



**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

Διπλωματική Εργασία

«Η ΧΑΡΤΟΓΡΑΦΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ
ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΕΣ ΩΣ
ΜΕΣΟ ΓΙΑ ΤΗ ΧΑΡΑΞΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΤΩΝ
ΠΑΙΔΟΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΤΜΗΜΑΤΩΝ»

της
ΠΑΡΔΑΛΗ ΔΗΜΗΤΡΑΣ

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Κ. ΣΤΑΛΙΚΑ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του μεταπτυχιακού διπλώματος
ειδίκευσης στη διοίκηση & οργάνωση εκπαιδευτικών μονάδων

Θεσσαλονίκη, Απρίλιος 2020

Η παρούσα Διπλωματική Εργασία καλύπτεται στο σύνολό της νομικά από δημόσια άδεια πνευματικών δικαιωμάτων Creative Commons:

Αναφορά Δημιουργού - Μη Εμπορική Χρήση - Παρόμοια Διανομή



Μπορείτε να:

- Μοιραστείτε: αντιγράψτε και αναδιανέμετε το παρόν υλικό με κάθε μέσο και τρόπο
- Προσαρμόστε: αναμείξτε, τροποποιήστε και δημιουργήστε πάνω στο παρόν υλικό

Υπό τους ακόλουθους όρους:

- Αναφορά Δημιουργού: Θα πρέπει να καταχωρίσετε αναφορά στο δημιουργό, με σύνδεσμο της άδειας, και με αναφορά αν έχουν γίνει αλλαγές. Μπορείτε να το κάνετε αυτό με οποιονδήποτε εύλογο τρόπο, αλλά όχι με τρόπο που να υπονοεί ότι ο δημιουργός αποδέχεται το έργο σας ή τη χρήση που εσείς κάνετε.
- Μη Εμπορική Χρήση: Δε μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το υλικό για εμπορικούς σκοπούς.
- Παρόμοια Διανομή: Αν αναμείξτε, τροποποιήσετε, ή δημιουργήσετε πάνω στο παρόν υλικό, πρέπει να διανείμετε τις δικές σας συνεισφορές υπό την ίδια άδεια Creative Commonsόπως και το πρωτότυπο.

Αναλυτικές πληροφορίες νομικού κώδικα στην ηλεκτρονική διεύθυνση:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode>

Υπεύθυνη Δήλωση

Με ατομική μου ευθύνη και γνωρίζοντας τις κυρώσεις που προβλέπονται από τον Κανονισμό Σπουδών του Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στην Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας του Διεθνούς Πανεπιστημίου της Ελλάδος, δηλώνω υπεύθυνα ότι:

- Η παρούσα Διπλωματική Εργασία αποτελεί έργο αποκλειστικά δικής μου δημιουργίας, έρευνας, μελέτης και συγγραφής.
- Για τη συγγραφή της Διπλωματικής μου Εργασίας δεν χρησιμοποίησα ολόκληρο ή μέρος έργου άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις άλλου δημιουργού χωρίς να γίνεται σαφής αναφορά στην πηγή προέλευσης(βιβλίο, άρθρο από επιστημονικό περιοδικό, ιστοσελίδα κλπ.).

Θεσσαλονίκη, Δευτέρα 6 Απριλίου 2020

Η Δηλούσα: Δήμητρα Παρδάλη

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ακόμα και με την πρόοδο που έχει επιτευχθεί για την παράταση της ζωής, ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία εξακολουθεί να συνδέεται με το θάνατο, την απώλεια και την ταλαιπωρία. Η οικογένεια πρέπει να προσαρμοστεί σε μία νέα κατάσταση που συνεπάγεται μακροχρόνιες νοσηλείες, επιθετική θεραπεία, πολλές απώλειες και αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις και ρουτίνες που μπορεί να εμποδίζουν το παιδί και την οικογένεια να εκτελούν καθήκοντα εγγενή στην αναπτυξιακή διαδικασία.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν μέσω της χαρτογράφησης των καθημερινών αναγκών των γονέων παιδιών με νεοπλασίες να προσεγγιστεί το δύσκολο κομμάτι της διοίκησης και οργάνωσης των μονάδων υγείας που φιλοξενεί τέτοια περιστατικά.. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν πως όσον αφορά στη γενική υγεία, φαίνεται ότι οι γονείς εμφανίζουν υψηλά επίπεδα σωματικής υγείας σε αντίθεση με τη χαμηλότερη ψυχική υγεία γεγονός που οφείλεται στην υψηλή ψυχολογική επιβάρυνση που δέχονται. Επίσης, δε φάνηκε να υπάρχουν διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών γονέων- φροντιστών, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με προηγούμενες έρευνες, όπου οι γυναίκες φαίνεται να έχουν χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικής κατάστασης από τους άνδρες και χειρότερη ποιότητα ζωής από αυτούς. Τέλος, τα αποτελέσματά μας δείχνουν ότι η ανώτερη εκπαίδευση των γονέων σχετίζεται με χειρότερη QOL. Αν και αυτό το εύρημα μπορεί να είναι αντιφατικό, παρόμοια αποτελέσματα έχουν αναφερθεί και στους δύο γονείς παιδιών με καρκίνο.

Λέξεις- κλειδιά: παιδιά με νεοπλασίες, ποιότητα ζωής γονέων, Ελλάδα, Διοίκηση Ποιότητας, παιδοογκολογική κλινική

ABSTRACT

Even with the progress that has been made to extend life, childhood cancer is still associated with death, loss and suffering. The family has to adapt to a new situation that entails long hospitalizations, aggressive treatment, many losses and changes in family relationships and routines that can prevent the child and the family from performing tasks inherent in the development process.

The purpose of the present study was to map the daily needs of children's parents with neoplasm, to approach the difficult role of management and to organize the health facilities which accommodate such medical cases. The results of the present study showed that with regard to general health, parents appear to have high levels of physical health as opposed to lower mental health due to the high psychological burden they suffer. Also, there did not appear to be differences between male and female parent-carers, which is in contrast to previous studies where female populations appear to have lower levels of emotional state than men and worse quality of life than men. Finally, our results show that higher parental education is associated with worse QOL. Although this finding may be contradictory, similar results have been reported in both parents of children with cancer.

Keywords: children cancer, parents' QOL, Greece, Quality Management, pediatric oncology clinic

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ABSTRACT.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ.....	7
ΠΙΝΑΚΑΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.1 Η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νεοπλασίες.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.1.1 Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στους γονείς.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.1.2 Ψυχοκοινωνική δυσφορία.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.2 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με νεοπλασίες.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νεοπλασία.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.4 Διοίκηση Ποιότητας στα ογκολογικά τμήματα.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.5 Ιδιαιτερότητες Οργάνωσης Ογκολογικών τμημάτων.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.6 Παρεμβάσεις για την πρόληψη της επιβάρυνσης και βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων-φροντιστών	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.6.1 Ανάγκες γονέων- φροντιστών.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
2.6.2 Η στρατηγική των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην οικογένεια.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
3.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
3.2 Ερευνητική προσέγγιση	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.

3.3 Δείγμα	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
3.4 Ερευνητικό εργαλείο.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
3.5 Στατιστική ανάλυση.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
4.1 Δημογραφικά	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
4.2 Ποιότητα ζωής και συναισθηματικές ανάγκες γονέων- φροντιστών	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
4.3 Συσχετίσεις	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
5.1 Συζήτηση.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
5.2 Συμπεράσματα	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
5.3 Προτάσεις οργάνωσης της ογκολογικής φροντίδας	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
Ξενόγλωσση.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
Ελληνική	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Συχνές θετικές και αρνητικές επιδράσεις στους γονείς Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.	
Πίνακας 2. Φύλο	42
Πίνακας 3. Ηλικία.....	43
Πίνακας 4. Οικογενειακή κατάσταση	43
Πίνακας 5. Σχέση με παιδί	44
Πίνακας 6. Επίπεδο σπουδών	44
Πίνακας 7. Εργασιακή κατάσταση	44
Πίνακας 8. Αριθμός παιδιών.....	45
Πίνακας 9. Ηλικία παιδιού.....	45
Πίνακας 10. Φύλο παιδιού	46
Πίνακας 11. Γενικά, θα έλεγες ότι η υγεία σου είναι:	46
Πίνακας 12. Δραστηριότητες όπως τρέξιμο, ανύψωση βαριών αντικειμένων, συμμετοχή σε κουραστικά σπορ.....	47
Πίνακας 13. Δραστηριότητες όπως μετακίνηση ενός τραπέζιού, σπρώξιμο της ηλεκτρικής σκούπας.....	47
Πίνακας 14. Κουβάλημα όσων έχουν αγοραστεί π.χ. από το super market, τη λαϊκή αγορά ή από άλλα καταστήματα.....	48
Πίνακας 15. Σκύψιμο και γονάτισμα	48
Πίνακας 16. Ανέβασμα σκαλιών	48
Πίνακας 17. Περιπάτημα μικρών αποστάσεων	49
Πίνακας 18. Περιπάτημα μεγάλων αποστάσεων	49

Πίνακας 19. Δραστηριότητες όπως μπάνιο ή ντύσιμο.....	50
Πίνακας 20. Μειώνεις το χρόνο που αφιερώνεις στην εργασία σου ή σε άλλες δραστηριότητες.....	50
Πίνακας 21. Πραγματοποιείς λιγότερα από αυτά που θα ήθελες να πραγματοποιήσεις.....	50
Πίνακας 22. Έχεις δυσκολία να φέρεις σε πέρας την εργασία σου ή άλλες δραστηριότητες.....	51
Πίνακας 23. Μειώνεις το χρόνο που αφιερώνεις στην εργασία σου ή σε άλλες δραστηριότητες.....	51
Πίνακας 24. Πραγματοποιείς λιγότερα από αυτά που θα ήθελες να πραγματοποιήσεις.....	51
Πίνακας 25. Δεν πραγματοποιείς την εργασία σου ή άλλες δραστηριότητες με την ίδια προσοχή που έχεις συνήθως.....	52
Πίνακας 26. Σε ποιο βαθμό η υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα επεμβαίνουν στις φυσιολογικές σου κοινωνικές δραστηριότητες;.....	52
Πίνακας 27. Πόσο σωματικό πόνο νιώθεις;.....	52
Πίνακας 28. Πόσος πόνος παρεμβάλλεται στην εργασία σου και στις δουλειές του σπιτιού;.....	53
Πίνακας 29. Αισθάνεσαι γεμάτος-η ενέργεια;.....	53
Πίνακας 30. Είσαι νευρικός-ης.....	54
Πίνακας 31. Είσαι κακόκεφος-η ώστε τίποτα δεν μπορεί να σου φτιάξει το κέφι;.....	54
Πίνακας 32. Αισθάνεσαι ήρεμος-η και γαλήνιος;.....	55
Πίνακας 33. Είχες πολλή ενέργεια;.....	55
Πίνακας 34. Αισθάνεσαι αποθαρρημένος-η και στεναχωρημένος-η;.....	56
Πίνακας 35. Αισθάνεσαι ταλαιπωρημένος-η;.....	56
Πίνακας 36. Είσαι χαρούμενος-η;.....	57
Πίνακας 37. Αισθάνεσαι κουρασμένος-η/;.....	57
Πίνακας 38. Πόσο χρονικό διάστημα η (παθολογική) υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές σου δραστηριότητες;.....	58
Πίνακας 39. Φαίνεται ότι αρρωσταίνω ευκολότερα από άλλους ανθρώπους.....	58
Πίνακας 40. Είμαι το ίδιο υγιής με όλους όσους γνωρίζω.....	59
Πίνακας 41. Αναμένω η υγεία μου να χειροτερέψει.....	59
Πίνακας 42. Η υγεία μου είναι άψογη.....	60

Πίνακας 43. Αισθάνεσαι ασφαλής στους κυριότερους τομείς της ζωής σου (π.χ. στο σπίτι στην εργασία σου);	60
Πίνακας 44. Αισθάνεσαι ότι δέχεσαι αρκετή προσοχή από τους άλλους;.....	61
Πίνακας 45. Αισθάνεσαι ότι δίνεις στους άλλους ανθρώπους αρκετή προσοχή;.....	61
Πίνακας 46. Αισθάνεσαι ότι έχεις τον έλεγχο της ζωής σου τον περισσότερο καιρό; 61	
Πίνακας 47. Αισθάνεσαι συνδεδεμένος σε κάποιο βαθμό με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο;	62
Πίνακας 48. Έχεις την ιδιωτικότητά σου όταν τη χρειάζεσαι;	62
Πίνακας 49. Αισθάνεσαι συναισθηματική σύνδεση με τους άλλους.	63
Πίνακας 50. Αισθάνεσαι ότι έχεις ένα στάτους που αναγνωρίζεται από τους άλλους;	63
Πίνακας 51. Επιτυγχάνεις πράγματα και αισθάνεσαι επαρκής τουλάχιστον σε ένα σημαντικό τομέα της ζωής σου;.....	63
Πίνακας 52. Είσαι πνευματικά ή/και φυσικά ανοιχτός/επαρκής, ώστε να σου δίνεται αίσθηση ότι η ζωή έχει νόημα;	64
Πίνακας 53. Συσχετίσεις.....	65

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η λέξη "καρκίνος" προέρχεται από τη λατινική λέξη -craβl, πιθανώς από την επιμονή με την οποία εμμένει σε οποιοδήποτε μέρος. Ακαδημαϊκά ονομάζεται «νεοπλασία», δηλαδή νέος σχηματισμός. Μελέτες επεσήμαναν ότι η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει άμεσα την ευημερία και την ποιότητα ζωής των ασθενών, ιδιαίτερα στο οικογενειακό περιβάλλον, την αναψυχή και την προσωπική ταλαιπωρία (Choenyi και συν, 2016).

Η πιθανότητα παρουσίας οποιασδήποτε ασθένειας σε οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας φέρνει ήδη άγχος, αμφιβολίες και ανησυχίες σε όλα τα μέλη που ζουν με αυτά τα άτομα. Όταν η νόσος επιβεβαιωθεί και κυρίως όταν είναι μια χρόνια ασθένεια όπως ο καρκίνος, η αμοιβαία ταλαιπωρία μεταξύ του ασθενούς και της οικογένειας μεγιστοποιείται επειδή η ασθένεια που φοβάται τόσο ο πληθυσμός, είναι ένα πραγματικό στίγμα, φέρνοντας μαζί της ψυχολογικούς παράγοντες που τείνουν να ενισχύουν τα προαναφερθέντα βάσανα (Santo και συν, 2011. Beck and Lopes, 2007).

Τις περισσότερες φορές, ενώ ο ασθενής είναι αυτός που παίρνει την προσοχή από διάφορες επαγγελματικές ομάδες κατά τη διάρκεια της θεραπείας του, οι γονείς θεωρούνται ως εκείνοι που παρέχουν υποστήριξη κατά τη διάρκεια της διαδικασίας φροντίδας, αφήνοντας απαρατήρητες εκεί τις συναισθηματικές και σωματικές ανάγκες τους. Διερχόμενοι μέσα από οδυνηρές στιγμές, αμφιβολίες και αγωνία, αλλά και από ένα διάλειμμα στην καθημερινή τους ζωή, χρειάζονται υποστήριξη για να ενισχύσουν τις ενέργειές τους ώστε να μεταφέρουν στον αγαπημένο τους έναν ποιοτικό τρόπο φροντίδας (Beck and Lopes, 2007).

Κατά τη διάρκεια της επίπτωσης της διάγνωσης της νόσου και της θεραπείας, ακόμα και του πόνου, είναι ο κύριος φροντιστής, ο φύλακας, ο οποίος έχει την ευθύνη να φροντίζει τον αγαπημένο του, να λαμβάνει σημαντικές αποφάσεις, να εκτελεί τις καθημερινές δραστηριότητες και να παρέχει τη φροντίδα. Όσον αφορά τη φροντίδα που παρέχεται, οι γονείς αναλαμβάνουν πλήρως αυτόν τον ρόλο, ο οποίος συνεπώς μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλη φθορά. Έχουν μεν την τάση να είναι συναισθηματικά ασταθείς αλλά αποφεύγουν να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματά τους, προκειμένου να παρέχουν σωστή φροντίδα στους άρρωστους. Πολλές φορές βέβαια αναζητούν συναισθηματική υποστήριξη στην οικογένεια, σε ομάδες και σε άλλους συντρόφους (Duarte και συν, 2012).

Οι βιοψυχοκοινωνικές αλλαγές που συμβαίνουν στους γονείς των παιδιών με καρκίνο θα καθορίσουν διαφορετικές τοποθετήσεις που θα απαιτήσουν διαφορετική φροντίδα. Έτσι, οι παράμετροι αξιολόγησης θα πρέπει να είναι ειδικοί για να εξετάζονται σε διαφορετικά στάδια ανάλογα με τις προκύπτουσες ανάγκες των γονέων (Beck and Lopes, 2007).

Ως εκ τούτου, εγείρει το πρόβλημα ότι είναι απαραίτητο στην καθημερινή πρακτική της νοσηλείας να χρησιμοποιείται ένα αποτελεσματικό εργαλείο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με καρκίνο. Το τελευταίο θα πρέπει να τους επιτρέπει να εγείρουν τις αντιδράσεις τους και να αναλύουν την επιρροή τους ή την παρέμβαση τους στη θεραπεία του παιδιού. Στόχος πρέπει να είναι και η κατάρτιση ενός σχεδίου περίθαλψης και για τους γονείς, το οποίο θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη στη γενικότερη οργάνωση μονάδων υγείας με τέτοιες δραστηριότητες, όπως είναι η διοίκηση παιδοογκολογικών τμημάτων (Duarte και συν, 2012).

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι μέσω της χαρτογράφησης των καθημερινών αναγκών των γονέων παιδιών με νεοπλασίες να προσεγγιστεί το δύσκολο κομμάτι της διοίκησης και οργάνωσης των μονάδων υγείας που φιλοξενεί τέτοια περιστατικά. Συγκεκριμένα θα γίνει προσπάθεια να απαντηθούν τα παρακάτω ερωτήματα:

1. Πώς οι γονείς των παιδιών με νεοπλασίες επηρεάζουν ή/και διαμορφώνουν το πρότυπο διοίκησης και οργάνωσης των μονάδων που φιλοξενεί το παιδί τους;
2. Πώς οι ανάγκες των γονιών με νεοπλασίες (ψυχολογικές και συναισθηματικές ανάγκες) επηρεάζουν τις δομές νοσηλείας των παιδιών τους;
3. Πώς οι ανάγκες των γονιών με νεοπλασίες (ψυχολογικές και συναισθηματικές ανάγκες) επηρεάζουν την οργάνωση των δομών νοσηλείας των παιδιών με νεοπλασίες;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΉ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

2.1 Η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νεοπλασίες

Ακόμα και με την πρόοδο που έχει επιτευχθεί για την παράταση της ζωής, ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία εξακολουθεί να συνδέεται με το θάνατο, την απώλεια και την ταλαιπωρία (Μάλτα, Schall, & Modena, 2008, Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista, 2000, Shiota, Santos, Miyazaki, 2004). Η οικογένεια πρέπει να προσαρμοστεί σε μια νέα κατάσταση που συνεπάγεται μακροχρόνιες νοσηλείες, επιθετική θεραπεία, πολλές απώλειες και αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις και ρουτίνες που μπορεί να εμποδίζουν το παιδί και την οικογένεια να εκτελούν καθήκοντα εγγενή στην αναπτυξιακή διαδικασία (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001, McGrath, 2002, McGrath, Paton, & Huff, 2005, Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005, Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

Παρόλο που οι δυσμενείς επιδράσεις στην θεραπεία του παιδικού καρκίνου αναγνωρίζονται ευρέως, η σημαντική πρόοδος στις θεραπευτικές επιλογές των παιδικών καρκίνων τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται στην αύξηση του ποσοστού επιβίωσης. Το συνολικό ποσοστό επιβίωσης για παιδιατρικό καρκίνο για τα 5 έτη μετά τη διάγνωση στο Ηνωμένο Βασίλειο για το έτος 2000 είναι περίπου 70% για όλες τις παιδιατρικές κακοήθειες (Wallace και συν, 2001) σε σύγκριση με ποσοστό επιβίωσης 25% για όλους τους παιδιατρικούς καρκίνους το 1970 (http://info.cancer_research_huk.org/cancerstats/childhoodcancer/survival/?a=5441). Οι βελτιώσεις του ποσοστού επιβίωσης στους ασθενείς με καρκίνο παιδικής ηλικίας έχουν αλλάξει τη φύση της νόσου από την εμφάνιση μοιραίας νόσου σε συχνές περιπτώσεις απλά μακροχρόνιες. Γενικότερα η αύξηση του αριθμού των παιδιών με καρκίνο προκαλεί αυξανόμενο αριθμό γονέων που φροντίζουν τέτοια παιδιά, ως λογικό επακόλουθο.

Το παιδί ή ο έφηβος που υποβάλλεται σε θεραπεία πρέπει να αντιμετωπίσει τις επεμβατικές διαδικασίες, τις παρενέργειες, τη διακοπή της σχολικής και κοινωνικής ρουτίνας, την αναστολή των δραστηριοτήτων αναψυχής, τις αλλαγές στη διατροφή, την αυτοπεποίθηση, την αβεβαιότητα για τον τρόπο με τον οποίο θα προχωρήσει η θεραπεία (Gomes et al, 2004, Mc Grath et al, 2005, Sh. Iota et al, 2004, Silva, Teles & Valle, 2005). Για τα αδέρφια του ασθενούς, οι αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις μπορεί να παρεμποδίσουν την απόδοση του σχολείου, να

προκαλέσουν πόνο λόγω απόστασης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, να οδηγήσουν σε ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία, σωματικά συμπτώματα, αισθήματα απόρριψης, απομόνωση, ζήλια, ανησυχία, άγχος, θλίψη και αβεβαιότητα. Από την άλλη πλευρά, τα αδέρφια μπορεί να εμπλέκονται στη φροντίδα, βοηθώντας με τις δουλειές του σπιτιού και παρέχοντας συναισθηματική υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας (Costa&Lima, 2002, Mc Grathetal, 2005).

Οι δυσκολίες για τους γονείς του ασθενούς περιλαμβάνουν το φόβο της υποτροπής, το άγχος, την ανάγκη αφομοίωσης των πληροφοριών που λαμβάνονται, την φροντίδα που παρέχεται σε υγιή παιδιά, την προσπάθεια προσαρμογής στη νέα κατάσταση υγείας, την περίθαλψη σε περίπτωση παρενεργειών και την περίθαλψη γενικότερα. (Beck&Lopes, 2007a, 2007b · Björk, Wiebe, & Hallström, 2005 · Clarke, Fletcher, &Schneider, 2005 · Eiser &Eiser, 2007 · Klassen et al, 2007 · McGrath , 2001).

Η πλειονότητα της παιδιατρικής ογκολογικής βιβλιογραφίας συμφωνεί ότι η ύπαρξη γονέα ενός παιδιού με καρκίνο είναι ένα συναισθηματικά αγχωτικό συμβάν (Bjork και συν, 2005. Kazak και συν, 2005. Maurice-Stam και συν, 2006. Paί και συν, 2007. Maurice-Stam και συν, 2008. Witt και συν, 2010. Lindahl Norberg &Boman, 2008. McCarthy και συν, 2009. Röder και συν, 2008). Προηγούμενες μελέτες έδειξαν ότι οι γονείς ενός παιδιού με καρκίνο συμμετέχουν στη μακροχρόνια θεραπεία με το παιδί τους (Norberg και συν, 2005). Μπορεί να ζουν με συνεχή αβεβαιότητα σχετικά με τα αποτελέσματα (Sloper, 1996), και μπορεί να χρειαστεί να ζήσουν με την απειλή υποτροπής ή θανάτου για χρόνια. Πρέπει συχνά να αλλάζουν την καθημερινή ζωή της οικογένειάς τους και μερικούς από τους ρόλους και τις ευθύνες τους (Rajajee και συν, 2007. Patterson και συν, 2004). Οι γονείς έχει βρεθεί ότι επηρεάζονται ψυχολογικά από τη διάγνωση του παιδιού τους, τις παρενέργειες της θεραπείας και την κατάσταση της υγείας του παιδιού. Επιπρόσθετα, οι γονείς έχουν αναφέρει την επιβάρυνση στην απασχόληση και την οικονομική τους κατάσταση (Miedema και συν, 2008. Patistea και συν, 2000. Limburg και συν, 2008. Dockerty και συν, 2003), τις οικογενειακές τους σχέσεις, τη φροντίδα των άλλων παιδιών και μερικές φορές αισθάνονται ένοχοι (James και συν, 2002). Παρόλο που διαπιστώθηκε ότι αυτοί οι παράγοντες άγχους επηρεάζουν τις μητέρες και τους πατέρες που γεννούν παιδιά με καρκίνο, ο κάθε γονέας-φροντιστής βρέθηκε να έχει διαφορετικά επίπεδα αντιληπτού στρες (Yeh, 2002. Norberg και συν, 2006). Οι Klassen et al (2007) διενήργησαν μια συστηματική ανασκόπηση των παραγόντων που σχετίζονται με τη γονική υγεία και

ευημερία κατά τη φροντίδα ενός παιδιού με καρκίνο και διαπίστωσαν ότι πέντε βασικοί τομείς βρέθηκαν να συμβάλλουν στην ψυχολογική υγεία των γονέων: η οικογένεια, τα κοινωνικά και οικονομικά χαρακτηριστικά, τα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι απαιτήσεις του φροντιστή και η αυτοπεποίθηση κατά την αντιμετώπιση.

2.1.1 Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στους γονείς

Εκτός από τη συνοδεία της οδυνηρής διαδικασίας ενός παιδιού που υποβάλλεται σε θεραπεία, οι γονείς επίσης αντιμετωπίζουν αυξημένες ευθύνες ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στην εφαρμογή των θεραπευτικών απαιτήσεων. Οι γονείς έχουν το ρόλο τους, που έχει επεκταθεί στο πλαίσιο της παιδιατρικής περίθαλψης: πρέπει να παρέχουν τις συναισθηματικές απαντήσεις του ασθενούς και των αδελφών, να μετριάσουν τα συναισθήματά τους, να καθιερώσουν ικανοποιητική επικοινωνία εντός του νοσοκομειακού πλαισίου, να προσαρμοστούν στις νέες οικογενειακές ρουτίνες και να αντιμετωπίσουν πιθανές υποτροπές (Clarke&Fletcher, 2003, Holmbeck, Bruno&Fletcher, 2003). Επίσης πρέπει να είναι προετοιμασμένοι για την αντιμετώπιση των αναμενόμενων προβλημάτων, τη φροντίδα για την ευημερία του παιδιού και την προσοχή στη φαρμακευτική αγωγή και την αντιμετώπιση των διαρροών και των παρενεργειών, (2006), Kars, Duijnste, Pool, Delden, & Grypdonck, 2008, Keegan-Wells et al, 2002, McGrath κ.ά., 2005, Shiota et al, 2004, S. Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002).

Οι νέες ευθύνες που εμπίπτουν στους γονείς μπορεί να δημιουργήσουν άγχος, κατάθλιψη, ενοχές, διαταραχές ύπνου, σωματικά συμπτώματα, κάπνισμα, κατάχρηση αλκοόλ, αλλαγές στη διατροφή, σωματική και συναισθηματική υπερφόρτωση, (Gedaly-Duff, Lee, Nail, Nicholson, &Johnson, 2006, James et al, 2002, Kazak et al, 2004). · Moreira & Angelo, 2008 · S. Silva et al, 2002 · Young et al, 2002). Από την άλλη πλευρά, είναι δυνατόν οι γονείς να προσαρμοστούν ικανοποιητικά στη νέα κατάσταση, με σωματικά συμπτώματα και ψυχολογικές διαταραχές που δεν διαφέρουν πολύ από εκείνες των γονέων παιδιών που δεν εκτίθενται σε περιβάλλον θεραπείας (Clarke&Fletcher, 2004, Greening & Stoppelbein, 2007).

