιση άλλων σωματικών επιπτώσεων της θεραπείας

Για το σχεδιασμό της θεραπείας, ο γιατρός και η θεραπευτική ομάδα θα συνυπολογίσουν το γενικό επίπεδο υγείας του παιδιού, τον τύπο του καρκίνου, το στάδιο της ασθένειας, την ηλικία και άλλους παράγοντες. Κάθε παιδί με καρκίνο έχει ένα εξατομικευμένο πλάνο θεραπείας. Η θεραπεία εκτός από την ίαση, έχει ως απώτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, αλλά υπάρχουν παρενέργειες και συμπτώματα που είναι αναγκαίο να αντιμετωπιστούν. ⁽¹¹⁶⁾

Η κόπωση, είναι η συχνότερη παρενέργεια της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας. Το σώμα βρίσκεται σε μια ιδιαίτερα δύσκολη κατάσταση καθώς πολλά από τα συστήματα «πλήττονται». Η ενθάρρυνση της μείωσης δραστηριοτήτων και η παρότρυνση ξεκούρασης του παιδιού αντιμετωπίζουν σε μεγάλο βαθμό την παρενέργεια αυτή. ⁽¹¹⁶⁾

Τα φάρμακα τα οποία λαμβάνει το παιδί κατά τη διάρκεια της θεραπείας, προκαλούν τη φυσιολογική φλεγμονώδη απόκριση του οργανισμού με αποτέλεσμα να παρουσιάζει συμπτώματα γρίπης. Η κατανάλωση πολλών υγρών βοηθούν στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων αυτών, στην περίπτωση που οφείλονται στην φαρμακευτική αγωγή. ⁽¹¹⁶⁾

Το ανώτερο πεπτικό σύστημα, η στοματική κοιλότητα καθώς και οι βλεννογόνοι επηρεάζονται τόσο από τη χημειοθεραπεία όσο και από την ακτινοβολία. Στην περίπτωση αυτή προτείνεται ειδική φροντίδα της στοματικής κοιλότητας με φαρμακευτικό σκεύασμα για πλύσεις. Η βρώση μαλακών τροφών χαμηλής οξύτητας και σε μέτρια θερμοκρασία είναι αποτελεσματική στην αντιμετώπιση της προκείμενης παρενέργειας. ⁽¹¹⁶⁾

Τα περισσότερα χημειοθεραπευτικά φάρμακα προκαλούν ναυτίες, εμέτους, μείωση και απώλεια όρεξης, δυσκοιλιότητα ή διάρροια. Στην απώλεια όρεξης τα μικρά και συχνά γεύματα, η ενυδάτωση και η ελκυστική τροφή αποτελούν τρόπο αντιμετώπισης. Για τη ναυτία χορηγούνται ειδικά φαρμακευτικά σκεύασμα. ⁽¹¹⁶⁾

Η λύση της συνεχείας του δέρματος, τα εξανθήματα, η ερυθρότητα και η παρουσία φυσαλίδων του δέρματος αποτελούν ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας. Τα υφάσματα καλής ποιότητας σε συνδυασμό με τη επάλειψη ειδικών σκευασμάτων για εγκαύματα στη πληγείσα περιοχή βοηθούν στη ανακούφιση του παιδιού. ⁽¹¹⁶⁾

Η απώλεια του τριχωτού της κεφαλής και κατ' επέκταση του σώματος αποτελεί την πιο συνηθισμένη επίπτωση της θεραπείας. Η εμφάνιση του παιδιού αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την καλή ψυχοσύνθεσή του. Η ψυχολογική υποστήριξη, η ενθάρρυνση και η υπενθύμιση ότι η εμφάνιση δεν προέχει της υγείας, αποτελούν στρατηγική αντιμετώπισης. Η ήπια μετάβαση της εναλλαγής του μήκους των μαλλιών καθώς και η χρήση ευχάριστων καπέλων και άλλων ειδών ένδυσης, ενισχύουν την ψυχολογία των παιδιών.⁽¹¹⁶⁾

Η χημειοθεραπεία επηρεάζει όλα τα κύτταρα του αίματος. Τα χαμηλά αιμοπετάλια προκαλούν τη θρομβοπενία η οποία μπορεί να οδηγήσει σε αιμορραγία. Αυτό μπορεί να προκαλέσει μικρές κόκκινες κηλίδες στο δέρμα, αιματηρές ή μαύρες κενώσεις του εντέρου ή έμετο ή αιμορραγία από τη μύτη, τα ούλα ή το σημείο της φλεβικής γραμμής. Τα παιδιά με χαμηλό αριθμό αιμοπεταλίων πρέπει να αποφεύγουν τα παιχνίδια με επικίνδυνες επιφάνειες και τις έντονες δραστηριότητες. Σε πολύ σοβαρές περιπτώσεις θρομβοπενίας, ένα παιδί μπορεί να χρειαστεί μετάγγιση αίματος.⁽¹¹⁶⁾

Ορισμένοι ασθενείς εμφανίζουν γνωστική εξασθένηση που αφορά την απώλεια μνήμης, απόσπαση της προσοχής και ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών. Αρχικά υπήρχε η αντίληψη ότι η εξασθένηση αυτή σχετίζεται με τη χημειοθεραπεία. Πλέον η κατάσταση αυτή περιγράφεται τώρα ως γνωστική εξασθένηση που σχετίζεται με τον καρκίνο, αντανακλώντας το εύρημα ότι ορισμένοι ασθενείς εμφανίζουν γνωστική εξασθένηση ακόμη και πριν από την έναρξη της θεραπείας. Οι μηχανισμοί της γνωστικής εξασθένησης, παραμένουν σε μεγάλο βαθμό άγνωστοι. Είναι σημαντικό τα παιδιά και οι οικογένειές τους να ενημερώνονται για τις πιθανές επιπτώσεις της θεραπείας στις γνωστικές τους ικανότητες και τις συναφείς ακαδημαϊκές επιδόσεις.⁽¹¹⁷⁾

3. Διατροφή ασθενή

Η σωστή διατροφή κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου προσφέρει τα απαραίτητα συστατικά που χρειάζεται ο οργανισμός για να παραμείνει ισχυρός και ικανός να ανταπεξέλθει. Ιδιαίτερα τα παιδιά που λαμβάνουν θεραπεία χρειάζονται πρωτεΐνες, υδατάνθρακες, λίπος, νερό, βιταμίνες και μέταλλα.⁽¹¹⁸⁾

Η απώλεια της αίσθησης της γεύσης, της πείνας και η απώλεια βάρους λόγω αδυναμίας λήψης τροφής αποτελούν συνήθεις επιπτώσεις της θεραπείας. Αν το παιδί δεν επιθυμεί να φάει κατά τη διάρκεια του γεύματος, η χρήση θρεπτικών μικρών γευμάτων είναι μια εύκολη λύση για τη χρονική στιγμή που το παιδί αισθανθεί πεινασμένο.⁽¹¹⁸⁾

Το παιχνίδι χαρακτηρίζει την παιδική ηλικία. Η διαμόρφωση του τραπεζιού με όμορφα πιάτα, η αναπαραγωγή της αγαπημένης του μουσικής και η παρακολούθηση αγαπημένης τηλεοπτικής εκπομπής δημιουργεί την αίσθηση παιχνιδιού και διασκέδασης. Η συνεχής ένδειξη δυσαρέσκειας του γονέα στην περίπτωση που το παιδί έχει απώλεια όρεξης δεν το παροτρύνει να φάει και επιφέρει αντίθετα αποτελέσματα, όπως είναι οι συνεχείς προστριβές και εντάσεις.

Η επιλογή του γεύματος από το ίδιο το παιδί αποτελεί τρόπο ψυχολογικής ενίσχυσης του παιδιού και του δίνει κίνητρο να σιτιστεί. Η κατανάλωση αγαπημένων τροφών αυξάνει την επιθυμία του παιδιού για σίτιση. Βοηθώντας το παιδί στην προετοιμασία του γεύματος, δημιουργείται η αίσθηση συμμετοχής. Σε περίπτωση που το παιδί δείξει προτίμηση σε ένα συγκεκριμένο γεύμα της ημέρας όπως για παράδειγμα το πρωινό, δίνεται η επιλογή να το καταναλώσει και σε διαφορετική στιγμή της ημέρας.⁽¹¹⁸⁾

4. Αγωγή Υγείας για τη διαχείριση της αλλαγής της εικόνας του σώματος

Ανάλογα με την επιλογή της θεραπείας οι μεταβολές στην εμφάνιση μπορεί να αφορούν τη μειωμένη σωματική ανάπτυξη, τις διακυμάνσεις του βάρους, την αραίωση ή τριχόπτωση του τριχωτού της κεφαλής και τις δερματολογικές αλλαγές. Κατά συνέπεια, η αλλαγή στην εικόνα του σώματος του παιδιού μπορεί να αποτελέσει πηγή ψυχολογικής δυσφορίας. ⁽¹¹⁹⁾

Σε σύγκριση με τον γενικό και υγιή πληθυσμό, οι έφηβοι με καρκίνου αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη σωματική και ψυχική υγεία και μπορεί να αντιμετωπίσουν κλινική δυσφορία. ^(120,121)

Αυτή η ηλικιακή ομάδα, για την αύξηση της επιβίωσης, χρειάζεται σωματική και ψυχολογική υποστήριξη. ⁽¹²²⁾

Αλωπεκία

Η τριχόπτωση αποτελεί ανεπιθύμητη αλλαγή στην εμφάνιση των παιδιών με καρκίνο. Η αλλαγή στο μήκος των μαλλιών μπορεί να βοηθήσει στην ομαλή μετάβαση και στην ευκολότερη αποδοχή της απώλειας του τριχωτού της κεφαλής. Με την σταδιακή μείωση του μήκους, δημιουργείται μια αίσθηση ελέγχου. Η επιλογή κάποιου αξεσουάρ, όπως είναι ένα καπέλο, ένα φουλάρι, ένα τουρμπάνι ή κασκόλ βοηθούν στην ψυχολογική ενδυνάμωση του παιδιού. ⁽¹²²⁾

Βλάβες δέρματος

Τα εξανθήματα και άλλοι τύποι δερματικών ερεθισμών, όπως είναι οι βλατίδες, το οίδημα και η λύση της συνεχείας του δέρματος, αποτελούν βλάβες του δέρματος. Η ένδυση του παιδιού με υφάσματα καλής ποιότητας ανακουφίζουν και σε συνδυασμό με τη συνταγογράφηση φαρμακευτικών σκευασμάτων επιτυγχάνουν τα μέγιστα αποτελέσματα. Η χρήση σαπουνιών με ήπιο Ph, χωρίς επιπρόσθετα χημικά και αρώματα συμβάλουν στην αποφυγή περαιτέρω ερεθισμού του δέρματος. Η ενθάρρυνση του παιδιού για καθημερινή υγιεινή με μέτριας θερμοκρασίας νερό, η σωστή ενυδάτωση του δέρματος με κατάλληλες κρέμες και η προστασία του δέρματος σε πιθανή έκθεση στον ήλιο με τη χρήση αντιηλιακών κρεμών, προλαμβάνουν την επιδείνωση των ερεθισμών. ⁽¹²³⁾

Διαταραχές βάρους

Η θεραπεία οδηγεί σε διακυμάνσεις του σωματικού βάρους των παιδιών. Τα παιδιά που λαμβάνουν στεροειδή, είναι σύνηθες να έχουν αυξημένη όρεξη και να αυξάνουν το βάρος τους σε ασυνήθιστα μέρη του σώματος. Άλλα παιδιά έχουν μειωμένη όρεξη λόγω των φαρμάκων που παίρνουν ή δυσκολεύονται να διατηρήσουν το φαγητό εξαιτίας επιπτώσεων όπως ναυτία και έμετος. Ο γιατρός και ο νοσηλευτής, πέρα από τη συχνή παρακολούθηση του βάρους, θα πρέπει να ενημερώνονται για τις μεταβολές διατροφικών συνηθειών. Τα θρεπτικά, μικρά συχνά και επιλεγμένα γεύματα από το ίδιο το παιδί βοηθούν έως ένα σημείο. Η ένδυση είναι το σημείο αναφοράς αλλαγής του σώματος από το παιδί. Εάν υπάρχει η οικονομική δυνατότητα, μια ανανέωση στα ρούχα του παιδιού τα οποία επέλεξε το ίδιο, συμβάλουν στην αλλαγή της διάθεσής του προς το καλύτερο. Η υπενθύμιση ότι οι αλλαγές βάρους είναι μόνο προσωρινές, καθώς μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας θα επανέλθει στο αρχικό του βάρος, αποτελεί πηγή ψυχικής δύναμης.^(122,123)

Κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και της θεραπείας το παιδί είναι θεμιτό να περιβάλλεται από φίλους και μέλη της οικογένειας που είναι υποστηρικτικά. Εάν διαπιστωθεί ότι τα συναισθήματα σχετικά με την εμφάνιση κάνουν το παιδί να επιθυμεί να απέχει από κοινωνικές εκδηλώσεις ή άλλες δραστηριότητες, θα πρέπει να ενημερωθεί ο ψυχολόγος της θεραπευτικής ομάδας, καθώς μπορεί να βοηθήσει το παιδί να αντιμετωπίσει τα αρνητικά συναισθήματα.⁽¹²⁴⁾

Κοινωνικές συναναστροφές

Οι κοινωνικές συναναστροφές αποτελούν μια από τις ανησυχίες που βιώνουν τα παιδιά και έφηβοι με καρκίνο. Η ανησυχία αφορά στο πώς άλλα άτομα στο κοινωνικό περιβάλλον αντιμετωπίζουν τις αλλαγές στην εμφάνισή τους. Η εμφάνιση των αλλαγών στο κοινωνικό περιβάλλον, για να μειωθούν τα υψηλά ποσοστά άγχους, θα πρέπει να γίνεται όταν είναι αποδεκτή η είδηση της ασθένειας και τη σωστή χρονική στιγμή.⁽¹²³⁾

Ψυχολογικές παρεμβάσεις

Μεγάλο ποσοστό των ασθενών αναπτύσσουν σημαντικές διαταραχές ψυχικής υγείας, όπως είναι καταθλιπτική διαταραχή, διαταραχές άγχους ή/και διαταραχές PTSD.^(125,126) Ο ψυχολογικός αντίκτυπος του καρκίνου έχει ευρύτερες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, στη σχολική περίοδο και στην ανάπτυξη σχέσεων και επικοινωνιακών δεξιοτήτων.^(127,128) Κάθε παιδί με καρκίνο πρέπει να έχει ψυχολογική υποστήριξη σε όλα τα στάδια της ασθένειας. Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παιδιατρικής Ογκολογίας ανέπτυξε τα «Πρότυπα Φροντίδας παιδιών με καρκίνο» τα οποία περιγράφουν συστάσεις φροντίδας που περιλαμβάνουν ειδική ψυχολογική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη.⁽¹²⁹⁾

5. Φροντίδα εστιασμένη στην οικογένεια (Family oriented care)

Πρόκειται για μία ψυχολογική προσέγγιση και μια νοσηλευτική πρακτική που παρέχει μια διευρυμένη εικόνα του τρόπου συνεργασίας με τα παιδιά και τις οικογένειες. Ο στόχος της παρέμβασης είναι να υποστηρίξει τις οικογένειες στην υιοθέτηση στρατηγικών για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών συνεπειών του παιδικού καρκίνου. Η φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια αποτελείται από ένα σύνολο αξιών, στάσεων και προσεγγίσεων για τη φροντίδα παιδιών με ειδικές ανάγκες, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους. Αναγνωρίζει ότι κάθε οικογένεια είναι μοναδική και σταθερή στη ζωή του παιδιού.⁽¹³⁰⁾ Στην προσέγγιση αυτή, λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας.⁽¹³¹⁾ Στόχος είναι η βελτίωση της ποιότητας και της ασφάλειας της περίθαλψης, συμβάλλοντας στην προώθηση της επικοινωνίας μεταξύ οικογενειών και επαγγελματιών υγείας.⁽¹³²⁾

Στη φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια, οι ασθενείς και οι οικογένειες ορίζουν την «οικογένειά τους» και καθορίζουν πώς θα συμμετέχουν στη φροντίδα και στη λήψη αποφάσεων, που σχετίζονται με την ασθένεια. Οι ασθενείς μαζί με τις οικογένειές τους είναι οι βασικοί σύμμαχοι για την ποιότητα, την ασφάλεια και τη βελτίωση φροντίδας.

Οι βασικές έννοιες της φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια αφορούν την αξιοπρέπεια και τον σεβασμό. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να συνυπολογίζουν τις γνώσεις, τις πεποιθήσεις, το πολιτιστικό υπόβαθρο του ασθενή και της οικογένειας του και λαμβάνουν υπόψη τις επιλογές και αποφάσεις του ασθενή και

της οικογένειάς του. Η επικοινωνία και η ανταλλαγή πληροφοριών, είναι παράγοντες που προάγουν τη φροντίδα. Οι επαγγελματίες υγείας μοιράζονται έγκαιρες, ολοκληρωμένες και ακριβείς πληροφορίες προκειμένου, ασθενής και οικογένεια, να συμμετάσχουν αποτελεσματικά στη λήψη αποφάσεων και στη φροντίδα.⁽¹³³⁾

6. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις

Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις παίζουν σημαντικό ρόλο στην πορεία της ασθένειας και θεραπείας του παιδιού. Τύποι τέτοιων παρεμβάσεων αποτελούν η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (CBT), η κατάρτιση δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων (PSST) και η οικογενειακή θεραπεία. Όλες οι παρεμβάσεις στοχεύουν στην αλλαγή της γνώσης των γονέων ή στην τροποποίηση των συμπεριφορών.⁽¹³⁴⁾

Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία(CBT)

Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (CBT) περιλαμβάνει μια σειρά στρατηγικών που στοχεύουν στην τροποποίηση κοινωνικών/περιβαλλοντικών και συμπεριφορικών παραγόντων. Οι στρατηγικές αυτές, μειώνουν και αποτρέπουν την υποτροπή, περιορίζοντας ακατάλληλες σκέψεις, συναισθήματα και συμπεριφορές.⁽¹³⁴⁾

Κατάρτιση δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων (PSST)

Η κατάρτιση δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων (PSST) περιλαμβάνει διαδοχικά βήματα κατά τα οποία προσδιορίζονται τα προβλήματα, δημιουργούνται λύσεις και λαμβάνονται αποφάσεις. Στόχος είναι η αύξηση της προσαρμοστικής αντιμετώπισης και η αλλαγή της συμπεριφοράς.⁽¹³⁵⁾

Μελέτες που διεξήχθησαν για τη χρήση CBT και PSST έδειξαν ότι μπορούν να μειώσουν την κατάθλιψη και το άγχος σε γονείς παιδιών με καρκίνο.^(136,137)

Σε άλλες περιπτώσεις, οι οικογένειες έρχονται σε επαφή με άλλες οικογένειες που βιώνουν ή βίωσαν παρόμοια κατάσταση, δίνοντάς τους την ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να αλληλοεπιδράσουν μεταξύ τους.^(138,139)

Κάθε παρέμβαση επικεντρώνεται στην ικανότητα των γονέων να διατηρούν την ψυχολογική τους ευημερία κατά τη διάρκεια τις θεραπείας. Με τον τρόπο αυτό επιτυγχάνεται μακροπρόθεσμα η ψυχική και σωματική υγεία των γονέων, καθώς και η προσαρμογή στη νέα

κατάσταση με θετικό αντίκτυπο στο παιδί που πάσχει. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις είναι πολύτιμες για τις οικογένειες παιδιών που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο. ⁽¹⁴⁰⁾

Πραγματοποίηση ευχών

Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να επιθυμεί και να ονειρεύεται. Οι οργανισμοί εκπλήρωσης επιθυμιών υλοποιούν τις επιθυμίες και τα όνειρα σε άτομα με χρόνια ή προχωρημένη νόσο. Στόχος των οργανισμών αυτών είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η απόκτηση όμορφων αναμνήσεων.

Στην Ελλάδα δημοφιλέστερος οργανισμός είναι το Ίδρυμα Make a Wish (Κάνε Μια Ευχή Ελλάδος), το οποίο πραγματοποιεί ευχές σε παιδιά ηλικίας μεταξύ 2-18 ετών με απειλητικές για τη ζωή παθήσεις. Αξίες του οργανισμού αποτελούν η έμφαση στο παιδί, η ακεραιότητα, η επίδραση της υλοποίησης της ευχής στο παιδί, η καινοτομία και η κοινότητα. ⁽¹⁴¹⁾

Ο στόχος της παρέμβασης είναι να εκπληρώσει τη μεγαλύτερη επιθυμία του παιδιού με βάση την υπόθεση ότι η ανάκληση της ελπίδας και της χαράς θα δώσει πιθανώς στα παιδιά περισσότερη δύναμη να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους.

Ευρύτερα στη βιβλιογραφία, ορισμένοι ατομικοί παράγοντες έχουν συσχετιστεί με καλύτερα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα για παιδιά με καρκίνο, όπως η ελπίδα, ⁽¹⁴²⁾ η αισιοδοξία, ⁽¹⁴³⁾ τα θετικά συναισθήματα, ⁽¹⁴⁴⁾ η αντιληπτή υποστήριξη ⁽¹⁴⁵⁾ και οι θετικές προσδοκίες για το μέλλον. ⁽¹⁴⁶⁾ Στην πιθανότητα ικανοποίησης μίας ευχής, το παιδί μπορεί να υποβληθεί σε μια διαδικασία που δημιουργεί ελπίδα, θετικά συναισθήματα και αισιοδοξία τόσο στα ίδια όσο και στις οικογένειές τους. Η εμπειρία μπορεί να μειώσει την απόγνωση ενώ καλλιεργεί τους πόρους αντιμετώπισης του παιδιού. Η γενικευμένη αίσθηση της ελπίδας φαίνεται ότι είναι εξαιρετικά σημαντική για την ανάρρωση και τη θεραπεία σε απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. ^(142,147)

Ευρήματα μελέτης έδειξαν ότι τα παιδιά που λάμβαναν την παρέμβαση επιθυμίας-εκπλήρωσης είχαν υψηλότερα επίπεδα ελπίδας σχετικά με το μέλλον τους, αυξημένα θετικά συναισθήματα και ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και ένα καλύτερο ψυχολογικό προφίλ, που εκδηλώθηκε από χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και ψυχολογικής συμπτωματολογίας. ⁽¹⁴⁸⁾

Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας εκπλήρωσης της επιθυμίας το παιδί φαντάζεται και αναμένει τη στιγμή της εκπλήρωσης. Το γεγονός αυτό, από γνωστική άποψη, μπορεί να είναι μια πιθανή πηγή απόσπασης της προσοχής από τις καθημερινές

ανησυχίες αντιμετώπισης της σοβαρής ασθένειας και μπορεί να είναι ένας μηχανισμός αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων, ώστε να ομαλοποιήσουν την καθημερινή τους ζωή και να διατηρήσουν τις παιδικές εμπειρίες της ευτυχίας, του παιχνιδιού, της φαντασίας, της διασκέδασης και της ψυχαγωγίας, οι οποίες μπορεί να έχουν διαταραχθεί από τη διάγνωση και την έναρξη της νόσου.⁽¹⁴⁹⁾

7. Αγωγή Υγείας για τη διαχείριση της αλλαγής του τρόπου ζωής

Η Αγωγή Υγείας, σύμφωνα είναι μια διαδικασία που στηρίζεται σε επιστημονικές αρχές και χρησιμοποιεί προγραμματισμένες ευκαιρίες μάθησης που δίνουν τη δυνατότητα στους ανθρώπους, όταν λειτουργούν ως άτομα ή ως σύνολο, να αποφασίζουν και να ενεργούν συνειδητά για θέματα που επηρεάζουν την υγεία τους.⁽¹⁵⁰⁾ Στόχο της Αγωγής Υγείας αποτελεί η προαγωγή της καλύτερης ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειας.

Η διάγνωση και η θεραπεία τροποποιούν την καθημερινότητα και τις συνήθειες του παιδιού. Η παιδική ηλικία χαρακτηρίζεται ως η πιο ευαίσθητη περίοδος, καθώς το παιδί ολοκληρώνει τον χαρακτήρα και την προσωπικότητα του. Στο σχολικό περιβάλλον διαμορφώνει τον πρώτο κοινωνικό του περίγυρο με νέες φίλιες. Καθώς η ασθένεια του καρκίνου απαιτεί μια μακροχρόνια νοσηλεία στο νοσοκομείο αλλά και το σπίτι, το παιδί απομακρύνεται σταδιακά από το κοινωνικό του περιβάλλον και δημιουργούνται συναισθήματα θλίψης και μοναξιάς.⁽⁷⁰⁾ Το νοσοκομείο πρέπει να παρέχει εκδηλώσεις και προγράμματα για την προαγωγή της συμμετοχής του παιδιού σε δραστηριότητες για την κοινωνικοποίησή του. Τα παιδιά, μέσω αυτής της εμπειρίας μπορούν να αναπτύξουν νέες φίλιες, με άλλα παιδιά που πάσχουν. Τα υγιή παιδιά δεν μπορούν να αναλογιστούν το βάρος και τη σοβαρότητα της ασθένειας του παιδιού που πάσχει, με αποτέλεσμα να εκφραστούν απέναντί τους με λάθος και απρεπή τρόπο ή να δείχνουν αμηχανία καθώς δεν ξέρουν πώς να αντιδράσουν. Το γεγονός αυτό μπορεί να δημιουργήσει συναισθήματα μοναξιάς και θλίψης στο παιδί που πάσχει. Στο σημείο αυτό η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού και των ομάδων υποστήριξης παίζουν ενεργό ρόλο στήριξης του παιδιού αλλά και της οικογένειας, εκπαιδεύοντάς τους να αντιμετωπίζουν τις επιπτώσεις της ασθένειας στις διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού.⁽⁷⁰⁾

Πρωταρχικό ρόλο αποτελεί η ενημέρωση και προετοιμασία των γονέων για το τι θα αντιμετωπίσουν, όσον αφορά την ίδια την ασθένεια αλλά και την επιλεγμένη θεραπεία. Η ενθάρρυνση του παιδιού να εκφράσει τα συναισθήματα του βοηθά σημαντικά. Το παιδί χρειάζεται να γνωρίζει ότι ο γονέας του είναι δίπλα του, σύμμαχος στον αγώνα του. Η ευεξία των γονέων δημιουργεί το αίσθημα ασφάλειας για το παιδί. Τα παιδιά διαισθάνονται τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων. Όταν ο γονέας παραμένει ψύχραιμος και ήρεμος έχει θετικό αντίκτυπο στην ψυχοσύνθεση του παιδιού. Όταν αυτό είναι δύσκολο να επιτευχθεί τότε η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης βοηθά σχετικά με τον καλύτερο τρόπο διαχείρισης αυτών των συναισθημάτων. Η απόκρυψη των συναισθημάτων του γονέα από το παιδί, υποσυνείδητα τα ωθεί στο να κρύψουν και εκείνα τα δικά τους συναισθήματα. Η διαβεβαίωση ότι τα παιδιά μπορούν να απευθύνονται στους γονείς για τα συναισθήματα που τα απασχολούν είναι αυτό που χρειάζονται στην παρούσα φάση.⁽⁷⁰⁾

Επιπροσθέτως, η θεραπεία μπορεί να επηρεάσει και το μαθησιακό επίπεδο του παιδιού. Η συνεργασία του φροντιστή με τους επαγγελματίες υγείας, προσδιορίζει τους πιθανούς περιορισμούς που μπορεί να επιφέρει η θεραπεία. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να επιλεγεί η πιο σωστή μέθοδος διδασκαλίας του παιδιού για την αποφυγή δημιουργίας αρνητικών συναισθημάτων. Η προσαρμογή είναι δύσκολη, καθώς η καθημερινότητα έχει αλλάξει όπως και οι διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού.⁽⁷⁰⁾

Η ολοκλήρωση της θεραπείας με τη σειρά της, μπορεί να επιφέρει νέες προκλήσεις. Η ανησυχία ότι ο καρκίνος μπορεί να επιστρέψει κυριεύει τους γονείς. Άλλες οικογένειες μετά από αυτή τη μάχη αισθάνονται πιο ισχυρές, ενώ άλλες πιο εύθραυστες καθώς δεν έχει απομείνει ψυχική δύναμη. Και στις δύο περιπτώσεις, οι οικογένειες αισθάνονται ανακούφιση αλλά και ανησυχία καθώς πάλι πρέπει να προσαρμοστούν σε νέα καθημερινότητα. Η επιστροφή στην παλιά καθημερινότητα είναι μια δύσκολη πρόκληση. Για τον λόγο αυτό θα πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να βοηθήσουν στη μετάβαση στη φυσιολογική ζωή μετά τη θεραπεία.⁽⁷⁰⁾

Σύμφωνα με το ψυχοπαιδαγωγικό μοντέλο αγωγής υγείας των Payton & Ivey, ο στόχος δεν είναι η αλλαγή της συμπεριφοράς αλλά η αλλαγή των διαθέσεων και των κινήτρων των ατόμων ή των ομάδων.⁽¹⁵¹⁾ Ο στόχος της αγωγής υγείας περιλαμβάνει την ευαισθητοποίηση, την παροχή γνώσεων, την ιεράρχηση αξιών, την αλλαγή απόψεων, τη λήψη αποφάσεων, την αλλαγή συμπεριφοράς και την αλλαγή περιβάλλοντος. Ο νοσηλευτής οφείλει να γνωρίζει τις μεθόδους διδασκαλίας καθώς η αγωγή υγείας αφορά μια εκπαιδευτική διαδικασία. Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι

σημαντικός καθώς γνωρίζει την πρόγνωση και τις απαιτήσεις της ασθένειας, της κλινικής φροντίδας καθώς και τις ανάγκες της υπόλοιπης οικογένειας. Εκτός από το χώρο του νοσοκομείου, γνωρίζει και τη φροντίδα που πρέπει να παρέχεται και στο σπίτι.⁽¹⁵²⁾

Οι νοσηλευτές επιδρούν στους ασθενείς και τις οικογένειες τους και μπορούν να επιδράσουν αποτελεσματικά στις πεποιθήσεις τους. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να διαθέτει γενικές, ειδικές και παιδαγωγικές γνώσεις, δεξιότητες επικοινωνίας και κυρίως θέληση. Στα χαρακτηριστικά του νοσηλευτή-εκπαιδευτή συμπεριλαμβάνονται η ενεργητικότητα και η διάθεση, η υπομονή, η κριτική ικανότητα, η παιδαγωγική κατάρτιση, οι ειδικές γνώσεις και δεξιότητες καθώς και η δεξιοτεχνία του στη μη λεκτική επικοινωνία. Ο νοσηλευτής που συμβάλει στην αγωγή υγείας δεν πρέπει να αποδοκιμάζει και να ασκεί αρνητική κριτική, διότι δημιουργείται ένα χάσμα στη σχέση που έχει δημιουργηθεί.⁽¹⁵³⁾

Η κατ' οίκον εκπαίδευση των ασθενών με χρόνια νοσήματα, χωρίς τις εντάσεις του νοσοκομείου, συμβάλει στην προαγωγή της ποιότητας ζωής του ασθενή. Στο φυσικό χώρο του ασθενή, ο νοσηλευτής έχει τη δυνατότητα να κατανοήσει καλύτερα τις οικογενειακές καταστάσεις και να εντοπίσει τις πιθανές αιτίες προβλημάτων.⁽¹⁵²⁾ Ο νοσηλευτής, αναλαμβάνοντας προσωπικά τον άρρωστο, λαμβάνει ανατροφοδότηση και ηθική πλήρωση παρακολουθώντας τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής του, αξιολογώντας παράλληλα και την αποτελεσματικότητα του δικού του έργου.⁽¹⁵²⁾

8. Κοινωνική Υποστήριξη της οικογένειας

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να θεωρηθεί «μια διαδικασία αλληλεπίδρασης μεταξύ ανθρώπων ή ομάδων ανθρώπων, οι οποίοι μέσω συστηματικής επαφής δημιουργούν δεσμούς φιλίας και πληροφοριών, λαμβάνουν υλικό, συναισθηματική υποστήριξη, συμβάλλουν στην αμοιβαία ευημερία και δημιουργούν θετικούς παράγοντες στην πρόληψη και τη διατήρηση της υγείας». Η κοινωνική υποστήριξη υπογραμμίζει τον ρόλο που μπορούν να διαδραματίσουν τα άτομα για την επίλυση καθημερινών καταστάσεων σε στιγμές κρίσης.⁽¹⁵³⁾

Η διάγνωση και τα πρώιμα στάδια της ασθένειας αποτελούν τη πιο δύσκολη φάση καθώς το ίδιο το παιδί και η οικογένεια έρχονται αντιμέτωποι με μια ασθένεια που τείνει να τους αλλάξει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή.⁽¹⁵⁴⁾ Κατά την περίοδο αυτή χρειάζονται περισσότερο συναισθηματική και ενημερωτική υποστήριξη.⁽¹⁵⁵⁾ Σε επόμενο στάδιο, οι οικογένειες αναζητούν τύπους κοινωνικής υποστήριξης για να ευνοηθεί η προσαρμογή τους στην ασθένεια.⁽¹⁵⁶⁾

Η συναισθηματική και ενημερωτική υποστήριξη θεωρούνται οι πιο ευεργετικοί τύποι υποστήριξης για τα υγιή αδέλφια.⁽¹⁵⁷⁾ Οι μηχανισμοί που εφαρμόζονται στα υγιή παιδιά της οικογένειας προάγουν την ψύχραιμη αντιμετώπιση της κατάστασης, τη συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, την συνομιλία για την ασθένεια μέσω της ανοιχτής επικοινωνίας. Επιπλέον, πρέπει να αφιερώνεται χρόνος και να επιβαρύνονται με μικρές ευθύνες στο σπίτι, όπως η φροντίδα ενός κατοικίδιου ζώου, προκειμένου να αποκτήσουν την αίσθηση της σπουδαιότητας.⁽¹⁵⁸⁾ Η κοινωνική υποστήριξη για τα υγιή αδέλφια πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι καθώς σε αντίθετη περίπτωση μπορεί να προκαλέσει ψυχοκοινωνικά προβλήματα, όπως: δυσαρέσκεια, οργή, φόβο θανάτου, ζήλια, ενοχή, απομόνωση, άγχος, κατάθλιψη και προβλήματα συμπεριφοράς.⁽¹⁵⁹⁾ Δεν αναπτύσσουν όλα τα υγιή αδέλφια συμπεριφορικά ή συναισθηματικά προβλήματα, αλλά, όταν συμβαίνει αυτό, είναι δύσκολο να εντοπιστούν, κυρίως όταν λείπουν τα απαραίτητα θεωρητικά πλαίσια αναφοράς και τεχνικά μέσα για το σκοπό αυτό.⁽¹⁶⁰⁾

Στα πρώτα στάδια της ασθένειας οι γονείς έχουν μεγάλη ανάγκη για κοινωνική υποστήριξη, κυρίως από εξειδικευμένους επιστήμονες, προκειμένου να ενημερωθούν και να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα της νόσου.⁽¹⁶¹⁾

Η υποστήριξη στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο περιλαμβάνει: παροχή φροντίδας από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, τη συμμετοχή ατόμων που καθοδηγούν τις οικογένειες στα αρχικά στάδια της θεραπείας, την ανάπτυξη ομάδων υποστήριξης για γονείς (στο χώρο του νοσοκομείου ή εκτός) και τέλος την προαγωγή χρήσης μεθόδων τεχνολογίας με σκοπό να προαχθεί η επικοινωνία γονέων ηλεκτρονικά. ^(155,162)

Η ανεξέλεγκτη τροπή της ασθένειας και η πιθανότητα υποτροπής, επιφέρει στους γονείς συναισθήματα απομόνωσης και απελπισίας. Όσο η ασθένεια προχωρά, οι γονείς βρίσκουν τα κατάλληλα στηρίγματα, ιδιαίτερα σε γονείς που βιώνουν ή έχουν βιώσει την ίδια κατάσταση. Σε ποιοτική έρευνα των Larsen et al., το 2013, οι γονείς με μικρό εισόδημα αισθάνονταν ότι τους προσφερόταν λιγότερη κοινωνική υποστήριξη τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο.⁽¹⁶³⁾ Η ποσοτική έρευνα των Nicolaou et al. το 2015 έδειξε ότι το χαμηλό εισόδημα φάνηκε να επιδρά αρνητικά στην αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των γονέων.⁽¹⁶⁴⁾ Άλλοι ερευνητές το 2014 έδειξαν ότι οι μητέρες, των οποίων τα έξοδα υπερέβαιναν το εισόδημά τους, είχαν λιγότερη αντιλαμβανόμενη υποστήριξη σε σχέση με μητέρες που τα έξοδα ήταν ίδια ή λιγότερα από το εισόδημά τους. ⁽¹⁶⁵⁾

Η κοινωνική υποστήριξη επηρεάζεται από το φύλο του γονέα. Οι πατέρες ίσως είναι λιγότερο πιθανό να αναζητούν κοινωνική υποστήριξη, κάτι που αποδίδεται σε όσα επιτάσσει το στερεότυπο του φύλου τους.⁽¹⁶⁶⁾ Σε μελέτη το 2013 υποστηρίχθηκε ότι οι μητέρες αναζητούσαν και δέχονταν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, κυρίως συναισθηματικής φύσης συγκριτικά με τους πατέρες. ⁽¹⁶⁷⁾

Σε άλλες μελέτες οι γονείς τόνισαν την αναγκαιότητα της κοινωνικής υποστήριξης, προκειμένου να καταφέρουν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της νόσου. ^(168,169) Ενώ σε άλλες με δείγμα γονείς παιδιών που βρίσκονταν σε θεραπεία, ο υψηλότερος βαθμός κοινωνικής υποστήριξης επηρέαζε θετικά το ευ ζην και πιο συγκεκριμένα την ικανοποίηση από τη ζωή και την ύπαρξη θετικών συναισθημάτων.⁽¹⁷⁰⁾

Συμπερασματικά η παροχή κοινωνικής υποστήριξης προάγει την αύξηση της ανθεκτικότητας και τη μείωση της ψυχικής δυσφορίας των γονέων.⁽¹⁷¹⁾ Επιπροσθέτως με τη παροχή κοινωνικής υποστήριξης επηρεάζεται η ικανότητα των γονέων να διαχειρίζονται αποτελεσματικά την ασθένεια του παιδιού.⁽¹⁷²⁾

9. Ψυχολογική υποστήριξη παιδιού και οικογένειας

Τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με νέες και τρομακτικές εμπειρίες κατά τη διάρκεια της θεραπείας όπως η απομόνωση από τους συνομήλικους, η παρατεταμένη διαμονή στο νοσοκομείο, οι επώδυνες διαδικασίες και οι δύσκολες και μερικές φορές εξουθενωτικές θεραπείες. Στην περίοδο της ασθένειας αναπτύσσονται ασυμβίβαστοι φόβοι για το θάνατο, ανησυχίες για τους γονείς και τα αδέρφια τους, καθώς και η γενική έλλειψη διασκέδασης και ευχάριστων παιδικών δραστηριοτήτων.⁽¹⁷³⁾

Οι επιπτώσεις αυτές χρήζουν έγκαιρης αναγνώρισης και άμεσης αντιμετώπισης. Η αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νόσου απαιτεί την παροχή ψυχολογικής ή ψυχοθεραπευτικής βοήθειας. Η ψυχική ηρεμία και η ψυχική δύναμη θα στηρίξουν περισσότερο το παιδί που νοσεί και την οικογένειά του.⁽¹⁷⁴⁾

Το παιδί αναζητά να καλύψει τα πρώτα ψυχολογικά κενά που δημιουργούνται στο άμεσο κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς είναι οι αφανείς ήρωες των παιδιών και είναι πάντα δυνατοί για να τα στηρίξουν, είναι οι προστάτες τους από κάθε απειλή. Έτσι λοιπόν οι γονείς, τα βοηθούν να αποδεχτούν την κατάστασή τους και να ανταποκριθούν θετικά στη δύσκολη πορεία της θεραπείας και στη μετέπειτα πορεία που αφορά την αποθεραπεία και την επανένταξή τους. Το ίδιο ισχύει και στην περίπτωση που το παιδί διανύει το τελευταίο στάδιο της ασθένειας.

