

Οι Απόψεις των Γονέων για τα Πλεονεκτήματα και τα Μειονεκτήματα του Εξωτερικού Ογκολογικού Ιατρείου σε Σχέση με την Ογκολογική Κλινική

Παντελεήμων Περδικάρης,¹ Μαρίνα Σερβιτζόγλου,²
Ευφροσύνη Βλαχιώτη,³ Θεοδώρα Μάτζιου,⁴ Χαραλαμπία Ντελή,⁵
Βασιλική Μάτζιου⁶

Contribution of Out-patient Setting for Care of Children and Adolescents with Cancer

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτης ΠΕ, MSc, PhD, Ογκολογικό Τμήμα, Νοσοκομείο Παιδών «Π. & Α. Κυριακού», Αθήνα, ²Παιδίατρος-Παιδοογκολόγος, PhD, Ογκολογικό Τμήμα, Νοσοκομείο Παιδών «Π. & Α. Κυριακού», Αθήνα, ³Νοσηλεύτρια ΠΕ, PhD(c), Προϊσταμένη Γραφείου Εκπαίδευσης, Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία», Αθήνα, ⁴Φοιτήτρια Νοσηλευτικής Α', Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη, ⁵Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc(c), Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παιδών, Νοσοκομείο Παιδών «Π. & Α. Κυριακού», Αθήνα, ⁶Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νοσηλευτικής, MSc, PhD, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Ογκολογικό Τμήμα, Γενικό Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών «Π. & Α. Κυριακού», Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ, Αθήνα

Υποβλήθηκε: 10.7.2011
Επανυποβλήθηκε: 2.4.2012
Εγκρίθηκε: 3.4.2012

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Παντελεήμων Περδικάρης
Δυρού 9
104 43 Αθήνα
Τηλ.: 210 22 35 255
e-mail: pantperdikaris@ath.forthnet.gr

Εισαγωγή: Η θεραπευτική αγωγή παιδιών και εφήβων με καρκίνο πραγματοποιείται σε αιματολογικές-ογκολογικές κλινικές και σε ιατρεία ημερήσιας νοσηλείας. Η θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών στα ιατρεία ημερήσιας νοσηλείας παρουσιάζει πολλά πλεονεκτήματα για τους ασθενείς και τους γονείς τους. **Σκοπός:** Η διερεύνηση των απόψεων και του βαθμού ικανοποίησης των γονέων σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου σε σύγκριση με την ογκολογική κλινική. **Υλικό-Μέθοδος:** Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 44 γονείς παιδιών που λάμβαναν θεραπεία για καρκίνο της παιδικής ηλικίας νοσηλεύόμενα στο ογκολογικό τμήμα ή ως εξωτερικοί ασθενείς. Η ερευνητική μελέτη είχε διάρκεια από το Μάιο έως τον Αύγουστο του 2010. Χρησιμοποιήθηκε ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο, το οποίο μεταφράστηκε στα Ελληνικά ακολουθώντας μια διαδικασία τριών σταδίων (μετάφραση, αντίστροφη μετάφραση, έλεγχος και προσαρμογή από ομάδα ειδικών). Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν 81,5%. Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS) έκδοση 19.0, εφαρμόζοντας τις στατιστικές δοκιμασίες χ^2 και Fischer exact test. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ως $\alpha=0,05$. **Αποτελέσματα:** Η πλειοψηφία των γονέων της μελέτης ήταν μητέρες ($n=39$, 88,6%). Η μέση ηλικία των παιδιών με καρκίνο ήταν $7,6\pm 4,7$ έτη. Οι γονείς ανέφεραν ότι συνεχίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες και διατηρούν την οικογενειακή ζωή πιο εύκολα όταν το παιδί παρακολουθείται στο εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο ($\chi^2=24,86$, $p<0,001$ και $\chi^2=32,91$, $p<0,001$, αντίστοιχα). Το ιατρείο βραχείας νοσηλείας διευκόλυνε περισσότερο τη συμμετοχή στο σχολείο και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες ($\chi^2=8,14$, $p=0,02$). Οι νεαροί ασθενείς ήταν πιο χαρούμενοι, λιγότερο αγχωμένοι

και φοβισμένοι όταν επισκέπτονταν το εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο ($\chi^2=25,86$, $p<0,001$). Η ογκολογική κλινική υπερτερούσε στη δημιουργία φιλικών σχέσεων με τα υπόλοιπα παιδιά και τους γονείς τους, καθώς και με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ($\chi^2=27,59$, $p<0,001$ και $\chi^2=21,32$, $p<0,001$), στο αίσθημα ασφάλειας ($\chi^2=29,08$, $p<0,001$), στην ενημέρωση ($\chi^2=20,46$, $p=0,000$) και στην καλύτερη προσαρμογή στις ανάγκες του ασθενούς ($\chi^2=15,39$, $p<0,001$). Δε διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά αναφορικά με την προτίμηση των γονέων για το χώρο πραγματοποίησης των θεραπειών των παιδιών τους ($\chi^2=0,1$, $p=0,88$). Στατιστικά σημαντικές διαφορές βρέθηκαν για τα εξής δημογραφικά χαρακτηριστικά: Ηλικία μητέρας, φύλο παιδιού, φάση θεραπείας και τόπος διαμονής. **Συμπεράσματα:** Το ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας παρέχει πολλά πλεονεκτήματα στη θεραπεία παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους. Η επαρκής στελέχωση με νοσηλευτικό προσωπικό, η βελτίωση της οργάνωσης και η ορθότερη λειτουργία του εξωτερικού ιατρείου μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στην παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο.

Λέξεις ευρετηρίου: Εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο, έφηβος, ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας, καρκίνος, μειονεκτήματα, ογκολογική κλινική, παιδί, πλεονεκτήματα

Εισαγωγή

Η αλματώδης εξέλιξη στη θεραπευτική αντιμετώπιση των κακοηθειών κατά τη διάρκεια των τελευταίων 20 ετών είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση του αριθμού των ασθενών που αποθεραπεύονται και εμφανίζουν ικανοποιητική ποιότητα ζωής με θετική αντίληψη για την κατάσταση της υγείας τους. Αν και τα ποσοστά επιβίωσης είναι υψηλότερα από ποτέ, ως αποτέλεσμα της νέας τεχνολογίας και των σημαντικών ανακαλύψεων, η διάγνωση και η θεραπεία της κακοήθειας αποτελεί ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός που επηρεάζει σημαντικά την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των παιδιών και της οικογένειας. Η θεραπευτική τους αγωγή πραγματοποιείται στα αιματολογικά-ογκολογικά τμήματα, αλλά και στα τμήματα ημερήσιας φροντίδας ως εξωτερικοί ασθενείς.¹⁻⁴

Η θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών στα αντίστοιχα τμήματα ημερήσιας φροντίδας είναι συναφής με την έννοια του οικογενειοκεντρικού μοντέλου παροχής φροντίδας, σύμφωνα με το οποίο οι γονείς συμμετέχουν και θεωρούνται συνεργάτες με τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας. Λαμβάνουν επαρκή ενημέρωση και ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης ενώ αρκετοί εμπλέκονται ενεργά στον καθορισμό του τύπου της θεραπευτικής αγωγής των παιδιών τους.

