

Πανεπιστήμιο Κρήτης
Σχολή Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Ψυχολογίας



Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών “Ψυχολογία Υγείας”

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

*«Αλλαγές ως αποτέλεσμα συμμετοχής σε πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης
εθελοντών υποστηρικτών σε ογκολογικούς ασθενείς και τους οικείους
τους»*

ΚΑΛΟΜΟΙΡΗ ΓΕΩΡΓΙΑ Α.Μ. 182

Επόπτης Καθηγητής: Καραδήμας Ευάγγελος

Μέλη Επιτροπής: Χατήρα Καλλιόπη

Σίμος Παναγιώτης

ΡΕΘΥΜΝΟ, 2016-2017

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θέλω να ευχαριστήσω τους επόπτες της διπλωματικής μου για την πολύτιμη βοήθειά τους. Τον Καθηγητή Ψυχολογίας της Υγείας κ. Ε. Καραδήμα για την στενή παρακολούθησή του, τις χρήσιμες οδηγίες και συστάσεις του. Επίσης, τον Καθηγητή Εξελικτικής Νευροψυχολογίας κ Π. Σίμο για την καθοδήγησή του και τις συμβουλές του και την Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας κα. Κ.

Χατήρα για την υποστήριξή της. Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την Διδάκτορα Κλινικής Ψυχολογίας κα. Α. Κούτρα για την πολύτιμη βοήθειά της και τις χρήσιμες συμβουλές, και την Διδάκτορα Ψυχολογίας Υγείας κ. Ζ.

Γιαννούση για την διασύνδεση με τον σύλλογο και την βοήθεια στη δημιουργία του προγράμματος παρέμβασης. Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω την Ψυχολόγο Υγείας κα. Δ. Πλατάκη για την βοήθεια στο συντονισμό των ομάδων εκπαίδευσης και στην υλοποίηση τους προγράμματος και τους εθελοντές του συλλόγου «ΕΥ ΖΩ με τον Καρκίνο» για την εμπιστοσύνη τους και την συνεργασία.

Περιεχόμενα

Σελ.

Περίληψη	5
Πρόλογος	6
1. Καρκίνος	7
1.1. Βασικά στοιχεία και είδη καρκίνου	7
1.2. Παράγοντες κινδύνου	9
1.3. Έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία	11
1.4. Οι επιπτώσεις του καρκίνου, οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των ασθενών και της οικογένειας	13
1.5. Ανάγκες ογκολογικών ασθενών	17
1.6. Ανάγκες των φροντιστών-οικογενειών	19
2. Εθελοντισμός	21
2.1. Προσφορά εθελοντικών υπηρεσιών στους ογκολογικούς ασθενείς.	21
2.2. Ο ρόλος του εθελοντή και τα οφέλη από την παροχή υπηρεσιών τους στους ογκολογικούς ασθενείς και στις οικογένειές τους	24
2.3. Αμοιβαία Υποστήριξη (υποστήριξη από ομότιμους)	28
2.4. Συνέπειες στους εθελοντές	31
2.5. «Προκλήσεις» που αντιμετωπίζουν οι εθελοντές	33
2.6. Τρόποι αντιμετώπισης των προκλήσεων και παρεμβάσεις	36
3. Η παρούσα έρευνα	41

4.	Μέθοδος	45
4.1.	Δείγμα (Συμμετέχοντες)	45
4.2.	Εργαλεία	46
4.3.	Διαδικασία	48
4.4.	Περιγραφή προγράμματος	49
5.	Αποτελέσματα	52
6.	Συζήτηση	54
6.1.	Περιορισμοί	59
6.2.	Προτάσεις για βελτίωση και μελλοντικές έρευνες	61
	Βιβλιογραφία	64

Περίληψη

Ο σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι διπλός. Πρώτον, επιδιώκει την δημιουργία ενός προγράμματος ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης βασισμένο στην αξιολόγηση αναγκών του συλλόγου εθελοντών ΕΥ ΖΩ με τον καρκίνο. Ο δεύτερος στόχος της εργασίας, αφορά την προσπάθεια αξιολόγησης του προγράμματος και την αποτελεσματικότητά του, ως προς την μείωση του άγχους, την βελτίωση των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες και των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας, αλλά και την βελτίωση της συναισθηματικής κατάστασης. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν εθελοντές του συλλόγου ΕΥ ΖΩ. Ο αριθμός των συμμετεχόντων στο πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης ήταν 20 εθελοντές. Τα μέλη συμμετείχαν σε οκτώ συναντήσεις (μία συνάντηση/ εβδομάδα), βασισμένες σε συγκεκριμένες θεματικές και με συγκεκριμένους στόχους η καθεμιά, το χρονικό διάστημα Ιανουάριο-Ιούλιο 2016. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν κατάλληλα ερωτηματολόγια και κλίμακες αξιολόγησης, πριν και μετά τη συμμετοχή στην ομάδα ψυχοεκπαίδευσης. Τα ευρήματα της έρευνας δεν επιβεβαίωσαν τις υποθέσεις. Τα αποτελέσματα όμως της στατιστικής ανάλυσης δεν συνάδουν με τα αποτελέσματα της ποιοτικής ανάλυσης. Από την ανάλυση φάνηκε ότι οι εθελοντές βρήκαν το πρόγραμμα εκπαίδευσης ωφέλιμο. Συμπερασματικά, λοιπόν το πρόγραμμα είχε θετική επίδραση στους συμμετέχοντες, παρόλο που δεν παρουσιάστηκαν στις κλίμακες στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Λέξεις κλειδιά: καρκίνος, ογκολογικοί ασθενείς, οικογένεια-φροντιστές, ανάγκες, εθελοντές, παρεμβάσεις, ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα

Πρόλογος

Ο καρκίνος είναι μία πολυδιάστατη νόσος που επηρεάζει ποικίλα και σε διάφορες κατευθύνσεις την ζωή του ασθενή και της οικογένειάς του. Η γνώση ότι πάσχει από νόσο απειλητική για την ζωή, η ελλιπής πληροφόρηση του, η αβεβαιότητα για την πρόγνωση, το στίγμα και οι κοινωνικές προκαταλήψεις, ο φόβος και το βίωμα του πόνου καθώς και ο φόβος του αναξιοπρεπούς θανάτου, είναι στοιχεία που δημιουργούν προβλήματα προσωπικής, κοινωνικής και οικονομικής φύσεως.

Μετά την διάγνωση του καρκίνου και κατά την διάρκεια της θεραπείας, οι ασθενείς βρίσκονται αντιμέτωποι με την πρόκληση της νόσου. Δημιουργούνται προβλήματα στις σχέσεις με τους γύρω τους και οι προτεραιότητες τους αλλάζουν. Επίσης, συχνά δημιουργούνται μια σειρά από έντονα συναισθήματα, όπως φόβος, ελπίδα, άρνηση, θλίψη, μοναξιά, άγχος.

Οι χρόνιοι ασθενείς, όπως οι ογκολογικοί, έχουν αρκετές ανάγκες που με τον καιρό συνεχώς αυξάνονται. Το ιατρικό προσωπικό και οι οικογένειες-φροντιστές δεν είναι σε θέση πολλές φορές να καλύψουν αρκετές από αυτές τις ανάγκες. Το κενό αυτό στις περισσότερες περιπτώσεις προσπαθούν να το καλύψουν οι εθελοντές. Έχει φανεί από έρευνες ότι η ύπαρξη εθελοντών έχει θετικό αντίκτυπο όχι μόνο στους ασθενείς αλλά και για τις οικογένειες και το ιατρικό προσωπικό. Όμως αυτό το τόσο σημαντικό έργο που προσφέρουν οι εθελοντές, έχει και για τους ίδιους τόσο θετικά όσο και αρνητικά αποτελέσματα, δυσκολίες, προκλήσεις και αρκετές ανάγκες κυρίως εκπαιδευτικές.

Ο σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν η δημιουργία ενός ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος, βασισμένο στις ανάγκες του συλλόγου «ΕΥ ΖΩ με τον Καρκίνο». Στη συνέχεια το ολοκληρωμένο και σχεδιασμένο πρόγραμμα υλοποιήθηκε και ελέγχθηκε πειραματικά ως προς συγκεκριμένες υποθέσεις, με σκοπό αυτή η έρευνα, να οδηγήσει στην αξιολόγηση του προγράμματος και της αποτελεσματικότητάς του, ως προς την μείωση του άγχους, την βελτίωση των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες, της αυτοαποτελεσματικότητας και της συναισθηματικής κατάστασης.

1. Καρκίνος

1.1. Βασικά στοιχεία και είδη καρκίνου

Ο καρκίνος είναι ένα μείζον πρόβλημα δημόσιας υγείας παγκοσμίως. Αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνή αιτία θανάτου μετά τις καρδιοπάθειες (American Cancer Society [ACS], 2016. Siegel, Miller, & Jemal, 2016). Είναι ένας γενικός όρος για μια μεγάλη ομάδα ασθενειών, καθώς υπάρχουν πάνω από 100 διαφορετικά γνωστά είδη καρκίνου και μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε μέρος του σώματος (WHO, 2015). Άλλοι όροι που χρησιμοποιούνται είναι κακοήθεις όγκοι και νεοπλασμάτα. Ένα καθοριστικό χαρακτηριστικό του καρκίνου είναι η ταχεία δημιουργία ανώμαλων κυττάρων που πολλαπλασιάζονται και εξαπλώνονται ανεξέλεγκτα, πέρα από τα συνήθη όριά τους, σχηματίζοντας μια μάζα ιστού, που ονομάζεται όγκος (Straub, 2014. WHO, 2015). Δεν είναι όλοι οι όγκοι καρκινικοί. Οι μη καρκινικοί όγκοι (καλοήθεις), τείνουν να παραμένουν εντοπισμένοι και συνήθως δεν αποτελούν σοβαρή απειλή για την υγεία. Σε αντίθεση, οι καρκινικοί όγκοι (κακοήθεις), αποτελούνται από αποστάτες κύτταρα, που δεν ανταποκρίνονται στους γενετικούς ελέγχους του σώματος, στην ανάπτυξη και στη διαίρεση. Επίσης, τα κακοήθη κύτταρα έχουν συχνά τη δυνατότητα να μεταναστεύσουν από την περιοχή καταγωγής τους και επιτίθενται, εισβάλλουν και καταστρέφουν περιβάλλοντες ιστούς του σώματος. Εάν αυτή η διαδικασία της μετάστασης δεν διακοπεί, όργανα και συστήματα του σώματος παθαίνουν ζημιά, οδηγώντας ακόμα και στο θάνατο (ACS, 2016). Οι μεταστάσεις είναι η κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο (WHO, 2015).

