

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

**ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

ΑΓΟΡΙΤΣΑΣ ΑΠ. ΦΑΚΑ - ΝΤΡΑΧΑΛΙΑ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΘΗΝΑ 2022

**ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

**ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

ΑΓΟΡΙΤΣΑΣ ΑΠ. ΦΑΚΑ - ΝΤΡΑΧΑΛΙΑ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΘΗΝΑ 2022

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΕΠΙΚ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΟΛΓΑ ΣΙΣΚΟΥ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΔΑΦΝΗ ΚΑΪΤΕΛΙΔΟΥ

ΕΠΙΚ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΠΕΤΡΟΣ ΓΑΛΑΝΗΣ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

ΤΗΣ ΑΓΟΡΙΤΣΑΣ ΑΠ. ΦΑΚΑ - ΝΤΡΑΧΑΛΙΑ

Περίληψη

Εισαγωγή: Η εκδήλωση του καρκίνου στην παιδική ηλικία επηρεάζει την οικογένεια εξολοκλήρου. Οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο καλούνται να αντιμετωπίσουν τις σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της νόσου. Οι συνέπειες αυτές επιδρούν αρνητικά τόσο στο άρρωστο παιδί όσο και στην οικογένεια του δυσχεραίνοντας τις προσπάθειες προσαρμογής στη νόσο.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση των συνεπειών της φροντίδας παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο στην οικογένεια, όσον αφορά την ποιότητα ζωής και την οικονομική επιβάρυνση, καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που δυσχεραίνουν ή διευκολύνουν την προσαρμογή της οικογένειας στην νέα κατάσταση.

Υλικό και Μέθοδος: Πρόκειται για μη παρεμβατική συγχρονική μελέτη, με μελετώμενο πληθυσμό 100 γονείς- φροντιστές παιδιών με νεοπλασίες, των οποίων τα παιδιά νοσηλεύτηκαν στην Ογκολογική Κλινική Παίδων και

Εφήβων του Νοσοκομείου <<ΜΗΤΕΡΑ>>, καθώς και οι γονείς παιδιών με καρκίνο που διαμένουν στις δομές του σωματείου <<Η ΦΛΟΓΑ>>. Οι γονείς συμπλήρωσαν ανώνυμο αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, που περιείχε δημογραφικές και κοινωνικές παραμέτρους, το ερωτηματολόγιο για τη ποιότητα ζωής των φροντιστών EuroQoL EQ-5D(EQ-5D-3L) και το ερωτηματολόγιο για την διερεύνηση της οικονομικής επιβάρυνσης.

Αποτελέσματα: Στη μελέτη προέκυψε ότι στο 80% των παιδιών με καρκίνο και οι δύο γονείς ασχολούνταν συστηματικά ως κύριοι φροντιστές με το παιδί. Επίσης, το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου EuroQoL υπολογίστηκε σε ικανοποιητικό επίπεδο ($M=0,77$, $TA=0,075$). Η πλειοψηφία (70%) των γονέων ανέφερε τουλάχιστον καλό επίπεδο υγείας με άριστη τιμή το 100% και βρέθηκε οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων ($p=0,07$) με τους άνδρες να αναφέρουν καλύτερο επίπεδο υγείας.

Σημαντικό ποσοστό των φροντιστών (83%) ανέφερε μέτριο επίπεδο άγχους / θλίψης, χωρίς την ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς μεταξύ ανδρών και γυναικών ($p > 0,05$ άνδρες=1,91 vs γυναίκες=2,04).

Επίσης το 61,6% των φροντιστών δήλωσε ότι έλλειψε από την εργασία του από 1–6 μήνες και για το 80% των φροντιστών η αυτοξιολόγηση της αποδοτικότητας τους στην εργασία τους ήταν σε πολύ χαμηλό επίπεδο (κάτω του 50%). Παράλληλα βρέθηκε μείωση στον χρόνο εργασίας των φροντιστών μετά την εκδήλωση της νόσου του παιδιού κατά μέσο όρο 23,5 ώρες ανά εβδομάδα, προκύπτοντας μηνιαία απώλεια παραγωγικότητας με χρηματικούς όρους €375,52. Οι άνδρες έναντι των γυναικών αυτοαξιολόγησαν σε υψηλότερο επίπεδο την αποδοτικότητα τους κατά την εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού ($p=0,00$) και υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων ως προς τις ώρες εργασίας πριν και μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού ($p =,001$), με τους άνδρες να εμφανίζουν περισσότερες ώρες εργασίας .

Το 20% των φροντιστών των παιδιών άλλαξε εργασία μετά την εκδήλωση της νόσου του παιδιού και δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου και της διατήρησης του ίδιου επαγγέλματος. Σημαντικό εύρημα της

μελέτης ήταν ότι σχεδόν το 50% των φροντιστών που διέμενε πριν την εκδήλωση του νοσήματος του παιδιού εκτός Αθηνών, αναγκάστηκε να μετακομίσει στην Αθήνα μετά την εκδήλωση της ασθένειας του παιδιού. Επίσης βρέθηκε ότι τα 2/3 των φροντιστών έλαβαν οικονομικό βοήθημα για το νόσημα του παιδιού(ΟΠΕΚΑ), με το μέσο ποσό να ανέρχεται σε €329,19 (ΤΑ= €369,48) και με μέσο χρόνο έναρξης καταβολής (μετά την διάγνωση της νόσου του παιδιού) του επιδόματος στους 8 μήνες.

Τέλος υπολογίστηκε η συνολική μέση δαπάνη για την οικογένεια, η οποία ανήλθε σε €4,833 για το οχτάμηνο διάστημα θεραπείας της οξείας φάσης, ενώ αντίστοιχα η μέση μηνιαία δαπάνη ανέρχεται περίπου σε €604, ποσό που προσεγγίζει τον κατώτατο μηνιαίο μισθό (€650).

Συμπεράσματα: Οι φροντιστές παιδιών με καρκίνο επωμίζονται ένα σημαντικό βάρος που επηρεάζει κάθε τομέα της ζωής τους, σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά. Η ανάδειξη των ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών επιπτώσεων στην οικογένεια, μετά την διάγνωση του καρκίνου στο παιδί, αποτελεί βασικό βήμα στην παροχή πληροφοριών για τη διαχείριση των ιδιαίτερων αναγκών που προκύπτουν στους φροντιστές και για τη διαμόρφωση στρατηγικών άμβλυνσης της επιβάρυνσης καθώς και στήριξης της οικογένειας.

Λέξεις – Κλειδιά: Καρκίνος παιδικής ηλικίας, γονείς-φροντιστές, ποιότητα ζωής, επιβάρυνση, οικονομική επιβάρυνση.

**NATIONAL AND KAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS
FACULTY OF NURSING**

INTERUNIVERSITY POSTGRADUATE PROGRAM IN HEALTH CARE
MANAGEMENT AND HEALTH CARE INFORMATICS

DISSERTATION

**THE CONSEQUENCES OF CARE OF PEDIATRIC PATIENTS WITH
CANCER IN THE FAMILY**

BY AGORITSA AP. FAKA – NTRACHALIA

SUMMARY

Introduction: The onset of childhood cancer affects the whole family. Parents of children with cancer are called upon to deal with the physical, psychological, social and economic consequences of the disease. These consequences negatively affect both the sick child and his family, making it difficult to adapt to the disease.

Purpose: The purpose of this study was to investigate the consequences of caring for pediatric cancer patients in the family, in terms of quality of life and financial burden, as well as to investigate the factors that make it difficult or easier for the family to adapt to the new situation.

Material and Method: This is a non-invasive synchronous study, with a study population of 100 parents-caregivers of children with neoplasms, whose children were treated at the Oncology Clinic of Children and Adolescents of "MITERA" Hospital, as well as parents of children with cancer who live in the

structures of the association "THE FLAME". The parents completed an anonymous self-administered questionnaire, which contained demographic and social parameters, the questionnaire for the quality of life of caregivers EuroQoL EQ-5D (EQ-5D-3L) and a questionnaire to investigate the financial burden.

Results: The study found that in 80% of children with cancer both parents were systematically involved with the child as primary caregivers. In addition, the total score of the EuroQoL questionnaire was calculated at a satisfactory level ($M=0.77$, $TA=0.075$). The majority (70%) of the parents reported at least a good level of health with an excellent value of 100% and a statistically significant difference between the two sexes was found ($p=0.07$) with men reporting a better level of health.

A significant percentage of caregivers (83%) reported a moderate level of anxiety / sadness, with no statistically significant difference between men and women ($p>0.05$ men=1.91 vs women=2.04). Also 61.6% of caregivers stated that they were absent from work for 1-6 months and for 80% of caregivers the self-assessment of their efficiency in their work was at a very low level (less than 50%). At the same time, there was a reduction in the working time of caregivers after the onset of the child's illness, an average of 23.5 hours per week, resulting in a monthly loss of productivity in monetary terms of € 375.52. Men compared to women rated their work efficiency higher after the onset of the child's illness ($p=0.00$) and there was a statistically significant difference between the sexes in terms of working hours before and after the onset of the illness of the child ($p=.001$), with men showing more working hours.

About 20% of child caregivers changed jobs after the onset of the child's illness and there was no statistically significant relationship between gender and maintaining the same profession. An important finding of the study was that almost 50% of the caregivers, who lived before the onset of the child's illness outside Athens, were forced to move to Athens after the onset of the child's illness.

It was also found that 2/3 of the caregivers received financial assistance for the child's illness (OPEKA), with the average amount amounting to €329.19 (TA=€369.48) and with an average payment start time (after diagnosis of the child's disease) of the allowance at 8 months.

Finally, the total average expenditure for the family was calculated, which amounted to €4,833 for the eight-month treatment period of the acute phase, while the average monthly expenditure amounts to approximately €604, an amount that approaches the minimum monthly salary (€650).

Conclusions: Caregivers of children with cancer carry a significant burden that affects every area of their lives, physically, psychologically, socially and financially. The emergence of psychological, social and economic impact on the family, after the diagnosis of cancer in the child, is a key step in providing information to manage the special needs that arise in caregivers and to formulate strategies to alleviate the burden and support the family.

Keywords: Childhood cancer, parents-caregivers, quality of life, burden, financial burden.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας αυτήν την προσπάθεια, θα ήθελα να ευχαριστήσω όσους βοήθησαν στην πραγμάτωσή της, η οποία χωρίς την συνεισφορά και τη συμπαράσταση τους δεν θα είχε υλοποιηθεί.

-Την επιβλέπουσα καθηγήτρια κα Σίσκου Όλγα, για την πολύτιμη βοήθεια, καθοδήγηση και ενθάρρυνση της.

-Τη Διευθύντρια της Ογκολογικής Κλινικής Παίδων και Εφήβων του Νοσοκομείου 'ΜΗΤΕΡΑ', κα Βασιλάτου - Κοσμίδη Ελένη, για την εμπιστοσύνη, τις συμβουλές της και την ουσιαστική αρωγή της.

-Τη Διευθύντρια του συλλόγου 'Η ΦΛΟΓΑ', κα Τρυφωνίδη Μαρία, για την αποδοχή και την βοήθεια στην συλλογή των ερωτηματολογίων.

-Τον σύζυγο μου, για τη βοήθεια, την υπομονή, την κατανόηση και την υποστήριξή του κατά την διάρκεια των σπουδών μου στο ΕΚΠΑ.

Τέλος θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές ευχαριστίες μου προς τους γονείς των παιδιών με νεοπλασίες, τους αφανείς ήρωες, που δέχτηκαν να συμμετέχουν σε αυτή τη μελέτη, αφιερώνοντας λίγο από τον πολύτιμο χρόνο τους.

Στο Θωμά,
αυτόν τον μικρό, αλλά τόσο μεγάλο ήρωα.....

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	1
ABSTRACT.....	4
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	11
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	15

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 Περιγραφή της νόσου

1.1 Η ασθένεια του καρκίνου	15
1.2 Παθοφυσιολογία	15
1.3 Παθοφυσιολογία μετάστασης	16
1.4 Ταξινόμηση καρκίνου	17
1.5 Σταδιοποίηση	18
1.6 Αιτίες και παράγοντες κινδύνου	19
1.7 Επιδημιολογία	20

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία

2.1 Επιδημιολογία.....	21
2.2 Τα είδη του καρκίνου στην παιδική ηλικία.....	21
2.2.1 Λευχαιμίες	21
2.2.2 Λεμφώματα	22
2.2.3 Όγκοι εγκεφάλου.....	23
2.2.4 Νευροβλάστωμα.....	23
2.2.5 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms.....	24
2.2.6 Σαρκώματα μαλακών μορίων.....	24
2.2.7 Όγκοι οστών.....	24
2.2.8 Ρετινοβλάστωμα.....	25
2.3 Παράγοντες κινδύνου.....	25
2.4 Θεραπεία και αντιμετώπιση.....	27

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Συνέπειες της φροντίδας του παιδιατρικού ασθενούς με καρκίνο

3.1 Εισαγωγή.....	32
3.2 Συνέπειες στην σωματική υγεία του φροντιστή	33
3.3 Επηρεασμός των σχέσεων μέσα στην οικογένεια.....	34
3.4 Ψυχοκοινωνικές συνέπειες	38
3.5 Οικονομικές συνέπειες	42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Στρατηγικές άμβλυνσης της επιβάρυνσης των φροντιστών –οικογένειας του παιδιατρικού ασθενή με νεοπλασία

4.1 Εισαγωγή	47
4.2 Άμβλυνση των ψυχολογικών και κοινωνικών συνεπειών	47
4.3 Άμβλυνση των οικονομικών συνεπειών	52

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Μεθοδολογική προσέγγιση

5.1 Σκοπός της έρευνας	55
5.2 Ερευνητικός σχεδιασμός και υπό μελέτη πληθυσμός.....	55
5.2.1 Κριτήρια επιλογής του υπό μελέτη πληθυσμού.....	56
5.2.2 Εργαλεία και μέθοδος συλλογής δεδομένων.....	56
5.3 Θέματα ηθικής και δεοντολογίας	58
5.4 Στατιστική ανάλυση δεδομένων	58
5.5 Περιορισμοί μελέτης.....	59

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 Αποτελέσματα

6.1 Τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού.....	60
6.2 Ποιότητα ζωής του φροντιστή.....	67
6.3 Απώλεια παραγωγικότητας.....	71

6.4 Συνολική μέση οικονομική επιβάρυνση άμεσων υγειονομικών και μη δαπανών.....	75
6.5 Χρήση – Κόστος υπηρεσιών υγείας.....	76
6.6 Φροντίδα στο σπίτι.....	82
6.7 Συσχετίσεις αναλύσεων.....	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7	
7.1 Συζήτηση- Συμπεράσματα.....	87
7.2 Προτάσεις	98
Βιβλιογραφία	102
Παράρτημα	111

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος αποτελεί ένα παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας. Αποτελεί πάθηση που μπορεί να προσβάλλει κάθε ιστό και όργανο του σώματος. Στις περισσότερες περιπτώσεις η αιτιολογία εμφάνισης του καρκίνου δεν είναι γνωστή, αλλά πιθανολογείται ότι συμβάλλουν τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Ιδιαίτερως μάλιστα στην περίπτωση του παιδιατρικού καρκίνου η γνώση των αιτιολογικών παραγόντων αλλά και των συνεπειών αυτού είναι πολύ περιορισμένη [1].

Παρόλο που τα παιδιά προσβάλλονται πολύ σπάνια από νεοπλασίες – αποτελούν λιγότερο από το 1% των περιπτώσεων του καρκίνου για όλες τις ηλικίες- ο καρκίνος είναι η συχνότερη αιτία θανάτου σε παιδιά μετά το πρώτο χρόνο ζωής τους, πέρα από τους θανάτους που προέρχονται από ατυχήματα [2].

Οι ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις μετά την διάγνωση του καρκίνου στο παιδί, είναι σημαντικές για την πλειονότητα των γονέων. Η θεραπεία συχνά επιβάλλει επώδυνες διαδικασίες, μακρά παραμονή στο νοσοκομείο, περιορισμούς όπως σε δραστηριότητες, στη διατροφή, απουσία από το σχολείο κ.α. Επιπλέον, ως αποτέλεσμα διαφόρων θεραπευτικών προσεγγίσεων εκδηλώνονται συχνά σοβαρές παρενέργειες, προσδίδοντας επιπλέον ψυχολογική επιβάρυνση τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς – φροντιστές [3,4].

Συνεπώς, συντελούνται αλλαγές στην οικογένεια τόσο από την πορεία της νόσου όσο και από τις επακόλουθες ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες. Η επιβάρυνση μπορεί να διακριθεί σε: α) Αντικειμενική, όπου αναφέρεται στις γενικές συνέπειες που έχει η φροντίδα του ασθενούς, όπως είναι τα συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα που παρουσιάζουν συχνά οι φροντιστές, αλλά και οι αρνητικές συνέπειες από την αλλαγή των ρόλων και των σχέσεων που συντελούνται στην οικογένεια. Επιπλέον, περιλαμβάνονται συγκεκριμένες επιπτώσεις που έχουν τα μέλη της οικογένειας λόγω της

φροντίδας του ασθενούς, όταν επηρεάζονται οικονομικοί και εργασιακοί κυρίως τομείς της καθημερινής ζωής [5].

β) Υποκειμενική, όπου αναφέρεται στην επιβάρυνση της ψυχολογικής κατάστασης των φροντιστών. Το έντονο άγχος και η ανησυχία που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας των ασθενών, αποτελούν τα κύρια χαρακτηριστικά της επιβάρυνσης και τα οποία μπορεί να έχουν αρνητικές επιδράσεις στην σωματική και ψυχική υγεία [6].

Διαχρονική καναδική μελέτη το 2004 σε 89 φροντιστές ασθενών με καρκίνο του μαστού, οι οποίοι επί των πλείστων ήταν άνδρες, έχει δείξει ότι η φροντίδα σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο έχει δραματικές συνέπειες στην υγεία και την ευεξία των οικογενειακών φροντιστών. Σύμφωνα με αυτή, οι φροντιστές αναφέρουν δύο με τρεις φορές περισσότερο καταθλιπτικά συμπτώματα και άγχος ενώ παράλληλα παρουσιάζουν προβλήματα στη σωματική και ψυχική υγεία, κάνουν χρήση αντικαταθλιπτικών φαρμάκων και γενικά έχουν μεγαλύτερα ποσοστά συν-νοσηρότητας και θνησιμότητας. Ο κίνδυνος για την υγεία και την ευεξία των φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου είναι ο ίδιος με τον κίνδυνο φροντιστών ασθενών, που προσφέρουν φροντίδα για μεγάλο χρονικό διάστημα [7,8].

Ο καρκίνος έχει ως αποτέλεσμα την απώλεια οικονομικών πόρων και ευκαιριών για τους ασθενείς, τις οικογένειες, τους εργοδότες αλλά και την κοινωνία συνολικά. Λίγες μελέτες έχουν γίνει για να προσδιορίσουν τα ζητήματα οικονομικής επιβάρυνσης όσον αφορά τις οικογένειες που φροντίζουν ένα παιδί με καρκίνο. Μια από αυτές αναφέρει ότι οι γονείς των παιδιών με καρκίνο υπέστησαν μεγαλύτερες οικονομικές δυσκολίες από τους γονείς των παιδιών με άλλες μακροχρόνιες ασθένειες, όπως ο διαβήτης [10].

Η οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας προκύπτει τόσο λόγω των άμεσων δαπανών αντιμετώπισης της νόσου (π.χ. διαγνωστικές εξετάσεις, φάρμακα, χειρουργικές επεμβάσεις, επισκέψεις σε επαγγελματίες υγείας) όσο και

εξαιτίας του απουσιασμού από το περιβάλλον εργασίας λόγω νοσηρότητας και πρόωρου θανάτου (απώλεια παραγωγικότητας). Το κόστος διαφέρει από περίπτωση σε περίπτωση, από ηλικία σε ηλικία και από την χρονική στιγμή της διάγνωσης. Η δαπάνη της αντιμετώπισης του καρκίνου είναι συχνά υψηλή για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους [11].

Λόγω των συχνών και παρατεταμένων νοσηλειών των παιδιών, διαταράσσεται το πρόγραμμα εργασίας των γονέων- φροντιστών. Έρευνες έχουν δείξει ότι στις οικογένειες των παιδιών με καρκίνο, ένας φροντιστής θα χρειαστεί να αλλάξει ή να χάσει την εργασία του [12]. Υψηλότερο δε οικονομικό βάρος αντιμετωπίζουν οι οικογένειες που διαμένουν σε αγροτικές περιοχές ή διαμένουν μακριά από το νοσοκομείο, με αποτέλεσμα να προκύπτουν επιπλέον έξοδα διαμονής, σίτισης, μετακίνησης και κάλυψης προσωπικών αναγκών, γεγονός που προσδίδει επιπλέον άγχος και ταλαιπωρία στους γονείς [13], καθώς τα επιδόματα που χορηγούνται είναι πολύ περιορισμένα, ιδιαίτερος μάλιστα σε περιόδους οικονομικής κρίσης [14].

Συμπερασματικά, ο καρκίνος στα παιδιά επηρεάζει την οικογένεια εξολοκλήρου. Οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο καλούνται να αντιμετωπίσουν τις ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της νόσου. Οι συνέπειες αυτές επιδρούν αρνητικά τόσο στο άρρωστο παιδί όσο και στην οικογένεια του δυσχεραίνοντας τις προσπάθειες προσαρμογής στη νόσο [15].

Σκοπός της εργασίας είναι η διερεύνηση των συνεπειών που επιφέρει η φροντίδα των παιδιών με καρκίνο στα μέλη της οικογένειας. Ειδικότερα επιχειρείται η αξιολόγηση της επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής, της υγείας και της οικονομική κατάσταση της οικογένειας, λόγω της ασθένειας του παιδιού. Πρόκειται για μη παρεμβατική συγχρονική μελέτη, με μελετώμενο πληθυσμό 100 γονείς- φροντιστές παιδιών με νεοπλασίες, των οποίων τα παιδιά νοσηλεύτηκαν στην Ογκολογική Κλινική Παίδων και Εφήβων του Νοσοκομείου <<ΜΗΤΕΡΑ>>, καθώς και οι γονείς παιδιών με καρκίνο που διαμένουν στις δομές του σωματείου <<Η ΦΛΟΓΑ>>. Οι γονείς συμπλήρωσαν

ανώνυμο αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, που περιείχε δημογραφικές και κοινωνικές παραμέτρους, το ερωτηματολόγιο για τη ποιότητα ζωής των φροντιστών EuroQolEQ-5D (EQ-5D-3L) και ερωτηματολόγιο για τη διερεύνηση της οικονομικής επιβάρυνσης

Στο γενικό μέρος της εργασίας στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην ασθένεια του καρκίνου. Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται εξειδικευμένη παρουσίαση του καρκίνου στην παιδική ηλικία, όπως στα βασικότερα είδη του παιδικού καρκίνου, στους παράγοντες κινδύνου και στην θεραπεία και αντιμετώπιση του.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι παράγοντες και οι επιπτώσεις της φροντίδας του παιδιατρικού ασθενή με νεοπλασματική νόσο. Ειδικότερα γίνεται αναφορά στην σωματική, ψυχοκοινωνική, οικονομική επιβάρυνση των γονέων – φροντιστών, καθώς επίσης και στην επίδραση της φροντίδας των παιδιών με νεοπλασίες στις σχέσεις μέσα στην οικογένεια.

Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στις στρατηγικές άμβλυσης της επιβάρυνσης της οικογένειας του παιδιατρικού ασθενή. Παρουσιάζονται παρεμβάσεις που στοχεύουν στην άμβλυση των επιπτώσεων που υφίστανται οι γονείς παιδιών με καρκίνο, όπως η αναγκαιότητα πληροφόρησης, η βελτίωση της επικοινωνίας και της πρόσβασης σε όλους τους διαθέσιμους πόρους, για οφέλη κοινωνικά, οικονομικά και επαγγελματικά, τα οποία αποτελούν τομείς ζωτικής σημασίας για την υποστήριξη των οικογενειών παιδιών με νεοπλασίες.

Στο ειδικό μέρος γίνεται περιγραφή των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν για την μελέτη, το δείγμα και η διαδικασία που ακολουθήθηκε, ο σκοπός της έρευνας και τα αποτελέσματα που προέκυψαν.

Τέλος γίνεται παρουσίαση και ανάλυση των συμπερασμάτων που προέκυψαν από την μελέτη και διατυπώνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα και αξιοποίηση.

1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

1.1 Η ασθένεια του καρκίνου

Με τον όρο «καρκίνος» χαρακτηρίζονται ασθένειες στις οποίες τα κύτταρα διαιρούνται χωρίς έλεγχο και μπορούν να εισβάλουν στους παρακείμενους ιστούς. Τα καρκινικά κύτταρα μπορούν επίσης να εξαπλωθούν σε άλλα μέρη του σώματος μέσω της κυκλοφορίας του αίματος και του λεμφικού συστήματος. Ο καρκίνος συχνά αναφέρεται και με τον όρο κακοήθεια. Ως μετάσταση ορίζεται η εξάπλωση του καρκίνου σε άλλες θέσεις του σώματος. Οι διασκορπισμένοι όγκοι ονομάζονται μεταστατικοί όγκοι, ενώ ο αρχικός όγκος ονομάζεται πρωτογενής όγκος. Σχεδόν όλοι οι καρκίνοι μπορούν να μετασταθούν και οι περισσότεροι θάνατοι από καρκίνο οφείλονται σε αυτή την ιδιότητα [16]. .

1.2. Παθοφυσιολογία

Σύμφωνα με τον ορισμό, ο καρκίνος είναι θεμελιωδώς μια ασθένεια που προκαλείται από τη δυσλειτουργία της ρύθμισης της ανάπτυξης των ιστών. Ο μετασχηματισμός ενός φυσιολογικού κυττάρου σε καρκινικό οφείλεται σε μεταλλάξεις που συμβαίνουν στα γονίδια που ρυθμίζουν την κυτταρική ανάπτυξη και διαφοροποίηση [17].

Τα γονίδια που προσβάλλονται και οδηγούν στην ανάπτυξη καρκίνου χωρίζονται σε δύο ευρείες κατηγορίες:

- Τα **ογκογονίδια** είναι γονίδια που προάγουν την ανάπτυξη και την αναπαραγωγή των κυττάρων.
- Τα **ογκοκατασταλτικά** γονίδια είναι γονίδια που αναστέλλουν την κυτταρική διαίρεση και επιβίωση.

Ο μετασχηματισμός κυττάρων σε κακοήθη μπορεί να συμβεί μέσω του σχηματισμού νέων ογκογονιδίων, της ακατάλληλης υπερέκφρασης κανονικών ογκογονιδίων ή μέσω της υπο-έκφρασης ή της καταστολής

ογκοκατασταλτικών γονιδίων. Συνήθως για να μετατραπεί ένα φυσιολογικό κύτταρο σε καρκινικό απαιτούνται μεταλλάξεις σε πολλαπλά γονίδια [18].

Οι μεταλλάξεις που προκαλούν συνήθως καρκίνο είναι:

- Μια μετάλλαξη στο μηχανισμό επιδιόρθωσης μεταλλάξεων ενός κυττάρου μπορεί να προκαλέσει ταχύτερη συσσώρευση μεταλλάξεων στο κύτταρο και στα κύτταρα που θα προκύψουν από αυτό.
- Μια μετάλλαξη σε ένα ογκογονίδιο μπορεί να προκαλέσει την αναπαραγωγή του κυττάρου ταχύτερα και συχνότερα από τα φυσιολογικά ομόλογα του.
- Μία μετάλλαξη μπορεί να προκαλέσει απώλεια ενός ογκοκατασταλτικού γονιδίου, διακόπτοντας την οδό σηματοδότησης απόπτωσης και αθανатоποιώντας το κύτταρο.
- Μία μετάλλαξη στο μηχανισμό σηματοδότησης του κυττάρου μπορεί να στείλει σήματα που προκαλούν μεταλλάξεις σε κοντινά κύτταρα.

Οι επιγενετικές μεταλλάξεις επίσης εμφανίζονται συχνά σε καρκίνους. Για παράδειγμα, επιγενετικές αλλοιώσεις στα γονίδια επιδιόρθωσης του DNA, που προκαλούν μειωμένη έκφραση πρωτεϊνών επιδιόρθωσης του DNA, επομένως συσσώρευση μεταλλάξεων [19].

1.3 Παθοφυσιολογία μετάστασης

Η μετάσταση είναι συχνή στα τελευταία στάδια του καρκίνου και μπορεί να συμβεί μέσω του αίματος ή του λεμφικού συστήματος ή και των δύο. Τα τυπικά στάδια της μετάστασης είναι: η τοπική εισβολή, η είσοδος καρκινικών κυττάρων στο αίμα ή τη λέμφο, η εξαγγείωση στο νέο ιστό, ο πολλαπλασιασμός και η αγγειογένεση. Διαφορετικοί τύποι καρκίνων τείνουν να μετασταθούν σε συγκεκριμένα όργανα, αλλά γενικά οι πιο κοινές θέσεις για μεταστάσεις είναι οι πνεύμονες, το ήπαρ, ο εγκέφαλος και τα οστά. Τα καρκινικά κύτταρα, λοιπόν, εμφανίζουν χαρακτηριστικές ιδιότητες, συγκεκριμένα έχουν την ικανότητα αποφυγής της απόπτωσης, παρουσιάζουν αυτάρκεια στα σήματα ανάπτυξης, απώλεια ευαισθησίας στα σήματα

καταστολής της ανάπτυξης, μπορούν να επάγουν την αγγειογένεση, έχουν τη δυνατότητα συνεχόμενης αναπαραγωγής, μπορούν να κάνουν μετάσταση, επαναπρογραμματίζεται ο ενεργειακός τους μεταβολισμός και μπορούν να αποφύγουν την αναγνώριση και καταστροφή τους από το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενούς [20].

1.4 Ταξινόμηση καρκίνου

Οι καρκίνοι μπορούν να ταξινομηθούν με διάφορους τρόπους. Ένας από αυτούς είναι βάσει του κυτταρικού τύπου που μοιάζουν τα κύτταρα του όγκου και επομένως θεωρείται ότι είναι η προέλευση του όγκου. Αυτοί οι τύποι περιλαμβάνουν:

- **Καρκίνωμα:** Καρκίνοι προερχόμενοι από επιθηλιακά κύτταρα. Αυτή η ομάδα περιλαμβάνει πολλούς από τους συνηθέστερους καρκίνους και περιλαμβάνει σχεδόν όλους τους καρκίνους του μαστού, του προστάτη, του πνεύμονα, του παγκρέατος και του παχέος εντέρου.
- **Σάρκωμα:** Καρκίνοι που προέρχονται από συνδετικό ιστό (δηλαδή οστό, χόνδρο, λίπος, νεύρο), εκ των οποίων κάθε ένα αναπτύσσεται από κύτταρα που προέρχονται από μεσεγχυματικά κύτταρα εκτός του μυελού των οστών.
- **Λέμφωμα και λευχαιμία:** Αυτές οι δύο κατηγορίες προέρχονται από αιματοποιητικά κύτταρα που αφήνουν το μυελό και τείνουν να ωριμάσουν στους λεμφαδένες και το αίμα, αντίστοιχα.
- **Καρκίνωμα των γεννητικών κυττάρων:** Καρκίνοι προερχόμενοι από πολυδύναμα κύτταρα, τα οποία παρουσιάζονται συχνότερα στους όρχεις ή στις ωοθήκες.
- **Βλάστωμα:** Καρκίνοι προερχόμενοι από ανώριμα "πρόδρομα" κύτταρα ή εμβρυϊκούς ιστούς.