Η παροχή φροντίδας στα αντίστοιχα τμήματα έχει σαφή πλεονεκτήματα, με προεξέχον τη μείωση του stress από την εισαγωγή στο νοσοκομείο. Η ικανοποίηση των

γονέων από τη συγκεκριμένη δομή φροντίδας είναι υψηλή καθώς αναφέρουν ότι τα παιδιά τους βιώνουν λιγότερο φόβο και ανησυχία εφόσον δεν απομακρύνονται από το οικογενειακό και το σχολικό τους περιβάλλον.⁵

Παρόλο που ο όρος ικανοποίηση είναι γενικά αντιληπτός, δεν υπάρχει συγκεκριμένη εννοιολογική ερμηνεία. Για τους γονείς, τα κριτήρια για την παρεχομένη φροντίδα υγείας αφορούν στη συμπεριφορά του προσωπικού, στην άμεση ή μη παροχή ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, στις μεθόδους διαχείρισης παραπόνων, στη διαχείριση του πόνου και στη δομή του νοσοκομείου. Η ικανοποίηση των γονέων έχει ιδιαίτερη σημασία, καθώς έρευνες δείχνουν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των προσδοκιών των νοσηλευόμενων παιδιών και των γονέων τους από την παροχή φροντίδας. Οι πληροφορίες και η υποστήριξη που προσαρμόζονται στις ανάγκες των γονέων μπορούν επομένως να ενισχύσουν την ικανοποίησή τους και την εμπιστοσύνη τους ως προς την κλινική λήψη απόφασης και να τους καθησυχάσουν για τις αποφάσεις που λαμβάνονται αναφορικά με την έκβαση της υγείας των παιδιών τους.⁶⁻⁹

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης των Hooker et Kohler, οι γονείς ανέφεραν μεγαλύτερη ικανοποίηση (79%), όταν η θεραπευτική αγωγή πραγματοποιούνταν στο σπίτι συγκριτικά με τα εξωτερικά ιατρεία και τις ογκολογικές κλινικές των νοσοκομείων. Ανέφεραν ότι η φροντίδα των παιδιών με κακοήθεια στο σπίτι ήταν λιγότερο αγχωτική (72%), αισθάνθηκαν να ελέγχουν καλύτερα τη ζωή τους (75%) και έμαθαν αρκετά για την

ασθένεια και τη φροντίδα του παιδιού τους (82%). Επίσης, περισσότερο ικανοποιημένοι από την παροχή φροντίδας στο σπίτι ήταν και οι γονείς παιδιών στο τελικό στάδιο της ασθένειάς τους.¹⁰

Αυξημένος αριθμός μελετών αναφέρει σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της γονικής ικανοποίησης και της νοσηλείας των παιδιών τους σε αιματολογική-ογκολογική κλινική. Αντίθετα, άλλες μελέτες αναφέρουν ότι όταν τα παιδιά δέχονται υπηρεσίες φροντίδας στα ιατρεία ημερήσιας φροντίδας οι γονείς αισθάνονται μεγαλύτερη ικανοποίηση, ενώ άλλες μελέτες αναφέρουν ότι η ικανοποίηση των γονέων είναι εξίσου υψηλή και στις δύο δομές παροχής φροντίδας.^{5,11-14}

Από τα αποτελέσματα της μελέτης των Orpenheim et al φάνηκε ότι οι γονείς ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες ημερήσιας φροντίδας. Στόχος της μελέτης ήταν να αξιολογήσει τις γονικές αντιλήψεις σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα ενός παιδιατρικού τμήματος ημερήσιας φροντίδας έτσι ώστε η δομή του να προσαρμοστεί καλύτερα στις ανάγκες των παιδιών και τις προσδοκίες των γονέων και να παρέχει μια ενδεχομένως έγκυρη εναλλακτική λύση της συμβατικής εισαγωγής σε νοσοκομείο. Κατά τη διάρκεια μιας περιόδου 15 ημερών, 39 γονείς παιδιών που θεραπεύτηκαν σε τμήμα ημερήσιας φροντίδας κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των αντίστοιχων τμημάτων. Η πλειοψηφία των γονέων προτίμησε το ιατρείο ημερήσιας φροντίδας σε σχέση με την ογκολογική κλινική του νοσοκομείου (69% έναντι 15%).

Η νόσος έγινε αντιληπτή ως λιγότερο σοβαρή και δεδομένου ότι το παιδί δε νοσηλεύεται συνεχώς σε κλινική ήταν σε θέση να ξεχάσει την κακοήθεια και το νοσοκομείο, ως ένα βαθμό, με αποτέλεσμα να είναι λιγότερο ανήσυχος. Το ιατρείο ημερήσιας φροντίδας, ανέφεραν οι γονείς, αν και ήταν μακριά από τη μόνιμη κατοικία τους, είχε περιορισμένους χώρους και δεν είχαν πρόσβαση σε πολλές πληροφορίες, βοήθησε και βελτίωσε περισσότερο την οικογενειακή τους ζωή, μείωσε το κόστος θεραπείας, μείωσε τους περιορισμούς τους οποίους επέβαλε η ασθένεια και ικανοποίησε περισσότερο τις ανάγκες των παιδιών τους. Αφετέρου, αν και η ογκολογική κλινική παρείχε ένα πλαίσιο θεραπείας με περισσότερη υποστήριξη, επιπλέον παροχή πληροφοριών, πληρέστερο πρόγραμμα ελέγχου της κακοήθειας και ανάπτυξη σχέσεων μεταξύ των οικογενειών, οι γονείς ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που παρείχε το ιατρείο ημερήσιας φροντίδας.⁵

Σύμφωνα με μελέτη των Charpuy et al, το ποσοστό ικανοποίησης των γονέων εξαρτάται σε σημαντικό βαθ-

