



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΠΜΣ
ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΓΕΙΑ &
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

“Παιδικός καρκίνος: οι επιπτώσεις και η διαχείρισή του στο
κοινωνικο-οικονομικό σύστημα”

Όνομα φοιτητή: Παπούντζας Νικόλαος

Επιβλέπων καθηγητής: Μπογιατζίδης Παναγιώτης

ΚΟΖΑΝΗ

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ / 2024

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΕΠΙΚ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΜΠΟΓΙΑΤΖΙΔΗΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ (ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ)

ΕΠΙΚ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΤΖΗΤΗΡΙΔΟΥ ΜΑΡΙΑ

ΑΝΑΠΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΠΑΠΟΥΤΣΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

«Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν. 1599/1986 η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής εργασίας και δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών/ δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.»

diplomatiki

ORIGINALITY REPORT

11 %	11 %	0 %	4 %
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

1	apothesis.lib.hmu.gr Internet Source	5 %
2	pergamos.lib.uoa.gr Internet Source	4 %
3	Submitted to University of Western Macedonia Student Paper	2 %

Exclude quotes On
Exclude bibliography On

Exclude matches < 2%

Περίληψη

Εισαγωγή: Ο καρκίνος που εμφανίζεται σε παιδιά & εφήβους ηλικίας 0-19 ετών χαρακτηρίζεται ως παιδικός καρκίνος. Από τη δεκαετία του 1960, οι παιδοογκολόγοι άρχισαν σταδιακά να οργανώνονται σε ομάδες και να δημιουργούν πρωτόκολλα θεραπειών με αποτέλεσμα τα ποσοστά επιβίωσης από 30% το 1960 να φτάσουν σήμερα το 80% στις ανεπτυγμένες χώρες. Ο αυξανόμενος αριθμός των επιζώντων, έχει τραβήξει την προσοχή των επιστημόνων αναφορικά με το φάσμα των παρενεργειών που αντιμετωπίζουν στη μετέπειτα ζωή τους, οι οποίες φαίνεται να επιφέρουν αρνητικές συνέπειες σε όλα τα επίπεδα, κοινωνικά, οικονομικά, ψυχολογικά.

Σκοπός: Στην παρούσα εργασία μελετάται η διερεύνηση των επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου και η διαχείρισή του από το κοινωνικο-οικονομικό σύστημα της χώρας.

Υλικά & μέθοδος: Για το πρώτο μέρος της εργασίας, έγινε βιβλιογραφική ανασκόπηση μέσω του διαδικτύου σε επιστημονικά άρθρα και βιβλία. Στο δεύτερο μέρος, αναλύεται μία ποσοτική έρευνα σε δείγμα 120 φροντιστών που υπήρξαν μέλη οικογενειών παιδιών με καρκίνο. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίων μέσω της εφαρμογής Google Forms, ενώ η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η δειγματοληψία χιονοστιβάδας. Τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το BCOS (Bakas Caregiving Outcomes Scale) και το OCBS (Oberst Caregiving Burden Scale).

Αποτελέσματα: Η καταγραφή και ανάλυση των δεδομένων απέδειξε ότι οι παράμετροι που επηρεάστηκαν αρνητικά στις ζωές των φροντιστών, ήταν κυρίως η οικονομική ευμάρεια, ο περιορισμένος ελεύθερος χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους, καθώς και προβλήματα στην σωματική και συναισθηματική τους κατάσταση. Αναφορικά με τα καθήκοντα φροντίδας που έχουν αναλάβει να φέρουν εις πέρας, ούτως ώστε να παρέχουν ποιοτικές υπηρεσίες προς τους μικρούς ασθενείς, τα θεωρούν πως είναι από «Λίγο» έως «Μέτρια» χρονοβόρα, ενώ ως προς το βαθμό δυσκολίας στην εκτέλεση τους, οι απόψεις διίστανται. Παρόλα αυτά, υπάρχουν και θετικές πτυχές στην φροντίδα των μικρών ασθενών, οι οποίες είναι συνυφασμένες κυρίως με ψυχοσυναισθηματικούς παράγοντες.

Συμπεράσματα: Αρχικά, οι γονείς, ως φροντιστές ενός παιδιού με καρκίνο, βρίσκονται αντιμέτωποι καθημερινά με πολλές δυσκολίες. Θεωρείται συνεπώς κρίσιμη η παροχή βοήθειας από την επιστημονική κοινότητα, ενώ παράλληλα, η αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών τους, θα πρέπει να έχει άμεση προτεραιότητα στον σχεδιασμό μελλοντικών παρεμβάσεων αναφορικά με τη διαδικασία θεραπείας της νόσου. Ουσιαστικά προκύπτει μια ανάγκη ολόπλευρης στήριξης του ασθενή και της οικογένειας, καθώς επηρεάζεται κατά κάποιο τρόπο ευρέως το κοινωνικό σύνολο.

Λέξεις κλειδιά: παιδικός καρκίνος, κοινωνικές, οικονομικές συνέπειες, οικογένεια, φροντιστής.

Abstract

Introduction: Cancer diagnosed in children and adolescents aged 0-19 is characterized as childhood cancer. Since the 1960s, pediatric oncologists have gradually started getting organized into groups and creating treatment protocols, resulting in survival rates increasing from 30% in 1960 to 80% today - in developed countries. The increasing number of survivors has drawn attention of scientists, regarding the range of side effects they face later in life, which seem to have negative consequences on all levels: social, economic, and psychological.

Purpose: This study investigates the impact of childhood cancer and its management by the socio-economic system of the country.

Material and Method: For the first part of the study, a literature review was conducted primarily via the internet in scientific articles and books. In the second part, a quantitative survey was conducted with a sample of 120 caregivers who were members of families with children who had cancer. The survey was conducted using questionnaires through the Google Forms application, and the method used was snowball sampling. The research tools used were the BCOS (Bakas Caregiving Outcomes Scale) and the OCBS (Oberst Caregiving Burden Scale).

Results: Recording and analysis of data, showed that the parameters negatively affected in the lives of the caregivers were mainly financial well-being, limited free time for social activities with friends, and problems in their physical and emotional state. Regarding the caregiving tasks they have undertaken to provide quality services to young patients, these are considered to be from "Slightly" to "Moderately" time-consuming, while opinions vary regarding the difficulty in performing them. However, there are also positive aspects to caring for young patients, mainly associated with psycho-emotional factors.

Conclusions: Initially, parents, as caregivers of a child with cancer, face many difficulties daily. Therefore, it is considered crucial to receive assistance from scientific community, while at the same time, the assessment of their psychosocial needs should be an immediate priority in the planning of future interventions concerning the disease's treatment process. Essentially, there is a need for comprehensive support for the patient and the family, as the social community is broadly affected in some way.

Keywords: childhood cancer, social consequences, economic consequences, family, carer.

Ευχαριστίες

Τον επιβλέπων καθηγητή κ. Μπογιατζίδη Παναγιώτη και την ευκαιρία που μου έδωσε να ασχοληθώ στη διπλωματική εργασία, με το πρόσφατο πρόβλημα υγείας που βιώσαμε οικογενειακώς.

Την κυρία Μαριάννα Βαρδινογιάννη, για την τεράστια προσπάθεια που έχει καταβάλει και το ασύλληπτο έργο που αφήνει πίσω της, αναφορικά με τα παιδιά που αντιμετωπίζουν νεοπλασματικές ασθένειες.

Τους γιατρούς & νοσηλευτικό προσωπικό του Κέντρου Ειδικών Θεραπειών (ΚΕΘ) της Ογκολογικής Μονάδας Παιδών «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΠΙΔΑ» για την εξαιρετική φροντίδα που μας παρείχαν.

Τον Ξενώνα ΕΛΠΙΔΑ για την θαλπωρή και τη ζεστασιά που μας παρείχαν κατά τη φιλοξενία μας.

Τους γονείς παιδιών με νεοπλασίες που δέχτηκαν να συμμετέχουν σε αυτή την έρευνα, αφιερώνοντας λίγο από τον πολύτιμο χρόνο τους.

Το τμήμα Σχεδιασμού Αγοράς & Παρακολούθησης Δικτύου Παροχών Δευτεροβάθμιας Φροντίδας Υγείας - Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού του ΕΟΠΠΥ για την έμπρακτη στήριξη τους.

Αφιέρωση

«Στη μικρή Ελένη, η οποία μας ταρακούνησε δείχνοντας μας πόσο απλή & όμορφη πρέπει να είναι η ζωή και στη Μαρία που δε φοβήθηκε τα δύσκολα και απέδειξε για άλλη μια φορά ότι είναι η καλύτερη μανούλα του κόσμου...»

Περιεχόμενα

Περίληψη	4
Abstract.....	6
Ευχαριστίες.....	7
Αφιέρωση	8
Περιεχόμενα	9
Εισαγωγή	11
Κεφάλαιο 1: Παιδικός καρκίνος	14
1.1 Θεωρητική ανασκόπηση του παιδικού καρκίνου	14
1.2 Διαφορές μεταξύ Καρκίνου σε παιδιά και ενήλικες	15
1.3 Παράγοντες κινδύνου.....	16
1.4 Έγκαιρη διάγνωση	17
1.5 Διαδικασία διάγνωσης παιδικού καρκίνου.....	18
1.6 Τύποι παιδικού καρκίνου	19
1.7 Ταξινόμηση του καρκίνου	19
1.8 Θεραπεία	19
1.9 Η ομάδα θεραπείας καρκίνου	20
1.10 Ο ρόλος του φροντιστή	21
1.11 Μετά το τέλος της θεραπείας	22
1.12 Επιβίωση από τον Παιδικό Καρκίνο	23
1.13 Παρηγορητική φροντίδα	24
1.14 Ο ρόλος του ΠΟΥ	24
1.15 Ο ρόλος της Ε.Ε.....	25
1.16 Στατιστικά δεδομένα	26
Κεφάλαιο 2: Κοινωνικές Επιπτώσεις	28
2.1 Θεωρητική ανασκόπηση των κοινωνικών επιπτώσεων.....	28
2.2 Σχολικά Επιτεύγματα.....	28
2.3 Επαγγελματικά	30
2.4 Κοινωνικές συνέπειες.....	31
2.5 Ψυχοσεξουαλικά	32
2.6 Παροχές κοινωνικής ασφάλισης	33
2.7 Ψυχολογικές συνέπειες.....	34

2.8 Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με καρκίνο	34
Κεφάλαιο 3: Οικονομικές Επιπτώσεις	36
3.1 Θεωρητική ανασκόπηση των οικονομικών επιπτώσεων	36
3.2 Επιβάρυνση του συστήματος υγείας	36
3.3 Εργασία.....	37
3.4 Εισόδημα	38
3.5 Οικονομική κατάσταση	40
3.6 Οικονομική βοήθεια.....	40
3.7 Ανακατανομή & κατηγοριοποίηση εξόδων.....	41
3.8 Θετικές επιπτώσεις της ασθένειας.....	42
Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία έρευνας	43
4.1 Σκοπός της Έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα.....	43
4.2 Δείγμα της έρευνας και χρόνος διεξαγωγής της.....	43
4.3 Εργαλείο Έρευνας.....	44
4.4 Ηθική και Δεοντολογία της έρευνας	45
4.5 Περιγραφική Στατιστική ανάλυση.....	46
4.5.1 Ανάλυση Α΄ Μέρους Ερωτηματολογίου - Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Φροντιστών.....	46
4.5.2 Ανάλυση Β΄ Μέρους Ερωτηματολογίου - Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Παιδιών	55
4.5.3 Ανάλυση Γ΄ Μέρους του ερωτηματολογίου - Η Κλίμακα Έκβασης της Φροντίδας ΒΑΚΑΣ (Bakas Caregiving Outcomes Scale ή BCOS).....	57
4.5.4 Ανάλυση Δ΄ Μέρους του ερωτηματολογίου- Η Κλίμακα Επιβάρυνσης Δυσκολίας –Χρόνου (OBERST CAREGIVING BURDEN SCALE ή OCBS)	60
4.6 Συσχέτιση μεταβλητών με την επιβάρυνση του φροντιστή	65
Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα	70
5.1 Συζήτηση Αποτελεσμάτων	70
5.2 Συμπεράσματα	75
5.3 Περιορισμοί της μελέτης.....	75
5.4 Μελλοντικές προτάσεις για έρευνα	76
Βιβλιογραφία.....	78
Παράρτημα	95
Π.1: Άδεια χρήσης του ερωτηματολογίου	95
Π.2: Έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης.....	96

Εισαγωγή

Η ονομασία «καρκίνος» προέρχεται από τον Ιπποκράτη ο οποίος ήταν αρχαίος Έλληνας ιατρός και φιλόσοφος, υποδεικνύοντας ότι η ασθένεια του καρκίνου ήταν γνωστή από την αρχαιότητα. Τα κύτταρα του ανθρώπινου σώματος κατά τη διάρκεια της ζωής μας μεγαλώνουν και διαιρούνται, ενώ σε περίπτωση που είναι ανώμαλα ή γερνούν, συνήθως πεθαίνουν. Όταν κάτι πάει στραβά σε αυτή την εξελικτική διαδικασία και τα παλιά ή προβληματικά κύτταρα δεν πεθάνουν όταν πρέπει, τότε λέμε ότι ξεκινά ο καρκίνος. Δηλαδή κάποια κύτταρα αναπτύσσονται εκτός ελέγχου, εκτοπίζοντας τα φυσιολογικά, έχοντας ως αποτέλεσμα δυσλειτουργίες του ανθρώπινου σώματος (Chompret, 2000).

Από τη δεκαετία του 1960, οι παιδιατρικοί ογκολόγοι άρχισαν σταδιακά να οργανώνονται σε ομάδες και να δημιουργούν κατάλληλα πρωτόκολλα θεραπειών. Ως παιδικός καρκίνος, χαρακτηρίζεται ο καρκίνος ο οποίος εμφανίζεται σε παιδιά & εφήβους ηλικίας 0-19 ετών και αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από νόσο για παιδιά και εφήβους μιας και υπολογίζεται ότι παγκοσμίως κάθε χρόνο προσβάλλονται 400.000 παιδιά (Childhood cancer, 2021), ενώ οι πιο συνηθισμένοι τύποι παιδικού καρκίνου είναι η λευχαιμία, οι όγκοι του εγκεφάλου, τα λεμφώματα και οι συμπαγείς όγκοι, όπως το νευροβλάστωμα και οι όγκοι Wilms (Steliarova et al., 2017).

Σε αντίθεση με τους ενήλικες, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδικών καρκίνων δεν έχει γνωστά αίτια, όσο νωρίτερα διαγνωσθεί όμως, τόσο πιθανότερο είναι ο ασθενής να ανταποκριθεί στη θεραπεία και να αποθεραπευτεί, με τις λιγότερο επίπονες συνέπειες. Σε περίπτωση λοιπόν που υπάρχουν ασυνήθιστα συμπτώματα και δεν υποχωρούν, είναι σημαντικό τα παιδιά να ελέγχονται από γιατρό. Υπολογίζεται ότι 350 παιδιά έως 15 χρονών νοσούν κάθε χρόνο στην Ελλάδα, ενώ 15.000 σε όλη την Ευρώπη.

Οι ομάδες θεραπείας του καρκίνου αποτελούνται από παιδοογκολόγους, παιδοχειρουργούς, ογκολόγους ακτινοβολίας, νοσηλευτές και βοηθούς ιατρών (Treating children with cancer, 2019), ενώ η διαδικασία διάγνωσης του καρκίνου περιλαμβάνει μια σειρά ελέγχων ώστε να γίνει ακριβής διάγνωση και σταδιοποίηση του. Οι σύνηθες θεραπείες που ακολουθούν περιλαμβάνουν είτε μεμονωμένα, είτε σε συνδυασμό τις εξής μεθόδους: χημειοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία, ανοσοθεραπεία και μεταμόσχευση μυελού των οστών (If Your Child Has Cancer, 2019).

Μόλις ολοκληρωθεί η θεραπεία του ασθενή, η ομάδα θεραπείας θα δημιουργήσει ένα πρόγραμμα παρακολούθησης του παιδιού, ώστε να υποβάλλεται σε τακτές ιατρικές εξετάσεις μέσα στα επόμενα χρόνια. Τα ποσοστά επιβίωσης σε περίπτωση παιδικού καρκίνου έχουν ανεβεί από 30% το 1960 σε 80% σήμερα % (Lam et al., 2019), στις ανεπτυγμένες χώρες. Λόγο των αυξημένων ποσοστών επιβίωσης παιδιών με καρκίνο, τις τελευταίες δεκαετίες έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στο φάσμα των παρενεργειών που αντιμετωπίζουν οι επιζώντες, ως αποτέλεσμα των θεραπειών που δέχθηκαν.

Δεδομένης της παρατεταμένης χρονικής πορείας που καλύπτει η διάγνωση, η θεραπεία και η επιβίωση, οι πιθανές ψυχοκοινωνικές συνέπειες του παιδικού καρκίνου είναι σημαντικές. Ο άμεσος αντίκτυπος της διάγνωσης και της θεραπείας του καρκίνου μπορεί να επηρεάσει την κοινωνική και οικογενειακή ζωή οδηγώντας σε οξεία δυσφορία, δυσκολίες προσαρμογής, χαμένες εκπαιδευτικές ευκαιρίες, απομόνωση και μειωμένη κοινωνική δέσμευση με τους συνομηλίκους (Brinkman, 2013). Η

ψυχοκοινωνική πορεία των επιζώντων μπορεί επιπλέον να επηρεαστεί από την εμφάνιση ιατρικών καθυστερημένων επιδράσεων που προκαλούνται από τις θεραπείες που έχει δεχθεί. Είναι λυπηρό το γεγονός ότι τα 2/3 των παιδιών που έχουν περάσει παιδικό καρκίνο αντιμετωπίζουν μακροπρόθεσμες παρενέργειες ως απόρροια των δυνατών θεραπειών που δέχθηκαν, έχοντας τελικώς άμεσο αντίκτυπο στην καθημερινότητά τους. Προβλήματα μπορεί να εμφανίζονται στο σχολείο, στα επαγγελματικά, στις κοινωνικές τους σχέσεις, καθώς παρατηρούνται και διάφορες ψυχολογικές και ψυχοσεξουαλικές επιπλοκές. Λόγω του αυξημένου κινδύνου για καθυστερημένες επιδράσεις μετά τη θεραπεία (Hudson et al., 2018), συνιστάται μακροχρόνια παρακολούθηση για τους επιζώντες από τον παιδικό καρκίνο.

Έρευνες δείχνουν ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο αντιμετωπίζουν σημαντικές διαταραχές στην εργασία και το εισόδημα κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού, αλλά και αργότερα (Santacroce et al., 2017). Η κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση επηρεάζεται ιδιαίτερα, μιας και η εμφάνιση της νόσου έχει αντίκτυπο στην εργασία, το εισόδημα, την οικονομική τους κατάσταση και την αναγκαία ανακατανομή των οικογενειακών τους εξόδων.

Κύριος σκοπός της έρευνας και της συγκεκριμένης εργασίας, είναι να μελετηθούν οι κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις της ασθένειας σε μια οικογένεια παιδιού με καρκίνο

Η ανάγκη για την εκπόνηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας προέρχεται από προσωπικό ενδιαφέρον του μεταπτυχιακού φοιτητή για το θέμα, μετά τη βιωματική εμπειρία που είχε η οικογένεια του, καθώς και την ανάγκη να προσδιορίσει πιθανούς μελλοντικούς κινδύνους για την οικογένεια του, το παιδί του, αλλά και άλλες οικογένειες με παιδιά που επιβίωσαν.

Λαμβάνοντας υπόψη τα μέχρι τώρα βιβλιογραφικά δεδομένα για τον παιδικό καρκίνο, τις επιπτώσεις στους επιζώντες και τις οικογένειες τους, διατυπώθηκαν τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου και η διαχείρισή του από το κοινωνικο-οικονομικό σύστημα της χώρας. Ως επιμέρους στόχοι της έρευνας τέθηκε αρχικά η διερεύνηση τυχόν συσχετίσεων ως προς τις επιπτώσεις (θετικές και αρνητικές) των αλλαγών στη ζωή των φροντιστών έπειτα από την παροχή φροντίδας προς το παιδί τους λόγω της ασθένειας με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος και δευτερευόντως η διερεύνηση του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών, ως προς τις δυσκολίες και τον χρόνο που απαιτείται για την εκτέλεση των δραστηριοτήτων και των καθηκόντων με σκοπό να βοηθήσουν το παιδί τους επίσης με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος.

Με σκοπό την υλοποίηση της παρούσας έρευνας διατυπώθηκαν τέσσερα ερευνητικά ερωτήματα και είναι τα ακόλουθα:

1ο Ερευνητικό ερώτημα: Σε ποιο βαθμό επιβαρύνονται οι φροντιστές από την άποψη του βαθμού δυσκολίας και του χρόνου τον οποίο αφιερώνουν στη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο;

2ο Ερευνητικό ερώτημα: Σε ποιο βαθμό επηρεάζουν οι επιπτώσεις (θετικές και αρνητικές) στη ζωή των φροντιστών ως απόρροια της παροχής φροντίδας προς τα παιδιά τους που νοσούν από καρκίνο;

3ο Ερευνητικό ερώτημα: Η αντίληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών επηρεάζονται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (φύλο, ηλικία, επίπεδο σπουδών κλπ.);

4ο Ερευνητικό ερώτημα: Σε ποιο βαθμό οι κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις των φροντιστών, επηρεάζουν την παροχή φροντίδας προς τα παιδιά τους;

Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζονται κάποια γενικά στοιχεία για τον καρκίνο, τους παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση του, την σημασία της έγκαιρης διάγνωσης, τις διαδικασίες διάγνωσης & σταδιοποίησης του, τους τύπους καρκίνου που συνήθως εμφανίζονται σε παιδιά, τις πιθανές θεραπείες που ακολουθούν, την σύνθεση των ομάδων των επιβλεπόντων ιατρών και τη ζωή μετά τον καρκίνο. Παράλληλα, αναφέρεται η σημασία της παρηγορητικής φροντίδας κατά τη διάρκεια αποθεραπείας, ο κρίσιμος ρόλος του ΠΟΥ, οι βάσεις που πρέπει να θέσει και οι προκλήσεις που έχει να αντιμετωπίσει, ενώ στο τέλος αναφέρονται κάποια στατιστικά δεδομένα αναφορικά με την εμφάνιση, τη θεραπεία και την επιβίωση παιδιών με καρκίνο.

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας πάνω στο ίδιο το παιδί, καθώς και την οικογένειά του. Η εμφάνιση της ασθένειας φαίνεται να επηρεάζει τα σχολικά επιτεύγματα του ασθενή (μειωμένη σχολική επίδοση, επανάληψη τάξης, μειωμένα εκπαιδευτικά επιτεύγματα), τις επαγγελματικές του προοπτικές, τις κοινωνικές σχέσεις του ίδιου & της οικογένειας του, τις παροχές κοινωνικής ασφάλισης, καθώς επίσης φέρεται να προκύπτουν και διάφορες ψυχολογικές και ψυχοσεξουαλικές συνέπειες.

Το τρίτο κεφάλαιο πραγματεύεται τις οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια και τον ασθενή, εφόσον έχει αποδειχθεί ότι με τη διάγνωση του καρκίνου, οι γονείς έρχονται άμεσα αντιμέτωποι με ένα ευρύ φάσμα δυσμενών κοινωνικοοικονομικών συνεπειών. Συγκεκριμένα η ασθένεια φαίνεται να επηρεάζει την εργασία των γονιών, τις εργασιακές προοπτικές και συνεπώς τις απολαβές του παιδιού όταν μεγαλώσει και βγει στην αγορά εργασίας, την οικονομική κατάσταση τους, τη ζήτηση για οικονομική βοήθεια και σαφώς την ανάγκη για ανακατανομή και κατηγοριοποίηση των εξόδων, ώστε η οικογένεια να παραμείνει βιώσιμη.

Το τέταρτο κεφάλαιο ασχολείται με τη μεθοδολογία της έρευνας, τη διατύπωση του σκοπού, των στόχων, των ερευνητικών ερωτημάτων, των εργαλεία της έρευνας, των περιορισμών ηθικής & δεοντολογίας, καθώς και την περιγραφική στατιστική ανάλυση του δείγματος.

Τέλος, στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας, διατυπώνονται τα συμπεράσματα και οι περιορισμοί. ενώ γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στις μελλοντικές προτάσεις που προκύπτουν από την παρούσα εργασία.

Κεφάλαιο 1: Παιδικός καρκίνος

1.1 Θεωρητική ανασκόπηση του παιδικού καρκίνου

Το ανθρώπινο σώμα αποτελείται από τρισεκατομμύρια κύτταρα τα οποία κατά τη διάρκεια της ζωής μας μεγαλώνουν και διαιρούνται ανάλογα με τις ανάγκες, ενώ όταν τα κύτταρα είναι ανώμαλα ή γερνούν, συνήθως πεθαίνουν. Ο καρκίνος ξεκινά όταν κάτι πάει στραβά σε αυτή την εξελικτική διαδικασία και τα παλιά ή μη φυσιολογικά κύτταρα δεν πεθαίνουν όταν πρέπει, με αποτέλεσμα να αναπτύσσονται εκτός ελέγχου, εκτοπίζοντας τα φυσιολογικά κύτταρα (γνωστό και ως νεοπλασία) - πράγμα που καθιστά δύσκολο για το σώμα μας να λειτουργήσει φυσιολογικά (Chompret, 2000).

Ο καρκίνος γενικότερα εμφανίζεται σε άτομα όλων των ηλικιών και μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε μέρος του σώματος. Ξεκινά με γενετική αλλαγή σε μεμονωμένα κύτταρα, τα οποία στη συνέχεια αναπτύσσονται σε μάζα (ή όγκο), που εισβάλλει σε άλλα μέρη του σώματος και προκαλεί βλάβη και θάνατο στον ασθενή, εάν αφεθεί χωρίς θεραπεία (Weinberg, 1996). Ως παιδικός καρκίνος, χαρακτηρίζεται ο καρκίνος ο οποίος εμφανίζεται σε παιδιά & εφήβους ηλικίας 0-19 ετών, ενώ σε αντίθεση με τους ενήλικες, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδικών καρκίνων δεν έχουν γνωστά αίτια. Πολλές μελέτες έχουν επιδιώξει να εντοπίσουν τα αίτια του παιδικού καρκίνου, αλλά ελάχιστοι καρκίνοι στα παιδιά φαίνεται να προκαλούνται από περιβαλλοντικούς παράγοντες ή παράγοντες του τρόπου ζωής, για αυτό προς το παρόν οι προσπάθειες πρόληψης θα πρέπει να επικεντρώνονται σε συμπεριφορές που θα εμποδίσουν το παιδί να αναπτύξει καρκίνο ως ενήλικας (Childhood cancer, 2021).

Η ασθένεια του καρκίνου είναι γνωστή από την αρχαιότητα μιας και η ονομασία «καρκίνος» οφείλεται στον Ιπποκράτη που ήταν αρχαίος Έλληνας ιατρός και φιλόσοφος. Από τη δεκαετία του 1960, οι παιδιατρικοί ογκολόγοι άρχισαν σταδιακά να οργανώνονται σε ομάδες μελέτης, να συμμετέχουν σε κλινικές δοκιμές και τα περισσότερα παιδιά με καρκίνο στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική να εγγράφονται στα τότε διαθέσιμα πρωτόκολλα θεραπείας (Erdmann, 2021). Στις μέρες μας, ο καρκίνος αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από νόσο για παιδιά και εφήβους μιας και υπολογίζεται ότι παγκοσμίως κάθε χρόνο προσβάλλονται 400.000 παιδιά και έφηβοι ηλικίας 0-19 ετών (Childhood cancer, 2021), ενώ οι πιο συνηθισμένοι τύποι παιδικού καρκίνου είναι η λευχαιμία, οι καρκίνοι του εγκεφάλου, τα λεμφώματα και οι συμπαγείς όγκοι, όπως το νευροβλάστωμα και οι όγκοι Wilms (Steliarova et al., 2017).

Η πιθανότητα επιβίωσης μετά από μια διάγνωση παιδικού καρκίνου εξαρτάται από τη χώρα στην οποία ζει το παιδί, μιας και στις χώρες υψηλού εισοδήματος, όπου οι υπηρεσίες υγείας είναι ανεπτυγμένες και γενικά προσβάσιμες, θεραπεύεται περισσότερο από το 80% των παιδιών, ενώ στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος (LMICs), θεραπεύεται λιγότερο από το 30% (Lam et al., 2019) κάτι το οποίο μπορεί να οφείλεται στην έλλειψη διάγνωσης, την λανθασμένη ή καθυστερημένη διάγνωση, τα εμπόδια πρόσβασης στην περίθαλψη, την εγκατάλειψη της θεραπείας, και πιθανό θάνατο από τοξικότητα ή υποτροπή.

Το κύριο πρόβλημα στην συγκεκριμένη ασθένεια είναι ότι δεν μπορεί να προληφθεί ή να εντοπιστεί μέσω ενός τυπικού προσυμπτωματικού ελέγχου. Οι περισσότερες περιπτώσεις παιδικού καρκίνου μπορούν να θεραπευτούν με γενόσημα φάρμακα και άλλες μορφές θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της χειρουργικής επέμβασης και της ακτινοθεραπείας. Η θεραπεία του παιδικού καρκίνου μπορεί να είναι οικονομικά αποδοτική σε όλες τις εισοδηματικές ρυθμίσεις. (Childhood cancer, 2021). Μόνο το 29% των χωρών χαμηλού εισοδήματος αναφέρουν ότι τα φάρμακα για τον καρκίνο είναι γενικά διαθέσιμα στους πληθυσμούς τους σε σύγκριση με το 96% των χωρών υψηλού εισοδήματος (Childhood cancer, 2021), πράγμα το οποίο υπερτονίζει πως τα συστήματα δεδομένων για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας είναι απαραίτητα για την προώθηση συνεχών βελτιώσεων στην ποιότητα της περίθαλψης και για την ενημέρωση των αποφάσεων πολιτικής.

Ορισμένες χρόνιες λοιμώξεις, όπως ο ιός HIV, ο ιός Epstein-Barr και η ελονοσία, αποτελούν παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση καρκίνου στην παιδική ηλικία και ιδιαίτερα σε χώρες χαμηλού-μεσαίου εισοδήματος, ενώ υπάρχουν κι άλλες λοιμώξεις οι οποίες μπορούν να αυξήσουν τον κίνδυνο ένα παιδί να αναπτύξει καρκίνο ως ενήλικας, για αυτό και είναι σημαντικό είτε να εμβολιαστεί εναντίον τους (κατά της ηπατίτιδας Β για την πρόληψη του καρκίνου στο ήπαρ και κατά του ιού των ανθρώπινων θηλωμάτων για την πρόληψη του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας), είτε να ακολουθήσει άλλες μεθόδους όπως έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία χρόνιων λοιμώξεων που μπορεί να οδηγήσουν σε καρκίνο (Childhood cancer, 2021).

Τα τρέχοντα δεδομένα δείχνουν ότι περίπου το 10% όλων των παιδιών με καρκίνο έχουν προδιάθεση λόγω γενετικών παραγόντων (Zhang et al., 2015), για αυτό και απαιτείται περαιτέρω έρευνα για τον εντοπισμό αυτών των παραγόντων που επηρεάζουν την ανάπτυξη καρκίνου στα παιδιά. Επειδή η πρόληψη του παιδικού καρκίνου δεν είναι εφικτή, η πιο αποτελεσματική στρατηγική για τη μείωση των επιπτώσεων του καρκίνου στα παιδιά και τη βελτίωση των αποτελεσμάτων είναι να επικεντρωθούμε σε μια άμεση, σωστή διάγνωση ακολουθούμενη από αποτελεσματική, τεκμηριωμένη θεραπεία με προσαρμοσμένη υποστηρικτική φροντίδα (Childhood cancer, 2021).

1.2 Διαφορές μεταξύ Καρκίνου σε παιδιά και ενήλικες

Παρόλο που καρκίνο έχουμε όταν τα κύτταρα ενός οργανισμού αναπτύσσονται ανεξέλεγκτα (Wiener et al., 2011), υπάρχουν κάποιες διαφορές μεταξύ καρκίνου σε παιδιά και σε ενήλικες:

- οι τύποι του καρκίνου που εμφανίζονται είναι διαφορετικοί, μιας και στους ενήλικες ο καρκίνος οφείλεται τόσο στον τρόπο ζωής, όσο και σε διάφορους περιβαλλοντικούς κινδύνους.
- Οι θεραπείες είναι διαφορετικές μιας και τα παιδιά εμφανίζουν μεγαλύτερη ανταπόκριση σε συγκεκριμένες θεραπείες, καθώς επίσης μπορούν να γίνουν δέκτες πιο έντονων θεραπειών.
- Οι παρενέργειες των θεραπειών είναι πιο έντονες σε παιδιά, μιας και αυτά βρίσκονται στο στάδιο της ανάπτυξης, για αυτό και χρίζουν συνεχούς παρακολούθησης για το υπόλοιπο της ζωής τους. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι μακροχρόνιες επιπτώσεις των θεραπειών μπορεί να

επηρεάσουν την σωματική ανάπτυξη, τη γονιμότητα, την σωστή λειτουργία της καρδιάς και του θυροειδή κ.α.

- Για τα παιδιά υπάρχουν ειδικά παιδοογκολογικά κέντρα τα οποία ως επί των πλείστων είναι συνδεδεμένα με παιδιατρικά νοσοκομεία και πανεπιστημιακά ιδρύματα.

(Pizzo & Poplack, 2015; Wiener et al., 2011).

1.3 Παράγοντες κινδύνου

Οι αιτίες του παιδικού καρκίνου δεν είναι πλήρως κατανοητές. Ενώ ο καρκίνος στους ενήλικες συνδέεται συχνά είτε με τον τρόπο ζωής, είτε με περιβαλλοντικούς παράγοντες, ο καρκίνος στα παιδιά είναι διαφορετικός από πολλές απόψεις, καθιστώντας λιγότερο πιθανό να προκληθεί από το περιβάλλον ή τον τρόπο ζωής του ασθενούς (Childhood Cancer Facts, 2024).

Κάποια παιδιά μπορεί να κληρονομήσουν από τον έναν γονέα αλλαγές στο DNA – γνωστές ως μεταλλάξεις, οι οποίες αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης ορισμένων τύπων καρκίνου. Ορισμένες από αυτές τις μεταλλάξεις συνδέονται αποκλειστικά με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου, ενώ άλλες θεωρούνται υπαίτιες για διάφορα προβλήματα υγείας ή ανάπτυξης του παιδιού (Risk Factors and Causes of Childhood Cancer, 2019). Συνεπώς ελάχιστοι τύποι παιδικού καρκίνου προκαλούνται από κληρονομικές αλλαγές στο DNA (περίπου το 8% των περιπτώσεων), μιας και οι περισσότεροι είναι αποτέλεσμα αλλαγών στο DNA του ίδιου του παιδιού σε νεαρή ηλικία - μερικές φορές ακόμη και πριν από τη γέννηση του. Κάθε φορά που ένα κύτταρο χωρίζεται σε 2 νέα κύτταρα, πρέπει να αντιγράψει το DNA του. Αυτή η διαδικασία δεν είναι τέλεια και μερικές φορές συμβαίνουν σφάλματα, ειδικά όταν τα κύτταρα αναπτύσσονται γρήγορα. Αυτό το είδος γονιδιακής μετάλλαξης μπορεί να συμβεί ανά πάσα στιγμή στη ζωή και ονομάζεται επίκτητη μετάλλαξη και δε μπορεί να μεταδοθεί στα παιδιά τους (Chompret, 2000).

Σε ορισμένους καρκίνους ενηλίκων είναι γνωστές οι αιτίες των γονιδιακών αλλαγών, όπως για παράδειγμα οι χημικές ουσίες στα τσιγάρα που προκαλούν καρκίνο. Δυστυχώς όμως οι αιτίες αλλαγών του DNA στους περισσότερους παιδικούς καρκίνους δεν είναι γνωστές, καθώς μερικοί μπορεί να οφείλονται σε εξωτερικά αίτια όπως η έκθεση σε ακτινοβολία, ενώ άλλοι σε αίτια που δεν έχουν ακόμη ανακαλυφθεί - το πιθανότερο όμως είναι να οφείλονται στο αποτέλεσμα τυχαίων γεγονότων που μερικές φορές συμβαίνουν μέσα σε ένα κύτταρο, χωρίς συγκεκριμένα εξωτερικά αίτια (Spector, 2015). Συμπερασματικά, η κατανόηση των γενετικών αλλαγών που προκάλεσαν έναν καρκίνο μπορεί να βοηθήσει τους επιστήμονες να επιτύχουν πιο αποτελεσματικές διαδικασίες διάγνωσης και να αναπτύξουν καλύτερες θεραπείες, έχοντας ως σκοπό την αύξηση των πιθανοτήτων επιβίωσης των ασθενών.

1.4 Έγκαιρη διάγνωση

Η έγκαιρη ανίχνευση της νόσου και η αποφυγή καθυστερήσεων στη φροντίδα του παιδιού, προμηγύνουν σημαντικές βελτιώσεις στη ζωή παιδιών με καρκίνο. Όσο νωρίτερα διαγνωσθεί ο παιδικός καρκίνος, τόσο πιθανότερο είναι ο ασθενής να ανταποκριθεί στη θεραπεία και να οδηγηθεί στην αποθεραπεία, με λιγότερο πόνο, λιγότερο δαπανηρή και λιγότερο εντατική θεραπεία. Η σωστή διάγνωση είναι απαραίτητη για τη θεραπεία παιδιών με καρκίνο, επειδή κάθε καρκίνος απαιτεί συγκεκριμένο θεραπευτικό σχήμα, όπως για παράδειγμα χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία (Childhood cancer, 2021).

Η έγκαιρη διάγνωση του ΠΚ, αποτελείται από 3 βασικά στοιχεία:

- Γνωστοποίηση των συμπτωμάτων από τις οικογένειες των ασθενών προς τους παρόχους πρωτοβάθμιας φροντίδας.
- ακριβή και έγκαιρη κλινική αξιολόγηση, διάγνωση και σταδιοποίηση του ΠΚ.
- πρόσβαση των ασθενών σε άμεση θεραπεία.

(Childhood cancer, 2021).

Η έγκαιρη διάγνωση είναι σημαντική σε κάθε περίπτωση και βελτιώνει τα ποσοστά επιβίωσης σε πολλούς καρκίνους. Για αυτόν τον λόγο, προγράμματα για την προώθηση της έγκαιρης και σωστής διάγνωσης του ΠΚ έχουν εφαρμοστεί με επιτυχία σε χώρες διαφόρων οικονομικών δυνατοτήτων – ενέργειες που έγιναν μέσω συνεργατικών προσπαθειών των κυβερνήσεων, της κοινωνίας των πολιτών, των μη κυβερνητικών οργανώσεων, και φυσικά με την αμέριστη συμπαράσταση που παρέχουν οι ομάδες γονέων παιδιών με καρκίνο. Ο παιδικός καρκίνος συνδέεται με μια σειρά προειδοποιητικών συμπτωμάτων, όπως πυρετός, σοβαροί και επίμονοι πονοκέφαλοι, οστικός πόνος και απώλεια βάρους, που μπορούν να ανιχνευθούν από οικογένειες και από εκπαιδευμένους παρόχους πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης (Rodrigues & Camargo, 2003).

Ο προσυμπτωματικός έλεγχος δεν είναι αποτελεσματικός σε καρκίνους της παιδικής ηλικίας, μιας και σπάνια μπορεί να εφαρμοστεί σε πληθυσμούς υψηλού κινδύνου, λόγω του ότι γενετικές αιτίες του παιδικού καρκίνου εμφανίζονται μόνο σε ένα μικρό ποσοστό παιδιών με καρκίνο. Ως εκ τούτου, δεν υπάρχουν ισχυρά εργαλεία που να υποστηρίζουν την ανάπτυξη προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου στα παιδιά (Raab & Gartner, 2009).

Πολλοί καρκίνοι στα παιδιά εντοπίζονται νωρίς, είτε από το γιατρό του παιδιού είτε από γονείς και συγγενείς, αλλά αποτελεί μια δύσκολη διαδικασία καθώς τα πρώιμα συμπτώματα είναι συχνά παρόμοια με αυτά ασθενειών ή τραυματισμών, μιας και τα παιδιά συχνά αρρωσταίνουν, έχουν χτυπήματα ή μώλωπες που μπορεί να καλύψουν τα πρώιμα σημάδια του καρκίνου (Fragkandrea, 2013). Όντως ο καρκίνος στα παιδιά δεν είναι συχνό φαινόμενο, αλλά είναι σημαντικό τα παιδιά να ελέγχονται από γιατρό, εάν υπάρχουν ασυνήθιστα συμπτώματα που δεν υποχωρούν, όπως:

- Ένα ασυνήθιστο κομμάτι ή πρήξιμο.
- Ανεξήγητη ωχρότητα και απώλεια ενέργειας.
- Εύκολος μωλωπισμός ή αιμορραγία.
- Συνεχής πόνος σε συγκεκριμένη περιοχή του σώματος.
- Χωλότητα.

- Ανεξήγητος πυρετός ή ασθένεια που δεν εξαφανίζεται.
- Συχνοί πονοκέφαλοι με έμετο.
- Ξαφνικές αλλαγές στα μάτια ή στην όραση.
- Ξαφνική απώλεια βάρους.

(Finding Cancer in Children, 2019)

Συνήθως τα συμπτώματα αυτά προέρχονται από τραυματισμούς ή λοιμώξεις, ωστόσο, εάν το παιδί έχει κάποιο από αυτά τα συμπτώματα, οι γονείς θα πρέπει να επισκεφθούν τον παιδίατρό τους ώστε να βρεθεί η λύση και να αντιμετωπιστεί άμεσα το πρόβλημα (Raab & Gartner, 2009).

