

Εκπαιδευτικές Ανάγκες Γονέων Παιδιών με Καρκίνο

Μαρία Δραΐνα,¹ Παντελεήμων Περδικάρης²

Parents' Educational Needs whose Children Suffer from Cancer

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια, Msc(c) ΜΠΣ
«Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική:
Κλινική Πράξη και Έρευνα»,
Εθνικό & Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών
²Επίκουρος καθηγητής Παιδιατρικής
Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου

Υποβλήθηκε: 02/10/2020
Επανυποβλήθηκε: 05/05/2021
Εγκρίθηκε: 06/06/2021

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Μαρία Δραΐνα, Αγίου Γεωργίου 98, 131 21
Περιστερί Αττικής
Τηλ: (+30) 6956 650 395
e-mail: Mariadraina11@gmail.com

Εισαγωγή: Η φτωχή οικογενειακή λειτουργία σε παιδιά με καρκίνο επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Συνεπώς είναι ιδιαίτερα σημαντική η εκτίμηση των εκπαιδευτικών αναγκών των γονέων παιδιών και εφήβων με καρκίνο για την παροχή της κατάλληλης φροντίδας κατά τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου. **Σκοπός:** Να αναδειχθούν και να καταγραφούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες των γονέων παιδιών με καρκίνο σχετικά με την ενημέρωση και το είδος των πληροφοριών που έχουν ή/και αποκτούν για τη νόσο, τη θεραπεία, τις επιπλοκές και την πρόγνωση, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες αυτές μέσω της ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας. **Μέθοδος:** Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus με τις ακόλουθες λέξεις κλειδιά: educational needs, pediatric cancer, family και parents. Στην ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν μελέτες που αφορούσαν σε γονείς παιδιών (≤ 18 ετών) με καρκίνο και διερευνούσαν τις εκπαιδευτικές ανάγκες των γονέων. Οι μελέτες ήταν πρωτογενείς, δημοσιευμένες από 01/01/2014 έως 31/12/2019 και γραμμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα. **Αποτελέσματα:** Στην ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν 9 μελέτες, από τις οποίες 3 ήταν συγχρονικές, 3 ποιοτικές, 2 μελέτες παρέμβασης και 1 μικτή. Το δείγμα των γονέων κυμαινόταν από 8 έως 209 γονείς. Οι γονείς είχαν ανάγκη από πολύπλευρη ενημέρωση, που θα αφορούσε στη διάγνωση, στη θεραπεία, στην ιατρική φροντίδα των παιδιών και πληροφορίες σχετικά με την ψυχοσυναισθηματική προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειας. **Συμπεράσματα:** Η αναγνώριση των εκπαιδευτικών αναγκών είναι ιδιαίτερα σημαντική για την παροχή αποτελεσματικής και ολοκληρωμένης ενημέρωσης των γονέων και κατά συνέπεια αποτελεί βασικό παράγοντα για την επιτυχία της θεραπείας. Σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση των γονέων έχουν οι νοσηλεύτες.

Λέξεις-ευρητήριο: Ανάγκες ενημέρωσης, γονείς, εκπαιδευτικές ανάγκες, καρκίνος της παιδικής ηλικίας.

Εισαγωγή

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας αφορά στο 0,5–4,6% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ετησίως, ωστόσο αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά στις ανεπτυγμένες χώρες.¹ Κάθε χρόνο, περίπου 300.000 παιδιά διαγιγνώσκονται με καρκίνο παγκοσμίως, ενώ η συνολική επίπτωση του παιδικού καρκίνου είναι 50–200 παιδιά ανά εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού.² Τις τελευταίες δεκαετίες η επιβίωση των παιδιών με καρκίνο έχει βελτιωθεί σημαντικά, με το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης να κυμαίνεται στο 83,9%.³

Τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με καρκίνο συχνά αντιμετωπίζουν κοινωνικά ή/και συναισθηματικά προβλήματα κατά τη διάρκεια ή μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας.⁴ Μπορεί να παρουσιάσουν χαμηλότερη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά. Η φτωχή οικογενειακή λειτουργία σε παιδιά με καρκίνο έχει βρεθεί ότι επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του παιδιού, καθώς και την ικανότητά του να προσαρμόζεται σωστά.⁵ Συνεπώς φαίνεται ότι ο ρόλος της οικογένειας στα παιδιά με καρκίνο είναι ιδιαίτερα κρίσιμος και σημαντικός.⁶

Η αναστάτωση και η διάσπαση που δημιουργείται από τη διάγνωση του καρκίνου φτάνουν πέρα από το παιδί και επηρεάζουν, επίσης, τους γονείς και τα αδέρφια που πιθανώς υπάρχουν στην οικογένεια.⁷ Οι γονείς στα αρχικά στάδια της διάγνωσης και της θεραπείας βιώνουν έντονη αβεβαιότητα, ενώ επιπρόσθετοι παράγοντες άγχους αποτελούν οι δυσκολίες στη διαχείριση της συναισθηματικής τους αντίδρασης στη διάγνωση, η ερμηνεία και η εξήγηση της διάγνωσης στο παιδί, η αναδιανομή των οικογενειακών ρόλων και η αναδιοργάνωση της ρουτίνας ώστε να είναι συμβατή με τις απαιτήσεις της θεραπείας. Οι γονείς κατά την αρχική νοσηλεία του παιδιού τους στο νοσοκομείο πρέπει να μάθουν για τη διάγνωση, το σχέδιο θεραπείας και την απαραίτητη διαχείριση-φροντίδα του παιδιού τους στο σπίτι.⁸ Η ενημέρωση των γονέων για τη διάγνωση, τη θεραπεία και το σχέδιο φροντίδας του παιδιού τους συμβάλλει στην αντιμετώπιση της αβεβαιότητας. Αυτές οι πληροφορίες μπορούν να βελτιώσουν την ικανότητα των γονέων να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και να βοηθήσουν στην ομαλή μετάβαση του παιδιού από το περιβάλλον του νοσοκομείου στο σπίτι. Η κατανόηση των αναγκών των γονέων παιδιών με καρκί-

νο είναι ζωτικής σημασίας για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ώστε να παρέχει σε αυτούς την κατάλληλη εκπαίδευση.⁹

Σκοπός

Ο σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να αναδείξει και να καταγράψει τις εκπαιδευτικές ανάγκες των γονέων παιδιών και εφήβων με καρκίνο σχετικά με την ενημέρωση και το είδος των πληροφοριών που έχουν ή/και αποκτούν για τη νόσο, τη θεραπεία, τις επιπλοκές και την πρόγνωση, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες αυτές.

Μέθοδος

Η ανασκόπηση διεξάχθηκε σύμφωνα με τη μέθοδο-πρόταση PRISMA (Προτιμώμενα στοιχεία αναφοράς για συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις-Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA). Αρχικά πραγματοποιήθηκε αναζήτηση των κατάλληλων άρθρων στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus, ώστε να εντοπιστούν μελέτες που να αφορούν στις εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση των μελετών ήταν: education (εκπαίδευση), educational needs (εκπαιδευτικές ανάγκες) pediatric cancer (καρκίνος της παιδικής ηλικίας), family (οικογένεια) και parents (γονείς).