μό από την επαρκή ενημέρωση που λαμβάνουν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ανεξάρτητα από το χώρο φροντίδας όπου νοσηλεύονται τα παιδιά τους. Στόχος της πειραματικής μελέτης τους ήταν να αξιολογήσει το βαθμό ικανοποίησης των γονέων από την ενημέρωση κατά τη λήψη της συγκατάθεσής τους ώστε τα παιδιά τους να συμμετέχουν στο πρωτόκολλο FRALLE 2000A (οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία). Όλοι οι γονείς φάνηκαν αρκετά ικανοποιημένοι από την ενημέρωση και 29 γονείς (67%) δήλωσαν αμέριστη εμπιστοσύνη στη διεπιστημονική ομάδα. Σε ποσοστό 81% (n=35), οι γονείς θεώρησαν ότι οι πληροφορίες που έλαβαν για συγκατάθεση ήταν σωστές. Οκτώ (19%) γονείς δε συνειδητοποίησαν ότι το παιδί τους θα συμμετείχε σε ένα ερευνητικό πρωτόκολλο, ενώ 16 (39%) γονείς δεν αντιλήφθηκαν την έννοια της τυχαίοποίησης της μελέτης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι γονείς υπέγραψαν τα έντυπα συγκατάθεσης χωρίς να έχουν κατανοήσει πλήρως όλα τα στοιχεία για το συγκεκριμένο πειραματικό πρωτόκολλο και στήριξαν την απόφασή τους στην εμπιστοσύνη προς τη διεπιστημονική ομάδα, ακόμη κι αν η ζωή του παιδιού τους διέτρεχε κίνδυνο.⁹

Κατά την περίοδο της διάγνωσης των παιδιών με κακοήθεια, αν και υπάρχει ανάγκη να αφομοιωθούν πολλές πληροφορίες και πίεση χρόνου ώστε να ληφθούν αποφάσεις, οι γονείς αναφέρουν υψηλή ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό των ογκολογικών τμημάτων, σύμφωνα με τα αποτελέσματα μελέτης των Kupst et al.¹⁴

Μέχρι σήμερα, εντούτοις, τόσο σε διεθνές όσο και σε εθνικό επίπεδο είναι περιορισμένη η ερευνητική προσέγγιση για τις αντιλήψεις, τις αντιδράσεις και την ικανοποίηση των γονέων από τη φροντίδα που παρέχεται στα παιδιά τους σε αιματολογικές-ογκολογικές κλινικές και σε εξωτερικά ιατρεία. Η εκτίμηση της ικανοποίησης των γονέων αποτελεί σημαντικό δείκτη της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας στα παιδιά και για το λόγο αυτό προτείνεται η διεξαγωγή παρόμοιων μελετών.

Σκοπός

Ο σκοπός της μελέτης ήταν η εκτίμηση των απόψεων και του βαθμού ικανοποίησης των γονέων σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου σε σύγκριση με την ογκολογική κλινική.

Υλικό και Μέθοδος

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 44 γονείς παιδιών που λάμβαναν θεραπεία για καρκίνο της παιδικής ηλικίας,

τόσο ως νοσηλεύόμενα στην ογκολογική κλινική, όσο και ως εξωτερικοί ασθενείς. Όλοι οι νεαροί ασθενείς είχαν διαγνωστεί με καρκίνο της παιδικής ηλικίας και λάμβαναν θεραπεία στο Παιδιατρικό Ογκολογικό Τμήμα ενός από τα δύο μεγαλύτερα παιδιατρικά νοσοκομεία της Αθήνας που διαθέτουν παιδοογκολογικά τμήματα. Η ερευνητική μελέτη διήρκησε από το Μάιο έως τον Αύγουστο του 2010. Κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη αποτέλεσαν: (α) Ιστολογικά επιβεβαιωμένη διάγνωση καρκίνου της παιδικής ηλικίας, (β) λήψη θεραπείας κατά του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, περιλαμβανομένης της χημειοθεραπείας ή/και της ακτινοθεραπείας και (γ) καλή γνώση της ελληνικής γλώσσας (γραφή και ανάγνωση). Τα δεδομένα της μελέτης συλλέχθηκαν από μια ερευνητική ομάδα που αποτελούσαν τρεις παιδιατρικοί ογκολογικοί νοσηλευτές, οι οποίοι εργάζονταν στην παιδοογκολογική κλινική, κατά τη διάρκεια συναντήσεων με τους γονείς των νεαρών ασθενών όταν επισκέπτονταν την κλινική ή το εξωτερικό ιατρείο. Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν αφορούσαν σε δημογραφικά στοιχεία των γονέων και των νεαρών ασθενών, χαρακτηριστικά της νόσου, καθώς και τις απόψεις των γονέων για το εξωτερικό ιατρείο και την κλινική. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη ήταν ανώνυμο και η συμπλήρωσή του δεν υπερέβαινε τα 5 min, αφού είχε εξασφαλιστεί η γραπτή συναίνεση των συμμετεχόντων. Η ερευνητική μελέτη εγκρίθηκε από το Επιστημονικό Συμβούλιο του νοσοκομείου και επιπλέον εξασφαλίστηκε η γραπτή συναίνεση των γονέων που συμμετείχαν. Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν 81,5% (44/54).

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση των απόψεων και του βαθμού ικανοποίησης των γονέων σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου σε σύγκριση με την κλινική κατασκευάστηκε από τον Oppenheim. Αποτελείται από 14 ερωτήσεις, από τις οποίες οι 12 είναι «κλειστού τύπου», ενώ δύο ερωτήσεις προϋπέθεταν το σχολιασμό και την παράθεση των απόψεων των γονέων. Για καθεμιά από τις 12 ερωτήσεις «κλειστού τύπου» υπήρχε μία υποερώτηση ώστε οι γονείς να μπορούν να εξηγήσουν την επιλογή της απάντησής τους. Το έντυπο καταγραφής των δημογραφικών στοιχείων περιελάμβανε πληροφορίες σχετικά με το φύλο του γονέα και του(της) νεαρού(ής) ασθενούς, τη διάγνωση, την ηλικία του(της) ασθενούς, την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, το επάγγελμα, τον τόπο κατοικίας, την ύπαρξη ιστορικού καρκίνου στην οικογένεια και την οικογενειακή κατάσταση.

Η διαδικασία μετάφρασης του ερωτηματολογίου στα Ελληνικά περιελάμβανε τρία στάδια. Κατά το πρώτο

στάδιο, δύο μεταφραστές που εργάστηκαν ανεξάρτητα μετέφρασαν την πρωτότυπη γαλλική έκδοση του ερωτηματολογίου στα Ελληνικά. Οι δύο μεταφραστές και στέλεχος της ερευνητικής ομάδας συνέκριναν τις δύο ελληνικές μεταφράσεις για να καταλήξουν σε μια ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου. Στο δεύτερο στάδιο, η ελληνική έκδοση μεταφράστηκε στα Γαλλικά από δύο νέους μεταφραστές που εργάστηκαν ανεξάρτητα και προέκυψαν δύο αντίστροφες εκδόσεις του ερωτηματολογίου στα Γαλλικά. Οι δύο μεταφραστές από κοινού με το στέλεχος της ομάδας συνέκριναν τις αντίστροφες μεταφράσεις ώστε να προκύψει μια τελική αντίστροφη μετάφραση του ερωτηματολογίου. Στο τρίτο στάδιο, μια ομάδα ειδικών την οποία αποτελούσαν δύο καθηγητές πανεπιστημίου, δύο παιδιατρικοί ογκολογικοί νοσηλευτές και ένας παιδίατρος-ογκολόγος συνέκριναν την πρωτότυπη γαλλική έκδοση με την αντίστροφα μεταφρασμένη έκδοση του ερωτηματολογίου. Στην τελική ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου έλαβαν χώρα μικρές αλλαγές που αφορούσαν κυρίως σε γλωσσικές ιδιομορφίες και διαφορές κουλτούρας. Πριν διενεργηθεί η μετάφραση του ερωτηματολογίου στα Ελληνικά, ζητήθηκε και εξασφαλίστηκε η άδεια από το δημιουργό του, τον Oppenheim.

