

Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων σε παιδιά. Σημαντικότερες ανάγκες γονέων

Κωνσταντίνος Ζώης,¹ Ελισάβετ Πατηράκη,²
Στυλιανός Γραφάκος,³ Κωνσταντίνος Τσουμάκας⁴

Stem Cell Transplantation and Parental Needs

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια ΠΕ, ΜSc, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

²PhD, Νοσηλεύτρια, Αναπληρώτρια
Καθηγήτρια Νοσηλευτικής, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

³Διευθυντής Μονάδας Μεταμόσχευσης
Μυελού Οστών, Νοσοκομείο Παίδων «Η
Αγία Σοφία», Αθήνα

⁴Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδιατρικής,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και
Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών,
Αθήνα

Τμήμα Νοσηλευτικής,
Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών

Υποβλήθηκε: 22.7.2010
Επανυποβλήθηκε: 18.10.2010
Εγκρίθηκε: 2.11.2010

Υπεύθυνη αλληλογραφίας:
Κωνσταντίνος Ζώης
Νιρβάνα 14, 111 45 Αθήνα
Τηλ.: 6973 435 172
e-mail: kzois@nurs.uoa.gr

Εισαγωγή: Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων σε παιδιά αποτελεί καθιερωμένη θεραπευτική επιλογή για την αντιμετώπιση διαφόρων παιδιατρικών νόσων. **Σκοπός:** Η διερεύνηση των αναγκών των γονέων, τα παιδιά των οποίων υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, καθώς και η συσχέτιση αυτών με δημογραφικά χαρακτηριστικά γονέων και παιδιών. **Υλικό-Μέθοδος:** Η μελέτη διεξήχθη στο μεταμοσχευτικό κέντρο ενός τριτοβάθμιου νοσοκομείου της Αθήνας. Το δείγμα αποτέλεσαν 77 γονείς παιδιών, που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τον Απρίλιο του 2007 έως και τον Ιούνιο του 2009, μέσω της ελληνικής εκδοχής του ερωτηματολογίου Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) για τη διερεύνηση του βαθμού σημαντικότητας των γονικών αναγκών. Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα SPSS (Statistical Package for Social Sciences) v. 13.0 για Windows. **Αποτελέσματα:** Οι ανάγκες επιβεβαίωσης και πληροφόρησης συνιστούσαν την πλειοψηφία των σημαντικών γονικών αναγκών, σε αντίθεση με τις ανάγκες άνεσης και εγγύτητας, που κατατάχθηκαν τελευταίες. Η ύπαρξη «ελπίδας» βρέθηκε να αποτελεί τη σημαντικότερη γονική ανάγκη. Μέσω της πολυμεταβλητής ανάλυσης βρέθηκε ότι η εθνικότητα των γονέων και η ύπαρξη αδελφών ήταν οι κυριότεροι δημογραφικοί παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά τις γονικές ανάγκες. Οι μη Έλληνες γονείς θεωρούσαν λιγότερο σημαντικές τις ανάγκες που σχετίζονται με τις υποκατηγορίες επιβεβαίωσης ($p=0,01$), πληροφόρησης ($p=0,001$), άνεσης ($p=0,001$) και εγγύτητας ($p=0,001$) συγκριτικά με τους Έλληνες γονείς. Παρατηρήθηκε επίσης το γεγονός ότι η αύξηση του αριθμού των αδελφών συσχετιζόταν σημαντικά με ελάττωση της σημαντικότητας των αναγκών των υποκατηγοριών επιβεβαίωσης ($p=0,007$), πληροφόρησης ($p=0,04$) και άνεσης ($p=0,04$). **Συμπεράσματα:** Οι ανάγκες επιβεβαίωσης και πληροφόρησης ήταν οι σημαντικότερες για τους γονείς παιδιών που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Η ελληνική εθνικότητα των γονέων, αλλά και η απουσία αδελφών συσχετίστηκαν με σημαντική αύξηση των γονικών αναγκών.

Λέξεις ευρητηρίου: Γονικές ανάγκες, Ελλάδα, παιδιατρική μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων

Εισαγωγή

Τις τελευταίες δεκαετίες, η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων σε παιδιά έχει μετατραπεί από πειραματική μέθοδος σε καθιερωμένη θεραπευτική διαδικασία. Η ιατρική πρόοδος και η νοσηλευτική φροντίδα επέτρεψαν στη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων να αναγνωριστεί ως αποτελεσματική θεραπεία για μια σειρά παιδιατρικών κακοηθειών, συμπαγών όγκων, αιματολογικών και μεταβολικών διαταραχών.^{1,2} Παρά τη βελτίωση των αποτελεσμάτων και την αυξημένη διαθεσιμότητά της σε περισσότερα παιδιά, η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων εξακολουθεί να αποτελεί θεραπεία συνοδευόμενη από σημαντικές επιπλοκές για τους παιδιατρικούς ασθενείς, όπως το σύνδρομο μοσχεύματος κατά του ξενιστή, η αποτυχία ενσωμάτωσης του μοσχεύματος και η υποτροπή της πρωτοπαθούς νόσου.³

Στοιχεία από την Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία υποδεικνύουν μια ανοδική τάση στη διενέργεια όλων των τύπων μεταμοσχεύσεων, για όλους τους ασθενείς και για όλες τις ηλικίες στην Ελλάδα, τα τελευταία χρόνια.⁴ Το 2007, παρατηρήθηκε διπλασιασμός των μεταμοσχεύσεων σε σχέση με το 2001 (2001:2007= 200:401, αντίστοιχα). Η πλειοψηφία τους ήταν αυτόλογες (2001:117 και 2007:280), ενώ οι αλλογενείς (συγγενικές και μη) αποτελούσαν το 34% όλων των μεταμοσχεύσεων. Όπως αναφέρει ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, στην Ελλάδα είναι διαθέσιμη μια παιδιατρική μονάδα μεταμοσχεύσεων, η οποία είναι πιστοποιημένη και για αλλογενείς μεταμοσχεύσεις και λειτουργεί από το Μάιο του 1993 στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» (EOM-data at authors' disposal by personal contact). Στη μονάδα αυτή πραγματοποιούνται περίπου 35 μεταμοσχεύσεις το έτος, ενώ το 33% αυτών είναι αυτόλογες. Οι μη συγγενικές μεταμοσχεύσεις αιμοποιητικών κυττάρων εμφανίζουν αυξητικό ρυθμό, από μόλις 2 το 2003 σε 12 το 2008.

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων έχει ιδιαίτερη επίδραση στην οικογένεια του παιδιού. Οι γονείς, ειδικότερα, εκτίθενται στο νέο θεραπευτικό περιβάλλον της μονάδας μεταμόσχευσης, στην αβεβαιότητα του μέλλοντός τους, στη μεγάλη ποσότητα πληροφόρησης και στην απώλεια της γονικής τους παρέμβασης, στοιχεία που συνθέτουν μια οδυνηρή και επίπονη για εκείνους εμπειρία. Επιπλέον, για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες τους πρέπει να προσαρμοστούν στην κρίσιμη κατάσταση του παιδιού τους και στις συνθήκες της μονάδας μεταμόσχευσης. Ικανοποιώντας τις ανάγκες που δημιουργούνται, οι γονείς ενισχύονται όχι μόνο για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στη δύσκολη για εκεί-

νους κατάσταση αλλά και για να εκτελέσουν με επιτυχία το ρόλο τους ως κύριοι φροντιστές του παιδιού τους, υποστηρίζοντας το διαρκώς σε ψυχρωματικό επίπεδο.

