

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Ιούλιος – Σεπτέμβριος 2005

ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ
ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ
ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ
ΕΛΛΑΔΟΣ



Cited in IATROTEK

NOSILEFTIKI

Volume 44
Issue 3
July – September 2005

QUARTERLY PUBLICATION OF THE HELLENIC
NATIONAL NURSES ASSOCIATION

ISSN 1105-6843

Εγγραφο
Κλειστό
Αρ. Αδείας
168/88



ΠΑΡΕΛΚΟΜΕΝΟ
ΤΑΧΙΟ
Κατ. Γραμμή
ΚΕΜΠΙΑΘ
Αθήνας, Αθήνα

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΜΕΣΟΓΕΙΩΝ 2, Γ ΚΤΗΡΙΟ, 115 27 ΑΘΗΝΑ



Περιεχόμενα

1. Οδηγίες για τους συγγραφείς	254
2. Άρθρο Σύνταξης	257
<i>A. Μαλλίδου</i>	
Ειδικά Άρθρα	
1. Νόσος των δυτών – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	259
<i>Δ. Θεοφανίδης, Α. Φουντούκη, Τρ. Φουντούκη</i>	
Γενικά Άρθρα	
1. Μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών στην Ελλάδα	271
<i>Π. Α. Γαλάνης, Α. Καλοκαιρινού</i>	
2. Διεργασία θρήνου των γονιών μετά την απώλεια παιδιού	279
<i>Θ. Χρ. Μπελλάλη</i>	
3. Επιλογή και εφαρμογή ενός συστήματος παροχής νοσηλευτικής φροντίδας	291
<i>Α. Παυλή</i>	
Ανασκοπήσεις	
1. Αξιολόγηση της κόπωσης στους ασθενείς με καρκίνο	296
<i>Μ. Λαβδανίτη, Ε. Πατηράκη-Κουρμπάνη</i>	
2. Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς: Επιπτώσεις στους γονείς	306
<i>Κ. Ζώης, Ε. Πατηράκη-Κουρμπάνη</i>	
3. Η διαδικασία λήψης απόφασης στη νοσηλευτική διοίκηση	314
<i>Ε. Παλάσκα, Ε. Αποστολοπούλου</i>	
4. Είδη γνώσης που χρησιμοποιούν οι νοσηλευτές σε οίκους ευγηρίας	324
<i>Μ. Μαντζώρου, Δ. Μαστρογιάννης</i>	
5. Το ισοζύγιο υγρών στα παιδιά	330
<i>Κ. Τσουμάκας, Β. Μάτziu</i>	
Ερευνητικές Εργασίες	
1. Η βία ως επαγγελματικός κίνδυνος στους νοσηλευτές των Τμημάτων Επειγόντων της Θεσσαλονίκης	337
<i>Α. Μαστροκόστας, Μ. Γκριζιώτη, Β. Βασιλείου, Σ. Παπουτσάκης, Α. Μπένος</i>	
2. Μελέτη της διεπαγγελματικής συνεργασίας σε ελληνικά κέντρα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας	347
<i>Μ. Πύλλη, Μ. Γιαννακοπούλου, Ε. Θηραίος, Ε. Δ. Ε. Παπαθανασόγλου</i>	
3. Διερευνητική μελέτη των παραγόντων που προκαλούν στρες στο νοσηλευτικό προσωπικό των ψυχιατρικών μονάδων βραχείας νοσηλείας	355
<i>Χ. Ουζούνη</i>	
4. Διερεύνηση της συμπεριφοράς των Τσιγγάνων της Θεσσαλίας σε θέματα υγείας	364
<i>Θ. Παραλίκας, Γ. Τζαβέλας, Β. Ραφτόπουλος, Ι. Παπαθανασίου, Ε. Λαχανά, Γ. Κυπαρίσι</i>	
Αναλυτικές οδηγίες για τους συγγραφείς	372



Contents

1. Instructions to authors	254
2. Editorial	257
<i>A. Mallidou</i>	
Special Articles	
1. Nursing interventions in the decompression sickness of divers	259
<i>D. Theofanidis, A. Fountouki, Tr. Fountouki</i>	
General Articles	
1. Bone marrow transplantations in Greece	271
<i>P. A. Galanis, A. Kalokerinou</i>	
2. Parental grief following the loss of a child	279
<i>Th. Bellali</i>	
3. Selection and implementation of a nursing care delivery model	291
<i>A. Pavli</i>	
Reviews	
1. Assessment of fatigue in patients with cancer	296
<i>M. Lavdaniti, E. Patiraki-Kourbani</i>	
2. Stem cell transplantation at pediatric oncology patients: Parents effects	306
<i>K. Zois, E. Patiraki-Kourbani</i>	
3. Decision making process in nursing management	314
<i>E. Palaska, E. Apostolopoulou</i>	
4. Types of knowledge that nurses utilize in nursing homes	324
<i>M. Mantzourou, D. Mastroyannis</i>	
5. Liquid balance in children	330
<i>C. Tsoumakas, V. Matziou</i>	
Research Papers	
1. Violence as an occupational hazard for Emergency Room Nurses in Thessaloniki	337
<i>A. Mastrokostas, M. Gkrizioti, V. Vasiliou, S. Papoutsakis, A. Benos</i>	
2. Exploration of interdisciplinary collaboration in Primary Health Care in Greece	347
<i>M. Pilli, M. Giannakopoulou, E. Thireos, E. D. E. Papathanasoglou</i>	
3. An exploratory study of the factors causing stress to the nursing staff of short term psychiatric units	355
<i>Ch. Ouzouni</i>	
4. Exploration of Thessaly Roma people health behavior	364
<i>Th. Paralikas, G. Tsavelas, V. Raftopoulos, I. Papathanasiou, E. Lahana, G. Kiparisi</i>	
Detailed instructions to authors	372

Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς: Επιπτώσεις στους γονείς

Κωνσταντίνος Ζώης¹

Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη²

1. Νοσηλεύτης Π.Ε., Μεταπτυχιακός Φοιτητής
Ειδίκευση Κλινική Νοσηλευτική
2. Επίκουρη Καθηγήτρια Νοσηλευτικής

Πανεπιστήμιο Αθήνας, Τμήμα Νοσηλευτικής

Περίληψη

Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων αποτελεί μια συχνή θεραπευτική επιλογή για την αντιμετώπιση του παιδιατρικού καρκίνου. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με νέες προκλήσεις, σε ένα εντελώς διαφορετικό περιβάλλον σε σχέση με εκείνο του παιδιατρικού ογκολογικού τμήματος.

