

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ
ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ
ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗ ΜΕΙΩΣΗ ΤΩΝ ΣΥ-
ΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΑΓΧΩΔΟΥΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ
ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ

ΘΕΟΛΟΓΙΑ ΤΣΙΤΣΗ



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



Διδακτορική Διατριβή

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗ ΜΕΙΩΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΑΓΧΩΔΟΥΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ

ΘΕΟΛΟΓΙΑ ΤΣΙΤΣΗ

Σύμβουλοι καθηγητές

Δρ Ανδρέας Χαραλάμπους

(Επίκουρος Καθηγητής)

Δρ Βασίλειος Ραφτόπουλος

(Αναπληρωτής Καθηγητής)

Δρ Ευριδίκη Παπασταύρου

(Επίκουρη Καθηγήτρια)



Πνευματικά δικαιώματα

Copyright © Θεολογία Τσίτση 2014

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου δεν υποδηλώνει απαραιτήτως και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος.

Ευχαριστίες

Χωρίς την παρουσία, την υποστήριξη κάποιων ανθρώπων δε θα ήταν δυνατή η υλοποίηση της παρούσας διδακτορικής διατριβής.

Αρχικά νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω όλους τους γονείς που συμμετείχαν με τόση αφοσίωση στην έρευνα που χωρίς αυτούς δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί η έρευνα. Το προσωπικό του Παιδοογκολογικού τμήματος για την βοήθεια που μου παρείχαν καθόλη την διάρκεια της συλλογής των δεδομένων. Ιδιαίτερα ευχαριστώ την εκπαιδευτικό του τμήματος κα Στέλλα Κυθρεώτου για την άρτια συνεργασία και υποστήριξη, δουλεύοντας με τα παιδιά έτσι ώστε να μπορούν οι γονείς να έχουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους και να συμμετέχουν στην έρευνα. Επιπρόσθετα εκφράζω τις ευχαριστίες μου στον νοσηλευτή Μανώλη Ρομπάνο, του οποίου η βοήθεια υπήρξε ουσιαστική προκειμένου για την ολοκλήρωση της συλλογής των δεδομένων στην Ελλάδα.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου Δρα Ανδρέα Χαραλάμπους, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε να αναλάβω αυτή την έρευνα και για την συνεχή στήριξη. Ιδιαίτερα ευχαριστώ τον καθηγητή μου Δρα Βασίλειο Ραφτόπουλο. Όλα αυτά τα χρόνια με στήριξε και μου συμπαραστάθηκε σε οποιοδήποτε πρόβλημα παρουσιάστηκε, με καθοδηγούσε ερευνητικά, με στήριζε ηθικά και αφιέρωσε σε εμένα ένα μεγάλο μέρος του πολύτιμου χρόνου του. Η συνεργασία μας θα μου μείνει αξέχαστη. Ευχαριστώ θερμά την καθηγήτρια μου Δρα Ευρυδίκη Παπασταύρου για την αμέριστη συμπαράσταση, καθοδήγηση και ψυχολογική στήριξη καθόλη την διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας, σε όλα τα στάδια της έρευνας.

Θερμές ευχαριστίες εκφράζω επίσης στα υπόλοιπα μέλη της εξεταστικής επιτροπής, Δρα Πατηράκη Ελισσάβητ και Δρα Παπαθανάσογλου Ελισσάβητ για τα εύστοχα σχόλια και τις παρεμβάσεις τους η συμβολή των οποίων ήταν καθοριστικής σημασίας.

Όμως, το μεγάλο 'ευχαριστώ' από όλα τα παραπάνω δικαιωματικά το οφείλω στην οικογένεια μου, η οποία ήταν η δύναμη μου όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

Μια ταπεινή ΑΦΙΕΡΩΣΗ πηγαίνει στους γονείς μου Ανδρέα και Καλλισθένη, στον σύζυγό μου Κυριάκο και στο παιδί μου Καλλισθένη, οι οποίοι επέδειξαν Σισύφεια υπομονή και με στήριξαν κατά την διάρκεια των τεσσάρων ετών.



ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η κακοήθεια, ιδιαίτερα όταν εμφανίζεται σε ένα παιδί, αποτελεί πηγή έντονου στρες για τους γονείς. Για την πλειοψηφία των γονέων η λέξη κακοήθεια, εξακολουθεί να συνδέεται με το θάνατο. Το άγχος, η κατάθλιψη, η άρνηση, η οργή και η χαμηλή αυτοεκτίμηση είναι μερικές από τις συναισθηματικές αντιδράσεις που βιώνουν οι γονείς και εμφανίζονται συχνά, ως απάντηση στο φόβο μιας μελλοντικής υποτροπής ή της αβεβαιότητας, σχετικά με τη μελλοντική εξέλιξη της νόσου στο παιδί. Η ψυχική ένταση των γονέων επηρεάζει δυσμενώς όχι μόνο τους ίδιους τους γονείς, αλλά και τα παιδιά πάσχοντες, δεδομένου ότι η διαχείριση της νόσου από τα παιδιά σχετίζεται με τα επίπεδα του άγχους των γονιών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα Τυχαιοποιημένων Κλινικών Δοκιμών (ΤΚΔ), οι παρεμβάσεις χαλάρωσης για τη μείωση του άγχους στους γονείς παιδιών με κακοήθεια έδειξαν κάποια θετικά αποτελέσματα. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων χαλάρωσης αναφορικά με τη μείωση του άγχους στους γονείς παιδιών με κακοήθεια θεωρείται σημαντική διότι έχει άμεσο αντίκτυπο στο παιδί.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας διατριβής ήταν η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των τεχνικών χαλάρωσης «Προοδευτικής Μυϊκής Χαλάρωσης» (ΠΜΧ) και του «Κατευθυνόμενου Οραματισμού» (ΚΟ) (Κατευθυνόμενη Εικονοποίηση) στη μείωση του επιπέδου του άγχους των γονιών παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία.

Δείγμα και Μέθοδος: Πρόκειται για ΤΚΔ, με δυο παράλληλες, ισάριθμες ομάδες (1:1), με δοκιμασία (T_0 μέτρηση) και επαναδοκιμασία (T_1 μέτρηση), που πραγματοποιήθηκε σε δυο δημόσια νοσοκομεία Λευκωσίας και Αθήνας. Τυχαιοποιήθηκαν 54 γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονταν σε θεραπεία και πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής. Οι συμμετέχοντες που τυχαιοποιήθηκαν στην ομάδα παρέμβασης έλαβαν την παρέμβαση χαλάρωσης, με την βοήθεια ενός DVD. Η ομάδα ελέγχου δεν έλαβε οποιαδήποτε παρέμβαση πέρα την συνήθους φροντίδας. Οι μεταβλητές υπό μελέτη ήταν το συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής (Hamilton Anxiety Scale), η διάθεση (POMs Brief) και οι Στρατηγικές Αντιμετώπισης Αγχωγόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ) (The Ways of Coping Inventory) στις 3 εβδομάδες που διαρκούσε η παρέμβαση (πριν και μετά το τέλος των παρεμβάσεων) και οι αντικειμενικές μετρήσεις (Αρτηριακή Πίεση (Α/Π), Καρδιακός Ρυθμός (ΚΡ), Θερμοκρασία Δέρματος) κάθε εβδομάδα πριν και μετά από κάθε παρέμβαση.

Αποτελέσματα: Υπήρξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων της ομάδας παρέμβασης στην κλίμακα άγχους του Hamilton μεταξύ T_0 μέτρηση και T_1 μέτρηση σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου στην οποία δεν υπήρξε διαφορά. Το μέγεθος της επίδρασης για την ομάδα παρέμβασης ήταν μικρό προς μέτριο (Cohen's $d=0,37$). Στην ομάδα παρέμβασης ο συντελεστής συσχέτισης της βαθμολογίας στην κλίμακα άγχους του Hamilton στην T_0 και T_1 μέτρηση ήταν $r=0,843$ ($p<0,001$) και στην ομάδα ελέγχου $r=0,847$ ($p<0,001$). Στην ομάδα παρέμβασης στην T_0 και την T_1 , υπήρξε μια στατιστικά σημαντική μείωση στην αγχώδη διάθεση ($p=0,036$), στην ένταση

($p=0,006$), στην αϋπνία οριακά ($p=0,058$), στα γνωσιακά (δυσκολία συγκέντρωσης) ($p=0,001$) στα αναπνευστικά ($p=0,031$) και στα γαστρεντερικά συμπτώματα ($p=0,036$). Στην ομάδα ελέγχου υπήρξε μια στατιστικά σημαντική μείωση στην καταθλιπτική διάθεση ($p=0,017$), στα γενικά σωματικά συμπτώματα (τα αισθητηριακά) ($p=0,047$) και στα αναπνευστικά συμπτώματα ($p=0,030$). Στην κλίμακα 'POMs Brief', παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στην ένταση κατά την T_0 και T_1 μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,027$). Στις επιμέρους υποκλίμακες του ερωτηματολογίου POMs Brief, οι γονείς στην T_1 μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης δήλωσαν σημαντικά λιγότερο λυπημένοι ($p=0,001$), αποκαμωμένοι ($p=0,026$), ξεχασιάρηδες ($p=0,050$), σημαντικά λιγότερο σε ένταση και αγχωμένοι ($p=0,031$) και σημαντικά ποιοί δραστήριοι ($p=1,000$). Η ανάλυση ANCOVA της συνολικής διάθεσης την τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής των γονέων στη T_1 μέτρηση, με σταθερό παράγοντα την ομάδα στην οποία ανήκει ο γονέας (παρέμβασης και ελέγχου) και ως συμμεταβλητή τη συνολική διάθεση στην T_0 μέτρηση έδειξε ότι η αλληλεπίδραση ομάδας και διάθεσης ήταν στατιστικά σημαντική $F(1,44)=11,65$, $p=0,001$. Στην ομάδα παρέμβασης η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάθεση των γονέων στην T_1 μέτρηση, έδειξε πως από μόνη της η αυτεπάρκεια των γονέων να αντιμετωπίζουν μόνοι τους τα προβλήματά τους ερμηνεύει το 45% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης. Πιο συγκεκριμένα, για κάθε αύξηση της αυτεπάρκειας κατά 1 μονάδα, η εκτιμώμενη μέση τιμή της διάθεσης αυξάνεται κατά 0,68 μονάδες. Στο ερωτηματολόγιο ΣΑΑΚ δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε κανέναν από τους παράγοντες στην T_0 και T_1 μέτρηση τόσο στην ομάδα παρέμβασης όσο και στην ομάδα ελέγχου. Υπήρξε μια στατιστικά σημαντική μείωση στη Συστολική Αρτηριακή Πίεση (ΣΑΠ) ($p=0,030$) μέσα στον χρόνο που γίνονταν οι μετρήσεις. Στον ΚΘ υπήρξε στατιστικά σημαντική μείωση ($p=0,003$) μέσα στον χρόνο που γίνονταν οι μετρήσεις (Partial Eta Squared=0,401), όπως και στην Θερμοκρασία Δέρματος με στατιστικά σημαντική αύξηση ($p<0,001$) μέσα στον χρόνο που γίνονταν οι μετρήσεις (Partial Eta Squared=0,755).

Συμπεράσματα: Είναι σημαντική η επίδραση του ΚΟ και της ΠΜΧ στη μείωση του άγχους, στη βελτίωση της διάθεσης και στη μείωση των τιμών των 3 ζωτικών σημείων της Α/Π, του ΚΡ και της Θερμοκρασίας Δέρματος, των γονιών παιδιών με κακοήθεια.

Λέξεις κλειδιά: Συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής, Διάθεση, ΣΑΑΚ, Παιδική Κακοήθεια, Γονείς, Προοδευτική Μυϊκή Χαλάρωση, Κατευθυνόμενος Οραματισμός.

ABSTRACT

Introduction: Illness, especially malignancy, particularly when it happens to a child, is a source of intense stress in families. For most parents, the word malignancy is still associated with death. Anxiety, depression, denial, anger and low self-esteem are some of the emotional reactions experienced by parents and often occur in response to the fear of a future relapse or uncertainty about the future evolution of the disease in children. The mental tension of the parents is a concern not only for their parents themselves, but also for children-patients, because the stress levels of parents associated with treatment responses and adaptation of children with malignancy. For this reason, it is extremely important to involve parents in their child's care, both in terms of reducing anxiety to parents that do not adversely affect their child, and to be well prepared to help their child addressing behavior during care. According to the results of Randomized Clinical Trial (RCT) involving relaxation interventions to reduce anxiety in parents of children with malignancy, emerged some positive information concerning its effect. However further research is needed to assess the effectiveness of interventions in relation to relaxation to reduce anxiety in parents of children with malignancy.

Aim: To examine the effect of Progressive Muscle Relaxation (PMR) and Guided Imagery (GI) interventions, in reducing anxiety levels among parents of children with cancer on the treatment initiation phase.

Sample and Method: This RCT was held in the public hospitals of Nicosia and Athens. The sample consisted of 54 parents of children hospitalized with malignancies, who met the inclusion criteria. Participants were randomly assigned to both PMRT and GI (n=29), or control group (n=25). Control group did not receive any additional intervention beyond the standard care of the unit. Outcome measures included the Hamilton Anxiety Scale, POMs Brief questionnaire and The Ways of Coping Inventory at 3 weeks' time (pre and post intervention) and physiological parameters (Blood Pressure, Heart Rate, Skin Temperature) every week pre and post intervention.

Results: In 'Hamilton Anxiety Scale' showed significant differences of mean in intervention group between T_0 και T_1 in comparison with the control group. The effect size for the intervention group was small to moderate (Cohen's $d = 0,37$). In the intervention group the correlation coefficient of the score on the Hamilton anxiety scale in the T_0 and in the T_1 measurement was $r = 0,843$ ($p < 0,001$) and in the control group $r = 0,847$ ($p < 0,001$). In the intervention group and T_1 , there was a statistically significant reduction in anxious mood ($p = 0,036$), in tension ($p = 0,006$), in insomnia marginally ($p = 0,058$), in intellectual (difficulty in concentration) ($p = 0,001$) in respiratory symptoms ($p = 0,031$) and gastrointestinal symptoms ($p = 0,036$). Το μέγεθος της επίδρασης για την ομάδα παρέμβασης ήταν μικρό προς μέτριο ($0,37$). In the control group there was a statistically significant decrease in depressive mood ($p = 0,017$), in somatic symptoms (sensory) ($p = 0,047$) and

in respiratory symptoms ($p = 0,030$). In 'POMs Brief' scale, there was a statistically significant difference in tension at the T_0 measurement and $T1$ ($p = 0,027$). In the individual subscales of the questionnaire POMs Brief, the parents in $T1$ measurement in the intervention group reported significantly less sad ($p = 0,001$), weary ($p = 0,026$), forgetful ($p = 0,050$), significantly less tense and anxious ($p = 0,031$) and significantly more active ($p = 1,000$). The ANCOVA analysis of the overall mood in the last week including current day parents in $T1$ measurement with a constant factor in the group that owns the parent (intervention and control) as a covariate in the overall disposition the measurement showed that the interaction of group and disposal were statistically significant $F(1,44) = 11,65$, $p = 0,001$. In the intervention group and linear regression analysis with the dependent variable available to parents at $T1$ measurement showed itself the-efficacy of parents to face their own problems to interpret the 45% of the observed variability of mood. More specifically, for each increase of one unit-efficacy at the estimated average price of disposal increased by 0.68 units. In the 'Ways Of Coping Inventory' there was no statistically significant differences in any of the factors in the T_0 and $T1$ measurement in both the intervention and control group. Comparison of mean differences (Pretest score – posttest score) (one-way repeated measures ANOVA) showed significant strong differences in Systolic Blood Pressure ($p=0,030$) (Partial Eta Squared=0,262), in Heart Rate ($p=0,003$) (Partial Eta Squared=0,401) and Skin Temperature ($p<0,001$) (Partial Eta Squared=0,755).

Conclusions: This is one of the first studies in the literature demonstrating the beneficial nature of relaxation to reduce anxiety and improve mood in parents of children with malignancy. This research was supported by the acceptance, the effectiveness and the impact of relaxation techniques (PMR, GI) to reduce the anxiety of the parents of children with malignancy.

Keywords: Anxiety, Mood, Coping, Childhood Malignancy, Parents, Progressive Muscle Relaxation, Guided Imagery.

Περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	29
ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	29
1.1 Εισαγωγή	30
1.2 Έννοια του «Στρες»	30
1.2.1 Η προσέγγιση του 'Συστημικού Στρες'	30
1.2.2 Η προσέγγιση του 'Ψυχολογικού Στρες'	31
1.3 Συναισθήματα	32
1.4 Έννοια του «Άγχους»	33
1.5 Η έννοια της διάθεσης (mood)	34
1.6 Έννοια της «Αυτεπάρκειας»	35
1.7 Η έννοια της 'χαλάρωσης'	37
1.7.1 Ορισμός της 'Προοδευτικής Μυϊκής Χαλάρωσης'	37
1.7.2 Ορισμός του 'Κατευθυνόμενου Οραματισμού'	37
1.8 Η έννοια των στρατηγικών διαχείρισης του άγχου	37
1.9 Έννοια «Παιδί»	38
1.10 Έννοια της «Παιδικής κακοήθειας»	38
1.11 Έννοια «Φροντίδα »	39
1.12 Έννοια «Γονείς-Φροντιστές»	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	40
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	40
2.1 Εισαγωγή	41
2.2 Θεωρητικό πλαίσιο	41
2.2.1 Το 'Αλληλεπιδραστικό Μοντέλο' (Transactional Model) των Lazarus & Folkman (1984)	42
2.2.2 Γνωστική αξιολόγηση από γονείς παιδιών με κακοήθεια	43
2.2.3 Διεργασίες Αντιμετώπισης του στρες (Lazarus και Folkman, 1984)	45
2.3 Θεωρητικό υπόβαθρο της διαδικασίας αντίδρασης στο στρες (stress reaction) και ανταπόκρισης στην χαλάρωση (relaxation response)	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	53
ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ	53

3.1 Εισαγωγή.....	54
3.2 Τεχνικές χαλάρωσης.....	54
3.2.1 Προοδευτική μουσική χαλάρωση	57
3.2.2 Κατευθυνόμενος Οραματισμός.....	60
3.3 Σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας για τις Τεχνικές Μυαλού και Σώματος (ΤΜΣ)	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	64
ΠΑΙΔΙΚΗ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ	64
4.1 Εισαγωγή.....	65
4.2 Ορισμός της παιδικής κακοήθειας	65
4.3 Το διαγνωστικό εύρος της παιδικής κακοήθειας	65
4.3.1 Λευχαιμία	66
4.3.2 Οι όγκοι του εγκεφάλου	67
4.3.3 Συμπαγείς όγκοι	67
4.4 Η θεραπεία της παιδικής κακοήθειας	69
4.5 Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων	69
4.6 Βραχυπρόθεσμες ανεπιθύμητες ενέργειες	71
4.7 Μακροπρόθεσμες ανεπιθύμητες ενέργειες.....	72
4.8 Επιδημιολογία της παιδικής κακοήθειας	73
4.8.1 Επιπολασμός και επίπτωση της παιδικής κακοήθειας.....	73
4.8.2 Η ηλικιακή κατανομή της παιδικής κακοήθειας.....	75
4.8.3 Διαφορές σχετικές με το φύλο στα παιδιά με κακοήθεια.....	76
4.9 Η επιβίωση	77
4.10 Θνησιμότητα	80
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	82
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΚΗ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ	82
5.1 Εισαγωγή.....	83
5.2 Οικογένεια και παιδική κακοήθεια.....	83
5.2.1 Το άρρωστο παιδί.....	85
5.2.2 Τα αδέρφια.....	86
5.2.3 Οι γονείς	86
5.3 Οικογενειακή Λειτουργία.....	88

5.3.1 Το Μοντέλο της Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες Ρύθμισης και Προσαρμογής (McCubbin & McCubbin, 1993, 1996)	88
5.3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή φροντίδα και την ευεξία των γονέων	90
5.3.3 Γονεϊκοί ρόλοι και φροντίδα	93
5.4 Η ψυχοκοινωνική επίδραση της παιδικής κακοηθείας στους γονείς	96
5.4.1 Διαμεσολαβητικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη συναισθηματική δυσπροσαρμοστικότητα των φροντιστών	99
5.4.2 Οι αντιδράσεις των γονέων στη διάγνωση της παιδικής κακοηθείας	106
5.4.3 Διαφορές ως προς το φύλο	111
5.4.4 Στρατηγικές Αντιμετώπισης Αγχονώνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ).....	111
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	113
ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	113
6.1 Εισαγωγή	114
6.2 Μεθοδολογία	114
6.2.1 Κριτήρια εισαγωγής/αποκλεισμού	114
6.2.2 Ερευνητική Στρατηγική.....	115
6.2.3 Επιλογή Ερευνών	117
6.2.4 Κριτική Αποτίμηση.....	117
6.3 Αποτελέσματα.....	120
6.3.1 Χαρακτηριστικά των ερευνών που επιλέχθηκαν	120
6.3.2 Περιγραφή των χαρακτηριστικών των ερευνών που ανασκοπήθηκαν.....	122
6.3.3 Μεθοδολογικά Θέματα	132
6.3.4 Αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων CAM.....	134
6.3.5 Περιορισμοί	135
6.3.6 Συμπέρασμα	136
Κεφαλαίο 7.....	138
Μεθοδολογικός σχεδιασμός και προσέγγιση	138
7.1 Εισαγωγή	139
7.2 Σκοπός και επιμέρους στόχοι	139
7.3 Ερευνητικός σχεδιασμός.....	139
7.4 Ερευνητικά Ερωτήματα και Υποθέσεις.....	140

7.5 Πληθυσμός έρευνας και Δειγματοληπτικός σχεδιασμός	143
7.5.1 Κριτήρια Εισαγωγής και κριτήρια αποκλεισμού	143
7.5.2 Υπολογισμός του δείγματος	144
7.5.3 Μέθοδος τυχαιοποίησης δείγματος	145
7.5.4 Τυφλότητα	147
7.5.5 Διαδικασία προσέλκυσης	147
7.5.6 Ομάδα ελέγχου/Συνήθης φροντίδα	148
7.6 Παρέμβαση	149
7.6.1 Σχεδιασμός της παρέμβασης χαλάρωσης	149
7.6.2 Τεχνικές προώθησης της χαλάρωσης	149
7.7 Συλλογή δεδομένων	150
7.8 Εργαλεία μέτρησης/αξιολόγησης	151
7.8.1 Ερωτηματολόγιο	151
7.8.2 Φυσιομετρικές καταγραφές	158
7.9 Πιλοτική μελέτη	160
7.10 Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας	160
7.11 Στατιστική Ανάλυση και Κωδικοποίηση Δεδομένων	162
Κεφάλαιο 8	165
Αποτελέσματα	165
8.1 Στατιστική ανάλυση	166
8.2 Κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά	166
8.3 Ομοιογένεια ομάδας ελέγχου και παρέμβασης	173
8.4 Ερωτηματολόγιο Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχогόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ)	176
8.5 Ερωτηματολόγιο Profile of Mood States Brief (POMS brief)	178
8.5.1 Μεταβολές στη συνολική διάθεση των γονέων	189
8.6 Ερωτηματολόγιο άγχους Hamilton	193
8.6.1 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T ₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης	200
8.6.2 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T ₀ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης	200
8.6.3 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T ₁ μέτρηση στην ομάδα ελέγχου	201

8.6.4 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T ₀ μέτρηση στην ομάδα ελέγχου.....	201
8.6.5 Σχέση σταδίου κακοήθειας του παιδιού και μεταβολής της διάθεσης, της βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton και στους παράγοντες του POMS	202
8.6.6 Συντελεστής Cronbach's alpha της κλίμακα άγχους Hamilton.....	205
8.7 Γενική αίσθηση των συμμετεχόντων μετά την παρέμβαση.....	205
8.8 Η επίδραση της παρέμβασης στα ζωτικά σημεία των γονέων στην ομάδα παρέμβασης.....	209
8.8.1 Συστολική Αρτηριακή Πίεση.....	209
8.8.2 Διαστολική Αρτηριακή πίεση	212
8.8.4 Θερμοκρασία Δέρματος.....	213
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9.....	215
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	215
9.1 Εισαγωγή.....	216
9.2 Κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά.....	216
9.3 Γενική αίσθηση των συμμετεχόντων μετά την παρέμβαση.....	217
9.4 Επίδραση της παρέμβασης στη μείωση του άγχους των γονιών.....	219
9.5 Επίδραση της παρέμβασης στη συνολική διάθεση των γονιών	224
9.6 Επίδραση της παρέμβασης στην αυτεπάρκεια των γονιών.....	228
9.7 Επίδραση της παρέμβασης στις Στρατηγικές Αντιμετώπισης Αγχогόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ)	229
9.8 Επίδραση της παρέμβασης στην διάθεση (POMS brief).....	233
9.10 Επίδραση της παρέμβασης στα ζωτικά σημεία των γονέων στην ομάδα παρέμβασης.....	235
9.11 Περιορισμοί της έρευνας.....	237
9.12 Συμπεράσματα/προτάσεις.....	239
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	243
ΕΛΛΗΝΟΦΩΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	243
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	243
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ I:...ΑΠΟΔΡΑΣΗ ΣΤΟΝ ΩΚΕΑΝΟ: ΣΕΝΑΡΙΟ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΑΚΤΗ (ΜΕΤΑΦΡΑΣΜΕΝΟ: OCEAN RETREAT: BEACH GUIDED IMAGERY SCRIPT) (McKinley Health Center, University of Illinois at Urbana-Champaign, 2008).....	290
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II: ΓΕΝΙΚΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....	293

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: Χαρακτηριστικά του παιδιού και της θεραπείας που λαμβάνει	296
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙV: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ PROFILE OF MOOD STATES BRIEF(POMS brief)	298
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V: ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΓΧΟΥΣ HAMILTON Πώς αισθάνεστε τις τελευταίες μέρες (αν όχι όλα έστω κάποια από αυτά	299
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI: Ερωτηματολόγιο «Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχогόνων Καταστάσεων» (Folkman & Lazarus, 1985)	300
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VII: Ερωτηματολόγιο σχετικά με τη γενική αίσθηση των συμμετεχόντων μετά την παρέμβαση.	303
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VIII: ΕΙΔΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	305
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙX: Έγκριση του πρωτοκόλλου από την Επιτροπή Ηθικής του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου (Σχολή Επιστημών Υγείας)	307
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ X: Έγκριση Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ/ΕΡ/2010/09)....	308
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ XI: Έντυπα Συγκατάθεσης Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου.....	319
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ XII: Έγκριση Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα	328
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ XIII: Έγκριση διεξαγωγής της έρευνας από το Υπουργείο Υγείας Κύπρου (Ιατρικές και Νοσηλευτικές Υπηρεσίες)	329
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ XIV: Έγκριση επιστημονικής επιτροπής Νοσοκομείου παιδών Αθηνών...	330
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ XV: Άδειες χρήσης των ερωτηματολογίων	331
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ XVI: Δημοσίευση άρθρου.	332

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1: Υπολογισμός Μεγέθους Δείγματος.....	145
Διάγραμμα 2: Διάγραμμα ροής προόδου των φάσεων μιας παράλληλης τυχαιοποιημένης δοκιμής δύο ομάδων (δηλαδή εγγραφή, κατανομή, παρακολούθηση και ανάλυση δεδομένων	146
Διάγραμμα 3: Θηκόγραμμα διαφορών στη μέση αυτεπάρκεια των γονέων της ομάδας παρέμβασης στην Το και T1 μέτρηση	178
Διάγραμμα 4: Θηκόγραμμα διαφορών στη μέση αυτεπάρκεια των γονέων της ομάδας ελέγχου στην Το και T1 μέτρηση.....	178
Διάγραμμα 5: Θηκόγραμμα διαφορών μέσης τιμής στον παράγοντα θυμός (Το και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης.....	186
Διάγραμμα 6: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα κόπωση (Το και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης.....	186
Διάγραμμα 7: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα ενέργεια (Το και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης.....	187
Διάγραμμα 8: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα σύγχυση (Το και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης.....	187
Διάγραμμα 9: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα κατάθλιψη (Το και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης.....	188
Διάγραμμα 10: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα ενέργεια (Το και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης.....	188
Διάγραμμα 11: Ποσοστά απαντήσεων στην ερώτηση γενικά πώς αισθάνεστε μετά τη παρέμβαση;	206
Διάγραμμα 12: Ποσοστά απαντήσεων στην ερώτηση σκέφτεστε στο μέλλον να χρησιμοποιείτε τις τεχνικές χαλάρωσης όταν αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα;	206
Διάγραμμα 13: Ποσοστά απαντήσεων στην ερώτηση θα προτείνατε αυτή την τεχνική σε άλλους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα με εσάς;.....	207
Διάγραμμα 14: Ποσοστά ατόμων που απάντησαν ότι θα πρότειναν αυτή την τεχνική σε άλλους σε σχέση με το πώς αισθάνονται μετά την παρέμβαση	208
Διάγραμμα 15: ποσοστά ατόμων που απάντησαν ότι θα πρότειναν αυτή την τεχνική σε άλλους σε σχέση με το αν σκέφτονται να χρησιμοποιήσουν στο μέλλον τεχνικές χαλάρωσης.....	208
Διάγραμμα 16: Διάγραμμα των μέσων τιμών Συστολικής Αρτηριακής Πίεσης.....	211
Διάγραμμα 17: Διάγραμμα των μέσων τιμών Διαστολικής Αρτηριακής Πίεσης.....	212
Διάγραμμα 18: Διάγραμμα των μέσων τιμών του Καρδιακού Ρυθμού.....	213
Διάγραμμα 19: Διάγραμμα των μέσων τιμών της Θερμοκρασίας Δέρματος.....	214

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

Σχήμα 1: Αντίδραση του στρες και αντίδραση χαλάρωσης	49
Σχήμα 2: Άξονας συμπαθητικού συστήματος – επινεφριδίων	50
Σχήμα 3: Όροι αναζήτησης για τον εντοπισμό ΤΚΔ CAM με γονείς παιδιών τα οποία πάσχουν από κακοήθεια	116
Σχήμα 4: Λίστα Ελέγχου	119

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Σύγκριση των φυσιολογικών αλλαγών της αντιδρασης ‘μάχης ή φυγής’ και της ‘χαλάρωσης’ (με βάση την θεωρία του Benson, 1975)	55
Πίνακας 2: Κριτήρια καταλληλότητας επιλογής βιβλιογραφίας.....	114
Πίνακας 3: Αξιολόγηση των ερευνών με βάση την κλίμακα Jadad	118
Πίνακας 4: Κλινικές Δοκιμαστικές Παρεμβάσεις με στόχο τη μείωση ανησυχίας σε γονείς με παιδί με κακοήθεια.....	124
Πίνακας 5: Παράγοντες ερωτηματολογίου Hamilton	153
Πίνακας 6: Παράγοντες ερωτηματολογίου POMS. Παράδειγμα θετικών/αρνητικών επιθέτων	155
Πίνακας 7: Παράγοντες ΣΑΑΚ. Παράδειγμα ερωτήσεων	157
Πίνακας 8: Συχνότητες και ποσοστά κακοήθειας παιδιών	167
Πίνακας 9: Στάδιο κακοήθειας παιδιού: συχνότητες και ποσοστά	167
Πίνακας 10: Χαρακτηριστικά των γονέων	168
Πίνακας 11: Άλλα χαρακτηριστικά των γονέων	170
Πίνακας 12: Άλλα χαρακτηριστικά των γονέων αναφορικά με την κατοικία.....	170
Πίνακας 13: Άλλα χαρακτηριστικά των γονέων	172
Πίνακας 14: Διαφορές στη μέση ηλικία παιδιών και γονέων μεταξύ ομάδας παρέμβασης και ελέγχου	174
Πίνακας 15: Μέσες τιμές στην T ₀ και T ₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ στην ομάδα παρέμβασης (N=27)	176
Πίνακας 16: Μέσες τιμές στην T ₀ και T ₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ στην ομάδα ελέγχου (N=22).....	177
Πίνακας 17: Μέσες τιμές στην T ₀ και T ₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27).....	179
Πίνακας 18: Μέσες τιμές στην T ₀ και T ₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα κατάθλιψη του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27).....	179
Πίνακας 19: Μέσες τιμές στην T ₀ και T ₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα κόπωση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27).....	180

Πίνακας 20: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα σύγχυση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27).....	180
Πίνακας 21: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ένταση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27).....	181
Πίνακας 22: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα θυμωμένος του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27).....	181
Πίνακας 23: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ενέργεια του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27).....	182
Πίνακας 24: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=22).....	182
Πίνακας 25: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα καταθλιψη του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21).....	183
Πίνακας 26: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα κόπωση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21).....	183
Πίνακας 27: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα σύγχυση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21).....	184
Πίνακας 28: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ένταση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21).....	184
Πίνακας 29: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα θυμωμένος του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21).....	185
Πίνακας 30: Μέσες τιμές στην Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ενέργεια του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21).....	185
Πίνακας 31: Διαφορές στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων στην γενική διάθεση μεταξύ Το και T1 μέτρησης.....	189
Πίνακας 32: Δοκιμασία ANCOVA της διάθεσης Το και T1 μέτρηση σε σχέση με το στάδιο της κακοήθειας του παιδιού.....	190
Πίνακας 33: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων.....	191
Πίνακας 34: : Εκτιμήσεις.....	191
Πίνακας 35: Διαφορές στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων στην κλίμακα άγχους Hamilton μεταξύ Το και T1 μέτρηση.....	194
Πίνακας 36: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων.....	195

Πίνακας 37: Εκτιμήσεις.....	195
Πίνακας 38: : Βαρύτητα άγχους μεταξύ Το και T1 μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης .	196
Πίνακας 39: Βαρύτητα άγχους μεταξύ Το και T1 μέτρηση στην ομάδα ελέγχου.....	196
Πίνακας 40: Μέσες τιμές Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου Hamilton στην ομάδα παρέμβασης	197
Πίνακας 41: Μέσες τιμές Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου Hamilton στην ομάδα ελέγχου.....	198
Πίνακας 42: ANOVA μέσης αυτεπάρκειας, μέσης διάθεσης και μέσης συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton μεταξύ γονέων διαφορετικού επιπέδου εκπαίδευσης	199
Πίνακας 43: Μέσες τιμές Το και T1 μέτρηση στις δυο ομάδες στη διάθεση, τη βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton και στους παράγοντες του POMS	203
Πίνακας 44: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων.....	204
Πίνακας 45: Εκτιμήσεις.....	204
Πίνακας 46: Χαρακτηριστικά των ερωτήσεων της κλίμακας	205
Πίνακας 47: Έλεγχος Σφαιρικότητας Mauchly.....	209
Πίνακας 48: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων.....	210
Πίνακας 49: Ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης.....	210
Πίνακας 50: Pairwise Comparisons.....	211
Πίνακας 51: Μέσες τιμές Το και T1 μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου Hamilton στην ομάδα παρέμβασης (N=27)	214

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Ελληνικές

ΑΝΣ	Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα
ΑΝΣΣ	Αυτόνομο Νευρικό Συμπαθητικό Σύστημα
ΑΠ	Αρτηριακή Πίεση
ΑΧ	Αντίδραση Χαλάρωσης
ΔΑΠ	Διαστολική Αρτηριακή Πίεση
ΕΕ	Ευρωπαϊκή Ένωση
ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΚΟ	Κατευθυνόμενος Οραματισμός
ΚΝΣ	Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
ΚΡ	Καρδιακός Ρυθμός
ΟΛΛ	Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία
ΟΜΛ	Οξεία Μυελοβλαστική Λευχαιμία
ΟΕ	Ομάδα Ελέγχου
ΟΠ	Ομάδα Παρέμβασης
ΠΝΣ	Παρασυμπαθητικό Νευρικό Σύστημα
ΠΜΧ	Προοδευτική Μυϊκή Χαλάρωση
ΠΚ	Παιδική Κακοήθεια
ΣΑΑΚ	Στρατηγικές Αντιμετώπισης Αγχωγόνων Καταστάσεων
ΣΝΣ	Συμπαθητικό Νευρικό Σύστημα
ΣΑΠ	Συστολική Αρτηριακή Πίεση
ΤΚΔ	Τυχαιοποιημένη Κλινική Δοκιμή
ΤΜΣ	Τεχνικές Μυαλού-Σώματος
ΤΧ	Τεχνικές Χαλάρωσης

Ξενόγλωσσες

ACTH	Φλοιοεπινεφριδοτρόπος Ορμόνη
AAPC	Ετήσια Ποσοστιαία Μεταβολή
ACCIS	Automated Cancer Information System
ALL	Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία
AML	Οξεία Μυελοβλαστική Λευχαιμία
BMT	Bone Marrow Transplantation (Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών)
BMA	Bone Marrow Aspiration (Αναρρόφηση Μυελού των Οστών)
CRH	Κορτικοτροπίνη Ορμόνη
CAM	Complementary And Alternative Medicine (Συμπληρωματικές και Εναλλακτικές Ιατρικές)
Cort	Κορτιζόλη
cPNET	Primitive Neuroectodermal Tumours (Αρχέγονοι Νευροεξωδερμικοί Όγκοι/Νευροβλαστώματα)
Epi	Επινεφρίνη
HL	Hodgkin Lymphoma
HCT	Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων
HRQoL	Health Related Quality of Life
GAS	General Adaptation Syndrome (Σύνδρομο της Γενικής Προσαρμο-

GCCR	γής) German Childhood Cancer Registry
GVHD	Νόσος Μοσχεύματος Έναντι του Ξενιστή
ICCC	International Classification Of Childhood Cancer
LP	Lumbar Puncture (Οσφυονωτιαία Παρακέντηση)
NHL	Non- Hodgikin Lymphoma
Ne	Νορεπινεφρίνη
No	Νιτρικό Οξύ
PNET	Primitive Neuroectodermal Tumours
PEG	Διαδερμική Ενδοσκοπική Γαστροστομία
PICO	Population, Intervention, Context, Outcome
RCTs	Randomized Control Trials
sAT	Autogenic training
SCT	Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων
SPSS – V. 22	Statistical Package for the Social Sciences
SEER	Surveillance, Epidemiology and End Results
WHO	World Health Organization (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας)
VOD	Φλεβοαποφρακτική Νόσο

ΑΠΟΔΟΣΗ ΟΡΩΝ

AAPC	Μέση Ετήσια Ποσοστιαία Μεταβολή
ANOVA	Επιχειρεί να αναδείξει την επίδραση των κατηγορικών ανεξάρτητων μεταβλητών (που ονομάζονται παράγοντες) σε μια διαστημική εξαρτημένη μεταβλητή.
Autogenic training	Αυτογενή Εξάσκηση
ASR	Ηλικιακά Τυποποιημένο Ποσοστό
Biofeedback	Βιοανάδραση
BAR	Biofeedback assisted relaxation (βιολογική επανατροφοδότηση)
Coping	Αντιμετώπιση του στρες
Chi-Square test	η δοκιμασία χ^2 χρησιμοποιήτε για να ελεγχθεί αν δυο κατηγορικές μεταβλητές είναι ανεξάρτητες και αν οι κατανομές των μεταβλητών είναι ίδιες.
Experimental group	Ομάδα ελέγχου
GI	Guided Imagery
Gronbach'a alpha	Αποτελεί μέτρο της διακύμανσης/συνδιακύμανσης των ερωτήσεων μιας κλίμακας που φορτίζουν έναν κοινό παράγοντα. Αφορά την αξιοπιστία στις βαθμολογίες μιας συγκεκριμένης κλίμακας.
Intervention group	Ομάδα παρέμβασης
Mind-Body	Μυαλού (Νους)-Σώματος
PMR	Progressive Muscle Relaxation
RR	Relaxation Response
T ₀	Προ-μέτρηση
T ₁	Μετά-μέτρηση
t-test	Η δοκιμασία student's t-test χρησιμοποιήτε για την εκτίμηση της διαφοράς των μεταβλητών στις μέσες τιμές τους.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η κακοήθεια είναι μια σχετικά σπάνια νόσος που μπορεί να εμφανιστεί κατά τη διάρκεια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, και παρουσιάζει βιολογικά διαφορετικά χαρακτηριστικά από την κακοήθεια στους ενήλικες (Pritchard-Jones et al., 2013). Ο όρος παιδική κακοήθεια (ΠΚ) χρησιμοποιείται συνήθως για να περιγράψει μορφές κακοήθειας που προκύπτουν πριν από την ηλικία των 15 ετών (Siegel et al., 2011) και αντιπροσωπεύει περίπου το 2% όλων των κακοηθειών του πληθυσμού των οικονομικά αναπτυσσόμενων και το 0,5% των ανεπτυγμένων χωρών (Ferlay et al., 2010). Στους εφήβους (ηλικίας 15-19 ετών), η επίπτωση της κακοήθειας κυμαίνεται περίπου από 90 έως 300 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο ανθρώπων στα νεαρά αγόρια, και από 88 έως 270 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο ανθρώπων στα νεαρά κορίτσια (Curado et al. 2007).

Όταν μια οικογένεια πλήττεται από ΠΚ, πυροδοτείται μια στρεσογόνα κατάσταση που επηρεάζει τις ζωές όλων των μελών της οικογένειας (Cornman, 1993, Clarke-Steffen, 1997, Scott-Findlay & Chalmers, 2001, Woodgate & Degner, 2003a). Η ΠΚ είναι συνδεδεμένη με την ιδέα του θανάτου, της ανίατης νόσου, της απώλειας της ζωής και του έντονου πόνου (Grootenhuis & Last, 1997a, Woodgate & Degner, 2003a). Όλα τα μέλη της οικογένειας καλούνται να προσαρμοστούν με τη νέα κατάσταση, η οποία συνήθως περιλαμβάνει μακροχρόνιες νοσηλείες, επιθετικές θεραπείες, απώλειες και αλλαγές στις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Η οικογένεια καλείται συλλογικά πλέον να αντιμετωπίσει, πέραν από τις καθημερινές υποχρεώσεις και τα πιθανά προβλήματα οικονομικής και ψυχολογικής φύσεως, που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της εξέλιξης της κατάστασης του πάσχοντος παιδιού (Hoekstra-Weebers et al., 2001, McGrath, 2002, Young et al., 2002, McGrath et al., 2005).

Το άγνωστο και η αδυναμία διαχείρισης της νόσου και των περιορισμών που αυτή εμπρικλείει παράλληλα με το φόβο του θανάτου, αποτελούν τα νέα στοιχεία στη ζωή του ασθενούς και της οικογένειάς του. Η επαναδιαπραγμάτευση των νέων ενδοοικογενειακών καταστάσεων έχει αυτόκλητο χαρακτήρα, αφού τις πιο πολλές φορές οι γονείς αναγκάζονται να ασχοληθούν με τις προκύπτουσες ανάγκες στα πλαίσια της νέας οδυνηρής καθημερινής πραγματικότητάς τους (Meitar, 2004). Με τη διάγνωση της ΠΚ προκύπτουν ποικίλες αντιδράσεις στο οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντος παιδιού, οι οποίες διαφοροποιούνται ανάλογα με τα στάδια θεραπείας του παιδιού (Meitar, 2004). Έρευνες για την ψυχολογική προσαρμογή των γονιών των παιδιών με κακοήθεια, αναδεικνύουν ότι βιώνουν αισθήματα πόνου, ενοχής, θυμού, αδυναμίας, άγχους και κατάθλιψης. Συναισθήματα

που υποστηρίζεται ότι βιώνονται σε έντονο βαθμό κυρίως αμέσως μετά τη διάγνωση της ασθένειας του παιδιού τους (Pai et al., 2007, Vrijmoet-Wiersma et al., 2008, Norberg & Boman, 2008, Poder et al., 2008), αλλά και που γενικά μειώνονται μέσα σε ένα χρόνο σε παρόμοια επίπεδα με την περίοδο πριν τη διάγνωση (Dolgin et al., 2007, Patino-Fernandez et al., 2008, Poder et al., 2008). Διαχρονικού τύπου έρευνες έδειξαν ότι τα επίπεδα άγχους κατά την διάγνωση της κακοήθειας μειώνονται στον χρόνο και φτάνουν κοντά στα φυσιολογικά επίπεδα πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση (Visser et al., 2003, Vrijmoet-Wiersma et al., 2009). Η αδυναμία χειρισμού αυτών των έντονων συναισθηματικών καταστάσεων εκ μέρους των γονέων, υποστηρίζεται ότι έχει σοβαρό αντίκτυπο στην ψυχική τους υγεία (Peek et al., 2010).

Εντούτοις, η ικανότητα των γονέων να διαχειριστούν την ψυχολογική τους κατάσταση κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού τους, είναι ζωτικής σημασίας, όχι μόνο για τη δική τους παρηγοριά, αλλά και επειδή ίσως αυτό να έχει αντίκτυπο στην ευεξία (Vance et al., 2001) και στη μακροπρόθεσμη ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού τους (Kupst et al., 1995, Noojin et al., 1999, Robinson et al., 2007). Υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν ότι η παρατεταμένη ψυχολογική ένταση των γονέων σχετίζεται με δυσκολίες προσαρμογής των παιδιών με κακοήθεια και των αδελφών τους τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο (Buce, 2006, Gerhardt et al., 2007, Colletti et al., 2008).

Σύμφωνα με το Αλληλεπιδραστικό Μοντέλο του Στρες των Lazarus και Folkman (1984α), το άγχος εκλαμβάνεται ως το συναίσθημα που συνοδεύει το στρες, και μπορεί να εμφανιστεί ως αποτέλεσμα της διαφοροποίησης μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντός του. Όταν η αντίληψη της απειλής από ένα άτομο δεν αντirroπείται από τις πηγές στήριξης και τις ικανότητές του για αντιμετώπιση μιας δύσκολης κατάστασης, το άγχος είναι μια συχνή αντίδραση. Το άγχος που αισθάνονται οι γονείς θεωρείται ως μια αντίδραση στο αίσθημα απειλής (που προκαλείται από την αβεβαιότητα της εξέλιξης της νόσου και το φόβο του επικείμενου θανάτου), ενώ τα καταθλιπτικά συμπτώματα αξιολογούνται ως συναισθηματική αντίδραση σε εμπειρίες συνδεδεμένες με την απώλεια (Lazarus, 1991). Αυτές οι δύο όψεις της συναισθηματικής διαταραχής παρατηρούνται συχνότερα κατά την πρώτη περίοδο μετά τη διάγνωση (Dahlquist et al., 1996, Sawyer et al., 2000, Hoekstra-Weebers et al., 2001, Norberg, 2004, Tsai, 2013). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης εντοπίζονται συχνότερα στους γονείς παιδιών με κακοήθεια, παρά σε γονείς με υγιή παιδιά. Ακόμη και 2,5 χρόνια μετά τη διάγνωση, σε

μερικές περιπτώσεις καταγράφονται υψηλότερα από το κανονικό επίπεδα (Allen et al., 1997, Stuber, 1998, Santacroce, 2002). Μετά τη διάγνωση του παιδιού και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του οι γονείς εκτίθενται σε ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο περιβάλλον, μέσα στο χώρο του Νοσοκομείου. Είναι κρίσιμης σημασίας, λοιπόν, να υπάρξει από νωρίς μια παρέμβαση χαλάρωσης, ώστε να μειώσει τα επίπεδα άγχους που βιώνουν οι γονείς (Kazak et al., 2007).

Η παρέμβαση αυτή αναμένεται ότι θα μπορεί να ενδυναμώσει τους γονείς στη διαδικασία αντιμετώπισης των προβλημάτων τους. Τα οφέλη από μια τέτοιου είδους παρέμβαση είναι διττά, αφού όχι μόνο θα επωφελούνται οι ίδιοι οι γονείς από τη δική τους ενεργό προσπάθεια αντιμετώπισης της νόσου, αλλά θα καθίστανται ικανοί να βοηθήσουν τα παιδιά τους να αντιμετωπίσουν το στρες που τα ίδια βιώνουν και να μπορέσουν να αντεπεξέλθουν.

Μια ποικιλία συμπληρωματικών και εναλλακτικών ιατρικών (CAM) παρεμβάσεων έχουν εφαρμοστεί σε μια προσπάθεια μείωσης πιθανών αρνητικών ψυχολογικών συνεπειών για τα παιδιά με κακοήθεια. Οι περισσότερες παρεμβάσεις έχουν σχεδιαστεί ειδικά για παιδιά, και περιλαμβάνουν συμπεριφορικές τεχνικές, όπως τεχνικές απόσπασης της προσοχής (distraction), ο ΚΟ και η ΠΜΧ. Μολαταύτα, πολύ λίγες έρευνες έχουν ενσωματώσει και τους γονείς στις παρεμβάσεις αυτές (Streisand et al., 2000, Marsland et al., 2013).

Οι τεχνικές χαλάρωσης (ΤΧ) αποτελούν μία από τις πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους. Πρακτικά, ο πρωταρχικός σκοπός αυτών των τεχνικών είναι να παρέμβουν στις αντιδράσεις άγχους, προωθώντας τη σωματική και την πνευματική ηρεμία (Seaward 2004). Οι τεχνικές αντιμετώπισης του άγχους που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτή την έρευνα περιλαμβάνουν ένα συνδυασμό ΠΜΧ και ΚΟ.

Η παρούσα διδακτορική διατριβή αποτελεί την πρώτη προσπάθεια τεκμηριωμένης ΤΚΔ, η οποία πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, χρησιμοποιώντας τον συνδυασμό των συγκεκριμένων τεχνικών χαλάρωσης (ΠΜΧ και ΚΟ).

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Παρά την αξιοσημείωτη πρόοδο που έχει επιτευχθεί στη θεραπεία της κακοήθειας και τη σημαντική αύξηση των ποσοστών επιβίωσης από την ασθένεια, η διάγνωση και η θεραπεία εξακολουθεί να είναι μια στρεσογόνος και απειλητική εμπειρία, τόσο για το παιδί όσο και για τους γονείς του (Hicks & Lavender, 2001, Penkman et al., 2006), αφού η ίασή της παραμένει αβέβαιη. Η απειλητική για τη ζωή φύση της ασθένειας και η επίπονη θεραπεία της, είναι παράγοντες που προκαλούν συμπτώματα αγχώδους διαταραχής στα μέλη της οικογένειας. Υπάρχουν αναφορές για γονείς, που αδιαφορούν για τις δικές τους ανάγκες, τις ανησυχίες και φόβους (Kars et al., 2008), και εστιάζουν την προσοχή τους μόνο στις ανάγκες του παιδιού τους, επιδεικνύοντας μεγάλο ψυχικό σθένος κατά τη φροντίδα του, ενώ και οι ίδιοι βρίσκονται κάτω από μεγάλη ψυχολογική πίεση (Chao et al., 2003). Το άγχος, ως αρνητικό συναίσθημα περιλαμβάνει και άλλα αρνητικά συναισθήματα, που αποτελεί βασικό εμπόδιο για την ψυχική υγεία τόσο γονέα όσο και παιδιού.

Το βασικό ερώτημα, που μας απασχολεί στη διατριβή αυτή, είναι κατά πόσον η παρέμβαση χαλάρωσης θα μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του επιπέδου του άγχους των γονιών παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία. Η παρέμβαση χαλάρωσης, περιλαμβάνει την ΠΜΧ και τον ΚΟ, τεχνικές οι οποίες βοηθούν στην επίτευξη μιας κατάστασης μειωμένης διέγερσης του Συμπαθητικού Νευρικού Συστήματος (ΣΝΣ), μέσω της χρήσης συγκεκριμένων ασκήσεων που οδηγούν τα άτομα σε μια κατάσταση σωματικής και ψυχολογικής χαλάρωσης (Benson et al. 1975, Astin et al. 2003).

Μετρήθηκαν συνολικά τρεις παράγοντες. Αυτοί είναι: τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής των γονιών, η διάθεση (mood) και οι στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων (ΣΑΑΚ) σε δύο διαφορετικές χρονικές στιγμές (πριν και με το τέλος των τριών συνεδριών), με μια σειρά από κατάλληλα για το σκοπό αυτό ψυχομετρικά εργαλεία. Επίσης, έγιναν και φυσιομετρικές καταγραφές, όπως μετρήσεις της αρτηριακής πίεσης, του καρδιακού ρυθμού και της θερμοκρασίας του δέρματος (πριν- αμέσως μετά τη λήξη και μια επαναληπτική μέτρηση σε διάστημα 5 λεπτών μετά από κάθε παρέμβαση).

Η διατριβή αποτελείται από δύο μέρη: το γενικό/θεωρητικό και το ερευνητικό και διαρθρώνεται σε εννέα κεφάλαια. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο του γενικού (θεωρητικού) μέρους ορίζονται και αναλύονται οι έννοιες του 'Στρες', των 'Συναισθημάτων', του 'Άγχους', της 'Διάθεσης', της 'αυτεπάρκειας', της 'χαλάρωσης', το 'Παιδί', της 'Παιδικής Κακοήθειας', της 'Φροντίδας', και τέλος οι 'Γονείς-Φροντιστές'. Στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφεται το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας. Στο τρίτο γίνεται ανάλυση των Τεχνικών Χαλάρωσης. Στο τέταρτο αναλύεται το διαγνωστικό εύρος της νόσου, τα

είδη της και κατ' επέκταση η θεραπεία της. Επίσης παρουσιάζεται η επιδημιολογία της παιδικής κακοήθειας και στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι παράγοντες που συνήθως επηρεάζουν την αντίληψη των γονειών στο στρεσογόνο συμβάν της κακοήθειας του παιδιού τους, πώς αντιμετωπίζουν αυτή την νέα πραγματικότητα, αλλά και τι συναισθήματα βιώνουν μέσα στα πλαίσια της νέας κατάστασης. Το πρώτο κεφάλαιο του δεύτερου και ερευνητικού μέρους της διατριβής, αναφέρεται στον σχεδιασμό της μελέτης, στις υποθέσεις της έρευνας, στην περιγραφή του δείγματος, στον τρόπο συλλογής δεδομένων και στην περιγραφή της παρέμβασης χαλάρωσης. Στο δεύτερο κεφάλαιο του ερευνητικού μέρους γίνεται ο αναλυτικός σχολιασμός των αποτελεσμάτων και στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η συζήτηση.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

1.1 Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο ορίζονται οι έννοιες οι οποίες είναι βασικά στοιχεία στη διαδικασία της έρευνας, αλλά και παίζουν σημαντικό ρόλο στο αποτέλεσμα της. Ταυτόχρονα, περιγράφονται τα βασικά χαρακτηριστικά των εννοιών αυτών, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, έτσι ώστε να γίνει πλήρως ξεκάθαρη και κατανοητή η λειτουργία και ο ρόλος κάθε έννοιας στη μελέτη. Οι έννοιες που ορίζονται και αναλύονται είναι το 'Στρες', τα 'Συναισθήματα', το 'Άγχος', η 'Διάθεση', η 'αυτεπάρκεια', η 'χαλάρωση', το 'Παιδί', η 'Παιδική Κακοήθεια', η 'Φροντίδα', και τέλος οι 'Γονείς-Φροντιστές'.

1.2 Έννοια του «Στρες»

Η ετυμολογία της λέξης Στρες προέρχεται από το Αγγλικό «Stress», το Λατινικό «districus» (δεμένος, σφιγμένος) και από το Ελληνικό «στραγγαλίζω» (Μπαμπινιώτης, 2008). Παρόλο που η έννοια του στρες χρησιμοποιείται ευρέως σήμερα και έχει πολύ μεγάλη σημασία στην ψυχολογική έρευνα, είναι δύσκολο να διατυπώσουμε έναν σαφή ορισμό για την έννοια αυτή με τον οποίο να συμφωνούν όλοι, και όπως φαίνεται και στη σχετική βιβλιογραφία, απουσιάζει ένας επαρκής και γενικά αποδεκτός ορισμός. Περιπτωσιολογικά, στον τομέα της έρευνας μπορεί να καταγραφούν τρεις διαφορετικές απόψεις ορίζοντας το στρες είτε ως «ερέθισμα», είτε ως «αντίδραση», είτε ως «αλληλεπίδραση» ερεθίσματος και αντίδρασης (Brannon & Feist, 2007, Singer & Davidson, 1991). Οι θεωρίες που επικεντρώνονται στη συγκεκριμένη σχέση μεταξύ του εξωτερικού ερεθίσματος (stressor) και της αντίδρασης του σώματος (stress), ομαδοποιούνται σε δύο διαφορετικές κατηγορίες: η προσέγγιση του 'Συστημικού Στρες' (Systemic Stress), το οποίο βασίζεται στην φυσιολογία και στην ψυχοβιολογία και η προσέγγιση του 'Ψυχολογικού Στρες' (Psychological Stress), που αναπτύχθηκε στο πεδίο της γνωστικής ψυχολογίας.

1.2.1 Η προσέγγιση του 'Συστημικού Στρες'

Ο Selye (1950, 1974) χρησιμοποίησε τον όρο «στρες» περισσότερο για να περιγράψει τις αντιδράσεις ενός οργανισμού απέναντι σε ένα «στρεσογόνο» ερέθισμα. Ο ίδιος (1976) όρισε το Στρες ως 'ένα σύνδρομο το οποίο περιλαμβάνει όλες τις μη-συγκεκριμένες επιφερόμενες αλλαγές σε ένα βιολογικό σύστημα'. Το ερέθισμα θα μπορούσε να είναι βιολογικό (π.χ τραύμα, νόσος) ή ψυχολογικό. Βέβαια, ο Selye τόνισε ότι το στρες δεν είναι πάντα κάτι δυσάρεστο, όπως συμβαίνει π.χ με την αναστάτωση που προκαλεί ένα ευτυχές γεγονός. Έτσι, διέκρινε μεταξύ του «θετικού στρες» (eustress) και του «αρνητικού στρες» (distress). Το «αρνητικό στρες» αναφέρεται στο στρες που χαρακτηρίζεται από δυσκολία προσαρμογής στο στρεσογόνο ερέθισμα, όπως π.χ η εσωτερική ψυχολογική καταπίεση, ενώ το «θετικό στρες» ανα-

φέρεται στο στρες που δεν προκαλεί δυσλειτουργικές αντιδράσεις και σχετίζεται με ευχάριστα γεγονότα ζωής.

Η προσέγγιση του Selye (1950, 1974) για το στρες ως ενός αναμενόμενου συνόλου ψυχοφυσιολογικών αντιδράσεων σε δυσάρεστα ερεθίσματα, που περιγράφεται στη θεωρία του για το Σύνδρομο της Γενικής Προσαρμογής (General Adaptation Syndrome – GAS), άσκησε σημαντική επίδραση στη σύγχρονη έρευνα για τα θέματα αυτά. Αποτέλεσε τη βάση για την εμφάνιση του όρου «αντιμετώπιση του στρες» (coping), ο οποίος αναφέρεται στην αλλαγή των γνωστικών και συμπεριφορικών προσπαθειών για τη διαχείριση του ψυχολογικού στρες (Lazarus & Folkman, 1984a, Lazarus, 1993).

1.2.2 Η προσέγγιση του ‘Ψυχολογικού Στρες’

Σύμφωνα με το ‘*Αλληλεπιδραστικό Μοντέλο*’ (*Transactional Model*) των Lazarus & Folkman (1984), η θεωρητική σύλληψη του ψυχολογικού στρες, αναφέρεται ως μια διαδικασία της οποίας τα κύρια στοιχεία είναι οι στρεσογόνοι παράγοντες, η γνωστική διέγερση, η ένταση, οι αντιδράσεις στο στρες και η αντιμετώπισή τους. Ένας *στρεσογόνος παράγοντας* ορίζεται οποιοδήποτε ερέθισμα που εκλαμβάνεται ως επιβλαβές, απειλητικό, ή απαιτητικό. Η *γνωστική διέγερση* αναφέρεται στην αξιολόγηση του στρεσογόνου παράγοντα, και στην ικανότητα του ατόμου να τον χειριστεί. Όταν ένα γεγονός κριθεί ως στρεσογόνος παράγοντας, τότε προκαλεί ένταση (δηλ. πίεση, απαίτηση). Η εμφάνιση της έντασης – ως αντίδραση στο στρες – μπορεί να παρατηρηθεί στις φυσικές δραστηριότητες, στα αισθήματα, στη συμπεριφορά και στην αντίληψη. Χρησιμοποιούνται συγκεκριμένες στρατηγικές για τον χειρισμό της έντασης. Η ιδέα της ‘αντιμετώπισης’ (coping) απέκτησε διάφορες ερμηνείες κατά καιρούς. Όπως παρατήρησαν οι Monat and Lazarus (1991a, b), η ‘αντιμετώπιση’ αναφέρεται στην προσπάθεια ενός ατόμου να ελέγξει τις απαιτήσεις που φαίνονται να εκτείνονται πέρα από τις δυνάμεις του. Οι στρεσογόνοι παράγοντες, οι τρόποι αντιμετώπισης, και τα αποτελέσματα των προσπαθειών αντιμετώπισης, αξιολογούνται συνεχώς κατά τη διαδικασία διαχείρισης του στρες. Η ψυχολογική έκβαση της διαδικασίας αυτής αναφέρεται, γενικά, ως συμβιβασμός.

Η έννοια του στρες σύμφωνα με τον ορισμό που έχει δοθεί για το στρες από τους Lazarus & Folkman (1984a), ‘είναι η εμπειρία που αναδύεται από τη διαδικασία διάδρασης ατόμου και περιβάλλοντος. Ειδικά σε περιπτώσεις όπου υπάρχει μια απόκλιση ανάμεσα στις δυνατότητες του ατόμου και στις απαιτήσεις της κατάστασης’ (Lazarus, 1999, Lazarus & Folkman (1984^a)). Για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας ο λειτουργικός ορισμός που χρησιμοποιείται είναι αυτός των Lazarus & Folkman (1984a).

Σύμφωνα με τον Lazarus (1999), το στρες είναι άμεσα συνυφασμένο με το συναίσθημα, διότι η ψυχική αντίδραση στο στρες προκαλεί την εμφάνιση συναισθημάτων. Το συναισθηματικό αποτέλεσμα της πρωτογενούς και δευτερογενούς γνωστικής αξιολόγησης είναι η εμφάνιση αρνητικών ή θετικών συναισθημάτων όπως: θυμός, ζήλεια, δυσφορία, επιθετικότητα, άγχος-φόβος, ενοχή, ντροπή, ανακούφιση, ελπίδα, θλίψη-κατάθλιψη, ευγνωμοσύνη, συμπάρασταση, ευτυχία-χαρά, υπερηφάνεια, αγάπη (Lazarus, 1999). Τα παραπάνω συναισθήματα φαίνεται να είναι η συναισθηματική αντίδραση του ατόμου στους στρεσογόνους εσωτερικούς ή εξωτερικούς παράγοντες και αφορούν στην ψυχική διάθεση που δημιουργείται, αφού προηγηθεί η διαδικασία της πρωτογενούς (πρόκληση, απειλή, απώλεια) και δευτερογενούς γνωστικής εκτίμησης (ελεγχόμενο ή μη ελεγχόμενο). Ένα στρεσογόνο γεγονός που αξιολογείται ως απειλή μπορεί να προκαλέσει την εκδήλωση άγχους, ενώ αν αξιολογείται ως απώλεια ή/ και ξεπερνά κατά πολύ τις δυνατότητες του ατόμου (και δεν μπορεί να ελεγχθεί από το άτομο) μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση συναισθημάτων θλίψης ή/και κατάθλιψης (Lazarus, 1999). Τα συναισθήματα που δημιουργούνται εμπλέκονται στη γνωστική διεργασία (appraisal and re-appraisal) και έτσι δημιουργείται ένας κυκλικός μηχανισμός ανατροφοδότησης κατά τον οποίο τα συναισθήματα προκύπτουν από τη γνωστική εκτίμηση (appraisal), αλλά μπορούν με τη σειρά τους να επηρεάσουν την περαιτέρω γνωστική αξιολόγηση (re-appraisal).

1.3 Συναισθήματα

Τα συναισθήματα είναι προϊόντα του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι ερμηνεύουν (εκτιμούν) τις τρέχουσες αλληλεπιδράσεις με το περιβάλλον τους. Έτσι, τα συναισθήματα κατέχουν τεράστια διαγνωστική αξία, εφόσον η ένταση και ποιότητά τους αποκαλύπτουν πως σκέφτονται οι άνθρωποι προκειμένου να τα καταφέρουν και τι είναι σημαντικό για αυτούς σε συγκεκριμένες καταστάσεις. Καθώς οι εκτιμήσεις ενός ατόμου αλλάζουν για μια αλληλεπίδραση γύρω του, αλλάζουν και τα συναισθήματά του (Folkman & Lazarus, 1985).

Στην έρευνα του Lazarus (2000), το συναίσθημα ορίζεται ως ‘μια οργανωμένη ψυχική αντίδραση στις τρέχουσες αλληλεπιδράσεις με το περιβάλλον...το τι διαμεσολαβεί των ψυχολογικών αισθημάτων είναι η αξιολόγηση, που αναφέρεται ως αποτίμηση, της διαπροσωπικής επικοινωνίας και της σημαντικότητας που το άτομο προσδίδει σ’ αυτό (p.230).

Το ‘συναίσθημα’ (emotion) σύμφωνα με την θεωρία του Fredrickson (1998) ορίζεται ως μια πολυσύνθετη αντίδραση σε κάποιο ερέθισμα, το οποίο εκδηλώνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα. Η εκδήλωση- εμφάνιση του ερεθίσματος είναι η αφετηρία, ακολουθεί η πρόσληψη του, συνειδητή ή ασυνείδητη από το άτομο, η υποκειμενική ερμηνεία του από αυτό, η οποία προσδιορίζει την τελική μορφή αντίδρασης του σε ποικίλα επίπεδα (φυσιολογικό,

εκφραστικό, γνωσιακό, φυσιολογικό-βιολογικό, νευρολογικό, εμπειρικό κ.α). Το συναίσθημα, λοιπόν αποτελεί πρωταρχικά ψυχική αντίδραση προς κάποιο ερέθισμα (Fridja 1986, Lazarus 1991, Levenson, 1994).

Τα αρνητικά συναισθήματα, στην απόλυτη τους μορφή, αποτελούν χρήσιμες αντιδράσεις στην ανθρώπινη επιβίωση. Για παραδείγμα ο φόβος οξύνει τις αισθήσεις (ακόη πιο λεπτή, όραση πιο καθαρή, το σώμα σε εγρήγορση) και εντείνει τις αισθήσεις, έτσι ώστε ο φοβισμένος μέσα από την αυξημένη προσοχή να εξασφαλίσει προστασία. Το άγχος, όταν είναι ελεγχόμενο και πρόσκαιρο, αποτελεί κινητήρια δύναμη για την επίτευξη δύσκολου έργου. Επομένως, η βίωση των αρνητικών συναισθημάτων είναι χρήσιμη, όσο και των θετικών, αφού και οι δύο πλευρές μαζί είναι εκφάνσεις της ανθρώπινης ψυχής.

Τα συναισθήματα καταλήγουν να είναι δυσλειτουργικά με άσχημες επιπτώσεις στον ανθρώπινο οργανισμό. Αυτό συμβαίνει όταν το περιεχόμενο τους είναι ακατάλληλης μορφής, εκδηλώνονται σε λάθος χρονικό σημείο και βιώνονται έντονα και για μεγάλο χρονικό διάστημα (Gross & Thomson, 2007). Δεν είναι η φύση αυτή καθαυτή, που χαρακτηρίζει ένα συναίσθημα, αλλά η ένταση και η επιμήκυνση του στον χρόνο που αλλοιώνει την ποιότητα του. Για παράδειγμα, ακόμη και η αγάπη κάτω από αυτές τις προϋποθέσεις, μπορεί να γίνει αρνητικό συναίσθημα (Leckman & Mayes, 1999).

Σύμφωνα με διάφορες έρευνες, το κύριο χαρακτηριστικό των αρνητικών συναισθημάτων είναι ότι περιορίζουν το άτομο σε μια συγκεκριμένη αντίδραση. Κάθε αρνητικό συναίσθημα που βιώνει το άτομο, προκαλεί στο νευρικό σύστημα του σώματος μια αντίστοιχη αλλαγή (π.χ ταχυκαρδία, εφύδρωση). Τα αρνητικά συναισθήματα σχετίζονται κυρίως με ενεργοποίηση του συμπαθητικού συστήματος, ώστε να τεθεί το άτομο σε κατάσταση ετοιμότητας, για να αντιμετωπίσει έναν ενδεχόμενο κίνδυνο. Ωστόσο, η συχνή και έντονη δραστηριότητα του συμπαθητικού συστήματος, μπορεί να προκαλέσει βλάβες στον οργανισμό (Martens, 1997).

Τα πιο συχνό αρνητικό εκφραζόμενο συναίσθημα των γονιών παιδιών με κακοήθεια είναι το άγχος (Grootenhuis & Last, 1997).

1.4 Έννοια του «Άγχους»

Η έννοια του Άγχους, συχνά συγχέεται και λανθασμένα αλληλεπικαλύπτεται από εκείνη του Στρες (Stress). Το Άγχος έχει θεωρηθεί ως η παρώθηση (drive) προς μια παθολογική προσαρμογή στο στρες (Lazarus, 1981a). Στην Αρχαία Ελληνική γλώσσα, υπάρχει το ρήμα "άγχω" (πιέζω δυνατά το λαιμό, πνίγω, στραγγαλίζω), το ρήμα "άγχομαι" (πνίγομαι, αυτοκτονώ

με αγχώνη) και το ουσιαστικό «άγχος» (ψυχικό σφίξιμο, ψυχική πνιγμονή, την αγωνία, τον φόβο, καταπίεση). Το άγχος είναι μια πολύ σοβαρή και δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση έντονου και απροσδιόριστου φόβου. Συνολικά, φαίνεται να εκφράζει μια αντίδραση σε μια άγνωστη, ασαφή και συγκρουσιακή απειλή. Συνοδεύεται από οργανικά ενοχλήματα λόγω υπερδραστηριότητας του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος (ΑΝΣ) (Ollendick & Hersen, 1998, Sadock et al., 2005) και ταυτόχρονα επηρεάζει την αντίληψη και τη γνωστική ικανότητα του ατόμου (Sadock et al., 2005). Κατά συνέπεια, το άγχος αναφέρεται στις βιοσυναισθηματικές αντιδράσεις του στρες (Καραδήμας, 2008).

Για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας ο λειτουργικός ορισμός που χρησιμοποιείται είναι αυτός του Lazarus (1999) ‘η αντιμετώπιση μιας αβέβαιης, υπαρξιακής απειλής’ και χαρακτηρίζεται ως ένα αρνητικό συναίσθημα.

1.5 Η έννοια της διάθεσης (mood)

Οι Parkinson et al., (1996) πρότειναν πως ‘η διάθεση αντανακλά την αλλαγή μη συγκεκριμένων ψυχολογικών ρυθμίσεων για την αξιολόγηση, ερμηνεία και πράξη παρελθοντικών, σύγχρονων ή μελλοντικών ανησυχιών με συγκεκριμένους πρότυπους τρόπους ’ (p. 216).

Σύμφωνα με τους McNair et al. (1971, 1981, 1992) η διάθεση αναφέρεται σε μια σειρά από παροδικές, κυμαινόμενες συναισθηματικές καταστάσεις που απεικονίζουν το πώς ένα άτομο αισθάνεται γενικά ή συνολικά με τον κόσμο του σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Οι διαθέσεις κυμαίνονται με μια συνέχεια από ευχάριστες σε δυσάρεστες συναισθηματικές καταστάσεις. Επιπλέον, τα άτομα διαφέρουν στην ένταση των διακυμάνσεων της διάθεσης τους και στην προσωπική τους προδιάθεση να είναι κατά κύριο λόγο θετική ή αρνητική (Morris, 1989). Οι διαθέσεις έχουν στάσεις και δείκτες συμπεριφοράς όπως υποχώρηση όμων, εκφράσεων προσώπου ακόμη και ο τρόπος περπατήματος (Morris, 1989, Thayer, 1989, 1996).

Ένα συναίσθημα διαρκεί μερικά δευτερόλεπτα ή λεπτά. Εάν διαρκέσει περισσότερο, τότε πρόκειται για διάθεση (mood). Η διάθεση ενυπάρχει στο συναίσθημα και το χρωματίζει, αλλά σε αντίθεση με αυτό είναι πιο γενική και δεν χρειάζεται να προέλθει από κάποιο συγκεκριμένο ερέθισμα. Ενώ το συναίσθημα βασίζεται πάνω στη γνώση και την εμπειρία, η διάθεση βασίζεται μόνο πάνω στην εμπειρία (Neumann et al., 2001). Επίσης έχει μεγάλη διάρκεια και μικρή ένταση, ενώ το συναίσθημα έχει μεγάλη ένταση και μικρή διάρκεια (Oatley & Jenkins, 1996). Μια ακόμα διαφορά τους είναι ότι το συναίσθημα έχει ένα αντικείμενο, η διάθεση όχι. Οι διαθέσεις έχουν να κάνουν περισσότερο με την ολότητα όλων των αντικειμένων,

δηλαδή συνολικά με τον κόσμο (Neumann et al., 2001). Μια ακόμα σημαντική διαφορά μεταξύ συναίσθηματος και διάθεσης είναι ότι τα συναισθήματα κατηγοριοποιούνται σε διακριτές οικογένειες, ενώ οι διαθέσεις διαχωρίζονται, με έμφαση το κεντρικό δίπολο αρνητική-θετική διάθεση (Tellegen et al., 1999).

Στην έρευνα των Lane et al. (2005) γίνεται μια ανάλυση της φύσης των κοινών συμφωνημένων διαφορών μεταξύ διάθεσης και συναίσθηματος. Όσον αφορά την κατηγορία της *αιτίας* η ανάλυση προτείνει πως «τα συναισθήματα προκαλούνται από συγκεκριμένα γεγονότα στον χρόνο, ενώ οι διαθέσεις κτίζονται είτε ως συνέπεια μιας σειράς μικρών περιστατικών, είτε ως συνέπεια επίμονων καταστάσεων στο περιβάλλον του ατόμου, και/ή ως εσωτερικές μεταβολικές ή νοητικές διαδικασίες» (Parkinson et al., 1996, p. 6). Για τις *συνέπειες*, ο Davidson (1994) υποστήριξε πως η διάθεση προκαταλαμβάνει τη νόηση, ενώ το συναίσθημα προκαταλαμβάνει τη συμπεριφορά. Η ιδέα της αυτόνομης δραστηριότητας, η οποία σχετίζεται με το συναίσθημα προετοιμάζει τον οργανισμό για δράση (π.χ. καβγάς, αντίδραση σε πτήση), ενώ η διάθεση επηρεάζει τις νοητικές διαδικασίες όπως η επεξεργασία πληροφοριών και η μνήμη. Για τη *σκοπιμότητα*, θεωρείται πως οι διαθέσεις δεν εστιάζουν κάπου, ενώ τα συναισθήματα επικεντρώνονται σε συγκεκριμένα αντικείμενα. Παρόλο που οι Beedie et al. (2003) υποστήριζαν πως τα ευρήματά τους δεν παρέχουν ακλόνητη απόδειξη για τις διαφορές μεταξύ διάθεσης και συναίσθηματος, τα ευρήματά τους σίγουρα προσφέρουν μια ομοφωνία δημοσιευμένων ερευνών και την άποψη μη-ακαδημαϊκών πληθυσμών.

Η σημασιολογία των συναισθημάτων και της διάθεσης είναι προβληματική και πολλοί θεωρητικοί υποστηρίζουν την ιδέα ότι ψυχολογικές καταστάσεις, όπως το ‘άγχος’ μπορεί να υπάρχουν είτε ως διάθεση ή ως συναίσθημα (Lazarus, 1994).

1.6 Έννοια της «Αυτεπάρκειας»

Ο όρος ‘αυτεπάρκεια’ αναφέρεται στις εκτιμήσεις που κάνει ένα άτομο για να αντεπεξέλθει σε ειδικές καταστάσεις ή στην αντιλαμβανόμενη ικανότητα να κάνει ορισμένα πράγματα (Ζέρβας, 1993). Σύμφωνα με τον Bandura (1977α, 1997), αυτεπάρκεια είναι η προσδοκία ή η ικανότητα κάποιου να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά και να επιτύχει σε μια συγκεκριμένη εργασία.

Από συναφείς με το θέμα έρευνες συνάγεται ότι η αυτεπάρκεια και το στρες έχουν μια διαρκή και στενή αλληλεξάρτηση (Hammil, 2002). Ο βαθμός εκτίμησης της αυτεπάρκειας ασκεί άμεση επιρροή στον τρόπο με τον οποίο το άτομο θα διαχειριστεί τα υψηλά επίπεδα στρες. Τα άτομα που νιώθουν μεγάλη σιγουριά για τις ικανότητές τους αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις ως προκλήσεις που πρέπει να ξεπεραστούν και όχι ως απειλές που

πρέπει να αποφεύγονται (Bandura, 1994). Μια τέτοια δυναμική νοοτροπία καλλιεργεί το εγγενές ενδιαφέρον, ενισχύοντας το βαθμό αφοσίωσης στις όποιες προσπάθειες καταβάλλει το άτομο, προκειμένου να πραγματοποιήσει τους στόχους του. Προσεγγίζει απειλητικές ή δύσκολες καταστάσεις με διάθεση να ασκήσει έλεγχο επάνω τους. Αντιθέτως, τα άτομα που αμφιβάλουν για τις ικανότητές τους δειλιάζουν και φοβούνται ενόψει επικίνδυνων καταστάσεων, οι οποίες εκλαμβάνονται ως προσωπικές απειλές και αξεπέραστα εμπόδια (Bandura, 1994).

Έρευνες έδειξαν, ότι η υψηλότερη αυτεπάρκεια σχετίζεται με περισσότερες θετικές εκβάσεις (αποτελέσματα), όπως μεγαλύτερη επιμονή, μεγαλύτερη πιθανότητα επιτυχίας και μειωμένο άγχος, όταν το άτομο βρίσκεται αντιμέτωπο με ένα δύσκολο πρόβλημα (Bandura, 1997). Οι φυσιολογικές και συναισθηματικές καταστάσεις άγχους (όπως τα πολύ υψηλά επίπεδα διέγερσης ή αρνητικής διάθεσης) μπορούν να επηρεάσουν την αντίληψη της αυτεπάρκειας, και η μείωση ή η επανερμηνεία τέτοιων καταστάσεων μπορούν να οδηγήσουν σε υψηλότερη αντιλαμβανόμενη αυτεπάρκεια (Bandura, 1977β).

Σύμφωνα, μάλιστα με τη θεωρία του Bandura, δεν υπάρχει κάποιος συγκεκριμένος μηχανισμός που να επηρεάζει τις ενέργειες των ατόμων, εκτός από την πίστη στις προσωπικές τους ικανότητες (αυτεπάρκειας) (Μπεμπέτσος και συν., 2000). Ωστόσο, έρευνες που έγιναν με σκοπό τη διερεύνηση της ψυχοθεραπευτικής βάσης της χαλάρωσης, κατέληξαν στο συμπέρασμα, πως η ενδυνάμωση της «αυτεπάρκειας» επιτυγχάνεται με τη συνεχή «εξάσκηση» της τεχνικής χαλάρωσης, καθώς και με τη βελτίωση της αίσθησης του ελέγχου των καταστάσεων, συνεπεία των δεξιοτήτων αυτορρύθμισης που αποκτά το άτομο (Bandura, 1977, Shapiro & Giber, 1978, Romano, 1982, Sarnoff, 1982). Σημαντικό να αναφερθεί, ότι η 'ψυχοθεραπευτική επίδραση' της αντίδρασης χαλάρωσης έχει πιθανολογηθεί πως προέρχεται από μια αίσθηση 'ψυχικής ηρεμίας' (Rachman, 1968), μία αίσθηση 'ελέγχου' (Stoyva & Anderson, 1982, Klajner, et al., 1984) και μια μείωση του γνωστικού-συναισθηματικού στοχασμού (Gellhorn & Loofbourrow, 1963, Gellhorn, 1964b).

Ο Bandura (1982b), ωστόσο, επισημαίνει, ότι οι αντιλήψεις της αυτεπάρκειας μπορούν να επηρεάσουν πραγματικά τη δραστηριότητα του ΚΝΣ, καθώς και κάθε επακόλουθη απόδοση. Συμπεραίνει πως 'οι θεραπείες που εξαλείφουν τη συναισθηματική διέγερση... αυξάνουν την αντιληπτή αυτεπάρκεια με αντίστοιχες βελτιώσεις στην απόδοση' (Bandura, 1982b, σελ.28). Συνεπώς, η αντίδραση χαλάρωσης φαίνεται να είναι μια τέτοια θεραπεία.

1.7 Η έννοια της 'χαλάρωσης'

Με την προϋπόθεση πως μαζί με το στρες και το άγχος ακολουθεί πάντα και η έννοια της χαλάρωσης, είναι σημαντικό να διευκρινιστεί και αυτή. Σε αυτή τη μελέτη, η χαλάρωση ορίζεται ως η διαδικασία κατά την οποία η κατευθυνόμενη επίγνωση εξωτερικών ή εσωτερικών γεγονότων (χαλαρωτικών παραγόντων) ευεργετεί την ύπαρξη και ευημερία ενός οργανισμού, και η 'αντιδράση χαλάρωσης' (ΑΧ) ενισχύει και προστατεύει τις ψυχοβιολογικές αντιδράσεις του ίδιου οργανισμού. Οι αντιδράσεις ψυχολογικής και βιολογικής χαλάρωσης αλληλεπιδρούν για την προστασία του οργανισμού ως ολοκληρωμένο σύνολο. Οι αντιδράσεις της ψυχολογικής χαλάρωσης περιλαμβάνουν αλλαγές στη διάθεση, στην επίδοση, στην αντίληψη και στις συμπεριφορές. Οι αντιδράσεις βιολογικής χαλάρωσης περιλαμβάνουν την μείωση συμπαθητικής διέγερσης, αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος, και ενδοκρινικές αντιδράσεις, καθώς και άλλες συστηματικές αντιδράσεις. Η χαλάρωση επιτυγχάνεται μέσω του ελέγχου της αναπνοής, της ΠΜΧ, του ΚΟ, της βιοανάδρασης (biofeedback), καθώς και με άλλες μεθόδους όπως η μουσικοθεραπεία.

1.7.1 Ορισμός της 'Προοδευτικής Μυϊκής Χαλάρωσης'

Η ΠΜΧ είναι μια τεχνική η οποία για να δημιουργηθεί μια κατάσταση βαθιάς χαλάρωσης ζητείται από τα άτομα να τανύσουν- εντόνουν διαφορετικά μυϊκά σύνολα και στη συνέχεια να τα χαλαρώσουν, με σκοπό τη μείωση της γενικής μυϊκής έντασης (Payne, 2000). Η ΠΜΧ ενθαρρύνει τη χαλάρωση μέσα από την κατανόηση της αίσθησης των κύριων μυϊκών ομάδων και συχνά συνοδεύεται από ασκήσεις αναπνοής και ΚΟ (Huntley et al., 2002).

1.7.2 Ορισμός του 'Κατευθυνόμενου Οραματισμού'

Ο ΚΟ απαιτεί από το άτομο να επικεντρωθεί σε ηρεμες εικόνες με στόχο την επίτευξη της χαλάρωσης (Astin et al., 2003).

1.8 Η έννοια των στρατηγικών διαχείρισης του άγχους

Σύμφωνα με τη θεωρία αλληλεπίδρασης του στρες και της αντιμετώπισης του, η διεργασία της γνωστικής εκτίμησης του προβλήματος οδηγεί το άτομο στην εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων (ΣΑΑΚ). Σύμφωνα με τον ορισμό των Pearlin and Schooler (1978) οι στρατηγικές χειρισμού είναι ενέργειες στις οποίες καταφεύγουν οι άνθρωποι, για να αποφύγουν τις αρνητικές επιπτώσεις των απαιτήσεων του περιβάλλοντος και για να ελέγξουν τη συναισθηματική ένταση που προκαλείται κάτω από ψυχοπνευματικές συνθήκες ζωής.

Οι ΣΑΑΚ ορίζονται ως οι γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες του ατόμου, ώστε να χειριστεί/ρυθμίσει τις εσωτερικές και εξωτερικές απαιτήσεις που προκύπτουν από την αλληλεπίδραση περιβάλλοντος-ατόμου και θέτουν σε κρίση ή ξεπερνούν τις δυνατότητες του ατόμου (Lazarus, 1966, Lazarus και Launier, 1978, Folkman & Lazarus, 1980). Σύμφωνα με τους ερευνητές ο ορισμός αυτός έχει πολλά πλεονεκτήματα. Καταρχήν περιγράφει τον όρο ως διαδικασία και όχι ως σταθερό χαρακτηριστικό συμπεριφοράς: με αυτό τον τρόπο μπορεί να γίνει αντικείμενο παρέμβασης (σε αντίθεση με το σταθερό χαρακτηριστικό της προσωπικότητας). Δευτερον, αναφέρεται σε προσπάθειες του ατόμου να χειριστεί τα αρνητικά ερεθίσματα και όχι να τα ελέγξει που συχνά είναι αδύνατο. Ο χειρισμός αυτός μπορεί να περιλάβει επανακαθορισμό, ανοχή, ακόμα και αποδοχή ενός αρνητικού γεγονότος. Ταυτόχρονα, ο ορισμός αυτός θεωρεί ότι η αντιμετώπιση είναι η σκόπιμη κινητοποίηση και προσπάθεια του οργανισμού να αντιδράσει σε μια εξωτερική ή εσωτερική δυσκολία. Έτσι φαίνεται ότι η σκόπιμη αντιμετώπιση του στρες δεν πρέπει να συγχέεται με αντανακλαστικές ή αυτοποιημένες αντιδράσεις του ατόμου, όπως είναι οι μηχανισμοί άμυνας, που χρησιμοποιούνται για να πετυχουν το ίδιο αποτέλεσμα (τη μείωση του στρες και των αρνητικών συναισθημάτων), αλλά λειτουργούν υποσυνείδητα (Parker & Endler, 1996). Επίσης, η έννοια της αντιμετώπισης διαφέρει από την έννοια της «προσαρμογής», εφόσον η προσαρμογή είναι μια ευρύτερη έννοια και περιλαμβάνει ποικίλους, και όχι μόνο σκόπιμους, τρόπους αντιμετώπισης μιας δυσκολίας (Lazarus & Folkman, 1984a).

1.9 Έννοια «Παιδί»

Η λέξη παιδί σημαίνει διαφορετικά πράγματα ανάλογα με τη συγκεκριμένη χρήση. Για παράδειγμα, όταν λέμε «παιδί» συνήθως εννοούμε το ανήλικο άτομο μέχρι την ηλικία των 18 ετών. Στη συγκεκριμένη έρευνα, γίνεται αναφορά σε παιδιά και εφήβους έως 18 ετών, αγόρια και κορίτσια, η οποία αποτελεί και την διεθνή πρακτική.

1.10 Έννοια της «Παιδικής κακοήθειας»

Ο όρος «παιδική κακοήθεια» χρησιμοποιείται συνήθως για να περιγράψει μορφές κακοήθειας που εμφανίζονται πριν από την ηλικία των 15 ετών (Siegel et al., 2011). Στην Κύπρο και στην Ελλάδα τα παιδιά που νοσηλεύονται στα τμήματα παιδών είναι ηλικίας έως 15 ετών. Ακόμη, τα παιδιά με κακοήθεια που νοσηλεύτηκαν αρχικά στο ογκολογικό τμήμα παιδών, συνεχίζουν να παραμένουν ως εξωτερικοί ασθενείς του συγκεκριμένου τμήματος για να υπάρχει συνέχεια στη φροντίδα τους, έστω και αν βρίσκονται στην εφηβεία και όχι στην παιδική ηλικία. Στη συγκεκριμένη έρευνα γίνεται αναφορά σε παιδιά και εφήβους έως 18 ετών.

1.11 Έννοια «Φροντίδα»

Η φροντίδα έχει περιγραφεί ως μια ‘αναπάντεχη σταδιοδρομία’ που συνεπάγεται μια δυναμική διαδικασία, κατά τη χρονική διάρκεια της οποίας ένα άτομο περνά κάποια στάδια που απαιτούν συμβιβασμό και επαναπροσδιορισμό των ευθυνών του (Aneshensel, 1995). Οι Pearlin et al. (1990) διέκριναν τη ‘φροντίδα’ ως «το συναισθηματικό στοιχείο στη δέσμευση κάποιου ατόμου για την ευημερία κάποιου άλλου» ενώ την ‘παροχή φροντίδας’ ως...«τη συμπεριφορική έκφραση αυτής της δέσμευσης» (p. 583). Επιπρόσθετα σημείωσαν ότι, κάτω από τις απαιτήσεις της συνεχούς φροντίδας, η ‘παροχή φροντίδας’ εκτείνεται για να περικλείσει (ή να συμπεριλάβει) στην ολότητα της τη σχέση ανάμεσα στο φροντιστή και αυτόν που λαμβάνει τη φροντίδα. Το κόστος φροντίδας που αφορά τις οικονομικές παραμέτρους, τα θέματα υγείας καθώς και το συναισθηματικό κόστος της φροντίδας έχει τεκμηριωθεί αρκετά (στη διεθνή βιβλιογραφία) (Pearlin, 1994): οι φροντιστές θεωρούν απαραίτητο να εγκαταλείψουν την εργασία τους και να αυξήσουν τις δαπάνες παροχής υπηρεσιών, βιώνοντας ταυτόχρονα μια ελάττωση τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής τους υγείας.

1.12 Έννοια «Γονείς-Φροντιστές»

Οι φροντιστές παιδιών με κακοήθεια είναι συνήθως οι γονείς τους. Έτσι, η αποκλειστική φροντίδα των παιδιών αναλαμβάνεται από τους γονείς. Η φροντίδα συμπεριλαμβάνει τις ευθύνες της νόσου, της σωματικής φροντίδας και των κοινωνικών και αναπτυξιακών αναγκών του παιδιού. Οι γονείς κατακλύζονται από την πληθώρα πληροφοριών γύρω από τη διάγνωση και την απαραίτητη φροντίδα των παιδιών τους. Οι γονείς-φροντιστές ορίζονται ως τα άτομα που αναλαμβάνουν τους μητρικούς και πατρικούς ρόλους προς τα παιδιά σε μια οικογένεια. Αμφότεροι μητέρες και πατεράδες, γονείς/κηδεμόνες θεωρήθηκαν κατάλληλοι γι’ αυτή την έρευνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1 Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό περιγράφεται το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας, που είναι βασισμένο στη θεωρία του στρες και της αντιμετώπισης (coping) των Lazarus and Folkman (1984α). Επίσης παρουσιάζεται το θεωρητικό υπόβαθρο της διαδικασίας αντίδρασης στο στρες και της αντίδρασης της χαλάρωσης. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται οι βιολογικές αντιδράσεις του ανθρώπινου οργανισμού σε καταστάσεις στρεσογόνες ή και χαλάρωσης.

2.2 Θεωρητικό πλαίσιο

Η διάγνωση της ΠΚ απαιτεί από την οικογένεια να κινητοποιήσει τις στρατηγικές αντιμετώπισής της, σαν αντίδραση σε ένα εξαιρετικά στρεσογόνο γεγονός της ζωής. Ως εκ τούτου όλη η οικογένεια απειλείται αναγκάζοντας τα μέλη της, να εφαρμόσουν στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος τόσο για την προστασία της ίδιας της οικογένειας όσο και για την προστασία του παιδιού (Lazarus, 1966). Παρόλο που τα μέλη της οικογένειας ανταποκρίνονται στις αλλαγές και επαναπροσδιορίζουν (re-establish) τα πρότυπα λειτουργίας της (τους στόχους, τις αξίες, τις προτεραιότητες και την πορεία της), η οικογένεια εξακολουθεί να είναι ευαίσθητη στα εξωτερικά ή περιβαλλοντικά ερεθίσματα.

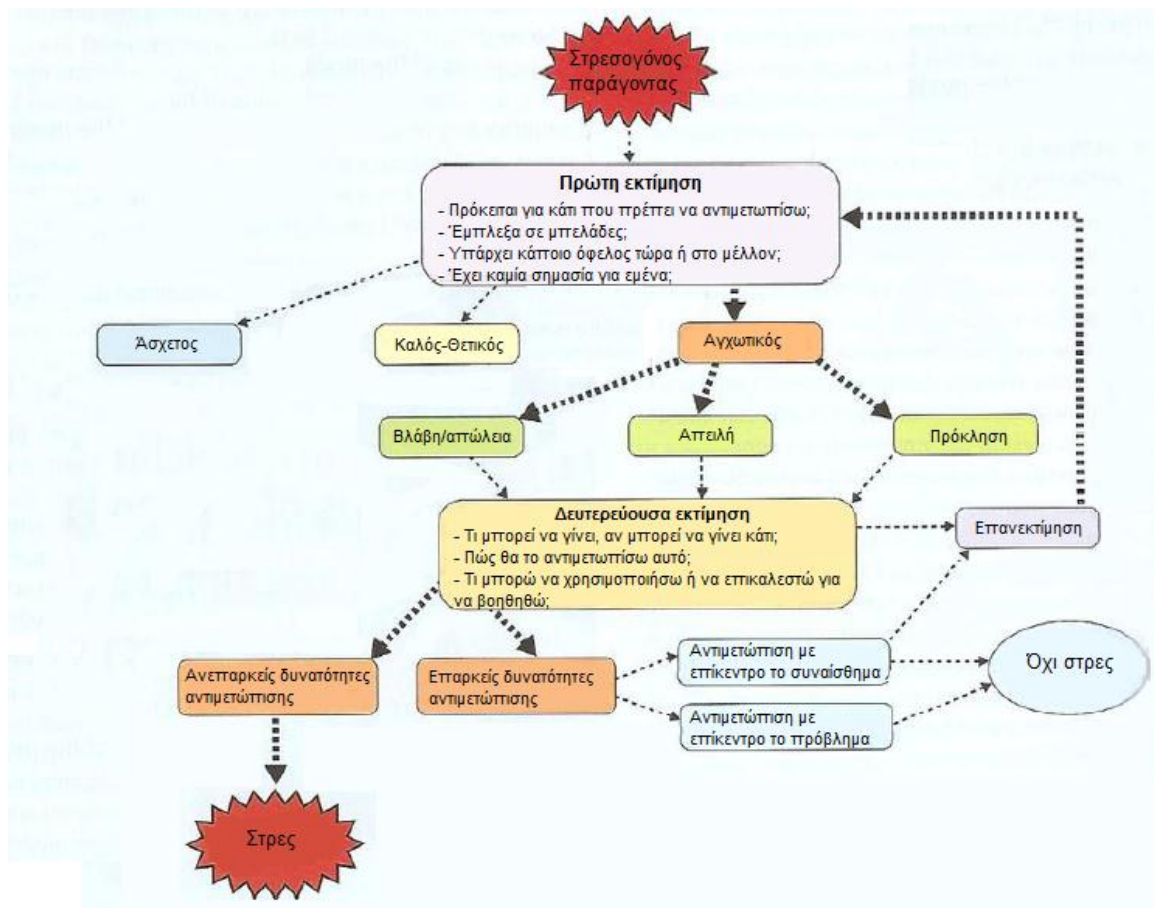
Η συγκεκριμένη έρευνα είναι βασισμένη στη θεωρία του στρες και της αντιμετώπισης (coping) των Lazarus and Folkman (1984α): όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την παιδική κακοήθεια (στρεσογόνος παράγοντας), ξεκινά μια διαδικασία που περιλαμβάνει την αξιολόγηση του στρεσογόνου παράγοντα, η οποία ακολουθείται από ψυχολογική αναστάτωση (πίεση ή απαίτηση), και αντιδράσεις στρες, ή ενδείξεις έντασης όπως αβεβαιότητα, άγχος, καταθλιπτικά συμπτώματα, και συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες.

Το οικογενειακό στρες είναι αποτέλεσμα μιας εμφανούς ανισορροπίας μεταξύ των απαιτήσεων από την οικογένεια και των διαθέσιμων πόρων για την κάλυψη αυτών των απαιτήσεων. Στη σχετική βιβλιογραφία για την παιδική νόσο, ο αντίκτυπος στην οικογένεια έχει ερμηνευθεί ως «οι επιπτώσεις της νόσου του παιδιού στο σύστημα της οικογένειας» (Stein & Riessman, 1980, σελ. 466). Αυτή η ερμηνεία βασίζεται στην υπόθεση ότι αλλαγές συμβαίνουν στην οικογένεια, ως αποτέλεσμα της νόσου του παιδιού, συμπεριλαμβανομένων τόσο των αρνητικών όσο και των θετικών επιπτώσεων. Οι τελευταίες επιπτώσεις σχετίζονται με την ενοποιητική λειτουργία που μπορεί να έχει η ασθένεια ενός παιδιού σε μια οικογένεια. Οι αρνητικές επιδράσεις της νόσου στη δομή και τη λειτουργία των οικογενειακών σχέσεων περιλαμβάνουν τις απώλειες, όπως είναι η διαθεσιμότητα λιγότερου χρόνου για τα μέλη της οικογένειας, ή οι περιορισμοί στην κοινωνική ζωή.

Η αντιμετώπιση από τους γονείς των στρεσογόνων παραγόντων είναι μια σημαντική παράμετρος που έχει φανεί ότι μειώνει τα επίπεδα στρες καθώς, σύμφωνα με τους Lazarus and Folkman (1984α), οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας σχετικά με την αρρώστια και τις επιπτώσεις της, καθορίζουν τις στρατηγικές – μεθόδους αντιμετώπισης τις οποίες ενεργοποιούν. Έπειτα, σύμφωνα με την έρευνα του Griffiths (2009), ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν ένα στρεσογόνο παράγοντα, πιθανόν να επιφέρει ψυχολογικές, κοινωνικές και φυσικές συνέπειες.

2.2.1 Το ‘Αλληλεπιδραστικό Μοντέλο’ (Transactional Model) των Lazarus & Folkman (1984)

Το ‘Αλληλεπιδραστικό Μοντέλο’ (Lazarus & Folkman, 1984a) (εικόνα 1), είναι ένα ευρέως χρησιμοποιημένο μοντέλο το οποίο δημιουργήθηκε για να περιγράψει και να εξηγήσει την πορεία μέσα από την οποία περνά το άτομο για την αντιμετώπιση στρεσογόνων συναισθηματικά καταστάσεων.



Εικόνα 1: Αλληλεπιδραστικό Μοντέλο’ των Lazarus & Folkman (1984α)

Σε αυτό το μοντέλο το άτομο και το περιβάλλον θεωρήθηκαν ότι βρίσκονται σε μια δυναμική, αμοιβαία αντίστροφη, δικατευθυντήρια σχέση. Τον κεντρικό άξονα του μοντέλου α-

ποτελεί η αλληλεπίδραση του ατόμου και της στρεσογόνου κατάστασης, η οποία γίνεται φανερή κυρίως μέσα από τη συνειδητοποίηση του ατόμου για το πρόβλημα το οποίο αντιμετωπίζει. Οι Lazarus and Folkman (1984a) όρισαν το στρες όπως αναφέραμε και πιο πάνω, ως την ιδιαίτερη σχέση του ατόμου με το περιβάλλον, η οποία θεωρείται εξαντλητική για τα ψυχικά αποθέματά του και απειλητική για την ψυχική του ισορροπία.

Η πορεία του στρες συνίσταται σε δυο καθοριστικές για την έκβαση του διαδικασίες: 1) τη γνωστική αξιολόγηση και 2) την αντιμετώπιση. Η γνωστική αξιολόγηση αφορά το βαθμό και τον τρόπο με τον οποίο η κατάσταση σχετίζεται με το άτομο, αποτελεί μια πορεία κατά την οποία το άτομο εξετάζει αν μια συγκεκριμένη κατάσταση στο περιβάλλον του σχετίζεται με την ευεξία του και αν αυτό συμβαίνει, με ποιο τρόπο. Στην πρωτογενή αξιολόγηση το άτομο αξιολογεί αν υπάρχει δυνητική βλάβη ή όφελος για την αυτό-εκτίμησή του ή αν απειλείται η υγεία ή η ευεξία αγαπημένου προσώπου από την κατάσταση. Κατά την περίοδο αυτή, το άτομο αποφασίζει αν η κατάσταση έχει συναισθηματικό ή όχι αντίκτυπο (Frijda, 1986). Αυτό καταλήγει στην εκδήλωση συναισθημάτων, ή ψυχολογικών αντιδράσεων στα συμβάντα, που εξαρτώνται από το άγχος ενός ανθρώπου (Frijda, 1986). Θετικά συναισθήματα, όπως η ασφάλεια και η απώλεια του πόνου, σχετίζονται με τις επιθυμίες ενός ατόμου. Αντίθετα, αρνητικά συναισθήματα όπως η αβεβαιότητα, ο φόβος για την απώλεια και ο πόνος, προκαλούνται από γεγονότα που δεν καλύπτουν τις ανάγκες κάποιου.

Η δευτερογενής αξιολόγηση αφορά την προσπάθεια επίλυσης, ανοχής και/ή μείωσης των εξωτερικών και εσωτερικών πιέσεων. Αξιολογείται η χρησιμότητα των στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως επίσης η τροποποίηση της κατάστασης, η αποδοχή της, η αναζήτηση πληροφόρησης ή η συγκράτηση βεβαιωμένων ενεργειών για να επιλεγεί η καταλληλότερη στρατηγικής δράσης. Το επίπεδο αξιολόγηση καθορίζει το επίπεδο του στρες και τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Η σχέση ανάμεσα σε αξιολόγηση και αντιμετώπιση δεν είναι γραμμική, αλλά δυναμική, αφού αλλαγές και τροποποιήσεις ή αναθεωρήσεις, οδηγούν σε αλλαγές στρατηγικών αντιμετώπισης και το αντίστροφο.

Η διαδικασία της γνωστικής αξιολόγησης περιλαμβάνει δύο στάδια: την πρωτογενή και τη δευτερογενή αξιολόγηση. Η πρώτη αναφέρεται στην αξιολόγηση της σημαντικότητας του γεγονότος (βλαβερό, απώλεια, απειλή ή πρόκληση) και η δεύτερη στην εκτίμηση των διαθέσιμων πηγών και εναλλακτικών τρόπων αντιμετώπισης του (Βασιλάκη & Βαμβούκας, 1997).

2.2.2 Γνωστική αξιολόγηση από γονείς παιδιών με κακοήθεια

Οι συνιστώσες, που είναι σημαντικές για την αξιολόγηση της κατάστασης από τους γονείς παιδιών με κακοήθεια, είναι η αβεβαιότητα, ο μη έλεγχος της κατάστασης, η ευθύνη, ο

περιορισμός της ελευθερίας πράξεων και η μακρά διάρκεια της νόσου (Van Veldhuizen & Last, 1991).

Η αβεβαιότητα για τη νόσο και την έκβασή της είναι μια κατάσταση που συνδέεται με την ελπίδα και τον φόβο. Ενδείξεις για ύφεση της νόσου προκαλούν αισθήματα ελπίδας και εμπιστοσύνης, ενώ ενδείξεις για υποτροπή ή επανεμφάνιση της κακοήθειας ξυπνούν τον φόβο πως όλες οι προσπάθειες για ίαση είναι ανούσιες. Τα αισθήματα αβεβαιότητας για το μέλλον και την πιθανότητα υποτροπής, αναφέρονται συχνά από γονείς παιδιών με κακοήθεια (Leventhal-Belfer, et al., 1993). Η πρώτη μεγάλη έρευνα για την επιβίωση από την παιδική κακοήθεια (Koocher & O'Malley, 1981), κατέδειξε πως η αβεβαιότητα των γονέων είναι μια από τις κύριες ανησυχίες, και σχετίζεται κυρίως με τις μακροπρόθεσμες παρενέργειες της θεραπείας και τις πιθανότητες υποτροπής.

Η αντιμετώπιση της κακοήθειας συχνά συνδέεται με *ανικανότητα ελέγχου*, η οποία προκαλεί ανικανότητα αντίδρασης. Οι γονείς δεν μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την εξέλιξη της νόσου ή τη θεραπεία. Αυτό είναι στα χέρια του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού. Το παιδί πρέπει να υποστεί πολλές επίπονες διαδικασίες, καθώς οι γονείς παραμένουν εκτός. Η απόφαση ελέγχου της κατάστασης κρίνει εάν ένα άτομο νιώθει ανασφάλεια ή αυτοπεποίθηση. Οι γονείς παιδιών με κακοήθεια με λιγότερες πιθανότητες επιβίωσης, κυρίως των παιδιών που παρουσίασαν επιπλοκές, παρουσιάζουν αυξημένη ανικανότητα αντίδρασης (Grootenhuis & Last, 1997).

Οι γονείς πρέπει να φροντίσουν για την εργασία τους, το νοικοκυριό, τις διακοπές, τη στήριξη των αδελφιών, και πολλά άλλα. Αυτός ο *περιορισμός της ελευθερίας κινήσεων* προκαλεί απογοήτευση και θυμό. Οι οικογένειες με παιδιά με κακοήθεια αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα λόγω αυξημένων εξόδων σε ταξίδια και επιπρόσθετα γεύματα (Aitken & Hathaway, 1993). Τα επιπλέον αυτά προβλήματα περιορίζουν ακόμα περισσότερο τις οικογένειες.

Η απάντηση στην ερώτηση ποιος ή τί *ευθύνεται* για την κατάσταση, προκαλεί τύψεις στο άτομο που θεωρεί πως φταίει, ή θυμό προς αυτόν που θεωρείται υπαίτιος. Οι Eiser et al. (1995), ερεύνησαν το αίσθημα ευθύνης σε γονείς παιδιών με κακοήθεια, και κατέληξαν πως αμφότεροι πατεράδες και μητέρες κατηγορούσαν τον θεραπευτή του παιδιού τους για την κατάσταση.

Η παρατεταμένη διάρκεια της απειλητικής κατάστασης σχετίζεται με αισθήματα εξάντλησης και κατάθλιψης, για όσους γονείς δεν μπορούν να φανταστούν ένα τέλος στην ταλαιπωρία του παιδιού τους. Πολύ αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης αναφέρθηκαν κυρίως από μητέρες παιδιών που υποτροπίασαν (Grootenhuis & Last, 1997).

2.2.3 Διεργασίες Αντιμετώπισης του στρες (Lazarus και Folkman, 1984)

Σύμφωνα με τους Lazarus & Folkman (1984a) (σελ. 283), η αντιμετώπιση του στρες είναι «η διαδικασία με την οποία το άτομο προσπαθεί να χειριστεί/ρυθμίσει απαιτήσεις (εξωτερικές ή εσωτερικές) που το ίδιο θεωρεί ότι θέτουν σε δοκιμασία ή υπερβαίνουν τις διαθέσιμες δυνάμεις του». Η αντιμετώπιση του στρες θεωρείται μέρος μιας διαδικασίας στην οποία σημαντικό ρόλο παίζουν οι διεργασίες που προηγούνται της αντιμετώπισης (πρωτογενής και δευτερογενής διεργασία), που ήδη αναφέρθηκαν πιο πάνω. Οι πηγές αντιμετώπισης για το άτομο μπορεί να είναι οργανικές (υγεία, ενέργεια) και κοινωνικές (υποστηρικτικό δίκτυο, πηγές υλικών, χρήματα, εφόδια). Το πόσο έλεγχο θεωρεί το άτομο ότι έχει στην στρεσογόνο κατάσταση αποτελεί σημαντική παράμετρο, αφού καταστάσεις οι οποίες θεωρούνται ότι βρίσκονται έξω από τον προσωπικό έλεγχο του ατόμου έχουν σχετιστεί με υψηλότερα επίπεδα στρες, ενώ όταν το άτομο αισθάνεται ότι μπορεί να ασκεί έλεγχο στην στρεσογόνο κατάσταση, τότε αναμένεται να αισθάνεται πιο ικανός να αντιμετωπίσει και να διαχειριστεί την κατάσταση (Naughton, 1997).

Κατά τους Cohen & Lazarus (1979) οι προσπάθειες διαχείρισης των προβλημάτων θεωρούνται επιτυχημένες αν επιδιώκουν πέντε γενικούς στόχους. Πρώτος και κύριος στόχος τους είναι η ρεαλιστική αντιμετώπιση του προβλήματος. Ο δεύτερος, ο τρίτος και ο τέταρτος στόχος αφορούν στα συναισθήματα και στις σκέψεις του ατόμου, δηλαδή, το άτομο προσπαθεί να δεχθεί ή να προσαρμοσθεί συναισθηματικά στα αρνητικά γεγονότα ή στην πραγματικότητα. Με άλλα λόγια προσπαθεί να διατηρήσει μια θετική αυτοεικόνα και να διαφυλάξει τη συναισθηματική του ισορροπία. Ο πέμπτος και τελευταίος στόχος αφορά στο κοινωνικό περιβάλλον (DiMatteo & Martin, 2002). Πιο συγκεκριμένα, σε όλη την προσπάθεια αυτή, το άτομο επιδιώκει να διατηρήσει ικανοποιητικές σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους (Cohen & Lazarus, 1979).

Οι Lazarus & Folkman (1984a) υποστήριξαν δύο διαφορετικές λειτουργίες αντιμετώπισης: η αντιμετώπιση που εστιάζεται στο συναίσθημα είναι πιο πιθανό να χρησιμοποιηθεί όταν η απειλή είναι τετελεσμένη και δεν είναι δυνατόν να αλλάξει (Lazarus & Folkman, 1984). Ως στρατηγική αντιμετώπισης των στρεσογόνων ερεθισμάτων, η αντιμετώπιση που εστιάζεται στο συναίσθημα μπορεί επίσης να περιλαμβάνει: τη γνωστική επαναξιολόγηση της κατάστασης, την αναζήτηση συναισθηματικής υποστήριξης και παρηγοριάς από άλλους ανθρώπους, την προσπάθεια αποδοχής του προβλήματος σε περίπτωση που δεν μπορεί να γίνει κάτι για να διορθωθεί και την αποφόρτιση του συναίσθηματος (π.χ μέσω του κλάματος, ή του χιούμορ) (DiMatteo & Martin, 2002). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο συναίσθημα, σε γονείς παιδιών με κακοήθεια, σύμφωνα με τον Clubb (1991), περιλαμβάνονται τα συναι-

σθήματα πένθους, θυμού, ενοχής και θλίψης. Σε αντίθεση με την πιο πάνω στρατηγική, η αντιμετώπιση που εστιάζεται στο πρόβλημα χρησιμοποιείται όταν η απειλή αξιολογείται ως ευμετάβλητη/μεταβαλλόμενη (Lazarus & Folkman, 1984a). Συγκεκριμένα, η στρατηγική αυτή περιλαμβάνει την άμεση ανάληψη κάποιας δράσης με στόχο την τροποποίηση του στρεσογόνου παράγοντα ή την πρόληψη ή/και τη μείωση του αντίκτυπου των συνεπειών του. Στόχος είναι η μείωση των απαιτήσεων της κατάστασης ή η αύξηση και ο εμπλουτισμός των πόρων που χρειάζεται το άτομο για να ανταποκριθεί σε αυτές (DiMatteo & Martin, 2002).

Οι Lazarus & Folkman (1984a) αναφέρουν ότι όταν το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με μια απειλή, θα κάνει χρήση είτε της μίας είτε της άλλης στρατηγικής. Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η αντιμετώπιση που εστιάζεται στο συναίσθημα χρησιμοποιείται στα αρχικά στάδια, κατά τη διάγνωση. Ωστόσο υπάρχουν ενδείξεις ότι η αντιμετώπιση που εστιάζεται στο πρόβλημα χρησιμοποιείται καθώς η οικογένεια προσπαθεί να προσαρμοστεί στη διάγνωση (Northouse, 1984). Οι ίδιοι υποστηρίζουν (Lazarus & Folkman (1984a) ότι τις περισσότερες φορές τα άτομα χρειάζεται να ρυθμίσουν πρώτα τη συναισθηματική ένταση, προτού είναι έτοιμα να χρησιμοποιήσουν την τεχνική που εστιάζει στο πρόβλημα.

Όταν οι γονείς βιώνουν στρες με τη σκέψη της απειλής της ζωής των παιδιών τους, περιγράφουν τα συναισθήματά τους ως απογοήτευση, θυμός, φόβος για την αρνητική έκβαση και την απώλεια ελέγχου της ζωής τους (DiMatteo & Martin, 2002). Τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής εμφανίζεται μετά την αποτίμηση και την αξιολόγηση των υπάρχοντων στρατηγικών αντιμετώπισης. Στην έρευνα του Lazarus (1999), το άγχος ορίστηκε ως 'η αντιμετώπιση μιας αβέβαιης, υπαρξιακής απειλής' και ως ένα αρνητικό συναίσθημα. Το άγχος μπορεί, επίσης, να θεωρηθεί ως συναίσθημα του στρες, επειδή συνήθως προκαλείται από στρεσογόνες, επώδυνες και απειλητικές καταστάσεις. Στην περίπτωση της παιδικής κακοήθειας, ορισμένα γεγονότα, όπως η διάγνωση της, ο φόβος του επικείμενου θανάτου, η χημειοθεραπεία, η υποτροπή, λειτουργούν ως έντονοι στρεσογόνοι παράγοντες και σηματοδοτούν την έναρξη κρίσιμων μεταβατικών περιόδων στον κύκλο της ζωής μιας οικογένειας.

Η αναμενόμενη αντίδραση στο στρες περιλαμβάνει την άμεση διέγερση των μυών και των οργάνων, και μια επακόλουθη νευροενδοκρινική αντίδραση (αντίδραση μάχης ή φυγής) (Everly & Lating, 2002). Η διέγερση των ενδοκρινικών αδένων, που σχετίζεται με την αντίδραση σε παρατεταμένη ένταση, φαίνεται να διαφοροποιείται από την αντίδραση μάχης ή φυγής (Herbert, 1997). Οι συναισθηματικές συνέπειες του στρες είναι η αγχώδης διαταραχή και η κατάθλιψη, που περιλαμβάνουν αισθήματα αβεβαιότητας, απώλειας ελέγχου, μοναξιάς, και απελπισίας. Οι συμπεριφορικές συνέπειες είναι η νευρικότητα, η ταραχή και η απόσυρση. Τα γνωσιακά επακόλουθα περιλαμβάνουν τα προβλήματα μνήμης, τη δυσκολία συγκέντρωσης,

και τις σκέψεις ή αναδρομές. Κοινές ψυχοσωματικές συνέπειες του στρες είναι ο μυοσκελετικός πόνος και ο πονοκέφαλος. Επίσης, η αυξημένη διέγερση που σχετίζεται με το στρες μπορεί να οδηγήσει σε διαταραχές ύπνου.