Στους γονείς δημιουργούνται νέες ανάγκες που προέρχονται από τις συνθήκες της θεραπείας, είτε αυτές έχουν σχέση με την υγεία του παιδιού και την πρόγνωση της ασθένειάς του, είτε με τις ανάγκες των ίδιων και των άλλων μελών της οικογένειας.⁵ Οι ίδιοι επιθυμούν μεγαλύτερη συμμετοχή στη φροντίδα και έλεγχο της υπάρχουσας κατάστασης, ενώ ταυτόχρονα προσδοκούν τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την εφαρμοζόμενη θεραπεία.⁶ Επιπλέον, οι γονείς των οποίων τα παιδιά υποφέρουν από καρκίνο εμφανίζουν ιδιαίτερες και διαφοροποιημένες ανάγκες, σε σχέση με τους γονείς παιδιών που μεταμοσχεύονται για άλλες παθήσεις.

Η ανάγκη των γονέων για εκπαίδευση, ενημέρωση και υποστήριξη είναι επιτακτική, όπως διαπιστώνεται και από άλλη ερευνητική μελέτη.⁷ Οι γονείς επιζητούν τη βοήθεια των επαγγελματιών υγείας για να ανταποκριθούν στο ρόλο τους και προσπαθούν να καλύψουν οι ίδιοι τις ανάγκες των παιδιών τους, καθώς και άλλων μελών της οικογένειας, παραγνωρίζοντας όμως τις δικές τους. Η ακριβής ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού από το προσωπικό υγείας και η κατανόηση από το συγγενικό τους περιβάλλον αναγνωρίζεται από τις πλέον υποστηρικτικές προς εκείνους ενέργειες, αφού καλύπτουν και τις αντίστοιχες ανάγκες. Στους γονείς των παιδιών που πραγματοποιούν μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, φαίνεται ότι δημιουργούνται παρόμοιες ανάγκες όπως στις περιπτώσεις χημειοθεραπείας.

Και στις δύο εν λόγω «δοκιμασίες», οι γονείς φαίνεται να βιώνουν το ίδιο οδυνηρές και στρεσογόνες καταστάσεις που αποτελούν την πηγή σημαντικών για εκείνους αναγκών, οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν το παιδί, την οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας. Εκφράζουν την ανάγκη διαχείρισης του άγχους που έχουν, της αξιοσημείωτης δυσκολίας στην αφομοίωση του ρόλου τους και των συναισθημάτων ανικανότητας που αισθάνονται. Οι σχέσεις με τα παιδιά τους διαταράσσονται ενώ με την ομάδα υγείας είναι αμφίθυμες, χαρακτηριζόμενες από έντονα συναισθήματα αλληλεγγύης και εκτίμησης, παράλληλα με τη διαπίστωση της ύπαρξης σημαντικού ελλείμματος επικοινωνίας.⁸ Η πολυπλοκότητα των γονικών αναγκών απαιτεί τη διεπιστημονική συνεργασία της θεραπευτικής ομάδας τόσο του νοσοκομείου, όσο και των τοπικών υπηρεσιών, για να αντιμετωπιστούν παράλληλα με τις ανάγκες υγείας και οι ψυχοκοινωνικές, οι αναπτυξιακές και οι πνευματικές ανάγκες ολόκληρης της οικογένειας.⁹

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η αναγνώριση των πλέον σημαντικών αναγκών των γονέων, τα παιδιά των οποίων υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων και η διερεύνηση των δημογραφικών χαρακτηριστικών γονέων και παιδιών που τις επηρεάζουν.

Υλικό και Μέθοδος

Ερευνητικός σχεδιασμός

Πρόκειται για συγχρονική μελέτη, που πραγματοποιήθηκε από τον Απρίλιο του 2007 έως τον Ιούνιο του 2009, στη μονάδα μεταμόσχευσης μυελού των οστών ενός παιδιατρικού, τριτοβάθμιου νοσοκομείου της Αθήνας. Ανεξάρτητες μεταβλητές αποτέλεσαν για τους γονείς το φύλο, ο τόπος κατοικίας, η εθνικότητα, η οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης και η ύπαρξη άλλων αδελφών στην οικογένεια, ενώ για τα μεταμοσχευμένα παιδιά το φύλο και το είδος της μεταμόσχευσης. Οι αναφορές των γονικών αναγκών αποτέλεσαν τις εξαρτημένες μεταβλητές.

Μελετώμενος πληθυσμός

Ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων που πραγματοποιήθηκαν το διάστημα διεξαγωγής της μελέτης ήταν συνολικά 105, το τελικό δείγμα όμως αποτέλεσαν ο ένας από τους δύο γονείς 77 ισάριθμων μεταμοσχευμένων παιδιών, που επιλέχθηκαν βάσει των προκαθορισμένων κριτηρίων εισόδου. Κριτήρια εισόδου στη μελέτη αποτέλεσαν (α) η διενέργεια, για πρώτη φορά, μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων στο παιδί, (β) η καλή γνώση της ελληνικής γλώσσας, (γ) η ηλικία του παιδιού (0–18 ετών) και (δ) η συμπλήρωση 3 εβδομάδων από την ημέρα της μεταμόσχευσης.

Συλλογή δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση της τροποποιημένης για παιδιατρικούς ασθενείς έκδοσης του ερωτηματολογίου Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). Ειδικότερα, στην πρωταρχική του δομή το CCFNI αποτελείτο από 45 αναφορές αναγκών και αναπτύχθηκε από τη Molter,¹⁰ με σκοπό την αναγνώριση των αναγκών αλλά και του βαθμού σημαντικότητας που είχαν για τα μέλη της οικογένειας των ασθενών, οι οποίοι νοσηλεύονταν σε μονάδες εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ). Η Leske,^{11,12} ομαδοποίησε τις αναφορές των αναγκών σε πέντε κατηγορίες: Επιβεβαίωση, άνεση, πληροφόρηση, εγγύτητα και υποστήριξη. Ο Kirschbaum¹³ τροποποίησε

το CCFNI με την προσθήκη 8 αναφορών αναγκών με σκοπό να διερευνηθεί τις ανάγκες των γονέων εκείνων, των οποίων τα παιδιά νοσηλεύονται σε παιδιατρικές μονάδες εντατικής θεραπείας. Οι αναφορές των αναγκών βαθμολογήθηκαν σε τετραβάθμια κλίμακα Likert ως προς τη σημαντικότητά τους (1 «καθόλου σημαντική» έως 4 «πολύ σημαντική») και σε τριτοβάθμια κλίμακα Likert ως προς την ικανοποίησή τους (1 «καθόλου ικανοποιημένη» έως 3 «πλήρως ικανοποιημένη»). Οι ερευνητές που εκπόνησαν την παρούσα μελέτη μετέφρασαν στα ελληνικά το CCFNI. Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνοχής της ελληνικής έκδοχής του CCFNI, τόσο για τη σημαντικότητα όσο και για την ικανοποίηση των αναγκών των γονέων ήταν Cronbach's $\alpha=0,90$, γεγονός που υποδηλώνει υψηλή εσωτερική συνάφεια του ερωτηματολογίου.