Σκοπός

Η ανασκόπηση των υπαρχόντων βιβλιογραφικών δεδομένων αναφορικά με τις ιδιαίτερες ανάγκες και τις ψυχολογικές διαταραχές των γονιών των οποίων τα παιδιά έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων για την αντιμετώπιση κακοήθους νεοπλασίας.

Μέθοδος

Βιβλιογραφική αναζήτηση σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (Cinahl, Medline) και κριτική ανάλυση των ανευρεθέντων σημαντικών άρθρων προσέγγισης του θέματος, κυρίως της τελευταίας δεκαετίας (1994-2004). Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση της βιβλιογραφίας ήταν: μεταμόσχευση μυελού των οστών, μεταμόσχευση προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων, παιδικός καρκίνος, ανάγκες γονιών, άγχος, μετατραυματικές αγχώδεις διαταραχές.

Αποτελέσματα

Τα μελετηθέντα άρθρα καταδεικνύουν τις ποικίλες ανάγκες των γονιών, όπως ενημέρωση και υποστήριξη, την ύπαρξη υψηλών επιπέδων άγχους και την πιθανότητα ανάπτυξης μετατραυματικών διαταραχών.

Stem cell transplantation at pediatric oncology patients: Parents effects

Konstantinos Zois¹

Elisabeth Patiraki-Kourbani²

1. RN, Postgraduate Student
Clinical Nursing Sector
2. Assistant Professor

Hellenic Centre for Infectious Diseases Control

Abstract

Introduction

Over recent years, stem cells transplantation is considered to be a usual option in pediatric cancer treatment.

Parents are confronted by new challenges, into a completely different environment, in comparison to the usual paediatric oncology department.

Aim

The purpose of this study is to review the research evidence of current literature on the special needs and psychological disorders of parents, whose children were transplanted by stem cells for confronting malignant disease.

Material-Method

Literature review and critical analysis of the articles found approaching the theme into international medical and nursing literature databases (Medline, Cinahl) mainly of the last decade (1994-2004). The key words used in searching the literature were: bone marrow transplantation, stem cell transplantation, pediatric cancer, parental needs, stress, post traumatic stress disorders.

Result

The reviewed articles document the various parental needs such as information and support, high anxiety levels and the parents' probability to develop post traumatic stress disorders.

Συμπεράσματα

Η κατανόηση των επιπτώσεων της μεταμόσχευσης μπορεί να βοηθήσει τους νοσηλευτές να κατανοήσουν την επώδυνη εμπειρία των γονέων, να δικαιολογήσουν τις αντιδράσεις τους, αλλά και να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις της θεραπείας και να συνεργαστούν αποδοτικότερα με την ομάδα υγείας.

Λέξεις-κλειδιά

μεταμόσχευση μυελού των οστών,
μεταμόσχευση αιμοποιητικών προγονικών κυττάρων,
παιδικός καρκίνος,
ανάγκες γονιών,
άγχος,
μετατραυματικές αγχώδεις διαταραχές.

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας

Κωνσταντίνος Ζώης
Νιρβάνα 14, 111 45 Αθήνα
Τηλ.: 210 2288908
E-mail: kzois@nurs.uoa.gr

Εισαγωγή

Η διάγνωση καρκίνου στο παιδί συνοδεύεται από λειτουργικές, συναισθηματικές και υπαρξιακές κρίσεις, τόσο στο ίδιο όσο και στην οικογένειά του. Τις τελευταίες δεκαετίες έχει σημειωθεί αξιόλογη πρόοδος στη θεραπεία του παιδικού καρκίνου, με αποτέλεσμα οι ασθένειες με μοιραία κατάληξη να συγκαταλέγονται πια στις ασθένειες με πιθανότητα ίασης – όχι όμως χωρίς παράπλευρο κόστος. Συχνά μια υποτροπή ή δεύτερη κακοήθεια, μαζί με ψυχικές διαταραχές, μεταμορφώνουν τη νόσο σε χρόνια. Ολόκληρη η οικογένεια έχει το βαρύ καθήκον της προσαρμογής σε μια δύσκολη κατάσταση, με μακροχρόνια την αίσθηση της αβεβαιότητας και της απουσίας ελέγχου¹.

Σε μια τέτοια κατάσταση βρίσκονται και οι γονείς που τα παιδιά τους θα μεταμοσχευτούν με αιμοποιητικά κύτταρα. Στους γονείς δημιουργούνται νέες ανάγκες, άγχος και μετατραυματικές αγχώδεις διαταραχές, που προέρχονται από τις συνθήκες της θεραπείας, είτε αυτές έχουν σχέση με την υγεία του παιδιού και την πρόγνωση του είτε με τις ανάγκες των ίδιων και άλλων μελών της οικογένειας². Οι ίδιοι επιθυμούν μεγαλύτερη συμμετοχή στη φροντίδα και τον έλεγχο

Conclusions

Understanding the impact of stem cell transplantation, will help nurses to comprehend parents' painful experience, to justify their reactions and help them to cope with the demands of the therapy and to cooperate more effectively with the health care team.

Key words

bone marrow transplantation,
stem cells transplantation,
pediatric cancer,
parental needs,
stress,
post-traumatic stress disorders.

Corresponding Author

Konstantinos Zois
14 Nirvana str., 111 45 Athens, Greece
Tel.: +30 210 2288908
E-mail: kzois@nurs.uoa.gr

της κατάστασης αυτής, όταν το παιδί τους βρίσκεται στο νοσοκομείο, ενώ περιμένουν ακόμη και τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία που γίνεται³.

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων είναι η θεραπευτική επιλογή για πολλές αιματολογικές κακοήθειες και όγκους στα παιδιά. Χρησιμοποιείται για την αντικατάσταση και αναγέννηση του εξασθενημένου ή κατεστραμμένου μυελού των οστών, ως αποτέλεσμα των υψηλών δόσεων χημειοθεραπείας ή και ακτινοθεραπείας που γίνονται για την εξάλειψη της νόσου.