Η εφαρμογή των τεχνικών της ΠΜΧ και του ΚΟ στους γονείς, μειώνει τις αντιδράσεις στο στρες και τα συναισθήματα που σχετίζονται με το στρες, όπως το άγχος και φυσικά προωθούν τη διαδικασία της χαλάρωσης. Η χαλάρωση επίσης μπορεί να ελαττώσει την αρτηριακή πίεση (ΑΠ), τον καρδιακό ρυθμό και να απαμβλύνει τα προβλήματα που σχετίζονται με το στρες που βιώνουν οι γονείς, με αποτέλεσμα να επηρεαστεί θετικά το αίσθημα της ευεξίας τους. Για παράδειγμα, η έρευνα των Pawlow & Jones (2002) έδειξε ότι οι ασκήσεις χαλάρωσης οδηγούν σε χαμηλότερα επίπεδα καρδιακού ρυθμού, μικρότερα επίπεδα αναφερόμενου στρες και χαμηλότερα επίπεδα κορτιζόλης στη σίελο.

Επίσης η χαλάρωση ενισχύει τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, ιδιαίτερα την στρατηγική που εστιάζει στο συναίσθημα (Lazarus & Folkman, 1984a). Συνεπώς, αυτές οι τεχνικές μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη ενός αισθήματος ελέγχου των συναισθημάτων τους και των διαδικασιών της σκέψης τους.

2.3 Θεωρητικό υπόβαθρο της διαδικασίας αντίδρασης στο στρες (*stress reaction*) και ανταπόκρισης στην χαλάρωση (*relaxation response*)

Ήδη από το 1850, ο όρος στρες άρχισε να χρησιμοποιείται προκειμένου να περιγραφεί μια εξωτερική δύναμη που επηρεάζει τις ανθρώπινες σωματικές ή ψυχικές διεργασίες (Mason, 1975). Στις αρχές του 1900, ο Walter Cannon περιέγραψε το στρες όχι ως ερέθισμα, αλλά περισσότερο ως αντίδραση σε ένα ερέθισμα, ιδιαίτερα μάλιστα σε επείγουσες καταστάσεις στις οποίες το άτομο πρέπει να αντιμετωπίσει κάποιον κίνδυνο. Ο ίδιος ονόμασε 'κρίσιμο στρες' την αντίδραση 'μάχης ή φυγής', σύμφωνα με την οποία ο ανθρώπινος οργανισμός τίθεται σε κατάσταση ετοιμότητας και συναργισμού και προετοιμάζεται, έτσι ώστε να δώσει 'μάχη' ή να τραπεί σε 'φυγή' όταν βρίσκεται σε κίνδυνο (Cannon, 1932). Σε επίπεδο φυσιολογίας, αυτή η αντίδραση είναι αρκετά εντυπωσιακή. Ειδικότερα, όπως απεικονίζεται στο σχήμα 1.

Τα οργανικά συστήματα που εμπλέκονται με το στρες και τη χαλάρωση είναι: ΑΝΣ (συμπαθητικό, παρασυμπαθητικό), το ενδοκρινικό και το μυϊκό σύστημα. Σε σχέση με το μυϊκό σύστημα έχει αποδειχθεί πως η απελευθέρωση της τάσης από τους σκελετικούς μύς επιδρά και στην πνευματική χαλάρωση (Jacobson, 1938).

Το ANΣ ελέγχει τη φυσιολογική διέγερση του οργανισμού, με το συμπαθητικό νευρικό σύστημα (ΣΝΣ) [‘αντίδραση του εργοτροπικού συστήματος’ (the ‘ergotropic response’ - Hess, 1950)] να καθιστά το σώμα ικανό να ανταπεξέρχεται σε ‘απειλές’ και ‘προκλήσεις’ και το παρασυμπαθητικό νευρικό σύστημα (ΠΝΣ) [‘αντίδραση του τροφοτροπικού συστήματος’ (‘the trophotropic response’ - Hess, 1950)] να επιφέρει την κατάσταση ηρεμίας.

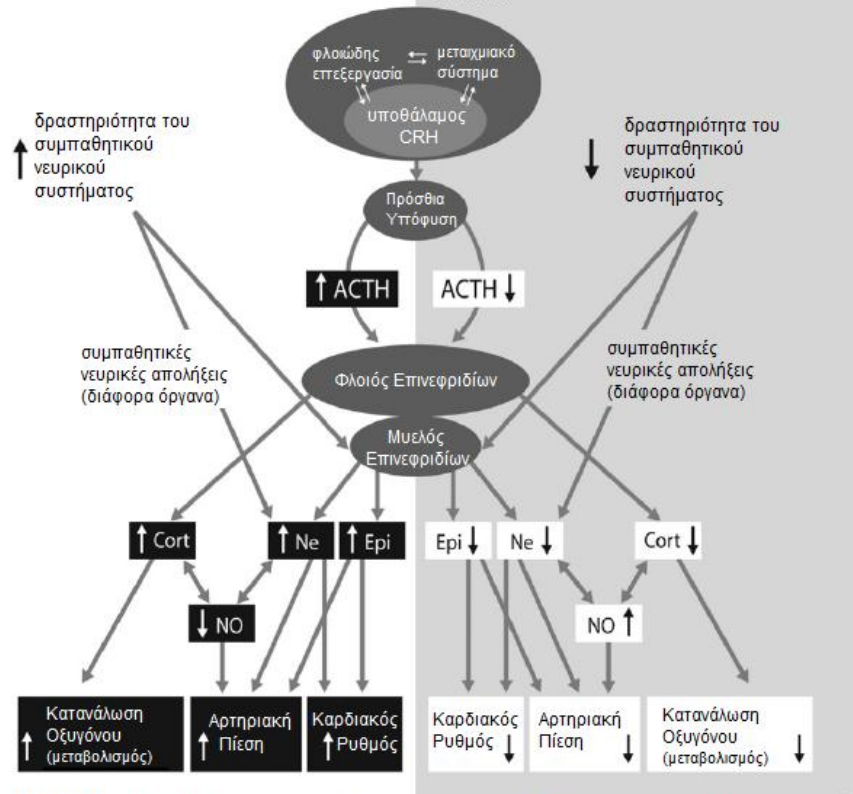
Πιο συγκεκριμένα, το μεταιχμιακό σύστημα (limbic system ή «συναισθηματικός» εγκέφαλος) που αποτελείται από ένα σύνολο από μικρές περιοχές στον εγκέφαλο μας όπως: τον ιππόκαμπο, την αμυγδαλή, τον υποθάλαμο, τον θάλαμο, την υπόφυση κτλ., ελέγχει τις συναισθηματικές μας λειτουργίες. Έχει ως κύρια ευθύνη να απελευθερώνει χημικές ουσίες, όπως την αδρεναλίνη, νοραδρεναλίνη και ντοπαμίνη. Το τμήμα του μεταιχμιακού συστήματος που χειρίζεται την πληροφορία αυτή λέγεται θάλαμος. Ο θάλαμος λειτουργεί σαν ένας ταχυδρόμος που έχει στα χέρια του μια πληροφορία. Για να είναι σίγουρος, θα τη δώσει σε δυο παραλήπτες: σε έναν συναισθηματικό αλλά γρήγορο και σε έναν λογικό αλλά αργό. Ο πρώτος παραλήπτης είναι η αμυγδαλή και ο δεύτερος είναι ο πρόσθιος φλοιός ή ο ‘λογικός’ μας εγκέφαλος. Ο πρόσθιος φλοιός έχει τη δική του αποστολή: να αντιλαμβάνεται τα ερεθίσματα, να τα επεξεργάζεται, να τα αποθηκεύει, να μαθαίνει, να αποφασίζει. Είναι το λογικό κομμάτι του εγκεφάλου μας, ωστόσο δεν είναι ανεξάρτητος από το συναισθηματικό εγκέφαλο μας. Προσπαθεί να συνεργάζεται με το μεταιχμιακό σύστημα και να ‘φιλτράρει’ τις πληροφορίες του, ώστε να λαμβάνει λογικές αποφάσεις, που δεν βασίζονται μόνο στο συναίσθημα αλλά και στην πρακτική, λογική διάσταση μιας κατάστασης.

Η αμυγδαλή θα δώσει εντολή για απελευθέρωση νευροδιαβιβαστών, όπως την αδρεναλίνη ώστε διάφορα σημεία του σώματος να ενεργοποιηθούν τάχιστα σε περίπτωση που το σώμα χρειάζεται βοήθεια, για να προστατευτεί και ο πρόσθιος φλοιός θα χρειαστεί λίγο περισσότερο χρόνο για να επεξεργαστεί την πληροφορία και να αποφασίσει τι χρειάζεται να γίνει.

ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ

(Ακούσια/Αντανακλαστική)

(Χρειάζεται εκούσια εκμείωση και επαναλαμβανόμενη εξάσκηση)



ΥΠΟΜΝΗΜΑ: ACTH: Φλοιοεπινεφριδιοτρόπος ορμόνη, **Cort:** κορτιζόλη, **Ne:** νορεπινεφρίνη, **Epi:** επινεφρίνη, **NO:** νιτρικό οξείδιο.

Σχήμα 1: Αντίδραση του στρες και αντίδραση χαλάρωσης

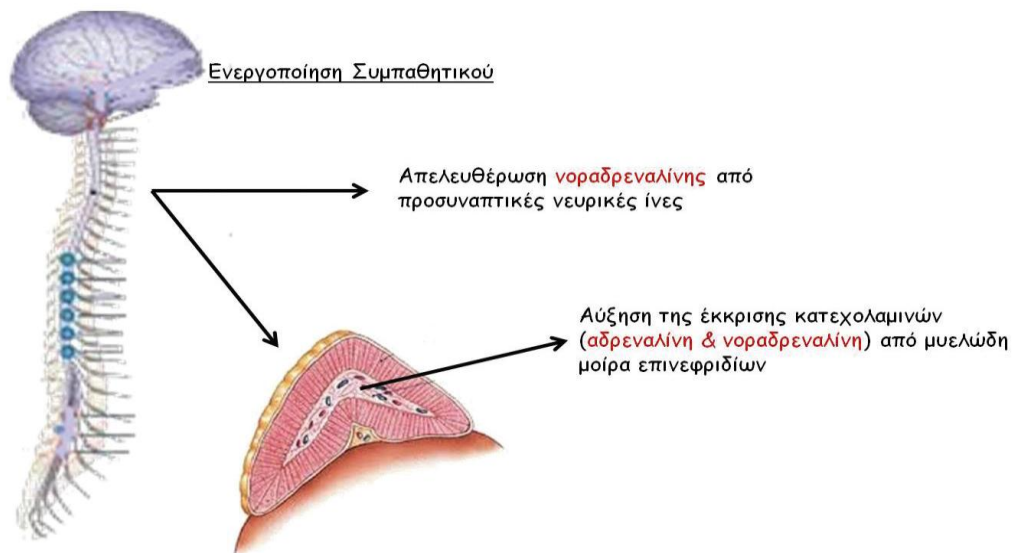
Πηγή: Dusek και Benson (2009) Minnesota Medicine

Συγκεκριμένα σε καταστάσεις οργανικού ή ψυχολογικού στρες γίνεται ενεργοποίηση του άξονα συμπαθητικού συστήματος-επινεφριδίων (Σχήμα 2) και του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-φλοιού και μυελού των επινεφριδίων και αυτό έχει ως αποτέλεσμα την απελευθέρωση της εκλυτικής ορμόνης της κορτοκοτροπίνης (CRH) από τον υποθάλαμο, εν συνεχεία την έκκριση της φλοιοεπινεφριδιοτρόπου ορμόνης (ACTH) από την υπόφυση και τελικά την παραγωγή κατεχολαμινών (αδρεναλίνη, νοραδρεναλίνη και ντοπαμίνης) από τον μυελό των επινεφριδίων και κορτικοστεροειδών από τον φλοιό των επινεφριδίων (ως αντίδραση στον ερεθισμό του υποθαλάμου). Η νοραδρεναλίνη σχετίζεται με την επιθετική συμπεριφορά («μάχεσθαι»), ενώ η αδρεναλίνη με το άγχος («άγγεσθαι»). Κατά την έκκρισή τους υπάρχει αυξημένη ροή αίματος στα πόδια, αντίθετα οι πνευματικές λειτουργίες μειώνονται. Και οι δύο αυτές ουσίες παράγονται υπό συνθήκες «πρόκλησης», αλλά η σχετική τους επικράτηση καθορίζεται από το κυρίαρχο συναίσθημα. Έτσι κάποιος που αντιμετωπίζει μια πρόκληση ως δια-

σκεδαστική/ελκυστική, θα παράγει περισσότερη νοραδρεναλίνη, ενώ κάποιος που την ίδια κατάσταση θα τη θεωρήσει απειλή θα παράγει περισσότερη αδρεναλίνη. Στο φλοιό των επινεφριδίων παράγεται η ορμόνη κορτιζόλη και η λειτουργία της έγκειται στο να διατηρεί την επάρκεια ‘καυσίμων’ στους μυς. Φυσιολογικά επίπεδα κορτιζόλης ενισχύουν το ανοσοποιητικό σύστημα, όμως υψηλή παραγωγή της που σχετίζεται με παρατεταμένο στρες ή με τη χρήση φαρμάκων, προκαλεί καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος.

Η ενεργοποίηση του ΣΝΣ και η διέγερση του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-φλοιού και μυελού των επινεφριδίων έχει σκοπό την προετοιμασία του οργανισμού για ανάληψη έντονης δραστηριότητας (περίπτωση έκτακτης ανάγκης, αντίδραση ‘φυγής ή πάλης’) προκαλώντας αύξηση του καρδιακού ρυθμού και αρρυθμία, βρογχοδιαστολή και αύξηση του ρυθμού της αναπνοής, αγγειοσυστολή και αύξηση της ΑΠ, συσσώρευση αιμοπεταλίων και δημιουργία θρόμβων, αύξηση της χοληστερόλης και εναπόθεση πλάκας στο ενδοθήλιο των αγγείων, μείωση της λειτουργίας του πεπτικού συστήματος, εφίδρωση, αύξηση του μυϊκού τόνου, μυδρίαση, απελευθέρωση κορτιζονούχων ουσιών για την αντιμετώπιση τραυματισμών στους ιστούς του σώματος, ανοσοκαταστολή και τέλος καταστολή των παρασυμπαθητικών λειτουργιών (πεπτικών, αναπαραγωγικών, ανοσοποιητικών) (Ogden, 2007).

Άξονας Συμπαθητικού Συστήματος - Επινεφριδίων



Σχήμα 2: Άξονας συμπαθητικού συστήματος – επινεφριδίων

Όταν σταματά ο στρεσογόνος παράγοντας, το Παρασυμπαθητικό Νευρικό Σύστημα (ΠΝΣ) παράγει το χημικό διαβιβαστή ακετυλοχολίνη, που επαναφέρει και πάλι τα συστήματα στην ηρεμία.

Ως αντίθετη της αντίδρασης του στρες, η αντίδραση της χαλάρωσης (ΑΧ) είναι μια φυσιολογική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από μειωμένη διέγερση του συμπαθητικού συστήματος (Dusek & Benson, 2009) (σχήμα 1). Ο όρος 'ΑΧ' περιγράφηκε για πρώτη φορά στον άνθρωπο ως μια 'υπομεταβολική κατάσταση εγρήγορσης' (Wallace et al., 1971). Το σκεπτικό πίσω από την πρόκληση της 'ΑΧ' σε άτομα που αντιμετωπίζουν ένα χρόνιο στρεσογόνο παράγοντα, συγκεκριμένα είναι ότι οι αλλαγές που συνδέονται με αυτή την αντίδραση (π.χ μείωση στην κατανάλωση οξυγόνου και εξάλειψη του διοξειδίου του άνθρακα και μείωση στον καρδιακό ρυθμό, τον αναπνευστικό ρυθμό και την ΑΠ) (Beary & Benson, 1974, Benson et al., 1975), είναι το αντίθετο των αλλαγών που συμβαίνουν κατά την αντίδραση του στρες.

Όπως περιγράφεται πιο πάνω, το κεντρικό δόγμα του έργου του Benson είναι ότι η 'ΑΧ' είναι μια κατάσταση και όχι μια τεχνική. Έχει αποδειχτεί ότι πολλές διαφορετικές τεχνικές όπως ο έλεγχος της αναπνοής, η ύπνωση, ο ΚΟ, η ΠΜΧ κλπ., προκαλούν την 'ΑΧ' (Benson, 1983). Σε μια ανασκόπηση ερευνών που έχουν διεξαχθεί πριν από το 1974, ο Benson διαπίστωσε ότι διάφορες τεχνικές οδηγούσαν σε παρόμοιες φυσιολογικές αλλαγές. Για παράδειγμα, οι τεχνικές του διαλογισμού, της ύπνωσης, της γιόγκα, του ΚΟ και της ΠΜΧ, διαπιστώθηκε ότι όλες μείωναν τη συμπαθητική διέγερση όπως αποδεικνύεται από τη μειωμένη κατανάλωση οξυγόνου, τον αναπνευστικό ρυθμό, και τον καρδιακό ρυθμό, καθώς και τα αυξημένα κύματα άλφα του εγκεφάλου και την αντίσταση του δέρματος (Benson et al., 1974). Διαπιστώθηκε επίσης ότι αυτή η αντίδραση προκαλείται από μια απλή τεχνική – την επανάληψη μιας λέξης, ήχου, ή φράσης – η οποία αναπτύχθηκε από τους Beary et al. (1974) (Beary & Benson, 1974) .

Ένας τρόπος για να ελέγξουμε τον βαθμό διέγερσης του ΣΝΣ είναι να ενισχύσουμε τον έλεγχο που εξασκεί το ΠΝΣ, με τη διαδικασία αντίδρασης της χαλάρωσης, που μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν το αντίδοτο του άγχους (Σαρπ & Λιουίς, 1979). Η χαλάρωση είναι ένα εξαιρετικά αποτελεσματικό μέσο για τη μείωση του άγχους. Η μείωση αυτή επιταχύνεται με τη μείωση της διέγερσης του ΣΝΣ (Σαρπ & Λιουίς, 1979). Κατά τον Sloman (1995) η χαλάρωση βοηθάει στη μείωση της υπερβολικής δράσης του ΑΝΣ, ώστε το σώμα να γυρίσει στις φυσιολογικές του λειτουργίες (Σχήμα 1). Ο ρόλος της χαλάρωσης, συνεχίζει ο Sloman

(1995) έγκειται στη μείωση της κατανάλωσης οξυγόνου, στη μείωση της συχνότητας των αναπνοών, στη μείωση της καρδιακής συχνότητας, στη μείωση της μυϊκής έντασης και στη μείωση της ΑΠ σε υπερτασικούς ή στην επαναφορά της σε κανονικά επίπεδα σε μη υπερτασικούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ

3.1 Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό αναλύονται οι τεχνικές χαλάρωσης. Αρχικά προβάλλεται η χαλάρωση και τα αποτελέσματά της μετά από συνθήκες έντασης. Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι δύο τεχνικές χαλάρωσης, οι οποίες χρησιμοποιήθηκαν στη συγκεκριμένη έρευνα: η τεχνική της ΠΜΧ και του ΚΟ, συνοδευόμενες από επιδράσεις που φάνηκε να τεκμηριώνονται από προηγούμενες εφαρμογές σε διαφορετικούς πληθυσμούς ή διαφορετικές ομάδες. Η παρουσίαση των τεχνικών αυτών, προετοιμάζει την κατανόηση τους, στη συνέχεια της έρευνας.

3.2 Τεχνικές χαλάρωσης

Υπό την ευρεία έννοια, οι τεχνικές χαλάρωσης (ΤΧ) περιλαμβάνουν τις πρακτικές εκείνες που έχουν ως πρωταρχικό στόχο την πρόκληση μιας ψυχοσωματικής κατάστασης χαλάρωσης ή υποδιέγερσης. Η χαλάρωση ανήκει στο σύνολο των φυσικών συμπεριφορών ενός ανθρώπου, όμως, μπορεί επίσης να ενισχυθεί από την εκμάθηση διαφόρων μεθόδων (Orne & Whitehouse, 2000, Derra, 2003).

Για περισσότερο από ένα αιώνα, οι νευροφυσιολογικές απόψεις κυριαρχούσαν στον τομέα της χαλάρωσης. Ήδη από το 1853, ο James Braid όρισε την ύπωση, έναν προάγγελο μερικών σύγχρονων προσεγγίσεων, όπως ο 'νευρο-υπνωτισμός' (ύπνος των νεύρων). Κατά τον 20^ο αιώνα οι Jacobson (1938) και Schultz (1932), πρότειναν την ΠΜΧ και την Αυτογενή Εξάσκηση (autogenic training) ως μεθόδους μετριασμού των νευρομυϊκών και των αυτόνομων διαδικασιών. Ο Jacobson (1925, p. 73) περιέγραψε τη μέθοδό της ΠΜΧ ως 'μια μέθοδος που ηρεμεί το νευρικό σύστημα'. Κατά τη δεκαετία του '70 ο Benson (1975) διέδωσε την 'ΑΧ' ως μια γενική φυσιολογική διαδικασία, η οποία στηρίζει όλες τις προσεγγίσεις επαγγελματικής χαλάρωσης.

Σύμφωνα με τον Benson (1975) 'η ΑΧ φαίνεται να είναι μια ολοκληρωμένη αντίδραση του υποθαλάμου, η οποία οδηγεί σε γενικευμένη μειωμένη δραστηριότητα του ΣΝΣ, και ίσως προκαλεί την παρασυμπαθητική δραστηριότητα και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τη μείωση του άγχους και άλλων αρνητικών αντιδράσεων που προκαλεί το στρες'.

Οι πιο συχνές, βασικές μέθοδοι είναι το κλείσιμο των ματιών, οι κύριες ασκήσεις Αυτογενούς Εξάσκησης (sAT) (Schultz, 1932), η ΠΜΧ (Jacobson, 1938) και η βιολογική επανατροφοδότηση (biofeedback assisted relaxation (BAR) (Ray et al., 1979).

Σε ορισμένες πρακτικές, ο στόχος μπορεί να είναι η μείωση της έντασης των μυών (όπως στην περίπτωση της ΠΜΧ, στην οποία οι μύς τίθενται εναλλακτικά υπό ένταση και υπό χαλάρωση). Σε άλλες περιπτώσεις, πρωταρχικός στόχος είναι η επίτευξη μιας υπομεταβολικής κατάστασης μειωμένης συμπαθητικής διέγερσης. Το πιο χαρακτηριστικό παράδειγμα της τε-

λευταίας είναι η AX του Benson (Hellman et al., 1990, Benson, 1975). Ωστόσο, η χαλάρωση πρέπει να διαχωριστεί από την 'AX' (Relaxation Response (RR)) του Benson et al. (1974). Οι Benson et al. (1974) ορίζουν την 'AX' σαν ένα σύνολο ολοκληρωμένων ψυχοφυσιολογικών αλλαγών που προκαλούνται από διάφορες μεθόδους διαλογισμού (Benson et al., 1974). Παρόλο που υπάρχουν αρκετά κοινά σημεία ανάμεσα στις δύο καταστάσεις, η 'AX' συνοδεύεται από πιο ουσιαστικές αλλαγές (Benson et al., 1974, Beary & Benson, 1974, Lazar et al., 2000), ομοίως ουσιαστικές, αλλά κυριώς αντίθετες κατευθυνθείς, σε σχέση με αυτές τις 'αντιδράσεις στο στρες' (Cannon 1939, Selye, 1955) (Πίνακας 1).

Πίνακας 1: Σύγκριση των φυσιολογικών αλλαγών της αντιδρασης 'μάχης ή φυγής' και της 'χαλάρωσης' (με βάση την θεωρία του Benson, 1975)

ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ 'ΜΑΧΗΣ Η ΦΥΓΗΣ'	ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ
Μεταβολισμός	Αύξηση (↑)	Μείωση (↓)
Αρτηριακή Πίεση	↑	↓
Καρδιακός Ρυθμός	↑	↓
Ρυθμός Αναπνοής	↑	↓
Ροή Αίματος στους Μυς των Χεριών και των Ποδιών	↑	Σταθερή / Μείωση
Ροή Αίματος στο Δέρμα και στα Όργανα του Πεπτικού Συστήματος	↓	↑
Μυϊκή Ένταση	↑	↓
Άλφα Εγκεφαλικά Κύματα	↓	↑

Η χαλάρωση θεωρείται μια από τις σημαντικότερες δεξιότητες που μπορεί να μάθει και να εφαρμόσει κανείς στην καθημερινή του ζωή (Sultanoff & Zalaquett, 2000) και χρησι-

μποιείται ευρέως από άτομα με σκοπό να διαχειριστούν προβλήματα που σχετίζονται με την πίεση (στρες), συμπεριλαμβανομένης της αυξημένης έντασης και του άγχους. Επιπλέον, επειδή πολλοί άνθρωποι τηρούν μια αρνητική στάση απέναντι στα φάρμακα και στην ψυχοθεραπεία, η χαλάρωση μπορεί να αποτελέσει μια πιο αποδεκτή ψυχολογική παρέμβαση που σχετίζεται με ηπιότερο στιγματισμό (Jorm et al., 2008). Τα οφέλη της χαλάρωσης έχουν καταγραφεί τα τελευταία 30 χρόνια, με τις έρευνες να αναδεικνύουν τη συνεπή και σημαντική αποτελεσματικότητά τους (Manzoni et al., 2008). Οι κριτικές και τα ευρήματα μετααναλύσεων καταλήγουν ότι η εξάσκηση στις τεχνικές χαλάρωσης επενεργεί θετικά στην ψυχική υγεία εν γένει (Manzoni et al., 2008) με χαρακτηριστικό το παράδειγμα των φοιτητών (Gruezelier, 2002). Έχει διαπιστωθεί ότι η χαλάρωση είναι αποτελεσματική για την ύφεση των συμπτωμάτων σε διάφορες ομάδες ατόμων, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με άγχος, διαταραχή πανικού, γενικά συμπτώματα άγχους, άγχος των εξετάσεων, κοινωνική φοβία, θυμό, εχθρικότητα, επιθετικότητα, κεφαλαλγίες, αϋπνίες, κατάχρηση ουσιών, κάπνισμα, υπέρταση, καρδιοπάθειες, ινομυαλγία, σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου, άσθμα, διαβήτη, κακοήθεια, HIV, και νόσο του Αλτσχάιμερ στον 5ο βαθμό (Sultanoff & Zalaquett, 2000). Σε έρευνες που συγκρίνουν την φαρμακοθεραπεία με τη θεραπεία χαλάρωσης για τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής, διαπιστώθηκε πως οι παρεμβάσεις χαλάρωσης είχαν καλύτερα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα από τις φαρμακευτικές προσεγγίσεις (Sultanoff & Zalaquett, 2000). Εκτός από την ύφεση των συμπτωμάτων, οι πειραματικές έρευνες έδειξαν ότι η καθημερινή πρακτική χαλάρωσης μπορεί να αυξήσει τα θετικά συναισθήματα και τη νοηματοδότηση της ζωής (Fredrickson et al., 2008).

Υπάρχει αρκετός αριθμός αποδείξεων υπέρ των θεραπειών χαλάρωσης όσον αφορά την ικανότητά τους να θεραπεύουν συμπτώματα άγχους, τουλάχιστον βραχυπρόθεσμα (Kabat-Zinn et al., 1992, Thompson & Coppens, 1994, Wachelka & Katz, 1999, Arias et al., 2006, Evans et al., 2007, Lahmann et al., 2008, Nyklicek & Kuijpers, 2008). Σε μια αναφορά 27 μελετών του 2008, οι ερευνητές κατέληξαν πως οι θεραπείες χαλάρωσης (συμπεριλαμβανομένης της ΠΜΧ του Jacobson της αυτογενούς εξάσκησης, της εφαρμοσμένης χαλάρωσης και του διαλογισμού) ήταν αποτελεσματικές κατά του άγχους (Manzoni et al. 2008). Όμως, τα θετικά ευρήματα πρέπει να μετριαστούν από το γεγονός πως δεν ήταν όλες οι μελέτες τυχοποιημένες, ελεγχόμενες δοκιμές.

Σύμφωνα με το Ινστιτούτο Ιατρικής Νου-Σώματος (mind-body) Benson-Henry (2009), οι καλύτερες τεχνικές θεωρούνται εκείνες που είναι εύκολες στη διδασκαλία και στην εκμάθηση. Παρότι έχουν μελετηθεί πολλά είδη τεχνικών χαλάρωσης, η ΠΜΧ είναι μία από τις πα-

λαιότερες τεχνικές Νου - Σώματος (Jacobsen, 1938) και απο εκείνες που χρησιμοποιούνται συχνότερα για την διαχείριση του στρες ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του '20.

Η ιατρική Νου-Σώματος αποτελείται από μια σειρά θεραπευτικών πρακτικών, οι οποίες μοιράζονται μια κοινή προσπάθεια να ενδυναμώσουν την ικανότητα του μυαλού να βελτιώνει τις σωματικές λειτουργίες και να μειώνει τα συμπτώματα (Bertisch et al., 2009). Οι θεραπείες νου-σώματος επικεντρώνονται στις σχέσεις ανάμεσα στον εγκέφαλο, το μυαλό, το σώμα και τη συμπεριφορά και στο ολιστικό αποτέλεσμά τους στην υγεία και ασθένεια. Επειδή αυτές οι τεχνικές συνδέονται γενικά με τη χαλάρωση (Bertisch et al., 2009), μπορούν να αποβούν ιδιαίτερα βοηθητικές για πνευματικά και φυσικά προβλήματα υγείας που επηρεάζονται από ψυχολογικό στρες.

Οι παρεμβάσεις Νου-Σώματος εμφανίζονται ως μορφές των παρεμβάσεων των CAM θεραπειών που χρησιμοποιούνται πιο συχνά. Με μια αναφορά το 2007 NHIS, οι Barnes et al. (2008) κατέληξαν πως, γενικά, το 16.6% των Αμερικανών ενηλίκων, οι οποίοι αντιπροσωπεύουν 34.1 εκατομμύρια Αμερικάνους, χρησιμοποίησαν τον προϋγούμενο χρόνο τουλάχιστον μία παρέμβαση νού-σώματος. Οι ασκήσεις με βαθιές αναπνοές ήταν η συχνότερη μορφή (12.7%). Ακολουθούν ο διαλογισμός (9.4%), η γιόγκα (6.1%), η ΠΜΧ (2.9%), και ο ΚΟ (GI) (2.2%), καθώς το tai chi and το qi gong χρησιμοποιήθηκαν από το 1% και 0.3%, αντίστοιχα. Η χρήση ύπνωσης και βιολογικής επανατροφοδότησης (biofeedback) παραμένει λιγότερο κοινή (το καθένα 0.2%, Barnes et al., 2008). Μέσα στην κατηγορία των παρεμβάσεων νού-σώματος, υπάρχουν διάφορες μορφές, όλες τους, όμως, έχουν τον ίδιο στόχο και είναι πολύ διαφορετικές. Μερικές από αυτές είναι οι ασκήσεις βαθιών αναπνοών, ο διαλογισμός, η ΠΜΧ και ο ΚΟ.

3.2.1 Προοδευτική μυϊκή χαλάρωση

Κατά τη διάρκεια μιας ψυχολογικής πίεσης (stress), οι μυς του σώματος συσπώνται και αυτή η μυϊκή ένταση προκαλεί δυσάρεστα αισθήματα, όπως πονοκέφαλο, δυσκινησία στο λαιμό, πόνο στους ώμους, σφίξιμο στο στήθος, δύσπνοια, τρέμουλο, τάση για εμετό, δυσκολία στην κατάποση, θολή όραση και πόνο στην πλάτη (Jacobson, 1964, 1976). Είναι αυτονόητο ότι τα αισθήματα αυτά μπορούν να προκαλέσουν περισσότερη ένταση και έτσι να δημιουργηθεί ένας φαύλος κύκλος (Kennerley, 1999).

Η ΠΜΧ αναπτύχθηκε από τον Edmund Jacobson (1938). Βάση της είναι η θεωρία της ψυχοβιολογικής κατάστασης που ονομάζεται 'νευρομυϊκή υπέρταση', ευθύνεται για ποικίλες αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις και ψυχοσωματικές ασθένειες που στηρίζεται σε ένα θεώρημα ότι η ένταση των μυών του σώματος οφείλεται σε αγχωτικές σκέψεις και γεγο-

νότα (Nickel et al., 2005). Υποστήριξε ότι ο σκοπός της χαλάρωσης είναι να αποβάλλει κάθε μυϊκή ένταση. Η έρευνα του Jacobson έδειξε πως για να χαλαρώσει το μυαλό και το σώμα, πρέπει να χαλαρώσει όλο το σύνολο των σκελετικών μυών (McGuigan & Lehrer, 2007).

Η τεχνική αυτή αρχικά, όπως προαναφέρθηκε, αναπτύχθηκε από τον Jacobson (1938), για να αντιμετωπίσει το άγχος, στη συνέχεια ενσωματώθηκε με τη θεραπεία απευαισθητοποίησης του Wolpe (1958) και τελικά απλοποιήθηκε από τους Bernstein & Borkovec (1973). Στην πρόσφατη μορφή της ζητείται από τα άτομα να τανύσουν- εντύνουν διαφορετικά μυϊκά σύνολα και στη συνέχεια να τα χαλαρώσουν (χέρια, πλάτη, ώμοι, κεφάλι), με σκοπό τη μείωση της γενικής μυϊκής έντασης (Smith, 1990).

Το σκεπτικό είναι ότι τεντώνοντας τους μυς πριν προσπαθήσει το άτομο να χαλαρώσει του επιτρέπει να αντιληφθεί την ένταση των μυών, έτσι ώστε να είναι σε θέση να αναγνωρίσει τότε εμφανίζεται. Η αντίθεση μεταξύ του τεντώματος και του χαλαρώματος, επίσης, μπορεί να βοηθήσει το άτομο να επιτύχει μια βαθύτερη κατάσταση χαλάρωσης. Με επίκεντρο τα συναισθήματα της έντασης/ χαλάρωσης, το άτομο μπορεί ακόμη και να μάθει να προκαλεί βαθιά χαλάρωση σε μεταγενέστερο χρόνο, χρησιμοποιώντας μια διαδικασία ανάκλησης, δίνοντάς του τη δυνατότητα να επιτευχθεί μια παρόμοια κατάσταση χαλάρωσης, χωρίς στην πραγματικότητα να δημιουργεί την ένταση των μυών (Lawrence & McNeil, 2002).

Επιπλέον, όταν χαλαρώνει το σώμα, τείνει να χαλαρώνει και ο νους (Kennerley, 1999). Η μυϊκή ένταση θεωρείται ότι έχει άμεση συνάφεια με την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το πνεύμα και αντίστροφα, η μείωση της μυϊκής έντασης συνοδεύεται από πνευματική χαλάρωση.

Εκ φύσεως η ΠΜΧ περιλαμβάνει οργανικές επιδράσεις αντίθετες με τις επιδράσεις που προκαλούνται από το ψυχολογικό στρες και η ΠΜΧ, συγκεκριμένα, μειώνει τη δραστηριότητα του ΣΝΣ καθώς παράλληλα αυξάνει τη δραστηριότητα του ΠΝΣ. Ακόμη, με τη χαλάρωση μειώνονται οι καρδιακοί παλμοί και η αρτηριακή πίεση, η εφίδρωση, οι αλλαγές στα μοτίβα των εγκεφαλικών κυμάτων, η υπερκινητικότητα και όταν το άτομο νιώθει χαλαρό, έχει την αίσθηση του ελέγχου της κατάστασης του και δεν αφήνεται να καταληφθεί από υπερβολικά υψηλά επίπεδα στρες (Σαπουντζή-Κρέπια, 2006).

Τα οφέλη της ΠΜΧ έχουν τεκμηριωθεί σε έρευνες και συμπεριλαμβάνουν τη βελτίωση της ευεξίας, τη μείωση συμπτωμάτων όπως η κατάθλιψη, τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής, και τα αρνητικά συναισθήματα στους φοιτητές, καθώς και σε διάφορους άλλους πληθυσμούς (Burish & Torge, 1992, Carlson & Hoyle, 1993, Jorm et al., 2008, Khasky & Smith, 1999). Ένα δείγμα φοιτητών που εξασκούσαν στην ΠΜΧ μια φορά την εβδομάδα για

πέντε εβδομάδες παρουσίασε σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στην αξιολόγηση της σωματικής χαλάρωσης, στην ψυχική ηρεμία και στη χαρά σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου που συμμετείχε σε μια άσκηση βαθιών αναπνοών (Matsumoto & Smith, 2001). Σε μια άλλη μελέτη σε υγιείς ενήλικες, η ΠΜΧ ήταν αποτελεσματική στην πρόκληση σωματικής χαλάρωσης, χαράς και ψυχικής ηρεμίας, με τα μεγέθη των αποτελεσμάτων (*Cohen's d*) να κυμαίνονται μεταξύ του 0.67 και 1.1 σε σύγκριση με μια ομάδα ελέγχου που έκανε ασκήσεις τεντώματος με γιόγκα (Ghoncheh & Smith, 2004). Έχει επίσης διαπιστωθεί ότι η τακτική χρήση της ΠΜΧ βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από χρόνια προβλήματα υγείας (Sloman, 2002, Cheung et al., 2003, Hui, et al., 2006, Ghafari et al., 2008). Άλλες μελέτες σε ασθενείς με προβλήματα υγείας διαπίστωσαν ότι η ΠΜΧ οδηγεί σε μια ενισχυμένη εσωτερική πηγή ελέγχου (Pender, 1985, Baider et al., 1994). Έχει διαπιστωθεί ότι η ύπαρξη μιας εσωτερικής πηγής ελέγχου, η οποία ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο τα άτομα θεωρούν ότι μπορούν να ελέγξουν γεγονότα στη ζωή τους, συνδέεται με πολυάριθμα θετικά αποτελέσματα (DeNeve & Cooper, 1998).

Μια μεταανάλυση έδειξε ότι η χαλάρωση ήταν πιο αποτελεσματική στη μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε σύγκριση με τη μηδενική ή την ελάχιστη θεραπεία. Έτσι σε περιπτώσεις μέτριας έως και σοβαρής κατάθλιψης, οι παρεμβάσεις χαλάρωσης πρέπει να λαμβάνονται υπόψη συμπληρωματικά των αντικαταθλιπτικών ή των δομημένων σύντομων ψυχολογικών θεραπειών (Jorm et al., 2008). Σε μια άλλη μεταανάλυση 19 ερευνών που σύγκριναν διάφορες μορφές χαλάρωσης με ομάδες ελέγχου, το συνολικό μέσο μέγεθος της επίδρασης (*Cohen's d*) ήταν .51 για τη μείωση του άγχους, ενώ το μέγεθος της επίδρασης για την ΠΜΧ ήταν .55 (Manzoni et al., 2008). Από τις 25 μελέτες που αξιολογούσαν διαφορές στο άγχος πρό και μετά τις θεραπείες χαλάρωσης, το συνολικό μέσο μέγεθος της επίδρασης ήταν .57. Η ΠΜΧ ήταν περισσότερο αποτελεσματική στη μείωση του άγχους ($d=.82$) από τις άλλες τεχνικές χαλάρωσης (Manzoni et al., 2008).

Στο σύνολο τους, τα αποτελέσματα αυτά υπογραμμίζουν τις δυνατότητες των τεχνικών χαλάρωσης να χρησιμοποιηθούν ως θεραπεία πρώτης γραμμής, και οι ερευνητές προτρέπουν τη διενέργεια περαιτέρω ερευνών όσο αφορά σε αυτή την δυνατότητα (Jorm et al., 2008).

Η βιβλιογραφία έχει επίσης τεκμηριώσει τα οφέλη της ΠΜΧ στη γενική κατάσταση της υγείας. Μια ανασκόπηση που αξιολογούσε τα μεγέθη των επιδράσεων της ΠΜΧ προ και μετά μέτρησης σε ποικίλους πληθυσμούς με διαφορετικές οργανικές και αγχώδεις διαταραχές παρουσίασε μέτρια μεγέθη επιδράσεων όσον αφορά στη μείωση των συμπτωμάτων (π.χ. την αρτηριακή πίεση, την κεφαλαλγία) που συνδέονται με αυτές τις διαταραχές ($r = .40$) (Carlson

& Hoyle, 1993). Έχει αποδειχτεί επίσης ότι η ΠΜΧ είναι αποτελεσματική για τη βελτίωση της υγείας, συμπεριλαμβανομένης της αύπνιας, της μείωσης της ΑΠ, των γαστρεντερικών και αναπνευστικών προβλημάτων, και των δυσάρεστων παρενεργειών της θεραπείας της κακοήθειας (Gift et al., 1992, Sheu et al., 2003).

Άλλες μελέτες έχουν διερευνήσει τις επιδράσεις της ΠΜΧ στην αντίδραση στο στρες (Cohen et al., 2007). Σε μια έρευνα που σύγκρινε τις επιδράσεις της ΠΜΧ στο διαλογισμό και τη γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία, οι φοιτητές που συμμετείχαν δήλωσαν πως είχαν καλύτερη συνολική ψυχική υγεία και λιγότερο άγχος μετά από έναν στρεσογόνο παράγοντα σε εργαστηριακό περιβάλλον, παρότι ο διαλογισμός ξεπέρασε την ΠΜΧ ως προς τις επιδράσεις στην σωματική υγεία (Gaylord et al., 1989). Πιο πρόσφατα, οι φοιτητές που συμμετείχαν σε 20 λεπτή χαλάρωση (ΠΜΧ ή διαλογισμό), υποβλήθηκαν σε ένα σύντομο στρεσογόνο παράγοντα, και έκαναν ακόμα 10 λεπτά χαλάρωσης, παρουσίασαν μια καλύτερη επάνοδο στη πρότερα κατάσταση από την ομάδα ελέγχου. Εκείνοι που εξάσκησαν την ΠΜΧ είχαν μια μεγαλύτερη μείωση στο σωματοποιημένο άγχος από τις 4 άλλες δύο ομάδες σύγκρισης, αποδεικνύοντας ότι η χαλάρωση βοηθά στη διαχείριση του άγχους (Rausch et al., 2006).

Αφού οι συμμετέχοντες χαλαρώσουν, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ο ΚΟ μέσω προτροπών προς τους συμμετέχοντες να φανταστούν ευχάριστα μέρη/εμπειρίες που είναι πηγές ευχαρίστησης ή να φανταστούν ότι γίνονται υγιείς και δυνατότεροι. Οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν συνήθως μια χαλάρωση, συμπεριλαμβανομένης μιας μείωσης στη μυϊκή ένταση και στον καρδιακό ρυθμό. Ο οραματισμός μπορεί να ενισχύσει την ΑΧ όπως αποδεικνύεται από τη μεγάλη μείωση στον καρδιακό ρυθμό όταν συνδυάζεται με τη θεραπεία χαλάρωσης (Jasnowski & Kugler, 1987). Ο συνδιασμός της ΠΜΧ και του ΚΟ διαπιστώθηκε πιο αποτελεσματικός στη μείωση του επιπέδου του άγχους σε ασθενείς με φοβία στον οδοντίατρο (Berggren et al., 2000) και μεταξύ των ασθενών με κακοήθεια μαστού (Leon-Pizarro et al., 2007).

3.2.2 Κατευθυνόμενος Οραματισμός

Ο οραματισμός είναι ένας σκόπιμος σχηματισμός μιας πνευματικής αναπαράστασης κατά τη διάρκεια μιας βαθιά χαλαρής κατάστασης. Οι αναπαραστάσεις αυτές, μπορούν να έχουν διάφορες αισθητικές ιδιότητες: οπτική, ακουστική, οσφρητική, γευστική, ή απτή. Ποικίλουν όσον αφορά τη διαύγεια και την ένταση ανάμεσα σε διάφορα άτομα, αλλά ακόμα και στο ίδιο άτομο. Μπορούν να προκληθούν κατά τα όνειρα, τις φαντασιώσεις, ή ακόμα και σε κατάσταση πλήρους επίγνωσης (Sodergen, 1992). Ο οραματισμός μπορεί να είναι δεκτικός (δηλαδή, να λαμβάνονται μηνύματα από το σώμα) ή ενεργός (δηλαδή, συνειδητά να εγείρονται σκέψεις και ιδέες) (Achterberg, 1985). Ο ΚΟ αναφέρεται στη χρήση μέσων που βοηθούν

στην χαλάρωση και στο σχηματισμό εικονικών αναπαραστάσεων. Τα μέσα που συνήθως χρησιμοποιούνται είναι εμπορικές ταινίες αναπαραγωγής ήχου με λεκτικές οδηγίες, μουσική ή ήχοι από τη φύση, εικόνες αντικειμένων ή τοποθεσιών, αρώματα από αιθέρια έλαια ή κεριά, ή άλλα άτομα που δίνουν οδηγίες με απαλή και ευχάριστη φωνή. Οι εικόνες αυτές παράγονται συνήθως με στόχο να προκαλέσουν μια ψυχοσωματική κατάσταση χαλάρωσης, ηρεμίας και ευχαρίστησης ή με κάποιο συγκεκριμένο αποτέλεσμα κατά νου (π.χ. την οπτικοποίηση του ανοσοποιητικού συστήματος του ατόμου να επιτίθεται σε καρκινικά κύτταρα, την εικόνα του ατόμου ως υγιές).

Οι οδηγίες για τον οραματισμό και τη χαλάρωση μπορεί να είναι χρήσιμες μόνο κατά τα αρχικά στάδια εκμάθησης της τεχνικής ή κατά τη διάρκεια μιας άσχημης φάσης της ασθένειας (Naparstek, 1994). Με πολύ λίγη εξάσκηση, ένα άτομο μπορεί συνήθως να φτάσει σε μια κατάσταση χαλάρωσης σύντομα και να οραματιστεί εικόνες αυθόρμητα. Έπειτα από αυτό το σημείο, οι μηχανισμοί δεν είναι πλέον χρήσιμοι, αφού μπορούν ακόμα και να προκαλέσουν διάσπαση της προσοχής (Giedt, 1997).

Η Achterberg (1985) ορίζει ως ΚΟ ως 'τη διανοητική διαδικασία που ενεργοποιεί και χρησιμοποιεί τις αισθήσεις'. Ο ΚΟ είναι η τεχνική που χρησιμοποιεί τη φαντασία, για να παράγει μια νοητική εικόνα και θα μπορούσε να υποστηριχθεί, ότι είναι σκέψη με εικόνες σαν το αντίβαρο για τις σκέψεις με λέξεις που κυριαρχούν στο μυαλό. Με τον ΚΟ μπορεί να παραχθεί νοητικά αυτό ακριβώς που είναι επιθυμητό (Σαπουντζή-Κρέπια, 2006).

Η διαδικασία του ΚΟ και η χρησιμοποίησή της σαν τεχνική μείωσης του στρες βασίζεται στην αρχή ότι σώμα και πνεύμα είναι άρρηκτα συνδεδεμένα. Επομένως, οι αλλαγές που συμβαίνουν σε οργανικό επίπεδο προκαλούν επίσης αλλαγές σε πνευματικό επίπεδο και αντίστροφα κάθε δημιουργούμενη πνευματική εικόνα επιδρά στο φυσικό επίπεδο (Samuels & Samuels, 1975, King, 1988).

Η Naparstek (1994), η οποία χρησιμοποίησε τον ΚΟ στις πρακτικές της για αρκετά χρόνια, βασίζει την αποτελεσματικότητά του σε τρεις αρχές. Αρχικά, οι αισθητήριες εικόνες είναι πραγματικά γεγονότα για το σώμα και το σώμα αντιδρά ανάλογα. Πολύ μικρή είναι η διαφορά εάν οι εικόνες είναι αληθινές ή φανταστικές. Δεύτερον, ο ΚΟ είναι ένα είδος διαφοροποιημένης κατάστασης (is a type of altered state) με αυξημένη ευαισθησία στην εικόνα. Αυτό παράγει πιο γοργή και έντονη θεραπεία, ανάπτυξη, ή εκμάθηση. Τρίτον, το άτομο που χρησιμοποιεί αυτή την μέθοδο, έχει αυξημένο αίσθημα ελέγχου και μειωμένο αίσθημα αδυναμίας ώστε να αντισταθεί σε συμπτώματα κατάθλιψης (helplessness over distressing symptoms). Το άτομο ίσως να νιώθει λιγότερο ελεγχόμενο από ανεπιθύμητα φυσικά αισθήματα ή

σκέψεις, ξέροντας ότι ο οραματισμός είναι ένα άμεσα διαθέσιμο εργαλείο. Αυτές οι τρεις αρχές λειτουργούν μαζί για να παράξουν το επιθυμητό αποτέλεσμα του οραματισμού.

Καθώς ο ΚΟ έχει χρησιμοποιηθεί συχνά σε συνδυασμό με άλλες ψυχολογικές θεραπείες (π.χ., Baider et al., 2001, Baider et al., 1994, Cohen, 2002, Tsai & Crockett, 1993), είναι δύσκολο να εξακριβωθεί ο βαθμός στον οποίο από μόνος του επηρέασε τα αποτελέσματα σε πολλές από τις μελέτες. Από την άλλη πλευρά, οι μελέτες με τον ΚΟ ως ενιαίο τρόπο θεραπείας δείχνουν σημαντικές επιδράσεις στο άγχος (Esplen, 1991, Stephens, 1992, Rees, 1995, Sapp, 1994). Οι περισσότερες έρευνες για τον ΚΟ και τις επιδράσεις του στο άγχος ήταν τυχοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές, με εξαίρεση εκείνες των Esplen (1991), Achterberg et al. (1988), Baider et al., (1994), και King (1988).

Αφού η ΑΧ θεωρείται το αντίθετο μιας αγχώδους αντίδρασης (Benson et al., 1974, Benson, 2000), είναι πιθανόν τα άτομα με υψηλότερα αρχικά επίπεδα άγχους να επωφεληθούν περισσότερο από τον ΚΟ. Στο πλαίσιο αυτό, ορισμένοι συγγραφείς προτείνουν ότι η ψυχολογική θεραπεία της υπέρτασης μπορεί να είναι καλύτερη για τα άτομα που έχουν υψηλά επίπεδα άγχους ή για εκείνους που ενδιαφέρονται κυρίως για τη χρήση ψυχολογικών παρεμβάσεων (Linden et al., 2001, 2000). Καθώς η αύξηση της αρτηριακής πίεσης του αίματος είναι ένα φυσιολογικό στοιχείο τόσο της αντίδραση του στρες και του άγχους, μέτρα τα οποία μειώνουν το άγχος μπορούν επίσης να μειώσουν τα επίπεδα της αρτηριακής πίεσης. Με λίγες εξαιρέσεις (Cohen, 2002, Collins & Rice, 1997, Sloman, 2002), ο ΚΟ με ή χωρίς την ΠΜΧ, έχουν αναφερθεί να μειώνουν σημαντικά την ψυχολογική πίεση και το άγχος σε ένα ευρύ φάσμα θεμάτων και ομάδων ασθενών.

Υπάρχουν κάποια δεδομένα που φανερώνουν ότι οι θεραπείες χαλάρωσης μπορεί να έχουν ψυχολογικό όφελος ανεξάρτητα από τα αρχικά επίπεδα άγχους (Vasterling et al., 1993, Baider et al., 1994), αλλά παραμένουν ανεπαρκή για να προσδιορίσουμε το κατά πόσο μια τέτοια θεραπεία είναι περισσότερο αποτελεσματική για τη μία ή για την άλλη ομάδα. Οι περισσότερες έρευνες ανέφεραν ότι χρησιμοποιούσαν παρεμβάσεις ΚΟ που διαρκούσαν από τέσσερις έως έξι εβδομάδες ή περισσότερο, αλλά ακόμα και οι μικρότερες εκθέσεις στον ΚΟ που ξεκινούσαν μια μέρα πριν ή αμέσως πριν τις ιατρικές διαδικασίες αποδείχτηκαν επίσης αποτελεσματικές (Lang et al., 2000, Thompson & Coppens, 1994). Στις εγκυμονούσες, η εκπαίδευση χαλάρωσης είναι σύνηθες στοιχείο της προετοιμασίας για τον τοκετό, ούτως ώστε να μειωθεί το άγχος και η ένταση, αλλά εντοπίστηκε μόνο μία δημοσιευμένη έρευνα, που διερευνούσε τις επιδράσεις του ΚΟ στο άγχος της εγκυμοσύνης, η οποία δεν διαπίστωνε καμία επίδραση (Cohen, 2002). Επιπλέον, εντοπίστηκε μόνο μια μελέτη της χρήσης του ΚΟ για το άγχος μετά τον τοκετό (Rees, 1995), η οποία ανέφερε θετικά αποτελέσματα. Το κύριο εργα-

λείο που χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση του άγχους σε όλες τις δημοσιευμένες μελέτες ήταν το STAI (Spielberger et al. 1983), αλλά η επίδραση τεκμηριώθηκε και σε έρευνες με την χρήση άλλων εργαλείων. Το μέγεθος του δείγματος σε πολλές από τις μελέτες του ΚΟ που δημοσιεύθηκαν ήταν μικρό, περιορίζοντας έτσι τη δυνατότητα γενίκευσης. Ωστόσο, συνολικά, σχεδόν όλες (14 από τις 17) οι έρευνες με τη χρήση του ΚΟ στις οποίες το άγχος ήταν αποτέλεσμα παρουσίασαν μια ευεργετική επίδραση στη μείωση του άγχους.

Οι συμμετέχοντες σε προηγούμενες έρευνες αξιολόγησαν το ΚΟ ως βοηθητικό. Οι Collins & Rice (1997) ανέφεραν ότι το 75% των συμμετεχόντων μιας ομάδας χαλάρωσης αξιολόγησε την παρέμβαση ως τουλάχιστον μετρίως βοηθητική, ενώ το 100% των μετεγχειρητικών συμμετεχόντων που υποβλήθηκαν σε ΚΟ σε μια άλλη μελέτη δήλωσαν μειωμένο άγχος, το 81% (50/62) δήλωσαν βελτιωμένο ύπνο, το 91% (56/60) ένιωσαν πως βοήθησε στην ανάρρωσή τους, και το 94% (58/62) δήλωσε ότι πιστεύουν πως όλοι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε παρόμοιες εγχειρήσεις πρέπει να βλέπουν οπτικοποιήσεις ΚΟ (Tusek et al. 1997). Τα ποιοτικά δεδομένα φανέρωσαν επίσης ένα σημαντικό ψυχολογικό όφελος από το ΚΟ. Για παράδειγμα, τα άτομα που την χρησιμοποίησαν ανέφεραν μείωση στην ένταση, αίσθημα χαλάρωσης, άνεσης και παρηγοριάς, με κάποιους να δηλώνουν πως αποκοιμήθηκαν κατά τη διάρκεια της συνεδρίας (Esplen, 1991, Esplen et al., 1998).

3.3 Σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας για τις Τεχνικές Μυαλού και Σώματος (ΤΜΣ)

Μια σειρά από κλινικές μελέτες (Hellman et al., 1990, Kennell et al., 1991, Caudill et al., 1991, Kruger et al., 1998) και αφηγηματικές αξιολογήσεις (Devine et al., 1986, Schneider et al., 1987, Devine et al., 1992, Sobel et al., 1995, Friedman, 1995) δείχνουν ότι οι ΤΜΣ μπορεί να αποδειχτούν αποδοτικές. Μια μελέτη που διεξήχθη από τους Blumenthal et al., (1989) έδειξε σημαντική μείωση στα καρδιαγγειακά επεισόδια για τους ασθενείς που τυχαιοποιήθηκαν σε μια παρέμβαση διαχείρισης του άγχους και διαπίστωσε σημαντικές εξοικονομήσεις χρημάτων που συνδέονταν με το πρόγραμμα (σε σύγκριση με ένα πρόγραμμα άσκησης ή τη συνηθισμένη ιατρική φροντίδα). Μέχρι σήμερα, όμως, επειδή σχετικά λίγες δοκιμές των ΤΜΣ έχουν συμπεριλάβει το στοιχείο της εξοικονόμησης χρημάτων, μια περαιτέρω έρευνα είναι απαραίτητη πριν εξαχθούν οριστικά συμπεράσματα όσον αφορά στο κόστος ή τις εξοικονομήσεις χρημάτων που συνδέονται με τις νοητικές-σωματικές-ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΠΑΙΔΙΚΗ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ

4.1 Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο διευκρινίζεται το διαγνωστικό εύρος της νόσου, τα είδη της και κατ' επέκταση η θεραπεία της. Η ολοκλήρωση του κεφαλαίου απαιτεί την αναφορά των παρενεργειών της θεραπείας. Στο τέλος του κεφαλαίου αναλύεται η επιδημιολογία της ΠΚ, όπως ο επιπολασμός και η επίπτωση της, η επιβίωση και η θνησιμότητα, ως το ουσιαστικό ζητούμενο.

4.2 Ορισμός της παιδικής κακοήθειας

Ο όρος ΠΚ χρησιμοποιείται συνήθως για να περιγράψει μορφές κακοήθειας που προκύπτουν πριν από την ηλικία των 15 ετών (Siegel et al., 2011).

4.3 Το διαγνωστικό εύρος της παιδικής κακοήθειας

Η ΠΚ διαφέρει από την κακοήθεια του ενήλικα, διότι εδράζει στους εμβρυϊκούς ιστούς (εμβρυϊκά κύτταρα), ενώ οι κακοήθειες στους ενήλικες είναι κυρίως καρκινώματα που αφορούν τους επιθηλιακούς ιστούς (Ruccione, 2002). Σε αντίθεση με την κακοήθεια του ενήλικα, η κακοήθεια της παιδικής ηλικίας παρουσιάζει ως επί το πλείστον μια σχετικά σύντομη λανθάνουσα κατάσταση, η οποία μπορεί σε ελάχιστο βαθμό να προληφθεί και οι γενετικές αλλοιώσεις παίζουν σημαντικό ρόλο στην παθογένεση. Είναι συχνά δύσκολο να διαγνωστεί νωρίς η κακοήθεια στην παιδική ηλικία, επειδή τα σημεία και τα συμπτώματα μπορεί να προσομοιάζουν με άλλες πιο συχνές διαταραχές της παιδικής ηλικίας (Steuber, 1997). Σχεδόν το 80% των ασθενών έχουν μεταστάσεις ή οργανική νόσο όταν η κακοήθεια τους ανιχνευτεί, καθώς συνήθως προκύπτει από τους εν τω βάθει ιστούς (Ruccione, 2002). Η θεραπεία διαφέρει σε διάρκεια, από μερικούς μήνες έως δύο χρόνια και έξι μήνες, ανάλογα με τη διάγνωση και το στάδιο της νόσου (Björk, 2008).

Οι μορφές κακοήθειες στα παιδιά ποικίλουν ως προς τον ιστολογικό τύπο και την εντόπιση, και διαφέρουν κατά πολύ από τις κακοήθειες των ενηλίκων. Για το λόγο αυτό, ο τρόπος ομαδοποίησης των κακοηθειών είναι διαφορετικός. Για τα παιδιά, χρησιμοποιείται η Διεθνής Ταξινόμηση του Παιδικού Καρκίνου (International Classification of Childhood Cancer (ICCC)) (3η έκδοση - ICCC-3) (Steliarova et al., 2005). Η ICCC δημιουργήθηκε το 1996 ως ένα εργαλείο για τη σύγκριση των ποσοστών εμφάνισης και τις πιθανότητες επιβίωσης από την παιδική κακοήθεια (Kramarova & Stiller, 1996). Τα δεδομένα του Γερμανικού Αρχείου Παιδικής Κακοήθειας (German Childhood Cancer Registry (GCCR)) που παρουσιάζονται εδώ αναφέρονται στην τελευταία έκδοση, ICCC-3. Σύμφωνα με τη Διεθνή Ταξινόμηση της παιδικής κακοήθειας (3η έκδοση) (Stiller et al., 2006), η πιο κοινή κακοήθεια στα παιδιά είναι η Λευχαιμία, συμπεριλαμβανομένων των μυελοϋπερπλαστικών και μυελοδυσπλαστικών συν-

δρόμων (34,1%). Οι όγκοι του ΚΝΣ είναι οι δεύτεροι σε συχνότητα τύποι (22,6%) και τα λεμφώματα, συμπεριλαμβανομένων των δικτυοενδοθηλιακών νεοπλασμάτων (11,5%), ο τρίτος κατά σειρά τύπος κακοήθειας (GCCR, 2009). Το φάσμα των διαγνώσεων είναι σαφώς διαφορετικό από τις διαγνώσεις στους ενήλικες. Στα παιδιά, οι εμβρυϊκοί όγκοι (π.χ. νευροβλάστωμα, ρετινοβλάστωμα, νεφροβλάστωμα, μυελοβλάστωμα, εμβρυϊκό ραβδομυοσάρκωμα, οι όγκοι των γενετικών κυττάρων - germ cell tumours) αντιπροσωπεύουν περισσότερο από το 1/4 του συνόλου των κακοηθειών, ενώ τα καρκινώματα είναι πολύ σπάνια (περίπου 1,5% των κακοηθειών) (Kaatsch, 2010).

4.3.1 Λευχαιμία

Η λευχαιμία, ή κακοήθεια των αιμοποιητικών ιστών, είναι η πιο κοινή μορφή κακοήθειας στην παιδική ηλικία. Είναι ένας κακοήθης πολλαπλασιασμός των πρόδρομων κυττάρων που συμβαίνει στο μυελό των οστών. Η λευχαιμία οδηγεί σε αντικατάσταση των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού των οστών από κακοήθη κύτταρα που εισέρχονται στην κυκλοφορία του αίματος.

Καταρχήν, πρέπει να αποσαφηνιστεί ότι η λευχαιμία κατατάσσεται σε πολλές υποκατηγορίες. Το κοινό στοιχείο τους είναι ότι πρόκειται πάντοτε για λευκά αιμοσφαίρια που έχουν μεταλλαχθεί σε κακοήθη κύτταρα και πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα. Αρχικά, η λευχαιμία διακρίνεται σε δυο μεγάλες κατηγορίες: την οξεία και τη χρόνια. Η οξεία λευχαιμία εξελίσσεται γρήγορα, αφορά ανώριμα κύτταρα ('βλάστες') που πολλαπλασιάζονται ταχύτατα, συσσωρεύονται σε όργανα και ιστούς προκαλώντας έντονα συμπτώματα. Αντίθετα, στη χρόνια λευχαιμία τα συμπτώματα, γενικά, αργούν να εκδηλωθούν, τα ώριμα κύτταρα που μεταλλάσσονται συνεχίζουν να διατηρούν έστω μέρος της λειτουργικότητάς τους και πολλαπλασιάζονται άτακτα μεν, αλλά αργά.

Περίπου το 11% του συνόλου των περιπτώσεων λευχαιμίας έχει διαγνωσθεί σε παιδιά και εφήβους ηλικίας κάτω των 20 ετών. Το προφίλ της παιδικής λευχαιμίας είναι σαφώς διαφορετικό από ό,τι στους ενήλικες. Οι λευχαιμίες στα παιδιά συμβαίνουν κυρίως ως οξείες λευχαιμίες, όπως η Οξεία Λεμφοβλαστικού τύπου Λευχαιμία (ΟΛΛ) που αντιπροσωπεύει το μεγαλύτερο ποσοστό και η Οξεία Μυελοβλαστικού τύπου Λευχαιμία (ΟΜΛ). Η ΟΛΛ αντιπροσωπεύει το 75% περίπου των περιπτώσεων παιδιών και εφήβων κάτω των 15 ετών, και πάνω από το 80% των περιπτώσεων για παιδιά μικρότερα των 10 ετών. Η σχετική συχνότητα της ΟΛΛ μειώνεται δραματικά με την ηλικία, ενώ άλλοι τύποι της νόσου που αντιπροσωπεύουν το 75%, διαγιγνώσκονται μετά την ηλικία των 50 ετών (Harris, 2013). Συγκριτικά, η ο-

μάδα ΟΜΛ αντιπροσωπεύει μικρότερο ποσοστό και παρά την χημειοθεραπεία υψηλής-εντάσεως και τη μεταμόσχευση μυελού των οστών, μόνο τα μισά παιδιά που διαγιγνώσκονται με ΟΜΛ θεραπεύονται (Loeb & Arcesi, 2002). Για τις οικογένειες με παιδιά με ΟΜΛ η χειρότερη πρόγνωση σχετίζεται με υψηλά επίπεδα στρες και άγχους που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη θεραπεία. Αυτό το είδος του άγχους των γονέων πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη, καθώς επηρεάζει κατά τη διάρκεια της θεραπείας και την επακόλουθη προσαρμογή, για μητέρες και πατεράδες (Kazak & Barakat, 1997, Kazak et al., 1997, Stuber et al., 1996). Όπως φάνηκε από την έρευνα των Best et al. (2001) οι γονείς που βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες βρίσκονται σε κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων μετα-τραυματικού στρες μετά την περίοδο θεραπείας.

Η Χρόνια Μυελοβλαστική Λευχαιμία (ΧΜΛ) είναι σπάνια (0,4%) και η Χρόνια Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΧΛΛ), δεν έχει ανιχνευτεί σε παιδιά (Coebergh, 2006, Kaatsch & Mergenthaler, 2008).

4.3.2 Οι όγκοι του εγκεφάλου

Μεταξύ των όγκων της παιδικής ηλικίας, οι εγκεφαλικοί όγκοι είναι η δεύτερη συχνότερη κακοήθεια στα παιδιά (Heideman, et al., 1997, Ryan-Murray & Petriccione, 2002) και οι πιο κοινοί συμπαγείς όγκοι (Dixon-Woods et al, 2005). Οι όγκοι του εγκεφάλου αναφέρονται και ως όγκοι του ΚΝΣ (Ryan-Murray & Petriccione, 2002).

Οι όγκοι του ΚΝΣ, είναι ως επί το πλείστον ενδοκρανιακοί (Heideman et al., 1997, Ryan-Murray & Petriccione, 2002). Η ετερογενής ομάδα όγκων του ΚΝΣ περιλαμβάνει μορφολογικά κακοήθειες καθώς και μη ή ήμι-κακοήθειες όγκους. Τα αστροκυτώματα (10,5%), οι εμβρυϊκοί όγκοι (5,0%) ειδικά τα μυελοβλαστώματα και οι πρωτογενείς νευροεκτοδερμικοί (cPNET) εγκεφαλικοί όγκοι και τα επενδυώματα (2,2%) αποτελούν τις πιο συχνές διαγνώσεις. Συνολικά, τα αγόρια πλήττονται συχνότερα από εγκεφαλικούς όγκους, από ό,τι τα κορίτσια. Στα αγόρια, είναι ιδιαίτερα έντονοι οι αρχέγονοι νευροεκτοδερμικοί όγκοι – PNET (primitive neuroectodermal tumours) (1.6:1) (Kaatsch et al., 2001, Peris-Bonet et al., 2006). Μόνο το 4-10% των όγκων του ΚΝΣ παρουσιάζονται στο νωτιαίο μυελό.

4.3.3 Συμπαγείς όγκοι

Την τρίτη, σε συχνότητα, υποομάδα κακοήθειας αποτελούν οι συμπαγείς όγκοι. Οι συνηθέστεροι όγκοι αυτής της ομάδας βρίσκονται στο λεμφικό σύστημα 10% (λέμφωμα), στο Συμπαθητικό Νευρικό Ιστό 7% (νευροβλάστωμα), στα νεφρά 6% (όγκος του Wilms), στα ο-

στά 5% (οστεοσάρκωμα και σάρκωμα Ewing), στους μύες 4% (ραβδομυοσάρκωμα), και σε λιγότερο κοινούς όγκους (Dixon-Woods et al., 2005).

Τα λεμφώματα μπορούν να χωριστούν σε δύο μεγάλες ομάδες: το Hodgkin λέμφωμα (HL) και το non-Hodgkin λέμφωμα (NHL) (Dixon-Woods et al., 2005.). Κάθε μία από αυτές τις κακοήθειες αφορά το λεμφικό σύστημα (Liebhäuser, 2002, Ryan-Hussong, 2002, Dixon-Woods et al., 2005). Το HL είναι πιο συχνό μεταξύ των εφήβων (Liebhäuser, 2002, Dixon-Woods et al., 2005), ενώ το NHL είναι συχνότερο στις ηλικίες 7 - 11 ετών (Ryan-Hussong, 2002, Dixon-Woods et al., 2005). Το HL, γενικά, αντιμετωπίζεται με χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με ακτινοθεραπεία και το NHL αντιμετωπίζεται μόνο με χημειοθεραπεία (Ryan-Hussong, 2002). Κατά τη δεκαετία του 1960 λίγα παιδιά με HD και NHL επέζησαν (Liebhäuser, 2002, Ryan -Hussong, 2002). Στις σκανδιναβικές χώρες σήμερα η 5-ετής επιβίωση παιδιών με HL είναι περίπου στο 94% και παιδιών με NHL σχεδόν στο 80% (Gatta et al., 2003).

Το νευροβλάστωμα εμφανίζεται σε οποιαδήποτε περιοχή της συμπαθητικής αλυσίδας, συμπεριλαμβανομένου του μυελού των επινεφριδίων και των συμπαθητικών γαγγλίων. Προέρχεται από τα αρχέγονα κύτταρα του ΣΝΣ, τα οποία μεταναστεύουν, διαφοροποιούνται και εγκαθίστανται σε διάφορες θέσεις, δημιουργώντας έτσι το ΣΝΣ. Ανάλογα με τον ιστολογικό τύπο (άωρο ή ώριμο νευροβλάστωμα), η πρόγνωση και η αντιμετώπιση είναι διαφορετικές.

Περίπου το 60% όλων των περιπτώσεων με νευροβλάστωμα εμφανίζονται πριν από την ηλικία των 2 ετών, και είναι σπάνια σε παιδιά πάνω από την ηλικία των 10 ετών. Η θεραπεία είναι πολύπλευρη (Dadd, 2002), δηλαδή, γίνεται η χρήση διάφορων τύπων θεραπείας, όπως η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Τα παιδιά άνω του 1 έτους έχουν συχνά χειρότερη πρόγνωση (Dixon-Woods et al., 2005). Ωστόσο, η 5-ετής επιβίωση στις Σκανδιναβικές χώρες ανέρχεται στο 62% σε όλες τις περιπτώσεις με νευροβλάστωμα (Gatta et al., 2003).

Ο όγκος του Wilms (ή το νεφροβλάστωμα) είναι ο συχνότερος όγκος των νεφρών, με μέγιστη συχνότητα εμφάνισης μεταξύ 2-3 ετών (Drigan & Androkites, 2002). Για τη θεραπεία του όγκου Wilms γίνεται χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με χειρουργική επέμβαση (Dixon-Woods et al., 2005). Η πρόγνωση έχει βελτιωθεί πολύ (Drigan & Androkites, 2002). Στις Σκανδιναβικές χώρες, η 5-ετής επιβίωση για τα παιδιά με όγκο Wilms ανέρχεται περίπου στο 92% (Gatta et al., 2003).

Το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing είναι κακοήθεις όγκοι των οστών. Έχουν μια μέγιστη συχνότητα μεταξύ 10 - 20 ετών (Betcher et al., 2002). Η θεραπεία για το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing περιλαμβάνει ένα συνδυασμό χημειοθεραπείας, η οποία δίνεται πριν από τη χειρουργική επέμβαση, καθώς και μετεγχειρητικά. Η χειρουργική επέμβαση σήμερα προσφέρει συνήθως το σκέλος της διάσωσης ανάλογα με την εντόπιση του όγκου (Betcher et al., 2002, Dixon-Woods et al., 2005). Στους εν λόγω ασθενείς με σάρκωμα Ewing προσφέρεται, επίσης, και ακτινοθεραπεία (Betcher et al., 2002). Και οι δύο αυτοί όγκοι είναι δύσκολο να θεραπευτούν, αλλά η πρόγνωση έχει αυξηθεί κατά τα τελευταία έτη (Dixon-Woods et al., 2005). Η 5-ετής επιβίωση στην Ευρώπη για τα παιδιά με οστεοσάρκωμα είναι 66% και για τα παιδιά με σάρκωμα Ewing είναι 69% (Gatta et al., 2003).

Το ραβδομυοσάρκωμα (όγκος των μυών) είναι το πιο κοινό σάρκωμα των μαλακών μορίων (Zinger, 2002) και προκαλείται στον πρωτογενή εμβρυϊκό μυϊκό ιστό (Dixon-Woods et al., 2005). Είναι ο τέταρτος πιο συχνός τύπος κακοήθειας στα παιδιά. Εμφανίζεται σε παιδιά όλων των ηλικιακών ομάδων, αλλά πιο συχνά σε παιδιά μεταξύ των 2-5 ετών, και κατά τη διάρκεια της εφηβείας (Dixon-Woods et al., 2005). Για τη θεραπεία του ραβδομυοσαρκώματος χρησιμοποιείται ένας συνδυασμός χειρουργικής επέμβασης, ακτινοθεραπείας και χημειοθεραπείας (Zinger, 2002). Κατά τα τελευταία 25 χρόνια, η επιβίωση έχει αυξηθεί και η πρόγνωση του σήμερα ποικίλλει ανάλογα με το σημείο και το στάδιο που βρίσκεται (Dixon-Woods et al., 2005). Συγκεκριμένα, στην Ευρώπη, το 67% αυτών των παιδιών επιβιώνουν τα 5 έτη (Gatta et al., 2003).

4.4 Η θεραπεία της παιδικής κακοήθειας

Για μεγάλο χρονικό διάστημα η χειρουργική επέμβαση ήταν η μόνη θεραπεία της κακοήθειας. Χρειάστηκε να φτάσουμε στα τέλη του 1940 για να αρχίσουν τα παιδιά να παίρνουν χημειοθεραπεία, αλλά οι υφέσεις των κακοηθειών ήταν σύντομες και οι παρενέργειες καταστροφικές. Οι θεραπείες σήμερα είναι πολύπλοκες, έντονες και απαιτείται η συνεργασία μιας διεπιστημονικής ομάδας που χρησιμοποιεί μια στοχοκατευθυντική θεραπεία (Ruccione, 2002, Walker et al., 2002, Dixon-Woods et al., 2005): χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση και λιγότερο συχνά, μεταμόσχευση αρχέγονων κυττάρων.

4.5 Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων

Η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων αποτελεί την τελευταία θεραπευτική διέξοδο για παιδιά με υψηλό κίνδυνο για ΟΛΛ ή με υποτροπή και γενετικές μεταβολικές διαταραχές. Στην Ολλανδία, περίπου 60 παιδιά δέχονται μεταμόσχευση κάθε χρόνο. Τα περισσότερα είναι α-

σθeneίς στο Leiden University Medical Center (Koocher & Malley, 1981, Kazak et al, 2003, Kardos, 2005, Kazak et al, 2005, Jansen et al., 2006, Landolt et al., 2006, Kazak et al, 2006, Kazak et al, 2007, Landier & Bhatia, 2008, Lau et al., 2008), και έπειτα στο Wilhelmina Children's Hospital Utrecht (Green & Solnit, 1964, Hoekstra-Weebers et al., 1998, Hoekstra-Weebers et al., 1999, Iqbal & Siddigui, 2002, Forinder, 2004, Haupt, 2004, Helder et al., 2004, Jansen et al., 2006, Geenen et al, 2007, Hoven et al., 2008, Gatta, 2009). Περίπου δέκα μεταμοσχεύσεις σε παιδιά γίνονται στο University Medical Center Nijmegen. Η θεραπεία περιλαμβάνει υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας και/ή ολική έκθεση του σώματος σε ακτινοβολία πριν να εγχυθούν τα βλαστοκύτταρα ενός δότη (Mosher, 2009). Αν είναι εφικτό, ένα από τα αδέρφια του ασθενή θα γίνει ο δότης. Σε διαφορετική περίπτωση, αναζητείται ένας ξένος συμβατός δότης μέσα από μια διεθνή βάση δεδομένων. Οι μεταμοσχεύσεις βλαστοκυττάρων πραγματοποιούνται συνήθως με μεταμόσχευση μυελού των οστών από ένα δότη (αλλογενείς), αλλά, σε κάποιες περιπτώσεις οι μεταμοσχεύσεις γίνονται από κύτταρα του ίδιου του ασθενή (αυτόλογες).

Στην Ευρώπη σήμερα, μία στις τέσσερις αλλογενείς μεταμοσχεύσεις γίνεται από μυελό ξένου δότη (Tiercy et al., 2000). Αν αυτή αποτύχει, οι γονείς μπορούν να συνεισφέρουν ως μερικώς συμβατοί δότες (haploidentical transplantation). Πρόσφατα, δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να επιλέξουν να γίνει σύλληψη ενός άλλου παιδιού, ώστε να μπορέσει το νεότερο παιδί να δράσει ως ιστοσυμβατός/αδελφός δότης για τον ασθενή. Ανακύπτει, όμως, ένα ηθικό ζήτημα που αφορά στην γέννηση ενός νέου μωρού, ώστε να γίνει δότης.

Η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων είναι μια υψηλού ρίσκου θεραπεία, που σχετίζεται με αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα (DuHamel et al., 2004) επειδή τα παιδιά καθίστανται επιρρεπή σε λοιμώξεις. Αυτό οφείλεται στις υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας. Αυτή η διαδικασία προϋποθέτει μια μακρά νοσηλεία σε ένα απομονωμένο, αποστειρωμένο περιβάλλον για 8-12 εβδομάδες. Επιπλοκές μπορεί να παρουσιαστούν όταν τα παιδιά εμφανίζουν από πιθανόν θανατηφόρες λοιμώξεις, όπως τον αδενοϊό, η ασπεργίλλωση ή η φλεβοαποφρακτική νόσος (VOD): η διόγκωση των αιμοφόρων αγγείων στο συκώτι που προκαλεί απόφραξη στην ροή του αίματος.

Τους πρώτους τέσσερις με έξι μήνες μετά τη μεταμόσχευση των βλαστοκυττάρων, τα παιδιά είναι ακόμα επιρρεπή σε λοιμώξεις και αναγκάζονται να ζουν με περιορισμούς. Δεν μπορούν να επιστρέψουν στο σχολείο ακόμα και πρέπει να αποφεύγουν τα πολυπληθή μέρη και συγκεκριμένα είδη φαγητού. Επίσης, πολλά παιδιά χρειάζεται να εισαχθούν ξανά στο νοσοκομείο εξαιτίας επιπλοκών. Ένα παράδειγμα είναι η εμφάνιση της Νόσου Μοσχεύματος έναντι του ξενιστή – GVHD, η οποία είναι μια συχνή επιπλοκή αλλογενούς μεταμόσχευσης

βλαστοκυττάρων, κατά την οποία τα λειτουργικά απρόσβλητα κύτταρα του δότη αντιλαμβάνονται τα κύτταρα του δότη ως 'ξένα' και οργανώνουν μια ανοσολογική επίθεση, μολύνσεις ή απόρριψη της συμβατότητας. Άλλες επιπλοκές είναι η απώλεια όρεξης και η χρόνια κόπωση. Όλες αυτές οι επιπλοκές προκαλούν επιπρόσθετο βάρος στους γονείς και στις οικογένειες γενικότερα.

4.6 Βραχυπρόθεσμες ανεπιθύμητες ενέργειες

Η θεραπεία σήμερα συχνά εντατικοποιείται και συνδέεται με μια σημαντική τοξικότητα σε άλλα όργανα του σώματος, ενώ μπορεί να προκαλέσει βραχυπρόθεσμες παρενέργειες (Dixon-Woods et al., 2005). Οι Hedström et al. (2003) ανακάλυψαν ότι οι πιο κοινές αιτίες που προκαλούν ψυχολογική ένταση στα παιδιά και στους εφήβους με κακοήθεια, είναι ο πόνος που σχετίζεται με τη θεραπεία, τη ναυτία και την κόπωση.

Ο πόνος μπορεί, για παράδειγμα, να προκαλείται από τις διαδικασίες της νόσου ή της θεραπείας. Η φαρμακολογική διαχείριση του πόνου που σχετίζεται με τη θεραπεία, πρέπει να περιλαμβάνει αναλγητική και ηρεμιστική φαρμακευτική αγωγή, αλλά και συμπεριφορικές μεθόδους, όπως οι τεχνικές χαλάρωσης. Σε αυτές τις μεθόδους μπορούν επίσης να ενημερωθούν και να συμμετάσχουν οι γονείς. Τα αναλγητικά μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε συνδυασμούς τόσο για τη θεραπεία της νόσου, όσο και για τον πόνο που σχετίζεται με τη θεραπεία. Ωστόσο, είναι σημαντικό για τους επαγγελματίες υγείας να χρησιμοποιούν κατάλληλες τεχνικές αξιολόγησης, ούτως ώστε να λαμβάνεται υπόψη ο παράγοντας ηλικία, η αξιολόγηση της έντασης του πόνου και εάν το παιδί δεν είναι σε θέση να αναφέρει τον πόνο, πρέπει να ζητηθεί από το γονέα να συμβάλει στην εκτίμησή του μέσα από την αξιολόγηση των αλλαγών της συμπεριφοράς του παιδιού (Hockenberry & Kline, 2006).

Η ναυτία και ο εμετός μπορεί να εξουθενώσουν το παιδί που νοσεί και δεν έχει αποτελεσματική προφύλαξη (Sallan & Billett, 1997). Σήμερα, υπάρχουν χρήσιμα και αποτελεσματικά αντιεμετικά φάρμακα (Panzarella et al., 2002). Ωστόσο, παρά την αποτελεσματική αντιεμετική αγωγή και κατά του πόνου, τα παιδιά μπορεί να εμφανίσουν προβλήματα με τη διατροφή τους (Hockenberry-Eaton & Kline, 1997, Kreuger, 2000). Στις μέρες μας, χρησιμοποιούνται συχνά πρόσθετα θρεπτικά διαλύματα που μπορούν να δοθούν μέσω καθετήρα και μέσω διαδερμικής ενδοσκοπικής γαστροστομίας (PEG) (Kreuger, 2000).

Η κόπωση περιγράφεται ως ένα από το πιο ενοχλητικά συμπτώματα σε παιδιά-ασθενείς με κακοήθεια και εμφανίζεται με διάφορους τύπους (Davies et al., 2002). Οι παρεμ-

βάσεις όπως, για παράδειγμα, η σωματική άσκηση και οι τεχνικές απόσπασης της προσοχής, έχουν δοκιμαστεί με ποικίλα αποτελέσματα (Hockenberry & Kline, 2006).

Η θεραπεία μπορεί, να προκαλέσει μυελοκαταστολή. Αυτό σημαίνει ότι το παιδί έχει προδιάθεση για λοιμώξεις, αναιμία ή αιμορραγία (Hockenberry & Kline, 2006). Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους διδάσκονται να αποφεύγουν τις πολυσύχναστες περιοχές και την επαφή με άρρωστα άτομα, ειδικά όταν ο αριθμός των ουδετερόφιλων κυττάρων είναι χαμηλός, καθώς οι ιοί, τα βακτήρια, οι μύκητες και τα πρωτόζωα μπορούν να προκαλέσουν λοιμώξεις σε ανοσοκατεσταλμένα παιδιά (Kline, 2002).

4.7 Μακροπρόθεσμες ανεπιθύμητες ενέργειες

Καθώς ένας αυξανόμενος αριθμός παιδιών επιβιώνει από την κακοήθεια, όλο και περισσότερη προσοχή δίνεται στην περιγραφή και αντιμετώπιση των μακροπρόθεσμων παρενεργειών της νόσου και της θεραπείας (Stam, 2006). Οι μακροπρόθεσμες παρενέργειες ή τα επακόλουθα της αντικαρκινικής θεραπείας έχουν περιγραφεί ως φυσικές συνέπειες (Oeffinger et al., 2006), γνωστικές συνέπειες (Moore, 2005), κοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα (Lof et al., 2009), συνέπειες στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) και αναπτυξιακά επιτεύγματα (developmental milestones) (Stam, 2006).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) ορίζει τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL) ως 'αυτοϊδέα' της κατάστασης ζωής ενός ατόμου σε σχέση με το πλαίσιο της κουλτούρας και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει. Το πλαίσιο αυτό οριοθετείται ή καθορίζεται βάσει της στοχοθεσίας, των απαιτήσεων, των προτύπων και των ανησυχιών του ατόμου. Οι επιζώντες από την ΠΚ, έχουν περισσότερες πιθανότητες να έχουν χαμηλό επίπεδο υγείας και να πεθάνουν πρόωρα, σε σχέση με ενήλικες που δε βίωσαν παιδική κακοήθεια (Landier & Bhatia, 2008). Οι δευτερογενείς κακοήθειες, τα καρδιαγγειακά νοσήματα, η νεφρική ανεπάρκεια, τα σοβαρά μυοσκελετικά προβλήματα και οι ενδοκρinoπάθειες (Oeffinger et al., 2006, Geenen et al., 2007) είναι συχνά σε αυτά τα άτομα. Η ακτινοβολία του κρανίου σε παιδιατρικούς ασθενείς με εγκεφαλικό όγκο, φαίνεται να έχει σοβαρές επιπτώσεις στην προσοχή/συγκέντρωση και στην μνήμη εργασίας. Ως αποτέλεσμα, παρατηρείται μια μείωση όσον αφορά στη νοημοσύνη (Butler & Mulhern, 2005).

Επί του παρόντος, η πρότυπη θεραπεία για τα παιδιά με ΟΛΛ είναι μόνο η χημειοθεραπεία. Ακόμα και αυτή, όμως, έχει καθοριστικές συνέπειες στη γνωστική λειτουργία και αποτελεί ένα μεγάλο θέμα συζήτησης (Montour-Proulx et al., 2005, Jansen et al., 2006). Όμως, πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν πως υπάρχουν μόνο ήπιες μακροπρόθεσμες

νευρογνωστικές συνέπειες στην προσοχή και στην αρχιτεκτονική της λειτουργίας του εγκεφάλου, ενώ γενικότερα η καθολική νοητική λειτουργία διαφυλάσσεται (Buizer et al., 2009).

Μακροπρόθεσμες επιδράσεις μπορούν να προκληθούν τόσο από την ΠΚ, όσο και από τη θεραπεία της (Bhatia et al., 2006). Μερικές από αυτές είναι η δυσλειτουργία σε διάφορα όργανα, η μειωμένη γονιμότητα, η νοητική επιβράδυνση (neurocognitive sequelae), η πρόωρη θνησιμότητα, τα δευτερογενή κακοήθη νεόπλασμα, αλλά και ψυχοκοινωνικές και ψυχοπαθολογικές όψιμες επιδράσεις (Dixon-Woods et al., 2005).

Μετά από τη μεταμόσχευση των βλαστοκυττάρων, οι γονείς και τα παιδιά αντιμετωπίζουν το ρίσκο επανεμφάνισης της κακοήθειας, τις πιθανότητες της χρόνιας Νόσου του Μοσχεύματος έναντι του ξενιστή (GVHD) και πνευμονικές επιπλοκές, αναπτυξιακά προβλήματα και στειρότητα (Duell et al., 1997, Lazarus & Folkman, 1984a, Leiper, 2002, Leiper et al., 1999). Σε μια πρόσφατη Ολλανδική μελέτη, το ποσοστό των μακροπρόθεσμων παρενεργειών σε επιζώντες έπειτα από μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων μετά από μια περίοδο 7 χρόνων, ήταν 93% (Bresters et al., 2009). Σε άλλη πρόσφατη έρευνα που έγινε μετά από μεταμόσχευση σε ασθενείς με υποκείμενες νόσους, δεν παρουσιάστηκε κανένα νευρογνωστικό πρόβλημα ως επακόλουθο της μεταμόσχευσης (Phipps et al., 2008). Παρόλα αυτά, τα παιδιά που υπέφεραν από σοβαρή, εκ γενετής ανοσοποιητική ανεπάρκεια βρέθηκαν να βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για μακροπρόθεσμες γνωστικές δυσκολίες (Titman et al., 2008). Η εξάντληση μπορεί να παρουσιαστεί ως μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα, αλλά το πιο ανησυχητικό επακόλουθο της μεταμόσχευσης βλαστοκυττάρων είναι η υψηλή πιθανότητα εμφάνισης δευτερογενών κακοηθειών (Leiper, 2002).

4.8 Επιδημιολογία της παιδικής κακοήθειας

4.8.1 Επιπολασμός και επίπτωση της παιδικής κακοήθειας

Η ΠΚ είναι η δεύτερη συνηθέστερη αιτία θανάτου παιδιών στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες (Davidoff, 2010). Παγκοσμίως, υπολογίζεται ότι 175.300 νέες περιπτώσεις κακοήθειας καταγράφηκαν το 2008 μεταξύ παιδιών ηλικίας 0-14 (Siegel et al., 2011). Ο επιπολασμός της ΠΚ είναι γενικά υψηλότερος στις οικονομικά ανεπτυγμένες από ό, τι στις οικονομικά αναπτυσσόμενες χώρες. Είναι πιο δύσκολο να μετρηθεί με ακρίβεια η συχνότητα εμφάνισης της ΠΚ στις οικονομικά αναπτυσσόμενες χώρες, όπου οι περιπτώσεις κακοήθειας συχνά δε δηλώνονται, λόγω της μεγαλύτερης συχνότητας θανάτων από λοιμώδη νοσήματα και υποσιτισμό. Ωστόσο, το 80% των παιδιών με κακοήθεια, ζουν σε οικονομικά αναπτυσσόμενες χώρες (Pisani & Hery, 2006).

Στην Ευρώπη, το πρόγραμμα Automated Cancer Information System (ACCIS) επέτρεψε μια λεπτομερή ανάλυση του επιπολασμού της ΠΚ (Stiller et al., 2006). Δεδομένα για περισσότερες από 50.000 εγγραφές χρησιμοποιήθηκαν για να απεικονίσουν τα δεδομένα στην Ευρώπη κατά τη διάρκεια του 1988-1997. Η επίπτωση ήταν 139 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο παιδιών σε όλη την Ευρώπη, για την περίοδο 1988-1997 σε παιδιά ηλικίας 10-14 χρονών (Stiller et al., 2006), που κυμαίνονταν από 131 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο στις Βρετανικές Νήσους, σε 160 ανά εκατομμύριο στη Βόρεια Ευρώπη, και από τις 116 ανά εκατομμύριο σε 173 ανά εκατομμύριο σε άλλες χώρες. Εντούτοις, η κατανομή της επίπτωσης συγκεκριμένων όγκων ήταν μάλλον παρόμοια σε όλες τις περιοχές. Υπήρξαν κάποιες εξαιρέσεις, π.χ. η μεγάλη επίπτωση κακοήθειας στην Ανατολή, οφειλόταν εξ ολοκλήρου στο υψηλό επιπολασμό κακοήθειας στον θυρεοειδή αδένα στην Λευκορωσία. Οι συχνότερες κακοήθειες αφορούσαν στο ΚΝΣ, από 27 ανά εκατομμύριο στη Δύση, σε 44 ανά εκατομμύριο στο Βορρά. Μερικές από τις διακυμάνσεις στους όγκους του ΚΝΣ οφείλονταν στις διαφορές της καταγραφής των μη κακηθών όγκων. Ωστόσο, εξακολουθεί να υπάρχει ακόμη ένα ευρύ φάσμα διακυμάνσεων στα ποσοστά εμφάνισης στις χώρες, εφόσον συμπεριελήφθησαν μόνο κακοήθεις όγκοι του ΚΝΣ.

Η επίπτωση της κακοήθειας στους εφήβους (ηλικίας 15-19 ετών) ήταν μεγαλύτερη από ό,τι στα παιδιά, με 186 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο στην Ευρώπη στο σύνολό της, για την περίοδο 1988-1997, με μεγάλες αποκλίσεις μεταξύ των περιφερειών όπως: από 169 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο στην Ανατολή, σε 210 ανά εκατομμύριο στο Βορρά. Σε αυτή την ηλικιακή ομάδα, τα λεμφώματα ήταν συνολικά η πιο συχνά διαγνωσμένη μορφή κακοήθειας σε κάθε περιοχή, και ακολουθείται από καρκινώματα των επιθηλιακών ιστών (Stiller et al., 2006). Σε γενικές γραμμές, οι όγκοι της παιδικής καθώς και της πιο ώριμης ηλικίας, ήταν σπάνιοι σε εφήβους. Η συχνότητα εμφάνισης καρκινωμάτων αρχίζει να αυξάνεται από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή και είναι πιθανόν να σχετίζεται με εξωτερικούς παράγοντες (π.χ. οι γεωγραφικές διακυμάνσεις στη συχνότητα εμφάνισης του μελανώματος και των καρκίνων του δέρματος μπορούν ασφαλώς να εξηγηθούν από τον βαθμό της έκθεσης στην υπεριώδη ακτινοβολία σε σχέση με τον τύπο του κάθε δέρματος).

Σε μια αναδρομική έρευνα σε 77.111 περιπτώσεις που διαγνώστηκαν κατά τη περίοδο 1978-1997, δείχνουν ότι η συνολική συχνότητα εμφάνισης έχει αυξηθεί σημαντικά ($p < 0,0001$) από ένα ASR (ηλικιακά τυποποιημένο ποσοστό) 120 παιδιών ανά εκατομμύριο για την περίοδο 1978 – 1982, σε 141 παιδιών ανά εκατομμύριο για την περίοδο 1993-1997 (Kaatsch, 2010). Η μέση ετήσια ποσοστιαία μεταβολή (AAPC) σε όλη την Ευρώπη ήταν 1,1% και δεν παρουσιάζει κανένα σημάδι μείωσης κατά την τελευταία πενταετία. Η ανοδική τάση

παρατηρήθηκε σε πέντε γεωγραφικές περιοχές και στην πλειονότητα των ακόλουθων ομάδων κακοήθειας (κατά σειρά AAPC): τα σαρκώματα μαλακών μορίων (1,8 %), οι όγκοι του εγκεφάλου, οι όγκοι του ΣΝΣ, οι όγκοι των γενετικών κυττάρων (όγκοι των βλαστοκυττάρων - germ-cell tumours), τα καρκινώματα, τα λεμφώματα, οι όγκοι στα νεφρά και οι λευχαιμίες (0,6 %). Μικρή μεταβολή παρατηρήθηκε στη συχνότητα εμφάνισης όγκων στα οστά, στους ηπατικούς όγκους και το ρετινοβλάστωμα. Η αυξητική τάση στη συχνότητα εμφάνισης των κακοηθειών, που παρουσιάζεται σε αυτή την ειδική έκδοση, αναφέρεται στην περίοδο 1978-1997. Σύμφωνα με πιο πρόσφατα δεδομένα που περιελήφθησαν σ' αυτή την ειδική έκδοση, η τάση δεν φαίνεται να αλλάζει (Percy et al., 1992, Fritz et al., 2002, Steliarova-Foucher et al., 2005). Επίσης, η αύξηση του επιπολασμού των κακοηθειών, αναφέρθηκε και σε άλλα μέρη του κόσμου (Doll, 1966), π.χ. στη Μεγάλη Βρετανία (McNally et al., 2001), στις Σκανδιναβικές Χώρες (Hjalgrim, 2003), και στις ΗΠΑ (Bunin, 1996).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ), κατά την περίοδο 2005 - 2009, ο συνολικός επιπολασμός της κακοήθειας σε παιδιά ηλικίας 14 ετών και κάτω αυξήθηκε ελαφρά κατά 0,5% ετησίως, μια τάση που υπήρξε σταθερή από το 1975 (Siegel et al., 2013). Κάθε χρόνο στις ΗΠΑ, 12.400 παιδιά και έφηβοι ηλικίας κάτω των 20 ετών διαγιγνώσκονται με κακοήθεια (Ries et al., 1999).

Στην Κύπρο κατά την περίοδο 2001-2003 διαγνώσθηκαν 123 νέες περιπτώσεις (Μιχαηλίδου, 2007) και την περίοδο 2006-2008 διαγνώσθηκαν 68 νέες περιπτώσεις παιδιών με κακοήθεια (Cyprus Progress Report, 2011). Αναλογικά, τα περιστατικά παιδικής κακοήθειας αποτελούν το 2,4% του συνολικού αριθμού περιστατικών κακοήθειας στην Κύπρο (Μιχαηλίδου, 2007).

4.8.2 Η ηλικιακή κατανομή της παιδικής κακοήθειας

Η κατανομή των καρκινικών όγκων ποικίλλει ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες. Η ΠΚ περιλαμβάνει, σε γενικές γραμμές, τις περιπτώσεις της κακοήθειας που διαγνώστηκαν στην ομάδα παιδιών ηλικίας 0-14 ετών. Ωστόσο, ορισμένα μητρώα περιλαμβάνουν, επίσης, τις ηλικίες 15-19 ετών (Ries, 2005). Στα βρέφη, το νευροβλάστωμα αντιπροσωπεύει σχεδόν το 1/3, και μαζί με το ρετινοβλάστωμα και το νεφροβλάστωμα αποτελούν περίπου το ήμισυ του συνόλου των κακοηθειών, ενώ οι λευχαιμίες κυριαρχούν μεταξύ των ηλικιών 1 - 4 ετών (44,9%). Στις ηλικιακές ομάδες 5-9 ετών και 10-14 ετών, οι λευχαιμίες, οι όγκοι του ΚΝΣ, και τα λεμφώματα αποτελούν πάνω από τα 3/4 όλων των κακοηθειών. Οι εμβρυικοί όγκοι (em-

bryonal tumors) είναι σχεδόν ανύπαρκτοι σε αυτές τις ηλικιακές ομάδες, ενώ μόνο οι όγκοι των οστών παρουσιάζονται σε σχετικούς αριθμούς (GCCR, 2008). Όσον αφορά στους εφήβους (15-19 ετών), σύμφωνα με το πρόγραμμα ACCIS (1988-1997), η λευχαιμία και οι όγκοι του ΚΝΣ είναι σαφώς λιγότερο συχνοί στους εφήβους από ό, τι στις νεότερες ηλικιακές ομάδες (Stiller, 2006). Ο αριθμός των καρκινωμάτων και οι όγκοι των γενετικών κυττάρων (βλαστοκυττάρων) είναι σημαντικά μεγαλύτερη σε εφήβους (32,4%) από ό, τι μεταξύ των ηλικιών 10-14 ετών (8,1%). Σύμφωνα με το GCCR (2008), οι κακοήθειες κατά τα πρώτα πέντε χρόνια της ζωής του παιδιού είναι περίπου δύο φορές πιο συχνές σε σχέση με τις ηλικίες 5-14 ετών. Επιπρόσθετα, τα αγόρια κάθε ηλικίας έχουν υψηλότερο κίνδυνο κακοήθειας από ό, τι τα κορίτσια (συνολική αναλογία των δύο φύλων 1.2) (GCCR, 2008).

Σύμφωνα με δεδομένα από τα πληθυσμιακά αρχεία για την κακοήθεια, ο συνολικός επιπολασμός της ΠΚ έχει αυξηθεί κατά περίπου 1% ετησίως κατά τη διάρκεια των τριών δεκαετιών από τις αρχές του 1970 στην Ευρώπη, τη Βόρεια Αμερική, την Αυστραλία και αλλού, αν και ο ρυθμός αύξησης φαίνεται να έχει επιβραδυνθεί με την αλλαγή της χιλιετίας (Steliarova-Foucher, 2004, Ellison, 2009, Baade, 2010, Kohler, 2011, Baba, 2010). Ο επιπολασμός της κακοήθειας σε εφήβους έχει επίσης αυξηθεί κατά την ίδια περίοδο, με ελαφρώς ταχύτερο ρυθμό (Baade, 2010, Stiller, 2007). Αυτές οι τάσεις μπορεί να αποδοθούν εν μέρει στη βελτιωμένη καταγραφή των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας, χωρίς να αποκλείονται οι μεταβολές στον τρόπο ζωής κατά τη διάρκεια της ίδιας περιόδου. Σύμφωνα με τις προβλεψεις αναμένεται αύξηση στον επιπολασμό οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας, η οποία τείνει να είναι υψηλότερη στις οικονομικά αναπτυγμένες χώρες (Steliarova-Foucher, 2004), καθώς η βιομηχανική ανάπτυξη συνεχίζεται σε όλο τον κόσμο. Επειδή οι μελλοντικές μεταβολές στη συχνότητα εμφάνισης είναι δύσκολο να προβλεφθούν, η στενή παρακολούθηση των τάσεων της στο νεαρό πληθυσμό παραμένει προτεραιότητα της δημόσιας υγείας.

4.8.3 Διαφορές σχετικές με το φύλο στα παιδιά με κακοήθεια

Η επίδραση του φύλου στη συχνότητα εμφάνισης της ΠΚ παρατηρείται παγκοσμίως με παρόμοια χαρακτηριστικά (Ashley, 1969, Greenberg & Shuster, 1985, Linet & Devesa, 1991, Little J, 1999, Pearce & Parker, 2001, Desandes et al., 2004, Johnson et al., 2008). Μεταξύ των προσφάτως διαγνωσθέντων παιδικών κακοηθειών, τα τυποποιημένα (με ευρωπαϊκή αναφορά) ποσοστά στην Ευρώπη, αποδίδουν την αναλογία ενός αγοριού προς ένα κορίτσι σε προσαρμοσμένα ποσοστά κατά μέσο όρο 1,22. Ο επιπολασμός σε όλα τα παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών είναι σταθερά υψηλότερη στα αγόρια (περίπου 20%) σε σχέση με τα κορίτσια. Ωστόσο, για παιδιά 15-19 ετών, τα αγόρια εμφανίζουν διπλάσια συχνότητα εμφάνισης της

ΟΛΛ σε σχέση με τα κορίτσια (Εκθεση Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), βλ. επίσης μέση ετήσια ηλικία ειδικά ποσοστά συχνότητας εμφάνισης ανά εκατομμύριο, SEER, 1993-1997). Η κυριαρχία των αντρών είναι ένα χαρακτηριστικό της εμφάνισης της κακοήθειας σε όλες τις ηλικίες (Cartwright, 2002, Boyle & Ferlay, 2005, Ferlay et al., 2007, Cook et al., 2009).

Αν και η αναλογία αγοριών:κοριτσιών είναι $>1,0$ για όλους τους τύπους των λευχαιμιών και των λεμφωμάτων, η αναλογία είναι υψηλότερη (M:F: 3.0) στο λέμφωμα NH, παρόμοια στη ΟΛΛ και στο λέμφωμα (HD) (και στα δύο M:F: 1.3), και πολύ χαμηλή στην ΟΜΛ (M:F: 1.) (Linnet, 2003). Το λέμφωμα Burkitt είναι ένας από τους όγκους με την υψηλότερη αναλογία M:F τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες (Boerma et al., 2004). Η αναλογία M:F ποικίλλει επίσης μεταξύ των υποτύπων του καρκίνου του ΚΝΣ, με την υψηλότερη αναλογία εμφάνισης στα επενδυώματα (M:F: 2.0) και στους πρωτογενείς νευροεκτοδερμικούς όγκους (M:F: 1.7). Παρόλα αυτά, υπάρχει μικρή διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών ανάλογα με την ηλικία, στη συχνότητα εμφάνισης των αστροκυτωμάτων και άλλων γλοιωμάτων (Linnet, 2003). Αναφορικά με το ρετινοβλάστωμα και τον όγκο του Wilms, αγόρια και κορίτσια παρουσιάζουν παρόμοια συχνότητα εμφάνισης.

Υπάρχει διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα. Στα κορίτσια παρουσιάζεται υπεροχή μόνο στα extragonadal, στα μη ενδοκρανιακά γενετικά κακοήγη κύτταρα, στα κακοήγη μελανώματα και σε μερικά καρκινώματα ιδίως σε εκείνα του φλοιού των επινεφριδίων και του θυρεοειδούς (Inskip, 2001), συμπεριλαμβανομένου του ραδιενεργού ιωδιογενούς μορφώματος (Cardis, 2005), και των κυψελιδικών σαρκωμάτων των μαλακών μορίων (Linnet, 2003). Οι λόγοι για την ανδρική κυριαρχία στη συχνότητα εμφάνισης του λεμφώματος NHD και των επενδυωμάτων, για το υψηλότερο ποσοστό εμφάνισης της κακοήθειας του θυρεοειδούς και του κακοήθους μελανώματος στις νεαρές γυναίκες καθώς και για την έλλειψη διαφορών ανάμεσα στα δυο φύλα στη συχνότητα εμφάνισης της ΟΜΛ, των αστροκυτωμάτων και άλλων γλοιωμάτων είναι ακόμη άγνωστοι. Ωστόσο, οι αιτιολογικοί παράγοντες για τις διαφορές των δυο φύλων οδηγούν στις επιδράσεις των ορμονών και στις γενετικές διαφορές σχετικά με το φύλο (Linnet, 2003). Οι άνδρες έχουν περισσότερες υποτροπές, χειρότερη πρόγνωση και δευτερογενείς όγκους (Sather, 1981, Gustafsson & Kreuger, 1983, Pui, 1999, Eden, 2000).

4.9 Η επιβίωση

Τα ποσοστά επιβίωσης αντανakλούν την αναλογία των ανθρώπων που ζουν για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, συνήθως 5 ετών μετά τη διάγνωση (WHO, 2011). Η πιθανότητα επιβίωσης έχει αυξηθεί σημαντικά κατά τις τελευταίες δεκαετίες, με τα δεδομένα του

EUROCARE να δείχνουν βελτίωση στον σχετικό κίνδυνο θανάτου κατά 8% συγκρίνοντας τη χρονική περίοδο 2000 – 2002, με τη χρονική περίοδο 1995-1999 (Kaatsch, 2010). Όσον αφορά τα έτη 1995-2002, τα δεδομένα δείχνουν μια συνολική 5-ετή πιθανότητα επιβίωσης 81% για την Ευρώπη και παρόμοιες τιμές για τις ΗΠΑ (Kaatsch, 2010).

Συνολικά η 5-ετής επιβίωση ανέρχονταν στο 72% για όλα τα παιδιά που είχαν εγγραφεί στις 54 πληθυσμιακές βάσεις δεδομένων για τον καρκίνο, ο οποίος αφορούσαν την περίοδο 1988-1997 (Sankila et al., 2006). Σε 7 από τις 12 ομάδες ταξινόμησης του ICCO, η 5-ετής συνολική επιβίωση ήταν κάτω του 75%. Οι λευχαιμίες, οι όγκοι του ΚΝΣ, οι όγκοι του ΣΝΣ (κυρίως το νευροβλάστωμα) και τα σαρκώματα μαλακών μορίων αντιπροσωπεύουν περισσότερο από τα 3/4 του συνόλου των θανάτων μέσα σε 5 χρόνια από τη διάγνωση.

Η επιβίωση βελτιώθηκε σημαντικά κατά την περίοδο 1978 – 1997, η οποία χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των τάσεων, από το 54% για τις περιπτώσεις που διαγνώστηκαν κατά τη διάρκεια της περιόδου 1978 - 1982 στο 75% για τις περιπτώσεις που έχουν διαγνωσθεί κατά την περίοδο 1993 - 1997 (Magnani et al., 2006). Αυτά τα αποτελέσματα συμφωνούν με εκείνα που ελήφθησαν από τα δεδομένα του Eurocare κατά την περίοδο 1978 – 1989 (Terracini et al., 2001). Από τα δεδομένα θνησιμότητας, που παρουσιάζονται σε 23 ευρωπαϊκές χώρες κατά την περίοδο 1955-1997 (Levi et al., 2001), η πρόωρη βελτίωση στον Βορρά και στη Δύση, ακολουθήθηκε από άλλες ευρωπαϊκές χώρες, με την πιο πρόσφατη βελτίωση να παρατηρείται στην Ανατολική Ευρώπη. Στο πλαίσιο του προγράμματος ACCIS, η βελτίωση ήταν στατιστικά σημαντική σε όλες τις ευρωπαϊκές περιφέρειες με πιο σημαντική αυτή στην Ανατολική Ευρώπη. Η μεγαλύτερη μείωση διαχρονικά της θνησιμότητας στα 5 χρόνια (περισσότερο από 50%) παρατηρήθηκε στις λευχαιμίες (η συνδυασμένη ομάδα και ειδικότερα η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία), στα λεμφώματα (η συνδυασμένη ομάδα και τα λεμφώματα NHD), στο ρετινοβλάστωμα, στα νεοπλάσματα του ήπατος και στους όγκους των γενετικών κυττάρων. Η χαμηλότερη μείωση της θνησιμότητας (περίπου 30%) παρατηρήθηκε στους όγκους του ΚΝΣ και των μαλακών μορίων (Magnani et al., 2006). Η μείωση της θνησιμότητας βασίστηκε στην αρχική τιμή της επιβίωσης κατά την περίοδο αναφοράς 1978-1982, η οποία ήταν ήδη σχετικά ευνοϊκή για ορισμένες ομάδες όγκων, όπως το ρετινοβλάστωμα, το λέμφωμα Hodgkin και η κακοήθεια του θυρεοειδούς αδένος.

Οι γεωγραφικές συγκρίσεις όσον αφορά την 5ετή επιβίωση, έγιναν με βάση τα αποτελέσματα στους φακέλους 50.000 παιδιών περίπου, που διαγνώστηκαν κατά την περίοδο 1988-1997 (Sankila et al., 2006). Η 5-ετής επιβίωση κυμαίνονταν μεταξύ πέντε γεωγραφικών

περιοχών από 62% - 77%. Οι περιοχές που άνηκαν στην Ανατολική Ευρώπη γενικά, εμφάνισαν χαμηλότερα ποσοστά επιβίωσης από τις άλλες περιοχές της Ευρώπης. Η κατάταξη μεταξύ των ευρωπαϊκών περιφερειών μεταβλήθηκε ελάχιστα κατά τη διάρκεια της μελέτης, με την υψηλότερη επιβίωση να αφορά τη Βόρεια και τη Δυτική, και τη χαμηλότερη στην Ανατολική Ευρώπη. Στις συγκρίσεις μεταξύ Βόρειας, Νότιας, Δυτικής Ευρώπης και Βρετανικών Νήσων, η Βόρεια Ευρώπη, συχνά, είχε τα υψηλότερα ποσοστά επιβίωσης, ενώ η Νότια και οι Βρετανικές Νήσοι τα χαμηλότερα. Οι διαφορές στη συνολική επιβίωση ήταν μικρές (από 71% σε 77%), αλλά σημαντικές, λόγω του μεγάλου αριθμού των περιπτώσεων. Ορισμένες από αυτές τις διαφορές θα μπορούσαν να αποδοθούν στις διαφορές στις πρακτικές καταγραφής των περιπτώσεων και την πληρότητα των ελέγχων. Σε σύγκριση με τους όγκους κατά ICCC, μεταξύ αυτών των τεσσάρων περιφερειών, διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές με το υψηλότερο προς το χαμηλότερο ποσοστό 5-ετούς επιβίωσης να κυμαίνεται για το νευροβλάστωμα από 50% σε 67%, και για τους ηπατικούς όγκους από 54% σε 83%. Μικρότερες διαφορές παρατηρήθηκαν στους όγκους του ΚΝΣ από 63% έως 72%, στους όγκους στα νεφρά από 81% έως 91%, στους όγκους των γενετικών κυττάρων από 81% έως 90%, τη λευχαιμία από 70% έως 78%, και τα λεμφώματα από 81% έως 88% (Sankila et al., 2006).

Συνολικά, η 5-ετής επιβίωση στους εφήβους (ηλικίας 15-19 ετών) ήταν 73%, παρόμοια με το 72% που αναφέρεται για τα παιδιά (Stiller et al., 2006). Ωστόσο, αυτή η ομοιότητα μπορεί να αποδοθεί στην υψηλότερη αναλογία νεοπλασιών με ευνοϊκή πρόγνωση (όπως η νόσος του Hodgkin και οι επιθηλιακοί όγκοι) σε εφήβους από ό,τι στα παιδιά. Οι έφηβοι είχαν σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό 5-ετούς επιβίωσης από τα παιδιά με λευχαιμία (44% έναντι 73%) και με τους όγκους των οστών (48% έναντι 61%), αλλά κάπως υψηλότερο ποσοστό επιβίωσης για όγκους του ΚΝΣ (70% έναντι 64%). Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι έφηβοι με κακοήθειες που είναι βιολογικώς παρόμοιες με εκείνες που βρέθηκαν σε παιδιά, έχουν υψηλότερο ποσοστό επιβίωσης, όταν αντιμετωπίζονται με πιο εντατικά πρωτόκολλα, τα οποία αναπτύχθηκαν για παιδιά και όχι για ενήλικες, (Ramanujachar et al., 2006) παρόλο που η πρακτική αυτή δεν είναι ακόμη ευρέως διαδεδομένη.

Τα ποσοστά επιβίωσης σε 12 κοινούς τύπους κακοήθειας της παιδικής ηλικίας ποικίλλουν σε όλη την Ευρώπη, με τα χαμηλότερα ποσοστά 5-ετούς επιβίωσης να παρατηρούνται στην Ανατολική Ευρώπη, σε σύγκριση με τις άλλες περιοχές (Mariotto et al., 2009). Τα ποσοστά επιβίωσης για τη Βόρεια και Κεντρική Ευρώπη είναι παρόμοια με εκείνα των Ηνωμένων Πολιτειών. Στις ΗΠΑ υπάρχουν περίπου 330.000 επιζώντες της παιδικής κακοήθειας, και αυτός ο αριθμός αναμένεται να αυξηθεί στο μέλλον (Altekruse et al., 2010). Το συνολικό ποσο-

στό που σχετίζεται με την 5ετή επιβίωση για τα παιδιά με κακοήθεια στις ΗΠΑ, είναι περίπου 81% (Altekruse et al., 2010).

Έχουν γίνει σημαντικές πρόοδοι στη διάγνωση και τη θεραπεία κατά τη διάρκεια των τελευταίων 40 χρόνων. Η ΠΚ μπορεί σε μεγάλο βαθμό να θεραπευτεί, εάν εντοπιστεί έγκαιρα και το συνολικό ποσοστό επιβίωσης για την ΠΚ έχει αυξηθεί δραματικά. Στις αρχές του 1960, περίπου το 30% των παιδιών με κακοήθεια έγιναν μακροχρόνιοι επιζώντες. Μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του 1980, περίπου το 65% των παιδιών με κακοήθεια είχαν θεραπευτεί, όμως το ποσοστό αυτό αυξήθηκε σχεδόν στο 75% από τα μέσα της δεκαετίας του 1990 (Ries et al., 1999). Επί του παρόντος, η επιβίωση των παιδιών με κακοήθεια προσεγγίζει το 80% (Davidoff, 2010).