Σε όλα τα στάδια της ασθένειας, οι γονείς, εκτός από τον δικό τους πόνο, έχουν να διεκπεραιώσουν το σημαντικότερο έργο της ψυχο-συναισθηματικής υποστήριξης του παιδιού. Οι γονείς για να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν σε αυτό το δύσκολο έργο, είναι αναγκαία η υποστήριξή τους από ειδικούς επαγγελματίες και υπηρεσίες, για παροχή συμβουλών και καθοδήγηση σε όλες τις φάσεις της νόσου.

Οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες υγείας θα διαχειριστούν το άγχος των γονέων εκμαιεύοντας πληροφορίες, παρατηρώντας συμπεριφορές των γονέων και προσδιορίζοντας τη στάση τους προς την ασθένεια του παιδιού. Καθ' όλη την πορεία της νόσου, είναι χρήσιμη η διαρκής αναθεώρηση και ο επαναπροσδιορισμός της ασθένειας και των στόχων.⁽¹⁷⁵⁾ Με τη συμβολή εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας ανευρίσκονται χαρακτηριστικά που έχουν ως στόχο την άμεση ανακούφιση και ελάφρυνση της συναισθηματικής κατάστασης των γονέων και του πάσχοντος παιδιού. Η συνοχή της οικογένειας και η αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων συμβάλλουν στην επίτευξη της επίλυσης προβλημάτων και στην αποφυγή συγκρούσεων. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό. Η οριοθέτηση των ρόλων επιτυγχάνουν το αίσθημα της αμοιβαιότητας, της

συμπληρωματικότητας και της υπευθυνότητας. Επίσης, δημιουργείται η δυνατότητα τα μέλη της οικογένειας να είναι πιο ευέλικτα όσον αφορά την προσαρμογή τους στις αλλαγές που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Οι ειδικοί προάγουν τρόπους έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων και σκέψεων από κάθε μέλος της οικογένειας, με τη δημιουργία κλίματος κατανόησης και αποδοχής όπου και αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση του καθενός. Για να αντιμετωπιστεί η κάθε πρόκληση και δυσκολία, είναι ουσιαστική η ενεργός συμμετοχή όλων των μελών της οικογένειας. Με τη συμβολή των ειδικών επιτυγχάνεται η επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον κοινωνικό περίγυρο με αποτέλεσμα να δημιουργηθεί ένα κλίμα υποστήριξης, το οποίο θα συμβάλει εξίσου στην προαγωγή συναισθηματικής ανακούφισης. Στο τελικό στάδιο της ασθένειας που εμφανίζεται η πιθανότητα της απώλειας και του θρήνου, χρειάζεται η ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών και τεχνικών αναγνώρισης και αντιμετώπισης της απώλειας.⁽¹⁷⁵⁾

Η ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη ενός παιδιού με καρκίνο είναι ιδιαίτερα πολύπλοκο ζήτημα και απαιτεί μεγάλη ευαισθητοποίηση και εξειδικευμένες γνώσεις. Ο νοσηλευτής που θα ασχοληθεί με το άρρωστο παιδί, οφείλει να γνωρίζει τη φύση της ασθένειας, τις πιθανές θεραπείες και τις παρενέργειες της, τις επιπλοκές αλλά και τις καταστάσεις που πρόκειται να αντιμετωπίσει το πάσχον παιδί. Αρχικά θα πρέπει να τεθούν τα θεμέλια μιας σωστής συναισθηματικής οργάνωσης του παιδιού και της οικογένειας. Λόγω της εμπειρίας και της εξειδίκευσης του νοσηλευτή, προβλέπονται τα πιθανά προβλήματα που θα προκύψουν στο παιδί και έτσι λαμβάνονται έγκαιρα μέτρα για την αποφυγή της ψυχολογικής επιβάρυνσής του. Ταυτοχρόνως θα ληφθούν υποστηρικτικά μέτρα για όλη την οικογένεια ενισχύοντας την επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη.⁽⁴⁶⁾

Βασικό στοιχείο που βοηθά τον νοσηλευτή να διεκπεραιώσει αποτελεσματικά τον ρόλο του αποτελεί η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία με το παιδί που νοσεί. Ο νοσηλευτής παροτρύνει το παιδί να μιλήσει για το πως αντιλαμβάνεται τι κατάσταση, όπως και το τι μπορεί να περιλαμβάνει η θεραπεία που ακολουθεί. Δημιουργώντας ένα περιβάλλον εμπιστοσύνης ο νοσηλευτής ωθεί το παιδί να μοιράζεται μαζί του τις ανησυχίες και τις φαντασιώσεις του, σχετικά με τη νοσηλεία και την παραμονή του στο νοσοκομείο. Μέσα από τον διάλογο παιδιού- νοσηλευτή, αντλείται η πληροφορία και η εξακρίβωση των πηγών υποστήριξης του άρρωστου παιδιού, που ιδανικά είναι η οικογένεια και τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Οι πληροφορίες αυτές στοχεύουν στην ανίχνευση των πηγών που προκαλούν άγχος στο παιδί, προκειμένου να

περιοριστεί έγκαιρα και με αποτελεσματικό τρόπο. Η διαθεσιμότητα αυτών των πηγών υποστήριξης δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένη, αλλά επιβάλλεται να ελέγχεται σε τακτά χρονικά διαστήματα καθόσον μια και μόνο αλλαγή τους μπορεί να επηρεάσει δραματικά τη συμπεριφορά και τη διάθεση του άρρωστου παιδιού.⁽⁴⁶⁾

Ο νοσηλευτής για να ολοκληρώσει επιτυχώς τον ρόλο του και να βοηθήσει σημαντικά το άρρωστο παιδί και την οικογένεια, πρέπει να συνεργαστεί μαζί τους και με τα υπόλοιπα μέλη της θεραπευτικής ομάδας.⁽⁴⁶⁾

Η ενδυνάμωση των γονέων επιτυγχάνεται μέσω προγραμμάτων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, σε ομάδες στήριξης φροντιστών και σε κέντρα ανακούφισης φροντιστών, όπου εφαρμόζονται προγράμματα ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων εστιάζοντας κυρίως στην ψυχική εκπαίδευση των φροντιστών σε δεξιότητες διαχείρισης του άγχους, στη μείωση της δυσφορίας, στην ενίσχυση της ατομικής προσπάθειας και της αυτοεκτίμησης, στην πληροφόρηση και στην επικοινωνία. Η ενδυνάμωση των φροντιστών είναι πολύτιμη για τους ίδιους τους φροντιστές, τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας, που καλούνται κάθε φορά να είναι αρωγοί στην αντιμετώπιση της δυσφορίας τους.^(176,177)

10. Πληροφόρηση– Ενημέρωση παιδιού και γονέων

Η στήριξη μέσω της πληροφόρησης θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας με σκοπό την αντιμετώπιση των αλλαγών που επιφέρει η νόσος. ⁽¹⁷⁸⁾

Στην Ελλάδα στο νόμο για τα «Δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς» αναφέρεται ότι «ο ασθενής έχει το δικαίωμα να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά στην κατάστασή του». Η πληροφόρηση του ασθενή είναι μια σύνθετη διαδικασία, στην οποία εμπλέκονται όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. ⁽¹⁷⁶⁾

Η κατανόηση της ασθένειας και η διάρκεια και φύση της θεραπείας είναι δύσκολο να αφομοιωθούν από το πάσχον παιδί. Οι απορίες αυτές δημιουργούν άγχος και ανησυχία. Το παιδί, πέρα από την οικογένεια του, πρέπει να εμπιστευτεί και να δημιουργήσει θεραπευτική σχέση με τους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι μέχρι εκείνη τη στιγμή ήταν άγνωστα πρόσωπα για το παιδί. ⁽¹⁷⁹⁾ Οι πρώτοι που ενημερώνουν το παιδί είναι οι γονείς, αφού και οι ίδιοι πρώτα έχουν ενημερωθεί από ειδικούς επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να σημειωθεί ότι θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν η ηλικία, το αναπτυξιακό επίπεδο αλλά και η σωματική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή το παιδί. Με την ενημέρωση το παιδί επιτυγχάνει να ελέγχει το συναίσθημα του φόβου και να εξαλείφει ορισμένες λανθασμένες ερμηνείες που έχει αποδώσει σε καταστάσεις και διαδικασίες που αφορούν τη θεραπεία και την ασθένεια. ⁽¹⁸⁰⁾ Η ενημέρωση του παιδιού, είναι μια διαδικασία που απαιτεί την επανάληψη των πληροφοριών μέσα στο χρόνο και την επεξεργασία τους, έτσι ώστε να επιτευχθεί η αφομοίωσή τους και να μπορέσει να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα.

Όσον αφορά τους γονείς, σε μελέτη των Matziou et al., υποστηρίχθηκε ότι η κατάλληλη ενημέρωση των γονέων και η αρμονική επικοινωνία τους με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό παρέχει ένα καθοριστικό για τους ίδιους αίσθημα ασφάλειας, ιδιαίτερα κατά την περίοδο νοσηλείας του παιδιού. ⁽¹⁸¹⁾ Οι νοσηλευτές θα πρέπει να βρουν τρόπους να υποστηρίξουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους σε αυτή τη δύσκολη περίοδο. Οφείλουν να αναγνωρίζουν τις ανάγκες για πληροφόρηση, το είδος των πληροφοριών που χρειάζεται να γνωστοποιούν καθώς επίσης ότι η έλλειψη γνώσης προκαλεί τη μεγαλύτερη δυσφορία. ⁽¹⁸²⁾ Με την ενημέρωση και πληροφόρηση τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, μειώνεται το άγχος, ενισχύεται η συμμόρφωση με τη θεραπεία, η δημιουργία ρεαλιστικών προσδοκιών, η αυτό-φροντίδα και η ενεργός συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, η αίσθηση ασφάλειας ενώ ελαχιστοποιείται η έλλειψη σύγχυσης που προκύπτει κυρίως μετά από τη διάγνωση της νόσου. ⁽¹⁸³⁾

11. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις Ανακουφιστικής Φροντίδας

Ο νοσηλευτής με τη φυσική του παρουσία είναι σε θέση να πληροφορεί, να εξηγεί και να απαντά σε κάθε απορία και ανησυχία που προκύπτει καθώς περνά τον περισσότερο χρόνο με τους ασθενείς.⁽¹⁸⁴⁾ Δημιουργείται ένα κατάλληλο θεραπευτικό κλίμα καθώς ανταποκρίνεται στις φυσικές και συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Η αυθεντικότητα του νοσηλευτή, απομακρύνει κάθε εμπόδιο στη θεραπευτική προσέγγιση και δημιουργεί ένα κλίμα ενδιαφέροντος και εμπιστοσύνης. Μια συστηματική το 2016 έδειξε ότι οι νοσηλευτές παρείχαν την περισσότερη υποστήριξη ανάμεσα στα μέλη της θεραπευτικής ομάδας.⁽¹⁸⁵⁾ Η ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής τόσο για τους ασθενείς με σοβαρή ασθένεια όσο και για τις οικογένειές τους, χρησιμοποιώντας ειδικά μέτρα για την πρόβλεψη, τη θεραπεία και την πρόληψη της ταλαιπωρίας.⁽¹⁸⁶⁾

Η εκπαίδευση, η παροχή συμβουλών και συναισθηματικής υποστήριξης των ασθενών και των οικογενειών τους αποτελούν πρωταρχικοί στόχοι των νοσηλευτών. Περαιτέρω καθήκοντα αποτελούν η αξιολόγηση των συμπτωμάτων, το νοσηλευτικό ιστορικό, η προαγωγή της υγείας, η χορήγηση φαρμάκων και θεραπείας, η φροντίδα τραυμάτων, η ανακούφιση από τον πόνο και άλλα συμπτώματα καθώς και άλλες εξατομικευμένες παρεμβάσεις⁽¹⁸⁷⁾

Ο ρόλος του νοσηλευτή ανακουφιστικής φροντίδας σχετίζεται με παρεμβάσεις, στην άνεση, στη διαχείριση συμπτωμάτων και στην υποστήριξη.⁽¹⁸⁸⁾ Αντιμετωπίζει την πρόκληση του συνδυασμού της φροντίδας και των αρχών της ιατρικής επιστήμης σε ένα συνεκτικό μοντέλο που αντικατοπτρίζει τη συμπονετική, εξατομικευμένη φροντίδα ανεξάρτητα από το περιβάλλον.⁽¹⁸⁹⁾ Η ανακουφιστική φροντίδα απαιτεί κριτική σκέψη και αυξημένα ψυχικά αποθέματα από τους νοσηλευτές. Καθώς η σοβαρή ασθένεια και η ιδέα του θανάτου αποτελούν μείζονα θέματα διαχείρισης περιπλέκουν πολύπλοκες κοινωνικές καταστάσεις, οι οποίες χρειάζονται ειδικό χειρισμό για την αντιμετώπισή τους.

Επικοινωνία και συμπόνια

Ολόκληρη η νοσηλευτική επιστήμη βασίζεται στη διαπροσωπική επικοινωνία. Η επικοινωνία αποτελεί ζωτικό στοιχείο κατά την άσκηση της νοσηλευτικής παρέμβασης. Η νοσηλευτική διεργασία, επιτυγχάνεται με το διάλογο, μέσα σε διαπροσωπικό κλίμα και ειδικές δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας. Η επεξήγηση πολύπλοκων πληροφοριών που αφορούν την εξέλιξη της νόσου και το σχέδιο φροντίδας, απαιτεί ιδιαίτερη ικανότητα επικοινωνίας. Επιπροσθέτως, η κοινοποίηση πληροφοριών τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια θα πρέπει να επιτυγχάνεται με τη χρήση κατάλληλου λεξιλογίου.⁽¹⁹⁰⁾

Η Merriam-Webster ορίζει τη συμπόνια ως «συμπαθητική συνείδηση της ταλαιπωρίας των άλλων μαζί με την επιθυμία ανακούφισής της».⁽¹⁹¹⁾ Η συμπόνια για τους ασθενείς και τις οικογένειες βοηθά στη δημιουργία μιας υποστηρικτικής σχέσης εμπιστοσύνης καθώς τα συμπτώματα αλλάζουν ή επιδεινώνονται και καθώς πλησιάζει ο θάνατος.⁽¹⁵⁵⁾ Το Ινστιτούτο Ιατρικής τονίζει ότι είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ότι η φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι συμπονετική, προσιτή, βιώσιμη και ποιοτική.⁽¹⁸⁶⁾ Οι νοσηλευτές ογκολογίας και ανακουφιστικής φροντίδας είναι σε θέση να παρέχουν φυσική και ψυχοκοινωνική φροντίδα καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας και πέραν αυτής.⁽¹⁹⁰⁾

Προαγωγή της αυτοφροντίδας

Ο ΠΟΥ ορίζει την αυτοφροντίδα ως «την ικανότητα των ατόμων, των οικογενειών και των κοινωνιών να προάγουν την υγεία, να προλαμβάνουν ασθένειες, να διατηρούν την υγεία και να αντιμετωπίζουν τις αναπηρίες και τις ασθένειες».⁽¹⁹²⁾ Η αυτοφροντίδα είναι η κατάσταση ευεξίας, η οποία σχετίζεται με την αντίληψη του ατόμου για την κατάστασή/ύπαρξή του, με το αίσθημα ευχαρίστησης, ευτυχίας, απόλαυσης και προσδιορίζεται ως έννοια υποκειμενική.⁽¹⁹³⁾ Η αυτοφροντίδα αναφέρεται στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης στην αντιμετώπιση μιας νόσου αλλά επίσης και στην ανάπτυξη προσωπικών δεξιοτήτων για την υγεία και την ευημερία. Η αυτοεξυπηρέτηση είναι μια διαδικασία μέσω της οποίας τα άτομα αναλαμβάνουν την ευθύνη για την υγεία τους, αντιλαμβάνονται τον τρόπο βελτίωσής της και εντοπίζουν τα πράγματα που την βλάπτουν. Το περιβάλλον μπορεί να επηρεάσει την ικανότητά

του για τη διεκπεραίωση δραστηριοτήτων αυτοφροντίδας. Διακρίνεται σε φυσικό, χημικό, βιολογικό, κοινωνικοοικονομικό και κοινωνικοπολιτισμικό. ⁽¹⁹²⁾

Η επιστήμη της νοσηλευτικής αναφέρεται στις ενέργειες ειδικά εκπαιδευμένων ατόμων ικανών να βοηθήσουν το παιδί με καρκίνο και τους γονείς του να αντιμετωπίσουν πραγματικό ή πιθανό έλλειμμα αυτοφροντίδας καθώς και να βοηθήσουν να διατηρήσουν ή να αλλάξουν τον εαυτό τους ή το περιβάλλον τους. ⁽¹⁹²⁾ Οι ασθενείς πρέπει να ενεργοποιούνται ώστε να κατανοούν τον κεντρικό τους ρόλο στη διαχείριση της ασθένειάς τους και να έχουν τη θετική στάση που απαιτείται. Η ενίσχυση της αυτό-φροντίδα οδηγεί σε καλύτερα κλινικά αποτελέσματα.

Στα παιδιά με καρκίνο οι ανάγκες αυτοεξυπηρέτησης επηρεάζονται από το αναπτυξιακό τους επίπεδο. Σε ηλικίες 5 και 12 ετών, τα παιδιά αναπτύσσουν την ικανότητα να σκέφτονται λογικά και να λαμβάνουν υπόψη άλλες απόψεις, συμπεριλαμβανομένης της διαφοροποίησης μεταξύ τους και του εξωτερικού κόσμου. ⁽¹⁹⁴⁾ Κατά την περίοδο της εφηβείας, η οποία χαρακτηρίζεται από μία περίοδο αλλαγών, προσπαθούν να ανεξαρτητοποιηθούν. Η αντιμετώπιση της ασθένειας και των παρενεργειών της, η αυτονομία, η σχέση με τους συνομηλίκους και η αβεβαιότητα σχετικά με την ίαση ή την υποτροπή της νόσου καθιστούν την κατάσταση πιο περίπλοκη. ⁽¹⁹⁵⁾

Σύμφωνα με την Orem, δημιουργούνται τρεις σημαντικές ανάγκες όταν εμφανίζεται η ασθένεια. Αυτές οι ανάγκες περιλαμβάνουν αυτές που σχετίζονται με τις φυσικές αλλαγές του ασθενή, αυτές που σχετίζονται με την απόδοσή του και αυτές που σχετίζονται με τις αλλαγές στη συμπεριφορά. Κάθε άτομο έχει ανάγκες αυτοφροντίδας που πρέπει να καλυφθούν για να διατηρηθεί η υγεία και η ευημερία του. ⁽¹⁹⁶⁾ Τα παιδιά με καρκίνο εκτίθενται σε μια σειρά επιδράσεων που αφορούν σωματικά προβλήματα, την μείωση της ποιότητας ζωής, την ψυχολογική επιβάρυνση, τα προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, άγχος που σχετίζεται με την αβεβαιότητα και τον φόβο επανεμφάνισης της ασθένειας. ⁽¹⁹⁷⁾

Η βιβλιογραφία έχει δείξει ότι μεγάλος αριθμός παιδιών με καρκίνο έχουν τουλάχιστον μία ανεκπλήρωτη ανάγκη, η οποία περιλαμβάνει τη συναισθηματική, κοινωνική και θρησκευτική υποστήριξη, την ανάγκη διαχείρισης των παρενεργειών, την ανάγκη για την απόκτηση των γνώσεων σχετικά με τη διαίτα, την άσκηση και την ανάγκη βοήθειας για τη μείωση του άγχους. ^(198,199) Η νοσηλευτική φροντίδα πρέπει να προάγει την αυτό-φροντίδα των παιδιών με σκοπό την πρόληψη και ικανοποίηση των αναγκών αυτών. ⁽²⁰⁰⁾

Συντονισμός κοινωνικών και κοινοτικών δομών υποστήριξης από τον νοσηλευτή

Το ICN αποδίδει περιεκτικά στον ορισμό της νοσηλευτικής τον πολυδιάστατο ρόλο του νοσηλευτή «Η Νοσηλευτική είναι επιστήμη υγείας, αναπόσπαστο μέρος του συστήματος υγείας. Ενσωματώνει την προαγωγή της υγείας, την πρόληψη της αρρώστιας και τη νοσηλευτική φροντίδα των αρρώστων, των αναπήρων και των ατόμων στο τελικό στάδιο της ζωής τους ως βιοψυχοκοινωνικών ανθρωπίνων υπάρξεων όλων των ηλικιών, σε όλες τις δομές και τα επίπεδα φροντίδας». Στο άρθρο 13 του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας αναγνωρίζεται ο ισότιμος ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπευτική ομάδα, καθώς και η επιστημονική του ανεξαρτησία.⁽²⁰¹⁾ Οι νοσηλευτικές πράξεις και παρεμβάσεις δεν απευθύνονται μόνο στο άτομο που νοσεί, αλλά και στην οικογένεια και στο κοινωνικό σύνολο, με έκδηλα ή επικείμενα προβλήματα υγείας. Η επιστήμη της νοσηλευτικής, έχει την πρωταρχική ευθύνη για την ποιότητα της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας στους πολίτες.⁽²⁰²⁾

Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής, έχει υψηλό βαθμό εκπαίδευσης τόσο στην ψυχική υγεία όσο και στην παιδιατρική ογκολογία. Αποτελεί τον συνδετικό κρίκο μεταξύ της οικογένειας, του άρρωστου παιδιού και της θεραπευτικής ομάδας. Οι ειδικότερες παρεμβάσεις του περιλαμβάνουν την παροχή πληροφοριών στους γονείς σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία, κατά το στάδιο της αρχικής διάγνωσης και πρόγνωσης, τη συμμετοχή στην ιατρική επίσκεψη, τη συγκέντρωση βασικών ψυχολογικών και κοινωνικών πληροφοριών και τη σύνταξη ενός οικογενειακού ιστορικού, την παροχή υποστηρικτικής συμβουλευτικής στο παιδί και στην οικογένειά του. Η συμβολή του είναι καθοριστική, καθώς βοηθά το παιδί να αντιμετωπίζει την ασθένεια πιο ψύχραιμα ακόμα και από τους γονείς του.⁽⁴⁶⁾

Σκοπός του ογκολογικού νοσηλευτή και των μελών της θεραπευτικής ομάδας είναι να κατανοήσουν ότι στόχος είναι η ανάπτυξη, η ενδυνάμωση και η καθοδήγηση της ομάδας.⁽²⁰³⁾ Όταν συμμετέχει ή ηγείται της ομάδας νοσηλευτής κατάλληλα εκπαιδευμένος μπορεί να προαχθεί η συμμόρφωση των άλλων μελών σε κατευθυντήριες οδηγίες, να αυξηθεί η ικανοποίηση των ασθενών, να βελτιωθεί η κλινική τους κατάσταση και η υγεία τους. Επιπροσθέτως, η συμμετοχή του νοσηλευτή μπορεί να συμβάλλει στη σωστή χρήση των υπηρεσιών υγείας και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών.⁽²⁰⁴⁻²⁰⁶⁾

Εμπόδια για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας

Το χάσμα ανάμεσα στην παροχή και στις ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα είναι πολύ μεγάλο. Μόνο η ανάγκη για ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς που τελικώς καταλήγουν (θανόντες) είναι κατά προσέγγιση 62,000 άτομα ετησίως. Η δυνατότητα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας σήμερα είναι λιγότερη από 4% των αναγκών για θανόντες και μικρότερη από 2% του συνόλου των αναγκών (θανόντες και μη θανόντες). Αν και οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας παρέχονται κυρίως εκτός νοσοκομείου, ξενώνα ή σπιτιού του ασθενή, υπάρχει σε κάποιο βαθμό ανάγκη και για νοσηλεία σε εσωτερική δομή, συνήθως για μικρά χρονικά διαστήματα, για την αντιμετώπιση σοβαρών συμπτωμάτων. ⁽²⁰⁷⁾

Σύμφωνα με τους Centeno et al., το 2013 στην Ελλάδα δεν αναπτύχθηκαν ικανοποιητικά οι μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας στα νοσοκομεία. Ο νοσηλευτής, ακόμα και σήμερα, δεν έχουν αναδείξει ικανοποιητικά τη θέση τους μέσα στο σύστημα υγείας. Από την άλλη πλευρά, οι γιατροί, παρουσιάζουν ανεπαρκείς γνώσεις σε θέματα ανακουφιστικής φροντίδας και δίνουν περισσότερη έμφαση στην θεραπευτική προσέγγιση. Η απουσία επαρκούς χρηματοδότησης της θεραπείας για όλες τις χρόνιες ασθένειες και κατ' επέκταση και για τα προγράμματα της ανακουφιστικής αγωγής, αποτελεί ένα επιπλέον εμπόδιο. ⁽²⁰⁸⁾

Το παρόν νομικό πλαίσιο θεωρεί ότι είναι απαραίτητη η δημιουργία ξενώνα ούτως ώστε να αναπτυχθούν οι εξωτερικές δομές ανακουφιστικής φροντίδας και να συνδέονται λειτουργικά. Οι προδιαγραφές για τη δημιουργία ενός ξενώνα είναι υψηλές και εξαιρετικά δαπανηρές και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μην υπάρχει η δυνατότητα ανάπτυξης ανεξάρτητων, ευέλικτων και οικονομικών δομών κατ' οίκον ή ημερήσιας φροντίδας χωρίς νοσηλεία. ⁽²⁰⁷⁾

Ένα ακόμη εμπόδιο που δυσχεραίνει το έργο της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η έλλειψη Εθνικών Προτύπων λειτουργίας υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας και η έλλειψη κατευθυντήριων οδηγιών. ⁽²⁰⁷⁾

Οι ΜΚΟ (μη κυβερνητικές οργανώσεις) που παρέχουν κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα δεν έχουν άδεια λειτουργίας, διότι στην Ελλάδα δεν υπάρχει κατάλληλο σχετικό νομικό και ρυθμιστικό πλαίσιο. ⁽²⁰⁷⁾

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει θεσμικό πλαίσιο για θέματα που σχετίζονται με επιθυμίες αναφορικά με τη φροντίδα, όπως η διανοητική ικανότητα λήψης αποφάσεων, διαθήκη εν ζωή, για θέματα υγείας, η λήψη αποφάσεων από εξουσιοδοτημένα άτομα, η μάταιη θεραπεία, η τελική καταστολή. ⁽²⁰⁹⁾ Είναι αναγκαία η επισήμανση ζητημάτων

που σχετίζονται με τα διλήμματα βιοηθικής στην ανακουφιστική φροντίδα, όπως η ανακούφιση των δυσάρεστων νέων, η κατανόηση των επιθυμιών των ασθενών και των οικογενειών τους για φροντίδα, ειδικά τελικού σταδίου και οι διαδικασίες που διασφαλίζουν τη μείωση του πόνου, την αυτονομία των ασθενών και τον αυτοσεβασμό.⁽²⁰⁷⁾

Στον κατάλογο φαρμάκων του ΠΟΥ τα φάρμακα που είναι αναγκαία για την ανακούφιση του πόνου, θα πρέπει να είναι διαθέσιμα, προσβάσιμα και σε προσιτό κόστος. Η διαδικασία πρόσβασης στα οπιοειδή και η δυνατότητα προμήθειάς τους για χρήση στο σπίτι είναι χρονοβόρα και απαιτητική. Για την χορήγηση των φαρμάκων αυτών, απαιτείται η συνταγογράφηση σε ασθενείς για εξωνοσοκομειακή χρήση και απαιτεί και ειδική έγκριση από την Περιφέρεια και συχνή ανανέωσή της. Αν οι διαδικασίες ήταν περισσότερο απλοποιημένες θα ήταν πιο εύκολη η πρόσβαση των ασθενών σε αυτά και θα επιτυγχάνονταν η άμεση ανακούφιση τους από τον πόνο. Παρόλα αυτά, υπάρχει πρόσβαση σε συγκεκριμένα οπιοειδή, όπως στην ενέσιμη μορφίνη. Σε αντίθεση με άλλες χώρες, στην Ελλάδα δεν χρησιμοποιούνται φάρμακα, όπως είναι η μορφίνη βραδείας αποδέσμευσης ή η μεθαδόνη.⁽²⁰⁷⁾

Η μη ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους σχετικά με τις υφιστάμενες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας έχει σαν αποτέλεσμα την παραπομπή τους σε παρεχόμενες υπηρεσίες που είναι χρονοβόρες και αυτό έχει αρνητικό αντίκτυπο στην αποτελεσματικότητα των ιατρικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων. Παρατηρείται ανεπαρκής γνώση και εκπαίδευση στην ανακουφιστική φροντίδα των γιατρών και άλλων επαγγελματιών της υγείας όπως είναι οι φυσιοθεραπευτές, και οι κοινωνικοί λειτουργοί. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να εκπαιδεύονται στοιχειωδώς στο αντικείμενο της ανακουφιστικής φροντίδας και να προβλέπεται σχετική συνεχιζόμενη εκπαίδευση όσο οι επαγγελματίες είναι εν ενεργεία. Οι γνώσεις ανακουφιστικής φροντίδας, ιδιαίτερα στους πληθυσμούς παιδιών και εφήβων, είναι πολύ περιορισμένες.⁽²⁰⁷⁾

Υπάρχει η αντίληψη ότι ο πόνος είναι αναπόφευκτο και χαρακτηριστικό στοιχείο της ασθένειας. Αυτό συμβαίνει διότι η κοινή γνώμη δεν είναι ενημερωμένη ως προς το τι ακριβώς προσφέρει η ανακουφιστική φροντίδα. Θα πρέπει να αναπτυχθεί μία εθνική στρατηγική για την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης ως προς τι μπορεί να προσφέρει η ανακουφιστική φροντίδα στους σοβαρά ασθενείς και τις οικογένειές τους για να συμμετέχουν ως εκπρόσωποι των ασθενών και ιδιαίτερα εκείνων με απειλητικά για τη ζωή τους νοσήματα.⁽²⁰⁷⁾

Το χάσμα ανάμεσα στην παροχή και στις ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα είναι πολύ μεγάλο. Μόνο η ανάγκη για ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς που τελικώς καταλήγουν (θανόντες) είναι κατά προσέγγιση 62.000 άτομα ετησίως. Η δυνατότητα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας σήμερα είναι λιγότερη από 4% των αναγκών για θανόντες και μικρότερη από 2% του συνόλου των αναγκών (θανόντες και μη θανόντες). Αν και οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας παρέχονται κυρίως εκτός νοσοκομείου, ξενώνα ή σπιτιού του ασθενή, υπάρχει σε κάποιο βαθμό ανάγκη και για νοσηλεία σε εσωτερική δομή, συνήθως για μικρά χρονικά διαστήματα, για την αντιμετώπιση σοβαρών συμπτωμάτων.⁽²⁰⁷⁾

Ανακουφιστική φροντίδα στο τέλος της ζωής

Η αβεβαιότητα επιβίωσης, καθορίζει τις ανάγκες της ανακουφιστικής φροντίδας. Η διεπιστημονική ομάδα προσεγγίζει τις μεθόδους φροντίδας, αφού πρώτα διερευνήσει τους στόχους που θα επιφέρει η φροντίδα αυτή και θα αποτελέσει το κλειδί για την καθοδήγηση της διαχείρισης και της λήψης αποφάσεων.⁽²¹⁰⁾

Κατά το τέλος της ζωής, η παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα εστιάζεται στη διασφάλιση της καλύτερης ποιότητας ζωής για τον ασθενή αλλά και για την οικογένεια. Όταν ο θάνατος είναι επικείμενος το παιδί διανύει μια τελική απόσυρση από όλα όσα είναι γνωστά και αγαπημένα.⁽²¹¹⁾ Οι απόψεις και οι πολιτισμικές πεποιθήσεις του ασθενή και της οικογένειάς του λαμβάνονται υπόψη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, σχετικά με τις υπηρεσίες και τις επιλογές θεραπείας στο μέγιστο δυνατό και επιθυμητό βαθμό.⁽²¹²⁾ Η διαχείριση της φροντίδας στο τέλος της ζωής πρέπει να περιλαμβάνει ενισχυμένο συντονισμό φροντίδας για να διευκολύνει μια διεπιστημονική προσέγγιση του ασθενή και της οικογένειάς του.⁽²¹²⁾

Η ευαισθητοποίηση του παιδιού για το θάνατο γίνεται πιο εστιασμένη. Υπάρχουν αρκετά στοιχεία που δείχνουν ότι όλοι οι ασθενείς, ακόμη και πολύ μικρά παιδιά, γνωρίζουν ότι πεθαίνουν και ότι είναι σε θέση να διακρίνουν την εξαιρετική δυσφορία μεταξύ της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας όταν επικρατεί το πένθος.⁽²¹³⁾

Η πληροφόρηση σε αυτή τη φάση είναι αναγκαία διότι θα καθορίσει την υποστήριξη και θα βοηθήσει στο να ληφθεί η απόφαση σχετικά με το αν το παιδί θα καταλήξει σπίτι ή στο νοσοκομείο. Ο ασθενής μπορεί επίσης να εκφράσει την προτίμησή του για το χώρο στον οποίο θέλει να βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο.⁽²¹⁴⁾

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής στο σπίτι επιτρέπει στον ασθενή και την οικογένεια μεγαλύτερο έλεγχο του περιβάλλοντος και αυξάνει τις ευκαιρίες για ιδιωτικότητα και ποιοτικό χρόνο με όλα τα μέλη της οικογένειας. Παρά τα οφέλη της φροντίδας στο σπίτι, θέτονται πολλές προκλήσεις, όπως είναι το σωματικό και συναισθηματικό βάρος της φροντίδας, καθώς ορισμένες οικογένειες αισθάνονται απομονωμένες, ανίκανες να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες και τον έλεγχο των συμπτωμάτων, ψυχολογική δυσφορία ή κοινωνικοοικονομικά προβλήματα. Σε αντίθεση, το νοσοκομείο έχει έναν ειδικό ρόλο για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Παρέχεται ένα ασφαλές περιβάλλον και άνεση που μπορεί να είναι προτιμότερο για κάποιες οικογένειες. Ορισμένοι γονείς ασθενών που πεθαίνουν στο νοσοκομείο διακρίνουν σύγχυση, ανεπαρκή ή αδιάφορη επικοινωνία, παραβίαση διαδικασιών και αποτυχία συμμετοχής αδελφών, εκτεταμένης οικογένειας, φίλων και συνομηλίκων.⁽²¹⁵⁾

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης είναι η εκτίμηση του γονικού άγχους και η διερεύνηση των αναγκών των παιδιών με καρκίνο για παρηγορητική φροντίδα, όπως εκτιμήθηκε από τους γονείς τους.