Ως αιμοποιητικά ορίζονται τα προγονικά κύτταρα των σειρών του αίματος, τα οποία συλλέγονται από τον μυελό των οστών, το περιφερικό αίμα και τον εμβρυϊκό ομφάλιο λώρο². Υπάρχουν δύο κύριοι τύποι μεταμόσχευσης, ανάλογα με τη σχέση του λήπτη προς τα κύτταρα του δότη. Η αυτόλογη, όπου ο λήπτης παίρνει τα δικά του κύτταρα, και η αλλογενής, όπου ο ασθενής τα λαμβάνει από άλλον άνθρωπο, ο οποίος μπορεί να είναι ο μονογενής αδερφός του λήπτη είτε άλλος αδερφός ή συγγενής είτε κάποιος που δεν έχει καμιά σχέση με τον λήπτη⁴.

Η επιλογή του κατάλληλου τύπου μεταμόσχευσης εξαρτάται από την υφιστάμενη νόσο και το στάδιο που βρίσκεται,

την κατάσταση του παιδιού και τη διαθεσιμότητα του δότη. Η εισαγωγή στη μονάδα γίνεται μία εβδομάδα πριν τη μεταμόσχευση και η έξοδος ένα μήνα μετά, όταν δεν υπάρχουν επιπλοκές και παρενέργειες. Αυτές μπορεί να συμπεριλαμβάνουν από τη ναυτία, τον έμετο και τη διάρροια μέχρι τη λοίμωξη, την τοξική βλάβη οργάνων και κυρίως το σύνδρομο του μοσχεύματος κατά του ξενιστή (GVHD), κατά το οποίο το μόσχευμα αναγνωρίζει ως ξένους τους ιστούς του λήπτη, με αποτέλεσμα να τεθεί σε κίνδυνο η ζωή του παιδιού⁵.

Σκοπός

Σκοπός της εργασίας είναι η διερεύνηση των διαθέσιμων, σύγχρονων βιβλιογραφικών δεδομένων, αναφορικά με τις ανάγκες των γονιών αυτών, καθώς και τις άλλες διαταραχές που μπορεί να παρουσιάζουν.

Η κατανόηση των ιδιαίτερων αναγκών αλλά και αντιδράσεων που παρουσιάζουν οι γονείς θα βοηθήσει το προσωπικό υγείας, και περισσότερο τους νοσηλευτές, να κατανοήσουν την απολογία και τη φύση του άγχους και των διαταραχών τους. Η οριοθέτησή τους θα βοηθήσει επίσης στην εξεύρεση μεθόδων αντιμετώπισης των διαταραχών και ικανοποίησης των αναγκών.

Τα παραπάνω αποκτούν ιδιαίτερη βαρύτητα και για την Ελλάδα, αφού τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια διαρκής αύξηση στη συχνότητα των μεταμοσχεύσεων. Ειδικότερα για το έτος 2004, από τη –μοναδική στη χώρα– μονάδα για παιδιά (του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία») πραγματοποιήθηκαν δεκαπέντε (15) μεταμοσχεύσεις για αντιμετώπιση ογκολογικών παθήσεων, καλύπτοντας το ήμισυ του συνολικού αριθμού των μεταμοσχεύσεων που διεξήχθησαν⁶.

Μεθοδολογία

Κατά τη διαδικασία διερεύνησης της διεθνούς βιβλιογραφίας, χρησιμοποιήθηκαν οι ακόλουθες λέξεις κλειδιά: bone marrow-stem cells transplantation, pediatric cancer, parental needs, stress, post-traumatic stress disorders.

Τα όρια που τέθηκαν προκειμένου να διασφαλιστεί η επικαιρότητα του περιεχομένου των μελετών ήταν το χρονικό διάστημα μεταξύ 1994 και 2004. Η γλώσσα που χρησιμοποιήθηκε ήταν αποκλειστικά η αγγλική.

Οι πρωτογενείς πηγές διερεύνησης αποτελούνται από ικανό αριθμό μελετών (13) και ανασκοπήσεων (4), οι οποίες ανακλήθηκαν από ορισμένες βάσεις δεδομένων, όπως: Medline, Cinahl, Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης, καθώς και

από τις βιβλιοθήκες Σχολών Επιστημών Υγείας και Νοσηλευτικών Ιδρυμάτων.

Χρησιμοποιήθηκαν κυρίως ποιοτικές ερευνητικές μελέτες και άρθρα ανασκόπησης, αφού προηγήθηκε εκτίμηση της μεθοδολογικής τους αρτιότητας στον μέγιστο δυνατό βαθμό.

Από το σύνολο των άρθρων που μελετήθηκαν, ένα ποσοστό 41% δημοσιεύτηκε σε νοσηλευτικά περιοδικά, το 24% σε ιατρικά και το υπόλοιπο 35% σε περιοδικά ψυχολογίας και ψυχιατρικής.

Αποτελέσματα

Οι γονείς που τα παιδιά τους πάσχουν από καρκίνο εμφανίζουν ιδιαίτερες και διαφοροποιημένες ανάγκες, σε σχέση με τους γονείς που τα παιδιά τους νοσηλεύονται για άλλες παθήσεις.

Όπως φαίνεται από την ερευνητική μελέτη των James και συν., είναι επιτακτική η ανάγκη των γονιών για εκπαίδευση, ενημέρωση και υποστήριξη. Παράλληλα επιζητούν τη βοήθεια των επαγγελματιών υγείας για να ανταποκριθούν στον ρόλο τους, στρεφόμενοι οι ίδιοι στις ανάγκες των άρρωστων παιδιών, καθώς και άλλων μελών της οικογένειας, αλλά παραγνωρίζοντας τις δικές τους. Η ακριβής ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού από το προσωπικό υγείας και η κατανόηση από το περιβάλλον τους αναγνωρίζεται από τις πλέον υποστηρικτικές προς εκείνους ενέργειες⁷.

Στους γονείς των παιδιών που πραγματοποιούν μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων δημιουργούνται παρόμοιες ανάγκες όπως στη χημειοθεραπεία.