1.5. Σταδιοποίηση

Το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο και παγκοσμίως αποδεκτό σύστημα σταδιοποίησης είναι το σύστημα που βασίζεται στο σημείο μετάστασης του όγκου (TNM). Σύμφωνα με αυτό η διαφοροποίηση γίνεται βάσει της μορφής του αρχικού όγκου (T), του αν έχει γίνει μετάσταση σε λεμφαδένια (N) ή αν έχει γίνει μετάσταση σε άλλο απομακρυσμένο ιστό (M). Στον Πίνακα 1 παρουσιάζεται ο συμβολισμός που χρησιμοποιείται για κάθε στάδιο [21].

Πίνακας 1: Το τρέχον σύστημα σταδιοποίησης του καρκίνου.

T: Όγκος	
TX	Ο όγκος δεν μπορεί να εκτιμηθεί
T0	Δεν υπάρχει όγκος
Ta	Μη διηθητικό θηλώδες καρκίνωμα
Tis	Καρκίνωμα insitu «επίπεδος όγκος»
T1	Διήθηση του υποεπιθηλιακού συνδετικού ιστού
T2	Μυϊκή διήθηση <ul style="list-style-type: none">▪ T2a: Επιφανειακό μυϊκό στρώμα▪ T2b: Εν τω βάθει μυϊκό στρώμα
T3	Διήθηση παρακείμενων ιστών <ul style="list-style-type: none">▪ T3a: Μικροσκοπική διήθηση▪ T3b: Μακροσκοπική διήθηση
T4	Επέκταση του όγκου σε παρακείμενα όργανα
N: Όγκος λεμφαδένες	
NX	Επιχώριοι λεμφαδένες δεν μπορούν να εκτιμηθούν
N0	Δεν υπάρχει μετάσταση στους επιχώριους λεμφαδένες
N1	Μετάσταση σε έναν μόνο λεμφαδένα
N2	Μετάσταση σε πολλαπλούς λεμφαδένες
N3	Μετάσταση σε έναν ή περισσότερους κοινούς λεμφαδένες

M: Μακρινές μεταστάσεις

MX	Μακρινή μετάσταση δεν μπορεί να εκτιμηθεί
M0	Απουσία μακρινής μετάστασης
M1	Παρουσία μακρινής μετάστασης

Πηγή: American Cancer Society.

1.6 Αίτια και παράγοντες κινδύνου

Η πλειονότητα των καρκίνων, περίπου το 90-95% των περιπτώσεων, οφείλονται σε γενετικές μεταλλάξεις που οφείλονται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες και παράγοντες του τρόπου ζωής. Το υπόλοιπο 5-10% οφείλεται στην κληρονομικότητα. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες δεν αναφέρονται μόνο στη ρύπανση, αλλά και σε οποιαδήποτε αιτία, εξαρτάται δε γενετικά, όπως ο τρόπος ζωής, οι οικονομικοί παράγοντες και η συμπεριφορά. Οι συνήθεις περιβαλλοντικοί παράγοντες που συμβάλλουν στη θνησιμότητα του καρκίνου περιλαμβάνουν το κάπνισμα (25-30%), τη διατροφή και την παχυσαρκία (30-35%), τις λοιμώξεις (15-20%), την ακτινοβολία (ιονίζουσα και μη ιονίζουσα), έως 10% την έλλειψη φυσικής δραστηριότητας και την ατμοσφαιρική ρύπανση [22]. Το ψυχολογικό στρες δε φαίνεται να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση του καρκίνου, αν και μπορεί να επιδεινώσει τα αποτελέσματα σε ασθενείς που ήδη πάσχουν [23].

Δεν είναι γενικά εύκολο να αποδειχθεί τι προκάλεσε ένα συγκεκριμένο καρκίνο, επειδή οι διάφορες αιτίες δεν έχουν ειδική επίπτωση. Για παράδειγμα, εάν ένα άτομο που καπνίζει αναπτύξει καρκίνο του πνεύμονα, πιθανότατα προκλήθηκε από το κάπνισμα, αλλά επειδή ο καθένας έχει μικρή πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου του πνεύμονα λόγω ατμοσφαιρικής ρύπανσης ή ακτινοβολίας, ο καρκίνος μπορεί να έχει αναπτυχθεί για ένας από τους λόγους αυτούς. Εκτός από τις σπάνιες μεταδόσεις που συμβαίνουν κατά την εγκυμοσύνη και τους περιστασιακούς δότες οργάνων, ο καρκίνος γενικά δεν αποτελεί μεταδοτική ασθένεια [24].

1.7 Επιδημιολογία

Εκτιμάται ότι το 2018, εμφανίστηκαν παγκοσμίως 18,1 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις καρκίνου και 9,6 εκατομμύρια θάνατοι. Περίπου το 20% των ανδρών και το 17% των γυναικών θα νοσήσουν από καρκίνο κάποια στιγμή της ζωής τους, ενώ το 13% των ανδρών και το 9% των γυναικών θα πεθάνουν από αυτό. Το 2008 διαγνώστηκαν περίπου 12,7 εκατομμύρια καρκίνων (εξαιρουμένων των καρκίνων του δέρματος που δεν ήταν μελάνωμα και άλλων καλοθών όγκων) και το 2010 περίπου 7,98 εκατομμύρια άνθρωποι πέθαναν [25]. Οι καρκίνοι αντιπροσωπεύουν περίπου το 16% των θανάτων. Τις περισσότερες περιπτώσεις καρκίνου το 2018 αποτελούσε ο καρκίνος του πνεύμονα (1,76 εκατομμύρια θάνατοι), ο καρκίνος του παχέος εντέρου (860,000 θάνατοι), ο καρκίνος του στομάχου (780,000 θάνατοι), ο καρκίνος του ήπατος (780,000 θάνατοι) και ο καρκίνος του μαστού (620,000 θάνατοι). Αυτό καθιστά τον κακοήγη καρκίνο την κύρια αιτία θανάτου στον αναπτυσσόμενο κόσμο και τη δεύτερη κύρια αιτία θανάτου στον αναπτυσσόμενο κόσμο. Πάνω από τα μισά από τα περιστατικά εμφανίζονται στον αναπτυσσόμενο κόσμο [26].

Οι θάνατοι από καρκίνο το 1990 ήταν 5.8 εκατομμύρια, γεγονός που δείχνει τη συντριπτική αύξηση του ποσοστού σήμερα [25]. Οι θάνατοι αυξάνονται κυρίως λόγω της μεγαλύτερης διάρκειας ζωής των ανθρώπων και των αλλαγών στον τρόπο ζωής στον αναπτυσσόμενο κόσμο. Ο σημαντικότερος παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη καρκίνου είναι η ηλικία. Παρόλο που είναι δυνατό να χτυπήσει ο καρκίνος σε οποιαδήποτε ηλικία, οι περισσότεροι ασθενείς με κακοήγη καρκίνο είναι άνω των 65 ετών.

Κάποιοι αργά αναπτυσσόμενοι καρκίνοι είναι ιδιαίτερα συχνοί, αλλά συχνά δεν είναι θανατηφόροι. Μελέτες αυτοψίας στην Ευρώπη και την Ασία έδειξαν ότι έως και 36% των ανθρώπων έχουν αδιάγνωστο και προφανώς ακίνδυνο καρκίνο του θυρεοειδούς τη στιγμή του θανάτου τους και ότι το 80% των ανδρών αναπτύσσουν καρκίνο του προστάτη μέχρι την ηλικία των 80 ετών [26].

2. Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

2.1. Επιδημιολογία

Ο καρκίνος αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου παιδιών και εφήβων παγκοσμίως με περίπου 300.000 παιδιά ηλικίας 0 έως 19 ετών να διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο με καρκίνο [27]. Στις χώρες με υψηλό κατά κεφαλήν εισόδημα θεραπεύεται περισσότερο από το 80% των παιδιών με καρκίνο, αλλά στις περισσότερες χώρες με μικρό κατά κεφαλήν εισόδημα θεραπεύεται μόνο το 20% των περιπτώσεων. Οι θάνατοι παιδιών από καρκίνο ανέρχονται περίπου στους 96.000 ετησίως. Οι λόγοι που οδηγούν σε χαμηλότερα ποσοστά επιβίωσης σε χώρες με χαμηλό κατά κεφαλήν εισόδημα περιλαμβάνουν:

- ανικανότητα για ακριβή διάγνωση
- έλλειψη πρόσβασης σε θεραπεία
- εγκατάλειψη της θεραπείας
- θάνατος από τοξικότητα (παρενέργειες)
- υψηλά ποσοστά υποτροπής [28].

2.2 Τα είδη του καρκίνου στην παιδική ηλικία

Οι πιο κοινές κατηγορίες παιδικών καρκίνων περιλαμβάνουν λευχαιμίες, κακοήθεις όγκους εγκεφάλου, λεμφώματα και συμπαγείς όγκους, όπως ο καρκίνος του εγκεφάλου και του κεντρικού νευρικού συστήματος, το νευροβλάστωμα, τα σαρκώματα και το νεφροβλάστωμα ή όγκο Wilms [27].

2.2.1 Λευχαιμίες

Οι λευχαιμίες αποτελούν τις πιο συχνές κακοήθειες της παιδικής ηλικίας. Διακρίνονται σε οξείες και χρόνιες. Οι οξείες αποτελούν το 95% όλων των περιπτώσεων παιδικής λευχαιμίας. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) αποτελεί το 85% του συνόλου των περιπτώσεων λευχαιμίας στο παιδί και την

πιο συχνή παιδική κακοήθεια. Η ετήσια επίπτωση της είναι 4 νέες περιπτώσεις ανά 100.000 παιδιά ηλικίας μικρότερης των 15 ετών. Προσβάλλει συχνότερα παιδιά 2-5 ετών, ενώ λίγο συχνότερα τα αγόρια από τα κορίτσια (1,2:1). Οφείλεται σε πολλαπλές αλληπάλληλες γενετικές αλλαγές σε ένα προγονικό κύτταρο της λεμφικής σειράς, που οδηγούν στη μετατροπή του από φυσιολογικό σε υπο-λευχαιμικό και στην συνέχεια σε λευχαιμικό κύτταρο. Από το κύτταρο αυτό που είναι αθάνατο, αναπτύσσεται παθολογικός κυτταρικός κλώνος, με ικανότητα βίαιου πολλαπλασιασμού.

Η οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία (ΟΜΛ) συνιστά το 15% των περιπτώσεων παιδικής λευχαιμίας και εμφανίζεται στα ίδια ποσοστά σε όλες τις ηλικίες. Η αιτιολογία εμφάνισης των λευχαιμιών παραμένει αδιευκρίνιστη, αν και πολλοί παράγοντες, γενετικοί και περιβαλλοντικοί έχουν ενοχοποιηθεί, ωστόσο στην πλειονότητα τους αναπτύσσουν την νόσο χωρίς προηγούμενη έκθεση σε αυτούς τους παράγοντες [29].

2.2.2 Λεμφώματα

Τα λεμφώματα είναι κακοήθεις όγκοι που αφορούν στο λεμφικό σύστημα κυρίως τα λεμφοκύτταρα. Διακρίνονται σε λεμφώματα Hodgkin και μη Hodgkin. Το λέμφωμα Hodgkin προέρχεται από το Β λεμφοκύτταρο του βλαστικού κέντρου των λεμφαδένων. Αντιπροσωπεύει το 30% των κακοηθών λεμφωμάτων των παιδιών. Προσβάλλει συχνότερα εφήβους και νεαρούς μεταξύ 15-19 ετών και σπανίζει πριν την ηλικία των 5 ετών. Στην εφηβεία υπερτερούν ελάχιστα τα κορίτσια, ενώ σε παιδιά μικρότερα των 10 ετών εμφανίζεται συχνότερα στα αγόρια. Η ακριβής αιτία είναι άγνωστη. Λοίμωξη με τον ιό EBV, καθώς και συγγενείς ή επίκτητες ανοσοεπάρκειες φαίνονται να σχετίζονται με την εξέλιξη της νόσου.

Τα μη Hodgkin λεμφώματα περιλαμβάνουν ανομοιογενή ομάδα νοσημάτων του λεμφικού ιστού. Αποτελούν την 3^η πιο συχνή κακοήθεια του παιδιού μετά τις λευχαιμίες και τους όγκους εγκεφάλου. Η αιτιολογία τους παραμένει

άγνωστη. Εντοπίζονται συνήθως στην κοιλία, στο μεσοθωράκιο και σπανιότερα σε περιφερικούς λεμφαδένες, οστά και δέρμα [30].

2.2.3 Όγκοι εγκεφάλου

Αποτελούν ομάδα όγκων ποικίλου ιστολογικού τύπου και ποικίλης εντόπισης. Είναι οι πιο συχνοί συμπαγείς όγκοι και η 2^η σε συχνότητα, μετά τις λευχαιμίες, κακοήθεια στα παιδιά. Ιστογενετικά, οι περισσότεροι από αυτούς φαίνεται να προέρχονται από το νευροεπιθήλιο, που αποτελεί τα τοιχώματα του νευρικού σωλήνα του εμβρύου. Οι όγκοι εγκεφάλου αποτελούν το 20-30% όλων των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας. Προσβάλλονται κυρίως παιδιά ηλικίας 5-9 ετών. Η αιτιολογία τους παραμένει άγνωστη. Η ιονίζουσα ακτινοβολία έχει ενοχοποιηθεί, ενώ άτομα με συγκεκριμένα σύνδρομα και νευροινωμάτωση τύπου 1 εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης. Διακρίνονται σε καλοήθεις (αστροκύττωμα) και κακοήθεις (μυελοβλάτωμα) [31]

2.2.4 Νευροβλάστωμα

Το νευροβλάστωμα είναι κακοήθης όγκος εμβρυακού τύπου του συμπαθητικού νευρικού συστήματος, ξεκινώντας από την νευρική ακρολοφία. Αναπτύσσεται όταν οι φυσιολογικοί νευροβλάστες (τα ανώριμα κύτταρα του συμπαθητικού νευρικού συστήματος) αποτυγχάνουν να ωριμάσουν σε φυσιολογικά νευρικά κύτταρα. Το νευροβλάστωμα αποτελεί το 7,5% όλων των διαγνώσεων καρκίνου σε παιδιά μικρότερα των 15 ετών και είναι ο πιο κοινός συμπαγής όγκος της παιδικής ηλικίας, επηρεάζοντας 1 στα 7000 παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Επίσης αποτελεί την πιο συχνή κακοήθεια στα βρέφη, καθώς το 40% των νευροβλαστωμάτων διαγιγνώσκονται στο 1^ο έτος της ζωής. Η αιτιολογία παραμένει άγνωστη. Οι οικογενείς δεν υπερβαίνουν το 5% [32].

2.2.5 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms

Ο όγκος Wilms ή νεφροβλάστωμα είναι κακοήθης εμβρυικός όγκος του νεφρού. Είναι ο πιο συχνός όγκος του ουροποιογεννητικού συστήματος και αποτελεί το 6% των νεοπλασιών στα παιδιά, καθώς αφορά 1 στα 10.000. Το 78% των παιδιών με νεφροβλάστωμα είναι ηλικίας < 5 ετών. Η συχνότητα του όγκου είναι ελαφρώς υψηλότερη στα αγόρια. Η αιτιολογία του παραμένει αδιευκρίνιστη. Συγγενείς ανωμαλίες, κυρίως του ουροποιητικού συστήματος ανευρίσκονται συχνότερα στα προσβεβλημένα παιδιά σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Επιπλέον το νεφροβλάστωμα έχει συνδεθεί με διάφορα σύνδρομα (π.χ. WAGR, Aniridia) [33].

2.2.6 Σαρκώματα μαλακών μορίων

Πρόκειται για κακοήθεις όγκους, οι οποίοι αναπτύσσονται εκτός οστικών και επιθηλιακών δομών και προέρχονται από το μεσέγχυμα. Αποτελούν το 8% όλων των κακοηθών νεοπλασμάτων στα παιδιά. Διακρίνονται σε ραβδομυοσαρκώματα, που είναι τα πιο συχνά και αποτελούν το 70% των σαρκωμάτων των μαλακών μορίων στην παιδική ηλικία και στα μη ραβδομυοσαρκώματα [32].

2.2.7 Όγκοι οστών

Αποτελούν το 6-10 % του συνόλου των κακοηθειών στα παιδιά και στους εφήβους. Οι δύο κύριοι όγκοι οστών είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing, που αντιπροσωπεύει το 90% του συνόλου των οστικών όγκων της παιδικής ηλικίας. Το οστεοσάρκωμα είναι ο συχνότερος πρωτοπαθής κακοήθης όγκος των οστών στα παιδιά. Το 75% των οστεοσαρκωμάτων διαγιγνώσκονται σε ηλικίες μεταξύ 10-25 ετών και το 86% αφορά τα μακρά οστά. Είναι συχνότερο στα αγόρια από ότι στα κορίτσια. Το οστεοσάρκωμα ξεκινά στα άκρα των οστών απ' όπου παράγεται νέος οστίτης ιστός καθώς μεγαλώνει το νεαρό άτομο. Εντοπίζεται κατά κανόνα στις μεταφύσεις των μακρών οστών.

Το σάρκωμα Ewing εκδηλώνεται κυρίως στη 2^η δεκαετία της ζωής. Σε αντίθεση με το οστεοσάρκωμα, το σάρκωμα Ewing προσβάλλει σχετικά συχνότερα τα πλατιά οστά και κυρίως τα οστά της πυέλου. Στα μακρά οστά αναπτύσσεται στη διάφυση και όχι στις μεταφύσεις, όπως συμβαίνει στο οστεοσάρκωμα. Είναι πιθανό ότι ο καρκίνος αυτός αρχίζει από ανώριμα κύτταρα του μυελού των οστών [34].

2.2.8 Ρετινοβλάστωμα

Το ρετινοβλάστωμα είναι ο πιο συχνός ενδοφθάλμιος κακοήθης όγκος στην παιδική ηλικία. Μαζί με την λευχαιμία, το ρετινοβλάστωμα αποτελεί έναν από τους συχνότερους όγκους στην παιδική ηλικία. Το ρετινοβλάστωμα παρουσιάζεται σε ποσοστό 1:18.000 παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Διαγιγνώσκεται κυρίως στα 3 πρώτα χρόνια της ζωής, ενώ είναι σπάνιος μετά την ηλικία των 6 ετών. Περίπου το 30% των περιπτώσεων εμφανίζει αμφοτερόπλευρη και στους δύο οφθαλμούς.

Διακρίνονται σε δύο είδη ρετινοβλαστώματος : α) κληρονομικό, όταν είναι αμφοτερόπλευρο ή όταν αναφέρεται θετικό οικογενειακό ιστορικό και β) μη κληρονομικό, που παρουσιάζεται σποραδικά και οφείλεται σε μετάλλαξη η οποία συμβαίνει στα σωματικά κύτταρα. Τα άτομα με κληρονομικό ρετινοβλάστωμα παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο για την εμφάνιση και άλλων κακοήθων όγκων, όπως σάρκωμα, λεμφώματα και κακοήθη μελανώματα [35].

2.3 Παράγοντες κινδύνου

Σε αντίθεση με τον καρκίνο σε ενήλικες, η μεγάλη πλειοψηφία των παιδικών καρκίνων δεν έχει γνωστή αιτία. Πολλές μελέτες έχουν προσπαθήσει να εντοπίσουν τα αίτια του παιδικού καρκίνου, αλλά πολύ λίγοι καρκίνοι στα παιδιά προκαλούνται από περιβαλλοντικούς παράγοντες ή παράγοντες του τρόπου ζωής. Οι προσπάθειες πρόληψης του καρκίνου στα παιδιά πρέπει να επικεντρωθούν σε συμπεριφορές που θα εμποδίσουν προληπτικά το παιδί να αναπτύξει καρκίνο ως ενήλικας. Ορισμένες χρόνιες λοιμώξεις αποτελούν

παράγοντες κινδύνου για τον καρκίνο κατά την παιδική ηλικία και έχουν μεγάλη σημασία σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο κατά κεφαλήν εισόδημα. Για παράδειγμα, ο ιός HIV, ο ιός Epstein-Barr και η ελονοσία αυξάνουν τον κίνδυνο ορισμένων καρκίνων παιδικής ηλικίας. Άλλες λοιμώξεις μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο του παιδιού να αναπτύξει καρκίνο ως ενήλικας, επομένως είναι σημαντικό τα παιδιά να εμβολιάζονται και να γίνεται έγκαιρη διάγνωση ή διαλογή για τη μείωση της επίπτωσης των χρόνιων λοιμώξεων που οδηγούν σε καρκίνο, είτε στην παιδική ηλικία είτε αργότερα.

Οικογενειακοί και γενετικοί παράγοντες εντοπίζονται στο 5-15% των περιπτώσεων καρκίνου του παιδιού, υποδεικνύοντας ότι τα παιδιά αυτά είχαν προδιάθεση ανάπτυξης καρκίνου λόγω γενετικών παραγόντων. Σε <5-10% των περιπτώσεων, υπάρχουν γνωστές περιβαλλοντικές εκθέσεις και εξωγενείς παράγοντες, όπως η προγεννητική έκθεση στον καπνό, οι ακτίνες X ή ορισμένα φάρμακα. Για το υπόλοιπο 75-90% των περιπτώσεων, ωστόσο, οι μεμονωμένες αιτίες παραμένουν άγνωστες. Στις περισσότερες περιπτώσεις, όπως και στην καρκινογένεση εν γένει, η ανάπτυξη του καρκίνου επηρεάζεται και περιλαμβάνει πολλαπλούς παράγοντες κινδύνου και μεταβλητές [36].

Οι πτυχές που κάνουν τους παράγοντες κινδύνου του παιδικού καρκίνου διαφορετικούς από αυτούς που παρατηρούνται στους ενήλικες καρκίνους περιλαμβάνουν:

- Διαφορετικές και μερικές φορές μοναδικές, εκθέσεις σε περιβαλλοντικούς κινδύνους. Τα παιδιά πρέπει συχνά να βασίζονται σε ενήλικες για να τους προστατεύουν από τους τοξικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες.
- Ανώριμα φυσιολογικά συστήματα για την απομάκρυνση ή το μεταβολισμό των περιβαλλοντικών ουσιών.
- Η ανάπτυξη των παιδιών σε φάσεις γνωστές ως «αναπτυξιακά παράθυρα» οδηγούν σε ορισμένα «κρίσιμα παράθυρα ευπάθειας».

Επίσης, το μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής που υπάρχει στα παιδιά δίνει μεγαλύτερο χρονικό εύρος για να εκδηλώσει καρκίνο ένα παιδί, με μεγάλης χρονικής διάρκειας λανθάνουσας περιόδου, αυξάνοντας τον κίνδυνο ανάπτυξης ορισμένων τύπων καρκίνου αργότερα στη ζωή [36]. Η προχωρημένη ηλικία των γονιών τη στιγμή της σύλληψης έχει συσχετιστεί, επίσης, με αυξημένο κίνδυνο παιδικού καρκίνου στους απογόνους [37]. Υπάρχουν προληπτικές αιτίες παιδικής κακοήθειας, όπως η υπερβολική χρήση και κατάχρηση ιοντίζουσας ακτινοβολίας κατά την αξονική τομογραφία χωρίς να υποδεικνύεται η εξέταση ή όταν χρησιμοποιούνται πρωτόκολλα ενηλίκων [38].

2.4 Θεραπεία και αντιμετώπιση

Ο παιδιατρικός καρκίνος γενικά δεν μπορεί να προληφθεί. Η βελτίωση της κλινικής έκβασης των παιδιών με καρκίνο απαιτεί έγκαιρη και ακριβή διάγνωση, ακολουθούμενη από αποτελεσματική θεραπεία. Οι περισσότεροι καρκίνοι στην παιδική ηλικία μπορούν να θεραπευτούν με φαρμακευτική αγωγή και άλλες μορφές θεραπειών, όπως χειρουργική επέμβαση και ακτινοθεραπεία [39].

Η θεραπεία μπορεί να έχει σκοπό την ίαση, να είναι υποστηρικτική ή και ανακουφιστική. Τα παιδιά με νεοπλασίες πρέπει να νοσηλεύονται σε ειδικά τμήματα ογκολογικών κλινικών και να λαμβάνουν φροντίδα από εκπαιδευμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, όχι μόνο κατά την διάρκεια της θεραπείας αλλά και στην επανένταξη.

Προκειμένου να οργανωθεί η ενδεδειγμένη θεραπεία, η θεραπευτική ομάδα θα πρέπει να συνυπολογίσει αρκετούς παράγοντες, όπως το γενικό επίπεδο υγείας του παιδιού, τον τύπο του καρκίνου, το στάδιο της ασθένειας, την ηλικία, τις πιθανές παρενέργειες της κάθε είδους θεραπείας κ.α. Ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου τα παιδιά μπορεί να υποβληθούν σε μονοθεραπεία ή σε ένα συνδυασμό θεραπειών. Οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι τύποι θεραπείας είναι η χημειοθεραπεία, η χειρουργική επέμβαση, η

ακτινοθεραπεία, η μεταμόσχευση μυελού των οστών και η ανοσοθεραπεία [40].

- Χημειοθεραπεία

Πρόκειται για τη συστηματική χρήση φαρμάκων, η δράση των οποίων έγκειται στη διακοπή της διαίρεσης και της αναπαραγωγής των καρκινικών κυττάρων, τα οποία αναπτύσσονται και διαιρούνται ταχύτατα. Ανάλογα με τον τύπο της νεοπλασίας επιλέγεται και το κατάλληλο πρωτόκολλο χημειοθεραπείας, όπου χρησιμοποιούνται συνδυασμοί φαρμάκων, προκειμένου λόγω της διαφορετικότητας στον τρόπο δράσης τους, η βλάβη που θα επιτευχθεί στα καρκινικά κύτταρα να είναι πολλαπλή και ανεπανόρθωτη.

Η χημειοθεραπεία χορηγείται συνήθως με τους εξής τρόπους: α) διαμέσου περιφερικής φλέβας ή και κεντρικής γραμμής, όπου χρησιμοποιούνται κεντρικοί καθετήρες, όπως είναι οι καθετήρες τύπου Hickman, port-a-cath και riccine, β) από το στόμα, υπό την μορφή δισκίων, γ) υποδορίως και δ) ενδορραχιαία, μέσω οσφυονωτιαίας παρακέντησης. Επιπρόσθετα, ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως την κύρια θεραπεία π.χ. σε λευχαιμίες, πριν από χειρουργική επέμβαση με στόχο την συρρίκνωση του όγκου, μετά από την χειρουργική επέμβαση για την καταπολέμηση των καρκινικών κυττάρων που παραμένουν στον οργανισμό και τέλος παράλληλα με την ακτινοθεραπεία.

Τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα επηρεάζουν εκτός από τα καρκινικά κύτταρα και τα υγιή, προκαλώντας ανεπιθύμητες ενέργειες κυρίως στον μυελό των οστών (αναμία, θρομβοπενία, λευκοπενία), στους θύλακες της τρίχας (αλωπεκία), στο βλεννογόνο του πεπτικού συστήματος (στοματίτιδα, πρωκτίτιδα, διάρροια, ναυτία, εμετό, απώλεια όρεξης) και γενικευμένη κακουχία [41].

- Χειρουργική επέμβαση

Η χειρουργική επέμβαση είναι η θεραπεία που χρησιμοποιείται για την αφαίρεση του καρκινικού όγκου ή μέρος αυτού. Συνήθως συνδυάζεται με άλλο είδος θεραπείας προκειμένου να αντιμετωπιστεί με βέλτιστο τρόπο ο καρκίνος(π.χ. όγκος Wilms, όγκοι εγκεφάλου, νευροβλάστωμα, οστεοσάρκωμα).

- Ακτινοθεραπεία

Πρόκειται για την χρήση ιονίζουσας ακτινοβολίας, υψηλής ενέργειας με σκοπό την αποτελεσματική και ασφαλή αντιμετώπιση νεοπλασιών. Συνίσταται στην χρήση υψηλής ενέργειας ακτίνων-Χ, η οποία κατευθύνεται από τον γραμμικό επιταχυντή στην πάσχουσα περιοχή, με στόχο την καταστροφή των ακτινοευαίσθητων νεοπλασματικών κυττάρων. Η μέθοδος της ακτινοθεραπείας μπορεί να εφαρμοστεί ως: α) μονοθεραπεία όπως π.χ. σε αρχικού σταδίου όγκους, β) σε συνδυασμό με τη χημειοθεραπεία όπως σε ανεγχείρητους όγκους και γ) σε συνδυασμό με χειρουργική επέμβαση. Στόχοι της ακτινοθεραπείας αποτελούν η ίαση, ο έλεγχος (μείωση μεγέθους όγκου ή διακοπή της εξάπλωσης του) και η ανακούφιση(μείωση συμπτωμάτων, βελτίωση ποιότητας ζωής).

Διακρίνεται σε εξωτερική, η οποία είναι πιο συνήθης στα παιδιά και σε εσωτερική. Το πλεονέκτημα της ακτινοθεραπείας είναι ότι δεν καταστρέφει τα υγιή κύτταρα, αλλά και εάν συμβεί αυτό, επηρεάζονται μόνο οι παρακείμενοι ιστοί. Οι πιθανές παρενέργειες είναι: κόπωση, ξηρό ή ερυθρό δέρμα, ναυτία, δυσπεψία, βήχας ή δύσπνοια, ξηρότητα ή πόνος στο λαιμό. Η ακτινοθεραπεία περιορίζεται στα παιδιά, διότι ο κίνδυνος αναστολής της ανάπτυξης και λειτουργίας των φυσιολογικών ιστών είναι μεγαλύτερος από ότι στους ενήλικες [42].

- Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Ο μυελός των οστών είναι ο ρευστός ιστός, ο οποίος βρίσκεται μέσα στα οστά και περιέχει αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών στοχεύει στην αντικατάσταση του παθολογικού μυελού των οστών με υγιή κύτταρα και αποτελεί πλέον μια καθιερωμένη θεραπεία για την αντιμετώπιση αρκετών αιματολογικών και νεοπλασματικών νοσημάτων. Η μεταμόσχευση μυελού είναι είτε αυτόλογη, στην περίπτωση που έχουν ληφθεί κύτταρα από τον ίδιο τον ασθενή και εφαρμόζεται στα λεμφώματα, στο νευροβλάστωμα και σεόγκους εγκεφάλου, είτε σε ετερόλογη ή αλλογενής, όταν ο δότης είναι ένα άλλο άτομο, συγγενής ή μη του ασθενούς, κυρίως σε λευχαιμίες. Οι κυριότερες παρενέργειες είναι ναυτία, βλεννογονίτιδα, αναιμία-θρομβοπενία-λευκοπενία. Άλλες σοβαρές επιπλοκές είναι το σύνδρομο μοσχεύματος κατά του ξενιστή (GVHD), ορμονικές διαταραχές, στείρωση [43].

- Ανοσοθεραπεία

Η ανοσοθεραπεία αποτελεί τύπο θεραπείας που στοχεύει στην ενίσχυση και την επικέντρωση της ανοσιακής απάντησης απέναντι στο νεόπλασμα, ενώ ταυτόχρονα εκμεταλλεύεται και τις μοναδικές ιδιότητες του ανοσιακού συστήματος- μνήμη, δραστικότητα, ειδικότητα. Όταν τα νέα καρκινικά κύτταρα κατορθώνουν να διαφύγουν από την επιτήρηση του ανοσοποιητικού συστήματος, τότε δημιουργούνται οι όγκοι. Την στιγμή αυτή καλείται να δράσει η ανοσοθεραπεία, καθώς σκοπεύει στο να κάνει τα καρκινικά κύτταρα ορατά, συντελώντας έτσι στην καταστροφή τους, είτε εμποδίζοντας τον πολλαπλασιασμό τους, είτε αποτρέποντας την ανάπτυξη μεταστάσεων [44].