Σε γενικές γραμμές, τα συνολικά ποσοστά επιβίωσης είναι πολύ χαμηλότερα στις οικονομικά αναπτυσσόμενες χώρες. Μια μεγάλη μελέτη που διεξήχθη στην Κεντρική Αμερική, κατέληξε ότι το ποσοστό επιβίωσης 3 ετών κυμάνθηκε από 48% έως 62%, με σημαντικές διακυμάνσεις μεταξύ των νοσοκομείων σε επτά χώρες (Valsecchi et al., 2004). Σε άλλες οικονομικά αναπτυσσόμενες χώρες, τα εκτιμώμενα συνολικά ποσοστά 5-ετούς επιβίωσης για την παιδική κακοήθεια ήταν πολύ χαμηλά όπως, 40-60% στην Αίγυπτο, την Ονδούρα και τη Βενεζουέλα, 30% στο Μαρόκο και 5-10% στο Μπαγκλαντές, τις Φιλιππίνες, τη Σενεγάλη, Τανζανία, και το Βιετνάμ (Ribeiro et al., 2008).

4.10 Θνησιμότητα

Παγκοσμίως, περίπου 96.400 παιδιά πέθαναν από κακοήθεια το 2008. Η θνησιμότητα είναι χαμηλότερη στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες, παρά τα υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης της κακοήθειας. Αυτό αντανακλά την καλύτερη διάγνωση και πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας θεραπεία (Eden et al., 2005). Η κακοήθεια αναδύεται ως μια σημαντική αιτία θανάτου της παιδικής ηλικίας στην Ασία, Κεντρική και Νότια Αμερική, Βορειοδυτική Αφρική και τη Μέση Ανατολή, όπου πλέον λιγότερα παιδιά πεθαίνουν από αποτρέψιμα μεταδοτικά νοσήματα. Η θνησιμότητα από την ΠΚ γενικά, και τη λευχαιμία ειδικά, (μειωμένη περισσότερο από 50% κατά τις 3 τελευταίες δεκαετίες) (Smith et al., 2010), έχει μειωθεί αισθητά στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες, όπως οι ΗΠΑ, ο Καναδάς, η Ιαπωνία, το Ηνωμένο Βασίλειο και η Νέα Ζηλανδία, τα τελευταία 40 χρόνια (Yang et al., 2009, Bosetti et al., 2009).

Αυτή η πτωτική τάση της θνησιμότητας αντιρροπεί την αυξημένη συχνότητα εμφάνισης της παιδικής λευχαιμίας πάνω από 30% κατά την ίδια χρονική περίοδο (Smith et al., 2010). Για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια του 1975-1995, ο επιπολάσμος μεταξύ των παιδιών

ηλικίας κάτω των 15 ετών στις ΗΠΑ, αυξήθηκε σταθερά κατά περίπου 0,9% ετησίως, ενώ η θνησιμότητα μειώθηκε κατά 2,4% ετησίως (Ries et al., 1998, Ries 1999). Παρόμοιες τάσεις έχουν σημειωθεί στην Ευρώπη, για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια του 1970-1999, όπου ο επιπολασμός της παιδικής λευχαιμίας αυξήθηκε κατά μέσο όρο 1,4% ετησίως, ενώ η συνολική θνησιμότητα μειώθηκε κατά σχεδόν 60% (Shah & Coleman, 2007).

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ), το υψηλό ποσοστό επιβίωσης από την ΠΚ τα τελευταία χρόνια είχε ως αποτέλεσμα τη σχετικά χαμηλή θνησιμότητα το 2008, σε 27 θανάτους ανά εκατομμύριο άτομα-έτη σε άτομα ηλικίας 0-14 ετών (Ferlay et al., 2010). Τα τελευταία 60 χρόνια στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική υπάρχει ένας ρυθμός μείωσης της θνησιμότητας τα τελευταία 10-15 χρόνια. Στις ΗΠΑ 2.300 παιδιά και έφηβοι πεθαίνουν από κακοήθεια κάθε χρόνο (Ries et al., 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΚΗ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ

5.1 Εισαγωγή

Πρωταγωνιστές στην έρευνα αυτή, με αφορμή την νόσο των παιδιών, είναι οι γονείς. Θεωρήθηκε απαραίτητο και σημαντικό να γίνει αναλυτική αναφορά στην οικογένεια ως θεσμό, αλλά και στα μέλη που μπορεί να αποτελείται κάποια, ξεχωριστά. Αυτό δίνει συνέχεια για τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας σε στρεσογόνες συνθήκες, δίνοντας προβολή σε μοντέλο που αφορά την ανθεκτικότητα της οικογένειας. Ταυτόχρονα, παρουσιάζονται οι παράγοντες που συνήθως επηρεάζουν την αντίληψη των γονειών στο στρεσογόνο συμβάν της κακοήθειας του παιδιού τους, πώς αντιμετωπίζουν αυτή τη νέα πραγματικότητα, αλλά και τι συναισθήματα βιώνουν μέσα στα πλαίσια της νέας κατάστασης.

5.2 Οικογένεια και παιδική κακοήθεια

Υπάρχουν διάφορες ερμηνείες για το τι είναι οικογένεια. Οι Craft & Willadsen (1992, p. 519) ορίζουν την οικογένεια ως «το κοινωνικό πλαίσιο τουλάχιστον δύο ατόμων που χαρακτηρίζεται από αμοιβαία προσήλωση, φροντίδα, μακροπρόθεσμη αφοσίωση, και ευθύνη ανατροφής, υποστηρικτικών σχέσεων και υγείας για όλα τα μέλη του συνόλου. Επίσης, το σύνολο διατηρεί την οργάνωση και λειτουργία του σε περιόδους συνεχών ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών αλλαγών». Μια οικογένεια μπορεί, ακόμη, να οριστεί ως μια ομάδα που αποτελείται από άτομα που υποστηρίζουν πως ανήκουν στην οικογένεια (Wright et al., 1996).

Οι Björk et al. (2005) και McCaffrey (2006) διατείνονται πως η ΠΚ μπορεί να θεωρηθεί ως μια ‘οικογενειακή νόσος’, εφόσον επηρεάζει όλη την οικογένεια: το διαγνωσμένο παιδί, τους γονείς του και τα αδέρφια του. Όταν ένα παιδί διαγνωστεί με κακοήθεια, όλη η οικογένεια διαγιγνώσκεται με την ασθένεια, αφού όλα τα μέλη της επηρεάζονται/συμμετέχουν έμμεσα από αυτή.

Πράγματι, η ΠΚ μπορεί να επηρεάσει όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής της οικογένειας με πολλούς τρόπους. Μπορεί να διαταράξει την ψυχική και σωματική ευεξία των μελών της οικογένειας, να δημιουργήσει κοινωνικά και συμπεριφορικά προβλήματα στο παιδί που νοσεί ή και στα αδέρφια του (Manne et al., 2002, Boman et al., 2003, Jones, 2006), να διαταράξει την οικογενειακή ισορροπία, να ανακόψει τη δυναμική της οικογένειας, να στρεβλώσει τη διαμόρφωση ταυτότητας του παιδιού, να αμφισβητήσει το ρόλο των γονέων και των αδελφών, να προκαλέσει πιθανές αλλαγές στους ενδοοικογενειακούς ρόλους, να εντείνει τις αντιδράσεις και διαφωνίες μεταξύ των μελών της οικογένειας, να ανατρέψει τις καθημερινές δραστηριότητες, να αναδείξει τις οικονομικές δυσκολίες και το σύστημα κοινωνικής αλ-

ληλεγγύης, και να αμφισβητήσει τις στρατηγικές αντιμετώπισης μιας στρεσογόνου κατάστασης όλης της οικογένειας (Young et al., 2002, Jones 2006, Dolgin et al., 2007, Vrijmoet-Wiersma et al., 2008, Hexem et al., 2011, Litzelman et al., 2011).

Από την οπτική γωνία της οικογένειας, η ΠΚ μπορεί να γίνει αντιληπτή ως μια σειρά δύσκολων γεγονότων που συμπεριλαμβάνουν αναστάτωση και πόνο, οι οποίες πρέπει να αντιμετωπιστούν (Woodgate & Degner, 2003a). Η καθημερινότητα οικογενειών που βιώνουν την κακοήθεια επηρεάζεται δραματικά (Márky, 1982, Clarke- Steffen, 1997, Scott-Findlay & Chalmers, 2001, Woodgate & Degner, 2003b, Yiun & Twinn, 2001, McGrath et al., 2005) και αυτοί οι οποίοι μένουν μακριά αναγκάζονται να χωριστούν μεταξύ τους, μερικές φορές για μακρές περιόδους (Scott-Findlay & Chalmers, 2001). Στην αρχή της θεραπείας ενός παιδιού οι οικογένειες βιώνουν ελπίδα αλλά και φόβο (McGrath et al., 2004). Τα συναισθήματα είναι αντιθετικά ακόμα και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Η οικογένεια ανακουφίζεται, γιατί η θεραπεία τελειώνει, αλλά ανησυχεί επίσης για τη διαχείριση της επερχόμενης κατάστασης (Ortiz & de Lima, 2007).

Από τη στιγμή της διάγνωσης, ολόκληρη η οικογένεια βιώνει μια νέα απρόσμενη πραγματικότητα, η οποία προκαλεί αναστάτωση και εμπερικλείει κινδύνους. Γι' αυτό, εκδηλώνεται μια ποικιλία συναισθημάτων όπως φόβος, δυσπιστία, θυμός, άγχος, σύγχυση, ελπίδα, αγωνία και σοκ (Jones 2006), που συγκλονίζουν κυριολεκτικά την οικογένεια. Το παιδί και η υπόλοιπη οικογένεια 'συνυπογράφουν' ένα 'αβέβαιο συμβόλαιο' πρόγνωσης, θεραπείας και αποτελέσματος. Για πολλές οικογένειες, η διάγνωση της κακοήθειας βιώνεται ως τραύμα και ίσως αργότερα, να προκαλέσει μετά-τραυματικές αντιδράσεις άγχους και κατάθλιψης (Dolgin et al., 2007, Patino-Fernandez et al., 2008). Πρόσφατες έρευνες έδειξαν πως η πλειοψηφία των γονέων με πρόσφατα διαγνωσμένο με κακοήθεια παιδί, παρουσιάζουν συμπτώματα έντονου άγχους, με το 40% των πατεράδων και περισσότερο από το 50% των μητέρων να εμφανίζουν συμπτώματα διαταραχής από έντονο άγχος (Patino-Fernandez et al., 2008).

Η νοσηλεία ενός παιδιού είναι αγχωτική τόσο για το παιδί όσο και για τους γονείς (Darbyshire, 1994). Όταν ένα μέλος της οικογένειας είναι σοβαρά άρρωστο, τα υπόλοιπα μέλη βιώνουν μια απειλή προς τη φυσική ύπαρξη, την κοινωνική ταυτότητα και ασφάλεια τους, καθώς και προς τους βασικούς τους στόχους για αναζήτηση μιας ικανοποιητικής ζωής (Cullberg & Lundin, 2006). Ένα παιδί στο νοσοκομείο έχει μεγάλη ανάγκη έναν γονέα (Shields, 2001). Σύμφωνα με τη θεωρία της 'προσκόλλησης', τα μικρά παιδιά θέλουν να βρίσκονται κοντά στον γονέα τους όταν αντιμετωπίζουν κάτι τρομακτικό, αλλά επίσης όταν νιώθουν πόνο και κούραση, όταν οι γονείς τους φαντάζουν δυσπρόσιτοι ή όταν βρίσκονται σε άγνωστες

καταστάσεις όπως στο περιβάλλον του νοσοκομείου (Bowlby, 1969, 1973, 1980). Έρευνες κατέδειξαν (Bowlby, 1951, Robertson & Bowlby, 1952) πως όταν δεν υπάρχει γονέας μαζί με το παιδί στο νοσοκομείο, το άρρωστο παιδί είναι πιο υπάκουο και σιωπηλό. Δεν διαμαρτύρεται και δέχεται να κάνει ότι του λένε οι γιατροί και οι νοσηλεύτες. Από την άλλη, τα παιδιά τείνουν να δείχνουν τα συναισθήματά τους όταν είναι οι γονείς τους μαζί τους στο νοσοκομείο (Bowlby, 1951, 1973, Robertson & Bowlby, 1952). Σε περιόδους απειλής τα παιδιά και οι ενήλικες πρέπει να είναι κοντά ο ένας στον άλλο για προστασία και βοήθεια (Bowlby, 1988, Ainsworth, 1991).

Όταν ένα μέλος της οικογένειας είναι άρρωστο, οι στρατηγικές αντιμετώπισης απειλών, όπως οι ασθένειες, μπορούν να αποβούν χρήσιμες για την οικογένεια και για το κάθε άτομο ξεχωριστά. Οι στρατηγικές αυτές βοηθούν την οικογένεια να διατηρήσει και να αποκαταστήσει την ισορροπία ανάμεσα στις απαιτήσεις και τους πόρους της, όπως και να μειώσει την ένταση των στρεσογόνων παραγόντων (McCubbin & McCubbin, 1993).

Μερικές φορές οι σκέψεις γύρω από τη ζωή αλλάζουν και αποκτούνται νέες αξίες (Kübler- Ross & Kessler, 2000). Όταν οι άνθρωποι περάσουν μια δύσκολη περίοδο μαζί, συχνά νιώθουν κοντά ο ένας στον άλλο και το αίσθημα αυτό τείνει να συνεχίζεται ακόμα και όταν δεν υπάρχει πια απειλή ή κίνδυνος (Ainsworth, 1991). Εντούτοις, τα μέλη μιας οικογένειας μπορεί να αντιδράσουν διαφορετικά όταν ένα άλλο μέλος είναι άρρωστο. Μερικοί περνούν ακόμα και από στάδιο άρνησης το οποίο μπορεί να φθείρει την επικοινωνία στην οικογένεια, ιδιαίτερα όσον αφορά την ασθένεια (Danielson et al., 1993). Από μια κλινική άποψη των πραγμάτων, είναι σημαντικό να υποστηρίζονται οι προσπάθειες της οικογένειας για διατήρηση της οικογενειακής ταυτότητας καθώς προσπαθούν να ενσωματώσουν τις νέες συνήθειες που αφορούν στην ασθένεια και στην καθημερινότητά τους (Patterson & Garwick, 1994).

5.2.1 Το άρρωστο παιδί

Όταν τα παιδιά διαγνωστούν με κακοήθεια, νιώθουν αβεβαιότητα εφόσον δεν έχουν ικανοποιητικές πληροφορίες σε σχέση με την ασθένειά τους (Stewart, 2003). Κουράζονται από τη νόσο και την θεραπεία της (Hicks et al., 2003), νιώθουν άρρωστα εξαιτίας παρενεργειών της θεραπείας (Enskär et al., 1997, Woodgate et al., 2003c), και χάνουν τα μαλλιά τους (Hicks et al., 2003). Είναι σημαντικό για το άρρωστο παιδί να νιώθει ξεχωριστό, αλλά να αντιμετωπίζεται φυσιολογικά (Hockenberry-Eaton & Minick, 1994). Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, για το άρρωστο παιδί είναι σημαντικό το προσωπικό να είναι κοινωνικό, έτσι ώστε το ίδιο να διασκεδάζει, να έχει κάτι να κάνει στο νοσοκομείο και να ικανοποιούνται οι βασι-

κές του ανάγκες (Enskär & von Essen, 2000). Είναι, επίσης, σημαντικό το παιδί να παίρνει πληροφορίες για την ασθένεια και θεραπεία του (Hockenberry-Eaton & Minick, 1994, Stewart, 2003). Όταν τα παιδιά ξέρουν τι να περιμένουν από την θεραπεία, φαίνεται να μειώνεται ο φόβος τους μπροστά στις επίπονες διαδικασίες (Hockenberry-Eaton & Minick, 1994), αλλά κάτι εντελώς άγνωστο μπορεί να βιωθεί ως τρομακτικό (Stewart, 2003). Εντούτοις, πολλά παιδιά, έπειτα από μακρά περίοδο θεραπείας, νιώθουν πως συνηθίζουν την κακοήθεια και την θεραπεία της (Hockenberry-Eaton & Minick, 1994, Stewart, 2003). Κατά την ολοκλήρωση της θεραπείας, τα παιδιά έχουν αντιθετικά συναισθήματα. 'Γιορτάζουν' και ελπίζουν, όμως από την άλλη αγωνιούν και φοβούνται για το αβέβαιο μέλλον (Haase & Rostad, 1994).

5.2.2 Τα αδέρφια

Τα αδέρφια σοκάρονται, φοβούνται και δυσπιστούν όταν ο αδερφός ή η αδερφή τους διαγνωστεί με κακοήθεια. Έπειτα, όταν ξεκινήσει η διαδικασία της θεραπείας νιώθουν να χάνουν την προσοχή των γονέων τους, τις συνήθειές τους, αλλά και τη συντροφιά του άρρωστου αδερφιού τους (Sloper, 2000, Woodgate, 2006). Νιώθουν πως όλες οι οικογενειακές δραστηριότητες κινούνται πλέον γύρω από το άρρωστο παιδί και καμιά γύρω από όλη την οικογένεια ή από άλλο μέλος της.

Τα αδέρφια πολλές φορές νιώθουν την ανάγκη να βοηθήσουν στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού (Woodgate, 2006). Ακολουθούν το άρρωστο παιδί στα καλά και στα κακά, με τη ζωή να ποικίλει από χαρά, ανησυχίες, αγωνία και άγχος (Nolbris et al., 2007). Όσον αφορά τον εαυτό τους, τα αδέρφια αντιλαμβάνονται πως η στήριξη, η πληροφόρηση (Sloper, 2000, Murray, 1998, 2002) και η ικανότητα να ακολουθήσουν τα δικά τους ενδιαφέροντα και δραστηριότητες, τους βοηθούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, ώστε να διατηρήσουν μια θετική στάση (Sloper, 2000). Όμως, παρόλο που για εκείνους είναι σημαντικό να περνούν χρόνο με τους φίλους τους, ο χρόνος που καταφέρνουν να περάσουν με τους γονείς τους είναι ξεχωριστός (Woodgate, 2006). Πολλά αδέρφια νιώθουν πως η ασθένεια του αδελφού ή της αδελφής τους ενδυναμώνει τους οικογενειακούς δεσμούς και ενώνει τα μέλη της οικογένειας (Sloper, 2000, Woodgate, 2006). Ο Woodgate (2006) βρήκε, όμως, πως η εμπειρία αδελφιών παιδιών με κακοήθεια είναι πάντα μια ιστορία γεμάτη λύπη ακόμα και έπειτα από επιτυχή θεραπεία της κακοήθειας.

5.2.3 Οι γονείς

Κατά τη διάγνωση του παιδιού τους με κακοήθεια, οι γονείς αναφέρουν αισθήματα σοκ, φόβου και δυσπιστίας (Wills, 1999, Patistea et al., 2000, Wong & Chan, 2006). Οι τε-

λευταίοι πολλές φορές συσχετίζουν την κακοήθεια με τον θάνατο (Wills, 1999), και αναγκάζονται να βιώσουν την απειλή του να χάσουν το παιδί τους, αλλά και τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας, των επιθετικών ιατρικών διαδικασιών και το φόβο της υποτροπής (Yiu & Twinn, 2001). Παρόλο που η κατάσταση είναι αγχωτική, οι γονείς περνούν και περιόδους αισιοδοξίας (Patistea et al., 2000, Wong & Chan, 2006). Μερικοί γονείς αναφέρουν πως νιώθουν ανακούφιση όταν τελικά ανακαλύψουν ποιο είναι το πρόβλημα του παιδιού τους (Wills, 1999). Η ενημέρωση βιώνεται από αυτούς ως μια ευκαιρία να πάρουν στα χέρια τους τον μερικό έλεγχο της κατάστασης και να μειώσουν τα αισθήματα αβεβαιότητας (Yiu & Twinn, 2001). Έτσι, οι γονείς αναζητούν πληροφορίες για την ασθένεια, την θεραπεία και την φροντίδα (Yiu & Twinn, 2001, Wong & Chan, 2006). Είναι, επίσης, σημαντικό για αυτούς να λαμβάνουν στήριξη ώστε να καταφέρουν να διαχειριστούν την κατάσταση (Yiu & Twinn, 2001) και την λαμβάνουν από την οικογένεια, το προσωπικό, αλλά και από άλλες οικογένειες που νοσηλεύονται τα παιδιά τους με κακοήθεια στο νοσοκομείο (Wills, 1999, Yiu & Twinn, 2001). Αντίθετα, οι γονείς βιώνουν στρες όταν υπάρχει ανεπαρκής φροντίδα ή ψυχολογική στήριξη από το προσωπικό (Patistea et al., 2000). Κατά την ολοκλήρωση της θεραπείας, πολλοί γονείς νιώθουν ανησυχία και φόβο για πιθανή υποτροπή, και τους λείπει η ασφάλεια που εξέπεμπε σε αυτούς η συνεχής φροντίδα του προσωπικού, αλλά και ο στενός δεσμός που είχαν δημιουργήσει κατά τη δύσκολη και επώδυνη αυτή δοκιμασία (Lewis & LaBarbera, 1983).

Ωστόσο, οι περισσότερες οικογένειες κατά κάποιο τρόπο θα προσαρμοστούν στο τραύμα, θα διατηρήσουν τις υπάρχουσες στρατηγικές αντιμετώπισης, και θα ενσωματώσουν την εμπειρία της νόσου του παιδιού τους στα βιώματά τους (Kazak et al., 2003). Παρά τα υψηλά επίπεδα άγχους, οι οικογένειες παρουσιάζουν αισιοδοξία, προσαρμοστικότητα και μια θετική άποψη για την εξέλιξη της υγείας των παιδιών τους με την κακοήθεια. Αυτά τα χαρακτηριστικά των γονέων φάνηκαν να συσχετίζονται με αυξημένη ικανοποίηση από τη ζωή, θετική αντίληψη της υγείας, και μειωμένο άγχος και κατάθλιψη (Fotiadou et al., 2008, Cadell et al., 2012). Μερικές έρευνες δείχνουν πως ο ρόλος της φροντίδας από μόνος του, ίσως να έχει μια επίδραση στο τραύμα (Young et al., 2002, Moore et al., 2004, Norberg et al., 2005). Ο ρόλος του γονέα είναι κατεξοχήν ένας ρόλος φροντίδας και η διάγνωση της κακοήθειας πολλαπλασιάζει τις απαιτήσεις. Οι γονείς διατηρούν όλες τις υπόλοιπες ευθύνες τους και τις συνδυάζουν με τις νέες, πολύπλοκες και ζωτικής σημασίας ευθύνες. Εντούτοις, ο υποστηρικτικός τους ρόλος μπορεί να μειώσει τον πόνο και να καταπραΰνει το άγχος τους (Jones, 2006).

5.3 Οικογενειακή Λειτουργία

Έρευνα από τους Kupst & Schulman (1988) κατέδειξε ένα αριθμό παραγόντων που επηρεάζει τον τρόπο που η οικογένεια αντιμετωπίζει μια δύσκολη κατάσταση: το επίπεδο οικογενειακής στήριξης, η ποιότητα της σχέσης μεταξύ των γονέων, οι στρατηγικές αντιμετώπισης άλλων μελών της οικογένειας, η έλλειψη άλλων συντρεχόντων ανησυχιών και η επικοινωνία στην οικογένεια. Αυτά τα ευρήματα υποστήριξαν μια άλλη μελέτη. Οι Spinetta et al., (1981) βρήκαν πως οι οικογένειες που αντιμετώπισαν καλά τον θάνατο ενός παιδιού είχαν αναπτύξει μια θετική φιλοσοφία γύρω από τη ζωή, είχαν καλό υποστηρικτικό σύστημα και καλή επικοινωνία μεταξύ τους για την ασθένεια και τον θάνατο του παιδιού. Οι παράγοντες που αναφέρθηκαν από τους Kupst & Schulman (1988) υποστήριξαν επίσης αυτές των Koocher και O' Malley (1981), οι οποίοι περιλαμβάνουν ανοικτή επικοινωνία στην οικογένεια, συναισθηματική υποστήριξη, θετική στάση ικανοποίησης προς την παρεχόμενη ιατρική φροντίδα, ως επιπρόσθετα στο εισόδημα της οικογένειας και την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση. Οι Kazak & Barakat (1997) αναφέρουν, επίσης, ισχυρή σύνδεση μεταξύ των επιπέδων γονικού άγχους και τη γονική αξιολόγηση ποιότητας ζωής του παιδιού (parent rated child QoL).

Οι McCubbin et al. (2002), εντόπισαν πως η θετική ανάκαμψη της οικογένειας σε δύσκολες καταστάσεις προκαλείται όταν οι γονείς είναι δυνατοί. Το αποτέλεσμα αυτής της έρευνας κατέδειξε τους εξής παράγοντες ως θετικές προβλέψεις στρατηγικών αντιμετώπισης και ανθεκτικότητας της οικογένειας σε περιπτώσεις ΠΚ: εσωτερικές οικογενειακές δυνάμεις γρήγορης κινητοποίησης και αναδιοργάνωσης, υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, υποστήριξη από την ευρύτερη οικογένεια, υποστήριξη από την κοινότητα, υποστήριξη από το περιβάλλον εργασίας και αλλαγές στην οικογενειακή αποτίμηση της περιουσίας.

5.3.1 Το Μοντέλο της Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες Ρύθμισης και Προσαρμογής (McCubbin & McCubbin, 1993, 1996)

Με τα ευρήματα αυτής της πρόσφατης μελέτης να καταδεικνύουν τους σχετικούς παράγοντες με την θετική λειτουργία της οικογένειας και ανάκαμψης κατά την διάγνωση της ΠΚ, αναπτύχθηκε ένας αριθμός θεωρητικών πλαισίων, τα οποία προσπάθησαν να εξηγήσουν πως οι οικογένειες και τα άτομα αντιμετωπίζουν τις περιόδους δυστυχίας. Ένα από αυτά τα πλαίσια είναι το Μοντέλο της Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες Ρύθμισης και Προσαρμογής των McCubbin & McCubbin (1993, 1996). Αυτό το μοντέλο, απεικονίζει πως οι οικογένειες καλούνται να αναπτύξουν νέες τακτικές λειτουργίας και στρατηγικές αντιμετώ-

πισης και επίλυσης προβλημάτων κατά τη διάγνωση ενός παιδιού τους με κακοήθεια, να δεχτούν κοινωνική υποστήριξη και να αναζητήσουν πόρους από την κοινότητα.

Όπως φαίνεται από την έρευνα του McCubbin (1996), η ανθεκτικότητα μπορεί να οριστεί ως το σύνολο θετικών μοτίβων συμπεριφοράς και κατανόησης που παρουσιάζουν τα άτομα ή το σύνολο της οικογένειας κάτω από αγχωτικές και πιεστικές συνθήκες. Η ανθεκτικότητα καθορίζει την ικανότητα του ατόμου ή της οικογένειας να ανακάμψει καθώς διατηρείται η ακεραιότητα του συνόλου, καθώς αποκαθιστάται η ευημερία των μελών και του συνόλου της οικογένειας. Η κατανόηση των ψυχο-κοινωνικών παραγόντων που σχετίζονται με την ανθεκτικότητα μπορεί να εξηγήσει γιατί μερικές οικογένειες υπερτερούν σε ικανότητες προσαρμογής σε περιόδους κρίσης.

Το Μοντέλο της Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες Ρύθμισης και Προσαρμογής βασίστηκε σε πέντες θεμελιώδεις υποθέσεις για την οικογενειακή ζωή: (1) οι οικογένειες αντιμετωπίζουν τις κακουχίες και τις αλλαγές ως μια φυσιολογική και αναμενόμενη πλευρά του κύκλου της ζωής, (2) οι οικογένειες αναπτύσσουν βασικές ικανότητες, μοτίβα λειτουργίας και δυνατότητες για τη διαφύλαξη της ανάπτυξης των μελών τους και την προστασία του συνόλου από διάσπαση σε περιόδους αλλαγών, (3) οι οικογένειες αναπτύσσουν βασικές ικανότητες, μοτίβα λειτουργίας και δυνατότητες, ώστε να προστατεύσουν το σύνολο από απρόσμενους στρεσογόνους παράγοντες και εντάσεις και να διατηρήσουν την ανάκαμψη του συνόλου έπειτα από οικογενειακές κρίσεις ή μεταβατικά στάδια και αλλαγές, (4) οι οικογένειες επηρεάζονται από και επηρεάζουν το δίκτυο σχέσεων και πηγών στην κοινωνία, λαμβάνοντας υπόψη την εθνική και πολιτιστική κληρονομιά σε περιόδους άγχους και κρίσης, (5) οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν καταστάσεις κρίσης οι οποίες απαιτούν αλλαγές στην λειτουργία της οικογένειας, δουλεύουν ώστε να επαναφέρουν την τάξη, την αρμονία και την ισορροπία τους κατά τις αλλαγές.

Το Μοντέλο της Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες Ρύθμισης και Προσαρμογής προϋποθέτει δύο φάσεις μέσα στον χρόνο: τη φάση προσαρμογής και την φάση ενσωμάτωσης. Κατά την φάση προσαρμογής, η οικογένεια βασίζεται σε ήδη προϋπάρχοντα μοτίβα λειτουργίας, πηγών, αποτίμησης, και στρατηγικών αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων, με μόνο μικρές αλλαγές να παρατηρούνται. Μόνο όταν αυτά τα προϋπάρχοντα μοτίβα οικογενειακής λειτουργίας πάψουν να στηρίζουν την οικογένεια το σύνολο θεωρείται πως βρίσκεται σε κρίση και αυτό σημαίνει την αρχή της φάσης ενσωμάτωσης. Στη φάση αυτή, η οικογένεια βρίσκεται σε ευάλωτη κατάσταση καθώς οι απαιτήσεις προς αυτή μετά τη διάγνωση της ΠΚ, σε συνδυασμό με την καθημερινές επαγγελματικές και οικογενειακές υπο-

χρεώσεις συσσωρεύονται. Σε τέτοιες περιόδους κρίσης η οικογένεια χρειάζεται να αναθεωρήσει τα υπάρχοντα μοτίβα λειτουργίας, τις πηγές, την αποτίμηση, και τις στρατηγικές αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων της (McCubbin et al., 2002).

Το Μοντέλο της Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες Ρύθμισης και Προσαρμογής εφαρμόστηκε στο πεδίο της ΠΚ, επειδή η διάγνωση αυτής της νόσου θεωρείται ένα γεγονός που θέτει την οικογένεια σε κατάσταση κρίσης. Οι οικογένειες αναγκάζονται να προσαρμοστούν και να εφαρμόσουν νέα μοτίβα που θα τους βοηθήσουν να ανακάμψουν κατά τις ενεργείς φάσεις της θεραπείας, αλλά και όταν τερματιστεί η θεραπεία (McCubbin et al., 2002).

Αυτές οι έρευνες, χρησιμοποιώντας κυρίως ποσοτικές μεθοδολογίες, εντόπισαν παράγοντες όπως οι εσωτερικές οικογενειακές δυνάμεις γρήγορης κινητοποίησης και αναδιοργάνωσης, η υποστήριξη από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, η υποστήριξη από την ευρύτερη οικογένεια, η υποστήριξη από την κοινότητα και το περιβάλλον εργασίας, καθώς και οι αλλαγές στην αποτίμηση, είναι παράγοντες ανθεκτικότητας στη φάση της ‘ενσωμάτωσης’ του Μοντέλου Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες. Η απόκτηση πληροφοριών σχετικά με τις δυνάμεις και ικανότητες της οικογένειας βοηθά στον εντοπισμό παραγόντων ανάκαμψης που σχετίζονται με την αντιμετώπιση της ΠΚ. Μια από τις πιο πρόσφατες μελέτες που χρησιμοποίησαν αυτό το μοντέλο ήταν αυτή των Brody & Simmons (2007). Αυτοί οι συγγραφείς διεξήγαγαν μια ποιοτική έρευνα αναζητώντας την εμπειρία του πατέρα κατά την ΠΚ, με επίκεντρο τις πηγές και τις δυνατότητες που τον βοηθούν να αντιμετωπίσει επικοινωνιακά τις δυσκολίες και να ανακάμψει ψυχολογικά. Τέσσερα θέματα προέκυψαν με τα τρία από αυτά να παίζουν σημαντικό ρόλο στην ικανότητα του πατέρα να ενσωματώσει στη ζωή του τις νέες συνήθειες που επέρχονται με την ασθένεια του παιδιού του: η καλή κοινωνική υποστήριξη, οι δυνατές επικοινωνιακές ικανότητες και η δυνατότητα προσαρμογής στις απαραίτητες αλλαγές στον τρόπο ζωής. Αυτά τα τρία μαζί επηρεάζουν το τέταρτο θέμα, την επιρροή της εμπειρίας της κακοήθειας στους πατέρες.

5.3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή φροντίδα και την ευεξία των γονέων

Ένας αριθμός δημογραφικών και ατομικών παραγόντων επηρεάζει την οικογενειακή φροντίδα και την ευεξία των γονέων. Τέτοιοι παράγοντες μπορεί να είναι η δομή της οικογένειας, το πολιτισμικό και πνευματικό υπόβαθρο, το ιστορικό νόσου και η πιθανή απώλεια άλλου προσώπου στην οικογένεια στο παρελθόν (Jones, 2012).

Υπάρχουν πολλές μορφές και τύποι οικογένειας. Τέτοιοι είναι πολυμελείς υπό την ευρεία έννοια οικογένειες, μονογονεϊκές, οικογένειες με γονείς του ίδιου φύλου, οικογένειες με θετά παιδιά, ανάδοχες οικογένειες, μεταναστών ή πολιτών μιας συγκεκριμένης μειονότητας, και οικογένειες που χωρίστηκαν λόγω απόστασης, διαζυγίου ή και χωρισμού. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία υπάρχουν τέσσερις τύποι οικογένειας: η πυρηνική, η παραδοσιακή πυρηνική, η μικτή και η εκτεταμένη οικογένεια (Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Αθανασοπούλου-Βουδούρη, 2010, Hockenberry & Wilson, 2011). Κάθε μία από αυτές τις μορφές οικογένειας ίσως να έχει ξεχωριστές ανάγκες και να θέτει πιθανά εμπόδια στη φροντίδα του παιδιού. Πολλές οικογένειες, από τη στιγμή της εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο και της προσπάθειας για προσαρμογή στη νέα ζωή, αντιμετωπίζουν τον φόβο πως οι επαγγελματίες υγείας ίσως να μην αναγνωρίζουν την ιδιόζουσα οικογενειακή τους δομή και κατάσταση.

Η δομή της οικογένειας, το πολιτισμικό, πνευματικό και θρησκευτικό υπόβαθρο, μπορεί να επιδράσει στους οικογενειακούς ρόλους φροντίδας και στις προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη της υγείας του παιδιού τους. Ο τρόπος που ένα μέλος στην οικογένεια ερμηνεύει τη διάγνωση της κακοήθειας και το δικό του ρόλο, επηρεάζεται σημαντικά από τις πολιτισμικές πεποιθήσεις αναφορικά με τα νοσήματα, την υγεία, την ευεξία και το θάνατο, ενώ σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η κουλτούρα. Η εμπιστοσύνη ή η δυσπιστία, ειδικά στις κοινότητες που έχουν στερηθεί των πολιτικών τους δικαιωμάτων ή που έχουν βιώσει διακρίσεις μέσα στην κοινωνία είναι ευδιάκριτες (Jones, 2012).

Οποιοδήποτε ιστορικό πολιτιστικής δυσπιστίας ή γλωσσικών και πολιτιστικών φραγμών, μπορεί να επηρεάσει το πώς η οικογένεια εκλαμβάνει τις πληροφορίες για τη διάγνωση του παιδιού και για το προτεινόμενο πρωτόκολλο θεραπείας. Ακόμα και η αναζήτηση πληροφοριών για τη διάγνωση και η λήψη βοήθειας, ιατρικής και ψυχοκοινωνικής, επηρεάζονται σημαντικά από τις πολιτισμικές προσδοκίες (Jones, 2012).

Η κατανόηση των πολιτισμικών παραγόντων που επηρεάζουν την εμπειρία της ΠΚ είναι πρόκληση, επειδή οι σχετικές με την κουλτούρα διαφορές κρίνουν, σε κάποιο βαθμό, την επίδραση της θεραπείας (Jones, 2012). Η Munet-Vilaró (2004) τονίζει, πως οι αντιλήψεις ομάδων που διαφέρουν πολιτισμικά διαμορφώνονται από ένα πλήθος ιστορικών, πολιτικών και κοινωνικο-οικονομικών καταστάσεων, ενώ κάθε ομάδα αντιλαμβάνεται διαφορετικά τη σχέση υγείας-νόσου, λόγω αυτών των πολιτισμικών διαφορών. Στη βιβλιογραφία περιγράφονται οι διαφορές σχετικά με τον προσδιορισμό της αιτιολογίας της νόσου και τις αντιδράσεις στην θεραπεία, οι οποίες βασίζονται σε περισσότερο ή λιγότερο μοιρολατρικές αντιλήψεις και αποδίδουν τον έλεγχο σε εξωτερικές πηγές.

Η έρευνα σε ξεχωριστούς πληθυσμούς συγκρίνει συχνά τις εμπειρίες κατά τη θεραπεία. Δεν υπάρχει, όμως, συμφωνία ανάμεσα στους συγγραφείς για τα κοινά χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν οι γονείς και για το βαθμό στον οποίο τα ιδιαίτερα πολιτισμικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν την εμπειρία της ΠΚ (Jones, 2012). Οι Patistea et.al (2000), υποστηρίζουν πως η διάγνωση της λευχαιμίας έχει μια ψυχολογική και συναισθηματική επίδραση, πέραν της επίδρασης της εθνικότητας κουλτούρας και φυλής.

Συγκριτικές έρευνες που περιλαμβάνουν τους Δυτικούς και Ανατολικούς πολιτισμούς έδειξαν ομοιότητες και διαφορές (Jones, 2012). Στην Ανατολή, η κατάσταση χαρακτηρίζεται από μια δυνατή, οικογενειακή ιεραρχία, με τους ρόλους φύλου να μη διευκολύνουν την έκφραση αισθημάτων ή συμπτωμάτων από τους άντρες (Yeh, 2002, Lou, 2006). Αυτό το γεγονός μπορεί να οδηγήσει σε λιγότερες αναφερόμενες περιπτώσεις ψυχολογικών διαταραχών, σπανιότερη αναζήτηση κοινωνικής στήριξης, ή λιγότερο συχνή χρήση μηχανισμών προσαρμογής στη νόσο (Jones, 2012). Επιπρόσθετα, οι ανατολικές αντιλήψεις σχετικά με τη σχέση υγείας-ασθένειας χαρακτηρίζονται από μια φιλοσοφία ζωής που βασίζεται στην αλληλεξάρτηση, η οποία προέρχεται από τις Ταοϊστικές και τις Βουδιστικές παραδόσεις, και στην οποία όλα συμβαίνουν σύμφωνα με έναν προδιαγεγραμμένο σκοπό. Η ευεξία περιλαμβάνει την οργανική ισορροπία και η ασθένεια μπορεί να σχετίζεται με ενεργειακή ανισορροπία (Jones, 2012). Η φροντίδα υγείας, γενικά, περιλαμβάνει συμπληρωματικές μεθόδους όπως είναι ο βελονισμός, η θεραπεία με βότανα και οι θρησκευτικές πρακτικές (Leavitt et al., 1999, Wong & Chan, 2006). Η ραδιοθεραπεία και η χημειοθεραπεία ίσως να αντιμετωπιστούν ως παράγοντες που παρεμβαίνουν στην ενεργειακή ισορροπία του ατόμου (Liang, 2002). Αυτό το πλαίσιο ίσως να περικλείει πιθανά ρίσκα για την υποστήριξη της θεραπείας και ακόμη, να προωθεί την απόδοση νοημάτων στη νόσο τα οποία επηρεάζουν τους φροντιστές.

Οι πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις επίσης, παίζουν ρόλο στον τρόπο που οι οικογένειες και οι γονείς εισέρχονται στο σύστημα φροντίδας υγείας και στον τρόπο αντιμετώπισης του ρόλου του φροντιστή (Jones, 2012). Τα άτομα με βάση τα θρησκευτικά τους πλαίσια, αντιδρούν ανάλογα και συγκεκριμένα στη νόσο, θέλοντας να παραμείνουν πιστοί σε αυτά. Άρα οι αντιδράσεις των ανθρώπων, σε κοινή πρόκληση, ποικίλουν εξαιτίας και της θρησκείας τους.

Τέλος, το ιστορικό πρόσφατων ή παλαιότερων απωλειών άλλων προσώπων στην οικογένεια, ιδιαίτερα αυτών που συνδέονται με κακοήθεια, ίσως να προκαλέσει στην οικογένεια ένα μεγαλύτερο αίσθημα άγχους και απόγνωσης, ή ελπίδας και επάρκειας στο άκουσμα της διάγνωσης της κακοήθειας (Jones, 2012).

5.3.3 Γονεϊκοί ρόλοι και φροντίδα

Εξαιτίας των κοινωνικών προσδοκιών και των τυπικών οικογενειακών ρόλων, η ΠΚ ίσως να λειτουργεί ως ‘οχυρό’ των προδιαγεγραμμένων ρόλων του φύλου για τους πατεράδες και τις μητέρες (Young et al., 2002). Συγκεκριμένα, οι προσδοκίες της κοινωνίας που συνδέονται με το φύλο και τον ρόλο που διαδραματίζουν τα δύο φύλα στην οικογένεια, μπορεί να επηρεάσουν το ποιος παρέχει την περισσότερη συναισθηματική στήριξη στο παιδί. Ενώ υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί ρόλοι φροντίδας και για πατεράδες και για μητέρες, φαίνεται πως υπάρχουν ξεχωριστές προκλήσεις για τον καθένα. Σε οικογένειες με δύο γονείς, συχνά ο ένας γονέας παραμένει στο νοσοκομείο για να φροντίσει το παιδί, ενώ ο άλλος αναλαμβάνει τις οικονομικές ευθύνες. Στις πλείστες των περιπτώσεων, η μητέρα είναι στο προσκεφάλι του παιδιού, ενώ ο πατέρας εργάζεται. Οι προκλήσεις προς τους πατεράδες διαφέρουν από αυτές προς τις μητέρες. Αυτό δημιουργεί ξεχωριστές ευθύνες και καθήκοντα (Jones, 2006).

Στις περισσότερες περιπτώσεις η φροντίδα προσφέρεται από τη μητέρα, η οποία όπως είναι επόμενο, αμελεί άλλες πλευρές της ζωής της και επικεντρώνεται μόνο στη θεραπεία του παιδιού της. Οι μητέρες παιδιών με κακοήθεια συχνά αναφέρουν πως ο ρόλος ως φροντιστές είναι εκτενής και περιλαμβάνει ένα πολύπλοκο σύμπλεγμα ευθυνών, με μοναδικό στόχο τη διασφάλιση της ευεξίας του παιδιού (Jones, 2006). Σε μία πρόσφατη έρευνα, αναφέρθηκε από τις μητέρες μια αναδιοργάνωση της ζωής τους, ώστε να διατηρούν στενή επαφή με το παιδί για να ‘επιβλέπουν’ και να παρέχουν ‘ανακούφιση’ κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του (ibid.). Αυτή η εγγύτητα δεν τους αφήνει αρκετό ελεύθερο χρόνο για να φροντίσουν τον εαυτό τους ή άλλα μέλη της οικογένειας, ιδιαίτερα των υπόλοιπων παιδιών. Η εγγύτητα αυτή είναι μια πλευρά της φροντίδας που εκλαμβάνεται ως παρηγοριά για τις μητέρες, καθώς εκπληρώνουν τον καθιερωμένο κοινωνικό τους ρόλο ως προστάτες των παιδιών τους (Jones, 2006).

Εντούτοις, πολλές πλευρές της φροντίδας παιδιών με κακοήθεια προκαλούν περισσότερο άγχος στις μητέρες. Θέματα που σχετίζονται με την πιθανή αδυναμία της θεραπείας βάζουν τις μητέρες σε ένα δύσκολο συναισθηματικό δέσιμο με την επίγνωση της βαριάς ευθύνης τους, να εξασφαλίσουν τη συνεργασία του παιδιού τους στις δυσάρεστες και επίπονες ιατρικές διαδικασίες και αγωγές, έτσι ώστε να υπάρξει επιτυχία (Jones, 2006). Η διατήρηση της ευεξίας ενός παιδιού με κακοήθεια παίρνει μια νέα διάσταση, καθώς οι μητέρες πρέπει να δουλέψουν σκληρά για την προστασία του από τις λοιμώξεις, όταν το παιδί τους είναι ανοσοποιητικά κατασταλαμένο από την χημειοθεραπεία, διασφαλίζοντας την επαρκή διατροφή και να ξεκουράζονται σε μη ιδανικές περιστάσεις (Jones, 2006).

Σύμφωνα με πρόσφατες έρευνες, το σύστημα φροντίδας υγείας ενισχύει τους παραδοσιακούς ρόλους για τους πατεράδες και τις μητέρες. (Faulkner et al., 1995). Αυτός ο διαχωρι-

σμός των γονεϊκών ρόλων με βάση το φύλο, μπορεί να θέσει τους πατεράδες σε μια δευτερεύουσα θέση φροντιστή. Ίσως να μην έχουν καθημερινή πληροφόρηση και ανάμειξη όσον αφορά στη φροντίδα του παιδιού τους και να αισθάνονται αποκομμένοι από την ομάδα φροντίδας και/ή από το παιδί τους και τη σύζυγό τους. Οι πατεράδες πιθανόν να νιώθουν περισσότερο επιβεβαρημένοι από τη διατήρηση και αύξηση των οικονομικών ευθυνών της οικογένειας. Επίσης, η κοινωνία απαιτεί από αυτούς ένα 'ψυχρό πρόσωπο' χωρίς ιδιαίτερες συναισθηματικές εκφράσεις και αντιδράσεις αναφορικά με το νόσημα του παιδιού τους. Ακόμα και για τους επαγγελματίες υγείας δεν είναι πάντα ξεκάθαρο, πώς να αλληλεπιδράσουν με τον πατέρα και έτσι του δίνουν λιγότερες πληροφορίες, κάνοντάς τον να νιώθει αποξενωμένος από την φροντίδα του παιδιού τους. Πράγματι σύμφωνα με την έρευνα των Acitelli et al. (1996) οι μητέρες χαρακτηρίζουν τη συναισθηματική πλευρά της φροντίδας ως έντονη και πολύπλοκη, ενώ οι πατεράδες αναφέρουν πως νιώθουν απομακρυσμένοι και απληροφόρητοι αναφορικά με τη φροντίδα και θεραπεία του παιδιού τους (Bonner et al., 2007).

Τα αδέρφια παιδιών με κακοήθεια βιώνουν μεγαλύτερο άγχος κατά την περίοδο της διάγνωσης, και αναφέρουν ένα αίσθημα απώλειας γονεϊκής προσοχής και αναστάτωσης της οικογενειακής κατάστασης (Brown & Barbarin, 1996). Μερικά αδέρφια φαίνεται επίσης, να παρουσιάζουν συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες, κακή ποιότητα ζωής και αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις (Brown & Barbarin, 1996). Μπορεί ακόμα όμως, σε κάποιες περιπτώσεις, να παρουσιάσουν και θετικές αντιδράσεις, όπως αυξημένη ικανότητα ενσυναίσθησης και ψυχολογικής ωριμότητας (Brown & Barbarin, 1996). Οι φροντιστές-γονείς ανησυχούν για όλα τα παιδιά τους, τόσο για αυτό με την κακοήθεια, όσο και για τα υγιή. Αυτές οι ανησυχίες προσδίδουν μεγαλύτερη ένταση στο άγχος που τους προκαλεί ο ρόλος τους ως φροντιστές.

5.3.4 Γονείς και οικογένειες ως φροντιστές

Ο ρόλος του γονέα περιλαμβάνει πολλές υπευθυνότητες απέναντι στο παιδί: ασφάλεια, υγεία, ανάπτυξη και ευημερία του παιδιού. Όμως, όταν ένα παιδί διαγνωστεί με μια κατάσταση που ίσως επιφέρει θάνατο, οι ευθύνες των γονέων πολλαπλασιάζονται δραματικά. Οι γονείς δεν είναι, συνήθως, προετοιμασμένοι για την τεράστια αλλαγή στο ρόλο τους, από γονείς ενός φυσιολογικού παιδιού σε γονείς παιδιού με κακοήθεια (Young et al., 2002).

Με τη διάγνωση, ξεκινά μια διαδικασία κατά τη διάρκεια της οποίας 'διαμορφώνονται' οι γονείς ενός παιδιού με κακοήθεια (Young et al., 2002). Αυτή η αλλαγή ρόλου και ταυτότητας μπορεί ακόμα, να αρχίσει και πριν τη διάγνωση, όσο ο γονέας προσπαθεί να καταλάβει κάποια παράξενα συμπτώματα και να πάρει μια επαρκή ιατρική βοήθεια (Young et al., 2002, Moore & Beckwitt, 2004). Λόγω της σπανιότητας της ΠΚ, η διάγνωση δεν είναι

εύκολη και οι γονείς μπορεί να βιώσουν πολλές καθυστερήσεις και λανθασμένες διαγνώσεις, καθώς προσπαθούν απεγνωσμένα να ανακαλύψουν τί συμβαίνει στο παιδί τους. Αυτή η περίοδος αβεβαιότητας μπορεί να προκαλέσει στους γονείς ένα αίσθημα αμφιβολίας, για το πόσο γνωρίζουν το παιδί τους σε σχέση με τους επαγγελματίες φροντίδας υγείας (Young et al., 2002). Αυτή η μετάβαση στο νέο ρόλο του 'γονέα παιδιού με κακοήθεια' δεν είναι εύκολη και μπορεί να προκαλέσει εμπόδια στη σχέση των φροντιστών της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας, τα οποία πρέπει αργότερα να αντιμετωπιστούν.

Από τη στιγμή της διάγνωσης, ολόκληρη η οικογένεια αμέσως αλλάζει, και οι στρατηγικές αντιμετώπισης καθώς και οι προκαθορισμένοι ρόλοι στην οικογένεια αμφισβητούνται. Η αίσθηση δυσπιστίας απέναντι στη διάγνωση είναι συνήθως μεγάλη όταν ο ασθενής είναι παιδί. Ο συναισθηματικός αντίκτυπος στην οικογένεια δεν μπορεί να προσδιοριστεί. Η διάγνωση της κακοήθειας είναι δομημένη στην απειλή του θανάτου, ο οποίος φαντάζει πια ως ένας υπαρκτός κίνδυνος (Moore & Beckwitt, 2004).

Ξαφνικά, το παιδί και η οικογένεια δέχονται καταγισμό από περίπλοκες ιατρικές πληροφορίες, οι οποίες συνδέονται άμεσα με τις προσδοκώμενες ευθύνες τους και εν τέλει με την υγεία του ίδιου του παιδιού. Οι οικογένειες αναμένεται να αναλάβουν δύσκολες συναισθηματικές και σε σχέση με την υγεία υπευθυνότητες, κατά την διάρκεια της πορείας της θεραπείας του παιδιού τους (Young et al., 2002, Moore & Beckwitt, 2004).

Οι γονείς-φροντιστές αντιμετωπίζουν εκτεταμένο συναισθηματικό, κοινωνικό, πνευματικό και συχνά οικονομικό βάρος. Αυτό γίνεται στην προσπάθειά τους να εμπεδώσουν τις δύσκολες θεραπευτικές αγωγές, καθώς προσπαθούν να διατηρήσουν επίσης και ένα αίσθημα 'κανονικότητας' για το παιδί και την οικογένειά τους. Παρά το τεράστιο βάρος η επείγουσα κατάσταση, απαιτεί να ακολουθηθεί ένα εμπειρικά-βασισμένο πρωτόκολλο σχετικό με την φροντίδα. Αυτά τα πρωτόκολλα πάντα περιλαμβάνουν και την οικογενειακή ευθύνη για φροντίδα. Τα περισσότερα παιδιατρικά ογκολογικά πρωτόκολλα εμπλέκουν άμεσα την οικογένεια, ώστε να πετύχουν στην αποστολή τους. Βασισμένο στον τύπο της κακοήθειας, το πρωτόκολλο όταν το απαιτεί η κατάσταση ίσως να περιλαμβάνει εκμάθηση περίπλοκων θεραπευτικών παρεμβάσεων, παραμονή στο νοσοκομείο για πολλές μέρες, εβδομάδες ή μήνες, συμμόρφωση σε ένα τακτικό πρόγραμμα επισκέψεων στο νοσοκομείο ως εξωνοσοκομειακοί ασθενείς, εκμάθηση χρήσης φαρμάκων, αντιμετώπιση των συχνών σοβαρών παρενέργειών και ετοιμότητα για επείγουσα επιστροφή στο νοσοκομείο. Αυτές οι ευθύνες παρουσιάζονται, όπως και σε πολλές άλλες καταστάσεις φροντίδας, σε μια περίοδο βαθιάς κρίσης και εν μέσω άλλων ευθυνών των σύγχρονων οικογενειών. Στις περιπτώσεις που ο ασθενής είναι παιδί, οι

γονείς είναι ήδη φροντιστές, αλλά οι νέες ευθύνες ξεπερνούν σε μεγάλο βαθμό αυτές που αναμένονταν από τους γονείς, όταν τα παιδιά ήταν υγιή. Οι γονείς συνήθως αντιμετωπίζουν πολλαπλές υπευθυνότητες – για το παιδί με κακοήθεια, για τα άλλα παιδιά, και ίσως και για τους ίδιους (Young et al., 2002).

Ωστόσο οι γονείς που αντιμετώπισαν αυτές τις προκλήσεις αναφέρουν ένα είδος αναβολής/μετάθεσης της κάλυψης των δικών τους αναγκών. Αυτή η διαπίστωση (Elcigil & Conk, 2010) εμπεριέχεται και σε άλλες έρευνες, όπου οι μητέρες παρουσιάζονται να μην μπορούν να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες, με αποτέλεσμα να εμφανίζουν οργανικά προβλήματα όπως διαταραχή ύπνου, απώλεια όρεξης, κόπωση, πόνο στην πλάτη και πονοκέφαλους (Essen et al., 2001, Yiu & Twinn, 2001, Fotiadou et al., 2008). Σε μια μελέτη, οι Martinson & Liu-Chiang (1997), ανέφεραν πως οι μητέρες εμφανίζουν υψηλά ποσοστά γριπώδους συνδρομής, διαταραχές ύπνου, απώλεια της όρεξης, αυξομείωση βάρους, πονοκεφάλους, ζαλάδες και ψυχολογικά προβλήματα. Είπαν πως αναστατώνονται πιο εύκολα, ένιωθαν θυμό με την παραμικρή ενόχληση και αισθάνονταν γενικά πιο ευαίσθητες και ευάλωτες. Άλλη έρευνα έδειξε πως κατά τη διάρκεια της νόσου, οι μητέρες είχαν αγωνία και άγχος (Bayat et al., 2008).

Τα αδέρφια, επίσης, αναμένονται μερικές φορές να αναλάβουν ευθύνες φροντιστή, οι οποίες σχετίζονται με τη βαρύτητα της κατάστασης του παιδιού. Δεν είναι λίγες οι φορές που τα αδέρφια αναφέρουν ότι αναλαμβάνουν ευθύνες οι οποίες προηγουμένως ήταν στα χέρια των γονιών τους (Davies, 1999). Ξαφνικά, το βάρος των ευθυνών αλλάζει για όλους και αποκτά μεγάλη σημασία. Οι ευθύνες μπορεί να επιμεριστούν πέραν της οικογένειας σε άτομα πρώτου βαθμού συγγένειας, στους παππούδες, θείες, θείους, ξαδέρφια, οικογενειακούς φίλους, συμμαθητές και άλλα παιδιά, μέλη της κοινότητας και μέλη του νοσοκομειακού προσωπικού. Όλη αυτή η ‘κοινωνικοποιημένη’ φροντίδα μπορεί να εξομαλύνει, αλλά πιθανόν και να περιπλέξει τις ευθύνες σε φροντίδα. Η διαδικασία ανάληψης ευθυνών από άλλα άτομα με σκοπό την ανακούφιση των γονέων μπορεί να αποβεί δύσκολη. Οι ευθύνες περιλαμβάνουν την ετοιμασία γευμάτων για τη φροντίδα των αδερφών, τη μεταφορά, τις συζητήσεις με την οικογένεια όταν έχει ανάγκη στήριξης, εράνους, τη συντροφιά, την παροχή ανακούφισης ή ακόμα και την πραγματική ανάμειξη στη θεραπεία, τη φροντίδα των κατοικίδιων και το πότισμα των φυτών (Jones, 2007).

5.4 Η ψυχοκοινωνική επίδραση της παιδικής κακοηθείας στους γονείς

Εκτός από το να συνοδεύουν το παιδί τους στην επίπονη διαδικασία της θεραπείας, οι γονείς πρέπει, επίσης, να αντιμετωπίσουν τις αυξημένες ευθύνες τους ως γονείς και να χειριστούν όλες τις απαιτήσεις της θεραπείας του παιδιού. Ο ρόλος των γονέων εκτείνεται κυρίως

στον τομέα της παιδιατρικής φροντίδας: χρειάζεται να παρέχουν στήριξη στις συναισθηματικές αντιδράσεις του νοσούντα ή των αδερφών του, να παραγκωνίσουν τα δικά τους αρνητικά συναισθήματα, να οικοδομήσουν μια ικανοποιητική επικοινωνιακή σχέση με το ιατρικό/νοσηλευτικό προσωπικό, να προσαρμοστούν στις νέες οικογενειακές συνήθειες, να χειριστούν πιθανές υποτροπές, παρεμπόδιση νόσους ή παρενέργειες, να αντεπεξέλθουν στις προσδοκίες, να νοιαστούν για την ευεξία του παιδιού τους και να προσέξουν τα φάρμακα, να εφαρμόσουν μια προστατευτική φροντίδα, και να συνοδεύσουν το παιδί τους σε ιατρικές επισκέψεις, νοσηλείες και παρεμβατικές εξετάσεις (Keegan-Wells et al., 2002, Clarke & Fletcher, 2003, McGrath et al., 2005, Holmbeck et al., 2006, Kars et al., 2008).

Οι αυξημένες ευθύνες των γονέων σχετίζονται με αυξημένο εποπολασμό συμπτωμάτων άγχους, κατάθλιψης, ενοχής, διαταραχής ύπνου, οργανικών διαταραχών, συμπεριφορές όπως αυξημένη συχνότητα καπνίσματος ή αλκοολισμού, αλλαγές στη διατροφή, αίσθημα φυσικής και ψυχικής εξάντλησης. Αυτά είναι συμπτώματα και διαταραχές που επηρεάζουν την υγεία τους, την επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή, την ποιότητα ζωής τους για το υπόλοιπο της ζωής τους (James et al., 2002, Young et al., 2002, Kazak et al., 2004, Gedaly-Duff et al., 2006). Από την άλλη, είναι πιθανόν κάποιοι γονείς να προσαρμοστούν επιτυχώς στην καινούρια κατάσταση, εκδηλώνοντας οργανικά συμπτώματα και ψυχολογικές αντιδράσεις ή διαταραχές που δεν διαφέρουν κατά πολύ από αυτά που παρουσιάζουν γονείς που δεν εκτίθενται σε αντίστοιχα περιβάλλοντα νοσηλείας και θεραπείας (Clarke & Fletcher, 2004, Greening & Stoppelbein, 2007).

Γενικά, η αντιμετώπιση της ΠΚ επιδρά αρνητικά στις κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες των γονέων, συχνά απαιτώντας από αυτούς να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους θέτοντας ως προτεραιότητα τη θεραπεία του παιδιού τους (McGrath, 2001, Young et al., 2002, Ljungman et al., 2003, Kerr et al., 2004, Björk et al., 2005, Earle et al., 2006). Ταυτόχρονα η αποκλειστική εστίαση στη φροντίδα του παιδιού, μπορεί να προκαλέσει συζυγικές συγκρούσεις, να βλάψει την ποιότητα της επικοινωνίας ή/και την αυτοφροντίδα των γονέων (James et al., 2002).

Η ποιότητα ζωής των γονέων κατά την περίοδο εξέλιξης της ΠΚ συνδέεται άμεσα με την κατάσταση του παιδιού κατά τη θεραπεία του (Vance et al., 2001). Καθώς η εμπειρία της κακοήθειας επηρεάζει την συναισθηματική κατάσταση των γονέων σε σχέση με τις ανάγκες του παιδιού, η ικανότητα του παιδιού ή του έφηβου να διαχειριστεί εχθρικές και απειλητικές καταστάσεις σχετίζεται άμεσα με την ικανότητα των γονέων να διαχειρίζονται καταστάσεις κρίσης. Αυτή η αλληλεξάρτηση ερμηνεύει τον βαθμό της ψυχοκοινωνικής επίδρασης της ΠΚ

πάνω στους γονείς (Hoekstra-Weebers et al., 2001, Santacroce, 2002, Streisand et al., 2003, Robinson et al., 2007).

Η πρόσφατη βιβλιογραφία υποδεικνύει πως η μελέτη της ψυχοκοινωνικής επίδρασης της θεραπείας της ΠΚ στους γονείς περιλαμβάνει: (1) την αρνητική επίδραση της θεραπείας (οικονομικό κόστος, αλλαγές στις συνήθειες, αλλαγές στις συζυγικές σχέσεις), συνοδευόμενη από συμπεριφορικές διαταραχές (κατάθλιψη, άγχος, συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες, αναστάτωση), (2) τους παράγοντες που θωρακίζουν τους φροντιστές και εξαρτώνται από τη διαθεσιμότητα πηγών στήριξης (κοινωνική στήριξη, φύλο, παροχή πληροφοριών). Γενικά, παράγοντες όπως το επίπεδο εκπαίδευσης, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση και οι κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές δεν φαίνεται να συνδέονται με καλύτερες ή χειρότερες ψυχολογικές εκβάσεις για τους γονείς (Hoekstra-Weebers et al., 2001, Steele et al., 2004, Greening & Stoppelbein, 2007, Klassen et al., 2007).

Είναι αξιοσημείωτο πως οι μητέρες και οι πατεράδες αντιμετωπίζουν διαφορετικές κοινωνικές απαιτήσεις και έτσι, τείνουν να αντιμετωπίζουν διαφορετικά τις προκλήσεις. Οι μητέρες συνήθως αναλαμβάνουν το ρόλο του βασικού φροντιστή και εμπλέκονται συναισθηματικά, ενώ οι πατεράδες δρουν ως 'πάροχοι' και τείνουν να αποστασιοποιούνται μερικώς από την κατάσταση (Svavarsdottir, 2005a). Οι προκλήσεις για τις μητέρες συνδέονται κυρίως με τη λήψη αποφάσεων, τη διαχείριση των φαρμάκων, τη διασφάλιση της ανακούφισης και της στήριξης, την οργάνωση των οικογενειακών δραστηριοτήτων, την αντιμετώπιση των συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών, την προσοχή σε συνυπάρχοντα νοσήματα, και την επίβλεψη των καθημερινών δραστηριοτήτων (McGrath, 2001, Yeh, 2002, Svavarsdottir, 2005a). Οι πατεράδες αντιμετωπίζουν μια σύγκρουση ανάμεσα στην εργασία και στην παραμονή στο νοσοκομείο, που συνυπάρχει με την παροχή συναισθηματικής στήριξης στη σύζυγο και τα παιδιά τους (McGrath, 2001, Svavarsdottir, 2005a). Οι ρόλοι των δύο φύλων που προσδιορίζονται από την κουλτούρα ίσως να επηρεάζουν την εκδήλωση συναισθημάτων, φόβου και προσδοκιών ανάμεσα στους γονείς (Brody & Simmons, 2007).

Οι μητέρες τείνουν να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους πατεράδες, είτε κατά την διάγνωση είτε σε άλλα στάδια της νόσου, παρόλο που αυτές οι εκδηλώσεις μπορεί να σχετίζονται με τους ρόλους που αναλαμβάνουν τα δύο φύλα ή πώς οι γονείς-φροντιστές διαχωρίζουν τις υπευθυνότητες τους, με τον κύριο ρόλο φροντίδας να αποδίδεται συνήθως στις μητέρες (Dahlquist et al., 1996, Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Οι γονείς που αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους, συνήθως συνεχίζουν να βιώνουν σημαντικές εκδηλώσεις άγχους ακόμα και μετά το τέλος της θεραπείας (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Τα υψηλά επίπεδα άγχους μπορεί να συνδέονται με το μετα-τραυματικό στρες, τη δυσκολία λήψης αποφάσεων,

την απώλεια μνήμης, τη δυσκολία συγκέντρωσης, την αϋπνία και την άρνηση λήψης θεραπείας (Best et.al., 2001, Santacroce, 2002).

5.4.1 Διαμεσολαβητικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη συναισθηματική δυσπροσαρμοστικότητα των φροντιστών

Οι παράγοντες κινδύνου για τη δυσκολία προσαρμογής στη νέα κατάσταση διαχωρίζονται σε αυτούς που σχετίζονται με τις επιπλοκές της νόσου (Hoven et al., 2008) και στους δημογραφικούς: οι γονείς παιδιών με κακοήθεια με λιγότερα χρόνια εκπαίδευσης (Iqbal & Siddique, 2002) και στους γονείς με μικρότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες κρατικής επείγουσας ανάγκης (SES) (Iqbal & Siddique, 2002) οι μητέρες μονογονείς και οι γονείς των οποίων η οικονομική κατάσταση εκλαμβάνεται ως ‘μη ικανοποιητική’ (Lou, 2006) παρουσιάζουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης. Εντούτοις, κάποιοι ψυχολογικοί παράγοντες φαίνεται να έχουν τη μεγαλύτερη επίδραση στην αποδοχή της ΠΚ από τους γονείς. Οι γονείς που παρουσιάζουν τα υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής αναστάτωσης κατά τη διάγνωση, συνεχίζουν να βιώνουν τα εντονότερα συμπτώματα, ακόμα και μετά το τέλος της θεραπείας (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Επιπλέον, η προϋπάρχουσα ψυχοπαθολογία (Manne et al., 2004, Kazak et al., 2006) και το κληρονομικό στρες έχουν αναγνωριστεί ως προβλεπτικοί παράγοντες του μετα-τραυματικού στρες στις μητέρες (Goldbeck, 2001) και στους πατεράδες (Goldbeck, 2001). Τα συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών (Norberg et al., 2006) φαίνεται να σχετίζονται με τα συμπτώματα κατάθλιψης των γονέων. Οι υψηλές απαιτήσεις για φροντίδα, τα παλαιότερα τραυματικά περιστατικά και η μειωμένη κοινωνική στήριξη (Norberg et al., 2006) έχουν επίσης αναγνωριστεί ως παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη και διατήρηση της έντονης ψυχοσυναισθηματικής καταπόνησης των γονέων.

Στη βιβλιογραφία, έχουν ήδη εντοπιστεί αρκετές μεταβλητές που σχετίζονται σημαντικά με συναισθηματικές διαταραχές των φροντιστών παιδιών με κακοήθεια. Αυτές είναι μεταβλητές, που επηρεάζουν τον βαθμό (δηλ., τη δύναμη της σχέσης) στον οποίο η εμπειρία της κακοήθειας μεταφράζεται σε συναισθηματική διαταραχή (Baron & Kenney, 1986). Αυτές οι μεταβλητές χωρίζονται σε 7 βασικές κατηγορίες: κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά, οικογενειακό άγχος, οικογενειακές σχέσεις, κοινωνική υποστήριξη, επικοινωνία με επαγγελματίες υγείας, ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού και δεξιότητες διαχείρισης της κατάστασης.

5.4.1.1 Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά

Οι κοινωνικο-δημογραφικοί προβλεπτικοί παράγοντες για την δυσπροσαρμοστικότητα των φροντιστών περιλαμβάνουν το φύλο (θηλυκό), την εθνικότητα (Αφροαμερικάνικη), τη

μοναχικότητα και την κακή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση ή την ασταθή εργασιακή κατάσταση (Van Dongen-Melman et al., 1995, Grootenhuis & Last, 1997b, Horton & Wallander, 2001, Klassen et al., 2007).

Η Αφροαμερικάνικη εθνικότητα μπορεί να θεωρηθεί εμπόδιο για τη προσαρμογή στην νόσο επειδή, τείνει να σχετίζεται με παράγοντες που προκαλούν αγχώδεις εκδηλώσεις, λόγω της μειονοτικής ταυτότητας και της συχνής κακής οικονομικής κατάστασης (Raina et al., 2004).

Η κακή οικονομική κατάσταση δημιουργεί δυσκολίες και απομακρύνει το ενδεχόμενο μεταφοράς και πρόσβασης σε κέντρα φροντίδας και στήριξης (Guidry et al., 1997). Επίσης, φαίνεται να συνδέεται και με το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, το οποίο μερικές φορές συντείνει στην δυσπροσαρμοστικότητα (Klassen et al., 2007). Από τη μια, μερικοί ερευνητές πιστεύουν πως το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης βοηθά στην εύκολη αποδοχή λόγω χαμηλής συνειδητοποίησης και κατανόησης της πολυπλοκότητας του προβλήματος (Geffken et al., 2006), ενώ άλλοι θεωρούν, πως αυτός ο παράγοντας δυσχεραίνει την προσαρμογή, αφού σχετίζεται με μειωμένη δυνατότητα επεξεργασίας πληροφοριών και λιγότερες επίκτητες γνώσεις (ειδικότερα σε σχέση με το πρόβλημα) (Kim et al., 2007).

Άλλος παράγοντας είναι ο αγροτικός πληθυσμός. Πέρα από το σύνηθες χαρακτηριστικό του χαμηλού επιπέδου εκπαίδευσης, της δυσμενέστερης ασφαλιστικής κάλυψης, της υψηλής ανεργίας και της φτώχειας (Silveira & Winstead-Fry, 1997, Elliott et al., 2004), η αγροτική ζωή σχετίζεται με τη γεωγραφική απομόνωση. Για παράδειγμα οι αγροτικές οικογένειες συνήθως, διαθέτουν μικρότερα κοινωνικά δίκτυα στήριξης και έχουν λιγότερη πρόσβαση σε τοπικούς γιατρούς καθώς και σε εξειδικευμένες υγειονομικές υπηρεσίες (διάγνωση, αγωγή και θεραπεία) (Neville, 2003, Elliott et al., 2004). Άλλες ανάγκες, που συχνά δεν καλύπτονται, συνδέονται με την λήψη (ορθών) ιατρικών πληροφοριών, την (επαρκή) φροντίδα του παιδιού τους, και τη συμβουλευτική τους για το πώς να βοηθήσουν το παιδί να διαχειριστεί τα συμπτώματα. Τέτοιες ανεκπλήρωτες ανάγκες δημιουργούν πρόβλημα, επειδή προδιαθέτουν τις οικογένειες για εκδηλώσεις άγχους (Kaplan, 1982).

Οι αγροτικές οικογένειες βρίσκονται επίσης σε μειονεκτική θέση, αφού αρκετές φορές πρέπει να ταξιδέψουν σε μεγάλες αποστάσεις για να λάβουν εξειδικευμένη αγωγή. Από μόνο του το ταξίδι είναι ένας επιβαρυντικός ψυχολογικός παράγοντας (Payne et al., 2000). Τρένα, λεωφορεία και αεροπορικές υπηρεσίες παρέχονται λιγότερο συχνά στις αγροτικές περιοχές, οπότε το ταξίδι είτε μακρινό είτε κοντινό, καθίσταται δύσκολο. Συνεπαγόμενοι επιβαρυντικοί παράγοντες από το μακρινό ταξίδι είναι η κόπωση, η ταλαιπωρία, τα έξοδα και οι δυσκολίες λόγω της απόστασης από το σπίτι (Junor et al., 1992). Οι μεγάλες αποστάσεις συντείνουν α-

κόμη στην απώλεια χρημάτων, εφόσον ως φροντιστές αδυνατούν να διατηρήσουν τη δουλειά τους για όσο χρονικό διάστημα είναι κοντά στο παιδί τους. Εξάλλου όταν είναι ανάγκη να ταξιδέψουν, η παρατεταμένη απουσία τους από το σπίτι, θέτει τη δομή της οικογένειας υπό απειλή (Klassen et al., 2007), γεγονός που αποτελεί έναν άλλο ακόμη στρεσογόνο παράγοντα γι' αυτούς.

5.4.1.2 Οικογενειακό Άγχος

Τα οικογενειακά προβλήματα, που συντρέχουν με αυτό της νόσου ενός παιδιού, είναι πιθανόν να επιτείνουν το άγχος στους γονείς. Παραδείγματα της φόρτισης αυτής, περιλαμβάνουν την παρουσία χρόνιας νόσου σε κάποιο μέλος (Van Dongen-Melman et al., 1995), έναν πρόσφατο θάνατο στην οικογένεια, την συζυγική δυσαρέσκεια και τα προβλήματα επικοινωνίας στην οικογένεια. Υπάρχουν ακόμα και παράγοντες θετικής ενίσχυσης, όπως για παράδειγμα η γέννηση ενός παιδιού (Melnyk et al., 2001, Klassen et al., 2007). Η γονεϊκή λειτουργικότητα είναι επίσης μια άλλη μεταβλητή (Geffken et al., 2006). Η ευελιξία και η ικανότητα μετάδοσης ενός αισθήματος κανονικότητας μέσα από τη διατήρηση των καθημερινών συνηθειών και προσδοκιών, θεωρούνται βοηθητικές για την προσαρμογή (Knafel & Deatrick, 2006). Αντίθετα, η συνεχής αντιμετώπιση του παιδιού ως κάτι το ευάλωτο και η υπερπροστασία, μπορούν να οδηγήσουν σε εξάρτηση ή αντίσταση από το παιδί, ή σε κάποια διαταραχή στην αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού (Bendell et al., 1994). Η κατάσταση αυτή αποδεικνύεται προβληματική, αφού η διατάραξη της ρουτίνας στην οικογένεια συνδέεται με μεγαλύτερο άγχος των φροντιστών (Klassen et al., 2007). Αυτή η διαπίστωση αντανακλά τη σημασία της διαπροσωπικής στήριξης, μιας μεταβλητής που έχει τύχει αρκετής προσοχής στη βιβλιογραφία εξαιτίας της ικανότητάς της να μειώνει το άγχος (Hughes & Caliendo, 1996).

5.4.1.3 Οικογενειακές Σχέσεις

Η οικογένεια διαδραματίζει έναν σημαντικό ρόλο στην ψυχολογική ευεξία των γονέων, αλλά και του παιδιού με κακοήθεια (Kazak et al., 1997, 2002, Barakat et al., 1997, Robinson, et al., 2007). Οι καλές και σταθερές οικογενειακές σχέσεις τονίζονται στις αντίστοιχες συστηματικές έρευνες (Kazak et al., 1997, Sawyer et al., 1997, 2000, Lahteenmaki et al., 2004). Αντίθετα αποτελέσματα επιφέρει η αναστάτωση της οικογένειας (Yeh, 2002) και οι κακές οικογενειακές σχέσεις (Streisand et al., 2003). Παρόλο που στις περισσότερες μελέτες η λειτουργία της οικογένειας ερευνήθηκε ως μεταβλητή αποτελέσματος, μερικές έρευνες τη θεωρούν ως μεταβλητή πρόβλεψης για την προσαρμογή του γονέα στην ΠΚ (Grootenhuis & Last, 1997a). Όσο λιγότερο ενωμένη, ικανοποιημένη, προσαρμόσιμη και επικοινωνιακή είναι

μια οικογένεια, τόσο περισσότερο ευάλωτη είναι στην εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και κατά συνέπεια έμμεσα προκαλεί συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες (Kazak et al., 1998).

5.4.1.4 Κοινωνική στήριξη

Η κοινωνική στήριξη ορίζεται ως η στήριξη που παρέχεται σε ένα άτομο από το κοινωνικό του περιβάλλον (Kim et al., 2007). Το περιβάλλον αυτό περιλαμβάνει φίλους, συναδέλφους, γείτονες και οικογένεια. Η στήριξη αυτή λαμβάνει διάφορες μορφές όπως συναισθηματική (δηλ. φροντίδα και αγάπη), πληροφοριακή (δηλ. λήψη πληροφοριών και καθοδήγησης), και υλική (δηλ. έμπρακτη και υλική βοήθεια) (Cobb, 1976). Η κοινωνική στήριξη βοηθά τους φροντιστές στην αποδοχή της νόσου, αφού προκαλεί αίσθημα ικανοποίησης και ασφάλειας (Klassen et al., 2007).

Η κοινωνική στήριξη είναι ευεργετική για τους φροντιστές επειδή παγιώνει ένα αίσθημα σύνδεσης, παρέχει ένα περιβάλλον όπου τα συναισθήματα μπορούν να εκφραστούν, (Manne et al., 2004), διευκολύνει τον υγιεινό τρόπο ζωής και την πρόσβαση σε ιατρική φροντίδα (Creagan, 1997), και επιτρέπει την ανταλλαγή ιδεών. Η επιβεβαίωση των πεποιθήσεων κάποιου και το να μαθαίνει πώς να ενισχύει τις δεξιότητες του για την επίλυση προβλημάτων, είναι μερικοί τρόποι που αναδεικνύουν τη σημασία ανταλλαγής πληροφοριών (Cohen & Willis, 1985). Με αυτό τον τρόπο, τονώνεται η αυτοπεποίθηση των γονέων όσον αφορά στις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για την αντιμετώπιση της δύσκολης κατάστασης (Janda et al., 2006).

Η συναισθηματική στήριξη των φροντιστών των ασθενών με κακοήθεια είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική όταν παρέχεται από άλλους, που έχουν βιώσει ή βιώνουν εμπειρίες παρόμοιες με τη νόσο (Wortman, 1984). Συγκεκριμένα, κατά τη νοσηλεία είναι βοηθητική η ανταλλαγή απόψεων για τους τρόπους επίβλεψης της κλινικής κατάστασης του παιδιού τους, για τη συμμόρφωση στα θεραπευτικά πρωτόκολλα και για την ελαχιστοποίηση των παρενεργειών. Πολύ αποτελεσματική θεωρείται επίσης η στήριξη μεταξύ των συζύγων. Αυτό αποδεικνύεται από τη θετική σχέση μεταξύ γάμου και χαμηλότερων επιπέδων στρες. Ακόμα, οι θρησκευτικές ομάδες μπορούν να βοηθήσουν μέσω καθημερινής κοινωνικοποίησης, με την οργάνωση φιλανθρωπικών εράνων και με τις 'καταπραυντικές' πνευματικές τους τελετές (Yeh et al., 2000). Τέλος, το σύστημα υγείας αποτελεί μια πηγή στήριξης που μπορεί να προσφέρει μεγάλη ανακούφιση στους φροντιστές. Δυστυχώς, αυτή η στήριξη δεν θεωρείται συχνά επαρκής.

Η κοινωνική στήριξη φαίνεται να μετριάξει την εκδήλωση του άγχους και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Dockerty et al., 2000, Manne et al., 2000, Sloper, 2000, Frank et

al., 2001, Lindahl-Norberg et al., 2005b). Τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης έχουν συνδεθεί με λιγότερο άγχος (Dockerty et al., 2000, Sloper, 2000, Lindahl-Norberg et al., 2005a, 2006), και καλύτερη προσαρμογή στη νόσο (Han, 2003).

5.4.1.5 Επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας

Η περιορισμένη επαφή με τους επαγγελματίες υγείας έχει τονιστεί από ασθενείς και οικογένειες, ως ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες συναισθηματικής φόρτισης κατά τη διαδικασία προσαρμογής (Burman & Weinert, 1997, McKenna et al., 2009). Η εμπειρία της κακοήθειας, της θεραπείας της και η καθημερινή επαφή με το σύστημα υγείας είναι εξουθενωτική (Bronfenbrenner, 1979) και οι λαμβανόμενες πληροφορίες είναι συχνά περίπλοκες ή χωρίς συνέχεια και δημιουργούν απορίες. Επιπλέον, τα νοσοκομειακά πρωτόκολλα και το (συχνά εναλλασσόμενο) προσωπικό μπορεί να προκαλέσουν σύγχυση και τρόμο (Geffken et al., 2006).

Όταν οι επαγγελματίες υγείας προσπαθούν να οικοδομήσουν μια αρμονική σχέση, να συζητήσουν σημαντικά θέματα και να παράσχουν συμβουλευτική, το άγχος των φροντιστών συχνά μειώνεται. Αυτή η επικοινωνία επιβεβαιώνει το ρόλο του φροντιστή ως μέλους της ομάδας φροντίδας υγείας, τονώνει τα αισθήματα αυτοδυναμίας και αυτοελέγχου, και μειώνει το αίσθημα της απομόνωσης (Bronfenbrenner et al., 1988). Παραδείγματα χρήσιμων πληροφοριών περιλαμβάνουν τον τρόπο λειτουργίας του συστήματος φροντίδας υγείας, τον τρόπο αναζήτησης βοήθειας, τους στόχους της θεραπευτικής αγωγής, τις εναλλακτικές θεραπείες, τις προκλήσεις, και τις ευθύνες των γονέων που συνεπάγονται από το θεραπευτικό πλάνο (Houts et al., 1996). Τέλος, ιδιαίτερη ανακούφιση και ενδυνάμωση παρέχει η λήψη οδηγιών από τους επαγγελματίες υγείας, για τον τρόπο έκφρασης (και ενθάρρυνσης) ρεαλιστικής αισιοδοξίας, αφού αυτή ενισχύει την ικανότητα αντιμετώπισης της κατάστασης (Bronfenbrenner et al., 1988).

5.4.1.6 Ατομικά Χαρακτηριστικά του παιδιού

Τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού που επιδρούν στην προσαρμοστικότητα των γονέων του, περιλαμβάνουν τόσο τις κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές όσο και άλλες. Αναφορικά με τις κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές, η (μικρότερη) παιδική ηλικία καθώς και τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα ενός παιδιού, αναγνωρίζονται ως σημαντικοί παράγοντες για πιθανή συναισθηματική δυσπροσαρμοστικότητα των γονέων του (Grootenhuis & Last, 1997b, Klassen et al., 2007). Η μικρή ηλικία του παιδιού αποτελεί παράγοντα κινδύνου για συμπτώματα άγχους (Melnyk et al., 2001). Οι γονείς παιδιών που φοιτούν στο δημοτικό σχολείο φοβούνται πως το παιδί τους θα αντιμετωπίσει μαθησιακές προ-

κλήσεις, θα αποτύχει στη δημιουργία φίλων, μπορεί να στιγματιστεί, ενώ ανησυχούν για το πως οι ίδιοι δεν θα καταφέρουν να ενημερώσουν επαρκώς το σχολείο για τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού τους. Συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα της ηλικίας είναι επίσης ανησυχητικά για τους γονείς, αφού χρειάζονται επιπλέον επιτήρηση και έλεγχο από αυτούς (Klassen et al., 2007).

Ενώ δεν είναι συχνές οι συναισθηματικές διαταραχές στους παιδιατρικούς ασθενείς, εντούτοις μερικά χαρακτηριστικά του παιδιού συνδέονται με υψηλότερο επιπολασμό τέτοιων διαταραχών. Το θηλυκό φύλο, το να ανήκει σε μειονότητα και η μεγαλύτερη ηλικία κατά τη διάγνωση για παράδειγμα, είναι όλα παράγοντες κινδύνου (Melnyk et al. 2001; Stam et al., 2006). Στο μεταξύ, οι παιδιατρικοί ασθενείς ανταπεξέρχονται καλύτερα όταν είναι καλά πληροφορημένοι όταν κατέχουν αποτελεσματικές δεξιότητες αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων, όταν έχουν ενδιαφέροντα και συμμετέχουν ενεργά και κοινωνικοποιούνται στο σχολείο (Meijer, et al., 2002), και όταν οι συμμαθητές τους είναι ορθά πληροφορημένοι για την ασθένειά τους (Palmer et al., 2007).

Αρκετά ενδιαφέρον είναι, πως η χαμηλή κοινωνική στήριξη συνδέεται συνήθως με υψηλότερα επίπεδα άγχους σε αυτά τα παιδιά (Trask et al., 2003) εξάλλου η υψηλότερη οικογενειακή συνέπεια δεν είναι πάντα σχετική με καλύτερη συναισθηματική προσαρμογή (Rait et al., 1992). Αυτό μπορεί να αντανάκλα την αρνητική φύση της υπερπροστασίας.

Όσον αφορά στις ενδείξεις για παιδική ανικανότητα, η χρονική εγγύτητα στη διάγνωση, η νοσηλεία του παιδιού και η συνεχής λήψη θεραπευτικής αγωγής θεωρούνται παράγοντες κινδύνου (Fife et al., 1987), πιθανώς λόγω των αυξημένων απαιτήσεων από τους γονείς, καθώς και του αυξημένου φόβου και άγχους του παιδιού για την πρόγνωση (Raina et al., 2004). Ακόμα, ο μεγαλύτερος αριθμός νοσηλειών (Mulhern et al., 1992), το ιστορικό υποτροπών (Grootenhuis & Last, 1997b), η φτωχότερη πρόγνωση (Klassen et al., 2007), οι μεγαλύτερες λειτουργικές διαταραχές (Manne et al., 1995), και η παρουσία μακροπρόθεσμων νευρογνωστικών διαταραχών (Van Dongen-Melman et al., 1995), αναγνωρίστηκαν ως παράγοντες που επιδρούν δυσμενώς στη συναισθηματική προσαρμογή των γονειών. Σημειώνεται, πως οι μεγαλύτερες λειτουργικές διαταραχές και τα πιο αργοπορημένα νευρογνωστικά συμπτώματα εμφανίζονται σε περιπτώσεις εγκεφαλικού όγκου στο παιδί και σε επιζώντες της ΟΛΛ, καθώς αυτά τα παιδιά συχνά εμφανίζουν βλάβη στο ΚΝΣ, εξαιτίας των χημειοθεραπειών που δέχονται (Stam et al., 2006).

Έρευνες απέτυχαν να ανιχνεύσουν αρνητικά αποτελέσματα που σχετίζονται με τη σοβαρότητα της φυσικής αναπηρίας ή της θεραπευτικής αγωγής (Van Dongen-Melman et al., 1995, Horton & Wallander, 2001, Trask et al., 2003). Επιπρόσθετα, ενώ το άγχος του γονέα

είναι συνήθως σε υψηλότερα επίπεδα σε περιόδους κοντά στη διάγνωση, μερικές έρευνες εντόπισαν συναισθηματική διαταραχή σε γονείς παιδιών που πλέον δεν λαμβαναν θεραπεία, συμπεριλαμβανομένων αυτών που επέζησαν της νόσου (Hardy et al., 2008).

5.4.1.7 Δεξιότητες διαχείρισης της κατάστασης

Η αντιμετώπιση της κατάστασης (ως δεξιότητα) σχετίζεται με γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες για έλεγχο των απαιτήσεων που εκτιμούνται ως δύσκολες και υπερβαίνουσες των δυνατοτήτων (πηγών) κάποιου (Lazarus & Folkman, 1984).

Οι τρόποι αντιμετώπισης περιλαμβάνουν τη θετική συναισθηματική προσαρμογή των γονέων και στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο πρόβλημα, με τις οποίες υιοθετούνται στάσεις για την απομάκρυνση από τον κίνδυνο (Lazarus, 1991). Μερικά παραδείγματα τέτοιων είναι η συναναστροφή με άλλους, η αναζήτηση πληροφοριών και η κάλυψη των προσωπικών αναγκών και επιθυμιών μέσα από την εργασία, τα ενδιαφέροντα και τις ευχάριστες ασχολίες (Houts et al., 1996, Grootenhuis & Last, 1997a, Klassen et al., 2007). Σε αντίθετη περίπτωση, οι τρόποι αντιμετώπισης που συνδέονται με τη συναισθηματική δυσπροσαρμοστικότητα των φροντιστών περιλαμβάνουν στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, όπου γίνονται προσπάθειες αποφυγής ή αντιμετώπισης συναισθηματικών διαταραχών (Lazarus, 1991). Μερικά παραδείγματα είναι η άρνηση, η απόσυρση και η αντιμετώπιση μέσω θρησκείας, όπου συνειδητοποιημένα τα άτομα αναδιοργανώνουν τα αγχогόνα γεγονότα με βάση την αναζήτηση ενός πνευματικού νοήματος σε αυτά (Baskin et al., 1985, Trask et al., 2003). Οι γυναίκες τείνουν να χρησιμοποιούν αυτές τις στρατηγικές περισσότερο συχνά από τους άντρες (Grootenhuis & Last, 1997a) κάτι, που ίσως να εξηγεί την αυξημένη ευαισθησία των γυναικών στις καταστάσεις άγχους.

Οι αντιδράσεις των γονέων υποδηλώνουν την στρατηγική αντιμετώπισης τους, αλλά και αποτελούν μια πρόβλεψη για την έκβαση της κατάστασης. Επιπλέον, για μερικούς ερευνητές η στρατηγική προσαρμογής αποτελεί συνώνυμο της ολοκληρωτικής απώλειας του άγχους, εφόσον σύμφωνα με αυτούς, η φυσιολογική αντίδραση στις συγκεκριμένες συνθήκες περιλαμβάνει άλλες εκδηλώσεις άγχους (Desmond, 1980). Επιπρόσθετα, σημειώνεται από έρευνες, πως οι στρατηγικές αντιμετώπισης μπορεί να έχουν αντικρουόμενα αποτελέσματα (Pruyn, 1983). Η 'άρνηση' από πλευράς γονέων ως μηχανισμός προστασία από το φόβο τους, συνεπάγεται μείωση του άγχους, αλλά επίσης και μία περιορισμένη αντίληψη των αναγκών της υπόλοιπης οικογένειας, η οποία οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση (Desmond, 1980). Συνεπώς, η παρατηρούμενη ευπροσαρμοστικότητα ή δυσπροσαρμοστικότητα εξαρτάται από ψυχοκοινωνικούς παράγοντες.

5.4.1.8 Αντιμετώπιση της παιδικής κακοήθειας από τους γονείς

Από τη διάγνωση κι έπειτα, η συμπεριφορά των γονέων μπορεί να περιλαμβάνει ένα σύνολο στρατηγικών που υιοθετούνται από το άτομο, για την αναχαίτιση μιας σημαντικής απειλής (Friedman et al., 1963). Η συμπεριφορά των γονέων ως αντίδραση στην απειλή για την απώλεια και το άγχος που συνεπάγεται η φροντίδα του παιδιού με κακοήθεια, περνά από διάφορα στάδια ψυχολογικής προσαρμογής στη νόσο (Natterson & Knudson, 1960, Friedman et al., 1963, Chodoff et al., 1964, Wiener, 1970a, Kaplan et al., 1973, Futterman & Hoffman, 1973, Knapp & Hansen, 1973, Townes et al., 1974, Giacquinta, 1977, Ross, 1978, 1982).

5.4.2 Οι αντιδράσεις των γονέων στη διάγνωση της παιδικής κακοήθειας

Όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση της κακοήθειας του παιδιού τους, αισθάνονται συνήθως πως 'όλος ο κόσμος τους κατέρρευσε'. Οι γονείς εισέρχονται σε μια διαδικασία 'μάχης', η οποία χαρακτηρίζεται ορισμένες φορές ως 'απρόσμενη σταδιοδρομία' (Aneshensel et al., 1995), επειδή καταφέρνουν να επιδείξουν μια μεγάλη αφοσίωση στην φροντίδα του παιδιού τους (Bergsträsser, 2007). Οι αντιδράσεις των γονέων (οι οποίες συχνότερα αναφέρονται ως άγχος, κατάθλιψη, αβεβαιότητα ή συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες) είναι έντονες στους περισσότερους γονείς κατά την περίοδο της διάγνωσης (Barrera, 2004, Kazak et al., 2005). Αυτές οι συναισθηματικές αντιδράσεις μειώνονται με το χρόνο σε φυσιολογικά επίπεδα για την πλειοψηφία των γονέων, αλλά εμμένουν σημαντικά για κάποιους γονείς, ακόμα και μετά από πολλά χρόνια από τη θεραπεία (Vrijmoet-Wiersma, 2008).

Όλοι οι γονείς φαίνεται να είναι σε σοκ και αισθάνονται δυσπιστία, φόβο, άγχος, ενοχή, λύπη και θυμό. Στην περίπτωση όμως της ΠΚ, όλα αυτά θεωρούνται αναμενόμενα για τους γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας.

5.4.2.1 Σοκ

Υπάρχουν αναφορές πως οι γονείς αρχικά αισθάνονται φόβο, τρόμο απελπισία, αναστάτωση και συντριβή (Wills, 1999, Yiu & Twinn, 2001, McCubbin et al., 2002, Clarke & Fletcher, 2003, Fletcher & Clarke, 2003, Yeh, 2003, McGrath & Chesler, 2004, Patterson et al., 2004, Clarke, 2006, Wong & Chan, 2006). Κανείς δεν είναι ποτέ προετοιμασμένος να ακούσει πως το παιδί του πάσχει από μία θανατηφόρα νόσο. Αρχικά, οι γονείς μπορεί να φοβούνται ότι το παιδί τους θα υποφέρει και ίσως πεθάνει. Γνωρίζουν, επίσης, πως επιφέρει τεράστιες αλλαγές και τρομερή αναστάτωση στην οικογένεια. Συχνά αναφέρουν, πως νιώθουν μούδιασμα ή σαν να τους χτύπησαν στο κεφάλι, πως νιώθουν σύγχυση και δεν μπορούν να ακούσουν, να θυμηθούν ή να σκεφτούν καθαρά την εξήγηση του γιατρού αναφορικά με τη διάγνωση ή το θεραπευτικό πλάνο. Αυτό το μούδιασμα κρίνεται ως αναμενόμενο. Τους βοηθά

να συνηθίσουν σιγά-σιγά τα επώδυνα συναισθήματα και τους δίνει χρόνο να αφομιώσουν και να διαχειριστούν δυνατές συγκινήσεις και σκληρές αποφάσεις.

5.4.2.2 Δυσπιστία και άρνηση

Για τους γονείς, το αρχικό άκουσμα της διάγνωσης της κακοήθειας στο παιδί τους μοιάζει εξωπραγματικό. Αναφέρεται πως οι γονείς βρήκαν αυτή την περίοδο πολύ στρεσογόνα, γεγονός που εν μέρει οφείλεται στο ότι η διάγνωση τους βρήκε απροετοίμαστους (Yiu & Twinn, 2001, McGrath & Chesler, 2004). Άλλοι είναι δύσπιστοι και αρνητικοί, καθώς προσδοκούσαν μια ήπια νόσο (Wills, 1999, Yiu & Twinn, 2001, Wong & Chan, 2006), κάποιιοι διερευνούν κατά πόσο υπήρξε μια λανθασμένη διάγνωση (Yeh, 2003), και κάποιοι θυμώνουν και εκνευρίζονται με τους επαγγελματίες υγείας επειδή καθυστερούσαν την διάγνωση (Clarke & Fletcher, 2003, Yeh, 2003, McGrath & Chesler, 2004, Patterson et al., 2004, Clarke et al., 2005, Brody & Simmons, 2007).

Αρχικά, ίσως να αμφισβητήσουν τα εργαστηριακά αποτελέσματα θεωρώντας ότι ανήκουν σε άλλο παιδί και έχει γίνει εργαστηριακό λάθος. Ίσως ακόμα, να θέλουν να εξετάσουν τη 'φήμη' του ιατρικού κέντρου και του προσωπικού, και να υποτιμήσουν την επιστημονική επάρκεια γύρω από μια δύσκολη διάγνωση, και πολλές φορές καταφεύγουν σε δεύτερη γνώμη. Η δυσπιστία και η άρνηση μπορεί να ουδετεροποιήσουν και να καθυστερήσουν τα πιο επώδυνα συναισθήματα. Είναι, επίσης, επιλογή των γονέων να κερδίσουν χρόνο, ώστε να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα και να βεβαιωθούν ότι το παιδί τους θα πάρει την καλύτερη δυνατή θεραπεία (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986).

5.4.2.3 Φόβος και άγχος

Είναι φυσιολογικό να νιώθουμε άγχος και φόβο όταν αντιμετωπίζουμε άγνωστα συμβάντα και απρόβλεπτες καταστάσεις που δεν μπορούμε να ελέγξουμε. Ιδιαίτερα στην περίπτωση διάγνωσης της κακοήθειας, αφού σχεδόν όλοι φοβούνται αυτή τη νόσο. Η μόνη προηγούμενη εμπειρία μιας οικογένειας με κακοήθεια, ίσως να ήταν με ένα άλλο, μεγαλύτερο σε ηλικία, μέλος (οπότε, ίσως και να φάνταζε πιο εύκολη η κατανόηση και αποδοχή του). Ίσως από αυτή την εμπειρία, να προκύπτουν φοβικά αισθήματα για τα προβλήματα της χημειοθεραπείας ή της ραδιοθεραπείας, ή η πεποίθηση πως η κακοήθεια είναι μια θανατική καταδίκη. Επιπρόσθετα σε αυτά, εφόσον οι γιατροί δεν μπορούν να βεβαιώσουν ακριβώς πώς θα ανταποκριθεί κάθε παιδί στη θεραπεία, ο φόβος για το θάνατο του παιδιού ή του εφήβου σε αυτή την περίπτωση, παίρνει δραματικές διαστάσεις. Είναι τρομακτικό να εμπιστευέσαι τη γνώση και την ικανότητα άλλων για την προστασία αυτού που αγαπάς, αφού η προστασία είναι συ-

νήθως καθήκον του γονέα. Οι γονείς καλούνται να αφήσουν ζωτικό χώρο σε άλλους να φροντίσουν το παιδί τους (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986) .

Η αντιμετώπιση των αλλαγών σε καθημερινό επίπεδο είναι επίσης πιθανό να ανατρέψει κάθε υφιστάμενη ισορροπία. Οι γονείς ανησυχούν μήπως δεν μπορέσουν να ικανοποιήσουν όλα όσα τους ζητηθούν. Άγχος υπάρχει ακόμη, για την πορεία της κατάστασης του παιδιού τους μέσα από τη θεραπεία και πώς αυτή στην εξέλιξη της θα επηρεάσει οργανικά και ψυχολογικά το παιδί τους. Όλες όμως αυτές οι φοβίες εξαιτίας της εντατικής θεραπείας και του αβέβαιου μέλλοντος θεωρούνται απολύτως αναμενόμενες (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986) .

5.4.2.4 Ενοχή

Αρκετοί γονείς αισθάνθηκαν ένοχοι και διερωτήθηκαν κατά πόσο έπρεπε να μέμφονται τον εαυτό τους που δεν εντόπισαν τη νόσο νωρίτερα ή μήπως ευθύνονται τα δικά τους γονίδια (Yeh, 2003). Πράγματι, αισθήματα ενοχής κατακλύζουν συνήθως τους γονείς, που έχουν αποδεχτεί τη διάγνωση του παιδιού τους με κακοήθεια. Η συναίσθηση της γονικής ευθύνης τους κάνει να νιώθουν υπεύθυνοι για κάποια λάθος κίνηση, που ίσως να προκάλεσε αυτή τη θανατηφόρα νόσο στο παιδί τους. Διερωτώνται για λάθη του παρελθόντος και σχετίζουν τη νόσο του παιδιού τους με δική τους πιθανή κατάχρηση εξαρτησιογόνων ουσιών, αλκοόλ ή τσιγάρου. Οι μητέρες αναρωτιούνται μερικές φορές, τί έκαναν ή δεν έκαναν κατά την εγκυμοσύνη, που ίσως να προκάλεσε αυτή τη νόσο.

Πολλές φορές, οι γονείς αρχίζουν να αμφισβητούν την ασφάλεια του τόπου διαμονής τους, της παροχής νερού, τις ηλεκτρικές εγκαταστάσεις, τις ηλεκτρικές συσκευές, τα ασύρματα τηλέφωνα, να αναρωτιούνται για τοξίνες στο περιβάλλον ή στο σπίτι τους και να υποψιάζονται ή να θεωρούν πως κάτι στη δουλειά τους προκάλεσε την κακοήθεια. Πολλές φορές, νιώθουν ένοχοι γιατί δεν έδωσαν αρκετή σημασία στα συμπτώματα του παιδιού τους, δεν επισκέφτηκαν έγκαιρα το γιατρό ή δεν απαίτησαν να δει το παιδί τους ένας ειδικός, όταν τα συμπτώματα δεν υποχωρούσαν.

Παρόλο που είναι φυσικό να προσπαθεί κάποιος να καταλάβει τα αίτια ενός προβλήματος, είναι γεγονός ότι κανείς δεν γνωρίζει τί ακριβώς προκαλεί την κακοήθεια. Κυρίως οι γονείς δεν μπορούν να κατηγορηθούν για την κακοήθεια που εμφάνισε το παιδί τους. Εάν όμως νιώθουν ένοχοι για την κατάσταση αυτή, πρέπει να μιλήσουν για τις ανησυχίες τους σε κάποιο μέλος της ομάδας φροντίδας, αφού είναι σημαντικό να μην αφήσουν τα αισθήματα ενοχής να τους αποπροσανατολίσουν από τις υποχρεώσεις τους.

5.4.2.5 Λύπη και καταθλιπτικά συμπτώματα

Είναι απόλυτα αναμενόμενο οι γονείς να αισθάνονται λύπη, όταν το παιδί τους διαγνωστεί με κακοήθεια. Ο κάθε γονιός έχει ελπίδες και κάνει όνειρα πως τα παιδιά του θα ζήσουν ξέγνοιαστα, ευτυχισμένα και υγιή. Η κακοήθεια και η θεραπεία ανατρέπουν αυτά τα όνειρα, και οι γονείς πικραίνονται από την απώλεια αυτής της ελπίδας. Μέσα από αυτή τους την πίκρα, ίσως να χάνουν κάθε ελπίδα αναφορικά με την ίαση του παιδιού τους. Αισθάνονται βαθιά λύπη, όταν σκέφτονται τις δύσκολες μέρες της θεραπείας που έπονται. Η ένταση των αισθημάτων τους συναρτάται, συνήθως, με την πρόβλεψη για θεραπεία του παιδιού τους, αλλά και με τη δική τους προσωπικότητα και ιδιοσυγκρασία. Ένας γονέας ίσως να είναι εκ φύσεως περισσότερο αισιόδοξος, ενώ άλλος να αντιδρά στις δύσκολες καταστάσεις με περισσότερο φόβο για πιθανές δυσάρεστες συνέπειες.

Οι γονείς ίσως αντιδράσουν στη διάγνωση του παιδιού τους με καταθλιπτικά συμπτώματα (Barrera et al., 2004, Lindahl-Norberg et al., 2005b) τα οποία περιλαμβάνουν, αλλά δεν περιορίζονται σε αυτά, μια επίμονη στενοχώρια, αγωνία ή κενό, συναισθήματα απελπισίας και απαισιοδοξίας, αισθήματα ενοχής ή αδυναμίας, μειωμένη ενέργεια, δυσκολία συγκέντρωσης ή λήψης αποφάσεων, νευρικότητα και αϋπνία ή υπνηλία. Τα υψηλά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων καταγράφονται αμέσως μετά τη διάγνωση (Allen et al., 1997, Yeh, 2002). Οι μητέρες πρόσφατα διαγνωσμένων παιδιών που βρίσκονται σε ενεργό θεραπεία κατά της κακοήθειας ή 1 χρόνο μετά τη διάγνωση της, παρουσιάζουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα από μητέρες με παιδιά εκτός θεραπείας (Von Essen et al., 2004). Σε σύγκριση με γονείς υγιών παιδιών, οι γονείς παιδιών με κακοήθεια εκδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε διάφορες χρονικές περιόδους από το σημείο της πρώτης διάγνωσης (Dockerty et al., 2000, Lindahl-Norberg et al., 2005b). Καθώς ο χρόνος από τη διάγνωση περνά, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των γονέων φαίνεται να γίνονται πιο ήπια (Boman et al., 2003).

Ο ύπνος και η πρόσληψη φαγητού επηρεάζονται άμεσα στην αρχή της διάγνωσης. Ίσως να λείπει πια από τους γονείς η ενέργεια που χρειάζονται για καθημερινά πράγματα, πόσο μάλλον για όλα αυτά που έχουν τώρα να αντιμετωπίσουν. Έτσι, συχνά περιγράφουν τον εαυτό τους ως 'εξουθενωμένο'. Δυστυχώς, τα δυσάρεστα αυτά συναισθήματα δεν εγκαταλείπονται έτσι εύκολα, αφού οι γονείς τα βιώνουν επανειλημμένα κατά τη διάρκεια της νόσου του παιδιού τους. Μολαταύτα οι περισσότερες οικογένειες βρίσκουν συνήθως τον τρόπο, να προσαρμόσουν τις ζωές τους στις αλλαγές. Προσπαθούν κατά την περίοδο αυτή, να διατηρήσουν μια ποιότητα ζωής για τους ίδιους, την υπόλοιπη οικογένεια και το άρρωστο παιδί τους.

Τα καταθλιπτικά συμπτώματα του γονέα μπορεί να σχετίζονται με αποφάσεις σχετικά με τη θεραπευτική αγωγή, με τις συχνές κλινικές επισκέψεις, και με τη σχέση και επικοινωνία γονέα-παιδιού (όταν οι γονείς βρίσκονται σε κατάθλιψη περιορίζεται η ικανότητά τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της κατάστασης που δημιουργήθηκε με την κακοήθεια του παιδιού (Jobe-Shields et al., 2009). Επιπλέον, τα παιδιά με καταθλιπτικούς γονείς φαίνεται να βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο για μια σειρά από κοινωνικές και ψυχολογικές δυσκολίες (Jobe-Shields et al., 2009).

5.4.2.6 Θυμός

Το γεγονός πως η κακοήθεια απειλεί τη ζωή ενός αθώου παιδιού, εξαγριώνει τους γονείς απέναντι στη σκληρότητα και αδικία της ζωής. Όταν κάποιος αγαπημένος δέχεται επίθεση, ακόμα και από μία νόσο, είναι εύκολο να κατηγορήσουν κάποιο ή να νιώσουν αδικία σε βάρος τους. Αυτός ο θυμός διοχετεύεται μερικές φορές στους γιατρούς, οι οποίοι έκαναν την διάγνωση ή εξήγησαν το θεραπευτικό πλάνο. Άλλοι, μαίνονται κατά ενός άδικου κόσμου στον οποίο τα παιδιά ασθενούν, υποφέρουν και πεθαίνουν. Ανάμεσα σε αυτούς, ξεχωρίζουν κυρίως οι γονείς, οι οποίοι ξέρουν τη δυσκολία των διαγνωστικών εξετάσεων και των επίπονων διαδικασιών που θα βιώσουν τα παιδιά τους.

Οι καθημερινές απογοητεύσεις που προκαλεί ένα μεγάλο και πολύπλοκο σύστημα φροντίδας υγείας, οι παράξενοι χώροι νοσηλείας και ο μεγάλος αριθμός των διαφορετικών φροντιστών, αποτελούν επίσης εκλυτικό παράγοντα για θυμό. Οι γονείς μπορεί να αλληλοκατηγορούνται για παλαιότερα ή τρέχοντα θέματα, που τώρα επηρεάζουν τη θεραπεία του παιδιού τους. Ο θυμός μπορεί ακόμα να πλήξει τα μέλη της οικογένειας ή φίλους, οι οποίοι κάνουν απρόσεκτα σχόλια ή είναι πολύ απασχολημένοι για να παρέχουν στήριξη. Αρκετές φορές οι γονείς εκπλήσσονται και διακατέχονται από ενοχή, καθώς αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους να θυμώνει με το άρρωστο παιδί, του οποίου η νόσος προκαλεί τόσα προβλήματα ή δε συνεργάζεται με τους γιατρούς και τους νοσηλευτές.

Μερικοί γονείς κρύβουν το θυμό τους ή αρνούνται πως νιώθουν έτσι, αφού πιστεύουν πως αυτά τα συναισθήματα είναι 'μη επιθυμητά'. Άλλοι εκφράζουν το θυμό τους με εκρηκτικότητα ή εχθρικήτητα, ξεσπώντας σε άλλους ανθρώπους. Τα άλλα παιδιά της οικογένειας είναι μερικές φορές ο εύκολος στόχος αυτού του θυμού. Εφόσον οι γονείς και οι υπόλοιποι φροντιστές πρέπει να συνεργαστούν για να βοηθήσουν τα παιδιά ή τους εφήβους με κακοήθεια, είναι σημαντικό να βρίσκουν υγιείς και μη άδικους τρόπους διοχέτευσης θυμού, όπως επίσης και υγιείς τρόπους επίλυσης των καθημερινών παραπόνων.

5.4.3 Διαφορές ως προς το φύλο

Η κοινωνία απαιτεί την ανάληψη διαφορετικών ρόλων από τους πατεράδες και τις μητέρες, οι οποίοι τείνουν να χειρίζονται διαφορετικά τις προκλήσεις. Οι μητέρες και οι πατεράδες αντιδρούν διαφορετικά σε αγχογόνα γεγονότα, συμπεριλαμβανομένων αυτών που σχετίζονται με τη φροντίδα παιδιών με χρόνια νόσο (Conger et al., 1993). Αυτές οι διαφορές είναι μάλλον αποτέλεσμα κοινωνικών προσδοκιών, ρόλων φροντίδας και βιολογικών μηχανισμών (Clarke et al., 2009).

Σύμφωνα με τους Clarke et al. (2009), οι μητέρες παιδιών με κακοήθεια αυτοχαρκτηρίζονται περισσότερο ευάλωτες σε συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και μειωμένης ευεξίας σε σχέση με τους πατεράδες. Αυτές οι έρευνες επικεντρώνονται κυρίως σε γονείς με παιδιά στα αρχικά στάδια της νόσου. Οι Dolgin et al. (2007) διερεύνησαν τις διαδικασίες προσαρμογής σε μητέρες με παιδιά πρόσφατα διαγνωσμένα. Οι μητέρες βρέθηκαν με ήπια έξαρση συμπτωμάτων μετα-τραυματικού στρες κατά την περίοδο μετά τη διάγνωση, αλλά το άγχος τους μειώθηκε σταθερά στους τρεις και έξι μήνες. Τα καταθλιπτικά συμπτώματα και οι διαταραχές της διάθεσης επίσης έδειξαν βελτίωση με την πάροδο του χρόνου. Αυτά τα αποτελέσματα συνάδουν και με τα αποτελέσματα των ερευνών από τους Manne et al., (1996) και Barrera et al., (2011).

5.4.4 Στρατηγικές Αντιμετώπισης Αγχογόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ)

Οι ΣΑΑΚ είναι ο τρόπος αντίδρασης του ατόμου σε ό,τι αρνητικό ή δύσκολο του συμβαίνει με σκοπό να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος. Οι στρατηγικές αυτές παίζουν ένα πολύ μεγάλο και σημαντικό ρόλο στο να καθορίσουν τη φύση και το βαθμό του στρεσογόνου ερεθίσματος (Vigil, 2000).

Οι πιο συχνά εφαρμοζόμενες στρατηγικές αντιμετώπισης είναι η αναζήτηση πληροφοριών, η σύνδεση του νοήματος της νόσου με τη θρησκεία, η αυξημένη κινητικότητα/εγρήγορηση, η επικοινωνία, η αποφυγή επισκέψεων στον ασθενή, η αναζήτηση στήριξης και παρηγοριάς και η χρήση μηχανισμών άμυνας που περιλαμβάνουν λιγότερη έκφραση στοργής, εκλογίκευση των γεγονότων και άρνηση (Bozeman et al., 1955, Friedman et al., 1963, Ghodoff et al., 1964, Lowenberg, 1970, Wiener, 1970a, Futterman & Hoffman, 1973, Levine & Hersh, 1982).

Επειδή οι αγχογόνοι παράγοντες αλλάζουν κατά τις διάφορες φάσεις της κακοήθειας, οι έρευνες για τις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων, θα έπρεπε να κατηγοριοποιηθούν με βάση τη φάση της νόσου (Goldbeck, 2001, Trask et al., 2003). Ακόμα, η σημασία κάθε στρατηγικής πιθανόν να εξαρτάται και από τη φάση της κακοήθειας. Οι έρευνες που αφορούν

αλλαγές των στρατηγικών αντιμετώπισης στην ΠΚ είναι σχετικά σπάνιες (Trask et al., 2003). Η αποφυγή φαίνεται να είναι λειτουργική στην αρχική φάση της ΠΚ, όταν οι γονείς κατακλύζονται από αγχογόνους παράγοντες. Αλλά, όσον αφορά στην ενεργή θεραπεία και συντήρηση, η αποφυγή συνδέθηκε με αυξημένα επίπεδα συναισθηματικών εκδηλώσεων πίεσης, π.χ. άγχος και κατάθλιψη (Hoekstra-Weebers et al., 1999, Lindahl- Norberg et al., 2005a).

Σύμφωνα με τους Grootenhuis and Last (1997b), οι χαμηλές προσδοκίες για την πορεία της νόσου συνδέθηκαν με εντονότερη πίεση σε μητέρες και πατεράδες κατά την ύφεση της νόσου ή κατά την περίοδο υποτροπής. Η συχνότερη χρήση στρατηγικών εστιασμένες στο πρόβλημα (π.χ. άμεση δράση, έχοντας έναν στόχο), καθώς και η λιγότερο συχνή χρήση στρατηγικών εστιασμένες στο συναίσθημα όπως η αποφυγή, οι παθητικές αντιδράσεις και η έκφρασης αρνητικών συναισθημάτων, συνδέονται με λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα και άγχος σε γονείς με παιδιά κατά την ενεργό φάση της θεραπείας της κακοήθειας και σε παιδιά που δεν πάσχουν από κακοήθεια (Lindahl-Norberg et al., 2005a).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

6.1 Εισαγωγή

Της συγκεκριμένης μελέτης προηγήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από την οποία διαφάνηκαν κάποια θετικά στοιχεία σχετικά με την επίδραση των εναλλακτικών και συμπληρωματικών παρεμβάσεων στη μείωση του άγχους στους γονείς παιδιών με κακοήθεια. Κρίθηκε, λοιπόν, αναγκαία η διεξαγωγή της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης που είχε σκοπό τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων διαχείρισης του άγχους που βιώνουν οι γονείς παιδιών με κακοήθεια καθώς και των παραγόντων που σχετίζονται με το γονικό άγχος. Τα δεδομένα της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης προέρχονται από Τυχαιοποιημένες Ελεγχόμενες Δοκιμές (ΤΚΔς) και αφορούν στην αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων CAM στη μείωση του άγχους των γονέων παιδιών με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της ενεργούς θεραπείας τους. Η ανασκόπηση επικεντρώνεται στα εξής ερωτήματα: Α) ποιες παρεμβάσεις CAM έχουν χρησιμοποιηθεί για τη διαχείριση του γονικού άγχους στους παιδογκολογικούς πληθυσμούς; Β) ποια η αποτελεσματικότητα αυτών των παρεμβάσεων στη διαχείριση του γονικού άγχους;

6.2 Μεθοδολογία

6.2.1 Κριτήρια εισαγωγής/αποκλεισμού

Τα κριτήρια εισαγωγής στη συστηματική ανασκόπηση καθορίστηκαν εκ των προτέρων σύμφωνα με το εργαλείο PICO (Population, Intervention, Context, Outcome) (Πίνακας 2).