Κατά τους Orpenheim και συν., στις δύο αυτές «δοκιμασίες», οι γονείς βιώνουν το ίδιο οδυνηρές αποπροσανατολιστικές καταστάσεις και ιδιαίτερες γι' αυτούς ανάγκες, που μπορούν να επηρεάσουν το παιδί, την οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας. Εκφράζουν μεγάλο άγχος, αξιοσημείωτη δυσκολία στην αφομοίωση του ρόλου τους και αισθήματα ανημποριάς. Οι σχέσεις με τα παιδιά τους διαταράσσονται, ενώ με την ομάδα υγείας είναι αμφίθυμες· έτσι εκφράζονται από τη μια έντονα συναισθήματα αλληλεγγύης και εκτίμησης, από την άλλη όμως βλέπουν να υπάρχει ένα τεράστιο κενό μεταξύ τους.

Επίσης οι γονείς αντιμετωπίζουν προβλήματα που προέρχονται από την έκτακτη απόφαση για μεταμόσχευση, όταν η θεραπεία δεν είναι αποτελεσματική και χρειάζεται να μετακινηθούν σε άλλη περιοχή⁸.

Η πολυπλοκότητα των αναγκών των γονιών και των παιδιών της κατηγορίας αυτής απαιτεί τη διεπιστημονική συ-

νεργασία του νοσοκομείου και των τοπικών υπηρεσιών, για να αντιμετωπιστούν παράλληλα με τις ανάγκες υγείας και οι ψυχοκοινωνικές, αναπτυξιακές και πνευματικές ανάγκες ολόκληρης της οικογένειας⁹.

Σύμφωνα με την ανασκόπηση της Wochna, οι κυριότερες ανάγκες των γονιών που τα παιδιά τους υπόκεινται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών περιλαμβάνουν τη γνώση της πρόγνωσης της νόσου και τη διαβεβαίωση ότι δίνεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα. Συμπεριλαμβάνουν ακόμη τις ανάγκες για ειλικρινείς απαντήσεις για τον τρόπο θεραπείας, τα αισθήματα ελπίδας και εμπιστοσύνης στο προσωπικό, καθώς και της κατανόησης των διαδικασιών που πραγματοποιούνται. Οι ανάγκες γίνονται εντονότερες όταν οι γονείς έχουν περιορισμένη συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού τους, οπότε χρειάζεται να προσκληθούν ώστε να αναγνωριστούν η παρουσία και οι ικανότητές τους¹⁰.

Ιδιαίτερη βαρύτητα έχει η ανάγκη της ενημέρωσης, όπως φαίνεται από τη μελέτη των Stetz και συν. Από την ποιοτική ανάλυση των απαντήσεων του δείγματος αναδεικνύονται πέντε μείζονα θέματα: προετοιμασία για φροντίδα με την απόκτηση πληροφόρησης, διαχείριση της φροντίδας με την παροχή αυτής και την προστασία ή υπεράσπιση του ασθενούς στη σχέση του με το σύστημα υγείας, αντιμετώπιση των προκλήσεων που προέρχονται από το άγχος και την προβληματική επικοινωνία με το προσωπικό υγείας, ανάπτυξη υποστηρικτικών σχεδίων, τα οποία συμπεριλαμβάνουν όλες εκείνες τις ενέργειες και τις δομές που θα βοηθήσουν την οικογένεια στην αντιμετώπιση των δυσκολιών, και ανακάλυψη απρόβλεπτων αμοιβών και ωφελειών, όπως είναι η προσωπική ανάπτυξη των γονιών και η οικογενειακή συνοχή. Η πληροφόρηση αποτελεί βασικό συστατικό για την κάλυψη όλων αυτών των τομέων και έχει σαφή συσχέτιση με το πεδίο της διαχείρισης της φροντίδας¹¹.

Οι ίδιες θεματικές κατηγορίες αναγκών καταγράφονται και στο άρθρο των McDonald και συν., όπου τονίζεται η ανάγκη εκπαίδευσης και υποστήριξης των φροντιστών από τις κατάλληλες πηγές.

Οι τομείς ενημέρωσης και εκπαίδευσης των γονιών περιλαμβάνουν τη φυσική κατάσταση του παιδιού, το σχέδιο φροντίδας, τις ψυχολογικές επιπτώσεις, την ανάρρωση και ειδικότερα τη φροντίδα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, ώστε να έχουν τον βασικό ρόλο. Οι ευθύνες που αναλαμβάνουν απαιτούν και προϋποθέτουν συμμετοχή στη θεραπεία, εκτίμηση και αντιμετώπιση του άγχους της ενημέρωσης, απόκτηση δεξιοτήτων μέσα από σύνθετες διαδικασίες και επικοινωνία με το προσωπικό υγείας¹².

Για να διατηρηθεί αυτός ο ρόλος, θα πρέπει να υποστηριχτούν και οι ίδιοι από τη θεραπευτική ομάδα και τις πρωτοβάθμιες υπηρεσίες υγείας.

Από στοιχεία της έρευνας των Boyle και συν., όπου μελετήθηκαν οι επιζώντες μεταμόσχευσης και εκείνοι που τους φρόντιζαν μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, συμπεριλαμβανομένων και γονιών, φαίνεται πως οι ανάγκες σε αυτή την περίοδο περιλαμβάνουν: συνεχιζόμενη υποστήριξη, εκπαίδευση, κοινωνική επανένταξη και δημιουργία νέων σχέσεων, καθώς και σαφείς υποδείξεις λύσεων στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Η υποστήριξη θα πρέπει να προσφέρεται μέσα στα πλαίσια εκπαιδευτικών και ψυχολογικών παρεμβάσεων, ανάλογα με τις προσδοκίες για το μέλλον της κάθε οικογένειας.

Επιπλέον, διαπιστώνεται από την έρευνα ότι εκείνοι που παρέχουν τη φροντίδα δεν θεωρούν πως βελτιώνεται η ζωή τους, όπως εκείνων που μεταμοσχεύονται¹³.

Οι μεγαλύτερες όμως ανάγκες για τους γονείς αυτούς προέρχονται από τις ψυχολογικές επιπτώσεις, λόγω των κινδύνων που παρουσιάζει η νέα αυτή θεραπευτική μέθοδος.