Επιμέρους στόχοι

Επιμέρους στόχοι της μελέτης είναι:

1. Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο.
2. Η διερεύνηση της επικοινωνίας γονέων και παιδιών με καρκίνο.
3. Η διερεύνηση της πληροφόρησης των παιδιών με καρκίνο από τους επαγγελματίες υγείας.
4. Η διερεύνηση των γνώσεων των γονέων για την ανακουφιστική φροντίδα
5. Η διερεύνηση των απόψεων των γονέων για την ανακουφιστική φροντίδα

Ειδικό Μέρος

Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία

Δείγμα

Πρόκειται για συγχρονική μελέτη που πραγματοποιήθηκε το χρονικό διάστημα Φεβρουάριο-Ιούνιο του 2021.

Δείγμα της μελέτης μας αποτέλεσαν 100 γονείς παιδιών με καρκίνο που νοσηλεύονταν σε δημόσια ογκολογικά παιδιατρικά νοσοκομεία με διάγνωση νεοπλασματικής νόσου για χρονικό διάστημα τουλάχιστον 4 εβδομάδων. Στη μελέτη κλήθηκαν να συμμετάσχουν τουλάχιστον ο ένας εκ των δύο γονέων που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη, στο σύνολο των νοσηλευόμενων παιδιών, για το συνολικό διάστημα της μελέτης (διάρκειας 2 μηνών μετά τη λήψη τη σχετικής άδειας).

Εργαλεία

Για τη συλλογή των δεδομένων στην παρούσα μελέτη διαμορφώθηκε ειδική φόρμα ερωτήσεων η οποία περιλαμβάνει:

- Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων.
- Το ερωτηματολόγιο «Evaluating Supportive Care for Children with Cancer» (54 ερωτήσεις)
- Το ερωτηματολόγιο «Pediatric Inventory for Parents».(44 ερωτήσεις)
- Το ερωτηματολόγιο «The Pediatric Symptom Checklist» (PSC) (17 ερωτήσεις)

Τα δημογραφικά στοιχεία χρησιμοποιήθηκαν για την αποτύπωση του κοινωνικοοικονομικού προφίλ των γονιών των παιδιών με καρκίνο και για την αποτύπωση των κλινικών χαρακτηριστικών των νεοπλασιών.

Το ερωτηματολόγιο «Evaluating Supportive Care for Children with Cancer», δημιουργήθηκε από τους Levine DR, Mandrell B, Sykes A, et al. Αποτελείται από 54 ερωτήματα και διερευνά τις ανάγκες των γονέων, την στάση και τις αντιλήψεις τους για την ανακουφιστική φροντίδα (palliative care) και χρησιμοποιήθηκε μετά από άδεια από τη δημιουργό του.⁽²¹⁶⁾

Το ερωτηματολόγιο «Pediatric inventory for parents», αποτελείται από 44 ερωτήματα και δημιουργήθηκε από τους Randi Streisand, Suzanne Braniecki, Kenneth P. Tercyak και Anne E. Kazak και διερευνά την παιδική ασθένεια και πώς επιδρά σαν παράγοντας άγχους στους γονείς. Χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη μετά από άδεια από τη δημιουργό του.⁽²¹⁷⁾

Το ερωτηματολόγιο «The Pediatric Symptom Checklist (PSC)» αποτελείται από 17 ερωτήματα και αξιολογεί ένα ευρύ φάσμα συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων στα παιδιά και διατίθεται ελεύθερα από το νοσοκομείο Massachusetts General.⁽²¹⁸⁾

Εγκυροποίηση Ερωτηματολογίων

Και τα 3 ερωτηματολόγια μεταφράστηκαν στην ελληνική γλώσσα, ελέγχθηκε η μετάφραση από 2 εμπειρογνώμονες, έγιναν οι απαραίτητες διορθώσεις και έγινε μετά αντίστροφη μετάφραση στην αγγλική γλώσσα η οποία ελέγχθηκε από 2 άλλους εμπειρογνώμονες με πολύ καλή γνώση της αγγλικής γλώσσας και έγιναν επιπλέον διορθώσεις.

Κατόπιν δοκιμάστηκαν πιλοτικά σε δείγμα 30 υποκειμένων και αξιολογήθηκε ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha στο κάθε ένα από αυτά. Παρακάτω αναφέρονται οι συντελεστές εσωτερικής συνέπειας των ερωτηματολογίων:

ο Ερωτηματολόγιο «Evaluating Supportive Care for Children with Cancer»

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τα στοιχεία (N=13) που αφορούν το 2^ο μέρος του ερωτηματολογίου «Evaluating Supportive Care for Children with Cancer» (το 1^ο μέρος αφορά δημογραφικά στοιχεία) αναφορικά με τις πιθανότητες ίασης και τη θεραπεία των παιδιών τους ήταν 0,726, γεγονός που δηλώνει υψηλή εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τα στοιχεία (N=22) που αφορούν το 3^ο μέρος του ερωτηματολογίου «Evaluating Supportive Care for

Children with Cancer» αναφορικά με τις απόψεις των γονιών για τα συμπτώματα μετά από ένα μήνα θεραπείας ήταν 0,760, γεγονός που δηλώνει υψηλή εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τα στοιχεία (N=31) που αφορούν το 4^ο μέρος του ερωτηματολογίου «Evaluating Supportive Care for Children with Cancer» αναφορικά με τις απόψεις των γονιών για τις παραμέτρους που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των παιδιών τους ήταν 0,745, γεγονός που δηλώνει υψηλή εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τα στοιχεία (N=31) που αφορούν το 5^ο μέρος του ερωτηματολογίου «Evaluating Supportive Care for Children with Cancer» αναφορικά με τις απόψεις των γονιών για το πως αισθανθήκαν αναφορικά με τη συμμετοχή τους στην έρευνα ήταν 0,693, γεγονός που δηλώνει ικανοποιητική εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

○ **Παιδιατρικό Ερωτηματολόγιο για Γονείς (Pediatric Inventory for parents)**

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για το σύνολο των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου PIP (N=42) ήταν 0,927 για τη συχνότητα και 0,906 για το βαθμό δυσκολίας αντίστοιχα, γεγονός που δηλώνει άριστη εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου. Αναλυτικότερα ο συντελεστής συνέπειας Cronbach's alpha για την επιμέρους βαθμολογία της κλίμακας PIP αποτυπώνεται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Υπολογισμός συντελεστή εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για την Κλίμακα PIP και τις υποκλίμακες της.

Κλίμακα/υποκλίμακες	Cronbach's alpha (Frequency) Συχνότητα	Cronbach's alpha (Difficulty) Βαθμός δυσκολίας
Communication Subscale (CM=9 items)	0,688	0,837
Medical Care Subscale (MC=8 items)	0,761	0,769
Emotional Distress (ED=15 items)	0,825	0,919
Role Function (RF= 10 items)	0,862	0,811
PIP Scale (Total score=42 items)	0,927	0,906

ο **Λίστα ελέγχου Παιδιατρικών Συμπτωμάτων (PSC-17)**

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τα στοιχεία (N=17) που αφορούν το σύνολο των ερωτήσεων της Κλίμακας PSC-17 ήταν 0,774, γεγονός που δηλώνει υψηλή εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Υπολογισμός συντελεστή εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για την Κλίμακα PSC-17 και τις υποκλίμακες της.

Κλίμακα/υποκλίμακες	Cronbach's alpha
PSC-17 Attention Subscale (5 items)	0,695
PSC-17 Internalizing Subscale (5 items)	0,709
PSC-17 Externalizing Subscale (7 items)	0,698
PSC Total score (17 items)	0,774

Διαδικασίες – Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Για τη διεξαγωγή της μελέτης λήφθηκε η σχετική άδεια από τις Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας των νοσοκομείων στα οποία έγινε η συλλογή των δεδομένων. Μετά τη λήψη της σχετικής άδειας ξεκίνησε η συλλογή των δεδομένων αφού προηγήθηκε η λήψη πληροφορημένης συναίνεσης των συμμετεχόντων γονέων. Διασφαλίστηκε ότι σε κάθε στάδιο της μελέτης τηρήθηκαν όλοι οι κανόνες προστασίας των δεδομένων και ηθικής και δεοντολογίας για τη διεξαγωγή έρευνας σε ανθρώπους. Η πρόσβαση στα δεδομένα της μελέτης περιορίστηκε αυστηρά στα μέλη της ερευνητικής ομάδας.

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε για το σύνολο των γονέων που πληρούν τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη για χρονικό διάστημα δύο μηνών μετά την λήψη των σχετικών αδειών.

Κριτήρια εισαγωγής

- Γονέας παιδιού με καρκίνο
- Νοσηλεία παιδιού για διάστημα τουλάχιστον 4 εβδομάδων
- Καλή γνώση της ελληνικής γλώσσας
- Λήψη πληροφορημένης συναίνεσης

Κριτήρια αποκλεισμού

- Διάρκεια νοσηλείας μικρότερης των τεσσάρων εβδομάδων
- Κακή γνώση ελληνικής γλώσσας
- Μερική συμπλήρωση του ερωτηματολογίου

Ο κύριος ερευνητής ερχόταν σε επικοινωνία με τους γονείς και επεξηγούσε αναλυτικά τη διαδικασία. Οι γονείς απαντούσαν στα ερωτηματολόγια και στη συνέχεια ο ερευνητής τα συνέλλεγε. Ο ερευνητής παρείχε και το έντυπο συναίνεση συμμετοχής στο οποίο εξασφαλιζόνταν και η ανωνυμία των συμμετεχόντων. Παρείχε διευκρινήσεις εάν ήταν απαραίτητο στους γονείς και τους παρείχε αρκετό χρόνο ώστε να συμπληρώσουν με ηρεμία το ερωτηματολόγιο.

Διαχείριση δεδομένων – Ανάλυση

Η επεξεργασία των δεδομένων και όλοι οι στατιστικοί έλεγχοι πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 0,05. Χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι περιγραφικής και επαγωγικής στατιστικής. Για την περιγραφή του δείγματος και την αποτύπωση των απαντήσεων στα ερωτηματολόγια χρησιμοποιήθηκαν η συχνότητα, η μέση τιμή, η τυπική απόκλιση, η διάμεση τιμή και το ενδοτεταρτημοριακό εύρος για τις συνεχείς μεταβλητές και η συχνότητα και η ποσοστιαία αναλογία για τις κατηγορικές.

Εν συνεχεία για τις ποσοτικές μεταβλητές της μελέτης πραγματοποιήθηκε έλεγχος κανονικότητας με τη βοήθεια του ελέγχου των Kolmogorov-Smirnov. Για την επαγωγική στατιστική ανάλυση και τον συναφή έλεγχο των υποθέσεων χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικές και μη παραμετρικές μέθοδοι ανάλυσης ανάλογα με το αν οι μεταβλητές ακολουθούν ή δεν ακολουθούν κανονική κατανομή.

Αναλυτικότερα, για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο κατηγορικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος X^2 (chi-square test). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθεί την κανονική κατανομή και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t (student's t-test). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που δεν ακολουθεί την κανονική κατανομή και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Mann-Whitney (Mann-Whitney test).

Στην περίπτωση που προέκυψαν περισσότερες από δύο ανεξάρτητες μεταβλητές με στατιστική σημαντικότητα εφαρμόστηκε πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση (multivariate logistic regression). Αναφορικά με την πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση, παρουσιάζονται οι λόγοι των odds (odds ratios), τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης και οι τιμές p.

Όλοι οι έλεγχοι είναι αμφίπλευροι σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $p \leq 0,05$. Για την επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο Statistical Package for Social Sciences (SPSS) ver.22.

Ηθικά θέματα

- Διασφάλιση της ανωνυμίας και της αξιοπρέπειας των συμμετεχόντων

Σε όλα τα στάδια της μελέτης τηρήθηκαν οι αρχές της ηθικής και της δεοντολογίας όπως αυτές ορίζονται από τις εθνικές και διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες και το σχετικό νομικό πλαίσιο. Παράλληλα, διευκρινίζεται ότι τηρήθηκε η διασφάλιση των προσωπικών δεδομένων όπως το σύγχρονο νομικό πλαίσιο ορίζει και η πρόσβαση στα ερευνητικά δεδομένα ήταν δυνατή μόνο στα μέλη της ερευνητικής ομάδας.

- Πληροφορημένη συναίνεση και συγκατάθεση των συμμετεχόντων

Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ενημερώθηκαν πρώτα σχετικά με την εθελοντική συμμετοχή στην μελέτη καθώς και για το σκοπό και τη σπουδαιότητά της και εφόσον συναίνεσαν έδωσαν τη γραπτή τους συγκατάθεση στην συνημμένη φόρμα πληροφορημένης συναίνεσης και συγκατάθεσης.

Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα

Α) Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Στη μελέτη συμμετείχαν 100 βιολογικοί γονείς παιδιών με καρκίνο (33 άνδρες, 67 γυναίκες) με μέση ηλικία $41,94 \pm 5,27$ έτη. Στο σύνολο τους ήταν Χριστιανοί Ορθόδοξοι ελληνικής καταγωγής. Η πλειοψηφία τους (65%) διέμενε στην Αθήνα και ο επικρατέστερος τύπος κατοικίας διαμονής (73%) ήταν διαμέρισμα. Αναλυτικά τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος απεικονίζονται στον Πίνακα 3.

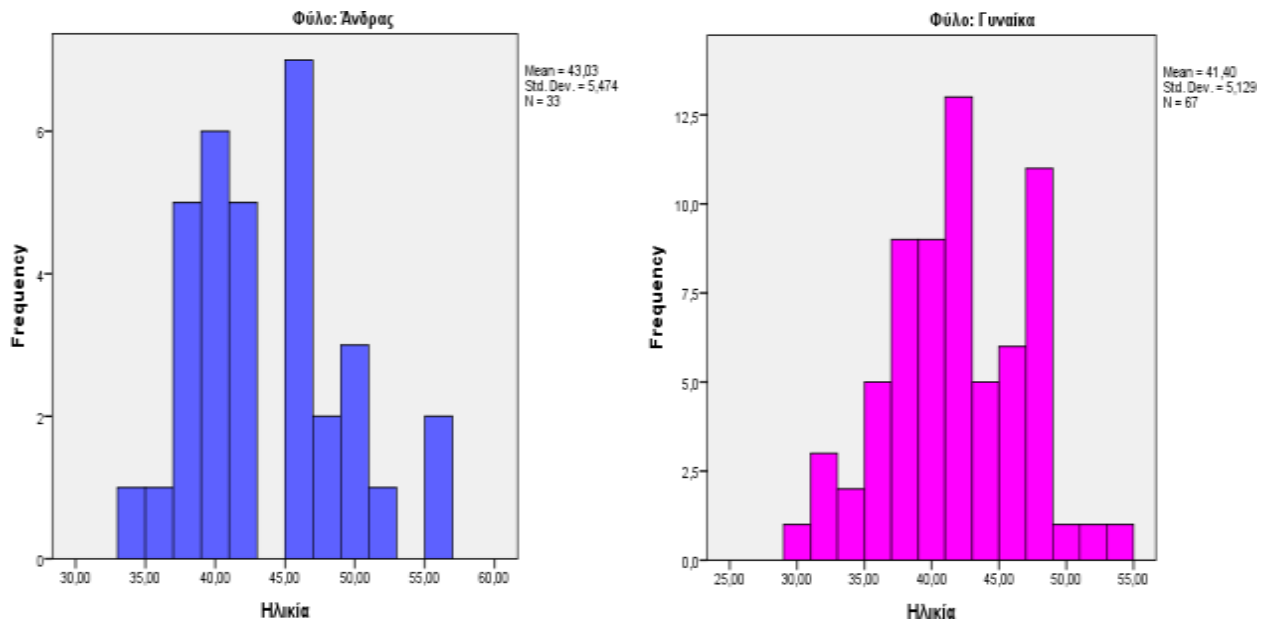
Πίνακας 3. Κατανομή συχνοτήτων δημογραφικών χαρακτηριστικών δείγματος

Δημογραφικά χαρακτηριστικά	Άνδρες (N=33)	Γυναίκες (N=67)	Σύνολο (N=100)
Οικογενειακή κατάσταση			
Έγγαμος/η	25	56	81
Άγαμος/η	0	1	1
Σε διάσταση	3	1	4
Διαζευγμένος/η	5	8	13
Χήρος/χήρα	0	1	1
Αριθμός παιδιών συνολικά			
Ένα	9	23	32
Δύο	19	34	53
Τρία	5	8	13
Τέσσερα	0	2	2
Μέλη οικογένειας με τα οποία διαμένει το παιδί			
Γονείς	8	24	32
Γονείς & αδέρφια	14	28	42
Γονείς & αδέρφια & παππούδες	1	0	1
Πατέρα	2	0	2
Μητέρα	8	15	23
Τόπος διαμονής			
Αθήνα	22	43	65
Επαρχιακή πόλη	10	21	31
Αγροτική περιοχή	1	1	2
Νησί	0	2	2
Τύπος κατοικίας			
Διαμέρισμα σε πολυκατοικία	26	47	73
Μονοκατοικία	7	20	27
Εκπαιδευτικό επίπεδο			
Απόφοιτος Γυμνασίου	0	1	1
Απόφοιτος Λυκείου	7	13	20
Απόφοιτος 2ετους/3ετους μεταλυκειακού κύκλου εκπαίδευσης	6	10	16
Απόφοιτος Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης	11	30	41
Κάτοχος Μεταπτυχιακού τίτλου	6	13	19
Κάτοχος Διδακτορικού διπλώματος	3	0	3
Εργασιακή κατάσταση			

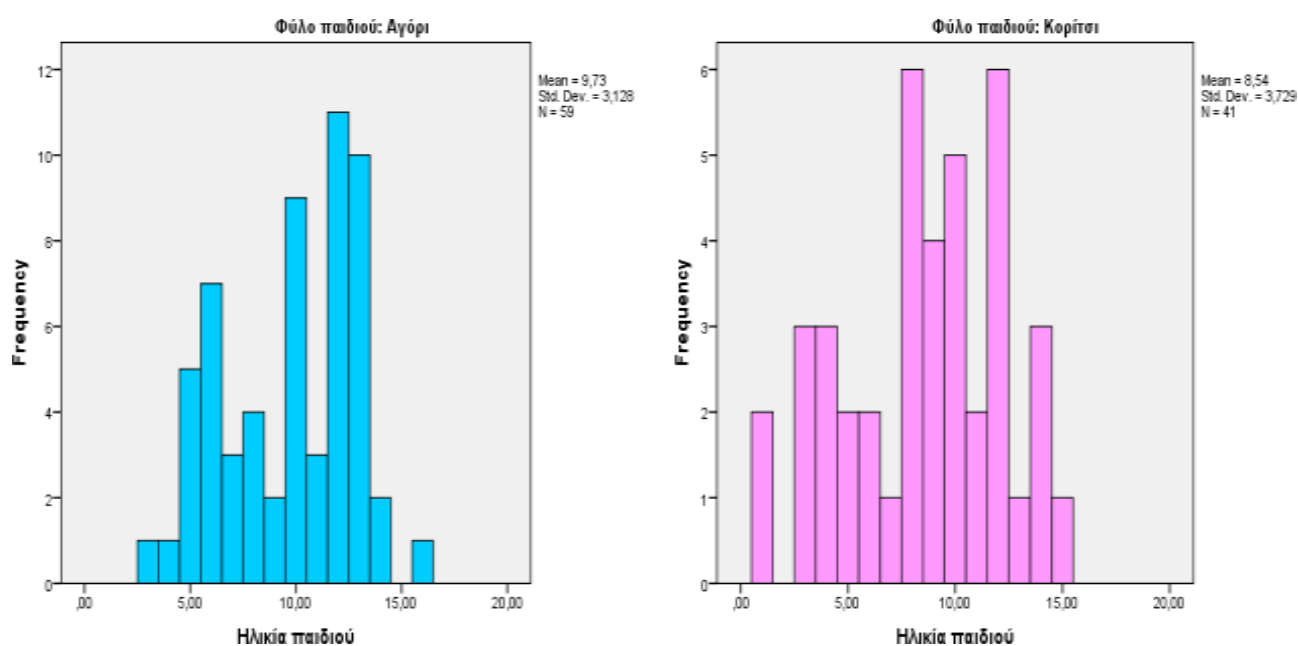
Ενεργός (πλήρους ή μερικής απασχόλησης)	30	50	80
Άνεργος	2	8	10
Οικιακά	0	7	7
Συνταξιούχος	1	1	2
Σε αναστολή εργασίας	0	1	1
Μέσο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα (Ευρώ)			
0-499	0	0	0
500-999	1	6	7
1000-1499	11	25	36
1500-1999	10	24	34
2000-2499	7	6	13
>2500	4	6	10
Επίπεδο Υγείας συμμετεχόντων γονέων			
Καλή	9	19	28
Πολύ καλή	13	36	49
Εξαιρετική	11	12	23

Η μέση ηλικία των ανδρών συμμετεχόντων (πατέρες) ήταν $43,03 \pm 5,47$ έτη (34-55 ετών) και $41,40 \pm 5,13$ έτη (30-54 ετών) για τις γυναίκες συμμετέχοντες (μητέρες). Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν $9,24 \pm 3,42$ έτη (1-16 ετών). Η ηλικιακή κατανομή των γονιών και των παιδιών ανά φύλο αποτυπώνεται στα Γραφήματα 1 & 2.

Γράφημα 1. Ηλικιακή κατανομή συχνοτήτων γονέων ανά φύλο.



Γράφημα 2. Ηλικιακή κατανομή συχνοτήτων παιδιών με καρκίνο ανά φύλο.



Στο δείγμα της μελέτης υπήρχε μια μικρή υπεροχή των αγοριών (N=59) έναντι των κοριτσιών (N=41). Αναλυτικά τα δημογραφικά στοιχεία των παιδιών των συμμετεχόντων περιγράφονται στον Πίνακα 4.

Πίνακας 4. Κατανομή δημογραφικών χαρακτηριστικών παιδιών (N=100)

Δημογραφικά χαρακτηριστικά	N	Mean±SD (εύρος)
Φύλο		
Αγόρι	59	
Κορίτσι	41	
Τύπος καρκίνου		
Λευχαιμία	60	
Όγκος εγκεφάλου	12	
Λέμφωμα	8	
Άλλος τύπος	20	
Ασφαλιστική ικανότητα		
ΕΟΠΥΥ	90	
Ιδιωτική ασφάλεια	9	
Ανασφάλιστο (Προνοιακή ασφάλιση)	1	
Ηλικία παιδιού (έτη)		9,24±3,42 (1-16)
Ηλικία παιδιού κατά τη διάγνωση (έτη)		7,61±3,70 (1-14)

Στον Πίνακα 5 αποτυπώνεται ο τύπος καρκίνου ανά φύλο. Δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανά φύλο σε σχέση με τον τύπο καρκίνου ($p=0,496$).

Πίνακας 5. Κατανομή συχνοτήτων του τύπου καρκίνου ανά φύλο

Φύλο \ Τύπος καρκίνου	Λευχαιμία	Όγκοι εγκεφάλου	Λέμφωμα	Άλλοι όγκοι
Αγόρι	36	5	6	12
Κορίτσι	24	7	2	8
Σύνολο	60	12	8	20

Η αξιολόγηση του επιπέδου ζωής των παιδιών από τους γονείς τους καθώς και η πεποίθηση τους για την εκτίμηση της ένα χρόνο αργότερα αποτυπώνεται στον Πίνακα 6. Η πλειοψηφία εκτιμά την ποιότητα ζωής των παιδιών τους ως καλή (46%) ή πολύ καλή (31%), ενώ μόλις το 2% την εκτιμά ως πολύ κακή. Η πλειοψηφία των γονιών (97%) εκτιμά ότι το επίπεδο της ποιότητας ζωής των παιδιών τους θα βελτιωθεί.

Πίνακας 6. Κατανομή συχνοτήτων αξιολόγησης ποιότητας ζωής των παιδιών από τους γονείς (N=100)

Πως θα περιγράφατε την ποιότητα ζωής του παιδιού σας τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο;	N
Εξαιρετική	3
Πολύ καλή	31
Καλή	46
Μέτρια	18
Πολύ κακή	2
Σε ένα χρόνο από τώρα πως πιστεύετε πως θα είναι η υγεία του παιδιού σας;	
Πολύ καλύτερη	69
Κάπως καλύτερη	28
Η ίδια	1
Κάπως χειρότερη	2

B) Ερωτηματολόγιο «Evaluating Supportive Care for Children with Cancer»

Τα δημογραφικά στοιχεία του 1^{ου} μέρους του ερωτηματολογίου παρουσιάστηκαν ήδη. Στο 2^ο μέρος των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου καταγράφονται οι απόψεις των γονιών αναφορικά με τις πιθανότητες ίασης και τις επιπτώσεις της θεραπείας. Η πλειοψηφία των γονιών αναφέρει ότι η πιθανότητα ίασης είναι σχετικά υψηλή ή πολύ υψηλή (75%). Υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό (7%) που αναφέρει ότι ο γιατρός του παιδιού τους δεν έχει συζητήσει μαζί τους τις πιθανότητες ίασης του παιδιού τους. Οι ίδιοι οι γονείς πιστεύουν σε υψηλότερο ποσοστό (86%) ότι η πιθανότητα πλήρους ίασης του παιδιού τους είναι σχετικά υψηλή ή πολύ υψηλή.

Αντίθετα σε μικρότερο ποσοστό (67%) αναφέρουν ότι το παιδί τους πιστεύει ότι έχει σχετικά υψηλή ή πολύ υψηλή πιθανότητα ίασης. Στην ερώτηση πόσο συζητούν οι γονείς με το παιδί τους αναφορικά με την ασθένεια, σχεδόν ένας στους τρεις (32%) αναφέρει καμία ή σχετικά περιορισμένη συζήτηση με το παιδί τους. Ενώ στον αντίποδα το 40% αναφέρει υψηλό βαθμό συζήτησης. Ανεξάρτητα από το βαθμό συζήτησης η πλειοψηφία (67%) χαρακτηρίζει τη συζήτηση αυτή αρκετά ή πολύ δύσκολη. Υψηλό βαθμό ενημέρωσης αναφορικά με τις επιπτώσεις της θεραπείας στη φυσική κατάσταση του παιδιού αναφέρει το 78%, στη συναισθηματική κατάσταση το 63% και στην ποιότητα ζωής το 64%.

Οι γονείς αναφέρουν ότι η πιθανότητα ίασης ήταν πολύ ή αρκετά σημαντική στη λήψη απόφασης για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού τους σε ποσοστό 93%. Ακολουθούσε η ικανότητα συμμετοχής των παιδιών τους σε καθημερινές δραστηριότητες σε ποσοστό 74% και οι δυνητικές παρενέργειες 76%. Λιγότερο σημαντικός ήταν ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο (54%) ή ο συνολικός χρόνος θεραπείας (61%). Αναλυτικότερα οι απαντήσεις στο 2^ο μέρος του ερωτηματολογίου περιγράφονται στους Πίνακες 7 & 8.

Πίνακας 7. Κατανομή συχνοτήτων επιπέδου ενημέρωσης γονέων αναφορικά με την πιθανότητα ίασης

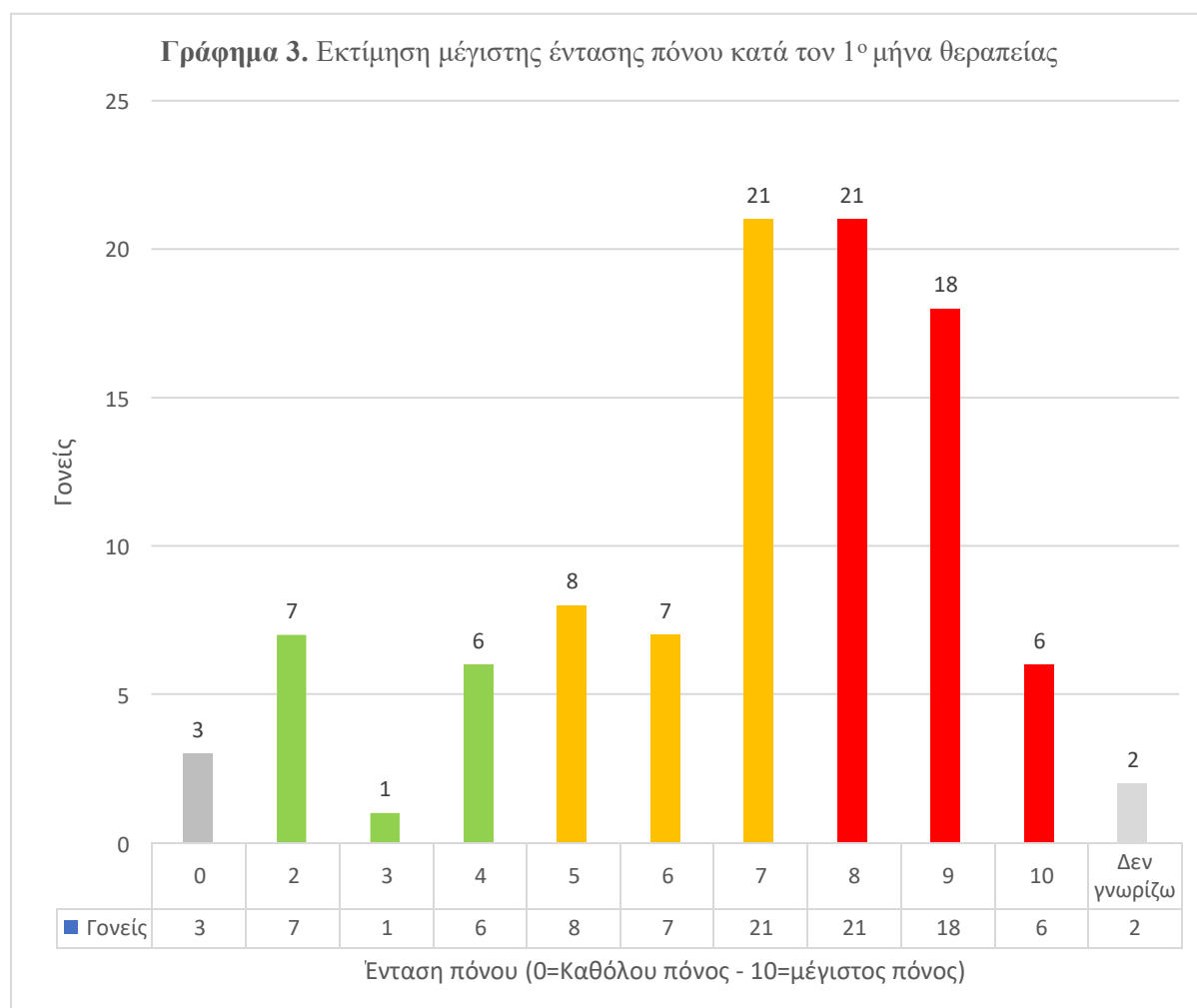
Επίπεδο ενημέρωσης	Πιθανότητα ίασης	Frequency
Σας έχει ενημερώσει ο γιατρός του παιδιού σχετικά με τις πιθανότητες ίασης αυτού του είδους καρκίνου;	Δεν έχει συζητήσει μαζί μου τις πιθανότητες ίασης	7
	Μας ενημέρωσε ότι η πιθανότητα ίασης είναι πολύ υψηλή	45
	Μας ενημέρωσε ότι η πιθανότητα ίασης είναι σχετικά υψηλή	30
	Μας ενημέρωσε ότι η πιθανότητα ίασης δεν είναι υψηλή	8
	Μας ενημέρωσε ότι η πιθανότητα ίασης είναι αβέβαιη	10
	Σύνολο	100
Τι πιθανότητα πιστεύετε πως έχει το παιδί να θεραπευτεί πλήρως;	Η πιθανότητα ίασης είναι πολύ υψηλή	56
	Η πιθανότητα ίασης είναι σχετικά υψηλή	30
	Η πιθανότητα ίασης δεν είναι υψηλή	7
	Δεν γνωρίζω	7
	Σύνολο	100
Ποια πιστεύετε ότι είναι η άποψη του παιδιού σας σχετικά με τις πιθανότητες πλήρους ίασης του;	Η πιθανότητα ίασης είναι πολύ υψηλή	42
	Η πιθανότητα ίασης είναι σχετικά υψηλή	25
	Η πιθανότητα ίασης δεν είναι υψηλή	2
	Δεν γνωρίζει ποιες είναι οι πιθανότητες ίασης του	18
	Δε γνωρίζω τι πιστεύει το παιδί μου	13
	Σύνολο	100
Πόσο πιστεύετε ότι συζητάτε με το παιδί σας για την ασθένειά του;	Πολύ	40
	Μέτρια	27
	Λίγο	13
	Ελάχιστα	12
	Καθόλου	8
	Σύνολο	100
Πιστεύετε ότι η συζήτηση με το παιδί σας για την ασθένειά του είναι:	Πολύ εύκολη	2
	Αρκετά εύκολη	25
	Αρκετά δύσκολη	43
	Πολύ δύσκολη	24
	Αβέβαιη	6

	Σύνολο	100
Πριν την έναρξη της θεραπείας ενημερωθήκατε από το γιατρό για τις επιπτώσεις της θεραπείας στη φυσική κατάσταση του παιδιού;	Ναι, πολύ	40
	Ναι, αρκετά	38
	Ναι, λίγο	18
	Όχι	4
	Σύνολο	100
Πριν την έναρξη της θεραπείας ενημερωθήκατε από το γιατρό για τις επιπτώσεις της θεραπείας στη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού;	Ναι, πολύ	37
	Ναι, αρκετά	26
	Ναι, λίγο	23
	Όχι	14
	Σύνολο	100
Πριν την έναρξη της θεραπείας ενημερωθήκατε από το γιατρό για τις επιπτώσεις της θεραπείας στη ποιότητα ζωής του παιδιού;	Ναι, πολύ	27
	Ναι, αρκετά	37
	Ναι, λίγο	32
	Όχι	4
	Σύνολο	100

Πίνακας 8. Κατανομή συχνοτήτων βαθμού σημαντικότητας παραγόντων σχετιζόμενων με τις αποφάσεις των γονέων για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού

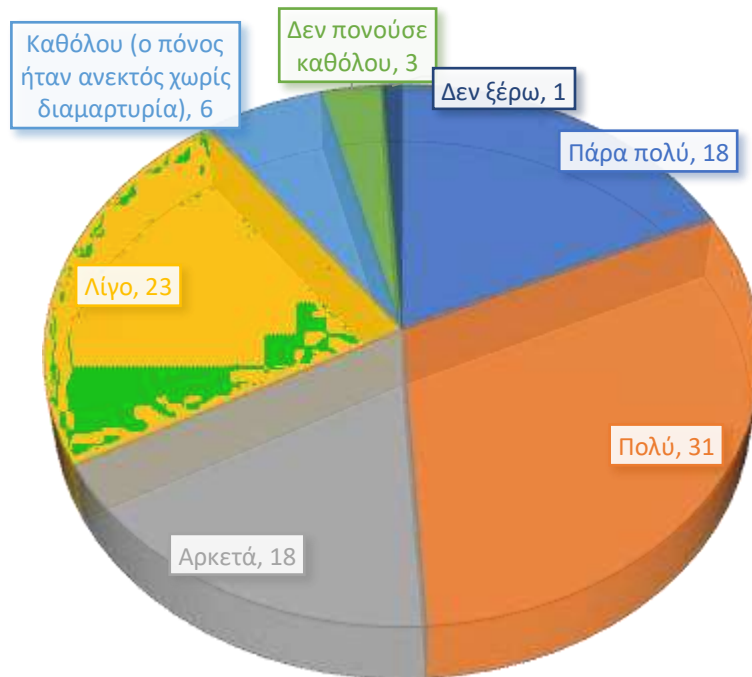
Αποφάσεις για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού	Βαθμός σημαντικότητας	Frequency
Πόσο σημαντική ήταν η πιθανότητα ίασης στη λήψη απόφασης για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού σας;	Πολύ	76
	Αρκετά	17
	Λίγο	4
	Δεν γνωρίζω	3
	Σύνολο	100
Πόσο σημαντική ήταν η ικανότητα συμμετοχής, απόλαυσης καθημερινών δραστηριοτήτων στη λήψη απόφασης για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού σας;	Πολύ	40
	Αρκετά	34
	Λίγο	15
	Καθόλου	5
	Δεν γνωρίζω	6
Σύνολο	100	
Πόσο σημαντικές ήταν οι παρενέργειες στη λήψη απόφασης για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού σας;	Πολύ	37
	Αρκετά	39
	Λίγο	15
	Καθόλου	3
	Δεν γνωρίζω	6
Σύνολο	100	
Πόσο σημαντικός ήταν ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο στη λήψη απόφασης για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού σας;	Πολύ	26
	Αρκετά	28
	Λίγο	21
	Καθόλου	17
	Δεν γνωρίζω	8
Σύνολο	100	
Πόσο σημαντικός ήταν ο συνολικός χρόνος θεραπείας στη λήψη απόφασης για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού σας;	Πολύ	28
	Αρκετά	33
	Λίγο	11
	Καθόλου	17
	Δεν γνωρίζω	11
Σύνολο	100	

Στο 3^ο μέρος του ερωτηματολογίου οι συμμετέχοντες απάντησαν σε ερωτήσεις αναφορικά με τα συμπτώματα του παιδιού τους κατά τον 1^ο μήνα θεραπείας του. Αναφορά πόνου έχουμε στο 95% των περιπτώσεων (3 συμμετέχοντες αναφέρουν μηδενικό πόνο ενώ δύο ανέφεραν ότι δεν γνωρίζουν εάν υπήρχε πόνος ή την ένταση του). Η μέση ένταση του πόνου είναι $6,73 \pm 2,42$ (Διάμεση τιμή=7 & εύρος 0-10). Μέτριο πόνο αναφέρει το 36% των γονέων και υψηλό πόνο το 45%. Στο Γράφημα 3 απεικονίζονται οι απαντήσεις των γονιών συγκεντρωτικά αναφορικά με το μέγιστο επίπεδο πόνου του παιδιού τους κατά τον 1^ο μήνα θεραπείας, σύμφωνα με την εκτίμηση τους.