Στατιστική ανάλυση

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες και σχετικές συχνότητες. Οι σχέσεις μεταξύ των κατηγορικών μεταβλητών ελέγχθηκαν με τη στατιστική δοκιμασία χ^2 και τον έλεγχο Fischer exact test. Η στατιστική δοκιμασία χ^2 χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της επίδρασης των ανεξάρτητων μεταβλητών πάνω στις απόψεις των γονέων σχετικά με την προτίμηση στην κλινική ή στο εξωτερικό ιατρείο. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ως $\alpha=0,05$. Όλες οι στατιστικές δοκιμασίες πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πρόγραμμα IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS) έκδοση 19.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

Αποτελέσματα

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται στον πίνακα 1. Η πλειοψηφία των γονέων που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν μητέρες ($n=39$, 88,6%). Η μέση τιμή της ηλικίας των παιδιών με καρκίνο ήταν $7,6\pm 4,7$ έτη. Αναφορικά με τον τύπο του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, το 68,2% ($n=30$) έπασχαν από λευχαιμία, το 15,9% ($n=7$) από συμπαγή όγκο, το 9,1% ($n=4$) από λέμφωμα και το 6,8% ($n=3$) από διάφορες άλλες κακοήθειες (π.χ.

Πίνακας 1. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.

Δημογραφικά χαρακτηριστικά	n (44)	%
<i>Φύλο γονέα</i>		
Άνδρας	4	9,1
Γυναίκα	39	88,6
Δεν απάντησαν	1	2,3
<i>Φύλο παιδιών</i>		
Αγόρι	20	45,5
Κορίτσι	22	50,0
Δεν απάντησαν	2	4,5
<i>Τύπος καρκίνου</i>		
Λευχαιμία	30	68,2
Λέμφωμα	4	9,1
Συμπαγής όγκος	7	15,9
Άλλο	3	6,8
<i>Φάση νόσου</i>		
Θεραπεία	35	79,5
Εκτός θεραπείας	5	11,4
Υποτροπή	3	6,8
Δεν απάντησαν	1	2,3
<i>Ηλικία μητέρας (έτη)</i>		
20–30	3	6,8
31–40	24	54,5
41–50	17	38,6
<i>Ηλικία πατέρα (έτη)</i>		
20–30	2	1,9
31–40	36	34,6
41–50	50	44,1
≥51	8	7,7
Δεν απάντησαν	8	7,7
<i>Μορφωτικό επίπεδο μητέρας</i>		
Αναλφάβητος	1	2,3
Απόφοιτος μέσης εκπαίδευσης	26	59,1
Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης	16	36,4
Δεν απάντησαν	1	2,3
<i>Μορφωτικό επίπεδο πατέρα</i>		
Αναλφάβητος	1	2,3
Απόφοιτος δημοτικού	6	13,6
Απόφοιτος μέσης εκπαίδευσης	19	43,2
Απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης	14	31,8
Δεν απάντησαν	4	9,1
<i>Τόπος διαμονής πριν από τη διάγνωση του καρκίνου</i>		
Αθήνα	17	38,6
Υπόλοιπο Αττικής	10	22,7
Υπόλοιπη Ελλάδα	17	38,6
<i>Οικογενειακό ιστορικό καρκίνου</i>		
Ναι	16	36,4
Όχι	25	56,8
Δεν απάντησαν	3	6,8

ιστιοκυττάρωση). Το 50% (n=22) των νεαρών ασθενών ήταν κορίτσια, ενώ τα περισσότερα παιδιά βρίσκονταν στη φάση της θεραπείας χωρίς υποτροπή της νόσου (n=35, 79,5%). Οι περισσότερες μητέρες ασχολούνταν με τα οικιακά (n=16, 36,4%), ενώ οι πατέρες στην πλειοψηφία τους ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι και ελεύθεροι επαγγελματίες (n=15, 38,5% και n=16, 41,0%, αντίστοιχα).

Οι γονείς ανέφεραν ότι συνεχίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες (επαγγελματικές, κοινωνικές κ.λπ.) και διατηρούν την οικογενειακή ζωή πιο εύκολα όταν το παιδί παρακολουθείται στο εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο ($\chi^2=24,86$, $p<0,001$ και $\chi^2=32,91$, $p<0,001$, αντίστοιχα). Επιπλέον, το ιατρείο βραχείας νοσηλείας προσφερόταν περισσότερο για συμμετοχή στο σχολείο και σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες όπως παιγνιοθεραπεία, κλόουν, παραστάσεις κ.λπ. ($\chi^2=8,14$, $p=0,02$). Οι νεαροί ασθενείς ήταν πιο χαρούμενοι, λιγότερο αγχωμένοι και φοβισμένοι όταν επισκέπτονταν το εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο ($\chi^2=25,86$, $p<0,001$).

Από την άλλη πλευρά, οι γονείς του δείγματος θεωρούσαν ότι το αίσθημα σοβαρότητας και βαρύτητας της νόσου, καθώς και το αίσθημα περιορισμού ήταν εντονότερα στην ογκολογική κλινική ($\chi^2=34,86$, $p<0,001$ και $\chi^2=58,93$, $p<0,001$, αντίστοιχα). Όμως, οι γονείς ανέφεραν ότι η ογκολογική κλινική βοήθουσε περισσότερο στην ανάπτυξη φιλικών σχέσεων με τα υπόλοιπα παιδιά και τους γονείς τους, καθώς και με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ($\chi^2=27,59$, $p<0,001$ και $\chi^2=21,32$, $p<0,001$). Επιπλέον, οι γονείς πίστευαν ότι η ενημέρωση ήταν καλύτερη όταν οι θεραπείες χορηγούνταν στην ογκολογική κλινική ($\chi^2=20,46$, $p<0,001$), κάνοντας εντονότερο το αίσθημα της ασφάλειας σε σύγκριση με το ιατρείο βραχείας νοσηλείας ($\chi^2=29,08$, $p<0,001$). Σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων, η ογκολογική κλινική προσαρμοζόταν καλύτερα στις ανάγκες των νεαρών ασθενών ($\chi^2=15,39$, $p<0,001$). Τέλος, δε διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά αναφορικά με την προτίμηση των γονέων για το χώρο πραγματοποίησης των θεραπειών των παιδιών τους ($\chi^2=0,1$, $p=0,88$).