Η ανοσοθεραπεία μπορεί να λειτουργήσει ενεργητικά, παθητικά ή επαγωγικά. Η ενεργητική στοχεύει στο να επικεντρώσει την ανοσιακή απάντηση σε ειδικά αντιγόνα των νεοπλασματικών κυττάρων, έτσι ώστε το ανοσιακό σύστημα να διεγερθεί φυσιολογικά από μόνο του. Στην παθητική ανοσοθεραπεία χορηγούνται έτοιμα ανοσολογικά μόρια-αντισώματα, όπως τα μονοκλωνικά αντισώματα. Τέλος στην επαγωγική ανοσοθεραπεία γίνεται αυτόλογη ή

ετερόλογη μεταμόσχευση τροποποιημένων 'εχνίνο' ανοσιακών κυττάρων, έτσι ώστε να εκφράζουν καρκινικούς υποδοχείς [45].

3. ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.

3.1 Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί μια σοβαρή αιτία εκδήλωσης έντονου άγχους και επηρεάζει τόσο το ίδιο το άτομο(ασθενή), αλλά και ολόκληρη την οικογένεια. Ενώ τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο έχουν αυξηθεί τα τελευταία 40 χρόνια, είναι γνωστό ότι ο καρκίνος και η θεραπεία του επηρεάζουν σημαντικά τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Η προσαρμογή της οικογένειας έχει άμεση σχέση με το ποσοστό προσαρμογής του ίδιου του ασθενούς, είναι περίπλοκη και την καθορίζουν διάφοροι παράγοντες. Κύριοι παράγοντες που αναφέρονται είναι: η μορφή της ασθένειας, η προηγούμενη λειτουργία της οικογένειας, καθώς και ατομικοί, οικογενειακοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Για την πλειοψηφία των οικογενειών, η διάγνωση και η θεραπεία του καρκίνου είναι η πιο δύσκολη εμπειρία ζωής που θα αντιμετωπίσουν. Ενώ οι περισσότερες οικογένειες προσαρμόζονται σε αυτό το σημαντικό στρεσογόνο παράγοντα, δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η αντιμετώπιση της θεραπείας είναι μια εξαιρετικά δύσκολη εμπειρία με πολλαπλές ψυχοκοινωνικές συνέπειες [46].

Τα παιδιά με καρκίνο συνήθως έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής σε σχέση με τα υγιή παιδιά. Η κακή λειτουργία της οικογένειας των παιδιών με καρκίνο έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του παιδιού[47]. Το γεγονός αυτό ενισχύει τον κρίσιμο ρόλο της οικογένειας για τα παιδιά που έχουν προσβληθεί από καρκίνο. Τα παιδιά που λαμβάνουν θεραπεία καρκίνου και οι επιζώντες από καρκίνο έχουν αυξημένη επίπτωση συμπεριφορικών και κοινωνικών διαταραχών [48]. Αν και πολλές οικογένειες προσαρμόζονται καλά όταν παρουσιάζεται ένας παιδιατρικός καρκίνος [49],ορισμένες οικογένειες μπορεί να παρουσιάσουν παρατεταμένη δυσλειτουργικότητα [47].

Συνεπώς οι οικογενειακές σχέσεις μπορεί να επηρεαστούν από πολλές μεταβλητές, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και οι σχέσεις των παιδιών με ομοτίμους, οι οποίες έχουν συνδεθεί με τον βαθμό επηρεασμού των οικογενειακών σχέσεων τόσο σε ογκολογικούς όσο και σε μη ασθενείς [50]. Τέλος η κοινωνικοοικονομική κατάσταση μπορεί επίσης να επηρεάσει την ευημερία ενός παιδιού και τις σχέσεις του [51]. Κατά συνέπεια η οικογένεια και στην περίπτωση του παιδιατρικού ασθενούς οι γονείς- φροντιστές, έρχονται αντιμέτωποι με μια σειρά δύσκολων αλλαγών λόγω της επιβάρυνσης από την συνεχή παροχή φροντίδας, με συνέπειες τόσο στη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία όσο και σε οικονομικό επίπεδο, αλλά και μέσα στους κόλπους της οικογένειας, αφού πολλές φορές οι οικογενειακοί ρόλοι ανατρέπονται [52].

3.2 Συνέπειες στη σωματική υγεία του φροντιστή

Η σωματική υγεία των άτυπων φροντιστών παιδιών με καρκίνο επηρεάζεται και αναφέρεται σημαντική σωματική νοσηρότητα. Συγκεκριμένα αναφέρονται προβλήματα όπως: διαταραχές και έλλειψη ύπνου, απώλεια ή λήψη βάρους, κακή ή ανεπαρκής διατροφή, έλλειψη άσκησης και σωματική κούραση. Αρκετοί γονείς αντιμετωπίζουν προβλήματα ύπνου και κούρασης κατά την διάρκεια της ημέρας λόγω της αυξημένης φροντίδας που απαιτεί η θεραπεία των παιδιών με καρκίνο αλλά και εξαιτίας των υπολοίπων γονικών ευθυνών, στις οποίες καλούνται να ανταποκριθούν. Η ποιότητα του ύπνου και η σχέση της με την ποιότητα της ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική και αποτελεί ισχυρό προγνωστικό δείκτη. Ο γονικός ύπνος, μετά από έρευνες, έχει παρατηρηθεί ότι διακόπτεται και σχετίζεται με την ποιότητα ύπνου του παιδιού, αλλά και με τις καθημερινές γονικές δραστηριότητες [53].

Επιπρόσθετα εκτός από την ποιότητα του ύπνου η διατροφή και η άσκηση είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη γονική σωματική και ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο είναι πιθανό

να πάρουν βάρος εξαιτίας της ψυχολογικής δυσφορίας που βιώνουν, της ελάχιστης φυσικής δραστηριότητας, αλλά και της κακής ποιότητας της διατροφής, καθώς η διατροφή τους τείνει να είναι ανθυγιεινή, με ακανόνιστες ώρες φαγητού [54].

Συμπερασματικά, οι ευθύνες των γονέων- φροντιστών μπορούν να αυξήσουν την πιθανότητα εμφάνισης άγχους, κατάθλιψης, ενοχών, διαταραχών του ύπνου, σωματικών συμπτωμάτων, επικίνδυνων συμπεριφορών (κάπνισμα και αλκοολισμός), αλλαγών στη διατροφή και στην αντίληψη της σωματικής και της συναισθηματικής υπερφόρτωσης [55].

3.3. Επηρεασμός των σχέσεων μέσα στην οικογένεια

Η οικογένεια θεωρείται ένα σύστημα που αποτελείται από πολλαπλά αλληλένδετα μέρη, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων καθώς και των σχέσεων μεταξύ ατόμων. Ο παιδιατρικός καρκίνος επηρεάζει όλα τα μέρη του συστήματος [56]. Πράγματι, οι συνέπειες της διάγνωσης του παιδιατρικού καρκίνου, όπως η πιθανή απειλητική για τη ζωή φύση της ασθένειας, η εκτεταμένη και επεμβατική θεραπεία, οι επανειλημμένες νοσηλείες και οι αλλαγές στους ρόλους και τις ευθύνες μπορούν να έχουν μεγάλες επιπτώσεις στην οικογένεια συνολικά. Για να αντιμετωπιστεί αυτή η εμπειρία, τα μέλη της οικογένειας μπορούν να στραφούν μεταξύ τους για υποστήριξη. Ωστόσο, το άγχος της διάγνωσης και της θεραπείας μπορεί να προκαλέσει σημαντική πίεση στην οικογένεια και μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένα επίπεδα οικογενειακών συγκρούσεων [57]. Το άγχος του να έχεις ένα παιδί με καρκίνο επηρεάζει ολόκληρη την οικογενειακή μονάδα και επηρεάζει σημαντικά και τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια [58].

Για τα παιδιά, η ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων αποτελεί κεντρικό παράγοντα που διαμορφώνει την ανάπτυξή τους [59]. Από όλα τα χαρακτηριστικά των οικογενειακών σχέσεων, η φύση και η συχνότητα των συγκρούσεων είναι ένας από τους καλύτερους προγνωστικούς παράγοντες της παιδικής προσαρμογής. Πράγματι, ο Rutter [60], χαρακτήρισε την

οικογενειακή σύγκρουση ως έναν από τους έξι παράγοντες κινδύνου που είναι πιο προβλεπτικοί για την ψυχοπαθολογία των παιδιών. Η οικογενειακή διένεξη περιλαμβάνει εμφανή ή συγκεκαλυμμένη αρνητικότητα που μπορεί να επηρεάσει την επικοινωνία και τη συναισθηματική σύνδεση και έχει συνδεθεί με ποικίλες δυσκολίες προσαρμογής στα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων προβλημάτων συμπεριφοράς, κατάθλιψης και άγχους [59].

Στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν μια διάγνωση παιδιατρικού καρκίνου, οι συγκρούσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα προβληματικές, καθώς μπορούν να θέσουν σε κίνδυνο την ικανότητα της οικογένειας να συνεργαστεί για να στηρίξει το παιδί κατά τη δύσκολη περίοδο της ιατρικής περίθαλψης και στην παροχή φροντίδας. Τα εμπειρικά ευρήματα μεταξύ των μη καρκινικών παιδιατρικών πληθυσμών υποστηρίζουν τη σχέση μεταξύ της οικογενειακής σύγκρουσης και των επιζήμιων ιατρικών αποτελεσμάτων. Τα παιδιά που αντιμετωπίζουν οικογενειακές συγκρούσεις εμφανίζουν κακή συμμόρφωση στις ιατρικές οδηγίες [61]. Η οικογενειακή σύγκρουση μπορεί επίσης να επηρεάσει την ανταπόκριση του παιδιού στη φαρμακευτική αγωγή και σχετίζεται με μεγαλύτερη διάρκεια και όγκο χρήσης της υγειονομικής περίθαλψης [62]. Η προσοχή που επικεντρώνεται τελικά σε ένα παιδί μπορεί να οδηγήσει σε συζυγικές συγκρούσεις, να επηρεάσει την επικοινωνία ή / και την αυτο-φροντίδα των γονέων [63].

Στη μελέτη του Katz [64] διερευνήθηκε η χρονικότητα των επιδράσεων που παρατηρούνται στην οικογένεια ασθενών με παιδιατρικό καρκίνο. Συνολικά, τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι για τις περισσότερες οικογένειες το πρώτο έτος διάγνωσης και θεραπείας δεν έχει σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων. Διαπιστώθηκαν επίσης σημαντικές περιόδους όπου αυξάνονταν οι συγκρούσεις. Για τα ζευγάρια, οι πιο δύσκολες περιόδους ήταν οι πρώτοι έξι μήνες μετά τη διάγνωση. Για τα αδέρφια, οι πιο δύσκολες χρονικές περιόδους ήταν μεταξύ των 6 και 11 μηνών. Είναι ενδιαφέρον ότι η συζυγική δυσφορία εμφανίζεται πρώτη, ενώ η σύγκρουση γονέα-παιδιού και αδελφού αυξάνεται αργότερα κατά το πρώτο έτος της

θεραπείας. Είναι πιθανό ότι όταν ένα παιδί έχει διαγνωστεί με καρκίνο, το άγχος που ασκείται στην οικογένεια επηρεάζει τον γάμο πιο γρήγορα από ότι άλλες σχέσεις, καθώς τα ζευγάρια πρέπει να αντιμετωπίσουν θέματα όπως οι αποφάσεις θεραπείας και η αναδιοργάνωση των οικογενειακών ρόλων τους πρώτους μήνες μετά τη διάγνωση.

Τα ζητήματα που εμφανίζονται νωρίς στη διαδικασία θεραπείας, όπως οι αποφάσεις περί θεραπείας, ο τρόπος αντιμετώπισης των μεταβαλλόμενων οικογενειακών αναγκών και η συμμετοχή παππούδων ή άλλων φροντιστών μπορεί να οδηγήσουν σε συγκρούσεις και να επηρεάσουν τη σχέση του ζευγαριού. Αντίθετα, τα παιδιά με τους γονείς μπορεί να είναι λιγότερο πιθανό να παρουσιάσουν σύγκρουση αμέσως μετά τη διάγνωση, καθώς οι γονείς μπορεί να είναι απρόθυμοι να εμπλακούν σε σύγκρουση με το παιδί που πάσχει από καρκίνο. Ομοίως, τα αδέλφια μπορεί να είναι αρχικά απρόθυμα να εμπλακούν σε σύγκρουση με το παιδί καθώς αισθάνονται ανησυχία για την ευημερία του αδελφού τους, αν και με την πάροδο του χρόνου μπορεί να αρχίσουν να αισθάνονται διαφορετική μεταχείριση ή απογοήτευση λόγω των αλλαγών στην οικογένεια που οδηγούν σε ενδεχόμενες αυξήσεις των συγκρούσεων. Με την πάροδο του χρόνου, η σύγκρουση γονέων-παιδιού και αδελφών μπορεί επίσης να αυξηθεί λόγω της συνεχιζόμενης πίεσης στην οικογένεια [64].

Στη μελέτη των Burns [65], το ποσοστό των γονέων που πληρούσαν το κλινικό όριο στη μελέτη επιβίωσης της σχέσης τους ήταν 21,4% των μητέρων και 20,4% των πατέρων τη στιγμή της διάγνωσης ωστόσο, το 36,2% των μητέρων και το 42,6% των πατέρων αναφέρουν κλινικά σημαντική δυσφορία σχέσεων δύο χρόνια αργότερα, υποδηλώνοντας ότι η προσαρμογή της σχέσης μπορεί να κυμαίνεται ανάλογα με την πορεία της ασθένειας και της θεραπείας [66]. Κατά συνέπεια, οι γονείς μπορεί να αναφέρουν μεγαλύτερη δυσφορία στη σχέση δύο χρόνια μετά τη διάγνωση (σε σύγκριση με τη στιγμή της διάγνωσης), διότι αυτό συμπίπτει με το τέλος της θεραπείας του παιδιού και την περίοδο επανένταξης, στην περίοδο δηλαδή κατά την οποία

μειώνονται οι εξειδικευμένοι πόροι που προσφέρονται στην οικογένεια και οι γονείς πρέπει να βοηθήσουν το παιδί τους ώστε να επανενταχθούν στη συνήθη οικογενειακή ρουτίνα τους [67].

Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια στο σύνολό της ανταποκρίνεται στον παιδιατρικό καρκίνο θεωρείται γενικά ότι επηρεάζει την προσαρμογή των παιδιών στην ασθένεια. Πράγματι, όταν έρχονται αντιμέτωπες με τον παιδικό καρκίνο, οι οικογένειες πρέπει να αντιμετωπίζουν τα συναισθήματά τους, να επικοινωνούν αποτελεσματικά και να επαναδιαπραγματεύονται ρόλους και ευθύνες για να ικανοποιούν τις απαιτήσεις της θεραπείας [68]. Ενώ οι περισσότερες οικογένειες είναι ανθεκτικές σε αυτές τις προκλήσεις [69], τα παιδιά σε οικογένειες που δυσλειτουργούν ενδέχεται να αγωνιστούν περισσότερο μέχρι να επιτευχθεί η προσαρμογή [70].

Ο παιδιατρικός καρκίνος είναι μια εξαιρετικά αγχωτική εμπειρία που μπορεί να επηρεάσει ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, καθώς και την προσαρμογή του παιδιού που νοσεί καθώς και των άλλων παιδιών στην οικογένεια. Ενώ υπάρχουν ενδείξεις ότι οι περισσότεροι ασθενείς προσαρμόζονται καλά, κάποιιοι μπορεί να εμφανίσουν κοινωνικά ή συναισθηματικά προβλήματα [71].

Ομοίως, ενώ τα περισσότερα αδέλφια προσαρμόζονται με το χρόνο, ορισμένα αδέλφια εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες, αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις και κακή ποιότητα ζωής σε σύγκριση με ομάδες ελέγχου [72].

Οι οικογενειακές σχέσεις των ασθενών επηρεάζονται εξίσου αρνητικά τόσο όταν εντείνονται τα συμπτώματα κατάθλιψης στους ίδιους όσο σε άλλα μέλη της οικογένειας. Είναι ενδιαφέρον, επίσης, το γεγονός ότι οι αδελφικές οικογενειακές σχέσεις βελτιώνονται όταν ο αδελφός τους ή η αδελφή τους με καρκίνο παρουσιάζει περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα. Κάποιος θα μπορούσε να υποθέσει ότι τα αδέλφια νιώθουν την ανάγκη να είναι πιο συνδεδεμένα με την οικογένειά τους όταν αδελφός ή αδελφή τους με καρκίνο

αγωνίζεται. Από την άλλη πλευρά, ένας ασθενής μπορεί να νιώθει χειρότερα εάν ο υγιής αδελφός του αντιμετωπίζει επίσης συμπτώματα κατάθλιψης.

Για τους ασθενείς, οι καλύτερες σχέσεις με άτομα που αντιμετωπίζουν το ίδιο νόσημα, συνδέονται με καλύτερες οικογενειακές σχέσεις. Αυτό υπογραμμίζει την ανάγκη για ισχυρή και συνεχή υποστήριξη της κοινωνικής ανάπτυξης και εξέλιξης των παιδιών με καρκίνο και καταδεικνύει τη σημασία των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη βελτιστοποίηση της θετικής επίδρασης του συστήματος κοινωνικής υποστήριξής τους [73].

3.4 Ψυχοκοινωνικές συνέπειες

Ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία έχει αναγνωριστεί ως ένας μακροπρόθεσμος παράγοντας ευπάθειας για την ευημερία των γονέων τόσο σε ατομικό επίπεδο [74], όσο και στο επίπεδο των γονέων ως ζευγάρι [75]. Μια πρόσφατη ανασκόπηση των γονέων παιδιών επιζώντων από καρκίνο στην παιδική ηλικία υποδηλώνει ότι αν και οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν φυσιολογικές τιμές ψυχολογικού κινδύνου, μια σημαντική υποομάδα ανέφερε κλινικά σημαντική δυσφορία, ενώ το 21-44% των γονέων ανέφεραν σοβαρά συμπτώματα μετατραυματικού στρες [76]. Αντίθετα, σε μια πρόσφατη μελέτη γονέων επιζώντων μακροχρόνιας οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας, κλινικά σημαντικό άγχος, κατάθλιψη και μετατραυματικό άγχος αναφέρθηκαν κατά 7,1%, 3,1% και 3,9% των γονέων αντίστοιχα [74].

Επομένως, φαίνεται να υπάρχει μεγάλη μεταβλητότητα στο ποσοστό των γονέων που αναφέρουν σημαντικές δυσχέρειες, όπως δείχνουν οι διάφορες μελέτες. Κατά συνέπεια, αυτό μπορεί να υποδηλώνει ότι ορισμένοι παράγοντες μπορεί να εξηγούν αυτές τις διαφορετικές τιμές. Πρώτον, ο χρόνος που έχει περάσει από τη στιγμή της διάγνωσης του παιδιού έχει αναφερθεί ως παράγοντας που συνδέεται με τη γονική δυσφορία, με τη δυσκολία συνήθως να μειώνεται όσο περνά περισσότερος χρόνος. Δεύτερον, η χρήση από τους γονείς των στρατηγικών αντιμετώπισης κακής προσαρμογής νωρίτερα στην ασθένεια και η κακή προσαρμογή του παιδιού

τους, έχουν επίσης βρεθεί πως επηρεάζουν την ψυχολογία των γονέων. Τρίτον, ένα εποικοδομητικό κοινωνικό πλαίσιο που περιβάλλει την ασθένεια, όπως η καλύτερη λειτουργία της οικογένειας και η διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης, μπορεί επίσης να βοηθήσει στην άμβλυνση της δυσφορίας των γονέων [76].

Πράγματι, οι γονείς σε οικογένειες όπου υπάρχουν πολλές συγκρούσεις, τείνουν να αναφέρουν περισσότερο άγχος, κατάθλιψη και μετατραυματικό στρες, ενώ οι συνεκτικές οικογένειες τείνουν να αναφέρουν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης [77]. Επιπλέον, το φύλο των γονέων ήταν ένας σημαντικός παράγοντας, με τις μητέρες να αναφέρουν περισσότερες δυσκολίες ιδιαίτερα την πρώτη περίοδο μετά τη διάγνωση της ασθένειας [76].

Ένας άλλος παράγοντας, που μπορεί να εξηγήσει την τρέχουσα ψυχολογική κατάσταση των γονέων, είναι ο αντίκτυπος του καρκίνου στη σχέση τους. Ορισμένα ζευγάρια υπογραμμίζουν ότι η ασθένεια έχει θετικό αντίκτυπο στη σχέση τους (π.χ. μεγαλύτερη εμπιστοσύνη, επικοινωνία, υποστήριξη και συναισθηματική εγγύτητα), ενώ άλλες υπογραμμίζουν τις αρνητικές επιπτώσεις της (π.χ. μείωση επικοινωνίας, συγκρούσεις, μείωση της σεξουαλικότητας) [75].

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η μελέτη των Burns [78], οι οποίοι μελέτησαν τις ψυχολογικές επιδράσεις της διάγνωσης του παιδιατρικού καρκίνου στους γονείς. Συνολικά, διαπιστώθηκε ότι το 2,9 έως 21,4% των γονέων ανέφεραν κλινικά επίπεδα ψυχολογικής ή σχεσιακής διαταραχής κατά μέσο όρο 15 χρόνια μετά τη διάγνωση της λευχαιμίας του παιδιού τους.

Το ποσοστό των γονέων που ανέφεραν στη μελέτη κλινικά επίπεδα άγχους ήταν 5,8% στις μητέρες και 6,8% στους πατέρες και συμπτώματα κατάθλιψης σε ποσοστό 2,9% για τις μητέρες και 6,8% για τους πατέρες. Επιπλέον, σημαντικό ποσοστό των γονέων εμφάνισαν συμπτώματα σωματοποίησης (13,6% των μητέρων και 9,7% των πατέρων), ενώ επίσης διαπιστώθηκε ότι οι πατέρες ανέφεραν σημαντικά περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης από τις

μητέρες αρκετά χρόνια μετά τη διάγνωση του παιδιού τους. Είναι πιθανό η ταλαιπωρία των μητέρων κατά τη διάρκεια της θεραπείας να υποχωρεί με το χρόνο, με αποτέλεσμα η αυξημένη τους δυσφορία να μην είναι πλέον εμφανής χρόνια μετά τη θεραπεία [78]. Σε μια άλλη μελέτη το 14% των γονέων επιζώντων παιδιών εμφανίζουν αργότερα συμπαγείς όγκους εγκεφάλου [79].

Εκτός από τη συνοδεία της οδυνηρής διαδικασίας ενός παιδιού που υποβάλλεται σε θεραπεία, οι γονείς πρέπει επίσης να αντιμετωπίζουν αυξημένες γονικές ευθύνες και να εφαρμόζουν τις θεραπευτικές απαιτήσεις. Ο ρόλος των γονέων επεκτείνεται από το πλαίσιο της παιδιατρικής περίθαλψης: πρέπει να παρέχουν τις συναισθηματικές απαντήσεις του ασθενούς και των αδελφών, να μετριάσουν τα συναισθήματά τους, να διατηρούν μια ικανοποιητική επικοινωνία εντός του νοσοκομειακού πλαισίου, να προσαρμόζονται στις οικογενειακές ρουτίνες και να αντιμετωπίζουν πιθανές υποτροπές [80]. Αυτό πραγματοποιείται στα πλαίσια του στόχου της αντιμετώπισης της ασθένειας του παιδιού, στη παροχή φροντίδας για την ευημερία του παιδιού, στην προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή και στη διαχείριση των παρενεργειών [81].

Τα οφέλη που προκύπτουν από τις απαιτήσεις περίθαλψης και φροντίδας συχνά αντιπροσωπεύουν λιγότερο τα παιδιά, καθώς το σύστημα γονικής μέριμνας αλλάζει λόγω των δυσκολιών των γονέων να αντιμετωπίζουν τα συναισθήματα της αδυναμίας να προστατεύσουν το παιδί τους από οδυνηρές και επεμβατικές διαδικασίες. Κατά συνέπεια, αλλάζουν τα όρια, μειώνονται οι ευθύνες και οι γονείς γίνονται πιο επιρρεπείς [82].

Η ποιότητα ζωής των γονέων κατά τη διάρκεια του παιδικού καρκίνου σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής του ασθενούς κατά τη διάρκεια της θεραπείας [83]. Δεδομένου ότι η εμπειρία του καρκίνου επηρεάζει τη συναισθηματική αντίδραση 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 [84].

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 οι πάροχοι των αναγκών προς τη διαβίωση και τείνουν να αποστασιοποιούνται συναισθηματικά από την κατάσταση. Οι προκλήσεις για τις μητέρες σχετίζονται κυρίως με τη λήψη αποφάσεων, τη διαχείριση των φαρμάκων, την προώθηση της άνεσης και της υποστήριξης, το σχεδιασμό των οικογενειακών δραστηριοτήτων, τη διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών και την επίβλεψη των συνήθων ευθυνών. Οι πατέρες αντιμετωπίζουν μια σύγκρουση μεταξύ εργασίας και διαμονής στο νοσοκομείο, προσπαθώντας παράλληλα να προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη στη γυναίκα και τα παιδιά [85].

Οι γονείς μπορούν να ανταποκριθούν στη διάγνωση με συμπεριφορά ενδεικτική κατάθλιψης, όπως η επίμονη θλίψη, απαισιοδοξία, απελπισία, ενοχή, αδυναμία, μειωμένη ενέργεια, δυσκολία συγκέντρωσης ή λήψης αποφάσεων, κόπωση, αϋπνία ή υπνηλία, αρχικά επίπεδα μέτριας ή σοβαρής κατάθλιψης, η οποία μπορεί να διαρκέσει αρκετούς μήνες. Οι μελέτες που ασχολούνται με το άγχος δείχνουν ότι οι εκδηλώσεις εμφανίζονται συχνά κατά τη στιγμή που αποκαλύπτεται η διάγνωση και συνήθως μειώνονται σε φυσιολογικά επίπεδα, αν και παραμένουν υψηλότερα από τα επίπεδα που βιώνουν οι γονείς των υγιών παιδιών [86].

Οι μητέρες τείνουν να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα ανησυχίας 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. Ο ρόλος του πρωταρχικού φροντιστή συνήθως αποδίδεται στις μητέρες [87]. Οι γονείς που αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους στη διάγνωση συνήθως συνεχίζουν να εμφανίζουν σημαντικές εκδηλώσεις ακόμη και μετά τη λήξη της θεραπείας. 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 [88].

Συμπερασματικά, οι άνθρωποι που φροντίζουν τους ασθενείς και ιδιαίτερα οι γονείς που προσφέρουν τη φροντίδα στα παιδιά τους, τα οποία έχουν διαγνωστεί με μια σοβαρή νόσο, όπως ο καρκίνος, βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχική επιβάρυνση. Η ψυχοκοινωνική φροντίδα που παρέχεται στις οικογένειες κατά τη δύσκολη στιγμή της διάγνωσης του παιδιατρικού καρκίνου μπορεί να επηρεάσει τόσο τη βραχυπρόθεσμη όσο και τη μακροπρόθεσμη προσαρμογή. Παρόλο που η εμπειρία ενός παιδιατρικού καρκίνου αναγνωρίζεται ως αναγκαία για ψυχοκοινωνική υποστήριξη, η έλλειψη συνεπών υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις ειδικές ανάγκες των οικογενειών παραμένει μια δυσάρεστη πτυχή της φροντίδας του καρκίνου.

3.5 Οικονομικές συνέπειες

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο έχουν εντοπιστεί να χρησιμοποιούν δυσανάλογα μεγάλο αριθμό υγειονομικών πόρων [89]. Το 2009, οι νοσηλείες για παιδιά με καρκίνο ήταν κατά οκτώ ημέρες μακρύτερες και είχαν κόστος πέντε φορές περισσότερο από τις νοσηλείες για άλλες παιδιατρικές παθήσεις. Η νέα διάγνωση, η λήψη μέριμνας μακριά από τον τόπο κατοικίας και οι παρατεταμένες νοσηλείες έχουν εντοπιστεί ως παράγοντες κινδύνου για την οικονομική επιβάρυνση ενώ οι φτωχότερες οικογένειες με παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς υφίστανται δυσανάλογη επιβάρυνση [90].

Οι οικονομικές επιπτώσεις εμφανίζονται στο 68-74% των οικογενειών με παιδιά με νεοπλασίες σε σχέση με την οικονομική επιβάρυνση δευτερογενών ασθενειών, ενώ στο 64-85% είχαν διαταραχές στην εργασία, εκ των οποίων

το 35-45% χρειάστηκε να εγκαταλείψει μια εργασία [91]. Σε γενικές γραμμές, η αντιμετώπιση του καρκίνου του παιδιού επηρεάζει αρνητικά την κοινωνική και επαγγελματική ρουτίνα των γονέων, συχνά απαιτώντας να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους και να δώσουν προτεραιότητα στη θεραπεία [92].

Έχει βρεθεί ότι οι γονείς που φροντίζουν τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο είναι πιθανότερο να χάσουν την εργασία τους ή να χάσουν ώρες εργασίες. Η θεραπεία του καρκίνου απαιτεί συχνές και τακτικές επισκέψεις για νοσηλεία, που μπορεί να διαρκέσουν αρκετές ημέρες εξαιτίας των χημειοθεραπειών, λοιμώξεων ή αιματολογικών διαταραχών αλλά και ως εξωτερικοί ασθενείς για την διενέργεια εργαστηριακών και απεικονιστικών ελέγχων, με αποτέλεσμα το πρόγραμμα εργασίας των γονέων να διαταράσσεται. Συνεπώς δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι στις οικογένειες ο ένας φροντιστής θα χρειαστεί να σταματήσει ή να χάσει την εργασία του [93].

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι μητέρες είναι εκείνες που εγκαταλείπουν την εργασία τους, προκειμένου να αφοσιωθούν εξ ολοκλήρου στην φροντίδα του παιδιού τους, ενώ οι πατέρες μειώνουν τις ώρες εργασίας ή αλλάζουν χώρο εργασίας για να ανταπεξέλθουν στις αυξημένες υποχρεώσεις που προκύπτουν. Ο προχωρημένος καρκίνος μπορεί να επιβάλλει στις οικογένειες μεγαλύτερη διάρκεια παρατεταμένης θεραπείας, υψηλής έντασης από άλλες χρόνιες ασθένειες με επακόλουθες υψηλότερες απώλειες εισοδήματος. Η κυκλική οξύτητα της θεραπείας του καρκίνου - συμπεριλαμβανομένης της αρχικής διάγνωσης και της εντατικής θεραπείας που ακολουθείται από πιθανή επιστροφή στην υγεία πριν από την υποτροπή - μπορεί να αυξήσει τις διαταραχές της γονικής εργασίας και να μειώσει τη γονική απασχολησιμότητα [94].