1.5 Διαδικασία διάγνωσης παιδικού καρκίνου

Τα συμπτώματα του ασθενή εξαρτώνται από τον τύπο του καρκίνου, το σημείο που εντοπίζεται, το μέγεθός του και κατά πόσο επηρεάζει άλλα μέρη του σώματος. Εάν τα σημάδια υποδεικνύουν καρκίνο, θα πρέπει να γίνουν περισσότερες εξετάσεις πιθανόν με χρήση αναισθησίας (If Your Child Has Cancer, 2019), όπως:

- Εργαστηριακές εξετάσεις: οι εξετάσεις αίματος και ούρων μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να βοηθήσουν στην εύρεση ορισμένων τύπων καρκίνου, καθώς και τον έλεγχο καλής λειτουργίας του σώματος του παιδιού σας.
- Υπέρηχος: ένα μικρό ραβδί μετακινείται στο δέρμα του παιδιού σας, εκπέμπει ηχητικά κύματα και παίρνει τις ηχώ καθώς αναπηδούν από τους ιστούς, οι οποίες τελικά γίνονται μια εικόνα σε μια οθόνη υπολογιστή.
- Ακτινογραφίες: οι ακτινογραφίες του μέρους του σώματος του παιδιού σας που μπορεί να έχει καρκίνο είναι συνήθως οι πρώτες εξετάσεις που γίνονται.
- CT scan (αξονική τομογραφία): αυτήν η εξέταση χρησιμοποιεί ακτίνες X για να κάνει λεπτομερείς εικόνες του εσωτερικού του σώματος του παιδιού σας
- Μαγνητική τομογραφία: οι μαγνητικές τομογραφίες χρησιμοποιούν ραδιοκύματα και ισχυρούς μαγνήτες αντί για ακτίνες X για να κάνουν λεπτομερείς εικόνες του εσωτερικού του σώματος του παιδιού σας.
- Σάρωση PET: ένα είδος σακχάρου χορηγείται στον ασθενή και γίνεται προσπάθεια ανίχνευσης με ειδική κάμερα. Εάν υπάρχει καρκίνος, το σάκχαρο εμφανίζεται ως κηλίδες όπου βρίσκεται ο καρκίνος, με αποτέλεσμα να εντοπίζονται τα σημεία που έχουν προσβληθεί.
- Ενδοσκόπηση ο γιατρός βάζει ένα λεπτό, φωτισμένο σωλήνα στο σώμα του παιδιού για να κοιτάξει μέσα. Ο σωλήνας μπορεί να τοποθετηθεί μέσα από μια μικρή τομή στο δέρμα ή μέσα από ένα φυσικό άνοιγμα, όπως το στόμα. Ο σωλήνας επιτρέπει στον γιατρό να κοιτάξει τον όγκο και άλλα κοντινά μέρη του σώματος. Μια βιοψία μπορεί να γίνει με εργαλεία που τοποθετούνται στο σωλήνα.
- Βιοψία: σε μια βιοψία , ο γιατρός βγάζει μικρά κομμάτια της ύποπτης περιοχής για να το ελέγξει για καρκινικά κύτταρα. Μια βιοψία είναι συχνά ο μόνος τρόπος για να πείτε με βεβαιότητα εάν το παιδί σας έχει καρκίνο.

- Αναρρόφηση μυελού των οστών και βιοψία: για αυτή τη δοκιμή, μια βελόνα τοποθετείται στο κέντρο ενός οστού (συνήθως στο πίσω μέρος του ισχίου) για να βγάλει μια μικρή ποσότητα του υγρού μέσα από αυτό, που ονομάζεται μυελός των οστών, το οποίο υγρό στην συνέχεια εξετάζεται για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν καρκινικά κύτταρα σε αυτόν.

(If Your Child Has Cancer, 2019)

1.6 Τύποι παιδικού καρκίνου

Οι τύποι καρκίνων που εμφανίζονται συχνότερα στα παιδιά είναι διαφορετικοί από αυτούς που παρατηρούνται στους ενήλικες. Οι πιο συνηθισμένοι καρκίνοι των παιδιών είναι (Street, 2019; Pizzo & Poplack, 2015):

- Λευχαιμία
- Όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού
- Νευροβλάστωμα
- Όγκος Wilms
- Λέμφωμα (συμπεριλαμβανομένων τόσο Hodgkin όσο και μη Hodgkin)
- Ραβδομυοσάρκωμα
- Ρετινοβλάστωμα
- Καρκίνος των οστών (συμπεριλαμβανομένου του οστεοσαρκώματος και του σαρκώματος Ewing)

1.7 Ταξινόμηση του καρκίνου

Για ορισμένους τύπους καρκίνου, τα καρκινικά κύτταρα στο δείγμα βιοψίας μπορεί να λάβουν βαθμό, βοηθώντας τους γιατρούς να προβλέψουν πόσο γρήγορα ο καρκίνος είναι πιθανό να αναπτυχθεί και να εξαπλωθεί. Ο βαθμός βασίζεται στο κατά πόσο τα καρκινικά κύτταρα μοιάζουν με φυσιολογικά κύτταρα. Συγκεκριμένα, τα κύτταρα που φαίνονται πολύ διαφορετικά από τα φυσιολογικά κύτταρα έχουν υψηλότερο βαθμό και τείνουν να αναπτύσσονται γρηγορότερα (If Your Child Has Cancer, 2019).

1.8 Θεραπεία

Για τη χορήγηση κατάλληλης θεραπείας για τον τύπο και την έκταση της νόσου, απαραίτητη είναι μια σωστή διάγνωση. Οι συνηθισμένες θεραπείες περιλαμβάνουν:

- χημειοθεραπεία,
- χειρουργική επέμβαση
- ακτινοθεραπεία.
- ανοσοθεραπεία

- Μεταμόσχευση μυελού των οστών (αιμοποιητικών κυττάρων)
(If Your Child Has Cancer, 2019)

Πολλές φορές χρησιμοποιούνται περισσότερα από ένα είδη θεραπείας (Frederiksen et al., 2019). Το σχέδιο θεραπείας που είναι καλύτερο για το παιδί θα εξαρτηθεί από τους παρακάτω παράγοντες:

- τον τύπο του καρκίνου,
- το στάδιο και το βαθμός του καρκίνου,
- το σημείο που βρίσκεται,
- την πιθανότητα ένας τύπος θεραπείας να θεραπεύσει τον καρκίνο ή να βοηθήσει με κάποιο άλλον τρόπο,
- την ηλικία και την κλινική εικόνα του παιδιού,
- τα συναισθήματά σας σχετικά με τη θεραπεία και τις παρενέργειες που θα μπορούσαν να ακολουθήσουν.

(If Your Child Has Cancer, 2019)

Η έγκαιρη και σωστή διάγνωση, η διαθεσιμότητα φαρμάκων, η δυνατότητα ακτινοθεραπείας, η διαθέσιμη τεχνολογία, καθώς και η ψυχοκοινωνική και υποστηρικτική φροντίδα είναι μεταβλητοί παράγοντες και εμφανίζουν ανομοιομορφία από χώρα σε χώρα. Ευτυχώς, η θεραπεία του ΠΚ είναι εφικτή σε ποσοστά άνω του 80% των παιδιών με καρκίνο, όταν οι υπηρεσίες παιδικού καρκίνου είναι ευρέως προσβάσιμες. Συνήθως η φαρμακολογική θεραπεία περιλαμβάνει φθηνά γενόσημα φάρμακα που περιλαμβάνονται στον κατάλογο των βασικών φαρμάκων για παιδιά του ΠΟΥ.

Τα παιδιά που ολοκληρώνουν τη θεραπεία χρειάζονται συνεχή φροντίδα τόσο για την παρακολούθηση τυχόν υποτροπής, όσο και για τη διαχείριση πιθανόν μακροπρόθεσμων επιπτώσεων από τις θεραπείες. Ιδιαίτερη αναφορά πρέπει να γίνει στο γεγονός ότι τα παιδιά χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή στη συνεχή σωματική και γνωστική τους ανάπτυξη και τη διατροφική τους κατάσταση, η οποία απαιτεί μια αφοσιωμένη, πολυεπιστημονική ομάδα (Childhood cancer, 2021).

1.9 Η ομάδα θεραπείας καρκίνου

Τα παιδιά με καρκίνο και οι οικογένειές τους, έχουν ειδικές ανάγκες που μπορούν να καλυφθούν καλύτερα στα παιδοογκολογικά κέντρα. Η θεραπεία του παιδικού καρκίνου σε αυτά τα κέντρα συντονίζεται από μια ομάδα εμπειρογνομόνων που γνωρίζουν τις διαφορές μεταξύ καρκίνου ενηλίκων και παιδικής ηλικίας, καθώς και τις μοναδικές ανάγκες των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους. Αυτή η ομάδα συνήθως περιλαμβάνει τις εξής ειδικότητες ιατρών:

- Παιδιατρικοί ογκολόγοι: γιατροί που ειδικεύονται στη χρήση φαρμάκων για τη θεραπεία παιδιών με καρκίνο.
- Παιδοχειρουργοί: γιατροί που ειδικεύονται στην εκτέλεση χειρουργικής επέμβασης σε παιδιά.

- Ογκολόγοι ακτινοβολίας: γιατροί που ειδικεύονται στη χρήση ακτινοβολίας για τη θεραπεία του καρκίνου.
- Νοσηλευτές Παιδιατρικής Ογκολογίας: νοσηλευτές που ειδικεύονται στη φροντίδα παιδιών με καρκίνο.
- Νοσηλευτές (NPs) και βοηθοί ιατρών (PAs): νοσηλευτές και άλλοι επαγγελματίες υγείας που είναι ειδικά εκπαιδευμένοι και αδειοδοτημένοι να ασκούν ιατρική μαζί με γιατρούς (Treating Children with Cancer, 2019)

Η ομάδα θεραπείας μπορεί επίσης να περιλαμβάνει κι άλλες ειδικότητες όπως: ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικούς παιδικής ζωής, διατροφολόγους, φυσιοθεραπευτές και εκπαιδευτικούς που μπορούν να υποστηρίξουν και να φροντίσουν ολόκληρη την οικογένεια.

Σήμερα, τα περισσότερα παιδιά με καρκίνο νοσηλεύονται σε εξειδικευμένα κέντρα, τα οποία είναι μέλη της ομάδας ογκολογίας παιδιών (COG – Children’s Oncology Group) και μπορούν να τους διασφαλίσουν την κατάλληλη θεραπεία. Επίσης, τα παιδιά που νοσηλεύονται σε αυτά τα κέντρα, μπορούν να έχουν πρόσβαση σε κλινικές δοκιμές (μελέτες υποσχόμενων νέων θεραπειών), εφόσον είναι ο μόνος τρόπος να αποκτήσουν υπερσύγχρονη φροντίδα και πρόσβαση στις πιο σύγχρονες θεραπείες. Παράλληλα, οι κλινικές δοκιμές αποτελούν τον ιδανικό τρόπο ώστε οι γιατροί να εξελίσουν καλύτερες τις μεθόδους θεραπείας του καρκίνου. Συνεπώς, οι γονείς σε συνεργασία με την ομάδα φροντίδας του παιδιού, θα πρέπει να συζητάνε για πιθανές κλινικές δοκιμές στο παιδί και να εξετάζουν τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της συμμετοχής σε ένα από αυτά. (Treating Children with Cancer, 2019).

1.10 Ο ρόλος του φροντιστή

Δεδομένης της μείωσης των κρατικών πόρων υγειονομικής περίθαλψης και της αύξησης των ιδιωτικών επενδύσεων στο χώρο της υγείας, οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν όλο και μεγαλύτερο κομμάτι της δουλειάς των επαγγελματιών του χώρου υγείας. Συγκεκριμένα, ως οικογενειακοί φροντιστές αναφέρονται αυτοί που βοηθούν έναν συγγενή ή φίλο που έχει διαγνωστεί με καρκίνο. Η βοήθεια που παρέχουν περιλαμβάνει ιατρική και προσωπική φροντίδα, καθώς και, συναισθηματική ή οικονομική υποστήριξη (Stajduhar et al., 2010). Ο ρόλος της φροντίδας συχνά συνδέεται με πολλαπλούς στρεσογόνους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των διαταραγμένων οικιακών και εργασιακών συνηθειών, των αλλαγών του οικογενειακού ρόλου, της συναισθηματικής δυσφορίας, του οικονομικού βάρους και των προβλημάτων υγείας του φροντιστή (Molassiotis et al., 2011). Οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο μπορεί να εμφανίσουν περισσότερο άγχος, ακόμη και από τους ίδιους τους ασθενείς (Carmack et al., 2008), ενώ οι ψυχολογικές συνέπειες κινούνται ανάλογα με αυτές των ασθενών (Hodges et al., 2005).

Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν συχνά δύσκολες και χρονοβόρες εργασίες που απαιτούνται για τη φροντίδα καρκινοπαθών σε οικιακό περιβάλλον. Η φροντίδα των καρκινοπαθών περιγράφεται ως μια κουραστική διαδικασία που απαιτεί πολύ χρόνο και ενέργεια, μερικές φορές για μήνες ή και χρόνια (Tang et al., 2008), ενώ οι περισσότεροι φροντιστές ασθενών με καρκίνο, ανέφεραν ότι η ζωή

τους έχει αλλάξει προς το χειρότερο, ως αποτέλεσμα της βοήθειας που παρέχουν στον ασθενή. Αναφέρθηκε μείωση του χρόνου για κοινωνικές δραστηριότητες, καθώς και μειωμένο επίπεδο ενέργειας, συναισθηματικής ευεξίας και ικανότητας αντιμετώπισης του στρες. Επίσης, μειωμένο χρόνο για οικογενειακές δραστηριότητες και κοινωνικές υποχρεώσεις με φίλους (Mosher, 2012). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε, οι Έλληνες οικογενειακοί φροντιστές που ανέφεραν ιδιαίτερη δυσκολία στη διαχείριση του χρόνου με τις εργασίες φροντίδας του ασθενή, ήταν άγαμοι, νεότερης ηλικίας, με ανήλικο παιδί, με μεγαλύτερη ψυχολογική νοσηρότητα και φρόντιζαν κυρίως ασθενείς με έντονα συμπτώματα και κακή εξέλιξη της νόσου (Govina et al., 2014).

Σε έρευνα του 2001, οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο, είχαν αναφέρει δυσκολίες στην επίτευξη εργασιών όπως η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στον ασθενή, η διαχείριση προβληματικών συμπεριφορών, η παρακολούθηση των συμπτωμάτων και η εκτέλεση εργασιών στο νοικοκυριό, ενώ ως πιο χρονοβόρες ήταν η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης, η μεταφορά του ασθενή και η παρακολούθηση των συμπτωμάτων (Bakas et al., 2001),.

1.11 Μετά το τέλος της θεραπείας

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου, οι περισσότερες οικογένειες ανησυχούν κυρίως για τις καθημερινές παρενέργειες των θεραπειών, καθώς και τις πιθανότητες επιβίωσης του ασθενούς, ενώ με το τέλος της θεραπείας, οι ανησυχίες τείνουν να μετατοπίζονται προς τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις των θεραπειών και τις πιθανότητες επανεμφάνισης του καρκίνου. Είναι σίγουρα φυσιολογικό για τις οικογένειες να θέλουν να ξεχάσουν τον καρκίνο και τις θεραπείες και να επιστρέψουν σε μια ζωή που δεν περιστρέφεται γύρω από αυτό, αλλά σημαντικό είναι να συνειδητοποιήσουν ότι η μετέπειτα στενή παρακολούθηση είναι απαραίτητο κομμάτι αυτής της διαδικασίας, καθώς προσφέρει μεγαλύτερες ευκαιρίες για ανάκαμψη και μακροπρόθεσμη επιβίωση του παιδιού (After Treatment for Childhood Cancer, 2019).

Μόλις ολοκληρωθεί η θεραπεία, η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα δημιουργήσει ένα πρόγραμμα παρακολούθησης του ασθενούς και για αρκετά χρόνια τα παιδιά θα υποβάλλονται σε τακτικές εξετάσεις. Με την πάροδο του χρόνου, ο κίνδυνος επανεμφάνισης του καρκίνου μειώνεται, οι επισκέψεις σε γιατρούς θα γίνουν λιγότερο συχνές, αλλά θα εξακολουθούν να είναι εξίσου σημαντικές μιας και ορισμένες παρενέργειες των θεραπειών μπορεί να εμφανιστούν χρόνια αργότερα. Λόγω των σημαντικών εξελίξεων στην ιατρική και την αύξηση της αποτελεσματικότητας των θεραπειών, περισσότερα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπείες για καρκίνο επιβιώνουν μέχρι την ενηλικίωση τους, πράγμα που συνεπάγεται ότι αυξάνεται ο όγκος των μακροχρόνιων επιπτώσεων στους επιζώντες και συνεπώς η παρακολούθηση τους καθίσταται περισσότερο σημαντική. Επιγραμματικά, όσο νωρίτερα αναγνωρίζονται τυχόν προβλήματα, τόσο πιθανότερο είναι να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά (After Treatment for Childhood Cancer, 2019).

Οι επιζώντες από παιδικό καρκίνο διατρέχουν σχετικό κίνδυνο για αρκετές πιθανές καθυστερημένες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της θεραπείας τους, οι οποίοι εξαρτώνται από διάφορους παράγοντες, όπως ο τύπος του καρκίνου, οι θεραπείες που εφαρμόστηκαν και η ηλικία του παιδιού κατά τη διαδικασία της θεραπείας. Μερικές από τις πιθανές καθυστερημένες επιδράσεις της θεραπείας του καρκίνου περιλαμβάνουν:

- Καρδιακά ή πνευμονικά προβλήματα
- Αργή ή καθυστερημένη ανάπτυξη
- Αλλαγές στη σεξουαλική ανάπτυξη και την ικανότητα να έχουν παιδιά
- Μαθησιακά προβλήματα
- Αυξημένος κίνδυνος άλλων καρκίνων αργότερα στη ζωή

(After Treatment for Childhood Cancer, 2019)

Για να συμβάλει στην ευαισθητοποίηση σχετικά με τις καθυστερημένες επιπτώσεις και στη βελτίωση της παρακολούθησης των επιζώντων από καρκίνο παιδικής ηλικίας καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, η ομάδα Ογκολογίας παιδιών (COG) έχει αναπτύξει μακροπρόθεσμες κατευθυντήριες γραμμές παρακολούθησης για τους επιζώντες από καρκίνο παιδικής ηλικίας (After Treatment for Childhood Cancer, 2019).

1.12 Επιβίωση από τον Παιδικό Καρκίνο

Πριν από το 1960, η παιδική λευχαιμία, ο συνηθέστερος τύπος παιδικού καρκίνου, θεωρούνταν θανατηφόρα, κυρίως ανίατη ασθένεια. Επί του παρόντος, η 5ετής επιβίωση της παιδικής οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας υπερβαίνει το 90% σε ορισμένες χώρες της Ευρώπης και της Βόρειας Αμερικής (Grabas et al., 2020). Ο συνδυασμός της έλλειψης μέτρων πρόγνωσης στον ΠΚ, με τα συνεχώς αυξανόμενα ποσοστά επιβίωσης, έχει ως αποτέλεσμα όλο και μεγαλύτερος αριθμός τέτοιων παιδιών να φθάνει στην ενηλικίωση, δημιουργώντας ταυτόχρονα έντονο ερευνητικό ενδιαφέρον για τις μακροχρόνιες επιπτώσεις σε παιδιά που υποβλήθηκαν σε θεραπείες σε νεαρή ηλικία (Oeffinger, et al., 2006; (Hudson et al.,2018). Οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου διατρέχουν κίνδυνο για διάφορες σωματικές και ψυχικές παθήσεις που οφείλονται στην ασθένεια και τη θεραπεία της (Landier, et al., 2015), από δυσμενείς κοινωνικές και κοινωνικοοικονομικές συνέπειες, μειωμένη ψυχολογική ευημερία και ποιότητα ζωής (Frederiksen et al., 2019).

Για το σύνολο των παιδικών καρκίνων, η 5ετής επιβίωση στην Ευρώπη αυξήθηκε από 54% το 1978-1982 σε 75% το 1993-1997 (Magnani, 2006) και πλησίασε το 80% το 2005-2007 (Gatta,2014). Στις ΗΠΑ, η 5ετής σχετική επιβίωση αυξήθηκε από 58% το 1975-1977 σε 85,3% το 2009-2015 (Erdmann, 2021). Επιπλέον, εκτιμήθηκε ότι το 2017, οι παιδικοί καρκίνοι (0-19 ετών) ήταν υπεύθυνοι για πάνω από 11 εκατομμύρια χρόνια ζωής που χάθηκαν παγκοσμίως, με τη συντριπτική πλειοψηφία (61 %) να παρατηρείται σε περιβάλλοντα χαμηλού και χαμηλού μεσαίου εισοδήματος (Force, 2019). Τα βρέφη (<1 έτους) και τα μεγαλύτερα παιδιά (>10 ετών) έχουν τη φτωχότερη πρόγνωση για όλους τους καρκίνους (Bonaventure, 2017). εκτός από ορισμένους εμβρυϊκούς όγκους, για τους οποίους τα βρέφη έχουν καλύτερη πρόγνωση από τα μεγαλύτερα παιδιά (Linabery & Ross, 2008).

Η χημειοθεραπεία εισήχθη ως θεραπεία για την παιδική λευχαιμία τη δεκαετία του 1950, δυστυχώς όμως όλοι οι ασθενείς στους οποίους εφαρμόστηκε πέθαναν. Σε μια προσπάθεια να αλλάξει αυτό, μια σειρά κλινικών δοκιμών εισήγαγε τη χρήση χημειοθεραπείας βάσει πρωτόκολλων θεραπειών, παρά την αντίσταση του τότε ακαδημαϊκού κόσμου (Simone, 2006), και η παιδιατρική οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία έγινε το πρώτο παράδειγμα θεραπείας καρκίνου σε παιδιά. Από τη δεκαετία του 1960, οι παιδιατρικοί ογκολόγοι ξεκίνησαν να οργανώνονται σχηματίζοντας μεγάλες

διεπιστημονικές ομάδες μελέτης και η συμμετοχή ασθενών σε κλινικές δοκιμές θεωρείται σήμερα ως το πρότυπο φροντίδας, μιας και τα περισσότερα παιδιά σε Ευρώπη και Βόρεια Αμερική εγγράφονται στα διαθέσιμα πρωτόκολλα (Pritchard-Jones et al., 2008), αυξάνοντας σημαντικά τις πιθανότητες επιβίωσης τους από τη νόσο.

Τις τελευταίες δεκαετίες, ιδιαίτερη προσοχή έχει δοθεί στο φάσμα των παρενεργειών που αντιμετωπίζουν οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου, ως αποτέλεσμα των θεραπειών που δέχθηκαν, οι οποίες τελικά μπορούν να επηρεάσουν οποιοδήποτε όργανο του ανθρώπινου σώματος (Robison & Hudson, 2014). Αρκετές ομάδες επιζώντων του παιδικού καρκίνου έχουν δημιουργηθεί στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική, έχοντας ως σκοπό τη μελέτη σωματικών και ψυχικών μεταγενέστερων επιδράσεων. Σε σύγκριση με τη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου στον γενικό πληθυσμό, οι επιζώντες από καρκίνο παιδικής ηλικίας αντιμετωπίζουν επίσης αυξημένο κίνδυνο δεύτερων κακοήθων νεοπλασμάτων (Bright et al., 2018). Επιπλέον, δύο μελέτες με βάση τον πληθυσμό από τη Δανία και τον Καναδά παρείχαν αμφότερες στοιχεία για μεγαλύτερους κινδύνους νοσηλείας και επισκέψεων ψυχικής υγείας για σοβαρές διαταραχές ψυχικής υγείας μεταξύ των επιζώντων από καρκίνο παιδικής ηλικίας από ό, τι στον γενικό πληθυσμό (Nathan et al., 2018; Lund, et al., 2013).

1.13 Παρηγορητική φροντίδα

Δυστυχώς δεν μπορούν να θεραπευτούν όλα τα παιδιά με καρκίνο, αλλά επιβάλλεται να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες ανακούφισης από τον πόνο. Η παρηγορητική φροντίδα ανακουφίζει από τα συμπτώματα που προκαλούνται από τον καρκίνο και βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Η παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα θεωρείται βασικό συστατικό της Ολοκληρωμένης Φροντίδας, ξεκινώντας από τη διάγνωση της ασθένειας και συνεχίζοντας καθ 'όλη τη διάρκεια της θεραπείας και της φροντίδας, ανεξάρτητα από το αν ένα παιδί λαμβάνει θεραπεία με θεραπευτικό σκοπό ή όχι (Childhood cancer, 2021). Τα προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας μπορούν να παραδοθούν μέσω κοινοτικής και οικιακής φροντίδας, παρέχοντας ανακούφιση από τον πόνο και ψυχοκοινωνική υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Θα πρέπει να παρέχεται επαρκής πρόσβαση σε δυνατά φάρμακα για τη θεραπεία μέτριου έως σοβαρού καρκινικού πόνου, ο οποίος επηρεάζει περισσότερο από το 80% των καρκινοπαθών στην τελική φάση (Childhood cancer, 2021).

1.14 Ο ρόλος του ΠΟΥ

Το 2018, ο ΠΟΥ ξεκίνησε με την συνδρομή του “St.Jude Children's Research Hospital”, την παγκόσμια πρωτοβουλία για τον παιδικό καρκίνο, με σκοπό να παρέχει ηγεσία και τεχνική βοήθεια στις κυβερνήσεις για την οικοδόμηση και διατήρηση υψηλής ποιότητας προγραμμάτων για την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου (Lam et al., 2019). Στόχος αποτελεί η αύξηση του ποσοστού επιβίωσης τουλάχιστον έως το 60% για όλα τα παιδιά με καρκίνο έως το 2030, το οποίο ουσιαστικά

συνεπάγεται διπλασιασμό του τρέχοντος ποσοστού θεραπείας σε κάποιες χώρες, καθώς και επιβίωση ενός εκατομμύριο επιπλέον παιδικών μέχρι το 2030 (Childhood cancer, 2021).

Για την υποστήριξη της παραπάνω πρωτοβουλίας, έχει αναπτυχθεί το πρόγραμμα “Cure All” καθώς και ένα συνοδευτικό τεχνικό πακέτο, το οποίο βοηθάει τις κυβερνήσεις και άλλους εμπλεκόμενους να αξιολογήσουν τις τρέχουσες δυνατότητες, να θέσουν προτεραιότητες, να δημιουργήσουν επενδυτικές προτάσεις, να αναπτύξουν πρότυπα φροντίδας και να παρακολουθήσουν την πρόοδο. Συνάμα, δημιουργήθηκε μια πύλη ανταλλαγής πληροφοριών για να διευκολυνθεί η ανταλλαγή εμπειρογνωμοσύνης μεταξύ χωρών και εταιρών (Childhood cancer, 2021).

Τον Δεκέμβριο του 2021, ο ΠΟΥ και το St Jude Children's Research Hospital ξεκίνησαν την παγκόσμια πλατφόρμα πρόσβασης σε φάρμακα εναντίον του παιδικό καρκίνου - την πρώτη του είδους της, με σκοπό να παρέχουν αδιάλειπτη παροχή φαρμάκων, διασφαλίζοντας υπηρεσίες υψηλής ποιότητας από την επιλογή των φαρμάκων έως την τελική διανομή τους (Childhood cancer, 2021).

Παράλληλα, ο ΠΟΥ και ο Διεθνής Οργανισμός Έρευνας για τον καρκίνο (IARC) συνεργάζονται με τον Διεθνή Οργανισμό Ατομικής Ενέργειας (IAEA) και άλλους οργανισμούς και εταιρούς του ΟΗΕ, για την:

- αύξηση της πολιτικής δέσμευσης για τον έλεγχο του καρκίνου στην παιδική ηλικία,
- υποστήριξη των κυβερνήσεων για την ανάπτυξη κέντρων καρκίνου υψηλής ποιότητας, με στόχο την εξασφάλιση έγκαιρης και ακριβούς διάγνωσης και την παροχή αποτελεσματικής θεραπείας,
- ανάπτυξη προτύπων και εργαλείων για την καθοδήγηση του σχεδιασμού παρεμβάσεων αναφορικά με την έγκαιρη διάγνωση, τη θεραπεία, την παρηγορητική φροντίδα και τη φροντίδα επιβίωσης,
- βελτίωση της πρόσβασης σε βασικά φάρμακα και τεχνολογίες
- υποστήριξη των κυβερνήσεων στην προσπάθεια προστασίας των οικογενειών παιδιών με καρκίνο από οικονομικές επιπτώσεις και κοινωνική απομόνωση.

Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας αποτελεί μέρος της απάντησης στο ψήφισμα της Παγκόσμιας Συνέλευσης Υγείας για την πρόληψη και τον έλεγχο του καρκίνου μέσω μιας ολοκληρωμένης προσέγγισης (WHA70.12), που επικεντρώνεται στη μείωση της πρόωρης θνησιμότητας από μη μεταδοτικές ασθένειες και στην επίτευξη καθολικής υγειονομικής κάλυψης (Childhood cancer, 2021).

1.15 Ο ρόλος της Ε.Ε.

Το σχέδιο της Ε.Ε. εναντίον του καρκίνου, περιλαμβάνει τα εξής μέτρα:

- πρόληψη
- πρόωρη διάγνωση
- διάγνωση
- θεραπεία
- ποιότητα ζωής για ασθενείς & επιζώντες

Τον Φεβρουάριο του 2022 εγκαινιάστηκε ένα δίκτυο επιζώντων από τον παιδικό καρκίνο μέσα στην ΕΕ για να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των νεαρών. Στόχος του είναι η προώθηση στοχευμένων δράσεων και πρωτοβουλιών που έχουν αποδειχθεί ότι λειτουργούν και βασίζονται στις εμπειρικές γνώσεις βασικών παραγόντων που δραστηριοποιούνται στον παιδικό και εφηβικό καρκίνο. Οι νέοι ασθενείς με καρκίνο και οι επιζώντες πρέπει να είναι σε θέση να επικοινωνούν μεταξύ τους, να μοιράζονται εμπειρίες και πληροφορίες, να γνωρίζουν ότι δεν είναι μόνοι και να έχουν κάποιον στην ηλικία τους που τους καταλαβαίνει. Το νέο δίκτυο υιοθετεί μια προληπτική προσέγγιση για την υγιή επιβίωση από τον καρκίνο και θα ενισχύσει την κοινωνική δικτύωση. Μια "έξυπνη κάρτα επιζώντων από καρκίνο" θα συνδέεται με μια λειτουργία "πόρων" για να παρέχει πρόσβαση σε βέλτιστες πρακτικές, κατευθυντήριες γραμμές και συστάσεις που θα απευθύνονται ειδικά σε επιζώντες από καρκίνο. Αυτό θα βοηθήσει τους ασθενείς και τους επιζώντες να συνδεθούν με ειδικούς και να λάβουν τις απαντήσεις που χρειάζονται σχετικά με καίρια ερωτήματα, όπως πώς να χειριστούν τις καθυστερημένες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της θεραπείας, πώς να αντιμετωπίσουν το άγχος, την κατάθλιψη και τον πόνο, και πώς να αντιμετωπίσουν τη συναισθηματική δυσφορία της υποτροπής του όγκου και της μεταστατικής νόσου (Helping children with cancer, 2023).

Θα δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στις προκλήσεις της ψυχικής υγείας, μέσω έργων της ΕΕ που χρηματοδοτούνται στο πλαίσιο του προγράμματος εργασίας EU4Health 2023, και θα συνταχθεί ένας Ευρωπαϊκός Κώδικας για την ψυχική υγεία. Πολλοί επιζώντες του παιδικού καρκίνου σε μακροχρόνια ύφεση αντιμετωπίζουν διακρίσεις στην πρόσβαση σε χρηματοπιστωτικές υπηρεσίες. Το σχέδιο της Ευρώπης για την καταπολέμηση του καρκίνου στοχεύει να το αλλάξει αυτό και θεσμικά όργανα της ΕΕ, συζητούν βιώσιμες λύσεις και την ανάπτυξη κώδικα δεοντολογίας με τους παρόχους χρηματοπιστωτικών υπηρεσιών (Helping children with cancer, 2023).

1.16 Στατιστικά δεδομένα

Ο παιδικός καρκίνος αφορά ηλικίες 0-19 και η μέση ηλικία διάγνωσης είναι τα 10 έτη. Συγκεκριμένα για τα παιδιά και ηλικίες 0-14, η μέση ηλικία διάγνωσης είναι τα 6 έτη ενώ για εφήβους (ηλικίας 15 έως 19 ετών) είναι τα 17 έτη. Τέλος, η μέση ηλικία των ενηλίκων για διάγνωση καρκίνου είναι τα 66 έτη (Siegel et al., 2024). Τα ποσοστά επιβίωσης σε περίπτωση παιδικού καρκίνου έχουν ανεβεί από 30% το 1960 σε 80% σήμερα, στις ανεπτυγμένες χώρες παρόλο που κάποια παιδιά ωφελούνται περισσότερο από αυτό και άλλα λιγότερο, αναλόγως το είδος της κακοήθειας, την ηλικία τους, το στάδιο του καρκίνου, αλλά και τη χώρα στην οποία κατοικούν (Erdmann, 2021). Στις ΗΠΑ 9.620 παιδιά ηλικίας 0-15 θα διαγνωστούν με καρκίνο μέσα στο 2024, ενώ 483.000 είναι οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου στη χώρα. Τα ποσοστά εμφάνισης παιδικού καρκίνου έχουν αυξηθεί ελαφρώς μέσα στις τελευταίες δεκαετίες, εμφανίζοντας όμως μια σταθεροποιητική τάση από το 2010 κι έπειτα. Λόγο της σημαντικής προόδου στις θεραπείες την τελευταία δεκαετία, 85% των παιδικών με καρκίνο καταφέρνουν να επιβιώσουν πέραν της πενταετίας, όταν το αντίστοιχο ποσοστό το 1970 ανερχόταν σε 58%. Μετά τα ατυχήματα, ο καρκίνος είναι η δεύτερη αιτία θανάτου για παιδιά σε ηλικίες 1-14. Παρόλο που 1.040 παιδιά κάτω της ηλικίας των 15 αναμένεται να πεθάνουν από καρκίνο στις ΗΠΑ μέσα στο 2024, να σημειώσουμε ότι τα ποσοστά θανάτου έχουμε

μειωθεί σχεδόν στο μισό από το 1970 έως το 2021 τόσο για τα παιδιά, όσο και για τους ενήλικες, κυρίως λόγω βελτίωσης των θεραπειών, αλλά και της υψηλής συμμετοχής σε κλινικές μελέτες (Key Statistics for Childhood Cancer, 2024).

Ο παιδικός καρκίνος θεωρείται πολύ σπάνια ασθένεια μιας και μόλις 1 στα 600 παιδιά θα εκδηλώσει καρκίνο μέχρι τα 20 χρόνια του. Αλλά αν και σπάνια αρρώστια 350 παιδιά έως 15 χρονών νοσούν κάθε χρόνο στην Ελλάδα. Συνολικά σε όλη την Ευρώπη νοσούν 15.000 παιδιά τον χρόνο. Ένα στενάχωρο γεγονός είναι πως τα 2/3 των παιδιών που έχουν περάσει παιδικό καρκίνο αντιμετωπίζουν μακροπρόθεσμες παρενέργειες από τις βαριές θεραπείες που πλέον επηρεάζουν την καθημερινότητά τους. Στις 15 Φλεβάρη είναι η παγκόσμια ημέρα παιδικού καρκίνου, όπου τιμώνται όλα τα παιδιά που βίωσαν ή βιώνουν τις επιπτώσεις της νόσου με σκοπό να ευαισθητοποιηθεί η κοινότητα. Εκτός από την παγκόσμια ημέρα παιδικού καρκίνου, έχει καθιερωθεί ο χρυσός Σεπτέμβρης ως μήνας για την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης. Υπάρχουν επιπλέον και πολλοί Σύλλογοι γονέων και επιζώντων από παιδικό καρκίνο που βοηθούν άλλες οικογένειες. Κάνουν προσπάθειες για να βελτιωθούν οι συνθήκες περίθαλψης και θεραπείας. Τέλος, ο καρκίνος αν και είναι μια δύσκολη και σοβαρή ασθένεια δεν είναι ανίατη και για αυτό είναι σημαντικό να συμπαραστεκόμαστε στους γνωστούς μας που μπορεί να βρεθούν σε αυτή τη θέση (Καρκίνος παιδικής ηλικίας, 2021).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), υπολογίζεται ότι 400.000 παιδιά και έφηβοι ηλικίας 0-19 ετών διαγιγνώσκονται με κάποια μορφή καρκίνου ετησίως. Σε χώρες υψηλού εισοδήματος, όπου ολοκληρωμένες υπηρεσίες φροντίδας υγείας είναι γενικά προσβάσιμες, πάνω από το 80% των παιδιών με καρκίνο θεραπεύονται σε αντίθεση με χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, όπου θεραπεύονται λιγότερο από το 30%. Το Ευρωπαϊκό παράρτημα του Childhood Cancer International (CCI) εκτιμά στην Ευρώπη πάνω από 500.000 άτομα έχουν επιβιώσει από τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας (Παγκόσμια ημέρα κατά του παιδικού καρκίνου, 2021). Δυστυχώς 2.000 παιδιά πέθαναν από καρκίνο στην ΕΕ μέσα στο 2020 (A new tool to monitor childhood cancer in Europe, 2021).

Στην Ελλάδα, το 2020, ο ετήσιος αριθμός νέων περιστατικών σε παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών ήταν 16 ανά 100.000 άτομα, τιμή που είναι ελαφρώς υψηλότερη από τον μέσο όρο της ΕΕ (15 ανά 100.000 άτομα). Οι λευχαιμίες (6,3/100.000), οι καρκίνοι εγκεφάλου-κεντρικού νευρικού συστήματος (3,2/100.000), τα μη-Hodgkin λεμφώματα (1,3/100.000), οι νεφρικοί όγκοι (0,8/100.000), και το λέμφωμα Hodgkin (0,7/100.000) αποτέλεσαν τους συχνότερους τύπους παιδικών καρκίνων στην Ελλάδα το 2020 σύμφωνα με τις εκτιμήσεις του Παγκόσμιου Παρατηρητηρίου Καρκίνου (Global Cancer Observatory) του ΠΟΥ και του Διεθνούς Οργανισμού Ερευνών για τον Καρκίνο (Παγκόσμια ημέρα κατά του παιδικού καρκίνου, 2021).

Κεφάλαιο 2: Κοινωνικές Επιπτώσεις

2.1 Θεωρητική ανασκόπηση των κοινωνικών επιπτώσεων

Μετά την αρχική διάγνωση, τη θεραπεία και την ίαση, οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου διατρέχουν έντονο κίνδυνο για διαταραγμένη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη. Ο άμεσος αντίκτυπος της διάγνωσης και της θεραπείας του καρκίνου μπορεί να επηρεάσει την κοινωνική και οικογενειακή ζωή οδηγώντας σε οξεία δυσφορία, δυσκολίες προσαρμογής, χαμένες εκπαιδευτικές ευκαιρίες, απομόνωση και μειωμένη κοινωνική δέσμευση με τους συνομηλίκους. Η ψυχοκοινωνική πορεία των επιζώντων μπορεί επιπλέον να επηρεαστεί από την εμφάνιση καθυστερημένων επιδράσεων ως απόρροια των θεραπειών που έχουν δεχθεί (Brinkman et al., 2013). Δεδομένης της παρατεταμένης χρονικής διάρκειας που καλύπτει τα στάδια της διάγνωσης, της θεραπείας και της επιβίωσης, οι πιθανές ψυχοκοινωνικές συνέπειες του παιδικού καρκίνου είναι ιδιαίτερα σημαντικές. Αν και οι περισσότεροι επιζώντες είναι ψυχολογικά καλά προσαρμοσμένοι, παρόλα αυτά, έχουν αναφερθεί δυσκολίες που σχετίζονται με την ανάπτυξη συμπτωμάτων ψυχικής υγείας, αποτυχία επίτευξης αναμενόμενων κοινωνικών ορόσημων, μειωμένα εκπαιδευτικά και επαγγελματικά επιτεύγματα και συμμετοχή σε δυσπροσάρμοστες συμπεριφορές υγείας (Brinkman et al., 2018). Παρόλα αυτά, οι επιζώντες από όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος, οι επιζώντες που έλαβαν θεραπεία με κρανιακή ακτινοθεραπεία και εκείνοι που διαγνώστηκαν σε νεαρή ηλικία ανεξάρτητα από τον τύπο του καρκίνου, αποδείχθηκε ότι εμφάνισαν χαμηλότερο κίνδυνο δυσμενών κοινωνικοοικονομικών αποτελεσμάτων (Frederiksen et al., 2019).

2.2 Σχολικά Επιτεύγματα

Ο άμεσος αντίκτυπος της διάγνωσης του καρκίνου και της θεραπείας του κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας μπορεί, εκτός από σωματικές και ψυχικές καταστάσεις, να οδηγήσει σε κακή προσαρμογή, χαμένα εκπαιδευτικά επιτεύγματα, απομόνωση ή μειωμένη αλληλεπίδραση με συνομηλίκους και μειωμένες κοινωνικές δεσμεύσεις (Brinkman et al., 2018). Επιπλέον, η εμπειρία ενός καρκίνου κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας, μπορεί να επηρεάσει την κοινωνική και οικογενειακή ζωή του ατόμου και να μειώσει τα κοινωνικοοικονομικά επιτεύγματα κατά τη διάρκεια της μεταγενέστερης ζωής του (Michel et al., 2010).

Οι ασθενείς με παιδικό καρκίνο μπορεί να χάσουν σημαντικές εκπαιδευτικές ευκαιρίες λόγω της ασθένειας και της θεραπείας τους, έχοντας ως αποτέλεσμα την ανάγκη για πρόσθετη εκπαιδευτική υποστήριξη (Mitby et al., 2003), κάτι το οποίο επισημαίνεται και σε μελέτες μεγάλης κλίμακας οι οποίες παρατήρησαν χαμηλότερα εκπαιδευτικά επιτεύγματα σε επιζώντες παιδικού καρκίνου σε σύγκριση με τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας τους (Lancashire, 2010).

- Επανάληψη Τάξης: Μια μελέτη επιζώντων όλων των παιδικών καρκίνων στον Καναδά έδειξε ότι τα παιδιά αυτά είχαν περίπου διπλάσιες πιθανότητες από τον γενικό πληθυσμό να κάνουν την ίδια τάξη (Barrera et al., 2005), ενώ μια άλλη έρευνα στη Γαλλία αναφέρει ότι αυτό

συμβαίνει μόνο όταν η διάγνωση γίνεται σε παιδιά που φοιτούν σε τάξεις του Λυκείου (Bonneau et al., 2011).