Σε μια γενικότερη εκτίμηση του πόσο υπέφερε το παιδί τους από τον πόνο, κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα θεραπείας σχεδόν ένας στους δύο γονείς αναφέρει ότι το παιδί του υπέφερε πολύ ή πάρα πολύ. Αναλυτικά οι απαντήσεις τους το Γράφημα 4.

Γράφημα 4. Συνολική εκτίμηση "υποφέρειν" εξαιτίας του πόνου κατα τον 1^ο μήνα θεραπείας



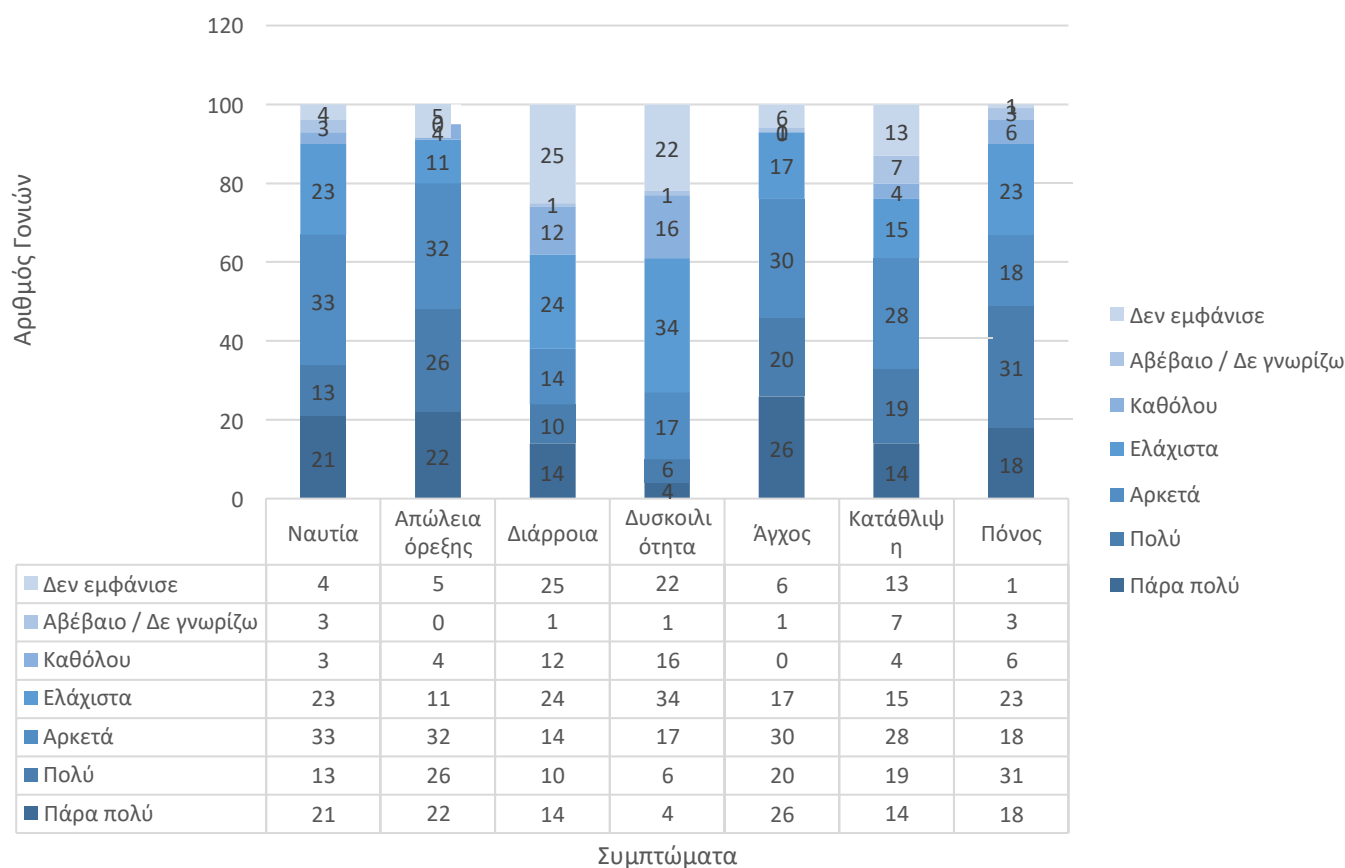
Οι συμμετέχοντες γονείς απάντησαν ότι ήταν πολύ ή αρκετά ικανοποιημένοι σε ποσοστό 95% από την προσπάθεια των επαγγελματιών υγείας να ανακουφίσουν τον πόνο του παιδιού τους παρά το γεγονός ότι αξιολόγησαν ως αρκετά ή πολύ αποτελεσματική τη θεραπεία σε ποσοστό 56%. Αναλυτικά οι απαντήσεις τους στον Πίνακα 9.

Πίνακας 9. Κατανομή συχνότητας της αξιολόγησης των παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση του πόνου.

Αντιμετώπιση πόνου	Αξιολόγηση παρεμβάσεων	Frequency
Κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα πόσο πιστεύετε ότι προσπάθησαν οι επαγγελματίες υγείας να ανακουφίσουν τον πόνο του παιδιού;	Πολύ	58
	Αρκετά	37
	Το παιδί δεν πονούσε	5
	Σύνολο	100
Αν το παιδί σας υποβλήθηκε σε θεραπεία για τον πόνο πόσο αποτελεσματική ήταν;	Πολύ	14
	Αρκετά	42
	Ελάχιστα	18
	Αβέβαιο / Δε γνωρίζω	5
	Το παιδί δεν έλαβε θεραπεία για τον πόνο	14
	Το παιδί δεν πονούσε	7
	Σύνολο	100

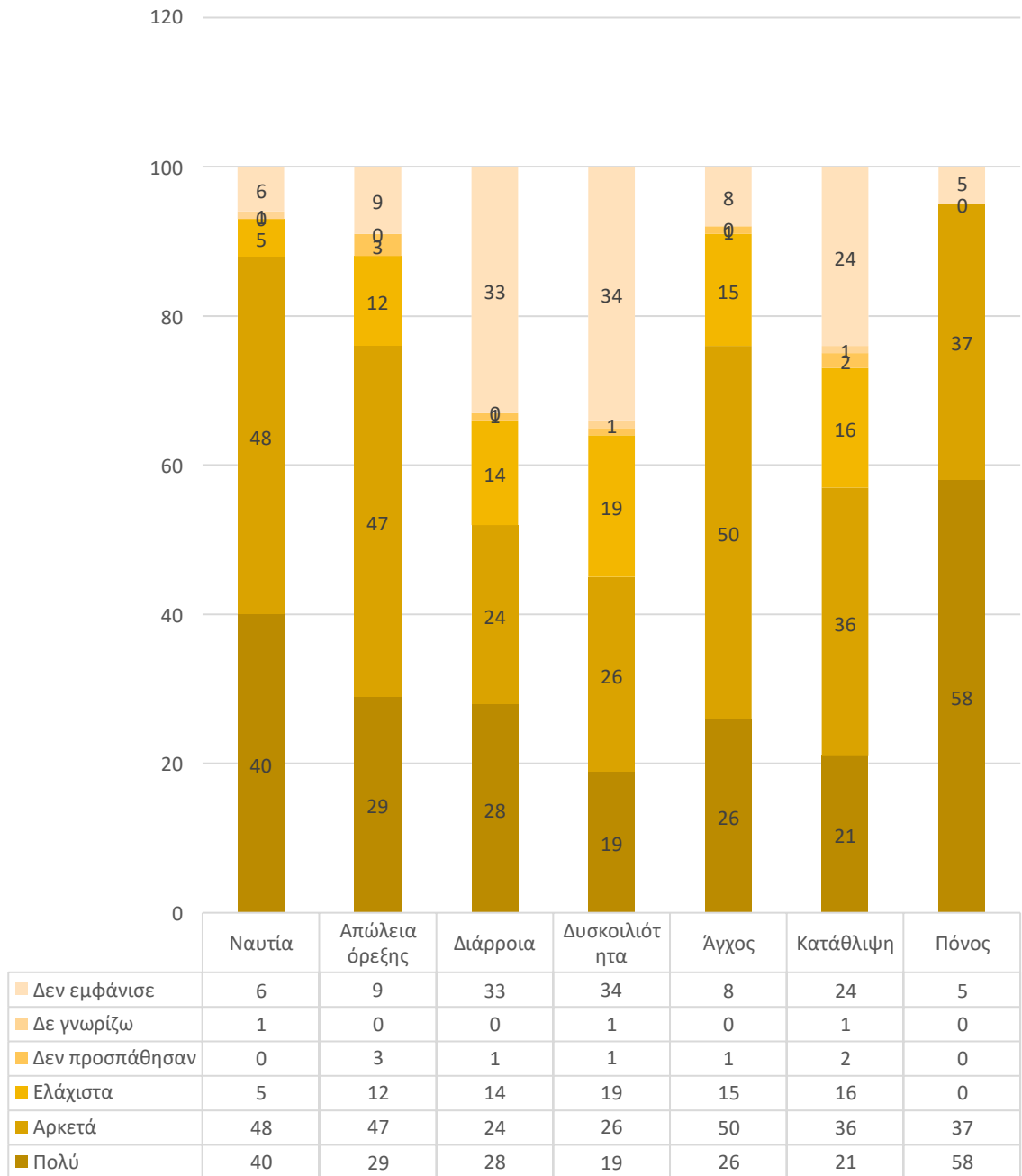
Η ένταση των συμπτωμάτων των παιδιών όπως αξιολογήθηκαν από τους γονείς τους κατά τον 1^ο μήνα θεραπείας απεικονίζεται στο παρακάτω συγκεντρωτικό Γράφημα 5.

Γράφημα 5. Συγκεντρωτικό γράφημα έντασης συμπτωμάτων των παιδιών με καρκίνο κατά τον 1^ο μήνα θεραπείας



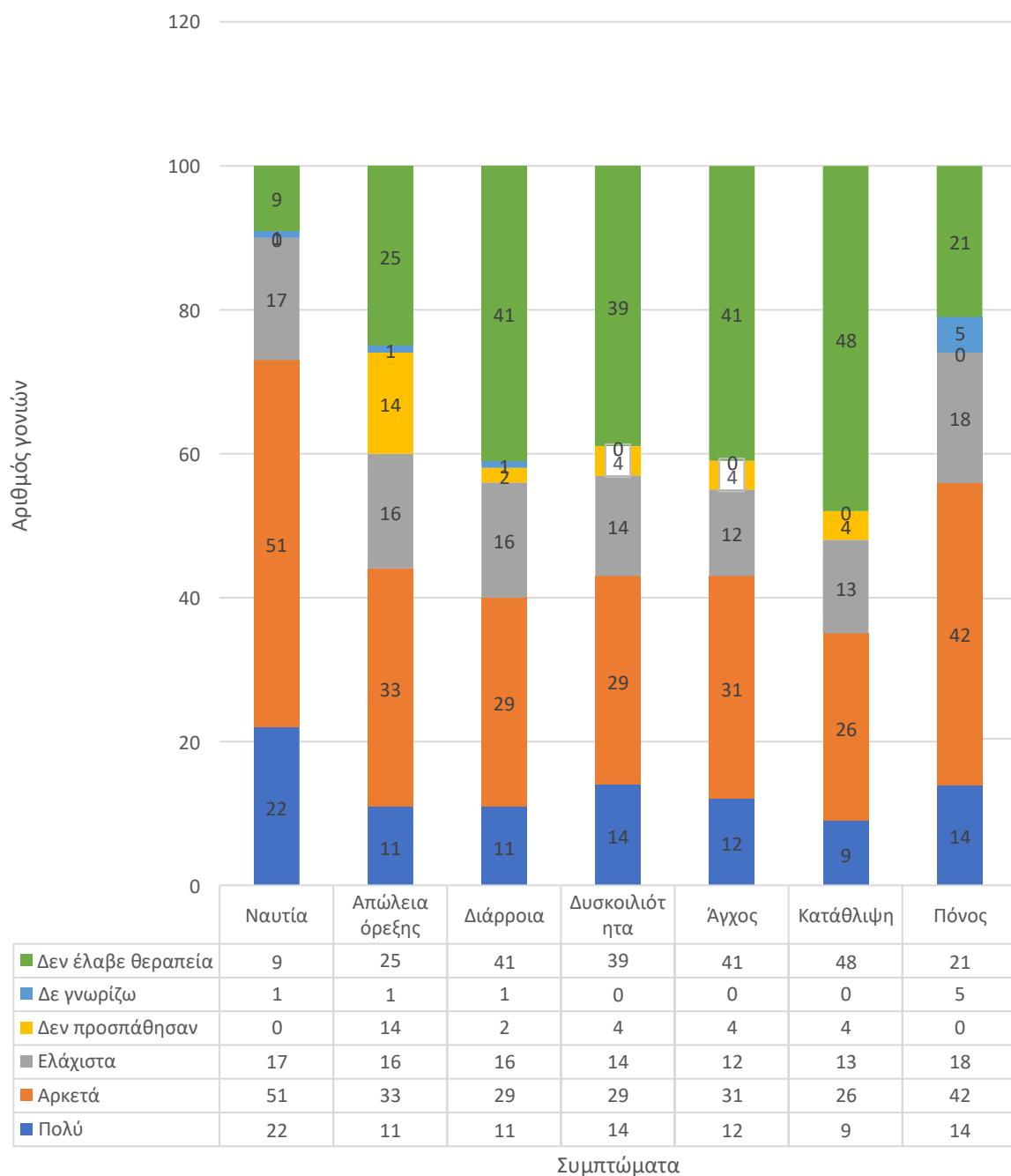
Ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες γονείς, να αξιολογήσουν συνολικά, κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα μετά την έναρξη θεραπείας, πόσο προσπάθησαν οι επαγγελματίες υγείας (του ογκολογικού τμήματος) να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα που εμφάνισε το παιδί τους. Η αξιολόγησή τους απεικονίζεται στο συγκεντρωτικό Γράφημα 6.

Γράφημα 6. Συγκεντρωτικό γράφημα αποτίμησης του βαθμού προσπάθειας ανά σύμπτωμα, των επαγγελματιών υγείας για την αντιμετώπιση τους



Η συνολική αποτελεσματικότητα της θεραπείας που χορηγήθηκε για την ανακούφιση των συμπτωμάτων, όπως αξιολογήθηκε από τους γονείς συνολικά, αποτυπώνεται ανά σύμπτωμα στο συγκεντρωτικό Γράφημα 7.

Γράφημα 7. Συγκεντρωτικό γράφημα αξιολόγησης αποτελεσματικότητας θεραπειών ανά σύμπτωμα



Εν συνεχεία οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν εάν είχαν να διαλέξουν μια εκ των δύο παρακάτω θεραπειών: ΘΕΡΑΠΕΙΑ Α: Έχει ποσοστό 80% πιθανότητας θεραπείας αλλά οδηγεί σε παρενέργειες όπως ναυτία, έμετος, διάρροια και πόνο. ΘΕΡΑΠΕΙΑ Β: Έχει ποσοστό 75% πιθανότητας θεραπείας αλλά εμφανίζει σημαντικά λιγότερες παρενέργειες και προσφέρει στο παιδί σας καλύτερη ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της θεραπείας, σε σύγκριση με τη θεραπεία Α. Οποσδήποτε την Α επέλεξαν οι 41,

πιθανά την Α οι 23, πιθανά τη Β οι 16 και οπωσδήποτε τη Β μόλις 3, ενώ 17 δήλωσαν αβέβαιοι.

Αντίστοιχα ερωτήθηκαν να επιλέξουν ανάμεσα σε μια εκ των παρακάτω θεραπειών: Θεραπεία Α: Έχει ποσοστό 65% πιθανότητας θεραπείας αλλά εμφανίζει σημαντικά λιγότερες παρενέργειες και προσφέρει στο παιδί σας καλύτερη ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της θεραπείας, σε σύγκριση με τη Θεραπεία Β.

Θεραπεία Β: Έχει ποσοστό 80% πιθανότητας θεραπείας αλλά εμφανίζει παρενέργειες όπως ναυτία, έμετος, διάρροια και πόνο. Οπωσδήποτε την Α επέλεξαν μόλις 3, πιθανά την Α οι 5, πιθανά την Β οι 25 και οπωσδήποτε τη Β οι 51, ενώ αβέβαιοι δήλωσαν 16 γονείς.

Και στις δύο περιπτώσεις οι πλειοψηφία των γονέων επέλεξαν τη θεραπεία με την υψηλότερη πιθανότητα ίασης έναντι των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής ή την εμφάνιση συμπτωμάτων.

Στο 4^ο μέρος του ερωτηματολογίου καταγράφονται οι απόψεις των γονέων αναφορικά με τις στάσεις τους για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, την πληροφόρηση των ίδιων και των παιδιών τους αλλά και αναφορικά με την ανακουφιστική φροντίδα. Η συντριπτική πλειοψηφία των γονιών (93%) πιστεύει ότι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να επικεντρωθούν πολύ ή πάρα πολύ σε θέματα που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής του παιδιού ενώ θετική σε μικρότερο βαθμό είναι και η στάση των υπολοίπων. Με βάση την εμπειρία νοσηλείας του παιδιού τους ζητήθηκε να εκτιμήσουν τον βαθμό που οι επαγγελματίες υγείας εστίασαν στην ποιότητα ζωής του παιδιού τους και ειδικότερα στην ικανότητα του να συμμετάσχει και αν απολαμβάνει την καθημερινότητα του. Το 50% αναφέρει ότι ασχολήθηκαν όσο θα έπρεπε και το 29% αναφέρει ότι ασχολήθηκαν πάρα πολύ. Εντούτοις υπάρχει ένα 18% των γονιών που δηλώνει ότι δεν ασχολήθηκαν αρκετά και ένα 3% που δηλώνει αβέβαιο ή ότι δεν γνωρίζει.

Στον Πίνακα 10 και στον Πίνακα 11 αποτυπώνονται με ποσοστιαία αναλογία τα θέματα που επιθυμούν αντίστοιχα, οι συμμετέχοντες γονείς και τα παιδιά τους, να συζητήσουν περισσότερο με τους επαγγελματίες υγείας και να λάβουν περισσότερες πληροφορίες.

Πίνακας 10. Κατανομή % των κυριότερων θεμάτων συζήτησης για πληροφόρηση μεταξύ γονέων & επαγγελματιών υγείας.

Θέματα συζήτησης γονέων & επαγγελματιών υγείας	%
Πώς να αντιμετωπίσουν τον πόνο του παιδιού τους	45%
Πώς να αντιμετωπίσουν τα σωματικά συμπτώματα του παιδιού τους (ναυτία/έμετος, διάρροια/δυσκοιλιότητα, απώλεια όρεξης)	35%
Πώς να αντιμετωπίσουν τα συναισθηματικά συμπτώματα του παιδιού τους (κατάθλιψη, άγχος, νευρικότητα)	60%
Για την επίδραση του καρκίνου και της θεραπείας του στις καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού	32%
Για την επίδραση του καρκίνου και της θεραπείας του στον τρόπο ζωής της οικογένειας τους	36%
Για την επίδραση του καρκίνου και της θεραπείας του στην ποιότητα ζωής του παιδιού σας μετά την θεραπεία του	42%
Πώς οι διαθέσιμες θεραπείες για τον καρκίνο διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσαν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής του παιδιού	45%
Για την πιθανότητα μη ίασης (αποτυχία θεραπείας)	26%
Για τους φόβους και τις προσδοκίες τους αναφορικά με την ασθένεια του παιδιού τους	35%
Για θρησκευτικά ή πνευματικά ζητήματα	5%
Άλλο (εναλλακτικές θεραπείες)	1%

Από τις παραπάνω απαντήσεις είναι προφανές ότι οι γονείς εκφράζουν την ανάγκη για πληροφόρηση αναφορικά με τη συναισθηματική στήριξη του παιδιού τους και την αντιμετώπιση των συναισθηματικών διαταραχών του, την αντιμετώπιση του πόνου και την ενίσχυση της ποιότητα ζωής των παιδιών τους.

Πίνακας 11. Κατανομή % των κυριότερων θεμάτων συζήτησης για πληροφόρηση μεταξύ παιδιού & επαγγελματιών υγείας.

Θέματα συζήτησης παιδιού & επαγγελματιών υγείας	%
Πώς να αντιμετωπίσει τον πόνο	34%
Πώς να αντιμετωπίσει τα σωματικά του συμπτώματα (ναυτία/έμετος, διάρροια/δυσκοιλιότητα, απώλεια όρεξης)	44%
Πώς να αντιμετωπίσει τα συναισθηματικά του συμπτώματα (κατάθλιψη, άγχος, νευρικότητα)	52%
Για την επίδραση του καρκίνου και της θεραπείας του στις καθημερινές δραστηριότητες του	23%
Για την επίδραση του καρκίνου και της θεραπείας του στον τρόπο ζωής της οικογένειάς τους	7%
Για την επίδραση του καρκίνου και της θεραπείας του στην ποιότητα ζωής του μετά τη θεραπεία	22%
Πώς οι διαθέσιμες θεραπείες για τον καρκίνο διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσαν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής του	7%
Για την πιθανότητα μη ίασης (αποτυχία θεραπείας)	15%
Για τους φόβους και τις προσδοκίες τους αναφορικά με την ασθένεια του	16%
Για θρησκευτικά ή πνευματικά ζητήματα	3%
Άλλο (πληροφόρηση προσαρμοσμένη στην ηλικία)	6%

Αντίστοιχα τα θέματα προς συζήτηση που αναφέρονται ως κυριότερα για την πληροφόρηση των ίδιων των παιδιών αφορούν την αντιμετώπιση των συναισθηματικών τους διαταραχών, την αντιμετώπιση των σωματικών τους συμπτωμάτων και του πόνου και λιγότερο την επίδραση την λειτουργία της οικογένειας και την καθημερινότητα.

Αναφορικά με την έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας μόλις 19 συμμετέχοντες αναφέρουν γνώση του όρου. Από αυτούς 18 τη συσχετίζουν με βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού με καρκίνο και 9 ταυτόχρονα και με διαχείριση του τελικού σταδίου. Κανένας εκ των συμμετεχόντων δεν αναφέρει προσωπική εμπειρία ανακουφιστικής φροντίδας. Αυτό εκφράζεται και από την μειωμένη (19%) θετική στάση των συμμετεχόντων γονέων έναντι της ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς το 68% δηλώνει ότι δεν γνωρίζει το περιεχόμενο και τις εφαρμογές της. Εντούτοις το 45% πιστεύει ότι θα ήταν χρήσιμη η ομάδα ανακουφιστικής

φροντίδας για τη θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του καρκίνου και της θεραπείας του. Σε ποσοστό μόλις 18% πιστεύει ότι η ομάδα αυτή θα ήταν χρήσιμη στη λήψη των αρχικών αποφάσεων θεραπείας αλλά σε υψηλότερο ποσοστό (38%) αναφέρει ότι η προσθήκη της θα ήταν ευεργετική για τη συνολική φροντίδα του παιδιού. Μειωμένη (15%) είναι η πεποίθηση ότι θα συνέβαλε στην ενίσχυση της σχέσης των γονιών με τη θεραπευτική ομάδα. Ενώ σε περιορισμένο αριθμό γονέων (3-7%) η παροχή φροντίδας από την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας θα επιδρούσε αρνητικά αναφορικά με την ελπίδα τους για ίαση ή αποτελεσματική θεραπεία. Παρά τις περιορισμένες γνώσεις αναφορικά με την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας και το ρόλο της, το 47% δηλώνει ότι σίγουρα θα ήθελε να συναντηθεί με τα μέλη της από τη στιγμή της διάγνωσης και το 25% ότι πιθανότατα θα ήθελε. Όμως υπάρχει ένα 4% το οποίο δηλώνει ότι πιθανά ή σίγουρα δεν θα ήθελε την εμπλοκή τους κατά την διάγνωση και δηλώνει ότι δεν είναι απαραίτητη. Στον Πίνακα 12 αποτυπώνονται οι απόψεις των συμμετεχόντων αναφορικά με τη συμμετοχή της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας στη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο.

Πίνακας 12. Κατανομή συχνοτήτων & % των απόψεων των γονέων αναφορικά με το πότε θα επιθυμούσαν να αναμιχθεί η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας στη φροντίδα του παιδιού τους.

Απόψεις γονέων για την ανάμιξη της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας	N	%
Από την έναρξη της θεραπείας	60	60,0
Όταν ο πόνος ή κάποιο σύμπτωμα αποτελεί πρόβλημα	8	8,0
Όταν η ασθένεια επιδεινώνεται ή υποτροπιάζει (επανεμφάνιση)	4	4,0
Στην υποστήριξη του τέλους της ζωής	2	2,0
Κατά τη συνολική διάρκεια της θεραπείας για τον καρκίνο	1	1,0
Δεν θα πρέπει να εμπλέκεται η ομάδα ΑΦ με τη θεραπεία του παιδιού	4	4,0
Δε γνωρίζω / Δεν είμαι σίγουρος	21	21,0

Στο 5^ο μέρος του ερωτηματολογίου ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να αξιολογήσουν την εμπειρία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Η εμπειρία αξιολογήθηκε από την πλειοψηφία ως θετική εμπειρία (57%) και ότι οι απαντήσεις ήταν βοηθητικές (73%) ενώ το 8% δήλωσε ότι ένιωσε σημαντική και το 12% αρκετή αναστάτωση απαντώντας στην έρευνα.

Οι πατέρες συμμετέχοντες και οι γονείς με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο, δήλωσαν ότι θα επιθυμούσαν οι επαγγελματίες υγείας να είχαν συζητήσει περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με την πιθανότητα μη ίασης, συγκριτικά με τις μητέρες ($X^2=12,984$, $df=1$, $p=0,001$) και τους γονείς με μικρότερο εκπαιδευτικό επίπεδο ($X^2=10,380$, $df=4$, $p=0,034$).

Οι πατέρες έχουν την τάση να αναφέρουν μικρότερη αποτελεσματικότητα στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των παιδιών τους συγκριτικά με τις μητέρες. Στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση βρέθηκε στην αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων, όπως της ναυτίας ($X^2=10,380$, $df=4$, $p=0,034$), την αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας ($X^2=12,794$, $df=5$, $p=0,025$) και την απώλεια όρεξης ($X^2=9,504$, $df=5$, $p=0,041$) αλλά και των ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών (άγχος, κατάθλιψη) ($X^2=10,529$, $df=4$, $p=0,032$).

Αντίστοιχα, οι γονείς με υψηλότερο μέσο μηνιαίο εισόδημα αξιολογούν τις προσπάθειες των επαγγελματιών υγείας να αντιμετωπίσουν τα σωματικά συμπτώματα όπως τη ναυτία ($X^2=28,575$, $df=16$, $p=0,027$), ή τη διάρροια ($X^2=30,598$, $df=16$, $p=0,015$) σε υψηλότερο βαθμό συγκριτικά με τους γονείς με χαμηλότερο εισόδημα.

Αναφορικά με την επιλογή της θεραπείας, οι άνδρες συμμετέχοντες επέλεξαν σε μεγαλύτερο βαθμό την θεραπεία Β (η οποία οδηγούσε σε καλύτερη ποιότητα ζωής) σε σχέση με τις γυναίκες οι οποίες επέλεγαν περισσότερο την Α, η οποία σχετιζόταν με υψηλότερα ποσοστά ίασης και χαμηλότερη ποιότητα ζωής ($X^2=10,267$, $df=4$, $p=0,036$). Αντίθετα, οι μητέρες εμφάνισαν την τάση να επιλέξουν τη θεραπεία με τη μικρότερη πιθανότητα συμπτωμάτων συγκριτικά με τους πατέρες, όμως η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική ($p=0,080$). Ανάλογα και οι γονείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης επέλεγαν την επιλογή με την υψηλότερη επιβίωση ακόμη και αν συνοδευόταν από σημαντικές παρενέργειες έναντι της θεραπείας με λιγότερα συμπτώματα αλλά μικρότερη πιθανότητα ίασης ($X^2=33,498$, $df=20$, $p=0,030$).

Οι γονείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και με υψηλότερο μέσο μηνιαίο εισόδημα, τείνουν να χαρακτηρίζουν τον βαθμό συζήτησης με το παιδί τους αναφορικά με την ασθένεια ως πιο περιορισμένο και δηλώνουν επιθυμία για μεγαλύτερο βαθμό συζήτησης ($X^2=55,410$, $df=20$, $p=0,001$) και ($X^2=44,751$, $df=16$, $p=0,001$), αντίστοιχα και χαρακτηρίζουν το περιεχόμενο της συζήτησης ως δύσκολο ($X^2=43,759$, $df=20$, $p=0,002$) και ($X^2=32,806$, $df=16$, $p=0,008$).

Οι γονείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και οι γονείς με υψηλότερο μηνιαίο μέσο εισόδημα, δήλωσαν ότι ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο και ο συνολικός

χρόνος θεραπείας, ήταν πολύ βοηθητικός για τη λήψη αποφάσεων για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού τους σε αντίθεση με τους γονείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης που βρήκαν το χρόνο παραμονής λιγότερο βοηθητικό ($X^2=33,887$, $df=20$, $p=0,027$) και ($X^2=26,573$, $df=16$, $p=0,046$) καθώς και το συνολικό χρόνο θεραπείας ($X^2=46,403$, $df=20$, $p=0,001$) και ($X^2=32,290$, $df=16$, $p=0,009$), αντίστοιχα. Το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης συσχετίστηκε με μεγαλύτερη ικανοποίηση από την αντιμετώπιση του πόνου ($p=0,016$). Το επίπεδο εκπαίδευσης δεν συσχετίστηκε με στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση με την αντιμετώπιση και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των άλλων σωματικών συμπτωμάτων.

Η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας είναι περισσότερο γνωστή σε άτομα με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης ($X^2=11,639$, $df=5$, $p=0,040$) και κατά συνέπεια και η στάση τους είναι περισσότερο θετική ($X^2=26,500$, $df=10$, $p=0,003$). Αντίστοιχα τα άτομα με υψηλότερο μέσο μηνιαίο εισόδημα δηλώσαν γνώση της έννοιας ανακουφιστική φροντίδα συγκριτικά με τα άτομα με χαμηλό εισόδημα ($X^2=10,274$, $df=4$, $p=0,036$) και κατά αντιστοιχία και η στάση τους είναι περισσότερο θετική ($X^2=19,313$, $df=8$, $p=0,013$).

Τα άτομα με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης συσχετίζουν την έναρξη ανακουφιστικής φροντίδας με απομάκρυνση της ελπίδας για θεραπεία και ίαση ($X^2=15,910$, $df=4$, $p=0,003$). Οι μητέρες θεωρούν ότι η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας θα ήταν θετική προσθήκη στη συνολική φροντίδα του παιδιού σε μεγαλύτερο βαθμό, συγκριτικά με τους πατέρες συμμετέχοντες ($X^2=4,186$, $df=1$, $p=0,041$).

Τέλος, οι συμμετέχοντες με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης χαρακτήρισαν σε υψηλότερο βαθμό τις απαντήσεις στην έρευνα ως βοηθητικές ($X^2=80,922$, $df=15$, $p=0,001$) και τη χαρακτηρίζουν ως καλή εμπειρία ($X^2=26,403$, $df=15$, $p=0,034$).

Γ) Παιδιατρικό Ερωτηματολόγιο για Γονείς (Pediatric Inventory for parents)

Τα περιγραφικά χαρακτηριστικά της κλίμακας PIP συνοψίζονται στον Πίνακα 13. Στον Πίνακα αποτυπώνονται οι μέσες τιμές, οι τυπικές αποκλίσεις, οι διάμεσες τιμές και το εύρος για κάθε βαθμολογία των υποκλιμάκων της PIP και για τη συνολική της βαθμολογία.

Η Κλίμακα PIP βαθμολογείται ξεχωριστά για καθένα από τους 4 τομείς (Επικοινωνία, Συναισθηματική Κατάσταση, Ιατρική Φροντίδα και Εκτέλεση (Λειτουργία) ρόλου, σε 2 κλίμακες: Συχνότητα (F) και Δυσκολία (D). Υπάρχει επίσης μια συνολική βαθμολογία που αποτελείται από το άθροισμα για καθέναν από τους 4 τομείς, αποδίδοντας μια συνολική βαθμολογία της Κλίμακας PIP για το Βαθμό Δυσκολίας (D) & τη Συχνότητα (F). Τα στοιχεία βαθμολογήθηκαν από τους συμμετέχοντες σε μια 5-βάθμια κλίμακα Likert από 1 έως 5. Το εύρος βαθμολογίας για τη συνολική βαθμολογία της Κλίμακας PIP είναι 42-210.