Πίνακας 2: Κριτήρια καταλληλότητας επιλογής βιβλιογραφίας

Επιλογής	Αποκλεισμού
Πληθυσμός (Population) Μόνο γονείς παιδιών που νοσηλεύονται σε παιδογκολογική μονάδα	Γονείς παιδιών που νοσηλεύονται σε παιδιατρική μονάδα μόνο
Παρεμβάσεις (Intervention) CAM	CAM βασισμένη σε βιολογικές θεραπείες που λαμβάνονται από το στόμα
Περιβάλλον (Context) Ογκολογικές/Αιματολογικές Μονάδες στο νοσοκομείο	Πρωτοβάθμια ή φροντίδα στο σπίτι
Εκβάσεις (Outcome) Μείωση ανησυχίας/άγχους	
Ερευνητικό Μοντέλο ΤΚΔ	Μη ΤΚΔ, ημι-πειραματικό (οιονεί πειραματικό) μοντέλο, ποιοτική έρευνα, αναφορές περίπτωσης, συνόψεις, βιβλία, πτυχιακές Εργασίες, μελέτες με ολόκληρο κείμενο και συμπεράσματα συνεδρίων
Γλώσσα Αγγλική	Άλλες Γλώσσες

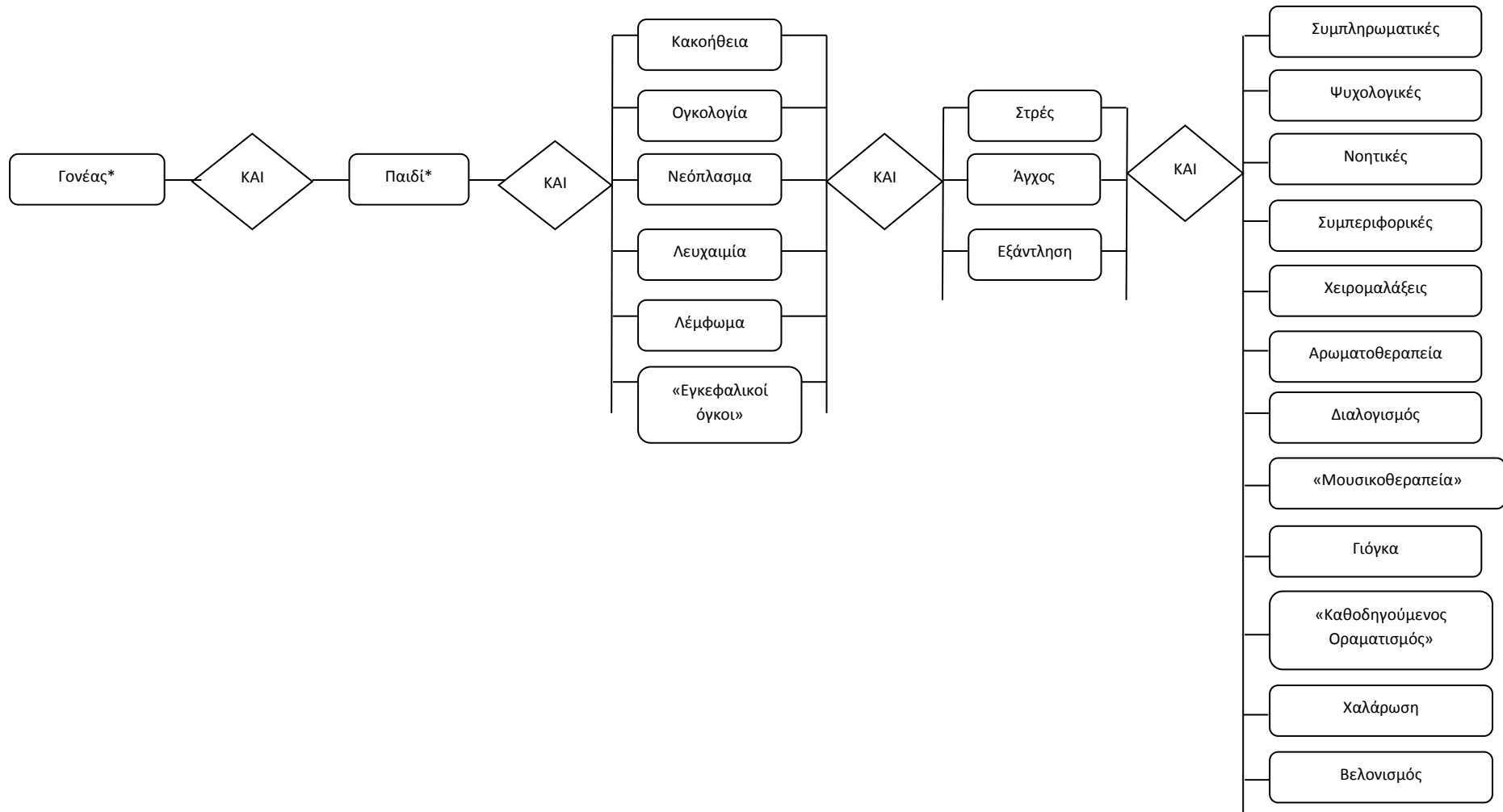
Συμπεριλήφθηκαν οι μελέτες που: α) ήταν ΤΚΔ με τουλάχιστον μία παρέμβαση CAM η οποία στόχευε στη μείωση του γονικού άγχους, β) η παρέμβαση CAM χρησιμοποιήθηκε ως η μόνη παρέμβαση ή ως συμπλήρωμα στη συνήθη φροντίδα για την ανακούφιση του γονικού άγχους, γ) η παρέμβαση CAM μελετήθηκε σε συνδυασμό με μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες διαδικασίες: Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών (BMT), (Οσφυονωτιαία παρακέντηση (LP), Αναρρόφηση μυελού των οστών (BMA) και Χημειοθεραπεία, δ) το δείγμα των γονέων αφορούσε γονείς παιδιών ηλικίας μικρότερης ή ίσης των 18 ετών τα οποία διαγνώστηκαν με οποιοδήποτε είδος κακοήθειας, και δέχτηκαν οι ίδιοι παρεμβάσεις CAM ή ε) το δείγμα των γονέων υπήρξε το «μέσο παρέμβασης» και παρείχαν οι ίδιοι τις θεραπείες στα παιδιά τους και στ) οι μελέτες δημοσιεύθηκαν στην Αγγλική γλώσσα.

Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν ως εξής: α) παρεμβάσεις CAM βασισμένες σε βιολογικές θεραπείες οι οποίες λαμβάνονται στοματικά (π.χ. βιταμίνες, βότανα, διατροφικά συμπληρώματα) καθώς έχουν ένα σημαντικό ρίσκο για παρενέργειες και ξεφεύγουν του στόχου της παρούσας έρευνας και β) έρευνες που στρατολογούσαν μόνο παιδιατρικούς ασθενείς με κακοήθεια ή στόχευαν άλλα μέλη της οικογένειας όπως υγιή αδέρφια, χωρίς την εμπλοκή γονέων.

6.2.2 Ερευνητική Στρατηγική

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση συμπεριέλαβε τις βάσεις δεδομένων Cochrane Central Register of Controlled Trial, PsycInfo, CINAHL, EMBASE, PubMed και Scopus. Η έρευνα διεξήχθη μεταξύ Ιουνίου και Ιουλίου 2013 με το συνδυασμό των όρων αναζήτησης που αναγράφονται στο Σχήμα 3.

Η αναζήτηση σε όλες τις βάσεις δεδομένων έγινε με τους ίδιους όρους αναζήτησης. Κριτικές και μεταanalύσεις μελετήθηκαν για επιπρόσθετες παρεμβατικές μελέτες. Τελικά, οι βιβλιογραφικές παραπομπές που περιλαμβάνονταν στις μελέτες ανασκοπήθηκαν δια χειρός για επιπλέον σχετικά άρθρα. Οι έρευνες αφορούσαν την χρονική περίοδο Ιανουάριος 1990 και Ιούνιος 2013 (η περίοδος στην οποία οι γονείς φαίνεται να εμπλέκονταν ενεργά στην φροντίδα του παιδιού τους).



Σχήμα 3: Όροι αναζήτησης για τον εντοπισμό ΤΚΔ CAM με γονείς παιδιών τα οποία πάσχουν από κακοήθεια

6.2.3 Επιλογή Ερευνών

Ολόκληρο το κείμενο των άρθρων που ανακτήθηκαν μελετήθηκε από τρεις ανεξάρτητους κριτές (Θεολογία Τσίτση, Ανδρέας Χαραλάμπους, Βασίλειος Ραφτόπουλος), ώστε να αποφασισθεί κατά πόσον οι πληροφορίες σχετικές με το θέμα συμπεριλαμβάνονταν και πληρούσαν τα προκαθορισμένα κριτήρια εισαγωγής. Ένας τέταρτος ερευνητής έδρασε ως μεσολαβητής (Ευριδίκη Παπασταύρου). Οι ερευνητές μελέτησαν όλες τις αναφορές χρησιμοποιώντας μια διαδικασία τριών σταδίων:

Στάδιο 1: Αρχικά, εξετάστηκαν λεπτομερώς οι τίτλοι των άρθρων και εκείνοι που θεωρήθηκαν από τους ερευνητές μη σχετικοί με το υπό διερεύνηση θέμα αποκλείστηκαν. Η αναζήτηση ανέδειξε 1.198 άρθρα που φαίνονταν σχετικά με το θέμα (Σχ. 3). Εξήντα-έξι άρθρα ανακτήθηκαν από τη βάση δεδομένων Cochrane Central Register of Controlled Trials, 84 από την CINAHL, 138 από την EMBASE, 120 από την PubMed, 770 από την Scopus, και 20 από την PsycInfo. Από αυτά, 64 αναφορές ήταν διπλοεγγραφές. Οι τίτλοι που δεν ήταν σχετικοί με το θέμα της ανασκόπησης αποκλείστηκαν (n=958). Εκατόν εβδομήντα-έξι άρθρα που φαίνονταν σχετικά με το θέμα προωθήθηκαν στο επόμενο στάδιο.

Στάδιο 2: Όλες οι περιλήψεις των άρθρων που επιλέχθηκαν, επανεξετάστηκαν και όλες οι έρευνες, οι οποίες πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής συμπεριλήφθηκαν και προωθήθηκαν στο επόμενο στάδιο. Εάν για κάποιο συγκεκριμένο άρθρο δεν υπήρχε ομοφωνία τότε, κι αυτό περνούσε στο επόμενο στάδιο όπου ο τέταρτος ερευνητής (ΕΠ) έδρασε ως μεσολαβητής. Όλα τα υπόλοιπα άρθρα (n=110) αποκλείστηκαν.

Στάδιο 3: Τελικώς, ένα σύνολο 66 άρθρων διαβάστηκαν σύμφωνα με τα κριτήρια εισαγωγής. Οι λόγοι αποκλεισμού περιλάμβαναν: ακατάλληλο ερευνητικό μοντέλο, μη αναφορά αποτελεσμάτων για τους γονείς ή μη αναφορά σε σχετική παρέμβαση (όχι παρεμβάσεις CAM). Έτσι, 9 άρθρα κρίθηκαν κατάλληλα για εισαγωγή. Πραγματοποιήθηκε δια χειρός επιπλέον αναζήτηση στις λίστες αναφορών των 9 άρθρων αλλά, δεν εντοπίστηκαν επιπλέον άρθρα τα οποία μπορούσαν να συμπεριληφθούν στην παρούσα ανασκόπηση.

6.2.4 Κριτική Αποτίμηση

Η κάθε έρευνα αξιολογήθηκε για τη μεθοδολογική της ποιότητα, ωστόσο αυτό δε θεωρήθηκε κριτήριο εισαγωγής. Κατάλληλες θεωρήθηκαν οι ΤΚΔς που πληρούσαν τα κριτήρια από την πρωτότυπη έκδοση της κλίμακας Jadad (Jadad scale) (Πίνακας 3) (Jadad et al., 1996), αν και η τυφλότητα ήταν δύσκολο ή αδύνατον να διαπιστωθεί και/ή να επιβεβαιωθεί στην πλειοψηφία των ερευνών. Αυτό οφείλεται σε ένα διάλογο σχετικά με τη χρήση της κλί-

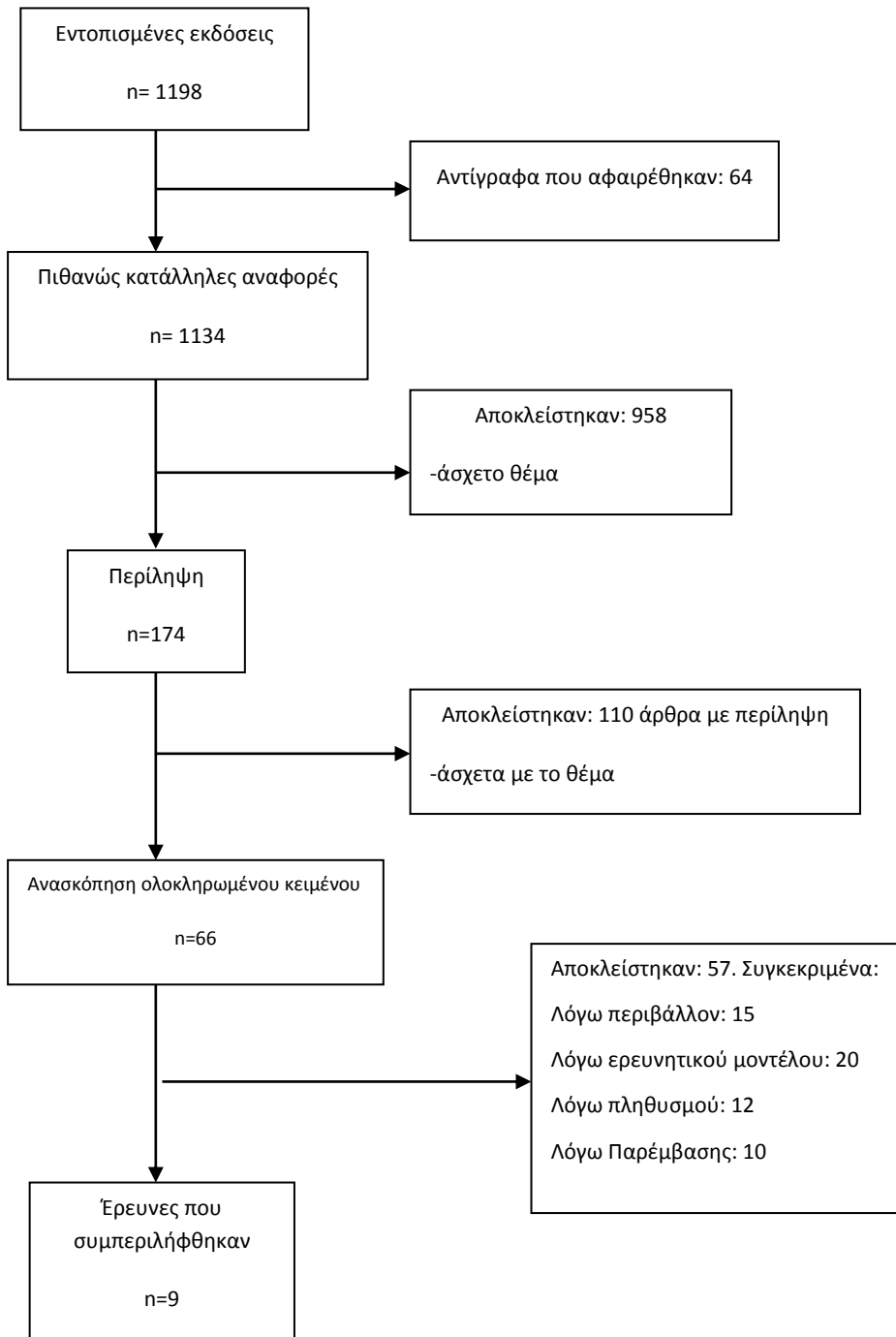
μακας Jadad, ο οποίος αφορά στη διπλή τυφλότητα. Τα διάφορα είδη και η ποικιλία μοντέλων πολλών δοκιμαστικών παρεμβάσεων CAM καθιστά αδύνατη την ύπαρξη τυφλότητας.

Ερωτήσεις JADAD	Μέγιστος Βαθμός	Marsland et al.	Mehling et al.	Phipps et al.	Ndao et al.	Post-White et al.	Phipps et al.	Field et al.	Streisand et al.	Kazak et al.
Περιγράφηκε η έρευνα ως τυχαιοποιημένη; (τυχαία, τυχαίο και τυχαιοποίηση)	1	√	√	√	√	√	√	√	√	√
Στόχευε η μέθοδος στην γενίκευση της ακολουθίας της τυχαιοποίησης και ήταν κατάλληλη για αυτό;	1		√							√
Κρίθηκε η έρευνα ως διπλά «τυφλά» αποτιμημένη;	1				√					
Περιγράφηκε η μέθοδος διπλής «τυφλής» αποτίμησης και ήταν κατάλληλη για την έρευνα;	1				√					
Υπήρξε περιγραφή αποχωρήσεων από την έρευνα;	1	√	√	√		√				
Σύνολο	5	2	3	2	3	2	1	1	1	2

Πίνακας 3:Αξιολόγηση των ερευνών με βάση την κλίμακα Jadad

Η κλίμακα ίσως δικαιολογημένα επικρίνεται επειδή μειώνει αλλά δεν αποκλείει τις πιθανότητες για μονές ή καθόλου τυφλές δοκιμές, κερδίζοντας ένα υψηλό σε ποιότητα αποτέλεσμα (Schulz & Grimes, 2002). Εντούτοις, τέτοιες δοκιμές πρέπει να αξιολογούνται γενικά, παρά με τη χρήση μη εφαρμόσιμων προτύπων βασισμένων στη διπλή τυφλότητα (Schulz et al., 2002). Μολαταύτα, δεν υποστηρίζουμε πως η τυφλότητα είναι ασήμαντη (Schulz et al., 1995). Με δεδομένη αυτή τη διαρθρωτική αδυναμία της κλίμακας, οι συγγραφείς αποφάσισαν να συμπεριλάβουν το μέγεθος δείγματος πληθυσμού/ετερογένεια πληθυσμού, όχι ως κριτήριο αξιολόγησης, αλλά ως κριτήριο που παρουσιάζεται για την καλύτερη περιγραφή των ερευνών. Αυτό το κριτήριο έχει τη δυνατότητα να επηρεάζει την εξωτερική εγκυρότητα των ερευνών (αναφέρεται στην ικανότητα γενίκευσης των συμπερασμάτων των ερευνών) (Douglas et al., 2001) και κατά συνέπεια, θεωρείται απαραίτητο για την παρουσίαση του με ποιοτικό τρόπο σε αυτή την ανασκόπηση.

Η κλίμακα Jadad είναι η πιο συχνά αναφερόμενη (αναφορά σε αυτήν 1780 φορές) και η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη κλίμακα στον χώρο της υγείας: ιατρική, οδοντιατρική, ψυχολογία, φυσιοθεραπεία και νοσηλευτική (Olivo et al., 2008). Η κλίμακα Jadad ελέγχθηκε για την εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής και (συνυπάρχουσα) εγκυρότητας κριτηρίου και για την αξιοπιστία σε διάφορα περιβάλλοντα (Jadad et al., 1996). Αυτοί ήταν οι λόγοι που συνέβαλαν στην απόφαση χρήσης της κλίμακας Jadad, ως εργαλείο για την ποιοτική αξιολόγηση των ΤΚΔ. Τρεις ερευνητές (Θεολογία Τσίτση, Ανδρέας Χαραλάμπους, Βασίλειος Ραφτόπουλος) «τυφλοί» όσον αφορά στις αξιολογήσεις των υπολοίπων, αξιολόγησαν ανεξάρτητα κάθε άρθρο για την ποιότητά του σύμφωνα με την κλίμακα Jadad (Πίνακας 3).



Σχήμα 4: Διάγραμμα ροής

Κάθε έρευνα αξιολογήθηκε σύμφωνα με τους ακόλουθους παράγοντες: (α) εάν οι συμμετέχοντες τυχαιοποιήθηκαν (β) εάν περιγράφηκαν οι διαδικασίες τυχαιοποίησης (γ) εάν οι συγγραφείς συζήτησαν τη διαδικασία της τυφλότητας (δ) εάν η τυφλότητα ήταν κατάλληλη και (ε) εάν οι συγγραφείς ανέφεραν τον αριθμό και τους λόγους αποχώρησης από την έρευνα. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις της κλίμακας ταξινομούνται από 0-5. Δοκιμές που έ-

χουν σύνολο μεγαλύτερο του 2 θεωρούνται υψηλής ποιότητας. Δοκιμές που έχουν σύνολο 2 ή λιγότερο θεωρούνται χαμηλής ποιότητας.

6.3 Αποτελέσματα

6.3.1 Χαρακτηριστικά των ερευνών που επιλέχθηκαν

Ένα σύνολο 9 ΤΚΔ (Kazak et al., 1996, Field et al., 2001, Streisand et al., 2002, Phipps et al., 2005, Post-White et al., 2008, Phipps et al., 2010, Ndao et al., 2010, Mehling et al., 2012, Marsland et al., 2013) πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής στη συστηματική ανασκόπηση. Σύμφωνα με την αξιολόγηση της κλίμακας Jadad, δύο μελέτες είχαν σύνολο 3/5, τέσσερις μελέτες σύνολο 2/5, και τρεις μελέτες είχαν 1/5. Η πλειοψηφία των δοκιμών είχαν μεθοδολογικές αδυναμίες. Μόνο μία έρευνα ήταν διπλά τυφλή (Ndao et al., 2010) και δύο άλλες ήταν μονά τυφλές (προσωπικό φροντίδας υγείας/βοηθός έρευνας) (Kazak et al., 1996, Streisand et al., 2002). Η επιτυχία της τυφλότητας δεν ελέγχθηκε. Η απόκρυψη κατανομής και η παραγωγή ακολουθίας αναφέρθηκαν σε μόνο δύο ΤΚΔ: στην πρώτη, χρησιμοποιήθηκε ένας σφραγισμένος αδιάφανος φάκελος και η τυχαιοποίηση έγινε μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή (Mehling et al., 2012), ενώ στην άλλη χρησιμοποιήθηκε το ρίξιμο νομίσματος (Kazak et al., 1996). Η αναφορά των αποχωρήσεων έγινε σε τέσσερις μόνο από τις δοκιμές. Τα κύρια δεδομένα από όλες τις συμπεριλαμβανόμενες ΤΚΔ αναγράφονται περιληπτικά στον Πίνακα 5.

Έξι από τις ΤΚΔ ήταν πιλοτικές έρευνες (Field et al., 2001, Streisand et al., 2002, Phipps et al., 2005, Post-White et al., 2008, Mehling et al., 2012, Marsland et al., 2013). Ο σκοπός αυτών των ερευνών ήταν να διερευνήσουν την αποδοχή και την αποτελεσματικότητα επιλεγμένων θεραπειών CAM στη βελτίωση οργανικών και συναισθηματικών αποτελεσμάτων και στη μείωση του άγχους. Οι περισσότερες από αυτές τις έρευνες περιλάμβαναν μετρήσεις του παιδικού άγχους, κόπωσης και άλλων συμπτωμάτων ως αποτέλεσμα της θεραπείας, όμως επειδή το επίκεντρο αυτής της έρευνας ήταν τα σχετικά με τους γονείς αποτελέσματα, τα σχετικά με τα παιδιά αποτελέσματα καταγράφηκαν στον Πίνακα 3, αλλά δεν σχολιάστηκαν στην ανασκόπηση.

Πέντε από τις εννέα ΤΚΔ, με ομοιότητα ως προς τα θεραπευτικά σχήματα (treatment regimens), στόχευαν σε γονείς παιδιών τα οποία υποβλήθηκαν σε Μεταμοσχεύσεις Μυελού των Οστών ή Βλαστικών Κυττάρων (Streisand et al., 2002, Phipps et al., 2005, Phipps et al., 2010, Ndao et al., 2010, Mehling et al., 2012), όπου τα παιδιά εκτέθηκαν σε απειλητικές για τη ζωή επιπλοκές. Δύο έρευνες (Post-White et al., 2008, Marsland et al., 2013) στόχευαν γονείς παιδιών με διάφορες διαγνώσεις κακοήθειας σε Παιδιατρικά Αιματολογικά/Ογκολογικά

Περιβάλλοντα, στα οποία οι εκτεταμένες θεραπείες (χημειοθεραπεία) πραγματοποιούνταν και παρακολουθούνταν για παρενέργειες. Δύο άλλες έρευνες στόχευαν σε γονείς παιδιών με λευχαιμία. Στην πρώτη, τα παιδιά ήταν υπό χημειοθεραπευτική αγωγή (Field et al., 2001) και στη δεύτερη ήταν υπό επεμβατικές θεραπείες, όπως παρακέντηση (LP) και αναρρόφηση μυελού των οστών (BMA) (Kazak et al., 1996). Το δείγμα του πληθυσμού για όλες τις έρευνες κυμαίνονταν από 20 μέχρι 370 συμμετέχοντες.

Από τις 9 μελέτες, τρεις από τις παρεμβάσεις πραγματοποιήθηκαν σε αμφοτέρους, γονείς και παιδιά (Post-White et al., 2008, Phipps et al., 2010, Ndao et al., 2010), δύο πραγματοποιήθηκαν αποκλειστικά σε γονείς (Streisand et al., 2002, Marsland et al., 2013), τρεις στα παιδιά από τους γονείς τους (οι γονείς διδάχθηκαν πώς να εξασκήσουν την παρέμβαση στα παιδιά τους) (Field et al., 2001, Phipps et al., 2005, Mehling et al., 2012), και σε μία άλλη έρευνα, οι γονείς εκπαιδεύτηκαν στο να αναλάβουν έναν κύριο ρόλο στην παρέμβαση (Kazak et al., 1996). Ο συγχρονισμός της παρέμβασης με την εξέλιξη της κακοήθειας διαφοροποιήθηκε επίσης, με πέντε έρευνες να στοχεύουν αυτούς που ήταν υπό Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών/Βλαστικών Κυττάρων (Streisand et al., 2002, Phipps et al., 2005, Phipps et al., 2010, Ndao et al., 2010, Mehling et al., 2012), με μία έρευνα να στοχεύει τους κύριους φροντιστές παιδιών, τα οποία πρόσφατα διαγνώστηκαν με κακοήθεια (Marsland et al., 2013) και τρεις άλλες να στοχεύουν τη φάση της θεραπείας (Kazak et al., 1996, Field et al., 2001, Post-White et al., 2008).

Μια πληθώρα εργαλείων αξιολόγησης του γονικού άγχους και αλλαγών στη διάθεση χρησιμοποιήθηκαν στις έρευνες, κάνοντας τη σύγκριση δύσκολη. Μια ποικιλία αγχολυτικών τεχνικών χρησιμοποιήθηκαν ως παρεμβάσεις. Συνολικά, το 55% (5/9) (Field et al., 2001, Phipps et al., 2005, Post-White et al., 2008, Phipps et al., 2010, Mehling et al., 2012) των ερευνών, ανέφερε τη χρήση της θεραπείας με μασάζ και αυτή ήταν η πιο συχνή μορφή παρέμβασης. Σε δύο από τις πέντε έρευνες που χρησιμοποίησαν τη θεραπεία με μασάζ στα παιδιά ως παρέμβαση, το μασάζ συνοδεύτηκε από χαλάρωση/οραματισμό στην πρώτη (Phipps et al., 2010), και στη δεύτερη, οι γονείς παρείχαν στα παιδιά τους βελονισμό (Mehling et al., 2012). Επιπλέον, σε τρεις από τις πέντε έρευνες, οι γονείς παρείχαν μόνο θεραπεία με μασάζ στα παιδιά τους (Field et al., 2001, Phipps et al., 2005, Mehling et al., 2012). Σε δύο από τις πέντε πειραματικές έρευνες που εξετάστηκαν οι οποίες διερεύνησαν τους γονείς, οι οποίοι δέχτηκαν οι ίδιοι μια θεραπεία, το μασάζ ήταν ξανά η τεχνική (Post-White et al., 2008, Phipps et al., 2010). Παρόλο που πιστεύεται πως, όταν οι γονείς διδάσκονται να παρέχουν οι ίδιοι μασάζ στα παιδιά τους αμφοτέροι, γονείς και παιδιά, μπορούν να επωφεληθούν (Mehling et al., 2012), στην παρούσα ανασκόπηση μόνο μία έρευνα από τις τρεις πρότεινε, πως η ομάδα γο-

νέων που παρείχαν μασάζ, είχαν χαμηλότερα ποσοστά άγχους και καταθλιπτικής διάθεσης (Field et al., 2001). Ακόμα, μόνο σε μία έρευνα στην οποία οι γονείς δέχονταν μασάζ έδειξαν διαφορές στη μείωση άγχους (Post-White et al., 2008). Σε μία άλλη έρευνα (Kazak et al., 1996) η οποία απευθυνόταν στη σημασία της εκπαίδευσης των γονέων, ώστε να αναλάβουν ένα κύριο ρόλο στις επεμβατικές διαδικασίες, για να μειωθεί το άγχος τους, η χρήση συνδυασμένων φαρμακολογικών και ψυχολογικών παρεμβάσεων όπως ο ΚΟ, οι τεχνικές αναπνοής, και το εξωτερικά προσανατολισμένο παιχνίδι με τα παιδιά τους, δεν αναφέρθηκαν σημαντικές διαφορές στο γονικό άγχος.

Μια πιλοτική έρευνα ενός προγράμματος ψυχολογικής παρέμβασης εμπειρείχε εκπαίδευση υγείας, χαλάρωση μυών, και επικοινωνία (Streisand et al., 2002), χωρίς ιδιαίτερες αλλαγές στο άγχος μεταξύ των ομάδων. Μια μελέτη (Marsland et al., 2013) που χρησιμοποίησε ένα συνδυασμό ΠΜΧ, χαλάρωση με τη χρήση αναπνοών και χαλάρωση με τη χρήση ΚΟ, δεν κατέδειξε σημαντικές διαφορές του άγχους ανάμεσα στην ομάδα παρέμβασης (ΟΠ) και στην ομάδα ελέγχου (ΟΕ). Η χρήση εισπνεόμενης αρωματοθεραπείας (αιθέριο έλαιο από περγαμόντο) (Ndao et al., 2010) ανέφερε μια μείωση στο γονικό άγχος, αλλά δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες (ΟΠ και ΟΕ).

Μόνο μια έρευνα περιείχε σαφή αναφορά σε ένα θεωρητικό πλαίσιο που οδηγούσε στην υλοποίηση (εφαρμογή) της παρέμβασης ('Θεωρία ελέγχου της Πύλης του Πόνου' – 'gate control' theory) (Phipps et al., 2005), το οποίο περιορίζει την επεξήγηση των ευρημάτων. Μόνο τέσσερις έρευνες επικεντρώθηκαν σε μακροπρόθεσμες αλλαγές στην έκβαση της υγείας των ασθενών μετά την παρέμβαση (Kazak et al., 1996, Phipps et al., 2005, Post-White et al., 2008, Mehling et al., 2012). Οι επερχόμενες περίοδοι κυμαίνονταν από μία βδομάδα μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο (Mehling et al., 2012), δύο με τέσσερις βδομάδες μετά τις συνεδρίες (Post-White et al., 2008), μέχρι και 6 μήνες μετά τη μεταμόσχευση (Phipps et al., 2005), και 1, 2 και 6 μήνες μετά τη διάγνωση (Kazak et al., 1996).

6.3.2 Περιγραφή των χαρακτηριστικών των ερευνών που ανασκοπήθηκαν

Δεν θεωρήθηκε σκόπιμο να συνδυαστούν τα αποτελέσματα των ερευνών, εφόσον υπήρχε διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρεμβάσεις.

6.3.2.1 Θεραπεία με μασάζ

Οι Field et al. (2001), αξιολόγησαν την επίδραση του μασάζ στο άγχος και την καταθλιπτική διάθεση των γονέων παιδιών με λευχαιμία (υπό χημειοθεραπεία), καθώς τους δίδασκαν, πώς να κάνουν μασάζ στα παιδιά τους. Είκοσι παιδιά (10 κορίτσια) με ΟΛΛ συμμετείχαν στην έρευνα. Τα παιδιά τυχαιοποιήθηκαν σε ΟΠ (θεραπεία με μασάζ) και σε μια ΟΕ ως

λίστες αναμονής. Οι γονείς που επιλέχθηκαν να συμμετάσχουν, εκπαιδεύτηκαν στο να προσφέρουν μασάζ και ενημερώθηκαν, πως η θεραπεία είχε ως σκοπό τη χαλάρωση και τη μείωση του άγχους και της καταθλιπτικής διάθεσης στο παιδί τους. Οι γονείς στην ΟΕ συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια την πρώτη και την τελευταία μέρα της έρευνας. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως κατά την πρώτη μέρα της έρευνας, οι γονείς στην ΟΠ (με μασάζ), είχαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και καταθλιπτικής διάθεσης μετά τις συνεδρίες. Όπως καταδεικνύεται στη βιβλιογραφία, η εμπλοκή των γονέων στην διαχείριση παρεμβάσεων που αφορούν στο παιδί τους για τον έλεγχο του στρες, φαίνεται να ωφελεί, μέσω της μείωσης του γονικού άγχους, που κατά συνέπεια μειώνει το παιδικό άγχος (Ackerman et al., 2012).

Πίνακας 4: Κλινικές Δοκιμαστικές Παρεμβάσεις με στόχο τη μείωση ανησυχίας σε γονείς με παιδί με κακοήθεια

Συγγραφείς, τίτλος, χρονιά έκδοσης	Ερευνητικό Εργαλείο	Ερευνητικό Μοντέλο	Δείγμα Πληθυσμού	Τύπος παρέμβασης	Ευρήματα	Ποιοτική Αξιολόγηση ^α
Marsland et al., (2013)	Beck Depression Inventory, State-Trait Anxiety, Perceived Stress Scale, Impact of Event Scale, Interpersonal Support Evaluation List, Client Satisfaction Questionnaire-8, και ανοιχτές ερωτήσεις	Μία πιλοτική ΤΚΔ Χωρίς τυφλή αποτίμηση	45 φροντιστές (τυχαιοποιημένοι σε παρεμβατική ή συμβατική φροντίδα)	Ομάδα Π: "Connection to Coping" παρεμβατικές συνεδρίες: λέγοντας την ιστορία, χαλάρωση με αναπνοές, ΠΜΧ, χαλάρωση με ΚΟ κλπ. Ομάδα Ε: τυπική φροντίδα	Καμία σημαντική επιρροή στα επίπεδα άγχους	2
Mehling et al., 2012	Φυσικά συμπτώματα και ψυχολογικές καταστάσεις για το παιδί: BASES, PedsQL Για γονείς: BASES, PedsQL, CES-D, PSES, PTSD κλίμακα συμπτωμάτων	Μία πιλοτική ΤΚΔ Χωρίς τυφλή αποτίμηση	23 παιδιά με τους γονείς τους (τυχαιοποιημένοι σε μασάζ $n=16$ και σε τυπική φροντίδα $n=7$)	Ομάδα Π: Ο θεραπευτής παρείχε συνεδρίες με μασάζ-βελονισμού Ομάδα Π: Οι γονείς παρείχαν βελονισμό Ομάδα Ε: τυπική φροντίδα	Τα παιδιά που δέχονταν την παρέμβαση ανέφεραν λιγότερες μέρες βλεννογονίτιδας (Hedges' g effect size ES = 0.63), λιγότερη καταπόνηση από συμπτώματα (ES = 0.26), λιγότερο αίσθημα κούρασης και εξάντλησης (ES = 0.86), λιγότερα μετριασμένα/σοβαρά συμπτώματα πόνου, αναγούλας και κούρασης (ES = 0.62), και λιγότερο πόνο (ES = 0.42). Η πειραματική ομάδα έδειξε αυξημένες τάσεις ηρεμίας και ευχαρίστησης (ES = +0.50) και μειωμένης κατάθλιψης (ES = -0.45), αλλά όχι μειωμένης ανησυχίας (ES = +0.42). Οι διαφορές δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές.	3
Phipps et al., (2010)	Από ασθενείς και γονείς: • B A S E S	Μία ΤΚΔ με 3 ομάδες πληθυσμού	171 παιδιατρικοί ασθενείς με τους γονείς τους ($n=57$)	Ομάδα Π: Παιδοκεντρική Παρέμβαση: μασάζ και θεραπεία με χιούμορ Ομάδα Ε: Πανομοιότυπη παιδοκεντρική θεραπεία Ομάδα Π: Γονεο-κεντρική παρέμβαση: μασάζ και χαλάρωση/ΚΟ Ομάδα Ε: τυπική φροντίδα	Γονικά αποτελέσματα αυτεπάρκεια, διακρινόμενου άγχους, συμπτώματα μετατραυματικού στρες, και διάθεσης δεν έδειξαν διαφορές ανάμεσα στις ομάδες πληθυσμού κατά το εξιτήριο • Τα συνολικά αποτελέσματα BASES από τις αναφορές παιδιών δεν αποκάλυψαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα μέσα θεραπείας ($F_{2,109}=0.1; P=.95$). • Τα συνολικά αποτελέσματα BASES από γονικές αναφορές, δεν έδειξαν διαφορές ανάμεσα στις ομάδες ($F_{2,109}=1.1; P=.35$), και όλες οι ζευγαρωτές διαφορές ήταν ασήμαντες. • Και οι 3 ομάδες έδειξαν μια ελαφριά αύξηση στο συνολικό άγχος κατά το συγκεκριμένο χρονικό πλαίσιο, και όλες οι ζευγαρωτές διαφορές ήταν ασήμαντες. • Οι θετικές συνέπειες από την παρέμβαση δεν σημείωσαν διαφορές ανάμεσα στις ομάδες ($F_{2,117}=1.0; P=.36$), και δεν υπήρχαν σημαντικές ζευγαρωτές συγκρίσεις • Καμία σημαντική διαφορά δεν σημειώθηκε	2

Αναφορά	Πρωτόκολλο	Μεθοδολογία	Αριθμός συμμετεχόντων	Ομάδες	Αποτελέσματα	Βαθμολογία
Ndao et al. (2010)	• STAI για τους γονείς	Μια διπλά τυφλά αποτιμημένη, ΤΚΔ με εικονικό φάρμακο	37 (93%) παιδιατρικοί ασθενείς και οι γονείς τους	Ομάδα Ε: δοκιμή με εικονικό φάρμακο με τη χρήση υγραντήρα αρωματοθεραπείας Ομάδα Π: εισπνεόμενη αρωματοθεραπεία με αιθέριο έλαιο περγαμόντο	<ul style="list-style-type: none"> • Παιδιά και έφηβοι στην ΟΠ υπέστησαν μεγαλύτερη ανησυχία ($P = 0.05$) και ανακούλα ($P = 0.03$) 1 ώρα μετά την έκχυση • Ο αναφερόμενος πόνος και από τις δύο ομάδες δεν ήταν πια σημαντικός μετά από την 1 ώρα μετά την έκχυση • το γονικό άγχος μειώθηκε και στις δύο ομάδες αλλά δεν έφθασε στατιστικώς σημαντικά επίπεδα. 	4
Post-White et al. (2009)	Για παιδιά: STAIC, VAS ή το Wong Η Baker FACES Pain Rating Scale, PPS, αποκομίστηκαν οι καρδιακοί και αναπνευστικοί ρυθμοί, συλλέχθηκε κορτιζόλη εκκρινόμενη από τους σιελογόνους αδένες Για γονείς: Η υποκλίμακα Έντασης-άγχους, Κούρασης, και η κλίμακα POMS	Μια πιλοτική ΤΚΔ	25 δυάδες παιδι/γονέας	Ομάδα Ε: ομάδα «ηρεμίας» (quiet-time group) Ομάδα Π: θεραπεία με μασάζ	<ul style="list-style-type: none"> • Το μασάζ ήταν πιο αποτελεσματικό από την «ώρα ηρεμίας» όσον αφορά τη μείωση του καρδιακού παλμού στα παιδιά, του άγχους στα παιδιά κάτω των 14 ετών και του γονικού άγχους. • Δεν υπήρχαν σημαντικές αλλαγές στην πίεση αίματος, στην κορτιζόλη, στον πόνο, στην ανακούλα, ή στην κούραση. • Τα παιδιά ανέφεραν πως το μασάζ τα βοήθησε να νιώσουν καλύτερα, μείωσε το άγχος τους και είχε πιο μακροπρόθεσμα αποτελέσματα από την «ώρα ηρεμίας». • το γονικό άγχος ήταν σημαντικά χαμηλότερο μετά το μασάζ σε σύγκριση με την «ώρα ηρεμίας» στην 1^η συνεδρία ($P = 0.08$) και στην 4^η συνεδρία ($P = 0.001$). 	2
Phipps et al. (2005)	Ατομικές αντιδράσεις και παρατηρήσεις καταγράφηκαν από τον θεραπευτή με μασάζ και τον/ην νοσηλεύτρια/η ερευνητή. Δύο με 4 εβδομάδες μετά τις συνεδρίες, διεξήχθη μια συνέντευξη αποτελούμενη από 8 ερωτήσεις.	Μια πιλοτική ΤΚΔ	50 παιδιά υπό μεταμόσχευση κυττάρων	Ομάδα Π: Επαγγελματικό μασάζ Ομάδα Π: μασάζ από τους γονείς και Ομάδα Ε: τυπική φροντίδα	<ul style="list-style-type: none"> • Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες με την παρέμβαση μασάζ στα αρχικά αποτελέσματα. • Δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις ομάδες παρέμβασης και ελέγχου, παρόλο που υπήρχαν τάσεις σε περιγραφές που πρότειναν όφελος, μερικές από αυτές να πλησιάζουν τη στατιστική σημασία. 	2

Field et al. (2001)	<p>Για γονείς: STAI, POMS (κλίμακα κατάθλιψης), CESD</p> <p>Για παιδιά: STAIC, POMS (κλίμακα κατάθλιψης), CBC Complete blood count (Ολική Μέτρηση Αίματος).</p>	Μια πιλοτική ΤΚΔ	20 παιδιά με ΟΛΛ	<p>Ομάδα Ε: ομάδα ως λίστα αναμονής</p> <p>Ομάδα Π: θεραπεία με μασάζ</p>	<ul style="list-style-type: none"> Κατά την πρώτη μέρα της έρευνας, η ομάδα θεραπείας με μασάζ των γονέων παρουσίασε χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης μετά τις συνεδρίες. Η ομάδα θεραπείας με μασάζ παιδιών είχε χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης μετά τις συνεδρίες με μασάζ κατά την πρώτη μέρα της έρευνας. Η κατάθλιψη στην ομάδα θεραπείας με μασάζ γονέων μειώθηκε από την πρώτη μέχρι την τελευταία μέρα της έρευνας (κατάθλιψη γονέα (CES-D) 1^η μέρα: 19.0 (13.7), τελευταία μέρα: 6.0' (13.0) Η μέτρηση λευκών αιμοσφαιρίων και φαγοκυττάρων στα παιδιά της ομάδας θεραπείας με μασάζ αυξήθηκε σημαντικά: 1^η μέρα μέτρηση Λευκών Αιμοσφαιρίων Παιδιών: 2.5 (3.5), τελευταία μέρα: 4.0' (2.9); Φαγοκύτταρα 1^η μέρα: 39.8 (40.5), τελευταία μέρα: 52.2' (35.3); Αιμογλοβίνη 1^η μέρα: 10.5 (9.8), τελευταία μέρα: 10.5 (10.1). 	1
Streisand et al. (2000)	<p>DSI, PSI, SSINT – μέτρησαν την <i>συχρότητα</i> (14 σημεία, κλίμακα 4^{ου} επιπέδων) ψυχολογικών και φυσικών συμπτωμάτων άγχους</p> <ul style="list-style-type: none"> Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν μια λίστα ελέγχου για διάφορες τεχνικές παρέμβασης οι οποίες χρησιμοποιήθηκαν κατά την διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας, στην μέρα -7, μέρα 0, μέρα +7, μέρα +14, και μέρα +21. 	Μια προοπτική μελέτη: μέτρηση άγχους σε μητέρες παιδιών υπό μεταμόσχευση μυελού των οστών σε τακτά διαστήματα και μια πιλοτική ΤΚΔ.	Είκοσι-δύο μητέρες παιδιών (ηλικίας 2-16) υπό μεταμόσχευση μυελού των οστών ακολουθήθηκαν αναμενόμενα από την προεισαγωγή μέχρι και 3 εβδομάδες μετά από την μεταμόσχευση.	Ομάδα Ε: τυπική φροντίδα (N = 11) Ομάδα Π: εκπαίδευση, χαλάρωση, επικοινωνία (N = 11).	<ul style="list-style-type: none"> Επαναλαμβανόμενες μετρήσεις εντόπισαν σημαντικές αλλαγές στα επίπεδα άγχους σε διάφορα χρονικά σημεία. Τα μεγαλύτερα ποσοστά άγχους αναφέρθηκαν πριν από την εισαγωγή για νοσηλεία. Οι μητέρες στην ομάδα παρέμβασης ανέφεραν περισσότερη χρήση τεχνικών διαχείρισης του στρες από τις μητέρες στην ομάδα ελέγχου. Η πλειοψηφία των αναλύσεων δεν φανέρωσε σημαντικές διαφορές άγχους ανάμεσα στις ομάδες. 	1
Kazak et al., (1996)	<p>Perception of Procedural Questionnaire (Ερωτηματολόγιο Αντίληψης Διαδικαστικού)</p> <p>Δείκτης Γονικού άγχους – Σύντομη μορφή Pediatric Oncology Quality of Life Scale (Κλίμακα Ποιότητας Ζωής στην Παιδιατρική Ογκολογική μονάδα) Γονέας και Προσωπικό άγχος</p>	Μια ΤΚΔ προοπτική μελέτη	Εκατόν εξήντα-δύο παιδιά με γονείς.	<p>Ομάδα CC: ασθενείς πριν από την έναρξη του APPO</p> <p>Ομάδα PO: μόνο-φαρμακολογικό Πρωτόκολλο (APPO)</p> <p>Ομάδα CI: φαρμακολογικό πρωτόκολλο συν μια προληπτική γονεο-κεντρική ψυχολογική παρέμβαση</p>	<p>Μετρήσεις παιδικού άγχους από μητέρες και νοσηλεύτες/τριες κατέδειξαν λιγότερο άγχος στην ομάδα CI παρά στην ομάδα PO. Αντιταραβαλλόμενη με την ομάδα CC, η ομάδα CI έδειξε χαμηλότερα επίπεδα παιδικού άγχους. Η πλειοψηφία των μετρήσεων, συμπεριλαμβανομένων των αναφορών μητέρας και πατέρα, και αξιολογήσεις προσωπικού για γονικό και παιδικό άγχος, δεν κατέδειξαν σημαντικότερα αποτελέσματα της ομάδας CI σε σχέση με την ομάδα PO.</p>	2

^a Όλες οι έρευνες αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας την κλίμακα Jadad. Ερευνητικά εργαλεία: BASES = Behavioral Affective and Somatic Experiences Scales (κλίμακες συμπεριφορικών συναισθηματικών και σωματικών εμπειριών), PedsQL = pediatric quality of life measures (μετρήσεις παιδιατρικής ποιότητας ζωής), CES-D = measure of depression (μέτρηση κατάθλιψης), PSES = self-efficacy of managing their child's symptoms (ικανότητα χειρισμού παιδικών συμπτωμάτων), PTSD symptom scale = posttraumatic stress symptoms (συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες), STAI = Spielberger State-Trait Anxiety (Ιδιότητες κατάστασης ανησυχίας), STAIC = Spielberger State-Trait Anxiety for children (Ιδιότητες Κατάστασης Ανησυχίας για παιδιά), CBSS = children's behavioral style scale (Κλίμακα παιδικής συμπεριφοράς), VAS = visual analog scales (κλίμακες οπτικής αναλογικής), EASI = emotionality activity sociability and ompulsivity instrument for children (εργαλείο ευαισθησίας, δραστηριότητας, κοινωνικότητας και παρορμητικότητας για παιδιά), PPS = Lanky Play Performance Scale (Κλίμακα Παιχνιδιού Lanky), POMS Scale = profile of mood states for anxiety (προφίλ για καταστάσεις διάθεσης για ανησυχία), PSS = perceived stress scale (κλίμακα αντιλαμβανόμενου στρες), CBC = caregiver burden scale (κλίμακα «φορτίου φροντιστών»), CESD = Center for Eridemiological Studies Depression Scale (κλίμακα κατάθλιψης του Κέντρου Επιδημιολογικών Ερευνών), DSI, PSI, SSINT. Ομάδα Π: Ομάδα Παρέμβασης, Ομάδα Ε: Ομάδα Ελέγχου, Ομάδα CC: Ομάδα ελέγχου, Ομάδα PO: Ομάδα παρέμβασης με μόνο-φαρμακολογικό πρωτόκολλο, Ομάδα CI: Ομάδα παρέμβασης με φαρμακολογικό πρωτόκολλο και άλλη παρέμβαση

Μια άλλη πιλοτική ΤΚΔ διεξήχθη από τους Phipps et al. (2005), σε παιδιά υπό μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (HSCT). Πενήντα παιδιά τυχαιοποιήθηκαν σε: (α) ομάδα που δέχονταν θεραπεία με μασάζ από επαγγελματία 3 φορές την εβδομάδα, (β) ομάδα που δεχόταν θεραπεία με μασάζ από τους γονείς και (γ) ομάδα χωρίς θεραπεία με μασάζ. Το μασάζ από τους γονείς δεν είχε στατιστικά σημαντική επίδραση στα επίπεδα άγχους των γονεϊών, παρόλο που θεωρητικά σε περιγραφικές μελέτες φαινόταν να υπάρχει πιθανό όφελος από αυτήν. Δεν υπήρχε καμιά απόδειξη για τα επιπρόσθετα οφέλη σε γονείς οι οποίοι παρέδιδαν οι ίδιοι το μασάζ. Εντούτοις, η έρευνα υποστηρίζει την αποδοχή του μασάζ σε νοσηλεύόμενα παιδιά από επαγγελματίες θεραπευτές και της εκπαίδευσης των γονέων, ώστε να κάνουν οι ίδιοι την θεραπεία με μασάζ στα παιδιά τους.

Μια πρόσφατη πιλοτική ΤΚΔ των Mehling et al. (2012), σε παιδιά υπό μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (HCT) στόχευε στο να διερευνήσει δύο θέματα: (α) την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης με μασάζ συνδυασμένης με βελονισμό από ειδικό με εξειδίκευση σε παιδιά υπό HCT, που πρόσφερε εκπαίδευση στους γονείς για επιπρόσθετο μασάζ από αυτούς και (β) της επίδραση αυτής της παρέμβασης στη μείωση των συμπτωμάτων σχετικών με τη θεραπεία όπως ναυτία, έμετος και πόνος. Ένας δευτερογενής στόχος ήταν να αξιολογηθεί εάν η εκπαίδευση των γονέων στο μασάζ, θα μείωνε το αυτοαναφερόμενο στρες και την ψυχολογική τους καταπόνηση (psychological distress) και αν θα βελτιώνει το αίσθημα αυτεπάρκειας των γονέων. Είκοσι-τρία παιδιά με τους γονείς τους τυχαιοποιήθηκαν για θεραπεία μασάζ $n = 16$ και τυπική φροντίδα $n = 7$. Στα παιδιά παραχωρήθηκαν τρεις συνεδρίες την εβδομάδα από ειδικούς με μασάζ-βελονισμό, κατά τη διάρκεια της νοσηλεία τους. Οι γονείς εκπαιδεύτηκαν στην παροχή επιπλέον βελονισμού όποτε ήταν αναγκαίο, σε σύγκριση με τη βασική φροντίδα. Τα αποτελέσματα αναφορικά με το αίσθημα αυτεπάρκειας, το αυτοαναφερόμενο στρες, τα συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες και τη διάθεση των γονέων, δεν κατέδειξαν διαφορές ανάμεσα στις ομάδες κατά το εξιτήριο.

Οι Post-White et al. (2008), διεξήγαγαν πιλοτική μελέτη που στόχευε στη διερεύνηση της επίδρασης του μασάζ σε παιδιά με κακοήθεια, όσον αφορά τη μείωση των συμπτωμάτων στα παιδιά και του άγχους στους γονείς, σε δείγμα πληθυσμού αποτελούμενο από 45 δυάδες γονέα-παιδιού. Κάθε δυάδα δέχτηκε μασάζ για 4 εβδομάδες και είχε 4 εβδομάδες «ηρεμίας» ως κατάσταση ελέγχου, με τυχαιοποιημένη σειρά. Παρά την αρχική επιλογή της τυχαιοποίησης για 18 μήνες, μόνο 17 παιδιά συμπλήρωσαν το σύνολο των 8 συνεδίων, με μια σύντομη

128 | Page

συνέντευξη στο τέλος της έρευνας. Παρόλο που τα μεγέθη του δείγματος ήταν μικρά για ανάλυση και τα συμπεράσματα πρώιμα και η ανάλυση δεν έγινε με σειρά (σειρά κατάστασης) ή ανά χρονική περίοδο επίδρασης της παρέμβασης, οι γονείς ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα άγχους μετά την 1^η και την 4^η συνεδρία με μασάζ. Η έρευνα ενθαρρύνει το μασάζ σε νοσηλεύόμενα παιδιά και στους γονείς τους.

Οι Phipps et al. (2010) πραγματοποίησαν μια ΤΚΔ με τη χρήση μασάζ και θεραπείας με χιούμορ για παιδιά υπό μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων (SCT), με τους γονείς τους να εμπλέκονται σε τεχνικές όπως το μασάζ και τη χαλάρωση/οραματισμού. Ήταν μια έρευνα με 171 παιδιά ασθενείς με τους γονείς τους, σε τέσσερις τοποθεσίες στις ΗΠΑ και τον Καναδά. Οι 171 ασθενείς με τους γονείς τους τυχαιοποιήθηκαν σε δυο ομάδες παρέμβασης: μια ομάδα παρέμβασης με μασάζ και θεραπεία με χιούμορ, και μια πανομοιότυπη ομάδα παρέμβασης σε παιδιά με ταυτόχρονη παρέμβαση στους γονείς ($N=57$) (μασάζ και χαλάρωση/οραματισμός) ή την τυπική φροντίδα. Τα αρχικά αποτελέσματα που αφορούσαν στις οργανικές διαταραχές, στις διαταραχές διάθεσης και στα επίπεδα δραστηριότητας των ασθενών και των γονέων, δεν ανέφεραν διαφορές στις μέσες τιμές στους γονείς και στα παιδιά.

6.3.2.2 Χαλάρωση/οραματισμός

Μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη προοπτική μελέτη αξιολόγησε τον πόνο και το άγχος κατά τις παρεμβατικές διαδικασίες σε παιδική λευχαιμία στον 1^ο, 2^ο και 6^ο μήνα μετά τη διάγνωση (Kazak et al., 1996). Έγινε σύγκριση μεταξύ ενός μόνο φαρμακολογικού πρωτοκόλλου (pharmacologic-only protocol – Ομάδα PO) ($n = 45$) και ενός συνδυασμού του ίδιου φαρμακολογικού πρωτοκόλλου, με μια προληπτική γονεο-κεντρική ψυχολογική παρέμβαση (Ομάδα CI) ($n = 47$). Ένα άλλο κομμάτι της έρευνας χρησιμοποίησε για δείγμα ασθενείς με λευχαιμία σε προσωρινή αδράνεια πριν την έναρξη του APPO (Ομάδα CC – ομάδα ελέγχου) ($n = 70$). Στην Ομάδα PO δόθηκαν προπαρασκευαστικά φάρμακα βασισμένα στο πρωτόκολλο APPO, ακολουθώντας τις οδηγίες της Αμερικάνικης Ακαδημίας Παιδιατρικής. Η ομάδα CI πήρε τα ίδια φάρμακα και έλαβε επίσης την ψυχολογική παρέμβαση που περιλάμβανε την εκπαίδευση των γονιών προκειμένου να αποκτήσουν ένα ενεργό ρόλο. Οι παρεμβάσεις έγιναν σύμφωνα με την ηλικία του παιδιού και την ικανότητά του να συγκεντρωθεί σε χειροπιαστά και αόριστα ερεθίσματα. Το εξωτερικά κατευθυνόμενο παιγνίδι (Externally oriented play) χρησιμοποιήθηκε κυρίως για παιδιά κάτω των 6 ετών (π.χ. η μητέρα κρύφτηκε μαζί με

το 3-χρονο παιδάκι της κάτω από την κουβέρτα, το «αντίσκηνό» τους, διαβάζοντας παιδικά βιβλία). Για παιδιά από 6 ετών και άνω, χρησιμοποιήθηκαν εξωτερικές και/ή αόριστες παρεμβάσεις όπως ο ΚΟ, το μέτρημα, και/οι αναπνοές. Οι κυριότερες εξαρτημένες μεταβλητές ήταν η ψυχολογική καταπόνηση (distress) του παιδιού και του γονέα, που βασίζεται στις αξιολογήσεις γονέων και προσωπικού (δηλ. γιατρού και νοσηλεύτη/τριας) και στις κλίμακες αυτό-αξιολόγησης. Το παιδικό και γονικό άγχος αξιολογήθηκε με ερωτηματολόγια και με άλλες αξιολογήσεις. Σύμφωνα με τις αξιολογήσεις των μητέρων και νοσηλευτών/τριων η ομάδα CI παρουσίασε λιγότερο παιδικό άγχος από την ομάδα ΡΟ. Σε σύγκριση πάλι με την ομάδα CC, η ομάδα CI έδειξε χαμηλότερα ποσοστά παιδικού άγχους. Παρόλ' αυτά, οι περισσότερες αξιολογήσεις, συμπεριλαμβανομένων των αναφορών από τη μητέρα και τον πατέρα, και οι αξιολογήσεις του νοσηλευτικού προσωπικού για τη γονικό και παιδικό άγχος, δεν κατέδειξαν σημαντικές αλλαγές στην κατάσταση της ομάδας CI σε σχέση με την ομάδα ΡΟ. Μερικές από τις αξιολογήσεις σχετίζονται γενικότερα με την προσαρμογή, (π.χ. PSI-S) έτσι, ίσως να είναι λιγότερο ευαίσθητες στο πλαίσιο των παρεμβάσεων. Πράγματι, «η κλίμακα που πιο ευθέως αξιολόγησε την αντίληψη των γονέων για το διαδικαστικό άγχος (PPQ) σημείωσε σημαντικές αλλαγές μεταξύ των ομάδων». Όμως, τα δεδομένα δείχνουν πως η φαρμακολογική παρέμβαση από μόνη της καθώς και ως συνδυασμένη παρέμβαση, συνδέεται με χαμηλά ως μέτρια επίπεδα άγχους.

Σε μια προοπτική ΤΚΔ, οι Streisand et al. (2002) σχεδίασαν μια παρέμβαση για να βοηθήσουν 22 μητέρες των οποίων τα παιδιά ήταν υπό Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών, να χειριστούν το άγχος τους. Ένα φειδωλό σχήμα θεραπείας μίας συνεδρίας επιλέχθηκε για να απλοποιήσει τον προγραμματισμό, να μειώσει το οικογενειακό «φορτίο» και να μεγιστοποιήσει την εξωτερική εγκυρότητα. Η παρέμβαση συμπεριλάμβανε τρία κύρια στοιχεία: αγωγή υγείας, χαλάρωση και επικοινωνία. Οι γονείς στην ομάδα παρέμβασης ($N = 11$) έλαβαν ενημερωτικά φυλλάδια στα οποία περιγράφονταν η παρέμβαση μέσα από πραγματικά παραδείγματα, καθώς και ένα μαγνητοφωνάκι ως κίνητρο για τη χρήση της τεχνικής χαλάρωσης. Επιπρόσθετα από την παροχή πληροφοριών και τη διδασκαλία χαλάρωσης, το πρόγραμμα τόνισε την αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ γονέων και παιδιών, καθώς και μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας. Γενικά, οι μητέρες που ολοκλήρωσαν αυτή την παρέμβαση ανέφεραν ότι χρησιμοποίησαν σημαντικά περισσότερες τεχνικές διαχείρισης του

άγχους τους από την ΟΕ, αλλά δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα επίπεδα άγχους ανάμεσα στις δύο ομάδες.

Μια πιλοτική δοκιμή από τους Marsland et al. (2013) σχεδιάστηκε (1) για να αξιολογήσει την αποδοχή και τη δυνατότητα πραγματοποίησης μιας παρέμβασης διαχείρισης άγχους (παρέμβαση «Connections to Coping») για φροντιστές παιδιών, τα οποία πρόσφατα διαγνώστηκαν με κακοήθεια και (2) για να ερευνηθεί εάν οι φροντιστές με χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη, είχαν μεγαλύτερο όφελος από την παρέμβαση από αυτούς με υψηλότερη υποστήριξη. Η παρέμβαση χρησιμοποίησε μια νοητική συμπεριφοριστική προσέγγιση διαχείρισης άγχους (συναισθηματικές αντιδράσεις στο άγχος, ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης κλπ.) και συμπεριέλαβε έξι συνεδρίες πρόσωπο-με-πρόσωπο, έξι τηλεφωνικές επαφές και πρόσβαση σε σχετική ιστοσελίδα. Σαράντα-πέντε φροντιστές τυχαιοποιήθηκαν σε παρεμβατική και βασική φροντίδα. Από αυτούς, 37 ολοκλήρωσαν τις μετρήσεις για την αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης, της κατάθλιψης, του άγχους και του αυτοαναφερόμενου στρες σε αμφότερα τα χρονικά σημεία πριν (T1, μέσος όρος = 24 μέρες μετά τη διάγνωση) και μετά την παρέμβαση (T2, μέσος όρος = 165 μέρες μετά τη διάγνωση). Τα αποτελέσματα υποστηρίζουν τη δυνατότητα πραγματοποίησης και την αποδοχή της παρέμβασης. Δεν υπήρξε γενικά σημαντική επίδραση της παρέμβασης στα επίπεδα άγχους στο σημείο T2. Όμως, η κοινωνική υποστήριξη στο T1 μετρίασε την επίδραση της παρέμβασης, με τους φροντιστές που δέχθηκαν χαμηλότερη υποστήριξη στο T1, να δείχνουν μεγαλύτερο ψυχολογικό όφελος από την παρέμβαση.

Μια άλλη συμπληρωματική παρέμβαση που μελετήθηκε είναι η αρωματοθεραπεία. Η διπλά «τυφλή» ελεγχόμενη τυχαιοποιημένη έρευνα με εικονικό φάρμακο από τους Ndao et al. (2010), πραγματοποιήθηκε σε παιδιά και έφηβους που υποβάλλονταν σε έγχυση βλαστοκυττάρων. Ο πρωταρχικός στόχος αυτής της μελέτης ήταν να διερευνήσει την επίδραση της εισπνοής αιθέριου ελαίου περγαμόντο κατά την έγχυση βλαστοκυττάρων στον ασθενή και την αγωνία του γονέα σε σύγκριση με άλλη ομάδα στην οποία χρησιμοποιούνταν εισπνεόμενο εικονικό φάρμακο. Τριάντα-επτά παιδιατρικοί ασθενείς και οι γονείς τους ολοκλήρωσαν βασικές αξιολογήσεις και τυχαιοποιήθηκαν σε ΟΠ και ΟΕ κατά τη μεταμόσχευση. Ασθενείς και γονείς συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια στο δωμάτιο του ασθενή στο νοσοκομείο σε τέσσερις χρονικές περιόδους: στη φάση εισόδου στην έρευνα, σε μία βδομάδα πριν την μεταμόσχευση (T1), έπειτα από τη χορήγηση ενδοφλέβιων φαρμάκων και πριν την έγχυση βλα-

στοκυττάρων ή μυελού των οστών (T2), στην ολοκλήρωση της έγχυσης, ουσιαστικά μία ώρα πριν (T3) και μία ώρα μετά την ολοκλήρωση της έγχυσης (T4). Την ημέρα της μεταμόσχευσης, ο υγραντήρας της αρωματοθεραπείας άναβε και γέμιζε ή ξαναγέμιζε με τέσσερις σταγόνες αιθέριο έλαιο περγαμόντο ή εικονικό φάρμακο από τον βοηθό έρευνας, μετά την ολοκλήρωση της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων από γονέα και παιδί στα σημεία T2, T3, και T4. Το γονικό άγχος μειώθηκε και στις δύο ομάδες όμως δεν ήταν στατιστικά σημαντική.

Ένας περιορισμένος αριθμός ΤΚΔ έχουν εντοπισθεί στη βιβλιογραφία και δυστυχώς, οι περισσότερες από αυτές τις μελέτες είναι πιλοτικές και αποτυγχάνουν να δώσουν επαρκείς πληροφορίες, καθιστώντας την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων CAM προβληματική. Επιπλέον, επτά από τις εννέα μελέτες δεν βρήκαν σημαντικές αλλαγές στα επίπεδα άγχους των γονέων και μόνο δύο μελέτες ανέφεραν σημαντικές αλλαγές στο άγχος και στην καταθλιπτική διάθεση των γονέων. Η χαμηλή στατιστική ισχύς ίσως να ερμηνεύει την αποτυχία ανεύρεσης συσχέτισης των μεταβλητών των στρατηγικών παρέμβασης με το άγχος, αφού τα μικρά μεγέθη του δείγματος σ' αυτές τις έρευνες δεν ήταν ικανά να αναδείξουν διαφορές μεταξύ των ομάδων. Μεγαλύτερα μεγέθη δείγματος είναι απαραίτητα για την σύγκριση δυο θεραπειών. Όλα αυτά, εμποδίζουν την ικανότητα μας να κάνουμε οποιοσδήποτε συστάσεις για οποιαδήποτε από τις παρεμβάσεις.

6.3.3 Μεθοδολογικά Θέματα

Συνήθεις αδυναμίες είναι η μη αναφορά της μεθόδου τυχαιοποίησης (απόκρυψη κατανομής, παραγωγή ακολουθίας) και η «τυφλότητα» ερευνητών και συμμετεχόντων. Επίσης, τα μικρά δείγματα πληθυσμού, είναι ένα μεγάλο πρόβλημα στις παρεμβάσεις CAM, που δυσκολεύει την αντικειμενική ερμηνεία των αποτελεσμάτων και της πραγματικής αποτελεσματικότητας της παρέμβασης. Επιπλέον, τα δείγματα αυτά και η χαμηλή στατιστική ισχύς είναι συχνά προβλήματα στις έρευνες CAM σε παιδιά (Landolt et. al., 2003; Phipps et al., 2010), εξαιτίας των μικρών πληθυσμών των παιδιών με κακοήθειες. Οι Mehling et al. (2012) ανέφεραν πως εκ προοιμίου δεν περίμεναν να βρεθεί μια στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες, δεδομένης της μικρής ισχύος της μελέτης. Αντίθετα επιδίωκαν να υπολογίσουν το μέγεθος επίδρασης της παρέμβασης προκειμένου για τον υπολογισμό του απαραίτητου δείγματος σε μελλοντικές έρευνες μάλλον, παρά η αναφορά τυποποιημένων μεγεθών επίδρασης που επέτρεπαν τον υπολογισμό δείγματος πληθυσμού για μελλοντικές μελέτες. Από την

άλλη, οι Phipps et al. (2010) ανέφεραν πως το κάπως μικρό δείγμα κατά την έναρξη της έρευνας και η περαιτέρω μείωσή του από ελλειπή δεδομένα, μειώνουν την ισχύ τόσο, που υπάρχει 80% πιθανότητα να εντοπιστεί ένα μέγεθος επίδρασης 0.55 SD, το οποίο γενικά θεωρείται μια μέτρια επίδραση. Συνεπώς, σύμφωνα με τους Phipps et al. (2010) «τα μηδενικά ευρήματα ίσως να αντανakλούσαν την έλλειψη ικανοποιητικής στατιστικής ισχύος για τον εντοπισμό μικρότερων διαφορών ανάμεσα στις ομάδες του πληθυσμού».

Παρόλο που οι έρευνες χρησιμοποίησαν τη μέθοδο τυχαιοποίησης, η αναφορά για τις μεθόδους κατανομής των συμμετεχόντων στην ΟΠ και ΟΕ ήταν ανεπαρκής και «φτωχή». Λίγες από τις ανασκοπούμενες ΤΚΔ (Mehling et al., 2012, Kazak et al., 1996) ανέφεραν την τυχαία ακολουθία κατανομής, με την πλειοψηφία των ερευνών να μην παρέχουν καθόλου πληροφορίες για τη μέθοδο τυχαιοποίησης. Αυτό πιθανόν να αντανakλά ένα σοβαρό σφάλμα επιλογής, που θα έπρεπε να μελετηθεί κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων αυτών των ερευνών. Χωρίς τυχαιοποίηση, οι συγκρίσεις των παρεμβάσεων ίσως να εμπεριέχουν σφάλμα μεροληψίας, είτε συνειδητά ή όχι. Ακόμα, η τυχαία κατανομή διευκολύνει την τυφλότητα της ταυτότητας των παρεμβάσεων στους συμμετέχοντες, ερευνητές και αξιολογητές, ίσως με τη χρήση ενός «εικονικού φαρμάκου», το οποίο μειώνει την απόδοση και τον εντοπισμό σφάλματος μετά την πραγματοποίηση των παρεμβάσεων. Ανάμεσα στις έρευνες που συμπεριλαμβάνονται στην ανασκόπηση, μόνο μία δοκιμή αναφέρθηκε στη διαδικασία της τυφλότητας (σε συμμετέχοντες και σε προσωπικό έρευνας), στον ακριβή μηχανισμό της τυφλότητας (αιθέριο έλαιο περγαμόντο/εικονικό έλαιο) και στην ομοιότητα των χαρακτηριστικών των παρεμβάσεων (Ndao et al., 2010). Μόνο τρεις έρευνες ανέφεραν αποχωρήσεις (Phipps et al., 2005, Post-White et al., 2008, Mehling et al., 2012).

Η διαφορετικότητα των πλαισίων που χρησιμοποιήθηκαν (π.χ. Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών, Ογκολογική/Αιματολογική Μονάδα) και η πληθώρα εργαλείων αξιολόγησης, είναι δύο άλλοι περιορισμοί των υπό ανασκόπηση ερευνών. Για παράδειγμα, η πλειοψηφία των ερευνών χρησιμοποίησαν ετερογενή δείγματα πληθυσμού, δηλαδή, γονείς παιδιών με διάφορες διαγνώσεις και προγνώσεις κακοήθειας, κι αυτό εγείρει ανησυχίες για τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων. Φυσικά, ανάμεσα στις διάφορες διαγνώσεις κακοήθειας, διαφέρει σημαντικά η θεραπευτική αγωγή, καθώς και η πιθανότητα των επιπλοκών και τα συμβάντα σχετικά με τη θεραπεία που επιδρούν διαφορετικά στο γονικό άγχος. Μόνο δύο έρευνες επικεντρώθηκαν αποκλειστικά σε γονείς παιδιών με λευχαιμία (Kazak et al., 1996,

Field et al., 2001). Η σύντομη διάρκεια ή η ολοκληρωτική απουσία διαχρονικών δεδομένων για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων CAM, είναι δύο επιπρόσθετες αδυναμίες που εντοπίστηκαν. Μόνο τρεις μελέτες επικεντρώθηκαν σε μακροπρόθεσμες αλλαγές σε συμπτώματα, παρά σε βραχυπρόθεσμες αλλαγές μετά την παρέμβαση (Phipps et al., 2005, Post-White et al., 2008, Mehling et al., 2012). Όμως, αυτό το μοντέλο αξιολόγησε μόνο τις πιο μεγάλες σε διάρκεια θεραπείες με μασάζ, αλλά όχι τα άμεσα αποτελέσματα. Τα βραχυπρόθεσμα οφέλη από το μασάζ έχουν αναφερθεί σε άλλες μελέτες (Myers et al., 2008) και φαίνονται να είναι πιο συνεπή με τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα. Μελλοντικές έρευνες ίσως να επωφεληθούν από τις βραχυπρόθεσμες αλλά και από τις μακροπρόθεσμες αξιολογήσεις.

Έρευνες για τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων θα έπρεπε να κατανέμουν τυχαία τους συμμετέχοντες στις καλύτερες διαθέσιμες θεραπείες σε σχέση με τη νέα θεραπεία, να ελέγχουν ένα μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων και να είναι γενικεύσιμες σε ολόκληρο τον πληθυσμό. Έτσι, το μοντέλο θα έπρεπε να παρέχει απαντήσεις σε ερωτήματα, όπως το κόστος σε χρηματική αποτίμηση αλλά και σε όρους αποδοχής των παρεμβάσεων τόσο από επαγγελματίες όσο και από οικογένειες. Καμιά από τις προηγούμενες έρευνες πρώιμων παρεμβάσεων που αναφέρονται στη βιβλιογραφία ΠΚ, δεν παρέχουν μια επαρκή βάση για την αποτελεσματικότητά τους.

6.3.4 Αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων CAM

Σε αυτή την ανασκόπηση, η παρέμβαση CAM που χρησιμοποιήθηκε συχνότερα για τη διαχείριση του άγχους σε γονείς και παιδιά, ήταν η θεραπεία με μασάζ. Παρόλο που η ανασκόπηση δεν παρέχει ισχυρή μαρτυρία για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων CAM, τα αποτελέσματα δεν είναι αποθαρρυντικά. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι έρευνες όπως των Field et al. (2001), Phipps et al. (2010) και Post-White et al. (2008), οι οποίες αξιολόγησαν την επίδραση του μασάζ στο άγχος, στην κατάθλιψη και στις αλλαγές διάθεσης, έχουν δώσει υποσχόμενα αποτελέσματα. Τα αποτελέσματά τους υποστήριξαν πως το άγχος των γονέων και η καταθλιπτική τους διάθεση μειώθηκε, μετά τη θεραπεία με μασάζ στο παιδί τους (Field et al., 2001, Phipps et al., 2010) ή καθώς δέχονταν οι ίδιοι μασάζ (Post-White et al., 2008). Πέρα από τα ποσοτικά αποτελέσματα αυτής της έρευνας (Post-White et al., 2008), οι συνεντεύξεις έδειξαν, πως «το μασάζ μείωσε το γονικό άγχος απομακρύνοντας τις σκέψεις τους από τις πιεστικές αυτές συνθήκες». Παρομοίως, όπως υποστηρίχθηκε από τους Mehling

et al. (2012), η απόδειξη υπέρ της δυνατότητας πραγματοποίησης της έρευνάς τους ενισχύθηκε από τις θετικές και ενθουσιώδεις αντιδράσεις στις συνεντεύξεις γονέων και στις αναφορές του νοσηλευτικού προσωπικού. Ασφαλώς, οι συμπληρωματικές παρεμβάσεις όπως το μασάζ, γίνονται ολοένα πιο διαθέσιμες στο ευρύ κοινό και ίσως γίνονται πιο αποδεκτές από τους ασθενείς, γονείς και νοσηλευτές/τριες και μπορούν να ενσωματωθούν σχετικά εύκολα στη βασική φροντίδα υγείας (Phipps, 2002). Από την άλλη, στην έρευνα των Streisand et al. (2002) υποστηρίχθηκε πως δεν υπάρχουν διαφορές στα επίπεδα άγχους ανάμεσα στις δύο ομάδες γονέων, όμως οι γονείς που ολοκλήρωσαν την παρέμβαση, ανέφεραν πως χρησιμοποίησαν σημαντικά περισσότερες τεχνικές διαχείρισης του άγχους από εκείνους στην ΟΕ.

Οι παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται μέσω των γονέων με στόχο την αντιμετώπιση του άγχους των παιδιών, έχουν επίσης αντίκτυπο και στο γονικό άγχος. Οι Field et al. (2001) ανέφεραν πως η εκπαίδευση των γονέων για την εφαρμογή του μασάζ στα παιδιά τους, αναμενόταν να δώσει στους γονείς ένα περισσότερο ενεργό ρόλο στη θεραπεία του παιδιού τους, και κατά συνέπεια να μειώσει το δικό τους άγχος και την καταθλιπτική διάθεση. Οι Mehling et al. (2012) τόνισαν επίσης, πως αν οι γονείς εκπαιδευτούν στο να κάνουν μασάζ στα παιδιά τους, το παιδί και οι γονείς τους μπορούν να επωφεληθούν. Ομοίως, οι γονείς που κάνουν μασάζ στα παιδιά τους αναφέρουν μειωμένα επίπεδα άγχους (Field, 1995, Rexilius et al., 2002, Barlow et al., 2008) και αναπτύσσουν αυτεπάρκεια να χειριστούν τα συμπτώματα του παιδιού τους (Barlow et al., 2007, Moyer et al., 2004).

6.3.5 Περιορισμοί

Η παρούσα ανασκόπηση έχει αρκετούς περιορισμούς. Παρόλο που καταβλήθηκε μια προσπάθεια για να ανακτηθούν όλες οι ΤΚΔ που σχετίζονται με το θέμα, δεν μπορούμε να είμαστε απολύτως σίγουροι ότι το επιτύχαμε. Οι περιορισμένες δημοσιεύσεις στα Αγγλικά ήταν ακόμα ένας περιορισμός που ίσως να εμποδίζει τη γενίκευση. Επιπρόσθετα, επειδή πολλές έρευνες ενσωμάτωσαν μια ομάδα θεραπειών CAM σε μία μόνο παρέμβαση (π.χ. μασάζ και χαλάρωση/οραματισμός), χρειάζεται περαιτέρω έρευνα, για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των συγκεκριμένων συνδυασμένων θεραπειών CAM σε σχέση με τη μείωση του άγχους στους γονείς παιδιών με κακοήθεια.

6.3.6 Συμπέρασμα

Η μεθοδολογική ποιότητα των ΤΚΔ ήταν γενικά αρκετά χαμηλή, κάνοντας δύσκολη την εξαγωγή συμπερασμάτων για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων CAM. Η αποτελεσματικότητα θα έπρεπε να διερευνηθεί περαιτέρω με πιο ακριβείς έρευνες, με μεγαλύτερα δείγματα πληθυσμού σε πολλαπλά πλαίσια, και πρέπει να ενσωματωθούν στην έρευνα αποδεχόμενα πρότυπα για το σχεδιασμό των δοκιμών και αναφορών. Εντούτοις, τα ευρήματα από αυτές τις έρευνες προτείνουν θετικές τάσεις: τη δυνατότητα πραγματοποίησης και αποδοχής των παρεμβάσεων CAM σε ένα πολυάσχολο περιβάλλον φροντίδας υγείας με μεγάλες απαιτήσεις από την παιδοογκολογική/αιματολογική μονάδα ή παιδιατρική μονάδα μεταμόσχευσης βλαστοκυττάρων, ενδείξεις για την ικανότητα των παρεμβάσεων CAM, απουσία παρενεργειών, και ενθουσιώδης υποστήριξη από τους εμπλεκόμενους ασθενείς, γονείς και νοσηλευτές/τριες. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να διαδραματίσουν ένα ζωτικό ρόλο στη μείωση του άγχους σε γονείς παιδιών με κακοήθεια, χρησιμοποιώντας αποδεδειγμένα ωφέλιμες παρεμβάσεις CAM παράλληλα με τη βασική φροντίδα.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

7.1 Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο περιγράφονται ο σκοπός της μελέτης, οι επιμέρους στόχοι και διατυπώνονται τα ερευνητικά ερωτήματα και οι υποθέσεις. Επίσης, παρουσιάζεται ο σχεδιασμός της μελέτης, η παρέμβαση και η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την επιλογή του δείγματος, η συλλογή των δεδομένων και τη στατιστική ανάλυση. Συζητούνται ακόμη τα θέματα ηθικής που σχετίζονται με την παρούσα εργασία.

7.2 Σκοπός και επιμέρους στόχοι

Ο σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας ήταν η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των τεχνικών χαλάρωσης «Προοδευτικής Μυϊκής Χαλάρωσης» και του «Κατευθυνόμενου Οραματισμού» (Κατευθυνόμενη Εικονοποίηση) στη μείωση του επιπέδου των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής των γονιών παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία.

Οι επί μέρους στόχοι ήταν:

- Η διερεύνηση της επίδρασης της ΠΜΧ και του ΚΟ στην βελτίωση της διάθεσης (mood) των γονιών παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία
- Η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των τεχνικών στην διαχείριση του άγχους (coping) των γονιών παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία
- Η διερεύνηση της επίδρασης της ΠΜΧ και του ΚΟ στις τιμές των 4 ζωτικών σημείων: της Διαστολικής /Συστολικής Αρτηριακής Πίεσης, του Καρδιακού Ρυθμού και της Θερμοκρασίας Δέρματος

7.3 Ερευνητικός σχεδιασμός

Ο βασικότερος ρόλος του ερευνητικού σχεδιασμού είναι η διασφάλιση μιας πολύ καλά δομημένης έρευνας ούτως ώστε να εξασφαλιστούν άριστα επίπεδα αξιοπιστίας και εγκυρότητας (Yin, 1994). Στηριζόμενος σε προηγούμενες εργασίες καταξιωμένων ερευνητών, όπως των Stake (1995), Simon (1980) και Yin (1994), οι ακόλουθες διαδικασίες θα υιοθετηθούν με απώτερο στόχο την επιτυχημένη οργάνωση και διεξαγωγή της έρευνας:

- Προσδιορισμός και καθορισμός των ερευνητικών ερωτημάτων

-
- Επιλογή των περιπτώσεων (cases) και καθορισμός των μεθόδων συλλογής και αναζήτησης δεδομένων
 - Προετοιμασία για συλλογή των δεδομένων
 - Συλλογή των δεδομένων
 - Αξιολόγηση και ανάλυση των στοιχείων
 - Προετοιμασία έκθεσης ευρημάτων

Για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας υιοθετήθηκε Τυχαιοποιημένη Κλινική Δοκιμή, με δυο παράλληλες, ισάριθμες ομάδες (1:1), με δοκιμασία και επιδοκιμασία. Όταν μιλάμε για ΤΚΔ αναφερόμαστε στο σχεδιασμό κλινικής δοκιμής η οποία συγκρίνει μια νέα ‘θεραπεία’ (παρέμβαση) σε αντιπαραβολή με τη συνήθη θεραπεία (standard therapy). Οι ΤΚΔς υπερτερούν των άλλων σχεδιασμών κυρίως λόγω της σαφήνειας του ερευνητικού στόχου και της τυχαίας επιλογής των ατόμων που θα λάβουν τη νέα θεραπεία. Τα αποτελέσματα μιας κατάλληλα σχεδιασμένης ΤΚΔ αποδίδουν το μέγιστο επίπεδο τεκμηρίωσης στην σύγχρονη κλινική έρευνα (Stanley, 2007).

7.4 Ερευνητικά Ερωτήματα και Υποθέσεις

Κεντρικό ζήτημα για την διεξαγωγή μιας έρευνας αποτελεί η επιλογή του ερευνητικού ερωτήματος. Πρόκειται για μια επιλογή που καθορίζεται τόσο από το προσωπικό ενδιαφέρον, τις εμπειρίες και το σύστημα αξιών του ερευνητή όσο και από περισσότερο «αντικειμενικούς» παράγοντες όπως η επικαιρότητα, η σημασία του υπό διερεύνηση ζητήματος καθώς και η ύπαρξη προηγούμενης επιστημονικής γνώσης γύρω από το θέμα, ο τρόπος δηλαδή με τον οποίο αυτό έχει προσεγγισθεί ή οι πλευρές που δεν έχουν τυχόν ερευνηθεί (Hitchcock & Hughes, 1989).

Η απουσία σαφών και επακριβών ερευνητικών ερωτημάτων καθορίζουν αναντίλεκτα και τη σαφήνεια, αξιοπιστία και εγκυρότητα των απαντήσεων (αποτελεσμάτων) μιας δεδομένης έρευνας (Kerlinger, 1978, De Vaus 1998). Ομοίως, αν η ερευνητική ερώτηση δεν είναι κατάλληλη για το αντιληπτικό περίγραμμα και τη μεθοδολογία που χρησιμοποιείται, ούτε και οι απαντήσεις-αποτελέσματα θα είναι κατάλληλες και, κατά συνέπεια, θα είναι μη έγκυρα τα αποτελέσματα, όποια κι αν είναι αυτά.

Από τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης που έγινε και περιγράφεται στο προηγούμενο κεφάλαιο, αναφέρθηκαν μια σειρά από Εναλλακτικές και Συμπληρωματικές Τεχνικές μείωσης του άγχους, ωστόσο δεν προέκυψαν ισχυρές ενδείξεις υπέρ των συγκεκριμένων τεχνικών. Αυτό το σημαντικό κενό που υπάρχει στη βιβλιογραφία θα προσπαθήσει να συμπληρώσει η συγκεκριμένη έρευνα. Έχοντας αυτό υπόψη προσδιορίστηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα τα οποία προσπαθεί να εξετάσει η παρούσα έρευνα:

- Μπορεί μια παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, να μειώσει τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα;
- Πόσο αποτελεσματική είναι μια παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, στην βελτίωση της διάθεσης (mood) των γονιών παιδιών με κακοήθεια, στις τρεις εβδομάδες, σε αντιπαραβολή με τη συνήθη φροντίδα;
- Μπορεί μια παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, να επιδράσει στον τρόπο διαχείρισης (coping) του άγχους των γονιών παιδιών με κακοήθεια, στις τρεις εβδομάδες, σε αντιπαραβολή με τη συνήθη φροντίδα;
- Μπορεί μια παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, να έχει σημαντική θετική επίδραση των ακόλουθων ζωτικών σημείων: της Διαστολικής/Συστολικής Αρτηριακής Πίεσης, του Καρδιακού Ρυθμού και της Θερμοκρασίας Δέρματος, στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα;

Στη βάση των πιο πάνω ερευνητικών ερωτημάτων προέκυψαν οι ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις οι οποίες ουσιαστικά θα επιτρέψουν την επιλογή εμπειρικών δεικτών για τη μέτρηση των υπό θεωρητικών όρων (operationalization) (Kerlinger, 1978).

Υπόθεση 1:

H⁰: Η παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, **ΘΑ** μειώσει τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα.

H¹: Η παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, **ΔΕΝ** θα μειώσει τα επίπεδα άγχους στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα.

Υπόθεση 2:

H⁰: Η ΠΜΧ και ο ΚΟ, που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, **ΒΕΛΤΙΩΝΟΥΝ** τη διάθεση (mood), στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα.

H¹: Η ΠΜΧ και ο ΚΟ, που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, **ΔΕΝ ΒΕΛΤΙΩΝΟΥΝ** τη διάθεση (mood), στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα.

Υπόθεση 3:

H⁰: Η ΠΜΧ και ο ΚΟ, που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, **ΕΠΙΔΡΑ** στον τρόπο διαχείρισης (coping) του άγχους, στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα.

H¹: Η ΠΜΧ και ο ΚΟ, που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, **ΔΕΝ ΕΠΙΔΡΑ** στον τρόπο διαχείρισης (coping) του άγχους, στις τρεις εβδομάδες, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα.

Υπόθεση 4:

H⁰: Η παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με τη χρήση ενός DVD, **ΘΑ** έχει σημαντική θετική επίδραση στη Διαστολική/Συστολική Αρτηριακή Πίεση, τον Καρδιακό Ρυθμό και στην Θερμοκρασία Δέρματος.

H¹: Η παρέμβαση χαλάρωσης με ΠΜΧ και ΚΟ που εφαρμόζεται σε γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία, από τον ερευνητή με την βοήθεια ενός DVD, **ΔΕΝ ΘΑ** έχει σημαντική θετική επίδραση στην Διαστολική /Συστολική Αρτηριακή Πίεση, τον Καρδιακό Ρυθμό και στην Θερμοκρασία Δέρματος.

7.5 Πληθυσμός έρευνας και Δειγματοληπτικός σχεδιασμός

Τον πληθυσμό της έρευνας αποτέλεσαν οι γονείς (συμπεριλαμβάνονται και η μητέρα και ο πατέρας) των παιδιών που έχουν διαγνωσθεί με οποιασδήποτε μορφή κακοήθειας συμπεριλαμβανομένων και των αιματολογικών κακοηθειών, και το πρόβλημα τους απαιτεί νοσοκομειακή φροντίδα (in-patients). Τονίζεται ότι ογκολογικές και αιματολογικές μονάδες για παιδιά υπάρχουν μόνο στο Μακάρειο Νοσοκομείο Λευκωσίας. Με τον περιορισμό αυτό έγινε προσπάθεια αναζήτησης του υπό μελέτη πληθυσμού από τη κλινική παρακολούθηση στο πιο πάνω Νοσοκομείο μετά από συνεργασία με το προσωπικό της κλινικής. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι έγινε προσπάθεια αναζήτησης και δείγμα γονέων παιδιών με κακοήθεια που νοσηλεύονταν σε δημόσιο παιδιατρικό νοσοκομείο στην Ελλάδα, ούτως ώστε να εξασφαλίσουμε το απαιτούμενο δείγμα. Στην περίπτωση της Ελλάδας δεν ακολουθήθηκε η ίδια διαδικασία υπολογισμού του απαραίτητου δείγματος όπως έγινε στην Κύπρο, δεδομένου ότι ο βασικός σκοπός ήταν να συμπληρωθεί ο απαραίτητος αριθμός γονέων παιδιών με κακοήθεια στο προσδιορισμένο χρονικό όριο και όχι η συγκριτική μελέτη της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης. Η ερευνήτρια υποθέτει ότι το κοινωνικό και πολιτισμικό προφίλ των γονέων από τις δύο χώρες έχει σημαντικές ομοιότητες. Μια παραδοχή που δεν επηρεάζει την τελική μέτρηση.

7.5.1 Κριτήρια Εισαγωγής και κριτήρια αποκλεισμού

Τα κριτήρια εισαγωγής των γονέων στη έρευνα ήταν:

- νέο-διαγνωσμένο παιδί με κακοήθεια (διάφοροι τύποι κακοήθειας) που υποβάλλεται σε θεραπεία (4 εβδομάδες μέχρι 12 μήνες μετά την διάγνωση),
- ιστοπαθολογική επιβεβαίωση για κακοήθεια,
- να νοσηλεύονται τουλάχιστον 3 εβδομάδες στην κλινική (όσο διαρκεί η παρέμβαση)
- η ηλικία του παιδιού να είναι μέχρι 18 έτη,
- να μην έχουν ξαναχρησιμοποιήσει τις τεχνικές Νου-Σώματος,
- να κατανοούν την ελληνική γλώσσα και
- η συναίνεση για συμμετοχή μετά από σχετική ενημέρωση τους για το σκοπό της έρευνας.

Τα κριτήρια αποκλεισμού των γονέων από την έρευνα ήταν:

-
- γονείς των οποίων το παιδί έχει προσδόκιμο ζωής λιγότερο από δυο μήνες,
 - γονείς των παιδιών που υποβάλλονται σε ανακουφιστική θεραπεία,
 - άρνηση συμμετοχής στην έρευνα,
 - να εφαρμόζουν συγχρόνως κάποια άλλη συμπληρωματική ή εναλλακτική τεχνική και
 - να γίνεται λήψη φαρμακευτικών σχημάτων για αντιμετώπιση του στρες/άγχους.

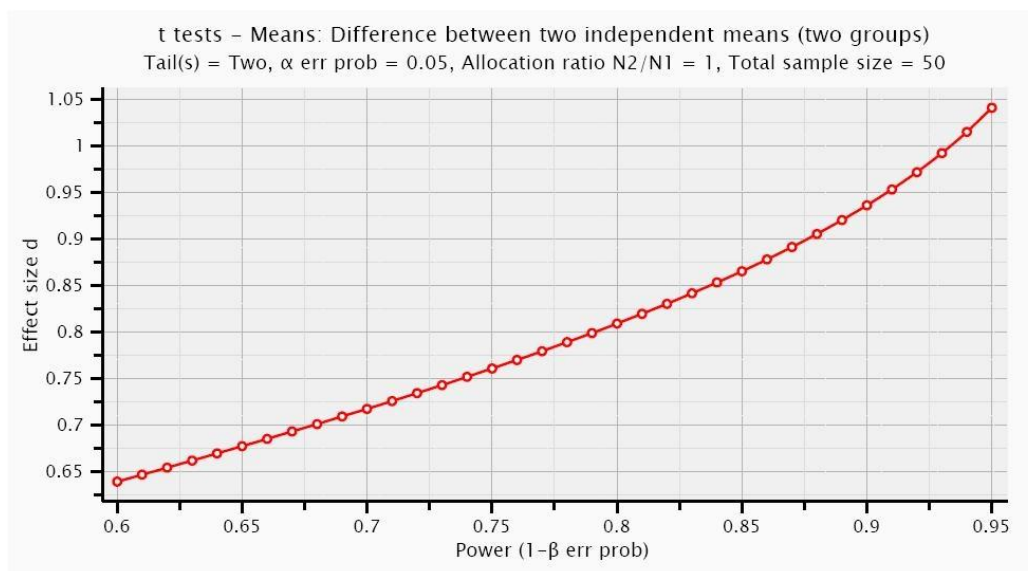
Η ελάχιστη χρονική περίοδος από τη διάγνωση του παιδιού μέχρι την πρόσκληση για συμμετοχή των γονιών στη συγκεκριμένη έρευνα, ήταν τουλάχιστον 4 εβδομάδες μετά τη διάγνωση, παρόλο που αρχικά ήταν 6-8 εβδομάδες. Ο λόγος της μείωσης κατά 2-4 εβδομάδες ήταν το ότι στα παιδιά δίνονταν εξιτήριο νωρίτερα (λόγω αλλαγής στα πρωτοκόλλα των θεραπειών), από τις 7 εβδομάδες που χρειάζονταν, για να συμπληρωθούν οι συνεδρίες της παρέμβασης. Η χρονική περίοδος των 4 εβδομάδων μετά τη διάγνωση δρα θετικά στη συνειδητοποίηση του προβλήματος, με αποτέλεσμα να είναι σε θέση να επικοινωνήσουν για το θέμα και να αποδεχτούν τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Επίσης, το χρονικό πλαίσιο των 4-20 εβδομάδων θεωρείται ικανοποιητικό και από την υπάρχουσα βιβλιογραφία, καθότι αντανακλά το σημείο αιχμής στην περίοδο της κρίσης μετά την αξιολόγηση και διάγνωση, κατά την οποία οι οικογένειες κάνουν τις επιλογές θεραπείας για το παιδί τους και εισάγονται οι πιο εντατικές θεραπείες (Sahler et al, 2005).

7.5.2 Υπολογισμός του δείγματος

Η σημασία του υπολογισμού του ελάχιστου απαιτούμενου δείγματος με στατιστική ανάλυση ισχύος, έγκειται στο ότι διασφαλίζει ότι οι στατιστικοί έλεγχοι θα έχουν τη δυνατότητα να εντοπίσουν την επίδραση της παρέμβασης, εφόσον αυτή είναι πραγματική (περιορισμός κυρίως του σφάλματος τύπου II).

Δεδομένου ότι στη βιβλιογραφία δεν υπάρχει κάποια αντίστοιχη έρευνα με τη χρήση των συγκεκριμένων εργαλείων σε αυτή την ομάδα πληθυσμού, ώστε να χρησιμοποιηθεί το effect size αυτών των ερευνών για τον υπολογισμό του αναγκαίου δείγματος στην παρούσα έρευνα, και με δεδομένο ότι τα νέα περιστατικά στην Κύπρο δεν ξεπερνούν τα 50 το έτος, υπολογίστηκε η ισχύς εφόσον θα είχαμε 50 άτομα εκ των οποίων 25 στην ομάδα ελέγχου και 25 στην ομάδα παρέμβασης. Από την ανάλυση προκύπτει ότι με αυτό το δείγμα, για να έχου-

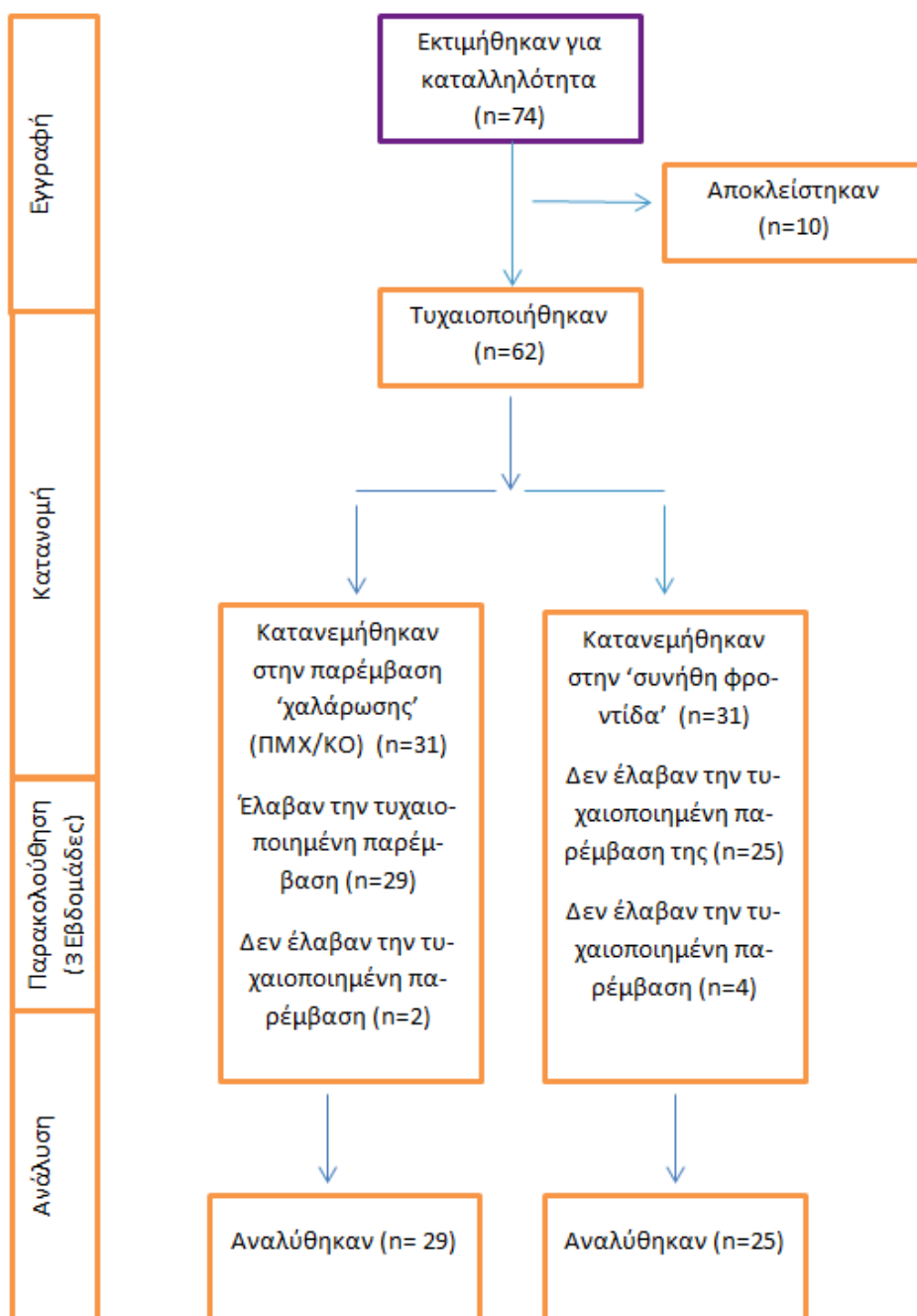
με ισχύ 80% το effect size θα πρέπει να είναι 0,8 της τυπικής απόκλισης. Δηλαδή το 85% της μιας ομάδας θα πρέπει να έχει μέση βαθμολογία κάτω από τη μέση τιμή της άλλης ομάδας (Διάγραμμα 1).



Διάγραμμα 1: Υπολογισμός Μεγέθους Δείγματος

7.5.3 Μέθοδος τυχαιοποίησης δείγματος

Μια σημαντική παράμετρος που εξασφαλίζει την ισοδυναμία (ομοιογένεια) των ομάδων σε μια ΤΚΔ είναι η τυχαιοποίηση (Διάγραμμα 2). Με την τυχαιοποίηση κατανέμονται τα άτομα στην ομάδα παρέμβασης με τέτοιο τρόπο ώστε να μη γνωρίζει και να μη μπορεί να επηρεάσει ο ερευνητής συνειδητά ή ασυνείδητα την κατανομή, περιορίζεται δηλαδή το σφάλμα επιλογής. Επομένως, είναι απαραίτητη η εξεύρεση ενός μηχανισμού για τη διαδικασία τυχαιοποίησης που να καθορίζει με τυχαίο τρόπο την κατανομή χωρίς να μπορεί να προβλεφθεί (Polit & Beck 2004, Stanley, 2007). Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε ειδικό διαδικτυακό λογισμικό για την παραγωγή τυχαίας αλληλουχίας αριθμών βάση της οποίας ταξινομούνται τα άτομα στις ομάδες (www.random.org). Για την απόκρυψη της κατανομής από τον ερευνητή που αναλάμβανε την εμπλοκή των ατόμων στην μελέτη, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος των κλειστών αριθμημένων αδιαφανών φακέλων που ανοίγονται αμέσως μετά τη λήψη της συγκατάθεσης του ατόμου μετά από ενημέρωση. Το άτομο που παρήγαγε την αλληλουχία ήταν ο βασικός ερευνητής, ενώ τη διαδικασία της κατανομής των αριθμών στις ομάδες και έπειτα στους φακέλους ανέλαβε ανεξάρτητο άτομο.



Διάγραμμα 2: Διάγραμμα ροής προόδου των φάσεων μιας παράλληλης τυχαιοποιημένης δοκιμής δύο ομάδων (δηλαδή εγγραφή, κατανομή, παρακολούθηση και ανάλυση δεδομένων)

7.5.4 Τυφλότητα

Παράλληλα, σημαντικός παράγοντας στο σχεδιασμό μιας ΤΚΔ, που προσδίδει περισσότερη ισχύ στην μελέτη, είναι η τυφλότητα (blinding). Η τυφλότητα μπορεί να γίνει σε διάφορα επίπεδα και διασφαλίζει ότι τα άτομα που εμπλέκονται στην μελέτη, οι ασθενείς ή / και φροντιστές δε γνωρίζουν την κατανομή των ασθενών στις ομάδες για να μην επηρεάζονται. Αφορά στην φάση της έρευνας που ακολουθεί μετά την κατανομή των ατόμων στις ομάδες παρέμβασης και ελέγχου. Με αυτό τον τρόπο περιορίζεται το διεκπεραιωτικό σφάλμα και το σφάλμα ανίχνευσης (Moher et al., 2012). Στην παρούσα μελέτη βέβαια όπως συχνά παρατηρείται σε τέτοιου είδους παρεμβάσεις δεν ήταν δυνατή (εφικτό να διασφαλιστεί) η τυφλότητα, τόσο από τους συμμετέχοντες όσο και από τον ερευνητή που έκανε την συλλογή των δεδομένων (διπλή τυφλότητα). Οι λόγοι για τους οποίους δεν εφαρμόστηκε διπλή τυφλότητα στην παρούσα έρευνα ήταν πρώτον ότι η τυφλότητα είναι συχνά πιο δύσκολο να εφαρμοστεί σε δοκιμές που αναφέρονται σε αξιολόγηση μη φαρμακολογικών θεραπειών (Boutron et al., 2004) γιατί τόσο οι εκπαιδευτές όσο και οι θεραπευτές (healers) πρέπει συνήθως να εφαρμόσουν μια συγκεκριμένη θεραπευτική δεξιότητα (Park, 2012) και δεύτερον στην αναγκαιότητα για λήψη συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση την οποία επιβάλλει η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου. Επειδή οι συμμετέχοντες λαμβάνουν μέρος στην παρέμβαση χαλάρωσης, άρα γνωρίζουν και τι θεραπεία λαμβάνουν. Ωστόσο και το ρίσκο να μην χρησιμοποιηθεί η διπλή τυφλότητα είναι μια πρόκληση (Schulz, 2002), γιατί τέτοιου είδους ΤΚΔς θα πρέπει να κρίνονται με βάση την αξία τους και όχι με βάση ένα πρότυπο που δεν είναι εφικτό να διασφαλίσει την διπλή τυφλότητα (Schulz, 2002). Για το λόγο αυτό λήφθηκε άλλο μέτρο ούτως ώστε να ελαχιστοποιηθεί η προκατάληψη, όπως η απόκρυψη της κατανομής (allocation concealment) όπως αναφέρθηκε προηγουμένως.

7.5.5 Διαδικασία προσέλκυσης

Στην έρευνα όπως προαναφέρθηκε, συμπεριλήφθηκαν όλοι οι συμμετέχοντες που τα παιδιά τους είχαν διαγνωστεί με οποιαδήποτε μορφή κακοήθειας. Συμπεριλήφθηκαν και οι γονείς των αιματολογικών κακοηθειών και που το πρόβλημα τους απαιτούσε νοσοκομειακή φροντίδα τη χρονική περίοδο που διεξαγόταν η έρευνα (Απρίλιος 2012- Οκτώβριος 2013). Αναφορικά με την Ελλάδα μετά τη λήψη της σχετικής άδειας από το επιστημονικό συμβούλιο του νοσοκομείου, η προσέλκυση γίνονταν από έναν ερευνητή, ο οποίος εκπαιδεύτηκε για

τον συγκεκριμένο σκοπό. Στην περίπτωση αυτή χρησιμοποιήθηκε το κριτήριο του χρόνου (ένα έτος), όπως και στην Κύπρο. Το άτομο αυτό εκπαιδεύτηκε, ώστε να ακολουθήσει η ίδια διαδικασία που ακολουθήθηκε στην Κύπρο, όπως περιγράφεται στις επόμενες παραγράφους που ακολουθούν.

Οι γονείς που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής προσεγγίζονταν από τον ερευνητή, ο οποίος τους εξηγούσε το σκοπό και τη διαδικασία της παρέμβασης (χωρίς να δίνονται λεπτομέρειες για το περιεχόμενο της παρέμβασης). Αυτοί που συναινούν να συμμετέχουν στη μελέτη έδιναν γραπτή συγκατάθεση και αμέσως μετά ανοίγονταν ο φάκελος τυχαιοποίησης που υποδείκνυε την ομάδα στην οποία θα κατατασσόταν ο γονέας. Υπήρχε η δυνατότητα συμμετοχής και των δυο γονέων εφόσον το επιθυμούσαν. Ακολουθούσε ο προγραμματισμός των παρεμβάσεων (ημέρα και ώρα) με τους γονείς και τον ερευνητή, ώστε να είναι βολικό για τους γονείς, στην ομάδα παρέμβασης και ο προγραμματισμός για την συλλογή των απαραίτητων δεδομένων για την ομάδα ελέγχου.

Οι γονείς που προορίζονταν να λάβουν την παρέμβαση, όταν ήταν εφικτό, απομονώνονταν σε ήσυχο χώρο (άδειο μονόκλινο δωμάτιο του τμήματος) ή στο δωμάτιο του παιδιού, καθώς το παιδί το απασχολούσε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας (πατέρας, γιαγιά, παππούς). Εάν βέβαια η κατάσταση του παιδιού το επέτρεπε, σε συνεργασία με την παιδαγωγό του τμήματος, προγραμματίζαν διάφορες εκπαιδευτικές δραστηριότητες και ομαδικά παιχνίδια στον παιδότοπο του τμήματος χωρίς να επηρεάζουν τη χαλάρωση των γονέων. Η διάρκεια της παρέμβασης διαρκούσε 25 λεπτά, μια φορά την εβδομάδα, για τρεις εβδομάδες. Με το πέρας της έρευνας δινόταν το DVD με τις τεχνικές χαλάρωσης της παρέμβασης, για να το χρησιμοποιούν όποτε το έχουν ανάγκη και στο σπίτι.

7.5.6 Ομάδα ελέγχου/Συνήθης φροντίδα

Οι γονείς στην ομάδα ελέγχου δεν τύγχαναν διαφορετικού τύπου παρέμβασης για τη μείωση του άγχους από τη συνηθισμένη που ακολουθεί η κλινική. Τους προσφερόταν στήριξη τόσο από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό του τμήματος, όσο και από την ομάδα των ψυχολόγων του νοσοκομείου. Βέβαια δεν αποτελεί παρέμβαση ρουτίνας η ψυχολογική στήριξη στους γονείς από την ομάδα των ψυχολόγων, αλλά επαφίεται αποκλειστικά στη θέληση των γονέων να το ζητήσουν.

7.6 Παρέμβαση

7.6.1 Σχεδιασμός της παρέμβασης χαλάρωσης

Η παρέμβαση αυτή διευκολύνεται με τη χρήση ενός DVD. Συγκεκριμένα, ένα σενάριο των διαδικασιών προοδευτικής μυϊκής χαλάρωσης Scheufele (2000) και κατευθυνόμενου οραματισμού (Παράρτημα Ι) χρησιμοποιήθηκαν ειδικά για την έρευνα από την ερευνητική ομάδα. Ο συνδυασμός αυτών των τεχνικών είναι πιο αποτελεσματικός από την εφαρμογή μιας μόνο τεχνικής (Jacob et al., 1991, Linden & Chambers, 1994).

Για να διασφαλισθεί η εσωτερική εγκυρότητα, η παρέμβαση ήταν τυποποιημένη. Όλοι οι συμμετέχοντες εκπαιδεύονταν σε ατομικό επίπεδο. Σύμφωνα με τους Linden & Chambers, (1994), οι ατομικές παρεμβάσεις παράγουν σημαντικά ισχυρότερα αποτελέσματα από τις ομαδικές παρεμβάσεις. Οι συμμετέχοντες καλούνταν να ακούσουν και να εφαρμόσουν τις οδηγίες της παρέμβασης (ΠΜΧ και ΚΟ) που περιείχονταν σε ένα DVD διάρκειας 25 λεπτών. Όλοι άκουγαν το ίδιο 25-λεπτό DVD που περιελάμβανε 10-λεπτης διάρκειας ΠΜΧ, 10-λεπτης διάρκειας ΚΟ και 5-λεπτη χαλαρωτική μουσική. Το σενάριο της ΠΜΧ χρησιμοποιήθηκε προηγουμένως από τον Scheufele (2000) με οδηγίες οι οποίες εφαρμόστηκαν σε δημοσιευμένη έρευνα (Fair, 1989), και το σενάριο του ΚΟ από το McKinley Health Center του πανεπιστημίου Illinois (2008). Οι συμμετέχοντες κάθονταν σε μια αναπαυτική καρέκλα, σε ένα ήσυχο δωμάτιο και ακολουθούσαν τις οδηγίες του DVD. Η διαδικασία αυτή της χαλάρωσης ήταν αποτελεσματική σε προηγούμενες έρευνες (Sherman, 1982, Hoelscher et al., 1987, Scheufele, 1999).

Ο ερευνητής αποχωρούσε από την αίθουσα ενώ τα άτομα άκουγαν το DVD. Την ροή όλης της διαδικασίας επέπτευε από ένα μικρό παράθυρο της πόρτας ο ερευνητής, ώστε να διασφαλιστεί η τήρηση των οδηγιών της παρέμβασης και η απρόσκοπτη συνέχιση της παρέμβασης. Ο ερευνητής στη συνέχεια επέστρεφε στο δωμάτιο για να κάνει τις μετρήσεις, σε συνεργασία με ένα νοσηλεύτη του τμήματος. Ενθαρρύνονταν επίσης να εφαρμόζουν τις συγκεκριμένες τεχνικές με την βοήθεια του DVD μια με δύο φορές την ημέρα.

7.6.2 Τεχνικές προώθησης της χαλάρωσης

Οι τεχνικές που χρησιμοποιήθηκαν για την προώθηση της χαλάρωσης κατά την παρέμβαση ήταν η ΠΜΧ και Ο ΚΟ.

- **Προοδευτική Μυϊκή Χαλάρωση**

Οι συμμετέχοντες διαδοχικά τέντωναν (tenses) και χαλάρωναν όλες τις μεγάλες μυϊκές ομάδες του σώματος (6 ομάδες μυών), με αποτέλεσμα να προκαλείται μια γενική αίσθηση χαλάρωσης. Η τεχνική αυτή χρησιμοποιούσε τις ακόλουθες 6 μυϊκές ομάδες: (α) Πόδια: δάχτυλα των ποδιών, πόδια με τα δάχτυλα μαζί τεντωμένα προς τα κάτω, πόδια με τα δάχτυλα μαζί τεντωμένα προς τα πάνω και ο μηρός, (β) Γλουτούς, (γ) Κοιλιακή χώρα, (δ) Χέρια: δάκτυλα των χεριών, χέρια και βραχίονες, (ε) Ωμοι, (ζ) Πρόσωπο: χείλη, φρύδια, σαγόني, μέτωπο. Οι συμμετέχοντες ξεκινούσαν παίρνοντας μερικές βαθιές ανάσες, και μετά τέντωναν τους μυς για περίπου 15 δευτερόλεπτα, και μετά τους χαλάρωναν και εστίαζαν στην διαφορά ανάμεσα στο τέντωμα και στην χαλάρωση για περίπου 30 s.

- **Κατευθυνόμενος οραματισμός (Κατευθυνόμενη Εικονοποίηση)**

Σε αυτή τη τεχνική, οι συμμετέχοντες φαντάζονταν ότι βρίσκονταν σε ένα άνετο και ξεκούραστο μέρος (στην ακροθαλασσιά) και συνεπώς, μπορούσαν να χαλαρώσουν εντελώς. Σύμφωνα με τους Kaplan (1992, 1995) και Orians & Heerwagen (1992), οι εικόνες από τη φύση είναι πιο αποτελεσματικές και χαλαρωτικές, γιατί αυξάνουν τη δεκτικότητα των ανθρώπων σε τέτοιου είδους παρεμβάσεις.