Μέθοδος

Ο ίδιος κάθε φορά ερευνητής προσέγγιζε τους γονείς που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής, δεδομένου ότι σε κάθε περίπτωση είχε προηγηθεί πρόσκληση γνωριμίας των δύο πλευρών (ερευνητής-γονιός) με την παρέμβαση του διευθυντή, της συντονίστριας μεταμοσχεύσεων, της γραμματέως ή της ψυχολόγου της μονάδας μεταμόσχευσης. Υπήρξε η πρόνοια για τη διάθεση ενός απομονωμένου χώρου για την πραγματοποίηση της διαδικασίας. Η ενημέρωση των γονέων για τους σκοπούς της μελέτης γινόταν αφενός προφορικά και αφετέρου γραπτά. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσα στο χώρο της μονάδας μεταμόσχευσης μυελού των οστών, τουλάχιστον 3 εβδομάδες μετά από τη μεταμόσχευση και πριν την έξοδο από το νοσοκομείο, ώστε να έχει εξασφαλιστεί ο ελάχιστος χρόνος για την ενσωμάτωση του μοσχεύματος, την αποκατάσταση της αιμοποιητικής λειτουργίας και την εμφάνιση πιθανών επιπλοκών.

Ηθική και δεοντολογία

Για τη διεξαγωγή της μελέτης ελήφθη άδεια από το Επιστημονικό Συμβούλιο – Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του νοσοκομείου, καθώς και η ενυπόγραφη πληροφορημένη συναίνεση των συμμετεχόντων στη μελέτη. Η πληροφόρηση των γονέων αφορούσε στο σκοπό της μελέτης, στην εμπιστευτικότητα των συγκεντρωθέντων στοιχείων και στην εθελοντική φύση της συμμετοχής. Κατά τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης τηρήθηκαν οι αρχές δεοντολογίας, όπως αυτές διατυπώνονται από τη Διεθνή Επιτροπή Εκδοτών Ιατρικών Επιστημονικών Περιοδικών και τη Διακήρυξη του Helsinki.

Στατιστική ανάλυση

Για την εκτίμηση της εσωτερικής συνάφειας του ερωτηματολογίου χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Cronbach. Οι ποιοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται με τη μορφή ποσοστών, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές εμφανίζονται με τη μορφή μέσων τιμών (\pm τυπικών αποκλίσεων). Σύμφωνα με τον έλεγχο Kolmogorov-Smirnov, οι ποσοτικές μεταβλητές ακολουθούσαν την κανονική κατανομή, εκτός από τον αριθμό των αδελφών στην οικογένεια. Για τον έλεγχο της συσχέτισης μεταξύ των ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson. Η διμεταβλητή ανάλυση περιελάμβανε τη διεξαγωγή του ελέγχου t και της ανάλυσης διασποράς (analysis of variance, ANOVA). Οι μεταβλητές, οι οποίες στη μονομεταβλητή ανάλυση βρέθηκαν ως στατιστικά σημαντικές στο επίπεδο του 10% ($\alpha=0,10$) εισήχθησαν σε μοντέλο πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης (multivariate linear regression), εφαρμόζοντας τη μέθοδο της διαδοχικής αφαίρεσης (backward elimination). Στη συγκεκριμένη περίπτωση, υπολογίστηκαν οι συντελεστές β , τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης, οι τιμές p και οι συντελεστές προσδιορισμού (r^2). Ως στατιστικά σημαντικό θεωρήθηκε το $p \leq 0,05$.

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα SPSS (Statistical Package for Social Sciences) v. 13.0 για Windows.

Αποτελέσματα

Στη μελέτη συμμετείχαν κυρίως οι μητέρες (71,4%). Η μέση ηλικία των γονέων ήταν τα 37 ($\pm 6,6$) έτη και η πλειοψηφία (57,1%) διέμενε στην περιφέρεια. Είκοσι έξι (33,8%) γονείς είχαν πτυχίο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και 51 (66,2%) ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά γονέων και παιδιών.

Μεταβλητές	n	%
Φύλο γονέων		
Άνδρες	22	28,6
Γυναίκες	55	71,4
Τόπος κατοικίας γονέων		
Αθήνα	33	42,9
Περιφέρεια	44	57,1
Εθνικότητα γονέων		
Ελληνική	55	71,4
Μη ελληνική	22	28,6
Οικογενειακή κατάσταση γονέων		
Έγγαμος	72	93,5
Άγαμος	5	6,5
Αριθμός αδελφών παιδιών		
0	13	16,9
1	48	62,3
> 1	16	20,8
Επίπεδο εκπαίδευσης γονέων		
Τριτοβάθμια	26	33,8
Δευτεροβάθμια	51	66,2
Φύλο μεταμοσχευμένων παιδιών		
Αγόρι	47	61
Κορίτσι	30	39
Είδος μεταμόσχευσης		
Αυτόλογη	18	23,4
Συγγενής	25	32,5
Μη συγγενική	34	44,1

Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν τα 7,5 ($\pm 5,1$) έτη, με μέση διάρκεια νοσηλείας μετά από τη μεταμόσχευση τις 47,1 ($\pm 15,5$) ημέρες. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά γονέων και παιδιών παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Οι μέσες τιμές των 10 πιο σημαντικών γονικών αναγκών παρουσιάζονται, σε φθίνουσα σειρά, στον πίνακα 2. Οι

Πίνακας 2. Κατανομή των σημαντικότερων αναγκών σύμφωνα με την αξιολόγηση των γονέων.

Ανάγκη	Υποκατηγορία	Μέση τιμή	ΤΑ*
Να νιώθω ότι υπάρχει ελπίδα	Επιβεβαίωση	3,94	0,34
Να αισθάνομαι ότι το προσωπικό του νοσοκομείου νοιάζεται για το παιδί	Επιβεβαίωση	3,86	0,42
Οι ερωτήσεις μου να απαντώνται με ειλικρίνεια	Επιβεβαίωση	3,84	0,37
Να είμαι σίγουρος ότι παρέχεται στο παιδί η καλύτερη δυνατή φροντίδα	Επιβεβαίωση	3,82	0,42
Να μου δίνουν κατανοητές εξηγήσεις	Επιβεβαίωση	3,81	0,42
Να μιλάω με τον ιατρό κάθε ημέρα	Πληροφόρηση	3,71	0,56
Να υπάρχει κάποιος που να βοηθά με τα οικονομικά προβλήματα	Υποστήριξη	3,68	0,70
Να παίρνω οδηγίες για το τι πρέπει να κάνω όταν βρίσκομαι δίπλα στο παιδί	Υποστήριξη	3,65	0,58
Να βλέπω το παιδί συχνά	Εγγύτητα	3,61	0,69
Να βοηθώ στη σωματική φροντίδα του παιδιού	Πληροφόρηση	3,60	0,67