Γενικά, η θεραπεία του παιδικού καρκίνου επηρεάζει αρνητικά την κοινωνική και επαγγελματική ρουτίνα των γονέων, συχνά απαιτώντας να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους και να δώσουν προτεραιότητα στη θεραπεία (Björk et al, 2005, Earle, Clarke, Eiser & Sheppard, 2006, Kerr, Harrison, Medves, &Tranmer, 2004,

Ljungman et al, 2003, McGrath, 2001, Steffen&Castoldi, 2006, Young κ.ά., 2002). Η προσοχή που επικεντρώνεται τελικά σε ένα παιδί μπορεί να οδηγήσει σε συζυγικές συγκρούσεις και να επηρεάσει την επικοινωνία και την φροντίδα μεταξύ των γονέων (Costa&Lima, 2002, James et al, 2002, Steffen&Castoldi, 2006).

Οι συνέπειες που προκύπτουν από τις απαιτήσεις περίθαλψης και φροντίδας συχνά αντιπροσωπεύουν δευτερεύοντα ζητήματα για τους ασθενείς καθώς το σύστημα γονικής μέριμνας αλλάζει λόγω των δυσκολιών των γονέων να αντιμετωπίζουν τα συναισθήματα αδυναμίας, να προστατεύσουν το παιδί τους από οδυνηρές και επεμβατικές διαδικασίες. Κατά συνέπεια, τα όρια μεταβάλλονται, οι ευθύνες μειώνονται και οι γονείς γίνονται πιο επιρρεπείς (Santos&Gonçalves, 2008, Herman, Santos, &Miyazaki, 2007, Palmer et al, 2000, Woodgate, 2004, Young et al, 2002).

Η ποιότητα ζωής των γονέων κατά τη διάρκεια του παιδικού καρκίνου σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής του ασθενούς κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Vance, Morse, Jenney& Eiser, 2001, Wegner&Pedro, 2009). Καθώς η εμπειρία του καρκίνου επηρεάζει τη συναισθηματική ανταπόκριση των γονέων σε σχέση με τις ανάγκες του παιδιού τους, η ικανότητα του παιδιού ή του εφήβου να αντιμετωπίσει τις δυσμενείς καταστάσεις σχετίζεται με την ικανότητα των γονέων να διαχειρίζονται καταστάσεις κρίσεων. Η σχέση αυτή ενισχύει τη σημασία της κατανόησης των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου στους γονείς (Hoekstra-Weebers et al, 2001, Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2007, Santacroce, 2002, Streisand, Kazak, & Tercyak, 2003).

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι πατέρες και οι μητέρες αντιμετωπίζουν ξεχωριστές απαιτήσεις και τείνουν να αντιμετωπίζουν διαφορετικά τις προκλήσεις. Οι μητέρες συνήθως αναλαμβάνουν το ρόλο του πρωταρχικού φροντιστή και εμπλέκονται συναισθηματικά ενώ οι πατέρες ενεργούν ως παροχείς και τείνουν να αποστασιοποιηθούν συναισθηματικά από την κατάσταση (F.A.C.Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann, &Macedo, 2009, Svavarsdottir, 2005a). Οι προκλήσεις για τις μητέρες σχετίζονται κυρίως με τη λήψη αποφάσεων, τη διαχείριση των φαρμάκων, την προώθηση της άνεσης και της υποστήριξης, τον σχεδιασμό των οικογενειακών δραστηριοτήτων, την αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών, την προσοχή στις διαλείψεις και την επίβλεψη των συνήθων ευθυνών (McGrath, 2001, Svavarsdottir, 2005a · Yeh, 2002). Οι πατέρες αντιμετωπίζουν μια σύγκρουση μεταξύ εργασίας και διαμονής στο νοσοκομείο, εκτός από τη ζήτηση να παρέχουν

συναισθηματική υποστήριξη στη γυναίκα και τα παιδιά (McGrath, 2001, Svavarsdottir, 2005a). Οι πολιτιστικοί ρόλοι των φύλων μπορεί να επηρεάσουν την εκδήλωση συναισθημάτων, φόβων και προσδοκιών μεταξύ των γονέων (Brody&Simmons, 2007).

2.1.2 Ψυχοκοινωνική δυσφορία

Η πρόσφατη βιβλιογραφία δείχνει ότι η μελέτη των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της θεραπείας του παιδικού καρκίνου στους γονείς περιλαμβάνει: **(1)** τον αρνητικό αντίκτυπο της θεραπείας (οικονομικό κόστος, αλλαγές στη ρουτίνα, μεταβολές στις συζυγικές σχέσεις) ταυτόχρονα με διαταραχές στην συμπεριφορά (κατάθλιψη, άγχος, συμπτώματα, αγωνίας). **(2)** Ότι οι παράγοντες που μετριάζουν τον αντίκτυπο επηρεάζουν την ευπάθεια των φροντιστών, ανάλογα με τη διαθεσιμότητα των πόρων (κοινωνική στήριξη, φύλο, παροχή πληροφοριών). Σε γενικές γραμμές, πτυχές όπως το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και οι κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές δεν συνδέονται με καλύτερες ή χειρότερες ψυχολογικές συνθήκες των γονέων (Greening&Stoppelbein, 2007, Hoekstra-Weebers et al, 2001, Klassen et al, 2007, Steele , Dreyer, &Phipps, 2004).

Οι γονείς μπορούν να ανταποκριθούν στη διάγνωση με συμπεριφορά ενδεικτική κατάθλιψης, όπως επίμονη θλίψη, απαισιοδοξία, απελπισία, ενοχή, αδυναμία, μειωμένη ενέργεια, δυσκολία συγκέντρωσης ή λήψης αποφάσεων, κόπωση, αϋπνία ή υπνηλία, που μπορεί να διαρκέσει αρκετούς μήνες, αρχικά επίπεδα μέτριας ή σοβαρής κατάθλιψης (Bayat, Erdem, &Kuzucu, 2008 · Vrijmoet-Wiersma et al, 2008 · Ward-Smith, Kirk, Hetherington&Hubble, 2005). Οι μελέτες που αφορούν το άγχος υποδεικνύουν ότι οι εκδηλώσεις εμφανίζονται συχνά από τη στιγμή που αποκαλύπτεται η διάγνωση και συνήθως μειώνονται σταδιακά σε φυσιολογικά επίπεδα, αν και παραμένουν στην συντριπτική τους πλειοψηφία υψηλότερα από τα επίπεδα που βιώνουν οι γονείς των υγιών παιδιών (Bayat κ.ά., 2008, Gerhardt et al, 2007, Lähteenmäki, Sjöblom , Korhonen, &Salmi, 2004, Piersol, Johnson, Wetsel, Holtzer, &Walker, 2008, Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, &Baghurst, 2000, Vrijmoet-Wiersma et al, 2008).

Οι μητέρες τείνουν να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους πατέρες, είτε κατά τη στιγμή της διάγνωσης είτε σε άλλα στάδια της νόσου, αν και αυτές οι εκδηλώσεις μπορούν να είναι αποτέλεσμα του πώς κατασκευάζονται οι

ρόλοι των φύλων ή του τρόπου με τον οποίο οι γονείς φροντίζουν να κατανέμουν τις ευθύνες τους. Ο ρόλος του πρωταρχικού φροντιστή συνήθως αποδίδεται στις μητέρες (Beck&Lopes, 2007a · Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996 · Santos&Gonçalves, 2008 · Vrijmoet-Wiersma et al, 2008). Οι γονείς που αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους στη διάγνωση συνήθως συνεχίζουν να εμφανίζουν σημαντικές εκδηλώσεις ακόμη και μετά τη λήξη της θεραπείας (Vrijmoet-Wiersma et al). Τα υψηλά επίπεδα άγχους μπορεί να συσχετιστούν με το μετατραυματικό στρες, τις δυσκολίες λήψης αποφάσεων, την απώλεια μνήμης, τη δυσκολία συγκέντρωσης, την αϋπνία και την αποφυγή της θεραπείας (Best, Streisand, Catania&Kazak, 2001, Santacroce, 2002).

Περίπου οι μισοί γονείς αναφέρουν μέτρια έως έντονα επίπεδα μετατραυματικού στρες, συμπεριλαμβανομένων των παρεμβατικών σκέψεων, της αποφυγής της θεραπείας, των φυσιολογικών αντιδράσεων, των ανασκοπήσεων και της ψυχολογικής διέγερσης (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005, Santacroce, 2002, Vrijmoet-Wiersma κ.ά., 2008). Από την άλλη πλευρά, το έργο του Jurbergs, Long, Ticonae Phipps (2009) δεν αναφέρει σημαντικές διαφορές στα συμπτώματα του μετατραυματικού στρες μεταξύ γονέων παιδιών που υποβάλλονται σε θεραπεία και συμπτωμάτων σε γονείς υγιών παιδιών.

Ο Dolgin et al (2007) βρήκε διαφορετικά πρότυπα εκδήλωσης συμπτωμάτων έξι μήνες μετά τη θεραπεία: **(1)** υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων κατά τη στιγμή της διάγνωσης, τα οποία μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου, **(2)** μέτρια συμπτωματολογία σε περίοδο έξι μηνών, και **(3)** χαμηλά επίπεδα που παραμένουν από τη στιγμή της διάγνωσης. Το επίπεδο των συμπτωμάτων μπορεί να υποδηλώνει διαταραχή μετατραυματικού στρες στο 35% των γονέων, σύμφωνα με τους Axia, Tremolada, Pillon, Zanesco και Carli (2006). Οι Stoppelbein και Greening (2007), με τη σειρά τους, ανέφεραν ότι μόνο το 7% του δείγματος παρουσίασε επίπεδα που έδειξαν μια τέτοια διαταραχή.

Διάφορες μελέτες διερευνούν τα πρότυπα δυσφορίας, καθώς και τις συναισθηματικές και σωματικές επιπτώσεις της παιδιατρικής νόσου, που χαρακτηρίζονται από κατάθλιψη, έλλειψη ελέγχου, άγχος, αϋπνία, συμπτώματα μετά το τραυματικό άγχος, αίσθημα υπερφόρτωσης, θλίψη, σύγχυση, (Boman, Lindahl, & Björk, 2003, Steele et al, 2004, Steele, Long, Reddy, Luhr, & Phipps, 2003, Stehl κ.ά., 2009). Η βιβλιογραφία δείχνει ότι, γενικά, τα υψηλά επίπεδα δυσφορίας αναφέρονται κατά τη στιγμή της διάγνωσης αλλά μειώνονται κατά τους πρώτους έξι μήνες της θεραπείας. Παρόλα αυτά, ακόμη και αν η αντίληψη για τα συμπτώματα

μειωθεί, παραμένουν οι πηγές κινδύνου, υποδεικνύοντας ότι απαιτούνται ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (Steele et al, 2003, 2004, Stehl κ.ά., 2009).

Οι γονείς παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων αμέσως μετά τη διάγνωση σε σύγκριση με ομάδες ελέγχου. Αυτά τα συμπτώματα μειώνονται τους πρώτους 18 μήνες (Boman et al, 2003 · Pai et al, 2007 · Sawyer et al, 2000 · Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, &Hoekstra-Weebers, 2006). Παραλλαγές της διάρκειας και της εμμονής των ψυχολογικών διαταραχών έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία και τέτοια επίπεδα είναι υψηλότερα στις μητέρες (Sahler et al, 2005, Snavarsdottir, 2005b).

Σε γενικές γραμμές, η θεραπεία περιλαμβάνει το οικονομικό κόστος που προκύπτει από την απόσταση μεταξύ του νοικοκυριού και του νοσοκομείου, οδηγώντας σε δαπάνες μεταφοράς, στέγασης, γευμάτων και τηλεφωνικών κλήσεων. Η απώλεια της δουλειάς ή των αλλαγών στην επαγγελματική ρουτίνα είναι συνηθισμένη (Cohn, Goodenough, Foreman, &Suneson, 2003, Dockerty, Skegg, &Williams, 2003, James et al, 2002, Lähteenmäki et al, 2004, Mc Grathetal, 2005, Rocha-García et al, 2002).

Με βάση τις αλλαγές στους γονικούς ρόλους που απαιτούνται από τη θεραπεία, οι γονείς ενδέχεται επίσης να παρουσιάσουν αλλαγές στις μεταξύ τους σχέσεις. Οι μελέτες που αφορούν την ικανοποίηση στις οικογενειακές σχέσεις κατά τη διάρκεια της θεραπείας έχουν αναφέρει διαφορετικά αποτελέσματα. Ορισμένα ζευγάρια δεν αναφέρουν αλλαγές στις συζυγικές τους σχέσεις (Dahlquist et al, 1996), ενώ άλλοι αναφέρουν πιο θετικές στάσεις απέναντι στον σύζυγο, ενισχύουν τις σχέσεις τους, γίνονται πιο συνεκτικές και βελτιωμένες (Beltrão, Vasconcelos, Pontes&Albuquerque , 2007, Kylmä & Juvakka, 2007, Lavee&Mey-Dan, 2003, Sloper, 2006). Αναφέρεται επίσης ότι η σχέση των γονέων εξασθενεί και μειώνεται η ικανοποίηση του γάμου (Lavee&Mey-Dan, 2003, Pai et al, 2007).

Η πρόσβαση στην πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια, τη φυσική κατάσταση του παιδιού, τις διαδικασίες, τα οφέλη και τις παρενέργειες τονίζονται από τους γονείς ότι είναι κρίσιμη κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Ferreira, 2005, Kerr, Harrison, Medves, &Tranmer, 2004, Kerr, Harrison, Medves, Tranmer, &Fitch, 2007, Mendonca, 2007). Η διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης από τα μέλη της οικογένειας, τους φίλους, τους συναδέλφους και τους γείτονες είναι επίσης εξαιρετικά σημαντική (Bayat κ.ά., 2008 · James et al, 2002 · Kerr, Harrison, Medves, &Tranmer, 2004 · McGrath, 2001 · Mc Grathetal, 2005, Wijnberg-Williams et al,

2006). Τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης είναι γενικά διαθέσιμα κατά τη στιγμή που αποκαλύπτεται η διάγνωση και μειώνονται κατά την περίοδο θεραπείας, ενώ οι μητέρες τείνουν να λαμβάνουν περισσότερη υποστήριξη από τους πατέρες (Hoekstra-Weebers κ.ά., 2001, Holm, Patterson, & Gurney, 2003, Iobst et al, 2009, Wijnberg-Williams et al, 2006).

Η κατανόηση των πολιτισμικών πτυχών που εξαρτώνται από την εμπειρία του παιδιατρικού καρκίνου είναι μια πρόκληση, διότι τέτοιες διαφορές μπορούν να θεωρηθούν ως στοιχεία που μετριάζουν την επίδραση της θεραπείας. Ο Munet-Vilaró (2004) υπογραμμίζει ότι οι εμπειρίες των πολιτισμικά διαφορετικών ομάδων σχηματίζονται από μια ποικιλία ιστορικών, πολιτικών και κοινωνικό-οικονομικών συνθηκών, ενώ η αντίληψη του συνόλου της υγείας είναι επίσης πολιτιστικά διαμορφωμένη. Οι συγγραφείς τονίζουν τις διαφορές όσον αφορά την κατανομή της αιτιότητας στην ασθένεια και τις απαντήσεις στη θεραπεία με βάση περισσότερο ή λιγότερο φαινομενικές αντιλήψεις και την απόδοση του τόπου στον εξωτερικό έλεγχο.

Οι έρευνες με διαφορετικές ομάδες πληθυσμού συγκρίνουν τις εμπειρίες κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Δεν υπάρχει, ωστόσο, συμφωνία μεταξύ των συγγραφέων σχετικά με τα στοιχεία που μοιράζονται οι γονείς και σε ποιο βαθμό η πολιτιστική ιστορία επηρεάζει την εμπειρία του καρκίνου κατά την παιδική ηλικία. Οι Patistea, Makrodimitri και Pantelli (2000) θεωρούν ότι η διάγνωση και η θεραπεία της λευχαιμίας έχει ψυχολογικό και συναισθηματικό αντίκτυπο πέρα από την εθνότητα, τον πολιτισμό και τη φυλή, προκαλώντας έτσι παρόμοιες εμπειρίες στις δυτικές ομάδες πολιτισμού.

Οι συγκριτικές μελέτες που αφορούν δυτικούς και ανατολικούς πολιτισμούς έχουν δείξει τόσο ομοιότητες όσο και διαφορές. Οι ανατολικές χώρες χαρακτηρίζονται από ισχυρή οικογενειακή ιεραρχία. Οι κοινωνικοί ρόλοι με βάση το φύλο δεν προβλέπουν ότι οι άνδρες εκφράζουν συναισθήματα και συμπτώματα (Lou, 2006 · Yeh, 2002). Ένα τέτοιο γεγονός μπορεί να συμβάλει σε λιγότερο συχνές αναφορές για ψυχολογικές διαταραχές, λιγότερο συχνά επιδιωκόμενη κοινωνική στήριξη ή λιγότερο συχνή χρήση παραγόντων προσαρμογής. Επιπρόσθετα, οι ανατολικές αντιλήψεις σχετικά με το συνεχές της νόσου χαρακτηρίζονται από μια φιλοσοφία της ζωής που βασίζεται στην αλληλεξάρτηση, που προέρχεται από ταοϊστικές και βουδιστικές παραδόσεις, όπου όλα συμβαίνουν λόγω ενός προκαθορισμένου σκοπού. Η ευημερία περιλαμβάνει τη συστηματική ισορροπία και

η ασθένεια μπορεί να σχετίζεται με ενεργητική ανισορροπία. η φροντίδα υγείας περιλαμβάνει γενικά συμπληρωματικές πρακτικές όπως ο βελονισμός, η θεραπεία με βότανα και οι θρησκευτικές πρακτικές (Leavitt et al, 1999, Wong&Chan, 2006). Η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία μπορεί να θεωρηθούν ως παράγοντες που διαταράσσουν το ενεργειακό ισοζύγιο κάποιου (Liang, 2002). Αυτό το πλαίσιο μπορεί να αντιπροσωπεύει πιθανούς κινδύνους για την προσκόλληση της θεραπείας και επίσης να προάγει την απόδοση συγκεκριμένων σημασιών στη νόσο που μπορεί να καθορίσει τον αντίκτυπο στους φροντιστές.

Οι μελέτες δείχνουν επίσης ότι οι ανατολικές οικογένειες έχουν λιγότερους πόρους κοινωνικής υποστήριξης και τείνουν να απομονωθούν (Leavitt et al, 1999, Martinson et al, 1999). Οι εξηγήσεις της νόσου χαρακτηρίζονται από ενοχές και πνευματικές εξηγήσεις, που περιλαμβάνουν την πεποίθηση ότι η ασθένεια είναι ένα είδος πληρωμής για κάποια κακή πράξη στην προηγούμενη ζωή ή θεία τιμωρία (Leavitt et al, 1999, Martinson et al, 1999). Οι οικογένειες του Δυτικού Καυκάσου υπογραμμίζουν το συναισθηματικό περιεχόμενο της εμπειρίας, εκφράζουν πιο έντονα τον αντίκτυπο στην οικογένεια και συχνότερα αναζητούν κοινωνική στήριξη (Martinson et al). Οι αιτίες των ασθενειών γενικά οφείλονται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες και σε ανεπαρκή γονική φροντίδα κατά τη διάρκεια της προγεννητικής φροντίδας και τα πρώτα χρόνια της ζωής. Η αντιμετώπιση της νόσου απαιτεί επαγγελματική βοήθεια, υποστήριξη μεταξύ φίλων και γειτόνων, εστιάζοντας στο παρόν, αντί να επικεντρώνεται στις μελλοντικές προοπτικές, και τονίζοντας τη φροντίδα που παρέχεται στο παιδί (Leavitt et al).

Πολλοί συγγραφείς υπογραμμίζουν την υπεροχή των ομοιοτήτων στις εμπειρίες με παιδιατρικό καρκίνο μεταξύ των δυτικών και ανατολικών οικογενειών. Οι μεταβολές στην εγχώρια ρουτίνα, αλλά και στην οικογενειακή και επαγγελματική σφαίρα, μαζί με σωματικά συμπτώματα είναι απαντήσεις κοινές και στις δύο ομάδες (Leavitt et al, 1999, Lou, 2006, Wong&Chan, 2006, Yeh, 2002). Οι αρχικοί μήνες θεραπείας απαιτούν τους περισσότερους γονείς αποκομμένους από την κοινωνία, καθώς πρέπει να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις θεραπείας (Han, 2003 · Leavitt et al, 1999 · Ow, 2003). Ορισμένα στοιχεία όπως η κοινωνική υποστήριξη και η αναζήτηση πληροφοριών συναντώνται συνήθως (Han, 2003, Ow, 2003, Wong&Chan, 2006). Το σύστημα φροντίδας επίσης συνήθως αλλάζει ανεξάρτητα από το πολιτισμικό πλαίσιο, συμπεριλαμβανομένης της υπερπροστατευτικής

συμπεριφοράς, των αλλαγών στην επιβολή ορίων και στις οικογενειακές σχέσεις (Chao, Chen, Wang, Wu, & Yeh, 2003, Martinson et al, 1999).

Παρόλο που οι κοινωνικοί και πολιτιστικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντίληψη της νόσου και την επίδραση της θεραπείας στην οικογένεια, οι μελέτες αναφέρουν ότι οι διάφορες απαντήσεις είναι παρόμοιες και αναφέρονται σε κοινές απαιτήσεις (Leavitt et al, 1999, Martinson et al, 1999 · Wills, 1999). Ενδεχομένως, οι προκλήσεις είναι παρόμοιες, αλλά οι διαφορετικές πολιτισμικές ρίζες επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν οι γονείς αυτές τις προκλήσεις (Yamazaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida, & Fukuhara, 2005). Επί του παρόντος, είναι επίσης σημαντικό να εξεταστεί σε ποιο βαθμό, δεδομένης της παγκοσμιοποίησης των πληροφοριών και της συνεχούς ανταλλαγής τους, οι δυτικοί και ανατολικοί πολιτισμοί παραμένουν διακριτοί. Πρέπει να εξεταστούν άλλοι παράγοντες, όπως η πρόσβαση στο σύστημα υγείας, η ικανοποίηση από την υπηρεσία, η κυβερνητική υποστήριξη, η ηλικία και η οικογενειακή δυναμική του παιδιού, γεγονότα που υποδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω μελέτες για τη σύγκριση των πολιτισμικά διακριτών ομάδων (Leavitt et al, 1999).

2.2 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με νεοπλασίες

Τα τελευταία δέκα χρόνια, οι επαγγελματίες υγείας που παρακολούθησαν και αντιμετώπισαν παιδιά με καρκίνο παρατήρησαν ότι η διάγνωση και η θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά κλονίζει σοβαρά τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και αυτό παρεμβαίνει αρνητικά με τη φροντίδα που τους δίνεται (Santo και συν, 2011). Γενικά, οι πιο συχνές θετικές και αρνητικές επιδράσεις (πίνακας 1) που εμφανίζονται στους γονείς των παιδιών με καρκίνο, από τη διάγνωση έως τη νοσηλεία, παρουσιάζονται στη συνέχεια. Υπάρχουν περισσότερα αρνητικά από θετικά αποτελέσματα.

Πίνακας 1. Συχνές θετικές και αρνητικές επιδράσεις στους γονείς

Θετικές επιδράσεις	Αρνητικές συνέπειες
---------------------------	----------------------------

<ul style="list-style-type: none"> • Ηρεμία • Εσωτερική δύναμη • Σεβασμός • Ελπίδα • Αποδοχή 	<ul style="list-style-type: none"> • Ασφάλεια / πίεση • Σύγχυση / διείσδυση • Απάθεια • Ανησυχία / απελπισία • Αναδιάρθρωση / υπερπροστασία • Μείωση της ευαισθησίας • Οικογενειακοί χωρισμοί • Εγκατάλειψη του σπιτιού • Εγκατάλειψη των παιδιών • Ανυπακοή • Ανυπομονησία / δυσπιστία • Μικρή ανοχή στα αιτήματα του παιδιού • Μικρή ανοχή στην παιδική τλαιπωρία • Ένοχος • Πανικός στο νοσοκομειακό περιβάλλον • Συνωμοσία της σιωπής • Άρνηση / εναλλακτικές θεραπείες • Οργή • Κατάθλιψη • Σωματοποίηση (Αϋπνία, ναυτία, έμετος, γαστρίτιδα, υποξαιμία, κόπωση)
---	---

Οι κύριες αιτίες των αρνητικών επιπτώσεων στους γονείς των παιδιών με καρκίνο αποδείχτηκαν ότι είναι:

- Δυσκολία αποδοχής της ασθένειας του παιδιού σας.
- Δυσκολία αποδοχής του νέου νοσοκομειακού περιβάλλοντος του παιδιού.
- Έλλειψη γνώσης για την ασθένεια και την πρόγνωση της.
- Το παιδί θεωρείται πάντα πολύ εύθραυστο και με μεγάλες δυνατότητες και μακροζωία.
- Οι προσωπικές ρουτίνες και η ανεξαρτησία σταματούν.
- Λιγότερο προθυμία για τη φροντίδα του παιδιού σε διαφορετικό περιβάλλον.
- Να φροντίζουν οι γονείς φροντιστές το παιδί.
- Διακοπή της οικογενειακής ρουτίνας

Οι Karlson et al (2015) δημιούργησαν και εξέτασαν έναν σύντομο οδικό χάρτη για ψυχολογικά και άλλα συμπτώματα όπως ο πόνος και οι διαταραχές του ύπνου που ονομάζονται Family Symptom Inventory (FSI). Συμπέραναν ότι το FSI αποδείχτηκε έγκυρο και είχε καλή εσωτερική αξιοπιστία για τον ψυχοκοινωνικό έλεγχο, που μπορεί να οδηγήσει σε βελτιωμένη ποιότητα φροντίδας σε παιδιά με αιματολογικό καρκίνο.

Οι Samky et al (2014) αξιολόγησαν τα μέλη της οικογένειας χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο Whoqol-Bref και τη Ζαρίτ Κλίμακα, που έδειξε ότι οι φροντιστές αισθάνονται συγκλονισμένοι, αλλά η υπερφόρτωση είναι καμουφλαρισμένη καθώς δεν αισθάνονται άνετα να αποκαλύπτουν τα συναισθήματά τους και τα συναισθήματα ενοχής που θεωρούνται απαράδεκτα.

Οι Lindahl et al (2014) χρησιμοποίησαν ένα όργανο που ονομάζεται Shirom-Melamed Burnout Questionnaire για τους γονείς. Η καύση μεταξύ πατέρων και μητέρων συνδέεται με τη σοβαρότητα των προβλημάτων υγείας των παιδιών. Αυτή η κατάσταση μειώθηκε μετά τη μεταμόσχευση, αλλά οι γονείς πρέπει να παρακολουθούνται και να λαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη για την ευημερία.

Οι Shortman et al (2012) αξιολόγησαν τους γονείς των παιδιών που είχαν όγκους στον εγκέφαλο μέσω της κλίμακας Scale Families. Το συμπέρασμα ήταν ότι οι οικογένειες παιδιών με αυτή τη διάγνωση έχουν υψηλό αρνητικό αντίκτυπο, γεγονός που δυσχεραίνει την αντιμετώπιση του άγχους. Για το λόγο αυτό χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη.

Οι Teixeira R. J. et al (2012) χρησιμοποίησαν 4 εργαλεία για την εκτίμηση της κατάθλιψης, του στρες και της υπερφόρτωσης. Έχει βρεθεί ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι ένας μεσολαβητής στη σχέση μεταξύ της ψυχολογικής ανισορροπίας και της υπερφόρτωσης του φροντιστή.

Οι Saijjaid et al, το 2013 αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών μέσω της WHOQOL-BREF και του ερωτηματολογίου SERVQUAL. Διαπίστωσαν ότι η παροχή υπηρεσιών υψηλής ποιότητας στους ασθενείς είναι ένας τρόπος για την προώθηση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των φροντιστών.

Οι Rubira et al (2012) χρησιμοποίησαν την Caregiver Burden Scale και την κλίμακα SF 36 για την εκτίμηση της υπερφόρτωσης και της ποιότητας ζωής. Βρήκαν αρκετούς τομείς στην ποιότητα ζωής, που θέτουν σε κίνδυνο την ποιότητα της

φροντίδας που παρέχεται στα παιδιά και προκαλούν αναντιστοιχίες στην υγεία του φροντιστή.