Από το σύνολο των άρθρων που προέκυψαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, αφαιρέθηκαν τα διπλότυπα άρθρα και εκείνα που απέμειναν ελέγχθηκαν ως προς τον τίτλο τους και σε όσα ο τίτλος δεν ήταν συμβατός με τον σκοπό της συστηματικής ανασκόπησης απορρίφθηκαν. Έπειτα, πραγματοποιήθηκε η ανάγνωση των περιλήψεων των υπολοίπων μελετών και απορρίφθηκαν όσες δεν πληρούσαν τις προϋποθέσεις για να συμπεριληφθούν στην ανασκόπηση. Όσες μελέτες απέμειναν, αναζητήθηκαν ως πλήρη κείμενα και από αυτές απορρίφθηκαν όσες δεν παρείχαν τις απαραίτητες πληροφορίες, σχετικά με το θέμα και τον σκοπό της ανασκόπησης.

Τα κριτήρια εισαγωγής που τέθηκαν ήταν τα εξής: (α) άρθρα που αφορούσαν στην ανίχνευση των εκπαιδευτικών αναγκών γονέων παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο, (β) ερευνητικά άρθρα που δημοσιεύθηκαν σε επιστημονικά περιοδικά από 01/01/2014 έως 31/12/2019 και (γ) άρθρα γραμμένα στην αγγλική και ελληνική γλώσσα.

Στην ανασκόπηση δεν συμπεριελήφθησαν δευτερογενείς μελέτες (ανασκοπήσεις, μετα-αναλύσεις) και μελέτες περίπτωσης, καθώς και μελέτες που ήταν δημοσιευμένες σε γλώσσα άλλη πέρα της αγγλικής και της ελληνικής.

Αποτελέσματα

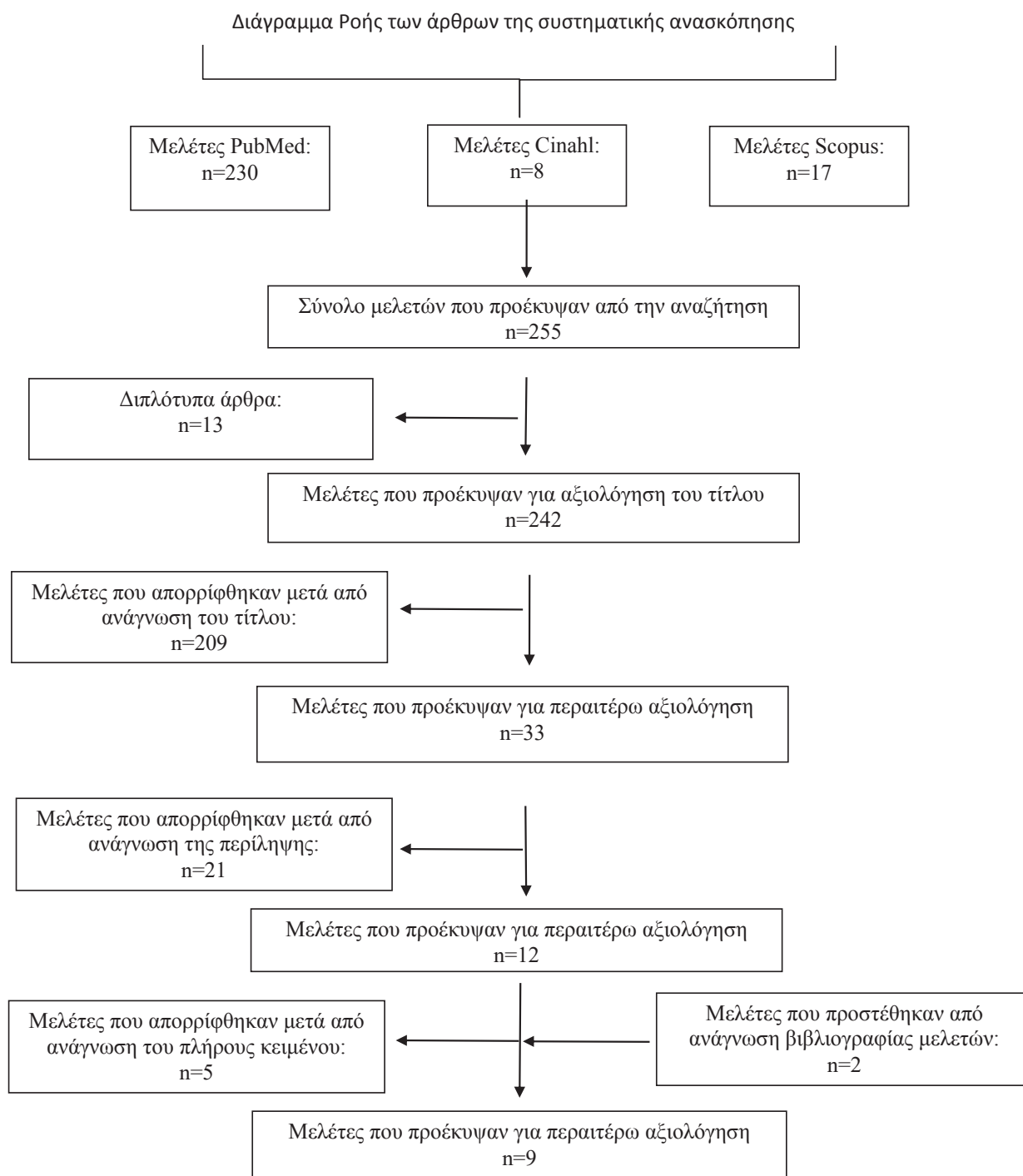
Από την ηλεκτρονική αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν 255 μελέτες. Από αυτές 13 άρθρα αφαιρέθηκαν διότι ήταν διπλότυπα, 209 απορρίφθηκαν έπειτα από την ανάγνωση του τίτλου, 21 έπειτα από την ανάγνωση της περίληψης και 5 μετά από την πλήρη ανάγνωση του κειμένου. Επίσης, στα εναπομείναντα άρθρα προστέθηκαν 2 άρθρα που βρέθηκαν μετά από ανάγνωση της βιβλιογραφίας των κατάλληλων για την ανασκόπηση μελετών. Τελικά, στην παρούσα ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν 9 μελέτες (εικόνα 1). Από τις 9 μελέτες, οι 3 ήταν συγχρονικές,¹⁰⁻¹² 3 ήταν ποιοτικές,^{8,13,14} 2 μελέτες παρέμβασης^{15,16} και μία μικτή.¹⁷ Το δείγμα των μελετών κυμαινόταν από 8 έως 209 γονείς.