- Σχολική Επίδοση: έρευνες αναφέρουν ότι τα παιδιά που επέζησαν από τον καρκίνο, είχαν χαμηλότερες σχολικές επιδόσεις από τον γενικό πληθυσμό. Στη Δανία, οι επιζώντες όλων των παιδικών καρκίνων που διαγνώστηκαν σε ηλικία 0-6 ετών είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στην ένατη τάξη από τους συμμαθητές τους χωρίς καρκίνο, ενώ ευρήματα από την Ελβετία πρότειναν μάλλον καθυστέρηση στην εκπαιδευτική επίτευξη παρά μακροχρόνιες διαφορές (Kuehni et al., 2012).
- Οι χαμηλότεροι βαθμοί σε επιζώντες του παιδικού καρκίνου, συσχετίστηκαν με διάγνωση όγκου του ΚΝΣ, λεμφώματος, νευροβλαστώματος ή λευχαιμίας (Andersen et al., 2017).
- Εκπαιδευτικά επιτεύγματα: Σε μια μελέτη με βάση τον πληθυσμό στη Μεγάλη Βρετανία, οι επιζώντες όλων των παιδικών καρκίνων είχαν χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο από τον γενικό πληθυσμό (Lancashire et al., 2010), ενώ μια άλλη μελέτη με βάση τον πληθυσμό στην Ελβετία έλαβε παρόμοια αποτελέσματα, αλλά διαπίστωσε ότι όταν ο πληθυσμός περιοριζόταν σε επιζώντες άνω των 27 ετών, οι διαφορές εξαφανίστηκαν σε μεγάλο βαθμό, υποδεικνύοντας μόνο καθυστέρηση στην εκπαιδευτική επίτευξη (Kuehni et al., 2012).

Έκθεση αναφορικά με τη μελέτη επιζώντων του παιδικού καρκίνου, έδειξε ότι το 23% των επιζώντων είχε ιστορικό παροχής ειδικών υπηρεσιών στην εκπαίδευση, σε σύγκριση με το 8% των υπολοίπων παιδιών (Mitby et al., 2003), με τα Νευρογνωστικά ελλείμματα να συμβάλλουν σημαντικά στις εκπαιδευτικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι επιζώντες (Krull et al., 2018). Αν και οι επιζώντες των όγκων του ΚΝΣ (κεντρικού νευρικού συστήματος) και της λευχαιμίας εμφανίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο για χαμηλά εκπαιδευτικά επιτεύγματα, παρόλα αυτά, αυξημένος κίνδυνος μη αποφοίτησης από το Λύκειο έχει παρατηρηθεί μεταξύ των επιζώντων μη-Hodgkin λεμφώματος και νευροβλαστώματος (Mitby et al., 2003). Μεταξύ των επιζώντων που δεν έλαβαν θεραπείες κατευθυνόμενες από το ΚΝΣ, οι παράγοντες που προκαλούν μειωμένα εκπαιδευτικά επιτεύγματα δεν έχουν διευκρινιστεί πλήρως, αλλά μπορεί να περιλαμβάνουν ατομική διακύμανση ως προς την ανταπόκριση σε θεραπείες κατευθυνόμενες από τον καρκίνο, καθυστερημένες επιδράσεις που σχετίζονται με τη θεραπεία (Gurney et al., 2007), ή αλλαγές στη συμπεριφορά των εκπαιδευτικών/συνομηλίκων μετά την επανένταξη στο σχολείο (Reiter-Purtill et al., 2003). Να σημειωθεί ότι ορισμένες μελέτες δείχνουν επιζώντες να επιτυγχάνουν εκπαιδευτικά αποτελέσματα συγκρίσιμα με τους συνομηλίκους τους, ενώ άλλες αναφορές από ευρωπαϊκές χώρες δείχνουν ότι οι επιζώντες μπορεί να ξεπεράσουν τα αναμενόμενα αποτελέσματα του γενικού πληθυσμού (Dumas et al., 2016). Η ενίσχυση των εκπαιδευτικών ευκαιριών και των εκπαιδευτικών αποτελεσμάτων είναι κρίσιμη για τους επιζώντες του παιδικού καρκίνου, επειδή η επιτυχία στον ακαδημαϊκό χώρο συχνά θέτει το έδαφος για μεταγενέστερες επαγγελματικές ευκαιρίες.

2.3 Επαγγελματικά

Έρευνες αναφέρουν ότι οι επιζώντες στις ΗΠΑ και τον Καναδά φαίνεται να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να είναι άνεργοι (Lancashire, 2010), συνεπώς, ο συνδυασμός χαμηλών εκπαιδευτικών επιτευγμάτων και υψηλότερων ποσοστών ανεργίας, έχουν εν τέλη ισχυρό αντίκτυπο στην οικονομική θέση του επιβίωσαντα, με το εισόδημα αυτών των ατόμων να εμφανίζεται χαμηλότερο σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (Ahomäki et al., 2017).

- Κατάσταση απασχόλησης: Υψηλότερα ποσοστά ανεργίας παρατηρούνται σε ενήλικους οι οποίοι επιβίωσαν από τον ΠΚ (Gunnes et al., 2016 ; Frobisher, et al., 2017), ενώ η ανεργία αυτήν μπορεί να οφείλεται ακόμη και σε κάποια αρρώστια ή ανικανότητα που άφησε η ασθένεια (Frobisher et al., 2017 ; Kirchhoff, 2009). Παράλληλα, παιδιά που επιβίωσαν από ΚΝΣ όγκους, εμφανίζουν ως ενήλικες υψηλότερα ποσοστά ανεργίας, σε σχέση με άλλους που επιβίωσαν από άλλου είδους όγκους (Boman et al., 2010 ; Pang et al., 2008). Τέλος, άλλη έρευνα έδειξε ότι τα ποσοστά ανεργίας ήταν υψηλότερα, όσο η ηλικία διάγνωσης της ασθένειας μικραίνει (Dieluweit et al., 2011).
- Επάγγελμα : τα αποτελέσματα είναι συγκεκριμένα, μιας και κάποιες έρευνες έδειξαν ότι οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου ήταν πιο πιθανό να είναι σε ανώτερες επαγγελματικές τάξεις (διευθυντικές ή επαγγελματικές θέσεις εργασίας) (Dumas et al., 2016), ενώ άλλες αναφέρουν ότι οι επιζώντες ήταν τελικά λιγότερο πιθανό να κατέχουν υψηλότερες ειδικευμένες διευθυντικές ή επαγγελματικές θέσεις εργασίας, σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Frobisher et al., 2017).

Μια πρόσφατη μετανάλυση αποκάλυψε ότι η πιθανότητα ανεργίας μεταξύ των επιζώντων του παιδικού καρκίνου είναι 50% μεγαλύτερη από ότι στον υπόλοιπο πληθυσμό (Mader et al., 2017), αλλά αξίζει να σημειωθεί ότι ο δείκτης αυτός είναι αρκετά βελτιωμένος σε σχέση με προηγούμενες μελέτες (Boer et al., 2006). Επίσης, τα αποτελέσματα αναφορικά με την επαγγελματική κατάσταση των επιζώντων είναι διαφορετικά, ανάλογα με τη γεωγραφική περιοχή που εξετάζουμε. Για παράδειγμα, οι επιζώντες στις Ηνωμένες Πολιτείες και τον Καναδά φαίνεται να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο ανεργίας από τους επιζώντες στην Ευρώπη ή την Ασία. Τόσο το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο όσο και η ανεργία μπορεί να έχουν άμεσο αντίκτυπο στην οικονομική κατάσταση των επιζώντων, με αρκετές μελέτες να διαπιστώνουν ότι το εισόδημα των επιζώντων ήταν σημαντικά χαμηλότερο σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Mader et al., 2017).

Οι παράγοντες κινδύνου οι οποίοι φαίνεται να βελτιώνουν τις πιθανότητες ανεργίας των επιζώντων είναι η διάγνωση όγκου στο ΚΝΣ, η νεότερη ηλικία κατά τη διάγνωση, οι χημειοραδιοθεραπείες, οι μεταγενέστερες επιδράσεις των θεραπειών, καθώς και το γυναικείο φύλο. Γενικότερα, η απασχόληση έχει άμεσο αντίκτυπο στο ατομικό εισόδημα, ενώ σε άλλες χώρες όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες αποτελεί κύριο παράγοντα για την ατομική ασφάλεια υγείας. Μελέτες έχουν αναφέρει σταθερά χαμηλότερο συνολικό εισόδημα μεταξύ των επιζώντων σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, ιδιαίτερα μεταξύ των επιζώντων όγκων του ΚΝΣ ή εκείνων που έλαβαν χημειοραδιοθεραπείες (Gunnes et al., 2016; Wengenroth et al., 2016). Στις Ηνωμένες Πολιτείες, οι επιζώντες συχνά δυσκολεύονται να αποκτήσουν ασφάλιση υγείας (Park et al., 2005), με αποτέλεσμα πολλοί να εγγράφονται σε διάφορα ομοσπονδιακά προγράμματα που εξασφαλίζουν παροχές

αναπηρίας σε άτομα που δεν έχουν ιστορικό καρκίνου (Kirchhoff et al., 2015). Επιπλέον, μια πρόσφατη έκθεση από τις Κάτω χώρες έδειξε ότι οι επιζώντες χρησιμοποιούν περισσότερες κοινωνικές παροχές για αναπηρία σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Font-Gonzalez et al., 2016). Οι επιπτώσεις στην υγεία των επιζώντων του παιδικού καρκίνου είναι αξιοσημείωτες και από μια άλλη οπτική γωνία (Hudson et al., 2015) μιας και οι επιζώντες με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και χαμηλότερο οικογενειακό εισόδημα κινδυνεύουν να μην ακολουθήσουν το προτεινόμενο μακροχρόνιο πλάνο παρακολούθησης που συστήνει η ιατρική ομάδα θεραπείας (Casillas et al., 2015), όπως επίσης και οι επιζώντες που αναφέρουν έντονη οικονομική επιβάρυνση - ειδικά εκείνοι που ξοδεύουν υψηλό ποσοστό του εισοδήματός τους σε ιατρικά έξοδα, είναι αρκετά πιθανό να αναβάλουν τη φροντίδα για ένα ιατρικό πρόβλημα που πιθανόν προκύψει (Nipp et al., 2017). Η περιορισμένη πρόσβαση στην ασφάλιση υγείας έχει επίσης συσχετιστεί με χαμηλότερη χρήση υγειονομικής περίθαλψης από πλευρά επιζώντων (Manne et al. 2009; Casillas, et al., 2011).

Συμπερασματικά, όλα τα παραπάνω στοιχεία υποδηλώνουν ότι οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου μπορεί να παρουσιάσουν συμπτώματα οικονομικής επιβάρυνσης, ως αποτέλεσμα του καρκίνου και της θεραπείας του. Μια έκθεση από μελέτη κοόρτης στο “:St. Jude Children’s Reseach Hospital”, έδειξε ότι το 14% και το 37% των ενήλικων επιζώντων αντιμετωπίζουν σοβαρές και μέτριες οικονομικές δυσκολίες, αντίστοιχα (Hudson et al., 2015). Το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, το χαμηλότερο εισόδημα των νοικοκυριών και η ανάπτυξη χρόνιων παθήσεων υγείας συνδέθηκαν με αυξημένο κίνδυνο σοβαρών οικονομικών δυσκολιών, για αυτό και απαιτείται πρόσθετη έρευνα για τον καλύτερο χαρακτηρισμό επιπολασμού συνεπειών της οικονομικής επιβάρυνσης (Nathan et al., 2018). Παρά τον κίνδυνο μειωμένων επαγγελματικών, οικονομικών και υγειονομικών επιτευγμάτων, δεν γνωρίζουμε τις ακριβείς παρεμβάσεις που έχουν αναπτυχθεί για την στήριξη των επιζώντων. Βέβαια, κατά το παρελθόν έχουν μελετηθεί προσπάθειες επαγγελματικής αποκατάστασης σε άλλους πληθυσμούς, συμπεριλαμβανομένων των ενηλίκων με τραυματική εγκεφαλική βλάβη, και ως εκ τούτου θα μπορούσε να μελετηθεί κατά πόσο η υιοθέτηση παρόμοιων μέτρων θα καταστεί επωφελής για επιζώντες παιδικού καρκίνου. Τέλος εάν και αναφέρεται ότι λίγοι νεαροί ενήλικες επιζώντες καρκίνου εγγράφηκαν σε κρατικά προγράμματα εργασιακής αποκατάστασης, οι επιζώντες που τελικά έλαβαν βοήθεια στην αναζήτηση εργασίας ήταν τέσσερις φορές πιο πιθανό να παραμείνουν στη θέση αυτή, σε σχέση με άτομα που έλαβαν βοήθεια και δεν είχαν αντιμετωπίσει την συγκεκριμένη νόσο (Strauser et al., 2010).

2.4 Κοινωνικές συνέπειες

Στην παιδική ηλικία, οι επιζώντες κινδυνεύουν από κοινωνικές δυσκολίες όπως μειωμένη αποδοχή από τους συνομηλίκους, απομόνωση και μειωμένους ηγετικούς ρόλους, τα σημάδια των οποίων είναι πιο έντονα για τους επιζώντες από όγκους του ΚΝΣ (Frederiksen et al., 2019), ενώ πρόκληση αποτελεί η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων και η καθιέρωση ανεξαρτησίας από τους προσωπικούς φροντιστές, γεγονός που ίσως περιπλέκεται από το ιστορικό θεραπειών των επιζώντων και την εμφάνιση μεταγενέστερων επιδράσεων.

Συνολικά, οι επιζώντες από καρκίνο παιδικής ηλικίας τείνουν να εγκαταλείπουν το γονικό σπίτι σε μεγαλύτερη ηλικία (Koch et al., 2006) και έχουν χαμηλότερα ποσοστά γάμου ή συμβίωσης από τους συνομηλίκους τους (Janson et al., 2009). Τα ευρήματα από τη Δανία έδειξαν ότι οι επιζώντες όγκων στο ΚΝΣ, και κυρίως οι άνδρες, είχαν μικρότερη πιθανότητα να εγκαταλείψουν το οικογενειακό σπίτι

στην πρώιμη ενηλικίωση (Koch et al., 2006), ενώ παρόμοια ευρήματα βρέθηκαν σε μελέτη στις ΗΠΑ με τους επιζώντες να είναι δύο φορές πιο πιθανό να παραμείνουν στο γονικό σπίτι σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό - μεγαλύτερες πιθανότητες εμφάνισαν οι επιζώντες από όγκους στο ΚΝΣ ή λευχαιμία (Kunin-Batson et al., 2011). Παράλληλα, ευρήματα από την Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική [Wengenroth et al., 2014 ; Gunnes et al., 2016] αποκάλυψαν σταθερά χαμηλότερα ποσοστά γάμου και συμβίωσης των επιζώντων από καρκίνο παιδικής ηλικίας σε σύγκριση με τους συνομηλίκους, ενώ οι σημαντικότεροι προγνωστικοί παράγοντες της μη ύπαρξης συντρόφου είναι η διάγνωση του όγκου του ΚΝΣ, το ιστορικό της κρανιακής ακτινοβολίας και το αρσενικό φύλο (Wengenroth et al., 2014 ; Janson et al., 2009). Παρά τα μειωμένα ποσοστά γάμου και συμβίωσης, ωστόσο, τα στοιχεία δεν υποστηρίζουν ότι ο χωρισμός ή το διαζύγιο είναι συχνότερος στους επιζώντες από ό,τι στον γενικό πληθυσμό (Janson et al., 2009 ; Frobisher et al., 2010).

Βέβαια, το οικονομικό σκέλος της ασθένειας δεν αποτελεί άμεση προτεραιότητα για το σύνολο των φροντιστών, οι οποίοι θεωρούν πως όσο η οικογένεια ήταν εξασφαλισμένη ότι το παιδί θα ελάμβανε την θεραπεία που απαιτούνταν για την ίαση της νόσου, οι οικονομικές ανάγκες της δεν ήταν στις άμεσες προτεραιότητές της, εν αντιθέσει των αναγκών της ενημέρωσης, της ψυχολογικής και συναισθηματικής υποστήριξης, τις οποίες θεωρούσαν πρωταρχικής σημασίας (Qingying et al., 2018). Επίσης, μια σειρά από έρευνες που πραγματοποιήθηκαν ανά τον κόσμο, έδειξαν πως οι φροντιστές που οι ασθενείς τους βρίσκονταν στο τελευταίο στάδιο της νόσου, δήλωσαν πως αντιμετώπισαν σε μεγαλύτερο βαθμό συναισθηματική και σωματική καταπόνηση και λιγότερη οικονομική επιβάρυνση, με αποτέλεσμα να επιδεινώνεται η σωματική τους υγεία και να υποβαθμίζεται η ποιότητα ζωής τους (Wolff et al., 2007; Hacialioglu et al., 2010; Pitceathy & Maguire 2003; Given et al., 2003; Pinquart & Sorensen, 2003). Στα ίδιο μήκος κύματος κινήθηκε και η έρευνα της Lewandowska (2022) όπου διαπιστώθηκε πως το 30% των ερωτηθέντων είχε μέτριες ή υψηλές ανάγκες στον οικονομικό τομέα, με το 70% εξ αυτών να ενδιαφέρεται κυρίως για ενημέρωση σχετικά με την πορεία της νόσου αλλά και την ψυχολογική και συναισθηματική τους υποστήριξη, χωρίς ωστόσο να υπάρχουν σημαντικές διαφορές ως προς το φύλο, την οικογενειακή κατάσταση και την εκπαίδευση των φροντιστών. Ωστόσο, υπήρχαν διαφορές μεταξύ των αναγκών του παιδιού που νοσούσε και της διάρκειας της ασθένειας. Έτσι, οι φροντιστές των παιδιών που ήταν άρρωστα για λιγότερο από 3 έτη ανέφεραν πως συχνά επιζητούσαν την κάλυψη των συναισθηματικών τους αναγκών και αναγκών ενημέρωσης, ενώ οι γονείς παιδιών που ήταν άρρωστα για περισσότερα από 3 έτη ανέφεραν ότι παρουσίαζαν συχνότερα ψυχοσωματικές σωματικές και οικονομικές ανάγκες.

2.5 Ψυχοσεξουαλικά

Οι **ψυχοσεξουαλικές** συνέπειες των επιζώντων παιδικού καρκίνου, αποτελούν ένα όλο και πιο έντονο κοινωνικό φαινόμενο. Οι γυναίκες επιζώντες ανέφεραν χαμηλότερη σεξουαλική λειτουργία, ενδιαφέρον, επιθυμία, διέγερση, ικανοποίηση και δραστηριότητα (Ford et al., 2014), ενώ οι άνδρες επιζώντες ανέφεραν σημαντικά λιγότερη σεξουαλική δραστηριότητα και 2,6 φορές υψηλότερο κίνδυνο στυτικής δυσλειτουργίας σε σύγκριση με γενικό πληθυσμό (Ritenour et al., 2016). Η καθυστερημένη επίτευξη διάφορων ψυχοσεξουαλικών γεγονότων, συμπεριλαμβανομένων του ραντεβού, του αυνανισμού και της σεξουαλικής επαφής, έχουν επίσης αναφερθεί μεταξύ των επιζώντων (Van Dijk et al., 2008), ενώ νευροτοξικές θεραπείες υψηλότερης έντασης, φαίνεται να

αποτελούν σημαντικό παράγοντα κινδύνου για καθυστερημένη ή/και εξασθενημένη ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη (Ford et al., 2014). Σημαντικό είναι το γεγονός ότι μέχρι στιγμής τα δεδομένα δεν αναφέρουν επικίνδυνες σεξουαλικές συμπεριφορές των εφήβων επιζώντων, σε σχέση με άλλους συνομηλίκους (Klosky et al., 2014), υποδηλώνοντας ότι ιδιαίτερες ψυχοσεξουαλικές δυσκολίες είναι ιδιαίτερα δύσκολο να εμφανιστούν μέχρι την ενηλικίωση, όταν και η ανάπτυξη στενών σχέσεων αποτελεί έναν σημαντικό κοινωνικό στόχο.

Η ικανότητα των επιζώντων να ζουν ανεξάρτητα αποτελεί σημαντικό δείκτη αυτονομίας των ενηλίκων ατόμων, όπου δυστυχώς φαίνεται να έχουν διπλάσιες πιθανότητες να ζήσουν εξαρτημένοι σε σύγκριση με τον ευρύ πληθυσμό, ενώ παράγοντες κινδύνου για τέτοιες καταστάσεις είναι η διάγνωση όγκου του ΚΝΣ, οι χημειοραδιοθεραπείες, η κακή φυσική λειτουργία και τα νευρογνωστικά προβλήματα (Kunin-Batson et al., 2011). Προβλήματα ακοής και απώλεια όρασης ως παρενέργειες θεραπειών, σαφώς και επηρεάζουν την ικανότητα των επιζώντων να ζουν ανεξάρτητα (Brinkman et al., 2015)

Παρατηρήσεις σχετικά με τη γονική μέριμνα και τη στείρωση αποκάλυψαν ότι γυναίκες και άνδρες που έχουν επιζήσει από τον παιδικό καρκίνο είναι λιγότερο πιθανό αποκτήσουν παιδί (Gunnes et al., 2016; Madanat et al., 2008) ως αποτέλεσμα των προβλημάτων γονιμότητας που προκαλούνται από τις θεραπείες, των ψυχοκοινωνικών συνεπειών, των δυσκολιών στην εύρεση συντρόφου ή ακόμα λόγω των ανησυχιών για την κατάσταση υγείας των μελλοντικών παιδιών τους. Να σημειωθεί ότι μειωμένη γονιμότητα μπορεί να προκαλέσουν οι ακτινοθεραπείες στην περιοχή της πυέλου ή ορισμένα χημειοθεραπευτικά φάρμακα (κυρίως αλκυλιωτικοί παράγοντες), οι οποίοι μπορούν να προκαλέσουν αλλοίωση του σπέρματος, ωθητική ανεπάρκεια ή προηγούμενη εμμηνόπαυση (Green et al., 2017; Reinmuth, 2013).

2.6 Παροχές κοινωνικής ασφάλισης

Μελέτες ανέφεραν αυξημένη πρόσληψη διαφόρων παροχών κοινωνικής ασφάλισης από επιζώντες παιδικού καρκίνου. Οι επιζώντες που διαγνώστηκαν κάτω των 15 ετών ήταν 5,4 φορές πιο πιθανό να λάβουν παροχές Κοινωνικής Ασφάλισης, ενώ όσοι διαγνώστηκαν μεταξύ 15-19 ετών ήταν 3,9 φορές πιο πιθανό. Υψηλότερη πιθανότητα για την πρόσληψη κοινωνικών παροχών εμφάνισαν οι ηλικίες διάγνωσης του προβλήματος: 0-14 ετών σε σχέση με τις ηλικίες 15-19, υποδεικνύοντας ότι η οικονομική αποζημίωση για τη χρήση νοσηλευτικών υπηρεσιών, αλλά και οι βασικές παροχές που χορηγήθηκαν ως αποτέλεσμα προβλημάτων υγείας (π. χ. επίδεσμοι υποστήριξης, μεταφορά, σκύλος οδηγός) και σύνταξη αναπηρίας ήταν σημαντικά διαφοροποιημένες μεταξύ των επιζώντων (Ghaderi et al., 2013). Οι επιζώντες όγκων του ΚΝΣ είχαν 10 φορές υψηλότερη πιθανότητα από το γενικό πληθυσμό να λάβουν τουλάχιστον ένα επίδομα κοινωνικής ασφάλισης (Hjern et al., 2007), ενώ οι παράγοντες που σχετίζονται με υψηλή πιθανότητα λήψης οποιουδήποτε επιδόματος κοινωνικής ασφάλισης είναι η διάγνωση όγκου του ΚΝΣ, η νεότερη ηλικία κατά τη διάγνωση και η θεραπεία με χημειοραδιοθεραπείες (Ahomäki et al., 2017 ; Johannesen et al., 2007).

2.7 Ψυχολογικές συνέπειες

Έρευνες δείχνουν ότι οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου διατρέχουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης ψυχολογικών διαταραχών σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους (Michel et al., 2010), ωστόσο το ποσοστό αυτό δε φαίνεται να ξεπερνάει το 25%. Νέες μελέτες με τη χρήση κλιμάκων αξιολόγησης συμπτωμάτων και διαγνωστικών συνεντεύξεων, υποδηλώνουν ότι πολλοί επιζώντες παιδικού καρκίνου δεν εμφανίζουν διαταραχές ψυχικής υγείας (Recklitis et al., 2017), εφόσον είναι πιθανό να χρησιμοποιούν υπηρεσίες ψυχικής υγείας ως απόρροια της περιπέτειας που έζησαν και όχι λόγω κάποιου σοβαρού ψυχοπαθολογικού προβλήματος (Ross et al., 2003).

Παρ ' όλα αυτά, το σύνολό των επιζώντων παιδικού καρκίνου διατρέχει σημαντικό κίνδυνο για δυσμενείς ψυχολογικές εκβάσεις μιας και τα παιδιά-έφηβοι επιζώντες είναι σημαντικά πιο πιθανό να εμφανίσουν συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης, απροσεξίας, αντικοινωνικής συμπεριφοράς και μειωμένης κοινωνικής ικανότητας σε σύγκριση με τα συνομηλίκους τους (Brinkman et al., 2016). Ως ενήλικοι πλέον, εμφανίζουν συχνότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, συμπτώματα μετατραυματικού στρες και ιδεασμό αυτοκτονίας (Stuber et al., 2010), ακόμη κι εάν έχουν περάσει πολλά χρόνια από την ολοκλήρωση της θεραπείας (Michel et al., 2010). Παρόμοιες έρευνες έδειξε πως η πλειοψηφία των γονέων εμφάνισε υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, γενικής ψυχολογικής δυσφορίας ή/και συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες έως και 10 χρόνια μετά τη διάγνωση της ασθένειας (Lewandowska, 2022; Colliva et al., 2020).

Παράγοντες που έχουν συσχετιστεί με δυσμενή ψυχολογικά συμπτώματα των επιζώντων, είναι το χαμηλό ατομικό εισόδημα, το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, το γυναικείο φύλο, η κατάσταση αναπηρίας και η απουσία γάμου (Zeltzer et al., 2009). Παράλληλα, η κακή σωματική υγεία, συμπεριλαμβανομένων των χρόνιων παθήσεων υγείας, του πόνου και της παραμόρφωσης, συνδέονται σταθερά με έντονα προβλήματα ψυχικής υγείας στους επιζώντες ((Brinkman et al., 2016; D'Agostino et al., 2016). Εφόσον η ψυχική υγεία συνδέεται στενά με τη σωματική, έτσι και οι επικείμενες παρενέργειες των θεραπειών σχετίζονται με ψυχολογική προσαρμογή. Επιζώντες όγκων του ΚΝΣ διατρέχουν υψηλό κίνδυνο ψυχολογικών προβλημάτων , όπως και σχήματα χημειοθεραπείας τα οποία περιλαμβάνουν αλκυλιωτικούς παράγοντες (Brinkman et al., 2016; Zeltzer et al., 2009).

Έρευνες σε επιζώντες παιδικού καρκίνου συμπεραίνουν ότι προσαρμοσμένες γνωστικές-συμπεριφορικές θεραπείες μπορούν να βελτιώσουν το μετατραυματικό στρες, το άγχος, καθώς και προβλήματα συμπεριφοράς σε επιζώντες από όγκους στο ΚΝΣ (Poggi et al., 2009).

2.8 Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με καρκίνο

Η ζωή του φροντιστή περιφέρεται γύρω από τις ανάγκες του αγαπημένου του προσώπου, με αποτέλεσμα να αναγκάζεται να θυσιάσει πράγματα όπως οικογενειακές σχέσεις, φίλους και συμμετοχή σε δραστηριότητες, με τελικό αποτέλεσμα την κοινωνική του απομόνωση (Kartasz, 2018; Kasuya et al., 2000). Λόγο του ρόλου τους, οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο έρχονται αντιμέτωποι

με τον κοινωνικό αποκλεισμό, τη διακοπή ψυχαγωγίας (Corbin & Strauss, 1988), τη διακοπή της επαγγελματικής τους καριέρας (Maurin & Boyd, 1990), καθώς επίσης εμφανίζουν μειωμένο ελεύθερο χρόνο για κοινωνικές δραστηριότητες (Whitlatch et al., 2007). Η έλλειψη ελεύθερου χρόνου είναι αξιοσημείωτη μιας και συχνά αναφέρουν ότι δεν έχουν χρόνο να περάσουν με τους φίλους τους, αλλά ούτε και με τον ίδιο τους τον εαυτό (Mok et al., 1994), δε μπορούν να ξεκουραστούν από τη φροντίδα του ασθενή και η συντριπτική πλειοψηφία αυτών δε μπορεί να πάει διακοπές (Lundh, 1999).

Διάφορες έρευνες έχουν μελετήσει την καταπόνηση του φροντιστή και την σχέση με την εργασία του, με την πλειοψηφία αυτών να αναφέρει ότι έχει βιώσει αντίξοες συνθήκες στην εργασία, ειδικά κατά το τελικό στάδιο θεραπείας του ασθενή (Grunfeld et al., 2004). Παράλληλα κατά το χρόνο εργασίας, αναφέρθηκαν επαναλαμβανόμενες σκέψεις του φροντιστή σχετικά με τη φροντίδα του ασθενή, αναζήτηση πηγών κοινωνικής στήριξης και δημιουργική διαχείριση του χρόνου (Gaugler et al., 2008). Ακόμη, οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο ήταν πιθανό να χάσουν ώρες εργασίας ή ακόμη και τη θέση εργασίας τους (Grunfeld et al 2004, Williams 2006), ενώ αρκετά υψηλές ήταν οι πιθανότητες να σταματήσουν από την εργασία τους ή να χάσουν την ευκαιρία να αναλάβουν μια καλύτερη θέση (O'Neill & Evans, 1999). Άλλες μελέτες αναφορικά με την επαγγελματική απασχόληση και την ευεξία των φροντιστών, δείχνουν ότι μπορεί να προκληθεί αυξημένο στρες και αρνητική ψυχική υγεία (Gurtovenko et al., 2021; Gaugler et al., 2008; Οικονόμου κ.ά., 2002) ενώ σημαντικό είναι να αναφέρουμε ότι οι φροντιστές που εργάζονταν δε βίωσαν μεγαλύτερη κόπωση από εκείνους που δεν είχαν εξωτερική απασχόληση (Borg & Hallberg, 2006). Στις περισσότερες περιπτώσεις, η φροντίδα του ασθενή γίνεται για τους οικογενειακούς φροντιστές μια εργασία πλήρους απασχόλησης (Hayman et al 2001, Schultz et al 2003). Τέλος αναφορά γίνεται στον όρο του φροντιστή «σε κίνδυνο», θέλοντας να χαρακτηρίσουμε όσους εργάζονται ακόμα, έχουν προσφέρει φροντίδα για μεγάλο χρονικό διάστημα και διαμένουν σε απομακρυσμένη επαρχιακή τοποθεσία (Meyers & Gray, 2001).

Κεφάλαιο 3: Οικονομικές Επιπτώσεις

3.1 Θεωρητική ανασκόπηση των οικονομικών επιπτώσεων

Μετά τη διάγνωση καρκίνου στο παιδί, οι γονείς αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα δυσμενών κοινωνικοοικονομικών συνεπειών (Roser et al, 2019) εφόσον αποτελεί μια καταστροφική εμπειρία για ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, με λίγα γεγονότα στη ζωή να βγάζουν την οικογένεια τόσο έξω από τον καθημερινό της ρυθμό (Long & Marsland, 2011). Οι γονείς εκτός το φόβο για θάνατο, αντιμετωπίζουν και τις αντικρουόμενες απαιτήσεις συναισθηματικής και σωματικής φροντίδας του ασθενή (Sulkers et al., 2015). Η οξεία θεραπεία του παιδιού απαιτεί συχνή νοσηλεία, επεμβατικές διαδικασίες και ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου, συνδυασμό θεραπειών (Alderfer et al., 2009). Οι γονείς συχνά εμπλέκονται με την παροχή και την παρακολούθηση της θεραπείας ή τη διαχείριση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με αυτήν, ιδιαίτερα στο περιβάλλον των εξωτερικών ιατρείων της μονάδας νοσηλείας (James et al., 2002 ; Klassen et al., 2007). Λόγω του αυξημένου κινδύνου για καθυστερημένες επιδράσεις των θεραπειών (Hudson et al., 2018), συνιστάται μακροχρόνια παρακολούθηση για τους επιζώντες (Byrne et al., 2018), για αυτό ακόμη και χρόνια μετά τη θεραπεία, πολλοί γονείς παραμένουν ενεργά εμπλεκόμενοι στην ιατρική περίθαλψη του παιδιού (Vetsch et al., 2016). Η διαχείριση της νόσου παράλληλα με τις καθημερινές ευθύνες είναι εξαιρετικά δύσκολη για τους γονείς και από άλλες απόψεις, αφού προηγούμενες έρευνες δείχνουν ότι συχνά αντιμετωπίζουν σημαντικές διαταραχές στην εργασία και το εισόδημα τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού (Santacroce et al., 2017), διάφορες ιατρικές και μη ιατρικές δαπάνες (Wakefield et al., 2014), καθώς επίσης παραμένει ασαφές το πως επηρεάζεται η κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση λόγω διαφορετικών ρόλων και καθηκόντων γονικής μέριμνας που αναλαμβάνουν (Clarke et al., 2009). Επιπλέον, δεν υπάρχουν στοιχεία σχετικά με τους κοινωνικοδημογραφικούς ή σχετιζόμενους με τον καρκίνο καθοριστικούς παράγοντες των δυσμενών κοινωνικοοικονομικών συνεπειών. Μπορεί να υπάρχουν ομάδες γονέων που ασχολούνται ιδιαίτερα με τα επαγγελματικά τους ζητήματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας ακόμη και για να αποκαταστήσουν και να αντισταθμίσουν τις διαταραχές που σχετίζονται με την εργασία μετά τη θεραπεία του παιδιού. Ο εντοπισμός των γονέων που διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο δυσμενών κοινωνικοοικονομικών συνεπειών είναι ζωτικής σημασίας για την παροχή στοχευμένων υποστηρικτικών υπηρεσιών κατά τη διάρκεια πορείας του καρκίνου, με σκοπό τη μείωση οποιονδήποτε ανισοτήτων ατομικής ή κοινωνικής προοπτικής. Ένα ακόμη είδος επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο είναι η οικονομική επιβάρυνση (Grunfeld et al., 2004; Whitlatch & Noelker, 2007; Williams 2006) μιας και τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο είναι πιθανότερο να έχουν σημαντικά έξοδα εξαιτίας της νόσου (Grunfeld et al., 2004).

3.2 Επιβάρυνση του συστήματος υγείας

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου έχει υψηλό άμεσο και έμμεσο οικονομικό κόστος. Το υψηλό άμεσο οικονομικό κόστος, που επιβαρύνει τα Συστήματα Υγείας, προκύπτει από την παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο, τις χειρουργικές επεμβάσεις, τις υψηλής ακρίβειας και κόστους διαγνωστικές εξετάσεις αλλά κυρίως από τους

θεραπευτικούς χειρισμούς που περιλαμβάνουν την ιδιαίτερα ακριβή φαρμακευτική αγωγή. Στοιχεία για το άμεσο κόστος στην Ελλάδα δεν υπάρχουν, ωστόσο εκτιμάται ότι το κόστος για τη θεραπεία όλων των μορφών καρκίνων, κυμαίνεται περίπου στο 6,5% των συνολικών δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη. Προκύπτει επίσης ένα υψηλό έμμεσο οικονομικό κόστος λόγω της μειωμένης παραγωγικότητας, τόσο του πάσχοντα, όσο και της οικογένειάς του, που επιβαρύνεται με την κατ' οίκων νοσηλεία αυτού αλλά και από την απώλεια ημερών εργασίας από τον ίδιο τον ασθενή και τους φροντιστές του. Το έμμεσο κόστος εκτιμάται ότι είναι τουλάχιστον διπλάσιο του άμεσου με αποτέλεσμα να ξεπερνάει τα 2 δις ευρώ (Υπουργείο υγείας & κοινωνικής αλληλεγγύης, 2011).

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο έχουν εντοπιστεί να χρησιμοποιούν δυσανάλογα μεγάλο αριθμό υγειονομικών πόρων (Berry et al., 2011). 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 (Dussel et al., 2011).

3.3 Εργασία

Υψηλός επιπολασμός διαταραχών στην απασχόληση των γονέων αναφέρεται στη βιβλιογραφία, συμπεριλαμβανομένης της εγκατάλειψης της εργασίας, της απώλειας εργασίας, της ανεργίας, των αλλαγών στις ώρες εργασίας ή των παρατεταμένων αδειών. Οι περισσότερες μελέτες βρήκαν πιο έντονες αλλαγές στην εργασία στις μητέρες σε σχέση με τους πατέρες, μιας και οι μητέρες είναι περισσότερο πιθανό να εγκαταλείψουν την εργασία τους ή να είναι άνεργες μετά τη διάγνωση (Lähteenmäki et al., 2004). Μόνο μία μελέτη από την Ινδονησία έδειξε μεγαλύτερη απώλεια εργασίας μεταξύ των πατέρων (Mostert et al., 2008) ενώ, μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο αναφέρει ότι οι μητέρες ήταν λιγότερο πιθανό να μειώσουν τις ώρες εργασίας σε σύγκριση με τους πατέρες (Eiser & Urton, 2007). Οι περισσότερες διαταραχές στην εργασία εμφανίστηκαν λίγο μετά τη διάγνωση και εξασθένησαν εντός 1 έτους από αυτήν (Hovén et al., 2013), ωστόσο, μελέτες από τη Σουηδία (Norberg et al., 2017) και την Ελβετία (Mader et al., 2016) εντόπισαν υψηλότερη ανεργία μεταξύ των μητέρων ακόμη και πολλά χρόνια μετά τη διάγνωση. Τα κύρια χαρακτηριστικά που σχετίζονται με διαταραχές στην απασχόληση των γονέων είναι: ο αιματολογικός τύπος καρκίνου (Mader et al., 2016 ; Fluchel et al., 2014) , η νεότερη ηλικία του παιδιού κατά τη διάγνωση (Limburg et al., 2008) το χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας (Norberg et al., 2017) και ο μεγάλος αριθμός τέκνων στην οικογένεια (Hovén et al., 2013).

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 (Eiser & Urton, 2007). 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 (Toledano et al., 2020; Institute of Medicine (US), 2008; Williams 2006; Björk et al., 2005). Έχει βρεθεί ότι οι γονείς που φροντίζουν τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο είναι πιθανότερο να χάσουν την εργασία τους ή να χάσουν ώρες εργασίας. 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 επισκέψεις ως εξωτερικοί ασθενείς για την διενέργεια εργαστηριακών και απεικονιστικών ελέγχων, με αποτέλεσμα το πρόγραμμα εργασίας των γονέων να διαταράσσεται εντόνως και τελικά ο ένας φροντιστής να χρειαστεί να σταματήσει ή ακόμη και να χάσει τη δουλειά του (Warner et al., 2015). 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 θεραπείας, υψηλότερης έντασης από άλλες χρόνιες ασθένειες με συνεπακόλουθες υψηλότερες απώλειες οικογενειακού 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 (Miedema et al., 2008).

Ιδιαίτερα κοστοβόρα θεωρείται η ασθένεια του παιδικού καρκίνου κυρίως για τις οικογένειες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα, όπου επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό οι μέχρι πρότινος συνήθειες της και αυτό γιατί θα πρέπει να ανταποκριθεί στις υψηλού κόστους θεραπείες και ιατρικών φαρμάκων (Manne et al. 2009).

Έξοδα όπως μεταφορές και απώλειες μισθών μπορεί να συνδέονται με αυξημένη συναισθηματική καταπόνηση των οικογενειών (Given et al., 2003; Clipp & George 1993; Given et al., 1994), ενώ άλλες μελέτες δείχνουν παρόμοιες καταστάσεις κυρίως για τους φροντιστές χαμηλότερου κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου (Nijboer et al 1998). Αλλαγές στην εργασία εξαιτίας αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας του ασθενή μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά τη λειτουργικότητα της οικογένειας κατά πολλούς τρόπους, συμπεριλαμβανομένης της αλλαγής ρόλων ή αιφνίδιας μεταβολής των οικογενειακών σχεδίων (Haley 2003). Τα δύο τρίτα των φροντιστών με αμειβόμενη εργασία ανέφεραν οικονομικές απώλειες και θυσίες καριέρας που περιλάμβαναν απώλεια σίγουρης προαγωγής, μικρότερη αύξηση μισθού, χαμηλότερη κατάρτιση και μειωμένες ευκαιρίες προόδου (Shellengbarger 2000; AARP, 1999). Πέρα από την οικονομική πίεση οι ευθύνες που σχετίζονται με τη φροντίδα συχνά οδηγούν σε αλλαγές στον επαγγελματικό χώρο, με το 66.1% των φροντιστών να βιώνουν κάποιου βαθμού οικονομικής δυσπραγίας (Tilden et al., 2004).