Εναλλακτικά, η διαφορετική γονική επιτυχία στην πρόσβαση σε πηγές οικονομικής στήριξης θα μπορούσε να εξηγήσει την αυξημένη δημοσιονομική επίπτωση. Οι οικογένειες παιδιών με σύνθετες χρόνιες ασθένειες που διαγιγνώσκονται κατά τη γέννηση, μπορούν να οδηγηθούν να εγγραφούν σε

υποστηρικτικές υπηρεσίες (όπως το συμπληρωματικό εισόδημα από επιδόματα) στις αρχές της ζωής του παιδιού τους, εν αναμονή της διαρκούς ανάγκης για οικονομική στήριξη. Τέλος, τα μεγαλύτερα συναισθηματικά και ψυχολογικά βάρη (όπως η κατάθλιψη ή το άγχος) εξαιτίας της αυξημένης πιθανότητας θανάτου του προχωρημένου καρκίνου, μπορεί να επηρεάσουν δυσμενώς τη γονική ικανότητα να διατηρήσει την εργασιακή του απασχόληση ή να αντιμετωπίσει τις οικονομικές προκλήσεις [95].

Εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι στην έρευνα των Bona [95] έως και τέσσερις από τις 10 οικογένειες που μελετήθηκαν οδηγήθηκαν σε χρέη προκειμένου να πληρώσουν για τη φροντίδα του παιδιού τους. Σύμφωνα με την ίδια μελέτη η φροντίδα του παιδιού με καρκίνο προκαλεί ελάττωση του εισοδήματος και μπορεί να εξανεμίσει όλες τις οικονομίες της οικογένειας. Συχνά επίσης παρατηρείται στις οικογένειες που χάνουν το ήμισυ του εισοδήματός τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας ενός παιδιού, να αντιμετωπίσουν επιλογές μετατόπισης κόστους - για παράδειγμα, η ανάγκη να δοθεί προτεραιότητα στη λήψη τροφής αντί για οικιακή θέρμανση ή να αποφευχθεί η ιατρική περίθαλψη για άλλα μέλη της οικογένειας [95].

Σημαντικό είναι επίσης ότι περίπου το 13% του οικογενειακού εισοδήματος διατίθεται για τη φροντίδα του παιδιού, ενώ ακόμη μεγαλύτερες δαπάνες συνδέονται με όσους χρειάζονται επιπλέον χρόνο σε μια μονάδα υγειονομικής περίθαλψης. Επιπλέον, περίπου το 37% του δείγματος της έρευνας του Fletcher [96] ανέφερε ότι χρειάστηκε να δανειστεί χρήματα για να αντισταθμίσει τα έξοδα που συνδέονται με την ασθένεια του παιδιού. Οι Cohn [97] αναφέρουν ότι οι υπέρμετρες δαπάνες επηρέασαν τουλάχιστον πέντε τομείς του τρόπου ζωής: κοινωνική, περιουσιακά στοιχεία, πίστωση, φιλανθρωπία και επιχειρήσεις κοινής ωφελείας, σε 100 οικογένειες που είχαν μια περίπτωση παιδιατρικού καρκίνου. Τα έξοδα καλύφθηκαν κυρίως από οικονομίες που προορίζονταν για διαμονή, ταξίδια, έξοδα επικοινωνίας, μεταβολές στη μισθωτή απασχόληση και αξιοποίηση των δικαιωμάτων που σχετίζονται με την εργασία.

Οι γονείς συχνά αναγκάζονται να ακυρώσουν τις οικογενειακές διακοπές, ενώ παράλληλα μειώνουν το ποσό των χρημάτων που δαπανώνται για διάφορες ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Τα υψηλότερα έξοδα αναφέρονται από γονείς που διαμένουν σε μεγαλύτερη απόσταση από τα κέντρα θεραπείας. Αυτές οι οικογένειες αναφέρουν ότι πρέπει να περιορίσουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες περισσότερο από τις οικογένειες που διαμένουν πιο κοντά στα κέντρα θεραπείας [97].

Τα κυριότερα έξοδα αφορούν διαδικασίες τόσο εντός όσο και εκτός του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Τα κόστη εντός του συστήματος περιλαμβάνουν εργαστηριακές και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις, φαρμακευτική αγωγή, επισκέψεις σε επαγγελματίες υγείας και χειρουργικές επεμβάσεις. Οι εκτός συστήματος υγείας δαπάνες αφορούν τα έξοδα μετακίνησης και διαμονής, τον χρόνο που απαιτεί η ιατρική περίθαλψη, την ανάγκη έμμισθου φροντιστή στο σπίτι, την μείωση του χρόνου της εργασίας και την απώλεια παραγωγικότητας. Οι οικογένειες που διαμένουν στην περιφέρεια και σε αγροτικές περιοχές ή διαμένουν μακριά από το νοσοκομείο αναφέρουν υψηλότερο οικονομικό βάρος εξαιτίας της διάγνωσης του καρκίνου, από ότι οι οικογένειες των αστικών περιοχών, αφού πρέπει να μετακινούνται τακτικά ή τις περισσότερες φορές ακόμη και να μετακομίσουν, λόγω του ότι οι θεραπείες μπορεί να διαρκέσουν εβδομάδες ή ακόμα και μήνες [98].

Στις οικογένειες αυτές προκύπτουν έτσι επιπλέον έξοδα για τη διαμονή, τη διατροφή και την κάλυψη των προσωπικών αναγκών, καθώς δυσχεραίνουν την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και προσδίδουν επιπλέον επιβάρυνση στην προσαρμογή τόσο του παιδιού που νοσεί όσο και των υπόλοιπων μελών [99]. Επίσης ένας σημαντικός παράγοντας επιβάρυνσης των γονέων – φροντιστών, ο οποίος είναι εντονότερος στην εποχή μας, είναι η συχνή απουσία ασφαλιστικού φορέα, με συνέπεια το παιδί να είναι ανασφάλιστο και να στερείται των προνομίων του. Τα προνοιακά επιδόματα που χορηγούνται από την πλευρά της πολιτείας είναι ελάχιστα, καθώς τα

επιδόματα που χορηγούνται είναι πολύ περιορισμένα, ιδιαίτέρως μάλιστα σε περιόδους οικονομικής κρίσης. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ελλιπή κάλυψη των αναγκών των οικογενειών και την αρνητική επίδραση στις προσπάθειες να ανταπεξέλθουν στο δυσβάσταχτο οικονομικό κόστος, με συνέπεια τον κοινωνικό αποκλεισμό και την φτώχεια, με τους γονείς πιθανόν να αισθάνονται ενοχή, ντροπή και άγχος [100].

Συμπερασματικά λοιπόν, στο σύνολο των αποτελεσμάτων των ερευνών καταδεικνύεται ότι η σοβαρή ασθένεια, όπως ο καρκίνος, έχει αρνητικό αντίκτυπο στη σωματική υγεία, τον ψυχισμό, στη συμπεριφορά, στην κοινωνικότητα και στην οικονομική κατάσταση της οικογένειας και του παιδιού.

4. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΜΒΛΥΝΣΗΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ - ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΑ.

4.1 Εισαγωγή

Οι φροντιστές παιδιών με καρκίνο επωμίζονται ένα σημαντικό βάρος που επηρεάζει κάθε τομέα της ζωής τους, ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά. Η άμβλυση όλων των επιπτώσεων που υφίστανται οι γονείς παιδιών με καρκίνο είναι αδύνατο, ωστόσο υπάρχουν κάποια σημεία, τα οποία, με τις κατάλληλες παρεμβάσεις, μπορούν να βελτιωθούν σημαντικά. Οι φροντιστές προσφέρουν σημαντικές ποσότητες χρόνου και ενέργειας για μήνες ή και χρόνια και αναλαμβάνουν την εκτέλεση καθηκόντων που συχνά είναι σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά ή / και οικονομικά απαιτητικά. Οι ανάγκες πληροφόρησης αυτών των φροντιστών αλλάζουν ανάλογα με το στάδιο της ασθένειας. Αρχικά, οι οικογένειες προσπαθούν να μάθουν περισσότερα για τον καρκίνο και τι σημαίνει. Σε ορισμένες περιπτώσεις χρειάζονται διάφορες πληροφορίες για να λάβουν γρήγορα αποφάσεις θεραπείας για μια περίπλοκη κατάσταση που γνώριζαν ελάχιστα ή και καθόλου πριν την εμφάνιση του περιστατικού στην οικογένεια.

Οι φροντιστές πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσουν τις επιλογές, συμπεριλαμβανομένων των πειραματικών θεραπειών, των παρενεργειών και των κινδύνων, καθώς αναζητούν την καλύτερη ευκαιρία για θεραπεία. Οι συστάσεις για την κάλυψη αυτών των αναγκών πληροφόρησης και υποστήριξης αφορούν: (1) την παροχή πληροφοριών, (2) την επικοινωνία μεταξύ ασθενών, οικογενειών και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και (3) την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών [101].

4.2 Άμβλυση των ψυχολογικών και κοινωνικών συνεπειών

Η παροχή πληροφοριών λειτουργεί ως μηχανισμός που βοηθά τους φροντιστές να διαχειριστούν το άγχος, την αβεβαιότητα και να προσφέρουν καλύτερη φροντίδα στους ασθενείς τους. Η αναζήτηση πληροφοριών είναι πιο

έντονη αμέσως μετά τη διάγνωση. Οι φροντιστές χρησιμοποιούν όλες τις διαθέσιμες πηγές, αφού εκτός από τους γιατρούς και άλλους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, ζητούν συχνά πληροφορίες από την οικογένεια, τους φίλους και το διαδίκτυο. Ωστόσο, η εύρεση χρήσιμων πληροφοριών σχετικά με το συγκεκριμένο τύπο καρκίνου και την πρόγνωση και τη θεραπεία είναι δύσκολη ακόμη και για τους φροντιστές που έχουν ένα υψηλό επίπεδο μόρφωσης.

Αυτό δεν προκαλεί έκπληξη, δεδομένου ότι υπάρχει μεγάλη ποικιλία γύρω από τις διάφορες μορφές καρκίνου, με τα συμπτώματα και την επιθετικότητα να ποικίλλουν ευρέως. Η πρόγνωση όσον αφορά την επιβίωση και την ποιότητα ζωής ποικίλλει και ενώ υπάρχουν διαφορετικές στατιστικές για διάφορους τύπους και θεραπείες, το αναμενόμενο αποτέλεσμα για ένα άτομο θα είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστο. Καθώς η εστίαση της οικογένειας μετατοπίζεται από την κατανόηση της διάγνωσης και της θεραπείας του ασθενούς στη συνολική διαχείριση της κατ'οίκον περίθαλψης, οι ανάγκες πληροφόρησής τους αλλάζουν.

Επειδή οι ανάγκες πληροφόρησης αναδύονται κατά τη διάρκεια της φροντίδας, δεν είναι πάντοτε γνωστές κατά την επίσκεψη στην κλινική. Και ενώ ο γιατρός είναι συχνά η πιο αξιόπιστη πηγή πληροφοριών, λόγω των χρονικών περιορισμών και των πολιτισμικών εμποδίων, οι ερωτήσεις και οι ανησυχίες των φροντιστών συχνά δεν απαντώνται. Πιο συχνά, οι φροντιστές παραπληροφορούνται μέσω ανεπίσημων πηγών πληροφόρησης, όπως ένας γείτονας ή ένας φίλος. Οι φροντιστές αναφέρουν ότι θα ήθελαν τους γιατρούς να τους πουν τι πρέπει να περιμένουν μελλοντικά, πριν από την εμφάνιση ανεπιθύμητων παρενεργειών των φαρμάκων ή εξέλιξης του καρκίνου. Θέλουν να γνωρίζουν πώς να αντιμετωπίζουν την κατάθλιψη και την προσωπικότητα του ασθενούς, πώς να χειρίζονται την επιθετική ή ακραία συμπεριφορά και πότε να αναζητούν επαγγελματική βοήθεια [102].

Έτσι, μια αποτελεσματική στρατηγική πρέπει να περιλαμβάνει την παροχή σαφούς ενημέρωσης και πληροφόρησης σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία του κάθε ασθενούς. Η έγκυρη ενημέρωση από τον θεράποντα ιατρό, συνήθως επιτυγχάνει να αποσαφηνίσει, να επικυρώσει αλλά και να διαψεύσει τους φόβους, τις αμφιβολίες και τις ανησυχίες των γονέων. Οι ασθενείς με κακή σχέση με την υγεία και την παιδεία είναι πιο πιθανό να επωφεληθούν από την έμφαση στις πληροφορίες που αφορούν τις άμεσες ανάγκες και τις βασικές ενέργειες που πρέπει να κάνουν, ενώ τα λεπτομερή στοιχεία να είναι διαθέσιμα ως δευτερεύουσα πηγή.

Η ορθή κατανόηση των πληροφοριών για την κατάσταση υγείας του παιδιού, παρέχει ανακούφιση στους γονείς από την ψυχολογική επιβάρυνση που έχουν υποστεί, αλλά και αποτελεί επιβεβαίωση της υψηλής ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας. Δεδομένου ότι τα συναισθήματα κατά τη διάρκεια της συζήτησης μπορούν να αποτρέψουν τη μέγιστη κατανόηση από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, οι ίδιες πληροφορίες θα πρέπει να παρουσιάζονται πολλές φορές και σε πολλές μορφές (π.χ. προφορικά, έντυπα) και το προσωπικό θα πρέπει να εκπαιδεύεται στο πώς θα μεταδώσει τις ειδήσεις στους ασθενείς και την οικογένεια. Η παροχή υψηλού επιπέδου ιατρονοσηλευτικής φροντίδας προϋποθέτει την ύπαρξη εξειδικευμένης διεπιστημονικής ομάδας, η οποία περιλαμβάνει ιατρούς ογκολόγους, νοσηλευτές, χειρουργούς, ακτινολόγους και ψυχολόγο [103].

Οι πληροφορίες και η υποστήριξη είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τη μετάβαση από τη νοσοκομειακή φροντίδα στη κατ'οίκον περίθαλψη, διότι η εκπαίδευση κατά τη στιγμή της απομάκρυνσης από το νοσοκομείο είναι συνήθως πολύ περιορισμένη. Οι φροντιστές πρέπει να προετοιμαστούν για τα συγκεκριμένα καθήκοντα που πιθανώς θα επιτελέσουν για τον ασθενή. Οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν καθήκοντα νοσηλευτικής φροντίδας, για τα οποία είχαν λίγη, αν όχι οποιαδήποτε, εκπαίδευση. Οι επισκέψεις στο σπίτι από προσωπικό που ειδικεύεται στην παροχή βοήθειας σε οικογένειες ασθενών με καρκίνο, έγκαιρα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο και σε άλλα

Βασικά σημεία μετάβασης, θα βελτιώσουν το όφελος αυτών των πληροφοριών και θα προωθήσουν την καλύτερη φροντίδα των ασθενών. Εάν οι επισκέψεις στο σπίτι δεν είναι εφικτές για διάφορους λόγους, μπορεί να προγραμματιστεί μια εναλλακτική λύση (π.χ. εκπαιδευτικές συνεδρίες που συμπίπτουν με τα ραντεβού) [101].

Επίσης, χρειάζονται στρατηγικές για τη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ του ασθενούς και της υπόλοιπης οικογένειας, των φίλων, της ομάδας υγείας, των ασφαλιστικών εταιρειών και πολλών άλλων. Στο πλαίσιο αυτό επιτακτική είναι η ανάγκη συνεχούς στήριξης από εξειδικευμένο ψυχολόγο στις παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές. Οι φροντιστές και κατά συνέπεια η οικογένεια μπορούν να επωφεληθούν από ένα εκπαιδευτικό σχέδιο, το οποίο περιλαμβάνει την ανάπτυξη δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες για την καλύτερη επικοινωνία με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της επικοινωνίας με τον ασθενή καθώς και την έκφραση των δικών τους προβλημάτων.

Για παράδειγμα, οι οικογένειες χρειάζονται να αναπτύξουν δεξιότητες που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να ξεκινήσουν, συχνά δυσάρεστες, συνομιλίες σχετικά με τις ανησυχίες για τη θεραπεία, την πρόγνωση και τις πιθανές επιπλοκές, αλλά ακόμα για τον θάνατο. Τα βοηθήματα λήψης αποφάσεων των ασθενών και της οικογένειας, που χρησιμοποιούνται στην από κοινού λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία, μπορούν να προσφέρουν έναν τρόπο για να βοηθηθούν οι ασθενείς και οι οικογένειες να φτάσουν στις κατάλληλες επιλογές θεραπείας [104].

Επίσης είναι σημαντικό οι οικογένειες να επικοινωνούν και να συντονίζουν τη φροντίδα με τους τοπικούς γιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας και άλλους φορείς που εμπλέκονται στη φροντίδα τους. Συχνά οι φροντιστές αντιμετωπίζουν μη ικανοποιητική πρόσβαση στους παρόχους υγείας και συνήθως δε γνωρίζουν ποιος είναι υπεύθυνος ή με ποιον να έρθουν σε επαφή. Ένας κοινωνικός λειτουργός εξειδικευμένος στην παιδιατρική

ογκολογία μπορεί να βοηθήσει στη γεφύρωση των κενών μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, των ασφαλιστικών εταιρειών και των ασθενών και των οικογενειών, προσδιορίζοντας και διευθετώντας τις κατάλληλες υπηρεσίες [101].

Οι φροντιστές έρχονται συνεχώς αντιμέτωποι με την επίλυση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων, καθώς οι ανάγκες περίθαλψης αλλάζουν. Συχνά αναλαμβάνουν νέα καθήκοντα για τα οποία δεν έχουν εκπαιδευτεί. Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι οι δικές τους ανάγκες - σωματικές και συναισθηματικές – δε γίνονται πάντα αντιληπτές. Στις περιπτώσεις όπου η θεραπεία δεν είναι επιτυχής, πρέπει να αντιμετωπίσουν τα δύσκολα ζητήματα θανάτου και πένθους. Στην ιδανική περίπτωση, όλες οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν μια ασθένεια ή και αναπηρία, θα πρέπει να έχουν ψυχοκοινωνική στήριξη κατά τη διάρκεια της φροντίδας, που να περιλαμβάνει την οικογένεια σε κατάλληλους χρόνους στην πορεία της ασθένειας. Στην καλύτερη περίπτωση, αυτό θα περιλάμβανε μια οικογενειακή συμβουλευτική σε κρίσιμες φάσεις, όπως κοντά στη στιγμή της διάγνωσης [105].

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη είναι σημαντική για να είναι σε θέση ο φροντιστής να αντιμετωπίζει το άγχος μιας χρόνιας ασθένειας, καθώς οι οικογένειες αντιμετωπίζουν τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή τους αλλάζει για πάντα, λόγω της αβεβαιότητας που περιβάλλει η διάγνωση ενός καρκίνου. Ακόμη και όταν ο ασθενής είναι σταθερός, ο φροντιστής πιθανότατα θα αισθανθεί τη φθορά της αντιμετώπισης μιας χρόνιας ασθένειας, ενώ παράλληλα χρειάζεται και επιθυμεί να προετοιμαστεί για την επόμενη φάση της εξέλιξης της νόσου. Η καλύτερη φροντίδα των φροντιστών μπορεί να βελτιώσει όχι μόνο τη δική τους ποιότητα ζωής αλλά και την ποιότητα του ασθενούς. όπως αυτό αναφέρεται σε μια τυχαιοποιημένη, ελεγχόμενη δοκιμή ψυχοπαθητικής, γνωστικής-συμπεριφοριστικής θεραπείας με φροντιστές ασθενών με όγκο εγκεφάλου [106].

Σύμφωνα με αυτή, μια αποτελεσματική στρατηγική θα μπορούσε να περιλαμβάνει ομάδες τηλεφωνικής υποστήριξης, συνομιλία μέσω διαδικτύου και εκπαιδευτικές συνεδρίες, που διατίθενται κατά τη διάρκεια των προγραμματισμένων κλινικών επισκέψεων για τους ασθενείς, η οποία με την πάροδο του χρόνου ενισχύει την κατανόηση των ψυχοκοινωνικών απαιτήσεων μιας ασθένειας όγκου στον εγκέφαλο και συντελεί στη βέλτιστη φροντίδα και υποστήριξη.

4.3 Άμβλυωση των οικονομικών συνεπειών

Η ανάδειξη των ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών επιπτώσεων στην οικογένεια, μετά την διάγνωση του καρκίνου στο παιδί, αποτελεί βασικό βήμα στην παροχή πληροφοριών για τη διαχείριση των ιδιαίτερων αναγκών που προκύπτουν στους φροντιστές. Οι μεταβάσεις ή οι μετακινήσεις από και προς ένα νοσηλευτικό ίδρυμα ή από έναν ιατρό σε άλλο, τα έξοδα νοσηλείας, η διαμονή ή και η πιθανή ανάγκη μετακόμισης, αποτελεί μια περίοδο αυξημένου άγχους για τον οικογενειακό φροντιστή, το οποίο προσδίδει ένα σημαντικό οικονομικό βάρος και δυσχεραίνει την προσαρμογή στην νόσο. Ωστόσο, το σύστημα υγείας τείνει να αγνοεί τις ανάγκες αυτών των ατόμων. Παρόλο που οι φροντιστές συνήθως θα αναφέρουν ένα άτομο (π.χ. μια συγκεκριμένη νοσηλεύτρια ή ιατρό) που ήταν ιδιαίτερα υποστηρικτικό και ανταποκρινόμενο, σε θεσμικό επίπεδο υπάρχει μια αντιληπτή έλλειψη επίσημων δομών για την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών [101]. Αφενός τα οικονομικά επιδόματα είναι περιορισμένα και χρονοβόρα και αφετέρου υπάρχει απουσία κρατικών δομών φιλοξενίας της οικογένειας.

Επομένως είναι επιτακτική η ανάγκη δημιουργίας ειδικών υπηρεσιών που θα συνεργάζονται και θα συντελούν στην ψυχοκοινωνική και οικονομική στήριξη των γονέων παιδιών με νεοπλασίες. Στο πλαίσιο της ολιστικής φροντίδας, εκτός από τους επαγγελματίες υγείας, οι φροντιστές των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο αποτελούν απαραίτητο και αναπόσπαστο κομμάτι σε όλες τις φάσεις της νόσου. Τέλος πέρα από την αναγκαιότητα πληροφόρησης,

η βελτίωση της επικοινωνίας και της πρόσβασης σε όλους τους διαθέσιμους πόρους, για οφέλη κοινωνικά, οικονομικά και επαγγελματικά, αποτελούν τομείς ζωτικής σημασίας για την υποστήριξη των οικογενειών παιδιών με νεοπλασίες.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

5.1 Σκοπός της μελέτης

Γενικός σκοπός της εργασίας είναι η διερεύνηση των συνεπειών που επιφέρει η φροντίδα των παιδιών με καρκίνο στα μέλη της οικογένειας. Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση του βαθμού επιβάρυνσης της ποιότητας ζωής και της οικονομικής κατάστασης των φροντιστών και των οικογενειών των παιδιών με νεοπλασίες. Επιμέρους στόχοι της μελέτης αποτελούν:

- Η διερεύνηση της επίδρασης της ψυχολογικής επιβάρυνσης, που βιώνουν οι φροντιστές των παιδιών με νεοπλασίες, όπως είναι το έντονο άγχος και η ανησυχία, στην σωματική και ψυχική υγεία τους, καθώς και στην ποιότητα ζωής τους.
- Η διερεύνηση της επίδρασης των επιπτώσεων που έχουν οι φροντιστές, αλλά και τα μέλη της οικογένειας, λόγω της φροντίδας του παιδιατρικού ασθενούς, όταν επηρεάζονται οικονομικοί και εργασιακοί τομείς της καθημερινής ζωής τους.
- Η αξιολόγηση της επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής και στην υγεία και την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, λόγω της ασθένειας του παιδιού.

5.2. Ερευνητικός σχεδιασμός και υπό μελέτη πληθυσμός

Πρόκειται για μια μη παρεμβατική, συγχρονική, ποσοτική μελέτη. Τον υπό μελέτη πληθυσμό αποτέλεσαν γονείς παιδιών με καρκίνο, που νοσήλευαν τα παιδιά τους στην Ογκολογική Κλινική Παίδων και Εφήβων του Νοσοκομείου <<ΜΗΤΕΡΑ>> και οι γονείς παιδιών με καρκίνο που διαμένουν στις δομές του σωματείου <<Η ΦΛΟΓΑ>>. Η ερευνητική αυτή μελέτη διενεργήθηκε εντός διαστήματος 6 μηνών και συγκεκριμένα από τον Μάιο του 2020 έως και τον Οκτώβριο του 2020. Το δείγμα της μελέτης περιλαμβάνει 100 γονείς-φροντιστές παιδιών με νεοπλασίες, οι οποίοι προσήλθαν με τα παιδιά τους για

χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, νοσηλεία για λοίμωξη ή και μετάγγιση, καθώς και οι γονείς παιδιών που διαμένουν στις δομές του σωματείου ‘ Η ΦΛΟΓΑ’.

5.2.1 Κριτήρια επιλογής του υπό μελέτη πληθυσμού

1. Ο/η φροντιστής να είναι ενήλικας
2. Ο/η φροντιστής σε περίπτωση που δεν είναι ο γονέας, να έχει άμεση σχέση με το παιδί και να έχει την κύρια ευθύνη της φροντίδας του παιδιού.
3. Ο/η φροντιστής να ομιλεί και να κατανοεί την Ελληνική γλώσσα.

5.2.2 Εργαλεία και μέθοδος συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων που αφορούν στην επίδραση της νόσου του παιδιού στην ποιότητα ζωής της οικογένειας πραγματοποιήθηκε μέσω του ερωτηματολογίου EuroQol EQ-5D (EQ-5D-3L). Το EQ-5D-3L αποτελείται ουσιαστικά από δύο μέρη: το περιγραφικό σύστημα EQ-5D και την οπτική αναλογική κλίμακα EQ (EQ VAS). Το περιγραφικό σύστημα EQ-5D-3L περιλαμβάνει τις ακόλουθες πέντε διαστάσεις: κινητικότητα, αυτο-φροντίδα, συνήθειες δραστηριότητες, πόνο / δυσφορία και άγχος / κατάθλιψη. Για κάθε διάσταση ο ερωτώμενος έχει την δυνατότητα επιλογής μεταξύ τριών απαντήσεων: χωρίς προβλήματα, μερικά προβλήματα και ακραία προβλήματα. Το ερωτηματολόγιο EQ-5D περιλαμβάνει επίσης μια οπτική αναλογική κλίμακα (VAS), μέσω της οποίας καλούνται οι ερωτώμενοι να αξιολογήσουν την κατάσταση της υγείας τους, επιλέγοντας έναν βαθμό μεταξύ 0(η χειρότερη δυνατή κατάσταση υγείας) έως 100 (την καλύτερη δυνατή κατάσταση υγείας) [107,108].

Το συγκεκριμένο εργαλείο ελήφθη από την EuroQol Group, στην ελληνική έκδοση, κατόπιν αίτησης χορήγησης από την ερευνήτρια.

Επιπλέον για τη διερεύνηση των οικονομικών συνεπειών της νόσου χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο, το οποίο αναπτύχθηκε από την ερευνήτρια. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει δημογραφικά στοιχεία των γονέων

(ηλικία, σχέση με το παιδί, εκπαιδευτικό επίπεδο, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση γονέων, περιοχή διαμονής, νοσηλεία (σε ιδιωτικό ή δημόσιο νοσοκομείο) και δημογραφικά στοιχεία του παιδιού με νεοπλασματική νόσο (ηλικία, φύλο) καθώς και των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας.

Το δεύτερο μέρος περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο που επικεντρώνεται στην οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας από την νεοπλασματική νόσο του παιδιού. Το ερωτηματολόγιο αυτό βασίστηκε σε προγενέστερο ανάλογο εργαλείο του Εργαστηρίου Οργάνωσης και Αξιολόγησης Υπηρεσιών Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ.

Το ερωτηματολόγιο προσαρμόστηκε λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες που απαιτεί η φροντίδα των παιδιών με νεοπλασίες και αφού προηγουμένως εδόθη σε ομάδα ειδικών επιστημόνων (όπως σε παιδίατρους ογκολόγους, νοσηλευτές και σε επιστήμονες του τομέα της διοίκησης και οικονομικών της υγείας) για περαιτέρω συζήτηση και διατύπωση προτάσεων. Πριν την διεξαγωγή της μελέτης το ερωτηματολόγιο δόθηκε πιλοτικά σε γονείς-φροντιστές προκειμένου να διερευνηθεί ο βαθμός κατανόησης του περιεχομένου του.

Περιλαμβάνει τρία μέρη ερωτήσεων: α) Απώλεια παραγωγικότητας, όπου οι ερωτήσεις αφορούν τις ώρες εργασίας, τη διατήρηση της εργασίας ή και την πρόωρη συνταξιοδότηση του γονέα-φροντιστή β) Συνέχεια στην φροντίδα/Χρήση υπηρεσιών υγείας, όπου καταγράφεται η χρήση υπηρεσιών υγείας, το χρονικό διάστημα της νοσηλείας και το κόστος, το κόστος μετακίνησης και διαμονής και γ) Φροντίδα στο σπίτι, όπου αναφέρεται στην ανάγκη ή μη συστηματικής υποστήριξης από κάποιο άμισθο επαγγελματία υγείας ή έμμισθο φροντιστή.

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε αποκλειστικά από την ερευνήτρια, έπειτα από την λήψη ενυπόγραφης συγκατάθεσης από τους γονείς των παιδιών με νεοπλασματική νόσο. Μετά τη συμπλήρωση, τα ερωτηματολόγια τοποθετούνταν σε κάλπη μέσα σε αδιαφανή φάκελο. Τέλος διατηρήθηκε το απόρρητο των πληροφοριών και η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το κάθε ερωτηματολόγιο έλαβε κωδικό αριθμό.

5.3 Θέματα ηθικής και δεοντολογίας

Η μελέτη διεξήχθη τηρώντας όλες τις αρχές ηθικής και δεοντολογίας, που διέπουν τις βιοϊατρικές επιστήμες από την διακήρυξη του Ελσίνκι. Αναλυτικότερα τηρήθηκε πιστά η προστασία των προσωπικών δεδομένων (σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων-GDPR της ΕΕ 2016/679), ο σεβασμός στις φυλετικές, θρησκευτικές, πολιτικές, πολιτιστικές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες των συμμετεχόντων. Η μελέτη ήταν ανώνυμη και η συμμετοχή οικειοθελής. Τα ανώνυμα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια της μελέτης θα φυλάσσονται από την ίδια την ερευνήτρια σε ασφαλές μέρος (για 5 χρόνια) και η επεξεργασία των δεδομένων και η παρουσίαση των αποτελεσμάτων θα γίνει συλλογικά.

Τέλος, η έναρξη της διεξαγωγής της πραγματοποιήθηκε μετά την έκδοση άδειας από το Επιστημονικό Συμβούλιο του νοσοκομείου <<ΜΗΤΕΡΑ>> και του σωματείου <<ΦΛΟΓΑ>> κι εφόσον είχε εξασφαλιστεί η έγκριση του πρωτοκόλλου από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του τμήματος Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ [109].

5.4 Στατιστική ανάλυση δεδομένων

Αφού ολοκληρώθηκε η συλλογή, τα δεδομένα καταχωρήθηκαν σε ειδικά λογιστικά φύλλα. Έπειτα, ακολούθησε η επεξεργασία και η στατιστική ανάλυση των δεδομένων με τη χρήση του λογισμικού προγράμματος IBMSPSS22.0 (StatisticalPackageforSocialSciences). Αναλυτικότερα οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και οι σχετικές ως (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές θα παρουσιάζονται ως μέση τιμή, τυπική απόκλιση, διάμεσος, ελάχιστη τιμή και μέγιστη. Για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών θα χρησιμοποιηθεί ο έλεγχος των Kolmogorov-Smirnov. Επιπρόσθετα πραγματοποιήθηκαν ποσοτικές αναλύσεις και συσχετίσεις δεδομένων, εφαρμόζοντας τις κατάλληλες παραμετρικές και μη παραμετρικές μεθόδους, όπως ο έλεγχος (χ^2) ChiSquare για την διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δύο κατηγορικών

μεταβλητών, μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διχοτόμου ο έλεγχος t-test (έλεγχος MannWhitney) [110].