Στη μελέτη των Aburn & Gott το 2014 διερευνήθηκαν, μέσω ημι-δομημένης συνέντευξης, οι αντιλήψεις και οι εμπειρίες γονέων (n=12) νεοδιαγνωσμένων παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) σε σχέση με την εκπαίδευση που έλαβαν πριν από την πρώτη έξοδό τους από το νοσοκομείο. Από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψαν 3 βασικά θέματα: (α) σχετικά με την εμπειρία των γονέων και από τις μαρτυρίες των ίδιων αναφέρθηκε ότι «ήταν σαν να μαθαίνω μια διαφορετική γλώσσα», (β) σχετικά με τον ρόλο των επαγγελματιών υγείας αναφέρθηκε ότι «υπήρχαν δύο νοσηλευτές που είχαν μεγάλη επιρροή» και (γ) σχετικά με την εκπαιδευτική προσέγγιση αναφέρθηκε ότι «ήταν παρηγορητικό που η ασθένεια του παιδιού μου (όλες οι απαραίτητες πληροφορίες) ήταν μέσα σε έναν φάκελο». Η διάγνωση της λευχαιμίας στο παιδί τους ήταν μια συντριπτική εμπειρία και έπρεπε να μάθουν πολύ γρήγορα για τη νόσο και τον τρόπο να φροντίζουν σωστά το παιδί τους. Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν ότι τη στιγμή της διάγνωσης είχαν έλλειψη γνώσεων σχετικά με τη λευχαιμία, πίστευαν ότι το παιδί τους θα πεθάνει και ότι δεν υπήρχε καμία ελπίδα. Η συζήτηση με τους επαγγελματίες υγείας κατά τη διάγνωση ήταν ιδιαίτερα σημαντική, καθώς απομακρύνθηκε η ιδέα ότι το παιδί τους θα πεθάνει και άρχισαν να κατανοούν τη νόσο και τη θεραπεία. Οι γονείς ανέφεραν, ότι κατά τη διάγνωση, η εκπαίδευση και η ενημέρωση που έλαβαν

επικεντρώνονταν στις ανάγκες που θα είχαν ως οικογένεια, αλλά τόνισαν ότι υπήρχε έλλειψη πληροφοριών για σημαντικά πρακτικά θέματα, όπως η ασφάλεια για θέματα σίτισης και λοιμώξεων. Επίσης, ανέφεραν ότι θα ήθελαν να είχαν περισσότερο χρόνο να συζητήσουν με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό μακριά από το δωμάτιο νοσηλείας του παιδιού τους. Τέλος, σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευσή τους, είχαν οι νοσηλευτές, που τους έδιναν την κατάλληλη εκπαίδευση σχετικά με την παροχή ασφαλούς και αποτελεσματικής φροντίδας στο παιδί τους.¹³

Οι Sigurdardottir et al¹⁷ το 2014 διερεύνησαν το όφελος μιας ηλεκτρονικής ιστοσελίδας εκπαίδευσης οικογενειών παιδιών με καρκίνο. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 15 μητέρες, 12 πατέρες και 11 παιδιά. Η μέση βαθμολογία θετικών σχολίων για την ιστοσελίδα ήταν 8,2, με τις μητέρες (8,7) και τους πατέρες (8,3) να σημειώνουν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία από τα παιδιά (6,8, p=0,02). Ωστόσο, οι γονείς ανέφεραν ότι θα έπρεπε να περιλαμβάνονται περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, με τον τρόπο που η ασθένεια επηρέαζε τα άλλα μέλη της οικογένειας και τις ενέργειες που μπορούσαν να κάνουν για να αντιμετωπίσουν μια αγχώδη διαταραχή. Επιπλέον, ανέφεραν ότι θα ήθελαν η ιστοσελίδα να παρέχει πιο εξειδικευμένες πληροφορίες, καθώς υπήρχαν μόνο βασικά στοιχεία ενημέρωσης. Τέλος, οι γονείς θα ήθελαν να παρέχονται περισσότερες πληροφορίες για συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, όπως το νευροβλάστωμα, καθώς και για ειδικές θεραπείες.¹⁷

Το 2015, οι Ringnér et al περιέγραψαν τις εμπειρίες 8 γονέων παιδιών με καρκίνο που συμμετείχαν σε μια ανθρωποκεντρική ενημέρωση/εκπαίδευση. Οι γονείς ανέφεραν ότι η παρέμβαση τους παρείχε πρακτικές πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού, τις επιπτώσεις της και τις καταστάσεις που πιθανόν να εμφανίζονταν στο μέλλον. Οι γονείς λάμβαναν πληροφορίες σχετικά με κοινωνικά-συναισθηματικά θέματα, όπως τη φοίτηση του παιδιού στο σχολείο και τον τρόπο κατανομής των γονικών ευθυνών μέσα στην οικογένεια. Επίσης, είχαν την ευκαιρία να υποβάλουν ερωτήσεις σχετικά με την πρόγνωση της ασθένειας του παιδιού τους ή τον κίνδυνο υποτροπής. Μέσω των προσωποκεντρικών πληροφοριών, θεώρησαν ότι θα μπορούσαν να λάβουν απαντήσεις σε πρακτικές ερωτήσεις, καθώς και σε ερω-



Εικόνα 1. Διάγραμμα Ροής των άρθρων της συστηματικής ανασκόπησης.

τήσεις που θα τους βοηθήσουν στην προετοιμασία για το μέλλον. Παράλληλα, θεωρούσαν ότι αυτού του είδους η εκπαίδευση ήταν πολύτιμη, επειδή δεν υπήρχαν περισσότεροι. Ακόμη και όταν δεν είχαν συγκεκριμένες

ανησυχίες ή ερωτήματα, οι ήσυχες συναντήσεις με τους νοσηλευτές χρησιμοποιούνταν ως μια ανάπαυλα από το πολυάσχολο νοσοκομειακό περιβάλλον και το πρόγραμμα της θεραπείας. Οι γονείς θεώρησαν ότι οι νοσηλευτές

που είχαν την ευθύνη της παρέμβασης ήταν ικανοί και είχαν επαρκείς γνώσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις είχαν ερωτήσεις που απαιτούσαν βαθιά ιατρική γνώση, αλλά εκτιμούσαν το γεγονός ότι οι νοσηλευτές δίσταζαν να απαντήσουν και τους παρέπεμπαν σε ιατρό.¹⁶

