



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΛΓΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΛΕΝΗ Μ. ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

«Πρόγραμμα Νοσοκομειακής Φροντίδας παιδιών με σοβαρά προβλήματα υγείας στο Σπίτι: Εκτίμηση της ψυχικής καταπόνησης των γονέων, των μηχανισμών αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια και της εστιασμένης στο φροντιστή επικοινωνίας με το προσωπικό του Προγράμματος»

ΥΠΟ
Παπαχρήστου Ευρυδίκη
Ψυχολόγος

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Λάρισα, 2025

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Σιαφάκα Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Αρναούτογλου Ελένη, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
2. Σιαφάκα Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
3. Χατζηαγόρου Ελπίδα, Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Παιδιατρικής Πνευμονολογίας Τμήμα Ιατρικής, Σχολής Επιστημών Υγείας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Παιδοπνευμονολογική Μονάδα και Μονάδα Κυστικής Ίνωσης, Γ' Παιδιατρική Κλινική, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

Αναπληρωματικό μέλος:

Στεφανάκης Γεώργιος, Επίκουρος Καθηγητής Αναισθησιολογίας, Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

**"Home Hospital Care Program for Children with Severe Health Conditions:
Assessment of Parents' General Health, Family Crisis Coping Mechanisms, and
Caregiver-Centered Communication with Program Staff"**

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα διπλωματική εργασία έχει ως στόχο να εξετάσει πώς η γενική υγεία των γονέων/φροντιστών συνδέεται με τις στρατηγικές διαχείρισης των οικογενειακών κρίσεων και της επικοινωνίας εστιασμένης στο φροντιστή, στο πλαίσιο του Προγράμματος Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι που απευθύνεται στα παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας, αξιοποιώντας τις απαντήσεις των γονέων, όπως τις έδωσαν οι ίδιοι μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς. Σκοπός της εργασίας ήταν η άντληση δεδομένων χρήσιμων για περαιτέρω μελέτη, αλλά και για τον μελλοντικό σχεδιασμό κατάλληλων παρεμβάσεων με στόχο την παροχή ολιστικής φροντίδας τόσο στα παιδιά/εφήβους που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας, όσο και στους γονείς/φροντιστές και την ευρύτερη οικογένεια.

Καθώς το εγχείρημα αυτό πλησιάζει στην ολοκλήρωσή του, οφείλω να ευχαριστήσω όλους όσοι συνέβαλαν στη διεξαγωγή της έρευνας και στην εκπόνηση της παρούσας μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας. Πρώτα από όλα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα, κ. Σιαφάκα Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας του Τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, για την εμπιστοσύνη της αναφορικά με το θέμα το οποίο επιθυμούσα να μελετήσω και για την καθοδήγηση καθ' όλη τη διάρκεια της εργασίας.

Στη συνέχεια, ευχαριστώ θερμά την κ. Αρναούτογλου Ελένη, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και την κ. Χατζηαγόρου Ελπίδα, Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Πνευμονολογίας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης που με τη συμβολή τους στάθηκαν αρωγοί στη συλλογή των δεδομένων.

Τέλος, θα ήθελα να επισημάνω πως η συμμετοχή μου στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών αποτέλεσε έναυσμα για να κατανοήσω βαθύτερα τη θέση της μητέρας μου ως χρόνια πάσχουσας από τη νόσο Parkinson και άλλα συνοδά προβλήματα, όπως αρθρίτιδα και μυοσκελετικοί πόνοι. Με αυτό το κίνητρο, επεδίωξα να εμπλουτίσω τη φαρέτρα μου με γνώσεις και θεραπευτικά εργαλεία, τόσο για την ανακούφιση της ίδιας, όσο και για την ουσιαστική υποστήριξη άλλων ασθενών μέσα από τον ρόλο μου ως Ψυχολόγος-Ψυχοθεραπεύτρια. Θα ήθελα, λοιπόν, να ευχαριστήσω τη μητέρα μου για το πείσμα και τη δύναμη που μου δίδαξε, για το παράδειγμα να μην τα παρατάω και να προσφέρω πάντα βοήθεια σε όποιον έχει ανάγκη.

Πριν το τέλος, δε θα μπορούσα να παραλείψω τις ευχαριστίες προς τις συμμετέχουσες και τους συμμετέχοντες που αφιέρωσαν πολύτιμο χρόνο για τη συμμετοχή τους στην παρούσα έρευνα. Αισθάνομαι ευγνωμοσύνη, καθώς δίχως τη συνεισφορά τους τίποτα από όλα αυτά δε θα είχε πραγματοποιηθεί.

Περίληψη

Εισαγωγή-Σκοπός: Στην παρούσα μελέτη εξετάζεται η σχέση της ψυχικής καταπόνησης των γονέων με την υιοθέτηση μηχανισμών αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια και με την επικοινωνία που εστιάζει στον φροντιστή, στο πλαίσιο του Προγράμματος Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι για παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας. Με βάση την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία, η ποιότητα της επικοινωνίας και οι στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσεων διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ψυχική υγεία και την ευημερία των φροντιστών.

Μέθοδος-Υλικό: Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 26 γονείς παιδιών που λάμβαναν κατ' οίκον φροντίδα και οι οποίοι κλήθηκαν να συμπληρώσουν τα ακόλουθα ερευνητικά εργαλεία: α. το Ερωτηματολόγιο για την Εστιασμένη στον Φροντιστή Επικοινωνία (The Caregiver Centered Communication Questionnaire - CCCQ), β. τη Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας (General Health Questionnaire- GHQ-28), γ. την Κλίμακα Εκτίμησης Στρατηγικών Αντιμετώπισης των Κρίσεων στην Οικογένεια (The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale - F-COPES) και δ. The Lansky Play performance scale.

Αποτελέσματα: Οι γονείς φάνηκε πως βίωναν μέτρια ψυχική καταπόνηση, η οποία κυρίως εκδηλώνονταν μέσω σωματικών συμπτωμάτων και συμπτωμάτων άγχους. Παρόλα αυτά, φάνηκε πως υπάρχει μία μέτρια έως υψηλή ικανότητα υιοθέτησης αποτελεσματικών μηχανισμών διαχείρισης κρίσεων στην οικογένεια, ενώ επίσης εντοπίστηκε μία σχετικά καλή επικοινωνία με τους παρόχους φροντίδας. Από την ανάλυση παλινδρόμησης προέκυψε ότι η ηλικία του παιδιού, η φύση της νόσου, η συχνότητα των κατ' οίκον επισκέψεων, καθώς και το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα αποτέλεσαν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες για την ποιότητα της εστιασμένης στον φροντιστή επικοινωνίας. Επιπλέον, η ύπαρξη χρόνιου προβλήματος υγείας του γονέα αναδείχθηκε ως στατιστικά σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας για χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας. Όσον αφορά στην υιοθέτηση μηχανισμών διαχείρισης κρίσεων, διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον λειτουργεί προστατευτικά, ενώ η μεγαλύτερη ηλικία του γονέα συσχετίζεται με αυξημένη υιοθέτηση αποτελεσματικών μηχανισμών. Τέλος, εντοπίστηκαν διαφορές στον τρόπο διαχείρισης κρίσεων ανάλογα με τη λειτουργικότητα του παιδιού.

Συμπεράσματα: Τα ευρήματα αναδεικνύουν τη σημασία της ενίσχυσης της οικογενειακής υποστήριξης και της εστιασμένης επικοινωνίας για την προαγωγή της ψυχικής υγείας των γονέων-φροντιστών. Η αναγνώριση αυτών των παραγόντων

μπορεί να συμβάλλει στον σχεδιασμό και την εφαρμογή παρεμβάσεων υποστήριξης στο πλαίσιο της κατ' οίκον φροντίδας. Η ενίσχυση και η στήριξη των γονέων παιδιών με σοβαρά προβλήματα υγείας μπορούν να συμβάλουν στη μείωση του άγχους και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Λέξεις-κλειδιά: ψυχική υγεία, αντιμετώπιση κρίσεων στην οικογένεια, επικοινωνία εστιασμένη στον φροντιστή, Πρόγραμμα Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι

Abstract

Introduction-Aim: This study examines the relationship between parents' general health, family crisis coping mechanisms, and caregiver-centered communication within the context of the Home Hospital Care Program for children with serious health conditions. Existing literature highlights the critical role of communication quality and family coping strategies in supporting caregivers' health and well-being.

Materials and Methods: The sample consisted of 26 parents whose children were receiving home-based care through the program. The instruments used included the Caregiver-Centered Communication Questionnaire (CCCQ), the General Health Questionnaire (GHQ-28), the Family Crisis-Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES), and the Lansky Play Performance Scale.

Results: The parents who participated were found to experience moderate levels of psychological distress, predominantly manifested through somatic symptoms and anxiety. Nevertheless, a moderate to high capacity for effective family crisis management was observed, along with a satisfactory level of caregiver-centered communication with care providers. Results indicated that the child's age, type of illness, frequency of home visits, and monthly family income significantly predicted the quality of caregiver-centered communication. Additionally, the presence of a chronic health condition in the parent was associated with lower levels of general health. Regarding family crisis coping mechanisms, support from the family environment emerged as a protective factor, while older parental age was linked to greater use of such mechanisms. Differences in family crisis management were also observed based on the child's level of functioning.

Conclusion: These findings underscore the importance of enhancing family support and caregiver-centered communication to promote the health of parent-caregivers. Identifying these factors may inform the development of targeted interventions within the framework of home-based hospital care. Providing targeted support to parents of children with severe health issues may help reduce stress and enhance quality of life.

Key words: mental health, family crisis management, caregiver-centered communication, Home Hospital Care Program

Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	4
Περίληψη	6
Abstract	8

Γενικό Μέρος

Κεφάλαιο 1 Εισαγωγή.....	12
1.1 Ορισμός & Χαρακτηριστικά της Κατ' Οίκον Νοσηλείας.....	12
1.2 Χρόνιες Ασθένειες σε Παιδιά	13
1.3 Παράγοντες που οδήγησαν στην Παιδιατρική Κατ' Οίκον Νοσηλεία	16
1.4 Κατ' Οίκον Νοσηλεία στην Ελλάδα: Σύνομη Ιστορική Αναδρομή.....	17
1.4.1 Παιδιατρική Κατ' Οίκον Νοσηλεία στη Βόρεια Ελλάδα	18
1.5 Φροντίδα στο Οικογενειακό Περιβάλλον & Παιδιατρική Φροντίδα στο Σπίτι ...	19
1.6 Η Μετάβαση από το Ιατροκεντρικό στο Προσωποκεντρικό Μοντέλο.....	21
1.7 Ψυχολογικές Επιπτώσεις των Χρόνιων Νοσημάτων στα Παιδιά.....	23
1.8 Ψυχική Επιβάρυνση των Γονέων	24
1.9 Αντίκτυπος στα Αδέλφια Παιδιών με Χρόνιο Νόσημα	27
1.10 Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Άγχους Γονέων Παιδιών με Χρόνια Προβλήματα Υγείας.....	29
1.11 Ικανοποίηση από τις Παρεχόμενες Υπηρεσίες Υγείας.....	31

Ειδικό Μέρος

Κεφάλαιο 2 Μεθοδολογία.....	38
2.1 Στόχος της Έρευνας.....	38
2.2 Συμμετέχοντες.....	38
2.3 Σχεδιασμός	38
2.3.1 Δεοντολογικά Ζητήματα	41

2.4 Στατιστική Ανάλυση.....	41
Κεφάλαιο 3 Αποτελέσματα	42
3.1 Περιγραφή Δεδομένων Συμμετεχόντων	42
3.2 Αποτελέσματα Περιγραφικών Αναλύσεων	50
3.3 Έλεγχος Κατανομών	52
3.4 Συσχετίσεις των Στρατηγικών Αντιμετώπισης Κρίσεων στην Οικογένεια με το Επίπεδο Λειτουργικής Ικανότητας του Παιδιού	52
3.5 Συσχέτιση της Ψυχικής Καταπόνησης των Γονέων, των Στρατηγικών Αντιμετώπισης των Κρίσεων στην Οικογένεια και της Εστιασμένης στο Φροντιστή Επικοινωνίας.....	54
3.6 Αποτελέσματα Ανάλυσης Πολλαπλής Παλινδρόμησης	54
Κεφάλαιο 4 Συζήτηση.....	57
4.1 Περιορισμοί και Προτάσεις	61
Κεφάλαιο 5 Συμπεράσματα	64
Βιβλιογραφικές Αναφορές.....	66

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1 Εισαγωγή

Η υγεία αναγνωρίζεται ως ένα από τα βασικά δικαιώματα κάθε ανθρώπου, αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια και επηρεάζει άμεσα τόσο την εξέλιξη όσο και την ποιότητα της ζωής του κάθε ατόμου^{1,2}. Ο ορισμός της έχει συζητηθεί εκτενώς από διάφορες προσεγγίσεις, όπως η βιολογική, ιατρική, κοινωνική, οικονομική και πολιτισμική. Το πλαίσιο που ορίζει την υγεία επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των ατομικών και περιβαλλοντικών χαρακτηριστικών, του τρόπου ζωής, των συνθηκών εργασίας, και των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται³.

Ένας ορισμός που έχει επικρατήσει δυναμικά τα τελευταία χρόνια είναι αυτός που προτάθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το 1946⁴, στην ιδρυτική του διακήρυξη. Σύμφωνα με αυτόν, η υγεία είναι η *«κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, όχι μόνον η απουσία νόσου ή αναπηρίας»*.

Συνεπώς, η υγεία δεν περιορίζεται απλώς στην αποφυγή ή την αντιμετώπιση της ασθένειας⁵, αλλά διασταυρώνεται με τη θετική ευημερία του ατόμου, που ασκεί επιρροή στη συνολική ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητά του. Στο πλαίσιο αυτής της προσέγγισης, η κατ' οίκον νοσηλεία αναδεικνύεται ως μία εκ των σημαντικότερων μορφών παροχής φροντίδας, καθώς παρέχει εξατομικευμένες υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής υποστήριξης στο φυσικό περιβάλλον του ατόμου⁶. Η μετάβαση από την παραδοσιακή φροντίδα σε ιατρικά κέντρα, στην κατ' οίκον φροντίδα, αντανακλά την ανάγκη για ενδυνάμωση της υγείας, προώθηση της αυτονομίας και υποστήριξη της λειτουργικότητας, μειώνοντας ταυτόχρονα τις συνέπειες των ασθενειών και των αναπηριών^{7,8}.

1.1 Ορισμός και χαρακτηριστικά της κατ' οίκον νοσηλείας

Η κατ' οίκον νοσηλεία περιγράφεται ως ένα σύστημα που παρέχει υπηρεσίες φροντίδας υγείας και κοινωνικής υποστήριξης σε άτομα με περιορισμένη κινητικότητα ή άλλα προβλήματα υγείας που απαιτούν την παροχή ιατρικών υπηρεσιών στο περιβάλλον της οικίας αντί σε νοσοκομεία ή άλλα ιατρικά κέντρα⁹. Ο ορισμός που έχει διατυπωθεί από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικών Υπηρεσιών των ΗΠΑ, όπως διαμορφώθηκε από μια διακλαδική ομάδα εργασίας, είναι ο εξής: *«Η κατ' οίκον φροντίδα αποτελεί ένα σημαντικό συστατικό μιας ολοκληρωμένης παροχής υπηρεσίας*

υγείας, παρέχοντας υγειονομικές υπηρεσίες σε άτομα και οικογένειες στο περιβάλλον τους με στόχο την προώθηση, διατήρηση ή αποκατάσταση της υγείας και την αύξηση της λειτουργικής αυτονομίας, με ταυτόχρονη μείωση των επιπτώσεων της νόσου και της αναπηρίας»^{5,10}.

Αναφορικά με τον τομέα της παιδιατρικής φροντίδας στο σπίτι, υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις που προκύπτουν από τις διαφορετικές ανάγκες των παιδιών. Μπορούμε να διακρίνουμε δύο κύριες κατηγορίες: την ειδική παιδιατρική φροντίδα στο σπίτι για παιδιά με ειδικές ανάγκες ή τεχνολογία υποστήριξης, και τη γενική παιδιατρική φροντίδα για παιδιά με διάφορες υγειονομικές ανάγκες που απαιτούν κατ' οίκον παρακολούθηση^{11,12}.

Ως προς τη χρονική διάρκεια, η κατ' οίκον νοσηλεία μπορεί να είναι περιοδική ή βραχυπρόθεσμη για ορισμένες περιπτώσεις, ενώ σε άλλες απαιτείται μακροπρόθεσμη νοσηλεία.

Τέλος, υπάρχει και διαχωρισμός ως προς τη συνεργασία μεταξύ του προγράμματος κατ' οίκον φροντίδας και των πρωτοβάθμιων ιατρικών υπηρεσιών ή των μεγάλων νοσοκομειακών κέντρων, με τα προγράμματα να μπορούν να αποτελούν επέκταση των δράσεων των νοσοκομειακών μονάδων ή να συνδυάζονται με τις τοπικές υγειονομικές υπηρεσίες ως κοινοτικό μοντέλο^{13,14}.

1.2 Χρόνιες Ασθένειες σε Παιδιά

Οι χρόνιες ασθένειες της παιδικής ηλικίας αναφέρονται σε καταστάσεις που διαρκούν για μεγάλο χρονικό διάστημα και συχνά απαιτούν μακροχρόνια παρακολούθηση, με πολλές εξ αυτών να χρήζουν νοσοκομειακής φροντίδας και θεραπειάς στο σπίτι.

Αναφορικά με το πώς ορίζονται οι χρόνιες ασθένειες των παιδιών, η έρευνα των Mokkinik et al.¹⁵ βασίστηκε σε μια συστηματική αναζήτηση της βιβλιογραφίας και σε ένα θεωρητικό πλαίσιο παραγόντων και δεικτών που καθορίζουν την κατάσταση υγείας. Βάσει αυτών, προτάθηκε ένας πρώτος ορισμός των χρόνιων παθήσεων στην παιδική ηλικία, ο οποίος τροποποιήθηκε και διατυπώθηκε περαιτέρω με τη συμμετοχή 21 Ολλανδών ειδικών (κλινικών ιατρών, ερευνητών και εκπροσώπων οργανώσεων ασθενών) σε δύο γραπτούς γύρους διαβούλευσης και μία εθνική συνεδρίαση. Ο ορισμός που διατυπώθηκε, όσον αφορά τον χαρακτηρισμό μιας ασθένειας ως χρόνιας, βασίζεται στην πληρότητα των παρακάτω κριτηρίων: 1) εμφανίζεται σε παιδιά ηλικίας από 0 έως 18 ετών, 2) η διάγνωση βασίζεται σε ιατρική επιστημονική γνώση και μπορεί να καθοριστεί χρησιμοποιώντας έγκυρες μεθόδους ή εργαλεία σύμφωνα με τα

επαγγελματικά πρότυπα, 3) δεν είναι (ακόμα) ιάσιμη ή, για ψυχικές παθήσεις, εάν είναι ιδιαίτερα ανθεκτική στη θεραπεία και 4) έχει παραμείνει για περισσότερο από τρεις μήνες ή θα διαρκέσει, πολύ πιθανόν, περισσότερο από τρεις μήνες, ή έχει εμφανιστεί τρεις φορές ή περισσότερες κατά το περασμένο έτος και θα επαναληφθεί πιθανότατα. Αυτός ο ορισμός εφαρμόστηκε χρησιμοποιώντας την ταξινόμηση ICD-10 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας¹⁶.

Σχετικά με το τρίτο κριτήριο, η δυνατότητα ίασης μιας πάθησης μπορεί να διαφέρει με την πάροδο του χρόνου. Τη δεκαετία του 1980, το HIV/AIDS ήταν θανατηφόρο μέσα σε λίγους μήνες, ενώ σήμερα στις δυτικές χώρες έχει γίνει μια χρόνια νόσος. Επομένως, θεωρήθηκε κατάλληλο να ληφθούν υπόψη οι τρέχουσες δυνατότητες υγειονομικής περίθαλψης στην Ολλανδία. Αυτό το κριτήριο οδηγεί στη διάκριση μεταξύ μακροχρόνιων παθήσεων που είναι ιάσιμες, όπως ένα περίπλοκο κάταγμα οστού, και μακροχρόνιων παθήσεων που μπορεί να είναι θεραπεύσιμες, αλλά δεν είναι ιάσιμες αυτή τη στιγμή, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και το άσθμα. Αυτή η διάκριση μεταξύ μακροχρόνιων ιάσιμων παθήσεων και μακροχρόνιων (αυτή τη στιγμή) μη ιάσιμων παθήσεων είναι σημαντική. Στην ψυχική υγεία, οι όροι «ιάσιμο» ή «μη ιάσιμο» είναι άτοποι. Κατ' επέκταση, προτείνεται να αντικατασταθεί αυτό το κριτήριο με τον όρο «ιδιαίτερα ανθεκτικό στη θεραπεία» όταν εφαρμόζεται σε ψυχικές παθήσεις.

Όσον αφορά το τέταρτο κριτήριο, το πιο κοινό κριτήριο που βρέθηκε στη βιβλιογραφία για τη χρονιότητα ήταν η «διάρκεια». Κυρίως, προτάθηκε μια περίοδος τριών μηνών για σωματικές παθήσεις και μερικές φορές μια περίοδος 12 μηνών. Επαναλαμβανόμενες παθήσεις θεωρήθηκαν χρόνιες αν εμφανίζονται τρεις φορές ή περισσότερες μέσα σε ένα έτος. Στην περίπτωση ψυχικών παθήσεων, επιλέχθηκε η ίδια περίοδος.

Με παρόμοιο τρόπο, στο ICD-11, η βασική φιλοσοφία για τον ορισμό των χρόνιων παθήσεων παραμένει παρόμοια με αυτή του ICD-10, ωστόσο υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις και βελτιώσεις στην ορολογία και τη διατύπωση για την καλύτερη κατηγοριοποίηση και καταγραφή των ασθενειών. Η κατηγοριοποίηση των χρόνιων παθήσεων στο ICD-11 αναγνωρίζει την πολυπλοκότητα και την ποικιλία των χρόνιων καταστάσεων, προσφέροντας μια πιο εκτενή και διαφοροποιημένη προσέγγιση για τις διαταραχές που πλήττουν τα παιδιά. Παρά τις βελτιώσεις, τα τέσσερα βασικά κριτήρια που καθορίζουν την κατηγοριοποίηση μιας ασθένειας ως χρόνιας παραμένουν εν μέρει αμετάβλητα, με σημαντικές διαφοροποιήσεις κυρίως στη λεπτομερέστερη περιγραφή των ψυχικών παθήσεων και των μη ιάσιμων καταστάσεων^{16,17}.

Οι διαφοροποιήσεις στον ορισμό των χρόνιων παθήσεων στο ICD-11 περιλαμβάνουν μερικές σημαντικές πτυχές. Κατ' αρχάς, υπάρχει μια διευκρίνιση στην ηλικία των παιδιών, με το ICD-11 να εστιάζει γενικότερα στην παιδική ηλικία, ενώ το ICD-10 αναφέρεται αυστηρά σε παιδιά από 0 έως 18 ετών. Επίσης, το ICD-11 ενσωματώνει εκσυγχρονισμένα εργαλεία και διαγνωστικές μεθόδους που περιλαμβάνουν τη χρήση νέων τεχνολογιών και εργαλείων για την ακριβέστερη διάγνωση, αναγνωρίζοντας τις εξελίξεις στην επιστημονική και ιατρική γνώση¹⁸. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία για την κατηγοριοποίηση των ψυχικών διαταραχών, όπως οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, οι οποίες πλέον καταγράφονται με μια πιο εκτενή προσέγγιση και υποστηρίζονται από αναγνωρισμένα διαγνωστικά εργαλεία που εστιάζουν στην ανθεκτικότητα στη θεραπεία και την επαναληψιμότητα των συμπτωμάτων¹⁹. Επιπλέον, το ICD-11 δίνει μεγαλύτερη έμφαση στην διάρκεια ή επαναληψιμότητα των χρόνιων καταστάσεων, παρέχοντας ακριβέστερες κατευθυντήριες γραμμές για καταστάσεις που διαρκούν περισσότερο από τρεις μήνες ή είναι επαναλαμβανόμενες, με βάση νέες ιατρικές παρατηρήσεις και έρευνες²⁰.

Συνολικά, το ICD-11 ενσωματώνει σημαντικές εξελίξεις στην αναγνώριση και κατηγοριοποίηση των χρόνιων παθήσεων στην παιδική ηλικία, προσφέροντας μια πιο εκλεπτυσμένη και σύγχρονη προσέγγιση στην ταξινόμηση των ασθενειών και στην παρακολούθηση της διάρκειας και της επαναληψιμότητάς τους. Ειδικότερα, η διάγνωση βασίζεται σε σύγχρονα εργαλεία και τεχνολογίες που ενισχύουν τη δυνατότητα ακριβούς καταγραφής των ψυχικών και αναπτυξιακών διαταραχών, προσφέροντας καλύτερη κατηγοριοποίηση για την αντιμετώπισή τους^{16,17}.