5.5 Περιορισμοί της μελέτης

Η μελέτη διεξάγεται σε μία μόνο ογκολογική παιδιατρική κλινική και στις δομές του συλλόγου <<ΦΛΟΓΑ>>, οπότε κρίνεται δυσχερής η γενίκευση των αποτελεσμάτων στο γενικό πληθυσμό των φροντιστών παιδιών με νεοπλασίες.

6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Τα Χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού

Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν 100 άτομα (μέσης ηλικίας 39,17 έτη) εκ των οποίων περίπου τα 3/4 ήταν γυναίκες ούσες οι μητέρες των παιδιών. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ελληνική εθνικότητα και το 1/3 ήταν απόφοιτοι λυκείου, το 1/4 απόφοιτοι πανεπιστημίου. Αναλυτικότερα, τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού αποτυπώνονται στον Πίνακα 6.1

Πίνακας 6.1 Χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού

		N	%
Φύλο	Άνδρας	22	22,00%
	Γυναίκα	78	78,00%
Ηλικία	Μέση τιμή (ΤΑ)	39,17 (5,5)	
	Διάμεση τιμή	38,5	
	Min-Max	20-55	
Εκπαίδευση	Δημοτικό	2	2,00%
	Γυμνάσιο	2	2,00%
	Λύκειο	33	33,00%
	ΑΕΙ	23	23,00%
	Μεταλυκειακή εκπαίδευση	3	3,00%
	ΤΕΙ (ΚΑΤΕΕ)	35	35,00%
	Μεταπτυχιακό	2	2,00%
	Διδακτορικό	0	0,00%
Εθνικότητα	Ελληνική	99	99,00%
	Άλλη	1	1,00%
Συγγένεια με παιδί	Πατέρας	22	22,00%
	Μητέρα	76	76,00%
	Παππούς / Γιαγιά	0	0,00%
	Άλλο	2	2,00%

6.1.2 Κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των γονέων

Όσον αφορά το επάγγελμα του πατέρα και της μητέρας αποτυπώνονται στον πίνακα 6.2. Σύμφωνα με τον πίνακα 6.2, το 23% των παιδιών έχουν πατέρα που εργάζεται είτε ως δημοτικός υπάλληλος ή ως δημόσιος υπάλληλος ή στρατιωτικός ή αστυνομικός, το 22% των παιδιών έχουν πατέρα που εργάζεται ως ελεύθερος επαγγελματίας και το 18% των παιδιών έχουν πατέρα που εργάζεται ως υπάλληλος γραφείου στον ιδιωτικό τομέα, ενώ για το υπόλοιπο 27% των παιδιών δεν προσδιορίστηκε το επάγγελμα του πατέρα τους. Παράλληλα το 23% των παιδιών έχουν μητέρα που εργάζεται είτε ως δημοτικός υπάλληλος ή ως δημόσιος υπάλληλος ή στρατιωτικός ή αστυνομικός, το 9% των παιδιών έχουν μητέρα που εργάζεται ως ελεύθερος επαγγελματίας και το 34% των παιδιών έχουν μητέρα που εργάζεται ως υπάλληλος γραφείου στον ιδιωτικό τομέα.

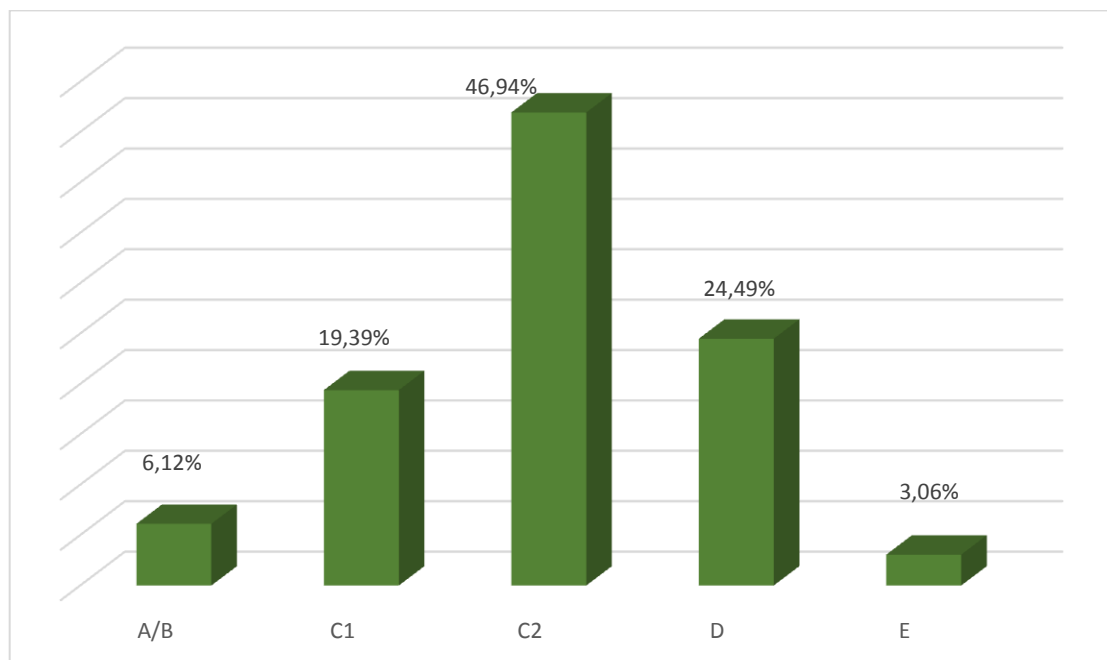
Πίνακας 6.2 Επάγγελμα Πατέρα– Μητέρας

Επάγγελμα	Πατέρας		Μητέρα	
	N	%	N	%
Δεν απάντησαν	27	5%	5	5%
Αγρότης	5	5%		
Δημόσιος/δημοτικός/στρατιωτικός/αστυνομικός	23	24%	24	24%
Ελεύθερος επαγγελματίας	22	9%	9	9%
Ειδικός επιστήμονας	2	2%	6	6%
Εργάτης	1	1%		
Συνταξιούχος	1	1%	1	1%
Υπάλληλος γραφείου (ιδιωτικός τομέας)	18	18%	34	34%
Φοιτητής	1	1%		

Άνεργη		5	5%
Οικιακά		16	16%

Στο διάγραμμα 6.1 παρουσιάζεται η κατανομή των ερωτώμενων (μητέρων ή πατέρων) στις διάφορες κοινωνικό-οικονομικές ομάδες βάσει της κλίμακας ESOMAR που χρησιμοποιεί το επάγγελμα του ερωτώμενου και το εκπαιδευτικό του επίπεδο. Σημειώνεται δε ότι το πλήθος των γονέων (μητέρες και πατέρες) ήταν 98 και επιπλέον μόνο για αυτά τα άτομα υπήρχε διαθέσιμο το εκπαιδευτικό επίπεδο, όχι όμως για κάθε γονέα.

Παρατηρείται, ότι σχεδόν οι μισοί ανήκουν σε μεσαία κοινωνικό-οικονομική ομάδα.



Διάγραμμα 6.1 Κοινωνικό – οικονομικές ομάδες γονέων

6.1.3 Χαρακτηριστικά παιδιού και αδελφών

Όπως απεικονίζεται στο πίνακα 6.3, το 68% των παιδιών που νοσοούν είναι αγόρια και το 32% είναι κορίτσια. Παράλληλα, η μέση ηλικία των παιδιών είναι ίση με 7,25 έτη (TA = 4,25), το μικρότερο σε ηλικία παιδί είναι ενός έτους και το μεγαλύτερο σε ηλικία παιδί είναι 20 ετών. Επιπλέον, το 72% των παιδιών με καρκίνο έχουν αδελφό/ή, το 52,78% των παιδιών με καρκίνο έχουν αδερφό και το 47,22% έχουν αδερφή. Η μέση ηλικία των αδελφών των παιδιών με καρκίνο είναι ίση με 8,6 έτη (TA = 5,46).

Πίνακας 6.3 Φύλο & Ηλικία παιδιού/ αδελφών

Φύλο παιδιού		N	%		Ηλικία		
	Αγόρι	68	68,00%	Ελάχιστη	Μέγιστη	M	TA
	Κορίτσι	32	32,00%	1	20	7,25	4,25
Φύλο 1 ^{ου} αδερφού / αδερφής		N	%				
	Αγόρι	38	52,78%	Ελάχιστη	Μέγιστη	M	TA
	Κορίτσι	34	47,22%	0,83	28	8,6	5,46
Φύλο 2ου αδερφού / αδερφής		N	%				
	Αγόρι	4	44,44%	Ελάχιστη	Μέγιστη	M	TA
	Κορίτσι	5	55,56%	2	21	11,78	7,31

6.1.4 Ανάγκη αλλαγής τόπου διαμονής

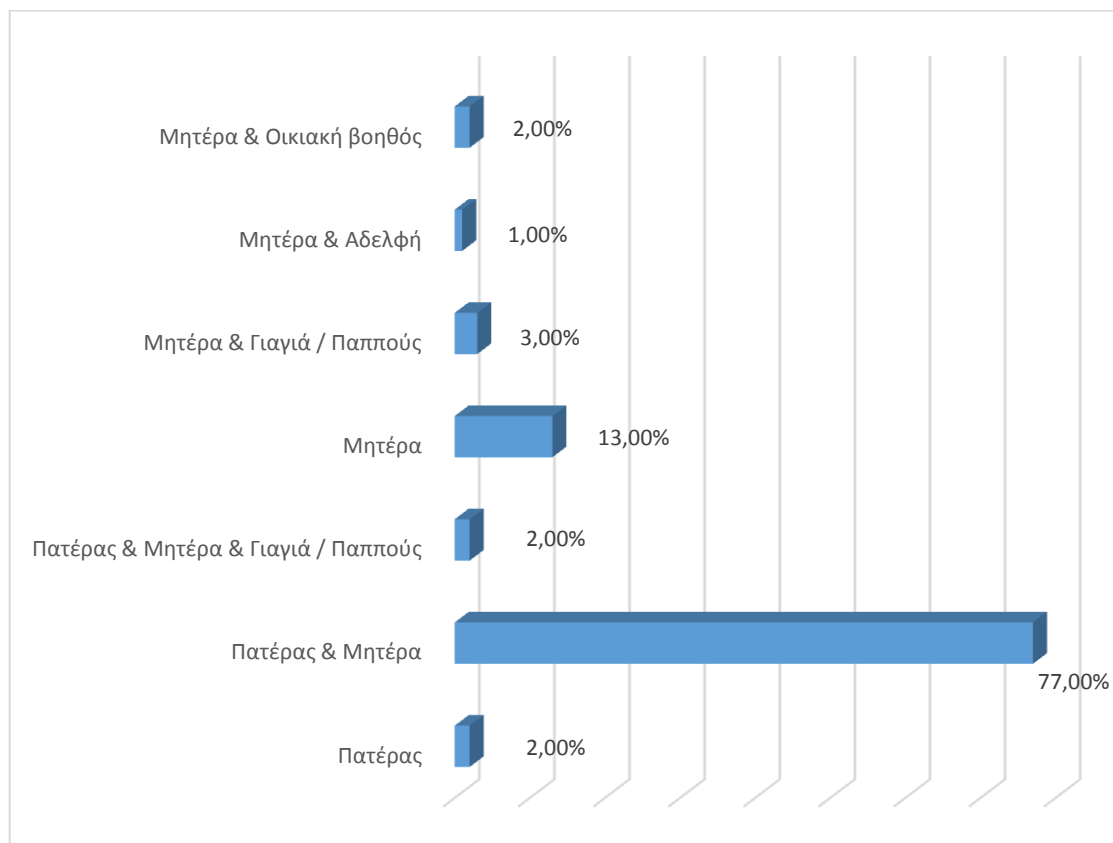
Στον πίνακα 6.4, αποτυπώνεται ο τόπος διαμονής των ερωτώμενων πριν και μετά την ασθένεια του παιδιού. Βρέθηκε ότι το 50% των γονέων διέμενε πριν την ασθένεια στην Αθήνα, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό μετά την ασθένεια ανήλθε σε 96%, δηλαδή περίπου το 50% του υπό μελέτη πληθυσμού χρειάστηκε να μετακομίσει στην Αθήνα.

Πίνακας 6.4 Περιοχή διαμονής πριν και μετά την ασθένεια

Πριν την ασθένεια	N	%	Μετά την ασθένεια	N	%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	11	11,00%	ΑΘΗΝΑ	96	96,00%
ΑΘΗΝΑ	50	50,00%	ΚΑΡΔΙΤΣΑ	1	1,00%
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ	1	1,00%	ΛΑΡΙΣΑ	2	2,00%
ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ	5	5,00%	ΜΥΚΟΝΟΣ	1	1,00%
ΑΝΑΤΟΛΙΚΗ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ	4	4,00%			
ΔΥΤΙΚΗ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ	3	3,00%			
ΗΠΕΙΡΟΣ	4	4,00%			
ΘΕΣΣΑΛΙΑ	9	9,00%			
ΠΕΛΟΠΟΝΗΣΟΣ	4	4,00%			
ΚΡΗΤΗ	5	5,00%			
ΚΥΚΛΑΔΕΣ	2	2,00%			
ΣΠΟΡΑΔΕΣ	1	1,00%			
ΔΩΔΕΚΑΝΗΣΑ	1	1,00%			
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ	1	1,00%			

6.1.5 Χαρακτηριστικά φροντιστών των παιδιών

Σύμφωνα με το διάγραμμα 6.2, για περισσότερα από τα 3/4 των παιδιών ο κύριος φροντιστής είναι η μητέρα και ο πατέρας. Το 13% των γονέων αναφέρει ότι ο κύριος φροντιστής είναι μόνο η μητέρα, ενώ μόνο το 2% των γονέων αναφέρει ότι είναι μόνο ο πατέρας.



Διάγραμμα 6.2 Κύριος φροντιστής παιδιού

6.1.6 Νοσηλεία του παιδιού

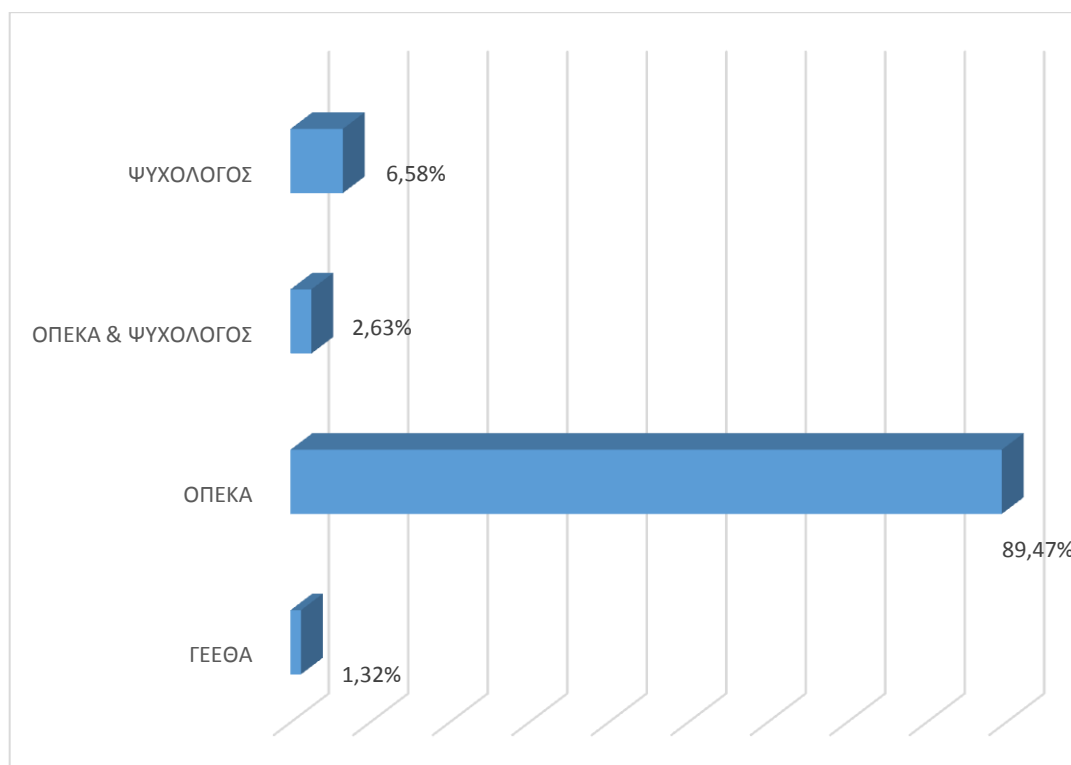
Σύμφωνα με τον πίνακα 6.5, σχετικά με την δομή που νοσηλεύτηκαν τα παιδιά με καρκίνο, οι μισοί γονείς ανέφεραν σε ιδιωτικό νοσοκομείο, το 1/4 των γονέων ανέφερε σε δημόσιο νοσοκομείο και το υπόλοιπο 1/6 των γονέων ανέφεραν και τα δύο.

Πίνακας 6.5 Νοσηλεία του παιδιού

	N	%
Δημόσια μονάδα	28	28,00%
Ιδιωτική μονάδα	56	56,00%
Και τα δύο	16	16,00%

6.1.7 Υποστήριξη από άλλον φορέα

Σημαντικό εύρημα της ανάλυσης ήταν ότι τα 3/4 των γονέων λαμβάνει υποστήριξη από άλλον φορέα (ΟΠΕΚΑ-Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης). Σύμφωνα με το διάγραμμα 6.3 για το 76% των γονέων που ανέφερε ότι λαμβάνει υποστήριξη από άλλον φορέα (πλην της 'ΦΛΟΓΑΣ') το 89,47% αναφέρει τον ΟΠΕΚΑ, το 6,58% αναφέρει ψυχολόγο, το 2,68% αναφέρει τον συνδυασμό των δύο παραπάνω και το 1,32% αναφέρει το ΓΕΕΘΑ.



Διάγραμμα 6.3. Άλλος Φορέας Υποστήριξης

6.2 Ποιότητα ζωής του φροντιστή

Σχεδόν το σύνολο του υπό μελέτη πληθυσμού (95%) των φροντιστών, ανέφερε ότι δεν αντιμετώπιζε κανένα απολύτως πρόβλημα κινητικότητας και αυτοεξυπηρέτησης. Επιπρόσθετα χαμηλά ποσοστά της τάξης του 15% των φροντιστών ανέφεραν κάποια προβλήματα ως προς τις συνηθισμένες δραστηριότητες τους και την αίσθηση πόνου / δυσφορίας (Πίνακας 6.6).

Πίνακας 6.6 Κινητικότητα, Αυτοεξυπηρέτηση, Συνηθισμένες δραστηριότητες, Πόνος / Δυσφορία του φροντιστή

Κινητικότητα	N	%	M	TA	Min	Max
	95	95	1,05	0,22	1	2
Κάποια προβλήματα	5	5				
Total	100	100				
Αυτοεξυπηρέτηση	N	%	M	TA	Min	Max
	94	94	1,06	0,24	1	2
Καθόλου προβλήματα	6	6				
Total	100	100				
Συνηθισμένες δραστηριότητες	N	%	M	TA	Min	Max
	82	82	1,18	0,39	1	2
Καθόλου προβλήματα	18	18				
Total	100	100				
Πόνος/ Δυσφορία	N	%	M	TA	Min	Max
	84	84	1,16	0,37	1	2
Καθόλου πόνος	16	16				
Total	100	100				

Σημείωση: M = μέση τιμή, TA = τυπική απόκλιση, Min = Ελάχιστη, Max = Μέγιστη

Παράλληλα, σημαντικό όμως ποσοστό των φροντιστών της τάξης του 83% ανέφερε μέτριο επίπεδο άγχους/θλίψης, ενώ το 9% των φροντιστών ανέφερε υπερβολικό άγχος/θλίψη, δηλαδή, πάνω από το 90% των φροντιστών ανέφερε τουλάχιστον μέτριο επίπεδο άγχους/θλίψης και αποτυπώνεται στον πίνακα 6.7. Επιπλέον, η συνολική ποιότητα υγείας των γονέων κυμαίνεται σε ικανοποιητικό επίπεδο (M=0,77, TA=0,075) λαμβάνοντας υπόψη και τις πέντε διαστάσεις (Κινητικότητα, Αυτοεξυπηρέτηση, Συνηθισμένες δραστηριότητες, Πόνος/ Δυσφορία, Άγχος / Θλίψη).

Πίνακας 6.7 Άγχος / Θλίψη

Άγχος / Θλίψη	N	%	M	TA	Min	Max
Καθόλου άγχος / θλίψη	8	8,0	2,01	0,41	1	3
Μέτριο άγχος / θλίψη	83	83,0				
Υπερβολικό άγχος / θλίψη	9	9,0				
Total	100	100,0				
EQ – 5D			0,77	0,075	0,53	1,00

Σημείωση: M = μέση τιμή, TA = τυπική απόκλιση, Min = Ελάχιστη, Max = Μέγιστη. Το συνολικό σκορ του EQ – 5D υπολογίστηκε αφαιρώντας από την μονάδα την ποσότητα $UTIL5D=0.1502+((eq5d01-1)*0.0897)+((eq5d02-1)*0.1012)+((eq5d03-1)*0.0551)+((eq5d04-1)*0.0596)+((eq5d05-1)*0.0512)$. Οι υποθέσεις που χρησιμοποιήθηκαν για τον υπολογισμό του σκορ ήταν: «Εάν $(eq5d01=1 \wedge eq5d02=1 \wedge eq5d03=1 \wedge eq5d04=1 \wedge eq5d05=1)$ τότε $UTIL5D=0$ & εάν $(eq5d01=3 \vee eq5d02=3 \vee eq5d03=3 \vee eq5d04=3 \vee eq5d05=3)$ τότε $UTIL5D=UTIL5D+0.2119$.

Επίσης στο ερώτημα για την κατάσταση της υγείας των φροντιστών τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, βρέθηκε ότι μόνο το 70% των γονέων ανέφερε τουλάχιστον καλό επίπεδο υγείας τη χρονική στιγμή της συμπλήρωσης, το 1/5 των φροντιστών ανέφερε μέτριο επίπεδο υγείας και το υπόλοιπο 10% των γονέων ανέφερε υποφερτό ή πολύ κακό επίπεδο υγείας. Επιπλέον κατά μέσο όρο η κατάσταση της υγείας του δείγματος των φροντιστών ήταν καλή, (M=75,09%, TA=12.31, Min=4%, Max=100%) και αναλυτικότερα τα ευρήματα αποτυπώνονται στον πίνακα 6.8

Πίνακας 6.8 Κατάσταση της υγείας τη χρονική στιγμή της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

Αυτοαναφερόμενο			
Επίπεδο καλής υγείας	N	%	Αθροιστικό %
100,0%	3	3,0	3%
99,0%	1	1,0	4%
90,0%	7	7,0	11%
85,0%	3	3,0	14%
80,0%	28	28,0	52%
78,0%	1	1,0	53%
75,0%	27	27,0	70%
70,0%	19	19,0	89%
68,0%	1	1,0	90%
60,0%	3	3,0	93%
50,0%	6	6,0	99%
4,0%	1	1,0	100%
Total	100	100,0	

6.3 Απώλεια παραγωγικότητας

6.3.1 Πρόωρη συνταξιοδότηση και διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία

Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης κανένας δεν χρειάστηκε να συνταξιοδοτηθεί πρόωρα, ενώ μόλις ένας ήταν ήδη συνταξιούχος κατά την εκδήλωση της νόσου από το παιδί.

Όσον αφορά το διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία του, (από την στιγμή εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο μέχρι την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου), το 60% των φροντιστών ανέφερε ότι απουσίασε από την εργασία του από 1-6 μήνες. Το μέσο διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία (από την στιγμή εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο μέχρι την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου), ήταν 6,22 μήνες (TA=7,24), με τον μικρότερο χρόνο απουσίας 0 μήνες και τον μεγαλύτερο 36 μήνες. Τα παραπάνω αποτυπώνονται στον πίνακα I, ο οποίος παρατίθεται στο παράρτημα. Θεωρώντας ότι ο κατώτατος μηνιαίος μισθός ανέρχεται σε €650 για το μέσο διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία του, το οποίο είναι 6,22 μήνες, η απώλεια παραγωγικότητας από την οπτική γωνία της κοινωνίας υπολογίζεται σε €4,043 κατά μέσο όρο, με βάση την μέθοδο του ανθρωπίνου κεφαλαίου.

Πίνακας 6.9 Ώρες εργασίας του άμισθου φροντιστή ανά εβδομάδα πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου του παιδιού.

Ώρες εργασίας/εβδομάδα	Ελάχιστη	Μέγιστη	M	TA
Πριν την εμφάνιση της νόσου	0	80	36,64	15,62
Μετά την εμφάνιση της νόσου	0	50	13,17	14,79
Απώλεια παραγωγικότητας			23,47	

Σύμφωνα με τον πίνακα 6.9, στη μελέτη βρέθηκε ότι ο μέσος χρόνος εργασίας των φροντιστών πριν την εμφάνιση της νόσου των παιδιών τους ήταν 36,64 ώρες ανά εβδομάδα (TA=15,62), ενώ μετά την εμφάνιση της νόσου ήταν 13,17 ώρες ανά εβδομάδα (TA=14,79). Ουσιαστικά η απώλεια παραγωγικότητας είναι κατά μέσο όρο 23,47 ώρες ανά εβδομάδα. Υποθέτοντας ότι ο ελάχιστος μηνιαίος μισθός είναι €650 για 40 ώρες εργασίας την εβδομάδα και επομένως για 160 ώρες τον μήνα, προκύπτει ωριαία αμοιβή κοντά στα €4/ώρα. Άρα, η απώλεια παραγωγικότητας ανά εβδομάδα είναι $4 \times 23,47 = €93,88$. Αντίστοιχα η μηνιαία απώλεια παραγωγικότητας σε χρήματα που προκύπτει είναι €375,52, ενώ υπολογίζοντας ότι το μέσο διάστημα θεραπείας κατά την οξεία φάση είναι οχτώ μήνες, η συνολική απώλεια παραγωγικότητας ανέρχεται στα €3,004.

6.3.2 Αυτό-αξιολόγηση της αποδοτικότητας του φροντιστή κατά την εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού

Σύμφωνα με τον πίνακα 6.10, σχεδόν το 80% των φροντιστών αξιολογεί την αποδοτικότητα του στην εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού, σε χαμηλό επίπεδο κάτω του 50%, ενώ μόλις το 4,1% των φροντιστών αξιολογεί την αποδοτικότητα του σε μέτριο επίπεδο (60% ή 65% ή 70%) και τέλος το υπόλοιπο 16,3% των φροντιστών αξιολογεί την αποδοτικότητα του σε καλό επίπεδο (75% ή 80% ή 90%).

Πίνακας 6.10 Αυτό - αξιολόγηση της αποδοτικότητας του φροντιστή κατά την εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού.

Ποσοστό απόδοσης στην εργασία	N	Αθροιστικό	
		%	%
0,0%	11	11,2	11,2
5,0%	2	2,0	13,3
10,0%	5	5,1	18,4
25,0%	22	22,4	40,8
28,0%	1	1,0	41,8
40,0%	2	2,0	43,9
50,0%	35	35,7	79,6
60,0%	2	2,0	81,6
65,0%	1	1,0	82,7
70,0%	1	1,0	83,7
75,0%	12	12,2	95,9
80,0%	3	3,1	99,0
90,0%	1	1,0	100,0
Total	98	100,0	

6.3.3 Διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος του φροντιστή

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης η πλειοψηφία των γονέων διατήρησε το ίδιο επάγγελμα ακόμα και μετά τη εκδήλωση της νόσου του παιδιού και μόλις το 18,18% των φροντιστών έχει αναγκαστεί να αλλάξει επάγγελμα μετά την εμφάνιση της νόσου των παιδιών τους.

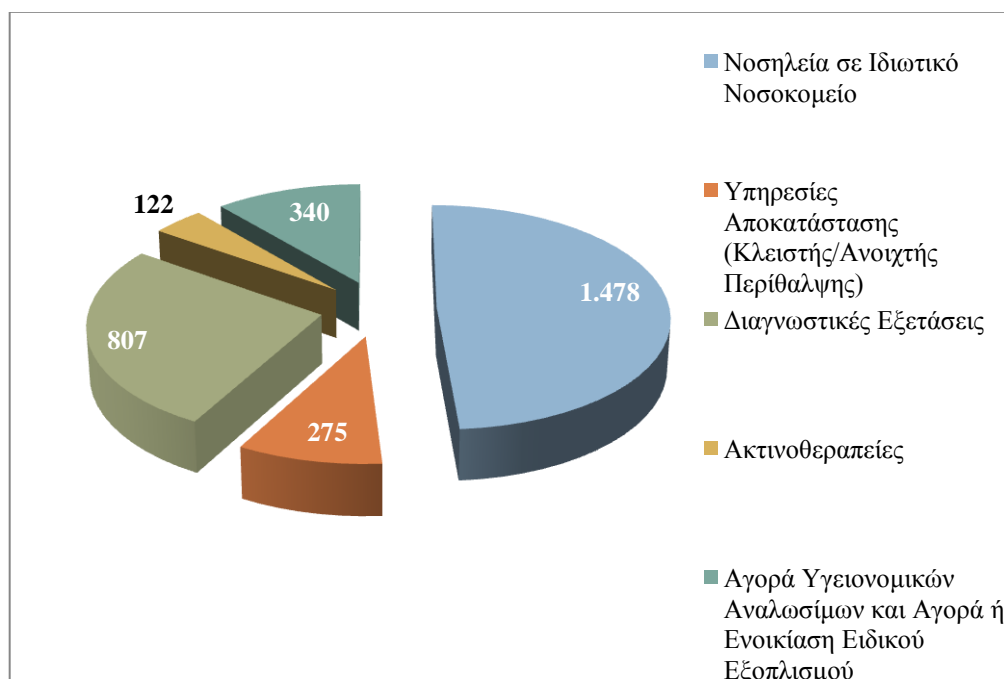
6.4 Συνολική επιβάρυνση των νοικοκυριών από άμεσες υγειονομικές δαπάνες και άμεσες μη υγειονομικές δαπάνες.

Στην μελέτη βρέθηκε ότι για το σύνολο των άμεσων υγειονομικών δαπανών η επιβάρυνση της οικογένειας ανέρχεται σε €3,022, ενώ για το σύνολο των άμεσων μη υγειονομικών δαπανών η αντίστοιχη επιβάρυνση είναι €1,811. Συνεπώς για το μέσο διάστημα θεραπείας της οξείας φάσης, το οποίο είναι οχτώ μήνες, η συνολική μέση δαπάνη που προκύπτει ανέρχεται σε €4,833, ενώ αντίστοιχα η μέση μηνιαία δαπάνη ανέρχεται περίπου σε €604, ποσό που προσεγγίζει τον μέσο μηνιαίο μισθό (€650). Αναλυτικά οι συνολικές άμεσες υγειονομικές και μη μέσες δαπάνες, αλλά και η κατανομή της μέσης δαπάνης των νοικοκυριών στις επιμέρους υπηρεσίες/αγαθά παρατίθενται στον πίνακα 6.11 και στο διάγραμμα 6.4 αντίστοιχα.