7.7 Συλλογή δεδομένων

Για την συλλογή των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, τα συναισθηματικά προβλήματα, των πηγών στήριξης των γονέων (Παράρτημα II) και των χαρακτηριστικών του παιδιού (Παράρτημα III), δημιουργήθηκαν δυο έντυπα που μελετήθηκαν και εγκρίθηκαν από όλη την ερευνητική ομάδα πριν την έναρξη της μελέτης. Αυτά περιελάμβαναν:

α. ατομικά και κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά: φύλο παιδιού, ηλικία παιδιού, ηλικία μητέρας και πατέρα, εθνικότητα, τύπος οικογένειας, συνολικός αριθμός παιδιών στην οικογένεια και το επίπεδο εκπαίδευσης των γονιών,

β. συναισθηματικά προβλήματα: Επίσκεψη στον ψυχολόγο του νοσοκομείου, λήψη φαρμακευτικής αγωγής για το άγχος και την κατάθλιψη,

γ. πηγές στήριξης των συμμετεχόντων: επαγγελματίες υγείας, οικογένεια, φιλικό περιβάλλον, γονείς παιδιών με κακοήθεια, γείτονες, ιερέας και άλλο,

δ. χαρακτηριστικά του παιδιού: περιελάμβανε την ημερομηνία διάγνωσης του παιδιού, το χρονικό διάστημα που έχει μεσολαβήσει από την ημερομηνία διάγνωσης (σε μήνες), τύπος κακοήθειας, στάδιο κακοήθειας και το είδος της θεραπείας που χορηγείται. Το συγκεκριμένο έντυπο συμπληρώνονταν από τον ερευνητή μετά από την συγκατάθεση του συμμετέχοντα για συμμετοχή στην έρευνα.

7.8 Εργαλεία μέτρησης/αξιολόγησης

Καθοριστικοί παράγοντες επιλογής και σχεδιασμού ερωτηματολογίων: Τα κριτήρια που τέθηκαν για την επιλογή των κατάλληλων εργαλείων αξιολόγησης των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής, διάθεσης και στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων ήταν πρώτο να είναι σύντομα σε έκταση και εύκολα στην συμπλήρωση, λόγω της πολύ πιεστικής κατάστασης που ήδη βίωναν οι γονείς.

7.8.1 Ερωτηματολόγιο

Με την χρήση των ψυχομετρικών εργαλείων μπορεί να γίνει αξιολόγηση του αντιληπτού από το άτομο στρες. Η αξιολόγηση του στρες δίνει έμφαση στην αντίληψη και αξιολογηση του στρεσογόνου ερεθίσματος από το άτομο (Cohen et al., 1997). Σύμφωνα με τον Lazarus (1999), το στρες είναι αμεσα συνυφασμένο με το συναίσθημα διότι η ψυχική αντίδραση στο στρες προκαλεί την δημιουργία συναισθημάτων. Σύμφωνα με τον Stone (1997), η ψυχομετρική αξιολόγηση του βαθμού του στρες που βιώνει το άτομο πρέπει να γίνεται μέσω της αξιολόγησης των συναισθημάτων (affect, emotions) και της συναισθηματικής διάθεσης (mood) διότι η τελική αποτίμηση του στρες, της γνωστικής του εκτίμησης, της αποτελεσματικότητας των στρατηγικών αντιμετώπισης και της επίδρασης άλλων ρυθμιστικών παραγόντων (π.χ κοινωνική υποστήριξη) είναι συναισθηματική. Ως εκ τούτου, η συναισθηματική αντίδραση στο στρες μπορεί να αξιολογηθεί με την χρήση ερωτηματολογίων, που συμπληρώνει το ίδιο το άτομο.

Για την αξιολόγηση του βαθμού του στρες που βιώνουν οι γονείς πριν και μετά την παρέμβαση χρησιμοποιήθηκαν τρία αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια που ήταν τα ακόλουθα:

7.8.1.1 Κλίμακα του Hamilton για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων της αγχώδους διαταραχής (Hamilton, 1959, 1976) (Παράρτημα V)

Είναι ένα εύχρηστο εργαλείο με καλό συντελεστή εσωτερικής συνοχής, καθώς έχει εφαρμοστεί σε πληθυσμό Ελλήνων νοσηλευτών (Καρανικόλα και συν. 2008, Καρανικόλα και συν. 2009). Επιτρέπει την αξιολόγηση συνολικά των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής, αλλά και της έντασης αυτών των συμπτωμάτων (Hamilton, 1959, 1976).

Η κλίμακα περιλαμβάνει 13 καταγραφές ψυχικών και οργανικών συμπτωμάτων του άγχους, οι οποίες, αν αθροιστούν, παρέχουν μια συνολική τιμή που αντιστοιχεί στο συνολικό επίπεδο αγχώδους διαταραχής (Πίνακας 6).

Η αξιολόγηση της έντασης των συμπτωμάτων γίνεται με μια 5βαθμη κλίμακα, από το 0 (απουσία συμπτώματος), έως το 4 (πάρα πολύ έντονο σύμπτωμα). Η ταξινόμηση της έντασης των συμπτωμάτων αντιστοιχεί σε καμιά, ήπια, μέτρια, σοβαρή, πολύ σοβαρή διαταραχή, όπου το 0 αντιστοιχεί σε απουσία διαταραχής, ενώ το 4 σε πολύ σοβαρή διαταραχή.

Στο τέλος της κλίμακας άγχους Hamilton, τοποθετήθηκε μια γενικού τύπου ερώτηση από τον ερευνητή «πόσο ικανός/η ή θεωρείτε ότι είστε ικανός για να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα που έχετε», σε μια κλίμακα 10 βαθμών από το 0 (καθόλου) έως το 10 (τέλεια). Η ερώτηση αποτελεί στοιχείο για την διερεύνηση της προβλέπουσας εγκυρότητας και κριτηρίου της κλίμακας (Ραφτόπουλος & Θεοδοσοπούλου, 2002), δεδομένου ότι υψηλές τιμές στην αυτοαναφερόμενη ερώτηση (αυτεπάρκεια αντιμετώπισης του προβλήματος) θα σχετίζονται με χαμηλή βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton.

Πίνακας 5: Παράγοντες ερωτηματολογίου Hamilton

Οι 13 διαστάσεις του ερωτηματολογίου Hamilton	Ψυχικές και οργανικές εκδηλώσεις
Αγχώδης διάθεση	Ανησυχία, εγρήγορση, αναμονή του χειρότερου, ευερεθιστότητα
Ένταση	Αίσθημα έντασης, εύκολη κόπωση, αδυναμία χαλάρωσης, τρομαγμένες αντιδράσεις, εύκολο κλάμα, τρόμος, αίσθημα ανησυχίας
Φοβίες:	Για σκοτάδι, ξένους, μεγάλα ζώα, κίνηση στους δρόμους, πλήθος, να μένει μόνος,
Αυπνία:	Δυσκολία επέλευσης ύπνου, διακοπτόμενος ύπνος, αίσθημα κόπωσης μετά την αφύπνιση, όνειρα εφιάλτες, νυχτερινοί τρόμοι,
Γνωστικές διαταραχές	Δυσκολία συγκέντρωσης, διαταραχές της μνήμης
Καταθλιπτική διάθεση	Απώλεια ενδιαφερόντων, έλλειψη ικανοποίησης από το χόμπυ, κατάθλιψη, πολύ πρωινή αφύπνιση, διακύμανση διάθεσης κατά την διάρκεια της ημέρας
Συμπτωματολογία από το νευρομυϊκό	Μυϊκοί πόνοι, πιασίματα, δυσκαμψία, μυοκλονίες, μιοσπασμοί, τρίζιμο δοντιών, αστάθεια φωνής
Συμπτωματολογία από το αισθητηριακό	Εμβοές, θόλωση της όρασης, ψυχρές-θερμές εξάψεις, αίσθημα αδυναμίας, μουδιάσματα
Συμπτωματολογία από το καρδιαγγειακό	Ταχυκαρδία, αίσθημα προκάρδιων παλμών, θωρακικό άλγος, παλλόμενη σφύξη αγγείων, αίσθημα λιποθυμίας, αρρυθμία
Συμπτωματολογία από το αναπνευστικό	Αίσθημα πίεσης ή σύσφιξης στο θώρακα, αίσθημα πνιγμού, αναστεναγμοί, δύσπνοια
Συμπτωματολογία από το γαστρεντερικό	Δυσκαταποσία, ερυγές, δυσπεψία, πόνος πριν και μετά το γεύμα, αίσθημα καύσου, αίσθημα πληρότητας, ναυτία, έμετος, αίσθημα βύθισης, κινητικότητα των σπλάγχων, βορβορυγμοί, χαλάρωση της κύστης, απώλεια βάρους, δυσκοιλιότητα
Συμπτωματολογία από το ουρογεννητικό	Συχνουρία ή έπειξη προς ούρηση, αμηνόρροια, μηνορραγία, ψυχρότητα, πρόωρη εκσπερμάτωση, απώλεια της γενετήσιας επιθυμίας, ανικανότητα
Συμπτωματολογία από το ΑΝΣ	Ξηροστομία, εξάψεις, ωχρότητα, τάση για εφίδρωση, ίλιγγος, κεφαλαλγία τάσης, ανόρθωση τριχών

7.8.1.2 Κλίμακα Profile of Mood States Brief (Παράτημα IV)

Συμπλήρωση του ερωτηματολογίου Profile Of Mood States Brief (POMS Brief; McNair et al., 1981), ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο του οποίου οι ψυχομετρικές ιδιότητες είναι καλά τεκμηριωμένες (McNair et al., 1981, Dolgin et al, 2007). Έχει προσαρμοστεί στα ελληνικά από τους Zervas et al. (1993).

Αποτελείται από 30 σημεία καταγραφής των θετικών και αρνητικών επιθέτων που χρησιμοποιούνται, για να περιγράψουν τα συναισθήματα κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας (Πίνακας 7). Τα θέματα που ανταποκρίνονται σε κάθε σημείο κατατάσσονται σε μια κλίμακα 5 βαθμών που κυμαίνεται από το 1 (καθόλου) έως το 5 (πολύ). Η κλίμακα περιλαμβάνει έξι υποκλίμακες: ένταση/άγχος, κατάθλιψη/κατήφεια, θυμός/εχθρότητα, σθένος/δραστηριότητα, κόπωση/αδράνεια και σύγχυση/αμηχανία. Οι επιμέρους βαθμολογικές υποκλίμακες συνδυάζονται για να παραγάγουν ένα Συνολικό Σκορ των Διαταραχών της Διάθεσης (TMD), με τους πιο κάτω παράγοντες: ένταση + κατάθλιψη + θυμός + κόπωση + σύγχυση – ενέργεια + 100. Έτσι, η υψηλότερη βαθμολογία αντικατοπτρίζει τις αυξημένες διαταραχές της διάθεσης (αρνητική επίδραση).

Αρχικά στο ερωτηματολόγιο του POMS Brief, προστέθηκε μια γενικού τύπου ερώτηση από τον ερευνητή. Συγκεκριμένα, η ερώτηση διατυπωνόταν ως εξής: «πως χαρακτηρίζουν την διάθεση τους κατά την διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής ημέρας», σε μια κλίμακα 10 βαθμών από το 0 (χάλια) έως το 10 (τέλεια). Το ερώτημα αποτελεί στοιχείο για την διερεύνηση της προβλέπουσας εγκυρότητας και κριτηρίου της κλίμακας (Ραφτόπουλος & Θεοδοσοπούλου, 2002), δεδομένου ότι υψηλές βαθμολογίες στην αυτοαναφερόμενη διάθεση θα σχετίζονται με χαμηλή βαθμολογία στο POMS Brief.

Πίνακας 6: Παράγοντες ερωτηματολογίου POMS. Παράδειγμα θετικών/αρνητικών επιθέτων

Παράγοντες ερωτηματολογίου POMS (σύνομη μορφή)	Παράδειγμα θετικών/αρνητικών επιθέτων
Ένταση/Άγχος	Σε ένταση Ασταθής/αβέβαιος/η Ανήσυχος/η ταραγμένος/η Νευρικός/η Αγχωμένος/η
Κατάθλιψη/Κατήφεια	Λυπημένος Ανάξιος Αποθαρρυσμένος Μόνος
Θυμός/Εχθρότητα	Σκυθρωπός Θυμωμένος Γκρινιάρης/α Έξω φρενών Εκνευρισμένος/η Ενοχλημένος/η
Ενέργεια/Σθένος/Δραστηριότητα	Ζηηρός/ή Δραστήριος/α Με ενεργητικότητα Κεφάλτος/η Δυνατός/η/ακμαίος/α
Κόπωση/Αδράνεια	Εξαντλημένος Κουρασμένος Εξουθενωμένος Νωθρός Αποκαμωμένος
Σύγχυση/Αμηχανία	Μπερδεμένος Σε σύγχυση Σαστισμένος Αποτελεσματικός Ξεχασιάρης

7.8.1.3 Κλίμακα «Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχογόνων Καταστάσεων» (Folkman & Lazarus, 1985) (Παράρτημα VI)

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα από τα πιο γνωστά ψυχομετρικά εργαλεία για την αξιολόγηση των στρατηγικών αντιμετώπισης του άγχους. Πρόκειται για την τροποποιημένη έκδοση της κλίμακας των «Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχογόνων Καταστάσεων» (Folkman & Lazarus, 1988), που έχει προσαρμοστεί στα ελληνικά από τον Καραδήμα (1998). Έχει επίσης εφαρμοστεί σε πληθυσμό Κύπριων φροντιστών, πασχόντων από άνοια (Papastavrou et al., 2011).

Αποτελείται από 38 σημεία που αντιπροσωπεύουν τις σκέψεις και τις δραστηριότητες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση αγχωτικών καταστάσεων. Οι ερωτώμενοι αφού διάβαζαν μια παράγραφο που περιέγραφε το γεγονός ότι «όλοι μας στη ζωή αντιμετωπίζουμε ερεθίσματα άγχους και στρεσογόνες καταστάσεις», απαντούσαν σε 4-βάθμια κλίμακα, από το 0= ποτέ έως το 3= συχνά, για το πόσο συχνά χρησιμοποιούν διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, κάθε φορά που αντιμετωπίζουν ερεθίσματα άγχους.

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 38 προτάσεις, οι οποίες κατανέμονται σε πέντε επιμέρους παράγοντες (Καραδήμας, 1998). Αυτοί είναι (Πίνακας 8): (1) «*Θετική προσέγγιση*»: στον παράγοντα αυτό περιλαμβάνονται θέματα που αναφέρονται στην προσπάθεια του ατόμου να επαναξιολογήσει κατά ένα θετικό τρόπο τις αγχογόνες καταστάσεις και ταυτόχρονα να σχεδιάσει συγκεκριμένες τεχνικές επίλυσης του προβλήματος. (2) «*Αναζήτηση κοινωνικής στήριξης*»: στον παράγοντα αυτό περιλαμβάνονται θέματα που αναφέρονται στην προσπάθεια του ατόμου να βρει κατάλληλη υποστήριξη από τον κοινωνικό περίγυρο ώστε να αντιμετωπίσει τα προβλήματα του. (3) «*Ευχολογία/ονειροπόληση*»: εδώ ανήκουν θέματα που αξιολογούν την τάση του ατόμου να ξεπεράσει τα πιθανά προβλήματά του, ευχόμενος να συμβεί ένα θαύμα, ή ονειροπολώντας για το πώς θα ήταν τα πράγματα εάν δεν συμβεί κάτι αρνητικό. (4) «*Αποφυγή/διαφυγή*»: ο παράγοντας αυτός αξιολογεί την τάση του ατόμου να επανεκτιμήσει την κατάσταση μειώνοντας ή αγνοώντας την πραγματική σημασία. (5) «*Διεκδικητική επίλυση του προβλήματος*»: στον παράγοντα αυτό περιλαμβάνονται θέματα που αναφέρονται στην προσπάθεια του ατόμου να επιτύχει κάποια λύση αντιμετωπίζοντας άμεσα και διεκδικητικά την κατάσταση ή το πρόσωπο που πιθανώς τη δημιουργεί. Ο πρώτος, ο τρίτος και ο τέταρτος παράγοντας υποδιαιρούνται σε δύο επιμέρους υποπαράγοντες και, άρα συνολικά από το ερωτηματολόγιο αξιολογούνται 11 παράγοντες. Ειδικότερα, ο παράγοντας «*Θετική προσέγγιση*» αναλύεται σε δύο επιμέρους υποπαράγοντες: την «*θετική επαναξιολόγηση*» και την «*επίλυση προβλήματος*». Ο παράγοντας «*ευχολογία/ονειροπόληση*» φανέρωσε επίσης δυο επιπλέον διαστάσεις: την «*ευχολογία*» και την «*αναζήτηση θεϊκής βοήθειας*». Κατά τον ίδιο τρόπο και ο παράγοντας «*αποφυγή/διαφυγή*» αναλύεται στις διαστάσεις «*παραίτησης*» και «*άρνησης*».

Πίνακας 7: Παράγοντες ΣΑΑΚ. Παράδειγμα ερωτήσεων

Παράγοντες ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ	Παράδειγμα ερωτήσεων
Θετική προσέγγιση (επαναξιολόγηση/επίλυση προβλήματος)	Προσπαθούσα να αναλύσω το πρόβλημα ώστε να το κατανοήσω καλύτερα
	Προσπαθούσα να δω την θετική πλευρά των πραγμάτων
	Εμπνεόμουν να κάνω κάτι δημιουργικό
	Σκεφτόμουν ότι οι δυσκολίες με κάνουν πιο ώριμο
	Έβγαινα από αυτήν την εμπειρία καλύτερος από πριν
Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης	Ανακάλυπτα ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή
	Θύμιζα στον εαυτό μου πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα
	Άλλαζα κάτι ώστε να πάνε καλά τα πράγματα
	Βασίζομουν στην προηγούμενη εμπειρία μου. Είχα ξαναβρεθεί σε παρόμοιες καταστάσεις
	Γνώριζα τι έπρεπε να γίνει και έτσι διπλασίαζα τις προσπάθειες μου για να πετύχω
Ευχολογία/ονειροπόληση (αναζήτηση θεϊκής βοήθειας)	Έβρισκα μια-δύο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα
	Μιλούσα σε κάποιον για να με βοηθήσει να αντιληφθώ περισσότερα για την κατάσταση
	Ασκούσα κριτική ή έκανα μάθημα στον εαυτό μου
	Άφηνα τα συναισθήματά μου να ξεσπάσουν με κάποιον τρόπο
	Μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα
Αποφυγή/διαφυγή (παραίτηση/άρνηση)	Ζητούσα τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβομαι
	Μιλούσα σε κάποιον για το πώς νιώθω
	Αποδέχομαι την συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω μου
	Εύχομαι να μπορούσα να αλλάξω ότι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα
	Ονειροπολούσα ή φανταζόμουν ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή από αυτά που ήμουν
Διεκδικητική επίλυση προβλήματος	Ευχόμουν να εξαφανιστεί η κατάσταση ή φανταζόμουν ότι είχα με κάποιον τρόπο ξεμπερδέψει με αυτή
	Φανταζόμουν το πώς θα άλλαζαν τα πράγματα
	Ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα
	Εύρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στο θεό
	Προσευχόμουν
Διεκδικητική επίλυση προβλήματος	Προσπαθούσα να ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο
	Πίστευα ότι ο χρόνος θα άλλαζε τα πράγματα και απλά περίμενα
	Συμβιβαζόμουν ώστε να πετύχω κάτι θετικό από την κατάσταση
	Αποδεχόμουν την μοίρα μου
	Περίμενα να δω τι θα συμβεί πριν κάνω οτιδήποτε
Διεκδικητική επίλυση προβλήματος	Συνέχιζα σαν να μην συμβαίνει τίποτα
	Προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματά μου για τον εαυτό μου
	Προσπαθούσα να ξεχάσω το όλο θέμα
	Προσπαθούσα να ελαφρύνω την κατάσταση, να μην την πάρω πολύ στα σοβαρά
	Εξέφραζα το θυμό μου στο πρόσωπο που δημιούργησε το πρόβλημα
Διεκδικητική επίλυση προβλήματος	Τολμούσα κάτι πολύ ριψοκίνδυνο
	Πείσμωνα και πολεμούσα να πετύχω ότι ήθελα
	Ξεσπούσα στους άλλους

Έχουν αξιολογηθεί οι ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας ΣΑΑΚ σε γονείς παιδιών με ανικανότητα (Knusen et al, 1992). Στο δείγμα Ελλήνων φοιτητών που έγινε η προσαρμογή της κλίμακας (Καραδήμας, 1998), ο δείκτης εσωτερικής συνοχής (Cronbach's alpha) καθενός από τους 11 παράγοντες ήταν ικανοποιητικοί, καθώς κυμαινόταν από $\alpha = 0,60$ έως $\alpha = 0,79$.

Στο τέλος των κλιμάκων έχουν προστεθεί από την ερευνητική ομάδα τρεις γενικού τύπου ερωτήσεις που αναφέρονται στην παρέμβαση (Παράτημα VII): Α) «Γενικά πώς αισθάνεστε μετά την παρέμβαση», σε μια κλίμακα 8 βαθμών από το 1 (πολύ καλύτερα) έως το 8 (καμία διαφορά). Η ερώτηση αποτελεί στοιχείο για την διερεύνηση της εγκυρότητας κριτηρίου και ενισχύει της προβλέπουσας εγκυρότητας των κλιμάκων (Ραφτόπουλος & Θεοδοσοπούλου, 2002), Β) «Σκέφτεστε στο μέλλον να χρησιμοποιήσετε τις τεχνικές χαλάρωσης όταν αντιμετωπίζεται κάποιο πρόβλημα», σε μια κλίμακα 7 βαθμών από το 1 (σίγουρα ναι) έως το 7 (δεν ξέρω) και Γ) «Θα προτείνατε αυτή την τεχνική σε άλλους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα με εσάς», σε μια κλίμακα 7 βαθμών από το 1 (σίγουρα ναι) έως το 7 (δεν ξέρω).

7.8.2 Φυσιομετρικές καταγραφές

Οι φυσιομετρικές καταγραφές θεωρούν ότι το άγχος είναι μια βιολογική αντίδραση που μπορεί να μετρηθεί όσο οποιαδήποτε άλλη βιολογική αντίδραση.

Συγκεκριμένα, η ενεργοποίηση του ΣΝΣ και η διέγερση του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδίων προκαλεί αύξηση του καρδιακού ρυθμού και αρρυθμία, βρογχοδιαστολή και αύξηση του ρυθμού της αναπνοής, αγγειοσυστολή και αύξηση της αρτηριακής πίεσης και μείωση της θερμοκρασίας δέρματος (Ogden, 2007).

Μετρήσεις της αρτηριακής πίεσης, του καρδιακού ρυθμού και της θερμοκρασίας του δέρματος, γίνονταν πριν την παρέμβαση, αμέσως μετά και 5 λεπτά μετά από κάθε παρέμβαση και καταγράφονταν σε ειδικό πρωτόκολλο συλλογής δεδομένων, το οποίο δημιουργήθηκε από τον ερευνητή (Παράρτημα VIII).

7.8.2.1 Εργαλείο μέτρησης της αρτηριακής πίεσης και καρδιακού ρυθμού

Η αρτηριακή πίεση και ο σφυγμός μετρούνταν με ένα ηλεκτρονικό σφυγμομανόμετρο (Dinamar monitor). Στους συμμετέχοντες δόθηκαν οδηγίες να αναπαύονται ήσυχα κατά τη

διάρκεια αρχικής μέτρησης, και μια μέτρηση του καρδιακού ρυθμού και της αρτηριακής πίεσης καταγράφονταν από το ηλεκτρονικό σφυγμομανόμετρο 5 λεπτά πριν την παρέμβαση. Αμέσως μετά την παρέμβαση γινόταν μέτρηση και δευτερη μέτρηση σε διάστημα 5 λεπτών.

7.8.2.2 Εργαλείο μέτρησης της θερμοκρασίας δέρματος

Η αξιολόγηση του στρες γίνονταν με την μέτρηση της θερμοκρασίας του δέρματος των συμμετεχόντων με το θερμόμετρο δέρματος Biodot. Είναι ένα θερμόμετρο που μετρά με ακρίβεια την θερμοκρασία δέρματος στους συμμετέχοντες, με τις τιμές να αντανακλούν τα επίπεδα στρες που βιώνει το άτομο. Για να κατανοήσουμε τη θεωρία που σχετίζεται με τη λειτουργία του Biodot, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε το μηχανισμό που ρυθμίζει τη θερμοκρασία του δέρματος. Το ANS το οποίο ελέγχει τη δραστηριότητα των εσωτερικών οργάνων, τους αδένες μας, την καρδιά, τους πνεύμονες, και το σύνολο των λείων μυών του σώματος, αποτελείται από δύο αντιτιθέμενα δίκτυα: το ΣΝΣ και το ΠΝΣ. Το ΣΝΣ ενεργοποιείται σε περιόδους στρες. Υπό απειλή, το σώμα υποβάλλεται αυτόματα σε αγγειοσυσπασση που προκαλεί μια αυξανόμενη αύξηση της ποσότητας του αίματος που ρέει σε ζωτικά όργανα. Ταυτόχρονα, το αίμα απομακρύνεται από τα άκρα που προκαλεί μείωση της θερμοκρασίας τους (Gatchel & Price, 1979), με αποτέλεσμα την αλλαγή χρώματος στο Biodot (Schultz et al., 1986, 1987, 1988, 1990, Jenson et al.1993). Άρα με την χαλάρωση εμποδίζεται η συμπαθητική διέγερση και οδηγεί σε αυξημένη αγγειοδιαστολή. Κατά συνέπεια, αυτό προκαλεί αύξηση στην ροή του αίματος, και αυξημένη θερμοκρασία δέρματος - συγκεκριμένα στα δάχτυλα των χεριών και των ποδιών (Peek 2003). Μια αύξηση στην θερμοκρασία του δέρματος μετά την χαλάρωση, φανερώνει πως το άτομο ανταποκρίθηκε επιτυχώς στην αντίδραση χαλάρωσης.

Το θερμόμετρο Biodot είναι ένα ευέλικτο, γρήγορο σε χρόνο αντίδρασης, εύκολο στην ερμηνεία και οικονομικό εργαλείο αξιολόγησης του στρες (Schultz & Schultz, 2002). Με μια απλή παρατήρηση του Biodot, μπορεί αμέσως να εντοπιστεί εάν ο οργανισμός αντιδρά αρνητικά σε μια αγχωτική κατάσταση.

Συγκεκριμένα, το θερμόμετρο Biodot δείχνει τις μεταβολές στη θερμοκρασία με την αλλαγή χρώματος. Το πεδίο τιμών θερμοκρασίας εκτείνεται από 89,6 °F (32° C) έως 94,6 °F (34,7° C). Κάθε θερμοκρασία πάνω ή κάτω από αυτό το φάσμα θα μετατρέψει τις τελείες σε μαύρο χρώμα. Μέσα σε αυτό το προ-καθορισμένο εύρος, το καφέ χρώμα είναι το πιο ψυχρό (κρύο) ορατό για ανάγνωση, και το βαθύ βιολετί είναι το θερμότερο ορατό για ανάγνωση.

Το θερμόμετρο Biodot τοποθετείται με ευκολία στο δέρμα των συμμετεχόντων πριν την παρέμβαση, μεταξύ της βάσης του δείκτη και του αντίχειρα. Αυτή η τοποθέτηση συνιστάται για να είναι ιδιαίτερα ορατό το θερμόμετρο στο δέρμα, αλλά να μην είναι πιθανό να αφαιρεθεί ή να ενοχλείται από την κάμψη των δακτύλων. Και γίνονταν μετρήσεις 5 λεπτά πριν την παρέμβαση και αμέσως μετά την παρέμβαση και δευτερη μέτρηση σε διάστημα 5 λεπτών.

7.9 Πιλοτική μελέτη

Πριν την έναρξη της έρευνας, ένα μικρό αντιπροσωπευτικό δείγμα ατόμων του πληθυσμού-στόχου (4 συμμετέχοντες) χρησιμοποιήθηκε σε πιλοτική δοκιμή. Ο κύριος σκοπός της πιλοτικής μελέτης ήταν να διερευνηθεί ο βαθμός κατανόησης των ερωτήσεων, οι αντιδράσεις και οι απαντήσεις που έδωσαν οι συμμετέχοντες στις ερωτήσεις εάν θέλουν να προσθέσουν ή να αφαιρέσουν κάποια ερώτηση ή να αλλάξει η διατύπωση. Σχόλια για την έκταση του ερωτηματολογίου έγιναν με αποτέλεσμα να αλλάξει το αρχικό και το τελικό να είναι συντομότερο. Η πιλοτική μελέτη επίσης βοήθησε στην εξοικείωση του ερευνητή με τη διαδικασία της παρέμβασης.

7.10 Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας

Δεν θα μπορούσε να γίνει η έρευνα χωρίς την συλλογή όλων των απαιτούμενων εγκρίσεων.

Τα θέματα ηθικής και δεοντολογίας που διέπουν την παρούσα έρευνα σχετίζονται με τη εξασφάλιση των απαραίτητων γραπτών αδειών/εγκρίσεων από όλους τους αρμόδιους φορείς, τη διατήρηση της εμπιστευτικότητας των δεδομένων, τη διαφύλαξη του απορρήτου, την ασφάλεια των συμμετεχόντων και τη δίκαιη μεταχείρισή τους. Ο σχεδιασμός της μελέτης συμβαδίζει με τις πρόνοιες της Διακήρυξης του Ελσίνκι (Declaration of Helsinki). Ακολουθούν οι σχετικές λεπτομέρειες:

Άδειες/Εγκρίσεις:

- Αξιολόγηση και έγκριση του πρωτοκόλλου από την Επιτροπή Ηθικής του Τεχνολογικού Πανεπιστήμιο Κύπρου (Σχολή Επιστημών Υγείας) (Παράρτημα ΙΧ)
- Αξιολόγηση και λήψη σχετικής έγκρισης από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ/ΕΡ/2010/09) (Παράρτημα Χ, Παράρτημα ΧΙ)
- Επικοινωνία με τον Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα και λήψη έγκρισης για δημιουργία αρχείου και λήψη γραπτών οδηγιών για την διαχείριση των προσωπικών δεδομένων (Παράρτημα ΧΙΙ)
- Λήψη άδειας για διεξαγωγή της έρευνας από το Υπουργείο Υγείας Κύπρου (ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες) (Παράρτημα ΧΙΙΙ)
- Προσωπική επαφή με τον Εκτελεστικό Ιατρικό Διευθυντή του Μακάριου Νοσοκομείου, παράδοση σχετικής επιστολής με επισυναπτόμενες τις εγκρίσεις από το Υπουργείο και από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου και λήψη προφορικής συναίνεσης για τη διεξαγωγή της έρευνας
- Προσωπική επαφή με την Προϊστάμενη Νοσηλευτική Λειτουργό Μακάριου Νοσοκομείου και
- Προσωπική επαφή με τον Προϊστάμενο Ιατρό και Προϊστάμενη Νοσηλεύτρια του Παιδογολογικού τμήματος.
- Αντίστοιχες άδειες εξασφαλίστηκαν και από το Νοσοκομείο Παίδων της Ελλάδος (έγκριση επιστημονικής επιτροπής νοσοκομείου)(Παράρτημα ΧΙΥ)
- Εξασφαλίστηκαν τα απαραίτητα δικαιώματα χρήσης των εργαλείων από τους κατασκευαστές ή τους κατόχους των πνευματικών δικαιωμάτων, όπου ήταν αναγκαίο.

(Όλες οι σχετικές άδειες βρίσκονται στο Παραρτημα ΧΥ)

Άλλα ηθικά ζητήματα

- Οι βασικές αρχές που διέπουν την συγκεκριμένη έρευνα είναι η εμπιστευτικότητα και η ανωνυμία
- Δεν αναγράφεται πουθενά το όνομα ή οποιοδήποτε άλλο προσωπικό αναγνωριστικό των υποκειμένων
- Η συμμετοχή των γονέων ήταν εθελοντική χωρίς κάποιο αντίτιμο

-
- Η παρέμβαση δεν ήταν βλαπτική για τη σωματική ή ψυχολογική ακεραιότητα του συμμετέχοντα
 - Προαπαιτούμενο για τη συμμετοχή στην έρευνα ήταν η έγγραφη συγκατάθεση του υποκειμένου μετά από πλήρη ενημέρωσή του
 - Τα άτομα στην ομάδα ελέγχου μετά το πέρας των τριών εβδομάδων τους δινόταν το DVD της παρέμβασης με την σχετική ενημέρωση να το εφαρμόσουν όποτε το είχαν ανάγκη
 - Οι συμμετέχοντες πληροφορήθηκαν για το σκοπό της έρευνας, ότι ήταν ελεύθεροι να διακόψουν τη συμμετοχή τους στην έρευνα όποτε θελήσουν
 - Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν πρόσβαση στα στοιχεία επικοινωνίας του υπεύθυνου ερευνητικών προγραμμάτων του ΤΕΠΑΚ για να απευθυνθούν σε περίπτωση που είχαν κάποιο παράπονο

7.11 Στατιστική Ανάλυση και Κωδικοποίηση Δεδομένων

Για την επεξεργασία των στοιχείων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα IBM-SPSS 22.

Προκειμένου για την επιλογή της κατάλληλης στατιστικής δοκιμασίας προηγήθηκε έλεγχος της κανονικότητας των κατανομών και πιο συγκεκριμένα, της μηδενικής υπόθεσης ότι τα δεδομένα ακολουθούν την κανονική κατανομή. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο 0,05 ή 5%. Χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία χ^2 για να ελεγχθεί αν δυο κατηγορικές μεταβλητές είναι ανεξάρτητες και αν οι κατανομές των μεταβλητών είναι ίδιες. Μια τιμή του χ^2 στο επίπεδο σημαντικότητας του .05 ή λιγότερο, συχνά ερμηνεύεται από τους κοινωνικούς επιστήμονες σαν ένας λόγος για την απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης ότι η μεταβλητή της γραμμής του πίνακα δεν σχετίζεται (δηλαδή σχετίζεται τυχαία) με την μεταβλητή της στήλης. Η δοκιμασία student's t-test χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση της διαφοράς των μεταβλητών στις μέσες τιμές τους. Όταν η κατανομή είναι κανονική, χρησιμοποιείται η δοκιμασία t-test, διαφορετικά, χρησιμοποιείται κάποιο μη παραμετρικό κριτήριο, εκτός και αν το δείγμα είναι μεγάλο. Στην περίπτωση αυτή, τα αποτελέσματα των δοκιμασιών ισχύουν ασυμπτωματικά, λόγω του κεντρικού θεωρήματος.

Η δοκιμασία ANOVA, επιχειρεί να αναδείξει την επίδραση των κατηγορικών ανεξάρτητων μεταβλητών (που ονομάζονται παράγοντες) σε μια διαστημική εξαρτημένη μεταβλητή.

Όταν η πιθανότητα του F είναι μικρότερη του .05, για κάθε ανεξάρτητη μεταβλητή, συμπεραίνουμε ότι η μεταβλητή δεν έχει καμιά επίδραση στην εξαρτημένη. Το F-test είναι μια συνολική δοκιμασία της μηδενικής υπόθεσης ότι οι μέσες τιμές των ομάδων των μεταβλητών στην εξαρτημένη μεταβλητή, δεν διαφέρουν. Για την δοκιμασία ANOVA, οι παραδοχές είναι: (1) η ομοιογένεια των διακυμάνσεων: η εξαρτημένη μεταβλητή πρέπει να έχει την ίδια διακύμανση σε κάθε κατηγορία της ανεξάρτητης μεταβλητής. Ένας αυθαίρετος κανόνας λέει ότι θα πρέπει η αναλογία της μεγαλύτερης προς την μικρότερη ομάδα διακυμάνσεων να είναι μικρότερη από 3, (2) η δοκιμασία της ομοιογένειας της διακύμανσης Levene's, χρησιμοποιείται για να ελέγξει την παραδοχή της ανάλυσης ANOVA ότι κάθε ομάδα (κατηγορία) της ανεξάρτητης μεταβλητής, έχει την ίδια διακύμανση. Εάν η δοκιμασία αυτή είναι σημαντική στο επίπεδο σημαντικότητας .05, ή μικρότερο, η ερευνητής, απορρίπτει την μηδενική υπόθεση ότι οι ομάδες έχουν όμοια διακύμανση. Ωστόσο πρέπει να σημειώσουμε ότι σε περίπτωση που δεν εκπληρώνεται η συνθήκη της ομοιογένειας των διακυμάνσεων, δεν είναι κακό για την ανάλυση ANOVA, που είναι σχετικά ανθεκτική (robust) όταν οι ομάδες του δείγματος είναι παρόμοιου μεγέθους. Σε περίπτωση που δεν επιβεβαιώνεται η ομοιογένεια της διακύμανσης των μεταβλητών, χρησιμοποιούμε άλλες εναλλακτικές μεθόδους που ισχύουν και για ανόμοια, στο μέγεθος, δείγματα, όπως: η δοκιμασία Games-Howell GH, που σχεδιάστηκε για ανόμοιες διακυμάνσεις ή ανόμοια δείγματα, η Dunnett's T3 Dunnette's C, η Tamhane's T2, που είναι πιο συντηρητική δοκιμασία.

Η ανάλυση παλινδρόμησης, χρησιμοποιήθηκε προκειμένου να προβλέψει την διακύμανση σε μια διαστημική εξαρτημένη μεταβλητή, η οποία οφείλεται σε γραμμικούς συνδυασμούς διαστημικών, διχοτομημένων ή εικονικών ανεξάρτητων μεταβλητών (είναι κατηγορικές μεταβλητές που θεωρούνται ως χωριστές μεταβλητές και συνήθως κωδικοποιούνται με 1 εάν υπάρχει και 0 εάν δεν υπάρχει). Η ανάλυση συσχετίσεων έγινε μεταξύ δυο μεταβλητών. Οι συσχετίσεις μας είναι στατιστικά σημαντικές στο επίπεδο .05. Σε διαφορετική περίπτωση, αναφέρουμε το αντίστοιχο επίπεδο σημαντικότητας.

Για τον έλεγχο λοιπόν της κανονικότητας διεξήχθη η δοκιμασία κανονικότητας των Kolmogorov-Smirnov. Μια σειρά από ANCOVA αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με συμμεταβλητή τη συνολική βαθμολογία των γονέων σε διάφορες κλίμακες στην προ- μέτρηση.

Ο συντελεστής Cohen's d υπολογίζει το μέγεθος επίδρασης και θεωρείται μικρός όταν κυμαίνεται μεταξύ 0,20-0,50, μεσαίος όταν d κυμαίνεται μεταξύ 0,50-0,80 και μεγάλος ότι είναι >0,80.

Ο συντελεστής εσωτερικής συνοχής Cronbach's alpha αποτελεί μέτρο της διακύμανσης/συνδιακύμανσης των ερωτήσεων μιας κλίμακας που φορτίζουν έναν κοινό παράγοντα. Αφορά την αξιοπιστία στις βαθμολογίες μιας συγκεκριμένης κλίμακας. Ο συντελεστής Cronbach's alpha είναι μια 'ιδιότητα' των βαθμολογιών (σκορ) της κλίμακας σε έναν συγκεκριμένο πληθυσμό (Ραφτόπουλος, 2011).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

8.1 Στατιστική ανάλυση

Το παρόν κεφάλαιο έχει ως στόχο να παρουσιάσει το αναλυτικό πλαίσιο το οποίο ουσιαστικά θα επιτρέψει την ερμηνεία των αποτελεσμάτων και την διασύνδεση τους με την υφιστάμενη βιβλιογραφία. Στη βάση αυτή θα επιτραπεί και η εξαγωγή συμπερασμάτων τα οποία ουσιαστικά θα έχουν καταλυτικό ρόλο στην απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων της παρούσας διατριβής.

Για να επιτευχθεί ο πιο πάνω στόχος και με βάση την φύση των ερευνητικών δεδομένων, επιλέγηκε μια σειρά αναλυτικών/στατιστικών εργαλείων (t-test, Chi-Square test, ANCOVA, Gronbach'a alpha – βλ. κεφάλαιο μεθοδολογίας).

Προκειμένου για την επιλογή της κατάλληλης στατιστικής δοκιμασίας προηγήθηκε έλεγχος της κανονικότητας των κατανομών και πιο συγκεκριμένα, της μηδενικής υπόθεσης ότι τα δεδομένα ακολουθούν την κανονική κατανομή. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο 0,05. Ο ορισμός του 0,05 δεν έγινε κατά τυχαίο τρόπο αλλά συνάδει με τις αντίστοιχες/ανάλογες έρευνες στον ίδιο πληθυσμό. Για τον έλεγχο λοιπόν της κανονικότητας διεξήχθη η δοκιμασία κανονικότητας των Kolmogorov-Smirnov.

Μια σειρά από ANCOVA αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με συμμεταβλητή τη συνολική βαθμολογία των γονέων σε διάφορες κλίμακες στην προ- μέτρηση.

Ο συντελεστής Cohen's d υπολογίζει το μέγεθος επίδρασης και θεωρείται μικρός όταν κυμαίνεται μεταξύ 0,20-0,50, μεσαίος όταν κυμαίνεται μεταξύ 0,50-0,80 και μεγάλος όταν είναι >0,80.

Για λόγους ονοματολογίας η πρώτη μέτρηση θα ονομάζεται T_0 και η δεύτερη T_1 .

8.2 Κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 54 γονείς παιδιών με κακοήθεια. Από αυτούς, οι 29 (53,7%) αποτέλεσαν την ομάδα παρέμβασης (intervention group) και οι 25 (45,5%) την ομάδα ελέγχου (experimental group). Τα 37 (68,5%) παιδιά ήταν αγόρια. Μόνο σε δυο περιπτώσεις γονέων συμμετείχαν και οι δυο στην παρέμβαση.

Τα 43 άτομα προέρχονταν από νοσοκομείο της Κυπριακής Δημοκρατίας και 11 από την Ελλάδα από Ογκολογικό Τμήμα Παιδιατρικού Νοσοκομείου. Όπως φαίνεται στον πίνακα 8, η πλειοψηφία των παιδιών είχαν διαγνωστεί με ΟΛΛ και λέμφωμα.

Πίνακας 8: Συχνότητες και ποσοστά κακοήθειας παιδιών

Είδος κακοήθειας	N	%
Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία	23	43,4
Οξεία Μυελοβλαστική Λευχαιμία	4	7,5
Λέμφωμα	14	26,4
Νεφροβλάστωμα	1	1,9
Σάρκωμα	5	9,4
Εγκεφαλικός Όγκος	2	3,8
Εκτοδερμικός Όγκος	1	1,9
Άλλο	3	5,7
Σύνολο	53	100,0
Ελλείπουσες τιμές	1	
ΣΥΝΟΛΟ	54	

Δυο παιδιά έπασχαν ταυτόχρονα και από λέμφωμα Burkits και συνολικά 4 από άλλα είδη (Κακοήθες Τεράτωμα Κοιλίας, Μαστοκυττάρωση, Ραβδομυοσάρκωμα).

Αναφορικά με το στάδιο της κακοήθειας, τα 8 στα 10 παιδιά βρίσκονταν στο στάδιο ε-φόδου (Πίν. 9).

Πίνακας 9: Στάδιο κακοήθειας παιδιού: συχνότητες και ποσοστά

Είδος κακοήθειας	N	%
Έφοδος	44	81,5
Εντατικοποίηση	3	5,6
Συντήρηση	5	9,3
Υποτροπή που λαμβάνει θεραπεία	2	3,7
Σύνολο	54	100,0
Ελλείπουσες τιμές	1	
ΣΥΝΟΛΟ	55	

Όλα τα παιδιά πλην ενός λάμβαναν χημειοθεραπεία. Η πλειοψηφία των γονέων (n=38, 71,7%) ήταν Κυπριακής καταγωγής, 14 (26,4%) ήταν Ελληνικής και 1 (1,9%) ήταν Ελληνοποντιακής καταγωγής.

Πίνακας 10:Χαρακτηριστικά των γονέων

	Ομάδα ελέγχου		Ομάδα παρέμβασης		pvalue
	M±sd		M±sd		
Ηλικία πατέρα	43,92±6,42		39,79±5,93		0,018
Ηλικία μητέρας	40,92±5,90		37,72±6,94		0,077
	Ομάδα ελέγχου		Ομάδα παρέμβασης		Σύνολο
Οικογενειακή κατάσταση	N	%	N	%	N
Παντρεμένη	25	51,00%	24	49,00%	49
Διαζευγμένη/Σε διάσταση	3	75,00%	1	25,00%	4
Χήρα	1	100,00%	0	0,00%	1
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
Επαρχία διαμονής					
Λευκωσία	7	43,80%	9	56,20%	16
Λεμεσός	7	53,80%	6	46,20%	13
Ελ. Αμμόχωστος	1	100,00%	0	0,00%	1
Λάρνακα	4	100,00%	0	0,00%	4
Πάφος	4	57,10%	3	42,90%	7
Δεν δηλώθηκε	1	100,00%	0	0,00%	1
Σύνολο	24	57,10%	18	42,90%	42
Επίπεδο εκπαίδευσης					
Δευτεροβάθμια	13	54,20%	11	45,80%	24
Τριτοβάθμια	8	40,00%	12	60,00%	20
Μεταπτυχιακό	7	77,80%	2	22,20%	9
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
Οικογενειακό μηνιαίο εισόδημα					
<2000	14	53,80%	12	46,20%	26

2001-3000	3	37,50%	5	62,50%	8
3001-5000	6	60,00%	4	40,00%	10
5001-7000	4	80,00%	1	20,00%	5
>7001	1	100,00%	0	0,00%	1
Δεν δηλώθηκε	1	33,30%	2	66,70%	1
Σύνολο	29	54,70%	24	45,30%	53
Συνθήκες εργοδότησης					
Πλήρης απασχόληση	14	50,00%	14	50,00%	28
Μερική απασχόληση	7	77,80%	2	22,20%	9
Άνεργη	2	50,00%	2	50,00%	4
Δεν εργάζομαι	5	50,00%	5	50,00%	10
Δεν δηλώθηκε	1	50,00%	1	50,00%	2
Σύνολο	29	54,70%	24	45,30%	53

Όπως φαίνεται στον πίνακα 10, η πλειοψηφία των γονέων ήταν έγγαμοι, από τη Λευκωσία και τη Λεμεσό, απόφοιτοι Λυκείου ή ανώτερης σχολής, με μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα <2.000 ευρώ και σε κατάσταση πλήρους απασχόλησης.

Οι 7 στους 10 γονείς δεν λαμβάνουν κάποιο επίδομα ενώ σχεδόν οι μισοί δήλωσαν πως αντιμετωπίζουν κάποια μορφή οικονομικής δυσκολίας στις καθημερινές τους ανάγκες/πληρωμές λογαριασμών (Πίν. 11). Επιπρόσθετα, η συμμετοχή των γονέων στην έρευνα έγινε στους $10,39 \pm 5,27$ μήνες από τη διάγνωση της κακοήθειας του παιδιού.

Πίνακας 11: Άλλα χαρακτηριστικά των γονέων

	Ομάδα ελέγχου		Ομάδα παρέμβασης		Σύνολο
	N	%	N	%	N
Εάν λαμβάνετε κάποιο επίδομα					
Ναι	9	69,20%	4	30,80%	13
Όχι	19	52,80%	17	47,20%	36
Δεν δηλώθηκε	0	0,00%	3	100,00%	3
Σύνολο	28	53,80%	24	46,20%	52
Αντιμετωπίζετε κάποιας μορφής οικονομικής δυσκολίας στις καθημερινές σας ανάγκες/πληρωμές λογαριασμών					
Ναι	11	47,80%	12	52,20%	23
Όχι	12	57,10%	9	42,90%	21
Δεν δηλώθηκε	6	66,70%	3	33,30%	9
Σύνολο	29	54,70%	24	45,30%	53
		M		±sd	
Χρόνος από τη στιγμή της διάγνωσης σε μήνες		10,53		5,22	

Αναφορικά με τα χαρακτηριστικά των κατοικιών, η πλειοψηφία των γονέων δήλωσαν πως διαμένουν στην ίδια κατοικία πάνω από 5 έτη, μένουν σε ιδιόκτητη κατοικία η οποία είναι ανεξάρτητη (Πίν. 12).

Πίνακας 12: Άλλα χαρακτηριστικά των γονέων αναφορικά με την κατοικία

	Ομάδα ελέγχου		Ομάδα παρέμβασης		Σύνολο
	N	%	N	%	N
Πόσο καιρό κατοικείτε στην παρούσα διεύθυνση					
Λιγότερο από 1 χρόνο	2	66,70%	1	33,30%	3
1-3 χρόνια	2	66,70%	1	33,30%	3
4-5 χρόνια	0	0,00%	1	100,00%	1
6-10 χρόνια	11	57,90%	8	42,10%	19
Πάνω από 10 χρόνια	12	52,20%	11	47,80%	23

Δεν δηλώθηκε	2	50,00%	2	50,00%	4
Σύνολο	29	54,70%	24	45,30%	53
Πριν το σπίτι στο οποίο κατοικείτε τώρα, σε πόσα άλλα σπίτια κατοικείσατε τα τελευταία 10 χρόνια					
Κανένα άλλο	10	45,50%	12	54,50%	22
1	13	68,40%	6	31,60%	19
2-3	5	62,50%	3	37,50%	8
Δεν δηλώθηκε	1	33,30%	2	66,70%	3
Σύνολο	29	55,80%	23	44,20%	52
Μένετε σε ιδιόκτητη ή ενοικιασμένη κατοικία					
Ιδιόκτητη	25	55,60%	20	44,40%	45
Ενοικιασμένη	2	66,70%	1	33,30%	3
Άλλο	1	50,00%	1	50,00%	2
Δεν δηλώθηκε	1	33,30%	2	66,70%	3
Σύνολο	29	54,70%	24	45,30%	53
Τύπος κατοικίας					
Ανεξάρτητη οικία	20	60,60%	13	39,40%	33
Ημι-ανεξάρτητη οικία	4	57,10%	3	42,90%	7
Διαμέρισμα, σε κτήριο με λιγότερα από 8 διαμερίσματα	3	75,00%	1	25,00%	4
Διαμέρισμα σε κτήριο με 8 τουλάχιστον διαμερίσματα ή παραπάνω	1	16,70%	5	83,30%	6
Δεν δηλώθηκε	1	33,30%	2	66,70%	3
Σύνολο	29	54,70%	24	45,30%	53

Οι 6 στους 10 γονείς έχουν δει ψυχολόγο του νοσοκομείου για κάποια συναισθηματικά τους προβλήματα το 29,6% λαμβάνουν αγωγή για άγχος και κατάθλιψη. Ο ένας γονιός δήλωσε ότι λαμβάνει Remax.

Σχετικά με το αν λαμβάνουν υποστήριξη από κάποιους, πολλοί λαμβάνουν από τους επαγγελματίες υγείας, την οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον, άλλους γονείς με κακοήθεια και ιερέα. Λιγότερο λαμβάνουν στήριξη από τους γείτονες, τα βιβλία και τον Θεό (Πίν. 13).

Πίνακας 13: Άλλα χαρακτηριστικά των γονέων

	Ομάδα ελέγχου		Ομάδα παρέμβασης		Σύνολο
	N	%	N	%	N
Έχετε δει ποτέ το ψυχολόγο του νοσοκομείου, για οποιαδήποτε συναισθηματικά προβλήματα					
Ναι	7	38,90%	11	61,10%	18
Όχι	21	63,60%	12	36,40%	33
Δεν δηλώθηκε	1	33,30%	2	66,70%	3
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
Εάν λαμβάνετε φαρμακα για το άγχος ή/και την κατάθλιψη					
Όχι	6	37,50%	10	62,50%	16
Ναι	2	50,00%	2	50,00%	4
Δεν δηλώθηκε	21	61,80%	13	38,20%	34
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
Στήριξη από επαγγελματίες υγείας					
Ναι	4	33,30%	8	66,70%	12
Δεν δηλώθηκε	25	59,50%	17	40,50%	42
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
Στήριξη από οικογένεια					
Ναι	25	53,20%	22	46,80%	47
Δεν δηλώθηκε	4	57,10%	3	42,90%	7
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
Στήριξη από φιλικό περιβάλλον					
Ναι	14	50,00%	14	50,00%	28
Δεν δηλώθηκε	15	57,70%	11	42,30%	26
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
Στήριξη από γονείς παιδιών με καρκίνο					
Ναι	16	66,70%	8	33,30%	24

Δεν δηλώθηκε	13	43,30%	17	56,70%	30
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
<i>Στήριξη από γείτονες</i>					
Ναι	4	57,10%	3	42,90%	7
Δεν δηλώθηκε	25	53,20%	22	46,80%	47
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
<i>Στήριξη από ιερέα</i>					
Ναι	17	58,60%	12	41,40%	29
Δεν δηλώθηκε	12	48,00%	13	52,00%	25
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54
<i>Άλλες πηγές στήριξης που δηλώθηκαν</i>					
Βιβλία	1	100,00%	0	0,00%	1
Θεός	1	100,00%	0	0,00%	1
Δεν δηλώθηκε	27	51,90%	25	48,10%	52
Σύνολο	29	53,70%	25	46,30%	54

8.3 Ομοιογένεια ομάδας ελέγχου και παρέμβασης

Προκειμένου να αξιολογηθεί αν η τυχαιοποίηση οδήγησε σε συγκρίσιμα χαρακτηριστικά των ατόμων της ομάδας ελέγχου και παρέμβασης διενεργήθηκαν μια σειρά από αναλύσεις χ^2 και t-test. Η δοκιμασία t-test έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά μόνο στη μέση ηλικία του πατέρα μεταξύ των ατόμων της ομάδας ελέγχου και της παρέμβασης καθώς και στη μέση τιμή των μηνών συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από τη διάγνωση με τα άτομα της παρέμβασης να καταγράφουν το μεγαλύτερο χρόνο (Πίν. 14). Δεν υπήρξε στατιστική σημαντική διαφορά ($p=0,129$) στην μέση ηλικία των παιδιών σε χρόνια μεταξύ της ομάδας παρέμβασης ($8,11\pm 4,94$) και ελέγχου ($10,20\pm 4,81$).

Πίνακας 14: Διαφορές στη μέση ηλικία παιδιών και γονέων μεταξύ ομάδας παρέμβασης και ελέγχου

Ηλικία	Ομάδα	N	Μέση Τιμή	TA	p value
Παιδιού σε χρόνια	Παρέμβασης	27	8,07	4,936	0,138
	Ελέγχου	25	10,12	4,838	
Μητέρας	Παρέμβασης	29	37,72	6,943	0,077
	Ελέγχου	25	40,92	5,908	
Πατέρα	Παρέμβασης	28	39,79	5,934	0,018
	Ελέγχου	25	43,92	6,422	
Μήνες από τη διάγνωση	Παρέμβασης	29	13,79	1,91	<0,001
	Ελέγχου	25	6,44	5,19	

Το χ^2 test δεν έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά:

1. Στην κατανομή των ποσοστών του τύπου κακοήθειας μεταξύ των παιδιών των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,298$)
2. Στην κατανομή των ποσοστών του σταδίου κακοήθειας μεταξύ των παιδιών των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,267$)
3. Στην οικογενειακή κατάσταση των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,420$)
4. Στην εθνικότητα των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,619$)
5. Στο επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,188$)
6. Στο είδος της απασχόλησης των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,676$)
7. Στο επάγγελμα των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,253$)
8. Στο οικογενειακό μηνιαίο εισόδημα των γονέων στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,586$)

-
9. Στο ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν κάποιο επίδομα στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,093$)
 10. Στο είδος της κατοικίας που διαμένουν οι γονείς στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,860$)
 11. Στον τύπο της κατοικίας που διαμένουν οι γονείς στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,267$)
 12. Στα ποσοστά των γονέων που έχουν δει τον ψυχολόγο του νοσοκομείου στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,183$)
 13. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή για άγχος και κατάθλιψη στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,272$)
 14. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν στήριξη από τους επαγγελματίες υγείας στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,109$)
 15. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν στήριξη από την οικογένεια στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,845$)
 16. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν στήριξη από το φιλικό περιβάλλον στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,571$)
 17. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν στήριξη από άλλους γονείς παιδιών με κακοήθεια στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,088$)
 18. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν στήριξη από τους γείτονες στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,845$)
 19. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν στήριξη από ιερέα στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,435$)
 20. Στα ποσοστά των γονέων που λαμβάνουν στήριξη από άλλες πηγές στην ομάδα ελέγχου και στην ομάδα παρέμβασης ($p=0,409$)

Εν κατακλείδι προκύπτει ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές στα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων στις δυο ομάδες, γεγονός που υποδυλώνει ότι κατεξοχήν έχουμε δύο ομοιογενείς ομάδες σύγκρισης.

8.4 Ερωτηματολόγιο Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχολόγων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ)

Προκειμένου να αξιολογηθούν οι πιθανές αλλαγές στους παράγοντες του ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ κατά την T₀ και T₁ μέτρηση χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση Paired Samples Statistic. Όπως φαίνεται στον πίνακα 15, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε κανέναν από τους παράγοντες κατά στην T₀ και T₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης. Όταν αφαιρέθηκαν από την δεξαμενή των δεδομένων το δείγμα των γονέων των παιδιών από την Ελλάδα, παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική διαφορά (p=0,031) στη μέση βαθμολογία στην T₀ μέτρηση (8,95±3,07) και T₁ μέτρηση (10,00±3,14) στον παράγοντα παραίτηση με φανερή βελτίωση στη T₁ μέτρηση.

Πίνακας 15: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p-value*)	p-value
Μέση τιμή ± sd				
Θετική επαναξιολόγηση	16,42±2,88	16,96±2,72	,848	,090
Επίλυση προβλήματος	7,50±2,56	7,46±2,81	,780	,914
Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης	10,92±3,33	11,27±3,60	,814	,416
Ευχολόγια	9,88±3,12	10,42±3,64	,765	,258
Αναζήτηση θεϊκής βοήθειας	7,00±2,62	7,23±2,87	,950	,207
Παραίτηση	8,20±3,14	8,80±3,88	,773	,236
Άρνηση	6,04±3,02	5,77±2,55	,841	,410
Διεκδικητική επίλυση προβλήματος	4,00±2,48	3,88±2,48	,816	,699
Θετική προσέγγιση	23,92±4,82	24,42±4,85	,832	,372
Ευχολόγια/ονειροπόληση	16,88±5,07	17,65±5,46	,893	,125
Αποφυγή/διαφυγή	14,24±5,20	14,56±5,53	,812	,634

* όλα p<0,001

Πίνακας 16: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ στην ομάδα ελέγχου (N=22)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p-value*)	Διαφορά	p-value
Μέση τιμή ± sd					
Θετική επαναξιολόγηση	15,19±3,28	14,81±3,47	,802	,381	,423
Επίλυση προβλήματος	6,14±2,45	6,52±3,01	,903	-,381	,202
Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης	11,38±3,82	11,86±3,19	,499	-,476	,547
Ευχολόγια	10,52±4,34	10,38±3,27	,554	,143	,862
Αναζήτηση θεϊκής βοήθειας	6,62±2,87	6,71±2,41	,937	-,095	,680
Παραίτηση	9,19±2,94	8,67±3,10	,768	,524	,259
Άρνηση	4,95±2,50	4,86±2,37	,555	,095	,851
Διεκδικητική επίλυση προβλήματος	5,05±2,24	5,62±3,33	,669	-,571	,304
Θετική προσέγγιση	21,33±5,08	21,33±5,98	,903	,000	1,000
Ευχολόγια/ονειροπόληση	17,14±6,79	17,10±4,70	,802	,048	,958
Αποφυγή/διαφυγή	14,14±4,89	13,52±4,61	,750	,619	,410

* όλα p<0,001

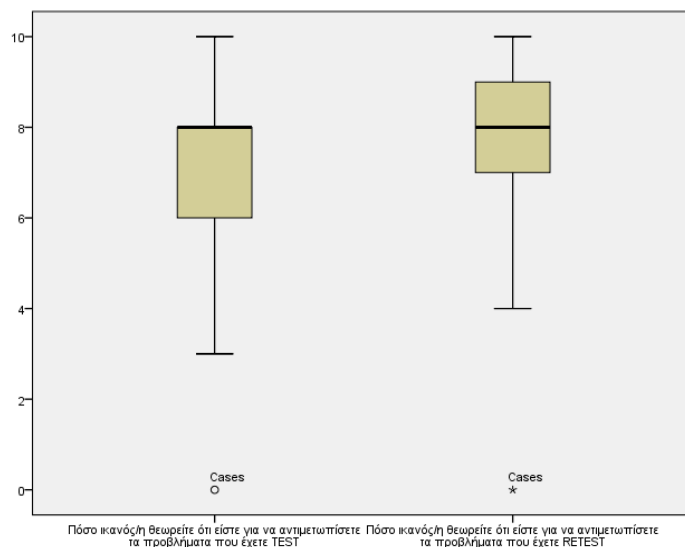
Όπως φαίνεται στον πίνακα 16, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε κανέναν από τους παράγοντες στην T₀ και T₁ μέτρηση στην ομάδα ελέγχου. Όταν αφαιρέθηκαν από την δεξαμενή των δεδομένων το δείγμα των γονέων των παιδιών από την Ελλάδα, δεν παρατηρήθηκε καμιά αλλαγή σε κανέναν παράγοντα.

Στη γενική ερώτηση πόσο ικανό/ή θεωρείτε ότι είστε για να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα που έχετε, από 0 έως 10 η διάμεση τιμή για την ομάδα παρέμβασης αλλά και για την ομάδα ελέγχου στην T₀ και T₁ μέτρηση ήταν 8.

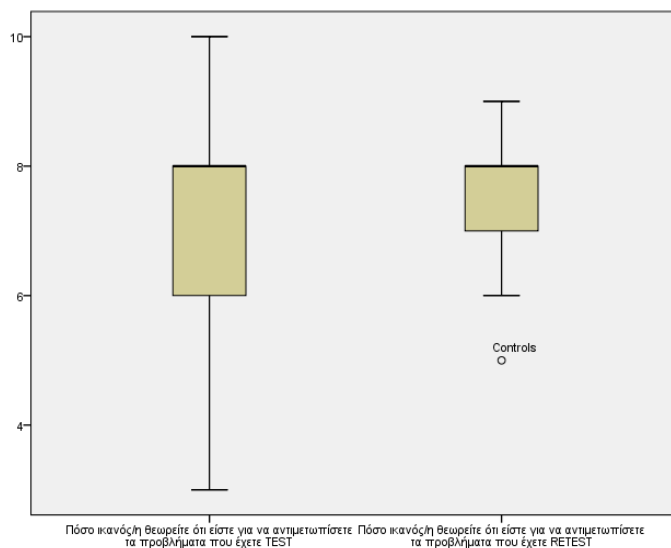
Η δοκιμασία t-test δεν έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά (p=0,660) στη μέση αυτεπάρκεια των γονέων της ομάδας παρέμβασης (7,04±2,04) σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (7,27±1,57) στη T₀ μέτρηση.

Δεν διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά (p=0,474) ούτε και στην T₁ μέτρηση (7,37±2,13 έναντι 7,71±1,10).

Στα διαγράμματα 3 και 4 επιβεβαιώνονται τα ανωτέρω.



Διάγραμμα 3: Θηκόγραμμα διαφορών στη μέση αυτεπάρκεια των γονέων της ομάδας παρέμβασης στην T₀ και T₁ μέτρηση



Διάγραμμα 4: Θηκόγραμμα διαφορών στη μέση αυτεπάρκεια των γονέων της ομάδας ελέγχου στην T₀ και T₁ μέτρηση

8.5 Ερωτηματολόγιο Profile of Mood States Brief (POMS brief)

Προκειμένου να αξιολογηθούν οι πιθανές αλλαγές στους παράγοντες του ερωτηματολογίου POMS brief στην T₀ και T₁ μέτρηση χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση Paired Samples Statistic. Όπως φαίνεται στον πίνακα 17, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην ένταση κατά την T₀ και T₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης. Πιο συγκεκριμένα, η ένταση φαίνε-

ται να μειώθηκε σημαντικά. Όταν αφαιρέθηκαν από τη δεξαμενή των δεδομένων το δείγμα των γονέων των παιδιών από την Ελλάδα, παρέμεινε στατιστικά σημαντική η μείωση στην ένταση στη T₁ μέτρηση. Επιπρόσθετα, το μέγεθος επίδρασης για την κατάθλιψη, την κόπωση και την ένταση ήταν σχετικά μικρό.

Πίνακας 17: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	Size effect Cohen's d	r (p value) *	p-value
	Μέση τιμή ± sd				
Κατάθλιψη	8,63±5,20	7,37±5,06	0,24	0,770	0,071
Κόπωση	11,37±5,84	10,11±5,54	0,22	0,736	0,127
Σύγχυση	9,33±4,44	8,74±2,98	0,15	0,641	0,263
Θυμός	7,48±5,22	6,89±4,48	0,12	0,788	0,350
Ενέργεια	7,81±3,86	8,00±4,22	-0,04	0,827	0,692
Ένταση	11,15±5,39	9,78±4,26	0,28	0,828	0,027

* p<0,001

Προκειμένου να διερευνηθούν πιο εξειδικευμένα οι διαφοροποιήσεις στις δυο μετρήσεις των παραγόντων αναλύθηκαν οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα χωριστά. Έτσι, οι γονείς στην T₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης δήλωσαν σημαντικά λιγότερο λυπημένοι (Πίν. 18).

Πίνακας 18: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα κατάθλιψη του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Κατάθλιψη	Μέση τιμή ± sd			
Λυπημένος	2,81±1,07	2,19±1,21	0,737*	0,001
Ανάξιος	,93±1,14	,93±,99	0,570**	1,000
Αποθαρρυσμένος	1,67±1,41	1,37±1,30	0,632*	0,200
Μόνος	1,30±1,68	1,19±1,44	0,896*	0,449

Σκυθρωπός	1,93±1,26	1,70±1,13	0,784*	0,161
-----------	-----------	-----------	--------	-------

* p<0,001 ** p=0,002

Οι γονείς στην T₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης δήλωσαν σημαντικά λιγότερο αποκαμωμένοι (Πίν. 19), ξεχασιάρηδες (Πίν. 20), να είναι λιγότερο σε ένταση και αγχωμένοι (Πίν. 21) και σημαντικά πιο δραστήριοι (Πίν. 23).

Πίνακας 19: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα κόπωση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Κόπωση	Μέση τιμή ± sd			
Εξαντλημένος	2,70±1,32	2,33±1,30	0,461**	0,170
Κουρασμένος	2,78±1,12	2,52±1,31	0,683*	0,183
Εξουθενωμένος	2,26±1,48	2,00±1,33	0,604*	0,294
Νωθρός	1,74±1,22	1,70±,99	0,723*	0,823
Αποκαμωμένος	1,89±1,31	1,56±1,18	0,832*	0,026

* p<0,001 ** p=0,015

Πίνακας 20: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα σύγχυση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Σύγχυση	Μέση τιμή ± sd			
Μπερδεμένος	2,00±1,17	1,93±1,32	0,418**	0,779
Σε σύγχυση	1,70±1,29	1,48±1,22	0,604*	0,312
Σαστισμένος	1,63±1,18	1,33±1,10	0,714*	0,088
Αποτελεσματικός	1,96±1,05	2,22±1,05	0,632*	0,148
Ξεχασιάρης	2,04±1,25	1,78±1,34	0,874*	0,050

* p<0,001 ** p=0,030

Πίνακας 21: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ένταση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Ένταση	Μέση τιμή ± sd			
Σε ένταση	2,93±,91	2,26±,90	,535**	0,001
Ασταθής/αβέβαιος/η	1,56±1,18	1,74±1,31	,439***	0,476
Ανήσυχος/η/ταραγμένος/η	2,33±1,41	2,22±1,36	,855*	0,449
Νευρικός/ή	1,70±1,38	1,37±1,14	,629*	0,131
Αγχωμένος/η	2,63±1,21	2,19±1,07	,614*	0,031

* p<0,001 ** p=0,004 *** p=0,022

Πίνακας 22: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα θυμωμένος του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Θυμωμένος	Μέση τιμή ± sd			
Θυμωμένος/η	1,70±1,54	1,67±1,17	0,538**	0,887
Γκρινιάρης/α	1,30±1,38	1,22±1,21	0,736*	0,691
Έξω φρενών	1,00±1,33	,74±1,16	0,696*	0,183
Εκνευρισμένος/η	1,48±1,15	1,44±1,05	0,641*	0,839
Ενοχλημένος/η	2,00±1,44	1,81±1,52	0,895*	0,170

* p<0,001 ** p=0,004

Πίνακας 23: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ενέργεια του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Ενέργεια	Μέση τιμή ± sd			
Ζωηρός/ή	1,11±0,84	1,26±1,02	,631*	0,355
Δραστήριος/α	1,81±1,07	1,81±1,07	,601*	1,000
Με ενεργητικότητα	1,44±1,08	1,48±1,28	,476**	0,876
Κεφάτος/η	1,22±1,05	1,37±1,07	,739*	0,327
Δυνατός/ή/ακμαίος/α	2,22±1,31	2,07±1,17	,814*	0,327

* p<0,001 ** p=0,012

Όπως φαίνεται στον πίνακα 24, παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική μείωση στην κόπωση κατά την T₁ μέτρηση στην ομάδα ελέγχου. Όταν αφαιρέθηκαν από τη δεξαμενή των δεδομένων το δείγμα των γονέων των παιδιών από την Ελλάδα, δεν παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική μείωση στην κόπωση. Επιπρόσθετα, το μέγεθος επίδρασης για την κόπωση ήταν σημαντικό.

Πίνακας 24: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία των παραγόντων του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=22)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	Size effect Cohen's d	r (p-value*)	p-value
	Μέση τιμή ± sd				
Κατάθλιψη	7,62±6,51	7,33±4,78	0,05	0,807*	0,739
Κόπωση	10,71±4,58	8,71±3,32	0,50	0,713*	0,014
Σύγχυση	8,43±3,76	8,10±4,02	0,08	0,691*	0,624
Θυμός	6,71±5,83	6,81±5,28	-0,01	0,661*	0,925
Ενέργεια	7,95±5,13	9,05±3,42	-0,25	0,447**	0,311
Ένταση	9,90±5,16	10,10±4,03	-0,04	0,305***	0,876

* p<0,001 ** p=0,042 *** p=0,179

Περαιτέρω ανάλυση κάθε στοιχείου του κάθε παράγοντα χωριστά, έδειξε ότι οι γονείς στην T₁ μέτρηση στην ομάδα ελέγχου δήλωσαν στατιστικά σημαντικά λιγότερο ανάξιοι, κουρασμένοι, εξουθενωμένοι, (Πίν. 26) και ξεχασιάρηδες (Πίν. 27).

Πίνακας 25: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα κατάθλιψη του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Κατάθλιψη	Μέση τιμή ± sd			
Λυπημένος	2,43±1,50	2,86±1,10	-0,051**	0,317
Ανάξιος	0,95±1,43	0,86±1,27	0,954*	0,329
Αποθαρρυσμένος	1,38±1,56	1,10±1,04	0,589***	0,315
Μόνος	1,24±1,60	1,05±1,32	0,864*	0,296
Σκυθρωπός	1,62±1,28	1,48±1,32	0,757*	0,480

* p<0,001 ** p=0,825 *** p=0,005

Πίνακας 26: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα κόπωση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Κόπωση	Μέση τιμή ± sd			
Εξαντλημένος	2,67±,96	2,33±,91	,643**	0,069
Κουρασμένος	2,86±,79	2,29±,95	,650***	0,002
Εξουθενωμένος	2,10±1,17	1,57±1,24	,709*	0,018
Νωθρός	1,48±1,40	1,24±,99	,632**	0,329
Αποκαμωμένος	1,62±1,24	1,29±1,27	,800*	0,089

* p<0,001 ** p=0,002 *** p=0,001

Πίνακας 27: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα σύγχυση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Σύγχυση	Μέση τιμή ± sd			
Μπερδεμένος	1,67±1,27	1,86±1,31	0,089*	0,623
Σε σύγχυση	1,14±1,31	1,57±1,20	0,356**	0,186
Σαστισμένος	1,24±1,30	1,24±1,30	0,645***	1,000
Αποτελεσματικός	2,14±1,01	2,10±1,13	-0,273****	0,900
Ξεχασιάρης	2,24±1,51	1,33±1,23	0,462*****	0,010
* p=0,700 ** p=0,114 *** p=0,002 **** p=0,232 ***** p=0,035				

Πίνακας 28: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ένταση του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Ένταση	Μέση τιμή ± sd			
Σε ένταση	2,29±1,18	2,38±1,07	0,264*	0,754
Ασταθής/αβέβαιος/η	1,38±1,20	1,48±1,28	0,167**	0,789
Ανήσυχος/η/ταραγμένος/η	2,00±1,41	2,38±1,11	0,032***	0,337
Νευρικός/ή	1,57±1,43	1,43±1,07	0,514****	0,614
Αγχωμένος/η	2,67±1,01	2,43±1,24	0,828*****	0,135
* p=0,248 ** p=0,468 *** p=0,892 **** p=0,017 ***** p<0,001				

Πίνακας 29: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα θυμωμένος του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21)

Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Θυμωμένος	Μέση τιμή ± sd			
Θυμωμένος/η	1,24±1,41	1,19±1,28	,661*	0,847
Γκρινιάρης/α	1,05±1,46	1,38±1,59	,804*	0,130
Έξω φρενών	1,86±1,23	1,62±1,28	,279**	0,479
Εκνευρισμένος/η	1,14±1,45	1,05±1,43	,811*	0,629
Ενοχλημένος/η	1,43±1,53	1,57±1,43	,474***	0,673

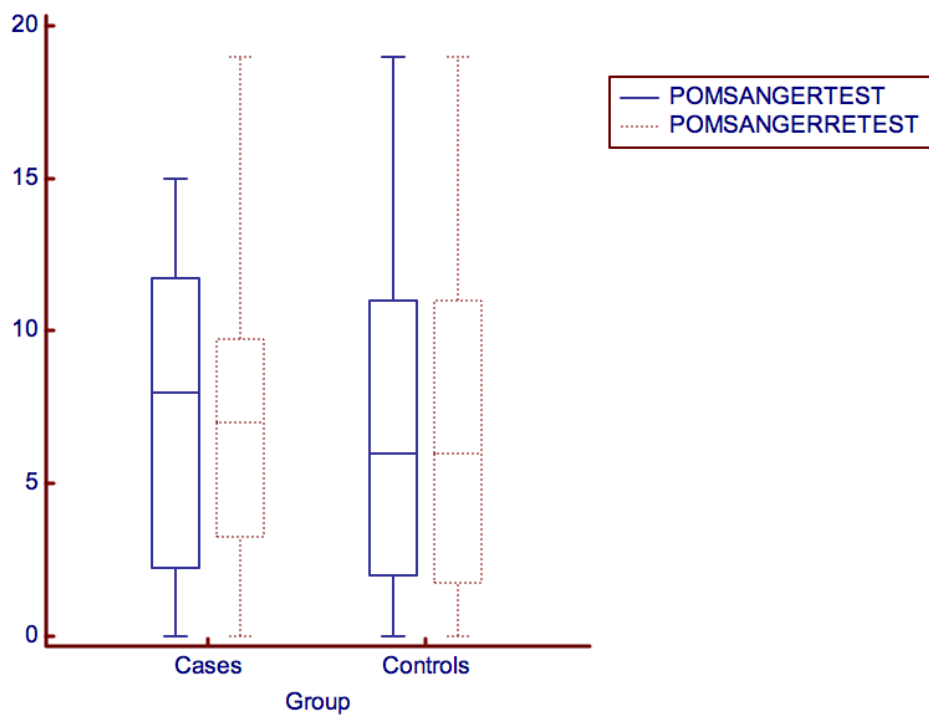
* p<0,001 ** p=0,221 *** p=0,030

Πίνακας 30: Μέσες τιμές στην T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του παράγοντα ενέργεια του ερωτηματολογίου POMS brief στην ομάδα ελέγχου (N=21)

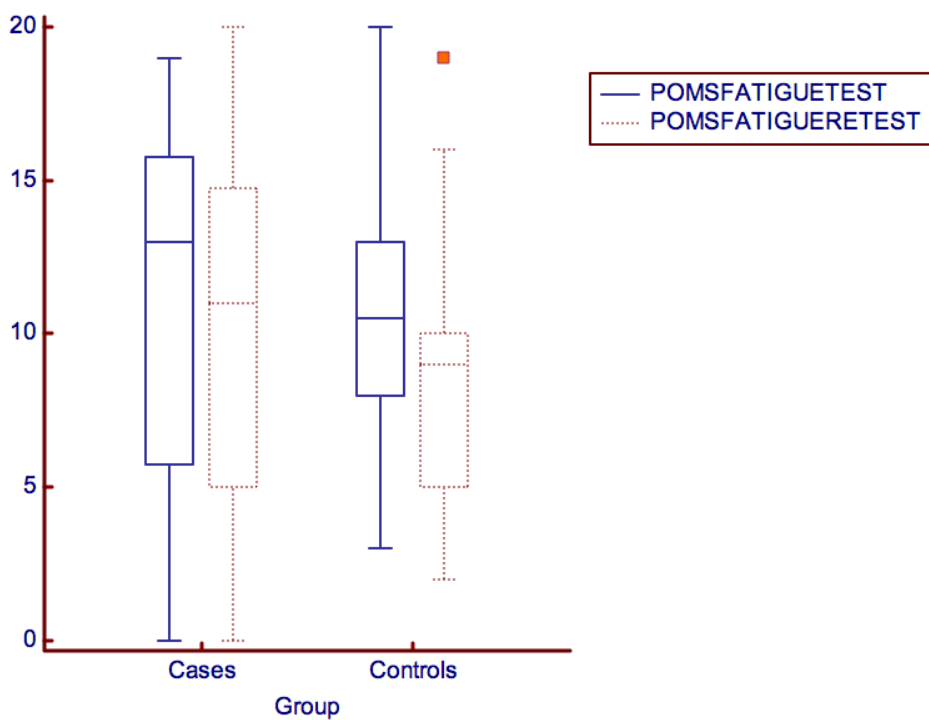
Παράγοντας	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
Ενέργεια	Μέση τιμή ± sd			
Ζωηρός/ή	1,38±1,11	1,29±,90	0,482*	0,680
Δραστήριος/α	1,95±1,20	2,29±,90	0,382**	0,221
Με ενεργητικότητα	1,57±1,36	2,14±,91	0,052***	0,117
Κεφάτος/η	1,24±1,04	1,24±,88	0,528****	1,000
Δυνατός/ή/ακμαίος/α	1,81±1,32	2,10±1,04	0,663*****	0,208

* p<0,027 ** p=0,088 *** p=0,823 **** p=0,014 ***** p=0,001

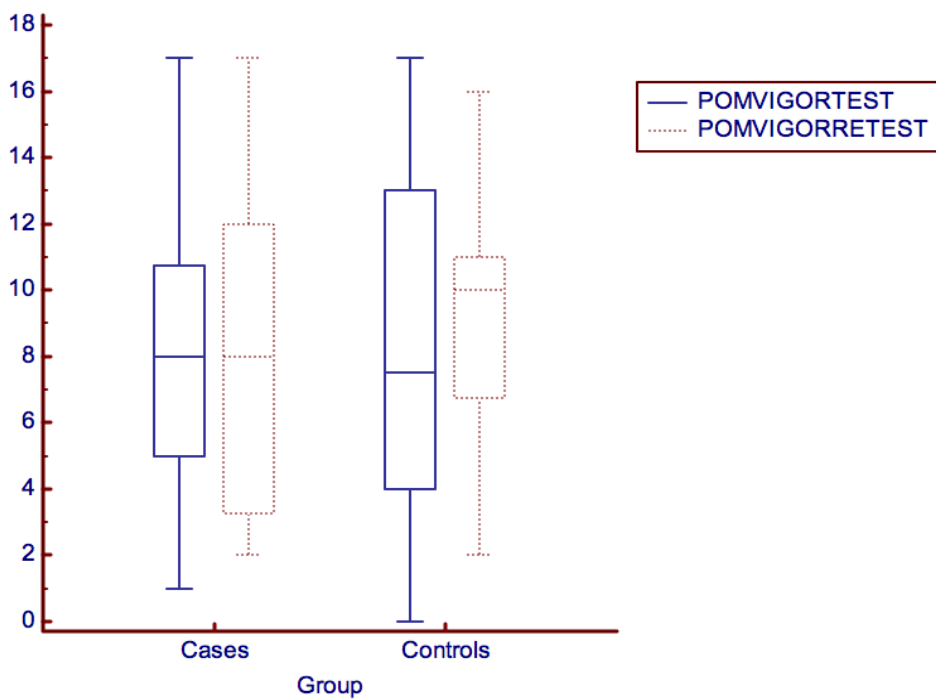
Στα διαγράμματα 5-10 παρουσιάζονται τα θηκογράμματα της μέσης τιμής στους παράγοντες του ερωτηματολογίου (T₀ και T₁) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης.



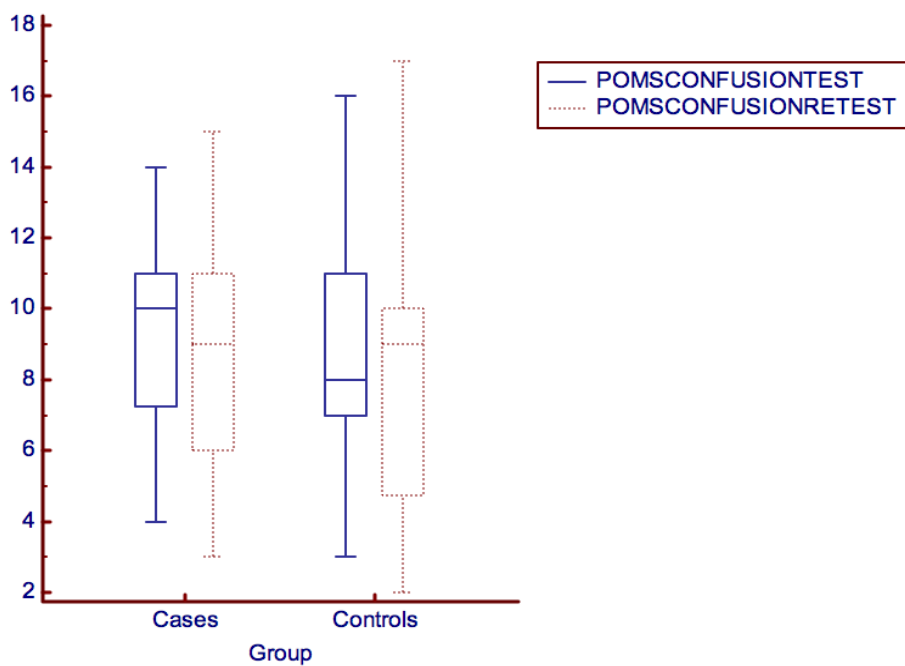
Διάγραμμα 5: Θηκόγραμμα διαφορών μέσης τιμής στον παράγοντα θυμός (T0 και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης



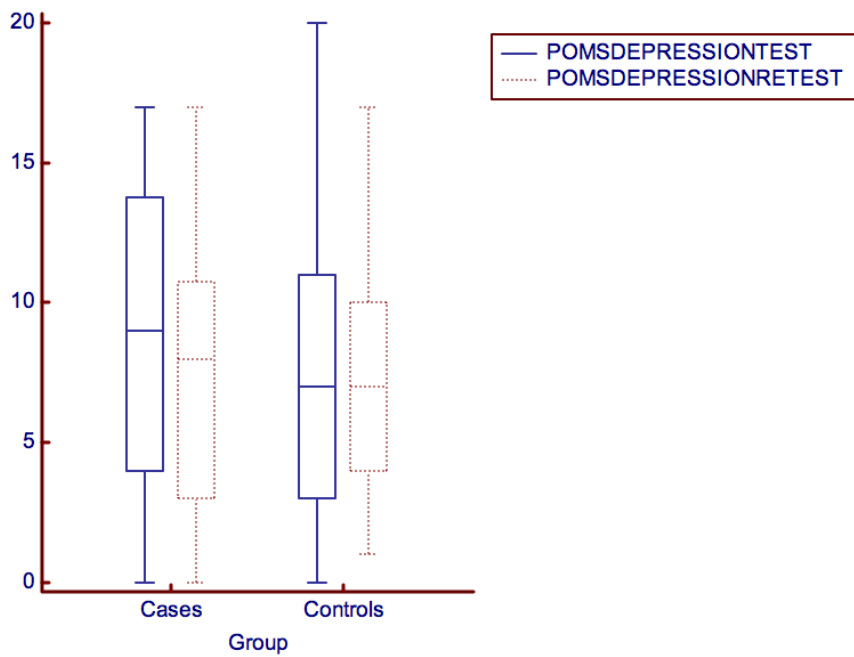
Διάγραμμα 6: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα κόπωση (T0 και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης



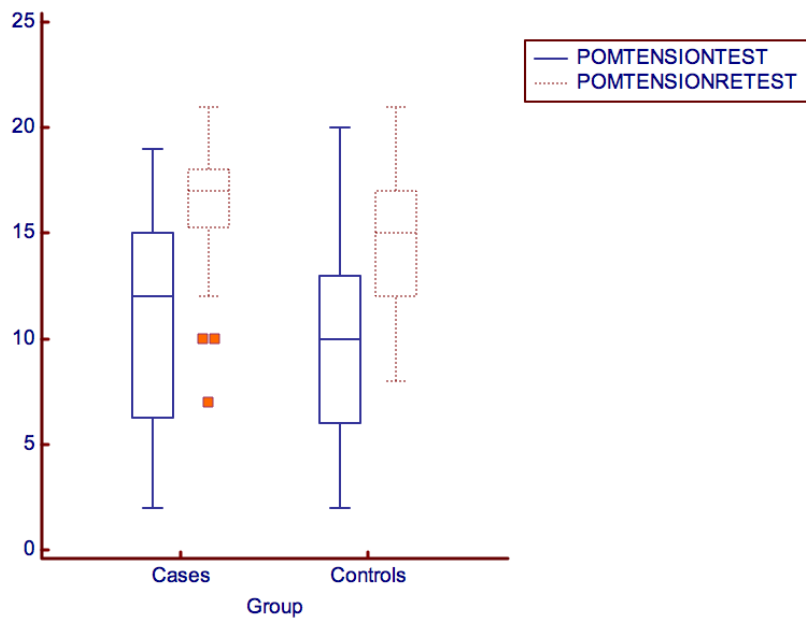
Διάγραμμα 7: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα ενέργεια (T0 και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης



Διάγραμμα 8: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα σύγχυση (T0 και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης



Διάγραμμα 9: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα κατάθλιψη (T0 και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης



Διάγραμμα 10: Θηκόγραμμα μέσης τιμής στον παράγοντα ενέργεια (T0 και T1) μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης

8.5.1 Μεταβολές στη συνολική διάθεση των γονέων

Στη γενική ερώτηση: κυκλώστε οποιοδήποτε αριθμό κατά μήκος της γραμμής που σας φαίνεται να χαρακτηρίζει τη διάθεσή σας κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής ημέρας από 0 (χάλια) έως 10 (τέλεια), το μέγεθος της επίδρασης για την ομάδα παρέμβασης ήταν μεγάλο και για την ομάδα ελέγχου ήταν χαμηλό (Πίν. 31). Να σημειωθεί ότι το t-test δεν έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση διάθεση (T_0 μέτρηση) μεταξύ ομάδας παρέμβασης και ελέγχου ($p=0,101$) και στη μέση διάθεση στην T_1 μέτρηση ($p=0,852$).

Πίνακας 31: Διαφορές στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων στην γενική διάθεση μεταξύ T_0 και T_1 μέτρησης

Γενική διάθεση γονέων	Ομάδα	N	Μέση	Τυπ. Απόκλ	Cohen's d	p value
Ομάδα παρέμβασης	T_0 μέτρηση	27	4,44	2,54	0.64	<0,001
	T_1 μέτρηση		5,96	2,15		
Ομάδα ελέγχου	T_0 μέτρηση	21	5,59	2,17	0,14	0,726
	T_1 μέτρηση		5,86	1,62		

Στον πίνακα 32 από τη δοκιμασία ANCOVA με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική διάθεση την τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής των γονέων στη T_1 μέτρηση, με σταθερό παράγοντα το στάδιο της κακοήθειας του παιδιού και ως συμμεταβλητή τη συνολική διάθεση στην T_0 μέτρηση, διαπιστώνεται ότι με το πέρασμα του χρόνου βελτιώθηκε η διάθεση των γονέων όμως η αλληλεπίδραση σταδίου της κακοήθειας και διάθεσης δεν ήταν στατιστικά σημαντική $F(2,41)=17,87$, $p=0,436$. Διαπιστώνεται ότι το διορθωμένο μοντέλο είναι στατιστικά σημαντικό και ότι η συνολική διάθεση κατά την T_0 μέτρηση επιδρά στην αντίστοιχη διάθεση στην T_1 μέτρηση και ότι το 30% της παρατηρούμενης διακύμανσης στην διάθεση μετά μπορεί να εξηγηθεί από την διάθεση πριν.

Πίνακας 32: Δοκιμασία ANCOVA της διάθεσης T₀ και T₁ μέτρηση σε σχέση με το στάδιο της κακοήθειας του παιδιού

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared	Noncent. Parameter	Observed Power ^b
Corrected Model	81,460 ^a	5	16,292	7,312	,000	,471	36,562	,997
Intercept	37,549	1	37,549	16,853	,000	,291	16,853	,980
Στάδιο κακοήθειας *	3,770	2	1,885	,846	,436	,040	1,692	,185
Στάδιο κακοήθειας	2,887	2	1,443	,648	,528	,031	1,296	,151
Διάθεση	39,831	1	39,831	17,878	,000	,304	17,878	,985
Error	91,348	41	2,228					
Total	1829,000	47						
Corrected Total	172,809	46						

a. R Squared = ,471 (Adjusted R Squared = ,407)

b. Computed using alpha = ,05

Στην ομάδα παρέμβασης, η απλή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη γενική διάθεση στη T₁ μέτρηση και ανεξάρτητη τη διάθεση στη T₀ μέτρηση και το στάδιο κακοήθειας έδειξε ότι η διάθεση στη T₀ μέτρηση εξηγεί το 75% της παρατηρούμενης διακύμανσης και το στάδιο κακοήθειας το 3%. Στην ομάδα ελέγχου τα αντίστοιχα ποσοστά ήταν 8% και το 6%. Αυτό σημαίνει πως η βελτίωση στη διάθεση στην ομάδα παρέμβασης ήταν πολύ μεγαλύτερη σε σχέση με την ομάδα ελέγχου.

Η ηλικία του παιδιού δεν φαίνεται να επηρεάζει την αλλαγή στη διάθεση και στις δυο ομάδες.

Η ανάλυση ANCOVA της συνολικής διάθεσης την τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής των γονέων στη T₁ μέτρηση, με σταθερό παράγοντα την ομάδα στην οποία ανήκει ο γονέας (παρέμβασης και ελέγχου) και ως συμμεταβλητή τη συνολική διάθεση στην T₀ μέτρηση έδειξε ότι η αλληλεπίδραση ομάδας και διάθεσης ήταν στατιστικά

σημαντική $F(1,44)=11,65$, $p=0,001$, όπως φαίνεται και στον πίνακα 33. Πιο συγκεκριμένα, η αλληλεπίδραση αυτή ερμηνεύει το 21% της παρατηρούμενης διακύμανσης της διάθεση στην T_1 μέτρηση. Οι νέες σταθμισμένες μέσες τιμές των δυο ομάδων, φαίνονται στον πίνακα 34 με τους γονείς στην ομάδα παρέμβασης να έχουν πολύ καλύτερη διάθεση.

Πίνακας 33: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων

Dependent Variable: DIATHESISIR								
Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared	Noncent. Parameter	Observed Power ^b
Corrected Model	96,079 ^a	3	32,026	18,162	,000	,553	54,486	1,000
Intercept	107,511	1	107,511	60,969	,000	,581	60,969	1,000
Ομάδα	9,581	1	9,581	5,433	,024	,110	5,433	,625
Διάθεση	50,803	1	50,803	28,810	,000	,396	28,810	,999
Ομάδα * διάθεση	20,545	1	20,545	11,651	,001	,209	11,651	,916
Error	77,588	44	1,763					
Total	1854,000	48						
Corrected Total	173,667	47						

a. R Squared = ,553 (Adjusted R Squared = ,523)

b. Computed using alpha = ,05

Πίνακας 34: : Εκτιμήσεις

Dependent Variable: DIATHESISIR				
Ομάδα - Cases ή Controls	Mean	Std. Error	95% Confidence Interval	
			Lower Bound	Upper Bound
Cases	6,361 ^a	,261	5,834	6,887
Controls	5,743 ^a	,304	5,130	6,357

a. Covariates appearing in the model are evaluated at the following values: Πώς είναι η διάθεση που σας χαρακτηρίζει κατά τη τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής = 4,98.

Στην ομάδα παρέμβασης η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάθεση των γονέων στην T_1 μέτρηση, έδειξε πως από μόνη της η αυτεπάρκεια των γονέων να αντιμετωπίζουν μόνοι τους τα προβλήματά τους ερμηνεύει το 45% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης. Πιο συγκεκριμένα, για κάθε αύξηση της αυτεπάρκειας κατά 1 μονάδα, η εκτιμώμενη μέση τιμή της διάθεσης αυξάνεται κατά 0,68 μονάδες. Αντίστοιχα, η ηλικία του πατέρα, ερμήνευσε από μόνη της το 19,6% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης ($b=-0,16$, $p=0,024$). Η ηλικία της μητέρας ερμηνεύει το 13,8% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης, οριακά ($b=-0,11$, $p=0,057$). Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από τη στιγμή της ανακοίνωσης της κακοήθειας δεν ήταν προβλεπτικός δείκτης της διάθεσης στην T_1 μέτρηση ($b=0,34$, $p=0,113$), ούτε και η ηλικία του παιδιού σε χρόνια ($b=0,03$, $p=0,393$), ούτε η οικογενειακή κατάσταση ($b=0,13$, $p=0,250$), ούτε το επίπεδο εκπαίδευσης ($b=-0,01$, $p=0,967$), ούτε οι πηγές στήριξης ($b=0,15$, $p=0,187$).

Αντίθετα, η βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στην T_1 μέτρηση ερμηνεύει το 39% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης ($b=-0,16$, $p=0,001$), ενώ η βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στη T_0 μέτρηση ερμηνεύει το 48% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης ($b=-0,15$, $p=0,001$).

Από τους παράγοντες του POMS:

- η βαθμολογία POMS κατάθλιψη στη T_0 μέτρηση ερμηνεύει το 39% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης στην T_1 μέτρηση ($b=-0,16$, $p<0,001$)
- η βαθμολογία POMS κόπωση στην T_1 μέτρηση ερμηνεύει το 37% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης στην T_1 μέτρηση ($b=-0,24$, $p=0,001$)
- η βαθμολογία POMS κόπωση στην T_0 μέτρηση ερμηνεύει το 39% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=-0,16$, $p<0,001$)
- η βαθμολογία POMS σύγχυση στην T_1 μέτρηση ερμηνεύει το 28% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=-0,34$, $p<0,001$)
- η βαθμολογία POMS σύγχυση στη T_0 μέτρηση ερμηνεύει το 28% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=-0,38$, $p<0,001$)
- η βαθμολογία POMS θυμός στην T_1 μέτρηση ερμηνεύει το 37% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=-0,25$, $p=0,001$)
- η βαθμολογία POMS ενέργεια στην T_0 μέτρηση ερμηνεύει το 41% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=0,36$, $p<0,001$)

-
- η βαθμολογία POMS ενέργεια στην T_1 μέτρηση ερμηνεύει το 41% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=0,33$, $p<0,001$)
 - η βαθμολογία POMS ένταση στην T_0 μέτρηση ερμηνεύει το 45% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=-0,27$, $p<0,001$)
 - η βαθμολογία POMS ένταση στην T_1 μέτρηση ερμηνεύει το 41% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης T_1 μέτρηση ($b=0,33$, $p<0,001$)

Με την ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάθεση στην T_1 μέτρηση και ανεξάρτητες τις πιο πάνω μεταβλητές που ήταν στατιστικά σημαντικές, με τη χρήση *stepwise*, παρέμειναν σημαντικοί οι ακόλουθοι παράγοντες:

- η βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στη T_0 μέτρηση ($b = -0,41$, $p=0,003$),
- η αυτεπάρκεια των γονέων στην T_1 μέτρηση ($b = 0,42$, $p=0,001$) και
- η βαθμολογία στον παράγοντα POMS ενέργεια στην T_1 μέτρηση ($b = 0,32$, $p=0,013$).

Αυτό σημαίνει οι προβλεπτικοί δείκτες της συνολικής διάθεσης των γονέων στην T_1 μέτρηση είναι η χαμηλή βαθμολογία στην κλίμακα άγχους Hamilton, η υψηλή αυτεπάρκεια των γονέων και η αυξημένη ενέργεια. Συνολικά αυτοί οι τρεις παράγοντες ερμηνεύουν το 76,6% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της διάθεσης στην T_1 μέτρηση. Τα διαγνωστικά συγγραμμικότητας είχαν τιμές πολύ μικρότερες από 2 που θα προκαλούσε πρόβλημα συγγραμμικότητας. Επιπλέον οι τιμές *tolerance* ήταν $>0,5$ και οι τιμές του πίνακα *condition index* ήταν πολύ μικρότερες από 15 που θα προκαλούσε πρόβλημα συγγραμμικότητας.

8.6 Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής του Hamilton

Το *t-test* δεν έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στην T_0 μέτρηση ($p=0,673$) μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου ούτε και στην T_1 μέτρηση ($p=0,501$). Όπως όμως βλέπουμε στον πίνακα 35, υπήρξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων της ομάδας παρέμβασης στην κλίμακα Hamilton μεταξύ T_0 μέτρηση και T_1 μέτρηση σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου στην οποία δεν υπήρξε διαφορά. Το μέγεθος της επίδρασης για την ομάδα παρέμβασης ήταν μικρό προς μέτριο (0,37). Στην ομάδα παρέμβασης ο συντελεστής συσχέτισης της βαθμολογίας στην κλίμακα T_0 και T_1 μέτρηση ήταν 0,843 ($p<0,001$) και στην ομάδα ελέγχου 0,847 ($p<0,001$).

Πίνακας 35: Διαφορές στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων στην κλίμακα Hamilton μεταξύ T₀ και T₁ μέτρηση

Συνολική βαθμολογία HAMILTON	Φάση	N	Μέση	Τυπ. Απόκλ	Cohen's d	p value
Ομάδα παρέμβασης	T ₀ μέτρηση	27	14,67	9,931	0,37	0,008
	T ₁ μέτρηση		11,70	8,156		
Ομάδα ελέγχου	T ₀ μέτρηση	21	16,00	11,528	0,26	0,066
	T ₁ μέτρηση		13,33	8,386		

Πραγματοποιήθηκε ανάλυση γενικού γραμμικού μοντέλου ορίζοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία των γονέων στην κλίμακα Hamilton στην T₁ μέτρηση, ως σταθερό παράγοντα την ομάδα στην οποία ανήκει ο γονέας (παρέμβασης και ελέγχου) και ως συμμεταβλητή τη συνολική βαθμολογία των γονέων στην κλίμακα Hamilton στην T₀ μέτρηση.

Δεδομένου ότι η δοκιμασία του Levene για την ισότητα των διακυμάνσεων έδειξε μια τιμή p-value=0,469, που υποδεικνύει ισότητα, χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία Bonferroni. Όπως φαίνεται και στον πίνακα 36, με σταθερό παράγοντα την ομάδα στην οποία ανήκει ο γονέας και ως συμμεταβλητή τη βαθμολογία των γονέων στην κλίμακα Hamilton στην T₀ μέτρηση, διαπιστώνεται ότι με το πέρασμα του χρόνου μειώθηκε το άγχος των γονέων όμως η αλληλεπίδραση ομάδας και βαθμολογίας των γονέων στην κλίμακα Hamilton στην T₀ μέτρηση δεν ήταν στατιστικά σημαντική $F(1,44)=0,374, p=0,544$.

Πίνακας 36: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων

Dependent Variable: Συνολική βαθμολογία HAMILTONRETETS								
Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared	Noncent. Parameter	Observed Power ^b
Corrected Model	2268,815 ^a	3	756,272	37,021	,000	,716	111,062	1,000
Intercept	95,436	1	95,436	4,672	,036	,096	4,672	,561
Ομάδα	14,077	1	14,077	,689	,411	,015	,689	,128
Hamilton	2233,780	1	2233,780	109,347	,000	,713	109,347	1,000
Ομάδα * Hamilton	7,644	1	7,644	,374	,544	,008	,374	,092
Error	898,852	44	20,428					
Total	10568,000	48						
Corrected Total	3167,667	47						

a. R Squared = ,716 (Adjusted R Squared = ,697)

b. Computed using alpha = ,05

Πιο συγκεκριμένα, όπως φαίνεται και στον πίνακα 37, όπου πλέον φαίνονται οι νέες σταθμισμένες μέσες τιμές των δυο ομάδων, είναι πολύ μικρή η διαφορά.

Πίνακας 37: Εκτιμήσεις

Dependent Variable: Συνολική βαθμολογία HAMILTONRETETS				
Ομάδα - Cases ή Controls	Mean	Std. Error	95% Confidence Interval	
			Lower Bound	Upper Bound
Cases	12,085 ^a	,865	10,344	13,826
Controls	12,843 ^a	,981	10,868	14,818

a. Covariates appearing in the model are evaluated at the following values: Συνολική βαθμολογία HAMILTON = 15,25.

Με βάση την ταξινόμηση της βαθμολογίας στην κλίμακα, στην ομάδα παρέμβασης μη-δενίστηκαν οι περιπτώσεις βαρύτητας μέτρια με σοβαρή και αυξήθηκαν οι περιπτώσεις ήπια (Πίν. 38). Ανάλογη εικόνα παρουσιάστηκε και στην ομάδα ελέγχου όπως φαίνεται στον πίνακα 39.

Πίνακας 38: : Βαρύτητα συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής μεταξύ T₀ και T₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης

Ταξινόμηση βαρύτητας	T ₀ μέτρηση	T ₁ μέτρηση
	N (%)	N (%)
Ηπια	19 (70,4)	21 (77,8)
Ηπια με μέτρια	3 (11,1)	4 (14,8)
Μέτρια με σοβαρή	3 (11,1)	-
Σοβαρή	2 (7,4)	2 (7,4)

Πίνακας 39: Βαρύτητα συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής μεταξύ T₀ και T₁ μέτρηση στην ομάδα ελέγχου

Ταξινόμηση βαρύτητας	T ₀ μέτρηση	T ₁ μέτρηση
	N (%)	N (%)
Ηπια	14 (63,6)	14 (66,7)
Ηπια με μέτρια	2 (9,1)	6 (28,6)
Μέτρια με σοβαρή	2 (9,1)	-
Σοβαρή	4 (18,2)	1 (4,8)

Όπως βλέπουμε στον πίνακα 40, στην ομάδα παρέμβασης υπήρξε μια στατιστικά σημαντική μείωση στην αγχώδη διάθεση, στην ένταση, στην αϋπνία οριακά, στα γνωσιακά (δυσκολία συγκέντρωσης), στα αναπνευστικά και στα γαστρεντερικά συμπτώματα. Επιπρόσθετα, το μέγεθος επίδρασης ήταν σημαντικό για την ένταση, τα γνωσιακά και τα αναπνευστικά συμπτώματα.

Πίνακας 40: Μέσες τιμές T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου Hamilton στην ομάδα παρέμβασης

Ερωτήσεις	T ₀	T ₁	r (p value)	Cohen's d	p-value
	Μέση τιμή ± sd				
Αγχώδης Διάθεση	2,04±,98	1,70±,95	,671*	0,35	,036
Ένταση	2,00±1,07	1,48±,93	,613*	0,52	,006
Φοβίες	,48±,93	,41±,57	,553*	0,09	,626
Αϋπνία	1,33±1,27	1,04±,94	,794*	0,26	,058
Γνωσιακά	1,48±1,12	1,00±,87	,782*	0,48	,001
Καταθλιπτική Διάθεση	1,44±1,08	1,26±1,16	,585*	0,16	,247
Γενικά Σωματικά Συμπτώματα (Μυϊκό σύστημα)	1,22±1,05	1,16±1,09	,781*	0,05	,449
Γενικά Σωματικά Συμπτώματα (στα Αισθητηριακά)	,93±1,07	,74±1,05	,762*	0,18	,202
Καρδιαγγειακά Συμπτώματα	,59±,84	,59±,93	,858*	0	1,000
Αναπνευστικά Συμπτώματα	,89±1,05	,48±,64	,481**	0,47	,031
Γαστρεντερικά Συμπτώματα	,93±,95	,59±,69	,589*	0,41	,036
Ουρογεννητικά Συμπτώματα	,59±,84	,67±,73	,766*	-0,10	,490
Συμπτώματα από το Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα	,70±1,17	,63±1,00	,851*	0,06	,537

* p<0,001 ** p=0,011

Όπως φαίνεται στον πίνακα 41, στην ομάδα ελέγχου υπήρξε μια στατιστικά σημαντική μείωση στην καταθλιπτική διάθεση, στα γενικά σωματικά συμπτώματα (τα αισθητηριακά) και στα αναπνευστικά συμπτώματα. Επιπρόσθετα, το μέγεθος επίδρασης ήταν μέτριο για την καταθλιπτική διάθεση και τα γενικά σωματικά συμπτώματα (τα αισθητηριακά) αλλά σημαντική για τα αναπνευστικά συμπτώματα.

Πίνακας 41: Μέσες τιμές T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου Hamilton στην ομάδα ελέγχου

Ερωτήσεις	T ₀	T ₁	r (p value)	Cohen's d	p-value
	Μέση τιμή ± sd				
Αγχώδης Διάθεση	1,86±,96	1,95±1,16	,530	-0,08	,680
Ένταση	2,00±1,14	1,76±,99	,661*	0,22	,234
Φοβίες	,33±,65	,29±,46	,820*	0,07	,576
Αϋπνία	1,29±1,05	1,19±1,16	,765*	0,09	,576
Γνωσιακά	1,19±1,07	1,29±1,14	,723*	-0,09	,605
Καταθλιπτική Διάθεση	1,52±1,28	1,14±1,23	,860**	0,30	,017
Γενικά Σωματικά Συμπτώματα (Μυϊκό σύστημα)	1,57±1,43	1,14±1,19	,417*	0,32	,186
Γενικά Σωματικά Συμπτώματα (στα Αισθητηριακά)	1,10±1,41	,62±1,02	,684*	0,39	,047
Καρδιαγγειακά Συμπτώματα	1,14±1,49	,81±1,16	,820*	0,24	,090
Αναπνευστικά Συμπτώματα	,90±1,17	,33±,57	,343***	0,62	,030
Γαστρεντερικά Συμπτώματα	1,19±1,28	1,00±,94	,613****	0,17	,407
Ουρογεννητικά Συμπτώματα	,95±1,16	,95±,92	,372*****	0	1,000
Συμπτώματα από το Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα	,95±1,07	,86±1,15	,885*	0,08	,428

* p<0,001 ** p=0,060 *** p=0,128 **** p=0,003 ***** p=0,097

Για κάθε παράγοντα της κλίμακας Hamilton πραγματοποιήθηκε ανάλυση ANCOVA της συνολικής βαθμολογίας σε κάθε παράγοντα στην T₁ μέτρηση, με σταθερό παράγοντα την ομάδα στην οποία ανήκει ο γονέας (παρέμβασης και ελέγχου) και ως συμμεταβλητή τη συνολική βαθμολογία στη T₀ μέτρηση. Η αλληλεπίδραση ομάδας και βαθμολογίας στα γενικά σωματικά συμπτώματα (μυϊκό σύστημα) ήταν οριακά στατιστικά σημαντική F (1,44)=3,55, p=0,066. Όπως και η αλληλεπίδραση ομάδας και βαθμολογίας στα καρδιαγγειακά συμπτώματα F (1,44)=3,60, p=0,064.

Η ANOVA δεν έδειξε διαφορά στη μέση αυτεπάρκεια, στη μέση διάθεση και στη μέση συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στην T₁ μέτρηση μεταξύ των γονέων διαφορετικού επιπέδου εκπαίδευσης (Πίν. 42).

Πίνακας 42: ANOVA μέσης αυτεπάρκειας, μέσης διάθεσης και μέσης συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton μεταξύ γονέων διαφορετικού επιπέδου εκπαίδευσης

		N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean		Between-Component Variance	
					Lower Bound	Upper Bound		
Αυτεπάρκεια επαναδοκιμασία	Δευτεροβάθμια	12	7,58	1,379	6,71	8,46		
	Τριτοβάθμια	7	6,57	3,505	3,33	9,81		
	Μεταπτυχιακό	7	8,00	1,528	6,59	9,41		
	Total	26	7,42	2,157	6,55	8,29		
	Model	Fixed Effects			2,173	6,54	8,30	
		Random Effects				5,59 ^a	9,26 ^a	-,104
Διάθεση επαναδοκιμασία	Δευτεροβάθμια	12	5,83	2,167	4,46	7,21		
	Τριτοβάθμια	7	5,86	3,237	2,86	8,85		
	Μεταπτυχιακό	7	6,29	,951	5,41	7,17		
	Total	26	5,96	2,200	5,07	6,85		
	Model	Fixed Effects			2,284	5,04	6,89	
		Random Effects				4,03 ^a	7,89 ^a	-,564
Συνολική HAM-ILTON επαναδοκιμασία	Δευτεροβάθμια	12	15,00	10,243	8,49	21,51		
	Τριτοβάθμια	7	11,29	5,024	6,64	15,93		
	Μεταπτυχιακό	7	7,71	4,192	3,84	11,59		
	Total	26	12,04	8,126	8,76	15,32		
	Model	Fixed Effects			7,832	8,86	15,22	
		Random Effects				2,54	21,54	7,034

8.6.1 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης

Η ιεραρχική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στην T₁ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης και ανεξάρτητες μεταβλητές το χρονικό διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης της κακοήθειας (σε μήνες), την ηλικία παιδιού σε χρόνια, την ηλικία της μητέρας σε χρόνια, την ηλικία του πατέρα σε χρόνια, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, τη στήριξη από επαγγελματίες υγείας, τη στήριξη από την οικογένεια, τη στήριξη από το φιλικό περιβάλλον, τη στήριξη από τους γονείς παιδιών με κακοήθεια, τη στήριξη από τους γείτονες, τη στήριξη από ιερέα, την απεμπόρευση των γονέων στην T₁ μέτρηση και τη διάθεση στην T₁ μέτρηση ανέδειξε ως μοναδικό προβλεπτικό παράγοντα της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T₁ μέτρηση, τη διάθεση στην T₁ μέτρηση (beta=-0,684, p=0,001) ενώ το επίπεδο εκπαίδευσης ήταν οριακά στατιστικά σημαντικό (beta=-0,292, p=0,065). Το μοντέλο ερμηνεύει το 44,2% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T₁ μέτρηση. Οι συντελεστές VIF, Tolerance και Condition Index δεν έδειξαν πρόβλημα συγγραμμικότητας.

8.6.2 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T₀ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης

Η ιεραρχική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στη T₀ μέτρηση στην ομάδα παρέμβασης και ανεξάρτητες μεταβλητές το χρονικό διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης της κακοήθειας (σε μήνες), την ηλικία παιδιού σε χρόνια, την ηλικία της μητέρας σε χρόνια, την ηλικία του πατέρα σε χρόνια, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, τη στήριξη από επαγγελματίες υγείας, τη στήριξη από την οικογένεια, τη στήριξη από το φιλικό περιβάλλον, τη στήριξη από τους γονείς παιδιών με κακοήθεια, τη στήριξη από τους γείτονες, τη στήριξη από ιερέα, την απεμπόρευση των γονέων στη T₀ μέτρηση και τη διάθεση στη T₀ μέτρηση ανέδειξε ως προβλεπτικούς παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T₀ μέτρηση: (1) τη διάθεση στη T₀ μέτρηση (beta=-0,662, p<0,001), (2) το επίπεδο εκπαίδευσης (beta=-0,462, p<0,001) και (3) τη στήριξη από τους γονείς παιδιών με κακοήθεια (beta=-0,270, p<0,010).

Το μοντέλο ερμηνεύει το 81,7% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T_0 μέτρηση. Οι συντελεστές VIF, Tolerance και Condition Index δεν έδειξαν πρόβλημα συγγραμμικότητας.

8.6.3 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T_1 μέτρηση στην ομάδα ελέγχου

Η ιεραρχική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στην T_1 μέτρηση στην ομάδα ελέγχου και ανεξάρτητες μεταβλητές το χρονικό διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης της κακοήθειας (σε μήνες), την ηλικία παιδιού σε χρόνια, την ηλικία της μητέρας σε χρόνια, την ηλικία του πατέρα σε χρόνια, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, τη στήριξη από επαγγελματίες υγείας, τη στήριξη από την οικογένεια, τη στήριξη από το φιλικό περιβάλλον, τη στήριξη από τους γονείς παιδιών με κακοήθεια, τη στήριξη από του γείτονες, τη στήριξη από ιερέα, την αυτεπάρκεια των γονέων στην T_1 μέτρηση και τη διάθεση στην T_1 μέτρηση ανέδειξε ως προβλεπτικούς παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T_1 μέτρηση: (1) τη στήριξη από το φιλικό περιβάλλον ($\beta=0,570$, $p=0,005$) και (2) το χρονικό διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης, σε μήνες ($\beta=0,467$, $p=0,018$). Το μοντέλο ερμηνεύει το 46,7% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T_1 μέτρηση. Οι συντελεστές VIF, Tolerance και Condition Index δεν έδειξαν πρόβλημα συγγραμμικότητας.

8.6.4 Προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T_0 μέτρηση στην ομάδα ελέγχου

Η ιεραρχική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton στη T_0 μέτρηση στην ομάδα ελέγχου και ανεξάρτητες μεταβλητές το χρονικό διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης της κακοήθειας (σε μήνες), την ηλικία παιδιού σε χρόνια, την ηλικία της μητέρας σε χρόνια, την ηλικία του πατέρα σε χρόνια, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, τη στήριξη από επαγγελματίες υγείας, τη στήριξη από την οικογένεια, τη στήριξη από το φιλικό περιβάλλον, τη στήριξη από τους γονείς παιδιών με κακοήθεια, τη στήριξη από του γείτονες, τη στήριξη από ιερέα, την αυτεπάρκεια

των γονέων στη δοκιμασία και τη διάθεση στη δοκιμασία ανέδειξε ως προβλεπτικούς παράγοντες της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T₀ μέτρηση: (1) τη στήριξη από το φιλικό περιβάλλον ($\beta=0,550$, $p=0,001$) και (2) τη στήριξη από ιερέα ($\beta=-0,540$, $p=0,001$). Το μοντέλο ερμηνεύει το 64,8% της παρατηρούμενης μεταβλητότητας της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στη T₀ μέτρηση. Οι συντελεστές VIF, Tolerance και Condition Index δεν έδειξαν πρόβλημα συγγραμμικότητας.