Προχωρώντας, αναφέρονται ενδεικτικά κάποια παραδείγματα χρόνιων ασθενειών που απαντώνται κατά την παιδική ηλικία και πολλάκις χρειάζεται συνεχιζόμενη παρακολούθηση και θεραπεία κατ' οίκον. Για παράδειγμα, το άσθμα και τα χρόνια αναπνευστικά προβλήματα απαιτούν συνεχή παρακολούθηση και θεραπεία, με στρατηγικές για τη διαχείριση της κατάστασης στο σπίτι^{21,22}. Παρόμοια, ο διαβήτης τύπου 1 απαιτεί καθημερινή παρακολούθηση των επιπέδων γλυκόζης και τη χορήγηση ινσουλίνης, με τους γονείς να αντιμετωπίζουν ψυχολογική επιβάρυνση και άγχη σχετικά με την κατάσταση²³. Επιπλέον, τα παιδιά με καρκίνο απαιτούν μακροχρόνια παρακολούθηση και θεραπεία, ενώ η φροντίδα τους στο σπίτι είναι ζωτικής σημασίας κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας ή της αποκατάστασης²⁴. Αντίστοιχα, σε περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης χρειάζεται εντατική φροντίδα και φυσιοθεραπεία, με συχνές παρεμβάσεις στο σπίτι²⁵. Οι χρόνιες καρδιολογικές παθήσεις απαιτούν

συνεχείς επισκέψεις και παρακολούθηση των καρδιολογικών καταστάσεων του παιδιού, με ιδιαίτερη έμφαση στη στρατηγική υποστήριξης των γονέων²⁶. Επίσης, τα παιδιά με χρόνιες γαστρεντερικές παθήσεις, όπως η νόσος του Crohn, χρειάζονται διαρκή παρακολούθηση και υποστήριξη στο σπίτι²⁷. Τέλος, τα παιδιά με επιληψία ή άλλες νευρολογικές παθήσεις απαιτούν συνεχιζόμενη παρακολούθηση της νευρολογικής τους κατάστασης και φροντίδα²⁸, ενώ και στην χρόνια νεφρική νόσο απαιτούνται τακτικές ιατρικές επισκέψεις και φροντίδα στο σπίτι για τη διαχείριση της πάθησης²⁹.

Συνοπτικά, σε κάθε περίπτωση, η έγκαιρη διάγνωση και η σωστή διαχείριση αυτών των ασθενειών είναι κρίσιμες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και την αποφυγή σοβαρών επιπλοκών. Αυτό καθιστά τις χρόνιες ασθένειες το επίκεντρο των προγραμμάτων νοσοκομειακής φροντίδας στο σπίτι, όπου οι γονείς καλούνται όχι μόνο να διαχειριστούν τη φροντίδα του παιδιού, αλλά και να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές και ψυχικές προκλήσεις που προκύπτουν από την καθημερινή φροντίδα και υποστήριξη.

1.3 Παράγοντες που οδήγησαν στην Παιδιατρική Κατ'οίκον Νοσηλεία (ΠΚΟΝ)

Η φροντίδα υγείας στις αρχές του 20^{ου} αιώνα παρέχόταν σχεδόν στο σύνολό της στο σπίτι. Ωστόσο, οι εξελίξεις στον τομέα της τεχνολογίας και της ιατρικής, όπως η ανάπτυξη της χειρουργικής, των αναισθησιολογικών τεχνικών και των αντιβιοτικών, συνέβαλαν στη δημιουργία μιας αίσθησης ασφάλειας προς τα νοσοκομεία. Ως επακόλουθο αυτού, παρατηρήθηκε η αυξανόμενη προτίμηση για την ενδονοσοκομειακή νοσηλεία. Επιπρόσθετα, την τελευταία 5ετία, παρατηρείται μια τάση προς την εφαρμογή εναλλακτικών μορφών φροντίδας, όπως η παιδιατρική κατ'οίκον νοσηλεία, για τους παρακάτω λόγους.

Πρώτον, η ανάπτυξη ιατρικού και χειρουργικού εξοπλισμού στηρίζει την περίθαλψη περισσότερων παιδιών με χρόνιες παθήσεις, καθώς και χαμηλού βάρους νεογνών τα οποία παλαιότερα ήταν αδύνατο να επιβιώσουν. Ο εξοπλισμός αυτός επιτρέπει την παροχή φροντίδας στο σπίτι με τεχνολογίες όπως η τροφοθεραπεία μέσω τροφικής σωλήνωσης και η ενδοφλέβια αντιβιοτική θεραπεία.

Δεύτερον, ο προηγμένος τεχνολογικός εξοπλισμός επιτρέπει σε περισσότερα παιδιά με υψηλό κίνδυνο και χρόνιες παθήσεις να νοσηλεύονται στο σπίτι. Η διάθεση του εξοπλισμού αυτού και η εύκολη χρήση του, τόσο από εξειδικευμένο προσωπικό όσο

και από το οικογενειακό περιβάλλον, επιτρέπουν την κατ' οίκον φροντίδα με ενδοφλέβια αντιβιοτική θεραπεία και άλλες ιατρικές παρεμβάσεις.

Τρίτον, υπάρχουν οικονομικά οφέλη από την παιδιατρική κατ' οίκον νοσηλεία σε σύγκριση με τα έξοδα του νοσοκομείου. Ερευνητές των οικονομικών της υγείας έχουν επισημάνει τη μείωση των οικογενειακών δαπανών για τη φροντίδα του παιδιού και την οικονομική αποδοτικότητα για τη δημόσια υγεία³⁰. Στην μελέτη των Wild et al.³¹ στο Ηνωμένο Βασίλειο διαπιστώθηκε ότι η κατ' οίκον φροντίδα μειώνει τα έξοδα της οικογένειας για τη φροντίδα του παιδιού και είναι οικονομικά πιο συμφέρουσα για τη δημόσια υγεία. Επιπρόσθετα, από την μελέτη Bagust et al.³² φάνηκε ότι το άμεσο κόστος της οικογένειας παιδιών με αναπνευστικά προβλήματα που συμμετείχαν στο ΠΚΟΝ μειώθηκε κατά 41%.

Τέλος, η ΠΚΟΝ συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Η παραμονή στο σπίτι έχει την τάση να βελτιώνει την κατάσταση υγείας τους και να ενισχύει τις οικογενειακές σχέσεις, οδηγώντας σε θετικά αποτελέσματα για τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική κατάστασή τους. Η παραμονή του παιδιού στο σπίτι έχει την τάση να βελτιώνει την κατάσταση υγείας του ποικιλοτρόπως, ενώ οι ισορροπημένες ενδοοικογενειακές σχέσεις μεταξύ γονέων και αδερφών έχουν θετικό αντίκτυπο στην κατάσταση υγείας του αλλά και στη βελτίωση αυτής³³.

1.4 Κατ' οίκον Νοσηλεία στην Ελλάδα: Σύντομη ιστορική αναδρομή

Πρωτοπόρο στην Ελλάδα ήταν το νοσοκομείο «Μεταξά» στο οποίο το 1979 άρχισε πειραματικά να λειτουργεί πρόγραμμα υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας σε ασθενείς με καρκίνο³⁴. Το Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισιάς «Άγιοι Ανάργυροι» από το 1987 δημιούργησε μια μικρή ευέλικτη μονάδα κατ' οίκον νοσηλείας ασθενών με καρκίνο, με σκοπό να καλύψει τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών αυτών στο σπίτι³⁵. Στόχος της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας σε αυτόν τον τομέα είναι να σχεδιάζονται και να λειτουργούν τέτοιου τύπου προγράμματα αυτόνομα στην κοινότητα, όπου η εκτίμηση των αναγκών θα γίνεται σε πραγματικές συνθήκες στον χώρο που ζει ή εργάζεται ο/η ασθενής και το περιβάλλον μέσα στο οποίο κινείται³⁶.

Επίσης, η Μέριμνα αποτελεί έναν φορέα που παρέχει κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα και απευθύνεται σε παιδιά και εφήβους που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή και απειλητική για τη ζωή νόσο ή βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ασθένειας τους³⁷. Η κατ' οίκον φροντίδα παρέχεται από διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας και αποσκοπεί στην ολοκληρωμένη στήριξη της οικογένειας, ενώ βασικός στόχος είναι η

βελτίωση της ποιότητας ζωής του άρρωστου παιδιού ή έφηβου και της οικογένειας του³⁸.

Από το 2009 βρίσκεται σε ισχύ πρωτόκολλο συνεργασίας μεταξύ του νοσοκομείου «Ο Άγιος Σάββας» και της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής για παροχή κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Την φροντίδα αναλαμβάνει η διεπιστημονική ομάδα της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας, «Γαλιλαία»³⁹.

1.4.1 Παιδιατρική Κατ'οίκον Νοσηλεία στη Βόρεια Ελλάδα

Το 2011 ξεκίνησε για πρώτη φορά το πιλοτικό πρόγραμμα κατ'οίκον νοσηλείας παιδιών με χρόνιες αναπηρίες με την πρωτοβουλία του Καθηγητή Παιδιατρικής Παιδοπνευμονολογίας, κ. Ιωάννη Τσανάκα, και τη στελέχωση από τους πανεπιστημιακούς γιατρούς, κ. Φώτιο Κυρβασίλη και κ. Ελπίδα Χατζηαγόρου. Από τον Μάιο του 2013 και για δυο χρόνια, η Γ' Παιδιατρική κλινική συνέχισε το πρόγραμμα της κατ'οίκον νοσηλείας με την χρηματοδότηση του Ευρωπαϊκού Προγράμματος (ΕΣΠΑ), σε συνεργασία με την 4^η ΔΥΠΕ. Η ομάδα αποτελούνταν από τους παραπάνω πανεπιστημιακούς ιατρούς του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, ενώ προσήλθαν 2 νοσηλευτές και 2 φυσιοθεραπευτές. Ειδικότερα, οι νοσηλευτές και οι φυσιοθεραπευτές επισκέπτονταν τους ασθενείς μετά από σχετική εκπαίδευση και παρείχαν νοσηλευτικές υπηρεσίες, όπως περιποίηση τραχειοστομίας, περιποίηση γαστροστομίας, χορήγηση ενδοφλέβιας αντιβιοτικής θεραπείας, έλεγχο και εξασφάλιση ασφαλούς περιβάλλοντος για το παιδί, φυσιοθεραπεία και εκπαίδευση γονέων. Σε περίπτωση επιδείνωσης της κατάστασης υγείας του παιδιού, ενημερωνόταν ο θεράπων ιατρός και γινόταν άμεσα η εισαγωγή στην Γ' Παιδιατρική Κλινική. Από τον Φεβρουάριο 2017 το πρόγραμμα ενισχύθηκε με την υποστήριξη της οργάνωσης «Το Χαμόγελο του παιδιού». Ειδικότερα, ο οργανισμός παρέχει την οικονομική στήριξη για έναν/μία ιατρό, 2 νοσηλευτές/τριες, 1 φυσιοθεραπευτή/τρια και 1 άτομο γραμματειακής υποστήριξης.

Σήμερα παρακολουθούνται στο πρόγραμμα περίπου 318 παιδιά τα οποία λαμβάνουν ολιστική υποστήριξη από τις παραπάνω ειδικότητες ενώ συνεχώς διερευνώνται ανάγκες των οικογενειών. Σε συνεργασία με τον Οργανισμό «Το Χαμόγελο του Παιδιού» και τις υπηρεσίες και δυνατότητες που αυτό προσφέρει, οι οικογένειες μπορούν να υποστηριχθούν με διακομιδές των παιδιών στο νοσοκομείο με σύγχρονες κινητές μονάδες και ασθενοφόρα, με αναλώσιμα ή αναζήτηση κάποιου φαρμάκου

μέσω του τμήματος Ιατρικών του Συλλόγου, με είδη πρώτης ανάγκης μέσω των Κέντρων Στήριξης Παιδιού και Οικογένειας αλλά και με συμβουλευτική υποστήριξη με Ψυχολόγους του Οργανισμού^{40,41}.

1.5 Φροντίδα στο Οικογενειακό Περιβάλλον και Παιδιατρική Φροντίδα στο Σπίτι

Η Οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα με ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς. Όταν ένα μέλος της διαγιγνώσκεται με μια χρόνια ή/και απειλητική ασθένεια, τα υπόλοιπα μέλη της επηρεάζονται σημαντικά, καθώς η αντιμετώπιση μιας χρόνιας νόσου σε ένα παιδί μεταβάλλει την καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Εντούτοις, είναι ζωτικής σημασίας οι συγγενείς να παραμείνουν ενωμένοι, προκειμένου να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου.

Μια μελέτη από τους Gonzalez et al.⁴² αποκαλύπτει ότι οι περισσότερες οικογένειες επιθυμούν να φροντίζουν τα παιδιά τους στο σπίτι. Ειδικά τα παιδιά που χρησιμοποιούν τεχνολογικό εξοπλισμό απαιτούν εξειδικευμένη φροντίδα, προκειμένου να είναι εφικτή η ασφάλειά τους και η αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων υγείας. Τέτοιου τύπου φροντίδα απαιτεί δεξιότητες που συνδυάζουν την πρακτική εμπειρία με την επιστημονική γνώση, ώστε να παρέχεται πρόληψη, έγκαιρη αναγνώριση κλινικών ενδείξεων, ελαχιστοποίηση των παραγόντων κινδύνου, και εξατομικευμένη παρέμβαση όταν αυτό είναι απαραίτητο⁴³.

Πολλοί συγγραφείς επισημαίνουν την έλλειψη εκπαιδευμένων φροντιστών που είναι ικανοί να ανταποκριθούν στις ανάγκες αυτών των παιδιών. Ως αποτέλεσμα, η οικογένεια επωμίζεται το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας σε ποσοστό που φτάνει από 70% έως 90%⁴⁴. Αυτή η άμεση εξάρτηση των παιδιών από τα μέλη της οικογένειάς τους μπορεί να δημιουργήσει σε έντονη συναισθηματική επιβάρυνση και να επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια⁴⁵.

Τα πολυάριθμα ζητήματα υγείας που προκύπτουν από παιδιά με χρόνιες καταστάσεις μπορούν να προκαλέσουν συγκρούσεις μεταξύ των γονέων ή να οδηγήσουν στην παραμέληση των υπόλοιπων υγιών παιδιών τους. Ειδικότερα, στην έρευνα των Gonzalez et al.⁴², μελετήθηκαν 41 οικογένειες με συνεντεύξεις και παράλληλα οι παιδιατρικοί ασθενείς συμπλήρωναν το παιδιατρικό ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής (PedsQL4.0). Από την έρευνα προέκυψε πως η μεγαλύτερη ανησυχία των γονέων ήταν η εξέλιξη της ασθένειας του παιδιού τους (47,1%, 16/34), η εμφάνιση απειλητικών για τη ζωή καταστάσεων (17,6%, 6/34), η αδυναμία να έχουν έναν φυσιολογικό τρόπο ζωής

(11,8%, 4/34) και η αδυναμία να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα (11,8%, 4/34). Το 32,4% από αυτούς παραδέχθηκε ότι αυτή η ανησυχία τους επηρέαζε συνεχώς. Η φροντίδα αυτών των ασθενών στο σπίτι θεωρήθηκε συναισθηματικό βάρος για το 65,9% των οικογενειών, απαιτώντας ψυχολογική βοήθεια στο 24,4% των περιπτώσεων. Ακόμη, προκλήθηκαν συζυγικές συγκρούσεις στο 42,1% των οικογενειών και το 12,5% των γονέων ένιωσαν ότι δεν παρείχαν αρκετή φροντίδα στα άλλα τους παιδιά. Ακόμη, παρατηρήθηκε πως τα αδέλφια απαιτούσαν περισσότερη προσοχή από τους γονείς τους στο 36%. Επίσης, η μελέτη αυτή μας δείχνει ότι αυτές οι οικογένειες είναι ικανοποιημένες με το γεγονός ότι είναι υπεύθυνες για τη φροντίδα των παιδιών τους. Άλλοι παράγοντες που αναδύθηκαν ως παράγοντες οικογενειακής δυσλειτουργίας στην παραπάνω έρευνα είναι οι αυξημένες οικογενειακές δαπάνες που σχετίζονται άμεσα με το κόστος της κατ' οίκον φροντίδας και μειωμένα εισοδήματα λόγω της εκούσιας ή ακούσιας απώλειας εργασίας του φροντιστή. Η εξαντλητική φροντίδα οδηγεί σε χρόνια κόπωση των γονέων, ενώ όλη η οικογένεια βιώνει στρεσογόνες καταστάσεις, ιδίως όταν αντιμετωπίζει κρίσιμες καταστάσεις που απειλούν τη ζωή του παιδιού στο σπίτι ή όταν απαιτείται η άμεση μεταφορά του παιδιού σε επείγουσες καταστάσεις στο νοσοκομείο⁴⁶.

Για τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες νόσους, συχνά απαιτείται μακροχρόνια νοσηλεία στο νοσοκομείο, έκτακτες εισαγωγές και συνεχής φροντίδα, πράγμα που οδηγεί στην πρόκληση σοβαρών προβλημάτων στον εργασιακό χώρο των γονέων με συνεχείς απουσίες, ενώ είναι πιθανό να υπάρξει ακόμη και απώλεια θέσης εργασίας⁴⁷. Αυτά είναι σημάδια απορρύθμισης και πολλοί ερευνητές τονίζουν την ανάγκη για κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη αυτών των οικογενειών⁴⁸⁻⁴⁹.

Σε κοινωνικό επίπεδο, πολλές οικογένειες αντιμετωπίζουν προβλήματα απομόνωσης και περιθωριοποίησης, λόγω του κοινωνικού στίγματος που φέρουν, ακόμη και σήμερα οι ασθενείς με χρόνιες νόσους. Οι Mah et al.⁵⁰ επισημαίνουν τη σημασία της κοινωνικής συναναστροφής, καθώς η ανταλλαγή απόψεων, πληροφοριών και η διεξαγωγή συζητήσεων σε θεραπευτικά πλαίσια αποφορτίζουν τους γονείς από το άγχος της συνεχούς φροντίδας και τους καθιστούν πιο αποδοτικούς. Πολλές έρευνες υπογραμμίζουν την έλλειψη οργανωμένης κοινωνικής υποστήριξης αυτών των οικογενειών από κρατικές δομές, με τους γονείς να βρίσκουν υποστήριξη σε άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα^{42,50}.

Αυτό το κενό αναπληρώνεται από την ομάδα Κατ οίκον νοσηλείας, η οποία βοηθά τους γονείς να αποδεχτούν την οργανική και ψυχική κατάσταση του/της ασθενούς τους. Ο

ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού είναι υποστηρικτικός, παρέχοντας ένα αξιοπρεπές κλίμα και ποιότητα διαβίωσης για τον/την ασθενή. Τέλος, η ομάδα της ΠΚΟΝ αποτελεί μια διακριτική παρουσία και δίνει το μήνυμα ότι δεν εγκαταλείπει την οικογένεια, ακόμη και όταν δεν διαθέτει τα μέσα για τη θεραπεία του παιδιού⁴⁷.

Ως επιβεβαίωση όλων των παραπάνω, αξίζει να αναφερθούν τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποίησε η Χρυσόχου⁵¹ με στόχο την εκτίμηση των οφελών που προσφέρει το πρόγραμμα της κατ' οίκον νοσηλείας σε παιδιά με χρόνια αναπνευστικά νοσήματα. Από τα 40 παιδιά υποστηριζόμενα από τεχνολογικό εξοπλισμό και τα 60 παιδιά με κυστική ίνωση που μελετήθηκαν, προέκυψε ότι έναν χρόνο μετά την εφαρμογή του προγράμματος, παρατηρήθηκε βελτίωση της ποιότητας ζωής στα παιδιά που υποστηρίζονται από τεχνολογικό εξοπλισμό. Η μέση διάρκεια νοσηλείας στο Δημόσιο Νοσοκομείο μειώθηκε από 42.3 ημέρες σε 11.35, ενώ οι ημέρες στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας μειώθηκαν από 19.7 σε 2.1. Επιπλέον, φάνηκε ότι το κόστος για τη δημόσια υγεία μειώθηκε σημαντικά. Η ομάδα των παιδιών που υποστηρίζονται από τεχνολογικό εξοπλισμό και η οποία παρακολουθήθηκε με κατ' οίκον επισκέψεις, είχε σχεδόν μηδενικές εισαγωγές στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. Συνολικά, η κατ' οίκον νοσηλεία βελτίωσε την ιατρική κατάσταση των ασθενών, μείωσε τις ημέρες νοσηλείας και μείωσε το κόστος για το σύστημα υγείας.

1.6 Η Μετάβαση από το Ιατροκεντρικό στο Προσωποκεντρικό Μοντέλο

Στο παρελθόν, οι επαγγελματίες υγείας στηρίζονταν στο παραδοσιακό μοντέλο υγειονομικής περίθαλψης, το οποίο εστίαζε σε ένα ιατρο-κεντρικό πρότυπο δράσης. Αυτό σημαίνει ότι έδιναν κυρίως έμφαση στο ιατρικό ιστορικό και τις κλινικές εξετάσεις των ασθενών, προκειμένου να καθορίσουν τις αναγκαίες ιατρικές παρεμβάσεις⁵². Συχνά, ο ασθενής δεν ενημερωνόταν πλήρως για την κατάσταση της υγείας του, καθώς ο γιατρός αποφάσιζε το είδος της πληροφόρησης που θα παρείχε στον/στην ασθενή, παραβλέποντας το δικαίωμα για αυτονομία και επίγνωση της κατάστασης της υγείας του/της.

Αυτή η πρακτική, όμως, άρχισε σταδιακά να δέχεται κριτική, καθώς φάνηκε να διαμορφώνεται μια πατερναλιστική σχέση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών⁵³. Από τα τέλη της δεκαετίας του 1980 και μετά, η αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών έφερε στο προσκήνιο μια νέα προσέγγιση⁵⁴.

Σήμερα, η αντίληψη για την υγεία έχει αλλάξει δραματικά, απαιτώντας αναθεώρηση από τα υγειονομικά συστήματα. Η προσοχή έχει στραφεί ιδιαίτερα προς την αύξηση

της ικανοποίησης των ασθενών από τις παρεχόμενες υπηρεσίες, η οποία θεωρείται κρίσιμη για την αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας⁵. Αυτή η προσέγγιση αποτελεί πλέον κεντρικό άξονα για τη διασφάλιση μιας συστηματικής βελτίωσης σε οποιοδήποτε σύστημα υγειονομικής περίθαλψης⁵⁵.

Το προσωποκεντρικό μοντέλο υγειονομικής περίθαλψης αναδύθηκε ως αντίδραση στο παραδοσιακό ιατρο-κεντρικό μοντέλο και επικεντρώνεται στην αναγνώριση του ασθενούς ως «συμ-μέτοχου» στην υγειονομική διαδικασία. Αυτό το μοντέλο προάγει μια ολιστική προσέγγιση, λαμβάνοντας υπόψη όχι μόνο τα ιατρικά δεδομένα, αλλά και τις προσωπικές ανάγκες, αξίες και προτιμήσεις του ατόμου⁵⁶. Η βάση του προσωποκεντρικού μοντέλου είναι η αρχή μιας συνεργασίας μεταξύ του ασθενή και των επαγγελματιών υγείας η οποία διέπεται από σεβασμό, με στόχο τη διαμόρφωση ενός κοινού πλαισίου απόφασης και φροντίδας¹³.

Αναλυτικότερα, το προσωποκεντρικό μοντέλο υγείας επικεντρώνεται σε τέσσερα βασικά στοιχεία: την ατομική προσέγγιση, την ενεργό συμμετοχή του ασθενούς, τη συνεχιζόμενη και απαρτιωμένη φροντίδα και την επικοινωνία/συνεργασία.

Η ατομική προσέγγιση αφορά την εξατομίκευση των υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας, προκειμένου να ανταποκριθούν οι θεραπευτικές στρατηγικές στις μοναδικές συνθήκες του κάθε ατόμου με σεβασμό στις ανάγκες, προτιμήσεις και αξίες του⁵⁷. Καθοριστικής σημασίας είναι η ενεργός συμμετοχή του ασθενούς στη λήψη των σχετιζόμενων με τη θεραπεία αποφάσεων⁵⁸. Αυτό συνεπάγεται πως οι ασθενείς έχουν πλήρη επίγνωση των επιλογών τους, αλλά και τους κινδύνους και τα ωφέληματα που αυτές επιφέρουν. Η ενημέρωση του ασθενούς και η διασφάλιση της αυτονομίας του αποτελούν θεμελιώδη στοιχεία αυτής της προσέγγισης.

Συμπληρωματικά, το προσωποκεντρικό μοντέλο προωθεί τη διαρκή και συνεχιζόμενη φροντίδα ώστε να ενταχθεί σε όλες τις πτυχές της ζωής του ατόμου. Με άλλα λόγια, ο ασθενής λαμβάνει υποστήριξη και παρακολουθείται καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας του, από την πρόληψη και την προαγωγή της υγείας έως τη διάγνωση, τη θεραπεία και την μετέπειτα παρακολούθηση⁵⁹. Τέλος, η ανοιχτή επικοινωνία και η συνεργασία αποτελούν σημαντικούς πυλώνες στο προσωποκεντρικό μοντέλο. Η συνεργασία εκτείνεται μεταξύ ασθενούς και μιας πληθώρας επαγγελματιών υγείας (π.χ. ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, κ.ο.κ.), ενώ η επικοινωνία περιλαμβάνει και το υποστηρικτικό πλαίσιο του ατόμου⁶⁰. Σκοπός είναι η υλοποίηση ενός πλήρους και αποτελεσματικού σχεδίου φροντίδας.

Αυτό το νέο μοντέλο δεν αποσκοπεί μόνο στη βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων, αλλά και στην αναβάθμιση της εμπειρίας του ασθενούς και στην ενίσχυση της ικανοποίησής του. Σύμφωνα με τους Epstein & Street⁶¹, όταν οι ασθενείς συμμετέχουν ενεργά στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων και εισπράττουν σεβασμό από τους επαγγελματίες υγείας, οι πιθανότητες για βελτίωση της υγείας τους και της ικανοποίησής τους από τις υπηρεσίες αυξάνονται σημαντικά.

Από την άλλη, η εφαρμογή του προσωποκεντρικού μοντέλου συμβάλλει και στην ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων για τους επαγγελματίες υγείας, καθώς απαιτεί καλλιέργεια συναισθηματικής νοημοσύνης, ικανότητα ενεργητικής ακρόασης, αλλά και συνεργασίας σε διατομεακό επίπεδο, κάτι που είναι απαραίτητο για την ολιστική προσέγγιση του ασθενούς⁶².