2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νεοπλασία

Μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας σχετικά με τον αντίκτυπο της παιδικής θεραπείας και των διαγνωστικών παραγόντων αξιολογεί την μακροπρόθεσμη προσαρμογή και την QOL του παιδιού (Robinson και συν, 2009. Schultz και συν, 2007. Zebrack, 2008. Zebrack και συν, 2002). Η βιβλιογραφία σχετικά με τα γονικά αποτελέσματα που συνδέονται με τη διάγνωση και τη θεραπεία είναι περιορισμένη και αντικρουόμενη. Μερικές μελέτες έχουν ενοχοποιήσει ιατρικούς παράγοντες θεραπείας ή διάγνωσης - όπως η πρόγνωση, ο τύπος της θεραπείας ή η ένταση της θεραπείας - σε κακές γονικές ψυχοκοινωνικές εκβάσεις (Goldbeck, 2001. Hoven και συν, 2008. Sloper, 2000). Άλλοι δεν έχουν βρει αποτέλεσμα για αυτούς τους παράγοντες. Οι μελέτες έχουν επίσης παρουσιάσει αντιφατικά αποτελέσματα σχετικά με τον αντίκτυπο άλλων μεταβλητών, όπως ο χρόνος που έχει παρέλθει από τη διάγνωση του καρκίνου, η βλάβη των επιζώντων και το εάν το παιδί λαμβάνει ενεργά θεραπεία (Van Dongen-Melman και συν, 1995. Wijnberg-Williams και συν, 2006. Chien και συν, 2003. Dockerty και συν, 2000. Grootenhuis & Last, 1997). Δεδομένου ότι οι μελέτες αυτές χρησιμοποιούσαν ποικίλες μεθοδολογίες, μεταβλητές και πηγές, τέτοια ασυνεπή αποτελέσματα δεν είναι έκπληξη. Ωστόσο, η έλλειψη συναίνεσης μεταξύ των ερευνών για τα γονικά αποτελέσματα υποδεικνύει την ανάγκη για συνεχή εξέταση του τρόπου με τον οποίο τα χαρακτηριστικά των ασθενειών των παιδιών επηρεάζουν την υγεία και το QOL των γονέων φροντιστών.

Η θεωρία υποδηλώνει ότι το βάρος των φροντιστών, η λειτουργία των ρόλων και το στρες μπορεί να έχουν επιβλαβείς επιπτώσεις στην υγεία των φροντιστών (Warren και συν, 1979. Miller, 1965. Meir, 1969. Von Bertalanffy και συν, 1957. Pless & Pinkerton, 1975. Moos, 1977. Major, 2003. Caplan και συν, 1975. House, 1974) και ότι το άγχος μπορεί να αντηχεί σε όλη την οικογένεια. Ωστόσο, η μικρή έρευνα έχει εξετάσει το ρόλο αυτών των παραγόντων στη σχέση μεταξύ των ιατρικών χαρακτηριστικών ενός παιδιού με καρκίνο και του QOL των γονιών του.

Η εξασθένιση των παιδιών έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται σημαντικά με την αγωνία μεταξύ των γονέων παιδιών με χρόνιες παθήσεις (Canning και συν, 1996),

αλλά έχει κατανοηθεί μεταξύ των γονέων παιδιών με καρκίνο. Επιπλέον, εκείνες οι μελέτες που υπάρχουν έχουν δώσει συγκρουόμενα αποτελέσματα (Ozono και συν, 2007).

Η έρευνά μας, ωστόσο, παρέχει μια εικόνα του μηχανισμού διαμεσολάβησης με τον οποίο τα χαρακτηριστικά του καρκίνου ενός παιδιού μπορεί να επηρεάσουν δυσμενώς την αποτελεσματική φροντίδα και την ψυχολογία των γονέων. Διάφοροι γονικοί παράγοντες παρέμειναν σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της γονικής ψυχικής QOL μετά τον έλεγχο για συγχυτικούς παράγοντες. Δεν ήταν έκπληξη το γεγονός ότι οι παντρεμένοι ή οι συμβίοι συσχετίστηκαν με καλύτερη QOL ενώ η κακή ποιότητα ύπνου συνδέθηκε με χειρότερη QOL. Ο σύζυγος ή η σύζυγος μπορεί να έχει ένα ρυθμιστικό αποτέλεσμα ενάντια στα κακά αποτελέσματα της ψυχικής υγείας, πιθανώς μέσω των προστατευτικών συνεπειών που συνδέονται με την κοινωνική υποστήριξη (Alloway&Bebbington, 1987. Cohen&Wills, 1985).

Τα άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο προτιμούν να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων (Aroga & McHorney, 2000) σε γονείς παιδιών με καρκίνο, αυτή η προτίμηση μπορεί να αυξήσει το άγχος τους και να επηρεάσει αρνητικά το QOL τους. Οι γονείς αυτοί μπορεί επίσης να είναι πιο πιθανό να αναζητήσουν πληροφορίες σχετικά με τον καρκίνο του παιδιού τους ή να εξοικειωθούν περισσότερο με τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους κινδύνους που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους. Αυτό θα μπορούσε ενδεχομένως να οδηγήσει σε αυξημένο φόβο ή ανησυχία και χειρότερα αποτελέσματα QOL.

Δεδομένου ότι η γονική δυσφορία σχετίζεται με την ψυχολογική κακομεταχείριση των παιδιών (Lavigne & Faier-Routman, 1993. Wagner και συν, 2003), η αυτοπεποίθηση των γονέων των παιδιών με καρκίνο είναι σημαντική για τη διατήρηση της υγείας ολόκληρης της οικογένειας. Οι παιδίατροι και οι ασθενείς τους θα επωφεληθούν από την επίγνωση του ενδεχόμενου αποτελέσματος της θεραπείας και της κατάστασης περιορισμού της δραστηριότητας στον φροντιστή του παιδιού. Οι πάροχοι βοήθειας γονέων θα πρέπει επίσης να γνωρίζουν τον πιθανό αντίκτυπο της φροντίδας υγείας στην υγεία και το QOL των ανηλίκων ασθενών τους. Η εξέταση των γονέων για υπερβολική επιβάρυνση, άγχος ή προβλήματα ψυχικής υγείας και η παροχή βοήθειας σε αυτούς για την εξεύρεση κατάλληλων υπηρεσιών υποστήριξης ή θεραπείας πρέπει να είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας των γονέων και των παιδιών.

2.4 Διοίκηση Ποιότητας στα ογκολογικά τμήματα

Εκτός από τη δύσκολη μάχη με τον καρκίνο, οι ασθενείς με καρκίνο πρέπει να αντιμετωπίσουν το σκληρό σύστημα που ξεκινά με τον ΕΟΠΥΥ και φτάνει στη γραφειοκρατία των ασφαλιστικών ταμείων. Ο ΕΟΠΥΥ καθυστερεί να πληρώσει για τα φάρμακα των καρκινοπαθών τουλάχιστον τέσσερις μήνες με αποτέλεσμα οι ασθενείς με καρκίνο έχουν φτάσει στο σημείο να μην παίρνουν τα φάρμακά τους επειδή δεν έχουν χρήματα για να τα αγοράσουν. Το μηνιαίο κόστος ενός αντικαρκινικού φαρμάκου κυμαίνεται από 80 έως 4.000 ευρώ το μήνα. Υπάρχουν ασθενείς που τα αγόρασαν με ίδια δαπάνη και δεν τους έχουν πιστωθεί τα χρήματα από τον ΕΟΠΥΥ αν και πέρασε σημαντικό μεγάλο χρονικό διάστημα (ίσως και πέραν του εξαμήνου) (Emmanouilides, 2015).

Όσον αφορά τα αναπηρικά επιδόματα, τα πράγματα γίνονται ακόμη πιο δύσκολα εκεί. Υπάρχουν ασθενείς με καρκίνο που έχουν περάσει αμέτρητες φορές μέσω επιτροπών που τους δίνουν ποσοστά αναπηρίας αλλά δεν τους έχει δοθεί το αναπηρικό επίδομα. Ο προϋπολογισμός μειώνεται κάθε χρόνο, σε αντίθεση με τους ασθενείς οι οποίοι αυξάνονται, τα χρήματα δεν επαρκούν, επομένως εξυπηρετούνται οι ασθενείς κατά προτεραιότητα από την ημερομηνία λήξης των αιτήσεων τους και δυστυχώς δεν είναι όλες επιλέξιμες (<http://www.cancer-society.gr>).

Παρά τον ορισμό των δικαιωμάτων των καρκινοπαθών, οι επιπτώσεις της χρηματοπιστωτικής κρίσης δημιουργούν ανισότητες στις υπηρεσίες υγείας, οι οποίες μπορούν να αντιμετωπιστούν με αλλαγές στο νομικό πλαίσιο που τις διέπει. Τα ιδρύματα, οι ενώσεις, οι οργανώσεις και οι θεσμικοί παράγοντες που συνοδεύουν τους ασθενείς με καρκίνο αντιδρούν και διαμαρτύρονται για τις αδυναμίες του συστήματος στην ολιστική φροντίδα αυτών των ασθενών (<http://www.cancer-society.gr>).

Η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, η οποία είναι η κορυφαία πάροχος υπηρεσιών υγείας στον σύγχρονο κόσμο, είναι μια δομή ασθενούς δομημένης και ακρωτηριασμένης υγειονομικής περίθαλψης στην Ελλάδα. Μόλις τον Ιούλιο του 2017, η νέα πρόταση για ένα καλά οργανωμένο και επαρκώς στελεχωμένο σύστημα υγείας που θα μπορούσε να καλύψει τις ανάγκες του πληθυσμού κατατέθηκε στη βουλή. Δυστυχώς, ωστόσο, η φροντίδα για τον ογκολογικό ασθενή δεν είναι επαρκής, επίσης στην περίπτωση αυτή. Αναφέρομαι στην καταγγελία της Ελληνικής

Ομοσπονδίας για τον Καρκίνο (ΕΛΛΟΚ) η οποία δικαιολογεί τις απόψεις της(<http://www.cancer-society.gr>):

"Για πολλά χρόνια, ένα καλά οργανωμένο Σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας ήταν μια συνεχής επιδίωξη των καρκινοπαθών. Ένας σύγχρονος μηχανισμός που μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών και των φροντιστών τους, ο οποίος θα επικεντρωθεί στην ενημέρωση του πληθυσμού, την πρόληψη και τον εντοπισμό του καρκίνου, επιτρέποντας στους ίδιους τους ασθενείς με καρκίνο να έχουν πρόσβαση στις κατάλληλες δομές, χωρίς την ταλαιπωρία που έχουν σήμερα ασθενείς και συγγενείς.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου - ΕΛΛΟΚ, πάντα σε συμφωνία με τις παραπάνω αρχές, παρακολουθεί στενά τις εξελίξεις, συμμετέχει σε συναντήσεις των ενδιαφερομένων και διαβιβάζει στον απεσταλμένο της τις απόψεις και τις επιφυλάξεις της σχετικά με συγκεκριμένες διατάξεις του σχεδίου νόμου (<http://www.cancer-society.gr>).

Το νέο νομοσχέδιο για την ΠΦΥ που υποβλήθηκε για ψηφοφορία την Παρασκευή 20 Ιουλίου 2017 στο Κοινοβούλιο αποτελεί σημαντική εξέλιξη για την εφαρμογή ενός οργανωμένου συστήματος ΠΦΥ στη χώρα μας. Δυστυχώς, ωστόσο, δεν φαίνεται να ικανοποιεί τις ανάγκες των πολιτών, των ογκολογικών ασθενών και των φροντιστών τους, επιβεβαιώνοντας τις δυσλειτουργίες που προκαλούνται από την έλλειψη εθνικού σχεδίου δράσης για τον έλεγχο του καρκίνου(<http://www.cancer-society.gr>).

Πρακτικά, οι ασθενείς με καρκίνο αγνοούνται για άλλη μια φορά, καθώς δεν υπάρχει σαφής πρόβλεψη για πρόληψη του καρκίνου, πληθυσμιακό έλεγχο, ταχεία παραπομπή για ογκολογική περίθαλψη, ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, παρηγορητική αρωγή και ανακούφιση από τις παρενέργειες της ογκολογικής θεραπείας. Έχουμε σοβαρές επιφυλάξεις όσον αφορά την εξασφάλιση των απαιτούμενων ανθρώπινων και οικονομικών πόρων, την εφαρμογή και την αποτελεσματική λειτουργία του νέου νόμου περί προστασίας πνευματικών δικαιωμάτων, καθώς δεν παρέχονται συστήματα αξιολόγησης και διασφάλισης ποιότητας(<http://www.cancer-society.gr>).

Ωστόσο, θα εξετάσουμε ορισμένα βασικά ζητήματα που αφορούν τους καρκινοπαθείς καθώς και ολόκληρο τον πληθυσμό της χώρας μας. Θέματα που πρέπει να ληφθούν υπόψη και πρέπει να αφορούν την πολιτική ηγεσία του αρμόδιου Υπουργείου και τον πολιτικό κόσμο της χώρας μας, προκειμένου να αποφευχθούν

μελλοντικές δυσάρεστες καταστάσεις. Συγκεκριμένα, στο νέο νομοσχέδιο για την ΠΦΥ σημειώνονται τα εξής:

- Δεν νοιάζονται για τους καρκινοπαθείς στην ΠΦΥ: Όπως έχουμε πει επανειλημμένα, ο καρκίνος δεν είναι απλή ασθένεια, αλλά συνδυασμός περισσότερων από 200 διαφορετικών ασθενειών και ως τέτοιος θα πρέπει να αντιμετωπίζεται. Παρόλο που υπάρχει ειδική πρόβλεψη για συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμού, όπως ψυχικά ασθενείς, τοξικομανείς, γεγονός που θεωρείται πολύ θετικό, υπάρχει πλήρης έλλειψη πρόβλεψης και φροντίδας για τους ογκολογικούς ασθενείς.

- Απουσία ογκολόγων από την φροντίδα υγείας: Με την ίδια έννοια, οι δομές ΠΦΥ δεν είναι στελεχωμένες από ογκολόγους, χωρίς παροχή των απαραίτητων ιατρικών υπηρεσιών σε ασθενείς με καρκίνο που δεν χρειάζονται νοσηλεία. Αυτό έχει τεράστια σημασία καθώς εγείρει ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια για την υγεία και τη ζωή των καρκινοπαθών. Ποιες θα είναι οι υπηρεσίες ΠΦΥ που παρέχονται σε ασθενείς με καρκίνο που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές και στη νησιωτική χώρα;

- Έχουμε σοβαρές επιφυλάξεις για την επιστημονική επάρκεια των ογκολογικών θεμάτων των ειδικοτήτων που θα στελεχώσουν τις δομές ΠΦΥ, τη διάγνωση, την ταχεία και κατάλληλη παραπομπή των ογκολογικών ασθενών στα αρχικά στάδια της νόσου. Η έγκαιρη διάγνωση είναι υψίστης σημασίας για την ορθή αντιμετώπιση του καρκίνου. Το σχέδιο νόμου δεν λαμβάνει υπόψη την παραπάνω παράμετρο. Επίσης, δεν προβλέπει την πιστοποίηση και την περιοδική κατάρτιση του ιατρικού προσωπικού στην εξέλιξη της ογκολογίας, τουλάχιστον στις πιο κοινές μορφές καρκίνου.

- Πρόληψη - Εξέταση πληθυσμού: Δεν υπάρχει σχεδιασμός για τον προσυμπτωματικό έλεγχο και τον έλεγχο του καρκίνου. Η γενική και αόριστη αναφορά που γίνεται είναι πολύ μακριά από τον απαραίτητο προγραμματισμό, τη συγκρότηση ομάδων εργασίας και τον προγραμματισμό και τον συντονισμό των εθνικών δράσεων.

Μια άλλη φωνή διαμαρτυρίας είναι ο Ευάγγελος Φιλόπουλος, Χειρουργός, Διευθυντής του Νοσοκομείου Καρκίνου του Μαστού «ΑΓΙΟΣ ΣΑΒΒΑΣ» και Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Καρκίνου. Η συνέντευξη που έδωσε σε έναν γνωστό και αξιόπιστο δημοσιογράφο σαφώς δείχνει πόσο δύσκολη είναι η υγειονομική περίθαλψη των ασθενών με νεοπλασίες. Η δημοσιογράφος Αλεξία Σβάλου διερεύνησε με τον Πρόεδρο της Ελληνικής Εταιρείας Καρκίνου τα προβλήματα της ογκολογικής φροντίδας στη χώρα μας. Εκτεταμένα αποσπάσματα

από αυτή τη συνέντευξη παρουσιάστηκαν από τον δημοσιογράφο σε ένα πολύπλευρο θέμα υγείας στην ελεύθερη Κυριακάτικη εφημερίδα «Free Sunday» στις 21/2/2015.

Αναφέρεται ότι :

Η φροντίδα των ασθενών με νεοπλασίες επηρεάστηκε πολύ περισσότερο από την οικονομική κρίση των τελευταίων ετών και τη γενική εξασθένηση του τομέα της δημόσιας υγείας. Όσοι είναι άπειροι πιστεύουν ότι οι ανάγκες των καρκινοπαθών είναι μόνο αυτές που σχετίζονται με την ιατρική πρακτική, δηλαδή τις διαγνωστικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις που είναι απαραίτητες για τη θεραπεία της νόσου. Αλλά αυτό δεν είναι σωστό. Σε μεγάλο βαθμό, οι ασθενείς με καρκίνο και οι οικογένειές τους έχουν πρόσθετο κόστος λόγω του συχνότερου ταξιδιού τους, της ανάγκης να αγοράσουν επιπλέον υποστηρικτικά υλικά, της διαμονής τους εκτός της περιοχής διαμονής τους, των νομικών ή μη καταβληθέντων ιατρικών εξόδων κλπ. Ταυτόχρονα αντιμετωπίζουν δυσκολίες ή αποκλεισμούς στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον που επιδεινώνουν τα υπάρχοντα ιατρικά τους προβλήματα, π.χ. οικονομικού και / ή ψυχολογικού χαρακτήρα. Αυτά τα είδη προβλημάτων μπορούν συχνά να πληγώσουν τον ασθενή ή τα αγαπημένα τους πρόσωπα περισσότερο από το φυσικό τραύμα που υφίστανται, επομένως χρειάζεται συχνά κατάλληλη ψυχοκοινωνική υποστήριξη(<http://www.cancer-society.gr>).

Επομένως, σε περιόδους κρίσης, με προσοχή που δεν αναπτύχθηκε τα προηγούμενα χρόνια αρκετά ώστε να καλυφθεί ολιστικά ο ασθενής, ο καρκινοπαθής είναι τώρα σε ιδιαίτερα δύσκολη θέση, όπως μπορεί να αναφερθεί: οι πίνακες αναμονής για εξετάσεις ή θεραπεία στα δημόσια νοσοκομεία αυξάνονται διαρκώς, τα αναγκαία φάρμακα καθίστανται όλο και πιο δύσκολα (με την πρόσθετη περικοπή της επιχορήγησης του νοσοκομείου στον προϋπολογισμό του 2015 δεν μπορούν οι ασθενείς να αποκτήσουν τα απαραίτητα υλικά), οι επιδόσεις των νοσοκομείων έχουν φτάσει στο όριο τους και γενικότερα ο αγώνας των ασθενών για διατήρηση ενός αξιοπρεπούς βιοτικού επιπέδου παρά τη σωματική τους ασθένεια απαιτεί οικονομικό και ψυχοκοινωνικό κόστος που δεν μπορούν να αντέξουν οικονομικά(<http://www.cancer-society.gr>).

Εκτός από τις οικονομικές δυσκολίες που επιδεινώνουν την ασθένεια, υπάρχουν συμπολίτες μας οι οποίοι, κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους, αναγκάζονται να υποστούν επιπλέον ακατάλληλες καταστάσεις και συμπεριφορές ασυμβίβαστες με τον πολιτισμό μας. Και οι συμπολίτες μας είναι ανασφάλιστοι, δηλαδή, κατά κανόνα, τα νοικοκυριά που έχουν οδηγηθεί στην ανεργία και την

έλλειψη ασφαλιστικής κάλυψης εξαιτίας της κρίσης. Έχουν ληφθεί ορισμένα μέτρα για την κάλυψή τους, αλλά δεν είναι ούτε επαρκή ούτε με σεβασμό για τον ασθενή(<http://www.cancer-society.gr>).

Σκέψεις τελικά γίνονται για να εκμεταλλευτούν τον εθελοντισμό για να γεμίσουν τα κενά στη συρρίκνωση της κρατικής φροντίδας. Και αυτό δεν γίνεται μέσω της κρατικής υποστήριξης των εθελοντικών οργανώσεων που εργάζονται για την υποστήριξη των ασθενών, αλλά μέσω ενός ειδικού κρατικού εθελοντισμού που προτίθεται να αντικαταστήσει την αμειβόμενη εργασία με απλήρωτη, υποσχόμενος αυτούς που είναι "πρόθυμοι να το πράξουν" να "ανταμείβονται" με μόρια στη μελλοντική τους διαδικασία πρόσληψης. Αυτό δείχνει επίσης την άγνοια του τομέα της υγείας. Ο ρόλος των εθελοντικών οργανώσεων στην ογκολογία είναι να ευαισθητοποιήσει, να βοηθήσει στην πρόληψη, να προωθήσει την έγκαιρη διάγνωση, να υποστηρίξει τους ψυχοκοινωνικούς ασθενείς και να προωθήσει την καλύτερη ποιότητα ζωής και τα δικαιώματα των καρκινοπαθών. Οι εθελοντές δεν μπορούν να προσφέρουν θεραπεία ή διάγνωση. Οι κυβερνήσεις και οι πολιτικοί θα πρέπει να σέβονται την κοινωνία των πολιτών και τις οργανώσεις της και το δικαίωμα και τις ευκαιρίες για αμειβόμενη εργασία(<http://www.cancer-society.gr>).

Υπάρχει μια κακή γνώση των συμπολιτών μας σχετικά με τη χρήση των γενόσημων φαρμάκων. Πρέπει να γνωρίζουν ότι τα γενόσημα φάρμακα είναι εξίσου καλά και αποτελεσματικά με εκείνα που κυκλοφόρησαν για πρώτη φορά και αφέθηκαν χωρίς ανταγωνιστή, στο πλαίσιο της καταβολής της εταιρείας για την ανακάλυψη και το κόστος που συνδέεται με αυτήν. Η καταλληλότητα των γενόσημων θα πρέπει να παρακολουθείται αυστηρά από το ευρωπαϊκό πλαίσιο ελέγχου (εάν ακολουθείται αυστηρά) και ο έλεγχος αυτός να είναι επαρκής(<http://www.cancer-society.gr>).

Στη χώρα μας σύντομα θα συναντήσουμε το πρόβλημα των εξαιρετικά δαπανηρών θεραπειών. Πρόβλημα που έχει αναγκάσει ορισμένες χώρες να αρνηθούν τη θεραπεία τους παρά την αποδεδειγμένη βέλτιστη δράση τους. Αυτό είναι ένα ζήτημα που δεν μπορεί να επιλυθεί από ένα μικρό κράτος όπως η Ελλάδα. Η καλύτερη λύση θα ήταν να συνεργαστούμε με άλλα κράτη στο πλαίσιο π.χ. της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αλλά διατηρώντας για τη χώρα μας την ευνοϊκότερη λύση στο πρόβλημα(<http://www.cancer-society.gr>).

Ανακούφιση: Υπάρχει μια απλή αναφορά στην παρηγορητική φροντίδα. Η λειτουργία των κλινικών διαχείρισης πόνου και η φροντίδα στο σπίτι δεν

καθορίζονται με ακρίβεια. Δεν αναφέρεται η στελέχωση με την ειδικότητα των αναισθησιολόγων στην παροχή συγκεκριμένων υπηρεσιών. Δεν υπάρχει πρόβλεψη για τη δημιουργία δομών ανακούφισης και υποστηρικτικής φροντίδας που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο στη χώρα μας(<http://www.cancer-society.gr>).

Η πλειοψηφία των δημόσιων νοσοκομείων έχει ιατρεία πόνου, αλλά δυστυχώς παραμένουν ανεπαρκώς στελεχωμένα και δεν μπορούν να λειτουργούν 24 ώρες την ημέρα. Τα ιατρεία πόνου δεν καλύπτουν όλες τις δεξιότητες που απαιτούνται για μια ολιστική προσέγγιση του ογκολογικού ασθενή. Οι λειτουργικές κλινικές στερούνται νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων και έχουν έλλειψη διασυνδεδεμένης νοσοκομειακής υποστήριξης λόγω έλλειψης προσωπικού(<http://www.cancer-society.gr>).

Η ΠΦΥ και η περίθαλψη στα νοσοκομεία που θα πρέπει να είναι ο κύριος πυλώνας της περίθαλψης του ογκολογικού ασθενή είναι ακόμα σε πρωταρχικό στάδιο. Η δύσκολη οικονομική κατάσταση της χώρας και οι συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών καθιστούν επιτακτική την ανάπτυξη της κατ 'οίκον φροντίδας. Το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης για τους ασθενείς με νεοπλασίες μειώνεται κατά το ήμισυ στη φροντίδα κατ 'οίκον. Οι ίδιοι οι ασθενείς αισθάνονται καλύτερα σε ένα οικείο και ειρηνικό οικογενειακό περιβάλλον(<http://www.cancer-society.gr>).

Η κατ 'οίκον νοσοκομειακή περίθαλψη αποφεύγει τη διατάραξη της οικογένειας όταν ένα μέλος νοσηλεύεται. Ο ασθενής παραμένει στο σπίτι χωρίς περιττές κινήσεις, εργαστηριακές εξετάσεις και με συνταγές για θεραπείες από στόμα, ξεκούραση στο κρεβάτι του και χωρίς καταπόνηση του φροντιστή. Η οικογένεια δεν υφίσταται άσκοπους πόνους και παραμένει μακριά από το ανθυγιεινό νοσοκομειακό περιβάλλον(Emmanouilides, 2015).

Θεσμική συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών: Υπάρχει μεγάλη απογοήτευση για την έλλειψη θεσμοθέτησης των εκπροσώπων των οργανώσεων ασθενών, σε αντίθεση με την πρακτική στις ευρωπαϊκές χώρες. Είναι γνωστό ότι οι Οργανισμοί Καρκίνου, που λειτουργούν αποκλειστικά σε εθελοντική βάση, ασκούν σημαντικό έργο σε πολλούς τομείς ογκολογικής φροντίδας(<http://www.cancer-society.gr>).

Πιστεύεται ότι σε τομείς όπως η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, η φροντίδα στο σπίτι, η πρόληψη και οι δράσεις πληροφόρησης, οι παρεμβάσεις στην παρηγορητική

φροντίδα και σε άλλους τομείς, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη και να αξιοποιηθούν σωστά οι γνώσεις και η εμπειρία των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο, για να επέλθει η θεσμική συμμετοχή τους στο νέο σύστημα ΠΦΥ "(<http://www.cancer-society.gr>)

2.5 Ιδιαιτερότητες Οργάνωσης Ογκολογικών τμημάτων

Το βάρος του καρκίνου αυξάνεται στις ευρωπαϊκές χώρες λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και των επιλογών του τρόπου ζωής, όπως η κατανάλωση καπνού και οινοπνεύματος, η σωματική αδράνεια και οι κακές διατροφές (Shali και συν, 2016. Atashzadeh Shoorideh και συν, 2012. Kalisch και συν, 2009. Norris, 2009. Benner και συν, 2002. Schuckhart, 2010). Ως αποτέλεσμα, η ζήτηση για υπηρεσίες φροντίδας του καρκίνου αυξάνεται.

Η πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι περισσότερες χώρες είναι να αντιμετωπίσουν αυτή την αυξανόμενη ζήτηση όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερα. Αυτές οι προκλήσεις είναι ιδιαίτερα σημαντικές στην περίθαλψη του καρκίνου, ειδικά σε περιόδους περιορισμένων προϋπολογισμών και λόγω της όλο και πιο δαπανηρής τεχνολογίας και φαρμάκων (Kalisch και συν, 2011. Mc Gillis και συν, 2007. Friese και συν, 2013. Verrall και συν, 2015. Bittner και συν, 2009. Kalisch&Lee, 2010. Kalisch&Lee, 2012. Ashghaly Farahani και συν, 2016. Schubert και συν, 2008. Sochalski και συν, 2004). Για να μειωθεί το κόστος που συνδέεται με την παροχή υγειονομικής περίθαλψης σε μεγάλο πληθυσμό, είναι απαραίτητο να αναπτυχθεί μια ολοκληρωμένη προσέγγιση στον έλεγχο του καρκίνου. Ένα σημαντικό ποσοστό καρκίνων θα μπορούσε να προληφθεί εφαρμόζοντας τις υπάρχουσες γνώσεις για τον έλεγχο του καρκίνου, για την εφαρμογή αποτελεσματικών προγραμμάτων πρόληψης και διαλογής και για την ανάληψη εκστρατειών δημόσιας υγείας για την προώθηση της σωματικής άσκησης και της υγιεινής διατροφής.