3.4 Εισόδημα

Η πλειοψηφία των μελετών σχετικά με το εισόδημα ανέφεραν σημαντική απώλεια εισοδήματος μετά τη διάγνωση του παιδιού με καρκίνο (Limburg et al., 2008 ; Honén et al., 2013) ενώ το ποσοστό των γονέων που ανέφεραν απώλεια εισοδήματος, καθώς και η έκταση αυτών των οικονομικών απωλειών, εμφανίζει έντονη ποικιλομορφία. Από την άλλη πλευρά, δύο μελέτες από Νορβηγία (Syse et al., 2011) και Φινλανδία (Lähteenmäki et al., 2004) δεν βρήκαν καμία επίπτωση της νόσου στο οικογενειακό εισόδημα, ενώ μελέτη από τη Νέα Ζηλανδία (Dockerty et al., 2003) διαπίστωσε ότι οι γονείς ανέφεραν αύξηση εισοδήματος παρά ζημία. Τα στοιχεία που σχετίζονται με τις διαφορές σε απώλεια εισοδήματος μεταξύ των δυο γονέων είναι περιορισμένα με τις περισσότερες μελέτες να δείχνουν παρόμοιες επιδράσεις στις μητέρες και τους πατέρες (Honén et al., 2013). Μια μελέτη με βάση τον πληθυσμό από τη Σουηδία (Norberg et al., 2017) έδειξε ότι οι μειώσεις του μητρικού

εισοδήματος παρέμειναν μέχρι 6 χρόνια μετά τη διάγνωση της νόσου σε σύγκριση με τα 3 χρόνια που αναφέρονται στην απώλεια του εισοδήματος των πατέρων. Τα ευρήματα από διαχρονικές μελέτες δείχνουν ότι οι απώλειες εισοδήματος είναι πιο έντονες τους πρώτους μήνες μετά τη διάγνωση (Lähteenmäki et al., 2004 ; (Hovén et al., 2013) αλλά μπορεί να παραμείνουν στα πρώτα στάδια επιβίωσης του ασθενή (Hiyoshi et al., 2018), ενώ οι περισσότερες έρευνες διαπίστωσαν ότι οι επιζώντες διαφόρων παιδικών καρκίνων είχαν χαμηλότερο εισόδημα από τον γενικό πληθυσμό της κάθε χώρας (Frederiksen et al., 2019) Οι παράγοντες οι οποίοι συσχετίζονται σταθερά με απώλεια οικογενειακού εισοδήματος με παιδιά με καρκίνο, είναι: το χαμηλό εισόδημα κατά τη διάγνωση (Bona et al., 2014), η νεότερη ηλικία του παιδιού κατά τη διάγνωση (Syse et al., 2011) η διάγνωση λευχαιμίας (Goodenough et al., 2004), ενώ οι ενήλικες οι οποίοι στα παιδικά τους χρόνια εμφάνισαν όγκο στο ΚΝΣ ή υπεβλήθησαν σε χημειοραδιοθεραπεία, είναι περισσότερο πιθανό να εμφανίζουν χαμηλότερο εισόδημα (Ahomäki et al., 2017).

Σε έρευνα σημειώθηκε ότι σε τέτοιες περιπτώσεις 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, με το 37% του δείγματος της έρευνας (Fletcher, 2010) να αναφέρει ότι χρειάστηκε να δανειστεί χρήματα για να αντισταθμίσει τα έξοδα που συνδέονται με την ασθένεια του παιδιού. Οι (Cohn et al., 2003) 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 στέγαση, ταξίδια, έξοδα επικοινωνίας, μεταβολές στη μισθωτή απασχόληση και αξιοποίηση των δικαιωμάτων που σχετίζονται με την εργασία.

Η κόπωση και εξουθένωση των φροντιστών επιβαρύνεται από το κόστος της φροντίδας σε φάρμακα, από τις επισκέψεις κατ' οίκον, τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις και δυσχέρεια στις επαγγελματικές υποχρεώσεις, ιδίως στο τελικό στάδιο της ασθένειας, με το 49% των Ιταλών φροντιστών <65 ετών αναφέρουν τέτοιου είδους προβλήματα (Romito et al., 2013) Η φροντίδα επιφέρει μείωση του εισοδήματος και μπορεί να είναι οικονομικά εξοντωτική για μια οικογένεια. Στην Αμερική 3 ώρες φροντίδας εβδομαδιαίως, έχει ετήσιο κόστος που αγγίζει τα 1.200 δολάρια και αλλάζει ανάλογα με τις απαιτήσεις της φροντίδας, τον τύπο του καρκίνου, ή την γεωγραφική απόσταση και το τόπο διαμονής του ασθενούς, επιφέροντας πάνω από 1 δισεκατομμύριο \$ συνολική επιβάρυνση σε εθνικό επίπεδο των ΗΠΑ. Πολλοί φροντιστές δε μπορούν να εργασθούν ή εργάζονται λιγότερες ώρες με λιγότερα χρήματα ή αναγκάζονται να δουλέψουν από το σπίτι, ενώ στα τελευταία στάδια της νόσου εξανεμίζονται όλες οι οικονομίες με τη μείωση του εισοδήματος τελικώς να προκαλεί κοινωνική απομόνωση - σχεδόν 80% των οικογενειών ανέφεραν ότι οι δραστηριότητες φροντίδας προκάλεσαν μείωση στα πρότυπα διαβίωσης (Lundh 1999). Οι Mok και συν. το 1994 σημείωσαν ότι το 40% των φροντιστών ανέφεραν ότι βίωσαν απώλεια εισοδήματος και ανησυχία σχετικά με τη μελλοντική οικονομική τους κατάσταση με έναν στους δύο από αυτούς να παρουσιάζουν οικονομική επιβάρυνση (Dean 1995). Σε μελέτη με πάνω από 2.000 οικογένειες που φρόντιζαν μέλος με σοβαρή νόσο, 31% έχασαν τις περισσότερες οικονομίες τους και 29% των οικογενειών ανέφεραν απώλεια της κύριας πηγής εισοδήματος (Covinsky et al., 1994). Δοθείσης της σπουδαιότητας των υπηρεσιών που παρέχονται και των θυσιών που γίνονται από τους οικογενειακούς φροντιστές (Hayman et al., 2001; Schultz et al., 2003), οι παρενέργειες της φροντίδας αναδύονται σαν ένα σοβαρό πρόβλημα δημόσιας υγείας.

3.5 Οικονομική κατάσταση

Η οικονομική κατάσταση των γονέων επηρεάστηκε από τη διάγνωση του παιδιού σε όλες τις μελέτες (Roser et al., 2019), ενώ η έκταση αυτού του αντίκτυπου ποικίλλει αρκετά μιας και μεγάλη οικονομική επιβάρυνση ανέφεραν το 18% των γονέων στην Σουηδία (Honén, E et al., 2013) έως 83% των γονέων στην Κένυα (Njuguna et al., 2015). Μελέτες σε Ασία και Αφρική σημειώνουν ότι τα δύο τρίτα των γονέων ανέφεραν χρέη λόγω της νόσου του παιδιού (Njuguna et al., 2015), ενώ κάποιοι γονείς από τις παραπάνω ηπείρους αναγκάστηκαν να αποκρύψουν τη θεραπεία για οικονομικούς λόγους (Njuguna et al., 2015). Επίσης στις Ηνωμένες Πολιτείες, μια μελέτη έδειξε ότι το 15% των οικογενειών έπεσε κάτω από το επίπεδο φτώχειας λόγω οικονομικών πιέσεων που σχετίζονται με τον καρκίνο (Bona et al., 2014) ενώ άλλες έρευνες αναφέρουν ότι ο αντίκτυπος στην οικονομική κατάσταση κορυφώνεται περίπου 6 μήνες μετά τη διάγνωση (Lähteenmäki et al., 2004) και παρέμεινε μέχρι 2,6 χρόνια μετά από αυτήν (Bilodeau et al., 2018)). Η διαμονή στην ύπαιθρο, η μεγάλη απόσταση από το νοσοκομείο (Warner et al., 2015 ; Tsimicalis et al., 2012), η χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική θέση (Bona et al., 2016) και ο τύπος μονογονεϊκής οικογένειας (Heath et al., 2006) αποτελούν τους κύριους παράγοντες που συνδέονται με δυσμενείς συνέπειες για την οικονομική κατάσταση των γονέων.

Εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι στην έρευνα των (Bona et al., 2014) 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 εξανημίσει όλες τις οικονομίες της οικογένειας, ενώ σε οι οικογένειες που έχασαν το ήμισυ του εισοδήματός τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού, αντιμετωπίζουν 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 (Bona et al., 2014).

3.6 Οικονομική βοήθεια

Η διαφορική γονική επιτυχία πρόσβασης σε πηγές οικονομικής στήριξης θα μπορούσε να εξηγήσει την αυξημένη δημοσιονομική επίπτωση της νόσου. Οι οικογένειες παιδιών με σύνθετες χρόνιες ασθένειες που διαγιγνώσκονται κατά τη γέννηση τους, μπορούν να εγγραφούν σε υποστηρικτικές υπηρεσίες (όπως το συμπληρωματικό εισόδημα από επιδόματα) στις αρχές της ζωής του παιδιού, έχοντας την απαίτηση της διαρκούς οικονομικής στήριξης. 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 (Bona et al., 2014; Παπασταύρου κ.ά., 2009)). Η ποικιλομορφία της οικονομικής βοήθειας, όσο η ένταση και η έκταση αυτής είναι δύσκολο να αποδώσουν μια γενική εικόνα για τις οικογένειες παιδιών με καρκίνο (Roser et al., 2019). Μία αυστραλιανή έρευνα τόνισε ότι αυτές οι οικογένειες δεν έλαβαν οικονομική βοήθεια για τα περισσότερα από τα έξοδα που σχετίζονται με τον καρκίνο (Cohn et al., 2003), ενώ αμερικανικές έρευνες ανέφεραν ότι περισσότερο από το 50% των γονέων χρησιμοποίησαν ατομικά χρηματικά κεφάλαια για την οικονομική αντιμετώπιση της νόσου (Bona et al., 2014). Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο στην Σουηδία, ήταν πιο πιθανό να βασίζονται σε οικονομικά επιδόματα από γονείς σε άλλες χώρες (Hiyoshi et al., 2018), ενώ άδειες

ασθενείας χρησιμοποιήθηκαν συχνότερα από τις μητέρες παρά από πατέρες παιδιών με ΠΚ (Eiser & Urton, 2007 ; Hjelmstedt et al., 2017)).

Η αποκόμιση οικονομικών οφελών είναι υψηλότερη τους πρώτους μήνες μετά τη διάγνωση (Lähteenmäki et al., 2004 ; Hiyoshi et al., 2018), ενώ μη κυβερνητική βοήθεια φαίνεται να λαμβάνεται συχνότερα από οικογένειες με υψηλότερα έξοδα ή αγροτικές οικογένειες (Cohn et al., 2003). Οι παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με την πρόσληψη παροχών κοινωνικής ασφάλισης συνδέονται κυρίως με την εκπαίδευση των γονέων, το εισόδημα, και κατάσταση συμβίωσης (Hiyoshi et al., 2018). Οι περιορισμένες οικονομικές πηγές ήταν ακόμη μια πηγή στρες για τους φροντιστές (Laizner et al., 1993). Η επιπλέον οικονομική πίεση της ανάγκης αγοράς ιατρικού εξοπλισμού και βοήθειας οδήγησε σε οικονομική δυσχέρεια (Ngan & Cheng 1992). Το σημαντικό κόστος κάποιων φαρμάκων, ειδικά για αυτούς χωρίς παρατεταμένη ασφάλεια υγείας στηρίζει την ανάγκη για μια πολιτική που θα διευθετεί την αυξανόμενη επίδραση του κόστους σε ασθενείς και οικογένειες (Grunfeld et al 2004).

Οι εμπειρικές γνώσεις σχετικά με την πρόσληψη παροχών κοινωνικής ασφάλισης, όπως οι παροχές που αφορούν την ανεργία, την ασθένεια, την αναπηρία, την αποκατάσταση ή τη μόνιμη αναπηρία, είναι ιδιαίτερα σπάνιες, αλλά υποδηλώνουν αυξημένη πρόσληψη τέτοιων παροχών σε επιζώντες από καρκίνο παιδικής ηλικίας. Γενικά, οι επιζώντες από όγκους του ΚΝΣ, οι επιζώντες που έλαβαν θεραπεία με κρανιακή ακτινοθεραπεία και εκείνοι που διαγνώστηκαν σε νεότερη ηλικία έχουν υψηλότερο κίνδυνο δυσμενών κοινωνικοοικονομικών αποτελεσμάτων, ανεξάρτητα από τον τύπο του καρκίνου, αν και οι υποκείμενοι μηχανισμοί δεν είναι καλά κατανοητοί (Frederiksen et al., 2019).

3.7 Ανακατανομή & κατηγοριοποίηση εξόδων

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, με τις οικογένειες αυτές να αναφέρουν ότι πρέπει να περιορίσουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες περισσότερο από τις οικογένειες που διαμένουν πιο κοντά στα κέντρα θεραπείας (Cohn, 2003).

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 (Pelletier, & Bona, 2015).

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 (Barr & Sala, 2003). 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, 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 (Γκοβίνα, 2009).

3.8 Θετικές επιπτώσεις της ασθένειας

Πέραν των αρνητικών επιπτώσεων που προκαλεί η ασθένεια του παιδικού καρκίνου στον οικογενειακό ιστό, έχουν αναφερθεί και θετικές επιπτώσεις οι οποίες συνδέονται ως επί τω πλείστων με ψυχοσυναισθηματικούς παράγοντες. Οι στενοί οικογενειακοί δεσμοί που αναπτύχθηκαν ανάμεσα στον ασθενή και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, επιβεβαιώθηκαν από αρκετές έρευνες (Lee et al., 2014; Manne et al., 2009; Bakas et al., 2006) με τους γονείς που έχουν αναλάβει το ρόλο του φροντιστή να νιώθουν πιο ολοκληρωμένοι και υπεύθυνοι απέναντι στο ρόλο που έχουν αναλάβει (Hinrichsen et al., 1992).

Η αύξηση της αυτοεκτίμησής τους έχει θετικά αποτελέσματα στην ψυχολογία των παιδιών τα οποία νιώθουν πως αποτελούν άμεση προτεραιότητα των γονέων τους και αυτό το εκτιμούν στον μέγιστο βαθμό (Yang et al., 2022; Kim, 2017; Bakas et al., 2006). Όπως αναφέρουν και οι Kim & Park (2023) αυτό βοηθάει στο να προσαρμοστούν να ανακουφιστούν εν μέρει από τα βάρη τους, βελτιώνοντας σε μεγάλο βαθμό την γενικότερη κατάσταση της υγείας τους. Οι έχοντες υψηλή αυτοεκτίμηση αισθάνονται μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και εκτίμηση ως πολύτιμοι φροντιστές και έχουν θετική άποψη για τη θεραπεία του παιδιού τους. Άλλη μελέτη έδειξε ότι οι φροντιστές που βρισκόταν κοντά στη θρησκεία κατά τη διάρκεια της νόσου, ανέφεραν ότι αντλούν μεγαλύτερη ικανοποίηση για την προσπάθειά τους, από εκείνους που απείχαν από τη θρησκευτική πίστη (Pearce et al., 2006). Επιγραμματικά, τα οφέλη που αναφέρθηκαν από φροντιστές παιδιών με καρκίνο ήταν η ανάπτυξη ενσυναίσθησης, αυτοεκτίμησης, στενών οικογενειακών σχέσεων, θετικής άποψης των φροντιστών για τον εαυτό τους και ο επαναπροσδιορισμός αξιών (Pai et al., 2007).

Οι Barakat et al. το 2013 έδειξαν ότι το 90% των μητέρων παιδιών με καρκίνο αναφέρουν τουλάχιστον μία θετική συνέπεια λόγω της νόσου, ενώ σχεδόν οι μισές αναφέρουν τέσσερις ή περισσότερες θετικές συνέπειες. Το 23% των ερωτηθέντων ανέφερε ότι ο γάμος τους επηρεάστηκε θετικά από την ασθένεια του παιδιού, ενώ θετικές εντυπώσεις & νέες αξίες στη ζωή, αναφέρονται από οικογένειες ακόμη και χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας (Ljungman et al., 2014). Στη μελέτη του Quin, σχεδόν τα τέσσερα πέμπτα των πατέρων φροντιστών, ανέφεραν ότι η εμπειρία αυτήν τους είχε επηρεάσει με θετικό τρόπο - τις περισσότερες φορές μέσω νέων προοπτικών και προτεραιοτήτων στη ζωή. Οι γονείς εξέφρασαν ότι η εμπειρία αυτήν τους είχε κάνει πιο υπομονετικούς και προσεκτικούς απέναντι στα παιδιά και ίσως αρκετά επιεικής μαζί τους. Το ένα τρίτο θεωρούσε ότι η εμπειρία είχε συνολικά θετική επίδραση στις οικογενειακές σχέσεις με την έννοια ότι τα μέλη της ερχόταν πιο κοντά, ζούσαν περισσότερο το παρόν και ήταν λιγότερο απασχολημένοι με την απόκτηση υλικών αγαθών (Quin, 2013).

Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία έρευνας

4.1 Σκοπός της Έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου και η διαχείρισή του από το κοινωνικο-οικονομικό σύστημα της χώρας. Ως επιμέρους στόχοι της έρευνας τέθηκαν αρχικά να διερευνηθούν τυχόν συσχετίσεις ως προς τις επιπτώσεις (θετικές και αρνητικές) των αλλαγών στη ζωή των φροντιστών έπειτα από την παροχή φροντίδας προς το παιδί τους λόγω της ασθένειας με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος και δευτερευόντως να διερευνηθεί ο βαθμός που επιβαρύνονται οι φροντιστές ως προς τις δυσκολίες και τον χρόνο που απαιτείται για την εκτέλεση των δραστηριοτήτων και των καθηκόντων με σκοπό να βοηθήσουν το παιδί τους επίσης με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος.

Ερευνητικά Ερωτήματα

Με σκοπό την υλοποίηση της παρούσας έρευνας διατυπώθηκαν τέσσερα ερευνητικά ερωτήματα και είναι τα ακόλουθα:

1^ο Ερευνητικό ερώτημα: Σε ποιο βαθμό επιβαρύνονται οι φροντιστές από την άποψη του βαθμού δυσκολίας και του χρόνου τον οποίο αφιερώνουν στη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο;

2^ο Ερευνητικό ερώτημα: Σε ποιο βαθμό επηρεάζουν οι επιπτώσεις (θετικές και αρνητικές) στη ζωή των φροντιστών ως απόρροια της παροχής φροντίδας προς τα παιδιά τους που νοσούν από καρκίνο;

3^ο Ερευνητικό ερώτημα: Η αντίληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών επηρεάζονται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (φύλο, ηλικία, επίπεδο σπουδών κλπ.);

4^ο Ερευνητικό ερώτημα: Σε ποιο βαθμό οι κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις των φροντιστών, επηρεάζουν την παροχή φροντίδας προς τα παιδιά τους;

4.2 Δείγμα της έρευνας και χρόνος διεξαγωγής της

Το μέγεθος του δείγματος το οποίο χρησιμοποιείται σε κάθε περίπτωση με σκοπό την διερεύνηση ενός ζητήματος, εξαρτάται κάθε φορά από το σκοπό για τον οποίο πραγματοποιείται αυτή η έρευνα, η μεταβλητότητα του πληθυσμού που βρίσκεται υπό διερεύνηση καθώς και του σχεδιασμού της έρευνας. Έτσι, με την υλοποίηση μιας ποσοτικής έρευνας δίνεται η δυνατότητα μέσω των στατιστικών αναλύσεων, ο ερευνητής να οδηγηθεί σε χρήσιμα αποτελέσματα τα οποία μπορούν να γενικευτούν για το σύνολο του πληθυσμού, με την προϋπόθεση ότι το δείγμα είναι ικανοποιητικό (Cohen et al., 2007).

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 120 φροντιστές οι οποίοι είχαν την κύρια ευθύνη της φροντίδας του παιδιού που νοσούσε από καρκίνο. Το ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε μέσω της εφαρμογής Google Forms και κατόπιν διανεμήθηκε στα ηλεκτρονικά ταχυδρομεία και στους λογαριασμούς κοινωνικών δικτύων της ομάδας-στόχος. Το χρονικό διάστημα διεξαγωγής της ήταν από τον Απρίλιο του 2024 έως και τον Μάιο του ίδιου έτους. Αρχικά διανεμήθηκαν 130 ερωτηματολόγια εκ των οποίων τα 3 επεστράφησαν με ελλιπείς πληροφορίες, ενώ τα υπόλοιπα 7 δεν απαντήθηκαν καθόλου

και δεν ελήφθησαν υπόψη στην διεξαγωγή της έρευνας. Ως εκ τούτου το ποσοστό απόκρισης (response ratio) διαμορφώθηκε στο 92,30% το οποίο αποτελεί ένα ικανοποιητικό δείγμα.

Η υλοποίηση της έρευνας πραγματοποιήθηκε μέσω της δειγματοληψίας χιονοστιβάδας. Όπως αναφέρει ο Creswell (2015) πρόκειται για μία τεχνική δημιουργίας ενός δείγματος από έναν πυρήνα γνωστών στοιχείων, τα οποία στη συνέχεια αυξάνουν, προσθέτοντας νέα στοιχεία που προκύπτουν από τα αρχικά στοιχεία του πυρήνα. Πιο αναλυτικά, ο ερευνητής αφού αποφάσισε αρχικά τα άτομα που θα συμμετέχουν στην έρευνα, ζήτησε από αυτούς να προωθήσουν το ερωτηματολόγιο σε άλλους υποψήφιους με την προϋπόθεση ότι πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής, δηλαδή να υπήρξαν φροντιστές παιδιού που νόσησε από καρκίνο.

4.3 Εργαλείο Έρευνας

Για την διερεύνηση των επιπτώσεων που προκαλούν στους φροντιστές ψυχολογική καταπόνηση, οι οποίοι προκύπτουν από την επιβάρυνση της φροντίδας ενός αγαπημένου τους προσώπου, χρησιμοποιήθηκαν κατά καιρούς διάφορα εργαλεία μέτρησης, σε μια προσπάθεια να φωτιστούν όλες οι πτυχές του υπό συζήτηση αντικειμένου. Αυτό προκύπτει από το γεγονός, πως παρατηρείται μια εξαιρετικά σημαντική μεταβλητότητα στις επιπτώσεις που παρουσιάζει μία νόσο, οι οποίες επιπτώσεις αλληλεξαρτώνται και αλληλοεπιδρούν ανάλογα με τις τρέχουσες συνθήκες και τους παράγοντες που τις επηρεάζουν όπως λ.χ. τα ατομικά χαρακτηριστικά του φροντιστή (φύλο, ηλικία, προσωπικότητα) αλλά και παράγοντες που είναι άμεσα συνυφασμένοι με τις τρέχουσες κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες, οι οποίοι αποτελούν τον πυλώνα στήριξης πάνω στον οποίο οικοδομούνται οι σχέσεις μεταξύ φροντιστή και ασθενή.

Για την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας και την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων, χρησιμοποιήθηκαν δύο ερευνητικά εργαλεία. Το πρώτο ερευνητικό εργαλείο είναι το BCOS (Bakas Caregiving Outcomes Scale) βάσει του οποίου εκτιμώνται οι αλλαγές και οι επιπτώσεις που σημειώνονται στη ζωή των ανθρώπων, από τη στιγμή που θα αναλάβουν την φροντίδα ενός μέλους της οικογένειάς τους. Χρησιμοποιήθηκε η αναθεωρημένη έκδοση η οποία συνολικά αποτελείται από 15 ερωτήσεις/διατυπώσεις, όπου μετρούνται οι διάφορες μεταβολές που παρατηρούνται σε επίπεδο κοινωνικής λειτουργικότητας, στην υποκειμενική ευεξία και στη σωματική υγεία, βασιζόμενη στο εννοιολογικό μοντέλο αλλά και στην ικανότητα προσαρμογής του Lazarus (1991). Επιπλέον, υπάρχει και μια ανεξάρτητη 16^η ερώτηση όπου αναφέρει «Γενικά πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας, σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;» όπου πρόκειται για μια υποκειμενική εκτίμηση για το ενδεχόμενο αλλαγών που έχουν σημειωθεί στη ζωή τους, ως απόρροια της φροντίδας των παιδιών τους.

Οι ερωτώμενοι φροντιστές καλούνται να αξιολογήσουν μέσω της 7-θμιας κλίμακας Likert την λειτουργική και φυσική τους κατάσταση καθώς και τα επίπεδα ευεξίας τους, βαθμολογώντας από -3 (αλλαγή προς το χειρότερο) έως και +3 (Αλλαγή προς το καλύτερο) με τον αριθμό 0 να σημαίνει πως δεν υπήρξε «Καμιά αλλαγή». Κατόπιν ακολουθεί μετασχηματισμός της κλίμακας σε +1 έως +7, ώστε να μπορούν να ληφθούν θετικοί αριθμοί για την ανάλυση των αποτελεσμάτων, έπειτα οι απαντήσεις αθροίζονται και εξάγεται ένα συνολικό σκορ, όπου ερμηνεύονται οι επιπτώσεις της παροχής φροντίδας στον ασθενή με τις τιμές να κυμαίνονται από 15-105. Στις περιπτώσεις όπου η βαθμολογία κινείται σε υψηλά επίπεδα, αποδεικνύει πως η επιβάρυνση είναι όλο και λιγότερη και ως εκ τούτου έχει περισσότερο θετικά αποτελέσματα η φροντίδα για την υγεία των φροντιστών (Govina et al., 2013).

Το δεύτερο ερευνητικό εργαλείο είναι το OCBS (Oberst Caregiving Burden Scale -) με το οποίο μετράται η επιβάρυνση των επιπτώσεων στους φροντιστές (Govina et al., 2014). Αποτελείται στο σύνολο της από 15 ερωτήσεις, όπου αξιολογούνται οι αντιλήψεις των φροντιστών στην βάση δύο διαστάσεων/συνιστωσών. Πρόκειται για: α) το χρόνο που είναι απαραίτητος, ώστε να παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας στο μέλος της οικογένειας που το έχει ανάγκη (OCBS-T) και β) το βαθμό δυσκολίας του έργου που έχουν αναλάβει να φέρουν εις πέρας (OCBS-D). Πιο αναλυτικά, οι ερωτήσεις/διατυπώσεις αναφέρονται σε 15 διαφορετικά καθήκοντα φροντίδας του ασθενούς τα οποία αφορούν την προσωπική αλλά και την ιατρική φροντίδα που παρέχει ο φροντιστής στο άτομο που το έχει ανάγκη, την υποστήριξη στις διάφορες δραστηριότητες σε καθημερινή βάση, την παρακολούθηση των συμπτωμάτων του, την εναλλαγή στα συναισθήματα και στις συμπεριφορές του, αλλά και για ζητήματα που άπτονται της οικονομικής στήριξης και αναζήτησης παροχής ποιοτικών υπηρεσιών υγείας (Govina et al., 2014).

Για την διερεύνηση του αντιλαμβανόμενου χρόνου χρησιμοποιείται η 5-βαθμια κλίμακα Likert («καθόλου χρόνο»=1, μέχρι «πέρα πολύ χρόνο»=5) όπως επίσης και για το αντιλαμβανόμενο επίπεδο δυσκολίας της εκτέλεσης του κάθε καθήκοντος χρησιμοποιείται («καθόλου δύσκολη»=1, έως «εξαιρετικά δύσκολη»=5). Στη συνέχεια θα ακολουθήσει το άθροισμα όλων των ερωτήσεων /καθηκόντων, με την βαθμολογία να κυμαίνεται από 15-105 βαθμούς. Στις περιπτώσεις όπου σημειώνονται υψηλές βαθμολογίες αυτό σημαίνει πως τα καθήκοντα σύμφωνα με τις απόψεις των φροντιστών είναι ιδιαίτερα χρονοβόρα και αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες στην εκτέλεσή τους και συνεπώς παρατηρείται μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση. Ως εκ τούτου άτομα –φροντιστές που είναι διαρκώς εκτεθειμένα σε υψηλό κίνδυνο, ενδεχομένως κάποια στιγμή να διακόψουν την παροχή φροντίδας (Bakas et al., 2004).

Τα δύο ερευνητικά εργαλεία Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) και Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS) με σκοπό να μπορέσουν να χρησιμοποιηθούν και στην ελληνική πραγματικότητα, αφού ζητήθηκε σχετική άδεια από τους δημιουργούς του, μεταφράστηκαν στην ελληνική γλώσσα και την Γκοβίνα Ουρανία απ' όπου ο ερευνητής της παρούσας έρευνας, ζήτησε και έλαβε την σχετική άδεια από την συγγραφέα.

Ως προς τη διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας ο ερευνητής αφού εισήγαγε το ερωτηματολόγιο στην εφαρμογή της Google Forms, το απέστειλε στα προσωπικά email των ερωτώμενων. Μετά τη συγκέντρωση των ερωτηματολογίων, για την επεξεργασία των πρωτογενών στοιχείων, χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα ανάλυσης δεδομένων IBM-SPSS 23.0 (Statistical Package for Social Sciences). Τέλος, για τις συνεχείς μεταβλητές υπολογίστηκε η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση για κάθε μία ερώτηση/διατύπωση, ενώ για τις κατηγορικές μεταβλητές η περιγραφή τους πραγματοποιήθηκε ως συχνότητες και ποσοστά.

4.4 Ηθική και Δεοντολογία της έρευνας

Όσον αφορά το κρίσιμο ζήτημα της ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας, από την πρώτη στιγμή ο ερευνητής ακολούθησε απαρέγκλιτα όλα όσα ορίζονται από τον Ν. 2472/97 (ΦΕΚ 84/2000, ΦΕΚ 109Α/2001) και σχετίζονται με τη διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων GDPR (General Data Protection Regulation) των ατόμων τα οποία θα συμμετείχαν εθελοντικά στην έρευνα. Ιδιαίτερα σε περιπτώσεις όπου οι έρευνες εξετάζουν ζητήματα που άπτονται των ηθικών αξιών και

το υπό διερεύνηση ζήτημα αφορά ευάλωτο πληθυσμό, όπως στην παρούσα στιγμή που η ομάδα – στόχος είναι φροντιστές παιδιών που νοσούν από καρκίνο.

Γι' αυτό το λόγο πριν ο ερωτώμενος προβεί στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, υπήρχε ένα εισαγωγικό σημείωμα, όπου ενημερωνόταν για το σκοπό της έρευνας και για ποιο σκοπό αυτή θα χρησιμοποιηθεί. Επιπροσθέτως, πριν ξεκινήσει να απαντά δήλωνε ότι συναινεί να απαντήσει, τσεκάροντας το σχετικό πλαίσιο επιλογής. Αξίζει να σημειωθεί πως αναφερόταν ρητά πως ο ερωτώμενος σε κάθε περίπτωση ήταν στην δική του ευχέρεια να διακόψει τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, χωρίς καμιά απολύτως επίπτωση, εάν έκρινε πως αυτό δεν ήταν σύμφωνο με τις ηθικές του αρχές. Έτσι, από την στιγμή που επέλεγε την οριστική υποβολή του ερωτηματολογίου, τότε αυτό σήμαινε πως ο ερευνητής είχε και την ρητή του συγκατάθεση.

4.5 Περιγραφική Στατιστική ανάλυση

Με σκοπό την στατιστική ανάλυση των πρωτογενών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS 23.0 for Windows. Για τη μέτρηση της εσωτερικής εγκυρότητας χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Cronbach's Alpha (τιμές του συντελεστή Cronbach's Alpha, που γίνονται αποδεκτές είναι μεταξύ 0.7 - 0.9 (Bowling, 2009) (Πίνακας 1).

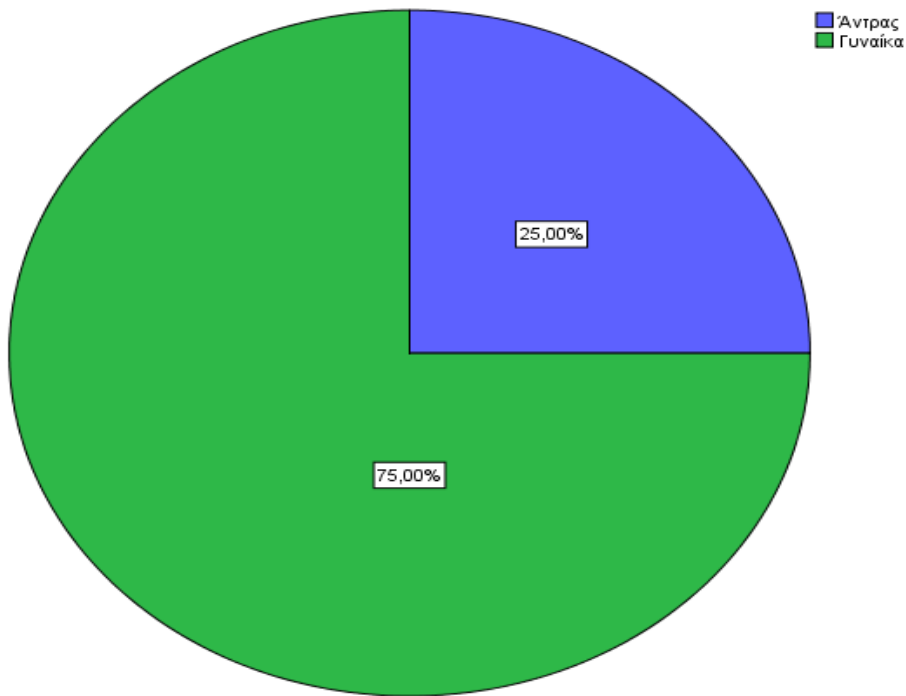
Πίνακας 1 - Δείκτες αξιοπιστίας (Cronbach's α) των εργαλείων μέτρησης ερωτηματολογίων (BCOS) και (OCBS)

Ερωτηματολόγιο	Cronbach's Alpha
BCOS	0.851
OCBS-T	0.814
OCBS-D	0.912

Για τις αναλύσεις των ερωτήσεων ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το 5%. Στις περιπτώσεις όπου τα αποτελέσματα είναι στατιστικά σημαντικά και η μέγιστη τιμή που μπορεί να έχει το επίπεδο σημαντικότητας, ώστε να μην απορρίπτεται η μηδενική υπόθεση, θα πρέπει να είναι μικρότερη του 5% (0.05). Συνεπώς, όπου η τιμή p προκύπτει 0.000 λόγω έλλειψης ακρίβειας του στατιστικού προγράμματος, θεωρούμε ότι $p < 0,01$. Τέλος, χρησιμοποιήθηκε ο στατιστικός έλεγχος χ^2 (Pearson Chi-Square) ο οποίος αποτελεί επαγωγική διαδικασία, με σκοπό τη διερεύνηση της σχέσης δύο κατηγορικών μεταβλητών που υπεισέρχονται στη δομή ενός πίνακα συνάφειας. Για κάθε έλεγχο παρατίθεται η τιμή του στατιστικού και η σημαντικότητα (p -value) του ελέγχου (Κατρακυλίδης κ.ά., 2020; Κολυβά-Μαχαίρα & Μπόρα - Σέντα, 2013).

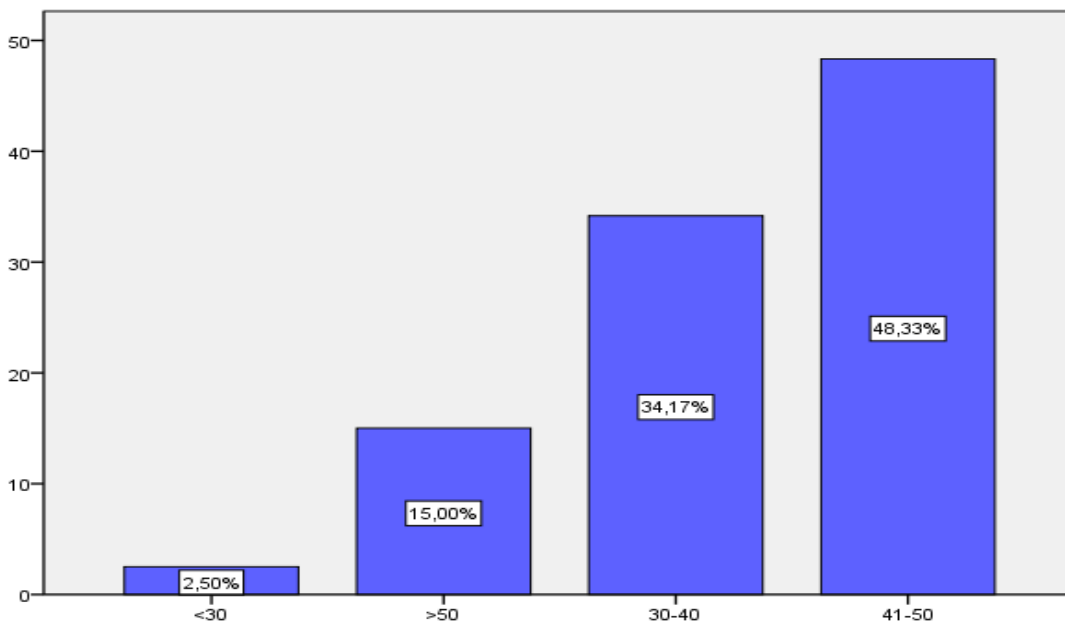
4.5.1 Ανάλυση Α' Μέρους Ερωτηματολογίου - Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Φροντιστών

Από την ανάλυση των πρωτογενών δεδομένων του ερωτηματολογίου και σε δείγμα 120 φροντιστών ασθενών παιδικού καρκίνου, στην συντριπτική τους πλειοψηφία ήταν γυναίκες και σε ποσοστό της τάξης του 75% (N=90) με τους άνδρες αντίστοιχα να εκπροσωπούν το 41,05% (N=30) (Διάγραμμα 1).



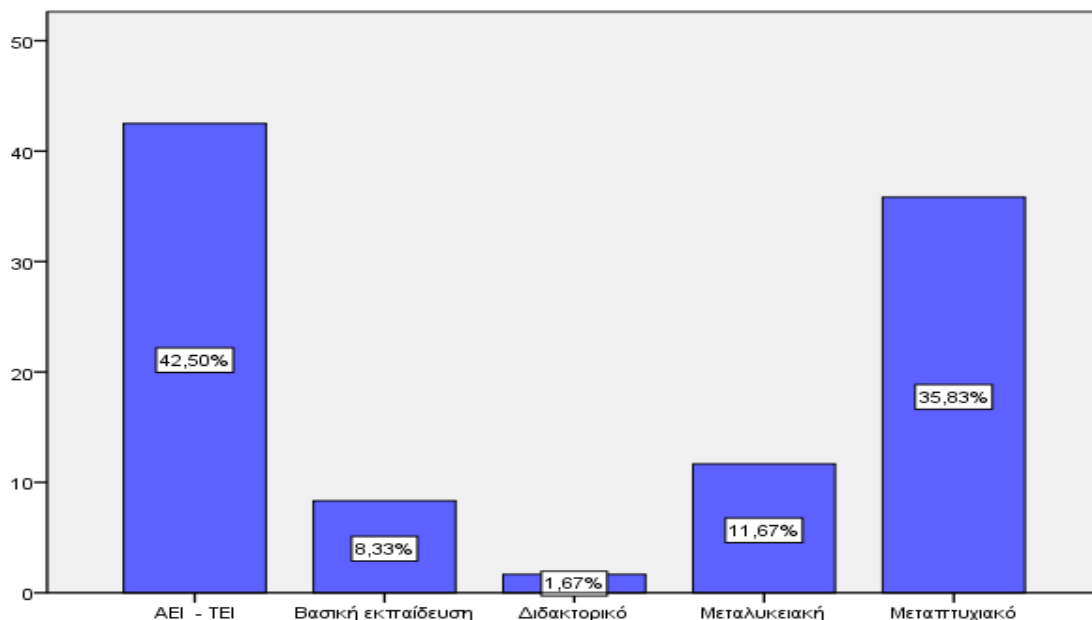
Διάγραμμα 1- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο το φύλο

Ως προς την ηλικία των συμμετεχόντων στην έρευνα, διαπιστώθηκε πως η πλειοψηφία εξ αυτών ανήκε στην ηλικιακή κατηγορία 41-50 ετών και σε ποσοστό της τάξης του 48,33% (N=58). Ακολούθησαν οι ερωτώμενοι που ανήκαν στην κατηγορία 30-40 ετών με ποσοστό 34,17% (N=41) και οι ηλικίας άνω των 50 ετών σε ποσοστό της τάξης του 15% (N=18). Τέλος, υπήρξαν και τρεις φροντιστές που η ηλικία τους είναι κάτω των 30 ετών (N%=2,50%) (Διάγραμμα 2).



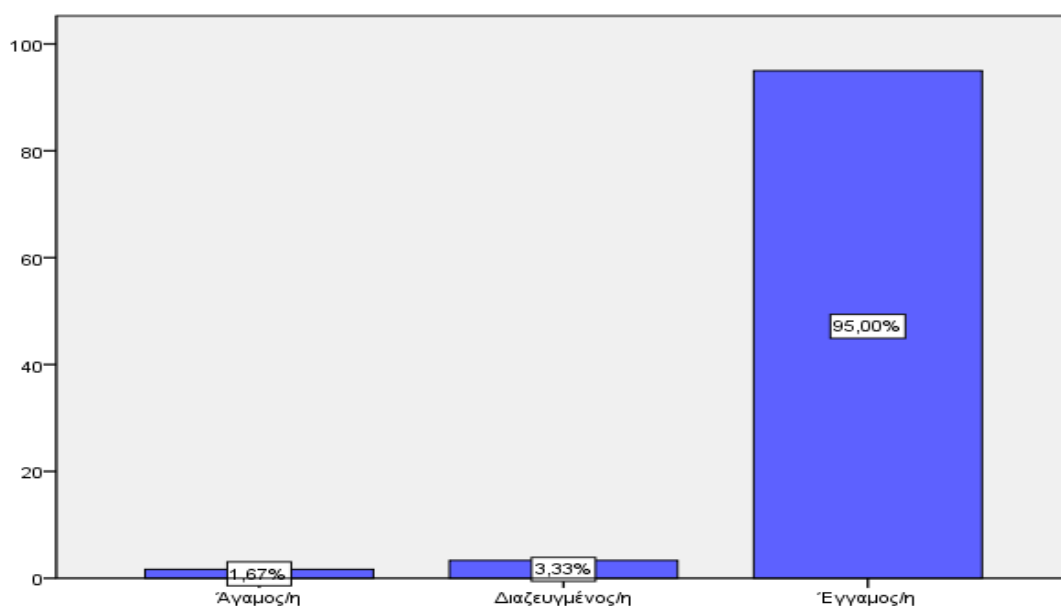
Διάγραμμα 2- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο την ηλικιακή κατηγορία των φροντιστών

Αναφορικά με το επίπεδο σπουδών των φροντιστών όπως διαπιστώθηκε από την έρευνα, στην συντριπτική τους πλειοψηφία είναι υψηλού μορφωτικού επιπέδου, δεδομένου πως το 80% (N=96) εξ αυτών είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (ΑΕΙ-ΤΕΙ) και κάτοχοι μεταπτυχιακού και διδακτορικού διπλώματος (Phd). Πιο αναλυτικά, το ποσοστό των αποφοίτων τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ανήλθε στο 42,50% (N=51) ακολούθησαν οι κάτοχοι Μεταπτυχιακού Τίτλου Σπουδών (Msc.) με ποσοστό 5,83% (N=43) και οι απόφοιτοι βασικής και μεταλυκειακής εκπαίδευσης με ποσοστά 11,67% (N=14) και 8,33% (N=10) αντίστοιχα (Διάγραμμα 3).