Πίνακας 13. Περιγραφικά χαρακτηριστικά Κλίμακας PIP

Κλίμακα/υποκλίμακες	PIP Frequency (Συχνότητα)			PIP Difficulty (Βαθμός δυσκολίας)		
	Μέση τιμή ± τυπική απόκλιση	Διάμεση τιμή	Εύρος	Μέση τιμή ± τυπική απόκλιση	Διάμεση τιμή	Εύρος
Επικοινωνία - (Communication)	24,74±5,64	25	13-38	23,35±7,59	21	9-40
Παροχή Φροντίδας (Medical Care)	27,65±6,10	28	14-37	23,69±7,26	25	8-48
Εκτέλεση ρόλου (Role function)	52,50±10,3	52	29-74	53,35±13,1	52	22-75
Συναισθηματική λειτουργία (Emotional function)	29,81±9,14	30	15-46	28,13±10,14	26	15-74
Συνολική βαθμολογία PIP	134,7±26,6	131	92-190	128,5±32,8	124	58-192

Πίνακας 14. Βαθμολογία Κλίμακας PIP σε σχέση με το φύλο των γονιών.

Κλίμακα/υποκλίμακες	Φύλο	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	t	p value	
Συχνότητα (Frequency)	Επικοινωνία (CMF)	Ανδρας	33	22,64	4,891	,851	-	0,008
		Γυναίκα	67	25,78	5,720	,699	2,702	
	Παροχή Φροντίδας (MCF)	Ανδρας	33	25,91	5,329	,928	-	0,045
		Γυναίκα	67	28,51	6,311	,771	2,034	
	Συναισθηματική Κατάσταση (EDF)	Ανδρας	33	51,39	9,028	1,571	-	0,453
		Γυναίκα	67	53,04	10,870	1,328	0,753	
	Εκτέλεση Ρόλου (RFF)	Ανδρας	33	26,30	7,205	1,254	-	0,006
		Γυναίκα	67	31,54	9,535	1,165	2,784	
	Συνολική Βαθμολογία PIP (F)	Ανδρας	33	126,24	19,152	3,334	-	0,025
		Γυναίκα	67	138,87	28,863	3,526	2,275	
Βαθμός δυσκολίας (Difficulty)	Επικοινωνία (CMD)	Ανδρας	33	21,73	7,747	1,349	-	0,134
		Γυναίκα	67	24,15	7,441	,909	1,510	
	Παροχή Φροντίδας (MCD)	Ανδρας	33	23,12	8,641	1,504	-	0,585
		Γυναίκα	67	23,97	6,530	,798	0,548	
	Συναισθηματική Κατάσταση (EDD)	Ανδρας	33	50,64	13,681	2,382	-	0,148
		Γυναίκα	67	54,69	12,746	1,557	1,458	
	Εκτέλεση Ρόλου (RFD)	Ανδρας	33	24,55	7,977	1,389	-	0,012
		Γυναίκα	67	29,90	10,667	1,303	2,549	
	Συνολική Βαθμολογία PIP (D)	Ανδρας	33	120,03	33,459	5,825	-	0,069
		Γυναίκα	67	132,70	31,852	3,891	1,840	

Μελετήθηκε η διακύμανση της βαθμολογίας της Κλίμακας PIP ανάλογα με το φύλο των γονιών. Το αποτέλεσμα του ελέγχου (t test για ανεξάρτητα δείγματα), αποτυπώνεται στον Πίνακα 14. Από τα συγκριτικά αποτελέσματα είναι διακριτή η στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση των απαντήσεων ανάμεσα στους άνδρες συμμετέχοντες (πατέρες) και τις γυναίκες συμμετέχοντες (μητέρες).

Η ηλικία των γονιών δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με τις βαθμολογίες της κλίμακας PIP. Αντίθετα η ηλικία του παιδιού συσχετίστηκε ισχυρά, με τους γονείς των μικρότερων παιδιών να εμφανίζουν υψηλότερη βαθμολογία (CMF ($p=0,027$), MCF ($p=0,001$), EDF ($p=0,067$), RFF ($p=0,001$), PIPF ($p=0,001$), CMD ($p=0,340$), MCD ($p=0,054$), EDD ($p=0,130$), RFD ($p=0,001$), PIPD ($p=0,015$)). Ανάλογα όσο μικρότερος ο χρόνος από τη διάγνωση τόσο μεγαλύτερη η βαθμολογία της PIP (CMF ($p=0,084$), MCF ($p=0,002$), EDF ($p=0,015$), RFF ($p=0,003$), PIPF ($p=0,003$), CMD ($p=0,010$), MCD ($p=0,009$), EDD ($p=0,017$), RFD ($p=0,001$), PIPD ($p=0,004$)).

Οι γονείς οι οποίοι είχαν μόνο ένα παιδί ($N=32$) εμφάνισαν στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση συγκριτικά με τους γονείς με 2 ή περισσότερα παιδιά ($N=68$) μόνο στη βαθμολογία της υποκλίμακας αναφορικά με την εκτέλεση ρόλου, τόσο στη συχνότητα (RFF) ($t=2,734$, $df=98$, $p=0,007$) όσο και στο βαθμό δυσκολίας (RFD) ($t=3.112$, $df=98$, $p=0.002$). Κατά συνέπεια εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα άγχους αναφορικά με τις παραμέτρους που αφορούν την εκτέλεση του ρόλου τους. Η διαφοροποίηση αυτή δεν παρατηρήθηκε στις βαθμολογίες των υπόλοιπων υποκλιμάκων, ούτε στις συνολικές βαθμολογίες της κλίμακας PIP.

Ο τύπος διαμονής ($t=-2,274$, $df=98$, $p=0,025$) και η εργασιακή κατάσταση ($t=-2,130$, $df=98$, $p=0,036$) συσχετίστηκαν στατιστικά σημαντικά μόνο με τη βαθμολογία της υποκλίμακας MCD που εκφράζει αυξημένο άγχος των γονιών από επαρχία ($N=35$) και των γονιών που δεν είναι σε ενεργό απασχόληση ($N=80$), αναφορικά με το βαθμό δυσκολίας παροχής φροντίδας.

Οι γονείς που δήλωσαν υψηλότερο μέσο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, εμφάνιζαν υψηλότερη βαθμολογία στις υποκλίμακες για την συναισθηματική κατάσταση EDF ($t=3.330$, $df=98$, $p=0,001$) και EDD ($t=-2,278$, $df=98$, $p=0,022$).

Ανάλογα τη βαθμολογία της Κλίμακας EDF ήταν αυξημένο και στους γονείς των παιδιών που δεν ήταν ασφαλισμένα στον ΕΟΠΥΥ ($N=10$) ($t=-2,214$, $df=98$, $p=0,029$).

Ο τύπος κατοικίας δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά ούτε με τη συνολική βαθμολογία της Κλίμακας PIP ούτε με τη βαθμολογία των επιμέρους υποκλιμάκων της. Ανάλογα ούτε το επίπεδο εκπαίδευσης συσχετίστηκε με στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση στις βαθμολογίες της Κλίμακας PIP.

Οι γονείς που δήλωσαν υψηλότερο επίπεδο υγείας (η κατάσταση υγείας τους αξιολογήθηκε από καλή έως άριστη, $N=72$) εμφάνισαν χαμηλότερο άγχος συγκριτικά με τους γονείς με επηρεασμένο επίπεδο υγείας ($N=28$). Αυτό εκφράστηκε διαμέσου των συγκριτικά μικρότερων βαθμολογιών σχεδόν σε όλες τις επιμέρους υποκλίμακες

της PIP και τη συνολική της βαθμολογία (CMF ($p=0,048$), MCF ($p=0,001$), EDF ($p=0,464$), RFF ($p=0,010$), PIPF ($p=0,018$), CMD ($p=0,207$), MCD ($p=0,072$), EDD ($p=0,747$), RFD ($p=0,021$), PIPD ($p=0,126$)).

Το επίπεδο της αναφερόμενης ποιότητας ζωής των παιδιών τους δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά παρά μόνο με την υποκλίμακα RFF, με τους γονείς που εκτιμούν ότι τα παιδιά τους έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής να εμφανίζουν μεγαλύτερο άγχος αναφορικά με την εκτέλεση του ρόλου τους ($t=-2,053$, $df=98$, $p=0,043$).

Οι γονείς που πιστεύουν ότι η βελτίωση της υγείας του παιδιού τους θα είναι περιορισμένη ή στάσιμη ($N=31$), εμφανίζουν μεγαλύτερο άγχος αναφορικά με την παροχή φροντίδας, συγκριτικά με τους γονείς που πιστεύουν ότι το παιδί τους θα είναι πολύ καλύτερα ($N=69$), όπως αυτό εκφράζεται με τη βαθμολογία της υποκλίμακας MCD ($t=-2,236$, $df=98$, $p=0,028$). Ενώ οι γονείς που πιστεύουν ότι η πιθανότητα πλήρης ίασης τους παιδιού τους είναι περιορισμένη ($N=14$), εμφανίζουν μεγαλύτερο άγχος αναφορικά με την παροχή φροντίδας και την συναισθηματική τους κατάσταση, συγκριτικά με τους γονείς που πιστεύουν ότι το παιδί τους θα ιαθεί πλήρως ($N=86$), όπως αυτό εκφράζεται αντίστοιχα, με τη βαθμολογία των υποκλιμάκων MCD ($t=2,241$, $df=98$, $p=0,027$) και EDD ($t=2,147$, $df=98$, $p=0,034$).

Ο κίνδυνος εμφάνισης παρενεργειών όπως εκφράστηκε μέσα από το βαθμό επίδρασης του στη λήψη των αποφάσεων των γονιών, καθώς και ο βαθμός ικανοποίησης των γονιών από την αντιμετώπιση του πόνου του παιδιού τους, δεν συσχετίστηκαν στατιστικά σημαντικά με τις βαθμολογίες της κλίμακας PIP. Αντίθετα η ένταση του πόνου που βίωσαν τα παιδιά τους, όπως εκφράστηκε διαμέσου της αξιολόγησης της μέγιστης έντασης πόνου κατά τον 1^ο μήνα της θεραπείας του παιδιού τους, συσχετίστηκε με υψηλότερες βαθμολογίες της κλίμακας PIP (CMF ($p=0,158$), MCF ($p=0,070$), EDF ($p=0,175$), RFF ($p=0,305$), PIPF ($p=0,093$), CMD ($p=0,035$), MCD ($p=0,002$), EDD ($p=0,018$), RFD ($p=0,039$), PIPD ($p=0,006$)).

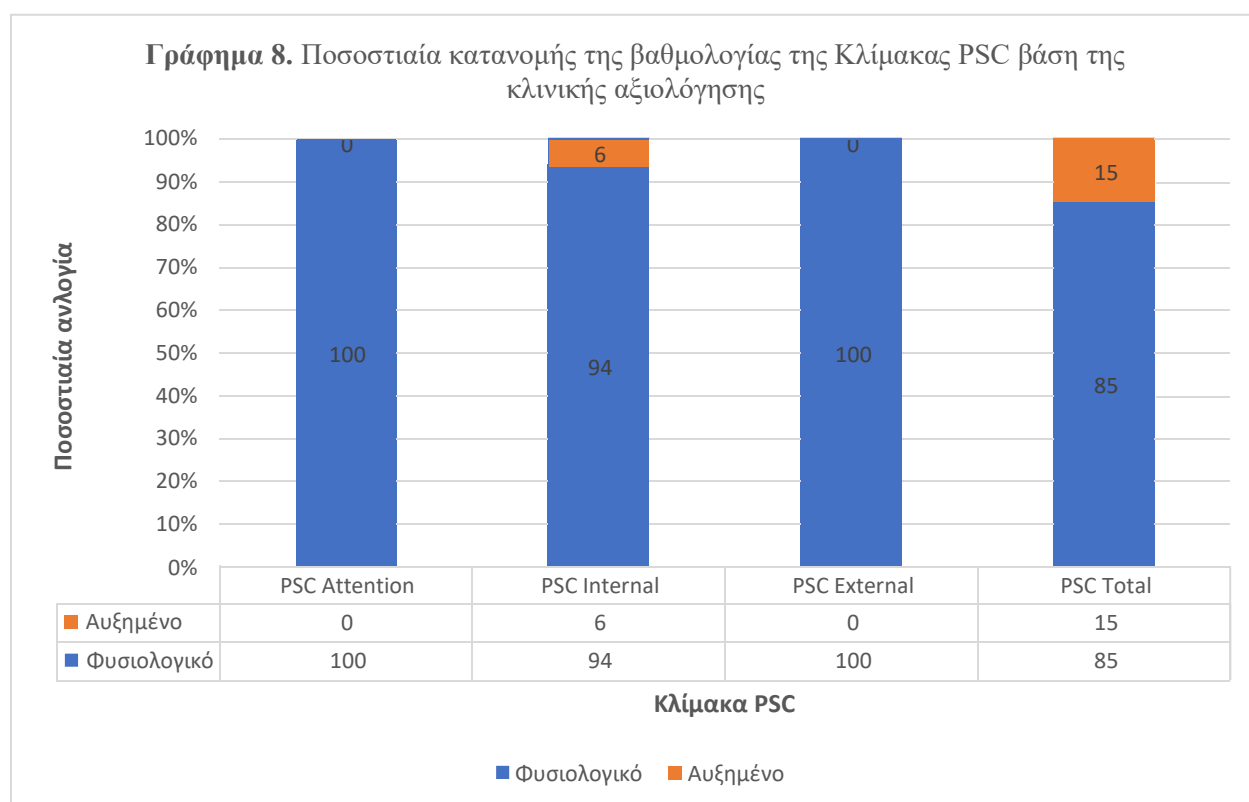
Οι γονείς που εκφράσανε θετική ή μάλλον θετική στάση έναντι της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας ($N=32$) εξέφραζαν υψηλότερα επίπεδα άγχους, όπως αυτό εκτιμήθηκε από τις επιμέρους βαθμολογίες της Κλίμακας PIP (CMF ($p=0,006$), MCF ($p=0,028$), EDF ($p=0,362$), RFF ($p=0,022$), PIPF ($p=0,026$), CMD ($p=0,004$), MCD ($p=0,141$), EDD ($p=0,135$), RFD ($p=0,124$), PIPD ($p=0,038$)).

Δ) Λίστα ελέγχου Παιδιατρικών Συμπτωμάτων (PSC-17)

Τα περιγραφικά χαρακτηριστικά της Κλίμακας PSC-17 συνοψίζονται στον Πίνακα 15.

Πίνακας 15. Περιγραφικά χαρακτηριστικά Κλίμακας PSC-17

Κλίμακα/υποκλίμακες	Μέση τιμή±τυπική απόκλιση	Διάμεση τιμή	Εύρος
PSC-17 Attention Subscale (5 items)	3,66±1,90	4	0-7
PSC-17 Internalizing Subscale (5 items)	3,76±2,16	4	0-9
PSC-17 Externalizing Subscale (7 items)	2,20±2,06	2	0-7
PSC Total score (17 items)	9,62±4,60	10	0-20



Η αυξημένη (μη φυσιολογική τιμή) της συνολικής βαθμολογίας της Κλίμακας PSC συσχετίστηκε θετικά με τη διαμονή στην Αθήνα ($p=0,001$), με μειωμένο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα ($p=0,008$) με μειωμένο χρόνο από τη διάγνωση ($p=0,029$) καθώς και με τον τύπο καρκίνου κατά τη διάγνωση ($p=0,022$). Ειδικότερα, οι γονείς των παιδιών με διάγνωση καρκίνου του εγκεφάλου ($N=12$) σε ποσοστιαία αναλογία 41,67% εμφανίζουν μη φυσιολογική συνολική βαθμολογία PSC και σε αναλογία 33,3% μη φυσιολογική βαθμολογία στην κλίμακα PSCInternal. Σε αντιστοιχία το αυξημένο

(μη φυσιολογική βαθμολογία) συσχετίστηκε με μειωμένη, άγνωστη ή αβέβαιη πιθανότητα πλήρους ίασης ($p=0,011$) και αυξημένο βαθμό δυσκολίας κατά την εισαγωγή του παιδιού ($p=0,031$). Όμοια και η μη φυσιολογική βαθμολογία της PSCInternal συσχετίστηκε θετικά με μειωμένη, άγνωστη η αβέβαιη πιθανότητα πλήρους ίασης ($p=0,001$).

Αντίθετα το φύλο των γονιών ($p=0,245$), το φύλο του παιδιού ($p=0,292$), η οικογενειακή κατάσταση ($p=0,161$), ο αριθμός παιδιών ($p=0,330$), ο τόπος διαμονής ($p=0,289$), ο τύπος κατοικίας ($p=0,343$), το επίπεδο εκπαίδευσης ($p=0,132$), η εργασιακή κατάσταση ($p=0,353$) και η ασφαλιστική ικανότητα ($p=0,375$) δεν συσχετίστηκε. Επίσης, η αρνητική ή θετική στάση αναφορικά με την ανακουφιστική φροντίδα δεν σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με τη συνολική βαθμολογία της Κλίμακας PSC ($p=0,291$).

Κεφάλαιο 5: Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη η πλειοψηφία των γονέων, εκτιμά την ποιότητα ζωής των παιδιών ως καλή (46%) ή πολύ καλή (31%), ενώ μόλις το 2% ως πολύ κακή. Σε αντίθεση με παλαιότερη έρευνα στην οποία τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες παιδιών με καρκίνο αναφέρουν εξαιρετικά χαμηλή ποιότητα ζωής των παιδιών και παρουσιάζουν την επιβάρυνση που βιώνουν τα παιδιά και οι γονείς κατά την αρχική περίοδο θεραπείας για καρκίνο.⁽²¹⁹⁾ Θα πρέπει να αναφερθεί ότι στη συγκεκριμένη έρευνα οι μητέρες που βαθμολόγησαν τη δική τους ποιότητα ζωής ως χαμηλή, εκτιμούν ότι η ποιότητα ζωής του παιδιού είναι εξίσου χαμηλή με αποτέλεσμα να απαιτείται προσοχή όταν οι μητέρες βαθμολογούν την ποιότητα ζωής του παιδιού τους.⁽²¹⁹⁾ Σε έρευνα σε γονείς παιδιών με όγκους εγκεφάλου ή οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) διαπίστωσε ότι οι ασθενείς με όγκο εγκεφάλου είχαν πολύ φτωχότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους ασθενείς με ΟΛΛ στις διαστάσεις της σωματικής και ψυχοκοινωνικής υγείας και της γνωστικής, κοινωνικής και σχολικής λειτουργίας.⁽²¹⁷⁾ Ομοίως μελέτη έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών συγκριτικά με την αυτοαναφερόμενη από τα ίδια. Το αποτέλεσμα αυτό αντανακλά τους φόβους, τις ανησυχίες, την αγωνία και το άγχος των γονέων και αυτό έχει ως συνέπεια την μείωση της ποιότητα ζωής των ίδιων.⁽²²¹⁾

Ως προς το προσδόκιμο ίασης, η πλειοψηφία των γονιών αναφέρει ότι η πιθανότητα είναι σχετικά υψηλή ή πολύ υψηλή (75%). Οι ίδιοι οι γονείς πιστεύουν σε υψηλότερο ποσοστό (86%) ότι η πιθανότητα πλήρους ίασης του παιδιού τους είναι σχετικά υψηλή ή πολύ υψηλή. Σύμφωνα με έρευνα που μελέτησε τις προσδοκίες γονέων για τη θεραπεία των παιδιών τους με καρκίνο, η πλειονότητα υπερεκτίμησε σημαντικά τις πιθανότητες ίασης, με το 24% των γονέων να αναφέρουν ότι το παιδί τους είχε >90% πιθανότητα θεραπείας. Αξιοσημείωτο γεγονός αποτελεί ότι μόνο το 26% των γονέων αναγνώρισε την κακή πρόγνωση της ασθένειας, που ως πιθανότητα θεραπείας ορίζεται <25%.⁽²²²⁾ Σε αντίστοιχη έρευνα παρατηρήθηκε ότι οι γονείς καθυστερούν να αναγνωρίσουν ότι τα παιδιά δεν έχουν ρεαλιστική πιθανότητα θεραπείας. Πενήντα έξι τοις εκατό των γονέων ανέφεραν ότι η πιθανότητα θεραπείας ήταν υψηλότερη κατά τη χρονική στιγμή της διάγνωσης.⁽²²³⁾ Έχει υποστηριχθεί ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο είναι υπερβολικά αισιόδοξοι για τις πιθανότητες θεραπείας και τείνουν να είναι σε μεγάλο βαθμό αισιόδοξοι να είναι υπερβολικά αισιόδοξοι για τη θεραπεία.⁽²²¹⁾ Αντίστοιχη έρευνα συμφωνεί με αυτό και αναφέρει ότι η αισιόδοξία των γονέων συσχετίζεται με τον τύπο καρκίνου. Οι περισσότεροι συχνά αισιόδοξοι απαντήσεις ήταν από γονείς παιδιών με αιματολογικές κακοήθειες.⁽²²⁾

Υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό (7%) που αναφέρει ότι ο γιατρός του παιδιού τους δεν έχει συζητήσει μαζί τους τις πιθανότητες ίασης του παιδιού τους. Σε μελέτη που αξιολογήθηκαν η γονική ικανοποίηση και οι προτιμήσεις των προγνωστικών πληροφοριών από τον γιατρό φάνηκε ότι η πλειοψηφία των γονέων ήταν ικανοποιημένη από την πληροφόρηση για την έκβαση της ασθένειας. Οι γονείς ασθενών με χειρότερες προγνώσεις επιθυμούσαν περισσότερες προγνωστικές πληροφορίες. Η πλειοψηφία των ιατρών στην τρέχουσα μελέτη αντιμετώπισε ικανοποιητικά την επιθυμία ενημέρωσης των γονέων για την έκβαση της ασθένειας.⁽²²³⁾ Επιπρόσθετα σε άλλη έρευνα οι περισσότεροι γονείς θεώρησαν τις συνομιλίες με τους γιατρούς «πολύ» ή «εξαιρετικά» ενημερωτικές.⁽²²⁴⁾

Στην ερώτηση πόσο συζητούν οι γονείς με το παιδί τους αναφορικά με την ασθένεια, σχεδόν ένας στους τρεις (32%) αναφέρει καμία ή σχετικά περιορισμένη συζήτηση με το παιδί τους. Ενώ στον αντίποδα το 40% αναφέρει υψηλό βαθμό συζήτησης. Ανεξάρτητα από το βαθμό συζήτησης η πλειοψηφία (67%) χαρακτηρίζει τη συζήτηση αυτή αρκετά ή πολύ δύσκολη. Σε αντίστοιχες έρευνες υποστηρίχθηκε ότι οι γονείς αποφεύγουν τις συνομιλίες που αφορούν τον καρκίνο του παιδιού τους και δεν ζητούν την ενεργή συμμετοχή τους στις λήψεις αποφάσεων που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία επικαλούμενοι την προστασία του παιδιού τους από επιπλέον δυσφορία.^(228,229) Έχει αναφερθεί ότι κάποιοι διατηρούν σκόπιμα μια οικεία, άμεση και ανοιχτή επικοινωνιακή σχέση με το παιδί τους μετά τη διάγνωση.⁽²³⁰⁾ Ορισμένοι γονείς έχουν περιγράψει διαφάνεια στην επικοινωνία όταν η διάγνωση του παιδιού είναι σε τελικό στάδιο.⁽²³¹⁾ Οι γονείς αποφεύγουν τις συνομιλίες σχετικά με τη λήψη αποφάσεων περί υγειονομικής περίθαλψης τη χρονική στιγμή που η υγεία του παιδιού επιδεινώνεται κοντά στο τέλος της ζωής.^(228, 232) Το αίσθημα της ευθύνης, της ανάγκης προστασίας του άρρωστου παιδιού και της δυσφορίας που επιφέρει η αποκάλυψη άσχημων πληροφοριών αποτελούν παράγοντες που δυσχεραίνουν την επικοινωνία γονέα-παιδιού.^(230,233) Τονίζεται επίσης η ανάγκη δημιουργίας προτύπων επικοινωνίας γονέα-παιδιού για την έναρξη ανοιχτής και σαφούς συζήτησης με το παιδί με καρκίνο.⁽²³³⁾

Παρατηρείται υψηλός βαθμός ενημέρωσης αναφορικά με τις επιπτώσεις της θεραπείας. Ως προς τη φυσική κατάσταση του παιδιού αναφέρεται ότι το 78% των γονέων είχε ενημερωθεί, ως προς τη συναισθηματική κατάσταση το 63% και ως προς την ποιότητα ζωής το 64%. Σε έρευνα που αξιολόγησε την επικοινωνία γιατρού-γονέα σχετικά με τις μεταγενέστερες επιπτώσεις της θεραπείας και της ετοιμότητας των

γονέων, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι πολλοί γονείς πιστεύουν ότι είναι λιγότερο προετοιμασμένοι για τις πιθανές μελλοντικές επιπτώσεις της θεραπείας, από ό,τι για τις οξείες επιπτώσεις. Αυτά τα ευρήματα δείχνουν ότι οι οξείες επιπλοκές της θεραπείας συζητούνται περισσότερο από τους γιατρούς, με αποτέλεσμα οι γονείς να επιθυμούν πρόσθετες πληροφορίες και ενημέρωση.⁽²³⁴⁾ Η ενημέρωση σχετικά με τις νευρογνωστικές επιπτώσεις μελετήθηκαν μεμονωμένα και φάνηκε ότι οι γονείς δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι για τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της θεραπείας του καρκίνου.⁽²³⁵⁾ Ακόμα μια έρευνα υποστηρίζει ότι οι μακροπρόθεσμες επιπτώσεις συζητούνται πολύ λιγότερο ⁽²³⁶⁾ και οι γονείς αναφέρουν ότι λαμβάνουν πληροφορίες υψηλής ποιότητας σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία, αλλά λιγότερο ουσιαστικές σχετικά με το τι σημαίνει η διάγνωση του παιδιού τους για τη ζωή στο μέλλον και τις επιπτώσεις.⁽²³⁷⁾

Οι γονείς αναφέρουν ότι η πιθανότητα ίασης ήταν πολύ ή αρκετά σημαντική στη λήψη απόφασης για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού τους σε ποσοστό 93%. Ακολουθεί η ικανότητα συμμετοχής των παιδιών τους σε καθημερινές δραστηριότητες σε ποσοστό 74% και οι δυναμικές παρενέργειες 76%. Λιγότερο σημαντικός ήταν ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο (54%) ή ο συνολικός χρόνος θεραπείας (61%). Μεταξύ επιλογής δύο θεραπειών και στις δύο περιπτώσεις η πλειοψηφία των γονέων επέλεξαν τη θεραπεία με την υψηλότερη πιθανότητα ίασης έναντι των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής ή την εμφάνιση συμπτωμάτων. Σε έρευνα που μελέτησε τις προτιμήσεις των γονέων και των γιατρών για 5 μακροπρόθεσμες επιδράσεις και αφορούσαν την νευρογνωστική δυσλειτουργία, τη στειρότητα, την καρδιακή τοξικότητα, την εμφάνιση άλλης κακοήθειας και τη μειωμένη σωματική ανάπτυξη και εξέλιξη φάνηκε ότι ο υψηλός κίνδυνος των καθυστερημένων επιδράσεων της θεραπείας του καρκίνου επηρέασαν τις επιλογές θεραπείας γονέα και γιατρού. Οι γονείς και οι γιατροί αποδέχτηκαν μειωμένη πιθανότητα θεραπείας με σκοπό να αποφευχθεί η σοβαρή γνωστική βλάβη. Αντίθετα, αποδέχτηκαν υψηλή πιθανότητα κινδύνου στειρότητας σε έναντι της αυξημένης πιθανότητας θεραπείας.⁽²³⁸⁾ Αυτά τα ευρήματα είναι συνεπή με εκείνα προηγούμενων μελετών που αποκάλυψαν ότι οι ασθενείς και οι γονείς εκτιμούν τα γνωστικά και ποιοτικά αποτελέσματα της ζωής στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία σοβαρών ασθενειών.^(239,240) Οι γονείς κατέταξαν την πιθανότητα ίασης ως δεύτερη πιο σημαντική προτεραιότητα. Δυστυχώς λίγα είναι γνωστά για τις προτιμήσεις των γονέων ως προς τις πληροφορίες σχετικά με τις επιδράσεις κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή για το πώς οι γονείς υπολογίζουν τις επιδράσεις όταν

λαμβάνουν αποφάσεις για τη θεραπεία του παιδιού. Δεν υπάρχουν επί του παρόντος επικυρωμένα εργαλεία για την τα οποία υποδηλώνουν επακριβώς τις προτιμήσεις των γονέων για τη θεραπεία. Αυτό τονίζει τη σημασία της διερεύνησης των προτεραιοτήτων των γονικών καθυστερήσεων κατά τη συζήτηση των επιλογών θεραπείας.⁽²³⁸⁾ Ως προς το τέλος της ζωής σε αντίστοιχη έρευνα διαπιστώθηκε ότι οι γονείς επικεντρώνονται στη σημασία της ελπίδας. Οι γονείς ακολούθησαν θεραπείες ανεξάρτητα από τα αποτελέσματα που μπορεί να επιφέρουν ακόμη και όταν η πιθανότητα θεραπείας ελαχιστοποιείται.⁽²⁴¹⁾ Σε αντίστοιχη μελέτη όταν ζητήθηκε να επιλέξουν οι γονείς ένα μόνο σημαντικότερο στόχο φροντίδας, περίπου το 72% επέλεξε θεραπεία, το 10% επέλεξε μεγαλύτερη διάρκεια ζωής και το 18% επέλεξε την ποιότητα ζωής.⁽²²²⁾

Αναφορά πόνου έχουμε στο 95% των περιπτώσεων (3 συμμετέχοντες αναφέρουν μηδενικό πόνο ενώ δύο ανέφεραν ότι δεν γνωρίζουν εάν υπήρχε πόνος ή την ένταση του). Η μέση ένταση του πόνου είναι $6,73 \pm 2,42$ (Διάμεση τιμή=7 & εύρος 0-10). Μέτριο πόνο αναφέρει το 36% των γονέων και υψηλό πόνο το 45%. Σε μια γενικότερη εκτίμηση του πόσο υπέφερε το παιδί τους από τον πόνο, κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα θεραπείας σχεδόν ένας στους δύο γονείς αναφέρει ότι το παιδί του υπέφερε πολύ ή πάρα πολύ. Σε αντίστοιχη έρευνα το 50% των ερωτηθέντων γονέων δήλωσε ότι το παιδί του βίωσε τον μέγιστο πόνο και το 40% ανέφερε ότι ο μέσος όρος της βαθμολογίας του πόνου ήταν κλινικά σημαντικός (βαθμολογία μεγαλύτερη από 3/10). Οι γονείς των παιδιών που λάμβαναν θεραπεία ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα πόνου από εκείνους που τα παιδιά τους είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία.⁽²⁴²⁾ Ωστόσο, άλλες μελέτες αναφέρουν ότι οι γονείς είτε αγνοούν είτε υπερεκτιμούν τον πόνο των παιδιών τους.^(243,244) Ένα ακόμα σημαντικό αποτέλεσμα μελέτης αποτελεί το χαμηλό ποσοστό συμφωνίας μεταξύ γονέων και παιδιών σχετικά με το βαθμό του πόνου. Η έλλειψη επικοινωνίας μπορεί να είναι λόγος για την ασυμφωνία.⁽²⁴⁵⁾

Οι συμμετέχοντες γονείς απάντησαν ότι ήταν πολύ ή αρκετά ικανοποιημένοι σε ποσοστό 95% από την προσπάθεια των επαγγελματιών υγείας να ανακουφίσουν τον πόνο του παιδιού τους παρά το γεγονός ότι αξιολόγησαν ως αρκετά ή πολύ αποτελεσματική τη θεραπεία σε ποσοστό 56%. Άλλοι ερευνητές αναφέρουν ότι οι γονείς είναι ικανοποιημένοι με την παροχή φροντίδας υγείας ωστόσο είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τη συναισθηματική υποστήριξη που προσφέρθηκε στους ίδιους.⁽²⁴⁶⁾ Υπογραμμίζεται η στενή και άμεση επαφή με των νοσηλευτών με τις οικογένειες προάγοντας την καλύτερη εκπαίδευση των νοσηλευτών ώστε να

παρεμβαίνουν αποτελεσματικά.⁽²⁴⁷⁾ Σε αντίστοιχη μελέτη που διεξήχθη στο Λίβανο οι γονείς, οι έφηβοι και τα παιδιά ανέφεραν εξίσου ιατρική περίθαλψη υψηλής ποιότητας. Τα παιδιά ανέφεραν λιγότερη ικανοποίηση με τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, ενώ οι γονείς ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι με την εξασφάλιση ενός νοσοκομειακού κρεβατιού. Όταν ρωτήθηκαν για τις σχέσεις, οι γονείς έδωσαν μέση βαθμολογία θεωρώντας τους επαγγελματίες υγείας ως εξαιρετικούς ακροατές.⁽²⁴⁸⁾ Σε αντίθεση, με άλλη μελέτη οι γονείς ήταν μέτρια ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες φροντίδας που έλαβαν τα παιδιά τους λόγω των ελλείψεων διαθέσιμων πόρων. Ακόμα στην μελέτη αυτή σημειώθηκε η μη ικανοποίηση της κάλυψης των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων. Τέλος περισσότεροι από τους μισούς γονείς ανέφεραν ότι δεν είχαν επαρκείς πληροφορίες για την ασθένεια και τη θεραπεία των παιδιών.⁽²⁴⁹⁾ Το 57,9% των γονέων ανέφεραν ικανοποίηση με τη συνολική φροντίδα που είχαν λάβει τα παιδιά τους και ήταν πρόθυμοι να συστήσουν το νοσοκομείο σε άλλες οικογένειες παιδιών με καρκίνο ενώ το 42,1% των γονέων ανέφεραν δυσαρέσκεια με τη συνολική φροντίδα και δεν θα συνιστούσαν το νοσοκομείο.⁽²⁴⁹⁾

Η συντριπτική πλειοψηφία των γονιών (93%) πιστεύει ότι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να επικεντρωθούν πολύ ή πάρα πολύ σε θέματα που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής του παιδιού ενώ θετική σε μικρότερο βαθμό είναι και η στάση των υπολοίπων γονέων. Με βάση την εμπειρία νοσηλείας του παιδιού τους ζητήθηκε να εκτιμήσουν τον βαθμό που οι επαγγελματίες υγείας εστίασαν στην ποιότητα ζωής του παιδιού τους και ειδικότερα στην ικανότητα του να συμμετάσχει και αν απολαμβάνει την καθημερινότητα του. Το 50% αναφέρει ότι ασχολήθηκαν όσο θα έπρεπε και το 29% αναφέρει ότι ασχολήθηκαν πάρα πολύ. Εντούτοις υπάρχει ένα 18% των γονιών που δηλώνει ότι δεν ασχολήθηκαν αρκετά και ένα 3% που δηλώνει αβέβαιο ή ότι δεν γνωρίζει. Σε αντίστοιχες έρευνες, παρόλο που οι γονείς ανέφεραν ικανοποιητική ποιότητα ζωής, παρατηρήθηκε η έλλειψη βέλτιστης διαχείρισης των συμπτωμάτων όπως είναι η ναυτία, η έλλειψη όρεξης, ο πόνος και άλλα.⁽²⁵⁰⁾ Αντίστοιχα, η συνολική επικοινωνία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης και η συνολική ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας βαθμολογήθηκαν ως "πολύ καλή" έως "άριστη" από το 86,2% και το 93,1% των συμμετεχόντων, αντίστοιχα. Οι γονείς ωστόσο, πρότειναν να βελτιωθεί η οργάνωση της φροντίδας, η επικοινωνία και η διαθεσιμότητα υλικών πόρων.⁽²⁵¹⁾ Επιπροσθέτως, η συνολική ποιότητα φροντίδας που παρέχεται από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης αξιολογήθηκε ως "πολύ καλή" και "άριστη" (93,1%). Η βαθμολογία «πολύ καλή» και «εξαιρετική» κυμαινόταν από 72% για τους

ιατρούς και έως 96% για το νοσηλευτικό προσωπικό.⁽²⁵²⁾ Η ιατρική περίθαλψη και θεραπεία καθώς και οι πληροφορίες σχετικά με τη φροντίδα και τη θεραπεία είναι θέματα που έχουν υψηλό ενδιαφέρον για τους γονείς. Γονείς σε άλλη έρευνα υποστήριζαν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό είχε τη διάθεση και την διδακτική ικανότητα που θα τους βοηθούσε να αντιμετωπίσουν την ασθένεια του παιδιού, συγκριτικά με τους ιατρούς. Στοιχεία που επίσης μελετήθηκαν και μείωσαν τα επίπεδα ικανοποίησης της φροντίδας της θεραπευτικής ομάδας αποτελούν ο χρόνος αναμονής και οι πληροφορίες σχετικά με τις ιατρικές πράξεις και διαδικασίες. Οι γονείς στην έρευνα αυτή βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στην επικοινωνία με τη θεραπευτική ομάδα και επεσήμαναν την ανάγκη για βελτιωμένη και σαφέστερη επικοινωνία. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η ικανοποίηση αποτελεί το βασικό μέτρο της ποιότητας παροχής φροντίδας αλλά διαφέρει από άτομο σε άτομο.⁽²⁵³⁾ Δεν έχουν διεξαχθεί αρκετές μελέτες για την επίδραση του επιπέδου ικανοποίησης από την παροχή φροντίδας υγείας στην ποιότητα ζωής του παιδιού και ειδικότερα στην ικανότητα του να συμμετάσχει και να απολαμβάνει την καθημερινότητα.