Ωστόσο, παρόλο που η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων αυτών είναι γνωστή, ο έλεγχος του καρκίνου σε πολλές χώρες είναι δυσάρεστα ανεπαρκής και τα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας λόγω καρκίνου είναι υψηλότερα από αυτά που θα έπρεπε να υπάρχουν (Polit&Beck, 2013. Graneheim&Lundman, 2004. Kalisch, 2006. Zarea και συν, 2009. Aiken και συν, 2012. Rafii και συν, 2007. Dehghan

Nayeri και συν, 2006. Khosravan και συν, 2014. Kalisch και συν, 2012). Στο παρελθόν, ο έλεγχος του καρκίνου στην Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη ήταν ανεπαρκής, ιδιαίτερα σε σύγκριση με πολλές πλουσιότερες χώρες της Δυτικής Ευρώπης. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια, πολλές χώρες στην περιοχή αυτή έχουν καταβάλει συντονισμένη προσπάθεια για τη βελτίωση του ελέγχου και της περίθαλψης του καρκίνου. Ως αποτέλεσμα, τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης στις χώρες αυτές αλλά και σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες έχουν υποστεί αρκετές σημαντικές μεταρρυθμίσεις από τις αρχές της δεκαετίας του 1990 για να αντιμετωπίσουν τις πολυάριθμες αδυναμίες τους (Nayeri και συν, 2015. Atashzadeh&Ashktorab, 2011. Rafii και συν, 2005. Dehghan Nayeri και συν, 2015).

Δυστυχώς, ωστόσο, τα στοιχεία αυτά είναι εκτιμήσεις που βασίζονται στη συχνότητα εμφάνισης της νόσου στις γειτονικές χώρες, λόγω του γεγονότος ότι η Ελλάδα δεν διαθέτει εθνικό μητρώο νεοπλασιών, ένα εργαλείο ζωτικής σημασίας για την παρακολούθηση των τάσεων με την πάροδο του χρόνου και, συνεπώς, για τη λήψη πολιτικών πρωτοβουλιών για την υγεία για να δημιουργηθούν παρεμβάσεις σε μια τόσο σημαντική ασθένεια (Black et al, 1997, Bray et al, 2002). Γενικά, οι νεοπλασίες είναι "ακριβά" νοσήματα, από την άποψη της υγειονομικής περίθαλψης, με την εντατική χρήση των πόρων υγείας από τους ασθενείς και με τις σημαντικές απαιτήσεις για τη χρήση υψηλής διαγνωστικής και θεραπευτικής τεχνολογίας. Ταυτόχρονα, όμως, συνεπάγονται επίσης υψηλά έμμεσα κόστη, τα οποία επιβαρύνουν σοβαρά τον προϋπολογισμό των οικογενειών με καρκίνο υπό τη μορφή ψυχοσωματικής επιβάρυνσης όλων των εμπλεκομένων και, ιδιαίτερα, το υψηλό κόστος του χρόνου για την αναζήτηση κατάλληλης θεραπείας (Warren et al, 2008).

Κατά συνέπεια, ο συνδυασμός μιας άμεσης απειλητικής κατάστασης για τη ζωή του ασθενούς με το ψυχοσωματικό βάρος του ίδιου και των συγγενών του οδηγεί σε ανελαστική απαίτηση για κατάλληλη περίθαλψη, ανεξάρτητα από τους γεωγραφικούς και οικονομικούς περιορισμούς, όπου αυτό είναι δυνατό. (Yabroff et al, 2007, Kessler, 2007, Yabroff et al, 2005). Ως εκ τούτου, η θέση των κατάλληλων υπηρεσιών και η εγγύτητα του τόπου κατοικίας του ασθενούς και του τόπου θεραπείας αποτελούν μια εξαιρετικά σημαντική παράμετρο στη διαχείριση της νόσου, η οποία επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό το οικονομικό και ψυχοσωματικό κόστος των ασθενών με καρκίνο και των συγγενών τους.

2.6 Παρεμβάσεις για την πρόληψη της επιβάρυνσης και βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων-φροντιστών

2.6.1 Ανάγκες γονέων- φροντιστών

Η παροχή φροντίδας στους ασθενείς με καρκίνο καθώς η πρόοδος της θεραπείας καθίσταται όλο και πιο επιτακτική για τους φροντιστές. Η διάγνωση, η θεραπεία ή η ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου μπορεί να αποτελέσει ορόσημο τόσο των ασθενών, των ενηλίκων και των παιδιών όσο και των μελών της οικογένειάς τους. Ενώ αναγνωρίστηκε η σημασία της ικανοποίησης των αναγκών των ασθενών, ελάχιστες έρευνες εστίασαν και διερεύνησαν τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών. Λαμβάνοντας υπόψη τα διαθέσιμα εκτεταμένα στοιχεία ότι όταν ικανοποιούνται οι ανάγκες του ασθενούς και του φροντιστή, τα ψυχολογικά αποτελέσματα βελτιώνονται, είναι σημαντικό να τεκμηριώσουμε και να απαντήσουμε σε αυτές τις ανάγκες (Wakefield και συν, 2011).

Οι σημαντικότερες ανάγκες είναι η πληροφόρηση, η επικοινωνία και η υποστήριξη σε διεθνές επίπεδο.

Η παροχή πληροφοριών λειτουργεί ως μηχανισμός που βοηθά τους φροντιστές να διαχειρίζονται το άγχος, την αβεβαιότητα και να παρέχουν καλύτερη φροντίδα στους ασθενείς τους.

Οι γονείς συχνά αναζητούν γενικές ιατρικές πληροφορίες σχετικά με τον καρκίνο του παιδιού τους. Η ανάγκη για ενημέρωση επικεντρώνεται στην καθημερινή παροχή σαφών, έγκαιρων και έγκυρων πληροφοριών σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόγνωση του παιδιού. Οι έγκυρες πληροφορίες του θεράποντος ιατρού συνήθως καταφέρνουν να αποσαφηνίσουν, να επικυρώσουν αλλά και να αποτρέψουν τους φόβους, τις αμφιβολίες και τις ανησυχίες των γονέων. Η σωστή κατανόηση των πληροφοριών σχετικά με την κατάσταση του παιδιού παρέχει ανακούφιση στους γονείς από την ψυχολογική επιβάρυνση που έχουν υποστεί και αποτελεί επιβεβαίωση της υψηλής ποιότητας παρεχόμενης φροντίδας (Wakefield και συν, 2011).

Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους, όπως η φροντίδα τραυμάτων, η καθαριότητα και η διατροφή τους, βοηθούν να διατηρούν επαφή με το παιδί τους, να πιστεύουν ότι έχουν τον έλεγχο της κατάστασης από κοινού με το προσωπικό της υγειονομικής περίθαλψης και να συμμετέχουν στις αποφάσεις για την

συνεχιζόμενη θεραπευτική αγωγή του παιδιού. Η ανάγκη συνεχούς πληροφόρησης αναγνωρίζεται ως σημαντική. Οι γονείς το αναζητούν τόσο στο εσωτερικό όσο και στο εξωτερικό του νοσοκομείου, καθώς και στο διαδίκτυο και η καθοδήγησή τους οδηγεί στην ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης με τον θεραπευτή, ενθαρρύνοντας τις δικές τους προσπάθειες και αποκαλύπτοντας στρατηγικές που θα ωφελήσουν άμεσα το παιδί (Farrell, 1989).

Επιπλέον, πέραν των αναγκών πληροφόρησης που έχουν εντοπιστεί, η καλύτερη επικοινωνία και η πρόσβαση σε όλους τους διαθέσιμους πόρους, τα κοινωνικά, οικονομικά και επαγγελματικά οφέλη, είναι ζωτικής σημασίας για την υποστήριξη των οικογενειών και είναι σημαντικά για τους γονείς. Η σαφήνεια των πληροφοριών και ο τρόπος επικοινωνίας τους επηρεάζουν την εμπιστοσύνη των γονέων στους επαγγελματίες υγείας (Gallery, 1990).

Η σωστή επικοινωνία περιλαμβάνει αρκετό χρόνο κατά την επίσκεψη σε γιατρό, συνομιλία και εξήγηση στον φροντιστή, παρέχοντας συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση. Τα εμπόδια στην σωστή επικοινωνία είναι τα ιατρικά ραντεβού στα οποία ο γιατρός μιλάει γρήγορα, χρησιμοποιώντας ιατρική ορολογία χωρίς να αφήνει περιθώριο στον συνομιλητή να εκφράζει ερωτήσεις.

Οι γονείς που έχουν δυσκολία επικοινωνίας με το γιατρό, είτε λόγω κακής επικοινωνίας είτε λόγω χαμηλού μορφωτικού επιπέδου, αναζητούν άλλες πηγές όπως το διαδίκτυο και χρειάζονται βοήθεια για την επεξεργασία των πληροφοριών (Di Matteo & Martin, 2011).

Η παροχή κοινωνικής υποστήριξης παρουσιάζεται ως η βασική ψυχοκοινωνική ανάγκη των φροντιστών. Η υποστήριξη που παρέχεται από το περιβάλλον, τους φίλους και τους συγγενείς, μπορεί να μειώσει την αίσθηση της μοναξιάς και της έλλειψης βοήθειας που αισθάνεται ο φροντιστής. Η δυνατότητα σύνδεσης με άλλους γονείς των οποίων το παιδί πάσχει από καρκίνο και με ομάδες υποστήριξης επιτρέπει στους γονείς να εκφράζουν τις ανησυχίες τους, να ανταλλάσσουν πληροφορίες, εμπειρίες και να λαμβάνουν ενθάρρυνση.

Οι γονείς που έχουν μια καλή σχέση μεταξύ τους και μπορούν να επικοινωνούν ανοιχτά και ειλικρινά αισθάνονται περισσότερο υποστηρικτές και λειτουργούν θετικά σχετικά με την εμπειρία της ασθένειας του παιδιού τους (Keiff και συν, 2004).

Τέλος, η αναζήτηση και αποδοχή υποστήριξης από τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας, ιδίως από τους νοσηλευτές, είναι σημαντική και απαραίτητη καθώς βοηθά τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν θετικά τα προβλήματα που προκύπτουν. Η υποστήριξη μπορεί να είναι ηθική, συναισθηματική, πρακτική (Χατήρα, 2016).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερευνών φροντίδας, πρέπει να οργανωθεί ένα συντονισμένο πλάνο φροντίδας που να αναγνωρίζει τις ανάγκες του φροντιστή και να εξισορροπεί τις προσωπικές και κοινωνικές ανάγκες με την οικογένεια και τη φροντίδα. Συνιστάται οι επαγγελματίες υγείας να συνεργάζονται με τους φροντιστές κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ώστε να είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι για το σπίτι.

2.6.2 Η στρατηγική των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην οικογένεια

Οι επαγγελματίες υγείας, δηλαδή οι γιατροί και οι νοσηλευτές, καθώς και άλλοι επαγγελματίες που συνεργάζονται και υποστηρίζουν τους ογκολογικούς ασθενείς (όπως οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί) μπορούν να συμβάλουν θετικά στη ζωή τους παρέχοντας ψυχολογική υποστήριξη, πληροφορίες και κατευθυντήριες γραμμές και συμβουλές για την επίλυση θεμάτων που προκύπτουν κατά διάρκεια που νοσούν.

Η εξέλιξη και η επιδείνωση του καρκίνου έχει αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, καθώς καλούνται να φροντίζουν θέματα που δεν έχουν τη γνώση αλλά και την εμπειρία για να χειριστούν.

Στο πλαίσιο της ολιστικής φροντίδας, οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας αποδέχονται τους φροντιστές ως βασικό μέρος της φροντίδας των παιδιών με καρκίνο και εκτιμούν τις γνώσεις, τις ικανότητές τους και την επιρροή τους στην ποιότητα ζωής (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης, 2013).

Αυτοί οι άνθρωποι συχνά έχουν συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και σωματικής κόπωσης. Η ομάδα υγείας θα πρέπει επίσης να παρακολουθεί αυτούς τους ανθρώπους, εκτός από τον ασθενή, να εντοπίζουν τα προβλήματα νωρίς και να τους αντιμετωπίζουν για να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής του ασθενούς και των ιδίων. Οι ανάγκες των φροντιστών πρέπει να αναγνωρίζονται με μεγάλη ευαισθησία και οι παρεμβάσεις πρέπει να έχουν συναισθηματικό και πρακτικό αντίκτυπο.

Η διεπιστημονική ομάδα μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη της εξουθένωσης, παρακινώντας τους φροντιστές να αφιερώσουν χρόνο στους εαυτούς

τους. Να ενθαρρύνει τους φροντιστές να προστατεύουν την υγεία τους με σωστή διατροφή, επαρκή ύπνο και τακτικές ιατρικές εξετάσεις. Η συζήτηση των συναισθημάτων τους με τους νοσηλευτές μπορεί να μειώσει το βάρος. Απαιτείται επίσης ενθάρρυνση για να αποφασιστεί η μεταφορά ευθυνών και σε άλλα μέλη της οικογένειας (THEWHOQOLGROUP, 1995).

Η παροχή πληροφοριών αποτελεί βασικό βήμα στην κατανόηση της ασθένειας και των καθηκόντων που αναλαμβάνουν οι φροντιστές. Είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν την ασθένεια, να προσαρμοστούν σε καταστάσεις άγχους, να ξεπεράσουν τα προβλήματα, να χρησιμοποιήσουν το σύστημα υγείας για να αποφύγουν τη γραφειοκρατία, να αισθανθούν λιγότερη ψυχολογική δυσχέρεια και να επικοινωνήσουν καλύτερα με τον ασθενή (Schubart και συν, 2008).

Πολλές φορές κάθε γονέας κινητοποιεί τους δικούς του αμυντικούς μηχανισμούς για να αντιμετωπίσει τη δυσκολία διάγνωσης του καρκίνου του παιδιού. Αυτοί οι μηχανισμοί εμφανίζονται με επιθετική συμπεριφορά και άλλες φορές με θετική στάση και συμπεριφορά που βοηθά όλους τους ενδιαφερόμενους να επιτύχουν έναν κοινό στόχο πέρα από την κατάλληλη παιδική φροντίδα. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να αναγνωρίσουν και να κατανοήσουν τους μηχανισμούς που εκθέτουν οι γονείς για να μπορέσουν να ερμηνεύσουν τις αντιδράσεις τους, με στόχο την καλύτερη συνεργασία και την αυξημένη ποιότητα της περίθαλψης που παρέχεται στο άρρωστο παιδί (Χατήρα, 2016).

Κάθε οικογένεια λειτουργεί ως ομάδα και επαναπροσδιορίζει τους στόχους της. Το προσωπικό υγείας πρέπει να παρέχει ουσιαστική υποστήριξη σε ατομικό επίπεδο βοηθώντας κάθε μέλος να επεξεργάζεται μεμονωμένα τα γεγονότα που βιώνουν και ταυτόχρονα να ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να συμμετέχουν σε κοινωνικές ομάδες, να εκφράζουν σκέψεις, συναισθήματα, να ενημερώνονται και να συμμετέχουν στη διαχείριση καταστάσεων που προκύπτουν από ασθένειες .

Εκτός όμως από τις αρνητικές συνέπειες της φροντίδας που πρέπει να αντιμετωπίσει το προσωπικό υγείας, θα ήταν χρήσιμο να επικεντρωθεί και στα οφέλη του. Η φροντίδα μπορεί να αποτελέσει πηγή ικανοποίησης και ανταμοιβής. Οι θετικές πτυχές της φροντίδας αφορούν την αγάπη, την ανταμοιβή, τη συναισθηματική δέσμευση και τον ρόλο που παίζει η παροχή υπηρεσιών στη ζωή του φροντιστή.

Οι οικογένειες έχουν την ευκαιρία, μέσω ειδικών πληροφοριών, να θέτουν οικογενειακές σχέσεις σε διαφορετικό πλαίσιο.

Επειδή το μέλλον είναι αβέβαιο μετά τη διάγνωση του καρκίνου, τα μέλη της οικογένειας είναι πιο πρόθυμα να επικεντρωθούν στο παρόν και να κάνουν το καλύτερο που μπορούν. Είναι λοιπόν σαφές ότι η εστίαση στις θετικές πτυχές της φροντίδας μπορεί να μειώσει το βάρος των φροντιστών και να βελτιώσει τις ευκαιρίες στις οικογενειακές σχέσεις (Lattanzi- Licht και συν, 1998).

Εν κατακλείδι, πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η φροντίδα των ασθενών, και ιδιαίτερα των παιδιών με καρκίνο, είναι επειγόντως αναγκαία για τη διερεύνηση των αναγκών τους και απαιτεί μια σειρά επιδέξιών και έντονων κινήσεων για να αποφευχθούν τα συναισθήματα εξάντλησης και να μειωθεί η επιβάρυνση, και το ψυχολογικό φορτίο. Υπάρχει περιθώριο βελτίωσης της ποιότητας ζωής για όλη την οικογένεια εάν γίνουν ουσιαστικές παρεμβάσεις τόσο σε θεωρητικά όσο και σε πρακτικά ζητήματα.

Ως εκ τούτου, θα ήταν χρήσιμο να δημιουργηθούν εξειδικευμένες υπηρεσίες που θα συνεργαστούν και θα στηρίξουν τα μέλη της οικογένειας, θα επιλύσουν τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζουν, θα αυξήσουν την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών του τομέα της υγείας και θα εξαλείψουν τις μεροληψίες της οικογένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι μέσω της χαρτογράφησης των καθημερινών αναγκών των γονέων παιδιών με νεοπλασίες να προσεγγιστεί το δύσκολο κομμάτι της διοίκησης και οργάνωσης των μονάδων υγείας που φιλοξενεί τέτοια περιστατικά. Συγκεκριμένα θα γίνει προσπάθεια να απαντηθούν τα παρακάτω ερωτήματα:

- Πώς οι γονείς των παιδιών με νεοπλασίες επηρεάζουν ή/και διαμορφώνουν το πρότυπο διοίκησης και οργάνωσης των μονάδων που φιλοξενεί το παιδί τους;
- Πώς η ανάγκες των γονιών με νεοπλασίες (ψυχολογικές και συναισθηματικές ανάγκες) επηρεάζουν τις δομές νοσηλείας των παιδιών με νεοπλασίες;

- Πώς η ανάγκες των γονιών με νεοπλασίες (ψυχολογικές και συναισθηματικές ανάγκες) επηρεάζουν την οργάνωση των δομών νοσηλείας των παιδιών με νεοπλασίες;

3.2 Ερευνητική προσέγγιση

Για τη διεξαγωγή της εμπειρικής έρευνας επιλέχθηκε η ποσοτική μέθοδος, μέσω επισκόπησης. Η επισκόπηση προσφέρει τη συλλογή δεδομένων από ένα σχετικά μεγάλο αριθμό περιπτώσεων σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Με τη μέθοδο αυτή ο ερευνητής συλλέγει δεδομένα σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, προσπαθώντας να περιγράψει τη φύση της υπάρχουσας κατάστασης ή να προσδιορίσει τις σχέσεις που υπάρχουν ανάμεσα σε συγκεκριμένα γεγονότα (Cohen&Manion, 1994). Επίσης, η επισκόπηση χρησιμοποιείται για να επισημάνει συγκεκριμένες τάσεις και να παράσχει πληροφορίες για τα χαρακτηριστικά των πληθυσμών (Creswell, 2011). Στην παρούσα έρευνα συλλέχθηκαν δεδομένα που αφορούν την ποιότητα ζωής και τις συναισθηματικές ανάγκες γονέων παιδιών με νεοπλασίες.

3.3 Δείγμα

Για την επιλογή του δείγματος χρησιμοποιήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία, αφού ερωτηματολόγια μοιράστηκαν σε γονείς παιδιών με νεοπλασίες που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ και συγκεντρώθηκαν 108 απαντημένα ερωτηματολόγια (Creswell, 2011).

Συγκεκριμένα, τα ερωτηματολόγια μοιράστηκαν σε γονείς του παιδο-ογκολογικού τμήματος με βάση τα παιδιά που είναι καταγεγραμμένα στο μητρώο του τμήματος και μοιράστηκαν είτε όταν ερχόταν για χημειοθεραπείες είτε όταν ερχόταν για εργαστηριακό έλεγχο.

3.4 Ερευνητικό εργαλείο

Ως εργαλείο συλλογής δεδομένων επιλέχθηκε το ερωτηματολόγιο επειδή είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο ερευνητικό εργαλείο με το οποίο ο ερευνητής

συγκεντρώνει στοιχεία από μεγάλες ομάδες πληθυσμού σε σύντομο χρονικό διάστημα (Παρασκευόπουλος, 1993). Το ερωτηματολόγιο μπορεί επίσης να παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για τις απόψεις και τις ανησυχίες των συμμετεχόντων, αλλά και για τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού-στόχου (Karalis, 2005). Με αυτή τη μέθοδο, οι γονείς μπορούν να ανταποκριθούν ανώνυμα και αβίαστα και να προσπαθήσουν να παράγουν γενικευμένα συμπεράσματα για ολόκληρο τον εκπαιδευτικό πληθυσμό.

Για την υλοποίηση αυτής της ποσοτικής έρευνας επιλέχτηκε να αξιοποιηθεί ένα ανώνυμο ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις κλειστού τύπου, το οποίο αφορά δύο δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων (φύλο και ηλικία). Εκτός από τις ερωτήσεις, που σχεδιάστηκαν, θα χρησιμοποιηθούν και ερωτήσεις από τα ερωτηματολόγια «Emotional Needs Audit» και «Medical Outcomes Study Questionnaire Short Form 36 Health Survey», που είναι έγκυρες και αξιόπιστες, αφού πρώτα έχουν σταθμιστεί.

3.5 Στατιστική ανάλυση

Τα δεδομένα, τα οποία συλλέχτηκαν κωδικοποιήθηκαν και ταξινομήθηκαν με την χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή και με τη βοήθεια των προγραμμάτων Windows Excel 2016 και Statistical Package for Social Sciences (SPSS –25.0).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Δημογραφικά

Στην έρευνα συμμετείχαν 108 γονείς/ φροντιστές παιδιών με νεοπλασίες που νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ. Εξ' αυτών οι 67 ήταν γυναίκες και οι 41 άνδρες.

Πίνακας 2. Φύλο

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άνδρας	41	38,0	38,0	38,0

	Γυναίκα	67	62,0	62,0	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Ηλικιακά, το 53,7% ήταν μεταξύ 35 και 44 ετών, το 20,5% 25-34, το 17,6% 45-54 ετών, το 4,6% 55 και άνω και το 3,7% κάτω των 25 ετών.

Πίνακας 3. Ηλικία

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	<25	4	3,7	3,7	3,7
	25-34	22	20,4	20,4	24,1
	35-44	58	53,7	53,7	77,8
	45-54	19	17,6	17,6	95,4
	>55	5	4,6	4,6	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 88,9% των συμμετεχόντων ήταν έγγαμοι, το 10,2% διαζευγμένοι και το 0,9% άγαμοι.

Πίνακας 4. Οικογενειακή κατάσταση

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άγαμος/η	1	,9	,9	,9
	Έγγαμος/η	96	88,9	88,9	89,8
	Διαζευγμένος/η	11	10,2	10,2	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Αναφορικά με τη σχέση που είχαν με το παιδί, το 94,4% είπαν πως είναι βιολογικοί γονείς, το 2,8% θετοί γονείς, το 1,9% ανάδοχοι γονείς και το 0,9% παππούς/ γιαγιά.

Πίνακας 5. Σχέση με παιδί

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Βιολογικός γονέας	102	94,4	94,4	94,4
	Θετός γονέας	3	2,8	2,8	97,2
	Ανάδοχος γονέας	2	1,9	1,9	99,1
	Παππούς/ γιαγιά	1	,9	,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Σχετικά με μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, το 37% ήταν πανεπιστημιακής εκπαίδευσης, το 25% δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το 22,2% τεχνολογικής εκπαίδευσης και το 15,7% υποχρεωτικής εκπαίδευσης.

Πίνακας 6. Επίπεδο σπουδών

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Υποχρεωτικής εκπαίδευσης	17	15,7	15,7	15,7
	Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	27	25,0	25,0	40,7
	Τεχνολογικής εκπαίδευσης	24	22,2	22,2	63,0
	Πανεπιστημιακής εκπαίδευσης	40	37,0	37,0	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 53,7% είπαν πως εργάζονται σε καθεστώς πλήρους απασχόλησης, το 29,6% ήταν άνεργοι, το 13% μερικής απασχόλησης, το 1,9% συνταξιούχοι και ένα ίδιο ποσοστό είχαν κάποιου άλλου είδους απασχόληση.

Πίνακας 7. Εργασιακή κατάσταση

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
	Πλήρης απασχόληση	58	53,7	53,7	53,7

Valid	Μερική απασχόληση	14	13,0	13,0	66,7
	Άνεργος	32	29,6	29,6	96,3
	Συνταξιούχος	2	1,9	1,9	98,1
	Άλλο	2	1,9	1,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 49,1% των συμμετεχόντων είπαν πως έχουν 2 παιδιά, το 31,5% ένα παιδί, το 17,6% 3 παιδιά, το 0,9% 4 παιδιά και ένα ίδιο ποσοστό 5 παιδιά.

Πίνακας 8. Αριθμός παιδιών

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1,00	34	31,5	31,5	31,5
	2,00	53	49,1	49,1	80,6
	3,00	19	17,6	17,6	98,2
	4,00	1	,9	,9	99,1
	5,00	1	,9	,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Ηλικιακά, τα παιδιά που είχαν νεοπλασίες κυμαίνονταν από 2 μηνών έως 14 ετών.

Πίνακας 9. Ηλικία παιδιού

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
	,10	2	1,9	1,9	1,9
	,25	4	3,7	3,7	5,6
	,50	4	3,7	3,7	9,3
	1,00	15	13,9	13,9	23,1
	1,50	2	1,9	1,9	25,0
	2,00	1	,9	,9	25,9
	3,00	6	5,6	5,6	31,5
	4,00	5	4,6	4,6	36,1
	5,00	3	2,8	2,8	38,9

Valid	6,00	7	6,5	6,5	45,4
	7,00	11	10,2	10,2	55,6
	7,50	1	,9	,9	56,5
	8,00	12	11,1	11,1	67,6
	9,00	3	2,8	2,8	70,4
	10,00	6	5,6	5,6	75,9
	11,00	16	14,8	14,8	90,7
	12,00	1	,9	,9	91,7
	13,00	2	1,9	1,9	93,5
	14,00	7	6,5	6,5	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Τέλος, το 55,6% των παιδιών με νεοπλασία ήταν αγόρια και το 44,4% κορίτσια.

Πίνακας 10. Φύλο παιδιού

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αγόρι	60	55,6	55,6	55,6
	Κορίτσι	48	44,4	44,4	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

4.2 Ποιότητα ζωής και συναισθηματικές ανάγκες γονέων-φροντιστών

Το 42,6% είπαν πως η κατάσταση της υγείας τους είναι πολύ καλή, το 25% καλή, το 16,7% μέτρια και το 15,7% άριστη.

Πίνακας 11. Γενικά, θα έλεγες ότι η υγεία σου είναι:

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άριστη	17	15,7	15,7	15,7
	Πολύ καλή	46	42,6	42,6	58,3
	Καλή	27	25,0	25,0	83,3
	Μέτρια	18	16,7	16,7	100,0

Total	108	100,0	100,0
-------	-----	-------	-------

Τα ακόλουθα ερωτήματα αναφέρονται σε δραστηριότητες που μπορεί να κάνει κάποιος κατά τη διάρκεια μιας μέρας και το αν η υγεία των συμμετεχόντων περιορίζει αυτές τις δραστηριότητες.