*ΤΑ: Τυπική απόκλιση

ανάγκες «να νιώθω ότι υπάρχει ελπίδα», «να αισθάνομαι ότι το προσωπικό του νοσοκομείου νοιάζεται για το παιδί», «οι ερωτήσεις μου να απαντώνται με ειλικρίνεια», «να με διαβεβαιώνουν ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα παρέχεται στο παιδί» και «να δίνονται κατανοητές εξηγήσεις», κατατάχθηκαν στην κορυφή των γονικών αναγκών, διακρίνοντας κατ' αυτόν τον τρόπο την υποκατηγορία των αναγκών επιβεβαίωσης ως την πλέον σημαντική από τις υπόλοιπες. Αντίθετα, οι 10 λιγότερο σημαντικές ανάγκες, σε φθίνουσα σειρά, παρουσιάζονται στον πίνακα 3. Οι γονείς βαθμολόγησαν στο κατώτερο επίπεδο σημαντικότητας τις υποκατηγορίες αναγκών σχετιζόμενων με την άνεση και την εγγύτητα.

Σημειώνεται, ότι για 41 από τις 53 αναφορές αναγκών (77%), η μέση τιμή ήταν > 3, ενώ για τις υπόλοιπες 12 (23%) η μέση τιμή κυμάνθηκε από 2–3, γεγονός που υποδεικνύει έμμεσα τη σπουδαιότητα όλων των αναγκών.

Από τα αποτελέσματα της μονόδρομης ανάλυσης διασποράς (one-way ANOVA) που παρουσιάζονται στον πίνακα 4, καθώς και του συντελεστή συσχέτισης Pearson (πίν. 5) προέκυψε στατιστικά σημαντική συσχέτιση στο επίπεδο του 10%, της υποκατηγορίας των αναγκών επιβεβαίωσης με την εθνικότητα ($p=0,04$), τον αριθμό των αδελφών της οικογένειας ($p=0,01$) και το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων ($p=0,07$). Δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχέτισεις μεταξύ των αναγκών επιβεβαίωσης και των χαρακτηριστικών, όπως η ηλικία, το φύλο, ο τόπος διαμονής των γονέων, αλλά και η ηλικία, το φύλο των μεταμοσχευμένων παιδιών και το είδος της μεταμόσχευσης. Ομοιότητες με τα συγκεκριμένα ευρήματα παρατηρήθηκαν και στην υποκατηγορία των αναγκών πληροφόρησης, δεδομένης της στατιστικά σημαντικής συσχέτισής τους με την εθνικότητα των γονέων ($p<0,001$),

τον αριθμό των αδελφών ($p=0,02$) και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων ($p=0,04$).

Σχετικά με την υποκατηγορία των αναγκών άνεσης βρέθηκε σημαντική συσχέτιση με την εθνικότητα των γονέων ($p=0,001$) και τον αριθμό των αδελφών της οικογένειας ($p=0,05$), ενώ οι γονικές ανάγκες εγγύτητας συσχετίστηκαν στατιστικώς σημαντικά με την εθνικότητα των γονέων ($p<0,001$) και το εκπαιδευτικό τους επίπεδο ($p=0,08$). Τέλος, η υποκατηγορία των αναγκών υποστήριξης συσχετίστηκε σημαντικά με το φύλο των γονέων ($p=0,09$). Ωστόσο, δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση με το φύλο του παιδιού και τον τόπο μόνιμης κατοικίας, την εθνικότητα, το εκπαιδευτικό επίπεδο και την ηλικία των γονέων, τον αριθμό των αδελφών και το είδος της μεταμόσχευσης.

Από την εφαρμογή της πολυμεταβλητής ανάλυσης (πίν. 6) βρέθηκε ότι η εθνικότητα των γονέων συσχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με τις γονικές ανάγκες των υποκατηγοριών επιβεβαίωσης ($p=0,01$), πληροφόρησης ($p=0,001$), άνεσης ($p=0,001$) και εγγύτητας ($p=0,001$). Συγκεκριμένα, οι γονείς με αλλοδαπή εθνικότητα χαρακτηρίστηκαν από λιγότερο σημαντικές ανάγκες, όλων των υποκατηγοριών, σε σχέση με τους Έλληνες γονείς.

Από την πολυμεταβλητή ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι γονείς μεταμοσχευμένων παιδιών χωρίς αδέρφια χαρακτηρίστηκαν από στατιστικά σημαντικότερες ανάγκες επιβεβαίωσης ($p=0,007$), πληροφόρησης ($p=0,04$) και άνεσης ($p=0,04$) σε σχέση με τους γονείς παιδιών με ένα ή και περισσότερα αδέρφια. Πιο αναλυτικά, αύξηση του αριθμού των αδελφών κατά ένα, είχε ως αποτέλεσμα τη μείωση της μέσης τιμής των γονικών αναγκών επιβεβαίωσης, πληροφόρησης και άνεσης κατά μία μονάδα. Οι συγκεκριμένες μεταβλητές επεξηγούν το 20%, 25%,

Πίνακας 3. Κατανομή των λιγότερο σημαντικών αναγκών σύμφωνα με την αξιολόγηση των γονέων.

Ανάγκη	Υποκατηγορία	Μέση τιμή	TA*
Να υπάρχει ένα συγκεκριμένο πρόσωπο στο νοσοκομείο, ώστε να το καλώ, όταν δε θα μπορώ να κάνω επίσκεψη	Πληροφόρηση	2,86	1,06
Να έχω τη δυνατότητα να είμαι μόνος οποιαδήποτε στιγμή	Υποστήριξη	2,84	1,06
Να μπορώ να έχω φίλους κοντά μου για υποστήριξη	Υποστήριξη	2,77	1,12
Να υπάρχει χρόνος για να διατηρώ τη συζυγική σχέση με το(τη) σύντροφό μου	Υποστήριξη	2,56	1,16
Να μπορώ να έχω και ένα άλλο πρόσωπο μαζί, όταν επισκεπτόμαι τη ΜΜΜΟ**	Υποστήριξη	2,53	1,12
Να υπάρχουν άνετα έπιπλα στο δωμάτιο αναμονής	Άνεση	2,50	1,00
Να υπάρχει τηλέφωνο στο δωμάτιο αναμονής	Άνεση	2,38	1,16
Να προστατεύομαι από τη θέα ή τις διαδικασίες που υποβάλλεται το παιδί μου	Άνεση	2,35	1,10
Να υπάρχει ελαστικότητα στο επισκεπτήριο όταν υπάρχει ειδικός λόγος	Εγγύτητα	2,32	1,16
Το επισκεπτήριο να αρχίζει στην ώρα του	Εγγύτητα	2,06	1,13

*TA: Τυπική απόκλιση

**ΜΜΜΟ: Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών

Πίνακας 4. Ανάλυση συσχέτισης παραμέτρων που σχετίζονται με τις γονικές ανάγκες.