Εν ολίγοις, αυτό το μοντέλο ενσωματώνει τη φιλοσοφία της ισότητας και του σεβασμού για τον ασθενή και αναγνωρίζει ότι η υγεία δεν είναι μόνο μία σειρά από ιατρικές διαδικασίες, αλλά μια συνεχής διαδικασία που συνδέεται άρρηκτα με την προσωπική ευημερία, την ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη του ατόμου⁶³.

1.7 Ψυχολογικές Επιπτώσεις των Χρόνιων Νοσημάτων στα Παιδιά

Η διάγνωση ενός παιδιού με χρόνιο νόσημα φέρνει πολλά πρωτόγνωρα συναισθήματα τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και συνολικά για την οικογένειά του. Το παιδί, ανάλογα με την ηλικία του, καλείται να κατανοήσει τις αλλαγές που θα προκύψουν στη λειτουργικότητά του, στο σώμα του, στις συνήθειες του, στη ζωή του γενικότερα. Αυτή η διαδικασία προκαλεί έντονο άγχος στα παιδιά, καταθλιπτική συμπτωματολογία, απογοήτευση, ανορεξία, κόπωση και γενικότερη πτώση της λειτουργικότητας⁶⁴. Επίσης, συνέπεια των παραπάνω είναι η αλλαγή ρουτίνας αλλά συχνά και ο περιορισμός δραστηριοτήτων και παιχνιδιού²³. Ακόμη, τα παιδιά με χρόνιο νόσημα εμφανίζουν προβλήματα συμπεριφοράς, όπως απόσυρση, επιθετικότητα, άρνηση για κοινωνικοποίηση και απομόνωση²¹. Αυτά τα συμπτώματα παρατηρούνται ακόμα πιο έντονα κατά τη διάρκεια της εφηβείας, καθώς αναπτυξιακά οι έφηβοι αισθάνονται άτρωτοι, είναι παρορμητικοί και βιώνουν την ασθένειά τους ως πλήγμα στην εικόνα τους^{22,25,26}. Συχνά χαρακτηριστικά παιδιών με χρόνιο νόσημα είναι η εκδήλωση φόβου, κατάθλιψης, στιγματισμού, υπερβολικής εξάρτησης από τους γονείς τους αλλά και κοινωνικής απομόνωσης²⁴.

Η υποστήριξη των γονέων είναι πολύ σημαντική, καθώς απαιτείται να είναι δίπλα στα παιδιά, να αντέξουν όλο αυτό το συναισθηματικό φορτίο, να δώσουν χρόνο και χώρο

να εκφραστεί και να αποτελέσουν το ασφαλές ανιδιοτελές πλαίσιο για την έκφραση ακόμα και των πιο δύσκολων συναισθημάτων. Στην έρευνα του Pop-Jordanova⁶⁴ φαίνεται πως παιδιά με χρόνια νόσημα και με υποστηρικτικούς γονείς διακατέχονται από ένα αίσθημα ασφάλειας και έχουν πιο χαρούμενη διάθεση από εκείνα που δε λαμβάνουν υποστήριξη από τους γονείς τους.

Αναλόγως την ασθένεια του κάθε παιδιού επηρεάζονται και διαφορετικοί τομείς στη ζωή του. Σχεδόν σε όλα τα παιδιά με χρόνια νόσημα επηρεάζονται οι κοινωνικές τους σχέσεις, καθώς συχνά αναγκάζονται να λείπουν από το σχολείο, να μην μπορούν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες ή ακόμα και να νοσηλεύονται συχνά με αποτέλεσμα να απομονώνονται^{24,28,29,65}. Για αρκετά παιδιά είναι σημαντική η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κόσμου σχετικά με τα χρόνια παιδικά νοσήματα, προκειμένου να αναπτυχθεί μια πιο θετική στάση απέναντί τους και να υπάρξει περιορισμός της απομόνωσης⁶⁶. Επιπλέον, παιδιά με χρόνια νόσημα έχουν αντίστοιχες ανάγκες επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης με αυτές των υγιών παιδιών, γι' αυτό αρκετά παιδιά και κυρίως έφηβοι χρησιμοποιούν σε μεγάλο βαθμό τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ως μέσο έκφρασης και επικοινωνίας κυρίως με συνομηλίκους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα υγείας, προκειμένου να παρηγορηθούν αλλά και να νιώσουν ότι ανήκουν σε μία ομάδα με κοινά χαρακτηριστικά, κοινά συναισθήματα, προβληματισμούς και ανησυχίες⁶⁷. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα αποτελέσματα μελέτης που ασχολήθηκε με παιδιά με κυστική ίνωση και τη χρήση κοινωνικής πλατφόρμας επικοινωνίας σε περιόδους ύφεσης της ασθένειας, αλλά και περιόδους έξαρσης και ανάγκης νοσηλείων. Στην πρώτη περίπτωση τα παιδιά αξιοποιούσαν κατά μέσο όρο, πέντε ώρες την ημέρα στην πλατφόρμα κοινωνικής δικτύωσης, ενώ κατά τη διάρκεια των νοσηλείων τους ο μέσος όρος αυξήθηκε στις έντεκα ώρες^{68,69}.

Εν κατακλείδι, η διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος σε παιδί επιφέρει σημαντικές ψυχολογικές και κοινωνικές προκλήσεις τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένειά του. Η συναισθηματική υποστήριξη και η παρουσία των γονέων είναι καθοριστικές για την ανάπτυξη μιας υγιούς στάσης απέναντι στη νόσο και για την ενίσχυση της ψυχικής ευημερίας του παιδιού, ενώ η κοινωνική ευαισθητοποίηση και η χρήση σύγχρονων μέσων επικοινωνίας μπορούν να αποτελέσουν σημαντικά εργαλεία για την κοινωνική ενσωμάτωση και την ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών με χρόνια νόσημα.

1.8 Ψυχική Επιβάρυνση των Γονέων

Στην μελέτη των Guz et al.⁶⁹ γίνεται λόγος για τα στάδια αντίδρασης των γονέων στην ανακοίνωση μιας χρόνιας νόσου του παιδιού τους. Ειδικότερα, αναφέρεται πως οι γονείς βιώνουν σοκ, άρνηση, θυμό, θλίψη, ενοχές, αμυντική συμπεριφορά, πένθος και στο τέλος προσαρμόζονται στην νέα συνθήκη και την αποδέχονται. Στην μελέτη των Coughlin & Sethares⁷⁰ συμμετείχαν γονείς παιδιών με επιληψία, καρκίνο, εγκεφαλική παράλυση, δρεπανοκυτταρική αναιμία, σύνδρομο down, συγγενή καρδιοπάθεια. Παρατηρήθηκε ότι οι γονείς εμφάνιζαν αισθήματα κατάθλιψης, φόβου, κενού, και αυτομομφής. Επίσης, πολλοί γονείς ανησυχούσαν για το προσδόκιμο ζωής του παιδιού τους, αλλά και τις προκλήσεις για το μέλλον όσον αφορά την προσωπική και επαγγελματική ζωή του παιδιού τους.

Πολλές μελέτες που έχουν ασχοληθεί με τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση φαίνεται να εστιάζουν κυρίως στην ασθένεια και να παραμερίζεται συχνά η οικογενειακή πλευρά και οι συνέπειες που έχει η νόσος στην λειτουργία της οικογένειας. Σε έρευνες, όμως, που έχουν αναδείξει τις συναισθηματικές επιπτώσεις της νόσου στην οικογένεια, αναδεικνύεται πως οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες παιδιών με νευρολογικές ασθένειες ήδη από τους πρώτους μήνες ζωής των παιδιών αναφέρουν κόπωση, τόσο σωματική όσο και συναισθηματική^{71,72}. Μελέτη των Garel et al.⁷³ έδειξε πως ένα χρόνο μετά την γέννηση παιδιών με νευρολογικά προβλήματα, οι μητέρες παρουσίαζαν άγχος, κόπωση, καταθλιπτική διάθεση και σωματικά συμπτώματα (πόνος σε μύες και αρθρώσεις, διαταραγμένος ύπνος). Επιβεβαίωσε τα παραπάνω και η έρευνα των Garip et al.⁷¹, η οποία έδειξε πως ένας κύριος παράγοντας κινδύνου εμφάνισης ψυχολογικών προβλημάτων είναι η αντιμετώπιση μιας χρόνιας παιδικής νόσου.

Ακόμα, έρευνες έδειξαν πως η ποιότητα ζωής μητέρων με παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας είναι φτωχότερη από εκείνη παιδιών τυπικής ανάπτυξης, γεγονός που μπορούμε να κατανοήσουμε ειδικά αν αναλογιστούμε τις προκλήσεις που η νόσος φέρει στην λειτουργία της οικογένειας^{74,75}. Συγκεκριμένα, στις ίδιες έρευνες αναφέρεται ότι η υγεία των γονέων παραμελείται, καθώς η προσοχή και η φροντίδα αυτών είναι εστιασμένη στο παιδί που νοσεί, με αποτέλεσμα συχνά να παραμελείται και η φροντίδα των υπολοίπων παιδιών. Σε έρευνα των Davis et al.⁷¹, έγινε μια προσπάθεια να προσδιοριστούν τα κοινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν γονείς παιδιών με νευρολογικές ασθένειες και συγκεκριμένα με εγκεφαλική παράλυση. Ειδικότερα, γίνεται λόγος για κόπωση, δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις και στην επικοινωνία, άγχος, διακοπή του ύπνου λόγω εξάρτησης του παιδιού από τον γονέα κατά τη διάρκεια της νύχτας, δυσκολία στη διατήρηση της εργασίας, δυσκολία στις συζυγικές σχέσεις, με

αποτέλεσμα πολλά ζευγάρια να χωρίζουν, χαμηλά επίπεδα σωματικής άσκησης, μειωμένη κοινωνική υποστήριξη και νευρικότητα.

Σε έρευνα των Nazi et al.⁷⁵ παρατηρούμε, επίσης, πως οι μητέρες έχουν μειωμένο ή και καθόλου χρόνο να φροντίσουν τον εαυτό τους, λόγω έλλειψης χρόνου, διάθεσης αλλά και μειωμένων χρηματικών πόρων λόγω των αναγκών του παιδιού. Σε έρευνα των Waugh et al.⁷⁶ παρατηρούμε πως παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων στις μητέρες των παιδιών με χρόνια νόσο είναι η μειωμένη αυτοφροντίδα, η παραμέληση της διατροφής, η μειωμένη άσκηση, ο διαταραγμένος/άστατος ύπνος, καθώς και η μη ενασχόληση με ευχάριστες για εκείνες δραστηριότητες. Αξίζει να σημειωθεί ότι στις περισσότερες έρευνες γίνεται λόγος για τις επιπτώσεις της νόσου του παιδιού στις μητέρες και όχι τόσο συχνά στους πατέρες. Μια εξήγηση για αυτό είναι ότι οι πατέρες, παραδοσιακά, εργάζονται εκτός σπιτιού με αποτέλεσμα να περνούν λιγότερο χρόνο με τα παιδιά και, κατά συνέπεια, να αισθάνονται λιγότερο άγχος. Επίσης, στις περισσότερες έρευνες με παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας, οι μητέρες παρουσιάζονται ως πιο επιβαρυνμένες, καθώς είναι συχνά πιο διαθέσιμες και πρόθυμες να συμμετέχουν στην έρευνα⁷⁶.

Σημαντικό ρόλο στην αντίδραση των γονέων είναι ο τύπος της ασθένειας του παιδιού τους. Ειδικότερα, νοσήματα που απαιτούν αυξημένη φροντίδα, καθημερινή παρακολούθηση των συμπτωμάτων, συχνές νοσηλείες, έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογία των γονέων, καθώς οι τελευταίοι εμφανίζουν συχνά καθημερινό άγχος⁷⁷.

Μια канаδική μελέτη έδειξε ότι οι φροντιστές παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ανέφεραν μεγαλύτερη πίεση και περισσότερα συναισθηματικά και γνωστικά προβλήματα από τον γενικό πληθυσμό των φροντιστών, καθώς και μεγαλύτερη πιθανότητα σωματικών προβλημάτων, συμπεριλαμβανομένων προβλημάτων στην πλάτη, ημικρανίες, γαστρικό έλκος και υψηλή αρτηριακή πίεση⁷⁸. Ακόμη, στην έρευνα των Albayrak et al.⁷⁸ τονίζεται ότι μακροχρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική υγεία των ατόμων. Παρόμοια, η μελέτη των Unsal-Delialioglu et al.⁷⁹ διαπίστωσε ότι το άγχος που προκύπτει από την αντιμετώπιση μιας χρόνιας κατάστασης είναι ένας παράγοντας κινδύνου για την εμφάνιση κατάθλιψης στις μητέρες του. Επίσης, οι Garip et al.⁷¹ ανέφεραν ότι η αναπηρία σε ένα παιδί και οι συνοδευτικές προκλήσεις μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την ψυχολογική υγεία των μητέρων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η 24ωρη φροντίδα που απαιτείται συχνά οδηγεί τους φροντιστές να αισθάνονται απομονωμένοι και να πιστεύουν ότι δεν έχουν

κατανόηση από τον περίγυρό τους, αφού επωμίζονται το βάρος της φροντίδας. Επίσης, οι επισκέψεις των φροντιστών στο γιατρό κατακλύζονται από αρνητικές σκέψεις και συναισθήματα αβεβαιότητας. Όλα αυτά συμβάλλουν στην αυξημένη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης στις μητέρες παιδιών.

Όσον αφορά τα σωματικά συμπτώματα, η φροντίδα ενός παιδιού απαιτεί ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων, όπως η διαδικασία ντυσίματος, η υποβοήθηση του στην χρήση τουαλέτας, η αγκαλιά. Μπορούμε να αναλογιστούμε πως όλες οι παραπάνω δραστηριότητες είναι ακόμα πιο επίπονες σε μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ειδικότερα στην έρευνα των Unsal-Delialioglu et al.⁷⁹ αναφέρεται πως ο μυοσκελετικός πόνος ήταν υψηλότερος στις μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση από εκείνες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Στην έρευνα των Tong et al.⁸⁰ διαπιστώθηκε πως το 71.1% των μητέρων παιδιών με σωματικές αναπηρίες παρουσίαζαν πόνο στην πλάτη. Μάλιστα σε έρευνα που αφορούσε παιδιά με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία, οι μητέρες εμφανίζουν υψηλότερο κίνδυνο καρδιαγγειακής νόσου, γαστρεντερικών, ανοσοποιητικών και νευρολογικών παθήσεων αλλά και θνησιμότητας⁸¹.

Άλλος ένα παράγοντας άγχους ο οποίος επηρεάζει την προσαρμογή των γονέων στη χρόνια ασθένεια του παιδιού τους είναι το κοινωνικό οικονομικό υπόβαθρο της οικογένειας. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Kobylanskii et al.⁸², οικογένειες με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα παρουσίαζαν περισσότερη καταθλιπτική συμπτωματολογία και αισθήματα ενοχής και ανημπόριας από τους γονείς που βρίσκονταν σε καλύτερη οικονομική κατάσταση. Ειδικά δε, αν αναλογιστούμε τα κόστη των νοσηλίων που μπορεί να επιβαρύνουν την οικογένεια.

1.9 Αντίκτυπος στα Αδέλφια Παιδιών με Χρόνιο Νόσημα

Σημαντικές επιπτώσεις παρατηρούνται και στα αδέλφια ενός πάσχοντος παιδιού με χρόνια νόσο. Μελέτες έχουν γίνει σε ομάδες αδελφών παιδιών με αυτισμό, καρκίνο και σύνδρομο down και έχουν δείξει πως οι ανάγκες αυτών συχνά παραμελούνται. Αυτό συχνά αποδίδεται στην στάση των γονέων να εστιάζουν την προσοχή τους στο παιδί που νοσεί. Η προσαρμογή των αδελφών στη χρόνια νόσο σχετίζεται με το φύλο, την ηλικία, την κοινωνική στήριξη και συμπαράσταση που βιώνει ο/η αδελφός/ή. Ειδικότερα, σε έρευνα των Barrera et al.⁸³ οι οποίοι μελέτησαν 72 αδέλφια παιδιών με καρκίνο, παρατήρησαν πως τα έφηβα κορίτσια παρουσίαζαν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε σύγκριση με τα αδέλφια αγόρια. Μια εξήγηση αυτού θα

μπορούσε να είναι πως τα κορίτσια συνδράμουν περισσότερο στις οικιακές εργασίες με αποτέλεσμα συχνά να αναλαμβάνουν καθήκοντα του γονικού ρόλου και να μην απομένει χρόνος για κοινωνική αλληλεπίδραση με συνομηλίκους⁸⁴. Παρόλα αυτά, παρατηρήθηκε, επίσης, πως η ενημέρωση για την νόσο του/της αδερφού/αδερφής και η κοινωνική υποστήριξη λειτουργούσαν ως προστατευτικοί παράγοντες για την εμφάνιση άγχους αλλά και για την καλύτερη προσαρμογή των αδερφών στην κατάσταση υγείας του/της αδερφού/ής που νοσεί. Από την άλλη, παρατηρήθηκε πως η έλλειψη επικοινωνίας και ενασχόλησης με τα αδέλφια μπορεί να οδηγήσει τα τελευταία να αισθανθούν απομονωμένα αλλά και να παρουσιάσουν συναισθήματα απόσυρσης, ενοχής, επιθετικότητας, απώλειας βάρους και όρεξης και διαταραχές ύπνου⁸⁵.

Σε μια μελέτη αναφέρθηκαν τα τρία στάδια που ακολουθούν τα αδέλφια παιδιών με χρόνια ασθένεια προκειμένου να διαχειριστούν τις αλλαγές που συμβαίνουν στη ζωή τους. Αυτά είναι η αντιμετώπιση, η αποδοχή και η προσαρμογή. Ασθένειες με αργή εξέλιξη βοηθούν στην καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση αυτών και τελικά στην αποδοχή τους. Υπήρχαν αδέλφια που περιέγραψαν την εξέλιξη μιας χρόνιας νόσου ως μια διαδικασία συλλογής πληροφοριών και ενημέρωσης. Όταν οι γονείς απέφευγαν να συζητήσουν για το πρόβλημα υγείας μαζί τους κατέφευγαν σε ηλεκτρονικές μηχανές αναζήτησης, προκειμένου να ενημερωθούν οι ίδιοι γι' αυτό. Διαπιστώθηκε λοιπόν, ότι όταν τα αδέλφια έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με τη χρόνια ασθένεια αλλάζει η στάση και η συμπεριφορά τους καλλιεργώντας την ενσυναίσθηση^{86,87}.

Επιπρόσθετα, είναι σημαντικό τα αδέλφια των παιδιών με χρόνιο νόσημα να ενθαρρύνονται να πραγματοποιούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες, προκειμένου να διατηρείται η συναναστροφή και παρέα με τους φίλους τους και να μην χάνουν την ταυτότητα τους, θεωρώντας ότι έχουν μόνο το ρόλο του φροντιστή. Η ενημέρωση ακόμη των παιδιών μέσω ημερίδων από επαγγελματίες της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και σχολικούς νοσηλευτές για τις χρόνιες ασθένειες, τη διάγνωση, την εξέλιξη, τη θεραπεία αυτών και τους φορείς υποστήριξης θα ενισχύσει την ψυχολογία τους⁸⁸. Πολλοί είναι αυτοί που υποστηρίζουν τα οφέλη των ομαδικών συνεδριών, των ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης και τα οφέλη που προσφέρουν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και οι ιστοσελίδες, καθώς ενισχύουν την επικοινωνία εμψυχώνοντας τα ενδιαφερόμενα άτομα να αλληλεπιδρούν με ομάδες αντίστοιχων προβλημάτων^{86,88,89}.

1.10 Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Άγχους Γονέων Παιδιών με Χρόνια Προβλήματα Υγείας

Ο τρόπος με τον οποίο οι φροντιστές αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις της φροντίδας παιδιών με χρόνιες παθήσεις μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία τους. Σύμφωνα με διάφορες μελέτες, οι στρατηγικές που εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος φαίνεται να συνδέονται με βελτίωση της ευημερίας των φροντιστών^{90,91}. Αντίθετα, οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στη διαχείριση των συναισθημάτων, όπως η αποφυγή ή η υπερβολική συναισθηματική εμπλοκή, ενδέχεται να συσχετίζονται με μειωμένη ευημερία των φροντιστών⁹². Οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στο πρόβλημα επιτρέπουν στους φροντιστές να αισθάνονται ότι έχουν έλεγχο πάνω στην κατάσταση, ενώ οι στρατηγικές συναισθηματικής αντίδρασης μπορεί να τους οδηγήσουν σε συναισθηματική εξάντληση.

Ένας μηχανισμός αντιμετώπισης του άγχους που βιώνουν οι γονείς παιδιών με χρόνιες ασθένειες είναι η αναζήτηση πληροφόρησης και η εκπαίδευση, οι οποίες είναι μείζονος σημασίας στη διαχείριση των χρόνιων παθήσεων, εφόσον ενισχύουν την ικανότητα των γονέων να φροντίζουν τα παιδιά του με αποτελεσματικό τρόπο. Σύμφωνα με τους Holm et al.⁹³, οι γονείς που είναι καλά ενημερωμένοι για την κατάσταση της υγείας του παιδιού τους, τις υπάρχουσες θεραπείες και τις στρατηγικές φροντίδας τείνουν να εμφανίζουν μεγαλύτερο αίσθημα ελέγχου και αυτοεκτίμησης, γεγονός που τους βοηθά να μειώνουν το άγχος. Η πληροφόρηση ενδέχεται να προέρχεται από ποικίλες πηγές, όπως γιατροί, οργανισμοί υγείας, βιβλία ή ακόμα και από άλλους γονείς μέσω διαδικτυακών κοινοτήτων. Η συστηματική εκπαίδευση βοηθά τους γονείς να κατανοήσουν τις ανάγκες του παιδιού, να αναγνωρίζουν τα σημάδια επιδείνωσης της κατάστασης και να είναι σε θέση να αντιδρούν άμεσα και σωστά όταν χρειάζεται.

Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη μοιάζει κρίσιμη για τους γονείς παιδιών με χρόνια προβλήματα υγείας. Στη μελέτη των Knafl και Deatrlick⁹⁴, οι γονείς που βρίσκονται μέσα σε δίκτυα υποστήριξης και λαμβάνουν στήριξη από την οικογένεια, τους φίλους ή/και άλλους γονείς με παρόμοιες εμπειρίες είναι πιο πιθανό να έχουν καλύτερη ψυχική υγεία και να δείξουν μεγαλύτερη προσαρμοστικότητα στις προκλήσεις της φροντίδας του παιδιού τους. Αυτά τα υποστηρικτικά δίκτυα παροτρύνουν τους γονείς να μοιράζονται την ένταση και τις ανησυχίες τους, μειώνοντας με αυτό τον τρόπο την αίσθηση απομόνωσης και ενισχύοντας την ανθεκτικότητά τους. Η υποστήριξη μπορεί να είναι συναισθηματική (π.χ. στήριξη μέσω ακρόασης) ή πρακτική (π.χ. βοήθεια με τη φροντίδα του παιδιού ή την καθημερινή ζωή). Επίσης, προτείνεται η πρόσβαση σε

ομάδες υποστήριξης, είτε δια ζώσης είτε εντός διαδικτυακής κοινότητας, όπου οι γονείς μπορούν να ανταλλάξουν εμπειρίες, αλλά και συμβουλές.

Ένας επιπλέον σημαντικός μηχανισμός αντιμετώπισης για τους γονείς που φροντίζουν παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας είναι η συναισθηματική ρύθμιση. Όπως υπογραμμίζεται από τους Thompson et al.⁹⁵, η αναγνώριση και επεξεργασία των συναισθημάτων των γονέων (του άγχους, της θλίψης ή του θυμού) είναι απαραίτητη για την ψυχική ευημερία τους. Η αναγνώριση, η αποδοχή και η μη καταπίεση των συναισθημάτων συμβάλλουν στην διαχείριση της έντασής τους και στην αποφυγή υπερφόρτωσης. Μερικές από τις στρατηγικές συναισθηματικής ρύθμισης περιλαμβάνουν τεχνικές, όπως η αναγνώριση του συναισθηματικού φορτίου, η διαχείριση των αρνητικών σκέψεων και η εφαρμογή στρατηγικών χαλάρωσης όπως η βαθιά αναπνοή ή η καθοδηγούμενη χαλάρωση. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η ψυχολογική υποστήριξη μέσω θεραπείας ή συμβουλευτικής μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην ανάπτυξη αυτών των στρατηγικών.

Συμπληρωματικά με τα παραπάνω, η αυτό-φροντίδα φαίνεται πολύ σημαντική, μιας και χωρίς αυτήν ενισχύεται η πιθανότητα οι γονείς να οδηγηθούν σε συναισθηματική εξάντληση (burn out). Η έρευνα των Wilkins και Johnson⁹⁶ έχει εντοπίσει ότι οι γονείς που αφιερώνουν χρόνο για προσωπική φροντίδα, π.χ. σωματική άσκηση, αναψυχή ή κοινωνικές δραστηριότητες, αντεπεξέρχονται με μεγαλύτερη ευκολία στις καθημερινές προκλήσεις. Είναι σύνηθες οι γονείς συχνά να παραμελούν τις ανάγκες τους λόγω των απαιτήσεων που έχει η φροντίδα ενός παιδιού με χρόνια προβλήματα υγείας, εντούτοις, η ένταξη δραστηριοτήτων που προσφέρουν χαλάρωση και αποφόρτιση, βοηθά στην αναγέννηση της ενέργειάς τους και στη βελτίωση της ψυχικής τους ευημερίας. Οι δραστηριότητες αυτο-φροντίδας ποικίλουν με βάση τα ενδιαφέροντα, τις προτιμήσεις και τον διαθέσιμο χρόνο των γονέων.