Πίνακας 6.11 Σύνολο μέσων άμεσων υγειονομικών και άμεσων μη δαπανών

Είδος Υπηρεσίας	Ποσοστό % παιδιών που έκαναν χρήση των αντίστοιχων υπηρεσιών	Διάστημα / Πλήθος	Δαπάνη για όσους έκαναν χρήση των αντίστοιχων υπηρεσιών σε Ευρώ	Συνολική μέση δαπάνη σε Ευρώ	Ποσοστό
Νοσηλεία σε ιδιωτικό νοσοκομείο	72%	8,14 μήνες	€2,052	€1478	49%
Ιδιωτικό κέντρο αποκατάστασης	3%	20,33 ημέρες	€8,66	€260	
Φυσιοθεραπευτής	14%	19,93 συνεδρίες	€110	€15	9%
Αξονικές τομογραφίες	55%	2,53	€190	€105	
Μαγνητικές τομογραφίες	91%	3,99	€772	€702	27%
Ακτινοθεραπείες	27%	15,07	€451	€122	4%
Αγορά υγειονομικών αναλωσίμων	36%		€904	€325	
Αγορά/ενοικίαση ειδικού εξοπλισμού	2%		€750	€15	11%

Σύνολο άμεσων υγειονομικών δαπανών				€3,022	
Μετακινήσεις	100%	111,87	€743	€743	41%
Ενοικίαση κατοικίας	5%	8 μήνες	€3,030	€152	8%
Μηνιαία δαπάνη διατροφής παιδιού για τους διαμένοντες εκτός Αθηνών	47%	8 μήνες	€244	€917	51%
Σύνολο άμεσων μη υγειονομικών δαπανών				€1,811	



Διάγραμμα 6.4 Κατανομή της μέσης άμεσης υγειονομικής δαπάνης των νοικοκυριών στις επιμέρους υπηρεσίες/ αγαθά

6.5 Χρήση – Κόστος Υπηρεσιών Υγείας

Στην ενότητα που ακολουθεί γίνεται αναλυτική περιγραφή της συχνότητας χρήσης και του κόστους κάθε υπηρεσίας.

6.5.1 Διάρκεια και κόστος νοσηλείας

Σύμφωνα με τον πίνακα 6.12, το 44% των γονέων αναφέρει ότι τα παιδιά τους έχουν νοσηλευτεί σε δημόσιο νοσοκομείο κατά μέσο όρο για 8,07 μήνες (TA = 5,43). Για την νοσηλεία δεν πλήρωσαν χρήματα. Παράλληλα, το 72% (το 75% είχε ιδιωτική ασφάλεια) των γονέων αναφέρει ότι τα παιδιά τους έχουν νοσηλευτεί σε ιδιωτικό νοσοκομείο κατά μέσο όρο για 8,14 μήνες (TA=6,26). Για την νοσηλεία πλήρωσαν €2052,29 (TA =€7099,54).

Πίνακας 6.12 Διάρκεια νοσηλείας και κόστος σε δημόσιο/ ιδιωτικό παιδιατρικό νοσοκομείο

Νοσηλεία σε δημόσιο παιδιατρικό νοσοκομείο		N	%	M	TA
Νοσηλεία σε δημόσιο παιδιατρικό νοσοκομείο	Ναι	44	44,00%		
	Όχι	56	56,00%		
Μήνες νοσηλείας				8,07	5,43
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€0,00	€0,00
Νοσηλεία σε ιδιωτικό παιδιατρικό νοσοκομείο		N	%	M	TA
Νοσηλεία σε ιδιωτικό παιδιατρικό νοσοκομείο	Ναι	72	72,00%		
	Όχι	28	28,00%		
Ιδιωτική ασφάλεια	Ναι	54	75,00%		
	Όχι	18	25,00%		
Μήνες νοσηλείας				8,14	6,26
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€2.052,29	€7.099,54

6.5.2 Νοσηλεία σε Δημόσιο ή Ιδιωτικό κέντρο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης ή / και κλινικής φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης.

Σύμφωνα με τον πίνακα 6.13, κανένας φροντιστής δεν αναφέρει ότι έχει χρησιμοποιήσει για το παιδί του κάποιο δημόσιο κέντρο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης ή και κλινικής φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης σε δημόσιο νοσοκομείο. Παράλληλα, μόλις 3 παιδιά νοσηλεύτηκαν σε ιδιωτικό κέντρο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης (στο 33,33% των φροντιστών υπήρχε κάλυψη της δαπάνης από κοινωνικής ασφάλιση) με μέσο όρο ημερών νοσηλείας 20,33 (TA=25,74). Τα έξοδα κατά μέσο όρο που κατέβαλαν οι γονείς ήταν €8666,67 (TA=€7505,55). Όσον αφορά την χρήση φυσιοθεραπευτή το 14% των φροντιστών δήλωσε πως έλαβαν αντίστοιχες υπηρεσίες (στο 64,29% των περιπτώσεων οι δαπάνες καλύφθηκαν από την κοινωνική ασφάλεια). Ο μέσος όρος συνεδριών είναι 19,93 (TA=18,96) και η μέση δαπάνη ανέρχονταν σε €110,0 (TA=€176,24) και αποτυπώνεται στον πίνακα 6.14.

Πίνακας 6.13 Νοσηλεία σε Δημόσιο ή Ιδιωτικό κέντρο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης ή / και κλινική φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης.

		N	%	M	TA
Δημόσιο κέντρο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης ή / και κλινικής φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης σε δημόσιο νοσοκομείο	Ναι	0	0,00%		
	Όχι	100	100,00%		
Ιδιωτικό κέντρο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης	Ναι	3	3,00%		
	Όχι	97	97,00%		
Κάλυψη δαπάνης (έστω μερικής) από κοινωνική ασφάλιση	Ναι	1	33,33%		
	Όχι	2	66,67%		
Ημέρες νοσηλείας				20,33	25,74
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€8.666,67	€7.505,55

Πίνακας 6.14 Χρήση φυσιοθεραπευτή

		N	%	M	TA
Φυσιοθεραπευτή	Ναι	14	14,00%		
	Όχι	86	86,00%		
Κάλυψη δαπάνης (έστω μερικής) από κοινωνική ασφάλιση Συνεδρίες	Ναι	9	64,29%		
	Όχι	5	35,71%		
				19,93	18,96
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€110,00	€176,24

6.5.3 Χρήση / κόστος ακτινοθεραπείας και απεικονιστικών υπηρεσιών υγείας

Στην μελέτη το 55% των φροντιστών ανέφερε ότι έχουν πραγματοποιηθεί αξονικές τομογραφίες (στο 92,73% των περιπτώσεων οι δαπάνες καλύφθηκαν από την κοινωνική ασφάλεια) με μέσο όρο αξονικών 2,53 (TA=3,47) και μέση δαπάνη €190,18 (TA=€989,69). Επιπλέον, το 91% των φροντιστών δήλωσε ότι έχουν πραγματοποιηθεί μαγνητικές τομογραφίες (στο 94,59% των περιπτώσεων οι δαπάνες καλύφθηκαν από την κοινωνική ασφάλεια) με μέσο όρο μαγνητικών τομογραφιών 3,99 (TA=3,43) και με μέση δαπάνη €771,82 (TA=€4803,43). Τέλος, το 27% των φροντιστών ανέφερε ότι έχουν πραγματοποιηθεί ακτινοθεραπείες (στο 88,89% των περιπτώσεων οι δαπάνες καλύφθηκαν από την κοινωνική ασφάλεια) με μέσο όρο ακτινοθεραπειών 15,07 (TA=9,98) και με μέση δαπάνη €451,41 (TA=€1207,22) και αποτυπώνονται στον πίνακα 6.15.

Πίνακας 6.15 Χρήση/κόστος αξονικών τομογραφιών, μαγνητικών τομογραφιών, ακτινοθεραπείας

Αξονικές τομογραφίες		N	%	M	TA
Αξονικές τομογραφίες	Ναι	55	55,00%		
Κάλυψη δαπάνης (έστω μερικής) από κοινωνική ασφάλιση	Ναι	51	92,73%		
Πλήθος				2,53	3,47
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€190,18	€989,69
Μαγνητικές τομογραφίες		N	%	M	TA
Μαγνητικές τομογραφίες	Ναι	91	91,00%		
Κάλυψη δαπάνης (έστω μερικής) από κοινωνική ασφάλιση	Ναι	86	94,51%		
Πλήθος				3,99	3,43
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€771,82	€4.803,43
Ακτινοθεραπείες		N	%	M	TA
Ακτινοθεραπείες	Ναι	27	27,00%		
Κάλυψη δαπάνης (έστω μερικής) από κοινωνική ασφάλιση	Ναι	24	88,89%		
Πλήθος				15,07	9,98
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€451,41	€1.207,22

6.5.4 Δαπάνη αγοράς αναλώσιμου υγειονομικού υλικού και ειδικού εξοπλισμού.

Το 1/3 σχεδόν των φροντιστών ανέφερε ότι υπήρχε ανάγκη χρήσης υγειονομικού υλικού, με τη μέση δαπάνη να κυμαίνεται στα €903,89 (TA= €3342,82). Επιπρόσθετα, μόνο το 2% των φροντιστών αναφέρει ότι υπήρχε ανάγκη αγοράς ή ενοικίασης ειδικού εξοπλισμού, το οποίο καλύφθηκε σε μεγάλο βαθμό από την κοινωνική ασφάλιση. Η μέση δαπάνη ανήλθε σε €750 (TA = € 353,55) και αποτυπώνονται στον πίνακα 6.16 και 6.17 αντίστοιχα.

Πίνακας 6.16 Ανάγκη χρήσης αναλώσιμου υγειονομικού υλικού

		N	%	M	TA
Ανάγκη χρήσης αναλώσιμου υγειονομικού υλικού	Ναι	36	36,00%		
	Όχι	64	64,00%		
Δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό για την αγορά υγειονομικού υλικού				€903,89	€3.342,82

Πίνακας 6.17 Ανάγκη αγοράς ή ενοικίασης ειδικού εξοπλισμού

		N	%	M	TA
Ανάγκη αγοράς ή ενοικίασης ειδικού εξοπλισμού	Ναι	2	2,00%		
	Όχι	98	98,00%		
Κάλυψη δαπάνης από την κοινωνική ασφάλιση	Ναι	2	100,00%		
	Όχι	0	0,00%		
Δαπάνη για την αγορά εξοπλισμού από τον οικογενειακό εξοπλισμό				€750,00	€353,55

6.5.5 Κόστος μετακίνησης

Όσον αφορά την μετακίνηση η πλειοψηφία (72%) των φροντιστών ανέφερε ότι μεταφέρθηκε ο ασθενής προς και από το νοσοκομείο με ΙΧ, ενώ μόλις το 2% ανέφερε ότι μεταφέρθηκε με ταξί και τέλος ένα μεγάλο ποσοστό της τάξεως του 34% ανέφερε ότι μεταφέρθηκε με όχημα υπεύθυνου φορέα ή ΜΚΟ. Όπως αποτυπώνεται στον πίνακα 6.18, ο μέσος αριθμός μεταβάσεων ήταν 111,87 (TA=121,39) με μέσο κόστος ίσο με €742,86(TA=€928,31). Το χρονικό διάστημα προσδιορίζεται από το μέσο διάστημα νοσηλείας του παιδιού, το οποίο ήταν 8,14 μήνες (TA=6,26).

Πίνακας 6.18 Κόστος μετακίνησης

		N	%	M	TA
Μεταφορά ασθενούς προς και από το νοσοκομείο (ΙΧ)	Ναι	72	72,00%		
	Όχι	28	28,00%		
Μεταφορά ασθενούς προς και από το νοσοκομείο (ΤΑΧΙ)	Ναι	2	2,00%		
	Όχι	98	98,00%		
Όχημα υπεύθυνου φορέα ή ΜΚΟ	Ναι	34	34,00%		
	Όχι	66	66,00%		
Συνολικός αριθμός μεταβάσεων				111,87	121,39
Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό				€742,86	€928,31

6.5.6 Δαπάνη διαμονής και σίτισης

Για τους φροντιστές που δεν διέμεναν στην Αθήνα πριν την εκδήλωση της ασθένειας του παιδιού, μόνο το 5% ανέφερε ότι είχε ανάγκη ενοικίασης κατοικίας στην Αθήνα. Το χρονικό διάστημα προσδιορίζεται από το μέσο διάστημα νοσηλείας του παιδιού, το οποίο ήταν 8,14 μήνες (TA=6,26) και το συνολικό κόστος ανέρχεται σε €3030,0 (TA=€1831,53). Επιπλέον, η συντριπτική πλειοψηφία (91,3%) των φροντιστών δήλωσε ότι έχει φιλοξενηθεί στους ξενώνες της Φλόγας και το 6,52% σε συγγενείς ή σε φίλους. Τέλος, για το 47% των ερωτηθέντων η μέση δαπάνη σίτισης/ μήνα (παιδιού- φροντιστή) ανέρχεται σε €243,92/ μήνα (TA= €111,63).

6.5.7 Λήψη επιδόματος/ οικονομικού βοηθήματος

Τα 2/3 των φροντιστών (64%) ανέφεραν ότι έλαβαν οικονομικό βοήθημα από άλλον φορέα για το νόσημα του παιδιού(ΟΠΕΚΑ). Το μέσο ποσό ανήλθε στα €329,19 (TA=€369,48), με μέσο χρόνο έναρξης καταβολής (μετά την διάγνωση της νόσου του παιδιού) του επιδόματος στους 7,97 μήνες (TA=8,36), σύμφωνα με τον πίνακα 6.19

Πίνακας 6.19 Λήψη οικονομικού βοηθήματος από οποιονδήποτε φορέα για το νόσημα του παιδιού

		N	%	M	TA
Λήψη οικονομικού βοηθήματος από οποιονδήποτε φορέα για το νόσημα του παιδιού	Ναι	64	64,00%		
	Όχι	36	36,00%		
Χρόνος έναρξης του επιδόματος μετά την διάγνωση της νόσου του παιδιού (μήνες)				7,97	8,36
Ποσό επιδόματος λόγω του νοσήματος του παιδιού				€329,19	€69,48

6.6 Φροντίδα στο σπίτι

Το 1% των φροντιστών ανέφερε ότι υπήρχε ανάγκη υποστήριξης από άμισθο επαγγελματία φροντιστή(πρόγραμμα 'Βοήθεια στο σπίτι') με συχνότητα λήψης της υπηρεσίας 3 φορές την εβδομάδα. Παράλληλα μόλις το 2% των φροντιστών ανέφερε ότι υπάρχει έμμισθος επαγγελματίας φροντιστής, ο οποίος ασχολείται με το παιδί από την στιγμή της διάγνωσης του παιδιού μέχρι και την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Αναλυτικότερα οι έμμισθοι φροντιστές ήταν γυναίκες, Ελληνικής υπηκοότητας, παρείχαν υπηρεσίες 6 ωρών ανά ημέρα και λάμβαναν το πόσο των €500 τον μήνα.

6.7 Συσχετίσεις αναλύσεων αναφορικά με την ψυχοκοινωνική επιβάρυνση των γονέων.

6.7.1 Συσχέτιση του φύλου ως προς τον πόνο, το άγχος και την κατάσταση της υγείας.

Στον πίνακα 6.20, χρησιμοποιώντας τον έλεγχο MannWhitney παρατηρείται ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς τον πόνο και το άγχος ($p > 0.05$), ενώ όσον αφορά την κατάσταση της υγείας υπάρχει οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά ($p = 0,07$).

Πίνακας 6.20 Συσχέτιση του φύλου (ανδρών και γυναικών) ως προς τον πόνο, το άγχος, την κατάσταση της υγείας τη χρονική στιγμή της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

	Φύλο							
	Άνδρας			Γυναίκα			U	P
	M	Δ	TA	M	Δ	TA		
Πόνος/ Δυσφορία	1,14	1,00	,35	1,17	1,00	,38	832,000	,733
Άγχος / Θλίψη	1,91	2,00	,53	2,04	2,00	,38	757,000	,198
Κατάσταση της υγείας σήμερα	77,95	80,00	12,60	74,28	75,00	12,20	646,000	,070

Σημείωση: M = μέση τιμή, Δ = διάμεσος, TA = τυπική απόκλιση, U= τιμή στατιστικού Mann-Whitney

6.7.2 Συσχέτιση του φύλου με το διάστημα της απουσίας από την εργασία, την αυτοξιολόγηση της αποδοτικότητας και τις ώρες εργασίας πριν και μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού.

Χρησιμοποιώντας τον έλεγχο MannWhitney παρατηρείται ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς το διάστημα της απουσίας από την εργασία ($p > 0.05$). Παρατηρείται όμως ότι οι άνδρες έναντι των γυναικών αυτοαξιολογούν σε υψηλότερο επίπεδο την αποδοτικότητα του φροντιστή κατά την εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού ($p = ,000$). Τέλος, σημαντικό είναι ότι οι άνδρες έναντι των γυναικών καταγράφουν περισσότερες ώρες εργασίας ανά εβδομάδα πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου και υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων ως προς τις ώρες εργασίας πριν και μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού ($p = ,001$), όπως αποτυπώνονται στον πίνακα 6.21.

Πίνακας 6.21 Συσχέτιση του φύλου με το διάστημα της απουσίας από την εργασία, την αυτοαξιολόγηση της αποδοτικότητας του φροντιστή κατά την εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού και με τις ώρες εργασίας ανά εβδομάδα του άμισθου φροντιστή πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου.

	Φύλο							
	Άνδρας			Γυναίκα				
	M	Δ	TA	M	Δ	TA	U	P
Διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία (από την στιγμή εισαγωγής στο νοσοκομείο μέχρι την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου)	4,50	3,00	4,23	6,71	5,00	7,85	700,000	,214
Αυτοαξιολόγηση της αποδοτικότητας του φροντιστή κατά την εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού	57,38	50,00	20,95	35,69	40,00	23,20	410,500	,000
Ώρες εργασίας ανά εβδομάδα του άμισθου φροντιστή πριν την εμφάνιση της νόσου	44,05	40,00	8,77	34,52	40,00	16,52	520,000	,001
Ώρες εργασίας ανά εβδομάδα του άμισθου φροντιστή μετά την εμφάνιση της νόσου	24,59	30,00	14,90	9,91	,00	13,12	386,500	,000

Σημείωση: M = μέση τιμή, Δ = διάμεσος, TA = τυπική απόκλιση, U= τιμή στατιστικού Mann-Whitney

6.7.3 Συσχέτιση του φύλου ως προς την διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος του άμισθου φροντιστή μετά την εμφάνιση της νόσου του παιδιού

Όσον αφορά την διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος ως προς το φύλο, όπως αποτυπώνεται στον πίνακα 6.22, οι γυναίκες εμφανίζουν ποσοστό 22,1% μη διατήρησης του ίδιου επαγγέλματος έναντι των ανδρών με 4,5% αντίστοιχα.

Εφαρμόζοντας όμως τον έλεγχο Chisquare χ^2 παρατηρείται ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου και την διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος του άμισθου φροντιστή μετά την εμφάνιση της νόσου του παιδιού, $\chi^2(1) = 3,536$, $p = .060$.

Πίνακας 6.22 Συσχέτιση του φύλου και την διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος του άμισθου φροντιστή μετά την εμφάνιση της νόσου του παιδιού

			Φύλο		
			Άνδρας	Γυναίκα	Total
Διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος του άμισθου φροντιστή μετά την εμφάνιση της νόσου του παιδιού	Ναι	N	21	60	81
		%	95,5%	77,9%	81,8%
	Όχι	N	1	17	18
		%	4,5%	22,1%	18,2%
Total	N	22	77	99	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η εργασία έχει ως αντικείμενο την ανάδειξη των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών συνεπειών της φροντίδας παιδιών που νοσούν από καρκίνο, στους γονείς – φροντιστές. Η διάγνωση μιας χρόνιας και σοβαρής ασθένειας, όπως ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας, αποτελεί μια πολύ στρεσογόνο κατάσταση και την αφετηρία μιας δύσκολης και κουραστικής πορείας.

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προέκυψε ότι δεν βρέθηκε μεγάλος αριθμός μελετών που να αφορούν τους γονείς- φροντιστές παιδιών με νεοπλασίες, ειδικά στην Ελλάδα, σε αντίθεση με τους φροντιστές ενηλίκων. Εκτός από τους επαγγελματίες υγείας, οι γονείς-φροντιστές των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο αποτελούν απαραίτητο και αναπόσπαστο κομμάτι σε όλες τις φάσεις της νόσου γεγονός που καταδεικνύεται και στην μελέτη, όπου βρέθηκε ότι μόνο το 1% των φροντιστών ανέφερε ότι υπήρχε ανάγκη υποστήριξης από άμισθο επαγγελματία φροντιστή, ενώ επιπλέον μόνο το 2% των φροντιστών ανέφερε ότι υπάρχει έμμισθος επαγγελματίας φροντιστής, ο οποίος ασχολείται με το παιδί από την στιγμή της διάγνωσης του μέχρι και την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι πατέρες και οι μητέρες αντιμετωπίζουν ξεχωριστές απαιτήσεις και τείνουν να αντιμετωπίζουν διαφορετικά τις προκλήσεις. Όπως υποστηρίζεται σε μελέτες όπως του Svavarsdottir[85], οι μητέρες συνήθως αναλαμβάνουν το ρόλο του πρωταρχικού φροντιστή και εμπλέκονται συναισθηματικά, ενώ οι πατέρες ενεργούν ως οι πάροχοι των αναγκαίων αγαθών και τείνουν να αποστασιοποιούνται συναισθηματικά από την κατάσταση. Οι προκλήσεις για τις μητέρες σχετίζονται κυρίως με τη λήψη αποφάσεων, τη διαχείριση των φαρμάκων, την προώθηση της άνεσης και της υποστήριξης, το σχεδιασμό των οικογενειακών δραστηριοτήτων, τη διαχείριση

των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών και την επίβλεψη των συνήθων ευθυνών.

Παρά τα όποια αποτελέσματα άλλων ερευνών όπως των Svavarsdottir [85], Burns [78], στην συγκεκριμένη μελέτη σχεδόν το 80% του δείγματος ανέφερε ότι ο κύριος φροντιστής των παιδιών με καρκίνο είναι και οι δύο γονείς. Ειδικότερα, το 13% των γονέων αναφέρει ότι ο κύριος φροντιστής είναι μόνο η μητέρα ενώ μόλις το 2% των γονέων αναφέρει ότι είναι μόνο ο πατέρας. Παράλληλα έρευνες όπως του Brand [46], ότι η κακή λειτουργία της οικογένειας των παιδιών με καρκίνο επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του παιδιού. Επιπρόσθετα έρευνες όπως των Alderfer [47] και του Vance [83], διατυπώνουν ότι η ποιότητα ζωής των γονέων κατά τη διάρκεια του παιδικού καρκίνου σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής του ασθενούς κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

Το γεγονός αυτό ενισχύει τον κρίσιμο ρόλο της οικογένειας για τα παιδιά που έχουν προσβληθεί από καρκίνο. Αν και πολλές οικογένειες προσαρμόζονται καλά όταν παρουσιάζεται καρκίνος στα παιδιά τους ορισμένες οικογένειες μπορεί να παρουσιάσουν παρατεταμένη δυσ-λειτουργικότητα [49]. Μελέτες όπως του Gedaly-Duff [55], έχουν δείξει ότι η σωματική υγεία των άτυπων φροντιστών παιδιών με καρκίνο επηρεάζεται και αναφέρεται σημαντική σωματική νοσηρότητα. Συγκεκριμένα αναφέρονται προβλήματα όπως: διαταραχές και έλλειψη ύπνου, απώλεια ή λήψη βάρους, κακή ή ανεπαρκής διατροφή, έλλειψη άσκησης και σωματική κούραση. Σύμφωνα με τους Meltzer&Moore [53], η ποιότητα του ύπνου και η σχέση της με την ποιότητα της ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική και αποτελεί ισχυρό προγνωστικό δείκτη. Ο γονικός ύπνος, έχει παρατηρηθεί ότι διακόπτεται και σχετίζεται με την ποιότητα ύπνου του παιδιού, αλλά και με τις καθημερινές γονικές δραστηριότητες.

Στην παρούσα μελέτη για την κατάσταση της υγείας των γονέων- φροντιστών βρέθηκε ότι σχεδόν το σύνολο των υπό μελέτη φροντιστών (95%) να μην έχει

κανένα απολύτως πρόβλημα κινητικότητας και αυτοεξυπηρέτησης. Ωστόσο ποσοστό της τάξης του 15% των φροντιστών ανέφεραν κάποια προβλήματα ως προς τις συνηθισμένες δραστηριότητες τους και την αίσθηση πόνου / δυσφορίας. Παράλληλα σημαντικό είναι ότι η πλειοψηφία (70%) των γονέων ανέφερε τουλάχιστον καλό επίπεδο υγείας τη χρονική στιγμή της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, ενώ το 1/5 των φροντιστών ανέφερε μέτριο επίπεδο υγείας και τέλος ένα ποσοστό της τάξεως του 10% των γονέων ανέφερε υποφερτό ή πολύ κακό επίπεδο υγείας. Επιπλέον, κατά μέσο όρο η κατάσταση της υγείας των φροντιστών ήταν καλή, ($M=75,09\%$, $TA=12,31\%$), ενώ λαμβάνοντας υπόψη και τις πέντε διαστάσεις (Κινητικότητα, Αυτοεξυπηρέτηση, Συνηθισμένες δραστηριότητες, Πόνος/ Δυσφορία, Άγχος / Θλίψη), η συνολική ποιότητα υγείας των γονέων βρέθηκε σε ικανοποιητικό επίπεδο ($M=0,77$, $TA=0,075$).

Επίσης, τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχετίσεων στην μελέτη, έδειξαν ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς τον πόνο ($p > 0,05$), ενώ για την κατάσταση της υγείας τους την παρούσα χρονική στιγμή της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου υπάρχει οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά ($p = 0,07$). Αυτή η διαφορά στα αποτελέσματα σχετικά με την σωματική επιβάρυνση των γονέων-φροντιστών μπορεί να ερμηνευτεί από την χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, που στις περισσότερες περιπτώσεις έγινε στο μέσο της θεραπείας και όχι στο τέλος ή στην φάση της υποτροπής, όπου υπάρχει σημαντική συσσώρευση της σωματικής και ψυχολογικής επιβάρυνσης. Επίσης οι συνθήκες νοσηλείας σε ένα ιδιωτικό νοσοκομείο, οι οποίες είναι καλύτερες από αυτές του δημοσίου νοσοκομείου μπορεί να συντελούν στην άμβλυνση της σωματικής επιβάρυνσης των γονέων.

Γεγονός είναι ότι ο καρκίνος αποτελεί μια σοβαρή αιτία εκδήλωσης έντονου άγχους και επηρεάζει τόσο το ίδιο το άτομο (ασθενή), αλλά και ολόκληρη την οικογένεια. Υπάρχει ολοένα και μεγαλύτερη αναγνώριση ότι η ολοκληρωμένη

φροντίδα του ασθενή με καρκίνο πρέπει να επικεντρώνεται όχι μόνο στην ιατρική φροντίδα, αλλά και στην ψυχοκοινωνική ευημερία τόσο του ίδιου όσο και της οικογένειάς του [46]. Ο Katz [68], μελέτησε τη χρονικότητα των επιδράσεων που παρατηρούνται σε οικογένειες των οποίων τα παιδιά πάσχουν από καρκίνο. Οι γονείς μπορούν να ανταποκριθούν στη διάγνωση με συμπεριφορά ενδεικτική κατάθλιψης, όπως η επίμονη θλίψη, απαισιοδοξία, απελπισία, ενοχή, αδυναμία, μειωμένη ενέργεια, δυσκολία συγκέντρωσης ή λήψης αποφάσεων, κόπωση, αϋπνία ή υπνηλία, αρχικά επίπεδα μέτριας ή σοβαρής κατάθλιψης, η οποία μπορεί να διαρκέσει αρκετούς μήνες.

Επίσης μελέτες που ασχολούνται με το άγχος, όπως του Bayat [86], δείχνουν ότι οι εκδηλώσεις εμφανίζονται συχνά κατά τη στιγμή που αποκαλύπτεται η διάγνωση και συνήθως μειώνονται σε φυσιολογικά επίπεδα, αν και παραμένουν υψηλότερα από τα επίπεδα που βιώνουν οι γονείς των υγιών παιδιών. Σύμφωνα με την ανασκόπηση του Long & Marsland [58], στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν μια διάγνωση παιδιατρικού καρκίνου, οι συγκρούσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα προβληματικές, καθώς μπορούν να θέσουν σε κίνδυνο την ικανότητα της οικογένειας να συνεργαστεί για να στηρίξει το παιδί κατά τη δύσκολη περίοδο της ιατρικής περίθαλψης. Ωστόσο, το άγχος της διάγνωσης και της θεραπείας μπορεί να προκαλέσει σημαντική πίεση στην οικογένεια και μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένα επίπεδα οικογενειακών συγκρούσεων.

Επίσης σε μια πρόσφατη ανασκόπηση των γονέων παιδιών επιζώντων από καρκίνο στην παιδική ηλικία του Ljungman [86], βρέθηκε ότι αν και οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν φυσιολογικές τιμές ψυχολογικού κινδύνου, μια σημαντική υποομάδα ανέφερε κλινικά σημαντική δυσφορία, ενώ το 21%-44% των γονέων ανέφεραν σοβαρά συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Επιπρόσθετα, σε μια πρόσφατη μελέτη του Malpert [74], γονέων επιζώντων μακροχρόνιας οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας, κλινικά σημαντικό άγχος, κατάθλιψη και μετατραυματικό άγχος αναφέρθηκαν κατά 7,1%, 3,1% και 3,9% των γονέων αντίστοιχα.

Τα αποτελέσματα της τρέχουσας μελέτης συνάδουν με αυτά των προαναφερθέντων, αφού βρέθηκε ότι ένα σημαντικό ποσοστό των φροντιστών της τάξης του 83% ανέφερε μέτριο επίπεδο άγχους / θλίψης, ενώ το 9% των φροντιστών ανέφερε υπερβολικό άγχος / θλίψη, δηλαδή, πάνω από το 90% των φροντιστών ανέφερε τουλάχιστον μέτριο επίπεδο άγχους/ θλίψης.

Σε μελέτες όπως του VanSchoors [75], ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία έχει αναγνωριστεί ως ένας μακροπρόθεσμος παράγοντας ευπάθειας για την ευημερία των γονέων τόσο σε ατομικό επίπεδο, όσο και στο επίπεδο των γονέων ως ζευγάρι. Οι μητέρες τείνουν να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα ανησυχίας 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 αναπτύσσονται οι ρόλοι των φύλων ή του τρόπου με τον οποίο οι γονείς φροντίζουν να κατανέμουν τις ευθύνες.

Ιδιαίτερα σημαντική επίσης, είναι η μελέτη του Burns [78], ο οποίος μελέτησε τις ψυχολογικές επιδράσεις της διάγνωσης του καρκίνου των παιδιών στους γονείς. Το ποσοστό των γονέων που ανέφεραν στη μελέτη κλινικά επίπεδα άγχους ήταν 5,8% στις μητέρες και 6,8% στους πατέρες και συμπτώματα κατάθλιψης σε ποσοστό 2,9% για τις μητέρες και 6,8% για τους πατέρες.

Εντούτοις τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχετίσεων στην τρέχουσα μελέτη, έδειξαν ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς το άγχος – θλίψη ($p > 0.05$), με την μέση τιμή άγχους- θλίψης των ανδρών να ανέρχεται σε 1.91 ενώ των γυναικών σε 2,04 αντίστοιχα. Αυτή η διαφορά μπορεί να οφείλεται στην ύπαρξη εξειδικευμένου ψυχολόγου και στις δύο δομές όπου πραγματοποιήθηκε η μελέτη, με αποτέλεσμα να ενισχύεται η κάλυψη και η υποστήριξη των ψυχολογικών αναγκών που προκύπτουν στους γονείς – φροντιστές.