Το 9,3% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 41,7% πως περιορίζει λίγο δραστηριότητες όπως τρέξιμο, ανύψωση βαριών αντικειμένων, συμμετοχή σε κουραστικά σπορ.

Πίνακας 12. Δραστηριότητες όπως τρέξιμο, ανύψωση βαριών αντικειμένων, συμμετοχή σε κουραστικά σπορ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	10	9,3	9,3	9,3
	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	45	41,7	41,7	50,9
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	53	49,1	49,1	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 5,6% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 14,8% πως περιορίζει λίγο δραστηριότητες όπως μετακίνηση ενός τραπεζιού, σπρώξιμο της ηλεκτρικής σκούπας.

Πίνακας 13. Δραστηριότητες όπως μετακίνηση ενός τραπεζιού, σπρώξιμο της ηλεκτρικής σκούπας

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	6	5,6	5,6	5,6
	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	16	14,8	14,8	20,4
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	86	79,6	79,6	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 5,6% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 13,9% πως περιορίζει λίγο το κουβάλημα όσων έχουν αγοραστεί π.χ. από το supermarket, τη λαϊκή αγορά ή από άλλα καταστήματα.

Πίνακας 14. Κουβάλημα όσων έχουν αγοραστεί π.χ. από το supermarket, τη λαϊκή αγορά ή από άλλα καταστήματα

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	6	5,6	5,6	5,6
	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	15	13,9	13,9	19,4
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	87	80,6	80,6	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 14,8% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 30,6% πως περιορίζει λίγο δραστηριότητες όπως σκύψιμο και γονάτισμα.

Πίνακας 15. Σκύψιμο και γονάτισμα

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	16	14,8	14,8	14,8
	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	33	30,6	30,6	45,4
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	59	54,6	54,6	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 8,3% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 39,8% πως περιορίζει λίγο το ανέβασμα σκαλιών.

Πίνακας 16. Ανέβασμα σκαλιών

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	9	8,3	8,3	8,3

Valid	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	43	39,8	39,8	48,1
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	56	51,9	51,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 12% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 6,5% πως περιορίζει λίγο το περπάτημα μικρών αποστάσεων.

Πίνακας 17. Περπάτημα μικρών αποστάσεων

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	13	12,0	12,0	12,0
	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	7	6,5	6,5	18,5
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	88	81,5	81,5	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 8,3% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 27,8% πως περιορίζει λίγο το περπάτημα μεγάλων αποστάσεων.

Πίνακας 18. Περπάτημα μεγάλων αποστάσεων

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	9	8,3	8,3	8,3
	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	30	27,8	27,8	36,1
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	69	63,9	63,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 5,6% είπαν πως η υγεία τους περιορίζει πολύ και το 13,9% πως περιορίζει λίγο δραστηριότητες όπως μπάνιο ή ντύσιμο.

Πίνακας 19. Δραστηριότητες όπως μπάνιο ή ντύσιμο

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ	6	5,6	5,6	5,6
	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο	15	13,9	13,9	19,4
	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου	87	80,6	80,6	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Στη συνέχεια οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για το αν παρουσιάζεται κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες λόγω της (παθολογικής) υγείας τους.

Το 27,8% είπαν πως μειώνουν το χρόνο που αφιερώνουν στην εργασία τους ή σε άλλες δραστηριότητες, το 38% πραγματοποιούν λιγότερα από αυτά που θα ήθελαν να πραγματοποιήσουν και το 27,8% έχουν δυσκολία να φέρουν σε πέρας την εργασία τους ή άλλες δραστηριότητες.

Πίνακας 20. Μειώνεις το χρόνο που αφιερώνεις στην εργασία σου ή σε άλλες δραστηριότητες

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	30	27,8	27,8	27,8
	Όχι	78	72,2	72,2	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Πίνακας 21. Πραγματοποιείς λιγότερα από αυτά που θα ήθελες να πραγματοποιήσεις.

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent

Valid	Ναι	41	38,0	38,0	38,0
	Όχι	67	62,0	62,0	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Πίνακας 22. Έχεις δυσκολία να φέρεις σε πέρας την εργασία σου ή άλλες δραστηριότητες

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	30	27,8	27,8	27,8
	Όχι	78	72,2	72,2	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Στη συνέχεια οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για το αν παρουσιάζεται κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες λόγω συναισθηματικών προβλημάτων (π.χ. λόγω στεναχώριας ή άγχους).

Το 28,7% είπαν πως μειώνουν το χρόνο που αφιερώνουν στην εργασία τους ή σε άλλες δραστηριότητες, το 53,7% πραγματοποιούν λιγότερα από αυτά που θα ήθελαν να πραγματοποιήσουν και το 41,7% δεν πραγματοποιούν την εργασία τους ή άλλες δραστηριότητες με την ίδια προσοχή που έχουν συνήθως.

Πίνακας 23. Μειώνεις το χρόνο που αφιερώνεις στην εργασία σου ή σε άλλες δραστηριότητες

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	31	28,7	29,0	29,0
	Όχι	76	70,4	71,0	100,0
	Total	107	99,1	100,0	
Missing	System	1	,9		
Total		108	100,0		

Πίνακας 24. Πραγματοποιείς λιγότερα από αυτά που θα ήθελες να πραγματοποιήσεις

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	58	53,7	54,2	54,2
	Όχι	49	45,4	45,8	100,0

	Total	107	99,1	100,0	
Missing	System	1	,9		
Total		108	100,0		

Πίνακας 25. Δεν πραγματοποιείς την εργασία σου ή άλλες δραστηριότητες με την ίδια προσοχή που έχεις συνήθως

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	45	41,7	42,1	42,1
	Όχι	62	57,4	58,0	100,0
	Total	107	99,1	100,0	
Missing	System	1	,9		
Total		108	100,0		

Σχετικά με το βαθμό στον οποίο η (παθολογική) υγεία τους ή τα συναισθηματικά τους προβλήματα επεμβαίνουν στις φυσιολογικές τους κοινωνικές δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή με άλλες ομάδες ατόμων, το 37% είπαν πως αυτό συμβαίνει ελάχιστα, το 26,9% αρκετά, το 18,5% μέτρια, το 12% καθόλου και το 5,6% πάρα πολύ.

Πίνακας 26. Σε ποιο βαθμό η υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα επεμβαίνουν στις φυσιολογικές σου κοινωνικές δραστηριότητες;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Καθόλου	13	12,0	12,0	12,0
	Ελάχιστα	40	37,0	37,0	49,1
	Μέτρια	20	18,5	18,5	67,6
	Αρκετά	29	26,9	26,9	94,4
	Πάρα πολύ	6	5,6	5,6	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 39,8% είπαν πως δε νιώθουν κανένα σωματικό πόνο, το 30,6% νιώθουν πολύ ήπιο πόνο, το 20,4% μέτριο πόνο και το 9,3% ήπιο πόνο.

Πίνακας 27. Πόσο σωματικό πόνο νιώθεις;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Κανένα πόνο	43	39,8	39,8	39,8
	Πολύ ήπιο πόνο	33	30,6	30,6	70,4
	Ήπιο πόνο	10	9,3	9,3	79,6
	Μέτριο πόνο	22	20,4	20,4	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 37% είπαν πως δεν παρεμβάλλεται καθόλου πόνος στην εργασία τους και στις δουλειές του σπιτιού, το 40,7% πως παρεμβάλλεται λίγος πόνος, το 13% αρκετός πόνος και το 9,3% μετρίου βαθμού πόνος.

Πίνακας 28. Πόσος πόνος παρεμβάλλεται στην εργασία σου και στις δουλειές του σπιτιού;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Καθόλου πόνος	40	37,0	37,0	37,0
	Λίγος πόνος	44	40,7	40,7	77,8
	Μετρίου βαθμού πόνος	10	9,3	9,3	87,0
	Αρκετός πόνος	14	13,0	13,0	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Οι παρακάτω ερωτήσεις έχουν να κάνουν με τον τρόπο που αισθάνονται οι συμμετέχοντες και με τον τρόπο που λειτουργούν τα πράγματα στη ζωή τους. Το 35,2% είπαν πως αισθάνονται γεμάτοι ενέργεια για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 25% τον περισσότερο καιρό, το 21,3% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 13,9% για λίγο καιρό, το 2,8% συνεχώς και το 1,9% καθόλου.

Πίνακας 29. Αισθάνεσαι γεμάτος-η ενέργεια;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	3	2,8	2,8	2,8
	Τον περισσότερο καιρό	27	25,0	25,0	27,8
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	38	35,2	35,2	63,0
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	23	21,3	21,3	84,3
	Λίγο καιρό	15	13,9	13,9	98,1

	Καθόλου	2	1,9	1,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 13% είπαν πως είναι νευρικοί για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 11,1% τον περισσότερο καιρό, το 29,6% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 32,4% για λίγο καιρό, το 7,4% συνεχώς και το 6,5% καθόλου.

Πίνακας 30. Είσαι νευρικός-ης

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	8	7,4	7,4	7,4
	Τον περισσότερο καιρό	12	11,1	11,1	18,5
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	14	13,0	13,0	31,5
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	32	29,6	29,6	61,1
	Λίγο καιρό	35	32,4	32,4	93,5
	Καθόλου	7	6,5	6,5	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 13% είπαν πως είναι κακόκεφοι ώστε τίποτα δεν μπορεί να τους φτιάξει το κέφι για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 2,8% τον περισσότερο καιρό, το 34,3% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 22,2% για λίγο καιρό, το 5,6% συνεχώς και το 22,2% καθόλου.

Πίνακας 31. Είσαι κακόκεφος-η ώστε τίποτα δεν μπορεί να σου φτιάξει το κέφι;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	6	5,6	5,6	5,6
	Τον περισσότερο καιρό	3	2,8	2,8	8,3
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	14	13,0	13,0	21,3
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	37	34,3	34,3	55,6
	Λίγο καιρό	24	22,2	22,2	77,8
	Καθόλου	24	22,2	22,2	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 30,6% είπαν πως αισθάνονται ήρεμοι για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 22,2% τον περισσότερο καιρό, το 14,8% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 21,3% για λίγο καιρό, το 1,9% συνεχώς και το 8,3% καθόλου.

Πίνακας 32. Αισθάνεσαι ήρεμος-η και γαλήνιος;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	2	1,9	1,9	1,9
	Τον περισσότερο καιρό	24	22,2	22,4	24,3
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	33	30,6	30,8	55,1
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	16	14,8	15,0	70,1
	Λίγο καιρό	23	21,3	21,5	91,6
	Καθόλου	9	8,3	8,4	100,0
	Total	107	99,1	100,0	
Missing	System	1	,9		
Total		108	100,0		

Το 22,2% είπαν πως έχουν πολλή ενέργεια για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 23,1% τον περισσότερο καιρό, το 27,8% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 7,4% για λίγο καιρό, το 11,1% συνεχώς και το 5,6% καθόλου.

Πίνακας 33. Είχες πολύ ενέργεια;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	12	11,1	11,4	11,4
	Τον περισσότερο καιρό	25	23,1	23,8	35,2
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	24	22,2	22,9	58,1
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	30	27,8	28,6	86,7
	Λίγο καιρό	8	7,4	7,6	94,3
	Καθόλου	6	5,6	5,7	100,0
	Total	105	97,2	100,0	
Missin	System	3	2,8		

g					
Total		108	100,0		

Το 11,1% είπαν πως αισθάνονται αποθαρρημένοι και στεναχωρημένοι για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 8,3% τον περισσότερο καιρό, το 38,9% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 33,3% για λίγο καιρό, το 5,6% συνεχώς και το 2,8% καθόλου.

Πίνακας 34. Αισθάνεσαι αποθαρρημένος-η και στεναχωρημένος-η;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	6	5,6	5,6	5,6
	Τον περισσότερο καιρό	9	8,3	8,3	13,9
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	12	11,1	11,1	25,0
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	42	38,9	38,9	63,9
	Λίγο καιρό	36	33,3	33,3	97,2
	Καθόλου	3	2,8	2,8	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 21,3% είπαν πως αισθάνονται ταλαιπωρημένοι για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 13% τον περισσότερο καιρό, το 24,1% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 30,6% για λίγο καιρό, το 6,5% συνεχώς και το 4,6% καθόλου.

Πίνακας 35. Αισθάνεσαι ταλαιπωρημένος-η;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	7	6,5	6,5	6,5
	Τον περισσότερο καιρό	14	13,0	13,0	19,4
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	23	21,3	21,3	40,7
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	26	24,1	24,1	64,8
	Λίγο καιρό	33	30,6	30,6	95,4
	Καθόλου	5	4,6	4,6	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 17,6% είπαν πως είναι χαρούμενοι για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 23,1% τον περισσότερο καιρό, το 40,7% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 11,1% για λίγο καιρό και το 7,4% καθόλου.

Πίνακας 36. Είσαι χαρούμενος-η;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Τον περισσότερο καιρό	25	23,1	23,1	23,1
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	19	17,6	17,6	40,7
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	44	40,7	40,7	81,5
	Λίγο καιρό	12	11,1	11,1	92,6
	Καθόλου	8	7,4	7,4	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 15,7% είπαν πως αισθάνονται κουρασμένοι για μεγάλο χρονικό διάστημα, το 7,4% τον περισσότερο καιρό, το 45,4% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 23,1% για λίγο καιρό, το 6,5% συνεχώς και το 1,9% καθόλου.

Πίνακας 37. Αισθάνεσαι κουρασμένος-η/;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	7	6,5	6,5	6,5
	Τον περισσότερο καιρό	8	7,4	7,4	13,9
	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	17	15,7	15,7	29,6
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	49	45,4	45,4	75,0
	Λίγο καιρό	25	23,1	23,1	98,1
	Καθόλου	2	1,9	1,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 35,2% είπαν πως λίγο καιρό η (παθολογική) υγεία τους ή τα συναισθηματικά τους προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές τους δραστηριότητες, το 17,6% είπαν πως αυτό γίνεται τον περισσότερο καιρό, το 15,7% για κάποιο χρονικό διάστημα, το 13% καθόλου και το 11,1% συνεχώς.

Πίνακας 38. Πόσο χρονικό διάστημα η (παθολογική) υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές σου δραστηριότητες;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συνεχώς	12	11,1	12,0	12,0
	Τον περισσότερο καιρό	19	17,6	19,0	31,0
	Για κάποιο χρονικό διάστημα	17	15,7	17,0	48,0
	Λίγο καιρό	38	35,2	38,0	86,0
	Καθόλου	14	13,0	14,0	100,0
	Total	100	92,6	100,0	
Missing	System	8	7,4		
Total		108	100,0		

Στις παρακάτω ερωτήσεις, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σχετικά με το πόσο ΑΛΗΘΗΣ ή ΨΕΥΔΗΣ είναι κάθε μία από τις παρακάτω δηλώσεις για αυτούς.

Το 33,3% είπαν πως είναι τελείως ψευδές το ότι φαίνεται ότι αρρωσταίνουν ευκολότερα από άλλους ανθρώπους, το 24,1% είπαν πως δε γνωρίζουν, το 20,4% είπαν πως είναι στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδές, το 14,8% στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθές και το 5,6% τελείως αληθές.

Πίνακας 39. Φαίνεται ότι αρρωσταίνω ευκολότερα από άλλους ανθρώπους

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Τελείως αληθής	6	5,6	5,7	5,7
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθής	16	14,8	15,1	20,8
	Δε γνωρίζω	26	24,1	24,5	45,3
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδής	22	20,4	20,8	66,0
	Τελείως ψευδής	36	33,3	34,0	100,0
	Total	106	98,1	100,0	
Missing	System	2	1,9		
Total		108	100,0		

Το 2,8% είπαν πως είναι τελείως ψευδές το ότι είναι το ίδιο υγιής με όλους όσους γνωρίζουν, το 24,1% είπαν πως δε γνωρίζουν, το 20,4% είπαν πως είναι στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδές, το 14,8% στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθές και το 5,6% τελείως αληθές.

Πίνακας 40. Είμαι το ίδιο υγιής με όλους όσους γνωρίζω

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Τελείως αληθής	10	9,3	9,3	9,3
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθής	45	41,7	41,7	50,9
	Δε γνωρίζω	37	34,3	34,3	85,2
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδής	13	12,0	12,0	97,2
	Τελείως ψευδής	3	2,8	2,8	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 33,3% είπαν πως είναι τελείως ψευδές το ότι αναμένουν η υγεία τους να χειροτερέψει, το 38% είπαν πως δε γνωρίζουν, το 9,3% είπαν πως είναι στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδές, το 13% στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθές και το 6,5% τελείως αληθές.

Πίνακας 41. Αναμένω η υγεία μου να χειροτερέψει

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Τελείως αληθής	7	6,5	6,5	6,5
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθής	14	13,0	13,0	19,4
	Δε γνωρίζω	41	38,0	38,0	57,4
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδής	10	9,3	9,3	66,7
	Τελείως ψευδής	36	33,3	33,3	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Τέλος, το 7,4% είπαν πως είναι τελείως ψευδές το ότι η υγεία τους είναι άπογη, το 26,9% είπαν πως δε γνωρίζουν, το 7,4% είπαν πως είναι στο μεγαλύτερο

ποσοστό ψευδές, το 52,8% στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθές και το 4,6% τελείως αληθές.

Πίνακας 42. Η υγεία μου είναι άμωγη

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Τελείως αληθής	5	4,6	4,7	4,7
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθής	57	52,8	53,3	57,9
	Δε γνωρίζω	29	26,9	27,1	85,0
	Στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδής	8	7,4	7,5	92,5
	Τελείως ψευδής	8	7,4	7,5	100,0
	Total	107	99,1	100,0	
Missing	System	1	,9		
Total		108	100,0		

Στο τελευταίο τμήμα του ερωτηματολογίου, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να βαθμολογήσουν κατά την κρίση τους σε ποιο βαθμό εκπληρώνονται οι παρακάτω συναισθηματικές τους ανάγκες στην σημερινή ζωή τους σε μια κλίμακα από το 1 έως το 7 (όπου ένα σημαίνει δεν εκπληρώνονται καθόλου και το 7 σημαίνει ότι εκπληρώνονται πάρα πολύ).

Σε σημαντικό βαθμό (4-7) αισθάνονται ασφαλείς στους κυριότερους τομείς της ζωής τους (π.χ. στο σπίτι στην εργασία τους) το 95,4%.

Πίνακας 43. Αισθάνεσαι ασφαλής στους κυριότερους τομείς της ζωής σου (π.χ. στο σπίτι στην εργασία σου);

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	3	2,8	2,8	2,8
	3,00	2	1,9	1,9	4,6
	Κάποιες φορές	20	18,5	18,5	23,1
	5,00	10	9,3	9,3	32,4
	6,00	34	31,5	31,5	63,9
	Ναι	39	36,1	36,1	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Σε σημαντικό βαθμό (4-7) αισθάνονται ότι δέχονται αρκετή προσοχή από τους άλλους το 87%.

Πίνακας 44. Αισθάνεσαι ότι δέχεσαι αρκετή προσοχή από τους άλλους;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	8	7,4	7,4	7,4
	2,00	2	1,9	1,9	9,3
	3,00	4	3,7	3,7	13,0
	Κάποιες φορές	16	14,8	14,8	27,8
	5,00	27	25,0	25,0	52,8
	6,00	26	24,1	24,1	76,9
	Ναι	25	23,1	23,1	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Σε σημαντικό βαθμό (4-7) αισθάνονται ότι δίνουν στους άλλους ανθρώπους αρκετή προσοχή το 93,5%

Πίνακας 45. Αισθάνεσαι ότι δίνεις στους άλλους ανθρώπους αρκετή προσοχή;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	3,00	7	6,5	6,5	6,5
	Κάποιες φορές	10	9,3	9,3	15,7
	5,00	19	17,6	17,6	33,3
	6,00	30	27,8	27,8	61,1
	Ναι	42	38,9	38,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 87% είπαν πως σε σημαντικό βαθμό (4-7) αισθάνονται ότι έχουν τον έλεγχο της ζωής τους τον περισσότερο καιρό.

Πίνακας 46. Αισθάνεσαι ότι έχεις τον έλεγχο της ζωής σου τον περισσότερο καιρό;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
	Όχι	3	2,8	2,8	2,8
	2,00	2	1,9	1,9	4,6
	3,00	9	8,3	8,3	13,0

Valid	Κάποιες φορές	13	12,0	12,0	25,0
	5,00	30	27,8	27,8	52,8
	6,00	27	25,0	25,0	77,8
	Ναι	24	22,2	22,2	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 78,7% είπαν πως σε σημαντικό βαθμό (4-7) αισθάνονται συνδεδεμένοι σε κάποιο βαθμό με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.

Πίνακας 47. Αισθάνεσαι συνδεδεμένος σε κάποιο βαθμό με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	3	2,8	2,8	2,8
	3,00	20	18,5	18,5	21,3
	Κάποιες φορές	16	14,8	14,8	36,1
	5,00	21	19,4	19,4	55,6
	6,00	28	25,9	25,9	81,5
	Ναι	20	18,5	18,5	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 79,6% είπαν πως σε σημαντικό βαθμό (4-7) έχουν την ιδιωτικότητά τους όταν τη χρειάζονται.

Πίνακας 48. Έχεις την ιδιωτικότητά σου όταν τη χρειάζεσαι;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	11	10,2	10,2	10,2
	3,00	11	10,2	10,2	20,4
	Κάποιες φορές	13	12,0	12,0	32,4
	5,00	18	16,7	16,7	49,1
	6,00	17	15,7	15,7	64,8
	Ναι	38	35,2	35,2	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 96,2% είπαν πως σε σημαντικό βαθμό (4-7) αισθάνονται συναισθηματική σύνδεση με τους άλλους.

Πίνακας 49. Αισθάνεσαι συναισθηματική σύνδεση με τους άλλους.

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	2	1,9	1,9	1,9
	3,00	2	1,9	1,9	3,8
	Κάποιοι φορές	10	9,3	9,5	13,3
	5,00	19	17,6	18,1	31,4
	6,00	21	19,4	20,0	51,4
	Ναι	51	47,2	48,6	100,0
	Total	105	97,2	100,0	
Missing	System	3	2,8		
Total		108	100,0		

Το 91,7% είπαν πως σε σημαντικό βαθμό (4-7) αισθάνονται ότι έχουν ένα στάτους που αναγνωρίζεται από τους άλλους.

Πίνακας 50. Αισθάνεσαι ότι έχεις ένα στάτους που αναγνωρίζεται από τους άλλους;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	5	4,6	4,6	4,6
	3,00	4	3,7	3,7	8,3
	Κάποιοι φορές	10	9,3	9,3	17,6
	5,00	37	34,3	34,3	51,9
	6,00	22	20,4	20,4	72,2
	Ναι	30	27,8	27,8	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Το 96,3% είπαν πως σε σημαντικό βαθμό (4-7) επιτυγχάνουν πράγματα και αισθάνονται επαρκείς τουλάχιστον σε ένα σημαντικό τομέα της ζωής τους.

Πίνακας 51. Επιτυγχάνεις πράγματα και αισθάνεσαι επαρκής τουλάχιστον σε ένα σημαντικό τομέα της ζωής σου;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	2	1,9	1,9	1,9
	3,00	2	1,9	1,9	3,7
	Κάποιοι φορές	9	8,3	8,3	12,0
	5,00	17	15,7	15,7	27,8

	6,00	31	28,7	28,7	56,5
	Ναι	47	43,5	43,5	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Τέλος, το 90,7% είπαν πως σε σημαντικό βαθμό (4-7) είναι πνευματικά ή/και φυσικά ανοιχτός/επαρκής, ώστε να τους δίνεται η αίσθηση ότι η ζωή έχει νόημα.

Πίνακας 52. Είσαι πνευματικά ή/και φυσικά ανοιχτός/επαρκής, ώστε να σου δίνεται η αίσθηση ότι η ζωή έχει νόημα;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2,00	2	1,9	1,9	1,9
	3,00	8	7,4	7,4	9,3
	Κάποιες φορές	11	10,2	10,2	19,4
	5,00	13	12,0	12,0	31,5
	6,00	19	17,6	17,6	49,1
	Ναι	55	50,9	50,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

4.3 Συσχετίσεις

Συσχετίζοντας τα δημογραφικά στοιχεία με κάποιες ερωτήσεις (πραγματοποιώντας έλεγχο συσχέτισης Pearson), παρατηρούμε τα εξής:

Το φύλο, η σχέση με το παιδί και ο αριθμός των παιδιών δε σχετίζονται στατιστικά σημαντικά με την ποιότητα ζωής και τις συναισθηματικές ανάγκες των συμμετεχόντων.

Η ηλικία σχετίζεται στατιστικά σημαντικά και θετικά με τη γενική ποιότητα υγείας.

Η οικογενειακή κατάσταση σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τη γενική ποιότητα υγείας, με το βαθμό στον οποίο η υγεία και τα συναισθηματικά προβλήματα επεμβαίνουν στις φυσιολογικές τους κοινωνικές δραστηριότητες, με το βαθμό σωματικού πόνου που νιώθουν, με το βαθμό στον οποίο ο σωματικός πόνος δεν παρεμβάλλεται στην εργασία και στις δουλειές του σπιτιού και με το χρονικό διάστημα κατά το οποίο η (παθολογική) υγεία ή τα συναισθηματικά προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές τους δραστηριότητες.

Το επίπεδο σπουδών σχετίζεται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τη γενική ποιότητα υγείας.

Η εργασιακή κατάσταση σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το χρονικό διάστημα κατά το οποίο η (παθολογική) υγεία ή τα συναισθηματικά προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές τους δραστηριότητες.

Πίνακας 53. Συσχετίσεις

		Φύλο	Ηλικία	Οικογενειακή κατάσταση	Σχέση_μ_ε_παιδί	Επίπεδο_σπουδών	Εργασιακή_κατάσταση	Αριθμός_παιδιών
1. Γενικά, θα έλεγες ότι η υγεία σου είναι:	Pearson Correlation	,070	,550**	,268**	,181	-,214*	,142	,020
	Sig. (2-tailed)	,472	,000	,005	,062	,026	,144	,834
	N	108	108	108	108	108	108	108
5. Σε ποιο βαθμό η υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα επεμβαίνουν στις φυσιολογικές σου κοινωνικές δραστηριότητες;	Pearson Correlation	-,159	-,108	,314**	-,110	-,214*	-,244*	-,041
	Sig. (2-tailed)	,099	,264	,001	,256	,026	,011	,675
	N	108	108	108	108	108	108	108
6. Πόσο σωματικό πόνο νιώθεις;	Pearson Correlation	-,031	,088	,304**	-,020	-,080	,061	,024
	Sig. (2-tailed)	,753	,367	,001	,839	,409	,534	,804
	N	108	108	108	108	108	108	108
7. Πόσος πόνος παρεμβάλλεται στην εργασία σου και στις δουλειές του σπιτιού;	Pearson Correlation	-,034	,266**	,297**	-,063	-,148	,025	,013
	Sig. (2-tailed)	,728	,005	,002	,520	,127	,800	,892
	N	108	108	108	108	108	108	108
9. Πόσο χρονικό διάστημα η (παθολογική) υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές σου δραστηριότητες;	Pearson Correlation	,115	-,128	-,321**	,158	-,022	,252*	,014
	Sig. (2-tailed)	,253	,204	,001	,117	,825	,011	,889
	N	100	100	100	100	100	100	100

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

5.1 Συζήτηση

Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο καλούνται να παρέχουν φροντίδα στο παιδί τους τόσο την ημέρα όσο και τη νύχτα, γεγονός που έχει συνέπειες για το χρονικό διάστημα που απομένει για να ανταποκριθεί στις δικές τους ανάγκες. Η μελέτη μας δείχνει τον βαθμό στον οποίο διακυβεύεται η ποιότητα ζωής και η συναισθηματική κατάσταση των γονέων παιδιών με νεοπλασίες και τους παράγοντες που σχετίζονται μ' αυτό.