Από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, οι μητέρες δημιουργούσαν πιο εύκολα φιλικές σχέσεις με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην ογκολογική κλινική ($\chi^2=5,63$, $p=0,04$) και ιδιαίτερα εκείνες που ήταν ηλικίας 31–40 ετών ($\chi^2=10,05$, $p=0,02$), οι γονείς των κοριτσιών προτιμούσαν οι θεραπείες να γίνονταν στην ογκολογική κλινική ($\chi^2=4,96$, $p=0,05$), οι γονείς με παιδιά σε θεραπεία χωρίς υποτροπή δημιουργούσαν πιο εύκολα σχέσεις στην ογκολογική

κλινική ($\chi^2=10,09$, $p=0,02$) και ανέφεραν ότι ήταν καλύτερα πληροφορημένοι όταν η θεραπεία γινόταν στην κλινική ($\chi^2=9,17$, $p=0,04$). Γενικότερα, οι γονείς με παιδιά σε θεραπεία χωρίς υποτροπή προτιμούσαν περισσότερο την ογκολογική κλινική από το εξωτερικό ιατρείο για τα θεραπευτικά σχήματα των παιδιών τους ($\chi^2=7,15$, $p=0,02$). Επιπλέον, οι γονείς που διέμεναν στην Αθήνα συνέχιζαν πιο εύκολα τις καθημερινές δραστηριότητες ($\chi^2=12,26$, $p=0,005$) και διατηρούσαν την οικογενειακή ζωή ($\chi^2=9,58$, $p=0,02$), όταν το παιδί τους παρακολουθείτο στο εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο.

Τα κυριότερα πλεονεκτήματα του εξωτερικού ιατρείου, όπως αναφέρθηκαν από τους γονείς του δείγματος, ήταν: η δυνατότητα επιστροφής στο σπίτι μετά από τη θεραπεία ($n=14$, 31,8%), οι ευκαιρίες για ψυχαγωγία και απασχόληση στον παιδότοπο του ιατρείου ημέρας ($n=13$, 29,5%), η καλύτερη συμπεριφορά και η ψυχολογία των νεαρών ασθενών, καθώς το αίσθημα ότι «πάνε καλά» ήταν εντονότερο στο εξωτερικό ιατρείο ($n=9$, 20,5%) και η ταχεία εξυπηρέτηση ($n=7$, 15,9%). Αντίθετα, στα μειονεκτήματα του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου συγκαταλέγονται, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων, ο συγχρωτισμός ($n=18$, 40,9%), η έλλειψη χώρου ($n=13$,

29,5%), η έλλειψη προσωπικού ($n=9$, 20,5%), η καθυστέρηση στις εξετάσεις και τη θεραπεία ($n=8$, 18,2%), καθώς και ο κίνδυνος λοιμώξεων ($n=4$, 9,1%). Οι γονείς που ανέφεραν ότι το εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο βοήθησε να συνεχίζουν καλύτερα τις καθημερινές δραστηριότητές τους προέβαλαν ως κύριο λόγο την ελευθερία και την ανεξαρτησία που τους παρείχε ($n=13$, 29,5%). Αντίστοιχα, ο κύριος λόγος προτίμησης του ιατρείου ημέρας από τους γονείς που θεωρούσαν ότι συνέβαλε στη διατήρηση της οικογενειακής ζωής τους ήταν η δυνατότητα να βρίσκονται περισσότερο χρόνο με την υπόλοιπη οικογένεια ($n=18$, 40,9%). Επιπρόσθετα, για τους γονείς το περιβάλλον της ογκολογικής κλινικής και ειδικότερα η επαφή με τις βαρύτερες περιπτώσεις και τους ασθενείς τελικού σταδίου αποτελούσε τον κύριο λόγο που το αίσθημα βαρύτητας της νόσου ($n=24$, 54,5%) και του περιορισμού ήταν εντονότερο ($n=15$, 34,1%). Τέλος, οι γονείς θεωρούσαν ότι το αίσθημα ασφάλειας ήταν μεγαλύτερο στην ογκολογική κλινική εξαιτίας της παρουσίας ιατρού ($n=15$, 34,1%) και περισσότερων νοσηλευτών ($n=13$, 29,5%). Οι λόγοι επιλογής του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου για τη θεραπεία του παιδιού τους από τους γονείς ($n=19$) ήταν κυρίως ψυχολογικοί ($n=18$, 94,7%), οικογενειακοί ($n=10$,

Πίνακας 2. Οι απόψεις των γονέων σχετικά με το εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο και την ογκολογική κλινική.

	Εξωτερικό ιατρείο		Ογκολογική κλινική		Καμιά διαφορά		ΔΞ/ΔΑ*		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Καθημερινή ζωή	28	63,6	15	34,1	1	2,3	-	-	24,86	0,000
Οικογενειακή ζωή	32	72,7	10	22,7	2	4,5	-	-	32,91	0,000
Σχέσεις με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό	9	20,5	29	65,9	6	13,6	-	-	21,32	0,000
Σχέσεις με τους άλλους γονείς και τα παιδιά	8	18,2	31	70,5	5	11,4	-	-	27,59	0,000
Συμμετοχή του ασθενούς σε δραστηριότητες	21	47,7	16	36,4	6	13,6	1	2,3	8,14	0,01
Αίσθημα σοβαρότητας της νόσου	4	9,1	32	72,7	6	13,6	2	4,5	34,86	0,000
Αίσθημα περιορισμού από τη νόσο	4	9,1	38	86,4	1	2,3	1	2,3	58,93	0,000
Αίσθημα ασφάλειας	1	2,3	28	63,6	10	22,7	5	11,4	29,08	0,000
Ενημέρωση/πληροφόρηση	4	9,1	26	59,1	9	20,5	5	11,4	20,46	0,000
Συμπεριφορά ασθενούς	29	65,9	10	22,7	3	6,8	2	4,5	25,86	0,000
Προσαρμογή στις ανάγκες του ασθενούς	14	31,8	25	56,8	4	9,1	1	2,3	15,40	0,000
Προτίμηση των γονέων για τη θεραπεία	19	43,2	21	47,7	-	-	4	9,1	0,1	0,88

*Δεν ξέρω/δεν απαντώ

52,6%) και κοινωνικοί (n=8, 42,1%). Αντίστοιχα, οι γονείς επέλεξαν την ογκολογική κλινική (n=21) για ιατρικούς (n=13, 61,9%) και ψυχολογικούς λόγους (n=13, 61,9%).