Στην παρούσα μελέτη οι γονείς εκφράζουν την ανάγκη για πληροφόρηση για τη συναισθηματική στήριξη του παιδιού και την αντιμετώπιση συναισθηματικών διαταραχών, την αντιμετώπιση του πόνου και την ενίσχυση της ποιότητας ζωής του. Ευρήματα άλλης έρευνας υποδηλώνουν την ανάγκη ανάπτυξης εξειδικευμένης εκπαίδευσης για τους γονείς με απώτερο σκοπό τη μείωση της αβεβαιότητας που αισθάνονται για την στήριξη του παιδιού σε όλο το φάσμα της ασθένειας και της θεραπείας.⁽²⁵⁴⁾ Η συμμετοχή των γονέων σε κάθε πτυχή της ασθένειας προάγει την καλύτερη φροντίδα του παιδιού. Οι γονείς επιζητούν να είναι συνεργάτες στις αποφάσεις περίθαλψης και οι πληροφορίες για το άρρωστο παιδί πρέπει να παρέχονται τόσο στους ίδιους όσο και στο άρρωστο παιδί. Η διεπιστημονική ομάδα της ανακουφιστικής φροντίδας πρέπει να προσπαθεί να παρέχει τακτική ψυχοκοινωνική αξιολόγηση, παρεμβάσεις βασισμένες σε ενδείξεις, κοινή λήψη αποφάσεων, οργανωμένη ανάπαυλα και προσοχή στη δυσφορία για όλους τους γονείς-φροντιστές.⁽²⁵⁵⁾ Όμοια με την παρούσα μελέτη, η πλειονότητα των γονέων πίστευε ότι ήταν εξαιρετικά ή πολύ σημαντικό να λαμβάνει πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία, την καθημερινή φροντίδα του παιδιού, την πιθανότητα θεραπείας, την πιθανότητα εμφάνισης μελλοντικών περιορισμών και τη ζωή μετά από θεραπεία του καρκίνου.⁽²³⁴⁾ Οι γονείς παιδιών που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο αναφέρουν σημαντική ανάγκη για προφορική και γραπτή ενημέρωση, επιθυμία που δεν καλύπτεται επαρκώς. Τα

ευρήματα της έρευνας εφιστούν την προσοχή στις προκλήσεις που σχετίζονται με την ενημέρωση και τη ψυχοκοινωνική υποστήριξη όλης της οικογένειας και τονίζουν τη σημασία της επαρκούς πληροφόρησης για τους γονείς μετά τη διάγνωση.⁽²⁵⁶⁾ Επιπροσθέτως, σε άλλη έρευνα, οι μισοί περίπου γονείς ανέφεραν ανάγκη πληροφόρησης για την ασθένεια, τη θεραπεία και το τι ακολουθεί στο άμεσο χρονικό διάστημα. Ωστόσο το 70,9% ανέφεραν ανάγκες πληροφοριών για τις όψιμες επιπτώσεις.⁽²⁵⁷⁾ Απαιτείται πρόσθετη έρευνα μεταξύ των γονέων παιδιών που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο για να περιγράψουν την ικανοποίησή τους από επαγγελματικές πληροφορίες και να διερευνήσουν εάν υπάρχει πιθανή σχέση μεταξύ ικανοποίησης από πληροφορίες και μακροπρόθεσμων ψυχολογικών αποτελεσμάτων τόσο των γονέων όσο και των παιδιών.⁽²⁵⁶⁾

Αντίστοιχα τα θέματα προς συζήτηση που αναφέρονται ως κυριότερα για την πληροφόρηση των ίδιων των παιδιών αφορούν την αντιμετώπιση των συναισθηματικών διαταραχών, την αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων και του πόνου και λιγότερο την επίδρασή τους στη λειτουργία της οικογένειας και την καθημερινότητα. Δεν έχει μελετηθεί επαρκώς η επιθυμία των γονέων για την πληροφόρηση των παιδιών σχετικά με την αντιμετώπιση συναισθηματικών διαταραχών, την αντιμετώπιση σωματικών συμπτωμάτων, του πόνου και τη λειτουργία της οικογένειας. Σε έρευνα που εκτίμησε τα συμπτώματα της θεραπείας κατέληξε ότι γονείς και ασθενείς αναφέρουν ότι τα περισσότερα προβλήματα προκαλούν: η συναισθηματική δυσφορία, η κόπωση, η διατροφή και πόνος. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να καθοδηγήσουν τους επαγγελματίες υγείας στις συζητήσεις τους για τις δυσμενείς επιπτώσεις της θεραπείας του καρκίνου με τα παιδιά και τους γονείς.⁽²⁵⁸⁾ Η ανταλλαγή πληροφοριών για τους γονείς επηρεάζεται και από την ηλικία του παιδιού, την ικανότητα να κατανοεί, τη συναισθηματική κατάσταση, την προσωπικότητα, το επίπεδο ωριμότητας και τη βαρύτητα της ασθένειας.⁽²⁵⁹⁾

Αναφορικά με την ανακουφιστική φροντίδα μόλις 19 συμμετέχοντες αναφέρουν γνώση του όρου. Από αυτούς 18 τη συσχετίζουν με βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού με καρκίνο και 9 ταυτόχρονα και με διαχείριση του τελικού σταδίου. Κανένας εκ των συμμετεχόντων δεν αναφέρει προσωπική εμπειρία ανακουφιστικής φροντίδας. Αυτό εκφράζεται και από τη μειωμένη (19%) θετική στάση των γονέων έναντι της ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς το 68% δηλώνει ότι δεν γνωρίζει το περιεχόμενο και τις εφαρμογές της. Δεν έχουν διεξαχθεί επαρκείς έρευνες στον πληθυσμό των

γονέων παιδιών με καρκίνο που να μελετούν το πόσο διαδεδομένος είναι ο όρος της ανακουφιστικής φροντίδας. Ωστόσο σε έρευνα, ρωτήθηκαν γονείς παιδιών με καρκίνο για τη επιλογή χρήσης ενός προγράμματος που προσδιορίζεται είτε ως παρηγορητική φροντίδα είτε ως υποστηρικτική φροντίδα, καθώς και την κατανόηση και τα συναισθήματά τους για το πρόγραμμα πριν και μετά την ανάγνωση της περιγραφής του προγράμματος. Η χρήση του όρου παρηγορητική φροντίδα προκάλεσε περισσότερα αρνητικά συναισθήματα σε σύγκριση με τον όρο υποστηρικτική φροντίδα. Η έρευνα κατέληξε στο ότι η επεξήγηση των όρων και του προγράμματος οδήγησε σε θετικά συναισθήματα των γονέων.⁽²⁶⁰⁾ Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων συνδέθηκε έντονα με την εξοικείωση με τον όρο ανακουφιστική φροντίδα. Το 50,7% των γονέων με τουλάχιστον πανεπιστημιακή εκπαίδευση είχαν ακούσει για παρηγορητική φροντίδα, σε σύγκριση με το 11,5% αυτών με γυμνασιακή εκπαίδευση ή λιγότερο. Οι Καυκάσιοι γονείς ήταν πιο πιθανό να είναι εξοικειωμένοι με τον όρο σε σύγκριση με γονείς φυλετικής μειονότητας (53,3% έναντι 21,1%), και οι γονείς άνω των 40 ετών ήταν πιο πιθανό να είναι εξοικειωμένοι με τον όρο σε σύγκριση με εκείνους των 40 ή νεότερων. Μεταξύ όσων γνώριζαν τον όρο, υποστήριζαν ότι η ανακουφιστική φροντίδα ευνοεί τα παιδιά να αισθάνονται καλύτερα. Ωστόσο αρκετοί ήταν εκείνοι που παρομοίαζαν τον όρο με το τέλος της ζωής.⁽²⁶¹⁾ Έρευνα που μελέτησε πληθυσμό ενηλίκων ανέφερε ότι περίπου το 34% είχαν τουλάχιστον κάποια γνώση ως προς την ανακουφιστική φροντίδα και το τι ακριβώς είναι, 41% ανέφεραν μερική γνώση και εξοικείωση ωστόσο διαπίστωσε ότι η αυτο-αναφερόμενη γνώση ανακουφιστικής φροντίδας απέχει από την πραγματική και ουσιαστική γνώση του όρου.⁽²⁶²⁾ Σε μελέτη με πληθυσμό των ΗΠΑ που ανέρχεται σε 3194 ερωτηθέντες περίπου το 71% δεν είχαν γνώση του όρου παρηγορητικής φροντίδας. Σε ισπανόφωνο πληθυσμό στις ΗΠΑ το 84,5% δεν γνώριζαν τον όρο. Οι αναλύσεις έδειξαν ότι οι μεσήλικες (50-64 ετών) και οι ηλικιωμένους (65 ετών και άνω) έχουν σημαντικά καλύτερη γνώση του όρου παρηγορητικής φροντίδας από εκείνους κάτω των 50 ετών. Επίσης παρατηρήθηκαν παρανοήσεις της σημασίας του όρου και σε εκείνους που είχαν αναφέρει ότι έχουν επαρκή γνώση.⁽²⁶³⁾ Όμοια, οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες συμφώνησαν απόλυτα ότι ο στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει την ασθένεια (90,6%), να προσφέρει κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη (93,4%) και να διαχειριστεί τον πόνο και άλλα σωματικά συμπτώματα (95,1%). Ομοίως, η πλειοψηφία (83,3%) συμφώνησε έντονα ότι είναι υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει τους ασθενείς με καρκίνο σχετικά με την ένταξη της

ανακουφιστικής φροντίδας στο πλαίσιο της θεραπείας.⁽²⁶⁴⁾ Συχνότερες συσχετίσεις του όρου αποτελούν: η φροντίδα πριν από το θάνατο, η ανακούφιση από τον πόνο, η αξιοπρέπεια και ο ειρηνικός θάνατος.⁽²⁶⁵⁾ Γονείς που γνώριζαν τη σημασία του όρου επισημαίνουν την ένταξη της ανακουφιστικής φροντίδας όχι μόνο για την αντιμετώπιση σωματικών προβλήματα αλλά και για συναισθηματική, ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη.⁽²⁶⁶⁾

Το 45% των γονέων αναφέρει ότι θα ήταν χρήσιμη η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας για τη θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του καρκίνου και της θεραπείας του. Σε ποσοστό μόλις 18% αναφέρουν ότι η ομάδα αυτή θα ήταν χρήσιμη στη λήψη των αρχικών αποφάσεων θεραπείας αλλά σε υψηλότερο ποσοστό (38%) αναφέρει ότι η προσθήκη της θα ήταν ευεργετική για τη συνολική φροντίδα του παιδιού. Μειωμένα (15%) είναι η πεποίθηση ότι θα συνέβαλε στην ενίσχυση της σχέσης των γονιών με τη θεραπευτική ομάδα. Ενώ σε περιορισμένο αριθμό γονέων (3-7%) η παροχή φροντίδας από την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας θα επιδρούσε αρνητικά αναφορικά με την ελπίδα τους για ίαση ή αποτελεσματική θεραπεία. Παρά τις περιορισμένες γνώσεις αναφορικά με την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας και το ρόλο της, το 47% δηλώνει ότι σίγουρα θα ήθελε να συναντηθεί με τα μέλη της από τη στιγμή της διάγνωσης και το 25% ότι πιθανότατα θα ήθελε. Όμως υπάρχει ένα 4% το οποίο δηλώνει ότι πιθανά ή σίγουρα δεν θα ήθελαν την εμπλοκή τους κατά την διάγνωση και δηλώνουν ότι δεν είναι απαραίτητη. Σε μελέτη που αφορά τις ανάγκες, τις στάσεις και τις απόψεις γονέων και παιδιών με καρκίνο για την πρόωμη ένταξη της ανακουφιστικής φροντίδας, διαπιστώθηκε ότι λίγα παιδιά και γονείς εξέφρασαν την αντίθεσή τους στη συμμετοχή της πρόωμης παρηγορητικής φροντίδας ή εξέφρασαν την πιθανότητα αρνητικών επιδράσεων στη σχέση με τον γιατρό και στην πιθανότητα απώλειας της ελπίδας. Σημαντικό αποτελεί το γεγονός ότι τα ίδια τα παιδιά θεωρούσαν περισσότερο αναγκαία την ένταξη της ανακουφιστικής φροντίδας σε σχέση με τους γονείς (40,3% έναντι 17,8%).⁽²¹⁶⁾ Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (παιδιά και γονείς) ανέφεραν ότι δεν είχαν ακούσει ποτέ τον όρο «ανακουφιστική φροντίδα» και σε όσους ήταν γνωστός ο όρος, ελάχιστοι ανέφεραν αρνητική στάση ως προς την ένταξη της στο σχέδιο φροντίδας. Το 6,2% των γονέων εξέφρασαν την αντίθεσή τους και υπέδειξαν ότι σίγουρα δεν θα ήθελαν να συναντηθούν με την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Ως προς τις παροχές φροντίδας στο τέλος της ζωής, 14,7% των γονέων ανέφερε ότι αυτό θα τους έκανε λιγότερο πρόθυμους να συναντηθούν με μια την θεραπευτική ομάδα κατά τη διάγνωση, ενώ το 17,8% των

γονέων δήλωσαν ότι θα τους έκανε πιο πρόθυμους.⁽²¹⁶⁾ Ομοίως, μερικοί γονείς δυσκολεύτηκαν να δεχτούν την ανάγκη ένταξης της ανακουφιστικής φροντίδας για το παιδί τους. Μόλις οι γονείς βίωσαν την προσφορά της και αυτό που η ομάδα πέτυχε για το παιδί και την οικογένειά, εκτίμησαν τη συμμετοχή της ομάδας. Ως σημείο βελτίωσης, οι γονείς εξέφρασαν περισσότερη σαφήνεια του όρου, της διαδικασίας, το συντονισμό της φροντίδας και την εφαρμογή στην πράξη.⁽²⁶⁷⁾

Οι πατέρες και οι γονείς με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο, δήλωσαν ότι θα επιθυμούσαν οι επαγγελματίες υγείας να είχαν συζητήσει περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με την πιθανότητα μη ίασης, συγκριτικά με τις μητέρες και τους γονείς με μικρότερο εκπαιδευτικό επίπεδο. Σε έρευνα που δεν διαχώρισε το φύλο το γονέων φάνηκε ότι ενώ το 93,1% των γονέων είχε συζητήσεις με τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την άσχημη εξέλιξη της υγείας του παιδιού κατά τον τελευταίο μήνα της ζωής, το 31% ανέφερε ότι «δεν ήταν καθόλου» προετοιμασμένο για τα προβλήματα υγείας που αντιμετώπισε το παιδί και μόλις το ένα τρίτο είχε προετοιμαστεί κατάλληλα. Η συνολική επικοινωνία της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης με το παιδί και την οικογένεια βαθμολογήθηκε ως "πολύ καλή" ή "Άριστη" από το 86,2% των γονέων.⁽²⁶⁸⁾ Οι πατέρες παιδιών με καρκίνο εξέφρασαν το συναίσθημα της αβεβαιότητας που ενισχύθηκε από την έλλειψη πληροφοριών που δεν λάμβαναν από τους επαγγελματίες υγείας. Οι ίδιοι περιγράφουν τους εαυτούς τους σαν φοβισμένους και αβοήθητους.⁽²⁶⁹⁾ Όμοια, ενώ οι γονείς χαρακτηρίζουν τους επαγγελματίες υγείας ως καλούς ακροατές ως προς τις ανησυχίες τους για τη θεραπεία του παιδιού, ωστόσο αναφέρουν ότι δεν είναι προετοιμασμένοι για την πιθανότητα του θανάτου.⁽²⁴⁸⁾ Μελέτη που έδειξε ότι το εκπαιδευτικό επίπεδο συνδέθηκε σημαντικά και στατιστικά με τις διαστάσεις των ιατρικών πληροφοριών, των πληροφοριών σωματικής φροντίδας, των πληροφοριών ψυχικής φροντίδας και των αναγκών πληροφοριών συνολικά, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς εξέφρασαν ανάγκη πληροφόρησης.⁽²⁷⁰⁾

Οι πατέρες έχουν την τάση να αναφέρουν μικρότερη αποτελεσματικότητα στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των παιδιών τους συγκριτικά με τις μητέρες. Στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση βρέθηκε στην αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων, όπως της ναυτίας, της δυσκοιλιότητας και της απώλειας όρεξης αλλά και των ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών (άγχος, κατάθλιψη). Σε έρευνα 93 ερωτηθέντων εκ των οποίων το 69% ήταν μητέρες και το ήταν 31% πατέρες ανέφεραν ότι οι λιγότερο ικανοποιημένες ανάγκες ήταν ο οικονομικός αντίκτυπος, ο αντίκτυπος της ασθένειας στην οικογένεια και τα σωματικά προβλήματα του παιδιού εκτός από

τον πόνο ο οποίος αντιμετωπίστηκε επαρκώς. Σημαντικός αριθμός αναφορών έγιναν ως προς τον αντίκτυπο της ασθένειας στη εργασία των γονέων, η έλλειψη της φροντίδας ανάπαυλας και μη ύπαρξη του κατάλληλου φυσικού χώρου για τη φροντίδα του ασθενή, τα θέματα με τους συζύγους και η οικονομική επιβάρυνση.⁽²⁷¹⁾ Σε πλήθος 129 γονέων εκ των οποίων 15 ήταν πατέρες και οι 114 μητέρες, τα συμπτώματα που αναφέρθηκαν κατά τον πρώτο μήνα της θεραπείας του παιδιού ήταν η ναυτία, η απώλεια όρεξης, ο πόνος, το άγχος, η δυσκοιλιότητα, η κατάθλιψη και η διάρροια. Σημαντικό στοιχείο αποτελεί ότι τα παιδιά θεωρούσαν περισσότερο απαραίτητη την ένταξη της πρώιμης ανακουφιστικής φροντίδας για την ανακούφιση των συμπτωμάτων τους σε σχέση με τους γονείς. Η συμφωνία ασθενή-γονέα για την ανταπόκριση της ανακουφιστικής φροντίδας στα συμπτώματα κυμάνθηκε από 40% έως 69% αντίστοιχα, δείχνοντας το χαμηλό ποσοστό συμφωνίας μεταξύ ασθενών και γονέων. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι γονείς θεώρησαν ότι οι ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να επικεντρωθούν πολύ στην ποιότητα ζωής τους από την αρχή της θεραπείας του καρκίνου.⁽²¹⁶⁾ Σε έρευνα που διεξήχθη σε 40 οικογένειες που έλαβαν ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι στο τελικό στάδιο του παιδιού (μόνο οι 2 από τους συμμετέχοντες ήταν πατέρες), επισημάνθηκε σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής των παιδιών και αναδείχθηκε η σημαντική ανακούφιση των συμπτωμάτων.⁽²⁷²⁾ Σε άλλη μελέτη 89 γονείς εκ των οποίων οι 33 ήταν πατέρες παιδιών που απεβίωσαν, διαπιστώθηκε ότι το παιδί εμφάνισε σωματικά και ψυχοσυναισθηματικά συμπτώματα. Η ποιότητα της περίθαλψης βαθμολογήθηκε μέτρια από τους γονείς.⁽²⁷³⁾

Οι γονείς με υψηλότερο μέσο μηνιαίο εισόδημα αξιολογούν τις προσπάθειες των επαγγελματιών υγείας να αντιμετωπίσουν τα σωματικά συμπτώματα όπως τη ναυτία, ή τη διάρροια σε υψηλότερο βαθμό συγκριτικά με τους γονείς με χαμηλότερο εισόδημα. Δεν έχουν διεξαχθεί έρευνες που να αξιολογούν την ικανοποίηση των γονέων από την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα. Ωστόσο, σε έρευνα φάνηκε η σημαντική συσχέτιση μεταξύ γνώσεων για την ασθένεια του καρκίνου, το εισόδημα και το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων γονέων. Η συσχέτιση αυτή υποδηλώνει ότι το υψηλότερο εισόδημα και εκπαίδευση ωθούν τους γονείς να δραστηριοποιούνται περισσότερο και να ασχολούνται σε μεγαλύτερο βαθμό με την ασθένεια του παιδιού.⁽²⁷⁴⁾ Αντίστοιχα σε πληθυσμό 107 ερωτηθέντων γονέων το 57,9% ήταν ικανοποιημένοι από τη συνολική ποιότητα της φροντίδας που έλαβαν. Το υψηλότερο ποσοστό των ερωτηθέντων 42 (39,3%) ήταν εργαζόμενοι μικρομεσαίας τάξης.⁽²⁴⁹⁾

Αναφορικά με την επιλογή της θεραπείας, οι άνδρες συμμετέχοντες επέλεξαν σε μεγαλύτερο βαθμό τη θεραπεία που οδηγούσε σε καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τις γυναίκες οι οποίες επέλεξαν περισσότερο τη θεραπεία που σχετιζόταν με υψηλότερα ποσοστά ίασης και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Αντίθετα, οι μητέρες εμφάνισαν την τάση να επιλέξουν τη θεραπεία με τη μικρότερη πιθανότητα συμπτωμάτων συγκριτικά με τους πατέρες, όμως η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Ανάλογα και οι γονείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης επέλεξαν τη θεραπεία με την υψηλότερη επιβίωση ακόμη και αν συνοδευόταν από σημαντικές παρενέργειες έναντι της θεραπείας με λιγότερα συμπτώματα αλλά μικρότερη πιθανότητα ίασης. Σε έρευνα που μελέτησε γονείς παιδιών που δεν είχαν πιθανότητα ίασης και απεβίωσαν, αναφέρεται ότι παρά την απώλεια της ελπίδας οι γονείς προτίμησαν το παιδί να λάβει θεραπεία. Οι γονείς των παιδιών που έλαβαν θεραπεία είχαν την τάση να έχουν υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο και εισόδημα. Επίσης οι γονείς αυτοί μπορεί να εναπόθεταν τις ελπίδες τους και στη δοκιμή διαφορετικών θεραπειών. Χωρίς να είναι εμφανής η επίδραση του φύλου των γονέων, επισημάνθηκε ότι ως πρώτο κριτήριο επιλογής θεραπείας μετά τη διάγνωση αποτελούσε η πιθανότητα της ίασης (85%, 114 από 134 γονείς). Καθώς η ασθένεια εξελισσόταν οι γονείς συσχέτισαν τη θεραπεία με την παράταση της ζωής (22%), τη θεραπεία (20%) και μείωση του πόνου (20%). Όταν ζητήθηκε από τους γονείς να εξετάσουν εκ των υστέρων ποιος θα μπορούσε να ήταν ο στόχος της θεραπείας, μερικοί συνέχισαν να αναφέρουν τους θεραπευτικούς στόχους. Ωστόσο, ο στόχος που αναφέρθηκε τις περισσότερες φορές ήταν η μείωση του πόνου. Μια μειοψηφία ήταν πρόθυμη να συστήσει τη χημειοθεραπεία σε άλλη οικογένεια παιδιού με (16%, 21 από 135) ή χωρίς (31%, 44 από 141) σημαντικά συμπτώματα.⁽²⁷⁵⁾ Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων συσχετίστηκε με το μικρό χρονικό διάστημα που έχουν στη διάθεση τους να λάβουν αποφάσεις.⁽²⁷⁶⁾ Επιπροσθέτως σε έρευνα που η πλειοψηφία των γονέων που συμμετείχαν ήταν γυναίκες, το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο δεν έδειξε να συσχετίζεται με την επιλογή του ρόλου και τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την ασθένεια του παιδιού.⁽²⁷⁶⁾

Οι γονείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και με υψηλότερο μέσο μηνιαίο εισόδημα, τείνουν να χαρακτηρίζουν τον βαθμό συζήτησης με το παιδί τους αναφορικά με την ασθένεια ως πιο περιορισμένο και δηλώνουν επιθυμία για μεγαλύτερο βαθμό συζήτησης και χαρακτηρίζουν το περιεχόμενο της συζήτησης ως δύσκολο. Σε άλλη μελέτη που εξέτασε την επικοινωνία γονέων και παιδιών με προχωρημένο και μη

προχωρημένο καρκίνο κατά το πρώτο έτος μετά τη διάγνωση ή την υποτροπή, δείχθηκε ότι παρά τις προκλήσεις της ασθένειας δεν υπήρξε μικρότερος βαθμός διαφάνειας στην επικοινωνία μεταξύ γονέων και παιδιών. Η πλειοψηφία και σε αυτή την περίπτωση ήταν μητέρες με υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο. Μάλιστα το 61% των γονέων ανέφεραν ότι το παιδί ήταν παρόν στην πρώτη συζήτηση με το γιατρό, όπου συζητήθηκαν λεπτομέρειες σχετικά με το είδος του καρκίνου και τα σχέδια θεραπείας. Στην ίδια μελέτη αξιολογήθηκαν οι παράγοντες που σχετίζονται με την παρουσία του παιδιού στην αρχική συνάντηση, οι οποίοι είναι η ηλικία του παιδιού και το είδος της νεοπλασματικής νόσου. Τέλος, τα παιδιά ήταν λιγότερο πιθανό να παραβρίσκονται στην περίπτωση κακής πρόγνωσης.⁽²⁵⁰⁾ Ως προς τα παιδιά που αποβιώνουν σε δείγμα 449 γονέων εκ των οποίων το 56% ήταν μητέρες και το 43% πατέρες, υποστηρίχθηκε ότι οι μητέρες συζητούσαν συχνότερα με το παιδί για τον θάνατο χωρίς να συσχετίζεται αυτό με το εκπαιδευτικό και οικονομικό επίπεδο.⁽²⁷⁸⁾

Οι γονείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και οι γονείς με υψηλότερο μηνιαίο μέσο εισόδημα, δηλώσαν ότι ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο και ο συνολικός χρόνος θεραπείας, ήταν πολύ βοηθητικός για τη λήψη αποφάσεων για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού σε αντίθεση με τους γονείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης που βρήκαν το χρόνο παραμονής λιγότερο βοηθητικό. Δεν εντοπίστηκε έρευνα που να συσχετίζει τον χρόνο παραμονής στο νοσοκομείο και το συνολικό χρόνο θεραπείας με τη λήψη αποφάσεων για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού. Ωστόσο σε έρευνα που διεξήχθη σε πληθυσμό γονέων παιδιών που παρέμεναν στον νοσοκομείο αναφέρει ότι ο χρόνος νοσηλείας αύξησε σημαντικά τα επίπεδα άγχους στους φροντιστές. Το δείγμα αποτελούσαν 219 φροντιστές εκ των οποίων οι 19 ήταν άνδρες και όσον αφορά το εκπαιδευτικό τους επίπεδο το 7,9% των φροντιστών ήταν απόφοιτοι δημοτικού, το 80,3% ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και μόλις το 12,3% είχε υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο. Το εκπαιδευτικό επίπεδο δεν συσχετίστηκε με τα επίπεδα άγχους.⁽²²⁾ Η εμπιστοσύνη και η επικοινωνία μεταξύ γιατρού-γονέα επηρεάζουν τον βαθμό λήψης αποφάσεων του γονέα και προσδιορίζουν τον ρόλο του. Σε έρευνα που η πλειοψηφία των γονέων ήταν γυναίκες με υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, περίπου τα δύο τρίτα επιθυμούσαν μια διαδικασία λήψης αποφάσεων από κοινού με το γιατρό, το 26% προτίμησαν να διατηρήσουν την κύρια ευθύνη για τη λήψη αποφάσεων και το 8% επιθυμούσαν να αναθέσουν την ευθύνη λήψης αποφάσεων εξ' ολοκλήρου στο γιατρό. Η διαδικασία λήψης αποφάσεων των γονέων δεν σχετίστηκε σημαντικά με την εκπαίδευση των γονέων, το φύλο, τη φυλή ή την

πιθανότητα θεραπείας του παιδιού. Είναι ενδιαφέρον ότι τα χαρακτηριστικά επικοινωνίας στη μελέτη που σχετίζονται με τη συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων περιλάμβαναν ευαισθησία και ακρόαση, όχι απλώς παροχή πληροφοριών. Η ίδια μελέτη επισημαίνει την παροχή πληροφοριών και τη στοχαστική επικοινωνία ως βασικά θεμέλια της αποτελεσματικής λήψης αποφάσεων.⁽²⁷⁷⁾

Το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης συσχετίστηκε με μεγαλύτερη ικανοποίηση από την αντιμετώπιση του πόνου ($p=0,016$). Το επίπεδο εκπαίδευσης δεν συσχετίστηκε με στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση με την αντιμετώπιση και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των άλλων σωματικών συμπτωμάτων. Αντίστοιχα σε έρευνα που μελέτησε γονείς παιδιών με καρκίνο, την ικανοποίηση τους από την παροχή φροντίδας και την ανακούφιση από τα συμπτώματα της ασθένειας, χωρίς να συσχετίζει το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων αναφέρει ότι οι γονείς δηλώνουν υψηλή ποιότητα ιατρικής περίθαλψης παρά την έλλειψη βέλτιστης διαχείρισης των συμπτωμάτων.⁽²⁴⁸⁾ Η ηλικία του παιδιού ήταν το μόνο δημογραφικό στοιχείο που συσχετίστηκε με την ανταπόκριση στη θεραπεία του πόνου, της ναυτίας και άλλων συμπτωμάτων, τα ποσοστά επιτυχίας στα παιδιά ήταν μεταξύ 77,8% και 80%, ενώ στους εφήβους αυτό κυμάνθηκε μεταξύ 57,1% και 66,7%.⁽²⁵⁰⁾ Όμοια παρά τις προσπάθειες αντιμετώπισης των συμπτωμάτων ναυτίας, εμέτου και πόνου η ικανοποίηση κυμαίνεται στο 66,7% και 73,7% αντίστοιχα.⁽²⁷⁸⁾ Γονείς στην Αυστραλία υποστήριξαν ότι η ικανοποίηση της αντιμετώπισης του πόνου ήταν ψηλότερη συγκριτικά με την κόπωση και την απώλεια όρεξης. Το 49% των γονέων ήταν τριτοβάθμιας εκπαίδευσης χωρίς αυτό να συσχετίζεται στατιστικά.⁽²⁷⁹⁾

Η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας είναι περισσότερο γνωστή σε άτομα με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και κατά συνέπεια και η στάση τους είναι περισσότερο θετική. Αντίστοιχα τα άτομα με υψηλότερο μέσο μηνιαίο εισόδημα δηλώσαν γνώση της έννοιας της ανακουφιστικής φροντίδας συγκριτικά με αυτά με χαμηλό εισόδημα και κατά αντιστοιχία και η στάση τους είναι περισσότερο θετική. Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων έχει συνδεθεί έντονα με την εξοικείωση με τον όρο. Το 50,7% των γονέων με τουλάχιστον πανεπιστημιακή εκπαίδευση είχαν ακούσει για παρηγορητική φροντίδα, σε σύγκριση με το 11,5% αυτών με γυμνασιακή εκπαίδευση ή λιγότερο ($p < .01$). Συσχετίστηκε και η φυλετική προέλευση καθώς οι Καυκάσιοι γονείς ήταν πιο πιθανό να είναι εξοικειωμένοι με τον όρο σε σύγκριση με τους γονείς φυλετικής μειονότητας (53,3% έναντι 21,1%, $p < .01$), και οι γονείς άνω των 40 ετών ήταν πιο πιθανό να είναι εξοικειωμένοι με τον όρο σε σύγκριση με

εκείνους των 40 ή νεότερων (51,0% έναντι 30,6%).⁽²⁶¹⁾ Σε πληθυσμό ενηλίκων παρατηρήθηκε ότι όσοι είχαν υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο φάνηκε να γνωρίζουν περισσότερα για την ανακουφιστική φροντίδα συγκριτικά με όσους είχαν χαμηλότερης βαθμίδας εκπαίδευση. Στην ίδια μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι άνδρες έχουν λιγότερες γνώσεις ως προς το περιεχόμενο και την έννοια του όρου της ανακουφιστικής φροντίδας, ενώ οι γυναίκες αναζητούν περισσότερες πληροφορίες για την υγεία και συνήθως έχουν περισσότερες γνώσεις.⁽²⁶⁴⁾ Ακόμα σε έρευνα σε πληθυσμό ενηλίκων, αναφέρθηκε ότι το υψηλό εισόδημα συνδεόταν θετικά με το επίπεδο της αναφερόμενης γνώσης της ανακουφιστικής φροντίδας χωρίς να αποδίδει κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση.⁽²⁶¹⁾ Παρόμοια, το ανδρικό φύλο, το χαμηλότερο εισόδημα νοικοκυριού και η χαμηλότερη επίγνωση του όρου της ανακουφιστικής φροντίδας συσχετίστηκαν με την μειωμένη δεκτικότητα για ανακουφιστική φροντίδα, ενώ δε βρέθηκε συσχέτιση της γνώσης του όρου με το μηνιαίο εισόδημα των γονέων.⁽²⁸⁰⁾

Τα άτομα με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης συσχετίζουν την έναρξη ανακουφιστικής φροντίδας με απομάκρυνση της ελπίδας για θεραπεία και ίαση. Οι μητέρες θεωρούν ότι η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας θα ήταν θετική προσθήκη στη συνολική φροντίδα του παιδιού σε μεγαλύτερο βαθμό, συγκριτικά με τους πατέρες. Σε άλλη μελέτη, χωρίς να συσχετίζεται στατιστικά το εκπαιδευτικό επίπεδο και οι 129 γονείς που μελετήθηκαν, κανένας δεν εξέφρασε αρνητική στάση στον όρο της ανακουφιστικής φροντίδας. Ένα μικρό ποσοστό (6,2%) εξέφρασε την αντίθεση του στην ένταξη της κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Λίγοι ήταν εκείνοι που υποστήριξαν ότι με την ένταξη της ανακουφιστικής φροντίδας θα επηρεαστεί η σχέση με τον γιατρό (3,9%), η απώλεια ελπίδας για θεραπεία (7,8%). Οι γονείς αφού έμαθαν ότι, εκτός από τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τη φροντίδα για την προαγωγή της ποιότητας ζωής, η ανακουφιστική φροντίδα παρέχει επίσης φροντίδα στο τέλος της ζωής, λίγοι συμμετέχοντες (14,7%) ανέφεραν ότι αυτό θα τους έκανε λιγότερο πρόθυμους να συναντηθούν με την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας, ενώ το 17,8% δήλωσαν ότι θα τους έκανε πιο πρόθυμους. Η έρευνα καταλήγει ότι η πλειοψηφία των γονέων δήλωσαν ότι η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να ενσωματώνεται κατά την διάγνωση. Λόγω του υψηλού βαθμού αναφερόμενων συμπτωμάτων κατά τον πρώτο μήνα της θεραπείας και της διαπίστωσης ότι οι οικογένειες δίνουν υψηλή προτεραιότητα στην ποιότητα ζωής από την αρχή της θεραπείας, η μελέτη επισήμανε έναν ακόμα λόγο έγκαιρης ενσωμάτωσης. Το φύλο των γονέων δεν μπορεί να δώσει στατιστική σημασία καθώς από τους 129 γονείς που μελετήθηκαν μόνο οι 15 ήταν