8.6.5 Σχέση σταδίου κακοήθειας του παιδιού και μεταβολής της διάθεσης, της βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton και στους παράγοντες του POMS

Η ανάλυση paired test έδειξε, για τους γονείς των νέοδιαγνωσθέντων παιδιών, μια στατιστικά σημαντική βελτίωση στη διάθεση των γονέων στην ομάδα παρέμβασης και στη συνολική βαθμολογία Hamilton. Η βελτίωση στην διάθεση είχε μεγάλο μέγεθος επίδρασης. Δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά σε κάποιον από τους παράγοντες του POMS.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 43, στην ομάδα ελέγχου, παρατηρήθηκε μια διαφορά στη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton και στον παράγοντα κόπωση της κλίμακας POMS.

Πίνακας 43: Μέσες τιμές T₀ και T₁ μέτρηση στις δυο ομάδες στη διάθεση, τη βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton και στους παράγοντες του POMS

Στάδιο κακοήθειας	T ₀	T ₁	Διαφορά	Cohen's d	p-value
Μέση τιμή ± sd					
ΟΜΑΔΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ					
Νέο-διαγνωσμένο					
Πώς είναι η διάθεση που σας χαρακτηρίζει κατά τη τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής;	4,77±2,38	6,14±2,07	-1,36±1,25	-0,61	<0,001
Συνολική βαθμολογία Hamilton	14,05±9,56	10,77±7,67	3,27±5,58	0,38	0,012
Σε ύφεση	-	-	-	-	NS
Σε υποτροπή	-	-	-	-	NS
ΟΜΑΔΑ ΕΛΕΓΧΟΥ					
Νέο-διαγνωσμένο					
Πώς είναι η διάθεση που σας χαρακτηρίζει κατά τη τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής;	5,63±2,08	6,05±1,54	-0,42±2,34	-0,23	NS
Συνολική βαθμολογία Hamilton	15,89±11,07	12,84±7,32	3,05±6,49	0,32	0,055
POMS κόπωση	10,68±4,39	8,32±3,93	2,36±3,38	0,56	0,007
Σε ύφεση	-	-	-	-	NS
Σε υποτροπή	-	-	-	-	NS

Η ανάλυση ANCOVA της συνολικής βαθμολογίας των γονέων στην κλίμακα Hamilton στη T₁ μέτρηση, με σταθερό παράγοντα την χρήση αγχολυτικών και ως συμμεταβλητή τη συνολική βαθμολογία των γονέων στην κλίμακα Hamilton στην T₀ μέτρηση, έδειξε ότι με το πέρασμα του χρόνου βελτιώθηκε το άγχος των γονέων όμως η αλληλεπίδραση αγχολυτικών/αντικαταθλιπτικών και βαθμολογίας των γονέων στην κλίμακα Hamilton στην T₀ μέτρηση δεν ήταν στατιστικά σημαντική $F(1,15)=0,500, p=0,490$.

Πίνακας 44: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων

Dependent Variable: Συνολική βαθμολογία HAMILTONRETETS								
Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared	Noncent. Parameter	Observed Power ^b
Corrected Model	589,019 ^a	3	196,340	14,608	,000	,745	43,823	,999
Intercept	,694	1	,694	,052	,823	,003	,052	,055
Φάρμακα	9,706	1	9,706	,722	,409	,046	,722	,125
TOTALHAMILT	70,771	1	70,771	5,265	,037	,260	5,265	,574
Φάρμακα * TOTALHAMILT	6,724	1	6,724	,500	,490	,032	,500	,102
Error	201,613	15	13,441					
Total	3338,000	19						
Corrected Total	790,632	18						

a. R Squared = ,745 (Adjusted R Squared = ,694)

b. Computed using alpha = ,05

Όπως φαίνεται και στον πίνακα 45, οι νέες σταθμισμένες μέσες τιμές των δυο ομάδων, έχουν πολύ μικρή διαφορά.

Πίνακας 45: Εκτιμήσεις

Dependent Variable: Συνολική βαθμολογία HAMILTONRETETS				
Εάν λαμβάνετε φάρμακα για το άγχος ή/και την κατάθλιψη	Mean	Std. Error	95% Confidence Interval	
			Lower Bound	Upper Bound
Όχι	11,796 ^a	,919	9,838	13,754
Ναι	12,284 ^a	3,361	5,120	19,448

a. Covariates appearing in the model are evaluated at the following values: Συνολική βαθμολογία HAMILTON = 15,53.

8.6.6 Συντελεστής Cronbach's alpha της κλίμακα Hamilton

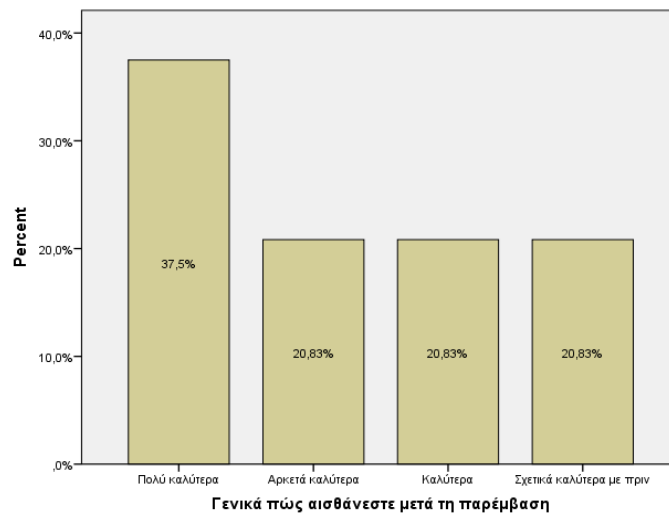
Ο συντελεστής Cronbach's alpha της κλίμακα Hamilton βρέθηκε να είναι 0,926 που θεωρείται πολύ καλός δεδομένου ότι είναι $>0,70$ (Nunnally, 1971). Τα χαρακτηριστικά των ερωτήσεων απεικονίζονται στον πίνακα 46. Όταν υπολογίστηκε ξεχωριστά για τις δυο ομάδες ο συντελεστής δεν διαφοροποιήθηκε σημαντικά.

Πίνακας 46: Χαρακτηριστικά των ερωτήσεων της κλίμακας

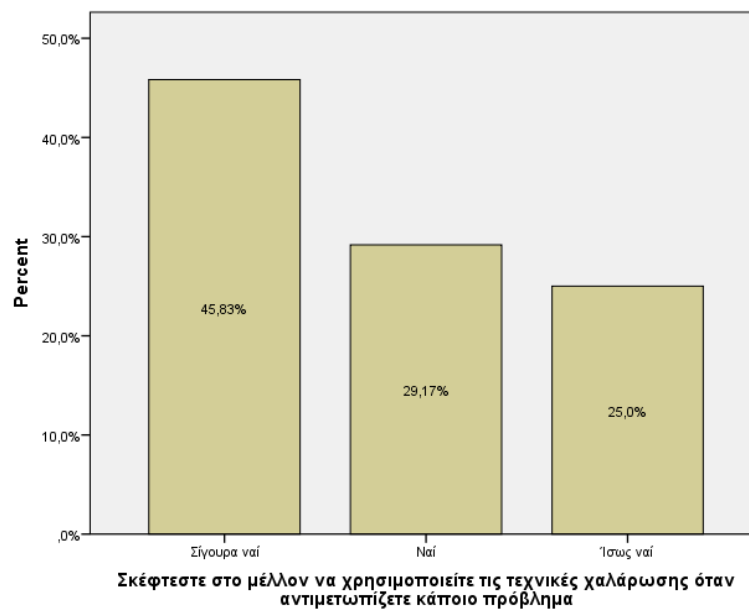
	Μέση τιμή κλίμακας αν παραληφθεί η ερώτηση	Διορθωμένη συνάφεια της ερώτησης με την συνολική κλίμακα	Τιμή του συντελεστή α αν παραληφθεί η ερώτηση
Αγχώδης Διάθεση	13,24	,573	,923
Ένταση	13,22	,694	,919
Φοβίες	14,82	,579	,923
Αϋπνία	13,92	,522	,926
Γνωσιακά	13,88	,692	,919
Καταθλιπτική Διάθεση	13,78	,777	,916
Γενικά Σωματικά Συμπτώματα (Μυϊκό σύστημα)	13,84	,713	,918
Γενικά Σωματικά Συμπτώματα (Αισθητηριακά)	14,27	,774	,916
Καρδιαγγειακά Συμπτώματα	14,43	,785	,915
Αναπνευστικά Συμπτώματα	14,37	,775	,916
Γαστρεντερικά Συμπτώματα	14,22	,599	,923
Ουρογεννητικά Συμπτώματα	14,51	,548	,924
Συμπτώματα από το Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα	14,45	,695	,919

8.7 Γενική αίσθηση των συμμετεχόντων μετά την παρέμβαση

Στην ερώτηση γενικά πώς αισθάνεστε μετά τη παρέμβαση, η συντριπτική πλειοψηφία αισθάνθηκαν θετικά, με μια διαφοροποίηση, όπως φαίνεται στον διάγραμμα 11. Στο διάγραμμα 12, φαίνεται πως πάνω από το 75% σκέφτεται στο μέλλον να χρησιμοποιήσει τις τεχνικές χαλάρωσης όταν θα αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα.

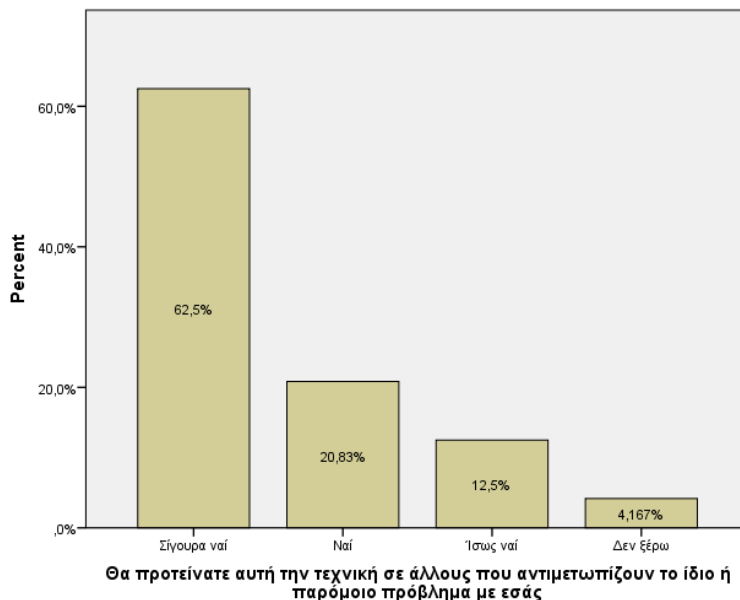


Διάγραμμα 11: Ποσοστά απαντήσεων στην ερώτηση γενικά πώς αισθάνεστε μετά τη παρέμβαση;



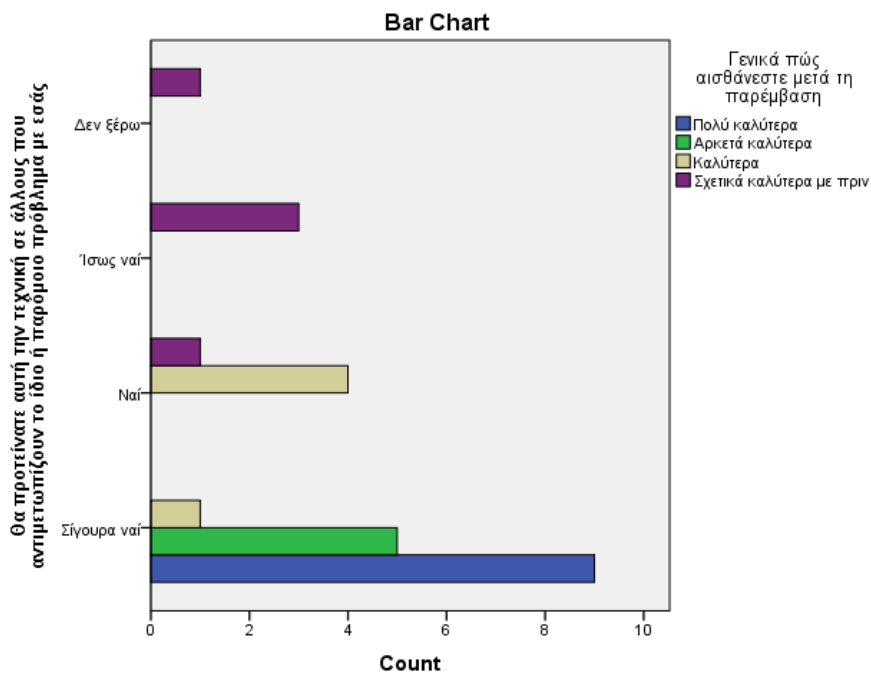
Διάγραμμα 12: Ποσοστά απαντήσεων στην ερώτηση σκέφτεστε στο μέλλον να χρησιμοποιείτε τις τεχνικές χαλάρωσης όταν αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα;

Πάνω από το 80% των ερωτηθέντων (διάγραμμα 13) θα πρότειναν αυτή την τεχνική σε άλλους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα.

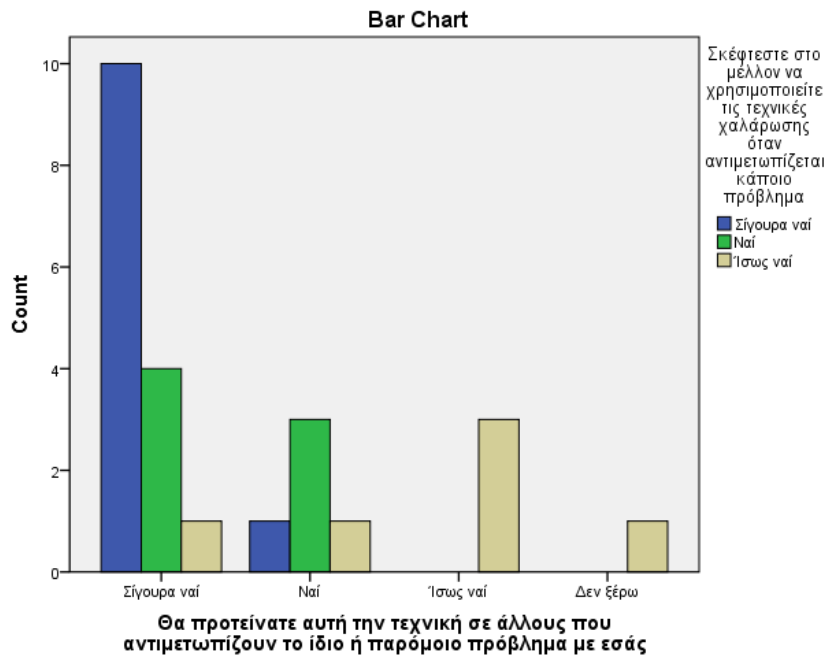


Διάγραμμα 13: Ποσοστά απαντήσεων στην ερώτηση θα προτείνατε αυτή την τεχνική σε άλλους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα με εσάς;

Όπως φαίνεται στο διάγραμμα 14, αυτοί που απάντησαν πως σίγουρα θα πρότειναν αυτή την τεχνική σε άλλους, ήταν αυτοί που αισθάνθηκαν και πολύ καλύτερα μετά την παρέμβαση. Το ίδιο και για όσους σκέφτονται να χρησιμοποιήσουν στο μέλλον τεχνικές χαλάρωσης όταν θα αντιμετωπίσουν παρόμοιο πρόβλημα (διάγραμμα 15).



Διάγραμμα 14: Ποσοστά ατόμων που απάντησαν ότι θα πρότειναν αυτή την τεχνική σε άλλους σε σχέση με το πώς αισθάνονται μετά την παρέμβαση



Διάγραμμα 15: ποσοστά ατόμων που απάντησαν ότι θα πρότειναν αυτή την τεχνική σε άλλους σε σχέση με το αν σκέφτονται να χρησιμοποιήσουν στο μέλλον τεχνικές χαλάρωσης

8.8 Η επίδραση της παρέμβασης στα ζωτικά σημεία των γονέων στην ομάδα παρέμβασης

8.8.1 Συστολική Αρτηριακή Πίεση

Προκειμένου να διερευνήσουμε την επίδραση της παρέμβασης στα ζωτικά σημεία της ομάδας παρέμβασης, διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα παράγοντα για επαναλαμβανόμενες μετρήσεις (One-way repeated measures ANOVA). Η ανάλυση αφορά την περίπτωση μέτρησης της συστολικής αρτηριακής πίεσης (ΣΑΠ) 3 φορές. Ο έλεγχος σφαιρικότητας ελέγχει μια διαφορετική υπόθεση σχετικά με τις διακυμάνσεις των καταλοίπων. Όπως φαίνεται και στον πίνακα 47, η δοκιμασία σφαιρικότητας του Mauchly έδειξε ότι παραβιάζεται η σφαιρικότητα ($p=0,042$) και επειδή $\epsilon > 0,75$ επιλέγεται η διόρθωση Huynh-Feldt.

Πίνακας 47: Έλεγχος Σφαιρικότητας Mauchly

Within Subjects Effect	Mauchly's W	Approx. Chi-Square	df	Sig.	Epsilon ^b		
					Greenhouse-Geisser	Huynh-Feldt	Lower-bound
factor1	,759	6,350	2	,042	,806	,855	,500

a. Design: Intercept Within Subjects Design: factor1

b. May be used to adjust the degrees of freedom for the averaged tests of significance. Corrected tests are displayed in the Tests of Within-Subjects Effects table.

Στον πίνακα 48 διαπιστώνουμε ότι οι αλλαγές του F είναι στατιστικά σημαντικές.

Πίνακας 48: Έλεγχος της επίδρασης μεταξύ των υποκειμένων

Source		Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared
factor1	Sphericity Assumed	338,000	2	169,000	6,318	,004	,208
	Greenhouse-Geisser	338,000	1,611	209,771	6,318	,007	,208
	Huynh-Feldt	338,000	1,710	197,674	6,318	,006	,208
	Lower-bound	338,000	1,000	338,000	6,318	,019	,208
Error(factor1)	Sphericity Assumed	1284,000	48	26,750			
	Greenhouse-Geisser	1284,000	38,671	33,203			
	Huynh-Feldt	1284,000	41,037	31,289			
	Lower-bound	1284,000	24,000	53,500			

Στον πίνακα 49 η επίδραση (effect) της παρέμβασης σύμφωνα με τον δείκτη Wilks' Lambda είναι στατιστικά σημαντικός ($p=0,030$) μέσα στον χρόνο που γίνονται οι μετρήσεις. Πιο συγκεκριμένα, το μέγεθος της επίδρασης (size effect) είναι μεγάλο (Partial Eta Squared=0,262).

Πίνακας 49: Ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης

Effect		Value	F	Hypothesis df	Error df	Sig.	Partial Eta Squared
factor1	Pillai's Trace	,262	4,090 ^b	2,000	23,000	,030	,262
	Wilks' Lambda	,738	4,090 ^b	2,000	23,000	,030	,262
	Hotelling's Trace	,356	4,090 ^b	2,000	23,000	,030	,262
	Roy's Largest Root	,356	4,090 ^b	2,000	23,000	,030	,262

a. Design: Intercept Within Subjects Design: factor1 b. Exact statistic

Στον πίνακα 50, φαίνεται πως η διαφορά της πρώτης μέτρησης από τις άλλες δυο ήταν στατιστικά σημαντική.

Πίνακας 50: Pairwise Comparisons

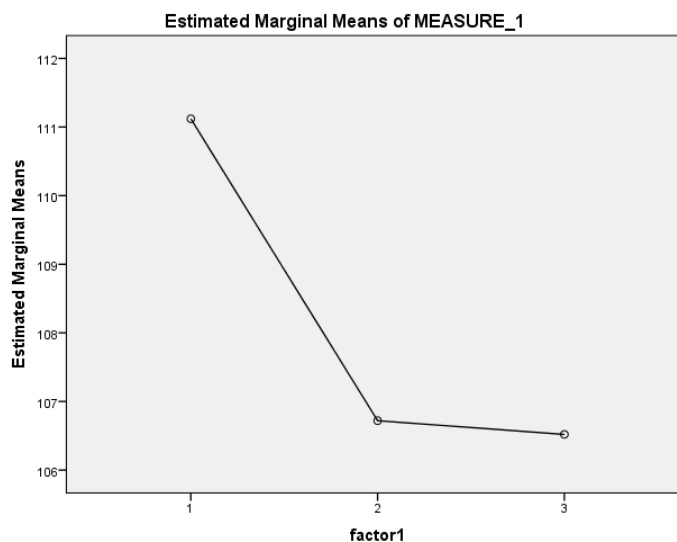
(I) fac- tor1	(J) fac- tor1	Mean Differ- ence (I-J)	Std. Er- ror	Sig. ^b	95% Confidence Interval for Difference ^b	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	4,400*	1,645	,040	,166	8,634
	3	4,600*	1,620	,027	,432	8,768
2	1	-4,400*	1,645	,040	-8,634	-,166
	3	,200	1,044	1,000	-2,487	2,887
3	1	-4,600*	1,620	,027	-8,768	-,432
	2	-,200	1,044	1,000	-2,887	2,487

Based on estimated marginal means

*. The mean difference is significant at the ,05 level.

b. Adjustment for multiple comparisons: Bonferroni.

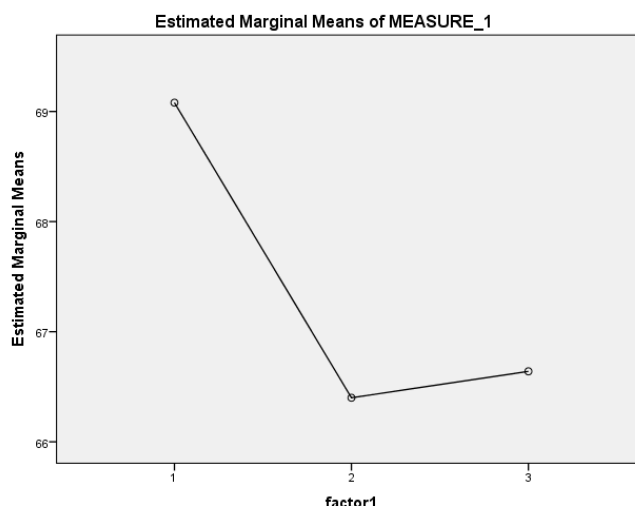
Το διάγραμμα 16 των μέσων δείχνει την σημαντική μείωση της συστολικής πίεσης.



Διάγραμμα 16: Διάγραμμα των μέσων τιμών Συστολικής Αρτηριακής Πίεσης

8.8.2 Διαστολική Αρτηριακή Πίεση

Διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα παράγοντα για επαναλαμβανόμενες μετρήσεις (One-way repeated measures ANOVA) για τη Διαστολική Αρτηριακή Πίεση (ΔΑΠ). Η δοκιμασία σφαιρικότητας του Mauchly έδειξε ότι δεν παραβιάζεται η σφαιρικότητα ($p=0,065$) και έτσι δε χρειάζεται διόρθωση των F -ratios για τα effects. Η δοκιμασία Post hoc test χρησιμοποιώντας τη διόρθωση Bonferroni, δεν έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στις 3 μετρήσεις. Μπορεί να μην είναι στατιστικά σημαντική η μείωση, εντούτοις μείωση υπάρχει. Επιπρόσθετα, η επίδραση (effect) της παρέμβασης σύμφωνα με τον δείκτη Wilks' Lambda δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,112$) μέσα στον χρόνο που γίνονται οι μετρήσεις.

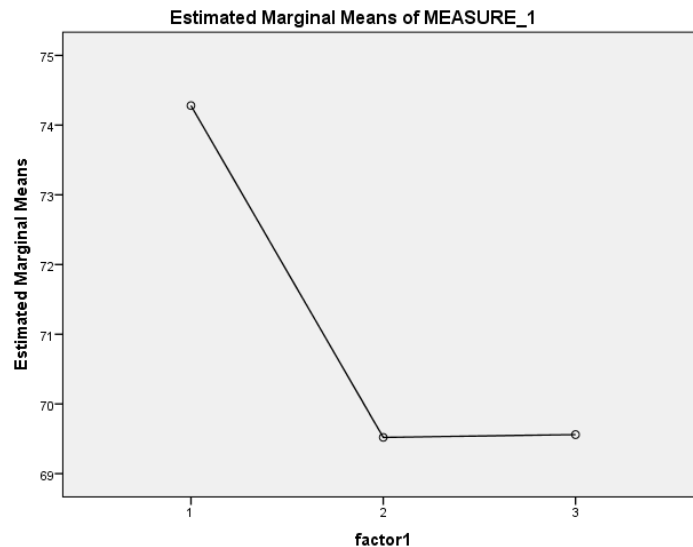


Διάγραμμα 17: Διάγραμμα των μέσων τιμών Διαστολικής Αρτηριακής Πίεσης

8.8.3 Καρδιακός Ρυθμός

Διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα παράγοντα για επαναλαμβανόμενες μετρήσεις (One-way repeated measures ANOVA) για τον Καρδιακό Ρυθμό (ΚΡ). Η δοκιμασία σφαιρικότητας του Mauchly έδειξε ότι παραβιάζεται η σφαιρικότητα ($p=0,001$) και έτσι χρειάζεται διόρθωση των F -ratios για τα effects και επειδή $\epsilon < 0,75$ επιλέγεται η διόρθωση Greenhouse-Geisser. Η δοκιμασία Post hoc test χρησιμοποιώντας τη διόρθωση Bonferroni, έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στις 3 μετρήσεις ($p=0,002$ και $p=0,003$ αντίστοιχα). Επιπρόσθετα, η επίδραση (effect) της παρέμβασης σύμφωνα με το δείκτη Wilks' Lambda εί-

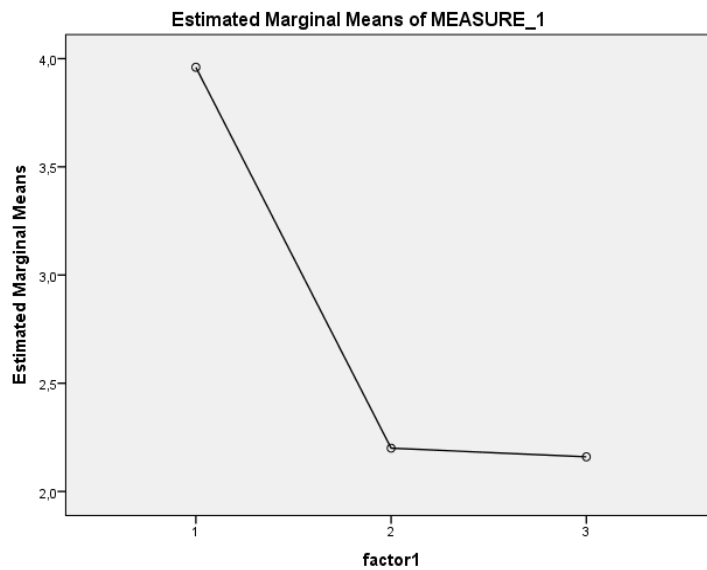
να στατιστικά σημαντική ($p=0,003$) μέσα στον χρόνο που γίνονται οι μετρήσεις. Το μέγεθος της επίδρασης (size effect) είναι μεγάλο (Partial Eta Squared=0,401).



Διάγραμμα 18: Διάγραμμα των μέσων τιμών του Καρδιακού Ρυθμού

8.8.4 Θερμοκρασία Δέρματος

Διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα παράγοντα για επαναλαμβανόμενες μετρήσεις (One-way repeated measures ANOVA) για τη Θερμοκρασία Δέρματος. Η δοκιμασία σφαιρικότητας του Mauchly έδειξε ότι παραβιάζεται η σφαιρικότητα ($p=0,007$) και έτσι χρειάζεται διόρθωση των *F-ratios* για τα effects και επειδή $\epsilon < 0,75$ επιλέγεται η διόρθωση Greenhouse-Geisser. Η δοκιμασία Post hoc test χρησιμοποιώντας τη διόρθωση Bonferroni, έδειξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στις 3 μετρήσεις ($p < 0,001$). Επιπρόσθετα, η επίδραση (effect) της παρέμβασης σύμφωνα με το δείκτη Wilks' Lambda είναι στατιστικά σημαντική ($p < 0,001$) μέσα στον χρόνο που γίνονται οι μετρήσεις. Το μέγεθος της επίδρασης είναι πολύ μεγάλο (Partial Eta Squared=0,755).



Διάγραμμα 19: Διάγραμμα των μέσων τιμών της Θερμοκρασίας Δέρματος

Πίνακας 51: Μέσες τιμές T₀ και T₁ μέτρηση και διαφορές στη μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου Hamilton στην ομάδα παρέμβασης (N=27)

Ερωτήσεις	T ₀	T ₁	r (p value)	p-value
	Μέση τιμή ± sd			
Θερμοκρασία (λεπτού)	3,96±1,87	2,17±1,30	,871*	<0,001
Θερμοκρασία (τρίλεπτου)	3,96±1,87	2,17±1,37	,864*	<0,001
Συστολική πίεση (λεπτού)	111,04±9,78	107,00±8,91	,619*	0,024
Συστολική πίεση (τρίλεπτου)	111,04±9,78	106,08±7,72	,597**	0,006
Διαστολική πίεση (λεπτού)	69,38±10,53	66,79±9,08	,802*	0,058
Διαστολική πίεση (τρίλεπτου)	69,38±10,53	66,96±8,54	,820*	0,062
Σφυγμός (λεπτού)	74,92±9,91	70,17±12,77	,885*	0,001
Σφυγμός (τρίλεπτου)	74,92±9,91	70,08±12,49	,857*	0,001

* p<0,001 ** p=0,002

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

9.1 Εισαγωγή

Η παρούσα έρευνα είχε σκοπό να διερευνήσει την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης των τεχνικών χαλάρωσης (ΠΜΧ και ΚΟ), στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής, στη βελτίωση της διάθεσης και στην ενίσχυση των στρατηγικών διαχείρισης του άγχους, σε γονείς νεοδιαγνωσθέντων παιδιών με κακοήθεια, που υποβάλλονται σε θεραπεία. Είναι σημαντικό να αναφερθεί, ότι η παρούσα έρευνα αποτελεί την πρώτη δημοσιεύσιμη ΤΚΔ, η οποία πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με κακοήθεια, χρησιμοποιώντας τη συγκεκριμένη παρέμβαση (τεχνικές χαλάρωσης), και διερευνά τη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής και τη βελτίωση της διάθεσης, συνδυαστικά με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων (Hamilton Anxiety Scale, POMs Brief, ΣΑΑΚ) και αντικειμενικών μετρήσεων (Α/Π, ΚΡ και Θερμοκρασίας Δέρματος).

Η συγκεκριμένη παρέμβαση μειώνει άμεσα τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής των γονέων με τον εξής μηχανισμό: η ΠΜΧ μειώνει την ένταση των μυών και σε συνδυασμό με τον ΚΟ, αποσπούν την προσοχή των γονέων από το συγκεκριμένο στρεσογόνο περιβάλλον (παιδογκολογικό τμήμα), καθώς και από όλες τις αρνητικές επιδράσεις που σχετίζονται με αυτό. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (Burish & Lyles, 1981), η απόσπαση της προσοχής των γονέων από αυτά τα στρεσογόνα ερεθίσματα, οδηγεί σταδιακά σε μια σημαντική (σε ένταση και εύρος) μείωση της ανταπόκρισης σε αυτά τα ερεθίσματα. Αυτό, σε συνδυασμό με την άμεση μείωση της έντασης στους μυς, συνεπεία των οδηγιών χαλάρωσης, βοηθά τους γονείς να ηρεμούν, να διαχειρίζονται πιο αποτελεσματικά την ανησυχία τους για την κατάσταση του παιδιού και έτσι, να διατηρούν ένα χαμηλότερο επίπεδο διέγερσης του αυτόνομου νευρικού συμπαθητικού συστήματος (ΑΝΣΣ). Η αποτελεσματικότητα της θεραπείας χαλάρωσης στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής ίσως να οφείλεται στη διέγερση της παρα-συμπαθητικής δραστηριότητας που προκαλεί μείωση της αρτηριακής πίεσης, του καρδιακού ρυθμού, της μυϊκής έντασης, καθώς και στα αισθήματα ηρεμίας και ελέγχου που προκαλεί (Payne, 2000).

9.2 Κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά

Από την ανάλυση των δημογραφικών δεδομένων προκύπτει, ότι 37 (68,5%) από τα 53 παιδιά με κακοήθεια ήταν αγόρια. Τα αγόρια υπερτερούν κατά πολύ έναντι των κοριτσιών στο ποσοστό εμφάνισης κακοήθειας, και τα αποτελέσματα συμφωνούν με αυτά άλλων ερευ-

νών (Ashley, 1969, Greenberg & Shuster, 1985, Linet & Devesa, 1991, Little, 1999, Pearce & Parker, 2001, Desandes, 2004, Johnson et al., 2008). Αντίστοιχα, η πλειοψηφία των παιδιών έπασχαν από ΟΛΛ (43,4%) και λέμφωμα (26,4%), και αυτό συνάδει με τη βιβλιογραφία (Stiller et al., 2006). Αναφορικά με τη μέση διάρκεια σε μήνες από τη στιγμή της διάγνωσης της κακοήθειας στην παρούσα έρευνα ήταν οι 10 μήνες (4 εβδομάδες από την διάγνωση μέχρι 12 μήνες μετά). Το κριτήριο της βραχείας διάρκειας της εφαρμογής της παρέμβασης από τη στιγμή της διάγνωσης χρησιμοποιήθηκε και στην έρευνα των Marsland et al. (2013), οι οποίοι όμως το αφαίρεσαν τελικά λόγω του υψηλού ποσοστού άρνησης συμμετοχής των γονέων ακριβώς επειδή το χρονικό διάστημα από τη διάγνωση ήταν μόλις ένας μήνας, μέσα στον οποίο οι γονείς έπρεπε να διαχειριστούν μια τόσο σοβαρή και αιφνίδια διάγνωση. Ως εκ τούτου, η συγκεκριμένη παρέμβαση είναι καλό να διενεργείται τουλάχιστον έξι με οκτώ εβδομάδες μετά τη διάγνωση, ώστε να τύχει αποδοχής από τους γονείς.

9.3 Γενική αίσθηση των συμμετεχόντων μετά την παρέμβαση

Έχει φανεί ότι οι απαιτήσεις της φροντίδας του άσχοντος παιδιού οδηγούν τους γονείς στο να παραμελούν τον εαυτό τους (Kars et al., 2008), εντούτοις στην παρούσα έρευνα φάνηκε ότι οι γονείς επιζητούσαν κάποιες στιγμές ξεκούρασης και χαλάρωσης. Αυτό επιβεβαιώνεται από τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας, δεδομένου ότι η παρέμβαση έτυχε αποδοχής από τη συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων. Ανεξάρτητα από το βαθμό της επίδρασης της παρέμβασης στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής των γονέων, η ανατροφοδότηση από τους συμμετέχοντες ήταν απολύτως θετική. Συγκεκριμένα, το 80% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι ένιωσαν «καλύτερα» έως «πολύ καλύτερα» με την παρέμβαση και το 75% ότι θα χρησιμοποιήσουν στο μέλλον τις συγκεκριμένες τεχνικές χαλάρωσης, όταν θα αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα και επιπροσθέτως, το 80% των ερωτηθέντων θα πρότειναν αυτές τις τεχνικές σε άλλους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα.

Η ευρεία αποδοχή της παρέμβασης αποτελεί σημαντικό στοιχείο της έρευνας αυτής, αφού οι γονείς όχι μόνο βιώνουν μια εντελώς νέα κατάσταση, και μάλιστα δυσάρεστη, αλλά αναγκάζονται να διαχειριστούν πολλές υπευθυνότητες. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τα περίπλοκα θεραπευτικά πρωτόκολλα, τις δυσάρεστες και στρεσογόνες επιπλοκές της χημειοθεραπείας, όπως η απώλεια των μαλλιών, ο πυρετός λόγω της ουδετεροπενίας, η ναυτία, η

ανορεξία, η διάρροια και η επώδυνη βλεννογονίτιδα και αναστέλλει τη λήψη τροφής, υγρών και φαρμάκων από το στόμα, η αναιμία και η εντεροκολίτιδα που μπορεί να επιβαρύνουν περαιτέρω την συναισθηματική κατάσταση του παιδιού με αντίκτυπο στους γονείς τους.

Είναι πολύ σημαντικό και ενθαρρυντικό, ότι η παρέμβαση άρесе στους γονείς και ότι παρόλο που λάμβανε χώρα κάτω από δυσάρεστες γι' αυτούς συνθήκες, τους φάνηκε πολύ χρήσιμη και αποτελεσματική πάραυτα. Είναι χαρακτηριστικό ότι οι γονείς που δήλωσαν ότι θα πρότειναν αυτή την τεχνική σε άλλους, ήταν αυτοί που αισθανθηκαν και πολύ καλύτερα μετά την παρέμβαση. Το ίδιο ισχύει και για όσους σκέφτονται να χρησιμοποιήσουν στο μέλλον τεχνικές χαλάρωσης όταν θα αντιμετωπίσουν παρόμοιο πρόβλημα.

Το γεγονός αυτό ενισχύει τις αρχικές προσδοκίες των ερευνητών, ότι η παρέμβαση επιδρά στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής των γονιών, τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο (νεοδιαγνωσθείσες περιπτώσεις που υποβάλλονται σε θεραπεία). Μάλιστα, τα ευρήματά μας συνάδουν με αυτά άλλων ερευνών (Kazak et al, 2005, Stehl et al, 2009, Marsland et al, 2013), που υποστηρίζουν ότι η παρέμβαση για τη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής στους γονείς παιδιών με κακοήθεια, που προσφέρθηκε κατά τα πρώτα στάδια της διάγνωσης και της θεραπείας, έγινε αποδεκτή από τους γονείς. Στην έρευνα των Post-White et al. (2009), όλοι οι γονείς ανέφεραν ότι το μασάζ τους έκανε να αισθάνονται «πολύ χαλαροί», «ένιωθαν λιγότερη ένταση», ήταν «πιο ήρεμοι» και «πήρε το μυαλό τους μακριά από την υφιστάμενη κατάσταση». Ανέφεραν ακόμη, ότι αισθάνονταν λιγότερο ανήσυχοι και αγχωμένοι και είχαν μεγαλύτερη αίσθηση ηρεμίας για το υπόλοιπο της ημέρας (n=11) ή μέσα στην επόμενη ημέρα (n=2), σαν αποτέλεσμα της παρέμβασης. Στην έρευνα των Jay & Elliot (1990), για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας ενός προγράμματος διαχείρισης του στρες (stress inoculation program) σε γονείς παιδιών που υποβάλλονταν σε επώδυνες παρεμβάσεις, οι γονείς χαρακτήρισαν γενικά την παρέμβαση ως μετρίως χρήσιμη, ωστόσο το στοιχείο της χαλάρωσης έτυχε της μεγαλύτερης αποδοχής σε σχέση με την οπτικοποιημένη μοντελοποίηση (the filmed modeling).

Το γεγονός ότι κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, τα παιδιά που υπέφεραν από τη νόσο, είχαν τη δυνατότητα να απασχολούνται εποικοδομητικά από κάποιον παιδαγωγό του τμήματος, υπήρξε ένας επιπρόσθετος λόγος για την απρόσκοπτη συμμετοχή των γονέων στην έρευνα. Συγκεκριμένα, τα παιδιά σε συνεργασία με την παιδαγωγό του τμήματος, προγραμματίζαν διάφορες εκπαιδευτικές δραστηριότητες και ομαδικά παιχνίδια στον παιδότοπο του τμή-

ματος, γεγονός που ‘ελευθέρωνε’ τους γονείς, και διευκόλυνε την συμμετοχή τους στην έρευνα, και κατ’επέκταση βοηθούσε στην χαλάρωσή τους. Οι γονείς δεν ανησυχούσαν για την ασφάλεια του παιδιού τους και για τη αδιάλειπτη παροχή της νοσηλευτικής/ιατροφαρμακευτικής φροντίδας του και έτσι μπόρεσαν οι ίδιοι να αφοσιωθούν στην παρέμβαση, απαλλασσόμενοι από άλλες έννοιες ή υποχρεώσεις. Η συγκεκριμένη παρέμβαση χαλάρωσης, δύναται να γίνεται νοσοκομειακά κατά τρόπο που να ηρεμεί και να χαλαρώνει τους γονείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού τους. Η δυνατότητα πραγματοποίησης μιας παρέμβασης στους γονείς για μείωση του άγχους τους (προσφέρουν οι γονείς θεραπεία με μασάζ στα παιδιά τους που νοσηλεύονται), υποστηρίζεται και στην έρευνα των Post-White et al. (2009), όπως επίσης και στην έρευνα των Marsland et al. (2013).

Όπως αναφέρουν τα ελεύθερα σχόλια των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας ήταν η πρώτη φορά που χρησιμοποίησαν μια εναλλακτική τεχνική. Η ευρεία αποδοχή της δείχνει ότι η συγκεκριμένη παρέμβαση, εκπληρώνει μια προϋπάρχουσα ανάγκη των γονιών για μερικά λεπτά χαλάρωσης, προκειμένου να διέλθουν το υπόλοιπο της ημέρας. Όλοι οι γονείς αποδέχθηκαν με ευχαρίστηση την παρέμβαση, αφενός μεν διότι εκπληρώνει αυτή την ανάγκη, αφετέρου δε διότι την χαρακτήρισαν, ως μια τεχνική χωρίς κόστος και εύκολη στην εφαρμογή (σημαντικά κριτήρια γι’αυτούς λόγω της κατάστασης που βίωναν), όποτε το ένιωθαν να την έχουν ανάγκη. Στη βιβλιογραφία, υπερτονίζεται η χρηστικότητα αυτών των παρεμβάσεων που σχετίζεται με το μηδενικό κόστος, την εύκολη χρήση και το υψηλό ποσοστό αποδοχής (Kazak et al, 2005, Stehl et al, 2009, Post-White et al. (2009), Marsland et al, 2013).

9.4 Επίδραση της παρέμβασης στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής των γονιών

Αναφορικά με το πρώτο από τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα, σχετικά με την επίδραση της παρέμβασης στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής, υπήρξε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων της ομάδας παρέμβασης στην κλίμακα Hamilton μεταξύ T₀ και T₁ σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου στην οποία δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά. Το μέγεθος της επίδρασης για την ομάδα παρέμβασης ήταν μικρό προς μέτριο (Cohen’s d= 0,37). Παρόλο που η δοκιμασία ANCOVA, διατηρώντας ως σταθερό παράγοντα την ομάδα στην οποία ανήκει ο γονέας (παρέμβασης και ελέγχου), έδειξε ότι με το πέρασμα του χρόνου μειώθηκαν τα συμπτώματα αγχώδους διαταρα-

χής των γονέων, εντούτοις η αλληλεπίδραση ομάδας και βαθμολογίας των γονέων στην κλίμακα Hamilton στην T₀ δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Αυτό σημαίνει ότι σαφώς υπάρχει κάποιος βαθμός επίδρασης της παρέμβασης, στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής. Ενδεχομένως, ένα μεγαλύτερο δείγμα να έδειχνε μια μεγαλύτερη επίδραση, η οποία θα αναδεικνυόταν και μέσω της δοκιμασίας ANCOVA. Την ίδια διαπίστωση έκαναν στην έρευνα τους οι Kupst & Schulman, (1988), Robinson & Kobayashi (1991), Hoekstra-Weebers et al. (1998) και οι Streisand et al. (2000), ότι δηλαδή τα αποτελέσματα της έρευνάς τους θα μπορούσαν να έδειχναν στατιστικά σημαντική διαφορά, εάν χρησιμοποιούσαν μεγαλύτερο δείγμα. Επίσης αυτό μπορεί να οφείλεται στη βραχεία διάρκεια της παρέμβασης.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η αποτελεσματικότητα των δομημένων ψυχολογικών παρεμβάσεων στη μείωση του στρες σε γονείς παιδιών με κακοήθεια ποικίλουν, με κάποιες έρευνες να μην δείχνουν καμία αποτελεσματικότητα (Hoekstra-Weebers et al., 1998, Stehl et al., 2009), ενώ σε άλλες να βρίσκουν σχετικά μικρό όφελος (Kazak et al., 2005, Sahler et al., 2002, 2005). Συγκεκριμένα, σε έρευνα των Hernandez & Kolb (1998), με δείγμα γονείς παιδιών με χρόνια νοσήματα, ισχυρίστηκαν ότι τα επίπεδα άγχους δεν επηρεάστηκαν από την παρέμβαση, η οποία περιλάμβανε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα εκμάθησης τεχνικών χαλάρωσης, κάτι που φάνηκε από τη δοκιμασία ANCOVA και από τις διαφορές στις μέσες τιμές στην κλίμακα άγχους στην προ-μέτρηση. Ωστόσο, οι ερευνητές υποστήριξαν, ότι οι γονείς στην ομάδα παρέμβασης ανέφεραν ότι αισθάνθηκαν πιο επαρκείς να διαχειρίζονται αγχογόνες καταστάσεις σε βαθμό που οι τεχνικές χαλάρωσης τους κατέστησαν ικανούς να βοηθούν το παιδί τους να αντιμετωπίσει πιο αποτελεσματικά τη νόσο του.

Άλλες έρευνες, με αντίστοιχα μικρά δείγματα γονέων με παιδιά με χρόνια νοσήματα, απέτυχαν να αναδείξουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου για ποικίλους λόγους (Robinson & Kobayashi, 1991, Hoekstra-Weebers et al., 1998, Kupst & Schulman, 1988). Παρόμοια αποτελέσματα είχε και μια άλλη πιλοτική έρευνα σε 22 μητέρες παιδιών με κακοήθεια, τα οποία υποβάλλονταν σε Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών (Streisand et al., 2000), όπου σχεδιάστηκε μια παρέμβαση μείωσης του στρες. Γενικά, οι μητέρες που ολοκλήρωσαν αυτή την παρέμβαση ανέφεραν, πως χρησιμοποίησαν σημαντικά περισσότερες τεχνικές χαλάρωσης από την ομάδα ελέγχου, αλλά δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα επίπεδα του στρες ανάμεσα στις δύο ομάδες.

Οι Phipps et al. (2010) πραγματοποίησαν μια ΤΚΔ με τη χρήση μασάζ και θεραπείας με χιούμορ για παιδιά υπό μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων (SCT), με τους γονείς τους να εμπλέκονται σε τεχνικές με μασάζ και χαλάρωσης/οραματισμού. Τα αποτελέσματα που αφορούσαν στις οργανικές διαταραχές, στις διαταραχές διάθεσης και στα επίπεδα δραστηριότητας των ασθενών και των γονέων, δεν ανέφεραν διαφορές στις μέσες τιμές τόσο στους γονείς όσο και στα παιδιά τους. Σε μια πιο πρόσφατη ΤΚΔ των Ndao et al. (2012), στην οποία τα παιδιά με κακοήθεια υποβάλλονταν σε έγχυση βλαστοκυττάρων, μελετήθηκε η επίδραση της αρωματοθεραπείας στη μείωση του άγχους των γονέων. Παρόλο που το άγχος μειώθηκε και στις δύο ομάδες, δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά. Ωστόσο, σε έρευνα των Post-White et al. (2009), φάνηκε το αντίθετο. Συγκεκριμένα, η μελέτη αυτή περιελάμβανε γονείς παιδιών με κακοήθεια, οι οποίοι πρόσφεραν θεραπεία με μασάζ στα παιδιά τους κατά τη νοσηλεία τους. Οι ερευνητές παρατήρησαν σημαντική μείωση του άγχους των γονέων μετά την παρέμβαση με μασάζ.

Είναι αξιοσημείωτο, ότι στην T₁ τόσο στην ομάδα παρέμβασης όσο και στην ομάδα ελέγχου, εξέλειψαν οι περιπτώσεις με συμπτώματα αγχώδους διαταραχής, βαρύτητας μέτριας έως σοβαρής και αυξήθηκαν οι περιπτώσεις με συμπτώματα ήπιας αγχώδους διαταραχής στην ομάδα παρέμβασης. Αυτό, επιβεβαιώνεται στη βιβλιογραφία (Kazak et al., 1996, Hoekstra-Weebers et al., 1998), ότι δηλαδή, ένας αριθμός γονιών παιδιών με κακοήθεια, είτε ήταν στην ομάδα ελέγχου είτε στην ομάδα παρέμβασης, διαχειρίστηκαν αποτελεσματικά το στρεσογόνο συμβάν της κακοήθειας του παιδιού τους. Σύμφωνα με τους Steele et al. (2004), το πέρασμα του χρόνου επιδρά στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής, το οποίο είναι αυξημένο στα αρχικά στάδια της διάγνωσης και μειώνεται βαθμηδόν με την έναρξη της θεραπείας, όπου πλέον γίνεται η «νέα ρουτίνα» στη ζωή τους.

Είναι προφανής η σημαντικότητα της παρέμβασης όχι μόνο κατά τη διάγνωση, αλλά και κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Μετά την κρίσιμη περίοδο (μέχρι ένα χρόνο μετά την διάγνωση), οι περισσότερες οικογένειες καταφέρνουν να αποκτήσουν έναν έλεγχο της κατάστασης, κατά την οποία οι παρεμβάσεις δεν χρειάζονται, παρά μόνο όταν η κατάσταση της υγείας του παιδιού παρουσιάσει επιπλοκές ή υποτροπή (Fife et al., 1987, Kupst et al., 1995). Σύμφωνα με το Μοντέλο της Ελαστικότητας του Οικογενειακού Στρες Ρύθμισης και Προσαρμογής (McCubbin et al., 2002), τα μέλη της, θα βιώσουν μέσα από την ΠΚ το άγχος και

την αναστάτωση, που όμως θα δώσει νόημα στην εμπειρία τους βοηθώντας μέσω της δικής τους δύναμης και των σχέσεων που αναπτύσσονται στην κοινωνία, το να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα. Η ίδια έρευνα εξηγεί ότι η προσαρμογή της οικογένειας γίνεται μέσω συνδυασμένης χρήσης πόρων, στρατηγικών αντιμετώπισης, γνωστικής αξιολόγησης, επίλυσης του προβλήματος που βοηθούν την οικογένεια να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα (McCubbin et al., 2002). Η προσαρμογή αυτή επηρεάζεται από τις νέες απαιτήσεις και τους στρεσογόνους παράγοντες (McCubbin et al., 2002).

Η βασική φροντίδα (standard care) που παρέχεται από την ομάδα των επαγγελματιών υγείας της παιδο-ογκολογικής μονάδας, είναι πιθανό ένας παράγοντας που βοήθησε τους γονείς να διαχειριστούν τις ψυχολογικές τους ανάγκες. Όπως υποστήριζουν οι Streisand et al. (2000), κατά την εισαγωγή του παιδιού το κύριο βάρος της φροντίδας (της νοσηλείας), μετατοπίζεται πλέον από τις μητέρες στους επαγγελματίες υγείας (νοσηλευτές) της μονάδας, που ενδεχομένως οδηγεί στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής των γονιών, καθώς διαμοιράζεται το βάρος της φροντίδας του παιδιού. Εξάλλου, κατά τη διάρκεια της θεραπείας, οι οικογένειες συνήθως έχουν τακτικές επαφές με το νοσηλευτικό, ιατρικό προσωπικό και τους ψυχολόγους και μπορούν να λάβουν επαρκή στήριξη από αυτές τις επισκέψεις.

Άλλοι πιθανοί λόγοι που βοηθούν στη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής των γονιών, είναι η ιδιαίτερη οργάνωση και λειτουργία του συγκεκριμένου τμήματος. Η παιδο-ογκολογική μονάδα διασφαλίζει μεταξύ άλλων την ανοικτή πρόσβαση στη μονάδα, την ανταπόκριση στις ανάγκες των παιδιών και των γονιών με ευαισθησία, την παροχή πληροφοριών καθώς και πρακτικών συμβουλών, τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων στο βαθμό που το επιθυμούν οι γονείς, την ελαχιστοποίηση της αναμονής χορήγησης της θεραπείας (χημειοθεραπεία), και την άτυπη και φιλική ατμόσφαιρα (Paraskevaidis et al, 1993, Walker and Eremmin, 1996, Fallowfield, 1997, Warner et al., 2011).

Από την ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας προέκυψε, ότι μια πολύ σημαντική πηγή στήριξης που φάνηκε ότι επιδρά στη διαχείριση του άγχους, ήταν η στενή επαφή (στήριξη) τόσο με γονείς παιδιών με κακοήθεια, όσο και με το φιλικό περιβάλλον. Η στήριξη από γονείς με το ίδιο πρόβλημα αναδείχθηκε ως προβλεπτικός παράγοντας της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T₀ στην ομάδα παρέμβασης, η στήριξη από το φι-

λικό περιβάλλον στην T₀ και T₁ στην ομάδα ελέγχου και η στήριξη από ιερέα στην T₀ στην ομάδα ελέγχου.

Οι οικογένειες χρειάζονται στήριξη με διάφορους τρόπους: ενημέρωση, κοινωνική στήριξη και στήριξη σε πρακτικά θέματα (Lazarus & Folkman, 1984 cited in Mitchell et al., 2006). Αυτή η στήριξη συνήθως προέρχεται από διάφορες πηγές από τις οποίες οι πιο σημαντικές είναι ο σύντροφος, η οικογένεια, οι φίλοι, οι επαγγελματίες υγείας, αλλά και άνθρωποι που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις. Η στήριξη της οικογένειας και των φίλων σε πρακτικά θέματα κατά τη διάγνωση και την αρχή της θεραπείας είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας βοήθειας για τους γονείς (McGrath, 2001). Ακόμα μια σημαντική πηγή στήριξης μπορεί να έρθει από ανθρώπους που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση (που έχουν βιώσει ή βιώνουν εμπειρίες παρόμοιες με την νόσο), δηλαδή, γονείς που συναντιούνται μεταξύ τους στο νοσοκομείο κατά τη θεραπεία (Wortman, 1984, McGrath, 2001, Patterson et al., 2004). Όλοι μαζί μπορούν να δημιουργήσουν ένα δίκτυο και να ακολουθήσουν ο ένας τον άλλο σε όλες τις φάσεις της θεραπείας, παρόλο που η υποτροπή ενός παιδιού μπορεί να αποτελέσει πρόκληση για την άλλη οικογένεια (McGrath, 2001). Μεταξύ γονέων παιδιών με κακοήθεια δημιουργούνται πολύ στενοί δεσμοί (McGrath, 2001) και αναζητούν μεταξύ τους πληροφορίες όσον αφορά στην εξέλιξη της νόσου (Patterson et al., 2004). Σύμφωνα με την έρευνα των Angström-Brännström et al. (2010), οι γονείς ανέφεραν ότι η συζήτηση των εμπειριών τους, είτε καλών, είτε δυσάρεστων, με άλλους γονείς μείωσε το άγχος τους. Παράλληλα, νιώθουν πιο άνετα να συζητήσουν οτιδήποτε αφορούσε την ασθένεια και τη θεραπεία των παιδιών τους, αφού όλοι είχαν κοινό πρόβλημα (Wong & Chan, 2006). Μάλιστα, στην έρευνα του McGrath (2001), μερικοί γονείς θεωρούσαν την στήριξη από άλλους γονείς πιο σημαντική από τη συμβουλή των επαγγελματιών υγείας.

Η στήριξη από ιερέα στην T₀ στην ομάδα ελέγχου της παρούσας έρευνας φαίνεται να συνάδει με τις παρατηρήσεις των Folkman (1997) και Thompson & Janigian (1998). Τονίζεται ότι οι θρησκευτικές- φιλοσοφικές πεποιθήσεις βοηθούν τους ανθρώπους να βρουν θετικό νόημα στη ζωή τους. Επίσης, οι πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις μπορούν να ενθαρρύνουν την προσαρμογή, βοηθώντας τις οικογένειες να βρουν νόημα στις εμπειρίες τους, να αντιμετωπίσουν την έλλειψη ελέγχου της κατάστασης τους, και να δημιουργήσουν συνδέσμους με άλλους (Spilka & Hartman, 2000).

Στην παρούσα έρευνα δεν αναδείχθηκε ως στατιστικά σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας η στήριξη από το προσωπικό, σε αντίθεση με τη βιβλιογραφία (Paraskevaïdis et al, 1993, Walker and Eremin, 1996, Fallowfield, 1997, Streisand et al. 2000, Warner et al., 2011), ίσως διότι ιδιαίτεροι παράγοντες (το κοινωνικό πλαίσιο αναφοράς, οι ρόλοι των επαγγελματιών υγείας, ο φόρτος εργασίας, οι προσδοκίες από το προσωπικό) δρουν μάλλον διαμεσολαβητικά και όχι διαχωριστικά από τη στήριξη από άλλες πηγές. Αν και δεν διερευνήθηκαν οι ιδιαίτεροι λόγοι που οι γονείς αναζητούν στήριξη κυρίως από άλλους γονείς, οι γονείς με υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα Hamilton και άρα εντονότερα συμπτώματα άγχους, αποζητούν περισσότερη και σταθερότερη στήριξη πέραν του προσωπικού του τμήματος.

Ενδεχομένως, αυτό να οφείλεται και στο γεγονός ότι οι γονείς στην ομάδα παρέμβασης, «εκτέθηκαν» σε μια παρέμβαση που φαίνεται να λειτουργεί υποστηρικτικά. Η συστηματική χρήση της παρέμβασης σε αυτή την κατηγορία των γονέων, φαίνεται να λειτουργεί καταλυτικά και να αποτελεί ενσυνείδητη επιλογή τους η χρήση των συγκεκριμένων τεχνικών χαλάρωσης. Έτσι φαίνεται ότι στην παρέμβαση το ρόλο της στήριξης φαίνεται να υποκαθιστούν ή να ενισχύουν επιτυχώς οι τεχνικές χαλάρωσης. Επιπλέον, η ικανότητα χαλάρωσης είναι μια δεξιότητα που μαθαίνεται μέσω της εκπαίδευσης, η οποία απαιτεί την ενεργό συμμετοχή και την καθημερινή πρακτική των συμμετεχόντων. Συνεπώς, με τη χαλάρωση οι γονείς αισθάνονται ότι έχουν το έλεγχο της κατάστασης και άρα κάνουν δεύτερες σκέψεις, σχετικά με την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού, που τους προκαλεί συνήθως επιπρόσθετο άγχος. Το γεγονός ότι κάποιος καταφέρνει να ασκήσει κάποιον έλεγχο στα αποτελέσματα μιας κατάστασης, μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του άγχους, της καταθλιπτικής διάθεσης και των αισθημάτων απελπισίας που ταλαιπωρούν πολλούς γονείς παιδιών με κακοήθεια (Spilka & Hartman, 2000).

9.5 Επίδραση της παρέμβασης στη συνολική διάθεση των γονιών

Στην ομάδα παρέμβασης ο κυριότερος προβλεπτικός παράγοντας της μείωσης του άγχους στην T₁ ήταν η αυξημένη διάθεση στην T₁. Αυτό δίνει το έναυσμα για μελλοντική έρευνα στην οποία εναλλακτικά της χρήσης της κλίμακας του Hamilton, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί μόνο η γενική ερώτηση αξιολόγησης της διάθεσης, «*πώς είναι η διάθεση που σας χαρακτηρίζει κατά την τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής;*». Αυτή η

διαπίστωση έρχεται να υποστηρίξει την άποψη, ότι η παρέμβαση βελτιώνει συνεργικά τη διάθεση και το άγχος των γονέων.

Οριακά, δεύτερος προβλεπτικός παράγοντας ήταν το επίπεδο εκπαίδευσης, με τους γονείς με περισσότερα χρόνια εκπαίδευσης να αντιστοιχούν στο 22,5%. Οι Iqbal & Siddique (2002) υποστήριξαν ότι η εκπαίδευση διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στον τρόπο αντιμετώπισης μιας στρεσογόνου κατάστασης. Επιπρόσθετα οι Gage-Bouchard et al. (2013), διαπίστωσαν πως οι γονείς με ανώτερη εκπαίδευση ανέφεραν ότι ήταν πιθανόν να χρησιμοποιήσουν μηχανισμούς με ενεργητική αντιμετώπιση μιας κατάστασης. Γενικά, πιστεύεται πως η εκπαίδευση βοηθά το άτομο να ανακτήσει πιο εύκολα μηχανισμούς αντιμετώπισης. Αυξάνει την αυτεπάρκεια, και δίνει περισσότερη αίσθηση ελέγχου μέσα στο περιβάλλον (Iqbal & Siddiqui, 2002). Οι πηγές εκπαίδευσης παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση του ρόλου του φροντιστή έπειτα από τη διάγνωση της ΠΚ, ένα γεγονός που θα έπρεπε να εξετασθεί περαιτέρω σε μελλοντικές έρευνες. Η εκπαίδευση αντιπροσωπεύει πολλές διαστάσεις της κοινωνικής υπόστασης που ίσως να διαμορφώνουν διάφορα στυλ αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων. Επίσης μπορεί να επηρεάσει τις γνώσεις ενός ατόμου για ζητήματα υγείας, τις ικανότητες αλληλεπίδρασής του με άλλα άτομα, την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων του, τα κοινωνικά δίκτυα, την κοινωνική επιρροή, και τα χαρακτηριστικά ενασχολήσεών του. Αυτά τα χαρακτηριστικά μπορούν να διαμορφώσουν τις ικανότητες και τις κλίσεις ενός ατόμου προς συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους (Gage-Bouchard et al., 2013). Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα οι γονείς και των δυο ομάδων φάνηκε να χρησιμοποιούν τόσο την επίλυση του προβλήματος, όσο και τη διαχείριση του συναισθήματος. Αυτό ίσως να οφείλεται όχι τόσο στο επίπεδο εκπαίδευσής τους, όσο από άλλους παράγοντες όπως τους κοινωνικοπολιτιστικούς παράγοντες.

Αντιστοίχως, οι προβλεπτικοί παράγοντες του μειωμένου άγχους των γονέων της ομάδας παρέμβασης στην T₀ ήταν η βελτιωμένη διάθεση, το επίπεδο εκπαίδευσης και η στήριξη από τους άλλους γονείς. Αναφορικά με τη μεταβολή της συνολικής διάθεσης των γονέων, το μέγεθος της επίδρασης για την ομάδα παρέμβασης ήταν υψηλό (Cohen's $d=0,64$), σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου που ήταν χαμηλό (Cohen's $d=0,14$). Διαπιστώθηκε, ότι με το πέρας του χρόνου βελτιώθηκε η διάθεση των γονέων, αν και, η αλληλεπίδραση σταδίου της κακοήθειας και διάθεσης, δεν είναι στατιστικά σημαντική. Συνεπώς, το στάδιο της κακοήθει-

ας δεν φαίνεται να επηρεάζει τη διάθεση των γονέων στην παρούσα έρευνα. Η διάθεση σε αντίθεση με το άγχος που είναι πιο έντονο στα πρώτα στάδια της διάγνωσης της κακοήθειας αν και βελτιώνεται, το στάδιο δεν αποτελεί κύριο προσδιοριστικό παράγοντα όσο το πέρασμα του χρόνου. Περαιτέρω ανάλυση έδειξε ότι το χαμηλό άγχος στην T₀ και T₁, και η βελτιωμένη διάθεση αλληλοεξαρτώνται.

Η αλληλεπίδραση ομάδας (ελέγχου και παρέμβασης) και η συνολική διάθεση ήταν στατιστικά σημαντική. Πιο συγκεκριμένα, η βελτίωση της συνολικής διάθεσης στην ομάδα παρέμβασης, ήταν πολύ μεγαλύτερη σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Ενδεχομένως, η παρέμβαση μειώνει το άγχος μέσω της ενίσχυσης της διάθεσης των γονέων. Αυτό εποτελεί ένα πολύ σημαντικό εύρημα στην βιβλιογραφία.

Ο Thayer (1991) υποστήριξε πως η διάθεση εξαρτάται από μια ποικιλία δραστηριοτήτων οι οποίες διεγείρουν ενεργητικά ή/και μειώνουν την ένταση. Η ένταση των μυών θεωρείται ως εκδήλωση υπερέντασης (Thayer et al., 1989). Παρεμβάσεις που προκαλούν χαλάρωση των μυών όπως η ΠΜΧ θα ήταν σημαντικές για τη διατήρηση μιας καλής διάθεσης, ίσως επειδή η μείωση της έντασης προκαλεί αλλαγές στην διάθεση. Από την άλλη, ο ΚΟ κινητοποιεί νοητικές και συναισθηματικές αντιδράσεις που προκαλούν μεταχιακές, υποθαλαμικές και υποφυσιακές βιοχημικές αντιδράσεις. Αυτές οι αντιδράσεις μειώνουν το άγχος, δημιουργούν μια κατάσταση ευεξίας (Ader, 1996) και η βελτιωμένη διάθεση συνοδεύεται από υψηλά επίπεδα ενέργειας (calm-energy). Σε μελέτη των Thayer et al. (1994), οι ερευνητές δοκίμασαν μια ποικιλία από στρατηγικές διαχείρισης της διάθεσης που χρησιμοποιήθηκαν από τους συμμετέχοντες. Σημαντικό είναι πως σε αυτή την έρευνα οι ενεργές τεχνικές ρύθμισης της διάθεσης όπως οι τεχνικές χαλάρωσης χρησιμοποιούνται συχνά για τη διαχείριση της διάθεσης.

Στην παρούσα έρευνα η παρέμβαση είχε ένα σημαντικό μέγεθος επίδρασης στην ένταση (αίσθημα έντασης, εύκολη κόπωση, αδυναμία χαλάρωσης, αντιδράσεις τρόμου, εύκολο κλάμα, αίσθημα ανησυχίας), στα γνωσιακά (δυσκολία συγκέντρωσης, διαταραχές της μνήμης) όπως και στα αναπνευστικά συμπτώματα (αίσθημα πίεσης στο θώρακα, αίσθημα πνιγμού, αναστεναγμοί, δύσπνοια). Μέτρια επίδραση είχε στην αγχώδη διάθεση (ανησυχία, εγρήγορση, αναμονή του χειρότερου, ευερεθιστότητα) στην T₁, που αποτελούν προβεβλημένη συμπτωματολογία άγχους στους γονείς, και επιβεβαιώνουν τον αντίκτυπο της παρέμβασης

στη μείωση του άγχους στους γονείς. Όταν ένα άτομο βιώνει στρες, ιδιαίτερα σε υψηλά επίπεδα όπως οι συγκεκριμένοι γονείς, τότε αυξάνεται η πιθανότητα να υιοθετήσει συμπεριφορές που θέτουν σε κίνδυνο την υγεία του. Πιο αναλυτικά, έχει διαπιστωθεί ότι το χρόνιο καθημερινό στρες και/ή τα ψυχοπιεστικά γεγονότα της ζωής, είναι δυνατόν να κάνουν ένα άτομο να στρέψει την προσοχή του αλλού και να αμελήσει την φροντίδα του εαυτού του. Έτσι αφιερώνει λίγο ή καθόλου χρόνο στην ξεκούραση και σωματική άσκηση ή αμελεί τη διατροφή του (DiMatteo & Martin, 2008). Εμμέσως, αυτές οι συμπεριφορές προκαλούν την πιο πάνω συμπτωματολογία.

Αυτή η παρατήρηση εμπεριέχεται και σε άλλες έρευνες (Elcigil & Conk, 2010), όπου οι μητέρες παρουσιάζονται να μην μπορούν να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες (παραμελούν τον εαυτό τους), με αποτέλεσμα να εμφανίζουν οργανικά προβλήματα, όπως διαταραχή του ύπνου, απώλεια της όρεξης, κόπωση, πόνο στην πλάτη και πονοκέφαλους (Essen et al., 2001, Yiu & Twinn, 2001, Fotiadou et al., 2008). Σε μια μελέτη των Martinson & Liu-Chiang (1997), οι μητέρες εμφανίζουν υψηλά ποσοστά γριπώδους συνδρομής, διαταραχές του ύπνου, απώλεια της όρεξης, αυξομείωση βάρους, πονοκεφάλους, ζαλάδες ακόμα και ψυχολογικά προβλήματα. Συγκεκριμένα ανέφεραν ότι αναστατώνονται πιο εύκολα, ένιωθαν θυμό με την παραμικρή ενόχληση και αισθάνονταν γενικά πιο ευαίσθητες και ευάλωτες. Άλλη έρευνα έδειξε, πως κατά τη διάρκεια της νόσου, οι μητέρες διακατέχονταν από περισσότερη αγωνία και άγχος (Bayat et al., 2008).

Στην ομάδα ελέγχου της παρούσας έρευνας παρουσιάστηκε κάποια βελτίωση στην καταθλιπτική διάθεση, στα γενικά σωματικά (αισθητηριακά) και στα αναπνευστικά συμπτώματα. Αυτό ενισχύει την άποψη ότι με το πέρασμα του χρόνου οι γονείς αναπτύσσουν μηχανισμούς διαχείρισης της καταθλιπτικής διάθεσης και κάποιων εκδηλώσεων σωματοποίησης του άγχους τους. Είναι αξιοσημείωτο ότι, ενώ στην ομάδα παρέμβασης υπήρξε μια στατιστικά σημαντική βελτίωση της αγχώδους διάθεσης (παράγοντας της κλίμακας Hamilton), αντίθετα στην ομάδα ελέγχου υπήρξε επίσης μια σχετική βελτίωση, αλλά δεν ήταν στατιστικά σημαντική.

9.6 Επίδραση της παρέμβασης στην αυτεπάρκεια των γονιών

Ένας άλλος παράγοντας που φαίνεται να επιδρά σημαντικά στο άγχος των γονέων είναι η αυτεπάρκεια τους, δηλαδή «πόσο ικανοί θεωρούν οι γονείς τον εαυτό τους να διαχειρίζεται τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν». Από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας προέκυψε, ότι από μόνη της η αυτεπάρκεια των γονέων, ερμηνεύει σημαντικό ποσοστό της μεταβλητότητας της διάθεσης των γονέων στην T₁ στην ομάδα παρέμβασης. Αυτό πιθανότατα να σημαίνει, ότι οι γονείς με υψηλή αυτεπάρκεια, είναι πιο δεκτικοί σε παρεμβάσεις, όπως οι συγκεκριμένες τεχνικές χαλάρωσης. Σύμφωνα με τους Bandura (1997), Lazarus, (1999) και Lazarus & Folkman, (1984) οι σκέψεις ενός ατόμου σχετικά με τις απαιτήσεις μιας κατάστασης και η ικανότητά του να ανταποκρίνεται σε αυτές, διαδραματίζουν αποφασιστικό ρόλο στην διαχείριση της συγκεκριμένης κατάστασης. Αν ένα άτομο πιστεύει, ότι το κοινωνικό ή το φυσικό περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται απαιτεί μεγαλύτερα αποθέματα από αυτά που διαθέτει, τότε θα βιώσει το στρες. Αντίθετα, μπορεί να αντιμετωπίσει με ευκολία τα γεγονότα της ζωής και να μην αισθανθεί σχεδόν καθόλου στρες. Η αντίληψη για το στρες, εξαρτάται από τη διαδικασία γνωστικής αξιολόγησης (γνωστικής αποτίμησης), σύμφωνα με την οποία το άτομο προβαίνει σε μια αξιολόγηση της σημασίας των γεγονότων και των αποθεμάτων που έχει στην διάθεσή του για να τα αντιμετωπίσει (Cohen & Lazarus, 1983, Lazarus, 1999). Ο Lazarus (1999) υποστήριξε επίσης ότι η αυτεπάρκεια αποτελεί σημαντική παράμετρο για την προσαρμογή στις αγχωτικές καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένης και της παιδικής νόσου. Ωστόσο ευρήματα άλλων ερευνητών (Sloper, 2000, Best, et al., 2001, Byrne et al., 2011, Peterson et al., 2014) υποστήριξαν την ισχυρή σχέση μεταξύ της αυτεπάρκειας των γονιών με το άγχος και τη συνεργασία των παιδιών τους κατά τη διάρκεια ιατρικών/νοσηλευτικών διαδικασιών. Άρα σε πρακτικό επίπεδο τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας επεκτείνουν την υπάρχουσα βιβλιογραφία σχετικά με την αυτεπάρκεια των γονιών παιδιών με κακοήθεια, δείχνοντας τη σημασία της αυτεπάρκειας στην μεταβλητότητα της διάθεσης των γονιών, όπως επίσης και στην μείωση του άγχους. Δεδομένου ότι είναι δυνατόν να τροποποιηθεί η αίσθηση της αυτεπάρκειας ενός ατόμου (Sofronoff & Farbotko, 2002, Nichols, et al., 2009), τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι μπορεί να είναι δυνατόν οι παρεμβάσεις χαλάρωσης να αυξήσουν την αυτεπάρκεια των γονιών και αυτό να έχει άμεσο αντίκτυπο στα παιδιά-πάσχοντες.

Ένα σημαντικό εύρημα της μελέτης είναι ότι στην ομάδα παρέμβασης οφελήθηκαν όσοι από τους γονείς είχαν αυξημένο άγχος στην T₀ και όσοι είχαν αυξημένη αυτεπάρκεια

228 | Page

και αυξημένη ενέργεια στην T₁. Ως εκτούτου, θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί ότι η παρέμβαση βοηθά τους γονείς να ενισχύσουν την θετική τους αυτοεικόνα παρά την αγχογόνο κατάσταση που βίωναν καθημερινά, μειώνοντας έτσι το άγχος τους και βελτιώνοντας την αυτοπάρκειά τους και αυξάνοντας ταυτόχρονα την ενέργεια τους, την οποία διοχετεύουν στη φροντίδα του παιδιού τους.

9.7 Επίδραση της παρέμβασης στις Στρατηγικές Αντιμετώπισεις Αγχογόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ)

Η παρέμβαση δεν φαίνεται να έχει κάποια επίδραση στους παράγοντες του ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ. Ενδεχομένως, αυτό να οφείλεται στο ότι η παρέμβαση ήταν βραχείας διάρκειας (οι 3 εβδομάδες που προσφέρονταν η παρέμβαση ίσως να μην ήταν αρκετός χρόνος για να βοηθήσει τους γονείς στην υιοθέτηση τεχνικών διαχείρισης του άγχους) κυρίως στη μείωση του άγχους και όχι τόσο στην απόκτηση δεξιοτήτων, για την αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων, που απαιτούν περισσότερο χρόνο. Παρόλα αυτά, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τόσο οι γονείς στην ομάδα παρέμβασης, όσο και στην ομάδα ελέγχου, προτιμούν να χρησιμοποιούν ως στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων τη θετική προσέγγιση, τη θετική επαναξιολόγηση και την ευχολογία/ονειροπόληση (αναζήτηση θεϊκής βοήθειας). Οι συγκεκριμένοι μηχανισμοί, υποστηρίζεται και σε άλλες έρευνες, ότι χρησιμοποιούνται από τις μητέρες παιδιών με κακοήθεια. Συγκεκριμένα μέσα από συνεντεύξεις 25 μητέρων, οι Fletcher & Clarke (2003), κατέγραψαν μια σειρά από παράγοντες που βοηθούν ή παρεμποδίζουν τις μητέρες να διαχειριστούν την ψυχοπρεστική κατάσταση: την θετική προσέγγιση, τα συναισθήματα θυμού, η πίστη τους στην θρησκεία, ο έλεγχος της κατάστασης, άλλα οικογενειακά ζητήματα, και φυσικά φροντίζοντας την υγείας του δικού τους ατόμου. Στην μελέτη των Jones et al, (2009), οι μηχανισμοί που χρησιμοποίησαν 6 μητέρες παιδιών με κακοήθεια για να διαχειριστούν την κατάστασή τους ήταν η θρησκεία, η απόκτηση πληροφοριών, η βοήθεια από επαγγελματίες υγείας, διάφορες στρατηγικές γνωστικής αντιμετώπισης όπως η επίλυση προβλημάτων, η θετική σκέψη, η επαναξιολόγηση και αποφυγή.

Σύμφωνα με τον Καραδήμα (1998) ο παράγοντας «θετική προσέγγιση» («επαναξιολόγηση/επίλυση προβλήματος»), περιλαμβάνει δράσεις που αναφέρονται στην προσπάθεια του ατόμου να επαναξιολογήσει κατά ένα θετικό τρόπο τις αγχογόνες καταστάσεις και ταυτόχρονα, να σχεδιάσει συγκεκριμένες τεχνικές επίλυσης του προβλήματος. Η αντιμετώπιση

των αγχογόνων γεγονότων με θετικό τρόπο εντάσσεται στις λεγόμενες προσαρμοσμένες στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, που αντιπροσωπεύουν στρατηγικές, οι οποίες τροποποιούν το στρεσογόνο ερέθισμα (Hampel, & Peterman, 2005). Από την άλλη στον παράγοντα ευχολογία/ονειροπόληση περιλαμβάνονται τεχνικές που αξιολογούν την τάση του ατόμου να ξεπεράσει τα πιθανά προβλήματα του, ευχόμενος να συμβεί ένα θαύμα ή ονειροπολώντας πως θα ήταν τα πράγματα αν δεν είχε συμβεί κάτι αρνητικό.

Προηγούμενες έρευνες επιβεβαιώνουν τη σημασία των θετικών προσδοκιών και της αισιοδοξίας (Yeh et al., 2000, Fletcher & Clarke, 2003, McGrath & Chesler, 2004, Patterson et al., 2004, Kylma & Juvakka, 2007, Nicholas et al., 2009). Όταν οι γονείς διατηρούν την ελπίδα τους, αυτό τους προστατεύει από αρνητικά συναισθήματα, και γενικά από την ένταση της υπάρχουσας κατάστασης (Babarin and Chesler, 1984, Koocher and O'Malley, 1981, Obetz et al., 1980). Επίσης, η αίσθηση αισιοδοξίας βοηθά το άτομο να βιώνει θετικά συναισθήματα, που τελικά επικρατούν και διατηρούν τα άτομα πιο ήρεμα, άρα πιο κατάλληλα για τη διαχείριση της κατάστασης, και πιο ικανά να αναλάβουν τον ρόλο τους στην φροντίδα του παιδιού τους (Fotiadou et al., 2008, Folkman, 2010). Παράλληλα, η αισιοδοξία είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ψυχολογική προσαρμογή των γονέων παιδιών με κακοήθεια (Fotaidou et al., 2008, Folkman, 2010).

Σύμφωνα με τον Folkman (1997), όταν αποδίδεται θετικό νόημα στα γεγονότα, αυτό έχει σαν συνεπακόλουθο να προκαλούνται και θετικά συναισθήματα. Τα θετικά συναισθήματα δεν χρειάζεται να είναι έντονα ή παρατεταμένα, για να παράγουν ευεργετικό αποτέλεσμα. Ακόμα και τα πιο ανεπαίσθητα θετικά συναισθήματα αξίζουν προσοχής, γιατί δημιουργούν 'νοητική ευκαμψία'. Οι Moore & Mosher (1997) ανέφεραν, ότι η αντίληψη που έχουν οι γονείς για την παρούσα κατάσταση της υγείας του παιδιού τους επηρεάζει το άγχος τους. Συγκεκριμένα, οι γονείς που θεωρούν ότι η κατάσταση της υγείας του παιδιού τους είναι πολύ καλή, αναφέρουν στατιστικά σημαντικότερα χαμηλά επίπεδα άγχους, συγκριτικά με τους γονείς που πιστεύουν το αντίθετο. Η αισιοδοξία επίσης, είναι ένας γνωστικός παράγοντας που διαδραματίζει σημαντικό ρόλο, όσον αφορά στον τρόπο ερμηνείας των προβλημάτων ή δυσκολιών (DiMatteo & Martin, 2008)

Στην παρούσα έρευνα οι γονείς φαίνεται να χρησιμοποιούν και τις δυο τεχνικές, τόσο την επίλυση προβλήματος, όσο και την διαχείριση του συναισθήματος. Συνήθως χρησιμοποι-

230 | Page

ούν τη διαχείριση του συναισθήματος με σκοπό πρώτα να διαχειριστούν τα συναισθηματά τους (π.χ. διατηρώντας την αισιοδοξία τους και μια θετική στάση) και να τροποποιήσουν ίσως τον τρόπο που σκέφτονται (π.χ να εύχονται να συμβεί ένα θαύμα, ή ονειροπολώντας πως θα ήταν τα πράγματα αν δεν είχε συμβεί κάτι αρνητικό). Ο τρόπος σκέψης μπορεί να τροποποιηθεί ακόμα μεταβάλλοντας τους στόχους και τις αξίες (Weiten & Lloyd, 2008). Κατόπιν αυτού, τα άτομα να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα (π.χ. αναζητώντας πληροφορίες σχετικές με την ασθένεια, αλληλεπιδρώντας με φίλους και άλλους γονείς οι οποίοι αντιμετώπισαν παρόμοιες εμπειρίες, βρίσκοντας καταφύγιο στη θρησκεία (Weiten & Lloyd, 2008). Άρα οι ΣΑΑΚ εστιασμένες στο πρόβλημα στοχεύουν στην τροποποίηση ή στην εξαφάνιση της πηγής του στρες, και οι ΣΑΑΚ εστιασμένες στο συναίσθημα χρησιμοποιούν συστηματικά τεχνικές χαλάρωσης που απελευθερώνουν τα συναισθήματα, τα οποία εάν δεν τα εξωτερικεύσει το άτομο του δημιουργούν δυσφορία (Καραδημας, 1988).

Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξαν και οι Yeh et al. (2000), ότι δηλαδή το γονικό άγχος ενεργοποιεί τη χρήση και των δυο συμπεριφορών, τη διαχείριση του συναισθήματος (π.χ διατήρηση αισιοδοξίας) και την επίλυση του προβλήματος (π.χ πληροφόρηση γύρω από την ασθένεια, αλληλεπίδραση συζύγων, εμπλοκή θρησκείας). Το να προσπαθούν οι γονείς να είναι θετικοί και να διατηρούν την ελπίδα τους, φαίνεται ότι τους βοηθά να διατηρούν την συναισθηματική τους ενέργεια. Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα και στην έρευνα των Patterson et al. (2004).

Τα αποτελέσματα αυτά ενισχύονται και από τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας. Η στήριξη από τους γονείς παιδιών με κακοήθεια αναδείχθηκε ως προβλεπτικός παράγοντας της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα Hamilton στην T_0 στην ομάδα παρέμβασης και η στήριξη από το φιλικό περιβάλλον στην T_0 και T_1 στην ομάδα ελέγχου και η στήριξη από ιερέα στην T_0 στην ομάδα ελέγχου. Είναι σημαντικό εδώ να τονιστεί ότι οι πιο σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες για την αντιμετώπιση της κατάστασης και την προσαρμογή από παιδιά που επιβίωσαν από την κακοήθεια, ήταν η αντιμετώπιση και προσαρμογή των μητέρων τους. Τα παιδιά μπορούν να μάθουν να αντιμετωπίζουν το στρες από τις μητέρες τους, οι οποίες υιοθετούν είτε θετικές είτε αρνητικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Kupst et al., 1995).

Στοιχεία που αφορούσαν το προφίλ του Ελληνοκύπριου γονέα φάνηκαν έντονα στην συγκεκριμένη έρευνα αποδεικνύοντας πως, αυτό λειτουργεί πιθανόν διαφορετικά σε κάποια

εθνικότητα από κάποια άλλη, και πως αυτά τα χαρακτηριστικά επηρεάζουν σαφώς τόσο τη διαδικασία της παρέμβασης, όσο και τα αποτελέσματα της. Οι Ελληνοκύπριοι γονείς φαίνεται να εκδηλώνουν με ευαισθησία, αλλά να διατηρούν μια θετική εικόνα των γεγονότων και έναν αισιόδοξο τρόπο σκέψης. Τα μέλη των ελληνοκυπριακών οικογενειών διακατέχονται από στενούς δεσμούς, ηθικές και συναισθηματικές αξίες. Κατ'επέκταση οι δεσμοί αυτοί λειτουργούν και προστατευτικά, ειδικά εκ μέρους των γονιών. Οι γονείς αν και είχαν αγωνία και άγχος για την κατάσταση του παιδιού τους, εντούτοις, οι ισχυροί δεσμοί που υπήρχαν μεταξύ αυτών και του παιδιού τους, λειτουργούσαν όπως προαναφέρθηκε μάλλον ως προστατευτικοί μηχανισμοί, που απαιτούσαν δύναμη εκ μέρους τους. Αυτό σε συνδυασμό με το γεγονός ότι ως λαός είναι σε κάποιο βαθμό αισιόδοξοι, τους βοήθησε να είναι πιο ήρεμοι και σε ηπιότερη ένταση, γεγονός που ενίσχυσε την αποδοτικότητα της παρέμβασης. Η δυνατή θετική σχέση που υπάρχει ανάμεσα σε γονέα- παιδί στην Κύπρο και στην Ελλάδα, φάνηκε να επηρεάζει τις μετρήσεις της παρέμβασης. Και από τη βιβλιογραφία υποστηρίζεται (Grootenhuis & Last, 1997) ότι οι γονείς παιδιών με κακοήθεια γενικά διακατέχονται από αίσθημα αισιοδοξίας. Τα άτομα αυτά δεν σκέφτονται απαισιόδοξα, αλλά αντίθετα, φαίνεται να έχουν θετικές προσδοκίες για την υγεία του παιδιού τους, και χαρακτηρίζονται από αισιοδοξία. Κατ' επέκταση η διάθεση αυτή, δίνει την αίσθηση της ψυχραιμίας και του ελέγχου των συνθηκών κάτω από τις οποίες βρίσκονται οι ίδιοι και τα παιδιά τους.

Προκειμένου για την αντιμετώπιση των αγχογόνων καταστάσεων το άτομο αλληλεπιδρά με το περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται κάθε φορά. Ο Καραδήμας (1998) τονίζει τη σημασία που έχουν οι ΣΑΑΚ στη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία του ατόμου. Οι Lazarus & Folkman (1984a, b) υποστήριξαν ότι όταν το άτομο χρησιμοποιεί αναποτελεσματικές ΣΑΑΚ και δεν κατορθώνει να αντιμετωπίσει την πηγή του προβλήματος, τότε προκαλείται ακόμα μεγαλύτερο άγχος που επιτείνεται συνεχώς. Αποτέλεσμα είναι να καταλήξει το άτομο σε μια κατάσταση 'αδυναμίας', που περιλαμβάνει συμπτώματα χρόνιου άγχους, κατάθλιψης και απροσδιόριστης κόπωσης (Καραδήμας, 1998). Ο τρόπος αντιμετώπισης του άγχους από τους γονείς σχετίζεται με τα επίπεδα της γονικής ψυχολογικής καταπόνησης (distress) (Hoekstra-Weebers et al., 1999, 2011), τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των γονέων (Klassen et al., 2011), την ευεξία του παιδιού (Frank et al., 1997), και τις ψυχοκοινωνικές αντιδράσεις των αδερφιών (Gold et al., 2011). Όμως, οι παράγοντες που επηρεάζουν τον βαθμό στον ο-

ποίο οι γονείς υιοθετούν μερικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης, δεν έγιναν απόλυτα αντιληπτοί (Martin et al., 2011).

Σύμφωνα με τους Lindahl-Norberg et al. (2005a), η πιο συχνή χρήση ενεργών στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων και η λιγότερο συχνή χρήση συμπεριφοράς αποφυγής, παθητικών αντιδράσεων και έκφρασης αρνητικών συναισθημάτων, σχετίζονται με ηπιότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους σε γονείς παιδιών με κακοήθεια κατά τη φάση της ενεργούς θεραπείας και στα παιδιά που επιβίωσαν από τη νόσο.

9.8 Επίδραση της παρέμβασης στη διάθεση (POMS brief)

Ένα άλλο ενδιαφέρον αποτέλεσμα της έρευνας είναι ότι στην ομάδα παρέμβασης στην T₁, οι γονείς δήλωσαν σημαντικά λιγότερη ένταση. Αυτό συνάδει και με τα αποτελέσματα της έρευνας του Scheufele (2000), σε δείγμα 57 ανδρών εθελοντών, οι οποίοι εκτέθηκαν σε καταστάσεις στρες (σενάριο) και μετά σε ένα από τους δύο τύπους χαλάρωσης, είτε σε ΠΜΧ είτε σε μουσικοθεραπεία. Ωστόσο η ΠΜΧ, επέδρασε σημαντικά στη μείωση της έντασης και στη σημαντική βελτίωση του αισθήματος χαλάρωσης στους συμμετέχοντες (Scheufele, 2000).

Στις επιμέρους υποκλίμακες του POMS παρατηρήθηκε μια διαφορά στη διάθεση των γονιών. Δήλωσαν λιγότερο λυπημένοι, λιγότερο σκυθρωποί, ξεχασιάρηδες και λιγότερο αγχωμένοι, συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου στην οποία οι γονείς δήλωσαν σημαντική μείωση στην κόπωση, λιγότερο ανάξιοι, αποθαρρυσμένοι και ξεχασιάρηδες. Στην ίδια ομάδα (ελέγχου), παρατηρήθηκε μια σημαντική μείωση στην αυτοαναφερόμενη κόπωση. Αυτό ίσως να επεξηγείται από το γεγονός ότι κατά την αξιολόγηση των ατόμων της ομάδας ελέγχου είχαν κάποιο χρόνο ελεύθερο, χρόνο ξεκούρασης και διαφυγής από τα συνηθισμένα. Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν και στη μελέτη των Post-White et al., (2009), με τους γονείς να δηλώνουν λιγότερη ένταση και λιγότερο αγχωμένοι μετά από 15 λεπτά χαλαρωτικού μασάζ. Ωστόσο, οι γονείς στην ομάδα ελέγχου δήλωσαν μια μείωση στην αυτοαναφερόμενη κόπωση, η οποία ήταν οριακά στατιστικά σημαντική. Αυτές οι θετικές αλλαγές που προέκυψαν από την συγκεκριμένη έρευνα είναι σύμφωνες με άλλες έρευνες με την χρήση του ίδιου ερωτηματολογίου σχετικά με τη διάθεση σε υγιείς ενήλικες (Parkinson et al., 1996; Thayer, 1996). Επίσης οι Berger et al. (1988) διαπίστωσαν ότι τόσο η άσκηση όσο και η χαλάρωση

σχετίστικαν με βραχυπρόθεσμη μείωση της έντασης, της κατάθλιψης και τον θυμό στις επιμέρους υποκλίμακες του POMS.

Ωστόσο, οι Pollock et al. (2013), εντόπισαν στην έρευνά τους διαφοροποιήσεις στον τρόπο που οι γονείς συνήθως συμπληρώνουν ένα ερωτηματολόγιο για το άγχος του. Παρατήρησαν, ότι μια σημαντική υποομάδα γονιών ανέφεραν σοβαρά συμπτώματα άγχους, αλλά αντίθετα, χαμηλά επίπεδα αυτοαναφερόμενου άγχους σε αντίστοιχα ερωτηματολόγια. Αυτή η αντίφαση, διαφάνηκε πιο καθαρά σε γονείς παιδιών με κακοήθεια σε σύγκριση με τους γονείς υγιών παιδιών. Οι γονείς παιδιών με κακοήθεια πιθανόν να αποκρύπτουν ή να υποαναφέρουν το επίπεδο του αυτοαναφερόμενου άγχους τους. Αυτό το φαινόμενο ίσως να είναι αποτέλεσμα του προστατευτικού ρόλου που αναλαμβάνουν οι γονείς (τον ρόλο του 'δυνατού' της οικογένειας), ή εξαιτίας της προσαρμογής τους σε αγχογόνες καταστάσεις. Παρόλα αυτά οι αντικειμενικές μετρήσεις του άγχους αποκαλύπτουν, πως πολλοί από αυτούς τους γονείς έχουν ψυχολογικά επηρεασθεί από το στρες. Η παρούσα έρευνα προτείνει πως οι γονείς μπορούν πιο εύκολα να αναγνωρίσουν και να αναφέρουν συμπτώματα άγχους (ταχυκαρδία, πονοκεφάλι, ή ναυτία), παρά στο αυτοαναφερόμενο άγχος. Η χρήση μόνο των αυτο-αναφορών (προσωπικές αντιλήψεις) των γονέων θα μπορούσε να οδηγήσει σε λανθασμένη ταξινόμηση μιας σημαντικής υποομάδας γονιών.

Στην παρούσα έρευνα, εκτός από την εκτεταμένη χρήση των ψυχομετρικών κλιμάκων, αξιολογήθηκαν και τα ζωτικά σημεία, όπως η διαστολική/συστολική αρτηριακή πίεση, ο καρδιακός ρυθμός και η θερμοκρασία δέρματος. Η συνδυαστική χρήση των δύο τεχνικών υποστηρίζεται και από τη βιβλιογραφία (Kibler & Foreman, 1983, Pollock et al., 2013) δεδομένου ότι σύμφωνα με τη βιολογική βάση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης χαλάρωσης, η μείωση του επιπέδου του άγχους, μπορεί να οφείλεται στην χαλάρωση της διέγερσης του συμπαθητικού, με την ενεργοποίηση του παρασυμπαθητικού. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, τη μείωση της συχνότητας του καρδιακού ρυθμού, της αρτηριακής πίεσης, του ρυθμού της αναπνοής, καθώς και του οξυγόνου στους πνεύμονες και την ένταση των μυών, καθώς και τη δημιουργία συναισθημάτων ηρεμίας και ελέγχου (Payne, 2000) και έμμεσα μπορεί να μειώσει το άγχος.

9.10 Επίδραση της παρέμβασης στα ζωτικά σημεία των γονέων στην ομάδα παρέμβασης

Από την ανάλυση παρατηρήθηκε μια μείωση στην διαστολική αρτηριακή πίεση που δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Αντίθετα, παρατηρήθηκε μια ισχυρή και στατιστικά σημαντική μείωση στη ΣΑΠ, στον ΚΘ και στη θερμοκρασία δέρματος αμέσως μετά την παρέμβαση, γεγονός που αποδεικνύει την άμεση δράση αυτής της τεχνικής στα αντικειμενικά ζωτικά σημεία.

Η χαλάρωση κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, επιδρά άμεσα στην λειτουργία του ΑΝΣ και έχει σαν επακόλουθο τη μείωση της Α/Π, του ΚΡ και την αύξηση της θερμοκρασίας δέρματος. Αυτά τα αποτελέσματα υποστηρίζουν τα συμπεράσματα του Benson et al. (1974), ότι η εξάσκηση στις τεχνικές χαλάρωσης πυροδοτεί την αντίδραση του οργανισμού, με αποτέλεσμα τη χαλάρωση. Οι Serra et al. (2012) αξιολόγησαν την επίδραση του ΚΟ σε ασθενείς που λάμβαναν ραδιοθεραπεία για κακοήθεια του μαστού. Παρατήρησαν μειωμένο αναπνευστικό ρυθμό και καρδιακό ρυθμό, και μειωμένη συστολική και διαστολική αρτηριακή πίεση. Επίσης στην έρευνα τους οι Pawlow & Jones (2002), με σκοπό να διερευνήσουν κατά πόσο η εξάσκηση στις τεχνικές χαλάρωσης, η οποία διεξήχθη σε δύο διαφορετικές περιπτώσεις, μπορούσε να οδηγήσει στην μείωση των ατομικών και αντικειμενικών δεικτών του στρες, σε 46 συμμετέχοντες. Διαπιστώθηκε πως μια σύντομης διάρκειας άσκηση χαλάρωσης οδήγησε τους συμμετέχοντες σε σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα καρδιακού ρυθμού, άγχους, αυτοαναφερόμενου στρες, και επίπεδα κορτιζόλης από την ομάδα ελέγχου μετά την παρέμβαση, καθώς και αυξημένα επίπεδα αυτό-αναφερόμενης χαλάρωσης.

Όσον αφορά στους αντικειμενικούς δείκτες, ο ΚΡ χρησιμοποιήθηκε ως ένας αξιόπιστος και ανεξάρτητος δείκτης σε μελέτες τα τελευταία 60 χρόνια (King, 1980), και η δημοτικότητά του ως φυσιολογική μέτρηση επικρατεί μέχρι σήμερα (Anshel, 1995, Hall and Whitehouse, 1998, Norton et al., 1997, Pawlow & Jones, 2002).

Η μείωση της ΑΠ είναι μία από τις πιο σταθερές αλλαγές που παρατηρούνται κατά τη διάρκεια της αντίδρασης χαλάρωσης. Ένας σημαντικός αριθμός ερευνών έχουν υποστηρίξει τη σχέση αυτή, τόσο σε υγιείς όσο και σε υπερτασικούς πληθυσμούς (Sudsuang et al., 1991, Schneider et al., 2005, Dusek et al., 2008). Στην έρευνα των Patel et al. (2012) μετά από 3 μήνες εφαρμογής της ΠΜΧ σε υπερτασικούς, η ΣΑΠ μειώθηκε στατιστικά σημαντικά στην

ομάδα παρέμβασης (137,87 vs 142, 93mmHg), ενώ η ΔΑΠ δεν είχε μια στατιστικά σημαντική αλλαγή. Παρόμοια μείωση της ΣΑΠ και όχι της ΔΑΠ, καταγράφηκε και στην έρευνα των Goldstein et al. (1984).

Από την άλλη, σε μια ανασκόπηση 25 ερευνών διαφόρων παρεμβάσεων χαλάρωσης σε άτομα με υψηλή Α/Π (με σύνολο 1,198 συμμετεχόντων), διαπιστώθηκε πως μελέτες που υπήρχε ομάδα ελέγχου δεν σημειώθηκε σημαντική μείωση της Α/Π σε σύγκριση με την ομάδα που έλαβε placebo (Heather et al., 2008). Παρομοίως, σε μια ανάλυση 17 τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών με διάφορες παρεμβάσεις χαλάρωσης, διαπιστώθηκε πως μόνο ο υπερβατικός διαλογισμός οδήγησε σε σημαντική μείωση της Α/Π. Η βιολογική επανατροφοδότηση (biofeedback), η ΠΜΧ και η εξάσκηση των τεχνικών διαχείρισης του άγχους δεν παρείχαν κανένα όφελος (Rainforth et al. 2007).

Πειραματικές μελέτες έχουν δείξει, ότι τα αυξημένα επίπεδα της ΣΑΠ σχετίζονται με καταστάσεις που απαιτούν από το άτομο μια διαρκή προσαρμογή και σχετίζονται με την μακροπρόθεσμη διέγερση του υποθαλάμου (κατάσταση έκτακτης ανάγκης), η οποία συνοδεύεται με αυξημένη δραστηριότητα του ΣΝΣ (Benson et al., 1974). Εάν οι καταστάσεις που βιώνει το άτομο οδηγήσουν σε αύξηση της ΣΑΠ, τότε η εκμάθηση των τεχνικών χαλάρωσης οδηγούν σε μειωμένη δραστηριότητα του ΣΝΣ, που με την σειρά τους οδηγούν στη μείωση της ΣΑΠ. Ήταν πεποίθηση της ερευνήτριας, ότι με την συστηματική χρήση των συγκεκριμένων τεχνικών (ΠΜΧ και ΚΟ) θα μειώνονταν η δραστηριότητα του ΣΝΣ και ως εκ τούτου, η ΣΑΠ, πράγμα που τελικά επιτεύχθηκε.

Η μείωση των επιπέδων του άγχους μέσω της εκμάθησης των τεχνικών χαλάρωσης θα μπορούσε να λειτουργήσει ως μια μακροπρόθεσμη στρατηγική διαχείριση της νόσου. Έτσι επιτυγχάνεται η μείωση της Α/Π μέσω των γνωστών ρυθμιστικών μηχανισμών της Α/Π, για παράδειγμα, μέσω της μείωσης της δραστηριότητας του ΣΝΣ (McGrady 1981, Patel, 1981). Μάλιστα, έρευνες με τη χρήση της ΠΜΧ και άλλων ειδών χαλάρωσης είχαν παρόμοια επίδραση στην καρδιακή συχνότητα (Sugi, et al., 1968, Wallace, 1970, Wallace & Benson, 1972) και την Α/Π (Detay et al., 1969, Benson et al., 1975).

Συμπερασματικά, η συγκεκριμένη παρέμβαση έχει μια θετική και άμεση επίδραση στον οργανισμό, η οποία εκφράζεται τόσο μέσω διυποκειμενικών όσο και αντικειμενικών

δεικτών. Η παρέμβαση προκαλεί μια αντικειμενική μείωση στις τιμές των 4 ζωτικών σημείων (ΣΑΠ, ΔΑΠ, ΚΡ και Θερμοκρασία Δέρματος) και μια βελτίωση στη διάθεση, στην αυτεπάρκεια και κυρίως στο άγχος των γονέων. Αυτό φαίνεται να βοηθά τους γονείς στην αντιμετώπιση και τον έλεγχο της στρεσογόνου κατάστασης. Έτσι, υποστηρίζεται η χρησιμότητα και η σημαντικότητα της παρέμβασης, αφού επιτυγχάνεται το ζητούμενο: οι γονείς να είναι ικανοί να στηρίζουν τόσο το παιδί τους, όσο και τους εαυτούς τους στην τόσο δύσκολη κατάσταση.

9.11 Περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα διδακτορική διατριβή στηρίχθηκε πάνω σε ένα θεωρητικό πλαίσιο του οποίου η διερεύνηση απαιτούσε τη συλλογή εμπειρικών δεδομένων από γονείς παιδιών με κακοήθεια που υποβάλλονται σε θεραπεία. Αυτό το δεδομένο οδήγησε σε έναν περιορισμό σε ότι αφορά τη δυνατότητα πρόσβασης του υπό μελέτη πληθυσμού. Ο περιορισμός αυτός σχετίζεται με την ευαίσθητη φύση του θέματος, τις έντονα στρεσογόνες συνθήκες που βιώνουν τόσο οι γονείς όσο και τα παιδιά τους, καθώς και με τον πολύ περιορισμένο χρόνο που ήταν διαθέσιμος από τους γονείς, λόγω της αυξημένης εμπλοκής τους στη θεραπευτική διαδικασία και τη συνεχή ψυχολογική στήριξη του παιδιού τους.

Το πλαίσιο έρευνας, το οποίο προϋπέθετε τη συλλογή δεδομένων από το συγκεκριμένο πληθυσμό στο συγκεκριμένο χώρο (Παιδογκολογικό τμήμα), δημιούργησε έναν επιπλέον περιορισμό, ο οποίος προερχόταν από την αδυναμία του ερευνητή να ελέγξει τους εξωτερικούς παράγοντες, που πιθανόν να είχαν οποιαδήποτε επίδραση τόσο στην ερευνητική διαδικασία όσο και στην ψυχολογική κατάσταση των συμμετεχόντων.

Επιπλέον, εκτός από το περιβάλλον διεξαγωγής της έρευνας και τον τύπο της συγκεκριμένης παρέμβασης που εφαρμόστηκε, υπήρξε ακόμη ένας περιορισμός, ο οποίος αφορά στην αδυναμία εφαρμογής της διπλής τυφλότητας κατά την διάρκεια της συλλογής των δεδομένων. Ταυτόχρονα πρέπει να αναφερθεί η έλλειψη συγκρητικής (ψευδο) παρέμβασης στην ομάδα ελέγχου, η οποία δεν μπορούσε να υπάρξει κάτω από τις παρούσες συνθήκες.

Η παρούσα έρευνα, υιοθέτησε μια αμιγώς ποσοτική προσέγγιση, η οποία προϋποθέτει ένα ικανοποιητικό δείγμα στη βάση του οποίου θα εξάγονταν αξιόπιστες και έγκυρες πληροφορίες. Το δείγμα το οποίο τελικά προέκυψε (N=53) για τους σκοπούς της παρούσας έρευ-

νας, σε καμία περίπτωση δεν θα πρέπει να θεωρηθεί μη επαρκές, αφού καλύπτει το σύνολο του πληθυσμού των γονιών παιδιών με κακοήθεια στην Κύπρο κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της ΤΚΔ. Ενδέχεται, όμως τα μοναδικά χαρακτηριστικά του δείγματος να περιορίσουν τη γενίκευση των ευρημάτων σε άλλους πληθυσμούς. Ωστόσο, το μέγεθος επίδρασης της παρούσας έρευνας μπορεί να αποτελέσει το κριτήριο για τον υπολογισμό του απαραίτητου δείγματος σε μια μελλοντική έρευνα με αντίστοιχη παρέμβαση.

Το μέγεθος του δείγματος είναι ένα θέμα που έχει τονιστεί στη βιβλιογραφία της παιδιατρικής ογκολογίας (Drotar, 2002). Η πολυπλοκότητα της νόσου και η πρόγνωση της, τα πρωτόκολλα θεραπείας, και λοιπά, είναι μία ένδειξη των πιθανών δυσκολιών που εμπειρικλείονται στη διαδικασία προσέλκυσης μεγαλύτερου δείγματος. Αυτό τονίζει την ανάγκη συγχρονικών και πολυκεντρικών δοκιμών. Οι πολυκεντρικές έρευνες έχουν προταθεί ως ένα μέσο συλλογής μεγάλων δειγμάτων πληθυσμού που εξάγουν συμπεράσματα για το μέγεθος επίδρασης των θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Επίσης, η επίδραση του φαινομένου ‘Hawthorne’ θα μπορούσε να επηρεάσει τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης. Επειδή οι συμμετέχοντες γνώριζαν τη συμμετοχή τους στην συγκεκριμένη έρευνα, θα μπορούσαν να είχαν συμπεριφερθεί με ένα συγκεκριμένο τρόπο. Αυτή η επίδραση του φαινομένου ‘Hawthorne’ θα μπορούσε να αποτελέσει απειλή για την εξωτερική εγκυρότητα της μελέτης, επηρεάζοντας έτσι τη δυνατότητα γενίκευσης των ευρημάτων σε άλλους πληθυσμούς ή περιβάλλοντα. Η χρήση των αντικειμενικών μετρήσεων στόχευε στην αντιμετώπιση αυτού του περιορισμού.

Τέλος, ο σχεδιασμός της έρευνας, οι περιορισμοί που προέρχονται από την ιδιαιτερότητα του θέματος, καθώς και οι χρονικοί περιορισμοί, δεν επέτρεψαν τη διαχρονική μελέτη και τη μετέπειτα παρακολούθηση (follow-up) των συμμετεχόντων, αναφορικά με την εφαρμογή της συγκεκριμένης παρέμβασης και τη μακροπρόθεσμη επίδρασή της στο άγχος των συμμετεχόντων. Επομένως, στο μέλλον απαιτείται η διενέργεια έρευνας για να διερευνηθεί η μακροπρόθεσμη επίδραση της συγκεκριμένης παρέμβασης στη μείωση του άγχους στους γονείς παιδιών με κακοήθεια.

9.12 Συμπεράσματα/προτάσεις

Αυτή είναι μία από τις πρώτες μελέτες στη βιβλιογραφία που καταδεικνύει την ευεργετική φύση της χαλάρωσης ως προς τη μείωση των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής και τη βελτίωση της διάθεσης σε γονείς παιδιών με κακοήθεια. Η παρούσα έρευνα υποστήριξε την αποδοχή, την αποτελεσματικότητα και την επίδραση των τεχνικών χαλάρωσης (ΠΜΧ και ΚΟ) στη μείωση του άγχους των γονέων. Συγκεκριμένα υπήρξε:

- μια στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση βαθμολογία των υποκειμένων της ομάδας παρέμβασης στην κλίμακα άγχους Hamilton μεταξύ T₀ μέτρηση και T₁ μέτρηση σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου στην οποία δεν υπήρξε διαφορά. Το μέγεθος της επίδρασης για την ομάδα παρέμβασης ήταν μικρό προς μέτριο (Cohen d =0,37)
- μια στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ αλληλεπίδρασης της ομάδας (ελέγχου/παρέμβασης) και της συνολικής διάθεσης. Η βελτίωση της συνολικής διάθεσης στην ομάδα παρέμβασης, ήταν πολύ μεγαλύτερη σε σχέση με την ομάδα ελέγχου
- μια στατιστικά σημαντική διαφορά στην ένταση (αίσθημα έντασης, εύκολη κόπωση, αδυναμία χαλάρωσης, αντιδράσεις τρόμου, εύκολο κλάμα, αίσθημα ανησυχίας), στα γνωσιακά (δυσκολία συγκέντρωσης, διαταραχές της μνήμης) όπως και στα αναπνευστικά συμπτώματα (αίσθημα πίεσης στο θώρακα, αίσθημα πνιγμού, αναστεναγμοί, δύσπνοια). Μέτρια επίδραση είχε στην αγχώδη διάθεση (ανησυχία, εγρήγορση, αναμονή του χειρότερου, ευερεθιστότητα) στην T₁, που αποτελούν προβεβλημένη συμπτωματολογία άγχους στους γονείς, και επιβεβαιώνουν τον αντίκτυπο της παρέμβασης στη μείωση του άγχους στους γονείς
- μια ισχυρή και στατιστικά σημαντική μείωση στη ΣΑΠ, στον ΚΘ και στη Θερμοκρασία Δέρματος αμέσως μετά την παρέμβαση, γεγονός που αποδεικνύει την άμεση δράση αυτής της τεχνικής στα αντικειμενικά ζωτικά σημεία
- δε φάνηκε να έχει κάποια επίδραση στους παράγοντες του ερωτηματολογίου ΣΑΑΚ.

Καθώς η παρέμβαση χαλάρωσης οδηγεί σε διυποκειμενικά και αντικειμενικά αποτελέσματα σε αυτή την έρευνα, προτείνεται να παρέχεται στους γονείς παιδιών (που νοσηλεύονται) με κακοήθεια, ως καθημερινή τεκμηριωμένη νοσηλευτική πρακτική ή να εκπαιδεύονται οι γονείς για να την εφαρμόζουν μόνοι τους δεδομένου ότι πρόκειται για μια μη παρεμβατική, ανέξοδη και καθόλου χρονοβόρα διαδικασία.

Οι γονείς αποτελούν τους καταλύτες για την εξέλιξη της υγείας των παιδιών τους. Συνεπώς, είναι απαραίτητο οι ίδιοι να νιώθουν δυνατοί, έτσι ώστε να μπορούν να στηρίζουν ψυχολογικά και να φροντίζουν το πάσχον παιδί τους, αλλά και την υπόλοιπη οικογένεια, σε μια περίοδο πολύ ψυχοφθόρα και δύσκολη. Από μόνη της, η δύναμη αυτή αποτελεί εν μέρει αντιμετώπιση του προβλήματος.

Κλείνοντας, η έρευνα αυτή, με το υλικό που εμπερικλείει, θεωρείται να συμβαδίζει με τις ανάγκες των ατόμων που εμπλέκονται σε τέτοιου είδους καταστάσεις, όπως είναι η παιδική κακοήθεια. Οι πληροφορίες που δίδονται, και τα στοιχεία που διαφάνηκαν, καθώς φυσικά και η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης με τον συνδυασμό των δύο τεχνικών που χρησιμοποιήθηκαν, μπορούν να αποτελέσουν σημαντικό εργαλείο για τους ίδιους τους γονείς και το περιβάλλον τους ως αυτοβοήθεια. Ταυτόχρονα, η παρούσα διατριβή, αποτελεί σημαντική πηγή γνώσεων και πληροφοριών όσον αφορά τις μεθόδους χαλάρωσης, όμως παράλληλα μπορεί να αποτελέσει ενίσχυση και συμπλήρωση άλλων ερευνών στο θέμα αυτό, εμπλουτίζοντας τη βιβλιογραφία της σύγχρονης έρευνας, σε όλους τους τομείς. Βέβαια, το πιο σημαντικό ήταν η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης, αφού έτσι επιτεύχθηκε ο αρχικός σκοπός της παρούσας έρευνας: «να μειωθούν τα συμπτώματα αγχώδους διαταραχής των γονιών παιδιών με κακοήθεια», ώστε να μπορούν να εκπληρώσουν τον ρόλο τους εφοδιασμένοι με δύναμη για τα παιδιά τους, και αισιοδοξία για το μέλλον.

Η έρευνα αυτή είναι σημαντική και θα συμβάλει σημαντικά στην ανάπτυξη ανάλογων παρεμβάσεων διεθνώς. Μια μελλοντική πρόταση έρευνας σε αυτή την κατηγορία πληθυσμού θα μπορούσε να περιλάβει και μια ψευδοπαρέμβαση στην ομάδα ελέγχου ώστε να αποτραπεί το φαινόμενο πιθανής θετικής επίδρασης και μόνο της παρέμβασης στην αλλαγή της διάθεσης και των συμπτωμάτων αγχώδους διαταραχής των γονέων.

Καρδιά μου όσο και αν πονάς
θα κάνουμε κουράγιο,
γιατί θα ξεπεράσουμε
και τούτο το ναυάγιο.

Με τα σπασμένα μου φτερά
όσο μπορώ πετάω,
όσο και αν βασανίζομαι
πάντα χαμογελάω.

Εννέα χρόνια είναι αυτά
δεν είναι δα και λίγα
Ποτέ όμως εγώ
δεν χάνω την ΕΛΠΙΔΑ.

Χρυσούλλα Βεληγιάννη
Από Σύλλογο Καρκινοπαθών
Μακεδονίας-Θράκης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΦΩΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Βασιλάκη, Ε., & Βαμβουκάς, Μ., (1997) Άγχος αξιολόγησης και τρόποι αντιμετώπισης ψυχοπαιδικών καταστάσεων από παιδιά ηλικίας 11-12 ετών, *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 27, 43-60.

Ζέρβας, Γ. (1993) *Ψυχολογία Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού*. Πανεπιστημιακές σημειώσεις, Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α., & Αθανασοπούλου-Βουδούρη Μ. (2010) Νοσηλευτική της οικογένειας. Βήτα Ιατρικές εκδόσεις. Αθήνα.

Καραδήμας, Ε. (1998) Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία*, 5(3), 260-273.

Καραδήμας, Ε.Χ. (2008) Στρες: Οι επιπτώσεις του στην υγεία και οι ενδιάμεσοι μηχανισμοί. Στο Αναγνωστόπουλος Φ. & Καραδήμας Ε.Χ. (Επιστ. Επιμ), *Υγεία και ασθένεια: Ψυχολογικές διεργασίες* (σελ. 477-499). Αθήνα: Λιβάνης.