Από τη μελέτη των Streisand και συν., επισημαίνεται το αυξημένο άγχος που έχουν οι μητέρες πριν την έναρξη της διαδικασίας της μεταμόσχευσης ή την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο. Το άγχος αυτό αποδίδεται στη μακρόχρονη αναμονή και ταλαιπωρία του παιδιού από την ασθένειά του, αλλά μειώνεται σημαντικά με την έναρξη των διαδικασιών. Επίσης, φαίνεται ότι μπορούν να χρησιμοποιήσουν διδαχθείσες τεχνικές για την αντιμετώπισή του, παρόλο που στην παρούσα μελέτη δεν καταδεικνύεται μείωση του άγχους από αυτές τις παρεμβάσεις¹⁴.

Επιπλέον, η έρευνα των Rodrigue και συν. αποκαλύπτει πως τα αυξημένα επίπεδα άγχους των μητέρων παραμένουν υψηλά και μετά τη μεταμόσχευση ή την έξοδο από το νοσοκομείο, ακόμα και μετά από έξι μήνες. Η μεγαλύτερη τιμή στο άγχος σημειώνεται ένα μήνα μετά τη μεταμόσχευση, όταν το παιδί επιστρέφει στο σπίτι και η μητέρα είναι αντιμέτωπη με τις νέες απαιτήσεις στη ζωή της οικογένειας.

Η έρευνα συνεχιζόταν και τις περιπτώσεις μεταμόσχευσης με συμπαγή όργανα, χωρίς όμως διάκριση στα αποτελέσματα. Όπως χαρακτηριστικά τονίζεται, «η μεταμόσχευση δεν είναι ένα ξεχωριστό, απομονωμένο γεγονός με ημερομηνία λήξης για το γονικό άγχος».

Επιπροσθέτως, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση είναι ο παράγοντας που διαφοροποιεί τα επίπεδα άγχους και την αντιμετώπισή του¹⁵.

Με τα ίδια ευρήματα συμφωνεί και η πιο πρόσφατη με-

λέτη των Phipps και συν., προσθέτοντας με τη σειρά της πως «η θλίβερή για τους γονείς κατάσταση δεν σχετίζεται με την ηλικία του παιδιού, το γένος, τη διάγνωση ή τον τύπο της μεταμόσχευσης». Η έρευνα ειδικότερα επισημαίνει πως το άγχος σχετίζεται με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονιών. Οικογένειες από χαμηλότερα κοινωνικά στρώματα αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και θλίψης, πιθανόν γιατί η διαθεσιμότητα των πηγών οικονομικής και κυρίως κοινωνικής υποστήριξης ανευρίσκεται δυσκολότερα. Τέλος, επισημαίνεται ότι το άγχος των γονιών επηρεάζει και την ψυχολογική κατάσταση των παιδιών, γεγονός που καθιστά απαραίτητη την παρέμβαση πριν την εισαγωγή στη μονάδα¹⁶.

Μια δεύτερη μελέτη των Rodrigue και συν., που εξετάζει το επίπεδο άγχους των μητέρων πριν από την εισαγωγή των παιδιών τους σε πρόγραμμα μεταμόσχευσης, φανερώνει ότι το 20% του δείγματος αναφέρει κλινικά αυξημένο άγχος.

Σε αντίθεση με την προαναφερόμενη έρευνα των Rodrigue και συν. του 1997, οι μητέρες των παιδιών που θα μεταμοσχεύονταν με συμπαγή όργανα εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τις μητέρες που τα παιδιά τους θα υποβάλλονταν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών, εύρημα όμως που αποδίδεται από τους συγγραφείς στην οικονομική κατάσταση των οικογενειών αυτών.

Επίσης, οι μητέρες αναφέρουν ως σημαντική επίπτωση τη διακοπή των οικογενειακών σχεδίων για το μέλλον, σε σύγκριση με άλλες οικογένειες χρονίως πασχόντων παιδιών, αφού οι υποχρεώσεις της θεραπείας και οι ξαφνικές μεταβολές της υγείας του παιδιού μπορούν να επιφέρουν αλλαγές στον τρόπο ζωής της οικογένειας¹⁷.

Μετά τη μεταμόσχευση μυελού, οι γονείς δύνανται ακόμη και να αναπτύξουν μετατραυματικές αγχώδεις διαταραχές, σύμφωνα με τα ευρήματα των Heiney και συν., οι οποίες περιλαμβάνουν εκτίμηση του γεγονότος ως τραυματικού, αποστασιοποίηση από αυτό, επαγρύπνηση για πιθανή υποτροπή, οδυνηρές σκέψεις και μια ποικιλία από συναισθηματικές και γνωστικές αντιδράσεις.

Παράγοντες οι οποίοι προδιαθέτουν τους γονείς στην εμφάνισή τους είναι: ο βαθμός της απειλής για τη ζωή –που είναι υπαρκτός σε όλες τις φάσεις της μεταμόσχευσης–, η διάρκεια της διεργασίας –η οποία, χωρίς επιπλοκές, είναι τουλάχιστον δύο μήνες–, ο βαθμός της απώλειας και του πένθους σημαντικών άλλων προσώπων –όπως είναι ο θάνατος άλλων μεταμοσχευμένων παιδιών με τα οποία συνδέθηκαν–, η μετακίνηση από τον τόπο κατοικίας, η πιθανότητα υποτροπής της ασθένειας, η αλλαγή ρόλου των γονιών –οι οποίοι τώρα δεν συμμετέ-

χουν τόσο ενεργά στη φροντίδα– και η έκθεση σε θανάτους και παρενέργειες, για τα οποία δεν είναι προετοιμασμένοι¹⁸.

Οι μητέρες, στις οποίες εμφανίζεται έντονο άγχος προ ή κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης του παιδιού, βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης αυτών των διαταραχών.

Το εύρημα αυτό υποστηρίζεται από τη μελέτη των Manne και συν., που προσθέτει ότι το αρνητικό υποστηρικτικό δίκτυο, η βίωση του «υποφέρειν», αλλά και γενικότερα οι φόβοι που έχουν για τη μελλοντική υγεία του παιδιού, οδηγούν συχνότερα σε μετατραυματικές αγχώδεις διαταραχές. Οι μητέρες αυτές ανέφεραν ότι αισθάνονται φόβο για το μέλλον του παιδιού και διαρκή απειλή για τη ζωή του, ενώ καταγράφεται η υπόθεση ότι όσες αποσύρθηκαν από τη μελέτη μπορεί να είχαν μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης μετατραυματικών αγχώδων διαταραχών. Η πρόληψη των συμπτωμάτων μπορεί να γίνει, σύμφωνα με την ίδια μελέτη, με παρεμβάσεις που θα πραγματοποιηθούν έγκαιρα προς τους γονείς¹⁹.