Οι καρκίνοι ταξινομούνται με δύο τρόπους, από το είδος του ιστού, από τον οποίο προέρχεται ο καρκίνος (ιστολογικός τύπος), και από την αρχική τοποθεσία ή θέση του σώματος που αναπτύχθηκε για πρώτη φορά ο καρκίνος. Σύμφωνα με το διεθνές πρότυπο για την ταξινόμηση και την ονοματολογία των ιστολογικών τύπων, ICD-O-3 (Διεθνή Ταξινόμηση των Νόσων για την Ογκολογία), υπάρχουν εκατοντάδες διαφορετικές μορφές καρκίνου, που ομαδοποιούνται σε έξι μεγάλες κατηγορίες: καρκίνωμα, σάρκωμα, μυέλωμα, λευχαιμία, λέμφωμα και μικτοί τύποι (Fritz, Percy, Jack, Shanmugaratnam, Sobin, Parkin, & Whelan, 2013).

Τα καρκινώματα, είναι καρκίνοι των επιθηλιακών κυττάρων, που ευθυγραμμίζουν τις εξωτερικές και εσωτερικές επιφάνειες του σώματος και είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου (περίπου 80-90% όλων των περιπτώσεων καρκίνου). Τα καρκινώματα

χωρίζονται σε δύο μεγάλες υποκατηγορίες: το αδενοκαρκίνωμα και το καρκίνωμα πλακωδών κυττάρων. Περιλαμβάνουν καρκίνο του μαστού, του προστάτη, του παχέος εντέρου, των πνευμόνων, του παγκρέατος, της ουροδόχου κύστης και του δέρματος (Fritz et al., 2013. Straub, 2014). Τα σαρκώματα, τα οποία είναι κακοήθειες των κυττάρων των μυών, των οστών και του χόνδρου, είναι πολύ πιο σπάνια από ό, τι τα καρκινώματα και αντιπροσωπεύουν μόνο το 2% του συνόλου των καρκίνων στους ενήλικες (Straub, 2014). Μερικά παραδείγματα σαρκωμάτων είναι: οστεοσάρκωμα ή οστεογενές σάρκωμα, χονδροσάρκωμα, λειομυοσάρκωμα, ραβδομυοσάρκωμα, αγγειοσάρκωμα ή αιμαγγειοενδοθηλίωμα, λιποσάρκωμα, γλοιώμα ή αστροκύτωμα. Το μυέλωμα είναι καρκίνος που προέρχεται από τα κύτταρα του μυελού των οστών στο πλάσμα (πλασματοκύτταρα) (Fritz et al., 2013).

Τα λεμφώματα, είναι καρκίνοι που σχηματίζονται στο λεμφικό σύστημα. Μπορεί επίσης να εμφανιστούν σε συγκεκριμένα όργανα, όπως το στομάχι, το μαστού ή τον εγκέφαλο. Τα λεμφώματα υποδιαιρούνται σε δύο κατηγορίες: το λέμφωμα Hodgkin, και το λέμφωμα μη Hodgkin (Fritz et al., 2013. Straub, 2014). Οι λευχαιμίες, είναι καρκίνοι που προσβάλλουν το αίμα και τους αιμοποιητικούς ιστούς, όπως τον μυελό των οστών. Η λευχαιμία οδηγεί σε πολλαπλασιασμό των λευκών αιμοσφαιρίων στην κυκλοφορία του αίματος και του μυελού των οστών, τα οποία βλάπτουν το ανοσοποιητικό σύστημα (Straub, 2014). Μερικά παραδείγματα είναι: η μυελογενής ή κοκκιοκυτταρική λευχαιμία και η λεμφοκυτταρική ή λεμφοβλαστική λευχαιμία. Τέλος, οι μικτοί τύποι, είναι τύποι καρκίνων, οι οποίοι μπορεί να είναι από μία κατηγορία ή από διαφορετικές κατηγορίες. Μερικά παραδείγματα είναι: αδενοχοληδωτό καρκίνωμα, μικτός μεσοδερμικός όγκος, καρκινοσάρκωμα, τερατοκαρκίνωμα (Fritz et al., 2013).

Οι πιο συχνοί καρκίνοι είναι του πνεύμονα, του μαστού και του παχέος εντέρου, ενώ οι πιο κοινές αιτίες θανάτου από καρκίνο είναι καρκίνοι του πνεύμονα, του ήπατος, στομάχου, παχέος εντέρου, μαστού και οισοφάγου (Ferlay et al., 2015. WHO, 2015). Οι 5 πιο κοινές μορφές καρκίνου στους άνδρες είναι του πνεύμονα, του προστάτη, του παχέος εντέρου, του στομάχου και του ήπατος ενώ στις γυναίκες είναι του μαστού, του παχέος εντέρου, του πνεύμονα, του τραχήλου και του στομάχου (Siegel et al., 2016. WHO, 2015).

Κατά τη διάρκεια των 3 τελευταίων δεκαετιών, το σχετικό ποσοστό επιβίωσης 5 ετών για όλες τις μορφές καρκίνου αυξήθηκε περίπου κατά 20 ποσοστιαίες μονάδες (Siegel et al., 2016). Η βελτίωση αυτή αντανακλά τόσο την πρόωμη διάγνωση

ορισμένων μορφών καρκίνου όσο και τις βελτιώσεις στη θεραπεία. Οι στατιστικές επιβίωσης όμως ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου και το στάδιο κατά τη διάγνωση (ACS, 2016).

Το 2012 υπολογίστηκε η εμφάνιση 14,1 εκατομμυρίων νέων περιπτώσεων καρκίνου παγκοσμίως, ενώ 32,6 εκατομμύρια άνθρωποι ζούσαν με καρκίνο την τελευταία πενταετία (IARC, 2012) και αναμένεται να φθάσουν τα 21 εκατομμύρια έως το 2030 (ACS, 2016). Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα στοιχεία του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (Ο.Ο.Σ.Α.) η θνησιμότητα από καρκίνο είναι σε χαμηλότερα επίπεδα συγκριτικά με τις υπόλοιπες αναπτυγμένες χώρες (OECD, 2013). Βέβαια, αυτή η ευνοϊκή θέση της χώρας ενδέχεται να είναι πλασματική μέχρι ένα βαθμό, κυρίως λόγω της έλλειψης εθνικού αρχείου νεοπλασιών. Στην Ελλάδα, όπως και στις περισσότερες χώρες του κόσμου, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2010).

1.2. Παράγοντες κινδύνου

Ο καρκίνος προκύπτει από ένα και μόνο κύτταρο. Ο μετασχηματισμός από ένα φυσιολογικό σε ένα καρκινικό κύτταρο συντελείται σε πολλαπλά στάδια. Αυτές οι αλλαγές είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ γενετικών-εσωτερικών παραγόντων (κληρονομικές γενετικές μεταλλάξεις, ορμόνες, ανοσοποιητικές συνθήκες) και εξωτερικών παραγόντων (κάπνισμα, μολυσματικοί οργανισμοί, ανθυγιεινή διατροφή, καρκινογόνες ουσίες, ιονίζουσα ακτινοβολία, χημικά, μολύνσεις από συγκεκριμένους ιούς, βακτήρια, παράσιτα) (ACS, 2016. WHO, 2015). Αυτοί οι παράγοντες μπορούν να δρουν ταυτόχρονα ή διαδοχικά ώστε να προκαλέσουν καρκίνο. Περίπου το ένα τρίτο των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε 5 κορυφαίους κινδύνους: υψηλό δείκτη μάζας σώματος, χαμηλή πρόσληψη φρούτων και λαχανικών, έλλειψη σωματικής δραστηριότητας, χρήση καπνού και αλκοόλ (WHO, 2015).

Ο κορυφαίος αλλά και πλέον αναστρέψιμος παράγοντας κινδύνου είναι το κάπνισμα, καθώς εκτιμάται ως κύρια αιτία για το 22% περίπου των θανάτων από καρκίνο (WHO, 2015). Η συνεχιζόμενη χρήση του καπνού μετά από τη διάγνωση του καρκίνου αυξάνει τον κίνδυνο υποτροπής και την ανάπτυξη πρόσθετων όγκων, μειώνει την αποτελεσματικότητα της χημειοθεραπείας και άλλων θεραπειών του

καρκίνου και επιδεινώνει τις δυσάρεστες παρενέργειες της θεραπείας (Straub, 2014). Ένα άλλο 10% οφείλεται στην παχυσαρκία, στη διατροφή, στην έλλειψη φυσικής δραστηριότητας και την κατανάλωση αλκοόλ (WHO, 2015). Επίσης, η λοίμωξη αναγνωρίζεται ως μια σημαντική αιτία του καρκίνου. Ορισμένοι καρκίνοι (στομάχου, ήπατος, τραχήλου της μήτρας) σχετίζονται με μολυσματικούς παράγοντες, όπως τον ιό των ανθρώπινων θηλωμάτων, τον ιό της ηπατίτιδας Β, τον ιό της ηπατίτιδας C, τον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας, και το ελικοβακτηρίδιο του πυλωρού. Περίπου 2 εκατομμύρια κρούσματα καρκίνου κάθε χρόνο προκαλούνται από μολυσματικούς παράγοντες (ACS, 2016. de Martel et al., 2012. WHO, 2015). Ένας άλλος βασικός παράγοντας για την ανάπτυξη του καρκίνου είναι η γήρανση. Η συχνότητα εμφάνισης του καρκίνου αυξάνεται δραματικά με την ηλικία, πιθανότατα λόγω της συσσώρευσης κινδύνων, που συνδυάζεται με την τάση των κυτταρικών μηχανισμών επιδιόρθωσης να είναι λιγότερο αποτελεσματικοί όσο το άτομο μεγαλώνει (WHO, 2015).