Μιχαηλίδου, Σ.Κ. (2007) Αειφόρος ανάπτυξη-Δημόσια υγεία. Λευκωσία: Κυπριακή Δημοκρατία/Υπουργείο Υγείας.

Μπαμπινιώτης Γ. (2008) Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας. Γ Έκδοση.

Μπεμπέτσος, Ε., Θεοδωράκης, Ι., Λαπαρίδης, Κ., & Χρόνη, Σ. (2000) Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα μιας κλίμακας αυτοπεποίθησης για την υγιεινή διατροφή. *Αθλητική Απόδοση και Υγεία*, 2(3), 191-203.

Ραφτόπουλος, Β., & Θεοδοσοπούλου, Θ. (2002) Μεθοδολογία στάθμισης μιας κλίμακας. *Αρχία Ελληνικής Ιατρικής*, 19(5): 577-589.

Ραφτόπουλος, Β. (2011) Συντελεστής εσωτερικής συνοχής Cronbach's alpha: χρήσιμος ή καταχρηστικός δείκτης; *Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Τμήμα Νοσηλευτικής*. www.cut.ac.cy/medyp

Σαπουντζή-Κρέπια Δ. (2006) *Stress Management. Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ*. 2^η έκδοση. Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ. Αθήνα.

Σαρπ, Ρ., & Λιουίς, Ν. (1979) *Το αντίδοτο του άγχους*. 1^η έκδοση. Κονιδάρη. Αθήνα.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Achterberg, J. (1985) *Imagery in healing: Shamanism and modern medicine*. Boston: Shambhala.

Achterberg, J., Kenner, C., & Lawlis, G. (1988) Severe burn injury: A comparison of relaxation, imagery, and biofeedback for pain management. *Journal of Mental Imagery*, 12(1), 71-88.

-
- Acitelli, L.K., Young, A.M. (1996) Gender and thought in relationships. In Knowledge Structures and Interactions in Close Relationships: A Social Psychological Approach.
- Ackerman, S.L., Lown, E.A., Dvorak, C.C., Dunn, E.A., Abrams, D.I., Horn, B.N., et al. (2012) Massage for children undergoing hematopoietic cell transplantation: a qualitative report. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, Article ID 792042, 9 pages.
- Ader, R. (1996) Historical perspectives on psychoneuroimmunology, stress, and infection (pp. 1-24). Boca Raton, FL: CRC Press.
- Ainsworth, M.D.S. (1991) Attachments and other affectional bonds across the life cycle. In Parkes C.M., Stevenson-Hinde, J., & Marris P. (Eds.), *Attachment across the life cycle* (pp. 33-51). London: Routledge.
- Aitken, T.J., Hathaway, G. (1993) Long Distance Related Stressors and Coping Behaviors in Parents of Children with Cancer *Journal of Pediatric Oncology Nursing* January, 10: 3-12.
- Allen, R., Newman, S. P., & Souhami, R. L. (1997) Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer*, 33(8), 1250–1255.
- Altekruse, S.F., Kosary, C.L., Krapcho, M., Neyman, N., Aminou, R., Waldron, W., et al., and Edwards B.K. (eds). (2010) SEER Cancer Statistics Review, (1975-2007) National Cancer Institute. Bethesda, MD, http://seer.cancer.gov/csr/1975_2007/, based on November 2009 SEER data submission, posted to the SEER web site.
- Aneshensel, C.S. (1995) Profiles in caregiving; the unexpected career. Academic, San Diego.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., Whitlach, C.J. (1995) Profiles in caregiving: The unexpected career. Academic, San Diego.
- Angström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., Dahlqvist, V. (2010) Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 27(5), 266-75.
- Anshel, M. (1995) Effects of progressive relaxation on motor performance following acute stress. *Behavioral Medicine*, 21, 186–196.
- Arias, A.J., Steinberg, K., Banga, A., et al., (2006) Systematic review of the efficacy of meditation techniques as treatments for medical illness. *J. Altern Complement Med.*, 12, 817-832.
- Ashley, D.J. (1969) A male-female differential in tumour incidence. *Br J Cancer*, 23:21-25.
- Astin J.A., Shapiro S.L., Eisenberg D.M., and Forsys K.L. (2003) Mind-Body Medicine: State of the Science, Implications for Practice. *J Am Board Fam Pract*; 16:131– 47.
- Astin, J.A. (2003) Mind-body medicine: state of the science, implications for practice. *Journal of the American Board of Family Practice*, 16:131–47.
- Baade, P.D. & Youlten, D.R. & Valery, P.C. et al., (2010) "Population-based survival estimates for childhood cancer in Australia during the period 1997–2006 ", *Br J Cancer* , vol. 103, p.1663-1670.

-
- Baba, S. & Ioka, A. & Tsukuma, H. & Noda, H. & Ajiki, W., & Iso, H. (2010) "Incidence and survival trends for childhood cancer in Osaka, Japan, 1973–2001 ", *Cancer Sci.*, vol. 101, p.787-792.
- Baider, L., Peretz, T., Hadani, P., & Koch, U. (2001) Psychological intervention in cancer patients: A randomized study. *General Hospital Psychiatry*, 23(5), 272-277.
- Baider, L., Uziely, B., & De-nour, A. (1994) Progressive muscle relaxation and imagery in cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 16, 340-347.
- Bandura, A. (1977a) *Social learning theory*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1977b) Self-efficacy: Towards a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1982b) The self and mechanisms of agency. In J. Suls (Ed.), *Psychological perspectives on the self* (pp. 3–39). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bandura, A. (1994) *Self-efficacy*. In V.S. Pamachaudran (ed.), *Encyclopaedia of Human Behaviour* (pp. 71-81). New York: Academic Press.
- Bandura, A. (1997) Self-efficacy: The exercise of control. In DiMatteo, M.R., & Martin, L.R. (2008) Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα.
- Barakat, L.P., Kazak, A.E., Meadows, A.T., Casey, R., Meeske, K., & Stuber, M.L. (1997) Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 843–859.
- Barbarin, O.A., and Chesler, M.A. (1984) Coping as interpersonal strategy: families with childhood cancer. *Fam. Sys. Med.*, 2, 279–289.
- Barbarin, O.A., Hughes, D., and Chesler, M.A. (1985) Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *J. Marr. Fam.*, 47, 473–480.
- Barlow, J.H., Cullen-Powell, L.A., Williams, H. (2007) The training & support programme for parents of children with ataxia: a pilot study. *Psychology, Health and Medicine*, 12(1):64–9.
- Barlow, J.H., Powell, L.A., Gilchrist, M., Fotiadou M. (2008) The effectiveness of the training and support program for parents of children with disabilities: a randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(1):55–62.
- Barnes, P.M., Bloom, B., & Nahin, R.L. (2008) Complementary and alternative medicine use among adults and children: United States, (2007) National health statistics reports, no. 12. National Center for Health Statistics: Hyattsville, MD.
- Baron, R.M. & Kenny, D.A. (1986) The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Barrera, M., Atenafu, E., Doyle, J., Berlin-Romalis, D., Hancock, K. (2011) Differences in mothers' and fathers' psychological distress after pediatric SCT: A Longitudinal Study. *Bone Marrow Transplantation*, doi:10.1038/bmt.2011.190. PA.

-
- Barrera, M., D'Agostino, N., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004) Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13(9), 630-641.
- Baskin, C.H., Forehand, R., & Saylor C. (1985) Predictors of psychological adjustment in mothers of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3, 43-54.
- Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008) Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253.
- Bayat, M., Erdem, E., & Kuzucu, E.G. (2008) Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 247 - 253.
- Beary, J.F., & Benson, H. (1974) A simple psychophysiological technique, which elicits the hypometabolic changes of the relaxation response. *Psychosom Med.*, 36, 115-120.
- Beedie, C. J., Terry, P. C., & Lane, A. M. (2003). A comparison of academic and non-academic distinctions between emotion and mood. *Journal of Sports Sciences* 21, 340.
- Bendell, D., Field, T., Yando, R., Lang, C., Martinez, A., & Pickens, J. (1994) "Depressed" mothers' perceptions of their preschool children's vulnerability. *Child Psychiatry & Human Development*, 24, 183-190.
- Benson H., Beary J.F., Carol M.P. (1974) The relaxation response. *Psychiatry*, 37, 37-46.
- Benson, H. (1975) *The Relaxation Response*, New York: Avon.
- Benson, H. (1983) The relaxation response: its subjective and objective historical precedents and physiology. *Trends Neurosci*, 6, 281-284.
- Benson, H. (2000) *The Relaxation Response*. New York, NY: Harper Collins Publishers.
- Benson, H., & Stark, M. (1996) *Timeless Healing: The Power and Biology of Belief*. New York: Simon and Schuster.
- Benson, H., Alexander, S., Feldman, C.L. (1975) Decreased premature ventricular contractions through the use of relaxation response in patient with stable ischemic heart disease, *Lancet* 2, 380-382; 6.
- Benson, H., Klemchuk, H.P. et al. (1974) "The usefulness of the relaxation response in the therapy of headache." *Headache* 14(1):49-52.
- Benson, H., Steinert, R.F., Greenwood, M.M., Klemchuk, H.M., Peterson, N.H. (1975) Continuous measurement of O₂ consumption and CO₂ elimination during a wakeful hypometabolic state. *J Hum Stress*, 1, 37-44.
- Benson-Henry Institute for Mind Body Medicine at Massachusetts General Hospital (2009) (http://www.mbmi.org/basics/mstress_SB.asp).
- Berger, B.G., Friedman, E., & Eaton, M. (1988) Comparison of jogging, the relaxation response, and group interaction for stress reduction. *Journal of sport & exercise psychology*, 10, 431-447.

Berggren, U., Hakeberg, M., and Carlsson, S.G. (2000) Relaxation vs. Cognitively Oriented Therapies for Dental Fear. *J Dent Res* 79(9):1645-1651.

Bergsträsser, E. (2007) Childhood cancer—are there predictors of parental well-being? *Supportive Care in Cancer* 15, 799-800.

Bernstein, E.A., & Borkovec, T.D. (1973) *Progressive relaxation training: A manual for the helping professions*. Champaign, IL: Research Press.

Bertisch, S.M., Wee, C.C., Phillips, R.S., & McCarthy, E.P. (2009) Alternative mind-body therapies used by adults with medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 511–519.

Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001) Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299-307.

Betcher, D., Simon, P. & McHard, K. (2002) Bone tumor. In Rasco-Baggott, C., Patterson-Kelly, K., Fochtman, D. & Foley, G.V. (Eds.) *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3rd ed., pp. 575-588) Philadelphia: W:B Saunders Company.

Bhatia, S., Blatt, J., & Meadows, A. (2006) Late Effects of Childhood Cancer and Its Treatment. In Pizzo, P., & Poplack, D. (Eds.) *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (5th ed., pp. 1490-1514). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Björk, M. (2008) *Living with childhood cancer: Family Members' Experiences and Needs*. Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series, 60 Printed in Sweden by Media-tryck Sociologen.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005) Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.

Blumenthal, J.A., Emery, C.F., Madden, D.J., George, L.K., Coleman, R.E., Riddle, M.W., McKee, D.C., Reasoner, J., Williams, R.S. (1989) Cardiovascular and behavioral effects of aerobic exercise training in healthy older men and women. *J Gerontol.* 44: M147-M157.

Boerma, E.J.G., Imhoff, G.W.v., Appel, I.M., Veeger, N. J.G.M., Kluin, P.M. and Kluin-Nelemans, H.C. (2004) Gender and age-related differences in Burkitt lymphoma – epidemiological and clinical data from The Netherlands. *European Journal of Cancer* 2004;40:2781-7.

Boman, K., Lindahl, A., Bjork, O. (2003) Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncol.*, 42:137-146.

Bonner, M.J., Hardy, K.K., Willard, V.W., Hutchinson, K.C. (2007) Brief report: psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *J Pediatr Psychol*, 32(7):851–856.

Bosetti, C., Bertuccio, P., Chatenoud, L., Negri, E., Levi, F., La Vecchia, C. (2009) Childhood cancer mortality in Europe, 1970-2007. *Eur J Cancer*, Oct 7.

Bowlby, J. (1951) *Maternal Care and Mental Health*. Genève: WHO.

Bowlby, J. (1969) *Attachment and loss, Vol 1*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1973) *Attachment and Loss. Vol 2, Separation: Anxiety and Anger*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1980) *Attachment and loss. Vol 3, Loss: sadness and depression*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1988) *A secure base: clinical applications of attachment theory*. London: Routledge.

Boyle, P. and Ferlay, J. (2005) Cancer incidence and mortality in Europe. *Ann Oncol.*, 16 (3): 481-488.

Bozeman, M.F., Orbach, C.E., and Sutherland, A.M. (1955) Psychological impact of cancer and its treatment. III. The adaptation of mothers to the threatened loss of their children through leukemia. Part I. *Cancer*, 8, 1-19.

Braid, J. (1853) *Neurypnology OR The Rational Of Nervous Sleep Considered in Relation with Animal Magnetism*. J Churchill, London.

Brannon, L., Feist, J. (2007) *Health Psychology: An Introduction to Behavior and Health*. Cengage Learning. USA.

Bresters, D., van Gils, I.C.M., Kollen, W.J.W., Ball, L.M., Oostdijk, W., van der Bom, J.G., et al. (2009) High burden of late effects after haematopoietic stem cell transplantation in childhood: a single-centre study. *Bone Marrow Transplantation*.

Brody, A.C., & Simmons, L.A. (2007) Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.

Bronfenbrenner, U. (1979) *The ecology of human development*. Cambridge, M.A.: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1988) Foreword. In A. R. Pence (Ed.), *Ecological research with children and families: From concepts to methodology* (pp. ix-xix). New York: Teachers College Press.

Brown, K.A., Barbarin, O.A. (1996) Gender differences in parenting a child with cancer. *Soc Work Health Care*, 22(4):53-71.

Bruce, M. (2006) A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents *Clinical Psychology Review* 26 233- 256.

Buizer, A., Sonnevile. de L.M., Veerman. A.J. (2009) Effects of chemotherapy on neurocognitive function in children with acute lymphoblastic leukemia: a critical review of the literature. *Pediatric Blood & Cancer* 52(4):447-454.

Bunin, G.R., Feuer, E.J., Witman, P.A., Meadows, A.T. (1996) Increasing incidence of childhood cancer: report of 20 years' experience from the greater Delaware valley pediatric tumor registry. *Paediatr Perinat Epidemiol*; 10:319-38.

Burish, T.G., & Tope, D.M. (1992) Psychological techniques for controlling the adverse side effects of cancer chemotherapy: Findings from a decade of research *J Pain Symptom Manage*. 7(5):287-301.

Burish, T.G., Lyles, J.N. (1981) Effectiveness of relaxation training in reducing adverse reactions to cancer chemotherapy. *Journal of Behavioral Medicine*, 4: 65-78.

-
- Burman, M.E. & Weinert, C. (1997) Rural dwellers' cancer fears and perceptions of cancer treatment. *Public Health Nursing*, 14, 2782-2790.
- Butler, R.W., Mulhern, R.K. (2005) Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *J Pediatr Psychol* 30(1):65-78.
- Cadell, S., Kennedy, K., Hemsworth, D. (2012) Informing social work practice through research with parent caregivers of a child with a life-limiting illness. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care, Special Issue on Pediatrics*, 8(4).
- Cannon, W.B. (1932) *The wisdom of the body*. New York: Norton.
- Cannon, W.B. (1939) *The wisdom of the body*. W.W. Norton; New York.
- Carlson, C.R., & Hoyle, R.H. (1993) Efficacy of abbreviated progressive muscle relaxation training: A quantitative review of behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol 61(6), 1059-1067.
- Cartwright, R.A., Gurney K.A., Moorman, A.V. (2002) Sex ratios and the risks of haematological malignancies. *Br J Haematol.*, 118(4):1071-7.
- Caudill, M., Schnable, R., Zuttermeister, P., Benson, H., Friedman, R. (1991) Decreased clinic use by chronic pain patients: response to behavioral medicine interventions. *Clin J Pain*, 7:305-10.
- Chao Chia-Chen, Chen Sue-Huei, Wang Chia-Yu, Wu Yin-Chang, and Yeh Chao-Hsing (2003) Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 75-81.
- Cheung, Y.L., Molassiotis A. and CHANG A.M. (2003) The effect of progressive muscle relaxation training on anxiety and quality of life after stoma surgery in colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology* 12: 254-266.
- Chodoff, P., Friedman, B. and Hamburg, D.A. (1964) Stress, defenses and coping behavior: Observations in parents of children with malignant disease. *Amer. J. Psychiat.* 120,743.
- Clarke, J. & Fletcher, P.C. (2004) Parents as advocates: Stories of surplus suffering when their child was diagnosed and treated for cancer. *Social Work in Health Care*. 39(1/2)107-127.
- Clarke, J. N., & Fletcher, P. (2003) Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.
- Clarke, J.N., Fletcher, P.C., & Schneider, M.A. (2005) Mothers' home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365-373.
- Clarke, K. (2006) Childhood, parenting and early intervention: A critical examination of the Sure Start national programme. *Critical Social Policy* vol. 26 no. 4, **699-721**.
- Clarke, N., McCarthy, M., Downie, P., Ashley, D., and Anderson, V. (2009) Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18, 907-915.
- Clarke-Steffen, L. (1997) Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. *J Pediatr Nurs*, 12(5), 278-287.

-
- Cleary, J., Gray, O.P., Hall, D.J., Rowlandson, P.H., Sainsbury, C.P., & Davies, M.M. (1986) Parental involvement in the lives of children in hospital. *Arch Dis Child*, 61(8), 779-787.
- Cobb, S. (1976) Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Coebergh, J.W.W., Reedijk, A.M.J., de Vries, E. et al. (2006) Leukaemia incidence and survival in children and adolescents in Europe during 1978–1997. Report from the automated childhood cancer information system project. *Eur J Cancer*, 42:2019–36.
- Cohen, F. & Lazarus, R.S. (1979) Coping with the stress of illness. In: Stone C.G., Cohen, F.N., & Adler, E. (Eds) *Health psychology: A handbook* (pp. 217–254). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Clubb, R.L. (1991) Chronic sorrow: adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 17, 461-466.
- Cohen, F., & Lazarus, R. S. (1983). Coping and adaptation in health and illness. In D, Mechanic (ED.). *Handbook of health, health care, and the health professions*. New York: Free Press.
- Cohen, J.I. (2002) Effects of an intervention program to decrease distress in pregnant Latina women at risk for preterm birth. Unpublished PhD, University of California, Los Angeles.
- Cohen, S., & Willis, T.A. (1985) Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Cohen, S., Janicki-Deverts, D., & Miller, G.E. (2007) Psychological stress and disease. *JAMA*, 298(14), 1685-1687.
- Colletti, C.J., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M.Y., Page, M.C., McNall-Knapp, R.Y., Meyer, W.H., Mullins, L. L. (2008) The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 51, 269–274.
- Collins, J., & Rice, V. (1997) Effects of relaxation intervention in phase II cardiac rehabilitation: Replication and extension. *Heart and Lung*, 26(1), 31-44.
- Conger, R.D., Lorenz, F.O., Elder, G.H. Jr et al. (1993) Husband and wife differences in response to undesirable life events. *Journal of Health and Social Behavior* 34, 71–88.
- Cook, J.A., Wimberly, D.W. (1983) “If I should die before I wake: religious commitment and adjustment to death of a child.” *Journal of the Scientific Study of Religion* 22, 222–38.
- Cook, M.B., Dawsey, S.M., Freedman, N.D., Inskip, P.D., Wichner, S.M., Quraishi, S.M., Devesa, S.S. and McGlynn, K.A. (2009) Sex Disparities in Cancer Incidence by Period and Age *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.*, 18; 1174.
- Cornman, B.J., (1993) Childhood cancer: differential effects on the family members. *Oncol Nurs Forum*. 20(10):1559-66.
- Craft, A.W. (2000) Childhood cancer-mainly curable so where next? *Acta Paediatr*, 89(4), 386-392.

-
- Craft, M. J. & Willadsen, J. A. (1992) Interventions related to family. *Nurs Clin North Am*, 27(2), 517-540.
- Creagan, E.T. (1997) Attitude and disposition: Do they make a difference in cancer survival? *Mayo Clinic Proceedings*, 72, 160-164.
- Cullberg, J., & Lundin, T. (2006) *Kris och utveckling [Crisis and development]* 5th ed. Stockholm: Natur och kultur.
- Curado, M.P, Edwards, B., Shin H.R et. al (eds) (2007) Cancer incidence in five continents, vol IX. IARC Sci Publ No. 160. IARC, Lyon.
- Dadd, G. (2002) Neuroblastoma. In C. Rasco-Baggott, K. Patterson-Kelly, D. Fochtman & G.V. Foley (Eds.), *Nursing care of children and adolescents with cancer* 3rd ed., p. 545-554. Philadelphia: W:B Saunders Company.
- Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I., & Jones, C.L. (1996) Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554.
- Danielson, C., Hamel-Bissell, B., & Winstead-Fry, P. (1993) *Families, Health, & Illness: Perspectives on coping and intervention*. St. Louis; London: Mosby.
- Darbyshire, P. (1994) *Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses*. London: Chapman & Hall.
- Davidoff, A.M. (2010) *Pediatric Oncology Semin Pediatr Surg*. 19(3): 225–233.
- Davidson, R.J. (1994) The role of prefrontal activation in the inhibition of negative affect. *Psychophysiology* 31:S7.
- Davies, B. (1999) *Shadows in the sun: The experience of sibling bereavement in childhood*. Brunner/Mazell; Philadelphia, PA.
- Davies, B., Whitsett, S.F., Bruce, A., & McCarthy, P. (2002) A typology of fatigue in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 19(1), 12-21.
- DeNeve, K.M., Cooper, H. (1998) The happy personality: a meta-analysis of 137 personality traits and subjective well-being. *Psychol. Bull.* 124:197–229.
- Desandes E., Clavel, J., Berger, C., Bernard, J.L., Blouin, P., de Lumley, L., Demeocq, F., Freycon, F., Gembara, P., Goubin, A., Le Gall, E., Pillon, P., Sommelet, D., Tron, I., Lacour, B. (2004) Cancer incidence among children in France, 1990–1999. *Pediatr. Blood Cancer*, 43:749-757.
- Desmond, H. (1980) Two families: an intensive observation study. In J. Kellerman (Ed.), *Psychological aspects of cancer*. Springfield: C C Thomas.
- Detay, K., Deshmukh, S., Dalvi, C., Venikar, S. (1969) Shavasan: Ayogis exercise in the management of hypertension. *Angiology*, 20, 325-333;
- Devine, E.C. (1992) Effects of psychoeducational care for adult surgical patients: a meta-analysis of 191 studies. *Patient Educ Couns*, 19:129–42.

-
- Devine, E.C., Cook, T.D. (1986) Clinical and cost-saving effects of psychoeducational interventions with surgical patients: a meta-analysis. *Res Nurs Health*, 9:89–105.
- DiMatteo M.R. & Martin L.R. (2008) *Health Psychology*. Pearson. NY
- Dixon-Woods, M., Heney, D., & Young, B. (2005) *Rethinking experiences of childhood cancer: A multidisciplinary approach to chronic childhood illness*. Maidenhead: Open University Press.
- Dockerty, J.D., Williams, S.M., McGee, R., & Skegg, D.C.G. (2000) Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35, 475–483.
- Dolgin, M., Phipps, S., Fairclough, D., Sahler, O.J., Askins, M., Noll, R., Katz, E.R. (2007) Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *J Pediatr Psychol*, 32, 771–782.
- Dolgin, M.J., Phipps, S. (1996) Reciprocal influences in family adjustment to childhood cancer. In: Baider L, Cooper CL, Kaplan DeNour A, editors. *Cancer and the family*. Chichester UK: John Wiley & Sons, p. 73–92.
- Doll, R., Payne, P., Waterhouse, J.A.H. (1966) *Cancer incidence in five continents*, vol. Geneva, UICC, Berlin: Springer;
- Douglas, P.J., Altman, G., Egger, M. (2001) Assessing the quality of controlled clinical trials. *BMJ* 323:42–6.
- Drigan, R., & Androkites, A. (2002) Wilms Tumor. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3rd ed., pp. 568-574). Philadelphia: W:B Saunders Company.
- Drotar, D. (2002) Enhancing reviews of psychological treatments with pediatric populations: Thoughts on next steps. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 167–176.
- Duell, T., van Lint, M.T., Ljungman, P., Tichelli, A., Socie, G., Apperley, J.F. et al. (1997) Health and functional status of long-term survivors of bone Marrow Transplantation. *Ann Intern Med* 126(3):184-192.
- DuHamel, K.N., Manne, S., Nereo, N., Ostroff, J., Martini, R., Parsons, S. et al. (2004) Cognitive processing among mothers of children undergoing bone marrow/stem cell transplantation. *Psychosom Med* 66(1):92-103.
- Dusek, J.A., & Benson H. (2009) Mind-body medicine: a model of the comparative clinical impact of the acute stress and relaxation responses. *Minn Med*, 92, 47-50.
- Dusek, J.A., Hibberd, P.L., Buczynski, B., et al. (2008) Stress management versus lifestyle modification on systolic hypertension and medication elimination: A randomized trial. *J Altern Complement Med.*, 14(2): 129–38.
- Dyregrov, K. (2004) Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med*, 58(2), 391-400.
- Earle, E.A., Clarke, S.A., Eiser, C., & Sheppard, L. (2006) Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.

Eden, O.B., Harrison, G., Richards, S., Lilleyman, J.S., Bailey, C.C., Chessells, J.M., (2000) Long-term follow-up of the United Kingdom Medical Research Council protocols for childhood acute lymphoblastic leukaemia, 1980–1997 Leukaemia Working Party Leukemia 14, 2307–2320.

Eden, T., Li, C.K., Agarwal, B. (2005) Twinning programmes between paediatric institutions of the world. 37th congress of International Society of Paediatric Oncology. 24th Sep [Cited 2006 Jul 07]. Available from: http://www.cure4kids.org/ums/home/seminars/seminars_list/seminar_detail/?ppts_idO854.

Eiser, C., Havermans, T., Craft, A., Kernahan, J. (1995) Development of a measure to assess the perceived illness experience after treatment for cancer. *Arch Dis Child*; 72:302–7.

Elcigil, A., & Conk, Z. (2010) Determining the burden of mothers with children who have cancer. *Electronic Journal of Dokuz Eylul University School of Nursing*, 3, 175-181.

Elliott, T.E., Elliott, B.A., Renier, C.M., & Haller, I.V. (2004) Rural-urban differences in cancer care: Results from the Lake Superior rural cancer care project. *Minnesota Medical Association*, 87, 44 - 50.

Ellison, L.F & De, P. & Mery, L.S & Grundy, P.E. (2009) "Canadian cancer statistics at a glance: cancer in children. Canadian Cancer Society's Steering Committee for Canadian Cancer Statistics ", *CMAJ* , vol. 180, p.422-424.

Enskär, K., & von Essen, L. (2000) Important aspects of care and assistance for children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 17(4), 239-249.

Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997) Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *J Pediatr Oncol Nurs*, 14(1), 18-26.

Esplen, M.J. (1991) A pilot study to explore student musicians' self-reports of the experience of guided imagery and its impact on musical performance anxiety. Unpublished MSc, University of Toronto, Toronto.

Esplen, M.J., Garfinkel, P., Olmstead, M., Gallop, R., & Kennedy, S. (1998) A randomized controlled trial of guided imagery in bulimia nervosa. *Psychological Medicine*, 28(6), 159, 1347-1357.

Essen, L., Enskar, K., & Skolin, I. (2001) Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parents and nurse perceptions. *European Journal Of Oncology Nursing*, 5, 254-264.

Evans, S., Ferrando, S., Findler, M., et al., (2007) Mindfulness-based cognitive therapy for generalized anxiety disorder. *JAnxiety Disord.*, Jul 22.

Everly, G.S., & Lating, J.M. (2002) A clinical guide to the treatment of the human stress response (2nd ed.) New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Fair, P. (1989) Biofeedback-assisted relaxation strategies in psychotherapy, In Basmajian, J. V. (Ed.), *Biofeedback: Principles and Practice for Clinicians*, 3rd ed., Baltimore: Williams & Wilkins.

Fallowfield, L. (1997) Truth Sometimes Hurts but Deceit Hurts More. *Annals of the New York Academy of Sciences* Volume 809, Communication with the Cancer Patient: Information and Truth, pages 525–536.

Faulkner, A., Peace, G., & O' Keefe, C. (1995) When a child has cancer. London: Chapman & Hall.

Ferlay, J, Parkin, DM, Steliarova-Foucher, E (2010) Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer*, 46:765–781.

Ferlay, J., Autier, P., Boniol, M., Heanue, M., Colombet, M. and Boyle, P. (2007) Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Ann Oncol.*, 18 (3): 581-592.

Ferlay, J., Shin, H.R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., Parkin, D.M. (2008) GLOBOCAN 2008 v1.2—cancer incidence and mortality worldwide: IARC Cancer Base No 10. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2010. <http://globocan.iarc.fr> (accessed May 11, 2012).

Ferlay, J., Shin, H.R., Forman, D., Mathers, C., Parkin, D.M. (2010) Estimates of worldwide burden of cancer in 2008. *International Journal of Cancer*, 127(12), 2893-2917.

Field, T. (1995) Massage therapy for infants and children. *Journal of Developmental and Behavioral Paediatrics*, 16(2):105–11.

Field, T., Cullen, C., Diego, M., Hernandez-Reif, M., Sprinz, P., Beebe, K., et al. (2001) Leukemia immune change following massage therapy. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 5(4):271–4.

Fife, B., Norton, J., and Groom, G. (1987) The family's adaptation to childhood leukemia. *Soc. Sci. Med.*, 24, 159–168.

Findlay, S.S., & Chalmers, K. (2001) Rural families' perspectives on having a child with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 18(5), 205-216.

Fletcher, P.C & Clarke, J. (2003) When your children has cancer: a discussion of factors that affect mothers' abilities to cope. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21, 81-99.

Fletcher, P.C. & Clarke, J. (2003) When your child has cancer: A discussion of factors that affect mothers' abilities to cope. *Journal of Psychosocial Oncology*. 21(3), 81-99.

Fletcher, P.C., & Clarke, J. (2003) When your children has cancer: A discussion of factors that affect mothers' abilities to cope. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21, 81-99.

Foley, G.V., & Fergusson, J.H. (2002) History, Issues, and Trends. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp. 2-23). Philadelphia: W: B Saunders Company.

Folkman, S. (2010) Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncol*, 19, 901-8.

Folkman, S. and Lazarus, R.S. (1980) An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, pp. 219–239.

Folkman, S. and Lazarus, R.S. (1985) If It Changes It Must Be a Process: Study of Emotion and Coping During Three Stages of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1585. Vol. 48, No. 1, 150-170.

-
- Forinder, U. (2004) Bone marrow transplantation from a parental perspective. *Journal of Child Health Care* 8(2):134-148.
- Fotiadou, M., Barlow, J.H., Powell, L.A., & Langton, H. (2008) Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17, 401–409.
- Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L., & Bunke, V. (2001) Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 10(4), 293–304.
- Frank, N.C., Blount, R.L., & Brown, R.T. (1997) Attributions, coping and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 563–576.
- Fredrickson, B., Cohn, M., Coffey, K., Pek, J., Finkel, S. (2008) Open hearts build lives: Positive emotions, induced through loving-kindness meditation, build consequential personal resources. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95 (5), 1045-1062.
- Fredrickson, B.L. (1998) What good are positive emotions? *Review of General Psychology*. 2:300–319.
- Friedman, R., Sobel, D., Myers, P., Caudill, M., Benson, H. (1995) Behavioral medicine, clinical health psychology, and cost offset. *Health Psychol.*, 14:509 –18.
- Friedman, S.B., Ghodoff, P., Mason, J.W. & Hamburg, D.A. (1963) Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*, 32, 610-625.
- Frijda, N.H. (1986) *The emotions*. London, England: Cambridge University Press.
- Fritz, A., Percy, C., Jack, A., et al. (2000) *International classification of diseases for oncology*. 3rd ed. Geneva: World Health Organization.
- Frydenberg, E., & Lewis, R. (1991) Adolescent coping: the different ways in which boys and girls cope. *Journal of Adolescence*, 14, 119-133.
- Futterman, E.H. & Hoffman, I. (1973) Crisis and adaptation in the families of fatally ill children. In E.J. Anthony & G. Koupernik (Eds), *The child and his family: the impact of disease and death* (pp. 127-143). New York: John Wiley.
- Gage-Bouchard, E.A., Devine, K.A., Heckler, C.E. (2013) The Relationship between Socio-demographic Characteristics, Family Environment, and Caregiver Coping in Families of Children with Cancer. *J Clin Psychol Med Settings*, 20, 478–487.
- Gatta, G., Corazziari, I., Magnani, C., Peris-Bonet, R., Roazzi, P., & Stiller, C. (2003) Childhood cancer survival in Europe. *Ann Oncol*, 14 Suppl 5, v119-127.
- Gatta, G., Zigon, G., Capocaccia, R., Coebergh, J.W., Desandes, E., Kaatsch, P., et al. (2009) Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *European Journal of Cancer* 45(6):992-1005.
- Gaylord, C., Orme-Johnson, D., & Travis, F. (1989) The effects of the Transcendental Meditation technique and progressive muscle relaxation on EEG coherence, stress reactivity, and mental health in black adults. *International Journal of Neuroscience*, 46(1-2), 77-86.

-
- Gedaly-Duff, V., Lee, K.A., Nail, L.M., Nicholson, H.S., & Johnson, K.P. (2006) Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 641-646.
- Geffken, G.R., Keeley, M.L., Kellison, I., Storch, E.A., & Rodrigue, J.R. (2006) Parental adherence to child psychologist's recommendations from psychological testing. *Professional Psychology: Research and Practice*, 37, 499-505.
- Gellhorn, E. (1964b) Sympathetic reactivity in hypertension. *Acta Neurovegetative*, 26 , 35–44.
- Gellhorn, E., & Loofburrow, G. (1963) *Emotions and emotional disorders*. New York, NY: Harper & Row.
- Gerhardt, C.A., Gutzwiler, J., Huiet, K.A., Fischer, S., Noll, R., & Vannatta, K. (2007) Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Clin Res Fam. Chronic Illn*, 25, 263–275.
- German Childhood Cancer Registry (2009) Annual report 2008.
- Ghafari, S., Ahmadi, F., Nabavi, M., Memarian, P.R. (2008) Effects of applying progressive muscle relaxation technique on depression, anxiety and stress of multiple sclerosis patients in Iran National MS Society. *PAJOUHESH DAR PEZESHKI* 32(1):45-53.
- Ghodoff, P., Friedman, S.B. & Hamburg, D.A. (1964) Stress, defenses and coping behavior: observations in parents of children with malignant disease. *American Journal of Psychiatry*, 120, 743-749.
- Ghoncheh, S. & Smith, C.J. (2004) *Progressive muscle relaxation, yoga stretching, and ABC relaxation theory. Journal of Clinical Psychology. Volume 60, Issue 1, pages 131–136.***
- Giacquinta, B. (1977) Helping families face the crisis of cancer. *American Journal of Nursing*, 77, 1585-1588.
- Giammona, A.J., & Malek, D.M. (2002) The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatr Clin North Am*, 49(5), 1063-1081.
- Gibson, F., Aslett, H., Levitt, G., & Richardson, A. (2005) Follow up after childhood cancer: A typology of young people's health care need. *Clinical Effectiveness in Nursing*(9), 133-146.
- Giedt, J.F. (1997) Guided Imagery. A psychoneuroimmunological intervention in holistic nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, vol 15, no 2, 112-127.
- Gift, A.G, Moore, T., & Soeken, K. (1992) Relaxation to reduce dyspnea and anxiety in COPD patients. *Nursing Research* 41, 242–246.
- Gold, J.I., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2011) The mediating effects of family functioning on psychosocial outcomes in healthy siblings of children with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer* (Epub ahead of print, February 25 2011).
- Goldbeck, L. (2001) Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-oncology*, 10(4), 325-335.

-
- Goldstein, I.B., Shapiro, D., Thananopavaran, C. (1984) Home Relaxation Techniques for Essential Hypertension. *Psychosomatic Medicine*, 46(5), 398-414.
- Gramling, S.E., & Auerbach, S.E. (1998) *Stress management workbook: Techniques and self-assessment procedures*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112.
- Green, E., & Green, A. (1977) *Beyond biofeedback*. San Francisco, CA: Delta.
- Green, M., Solnit, A.J. (1964) Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome. *Pediatrics* 34:58-66.
- Greenberg, R.S., Shuster, J.L. (1985) Epidemiology of cancer in children. *Epidemiol. Rev.*, 7:22-48.
- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007) Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272-1277.
- Greig, A.D., & Taylor, J. (1999) *Doing research with children*. London: Sage.
- Griffiths, M. (2009) Parent and Child Experiences of Childhood Cancer: An Interpretative Phenomenological Analysis A pproach. A Phd Thesis. Queensland University of Technology.
- Grootenhuis, M. and Last, B. (1997) Predictors of Parental Emotional Adjustment To Childhood Cancer *Psycho-Oncology*, 6, 115–128.
- Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (1997a) Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature *Support Care Cancer* 5 pp: 466–484.
- Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (1997b) Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6(2), 115–128.
- Gross, J.J., & Thompson, R.A. (2007) Emotion regulation: Conceptual foundations. In J.J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (pp. 3–24). New York, NY: Guilford.
- Gruzelier, J. (2002) A review of the impact of hypnosis, relaxation, guided imagery and individual differences on aspects of immunity and health. *Stress*, 5 (2), 147-163.
- Guidry, J.J., Aday, L.A., Zhang, D., & Winn, R.J. (1997) Transportation as a barrier to cancer treatment. *Cancer Practice*, 5. 361-366.
- Gustafsson, G., Kreuger, A. (1983) Sex and other prognostic factors in acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Am J Pediatr Hematol Oncol.*, Fall;5(3):243-50.
- Haase, J.E., & Rostad, M. (1994) Experiences of completing cancer therapy: children's perspectives. *Oncol Nurs Forum*, 21(9), 1483-1492.
- Hall, B., Whitehouse, A., (1998) The effects of imagery manipulated appraisal on intensity and direction of competitive anxiety. *Sport Psychology*, 12, 40–51.
- Hamberger, L., & Lohr, I. (1984) *Stress and stress management*. New York, NY: Springer.

-
- Hamill, S.K. (2002) Resilience and self-efficacy: the importance of efficacy beliefs and coping mechanisms in resilient adolescents. *Colgate University Journal of the Sciences*, 122-146.
- Hampel, P., & Peterman, F. (2005) Age and gender differences on coping in children and adolescents. *Journal of Health and Adolescence*, 34(2), 73-83.
- Han, H.R. (2003) Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 499-506.
- Hardy, K.K., Bonner, M.J., Masi, R., Hutchinson, K.C., Willard, V.W., & Rosoff, P.M. (2008) Psychosocial functioning in parents of adult survivors of childhood cancer, *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30, 153-159.
- Haupt, R., Nanduri, V.R., Calevo, M.G., Bernstrand, C., Braier, J.L., Broadbent, V. et al. (2004) Permanent consequences in Langerhans cell histiocytosis patients: A pilot study from the Histiocyte Society. Late Effects Study Group. *Pediatric Blood & Cancer* 42(438):444.
- Heather, O.D., Fiona, C., Fiona, R.B., et al., (2008) Relaxation therapies for the management of primary hypertension in adults. *Cochrane Database Syst Rev*.
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & von Essen, L. (2003) Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs*, 20(3), 120-132.
- Heideman, R., Packer, R., Albright, L., Freeman, C., & Rorke, L. (1997) Tumors of the Central Nervous System. In Pizzo P. A. & Poplack D. G. (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (3rd ed., pp. 633-697). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Heinzer, M.M. (1998) Health promotion during childhood chronic illness: A paradox facing society. *Holistic Nursing Practice*, 12: 8-16.
- Helder, D.I., Bakker ,B., de Heer, P., van der Veen, F., Vossen, J.M.J.J., Wit, J.M. et al. (2004) Quality of life in adults following bone marrow transplantation during childhood. *Bone Marrow Transplantation* 33(3):329-336.
- Heller, K.S., & Solomon, M.Z. (2005) Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs*, 20(5), 335-346.
- Hellman, C.J., Budd, M., Borysenko, J., McClelland, D.C., Benson, H. (1990) The study of the effectiveness of two group behavioral medicine interventions for patients with psychosomatic complaints. *Behav Med*; 16: 165-73.
- Hellman, C.J.C., Budd, M., Borysenko, J., McClelland, D.C. & Benson, H. (1990) A Study of the Effectiveness of Two Group Behavioral Medicine Interventions for Patients with Psychosomatic Complaints. *Behavioral Medicine* Volume 16, Issue 4, pages 165-173.
- Herbert B., Klipper, M.Z. (1975) *The Relaxation Response*. Harper Collins. USA.
- Herbert, J. (1997) Stress, the brain and mental illness. *British Medical Journal*, 315, 530-535.
- Hernandez, N., & Kolb, S. (1998) Effects of relaxation on anxiety in primary caregivers of chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 24, 51-56.

-
- Hexem, K.R., Mollen, C.J., Carroll, K. et al. (2011) How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliative Med*; 14: 39-44.5.
- Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2003) Quality of life among childhood leukemia patients. *J Pediatr Oncol Nurs*, 20(4), 192-200.
- Hicks, M.D and Lavender, R. (2001) Psychosocial Practice Trends in Pediatric Oncology *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 18, No 4, pp 143-153.
- Hinrichsen, G.A., & Niederehe, G. (1994) Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist*, 34, 95–102.
- Hjalgrim, L.L., Rostgaard, K., Schmiegelow, K., et al. (2003) Age- and sex-specific incidence of childhood leukemia by immunophenotype in the Nordic countries. *J Natl. Cancer Inst.*, 95:1539–44.
- Hobbie, W., Ruccione, K., Harvey, J., & Moore, I. (2002) Care of survivors. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp. 426-464). Philadelphia: W: B Saunders Company.
- Hockenberry, M. & Kline, N.E. (2006) Nursing Support of the Child With Cancer. In Pizzo, P.A., & Poplack, D.G. (Eds.) *Principles And Practice of Pediatric Oncology*. (5th ed., pp.1380-1398) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2011) *Wong's nursing care of infants and children*. 9th Ed. St. Louis: Mosby.
- Hockenberry-Eaton, M., & Kline, N., E. (1997) Nursing Support of the Child With Cancer. In Pizzo P. A. & Poplack D. G. (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (3rd ed., pp. 1209-1228). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Hockenberry-Eaton, M., & Minick, P. (1994) Living with cancer: children with extraordinary courage. *Oncol Nurs Forum*, 21(6), 1025-1031.
- Hoekstra-Weebers, J.E. H.M., Wijnberb-Williams, B.J., Jaspers, J.P.C., Kamps, W. A., & van de Wiel, H.B.M. (2011) Coping and its effect on psychological distress of parents of pediatric cancer patients: A longitudinal prospective study. *Psycho- Oncology* (Epub ahead of print, May 24, 2011).
- Hoekstra-Weebers, J.E., Heuvel, F., Jaspers, J.P., Kamps, W.A., Klip, E.C. (1998) Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: a randomized controlled trial. *J Pediatr Psychol* 23(3):207-214.
- Hoekstra-Weebers, J.E., Jaspers, J.P., Kamps, W.A., Klip, E.C. (2001) Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 26(4):225–235.
- Hoekstra-Weebers, J.E., Jaspers, J.P., Kamps, W.A., Klip, E.C. (1999) Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 38(12):1526-1535.

-
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Huevel, F., Jasper, J.P.C., Kamps, W.A., & Klip E.C. (1998) An intervention program for parents of pediatric cancer patients: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 207-214.
- Hoelscher, T.J., Lichstein, K.L., Fisher, S., & Hegarty, T.B. (1987) Relaxation treatment for hypertension: Do home relaxation tapes enhance treatment outcomes? *Behavior Therapy*, 18(1), 33-37.
- Holmbeck, G.N., Franks Bruno, E., & Jandasek, B. (2006) Longitudinal research in pediatric psychology: An introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 995-1001.
- Horton, T.V. & Wallander, J.L. (2001) Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46, 382-399.
- Houts, P.S., Nezu, A.M., Zezu, C.M., & Bucher, J.A. (1996) The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Education and Counseling*, 27, 63-73.
- Hoven, E., Anclair, M., Samuelsson, U., Kogner, P., Boman, K. (2008) The influence of pediatric cancer diagnosis and illness complication factors on parental distress. *J Pediatr Hematol Oncol* 30(11):807-814.
- Hughes, C.B. & Caliandro, G. (1996) Effects of social support, stress, and level of illness on caregiving of children with AIDS. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 347-358.
- Hui, P.M., Wan, M., Chan, W.K., & Yung, P.M. (2006) An evaluation of two behavioral rehabilitation programs, qigong versus progressive relaxation, in improving the quality of life in cardiac patients. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 12(4), 373-378.
- Huntley, A., White A.R., Ernst, E. (2002) Relaxation therapies for asthma: a systematic review. *Thorax*; 57:121-131.
- Hutchfield, K. (1999) Family-centred care: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 29(5), 1178-1187.
- Inskip, PD. (2001) Thyroid cancer after radiotherapy for childhood cancer. *Med Pediatr Oncol.*, May; 36(5):568-73.
- Iqbal, A., & Siddiqui, K. S. (2002) Depression among parents of children with acute lymphoblastic leukemia. *Journal Ayub Medical College Abbottabad*, 14, 6-9.
- Jacob, R.G., Chesney, M.A., Williams, D.M., Ding, Y., & Shapiro, A.P. (1991) Relaxation therapy for hypertension: Design effects and treatment effects. *Annals of Behavioral Medicine*, 13, 5-17.
- Jacobson, E. (1925) Progressive relaxation. *American Journal of Psychology*, 36, 73-87.
- Jacobson, E. (1938) Progressive relaxation, 2nd Ed, University of Chicago Press, Chicago.
- Jacobson, E. (1964) Anxiety and tension control, a physiologic approach. Philadelphia: JB. Lippincott.
- Jacobson, E. (1976) You must relax. 5th ed. New York: McGrawHill.

-
- Jadad, A.R., Moore, R.A., Carrol, D., Jenkinson, C., Reynolds, D.J.M., Gavaghan, D.J., et al. (1996) Assessing the quality of reports of randomized clinical trials—is blinding necessary? *Controlled Clinical Trials*, 17(1), 1–12.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L., & Speckhart, B. (2002) The care of my child with cancer: Parent’s perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Janda, M., Eakin, E.G., Bailey, L., Walker, D., & Troy, K. (2006) Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Supportive Care in Cancer*, 14, 1094-1103.
- Jansen, N.C., Kingma, A., Schuitema, A., Bouma, A., Huisman, J., Veerman, A.J. et al. (2006) Post-treatment intellectual functioning in children treated for acute lymphoblastic leukaemia (ALL) with chemotherapy-only: A prospective, sibling-controlled study. *European Journal of Cancer* 42(16):2765-2772.
- Janoski, M.L., & Kugler, J. (1987) Χαλάρωση, οραματισμός και νευροαρρυθμίες. *Annals of New York Academy of Sciences*, 496, 722-730.
- Jay, S.M., & Elliott, C.H. (1990) A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 799-804.
- Jobe-Shields, L., Alderfer, M.A., Barrera, M., Vannatta, K., Currier, J.M., and Phipps, S. (2009) Parental Depression and Family Environment Predict Distress in Children Prior to Stem-Cell Transplantation. *J Dev Behav Pediatr*. 30(2), 140–146.
- Johns, A.L., Oland, A.A., Katz, E.R., Sahler, O.J.Z., Askins, M.A., Butler, R.W., et al. (2009) Qualitative analysis of the role of culture in coping themes of Latina and European American mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26, 167-175.
- Johnson, K.J., Soler, J.T., Puumala, S.E., Ross, J.A., and Spector, L.G. (2008) Parental and infant characteristics and childhood leukemia in Minnesota. *BMC Pediatrics* 8:7.
- Jones, B. (2006) Caregivers of children with cancer. *J Human Behav Socl Environ*. 14:221-240.10.
- Jones, B.L (2007) Caregivers of children with cancer. *Journal of human behavior in the social environment*, 14: 1-2, 221-239.
- Jones, B.L (2012) The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 28, No 4, pp 213-220.
- Jones, B.L. (2006) Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med.*, 9: 774-788.
- Jorm, A.F., Morgan A.J., Hetrick, S.E. (2008) Relaxation for depression (Review) *The Cochrane Collaboration*. JohnWiley & Sons, Ltd.
- Junor, E.J., Macbeth, F.R., & Barrett, A. (1992) An audit of travel and waiting times for out-patient radiotherapy. *Clinical Oncology*, 4, 174-176.
- Kaatsch, P. (2010) Epidemiology of childhood cancer *Cancer Treatment Reviews* 36, 277–285.

-
- Kaatsch, P., Mergenthaler, A. (2008) Incidence, time trends and regional variation of childhood leukemia in Germany and Europe. *Radiat Prot Dosim*, 132:107–13.
- Kaatsch, P., Rickert, C.H., Kühl, J., Schüz, J., Michaelis, J. (2001) Population-based epidemiologic data on brain tumors in German children. *Cancer*, 92:3155–64.
- Kabat-Zinn, J., Massion, A.O., Kristeller, J., et al., (1992) Effectiveness of a meditation-based stress reduction program in the treatment of anxiety disorders. *Am J. Psychiatry*, 149,936-943.
- Kaplan, D.M. (1982) Intervention strategies for families. In Cohen, J., Cullen, J.W., and Martin, L.R. (Eds.), *Psychological aspects of cancer*. New York: Raven Press.
- Kaplan, D.M., Smith, A., Grobstein, R. & Fischerman, S.E. (1973) Family mediation of stress. *Social Work*, 18. 60-69.
- Kaplan, R., Kaplan, S. (1995) *The experience of nature: A psychological perspective*. Ulrich's Bookstore, Ann Arbor, Michigan.
- Kaplan, S. (1992) Environmental preference in a knowledge-seeking, knowledge-using organism. In: Barkow, J.H.; Cosmides, L., Tooby, J., editors. *The adapted mind: Evolutionary psychology and the generation of culture*. Oxford; New York: 1992. p. 581-598.
- Karademas, E., & Kalantzi-Azizi, A. (2004) The stress process, self-efficacy expectations and psychological health. *Personality and Individual Differences*, 37, 1033-1043.
- Kardos, G., Zwaan, C.M., Kaspers, G.J.L., de-Graaf, S.S.N., de Bont E.S.J.M., Postma, A. et al. (2005) Treatment strategy and results in children treated on three Dutch Childhood Oncology Group acute myeloid leukemia trials. *Leukemia* 19(12):2063-2071.
- Kars, M.C, Duijnste Dui Instee M.S.H., Pool, A., Van Delden J. Jm., & Grypdonck M.H.F. (2008) Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia *Journal of Clinical Nursing* 17, 1553–1562.
- Kazak, A., & Barakat, L. (1997). Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 749–758.
- Kazak, A., Barakat, I. (1997) Brief report: parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukaemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *J Pediatr Psychol*, 22: 749–58.
- Kazak, A., Barakat, L., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A., Casey, R., Penati B., Stuber, M. (1997) Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol*, 65: 120–9.
- Kazak, A., Blackall, G., Himmelstein, B., Brophy, P., Daller, R. (1995) Producing systemic change in paediatric practice: an intervention protocol for reducing distress during painful procedures. *Family Systems Medicine*, 13:173–85.
- Kazak, A.E., Alderfer, M., Rourke, M.T., Simms, S., Streisand, R., Grossman, J.R. (2004) Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 29(3), 211-219.

Kazak, A.E., Boeving, C.A., Alderfer, M.A., Hwang, W.T., Reilly, A. (2005) Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol* 23(30):7405-7410.

Kazak, A.E., Cant, M.C., Jensen, M.M., et al. (2003) Identifying psychosocial newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol.*, 21:3220-3225.

Kazak, A.E., Cant, M.C., Jensen, M.M., McSherry, M., Rourke, M.T., Hwang, W.T., et al. (2003) Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol* 21(17):3220-3225.

Kazak, A.E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M.A., Rourke, M. (2006) An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatr Psychol* 31(4):343-355.

Kazak, A.E., McClure, K.S., Alderfer, M.A., Hwang, W.T., Crump, T.A., Le, L.T., Deatrick, J., Simms, S., & Rourke, M.T. (2004) Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542.

Kazak, A.E., Penati, B., Boyer, B.A., Himmelstein, B., Brophy, P., Waibel, M.K., et al. (1996) A randomized controlled prospective outcome study of a psychological and pharmacological intervention protocol for procedural distress in paediatric leukemia. *Journal of Paediatric Psychology*, 21(5): 615–31.

Kazak, A.E., Rourke, M.T., Alderfer, M.A., Pai, A., Reilly, A.F., Meadows, A.T. (2007) Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *J Pediatr Psychol* 32(9):1099-1110.

Kazak, A.E., Simms, S., & Rourke, M.T. (2002) Family systems practice in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 133–143.

Kazak, A.E., Simms, S., Alderfer, M.A., Rourke, M.T., Crump, T., McClure, K., et al. (2005) Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol* 30(8):644-655.

Kazak, A.E., Stuber, M.L., Barakat, L.P., Meeske, K. Guthrie, D., & Meadows, A.T. (1998) Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37(8), 823–831.

Keegan-Wells, D., James, K., Stewart, J.L., Moore, I.M., Kelly, K.P., Moore, B., Bond, D., Diamond, J., Hall, B., Mahan, R., Roll, L., & Speckhart, B. (2002) The care of my child with cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3), 201-210.

Kemper, K.J., Vohra, S., Walls, R. (2008) American Academy of Paediatrics. The use of complementary and alternative medicine in paediatrics. *Paediatrics*, 122:1374–86.

Kennell, J., Klaus, M., McGrath, S., Robertson, S., Hinkley, C. (1991) Continuous emotional support during labor in a US hospital: a randomized controlled trial. *JAMA* 265:2197–201.

Kennerley, H. (1999) Ξεπερνώντας το άγχος: Ένας οδηγός αυτοβοήθειας με γνωστικές-συμπεριφοριστικές τεχνικές (Χαρίτου-Φατούρου, Μ. Επιμ. Έκδ., Ευσταθίου, Γ., & Αγγελή,

K.) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα. (Τίτλος πρωτοτύπου: Overcoming Anxiety. Έτος πρωτότυπης έκδοσης: 1997).

Kerr, L.M.J., Harrison, M.B., Medves, J., & Tranmer, J. (2004) Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), E116-E126.

Kibler, V.E., & Foreman, R.J. (1983) Effects of Progressive Muscle Relaxation training on trait anxiety. *Psychological Reports*, 53, 128-130.

Kim, Y., Schulz, R., & Carver, C.S. (2007) Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, 69, 283-291.

King, J.V. (1988) A Holistic Technique to Lower Anxiety: Relaxation with Guided Imagery. *J Holist Nurs*, vol. 6 no. 1 **16-20**.

King, N.J. (1980) Abbreviated progressive relaxation. *Progress in Behavior Modification*, 3, 147-182.

Klajner, F., Hartman, L., & Sobell, M. (1984) Treatment of substance abuse by relaxation training. *Addictive Behaviors*, 9, 41-55.

Klassen, A., Dix, D., Klaassen, R., McIntosh, R., O'Donnell, M., Pritchard, S. et al. (2007) Parents of children with cancer: Which factors can explain their health and well-being. The QLR Journal, A-25. Poster presented at the 2007 International Society for Quality of Life Conference.

Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007) Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-818.

Klassen, A.F., Klaassen, R., Pritchard, D.D.S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., et al. (2008) Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26:5884-9.

Klassen, A.F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., et al. (2011) Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190-1198.

Kline, N.E. (2002) Prevention and Treatment of Infections. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp.266-278) Philadelphia: W:B Saunders Company.

Knafl, K.A. & Deatrick, J.A. (2006) Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 12-18.

Knapp, V.S. & Hansen, H. (1973) Helping parents of children with leukemia. *Social Work*, IB. 70-75.

Kohler, B.A. & Ward, E. & McCarthy, B.J., et al. (2011) "Annual report to the nation on the status of cancer, 1975-2007, featuring tumors of the brain and other nervous system ", *J Natl Cancer Inst.*, vol. 103, p.714-736

-
- Koocher, G.P., and O'Malley, J.E. (1981) *The Damocles Syndrome. Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer*. McGraw-Hill, New York.
- Kramarova, E., Stiller, C.A. (1996) The International Classification of Childhood Cancer. *Int J Cancer*, 68:759–65.
- Kreitler, S., Arush, M.W B. (2004) *Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology*. John Wiley & Sons Ltd. England. In Chapter 9 Meitar, D. (2004) *The Family of the Child with Cancer* pp 229–246.
- Kreuger, A. (2000) *Barnet och sjukvården: erfarenheter från barnonkologin*. Lund:Studentlitteratur. In Björk, M. (2008) *Living with childhood cancer: Family Members' Experiences and Needs*. Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2008:60 Printed in Sweden by Media-tryck Sociologen.
- Kruger, J.M., Helmick, C.G., Callahan, L.F., Haddix, A.C. (1998) Cost-effectiveness of the Arthritis Self-Help Course. *Arch Intern Med*; 158:1245–9.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2000) *Life lessons: how our mortality can teach us about life and living*. London: Simon & Schuster.
- Kupst, M.J., & Schulman, J.L. (1988) Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 7–22.
- Kupst, M.J., Natta, M.B., Richardson, C.C., Schulman, J.L., Lavigne, V., Das, L., (1995) Family Coping with Pediatric Leukemia: Ten Years After Treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 20, No. 5, pp. 601-617.
- Kylma, J., & Juvakka, T. (2007) Hope in parents of adolescents with cancer: Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11 (3), 262-271.
- Lahmann, C., Schoen, R., Henningsen, P., et al., (2008) Brief relaxation versus music distraction in the treatment of dental anxiety: A randomized controlled clinical trial. *J Am Dent. Assoc.*, 139, 317-324.
- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T.T. (2004) The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*, 93(12), 1654-1660.
- Landier, W., Bhatia, S. (2008) Cancer Survivorship: A Pediatric Perspective. *Oncologist* 13(11):1181-1192.
- Landier, W., Tse. A.M. (2010) Use of complementary and alternative medical interventions for the management of procedure-related pain, anxiety, and distress in paediatric oncology: an integrative review. 25(6):566–79.
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Niggli, F.K., Gnehm, H.E., Sennhauser, F.H. (2006) Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes* 4(63):1-8.

-
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Ribl, K., Gnehm, H.E., Sennhauser, F.H. (2003) Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in paediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 44(1), 199–207.
- Lane, A.M., Beedie, C.J., & Stevens, M.J. (2005) Mood matters: A response to Mellalieu. *Journal of Applied Sport Psychology*, 17, 319-325.
- Lang, E., Benotsch, E.G., Fick, L.J., Lutgendorf, S. & Berbaum, M.L. et. al. (2000) Adjunctive non-pharmacological analgesia for invasive medical procedures: a randomised trial. *Lancet*, 355(9214), 1486-1490.
- Larson, L.S., Wittrock, D.A., Sandgren, A.K. (1994) When a child is diagnosed with cancer: sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12:123–42.
- Lau, L., Stuurman, K., Weitzman, S. (2008) Skeletal langerhans cell histiocytosis in children: permanent consequences and health-related quality of life in long-term survivors. *Pediatric Blood & Cancer* 50:607-612.
- Laurenceau, J.P., Hayes, A., & Feldman, G. (2007) Some methodological and statistical issues in the study of change processes in psychotherapy. *Clinical Psychology Review*, 27, 682–695.
- Lawrence, S.M., & McNeil, D.W. (2002) Relaxation Training. *Encyclopedia of Psychotherapy*. American Psychiatric Association.
- Lazar, S.W., Bush, G., Gollub, R.L., Fricchione, G.L., Khalsa, G., Benson, H. (2000) Functional brain mapping of the relaxation response and meditation. *Neuroreport*. 11:1581–1585.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S (1991) *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press
- Lazarus, R.S (2000) How emotions influence performance in competitive sports. *The sport psychologist*, 14, 229-252.
- Lazarus, R.S. (1966) *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill Book Company.
- Lazarus, R.S. (1981a). The stress and coping paradigm. In Eisdorfer (Ed), *Models of Clinical Psychology*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs.
- Lazarus, R.S. (1993) Coping theory and research: Past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R.S. (1994) The stable and the unstable in emotion. In Ekman, P. & Davidson R.J. (Eds.), *The nature of emotion*, (pp. 79-85) Oxford, England: Oxford University Press.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984a) Coping and adaptation. In W.D. Gentry (Ed.), *The handbook of behavioral medicine*, (pp. 282-325). New York: Guilford.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984a) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984b) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S., & Springer, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

-
- Lazarus, R.S., Launier, R. (1978) Stress-related transactions between person and environment. In *Perspectives in Interactional Psychology*, ed. Pervin L.A., Lewis, M. 287-327. New York: Plenum.
- Leavitt, M., Martinson, I.M., Liu, C.Y., Armstrong, V., Hornberger, L.Q., Zhang, J., & Han, X.P. (1999) Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 110-122.
- Leckman, J.F., & Mayes, L.C. (1999) Preoccupations and behaviors associated with romantic and parental love. *Perspectives on the origin of obsessive-compulsive disorder. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 8, 635–665.
- Leiper, A.D. (2002) Non-endocrine late complications of bone marrow transplantation in childhood: part I. *Br J Haematol* 118:3-22.
- Leiper, S.L.M., Ladenstein, R., Emminger, W., Felsberger, C., Topf, R., Gadner, H., et al. (1999) Organ toxicity and quality of life after allogeneic bone marrow transplantation in pediatric patients: a single center retrospective analysis. *Bone Marrow Transplant* 23(10):1049-1053.
- Leon-Pizarro, C., Gich, I., Barthe, E., Roviroso, A., Farru´s, B., Casas, F., Verger, E., Biete, A., Craven-Bartle, J., Sierra, J. and Arcusa, A. (2007) A randomized trial of the effect of training in relaxation and guided imagery techniques in improving psychological and quality-of-life indices for gynecologic and breast brachytherapy patients *Psycho-Oncology* 16: 971–979.
- Leslie, G., Walker, M., Oleg, E. (1996) *Psychological Assessment and Intervention : Future Prospects for Women With Breast Cancer*, 76-83.
- Levenson, R.W., Carstensen, L.L., & Gottman, J.M. (1994). Influence of age and gender on affect, physiology, and their interrelations: A study of long-term marriages. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 56-68.
- Leventhal-Belfer, L., Bakker, A. & Russo, C. (1993) Parents of Childhood Cancer Survivors: A Descriptive Look at Their Concerns and Needs, *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 11, No. 2, pp. 14-41.
- Levi, F., La Vecchia, C., Negri, E., Lucchini, F. (2001) Childhood cancer mortality in Europe, 1955–1995. *Eur J Cancer*, 37:785–809.
- Levine, A.S., & Hersh, S.P. (1982) The psychosocial concomitants of cancer in young patients. In Levine, A.S. (Ed) *Cancer in the young* (p. 367-387) New York: Masson.
- Lewis, S., & LaBarbera, J.D. (1983) Terminating chemotherapy: another stage in coping with childhood leukemia. *Am J Pediatr Hematol Oncol*, 5(1), 33-37.
- Liang, H.F. (2002) Understanding culture care practices of caregivers of children with cancer in Taiwan. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 205-217.
- Liebhauser, P. (2002) Hodgkin's Disease. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3rd ed., pp. 525-535). Philadelphia: W: B Saunders Company.

-
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K.K. (2005a) Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 60(5), 965–975.
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K.K. (2005b) Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382–388.
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K.K. (2006) Support seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 15(4), 335–343.
- Lindahl-Norberg, A., Poder, U., Ljungman, G., von Essen, L. (2012) Objective and Subjective Factors as Predictors of Post-Traumatic Stress Symptoms in Parents of Children with Cancer: A Longitudinal Study. *PLoS ONE* 7(5): e36218.
- Linden, W. (2000) Psychological treatments in cardiac rehabilitation: review of rationales and outcomes. *Journal of Psychosomatic Research*, 48, 443-454.
- Linden, W., & Chambers, L.A. (1994) Clinical effectiveness of non-drug therapies for hypertension: A metaanalysis. *Annals of Behavioral Medicine*, 16, 35–45.
- Linden, W., Lenz, J., & Con, A. (2001) Individualized stress management for primary hypertension: a randomized trial. *Archives of Internal Medicine*, 161(8), 1071-1080.
- Linnet, M.S., Devesa, S.S. (1991) Descriptive epidemiology of childhood leukaemia. *Br J Cancer*, 63:424-429.
- Linnet, M.S., Wacholder, S. and Zahm, S.H. (2003) Interpreting Epidemiologic Research: Lessons From Studies of Childhood Cancer. *Pediatrics*, 112; 218.
- Little J. (1999) *Epidemiology of Childhood Cancer* Lyon: IARC Scientific Publications No. 149.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., et al. (2011) Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quali Life Res.*, 20:1261-1269.
- Ljungman, G., McGrath, P.J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C.V., Frager, G., & Wilkins, K. (2003) Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(3), 223-231.
- Loeb, D., Arceci, R. (2002) What is the optimal therapy for childhood AML? *Oncology*, 16: 1057–66.
- Lou, V.W.Q. (2006) Factors related to the psychological well-being of parents of children with Leukemia in China. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(3), 75-88.
- Lowenberg, J.S. (1970) The Coping Behaviors of Fatally III Adolescents and their Parents. *Nursing Forum*, 9, 269–287.
- Magnani, C., Pastore, G., Coebergh, J.W., Viscomi, S., Spix, C., Steliarova-Foucher, E. (2006) Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978–97: the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42: 1981–2005.

-
- Manne, S., DuHamel, K., Nereo, N., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, R., et al. (2002). Predictors of PTSD in mothers of children undergoing bone marrow transplantation: The role of cognitive and social processes. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 607–617.
- Manne, S., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, D.R., Williams, S.E. et al. (2004) Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatrics 113*(6):1700-1708.
- Manne, S., Miller, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., & Redd, W.H. (1996) Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: A six-month follow-up study. *Child Health Care, 25*, 191-209.
- Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L., Fox, K., & Grana, G. (2004) Posttraumatic growth after breast cancer: patient, partner, and couple perspectives. *Psychosomatic Medicine, 66*, 442-454.
- Manne, S.L., DuHamel, K., & Redd, W.H. (2000) Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho Oncology, 9*(5), 372–384.
- Manne, S.L., Lesanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., & Redd, W. (1995) Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 491-510.
- Månsson, M., Björkhem, G., & Wiebe, T. (1993) The effect of preparation for lumbar puncture on children undergoing chemotherapy. *Oncol Nurs Forum, 20*(1), 39-45.
- Manzoni, G.M., Pagnini, F., Castelnuovo, G., and Molinari, E. (2008) Relaxation training for anxiety: a ten-years systematic review with meta-analysis *BMC Psychiatry, 8*:41.
- Mariotto, A.B., Rowland, J.H., Yabroff, K.R., et al. (2009) Long-term survivors of childhood cancers in the United States. *Cancer Epidemiol. Biomarkers Prev., 18*(4):1033-1040.
- Márky, I. (1982) Children with malignant disorders and their families. A study of the implications of the disease and its treatment on everyday life. *Acta Paediatr Scand Suppl, 303*, 1-82.
- Marsland, A.L., Long, K.A., Howe, C., Thompson, A.L., Tersak, J., Ewing, L.J. (2013) A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of Paediatric Psychology, 38*(4): 449–61.
- Martens, W.H.J. (1997) Psychopathy and maturation. PhD-thesis, Tilburg University, The Netherlands. Maastricht: Shaker Publishing.
- Martin, S., Calabrese, S.K., Wolters, P.L., Walker, K.A., Warren, K., & Hazra, R. (2011) Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clinical Pediatrics* (Epub ahead of print August 25, 2011).
- Martinson, I.M., & Liu-Chiang, C.Y. (1997) Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. *Cancer Nursing, 20*, 94-99.
- Mason, J.W. (1975) A historical view of the stress field. *Journal of Human Stress, 1*, 22-36.

-
- Matsumoto, M., and Smith, J.C. (2001) Progressive Muscle Relaxation, Breathing Exercises, and ABC Relaxation Theory. *Clin Psychol* 57: 1551–1557.
- Matthews, B.A., Baker, F., Spillers, R.L. (2003) Family caregivers and indicators of cancer-related distress. *Psychology, Health & Medicine*, 8, 45–56.
- McCaffrey, C.N. (2006) Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 21, No 1.
- McCubbin (1996) Family assessment: resiliency, coping and adaptation : inventories for research and practice. University of Wisconsin Publishers. US.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. & Bryne, B. (2002) Family resiliency in childhood cancer. *Family reaction*, 51, 103-111.
- McCubbin, M.A., & McCubbin, H.I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In Danielson Carol B., Hamel-Bissell B. & Winstead-Fry P. (Eds.), *Families, health, & illness : perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). St. Louis; London: Mosby.
- McGrath, P. & Chesler, M. (2004) Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: Extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, Jan2004, Vol. 27 Issue 1, p 39-61.
- McGrath, P. (2001) Findings on the impact of the treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6(3), 229-237.
- McGrath, P. (2001) Identifying support issues for parents of children with leukemia. *Cancer Pract.*, 9, 198–205.
- McGrath, P. (2002) Beginning Treatment for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Insights From the Parents' Perspective *Oncology Nursing Forum*, Volume 29, Number 6 / 2002, pp 988-996.
- McGrath, P., & Chesler, M. (2004) Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: Extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, Jan2004, Vol. 27, Issue 1, p39-61.
- McGrath, P., Paton, M.A., & Huff, N. (2004) Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: diagnosis and the early hospital experience. *Scand J Caring Sci*, 18(4), 358-367.
- McGrath, P., Paton, M.A., & Huff, N. (2005) Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. *Issues Compr. Pediatr. Nurs*, 28(2), 97-114.
- McGuigan, F.J. & Lehrer, P.M. (2007) Chapter 4: Progressive relaxation. Origins, Principles, and Clinical Applications. In Lehrer P.M., Woolfolk, R.L., Sime, W.E. (2007) *Principles and Practice of Stress Management*. THE GUILFORD PRESS. NY.
- McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M. & Blake, H. (2009) Parental involvement in pediatric cancer treatment decisions. *European Journal of Cancer Care*, published online October 5, 2009; doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01116.

McKinley Health Center, University of Illinois at Urbana-Champaign, 2008 OCEAN RE-TREAT: BEACH GUIDED IMAGERY SCRIPT
http://www.mckinley.illinois.edu/units/health_ed/stress_audio/ocean_txt.html

McKinney, C.H., Antoni, M.H., Kumar, M., Tims, F.C., McCabe, P.M. (1997) Effects of guided imagery and music (GIM) therapy on mood and cortisol in healthy. *Health Psychology*, vol 16(4), pp.390-400. doi: 10.1037/0278 - 6133.16.4.390.

McNair, D., Lorr, M., Droppleman, L.F. (1981) POMS™ Profile of Mood States.

McNair, D.M., Lon, M., & Droppleman, L.E. (1971, 1981, 1992) Profile of Mood States. San Diego: Education and Industrial Testing Service.

McNally, R.J.O., Kelsey, A.M., Cairns, D.P., Taylor, G.M., Eden, O.B., Birch, J.M. (2001) Temporal increases in the incidence of childhood solid tumors seen in Northwest England (1954–1998) are likely to be real. *Cancer* 92:1967–76.

Mehling, W.E., Lown, E.A., Dvorak, C.C., Cowan, M.J., Horn, B.N., Dunn, E.A., et al. (2012) Hematopoietic cell transplant and use of massage for improved symptom management: results from a pilot randomized control trial. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*. Article ID 450150, 9 pages.

Meijer, S.A., Sinnema, G., Bijstra, J.O., Mellenbergh, G.J., & Wolters, W.H.G. (2002) Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. *Social Sciences and Medicine*, 54, 1453-1461.

Meitar, D. (2004) *The Family of the Child with Cancer* In Kreitler, S.. and Weyl Ben Arush, M. (2004) *Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology*. John Wiley & Sons Ltd.

Melnyk, B.M., Feinstein, N.F., Moldenhouer, Z., & Small, L. (2001) Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention, *Pediatric Nursing*, 27. 548-558.

Mitchell, W., Clarke, S., Sloper, P. (2006) Survey of Psychosocial Support Provided by UK Paediatric Oncology Centres, *ADC* 90, 796–800.

Moher, D., Hopewell, S., Schulz, K.F., Montori, V., Gøtzsche, P.C., Devereaux, P.J., Elbourne, D. et al., (2012) CONSORT 2010 explanation and elaboration: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials Volume 10, Issue 1, Pages 28–55.

Moher, D., Pham, B., Jones, A., Cook, D.J., Jadad, A.R., Moher, M, et al.(1998) Does quality of reports of randomised trials affect estimates of intervention efficacy reported in meta-analyses? *Lancet* 352:609–13.

Molassiotis, A., Hilary, P., Yam, Y.B.M.C., Chan, F.Y.S., Mok, T.S.K. (2002) The effectiveness of progressive muscle relaxation training in managing chemotherapy-induced nausea and vomiting in Chinese breast cancer patients: a randomised controlled trial. *Support Care Cancer*, 10:237–246.

Monat, A. and Lazarus, R. (1991) *Stress and Coping: An Anthology* (3rd ed.). New York: Columbia University Press.

-
- Monat, A., & Lazarus, R.S. (1991a) Stress and coping - some current issues and controversies. In Monat, A., & Lazarus, R.S. (eds) *Stress and coping: an anthology*. Columbia University Press, New York.
- Monat, A., & Lazarus, R.S. (1991b) Stress and some of its effects. In Monat, A., & Lazarus, R.S. (eds) *Stress and coping: an anthology*. Columbia University Press, New York.
- Montour-Proulx, I., Kuehn, S.M., Keene, D.L., Barrowman, N.J., Hsu, E., Matzinger, M.A. et al. (2005) Cognitive changes in children treated for acute lymphoblastic leukemia with chemotherapy only according to the Pediatric Oncology Group 9605 Protocol. *J Child Neurol* 20(2):129-133.
- Moore J.B., Beckwitt A.E (2004) Children with cancer and their parents: self-care and dependent-care practices. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 27(1):1-17.
- Moore, B.D. (2005) Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *J Pediatr Psychol* 30(1):51-63.
- Moore, J.B., Mosher, R.B. (1997) Adjustment responses of children and their mothers to cancer: self-care and anxiety. *Oncol. Nurs Forum*, 24(3):519-525.
- Morris, W.N. (1989) *Mood: The frame of mind*. New York: Springer-Verlag New York.
- Mosher, C.E., Redd, W., Rini, C., Burkhalter, J.E., DuHamel, K.N. (2009) Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psychooncology* 18:113-127.
- Moyer, C.A., Rounds, J., Hannum, J.W. (2004) A meta-analysis of massage therapy research. *Psychological Bulletin*, 130(1):3-18.
- Mulhern, R.K., Fairclough, D.L., Smith, B., & Douglas, S.M. (1992) Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 313-326.
- Munet-Vilaró, F. (2004) Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families-the Latino experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 21 no.3 **155-159**.
- Murray, J.S. (1998) The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 21(4), 217-227.
- Murray, J.S. (2002) A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs*, 17(5), 327-337.
- Myers, C.D., Walton, T., Small, B.J. (2008) The value of massage therapy in cancer care. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 22: 649-60.
- Naparstek, B. (1994) *Staying well with guided imagery*. New York: Warner Books.
- Natterson, J.M., & Knudson, A.G. (1960) Observations concerning fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosomatic Medicine*, 22, 456-465.
- Naughton, F.O. (1997) *Stress and Coping*. California State University, Northridge

NCCAM CAM basics from <http://nccam.nih.gov/health/whatisacam/overview.htm> Retrieved 2007 4-21-09.

Ndao, D.H., Ladas, E.J., Cheng, B., Sands, S.A., Snyder, K.T., Garvin Jr.J.H., et al. (2010) Inhalation aromatherapy in children and adolescents undergoing stem cell infusion: results of a placebo-controlled double-blind trial. *Psycho-Oncology*, 21:247–54.

Neill, S.J. (2005) Research with children: a critical review of the guidelines. *J Child Health Care*, 9(1), 46-58.

Neumann, R., Seibt, B., and Strack, F. (2001) The influence of mood on the intensity of emotional responses: Disentangling feeling and knowing. *COGNITION AND EMOTION*, 15 (6), 725–747.

Neumann, W.L. (1997) *Social research methods: qualitative and quantitative approaches* (3rd. ed.). Boston, Mass.: Allyn and Bacon.

Neville, K.L. (2003) Uncertainty in illness. *Orthopaedic Nursing*, 22, 206-214.

Nicholas, D.B., Gearing, R.E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., & Selkirk, E.K. (2009) Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48, 260-275.

Nickel, C., Lahmann, C., Tritt, K., Thomas, H., Loew, T.H., Rother, W.K., and Nickel, S.M.K. (2005) Communication: Stressed aggressive adolescents benefit from progressive muscle relaxation: a random, prospective, controlled trial. *Stress and Health* 21: 169–175.

Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.L. (2007) Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 11(2), 106-112.

Noojin, A.B., Causey, D.L., Gros, B.J., Bertolone, S., Carter, B.D. (1999) The Influence of Maternal Stress Resistance and Family Relationships on Depression in Children with Cancer *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 17(2).

Norberg, A. (2007) Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(2):130–7.

Norberg, A.L. (2004) Stress and coping in parents of children with cancer. Department of Public Health Sciences. Stockholm, Sweden.

Norberg, A.L., Boman, K.K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica* 47(2):267-274.

Norberg, A.L., Lindblad, F., Boman, K.K. (2005) Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med*, 60: 965-975.

Norberg, AL., Lindblad, F., Boman, K.K. (2006) Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psychooncology* 15(4), 335-343.

Northouse, L.L. (1984) The impact of cancer on the family: Overview of the literature. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14(3), 87 113.

-
- Norton, M., Holm, J., McSherry, W., Clinton, W. (1997) Behavioral assessment of relaxation. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 28, 129–137.
- Nyklicek, I., Kuijpers, K.F. (2008) Effects of mindfulness-based stress reduction intervention on psychological well-being and quality of life: Is increased mindfulness indeed the mechanism? *Ann Behav Med*. 2008 Jun 6.
- Nyström, M., & Dahlberg, K. (2001) Pre-understanding and openness - a relationship without hope? *Scand J Caring Sci*, 15(4), 339-346.
- Oatley, K., & Jenkins, J.M. (1996) Understanding emotions. Malden, MA, and Oxford, UK: Blackwell.
- Obetz, S.W., Swenson, W.M., McCarthy, C.A., Gilchrist, G.S., and Burgert, E.O. (1980) Children who survive malignant disease: emotional adaptation of the children and their families. In: J.L. Schulman and M.J. Kupst (eds). *The Child with Cancer* C.C. Thomas, Springfield, pp. 194–210.
- Oeffinger, K.C., Mertens, A.C., Sklar, C.A., Kawashima, T., Hudson, M.M., Meadows, A.T., et al. (2006) Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 355(15):1572-1582.
- Ogden, J. (2007) *Health Psychology: A Textbook*. McGraw-Hill International. UK.
- Ogden, J. (ed) (2007) *Essential readings in health psychology*. Open University Press: Buckingham.
- Olivo, S.A., Macedo, L.G., Gadotti, I.C., Fuentes, J., Stanton, T., Magee, D.J. (2008) Scales to assess the quality of randomized controlled trials: a systematic review. *Physical Therapy*, 88(2):156–75.
- Ollendick, T.H & Hersen, M. (1998) *Handbook of Child Psychopathology*. Springer Science and Business Media. USA.
- Orne, M.T. & Whitehouse, W.G. (2000) Relaxation techniques. In Fink G. (Ed.) (2000) *Encyclopedia of stress* (Vol. 3) New York: Academic Press, pp. 341-348.
- Ortiz, M.C., & de Lima, R.A. (2007) Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Rev Lat Am Enfermagem*, 15(3), 411-417.
- Pai, A.L.H.; Greenley, R.N; Lewandowski, A.; Drotar, D.; Youngstrom, E.; Peterson, C.C (2007) A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, Vol 21(3), 407-415.
- Palmer, S., Mitchell, A., Thompson, K., & Sexton, M. (2007) Unmet needs among adolescent cancer patients: A pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 5, 127-134.
- Panzarella, C., Rasco Baggott, C., Comeau, M., Duncan, J., Groben, V., Woods, D., et al. (2002) Management of Disease and Treatment-related Complications. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp. 279-318). Philadelphia: W:B Saunders Company.

-
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011) Caring and coping: The dementia caregivers, *Aging & Mental Health*, 15:6, 702-711.
- Paraskevaidis, E., Kitchener, H.C., and Walker, L.G. (1993) Doctor-patient communication and subsequent mental health in women with gynaecological cancer. *Psycho-Oncology* 2: 195-200.
- Park, C. (2012) Mind-Body Interventions: Current Status and Considerations for Integration into Clinical Health Psychology. *Journal of Clinical Psychology*, vol. 69 (1), 45-63.
- Park, E.R., Traeger, L., Vranceanu, A.M., Scult, M., Lerner, J.A., Benson, H., Denninger, J., Fricchione, G.L. (2013) The Development of a Patient-Centered Program Based on the Relaxation Response: The Relaxation Response Resiliency Program (3RP) *Psychosomatics*, 54, 165-174.
- Parker, J.A. & Endler, N.S. (1996) Coping and defense: a historical overview. In Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.) *Handbook of coping* (pp. 3-23) New York: Wiley.
- Parkinson, B., Totterdell, P., Briner, R.B., & Reynolds, S. (1996) *Changing moods: The psychology of mood and mood regulation*. New York: Longman.
- Patel, H.M., Kathrotia, R.G., Pathak, N.R., Thakkar, H.A., (2012) Effect of Relaxation Technique on Blood Pressure in Essential Hypertension *NJIRM*, Vol. 3 (4) 10-14.
- Patino-Fernandez, A.M., Pai, A.L., Alderfer, M., Hwang, W.T., Reilly, A., & Kazak, A.E. (2008) Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 50, 289-292.
- Patistea, E., Makrodimitri, P., & Panteli, V. (2000) Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 9(2), 86-96.
- Patterson, J.M., & Garwick, A.W. (1994) Levels of meaning in family stress theory. *Fam Process*, 33(3), 287-304.
- Patterson, J.M., Garwick, A.W., Bennett, F.C., & Blum, R.W. (1997) Social support in families of children with chronic conditions: supportive and nonsupportive behaviors. *J Dev Behav Pediatr*, 18(6), 383-391.
- Patterson, J.M., Holm, K.E., & Gurney, J.G. (2004) The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-oncology*, 13, 390-407.
- Pavlou, P., Demetriou A., Soteriou C. (2011) Progress Report for 2011 (Data 2006-2008) Cyprus Cancer Registry (CyCR), MECC JOINT REGISTRATION PROJECT.
- Pawlow, L.A. & Jones, G.E. (2002) The impact of abbreviated progressive muscle relaxation on salivary cortisol. *Biological Psychology* 60 1-16.
- Payne, R. (2000) *Relaxation techniques: A practical handbook for the health care professional*. London: Churchill Livingstone.
- Payne, S., Jarrett, N., & Jeffs, D. (2000) The impact of travel on cancer patients' experiences of treatment: a literature review. *European Journal of Cancer Care*, 9, 197-203.

-
- Pearce, M.S., Parker, L. (2001) Childhood cancer registrations in the developing world: still more boys than girls. *Int J Cancer*, 91:402-406.
- Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978) The structure of coping. *National Institute of Mental Health. Journal of Health and Social Behavior* Vol. 19 (March): 2-21.
- Peek, G., Mazurek, B. (2010) Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence Review with Implications for Clinical Practice and Future Research *Pediatr Nurs*; 36(6):306-313.
- Pender, N.J. (1985) Effects of progressive muscle relaxation training on anxiety and health locus of control among hypertensive adults. *Research in Nursing & Health*. Volume 8, Issue 1, pages 67–72.
- Penkman, L., Scott-Lane, L. & Pelletier, W. (2006) A psychosocial program for pediatric oncology patients: a pilot study of ‘The Beaded Journey.’ *Journal of Psychosocial Oncology* 24, 103–115.
- Percy, C., van Houten, V., Muir, C. (1992) *International classification of diseases for oncology*. 2nd ed. Geneva: World Health Organization.
- Peris-Bonet, R., Martínez-García, C., Lacour, B. et al. (2006) Childhood central nervous system tumors-incidence and survival in Europe (1978–1997): report from Automated Childhood Cancer Information System Project. *Eur J Cancer* 42:2064–80.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S., & Skaff, M.M. (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Phipps, S. (2002) Reduction of distress associated with paediatric bone marrow transplant: complementary health promotion interventions. *Paediatric Rehabilitation*, 5(4):223–34.
- Phipps, S., Barrera, M, Vannatta, K., Xiong, X., Doyle, J.J., Alderfer, M.A. (2010) Complementary therapies for children undergoing stem cell transplantation. Report of a multisite trial. *Cancer* 15(116):3924–33.
- Phipps, S., Dunavant, M., Gray, E., Rai, S.N. (2005) Massage therapy in children undergoing hematopoietic stem cell transplantation: Results of a pilot trial. *Journal of Cancer Integrative Medicine*, 3(2).
- Phipps, S., Rai, S.N., Leung, W.H., Lensing, S., Dunavant, M. (2008) Cognitive and academic consequences of stem-cell transplantation in children. *J Clin Oncol* 26(12):2027-2033.
- Phipps, S., Rai, S.N., Leung, W.H., Lensing, S., Dunavant, M. (2008) Cognitive and academic consequences of stem-cell transplantation in children. *J Clin Oncol* 26(12):2027-2033.
- Piersol, L.W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K., & Walker, C. (2008) Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 323-330.
- Pisani, P., Hery, C. (2006) *The burden of childhood cancer in childhood cancer rising to the challenge*. Geneva, Switzerland: International Union Against Cancer (UICC); 9–14[chapter 1].

Pöder, U., Ljungman, G. and Essen, L.v. (2008) Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study *Psycho-Oncology* Volume 17, Issue 5, pages 430–437.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004) *Nursing research: Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott

Polit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.P. (2001) *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization* (5th ed.). Philadelphia: Lippincott.

Pollock, R.A., Rosenbaum, J.F., Marrs, A., Miller, B.S., Biederman, J. (1995) Anxiety disorders of childhood: Implications for adult psychopathology. *Psychiatric Clinics of North America*, 18, 745–766.

Post-White, J., Fitzgerald, M., Savik, K., Hooke, M.C., Hannahan, A.B., Sencer, S.F. (2009) Massage Therapy for Children With Cancer. *Journal of Paediatric Oncology Nursing*, 26(January–February (1)):16–28.

Pratt, C., Wright, S., & Schmall, V. (1985) Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations*, 34, 27–33.

Pritchard-Jones, K., Rob, P, Gregory, H.R, Lars H., Peter, D., Gabriele, C., Marianne C.N., Steliarova-Foucher E. (2013) Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. *The Lancet Oncology* Volume 14, Issue 3, March 2013, Pages e95–e103.

Pruyn, J.F.A. (1983) Coping with stress in cancer patients. *Patient Education & Counseling*, 5(2), 57-62.

Pui C-H., Boyett J.M., Relling M.V., Harrison PL., Rivera G.K., Behm F.G., Sandlund J.T., et al. (1999) Sex Differences in Prognosis for Children With Acute Lymphoblastic Leukemia *Journal of Clinical Oncology*, Vol 17, No 3 pp 818-824.

Rachman, S. (1968) The effect of muscular relaxation or desensitization therapy. *Behavior Therapy and Research*, 6 , 159–166.

Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., et al. (2004) Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1-13.

Rainforth, M.V., Schneider, R.H., Nidich, S.I., et al., (2007) Stress reduction programs in patients with elevated blood pressure: A systematic review and meta-analysis. *Curr Hypertens Rep.*, 9, 520-528.

Rait, D.S., Ostroff, J.S., Smith, K., Cella, D.F., Tan, C., & Lesko, L.M. (1992) Lives in a balance: perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Family Process*, 31, 383-397.

Rausch, S.M., Gramling, SE. and Auerbach S.M. (2006) Effects of a Single Session of Large-Group Meditation and Progressive Muscle Relaxation Training on Stress Reduction, Reactivity, and Recovery *International Journal of Stress Management*, Vol. 13, No. 3, 273–290.

-
- Ray, W.J., Raczynski, J.M.T., Kimball, R.W.H. (1979) Evaluation of clinical biofeedback Plenum Press. New York.
- Rees, B. (1995) Effect of relaxation with guided imagery on anxiety, depression, and self-esteem in primiparas. *Journal of Holistic Nursing*, 13(3), 255-267.
- Rexilius, S.J., Mundt, C., Erickson, M.M., Agrawal, S. (2002) Therapeutic effects of massage therapy and handling touch on caregivers of patients undergoing autologous hematopoietic stem cell transplant. *Oncology Nursing Forum*, 29(3):E35–44.
- Ribeiro, R.C., Steliarova-Foucher, E., Magrath, I., et al. (2008) Baseline status of paediatric oncology care in ten low-income or mid-income countries receiving My Child Matters support: a descriptive study. *Lancet Oncol.*, 9(8):721-729.
- Ric, G., Steele, M., Dreyer, L., & Sean, P. (2004) Patterns of Maternal Distress Among Children With Cancer and Their Association With Child Emotional and Somatic Distress. *J. Pediatr. Psychol.*, 29 (7): 507-517.
- Richard, J., Shaw, L.E., Benitz W., Storfer-Isser, A., Bethany B.M., Proud, M., et al. (1993) Doctor–patient communication and subsequent mental health in women with gynaecological cancer. *Psycho-Oncology*, 2: 195–200.
- Ries, L. A., Eisner, M.P, Kosary, C.L., Hankey, B.F., Miller, B.A., Clegg, L., et al. (Eds.). (2005) SEER Cancer Statistics Review, 1975–2002. Bethesda, MD: National Cancer Institute.
- Ries, L.A.G., Kosary, C.L., Hankey, B.F., Miller, B.A., Clegg, L., Edwards, B.K. (eds) (1998) SEER Cancer Statistics Review 1973-1996, National Cancer Institute, <http://www-seer.ims.nci.nih.gov>.
- Ries, L.A.G., Melbert, D., Krapcho, M., et al. (2005) SEER Cancer Statistics Review, 1975 – 2005. National Cancer Institute; April 2008. Available from: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2005).
- Ries, L.A.G., Smith, M.A., Gurney, J.G. (1999) Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975 – 1995, National Cancer Institute, NIH Pub. No. 99 – 4649.
- Robertson, J., & Bowlby, J. (1952) *Responses of Young Children to Separation from their mothers'*: Courier of the International Children's Centre, Paris II.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007) Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400–410.
- Robinson, P.J., & Kobayashi, K. (1991) Development and evaluation of a presurgical preparation program. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 193 - 212.
- Romano, J. (1982) Biofeedback training and therapeutic gains. *Personnel and Guidance Journal*, 60 , 473–475.
- Ross, J.W. (1978) Social work intervention with families of children with cancer: The changing critical phases. *Social Work in Health Care*, 3. 257-272.

Ross, J.W. (1982) The role of the social worker with long-term survivors of childhood cancer and their families. *Social Work in Health Care*, 7, 1-13.

Ruccione, K. (2002) Biologic Basis of Cancer in Children and Adolescents. In Rasco-Baggott C, Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp. 24-63). Philadelphia: W: B Saunders Company.

Runeson, I., Hallström, I., Elander, G., & Herméren, G. (2002) Children's needs during hospitalization: an observational study of hospitalized boys. *Int J Nurs Pract*, 8(3), 158-166.

Ryan Hussong, M. (2002) Non- Hodgkin's Lymphoma. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3rd ed., pp. 536-544). Philadelphia: W: B Saunders Company.

Ryan-Murray, J., & McElwain Petriccione, M. (2002) Central Nervous System Tumors. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children And Adolescents With Cancer* (3rd ed., pp. 503-523). Philadelphia: W:B Saunders Company.

Sadock, B.J.; Sadock, V.A.; Kaplan, H.I. (2005) Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry. Lippincott Williams & Wilkins, USA.

Sahler, O.J., Fairclough, D.L., Phipps, S., Mulhern, R.K., Dolgin, M.J., Noll, R.B., Butler, R.W. (2005) Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *J. Consult. Clin. Psychol.*, 73, 272–283.

Sahler, O.J., Varni, J.W., Fairclough, D.L., Butler, R.W., Noll, R.B., Dolgin, M.J., Mulhern, R.K. (2002) Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *J. Dev. Behav. Pediatr.*, 23, 77–86.

Sallan, S., & Billett, A.L. (1997) Management of Nausea and Vomiting. In P.A. Pizzo & D.G. Poplack (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (3rd ed., pp. 1201-1208). Philadelphia: Lippincott-Raven.

Samuels, M., and Samuels, N. (1975) *Seeing With The Mind's Eye, The History, Techniques and Uses of Visualization*, New York: Random House Inc. The Bookworks.

Sankila, R., Martos, J.M.C., Miljus D., Pritchard-Jones K., Steliarova-Foucher E., Stiller C. (2006) Geographical comparison of cancer survival in European children (1988–1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer* 42: 1972–1980.

Santacroce, S. (2002) Uncertainty, anxiety and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 104–111.

Sapp, M. (1994) The effects of guided imagery on reducing the worry and emotionality components of test anxiety. *Journal of Mental Imagery*, 18(3-4), 165-180.

Sarah, M.R., Sandra, E.G., and Stephen, M.A. (2006) Effects of a Single Session of Large-Group Meditation and Progressive Muscle Relaxation Training on Stress Reduction, Reactivity, and Recovery. *International Journal of Stress Management*, Vol. 13, No. 3, 273–290.

Sarnoff, D. (1982) Biofeedback: New uses in counseling. *Personnel and Guidance Journal*, 60 , 357–360.

Sather, H., Miller, D., Nesbit, M., Heyn, R., Hammond, D. (1981) Differences in prognosis for boys and girls with acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*, Apr 4;1(8223):739-43.

Sawyer, M., Antoniou, G. Toogood, I. Rice, M. Baghurst, P. (2000) Childhood Cancer: A 4-Year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*: Volume 22, Issue 3, pp 214-220.

Sawyer, M.G., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1997) Childhood cancer: A two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(12), 1736–1743.

Sawyer, M.G., Streiner, D.L., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M. (1998) Influence of Parental and Family Adjustment on the Later Psychological Adjustment of Children Treated for Cancer *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Volume 37, Issue 8, Pages 815–822.

Scheufele, P.M. (1999) The Effects of Progressive Relaxation and Music on Attention, Relaxation, and Stress Responses: An Investigation of the Cognitive- Behavioral Model of Relaxation. Doctoral Dissertation. Uniformed Services University of the Health Sciences, Bethesda, M.D.

Scheufele, P.M. (2000) Effects of Progressive Relaxation and Classical Music on Measurements of Attention, Relaxation, and Stress Responses. *Journal of Behavioral Medicine*, 23(2), 207-228.

Schneider, C.J. (1987) Cost effectiveness of biofeedback and behavioral medicine treatments. A review of the literature. *Biofeedback Self Regul*, 12:71–92.

Schneider, R.H., Alexander, C.N., Stagers, F., et al. (2005) A randomized controlled trial of stress reduction in African Americans treated for hypertension for over one year. *Am J Hypertens*, 18(1), 88–98.

Schnelle, J.F., Ouslander, J.G., & Simmons, S.F. (2006) Direct observations of nursing home care quality: Does care change when observed? *J Am Med Dir Assoc*, 7(9), 541-544.

Schultz, J.H. (1932) *Das Autogene Training*. Thieme, Stuttgart, F.R.G.

Schultz, M. & Schultz, J. (2002) The Biofeedback Stress Test. *Development in Business Simulation and Experiential Learning*, 29.

Schultz, M., Leprone, J., & Schultz, J. (1988) Utilizing Biodots to Measure Stress Levels Created by Various Types of Examinations. Paper presented at the International Atlantic Economic Conference, London, England, IN Schultz, M., & Schultz, J. (2002) The Biofeedback Stress Test. *Development in Business Simulation and Experiential Learning*, 29.

Schultz, M., Schultz, J. & Williams (1986) Stress Levels Experienced by Business Students Prior to Oral Presentations and Written Evaluations. Paper presented at the Eastern Region Conference of the Association of Human Resources Management and Organizational Behavior, New Orleans, LA, IN Schultz, M., & Schultz, J. (2002) The Biofeedback Stress Test. *Development in Business Simulation and Experiential Learning*, 29.

-
- Schultz, M., Schultz, J., & Becker, J. (1987) A Study of the Relationship Between Examination Scores and the Degree of Stress Exhibited by Individuals Before, During, and After Examinations. Paper presented at the International Atlantic Economic Conference, Munich, Germany, IN Schultz M. & Schultz J. (2002) The Biofeedback Stress Test. *Development in Business Simulation and Experiential Learning*, 29.
- Schultz, M., Schultz, J., & Reilly, T. (1990) Affects on Performance Resulting from Variations in Stress Levels Occurring During Evaluations. *Journal of the Southwestern Society of Economists*, Vol, 17, No. 1, 73-77.
- Schulz, K.F., Chalmers, I., Altman, D.G. (2002) The landscape and lexicon of blinding in randomized trials. *Annals of Internal Medicine*, 136:254–9.
- Schulz, K.F., Chalmers, I., Hayers, R.J., Altman, D.G. (1995) Empirical evidence of bias: Dimensions of methodological quality associated with estimates of treatment effects in controlled trials. *JAMA*, 273:408–12.
- Schulz, K.F., Grimes, D.A. (2002) Blinding in randomized trials: hiding who got what. *Lancet*, 359:696–700.
- Schulz, K.F., Grimes, D.A., Altman, D.G., Hayes, R.J. (1996) Blinding and exclusions after allocation in randomised controlled trials: survey of published parallel group trials in obstetrics and gynaecology. *B.M.J.*, 312, 742-4.
- Scott-Findlay, S. & Chalmers, K. (2001) Rural families' perspectives on having a child with cancer *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Volume 18, Issue 5, Pages 205–216;
- Scott-Findlay, S., & Karen, C. (2001) Rural families' perspectives on having a child with cancer *Journal of Pediatric Oncology Nursing* Volume 18, Issue 5, Pages 205–216.
- Seaward, B.L. (2004) *Managing stress: Principles and strategies for health and well-being* (4th ed.). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Selye, H. (1950, 1974) *Stress Without Distress*. Philadelphia: Lippincott.
- Selye, H. (1955) The stress concept in 1955 Montreal, Quebec From the Institute de Medicine et de Chirurgie experimentales, Universitte de Montrteal.
- Selye, H. (1973) The evolution of the stress concept. *American Scientist*, 61, 692-699.
- Selye, H. (1976) *Stress in Health and Disease*. Reading, MA. Buttersworth.
- Serra, D., Parris, C.R., Carper E., et al., (2012) “Outcomes of guided imagery in patients receiving radiation therapy for breast cancer,” *Clinical Journal of Oncology Nursing*, vol. 16, no. 6, pp.617–623.
- Shah, A., & Coleman, M.P. (2007) Increasing incidence of childhood leukaemia: a controversy re-examined. *British Journal of Cancer* 97, 1009–1012.
- Shah, A., & Coleman, M.P. (2007) Increasing incidence of childhood leukaemia: a controversy re-examined. *Br J Cancer*, 97(7), 1009-1012.
- Shapiro, D.H., & Giber, D. (1978) Meditation and psychotherapeutic effects. *Archives of General Psychiatry*, 35 , 294–302.

-
- Sherman, R. (1982) Home use of tape recorder relaxation exercises as initial treatment for stress related disorders. *Military Medicine*, 147(12), 1062-1066.
- Sheu, S., Irvin, B.L., Lin, H., Mar, C. (2003) Effects of progressive muscle relaxation on blood pressure and psychosocial status for clients with essential hypertension in Taiwan. *Holistic Nursing Practice*, 17 (1): 41-7.
- Shields, L. (2001) A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents, Volume 48, Issue 1, pages 29–37.
- Shields, L. (2001) A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *Int Nurs Rev*, 48(1), 29-37.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006) Family centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs*, 15(10), 1317-1323.
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L.M., & Hunter, J. (2007) Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database Syst Rev* (1), CD004811.
- Siegel R., Ward E.; Brawley O., Jemal A., Cancer Statistics (2011) The Impact of Eliminating Socioeconomic and Racial Disparities on Premature Cancer Deaths. *CA Cancer J Clin* 61:212-236.
- Siegel, R., Naishadham, D., Jemal, A. (2013) Cancer Statistics. *Ca Cancer J Clin* 2013; 63:11–30.
- Silveira, J.M. & Winstead-Fry, P. (1997) The needs of patients with cancer and their caregivers in rural areas. *Oncology Nursing Forum*, 24(1), 71-76.
- Singer, J.E. & Davidson, L.M. (1991) Specificity and stress research. In Monat, A. & Lazarus, R.S. (eds) *Stress and coping: an anthology*. Columbia University Press, New York.
- Sloman, R. (1995) Relaxation and the relief of cancer pain. *Nurs Clin North Am*. 30(4):697-709.
- Sloman, R. (2002) Relaxation and Imagery for Anxiety and Depression Control in Community Patients with Advanced Cancer. *Cancer Nursing: Volume 25, Issue 6*, pp 432-435.
- Sloper, P. (2000) Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*, 8(5), 298-306.
- Sloper, P. (2000) Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79–91.
- Smith, J.C. (1990) *Cognitive-behavioral relaxation training: A new system of strategies for treatment and assessment*. New York: Springer.
- Smith, M.A., et al (1998) Trends in reported incidence of primary malignant brain tumors in children in the United States. *J Natl Cancer Inst.*, 90:1269-77.
- Smith, M.A., Seibel, N.L., Altekruise, S.F., et al. (2010) Outcomes for children and adolescents with cancer: Challenges for the twenty-first century. *J Clin Oncol.*, 28:2625-34.
- Sobel, D.S. (1995) Rethinking medicine: improving health outcomes with cost-effective psychosocial interventions. *Psychosom Med*, 57:234–44.

-
- Sodergen, K.M. (1992) Guided Imagery. In Snyder M. (Eds), *Independent Nursing Interventions* (2nd edition) Albany, NY:Delmar.
- Spielberger, C., Gorsuch, R., Lushene, R., Vagg, P.R. & Jacobs, G.A. (1983) *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)* Palo Alto, CA: Mind Garden.
- Spilka, B., & Hartman, S. (2000) Religion, cancer and the family. In Baider L., Cooper, C.L., & DeNour, A.K. (Eds), *Cancer and the family* (pp 443-455). New York: Wiley.
- Spinetta, J.J., Deasy-Spinetta, P. (1981) Talking with children who have a life-threatening illness. In: Spinetta, J.J., Deasy-Spinetta, P. (eds) *Living with childhood cancer*. Mosby, St Louis.
- Stam, H. (2006) *Surviving Childhood Cancer*. Thesis. Amsterdam: Academic Medical Center.
- Stam, H., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N., & Last, B.F. (2006) Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: Positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*, 15, 31-43.
- Stanley, K. (2007) Evaluation of Randomized Controlled Trials. *Circulation*, 115, **1819-1822**.
- Steele, R.G., Dreyer, M.L., & Phipps, S. (2004) Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 507-517.
- Stehl, M.L., Kazak, A.E., Alderfer, M.A., Rodriguez, A., Hwang, W.T., Pai, A.L., Reilly, A. (2009) Conducting a randomized clinical trial of an psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *J Pediatr Psychol.*, 34, 803–816.
- Stein, R.E.K., & Riessman, C.K. (1980) *Medical Care: The Development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary Findings*. Griffiths, M. (2009) Thesis Queensland University
- Steliarova-Foucher, E., & Stiller, C., & Kaatsch, P., et al. (2004) "Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study ", *Lancet* , vol. 364, , p.2097-2105.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., Kaatsch, P. (2005) International classification of childhood cancer. *Cancer* 103(3):1457–67.
- Stephens, R. (1992) Imagery: a treatment for nursing student anxiety. *Journal of Nursing Education*, 31(7), 314-320.
- Sterling, Y.M., & Peterson, J.W. (2005) Lessons learned from a longitudinal qualitative family systems study. *Appl Nurs Res*, 18(1), 44-49.
- Steuber, P.N.M. (1997) Clinical Assessment and Differential Diagnosis of the Child With Suspected Cancer. In. Pizzo P.A & Poplack D.G (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (3rd ed., pp.129-140). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Stewart, J.L. (2003) "Getting used to it": children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. *Qual Health Res*, 13(3), 394-407.

Stiller CA, Kroll ME, Eatock EM (2007) Chapter 5: Survival from childhood cancer. In *Childhood Cancer in Britain: Incidence, Survival, Mortality*, Stiller CA (ed), pp 131–204. Oxford: Oxford University Press

Stiller, C., (Eds.), Parkin, D.M., & Kramárová, E., & Draper, G.J., et al. (Eds.) (1998) International incidence of childhood cancer, vol II. IARC Scientific Publications No 144, Childhood cancer in Britain , p.131-204.

Stiller, C.A., & Desandes, E., & Danon, S.E., et al. (2006) "Cancer incidence and survival in European adolescents (1978–1997) Report from the Automated Childhood Cancer Information System project ", *Eur J Cancer* , vol. 42, p.2006-2018.

Stiller, C.A., Marcos-Gragera, R., Ardanaz, E., Pannelli, F., Almar Marque's, E., Martinez, A.C., Steliarova-Foucher, E. (2006) Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe, 1988–1997. Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *European Journal of Cancer* 42, 1952- 1960.

Stone, A.A. (1997) Measurement of affective response, In Cohen, S., Kessler, R.C., Gordon, L.U. (Eds.), *Measuring Stress*. Oxford University Press, New York, pp. 148–171.

Stowell, J., Kiecolt-Glaser, J., & Glaser, R. (2001) Perceived stress and cellular immunity: When coping counts. *Journal of Behavioral Medicine*, 24, 323–339.

Stoyva, J. M., & Anderson, C. (1982) A coping-rest model of relaxation and stress management. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of Stress*, (pp. 745–763). New York: FreePress.

Streisand, R., Kazak, A.E., & Tercyak, K.P. (2003) Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256.

Streisand, R., Rodrigue, J.R., Houck, C., Graham-Pole, J., Berlant, N. (2010) Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology*, 25:331–8.

Streisand, R., Rodrigue, J., Houck, C., Graham-Pole, J., & Berlant, N. (2000) Brief report: Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 331–337.

Stuber, M., Christakis, D., Houskamp, B., Kazak, A. (1996) Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 37: 254–1.

Sudsuang, R., Chentanez, V., and Velu-van, K. (1991) Effect of Buddhist meditation on serum cortisol and total protein levels, blood pressure, pulse rate, lung volume and reaction time. *Physiol.Behav.* 50, 543–548.

Sultanoff, B., and Zalaquett, C. (2000) Relaxation Therapies. In Novey, D. (Ed.) (2000) *Clinician's Complete Reference to Complementary & Alternative Medicine*, pp. 114-129. New York: Mosby.

Svavarsdottir, E.K. (2005a) Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 42(5), 531-538.

Svavarsdottir, E.K. (2005b) Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.

Svavarsdottir, E.K. (2006) Listening to the family's voice: Nordic nurses' movement toward family centered care. *J Fam Nurs*, 12(4), 346-367.

Tellegen, A., Watson, D., and Clark, L.A. (1999) On the Dimensional and Hierarchical Structure of Affect Psychological Science, vol. 10 no. 4, **297-303**.

Terracini, B., Coebergh, J-W, Gatta, G., et al. (2001) Childhood cancer survival in Europe: an overview. *Eur J Cancer*; 37:810–6.

Thayer, R. E., Newman, R., & McClain, T. M. (1994). Self-regulation of mood: strategies for changing a bad mood, raising energy, and reducing tension. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 910-925.

Thayer, R.E. (1989) *The biopsychology of mood*. New York: Oxford University Press.

Thayer, R.E. (1991) Practical short-term strategies for maintaining an optimal mood. In Thayer R.E (Chair), *Theoretical implications and practical applications of modern mood theory*. Symposium conducted at the 99th Annual Convention of the American Psychological Association, San Francisco.

Thayer, R.E. (1996) *The origin of everyday moods: managing energy, tension and stress*. New York: Oxford University Press.

Thayer, R.E., Cejka, M.A., & Shrewsbury, B. (1989) Self-awareness and self-regulation of mood. Paper presented at the International Conference on Personality and Individual Differences, Heidelberg, Germany.

Thompson, M.B., Coppens, N.M. (1994) The effects of guided imagery on anxiety levels and movement of clients undergoing magnetic resonance imaging. *Holist Nurs Pract.*, 8, 59-69.

Thompson, S., & Janigian, A. (1998) Life schemes: A framework for understanding the search for meaning. *Journal of social and clinical psychology*, 7, 260-280.

Tiercy, J.M., Bujan-Lose, M., Chapuis, B., Gratwohl, A., Gmür, J., Seger, R., et al. (2000) Bone marrow transplantation with unrelated donors: what is the probability of identifying an HLA-A/B/Cw/DRB1/B3/B5/DQB1-matched donor? *Bone Marrow Transplantation* 26(4):437-441.

Titman, P., Pink, E., Skucek, E., O'Hanlon, K., Cole, T.J., Gaspar, J., et al. (2008) Cognitive and behavioral abnormalities in children after hematopoietic stem cell transplantation for severe congenital immunodeficiencies. *Blood* 112(9):3907-3913.

Townes, B.D., Wold, D.A. & Holmes, T.H. (1974) Parental adjustment to childhood leukemia. *Journal of Psychosomatic Research*, 18. 9.

Trask, P.C., Paterson, A.G., Trask, C.L., Bares, C.B., Birt, J., & Maan, C. (2003) Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 36-47.

Tsai, M.H., Hsu, J.F., Chou, W.J., Yang, C.P., Jaing, T.H., Hung, I.J., et al. (2013) Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers

and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Qual Life Res*, 22, 625-634.

Tsai, S.L., & Crockett, M.S. (1993) Effects of relaxation training combining imagery and meditation on the stress level of Chinese nurses working in modern hospitals in Taiwan. *Issues in Mental Health Nursing*, 14, 51-66.

Tusek, D., Church, J.M., & Fazio, V.W. (1997) Guided imagery as a coping strategy for peri-operative patients. *AORN Journal*, 66(4), 644-649.

Valsecchi, M.G., Tognoni, G., Cabanas, R., et al. (2004) Clinical epidemiology of childhood cancer in Central America and Caribbean countries. *Ann Oncol*. 15:680-685.

Van Dongen- Melman, J.E.W.M. (1995) On surviving childhood cancer: Late psychosocial consequences for patients, parents and siblings. A Thesis dissertation.

Van Dongen- Melman, J.E.W.M., Pruyn, J.F.A., De Groot. A., Koot, H.M., Hahlen, K., Verhulst, F.C. (1995) Late consequences for parents of children who survived cancer. *J. Pediatr. Psychol.*, 20: 567-86.

Van Dongen-Melman, J.E.W.M. and Sanders-Woudstra, J.A.R. (1986) Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature *J. Child Psychol. Psychiat.* Vol. 27, No. 2, pp. 145-180.

Van Manen, M. (1997a) From Meaning to Method. *Qualitative Health Research*, 7(3), 345-369.

Van Manen, M. (1997b) *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy* (2nd ed.). Ontario: Althouse press.

Van Veldhuizen A. M., Last B. F. (1991) *Children With Cancer: Communication and Emotions Hardcover*. CRC Press. UK.

Vance, Y.H., Morse, R.C., Jenney, M.E., & Eiser, C. (2001) Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(5), 661-667.

Vasterling, J., Jenkins, R., Tope, D.M. & Burish, T. (1993) Cognitive distraction and relaxation training for the control of side effects due to cancer chemotherapy. *Journal of Behavioral Medicine*, 16(1), 65-80.

Vigil, M. (2000) Stress perception, stressful experiences and stress management strategies: A comparative case study of Swedish and Peruvian teacher students. Thesis, Stockholm University, Sweden.

Visser, O., Siesling, S., Van Dijk, J.A.A.M. (2003) Incidence of cancer in the Netherlands (1999/2000). Utrecht: Association of Comprehensive Cancer Centres.

Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., Egeler, M.R., Koopman, H.M., Norberg, A.L., Grootenhuis, M.A. (2009) Parental stress before, during and after pediatric stem cell transplantation: a review article. *Supportive Care in Cancer*: epub.

-
- Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. and Egeler, R.M. (2008) Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review *Journal of Pediatric Psychology* 33(7) pp. 694–706.
- Wachelka, D., Katz, R.C. (1999) Reducing test anxiety and improving academic self-esteem in high school and college students with learning disabilities. *J Behav. Ther.Exp. Psychiatry*, 30, 191-198.
- Walker, C., Wells, L., Heiney, S., & Hymovich, D. (2002) Family-Centered Psychosocial Care. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D.& Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp. 365-390). Philadelphia: W: B Saunders Company.
- Walker, L.G., and Eremin, O. (1996) Psychological assessment and intervention: future prospects for women with breast cancer. *Semin Surg Oncol* 12: 76–83
- Wallace, R.K. (1970) Physiological effects of transcendental meditation. *Science*, 167:1751-1754; 21.
- Wallace, R.K., Benson, H. (1972) The physiology of meditation. *Sci. Am.* 226(2), 85-92.
- Wallace, R.K., Benson, H., Wilson, A.F. (1971) A wakeful hypometabolic physiologic state. *Am J Physiol*, 221: 795 -799.
- Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M., & Hubble, C.L. (2005) Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother’s viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327.
- Weiten, W., & Lloyd, M.A. (2008) *Psychology Applied to Modern Life (9th ed.)*. Wadsworth Cengage Learning.
- Westlake, S.B.K. (2002) Acute Lymphoblastic Leukemia. In Rasco-Baggott C., Patterson-Kelly K., Fochtman D. & Foley G.V. (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (pp. 466-490). Philadelphia: W:B Saunders Company.
- Whisman, M.A., & Kwon, P. (1993) Life stress and disphoria: The role of self-esteem and hopelessness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 1054-1060.
- WHO. WHO mortality database. Geneva: World Health Organization. <http://www.who.int/whosis/mort/download/en/index.html> (accessed Nov 25, 2011).
- Wiener, J. M. (1970) Reaction of the family to the fatal illness of a child. In B. Schoenberg, A.C., Carr, D., Peretz and A.H., Kutscher (eds.), *Loss and grief: Psychological management in medical practice*. p. 87-101. Columbia Univ. Press, New York.
- Wills, B.S. (1999) The experiences of Hong Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Nurs*, 14(4), 231-238.
- Wolpe, J. (1958) *Psychotherapy by Reciprocal Inhibition*. Stanford, Calif., Stanford University Press.
- Wong, M.Y., & Chan, S.W. (2006) The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs*, 15(6), 710-717.