Σύμφωνα με τον World Cancer, το κόστος της θεραπείας του καρκίνου παγκοσμίως εκτιμάται ότι ανέρχεται στα \$172,8 δις το 2020, σημειώνοντας αύξηση κατά 39% από το 2010. Όσον αφορά την οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας, μελέτες όπως των Eiser [97], Björk [92], έδειξαν ότι οι οικονομικές επιπτώσεις εμφανίζονται στο 68-74% των οικογενειών με παιδιά με νεοπλασίες, ενώ στο 64-85% είχαν διαταραχές στην εργασία, εκ των οποίων το 35-45% χρειάστηκε να εγκαταλείψει μια εργασία. Σε γενικές γραμμές, η αντιμετώπιση του καρκίνου του παιδιού επηρεάζει αρνητικά την κοινωνική και επαγγελματική ρουτίνα των γονέων, συχνά απαιτώντας να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους και να δώσουν προτεραιότητα στη θεραπεία.

Επίσης στην μελέτη των Warner [93], έχει βρεθεί ότι οι γονείς που φροντίζουν τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο είναι πιθανότερο να χάσουν την εργασία τους ή να χάσουν ώρες εργασίες. Η θεραπεία του καρκίνου απαιτεί συχνές και τακτικές επισκέψεις για νοσηλεία, που μπορεί να διαρκέσουν αρκετές ημέρες εξαιτίας των χημειοθεραπειών, λοιμώξεων ή αιματολογικών διαταραχών λόγω της ανοσοκαταστολής, αλλά και ως εξωτερικοί ασθενείς για την διενέργεια εργαστηριακών και απεικονιστικών ελέγχων, με αποτέλεσμα το πρόγραμμα εργασίας των γονέων να διαταράσσεται. Συνεπώς δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι στις οικογένειες ο ένας φροντιστής θα χρειαστεί να σταματήσει ή να χάσει την εργασία του.

Πράγματι στα αποτελέσματα της τρέχουσας μελέτης σχετικά με την παραγωγικότητα των φροντιστών στην εργασία τους, το 60% των φροντιστών ανέφερε ότι απουσίασε από την εργασία του από 1-6 μήνες και το μέσο διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία (από την στιγμή εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο μέχρι την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου), ήταν 6,22 μήνες (TA=7,24). Επιπρόσθετα υποθέτοντας ότι ο ελάχιστος μηνιαίος μισθός είναι €650 για το μέσο διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία του, το οποίο είναι 6,22 μήνες, η οικονομική επιβάρυνση που προκύπτει ανέρχεται στα €4,043.

Επίσης βρέθηκε ότι για το 80% των φροντιστών, η αυτοξιολόγηση της αποδοτικότητας τους στην εργασία τους ήταν σε πολύ χαμηλό επίπεδο (κάτω του 50%). Εδώ πρέπει να τονιστεί ότι υπήρξε και πολύ μεγάλη μείωση στον χρόνο εργασίας μετά την εκδήλωση της νόσου του παιδιού. Συγκεκριμένα πριν την εκδήλωση της νόσου οι φροντιστές εργάζονταν κατά 36,64 ώρες ανά εβδομάδα, ενώ μετά την εμφάνιση της νόσου μειώθηκε στις 13,17 ώρες ανά εβδομάδα. Στην πραγματικότητα η απώλεια παραγωγικότητας ανά εβδομάδα ήταν 23,47 σε ώρες και σε χρήματα €93,88. Αντίστοιχα η μηνιαία απώλεια παραγωγικότητας σε χρήματα που προκύπτει είναι €375,52, ενώ υπολογίζοντας ότι το μέσο διάστημα νοσηλείας είναι 8 μήνες η απώλεια παραγωγικότητας ανέρχεται στα περίπου €3,004.

Σύμφωνα με την μελέτη των Miedema [94], στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, οι μητέρες είναι εκείνες που εγκαταλείπουν την εργασία τους προκειμένου να αφοσιωθούν εξ ολοκλήρου στην φροντίδα του παιδιού τους, ενώ οι πατέρες μειώνουν τις ώρες εργασίας ή αλλάζουν χώρο εργασίας για να ανταπεξέλθουν στις αυξημένες υποχρεώσεις που προκύπτουν. Η κυκλική οξύτητα της θεραπείας του καρκίνου - συμπεριλαμβανομένης της αρχικής διάγνωσης και της εντατικής θεραπείας που ακολουθείται από πιθανή επιστροφή στην υγεία πριν από την υποτροπή - μπορεί να αυξήσει τις διαταραχές της γονικής εργασίας και να μειώσει τη γονική απασχολησιμότητα.

Από την ανάλυση της συσχέτισης του φύλου ως προς το διάστημα της απουσίας από την εργασία, την αυτοξιολόγηση της αποδοτικότητας και τις ώρες εργασίας πριν και μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού, βρέθηκε ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς το διάστημα της απουσίας από την εργασία ($p > 0.05$). Παρατηρείται όμως ότι οι άνδρες έναντι των γυναικών αυτοαξιολογούν σε υψηλότερο επίπεδο την αποδοτικότητά τους κατά την εργασία μετά την εμφάνιση της ασθένειας του παιδιού ($p = .000$). Τέλος, σημαντικό είναι ότι οι άνδρες έναντι των γυναικών εμφανίζουν περισσότερες ώρες εργασίας ανά εβδομάδα πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου και υπάρχει στατιστικά

σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων και των ωρών εργασίας πριν και μετά την νόσο του παιδιού ($p=0.01$).

Όσον αφορά την διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος ως προς το φύλο, ένα ποσοστό της τάξης περίπου του 20% των φροντιστών ανέφερε ότι έχει αλλάξει εργασία μετά την εκδήλωση της νόσου του παιδιού. Οι γυναίκες εμφανίζουν ποσοστό 22,1% μη διατήρησης του ίδιου επαγγέλματος έναντι των ανδρών με 4,5% αντίστοιχα, ενώ μετά την ανάλυση της συσχέτισης, παρατηρείται ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου και με την διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος.

Στην αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου τα κυριότερα έξοδα αφορούν υπηρεσίες τόσο εντός(άμεσες υγειονομικές δαπάνες) όσο και εκτός(άμεσες μη υγειονομικές δαπάνες) του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Οι άμεσες υγειονομικές δαπάνες περιλαμβάνουν εργαστηριακές και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις, φαρμακευτική αγωγή, επισκέψεις σε επαγγελματίες υγείας και χειρουργικές επεμβάσεις. Οι άμεσες μη υγειονομικές δαπάνες αφορούν τα έξοδα μετακίνησης και διαμονής, τον χρόνο που απαιτεί η ιατρική περίθαλψη, την ανάγκη έμμισθου φροντιστή στο σπίτι, την μείωση του χρόνου της εργασίας και την απώλεια παραγωγικότητας [98]. Στην μελέτη βρέθηκε ότι για το σύνολο των άμεσων υγειονομικών δαπανών το μέσο κόστος ανέρχεται στα €3,022, ενώ για το σύνολο των άμεσων μη υγειονομικών δαπανών το μέσο κόστος που προκύπτει είναι στα €1,811, κατά την οξεία φάση, η οποία είναι 8 μήνες.

Όσον αφορά το κόστος διαμονής για τους φροντιστές που δεν διέμεναν στην Αθήνα πριν εκδήλωση της ασθένειας, βρέθηκε μόνο το 5% να είχε ανάγκη ενοικίασης κατοικίας στην Αθήνα, με συνολικό κόστος €3030,0. Η συντριπτική πλειοψηφία (91,3%) των φροντιστών είχε φιλοξενηθεί στους ξενώνες του συλλόγου 'Η Φλόγα' και για το 47% των ερωτηθέντων η μέση δαπάνη σίτισης/μήνα για το παιδί και το φροντιστή ανέρχεται σε €243,92/μήνα, καταδεικνύοντας την σημαντική αρωγή του συλλόγου γονιών- παιδιών με

νεοπλασματική ασθένεια “Φλόγα” στην οικογένεια, αλλά παράλληλα και την έλλειψη επίσημων κρατικών δομών φιλοξενίας. Επίσης, για το κόστος μετακίνησης το 72% των φροντιστών ανέφερε ότι μεταφέρθηκε ο ασθενής προς και από το νοσοκομείο με ΙΧ, με μέσο αριθμό μεταβάσεων 111,87 και με μέσο κόστος ίσο με €742,86 , ενώ το 34% αναφέρει ότι μεταφέρθηκε με όχημα υπεύθυνου φορέα ή ΜΚΟ.

Συνεπώς η συνολική μέση δαπάνη που προκύπτει ανέρχεται σε €4,833, ενώ αντίστοιχα η μηνιαία μέση δαπάνη ανέρχεται περίπου στα €604, ποσό που προσεγγίζει τον μέσο μηνιαίο μισθό (€650). Όπως έχουν δείξει μελέτες όπως του Pelletier [98] και του Barr [99], οι οικογένειες που διαμένουν στην περιφέρεια και σε αγροτικές περιοχές ή διαμένουν μακριά από το νοσοκομείο αναφέρουν υψηλότερο οικονομικό βάρος εξαιτίας της διάγνωσης του καρκίνου, από ότι οι οικογένειες των αστικών περιοχών, αφού πρέπει να μετακινούνται τακτικά ή τις περισσότερες φορές ακόμη και να μετακομίσουν, λόγω του ότι οι θεραπείες μπορεί να διαρκέσουν εβδομάδες ή ακόμα και μήνες.

Συγκεκριμένα στις οικογένειες αυτές προκύπτουν έτσι επιπλέον έξοδα για τη διαμονή, τη διατροφή και την κάλυψη των προσωπικών αναγκών, καθώς δυσχεραίνουν την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και προσδίδουν επιπλέον επιβάρυνση στην προσαρμογή τόσο του παιδιού που νοσεί όσο και των υπόλοιπων μελών, αφού η οικογενειακή συνοχή διαταράσσεται και διασπάται. Ο ένας γονέας βρίσκεται κοντά στο παιδί που νοσεί στο νοσοκομείο, ενώ στην περίπτωση του άλλου γονέα θα πρέπει να είναι στο σπίτι με το άλλο ή τα άλλα παιδιά.

Σημαντικό εύρημα της μελέτης ήταν ότι σχεδόν το 50% των φροντιστών που διέμενε πριν την εκδήλωση του νοσήματος του παιδιού εκτός Αθηνών, αναγκάστηκε να μετακομίσει στην Αθήνα μετά την εκδήλωση της ασθένειας του παιδιού. Το γεγονός αυτό δεν αποτελεί έκπληξη, αφού στην Ελλάδα υπάρχει ένα μόνο αμιγώς παιδιατρικό ογκολογικό δημόσιο νοσοκομείο και

κέντρο μεταμόσχευσης, ενώ παράλληλα καταδεικνύει την σημαντική έλλειψη δομών εξειδικευμένων στην παιδιατρική ογκολογία στην περιφέρεια. Η νέα διάγνωση, η λήψη μέριμνας μακριά από τον τόπο κατοικίας και οι παρατεταμένες νοσηλείες έχουν εντοπιστεί ως παράγοντες κινδύνου για την οικονομική επιβάρυνση, ενώ οι φτωχότερες οικογένειες με παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς υφίστανται δυσανάλογη επιβάρυνση [90].

Επιπρόσθετα, όπως αναφέρεται στην διδακτορική διατριβή της Γκοβίνα [100], ένας σημαντικός παράγοντας επιβάρυνσης των γονέων – φροντιστών, ο οποίος είναι εντονότερος στην εποχή μας, είναι η συχνή απουσία ασφαλιστικού φορέα, με συνέπεια το παιδί να είναι ανασφάλιστο και να στερείται των προνομίων του.

Τα προνοιακά επιδόματα που χορηγούνται από την πλευρά της πολιτείας είναι ελάχιστα, καθώς τα επιδόματα που χορηγούνται είναι πολύ περιορισμένα, ιδιαίτερος μάλιστα σε περιόδους οικονομικής κρίσης. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ελλιπή κάλυψη των αναγκών των οικογενειών και την αρνητική επίδραση στις προσπάθειες να ανταπεξέλθουν στο δυσβάσταχτο οικονομικό κόστος.

Πράγματι στην μελέτη σημαντικό εύρημα της ανάλυσης ήταν ότι τα 3/4 των γονέων λαμβάνει υποστήριξη από άλλον φορέα Συγκεκριμένα, τα 2/3 των φροντιστών ανέφεραν ότι έλαβαν οικονομικό βοήθημα από άλλον φορέα για το νόσημα του παιδιού(ΟΠΕΚΑ). Το μέσο ποσό κυμάνθηκε μόλις στα € 329,19 και με τον μέσο χρόνο έναρξης καταβολής του επιδόματος μετά την διάγνωση της νόσου, στους 7,97 μήνες. Από τα αποτελέσματα της μελέτης βρέθηκε ότι το μέσο διάστημα νοσηλείας είναι 8 μήνες και η μηνιαία μέση δαπάνη ανέρχεται περίπου στα €604, ποσό που προσεγγίζει τον μέσο μηνιαίο μισθό (€650). Επομένως γίνεται αντιληπτό αφενός ότι το οικονομικό βοήθημα δεν επαρκεί για την κάλυψη των δαπανών αλλά και αφετέρου ότι υπάρχει μεγάλη χρονική καθυστέρηση στην παροχή του.

Τέλος σύμφωνα με τα δεδομένα από την βάση Στατιστικών Υγείας του ΟΟΣΑ για το έτος 2019, η μέση κατά κεφαλήν δαπάνη υγείας ανέρχεται σε €1341, με μέσο μηνιαίο μισθό τα €1467. Στην μελέτη βρέθηκε ότι η επιβάρυνση της οικογένειας για το μέσο διάστημα θεραπείας της οξείας φάσης, το οποίο είναι οχτώ μήνες, η συνολική μέση δαπάνη που προκύπτει ανέρχεται σε €4,833, ενώ αντίστοιχα η μέση μηνιαία δαπάνη ανέρχεται περίπου σε €604, ποσό που προσεγγίζει τον μέσο μηνιαίο μισθό (€650). Επομένως γίνεται αντιληπτό ότι παρατηρείται τρεις φορές μεγαλύτερη μέση οικονομική επιβάρυνση στην οικογένεια, ενώ συγκρίνοντας τον μέσο μηνιαίο μισθό είναι σχεδόν τρεις φορές μικρότερος. Παράλληλα καταδεικνύεται το υψηλό κόστος της θεραπείας του καρκίνου στην παιδική ηλικία, ενώ τα αποτελέσματα της μελέτης συνάδουν με μελέτες όπως των Bona [95], όπου βρέθηκε ότι έως και τέσσερις από τις 10 οικογένειες οδηγήθηκαν σε χρέη προκειμένου να πληρώσουν για τη φροντίδα του παιδιού τους.

Σύμφωνα με την ίδια μελέτη η φροντίδα του παιδιού με καρκίνο προκαλεί ελάττωση του εισοδήματος και μπορεί να εξανεμίσει όλες τις οικονομίες της οικογένειας. Συχνά επίσης παρατηρείται, όπως στην έρευνα των Miedema [94], στις οικογένειες που χάνουν το ήμισυ του εισοδήματός τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας ενός παιδιού, να αντιμετωπίσουν επιλογές μετατόπισης κόστους - για παράδειγμα, η ανάγκη να δοθεί προτεραιότητα στη λήψη τροφής αντί για οικιακή θέρμανση ή να αποφευχθεί η ιατρική περίθαλψη για άλλα μέλη της οικογένειας .

7.2 Προτάσεις

Οι φροντιστές παιδιών με καρκίνο επωμίζονται ένα σημαντικό βάρος που επηρεάζει κάθε τομέα της ζωής τους, σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά. Η άμβλυση όλων των επιπτώσεων που υφίστανται οι γονείς παιδιών με καρκίνο είναι αδύνατο, ωστόσο υπάρχουν κάποια σημεία, τα

οποία, με τις κατάλληλες παρεμβάσεις, μπορούν να βελτιωθούν σημαντικά. Οι συστάσεις για την κάλυψη και υποστήριξη των αναγκών που προκύπτουν στους γονείς – φροντιστές αφορούν: (1) την παροχή πληροφοριών, (2) την επικοινωνία μεταξύ ασθενών, οικογενειών και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και (3) την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών [101].

Έτσι, μια αποτελεσματική στρατηγική πρέπει να περιλαμβάνει την παροχή σαφούς ενημέρωσης και πληροφόρησης σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία του κάθε ασθενούς. Η έγκυρη ενημέρωση από τον θεράποντα ιατρό, συνήθως επιτυγχάνει να αποσαφηνίσει, να επικυρώσει αλλά και να μειώσει τους φόβους, τις αμφιβολίες και τις ανησυχίες των γονέων. Η ορθή κατανόηση των πληροφοριών για την κατάσταση υγείας του παιδιού, παρέχει ανακούφιση στους γονείς από την ψυχολογική επιβάρυνση που έχουν υποστεί, αλλά και αποτελεί επιβεβαίωση της υψηλής ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας. Η παροχή υψηλού επιπέδου ιατρονοσηλευτικής φροντίδας προϋποθέτει την ύπαρξη εξειδικευμένης διεπιστημονικής ομάδας, η οποία περιλαμβάνει ιατρούς ογκολόγους, νοσηλευτές, χειρουργούς, ακτινολόγους και ψυχολόγο [103].

Επιπρόσθετα η δημιουργία και άλλων εξειδικευμένων κέντρων παιδιατρικής ογκολογίας σε κεντρικές πόλεις της περιφέρειας, θα συνιστούσε πολύτιμη βοήθεια στους γονείς που δεν διαμένουν στα μεγάλα αστικά κέντρα, ώστε να μειωθούν τα επιπλέον έξοδα για τη διαμονή, τη μετακίνηση, τη διατροφή και την κάλυψη των προσωπικών αναγκών, καθώς δυσχεραίνουν την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και προσδίδουν επιπλέον επιβάρυνση στην προσαρμογή τόσο του παιδιού που νοσεί όσο και των υπόλοιπων μελών.

Ένα ακόμη μέτρο υποστήριξης θα μπορούσε να είναι και η διασύνδεση των νοσοκομείων, ώστε στην φάση του τακτικού ελέγχου μετά το τέλος της θεραπείας να μην υπάρχει ανάγκη μετακίνησης. Επίσης είναι σημαντικό οι οικογένειες να επικοινωνούν και να συντονίζουν τη φροντίδα με τους τοπικούς

γιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας και άλλους φορείς που εμπλέκονται στη φροντίδα τους. Συχνά οι φροντιστές αντιμετωπίζουν μη ικανοποιητική πρόσβαση στους παρόχους υγείας και συνήθως δε γνωρίζουν ποιος είναι υπεύθυνος ή με ποιον να έρθουν σε επαφή.

Οι μεταβάσεις ή οι μετακινήσεις από και προς ένα νοσηλευτικό ίδρυμα ή από έναν ιατρό σε άλλο, τα έξοδα νοσηλείας, η διαμονή ή και η πιθανή ανάγκη μετακόμισης, αποτελούν μια περίοδο αυξημένου άγχους για τον οικογενειακό φροντιστή, ωστόσο, το σύστημα υγείας τείνει να αγνοεί τις ανάγκες αυτών των ατόμων, με σαφή έλλειψη επίσημων δημόσιων δομών φιλοξενίας, ενώ τα οικονομικά επιδόματα δεν ανταποκρίνονται στις συνολικές δαπάνες και είναι χρονοβόρα. Ένας κοινωνικός λειτουργός εξειδικευμένος στην παιδιατρική ογκολογία μπορεί να βοηθήσει στη γεφύρωση των κενών μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, των ασφαλιστικών εταιρειών και των ασθενών και των οικογενειών, προσδιορίζοντας και διευθετώντας τις κατάλληλες υπηρεσίες [101].

Η καλύτερη φροντίδα των φροντιστών μπορεί να βελτιώσει όχι μόνο τη δική τους ποιότητα ζωής αλλά και την ποιότητα του ασθενούς, όπως αυτό αναφέρεται στην τυχαίοποιημένη, ελεγχόμενη δοκιμή ψυχοπαθητικής, γνωστικής-συμπεριφοριστικής θεραπείας με φροντιστές ασθενών με όγκο εγκεφάλου [106]. Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια στο σύνολό της ανταποκρίνεται στον παιδιατρικό καρκίνο θεωρείται γενικά ότι επηρεάζει την προσαρμογή των παιδιών στην ασθένεια. Πράγματι, μελέτες όπως των Marcus [68] και Kestler [71], υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες όταν έρχονται αντιμέτωπες με τον παιδικό καρκίνο και ειδικότερα οι γονείς πρέπει να αντιμετωπίζουν τα συναισθήματά τους, να επικοινωνούν αποτελεσματικά και να επαναδιαπραγματεύονται ρόλους και ευθύνες για να ικανοποιούν τις απαιτήσεις της θεραπείας.

Επίσης έχει βρεθεί ότι η ψυχοκοινωνική φροντίδα που παρέχεται στις οικογένειες κατά τη δύσκολη στιγμή της διάγνωσης του παιδιατρικού καρκίνου μπορεί να επηρεάσει τόσο τη βραχυπρόθεσμη όσο και τη μακροπρόθεσμη προσαρμογή. Παρόλο που η εμπειρία ενός παιδιατρικού καρκίνου αναγνωρίζεται ως αναγκαία για ψυχοκοινωνική υποστήριξη, η έλλειψη συνεπών υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις ειδικές ανάγκες των οικογενειών παραμένει μια δυσάρεστη πτυχή της φροντίδας του καρκίνου [103].

Οι φροντιστές έρχονται συνεχώς αντιμέτωποι με την επίλυση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων, καθώς οι ανάγκες περίθαλψης αλλάζουν. Συχνά αναλαμβάνουν νέα καθήκοντα για τα οποία δεν έχουν εκπαιδευτεί. Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι οι δικές τους ανάγκες - σωματικές και συναισθηματικές – δε γίνονται πάντα αντιληπτές. Επομένως, όλες οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν μια ασθένεια ή και αναπηρία, θα πρέπει να έχουν ψυχοκοινωνική στήριξη κατά τη διάρκεια της φροντίδας, που να περιλαμβάνει την οικογένεια σε κατάλληλους χρόνους στην πορεία της ασθένειας. Στην καλύτερη περίπτωση, αυτό θα περιλάμβανε μια οικογενειακή συμβουλευτική σε κρίσιμες φάσεις, όπως κοντά στη στιγμή της διάγνωσης [105].

Παράλληλα, χρειάζονται στρατηγικές για τη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ του ασθενούς και της υπόλοιπης οικογένειας, των φίλων, της ομάδας υγείας, των ασφαλιστικών εταιρειών και πολλών άλλων. Στο πλαίσιο αυτό επιτακτική είναι η ανάγκη συνεχούς στήριξης από εξειδικευμένο ψυχολόγο στις παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές. Οι φροντιστές και κατά συνέπεια η οικογένεια μπορούν να επωφεληθούν από ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα, το οποίο περιλαμβάνει την ανάπτυξη δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες για την καλύτερη επικοινωνία με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της επικοινωνίας με τον ασθενή καθώς και την έκφραση των δικών τους προβλημάτων [104].

Ωστόσο οι πληροφορίες και η υποστήριξη είναι ιδιαίτερα σημαντικές και για τη μετάβαση από τη νοσοκομειακή φροντίδα στη κατ'οίκον περίθαλψη, διότι η εκπαίδευση κατά τη στιγμή της απομάκρυνσης από το νοσοκομείο είναι συνήθως πολύ περιορισμένη. Οι φροντιστές πρέπει να προετοιμαστούν για τα συγκεκριμένα καθήκοντα που πιθανώς θα επιτελέσουν για τον ασθενή. Οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν καθήκοντα νοσηλευτικής φροντίδας, για τα οποία είχαν λίγη, αν όχι οποιαδήποτε, εκπαίδευση. Επομένως οι επισκέψεις στο σπίτι από προσωπικό που ειδικεύεται στην παροχή βοήθειας σε οικογένειες ασθενών με καρκίνο, έγκαιρα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, θα βελτιώσουν το όφελος αυτών των πληροφοριών και θα προωθήσουν την καλύτερη φροντίδα των ασθενών. Εάν οι επισκέψεις στο σπίτι δεν είναι εφικτές για διάφορους λόγους, μπορεί να προγραμματιστεί μια εναλλακτική λύση, για παράδειγμα εκπαιδευτικές συνεδρίες που συμπίπτουν με τα ραντεβού [103].

Συμπερασματικά, λοιπόν η ανάδειξη των ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών συνεπειών στην οικογένεια, μετά την διάγνωση του καρκίνου στο παιδί, αποτελεί βασικό βήμα στην παροχή πληροφοριών για τη διαχείριση των ιδιαίτερων αναγκών που προκύπτουν στους φροντιστές. Επομένως είναι επιτακτική η ανάγκη δημιουργίας ειδικών υπηρεσιών που θα συνεργάζονται και θα συντελούν στην ψυχοκοινωνική και οικονομική στήριξη των γονέων παιδιών με νεοπλασίες, καθώς επίσης και στην βελτίωση της επικοινωνίας και της πρόσβασης σε όλους τους διαθέσιμους πόρους για οφέλη κοινωνικά, οικονομικά και επαγγελματικά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Patenaude AF, Kupst MJ., Psychosocial functioning in pediatric cancer, *J PediatrPsychol*, 2005;30:9-27.
2. Klassen, A. Parminder, R. 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. *Support care cancer*, 2005, 15: 807- 818.
3. Reisi-Dehkordi N, Baratian H, Zargham-Boroujeni A, Challenges of children with cancer and their mothers: A qualitative research, *Iran J Nurs Midwifery Res*, 20014;19:334-9.
4. Kohlsdorf, Costa AL, Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: ALiterature review, *Paideia*, 2012;22:119-29.
5. Καλλέργης Γ.ΠροσέγγισηΟικογένειας Ασθενούς με Καρκίνο στα Πλαίσια της Διασυνδετικής Ψυχιατρικής, ΑΘΗΝΑ: MedicalGraphics (2008).
6. Τσιάρα Β., Σερασλή Ε., Λαζαρίδης Β., Πασχίδου Β., Κακαβέλας Π.&Χριστάκη Π.).Επιβάρυνση στις οικογένειες ασθενών μεχρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια (2002).
7. Vachon, M.L., Kristjanson, L.& Higginson. PsychosocialIn Palliative Care: the patient, the Family, and the Process and Outcome of Care.*J Paine Symptom Manage*, 10(2012).
8. GrunfeldE,Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC et al. Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004, 170:1795–1801.
9. <http://www.cancer.gov/newscenter/newsfrommici/20011/cost cancer 2020>.
10. Yabroff , K.R., Lund, J .Kepka, D.&Marrioto, A.Economic Burden of Cancer in the United States: Estimates, Projections and Future Research. *Cancer Epidemiol Biomarkers,Prev*,20(2013).
11. Taylor, E.Economic Cost of Cancer Health Disparities. Summary of Meeting Proceedings. U.S. Department of Health and human Services. National Institutes of Health(2004).
12. Sharp,L.& Timmons, A.The Financial Impact of a Cancer diagnosis. *National Cancer Registry/Irish Cancer Society* (2010).
13. Warner, EL. Kirchhoff, AC Nam, GE Fluchel, M. Financial burden of Pediatric cancer for patients and their families, *Journal of Oncology Practice*, 2015, 11(1): 12-18.
14. Barr, RD Sala, A. Hidden financial costs in the treatment for childhood cancer. *Journal of Pediatric Hematology- Oncology*, 2003, 25(11): 842-844.

15. Βαλαματοπούλου Χ., Βαλαματοπούλου Μ. Η κρίση στην χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του- Το Βήμα του Ασκληπιού,2014, 13(1): 37- 53.
16. National Cancer Institute.NCI Dictionary of Cancer Terms19.03d. March 25, 2019. Bethesda, MD.
17. Croce CM (2008). Oncogenes and cancer. *The New England Journal of Medicine*. 358 (5): 502–11.
18. Knudson AG (2001). Two genetic hits (more or less) to cancer. *Nature Reviews. Cancer*. 1 (2): 157–62.
19. Lahtz C, Pfeifer GP (2011). Epigenetic changes of DNA repair genes in cancer. *Journal of Molecular Cell Biology*. 3 (1): 51–8.
20. Hanahan D, Weinberg RA (2011). Hallmarks of cancer: the next generation. *Cell*. 144 (5): 646–74.
21. American Cancer Society. American Academy of P, American Academy of Family P, American College of P, Transitions Clinical Report Authoring G. Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2015;128(1):182–200.
22. Anand P, Kunnumakkara AB, Sundaram C, Harikumar KB, Tharakan ST, Lai OS, Sung B, Aggarwal BB (2008). Cancer is a preventable disease that requires major lifestyle changes. *Pharmaceutical Research*. 25 (9): 2097–116.
23. Cohen, S; Murphy, MLM; Prather, AA (2019). Ten Surprising Facts About Stressful Life Events and Disease Risk. *Annual Review of Psychology*. 70: 577–597.
24. Tolar J, Neglia JP (2003). Transplacental and other routes of cancer transmission between individuals. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 25 (6): 430–4.
25. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 380(9859): 2095–128.
26. Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D (2011). Global cancer statistics. *Ca*. 61 (2): 69–90.
27. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol*. 2017;18(6):719-731.
28. Howard SC, Zaidi A, Cao X, et al. The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-

- income and middle-income countries. *Lancet Oncol.* 2018;19(5):e252-e266.
29. Μαρσανιώτης, Ν. Καρπάθιος, Θ. Νικολαίου- Καρπάθιου, Π. Επίτομη Παιδιατρική 2010. Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα.
 30. Ελληνική Εταιρία Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας - Καρκίνος Παιδικής και Εφηβικής Ηλικίας- Λέμφωμα Hodgkin.
 31. National Cancer Institute. Cancer Types- Childhood Cancers,2017.
 32. Orkin, S Fisher, D Look, T Lux, S Ginsburg, D Nathan d. *Oncology of infancy and childhood*,510-514, Saunders, ELSEVIER, 2009.
 33. Κοσμάς, Ν. Τσουκαλάς Ν., Όγκος του WILMS- Νευροβλάστωμα. Μια συστηματική ανασκόπηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2014, 31(1):41-47.
 34. Pierz, K. Womer, R Dormans, J. Pediatric Bone Tumors: Osteosarcoma, Ewings Sarcoma, and Chondrosarcoma associated with multiple hereditary osteochondromatosis. *Journal of Pediatric Orthopedics* 2001, 21(3):412-418.
 35. Γομπάκης, Ν Κακοήθη Νοσήματα στα Μαλακά μέρια- Ζαφειρίου Κ. Παιδιατρική UniversityStudioPress, del. 627-656, Θεσσαλονίκη.
 36. Lichtenstein P et al. Environmental and heritable factors in the causation of cancer--analyses of cohorts of twins from Sweden, Denmark, and Finland. *N Engl J Med*, 2000, 13;343(2):78-85.
 37. Johnson KJ, Carozza SE, Chow EJ, Fox EE, Horel S, McLaughlin CC, et al. (2009). Parental age and risk of childhood cancer: a pooled analysis. *Epidemiology.* 20 (4): 475–83.
 38. Swensen SJ, Duncan JR, Gibson R, Muething SE, LeBuhn R, Rexford J, et al. (2014). An appeal for safe and appropriate imaging of children. *Journal of Patient Safety.* 10 (3): 121–4.
 39. WHO (2009). Cancer in Children. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> Retrieved: 12/2/2020.
 40. Στεφανογιάννης, Γ.<< Διάγνωση Καρκίνος>>- Ένας πλήρης οδηγός. 2005, Εκδόσεις Π.Ε.Β.Ε.
 41. Cancer Council- Understanding- chemotherapy-Fact-Sheet Greek, 2012.
 42. Cancer Council- Understanding –Radiotherapy-Fact-Sheet Greek, 2012.
 43. Pinkel, D. Bone marrow transplantation in children, *The Journal of Pediatrics*, 1993,22(3):331-341.
 44. Finn, On. *Cancer Immunology.* N. England journal Medicine, 2008, 358:2704-2715.
 45. Κιάκου, Μ. Τόλια, Μ. Τσουκαλάς, Ν. Ανοσοθεραπεία του καρκίνου. Μια διαφορετική προσέγγιση στη θεραπεία της νεοπλασματικής νόσου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 2015, 32(4):461-466.