Με την πρόοδο στην ψυχονευροανοσολογία, οι ερευνητές δίνουν μεγαλύτερη προσοχή στους ψυχολογικούς παράγοντες κινδύνου, ιδίως, στο ρόλο του στρες στην ανάπτυξη του καρκίνου. Η ικανότητα του ανοσοποιητικού συστήματος για μια αποτελεσματική άμυνα κατά των ασθενειών και επιβλαβών ξένων παραγόντων, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της συνολικής υγείας, της απειλητικής ασθένειας και του αντιλαμβανόμενου άγχους. Όταν το ανοσοποιητικό σύστημα έχει αποδυναμωθεί από στρες ή κάποιο άλλο παράγοντα, η επιτήρηση του ανοσοποιητικού συστήματος καταστέλλεται, και ο καρκίνος μπορεί να αναπτυχθεί ευκολότερα (Straub, 2014).

Παρά το γεγονός ότι οι παράγοντες κινδύνου αυξάνουν τις πιθανότητες ενός ατόμου να αναπτύξει καρκίνο, δεν θα αναπτύξει τη νόσο κάθε πρόσωπο με αυτούς τους παράγοντες. Πολλοί άνθρωποι με έναν ή περισσότερους παράγοντες κινδύνου δεν αναπτύσσουν ποτέ καρκίνο, ενώ άλλοι, με λιγότερους ή μη γνωστούς, μπορεί να αναπτύξουν. Επιδημιολογικές μελέτες εκτιμούν ότι λιγότερο από το 25% όλων των καρκίνων θα αναπτυχθεί ούτως ή άλλως, ως αποτέλεσμα των ανεξέλεγκτων γενετικών και βιολογικών διεργασιών. Στις περισσότερες περιπτώσεις καρκίνου, ελεγχόμενοι παράγοντες (κάπνισμα, διατροφή) παίζουν τον πιο σημαντικό ρόλο (Lindor, Lindor, & Greene, 2006). Ορισμένες μορφές καρκίνου είναι κληρονομικές. Ο κίνδυνος είναι υψηλότερος με οικογενειακό ιστορικό της νόσου αλλά μόνο ένα μικρό ποσοστό των καρκίνων έχει σαφή κληρονομική βάση. Η συντριπτική

πλειονότητα συνδέονται με ένα συνδυασμό γενετικών και μη γενετικών παραγόντων (ACS, 2016).

Οι γνώσεις σχετικά με τα αίτια του καρκίνου, καθώς και οι παρεμβάσεις για την πρόληψη και τη διαχείριση της νόσου είναι εκτεταμένες. Ο καρκίνος μπορεί να μειωθεί και να ελεγχθεί με την εφαρμογή στρατηγικών για την πρόληψη. Ένα σημαντικό ποσοστό των καρκίνων θα μπορούσε να προληφθεί (περισσότερο από το 30%) με την τροποποίηση ή την αποφυγή βασικών παραγόντων κινδύνου (ACS, 2016. WHO, 2015) μέσω αλλαγών στη συμπεριφορά ή τον εμβολιασμό (ACS, 2016. de Martel et al., 2012). Επίσης, ο έλεγχος και η μείωση του καρκίνου μπορεί να επιτευχθεί με την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπισή του. Πολλοί καρκίνοι έχουν υψηλή πιθανότητα ίασης εάν ανιχνευτούν έγκαιρα και αντιμετωπιστούν επαρκώς (WHO, 2015).

1.3. Έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία

Η διαγνωστική εξέταση μπορεί να αποτρέψει την ανάπτυξη καρκίνου, επιτρέποντας την ανίχνευση και την αφαίρεση των προκαρκινικών αλλοιώσεων. Επίσης, μέσω της εξέτασης δίνεται η ευκαιρία να εντοπιστούν ορισμένες μορφές καρκίνου νωρίς, όταν η θεραπεία είναι λιγότερο εκτεταμένη και πιο πιθανό να είναι επιτυχής. Η διαγνωστική εξέταση μειώνει την θνησιμότητα για τους καρκίνους του μαστού, του παχέος εντέρου, του ορθού, του τραχήλου και του πνεύμονα. Επιπλέον, αυξημένη ευαισθητοποίηση τυχόν αλλαγών σε ορισμένα μέρη του σώματος, όπως στο μαστό, το δέρμα, το στόμα, τους οφθαλμούς και τα γεννητικά όργανα, μπορεί επίσης να οδηγήσει στην έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου (ACS, 2016. WHO, 2015).

Όταν ο καρκίνος έχει αναπτυχθεί, η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία μπορεί να αποτρέψουν το θάνατο και ίσως μειώσουν και το συνολικό χρόνο θεραπείας. Η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να οδηγήσει σε μήνες ή χρόνια επώδυνης ή δυσάρεστης θεραπείας. Ανιχνευοντάς τον από νωρίς μπορεί να βελτιώσει τις πιθανότητες επιβίωσης ενός ατόμου δραματικά. Δυστυχώς, πολλοί άνθρωποι αποφεύγουν να εκτελέσουν αυτό-εξετάσεις, δεν ακολουθούν τα συνιστώμενα σχήματα προσυμπτωματικού ελέγχου ή ακόμα δεν λαμβάνουν σοβαρά υπόψη τα πρώτα προειδοποιητικά σημάδια του καρκίνου. Επίσης το 30-50% των ατόμων με εμφανή συμπτώματα καθυστερούν τρεις ή τέσσερις μήνες πριν αναζητήσουν ιατρική βοήθεια (Arndt, Sturmer, Stegmaier, Ziegler, Dhom, & Brenner, 2002).

Μέχρι πρόσφατα, οι επιλογές της θεραπείας για τις περισσότερες μορφές του καρκίνου ήταν περιορισμένες και ο καρκίνος ήταν συχνά μια καταδίκη σε θάνατο. Σήμερα όμως, υπάρχουν πολλές αποτελεσματικές θεραπευτικές επιλογές που έχουν μειώσει τα ποσοστά του θανάτου για τους περισσότερους τύπους καρκίνου. Σήμερα υπάρχουν πολλοί τύποι θεραπείας του καρκίνου. Το είδος θεραπείας εξαρτάται από το είδος του καρκίνου και το στάδιο. Οι κύριοι τύποι θεραπείας περιλαμβάνουν: χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία, ανοσοθεραπεία, στοχευμένη θεραπεία, ορμονοθεραπεία, μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων. Μερικοί άνθρωποι με καρκίνο θα λάβουν μόνο μία θεραπεία. Αλλά οι περισσότεροι άνθρωποι λαμβάνουν συνδυασμό θεραπειών, όπως η χειρουργική επέμβαση με χημειοθεραπεία ή / και ακτινοθεραπεία (National Cancer Institute [NCI], 2017. Varmus, 2006. WHO, 2015).

Επίσης, αρκετοί ασθενείς δοκιμάζουν εναλλακτικές θεραπείες, όπως αρωματοθεραπεία, βιοανάδραση, μουσικοθεραπεία, γιόγκα, τσί τσι κ.α. Αν και οι εναλλακτικές θεραπείες γενικά δεν έχουν αποδειχθεί και ελεγχθεί επιστημονικά, μπορούν να χρησιμοποιηθούν με ασφάλεια σε συνδυασμό με την πρότυπη βιοϊατρική θεραπεία για την ανακούφιση από τα συμπτώματα της νόσου, τις παρενέργειες της θεραπείας, και τον πόνο και για την βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής του ασθενούς (Straub, 2014).

Οι πιθανότητες επιβίωσης εξαρτώνται από τον τύπο του καρκίνου και την πρόοδο της ασθένειας κατά την έναρξη της θεραπείας. Μια σωστή διάγνωση είναι απαραίτητη για την κατάλληλη και αποτελεσματική θεραπεία επειδή κάθε τύπος καρκίνου απαιτεί μια συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή, στοχεύοντας στην ίαση, ή στην παράταση της ζωής εξασφαλίζοντας παράλληλα επαρκή ποιότητα ζωής. Ο πόνος και η διαχείριση των συμπτωμάτων αποτελούν σημαντικό κομμάτι της θεραπείας. Μπορεί να επιτευχθεί με την υποστηρικτική ή παρηγορητική φροντίδα και την ψυχολογική υποστήριξη. Η παρηγορητική φροντίδα είναι ιδιαίτερα σημαντική για όσους είναι σε προχωρημένα στάδια της ασθένειας (WHO, 2015).

Η παρηγορητική φροντίδα στην ογκολογία, επικεντρώνεται στον καρκίνο τελικού σταδίου και περιλαμβάνει οποιαδήποτε μορφή θεραπείας που στοχεύει στη μείωση των συμπτωμάτων του ασθενούς, τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής και την υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους σε κάθε βήμα και στάδιο της νόσου (Fitzpatrick, Edgar, Remmer, & Leimanis, 2013). Είναι επείγουσα ανθρωπιστική ανάγκη για τους ανθρώπους σε όλο τον κόσμο με καρκίνο, και άλλες

χρόνιες θανατηφόρες ασθένειες. Απαιτείται ιδιαίτερα σε χώρους με υψηλό ποσοστό ασθενών σε προχωρημένα στάδια, όπου υπάρχει μικρή πιθανότητα ίασης. Η ανακούφιση από φυσικά, ψυχοκοινωνικά και πνευματικά προβλήματα μπορεί να επιτευχθεί σε πάνω από το 90% των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο μέσω της παρηγορητικής φροντίδας (WHO, 2015).