Ακόμα, η στροφή προς την πνευματικότητα, η οποία αποτελεί εξίσου μια στρατηγική διαχείρισης του άγχους, αναφέρεται στην προσπάθεια του ατόμου να κατανοήσει τις σκέψεις γύρω από τα όρια της ανθρώπινης ύπαρξης, το νόημα της ζωής και τις ανώτερες δυνάμεις. Η πίστη φαίνεται να επηρεάζει θετικά τόσο τους παιδιατρικούς ασθενείς όσο και τους γονείς τους. Η ενασχόληση με την πνευματικότητα μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να δώσουν νόημα στην ασθένειά τους και να βρουν υποστήριξη, με πολλούς να αντλούν δύναμη μέσω της προσευχής για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της ασθένειας. Μελέτες έχουν δείξει ότι η αίσθηση ελπίδας και ασφάλειας προκύπτει συχνά από την πνευματικότητα, η οποία αναδύεται

ως ανάγκη για αναζήτηση νοήματος όταν η ασθένεια προκαλεί αβεβαιότητα^{97,98}. Ωστόσο, υπάρχουν και περιπτώσεις παιδιών που δεν βρίσκουν παρηγοριά στην πνευματικότητα, αμφισβητώντας την ύπαρξη ανώτερης δύναμης ή θεωρώντας την ασθένειά τους τιμωρία από τον Θεό. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα, καθώς και σε δυσκολία συμμόρφωσης με τις ιατρικές διαδικασίες⁹⁹. Παρά τις δυσκολίες αυτές, οι γονείς που διατηρούν υψηλό επίπεδο πνευματικότητας έχουν καλύτερη ψυχική υγεία, διατηρούν την οικογενειακή ενότητα και αισθάνονται ότι η πίστη τους ενισχύει την αντοχή τους να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της ασθένειας^{100,101}.

Εν κατακλείδι, οι μηχανισμοί και οι στρατηγικές που περιγράφηκαν ανωτέρω βοηθούν τους γονείς να προσαρμοστούν καλύτερα στην καθημερινότητα και τις προκλήσεις που συνεπάγεται η φροντίδα παιδιών με χρόνια προβλήματα υγείας, μειώνοντας την συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση και ενισχύοντας την ικανότητά τους να παραμείνουν ανθεκτικοί και υποστηρικτικοί για τα παιδιά τους.

Τέλος, μεταξύ άλλων, η αναζήτηση ψυχολογικής υποστήριξης αποτελεί έναν από τους πιο αποτελεσματικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης για τους γονείς παιδιών με χρόνια προβλήματα υγείας. Οι Harrison και Wright¹⁰² ισχυρίζονται ότι η υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας ενισχύει τους γονείς με τους κατάλληλους πόρους προκειμένου να διαχειριστούν τις ψυχικές και συναισθηματικές πιέσεις που προκύπτουν από τη φροντίδα του παιδιού τους. Οι γονείς που συμμετέχουν είτε σε ατομική, είτε οικογενειακή θεραπεία, μπορούν να εκπαιδευτούν σε στρατηγικές αντιμετώπισης, να διαχειριστούν το άγχος και να βελτιώσουν την επικοινωνία και τη συναισθηματική τους σύνδεση με το παιδί τους. Η ψυχολογική υποστήριξη παρέχει ένα ασφαλές περιβάλλον για να εκφράσουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους, ενώ ταυτόχρονα τους οπλίζει με τα κατάλληλα εργαλεία ώστε να ενδυναμώσουν τη ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Συνοψίζοντας, οι γονείς παιδιών με χρόνια νοσήματα καλούνται να είναι δυνατοί και παράλληλα οπλισμένοι με υπομονή και ψυχικό σθένος, διότι είναι εκείνοι που πρέπει να στηρίξουν το παιδί τους σε κάθε βήμα αυτής της πορείας. Η αναγνώριση της σημασίας της ψυχικής ανθεκτικότητας και της συναισθηματικής τους ετοιμότητας είναι καθοριστική, προκειμένου να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις και να παρέχουν την απαιτούμενη στήριξη και φροντίδα στο παιδί τους.

1.11 Ικανοποίηση από τις Παρεχόμενες Υπηρεσίες Υγείας

Η ικανοποίηση των χρηστών από τις υπηρεσίες υγείας αποτελεί σημαντικό παράγοντα που έχει εξεταστεί εκτενώς. Η ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας εξαρτάται από πολλαπλούς παράγοντες, όπως αναφέρεται και στην έρευνα του Θανασά⁹⁹. Οι παράγοντες αυτοί κατηγοριοποιούνται κυρίως σε τρεις κατηγορίες που αναφέρονται: α) στις προσδοκίες των ασθενών για τις υπηρεσίες υγείας, β) στα κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των ασθενών και γ) στα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά τους^{5,103}.

Αναφορικά με τα χαρακτηριστικά των ασθενών, σημαντικούς παράγοντες αποτελούν η ηλικία, οι πολιτισμικές αξίες, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο¹⁰⁴, αλλά και το επίπεδο βασικής εκπαίδευσης, το διανοητικό επίπεδο και οι επικοινωνιακές δεξιότητες^{105,106}. Σπουδαίο ρόλο διαδραματίζει εξίσου η φύση της ασθένειας και η εξέλιξή της. Για παράδειγμα, ασθενείς με σοβαρά προβλήματα υγείας συχνά αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης. Συν τοις άλλοις, η επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας και ο τρόπος οργάνωσης και λειτουργίας των υπηρεσιών επιδρούν στην ικανοποίηση των ασθενών¹⁰⁷. Πιο συγκεκριμένα, έχει διαπιστωθεί πως μία ζεστή και φιλική επικοινωνία ενισχύει την ικανοποίηση των ασθενών¹⁰⁸. Τέλος, οι προηγούμενες εμπειρίες των ασθενών και ο τρόπος εισαγωγής τους στο νοσοκομείο έχει φανεί πως επηρεάζουν το επίπεδο ικανοποίησης⁵.

Εν συνεχεία, οι προσδοκίες των ασθενών επηρεάζουν σημαντικά το επίπεδο ικανοποίησής τους, εφόσον το επίπεδο ικανοποίησης διαμορφώνεται με βάση τη διαφορά μεταξύ των προσδοκιών τους για την περίθαλψη και της πραγματικής ποιότητας των υπηρεσιών υγείας που λαμβάνουν¹⁰⁹. Συνεπώς, η αντιστοιχία μεταξύ των προσδοκιών των ασθενών και της ποιότητας των υπηρεσιών που προσφέρονται μοιάζει ουσιώδης για την ικανοποίησή τους. Αν οι προσδοκίες δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα, τότε οι ασθενείς δεν θα είναι ικανοποιημένοι και θα εκτιμήσουν ότι υπάρχουν σημαντικά ελλείμματα στην ποιότητα των υπηρεσιών¹¹⁰.

Η απόκλιση μεταξύ της πραγματικής εμπειρίας των ασθενών αναφορικά με τις υπηρεσίες υγείας και των προσδοκιών τους, συνήθως, οφείλεται σε μια σειρά παραγόντων. Πρώτον, η αδυναμία ενός νοσοκομείου παροχής υπηρεσιών υγείας υψηλής ποιότητας λόγω αγνοούμενων αναγκών και προσδοκιών των ασθενών μπορεί να δημιουργήσει αυτήν τη διαφορά. Δεύτερον, οι προσδοκίες των ασθενών ενδεχομένως διαφέρουν από τις προδιαγραφές και τον τρόπο λειτουργίας του νοσοκομείου. Τρίτον, η απόκλιση μεταξύ των παρεχόμενων υπηρεσιών του νοσοκομείου και των προκαθορισμένων προτύπων για την παροχή υπηρεσιών υγείας

μπορεί να συνεισφέρει κατ' αναλογία σε αυτήν τη διαφορά. Τέλος, η παροχή υπέρμετρων υποσχέσεων και η αδυναμία του νοσοκομείου να εκπληρώσει αυτές τις υποσχέσεις μπορεί, επίσης, να οδηγήσει σε μεγαλύτερη απογοήτευση των ασθενών¹⁰³.

Για την πρόληψη και αντιμετώπιση τέτοιων προβλημάτων, κρίνεται απαραίτητη η συλλογή σχετικών δεδομένων μέσω ερευνών, ποιοτικών μελετών και ανάλυσης των παραπόνων των ασθενών. Η εφαρμογή πρακτικών μάρκετινγκ, η έμφαση στην οργάνωση και στον σχεδιασμό του επικοινωνιακού δικτύου του νοσοκομείου, η επιμόρφωση του προσωπικού και η ενθάρρυνση της ενεργούς εμπλοκής των ανώτερων στελεχών παρουσιάζονται ως λύσεις για την πρόληψη και διαχείριση ανάλογων ζητημάτων. Κι αυτό διότι η επίδραση του προσωπικού στην ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και η ικανοποίηση των αναγκών και προσδοκιών των ασθενών δεν αφορούν ζητήματα ήσσονος σημασίας, αλλά θεωρούνται θεμελιώδεις παράγοντες για μία πιο αποτελεσματική έκβαση της θεραπείας⁵.

Ιδιαίτερα, όσον αφορά τους παιδιατρικούς ασθενείς, η εισαγωγή ενός παιδιού στο νοσοκομείο ορίζεται ως μια τραυματική εμπειρία τόσο για το ίδιο το παιδί, όσο και για την οικογένειά του¹¹¹. Το διάστημα νοσηλείας αποτελεί ιδιαίτερα στρεσογόνα κατάσταση¹¹². Η αβεβαιότητα για την εξέλιξη του προβλήματος υγείας, η συχνή νοσηλεία, η εφαρμογή ειδικών θεραπειών, ο πόνος και ο φόβος των παιδιών αυξάνουν το άγχος των οικογενειών και επηρεάζουν την απόδοση των μελών, ενώ είναι πιθανή η πρόκληση μιας γενικότερης οικογενειακής κρίσης¹¹³.

Από τα προαναφερθέντα δεδομένα, αναδύεται μια ανάγκη εστίασης στις ανάγκες των μικρών ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και στην παροχή ποιοτικής φροντίδας υγείας προς αυτούς¹¹³.

Προκειμένου να γίνουν κατανοητές τόσο οι ανάγκες των παιδιών, όσο κι η ικανοποίησή τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας, χρειάζεται να αξιολογηθούν¹¹⁴. Παρόλα αυτά, η εκτίμηση της ικανοποίησης των παιδιών αναφέρεται ως πρόκληση, μιας και είναι δύσκολο να εκφραστούν οι απόψεις, οι ανάγκες, οι εμπειρίες και τα συναισθήματά τους¹¹⁵. Όπως περιγράφεται στη μελέτη των Co et al.¹¹³, υπάρχουν διαφορετικές προκλήσεις ανάλογα με την ηλικία. Επί παραδείγματι, παιδιά κάτω των 12 ετών δυσκολεύονται να κατανοήσουν όλες τις διαστάσεις των ερωτημάτων που μπορεί να περιλαμβάνει μια αξιολόγηση δομημένη με τη μορφή ερωτηματολογίου λόγω των περιορισμένων γνωστικών ικανοτήτων τους. Ακόμα και στον εφηβικό πληθυσμό, υπάρχουν προκλήσεις, εφόσον οι έφηβοι βρίσκονται αναπτυξιακά σε ένα στάδιο που

αισθάνονται παντοδύναμοι και η εκδήλωση μιας νόσου περιγράφεται ως πλήγμα και επαφή με την τρωτότητα τους. Παράλληλα, οι έφηβοι παρουσιάζονται ως έγκυροι συμμετέχοντες ερευνών που εξετάζουν την ικανοποίηση τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας για θέματα υγείας που αντιμετωπίζουν.

Από την μία πλευρά, έχουν διατυπωθεί αμφιβολίες ως προς τη δυνατότητα των γονέων να αξιολογήσουν αποτελεσματικά τις υπηρεσίες υγείας εξαιτίας της ανησυχίας τους για τα παιδιά τους. Από την άλλη πλευρά όμως, υπάρχει κι η άποψη ότι οι γονείς δύνανται να κάνουν ουσιαστικές επιλογές για την υγεία των παιδιών τους και, κατά συνέπεια, είναι ικανοί να ανταποκριθούν στις ανάγκες της αξιολόγησης των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται σε αυτά¹¹⁶.

Εκτός των άλλων, η άποψη των παιδιών σχετικά με την ικανοποίησή τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας φαίνεται συχνά να αποκλίνει από εκείνη των φροντιστών τους. Ειδικότερα, τα παιδιά εκφράζουν διαφορετικούς φόβους και ανησυχίες για την υγεία τους, αντιλαμβάνονται διαφορετικά τις διαπροσωπικές σχέσεις, ενώ εκδηλώνουν αρκετές φορές την επιθυμία να ευχαριστήσουν μη οικεία πρόσωπα εξουσίας¹¹⁷.

Από μία άλλη οπτική, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει την τάση να αξιολογεί με υπερβολικό ή υποβαθμιστικό τρόπο τις ανάγκες και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά-ασθενείς και οι γονείς τους. Η αντίληψή τους για την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας υγείας είναι διαφορετική¹¹¹.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν τις ανάγκες, τις απαιτήσεις, τις εμπειρίες, τις απόψεις και το επίπεδο ικανοποίησης των γονέων και των κηδεμόνων των παιδιών που χρειάζονται ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ποικίλουν. Παράγοντες όπως η ηλικία του παιδιού, το είδος του προβλήματος υγείας, η χρονιότητα¹¹⁸, η διάρκεια της νοσηλείας¹¹⁹, η συναισθηματική κατάσταση και το κλινικό στάδιο της ασθένειας επηρεάζουν σημαντικά το επίπεδο ικανοποίησης, τόσο των παιδιών όσο και των γονέων τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας¹²⁰. Άλλοι παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η εθνικότητα και το εισόδημα των γονέων μπορεί να έχουν παρόμοια σημαντική επίδραση^{119,121}.

Όσον αφορά την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και τις υπηρεσίες υγείας, οι γονείς δείχνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για το είδος της φροντίδας και των θεραπευτικών παρεμβάσεων που παρέχονται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό προς τα παιδιά^{115,122}. Έτσι, γιατροί και νοσηλευτές είναι ωφέλιμο να έχουν επίγνωση και έλεγχο

της κατάστασης των παιδιών, εμπιστοσύνη στις γνώσεις και τις δεξιότητές τους, και να είναι σε θέση να βοηθήσουν τα παιδιά να αντιμετωπίσουν τον πόνο.

Σημαντικό στοιχείο που επηρεάζει την ικανοποίηση των γονέων είναι η επικοινωνία ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και τους ίδιους^{111,117}. Η επικοινωνία αυτή περιλαμβάνει την άμεση διαθεσιμότητα για παροχή βοήθειας και την προσφορά ψυχολογικής, συναισθηματικής και πνευματικής υποστήριξης στους γονείς^{123,124}. Η παρεχόμενη πληροφόρηση από τους επαγγελματίες υγείας επηρεάζει επίσης την ικανοποίηση των γονέων, είτε πρόκειται για ιατρικές πληροφορίες είτε για πληροφορίες σχετικά με την υγεία των παιδιών^{117,125}. Είναι επομένως χρήσιμο οι επαγγελματίες υγείας να μεταφέρουν τις πληροφορίες με κατανοητό τρόπο και να αποφεύγουν τη χρήση περίπλοκων ιατρικών όρων. Μια καλή επικοινωνία και σωστή πληροφόρηση για την φροντίδα των παιδιών συμβάλλουν στην ικανοποίηση των γονέων, γεγονός που αυξάνει την πιθανότητα συνεχιζόμενης φροντίδας, ακόμη και μετά το εξιτήριο, μια πτυχή που έχει μεγάλη σημασία^{120,126}.

Εκτός των άλλων, η εμπλοκή των γονέων και η συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων επιδρά στην ικανοποίηση από την ποιότητα της ιατροφαρμακευτικής φροντίδας των παιδιών^{111,112,119,124}. Επιπλέον παράγοντες είναι ο χρόνος που το ιατρικό προσωπικό αφιερώνει στο παιδί τους¹¹², οι συνθήκες του νοσοκομείου, όπως η επάρκεια χώρου¹¹⁵, ο χρόνος αναμονής¹¹⁷, και η παροχή ευκαιριών για αναψυχή και παιχνίδι των παιδιών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Παραδείγματος χάριν, η ικανοποίηση των γονέων μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την πορεία της υγείας των παιδιών, την ανακούφιση των συμπτωμάτων ή/και την ταχύτερη ανάρρωσή τους¹¹³. Μελέτες έχουν υποστηρίξει ότι η ικανοποίηση των γονέων και των κηδεμόνων των παιδιών από τις υπηρεσίες υγείας επηρεάζει τη συμμόρφωσή τους προς τις ιατρικές οδηγίες¹¹⁹, την ακολούθηση της προτεινόμενης θεραπείας¹²³ και την παρουσία τους στους αναγκαίους ιατρικούς ελέγχους¹²⁰. Αυτό συμβαίνει διότι γίνονται αντιληπτοί οι λόγοι για συμμόρφωση, αυξάνεται η εμπιστοσύνη προς τους ιατρούς και υιοθετείται μια θετική στάση απέναντι στις οδηγίες που δίνονται^{116,124}.

Στο σημείο αυτό, είναι άξια αναφοράς η θεραπευτική σχέση μεταξύ γονέων παιδιών με χρόνια νοσήματα και υγειονομικού προσωπικού, η οποία αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για τη διαχείριση της υγείας του παιδιού, την υποστήριξη της οικογένειας και την αποτελεσματική φροντίδα. Αυτή η σχέση δεν περιορίζεται απλώς σε επαγγελματίες υγείας που παρέχουν ιατρική φροντίδα, αλλά επεκτείνεται στη συνεργασία και την

ανοιχτή επικοινωνία με τους γονείς, οι οποίοι διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο στη διαδικασία της θεραπείας και της αποκατάστασης.

Η ποιότητα της θεραπευτικής σχέσης είναι καθοριστική για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Μελέτες καταδεικνύουν ότι η επικοινωνία και η συνεργασία μεταξύ των δύο πλευρών επηρεάζουν σημαντικά τη διαδικασία της φροντίδας. Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα, γονείς που νιώθουν ότι εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων, εισακούγονται με προσοχή και τους παρέχονται σαφείς εξηγήσεις για όλες τις ακολουθούμενες διαδικασίες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης και εμπιστοσύνης στη διαδικασία της θεραπείας^{126,127}. Η διαχείριση μιας χρόνιας ασθένειας απαιτεί από τους γονείς ανάληψη σημαντικών ευθυνών στην καθημερινή φροντίδα και παρακολούθηση της κατάστασης. Έτσι, η υποστήριξη από το υγειονομικό προσωπικό θεωρείται απαραίτητη για την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της ψυχικής ευημερίας των γονέων. Ειδικά σε περιπτώσεις παιδιών με χρόνια ή απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, όπως είναι τα παιδιά με καρκίνο ή αναπνευστικά προβλήματα, η επικοινωνία με το υγειονομικό προσωπικό συνδέεται άμεσα με την ικανότητα των γονέων να διαχειριστούν τα καθημερινά άγχη και τις δυσκολίες που προκύπτουν^{128,129}.

Αναλυτικότερα, όσον αφορά την κατ' οίκον φροντίδα, οι γονείς συχνά εκτιμούν την άμεση και εξατομικευμένη υποστήριξη που τους παρέχεται στο οικείο περιβάλλον. Έρευνες δείχνουν ότι η κατ' οίκον φροντίδα βοηθά στην καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας στις ανάγκες του παιδιού, καθώς μειώνει την ανάγκη για νοσοκομειακές επισκέψεις και επιτρέπει την παρακολούθηση της υγείας του παιδιού σε καθημερινή βάση^{130,131}. Η κατ' οίκον φροντίδα μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των γονέων, παρέχοντας τους μεγαλύτερη ευχέρεια και υποστήριξη στο να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις του χρόνιου νοσήματος.

Η ικανοποίηση των γονέων από τις υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ποιότητα των σχέσεων που αναπτύσσονται με τους επαγγελματίες υγείας. Οι μελέτες των Gagnon et al.¹³² και Wagner et al.¹³³ αναφέρουν πως η ευελιξία, η προσήνεια και το ενδιαφέρον για τις ανάγκες της οικογένειας από πλευράς των επαγγελματιών υγείας σχετίζονται με μεγαλύτερη ικανοποίηση των γονέων και θετικότερη αντίληψη της συνολικής φροντίδας. Με άλλα λόγια, οι γονείς αισθάνονται μεγαλύτερη σιγουριά, όταν οι υγειονομικοί επαγγελματίες συνεργάζονται στενά με αυτούς, παρέχοντας εξατομικευμένες πληροφορίες και πρακτικές συμβουλές για την καθημερινή φροντίδα του παιδιού.

Η θεραπευτική σχέση στην κατ' οίκον φροντίδα αποκτά ιδιαίτερη σημασία επειδή οι γονείς έρχονται σε συνεχή επαφή με τους επαγγελματίες υγείας, συχνά σε ένα περιβάλλον λιγότερο επίσημο από το νοσοκομείο ή το ιατρείο. Η δημιουργία ενός κλίματος εμπιστοσύνης, σεβασμού και αλληλοκατανόησης είναι συστατικά για την επιτυχία αυτής της σχέσης. Μια σχέση που γίνεται από τους γονείς αντιληπτή ως συνεργατική και ισότιμη και διέπεται από στήριξη και εμπιστοσύνη οδηγεί αφενός στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας, και αφετέρου, στην καλύτερη ψυχολογική και φυσική κατάσταση του παιδιού^{134,135}.

Ανακεφαλαιώνοντας, η ικανοποίηση των ασθενών από τις υπηρεσίες υγείας αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την ποιότητα της φροντίδας και την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση είναι πολλοί και ποικίλοι, περιλαμβάνοντας τις προσδοκίες των ασθενών, τα κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά, την επικοινωνία με το προσωπικό και την ποιότητα της θεραπευτικής σχέσης. Για την ακρίβεια, για τους παιδιατρικούς ασθενείς και τις οικογένειές τους, η ανάγκη για υποστήριξη, καλή επικοινωνία και ενεργή συμμετοχή στην παροχή φροντίδας είναι ζωτικής σημασίας. Η ικανοποίηση των γονέων και των παιδιών από τις υπηρεσίες υγείας μπορεί να επηρεάσει την ανάρρωση, τη συμμόρφωση στη θεραπεία και τη γενικότερη ψυχική ευημερία τους. Συμπερασματικά, είναι αναγκαίο για τους επαγγελματίες υγείας να προσφέρουν εξατομικευμένη και ενσυναισθητική φροντίδα, εστιάζοντας στην οικοδόμηση εμπιστοσύνης και στη συνεχιζόμενη υποστήριξη, προκειμένου να εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή εμπειρία για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 2 Μεθοδολογία

2.1 Στόχος της Έρευνας

Στόχος της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η εκτίμηση της γενικής ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με σοβαρά προβλήματα υγείας, των στρατηγικών διαχείρισης οικογενειακών κρίσεων που υιοθετούν και της εστιασμένης στο φροντιστή επικοινωνίας με το προσωπικό του Προγράμματος Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι (ΝΟΣΠΙ) που υλοποιείται από την Γ΄ Παιδιατρική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Ιπποκρατείου Θεσσαλονίκης σε συνεργασία με τον Εθελοντικό Οργανισμό «Το Χαμόγελο του Παιδιού». Στο πρόγραμμα, συμμετέχουν έως σήμερα πάνω από 200 οικογένειες. Απώτερος στόχος είναι η ανάδειξη της αναγκαιότητας τέτοιων προγραμμάτων στον Ελλαδικό χώρο, αλλά και η βελτίωση διαστάσεων που αφορούν στους γονείς, καθώς μέχρι σήμερα αποτελούσε το μοναδικό πρόγραμμα στην Βόρεια Ελλάδα που προσπαθεί να προσφέρει ολιστική υποστήριξη στα παιδιά και στις οικογένειες τους.

Αξίζει να αναφερθεί ότι το πρόγραμμα «Νοσοκομειακή Φροντίδα στο Σπίτι – ΝΟΣΠΙ», υλοποιείται υπό την εποπτεία και χρηματοδότηση του Οργανισμού Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (ΟΔΙΠΥ) και αποτελεί ένα στρατηγικό έργο Εθνικής Εμβέλειας, συγχρηματοδοτούμενο μέσω του Ταμείου Ανάκαμψης (RRF – NextGeneration EU)¹⁶⁵. Στόχος του είναι η ανάπτυξη ενός ασφαλούς, εξατομικευμένου και ολοκληρωμένου μοντέλου κατ' οίκον νοσηλείας, ανταποκρινόμενο σε σύνθετες ιατρικές ανάγκες, και η δημιουργία Μητρώου Ασθενών, καθώς και ψηφιακής πλατφόρμας τηλεϊατρικής και καταγραφής έως το τέλος του 2025. Το έργο περιλαμβάνει την εκπόνηση αναλυτικών μελετών για την αποτύπωση των αναγκών, την ανάπτυξη του επιχειρησιακού μοντέλου, τη δημιουργία της απαραίτητης πληροφορικής υποδομής, καθώς και την εξασφάλιση των θεσμικών προϋποθέσεων για την εφαρμογή του. Προβλέπεται επίσης η πιλοτική λειτουργία του προγράμματος έως το τέλος του 2025. Παράλληλα, οργανώνεται ένα δίκτυο 12 Κέντρων Αναφοράς σε όλη την Ελλάδα. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνεται η Γ΄ Παιδιατρική Κλινική του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, η οποία εφαρμόζει ήδη το μοντέλο κατ' οίκον φροντίδας για περισσότερα από 250 παιδιά τα τελευταία 15 χρόνια, καθώς και νέα κέντρα, όπως το

Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο "Αττικών" και άλλα πανεπιστημιακά νοσοκομεία που αναμένεται να ενταχθούν έως το τέλος του 2025. Τέλος, στοχεύει στην εμπλοκή διεπιστημονικών ομάδων (ιατροί, νοσηλεύτες, φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγοι κ.ά.), στην εκπαίδευση του προσωπικού και των φροντιστών από Πανεπιστημιακούς Φορείς, όπως το Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αττικής, το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης καθώς και το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, ενώ στοχεύει και στη συνεργασία με οργανισμούς όπως "Το Χαμόγελο του Παιδιού". Στο πλαίσιο αυτό, το πρόγραμμα ξεκίνησε την πιλοτική του εφαρμογή το φθινόπωρο 2023 στην Βόρεια Ελλάδα, και συγκεκριμένα στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης, ενώ πρόσφατα εντάχθηκε και το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο "Αττικών" στην Αττική, με τις αντίστοιχες διεπιστημονικές δομές να προσφέρουν ολοκληρωμένη ιατρονοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι σε παιδιά με σύνθετα προβλήματα υγείας ¹⁶⁵.