Συζήτηση

Τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται μια αλλαγή στη θεραπεία κατά του καρκίνου της παιδικής ηλικίας με την επικράτηση της τάσης να παρακολουθούνται οι νεαροί ασθενείς στα ιατρεία ημερήσιας νοσηλείας και να περιορίζεται όσο το δυνατόν περισσότερο η νοσηλεία τους, όταν το επιτρέπουν οι συνθήκες. Η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη προσπάθεια να διερευνηθούν οι απόψεις και η ικανοποίηση των γονέων παιδιών με καρκίνο σχετικά με την παρεχόμενη φροντίδα στην ογκολογική κλινική και στο εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο.

Το ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας παρέχει τη δυνατότητα σε γονείς και παιδιά να επιστρέφουν στα σπίτια τους το απόγευμα μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, ελαττώνοντας το αίσθημα του περιορισμού από τη νόσο, καθώς διατηρείται σε ικανοποιητικό βαθμό η οικογενειακή ζωή και συνεχίζονται οι καθημερινές δραστηριότητες. Με δεδομένο το γεγονός ότι τα σχήματα θεραπείας που χορηγούνται στο εξωτερικό ιατρείο είναι πιο ελαφρά, δεν χρειάζονται αυξημένη παρακολούθηση και φροντίδα και οι επιπλοκές είναι λιγότερο σοβαρές, οι οικογένειες βιώνουν την εμπειρία της νόσου λιγότερο δραματική και απειλητική για τη ζωή. Από την άλλη πλευρά, το ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας έχει αρκετά μειονεκτήματα με κυριότερα το χαοτικό πολλές φορές περιβάλλον, το συγχρωτισμό γονέων και παιδιών σε περιορισμένο χώρο και τη μεγάλη διάρκεια αναμονής για μεταγίσεις ή χημειοθεραπείες. Επιπλέον, οι γονείς αισθάνονται λιγότερη ασφάλεια καθώς το περιορισμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σε συνδυασμό με το μεγάλο αριθμό παιδιών που παρακολουθούνται στο εξωτερικό ιατρείο μειώνουν τη δυνατότητα έκφρασης ερωτήσεων, αποριών και ανησυχιών ή φόβων κατά τη διάρκεια της επίσκεψης. Συχνά, οι γονείς νιώθουν ότι δεν υπάρχει κάποιος γιατρός ή νοσηλευτής στον οποίο να μπορούν να απευθυνθούν. Αυτή η έλλειψη επικοινωνίας έχει περιγραφεί και σε άλλες ερευνητικές μελέτες.¹⁵

Για να ενισχυθούν τα ψυχοκοινωνικά οφέλη που αποκομίζουν τόσο οι νεαροί ασθενείς όσο και οι οικογένειες από το ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας γίνονται προσπάθειες ώστε να μπορούν να χορηγούνται και πιο σύνθετες μορφές θεραπείας που απαιτούσαν εισαγωγή και παραμονή των νεαρών ασθενών στην ογκολογική κλινική, όπως είναι οι υψηλές δόσεις μεθοτρεξάτης και άλλα περισσότερο τοξικά σχήματα χημειοθεραπείας με

ενθαρρυντικά αποτελέσματα.^{16,17} Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν αναφορές για περισσότερα λάθη που γίνονται κατά τη χορήγηση θεραπειών στο εξωτερικό ιατρείο.^{15,18,19} Γενικά, για το θέμα της ασφάλειας του ιατρείου ημερήσιας νοσηλείας υπάρχουν αντικρουόμενα αποτελέσματα και ως δομή χρειάζεται καλύτερη οργάνωση.

Η λειτουργία του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου δεν αποφορτίζει μόνο την ογκολογική κλινική, αλλά βελτιώνει και την ποιότητα ζωής του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του. Η πλειοψηφία των γονέων του δείγματος ανέφεραν ότι προτιμούν τη χορήγηση θεραπειών γιατί μπορούν να διατηρούν την καθημερινότητά τους πιο εύκολα, εύρημα που συμφωνεί με τα αποτελέσματα άλλων ερευνητικών μελετών.⁵ Οι γονείς του δείγματος δεν θεωρούσαν ότι το εξωτερικό ογκολογικό ιατρείο προσαρμόζεται καλύτερα στις ανάγκες των παιδιών τους. Μια πιθανή εξήγηση είναι η έλλειψη ευελιξίας καθώς ο χρόνος αναμονής είναι μεγάλος, η διαδικασία εξέτασης χρονοβόρα, η καθυστέρηση στην εξαγωγή των εργαστηριακών εξετάσεων μεγάλη, καθώς και η παραγγελία, η προετοιμασία και η χορήγηση των φαρμάκων χημειοθεραπείας αρκετά χρονοβόρα. Επιπρόσθετα, η κόπωση λόγω μετακίνησης από την κατοικία στο εξωτερικό ιατρείο για το παιδί, η έλλειψη άνεσης, ο θόρυβος, ο περιορισμένος χώρος αναμονής, ο μικρός παιδότοπος σε συνδυασμό με το μεγάλο όγκο ασθενών αυξάνουν το άγχος τόσο των γονέων, όσο και των παιδιών.

Οι γονείς ανέφεραν ότι το αίσθημα σοβαρότητας της νόσου ήταν λιγότερο έντονο στο ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας. Το εύρημα αυτό ήταν αναμενόμενο, καθώς τα παιδιά που λαμβάνουν θεραπεία στο εξωτερικό ιατρείο ήταν σε καλύτερη κατάσταση, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι όλα είχαν ευνοϊκή πρόγνωση. Το ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας παρέχει τη δυνατότητα για παρακολούθηση ασθενών τελικού σταδίου που εξακολουθούν να παρακολουθούνται περιοδικά ως εξωτερικοί ασθενείς. Οι γονείς και τα παιδιά νιώθουν λιγότερο περιορισμένοι, καθώς μπορούν να επιστρέψουν σπίτι τους μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας στο εξωτερικό ιατρείο και να συνεχίσουν τις δραστηριότητές τους. Συνεπώς, αισθάνονται λιγότερο άγχος, φόβο, ανησυχία και περιορισμό σε σύγκριση με τους νοσηλευόμενους ασθενείς. Τα νοσηλευόμενα παιδιά είναι περισσότερο εξαρτημένα από τους γονείς τους για την πραγματοποίηση των φυσικών αναγκών και των καθημερινών δραστηριοτήτων τους (διατροφή, τουαλέτα κ.λπ.). Επίσης, οι ημέρες νοσηλείας συχνά συνδέονται με δυσάρεστες παραστάσεις και συζητήσεις καθώς οι γονείς και τα παιδιά έρχονται σε επαφή με τις βαρύτερες περιπτώσεις ή και με ασθενείς τελικού σταδίου, όταν οι συνθήκες

στο εξωτερικό ιατρείο είναι περισσότερο ευχάριστες.