Οι Maree et al το 2016 διερεύνησαν τις εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονταν σε θεραπεία με τη διεξαγωγή ποιοτικής μελέτης. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 13 γονείς, από τους οποίους οι 8 ήταν μητέρες. Μέσα από τις συνεντεύξεις προέκυψαν 4 κύρια θέματα: (α) το αίσθημα έκπληξης από τη διάγνωση, (β) η ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με την ασθένεια και τις έρευνες που διεξάγονταν, (γ) η συνέχιση της ζωής με τη νόσο και τη θεραπεία και (δ) ο τρόπος επικοινωνίας και ενημέρωσης. Σχετικά με τις ανάγκες ενημέρωσης κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, ήθελαν πληροφορίες για την ασθένεια και τις αιτίες. Ορισμένοι γονείς ανέφεραν ότι δεν ενημερώθηκαν για την ασθένεια του παιδιού τους κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Σε θέματα θεραπείας, ήθελαν να μάθουν για τα διάφορα θεραπευτικά σχήματα και τη διάρκειά τους. Η γνώση του θεραπευτικού πρωτοκόλλου μείωνε το άγχος και τον φόβο τους, αν και η διαδικασία της θεραπείας εξακολουθούσε να ήταν δύσκολη. Τέλος, οι γονείς ανέφεραν ότι ήθελαν καθοδήγηση σχετικά με τον τρόπο ενημέρωσης των αδελφών των παιδιών-ασθενών.¹⁴

Οι Rodgers et al το 2016, με μια διερευνητική περιγραφική μελέτη, εξέτασαν την εκπαιδευτική εμπειρία γονέων (n=20) παιδιών που είχαν πρόσφατα διαγνωστεί με καρκίνο και περιέγραψαν το εκπαιδευτικό περιεχόμενο, το χρονοδιάγραμμα και τις μεθόδους μάθησης που θα προτιμούσαν να είχαν λάβει. Οι γονείς θα προτιμούσαν το περιεχόμενο της εκπαίδευσης να περιλαμβάνει τα εξής: (α) ακρόαση περιπτώσεων παιδιών που είχαν επιβιώσει από τον καρκίνο και λήψη πληροφοριών σχετικά με τη διάρκεια της θεραπείας κατά τη φάση της διάγνωσης, (β) κατά την αρχική νοσηλεία, λήψη πληροφοριών σχετικά με τη διάρκεια νοσηλείας και τη πιθανή ημερομηνία εξόδου, την πιθανότητα επανεισαγωγής, τη μετάγγιση παραγώγων αίματος, το χρονοδιάγραμμα για την ουδετεροπενία, τις επιπτώσεις της ουδετεροπενίας μετά την έξοδο, τους τρόπους ενθάρρυνσης του παιδιού στη λήψη τροφής, τις προφυλάξεις των υπολοίπων μελών της οικογένειας από τη λήψη χημειοθεραπείας του παιδιού-ασθενούς, τους περιορισμούς σε δραστηριότητες, τη διάρκεια της θεραπείας και την ανάγκη μακροχρόνιας

παρακολούθησης και την υποστήριξη από ομάδες μέσω κοινωνικών μέσων και φυσικών συναντήσεων, (γ) κατά την έξοδο, εκπαίδευση σχετικά με τη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής από το στόμα, με τις ενέργειες που έπρεπε να κάνουν αν το παιδί τους εμφανίσει ναυτία και έμετο μετά τη λήψη των φαρμάκων από το στόμα, για τα ειδικά προειδοποιητικά σημεία που θα τους έκαναν να καλέσουν αμέσως για ιατρική βοήθεια, το μέγεθος της βελόνας για πρόσβαση σε ενταφιασμένους κεντρικούς φλεβικούς καθετήρες (ΚΦΚ), τις προφυλάξεις στη διατροφή, τις προφυλάξεις που αφορούσαν τα αδέρφια και τους επισκέπτες στο σπίτι και τις ομάδες υποστήριξης μέσω κοινωνικών μέσων και συναντήσεων με φυσική παρουσία.⁸

Οι Nair et al το 2017 διερεύνησαν τις γνώσεις, τη στάση και την ψυχοκοινωνική ανταπόκριση των γονέων (n=43) σχετικά με τον καρκίνο και τη θεραπεία του παιδιού τους μετά από την αρχική συμβουλευτική από τον ιατρό. Πάνω από το 80% των συμμετεχόντων γνώριζαν το όνομα του καρκίνου του παιδιού τους, το σχήμα θεραπείας που λάμβανε και την κατά προσέγγιση διάρκεια της θεραπείας. Επίσης, το 93% γνώριζε σχετικά με επώδυνες διαδικασίες και το 84% ανέφερε ότι είχε γνώσεις σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες και τις επιπλοκές της χημειοθεραπείας. Ωστόσο, το 40% των μητέρων επιθυμούσε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού, τον έγγαμο βίο και τη γονιμότητα.¹²

Οι Rosenberg et al το 2017 διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της προσομοίωσης υψηλής ποιότητας που χρησιμοποιείται για τη διδασκαλία των αρχάριων νοσηλευτών στην εκπαίδευση των γονέων (n=17) σχετικά με τη φροντίδα της κεντρικής φλεβικής γραμμής (ΚΦΚ). Η διάμεση βαθμολογία των δεξιοτήτων των γονέων ήταν σημαντικά χαμηλότερη πριν την παρέμβαση (8,00) σε σχέση με αυτή μετά την παρέμβαση (12,00, p<0,001). Όλοι οι γονείς συμφώνησαν ότι η προσομοίωση ήταν σημαντική για την εκμάθηση της φροντίδας της κεντρικής φλεβικής γραμμής.¹⁵

Οι Arpaci et al το 2018 προσδιόρισαν τα διατροφικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν παιδιά με καρκίνο σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους (n=69) και εξέτασαν τις εκπαιδευτικές ανάγκες των γονέων σχετικά με τη διατροφή. Οι γονείς ανέφεραν ότι χρειάζονταν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-φαρμάκων (58,0%), τις αλληλεπιδράσεις

τροφίμων-ασθενειών (52,2%), τις τροφές που τα παιδιά με ουδετεροπενία έπρεπε να αποφεύγουν ή να λαμβάνουν (δίαιτα ουδετεροπενίας, 46,4%) και τη συχνότητα των γευμάτων (36,2%). Επιπλέον, το 81,2% των γονέων δήλωσε ότι η εκπαίδευση που έλαβε κατά την έναρξη της θεραπείας δεν ήταν επαρκής και ότι χρειαζόταν μια πιο περιεκτική και τακτική εκπαίδευση. Το 56,5% των γονέων δήλωσε ότι, κατά τη στιγμή της διάγνωσης, έλαβε πληροφορίες σχετικά με τη διατροφή του παιδιού τους από το νοσηλευτικό προσωπικό.¹⁰

Τέλος, οι Motlagh et al το 2019 προσδιόρισαν τις ανάγκες πληροφόρησης 209 γονέων παιδιών με λευχαιμία. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα «Information needs», που εκτιμούσε την ανάγκη ενημέρωσης σχετικά με την ιατρική φροντίδα, τη σωματική φροντίδα, την ψυχική φροντίδα και τον τρόπο που έπρεπε να γίνεται. Συνολικά, οι γονείς πέτυχαν το 55,6% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης. Η βαθμολογία της κλίμακας διέφερε σημαντικά μεταξύ των γονέων που είχαν διαφορετικό επίπεδο εκπαίδευσης ($p < 0,001$), με τους γονείς που δεν διέθεταν πτυχίο να σημειώνουν τη χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή να έχουν περισσότερες ανάγκες ενημέρωσης. Επιπλέον, οι γονείς που ανέφεραν ότι είχαν κακή οικονομική κατάσταση σημείωσαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία σε σχέση με τους γονείς που ανέφεραν ότι είχαν μέτρια ή καλή οικονομική κατάσταση ($p = 0,008$).¹¹