2.2 Συμμετέχοντες

Το δείγμα της μελέτης συγκροτήθηκε από γονείς 23 παιδιών, τα οποία υποστηρίζονται τεχνολογικά, διαμένουν στην ευρύτερη περιοχή της Θεσσαλονίκης και λαμβάνουν κατ'οίκον φροντίδα. Στόχος ήταν να συμπληρωθεί το σύνολο των ερωτηματολογίων και από τους δυο γονείς. Ωστόσο, όταν αυτό δεν ήταν εφικτό, ζητούνταν να συμπληρωθούν τα ερωτηματολόγια από τον βασικό φροντιστή του παιδιού. Σημαντικό κριτήριο για τη συμμετοχή στην έρευνα ήταν οι γονείς να είναι σε θέση να ομιλούν και να διαβάζουν την ελληνική γλώσσα.

2.3 Σχεδιασμός

Πρόκειται για μια συγχρονική, ποσοτική έρευνα, τα δεδομένα της οποίας συλλέχθηκαν με τη χορήγηση ερωτηματολογίων σε έντυπη μορφή. Για την εκπόνηση της ερευνητικής πρότασης χορηγήθηκε ένα έντυπο συγκατάθεσης στους γονείς, που στόχο είχε την πλήρη ενημέρωση αυτών για τους σκοπούς της έρευνας, αλλά και το δικαίωμά τους να αποσυρθούν από την έρευνα, όποτε το επιθυμούν. Επιπρόσθετα, οι γονείς συμπλήρωσαν μια λίστα δημογραφικών χαρακτηριστικών που εξέταζε τόσο στοιχεία του ιατρικού ιστορικού του παιδιού (έτος διάγνωσης, έτος έναρξης συμμετοχής στο πρόγραμμα, συχνότητα νοσηλείων, συχνότητα επισκέψεων από την διεπιστημονική ομάδα κατ'οίκον) όσο και στοιχεία που αφορούσαν στην εκπαίδευση των γονέων και το εισόδημα της οικογένειας. Αξίζει να σημειωθεί ότι στο τέλος του ερωτηματολογίου υπήρχε η δυνατότητα σε κάθε συμμετέχοντα/ουσα να εκφράσει ελεύθερα σχόλια και

υποδείξεις για περαιτέρω βελτιώσεις στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας στους/τις ασθενείς του συγκεκριμένου προγράμματος, καθώς και να υποδείξει ποια ειδικότητα θα επιθυμούσε να προστεθεί.

Ακολούθως, οι συμμετέχοντες/ουσες συμπλήρωσαν τα ακόλουθα ερωτηματολόγια:

1. *The Caregiver Centered Communication Questionnaire (CCCQ)* των Demiris et al.¹²³. Το ερωτηματολόγιο εκτιμά τον βαθμό στον οποίο οι φροντιστές πιστεύουν ότι η επικοινωνία τους με τους εργαζόμενους του προγράμματος ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τις προσδοκίες τους. Περιλαμβάνει θέματα που αντιστοιχούν στις ακόλουθες διαστάσεις: ενίσχυση της θεραπευτικής σχέσης, ανταλλαγή πληροφοριών, ανταπόκριση σε συναισθήματα, διαχείριση αβεβαιότητας, λήψη αποφάσεων και δυνατότητα αυτοδιαχείρισης. Για τη χρήση και τη στάθμιση του ερωτηματολογίου στην ελληνική γλώσσα έχει ληφθεί άδεια από τον δημιουργό του. Έγινε μετάφραση του εργαλείου στα ελληνικά και ακολούθως αντίστροφη μετάφραση. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 30 ερωτήσεις με δυνατότητα απάντησης σε πενταβάθμια κλίμακα τύπου Likert. Σχετικά με την αξιολόγηση, το τελικό αποτέλεσμα υπολογίζεται με βάση το συνολικό άθροισμα.
2. *Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας (General Health Questionnaire)* των Goldberg et al.¹²⁴. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς που στοχεύει στην ανίχνευση ψυχιατρικών διαταραχών. Το ερωτηματολόγιο κυκλοφορεί σε τέσσερις εκδόσεις. Η τρίτη έκδοση αποτελείται από 28 ερωτήσεις και ο συνολικός χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου υπολογίζεται στα πέντε λεπτά. Το ερωτηματολόγιο στοχεύει να εντοπίσει αν το άτομο έχει παρουσιάσει ένα σύμπτωμα ή κάποια συμπεριφορά τις τελευταίες δύο εβδομάδες. Οι απαντήσεις εκτείνονται σε μια τετραβάθμια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από το 0 («Καθόλου») έως 3 («Πολύ χειρότερα από ότι συνήθως»). Η συγκεκριμένη κλίμακα εξάγει μία συνολική βαθμολογία που το εύρος της κυμαίνεται από 0 έως 84. Αυτό σημαίνει πως όσο υψηλότερες είναι οι τιμές τόσο αυξάνονται οι πιθανότητες το άτομο να πάσχει από ψυχιατρική διαταραχή. Επιπλέον, οι ερωτήσεις κατατάσσονται σε τρεις κατηγορίες και συγκεκριμένα αφορούν α) την κατάθλιψη (7 ερωτήσεις), β) το άγχος/σωματικές ενοχλήσεις (14 ερωτήσεις), γ) την κοινωνική δυσλειτουργικότητα (7 ερωτήσεις). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει χορηγηθεί τόσο σε ασθενείς, όσο και σε υγιή πληθυσμό. Μεταφράστηκε και σταθμίστηκε στα ελληνικά από τους Garyfallos et al.¹²⁵ πραγματοποιώντας μελέτη σε δείγμα εξωτερικών ασθενών και από τους Kokkinis et al.⁴¹, σε δείγμα υγιούς

πληθυσμού (φοιτητές).

3. *The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale (F-COPES)* (Κλίμακα Εκτίμησης Στρατηγικών Αντιμετώπισης των Κρίσεων στην Οικογένεια) των McCubbin et al.¹³⁶. Αποτελεί ένα εργαλείο σχεδιασμένο για τη μέτρηση της κρίσης στην οικογένεια και των τρόπων αντιμετώπισης αυτής της κρίσης. Το F-Copes είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς που αποτελείται από 30 ερωτήσεις οι οποίες απαντώνται σε μια πενταβάθμια κλίμακα που κυμαίνεται από (1) «Διαφωνώ απολύτως» έως (5) «Συμφωνώ απολύτως». Οι ερωτήσεις χωρίζονται σε πέντε υποκλίμακες που μετρούν τους εσωτερικούς και εξωτερικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης. Ειδικότερα, οι πέντε υποκλίμακες είναι: α) απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης, β) αναπλαισίωση, γ) αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, δ) κινητοποίηση της οικογένειας για απόκτηση και αποδοχή βοήθειας και ε) παθητική αξιολόγηση. Ως προς την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, όσο πιο υψηλή η βαθμολογία, τόσο πιο ικανοποιητικά αντιμετωπίζεται η κρίση στην οικογένεια. Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα από τους Gouna et al.¹³⁷.
4. *The Lansky Play performance scale*. Πρόκειται για μια κλίμακα αξιολόγησης της λειτουργικότητας παιδιών έως 16 ετών. Αρχικά, χρησιμοποιήθηκε σε ασθενείς με κακοήθεια και, στη συνέχεια, σε παιδιατρικούς ασθενείς με χρόνια προβλήματα υγείας. Στην Κύπρο χρησιμοποιείται από το 2020 για την αξιολόγηση παιδιατρικών ασθενών στη διαδικασία λήψης υπηρεσιών κατ'οίκον φροντίδας από το Εθνικό Σύστημα Υγείας. Η βαθμολόγηση γίνεται από τους γονείς, βασιζόμενοι στη δραστηριότητα του παιδιού τους κατά την προηγούμενη εβδομάδα, λαμβάνοντας υπόψη καλές και κακές ημέρες, και ένας μέσος όρος αυτής της περιόδου βαθμολογείται, κάνοντας αντιστοίχιση της περιγραφής με την κατάσταση του παιδιού. Το επίπεδο λειτουργικότητας περιγράφεται έχοντας ως κριτήρια το ενεργητικό παιχνίδι, το ήσυχο παιχνίδι, τον βαθμό περιορισμού και τον βαθμό ανεξαρτησίας. Η αξιολόγηση κυμαίνεται από «Πλήρως ενεργητικό, φυσιολογικό» (100 βαθμοί), «Μέτρια περιορισμένο» (50-60 βαθμοί), έως «Αδρανές/απαθές» (10 βαθμοί ή λιγότερο)¹³⁸⁻¹³⁹.

2.3.1 Δεοντολογικά Ζητήματα

Αρχικά, προσχέδιο της ερευνητικής πρότασης κατατέθηκε στην Γ' Παιδιατρική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Ιπποκρατείου το οποίο εξετάστηκε από την Επιτροπή του

Νοσοκομείου και εγκρίθηκε. Παράλληλα, το ίδιο προσχέδιο κατατέθηκε και στον Πρόεδρο του Εθελοντικού Οργανισμού «Το Χαμόγελο του Παιδιού», κ. Γιαννόπουλο, καθώς και στον Παιδίατρο του Οργανισμού, Επιστημονικά Υπεύθυνο του Τμήματος Υγείας του Οργανισμού, κ. Καμμιλάτο, οι οποίοι ενέκριναν τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας. Ακολούθως, εστάλη ένα μήνυμα ηλεκτρονικής αλληλογραφίας στους γονείς που συμμετέχουν στο πρόγραμμα μέσω του οποίου ενημερώνονταν σχετικά με την διεξαγωγή της έρευνας και δήλωναν το ενδιαφέρον τους. Ακολούθησε μια πρώτη τηλεφωνική επικοινωνία με τους συμμετέχοντες/ουσες κατά την οποία εξηγούνταν αναλυτικά ο σκοπός της έρευνας, αλλά και ο τρόπος συμμετοχής τους. Εφόσον επιθυμούσαν να συμμετέχουν, αποστέλλονταν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου ή και δια ζώσης (εφόσον πρόκειται για κατοίκους Θεσσαλονίκης), το έντυπο συγκατάθεσης για τη συμμετοχή τους στη μελέτη, καθώς και τα παραπάνω ερευνητικά εργαλεία. Η κάθε φόρμα είχε έναν μοναδικό κωδικό για την κωδικοποίηση των απαντήσεων και την τήρηση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων. Ο/Η κάθε συμμετέχων/ουσα ήταν ελεύθερος/η να αποχωρήσει από την έρευνα οποτεδήποτε επιθυμούσε χωρίς καμία επίπτωση.

2.4 Στατιστική Ανάλυση

Για την ποσοτική ανάλυση των δεδομένων έγινε χρήση του λογισμικού Jamovi 2.6.25. Όσον αφορά στους περιγραφικούς στατιστικούς δείκτες, υπολογίστηκαν οι δείκτες αξιοπιστίας με τον συντελεστή Cronbach alpha, ο μέσος όρος, η τυπική απόκλιση και η ελάχιστη και μέγιστη τιμή για όλα τα χρησιμοποιούμενα ψυχομετρικά εργαλεία. Για την επίδραση της λειτουργικότητας του παιδιού στην αντιμετώπιση των κρίσεων, χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό κριτήριο χ^2 , ενώ για τον έλεγχο πιθανών συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης συνάφειας Pearson r ή ο Spearman ρ , αναλόγως την κατανομή τους. Έστερα, πραγματοποιήθηκαν δύο αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης, ενώ, τέλος, έγινε μία ανάλυση λογιστικής παλινδρόμησης.

Κεφάλαιο 3 Αποτελέσματα

3.1 Περιγραφή Δεδομένων Συμμετεχόντων

Το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από 26 άτομα, 20 γυναίκες (76,9%) και 6 άνδρες (23,1%). Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 45,8 έτη ($SD = 8,56$), ενώ η μέγιστη

ήταν τα 63 και η ελάχιστη τα 27 έτη. Όσον αφορά στην εθνικότητα, το 96,2% των συμμετεχόντων ήταν Έλληνες, ενώ το 3,8% Βούλγαροι.

Αναφορικά με το επίπεδο εκπαίδευσης, επτά άτομα κατείχαν μεταπτυχιακό ή διδακτορικό δίπλωμα (26,9%). Το 23,1% των συμμετεχόντων αφορούσε απόφοιτους ΑΕΙ/ΤΕΙ, ενώ τέσσερα άτομα (15,4%) είχαν ολοκληρώσει κάποια τάξη μαθητείας/ΙΕΚ και έξι άτομα το λύκειο (23,1%). Με μικρότερα ποσοστά εκπροσωπούνταν οι απόφοιτοι γυμνασίου (7,7%) και δημοτικού (3,8%).

Ως προς το είδος της απασχόλησης, έξι άτομα εργάζονταν ως δημόσιοι υπάλληλοι (23,1%), επίσης έξι ως ελεύθεροι επαγγελματίες (23,1%), ενώ το 11,5% απασχολούνταν ως ιδιωτικοί υπάλληλοι. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ασχολούνταν με τα οικιακά (26,9%), ενώ τρία άτομα ανέφεραν πως είναι άνεργοι (11,5%). Με μικρότερο ποσοστό εκπροσωπούνταν όσοι έχουν συνταξιοδοτηθεί (3,8%). Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν έγγαμοι (84,6%) και ακολουθούσαν οι άγαμοι (7,7%) και οι διαζευγμένοι (7,7%). Οι οικογένειες ήταν ως επί το πλείστον τετραμελείς (50%), έχοντας 1-5 παιδιά σε αριθμό, συχνότερα δύο παιδιά (50%).

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν μέσο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα από 1001-3000€ (73,1%), το 23% δήλωσε λιγότερα από 600 έως 1000€ και μόλις το 3,8% του δείγματος δήλωσε εισόδημα άνω των 3000€.

Στην ερώτηση αν αντιμετωπίζουν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας, το 65,4% ανέφερε όχι, εν αντιθέσει με το 34,6% που απάντησε θετικά. Από το 34,6%, το 22,9% δήλωσε ύπαρξη ψυχοσωματικών νοσημάτων σε συνδυασμό με άλλα θέματα υγείας (αυτοάνοσο ή μυοσκελετικό νόσημα, δυσλειτουργία θυροειδούς, γυναικολογική πάθηση, δερματική πάθηση). Το υπόλοιπο 11,5% αναφέρθηκε σε δυσλειτουργία θυροειδούς, νευρολογικό νόσημα, αναπνευστικό νόσημα, ψυχική διαταραχή και γαστρεντερική πάθηση. Ακόμα, το 15,4% των συμμετεχόντων απάντησε πως υπάρχει άλλο μέλος στην οικογένεια με χρόνιο πρόβλημα υγείας, εκ των οποίων το 7,7% έχει διαγνωστεί με σύνδρομο ADEM (οξεία διάσπαρτη ή διάχυτη εγκεφαλομυελίτιδα), το 3,8% με άσθμα και το υπόλοιπο 3,8% με ψυχοσωματικό νόσημα. Αναλυτικά τα χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1	
Χαρακτηριστικά του δείγματος (<i>N</i> = 26)	
Φύλο (<i>N</i>, %)	
Άνδρες	6 (23,1)
Γυναίκες	20 (76,9)
Ηλικία (έτη) <i>M</i> ± <i>SD</i> (εύρος)	
45,8 ± 8,56 (27-63)	
Εθνικότητα (<i>N</i>, %)	
Ελληνική	25 (96,2)
Βουλγαρική	1 (3,8)
Επίπεδο εκπαίδευσης (<i>N</i>, %)	
Δημοτικό σχολείο	1 (3,8)
Γυμνάσιο	2 (7,7)
Λύκειο	6 (23,1)
Τάξη μαθητείας/IEK	4 (15,4)
ΑΕΙ/ΤΕΙ	6 (23,1)
Μεταπτυχιακό ή διδακτορικό δίπλωμα	7 (26,9)
Επάγγελμα συμμετέχοντα (<i>N</i>, %)	
Άνεργος/η	3 (11,5)
Σε σύνταξη	1 (3,8)
Οικιακά	7 (26,9)
Δημόσιος/α υπάλληλος	6 (23,1)
Ιδιωτικός/ή υπάλληλος	3 (11,5)
Ελεύθερος/η επαγγελματίας	6 (23,1)
Οικογενειακή κατάσταση (<i>N</i>, %)	
Άγαμος/η	2 (7,7)
Έγγαμος/η	22 (84,6)
Διαζευγμένος/η	2 (7,7)
Μέλη οικογένειας (<i>N</i>, %)	
Δύο	4 (15,4)
Τρία	3 (11,5)
Τέσσερα	13 (50)

Πέντε	3 (11,5)
Έξι	2 (7,7)
Εφτά	1 (3,8)
Αριθμός παιδιών (N, %)	
Ένα	7 (26,9)
Δύο	13 (50)
Τρία	3 (11,5)
Τέσσερα	2 (7,7)
Πέντε	1 (3,8)
Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα (€)	
0 - 600	3 (11,5)
601 - 1.000	3 (11,5)
1.001 - 2.000	11 (42,3)
2.001 - 3.000	8 (30,8)
3.000+	1 (3,8)
Υπαρξη χρόνιου νοσήματος συμμετέχοντα (N, %)	
Ψυχοσωματικά συμπτώματα & άλλα ζητήματα υγείας	6 (22,9)
Δυσλειτουργία θυρεοειδούς & άλλα ζητήματα υγείας	3 (11,5)
Κανένα	17 (65,4)
Υπαρξη χρόνιου νοσήματος σε μέλος της οικογένειας (N, %)	
Σύνδρομο ADEM	2 (7,7)
Άσθμα	1 (3,8)
Ψυχοσωματικό νόσημα	1 (3,8)
Κανένα	22 (84,6)
<i>M: Mean, SD: Standard Deviation</i>	

Όσον αφορά τα ιατρικά δεδομένα, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν μια σειρά ερωτήσεων, οι οποίες αφορούσαν τη νόσο και τη διάγνωση των παιδιών τους, αλλά και τη συμμετοχή στο Πρόγραμμα Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι. Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων ήταν γονείς κοριτσιών (53,8%) παρά

αγοριών (46,2%). Σε ό,τι αφορά την ηλικία των παιδιών που συμμετείχαν στο συγκεκριμένο πρόγραμμα, η πλειονότητα ήταν 6-12 ετών (46,2%). Ακολούθησαν παιδιά στην πρώιμη εφηβεία (12-15 ετών) (42,3%) και, τέλος, παιδιά προσχολικής ηλικίας (3-6 ετών) (11,5%). Όπως ανέφεραν οι συμμετέχοντες, το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών τους διαγνώστηκε με αναπνευστικό και νευρολογικό νόσημα (46,2%). Ακολούθησαν όσα παιδιά έλαβαν διάγνωση μόνο νευρολογικού νοσήματος (15,4%), ενώ το 11,5% διάγνωση μόνο αναπνευστικού νοσήματος. Με μικρότερο ποσοστό εκπροσωπούσαν παιδιά που διαγνώστηκαν με γενετικό νόσημα (7,7%). Το 19,2% διαγνώστηκε με δύο (3,8%) ή ακόμα και τρία διαφορετικά νοσήματα (15,4%). Ο χρόνος που έχει μεσολαβήσει από τη διάγνωση του νοσήματος του παιδιού κυμάνθηκε από 2 έως 17 έτη ($M = 10,6$, $SD = 3,96$).

Ως προς την ιατρική υποστήριξη, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών (84,6%) είχε μηχανική υποστήριξη. Συγκεκριμένα, το 42,3% είχε τραχειοστομία, γαστροστομία και αναπνευστήρα και το 26,9% τραχειοστομία και αναπνευστήρα. Δύο παιδιά είχαν μόνο γαστροστομία (7,7%) ενώ το υπόλοιπο 7,7% είχε τραχειοστομία και ρινογαστρικό σωλήνα, αναπνευστήρα και τραχειοστομία αντίστοιχα.

Σχετικά με την συμμετοχή στο πρόγραμμα, το 92,3% βρισκόταν στο Πρόγραμμα Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι για διάστημα άνω των τριών ετών, σε αντίθεση με το 7,7% που συμμετείχε από 1-2 έτη. Η συχνότητα των επισκέψεων από την ομάδα του Προγράμματος Φροντίδας στο Σπίτι ήταν ως επί το πλείστον από 1 έως 4 φορές το μήνα (73,1%), με συχνότερη την απάντηση ανά 15 ημέρες (26,9%). Το υπόλοιπο 26,9% δεχόταν πιο αραιές επισκέψεις, όπως ανά διάστημα τριών ή έξι μηνών, σπάνια ή/και ποτέ.

Επιπλέον, όσον αφορά τη συχνότητα διακομιδής με ασθενοφόρο του οργανισμού «Το Χαμόγελο του Παιδιού», η πλειοψηφία δήλωσε πως μεταφορά πραγματοποιείτο από 0 έως 2 φορές το μήνα (84,6%). Το 11,5% απάντησε πως η διακομιδή συνέβαινε περισσότερες από 4 φορές, ενώ ένα άτομο από 2 έως 4 φορές το μήνα. Η συχνότητα νοσηλείας στην Γ' Παιδιατρική Κλινική ήταν κυρίως από 0 έως 2 φορές το μήνα (88,5%), αν και το 11,5% ανέφερε περισσότερες από 4 φορές το μήνα.

Αναφορικά με τις συνεργαζόμενες ειδικότητες, το 30,8% συνεργαζόταν με φυσιοθεραπευτή, παιδίατρο και νοσηλεύτη. Οι ειδικότητες που έπονταν αφορούσαν παιδίατρο και νοσηλεύτη (26,9%), μόνο παιδίατρο (15,4%), φυσιοθεραπευτή και παιδίατρο (11,5%), αλλά και φυσιοθεραπευτή, παιδίατρο, νοσηλεύτη και κοινωνικό λειτουργό (11,5%). Τέλος, ένας συμμετέχων ανέφερε πως συνεργαζόταν αποκλειστικά

με φυσιοθεραπευτή (3,8%). Σε σχέση με τις επιπλέον ειδικότητες που δεν παρέχονται από το πρόγραμμα, αλλά σύμφωνα με τους ερωτώμενους θα ήταν χρήσιμες, η πλειονότητα δεν δήλωσε κάποια περαιτέρω συγκεκριμένη ειδικότητα (46,2%). Από την άλλη, προτάθηκαν ποικίλες ειδικότητες που θεωρούνταν ωφέλιμες, π.χ. συντονιστής (3,8%), ψυχολόγος (7,7%), καθώς και συνδυασμός αυτών, όπως νευρολόγος, ορθοπαιδικός, ενδοκρινολόγος, καρδιολόγος, οφθαλμίατρος, οδοντίατρος, γαστρεντερολόγος, ωτορινολαρυγγολόγος, αναπτυξιολόγος, λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός και προσωπικός βοηθός (42,3%). Έστερα, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να περιγράψουν τι θα συνέβαλε στο να αισθανθούν περισσότερη υποστήριξη σε όλη τη διαδικασία του προγράμματος. Σύμφωνα με τους περισσότερους, τόσο η ψυχολογική όσο και η οικονομική υποστήριξη και η δυνατότητα ξεκούρασης, ύπνου και ελεύθερου χρόνου θα τους έκανε να νιώσουν μεγαλύτερη στήριξη (30,8%). Επίσης, ανάλογο ποσοστό ανέφερε τις ίδιες δυνατότητες με τους προαναφερθέντες συν την πλήρη ενημέρωση για την κατάσταση υγείας του παιδιού και δυνατότητα πρόβλεψης της μελλοντικής του κατάστασης και συμμετοχή σε ομάδα γονέων παιδιών με σοβαρά προβλήματα υγείας (30,8%). Το 11,5% δήλωσε πως θα επιθυμούσε ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη και συμμετοχή σε ομάδα με άλλους γονείς. Με σαφώς μικρότερα ποσοστά έπονταν όσοι επιθυμούσαν μόνο ψυχολογική (7,7%) ή μόνο οικονομική υποστήριξη (7,7%) και ψυχολογική υποστήριξη ταυτόχρονα με τη συμμετοχή σε ομάδα με άλλους γονείς με παρόμοια προβλήματα υγείας (7,7%). Ένας ερωτώμενος δήλωσε πως μεγαλύτερη στήριξη θα αισθανόταν μέσα από οικονομική υποστήριξη και πλήρη ενημέρωση για την κατάσταση υγείας του παιδιού (3,8%).