Μεταβλητή	Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)	Τιμή p*	95% ΔΕ
Εθνικότητα («επιβεβαίωση»)		0,040	0,5–3,1
Ελληνική	34,2 (1,8)		
Μη ελληνική	32,4 (3,7)		
Επίπεδο εκπαίδευσης («επιβεβαίωση»)		0,070	-0,1–2,4
Τριτοβάθμια	34,4 (1,8)		
Δευτεροβάθμια	33,2 (3,6)		
Εθνικότητα («πληροφόρηση»)		0,001	1,8–5,0
Ελληνική	31,0 (3,3)		
Μη ελληνική	27,7 (2,9)		
Επίπεδο εκπαίδευσης («πληροφόρηση»)		0,040	0,1–3,3
Τριτοβάθμια	31,2 (3,3)		
Δευτεροβάθμια	29,5 (3,3)		
Εθνικότητα («άνεση»)		0,001	1,5–5,4
Ελληνική	21,3 (3,9)		
Μη ελληνική	17,8 (3,7)		
Εθνικότητα («εγγύτητα»)		0,001	2,9–6,8
Ελληνική	32,2 (4,8)		
Μη ελληνική	27,4 (3,3)		
Επίπεδο εκπαίδευσης («εγγύτητα»)		0,080	-0,3–4,4
Τριτοβάθμια	32,2 (4,7)		
Δευτεροβάθμια	30,1 (5,0)		
Φύλο («υποστήριξη»)		0,090	-0,6–7,2
Άνδρες	57,7 (7,2)		
Γυναίκες	54,4 (8,2)		

95% ΔΕ: 95% διάστημα εμπιστοσύνης

*Έλεγχος t

19% και 20% της μεταβλητότητας των υποκατηγοριών επιβεβαίωσης, πληροφόρησης, άνεσης και εγγύτητας, αντίστοιχα (πίν. 6).

Συζήτηση

Η μελέτη αυτή είχε ως σκοπό την εκτίμηση των σημαντικότερων αναγκών των γονέων, των οποίων τα παιδιά υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, αλλά και τον προσδιορισμό των δημογραφικών

χαρακτηριστικών γονέων και παιδιών που τις επηρέασαν. Φαίνεται λοιπόν, ότι οι γονείς μη ελληνικής καταγωγής στην παρούσα μελέτη αξιολόγησαν ως λιγότερο σημαντικές τις ανάγκες επιβεβαίωσης, πληροφόρησης, άνεσης και εγγύτητας σε σχέση με τους γονείς ελληνικής καταγωγής. Ταυτόχρονα, ως περισσότερο σημαντικές αναγνωρίστηκαν και οι ανάγκες επιβεβαίωσης, πληροφόρησης και άνεσης από τους γονείς που δεν είχαν άλλα παιδιά εκτός από εκείνο που υποβλήθηκε σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων.

Επίσης, οι γονείς αξιολόγησαν ως πλέον σημαντική την ανάγκη ύπαρξης ελπίδας. Όπως σημειώνεται από τη Wochna¹⁴ στην ανασκοπική της μελέτη, η ελπίδα είναι θεμελιώδες στοιχείο των μηχανισμών άμυνας των φροντιστών κατά τη διάρκεια της πορείας της παιδιατρικής μεταμόσχευσης. Σε αυτή τη διαδρομή, οι γονείς αντιμετωπίζουν ισχυρά συναισθήματα αβεβαιότητας, αμφιβολίας, φόβου, ενοχής, άγχους και κατάθλιψης. Η ελπίδα ανακουφίζει τους γονείς από αυτά τα συναισθήματα, τα κάνει να μοιάζουν λιγότερο τρομακτικά, βοηθά τους γονείς

Πίνακας 5. Ανάλυση συσχέτισης του αριθμού των αδελφών με τις υποκατηγορίες αναγκών.

Μεταβλητή	Τιμή p*	Συντελεστής συσχέτισης
Επιβεβαίωση	0,01	-0,3
Πληροφόρηση	0,02	-0,3
Άνεση	0,05	-0,2

*Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

Πίνακας 6. Πολυμεταβλητή ανάλυση συσχέτισης παραμέτρων που αναφέρονται στις γονικές ανάγκες.

Μεταβλητή	Συντελεστής β (95% ΔΕ)	Τιμή p
«Επιβεβαίωση»		
Εθνικότητα (1=μη Έλληνες)	-1,6 (-2,8 έως -0,4)	0,010
Αριθμός αδελφών (1=≥1)	-1,0 (-1,6 έως -0,3)	0,007
«Πληροφόρηση»		
Εθνικότητα (1=μη Έλληνες)	-3,2 (-4,7 έως -1,6)	0,001
Αριθμός αδελφών (1=≥1)	-1,0 (-1,8 έως -0,1)	0,040
«Άνεση»		
Εθνικότητα (1=μη Έλληνες)	-3,3 (-5,2 έως -1,4)	0,001
Αριθμός αδελφών (1=≥1)	-1,0 (-2,2 έως -0,03)	0,040
«Εγγύτητα»		
Εθνικότητα (1=μη Έλληνες)	-5,0 (-7,1 έως -2,6)	0,001

ΔΕ: Διάστημα εμπιστοσύνης

να επικεντρώνονται στα θετικά σημεία της καθημερινής ρουτίνας της μονάδας μεταμόσχευσης και, παράλληλα, να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που προκύπτουν με περισσότερο αποτελεσματικούς τρόπους.¹⁴

Οι Cooke et al στη συγκριτική τους ανασκόπηση για τις ψυχολογικές καταστάσεις που δημιουργούνται σε μεταμοσχεύσεις αιμοποιητικών κυττάρων, υπογραμμίζουν ότι η ελπίδα κινητοποιεί τους γονείς, τους οδηγεί στο να εκφράζουν τις απορίες τους και να αναζητούν γι' αυτές τις κατάλληλες απαντήσεις. Κατατάσσοντας την ελπίδα ως την πλέον σημαντική ανάγκη, αναδείχθηκε η ανεπάρκεια των μηχανισμών αντιμετώπισης που υπάρχουν σε αυτούς τους γονείς και ταυτόχρονα η αδυναμία τους να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση του παιδιού.¹⁵ Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων είναι η τελευταία ευκαιρία, σε μια αλληλουχία μεταβολών, για τη θεραπεία της πρωτοπαθούς νόσου του παιδιού και όπως προσθέτει η Wochna, τα μέλη της οικογένειας επιθυμούν καθησυχαση της ορθότητας των επιλογών τους και επιβεβαίωση των ελπίδων που έχουν για τις συγκεκριμένες αποφάσεις τους.¹⁴

Αξιοσημείωτο ήταν το γεγονός ότι οι πέντε σημαντικότερες ανάγκες ανήκαν στην υποκατηγορία των αναγκών επιβεβαίωσης. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα αποτελέσματα της μελέτης της Ward, που παρατήρησε ότι 52 γονείς νεογνών αξιολόγησαν τις ανάγκες επιβεβαίωσης ως σπουδαιότερες σε σχέση με τις άλλες κατηγορίες αναγκών. Η συγγραφέας, ερμηνεύοντας το εν λόγω γεγονός σημειώνει ότι μπορεί να οφείλεται στο χρονικό διάστημα λήψης των συνεντεύξεων, όπου, κατά τη διάρκειά του, η κλινική κατάσταση του μεταμοσχευμένου παιδιού παρέ-