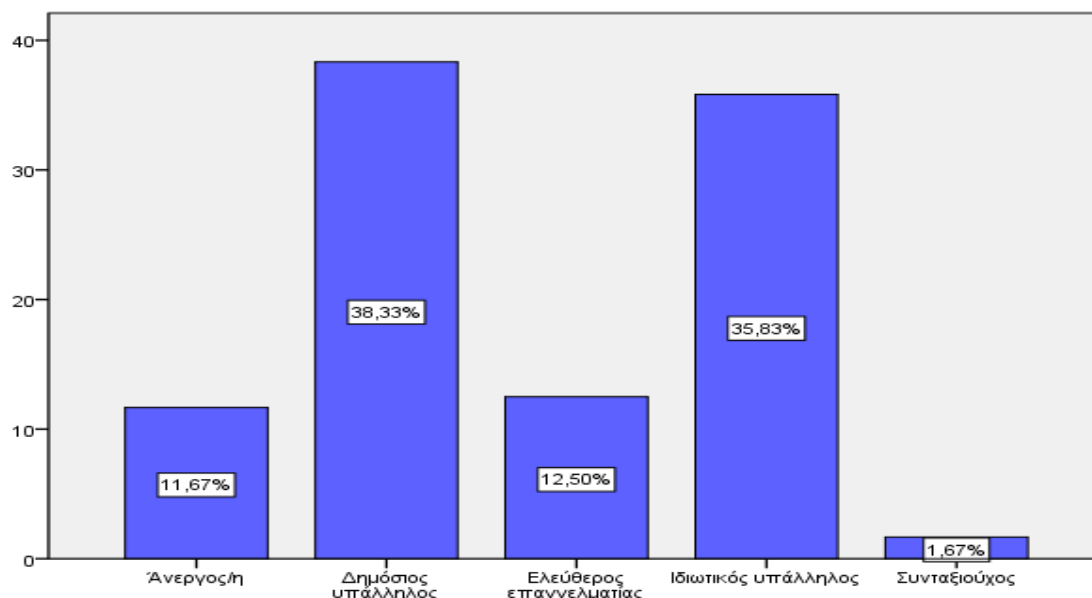
Διάγραμμα 3- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο το Επίπεδο Σπουδών

Όσον αφορά την οικογενειακή τους κατάσταση η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν Έγγαμοι/μες και σε ποσοστό της τάξης του 95% (N=114). Ακολούθησαν οι Διαζευγμένοι/ες με ποσοστό της τάξης του 3,33% (N=4) και οι Άγαμοι/ες με ποσοστό 1,67% (N=2)(Διάγραμμα 4).



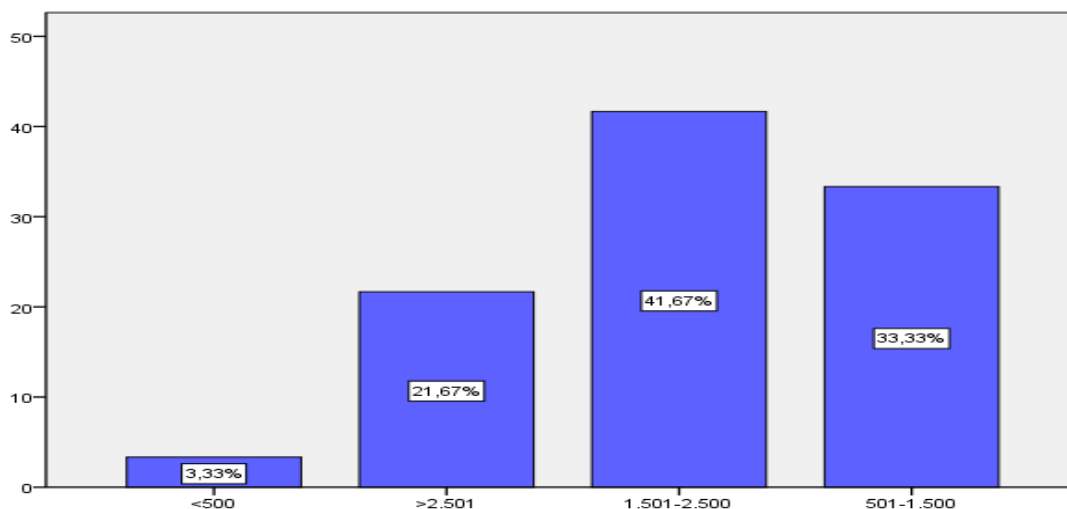
Διάγραμμα 4- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο την Οικογενειακή Κατάσταση

Σε επίπεδο επαγγελματικής κατάστασης οι φροντιστές στην πλειοψηφία τους είναι δημόσιοι υπάλληλοι και σε ποσοστό 38,33% (N=46). Ακολουθούν οι φροντιστές που απασχολούνται στον ιδιωτικό τομέα σε ποσοστό 35,83% (N=43) έπειτα οι ελεύθεροι επαγγελματίες σε ποσοστό 12,50% (N=15) και οι άνεργοι σε ποσοστό 11,67% (N=14). Μόλις το 1,67% (N=2) δήλωσε ότι είναι συνταξιούχοι (Διάγραμμα 5).



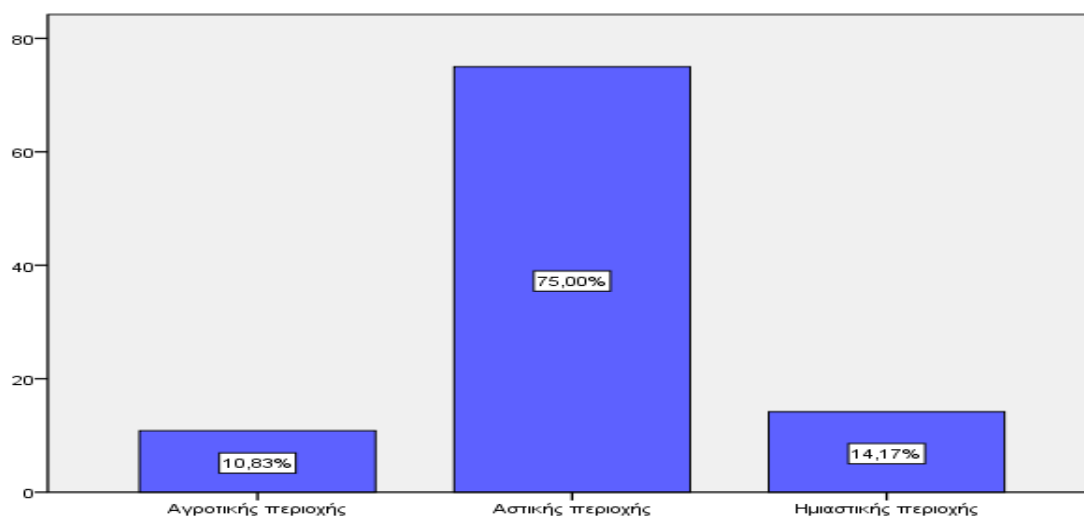
Διάγραμμα 5 – Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο την επαγγελματική κατάσταση των φροντιστών

Όσον αφορά το οικονομικό προφίλ των φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα, διαπιστώθηκε πως η πλειοψηφία του δείγματος και σε ποσοστό 41,67% (N=50) ανήκει στα μεσαία οικονομικά στρώματα με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημά τους να κυμαίνεται από 1.501 €-2.500 €. Ακολουθήσαν οι φροντιστές οι ανήκοντες στα χαμηλά οικονομικά στρώματα με το μηνιαίο εισόδημά τους να ανέρχεται από 501 €- 1.500€ σε ποσοστό 33,33% (N=40) και >2.501 € με ποσοστό 21,67% (N=26). Τέλος, μόλις το 3,33% (N=4) βρίσκεται κάτω από τα όρια της φτώχειας με το μηνιαίο εισόδημά του να είναι κάτω από 500€ (Διάγραμμα 6).



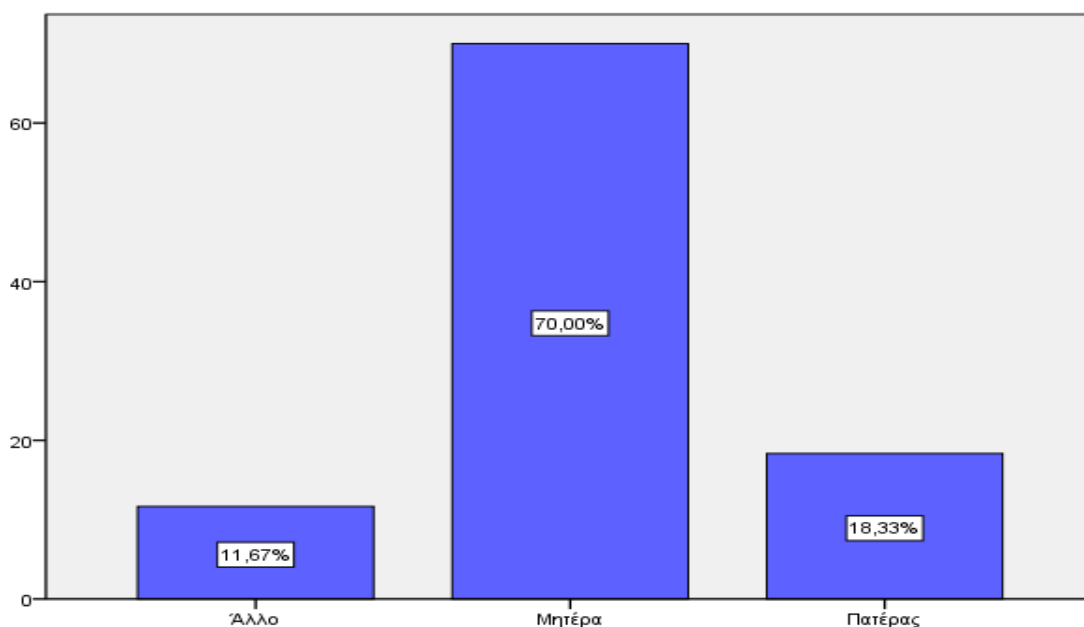
Διάγραμμα 6- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα (σε ευρώ)

Σε σχέση με την περιοχή στην οποία κατοικούν οι φροντιστές, όπως διαπιστώθηκε από την έρευνα η συντριπτική πλειοψηφία είναι κάτοικοι αστικών περιοχών με το ποσοστό τους να ανέρχεται στο 75% (N=90). Ακολούθησαν οι ερωτώμενοι που κατοικούν σε ημιαστικές και αγροτικές περιοχές με τα ποσοστά τους να αγγίζουν το 14,17% (N=17) και 10,83% (N=13) αντίστοιχα. (Διάγραμμα 7).



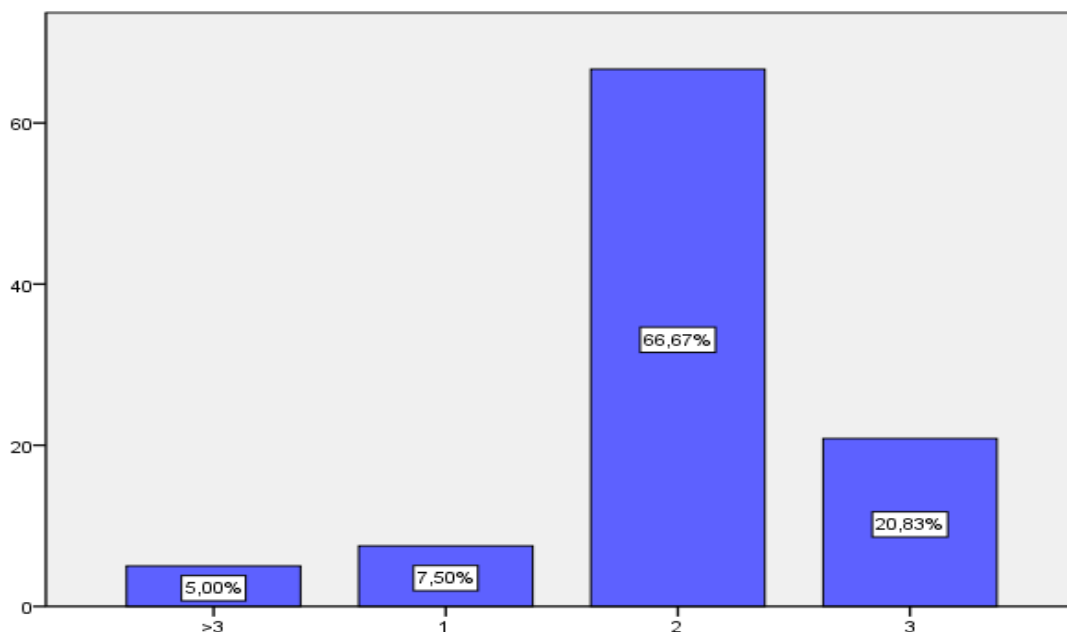
Διάγραμμα 7- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο την περιοχή κατοικίας του

Αναφορικά με τη σχέση που έχει ο φροντιστής που συμμετείχε στην έρευνα με τον ασθενή, η πλειοψηφία ανέφερε πως είναι η μητέρα με το ποσοστό να ανέρχεται στο 70% (N=84) το 18,33% (N=22) ο πατέρας και το υπόλοιπο 11,67% (N=14) δήλωσε πως τους συνδέει άλλη σχέση (Διάγραμμα 8).



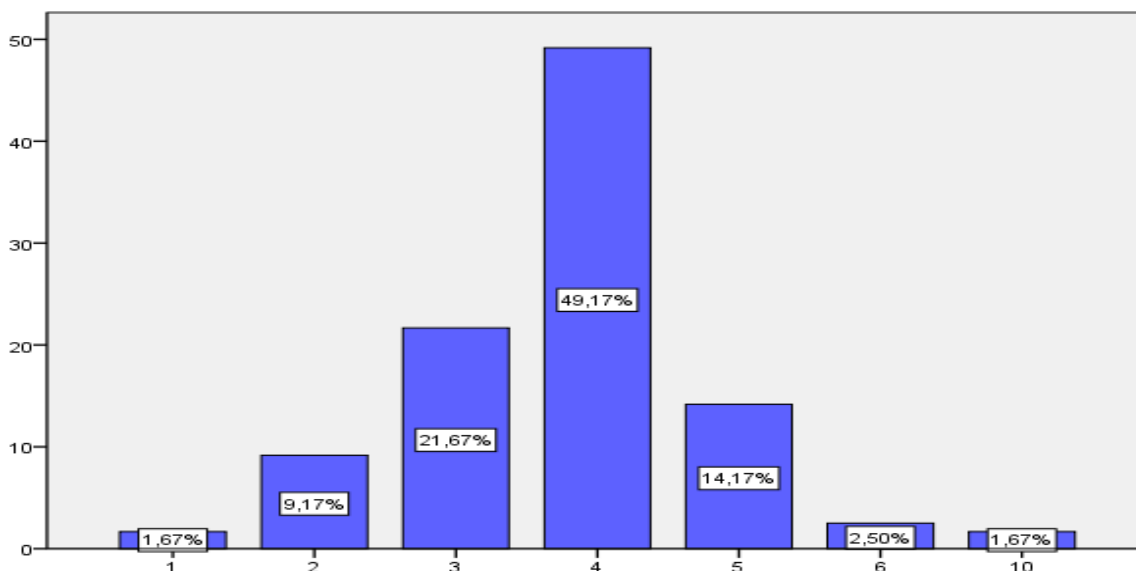
Διάγραμμα 8- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο τη σχέση του με τον ασθενή

Ως προς τον αριθμό παιδιών που έχουν οι συμμετέχοντες στην έρευνα, η πλειοψηφία εξ αυτών και σε ποσοστό 66,67% (N=80) δήλωσε πως έχει δύο παιδιά, το 20,83% (N=25) τρία παιδιά, το 7,5% (N=9) ένα παιδί και το υπόλοιπο 5% περισσότερα από τρία παιδιά (N=6) (Διάγραμμα 9).



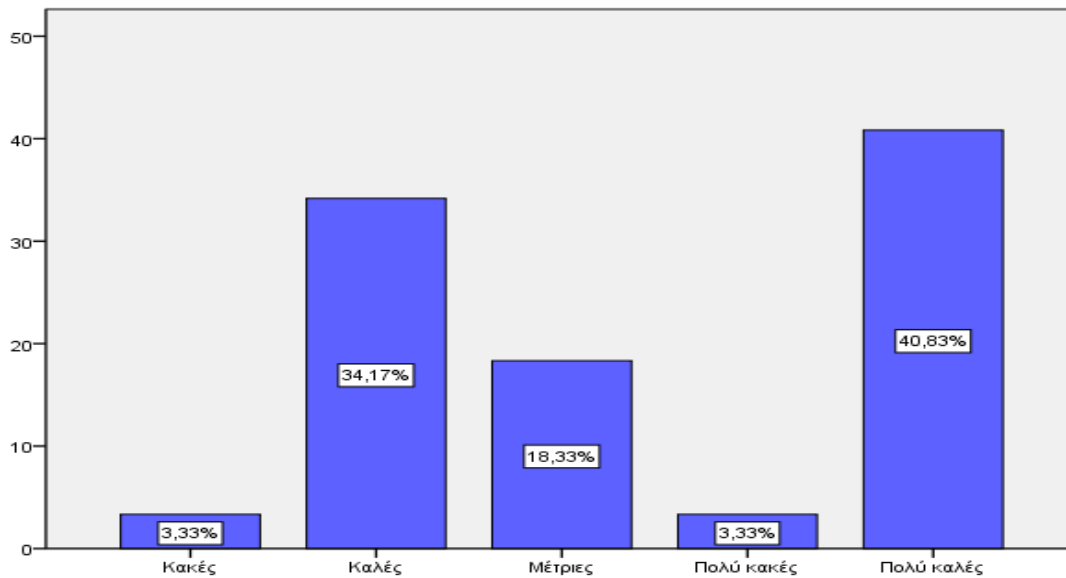
Διάγραμμα 9- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο τον αριθμό παιδιών

Αναφορικά με τον αριθμό των ατόμων που ζουν στο ίδιο σπίτι με τους φροντιστές, η πλειοψηφία εξ αυτών δήλωσε πως διαβιούν συνολικά τέσσερα μέλη της οικογένειας με το ποσοστό να ανέρχεται στο 49,17% (N=59). Ακολούθησαν οι ερωτώμενοι που δήλωσαν πως διαβιούν τρία άτομα στο σπίτι σε ποσοστό 21,67% (N=26) το 14,17% (N=17) δήλωσε πως διαβιούν πέντε άτομα στο σπίτι. Τέλος, από 1 έως 2 άτομα διαβιούν μαζί με τον φροντιστή το 10,84% (N=13) έξι άτομα το 2,5% (N=3) και δέκα άτομα το 1,67% (N=2) (Διάγραμμα 10).



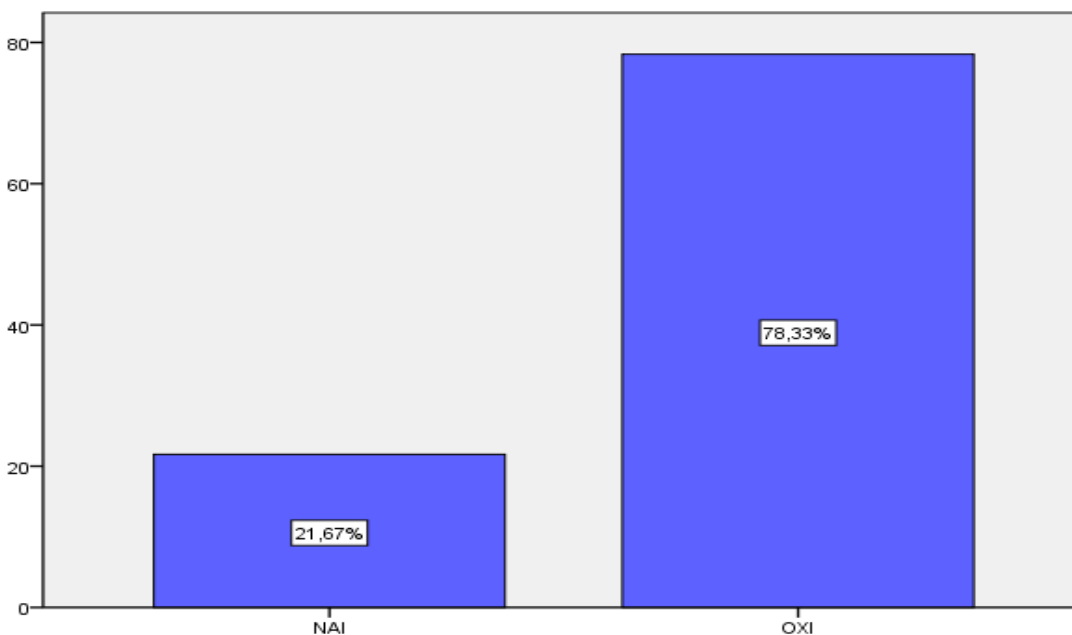
Διάγραμμα 10- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο τον αριθμό ατόμων που διαβιούν μαζί με τον φροντιστή

Σε σχέση με την ποιότητα των ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών φροντίδας που παρέχεται στο παιδί τους, η πλειοψηφία του δείγματος και σε ποσοστό 75% (N=90) κρίνει πως είναι από «Καλές» έως «Πολύ καλές». Το 18,33% (N=22) κρίνει πως είναι «Μέτριες» ενώ το υπόλοιπο 6,66% (N=8) κρίνει πως είναι από «Κακές» έως «Πολύ Κακές» (Διάγραμμα 11).



Διάγραμμα 11 - Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο την ποιότητα των ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών φροντίδας του παιδιού τους

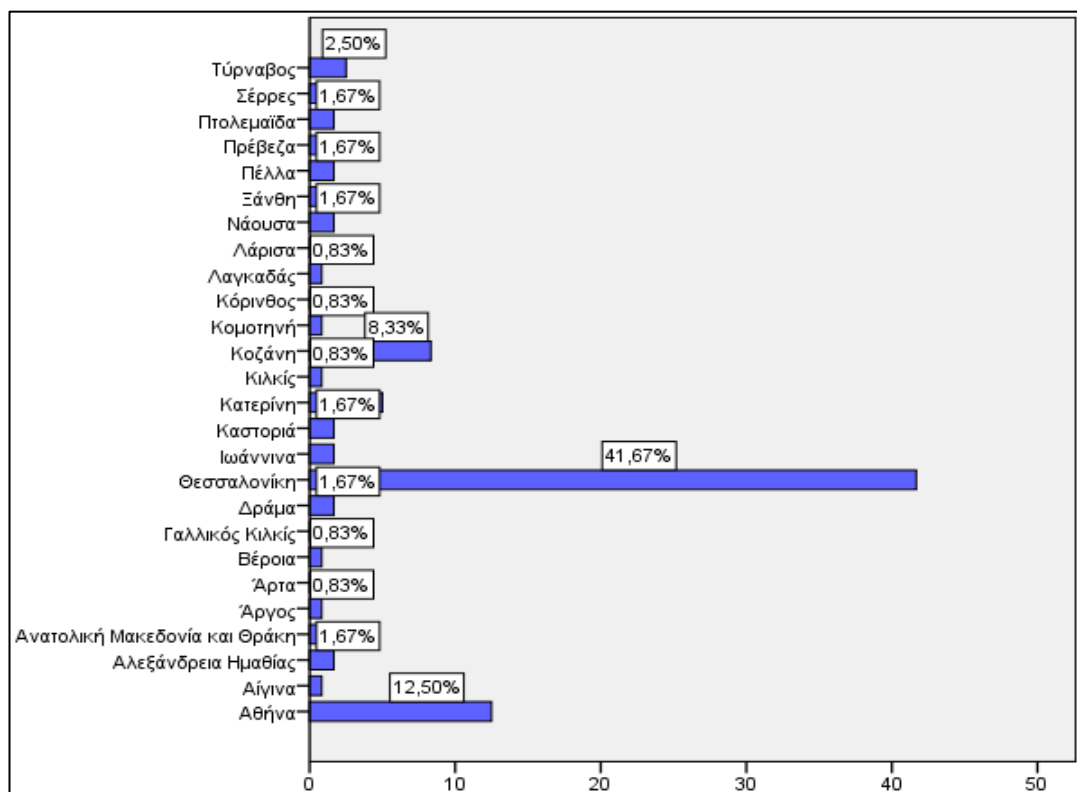
Αναφορικά για το εάν λαμβάνουν το συγκεκριμένο χρονικό διάστημα κάποια ψυχολογική υποστήριξη, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα και σε ποσοστό 78,33% (N=94) απάντησε θετικά και το υπόλοιπο 21,67% (N=26) απάντησε αρνητικά (Διάγραμμα 12).



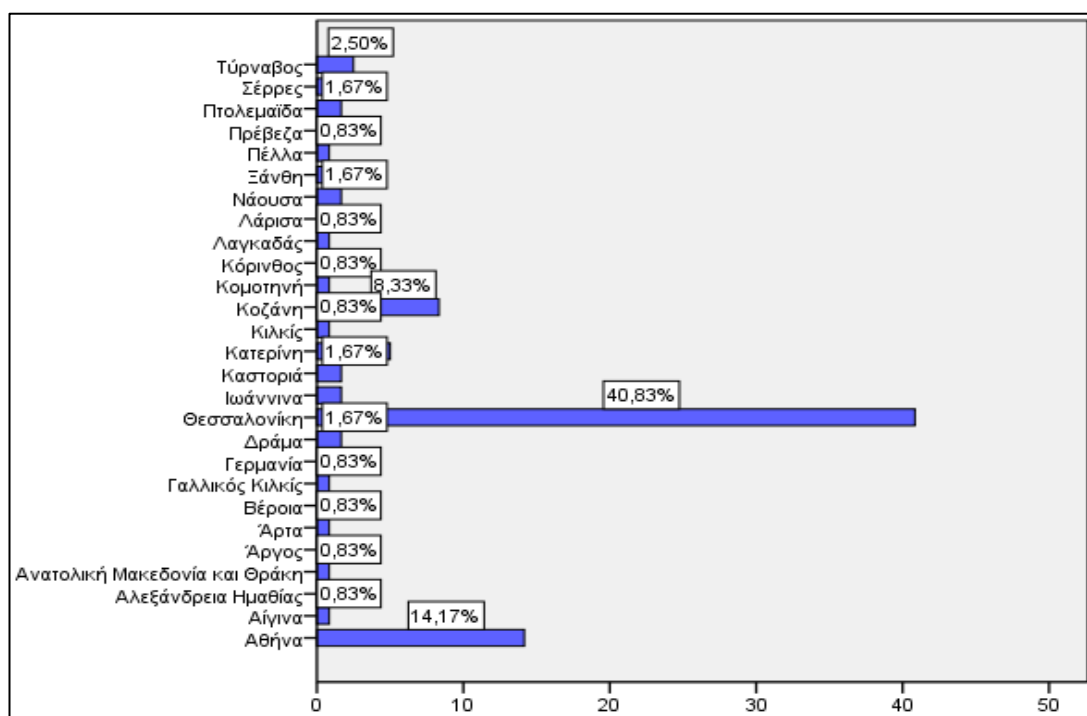
Διάγραμμα 12 -Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο το αν λαμβάνουν αυτό το διάστημα ψυχολογική υποστήριξη

Σχετικά με την περιοχή διαμονής της οικογένειας του παιδιού προ της ασθένειας, η πλειοψηφία του δείγματος και σε ποσοστό 40,83% (N=49) δήλωσε τη Θεσσαλονίκη και αμέσως μετά την Αθήνα σε ποσοστό 12,5% (N=15) και το υπόλοιπο δείγμα κατανέμεται μεταξύ των υπολοίπων περιφερειών της Ελλάδας (Κεντρική Μακεδονία, Δυτική Μακεδονία, Ηπείρου κλπ.). Αξίζει να σημειωθεί πως ο τόπος κατοικίας του παιδιού μετά την ασθένεια παρέμεινε ο ίδιος, πλην ελαχίστων εξαιρέσεων όπως στην

περίπτωση ενός ερωτώμενου που από την Θεσσαλονίκη μετακόμισε στην Γερμανία, κάποιος άλλος από την Κωνσταντινούπολη μετακόμισε στην Θεσσαλονίκη και κάποιος άλλος από την Κόρινθο στην Αθήνα (Διαγράμματα 13 και 14).

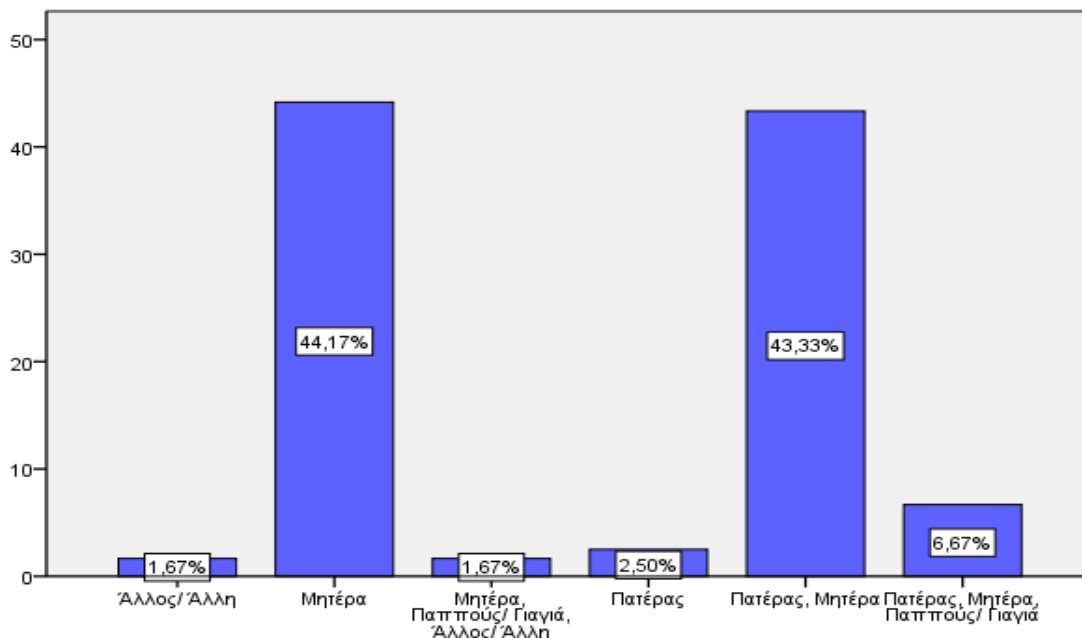


Διάγραμμα 13- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο την περιοχή διαμονής προ της ασθένειας



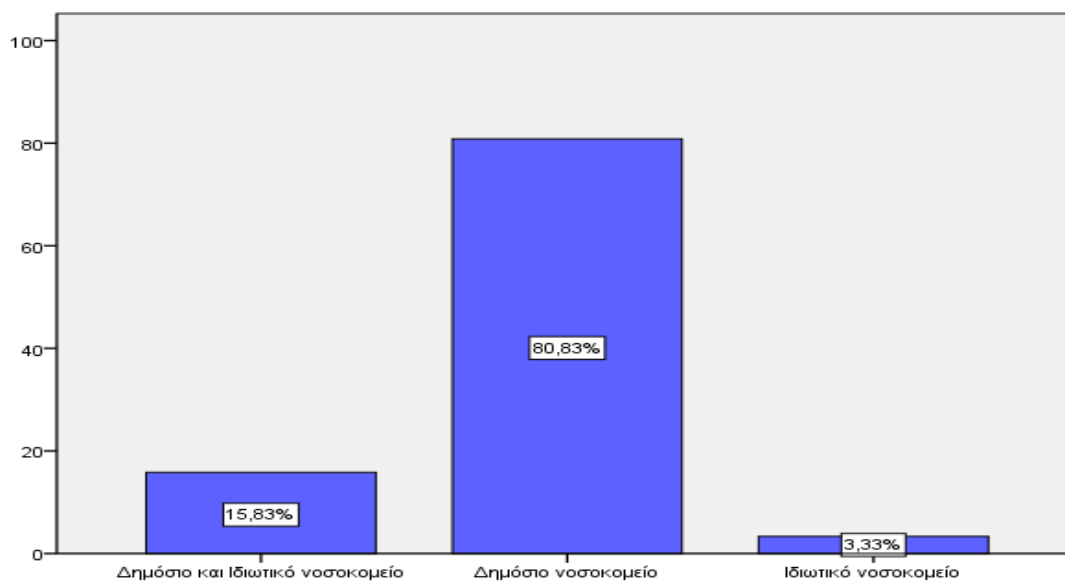
Διάγραμμα 14 - Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο την περιοχή διαμονής μετά την ασθένεια

Αναφορικά με το ποιος είναι ο κύριος φροντιστής του παιδιού η πλειοψηφία των συμμετεχόντων του δείγματος και σε ποσοστό 44,17% (N=53) δήλωσε πως είναι η μητέρα. Ακολούθησαν οι ερωτώμενοι που δήλωσαν πως και οι δύο γονείς από κοινού έχουν αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού σε ποσοστό 43,33% (N=52), το 6,67% (N=8) οι γονείς σε συνεργασία με τον παππού και τη γιαγιά. Τέλος, το 2,5% (N=3) του δείγματος δήλωσε πως τη φροντίδα την ανέλαβε ο πατέρας, το 3,34% (N=4) η μητέρα, παππούς/γιαγιά και κάποιος άλλος /η (Διάγραμμα 15).



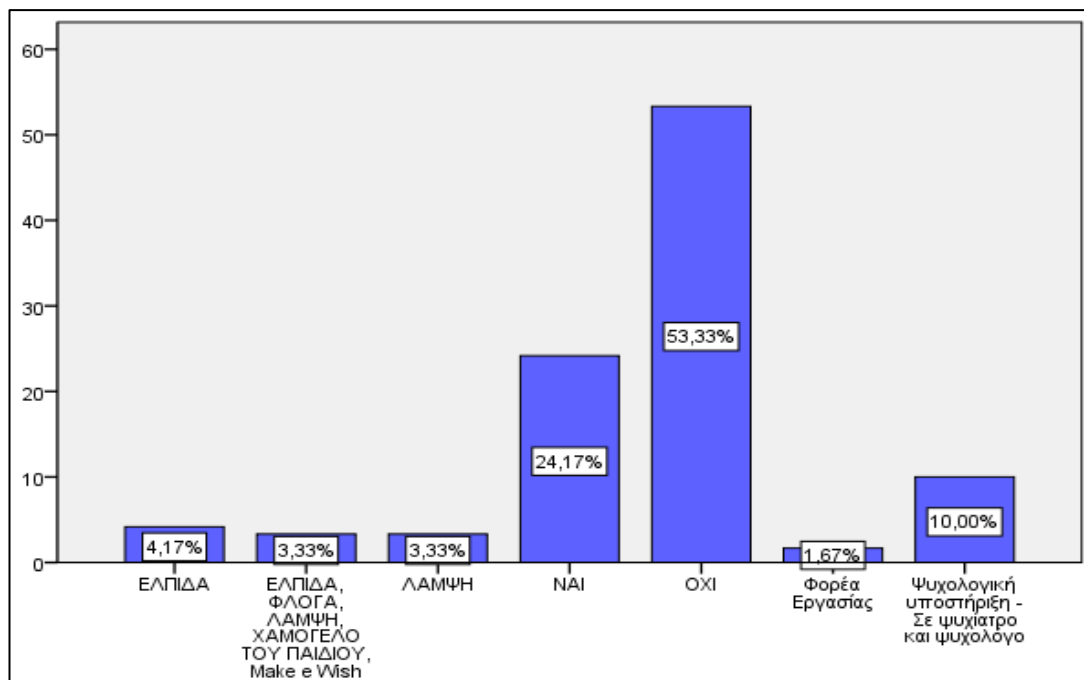
Διάγραμμα 15- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο το ποιος είναι ο κύριος φροντιστής του παιδιού

Όσον αφορά το χώρο όπου νοσηλεύονταν το παιδί τους η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος και σε ποσοστό 80,93% (N=97) ανέφερε πως για τις ανάγκες της ασθένειας επισκέπτονταν τα δημόσια νοσοκομεία, το 15,83% (N=19) επέλεγε άλλοτε δημόσιο και άλλοτε ιδιωτικό νοσοκομείο και μόλις το 3,33% (N=4) μόνο ιδιωτικό νοσοκομείο (Διάγραμμα 16).



Διάγραμμα 16 - Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο το χώρο νοσηλεία του παιδιού

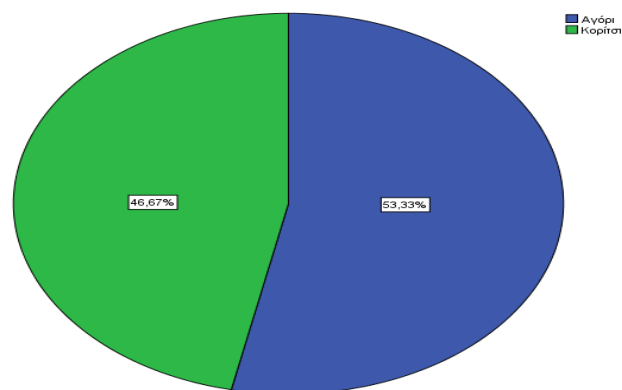
Ως προς το εάν έχουν δεχθεί οποιαδήποτε στήριξη εκτός του νοσοκομείου, η πλειοψηφία των φροντιστών και σε ποσοστό 53,33% (N=64) απάντησαν αρνητικά, ενώ το 24,17% (N=29) δήλωσαν πως δεν ζήτησαν επιπλέον βοήθεια πέραν της συμβατικής που ελάμβαναν από τις υγειονομικές μονάδες (δημόσιες και ιδιωτικές). Ακολούθησαν οι φροντιστές που δήλωσαν πως έλαβαν ψυχολογική υποστήριξη είτε από ψυχίατρο είτε από ψυχολόγο για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν τη συγκεκριμένη φάση της ζωής τους σε ποσοστό 10% (N=12), αθροιστικά το 10,83% (N= 13) ζήτησε τη βοήθεια από μη κερδοσκοπικούς φορείς όπως η ΕΛΠΙΔΑ, η ΦΛΟΓΑ, η ΛΑΜΨΗ, το ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ, το Make e Wish και μόλις δύο άτομα ζήτησαν βοήθεια από τον φορέα εργασίας τους (N%=1,67%)



Διάγραμμα 17- Κατανομή των συμμετεχόντων με κριτήριο εάν έχουν δεχθεί βοήθεια από φορέα στήριξης ή ειδικό επιστημονικό προσωπικό

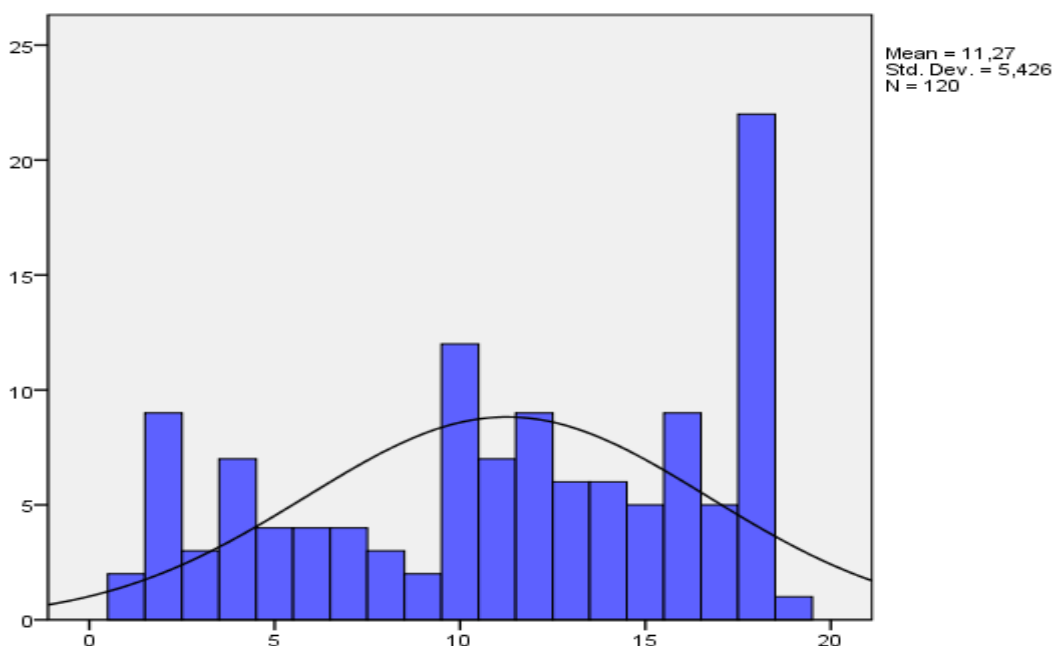
4.5.2 Ανάλυση Β' Μέρους Ερωτηματολογίου - Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Παιδιών

Αναφορικά με το φύλο του παιδιού που νοσούσε όπως διαπιστώθηκε από την έρευνα το 53,33% (N=64) ήταν αγόρια και το 46,67% (N=56) ήταν κορίτσια (Γράφημα 18)



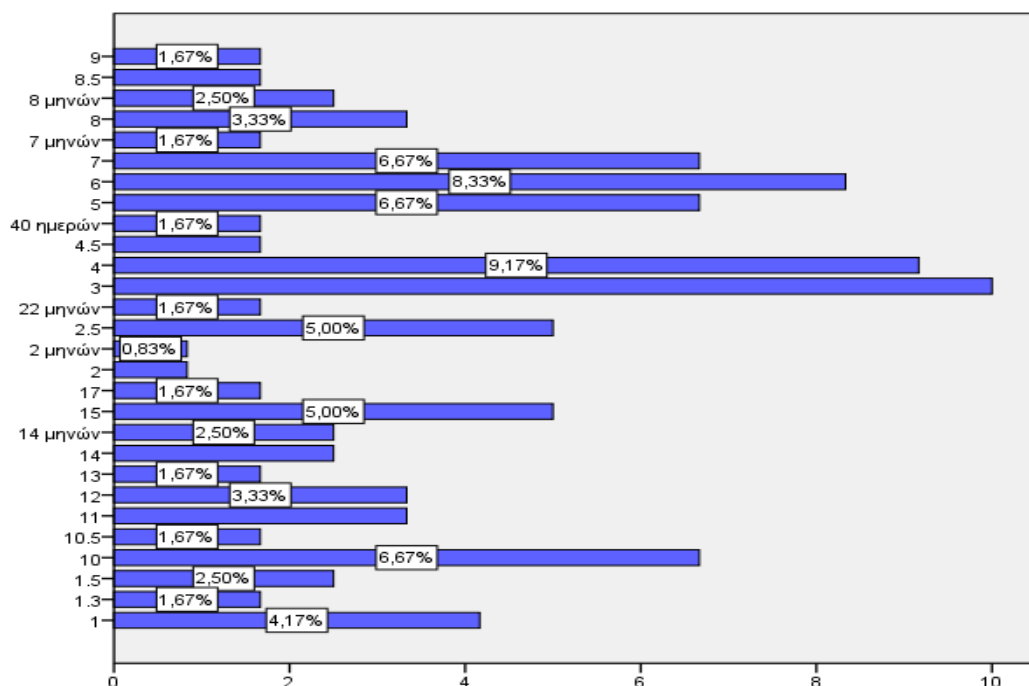
Διάγραμμα 18- Κατανομή του δείγματος με κριτήριο το φύλο του παιδιού που νοσούσε

Όσον αφορά την ηλικία των παιδιών που νόσησαν ή νοσούν αυτή κυμαίνονταν από 1 έως και τα 19 έτη με μέση τιμή ηλικίας (Mean) βρίσκεται στο $\pm 11,27$ και η Τυπική Απόκλιση (Std Deviation) στο 5,426 (Διάγραμμα 19).