Το ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας παρέχει περισσότερες δυνατότητες για ψυχαγωγία και παιγνιοθεραπεία. Καθώς η θεραπεία που χορηγείται είναι λιγότερο απαιτητική και επιθετική, οι νεαροί ασθενείς έχουν περισσότερο χρόνο να ασχοληθούν με δραστηριότητες που παρέχονται από τους παιγνιοθεραπευτές. Επιπλέον, οι συνθήκες του εξωτερικού ιατρείου επιτρέπουν σε εθελοντές και επαγγελματίες που ασχολούνται με εναλλακτικές μορφές θεραπείας, όπως είναι η μουσικοθεραπεία, η ζωγραφική, η δημιουργική φαντασία, το θέατρο κ.λπ. να βοηθήσουν περισσότερο τους νεαρούς ασθενείς.²⁰⁻²² Η εφαρμογή των συμπληρωματικών και εναλλακτικών θεραπειών, στο πλαίσιο της παροχής ολιστικής φροντίδας στο εξωτερικό ιατρείο, μπορεί να συμβάλλει στην αντιμετώπιση των τραυματικών εμπειριών της νόσου στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, βελτιώνοντας σημαντικά την παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας.

Οι γονείς, επίσης, αναγνώρισαν τα μειονεκτήματα του ιατρείου ημερήσιας νοσηλείας, αναφέροντας ότι το αίσθημα ασφάλειας ήταν αυξημένο στην ογκολογική κλινική. Ένιωθαν ότι η ευθύνη της φροντίδας του άρρωστου παιδιού μοιραζόταν ανάμεσα σε αυτούς και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, κάνοντας τη φροντίδα συνεχή, αυξημένη και περισσότερο αυστηρή. Επιπλέον, θεωρούσαν ότι η ενημέρωση ήταν καλύτερη και μπορούσαν να συνάψουν πιο εύκολα διαπροσωπικές σχέσεις με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που ήταν περισσότερο διαθέσιμο συγκριτικά με το εξωτερικό ιατρείο. Οι διαπροσωπικές σχέσεις με τους άλλους γονείς και τους ασθενείς ήταν καλύτερες στην ογκολογική κλινική, γιατί οι οικογένειες περνούσαν περισσότερο χρόνο μαζί, βιώνοντας ευχάριστες αλλά και στρεσογόνες καταστάσεις, εκφράζοντας βαθύτερα συναισθήματα όπως φόβο, αγωνία, ανησυχία και ελπίδα.

Περιορισμοί της μελέτης

Η μελέτη παρουσιάζει μερικούς περιορισμούς που σχετίζονται κυρίως με το μικρό μέγεθος του δείγματος που δεν επιτρέπει την εξαγωγή στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων και τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Τα ερωτηματολόγια ήταν στην ελληνική γλώσσα και δε

διευκολυνόταν η σύγκριση μεταξύ γονέων από διαφορετικές χώρες και κουλτούρες, οι οποίοι δεν μιλούσαν ή δεν έγραφαν στα Ελληνικά.

Η δομή και η οργάνωση του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου έχει βελτιωθεί σημαντικά, όμως ακόμη παρουσιάζονται αρκετά προβλήματα στη λειτουργία του. Καθώς οι νέες τάσεις στην Παιδιατρική Ογκολογία απαιτούν επιθετικές θεραπείες, τα παιδιά με καρκίνο λαμβάνουν πολύπλοκα σχήματα χημειοθεραπείας στην ογκολογική κλινική. Τα παιδιατρικά νοσοκομεία που διαθέτουν παιδοογκολογικά τμήματα δεν έχουν επαρκείς πόρους ώστε να μεταβεί η φροντίδα των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών από τις κλινικές στα ιατρεία ημερήσιας φροντίδας. Το πρόβλημα στο ιατρείο ημέρας συντηρείται από παράγοντες που αφορούν στην κακή επικοινωνία και στον κατακερματισμό της φροντίδας. Εντούτοις, ο σχεδιασμός της φροντίδας στους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς πρέπει να γίνεται με τέτοιο τρόπο ώστε οι υπάρχουσες συνθήκες μέσα στο νοσηλευτικό ίδρυμα να εξασφαλίζουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα στη φροντίδα τόσο στην κλινική, όσο και στο ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας.

Συμπεράσματα – Προτάσεις

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε τις απόψεις των γονέων σχετικά με τα πλεονεκτήματα του εξωτερικού ογκολογικού ιατρείου. Οι γονείς εξέφρασαν την ικανοποίησή τους για τις λιγότερο αγχωτικές συνθήκες και για τις διευκολύνσεις που προσέφερε το ιατρείο ημερήσιας νοσηλείας, δίνοντας ταυτόχρονα έμφαση και στο μικρό βαθμό ικανοποίησης από την παρακολούθηση των παιδιών τους και το χαμηλό αίσθημα ασφάλειας. Σε μια εποχή, στην οποία η συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων και το σχεδιασμό της φροντίδας των παιδιών με καρκίνο συνεχώς αυξάνεται, η εκτίμηση του βαθμού ικανοποίησης από τη συνολική προσφορά φροντίδας χαρακτηρίζεται ως εξαιρετικά σημαντική. Οι κρίσεις και οι απόψεις παιδιών και γονέων για τις υπηρεσίες που παρέχει στο σύνολό του ένα ογκολογικό τμήμα τόσο στην κλινική, όσο και στο εξωτερικό ιατρείο μπορούν να αποτελέσουν χρήσιμα στοιχεία πάνω στα οποία να στηριχθούν οι ενέργειες για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας, γεγονός που ανοίγει νέους ορίζοντες για μελλοντικές ερευνητικές μελέτες.

ABSTRACT

Parental Views on the Advantages and Disadvantages of the Oncology Out-patient Department in Comparison to the In-patient Oncology Clinic

Panteleimon Perdikaris,¹ Marina Servitzoglou,² Efrosyni Vlahioti,³ Theodora Matziou,⁴ Haralampia Deli,⁵ Vasiliki Matziou⁶

¹RN, MSc, PhD, Oncology Department, "P. & A. Kyriakou" Children's Hospital, Athens, ²Doctor, PhD, Oncology Department, "P. & A. Kyriakou" Children's Hospital, Athens, ³RN, PhD(c), Head Nurse, Nursing Educational Office, "Agia Sophia" Children's Hospital, Athens, ⁴RN, Student, Department of Nursing, Alexander Technological Educational Institute of Thessaloniki, Thessaloniki, ⁵RN, MSc(c), Paediatric ICU, "P. & A. Kyriakou" Children's Hospital, Athens, ⁶MSc, PhD, Associate Professor of Paediatric Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece

Background: The treatment of paediatric cancer can take place in the in-patient hospital ward or in the out-patient setting, both of which have advantages and disadvantages. **Aim:** To assess parental opinions on the advantages and disadvantages of a paediatric oncology out-patient setting in comparison to the in-patient oncology ward. **Method:** The study sample consisted of 44 parents whose children had been diagnosed and were being treated for cancer in an Athens children's hospital with an oncology ward and an oncology out-patient department between May and August 2010. The response rate was 81.5%. Statistical analysis was made using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) v. 19, and test results were considered significant at an alpha level of 0.05. The study was approved by the Ethical Committee of the hospital and informed consent was obtained from each parent. **Results:** Mothers comprised 88.6% of the sample. The mean age of the patients was 7.6±4.7 years. The parents reported that they can maintain their daily routine and family life when their children are attending the out-patient department for treatment ($\chi^2=24.86$, $p<0.001$ and $\chi^2=32.91$, $p<0.001$, respectively). They also preferred the out-patient setting because the young patients can participate in their usual activities ($\chi^2=8.14$, $p=0.02$). The children were reported to be happier and less anxious and scared when they were attending daily clinic for oncology treatment, rather than being hospitalized ($\chi^2=25.86$, $p<0.001$). The parents considered that oncology ward was preferable for developing relations with other patients and parents ($\chi^2=27.59$, $p<0.001$) and the medical and nursing staff ($\chi^2=21.32$, $p<0.001$). In addition, the information given by the medical staff was reported to be better and the sense of security higher in the in-patient oncology ward than in the out-patient setting ($\chi^2=20.46$, $p<0.001$ and $\chi^2=29.08$, $p<0.001$, respectively), and the in-patient oncology ward was better adapted to the needs of the young patients ($\chi^2=15.39$, $p<0.001$). No significant difference was found for overall parental preference about the setting of treatment ($\chi^2=0.1$, $p=0.88$). Demographic factors which were found to have a statistically significant association with parental preferences were maternal age, the patient's gender, the phase of treatment and place of residence ($p<0.05$). **Conclusions:** According to their parents, the out-patient setting for treatment of children with cancer has many advantages. Improvements in the numbers of medical and nursing staff and in the organization of the daily out-patient clinic could result in the best quality of care for young patients with cancer. *HELLENIC JOURNAL OF NURSING 2012, 51 (2): 206–215.*

Key-words: adolescent, advantages, cancer, child, daily clinic, disadvantages, oncology clinic, out-patient setting

✉ **Corresponding Author:** Panteleimon Perdikaris, 9 Dyrrou street, GR-104 43 Athens, Greece, tel.: +30 210 22 35 255, e-mail: pantperdikaris@ath.forthnet.gr

Βιβλιογραφία

1. Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis A, Last BF. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care Cancer* 2002, 10:579-600.
2. Koopman M, Koetsier JA, Taminiau AH, Hijnen KE, Bresters D, Egeler RM: Health-related quality of life and coping strategies of children after treatment of a malignant bone tumour: a 5-year follow-up study. *Pediatr Blood Cancer* 2005, 45:694-699.
3. Ribbi K, Rely C, Landolt MA, Alber FD, Boltshauser E, Grotzer MA: Outcome of medulloblastoma in children: long-term complications and quality of life. *Neuropediatrics* 2005, 36:357-365.
4. Eiser C, Eiser R, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes* 2005, 3:29.
5. Oppenheim D, Le Deley MC, Pein F, Hartmann O. Parents' opinions of pediatric oncology day hospitals. *Arch Pediatr*. 2000, 7:833-839.
6. Chesney M, Lindeke L, Johnson L, Jukkala A, Lynch S. Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. *J Pediatr Health Care* 2005, 19:221-229.
7. Mckenna K, Collier J, Hewitt M, Blake H. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *Eur J Cancer Care*

- 2010, 19:621–630.
8. Barrera M, Chung J, Greenberg M, Fleming C. Preliminary Investigation of a Group Intervention for Siblings of Pediatric Cancer Patients. *Child Health Care* 2002, 31:131-142.
 9. Chappuy H, Baruchel A, Leverger G, Oudot C, Brethon B, Haouy S, et al. Parental comprehension and satisfaction in informed consent in paediatric clinical trials: a prospective study on childhood leukaemia. *Arch Dis Childh* 2010, 95:800-804.
 10. Hooker L, Kohler J. Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. *Med Pediatr Oncol* 1999, 32:421–426.
 11. Masera G, Tognoni G, Jankovic M, Adamoli L, Corbetta A, Fraschini D et al. Evaluation of family satisfaction in pediatric oncology. *Riv Inferm* 1996, 15:5-13.
 12. Kazak AE, Boyer BA, Brophy P, Johnson K, Scher CD, Covelman K, Scott S. Parental perceptions of procedure-related distress and family adaptation in childhood leukemia. *Child Health Care* 1995, 24:143-158.
 13. Varni JW, Quiggens DL, Ayala GX. Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Child Health Care* 2000, 29:243–255.
 14. Kupst MJ, Patenaude AF, Walco GA, Sterling C. Clinical trials in pediatric cancer: parental perspectives on informed consent. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003, 25:787-790.
 15. Blough CA, Walrath JM. Improving patient safety and communication through care rounds in a pediatric oncology outpatient clinic. *J Care Nurs Quality* 2007, 22:159-163.
 16. Mahadeo KM, Santizo R, Baker Curry JO, Gorlick R, Levy AS. Ambulatory high-dose methotrexate among pediatric osteosarcoma patients in an urban, underserved setting is feasible, safe, and cost-effective. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 55:1296-1299.
 17. Zelcer S, Kellick M, Wexler LH, Gorlick R, Meyers PA. The Memorial Sloan Kettering Cancer Center experience with outpatient administration high dose methotrexate with leucovorin rescue. *Pediatr Blood Cancer* 2008; 50:1176-1180.
 18. Gandhi TK, Bartel SB, Shulman LN, Verrier D, Burdick E, Cleary A et al. Medication safety in the ambulatory chemotherapy setting. *Cancer* 2005, 104:2477-2483.
 19. Walsh KE, Dodd KS, Seetharaman K, Roblin DW, Herrinton LJ, Von Worley A. Medication Errors Among Adults and Children With Cancer in the Outpatient Setting. *J Clin Oncol* 2009, 27:891-896.
 20. Kemper KJ, Fletcher NB, Hamilton CA, McLean TW. Impact of healing touch on pediatric oncology outpatient: a pilot study. *J Soc Integr Oncol* 2009, 7:12-18.
 21. Kemper KJ, Hamilton CA, McLean TW, Lowato J. Impact of music in pediatric oncology outpatients. *Pediatr Res* 2008, 64:105-109.
 22. Madden JR, Mowry P, Gao D, Cullen PM, Foreman NK. Creative arts therapy improves quality of life for pediatric brain tumor patients receiving outpatient chemotherapy. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010, 27:133-145.