Συζήτηση

Από την ανασκόπηση των μελετών βρέθηκε ότι οι γονείς επιθυμούν μια πολύπλευρη ενημέρωση, η οποία θα εστιάζει σε διάφορα θέματα, από τη θεραπεία έως τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Οι γονείς δεν χρειάζονται μόνο ιατρονοσηλευτικές πληροφορίες, αλλά και γνώσεις σε άλλους τομείς όπως είναι τα κοινωνικά και συναισθηματικά θέματα.¹¹ Μία από τις βασικές ανάγκες ενημέρωσης αφορά στην ιατρονοσηλευτική φροντίδα, καθώς όταν οι γονείς γνωρίζουν τις ιατρονοσηλευτικές ανάγκες του παιδιού τους μπορούν να βελτιώσουν τη ποιότητα της φροντίδας και συνεπώς την ποιότητα ζωής του.¹¹ Οι γονείς των παιδιών και εφήβων με καρκίνο βρέθηκε να έχουν αυξημένες ανάγκες για εκπαίδευση πάνω σε πρακτικά θέματα, όπως τη φροντίδα του ΚΦΚ,¹⁵ την πρόληψη λοιμώξεων¹³ και τη διατροφή των παιδιών.¹⁰

Μία από τις βασικές ανάγκες ενημέρωσης και εκπαίδευσης των γονέων που αφορούσε στη διάσταση της σωματικής φροντίδας ήταν ο τρόπος φροντίδας του παιδιού τους, όταν αυτό βίωνε πόνο.¹¹ Οι γονείς μέσω κατάλληλων παρεμβάσεων, όπως η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία και οι επικοινωνιακές δεξιότητες μπορούσαν να συμβάλουν στη μείωση της αντίληψης του πόνου στα παιδιά τους.¹⁸ Συνεπώς, φαίνεται ότι οι γονείς έχουν ανάγκη εκπαίδευσης πάνω σε πρακτικές και δεξιότητες φροντίδας, ώστε να παρέχουν ποιοτική φροντίδα με ασφάλεια στα παιδιά τους.¹⁵ Παράλληλα, έχουν ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με τη νόσο και τις αιτίες που μπορεί να προκάλεσαν την εμφάνισή της. Οι περισσότεροι γονείς επιθυμούν να λαμβάνουν όχι μόνο απλά, βασικά στοιχεία, αλλά εξειδικευμένες πληροφορίες.¹⁴

Ένα άλλο εύρημα της ανασκόπησης είναι η ανάγκη των γονέων από εκπαίδευση σε ψυχο-συναισθηματικά και κοινωνικά θέματα. Οι γονείς φαίνεται ότι επιθυμούν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, τον τρόπο που η ασθένεια επηρεάζει τα άλλα μέλη της οικογένειας και τις ενέργειες αντιμετώπισης μιας αγχώδους διαταραχής που πιθανόν να λάβει χώρα.^{15,16} Παράλληλα, οι γονείς με παιδιά μικρής ηλικίας θέλουν να μάθουν σχετικά με το είδος και την ποιότητα των πληροφοριών που πρέπει να μεταφέρουν στα παιδιά τους, τον τρόπο που θα εξηγήσουν τη νόσο και τη θεραπεία και θα ενημερώσουν τα αδέρφια των παιδιών-ασθενών.¹⁴ Αναφορικά με τα κοινωνικά θέματα, οι γονείς επιθυμούν να λαμβάνουν περισσότερες πληροφορίες για τη φοίτηση του παιδιού στο σχολείο, την κοινωνικοποίηση του, τον έγγαμο βίο και τη γονιμότητα, φανερώνοντας κατά βάθος την αισιοδοξία τους για την επιτυχία της θεραπείας και την ίαση του παιδιού που θα συνεχίσει κανονικά τη ζωή του μετά την εμπειρία της νόσου.^{12,16} Ωστόσο, είναι σημαντικό να προσαρμόζεται και να εξατομικεύεται η ποσότητα και η ποιότητα των παρεχομένων πληροφοριών στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων-μελών των οικογενειών που έχουν παιδιά με καρκίνο. Πολλές φορές οι γονείς αδυνατούν να κατανοήσουν τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου του παιδιού τους, εξαιτίας της συγκλονιστικής και συντριπτικής φύσης της διάγνωσης και της πληθώρας των πληροφοριών που καλούνται να μάθουν και να επεξεργαστούν σε σύντομο χρονικό διάστημα.⁹

Σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση των γονέων και των παιδιών-ασθενών διαδραματίζουν οι επαγγελματίες υγείας. Μέσα από τις μελέτες φάνηκε ότι οι νοσηλευτές έχουν κύριο και ουσιαστικό ρόλο στην εκπαίδευση των γονέων.⁹ Εκείνοι βρίσκονται κοντά στον ασθενή περισσότερο από οποιονδήποτε άλλον επαγγελματία υγείας, γεγονός το οποίο δημιουργεί τις κατάλληλες προϋποθέσεις και ευκαιρίες, ώστε να εξοικειωθούν με το προτιμώμενο πρότυπο μάθησης και τα μοναδικά χαρακτηριστικά του κάθε γονέα. Παράλληλα, η συχνή παρουσία των νοσηλευτών δίπλα στον ασθενή παρέχει ευκαιρίες για ενίσχυση και αποσαφήνιση πληροφοριών με την ενεργητική συμμετοχή του γονέα στη φροντίδα του παιδιού του. Οι νοσηλευτές μπορούν να υποστηρίξουν τους γονείς παρέχοντας πληροφορίες και απαντώντας σε ερωτήσεις που συνήθως είναι κοινές, διότι έχουν τεθεί και από άλλους γονείς, ενώ συγχρόνως παρέχουν συνεχή, ολιστική και εξατομικευμένη φροντίδα.⁸ Συγχρόνως, οι νοσηλευτές βρίσκονται σε θέση να κατανοήσουν και να εκτιμήσουν καλύτερα τις καταστάσεις εκείνες που είναι ιδιαίτερα αγχωτικές ή προκαλούν αρνητικά συναισθήματα στους γονείς και να προσαρμόσουν τον ρυθμό των πληροφοριών έτσι ώστε να γίνονται αντιληπτές και να αφομοιώνονται πιο εύκολα, χωρίς να φορτίζονται περισσότερο.⁸