μεινε κρίσιμη και αβέβαιη ή στην ελλιπή κατανόηση των νέων συνθηκών της παρεχόμενης φροντίδας, όπως το απομονωμένο περιβάλλον και η ισχυρή χημειοθεραπεία.¹⁶ Οι ανάγκες επιβεβαίωσης προβάλλουν στις πλέον σημαντικές και στη μελέτη των Kerr et al που διερευνώνται οι ανάγκες των γονέων, των οποίων τα παιδιά βρίσκονται σε κρίσιμη κατάσταση. Σε αυτές περιλαμβάνεται η ανάγκη για ειλικρινείς απαντήσεις με κατανοητούς όρους και η πεποίθηση αναφορικά με το ότι παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα, ευρήματα που συμφωνούν και με την ιεράρχηση των γονέων της παρούσας μελέτης.¹⁷

Παρόμοια αποτελέσματα με την παρούσα μελέτη εμφανίζονται και στην ανασκόπηση της Fisher που αναφέρεται στις γονικές ανάγκες σε περιπτώσεις παιδιών με χρόνια και σοβαρά προβλήματα υγείας.¹⁸ Ειδικότερα, υπογραμμίζεται η αβεβαιότητα σχετικά με τη θεραπεία και τις αλλαγές της, τη φροντίδα, τη νόσο, τις μεταβολές στη ζωή της οικογένειας, καθώς επίσης επισημαίνεται και η ανησυχία για τα αρνητικά αποτελέσματα στην πρόγνωση του παιδιού που θέτει αιφνιδίως νέες απαιτήσεις στους γονείς.

Οι ανάγκες πληροφόρησης ήταν πολύ σημαντικές για όλους τους γονείς, ειδικά για τους αποφοίτους τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ως πιο σημαντική ξεχώρισαν την ανάγκη για καθημερινή ενημέρωση από τον ιατρό του παιδιού. Το αποτέλεσμα αυτό θα μπορούσε να κατανοηθεί, αν τοποθετείτο στο πλαίσιο των προαναφερόμενων αναγκών επιβεβαίωσης. Και αυτό, γιατί η πληροφόρηση που προέρχεται από το θεράποντα ιατρό μπορεί να διαφωτίσει, να επιβεβαιώσει και, τελικά, να ανακουφίσει τις αμφιβολίες, τους φόβους και τις ανησυχίες των γονέων. Αν και δεν έγινε διάκριση των αποτελεσμάτων ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, οι Wu et al, που πραγματοποίησαν ποιοτική έρευνα για την εμπειρία που βιώνουν οι γονείς μεταμοσχευμένων με αιμοποιητικά κύτταρα παιδιών, συμφωνούν ως προς τη σημαντικότητα των αναγκών πληροφόρησης ενώ σημειώνουν ότι η πρόβλεψη για παροχή κατάλληλης και επαρκούς πληροφόρησης από τους ιατρούς αποτελούν μέρος της υψηλής ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας. Οι ερευνητές προσθέτουν ακόμη ότι η ορθή κατανόηση, ειδικότερα των πληροφοριών για την κατάσταση του παιδιού, παρέχει τη δυνατότητα ανακούφισης των γονέων από τη σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση.¹⁹

Η πληροφόρηση για τη σωματική φροντίδα του παιδιού αποτέλεσε σημαντική ανάγκη και για τους γονείς της παρούσας μελέτης. Με τα παραπάνω συμφωνούν οι Stetz et al που μελέτησαν τις ανάγκες των φροντιστών μεταμοσχευμένων με αιμοποιητικά κύτταρα παιδιών και ενηλίκων, ενώ διευκρινίζουν ότι οι ανάγκες πληροφόρησης αποτελούν το θεμέλιο για την προετοιμασία και την

παροχή της φροντίδας, καθώς οι περισσότεροι ζητούσαν ενημέρωση πριν ακόμη τη χρειαστούν.²⁰ Οι Mayer et al, στην έρευνά τους για τις γονικές ανάγκες κατά τη διάρκεια παιδιατρικών μεταμοσχεύσεων, αναγνώρισαν τη σπουδαιότητα των αναγκών πληροφόρησης τονίζοντας ότι οι γονείς την αναζητούσαν διαρκώς τόσο μέσα στη μονάδα μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων, όσο και σε πηγές έξω από αυτή, όπως το διαδίκτυο.²¹ Όπως υπογραμμίζει και η Farrell, η συμμετοχή στη σωματική φροντίδα του παιδιού όπως είναι το λουτρό καθαριότητας και το φαγητό, επιτρέπει στους γονείς, των οποίων τα παιδιά πάσχουν από σοβαρή νόσο, να διαχειριστούν τη διαδικασία της ενδονοσοκομειακής νοσηλείας, να παραμείνουν σε επαφή με το παιδί τους και να αισθανθούν ισότιμοι με τους επαγγελματίες υγείας. Η συνεχόμενη πληροφόρηση και η καθοδήγηση των γονέων έχει ως συνέπεια τη δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης με τη διεπιστημονική ομάδα και ταυτόχρονα την αναγνώριση της δικής τους προσπάθειας.²²

Ένα αξιοσημείωτο εύρημα της παρούσας μελέτης ήταν η ιδιαίτερα σημαντική ανάγκη για οικονομική βοήθεια των γονέων μεταμοσχευμένων παιδιών, που δεν αναδεικνύεται σε μελέτες, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν σε γονείς μη μεταμοσχευμένων παιδιατρικών πληθυσμών. Ειδικότερα, τόσο στη μελέτη της Ward όσο και των Graves et al, οι γονείς των εν λόγω παιδιών δε θεωρούν τη συγκεκριμένη ανάγκη σημαντική, επειδή τη δεδομένη στιγμή λήψης των ερωτηματολογίων προείχαν άλλες ουσιαστικότερες για εκείνους ανάγκες, όπως αυτή της ενημέρωσης.^{16,23} Αντίθετα αποτελέσματα με την παρούσα μελέτη εμφανίζονται και στην έρευνα της Scott που πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με σοβαρή για την επιβίωσή τους ασθένεια, οι οποίοι ιεραρχούν την ανάγκη για βοήθεια στα οικονομικά προβλήματα ως λιγότερο σημαντική.²⁴ Φαίνεται, ότι στην παρούσα μελέτη η μακροχρόνια πορεία της πρωτοπαθούς νόσου σε συνδυασμό με τη συνεχή παρουσία δίπλα στο παιδί τουλάχιστον ενός γονιού, προκαλούσε τη μείωση του διαθέσιμου οικογενειακού εισοδήματος με την απώλεια της δυνατότητας για εργασία και, παράλληλα, αύξησε τα έξοδα, καθώς και το κόστος της φροντίδας υγείας. Οι Wiersma et al, που εξέτασαν το γονικό άγχος κατά τη διάρκεια της μεταμοσχευτικής διαδικασίας συμφωνούν με τα ευρήματα της μελέτης μας, προσθέτοντας ότι η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων των μεταμοσχευμένων παιδιών μπορεί να τους προκαλέσει την εμφάνιση σημαντικού βαθμού άγχους.²⁵