1.4. Οι επιπτώσεις του καρκίνου, οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των ασθενών και της οικογένειας

Η διάγνωση του καρκίνου επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη ζωή των ασθενών (Larsson, Haglund, & Von Essen, 2003). Τα συμπτώματα της ασθένειας (πόνος, εξάντληση κ.λπ.) δημιουργούν σοβαρά προβλήματα στην καθημερινότητα των ασθενών, όπως είναι η μείωση στις δραστηριότητες, η οικονομική επιβάρυνση λόγω της ασθένειας, οι πιθανές αλλαγές στην επαγγελματική ζωή (Arndt, Stegmaier, Ziegler, & Brenner, 2006. Ganz, Guadagnoli, Landrum, Lash, Rakowski, & Silliman, 2003. Lin & Bauer-Wu, 2003. Sandgren, Fridlund, Nyberg, Starnig, Petersson, & Thulesious, 2010).

Αποτελεί κοινή πεποίθηση ότι ο καρκίνος είναι επώδυνη νόσος που να οδηγήσει σε αναπηρία, παραμόρφωση ή θάνατο. Υπολογίζεται ότι 20-40% του συνόλου των ασθενών με καρκίνο αναφέρουν αυξημένα επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας (Holland & Alici, 2010). Η διάγνωση του καρκίνου είναι ένας σημαντικός στρεσογόνος παράγοντας που μπορεί να οδηγήσει σε σωματική, συναισθηματική και κοινωνική κρίση (Hoey, Ieropoli, White, & Jefford, 2008. Ussher, Kirsten, Butow, & Sandoval, 2006). Ως αποτέλεσμα, πολλοί ασθενείς με καρκίνο βιώνουν μια σειρά από ψυχοκοινωνικά προβλήματα, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης, του άγχους, της μοναξιάς, της αβεβαιότητας, της μειωμένης αυτοεκτίμησης, των διαταραχών στις σχέσεις και των φόβων υποτροπής της νόσου (Hoey et al., 2008), του θανάτου, της κοινωνικής απόρριψης, της απομόνωσης και του στιγματισμού. Μπορεί επίσης να επηρεάσει την αυτοαποτελεσματικότητα και την αυτοεικόνα των ασθενών με αποτέλεσμα συναισθήματα απώλειας του ελέγχου και ανάγκη για επαναξιολόγηση της ταυτότητας (Ussher et al., 2006).

Μετά τη διάγνωση, κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ακόμα και χρόνια μετά τη θεραπεία άτομα με ιστορικό καρκίνου, συχνά αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους, θυμού, εχθρότητας και κατάθλιψης (Hinz, Krauss, Hauss, Hockel, Kortmann, Stolzenburg, & Schwartz, 2010). Ακόμα και όταν η θεραπεία είναι επιτυχής και η ασθένεια σε ύφεση, συνεχίζει να υπάρχει ο φόβος, το άγχος και η αβεβαιότητα. Ο φόβος, η απειλή της επανεμφάνισης κυριαρχεί, για ορισμένους ασθενείς για το υπόλοιπο της ζωής τους. Στην πραγματικότητα, η αγωνία που συνδέεται με την πιθανότητα υποτροπής είναι συχνά μεγαλύτερη από ότι κατά την αρχική διάγνωση. Ακόμα, οι επιζώντες του καρκίνου συχνά αντιλαμβάνονται στρεσογόνες καταστάσεις ως περισσότερο σοβαρές σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, ιδιαίτερα όταν αφορούν διαπροσωπικές εντάσεις (Costanzo, Stawski, Ryff, Coe, & Almeida, 2012).

Εκτός από έντονο άγχος, κατάθλιψη, και θυμό, συχνά αναφέρονται απελπισία και αισθήματα ντροπής ή αναξιότητας (Dukes Holland, & Holahan, 2003. Schroevers, Ranchor, & Sandremann, 2003). Οι αντιδράσεις αυτές, όταν είναι σε υψηλά επίπεδα, θεωρούνται από πολλούς ερευνητές ως ενδείξεις αρνητικής ψυχικής προσαρμογής στη νόσο (Hipkins, Whitworth, Tarrier, & Jayson, 2004. Schroevers et al., 2003). Οι δυσκολίες που επιφέρει η ασθένεια επηρεάζουν την ψυχική υγεία των ασθενών και την ψυχική προσαρμογή τους στην ασθένεια (Berterö, 2002). Το ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την εκδήλωση άγχους και την προσαρμογή στην ασθένεια έχει γίνει αντικείμενο μελέτης πολλών ερευνών στην βιβλιογραφία. Έχει προταθεί ότι διάφοροι παράγοντες κοινωνικοί, ατομικοί και μεταβλητές της ίδιας της ασθένειας επηρεάζουν την εκδήλωση άγχους και την προσαρμογή των ατόμων με καρκίνο. Συγκεκριμένα, η πιθανότητα εκδήλωσης έντονου άγχους αυξάνεται στις παρακάτω συνθήκες: μικρή ηλικία, χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, άγαμος ασθενής και έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης (Friedman et al., 2006).

Ωστόσο, παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, ορισμένοι ασθενείς στη διάρκεια του χρόνου, προσαρμόζονται αρκετά ικανοποιητικά στις απαιτήσεις που συνεπάγεται η ασθένειά τους (Helgeson, Snyder, & Seltman, 2004. Stanton, Danoff-Burg, & Huggins, 2002). Μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις, η προσπάθεια να αντεπεξέλθει κανείς σε αυτή τη δύσκολη συνθήκη, μπορεί να οδηγήσει σε θετικές αλλαγές στη ζωή του ασθενούς, όπως για παράδειγμα, την αναγνώριση της προσωπικής ψυχικής δύναμης και των θετικών στοιχείων της προσωπικότητας, καθώς και σε αλλαγή των προτεραιοτήτων στην καθημερινότητα (Antoni et al., 2001.

Costanzo, Ryff, & Singer, 2009. Manne, Ostroff, Winkel, Goldstein, Fox, & Grana, 2004). Τα πορίσματα των ερευνών αυτών δείχνουν ότι η ψυχική προσαρμογή των ατόμων στην ασθένεια του καρκίνου, δεν χαρακτηρίζεται μόνο από αρνητική διάθεση και υψηλό άγχος, αλλά ορισμένες φορές, μαζί με τη δυσφορία, συνυπάρχουν και θετικά συναισθήματα και αλλαγές στη ζωή των ασθενών (Costanzo et al., 2009).

Παρά το γεγονός ότι η σχέση μεταξύ χαρακτηριστικών της προσωπικότητας και ανάπτυξης του καρκίνου είναι ασθενής, μερικοί παράγοντες προσωπικότητας προβλέπουν πόσο καλά θα αντιμετωπίσει ένας ασθενής τον καρκίνο. Για παράδειγμα, η ευχέρεια έκφρασης θετικών και αρνητικών συναισθημάτων μπορεί να είναι ευεργετική στην προσαρμογή στη διάγνωση του καρκίνου (Quartana, Laubmeier, & Zakowski, 2006). Επίσης, φαίνεται ότι αισιόδοξη διάθεση κατά τη διάγνωση σχετίζεται με πιο ενεργό τρόπο αντιμετώπισης και χαμηλότερη ψυχολογική δυσφορία (Carver, Smith, Antoni, Petronis, Weiss, & Derhagopian, 2005).

Ένα βασικό θεωρητικό μοντέλο που έχει χρησιμοποιηθεί από αρκετούς ερευνητές για να εξηγηθούν οι μηχανισμοί που επηρεάζουν την προσαρμογή των ατόμων που βιώνουν μια δύσκολη κατάσταση είναι το γνωστικό μοντέλο για το στρες των Lazarus και Folkman. Η ύπαρξη ενός στρεσογόνου γεγονότος συνεπάγεται την κινητοποίηση του ατόμου για να μειώσει το άγχος (Cohen & Lazarus, 1979). Στο θεωρητικό αυτό πλαίσιο υποστηρίζεται ότι το στρες προκαλείται όταν το άτομο βιώνει καταστάσεις που δημιουργούν απαιτήσεις, τις οποίες κρίνει ότι υπερβαίνουν τα αποθέματα που διαθέτει. Τα αποθέματα που διαθέτει το άτομο αφορούν ατομικές μεταβλητές, όπως είναι οι δεξιότητες, τα χαρακτηριστικά προσωπικότητάς του, το φύλο κ.λπ. και κοινωνικές μεταβλητές, όπως είναι η κοινωνικό-οικονομική κατάσταση, το μέγεθος του κοινωνικού δικτύου και η κοινωνική υποστήριξη που δέχεται από τους άλλους (Lazarus, 1999). Σύμφωνα με τους Lazarus και Folkman (1984), αφού το άτομο πρώτα εκτιμήσει γνωστικά την κατάσταση που βιώνει, στη συνέχεια προβαίνει στη διαδικασία αντιμετώπισης της κατάστασης αυτής.

Έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην κατανόηση των ψυχολογικών αντιδράσεων των ασθενών στη θεραπεία του καρκίνου και στα είδη των παρεμβάσεων και των πληροφοριών που είναι αποτελεσματικά στην υποβοήθηση της προσαρμογής τους. Σημαντικοί παράγοντες για την προσαρμογή στη θεραπεία του καρκίνου περιλαμβάνουν, την πρόσβαση σε πληροφορίες, την αύξηση της αντίληψης του ελέγχου στη ζωή και κάποιο βαθμού ελέγχου στη θεραπεία, να είναι σε θέση να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να αισθάνονται ότι υποστηρίζονται από τους

άλλους. Έχει βρεθεί για παράδειγμα, ότι οι διαδικαστικές πληροφορίες (π.χ. το πώς θα γίνει η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοβολία ή χημειοθεραπεία, τι μπορεί να περιμένει ο ασθενής πριν και μετά τη θεραπεία κλπ.) έχει πολλά οφέλη, όπως λιγότερα αρνητικά συναισθήματα, μείωση πόνου και συντομότερη νοσηλεία. Επίσης, άλλη μια πηγή πληροφοριών που μπορεί να επηρεάσει το πώς οι άνθρωποι θα αντιμετωπίσουν την ασθένεια, είναι η κοινωνική σύγκριση με άλλους ασθενείς. Ακούγοντας μαρτυρίες από άλλους ασθενείς μπορεί να έχει καθησυχαστική επίδραση και να βοηθήσει τους ασθενείς να αναπτύξουν μια πιο θετική προοπτική. Για να είναι όμως αυτές οι πληροφορίες ευεργετικές το άλλο άτομο θα πρέπει να είναι σε καλύτερη κατάσταση από τον ασθενή και ο ασθενής να ταυτίζεται ή να αισθάνεται παρόμοια (Brakel, Dijkstra, Buunk, & Siero, 2012).