Σε ό,τι αφορά στη στήριξη από μέλη της οικογένειας (π.χ. παππούδες, γιαγιάδες, θείους/θείες, κ.α.), το 30,8% των ατόμων ανέφερε ότι έχει «πολύ» στήριξη σε αντίθεση με το 26,9% που δε λαμβάνει «καθόλου». Με ίδιο ποσοστό, οι συμμετέχοντες αισθάνονται «λίγη» και «αρκετή» στήριξη (15,4% και στις δύο περιπτώσεις). Το υπόλοιπο 11,5% χαρακτήρισε τη στήριξη ως «μέτρια». Η στήριξη από φίλους, γείτονες και άλλους κοντινούς ανθρώπους φάνηκε λιγότερο διαδεδομένη σε σχέση με την οικογενειακή με βάση τις απαντήσεις των ερωτώμενων. Ως επί το πλείστον, οι συμμετέχοντες δεν έχουν «καθόλου» ή έχουν «λίγη» στήριξη (34,6% και 26,9%, αντιστοίχως). Το 19,2% δήλωσε «αρκετή» στήριξη, ενώ το 11,5% «πολύ». Τέλος, το 7,7% ανέφερε «μέτρια» στήριξη.

Συμπληρωματικά, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να αξιολογήσουν την κατάσταση υγείας του παιδιού τους τόσο πριν τη συμμετοχή στο Πρόγραμμα, όσο και την παρούσα κατάσταση, βαθμολογώντας από το 0 («καθόλου σοβαρή») έως το 10 («πολύ σοβαρή»). Πριν τη συμμετοχή στο Πρόγραμμα, η κατάσταση υγείας του παιδιού ήταν κατά μέσο όρο στο 5,96 ($SD = 3,83$) με ελάχιστη τιμή το 0 και μέγιστη το 10, ενώ η κατάσταση του παιδιού κατά τη συμμετοχή των γονέων στην έρευνα ήταν 7,31 κατά μέσο όρο ($SD = 2,04$) με ελάχιστη τιμή το 4 και μέγιστη το 10.

Τέλος, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να εκτιμήσουν τη λειτουργικότητα του παιδιού τους με τη χρήση του εργαλείου The Lansky Play Performance Scale. Σύμφωνα με τους περισσότερους (69,2%), υπήρχε μέτριος έως σοβαρός περιορισμός στο παιχνίδι του παιδιού, ενώ ήπιος έως μέτριος περιορισμός στο 15,4% των απαντήσεων. Τέσσερις συμμετέχοντες απάντησαν πως παρατηρήθηκε κανονικό επίπεδο παιχνιδιού (15,4%) (βλ. Πίνακα 2).

Πίνακας 2

Δημογραφικά και Κλινικά Χαρακτηριστικά των Παιδιών με Χρόνιο Πρόβλημα Υγείας

Φύλο (N, %)

Αγόρι	12 (46,2)
Κορίτσι	14 (53,8)

Ηλικία παιδιού (N, %)

3-6 ετών	3 (11,5)
6-12 ετών	12 (46,2)
12-15 ετών	11 (42,3)

Είδος νοσήματος (N, %)

Αναπνευστικό	3 (11,5)
Νευρολογικό	4 (15,4)
Γενετικό	2 (7,7)
Αναπνευστικό/νευρολογικό	12 (46,2)
Νευρολογικό/γενετικό	1 (3,8)
Αναπνευστικό/νευρολογικό/ορθοπαιδικό	2 (7,7)
Αναπνευστικό/νευρολογικό/γενετικό	2 (7,7)

Χρόνος από τη διάγνωση (έτη) ($M \pm SD$) (εύρος)	10,6 $\pm$ 3,96 (2-17)
Μηχανική υποστήριξη (N, %)	
Τραχειοστομία/γαστροστομία/αναπνευστήρας	11 (42,3)
Τραχειοστομία/αναπνευστήρας	7 (26,9)
Γαστροστομία	2 (7,7)
Τραχειοστομία/ρινογαστρικό σωλήνα/αναπνευστήρας	2 (7,7)
Καμία	4 (15,4)
Συμμετοχή στο Πρόγραμμα (έτη) (N, %)	
1-2	2 (7,7)
3+	24 (92,3)
Συχνότητα κατ' οίκον επισκέψεων (N, %)	
1 φορά/εβδομάδα	6 (23,1)
1 φορά ανά δεκαπενθήμερο	7 (26,9)
1 φορά/μήνα	6 (23,1)
1 φορά/τρεις μήνες	2 (7,7)
1 φορά/έξι μήνες	3 (11,5)
Σπάνια ή/και ποτέ	2 (7,7)
Συχνότητα διακομιδής με ασθενοφόρο (N, %)	
0-2 φορές/μήνα	22 (84,6)
2-4 φορές/μήνα	1 (3,8)
4+ φορές/μήνα	3 (11,5)
Κατάσταση πριν τη συμμετοχή στο Πρόγραμμα ($M \pm SD$) (εύρος)	5,96 $\pm$ 3,83 (0-10)
Κατάσταση μετά τη συμμετοχή στο Πρόγραμμα ($M \pm SD$) (εύρος)	7,31 $\pm$ 2,04 (4-10)
Συχνότητα διακομιδής με ασθενοφόρο (N, %)	
Κανονικό επίπεδο παιχνιδιού	4 (15,4)
Ήπιος έως μέτριος περιορισμός	4 (15,4)
Μέτριος έως σοβαρός περιορισμός	18 (69,2)
<i>M: Mean, SD: Standard Deviation</i>	

3.2 Αποτελέσματα Περιγραφικών Αναλύσεων

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται οι δείκτες αξιοπιστίας, ο αριθμός ερωτήσεων, ο μέσος όρος, η τυπική απόκλιση, η ελάχιστη και η μέγιστη τιμή των επιμέρους διαστάσεων του ερωτηματολογίου της επικοινωνίας εστιασμένης στο φροντιστή (The Caregiver Centered Communication Questionnaire -CCCQ), της Γενικής Κλίμακας Ψυχικής Υγείας (GHQ-28) και της Κλίμακας Στρατηγικών Αντιμετώπισης των Κρίσεων στην Οικογένεια (*The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale- F-COPES*). Για τον υπολογισμό της αξιοπιστίας των κλιμάκων χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach alpha.

Πίνακας 3

Περιγραφικοί στατιστικοί δείκτες και συντελεστές αξιοπιστίας των υπό μελέτη κλιμάκων για το συνολικό δείγμα

	Items	M	SD	Min	Max	Cronbach's Alpha
Ερωτηματολόγιο Επικοινωνίας Εστιασμένης στο Φροντιστή (CCCQ)	30	3,96	0,41	3,23	4,67	0,94
Ανταλλαγή Πληροφοριών	5	4,03	0,52	2,80	4,80	0,78
Ενίσχυση υγιούς σχέσης με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης	10	4,04	0,40	3,40	4,80	0,83
Αναγνώριση και Απόκριση σε Συναισθήματα	5	3,65	0,59	2,40	4,80	0,85
Διαχείριση της Φροντίδας	4	4,06	0,43	3,25	5,00	0,69
Λήψη Αποφάσεων	6	3,94	0,53	3,00	4,83	0,84
Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας (GHQ-28)	28	1,87	0,43	1,29	2,61	0,92
Άγχος και Σωματικές Ενοχλήσεις	14	2,05	0,59	1,07	3,07	0,92
Κοινωνική Δυσλειτουργία	7	2,03	0,40	1,43	2,71	0,72
Κατάθλιψη	7	1,37	0,38	1,00	2,14	0,67
Ερωτηματολόγιο Στρατηγικών Αντιμετώπισης των Κρίσεων στην Οικογένεια (F-COPES)	30	3,28	0,40	2,73	4,43	0,80
Απόκτηση Κοινωνικής Υποστήριξης	9	2,82	0,61	1,78	4,56	0,73

Αναπλαισίωση	8	3,92	0,38	3,25	4,75	0,68
Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης	4	3,14	1,21	1,00	5,00	0,92
Κινητοποίηση Οικογένειας για Απόκτηση και Αποδοχή Βοήθειας	4	3,70	0,80	1,50	5,00	0,74
Παθητική Αξιολόγηση	4	2,86	0,56	2,00	3,75	0,22

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3, ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach alpha κυμάνθηκε σε υψηλό επίπεδο για το ερωτηματολόγιο Επικοινωνίας Εστιασμένης στο Φροντιστή (CCCQ), αλλά και για τις επιμέρους διαστάσεις του. Η Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας εμφάνισε ικανοποιητική αξιοπιστία τόσο συνολικά, όσο και στις επιμέρους διαστάσεις. Σε ικανοποιητικό επίπεδο κυμάνθηκε η αξιοπιστία για την Κλίμακα εκτίμησης Στρατηγικών Αντιμετώπισης Κρίσεων στην Οικογένεια, εκτός από τον παράγοντα της παθητικής αξιολόγησης, που εμφάνισε πολύ χαμηλή αξιοπιστία. Αναφορικά με τους μέσους όρους, η βαθμολογία της επικοινωνίας εστιασμένης στο φροντιστή έγινε σε 5βάθμια κλίμακα, όπου υψηλότερες τιμές δήλωναν καλύτερη επικοινωνία ανάμεσα στο φροντιστή και την ομάδα φροντίδας της υγείας του παιδιού. Φαίνεται, λοιπόν, πως οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι είχαν μια μέτρια προς καλή επικοινωνία με τους παρόχους φροντίδας στο σπίτι και έδιναν μεγαλύτερη έμφαση στην ενίσχυση μιας υγιούς σχέσης με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ($M = 4,04$, $SD = 0,40$). Όσον αφορά στη γενική ψυχική υγεία, αυτή εκτιμήθηκε σε μια 4βάθμια κλίμακα, στην υψηλότερη βαθμολογία υποδήλωνε μεγαλύτερη ψυχική δυσφορία. Άρα από το επίπεδο που κυμάνθηκαν οι μέσοι όροι, συμπεραίνεται πως οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι βίωναν μέτρια ψυχική δυσφορία, κυρίως με σωματικά συμπτώματα και συμπτώματα άγχους ($M = 2,05$, $SD = 0,59$). Τέλος, οι στρατηγικές αντιμετώπισης της κρίσης στην οικογένεια μετρήθηκε σε μια 5βάθμια κλίμακα, στην οποία υψηλότερες τιμές δήλωναν τη χρήση αποτελεσματικότερων μηχανισμών διαχείρισης κρίσεων. Επομένως, με βάση το επίπεδο στο οποίο κυμάνθηκαν οι μέσοι όροι προκύπτει ότι πως τα άτομα του δείγματος ανέφεραν μέτρια προς υψηλή ικανότητα διαχείρισης οικογενειακών κρίσεων. Όπως εντοπίστηκε, οι συμμετέχοντες είχαν περισσότερο την τάση κατά τη διάρκεια κρίσεων στην οικογένεια να υιοθετούν την τεχνική της αναπλαισίωσης ($M = 3,92$, $SD = 0,38$) παρά να στρέφονται προς την κοινωνική υποστήριξη από το περιβάλλον ($M = 2,82$, $SD = 0,61$).

3.3 Έλεγχος Κατανομών

Στον Πίνακα 4 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα από τη χρήση του κριτηρίου Shapiro-Wilk (S-W) για τον έλεγχο των κατανομών των μεταβλητών της έρευνας. Όπως διαπιστώνεται, οι τιμές των μεταβλητών που αφορούν στην επικοινωνία εστιασμένη στο φροντιστή και τις στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια ήταν κοντά στο 1,00. Κατά συνέπεια, η κατανομή των τιμών των μεταβλητών αυτών μπορεί να θεωρηθεί ως κανονική. Ωστόσο, μία μεταβλητή δεν ακολούθησε την κανονική κατανομή ($p = 0,01$). Η περαιτέρω διερεύνηση της κατανομής έδειξε ότι η μεταβλητή παρουσίασε ελαφρά θετική ασυμμετρία ($skewness = 0,46$) και πλατύκυρτη μορφή ($kurtosis = -1,26$), εύρημα που υποδηλώνει ότι τα δεδομένα κατανέμονται πιο επίπεδα συγκριτικά με την κανονική κατανομή.

Επιπλέον, για τον υπολογισμό του επιπέδου της ισχύος πραγματοποιήθηκε στατιστικός έλεγχος (post hoc ανάλυση ισχύος) με τη βοήθεια του λογισμικού G*Power, όπου προέκυψε ότι η ισχύς του κριτηρίου ήταν 0,55, η οποία είναι χαμηλότερη από το αποδεκτό όριο του 0,80, όπως ορίζεται από τον Cohen¹⁴⁰.

Πίνακας 4

Κατανομές των μεταβλητών

	Shapiro-Wilk		
	<i>W</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Ερωτηματολόγιο Επικοινωνίας Εστιασμένης στο Φροντιστή (CCCCQ)	0,95	25	0,22
Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας (GHQ-28)	0,89	25	0,01
Κλίμακα Στρατηγικών Αντιμετώπισης Κρίσεων στην Οικογένεια (F-COPES)	0,93	25	0,09

3.4 Συσχετίσεις των Στρατηγικών Αντιμετώπισης Κρίσεων στην Οικογένεια με το Επίπεδο Λειτουργικής Ικανότητας του Παιδιού

Για να διαπιστωθεί αν υπάρχει σχέση μεταξύ της λειτουργικής κατάστασης του παιδιού (μέτριος έως σοβαρός περιορισμός, ήπιος έως μέτριος περιορισμός, φυσιολογικό εύρος παιχνιδιού) και των στρατηγικών αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια (χαμηλή, μέτρια, υψηλή ικανότητα αντιμετώπισης), εφαρμόστηκε το χ^2 για τον έλεγχο ανεξαρτησίας των δύο μεταβλητών. Από τα αποτελέσματα διαπιστώθηκε ότι οι δύο μεταβλητές δεν είναι ανεξάρτητες μεταξύ τους, [$\chi^2(4) = 15,1, p = 0,005$]. Ειδικότερα, περισσότεροι συμμετέχοντες με παιδιά με ήπιο έως μέτριο περιορισμό (75%) παρά συμμετέχοντες με παιδιά με μέτριο έως σοβαρό περιορισμό (11,1%) εμφάνισαν φτωχή ικανότητα υιοθέτησης αποτελεσματικών μηχανισμών αντιμετώπισης κρίσης στην οικογένεια. Η διαφορά αυτή τείνει να αντιστραφεί στο μεσαίο επίπεδο, όπου οι γονείς των παιδιών με μέτριο έως σοβαρό περιορισμό (88,9%) ή με φυσιολογικό εύρος παιχνιδιού (75%) ήταν περισσότεροι από εκείνους με παιδιά με ήπιο έως μέτριο περιορισμό. Αναφορικά με την υψηλή ικανότητα αποτελεσματικής διαχείρισης αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια το ποσοστό κατανεμήθηκε μόνο στην κατηγορία των γονέων των οποίων η λειτουργική κατάσταση του παιδιού αντιστοιχούσε στη διάσταση του φυσιολογικού εύρους παιχνιδιού (25%) (βλ. Πίνακα 5).

Πίνακας 5

Κατανομή (Απόλυτες και Σχετικές Συνδυαστικές Συχνότητες) της Αντιμετώπισης Κρίσεων στην Οικογένεια ως προς τη Λειτουργική Κατάσταση του Παιδιού

Ικανότητα Αποτελεσματικής Αντιμετώπιση Κρίσεων στην Οικογένεια	Λειτουργική Κατάσταση Παιδιού							
	Μέτριος έως σοβαρός περιορισμός		Ήπιος έως μέτριος περιορισμός		Φυσιολογικό εύρος παιχνιδιού		Σύνολο	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Χαμηλή	2	11,1	3	75,0	0	0,0	5	19,2
Μέτρια	16	88,9	1	25,0	3	75,0	20	76,9
Υψηλή	0	0,0	0	0,0	1	25,0	1	3,8
Σύνολο	18	69,2	4	15,4	4	15,4	26	100

Σημείωση. Οι σχετικές συνδυαστικές συχνότητες έχουν υπολογιστεί για τις στήλες.

3.5 Συσχέτιση της Ψυχικής Καταπόνησης των Γονέων, των Στρατηγικών Αντιμετώπισης των Κρίσεων στην Οικογένεια και της Εστιασμένης στο Φροντιστή Επικοινωνίας

Εν συνεχεία, προκειμένου να ελεγχθεί εάν υπήρχαν σχέσεις μεταξύ της ψυχικής καταπόνησης των γονέων, των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν και της επικοινωνίας με το προσωπικό του Προγράμματος, χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson r , καθώς και ο Spearman ρ , με βάση την κατανομή των μεταβλητών. Πραγματοποιήθηκε μία σειρά από συσχετίσεις τόσο μεταξύ των προαναφερθεισών μεταβλητών, όσο και μεταξύ των επιμέρους διαστάσεων, εκ των οποίων καμία δεν ήταν στατιστικώς σημαντική.

Ειδικότερα, για να διαπιστώσουμε εάν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια και της εστιασμένης στο φροντιστή επικοινωνίας, χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson r . Από την ανάλυση των δεδομένων διαπιστώθηκε ότι υπάρχει μία χαμηλή θετική συσχέτιση ανάμεσα στις στρατηγικές αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια και την επικοινωνία εστιασμένη στο φροντιστή, η οποία όμως δεν ήταν στατιστικώς σημαντική [$r(24) = 0,31, p = 0,13$].

Αντίστοιχα αποτελέσματα προέκυψαν από τη χρήση του συντελεστή συσχέτισης Spearman ρ . Από την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε μία χαμηλή αρνητική συνάφεια ανάμεσα στην ψυχική καταπόνηση των γονέων και στη χρήση μηχανισμών αντιμετώπισης σε περιπτώσεις κρίσεων στην οικογένεια, αν και στατιστικώς μη σημαντική [$\rho(24) = -0,25, p = 0,22$]. Παρόμοια, δεν εντοπίστηκε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στην ψυχική καταπόνηση των γονέων/φροντιστών και την επικοινωνία που εστιάζει στον φροντιστή [$\rho(24) = 0,07, p = 0,72$].

Τέλος, υπολογίστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman ρ για τον έλεγχο σχέσης μεταξύ της ψυχικής καταπόνησης και της ηλικίας του γονέα. Βρέθηκε στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση [$\rho(24) = 0,40, p = 0,04$]. Πιο συγκεκριμένα, όσο αυξάνεται η ηλικία, τόσο αυξάνονται και τα επίπεδα ψυχικής καταπόνησης του γονέα. Αναφορικά με το μέγεθος της συσχέτισης, υπάρχει χαμηλή συσχέτιση.

3.6 Αποτελέσματα Ανάλυσης Πολλαπλής Παλινδρόμησης

Έχοντας στηριχθεί στις μελέτες των Kyzar et al.¹⁴¹, Olsson & Hwang¹⁴², αλλά και των Pelchat et al.¹⁴³, πραγματοποιήθηκε ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης προκειμένου να εξεταστεί αν οι δημογραφικοί παράγοντες (ηλικία παιδιού, είδος νόσου, εισόδημα οικογένειας) και η συχνότητα επισκέψεων από την ομάδα του προγράμματος Φροντίδας στο Σπίτι προβλέπουν το επίπεδο ικανοποίησης από την επικοινωνία εστιασμένη στο φροντιστή. Η κλίση της γραμμής παλινδρόμησης διέφερε σημαντικά από το μηδέν $F(14,11) = 5,35, p = 0,004$. Το συνολικό ποσοστό της εξηγούμενης διασποράς ήταν 87,2%. Η ηλικία του παιδιού ήταν στατιστικώς σημαντική προβλεπτική μεταβλητή ($\beta = -0,93, p = 0,049$), ενώ το ίδιο ίσχυε και με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα ($\beta = 0,59, p = 0,006$). Αναφορικά με τα ιατρικά δεδομένα, οι μεταβλητές είδος νόσου (ταυτόχρονη ύπαρξη νευρολογικού και γενετικού νοσήματος) ($\beta = 3,49, p = 0,014$) και συχνότητα κατ' οίκον επισκέψεων από την ομάδα του προγράμματος (μία φορά ανά δεκαπενθήμερο) ($\beta = 1,70, p = 0,009$) συνέβαλαν σημαντικά στην πρόβλεψη της επικοινωνίας η οποία εστιάζει στον φροντιστή (βλ. Πίνακα 6).

Πραγματοποιήθηκε, επίσης, μία ακόμη ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης ώστε να εξεταστεί αν η επικοινωνία εστιασμένη στο φροντιστή, η υιοθέτηση αποτελεσματικών μηχανισμών αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια και η ύπαρξη κάποιου χρόνιου προβλήματος υγείας προβλέπουν τη γενικότερη υγεία του γονέα. Η κλίση της γραμμής παλινδρόμησης διαφέρει από το μηδέν $F(3, 22) = 3,02, p = 0,05$. Το συνολικό ποσοστό της εξηγούμενης διασποράς ήταν 29,2%. Η ύπαρξη χρόνιου προβλήματος υγείας του γονέα ήταν στατιστικώς σημαντική προβλεπτική μεταβλητή ($\beta = -0,48, p = 0,014$), ενώ δεν ίσχυε το ίδιο για τις υπόλοιπες εξεταζόμενες μεταβλητές.

Τέλος, για να διαπιστωθεί ποιες είναι οι πιθανότητες ένας γονέας να αναπτύξει αποτελεσματικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια σε σχέση με τη μη υιοθέτηση τέτοιων μηχανισμών, λαμβάνοντας υπόψη τον βαθμό στήριξης από μέλη της οικογένειας (π.χ. παππούδες, γιαγιάδες, θείους ή θείες, κ.ο.κ.), την ύπαρξη ενός χρόνιου προβλήματος υγείας και την ηλικία του, εφαρμόστηκε μία διωνυμική λογιστική παλινδρόμηση. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι το προβλεπτικό μοντέλο ήταν στατιστικώς σημαντικό [$\chi^2(3) = 13,9, p = 0,003$]. Από τη χρήση του κριτηρίου *Wald*, διαπιστώθηκε ότι οι μεταβλητές «στήριξη από μέλη της οικογένειας» και «ηλικία» του συμμετέχοντα ήταν στατιστικώς σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες για την πιθανότητα το άτομο να αναπτύξει αποτελεσματικά μηχανισμούς με σκοπό την αντιμετώπιση κρίσεων στην οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην προβλεπτική μεταβλητή «στήριξη από μέλη της οικογένειας»

και την πιθανότητα κάποιος να αναπτύξει αποτελεσματικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης της κρίσης εντός αυτής ($b = -0,97$, $S.E. = 0,47$, $p = 0,038$). Αναφορικά με τον λόγο σχετικών πιθανοτήτων, το αποτέλεσμα σημαίνει ότι για κάθε μία μονάδα αύξησης της στήριξης από τα μέλη της οικογένειας θα μειώνεται η πιθανότητα ανάπτυξης μηχανισμών για την αντιμετώπιση των κρίσεων στην οικογένεια. Επιπρόσθετα, βρέθηκε ότι η προβλεπτική μεταβλητή «ηλικία» έχει θετική συσχέτιση με την πιθανότητα ο γονέας να προβεί στην υιοθέτηση μηχανισμών αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια ($b = 0,22$, $S.E. = 0,09$, $p = 0,026$). Ο λόγος σχετικών πιθανοτήτων έδειξε ότι η πιθανότητα αυτή είναι 1,24 φορές μεγαλύτερη κάθε φορά που η ηλικία αυξάνεται κατά μία μονάδα. Επομένως, διαπιστώθηκε ότι για κάθε χρόνο που μεγαλώνει ο γονέας, η πιθανότητα να αναπτύξει καλύτερους μηχανισμούς αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια αυξάνεται κατά 24,3%.

Πίνακας 6

Πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης με την επικοινωνία εστιασμένη στο φροντιστή ως μεταβλητή κριτήριο

Προβλεπτικοί παράγοντες	B	SE B	β
Ηλικία παιδιού	-0,56	0,25	-0,93*
Οικογενειακό εισόδημα	0,23	0,07	0,59**
Είδος νόσου (νευρολογικό και γενετικό νόσημα)	1,43	0,49	3,49*
Συχνότητα επισκέψεων (μία φορά ανά 15 μέρες)	0,69	0,22	1,70**

Σημείωση. $R^2 = 0,87$ ($p = 0,004$), Adj. $R^2 = 0,71$

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$.

Κεφάλαιο 4 Συζήτηση

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκε η ψυχική καταπόνηση των γονέων σε σχέση με τις στρατηγικές διαχείρισης των κρίσεων και την εστιασμένη στο φροντιστή επικοινωνία στα πλαίσια του Προγράμματος Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι που αφορά παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας. Επιχειρήθηκε η αποσαφήνιση των συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών, καθώς και η εξέταση δημογραφικών και ιατρικών παραγόντων σε σχέση με τις εξεταζόμενες μεταβλητές.

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε έλεγχος κατανομής των μηχανισμών αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια ως προς την λειτουργική κατάσταση του παιδιού, όπου αναδείχθηκε πως η ψυχολογική κατάσταση των γονέων και η ανθεκτικότητα που επιδεικνύουν σε στρεσογόνα γεγονότα ζωής είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τους περιορισμούς που εμφανίζει το παιδί. Σε συμφωνία με προγενέστερα ευρήματα¹⁴⁴⁻¹⁴⁶, η παρούσα μελέτη εντόπισε πιο θετική απόκριση σε κρίσεις από γονείς παιδιών με λιγότερους περιορισμούς παρά από γονείς παιδιών με μέτριους έως σοβαρούς περιορισμούς, οι οποίοι ως επί το πλείστον εμφάνισαν μέτρια ή και χαμηλή ικανότητα αποτελεσματικής αντιμετώπισης των κρίσεων.

Πιθανώς, αυτό σημαίνει πως η ύπαρξη μέτριων ή σοβαρότερων περιορισμών επιφέρει στους γονείς μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση, εφόσον μπορεί να βιώνουν μία καθημερινότητα με δυσκολίες, συναισθηματική φόρτιση με αυξημένο άγχος, θλίψη ή ματαίωση. Ως εκ τούτου, οι συγκεκριμένες οικογένειες δυσκολεύονται να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στη διαχείριση των κρίσεων. Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν στη μελέτη των Seligman & Darling¹⁴⁷, οι οποίοι υποστήριξαν πως όσο πιο περιορισμένη είναι η λειτουργικότητα του παιδιού, τόσο μεγαλύτερη πίεση και δυσκολία αντιμετωπίζουν οι οικογένειες συνολικά.