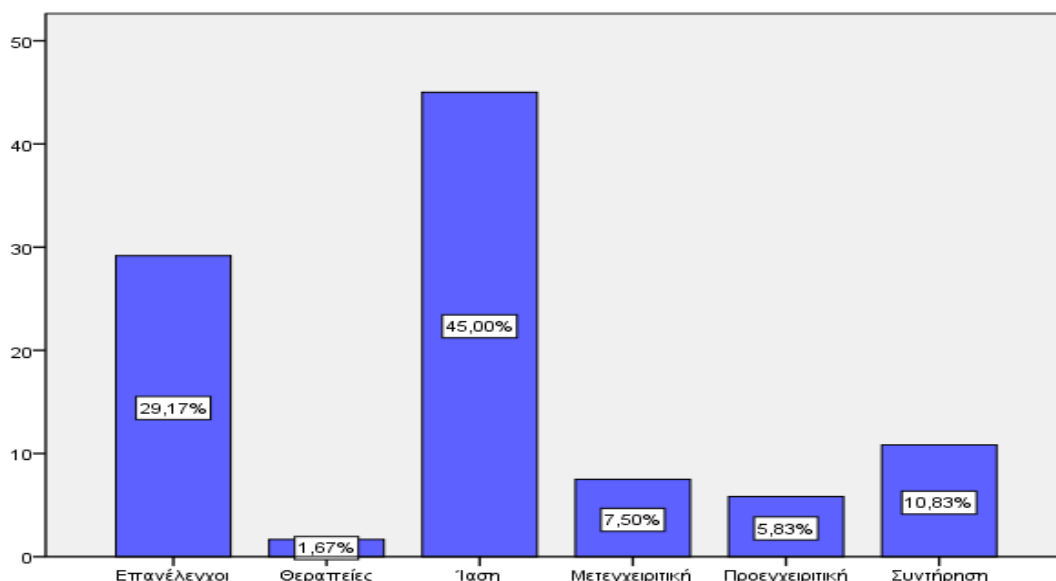
Διάγραμμα 19 –Κατανομή του δείγματος ως προς την ηλικία του παιδιού

Σε σχέση με την ηλικία που διαγνώστηκε η νόσος όπως διαπιστώθηκε από την έρευνα η πλειοψηφία των παιδιών ήταν μεταξύ 3 και 7 ετών με το ποσοστό αθροιστικά να ανέρχεται στο 42,6% (N=51). Δυστυχώς υπήρξαν και παιδιά που διαγνώστηκαν με παιδικό καρκίνο μόλις 40 ημέρες από τη γέννησή τους, 7 μηνών, 14 μηνών και λίγο πριν κλείσουν τα 2 έτη (Διάγραμμα 20).



Διάγραμμα 20- Κατανομή του δείγματος ως προς την ηλικία διάγνωσης της νόσου

Όσον αφορά τη φάση της θεραπείας που βρίσκεται το παιδί, όπως διαπιστώθηκε από την έρευνα το 45% (N=54) βρίσκεται στη φάση της ΐασης, το 29,17% (N=35) κάνει επανελέγχους, το 10,83% (N=13) βρίσκεται σε φάση συντήρησης, το 7,50% (N=9) και 5,83% (N=7) σε μετεγχειρητική και προεγχειρητική φάση αντίστοιχα και μόλις το 1,67 (N=2) ξεκίνησε μόλις θεραπείες (Διάγραμμα 21).



Διάγραμμα 21- Κατανομή του δείγματος ως προς τη φάση της θεραπείας

4.5.3 Ανάλυση Γ' Μέρους του ερωτηματολογίου - Η Κλίμακα Έκβασης της Φροντίδας ΒΑΚΑΣ (Bakas Caregiving Outcomes Scale ή BCOS)

Από την ανάλυση των περιγραφικών δεδομένων που προέκυψαν από την διερεύνηση των ερωτημάτων της BCOS, βρέθηκε πως η Μέση Τιμή της κλίμακας στο συνολικό σκορ βρέθηκε 50,34 με την Τυπική Απόκλιση να βρίσκεται στο 19,29 η Ελάχιστη Τιμή στο 21,00 και η Μέγιστη Τιμή στο 112. Οι παράμετροι στις ζωές των φροντιστών που επηρεάστηκαν αρνητικά από την παροχή φροντίδας προς τα παιδιά τους ήταν κυρίως «η οικονομική ευμάρεια» (Μέση Τιμή 2,12) ο χρόνος τους «για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους» (Μέση Τιμή 2,15) η σωματική τους υγεία (Μέση Τιμή 2,37) και γενικότερα η υγείας τους (Μέση Τιμή 2,38).

Από την άλλη οι αλλαγές που σημειώθηκαν στην ζωή των φροντιστών «προς το καλύτερο» σχετίζονταν κυρίως με τη «σχέση τους με τον ασθενή» (Μέση Τιμή 5,31) αλλά και στις σχέσεις τους «με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας» (Μέση Τιμή 3,89) με την ικανότητά τους «να αντιμετωπίσουν το στρες» (Μέση Τιμή 3,43) (Πίνακας 4).

Πίνακας 2-Μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και εύρος των ερωτημάτων της BCOS

Επιπτώσεις της παροχής φροντίδας στον ασθενή	Μέση Τιμή	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο
1. Η αυτοεκτίμησή μου	3,83	5	2,445	0	7
2. Η σωματική μου υγεία	2,37	2	1,914	0	7
3. Ο χρόνος μου για τις οικογενειακές δραστηριότητες	2,47	2	2,114	0	7

4. Η ικανότητά μου να αντιμετωπίσω το στρες	3,43	5	1,424	0	7
5. Η σχέση μου με τους φίλους	3,13	3	2,098	0	7
6. Οι μελλοντικές μου προοπτικές	2,89	3	2,533	0	7
7. Το επίπεδο της ενεργητικότητάς μου	3,57	3	2,252	0	7
8. Η συναισθηματική μου ευεξία	2,87	2	2,150	0	7
9. Οι ρόλοι μου στη ζωή	3,48	3	2,411	0	7
10. Ο χρόνος μου για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους	2,15	1	1,917	0	7
11. Οι σχέσεις με την οικογένειά μου	3,89	5	2,414	0	7
12. Η οικονομική μου ευμάρεια	2,12	1,5	2,091	0	7
13. Η σχέση μου με τον ασθενή	5,31	6	2,315	0	7
14. Η φυσική μου λειτουργικότητα	2,48	2	2,185	0	7
15. Η γενική κατάσταση της υγείας μου	2,38	2	2,021	0	7
16. Γενικά, πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;	3,44	3	2,326	0	7

Σε επίπεδο ποσοστού στην Κλίμακα Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) όπως διαπιστώθηκε από την ανάλυση, ως προς το αν οι αλλαγές που συνέβησαν στην ζωή τους την περίοδο που νοσούσε το παιδί τους, η πλειοψηφία εξ αυτών και σε ποσοστό 76,67% δήλωσε πως άλλαξε προς το καλύτερο, το 54,17%, η αυτοεκτίμησή του σε ποσοστό 55,83% και το 53,33% το πως να αντιμετωπίζει το στρες. Αντίθετα, το 69,17% δήλωσε πως άλλαξε προς το χειρότερο ο χρόνος που πλέον δεν υπάρχει για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους, αλλά και για οικογενειακές δραστηριότητες σε ποσοστό 60%, στην σωματική του υγεία (N=62,50%) και την οικονομική του ευμάρεια (54,17%) **(Πίνακας 4)**.

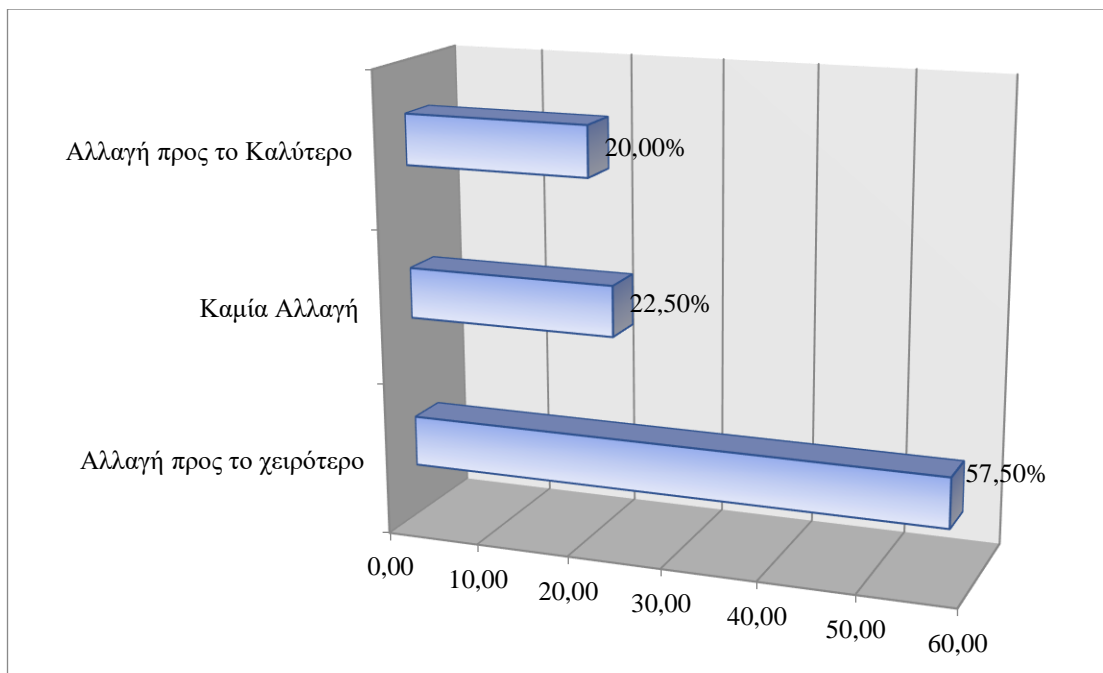
Πίνακας 3- Κατανομές απαντήσεων ερωτήσεων της Κλίμακας Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS).

Σαν αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στον ασθενή:	Αλλαγή Προς το χειρότερο				Αλλαγή Προς το καλύτερο		
	-3	-2	-1	0	1	2	3
1. Η αυτοεκτίμησή μου	3,33	10,83	11,67	18,33	28,33	11,67	15,83
2. Η σωματική μου υγεία	13,33	33,33	15,83	18,33	10,00	5,00	4,17

3. Ο χρόνος μου για τις οικογενειακές δραστηριότητες	20,00	27,50	12,50	17,50	5,00	13,33	4,17
4. Η ικανότητά μου να αντιμετωπίσω το στρες	5,00	20,00	15,00	6,67	22,50	15,83	15,00
5. Η σχέση μου με τους φίλους	20,83	15,00	20,00	8,33	15,00	18,33	2,50
6. Οι μελλοντικές μου προοπτικές	8,33	10,00	18,33	29,17	9,17	15,00	10,00
7. Το επίπεδο της ενεργητικότητάς μου	3,33	21,67	17,50	13,33	17,50	16,67	10,00
8. Η συναισθηματική μου ευεξία	15,83	22,50	16,67	14,17	16,67	6,67	7,50
9. Οι ρόλοι μου στη ζωή	6,67	22,50	13,33	15,00	10,83	19,17	12,50
10. Ο χρόνος μου για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους	40,83	20,00	8,33	11,67	8,33	8,33	2,50
11. Οι σχέσεις με την οικογένειά μου	4,17	10,83	19,17	15,00	15,83	18,33	16,67
12. Η οικονομική μου ευμάρεια	23,33	16,67	14,17	26,67	3,33	15,00	0,83
13. Η σχέση μου με τον ασθενή	0,00	9,17	5,00	9,17	10,00	19,17	47,50
14. Η φυσική μου λειτουργικότητα	8,33	31,67	13,33	24,17	5,00	11,67	5,83
15. Η γενική κατάσταση της υγείας μου	15,00	20,00	22,50	22,50	8,33	8,33	3,33
Γενικά, πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;	15,00	20,00	22,50	22,50	8,33	8,33	3,33

Έλεγχος χ^2 , $p < 0,05$ στο σύνολο των ερωτήσεων

Στην αυτόνομη ερώτηση 16 της Κλίμακας BCOS η οποία σχετίζεται με την υποκειμενική εκτίμηση για τις γενικότερες αλλαγές στην ζωή των φροντιστών από την φροντίδα που παρείχαν στα παιδιά τους κατά την περίοδο που νοσούσαν, η συντριπτική πλειοψηφία της τάξης του 57,50% δήλωσε πως έχει αλλάξει προς το χειρότερο. Μόλις το 20% δήλωσε πως οι αλλαγές ήταν προς το καλύτερο, με το 22,50% να δηλώνει πως δεν έχει σημειωθεί καμιά αλλαγή στην ζωή του ($p < 0,05$).



4.5.4 Ανάλυση Δ' Μέρους του ερωτηματολογίου- Η Κλίμακα Επιβάρυνσης Δυσκολίας –Χρόνου (OBERST CAREGIVING BURDEN SCALE ή OCBS)

Εκτίμηση της Επιβάρυνσης με την κλίμακα OCBS-Χρόνος και Δυσκολία

Αναφορικά με την Μέση Τιμή του συνολικού σκορ της κλίμακας επιβάρυνσης OCBS –T (Χρόνος) όπως διαπιστώθηκε από την ανάλυση έφτασε στο 48,20 με την Τυπική Απόκλιση να ανέρχεται στο 10,46 η Ελάχιστη Τιμή στο 19 και αντίστοιχα η Μέγιστη Τιμή στο 69 (εύρος τιμής κλίμακας 15-75). Αντίστοιχα η Μέση Τιμή της επιβάρυνσης στο συνολικό σκορ της κλίμακας OCBS –D (Δυσκολία) βρέθηκε στο 45,14 με την Τυπική Απόκλιση στο 12,26 την Ελάχιστη Τιμή στο 15 και την Μέγιστη Τιμή να φτάνει στο 68. Το συμπέρασμα που εξάγεται είναι πως τα καθήκοντα φροντίδας για τους φροντιστές κρίνονται από «μικρής» έως και «μέτριας» δυσκολίας. Επιπλέον, παρατηρήθηκε πως οι τιμές της κλίμακας OCBS –T (Χρόνος) εμφάνισαν υψηλότερες τιμές σε σχέση με την κλίμακα OCBS – D (Δυσκολία). Ως εκ τούτου τα καθήκοντα φροντίδας του ασθενούς κρίνονται μεν σύμφωνα με τις δηλώσεις τους πως είναι περισσότερο χρονοβόρα, ωστόσο εμπεριέχουν και αρκετή δυσκολία. Πιθανόν η ποσότητα του χρόνου που αφιερώνουν για τις δραστηριότητες και τα καθήκοντα που εκτελούν προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί τους, θεωρείται ως το βασικότερο συστατικό της αντίληψης που έχουν για την έννοια της επιβάρυνσης.

Πίνακας 4- Περιγραφικά χαρακτηριστικά των κλιμάκων εκτίμησης της επιβάρυνσης των φροντιστών

	OCBS -T	OCBS-D	BCOS
	Χρόνος	Δυσκολία	
Μέση Τιμή	48,20	45,14	50,34
Διάμεσος	48,00	45,00	47,00
Τυπική Απόκλιση	10,46	12,26	19,29
Ελάχιστη Τιμή	19,00	15,00	21,00
Μέγιστη Τιμή	69,00	68,00	112,00

Πιο συγκεκριμένα, τα καθήκοντα και οι δραστηριότητες που εκτίμησαν οι φροντιστές ως τα περισσότερα χρονοβόρα σύμφωνα με την κλίμακα OCBS ήταν η «Συναισθηματική στήριξη, «είμαι παρών/παρούσα» για τον ασθενή» (Μέση Τιμή 4,37±1,084), ενδεχομένως διότι τα παιδιά είναι περισσότερο ευαίσθητα και αυτό που αποζητούν είναι η ασφάλεια και η βεβαιότητα ότι οι γονείς τους είναι εκεί γι' αυτούς, η «παρακολούθηση, αναφορά, καταγραφή της εξέλιξης του παιδιού» (Μέση Τιμή 4,03±0,991), η καθημερινή μεταφορά του ασθενούς π.χ. συνεδρίες για ακτινοθεραπεία (Μέση Τιμή 3,91±1,181) ιδιαίτερα όταν ο τόπος κατοικίας τους βρίσκεται μακριά από το τόπο νοσηλείας, οι «Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κλπ.)» (Μέση Τιμή 3,63±1,038) όπως επίσης και η «δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κλπ.) (μέση τιμή 3,63±1,84) και η «Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς» (Μέση Τιμή 3,63±1,130). Αντίστοιχα, τα καθήκοντα και οι δραστηριότητες που εκτίμησαν οι φροντιστές πως είναι μεγαλύτερης δυσκολίας είναι η «Διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών» (Μέση Τιμή 3,59±1,369) η «Διαχείριση των εξόδων, των λογαριασμών και των υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο» (Μέση Τιμή 3,48±1,107), η συναισθηματική υποστήριξη (μέση τιμή 3,45±1,412), η «παρακολούθηση, αναφορά, καταγραφή της εξέλιξης του παιδιού» (Μέση Τιμή 3,41±1,149), οι «Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κλπ.)» (Μέση Τιμή 3,38±1,030) και η «δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή» (Μέση Τιμή 3,36±1,143) (Πίνακας 5).

Πίνακας 5-Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις των υποκλιμάκων OCBS Χρόνου και Δυσκολίας

	Ερωτήματα OCBS	Αφιέρωση Χρόνου		Βαθμός Δυσκολίας	
		Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
1	Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κ.λ.π.)	3,63	1,038	3,38	1,030
2	Προσωπική φροντίδα (λουτρό, τουαλέτα, ντύσιμο, τάισμα κ.λ.π)	3,35	1,214	3,24	1,174

3	Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κ.λ.π.	2,62	1,439	2,53	1,455
4	Συναισθηματική στήριξη, «είμαι παρών/παρούσα» για τον ασθενή	4,37	1,084	3,45	1,412
5	Παρακολούθηση, αναφορά, καταγραφή της εξέλιξης του παιδιού	4,03	0,991	3,41	1,149
6	Παροχή μεταφοράς ή «συντροφιάς» (οδήγηση, μεταφορά του ασθενή στα χέρια, συνοδεία στα ραντεβού, μεταφορά του για διάφορα θελήματα κ.λ.π.)	3,91	1,181	3,25	1,324
7	Διαχείριση εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο.	3,35	1,082	3,48	1,107
8	Επιπρόσθετα καθήκοντα σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή.	2,10	1,253	2,08	1,287
9	Επιπρόσθετα καθήκοντα εκτός σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή.	2,01	1,199	1,96	1,148
10	Δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κ.λ.π.).	3,63	1,084	3,36	1,143
11	Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (κακής διάθεσης, ευερεθιστότητα, σύγχυση κ.λ.π.).	3,63	1,130	3,59	1,369
12	Η ανεύρεση κάποιου προσώπου που να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όταν λείπετε.	2,28	1,298	2,82	1,645
13	Επικοινωνία (βοήθεια του αρρώστου με το τηλέφωνο, το γράψιμο ή το διάβασμα, την εξήγηση πραγμάτων, προσπάθεια να αντιληφθείτε τι προσπαθεί να πει κ.λ.π.).	2,60	1,368	2,61	1,380
14	Συνεργασία, διευθέτηση και διαχείριση υπηρεσιών και πόρων για τον ασθενή (κλείσιμο ραντεβού, ρύθμιση μεταφοράς, προμήθεια εξοπλισμού και εξεύρεση υπηρεσιών και εξωτερικής βοήθειας).	3,20	1,142	2,98	1,209
15	Απόκτηση πληροφοριών και συζήτηση με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή και το πλάνο θεραπείας.	3,53	1,141	3,15	1,233

Σε επίπεδο ποσοστού στην Κλίμακα Χρόνου της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-T), διαπιστώθηκε πως υπάρχει σημαντική διαφοροποίηση στο σύνολο των δηλώσεων των ερωτώμενων, όσον αφορά το χρόνο επιβάρυνσης ($p < 0,05$). Ιδιαίτερα σημαντικό είναι το γεγονός πως η συντριπτική πλειοψηφία δήλωσε ότι δαπανά από «Αρκετό» έως και «Πάρα πολύ χρόνο» στην

συναισθηματική στήριξη του παιδιού τους με το ποσοστό να ανέρχεται στο 86,67% (ερώτηση 4) όπως και στην ερώτηση 5 για την παρακολούθηση της εξέλιξης του παιδιού (N%=74,17%) αλλά και στις ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις (N%=62,50) (ερώτηση 1). Από «Λίγο» έως και «Καθόλου» δαπανούν στο να αναζητήσουν κάποιο πρόσωπο το οποίο θα αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού όταν λείπουν σε ποσοστό 67,5% (ερώτηση 12) αλλά και στα επιπρόσθετα καθήκοντα που ανήκουν στον ασθενή εκτός σπιτιού σε ποσοστό της τάξης του 66,66% (ερώτηση 9) (Πίνακας 6).

Πίνακας 6- Κατανομές απαντήσεων ερωτήσεων της Κλίμακας Χρόνου της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-T).

	Καθόλου Χρόνο	Λίγο Χρόνο	Μέτριο Χρόνο	Αρκετό Χρόνο	Πάρα Πολύ χρόνο
%					
1. Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κ.λ.π.).	1,67	16,67	19,17	42,50	20,00
2. Προσωπική φροντίδα (λουτρό, τουαλέτα, ντύσιμο, τάισμα κ.λ.π.).	7,50	20,83	19,17	34,17	18,33
3. Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κ.λ.π.	30,00	24,17	15,00	15,83	15,00
4. Συναισθηματική στήριξη, «είμαι παρών/παρούσα» για τον ασθενή.	5,00	4,17	4,17	22,50	64,17
5. Παρακολούθηση, αναφορά, καταγραφή της εξέλιξης του παιδιού.	0,00	10,83	15,00	35,00	39,17
6. Παροχή μεταφοράς ή «συντροφιάς» (οδήγηση, μεταφορά του ασθενή στα χέρια, συνοδεία στα ραντεβού, μεταφορά του για διάφορα θελήματα κ.λ.π.).	5,00	8,33	19,17	25,83	41,67
7. Διαχείριση εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο.	6,67	13,33	31,67	35,00	13,33
8. Επιπρόσθετα καθήκοντα σπιτιού που ανήκουν στον ασθενή.	46,67	18,33	18,33	11,67	5,00
9. Επιπρόσθετα καθήκοντα εκτός σπιτιού που ανήκουν στον ασθενή.	50,83	15,83	16,67	15,00	1,67
10. Δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κ.λ.π.).	4,17	10,83	25,83	35,83	23,33
11. Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (κακής διάθεσης, ευερεθιστότητα, σύγχυση κ.λ.π.)	5,83	10,00	23,33	36,67	24,17
12. Η ανεύρεση κάποιου προσώπου που να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όταν λείπετε.	34,17	33,33	11,67	11,67	9,17
13. Επικοινωνία (βοήθεια του αρρώστου με το τηλέφωνο, το γράψιμο ή το διάβασμα, την εξήγηση πραγμάτων, προσπάθεια να αντιληφθείτε τι προσπαθεί να πει κ.λ.π.).	29,17	22,50	18,33	19,17	10,83

14. Συνεργασία, διευθέτηση και διαχείριση υπηρεσιών και πόρων για τον ασθενή (κλείσιμο ραντεβού, ρύθμιση μεταφοράς, προμήθεια εξοπλισμού και εξεύρεση υπηρεσιών και εξωτερικής βοήθειας).	8,33	18,33	31,67	28,33	13,33
15. Απόκτηση πληροφοριών και συζήτηση με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή και το πλάνο θεραπείας.	3,33	19,17	20,83	33,33	23,33

Έλεγχοι χ^2 , $p < 0,05$ στο σύνολο των ερωτήσεων

Σε επίπεδο ποσοστού στην Κλίμακα Δυσκολίας της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-D) επίσης εντοπίστηκαν σημαντικές διαφοροποιήσεις όσον αφορά την δυσκολία επιβάρυνσης ($p < 0,05$). Πιο συγκεκριμένα χαρακτηρίζουν από «Λίγο» έως «Καθόλου Δύσκολη» το καθήκον να αναλάβουν τα επιπρόσθετα καθήκοντα του σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή αλλά και τα καθήκοντα εκτός σπιτιού σε ποσοστό 68,33% αλλά και τη Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κλπ ($N\%=52,50\%$). Αντίθετα θεωρούν από «Πολύ δύσκολη» έως και «Πάρα πολύ Δύσκολη» τη διαδικασία την συναισθηματική στήριξη του παιδιού τους με το ποσοστό να ανέρχεται στο 56,67% (ερώτηση 4) την διαχείριση των εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο ($N\%=55,83\%$) αλλά και την διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς τους ($N\%=55,83\%$)(Πίνακας 7).

Πίνακας 7- Κατανομές απαντήσεων ερωτήσεων της Κλίμακας Δυσκολίας της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-D).

	Καθόλου Δύσκολη	Λίγο Δύσκολη	Μέτρια Δύσκολη	Πολύ Δύσκολη	Πάρα Πολύ Δύσκολη
%					
1. Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κ.λ.π.)	5,83	12,50	30,00	40,83	10,83
2. Προσωπική φροντίδα (λουτρό, τουαλέτα, ντύσιμο, τάισμα κ.λ.π)	10,00	17,50	22,50	38,33	11,67
3. Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κ.λ.π.	36,67	15,83	20,00	13,33	14,17
4. Συναισθηματική στήριξη, «είμαι παρών/παρούσα» για τον ασθενή.	15,83	9,17	18,33	26,67	30,00
5. Παρακολούθηση, αναφορά, καταγραφή της εξέλιξης του παιδιού.	7,50	14,17	25,00	36,67	16,67
6. Παροχή μεταφοράς ή «συντροφιάς» (οδήγηση, μεταφορά του ασθενή στα χέρια, συνοδεία στα ραντεβού, μεταφορά του για διάφορα θελήματα κ.λ.π.).	15,00	12,50	25,00	27,50	20,00
7. Διαχείριση εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο.	5,00	15,83	23,33	38,33	17,50

8. Επιπρόσθετα καθήκοντα σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή [Δυσκολία]	46,67	21,67	16,67	6,67	8,33
9. Επιπρόσθετα καθήκοντα εκτός σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή.	50,83	17,50	18,33	11,67	1,67
10. Δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κ.λ.π.).	8,33	10,83	35,00	28,33	17,50
11. Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (κακής διάθεσης, ευερεθιστότητα, σύγχυση κ.λ.π.).	7,50	20,00	16,67	17,50	38,33
12. Η ανεύρεση κάποιου προσώπου που να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όταν λείπετε.	32,50	18,33	13,33	6,67	29,17
13. Επικοινωνία (βοήθεια του αρρώστου με το τηλέφωνο, το γράψιμο ή το διάβασμα, την εξήγηση πραγμάτων, προσπάθεια να αντιληφθείτε τι προσπαθεί να πει κ.λ.π.)	30,83	18,33	20,83	19,17	10,83
14. Συνεργασία, διευθέτηση και διαχείριση υπηρεσιών και πόρων για τον ασθενή (κλείσιμο ραντεβού, ρύθμιση μεταφοράς, προμήθεια εξοπλισμού και εξεύρεση υπηρεσιών και εξωτερικής βοήθειας).	13,33	20,00	35,00	18,33	13,33
15. Απόκτηση πληροφοριών και συζήτηση με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή και το πλάνο θεραπείας.	9,17	24,17	25,00	24,17	17,50

Έλεγχος χ^2 , $p < 0,05$ στο σύνολο των ερωτήσεων

4.6 Συσχέτιση μεταβλητών με την επιβάρυνση του φροντιστή

Με σκοπό τη διερεύνηση ύπαρξης στατιστικώς σημαντικών διαφορών ανάμεσα στους ασθενείς με παιδικό καρκίνο και την αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση του φροντιστή, πραγματοποιήθηκε συσχέτιση μεταβλητών των δημογραφικών παραγόντων του (φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση, μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, αριθμός παιδιών). Πιο συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε η δοκιμασία του student t-test καθώς και η ανάλυση διακύμανσης κατά ένα παράγοντα, ενώ για τη μη παραμετρική συσχέτιση των ομάδων τα test Mann-Whitney και Kruskal-Wallis.

Από την μονοπαραγοντική ανάλυση του φύλου του φροντιστή σε συνάρτηση με τα εργαλεία εκτίμησης της επιβάρυνσης του φροντιστή (Κλίμακα Έκβασης της Φροντίδας BCOS, OCBS-T {Χρόνος} και OCBS-D {Δυσκολία}) διαπιστώθηκε πως υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων στην κλίμακα BCOS και OCBS-D {Δυσκολία} διότι τα p-value είναι μικρότερα από το βαθμό σημαντικότητας $\alpha = 0,05$ (5%). Πιο συγκεκριμένα το γυναικείο φύλο παρουσιάζει μικρότερη τιμή στην

συγκεκριμένη κλίμακα και συνεπώς μεγαλύτερη επιβάρυνση σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο ($p < 0,005$). Στην υποκλίμακα που σχετίζεται με την επιβάρυνση OCBS- D {Δυσκολία} παρουσιάζει επίσης στατιστική σημαντική διαφορά ως προς το φύλο, με τις γυναίκες –φροντιστές να εμφανίζουν μεγαλύτερη τιμή σε σχέση με τους άνδρες ($p = 0,0001$).

Πίνακας 8- Ανάλυση μεταβλητών σε σχέση με το φύλο του φροντιστή

	Φύλο ασθενή	M. T.	T.A.	P-value
BCOS	Άνδρας	58,61	9,32	,005
	Γυναίκα	49,88	10,40	
OCBS – T (Χρόνος)	Άνδρας	38,93	8,62	,0361
	Γυναίκα	39,22	9,89	
OCBS –D (Δυσκολία)	Άνδρας	36,41	10,59	,0001
	Γυναίκα	38,68	11,81	

Αναφορικά με την εξέταση της συσχέτισης ανάμεσα στην «ηλικία» του φροντιστή και των εργαλείων εκτίμησης της επιβάρυνσης του φροντιστή, δεν προέκυψε στατιστικώς σημαντική διαφορά για τις μεταβλητές OCBS–T (Χρόνος) και OCBS–D (Δυσκολία). Αντιθέτως, υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους φροντιστές που είναι ηλικίας <30 και σε αυτούς που είναι ηλικίας 30-40 και 41-50 για την μεταβλητή BCOS ($p = 0,005$). Πιο αναλυτικά οι φροντιστές που είναι ηλικίας 30-40 και 41-50 έχουν χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα BCOS και συνεπώς μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τις υπόλοιπες ηλικιακές κατηγορίες.

Πίνακας 9- Ανάλυση μεταβλητών σε σχέση με την ηλικιακή κατηγορία του φροντιστή

	Ηλικιακή κατηγορία Φροντιστή	M. T.	T.A.	P-value
BCOS	<30	56,57	12,28	,005
	30-40	42,57	11,42	
	41-50	44,23	12,26	
	>51	49,33	9,24	
OCBS – T (Χρόνος)	<30	37,21	12,11	,023
	30-40	41,71	11,21	
	41-50	39,65	9,54	
	>51	35,21	9,27	
OCBS –D (Δυσκολία)	<30	33,63	12,32	,042
	30-40	32,95	11,47	
	41-50	31,87	12,36	
	>51	34,99	9,68	

Από την εξέταση συσχέτισης μεταξύ της μεταβλητής «επίπεδο εκπαίδευσης» του φροντιστή και των εργαλείων εκτίμησης της επιβάρυνσης του φροντιστή, όπως διαπιστώθηκε από τη διενέργεια του ελέγχου, δεν προέκυψε στατιστική σημαντική διαφορά στις υποκλίμακες των μεταβλητών OCBS– T (Χρόνος) και OCBS–D (Δυσκολία). Ωστόσο, εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των επιπέδων εκπαίδευσης στην κλίμακα BCOS. Πιο συγκεκριμένα διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της βασικής και μεταλυκειακής εκπαίδευσης και των αποφοίτων της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, με τους τελευταίους να καταγράφουν υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα BCOS και ως εκ τούτου παρουσιάζουν λιγότερη επιβάρυνση.

Πίνακας 10- Ανάλυση μεταβλητών σε σχέση με το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή

	Εκπαιδευτικό επίπεδο	M.T.	T.A	p-value
BCOS	Βασική Εκπαίδευση	46,08	11,03	0,006
	Μεταλυκειακή Εκπαίδευση	48,37	10,94	
	ΑΕΙ - ΤΕΙ	57,35	10,21	
	Μεταπτυχιακό	54,62	9,99	
	Διδακτορικό	49,59	8,24	
OCBS – T (Χρόνος)	Βασική Εκπαίδευση	51,92	10,15	0,181
	Μεταλυκειακή Εκπαίδευση	52,26	10,89	
	ΑΕΙ - ΤΕΙ	58,31	9,85	
	Μεταπτυχιακό	51,14	9,05	
	Διδακτορικό	48,21	10,32	
OCBS –D (Δυσκολία)	Βασική Εκπαίδευση	49,54	9,39	0,345
	Μεταλυκειακή Εκπαίδευση	51,26	8,58	
	ΑΕΙ - ΤΕΙ	54,32	9,71	
	Μεταπτυχιακό	49,17	9,88	
	Διδακτορικό	45,38	8,12	

Από την εξέταση της συσχέτισης μεταξύ της μεταβλητής «οικογενειακή κατάσταση» του φροντιστή και των εργαλείων εκτίμησης της επιβάρυνσης του φροντιστή, διαπιστώθηκε πως υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά στην Κλίμακα Έκβασης της Φροντίδας BCOS ($p=0,0061$) καθώς και στις υποκλίμακες OCBS– T (Χρόνος) ($p=0,0031$) και OCBS–D (Δυσκολία) ($p=0,0042$). Πιο αναλυτικά στην κλίμακα BCOS οι συμμετέχοντες στην έρευνα που είναι δεν είναι έγγαμοι (άγαμοι ή διαζευγμένοι), κατέγραψαν υψηλότερες τιμές σε σχέση με τους έγγαμους και συνεπώς η αντίληψη που έχουν για την επιβάρυνση κινείται σε χαμηλά επίπεδα. Επιπλέον, πιστεύουν πως ο χρόνος που αφιερώνουν στην φροντίδα του ασθενούς είναι περισσότερος σε σχέση με τους έγγαμους, ενώ αντιλαμβάνονται πως η εκτέλεση των καθηκόντων παρουσιάζουν αρκετές δυσκολίες.

Πίνακας 11- Ανάλυση μεταβλητών σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή

	Οικογενειακή Κατάσταση	M. T.	T.A.	P-value
BCOS	Έγγαμος	47,92	9,38	,0061
	Μη Έγγαμος	59,99	16,42	
OCBS – T (Χρόνος)	Έγγαμος	38,21	8,12	,0031
	Μη Έγγαμος	46,99	13,39	
OCBS –D (Δυσκολία)	Έγγαμος	31,63	12,32	,0042
	Μη Έγγαμος	41,14	14,47	

Αναφορικά με το εισόδημα των φροντιστών προέκυψε από τον έλεγχο πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ του επιπέδου του μηνιαίου εισοδήματος μόνο ως προς τη μεταβλητή OCBS –D (Δυσκολία) ($p=0,008$). Από τις πολλαπλές συγκρίσεις που πραγματοποιήθηκαν με σκοπό να υπάρξει συσχέτιση μεταξύ των διαφορετικών μηνιαίων οικογενειακών εισοδημάτων και των φροντιστών, προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των ασθενών που το μηνιαίο οικογενειακό τους εισόδημα είναι από 501€ -1.000€ και 1.001€-1.500€, ενώ δεν εντοπίζεται διαφορά στα μηνιαία οικογενειακά εισοδήματα >1.500€. Ως εκ τούτου οι φροντιστές με χαμηλά μηνιαία οικογενειακά εισοδήματα, αντιλαμβάνονται σε μεγαλύτερο βαθμό τις δυσκολίες που προκύπτουν κατά την διάρκεια που εκτελούν τα καθήκοντα που σχετίζονται με την φροντίδα του ασθενούς.

Πίνακας 12- Ανάλυση μεταβλητών σε σχέση με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) των φροντιστών

	Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ)	M.T.	T.A	p-value
BCOS	<500	49,11	11,12	0,345
	501-1.000	52,43	9,81	
	1.001-1.500	54,21	11,56	
	>1.500	54,63	9,58	
OCBS – T (Χρόνος)	<500	39,29	9,39	0,647
	501-1.000	41,92	9,25	
	1.001-1.500	35,11	9,12	
	>1.500	35,99	9,25	
OCBS –D (Δυσκολία)	<500	31,82	10,99	0,008
	501-1.000	38,83	10,49	
	1.001-1.500	37,36	11,69	
	>1.500	32,87	9,78	

Αναφορικά με την συσχέτιση της μεταβλητής «αριθμός παιδιών» του φροντιστή με την μεταβλητή BCOS όπως διαπιστώθηκε υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,0003$). Κατόπιν πολλαπλών ελέγχων με σκοπό να εντοπιστούν εάν υπάρχουν διαφορές στην επιβάρυνση του φροντιστή, λόγω του διαφορετικού αριθμού παιδιών που έχουν, προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των φροντιστών που έχουν ένα παιδί σε σχέση με τους φροντιστές που έχουν 2 παιδιά και 3 παιδιά αντίστοιχα. Πιο συγκεκριμένα, οι ερωτώμενοι-φροντιστές που έχουν 1 παιδί καταγράφουν υψηλότερη τιμή στην κλίμακα BCOS και συνεπώς επιβαρύνονται λιγότερο από τις άλλες δύο προαναφερόμενες κατηγορίες. Αναφορικά με τη συσχέτιση του αριθμού παιδιών με τις μεταβλητές OCBS– T (Χρόνος) και OCBS–D (Δυσκολία) διαπιστώθηκε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους φροντιστές που έχουν 1 παιδί και αυτών που έχουν 2 και περισσότερα παιδιά αλλά μόνο για τη μεταβλητή OCBS–T (Χρόνος) ($p=0,007$). Συνεπώς, αυτοί που έχουν 2 και περισσότερα παιδιά νιώθουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από πλευράς χρόνου που πρέπει να διαθέσουν για να παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας στα παιδιά που το έχουν περισσότερη ανάγκη.

Πίνακας 13- Ανάλυση μεταβλητών σε σχέση με τον αριθμό παιδιών του φροντιστή

	Αριθμός παιδιών	M.T.	T.A	p-value
BCOS	1 παιδί	59,99	8,79	0,0003
	2 παιδιά	49,01	10,11	
	3 παιδιά	48,34	8,39	
	>3 παιδιά	48,61	7,96	
OCBS – T (Χρόνος)	1 παιδί	39,88	11,92	0,007
	2 παιδιά	38,56	9,87	
	3 παιδιά	37,73	7,32	
	>3 παιδιά	40,26	9,24	
OCBS –D (Δυσκολία)	1 παιδί	32,78	10,51	0,0041
	2 παιδιά	34,23	10,71	
	3 παιδιά	34,84	10,34	
	>3 παιδιά	35,68	11,45	

Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα

5.1 Συζήτηση Αποτελεσμάτων

Τις τελευταίες δεκαετίες, ο επιπολασμός του παιδικού καρκίνου έχει αυξηθεί κατά πολύ και μάλιστα περισσότερα από 400.000 παιδιά κάθε χρόνο, διαγιγνώσκονται με καρκίνο. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ετήσια συχνότητα εμφάνισής του είναι 100 παιδιά ανά εκατομμύριο. Η πρόοδος που έχει σημειωθεί στην επιστήμη της ιατρικής, οδήγησε στο να αυξηθούν σε μεγάλο βαθμό τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο. Το γεγονός ότι θεωρείται μία από τις πιο πολύπλοκες ασθένειες, αυτό αυτομάτως σημαίνει πως απαιτεί συνεχή φροντίδα, με τους μικρούς ασθενείς και τους φροντιστές τους να βρίσκονται διαρκώς αντιμέτωποι με ψυχικές και σωματικές προκλήσεις τόσο σε προσωπικό όσο και σε κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Ως εκ τούτου γίνεται αντιληπτό πως οι δύο ομάδες του πληθυσμού (φροντιστές και μικροί ασθενείς) είναι περισσότερο επιρρεπείς στην εμφάνιση συναισθηματικών και σωματικών διαταραχών.