Στόχος αυτών των παρεμβάσεων πρέπει να είναι η μείωση των επώδυνων σκέψεων, της αποστασιοποίησης και κυρίως των φόβων που έχουν οι μητέρες, «τα οποία και παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στην εμπειρία του άγχους απέναντι στην ένταση των γεγονότων», όπως φαίνεται από την έρευνα των DuHamel και συν.

Σημειώνεται ότι οι φόβοι αποτελούν ένα «διαμεσοληβητή», συνδεδεμένοι με αυτόν τον τρόπο με τη θλίψη και το άγχος που έχουν. Η ενεργός συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού και η μη αποφυγή των φόβων τους θα τις βοηθήσει να προσαρμοστούν καλύτερα στη νέα αυτή κατάσταση, ιδιαίτερα κατά τη μετανοσοκομειακή περίοδο²⁰.

Επίσης, συμπεραίνεται ότι η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων είναι ένα σημαντικό γεγονός ψυχικής έντασης για αρκετές μητέρες, σύμφωνα με άλλη μελέτη των Manne και συν. Αναγνωρίζεται ακόμη πως είναι δυνατόν να συνυπάρχουν και άλλες διαταραχές, όπως κατάθλιψη, γενικευμένο άγχος και διαταραχές πανικού και γι' αυτό απαιτείται πριν από τη μεταμόσχευση να έχει προηγηθεί εκτίμηση του κινδύνου ανάπτυξής τους. Μερικές μητέρες παρουσιάζουν τουλάχιστον μία από τις τρεις προαναφερθείσες διαταραχές και η αδυναμία αντιμετώπισής τους έχει και δυσμενείς επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας²¹.

Αξίζει να σημειωθεί ότι το οικογενειακό περιβάλλον που διαμορφώνεται αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την προσαρμογή του παιδιού στο άγχος της μεταμόσχευσης.

Η συνοχή και η συγκολλητικότητα στις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, όπως υποστηρίζει η μελέτη των Phipps και Mulhem, προάγουν τη θετική προσαρμογή όλων

και παίζουν έναν προστατευτικό ρόλο, ασκώντας τη μεγαλύτερη επιρροή τους κατά τη διάρκεια μιας περιόδου κρίσης.

Ένα ακόμη εύρημα που αναφέρεται είναι η αυξημένη εκφραστικότητα που επιδεικνύουν τα μέλη της οικογένειας και η οποία συνδέεται με την προσπάθεια αντιμετώπισης της εμπειρίας της μεταμόσχευσης²².

Συμπεράσματα

Η βιβλιογραφική αυτή ανασκόπηση αποκαλύπτει το μεγάλο κενό που υπάρχει σχετικά με τις ανάγκες των γονιών που τα παιδιά τους υπόκεινται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων για αντιμετώπιση κακοήθειας. Συχνά ανασκοπήσεις που τα ευρήματά τους προέρχονται από άρθρα σχετικά με τις ανάγκες γονιών με παιδιά που πάσχουν από καρκίνο ή βρίσκονται σε μονάδες εντατικής θεραπείας, χρησιμοποιούνται για να συναχθούν συμπεράσματα και για γονείς παιδιών που μεταμοσχεύονται.

Μικρή κρίνεται και η βιβλιογραφία που υπάρχει για θέματα που αφορούν στο άγχος και άλλες ψυχικές διαταραχές των γονιών αυτών. Ο περιορισμένος αριθμός μελετών για τις αγχώδεις και τις μετατραυματικές αγχώδεις διαταραχές έχει μικρά δείγματα και αφορά κυρίως μητέρες οι οποίες αναγνωρίζονται ως οι βασικοί φροντιστές μέσα στην οικογένεια. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ερευνητές των συγκεκριμένων περιπτώσεων είναι κυρίως ψυχίατροι και ψυχολόγοι.

Φαίνεται, λοιπόν, πως η ευρεία χρήση της μεταμόσχευσης ως θεραπείας, ιδιαίτερα κατά την τελευταία δεκαετία, μάλλον δεν συνδυάστηκε με αντίστοιχη ερευνητική δραστηριότητα στους τομείς αυτούς.

Μελλοντικές προκλήσεις

Στην πλειοψηφία τους οι έρευνες που αναλύθηκαν σε αυτό το άρθρο στηρίζουν την ύπαρξη σημαντικών αναγκών, σημαντικών επιπέδων άγχους αλλά και μετατραυματικών αγχώδων διαταραχών μετά τη μεταμόσχευση, στους γονείς που τα παιδιά τους πάσχουν από κακοήθειες και υποβάλλονται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών ή περιφερικών κυττάρων. Η διερεύνηση τόσο των ιδιαίτερων αναγκών όσο και του άγχους, πριν, κατά και μετά τη μεταμόσχευση, οφείλει να αποτελεί κεντρικό μέλημα της νοσηλευτικής πρακτικής στον ευαίσθητο αυτό χώρο.

Επιπλέον, οι νοσηλευτές μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην κάλυψη των αναγκών και την εκπαίδευση των γονιών, αναπτύσσοντας την ικανότητά τους να ξεπερ-

νούν τις δυσκολίες και να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας.

Οι ίδιοι οι γονείς συχνά γίνονται και αυτοί χρήστες των νοσηλευτικών υπηρεσιών. Οι νοσηλευτές, δηλ., φροντίζουν όχι μόνο το άρρωστο παιδί αλλά και τους γονείς του. Η φροντίδα αυτή μπορεί να περιλαμβάνει επεξήγηση των ιατρικών οδηγιών, διδασκαλία δεξιοτήτων, εκπαίδευση σε θέματα υγείας, ενθάρρυνση ώστε να ξεκουράζονται και παρατεταμένη υποστήριξη και συμβουλευτική. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι νοσηλευτές πιστεύουν ότι η ενίσχυση των γονιών μπορεί να είναι ένα δυσβάσταχτο φορτίο για το προσωπικό, συγκρινόμενη με την ίδια τη φροντίδα του παιδιού²³.