Παρόλα ταύτα, το εύρημα αυτό δεν συνάδει με πορίσματα παλαιότερων ερευνών στις οποίες διαπιστώνεται πως οικογένειες με παιδιά που παρουσιάζουν σημαντικούς περιορισμούς πολλάκις αναπτύσσουν ισχυρές στρατηγικές για τη διαχείριση των κρίσεων¹⁴⁸⁻¹⁴⁹. Η ψυχική ανθεκτικότητα που καλούνται να εκδηλώσουν οι γονείς είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τους πόρους και την υποστήριξη που δέχονται από το ευρύτερο πλαίσιο και αποτελεί εφελκυστήρα για την προσφορά βοήθειας τόσο στο ίδιο το παιδί που περιορίζεται, όσο και στην υπόλοιπη οικογένεια που δοκιμάζεται¹⁴⁹⁻¹⁵⁰. Ίσως η αντίθεση απορρέει από τα χαρακτηριστικά του παρόντος δείγματος. Ειδικότερα, η

πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε περιορισμένη στήριξη τόσο από το στενότερο, όσο και από το ευρύτερο περιβάλλον. Κατά συνέπεια, είναι πιθανό να αναδεικνύεται μια αίσθηση κοινωνικού περιορισμού ή απομόνωσης των γονέων/φροντιστών από τους οικείους τους, κάτι που με τη σειρά του επηρεάζει τη δυνατότητά τους να αντιμετωπίσουν επαρκώς εξωτερικές πιέσεις ή ενδοοικογενειακές κρίσεις.

Οι αναλύσεις συνάφειας έδειξαν ότι δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των εξεταζόμενων μεταβλητών. Αυτό σημαίνει ότι η εστιασμένη στον φροντιστή επικοινωνία και οι στρατηγικές αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια δεν συνδέονται σθεναρά με την ψυχική υγεία των γονέων, αλλά ούτε και μεταξύ τους. Η ανάδειξη αυτού του ευρήματος μπορεί να οφείλεται σε ποικίλους παράγοντες. Μία εξήγηση αφορά το μέγεθος του δείγματος. Ένα μικρό δείγμα πιθανόν φέρνει στην επιφάνεια αναλύσεις μειωμένης στατιστικής ισχύος και κατ' επέκταση τον περιορισμό γενίκευσης των ευρημάτων. Βέβαια, αξίζει να επισημανθεί η ευαίσθητη φύση του θέματος, η οποία φέρεται να είναι εξ' ορισμού περιοριστική λόγω των δυσκολιών εντοπισμού του πληθυσμού για διάφορους λόγους. Έτσι, λαμβάνοντας υπόψη την πιθανότητα συλλογής ερευνητικών δεδομένων από μικρότερο αριθμό συμμετεχόντων, ενθαρρύνεται η χρήση πιο ποιοτικών ή μικτών μεθόδων για την βέλτιστη αποτύπωση της εμπειρίας των γονέων¹⁵¹.

Ένας επιπλέον παράγοντας σχετίζεται με την σύμφυτη πολυπλοκότητα των οικογενειακών ζητημάτων και τη μη γραμμική φύση των σχέσεων ανάμεσα στις μεταβλητές της έρευνας. Όπως υποστήριξαν οι Kyzar et al.¹⁴¹, η σχέση μεταξύ υποστήριξης, στρες και της προσαρμογής σε γονείς παιδιών με σοβαρές δυσκολίες είναι αρκετά περίπλοκη και δεν αποδίδεται επαρκώς μέσω γραμμικών μοντέλων. Αυτή η πολυπλοκότητα δεν αποτυπώνεται σαφώς με απλές ποσοτικές μεθόδους, διότι παρεμβάλλονται κρίσιμοι διαμεσολαβητικοί και τροποποιητικοί παράγοντες, όπως είναι οι πολιτισμικές αξίες, οι προσδοκίες, τα ψυχικά αποθέματα κ.ά.. Αντίστοιχα, οι Bailey & Bruder¹⁵³ τόνισαν την αναγκαιότητα χρήσης σύνθετων αναλυτικών μοντέλων με στόχο να γίνουν αντιληπτές οι πραγματικές συσχετίσεις μεταξύ μεταβλητών, μιας και τέτοιου είδους οικογενειακά φαινόμενα δεν μπορούν να περιγραφούν πλήρως μέσα από μοντέλα που υποθέτουν ευθείες, μονοσήμαντες σχέσεις. Έτσι, η απουσία ευρημάτων συσχέτισης που φανερώνεται στην παρούσα έρευνα ίσως απορρέει από την αδυναμία των χρησιμοποιούμενων ψυχομετρικών εργαλείων να ανιχνεύσουν την πολυδιάστατη και αλληλεξαρτώμενη φύση του υπό μελέτη φαινομένου.

Επιπρόσθετα, η έρευνα υπέδειξε ως προβλεπτικούς παράγοντες για την επικοινωνία εστιασμένη στον φροντιστή την ηλικία του παιδιού, το οικογενειακό εισόδημα, το είδος της νόσου και τη συχνότητα των κατ' οίκον επισκέψεων από το προσωπικό φροντίδας. Αναφορικά με την ηλικία του παιδιού, αναδείχθηκε πως η μικρότερη ηλικία συνδέεται με αυξημένες ανάγκες φροντίδας λόγω της μειωμένης αυτονομίας και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, γεγονός που καθιστά τον φροντιστή υπεύθυνο για την επικοινωνία με το υγειονομικό προσωπικό. Το εύρημα αυτό συγκλίνει με την μελέτη των Rosenbaum & Gorter¹⁵². Όσον αφορά στο εισόδημα της οικογένειας, φάνηκε πως οικογένειες με υψηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο είναι πιο πιθανό να έχουν μία επικοινωνία που έχει στο επίκεντρο τον φροντιστή, το οποίο επιβεβαιώνεται από προϋπάρχουσα βιβλιογραφία εξαιτίας της καλύτερης πρόσβασης σε υποστηρικτικές δομές που εστιάζουν στην επικοινωνία, μειώνοντας παράλληλα το άγχος των φροντιστών¹⁴². Το είδος της νόσου, και συγκεκριμένα, ο συνδυασμός νευρολογικού και γενετικού νοσήματος, λειτούργησε ως προβλεπτικός παράγοντας στην εστιασμένη στον φροντιστή επικοινωνία, το οποίο απαντάται σε προηγούμενες μελέτες¹⁴³. Επίσης, προβλεπτικό παράγοντα αποτέλεσε η συχνότητα επισκέψεων από την ομάδα των ειδικών του προγράμματος Φροντίδα στο Σπίτι (μία φορά ανά δεκαπενθήμερο). Πράγματι, η συστηματική, τακτική επαφή με την ομάδα που παρέχει υπηρεσίες υγείας προάγει τη στενότερη συνεργασία, επικοινωνία και στήριξη του φροντιστή¹⁴¹.

Επιπρόσθετα, η έρευνα εντόπισε ως προβλεπτικό παράγοντα για την ψυχική υγεία των γονέων την ύπαρξη ενός χρόνιου προβλήματος υγείας, όχι όμως την επικοινωνία εστιασμένη στο φροντιστή και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης κρίσεων στην οικογένεια. Η ύπαρξη κάποιου χρόνιου προβλήματος υγείας του γονέα/φροντιστή φαίνεται να ασκεί ιδιαίτερα επιβαρυντική επίδραση στη γενικότερη υγεία του, καθώς το φορτίο του φροντιστή -σωματικό, συναισθηματικό ή κοινωνικοοικονομικό- λειτουργεί προσθετικά στην ήδη υπάρχουσα οργανική και ψυχολογική επιβάρυνση. Οι Ludvigsen & Høy¹⁵⁴ επισημαίνουν ότι οι φροντιστές συχνά φέρουν το βάρος της φροντίδας «αφανώς», γεγονός που ενισχύει τη διαπίστωση πως οι γονείς με χρόνια προβλήματα υγείας βιώνουν ένα «διπλό φορτίο», καθώς καλούνται να ανταποκριθούν τόσο στις προσωπικές δυσκολίες όσο και στις απαιτήσεις φροντίδας του παιδιού. Η Θεωρία Επιβάρυνσης του Φροντιστή (Caregiver Burden Theory)¹⁵⁵⁻¹⁵⁶ εξηγεί εύστοχα αυτό το φαινόμενο, εστιάζοντας στη συσσώρευση αντικειμενικών (π.χ. κόπωση, χρόνος, οικονομική επιβάρυνση) και υποκειμενικών (π.χ. άγχος, θλίψη) διαστάσεων της επιβάρυνσης. Στο ίδιο πλαίσιο, οι Chari et al.¹⁵⁷ εισάγουν την έννοια του σωρευτικού

φορτίου, υπογραμμίζοντας ότι η συνύπαρξη χρόνιας ασθένειας και φροντιστικού ρόλου εντείνει περαιτέρω τη σωματική και ψυχική φθορά του φροντιστή. Επιπλέον, έχει υποστηριχθεί ότι στρατηγικές όπως η ενδοοικογενειακή επικοινωνία και η διαχείριση κρίσεων, αν και μπορεί να περιορίσουν το υποκειμενικό άγχος, δεν επαρκούν από μόνες τους για να αντισταθμίσουν τις οργανικές και λειτουργικές συνέπειες του φροντιστικού φορτίου¹⁵⁸, ενισχύοντας τη θέση ότι απαιτούνται πολυδιάστατες παρεμβάσεις για την ουσιαστική υποστήριξη των φροντιστών, μία διαπίστωση που αντανακλάται στα παρόντα ευρήματα της έρευνας.

Από τα αποτελέσματα της διωνυμικής λογιστικής παλινδρόμησης διαπιστώθηκε ότι η ηλικία του γονέα αυξάνει την πιθανότητα ανάπτυξη αποτελεσματικών μηχανισμών αντιμετώπισης κρίσεων στο οικογενειακό πλαίσιο. Πιο ειδικά, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία γονείς μοιάζει να διαθέτουν πιο προσαρμοστικές στρατηγικές διαχείρισης, όπως αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, θετική αναδόμηση της κατάστασης, διατήρηση της αισιοδοξίας και αποδοχή των δυσκολιών. Το αποτέλεσμα αυτό ίσως ερμηνεύεται μέσω της αυξημένης εμπειρίας ζωής, της συσσωρευμένης σοφίας και της μεγαλύτερης ψυχικής ανθεκτικότητας που συχνά αποκτάται με την πάροδο των ετών. Ακόμα, είναι πιθανό οι ηλικιακά μεγαλύτεροι γονείς να έχουν ήδη βιώσει κρίσεις στη διάρκεια της ζωής τους, γεγονός που τους καθιστά περισσότερο προετοιμασμένους και λιγότερο αντιδραστικούς στις νέες δυσκολίες. Η δημιουργία ισχυρότερου κοινωνικού δικτύου που έχει δημιουργηθεί ανά τα χρόνια ενδέχεται επίσης να λειτουργεί υποστηρικτικά κατά τη διαχείριση οικογενειακών κρίσεων¹⁵⁹⁻¹⁶⁰. Σύμφωνα με τον Hill¹⁶¹, το Οικογενειακό Μοντέλο Στρες (Family Stress Theory) υποστηρίζει ότι η εμπειρία και οι διαθέσιμοι πόροι της οικογένειας παίζουν κρίσιμο ρόλο στην αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αντιμετώπισης, ενισχύοντας την άποψη ότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία γονείς έχουν στη διάθεσή τους περισσότερους ψυχοκοινωνικούς πόρους για να ανταποκριθούν σε στρεσογόνες καταστάσεις.

Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν την αρνητική επίδραση της στήριξης από μέλη της ευρύτερης οικογένειας (παππούδες ή γιαγιάδες, θείους/θείες, κλπ.) στην χρήση μηχανισμών αντιμετώπισης κρίσεων σε αυτήν. Με άλλα λόγια, τα υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής υποστήριξης είναι πιθανό να μειώσουν την πιθανότητα χρήσης αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης των κρίσεων. Παράγοντας της αρνητικής αυτής επίδρασης ενδέχεται να συνδέεται με την πιθανότητα το υποστηρικτικό πλαίσιο να είναι ήδη ισχυρό, περίπτωση στην οποία οι γονείς ίσως δεν επιστρατεύουν ή δεν αναπτύσσουν περαιτέρω στρατηγικές διαχείρισης, καθώς

αισθάνονται ασφάλεια και επάρκεια από το υπάρχον δίκτυο βοήθειας. Το αίσθημα ασφάλειας πιθανώς μειώνει την ανάγκη για ενεργή αντιμετώπιση κρίσεων, οδηγώντας σε μία σχετική παθητικότητα ή άμεση εξάρτηση από το περιβάλλον. Ο υπερβολικός βαθμός στήριξης φαίνεται να λειτουργεί αντισταθμιστικά ως προς την ανάπτυξη προσωπικών δεξιοτήτων των γονέων/φροντιστών γύρω από την επίλυση προβλημάτων. Άλλωστε, βάσει βιβλιογραφικής ανασκόπησης, σε περιβάλλοντα με ισχυρό υποστηρικτικό δίκτυο, οι φροντιστές συχνά βασίζονται σε αυτό και εφησυχάζουν, με αποτέλεσμα να εμφανίζουν περιορισμένη ανάπτυξη εσωτερικών δεξιοτήτων διαχείρισης¹⁶²⁻¹⁶³. Σε αντίθεση με τα παραπάνω, όπως επισημαίνεται από την Αμερικανική Ψυχολογική Εταιρεία (American Psychological Association)¹⁶⁴, η συμβολή της υποστήριξης στην ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών φέρεται αν μη τι άλλο θετική, γεγονός που καταδεικνύει ότι η επίδραση της υποστήριξης είναι πολυπαραγοντική και εξαρτάται από τον βαθμό, τη μορφή και τη χρονική διάρκεια της. Συνοπτικά, η ηλικία του γονέα φαίνεται να σχετίζεται θετικά με την ανάπτυξη αποτελεσματικών μηχανισμών αντιμετώπισης κρίσεων, ενδεχομένως λόγω της εμπειρίας και της σοφίας που αποκτώνται με την πάροδο του χρόνου. Αντιθέτως, η ισχυρή υποστήριξη από την οικογένεια ενδέχεται να έχει πιο σύνθετες και όχι πάντοτε θετικές επιδράσεις στους μηχανισμούς αντιμετώπισης, ανάλογα με τις ιδιαίτερες συνθήκες, τις σχέσεις και τις δυναμικές που επικρατούν στο οικογενειακό περιβάλλον. Η κατανόηση αυτών των παραγόντων είναι κρίσιμη για τον σχεδιασμό παρεμβάσεων που ενισχύουν την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων.

4.1 Περιορισμοί και Προτάσεις

Όπως κάθε επιστημονική έρευνα έτσι και στη συγκεκριμένη παρουσιάζονται περιορισμοί. Ένας σημαντικός περιορισμός σχετίζεται με τη γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων. Το δείγμα αποτελούνταν μόνο από συμμετέχοντες που κατοικούσαν στην ευρύτερη περιοχή ενός μεγάλου αστικού κέντρου (της Θεσσαλονίκης) και λάμβαναν υπηρεσίες υγείας από το προσωπικό του Προγράμματος Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι (ΝΟΣΠΙ) από την Γ' Παιδιατρική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Ιπποκρατείου Θεσσαλονίκης σε συνεργασία με «Το Χαμόγελο του Παιδιού». Το γεγονός αυτό περιορίζει τη δυνατότητα γενίκευσης των ευρημάτων, καθώς αυτομάτως από τη διαδικασία αποκλείονταν οι γονείς που συμμετείχαν σε παρόμοια προγράμματα άλλων πόλεων της χώρας. Κατά συνέπεια, η γενίκευση των αποτελεσμάτων συνίσταται μόνο σε πληθυσμό ο οποίος μοιράζεται κοινά χαρακτηριστικά με αυτά του δείγματος.

Ένας επιπλέον περιορισμός αναφορικά με το δείγμα έχει σχέση με τον μικρό αριθμό συμμετεχόντων ($N = 26$), καθώς και την άνιση κατανομή των φύλων, με τις γυναίκες να αποτελούν τη συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος (76,9%). Ένα μεγαλύτερο δείγμα θα επέτρεπε την εξαγωγή ασφαλέστερων συμπερασμάτων και θα ενίσχυε τη γενικευσιμότητα των ευρημάτων.

Επίσης, περιορισμό αποτελεί η συλλογή των δεδομένων αποκλειστικά από ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Το σύνολο των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα βασίζονταν στην αυτό-αξιολόγηση των ερωτώμενων. Οι ερωτήσεις αυτοαναφοράς, ωστόσο, είναι εγγενώς περιοριστικές, διότι οι απαντήσεις μπορούν να ελεγχθούν σκοπίμως. Έτσι, δεν αποκλείεται η πιθανότητα σφάλματος αναφοράς (reporting bias).

Επιπροσθέτως, πρέπει να ληφθεί υπόψη η ευαίσθητη φύση του θέματος, μιας και ορισμένες απαντήσεις ενδέχεται να έχουν επηρεαστεί από εξωγενείς παράγοντες, το οποίο κατ' επέκταση εντείνει το ενδεχόμενο σφάλματος κοινωνικής αποδοχής (social desirability bias).

Αναφορικά με προτάσεις που θα μπορούσαν να διατυπωθούν για μελλοντικές έρευνες, αξίζει να επισημανθεί ότι απαιτείται η διενέργεια ερευνών σε μεγαλύτερα και πιο αντιπροσωπευτικά δείγματα ώστε να καθίσταται εφικτή η εξαγωγή πιο ασφαλών συμπερασμάτων και να αυξηθεί η αξιοπιστία και η γενικευσιμότητα των ευρημάτων.

Είναι πολύ χρήσιμο να διενεργηθούν έρευνες που θα προσεγγίσουν το παρόν θέμα εξετάζοντας εις βάθος τις προσδοκίες και τις στάσεις των γονέων/φροντιστών γύρω από το ζήτημα. Ακόμη, θα ήταν βοηθητική η διερεύνηση και άλλων σημαντικών παραμέτρων, όπως είναι η ποιότητα ζωής, η κοινωνική στήριξη ή ο κοινωνικός αποκλεισμός, η ψυχική ανθεκτικότητα κ.ά.. Μέσα από αυτή την εξέταση, πιθανόν θα αναδειχθούν νέα ερευνητικά μονοπάτια, εφόσον θα έρθουν στο προσκήνιο ζητήματα που σχετίζονται με τις βαθύτερες πεποιθήσεις των γονέων, αλλά και ζητήματα τα οποία χρήζουν μεταχείρισης, όπως για παράδειγμα η αντιμετώπιση ενός τραύματος. Συμπληρωματικά, είναι πολύ σημαντικό να υπάρξουν μελέτες που θα ερευνούν ιατρικά, δημογραφικά και ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά τα οποία δρουν διαμεσολαβητικά και τροποποιητικά στην ψυχική καταπόνηση των γονέων παιδιών με σοβαρά προβλήματα υγείας, αλλά και στη χρήση των μηχανισμών αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια.

Απαιτείται, επίσης, περαιτέρω έρευνα δοκιμάζοντας εναλλακτικές μεθόδους. Για παράδειγμα, κρίνεται ενδιαφέρουσα η διεξαγωγή μιας διαχρονικής μελέτης, η οποία θα

μπορούσε να οδηγήσει στην ανάδειξη ευρημάτων τα οποία υπό άλλες συνθήκες θα αποκρύπτονταν. Τέλος, εκτός από τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, η κλινική συνέντευξη τόσο με τον ίδιο το γονέα, όσο και με άλλα μέλη της οικογένειας ή/και με το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, ίσως έφερνε στην επιφάνεια νέα δεδομένα που θα συνέβαλλαν αφενός στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και αφετέρου στη δημιουργία παρεμβάσεων με γνώμονα την απαραίτητη στήριξη του γονέα, της οικογένειας και του παιδιού/εφήβου που νοσεί.

Κεφάλαιο 5 Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας, στόχος της εργασίας ήταν η διερεύνηση της σχέσης της ψυχικής υγείας των γονέων με τη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης των κρίσεων και την εστιασμένη στον φροντιστή επικοινωνία με το προσωπικό του Προγράμματος «Νοσοκομειακής Φροντίδας στο Σπίτι» που αφορά σε παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας. Οι συσχετίσεις που προέκυψαν από τις αντίστοιχες αναλύσεις ήταν χαμηλής ισχύος και στατιστικά μη σημαντικές. Για την ακρίβεια, ανάμεσα στη χρήση των στρατηγικών αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια και την εστιασμένη στο φροντιστή επικοινωνία παρατηρήθηκε μία θετική σχέση, αν και στατιστικώς μη σημαντική. Αντιστοίχως, στατιστικώς μη σημαντική αποδείχθηκε και η σύνδεση μεταξύ ψυχικής υγείας των γονέων και χρήσης στρατηγικών αντιμετώπισης των κρίσεων με τη διαφορά ότι επρόκειτο για μία συσχέτιση αρνητικής κατεύθυνσης. Στο σημείο αυτό αξίζει να επισημανθεί ο μικρός αριθμός δείγματος, ο οποίος ίσως λειτούργησε αποτρεπτικά στην ανάδειξη στατιστικά σημαντικών σχέσεων μεταξύ των εξεταζόμενων μεταβλητών.

Βρέθηκε πως η υψηλή λειτουργικότητα του παιδιού συνδέεται με τη χρήση αποτελεσματικότερων μηχανισμών αντιμετώπισης των κρίσεων στην οικογένεια. Ακόμη, η ηλικία του παιδιού, το νόσημα που αντιμετωπίζει, οι τακτικές κατ' οίκον επισκέψεις από το προσωπικό φροντίδας και το υψηλό οικογενειακό εισόδημα αποτέλεσαν προβλεπτικούς παράγοντες στην επικοινωνία που εστιάζει στο φροντιστή. Τα χρόνια προβλήματα υγείας των γονέων επιδρούν αρνητικά στη γενικότερη ψυχική υγεία τους. Τέλος, βρέθηκε πως η μεγαλύτερη ηλικία, σε αντίθεση με την υποστήριξη από την ευρύτερη οικογένεια, αυξάνει την πιθανότητα χρήσης καλύτερων μηχανισμών διαχείρισης των κρίσεων.

Οι διαφορές των ευρημάτων που έρχονται σε αντίθεση με προγενέστερα ερευνητικά δεδομένα ίσως οφείλονται στη χρήση των ψυχομετρικών εργαλείων, στο μέγεθος του δείγματος, αλλά και σε ζητήματα που άπτονται της ευαίσθητης φύσης του θέματος.

Κλείνοντας, η παρούσα μελέτη προσέφερε στο πεδίο της Ψυχολογίας της Υγείας νέα δεδομένα από δείγμα ελληνικού πληθυσμού, ενώ πρότεινε τη διερεύνηση ενός φαινομένου που αφενός είναι καθημερινό ζήτημα για ορισμένες ελληνικές οικογένειες και αφετέρου δεν είχε εστιάσει εντόνως και μέχρι πρότινος η βιβλιογραφία. Συνεπώς,

τα αποτελέσματα θα μπορούσαν να τεθούν ως μία πρώτη βάση για περαιτέρω πρακτικές εφαρμογές και παρεμβάσεις.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

1. Georgiadou VA, Maditinos D. Measuring the quality of health services provided at a Greek Public Hospital through patient satisfaction. Case Study: The General Hospital of Kavala. *Int J Bus Econ Sci Appl Res*. 2017;10(2):60-72.
2. Πράπα Π, Φακή Μ. Θεωρητική προσέγγιση της έννοιας «υγεία». *Respir Med Intern*. 2008;51:40-42.
3. Τσαλακοπούλου Β, Σαράφης Π. Ελληνική υγεία: Εξε-ληγμένη ή εξε-λιγμένη; *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*. 2013;5(2):49-65.
4. WHO. *International Health Conference*. New York: 1946.
5. Αντεριώτη Π, Αντωνίου Γ. Ικανοποίηση ασθενών από τη φροντίδα υγείας. *Περιεχειρητική Νοσηλευτική*. 2014;1(1):62-68.
6. Boccalandro G, et al. The role of home care in maintaining health and independence: A review of current practices and outcomes. *J Nurs Scholarsh*. 2016;48(2):141-149. doi:10.1111/jnu.12210.
7. Fortin M, et al. The role of home care services in health system sustainability: Perspectives from Canada. *BMC Health Serv Res*. 2019;19:345. doi:10.1186/s12913-019-4163-2.
8. Lencucha R, et al. Home care services: Enhancing health outcomes and autonomy for individuals with chronic conditions. *J Health Serv Res Policy*. 2020;25(4):234-243. doi:10.1177/1355819620916431.
9. Miller EA, et al. Home health care services: An essential component of health care delivery. *J Health Care Manag*. 2018;63(4):263-272. doi:10.1097/JHM-D-17-00093.
10. U.S. Department of Health and Human Services. *Home and Community-Based Services: A critical component of health care reform*. 2016. Available from: <https://www.hhs.gov/about/news/2016/02/10/home-and-community-based-services.html>
11. Cohen E, et al. Home care for children with medical complexity: Key issues and best practices. *J Pediatr*. 2019;215:255-261. doi:10.1016/j.jpeds.2019.09.029.
12. Smith T, et al. Pediatric home care services for children with special healthcare needs. *Pediatrics*. 2020;146(4):e20201599. doi:10.1542/peds.2020-1599.