Μια σειρά ερευνών που πραγματοποιήθηκαν με σκοπό να διερευνηθεί, εάν σχετίζεται η εμφάνιση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων στους γονείς με το χρόνο διάγνωσης της ασθένειας του παιδικού καρκίνου, κατέδειξε πως η πλειοψηφία των γονέων εμφάνισε υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, γενικής ψυχολογικής δυσφορίας ή/και συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες έως και 10 χρόνια μετά τη διάγνωση (Lewandowska, 2022; Colliva et al., 2020). Μάλιστα, αυτές οι μακροχρόνιες επιπτώσεις πιστεύεται ότι οφείλονται κυρίως στο γεγονός, πως όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού τους, αναζητούν άμεσα βοήθεια από το εθνικό υγειονομικό σύστημα, ούτως ώστε να καταφέρουν να διαχειριστούν με αποτελεσματικό τρόπο τις ανάγκες που προκύπτουν κατά την διάρκεια εξέλιξης της νόσου (Toledano-Toledano et al., 2020).

Όσον αφορά τις έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στην ελληνική επικράτεια και αφορούν την επιβάρυνση των οικογενειών, οι οποίες έχουν επωμιστεί το βάρος της φροντίδας των ασθενών με καρκίνο και δη τον παιδικό καρκίνο είναι ελάχιστες. Μία από αυτές ήταν των Οικονόμου και συν. (2002) οι οποίοι θέλησαν να διερευνήσουν το βαθμό της ψυχολογικής καταπόνησης, των επιδράσεων που έχει η φροντίδα στην ζωή τους, στη γενική κατάσταση της υγείας τους αλλά και στις ενδεχόμενες αλλαγές στην ποιότητα ζωής των φροντιστών κατά την διάρκεια που πραγματοποιείται η ανακουφιστική ακτινοθεραπεία, με τα ευρήματα να δείχνουν πως υπάρχουν αλλαγές στην ζωή των φροντιστών, με το βαθμό επηρεασμού της νόσου του καρκίνου να κινείται σε υψηλά επίπεδα. Σε αντίστοιχη έρευνα που διεξήχθη στην Κύπρο από τους Παπασταύρου και συν. (2009) επίσης διαπιστώθηκε πως οι φροντιστές ήρθαν αντιμέτωποι με καταστάσεις που τους προξένησαν άγχος και κατάθλιψη, που σχετίζονταν με δημογραφικούς παράγοντες όπως το εισόδημα και η ηλικία.

Οι οικογένειες από την στιγμή που έρθουν αντιμέτωπες με τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού, βιώνουν αρχικά ένα σοκ και σταδιακά αρχίζουν να συνειδητοποιούν ότι διαταράσσεται η ψυχοσωματική ισορροπία και η λειτουργία όλης της οικογένειας και αρχίζουν να επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους, στην διαχείριση των αναγκών του μέλους που το έχει απόλυτη ανάγκη. Οι ψυχοσωματικές ικανότητες επιδεινώνονται, οι σωματικές παθήσεις αυξάνονται ενώ οι κοινωνικές και επαγγελματικές επαφές περιορίζονται στο ελάχιστο (Kartacz, 2018). Οι αλλαγές που προκαλούνται από τη νόσο και τη νοσηλεία των παιδιών, θεωρούνται μια από τις κύριες πηγές έντασης και άγχους για τις οικογένειες, δεδομένου ότι η οικογένεια αποτελεί την κύρια πηγή υποστήριξης για τα άρρωστα παιδιά. Οι γονείς ως φροντιστές πρέπει να αντιμετωπίσουν πολλές

προκλήσεις, όπως παρενέργειες που προκαλούνται από τη θεραπεία, απειλητικές για τη ζωή του παιδιού καταστάσεις, οικονομικά προβλήματα, μια ασταθής επαγγελματική κατάσταση καθώς και προβλήματα συναισθηματικής φύσεως τόσο για τους ίδιους όσο και σε υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνήσει τις επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου και πως αυτές διαχειρίζονται από το κοινωνικο-οικονομικό σύστημα. Επιπλέον, διερευνήθηκαν οι διαστάσεις που αυτές λαμβάνουν -είτε είναι θετικές είτε είναι αρνητικές -σε συνάρτηση με το χρόνο που αφιερώνουν οι φροντιστές για τις ανάγκες των παιδιών τους, τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σε ψυχολογικό και σωματικό επίπεδο. Τέλος, επιδιώκεται η σκιαγράφηση του συνόλου των παραγόντων που διαμορφώνουν τη σχέση ασθενή – φροντιστή σε σχέση με τις διαστάσεις χρόνου και βαθμού δυσκολίας στην εκτέλεση των καθηκόντων σε καθημερινή βάση.

Στην παρούσα έρευνα έλαβαν μέρος 120 φροντιστές ασθενών παιδικού καρκίνου, με την πλειοψηφία εξ αυτών να είναι γυναίκες σε ποσοστό 75%. Σε επίπεδο ηλικιακής κατηγορίας η πλειοψηφία του δείγματος ανήκε στην κατηγορία 41-50 ετών με ποσοστό 48,33%, έγγαμοι (N%=95%) και υψηλού μορφωτικού επιπέδου δεδομένου ότι στην συντριπτική πλειοψηφία τους και σε ποσοστό 80% ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/ΑΕΙ και κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου. Ως προς το οικονομικό προφίλ των φροντιστών στην πλειοψηφία τους και σε ποσοστό 41,67% το μηνιαίο οικογενειακό τους εισόδημα κυμαίνονταν από 1.501€-2.500€. Η σχέση του φροντιστή που συμμετείχε στην έρευνα με τον ασθενή, είναι μητέρας –παιδιού με το ποσοστό να ανέρχεται στο 70% και δήλωσαν πως το συγκεκριμένο χρονικό διάστημα ελάμβαναν κάποια μορφή ψυχολογικής υποστήριξης (N%=78,33%). Τέλος, η πλειοψηφία του δείγματος επισκέπτονταν τις δημόσιες υγειονομικές μονάδες (N%=80,93%) για την παροχή φροντίδας των παιδιών τους, τις οποίες χαρακτήριζαν από «Καλές» έως «Πολύ καλές» (N%=75%) ενώ δεν δέχθηκαν οποιαδήποτε στήριξη εκτός του νοσοκομείου πλην ορισμένων περιπτώσεων που ζήτησαν την βοήθεια από μη κερδοσκοπικούς φορείς όπως η ΕΛΠΙΔΑ, η ΦΛΟΓΑ, η ΛΑΜΨΗ, το ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ, το Make e Wish κλπ.

Αναφορικά τώρα με τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου της BCOS (Κλίμακα Έκβασης της Φροντίδας ΒΑΚΑΣ) στην παρούσα έρευνα, διαπιστώθηκε πως οι παράμετροι που επηρεάστηκαν αρνητικά στις ζωές των φροντιστών, παρέχοντας φροντίδα προς τα παιδιά τους ήταν κυρίως η οικονομική ευμάρεια, ο περιορισμένος ελεύθερος χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους, καθώς και προβλήματα στην σωματική και συναισθηματική τους κατάσταση. Πιο συγκεκριμένα σε επίπεδο οικονομικής ευμάρειας η κατάσταση των φροντιστών άλλαξε προς το χειρότερο και αυτό προκύπτει από το γεγονός, πως η ανάληψη καθηκόντων που αφορούν την παρεχόμενη φροντίδα, στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οδηγεί σε οικονομική δυσπραγία, εξαιτίας του υψηλού κόστους των θεραπειών, των ιατρικών φαρμάκων αλλά και των μετακινήσεων που ήταν αναγκασμένοι να κάνουν, ακόμη και να μετακομίσουν, διότι διέμεναν στην περιφέρεια και σε αγροτικές περιοχές, μακριά από το νοσοκομείο όπου πραγματοποιούνταν οι εξετάσεις ή οι θεραπείες οι οποίες μάλιστα μπορεί να ήταν ακόμα και πολύμηνες (Pelletier & Bona, 2015; Warner et al., 2015; Tsimicalis et al., 2012; Dussel et al., 2011). Άλλωστε, είναι ευρέως γνωστό πως η θεραπεία του καρκίνου, απαιτεί συχνές και τακτικές επισκέψεις για νοσηλεία, οι οποίες σε πολλές των περιπτώσεων διαρκούν αρκετές ημέρες εξαιτίας των χημειοθεραπειών, λοιμώξεων ή αιματολογικών διαταραχών κλπ., που υπερβαίνουν το επίπεδο εισοδήματος μιας οικογένειας με χαμηλή κοινωνικοοικονομική θέση (Bona et al., 2016) και μονογονεϊκή (Heath et al., 2006) και ως εκ τούτου οδηγείται σε δυσμενείς καταστάσεις -ακόμα και στη δημιουργία χρεών- στην προσπάθειά τους να πληρώσουν για τη φροντίδα των παιδιών τους που νοσούν από καρκίνο (Bona et al., 2014)

Επίσης, δεν θεωρείται ασυνήθιστο το γεγονός, ένας από τους γονείς να παραιτηθεί από την εργασία του, με σκοπό να φροντίσει το άρρωστο παιδί του (Warner et al., 2015; Björk et al., 2005). Το ρόλο

αυτό αναλαμβάνει συνήθως η μητέρα που, για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις που προκύπτουν από την ασθένεια του παιδιού της, αναγκάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά της ή να περιορίσει τον αριθμό των ωρών εργασίας, γεγονός που μεταφράζεται σε μείωση του οικογενειακού εισοδήματος, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις όπου ο καρκίνος βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο και απαιτεί μεγαλύτερη διάρκεια θεραπείας με ότι αυτό συνεπάγεται (Toledano-Toledano et al., 2020; Institute of Medicine (US), 2008; Miedema et al., 2008; Williams 2006;). Ωστόσο, μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ινδονησία, έδειξε πως το μεγαλύτερο ποσοστό μεταξύ των γονέων που έχασαν την εργασία τους, ήταν οι πατέρες (Mostert et al., 2008) όπως και αντίστοιχη έρευνα που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο, όπου διαπιστώθηκε πως οι μητέρες ήταν λιγότερο πιθανό να περιορίσουν τις ώρες που εργάζονταν σε σχέση με τους πατέρες (Eiser & Upton, 2007).

Η ικανοποίηση των οικονομικών αναγκών και η στήριξη των φροντιστών, θεωρούνται ζητήματα υψίστης σπουδαιότητας και μάλιστα αυτά έχουν αποδειχτεί σε πολυάριθμες μελέτες (Roser et al., 2019; Manne et al., 2009; Eiser & Upton, 2007). Ωστόσο, όταν η οικονομική στήριξη που προέρχεται από το κράτος προς τους φροντιστές είναι μηδαμινή έως και ανύπαρκτη, αυτό δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο την οικονομική τους κατάσταση. Μάλιστα, σε έρευνα που διεξήχθη στην αυστραλιανή ήπειρο, όπου οι οικογένειες δεν είχαν λάβει σημαντική οικονομική βοήθεια για τα περισσότερα από τα έξοδα που σχετίζονται με τον καρκίνο (Cohn et al., 2003) όπως και σε αντίστοιχες αμερικανικές έρευνες όπου οι γονείς ανέφεραν σε ποσοστό 50% ότι αναγκάστηκαν να χρησιμοποιήσουν προσωπικά κεφάλαια, με σκοπό να ανταπεξέλθουν οικονομικά στις απαιτήσεις της ασθένειας (Bona et al., 2014) επιβάρυναν τον οικογενειακό προϋπολογισμό και οδήγησαν σε υποβάθμιση της ποιότητας ζωής όλων των μελών της οικογένειας. Αντίθετα στην ξένη βιβλιογραφία υπήρξαν δύο μελέτες από Νορβηγία (Sysse et al., 2011) και Φινλανδία (Lähteenmäki et al., 2004) όπου οι συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν πως δεν σημειώθηκε οποιαδήποτε μείωση στο οικογενειακό τους εισόδημα, ενώ αντίστοιχη μελέτη στη Νέα Ζηλανδία (Dockerty et al., 2003) έδειξε πως υπήρξε ακόμα και αύξηση των εισοδημάτων τους.

Βέβαια, υπήρξαν και έρευνες όπως των Qingying και συν. (2018) όπου διαπιστώθηκε πως όσο η οικογένεια ήταν εξασφαλισμένη ότι το παιδί θα ελάμβανε την θεραπεία που απαιτούνταν για την ίαση της νόσου, οι οικονομικές ανάγκες της δεν ήταν στις άμεσες προτεραιότητές της, εν αντιθέσει των αναγκών που είχαν για ενημέρωση σχετικά με την έκβαση της ασθένειας αλλά και την ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη, που θεωρούσαν πως ήταν πρωταρχικής σημασίας. Παρόμοια ήταν και τα ευρήματα της έρευνας που διεξήγαγε η Lewandowska (2022) όπου διαπιστώθηκε πως το 30% των ερωτηθέντων είχε μέτριες ή υψηλές ανάγκες στον οικονομικό τομέα, με το 70% εξ αυτών να ενδιαφέρεται κυρίως για ενημέρωση σχετικά με την πορεία της νόσου αλλά και την ψυχολογική και συναισθηματική τους υποστήριξη, χωρίς ωστόσο να υπάρχουν σημαντικές διαφορές ως προς το φύλο, την οικογενειακή κατάσταση και την εκπαίδευση των φροντιστών. Ωστόσο, υπήρχαν διαφορές μεταξύ των αναγκών του παιδιού που νοσούσε και της διάρκειας της ασθένειας. Έτσι, οι φροντιστές των παιδιών που ήταν άρρωστα για λιγότερο από 3 έτη ανέφερε πως συχνά επιζητούσαν την κάλυψη των συναισθηματικών τους αναγκών και τις ανάγκες της ενημέρωσης, ενώ οι γονείς παιδιών που ήταν άρρωστα για περισσότερα από 3 έτη, ανέφεραν ότι παρουσίαζαν συχνότερα ψυχοσωματικές σωματικές και οικονομικές ανάγκες.

Η φροντίδα ενός παιδιού με καρκίνο εκτός του ότι πλήττει την οικονομική ευημερία των φροντιστών που αναφέρθηκε παραπάνω και αυτό γιατί πρόκειται για μια συναισθηματικά εξαντλητική εργασία, καθώς η νόσος εξελίσσεται, επηρεάζοντας αρνητικά και σε αρκετά σημαντικό βαθμό τις κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους αλλά και τις σχέσεις μεταξύ τους, όπως διαπιστώθηκε και στην παρούσα μελέτη. Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με παρόμοιες μελέτες που έδειξαν πως οι ζωές των φροντιστών, περιστρέφονται γύρω από τις ανάγκες που έχουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα και

αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αναγκάζονται να θυσιάσουν πράγματα όπως οικογενειακές σχέσεις, φίλους, και ο χρόνος που αφιερώνουν σε κοινωνικές δραστηριότητες είναι αρκετά περιορισμένος (Whitlatch et al., 2007; Mok et al., 1994) αποφεύγοντας ουσιαστικά κάθε είδους ψυχαγωγία (Corbin & Strauss, 1988) το οποίο οδηγεί σταδιακά στην κοινωνική τους απομόνωση (Kartacz, 2018; Kasuya et al., 2000).

Επίσης, στην παρούσα έρευνα επηρεάστηκαν αρνητικά σε σημαντικό βαθμό οι δείκτες που σχετίζονται με την σωματική υγεία, τη φυσική λειτουργικότητα καθώς και την γενική κατάσταση της υγείας των φροντιστών. Παρόμοιες έρευνες έδειξαν πως η σωματική καταπόνηση αποτελεί από τους σημαντικότερους κινδύνους με τους οποίους έρχονται αντιμέτωποι τα άτομα που φροντίζουν τους ασθενείς, ειδικά όταν αυτοί βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της νόσου. Στην διεθνή βιβλιογραφία, παρόμοιες έρευνες έδειξαν πως οι φροντιστές που οι ασθενείς τους βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της νόσου, λόγω αυξημένων ευθυνών φροντίδας και πολυάριθμων στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με την ασθένεια, αντιμετώπισαν σε μεγαλύτερο βαθμό συναισθηματική και σωματική καταπόνηση και λιγότερη οικονομική επιβάρυνση, το οποίο είχε ως αποτέλεσμα να επιδεινώνεται η σωματική τους υγεία και να υποβαθμίζεται η ποιότητα ζωής τους (Wolff et al., 2007; Hacialioglu et al., 2010; Pitceathy & Maguire 2003; Given et al., 2003; Pinguart & Sorensen, 2003).

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής, την ψυχική και σωματική υγεία, τις καθημερινές δραστηριότητες, τη δυναμική της οικογένειας αλλά και τον ρόλο των γονέων και των αδελφών που καλούνται πλέον να αναλάβουν. Ωστόσο, υπάρχουν και θετικές πτυχές στην φροντίδα των μικρών ασθενών, οι οποίες είναι συνυφασμένες κυρίως με ψυχοσυναισθηματικούς παράγοντες. Όπως διαπιστώθηκε στην παρούσα έρευνα οι αλλαγές που σημειώθηκαν στην ζωή των φροντιστών και «άλλαξαν προς το καλύτερο» ήταν η σχέση τους με τον ασθενή, η αυτοεκτίμησή τους, η σχέση τους με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας αλλά και η ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν το στρες. Ως προς την καλύτερη των οικογενειακών σχέσεων με τον ασθενή ως επακόλουθο της ασθένειας, επιβεβαιώθηκαν και από παρόμοιες έρευνες που έδειξαν ότι οι σχέσεις βελτιώθηκαν με τα μέλη της οικογένειας να δείχνουν μεγαλύτερο ενδιαφέρον για το παιδί τους (Lee et al., 2014; Manne et al., 2009; Bakas et al., 2006) αλλά και οι ίδιοι οι γονείς ένιωθαν θετικά συναισθήματα και περισσότερο ολοκληρωμένοι έχοντας επιτελέσει το ρόλο τους (Hinrichsen et al., 1992).

Αναφορικά με την αύξηση της αυτοεκτίμησης η οποία ορίζεται ως η υποκειμενική αξιολόγηση του εαυτού του, και ένα άτομο με υψηλή αυτοεκτίμηση θεωρεί τον εαυτό του πως είναι ένα πολύτιμο, σημαντικό και ικανό ανθρώπινο ον, που έχει την ικανότητα να φέρει εις πέρας τα καθήκοντα που έχει αναλάβει, επιβεβαιώνεται και από τα ευρήματα παρόμοιων ερευνών (Yang et al., 2022; Kim, 2017; Bakas et al., 2006) που θέλουν τους φροντιστές να διαδραματίζουν καταλυτικό ρόλο στο να ξεπερνούν με επιτυχία τις δύσκολες καταστάσεις, που δημιουργούνται λόγω της ασθένειας έχοντας υψηλή αυτοεκτίμηση. Η υψηλή αυτοεκτίμηση των φροντιστών της παρούσας έρευνας, φανερώνει ότι οι ίδιοι βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και αυτό γιατί αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες από την θετική τους πλευράς. Σύμφωνα με τους Kim & Park (2023) αυτό βοηθάει στο να ανακουφιστούν εν μέρει από τα βάρη τους, βελτιώνοντας σε μεγάλο βαθμό την γενικότερη κατάσταση της υγείας τους. Οι έχοντες υψηλή αυτοεκτίμηση αισθάνονται μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και εκτίμηση ως πολύτιμοι φροντιστές και έχουν θετική άποψη για τη θεραπεία του παιδιού τους.

Ο παιδικός καρκίνος είναι ένας σημαντικός παράγοντας άγχους τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειές τους, επηρεάζοντας σημαντικά την ψυχολογική προσαρμογή του φροντιστή. Οι φροντιστές παιδιών με καρκίνο διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν μια σειρά από

δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένων των αυξημένων επιπέδων κατάθλιψης, άγχους και συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες (Sharp et al., 2020; Compas et al., 2015; Patenaude & Kupst, 2005). Στην παρούσα έρευνα οι φροντιστές δήλωσαν πως η ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν το στρες άλλαξε προς το καλύτερο και πλέον καταφέρνουν και το διαχειρίζονται αποτελεσματικότερα. Ωστόσο τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών όπως των Laizner et al. (1993) όπου αναφέρουν πως οι περιορισμένες οικονομικές πηγές αποτελούν πηγή στρες για τους φροντιστές, η επαγγελματική απασχόληση και η ευεξία των φροντιστών, επίσης δείχνουν ότι μπορεί να προκληθεί αυξημένο στρες και αρνητική ψυχική υγεία (Gaugler et al., 2008; Οικονόμου κ.ά., 2002) όπως και η αντιληπτή απειλή για τη ζωή, το άγχος που σχετίζεται με τη θεραπεία και το γενικό άγχος της ζωής (Gurtovenko et al., 2021).

Αναφορικά με την κλίμακα μέτρησης της Επιβάρυνσης (OCBS) όπως αναφέρθηκε και στο κεφάλαιο της μεθοδολογίας, η οποία αποτελείται από τις υποκλίμακες που μετρούν το Χρόνο που αφιερώνεται από τον φροντιστή και το πως αντιλαμβάνεται ο ίδιος τη Δυσκολία που αντιμετωπίζει κατά την διάρκεια της εκτέλεση συγκεκριμένων δραστηριοτήτων και καθηκόντων φροντίδας τα ευρήματα που εξήχθησαν ήταν άκρως ενδιαφέροντα. Πιο συγκεκριμένα τα αποτελέσματα της μέτρησης της επιβάρυνσης σε επίπεδο χρόνου στην παρούσα έρευνα, έδειξε πως οι φροντιστές στα καθήκοντα φροντίδας που έχουν αναλάβει να φέρουν εις πέρας, ούτως ώστε να παρέχουν ποιοτικές υπηρεσίες προς τους μικρούς ασθενείς, τα θεωρούν πως είναι από «Λίγο» έως «Μέτρια» χρονοβόρα με τη μέση συνολική βαθμολογία υποκλίμακας να διαμορφώνεται στο 48,20 (εύρος τιμών 15-75). Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα της έρευνας των Bakas και συν. (2004) όπου η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα της επιβάρυνσης του χρόνου καταγράφηκε στο 41,5 και άλλωστε είναι ευρέως γνωστό πως η φροντίδα ενός παιδιού που πάσχει από καρκίνο, είναι ένα εξαιρετικά δύσκολο έργο, καθότι συνδέεται με την εκτέλεση επιπλέον πρόσθετων καθηκόντων (Stenka & Izdebski, 2018). Ως εκ τούτου για να καταφέρουν να ανταποκριθούν οι φροντιστές στις απαιτήσεις του νέου τους ρόλου, θα πρέπει να οπλιστούν με υπομονή, διαχειριζόμενοι το χρόνο αποτελεσματικά, διότι συμβαίνει συχνά η ασθένεια να αλλάζει τη δομή της οικογένειας, τις σχέσεις μεταξύ των μελών της καθώς και τις μέχρι πρότινος συνήθειες τους. Απέναντι στην ασθένεια ενός παιδιού, γεννιούνται νέες ανάγκες οι οποίες και πρέπει να ικανοποιηθούν στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό και οι δυσλειτουργίες που τυχόν προκύψουν, θα πρέπει να αντιμετωπιστούν σε άμεσο χρόνο, πριν αυτές γιγαντωθούν. Το γεγονός ότι δεν λαμβάνουν επαρκή υποστήριξη, θα πρέπει να αντιμετωπίσουν μόνοι τους τα προβλήματα που ανακύπτουν, διότι το πλήθος των εργασιών και των καθηκόντων που πρέπει να εκτελέσουν είναι τεράστιο.

Ως προς το βαθμό δυσκολίας σε επίπεδο ανάληψης ευθύνης για την εκτέλεση των καθηκόντων και των δραστηριοτήτων που έχουν αναλάβει οι φροντιστές, οι απόψεις δίστανται. Πιο συγκεκριμένα χαρακτηρίζουν από «Λίγο» έως «Καθόλου Δύσκολο» το καθήκον να αναλάβουν τα επιπρόσθετα καθήκοντα του σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή αλλά και τα καθήκοντα εκτός σπιτιού σε ποσοστό, καθώς και τη βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κλπ. (μέση συνολική βαθμολογία υποκλίμακας 45,14). Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας βρέθηκαν εν μέρει με παρόμοιες μελέτες, οι οποίες είχαν χρησιμοποιήσει το ίδιο εργαλείο μέτρησης, με τις βαθμολογίες να κινούνται σε πιο χαμηλά επίπεδα αλλά σε φροντιστές οι οποίοι ανέλαβαν καθήκοντα σε άλλες ασθένειες πλην του καρκίνου (Bakas et al 2006; Halm & Bakas 2007). Παρόμοια έρευνα που πραγματοποίησαν οι Loke και συν. (2003), διαπιστώθηκε πως το 60% περίπου των φροντιστών, δήλωσαν πως ο βαθμός δυσκολίας στην διάρκεια εκτέλεσης των καθηκόντων και των δραστηριοτήτων φροντίδας κινούνταν σε χαμηλά επίπεδα. Αντίστοιχα στην έρευνα που διεξήγαγαν οι Παπασταύρου και συν. (2009), εντοπίστηκαν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, ωστόσο το εργαλείο μέτρησης ήταν διαφορετικό, όπου το 32% εξ αυτών να δηλώνει υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης.

Ωστόσο, εντοπίστηκαν μελέτες οι οποίες διαφέρουν με την παρούσα, υποστηρίζοντας πως τόσο η επιβάρυνση όσο και η καταπόνηση είναι δυο συνιστώσες οι οποίες απορρέουν από την ένταση η οποία δημιουργείται σε κάθε περίπτωση από την εκτέλεση καθηκόντων που συνδέονται με τις καθημερινές δραστηριότητες του ασθενή (Brouwer et al., 2004; Loke et al., 2003, Bakas et al., 2006).

5.2 Συμπεράσματα

Όπως διαπιστώθηκε από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι γονείς, ως άτομα τα οποία εμπλέκονται άμεσα στη φροντίδα ενός παιδιού με παιδικό καρκίνο και στη διαδικασία της θεραπείας του, βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλές δυσκολίες. Και αυτό γιατί καλούνται να εκπληρώσουν σε καθημερινή βάση καθήκοντα και δραστηριότητες, που θα κάνουν την ζωή του αρρώστου περισσότερο λειτουργική και ποιοτική, παραβλέποντας πολλές φορές το γεγονός ότι επιβαρύνονται με τεράστιο αριθμό εργασιών και ρόλων. Και αυτό γιατί πρέπει να λειτουργούν σε δύο διαφορετικά περιβάλλοντα και σε καθένα από αυτά έχουν να εκτελέσουν συγκεκριμένα καθήκοντα, τα οποία μπορεί να οδηγήσουν σε εξουθένωση, τόσο σωματική όσο και ψυχική.

Σε αυτό το σημείο θεωρείται κρίσιμη η βοήθεια την οποία θα πρέπει να παρέχει σε κάθε περίπτωση η επιστημονική κοινότητα, προς τους φροντιστές με παιδιά που παλεύουν με τον καρκίνο, δεδομένου ότι αυτή είναι άμεσα συνυφασμένη με τον εντοπισμό και την ικανοποίηση των αναγκών κυρίως σε επίπεδο ψυχολογικό, συναισθηματικό, κοινωνικοοικονομικό. Με την κατάλληλη και εξατομικευμένη φροντίδα, σχεδόν το σύνολο των προβλημάτων θα μετριαστεί και έτσι οι ίδιοι θα μπορέσουν να ανταποκριθούν θετικά στις ανάγκες των παιδιών τους παρέχοντας την κατάλληλη υποστήριξη σε όλα τα επίπεδα.

Επιπροσθέτως, η αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών της οικογένειας θα πρέπει να αποτελέσει άμεση προτεραιότητα, στον καθορισμό των επόμενων βημάτων για την παροχή παρεμβάσεων καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας της θεραπείας. Και αυτό γιατί το άγχος της φροντίδας ενός παιδιού που βρίσκεται αντιμέτωπο με τον καρκίνο, εκτός των άλλων συνδέεται και με την συναισθηματική και σωματική υγεία του φροντιστή. Ως εκ τούτου οι παρεμβάσεις μείωσης του στρες και του άγχους που έχουν σχεδιαστεί για να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας, και που μπορούν να βελτιώσουν την ψυχοκοινωνική και σωματική ευημερία των γονέων των παιδιών με καρκίνο, θα πρέπει σε κάθε περίπτωση να είναι διαθέσιμες σε όποιον τις χρειάζεται. Ιδιαίτερα στις περιπτώσεις των φροντιστών οι οποίοι είναι συναισθηματικά ευάλωτοι και δεν μπορούν από μόνοι τους να ανταπεξέλθουν στα νέα τους καθήκοντα.

5.3 Περιορισμοί της μελέτης

Στην παρούσα μελέτη με σκοπό να υπάρξει ορθή αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, υπήρξαν κάποιοι περιορισμοί οι οποίοι ενδεχομένως να μην μπορούν να γενικευτούν στον υπόλοιπο πληθυσμό. Πιο συγκεκριμένα, σημαντικός περιορισμός ήταν η δυσκολία να εντοπιστεί μεγαλύτερο μέγεθος δείγματος, λόγω της απροθυμίας που έδειξαν ορισμένοι φροντιστές να συμμετέχουν στην έρευνα. Επίσης, περιορισμός αποτέλεσε και ο σύντομος χρόνος αξιολόγησης της επιβάρυνσης καθώς και ο περιορισμένος αριθμός στοιχείων ώστε να αξιολογηθούν με αντικειμενικότητα το σύνολο των αναγκών.

Ένας επίσης περιορισμός της μελέτης βρίσκεται στο γεγονός πως το σύνολο των απαντήσεων που λαμβάνονται σε ποσοτικές έρευνες, και η αξιολόγηση γίνεται μέσω της κλίμακας Likert, ελλοχεύει πάντοτε ο κίνδυνος να μην αντιλαμβάνονται πλήρως τις προτάσεις/διατυπώσεις οι ερωτώμενοι και ως εκ τούτου οι απαντήσεις να δίνονται στην τύχη. Επιπλέον, υπάρχει και το ενδεχόμενο τα αποτελέσματα μιας έρευνας, να μην αντικατοπτρίζουν απόλυτα τις απόψεις τους και αυτό συμβαίνει συνήθως σε έρευνες οι οποίες είναι στοχευμένες και ως εκ τούτου οι συμμετέχοντες στην έρευνα, επιλέγουν να κρατήσουν μια ουδέτερη στάση, λόγω του φόβου που έχουν μήπως και γίνουν γνωστά αυτά που πραγματικά πιστεύουν.

Τέλος, ένας άλλος περιορισμός της παρούσης έρευνας, σχετίζεται με τον τρόπο που ο ίδιος ο ερωτώμενος αντιλαμβάνεται την έννοια της επιβάρυνσης. Αυτό προκύπτει από τον βαθμό που ο ίδιος βιώνει την επιβάρυνση αλλά και τις συνέπειες που αυτή έχει στην ψυχосύνθεσή του, διότι πρόκειται για ένα απολύτως υποκειμενικό συναίσθημα.

Συνιστάται λοιπόν να υπάρξει περαιτέρω διερεύνηση του υπό διερεύνηση ζητήματος, στοχεύοντας στην αύξηση του μεγέθους του δείγματος, αλλά και την ενδυνάμωση των στοιχείων που είναι άμεσα συνυφασμένα με την κάθε κατηγορία ανάγκης που εκδηλώνει ο φροντιστής, συμπεριλαμβανομένων και των υπαρχακών πτυχών αλλά και της ταλαιπωρίας του παιδιού.

5.4 Μελλοντικές προτάσεις για έρευνα

Το βασικό συμπέρασμα το οποίο προέκυψε από την παρούσα έρευνα, αποτελεί η διαπίστωση πως απαιτείται να υπάρξει περαιτέρω διερεύνηση όσον αφορά την συνιστώσα επιβάρυνσης αλλά και τις επιπτώσεις που αυτή έχει είτε θετικές είτε αρνητικές στην εκτέλεση των καθηκόντων των ατόμων, που δηλώνουν ότι είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών με παιδικό καρκίνο. Επιπλέον, οι ελάχιστες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στην Ελλάδα που ερεύνησαν το συγκεκριμένο ζήτημα, δυστυχώς, δεν υπήρξε διεξοδική εξέταση των συνιστωσών της γονικής επιβάρυνσης όταν το παιδί στην οικογένεια διαγιγνώσκεται με καρκίνο, καθώς επίκεντρο του ενδιαφέροντος, παραμένει κατά κύριο λόγο το παιδί. Βέβαια, πρόσφατες έρευνες έδειξαν τη σημασία που έχει η διερεύνηση της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στις ψυχοκοινωνικές προκλήσεις και στους παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενή, ως παράγοντες για την κατανόηση διαφόρων διαταραχών, όπου διαπιστώθηκε πως οι διαφορετικές σοβαρές και χρόνιες παιδιατρικές ασθένειες μεταξύ αυτών και του καρκίνου, χαρακτηρίζονται από αυξημένους ψυχοκοινωνικούς και συναισθηματικούς κινδύνους.

Τα ευρήματα αυτής της μελέτης μπορούν να χρησιμεύουν ως αφετηρία για μιας μεγαλύτερης κλίμακας πολυκεντρικής μελέτης, η οποία θα πραγματοποιηθεί σε εθνικό επίπεδο, όπου θα διερευνά πρόσθετες μεταβλητές, έχοντας ως πυλώνα στήριξης την θέσπιση εθνικών κατευθυντήριων γραμμών, για τον εξατομικευμένο έλεγχο και υποστήριξη γονέων με παιδιά που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο, ούτως ώστε να περιοριστούν οι συνέπειες της γονικής επιβάρυνσης. Η ένταξη της φροντίδας με γνώμονα τους γονείς στα παιδοογκολογικά τμήματα είναι ζωτικής σημασίας. Έτσι, μέσω της υιοθέτησης κατάλληλων στρατηγικών, θα καταστεί δυνατή η κατανόηση των ειδικών αναγκών των γονέων και η ανταπόκριση στις ανάγκες αυτές με θετικό τρόπο, ώστε η φροντίδα που θα παρέχεται στα παιδιά να είναι αποτελεσματική. Με αυτόν τον τρόπο, ο στόχος είναι να ελαχιστοποιηθούν οι ανάγκες αυτής της ευάλωτης ομάδας και να μειωθούν οι κίνδυνοι που συνδέονται με τις ανάγκες οι οποίες δεν ικανοποιούνταν στο παρελθόν.

Ενδιαφέρουσα επίσης θα ήταν και η διεξαγωγή μιας μελλοντικής έρευνας, η οποία θα διερευνούσε τις συμπεριφορές και τις αντιδράσεις των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, πέραν του κύριου

φροντιστή, απέναντι στον μικρό ασθενή. Βέβαια εάν μπορούσε να υπάρξει και ομοιογένεια στο δείγμα της έρευνας, με μεταβλητές το στάδιο της ασθένειας, τη μορφή του καρκίνου, τη φάση της θεραπείας στην οποία βρίσκεται η θεραπεία αλλά και όσο εφικτό είναι να υπάρξουν κοινά χαρακτηριστικά των φροντιστών, φωτίζοντας περισσότερες πτυχές του προβλήματος.

Επίσης, θα μπορούσε να διεξαχθεί μια μελέτη, όπου θα παρακολουθεί τους ίδιους τους φροντιστές σε βάθος χρόνου, ώστε να διερευνάται η πορεία της ασθένειας του παιδικού καρκίνου στα διάφορα στάδιά του (στάδιο διάγνωσης, μετάστασης, 6 και 12 μήνες μετά από την διάγνωση και στην τελική της φάση), το οποίο θα παρέχει επιπλέον πληροφορίες για την επιβάρυνση του φροντιστή και τις επιπτώσεις που αυτή έχει, καλύπτοντας όλες τις πτυχές της.

Τέλος, μια μελλοντική έρευνα θα μπορούσε επίσης να καλύψει τα κενά που υπάρχουν στην επιβάρυνση των φροντιστών, αφότου αποβιώσει ο ασθενής. Το σύνολο των μετρήσεων της επιβάρυνσης στο στάδιο όπου ο ασθενής βρίσκεται σε άμεση επαφή με το σύστημα υγείας, ενδεχομένως να περιορίσει τα ευρήματά της. Συνεπώς, θα είχε μεγαλύτερη βαρύτητα εάν η επιβάρυνση, διερευνούνταν στο οικείο περιβάλλον του σπιτιού.

Βιβλιογραφία

Ahomäki, R., Harila-Saari, A., Matomäki, J., & Lähteenmäki, P. M. (2017). Non-graduation after comprehensive school, and early retirement but not unemployment are prominent in childhood cancer survivors—a Finnish registry-based study. *Journal of Cancer Survivorship*, 11, 284-294.

Alderfer, M. A., Navsaria, N., & Kazak, A. E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of family psychology*, 23(5), 717.

Andersen, K. K., Duun-Henriksen, A. K., Frederiksen, M. H., & Winther, J. F. (2017). Ninth grade school performance in Danish childhood cancer survivors. *British journal of cancer*, 116(3), 398-404.

Bakas T., Austin J., Jessup S., Williams L., Oberst M. (2004). Time and Difficulty of Tasks provided by family Caregivers of Stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(2), 95-105.

Bakas T., Champion V., Perkins S., Farran C., Williams L. (2006). Psychometric Testing of the Revised 15-item Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research* 55(5), 346-355

Bakas, T., Lewis, R. R., & Parsons, J. E. (2001, June). Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. In *Oncology nursing forum* (Vol. 28, No. 5).

Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of pediatric psychology*, 31(4), 413-419.

Barr, R. D., & Sala, A. (2003). Hidden financial costs in the treatment for childhood cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 25(11), 842-844.

Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K. N., Maunsell, E., & Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104(8), 1751-1760.

Berry, J. G., Hall, D. E., Kuo, D. Z., Cohen, E., Agrawal, R., Feudtner, C., ... & Neff, J. (2011). Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. *Jama*, 305(7), 682-690.

Bilodeau, M., Ma, C., Al-Sayegh, H., Wolfe, J., & Bona, K. (2018). Household material hardship in families of children post-chemotherapy. *Pediatric blood & cancer*, 65(1), e26743.

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.

Bodkin, C.M., Pigott, T.J., Mann, J.R. (1982). Financial burden of childhood cancer, *British Medical Journal*, 1982, 284: 1542- 1544

Boman, K. K., Lindblad, F., & Hjern, A. (2010). Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. *Cancer: Interdisciplin*

- Boman, K. K., Lindblad, F., & Hjern, A. (2010). Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 116(5), 1385-1391.
- 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.
- Bona, K., London, W. B., Guo, D., Frank, D. A., & Wolfe, J. (2016). Trajectory of material hardship and income poverty in families of children undergoing chemotherapy: a prospective cohort study. *Pediatric blood & cancer*, 63(1), 105-111.
- Bonaventure, A., Harewood, R., Stiller, C. A., Gatta, G., Clavel, J., Stefan, D. C., ... & Hood, M. (2017). Worldwide comparison of survival from childhood leukaemia for 1995–2009, by subtype, age, and sex (CONCORD-2): a population-based study of individual data for 89 828 children from 198 registries in 53 countries. *The Lancet Haematology*, 4(5), e202-e217.
- Bonneau, J., Lebreton, J., Taque, S., Chappe, C., Bayart, S., Edan, C., & Gandemer, V. (2011). School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers!. *The Journal of pediatrics*, 158(1), 135-141.
- Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20(4), 427-438.
- Bright, C. J., Hawkins, M. M., Winter, D. L., Alessi, D., Allodji, R. S., Bagnasco, F., ... & PanCareSurFup Consortium. (2018). Risk of soft-tissue sarcoma among 69 460 five-year survivors of childhood cancer in Europe. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 110(6), 649-660.
- Brinkman, T. M., Bass, J. K., Li, Z., Ness, K. K., Gajjar, A., Pappo, A. S., ... & Gurney, J. G. (2015). Treatment-induced hearing loss and adult social outcomes in survivors of childhood CNS and non-CNS solid tumors: Results from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Cancer*, 121(22), 4053-4061.
- Brinkman, T. M., Recklitis, C. J., Michel, G., Grootenhuis, M. A., & Klosky, J. L. (2018). Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: current state of the literature. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), 2190.
- Brinkman, T. M., Li, C., Vannatta, K., Marchak, J. G., Lai, J. S., Prasad, P. K., ... & Krull, K. R. (2016). Behavioral, social, and emotional symptom comorbidities and profiles in adolescent survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 34(28), 3417.
- Brinkman, T. M., Zhu, L., Zeltzer, L. K., Recklitis, C. J., Kimberg, C., Zhang, N., ... & Krull, K. R. (2013). Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *British journal of cancer*, 109(5), 1373-1381.
- Brouwer WBF, Van Exel NJA, van den Berg B, Dinant HJ, Koopmanschap MA, van Den Bos GAM (2004). The burden of care giving: Evidence on objective burden, subjective burden and quality of life impacts in informal caregivers for patients with rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Res* 51(4), 570-577

Byrne, J., Alessi, D., Allodji, R. S., Bagnasco, F., Bárdi, E., Bautz, A., ... & Hjorth, L. (2018). The PanCareSurFup consortium: research and guidelines to improve lives for survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer*, 103, 238-248.

Carmack Taylor, C. L., Badr, H., Lee, J. H., Fossella, F., Pisters, K., Gritz, E. R., & Schover, L. (2008). Lung cancer patients and their spouses: psychological and relationship functioning within 1 month of treatment initiation. *Annals of Behavioral medicine*, 36(2), 129-140.

Casillas, J., Castellino, S. M., Hudson, M. M., Mertens, A. C., Lima, I. S., Liu, Q., ... & Oeffinger, K. C. (2011). Impact of insurance type on survivor-focused and general preventive health care utilization in adult survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS). *Cancer*, 117(9), 1966-1975.

Casillas, J., Oeffinger, K. C., Hudson, M. M., Greenberg, M. L., Yeazel, M. W., Ness, K. K., ... & Nathan, P. C. (2015). Identifying predictors of longitudinal decline in the level of medical care received by adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Health services research*, 50(4), 1021-1042.

Chrapek, E. (2016). Psychological difficulties, social support and stress management in parents of children with cancer. *Psychiatr. Psychol. Klin*, 16, 27–32.

Chompret, A., Brugières, L., Ronsin, M., Gardes, M., Dessarps-Freichey, F., Abel, A., ... & Feunteun, J. (2000). P53 germline mutations in childhood cancers and cancer risk for carrier individuals. *British journal of cancer*, 82(12), 1932-1937.

Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(9), 907-915.

Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Research Methods in Education* (6th ed.). London and New York, NY: Routledge Falmer.