πατέρες.⁽²¹⁶⁾ Ως προς την ελπίδα, σε 371 απαντήσεις γονέων εκ των οποίων 125 ήταν πατέρες και 246 μητέρες, διαπιστώνεται ότι αν και επιθυμούσαν την ανάρρωση του παιδιού τους, δεν υπήρχε έλλειψη της ετοιμότητας για το θάνατο. Αυτό καταδεικνύει τη σημασία της ελπίδας και την αμοιβαία σχέση της με την αντιμετώπιση της ασθένειας καθώς και οι δύο έννοιες αλληλοϋποστηρίζονται. Επιπροσθέτως η έννοια της ελπίδας θεωρείται ως θετική κατάσταση που σχετίζεται με τους στόχους και βοηθά τους γονείς να έχουν έλεγχο των περιστάσεων και προάγει τη διαδικασία λήψης αποφάσεων.⁽²⁸¹⁾

Η ηλικία των γονιών δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με τη βαθμολογία της κλίμακας PIP. Αντίθετα η ηλικία του παιδιού συσχετίστηκε ισχυρά, με τους γονείς των μικρότερων παιδιών να εμφανίζουν υψηλότερη βαθμολογία άγχους. Αντίστοιχα σε μελέτη που χρησιμοποίησε την κλίμακα PIP τα αποτελέσματα έδειξαν να διαφέρουν μερικώς. Οι μικρότεροι ηλικιακά γονείς δηλώνουν ότι η απειρία τους με τον γονικό ρόλο και τον ρόλο του φροντιστή δημιουργούν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Οι γονείς μικρότερων ηλικιακά παιδιών επίσης ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους και ανησυχίας, γεγονός που δικαιολογείται και από τον μεγαλύτερο βαθμό εξάρτησης που έχει το παιδί ως προς την αυτοφροντίδα.⁽²⁸²⁾ Όμοια στην Ολλανδία τα επίπεδα συσχετίστηκαν διαφορετικά ως προς την ηλικία των γονέων. Οι πατέρες άνω του μέσου όρου ηλικίας (>41 ετών) ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη δυσφορία και επίπεδα άγχους από τους νεότερους πατέρες. Για τις μητέρες δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση της ηλικίας. Οι γονείς των μικρότερων παιδιών (<115 μηνών) ανέφεραν υψηλότερο βαθμό άγχους από τους γονείς μεγαλύτερων παιδιών.⁽²⁸³⁾ Τέλος, σε έρευνα που έχει μελετήσει χρόνιες παιδιατρικές ασθένειες και όχι εξειδικευμένα τον παιδιατρικό καρκίνο έδειξε σημαντική συσχέτιση της ηλικίας και του επιπέδου άγχους των γονέων. Οι μικρότερες ηλικίες έχουν συσχετιστεί με υψηλότερη βαθμολογία στρες.⁽²⁸⁴⁾

Ως προς τον χρόνο της διάγνωσης όσο περισσότερο πρόσφατη ήταν τόσο μεγαλύτερη ήταν η βαθμολογία της PIP. Αυτό το δεδομένο βρέθηκε επίσης και σε άλλες μελέτες στις οποίες οι γονείς είχαν υψηλότερο βαθμό άγχους κατά τη στιγμή της διάγνωσης, και στη συνέχεια μειώθηκε έπειτα από μία περίοδο προσαρμογής και ανάπτυξης στρατηγικών αντιμετώπισης των προκλήσεων της ασθένειας.^(282,283,284,285)

Οι γονείς οι οποίοι είχαν μόνο ένα παιδί εμφάνισαν στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση συγκριτικά με τους γονείς με 2 ή περισσότερα παιδιά μόνο στη βαθμολογία της υποκλίμακας αναφορικά με την εκτέλεση ρόλου, τόσο στη συχνότητα όσο και στο βαθμό δυσκολίας. Κατά συνέπεια εμφάνισαν υψηλότερο βαθμό άγχους αναφορικά με τις παραμέτρους που αφορούν την εκτέλεση του ρόλου τους. Η διαφοροποίηση αυτή δεν παρατηρήθηκε στη βαθμολογία των υπόλοιπων υποκλιμάκων, ούτε στο συνολική βαθμολογία της κλίμακας PIP. Δεν βρέθηκε συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης και της εκτέλεσης ρόλου των γονέων. Ωστόσο άλλες μελέτες έδειξαν ότι η δυσκολία στην εκτέλεση του ρόλου των γονέων αποτελεί έναν από τους κυριότερους παράγοντες υψηλότερου βαθμού άγχους.^(282,283,284,285)

Οι γονείς που δήλωσαν υψηλότερο μέσο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, εμφάνιζαν υψηλότερη βαθμολογία στις υποκλίμακες για τη συναισθηματική κατάσταση. Ωστόσο σε αντίστοιχη μελέτη δεν υποστηρίχθηκε ότι το εισόδημα συσχετίζεται σημαντικά όπως και το εκπαιδευτικό επίπεδο. Σε άλλες μελέτες που χρησιμοποίησαν την κλίμακα PIP επίσης δεν συσχετίστηκε στατιστικά το εισόδημα των γονέων, ο τύπος κατοικίας και το εκπαιδευτικό επίπεδο. ^(282,283,284,285)

Ο τύπος κατοικίας δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά ούτε με τη συνολική βαθμολογία της κλίμακας PIP ούτε με τη βαθμολογία των επιμέρους υποκλιμάκων της ούτε στην παρούσα εργασία ούτε στην αναρτημένη βιβλιογραφία. ^(282,283,284,285)

Ενώ οι γονείς που πιστεύουν ότι η πιθανότητα πλήρους ίασης τους παιδιού είναι περιορισμένη (N=14), εμφανίζουν μεγαλύτερο άγχος αναφορικά με την παροχή φροντίδας και την συναισθηματική τους κατάσταση, συγκριτικά με τους γονείς που πιστεύουν ότι το παιδί θα ιαθεί πλήρως (N=86), όπως αυτό εκφράζεται αντίστοιχα, με τη βαθμολογία των υποκλιμάκων MCD ($t=2,241$, $df=98$, $p=0,027$) και EDD ($t=2,147$, $df=98$, $p=0,034$). Έχει υποστηριχθεί ήδη ότι τα επίπεδα άγχους των γονέων σχετίζονται με την αντίληψη της πιθανότητας ίασης. Σε άλλη μελέτη, οι γονείς που πίστευαν στην πιθανή ίαση του παιδιού ανέφεραν χαμηλότερο βαθμό δυσφορίας. Ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει τα επίπεδα άγχους των γονέων είναι ο στόχος της θεραπείας που έχει τεθεί και της προγνωστικής κατανόησης. Εκτενέστερα, διαπιστώθηκε ότι όταν η πρόγνωση της ασθένειας του παιδιού ευθυγραμμίζεται με συγκεκριμένους θεραπευτικούς στόχους, οι γονείς βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα αγωνίας, ακόμη και αν οι γονείς κατανοούν ότι η ασθένεια του παιδιού είναι ανίατη.⁽¹⁷¹⁾ Η διάγνωση καρκίνου αντιπροσωπεύει τον πιθανό θάνατο ενός παιδιού και αμφισβητεί τις βασικές παραδοχές ενός γονέα, το επίπεδο της γνωστικής ασυμφωνίας και η συνακόλουθη μετατραυματικού stress μπορεί να είναι μεγαλύτερο σε αυτόν τον πληθυσμό. ⁽²⁸⁶⁾

Αντίθετα η ένταση του πόνου που βίωσαν τα παιδιά, όπως εκφράστηκε διαμέσου της αξιολόγησης της μέγιστης έντασης πόνου κατά τον 1ο μήνα της θεραπείας του παιδιού, συσχετίστηκε με υψηλότερη βαθμολογία της κλίμακας PIP. Ομοίως, σε μελέτη που κυρίως μητέρες, προκύπτει το συμπέρασμα ότι ο πόνος του παιδιού είναι η κύρια αιτία του στρες και της πίεσης και επηρεάζει επίσης την καθημερινή ζωή των μητέρων και των παιδιών.⁽²⁸⁷⁾

Οι γονείς που ανέφεραν θετική ή μάλλον θετική στάση έναντι της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας (N=32) και ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους, όπως αυτό εκτιμήθηκε από τις επιμέρους βαθμολογίες της κλίμακας PIP. Δεν εντοπίστηκε παρόμοια μελέτη που να χρησιμοποίησε την κλίμακα PIP. Σε άλλη μελέτη αποτυπώθηκε ότι τα επίπεδα άγχους των γονέων προάγουν την ιδέα ότι η έγκαιρη ενσωμάτωση στρατηγικών παρηγορητικής φροντίδας, ως μέσου διευκόλυνσης της ευθυγράμμισης της προγνωστικής κατανόησης των γονέων με συγκεκριμένους στόχους περίθαλψης, μπορεί να απαλύνει την αγωνία τους και το επίπεδο άγχους. Η αντίληψη των γονέων για τα παιδικά βάσανα σχετίζεται επίσης με τη

ψυχολογική τους δυσφορία. Τα αντιληπτά ψυχολογικά, αλλά όχι σωματικά, συμπτώματα του παιδιού συσχετίστηκαν με γονική δυσφορία, ανεξάρτητα από την πρόγνωση της ασθένειας.⁽¹⁷¹⁾

Η Λίστα Ελέγχου Παιδιατρικών συμπτωμάτων PSC απέδωσε υψηλές βαθμολογίες γεγονός που δείχνει ότι τα παιδιά αντιμετωπίζουν συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα. Η συνολική βαθμολογία της Κλίμακας PSC συσχετίστηκε θετικά με τη διαμονή στην Αθήνα ($p=0,001$), με μειωμένο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα ($p=0,008$) με μειωμένο χρόνο από τη διάγνωση ($p=0,029$) καθώς και με τον τύπο καρκίνου κατά τη διάγνωση ($p=0,022$). Ειδικότερα το 41,67% των γονέων παιδιών με διάγνωση καρκίνου του εγκεφάλου ($N=12$) εμφανίζουν μη φυσιολογική συνολική βαθμολογία PSC και σε αναλογία 33,3% μη φυσιολογική βαθμολογία στην κλίμακα PSCInternal. Ενώ οι ρυθμοί της πόλης επιφέρουν έντονους ρυθμούς ζωής, μελέτη υποστηρίζει ότι οι οικογένειες παιδιών με καρκίνο που ζουν στην επαρχία αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις, όπως είναι ο χρόνος που απαιτείται για να ταξιδέψουν στα παιδιατρικά νοσοκομεία, ιδιαίτερα αν πρόκειται για επείγουσα κατάσταση. Η ανάγκη του χρόνου και η απόσταση από το νοσοκομείο αυξάνουν τα επίπεδα άγχους.⁽²⁸⁸⁾ Ως προς τον τόπο διαμονής έχει υποστηριχθεί η ανάγκη οι μελλοντικές μελέτες να επαναλάβουν τις ψυχομετρικές αξιολογήσεις της κλίμακας PSC με μεγάλες και διαφορετικές κοινωνικο-πολιτιστικές ομάδες σε διαφορετικές γεωγραφικές τοποθεσίες.⁽²⁸⁹⁾

Το μειωμένο μηνιαίο εισόδημα συσχετίστηκε σημαντικά, γεγονός που υποστηρίχθηκε και σε άλλες μελέτες. Ο καρκίνος παρά την ασφαλιστική ικανότητα της οικογένειας δημιουργεί επιπλέον οικονομικές απαιτήσεις. Μελέτη υποστηρίζει ότι η οικονομική κατάσταση συσχετίστηκε σημαντικά αρνητικά με τη βαθμολογία PSC,⁽²⁹⁰⁾ επιβεβαιώνει και προηγούμενες αναφορές ότι η φτώχεια αποτελεί παράγοντα κινδύνου για τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα της παιδικής ηλικίας.⁽²⁹¹⁾ Αντίστοιχα σε μελέτη που χρησιμοποίησε την ίδια κλίμακα, τα αποτελέσματα που αφορούν τα προβλήματα εξωτερίκευσης, είναι συνήθως υψηλότερα σε πληθυσμούς χαμηλότερης κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης.⁽²⁹²⁾

Ο χρόνος από τη διάγνωση συμβάλει στο να αυξάνονται τα επίπεδα άγχους και εν συνεχεία στα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα. Πρόκειται για μια περίοδο προσαρμογής σε μία δύσκολη και απαιτητική κατάσταση με αποτέλεσμα η οικογένεια να διαταράσσεται σε όλους τους τομείς. Έχει υποστηριχθεί ότι τα παιδιά και οι γονείς αντιμετωπίζουν αυξημένη αγωνία και δυσκολίες στη ψυχοκοινωνική λειτουργία αμέσως και τους πρώτους μήνες από τη διάγνωση του καρκίνου.⁽²⁹³⁾ Υψηλά επίπεδα άγχους και καταθλιπτικών διαταραχών διαπιστώθηκαν ένα μήνα μετά τη διάγνωση, τα οποία μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου σε αντίθεση με τις αγχώδεις

διαταραχές κατά τη διάρκεια παρακολούθησης ενός έτους.⁽²⁹⁴⁾ Τα υψηλά επίπεδα των διαταραχών παιδιών που διαγνώστηκαν με καρκίνο, τουλάχιστον μία χρονική στιγμή κατά το πρώτο έτος μετά τη διάγνωση, είναι παρόμοια με εκείνα που αναφέρθηκαν και σε προηγούμενες μελέτες.⁽²⁹⁵⁻²⁹⁸⁾

Ο τύπος το καρκίνου συσχετίζεται με την αυξημένη βαθμολογία του PSC. Ο όγκος εγκεφάλου αποτελεί μια σταθερή μεταβλητή που σχετίζεται με την κακή ποιότητα ζωής σε παιδιά με καρκίνο με αποτέλεσμα να βιώνουν έντονο άγχος.⁽²⁹⁹⁾ Και σε άλλες έρευνες επισημάνθηκε ότι το άγχος είναι συνήθως πιο σοβαρό σε παιδιά με όγκους στον εγκέφαλο σε σύγκριση με άλλους όγκους.⁽³⁰⁰⁻³⁰¹⁾

Σε αντιστοιχία η αυξημένη (μη φυσιολογική βαθμολογία) συσχετίστηκε με μειωμένη, άγνωστη ή αβέβαιη πιθανότητα πλήρους ίασης ($p=0,011$) και αυξημένο βαθμό δυσκολίας κατά την εισαγωγή του παιδιού ($p=0,031$). Όμοια και η μη φυσιολογική βαθμολογία της PSCInternal συσχετίστηκε θετικά με μειωμένη, άγνωστη ή αβέβαιη πιθανότητα πλήρους ίασης ($p=0,001$). Η αβεβαιότητα της έκβασης της ασθένειας και οι ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να επιφέρει η θεραπεία, ιδιαίτερα στην οξεία φάση της, συσχετίζονται με τις συμπεριφορικές και ψυχοκοινωνικές διαταραχές.⁽³⁰²⁻³⁰³⁾

Περιορισμοί της μελέτης

Η παρούσα μελέτη έχει τους παρακάτω περιορισμούς:

- Πρόκειται για δείγμα ευκολίας σε περιορισμένο χρονικό διάστημα μελέτης για το σύνολο των γονέων που θα συναινέσουν και θα πληρούν τα κριτήρια εισαγωγής. Συνεπώς, μειώνονται οι δυνατότητες γενίκευσης των ευρημάτων.
- Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στη χώρα μας βρίσκεται σε στάδιο ανάπτυξης συνεπώς αποτελεί ερωτηματικό ο βαθμός ενημέρωσης των γονέων καθώς και οι διαθέσιμες προσφερόμενες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας.
- Τα μέτρα για την πρόληψη της μετάδοσης της πανδημίας COVID-19 στα νοσοκομεία στα οποία έγινε η συλλογή των δεδομένων οδήγησε σε εμπόδια στην επικοινωνία της ερευνήτριας με τους γονείς και σε χρονικές καθυστερήσεις.
- Η μεγάλη έκταση του ερωτηματολογίου πιθανώς οδήγησε σε κόπωση των συμμετεχόντων γονέων.

Κεφάλαιο 6: Συμπεράσματα

Στην παρούσα μελέτη μεγάλο ποσοστό γονέων υποστηρίζει ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών, κυμαίνεται σε ικανοποιητικά επίπεδα. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών συζητά με τους γιατρούς τις πιθανότητες ίασης, λαμβάνοντας αποφάσεις για τη θεραπεία, προάγοντας με τον τρόπο αυτό την ελπίδα. Ιδιαίτερα θετικό στοιχείο αποτελεί ο υψηλός βαθμός ικανοποίησης των γονέων σχετικά με την ενημέρωση που λαμβάνουν για τις επιπτώσεις της θεραπείας. Αντιθέτως διατυπώθηκε η ανάγκη για πληροφόρηση, τόσο από τους γιατρούς όσο και από τους επαγγελματίες υγείας, για τη συναισθηματική στήριξη του παιδιού, την αντιμετώπιση συναισθηματικών διαταραχών, την αντιμετώπιση του πόνου και την ενίσχυση της ποιότητας ζωής του. Οι γονείς θεωρούν αναγκαία την παρέμβαση των επαγγελματιών υγείας στην ενημέρωση των ίδιων των παιδιών και υποστηρίζουν ότι οι επαγγελματίες υγείας κάνουν σημαντικές προσπάθειες για την ανακούφιση του πόνου που βιώνει το παιδί.

Το έντονο άγχος των γονέων συσχετίστηκε με την ηλικία του παιδιού, το χρόνο από τη διάγνωση, τον αριθμό των υγείων παιδιών στην οικογένεια και την εκτέλεση του γονικού ρόλου. Ο πόνος που βίωναν τα παιδιά κατά τον πρώτο μήνα θεραπείας αποτέλεσε το κυρίως σύμπτωμα το οποίο προκαλούσε έντονη συναισθηματική δυσφορία και πηγή άγχους για τους γονείς.

Η ανακουφιστική φροντίδα δεν είναι ευρέως γνωστή στους γονείς, ενώ μετά από ενημέρωση την αξιολογούν θετικά.

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία απαιτεί περαιτέρω διερεύνηση σε αρκετούς τομείς και ιδιαίτερα στη διάδοση της ανακουφιστικής φροντίδας και της υποστήριξης των γονέων και των ατόμων που εμπλέκονται άμεσα στη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο.

Διερεύνηση του άγχους των γονέων και αξιολόγηση από τους γονείς της υποστηρικτικής φροντίδας παιδιών με καρκίνο

Περίληψη

Εισαγωγή: Οι γονείς παιδιών με καρκίνο βιώνουν έντονο άγχος για τη νόσο και την εξέλιξή της. Η ανακουφιστική φροντίδα αφορά παρεμβάσεις που αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών.

Σκοπός: Σκοπός της μελέτης είναι η εκτίμηση του γονικού άγχους και η διερεύνηση των αναγκών των παιδιών με καρκίνο για παρηγορητική φροντίδα, όπως εκτιμήθηκε από τους γονείς τους.

Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη σε δείγμα 100 γονέων παιδιών με καρκίνο που νοσηλεύονταν σε ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών νοσοκομείων της Αττικής, το χρονικό διάστημα Φεβρουάριο-Ιούνιο του 2021. Χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία: Evaluating Supportive Care for Children with Cancer, Pediatric Inventory for Parents και Pediatric Symptom Checklist (PSC) και οι έλεγχοι χ^2 (chi-square test), t (student's t-test). Όλοι οι έλεγχοι έγιναν σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $p \leq 0,05$. Για την επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο Statistical Package for Social Sciences (SPSS) ver.22.

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των γονέων εκτιμά την ποιότητα ζωής των παιδιών ως καλή (46%) ή πολύ καλή (31%). Το 32% αναφέρει καμία ή σχετικά περιορισμένη συζήτηση με το παιδί τους σχετικά με την ασθένεια. Υψηλό βαθμό ενημέρωσης αναφορικά με τις επιπτώσεις της θεραπείας στη φυσική κατάσταση του παιδιού, αναφέρει το 78%, στη συναισθηματική κατάσταση το 63% και στην ποιότητα ζωής το 64%. Η κλίμακα PIP έδειξε ότι οι γονείς μικρότερων ηλικιακά παιδιών, βιώνουν έντονο άγχος PIPF ($p=0,001$) PIPD ($p=0,015$). Ο τόπος διαμονής, η εργασιακή κατάσταση, η υγεία των γονέων, η υγεία του παιδιού, η ύπαρξη ασφαλιστικού ταμείου, η πρόγνωση της νόσου συσχετίστηκαν στατιστικά σημαντικά με το άγχος των γονέων. Αναφορά πόνου έχουμε στο 95% των περιπτώσεων ($6,73 \pm 2,42$, διάμεσος=7, εύρος 0-10). Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του φύλου των γονέων και της αντιμετώπισης της ναυτίας ($p=0,034$), της δυσκοιλιότητας ($p=0,025$), της απώλειας όρεξης ($p=0,041$) και των ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών (άγχος, κατάθλιψη), ($p=0,032$). Μόλις 19% των γονέων γνωρίζουν την ανακουφιστική φροντίδα ενώ κανένας δεν αναφέρει προσωπική εμπειρία ανακουφιστικής φροντίδας. Το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και μηνιαίο εισόδημα συσχετίστηκαν στατιστικά σημαντικά με τη γνώση της ανακουφιστικής φροντίδας ($p=0,040$) και ($p=0,036$) αντίστοιχα και με τη θετική στάση των γονέων στην ένταξη της στη θεραπεία του παιδιού ($p=0,013$).

Συμπεράσματα: Οι γονείς βιώνουν έντονο άγχος, εκτιμούν θετικά την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, δεν συζητούν επαρκώς για την ασθένεια με αυτά, δεν γνωρίζουν για την ανακουφιστική φροντίδα. Πρέπει να ενημερωθούν οι γονείς για την ανακουφιστική φροντίδα καθώς η έγκαιρη παροχή της και η κατάλληλη πληροφόρηση μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τόσο των παιδιών όσο και των γονέων.

Investigating Parental Anxiety and Parental Assessment of Supportive Care for Children with Cancer

Abstract

Introduction: Parents of children with cancer experience intense anxiety about the disease and its progression. Palliative care refers to interventions aimed at improving the quality of life of children and their families.

Purpose: The purpose of the study is to assess parental stress and to investigate the needs for palliative care in the quality of life of children with cancer, as assessed by parents.

Method: A simultaneous study was performed on a sample of 100 parents of children with cancer who were hospitalized in oncology wards of pediatric hospitals in Attica, from February to June 2021. The tools were used: Evaluating Supportive Care for Children with Cancer, Pediatric Inventory Check for Parents (Pediatric Inventory Check for Parents (PSC) and χ^2 (chi-square test), t (student's t-test). All tests were performed at a statistical significance level of $p \leq 0.05$. The statistical package Statistical Package for Social Sciences (SPSS) ver.22 was used for data processing.

Results: The majority of parents rate their children's quality of life as good (46%) or very good (31%). A percentage of 32% report no or relatively limited discussion with their child about the disease. Regarding the late effects of the treatment on the physical condition of the child, 78% report a high degree of information. As to emotional state 63% and as to quality of life 64% report a high degree of information, The PIP scale showed that parents of younger children experience severe stress PIPF ($p=0.001$) PIPD ($p=0.015$). Place of residence, employment status, parental health, child health, existence of insurance fund, disease prognosis were statistically significantly correlated with parental stress. We report pain in 95% of cases (6.73 ± 2.42 , median=7, range 0-10). There was a statistically significant correlation between parents' gender and treatment of nausea ($p=0.034$), constipation ($p=0.025$), loss of appetite ($p=0.041$) and psycho-emotional disorders (anxiety, depression), ($p=0.032$). Only 19% of parents have the knowledge of the term "palliative care" while no one reports personal experience. The highest level of education and monthly income were statistically significantly correlated with the knowledge of palliative care ($p = 0.040$) and ($p = 0.036$) respectively and with the positive attitude of the parents in their inclusion in the child's treatment ($p=0.013$).

Conclusion: Parents need organized care to cover all needs holistically. Disclosure and study of the term palliative care in-depth is considered necessary as it is at an early stage. Early integration of palliative care and appropriate information can improve the quality of life of both children and parents.

Βιβλιογραφία

- 1) Baider, L., Kaufman, B., Peretz, T., & Manor, O. Mutuality of fate: Adaptation and psychological distress in cancer patients and their partners. John Wiley & Sons, 1996.
- 2) Καραδήμας, Ε. Ψυχολογία της υγείας. Θεωρία και κλινική πράξη, Εκδόσεις Τυπωθητώ, Αθήνα, 2005.
- 3) James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., ... & Speckhart, B. The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2002;19(6):218-228.
- 4) Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., ... & Sung, L. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*. 2008;26(36):5884-5889.
- 5) Klassen, A. F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., ... & Dix, D. Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer* 2011;129(5):1190-1198.
- 6) Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*. 2002;5(4):209-214.
- 7) Θεοφίλου, Π. Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας. Έννοια και αξιολόγηση. e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας. 2015;43-53.
- 8) Eden, O. B., Black, I., Mac Kinlay, G. A., & Emery, A. E. H. Communication with parents of children with cancer. *Palliative Medicine*. 1994;8(2):105-114.
- 9) Ethier, A., M. «Χρόνια νοσήματα, Αναπηρία ή φροντίδα στο τέλος της ζωής για το παιδί και την οικογένεια», στο Hockenberry M. J. και Wilson, D. (επιμ.) Παιδιατρική Νοσηλευτική, μετάφραση: Κωνσταντουλάκης, Π., Κωτσόπουλος, Θ., Μαγκίρης, Ε., Πραντσιδής Α. & Τσοτσορού Ο. εκδ. Βήτα, Αθήνα, 2011.
- 10) Hansen, P. The joy of stress. (Revised). Islington, Ontario: Hanson Stress Management Organization. 1985.
- 11) Duncan, L. G., Coatsworth, J. D., & Greenberg, M. T. A model of mindful parenting: Implications for parent-child relationships and prevention research. *Clinical Child and Family Psychology Review*. 2009;12(3):255-270.

- 12) Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., ... & Tretarre, B. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*. 2017;18(6):719-731.
- 13) WHO Global Initiative for Childhood Cancer: An Overview. Geneva: World Health Organization; 2020.
- 14) Zhang J, Walsh MF, Wu G, Edmonson MN, Gruber TA, et al. Germline Mutations in Predisposition Genes in Pediatric Cancer. *N Engl J Med*. 2015;373(24):2336-2346.
- 15) Guide to cancer early diagnosis. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- 16) Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science*, 2019;63(6432):1182-1186.
- 17) Κυριακού, Γ. Φόβοι και φοβίες παιδιών και η αντιμετώπισή τους. Πτυχιακή εργασία. Ιωάννινα: Τ.Ε.Ι. Ηπείρου. Σχολή Επαγγελματιών Υγείας & Πρόνοιας. Τμήμα Βρεφονηπιοκομίας, 2005.
- 18) Simmons, C., Meiser-Stedman, R., Baily, H., & Beazley, P. A meta-analysis of dropout from evidence-based psychological treatment for post-traumatic stress disorder (PTSD) in children and young people. *European Journal of Psychotraumatology*. 2021;(12)1.
- 19) Foster M, Whitehead L. Parent and staff perceptions of parental needs during a child's hospital admission to a paediatric high-dependency unit: A New Zealand study. *J Paediatr Child Health*. 2017;53(12):1167-1175.
- 20) Foster M, Whitehead L. Family centered care in the paediatric high dependency unit: Parents' and Staff's perceptions. *Contemp Nurse*. 2017;53(4):489-502.
- 21) Shields L, Hunter J, Hall J. Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *J Child Health Care*. 2004;8(1):9-33.
- 22) Commodari E. Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Ital J Pediatr*. 2010;36(1):40.
- 23) Smit E. Maternal Stress during Hospitalization of the Adopted Child. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2000;25(1):37–42.
- 24) Σταλίκας Α, Τριλιβά Σ, Ρούσση Π. Τα Ψυχομετρικά Εργαλεία στην Ελλάδα, Εκδ., Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 2004.

- 25) Tsoulou V, Karamolegou E, Kourakos M, Vasilopoulos G, Polilandrioti M. Association of State and Trait Anxiety Between Patients Who Had Undergone Traumatic Amputation and Their Family Caregivers. *Int J Low Extrem Wounds*. 2019;18(2):176-185.
- 26) Rothschild, B. *The Body Remembers: The Psychophysiology of Trauma and Trauma Treatment*. WW Norton, New York, 2000.
- 27) Simington J.A. (2010). *Taking Flight International Corporation: Alberta, Canada*. Ανακτήθηκε: 12/01/2021, διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://www.takingflightinternational.com/>
- 28) Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M.N.F., & Muriel, A.C. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-oncology*. 2017;26(12), 2109-2117.
- 29) Kazak, A.E. Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of consulting and clinical psychology*. 1989;57(1):25.
- 30) Long, K. A., & Marsland, A.L. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*. 2011;14(1):57-88.
- 31) Lavee, Y. Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society*. 2005;86(1):112-120.
- 32) Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα Α. «Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο». Ανακτήθηκε: 15/01/2021, διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://docplayer.gr/7918346-Psyhokoinoniki-stirixi-tis-oikogeneias-otan-to-paidi-nosei-me-karkino.html>
- 33) Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*. 2008;15(4):173-178.
- 34) Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of pediatrics and child health*. 2003;39(4):254-258.
- 35) Scott-Findlay, S., & Chalmers, K. Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2001;18(5):205-216.
- 36) Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., ... Simon, M. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*. 2012;118(20):5155–5162.

- 37) Koumarianou, A., Symeonidi, A. E., Kattamis, A., Linardatou, K., Chrousos, G. P., & Darviri, C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliative & Supportive Care*. 2021;19(1):103-118.
- 38) Sav, A., King, M.A., Whitty, J.A., Kendall, E., McMillan, S.S., Kelly, F., ... & Wheeler, A.J. Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expectations*. 2015;18(3):312-324.
- 39) McGrath, P. Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insights from the parents' perspective. In *Oncology Nursing Forum*. 2002;(29)6.
- 40) Mellblom, A. V., Korsvold, L., Finset, A., Loge, J., Ruud, E., & Lie, H. C. Providing information about late effects during routine follow-up consultations between pediatric oncologists and adolescent survivors: a video-based, observational study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2015;4(4):200-208.
- 41) Wiener L, Battles H, Zadeh S, Pelletier W, Arruda-Colli MNF, Muriel AC. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psychooncology*. 2017;26(12):2109-2117.
- 42) Cox, A., & Faithfull, S. 'They're survivors physically but we want them to survive mentally as well': health care professionals' views on providing potential late effect information. *Supportive Care in Cancer*. 2013;21(9):2491-2497.
- 43) Jedlicka-Köhler, I., Götz, M., & Eichler, I. Parents' recollection of the initial communication of the diagnosis of cystic fibrosis. *Pediatrics*. 1996;97(2):204-209.
- 44) Butow, P.N., Maclean, M., Dunn, S.M., Tattersall, M.H.N., & Boyer, M.J. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Annals of Oncology*. 1997;8(9):857-863.
- 45) Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the best, and prepare for the worst. *Ann Intern Med*. 2003;138:439-443.
- 46) Χατήρα Π.Δ. Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα, Ζήτα, Αθήνα, 2000.
- 47) Tountas, Y., Demakakos, P. T., Yfantopoulos, Y., Aga, J., Houliara, L., & Pavi, E. The health related quality of life of the employees in the Greek hospitals: assessing how healthy are the health workers. *Health and quality of life outcomes*. 2003;1(1):1-8.

- 48) Santacroce, S. J., Tan, K. R., & Killela, M. K. A systematic scoping review of the recent literature (~ 2011–2017) about the costs of illness to parents of children diagnosed with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2018;35:22-32.
- 49) Stievano, A., & Tschudin, V. The ICN code of ethics for nurses: a time for revision. *International nursing review*. 2019;66(2):154-156.
- 50) McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Dunt, D., Kosola, S., Orme, L., & Sawyer, S. M. Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and young adults with cancer and their parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2016;5(4):322–329.
- 51) Μπάρδι, Κ., Ελιαμούνι, Α., & Ομάγκμπον, Σ. Κ. Η επιβάρυνση των φροντιστών από τη φροντίδα παιδιών με καρκίνο. (Πτυχιακή εργασία) Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο Κρήτης, 2000.
- 52) Schepers, S. A., Sint Nicolaas, S. M., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Verhaak, C. M., & Grootenhuis, M. A. Parental distress 6 months after a pediatric cancer diagnosis in relation to family psychosocial risk at diagnosis. *Cancer*. 2018;124(2):381-390.
- 53) Mukherjee, S., Beresford, B., & Tennant, A. Staff burnout in paediatric oncology: new tools to facilitate the development and evaluation of effective interventions. *European Journal of Cancer Care*. 2014;23(4):450-461.
- 54) Foster, T. L., Lafond, D. A., Reggio, C., & Hinds, P. S. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. In *Seminars in Oncology Nursing*. 2010;(26)4:205-221. WB Saunders.
- 55) Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012;37(2):185-197.
- 56) Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2007;32(4):400-410.
- 57) Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., ... & Mullins, L. L. The relationship between parent distress and child quality of life in pediatric cancer: A meta-analysis. *Journal of pediatric nursing*. 2020;50:14-19.
- 58) Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., ... & Mullins, L. L. Featured article: the relationship between parent

- and child distress in pediatric cancer: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2019;44(10):1121-1136.
- 59) Okado, Y., Tillery, R., Howard Sharp, K., Long, A. M., & Phipps, S. Effects of time since diagnosis on the association between parent and child distress in families with pediatric cancer. *Children's Health Care*. 2016;45(3):303-322.
 - 60) Hettema, J. M., Neale, M. C., & Kendler, K. S. A review and meta-analysis of the genetic epidemiology of anxiety disorders. *American Journal of Psychiatry*. 2001;158(10):1568-1578.
 - 61) Halligan, S. L., Murray, L., Martins, C., & Cooper, P. J. Maternal depression and psychiatric outcomes in adolescent offspring: a 13-year longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*. 2007;97(1-3):145-154.
 - 62) Cornelis, M. C., Nugent, N. R., Amstadter, A. B., & Koenen, K. C. Genetics of post-traumatic stress disorder: review and recommendations for genome-wide association studies. *Current Psychiatry Reports*. 2010;12(4):313-326.
 - 63) Gosselin-Acomb, T. K. Role of the radiation oncology nurse. In *Seminars in oncology nursing*. 2006;(22)4:198-202. WB Saunders.
 - 64) Fulcher, C. D., & Gosselin-Acomb, T. K. Distress assessment: practice change through guideline implementation. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2007;11(6).
 - 65) Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. Εκδόσεις Παπαζήσης. Αθήνα, 2012.
 - 66) Gurtovenko, K., Fladeboe, K. M., Galtieri, L. R., King, K., Friedman, D., Compas, B., ... & Katz, L. F. Stress and psychological adjustment in caregivers of children with cancer. *Health Psychology*. 2021;40(5):295.
 - 67) Derogatis, L. R. Symptom Checklist-90-Revised, Brief Symptom Inventory, and BSI-18. In M. E. Maruish (Ed.), *Handbook of psychological assessment in primary care settings*. Routledge/Taylor & Francis Group, 2017.
 - 68) Abidin, R., Flens, J.R., Austin, W.G. *The parenting stress index*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2006.
 - 69) Robb, S. L., & Hanson-Abromeit, D. A review of supportive care interventions to manage distress in young children with cancer and parents. *Cancer nursing*. 2014;37(4):E1-E26.
 - 70) National Cancer Institute. *Children with Cancer A Guide for Parents*. NIH Publication No. 15-2378, 2015.