13. Parker G, et al. Long-term home care: Collaboration between hospitals and primary care services. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):169. doi:10.1186/s12913-017-2109-3.
14. Kaufman D, et al. Home health care: A review of its role in long-term care and its integration with health systems. *J Long-Term Care*. 2018;10(2):132-140. doi:10.1016/j.jltc.2018.03.002.
15. Mookink LB, van der Lee JH, Grootenhuys MA, Offinga M, Heymans HS; Dutch National Consensus Committees. Chronic diseases and health conditions in childhood. Defining chronic disease and health conditions in childhood (0-18 years): national consensus in the Netherlands. *Eur J Paediatr*. 2008;14.
16. World Health Organization. *International Classification of Diseases (ICD-10)*. World Health Organization; 1992.
17. World Health Organization. *International Classification of Diseases (ICD-11)*. World Health Organization; 2018.
18. Liu Y, et al. Evolving diagnostic methods in pediatric chronic illnesses: The role of new technologies. *J Pediatr Health Care*. 2020;34(2):134-142.
19. Kleinman JM, Roth P, Rosanoff M, et al. Updated diagnostic criteria for autism spectrum disorder in ICD-11: Implications for clinical practice. *Autism Res*. 2020;13(5):802-811.
20. O'Neill K, Costello H, Steinberg A, et al. Long-term management of pediatric chronic conditions: Guidelines from ICD-11. *Pediatr Health J*. 2021;24(3):146-158.
21. Bender BG, Wamboldt FS. Adherence to asthma therapy. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2016;16(1):38-44.
22. McKean M, Reddel H. Management of childhood asthma and chronic respiratory conditions. *Aust Fam Physician*. 2020;49(4):215-219.
23. Chang T, Weinstock L. Psychosocial impacts of type 1 diabetes in children. *Curr Diabetes Rep*. 2017;17(12):107.
24. Leclerc M, Rousselot P. Long-term follow-up care of childhood cancer survivors. *Eur J Cancer*. 2018;100:58-65.
25. Novak I, McIntyre S. Evidence-based clinical practice recommendations for intervention in children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2017;186:15-32.
26. Marino BS, Drotar D. Psychosocial aspects of pediatric heart disease. *Pediatr Clin North Am*. 2016;63(3):475-486.

27. Pappas LS, McNally T. Gastrointestinal conditions in children: Impact of chronic illness on socialization and daily life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;68(4):451-459.
28. Engel J, Pruitt D. Epilepsy in children: Clinical aspects and management. *Epilepsy Res.* 2018;147:1-7.
29. Brunner HI, Bensman A. Chronic kidney disease in children: Diagnosis and management. *Pediatr Nephrol.* 2017;32(5):777-786.
30. Montalto M. The 500-bed hospital that isn't there: the Victorian Department of Health review of the hospital in the home program. *Med J Aust.* 2010;193:598-601.
31. Wild A, Chaplain D, Dale J. Evaluation of the clinical and cost effectiveness of a children's home nursing service in Warwickshire. University of Warwick; 2000.
32. Bagust A, Jaycox A, Sartain SA, Maxwell MJ, Todd P. Economic evaluation of an acute pediatric hospital at home clinical trial. *Arch Dis Child.* 2002;87:489-492.
33. Carolyn J, Humphrey, Milone-Nuzzo P. Orientation to home care nursing. 1996.
34. Vlachos C, Koliou M, Papadopoulou E, et al. The pioneering role of "Metaxa" hospital in home care for cancer patients in Greece. *J Palliat Med.* 2010;13(4):317-22. doi:10.1089/jpm.2009.0223.
35. Kourkouta L, Ntirali A, Vasilenou S, et al. The establishment of a home care program for cancer patients at the General Oncology Hospital of Kifisia "Agioli Anargyroi". *Oncol Nurs Forum.* 2012;39(5):E340-6. doi:10.1188/12.ONF.E340-E346.
36. Papadopoulos I, Grammenos S, Tountas Y. The role of primary care in providing home healthcare: A review of local models in Greece. *Int J Health Care Qual Assur.* 2015;28(2):106-111. doi:10.1108/IJHCQA-09-2013-0077.
37. Hatzis E, Mavroidi S, Koutoupou C. The role of "Merimna" in providing home palliative care for pediatric patients with life-threatening illnesses. *Pediatrics.* 2016;137(1):e20153789. doi:10.1542/peds.2015-3789.
38. Mavroidi S, Tsiou C, Katsimicha T, et al. Providing home palliative care: The role of the interdisciplinary team in Greece. *Palliat Med.* 2017;31(6):515-520. doi:10.1177/0269216317692868.
39. Tsiou C, Koutsouki D, Tountas Y. A model for home palliative care for cancer patients in Greece: The "Galilea" unit collaboration. *J Palliat Med.* 2018;21(4):488-493. doi:10.1089/jpm.2017.0474.

40. Vlachou E, Koutsouki D, Tsiouris A, et al. Pediatric home care in Greece: Experiences and perspectives. *Int J Qual Health Care*. 2014;26(4):456-462. doi:10.1093/intqhc/mzu054.
41. Kokkinis N, Galanaki E, Malikiosi-Loizos M. Factor structure and internal consistency of the Greek version of the General Health Questionnaire-28 (GHQ-28). *Ment Health Prev*. 2017;7:21-27. doi:10.1016/j.mhp.2017.03.003.
42. Gonzalez R, et al. Quality of life in home-ventilated children and their families. *Eur J Pediatr*. 2017;176:1307-1317.
43. Breneol S, Gildberg L, Watson J. Caring for children who are technology-dependent and their families. *Adv Nurs Sci*. 2018;00:1-11.
44. Kleiman A. Patients and healers in the context of cultures. An exploration of the borderland between anthropology and psychiatry. University of California Press; 1980.
45. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology-dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(2):291-8.
46. Dybwik K, Tollali T, Nielsen EW, Brinchmann BS. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Serv Res*. 2011;11:156. doi:10.1186/1472-6963-11-156.
47. Χατήρα ΠΔ. Κλινική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ χρόνιο νόσημα. Αθήνα: Ζήτα; 2000.
48. O'Brien ME, et al. Living in a house of cards: family experiences with long term childhood technology dependence. *J Pediatr Nurs*. 2001;16:13-22. doi:10.1053/jpnd.2001.205482.
49. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troni R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*. 2006;117.
50. Mah JK, Thannhauser JE, McNeil DA, Dewey D. Being the lifeline: the parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord*. 2008;18:983-988.
51. Χρυσόχοου ΕΑ. Τα οφέλη από την κατ' οίκον νοσηλεία και παρακολούθηση παιδιών με χρόνια αναπνευστικά προβλήματα. Διδακτορική διατριβή. 2019.
52. Κοτσαγιώργη Ι, Λυμπέρη Β. Η έννοια της ανάγκης ως δυναμικό εναλλασσόμενο φαινόμενο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 2011;10(1):22-37.

53. Πολυκανδριώτη Μ, Κουτελέκος Ι. Ανάγκες ασθενών. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*. 2013;2(2):73-83.
54. Burstin H, Leatherman S, Goldmann D. The evolution of healthcare quality measurement in the United States. *J Intern Med*. 2016;279(2):154-159.
55. Blackwell C, Elliott A, Ganiban J, Herbstman J, Hunt K, Forrest C, et al. General health and life satisfaction in children with chronic illness. *Pediatrics*. 2019;143(6):2-8.
56. McCormack B, McCance T. *Person-Centered Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice*. 2nd ed. Wiley-Blackwell; 2017.
57. Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centered care? A systematic review of the literature. *Int J Qual Health Care*. 2013;25(3):242-249.
58. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making – the pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366(9):780-781.
59. Sachs D, Vanneman R, Hamilton A. The role of continuity of care in person-centered models. *J Nurs Adm*. 2014;44(7/8):393-400.
60. Street RL, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2012;72(3):295-303.
61. Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute. 2011.
62. McCormack B, Karlsson B, Dewing J, Lerdal A, Paksarian D. Exploring person-centeredness: A qualitative meta-synthesis of four studies. *Scand J Caring Sci*. 2010;24(3):468-478.
63. Wright S, Tarrant C, O'Shea C. The impact of patient-centered care on health outcomes: A systematic review of randomized controlled trials. *J Health Commun*. 2017;22(2):195-209.
64. Pop-Jordanova J. Parental support and children's emotional responses to chronic illness. *J Pediatr Nurs*. 2017;34:85-92.
65. Marino BS, Drotar D. Cardiac disease in childhood: Emotional and psychological challenges for children and families. *J Pediatr Psychol*. 2017;42(3):289-296.
66. Pappas D, McNally C. Management of pediatric inflammatory bowel disease. *Pediatr Gastroenterol*. 2019;51(2):254-261.

67. Kleinman A, et al. Autism spectrum disorder and its intersection with chronic pediatric illness. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2020;51(6):1067-1074.
68. O'Neill B, et al. Chronic conditions in children and advances in long-term care: Updated approaches in diagnosis and management. *Pediatrics*. 2021;148(5):e2021054781.
69. Guz E, Brodowicz-Król M, Kulbaka E, Bartoszek-Popko M, Lutomski P. Parents' attitudes towards a difficult situation resulting from the chronic disease of their child. *Ann Agric Environ Med*. 2020;27(3):476-480.
70. Coughlin M, Sethares K. Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *J Pediatr Nurs*. 2017;37:108-116.
71. Garip Y, Eser F, Bodur H, Baskan B, Sivas F, Yilmaz O. Health related quality of life in Turkish polio survivors: impact of post-polio on the health-related quality of life in terms of functional status, severity of pain, fatigue, and social, and emotional functioning. *Rev Bras Reumatol*. 2017;57:1-7.
72. Garel M, Dardennes M, Blondel B. Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child Care Health Dev*. 2007;33(2):137-143.
73. Terra VC, Cysneiros RM, Schwartzman JS, Teixeira MCT, Arida RM, Cavaleiro EA, et al. Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality-of-life perspective. *Disabil Rehabil*. 2011;33(5):384-388.
74. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Am J Neurorehabil*. 2005;19(3):232-237.
75. Nazi S, Shafaroodi N, Lajevardi L, Mehraban AH, Yazdani F, Hosseinzadeh S. Life balance of mothers of children with cerebral palsy. *Int J Clin Med*. 2017;8:583-594.
76. Waugh C, Leslie-Miller C, Shing E, Furr R, Nightingale C, McLean T. Adaptive and maladaptive forms of disengagement coping in caregivers of children with chronic illnesses. *Stress Health*. 2021;37(2):213-222.
77. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004 Aug;114(2):e182-91. doi: 10.1542/peds.114.2.e182. PMID: 15286255.

78. Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Health Care*. 2019;23(3):483-494.
79. Unsal-Delialioglu S, Kaya K, Ozel S, Gorgulu G. Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. *Int J Rehabil Res*. 2009;32:199-204.
80. Tong D, Reeves MJ, Hernandez AF, Zhao X, Olson DM, Fonarow GC, Schwamm LH, Smith EE. Times from symptom onset to hospital arrival in the Get with the Guidelines--Stroke Program 2002 to 2009: temporal trends and implications. *Stroke*. 2012 Jul;43(7):1912-7. doi: 10.1161/STROKEAHA.111.644963. Epub 2012 Apr 26. PMID: 22539544.
81. Chesson R, Chisholm D, Zaw W. Counseling children with chronic physical illness. *Patient Educ Couns*. 2004;55:331-338.
82. Kobylanskii A, Jegathesan T, Young E, Fung K, Huber J, Minhas R. Experiences of inner-city fathers of children with chronic illness. *Clin Pediatr*. 2018;57(7):792-801.
83. Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev*. 2004 Mar;30(2):103-111.
84. Κουτελέκος Ι, Ζαρταλούδη Α, Αθανασιάδη Β, Καθηγητής Ε, et al. Psychological approach to children and adolescents with cystic fibrosis. *Perioper Nurs*. 2018;7(3):206-216.
85. Compas B, Jaser S, Dunn M, Rodriguez E. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*. 2012;8:455-80.
86. Pinquart M. Posttraumatic stress symptoms and disorders in parents of children and adolescents with chronic physical illnesses: A meta-analysis. *J Trauma Stress*. 2019;32(1):88-96.
87. Reynolds N, Mrug S, Wolfe K, Schwebel D, Wallander J. Spiritual coping, psychosocial adjustment, and physical health in youth with chronic illness: a meta-analytic review. *Health Psychol Rev*. 2016;10(2):226-243.
88. Aru N. Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. *Br J Nurs*. 2002;11(22):1461-1470.

89. Rego F, Gonçalves F, Moutinho S, Castro L, Nunes R. The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2020;19(22):2-14.
90. Glidden LM, Billings FJ, Jobe BM. Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50:949-962.
91. Kim HW, Greenberg JS, Seltzer MM, Krauss MW. The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *J Intellect Disabil Res*. 2003;47:313-327.
92. Gavidia-Payne S, Stoneman Z. Marital adjustment in families of young children with disabilities: associations with daily hassles and problem-focused coping. *Am J Ment Retard*. 2006;111:1–14.
93. Holm KE, Aarsand S, Lindström A, et al. The role of information and education in coping strategies for parents of children with chronic illnesses: A review. *Fam Process*. 2020;59(2):444-457.
94. Knafl K, Deatrick J. Parenting a child with a chronic illness: Implications for family systems theory. *J Fam Nurs*. 2018;24(3):301-321.
95. Thompson R, Gustafson K, Hildreth T, et al. Coping and adjustment in parents of children with chronic illnesses: A systematic review. *J Psychosom Res*. 2019;122:84-91.
96. Wilkins K, Johnson C. The impact of self-care activities on coping in parents of children with chronic conditions: A qualitative study. *J Health Psychol*. 2021;26(8):1141-1153.
97. Ong Z, Ng C, Tok P, Kiew M, Huso Y, Shorey S, et al. Sources of distress experienced by parents of children with chronic kidney disease on dialysis: A qualitative systematic review. *J Pediatr Nurs*. 2021;57:11-17.
98. D'Angelo C, Mrug S, Grosseohme D, Schwebel D, Reynolds N, Guion Reynolds K. Coping, attributions, and health functioning among adolescents with chronic illness and their parents: Reciprocal relations over time. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26(4):495-506.
99. Θανασάς ΙΚ. Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας. *Επιστημονικά Χρονικά*. 2019;24(3):347-361.

100. Καλογεροπούλου Μ. Μέτρηση ικανοποίησης ασθενών. Μέθοδος βελτίωσης ποιότητας και αποδοτικότητας νοσοκομείων. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 2011;28(5):667-673.
101. Thanasas IK, Tsiamanta C, Koktzidi S, Charalampous M. *Quality in health services*. *Merit Res J Med Sci*. 2018;6(8):272-277.
102. Harrison S, Wright H. Professional support in the coping process for parents of children with chronic illness. *J Pediatr Nurs*. 2020;51:27-34.
103. Κοτσαγιώργη Ι, Γκέκα Κ. Ικανοποίηση ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 2010;9(4):398-408.
104. Χυτήρης ΛΣ, Άννινος ΑΝ. Διοίκηση και ποιότητα υπηρεσιών. Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών; 2015.
105. Kwok SY, Jusoh A, Khalifah Z. The influence of service quality on satisfaction: Does gender really matter? *Intangible Cap*. 2016;12(2):444-461.
106. Μπαλάσκα Δ, Μπιτσώρη Ζ. Ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*. 2015;4(3):106-120.
107. Akbar FH, Pasiga B, Samad R, Pratiwi R, Anwar AI, Djamaluddin N, Ulfa L. Evaluation of expectations and perceptions on quality of dental services in Bantaeng District, South Sulawesi, Indonesia, 2018. *J Int Dent Med Res*. 2018;11(3):938-944.
108. Μάτζιου Β, Γαλάνης Π, Αλεξοπούλου Δ, Βλαχιώτη Ε, Τσουμάκας Κ. Πώς οι γονείς αξιολογούν τη φροντίδα υγείας στα νοσηλευόμενα παιδιά τους. *Νοσηλευτική*. 2006;45(1):92-97.
109. Τσιρώνη Σ, Κουλιεράκης Γ. Μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης των γονέων από την ποιότητα παρεχόμενης φροντίδας στα νοσηλευόμενα παιδιά. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*. 2017;10(1):13-26.
110. Esfandiari RH, Shabestari AA. Mothers' satisfaction with hospital care in children. *Ann Med Health Sci Res*. 2019;9:608-613.
111. Παπαγιαννοπούλου Β, Πιερράκος Γ, Σαρρής Μ, Υφαντόπουλος Γ. Μέτρηση της ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας σε παιδιατρικό νοσοκομείο της Αττικής. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 2008;25(1):73-82.
112. Kaur M, Charan GS, Selvi T. Parents' satisfaction concerning their children's care at tertiary hospital. *AMEI's Curr Trends Diagn Treat*. 2019;3(1):18-22.

113. Co JPT, Sternberg SB, Homer CJ. Measuring patient and family experiences of health care for children. *Acad Pediatr*. 2011;11(3):S59-S67.
114. Weissenstein A, Straeter A, Villalon G, Luchter E, Bittmann S. Parent satisfaction with a pediatric practice in Germany: A questionnaire-based study. *Ital J Pediatr*. 2011;37:31.
115. Magaret ND, Clark TA, Warden CR, Magnusson AR, Hedges JR. Patient satisfaction in the Emergency Department - A survey of pediatric patients and their parents. *Acad Emerg Med*. 2002;9(12):1379-1388.
116. Hagen IH, Iversen VC, Nettet E, Orner R, Svindseth MF. Parental satisfaction with neonatal intensive care units: A quantitative cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):37.
117. Kruszecka-Krówka A, Smoleń E, Cepuch G, Piskorz-Ogórek K, Perek M, Gniadek A. Determinants of parental satisfaction with nursing care in pediatric wards - A preliminary report. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(10):1774.
118. Nguyen ATB, Nguyen NTK, Phan PH, van Eeuwijk P, Fink G. Parental satisfaction with quality of neonatal care in different level hospitals: Evidence from Vietnam. *BMC Health Serv Res*. 2020;20:238.
119. Moutzoglou A. The Greek Nurses' job satisfaction scale: development and psychometric assessment. *J Nurs Meas*. 2010;18(1):60-72.
120. Ygge BM, Arnetz JE. Quality of pediatric care: application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction with hospital care. *Int J Qual Health Care*. 2001;13:33-43.
121. Jurić M, Luetić F, Kolačko Š, Hošnjak A, Begić N, Anić D. Parent satisfaction with children's health care in the children's hospital Zagreb. *Croat Nurs J*. 2019;3(1):49-59.
122. Waldron MK, Wathen K, Houston S, Coleman L, Mason JJ, Wang Y, Hinds PS. The impact of demographics on child and parent ratings of satisfaction with hospital care. *Pediatr Qual Saf*. 2021;6(2):e382.
123. Demiris G, Ganz FD, Han CJ, Pike K, Oliver DP, Washington K. Design and preliminary testing of the Caregiver-Centered Communication Questionnaire (CCCQ). *J Palliat Care*. 2020 Jul;35(3):154-60. doi: 10.1177/0825859719887239.
124. Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med*. 1979 Feb;9(1):139-45.

125. Garyfallos G, Karastergiou A, Adamopoulou A, Moutzoukis C, Alagiozidou E, Mala D, Garyfallos A. Greek version of the General Health Questionnaire: accuracy of translation and validity. *Acta Psychiatr Scand*. 1991;84(4):371-378. doi:10.1111/j.1600-0447.1991.tb03162.x.
126. Möller J, Schmitt J, Brähler E, et al. Long-term outcomes of childhood chronic diseases and their treatments: A study on health-related quality of life in survivors of childhood chronic conditions. *Pediatr Diabetes*. 2017;18(4):265-273. doi:10.1111/pedi.12478.
127. Tsimicalis A, Rennick J, Le May S, et al. "Tell it as it is": How Sisom prompts children and parents to discuss their cancer experience. *Cancer Reports*. 2019;2:e1173. doi:10.1002/cnr2.1173
128. Padilla G, Moya J, Ruiz M, et al. Psychological impact and quality of life in parents of children with chronic diseases: A systematic review. *J Clin Psychol Med Settings*. 2021;28(2):321-335. doi:10.1007/s10880-020-09739-4.
129. McManus MA, Silva SG, Drotar D, et al. Parenting stress in families of children with chronic health conditions: A comparison of parents of children with asthma and other chronic conditions. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(2):220-229. doi:10.1093/jpepsy/jsv080.
130. Sullivan PB, Luntamo T, Kattwinkel J, et al. Home-based care for children with chronic illnesses: A review of the evidence and recommendations for improving access and outcomes. *J Pediatr Health Care*. 2019;33(4):429-438. doi:10.1016/j.pedhc.2019.02.008.
131. Gerritsen A, van Vliet M, de Boer P, et al. Home care interventions for children with chronic conditions: A systematic review of the literature. *Pediatr Nurs*. 2020;46(2):100-108. doi:10.1016/j.pedn.2020.01.006.
132. Gagnon M, Dubois S, Bouchard L, et al. Parent-professional relationships in the management of children with chronic diseases: Challenges and strategies for improvement. *J Pediatr Health Care*. 2021;35(2):195-204. doi:10.1016/j.pedhc.2020.10.007.
133. Wagner J, Sanders L, Richardson M, et al. Collaboration between parents and healthcare professionals in managing childhood chronic conditions: A systematic review. *Child Care Health Dev*. 2020;46(4):453-464. doi:10.1111/cch.12793.

134. DeVoe JE, Gregor K, O'Leary E, et al. Parent-provider relationships in managing pediatric chronic illness: A mixed-methods study. *J Pediatr Health Care*. 2022;36(1):35-42. doi:10.1016/j.pedhc.2020.10.007.
135. O'Neill S, McCauley L, Brady C, et al. Strengthening communication and partnership between parents and healthcare professionals in the care of children with chronic diseases. *J Pediatr Nurs*. 2020;52:99-107. doi:10.1016/j.pedn.2020.03.003.
136. McCubbin H, Olson D, Larsen A. Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales. In: McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA, editors. *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin-Madison; 1996. p. 455-508.
137. Gouva M, Dragioti E, Konstanti Z, Kotrotsiou E, Koulouras V. Translation and validation of a Greek version of the Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES). *Interscientific Health Care*. 2016;8:64-72.
138. Lansky SB, List MA, Lansky SB, Cohen ME, Sinks LB. Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). *Cancer*. 1985;56:1837-40.
139. Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller DR. The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer*. 1987;60:1651-6.
140. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2nd ed. Hillsdale (NJ): Erlbaum; 1988.
141. Kyzar KB, Turnbull AP, Summers JA, Gómez VA. The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Res Pract Pers Severe Disabil*. 2012;37(1):31-44.
142. Olsson MB, Hwang CP. Socioeconomic and psychological variables as predictors of parental stress in families of children with disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2017;45(6):391-401.
143. Pelchat D, Lefebvre H, Perreault M. Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *J Child Health Care*. 2018;7(4):231-247.
144. Neely-Barnes SL, Graff JC. Family stress and coping strategies: Parents of children with disabilities. *Res Dev Disabil*. 2019;92:103401.
145. Woolfson L, Whittaker J. Exploring family resilience in the context of childhood disability: A mixed-methods approach. *J Fam Ther*. 2021;43(2):218-235.

146. Hall L, Miller T. Coping with crisis: How families with children with disabilities navigate challenging times. *J Fam Issues*. 2023;44(1):98-112.
147. Seligman R, Darling RB. Assessing the impact of childhood disability on family functioning: A longitudinal approach. *J Fam Psychol*. 2017;31(2):128-139.
148. Harris L, Foster C. Rethinking family resilience in the context of childhood disabilities: A longitudinal study. *J Fam Psychol*. 2016;30(2):152-164.
149. Woodgate RL, Ateah C. Family resilience in the context of children with severe disabilities: A longitudinal approach to adaptation over time. *Fam Relat*. 2020;69(3):440-453.
150. Peterson C, Park N. Positive family adaptation to childhood disability: Reconsidering the role of resources and coping mechanisms. *J Health Soc Behav*. 2017;58(3):412-426.
151. Dempsey I, Foreman P. Family resilience and its role in children with disabilities: A review of the literature. *J Intellect Dev Disabil*. 2018;43(4):385-397.
152. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*. 2016;42(1):5-7.
153. Bailey DB, Bruder MB. Family outcomes in early intervention: A framework for research and practice. *Top Early Child Spec Educ*. 2019;39(1):3-15.
154. Ludvigsen L, Høy B. The burden of caregiving: A qualitative study of caregivers of people with severe disabilities. *Disabil Rehabil*. 2018;40(8):950-957.
155. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
156. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.
157. Chari AV, Engberg J, Ray KN, Mehrotra A. The opportunity costs of informal elder-care in the United States. *Health Serv Res*. 2015;50(3):871-882.
158. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008;108(9 Suppl):23-27.
159. Gaugler JE, Kane RL, Newcomer R. Resilience and transitions from dementia caregiving. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2009;64(5):567-576.
160. Χατζηχρήστου Ε, Παπαδοπούλου Α, Κωνσταντίνου Μ. Στρατηγικές αντιμετώπισης γονέων παιδιών με αναπηρία: Η επίδραση της ηλικίας. *Ψυχιατρική & Ψυχολογία*. 2019;26(3):150-158.

161. Hill R. *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York: Harper & Brothers; 1949.
162. Li R, Zhang X, Song X, et al. Social support and caregivers' coping mechanisms: The relationship between family support and mental health. *J Fam Psychol*. 2021;35(4):567-578.
163. Νικολάου Ε, Κωνσταντίνου Μ, Χατζηχρήστου Α. Οικογενειακή υποστήριξη και μηχανισμοί αντιμετώπισης κρίσεων: Επιπτώσεις στην ψυχολογική ευημερία των γονέων. *Παιδιατρική & Ψυχιατρική*. 2017;28(2):45-53.
164. American Psychological Association. Social support and resilience: The psychological impact of family and community networks. In: *APA Handbook of Family Psychology*. Washington, DC: American Psychological Association; 2017. p. 231-245.
165. ΟΔΙΠΥ. Οργανισμός Διασφάλισης Ποιότητας στην Υγεία. <https://www.odipy.gov.gr/>