Η νοσηλευτική έρευνα θα πρέπει πρώτα να αναγνωρίσει ότι και οι γονείς χρειάζονται προσοχή και υποστήριξη, γιατί στον παιδιατρικό καρκίνο συμπάσχει με το παιδί και η οικογένεια. Μελλοντικές έρευνες, με μεγαλύτερα δείγματα, μπορούν να στραφούν σε περαιτέρω διερεύνηση θεμάτων όπως οι εκπαιδευτικές, ψυχολογικές και κοινωνικοοικονομικές ανάγκες, η υποστήριξη που έχουν από τις υπηρεσίες υγείας και το κοινωνικό τους περιβάλλον, η ικανότητα να προσαρμόζονται οι γονείς στις απαιτήσεις της μεταμόσχευσης και η δυνατότητά τους να τις αντιμετωπίζουν ικανοποιητικά.

Επίσης, αξίζει να μελετηθεί και η σχέση που αναπτύσσουν οι νοσηλευτές με τους γονείς, η δυναμική καθώς και η προοπτική της, όπως διαμορφώνονται στην ολιστική φροντίδα του παιδιού. Όσον αφορά στην κλινική πρακτική, με την κατάλληλη επιμόρφωση διαμέσου εξειδικευμένων προγραμμάτων, οι νοσηλευτές θα είναι ικανοί να ενημερώνουν τους γονείς χωρίς υπεκφυγές για τις αλλαγές στην κατάσταση του παιδιού, καθιστώντας με αυτόν τον τρόπο ουσιαστική την επικοινωνία μεταξύ τους.

Ο κατάλληλος σχεδιασμός θα επιτρέψει και την εκπαίδευση των γονιών από τους νοσηλευτές, βοηθώντας τους τόσο στη ρύθμιση του άγχους όσο και στη μετανοσοκομειακή φροντίδα του παιδιού στο σπίτι. Η παροχή παρεμβάσεων και υποστήριξης από το προσωπικό, πριν και κατά την έναρξη της μεταμόσχευσης, θα προσφέρει στους γονείς μεθόδους επεξεργασίας των αντιλήψεών τους, προλαμβάνοντας παράλληλα και πολλές μετατραυματικές διαταραχές.

Αυτό άλλωστε συστήνεται και μέσα από τα αποτελέσματα νεότερων ερευνών, όπου προτείνεται η διερεύνηση «παραγόντων προδιάθεσης» για τον εντοπισμό των γονιών που θα μπορούσαν να εκδηλώσουν σοβαρές ψυχικές αντιδράσεις, προλαμβάνοντας κυρίως αυτές που θα εμφανιστούν μακροχρόνια. Οι παρεμβάσεις, τέλος, θα πρέπει να στρέφονται άμεσα προς τη μείωση του άγχους και των άλλων διαταραχών²⁴.

Πίνακας
Συνοπτική παρουσίαση των μελετών ανασκόπησης

Ερευνητές και χρονολογία	Μεθοδολογία	N	Κύριες μετρήσεις	Αποτελέσματα
James 2002	περιγραφική, ερευνητική	151	6 ανοιχτές ερωτήσεις σε γονείς σχετικά με τη φροντίδα τους στο παιδί τους	οι γονείς επιθυμούν βοήθεια στις καθημερινές ασχολίες και περιοδική ανακούφιση
Oppenheim 2002	ποιοτική	40	συνεντεύξεις ανοιχτών ερωτήσεων με γονείς για φροντίδα, ασθένεια, οικογένεια	οι γονείς βιώνουν έντονη θλίψη και αποπροσανατολισμό
Choroszy 2003	ανασκόπηση			συνεργασία όλων των φορέων για την αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας
Wochna 1997	ανασκόπηση			οι γονείς θέλουν κυρίως παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας
Stetz 1996	δημοσκόπηση (ποιοτικού σχεδιασμού)	19	οδηγοί συνεντεύξεων επικεντρωμένοι στις ανάγκες ενημέρωσης της οικογένειας	τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται ενημέρωση για 5 κατηγορίες αναγκών
McDonald 1996	ανασκόπηση			τονίζεται η ανάγκη εκπαίδευσης για τη φροντίδα στο σπίτι
Boyle 2000	περιγραφική, ποιοτική	51	ερωτηματολόγια για επιζώντες και κύριους φροντιστές σχετικά με την ποιότητα ζωής	ανάγκη συνεχόμενης υποστήριξης των φροντιστών, κοινωνικής επανένταξης και λύσεων των οικογενειακών συγκρούσεων
Streisand 2000	προοπτική, περιγραφική	22	ερωτηματολόγια σε 2 ομάδες γονιών –πilotική υποστήριξη στη μία– για τον έλεγχο του άγχους πριν και μετά από τη μεταμόσχευση	η ομάδα παρέμβασης χρησιμοποίησε συχνότερα τις τεχνικές αντιμετώπισης του άγχους
Rodrigue 1997	περιγραφική, ποσοτική	27	3 μετρήσεις για το γονικό άγχος, πηγές αντιμετώπισης, αντίληψη οικογενειακής λειτουργίας	αύξηση άγχους τον πρώτο μήνα μετά τη μεταμόσχευση, προσπάθεια αντιμετώπισης του μέσω επικοινωνίας με άλλους γονείς
Phipps 2004	προοπτική, περιγραφική	151	χρήση κλίμακας για την εκτίμηση του άγχους γονιών και παιδιών	το χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των γονιών συνδέεται με αυξημένο άγχος σε όλη τη διάρκεια της μεταμόσχευσης
Rodrigue 1996	περιγραφική, ποσοτική	36	ερωτηματολόγιο σε μητέρες που τα παιδιά τους εκτιμώνται για μεταμόσχευση μυελού οστών ή συμπαγών οργάνων	το 20% αναφέρει αυξημένο άγχος, διακοπή των οικογενειακών σχεδίων και δραστηριοτήτων
Heiney 1994	ανασκόπηση			ύπαρξη δυνατότητας εμφάνισης μετατραυματικών αγχώδων διαταραχών στους γονείς μεταμοσχευμένων παιδιών
Manne 2002	περιγραφική, ποσοτική	90	χρήση ερωτηματολογίου εκτίμησης των μετατραυματικών αγχώδων διαταραχών σε μητέρες	αναφέρονται παράγοντες πρόκλησης μετατραυματικών αγχώδων διαταραχών, όπως συναισθηματικές διαταραχές, φοβίες και αρνητικές αντιδράσεις από το περιβάλλον
DuHamel 2004	ποιοτική, (υποομάδα σε μεγαλύτερη μελέτη)	91	δομημένες συνεντεύξεις σε μητέρες για φόβους-ενοχλητικές σκέψεις κατά και μετά από τη μεταμόσχευση	αναγνωρίζεται ο πρωταρχικός ρόλος που έχουν οι φοβίες στην προσαρμοστικότητα των μητέρων
Manne 2001	ποιοτική, (υποομάδα σε μεγαλύτερη μελέτη)	115	χρήση ερωτηματολογίων για εκτίμηση άγχους και θλίψης μητέρων μεταμοσχευμένων παιδιών	το 50% εμφανίζει άγχος και θλίψη με ήπια έως σοβαρά συμπτώματα – προδιαθέτουν η οικονομική κατάσταση και η προηγούμενη χρήση ψυχιατρικής βοήθειας
Phipps 1995	προοπτική, περιγραφική	64	μετρήσεις με στόχο την εκτίμηση της συνοχής της οικογένειας και του περιβάλλοντος	η μεταμόσχευση προκαλεί αύξηση της εκφραστικότητας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας
Manne 2004	ποιοτική, περιγραφική	111	χρήση ερωτηματολογίου πριν από τη μεταμόσχευση και ερωτηματολογίου μαζί με δομημένες ψυχιατρικές συνεντεύξεις μετά από τη μεταμόσχευση για άγχος, θλίψη, μετατραυματικές αγχώδεις διαταραχές	20% των μητέρων εμφανίζουν κλινικά σημαντικά συμπτώματα και θλίψη