Επιπλέον, εξίσου σημαντική είναι και η ψυχιατρική εκτίμηση των ασθενών και η ψυχοθεραπεία. Η ιδανική θεραπεία απαιτεί ταυτόχρονη χρήση πολλαπλών μεθόδων (ψυχοθεραπεία, φαρμακοθεραπεία κ.λπ.) για ανακούφιση της ψυχικής δυσφορίας. Πολυάριθμες μέθοδοι ψυχοθεραπείας (γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία, παρέμβαση στην κρίση, τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, υποστηρικτική ψυχοθεραπεία και ομαδική ψυχοθεραπεία, βιοανάδραση, ασκήσεις χαλάρωσης, καθοδηγούμενη φαντασία και διαχείριση τους στρες) έχει διαπιστωθεί ότι είναι αποτελεσματικές στη μείωση της ψυχικής δυσφορίας και στη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής στους καρκινοπαθείς (Breitbart & Alici, 2009).

Αναμφισβήτητα, η εμφάνιση του καρκίνου, εκτός από τους ίδιους τους ασθενείς, επηρεάζει το σύνολο των μελών της οικογένειας (Feigin, Barnett, & Davidson-Arad, 2008). Τα τελευταία χρόνια, έχει αυξηθεί η έρευνα σχετικά με τις επιπτώσεις του καρκίνου για τα μέλη της οικογένειας, κυρίως σε εκείνους που εμπλέκονται στην παροχή φροντίδας. Υπάρχουν δύο πιθανοί λόγοι γι' αυτό το αυξανόμενο ενδιαφέρον για τη διεξαγωγή έρευνας σχετικά με τον άτυπο φροντιστή. Πρώτον, έχει προταθεί ότι οι αντιδράσεις των μελών της οικογένειας μπορεί να παίζουν ένα κεντρικό ρόλο στην έκβαση της ασθένειας του ασθενούς. Ως εκ τούτου, προκειμένου ο ασθενής να βοηθηθεί αποτελεσματικά να αντιμετωπίσει τη νόσο και να επιτύχει την καλύτερη ποιότητα ζωής, είναι επιτακτική ανάγκη να αντιμετωπιστούν ταυτόχρονα και τα προβλήματα και οι ανάγκες όλης της οικογένειας (Hockley, 2000). Δεύτερον, οι πρόοδοι στην ανίχνευση και θεραπεία του καρκίνου έχουν οδηγήσει σε σημαντική παράταση της ζωής, αυξημένη χορήγηση διαφορετικών θεραπειών σε βάση

εξωτερικών επισκέψεων και μείωση της διάρκειας της νοσηλείας. Κατά συνέπεια, οι φροντιστές ολοένα και περισσότερο είναι υπεύθυνοι για την παροχή φυσικής και συναισθηματικής φροντίδας για μεγαλύτερες περιόδους (Given, Given, & Kozachik, 2001. Iconomou, Viha, Kalofonos, & Kardamakis, 2001b. Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos, & Vlahos, 2007).

Η γενική εικόνα που προκύπτει από τη βιβλιογραφία είναι, ότι η ασθένεια επιβάλλει σημαντικές απαιτήσεις στους άτυπους φροντιστές. Δηλαδή, εκτός από τους οικονομικούς περιορισμούς, οι φροντιστές αναφέρουν και περιορισμούς σχετικά με τους κοινωνικούς ρόλους και τις δραστηριότητες αναψυχής, σωματική επιβάρυνση και είναι πιθανό να βιώσουν αυξημένα επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας (άγχος, θυμό, απογοήτευση) μειωμένη σωματική υγεία και χαμηλή ποιότητα ζωής (Iconomou, Vagenakis, & Kalofonos, 2001a). Οι οικογενειακοί δηλαδή φροντιστές, αντιμετωπίζουν συνεχείς και ταυτόχρονες προκλήσεις: εκτός από την φροντίδα για το άρρωστο άτομο, την ίδια στιγμή πρέπει να πληρούν τις οικογενειακές υποχρεώσεις, δεσμεύσεις εργασίας και οικιακά καθήκοντα (Northfield & Nebauer, 2010). Η σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική πίεση που μπορεί να αντιμετωπίζουν οι φροντιστές με αυτό το ρόλο μπορεί να οδηγήσει στην παραμέληση των ατομικών τους αναγκών (Blum & Sherman, 2010. Mazanec, Daly, Douglas, & Lipson, 2011).

Η συμμετοχή σε ανοιχτή και προσωπική επικοινωνία (Given et al., 2001. Northfield & Nebauer, 2010), λαμβάνοντας υπόψη το φάσμα των αναγκών των μελών της οικογένειας, όπως την ανάπτυξη, την αλλαγή και την αξιολόγηση εμπειριών του φροντιστή είναι ζωτικής σημασίας (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher, & Ricciardelli, 2014). Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ενθαρρύνουν τα μέλη-φροντιστές να αναζητήσουν βοήθεια και από άλλα «πρόσωπα στήριξης» (Given et al., 2001).

1.5. Ανάγκες ογκολογικών ασθενών

Οι ογκολογικοί ασθενείς όπως φάνηκε, εμφανίζουν, ως αποτέλεσμα της νόσου και των διαφόρων θεραπειών, αρκετά προβλήματα υγείας, τα οποία επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα, την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής τους. Η βέλτιστη φροντίδα βασίζεται στη συνεχιζόμενη και ολιστική εκτίμηση των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, οικονομικών και άλλων αναγκών υγείας κάθε

ασθενούς και της οικογένειάς του, καθώς και στην αποτελεσματική διαχείρισή τους (Krikorian, Limonero, & Mate, 2012).

Η εμφάνιση, η ικανοποίηση και η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τους μεταβάλλεται στην πορεία της νόσου και επηρεάζεται κυρίως από το είδος της θεραπείας, τον αριθμό και την ένταση των συμπτωμάτων, τη λειτουργική τους ικανότητα, εάν είναι νοσηλευόμενοι, τον πιθανό χρόνο επιβίωσης, το χρονικό διάστημα από την αρχική διάγνωση, το φύλο, την ηλικία, την παρουσία φροντιστών, την παρουσία συνυπαρχόντων νοσημάτων κ.ά. (Puts, Papoutsis, Springall, & Tourangeau, 2012. Sanson-Fisher, Girgis, Boyes, Bonevski, Burton, & Cook, 2000).

Στη βιβλιογραφία περιγράφονται αυξημένες ανάγκες στις εξής περιπτώσεις: στο διάστημα αμέσως μετά από τη διάγνωση, σε άτομα που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, ή θεραπεία γενικότερα και αμέσως μετά την ολοκλήρωσή της, στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο, στους ασθενείς τελικού σταδίου, σε νεαρότερους ασθενείς, σε γυναίκες και σε άτομα που συνοδεύονται από φροντιστή (Harrison, Young, Price, Butow, & Solomon, 2009. Morrison et al., 2012. Puts et al., 2012. Rainbird, Perkins, Sanson-Fisher, Rolfe, & Anseline, 2009. Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005. Sanson-Fisher et al., 2000. Teunissen, Wesker, Kruitwagen, de Haes, Voest, & de Graeff, 2007. Walling et al., 2012).

Από ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας φαίνεται, ότι οι ανάγκες των ασθενών με καρκίνο γενικά εμπίπτουν σε τέσσερις κατηγορίες: συναισθηματικές, φυσικές, πληροφοριακές και πρακτικές (Harrison, et al., 2009. Lorhan, van der Westhuizen, & Gossman, 2015). Κατά την διάγνωση, από τις πρώτες και πιο βασικές ανάγκες φαίνεται να είναι αυτή της πληροφόρησης. Για παράδειγμα, πληροφόρηση για τη φροντίδα των ασθενών, τις διάφορες θεραπευτικές επιλογές και παρεμβάσεις και τις συχνές εισαγωγές που θα απαιτηθούν, τους τρόπους αντιμετώπισης των σωματικών τους προβλημάτων, τα θέματα διαχείρισης της καθημερινής πρακτικής, καθώς και θέματα που αφορούν στην επάρκεια των φροντιστών (Dougherty, 2010. Rutten, et al., 2005. Tamburini et al., 2003). Γενικά, οι κύριες πληροφοριακές ανάγκες των ασθενών περιλαμβάνουν το να θέλουν να μάθουν περισσότερα σχετικά με τη διάγνωση και τις θεραπευτικές τους επιλογές (Lorhan et al., 2015).