- 71) Stievano, A., & Tschudin, V. The ICN code of ethics for nurses: a time for revision. *International nursing review*. 2019;66(2):154-156.
- 72) Mukherjee S., Beresford B., Tennant A. Staff burnout in pediatric oncology: new tools to facilitate the development and evaluation of effective interventions. *European Journal of Cancer Care*. 2014;23:450-461.
- 73) Kazak AE, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Alderfer MA, Rourke M. An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of pediatric psychology*. 2006;31(4):343-355.
- 74) Thompson Jr, R. J., & Gustafson, K. E. *Adaptation to chronic childhood illness*. American Psychological Association, 1996.
- 75) Bronfenbrenner, U. *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press, 1979.
- 76) Hettema JM, Neale MC, Kendler KS. A review and meta-analysis of the genetic epidemiology of anxiety disorders. *Am J Psychiatry*. 2001;158(10):1568-78.
- 77) Cornelis MC, Nugent NR, Amstadter AB, Koenen KC. Genetics of post-traumatic stress disorder: review and recommendations for genome-wide association studies. *Curr Psychiatry Rep*. 2010;12(4):313-26.
- 78) Halligan, S. L., Murray, L., Martins, C., & Cooper, P. J. Maternal depression and psychiatric outcomes in adolescent offspring: a 13-year longitudinal study. *Journal of affective disorders*. 2007;97(1-3):145-154.
- 79) Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, WHO, January 2014, Ανακτήθηκε: 15/06/2019, διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://www.who.int/cancer/palliative/en>.
- 80) Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «Γαλιλαία», ανακτήθηκε: 12/01/2021, διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://galilee.gr/anakoufistiki-frontida>,
- 81) Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων, ανακτήθηκε: 12/01/2021, διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://ppc.org.gr/>.
- 82) Radbruch L., Leget C., Bahr O. et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2016;30(2):104-116.
- 83) Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, & Papadatou D. A summary of the EAPC white paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *European J Palliative Care*. 2014;21(5):245-249.

- 84) Choi, B.C., Pak, A.W. Multidisciplinarity, interdisciplinarity, and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 2. Promotors, barriers, and strategies of enhancement. *Clin Invest Med.* 2007;30(6):E224-32.
- 85) Faresjo T. Interprofessional education - to break boundaries and build bridges. *Rural Remote Health.* 2006;6(3):602.
- 86) Crawford GB, Price SD. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Med J Aust.* 2003;179(S6):S32-4.
- 87) Murphy JM, Bergmann P, Chiang C, et al. The PSC-17: Subscale Scores, Reliability, and Factor Structure in a New National Sample. *Pediatrics.* 2016;138(3):e20160038.
- 88) Schmidt, P., Otto, M., Hechler, T., Metzinger, S., Wolfe, J., & Zernikow, B. Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer?. *Journal of palliative medicine.* 2013;16(9):1034-1039.
- 89) Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G. D., & Führer, M. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of palliative medicine.* 2012;15(3):294-300.
- 90) Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology.* 2012;31(2):176.
- 91) Merskey, H. Part III pain terms, a current list with definitions and notes on usage. *Classification of chronic pain-descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms,* 1994:207-214.
- 92) Altay N, Kilicarslan-Toruner E, Sari Ç. The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs.* 2017;28:1-6.
- 93) Berman, A., Snyder, S. & Jackson, C. Η νοσηλευτική στην κλινική πράξη. 6^η έκδοση. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Η. Παναουδάκη. Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος, Αθήνα, 2009.
- 94) Hunter JP, Simmonds MJ. Pain: putting the whole person at the centre. *Physiother Can.* 2010;62(1):1-8.

- 95) Dewit, S. C. Βασικές αρχές και δεξιότητες της νοσηλευτικής φροντίδας. 3η έκδοση. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Ε. Κοτρώτσιου. Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος, Αθήνα, 2005.
- 96) Johnston C. Psychometric issues in the measurement of pain. In: Finley GA, McGrath PJ, editors. Measurement of Pain in Infants and Children, Progress in Pain Research Management. Vol. 10. Seattle: IASP Press; 1998. pp. 5–20.
- 97) American Medical Association. Pain management: Pediatric pain management. Accessed: 12/01/2021, Available at: www.ama-assn.org/ama-assn/advocacy/pain/pain_mgmt/printversion/ama_painmgmt_m6.pdf.
- 98) World Health Organization Staff, & World Health Organization. Cancer pain relief: with a guide to opioid availability. World Health Organization, 1996.
- 99) Lebel, A. Cancer pain and palliative care in children. Techniques in regional anesthesia and pain management. 2005;9(3):145-151.
- 100) Morton NS. Management of postoperative pain in children. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2007;92(1):ep14-9.
- 101) Wong C, Lau E, Palozzi L, Campbell F. Pain management in children: Part 1 - Pain assessment tools and a brief review of nonpharmacological and pharmacological treatment options. Can Pharm J (Ott). 2012;145(5):222-225.
- 102) Long, S. L., & Agrawal, A. K. Pediatric Cancer Pain Management. Essentials of Interventional Cancer Pain Management. 2018;113–122.
- 103) Rusy, L. M., & Weisman, S. J. Complementary therapies for acute pediatric pain management. Pediatric clinics of North America. 2000;47(3):589–599.
- 104) Greco, C., & Berde, C. Pain management for the hospitalized pediatric patient. Pediatric clinics of North America. 2005;52(4):995–1027.
- 105) Gerik S. M. Pain management in children: developmental considerations and mind-body therapies. Southern medical journal. 2005;98(3):295–302.
- 106) Gold, J. I., Kim, S. H., Kant, A. J., Joseph, M. H., & Rizzo, A. S. Effectiveness of virtual reality for pediatric pain distraction during iv placement. CyberPsychology & Behavior. 2006;9(2):207-212.
- 107) Πατηράκη-Κουρμπάνη, Ε. Οδηγός ανάπτυξης Νοσηλευτικής Φροντίδας. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα, 2009.
- 108) Kingdom, R., Stanley, K. & Kizior, R. Εγχειρίδιο Αντιμετώπισης του Πόνου. Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα, 2006.

- 109) Dewit, S. Βασικές αρχές και δεξιότητες της Νοσηλευτικής φροντίδας. Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός, Αθήνα, 2005.
- 110) Banyard, P. Ψυχολογία της Υγείας. Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός, Αθήνα, 2008.
- 111) Landreth, G. L. Play therapy: The art of relationship (3rd ed.). Routledge/Taylor & Francis Group, 2012.
- 112) Wilson, K., & Ryan, V. Play therapy: A non-directive approach for children and adolescents. Elsevier Health Sciences, 2006.
- 113) Ρήγα, Α. Β. «Παιχνίδι και θεραπεία: η παιγνιοθεραπεία στο νοσοκομείο» στο Κουρκουτάς, Η & Chartier, J. P (επιμ) Παιδιά και έφηβοι με ψυχοκοινωνικές και μαθησιακές διαταραχές. Στρατηγικές παρεμβάσεις. Αθήνα. 2008.
- 114) Association for Play Therapy, Accessed: 12/01/2021, available at: <https://www.a4pt.org/default.aspx>.
- 115) Snaman, J.M., Kaye, E.C., Baker, J.N., Wolfe, J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Current opinion in pediatrics*. 2018;30(1):40-48.
- 116) Jibb, L. A., Croal, L., Wang, J., Yuan, C., Foster, J., Cheung, V., ... & Stinson, J. N. Children's Experiences of Cancer Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies. In *Oncology nursing forum*. 2018;(45)4.
- 117) Hutchinson, A. D., Pfeiffer, S. M., & Wilson, C. Cancer-related cognitive impairment in children. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2017;11(1):70–75.
- 118) Elliott, L., Molseed, L.L., McCallum, P.D. The clinical guide to oncology nutrition. American Dietetic Association, 2006.
- 119) Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., ... Simon, M. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*. 2012;118(20):5155–5162.
- 120) Smith, A.W., Bellizzi, K.M., Keegan, T.H. M., Zebrack, B., Chen, V. , Neale, A.V., ... Lynch, C.F. Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: The Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience study. *Journal of Clinical Oncology*. 2013;31(17):2136.
- 121) McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Dunt, D., Kosola, S., Orme, L., Sawyer, S.M. Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and

- young adults with cancer and their parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2016;5(4):322–329.
- 122) Eric, T., Natasha, B., Julie, T., Temeika, F., Angela, M., & Richardson, L. C. Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*. 2012;118(19):4884–4891.
- 123) Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. Adolescents' and Parents' Experiences of Managing the Psychosocial Impact of Appearance Change During Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010;27(3):168–175.
- 124) Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & Von Essen, L. Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of pediatric oncology nursing*. 2003;20(3):120-132.
- 125) Kazak A, Alderfer M, Streisand R, et al. Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *J Fam Psychol*. 2004;18(3):493-504.
- 126) Seitz DC, Besier T, Debatin KM, et al. Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *Eur J Cancer*. 2010;46(9):1596-606.
- 127) af Sandeberg M, Jonansson E, Bjork O, Wettergren L. Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. *J of Paed Oncol Nurs*. 2008;25(5):265-74.
- 128) Moody EJ. Internet use and its relationship to loneliness. *Cyber Psychol Behav*. 2001;4(3):393-401.
- 129) SIOPE. European standards of care for children with cancer. Warsaw: SIOPE Europe, 2009.
- 130) Nundy, S., & Oswald, J. Relationship-centered care: A new paradigm for population health management. *Healthcare*. 2014;2(4):216-219.
- 131) Kovacs, P. J., Bellin, M. H., & Fauri, D. P. Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of social work in end-of- life & palliative care*. 2006;2(1):13-27.
- 132) Health Care Innovations Exchange. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Accessed: March 2021, Available at: <https://www.ahrq.gov/innovations/index.html>.

- 133) Johnson, B. H. & Abraham, M. R. Partnering with Patients, Residents, and Families: A Resource for Leaders of Hospitals, Ambulatory Care Settings, and Long-Term Care Communities. Bethesda, MD: Institute for Patient- and Family-Centered Care. 2012.
- 134) Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;4(4):CD009660.
- 135) D'Zurilla, T.J., Nezu, A.M. *Problem-Solving Therapy: A Social Competence Approach to Clinical Intervention.* Springer-Verlag, New York, 1999.
- 136) Ljungman, L, Cernvall, M, Ghaderi, A, et al. An open trial of individualized face-to-face cognitive behavior therapy for psychological distress in parents of children after end of treatment for childhood cancer including a cognitive behavioral conceptualization. *Peer J.* 2018;6:e4570.
- 137) Sahler, OJ, Varni, JW, Fairclough, DL, et al. Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics.* 2002;23(2):77–86.
- 138) Stehl, ML, Kazak, AE, Alderfer, MA, et al. Conducting a randomized clinical trial of an psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology.* 2009;34(8):803– 816.
- 139) Shekarabi-Ahari, G, Younesi, J, Borjali, A, et al. The effectiveness of group hope therapy on hope and depression of mothers with children suffering from cancer in Tehran. *Iranian Journal of Cancer Prevention.* 2012;5(4):183–188.
- 140) Koumariou A, Symeonidi AE, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliative Support Care.* 2021;19(1):103-118.
- 141) Κάνε μια ευχή Ελλάδος, πρόσβαση 12/01/2021, διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://makeawish.gr/>,
- 142) Germann, J.N., Leonard, D., Stuenzi, T.J., Pop, R.B., Stewart, S.M., Leavey, P.J. Hoping Is Coping: A Guiding Theoretical Framework for Promoting Coping and Adjustment Following Pediatric Cancer Diagnosis. *J Pediatr Psychol.* 2015;40(9):846-855.
- 143) Williams NA, Davis G, Hancock M, Phipps S. Optimism and pessimism in children with cancer and healthy children: confirmatory factor analysis of the

- youth life orientation test and relations with health-related quality of life. *J Pediatr Psychol.* 2010;35(6):672-682.
- 144)Chaves, C., Hervas, G., García, F. E., & Vazquez, C. Building life satisfaction through well-being dimensions: A longitudinal study in children with a life-threatening illness. *Journal of Happiness Studies.* 2016;17(3):1051-1067.
- 145)Kim D.H., Yoo I.Y. Factors associated with resilience of school age children with cancer. *J Paediatr Child Health.* 2010;46(7-8):431-436.
- 146)Grootenhuis, M.A., Last, B.F. Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psycho-Oncology.* 2001;10:305-314.
- 147)Whitney SN, McCullough LB, Frugé E, McGuire AL, Volk RJ. Beyond breaking bad news: the roles of hope and hopefulness. *Cancer.* 2008;113(2):442- 445.
- 148)Shoshani A, Mifano K, Czamanski-Cohen J. The effects of the Make a Wish intervention on psychiatric symptoms and health-related quality of life of children with cancer: a randomised controlled trial. *Qual Life Res.* 2016;25(5):1209-1218.
- 149)Phipps S. Adaptive style in children with cancer: implications for a positive psychology approach. *J Pediatr Psychol.* 2007;32(9):1055-1066.
- 150)Τούντας, Γ. Η υγεία του ελληνικού πληθυσμού 1986-2006. Εκδόσεις Παπαζήσης. Αθήνα, 2015.
- 151)Payton OD, Ivey AE. The role of psychoeducation in allied health practice and education. *J Allied Health.* 1981;10(2):91-100.
- 152)Antigoni, F., & Dimitrios, T. The educational role of the nurse. *Rostrum of Asclepius / Vimatou Asklipiou.* 2012;11(4).
- 153)Kourkouta L, Papatthanasίου IV. Communication in nursing practice. *Mater Sociomed.* 2014;26(1):65-67.
- 154)Pietrukowicz, M.C.L.C. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde (Doctoral dissertation), 2001.
- 155)McGrath P. Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Pract.* 2001;9(4):198-205.
- 156)Kerr LM, Harrison MB, Medves J, Tranmer J. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncol Nurs Forum.* 2004;31(6):E116-E126.

- 157)Ow R. Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in an Asian context. *Health Soc Work.* 2003;28(3):232-240.
- 158)Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. *J Clin Oncol.* 2018;36(21):2190-2197.
- 159)Simms S, Hewitt N, Vevers J, Ward F. Sibling support in childhood cancer. *Paediatr Nurs.* 2002;14(7):20-22.
- 160)Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev.* 2004;30(2):103-111.
- 161)Jackson AC, Enderby K, O'Toole M, et al. The role of social support in families coping with childhood brain tumor. *J Psychosoc Oncol.* 2009;27(1):1-24.
- 162)Suzuki LK, Kato PM. Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2003;20(4):159-174.
- 163)Larsen, H. B., Heilmann, C., Johansen, J. & Ademsen, L. Socially disadvantaged parents of children treated with allogeneic haematopoietic stem cell transplantation (HSCT): Report from a supportive intervention study. *European Journal of Oncology Nursing.* 2013;17:302-310.
- 164)Nicolaou, C., Kouta, C., Papathanasoglou, E. & Middleton, N. Perceived Social Support among Greek-Cypriot Mothers of Children with Cancer and Mothers of Healthy Children. *International Journal of Caring Sciences.* 2015;8(2):241-255.
- 165)Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç., & Kisecek, Z. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 2014;31(3):147–153.
- 166)McNeill T. Fathers of Children with a Chronic Health Condition: Beyond Gender Stereotypes. *Men and Masculinities.* 2007;9(4):409-424.
- 167)Gage-Bouchard, E. A., Devine, K. A., & Heckler, C. E. The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings.* 2013;20(4):478–487.
- 168) Shortman, R.I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S.P. and Sharples, P.M. The experience caring for a child. *Child Care Health Dev.* 2013;39:743-749.

- 169) Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):316-338.
- 170) Abu-Raiya, H., Hamama, L., & Fokra, F. Contribution of religious coping and social support to the subjective well-being of Israeli Muslim parents of children with cancer: A preliminary study. *Health & Social Work*. 2015;40(3):e83-e91.
- 171) Rosenberg AR, Dussel V, Kang T, et al. Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatr*. 2013;167(6):537-543.
- 172) Peterson AM, Harper FW, Albrecht TL, et al. Parent caregiver self-efficacy and child reactions to pediatric cancer treatment procedures. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2014;31(1):18-27.
- 173) Jones BL. Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med*. 2006;9(3):774-788.
- 174) Ρηγάτος, Γ. Α. Ψυχοκοινωνική Ογκολογία. Εκδόσεις Ascent. Αθήνα, 2000.
- 175) Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας. Εκδόσεις Παπαζήσης. Αθήνα, 2012.
- 176) Stavrou V, Ploumis A, Voulgaris S, Sgantzos M, Malliarou M, Sapountzi- Krepia D. Informal caregivers' perceived needs for health education information and emotional support: A comparison between acute and sub-acute rehabilitation settings. *International Journal of Caring Sciences*. 2017;10:243–250.
- 177) Siemens I, Hazelton L. Communicating with families of dementia patients: practical guide to relieving caregiver stress. *Can Fam Physician*. 2011;57(7):801-802.
- 178) Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Ζαχάκης Ι, Ηλιοπούλου, Κουτελέκος Ι, Κυρίτση Ε. Ανάγκες Ασθενών με Καρκίνο. *Νοσηλευτική*. 2010;49(3):236–245.
- 179) Ομπέση Φ. Οριοθέτηση της ενημέρωσης των ασθενών από ιατρούς και νοσηλευτές: Νομική προσέγγιση. *Νοσηλευτική*. 2011;50:30–34.
- 180) Βαλαμουτοπούλου, Χ., & Βαλαμουτοπούλου, Μ. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Rostrum of Asclepius/Vima tou Asklipiou*. 2014;13(1).
- 181) Matziou, V., Servitzoglou, M., Vlahioti, E., Deli, H., Matziou, T., Megapanou, E. & Perdikaris, P. The opinion of Greek parents on the advantages and

- disadvantages of the outpatient pediatric oncology setting. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013;17:739-744.
- 182) Cooley C. Cancer survivorship 2: providing advice and support to those living with and beyond cancer. *Nurs Times*. 2010;106(21):17-18.
- 183) Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology*. 2005;14(2):102-114.
- 184) End of Life Nursing Education Consortium (ELNEC). Fact Sheet. 2017. Accessed: March 2021, Available at: <http://www.aacn.nche.edu/elnec/about/fact-sheet>.
- 185) Singer AE, Goebel JR, Kim YS, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med*. 2016;19(9):995-1008.
- 186) National Hospice and Palliative Care Organization. Explanation of Palliative Care. 2015. Accessed: March 2021, Available at: <http://www.nhpco.org/palliative-care-0>.
- 187) Bradley EH, Cherlin E, McCorkle R, et al. Nurses' use of palliative care practices in the acute care setting. *J Prof Nurs*. 2001;17(1):14-22.
- 188) Peters L, Cant R, Sellick K, et al. Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review [published correction appears in *Int J Palliat Nurs*. 2012 Dec;18(12):618. Karimi, Leila [added]]. *Int J Palliat Nurs*. 2012;18(11):561-567.
- 189) Becker R. Palliative care. 2: Exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nurs Times*. 2009;105(14):18-20.
- 190) Schroeder K, Lorenz K. Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018;5(1):4-8.
- 191) Dictionary, M. W. Definition of Compassion. 2020.
- 192) World Health Organisation. Self-Care in the Context of Primary Health Care. Report of the Regional Consultation. Bangkok, Thailand, 2009.
- 193) Fawcett, J. *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (2nd ed.). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company, 2005.

- 194) Brand S, Wolfe J, Samsel C. The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. *Curr Pediatr Rev.* 2017;13(1):24-33.
- 195) Harju E, Roser K, Dehler S, Michel G. Health-related quality of life in adolescent and young adult cancer survivors. *Support Care Cancer.* 2018;26(9):3099-3110.
- 196) Orem DE. *Nursing Concepts of Practice.* 6th ed. St Louis: Mosby, 2001.
- 197) Yeh JM, Hanmer J, Ward ZJ, et al. Chronic Conditions and Utility-Based Health-Related Quality of Life in Adult Childhood Cancer Survivors. *J Natl Cancer Inst.* 2016;108(9):djw046.
- 198) Bagur J, Massoubre C, Casagrande L, Faure-Contier C, Trombert-Paviot B, Berger C. Psychiatric disorders in 130 survivors of childhood cancer: preliminary results of a semi-standardized interview. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62(5):847- 853.
- 199) Friend, A.J., Feltbower, R.G., Hughes, E.J., Dye, K.P. and Glaser, A.W. Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *Int. J. Cancer.* 2018;143:1279-1286.
- 200) Zachariae R, Amidi A, Damholdt MF, et al. Internet-Delivered Cognitive-Behavioral Therapy for Insomnia in Breast Cancer Survivors: A Randomized Controlled Trial. *J Natl Cancer Inst.* 2018;110(8):880-887.
- 201) The International Council of Nurses, *Nursing Definitions*. Ανακτήθηκε: 12/01/2021, διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>.
- 202) Παγιά, Α. Βασική Νοσηλευτική: θεωρητικές και δεοντολογικές αρχές. Αθήνα: εκδότης η συγγραφέας, 1996.
- 203) Mosser GM, Begun JW. *Understanding Teamwork in Health Care.* New York, NY: McGraw-Hill, 2013.
- 204) Health Quality Ontario. In-home care for optimizing chronic disease management in the community: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser.* 2013;13(5):1–65.
- 205) Health Quality Ontario. Specialized nursing practice for chronic disease management in the primary-care setting: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser [Internet].* 2013 September;13(10):1–66. Available from:

<http://hqontario.ca/en/documents/eds/2013/full-report-OCDM-specialized-nursing.pdf>

- 206) Wagner EH. The role of patient care teams in chronic disease management. *BMJ*. 2000;320(7234):569-572.
- 207) Υπουργείο Υγείας: Εθνική επιτροπή για την ανάπτυξη και την υλοποίηση της στρατηγικής για την ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα. Νέα Υόρκη - Αθήνα, Ελλάδα, 2019.
- 208) Centeno, C. Lynch, T. Donea, O. Rocafort, J. Clark, D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition, Milano: EAPC (European Association for Palliative Care), 2013.
- 209) Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας Ν.3418/2005 (ΦΕΚ 287/Α/28-11-2005) αρθ. 29.
- 210) Waldman E, Wolfe J. Palliative care for children with cancer. *Nat Rev Clin Oncol*. 2013;10(2):100-107.
- 211) Raimbault, G. *L'enfant et la mort: problèmes de la clinique du deuil*. Dunod, Paris, 2005.
- 212) Epelman CL. End-of-life management in pediatric cancer. *Curr Oncol Rep*. 2012;14(2):191-196.
- 213) Bearison D.J. Palliative care at the end of life. In: Brown RT, editor. *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease*. Oxford University Press, New York, 2006.
- 214) Wolfe J, Friebert S, Hilden J. Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 2002;49(5):1043-1062.
- 215) Brook L, Vickers J, Barber M. Place of care. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford University Press, New York, 2006.
- 216) Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA oncology*. 2017;3(9):1214–1220.
- 217) Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 2001;26(3):155-162.

- 218) Y-PSC, P. S. C. O. R. Pediatric Symptom Checklist. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 1994;15:191-197.
- 219) Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:29.
- 220) Meeske, K., Katz, E.R., Palmer, S.N., Burwinkle, T. and Varni, J.W. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2004;101:2116-2125.
- 221) Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moschovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life [published correction appears in *Eur J Oncol Nurs*. 2009 Dec;13(5):409. Moshovi, Maria [corrected to Moschovi, Maria]]. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12(3):209-216.
- 222) Mack JW, Cronin AM, Uno H, et al. Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer. *Cancer*. 2020;126(2):416-424.
- 223) Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of Prognosis Among Parents of Children Who Died of Cancer: Impact on Treatment Goals and Integration of Palliative Care. *JAMA*. 2000;284(19):2469–2475.
- 224) Mack JW, Cook EF, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Understanding of prognosis among parents of children with cancer: parental optimism and the parent-physician interaction. *J Clin Oncol*. 2007;25(11):1357-1362.
- 225) Rosenberg AR, Orellana L, Kang TI, et al. Differences in parent-provider concordance regarding prognosis and goals of care among children with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2014;32(27):3005-3011.
- 226) Sisk, B.A., Kang, T.I. and Mack, J.W. Prognostic disclosures over time: Parental preferences and physician practices. *Cancer*. 2017;123:4031-4038.
- 227) Adduci A, Jankovic M, Strazzer S, Massimino M, Clerici C, Poggi G. Parent- child communication and psychological adjustment in children with a brain tumor. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;59(2):290–94.
- 228) Kelly KP, Pyke-Grimm K, Stewart JL, Hinds PS. Hypothesis generation for childhood cancer communication research: results of a secondary analysis. *West J Nurs Res*. 2014;36(4):512–33.
- 229) Sisk BA, Kang TI, Mack JW. How Parents of Children With Cancer Learn About Their Children's Prognosis. *Pediatrics*. 2018;141(1):e20172241.

- 230) Williams LK, McCarthy MC, Eyles DJ, Drew S. Parenting a child with cancer: perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *J Fam Stud*. 2013;19(1):80–89.
- 231) Kars MC, Grypdonck MH, van Delden JJ. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(4):E260–E271.
- 232) Akard TF, Dietrich MS, Friedman DL, et al. Improved Parent-Child Communication following a RCT Evaluating a Legacy Intervention for Children with Advanced Cancer. *Prog Palliat Care*. 2021;29(3):130-139.
- 233) Viola A, Taggi-Pinto A, Sahler OJZ, Alderfer MA, Devine KA. Problem-solving skills, parent-adolescent communication, dyadic functioning, and distress among adolescents with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(5):e26951.
- 234) Greenzang, K.A., Cronin, A.M. and Mack, J.W. Parental preparedness for late effects and long-term quality of life in survivors of childhood cancer. *Cancer*. 2016;122:2587-2594.
- 235) Trask CL, Welch JJ, Manley P, Jelalian E, Schwartz CL. Parental needs for information related to neurocognitive late effects from pediatric cancer and its treatment. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52(2):273-279.
- 236) Ramirez LY, Huestis SE, Yap TY, Zyzanski S, Drotar D, Kodish E. Potential chemotherapy side effects: what do oncologists tell parents? *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52:497–502.
- 237) Kaye E, Mack JW. Parent perceptions of the quality of information received about a child's cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:1896–1901.
- 238) Katie A. Greenzang, Hasan Al-Sayegh, Clement Ma, Mehdi Najafzadeh, Eve Wittenberg and Jennifer W. Mack Parental Considerations Regarding Cure and Late Effects for Children With Cancer. *Pediatrics*. 2020;145(5):e20193552.
- 239) Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*. 2002;346(14):1061–1066
- 240) Huang IC, Kenzik KM, Sanjeev TY, et al. Quality of life information and trust in physicians among families of children with life-limiting conditions. *Patient Relat Outcome Meas*. 2010;1:141–148.
- 241) Tomlinson D, Bartels U, Gammon J, et al. Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. *CMAJ*. 2011;183(17):E1252-E1258.

- 242) Tutelman PR, Chambers CT, Stinson JN, et al. Pain in Children With Cancer: Prevalence, Characteristics, and Parent Management. *Clin J Pain*. 2018;34(3):198-206.
- 243) Gaughan, V., Logan, D., Sethna, N., & Mott, S. Parents' perspective of their journey caring for a child with chronic neuropathic pain. *Pain Management Nursing*. 2014;15(1):246-257.
- 244) Haraldstad K, Sørnum R, Eide H, Natvig GK, Helseth S. Pain in children and adolescents: prevalence, impact on daily life, and parents' perception, a school survey. *Scand J Caring Sci*. 2011;25(1):27-36.
- 245) Haraldstad, K., Sørnum, R., Eide, H., Natvig, G.K. and Helseth, S. Pain in children and adolescents: prevalence, impact on daily life, and parents' perception, a school survey. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25:27-36.
- 246) Al-Gamal, E., Long, T., & Shehadeh, J. Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: a descriptive cross-sectional study. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2019;33(4):815-823.
- 247) Norberg AL, Boman KK. Parents' perceptions of support when a child has cancer: a longitudinal perspective. *Cancer Nursing*. 2007;30(4):294-301.
- 248) Al-Gharib RM, Abu-Saad Huijer H, Darwish H. Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. *Ann Palliat Med*. 2015;4(1):22-31.
- 249) Keiza EM, Chege MN, Omuga BO. Assessment of Parents' Perception of Quality of Pediatric Oncology Inpatient Care at Kenyatta National Hospital. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2017;4(1):29-37.
- 250) Abu-Saad Huijer H, Sagherian K, Tamim H, Naifeh Khoury M, Abboud MR. Quality of palliative care in children with cancer in Lebanon. *J Med Liban*. 2013;61(4):228-236.
- 251) Khoury MN, Huijer HA, Doumit MA. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):16-21.
- 252) Saad, R., Huijer, H.A.-S., Nouredine, S., Muwakkat, S., Saab, R. and Abboud, M.R. Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon. *Pediatr. Blood Cancer*. 2011;57:310-316.
- 253) Ammentorp J, Mainz J, Sabroe S. Parents' Priorities and Satisfaction With Acute Pediatric Care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(2):127-131.

- 254) Park, M.; Suh, E.E.; Yu, S.-Y. Uncertainty and Nursing Needs of Parents with Pediatric Cancer Patients in Different Treatment Phases: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2021;18:42-53.
- 255) Koch KD, Jones BL. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children*. 2018;5(7):85.
- 256) Carlsson T, Kukkola L, Ljungman L, Hovén E, von Essen L. Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS One*. 2019;14(6):e0218860.
- 257) Vetsch, J., Rueegg, C. S., Gianinazzi, M. E., Bergsträsser, E., von der Weid, N. X., Michel, G., & Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(5):859-866.
- 258) Pöder U, Ljungman G, von Essen L. Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: a prospective, longitudinal study. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(5):661-670.
- 259) Coyne, I., Amory, A., Gibson, F. & Kiernan, G. Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*. 2015;25:141– 156.
- 260) Boldt, A. M., Yusuf, F., & Himmelstein, B. P. Perceptions of the term palliative care. *Journal of palliative medicine*. 2006;9(5):1128-1136.
- 261) Zawistowski, C. A., Black, C., Spruill, T. M., & Granowetter, L. Parental Knowledge and Opinions on Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2018;141(1 Meeting Abstract):385.
- 262) Zhu Y, Enguídanos S. When Patients Say They Know About Palliative Care, How Much Do They Really Understand?. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(3):460-464.
- 263) Huo J, Hong YR, Grewal R, et al. Knowledge of Palliative Care Among American Adults: 2018 Health Information National Trends Survey. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(1):39-47.e3.
- 264) Adjei Boakye E, Mohammed KA, Osazuwa-Peters N, et al. Palliative care knowledge, information sources, and beliefs: Results of a national survey of adults in the USA. *Palliat Support Care*. 2020;18(3):285-292.
- 265) Westerlund C, Tishelman C, Benkel I, et al. Public awareness of palliative care in Sweden. *Scand J Public Health*. 2018;46(4):478-487.

- 266) Boonchuaylua, P., Kongvattananon, P., & Somprasert, C. Parental View of Palliative Care in Children with Cancer: Integrative Review. *The Bangkok Medical Journal*. 2018;14(2):101-101.
- 267) Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. J., & Kars, M. C. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2017;31(10):956–963.
- 268) Saad, R., Huijjer, H.A.-S., Noureddine, S., Muwakkit, S., Saab, R. and Abboud, M.R. Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon. *Pediatr. Blood Cancer*. 2011;57:310-316.
- 269) Fisher V, Fraser L, Taylor J. Experiences of fathers of children with a life- limiting condition: a systematic review and qualitative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care* Published Online First: 17 June 2021.
- 270) Motlagh ME, Mirzaei-Alavijeh M, Hosseini SN. Information Needs Assessment among Parents of Children with Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2019;20(6):1865-1870.
- 271) Donnelly, J. P., Downing, K., Cloen, J., Fragen, P., Gupton, A. W., Misasi, J., & Michelson, K. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(4):1077–1084.e2.
- 272) Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H. U., von Lüttichau, I., & Führer, M. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *Journal of palliative medicine*. 2013;16(12):1588–1594.
- 273) Van der Geest, I. M., Darlington, A. S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of pain and symptom management*. 2014;47(6):1043-1053.
- 274) Othman, A., Mohamad, N., Hussin, Z. A., & Blunden, S. Psychological distress and associated factors in parents of children with cancer. *International Journal of Social Science and Humanity*. 2011;1(1):37-42.
- 275) Mack, J. W., Joffe, S., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Weeks, J. C., & Wolfe, J. Parents' views of cancer-directed therapy for children with no realistic chance for cure. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2008;26(29):4759–4764.

- 276) McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M., & Blake, H. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *European journal of cancer care*. 2010;19(5):621–630.
- 277) Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment. *J Clin Oncol*. 2011;29(15):2085-2090.
- 278) Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence in children with cancer in Lebanon: the perspective of parents. *Ann Palliat Med*. 2013;2(2):59-70.
- 279) Heath, J.A., Clarke, N.E., Donath, S.M., McCarthy, M., Anderson, V.A. and Wolfe, J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *Medical Journal of Australia*. 2010;192:71-75.
- 280) Shalev A, Phongtankuel V, Kozlov E, Shen MJ, Adelman RD, Reid MC. Awareness and Misperceptions of Hospice and Palliative Care: A Population-Based Survey Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2018;35(3):431-439.
- 281) Tan, A.J.N., Tiew, L.H. and Shorey, S. Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *Eur J Cancer Care*. 2021;30:e13388.
- 282) Alves, D F.D.S., Guirardello, E.D.B., Kurashima, A.Y. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013;21(1):356-362.
- 283) Vrijmoet-Wiersma, C. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Margreet de Peinder, W. M.G., Koopman, H. M., Tissing, W. J., Treffers, P. D.,... & Egeler, R. M. Psychometric qualities of the Dutch version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP): a multi-center study. *Psycho-Oncology*. 2010;19(4):368-375.
- 284) Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Prado-Gasco, V., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. A brief version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP) in Spanish population: Stress of main family carers of chronic paediatric patients. *PloS one*. 2018;13(7):e0201390.
- 285) Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2010;18: 864-72.

- 286) Danforth MM, Glass JC Jr. Listen to my words, give meaning to my sorrow: a study in cognitive constructs in middle-age bereaved widows. *Death Stud.* 2001;25(6):513-548. doi:10.1080/001204.2001.25(6):513-548
- 287) Mariyana, R., Allenidekania, A., & Nurhaeni, N. Parents' Voice in Managing the Pain of Children with Cancer during Palliative Care. *Indian journal of palliative care.* 2018;24(2):156–161.
- 288) Emily B. Walling, Mark Fiala, Andrea Connolly, Alyssa Drevenak, and Sarah Gehlert Challenges Associated With Living Remotely From a Pediatric Cancer Center: A Qualitative Study *Journal of Oncology Practice* 2019 15:3, e219-e229
- 289) Erdogan S, Ozturk M. Psychometric evaluation of the Turkish version of the Pediatric Symptom Checklist-17 for detecting psychosocial problems in low-income children. *J Clin Nurs.* 2011;20(17-18):2591-2599.
- 290) Kim, D. H., & Im, Y. J. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *European Journal of Oncology Nursing.* 2015;19(2):107-112.
- 291) Luster, T., & Okagaki, L. (2006). *Parenting: An ecological perspective (Vol. 2)*. Routledge.
- 292) Murphy, J. M., Bergmann, P., Chiang, C., Sturner, R., Howard, B., Abel, M. R., & Jellinek, M. The PSC-17: subscale scores, reliability, and factor structure in a new national sample. *Pediatrics.* 2016;138(3).
- 293) Johnston DL, Nagarajan R, Caparas M, Schulte F, Cullen P, Aplenc R, Sung L. Reasons for non-completion of health related quality of life evaluation in pediatric acute myeloid leukemia: A report from the children's oncology group. *PLoS ONE* 2013;8:e74549. doi: 10.1371/journal.pone.0074549.
- 294) Yardeni, M, Abebe Campino, G, Hasson-Ohayon, I, et al. Trajectories and risk factors for anxiety and depression in children and adolescents with cancer: A 1-year follow-up. *Cancer Med.* 2021; 10: 5653– 5660. <https://doi.org/10.1002/cam4.4100>
- 295) Yardeni M, Abebe Campino G, Bursztyn S, et al. A three-tier process for screening depression and anxiety among children and adolescents with cancer. *Psycho-Oncol.* 2020; 29: 2019- 2027.
- 296) DeJong M, Fombonne E. Depression in paediatric cancer: an overview. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of*

- Cancer. 2006; 15(7): 353- 566.
- 297) Hedström M, Ljungman G, von Essen L. Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2005; 27(1): 15- 22.
- 298) Kunin-Batson AS, Lu X, Balsamo L, et al. Prevalence and predictors of anxiety and depression after completion of chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia: a prospective longitudinal study. *Cancer.* 2016; 122(10): 1608- 1617.
- 299) Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer.* 2011; 19(9): 1275- 1287.
- 300) Çavuşoğlu H. Depression in children with cancer. *J Pediatr Nurs.* 2001; 16(5): 380- 385.
- 301) Connemann BJ, Kassubek J. Childhood brain tumors and depressive disorders. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2002; 15(Suppl 2): 669- 673.
- 302) Sargin yildirim N, Demirkaya M, Sevinir BB, et al. A prospective follow-up of quality of life, depression, and anxiety in children with lymphoma and solid tumors. *Turkish J Med Sci.* 2017; 47(4): 1078- 1088.
- 303) Furlong W, Rae C, Feeny D, et al. Health-related quality of life among children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2012; 59(4): 717- 724.