Οι ανάγκες των υποκατηγοριών υποστήριξης και άνεσης αποτέλεσαν την πλειοψηφία των λιγότερο σημαντικών αναγκών. Η άνεση φαίνεται ότι ήταν το τελευταίο γεγονός που θα ενδιέφερε τους γονείς. Μάλιστα, οι

γονείς μη ελληνικής εθνικότητας εμφάνισαν τις ανάγκες της υποκατηγορίας αυτής ως λιγότερο σημαντικές σε σχέση με τους γονείς ελληνικής εθνικότητας. Επιπλέον, η παρουσία τους κατά τη διάρκεια των ιατρικών και των νοσηλευτικών παρεμβάσεων δεν αποτελούσε πάντα παράγοντα άγχους για εκείνους. Αντίθετα, θεωρείτο ως εναλλακτικός τρόπος συμμετοχής στο σχέδιο φροντίδας του παιδιού και επιβεβαίωσης της εμπλοκής τους σε αυτό. Σχετικά με τις ανάγκες υποστήριξης, οι γονείς τις αξιολογούσαν ως λιγότερο σημαντικές ενδεχομένως γιατί η μεταμοσχευτική διαδικασία απαιτεί την ύπαρξη ενός απομονωμένου και ελεύθερου από μικροοργανισμούς περιβάλλοντος, προϋποθέσεις που αναιρούνται από την επίσκεψη φίλων και συγγενών των γονέων και θα έθετε σε άμεσο κίνδυνο το μεταμοσχευμένο παιδί. Άλλη πιθανή εξήγηση θα μπορούσε να αποτελέσει το γεγονός ότι το κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας μετέφερε συχνά τις δικές του απόψεις σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού, όπως ήταν για παράδειγμα η γνώμη που είχε για τις εναλλακτικές θεραπείες.²⁰ Αξίζει να σημειωθεί ότι η ανάγκη διατήρησης των συζυγικών σχέσεων δε θεωρήθηκε σημαντική, γιατί και οι δύο γονείς εστίασαν την προσοχή τους στην κατάσταση του παιδιού, χωρίς να αναζητήσουν υποστήριξη ο ένας στον άλλο. Στη βιβλιογραφία, δεν αναφέρονται αποτελέσματα σχετικά με τις προηγούμενες ανάγκες, τόσο για πληθυσμούς γονιών με παιδιά μεταμοσχευμένα με αιμοποιητικά κύτταρα όσο και γονιών με παιδιά που πάσχουν από άλλες ασθένειες.

Τέλος, ιδιαιτέρως σημαντικά ήταν και τα αποτελέσματα της πολυπαραγοντικής ανάλυσης αναφορικά με τη διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τις γονικές ανάγκες. Οι μη ελληνικής εθνικότητας γονείς αξιολόγησαν τις ανάγκες των υποκατηγοριών επιβεβαίωσης, πληροφόρησης, άνεσης και εγγύτητας ως λιγότερο σημαντικές σε σχέση με τους γονείς ελληνικής καταγωγής. Το εύρημα αυτό μπορεί να δικαιολογηθεί από το γεγονός ότι οι αλλοδαποί γονείς ήταν κατά κύριο λόγο οικονομικοί μετανάστες και πιθανόν δίσταζαν να εκφράσουν τις ανάγκες τους ή η κουλτούρα τους, τους απέτρεπε από το να προβάλλουν έντονα τις δικές τους ανάγκες στις κρίσιμες αυτές ώρες που βιώνει το παιδί τους. Μπορεί όμως και να σημαίνει ότι οι Έλληνες γονείς διέκριναν πιο εύκολα τις πολλαπλές διαστάσεις που είχε η φροντίδα του παιδιού τους και είχαν περισσότερες απαιτήσεις από ένα σύστημα υγείας, που θεωρούσαν, ότι δε μεριμνούσε για εκείνους επαρκώς.

Άλλο ένα σημαντικό εύρημα της παρούσας μελέτης ήταν το γεγονός ότι όσο αυξανόταν ο αριθμός των παιδιών της οικογένειας τόσο μειωνόταν η σημαντικότητα των αναγκών για τις υποκατηγορίες της επιβεβαίωσης, της

πληροφόρησης και της άνεσης. Αν και από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δεν προέκυψαν μελέτες που να συμφωνούν ή να έρχονται σε αντίθεση με το συγκεκριμένο αποτέλεσμα, εντούτοις η ύπαρξη ενός ακόμη παιδιού, λειτουργούσε προστατευτικά για τους γονείς αφού, παρά την εστίαση της γονικής προσοχής στο μεταμοσχευμένο παιδί, συλλογίζονταν, έστω και σε πολύ μικρότερο βαθμό, τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας.

Περιορισμοί της μελέτης

Η παρούσα μελέτη ήταν, απ' όσο είναι γνωστό, η πρώτη στην Ελλάδα και μία από τις ελάχιστες διεθνώς που διερεύνησε τις ανάγκες γονέων με παιδιά που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, καθώς και τις παραμέτρους που τις επηρεάζουν, καταλήγοντας σε σημαντικά συμπεράσματα. Ωστόσο, χαρακτηρίζεται από ορισμένους περιορισμούς: Το μικρό μέγεθος του δείγματος, αλλά και η συλλογή των δεδομένων από ένα μόνο μεταμοσχευτικό κέντρο δυσχεραίνουν σημαντικά τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων, αλλά και διερεύνησης και άλλων κοινωνικο-δημογραφικών ή κλινικών χαρακτηριστικών των γονέων και των παιδιών που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τις γονικές ανάγκες. Μελλοντική έρευνα με μετρήσεις της ικανοποίησης των γονικών αναγκών σε διαφορετικά χρονικά σημεία της νόσου και της θεραπείας, αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των εφαρμοζόμενων θεραπευτικών παρεμβάσεων ως προς την κάλυψη των εν λόγω αναγκών, αλλά και διερεύνηση των αντιλήψεων των μελών της διεπιστημονικής ομάδας των παιδιατρικών μεταμοσχεύσεων για τις ανάγκες που εμφανίζουν οι γονείς, θα μπορούσε να συμβάλει στην πληρέστερη κατανόηση των γονικών αναγκών και στην

παροχή ολιστικής φροντίδας, προσανατολισμένης τόσο στον παιδιατρικό ασθενή, όσο και στην οικογένειά του.

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη προσπάθησε να συνεισφέρει στη διερεύνηση των αναγκών των γονέων, των οποίων τα παιδιά υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, πεδίο όπου η ελληνική βιβλιογραφία είναι ανύπαρκτη. Τα αποτελέσματα καταδεικνύουν ότι οι γονείς θεωρούσαν την υποκατηγορία των αναγκών επιβεβαίωσης ως την πλέον σημαντική από τις υπόλοιπες. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θα μπορούσαν να κατευθύνουν τους νοσηλευτές προκειμένου να υιοθετήσουν ενέργειες, με σκοπό την ικανοποίηση των γονικών αναγκών. Οι νοσηλευτές με τη συνεργασία και των άλλων μελών της διεπιστημονικής ομάδας καλούνται να προγραμματίσουν και να εφαρμόσουν ένα σχέδιο φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια, που θα λαμβάνει υπόψη την αλληλεπίδραση με τους γονείς.