Οι συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών επικεντρώνεται στο ότι θέλουν να αισθάνονται φυσιολογικοί, να αισθάνονται ότι είναι κάτι περισσότερο από ένα ασθενή με καρκίνο, να έχουν όσο το δυνατόν το έλεγχο της θεραπείας τους και να αισθάνονται ότι τους νοιάζονται. Οι ασθενείς αισθάνονται συγκλονισμένοι από τη

διάγνωσή τους και τις αλλαγές της ζωής που σχετίζεται με τη νόσο. Εκτός από συναισθηματικές ανάγκες, οι σωματικές εκδηλώσεις της νόσου και της θεραπείας της έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην εμπειρία του ασθενή. Ιδιαίτερα, η ναυτία και η κούραση, που παρουσιάζονται στους περισσότερους ασθενείς, τους δυσκολεύει να αντιμετωπίσουν την καθημερινότητα. Ενώ κάποιοι βρίσκουν τα συμπτώματα αυτά διαχειρίσιμα, άλλοι απαιτούν πρακτική βοήθεια για την αντιμετώπιση αυτών των θεμάτων. Τα πρακτικά θέματα των ασθενών αφορούν κυρίως την βοήθεια που χρειάζονται σχετικά με τη μεταφορά τους, τα ραντεβού ή άλλες δραστηριότητες (Lorhan et al., 2015).

1.6. Ανάγκες των φροντιστών-οικογενειών

Τα τελευταία έτη, οι ανάγκες των φροντιστών αποτελούν σημαντική παράμετρο της φροντίδας των ασθενών. Ειδικά για την Ελλάδα, όπου οι περισσότεροι φροντιστές είναι τα μέλη της οικογένειας των ασθενών, καθώς το εθνικό σύστημα υγείας αναμένει από τις οικογένειες να συμβάλλουν στην περίθαλψη που παρέχεται στους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις (Govina, Kotronoulas, Mystakidou, Katsaragakis, Vlachou, & Patiraki, 2015). Ακόμα, το γεγονός ότι, δεν υπάρχουν επαρκείς μεταβατικές δομές υγείας μεταξύ ογκολογικού νοσοκομείου και οικίας, είναι άλλος ένα επιβαρυντικός παράγοντας στον οποίο οι φροντιστές δεν μπορούν να ανταποκριθούν και αυτό έχει αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής τους.

Καθώς λοιπόν, η ελληνική οικογένεια εξακολουθεί να είναι το ισχυρότερο σύστημα υποστήριξης (Mystakidou et al., 2007), οι φροντιστές σε μεγάλο βαθμό επηρεάζονται από τη νόσο (Iconomou et al., 2001b). Η κατάσταση φροντίδας λόγω των ισχυρών οικογενειακών δεσμών, είναι μοναδικά έντονη. Ένας συνδυασμός των παραδοσιακών και θρησκευτικών κανόνων, κατευθύνουν τον σχηματισμό προστατευτικών δικτύων, εντός των οποίων οι οικογένειες δρουν ως πρωταρχικοί φροντιστές που αναμένεται να παρέχουν αδιάκοπη φροντίδα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα μέλη της οικογένειας να «αφιερώνουν τους εαυτούς τους» στην φροντίδα των αγαπημένων τους, μια κατάσταση όπου όταν οι προκαταβολές της νόσου και της φροντίδας παρατείνονται, συχνά γίνεται συντριπτική. Αν και τα τελευταία χρόνια οι έρευνες εστιάζουν πολύ στην φροντίδα, οι μελέτες που

διεξάγονται στην Ελλάδα σε σχέση με την φροντίδα του καρκίνου είναι ακόμα περιορισμένη (Govina et al., 2015. Iconomou et al., 2001a, 2001b.)

Οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών που σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών και η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τους συνήθως επηρεάζονται από δύο ομάδες παραγόντων. Στην πρώτη ομάδα περιλαμβάνονται τα προσωπικά τους προβλήματα που μπορεί να σχετίζονται με την εργασία τους, την έλλειψη διαθέσιμου χρόνου, τις ανάγκες άλλων μελών της οικογένειας, τα ψυχολογικά προβλήματα, τις δαπάνες για τη φροντίδα των ασθενών κ.ά. Στη δεύτερη ομάδα περιλαμβάνονται τα θέματα που σχετίζονται με τις ανάγκες των ασθενών που φροντίζουν και την αντίληψη που έχουν για αυτές (Osse, Vernooij- Dassen, Schade, & Grol, 2006. Park et al., 2010. Yun et al., 2005). Φαίνεται ότι οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών είναι περισσότερο αυξημένες όταν συνδέονται με ασθενείς που λαμβάνουν νοσοκομειακή φροντίδα, σε σχέση με αυτούς που νοσηλεύονται σε ξενώνες φροντίδας ασθενών (Park et al., 2010). Αυξημένες ανάγκες επίσης περιγράφονται σε περιπτώσεις φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου που λαμβάνουν χημειοθεραπεία, σε περιπτώσεις κατά τις οποίες δεν έχουν συζητηθεί τυχόν επιθυμίες των ασθενών για μηχανική υποστήριξη ή άλλες πρακτικές παράτασης της επιβίωσης, όπως η εισαγωγή σε μονάδα εντατικής θεραπείας και όταν δεν έχουν ενημερωθεί για ενέργειες που ανακουφίζουν τους ασθενείς εκτός νοσοκομείου (Walling et al., 2012. Wright et al., 2008). Απαιτείται λοιπόν, εξατομικευμένη υποστήριξη των φροντιστών, όχι μόνο για την καλύτερη αντιμετώπιση των προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς καθημερινά, αλλά και για το θρήνο και το πένθος, για όσους ασθενείς αποβιώνουν (Agnew, Manktelow, Taylor, & Jones, 2010).

Η διαχείριση του καρκίνου απαιτεί μια ολοκληρωμένη προσέγγιση. Σημαντικό στοιχείο για την ποιοτική φροντίδα δεν αποτελεί απλά η καταγραφή των αναγκών των ασθενών αλλά και η εκτίμηση των αναγκών των φροντιστών τους. Παρά τις προσπάθειες για τη συνολική αντιμετώπιση των περισσότερων αναγκών, από τις παραπάνω, αρκετές από αυτές μένουν ανεκπλήρωτες. Στην κάλυψη αυτών των αναγκών, ο ρόλος των εθελοντών είναι σημαντικός. Οι εθελοντικές υπηρεσίες μπορεί να χρησιμοποιηθούν ώστε να καλυφτούν ορισμένα από αυτά τα κενά, αντιμετωπίζοντας τόσο τις ανάγκες των ασθενών όσο και των φροντιστών-οικογενειών τους (Claxton-Oldfield & Gosselin, 2011. Marcus, 2013).

2. Εθελοντισμός

2.1. Προσφορά εθελοντικών υπηρεσιών στους ογκολογικούς ασθενείς

Ο εθελοντισμός είναι μια παγκόσμια αυξανόμενη τάση (Macvean, White, & Sanson-Fisher, 2008). Σύμφωνα με τους Boulet, Healey και Helton (2008) οι αρχές που διέπουν τον εθελοντισμό, είναι ότι ωφελεί τόσο τον εθελοντή όσο και την κοινωνία, κινείται έξω από τη σφαίρα της πληρωμένης εργασίας, χωρίς να την αντικαθιστά και είναι πάντα προσωπική επιλογή. Ο εθελοντισμός αποτελεί μέσο ενεργής συμμετοχής σε θέματα της κοινότητας και εργαλείο για τη διευθέτηση ανθρωπιστικών, περιβαλλοντικών και κοινωνικών θεμάτων. Παράλληλα, πρεσβεύει αρχές όπως η ισότητα, η αξιοπρέπεια, τα ανθρώπινα δικαιώματα και ο αμοιβαίος σεβασμός.

Εκτεταμένες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί για τα κίνητρα που ωθούν το άτομο στον εθελοντισμό. Ανάλογα με την κατηγοριοποίηση των κινήτρων, έχουν αναπτυχθεί μοντέλα μονοδιάστατα, δισδιάστατα, τρισδιάστατα και πολυδιάστατα. Σύμφωνα με το πολυδιάστατο μοντέλο ο εθελοντισμός στηρίζεται σε έξι διακριτά στοιχεία τα οποία είναι: οι αξίες, οι αντιλήψεις, τα κοινωνικά κριτήρια, η καριέρα, το αίσθημα της αυτοπροστασίας και της αυτοβελτίωσης. Πρόκειται δηλαδή για ένα πλέγμα κινήτρων, το οποίο περιλαμβάνει: τις αλτρουιστικές ανάγκες του ανθρώπου, τις νέες εμπειρίες, τις γνώσεις και τις δεξιότητες που θέλει να αποκτήσει, την ανάπτυξη και ενδυνάμωση των κοινωνικών του σχέσεων, την απόκτηση και ενίσχυση της κοινωνικής του ταυτότητας, την αποδοχή και την αναγνώριση από τον κοινωνικό περίγυρο, την ενδυνάμωση των προσόντων του και της επαγγελματικής του εμπειρίας, την ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησης, το αίσθημα απενοχοποίησης για την αδυναμία κάποιων συνανθρώπων να αντιμετωπίσουν τις δικές τους ανάγκες ή τη φυσική και κοινωνική τους υστέρηση (Widjaja, 2010). Το παραπάνω μοντέλο ορίζει τις βασικές κατηγορίες προσωπικών κινήτρων, χωρίς ωστόσο να τις εξαντλεί. Βρέθηκε επίσης πως η πίστη στη θρησκεία αποτελεί ενθαρρυντικό παράγοντα στη συμμετοχή του ατόμου σε εθελοντικές δράσεις (Carpenter & Myers, 2007). Είναι σαφές πως τα κριτήρια που ενεργοποιούν την ανθρώπινη συμπεριφορά είναι πολυποίκιλα και πολλές φορές αλληλεπικαλύπτονται.