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

Colliva, C.; Cellini, M.; Dalla Porta, F.; Ferrari, M.; Bergamini, B.M.; Guerra, A.; Di Giuseppe, S.; Pinto, A.; Capasso, R.; Caprino, D.; et al. (2020). Psychosocial Assessment of Families Caring for a Child with Acute Lymphoblastic Leukemia, Epilepsy or Asthma: Psychosocial Risk as Network of Interacting Symptoms. *PLoS ONE*;15(3): e0230194. DOI: 10.1371/journal.pone.0230194

Compas BE, Bemis H, Gerhardt CA, Dunn MJ, Rodriguez EM, Desjardins L, Preacher KJ, Manring S, & Vannatta K. (2015). Mothers and fathers coping with their child's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34, 783–793.

Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). Unending work and care: Managing chronic illness at home. *Jossey-bass*.

- D'Agostino, N. M., Edelstein, K., Zhang, N., Recklitis, C. J., Brinkman, T. M., Srivastava, D., ... & Krull, K. R. (2016). Comorbid symptoms of emotional distress in adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 122(20), 3215-3224.
- Dieluweit, U., Debatin, K. M., Grabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D. C., & Goldbeck, L. (2011). Educational and vocational achievement among long-term survivors of adolescent cancer in Germany. *Pediatric blood & cancer*, 56(3), 432-438.
- Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of paediatrics and child health*, 39(4), 254-258.
- Dumas, A., Berger, C., Auquier, P., Michel, G., Fresneau, B., Allodji, R. S., ... & De Vathaire, F. (2016). Educational and occupational outcomes of childhood cancer survivors 30 years after diagnosis: a French cohort study. *British journal of cancer*, 114(9), 1060-1068.
- Dussel, V., Bona, K., Heath, J. A., Hilden, J. M., Weeks, J. C., & Wolfe, J. (2011). 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. *Journal of clinical oncology*, 29(8), 1007.
- Eiser, C., & Upton, P. (2007). Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey. *Child: care, health and development*, 33(4), 455-459.
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., Kreuger A. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*14, 18–26
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, 71, 101733.
- Filbin, M., & Monje, M. (2019). Developmental origins and emerging therapeutic opportunities for childhood cancer. *Nature medicine*, 25(3), 367-376.
- 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.
- Fluchel, M. N., Kirchhoff, A. C., Bodson, J., Sweeney, C., Edwards, S. L., Ding, Q., ... & Kinney, A. Y. (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. *Pediatric blood & cancer*, 61(11), 1918-1924.
- Font-Gonzalez, A., Feijen, E., Sieswerda, E., van Dulmen-den Broeder, E., Grootenhuis, M., Maurice-Stam, H., ... & Kremer, L. (2016). Social outcomes in adult survivors of childhood cancer compared to the general population: linkage of a cohort with population registers. *Psycho-Oncology*, 25(8), 933-941.

- Force, L. M., Abdollahpour, I., Advani, S. M., Agius, D., Ahmadian, E., Alahdab, F., ... & Tran, B. X. (2019). The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Oncology*, 20(9), 1211-1225.
- Ford, J. S., Kawashima, T., Whitton, J., Leisenring, W., Laverdière, C., Stovall, M., ... & Sklar, C. A. (2014). Psychosexual functioning among adult female survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 32(28), 3126.
- Fragkandrea, I. O. A. N. N. A., Nixon, J. A., & Panagopoulou, P. (2013). Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. *American family physician*, 88(3), 185-192.
- Frederiksen, L. E., Mader, L., Feychting, M., Mogensen, H., Madanat-Harjuoja, L., Malila, N., ... & Erdmann, F. (2019). Surviving childhood cancer: a systematic review of studies on risk and determinants of adverse socioeconomic outcomes. *International journal of cancer*, 144(8), 1796-1823.
- Frederiksen, L. E., Mader, L., Feychting, M., Mogensen, H., Madanat-Harjuoja, L., Malila, N., ... & Erdmann, F. (2019). Surviving childhood cancer: a systematic review of studies on risk and determinants of adverse socioeconomic outcomes. *International journal of cancer*, 144(8), 1796-1823.
- Frobisher, C., Lancashire, E. R., Winter, D. L., Taylor, A. J., Reulen, R. C., & Hawkins, M. M. (2010). Long-term population-based divorce rates among adult survivors of childhood cancer in Britain. *Pediatric blood & cancer*, 54(1), 116-122.
- Frobisher, C., Lancashire, E. R., Jenkinson, H., Winter, D. L., Kelly, J., Reulen, R. C., ... & British Childhood Cancer Survivor Study (BCCSS) Steering Group. (2017). Employment status and occupational level of adult survivors of childhood cancer in Great Britain: The British childhood cancer survivor study. *International Journal of Cancer*, 140(12), 2678-2692.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., ... & Peris-Bonet, R. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCare-5—a population-based study. *The lancet oncology*, 15(1), 35-47.
- Gaugler, J. E., Linder, J., Given, C. W., Kataria, R., Tucker, G., & Regine, W. F. (2008). The proliferation of primary cancer caregiving stress to secondary stress. *Cancer Nursing*, 31(2), 116-123.
- Ghaderi, S., Engeland, A., Moster, D., Ruud, E., Syse, A., Wesenberg, F., & Bjørge, T. (2013). Increased uptake of social security benefits among long-term survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood: a Norwegian population-based cohort study. *British journal of cancer*, 108(7), 1525-1533.
- Given B, Given CW, Kozachik S, Rawl S (2003). Family caregiving interventions in cancer care. In: Given CW, Given C, Champion VL, Kozachik S. DeVoss DN (eds). *Evidenced Based cancer care and prevention: behavioural interventions*. Springer, New York, pp 332-370.

- Goodenough, B., Foreman, T., Suneson, J., & Cohn, R. J. (2004). Change in family income as a correlate for use of social work services: An Australian study in pediatric oncology. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(2), 57-73.
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Giannakopoulou, M., Galanos, A., & Patiraki, E. (2013). Validation of the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 21, 1395-1404.
- Govina, O., Vlachou, E., Kavga-Paltoglou, A., Kalemikerakis, I., Papageorgiou, D., Fasoi, G., & Patiraki, E. (2014). Exploring the factors influencing time and difficulty of tasks provided by family caregivers of patients with advanced cancer in Greece. *Health Science Journal*, 8(4), 438.
- Grabas, M. R., Kjaer, S. K., Frederiksen, M. H., Winther, J. F., Erdmann, F., Dehlendorff, C., & Hargreave, M. (2020). Incidence and time trends of childhood cancer in Denmark, 1943–2014. *Acta Oncologica*, 59(5), 588-595.
- Green, D. M., Zhu, L., Wang, M., Chemaitilly, W., Srivastava, D., Kutteh, W. H., ... & Hudson, M. M. (2017). Effect of cranial irradiation on sperm concentration of adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Human Reproduction*, 32(6), 1192-1201.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj*, 170(12), 1795-1801.
- Gunnes, M. W., Lie, R. T., Bjørge, T., Ghaderi, S., Ruud, E., Syse, A., & Moster, D. (2016). Reproduction and marriage among male survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood: a national cohort study. *British journal of cancer*, 114(3), 348-356.
- Gunnes, M. W., Lie, R. T., Bjørge, T., Syse, A., Ruud, E., Wesenberg, F., & Moster, D. (2016). Economic independence in survivors of cancer diagnosed at a young age: a Norwegian national cohort study. *Cancer*, 122(24), 3873-3882.
- Gurney, J. G., Tersak, J. M., Ness, K. K., Landier, W., Matthay, K. K., & Schmidt, M. L. (2007). Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatrics*, 120(5), e1229-e1236.
- Gurtovenko et al. (2021). Stress and Psychological Adjustment in Caregivers of Children with Cancer, 40(5): 295–304. doi: 10.1037/hea0001070
- Hacialioglu, N., Ozer, N., Yilmaz karabulutlu, E., Erdem, N., & Erci, B. (2010). The quality of life of family caregiver of cancer patients in the east of turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 211- 217.
- Heath, J. A., Lintuuran, R. M., Rigguto, G., Tikotlian, N., & McCarthy, M. (2006). Childhood cancer: its impact and financial costs for Australian families. *Pediatric hematology and oncology*, 23(5), 439-448.

- Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A., & Pollack, S. (1992). Difficulties and Rewards in Family Care of the Depressed Older Adult. *The Gerontologist*, 32(4), 486– 492. doi:10.1093/geront/32.4.486
- Hiyoshi, A., Montgomery, S., Bottai, M., & Hovén, E. I. (2018). Trajectories of income and social benefits for mothers and fathers of children with cancer: a national cohort study in Sweden. *Cancer*, 124(7), 1492-1500.
- Hjelmstedt, S., Lindahl Norberg, A., Montgomery, S., Hed Myrberg, I., & Hovén, E. (2017). Sick leave among parents of children with cancer—a national cohort study. *Acta Oncologica*, 56(5), 692-697.
- Hjern, A., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2007). Disability in adult survivors of childhood cancer: a Swedish national cohort study. *Journal of clinical oncology*, 25(33), 5262-5266.
- Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social science & medicine*, 60(1), 1-12.
- Hovén, E., von Essen, L., & Norberg, A. L. (2013). A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden. *Acta oncologica*, 52(6), 1076-1085.
- Hudson, M. M., Armenian, S. H., Armstrong, G. T., Chow, E. J., & Henderson, T. O. (2018). Optimization of health and extension of lifespan through childhood cancer survivorship research.
- Hudson, M. M., Oeffinger, K. C., Jones, K., Brinkman, T. M., Krull, K. R., Mulrooney, D. A., ... & Ness, K. K. (2015). Age-dependent changes in health status in the Childhood Cancer Survivor cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 33(5), 479.
- Iconomou, G., Viha, A., Koutras, A., Vagenakis, A. G. & Kalofonos, H. P. (2002). Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliat Med* 16, 315–321
- Institute of Medicine (US) (2008). Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families in a Community Setting. *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*; Adler, N.E., Page, A.E.K., Eds.; National Academies Press: Washington, DC.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., ... & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Janson, C., Leisenring, W., Cox, C., Termuhlen, A. M., Mertens, A. C., Whitton, J. A., ... & Kadan-Lottick, N. S. (2009). Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention*, 18(10), 2626-2635.
- Johannesen, T. B., Langmark, F., Wesenberg, F., & Lote, K. (2007). Prevalence of Norwegian patients diagnosed with childhood cancer, their working ability and need of health insurance benefits. *Acta oncologica*, 46(1), 60-66.

- Kaptacz, I. (2018). Assessment of quality of life, acceptance of illness, needs and expectations of patients under palliative home care—Preliminary pilot study. *Palliat. Med.*, *10*, 137–144.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate medicine*, *108*(7), 119-123.
- Kim D. (2017). Relationships between caregiving stress, depression, and self-esteem in family caregivers of adults with a disability. *Occup. Ther. Int.*
- Kirchhoff, A. C. (2009). Late-term effects and employment outcomes for cancer survivors. University of Washington.
- Kim, J.Y. & Park, B.K.(2023). Relationships among self-esteem, ego-resilience, and caregiver burden among families of children with hematologic and oncologic disease: A cross-sectional study. *9*(12): e22652.
- Kirchhoff, A. C., Parsons, H. M., Kuhlthau, K. A., Leisenring, W., Donelan, K., Warner, E. L., ... & Park, E. R. (2015). Supplemental security income and social security disability insurance coverage among long-term childhood cancer survivors. *Journal of the National Cancer Institute*, *107*(6), djv057.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, *15*, 807-818
- Klosky, J. L., Foster, R. H., Li, Z., Peasant, C., Howell, C. R., Mertens, A. C., ... & Ness, K. K. (2014). Risky sexual behavior in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Health Psychology*, *33*(8), 868.
- Koch, S. V., Kejs, A. M. T., Engholm, G., Møller, H., Johansen, C., & Schmiegelow, K. (2006). Leaving home after cancer in childhood: a measure of social independence in early adulthood. *Pediatric blood & cancer*, *47*(1), 61-70.
- Krull, K. R., Hardy, K. K., Kahalley, L. S., Schuitema, I., & Kesler, S. R. (2018). Neurocognitive outcomes and interventions in long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *36*(21), 2181.
- Kuehni, C. E., Rueegg, C. S., Michel, G., Rebholz, C. E., Strippoli, M. P. F., Niggli, F. K., ... & Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2012). Cohort profile: the Swiss childhood cancer survivor study. *International journal of epidemiology*, *41*(6), 1553-1564.
- Kuehni, C. E., Strippoli, M. P. F., Rueegg, C. S., Rebholz, C. E., Bergstraesser, E., Grotzer, M., ... & Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). (2012). Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer*, *118*(5), 1439-1449.

- Kunin-Batson, A., Kadan-Lottick, N., Zhu, L., Cox, C., Bordes-Edgar, V., Srivastava, D. K., ... & Krull, K. R. (2011). Predictors of independent living status in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric blood & cancer*, 57(7), 1197-1203.
- Lähtenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T. T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*, 93(12), 1654-1660.
- Lam, C. G., Howard, S. C., Bouffet, E., & Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. *Science*, 363(6432), 1182-1186.
- Lancashire, E. R., Frobisher, C., Reulen, R. C., Winter, D. L., Glaser, A., & Hawkins, M. M. (2010). Educational attainment among adult survivors of childhood cancer in Great Britain: a population-based cohort study. *Journal of the National Cancer Institute*, 102(4), 254-270.
- Landier, W., Armenian, S., & Bhatia, S. (2015). Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatric Clinics*, 62(1), 275-300.
- Lee, G. L., Ow, M. Y. L., Akhileswaran, R., Pang, G. S. Y., Fan, G. K. T., Goh, B. H. H., & ... Wee, H. L. (2014). Quality of life domains important and relevant to family caregivers of advanced cancer patients in an Asian population: a qualitative study. *Quality of Life Research*, 24(4), 817-28
- Lewandowska, A. (2022). The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer—Continuation of Research. *Children*, 9, 144. <https://doi.org/10.3390/children9020144>
- Limburg, H., Shaw, A. K., & McBride, M. L. (2008). Impact of childhood cancer on parental employment and sources of income: a Canadian pilot study. *Pediatric blood & cancer*, 51(1), 93-98.
- Linabery, A. M., & Ross, J. A. (2008). Childhood and adolescent cancer survival in the US by race and ethnicity for the diagnostic period 1975-1999. *Cancer*, 113(9), 2575-2596.
- Lindahl Norberg, A., Montgomery, S. M., Bottai, M., Heyman, M., & Hovén, E. I. (2017). Short-term and long-term effects of childhood cancer on income from employment and employment status: a national cohort study in Sweden. *Cancer*, 123(7), 1238-1248.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS one*, 9(7), e103340.
- Loke AY, Liu CF, Szeto Y (2003). The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available Social Support. *Cancer Nursing* 26(4), 276-283
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14, 57-88.
- Lund, L. W., Winther, J. F., Dalton, S. O., Cederkvist, L., Jeppesen, P., Deltour, I., ... & Johansen, C. (2013). Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *The Lancet Oncology*, 14(10), 971-980.

- Lundh, U. (1999). Family carers 1: difficulties and levels of support in Sweden. *British Journal of nursing*, 8(9), 582-588.
- Madanat, L. M. S., Malila, N., Dyba, T., Hakulinen, T., Sankila, R., Boice Jr, J. D., & Lähteenmäki, P. M. (2008). Probability of parenthood after early onset cancer: a population-based study. *International journal of cancer*, 123(12), 2891-2898.
- Mader, L., Michel, G., & Roser, K. (2017). Unemployment following childhood cancer: a systematic review and meta-analysis. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114(47), 805.
- Mader, L., Rueegg, C. S., Vetsch, J., Rischewski, J., Ansari, M., Kuehni, C. E., ... & Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2016). Employment situation of parents of long-term childhood cancer survivors. *PloS one*, 11(3), e0151966.
- Mader, L., Vetsch, J., Christen, S., Baenziger, J., Roser, K., Dehler, S., & Michel, G. (2017). Education, employment and marriage in long-term survivors of teenage and young adult cancer compared with healthy controls. *Swiss medical weekly*, 147, w14419.
- Magnani, C., Pastore, G., Coebergh, J. W., Viscomi, S., Spix, C., & Steliarova-Foucher, E. (2006). Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978–1997: report from the Automated Childhood Cancer Information System project (ACCIS). *European Journal of Cancer*, 42(13), 1981-2005.
- Manne, S., Miller, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., Redd, W.H. (2009). Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: A 6-month follow-up study. *Child. Health Care*, 25, 191–209
- Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of psychiatric nursing*, 4(2), 99-107.
- Meyers, J. L., & Gray, L. N. (2001, January). The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 28, No. 1).
- Michel, G., Rebholz, C. E., von der Weid, N. X., Bergstraesser, E., & Kuehni, C. E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. *J Clin Oncol*, 28(10), 1740-1748.
- Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*, 15(4), 173-178.
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., Tersak, J. M., ... & Mertens, A. C. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 97(4), 1115-1126.
- Mok, E., Loke, A., & Lau, T. (1994). Needs and support of informal caregivers of disabled dependents (Chinese version). *Hong Kong Nurs J*, 68, 4-7.

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011). Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 19, 101-111.

Mosher, C. E. (2012). Physical health, mental health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer. *Number 1/January 2013*, 40(1), 53-61.

Mostert, S., Sitaresmi, M. N., Gundy, C. M., & Veerman, A. J. (2008). Parental experiences of childhood leukemia treatment in Indonesia. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 30(10), 738-743.

Nathan, P. C., Henderson, T. O., Kirchhoff, A. C., Park, E. R., & Yabroff, K. R. (2018). Financial hardship and the economic effect of childhood cancer survivorship. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), 2198-2205.

Nathan, P. C., Nachman, A., Sutradhar, R., Kurdyak, P., Pole, J. D., Lau, C., & Gupta, S. (2018). Adverse mental health outcomes in a population-based cohort of survivors of childhood cancer. *Cancer*, 124(9), 2045-2057.

Njuguna, F., Mostert, S., Seiffert, A., Musimbi, J., Langat, S., van der Burgt, R. H. M., ... & Kaspers, G. J. L. (2015). Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. *Supportive Care in Cancer*, 23, 1251-1259.

Nipp, R. D., Kirchhoff, A. C., Fair, D., Rabin, J., Hyland, K. A., Kuhlthau, K., ... & Park, E. R. (2017). Financial burden in survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology*, 35(30), 3474.

O'Neill, S., & Evans, D. (1999). *Informal care in the Western Health Board: a story of carers, people receiving care and non-carers.*

Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., ... & Robison, L. L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England journal of medicine*, 355(15), 1572-1582.

Qingying, J., Currin-McCulloch, J.A., Zhang, A., Streeter, C.L., Jones, B.L., Chen, Y. (2018). Assessing the Needs of Parents of Children Diagnosed with Cancer in China: A Psychometric Study Developing a Needs Assessment Tool. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 35, 6–15.

Qingying, J., Currin-McCulloch, J.A., Zhang, A.; Streeter, C.L., Jones, B.L., Chen, Y. (2018) Assessing the Needs of Parents of Children Diagnosed with Cancer in China: A Psychometric Study Developing a Needs Assessment Tool. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 35, 6–15.

Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of family psychology*, 21(3), 407.

Pang, J. W., Friedman, D. L., Whitton, J. A., Stovall, M., Mertens, A. C., Robison, L. L., & Weiss, N. S. (2008). Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric blood & cancer*, 50(1), 104-110.

- Papastavrou E, Charalambus A, Tsangari H. (2009). Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing* 13, 128-136
- Park, E. R., Li, F. P., Liu, Y., Emmons, K. M., Ablin, A., Robison, L. L., & Mertens, A. C. (2005). Health insurance coverage in survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology*, 23(36), 9187-9197.
- Patenaude AF, & Kupst MJ (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 30(1), 9–27.
- Pearce, M. J., Singer, J. L., & Prigerson, H. G. (2006). Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: Main effects and psychosocial mediators. *Journal of health psychology*, 11(5), 743-759.
- Pelletier, W., & Bona, K. (2015). Assessment of financial burden as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), S619-S631.
- Pinquart M, Sorensen S (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* 58B, 112-128.
- Pitceathy C. & Maguire P. (2003). The psychological impact of cancer patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer* 39, 1517-1524.
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (2015). *Principles and practice of pediatric oncology*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Poggi, G., Liscio, M., Pastore, V., Adduci, A., Galbiati, S., Spreafico, F., ... & Massimino, M. (2009). Psychological intervention in young brain tumor survivors: the efficacy of the cognitive behavioural approach. *Disability and Rehabilitation*, 31(13), 1066-1073.
- Pritchard-Jones, K., Dixon-Woods, M., Naafs-Wilstra, M., & Valsecchi, M. G. (2008). Improving recruitment to clinical trials for cancer in childhood. *The lancet oncology*, 9(4), 392-399.
- Quin, S. (2013). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. In *Social Work Visions from Around the Globe* (pp. 129-149). Routledge.
- Raab, C. P., & Gartner, J. C. (2009). Diagnosis of childhood cancer. Primary care: Clinics in office practice, 36(4), 671-684.
- Recklitis, C. J., Blackmon, J. E., & Chang, G. (2017). Validity of the Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18) for identifying depression and anxiety in young adult cancer survivors: Comparison with a Structured Clinical Diagnostic Interview. *Psychological assessment*, 29(10), 1189.
- Reinmuth, S., Hohmann, C., Rendtorff, R., Balcerek, M., Holzhausen, S., Müller, A., ... & Borgmann-Staudt, A. (2013). Impact of chemotherapy and radiotherapy in childhood on fertility in adulthood:

the FeCt—survey of childhood cancer survivors in Germany. *Journal of cancer research and clinical oncology*, 139, 2071-2078.

Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Correll, J., & Noll, R. B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(6), 467-473.

Ritenour, C. W., Seidel, K. D., Leisenring, W., Mertens, A. C., Wasilewski-Masker, K., Shnorhavorian, M., ... & Meacham, L. R. (2016). Erectile dysfunction in male survivors of childhood cancer—a report from the childhood cancer survivor study. *The journal of sexual medicine*, 13(6), 945-954.

Robison, L. L., & Hudson, M. M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews Cancer*, 14(1), 61-70.

Rodrigues, K. E., & Camargo, B. D. (2003). Early diagnosis of childhood cancer: a team responsibility. *Revista da Associacao Medica Brasileira*, 49, 29-34.

Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F., & Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation—a systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(6), 1207-1226.

Ross, L., Johansen, C., Dalton, S. O., Mellekjær, L., Thomassen, L. H., Mortensen, P. B., & Olsen, J. H. (2003). Psychiatric hospitalizations among survivors of cancer in childhood or adolescence. *New England Journal of Medicine*, 349(7), 650-657.

Santacroce, S. J., Tan, K. R., & Killela, M. K. (2018). A systematic scoping review of the recent literature (~ 2011–2017) about the costs of illness to parents of children diagnosed with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 35, 22-32.

Sharp KMH, Fisher RS, Clark OE, Zackery DO, Dunnells ZDO, Murphy LK, Prussien KV, Vannatta K, Compas BE, & Gerhardt CA (2020). Long-term trajectories of depression symptoms in mothers of children with cancer. *Health Psychology*, 39(2), 89–98.

Siegel, R. L., Giaquinto, A. N., & Jemal, A. (2024). *Cancer statistics, 2024*. CA: a cancer journal for clinicians.

Simone, J. V. (2006). History of the treatment of childhood ALL: a paradigm for cancer cure. *Best Practice & Research Clinical Haematology*, 19(2), 353-359.

Spector, L. G., Pankratz, N., & Marcotte, E. L. (2015). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics*, 62(1), 11-25.

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., ... & Tretarre, B. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731.

Stenka, K.E.& Izdebski, P. (2018). Parents facing their child's struggle with cancer. *Psychiatr. Psychol. Klin*, 18, 306–314.

- Stajduhar, K. I., Funk, L., Toyne, C., Grande, G. E., Aoun, S., & Todd, C. J. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative medicine*, 24(6), 573-593.
- Strauser, D., Feuerstein, M., Chan, F., Arango, J., da Silva Cardoso, E., & Chiu, C. Y. (2010). Vocational services associated with competitive employment in 18–25 year old cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 179-186.
- Street, W. (2019). *Cancer facts & figures 2018*. American Cancer Society. Atlanta, GA, USA.
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., ... & Zeltzer, L. K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124-e1134.
- Sulkers, E., Tissing, W. J., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., Stewart, R. E., ... & Fleer, J. (2015). Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 24(3), 318-324.
- Syse, A., Larsen, I. K., & Tretli, S. (2011). Does cancer in a child affect parents' employment and earnings? A population-based study. *Cancer epidemiology*, 35(3), 298-305.
- Tang, S. T., Liu, T. W., Tsai, C. M., Wang, C. H., Chang, G. C., & Liu, L. N. (2008). Patient awareness of prognosis, patient–family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1202-1209.
- Tillery, R., Howard Sharp, K. M., Okado, Y., Long, A., & Phipps, S. (2016). Profiles of resilience and growth in youth with cancer and healthy comparisons. *Journal of pediatric psychology*, 41(3), 290-297.
- Toledano-Toledano, F.; Moral de la Rubia, J.; Domínguez-Guedea, M.T.; Nabors, L.A.; Barcelata-Eguiarte, B.E.; Rocha-Pérez, E. (2020), Validity and Reliability of the Beck Anxiety Inventory (BAI) for Family Caregivers of Children with Cancer. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 17, 7765. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217765>
- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W. J., McKeever, P., Greenberg, M., Agha, M., ... & Moineddin, R. (2012). A prospective study to determine the costs incurred by families of children newly diagnosed with cancer in Ontario. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1113-1123.
- Van Dijk, E. M., Van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. J. L., Van Dam, E. W. C. M., Braam, K. I., & Huisman, J. (2008). Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(5), 506-511.
- Vetsch, J., Rueegg, C. S., Mader, L., Bergstraesser, E., Rischewski, J., Kuehni, C. E., ... & Swiss Paediatric Oncology Group. (2016). Follow-up care of young childhood cancer survivors: attendance and parental involvement. *Supportive care in cancer*, 24(7), 3127-3138.

Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Evans, N. T., Ellis, S. J., & Cohn, R. J. (2014). It's more than dollars and cents: the impact of childhood cancer on parents' occupational and financial health. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5), 602-621

Warner, E. L., Kirchhoff, A. C., Nam, G. E., & Fluchel, M. (2015). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of oncology practice*, 11(1), 12-18.

Weinberg, R. A. (1996). How cancer arises. *Scientific American*, 275(3), 62-70.

Wengenroth, L., Rueegg, C. S., Michel, G., Essig, S., Ammann, R. A., Bergstraesser, E., ... & Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2014). Life partnerships in childhood cancer survivors, their siblings, and the general population. *Pediatric blood & cancer*, 61(3), 538-545

Wengenroth, L., Sommer, G., Schindler, M., Spycher, B. D., von der Weid, N. X., Stutz-Gründer, E., ... & Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2016). Income in adult survivors of childhood cancer. *PLoS one*, 11(5), e0155546.

Williams AP (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer* 14, 1077-85

Whitlatch, C. J., Feinberg, L. F., & Sebesta, D. S. (1997). Depression and health in family caregivers: adaptation over time. *Journal of aging and health*, 9(2), 222-243.

Wiener, L. S., Hersh, S. P., & Kazak, A. E. (2011). Psychiatric and psychosocial support for the child and family. *Principles and practice of pediatric oncology*, 5, 4410-1441.

World Health Organization. (2021). CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240025271>

Wolff J, Dy SM, Frick KD, Kasper JD (2007). Findings from a National Survey of informal caregivers. *Arch Intern Med* 167, 40-46.

World Health Organization. (2020). Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240002319>

Yang, Y., Romine, W., Oyesanya T. O., Park K.H., Hendrix C. C.(2022). The association of self-esteem with caregiving demands, coping, burden, and health among caregivers of breast cancer patients: a structural equation modeling approach. *Cancer Nurs.*45(5):E820–E827

Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., ... & Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology*, 27(14), 2396.

Zhang, J., Walsh, M. F., Wu, G., Edmonson, M. N., Gruber, T. A., Easton, J., ... & Downing, J. R. (2015). Germline mutations in predisposition genes in pediatric cancer. *New England Journal of Medicine*, 373(24), 2336-2346.

Γκοβίνα, Ο. (2009). Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου (Doctoral dissertation, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Νοσηλευτικής. Τομέας Παθολογικός Νοσηλευτικός).

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ:

Childhood cancer. (2021, Δεκέμβριος 13). Ανακτήθηκε από <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Helping children with cancer. (2023). Ανακτήθηκε από https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/cancer/flagship-initiatives_en#helping-children-with-cancer

Καρκίνος παιδικής ηλικίας. (2021). Ανακτήθηκε από <https://cgs.gr/karkinos-paidikis-ilikias/>

After Treatment for Childhood Cancer. (2019, Οκτώβριος 14). Ανακτήθηκε από <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/late-effects.html>

Finding Cancer in Children. (2019, Οκτώβριος 14). Ανακτήθηκε από <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/finding-childhood-cancers-early.html>

If Your Child Has Cancer. (2019, Οκτώβριος 14). Ανακτήθηκε από <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/if-your-child-has-cancer.html>

Key Statistics for Childhood Cancers. (2024, Ιανουάριος 17). Ανακτήθηκε από <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/key-statistics.html>

Risk Factors and Causes of Childhood Cancer. (2019, Οκτώβριος 14). Ανακτήθηκε από <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/risk-factors-and-causes.html>

Treating Children with Cancer. (2019, Οκτώβριος 14). Ανακτήθηκε από <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/how-are-childhood-cancers-treated.html>

Childhood Cancer Facts. (2024). Ανακτήθηκε από <https://www.stiude.org/treatment/pediatric-oncology/childhood-cancer-facts.html>


Παγκόσμια ημέρα κατά του παιδικού καρκίνου. (2021, Φεβρουάριος 15). Ανακτήθηκε από <https://eody.gov.gr/pagkosmia-imera-kata-toy-paidikoy-karkinoy/>

A new tool to monitor childhood cancer in Europe. (2021, Δεκέμβριος 6). Ανακτήθηκε από https://joint-research-centre.ec.europa.eu/jrc-news-and-updates/new-tool-monitor-childhood-cancer-europe-2021-12-06_en


Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α). (2011) «Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015». http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Greece_-_National_Cancer_Plan_2011-2015,_Greek.pdf.


Παράρτημα

Π.1: Άδεια χρήσης του ερωτηματολογίου


 ΟΥΡΑΝΙΑ ΓΚΟΒΙΝΑ <ugovina@uniwa.gr>
Προς: Εσείς

Τετ 2024-04-17 10:16 π.μ.

 **Με σημαία**

 Αυτό το μήνυμα είναι στα Ελληνικά

Ο.κ., θα χρησιμοποιήσετε και τις δύο κλίμακες (BCOS και OBERST)
Καλή επιτυχία και πάλι!



Π.2: Έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης

Παιδικός καρκίνος: οι επιπτώσεις και η διαχείρισή του στο κοινωνικο-οικονομικό σύστημα.

ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΓΙΑ ΣΚΟΠΟΥΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας επεξεργάζεται ανώνυμα προσωπικά δεδομένα μέσω αυτής της έρευνας. Επιστημονικός Υπεύθυνος είναι ο Επίκουρος Καθηγητής κος Μπογιατζίδης Παναγιώτης, με στοιχεία επικοινωνίας: τηλέφωνο 2381022651 και email bogiatzidis@yahoo.com. Τα ανώνυμα δεδομένα προορίζονται για τη διεξαγωγή επιστημονικής έρευνας με τίτλο: «Παιδικός καρκίνος: οι επιπτώσεις και η διαχείρισή του στο κοινωνικο-οικονομικό σύστημα». Τα συλλεγόμενα ανώνυμα δεδομένα θα είναι προσβάσιμα μόνο στον επιστημονικό υπεύθυνο και τον ερευνητή της μελέτης και θα προστατεύονται από οποιαδήποτε εξωτερική πρόσβαση. Η επεξεργασία τέτοιων δεδομένων για τον παραπάνω σκοπό και η συμμετοχή στην έρευνα δεν συνεπάγεται κανένα δικαίωμα αποζημίωσης ή οικονομικού οφέλους. Μπορείτε να ασκήσετε τα δικαιώματά σας στέλνοντας σχετικό αίτημα στον Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων του Πανεπιστημίου στο dro@uowm.gr

Ας υποθέσουμε ότι θεωρείτε ότι η επεξεργασία των προσωπικών σας δεδομένων παραβιάζει τον GDPR, έχετε το δικαίωμα να υποβάλετε καταγγελία στην Ελληνική Αρχή Προστασίας Δεδομένων (www.dpa.gr) ή στην εποπτική αρχή του τόπου της εικαζόμενης παραβίασης .

Διευκρινίσεις

Προτού αποφασίσετε αν θα λάβετε μέρος στην παρούσα έρευνα, είναι σημαντικό να κατανοήσετε τους λόγους πραγματοποίησής της, καθώς και τι περιλαμβάνει. Για αυτό, σας παρακαλώ να διαβάσετε προσεκτικά τις πληροφορίες που παρέχονται στη συνέχεια. Παρακαλώ να ζητήσετε διευκρινίσεις για ό,τι δεν σας είναι ξεκάθαρο. Σας ευχαριστώ που διαβάζετε τις πληροφορίες αυτές. Το παρόν ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε για την διεξαγωγή έρευνας στο πλαίσιο της διπλωματικής εργασίας του Παπούντζα Νικόλαου, μεταπτυχιακού φοιτητή του ΠΜΣ " Ψηφιακή Υγεία & Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας" του Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας με την επίβλεψη του Επικούρου καθηγητή του τμήματος Μαιευτικής κ. Παναγιώτη Μπογιατζίδης.

Σκοπός της έρευνας αποτελεί ο έλεγχος των επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου στο κοινωνικό & οικονομικό σύστημα. Η έρευνα σχεδιάστηκε έτσι ώστε να τηρεί τους κανόνες Ηθικής - Δεοντολογίας & Προστασίας των προσωπικών δεδομένων (δεν αποθηκεύονται διευθύνσεις ηλεκτρονικού ταχυδρομείου κτλ.). Οι απαντήσεις είναι ανώνυμες και τα δεδομένα θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της διπλωματικής εργασίας. Η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική. Το αν θα λάβετε μέρος είναι καθαρά δική σας επιλογή και μπορείτε να αρνηθείτε. Επίσης, ακόμα και αν δεχτείτε να λάβετε μέρος, μπορείτε να αρνηθείτε να απαντήσετε σε κάποια ερώτηση. Τέλος, μπορείτε να αποχωρήσετε κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς αιτιολόγηση. Η συμπλήρωση της φόρμας διαρκεί λιγότερο από 10'. Κατά την διάρκεια της συμπλήρωσης μπορείτε να αποσυρθείτε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς να αποθηκευτούν οι ήδη συμπληρωμένες απαντήσεις.

Για τυχόν ερωτήσεις ,απορίες ή περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επικοινωνήσετε στην διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου nikpapou@hotmail.com. Οι απαντήσεις σας είναι πολύτιμες. Ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον πολύτιμο χρόνο που θα διαθέσετε για να απαντήσετε σε αυτό το ερωτηματολόγιο.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Α. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1. Φύλο φροντιστή

- Άντρας
- Γυναίκα

2. Ηλικία φροντιστή

- <30
- 30-40
- 41-50
- >50

3. Εκπαιδευτικό επίπεδο

- Βασική εκπαίδευση
- Μεταλυκειακή
- ΑΕΙ - ΤΕΙ
- Μεταπτυχιακό
- Διδακτορικό

4. Οικογενειακή κατάσταση

- Άγαμος/η
- Έγγαμος/η
- Χήρος/α
- Διαζευγμένος/η

5. Επαγγελματική κατάσταση

- Άνεργος/η
- Ιδιωτικός υπάλληλος
- Δημόσιος υπάλληλος
- Ελεύθερος επαγγελματίας
- Συνταξιούχος

6. Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ)

- <500
- 501-1.500
- 1.501-2.500
- >2.501

7. Κάτοικος

- Αστικής περιοχής
- Ημιαστικής περιοχής
- Αγροτικής περιοχής

8. Σχέση με ασθενή

- Μητέρα
- Πατέρας
- Αδερφός/η
- Άλλο

9. Πόσα παιδιά έχετε συνολικά

- 1
- 2
- 3
- >3

10. Αριθμός ατόμων που διαβιούν μαζί.....

11. Πώς κρίνετε τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες φροντίδας του παιδιού σας;

- Πολύ κακές
- Κακές
- Μέτριες
- Καλές
- Πολύ καλές

12. Έχετε απευθυνθεί σε κάποιο φορέα ή ειδικό (εκτός νοσοκομείου) για να λάβετε υποστήριξη (π.χ. ψυχολογική, κοινωνική, οικονομική στήριξη);

ΝΑΙ

ΟΧΙ

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

13. Λαμβάνετε αυτό το διάστημα ψυχολογική υποστήριξη;

- Ναι
- Όχι

14. Περιοχή διαμονής της οικογένειας:

Πριν την ασθένεια.....

Μετά την ασθένεια.....

15. Ποιος είναι ο κύριος φροντιστής του παιδιού:

(Δυνατότητα πολλαπλών επιλογών)

α) Πατέρας

β) Μητέρα

γ) Παππούς/ Γιαγιά

δ) Άλλος/ Άλλη (παρακαλώ προσδιορίστε).....

16. Νοσηλεία του παιδιού σε:

- Δημόσιο νοσοκομείο
- Ιδιωτικό νοσοκομείο
- Δημόσιο και Ιδιωτικό νοσοκομείο

B. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ

17. Φύλο

- Αγόρι
- Κορίτσι
- Άλλο

18. Ηλικία.....

19. Ηλικία διάγνωσης νόσου.....

20. Φάση θεραπείας.....

Γ. Η ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΒΑΣΗΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΒΑΚΑΣ (Bakas Caregiving Outcomes Scale ή BCOS)

Αυτή η ομάδα ερωτήσεων αφορά τις πιθανές αλλαγές στη ζωή σας από την παροχή φροντίδας στο παιδί σας. Για κάθε πιθανή αλλαγή από την παρακάτω λίστα κυκλώστε έναν αριθμό που να δείχνει το βαθμό της αλλαγής. Οι αριθμοί που δείχνουν τον βαθμό της αλλαγής κυμαίνονται από -3 «Αλλαγή προς το χειρότερο» μέχρι το +3 «Αλλαγή προς το καλύτερο». Ο αριθμός 0 σημαίνει «Καμιά αλλαγή».

Επιπτώσεις της παροχής φροντίδας στον ασθενή	-3	-2	-1	0	1	2	3
1. Η αυτοεκτίμησή μου							
2. Η σωματική μου υγεία							
3. Ο χρόνος μου για τις οικογενειακές δραστηριότητες							
4. Η ικανότητά μου να αντιμετωπίσω το στρες							
5. Η σχέση μου με τους φίλους							
6. Οι μελλοντικές μου προοπτικές							
7. Το επίπεδο της ενεργητικότητάς μου							
8. Η συναισθηματική μου ευεξία							
9. Οι ρόλοι μου στη ζωή							
10. Ο χρόνος μου για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους							
11. Οι σχέσεις με την οικογένειά μου							
12. Η οικονομική μου ευμάρεια							
13. Η σχέση μου με τον ασθενή							
14. Η φυσική μου λειτουργικότητα							
15. Η γενική κατάσταση της υγείας μου							
Γενικά, πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;							

Δ. Η ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΔΥΣΚΟΛΙΑΣ –ΧΡΟΝΟΥ (OBERST CAREGIVING BURDEN SCALE ή OCBS)

Αυτή η ομάδα ερωτήσεων αφορά τις δραστηριότητες και τα καθήκοντα που εκτελείτε προκειμένου να βοηθήσετε το παιδί σας. Για κάθε μια από τις παρακάτω δραστηριότητες παρακαλώ σημειώστε πόσο χρόνο αφιερώνετε και πόσο δύσκολη είναι η κάθε δραστηριότητα για εσάς.

Χρησιμοποιείται 5-βαθμη κλίμακα απαντήσεων Likert από 1 (καθόλου δύσκολη) έως 5 (εξαιρετικά δύσκολη) και αντίστοιχα για το χρόνο από 1 (καθόλου χρόνο) έως 5 (πάρα πολύ χρόνο).

1. Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κ.λ.π.)

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

2. Προσωπική φροντίδα (λουτρό, τουαλέτα, ντύσιμο, τάισμα κ.λ.π)

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

3. Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κ.λ.π.

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

4. Συναισθηματική στήριξη, «είμαι παρών/παρούσα» για τον ασθενή

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

5. Παρακολούθηση, αναφορά, καταγραφή της εξέλιξης του παιδιού

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

6. Παροχή μεταφοράς ή «συντροφιάς» (οδήγηση, μεταφορά του ασθενή στα χέρια, συνοδεία στα ραντεβού, μεταφορά του για διάφορα θελήματα κ.λ.π.)

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

7. Διαχείριση εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

8. Επιπρόσθετα καθήκοντα σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

9. Επιπρόσθετα καθήκοντα εκτός σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

10. Δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κ.λ.π.)

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

11. Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (κακής διάθεσης, ευερεθιστότητα, σύγχυση κ.λ.π.)

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

12. Η ανεύρεση κάποιου προσώπου που να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όταν λείπετε

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

13. Επικοινωνία (βοήθεια του αρρώστου με το τηλέφωνο, το γράψιμο ή το διάβασμα, την εξήγηση πραγμάτων, προσπάθεια να αντιληφθείτε τι προσπαθεί να πει κ.λ.π.)

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

14. Συνεργασία, διευθέτηση και διαχείριση υπηρεσιών και πόρων για τον ασθενή (κλείσιμο ραντεβού, ρύθμιση μεταφοράς, προμήθεια εξοπλισμού και εξεύρεση υπηρεσιών και εξωτερικής βοήθειας)

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

15. Απόκτηση πληροφοριών και συζήτηση με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή και το πλάνο θεραπείας

<input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο	<input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη
<input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο	<input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη
<input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο	<input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη
<input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο	<input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη
<input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο	<input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη

Συνολική βαθμολογία χρόνου=

Συνολική βαθμολογία δυσκολίας=

**Συνάθροιση όλων των σχετικών ερωτήσεων στις δυο συνιστώσες όπου μπορούν να λαμβάνουν τιμές 15-105, ενώ υψηλές τιμές εκφράζουν μεγάλη δυσκολία στο έργο της φροντίδας καθώς και πολύ χρόνο για την εκτέλεσή του*