Όσον αφορά στη γενική υγεία, φαίνεται ότι οι γονείς εμφανίζουν υψηλά επίπεδα σωματικής υγείας σε αντίθεση με τη χαμηλότερη ψυχική υγεία γεγονός που οφείλεται στην υψηλή ψυχολογική επιβάρυνση που δέχονται. Σε μελέτη των Grootenhuis and Last (1997) διαπιστώθηκε ότι η συναισθηματική δυσφορία είναι μεγαλύτερη μεταξύ των γονέων που τα παιδιά τους διαγνώστηκαν με καρκίνο πρόσφατα ή που βρίσκονται σε θεραπεία σε σύγκριση με γονείς παιδιών χωρίς νεοπλασίες. Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι η συναισθηματική δυσφορία παραμένει αυξημένη ένα χρόνο μετά τη διάγνωση, αλλά φαίνεται να μειώνεται στο πέρασμα του χρόνου χωρίς να εξαλείφεται βέβαια ποτέ.

Τα χαρακτηριστικά της οικογένειας που περιλαμβάνονται στην ανάλυση κάλυψαν τις περισσότερες περιοχές που προσδιορίστηκαν από τους Klassen et al (2007) (οικογενειακά, κοινωνικά και οικονομικά χαρακτηριστικά, χαρακτηριστικά παιδιών, απαιτήσεις φροντιστή, αυτοπεποίθηση και αντιμετώπιση). Από την έρευνα μου, δε φάνηκε να υπάρχουν διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών γονέων-φροντιστών, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με προηγούμενες έρευνες, όπου οι γυναίκες φαίνεται να έχουν χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικής κατάστασης από τους άνδρες και χειρότερη ποιότητα ζωής από αυτούς (Hamdan-Mansour&Dawani, 2008. Remor, 2006. Cohen&Williamson, 1998).

Γενικά, πτυχές όπως το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και οι κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές δεν συνδέονται με καλύτερες ή χειρότερες ψυχολογικές συνθήκες των γονέων (Greening&Stoppelbein, 2007; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Klassen et al., 2007; Steele, Dreyer, &Phipps, 2004), κάτι που επιβεβαιώθηκε μόνο μερικώς και από τη δική μου έρευνα.

Τα αποτελέσματά μας δείχνουν ότι η ανώτερη εκπαίδευση των γονέων σχετίζεται με χειρότερη ποιότητα ζωής. Αν και αυτό το εύρημα μπορεί να είναι αντιθετικό, παρόμοια αποτελέσματα έχουν αναφερθεί και στους δύο γονείς παιδιών με καρκίνο (Klassen και συν, 2008) και σε φροντιστές παιδιών με χρόνιες ασθένειες (Canning και συν, 1996). Τα άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο προτιμούν να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων (Aroga&McHorney, 2000). Σε γονείς παιδιών με καρκίνο, αυτή η προτίμηση μπορεί να αυξήσει το άγχος τους και να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Τέτοιοι γονείς ενδέχεται επίσης να είναι πιο πιθανό να αναζητήσουν πληροφορίες σχετικά με τον καρκίνο του παιδιού τους ή να εξοικειωθούν περισσότερο με τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους κινδύνους που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους. Αυτό θα μπορούσε ενδεχομένως να οδηγήσει σε αυξημένο φόβο ή ανησυχία και χειρότερα αποτελέσματα QOL.

5.2 Συμπεράσματα

Θεωρώντας ότι η εμπειρία με τον καρκίνο του παιδιού σχετίζεται με αρκετούς μετριαστικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες, υπογραμμίζουμε την ανάγκη συστηματικών και πολυκεντρικών μελετών για την υποστήριξη συγκεκριμένων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για κάθε φάση θεραπείας. Επιπλέον, υπογραμμίζουμε τη σημασία των διαχρονικών μελετών για την κατανόηση της αναπτυξιακής διάστασης που εμπλέκεται στον παιδιατρικό καρκίνο. Είναι μια χρόνια κατάσταση που αλλάζει με την πάροδο του χρόνου σε άτομα που αναπτύσσονται επίσης.

Επιχειρώντας να απαντήσουμε τα ερευνητικά ερωτήματα, σχετικά με το πώς οι γονείς των παιδιών με νεοπλασίες επηρεάζουν ή/και διαμορφώνουν το πρότυπο διοίκησης και οργάνωσης των μονάδων που φιλοξενεί το παιδί τους, τις δομές νοσηλείας των παιδιών τους και την οργάνωση των δομών νοσηλείας των παιδιών με νεοπλασίες συμπεραίνουμε πως η ψυχική κόπωση σε συνδυασμό με τις μεγάλες αποστάσεις που διανύουν λόγω ελλειμματικών υποδομών επιτείνουν την επιβάρυνση της ποιότητας ζωής των γονέων. Συνεπώς καλύτερες οργανωμένες δομές - όπως τα ιδιωτικά ιατρεία - θα βοηθούσαν προς αυτήν την κατεύθυνση. Ακόμα, ιδιαίτερη σημασία έχει και η συμμετοχή επιστημονικών ομάδων στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και η έμφαση των προληπτικών ενεργειών ικανών να προβλέψουν πιθανές δυσκολίες και ανάγκες.

Επιπλέον η αίσθηση της ελλιπούς προσοχής από τον κοινωνικό περίγυρο σε συνδυασμό με την απουσία ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης , επιβαρύνει την ψυχολογική κατάσταση των γονέων – φροντιστών. Συγχρόνως η αίσθηση απομόνωσης από την κρατική μέριμνα εκφραζόμενη με την έλλειψη παροχής ειδικής άδειας σε γονείς εργαζόμενους στον ιδιωτικό τομέα ή την προστασία της εργασίας τους, επιτείνει την εργασιακή ανασφάλεια και συμβάλει στην αύξηση του άγχους. Ακόμη οι ενοχές των γονέων εξαιτίας της μονομερούς προσοχής στο παιδί που νοσεί, έναντι των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας , σε συνδυασμό με την απουσία δυνατότητας της κατ οίκον φροντίδας , επηρεάζει την ποιότητα ζωής αυτών και κατ' επέκταση την παροχή ποιοτικής φροντίδας στο νόσων τέκνο.

Μέχρι το τέλος του πρώτου έτους μετά τη διάγνωση, η οικογενειακή ρουτίνα τείνει να επανέλθει στο φυσιολογικό καθώς η οικογένεια συνεχίζει τις δραστηριότητες και αναδιοργανώνει την εγχώρια ζωή (Boman et al., 2003, Earle et al., 2006, Kazak et al., 2005) . Μπορεί να είναι δύσκολο να ξαναρχίσουν δραστηριότητες που έχουν αλλάξει, ειδικά εάν βιώσανε ψυχολογικές διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη και μετατραυματικό άγχος (Clarke&Fletcher, 2004). Το γεγονός αυτό υπογραμμίζει τη σημασία της συμμετοχής επιστημονικών ομάδων στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και τη σημασία της έμφασης των προληπτικών ενεργειών ικανών να προβλέψουν πιθανές δυσκολίες και ανάγκες.

Μια άλλη πτυχή περιλαμβάνει αποτελέσματα που είναι οριακά αντιφατικά σε σχέση με το άγχος, την κατάθλιψη και το μετατραυματικό στρες. Ορισμένοι από τους λόγους για τους οποίους τα αποτελέσματα αυτά είναι ασυμβίβαστα περιλαμβάνουν διαφορετικούς και ανακριβείς επιχειρησιακούς ορισμούς σχετικά με τις μελετημένες ψυχολογικές διεργασίες, ετερογενή δείγματα, μεθοδολογικούς παράγοντες (μειωμένο δείγμα, ακατάλληλα όργανα μέτρησης των προτεινόμενων δομών, αδιαφοροποίητη ανάλυση των απαντήσεων μητέρων και πατέρων) ειδικά προβλήματα και ποικίλες μεθόδους αξιολόγησης. Ένας μεγάλος αριθμός μελετών στον τομέα αναλύει τις διαδικασίες που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας χρησιμοποιώντας ένα επεξηγηματικό μοντέλο του πεδίου της ψυχοπαθολογίας, το οποίο απαιτεί προσεκτική παρατήρηση για να αποφευχθεί η άσκοπη απόδοση παθολογικών παραμέτρων στην κινητοποίηση οικογενειακών πόρων και φυσικών αντιδράσεων στο άγχος (Beltrão et al., 2007, Clarke&Fletcher, 2004).

Σημειώνουμε την ανάγκη να εμβαθύνουμε την κατανόηση των παραγόντων που είναι δυνητικά προστατευτικοί όσον αφορά την ανάπτυξη ψυχολογικών

διαταραχών. Λαμβάνοντας υπόψη ότι πολλές οικογένειες αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τους στρεσογόνους παράγοντες, απαιτούνται μελέτες που εστιάζουν όχι μόνο στις προκλήσεις που διαταράσσουν τον οικογενειακό κύκλο αλλά κυρίως στους ευνοϊκούς παράγοντες που χρησιμοποιούνται για την ικανοποιητική προσαρμογή στη νέα κατάσταση. Οι κοινωνικοπολιτισμικές διαφορές, αλλά και οι θεραπευτικές διαφορές, μπορούν να οδηγήσουν σε πλεονεκτήματα στην προσαρμογή σε ένα πλαίσιο άγχους.

Πολλά έχουν μελετηθεί σχετικά με την προσαρμογή της οικογένειας στη θεραπεία και τα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα με ομάδες ελέγχου και κανονιστικά δείγματα, αλλά ελάχιστα έχει διερευνηθεί το πώς οι πατέρες και οι μητέρες αντιμετωπίζουν προσωπικά τον καρκίνο του παιδιού. Όταν ο ρόλος των γονέων αναγνωρίζεται ως κεντρικό μέλημα της παιδιατρικής θεραπείας, καθίσταται απαραίτητη η κατανόηση των συνεπειών αυτής της λειτουργίας στην κοινωνική οικοδόμηση της παιδικής ηλικίας.

Η προϋπόθεση ότι είναι φροντιστής ενός παιδιατρικού ασθενούς είναι μια διαδικασία που σχετίζεται με την κατάσταση που βιώνουν το παιδί, οι γονείς και η οικογένεια. Επομένως, η κατανόηση του περιστατικού παιδιατρικού καρκίνου θα πρέπει να περιλαμβάνει αλλαγές στον τρόπο με τον οποίο κάποιος αντιλαμβάνεται και αντιμετωπίζει τις προκλήσεις. Οι εξηγήσεις που βασίζονται στο άτομο μπορούν να περιορίσουν την αντίληψη των πηγών δυσκολιών ως εγγενών προς τους ίδιους τους γονείς, παραμένοντας στις κοινωνικές, πολιτιστικές και μικροπολιτικές δυνάμεις που έχουν αποφασιστική επίδραση στον τρόπο με τον οποίο κάποιος φροντίζει τον καρκίνο, αγνοώντας έτσι τις εμπειρίες της φροντίδας ως διαδικασία. Παράγοντες που πρέπει να αντιμετωπιστούν λεπτομερώς σε μελέτες αφορούν την πρόσβαση στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, την ικανοποίηση της παροχής των υγειονομικών υπηρεσιών και την προαγωγή των υγιεινών πτυχών. Αυτά τα στοιχεία είναι απαραίτητα για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι περιστασιακές διαφορές μπορούν να επηρεάσουν την επίδραση των ψυχολογικών διαταραχών ή να σε προστατεύσουν από αυτές (Boman et al., 2003; Holmbeck et al., 2006; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

5.3 Προτάσεις οργάνωσης της ογκολογικής φροντίδας

Ένας κεντρικός φορέας σχεδιασμού της ογκολογικής πολιτικής θα πρέπει να έχει σημαντικό λόγο στη λήψη αποφάσεων, με υπευθυνότητα για κυβερνητικές αποφάσεις. Αυτό θα αποφευχθεί από την αυθαιρεσία της κεντρικής κυβέρνησης και θα ελέγξει καλύτερα τυχόν παρορμητικά διατάγματα από το κράτος. Η επιτροπή θα πρέπει να απαρτίζεται από εκπροσώπους του κράτους, ογκολόγους και ακαδημαϊκούς επιστήμονες και κοινωνικούς εταίρους, καθώς η κοινωνία είναι τελικά το άμεσα ενδιαφερόμενο μέρος. Πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον εκπρόσωποι των ακόλουθων οργανισμών (προτεινόμενων): Υπουργεία Υγείας, Οικονομίας, Πρόνοιας, Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΟΠΥΥ), Ιατρικός Ογκολογικός Σύνδεσμος (ΙΟΣ), Διευθυντές Δημόσιων και Ιδιωτικών Νοσοκομείων, Ελληνικός Ιατρικός Σύλλογος, Σύνδεσμος Φαρμακοποιών, Ακαδημαϊκοί Ογκολόγοι, Καθηγητές Δημόσιας Υγείας, Σύλλογοι Καρκινοπαθών. Όλες οι κυβερνητικές αποφάσεις σχετικά με την ογκολογία πρέπει να εγκριθούν από την προαναφερθείσα επιτροπή πριν δοθεί για ψηφοφορία στο Κοινοβούλιο ή εκδοθεί ως εγκύκλιος. Αν μια κυβερνητική πρόταση απορριφθεί από την επιτροπή, ένας υπουργός ή ένας εκπρόσωπος θα μπορούσε να παρουσιάσει και να υποστηρίξει την πρόταση. Εάν η συναίνεση δεν μπορούσε να επιτευχθεί, τότε μόνο ο πρωθυπουργός θα μπορούσε να αναλάβει την ευθύνη για την απόφαση. Τα μέλη της επιτροπής μπορούν να συζητούν οποιοδήποτε θέμα σχετίζεται με την ογκολογική πολιτική και να προτείνουν βελτιώσεις. Η επιτροπή μπορεί να προσκαλεί ή να αναθέτει θέματα σε εμπειρογνώμονες όταν είναι απαραίτητο (Emmanouilides, 2015).

Η καθιέρωση ενός διεξοδικού ογκολογικού χάρτη στοχεύει στον εντοπισμό των ογκολογικών αναγκών ανά περιφέρεια (κομητεία ή περιφέρεια) και διευκολύνει έτσι την επακόλουθη κατανομή των ογκολογικών υπηρεσιών. Στο πλαίσιο αυτό, η διαθεσιμότητα του ιδιωτικού τομέα θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη για την κάλυψη των αναγκών. Οι ογκολογικές υπηρεσίες μπορούν να χωριστούν σε απλές (π.χ. χορήγηση μετεγχειρητικής χημειοθεραπείας) ή σύνθετες (π.χ. ακτινοθεραπεία, παράλληλες θεραπείες) ή εξειδικευμένες (π.χ. στερεοτακτική ακτινοθεραπεία, επεμβατική ογκολογία, εξειδικευμένες χειρουργικές επεμβάσεις όπως παχέος εντέρου, και τα λοιπά.).

Στο πλαίσιο αυτό, μπορούν να ιδρυθούν κέντρα εμπειρογνωμοσύνης (εξειδικευμένα κέντρα) για εξειδικευμένες πολυεπιστημονικές θεραπείες, για καταστάσεις όπως ο καρκίνος του ορθού, του στομάχου, του παγκρέατος, των

πνευμόνων, των σαρκωμάτων και των γλοιοβλαστωμάτων. Ο λόγος δημιουργίας αυτών των κέντρων είναι ότι τα αποτελέσματα των εργασιών είναι σε άμεση σχέση με την εμπειρογνωμοσύνη και τον αριθμό των ενεργειών που διεξάγονται, με τη βοήθεια των διεπιστημονικών καρκινικών καρτών. Αυτά τα κέντρα θα στελεχωθούν, εν μέρει τουλάχιστον, από χειρουργούς ογκολόγους. Οι περιφερειακοί ασθενείς θα πρέπει να παραπέμπονται σε τέτοια κέντρα (Emmanouilides, 2015).

Το δημόσιο σύστημα ογκολογίας πρέπει να είναι δομημένο γύρω από τα Κέντρα Αναφοράς Ογκολογίας (ORC), τα οποία θα συντονίζουν τις περιφερειακές ογκολογικές λειτουργίες. Τα ογκολογικά νοσοκομεία, τα τμήματα ακαδημαϊκής ογκολογίας ή τα κυριότερα τμήματα ογκολογίας πρέπει να λειτουργούν ως ORC. Το σύστημα που θα επιδιώξει την αποκέντρωση των απλών δραστηριοτήτων ογκολογίας και θα βελτιστοποιήσει τη λειτουργία των ORC, ελαφρύνεται από το βάρος των ασήμαντων περιπτώσεων.

Είναι επιθυμητό να δημιουργηθούν θέσεις για τους ογκολόγους στα μη ογκολογικά νοσοκομεία όπως τα αστικά νοσοκομεία, αλλά κυρίως στις επαρχίες. Η ίδρυση τέτοιων θέσεων στα επαρχιακά νοσοκομεία είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της άνισης κατανομής των ογκολόγων υπέρ των μεγάλων πόλεων (Σουλιώτης και συν, 2009). Αυτοί οι ογκολόγοι συμμετέχουν στις δραστηριότητες του νοσοκομείου ως σύμβουλοι, αλλά θα πρέπει επίσης να είναι σε θέση να παρέχουν απλή ογκολογική περίθαλψη. Θα είναι σε άμεση επαφή και συνεργασία με το μεγαλύτερο τμήμα νοσοκομειακών / ογκολογικών κλινικών στην περιφέρειά τους ή την κλινική πανεπιστημιακής ογκολογίας (ORC). Θα συμμετάσχουν σε υποχρεωτικές εκπαιδευτικές δραστηριότητες του ORC καθώς και σε συσκέψεις μέσω τηλεδιάσκεψης. Είναι υποχρεωμένοι να συνεχίσουν τη θεραπεία ασθενών που έχουν διαγνωστεί ή έχουν αρχίσει θεραπεία σε ORCs, πάντα σε στενή συνεργασία με το ORC. Θα συμμετάσχουν επίσης στις ερευνητικές δραστηριότητες των ORCs, λειτουργώντας ως δορυφορικές κλινικές, με την υποστήριξη των ORCs (Emmanouilides, 2015).

Τα ογκολογικά νοσοκομεία και οι πανεπιστημιακές κλινικές, όπου αυτά λείπουν, είναι ζωτικής σημασίας για την υποστήριξη της ελληνικής ογκολογίας και πρέπει να αναβαθμιστούν για να εκπληρώσουν το ρόλο τους. Έχοντας πολλαπλές ιατρικές ογκολογικές ή χειρουργικές κλινικές στο ίδιο νοσοκομείο καρκίνου είναι μη παραγωγικό. Η συγχώνευση τέτοιων διαιρέσεων σε μια μεγαλύτερη μονάδα υπό ενιαία διαχείριση, που δημιουργεί μεγαλύτερο τομέα, θα είναι πιο αποτελεσματική

από πολλές απόψεις. Αυτό θα επιτρέψει τη δημιουργία ειδικών τμημάτων στο μεγάλο τμήμα ογκολογίας, σύμφωνα με συστήματα οργάνων, δηλαδή αναπνευστικά, πεπτικά, γυναικολογικά, ουροποιητικά και άλλα. Αυτά τα τμήματα θα συνεργάζονται στενά μέσα τους και με άλλες χειρουργικές ειδικότητες και θα συντονίζουν κλινικές και επιστημονικές δραστηριότητες. Όλες οι χημειοθεραπευτικές αγωγές θα πραγματοποιηθούν από ιατρούς ογκολόγους. Άλλοι κλάδοι θα συνεργαστούν για τη διάγνωση, τις θεραπείες και τις παρεμβάσεις, αλλά θα πάσουν να συνταγογραφούν φαρμακευτική αντικαρκινική θεραπεία.

Τα ογκολογικά νοσοκομεία, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, θα συνεργαστούν με άλλους ογκολόγους σε άλλα αστικά ή επαρχιακά νοσοκομεία στην περιοχή τους, τα οποία θα συνεχίσουν τις θεραπείες που ξεκινούν στο ογκολογικό νοσοκομείο. Η συνέχιση της θεραπείας θα μπορούσε επίσης να αναληφθεί από τον ιδιωτικό τομέα. Οι περιφερειακοί ογκολόγοι θα παρέχουν ανατροφοδότηση στο κύριο νοσοκομείο. Η ανακούφιση των νοσοκομείων από τον χρόνο και το κόστος των συνηθισμένων θεραπειών (π.χ. θεραπεία συντήρησης με ένα αβλαβές μονοκλωνικό αντίσωμα κάθε 21 ημέρες για ένα έτος) θα επιτρέψει την κατανομή των πόρων, του χρόνου και της προσπάθειας σε περίπλοκα ιατρικά προβλήματα, διδασκαλία, έρευνα ή άλλες παραγωγικές δραστηριότητες. Έτσι, ένα εκσυγχρονισμένο κέντρο καρκίνου θα μπορούσε εύκολα να επιτύχει την αριστεία και να προσελκύσει όχι μόνο ασθενείς, αλλά και κλινικές μελέτες, με αποτέλεσμα πολλά οφέλη όπως συζητείται παρακάτω (Emmanouilides, 2015)..

Η ιδιωτική ιατρική στην Ελλάδα είναι μια πραγματικότητα που δεν μπορεί να αγνοηθεί. Ένα έξυπνο σύστημα δημόσιας υγείας πρέπει να επωφελείται από την ύπαρξή του και όχι να ανταγωνίζεται με αυτό. Το σύστημα δημόσιας υγείας θα εξοικονομήσει πόρους εάν παραχωρήσει απλές ογκολογικές θεραπείες στον ιδιωτικό τομέα (outsourcing), κυρίως λόγω της εξοικονόμησης κόστους που σχετίζεται με το προσωπικό. Ως εκ τούτου, θα μπορούσε να αναληφθεί σύμβαση με ιδιωτικούς ιατρούς ή κλινικές, εξασφαλίζοντας ότι οι δημόσιοι ασθενείς έχουν καλύψει πλήρως τη νοσηλεία στον ιδιωτικό τομέα, ακόμη και σε χαμηλότερες τιμές. Αυτό, βεβαίως, απαιτεί ένα αξιόπιστο ΕΟΠΥΥ που θα καταλήξει στην έγκαιρη πληρωμή σε εύθετο χρόνο. Οι ασθενείς του δημόσιου συστήματος που θα επέλεγαν αυτό το είδος περίθαλψης θα ωφεληθούν από έναν σχετικά λιγότερο απασχολημένο τύπο ημερήσιας φροντίδας, χωρίς να αναμιγνύονται με τους σοβαρά άρρωστους. Επιπλέον, απλές ογκολογικές θεραπείες θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν σε ένα άρτια

εξοπλισμένο ιδιωτικό γραφείο εξωτερικών ασθενών, με τη διαθεσιμότητα κατάλληλης υποδομής και προσωπικού, παρακάμπτοντας έτσι την ανάγκη νοσηλείας, όπως γίνεται σε πολλές χώρες. Ο ΕΟΠΥΥ θα μπορούσε να συμβεβληθεί με τέτοια κέντρα πρωτογενούς ογκολογίας προκειμένου να εξυπηρετήσει καλύτερα τους ασφαλισμένους και να απολαμβάνει εξοικονόμηση δαπανών και προσωπικού (Emmanouilides, 2015).

Η τρέχουσα κατάσταση διαχωρίζει τα ογκολογικά φάρμακα σε δύο κατηγορίες, τα κοινά, που διανέμονται από τα φαρμακεία και τα νοσοκομειακά. Τα τελευταία περιλαμβάνουν γενικά τα ακριβότερα φάρμακα και διανέμονται από τα δημόσια φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ και λιγότερο από τα δημόσια νοσοκομεία. Το σύστημα αυτό επιτρέπει στο κράτος να διαπραγματευτεί με τις φαρμακευτικές εταιρείες καλύτερες τιμές για τα «ακριβά» φάρμακα των οποίων το δίπλωμα ευρεσιτεχνίας έχει λήξει λόγω ανταγωνισμού. Προφανώς, ο ΕΟΠΥΥ δεν κατάφερε μέχρι στιγμής να μειώσει την τιμή αγοράς ακριβών φαρμάκων με ενεργή προστασία ευρεσιτεχνίας.

Τα περισσότερα ογκολογικά φάρμακα είναι νοσοκομειακά. Προκειμένου ο ασθενής να προμηθευτεί τέτοια φάρμακα, πρέπει να ακολουθείται μια πολύπλοκη διαδρομή. Πρώτον, όταν γίνει δεκτός σε νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική, τότε εκδίδεται συνταγή νοσοκομείου και την ίδια μέρα ο ίδιος ή (συνηθέστερα) συγγενής πρέπει να πάει στο φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ (το οποίο μπορεί να βρίσκεται αρκετά χιλιόμετρα μακριά) για να εκτελέσει τη συνταγή και να φέρει το φάρμακο που πρέπει να χορηγηθεί. Με άλλα λόγια, ένας ασθενής που έχει γίνει δεκτός ως ασθενής, πρέπει να φύγει από το νοσοκομείο και να επιστρέψει με το φάρμακο που πρέπει να του χορηγηθεί. Ο χρόνος που έχασε, η ταλαιπωρία που υπέστη, τα έξοδα ταξιδιού και γενικότερα η καθυστέρηση που υφίσταται πρέπει να εκλείψουν. Πρέπει να σημειωθεί ότι ο λόγος για τον οποίο οι μεγάλες ιδιωτικές κλινικές δεν παρέχουν νοσοκομειακή χημειοθεραπεία είναι η δικαιολογημένη δυσπιστία σχετικά με την έγκαιρη επιστροφή από τον ΕΟΠΥΥ (Emmanouilides, 2015).

Η ικανότητα του ΕΟΠΥΥ να παρέχει φάρμακα μέσω διαγωνισμών σε καλύτερες τιμές είναι αναμφισβήτητη. Ως εκ τούτου, το σημερινό σύστημα είναι δικαιολογημένο, αλλά ολόκληρη η διαδικασία θα μπορούσε να εξορθολογιστεί προκειμένου να αποφευχθεί η ταλαιπωρία των ασθενών. Για παράδειγμα, η προμήθεια των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί πριν από τη νοσηλεία, ίσως με την υποχρέωση να υλοποιείται μέσα σε μια εβδομάδα.

Η ύπαρξη ηλεκτρονικών συνταγών αποτελεί επαρκές μέσο για την αποτροπή της επιβλαβούς συνταγογράφησης. Επιπλέον, μια αποτελεσματικότερη γεωγραφική κατανομή των σημείων διανομής θα μείωνε τις μεγάλες διαδρομές που συχνά ταξιδεύει ο ασθενής ή οι βοηθοί του για να φτάσει στο ενιαίο περιφερειακό φαρμακείο ΕΟΠΥΥ. Πρέπει να θεωρηθεί απαράδεκτο να εξαρτάται η ογκολογική φροντίδα από τη διαθεσιμότητα συγγενών για να πάρουν το φάρμακο από το φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ που μπορεί να βρίσκεται χιλιόμετρα μακριά (Emmanouilides, 2015).

Επιπλέον, πολλά κοινά φάρμακα του νοσοκομειακού τύπου είναι πλέον προσιτά (δοξορουμικίνη, πακλιταξέλη, δοκεταξέλη, ιρινοτεκάνη, οξαλιπλατίνη, ζολεδρονικό οξύ, καπεσιταβίνη). Έτσι, η κατανομή τους θα μπορούσε να ελευθερωθεί με ελάχιστο άμεσο πρόσθετο κόστος στο σύστημα. Θα πρέπει να δοθεί εντολή για πολλά από αυτά τα φάρμακα, που θα μπορούσαν εύκολα να χορηγηθούν σε περιβάλλον εξωτερικών ασθενών. (Σουλιώτης, 2013). Αυτό θα είχε ως αποτέλεσμα τη σημαντική μείωση της γραφειοκρατίας και των πόρων προσωπικού, με αποτέλεσμα την άμεση και έμμεση εξοικονόμηση κόστους. Εάν εφαρμοστούν τα παραπάνω, ένας ασθενής που λαμβάνει ένα αντίσωμα που χορηγείται σε διάστημα τριάντα λεπτών δεν θα πρέπει να περάσει ολόκληρο το πρωί σε νοσοκομείο που καταλαμβάνει το κρεβάτι, ενώ περιμένει την έκδοση της νοσοκομειακής συνταγής και μέχρι να φτάσει το φάρμακο από τον σύντροφό του.

Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα είναι η έλλειψη κάλυψης κατάλληλων χημειοθεραπευτικών φαρμάκων λόγω της έλλειψης επίσημης ένδειξης από τον Εθνικό Οργανισμό Φαρμακευτικών Προϊόντων (ΕΟΦ). Αυτό οφείλεται κυρίως στο γεγονός ότι οι φαρμακευτικές εταιρείες επιθυμούν να λάβουν κανονιστική έγκριση μόνο για κοινούς τύπους καρκίνου, προκειμένου να διασφαλιστεί η ταχεία και ευρεία εμπορία. Ως αποτέλεσμα, οι επίσημες ενδείξεις ενός φαρμάκου είναι για ένα υποσύνολο των καρκίνων που είναι ενεργοί. Για παράδειγμα, δεν υπάρχει φάρμακο εγκεκριμένο για χολαγγειοκαρκίνωμα, καρκίνο του ρινοφάρυγγα, οισοφάγο, καρκίνο των μικροκυττάρων του προστάτη κλπ. .

Το ζήτημα της οικονομικής κάλυψης των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων είναι αμφίβολο σε κάθε κοινωνία και διέπεται από διάφορες πολιτικές σε διάφορες χώρες. Στις ΗΠΑ, υπάρχει συνήθως σημαντική συμμετοχή των ασφαλισμένων σε ποσοστό 25%, γεγονός που καθιστά τα σύγχρονα φάρμακα δυσπρόσιτα από τους περισσότερους, ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο, όπου η πρόσβαση είναι ελεύθερη, πολλά

εγκεκριμένα φάρμακα δεν διαχειρίζονται από το δημόσιο σύστημα υγείας για οικονομικούς λόγους. Άλλες ευρωπαϊκές χώρες διατηρούν ελεύθερη πρόσβαση σε ακριβά φάρμακα, αλλά με πολλούς περιορισμούς. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι τιμές μειώνονται με διαπραγματεύσεις με τις φαρμακευτικές εταιρείες ή καλύπτονται μόνο εάν υπάρχει κλινική επίδραση (Emmanouilides, 2015).

Με την εισαγωγή πολύ ακριβών φαρμάκων, το υφιστάμενο σύστημα ελεύθερης πρόσβασης στα φάρμακα δεν μπορεί να διατηρηθεί. Πρέπει να δημιουργηθεί κάποια μορφή εμπλοκής ασθενούς ή κάποιου είδους περιορισμού προκειμένου να διατηρηθεί η βιωσιμότητα του συστήματος υγείας. Ένα γενναιόδωρο σύστημα υγείας, το οποίο τελικά δεν είναι σε θέση να πληρώσει, είναι χειρότερο από ένα καθαρό, λιγότερο γενναιόδωρο ίσως αλλά αξιόπιστο σύστημα. Οι γενικές αρχές προτείνονται παρακάτω:

Τα μη νοσοκομειακά φάρμακα, τα οποία είναι τα πιο οικονομικά, μπορούν να παρέχονται με κάποια συμμετοχή ασθενών (π.χ. 10%) ως φάρμακα για άλλες ασθένειες. Αυτό θα εξοικονομήσει πόρους για να καλύψει τα πολύ ακριβά φάρμακα. Τα επίκαιρα νοσοκομειακά φάρμακα, αλλά εκτός αυτών των διπλωμάτων ευρεσιτεχνίας, θα μπορούσαν να μεταφερθούν στην μη νοσοκομειακή κατηγορία, καθώς οι τιμές μειώνονται ήδη λόγω του ανταγωνισμού.

Τα νοσοκομειακά και ακριβά φάρμακα μπορούν να κλιμακωθούν ανάλογα με την αξιολόγηση του λόγου κόστους-οφέλους τους. Η Εθνική Επιτροπή Ογκολογίας θα μπορούσε να επιβλέπει την κατηγοριοποίησή τους σε: (α) φάρμακα που βοηθούν τη θεραπεία (απολύτως αναγκαία), (β) έχουν ευνοϊκή σχέση κόστους-οφέλους και (γ) ακριβά λόγω κόστους-οφέλους. Η πρώτη κατηγορία μπορεί να παρέχεται με ελάχιστη χρέωση στον ασθενή (π.χ. 5% ή 20 ευρώ ανά δόση), η δεύτερη με κάπως μεγαλύτερη (π.χ. 10% ή 40 ευρώ) και η τρίτη με υψηλότερη συμμετοχή (20% ή 100 ευρώ), με πρόβλεψη για τους φτωχούς ασθενείς (οι αριθμοί είναι μόνο ενδεικτικοί) (Emmanouilides, 2015).

Τέλος, ο ΕΟΠΥΥ διατηρεί το δικαίωμα να εφαρμόζει κριτήρια περιορισμού για τη χορήγηση πολύ δαπανηρών φαρμάκων, με δικαίωμα προσφυγής σε ειδική επιτροπή. Ειδικές επιτροπές θα εξετάσουν επίσης ειδικά αιτήματα, π.χ. νοσηλεία στο εξωτερικό, θεραπείες με εισαγόμενα φάρμακα, ειδικές εξετάσεις κλπ.

Η καθιέρωση ακόμη και μικρής οικονομικής συμμετοχής ασθενών θα περιορίσει την υπερβολική χρήση δαπανηρών φαρμάκων και θα αναγκάσει τον ασθενή να συμμετάσχει στη λήψη αποφάσεων με κοινή ευθύνη. Όλα αυτά τα μέτρα

θα πρέπει να συζητηθούν και τελικά να εγκριθούν από την Εθνική Επιτροπή Ογκολογίας. Επιπλέον, ο ΕΟΠΥΥ πρέπει να αυξήσει την ικανότητά του να εξάγει χαμηλότερες τιμές από τα τρέχοντα ή μελλοντικά φάρμακα. Ο μόνος τρόπος για να επιτευχθεί αυτό είναι να επιφυλαχθεί το δικαίωμα να μην καλύψει ένα φάρμακο ή να απειλήσει να βάλει έναν κατάλογο υψηλής συν-πληρωμής των ασθενών, ωθώντας έτσι τις φαρμακευτικές εταιρείες να μειώσουν τις τιμές.

Σε κάθε αναπτυγμένη κοινωνία, η φροντίδα τερματικών ασθενών τους τελευταίους μήνες της ζωής, όταν η θεραπεία του καρκίνου παύει να έχει νόημα, αποτελεί το αντικείμενο ενός οργανωμένου δικτύου εξειδικευμένων υπηρεσιών στο σπίτι (περίθαψη και νοσηλεία). Αυτή η προσέγγιση εξασφαλίζει καλύτερη ποιότητα ζωής και παρέχει υπηρεσίες πιο προσαρμοσμένες στις πραγματικές ανάγκες του ασθενούς, προσφέροντας παράλληλα μεγάλη οικονομία, αποτρέποντας περιττές νοσηλείες. Το σύστημα θεραπείας τερματικών ασθενών βασίζεται σε εξειδικευμένο παραϊατρικό προσωπικό υπό τη γενική καθοδήγηση των γιατρών και καλύπτει όχι μόνο τις ιατρικές ανάγκες αλλά και τις κοινωνικές και ψυχολογικές ανάγκες. Τέτοια συστήματα πρέπει αναγκαστικά να αναπτυχθούν στις μεγάλες πόλεις και να εργαστούν με μη συγκεκριμένες υπηρεσίες οικιακής φροντίδας σε μικρότερες πόλεις. Οι δαπάνες πρέπει να καλύπτονται από το ΕΟΠΥΥ, καθώς προσφέρει εξοικονομήσεις (Emmanouilides, 2015).

Η κατάλληλη εκπαίδευση των εκπαιδευομένων στην ογκολογία θα πρέπει να αποτελεί ανησυχία του συστήματος υγείας. Το ισχύον σύστημα περιορίζει τον ασκούμενο στο στενό πλαίσιο ενός συγκεκριμένου ογκολογικού τμήματος / κλινικής. Πολλές φορές ο ασκούμενος ξοδεύει πολύ χρόνο σε διαδικαστικές και γραφειοκρατικές δουλειές με σημαντικό φόρτο εργασίας αντί να εστιάζει στην εκπαίδευση.

Πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή στην εκπαίδευση των νέων ογκολόγων από το σύστημα. Το θέμα είναι πολύ σημαντικό για να αφεθεί στην καλή θέληση των μεμονωμένων διευθυντών. Ένας νεαρός ογκολόγος θα πρέπει να εκτίθεται σε διαφορετικές προσεγγίσεις και διαφορετικούς τρόπους σκέψης για να ωριμάσει ως επαγγελματική προσωπικότητα. Επί του παρόντος, κάθε εκπαιδευόμενος «ανήκει» σε ένα συγκεκριμένο τμήμα / κλινική.

Επίσης, οι εκπαιδευόμενοι θα πρέπει να έχουν ένα εξάμηνο σε αυστηρά επιλεγμένα, συνεργαζόμενα και ελεγχόμενα ιδιωτικά κέντρα ογκολογίας. Τα μεγάλα ιδιωτικά κέντρα περιλαμβάνουν πολύ ανεπτυγμένες πρακτικές με σύγχρονες

εγκαταστάσεις ογκολογίας. Οι εκπαιδευόμενοι που εκτίθενται σε αυτά τα κέντρα θα επωφεληθούν μόνο. Θα βιώσουν έναν πιθανώς διαφορετικό πληθυσμό ασθενών, διαφορετικό στυλ πρακτικής άσκησης, αυξάνοντας έτσι την ογκολογική τους συμβολή και επιτυγχάνοντας μια πιο ολοκληρωμένη κατανόηση του πεδίου. Τα ιδιωτικά κέντρα που συμμετέχουν σε εκπαιδευτικά προγράμματα πρέπει να παρέχουν σαφείς εκπαιδευτικές δραστηριότητες και υποστηρικτικό περιβάλλον για τους κατώτερους ογκολόγους. Θα πρέπει να αξιολογούνται περιοδικά από τις ORC για την εκπαιδευτική τους επάρκεια και τελικά να εγκρίνονται από την Εθνική Επιτροπή Ογκολογίας (Emmanouilides, 2015).

Στα κέντρα ογκολογίας, οι νοσηλευτές αναπτύσσουν ειδικές δεξιότητες και συσσωρεύουν μια τεράστια εμπειρία που πρέπει να αξιοποιηθεί για μια πιο συμφέρουσα και αποτελεσματική φροντίδα των ασθενών. Ο θεσμός του νοσοκομειακού καθεστώτος πρέπει να αναγνωρίζεται και να προωθείται. Ο ρόλος του καλά εκπαιδευμένου νοσηλευτικού προσωπικού θα πρέπει να αναβαθμιστεί πάνω από το επίπεδο του κανονικού νοσηλευτή, έτσι ώστε να μπορεί να λειτουργήσει ως βοηθός του γιατρού, ικανός να λύσει νόμιμα απλά ιατρικά προβλήματα με αυτονομία. Η ειδική εκπαίδευση, τα σεμινάρια και οι δοκιμασίες απόκτησης τίτλου μπορούν να διατυπώσουν ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα σπουδών και οι εξετάσεις θα είναι απαραίτητες για την απόκτηση του τίτλου. Η καθιέρωση αυτής της αναβάθμισης θα ενθάρρυνε την προθυμία για μάθηση, θα ενίσχυε το ηθικό των σκληρά εργαζομένων νοσηλευτών και θα χρησίμευε ως κατάλληλη αναγνώριση της σημαντικής τους συμβολής στη φροντίδα του καρκίνου. Επιπλέον, η Ελλάδα είναι σχεδόν η χειρότερη των χωρών του ΟΟΣΑ στον αριθμό των νοσηλευτών με 3,2 ανά 1000 κατοίκους, ενώ ο μέσος όρος είναι 9,6 στις ΗΠΑ και 5,1 στην Πορτογαλία (ΟΟΣΑ 2013). Έχει αποδειχθεί ότι το κατάλληλο νοσηλευτικό προσωπικό αυξάνει τη διακίνηση ασθενών και με τη μείωση της νοσηλείας οδηγεί σε εξοικονόμηση κόστους.

Κάθε σύστημα που φιλοδοξεί να επιτύχει πρέπει να στελεχωθεί από ικανοποιημένο προσωπικό που απολαμβάνει τη δουλειά του. Οι εργαζόμενοι στο σύστημα υγείας εργάζονται πολύ, ενώ συνήθως θεωρούν ότι οι προσπάθειές τους δεν αναγνωρίζονται. Τα διευθυντικά στελέχη με απεριόριστο και προοδευτικό προσανατολισμό, χωρίς εξαρτήσεις από πολιτικά κόμματα και με σχετικές μελέτες στην υγειονομική διοίκηση, χρειάζονται ως διαχειριστές νοσοκομείων. Είναι πρωταρχικής σημασίας η εξάλειψη των οικονομικών μνημονίων. Η άμεση πληρωμή όλων των δεδουλευμένων καθηκόντων και η επαρκής στελέχωση είναι απαραίτητα.

Η χρήση των βραδινών κλινικών εντός των νοσοκομείων και των μακρύτερων ωρών λειτουργίας του δωματίου θα πρέπει να γενικευθεί προκειμένου να γίνει αποτελεσματικότερη χρήση της υποδομής και να παραχθεί εισόδημα για τα νοσοκομεία(Emmanouilides, 2015).

Το ενδιαφέρον των διευθυντών νοσοκομείων για όλο το προσωπικό θα πρέπει να είναι εμφανές και σημαντικό. Προγράμματα που απευθύνονται στην μείωση του στρες των εργαζομένων και σε κάθε είδους επιστημονικά, καλλιτεχνικά ή κοινωνικά γεγονότα που διαφοροποιούν την καθημερινή ρουτίνα και συσφίγγουν τις σχέσεις πρέπει να επιδιωχθούν. Οι ηθικές και υλικές ανταμοιβές, στο μέτρο του δυνατού, θα δημιουργούσαν κίνητρα για την αριστεία. Το περιβάλλον όσων εργάζονται γύρω από τον ογκολογικό ασθενή θα πρέπει γενικά να διευκολύνει το βαρύ συναισθηματικό και σωματικό βάρος της καθημερινής αντιμετώπισης του καρκίνου (Emmanouilides, 2015).

Η κλινική έρευνα ωφελείται από πολλές απόψεις. Πρώτον, οι ασθενείς αποκτούν πρόσβαση σε νέα φάρμακα προτού καταστούν διαθέσιμα στο εμπόριο. Οι συμμετέχοντες απολαμβάνουν συχνά δωρεάν επισκέψεις σε κλινικές δοκιμές και φάρμακα. Η κλινική έρευνα μπορεί επίσης να αποτελέσει λόγο εισροής κεφαλαίων στη χώρα, καθώς οι σπουδές χρηματοδοτούνται από το εξωτερικό. Το σημαντικότερο είναι ότι η πρόοδος στην ογκολογία βασίζεται κυρίως στην κλινική έρευνα. Η συμμετοχή στην κλινική έρευνα εξοικειώνει τους Έλληνες ογκολόγους με τις νεότερες εξελίξεις, ενημερώνει τις γνώσεις τους και προωθεί τις ξένες συνεργασίες. Συνεπώς, η κλινική έρευνα πρέπει να επιδιωχθεί και να υποστηριχθεί με κάθε τρόπο (Emmanouilides, 2015).

Η αναδιοργάνωση των νοσοκομείων του καρκίνου σε τομείς ανά σύστημα οργάνων θα τους καταστήσει ελκυστικούς ως χώρους για κλινική έρευνα, υπό τον όρο ότι αυτό υποστηρίζεται από τη διαχείριση του νοσοκομείου. Ένα έξυπνο δημόσιο σύστημα θα πρέπει να στοχεύει στην αύξηση της κλινικής έρευνας. Ένα παράπλευρο όφελος θα ήταν η δημιουργία θέσεων εργασίας που σχετίζονται με την έρευνα. Οι πλήρως επανδρωμένες κλινικές έρευνες θα ήταν ακόμη πιο ελκυστικές για τη φαρμακοβιομηχανία, με αποτέλεσμα να υπάρξουν περισσότερες μελέτες και τελικά να δημιουργηθούν περισσότερα διαθέσιμα κεφάλαια. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, πολλές δοκιμές παρέχονται από την κλινική μελέτη με αποτέλεσμα να πραγματοποιούνται περαιτέρω εξοικονομήσεις για το δημόσιο σύστημα(Emmanouilides, 2015).

Ένα συνεργαζόμενο πνεύμα, χωρίς περιπλοκές και εγωισμό, θα επέτρεπε την κυκλοφορία των ασθενών σε μια ευρύτερη γεωγραφική περιοχή του δημόσιου και του ιδιωτικού συστήματος υγείας, ώστε να συμπεριληφθούν σε σχετικές κλινικές δοκιμές. Τέτοιες μελέτες θα πρέπει να δημοσιοποιούνται προκειμένου να προσελκύσουν ασθενείς, όχι μόνο στην ιατρική κοινότητα αλλά και στην κοινότητα γενικότερα. Με την ανάπτυξη μιας κουλτούρας κλινικής έρευνας, όλα τα εμπλεκόμενα μέρη έχουν κάτι να κερδίσουν: οι ασθενείς βελτιώνουν τη φροντίδα τους, τα νοσοκομεία μειώνουν τα έξοδα, η κυβέρνηση δημιουργεί εισόδημα και τελικά οι γιατροί αισθάνονται ότι συμμετέχουν ενεργά στην επιστημονική πρόοδο του τομέα τους (Emmanouilides, 2015).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

Aiken LH, Sermeus W, Vanden Heede K, Sloane DM, Busse R, Mc Kee M, *et al.* Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: Cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *BMJ* 2012;344:e1717.

AL Norberg, K Mellgren, J Winiarski and U Forinder, Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation, *Pediatric Transplantation*, 18, 2014, 302-309.

Alloway R, Bebbington P. The buffer theory of social support--a review of the literature. *Psychological Medicine*. 1987; 17(1):91. [Pub Med: 3575581]

ARM Beck and MHBM Lopes, Caregiver role strain in caregivers of children with cancer, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 2007, 513-518.

Arora N, Mc Horney C. Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate? *Medical Care*. 2000; 38(3):335.

Arora N, Mc Horney C. Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate? *Medical Care*. 2000; 38(3):335. [Pub Med: 10718358]

Ashghaly Farahani M, Oskouie F, Ghaffari F. Factors affecting nurse turnover in Iran: A qualitative study. *Med J Islam Repub Iran* 2016;30:356.

Atashzadeh SF, Ashktorab T. Factors influencing implementation of nursing process by nurses: A qualitative study. *Knowl Health* 2011;6:16-23.

Atashzadeh Shoorideh F, Pazargadi M, Zagheri Tafreshi M. The concept of nursing care quality from the perspective of stakeholders: A phenomenological study. *J Qual Res Health Sci* 2012;1:214-28.

Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Zanesco, L., & Carli, M. (2006). Post-traumatic stress symptoms during treatment in mothers of children with leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 24(14), 2216.

Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253.

Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007a). Cuidadores de crianças com cancer : Aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675.

Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007b). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-518.

Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: Percepção esmaternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.

Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: Percepção esmaternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.

Benner P, Sheets V, Uris P, Malloch K, Schwed K, Jamison D, *et al*. Individual, practice, and system causes of errors in nursing: A taxonomy. *J Nurs Adm* 2002;32:509-23.

- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299-307.
- Bittner NP, Gravlin G. Critical thinking, delegation, and missed care in nursing practice. *J Nurs Adm* 2009;39:142-6.
- Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I: Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2005, 22(5):265–275.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Black RJ, Bray F, Ferlay J, Parkin DM. (1997) Cancer incidence and mortality in the European Union: Cancer registry data and estimates of national incidence for 1990. *Eur J Cancer*, 33:1075–1107
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146.
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146.
- Bray F, Sankila R, Ferlay J, Parkin DM. (2002). Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 1995. *Eur J Cancer* 2002, 38:99–166
- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*. 1996; 21(5):735–749.
- Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*. 1996; 21(5):735–749. [PubMed:8936900]
- Caplan RD, Cobb S, French JR Jr. Relationships of cessation of smoking with job stress, personality, and social support. *Journal of Applied Psychology*. 1975; 60(2):211–219. [PubMed:1120772]
- Chao, C. C., Chen, S. H., Wang, C. Y., Wu, Y. C., & Yeh, C. H. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 75-81.
- Chien LY, Lo LH, Chen CJ, Chen YC, Chiang CC, Chao YMY. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nursing*. 2003; 26(4):305–311.[Pub Med: 12886121]

<http://info.cancerresearchuk.org/cancerstats/childhoodcancer/survival/?a=5441>.

Clarke, J. N., & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.

Clarke, J. N., & Fletcher, P. C. (2004). Parents as advocates: Stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer. *Social Work on Health Care*, 39(2), 102-127.

Clarke, J. N., & Fletcher, P. C. (2004). Parents as advocates: Stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer. *Social Work on Health Care*, 39(2), 102-127.

Clarke, J. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2005). Mothers' home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365-373.

Cohen S, Williamson G: Perceived stress in a probability sample of the United States. In *The social psychology of health: Claremont Symposium on applied social psychology*. Edited by Spacapan S, Oskamp S. Newbury Park, CA, USA: Sage; 1998:31-67.

Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*.1985; 98(2):310-357. [Pub Med: 3901065]

Cohn, R. J., Goodenough, B., Foreman, T., & Suneson, J. (2003). Hidden financial costs in treatment for childhood cancer: An Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 25(11), 854-863.

Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(3), 321-333.

CW Karlson, S Haynes, MA Faith, TD Elkin, ML Smith and G. Megason, Development of the family symptom inventory: a psychosocial screener for children with hematology/oncology conditions, *J Pediatr Hematol Oncol*, 37(2), 2015, 140-146.

Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554.

Dehghan Nayeri N, Nazari AA, Salsali M, Ahmadi F, Adib Hajbaghery M. Iranian staff nurses' views of their productivity and management factors improving and impeding it: A qualitative study. *Nurs Health Sci* 2006;8:51-6.

Dehghan Nayeri N, Ghaffari F, Shali M. Exploring Iranian nurses' experiences of missed nursing care: A qualitative study: A threat to patient and nurses' health. *Med JI slam Repub Iran* 2015;29:276.

Di Matteo, R. Martin, L. Εισαγωγή στην ψυχολογία της υγείας, 2011: σελ. 137- 138. Εκδόσεις ΠΕΔΙΟ, Αθήνα.

Dockerty J, Skegg D, Williams S: Economic Effects of Childhood Cancer on Families. *Journal of Pediatrics and Child Health* 2003, 39(4):254–258.

Dockerty JD, Williams SM, McGee R, Skegg DC. Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*. 2000; 35(5):475–483. [Pub Med: 11070480]

Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatric Child Health*, 39(4), 254-258.

Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J., Askins, M., Noll, R. B., Butler, R. W., Varni, J. W., & Katz, E. R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771-782.

EA Rubira, SR Marcon, AGS Belasco, MAM Gaiva and MM Espinosa, Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com cancer em tratamento quimioterápico, *Acta Paul Enferm*, 25(4), 2012, 567-573.

EARE Santo, MAM Gaiva, MM Espinosa, DA Barbosa and AGS Belasco, Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life, *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 19(3), 2011, 515-522.

Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C., & Sheppard, L. (2006). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.

Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C., & Sheppard, L. (2006). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.

Eiser, C., & Eiser, J. R. (2007). Mother's ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology & Health*, 22(5), 535-543.

Emmanouilides, H. (2015). Reorganisation of Oncologic Care in Greece: A Proposal. *HeSMO*, 6(4), 28–34.

Farrell, M. Parents of critically ill children have their needs too! *Intensive care Nursing*, 1989, 5:123- 128.

Ferreira, R. S. (2005). *Efeitos da apresentação sistematizada de um manual educativo para pais de crianças com leucemia*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

FNP Doca and ALC Junior, Psychological preparation for pediatric hospital admission: a short review, *Paidéia*, 17(37), 2007, 167-179.

FOA Samky, RF Alves, MO Melo and MJ Rodrigues, Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer, *Psicologia: ciência e profissão*, (34)4, 2014, 1014-1031.

Friese CR, Kalisch BJ, Lee KH. Patterns and correlates of missed nursing care in inpatient oncology units. *Cancer Nurs* 2013;36:51.

Gallery, P. Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work, *Journal of Advanced Nursing*, 1997, 26: 992- 998.

Gedaly-Duff, V., Lee, K. A., Nail, L. M., Nicholson, H. S., & Johnson, K. P. (2006). Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 641-646.

Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B., & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems & Health*, 25(3), 263-275.

Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psychooncology*. 2001; 10(4):325–335. [Pub Med: 11462231]

Gomes, R., Pires, A., Moura, M. J., Silva, L., Silva, S., & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental nasituação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, 22(3), 519-531.

Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004;24:105-12.

Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272-1277.

Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272-1277.

Grootenhuis MA, Last BF. Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psychooncology*. 1997; 6(2):115–128. [Pub Med: 9205969]

Grootenhuis, M.A. Last, B.F. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature, 1997. *Support care cancer*, 5:466- 484.

GSN Morais and SFG Costa, Existential experience of mothers of hospitalized children in Intensive Pediatric Care Unit*, *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 2009, 639-646.

H Sajjadi, M Vameghi, M Ghazinour and MK Ardakani, Caregivers' Quality of Life and Quality of Services for Children with Cancer: A Review from Iran, *Global Journal of Health Science*, 5(3), 2013, 173-182.

Hamdan-Mansour A, Dawani H: Social Support and Stress Among University Students in Jordan. *International Journal of Mental Health and Addiction* 2008, 6(3):442–450.

- Han, H. R. (2003). Korean mother's psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 499-506.
- Herman, A. R. S., & Miyazaki, M. C. O. S. (2007). Intervençãopsicoeducacionalem cuidador de criança com câncer: Relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 14(4), 238-244.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 301-313.
- Holmbeck, G. N., Franks Bruno, E., & Jandasek, B. (2006). Longitudinal research in pediatric psychology: An introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 995-1001.
- Holmbeck, G. N., Franks Bruno, E., & Jandasek, B. (2006). Longitudinal research in pediatric psychology: An introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 995-1001.
- House JS. Occupational stress and coronary heart disease: A review and theoretical integration. *Journal of Health and Social Behavior*. 1974; 15(1):12–27. [Pub Med: 4618851]
- Hoven E, Anclair M, Samuelsson U, Kogner P, Boman KK. The influence of pediatric cancer diagnosis and illness complication factors on parental distress. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2008; 30(11):807–814. [Pub Med: 18989157]
- Iobst, E. A., Alderfer, M. A., Sahler, O. J. Z., Askins, M. A., Fairclough, D. L., Katz, E. R., Butler, R. W., Dolgin, M. J., & Noll, R. B. (2009). Brief report: Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821.
- James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, Kelly KP, Bond D, Hall B, Mahan R, Moore IM, Roll L, Speckhart B: The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Care-giving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2002, 19(6):218–228.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L., & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- JP Pinto, CA Ribeiro and CV Silva. Trying to maintain the equilibrium to serve their demands and take care of hospitalized children: the family experience, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, (13)6, 2005, 974-981.

- Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: Are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology, 34*(1), 4-13.
- K Milanese, N Collet and Brg Oliveira, Psychological suffering of the families of hospitalized children, *Revista Brasileira de Enfermagem, 59*(6), 2006, 769-774.
- Kalisch BJ, Landstrom GL, Hinshaw AS. Missed nursing care: A concept analysis. *J Adv Nurs* 2009;65:1509-17.
- Kalisch BJ, Lee KH. Congruence of perceptions among nursing leaders and staff regarding missed nursing care and teamwork. *J Nurs Adm* 2012;42:473-7.
- Kalisch BJ, Lee KH. The impact of teamwork on missed nursing care. *Nurs Outlook* 2010;58:233-41.
- Kalisch BJ, Tschannen D, Lee H, Friese CR. Hospital variation in missed nursing care. *Am J Med Qual* 2011;26:291-9.
- Kalisch BJ, Tschannen D, Lee KH. Missed nursing care, staffing, and patient falls. *J Nurs Care Qual* 2012;27:6-12.
- Kalisch BJ. Missed nursing care: A qualitative study. *J Nurs Care Qual* 2006;21:306-13.
- Kars, M. C., Duijnste, M. S. H., Pool, A., Delden, J. J. M., & Grypdonck, M. H. F. (2008). Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing, 17*(12), 1553-1562.
- Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang W-T, Reilly A: Posttraumatic Stress Symptoms During Treatment in Parents of Children With Cancer. *J Clin Oncol* 2005, 23(30):7405-7410.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*(30), 7405-7410.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*(30), 7405-7410.
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., Deatrick, J., Simms, S., & Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology, 29*(7), 531-542.
- Keegan-Wells, D., James, K., Stewart, J. L., Moore, I. M., Kelly, K. P., Moore, B., Bond, D., Diamond, J., Hall, B., Mahan, R., Roll, L., & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: A new instrument to measure care giving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(3), 201-210.

- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., &Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), E116-E126.
- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., & Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
- Kerr, LMJ, Harrison, MB, Medres, J. Tranmer, J. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment *Oncology Nursing Forum*: 2004, 31(6): 116-126.
- Khosravan S, Mazlom B, Abdollahzade N, Jamali Z, Mansoorian MR. Family participation in the nursing care of the hospitalized patients. *Iran Red Crescent Med J* 2014;16:e12686.
- Klassen A, Raina P, Reineking S, Dix D, Pritchard S, O'Donnell M: Developing a literature base to understand the care giving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer* 2007, 15:807–818.
- Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M, Scott A, 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.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the care giving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-818.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the care giving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-818.
- Kylmä, J., &Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(3), 262-271.
- Lähteenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T., &Salmi, T. T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*, 93(12), 1654-1660.
- Lattanzi- Licht, M. Mahoney, JJ, Miller, GW Hospice choice in pursuit of a peaceful death. The National Hospice Organization, 1998, Simon and Schuster, New York.
- Lavee, Y., &Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health and Social Work*, 28(4), 255-263.

Lavigne JV, Faier-Routman J. Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. *J Dev Behav Pediatr.* 1993; 14(2):117–123. [Pub Med: 8473527]

Leavitt, M., Martinson, I. M., Liu, C. Y., Armstrong, V., Hornberger, L. Q., Zhang, J., & Han, X. P. (1999). Common themes and ethnic differences in family care giving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *Journal of Pediatric Nursing, 14(2)*, 110-122.

Liang, H. F. (2002). Understanding culture care practices of caregivers of children with cancer in Taiwan. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19(6)*, 205-217.

Limburg H, Shaw AK, McBride ML: Impact of Childhood Cancer on Parental Employment and Sources of Income: A Canadian Pilot Study. *Pediatric Blood & Cancer* 2008, 51(1):93–98.

Lindahl Norberg A, Boman KK: Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica* 2008, 47(2):267–274.

Ljungman, G., McGrath, P. J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C. V., Frager, G., & Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 25(3)*, 223-231.

Lou, V. W. Q. (2006). Factors related to the psychological well-being of parents of children with Leukemia in China. *Journal of Psychosocial Oncology, 24(3)*, 75-88.

Major DA. Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic illness. *Health Education Research.* 2003; 18(1):45–57. [Pub Med: 12608683]

Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna, 44(3)*, 114-118.

Martinson, I. M., Leavitt, M., Liu, C. Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J. Q., & Han, X. P. (1999). Comparison of Chinese and Caucasian families care giving to children with cancer at home: Part I. *Journal of Pediatric Nursing, 14(2)*, 99-109.

Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Brons PPT, Caron HN, Last BF: Health-related Quality of Life in Children and Emotional Reactions of Parents Following Completion of Cancer Treatment. *Pediatric Blood & Cancer* 2006, 47(3):312–319.

Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Grootenhuis MA: Emotional Functioning of Parents of Children with Cancer: The First Five Years of Continuous Remission After End of Treatment. *Psycho-Oncology* 2008, 17(5):448–459.

McCarthy MC, Clarke NE, Vance A, Ashley DM, Heath JA, Anderson VA: Measuring psychosocial risk in families caring for a child with cancer: The psychosocial assessment tool (PAT2.0). *Pediatric Blood & Cancer* 2009, 53(1):78–83.

Mc Gillis Hall L, Doran D. Nurses' perceptions of hospital work environments. *J Nurs Manag* 2007;15:264-73.

- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of the treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6(3), 229-237.
- McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: Insights from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 988-996.
- McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28(2), 97-114.
- Meir AZ. General system theory. Developments and perspectives for medicine and psychiatry. *Archives of General Psychiatry*. 1969; 21(3):302–310. [Pub Med: 5806031]
- Mendonça, M. B. (2007). *Análise do processo de comunicação entre médico, paciente e acompanhante em onco-hematologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- 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):8–13.
- Miller JG. Living systems: Basic concepts. *Behavioral Science*. 1965; 10(3):193–237. [PubMed:5318173]
- MLC Duarte, LN Zanini, MNB Nedel, The daily routine of parents of children hospitalized with cancer: nursing challenges. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 2012, 111- 118.
- Moos, RH. Coping with physical illness. New York, NY: Plenum; 1977. p. xiip. 440
- Moreira, P. L., & Ângelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: Construindo a parentalidade. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16(3), 355-361.
- Munet-Vilaró, F. (2004). Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families – The Latino experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 155-159.
- N Choenyi, M Kumari, S Choedon, M Kumari, S Kumari, I Kumari, S Kumari S Charan and K Bala, Knowledge Regarding III Effects of Chemotherapy and Its Home Management among patients Receiving Chemotherapy, *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 5(3), 2016, 25-29.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469-474.
- Nayeri ND, Gholizadeh L, Mohammadi E, Yazdi K. Family involvement in the care of hospitalized elderly patients. *J Appl Gerontol* 2015;34:779-96.
- Norberg AL, Lindblad F, Boman K: Parental Traumatic Stress During and After Paediatric Cancer Treatment. *Acta Oncologica* 2005, 44:382–388.

- Norberg AL, Lindblad F, Boman K: Support-seeking, Perceived Support, and Anxiety in Mothers and Fathers After Children's Cancer Treatment. *Psycho-Oncology* 2006, 15(4):335–343.
- Norris B. Human factors and safe patient care. *J Nurs Manag* 2009;17:203-11.
- Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health & Social Work, 28*(3), 232-240.
- Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Yamawaki S. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer.* 2007;15(3):309–317. [Pub Med: 17021857]
- Pai ALH, Greenley RN, Lewandowski A, Drotar D, Youngstrom E, Peterson CC: A Meta-analytic Review of the Influence of Pediatric Cancer on Parent and Family Functioning. *Journal of Family Psychology* 2007, 21(3):407–415.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology, 21*(3), 407-415.
- Palmer, L. M., Erickson, S., Shaffer, T., Koopman, C., Amylon, M. & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation and Health, 5*(1), 43-54.
- Patistea E, Makrodimitri P, Panteli V: Greek Parents' Reactions, Difficulties and Resources in Childhood Leukaemia at the Time of Diagnosis. *European Journal of Cancer Care* 2000, 9(2):86–96.
- Patistea, E., Makrodimitri, P., & Pantelli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care, 9*(2), 86-96.
- Patterson JM, Holm KE, Gurney JG: The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 2004, 13(6):390–407.
- Piersol, L. W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K., & Walker, C. (2008). Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(6), 323-330.
- Pless, IB.; Pinkerton, P. Chronic childhood disorder: Promoting patterns of adjustment. H.Kimpton; 1975.
- Pöder U, Ljungman G: Essen Lv: Posttraumatic Stress Disorder Among Parents of Children on Cancer Treatment: A Longitudinal Study. *Psycho-Oncology* 2008, 17(5):430–437.
- Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice.* Australia: Wolters Kluwer Health; 2013.

- Rafii F, Haghdoost Oskouie S, Nikravesh M. Concept development in grounded theory: Applying analytical tools. *Razi J Med Sci* 2005;11:951-9.
- Rafii F, Oskouie SH, Nikravesh M. Conditions affecting quality of nursing care in burn centers of Tehran. *Iran J Nurs* 2007;20:7-24.
- Rajajee S, Ezhilarasi S, Indumathi D: Psychosocial Problems in Families of Children with Cancer. *Indian Journal of Pediatrics* 2007, 74(9):837–839.
- Remor E: Psychometric properties of a European Spanish Version of the perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology* 2006, 9(1):86–93.
- RI Shortman, A Beringer, A Penn, H Malson, SP Lewis and PM Sharples, The experience of mothers caring for a child with a brain tumour, *Child: care, health and development*, 39(5), 2012, 743-749.
- RJ Teixeira and MG Pereira, Psychological morbidity, burden, and the mediating effect of social support in adult children caregivers of oncological patients undergoing chemotherapy, *Psycho-Oncology*, 22, 2013, 1587-1593.
- Robinson KE, Gerhardt CA, Vannatta K, Noll RB. Survivors of childhood cancer and comparisonpeers: the influence of early family factors on distress in emerging adulthood. *Journal of Family Psychology*. 2009; 23(1):23–31. [Pub Med: 19203156]
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410.
- Rocha-García, A., Alvarez Del Río, A., Hernández-Peña, P., Martínez-García, M. C., Marín-Palomares, T., &Lazcano-Ponce, E. (2002). The emotional response of families to children with leukemia at the lower socio-economic level in central Mexico: A preliminary report. *Psycho-oncology*, 12(1), 78-90.
- Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde&Doenças*, 1(1), 61-68.
- S Sharma and RK Mehta, Level of Depression among Family Care Givers of Cancer Patients, *IOSR Journal of Nursing and Health Science (IOSR-JNHS)*, 4(3), 2015, 39-47.
- Sahler, O. J. Z., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., Katz, E. R., Varni, J. W., Copeland, D. R., & Butler, R. W. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 272-283.

- Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 104-111.
- Santos, L. M. P., & Gonçalves, L. L. C. (2008). Crianças com câncer: Desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista Enfermagem UERJ*, 16(2), 224-229.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(3), 214-220.
- Schubart, JR Kinzie, MB Farace, E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs, *Neuro- Oncology*, 2008, 10(1): 61- 72.
- Schubert M, Glass TR, Clarke SP, Aiken LH, Schaffert Witvliet B, Sloane DM, *et al.* Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: The Swiss extension of the international hospital outcomes study. *Int J Qual Health Care* 2008;20:227-37.
- Schuckhart MC. The Misscare Nursing Survey: A Secondary Data Analysis. Fort Worth, Tx: University of North Texas Health Science Center; (2010). Available from: <http://digitalcommons.hsc.unt.edu/theses/155>.
- Schultz KA, Ness KK, Whitton J, Recklitis C, Zebrack B, Robison LL, Zeltzer L, Mertens AC. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*. 2007; 25(24):3649–3656. [PubMed:17704415]
- Shali M, Ghaffari F, Joolae S, Ebadi A. Development and psychometric evaluation of the patient safety violation scale in medical oncology units in Iran. *Asian Pac J Cancer Prev* 2016;17:4341-7.
- Shiota, C. M., Santos, A. R. R., & Miyazaki, M. C. O. S. (2004). Problemas de comportamento em crianças com câncer: O papel dos pais. In M. Z. S. Brandão, F. C. S. Conte, F. S. Brandão, Y. K. Ingberman, C. B. Moura, V. M. Silva, & S. M. Oliane (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: Estendendo a psicologia comportamental e cognitiva aos contextos da saúde, das organizações, das relações pais e filhos e das escolas* (Vol. 14, pp. 261-266). Santo André, SP: ESETEC.
- Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-341.
- Silva, G. M., Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudos sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-261.

- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. J. (2002). Cancroinfantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde&Doenças*, 3(1), 43-60.
- Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000; 25(2):79–91. [Pub Med: 10820946]
- Sloper P: Needs and Responses of Parents Following the Diagnosis of Childhood Cancer. *Child care health and development* 1996, 22(3):187–202.
- Sloper, P. (2006). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22(3), 187-202.
- Sochalski J. Is more better?: The relationship between nurse staffing and the quality of nursing care in hospitals. *Med Care* 2004;42:II67-73.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 507-517
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 507-517.
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447-452.
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425.
- Stehl, M. L., Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rodriguez, A., Hwang, W. T., Pai, A. L. H., Boeving, A., & Reilly, A. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803-816.
- Stoppelbein, L., & Greening, L. (2007). Brief report: The risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 223-229.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256.
- Svavarsdottir, E. K. (2005a). Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 42(5), 531-538.
- Svavarsdottir, E. K. (2005b). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.

THE WHOQOL GROUP: The World Health Organization Quality of life Assessment: Position paper from the Health Organization Social Science and Medicine, 1995, 41: 1403-1409.

VA Angerami, *E a psicologia entraram no hospital* (São Paulo, Pioneira Thomson Learning, 2003).

Van Dongen-Melman JE, Pruyn JF, De Groot A, Koot HM, Hahlen K, Verhulst FC. Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 1995; 20(5):567–586. [Pub Med: 7500231]

Vance, Y. H., Morse, R. C., Jenney, M. E., & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(5), 661-667.

Verrall C, Abery E, Harvey C, Henderson J, Willis E, Hamilton P, Toffoli L, Blackman I. Nurses and midwives perceptions of missed nursing care—A South Australian study. *Collegian* 2015;22:413-20.

Von Bertalanffy, L.; Rapoport, A. General systems; Yearbook of the society for the advancement of general systems theory. Vol. 1. Ann Arbor, Mich: Braun-Brumfeld; 1957. p. viip. 162

Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.

Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.

Wagner JL, Chaney JM, Hommel KA, Page MC, Mullins LL, White MM, Jarvis JN. The influence of parental distress on child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: the moderating effect of illness intrusiveness. *J Pediatr Psychol*. 2003; 28(7):453–462. [Pub Med: 12968037]

Wakefield, CE Butow, P. Fleming, C. Daniel, G. Cohn, RJ Family information needs at childhood cancer treatment completion *Pediatric Blood and cancer*, 2011, 58(4): 621–626.

Wallace WHB, Blacklay A, Eiser C, Davies H, Hawkins M, Levitt GA, Jenney MEM: Regular Review: Developing Strategies for Long Term Follow up of Survivors of Childhood Cancer. *BMJ* 2001, 323(7307):271–274.

Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M., & Hubble, C. L. (2005). Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327.

- Warren CE, Allen M, Haefner JW. Conceptual frameworks and the philosophical foundations of general living systems theory. *Behavioral Science*. 1979; 24(5):296–310. [Pub Med: 508232]
- Wegner, W., & Pedro, E. N. R. (2009). Concepções de saúde sob a ótica de mulhescuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17(1), 88-93.
- Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Weebers JE. Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psychooncology*. 2006; 15(1):1–8.[Pub Med: 15880477]
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792.
- Wills, B. S. H. (1999). The experiences of Honk Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(4), 231-238.
- Witt W, Litzelman K, Wisk L, Spear H, Catrine K, Levin N, Gottlieb C: Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case–control study. *Quality of Life Research* 2010, 19(7):995–1005.
- Wong, M. Y. F., & Chan, S. W. C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717.
- Woodgate, R.L. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 358-368.
- Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A., & Fukuhara, S. (2005). Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of Life Research*, 14(4), 1079-1085.
- Yeh C-H: Gender Differences of Parental Distress in Children with Cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2002, 38(6):598–606.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences in parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847.
- Zarea K, Negarandeh R, Dehghan Nayeri N, Rezaei Adaryani M. Nursing staff shortages and job satisfaction in Iran: Issues and challenges. *Nurs Health Sci* 2009;11:326-31.
- Zebrack B. Information and service needs for young adult cancer patients. *Support Care Cancer*. 2008; 16(12):1353–1360. [Pub Med: 18386075]

Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R, Robison LL. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*. 2002; 110(1 Pt 1):42–52. [Pub Med: 12093945]

Ελληνική

Κωνσταντινίδης, Θ. Φιλαλήθης, Α. Ο ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη νοσηλευτική φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο, *Νοσηλευτική*, 2013, 52(2): 117-130.

ΣΟΥΛΙΩΤΗΣ Κ, ΑΘΑΝΑΣΑΚΗΣ Κ, ΓΚΟΛΝΑ Χ, ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΥ Χ, ΚΥΡΙΟΠΟΥΛΟΣ Γ. Περιφερική προσέγγιση των δομών για την φροντίδα των ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα. *ΑρχΕλληνΙατρ* 2009, 26:808-817

ΣΟΥΛΙΩΤΗΣ Κ. Μια (επαναλαμβανόμενη) πρόταση για την αναμόρφωση της πολιτικής φαρμάκου στην Ελλάδα. *ΑρχΕλληνΙατρ* 2013, 5:519-521

Χατήρα, Κ. Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα. 2016. Πανεπιστημιακές Σημειώσεις Ψυχολογίας, Ρέθυμνο.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



Διεθνές Πανεπιστήμιο της Ελλάδος
Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών (Δ.Π.Μ.Σ.)
Διοίκησης Μονάδων Υγείας και Προνοίας

«Οργάνωση και διοίκηση παιδοογκολογικών τμημάτων
Δημοσίων νοσοκομείων»

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΓΟΝΕΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΕΣ

Παρακαλώ αν επιθυμείτε συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο αυτό, το οποίο είναι ανώνυμο και εμπιστευτικό και θα προστατευθούν τα προσωπικά σας δεδομένα, βάσει του νόμου περί προσωπικών δεδομένων και τον Γενικό κανονισμό (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου. Ευχαριστώ για την συνεργασία σας.

1. Φύλο: Άντρας Γυναίκα

2. Ηλικία :

< 25

25 – 34

35 – 44

45 – 54

> 55

3. Οικογενειακή Κατάσταση :

Άγαμος/η

Έγγαμος/η

Διαζευγμένος/η

Χήρος/α

4. Η σχέση σας με το παιδί με την ασθένεια:

Βιολογικός γονέας

Θετός γονέας

Ανάδοχος γονέας

Παππούς/Γιαγιά

Άλλο

5. Επίπεδο Σπουδών :

Υποχρεωτικής Εκπαίδευσης

Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης

Τεχνολογικής Εκπαίδευσης

Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης

6. Εργασιακή κατάσταση : Πλήρης απασχόληση Μερική απασχόληση

Άνεργος Συνταξιούχος Άλλο

7. Πόσα παιδιά έχετε; 1 2 3 4 Άλλο.....

8. Πόσο χρονών είναι το παιδί με την ασθένεια ;

9. Φύλο παιδιού:

Αγόρι

Κορίτσι

10. Γενικά, θα έλεγες ότι η υγεία σου είναι:

Άριστη	1
Πολύ καλή	2
Καλή	3
Μέτρια	4
Κακή/μη ικανοποιητική	5

11. Τα ακόλουθα ερωτήματα αναφέρονται σε δραστηριότητες που μπορεί να κάνεις κατά τη διάρκεια μιας μέρας. Η υγεία σου περιορίζει αυτές τις δραστηριότητες; Αν ναι, πόσο;

	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ (1)	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο (2)	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου (3)
α. Δραστηριότητες όπως τρέξιμο, ανύψωση βαριών αντικειμένων, συμμετοχή σε κουραστικά σπορ	1	2	3
β. Δραστηριότητες όπως μετακίνηση ενός τραπεζιού, σπρώξιμο της ηλεκτρικής σκούπας	1	2	3

	Ναι η υγεία μου τις περιορίζει πολύ (1)	Ναι, η υγεία μου τις περιορίζει λίγο (2)	Όχι, η υγεία μου δεν τις περιορίζει καθόλου (3)
γ. Κουβάλημα όσων έχουν αγοραστεί π.χ. από το supermarket, τη λαϊκή αγορά ή από άλλα καταστήματα	1	2	3
δ. Σκύψιμο και γονάτισμα	1	2	3
ε. Ανέβασμα σκαλιών	1	2	3
στ. Περπάτημα μικρών αποστάσεων	1	2	3
ζ. Περπάτημα μεγάλων αποστάσεων	1	2	3
η. Δραστηριότητες όπως μπάνιο ή ντύσιμο	1	2	3

12. Σου παρουσιάζεται κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες *λόγω της (παθολογικής) υγείας σου*;

	Ναι (1)	Όχι (2)
α. Μειώνεις το χρόνο που αφιερώνεις στην εργασία σου ή σε άλλες δραστηριότητες.	1	2
β. Πραγματοποιείς λιγότερα από αυτά που θα ήθελες να πραγματοποιήσεις.	1	2
γ. Έχεις δυσκολία να φέρεις σε πέρας την εργασία σου ή άλλες δραστηριότητες.	1	2

13. Σου παρουσιάζεται κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες *λόγω συναισθηματικών προβλημάτων (π.χ. λόγω στεναχώριας ή άγχους)*;

	Ναι (1)	Όχι (2)
α. Μειώνεις το χρόνο που αφιερώνεις στην εργασία σου ή σε άλλες δραστηριότητες.	1	2
β. Πραγματοποιείς λιγότερα από αυτά που θα ήθελες να πραγματοποιήσεις.	1	2

γ. Δεν πραγματοποιείς την εργασία σου ή άλλες δραστηριότητες με την ίδια προσοχή που έχεις συνήθως.	1	2
---	---	---

14. Σε ποιο βαθμό η (παθολογική) υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα επεμβαίνουν στις φυσιολογικές σου κοινωνικές δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή με άλλες ομάδες ατόμων;

Καθόλου	1
Ελάχιστα	2
Μέτρια	3
Αρκετά	4
Πάρα πολύ	5

15. Πόσο σωματικό πόνο νιώθεις;

Κανένα πόνο	1
Πολύ ήπιο πόνο	2
Ήπιο πόνο	3
Μέτριο πόνο	4
Δριμύ πόνο	5
Πολύ δριμύ πόνο	6

16. Πόσος πόνος παρεμβάλλεται στην εργασία σου και στις δουλειές του σπιτιού;

Καθόλου πόνος	1
Λίγος πόνος	2
Μέτριου βαθμού πόνος	3
Αρκετός πόνος	4
Πάρα πολύς πόνος	5

Οι παρακάτω τρεις ερωτήσεις έχουν να κάνουν με τον τρόπο που αισθάνεσαι και με τον τρόπο που λειτουργούν τα πράγματα στη ζωή σου. Για κάθε ερώτηση, παρακαλώ

δώσε την απάντηση που αντιπροσωπεύει πιο πολύ τον τρόπο που αισθάνεσαι
(Κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε γραμμή του πίνακα).

17.Πόσο χρονικό διάστημα....

	Συνεχώς	Τον περισσότερο καιρό	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	Για κάποιο χρονικό διάστημα	Λίγο καιρό	Καθόλου
α. Αισθάνεσαι γεμάτος-η ενέργεια;	1	2	3	4	5	6
β. Είσαι νευρικός-ης	1	2	3	4	5	6
γ. Είσαι κακόκεφος-η ώστε τίποτα δεν μπορεί να σου φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
δ. Αισθάνεσαι ήρεμος-η και γαλήνιος;	1	2	3	4	5	6
ε. Είχες πολλή ενέργεια;	1	2	3	4	5	6
στ. Αισθάνεσαι αποθαρρυσμένος- η και στεναχωρημένος- η;	1	2	3	4	5	6
ζ. Αισθάνεσαι ταλαιπωρημένος- η;	1	2	3	4	5	6
η. Είσαι χαρούμενος-η;	1	2	3	4	5	6
θ. Αισθάνεσαι	1	2	3	4	5	6

	Συνεχώς	Τον περισσότερο καιρό	Για μεγάλο χρονικό διάστημα	Για κάποιο χρονικό διάστημα	Λίγο καιρό	Καθόλου
κουρασμένος-η/;						

18. Πόσο χρονικό διάστημα η (παθολογική) υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές σου δραστηριότητες (στις επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κτλ.); Κύκλωσε μόνο έναν αριθμό.

Συνεχώς	1
Τον περισσότερο καιρό	2
Για κάποιο χρονικό διάστημα	3
Λίγο καιρό	4
Καθόλου	5

19. Πόσο ΑΛΗΘΗΣ ή ΨΕΥΔΗΣ είναι κάθε μία από τις παρακάτω δηλώσεις για σένα; (κύκλωσε έναν μόνο αριθμό σε κάθε γραμμή του πίνακα)

	Τελείως αληθής	Στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθής	Δε γνωρίζω	Στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδής	Τελείως ψευδής
α. Φαίνεται ότι αρρωσταίνω ευκολότερα από άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5
β. Είμαι το ίδιο υγιής με όλους όσους	1	2	3	4	5

	Τελείως αληθής	Στο μεγαλύτερο ποσοστό αληθής	Δε γνωρίζω	Στο μεγαλύτερο ποσοστό ψευδής	Τελείως ψευδής
γνωρίζω					
γ. Αναμένω η υγεία μου να χειροτερέψει	1	2	3	4	5
δ. Η υγεία μου είναι άψογη	1	2	3	4	5

20.Βαθμολόγησε κατά την κρίση σου σε ποιο βαθμό εκπληρώνονται οι παρακάτω συναισθηματικές σου ανάγκες στην σημερινή ζωή σου σε μια κλίμακα από το 1 έως το 7 (όπου ένα σημαίνει δεν εκπληρώνονται καθόλου και το 7 σημαίνει ότι εκπληρώνονται πάρα πολύ).

- | | | | |
|--|-----|---------------|-----|
| | Όχι | Κάποιες φορές | Ναι |
|--|-----|---------------|-----|
- α. Αισθάνεσαι ασφαλής στους κυριότερους τομείς της ζωής σου (π.χ. στο σπίτι στην εργασία σου);
- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|---|---|---|---|---|---|---|
- β. Αισθάνεσαι ότι δέχεσαι αρκετή προσοχή από τους άλλους;
- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|---|---|---|---|---|---|---|
- γ. Αισθάνεσαι ότι δίνεις στους άλλους ανθρώπους αρκετή προσοχή;
- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|---|---|---|---|---|---|---|
- δ. Αισθάνεσαι ότι έχεις τον έλεγχο της ζωής σου τον περισσότερο καιρό;
- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|---|---|---|---|---|---|---|

ε. Αισθάνεσαι συνδεδεμένος σε κάποιο βαθμό με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο;

Όχι	Κάποιες φορές					Ναι
1	2	3	4	5	6	7

στ. Έχεις την ιδιωτικότητά σου όταν τη χρειάζεσαι;

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

ζ. Αισθάνεσαι συναισθηματική σύνδεση με τους άλλους. Για παράδειγμα έχεις μια σχέση οικειότητας στη ζωή σου όπου είσαι φυσικά και συναισθηματικά αποδεκτός-η για αυτό που είσαι από τουλάχιστον ένα πρόσωπο (αυτό μπορεί να είναι ένας στενός φίλος);

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

η. Αισθάνεσαι ότι έχεις ένα στάτους που αναγνωρίζεται από τους άλλους;

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

θ. Επιτυγχάνεις πράγματα και αισθάνεσαι επαρκής τουλάχιστον σε ένα σημαντικό τομέα της ζωής σου;

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

ι. Είσαι πνευματικά ή/και φυσικά ανοιχτός/επαρκής, ώστε να σου δίνεται η αίσθηση ότι η ζωή έχει νόημα;

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---



Σας ευχαριστώ πολύ

Correlations

Correlations

		Φύλο	Ηλικία	Οικογενει ακή_κατά σταση	Σχέση_με _παιδί	Επίπεδο_ σπουδών	Εργασιακ ή_κατάστ αση	Αριθμός_ παιδιών
1. Γενικά, θα έλεγες ότι η υγεία σου είναι:	Pearson Correlation	,070	,550**	,268**	,181	-,214*	,142	,020
	Sig. (2-tailed)	,472	,000	,005	,062	,026	,144	,834
	N	108	108	108	108	108	108	108
5. Σε ποιο βαθμό η υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα επεμβαίνουν στις φυσιολογικές σου κοινωνικές δραστηριότητες;	Pearson Correlation	-,159	-,108	,314**	-,110	-,214*	-,244*	-,041
	Sig. (2-tailed)	,099	,264	,001	,256	,026	,011	,675
	N	108	108	108	108	108	108	108
6. Πόσο σωματικό πόνο νιώθεις;	Pearson Correlation	-,031	,088	,304**	-,020	-,080	,061	,024
	Sig. (2-tailed)	,753	,367	,001	,839	,409	,534	,804
	N	108	108	108	108	108	108	108
7. Πόσος πόνος παρεμβάλλεται στην εργασία σου και στις δουλειές του σπιτιού;	Pearson Correlation	-,034	,266**	,297**	-,063	-,148	,025	,013
	Sig. (2-tailed)	,728	,005	,002	,520	,127	,800	,892
	N	108	108	108	108	108	108	108
9. Πόσο χρονικό διάστημα (παθολογική) υγεία σου ή τα συναισθηματικά σου προβλήματα εμπλέκονται στις κοινωνικές σου δραστηριότητες;	Pearson Correlation	,115	-,128	-,321**	,158	-,022	,252*	,014
	Sig. (2-tailed)	,253	,204	,001	,117	,825	,011	,889
	N	100	100	100	100	100	100	100