Τα κίνητρα μπορεί να είναι διαφορετικά ανάλογα με το φύλο ή την ηλικία (Widjaja, 2010). Για παράδειγμα, έχει αποδειχθεί πως στις γυναίκες προκύπτει μια μεγαλύτερη ευαισθησία για θέματα προσωπικής και κοινωνικής προσφοράς. Επιπροσθέτως, έχει αποδειχθεί πως τα άτομα μέσης και προχωρημένης ηλικίας εμπλέκονται περισσότερο σε δράσεις που σχετίζονται με τις αξίες, τις ιδεολογικές πεποιθήσεις, την παράδοση και την κοινωνική τους καταγωγή. Εθελοντική δράση ωστόσο μπορεί να αναπτύξει κάποιος λόγω των προσωπικών του βιωμάτων, της θρησκευτικής του συνείδησης, της συμμετοχής του σε μία κοινότητα, των βαθύτερων προσωπικών του αναγκών ή της πίεσης που του ασκείται από τον οικογενειακό και κοινωνικό του περίγυρο (Houle, Sagarin, & Kaplan, 2005). Επίσης, αρκετοί εθελοντές αναφέρουν ως λόγο για τον εθελοντισμό μία πρόσφατη εμπειρία από ένα αγχωτικό γεγονός, όπως ασθένεια ή θάνατος στην οικογένεια (Macvean et al., 2008).

Από μελέτες σχετικά με τα κίνητρα των εθελοντών στην ογκολογία, από τα πιο ισχυρά, φαίνεται να είναι η προσωπική εμπειρία με τον καρκίνο, είτε του ίδιου του εθελοντή είτε κάποιου συγγενικού προσώπου (συνήθως συζύγου) ή ο θάνατός του. Επίσης, άλλα κίνητρα αφορούν τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, την αποπληρωμή της «καλής τύχης», την διεύρυνση των προσωπικών γνώσεων και δεξιοτήτων, την επίτευξη της αυτό-εκπλήρωσης (Fitzpatrick et al., 2013).

Τα κίνητρα των εθελοντών δεν είναι κατά ανάγκη σταθερά, αλλά μπορούν να μεταβάλλονται στο χρόνο. Επίσης είναι δυνατό να λειτουργούν ταυτόχρονα, καθώς δεν είναι αμοιβαίως αποκλειόμενα (Widjaja, 2010). Παράλληλα, τα κίνητρα αποτελούν ουσιαστικό παράγοντα όχι μόνο στην προσέλκυση των εθελοντών, αλλά και στη διατήρηση αυτών στο πέρασμα του χρόνου (Brand, Kerby, Elledge, Burton, Coles, & Dunn, 2008). Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως ανεξάρτητα από τα κίνητρα τα οποία ωθούν σε σημαντικό βαθμό το άτομο στον εθελοντισμό, η προσωπικότητα του καθενός διαδραματίζει αποφασιστικό ρόλο, αφού στοιχεία όπως η ψυχο-διανοητική συγκρότηση, το ενδιαφέρον για προσφορά στο συνάνθρωπο, καθώς και το αίσθημα της μετριοπάθειας και της έλλειψης εγωισμού, ενεργοποιούν την ανθρώπινη συμπεριφορά προς τον εθελοντισμό (Penner, 2004).

Τέλος, παρόλο που το άτομο εμπλέκεται στον εθελοντισμό με στόχο την επίτευξη θετικών αποτελεσμάτων, ενδέχεται να υπάρχουν και αρνητικές επιπτώσεις. Στη διαδικασία του εθελοντισμού υπάρχει και το στοιχείο του κόστους που αποτρέπει από την εθελοντική δράση. Το κόστος είναι ουσιαστικά ο χρόνος που διαθέτει το άτομο για τον εθελοντισμό και θα μπορούσε εναλλακτικά να τον αξιοποιήσει για άλλες

δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου ή για εργασία με επακόλουθο την απόκτηση εισοδήματος (Lee & Brudney, 2009). Έτσι, η πολύωρη εθελοντική απασχόληση μπορεί να προκαλέσει ψυχική κούραση, κυνική συμπεριφορά προς αυτόν που δέχεται την εθελοντική βοήθεια, καθώς και αίσθημα ανικανότητας στον εθελοντή (Bakker, Van Der Zee, Lewig, & Dollard, 2006).

Είναι σαφές πως ο εθελοντισμός συμβάλλει στην ανάπτυξη μιας συνεκτικής και συγκροτημένης κοινωνίας μέσα από διαδικασίες, όπως η δημιουργία στενών κοινωνικών δεσμών, η ανάπτυξη του «κοινωνικού κεφαλαίου» και του κλίματος εμπιστοσύνης μεταξύ των πολιτών, η ένταξη και η ενίσχυση των κοινωνικά ευπαθών ατόμων και ομάδων, η υπεράσπιση και η στήριξη των κοινωνικά αδυνάτων (Penner, 2004). Ταυτόχρονα, μέσω του εθελοντισμού τονώνεται η αυτοπεποίθηση κοινωνικών ομάδων που κάτω από άλλες συνθήκες δεν θα είχαν την ευκαιρία να αποδείξουν ότι είναι κοινωνικά χρήσιμες και άξιες της εμπιστοσύνης και της αποδοχής του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου. Για παράδειγμα, η συμμετοχή των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας σε εθελοντικές δραστηριότητες τους ενισχύει ψυχοσωματικά, αναπληρώνοντάς το κενό που δημιουργεί είτε η έλλειψη του εργασιακού τους περιβάλλοντος, είτε η απουσία της οικογένειας με τον τρόπο που την είχαν στο παρελθόν (Randle & Dolnicar, 2009).

Επίσης, ο εθελοντισμός μπορεί να αποφέρει οφέλη για την ψυχική υγεία, ειδικά στους ηλικιωμένους. Ο εθελοντισμός μειώνει τα επίπεδα της κατάθλιψης για άτομα άνω των 65 ετών και φαίνεται να κάνει τους ανθρώπους πιο ευτυχισμένους και υγιείς. Εξάλλου, πολλοί είναι αυτοί που πιστεύουν ότι έχουν αποκτήσει περισσότερη αυτοπεποίθηση ως αποτέλεσμα της εθελοντικής τους εργασίας και ότι τους έχει αλλάξει τη ζωή. Σε έρευνα των Lin, Ye και Ensel (όπως αναφέρεται στους Musick & Wilson, 2003), έχει φανεί ότι οι κοινωνικές δομικές θέσεις μπορούν να επηρεάσουν τα επιμέρους επίπεδα ευημερίας. Αναγνωρίζουν δύο τύπους μηχανισμών που μπορεί να αντιπροσωπεύουν αυτόν τον αντίκτυπο, χρησιμοποιώντας καθεμία από αυτές τις ιδέες για να συνδέσουν τον εθελοντισμό με την ευημερία. Το πρώτο είδος μηχανισμού ονομάζεται «ψυχολογικοί πόροι». Η ιδέα εδώ είναι ότι οι δομικές θέσεις παρέχουν ψυχολογικούς πόρους (π.χ. αυτοεκτίμηση, αυτοαποτελεσματικότητα) χρήσιμους για τη διαχείριση του άγχους. Η θεωρία είναι ότι, μέσω του εθελοντισμού, οι άνθρωποι αποκτούν περισσότερη αυτοπεποίθηση, αλλάζουν τις αντιλήψεις τους για τον εαυτό τους και τις ικανότητές τους. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, ο εθελοντισμός παράγει θετική γνώση, επηρεάζει και αντισταθμίζει έτσι τις αρνητικές

διαθέσεις όπως, η κατάθλιψη και το άγχος. Δηλαδή, ο εθελοντισμός βελτιώνει την ευεξία, διότι αυξάνει την αυτοεκτίμηση. Το δεύτερο είδος μηχανισμού το ονομάζουν «κοινωνικοί πόροι». Αυτή η ιδέα βασίζεται στην θεωρία του Durkheim για την αυτοκτονία, από την οποία πολλοί κοινωνιολόγοι έχουν πάρει την άποψη ότι η ψυχολογική ευημερία συνδέεται με την κοινωνική ένταξη. Αναφέρεται στο μέγεθος της κοινωνικής αλληλεπίδρασης που έχουν οι άνθρωποι με τους άλλους. Η συχνή αλληλεπίδραση με ένα ευρύ φάσμα άλλων αυξάνει τις πιθανότητες εξεύρεσης κοινωνικής υποστήριξης, χρήσιμων πληροφοριών και χρήσιμων κοινωνικών επαφών. Ένας λόγος για τον οποίο ο εθελοντισμός μπορεί να συμβάλει στην ψυχική υγεία είναι επειδή αυξάνει την κοινωνική ένταξη. Οι εθελοντές είναι γνωστό ότι είναι κοινωνικά πιο δραστήριοι από τους μη εθελοντές και έχουν περισσότερες κοινωνικές επαφές με τους ανθρώπους της κοινότητάς τους. Με τη σειρά του, αυτό το είδος της κοινωνικής εμπλοκής έχει θετική επίδραση στην ψυχική υγεία (Musick & Wilson, 2003).

2.2. Ο ρόλος του εθελοντή και τα οφέλη από την παροχή των υπηρεσιών τους στους ογκολογικούς ασθενείς και στις οικογένειές τους

Οι εθελοντές είναι πολύτιμοι όχι μόνο για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, αλλά και για την κοινωνία. Ο εθελοντισμός είναι κοινωνικός πόρος και θεωρείται ως μια δραστηριότητα που δημιουργεί μια ατμόσφαιρα προσωπικής ευτυχίας, που συμβάλλει στην ευτυχία των άλλων παρέχοντας κοινωνική αξία, καθώς σε αρκετές δομές και περιπτώσεις οι εθελοντές είναι περισσότεροι από το προσωπικό (Dong Ho & Hyun Jung, 2016). Πρόσφατα έχει αρχίσει να δημιουργείται μια εικόνα των δραστηριοτήτων των εθελοντών σε σχέση με τα καθήκοντά τους. Υπάρχουν αντιφάσεις σχετικά με τον ρόλο του εθελοντή, αν δηλαδή είναι μόνο συμπληρωματικός του αμειβόμενου προσωπικού, ή αν μπορεί και να τον αντικαταστήσει, υποκαταστήσει. (Burbeck, Candy, Low & Rees, 2014).