Βιβλιογραφία

1. Patenaude AF, Last B. Cancer and children: where are we coming from? where are we going? *Psycho-Oncology* 2001; 10: 281-283.
2. Alcoser PW, Rodgers C. Treatment strategies in childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 2003; 18(2): 103-112.
3. Balling K, McCubbin M. Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing* 2001; 16(2): 110-119.
4. Otto SE. *Oncology Nursing, Clinical Reference*. Mosby 2004; 24: 236.
5. Hastings C. *Hematology/Oncology Handbook, The Children's Hospital Oakland*. Mosby 2002; 6: 57.
6. Δελτίο Πεπραγμένων έτους 2004, Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία», Αθήνα 2005.
7. James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, Kelly KP, Bond D, Hall B et al. The care of my child with cancer: parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2002; 19(6): 218-228.
8. Oppenheim D, Valteau-Couanet D, Vasselon S, Hartmann O. How do parents perceive high-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation for their children. *Bone Marrow Transplantation* 2002; 30: 35-39.
9. Choroszy M, Clark E, McMullin B. From the community and back again: a pediatric bone marrow transplant pathway. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2003; 20(2): 73-101.
10. Wochna V. Anxiety, needs, and coping in family members of the bone marrow transplant patient. *Cancer Nursing* 1997; 20(4): 244-250.
11. Stetz MK, McDonald JC, Compton K. Needs and experiences of family caregivers during marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum* 1996; 23(9): 1422-1427.
12. McDonald JC, Stetz MK, Compton K. Educational interventions for family caregivers during marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum* 1996; 23(9): 1432-1439.
13. Boyle D, Blodgett L, Gnesdiloff S, White J, Bamford A, Sheridan M et al. Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing* 2000; 23(3): 193-202.
14. Streisand R, Rodrigue JR, Houck C, Graham-Pole J, Berlant N. Brief report: parents of children undergoing bone marrow transplantation: documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25(5): 331-337.
15. Rodrigue JR, McNaughton K, Hoffmann RG, Graham-Pole J, Andres JM, Novak DA et al. A longitudinal assessment of mothers' stress, coping, and perceptions of family functioning. *Psychosomatics* 1997; 38: 478-486.
16. Phipps S, Dunavant M, Lensing S, Rai SN. Patterns of distress in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Pediatric Blood Cancer* 2004; 43: 267-274.
17. Rodrigue JR, Hoffmann RG, McNaughton K, Graham-Pole J, Andres JM, Novak D et al. Mothers of children evaluated for transplantation: stress, coping resources, and perceptions of family functioning. *Clinical Transplantation* 1996; 10: 447-450.
18. Heiney SP, Neuberg RW, DeRosset M, Bergman L. H. The aftermath of bone marrow transplant for parents of pediatric patients: a post-traumatic stress disorder. *Oncology Nursing Forum* 1994; 21(5): 843-847.
19. Manne S, DuHamel KN, Nereo N, Ostroff J, Parsons S, Martini R et al. Predictors of PTSD in mothers of children undergoing bone marrow transplantation: the role of cognitive and social processes. *Journal of Pediatric Psychology* 2002; 27(7): 607-617.
20. DuHamel KN, Manne S, Nereo N, Ostroff J, Martini R, Parsons S et al. Cognitive processing among mothers of children undergoing bone marrow/stem cell transplantation. *Psychosomatic Medicine* 2004; 66: 92-103.
21. Manne S, Nereo N, DuHamel KN, Ostroff J, Parsons S, Martini R et al. Anxiety and depression in mothers of children undergoing bone marrow transplant: symptom prevalence and use of the Beck depression and Beck anxiety inventories as screening instruments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2001; 69(6): 1037-1047.
22. Phipps S, Mulhern RK. Family cohesion and expressiveness promote resilience to the stress of pediatric bone marrow transplant: a preliminary report. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1995; 16(4): 257-263.
23. Gallery P. Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 26: 992-998.
24. Manne S, DuHamel KN, Ostroff J, Parsons S, Martini R, Williams SE et al. Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatrics* 2004; 113(6): 1700-1708.

Υποβλήθηκε για δημοσίευση: 15/3/2005

Εγκρίθηκε: 12/7/2005