Η αποτελεσματική επικοινωνία, η κατάλληλη και επαναλαμβανόμενη πληροφόρηση, η δυνατότητα για συμμετοχή στην καθημερινή φροντίδα, η αμοιβαία εμπιστοσύνη και η ισότιμη αντιμετώπιση των γονέων αποτελούν τις απαραίτητες προϋποθέσεις, τις οποίες καλούνται να προάγουν όλοι οι επαγγελματίες υγείας των παιδιατρικών μεταμοσχεύσεων, ώστε να ενισχύσουν τους γονείς και να τους παράσχουν τη δυνατότητα να είναι εκείνοι οι κύριοι φροντιστές του παιδιού τους.^{23,26,27} Παράλληλα, αναγνωρίζοντας και ικανοποιώντας τις γονικές ανάγκες παρέχεται η δυνατότητα σε νοσηλευτές και στη διεπιστημονική ομάδα να βελτιώσουν την ποιότητα αλλά και το θεραπευτικό αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων.

ABSTRACT

Paediatric Stem Cell Transplantation: The most Important Needs of Parents

Konstantinos Zois,¹ Elisabeth Patiraki,² Stylianos Grafakos,³ Konstantinos Tsoumakas⁴

¹RN, MSc, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, ²PhD, RN, Associate Professor, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, ³MD, Director, BMT Unit, "Aghia Sophia" General Children's Hospital of Athens, ⁴Associate Professor of Paediatrics, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece

Background: Haematopoietic stem cell transplantation constitutes a therapeutic choice for the treatment of a number of paediatric diseases. **Aim:** To identify the important needs of parents whose children have been subjected to hematopoietic stem cell transplantation and to correlate those needs with demographic characteristics of the parents and children. **Method:** The study was conducted in a stem cell transplant unit of a paediatric hospital in Athens, Greece. The sample consisted of 77 parents of children subjected to hematopoietic stem cell transplantation. Data collection took place from April 2007 to June 2009 inclusive, using the Greek version of the Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) for the investigation of the degree of significance of the parental needs. Data analysis was conducted using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) v.

13.0 for Windows version. **Results:** Assurance and information needs were identified by the majority as the important parental needs, in contrast to comfort and proximity needs, which were ranked as least important. "Hope" was shown to be the most significant parental need. Using multivariate analysis ethnicity and the presence of siblings, were found to be the major factors that significantly affect parental needs. Non-Greek parents considered needs associated with the assurance ($p=0.01$), information ($p=0.001$), comfort ($p=0.001$) and proximity ($p=0.001$) subscales to be less important, compared to Greek parents. It was also observed that an increase in the number of siblings was significantly correlated with a reduction of the importance of the needs of the assurance ($p=0.007$), information ($p=0.04$) and comfort subscales ($p=0.04$). **Conclusions:** The assurance and information needs subscales were identified as the most important needs of parents whose children were subjected to stem cell transplantation. Greek ethnicity of the parents and the absence of siblings were correlated with a significant increase of the reported parental needs. *NOSILEFTIKI* 2011, 50 (1): 85–94.

Key-words: Greece, paediatric stem cell transplantation, parental needs

✉ **Corresponding Author:** Konstantinos Zois, 14 Nirvana street, GR-111 45 Athens, Greece, tel.: +30 6973 435 172, e-mail: kzois@nurs.uoa.gr

Βιβλιογραφία

- Pinkel D. Bone marrow transplantation in children. *J Pediatr* 1993, 122:331–341
- Frey MA, Guess C, Allison J, Kurtzberg J. Umbilical cord stem cell transplantation. *Semin Oncol Nurs* 2009, 25:115–119
- Lesko LM. Bone marrow transplantation: Support of the patient and his/her family. *Support Care Cancer* 1994, 2:35–49
- Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία. Δραστηριότητα ελληνικών μεταμοσχευτικών κέντρων. ΕΑΕ, 2008. Διαθέσιμο στο: <http://www.eae.gr/new/monades-metamosxevis.asp> (πρόσβαση 11.11.2009)
- Alcoser PW, Rodgers C. Treatment strategies in childhood cancer. *J Pediatr Nurs* 2003, 18:103–112
- Balling K, McCubbin M. Hospitalized children with chronic illness: Parental caregiving needs and valuing parental expertise. *J Pediatr Nurs* 2001, 16:110–119
- James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, Kelly KP, Bond D, Hall B et al. The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002, 19:218–228
- Oppenheim D, Valteau-Couanet D, Vasselon S, Hartmann O. How do parents perceive high-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation for their children. *Bone Marrow Transplant* 2002, 30:35–39
- Choroszy M, Clark E, McMullin B. From the community and back again: A pediatric bone marrow transplant pathway. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003, 20:73–101
- Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart Lung* 1979, 8:332–339
- Leske JS. Needs of relatives of critically ill patients: A follow-up. *Heart Lung* 1986, 15:189–193
- Leske JS. Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart Lung* 1991, 20:236–244
- Kirschbaum MS. Needs of parents of critically ill children. *Dimens Crit Care Nurs* 1990, 9:344–352
- Wochna V. Anxiety, needs, and coping in family members of the bone marrow transplant patient. *Cancer Nurs* 1997, 20:244–250
- Cooke L, Gemmill R, Kravits K, Grant M. Psychological issues of stem cell transplant. *Semin Oncol Nurs* 2009, 25:139–150
- Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs* 2001, 27:281–286
- Kerr LM, Harrison MB, Medves J, Tranmer J. Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncol Nurs Forum* 2004, 31:E116–E126
- Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: A literature review. *J Adv Nurs* 2001, 36:600–607
- Wu J, Mu PF, Tsay SL, Chiou TJ. Parental experience of family stress during hematopoietic stem cell transplantation of pediatric patients in germ-free isolation in Taiwan. *Cancer Nurs* 2005, 28:363–371
- Stetz KM, McDonald JC, Compton K. Needs and experience of family caregivers during marrow transplantations. *Oncol Nurs Forum* 1996, 23:1422–1427
- Mayer DK, Tighiouart H, Terrin N, Stewart S, Peterson E, Jeruss S et al. A brief report of caregiver needs and resource utilization during pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009, 26:223–229
- Farrell M. Parents of critically ill children have their needs too! *Intensive Care Nurs* 1989, 5:123–128
- Graves C, Hayes VE. Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental needs? *J Pediatr Nurs* 1996, 11:288–299
- Scott LD. Perceived needs of parents of critically ill children. *J Soc Pediatr Nurs* 1998, 3:4–12
- Vrijmoet-Wiersma CM, Egeler RM, Koopman HM, Norberg AL, Grootenhuys MA. Parental stress before, during, and after pediatric stem cell transplantation: A review article. *Support Care Cancer* 2009, 17:1435–1443
- Farrell M, Frost C. The most important needs of parents of critically ill children: Parents' perceptions. *Intensive Crit Care Nurs* 1992, 8:130–139
- Wheeler HJ. The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nurs Crit Care* 2005, 10:56–62