46. Brand, S., Wolfe, J., & Samsel, C. (2017). The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. *Current pediatric reviews*, 13(1), 24–33.
47. Alderfer M. A., Navsaria N., and Kazak A. E.. 2009. Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *J. Fam. Psychol.* 23:717–725.
Mitchell H. R., Lu X., Myers R. M., Sung L., Balsamo L. M., Carroll W. L., et al. 2016. Prospective, longitudinal assessment of quality of life in children from diagnosis to 3 months off treatment for standard risk acute.
48. Mitchell H. R., Lu X., Myers R. M., Sung L., Balsamo L. M., Carroll W. L., et al. 2016. Prospective, longitudinal assessment of quality of life in children from diagnosis to 3 months off treatment for standard risk acute lymphoblastic leukemia: results of Children's Oncology Group study AALL0331. *Int. J. Cancer* 138:332–339.
49. Sawyer M., Antoniou G., Toogood I., Rice M., and Baghurst P.. 2000. Childhood cancer: a 4- year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J. Pediatr. Hematol. Oncol.* 22:214–220.
50. McDonald F. E., Patterson P., White K. J., Butow P., and Bell M. L.. 2015. Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psychooncology* 24:333–340.
51. Litzelman K., Barker E., Catrine K., Puccetti D., Possin P., and Witt W. P. 2013. Socioeconomic disparities in the quality of life in children with cancer or brain tumors: the mediating role of family factors. *Psychooncology* 22:1081–1088.
52. Καραδήμας, Ε. Ψυχολογία της υγείας. Θεωρία και κλινική πράξη 2005, 218-221. Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα.
53. Meltzer, LS, Moore, M. Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illness: Prevalence, causes and consequence. *Journal of Pediatric Psychology*, 2008, 33:279-291.
54. Smith. AW Baum, A. Wing RR Stress and weight gain in parents of cancer patients, *International Journal of Obesity*, 2005,29: 244-250.
55. 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.
56. Kazak AE. Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of consulting and clinical psychology*. 1989;57(1):25.

57. Lavee Y. Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*. 2005;86(1):112–120.
58. Long KA, Marsland AL. Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical child and family psychology review*. 2011;14(1):57–88.
59. Gottman JM, Katz LF. Effects of marital discord on young children's peer interaction and health. *Developmental psychology*. 1989;25(3):373–381.
60. Rutter M. Family and school influences on behavioural development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1985;26(3):349–368.
61. Lewin AB, Heidgerken AD, Geffken GR, Williams LB, Storch EA, Gelfand KM, Silverstein JH. The relation between family factors and metabolic control: the role of diabetes adherence. *Journal of Pediatric Psychology*. 2006;31(2):174–183.
62. Riley AW, Finney JW, Mellits ED, Starfield B, Kidwell S, Quaskey S, Shematek JP. Determinants of children's health care use: an investigation of psychosocial factors. *Medical care*. 1993;767–783.
63. 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.
64. Katz, L. F., Fladeboe, K., Lavi, I., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Gurtovenko, K., & Stettler, N. (2018). Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 37(8), 736–745.
65. Burns, W., Péloquin, K., Rondeau, É., Drouin, S., Bertout, L., Lacoste-Julien, A., Krajinovic, M., Laverdière, C., Sinnett, D., & Sultan, S. (2018). Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *PloS one*, 13(9), e0203435.
66. Burns W, Peloquin K, Sultan S, Moghrabi A, Marcoux S, Krajinovic M, et al. A 2-year dyadic longitudinal study of mothers' and fathers' marital adjustment when caring for a child with cancer. *Psychooncology*. 2016. Epub 2016/06/10. 10.1002/pon.4189 .
67. Muskat B, Jones H, Lucchetta S, Shama W, Zupanec S, Greenblatt A. The Experiences of Parents of Pediatric Patients With Acute Lymphoblastic Leukemia, 2 Months After Completion of Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2017;34(5):358–66.

68. Marcus J. (2012). Psychosocial issues in pediatric oncology. *The Ochsner Journal*, 12, 211–215.
69. Van Schoors M, Caes L, Verhofstadt L, L. Goubert L, Alderfer M. A. (2015). Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 856–868.
70. Myers R. M, Balsamo L, Lu X, Devidas M, Hunger S. P, Carroll W. L, Winick N. J, Maloney K. W, Kadan-Lottick N. S. (2014). A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 120, 1417–1425.
71. Kestler S. A, LoBiondo-Wood G. (2012). Review of symptom experiences in children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 35, E31–E49.
72. Alderfer M. A, Long K. A, Lown E. A, Marsland A. L, Ostrowski N. L, Hock J. M, Ewing L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psychooncology*, 19, 789–805.
73. Noll R. B., LeRoy S., Bukowski W. M., Rogosch F. A., and Kulkarni R.. 1991. Peer relationships and adjustment in children with cancer. *J. Pediatr. Psychol.* 16:307–326.
74. Malpert AV, Kimberg C, Luxton J, Mullins LL, Pui CH, Hudson MM, et al. Emotional distress in parents of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-Oncology*. 2015;24(9):1116–23. 10.1002/pon.3732.
75. Van Schoors M, Caes L, Alderfer MA, Goubert L, Verhofstadt L. Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Psycho- Oncology*. 2017; 26(5):608–16.
76. Ljungman L, Cernvall M, Gronqvist H, Ljotsson B, Ljungman G, von Essen L. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS one*. 2014;9(7):e103340.
77. Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Nakagawa S-i, et al. Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psychooncology*. 2010;19(5):545–52.
78. Burns, W., Péloquin, K., Rondeau, É., Drouin, S., Bertout, L., Lacoste-Julien, A., Krajinovic, M., Laverdière, C., Sinnett, D., & Sultan, S. (2018). Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *PLoS one*, 13(9), e0203435.
79. Leclair T, Carret AS, Samson Y, Sultan S. Stability and Repeatability of the Distress Thermometer (DT) and the Edmonton Symptom Assessment

- System-Revised (ESAS-r) with Parents of Childhood Cancer Survivors. *PloS one*. 2016;11(7):e0159773 Epub 2016/07/28.
80. 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.
 81. 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.
 82. Woodgate, R.L. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 358-368.
 83. 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.
 84. 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.
 85. Svavarsdottir, E. K. (2005). Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 42(5), 531-538.
 86. 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.
 87. 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.
 88. 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.
 89. Berry JG, Hall DE, Kuo DZ, et al. Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. *JAMA*. 2011;305:682–690.
 90. Dussel V, Bona K, Heath JA, et al. Unmeasured costs of a child's death: perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29:1007–1013.
 91. Eiser C, Upton P. Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey. *Child Care Health Dev*. 2007;33:455–459.

92. 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.
93. Warner, EL. Kirchoff, AC Nam, GE Fluchel, M. Financial burden of Pediatric cancer for patients and their families, *Journal of Oncology Practice*, 2015, 11(1): 12-18.
94. Miedema, B. Easley, J. Fortin, P. Hamilton, R. Mathews, M. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*, 2008, 15(4): 173-178.
95. Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2014). Economic impact of advanced pediatric cancer on families. *Journal of pain and symptom management*, 47(3), 594–603.
96. Fletcher, P. C. (2010). My Child has Cancer: The Costs of Mothers' Experiences of Having a Child with Pediatric Cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 164–184.
97. Cohn, R.J., Goodenough, B., Foreman, T. & Suneson, J. (2003). Hidden financial costs intreatment for childhood cancer: An Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *Journal of Paediatric Haematology Oncology*,25(11), 854–863.
98. Pelletier, W. Bona, K. Assessment of financial burden as a standard care in of Pediatric Oncology. *Pediatric blood and Cancer*, 2015, 62(5): 619-631.
99. Barr, RD Sala, A. Hidden Financial costw in the treatment for childhood cancer. *JournalofPaediatricHematology-Oncology*, 2003, 25(11): 842- 844.
100. Γκοβίνα, Ο. Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου, Διδακτορική Διατριβή, 2009, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα.
101. 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), 120-135..
102. 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.
103. 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.
104. O'Connor AM, Graham ID. Implementing shared decision making in diverse health care systems: the role of patient decision aids [Editorial] *Patient Educ Couns*. 2005;57:247–249.

105. 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.
106. Farace E, Shaffrey ME. An intervention with caregivers improves QOL for malignant brain tumor patients. Poster presented at: First Quadrennial Meeting of the World Federation for Neuro-Oncology and the Sixth Annual Meeting of the Society for Neuro-Oncology; November 15–18, 2001; Washington, DC.
107. [Euroqol.org/wp.content/uploads./2019/10/EQ-5D-3L-userguideversion](http://euroqol.org/wp-content/uploads/2019/10/EQ-5D-3L-userguideversion).
108. EQ-5D- Ανασκόπηση στην Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη (2012-20).
109. Γαλάνης Π. Αναζητώντας τις Επιστημονικές Ενδείξεις στο Διαδίκτυο. Νοσηλευτική, 2013, 52(1): 13-24.
110. BonitaR, BeagleholeR, KjellstromT. Βασική Επιδημιολογία. Εκδόσεις: Π.Χ.Πασχαλίδης, 2009.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ-ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ ΣΤΗΝ: ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ

Αγαπητοί γονείς,

Κρατάτε στα χέρια σας ένα έντυπο, που αποτελείται από δύο ερωτηματολόγια, με μια σειρά ερωτήσεων που καλείστε να απαντήσετε στο πλαίσιο της μελέτης με θέμα:

‘ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΚΑΡΚΙΝΟ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ’

Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης της ποιότητας ζωής και της οικονομικής κατάστασης των φροντιστών και των οικογενειών των παιδιών με νεοπλασίες. Τα αποτελέσματα της μελέτης αναμένεται ότι θα οδηγήσουν στην διατύπωση εμπειρικά τεκμηριωμένων προτάσεων σχετικά με την ψυχοκοινωνική και οικονομική στήριξη των γονέων παιδιών με νεοπλασίες.

Η μελέτη πραγματοποιείται στην Ογκολογική Κλινική Παίδων και Εφήβων Νοσοκομείου Παίδων <<ΜΗΤΕΡΑ>> και στους χώρους του συλλόγου <<ΦΛΟΓΑ>>.

Η συμμετοχή σας στην μελέτη θα είναι εθελοντική και έχετε το δικαίωμα να μην απαντήσετε σε κάποια ερώτηση που τυχόν θα σας δυσκολέψει, καθώς επίσης και να ανακαλέσετε της συγκατάθεσής σας. Οι πληροφορίες που θα παρέχετε θα αντιμετωπιστούν ως **αυστηρά απόρρητες** και θα τηρηθεί η **ανωνυμία** της συμμετοχής σας. Ο χρόνος που χρειάζεται να αφιερώσετε για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου δεν ξεπερνά τα 10-15 λεπτά.

Τα δεδομένα της μελέτης θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας.

Ευχαριστούμε πολύ εκ των προτέρων για τον χρόνο που θα διαθέσετε να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο. Η συμμετοχή σας είναι απολύτως αναγκαία για την ολοκλήρωση του σκοπού της μελέτης.

Με εκτίμηση

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια: Φάκα Αγορίτσα

ΔΕΧΟΜΑΙ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΑΣΧΩ ΣΤΗΝ ΜΕΛΕΤΗ:

ΔΕΝ ΔΕΧΟΜΑΙ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΑΣΧΩ ΣΤΗΝ ΜΕΛΕΤΗ:

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1. ΦΥΛΟ

Άνδρας

Γυναίκα

2. ΗΛΙΚΙΑ.....(χρόνια)

3. ΕΘΝΙΚΟΤΗΤΑ.....

4. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Δημοτικό

Γυμνάσιο

Λύκειο

ΑΕΙ

ΜΕΤΑΛΥΚΕΙΑΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΤΕΙ (ΚΑΤΕΕ)

Μεταπτυχιακό

Διδακτορικό

5. ΣΥΓΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΠΑΙΔΙ

α) Πατέρας

β) Μητέρα

γ) Παππούς/ Γιαγιά

δ) Άλλο.....

6. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΠΑΤΕΡΑ.....

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΜΗΤΕΡΑΣ.....

ΑΝΕΡΓΟΙ

7. ΗΛΙΚΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ.....

Φύλο: Άρρεν Θήλυ

8. ΑΔΕΡΦΙΑ.....

(παρακαλούμε προσδιορίστε για καθένα παιδί το φύλο και την ηλικία)

1^{ος} /1^η αδελφός/ή φύλο: ηλικία:

2^{ος} /2^η αδελφός/ή φύλο: ηλικία:

3^{ος} /3^η αδελφός/ή φύλο :ηλικία:

4^{ος} /4^η αδελφός/ή φύλο: ηλικία:

9. ΠΕΡΙΟΧΗ ΔΙΑΜΟΝΗΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ
ΠΡΟ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ.....
ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.....

10. ΠΟΙΟΣ/ ΠΟΙΟΙ ΕΙΝΑΙ Ο/ΟΙ ΚΥΡΙΟΣ/ΚΥΡΙΟΙ
ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ/ΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

(Δυνατότητα πολλαπλών επιλογών)

- α) Πατέρας
- β) Μητέρα
- γ) Παππούς/ Γιαγιά
- δ) Άλλος/ Άλλη (παρακαλώ προσδιορίστε).....

11. ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΕ:

- Δημόσιο νοσοκομείο
- Ιδιωτικό νοσοκομείο
- Δημόσιο και Ιδιωτικό νοσοκομείο

12. ΕΧΕΤΕ ΑΠΕΥΘΥΝΘΕΙ ΣΕ ΚΑΠΟΙΟ ΑΛΛΟ ΦΟΡΕΑ (εκτός
του νοσοκομείου) Ή ΕΙΔΙΚΟ ΓΙΑ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

(π.χ. ψυχολογική, κοινωνική, οικονομική στήριξη)

ΝΑΙ ΟΧΙ

Εάν ναι σε ποιον (παρακαλώ προσδιορίστε).....



Ερωτηματολόγιο για την Υγεία

Ελληνική έκδοση για Ελλάδα

(GreekversionforGreece)

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ /ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Ημερομηνία συμπλήρωσης

Βάζοντας ένα ✓ σε ένα κουτάκι κάθε ομάδας παρακάτω, παρακαλούμε σημειώστε ποιές δηλώσεις περιγράφουν καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

1. Κινητικότητα

1.1 Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα

1.2 Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα

1.3 Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι

2. Αυτοεξυπηρέτηση

2.1 Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή μου

2.2 Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι

2.2 Είμαι ανίκανος/η να πλυθώ ή να ντυθώ

3. Συνηθισμένες Δραστηριότητες (π.χ. δουλειά, μελέτη, νοικοκυριό, οικογενειακές δραστηριότητες ή δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου)

3.1 Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου

3.2 Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου

3.3 Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου

Greece (Greek)© 2001 EuroQol Group EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

4. Πόνος/Δυσφορία

4.1 Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία

4.2 Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία

4.3 Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία

5. Άγχος /Θλίψη

5.1 Δεν έχω άγχος ή θλίψη

5.2 Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη

5.3 Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη

Η καλύτερη
κατάσταση υγείας
που μπορείτε να
φανταστείτε

Για να βοηθήσουμε κάποιον να πει πόσο καλή ή κακή είναι μια κατάσταση υγείας, ζωγραφίσαμε μια κλίμακα (σαν ένα θερμόμετρο) πάνω στην οποία η καλύτερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 100 και η χειρότερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 0.

Θα θέλαμε να σημειώσετε πάνω σε αυτήν την κλίμακα πόσο καλή ή κακή είναι η υγεία σας σήμερα, κατά τη γνώμη σας. Παρακαλούμε κάντε το αυτό, τραβώντας μια γραμμή από το παρακάτω τετράγωνο προς οποιοδήποτε σημείο της κλίμακας δείχνει πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

Η κατάσταση της
δικής σας υγείας
σήμερα



Η χειρότερη
κατάσταση υγείας
που μπορείτε να
φανταστείτε

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

Α) ΑΠΩΛΕΙΑ ΠΑΡΑΓΩΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

1. **Πρόωρη** συνταξιοδότηση του φροντιστή λόγω του νοσήματος του παιδιού(**Σε περίπτωση που δοθούν οι απαντήσεις i ή iii να μην απαντηθούν οι ερωτήσεις 2-6, ενώ σε περίπτωση που δοθεί η απάντηση ii να μην συμπληρωθεί η 1^α**)

i. Ναι ii. Όχι iii. Ήδη συνταξιούχος κατά την εκδήλωση του νοσήματος

1^α Αν ναι, γράψτε ηλικία συνταξιοδότησης

2. Διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία (λόγω του νοσήματος του παιδιού) από την εισαγωγή στο νοσοκομείο μέχρι τη μέρα της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.....(**σε μήνες**)

3. Αυτοαξιολόγηση της αποδοτικότητας του φροντιστή κατά την εργασία μετά την ασθένεια του παιδιού σε κλίμακα από 0% έως 100% όπου 0% η χειρότερη απόδοση και 100% η καλύτερη απόδοση.

0% 25% 50% 75% 100%

4. Ώρες εργασίας ανά εβδομάδα του άμισθου φροντιστή(π.χ. πατέρας, μητέρα) πριν την εμφάνιση του νοσήματος του παιδιού..... ώρες / εβδομάδα

5. Ώρες εργασίας ανά εβδομάδα του άμισθου φροντιστή μετά την εμφάνιση του νοσήματος του παιδιού..... ώρες / εβδομάδα

6. Διατήρηση του ίδιου επαγγέλματος του άμισθου φροντιστή μετά την έναρξη φροντίδας με το παιδί;

ΝΑΙ ΟΧΙ

Β) ΧΡΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

7. Προσδιορισμός διαστήματος παραμονής (ή/και πλήθος συνεδριών) σε δομές νοσηλείας ή και αποκατάστασης και δαπάνης που καταβλήθηκε από τον οικογενειακό προϋπολογισμό

Ίδρυμα	Συνολικό χρονικό διάστημα παραμονής/ή πλήθος συνεδριών	Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό (αν δεν πληρώσατε τίποτε γράψτε 0)
Νοσηλεία σε Δημόσιο παιδιατρικό νοσοκομείο ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	Μήνες Νοσηλείας	
Νοσηλεία σε Ιδιωτικό νοσοκομείο ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> Ιδιωτική Ασφάλιση ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	Μήνες Νοσηλείας	
Δημόσιο κέντρο Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης ή/και κλινική φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης σε Δημόσιο γενικό νοσοκομείο ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	Ημέρες Νοσηλείας..... Συνεδρίες (σε περίπτωση που δεν διανυκτερεύει στη δομή).....	
Ιδιωτικό κέντρο φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> Κάλυψη δαπάνης (έστω μερική) από κοινωνική ασφάλιση (π.χ. ΕΟΠΥΥ) : ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	Ημέρες Νοσηλείας..... Συνεδρίες (σε περίπτωση που δεν διανυκτερεύει στη δομή)	
Φυσιοθεραπευτή ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> Κάλυψη δαπάνης από κοινωνική Ασφάλιση(π.χ. ΕΟΠΥΥ) ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	ΣΥΝΕΔΡΙΕΣ.....	

Ίδρυμα	Συνολικό χρονικό διάστημα παραμονής/ή πλήθος συνεδριών	Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό (αν δεν πληρώσατε τίποτε γράψτε 0)
ΑΞΟΝΙΚΕΣ ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> Κάλυψη δαπάνης από κοινωνική Ασφάλιση(π.χ. ΕΟΠΥΥ) ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	ΠΛΗΘΟΣ.....	
ΜΑΓΝΗΤΙΚΕΣ ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> Κάλυψη δαπάνης από κοινωνική Ασφάλιση(π.χ. ΕΟΠΥΥ) ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	ΠΛΗΘΟΣ.....	
ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> Κάλυψη δαπάνης από κοινωνική Ασφάλιση(π.χ. ΕΟΠΥΥ) ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	ΠΛΗΘΟΣ.....	

ΚΟΣΤΟΣ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ

Μεταφορικό Μέσο	Συνολικό χρονικό διάστημα παραμονής/ή πλήθος συνεδριών	Συνολικά καταβληθείσα δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό (αν δεν πληρώσατε τίποτε γράψτε 0)
Μεταφορά ασθενούς προς και από το νοσοκομείο: ΙΧ ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> ΤΑΧΙ ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΗΜΑ υπεύθυνου φορέα ή ΜΚΟ (π.χ. Φλόγα) ΝΑΙ <input type="checkbox"/> ΟΧΙ <input type="checkbox"/>	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ.....	

Εάν **διαμένετε** στην ΑΘΗΝΑ παρακαλώ να μεταβείτε απευθείας στην ερώτηση 10.

8α. Ανάγκη ενοικίασης κατοικίας λόγω της νοσηλείας του παιδιού(**Αν όχι να μην απαντηθεί η επιλογή 8β και να απαντηθεί η 8γ)**

ΝΑΙ ΟΧΙ

8β. Δαπάνη για την ενοικίαση κατοικίας (από την εισαγωγή στο νοσοκομείο μέχρι και σήμερα)

8γ. I) Διαμονή στους ξενώνες της <Φλόγας>

ΝΑΙ ΟΧΙ

II) Διαμονή σε συγγενείς/ και φίλους

ΝΑΙ ΟΧΙ

9. Δαπάνη σίτισης (παιδιού φροντιστή)

EURO/μήνα.....

10α. Ανάγκη χρήσης αναλώσιμου υγειονομικού υλικού (π.χ. επιθέματα για περιποίηση κεντρικών καθετήρων, υλικών για αποφυγή κατακλίσεων, πάνες, καθετήρες σίτισης κλπ); (**Av όχι να μην απαντηθεί η επιλογή 10β**)

ΝΑΙ ΟΧΙ

10β. Δαπάνη από τον οικογενειακό προϋπολογισμό για προμήθεια αναλώσιμου υγειονομικού υλικού (από την εισαγωγή στο νοσοκομείο μέχρι και σήμερα).....

11α. Ανάγκη αγοράς ή ενοικίασης ειδικού εξοπλισμού (π.χ. ειδικό κρεβάτι, στρώμα, αναπηρική καρέκλα κ.τ.λ.) (**Av απαντήσετε αρνητικά να μην απαντηθεί η επιλογή 11β**)

ΝΑΙ ΟΧΙ

11β. Δαπάνη για την προμήθεια ειδικού εξοπλισμού (συνολικά από τη μέρα εισόδου στο νοσοκομείο μέχρι και σήμερα)

Κάλυψη δαπάνης από κοινωνική ασφάλιση (π.χ. ΕΟΠΠΥ):

ΝΑΙ ΟΧΙ

Δαπάνη για αγορά εξοπλισμού από τον οικογενειακό προϋπολογισμόEURO

12. Λήψη επιδόματος/οικονομικού βοηθήματος από οποιονδήποτε φορέα λόγω του νοσήματος του παιδιού :

ΝΑΙ ΟΧΙ

(αν ΝΑΙ απαντήστε στις ακόλουθες ερωτήσεις)

12α. Χρόνος έναρξης λήψης επιδόματος μετά την διάγνωση της νόσου του παιδιού

12β. Ποσό επιδόματος/οικονομικού βοηθήματος /μήνα λόγω του νοσήματος του παιδιού

Γ) ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

13α. Από την διάγνωση του νοσήματος του παιδιού μέχρι και σήμερα χρειαστήκατε ή χρειάζεστε τη συστηματική υποστήριξη κάποιου επαγγελματία άμισθου φροντιστή στο σπίτι? (π.χ. φροντιστής στο πλαίσιο προγράμματος κατ' οίκον φροντίδας, νοσηλεύτης, φυσιοθεραπευτής κ.τ.λ. ή φορέας ΜΚΟ)

ΝΑΙ ΟΧΙ

Εάν ναι :

13β. Διάστημα και συχνότητα λήψης των υπηρεσιών από καθένα φροντιστή (π.χ. 2 φορές την εβδομάδα νοσηλεύτης, μία φορά την εβδομάδα φυσιοθεραπευτή)
..... φορές / εβδομάδα

14α. Υπάρχει έμμισθος φροντιστής που ασχολείται με την φροντίδα του παιδιού συστηματικά από την διάγνωση του νοσήματος του παιδιού μέχρι και σήμερα;

ΝΑΙ ΟΧΙ

**(εφόσον επιλεγεί το όχι, ολοκληρώνεται το ερωτηματολόγιο)
Εάν ναι τότε συμπληρώστε τις ακόλουθες ερωτήσεις:**

Φύλο έμμισθου φροντιστή

Άνδρας

Γυναίκα

Εθνικότητα έμμισθου φροντιστή:

i. Ελληνική ii. Άλλη.....

Εκπαίδευση για θέματα υγείας έμμισθου φροντιστή:

- Απόφοιτος πανεπιστημίου (π.χ. ιατρικής, νοσηλευτικής, φαρμακευτικής κ.α.)
- Απόφοιτος τεχνολογικού ιδρύματος (π.χ. νοσηλευτικής, φυσικοθεραπείας κ.α.)
- Έχει λάβει σεμιναριακή επιμόρφωση σχετικά με θέματα φροντίδας υγείας
- Κανένα από τα παραπάνω

14β. Ώρες παροχής φροντίδας από τον έμμισθο φροντιστή προς το παιδί (επιλέξτε το κατάλληλο διάστημα- ημέρα, εβδομάδα, μήνα- που ταιριάζει στην απασχόλησή του/της);

i. Ώρες/ημέρα

ii. Ώρες/εβδομάδα

iii. Ώρες/μήνα

14γ. Δαπάνη έμμισθου φροντιστή

.....EURO/μήνα

Αθήνα, 1 Ιουλίου 2020

Βεβαιώνεται ότι η κα Φάκα –Ντραχάλια Αγορίτσα έχει λάβει έγκριση για την διανομή των ερωτηματολογίων στις δομές του Συλλόγου Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια «Η ΦΛΟΓΑ», στο πλαίσιο της διπλωματικής της εργασίας με θέμα: «Οι επιπτώσεις από την φροντίδα των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο στην οικογένεια».

Η βεβαίωση χορηγείται μετά από αίτηση της ενδιαφερόμενης, με σκοπό τη χρήση της σε μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών.

Η Πρόεδρος του Δ.Σ

Μαρία Τρυφωνίδη



ΒΕΒΑΙΩΣΗ

Βεβαιούται ότι όπως προκύπτει από τα τηρούμενα στοιχεία προσωπικού η κα ΑΓΟΡΙΤΣΑ ΦΑΚΑ-ΝΤΡΑΧΑΛΙΑ του ΑΠΟΣΤΟΛΟΥ εργάζεται στην Εταιρεία μας με την επωνυμία "ΜΗΤΕΡΑ ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΓΕΝΙΚΗ, ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ-ΓΥΝΑΙΚΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ Α.Ε." ως ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ από 04/01/2016 έως σήμερα.

Η κα ΑΓΟΡΙΤΣΑ ΦΑΚΑ-ΝΤΡΑΧΑΛΙΑ προσλήφθηκε με σύμβαση εξαρτημένης εργασίας ορισμένου χρόνου πλήρους απασχόλησης την 04/01/2016 η οποία τροποποιήθηκε σε αορίστου χρόνου την 30/11/2016 και συνεχίζει να εργάζεται μέχρι σήμερα.

Βεβαιούται ότι έχουν ληφθεί οι απαιτούμενες εγκρίσεις για τη διανομή των ερωτηματολογίων από την αιτούσα στο πλαίσιο της πτυχιακής της εργασίας.

Η βεβαίωση χορηγείται μετά από αίτηση της ενδιαφερόμενης με σκοπό την χρήση σε μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών.

Μαρούσι, 2 Ιουνίου 2020


Α. ΚΑΡΤΑΠΑΝΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΩΝ ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ


Μ. ΣΙΑΡΑΜΠΑΛΟΥ
Δ/ΤΡΙΑ ΑΝΘΡ. ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ



Dear Mrs Faka Agoritsa,

We have registered your agreement with our Terms of Use regarding your request with tracking number: 33413 .

A team member will contact you as soon as possible to deliver the requested versions.

Yours sincerely,

Best regards,

Bernhard Slaap
Executive Director
EuroQol Research Foundation

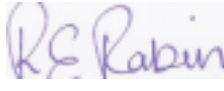


T +31 88 4400196 | E
slaap@euroqol.org | www.euroqol.org |
Marten Meesweg 107 | 3068 AV
Rotterdam The Netherlands



The EuroQol Group Certified Translation: EQ-5D Greek version

This is to certify that qualified translators under contract to the EuroQol Group translated the EQ-5D from UK English to Greek. Professor John Yfantopoulos from the Department of Health Economics and Social Administration at the University of Athens coordinated the project. The translation followed an established EuroQol Group translation methodology¹, which was developed with the aim of achieving semantic equivalence to the original and to be easily understandable to the people to whom the translated questionnaire is administered. This rigorous methodology requires two forward translations into the target language by native speakers, a reconciled version of the two forward translations done by a third independent translator who is a native speaker of the target language, a back-translation of the reconciled version by a native English speaker fluent in the target language. The second reconciliation version was tested on 18 healthy Greek respondents. Quality evaluation on the Greek version was performed by the MAPI Research Institute in June 2001. All translation steps were taken in full cooperation with members of the EuroQol Group's translation review team and the resulting translation was approved by the EuroQol Group's translation committee. All translation work was performed by members of the Greek translation team to the best of their abilities as native speakers of Greek (or English in the case of the back-translator), and as translators and researchers experienced in the field of health-related quality of life research. This translation is, to the best of my knowledge, a valid and accurate translation of the corresponding original document. Name: Rosalind Rabin Title: Office Manager of the EuroQol Group Business Manager and member of the EuroQol Group Translation

Review Team Signature:  Date: 16
September 2003

¹ Herdman M, Fox-Rushby J, Rabin R, Badia X, Selai C. Producing other language versions of the EQ-5D. In: Brooks R, Rabin R, de Charro F (eds). The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective. Kluwer Academic Publishers. 2003.

Executive Office, EuroQol Foundation
Marten Meesweg 107, 3068 AV Rotterdam, the Netherlands
Phone +31 (0)884400190 : E-mail: rabin@euroqol.org

Πίνακας Ι. Διάστημα απουσίας του φροντιστή από την εργασία (από την στιγμή εισαγωγής στο νοσοκομείο μέχρι την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου).

Απουσία σε μήνες	N	%	Αθροιστικό ποσοστό
0	12	12,1	12,1
1	8	8,1	20,2
2	10	10,1	30,3
3	9	9,1	39,4
4	11	11,1	50,5
5	13	13,1	63,6
6	10	10,1	73,7
7	2	2,0	75,8
8	3	3,0	78,8
9	2	2,0	80,8
10	1	1,0	81,8
12	9	9,1	90,9
14	4	4,0	94,9
24	1	1,0	96,0
32	1	1,0	97,0
34	1	1,0	98,0
36	2	2,0	100,0
Total	99	100,0	