Τέλος, η ενημέρωση/εκπαίδευση των γονέων μπορεί να γίνει με διαφορετικούς τρόπους και αποτελεί ευθύνη του νοσηλευτικού προσωπικού η εξατομίκευση και η προσαρμογή στις μαθησιακές ανάγκες και τα χαρακτηριστικά κάθε οικογένειας. Οι γραπτές πληροφορίες, οι λεκτικές αναφορές, τα σχόλια, οι συζητήσεις, το απλό οπτικοακουστικό υλικό και οι ιστότοποι αποτελούν όλα τα πιθανά μέσα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να εκπαιδεύσουν τους γονείς παιδιών που διαγνώστηκαν πρόσφατα με καρκίνο.^{9,17} Επίσης, η ανθρωποκεντρική ενημέρωση βρέθηκε να σχετίζεται με αυξημένη ικανοποίηση των γονέων, καθώς είχαν τη δυνατότητα να συζητήσουν θέματα τα οποία συνήθως δεν έθιγαν παρουσία του παιδιού, όπως η πρόγνωση, ο φόβος για τον θάνατο του παιδιού και οι συνέπειες από την αποτυχία της θεραπείας.¹⁶ Ένας ακόμη αποτελεσματικός τρόπος εκμάθησης των γονέων, όπως φάνηκε από τη μελέτη των Rosenberg et al, ήταν η διδασκαλία προσομοίωσης που βρέθηκε να βελτιώνει σημαντικά τις γνώσεις και τις δεξιότητες των γονέων στη φροντίδα

του ΚΦΚ σε σύγκριση με τους συνηθισμένους τρόπους εκπαίδευσης.¹⁵

Η παρούσα ανασκόπηση χαρακτηρίζεται από μερικούς περιορισμούς. Αρχικά, αναζητήθηκαν άρθρα σε 3 βάσεις δεδομένων και συμπεριελήφθησαν μελέτες που ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική και ελληνική γλώσσα από το 2014 και μετά. Ένας άλλος περιορισμός της ανασκόπησης ήταν η ετερογένεια των μελετών ως προς τον σχεδιασμό τους και τον υπό μελέτη πληθυσμό. Τέλος, δεν έγινε αξιολόγηση της ποιότητας των άρθρων και η επιλογή των μελετών ως προς τον τίτλο, την περιλήψη και το πλήρες κείμενο έγινε από ένα μόνο άτομο.

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, η παρούσα ανασκόπηση έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο έχουν ανάγκη από μια πολύπλευρη εκπαίδευση, η οποία θα περιλάμβανε πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και τη φροντίδα των παιδιών, καθώς και πληροφορίες σχετικά με την ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη τόσο των ίδιων των παιδιών, όσο και της οικογένειας. Η ενημέρωση και η εκπαίδευση κατά τη διάγνωση της νόσου και των αρχικών σταδίων της θεραπείας χαρακτηριζόταν από υπερπληθώρα πληροφοριών, τις οποίες οι γονείς αδυνατούσαν να τις διαχειριστούν. Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα σημαντικό τα άτομα της διεπιστημονικής ομάδας, και ιδιαίτερα οι νοσηλευτές, που αναλαμβάνουν την εκπαίδευση των γονέων να παρέχουν τις πληροφορίες με τέτοιο τρόπο ώστε οι γονείς να τις επεξεργάζονται και να τις αφομοιώνουν όσο το δυνατόν καλύτερα και αποτελεσματικότερα. Οι νοσηλευτές σε σχέση με τους άλλους επαγγελματίες υγείας είναι αυτοί που έρχονται πιο συχνά και σε μεγαλύτερη διάρκεια σε επαφή με το πάσχον παιδί-ασθενή και την οικογένειά του, οπότε μπορούν να εντοπίσουν και να εκτιμήσουν καλύτερα τις ανάγκες των γονέων για ενημέρωση και εκπαίδευση. Οι νοσηλευτές έχουν τις κατάλληλες γνώσεις και τις απαιτούμενες δεξιότητες ώστε να παρέχουν πληροφορίες στους γονείς σχετικά με την ασφαλή και ποιοτική φροντίδα του παιδιού τους στο σπίτι, συμβάλλοντας με τον πλέον ενδεδειγμένο και επιστημονικά τεκμηριωμένο τρόπο στην ομαλή μετάβαση της φροντίδας του παιδιού με καρκίνο από το «προστατευόμενο» περιβάλλον του νοσοκομείου, στο σπίτι και στην κοινότητα.

Πίνακας 1. Χαρακτηριστικά μελετών που συμπεριελήφθησαν στη μελέτη.

Συγγραφείς (έτος, χώρα) Είδος Μελέτης	Τόπος – Χρόνος Διεξαγωγής Μελέτης	Σκοπός	Δείγμα	Εργαλεία Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Aburn και Gott (2014, Νέα Ζηλανδία) Ποιοτική μελέτη	Τριτοβάθμια παιδιατρική αιματολογική και ογκολογική κλινική στη Νέα Ζηλανδία Φεβρουάριος 2009 – Φεβρουάριος 2010	Η διερεύνηση των αντιλήψεων και των εμπειριών γονέων νεοδιαγνωσμένων παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία σε σχέση με την εκπαίδευση που έλαβαν τους από την πρώτη έξοδό τους από το νοσοκομείο.	12 γονείς παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία	Ημιδομημένη συνέντευξη	3 βασικά θέματα: α) «ήταν σαν να μαθαίνω μια διαφορετική γλώσσα», η διάγνωση της λευχαιμίας ήταν μια συντριπτική εμπειρία και έπρεπε να μάθουν πολύ γρήγορα για τη νόσο και τον τρόπο φροντίδας του παιδιού τους. β) «υπήρχαν δύο νοσηλευτές που είχαν μεγάλη επιρροή». Οι νοσηλευτές τους χορηγούσαν την κατάλληλη εκπαίδευση σχετικά με την παροχή ασφαλών και αποτελεσματικής φροντίδας στο παιδί τους γ) «ήταν παρηγορητικό που η ασθένεια του παιδιού μου ήταν μέσα σε έναν φάκελο». Ο φάκελος περιείχε όλες τις πληροφορίες που χρειαζόνταν για τη νόσο και τη θεραπεία. Κάποιοι γονείς τον θεωρούσαν ιδιαίτερα χρήσιμο, ενώ άλλοι γονείς θεωρούσαν ότι στον φάκελο υπήρχαν πάρα πολλά άσχετα και περιττά στοιχεία, ξεπερασμένες πληροφορίες ή πάρα πολλές ιατρικές ορολογίες. Οι γονείς χρειαζόνταν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-φαρμάκων (58,0%), τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-ασθενειών (52,2%), τις τροφές που τα παιδιά με ουδετεροπενία έπρεπε να αποφεύγουν ή να τρώνε (δίαιτα ουδετεροπενίας) (46,4%) και τη συχνότητα των γευμάτων (36,2%).
Aragaci et al (2018, Τουρκία) Συγχρονική μελέτη	Παιδιατρικές Αιματολογικές και Ογκολογικές κλινικές του Πανεπιστημίου Άγκυρας Φεβρουάριος 2014-Ιούλιος 2015	Η περιγραφή των διατροφικών προβλημάτων που αντιμετώπιζαν παιδιά που έπασχαν από καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων και των εκπαιδευτικών αναγκών των γονέων σχετικά με τη διατροφή.	69 γονείς νοσηλευμένων παιδιών με καρκίνο, ηλικίας 3-18, ετών που λάμβαναν θεραπεία για τουλάχιστον έναν μήνα.	Ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από τους ίδιους τους ερευνητές	Οι γονείς απέδωσαν το 55,6% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης. Μεγαλύτερες ανάγκες πληροφόρησης είχαν οι γονείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και οι γονείς με κακή οικονομική κατάσταση.
Motlagh et al (2019, Ιράν) Συγχρονική μελέτη	Νοσοκομείο Παιδιών στο Ιράν Χειμώνας 2018	Ο προσδιορισμός των αναγκών ενημέρωσης γονέων παιδιών με λευχαιμία	209 γονείς παιδιών με λευχαιμία	Information needs scale	Οι γονείς απέδωσαν το 55,6% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης. Μεγαλύτερες ανάγκες πληροφόρησης είχαν οι γονείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και οι γονείς με κακή οικονομική κατάσταση.
Maree et al (2016, Νότια Αφρική) Ποιοτική μελέτη	Πανεπιστημιακό νοσοκομείο Johannesburg	Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών γονέων παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονταν σε θεραπεία	13 γονείς παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονταν σε θεραπεία	Ημιδομημένη Συνέντευξη	4 κύρια θέματα: (α) το αίσθημα έκπληξης από τη διάγνωση της νόσου, (β) η ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με την ασθένεια και τις έρευνες, (γ) η συνεχής της ζωής με τη νόσο και τη θεραπεία και (δ) ο τρόπος επικοινωνίας και ενημέρωσης
Nair et al (2017, Ινδία) Συγχρονική μελέτη	Παιδιατρική κλινική στην Ινδία	Η διερεύνηση των γνώσεων, της στάσης και της ψυχοκοινωνικής ανταπόκρισης των γονέων σχετικά με τον καρκίνο και τη θεραπεία του παιδιού τους μετά από την αρχική συμβουλευτική από τον ιατρό.	43 μητέρες νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο	Ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από τους ερευνητές	Το 40% των μητέρων επιθυμούσε περισσότερη ενημέρωση σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού, τον έγγαμο βίο και τη γονιμότητα