-
- Woodgate, R.L. (2006) Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*, 29(5), 406-414.
- Woodgate, R.L. and Degner, L.F. (2003) A Substantive Theory of Keeping the Spirit Alive: The Spirit Within Children With Cancer and Their Families *Pediatric Oncology Nurses* Vol20, No 3, pp 103-119.
- Woodgate, R.L., & Degner, L.F. (2003b) Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncol Nurs Forum*, 30(3), 479-491.
- Woodgate, R.L., Degner, L.F., & Yanofsky, R. (2003c) A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *J Pain Symptom Manage*, 26(3), 800-817.
- Wortman, C.B. (1984) Social support and the cancer patient. Conceptual and methodologic issues. *Cancer*, 15, 2339-2362.
- Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1996) *Beliefs: the heart of healing in families and illness*. New York: BasicBooks.
- Wright, P. (1993) Parents' perception of their quality of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 10, 4, pp. 139-145.
- Yang, L., Fujimoto, J., Qiu, D., Sakamoto, N. (2009) Childhood cancer in Japan: focusing on trend in mortality from 1970 to 2006. *Ann Oncol.*, Jan 20(1):166-174.
- Yeh, C.H. (2002) Gender differences in parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606.
- Yeh, C.H. (2003) Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. *Applied nursing research: ANR*, 16(4), 245-255.
- Yeh, C.H., Lee, T.T., & Chen, M.L. (2000) Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17, 119-131.
- Ygi, Y., Akutsu, K. (1968) Studies on respiration and energy-metabolism during sitting in Zazen. *Res. J. Phys. Educ.*, 12:190-206; 20.
- Yiu, J.M., & Twinn, S. (2001) Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nursing*, 24, 483-489.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., et al. (2002) Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Soc Sci Med*, 55:1835-1847.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Heney, D. (2002) Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatr Rehab.*, 5:209-214.
- Zinger, K.C. (2002) Rhabdomyosarcoma. In Rasco-Baggott, C., Patterson-Kelly, K., Fochtman, D. & Foley, G.V. (Eds.) *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3rd ed., pp. 555-567) Philadelphia: W:B Saunders Company.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι:...ΑΠΟΔΡΑΣΗ ΣΤΟΝ ΩΚΕΑΝΟ: ΣΕΝΑΡΙΟ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ
ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΑΚΤΗ (ΜΕΤΑΦΡΑΣΜΕΝΟ: OCEAN RETREAT: BEACH
GUIDED IMAGERY SCRIPT) (McKinley Health Center, University of Illinois at Urbana-
Champaign, 2008)**

Ας ξεκινήσουμε. Πάρτε μια βαθιά, αργή εισπνοή και καθώς εκπνέετε... αφήστε τους μύς του σώματός σας ελεύθερους... συνεχίστε να εισπνέετε... και να εκπνέετε, εστιάζοντας στο πώς αισθάνεστε το σώμα σας κατά την διάρκεια αυτής της διαδικασίας. Νιώστε το ρυθμό της καρδιάς και της ανάσας σας να γίνεται πιο αργός. Με κάθε ανάσα, χαλαρώστε και αποβάλετε ένταση και στρες. Νιώστε το σώμα σας να βυθίζεται όλο και περισσότερο σε βαθιά
χαλάρωση.

Ξεκινήστε... με μερικές βαθιές ανάσες αργά-αργά.... και με τον ίδιο ρυθμό..... αφήνοντας πάντοτε την κοιλιά σας να ανεβαίνει καθώς εισπνέετε... και να κατεβαίνει καθώς εκπνέετε

Χαλαρώστε και αποβάλετε ένταση και στρες..... και εκπνεύσετε ένταση και κούραση Πάρτε ακόμη μια βαθιά ανάσα.... και βγάλτε τον αέρα.

Τώρα, φανταστείτε τον εαυτό σας στην παραλία αργά το απόγευμα το αλμυρό αεράκι της θάλασσας είναι ακόμη ζεστό στο δέρμα σας και ο ήλιος μόλις έχει αρχίσει να
ακουμπάει τον ορίζοντα

Καθώς κάθεστε στην λευκή άμμο ... στην ακροθαλασσιά αισθάνεστε το δροσερό απαλό νερό να χαϊδεύει τα δάχτυλα των ποδιών σας όπως ακούτε τον φλοίσβο των κυμάτων..... πάρτε μια βαθιά ανάσα..... και βγάλτε τον αέρα

(παύση)

Αφήστε το χαλαρό σώμα σας να βυθιστεί στην άμμο, καθώς ατενίζετε τον καταγάλανο ουρανό... βλέπετε τον λαμπερό πορτοκαλί ήλιο να βυθίζεται ...να χάνεται μέσα στα ντελικάτα και πυκνά σύννεφα συναντώνται στον ορίζοντα το ηλιοβασίλεμα καλύπτει τα σύννεφα που παρασύρονται μέσα ... και έξω καθώς οι σκιές τους ξεκουράζονται στην
επιφάνεια του νερού.

(παύση) ...

Στο βάθος παρατηρείτε το κατάρτι ενός ιστιοφόρουτο οποίο γλιστρά απαλά μέσα στο νερό Η ηρεμία των κυμάτων σε κάνει να χαλαρώνεις_....καθώς οι σκέψεις σου διαδέχονται η μία την άλλη... Αφήστε το στήθος σας να ανέβει, καθώς παίρνετε μια αργή βαθιά ανάσα.... και να κατέβει καθώς εκπνέετε.

(παύση)

Αισθάνεστε το σώμα σας βαρύ... καθώς... κλείνετε τα μάτια σας και απολαμβάνετε τις τελευταίες ακτίνες του χρυσοπίκυλου καλοκαιρινού ήλιου....ο καθαρός αέρας του ωκεανού γεμίζει τους πνεύμονές σας... βγάλτε λοιπόν προς τα έξω ένα μεγάλο αναστεναγμό..... χαλαρώστε την στιγμή αυτή αφήστε όλα τα υπόλοιπα να διαγραφούν από την μνήμη σας..... εντελώς.

(παύση)

Οι βαθιοί στοχασμοί σας ενώνονται με τα σύννεφα..... σχηματίζοντας διάφορα σχήματα στον ουρανό ταξιθεύουν ανάλαφρα .. την γαλήνια αυτή στιγμή ο χρόνος κυλάει ...ασυναίσθητα,

Πάρτε μια βαθιά ανάσα.... και βγάλτε τον αέρα

Ανοίξετε σιγά-σιγά τα μάτια σας ... καθώς επιστρέφετε αισθάνεστε χαλαροί και ήρεμοι... Έχετε ανακαλύψει ότι η ζεστή μέρα του καλοκαιριού έχει δώσει τη θέση της σε μια όμορφη φεγγαρόλουστη βραδιά ο νυχτερινός ουρανός φανερώνει φωτεινά αστέρια καθώς οι αντανάκλασεις λαμπιρίζουν στο νερό

Και τώρα η παλίρροια πλημμυρίζει... αισθανθείτε το δροσερό νερό να χαϊδεύει τα πόδια σας ... να απλώνεται επάνω στην παραλία ... εισπνέοντας τη γαλήνη αυτού του τοπίου .. για μια τελευταία φορά σηκώνεστε όρθιοι κινήστε αργά μέχρι την πα-

ραλία ... με σταθερό_ρυθμό βήμα... νιώθετε ασφάλεια και ηρεμία ανανέωση και χα-
λάρωση.... ...απόλυτη.... για το υπόλοιπο της ημέρας

Σιγά–σιγά επανέρχεστε στο σήμερα, ακούστε τους ήχους γύρω σας ...κοιτάξτε γύρω
σας....συνεχίστε να ξεκουράζεστε για λίγες ακόμη στιγμές...παρατηρείστε τι είναι τριγύρο
σας...κουνήστε τα δάχτυλα των χεριών και των ποδιών σας...καθώς επανέρχεστε στο σήμε-
ρα και αισθάνεστε το σώμα σας να ξυπνάει...

Τώρα, πάρτε μια βαθιά ανάσα... και βγάλτε τον αέρα.... πάρτε ακόμη μια ανάσα... και
βγάλτε τον αέρα να θυμάστε ότι κάθε φορά που αισθάνεστε ένταση ή χρειάζεστε
ένα διάλειμμα στο πρόγραμμά σας ... μπορείτε να μεταφέρετε τον εαυτό σας νοερά σε
αυτή την παραλία, σε αυτήν ακριβώς τη στιγμή ... να επαναφορτίσετε το μυαλό και το
σώμα σας,

για να ανακαλύψετε τον νέο και ανανεωμένο σας εαυτό...

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΓΕΝΙΚΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1. Φύλο παιδιού το οποίο νοσηλεύεται	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2. Ηλικία παιδιού ετών			
	Αγόρι	Κορίτσι					
3. Ηλικία μητέραςετών		4. Ηλικία πατέραετών			
5. Εθνικότητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
	Κύπρος	Ελλάδα	Άλλο(παρακαλώ δηλώστε)			
6. Οικογενειακή κατάσταση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Παντρεμένη	Ανύπαντρη	Διαζευγμένη/ Σε διάσταση	Χήρα	Σε συμβίωση		
7. Επαρχία Διαμονής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Λευκωσία	Λεμεσός	Ελ. Αμμόχωστος	Λάρνακα	Πάφος		
8. Συνολικός αριθμός παι- διών οικογένειας παιδιά	9. Ηλικίες των παιδιών σας	
			1 ^ο παιδί	2 ^ο παιδί	3 ^ο παιδί	4 ^ο παιδί	
10. Επίπεδο μόρφωσης	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Δεν έχω τελείωσει δημοτικό	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	Ανώτερη Σχολή	Πανεπιστήμιο	Μεταπτυχιακό
11. Συνθήκες εργοδότησης	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12. Επάγγελμα	

	Πλήρης απασχόληση	Μερική απασχόληση	Ανεργη	Δεν εργάζομαι
13. Οικογενειακό μηνιαίο εισόδημα	<input type="checkbox"/> <2000	<input type="checkbox"/> 2001-3000	<input type="checkbox"/> 3001-5000	<input type="checkbox"/> 5001-7000	<input type="checkbox"/> >7001
14. Λαμβάνεται κάποιο επί- δομα	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ναι Όχι	15. Αντιμετωπίζεται κάποιες μορφής οικονομικής δυσκολίας στις καθημερινές σας ανάγκες/ πληρωμές λογαριασμών;		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ναι Όχι	
16. Πόσο καιρό κατοικείτε στην παρούσα διεύθυνση;	<input type="checkbox"/> Λιγότερο από 1 χρόνο	<input type="checkbox"/> 1-3 χρόνια	<input type="checkbox"/> 3-5 χρόνια	<input type="checkbox"/> 5-10 χρόνια	<input type="checkbox"/> Πάνω από 10
17. Πριν το σπίτι στο οποίο κατοικείτε τώρα, σε πόσα άλλα σπίτια κατοικήσατε τα τελευταία 10 χρόνια;	<input type="checkbox"/> Κανένα άλλο	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2-3	<input type="checkbox"/> 4-5	<input type="checkbox"/> Περισσότερα από 5
18. Μένετε σε ιδιόκτητη ή ε- νοικιασμένη κατοικία ;	<input type="checkbox"/> Ιδιόκτητη	<input type="checkbox"/> Ενοικιασμένη	<input type="checkbox"/> Άλλο		
19. Τύπος οικίας	<input type="checkbox"/> Ανεξάρτητη οικία	<input type="checkbox"/> Ημι- ανεξάρτητη οικία	<input type="checkbox"/> Διαμέρισμα, σε κτήριο με λιγότερα από 8 διαμερίσματα	<input type="checkbox"/> Διαμέρισμα, σε κτήριο με 8 τουλάχιστον διαμερίσματα ή παραπάνω	
20. Έχετε δει ποτέ το ψυχολόγο του νοσοκομείου, για οποιαδήποτε συ- ναισθηματικά προβλήματα;			<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ναι Όχι		

21. Προσδιορίστε τυχόν φάρμακα που παίρνετε για το άγχος και την κατάθλιψη

.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

22. Ποιες από τις πιο κάτω ομάδες είναι για σας πηγές στήριξης:

Επαγγελματίες Υγείας

Οικογένεια

Φιλικό Περιβάλλον

Γονείς παιδιών με κακοήθεια

Γείτονες

Ιερέας

Άλλο (δηλώστε)

.....
.....
.....

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: Χαρακτηριστικά του παιδιού και της θεραπείας που λαμβάνει

Κωδικός Ερωτηματολογίου

Ημερομηνία

Ημερομηνία διάγνωσης

Χρόνος που έχει περάσει από την ημερομηνία διάγνωσης (σε μήνες) :

Τύπος καρκίνου:

- A. Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία
- B. Οξεία Μυελοβλαστική Λευχαιμία
- Γ. Λέμφωμα
- Δ. Συμπαγής Όγκος
- E. Νευροβλάστωμα
- ΣΤ. Νεφροβλάστωμα
- Z. Σάρκωμα
- H. Άλλο

Στάδιο καρκίνου:

- A. Νέο-διαγνωσμένο σε θεραπεία
- B. Σε Ύφεση
- Γ. Σε Υποτροπή που λαμβάνει θεραπεία

Είδος θεραπείας που χορηγείται :

A. Χημειοθεραπεία

B. Ακτινοθεραπεία

Γ. Ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ PROFILE OF MOOD STATES BRIEF(POMS brief)

Πιο κάτω είναι μία λίστα με λέξεις που περιγράφουν διάφορα συναισθήματα που νιώθουν οι άνθρωποι. Παρακαλούμε διαβάστε κάθε ένα σημείο προσεκτικά. Έπειτα σημειώστε μόνον ΕΝΑΝ κύκλο που αντιστοιχεί στην απάντηση που είναι στα δεξιά και που περιγράφει καλύτερα το ΠΩΣ ΑΙΣΘΑΝΟΣΑΣΤΑΝ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΤΕΛΕΥΤΑΙΑΣ ΕΒΔΟΜΑΔΑΣ ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΣΗΜΕΡΙΝΗΣ ΗΜΕΡΑΣ.

Οι αριθμοί αντιστοιχούν στις παρακάτω εκτιμήσεις.

- ⓪ = Καθόλου
- ① = Λίγο
- ② = Μέτρια
- ③ = Αρκετά
- ④ = Εξαιρετικά

POMS™ Σύντομη Μορφή

by Douglas M. McNair, Ph.D., Maurice Lorr, Ph.D., JW P. Heuchert, Ph.D., & Leo E. Droppleman, Ph.D.

	Καθόλου Λίγο Μέτρια Αρκετά Εξαιρετικά		Καθόλου Λίγο Μέτρια Αρκετά Εξαιρετικά		Καθόλου Λίγο Μέτρια Αρκετά Εξαιρετικά
1. Σε ένταση.....	⓪①②③④	12. Ανήσυχος/η / ταραγμένος/η....	⓪①②③④	23. Αποκαμωμένος/η	⓪①②③④
2. Θυμωμένος/η ..	⓪①②③④	13. Κουρασμένος/η	⓪①②③④	24. Σαστισμένος/η	⓪①②③④
3. Εξαντλημένος/η	⓪①②③④	14. Ενοχλημένος/η ..	⓪①②③④	25. Έξω φρενών	⓪①②③④
4. Ζηηρός/ή	⓪①②③④	15. Αποθαρρυσμένος/η	⓪①②③④	26. Αποτελεσματικός/ή	⓪①②③④
5. Μπερδεμένος/η	⓪①②③④	16. Νευρικός/ή	⓪①②③④	27. Κεφάλτος/η	⓪①②③④
6. Ασταθής/ αβέβαιος/η	⓪①②③④	17. Μόνος/η	⓪①②③④	28. Εκνευρισμένος/η ..	⓪①②③④
7. Λυπημένος/η ...	⓪①②③④	18. Σε σύγχυση	⓪①②③④	29. Ξεχασιάρης/α.....	⓪①②③④
8. Δραστήριος/α ..	⓪①②③④	19. Εξουθενωμένος/η	⓪①②③④	30. Δυνατός/η / ακμαίος/α	⓪①②③④
9. Γκρινιάρης/α ...	⓪①②③④	20. Αγχωμένος/η	⓪①②③④		
10. Με ενεργητικότητα	⓪①②③④	21. Σκυθρωπός/ή....	⓪①②③④		
11. Ανάξιος/α	⓪①②③④	22. Νωθρός/ή	⓪①②③④		

ΒΕΒΑΙΩΘΕΙΤΕ ΟΤΙ ΕΧΕΤΕ
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙ
ΚΑΘΕ ΣΗΜΕΙΟ

COPYRIGHT © 1989, 2003, Douglas M. McNair, Ph.D., Joan Lorr, Ph.D., Leo F. Droppleman, Ph.D., under exclusive license to Multi-Health Systems Inc. All rights reserved. Reproduced with permission. In the USA, P.O. Box 950, North Tonawanda, NY, 14120-0950, 1-800-456-3003. In Canada, 3770 Victoria Park Ave., Toronto, ON M2H 3M6, 1-800-268-6011, Internationally, +1-416-492-2627. Fax +1-416-492-3343.

Greek version of the POMS (Brief Form)

1. **Κοκλώστε** οποιοδήποτε αριθμό κατά μήκος της γραμμής που σας φαίνεται να **χαρακτηρίζει τη διάθεση σας** κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής ημέρας

Χάλια (0)

Τέλια (10)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V: ΚΛΙΜΑΚΑ HAMILTON Πώς αισθάνεστε τις τελευταίες μέρες (αν όχι όλα έστω κάποια από αυτά)

	Καθόλου	Ηπια	Μέτρια	Σοβαρά	Πολύ Σοβαρά
1. ΑΓΧΩΔΗΣ ΔΙΑΘΕΣΗ: Ανησυχία, Εγρήγορση, Αναμονή του χειρότερου, ευερεθιστότητα.	0	1	2	3	4
2. ΕΝΤΑΣΗ : Αίσθημα έντασης, εύκολη κόπωση, αδυναμία χαλάρωσης, τρομαγμένες αντιδράσεις, εύκολο κλάμμα, τρόμος, αίσθημα ανησυχίας.	0	1	2	3	4
3. ΦΟΒΙΕΣ : για σκοτάδι, ξένους, μεγάλα ζώα, κίνηση στους δρόμους, πλήθος, να μένει μόνος.	0	1	2	3	4
4. ΑΥΠΝΙΑ : Δυσκολία επέλευσης ύπνου, διακοπτόμενος ύπνος, αίσθημα κόπωσης μετά την αφύπνιση, όνειρα εφιάλτες, νυχτερινοί τρόμοι.	0	1	2	3	4
5. ΓΝΩΣΙΑΚΑ : Δυσκολία συγκέντρωσης, διαταραχές της μνήμης.	0	1	2	3	4
6. ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ : Απώλεια ενδιαφερόντων, έλλειψη ικανοποίησης από τα χόμπυ, κατάθλιψη, πολύ πρωινό ξύπνημα διακύμανση διάθεσης κατά τη διάρκεια της ημέρας.	0	1	2	3	4
7. ΓΕΝΙΚΑ ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (ΜΥΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ) : Μυικοί πόνοι, πιασίματα, δυσκαμψία, μυοκλονίες, μυόσπασμοι, τριξίμο δοντιών, αστάθεια φωνής.	0	1	2	3	4
8. ΓΕΝΙΚΑ ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΑ) : Βουητό στα αυτιά, θόλωση της όρασης, ψυχρές-θερμές εξάψεις, αίσθημα αδυναμίας, μουδιάσματα.	0	1	2	3	4
9. ΚΑΡΔΙΟΑΓΓΕΙΑΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ : Ταχυκαρδία, φτεροτύγισμα καρδιάς, θωρακικό άλγος, παλλόμενη σφύξη αγγείων, αίσθημα λιποθυμίας, αρρυθμία.	0	1	2	3	4
10. ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ : Αίσθημα πίεσης ή σύσφιξης στο θώρακα, αίσθημα πνιγμού, αναστεναγμοί, δύσπνοια.	0	1	2	3	4
11. ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ : Δυσκαταποσία, ρεψίματα , δυσπεψία, πόνος πριν και μετά το γεύμα, αίσθημα καύσου, αίσθημα πληρότητας, ναυτία, έμετος, αίσθημα βύθισης, «κινητικότητα» των εντέρων , γουργουρητά , χαλάρωση της κύστης, απώλεια βάρους, δυσκοιλιότητα.	0	1	2	3	4
12. ΟΥΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ : Συχνουρία ή δυσκολία στην ούρηση, αμηνόρροια, μηνόρραγία, ψυχρότητα, πρόωρη εκσπερμάτωση, απώλεια της σεξουαλικής επιθυμίας, ανικανότητα.	0	1	2	3	4
13. ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΟ ΑΥΤΟΝΟΜΟ	0	1	2	3	4
Ν.Σ. : Ξηροστομία, εξάψεις, ωχρότητα, τάση για εφίδρωση, ίλιγγος, κεφαλαλγία τάσης, ανάρθρωση τριχών.					

Συνολική βαθμολογία : _____

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI: Ερωτηματολόγιο «Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχόνων Καταστάσεων» (Folkman & Lazarus, 1985)

Όλοι αντιμετωπίζουμε στην καθημερινή μας ζωή προβλήματα, τα οποία μας αναστατώνουν, μας ανησυχούν, μας στενοχωρούν. Σκοπός αυτού του ερωτηματολογίου είναι να δούμε πώς τα άτομα αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους, τι κάνουν δηλαδή όταν τους συμβαίνει κάτι που τους προκαλεί ανησυχία, στενοχώρια, αναστάτωση.

Στη συνέχεια υπάρχουν κάποιες προτάσεις. Οι προτάσεις αυτές περιγράφουν τρόπους τους οποίους συνήθως χρησιμοποιούμε για να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματά μας. **Θα θέλαμε να μας πείτε πόσο συχνά εσείς προσωπικά χρησιμοποιήσατε καθέναν από τους παρακάτω τρόπους για να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα που είχατε τον τελευταίο καιρό και που αναφέρατε αμέσως παραπάνω.**

<u>ΟΔΗΓΙΕΣ:</u> Διαβάστε κάθε πρόταση παρακάτω και απαντήστε, βάζοντας σε κύκλο τον αριθμό που δείχνει πόσο συχνά κάνατε αυτό που λέει η πρόταση: <u>δηλαδή για το 'ποτέ' θα βάλετε σε κύκλο το 0, για το 'σπάνια' θα βάλετε σε κύκλο το 1, για το 'μερικές φορές' θα βάλετε σε κύκλο το 2, και για το 'συχνά' θα βάλετε σε κύκλο το 3.</u>	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά
1. Προσπαθούσα να αναλύσω το πρόβλημα ώστε να το κατανοήσω καλύτερα	0	1	2	3
2. Προσπαθούσα να το ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο	0	1	2	3
3. Πίστευα ότι ο χρόνος θα άλλαζε τα πράγματα και απλά περίμενα	0	1	2	3
4. Συμβιβαζόμουν ώστε να πετύχω κάτι θετικό από όλη αυτή την κατάσταση	0	1	2	3
5. Μιλούσα σε κάποιον για να με βοηθήσει να αντιληφθώ περισσότερο για την κατάσταση	0	1	2	3
6. Ασκούσα κριτική ή έκανα μάθημα στον εαυτό μου	0	1	2	3
7. Ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα	0	1	2	3
8. Αποδεχόμουν τη μοίρα μου	0	1	2	3
9. Συνέχιζα σαν να μη συμβαίνει τίποτα	0	1	2	3
10. Προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματά μου για τον εαυτό μου	0	1	2	3
11. Προσπαθούσα να δω τη θετική πλευρά των πραγμάτων	0	1	2	3
12. Εξέφραζα το θυμό μου στο πρόσωπο που δημιούργησε το πρόβλημα	0	1	2	3
13. Αποδεχόμουν την συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω μου	0	1	2	3

14. Εμπνεόμουν να κάνω κάτι δημιουργικό	0	1	2	3
15. Προσπαθούσα να ξεχάσω το όλο θέμα	0	1	2	3
16. Σκεφτόμουν ότι οι δυσκολίες με κάνουν πιο ώριμο/η	0	1	2	3
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά
17. Περίμενα να δω τι θα συμβεί πριν κάνω οτιδήποτε	0	1	2	3
18. Αφηνα τα συναισθήματά μου να ξεσπάσουν (εκτονωθούν) με κάποιον τρόπο	0	1	2	3
19. Έβγαινα από αυτήν την εμπειρία καλύτερος/η από πριν	0	1	2	3
20. Μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα για να με βοηθήσει	0	1	2	3
21. Τολμούσα κάτι πολύ ριψοκίνδυνο	0	1	2	3
22. Έβρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στο Θεό	0	1	2	3
23. Ανακάλυπτα ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή.	0	1	2	3
24. Άλλαζα κάτι ώστε να πάνε καλά τα πράγματα	0	1	2	3
25. Ζητούσα τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβομαι	0	1	2	3
26. Προσπαθούσα να ελαφρύνω την κατάσταση, να μην την πάρω πολύ στα σοβαρά	0	1	2	3
27. Μιλούσα σε κάποιον για το πώς νιώθω	0	1	2	3
28. Πείσμωνα και προσπαθούσα να πετύχω αυτό που ήθελα	0	1	2	3
29. Ξεσπούσα στους άλλους	0	1	2	3
30. Βασιζόμουν στην προηγούμενη εμπειρία μου. Είχα ξαναβρεθεί σε παρόμοιες καταστάσεις στο παρελθόν	0	1	2	3
31. Γνώριζα τι έπρεπε να γίνει και έτσι διπλασίαζα τις προσπάθειές μου για να το πετύχω	0	1	2	3
32. Έβρισκα μία - δύο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα	0	1	2	3
33. Ευχόμουν να μπορούσα να αλλάξω ό,τι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα	0	1	2	3
34. Ονειροπολούσα ή φανταζόμουν τον εαυτό μου σε ένα καλύτερο μέρος ή εποχή.	0	1	2	3
35. Ευχόμουν να εξαφανιστεί η κατάσταση ή φανταζόμουν με κάποιο τρόπο ότι είχε τελειώσει αυτή η κατάσταση που μου δημιούργησε το πρόβλημα.	0	1	2	3
36. Φανταζόμουν το πώς θα άλλαζαν τα πράγματα	0	1	2	3
37. Προσευχόμουν	0	1	2	3

38. Θύμιζα στον εαυτό μου πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα	0	1	2	3
--	---	---	---	---

39. **Κυκλώστε** οποιοδήποτε αριθμό κατά μήκος της γραμμής που σας φαίνεται πιο κοντά στο πόσο ικανός/η ή θεωρείτε ότι είστε, για να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα που έχετε

Καθόλου (0)

Τέλεια (10)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VII: Ερωτηματολόγιο σχετικά με τη γενική αίσθηση των συμμετεχόντων μετά την παρέμβαση.

Σε κάθε ερώτηση, σημειώστε (X) την απάντηση που καλύτερα ισχύει στην περίπτωσή σας.

A. Γενικά πώς αισθάνεστε μετά τη παρέμβαση

1. Πολύ καλύτερα

2. Αρκετά καλύτερα

3. Καλύτερα

4. Σχετικά καλύτερα με πριν

5. Χειρότερα

6. Αρκετά χειρότερα

7. Πολύ χειρότερα

8. Καμία διαφορά

B. Σκέφτεστε στο μέλλον να χρησιμοποιείτε τις τεχνικές χαλάρωσης όταν αντιμετωπίζεται κάποιο πρόβλημα

1. Σίγουρα ναι

2. Σίγουρα όχι

3. Ναι

4. Όχι

5. Ίσως ναι

6. Ίσως όχι

7. Ίσως όχι

Γ. Θα προτείνατε αυτή την τεχνική σε άλλους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα με εσάς

1. Σίγουρα ναι

2. Σίγουρα όχι

3. Ναι

4. Όχι

5. Ίσως ναι

6. Ίσως όχι

7. Ίσως όχι

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VIII: ΕΙΔΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕ-
ΝΩΝ**

Κωδικός Ερωτηματολογίου

Ημερομηνία

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΖΩΤΙΚΩΝ ΣΗΜΕΙΩΝ

ΠΡΙΝ ΤΗΝ 1^Η ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Α/Π:

ΣΦΥΓΜΟΣ:

ΘΕΡΜΟΚΡΑΣΙΑ ΔΕΡΜΑΤΟΣ:

ΜΕΤΑ ΤΗΝ 1^Η ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ/ΠΡΩΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ

Α/Π:

ΣΦΥΓΜΟΣ:

ΘΕΡΜΟΚΡΑΣΙΑ ΔΕΡΜΑΤΟΣ:

ΜΕΤΑ ΤΗΝ 1^Η ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ/ΔΕΥΤΕΡΗ ΜΕΤΡΗΣΗ

Α/Π:

ΣΦΥΓΜΟΣ:

ΘΕΡΜΟΚΡΑΣΙΑ ΔΕΡΜΑΤΟΣ:

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΧ: Έγκριση του πρωτοκόλλου από την Επιτροπή Ηθικής
του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου (Σχολή Επιστημών Υγείας)**

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Χ: Έγκριση Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου (Ε-ΕΒΚ/ΕΡ/2010/09)



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ/ΕΠ /2011 /21
Αρ. Τηλ.: 22809038 / 22809039
Αρ. Φαξ: 22353878

Ημερ.: 22 Νοεμβρίου 2011

Δρα. Ανδρέα Χαραλάμπους
Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου
Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας
215 Παλιός Δρόμος Λευκωσίας-Λεμεσού
Στρόβολος
2029 Λευκωσία

Αξιότιμε κύριε Χαραλάμπους,

Ερευνητική πρόταση με τίτλο:
«Η επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προοδευτικής μνίκης
χαλάρωσης στην ελάττωση του στρες στους γονείς παιδιών με κακοήθεια»

Επιθυμώ να αναφερθώ στο πιο πάνω θέμα και να σας πληροφορήσω ότι η Επιτροπή Βιοηθικής Αξιολόγησης Βιοϊατρικής και Κλινικής Έρευνας ενεργώντας με βάση την εκχωρηθείσα σ' αυτήν αρμοδιότητα από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, να αξιολογεί βιοηθικά ερευνητικές προτάσεις που αφορούν την βιοϊατρική και κλινική έρευνα στον άνθρωπο, έχει πραγματοποιήσει την βιοηθική αξιολόγηση της πιο πάνω ερευνητικής σας πρότασης, η οποία σας αποστέλλεται συνημμένα.

Με εκτίμηση,

Δρ. Ανδρέας Χατζησάββας
Πρόεδρος
Επιτροπής Βιοηθικής Αξιολόγησης
Βιοϊατρικής και Κλινικής Έρευνας

Νίκου Κρανιδιώτη, 2411 Έγκωμη, Λευκωσία
Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο: cnbc@bioethics.gov.cy Ιστοσελίδα: www.bioethics.gov.cy

ΕΕΒΚ/ΕΠ/2011/21

ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΑ ΕΓΓΡΑΦΑ

**ΑΠΟΦΑΣΗ
ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ
ΓΙΑ
ΕΓΚΡΙΣΗ Ή ΑΠΟΡΡΙΨΗ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ**

Η απόφαση της Επιτροπής Βιοηθικής θα πρέπει να κοινοποιηθεί προς την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου μαζί με όλα τα υπόλοιπα έντυπα που αφορούν το πρόγραμμα για το οποίο λήφθηκε σχετική απόφαση.

Συμπληρώνεται από την Επιτροπή Βιοηθικής

Τίτλος Προγράμματος για το οποίο γίνεται η αίτηση
Η επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προοδευτικής μυϊκής χαλάρωσης στην ελάττωση του στρες στους γονείς παιδιών με κακοήθεια.
Επιστημονικός Υπεύθυνος του Προγράμματος
Δρ. Ανδρέας Χαραλάμπους Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας 215 Παλαιός Δρόμος Λευκωσίας-Λεμεσού Στρόβολος 2029 Λευκωσία

Όνομα Επιτροπής Βιοηθικής	
Επιτροπή Βιοηθικής Αξιολόγησης Βιοϊατρικής Έρευνας στον Άνθρωπο και Κλινικής Έρευνας στα Φάρμακα Ανθρώπινης Χρήσης	
Μέλη της Επιτροπής Βιοηθικής	
Όνομα	Επίθετο
Δρ. Ανδρέας	Χατζησάββας
π. Αναστάσιος	Ισαάκ
Κα Άννα	Παφίτου
Δρ. Θεόδωρος	Κυπριανού
Δρ. Ιωάννης	Χριστοδούλου
Δρ. Λουκάς	Δαμιανού
Κα Λούλλα	Θεοδώρου
Κος Μιχάλης	Μούρος
Κα Ροδοθέα	Σταυρινού

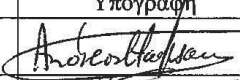
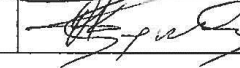
Σχόλια από την Επιτροπή Βιοηθικής με βάση τα οποία λήφθηκε η απόφαση για την αίτηση που υποβλήθηκε
Η Επιτροπή κατά τη σημερινή της συνεδρίαση πραγματοποίησε την βιοηθική αξιολόγηση της ερευνητικής πρότασης που καταχωρήθηκε στις 26/10/2011 και αποφάσισε όπως την εγκρίνει υπό τις ακόλουθες προϋποθέσεις:
<ol style="list-style-type: none">1. Θα πρέπει να υποβληθεί γραπτώς επιστολή έγκρισης του Υπουργείου Υγείας.2. Τα μεταφρασμένα και σταθμισμένα ερωτηματολόγια θα πρέπει να κατατεθούν στην Επιτροπή πριν την χρήση τους.
Η Επιτροπή πρόσθετα επιθυμεί να επισημάνει ότι για προστασία των συμμετεχόντων η στρατολόγηση θα πρέπει να γίνεται με την έγκριση και σύμφωνη γνώμη των θεραπόντων ιατρών των παιδιών και στα αυστηρά χρονοδιαγράμματα που τίθενται στην ερευνητική πρόταση.

Συμπληρώνεται από την Επιτροπή Βιοηθικής

Έχουν δοθεί λεπτομέρειες στην Επιτροπή Βιοηθικής ή/και η Επιτροπή Βιοηθικής *έκρινε ικανοποιητικά τα κάτωθι:		
Στοιχεία	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Βιογραφικά Στοιχεία ΟΛΩΝ των ερευνητών και των συνεργατών τους	✓	
Δήλωση μη συγκρουόμενων συμφερόντων	✓	
Περιγραφή του είδους του Προγράμματος	✓	
Περιγραφή του πληθυσμού που θα μελετηθεί	✓	
Ο τρόπος με τον οποίο θα στρατολογηθούν άτομα για το Πρόγραμμα	✓	
Μελετήθηκαν προσεκτικά τα έντυπα συγκατάθεσης (ΕΕΒΚ03);	✓	
Τα έντυπα που θα χρησιμοποιηθούν για την στρατολόγηση ατόμων	✓	
Ολόκληρο το πρωτόκολλο του Προγράμματος	✓	
Δικαιολόγηση για την χρήση εικονικής φαρμακευτικής αγωγής	ΔΙ	
Υπεύθυνη δήλωση από όλους τους ερευνητές και συνεργάτες τους ότι τα έντυπα πληροφόρησης και συναίνεσης τους δεσμεύουν	✓	
Διασφάλιση της προστασίας των δεδομένων που αφορούν τα άτομα που θα λάβουν μέρος στο Πρόγραμμα	✓	
Λεπτομέρειες για την χρηματοδότηση του Προγράμματος	✓	
Έχουν εκδοθεί ειδικά συμβόλαια σε σχέση με αμοιβές ;	ΔΙ	
Θα δίδονται αμοιβές στα άτομα που θα συμμετάσχουν στο Πρόγραμμα ;		✓
Θα υπάρξουν οποιεσδήποτε οικονομικές επιβαρύνσεις για τα άτομα που θα συμμετάσχουν στο Πρόγραμμα ;		✓
Οι ερευνητές ή/και συνεργάτες τους θα παίρνουν αμοιβές ;		✓
Έχουν περιγραφεί τα αναμενόμενα οφέλη του Προγράμματος ;	✓	
Έχει διαφανεί ότι προκύπτουν οποιαδήποτε οφέλη προς τον χρηματοδότη, τους ερευνητές και τους συνεργάτες τους από το Πρόγραμμα ;	✓	
Εάν πιο πάνω είναι ΝΑΙ, να εξηγηθεί: Δημοσιεύσεις, καλύτερος προγραμματισμός υπηρεσιών υγείας	✓	
Έχουν τεκμηριωθεί όλες οι διευθετήσεις που έγιναν σε σχέση με τις υπηρεσίες που τυχόν θα παρασχεθούν για το Πρόγραμμα ;	Σχόλια	
Θα υπάρχει συνεχής ενημέρωση για την ασφάλεια των ατόμων που θα λαμβάνουν μέρος στο Πρόγραμμα ;	ΔΙ	
Υπάρχουν διαδικασίες για την υποβολή παραπόνων/καταγγελιών;	✓	
Διασφαλίζονται επαρκώς τα δικαιώματα των ερευνητών για τις δημοσιεύσεις των αποτελεσμάτων ;	✓	
Έχει δεσμευθεί ο/η Επιστημονικός Υπεύθυνος ότι δεν θα γίνουν οποιεσδήποτε αλλαγές στο Πρόγραμμα από την ημέρα που θα εγκριθεί από την Επιτροπή Βιοηθικής ;	✓	

***Αποτελεί ευθύνη της Επιτροπής Βιοηθικής να σταθμίσει όλα τα στοιχεία που έχουν δοθεί, να δώσει την απαραίτητη βαρύτητα εκεί που χρειάζεται και να λάβει απόφαση ως προς το κατά πόσον έχουν δοθεί ικανοποιητικές επεξηγήσεις σε σχέση με το προτεινόμενο Πρόγραμμα.**

Δήλωση για «μη συγκρουόμενα συμφέροντα» από την Επιτροπή Βιοηθικής		
Εμείς τα μέλη της Επιτροπής Βιοηθικής που λάβαμε μέρος στις συνεδρίες σε σχέση με την παρούσα αίτηση, υπογράφοντας πιο κάτω δηλώνουμε υπεύθυνα ότι δεν έχουμε οποιαδήποτε άμεσα ή έμμεσα συγκρουόμενα συμφέροντα σε σχέση με το Πρόγραμμα που μελετήσαμε και εκδώσαμε σχετική απόφαση.		
Όνοματεπώνυμο	Υπογραφή	Ημερομηνία
Δρ. Ανδρέας Χατζησάββας		22/11/2011
π. Αναστάσιος Ισαάκ		22/11/2011
Κα Άννα Παφίτου		22/11/2011
Δρ. Θεόδωρος Κυπριανού		22/11/2011
Δρ. Ιωάννης Χριστοδούλου		22/11/2011
Δρ. Λουκάς Δαμιανού		22/11/2011
Κα Λούλλα Θεοδώρα		22/11/2011
Κος Μιχάλης Μούρος		22/11/2011
Κα Ροδοθέα Σταυρινού		22/11/2011

Τίτλος Προγράμματος			
Η επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προοδευτικής μυϊκής χαλάρωσης στην ελάττωση του στρες στους γονείς παιδιών με κακοήθεια.			
Αριθμός Πρωτοκόλλου Επιτροπής Βιοηθικής			
EEBK/ΕΠ/2011/21			
Απόφαση της Επιτροπής Βιοηθικής (Εγκρίνεται, Ζητούνται επιπρόσθετα στοιχεία, Απορρίπτεται)			
Εγκρίνεται υπό προϋποθέσεις.			
<p>Νοείται ότι την νομική ευθύνη της επιστημονικής εγκυρότητας, αναγκαιότητας, πληρότητας και της συνολικής επιστημονικής αξίας της προτεινόμενης βιοϊατρικής έρευνας έχουν οι επιστημονικοί υπεύθυνοι της έρευνας και το Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου. Όλοι οι πιο πάνω έχουν επίσης την νομική ευθύνη της διεξαγωγής της έρευνας με την δέουσα επιστημονική επιμέλεια και φροντίδα.</p> <p>2. Οι ερευνητές υποχρεούνται να υποβάλλουν προς την Επιτροπή ανά εξάμηνο από σήμερα έκθεση για την εξέλιξη της έρευνας μέσω του εντύπου EEBK05.</p> <p>3. Με το πέρας της έρευνας, οι ερευνητές υποχρεούνται όπως υποβάλουν στην Επιτροπή αναφορά μέσω του Εντύπου EEBK06.</p> <p>4. Τονίζεται στους ερευνητές η υποχρέωσή τους να τηρούν τις εκάστοτε υποχρεώσεις τους με βάση την κείμενη νομοθεσία και κανονισμούς και ιδιαίτερος η υποχρέωσή τους να ενημερώνουν άμεσα την Επιτροπή για οποιοδήποτε έκτακτο συμβάν με την υποβολή των προνοουμένων εντύπων.</p>			
Μέλη που ήταν παρόντα στην λήψη απόφασης/Αποτέλεσμα Ψηφοφορίας			
Όλοι και η απόφαση ήταν ομόφωνη.			
Ημερομηνία έκδοσης απόφασης			
Ημέρα:22..... Μήνας:11..... Έτος:2011.....			
Υπογράφει ο Πρόεδρος της Επιτροπής Βιοηθικής και ο Αναπληρωτής Πρόεδρος			
Αξίωμα	Όνομα	Επίθετο	Υπογραφή
Πρόεδρος	Δρ. Αντρέας	Χατζησάββας	
Αντιπρόεδρος	Δρ. Θεόδωρος	Κυπριανού	



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

**ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ ΑΠΟ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΠΡΟΩΘΗΣΗΣ
ΕΡΕΥΝΩΝ**

Συμπληρώνεται από τον Ερευνητή
Όνοματεπώνυμο Ερευνητή
Τίτλος Ερευνητικού προγράμματος
Ημερομηνία έγκρισης από την Επιτροπή Ερευνών
Διάρκεια έρευνας
Φορέας στον οποίο ανήκει ο(η) Επιστημονικός(ή) Υπεύθυνος(η)
Όνομα Επιστημονικού Υπεύθυνου

Παρακαλώ περιγράψτε εν συντομία το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η έρευνά σας και πότε αναμένεται η ολοκλήρωσή της .

Συμπληρώνεται από την Επιστημονική Επιτροπή Προώθηση Ερευνών

Ημερομηνία που λήφθηκε το έντυπο παρακολούθησης από την Επιστημονική Επιτροπή Προώθηση Ερευνών

Ημέρα: Μήνας: Έτος

Ατομο που παραλαμβάνει το έντυπο εκ μέρους την Επιστημονική Επιτροπή Προώθηση Ερευνών

Υπογραφή

Ημερομηνία.....



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ ΕΠ 2011.01.29

Αρ. Τηλ.: 22809038/039

Αρ. Φαξ: 22353878

19 Σεπτεμβρίου 2011

Κυρία Θεολογία Τσίτση
25^{ης} Μαρτίου 24
Άγιος Συλάς
Υψωνας
4192 Λεμεσός

Αξιότιμη κυρία Τσίτση,

**Θέμα: «Η επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προοδευτικής μουικής
γαλάρωσης στην ελάττωση του στρες στους γονείς παιδιών με κακοήθεια»**

Αναφέρομαι στην επιστολή σας ημερομηνίας 01 Ιουλίου 2011 για το πιο πάνω θέμα.

2. Από την μελέτη του περιεχομένου των εγγράφων που έχετε καταθέσει (καλυπτική επιστολή και πρωτόκολλο) που αφορούν την πιο πάνω έρευνα, έχω την γνώμη ότι η εν λόγω έρευνα σας εμπίπτει στη σφαίρα αρμοδιοτήτων της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ) για βιοηθική αξιολόγηση.

3. Ως εκ τούτου, παρακαλούμε όπως ετοιμάσετε και υποβάλετε κατάλληλα συμπληρωμένη αίτηση για βιοηθική αξιολόγηση σύμφωνα με τους Κώδικες Πρακτικής. Η Γραμματεία της Επιτροπής βρίσκεται στην διάθεση σας για τυχόν βοήθεια που πιθανόν να χρειασθείτε στην συμπλήρωση και κατάθεση της αίτησης σας.

Με εκτίμηση,


Δρ. Μιχάλης Βονιάτης
Πρόεδρος

Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου

Κέντρο Υγείας Έγκωμης, Νίκου Κρανιδιώτη, 2411 Λευκωσία,
Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο: cnbc@bioethics.gov.cy Ιστοσελίδα: www.bioethics.gov.cy

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΧΙ: Έντυπα Συγκατάθεσης Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου

ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας

(Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 6 σελίδες)

Καλείστε να συμμετάσχετε σε ένα ερευνητικό πρόγραμμα. Πιο κάτω (βλ. «Πληροφορίες για Ασθενείς ή/και Εθελοντές») θα σας δοθούν εξηγήσεις σε απλή γλώσσα σχετικά με το τι θα ζητηθεί από εσάς ή/και τι θα σας συμβεί σε εσάς, εάν συμφωνήσετε να συμμετάσχετε στο πρόγραμμα. Θα σας περιγραφούν οποιοδήποτε κίνδυνοι μπορεί να υπάρξουν ή ταλαιπωρία που τυχόν θα υποστείτε από την συμμετοχή σας στο πρόγραμμα. Θα σας επεξηγηθεί με κάθε λεπτομέρεια τι θα ζητηθεί από εσάς και ποιος ή ποιοι θα έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες ή/και άλλο υλικό που εθελοντικά θα δώσετε για το πρόγραμμα. Θα σας δοθεί η χρονική περίοδος για την οποία οι υπεύθυνοι του προγράμματος θα έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες ή/και υλικό που θα δώσετε. Θα σας επεξηγηθεί τι ελπίζουμε να μάθουμε από το πρόγραμμα σαν αποτέλεσμα και της δικής σας συμμετοχής. Επίσης, θα σας δοθεί μία εκτίμηση για το όφελος που μπορεί να υπάρξει για τους ερευνητές ή/και χρηματοδότες αυτού του προγράμματος. **Δεν πρέπει να συμμετάσχετε, εάν δεν επιθυμείτε ή εάν έχετε οποιουδήποτε ενδοιασμούς που αφορούν την συμμετοχή σας στο πρόγραμμα.** Εάν αποφασίσετε να συμμετάσχετε, πρέπει να αναφέρετε εάν είχατε συμμετάσχει σε οποιοδήποτε άλλο πρόγραμμα έρευνας μέσα στους τελευταίους 12 μήνες. Εάν αποφασίσετε να μην συμμετάσχετε και είστε ασθενής, η θεραπεία σας δεν θα επηρεαστεί από την απόφασή σας. **Είστε ελεύθεροι να αποσύρετε οποιαδήποτε στιγμή εσείς επιθυμείτε την συγκατάθεση για την συμμετοχή σας στο πρόγραμμα.** Εάν είστε ασθενής, η απόφασή σας να αποσύρετε την συγκατάθεση σας, δεν θα έχει οποιοδήποτε επιπτώσεις στην θεραπεία σας. Έχετε το δικαίωμα να υποβάλετε τυχόν παράπονα ή καταγγελίες, που αφορούν το πρόγραμμα στο οποίο συμμετέχετε, προς την Επιτροπή Βιοηθικής που ενέκρινε το πρόγραμμα ή ακόμη και στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου.

Πρέπει όλες οι σελίδες των εντύπων συγκατάθεσης να φέρουν το ονοματεπώνυμο και την υπογραφή σας.

Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε			
Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΑΤΤΩΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ			
Υπεύθυνος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε			
Δρ. Ανδρέας Χαραλάμπους			
Επίθετο :	Όνομα:
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	
ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ			
για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας (Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 6 σελίδες)			
Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε			
Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΑΤΤΩΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ			
Δίδετε συγκατάθεση για τον εαυτό σας ή για κάποιο άλλο άτομο;			
Εάν πιο πάνω απαντήσατε για κάποιον άλλο, τότε δώσετε λεπτομέρειες και το όνομα του.			

Ερώτηση	ΝΑΙ ή ΟΧΙ
Συμπληρώσατε τα έντυπα συγκατάθεσης εσείς προσωπικά;	
Τους τελευταίους 12 μήνες έχετε συμμετάσχει σε οποιοδήποτε άλλο ερευνητικό πρόγραμμα;	
Διαβάσατε και καταλάβατε τις πληροφορίες για ασθενείς ή/και εθελοντές;	
Είχατε την ευκαιρία να ρωτήσετε ερωτήσεις και να συζητήσετε το Πρόγραμμα;	
Δόθηκαν ικανοποιητικές απαντήσεις και εξηγήσεις στα τυχόν ερωτήματά σας;	
Καταλαβαίνετε ότι μπορείτε να αποσυρθείτε από το πρόγραμμα, όποτε θέλετε;	
Καταλαβαίνετε ότι, εάν αποσυρθείτε, δεν είναι αναγκαίο να δώσετε οποιοδήποτε εξηγήσεις για την απόφαση που πήρατε;	
(Για ασθενείς) καταλαβαίνετε ότι, εάν αποσυρθείτε, δεν θα υπάρξουν επιπτώσεις στην τυχόν θεραπεία που παίρνετε ή που μπορεί να πάρετε μελλοντικά;	
Συμφωνείτε να συμμετάσχετε στο πρόγραμμα;	
Με ποιόν υπεύθυνο μιλήσατε;	

Επίθετο		Όνομα:	
---------	--	--------	--

:			
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	
ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ			
για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας (Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 6 σελίδες)			
Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε			
Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΑΤΤΩΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ			

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ή/και ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ

Το ερευνητικό έργο στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε έχει σαν στόχο την διερεύνηση της αποτελεσματικότητας του Κατευθυνόμενου Οραματισμού και της Προοδευτικής Μυϊκής Χαλάρωσης (βλ «Ενημερωτικό Έντυπο») στην ελάττωση του επιπέδου του στρες και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με κακοήθεια.

Μέσα από αυτή την ερευνητική εργασία θα διερευνηθούν οι παράγοντες εκείνοι οι οποίοι επιδρούν ενισχυτικά στην ελάττωση του στρες και στη βελτίωση του τρόπου διαχείρισης της έντασης των συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς. Με τον τρόπο αυτό θα δοθεί η ευκαιρία για τη λήψη των ενδεδειγμένων εκείνων μέτρων, όπως είναι ο σχεδιασμός και η εφαρμογή επιτυχημένων προγραμμάτων νοσηλευτικής παρέμβασης, τα οποία θα έχουν ευεργετική επίδραση στην ποιότητα ζωής των γονιών και των παιδιών τους.

Σχετικά με το πιο πάνω ερευνητικό πρόγραμμα, εφόσον πληρείται τα κριτήρια εισδοχής θα κληθείτε να συμμετάσχετε σε ένα παρεμβατικό πρωτόκολλο με βάση τον Κατευθυνό-

μενο Οραματισμό και τη Προοδευτική Μυϊκή Χαλάρωση (βλ «Ενημερωτικό Έντυπο»). Σύμφωνα με το πρωτόκολλο ο συνολικός αριθμός συνεδρίων που θα κληθείτε να συμμετάσχετε είναι τέσσερεις εντός ενός μηνός, στο χώρο του νοσοκομείου και στο χρόνο που εσείς προτιμάτε.

Ως μέρος του προγράμματος θα βιώσετε τις τεχνικές αυτές από κατάλληλα εκπαιδευμένο άτομο. Πριν από κάθε παρέμβαση θα τοποθετείται στο δέρμα σας το θερμόμετρο δέρματος Biodot, μεταξύ της βάσης του δείκτη και του αντίχειρα σας. Το θερμόμετρο Biodot θα μετρήσει με ακρίβεια την θερμοκρασία του δέρματος σας, με τις τιμές να αντανακλούν τα επίπεδα στρες που βιώνετε.

Επίθετο :	Όνομα:
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	
ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας (Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 6 σελίδες)			
Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε			
Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΑΤΤΩΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ			

Επιπρόσθετα θα χρειαστεί να συμπληρώσετε και τρία (3) ερωτηματολόγια σχετικά με τα πιθανά ευεργετικά αποτελέσματα αυτών των τεχνικών. Πρόκειται για ερωτηματολόγια που μετρούν τη γονεϊκή ψυχολογική ένταση (distress), περιγράφουν τα συναισθήματα των γονιών κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας και αξιολογούν τις σκέψεις και τις

ενέργειες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση αγχωτικών καταστάσεων από τους γονείς.

Τα ερωτηματολόγια περιλαμβάνουν απλές ερωτήσεις και μπορούν να συμπληρωθούν μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα (δεν υπερβαίνει συνολικά τα 15 λεπτά). Για τυχόν απορίες που αφορούν την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων θα μπορείτε να απευθύνεστε στο άτομο που θα κάνει την παρέμβαση και το οποίο θα αποτελεί μέρος της ερευνητικής ομάδας. Τα ερωτηματολόγια θα είναι ανώνυμα και κωδικοποιημένα και οι συμμετέχοντες δεν θα μπορούν να αναγνωρισθούν σε κανένα στάδιο του έργου.

Εάν μετά από τις πληροφορίες που αφορούν την ερευνητική εργασία, αποφασίσετε να συμμετάσχετε στο ερευνητικό έργο διατηρείται το δικαίωμα αποχώρησης σε οποιαδήποτε στιγμή κρίνεται εσείς αναγκαίο χωρίς να είσατε αναγκασμένοι να δώσετε οποιοσδήποτε εξηγήσεις αλλά και χωρίς οποιοσδήποτε επιπτώσεις στην φροντίδα που λαμβάνετε.

Επίθετο :	Όνομα:
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	

ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας
(Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 6 σελίδες)

Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΑΤΤΩΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ

Τα αποτελέσματα και πληροφορίες του προγράμματος θα είναι διαθέσιμα σε όλους τους συμμετέχοντες στο πρόγραμμα και στους συγγενείς α' βαθμού που εσείς θα επιλέξετε να έχουν πρόσβαση σε αυτά τα στοιχεία. Ο υποφαινόμενος/η συγκατατίθεται να έχουν πρόσβαση στα στοιχεία που αφορούν την έρευνα: η/ο σύζυγος, το/τα παιδιά μου, αδελφός/η, πατέρας/μητέρα (βάλτε σε κύκλο αυτό που ισχύει).

Εάν για οποιοδήποτε λόγο οι παραπάνω πληροφορίες αδυνατούν να απαντήσουν σε κάποιο ή κάποια από τα ερωτήματα σας, τότε μπορείτε να απευθυνθείτε στον Επιστημονικό Υπεύθυνο.

Δρ. Ανδρέας Χαραλάμπους

Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΠΑΚ, Σχολή Επιστημών Υγείας

215 Παλαιός Δρόμος Λευκωσίας - Λεμεσού,

Στρόβολος, 2029, Λευκωσία

ΚΥΠΡΟΣ

Τηλ. 22001615

Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο andreas.charalambous@cut.ac.cy

Η υποβολή τυχόν παραπόνων ή καταγγελιών θα μπορεί να γίνει άμεσα στον υπεύθυνο έρευνας του φορέα στον οποίο διεξάγεται το ερευνητικό πρόγραμμα. Στο συγκεκριμένο πρόγραμμα, η υποβολή των παραπόνων θα μπορεί να γίνεται άμεσα στον Δρ Χαραλάμπος Χρυσοστόμου, Προϊστάμενο Υπηρεσίας Έρευνας Διεθνών και Δημοσίων Σχέσεων (ΥΕΔΔΣ) – ΤΕΠΑΚ.

Στοιχεία Επικοινωνίας

Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Αθηνών 80 ΤΤ 3036 Λεμεσός

Τηλ 00357 25002562 Fax 0035725002763

Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο c.chrisostomou@cut.ac.cy

Επίθετο :	Όνομα:
Υπογρα		Ημερομην	

φή:		νία:	
ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ			
για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας (Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 6 σελίδες)			
Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε			
Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΟΥ ΟΡΑΜΑΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΟΟΔΕΥ- ΤΙΚΗΣ ΜΥΙΚΗΣ ΧΑΛΑΡΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΑΤΤΩΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ			

Στοιχεία Επικοινωνίας

Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Αθηνών 80 ΤΤ 3036 Λεμεσός

Τηλ 00357 25002562 Fax 0035725002763

Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο c.chrisostomou@cut.ac.cy

Επίθετο :	Όνομα:
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΧΙΙ: Έγκριση Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



ΓΡΑΦΕΙΟ ΕΠΙΤΡΟΠΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ
ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ

Αρ. Φακ.: 3.28.24
Αρ. Τηλ. : 22818303

16 Ιανουαρίου 2012

Κυρία Θεολογία Τσίτση
25^{ης} Μαρτίου 24
Άγιος Συλάς
Ύψωνας
4192 Λεμεσός

Γνωστοποίηση σύστασης και λειτουργίας Αρχείου μεταπτυχιακής μελέτης για την επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προδευτικής μυϊκής χαλάρωσης στην ελάττωση του στρες στους γονείς παιδιών με κακοήθεια

Αναφέρομαι στο έντυπο Γνωστοποίησης που υποβάλατε στο Γραφείο Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα με ημερομηνία 4.1.2012, που αφορά το πιο πάνω Αρχείο και μετά από το ηλεκτρονικό μήνυμα ημερομηνίας 16.1.2012 με τις διευκρινίσεις σας για τα σημεία «Δ», «Ε», «Η» και «Ι», σας πληροφορώ ότι φαίνεται να είναι σύμφωνο με τις διατάξεις του περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμου του 2001 (Ν. 138(Ι)/2001 όπως τροποποιήθηκε με το Ν. 37(Ι)/2003, στο εξής «ο Νόμος»), και, ως εκ τούτου, έχει καταχωριστεί στο Μητρώο Αρχείων και Επεξεργασιών που τηρεί ο Επίτροπος δυνάμει των διατάξεων των άρθρων 7(4) και 24(1)(α) του Νόμου. Το πιο πάνω Μητρώο είναι προσβάσιμο στο κοινό, σύμφωνα με το άρθρο 24(2) του Νόμου.

(Μάριος Παπαχριστοδούλου)
για Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων
Προσωπικού Χαρακτήρα

ΜΠαπ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΧΙΙΙ: Έγκριση διεξαγωγής της έρευνας από το Υπουργείο Υγείας Κύπρου (Ιατρικές και Νοσηλευτικές Υπηρεσίες)



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

Αρ. Φακ. : ΥΥ 5.34.01.7.6Ε

13 Φεβρουαρίου 2012

Προϊστάμενη Νοσηλευτικό Λειτουργό Μακάρειου Νοσοκομείου Λευκωσίας

**Θέμα : Άδεια για διεξαγωγή ερευνών από την Επιστημονική Επιτροπή
προώθησης Ερευνών του Υπουργείου Υγείας**

— Αναφέρομαι στο πιο πάνω θέμα και σας ενημερώσω πως η Επιστημονική Επιτροπή Προώθησης Ερευνών του Υπουργείου Υγείας έχει παραχωρήσει σχετική άδεια στην κα Θεολογία Τσίτση για διεξαγωγή έρευνας με τίτλο «Η επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προοδευτικής Μυϊκής Χαλάρωσης στην ελάττωση του στρες στους γονείς παιδιών με κακοήθεια » .

Στη διάθεση σας για οποιοσδήποτε διευκρινήσεις.

(Χριστίνα Ιωαννίδου Ευσταθίου)

για Διευθυντή Νοσηλευτικών Υπηρεσιών



Προδρόμου 1 Χίλωνος 17 Υπουργείο Υγείας, 1448 Λευκωσία
Τηλ: 22605740 Φαξ: 22772246 Ιστοσελίδα: <http://www.moh.gov.cy>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΧΙΥ: Έγκριση επιστημονικής επιτροπής Νοσοκομείου παι- δων Αθηνών



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΑΘΗΝΩΝ
«ΠΑΝ. & ΑΓΛΑΪΑΣ ΚΥΡΙΑΚΟΥ»

ΤΜΗΜΑ: ΓΡΑΜ. ΕΠΙΣΤ.ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ: Γ. Καννά
Τηλέφωνα: 213200 9268

Αθήνα 31-05-2013
Αρ.Πρωτ:8864/28-05-2013

ΠΡΟΣ: κ. Εμμανουήλ Ρομπάνο
Νοσηλεύτη ΤΕ

ΘΕΜΑ: Έγκριση διεξαγωγής ερευνητικής μελέτης –επιδημιολογικής εργασίας με τίτλο «Η επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προοδευτικής χαλάρωσης στη μείωση του άγχους στους γονείς παιδιών με κακοήθεια» που έχει υποβάλει ο κ. Εμμανουήλ Ρομπάνος, Νοσηλεύτης ΤΕ.

Σας γνωρίζουμε ότι το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου μας στην 10^η/15-05-2013 (Θ:23) συνεδρίασή του ενέκρινε:

1) Τη διεξαγωγή, σύμφωνα με την απόφαση της Επιτροπής Βιοηθικής Αξιολόγησης Βιοϊατρικής και Κλινικής Έρευνας Κύπρου, ερευνητικής μελέτης –επιδημιολογικής εργασίας, η οποία δεν θα επιβαρύνει οικονομικά το Νοσοκομείο μας, με τίτλο «Η επίδραση του κατευθυνόμενου οραματισμού και της προοδευτικής χαλάρωσης στη μείωση του άγχους στους γονείς παιδιών με κακοήθεια» που έχει υποβάλει ο κ. Εμμανουήλ Ρομπάνος, Νοσηλεύτης ΤΕ, με επιστημονικά υπεύθυνο τον Δρ. Ανδρέα Χαραλάμπους, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου, και συμμετέχοντες φορείς το Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου.

Τα έγγραφα ενημέρωσης, που θα κατατίθενται από τους επιστημονικά υπεύθυνους και τους ερευνητές στα αρμόδια όργανα ελέγχου της πορείας της μελέτης του Νοσοκομείου Λάρνακας θα κοινοποιούνται στο Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου μας.

2) Την ανάρτηση της απόφασης στη διαύγεια

3) Τη γνωστοποίηση των αποτελεσμάτων της μελέτης στο Διοικητικό Συμβούλιο.

Παρακαλούμε όπως καταθέσετε τα αποτελέσματα της μελέτης στη Γραμματεία Επιστημονικού Συμβουλίου.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
Π. & Α. ΚΥΡΙΑΚΟΥ

Ο ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΑΣ

Βεβαιείται το γνήσιο της
πογραφής του κ. Μιχαλάκου

ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΜΙΧΑΛΑΚΟΣ



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ XV: Άδειες χρήσης των ερωτηματολογίων



P. O. Box 950
North Tonawanda, NY 14120-0950
1-800-456-3003

3770 Victoria Park Ave
Toronto, ON M2H 3M6
(416) 492-2627 1-800-268-6011

Fax: 1-888-540-4484
E-mail: International@mhs.com
www.mhs.com

PACKING SLIP

Shipper ID S453592
Sales Order No. 635554
Order Type Sales Order
Customer ID 181806

INVOICE ADDRESS:	DELIVERY ADDRESS:
Dr Andreas Charalambous Cyprus University of Technolog 25th March 24 St. Sylas Limassol, . . . Cyprus	Dr Andreas Charalambous Cyprus University of Technolog 25th March 24 St. Sylas Limassol, . . . Cyprus

PAGE 1

ORDER DATE	DELIVERY METHOD	ENTERED BY	CUSTOMER P.O. NO.
September 27, 2011	UPS International	lorfann.tu	
PAYMENT METHOD		PRINTED	
Credit Card Payment		20/10/2011 8:42:13AM	

LINE	PART NUMBER	DESCRIPTION	QUANTITY	LOCATION	PRICE	DISC %	NET PRICE
00001	PERPOB	Permission to Copy POMS-B	75		1.50	0.00	112.50
00002	POM26	POMS Technical Update	1	S-310-A02	31.00	0.00	31.00
00003	PERADM	Permissions Administrative Fee	1		39.00	0.00	39.00

Back Ordered Items		
Part Number	Description	Qty

Misc. Charges
FREIGHT Shipping and Handling 66.59

Picked <input checked="" type="checkbox"/>	Packed <input checked="" type="checkbox"/>	Checked <input checked="" type="checkbox"/>	Sales Total	182.50
Please note our new EIN: 98-0369592			Misc. Charges - see above	66.59
Any discrepancies must be reported to MHS within 5 days.			Tax Total	0.00
Please note this is not an invoice.			Less Paid Amount	249.09
			TOTAL	249.09 US

40660

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΧVI: Δημοσίευση άρθρου.



Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

European Journal of Integrative Medicine 6 (2014) 112–124

European Journal of
**INTEGRATIVE
MEDICINE**

www.elsevier.com/eujim

Review article

Complementary and alternative medical interventions for the management of anxiety in parents of children who are hospitalized and suffer from a malignancy: A systematic review of RCTs

Theologia Tsitsi*, Vasilios Raftopoulos, Evridiki Papastavrou, Andreas Charalambous

Department of Nursing, Cyprus University of Technology, Cyprus

Received 13 February 2013; received in revised form 12 September 2013; accepted 13 September 2013

Abstract

Introduction: This paper reports the findings of a systematic review which evaluates the evidence from RCTs regarding the effectiveness of complementary and alternative medical interventions (CAM) in reducing anxiety in parents whose children suffer from malignancies.

Method: CINAHL, COCHRANE, EMBASE, PUBMED, SCOPUS and PSYCINFO electronic databases were searched, based on the following search terms: parent*, child*, anxiety, complementary, psychological, cognitive, behavioral, interventions, cancer, leukemia, lymphoma, 'brain tumors'.

Results: In total 9 studies met the eligibility criteria. Six RCT's were pilot studies. Five trials targeted parents of children undergoing bone marrow transplantation, two studies targeted parents of children with various cancer diagnoses and two others targeted parents of children with leukemia. A variety of stress reduction techniques were reported. Overall, 5/9 of the studies reported the use of massage therapy. In two out of the five studies which used massage therapy on children as an intervention, massage was accompanied with relaxation/imagery in the first and in the second, parents delivered acupressure to their children. Two other studies used breathing techniques/guided imagery, another one used relaxation training and the last one used inhalation aromatherapy.

Conclusions: The methodological quality of reviewed RCT's studies was low and many failed to provide sufficient information in order to assess their quality on many of the methodological indicators. Although, the review did not provide strong evidence in favor of CAM interventions, the results were encouraging. The studies showed promising results and some positive trends such as the feasibility and acceptability of CAM interventions in pediatric oncology/hematology unit.

© 2013 Elsevier GmbH. All rights reserved.

Keywords: Parents*; Child*; Cancer; Anxiety; Complementary; Interventions; Psychological; Cognitive; Behavioral; Massage; Aromatherapy; Meditation; "Music Therapy"; Yoga; "Guided Imagery"; Relaxation; Acupuncture; Interventions; Cancer; Leukemia; Lymphoma; "Brain Tumors"

Introduction

Parents who have a child diagnosed with a malignancy are faced with an array of distressing ordeals. Often they have to endure an uncertain prognosis for their child and their future; they deal with multiple hospitalizations; they experience their child's suffering from numerous chemotherapy side effects such as hair loss, nausea, vomiting, and infections; and they provide support for their child who undergoes a variety of painful,

distressing medical tests and procedures such as lumbar puncture (LP) and bone marrow aspiration (BMA).

A diagnosis of a life-threatening condition is a trauma experienced by both parents and children [1]. These challenges themselves, particularly when combined with inadequate coping skills, can lead to parents' burnout syndrome [2]. Providing care for the child with malignancy, parents may expend all their energy and in the process neglect their own health and well-being [3].

Parents experience increased anxiety, strain, and diminished quality of life as a result of the emotional and physical burden because of their caregiving role [4]. Research suggests that anxiety occurs most frequently around the time of diagnosis and decreases over time [5,6]. Specifically, a research study reported higher levels of anxiety in parents of newly diagnosed children

* Corresponding author. Tel.: +357 99750133.
E-mail addresses: lygiat@cytanet.com.cy, theologia.tsitsi@cut.ac.cy (T. Tsitsi).

or of children having active cancer treatment than parents of children having completed active cancer therapy, in remission or parents whose child has relapsed [5]. Moreover, parents whose children received more intense treatment, with a poorer child health status and shorter time since diagnosis, manifested poorer quality of life than their counterparts [7]. Additionally, high levels of depressive symptoms have been reported shortly after diagnosis [6,8].

Parental distress is a concern not only for the parents themselves, but for the sick child as well, because parental stress levels have been associated with coping responses and the adjustment of children with malignancy [9]. Consequently, parents become the focus of studies designed to reduce distress in children with cancer, aiming to prevent the negative influence on their child. Furthermore, these studies focus on the empathy of parents, pointing out the positive outcomes on their coping behavior during the treatment of their children [10–13].

Complementary and Alternative Medicine (CAM) is a term used to describe a group of diverse medical and health care systems, practices, and products that are not considered to be part of conventional or “mainstream” medicine [14]. Complementary medicine can be used in conjunction with conventional medicine [15].

Complementary and Alternative Therapies for malignancies encompass a wide variety of approaches including acupuncture, massage, guided imagery, energy healing, herbal therapies, and nutritional supplements. The National Center for CAM in the USA [15], classifies complementary and alternative medicine in five major domains: alternative medical systems (e.g. traditional Chinese medicine, Ayurveda, homeopathy), mind–body interventions (e.g. imagery, meditation, music therapy), biologically based therapies (e.g., herbals, nutritional supplements), manipulative and body-based methods (e.g. massage, chiropractic, osteopathy), and energy therapies (e.g. Reiki, healing touch, therapeutic touch).

Considering the childrens’ and parents’ high levels of emotional distress, there is an increased demand to manage parental distress during the child’s active treatment [16]. The article aims to become a useful tool to inform health professionals and policy makers who create and implement programs for reducing anxiety in parents in child oncology nursing services.

This review evaluates the evidence from Randomized Controlled Trials (RCTs), regarding the effectiveness of CAM Interventions for reducing anxiety in parents of children with malignancy during children’s active treatment.

This review will address the following questions: (a) what CAM interventions have been used for the management of parents’ anxiety in pediatric oncology populations and (b) is there evidence to support the effectiveness of any of these CAM modalities in the management of parents’ anxiety?

Methods

Inclusion/exclusion criteria

Inclusion criteria were defined *a priori* using the PICO (Population, Intervention, Context, and Outcome) tool (Table 1).

Table 1
Eligibility criteria for screening citation.

Inclusion	Exclusion
Population Parents only/parents with pediatric oncology patients	Pediatric patients only
Intervention CAM	CAM Based on Biological therapies taken orally
Context Oncology/hematology departments within a hospital	Primary or home care
Outcomes •Anxiety/stress reduction	
Study design RCT	Non RCT, quasi-experimental design, qualitative research, case reports Abstracts, books, theses, Full-text studies and conference proceed
English language	Other languages

Studies were included if they were: (a) randomized control trials that included at least one CAM intervention aiming to reduce anxiety in parents; (b) the CAM intervention which has been used as the sole intervention or as an adjunct to another standard care in alleviating anxiety in parents; (c) the CAM intervention studied in the context of one or more of the following procedures: Bone Marrow Transplantation (BMT), LP, BMA and Chemotherapy Treatment, (d) sample of parents of children aged 18 years old or younger, diagnosed with any type of malignancy who receive the CAM interventions therapies themselves; or (e) sample of parents being the “intervention means” to deliver the intervention therapies to their children and (f) studies published in English language. The exclusion criteria were as follows: (a) CAM interventions based on biological therapies taken orally (e.g. vitamins, herbals, nutritional supplements) as they have a substantial risk of side effects and are beyond the scope of this review and (b) studies that recruited only pediatric patients with malignancy or targeted other members of the family such as healthy siblings with no parental involvement.

Search strategy

Cochrane Central Register of Controlled Trial, PsycInfo, Cinahl, Embase, Pubmed and Scopus Databases were used to search of the literature. The search was conducted between June 2013 and July 2013 and used the combinations of the search terms given in Fig. 1. All databases were searched using the same search terms. Reviews and meta-analyses were reviewed for additional intervention studies. Finally, reference lists of included studies were hand – searched for additional relevant articles. Eligible studies were reported between January 1990 and June 2013 (the period that parents appear to have been involved actively in pediatric oncology psychological interventions).

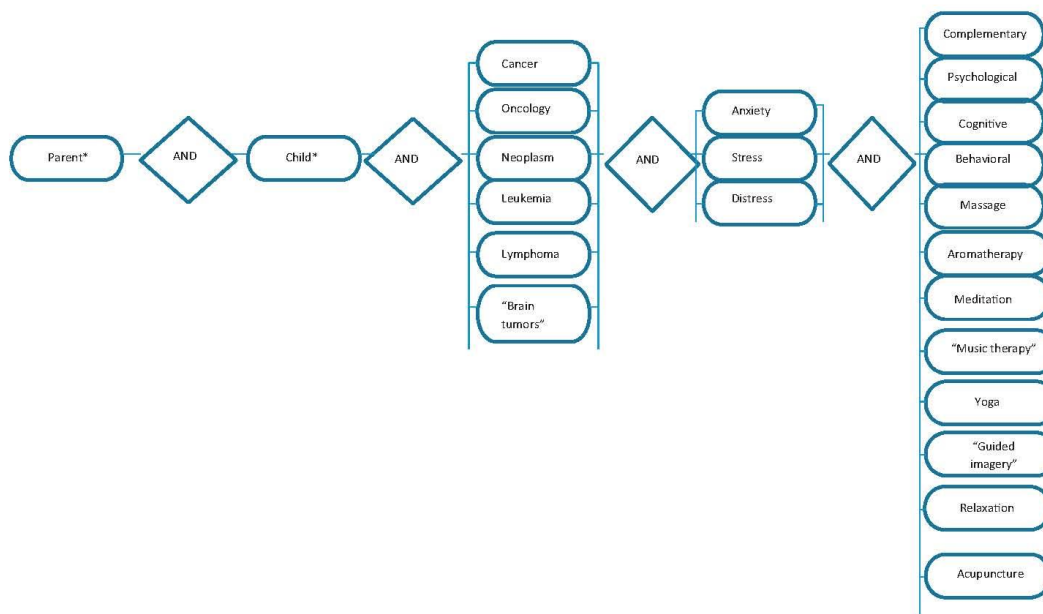


Fig. 1. Search terms used in order to identify CAM intervention studies with parents of children with malignancy.

Study selection

The full text of the retrieved articles were read and examined by three independent reviewers (TT, AC, VR) to decide whether information on the topic of interest was included and met the predefined inclusion criteria. A fourth reviewer acted as a moderator (EP).

The reviewers screened all citations using a three-step process:

Stage 1: titles were screened initially and those considered irrelevant by the researchers were excluded. Searching produced 1198 articles that seemed relevant to the topic (Fig. 2). Sixty-six articles were retrieved from Cochrane Central Register of Controlled Trials, 84 from CINAHL, 138 from EMBASE, 120 from PUBMED, 770 from Scopus, and 20 from PsycInfo. Of these, 64 citations were duplicates. Titles irrelevant to this review were excluded ($n=958$). One hundred seventy-six articles that seemed relevant to the topic were forwarded to the next stage.

Stage 2: all abstracts of those publications selected were re-screened and all studies meeting the inclusion criteria were included forwarded to the next stage. If no consensus was reached for a specific article then, this was also forwarded into the next stage. All other articles ($n=110$) were excluded.

Stage 3: finally, a total of 66 full articles were read and examined according to the inclusion criteria. Reasons for exclusion included: unsuitable study design, not reporting parents' outcomes or the intervention of interest (not CAM interventions). Hence, 9 articles were deemed eligible for inclusion. Additional

hand searching of the list of references of all 9 articles was done but no additional articles were identified that could be included in the review.

Critical appraisal

Each study was rated for its methodological quality however; was not considered as an inclusion criterion. Eligible RCTs were evaluated using the criteria from the original version of the Jadad scale (Table 2) [17], although blinding was difficult or impossible to be established and/or to maintain in the majority of the reviewed studies. There is some debate regarding the use of Jadad scale, which inquires on double blinding, since the design of many CAM intervention trials makes it impossible to blind participants. The scale may be justifiably criticized because it decreases although does not prohibit the chances of single or no-blinded trials earning a high-quality score [18]. However, such trials must, therefore, be judged on overall merit rather than an inapplicable standard based on double blinding [19]. We do not, however, suggest that blinding is unimportant [20]. Intuitively, blinding should reduce bias and available evidence supports that impression. Methodological investigations tend to show that double blinding prevents bias, but is less important on average in prevention of bias than is adequate allocation concealment [21,22]. In the light of this structural weakness of the scale with an explicit reference to the nature of the reviewed studies, the authors decided to include sample size/sample heterogeneity, not as an assessment criterion but, as a criterion presented

Table 2
Jadad checklist.

JADAD questions	Maximum points	Maxsland et al. [31]	Mehling et al. [26]	Phipps et al. [28]	Niao et al. [29]	Post-White et al. [27]	Phipps et al. [25]	Field et al. [24]	Streisand et al. [11]	Kazak et al. [30]
Was the study described as randomized? (randomly, random and randomization)	1	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Was the method to generate the sequence of randomization described and it was appropriate?	1		✓							✓
Was the study described as double blind?	1				✓					
Was the method of double blinding was described and it was appropriate?	1				✓					
Was there a description of withdrawals and dropouts?	1	✓	✓	✓		✓				
Total score	5	2	3	2	3	2	1	1	1	2

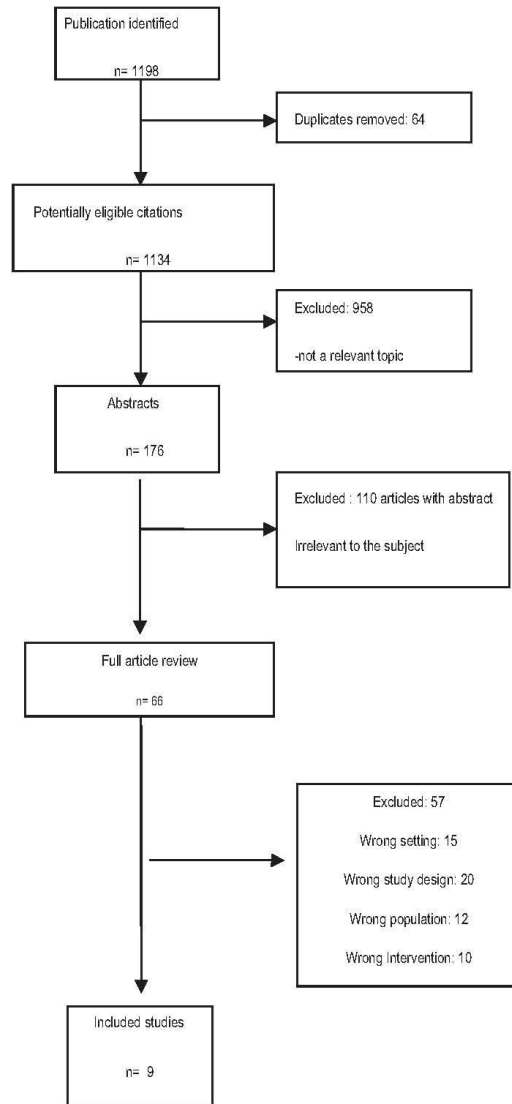


Fig. 2. The searching process for identifying references for the systematic.

for the better description of the studies. This criterion has the potential to influence the external validity of the studies (refers to the generalizability of the conclusions of the studies) [22] and therefore is considered essential for its presentation in a qualitative manner in this review.

The Jadad Scale is far the most frequently cited (cited 1780 times) and the most commonly used scale by the health care community: medicine, dentistry, psychology, physical therapy and nursing [23]. The Jadad scale has been tested for construct

validity and criterion (concurrent) validity and for reliability in different settings [17]. These were the reasons which contributed in deciding to use the Jadad scale as the tool to assess the quality of the RCTs. Three reviewers (TT, AC, VR) blinded to the others' assessments, independently assessed each included article for quality according to the Jadad scale (Table 2).

Each study was rated according to the following factors: (a) whether participants were randomized (b) whether randomization procedures were described (c) whether the authors discussed the blinding process (d) whether the blinding method was appropriate and (e) whether the authors reported the numbers and reasons for dropouts. The total score of the scale ranges from 0 to 5. Trials scoring greater than 2 are considered to be of high quality. Trials scoring 2 or less are considered to be of poor quality.

Results

Characteristics of the selected studies

A total of 9 RCTs [11,24–31] met the criteria for inclusion in the review. According to the Jadad scale evaluation, two studies scored 3/5, four studies scored 2/5, and three studies scored 1/5. The majority of the trials had methodological and/or reporting shortcomings. Only one study was double blinded [29] and two others were single blinded (health care staff/research assistant) [11,30]. The success of blinding was not tested. Allocation concealment and sequence generation was reported in only two trials: in the first, a sealed opaque envelope that contained the computer-generated intervention or usual care group assignment was used [26] while in the other; coin toss was used [30]. The reporting of drop-outs and withdrawals was done in only four of the trials. The key data from all the included RCTs are summarized in Table 3.

Six of the RCTs were pilot studies [11,24–27,31]. The aim of these studies was to determine feasibility, acceptability and preliminary evidence for the effectiveness of selected CAM therapies in improving physical and emotional outcomes in an anxiety-reducing model. Most of these studies included measures of child's anxiety, distress and treatment-related symptoms, however, because the focus of this study was parents' related outcomes, child's related outcomes were recorded in Table 3 but, not commented in the review.

Five out of the nine intervention trials targeted parents of children undergoing Bone Marrow/Stem Cell Transplant settings [11,25,26,28,29], where children were exposed to life-threatening complications, similar to treatment regimens. Two studies [27,31] targeted parents of children with various cancer diagnoses on Pediatric Hematology/Oncology settings in which the lengthy treatments (chemotherapy) were delivered and monitor their side effects. Two other studies targeted parents of children with leukemia under chemotherapy treatment the first [24] and the second study during invasive procedures such as LP and BMA [30]. Sample sizes for all studies ranged from 20 to 370 participants.

From the 9 studies, three of the interventions were delivered to both children and parents [27–29], two were solely

delivered to the parents [11,31], three delivered to the child by their parents (teach parents to deliver the intervention to their child) [24–26], and in another study, parents were trained to assume a primary role in the intervention [30]. The timing of the intervention within the cancer course also varied, with five studies targeting those undergoing Bone Marrow/Stem Cell Transplantation [11,25,26,28,29], one study targeting primary caregivers of children newly diagnosed with cancer [31] and three studies targeting the treatment phase [24,27,30].

A wide variety of assessment tools to measure parental anxiety and mood changes have been used across studies, making comparisons difficult.

A variety of stress reduction techniques have been used as interventions. Overall, 55% (5/9) [24–28] of the studies reported the use of massage therapy and this was the most frequent intervention strategies used. In two out of the five studies which used massage therapy on children as an intervention, massage was accompanied with relaxation/imagery in the first [28], and in the second, parents delivered acupressure to their children [26]. Additionally, in three out of the five studies, parents performed only massage therapy on their children [24–26]. In two out of the five intervention studies examined which explored parents who had themselves received a therapy, massage was again the strategy [27,28]. Even though, it is believed that when parents are taught to perform massage to their children, both parents and caregiver may benefit [26], in the present review only one study out of the three suggested that the massage therapy group parents had lower anxiety and lower depressed mood levels [24]. Also, only in one study did parents receiving massage therapy show significant differences in the reduction of anxiety [27]. In another study [30] that addressed the importance of parents being trained to have a primary role in intervention procedures for decreasing parents' own distress, the use of a combined pharmacologic and psychological intervention such as guided imagery, breathing techniques, and external oriented play with their children, did not reported any significant differences in parents' distress.

A pilot study of a psychological intervention program included health education, muscle relaxation, and communication [11], with no significant differences in stress between groups. A study [31] using a combination of progressive muscle relaxation training, relaxation training using breathing and relaxation training using visual imagery, manifested in no significant differences in distress between the intervention and control group. Using inhalation aromatherapy (bergamot essential oil) [29] reported a reduction in parental anxiety but there were no significant differences between the two groups (control and intervention).

Only one study contained explicit reference to a theoretical framework that guided the implementation of the intervention ('gate control' theory) [25], which limits interpretation of the findings. Only four studies focused on longer-term changes in patients' outcomes after the intervention [25–27,30]. The follow-up periods ranged from one week after hospital discharge [26], two to four weeks following all sessions [27] up to 6 months post transplant [25] and 1, 2 and 6 months after diagnosis [30].

Table 3
Clinical Trials Interventions toward reducing anxiety in parents with a child with malignancy.

Author(s), title, year of publication	Research instrument	Study design	Sample	Type of intervention	Findings	Quality assessment ^a
Marsland et al. 2013 [31]	Beck Depression Inventory, the State-Trait Anxiety, the Perceived Stress Scale, the Impact of Event Scale, the Interpersonal Support Evaluation List and the Client Satisfaction Questionnaire 8. And Open-ended questions	A Pilot RCT non-blinded	45 caregivers (randomized to intervention or standard care)	I group: "Connection to Coping" intervention sessions: telling the story, relaxation training using breathing, PMR training, relaxation training using visual imagery etc. C group: A standard care	No significant impact on levels of distress	2
Mehling et al., 2012 [26]	Physical symptoms and psychological states for the child: BASES, PedsQL, For parents: BASES, PedsQL, CES-D, PSES, PTSD symptom scale	A Pilot RCT non-blinded	23 children with their parents (randomized to massage $n = 16$ and to usual care $n = 7$)	I group: Practitioner – provided sessions of massage-acupressure I group: Parents – provided acupressure C group: A standard care	Children receiving the intervention reported fewer days of mucositis (Hedges' g effect size $ES = 0.63$), lower overall symptom burden ($ES = 0.26$), feeling less tired and run-down ($ES = 0.86$), having fewer moderate/severe symptoms of pain, nausea, and fatigue ($ES = 0.62$), and less pain ($ES = 0.42$). The intervention group showed trends toward increasing contentness/serenity ($ES = +0.50$) and decreasing depression ($ES = -0.45$), but not decreased anxiety ($ES = +0.42$). Differences were not statistically significant	3
Phipps et al. (2010) [28]	From patients and parents: B A S E S	A 3-group RCT	171 paediatric patients with their parents ($N = 57$)	I group: Child-targeted intervention: massage and humor therapy C group: The identical child intervention I group: A parent intervention: massage and relaxation/imagery C group: A standard care	Parental outcomes of self-efficacy, perceived stress, posttraumatic stress symptoms, and mood showed no differences between groups at the time of hospital discharge <ul style="list-style-type: none"> • Total BASES score by child report revealed no significant differences across treatment arms ($F_{2,109} = 0.1; P = .95$). • Total BASES score by parent report, there were no between-group differences ($F_{2,109} = 1.1; P = .35$), and all pairwise contrasts were nonsignificant. • All 3 groups showed a slight increase in total distress across this time frame, and all pairwise contrasts were nonsignificant. • The effects of the intervention on positive affect found no group differences ($F_{2,117} = 1.0; P = .36$), and there were no significant pairwise comparisons • No significant between-group differences were noted on any of the medical variables as secondary outcomes 	2

Table 3 (Continued)

Author(s), title, year of publication	Research instrument	Study design	Sample	Type of intervention	Findings	Quality assessment ^a
Ndao et al. (2010) [29]	• STAI for parents	A double-blind, Placebo-RCT	37 (93%) pediatric patients and their parents	C group: placebo using aromatherapy diffuser I group: inhalation aromatherapy with bergamot essential oil	<ul style="list-style-type: none"> • Children and adolescents in the treatment group experienced greater anxiety ($P = 0.05$) and nausea ($P = 0.03$) 1 h post-infusion. • Reported pain in both groups was no longer significant 1 h post-infusion. • Parental anxiety declined in both groups but did not reach statistical significance. • Massage was more effective than quiet time at reducing heart rate in children, anxiety in children less than age 14 years, and parent anxiety. • There were no significant changes in blood pressure, cortisol, pain, nausea, or fatigue. 	4
Post-White et al. (2009) [27]	For children: STAIC, VAS or the Wong- Baker FACES Pain Rating Scale, PPS, heart and respiratory rates were obtained, salivary cortisol was collected For Parents: Tension-Anxiety, Fatigue subscale, and the POMS Scale Subjective responses and observations were recorded by the massage therapist and the research nurse. Two to 4 weeks following all sessions, an 8-question structured interview was conducted.	A Pilot RCT	25 child/parent dyads	C group: quiet-time group I group: massage therapy	<ul style="list-style-type: none"> • Children reported that massage helped them feel better, lessened their anxiety and worries, and had longer lasting effects than quiet time. • Parent anxiety was significantly lower after massage compared with the quiet time at session 1 ($P = 0.08$) and session 4 ($P = 0.001$). 	2
Phipps et al. (2005) [25]	Children Measures: VAS, BASES, Parent Distress Measures: POMS Scale, PSS, A 14-item self-report measure of the degree to which situations in one's life are perceived to be unpredictable, uncontrollable, and overwhelming, and CBS	A Pilot RCT	50 children undergoing stem cell transplantation	I group: Professional massage I group: Parent massage and C group: standard care	<ul style="list-style-type: none"> • No significant differences were observed between the two massage interventions on the primary outcomes. • No significant differences between either massage group and standard care, although there were descriptive trends suggestive of benefit, some of which approached significance. 	2

Field et al. (2001)[24]	For Parents: STAI, POMS (depression scale), CESD For Children: STAIC, POMS (depression scale), CBC, Complete blood count.	A Pilot RCT	20 children with acute lymphoblastic leukemia	C group: wait list control group I group: massage therapy	<ul style="list-style-type: none"> • The massage therapy group parents had lower anxiety and depressed mood levels after the massage therapy sessions on the first day of the study • The massage therapy group children had lower anxiety and depressed mood levels after the massage therapy sessions on the first day of the study • The massage therapy group parents' depression decreased from the first to the last day of the study (parent depression (CES-D) first day: 19.0 (13.7), last day: 6.0* (13.0) • The massage group children's white blood count and neutrophils count increased significantly; Child WBCs Count first day: 2.5 (3.5), last day: 4.0* (2.9); Neutrophils first day: 39.8 (40.5), last day: 52.2* (35.3); Hemoglobin first day: 10.5 (9.8), last day: 10.5 (10.1) 	1
Streisand et al. (2000) [11]	DSI, PSI, SSINT - assessed the frequency (14 items; 4-point liker scale) of psychological and physiological symptoms of stress • Adherence. Participants completed a checklist of the various intervention techniques used during the previous week, at day -7, day 0, day +7, day +14, and day +21.	A prospective study: measure stress in mothers of children undergoing BMT at regular intervals and A Pilot RCT.	Twenty-two mothers of children (ages 2-16) undergoing BMT were followed prospectively from preadmission to three weeks posttransplant.	C group: standard care (N = 11) I group: education, relaxation, communication (N = 11)	<ul style="list-style-type: none"> • Repeated measures detected significant changes in stress over time, with most stress reported preadmission. • Mothers in the intervention condition reported using more stress management techniques than mothers in the standard care condition • The majority of analyses revealed no significant differences in stress between groups 	1

Table 3 (Continued)

Author(s), title, year of publication	Research instrument	Study design	Sample	Type of intervention	Findings	Quality assessment ^a
Kazak et al., (1996) [30]	Perception of Procedural Questionnaire	A RCT prospective study	One hundred sixty-two children with parents	C group: patients prior to the initiation of APPO I group: pharmacologic-only protocol (APPO) I group: pharmacologic protocol plus a preventive parent-centered psychological intervention	Mothers' and nurses' ratings of child distress indicated less child distress in the CI group than the PO. When contrasted with the CC group, the CI group showed lower levels of child distress. The majority of measures, including mother and father report, and staff ratings of parent and child distress, showed no significant effects of the CI condition over the PO condition	2

^a All studies were evaluated by using the Jadad scale. Research instruments: BASES = Behavioral Affective and Somatic Experiences Scales, PedsQL = pediatric quality of life measures, CES-D = measure of depression, PSES = self-efficacy of managing their child's symptoms, PTSD symptom scale = posttraumatic stress symptoms, STAI = Spielberger State-Trait Anxiety for children, CBSS = childrens behavioral style scale, VAS = visual analog scales, EASI = emotionality activity sociability and impulsivity instrument for children, VAS = the visual analog scale, PPS = Lanky Play Performance Scale, POMIS Scale = profile of mood states for anxiety, PSS = perceived stress scale, CBC = caregiver burden scale, CESD = Center for Epidemiological Studies Depression Scale, DSI, PSI, SSINT; I group = Intervention group, C group = control group.

Description of reviewed studies

Studies are also further discussed in narrative form in order to illustrate differences between them and to assist in highlighting the issues to be addressed in future research. It was not considered appropriate to combine the results of studies due to variation among the interventions.

Massage therapy

Field et al. [24], assessed the effects on anxiety and depressed mood in parents of children with leukemia (under chemotherapy treatment), while teaching parents to give massage therapy to their children. Twenty children (10 females) with acute lymphoblastic leukemia participated in this study. The children were assigned randomly to the massage therapy or to a wait list control group. The parents who were selected to participate were trained to give the massage and they were told that the massage therapy was expected to help the child relax and reduce their anxiety and depressed mood. The wait list control group parents completed the questionnaires on the first and last days of the study. The results suggested that the massage therapy group – parents had lower anxiety and depressed mood levels after the massage therapy sessions on the first day of the study. As indicated in the literature, exposing parents to the administration of pediatric interventions for procedural distress control appears to be beneficial via reductions in parental anxiety, which may in turn reduce pediatric distress [32].

Similarly, a subsequent pilot RCT study was conducted by Phipps et al. [25], with children undergoing hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). Fifty children were randomized to: (a) professional massage group 3 times per week, (b) parent massage group and (c) no massage group. Measures of somatic distress and mood disturbance obtained by patients, parents and nurse reports represented the primary outcomes. The effects of massage on parental distress were not significant, although the descriptive trends were suggestive of benefit. There was no evidence to suggest any additional benefits to parents in the parent massage arm. However, the study supports the feasibility of providing massage to hospitalized children by professional therapists and training parents to deliver massage to their children.

A recent pilot RCT study conducted by Mehling et al. [26], on children undergoing hematopoietic cell transplantation (HCT), aimed to (a) determine feasibility of a practitioner-provided combined massage and acupressure intervention for children undergoing HCT with parent training for additional parent-provided massages and (b) to collect preliminary data on the efficacy of this intervention for decreasing treatment-related symptoms such as nausea, vomiting, and pain. A secondary aim was to assess whether training parent to provide massage decreased their perceived stress and psychological distress and improved their sense of self-efficacy. Twenty three children with their parents were randomly assigned to massage $n=16$ and to usual care $n=7$. Children were offered three practitioner-provided sessions of massage-acupressure per week throughout hospitalization. Parents were trained to provide additional acupressure as needed, compared to usual care. Parental outcomes

of self-efficacy, perceived stress, posttraumatic stress symptoms, and mood showed no differences between groups at the time of hospital discharge. One week after discharge from hospital, the parents were interviewed over the phone. These findings are reported separately in a detailed qualitative report [32].

A pilot study conducted by Post-White et al. and Phipps et al. [27,28], aimed to explore the feasibility of providing massage to children with cancer, to reduce symptoms in children and anxiety in parents, attempted to recruit a larger sample of 45 parent–child dyads in a crossover design. Each dyad received 4 weeks of massage and 4 weeks of a quiet time control condition, with the order randomly assigned. Despite recruitment for 18 months, only 17 children completed all 8 sessions and a brief interview at the end of the study. Although sample sizes were small for analyses and the conclusions preliminary; crossover analysis was done with no sequence (order of condition) or period (carryover) effects of the intervention, parents had less anxiety after massage at session 1 and session 4. The study supports the feasibility of providing massage to hospitalized children and their parents.

Phipps et al. [28] conducted a RCT study of massage and humor therapy for children undergoing stem cell transplantation (SCT), with their parents involved in massage and relaxation/imagery techniques. It was a large study of 171 pediatric patients with their parents, in four locations across the US and Canada. The 171 pediatric patients with their parents were randomized to a child-targeted intervention (massage and humor therapy), the identical child intervention plus a parent intervention ($N = 57$) (massage and relaxation/imagery) or standard care. On the primary outcomes of patient- and parent-reported somatic distress, mood disturbance, and activity levels, there were no differences in mean distress relative to baseline and the longitudinal trajectories of the 3 groups were remarkably similar. The current research included follow-up through 6 months post-transplant.

Relaxation/imagery

A randomized controlled prospective study evaluated pain and distress during invasive procedures in childhood leukemia at 1, 2, and 6 months after diagnosis [30]. The treatment report shows a comparison between a pharmacologic-only protocol (PO group) ($n = 45$) and a combination of the same pharmacologic protocol and a preventive parent-centered psychological intervention (CI group) ($n = 47$). Another part of the study used patients – with leukemia in first remission prior to the initiation of APPO as a program for procedural pain (CC group) ($n = 70$) as a control group. The PO group was given premedication based on the APPO protocol following – the American Academy of Pediatrics guidelines. The CI group took identical – premedication to the PO group and received also, – the psychological intervention. There was training for the parents which helped them acquire – a primary role in the intervention. Interventions were done according to the child's age and ability to concentrate on concrete versus abstract stimuli. "Externally oriented play was usually used with children less than 6 years old (e.g. a mother joined her 3-year-old under the blanket, their "tent," reading children's books). For children age 6 and older, external and/or abstract interventions such as guided imagery, counting,

and/or breathing were used". The major dependent variables are child and parent distress which were based on parents and staff (i.e., physician and nurse) ratings and self-report scales. – The period in which the CC group data was collected (1991) and the – treatment was carried out, lacked systematic approach and recommendations at this treatment center concerning distress procedures for the children. – Child and parent distress, were assessed by questionnaires and ratings. According to the mothers' and nurses' ratings – the CI group had less child distress than the PO group. In comparison with the CC group again, the CI group showed less child distress levels. – Nonetheless, most of the measures including mother and father report, and staff ratings of parent and child distress, manifested no significant effects of the CI condition over the PO condition. Some of the measures are related generally to adjustment – (e.g., PSI-S) thus, they may be less sensitive to the procedural context. Indeed, "the scale that most directly assesses parent perceptions of procedural distress (PPQ) registered significant differences between the groups". However, the data shows that pharmacologic intervention alone as well as the combined intervention condition was associated with low to moderate levels of distress.

In a prospective RCT study, Streisand et al. [11] designed an intervention to assist 22 mothers whose children were undergoing BMT to manage their stress. A parsimonious one-session treatment format was chosen to simplify scheduling, decrease family burden, and maximize external validity. The intervention included three main components: health education, relaxation, and communication. Intervention-parents ($N = 11$) received handouts illustrating the components of the intervention through concrete examples, as well as a tape-player headset to increase their likelihood of practicing the relaxation training. In addition to providing information and teaching relaxation training, the program emphasized effective communication between parents and children, as well as between parents and health care professionals. Overall, mothers who completed that intervention reported that they used significantly more stress reduction techniques than the control group however, there were no statistically significant differences in levels of stress between the two groups.

A pilot trial by Marsland et al. [31] was designed to (1) assess the acceptability and feasibility of a stress management intervention ("Connections to Coping" intervention) for caregivers of children recently diagnosed with cancer and to (2) explore whether caregivers with lower baseline perceived social support derive greater benefit from the intervention than those with higher perceived support. The intervention used a cognitive behavioral stress management approach (emotional responses to stress, responses to stress, active coping strategies etc.) and included six face-to-face sessions, six telephone contacts, and access to a study web site. Forty-five primary caregivers were randomly assigned to intervention or standard care. Of these, 37 completed measures of social support, depression, anxiety, and perceived stress at both pre-intervention (T1; mean = 24 days post-diagnosis) and post-intervention time points (T2; mean = 165 days post-diagnosis). Enrollment, retention, and satisfaction data support feasibility and acceptability of the intervention. There was no overall significant impact of participation

in the intervention on levels of distress at T2. However, T1 social support moderated intervention response, with caregivers who perceived lower T1 support showing greater psychological benefit from the intervention.

Another complementary approach that has been tested is aromatherapy. The double-blinded, placebo-controlled randomized study by Ndao et al. [29] was conducted on children and adolescents undergoing stem cell infusion. The primary aim of this study was to determine the effects of the respiratory administration of bergamot essential oil during the infusion of stem cells on patient and parent anxiety when compared to a scented placebo. Thirty seven pediatric patients and their parents completed baseline assessments and were randomized to receive either to control or intervention group during transplantation. Patients and parents completed assessment measures in the patient's hospital room at four time periods: at recruitment, generally within one-week prior to transplantation (T1), following administration of intravenous medications and prior to stem cell or bone marrow infusion (T2), upon completion of infusion, typically one-hour (T3), and one-hour following completion of the infusion (T4). On the day of transplantation, the aromatherapy diffuser was turned on and filled or refilled with four drops of bergamot essential oil or placebo by the research assistant following the completion of parent and child questionnaires at T2, T3, and T4. Parental anxiety declined in both groups but did not reach statistical significance.

Discussion

The aim of this review was to critically evaluate the effectiveness of CAM interventions to reduce anxiety in parents of children with cancer. A limited number of RCTs are identified in the literature and unfortunately, the majority of these trials are pilot and they fail to provide sufficient information in order to assess their performance on many of the methodological indicators, making assessment of the effectiveness of CAM interventions problematic. Moreover, seven out of the nine studies found no significant changes in parents' anxiety levels and only two studies reported significant changes in parents' anxiety and depressed mood levels. Low statistical power is a definite possibility for the failure of associating the variable of intervention strategies to that of anxiety since the small sample sizes in these trials are not likely to have been able to detect a between-group difference. Larger sample sizes are crucial for the comparison of two active treatments. All these, hampered our ability to make any recommendations about any of the interventions.

Methodological issues

Frequent weaknesses are the lack of reporting the method of randomization (concealment of allocation, sequence generation) and blinding of assessors. Furthermore, the small underpowered sample sizes, is a major problem in CAM interventions research that makes the objective interpretation of the results and the true effectiveness of the intervention difficult. Additionally, small sample sizes and low statistical power are common problems

in pediatric CAM research [1,28], because of the small population of children with malignancies. Mehling et al. [26] reported that it was not expected to provide sufficient power to show statistically significant differences between groups; rather than to report standardized effect sizes that allowed for sample size calculation for future studies. On the other hand, Phipps et al. [28] reported that the somewhat smaller sample size at study entry and the further reduction in sample size from missing data, reduced power such that there was 80% power to detect an effect size of 0.55 SD generally considered a moderate effect. Therefore, according to Phipps et al. "it was possible that the null findings reflect lack of sufficient power to detect smaller group differences".

Although, the included studies used the random assignment method, the report of the methods used for the allocation of participants to intervention groups was inadequate and poor. Few of the reviewed RCTs [26,30], reported the random allocation sequence, the majority of the studies do not provide any information about randomization method. This possibly reflects a serious selection bias that should be considered while interpreting the results of these studies. Without randomization, intervention comparisons may be prejudiced, whether consciously or not. Furthermore, random allocation facilitates blinding the identity of interventions to the participants, investigators, and evaluators, possibly by the use of a placebo, which reduces performance and detection bias after assignment of interventions. Among the studies that are included in the review, only one trial referred to blinding (participants and study personnel), on the exact mechanism of blinding (essential bergamot oil/placebo oil) and on the similarity of characteristics of interventions [29]. Subsequently, only three studies reported dropout or withdrawals [25–27].

The diversity of settings used (e.g. BMT Transplantation setting, Oncology/hematology department) and the variety of the assessment tools are two other limitations of the review studies. For instance, the majority of studies have used heterogeneous samples, that is, parents of children with mixed cancer diagnoses and prognosis, raises concerns as to the generalisability of the results. Of course, among the various cancer diagnoses, treatment course varies considerably, as well as the risk of complications, and treatment-related events can have a different impact on parental anxiety. Only two studies focused exclusively on parents of children with leukemia [24,30]. The short duration or complete lack of long term follow-up data exploring the effectiveness of CAM interventions on anxiety are two additional limitations identified. Only three studies focused on longer-term changes in symptoms rather than short-term changes after the intervention [25–27]. However, this design assessed only the more enduring effects of massage, but not the immediate effects. Short-term benefits from massage have been reported in other studies [33] and appear to be more consistent than longer-term effects are. Future studies might benefit from both short- and longer-term assessments.

Studies of effectiveness should randomly allocate participants to the best available services versus the new treatment, be tested on a large number of participants, and be generalizable to the entire population. Therefore, the design should involve

a number of different sites. It should also provide pragmatic answers to real life questions such as cost in opportunity and money and in terms of its acceptability to both professionals and families. None of the preceding studies of early intervention reported in the childhood malignancy literature is an adequately designed study of effectiveness.

Effectiveness of CAM interventions

In this review, the most commonly used intervention from CAM interventions to manage anxiety in parents and their child was massage therapy. Although the review did not provide strong evidence in favor of CAM interventions the results, however, were not discouraging. It has to be mentioned that studies such as Field et al. [24], Phipps et al. [28] and Post-White et al. [27] that assessed the effects of massage therapy on anxiety, depression and mood/changes, have shown promising results. Their results suggested that the parents' anxiety and depressed mood decreased after massaging their child [24,28] or while receiving massage [27]. Apart from the quantitative results of this study [27], interviews manifested that 'the massage reduced parents' anxiety and stress by taking their mind off the stressful circumstances'. Similarly, as supported by Mehling et al. [26], evidence on the feasibility of their study was enhanced by the positive and enthusiastic reactions in parents' interviews and nurses' reports. Certainly, complementary therapies such as massage are becoming more widely available and perhaps acceptable by the patients, parents and nurses and can be integrated relatively easily with standard medical care [34]. On the other hand, in Streisand et al. [11] supported that there were no differences at the levels of stress between the two parents groups; however, as parents who completed the intervention, they reported that they had used significantly more stress reduction techniques than the control group. This intervention was successful in teaching parents strategies to manage stress.

Emerging evidence suggests that parents' delivered interventions targeting their children's procedural distress may also impact parental distress. Field et al. [24] reported that teaching the parents to perform massage to their child was expected to give the parents a more active role in their child's treatment, thereby reducing their own anxiety and depressed mood. Mehling et al. [26] also stressed that if parents are taught to perform massage on their children, both the child and caregiver may benefit. Similarly, parents who provide massage for sick children experienced reduced levels of distress [35–37] and improved self-efficacy in managing their child's symptoms [38,39].

Limitations

Our review has several limitations. Although considerable effort was made to retrieve all of the RCTs on the subject, we cannot be absolutely certain that we succeeded. The decision to exclude non-RCTs reduces the risk of bias but also, reduces the coverage of this review. The restriction of publication language of the articles (only English) was another limitation that may introduce bias. In addition, because many studies incorporated a group of CAM therapies into a single intervention

(e.g. massage and relaxation/imagery), additional research is needed to evaluate the effectiveness of specific combined CAM therapies in reducing anxiety in parents of children with cancer.

Conclusion

The methodological quality of the RCTs was generally quite low, making it difficult to draw conclusions about the effectiveness of CAM interventions. The effectiveness should be explored further with more rigorous studies, with much larger samples across multiple sites, and has to incorporate accepted standards for trial design and reporting. Nonetheless, findings from these review studies suggest some positive trends including: the feasibility and acceptability of CAM interventions in a busy and health care environment with high demands of pediatric oncology/hematology or pediatric stem cell transplantation unit, indications of efficacy of CAM interventions, lack of side effects, and enthusiastic support of the intervention by the involved patients, parents and nurses. Health care professionals can play a vital role in reducing anxiety in parents of children with cancer by incorporating evidence-based CAM interventions alongside standard care.

References

- [1] Landolt MA, Vollrath M, Ribi K, Gnehm HE, Sennhauser FH. Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in paediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 2003;44:1199–207.
- [2] Norberg A. Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 2007;14(2):130–7.
- [3] Heinzer MM. Health promotion during childhood chronic illness: a paradoxical society. *Holistic Nursing Practice* 1998;12:8–16.
- [4] Minor HG, Carlson LE, Mackenzie MJ, Zemicke KJL. Evaluation of a Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) program for caregivers of children with chronic conditions. *Social Work in Health Care* 2006;43(1).
- [5] Santacroce S. Uncertainty, anxiety and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Paediatric Oncology Nursing* 2002;19(3):104–11.
- [6] Yeh CH. Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2002;38(6):598–606.
- [7] Klassen AF, Klaassen R, Pritchard DDS, Yanofsky R, O'Donnell M, Scott A, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 2008;26:5884–9.
- [8] Allen R, Newman SP, Souhami RL. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer* 1997;33(8):1250–5.
- [9] Landier W, Tse AM. Use of complementary and alternative medical interventions for the management of procedure-related pain, anxiety, and distress in paediatric oncology: an integrative review. *2010;25(6):566–79.*
- [10] Dolgin MJ, Phipps S. Reciprocal influences in family adjustment to childhood cancer. In: Baider L, Cooper CL, Kaplan DeNour A, editors. *Cancer and the family*. Chichester UK: John Wiley & Sons; 1996. p. 73–92.
- [11] Streisand R, Rodrigue JR, Houck C, Graham-Pole J, Berlant N. Parents of children undergoing bone marrow transplantation: documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology* 2000;25:331–8.
- [12] Hoekstra-Weebers JEHM, Huevel F, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EDC, et al. An intervention program for parents of paediatric cancer patients: a randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology* 1998;23:207–14.

- [13] Kazak A, Blackall G, Himmelstein B, Brophy P, Daller R. Producing systemic change in paediatric practice: an intervention protocol for reducing distress during painful procedures. *Family Systems Medicine* 1995;13:173–85.
- [14] Kemper KJ, Vohra S, Walls R. American Academy of Paediatrics. The use of complementary and alternative medicine in paediatrics. *Paediatrics* 2008;122:1374–86.
- [15] NCCAM CAM basics from <http://nccam.nih.gov/health/whatiscam/overview.htm> Retrieved 2007 4-21-09.
- [16] Larson LS, Wittrock DA, Sandgren AK. When a child is diagnosed with cancer: sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology* 1994;12:123–42.
- [17] Jadad AR, Moore RA, Carrol D, Jenkinson C, Reynolds DJM, Gavaghan DJ, et al. Assessing the quality of reports of randomized clinical trials—is blinding necessary? *Controlled Clinical Trials* 1996;17(1):1–12.
- [18] Schulz KF, Grimes DA. Blinding in randomized trials: hiding who got what. *Lancet* 2002;359:696–700.
- [19] Schulz KF, Chalmers I, Altman DG. The landscape and lexicon of blinding in randomized trials. *Annals of Internal Medicine* 2002;136:254–9.
- [20] Schulz KF, Chalmers I, Hayers RJ, Altman DG. Empirical evidence of bias: dimensions of methodological quality associated with estimates of treatment effects in controlled trials. *JAMA* 1995;273:408–12.
- [21] Moher D, Pham B, Jones A, Cook DJ, Jadad AR, Moher M, et al. Does quality of reports of randomised trials affect estimates of intervention efficacy reported in meta-analyses? *Lancet* 1998;352:609–13.
- [22] Douglas PJ, Altman G, Egger M. Assessing the quality of controlled clinical trials. *BMJ* 2001;323:42–6.
- [23] Olivo SA, Macedo LG, Gadotti IC, Fuentes J, Stanton T, Magee DJ. Scales to assess the quality of randomized controlled trials: a systematic review. *Physical Therapy* 2008;88(2):156–75.
- [24] Field T, Cullen C, Diego M, Hernandez-Reif M, Sprinz P, Beebe K, et al. Leukemia immune change following massage therapy. *Journal of Bodywork and Movement Therapies* 2001;5(4):271–4.
- [25] Phipps S, Dunavant M, Gray E, Rai SN. Massage therapy in children undergoing hematopoietic stem cell transplantation: results of a pilot trial. *Journal of Cancer Integrative Medicine* 2005;3(2).
- [26] Mehling WE, Lown EA, Dvorak CC, Cowan MJ, Horn BN, Dunn EA, et al. Hematopoietic cell transplant and use of massage for improved symptom management: results from a pilot randomized control trial. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine* 2012. Article ID 450150, 9 pages.
- [27] Post-White J, Fitzgerald M, Savik K, Hooke MC, Hannahan AB, Sencer SF. Massage Therapy for Children With Cancer. *Journal of Paediatric Oncology Nursing* 2008;26(January–February (1)):16–28.
- [28] Phipps S, Barrera M, Vannatta K, Xiong X, Doyle JJ, Alderfer MA. Complementary therapies for children undergoing stem cell transplantation. Report of a multisite trial. *Cancer* 2010;15(116):3924–33.
- [29] Ndao DH, Ladas EJ, Cheng B, Sands SA, Snyder KT, Garvin Jr JH, et al. Inhalation aromatherapy in children and adolescents undergoing stem cell infusion: results of a placebo-controlled double-blind trial. *Psycho-Oncology* 2010;21:247–54.
- [30] Kazak AE, Penati B, Boyer BA, Himmelstein B, Brophy P, Waibel MK, et al. A randomized controlled prospective outcome study of a psychological and pharmacological intervention protocol for procedural distress in paediatric leukemia. *Journal of Paediatric Psychology* 1996;21(5):615–31.
- [31] Marsland AL, Long KA, Howe C, Thompson AL, Tersak J, Ewing LJ. A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of Paediatric Psychology* 2013;38(4):449–61.
- [32] Ackerman SL, Lown EA, Dvorak CC, Dunn EA, Abrams DI, Horn BN, et al. Massage for children undergoing hematopoietic cell transplantation: a qualitative report. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2012. Article ID 792042, 9 pages.
- [33] Myers CD, Walton T, Small BJ. The value of massage therapy in cancer care. *Hematology/Oncology Clinics of North America* 2008;22:649–60.
- [34] Phipps S. Reduction of distress associated with paediatric bone marrow transplant: complementary health promotion interventions. *Paediatric Rehabilitation* 2002;5(4):223–34.
- [35] Field T. Massage therapy for infants and children. *Journal of Developmental and Behavioral Paediatrics* 1995;16(2):105–11.
- [36] Rexilius SJ, Mundt C, Erickson MM, Agrawal S. Therapeutic effects of massage therapy and handling touch on caregivers of patients undergoing autologous hematopoietic stem cell transplant. *Oncology Nursing Forum* 2002;29(3):E35–44.
- [37] Barlow JH, Powell LA, Gilchrist M, Fotiadou M. The effectiveness of the training and support program for parents of children with disabilities: a randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research* 2008;64(1):55–62.
- [38] Barlow JH, Cullen-Powell LA, Williams H. The training & support programme for parents of children with ataxia: a pilot study. *Psychology, Health and Medicine* 2007;12(1):64–9.
- [39] Moyer CA, Rounds J, Hannum JW. A meta-analysis of massage therapy research. *Psychological Bulletin* 2004;130(1):3–18.