Συνεχίζεται

Πίνακας 1. Συνέχεια.

Συγγραφείς (έτος, χώρα) Είδος Μελέτης	Τόπος – Χρόνος Διεξαγωγής Μελέτης	Σκοπός	Δείγμα	Εργαλεία Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Ringbér et al. (2015, Σουηδία) Μελέτη παρέμβασης – ποσοτική και ποιοτική	Κέντρο θεραπείας παιδιών με καρκίνο στη Σουηδία Φεβρουάριος 2012 – Δεκέμβριος 2012	Η περιγραφή των εμπειριών γονέων παιδιών με καρκίνο που συμμετείχαν σε μια ανθρωποκεντρική ενημέρωση	8 γονείς νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο	Παρέμβαση: ανθρωποκεντρική ενημέρωση Συνέντευξη και ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο	Οι γονείς ήταν πολύ ικανοποιημένοι από την παρέμβαση, καθώς μπορούσαν να υποβάλουν ερωτήσεις σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού τους ή τον κίνδυνο υποτροπής, και να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού, τις επιπτώσεις και με τις καταστάσεις που πιθανόν να αντιμετωπίζαν στο μέλλον. Επίσης, οι γονείς λάμβαναν πληροφορίες σχετικά με κοινωνικά και συνασθηματικά θέματα.
Rodgers et al (2016, ΗΠΑ) Ερμηνευτική περιγραφική μελέτη	4 παιδιατρικά ογκολογικά κέντρα Απρίλιος 2015 – Φεβρουάριος 2016	Η διερεύνηση της εκπαιδευτικής εμπειρίας γονέων νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο του πραγματικού και προτιμώμενου εκπαιδευτικού περιεχόμενου, του χρονοδιαγράμματος και των μεθόδων εκπαίδευσης.	20 γονείς νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο ηλικίας 0-17 ετών	Ημιδομημένη συνέντευξη	Προτιμώμενο περιεχόμενο εκπαίδευσης (1) στη φάση της διάγνωσης: να ακούσουν για παιδιά που είχαν επιβιώσει από τον καρκίνο και να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τη διάρκεια της θεραπείας, (2) κατά τη νοσηλεία: πληροφορίες σχετικά με τη διάρκεια της νοσηλείας και την πιθανή ημερομηνία εξόδου, την πιθανότητα επανεισαγωγής, τη μεταγωγή, το χρονοδιάγραμμα για την ουδετεροπενία, τις επιπτώσεις της ουδετεροπενίας μετά τον έξοδο από το νοσοκομείο, τους τρόπους ενθάρρυνσης του παιδιού ώστε να σιτιστεί, τις προφυλάξεις των υπολοίπων μελών της οικογένειας από τη χημειοθεραπεία του ασθενούς, τους περιορισμούς σε δραστηριότητες, τη διάρκεια της θεραπείας, την ανάγκη μακροχρόνιας παρακολούθησης και την υποστήριξη από ομάδες με τη βοήθεια κοινωνικών μέσων και συναντήσεων με φυσική παρουσία, (3) κατά την έξοδο: πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής από το στόμα, με τις ενέργειες που έπρεπε να κάνουν αν το παιδί τους εμφάνιζε ναυτία και έμετο μετά τη λήψη των φαρμάκων από το στόμα, τα ειδικά προειδοποιητικά σημεία και για τα οποία θα έπρεπε να καλέσουν αμέσως τον ιατρό, το μέγεθος τη βελόνας για πρόσβαση σε ενταφιασμένους ΚΦΚ, τους περιορισμούς σχετικά με τη διατροφή, τις προφυλάξεις για τα αδέρφια και τους επισκέπτες στο σπίτι και τις ομάδες υποστήριξης μέσω κοινωνικών μέσων και συναντήσεων με φυσική παρουσία

Συνεχίζεται

Πίνακας 1. Συνέχεια.

Συγγραφείς (έτος, χώρα) Είδος Μελέτης	Τόπος – Χρόνος Διεξαγωγής Μελέτης	Σκοπός	Δείγμα	Εργαλεία Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Rosenberg et al (2017, ΗΠΑ) Μελέτη παρέμβασης	Johns Hopkins Hospital Children's Center, Baltimore	Η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της προομοίωσης υψηλής ποιότητας που χρησιμοποιείται για τη διδασκαλία των αρχών νοσηλευτών στην εκπαίδευση των γονέων για τη φροντίδα της κεντρικής φλεβικής γραμμής	17 γονείς παιδιών με καρκίνο που έφεραν διπλού αυλού ΚΦΚ τύπου Hickman	Παρέμβαση εκπαίδευσης με προομοίωση στη φροντίδα των κεντρικών καθετήρων Χρήση λίστας ελέγχου (checklist) για τη διερεύνηση των γνώσεων και των δεξιοτήτων	Οι γονείς είχαν σημαντικά χαμηλότερες γνώσεις σχετικά με τη φροντίδα των ΚΦΚ, την πρόληψη των λοιμώξεων και των σημείων/συμπτωμάτων λοιμώξης πριν την εκπαίδευση σε σχέση με αυτές που απέκτησαν μετά την παρέμβαση (p<0.001). Οι γονείς είχαν σημαντικά χαμηλότερες δεξιότητες σχετικά με τη φροντίδα των ΚΦΚ (p<0.001) πριν την εκπαίδευση.
Sigurdardottir et al (2014, Ισλανδία) Διερευνητική μελέτη	Children's Hospital at Landspítali-The National University Hospital στην Ισλανδία Μάιος 2008 – Ιανουάριος 2009	Η διερεύνηση του οφέλους μιας ηλεκτρονικής ιστοσελίδας εκπαίδευσης οικογενέων παιδιών με καρκίνο	15 οικογένειες παιδιών με καρκίνο (15 μητέρες, 12 πατέρες και 11 παιδιά)	Ερωτηματολόγιο και ημιδομημένη συνέντευξη	Η μέση βαθμολογία θετικών σχολίων για την ιστοσελίδα ήταν 8.2, με τις μητέρες (8.7) και τους πατέρες (8.3) να σημειώνουν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία από τα παιδιά (6.8, p=0.02). Διαπιστώθηκε η ανάγκη για περισσότερη ενημέρωση σχετικά με: (1) τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, (2) την πληροφόρηση σχετικά με τον τρόπο που η ασθένεια επηρέαζε τα άλλα μέλη της οικογένειας και τις ενέργειες για την αντιμετώπιση μιας αγχώδους διαταραχής, (3) τους πιο προηγμένους τρόπους παροχής πληροφοριών, (4) την παροχή πληροφοριών για συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, όπως το νευροβλάστωμα και (5) την παροχή πληροφοριών για ειδικές θεραπείες αντιμετώπισης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας

ABSTRACT

Parents' Educational Needs whose Children Suffer from Cancer

Maria Draina,¹ Panteleimon Perdikaris²¹Nurse MSc(c), MSc in General Pediatrics and Pediatric Subspecialties:

Clinical Practice and Research, National & Kapodistrian University of Athens,

²Assistant Professor of Pediatric Nursing, Department of Nursing, University of Peloponnese, Greece

Introduction: Poor parental knowledge regarding to the diagnosis, treatment and care of children and adolescents with cancer seems to affect their quality of life negatively. Therefore, it is of great importance for the parents to gain the required level of knowledge, as well as to assess their educational needs in order to provide the proper care for their ill children. **Aim:** The purpose of this systematic review of the international literature was to highlight and record the educational needs of parents of children and adolescents with cancer regarding the information they have and/or need to acquire about the disease, treatment, complications and prognosis, as well as to examine the factors that affect these needs. **Methodology:** International bibliography was searched on the electronic databases PubMed, Cinahl and Scopus with the following keywords: education, family needs, educational needs, pediatric cancer and parents. The review included studies involving parents of children (≤ 18 years old) with cancer and investigating the educational needs of parents. Moreover, the studies were primary, published from 01/01/2014 to 31/12/2019 and written in English or Greek language. **Results:** The review included 9 studies, of which 3 were cross-sectional, 3 qualitative, 2 intervention studies and 1 mixed method. The parental sample ranged from 8 to 209 parents. Parents needed multifaceted information regarding diagnosis, treatment, medical care and information about the child's and family's psycho-emotional adjustment. It was also found that nurses play an important role in parental education. **Conclusion:** The recognition of educational needs is particularly important to provide effective and comprehensive parental information and is therefore a key factor in the success of treatment.

Key-words: Childhood cancer, educational needs, information needs, parents.

✉ **Corresponding Author:** Maria Draina, 98 Agiou Georgiou street, GR-131 21 Peristeri, Greece, Tel: (+30) 6956 650 395, e-mail: Mariadraina11@gmail.com

Βιβλιογραφία

1. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews* 2010, 36:277–285
2. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncol* 2017, 18:719–731
3. National Cancer Institute. Browse the SEER Cancer Statistics Review 1975-2015. [Internet]. SEER. 2018 [cited 2020 Apr 25]. Available from: https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2015/index.html
4. Brinkman TM, Li C, Vannatta K, Marchak JG, Lai J-S, Prasad PK et al. Behavioral, Social, and Emotional Symptom Comorbidities and Profiles in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 2016, 34:3417–2425
5. Barakat LP, Marmer PL, Schwartz LA. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health Qual Life Outcomes* 2010, 8:63
6. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med* 2018, 25, 7:1680–1688
7. Van Schoors M, De Paepe AL, Norga K, Cosyns V, Morren H, Vercruyse T et al. Family Members Dealing With Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Front Psychol* 2019, 10:1405, doi: 10.3389/fpsyg.2019.01405
8. Rodgers CC, Stegenga K, Withycombe JS, Sachse K, Kelly KP. Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis – How Parents Learn. *J Pediatr Oncol Nurs* 2016, 33:447–459
9. Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. *J Pediatr Oncol Nurs* 2014, 28:300–305
10. Arpaci T, Toruner EK, Altay N. Assessment of Nutritional Problems in Pediatric Patients with Cancer and the Information Needs of Their Parents: A Parental Perspective. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2018, 5:231–236

11. Esmail Motlagh M, Mirzaei-Alavijeh M, Hosseini SN. Information Needs Assessment among Parents of Children with Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev* 2019, 20:1865–1870
12. Nair M, Paul LT, Latha PT, Parukkutty K. Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian Journal of Palliative Care* 2017, 23:393–98
13. Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: the parent's perspective. *Pediatr Nurs* 2014, 40:243–248, 256
14. Maree JE, Parker S, Kaplan L, Oosthuizen J. The Information Needs of South African Parents of Children With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2016, 33:9–17
15. Rosenberg CEH, Terhaar MF, Ascenzi JA, Walbert A, Koko-szka KM, Perretta JS, et al. Becoming Parent and Nurse: High-Fidelity Simulation in Teaching Ambulatory Central Line Infection Prevention to Parents of Children with Cancer. *JCJQPS* 2017, 43:251–258
16. Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *Eur J Oncol Nurs* 2015, 19:318–324
17. Sigurdardottir AO, Svavarsdottir EK, Rayens MK, Gokun Y. The impact of a web-based educational and support intervention on parents' perception of their children's cancer quality of life: an exploratory study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2014, 31:154–165
18. Palermo TM, Wilson AC, Peters M, Lewandowski A, Som-hegyi H. Randomized controlled trial of an Internet-delivered family cognitive-behavioral therapy intervention for children and adolescents with chronic pain. *Pain* 2009, 146:205–213