Ο εθελοντής μπορεί να ενεργεί ως μεσολαβητής, μεταξύ του ασθενούς και του προσωπικού. Ωστόσο, κάποιες φορές μπορεί να αναλάβει ένα προσωρινό ρόλο ως οικογενειακού υποκατάστατου, ενώ άλλες φορές να αναλάβει ρόλο ενός

επαγγελματία. Αν και ο ρόλος των εθελοντών φαίνεται να είναι διαφορετικός από εκείνου του αμειβόμενου προσωπικού, σε ορισμένες μελέτες φαίνεται ότι οι εθελοντές αναλαμβάνουν ένα οιονεί-επαγγελματικό ρόλο. Όπως και να έχει, ο ρόλος του εθελοντή είναι σε μεγάλο βαθμό διαφορετικός από του αμειβόμενου προσωπικού, καθώς έχει έντονα κοινωνικό χαρακτήρα και μπορεί να προσαρμοστεί στο περιβάλλον στο οποίο ανήκει. Ο ρόλος θεωρείται από τους εθελοντές ως ευέλικτος, άτυπος και μερικές φορές περιφερειακός. Από τη μία πλευρά, είναι ελκυστικός λόγω αυτών των χαρακτηριστικών (ευελιξία και του άτυπου χαρακτήρα), αρετές οι οποίες αντιμετωπίζονται θετικά από τους εθελοντές. Από την άλλη πλευρά, το βρίσκουν αγχωτικό όταν τα καθήκοντα που πρέπει να αναληφθούν δεν είναι σαφή και σε αυτή την περίπτωση ο ρόλος περιγράφεται ως διαφορούμενος (Burbeck, Candy, Low & Rees, 2014).

Οι εθελοντές γενικά βοηθούν σε πολλά επίπεδα. Ενώ αρχικά, ο ρόλος των εθελοντών ήταν βοηθητικός, κυρίως για την συγκέντρωση χρημάτων, όλο και περισσότερα νοσοκομεία και ιδρύματα, σήμερα στηρίζονται σε εθελοντές για να παρέχουν αυξημένες επαγγελματικές υπηρεσίες και υπηρεσίες υποστήριξης (Handy & Srinivasan 2004). Οι εθελοντές είναι ένας από τους μεγαλύτερους πόρους οποιοδήποτε προγράμματος φροντίδας. Είναι συμπονετικοί, υπομονετικοί, φροντιστικοί, ενεργητικοί και ακούραστα άτομα που δίνουν ελεύθερα το χρόνο τους για τη φροντίδα και την υποστήριξη ασθενών και των οικογενειών τους, σε μια πολύ δύσκολη στιγμή στη ζωή τους (Claxton-Oldfield & Gosselin, 2011).

Η εθελοντική εργασία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών και την προώθηση της ποιότητας ζωής τους. Ο ρόλος και η συμβολή των εθελοντών σε αυτόν τον τομέα, έχουν αναφερθεί πολύ στη βιβλιογραφία. Παρά το γεγονός ότι η προσφυγή στην εθελοντική εργασία ποικίλει σε διαφορετικές χώρες και είδη ιδρυμάτων, έχει αυξηθεί. Οι εθελοντές υπάρχουν σε διάφορα ιδρύματα φροντίδας και ιδιαίτερα στα γενικά νοσοκομεία (Delaloye, Escher, Luthy, Piguet, Dayer, & Cedraschi, 2015).

Οι εθελοντικές υπηρεσίες μπορεί να καλύψουν ένα ευρύ φάσμα σημαντικών ρόλων για την αντιμετώπιση των τυπικών αναγκών για ασθενείς με καρκίνο και τους φροντιστές τους, που δεν θα μπορούσαν να επιτευχθούν με τις παραδοσιακές υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Φαίνεται να αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της διαχείρισης του καρκίνου, της αντιμετώπισης σωματικών, συναισθηματικών και πρακτικών αναγκών για πολλά άτομα. Οι εθελοντικές υπηρεσίες έχει αποδειχθεί ότι

έχουν θετικές επιπτώσεις σε όλο το ταξίδι του καρκίνου για τους ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους (Marcus, 2013).

Σύμφωνα με τους Claxton-Oldfield και Gosselin (2011) ο ρόλος των εθελοντών για τους ασθενείς με καρκίνο είναι κυρίως υποστηρικτικός. Πιο συγκεκριμένα, οι κύριες κατηγορίες της υποστήριξης που παρέχεται από την άμεση εθελοντική φροντίδα στον ασθενή και την οικογένειά του περιλαμβάνουν: την συναισθηματική, την κοινωνική, την πρακτική, την ενημερωτική, την θρησκευτική/ πνευματική υποστήριξη και την υποστήριξη στη θλίψη και στο πένθος. Εκτός όμως, από την υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών, βοηθούν και τα μέλη του ιατρικού προσωπικού (γιατρούς, νοσηλευτές). Για παράδειγμα, παρέχουν γνώσεις σχετικά με τις ανάγκες του ασθενή και τις οικογένειάς του, αλλά και αυξάνουν τον ελεύθερο χρόνο των νοσηλευτών, ώστε να μπορούν να εκτελούν τα καθήκοντά τους.

Παρά το γεγονός ότι οι εθελοντές συμβάλλουν σε πολλές δραστηριότητες, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, εμπλέκονται συνήθως στην παροχή κοινωνικής υποστήριξης για τους ασθενείς. Έρευνες δείχνουν ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει θετικά την υγεία, καθώς έχει αναγνωριστεί ως ένας σημαντικός παράγοντας για την ευεξία και ευημερία που ρυθμίζει την επίδραση των στρεσογόνων εμπειριών, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που σχετίζονται με τη σωματική ασθένεια (Campbell, Phaneuf, & Deane, 2004. Hoey et al., 2008). Ενώ τα προγράμματα υποστήριξης για τους ασθενείς με καρκίνο έχουν πολλούς διαφορετικούς στόχους, ένας κοινός γενικός στόχος είναι να βοηθήσει τους ασθενείς να προσαρμοστούν στη διάγνωση και τη θεραπεία τους (Macvean et al., 2008).

Οι εθελοντές έχουν περιγραφεί στη βιβλιογραφία για την παροχή διαφόρων οφελών σε ασθενείς. Από την έρευνα των Lohan, και συν., (2015) φαίνεται πως οι εθελοντές βελτιώνουν την εμπειρία του ασθενή μέσα από την υποστήριξη που τους παρέχεται, τη συντροφιά ενώ περιμένουν για ραντεβού ή κατά τη διάρκεια της θεραπείας και τη δημιουργία ενός ζεστού περιβάλλοντος με τη φροντίδα και τη συμπόνια τους. Η συντροφιά τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας και των περιόδων αναμονής, αλλά και η προσωπική προσοχή που δίνουν στον κάθε ασθενή, φαίνεται να βοηθάει στη μείωση του άγχους. Επίσης, οι ασθενείς απολαμβάνουν να μιλάνε με τους εθελοντές για τα θέματα εκτός από τον καρκίνο καθώς αυτό τους αποσπάει την προσοχή από την ασθένειά τους. Επιπλέον, οι εθελοντές παρέχουν μια αίσθηση άνεσης και ασφάλειας, μια αίσθηση εμπιστοσύνης ότι όλα θα είναι εντάξει. Τα οφέλη αυτά, μαζί με το απλό γεγονός ότι οι εθελοντές επιλέγουν ελεύθερα να αφιερώσουν

το χρόνο τους με το να είναι με τους ασθενείς, δίνουν την αίσθηση ότι πραγματικά νοιάζονται. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι άνθρωποι αισθάνονται πιο ελεύθεροι να μοιραστούν τις ανησυχίες τους με έναν εθελοντή παρά με την οικογένειά τους ή ένα φίλο τους. Οι εθελοντές βλέπουν το άτομο ως ένα άτομο που είναι ακόμη ζωντανό και όχι ως έναν ετοιμοθάνατο ασθενή (Marcus, 2013).

Ένα άλλο πλεονέκτημα της χρήσης των εθελοντών από την πλευρά του ασθενούς, είναι η διαθεσιμότητα και η προσήνεια τους, σε σχέση με τους πολυάσχολους επαγγελματίες, παρέχοντας στους ασθενείς την ευκαιρία να υποβάλουν ερωτήσεις, που συνεχώς προκύπτουν. Οι εθελοντές δημιουργούν ένα περιβάλλον όπου οι ασθενείς νιώθουν ότι ενδιαφερόταν για αυτούς και είναι σημαντικοί. Επίσης, οι εθελοντές δημιουργούν μια αίσθηση ομαλότητας και μείωσης της απομόνωσης και αυτό φαίνεται να βοηθάει στη μείωση του άγχους των ασθενών (Nissim, Regehr, Rozmovits, & Rodin, 2009).

Ακόμα, οι συνεισφορές των εθελοντών στο περιβάλλον φροντίδας των ασθενών χρησιμεύουν για να επωφεληθεί και το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Οι εθελοντές περιγράφονται ως συμπλήρωμα του επαγγελματικού συστήματος υγείας, ενισχύοντας την εμπειρία των ασθενών με οικονομικά αποδοτικό τρόπο. Επίσης, έχει βρεθεί ότι ανταποκρίνονται γρήγορα στις μη ιατρικές ανάγκες των ασθενών παρέχοντας πρόσβαση σε αξιόπιστες πληροφορίες και εκτός από την υποστήριξη παρέχουν ενθάρρυνση και ενδυνάμωση (Lorhan et al., 2015).

Επιπλέον, οι οικογένειες των ασθενών δημιουργούν προσωπικές σχέσεις με τους εθελοντές. Οικογένειες που έχουν ήδη χρησιμοποιήσει τις εθελοντικές υπηρεσίες, φαίνεται να τις συνιστούν και σε άλλες οικογένειες. Οι εθελοντές παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα όχι μόνο στους ασθενείς αλλά και στις οικογένειές τους, καθώς δίνουν την δυνατότητα στα μέλη της να κάνουν διαλείμματα (Marcus, 2013). Όπως φάνηκε και στη μελέτη των Claxton-Oldfield, Gosselin, Schmidt-Chamberlain και Claxton-Oldfield (2010), όπου εξέταζαν την ικανοποίηση των μελών της οικογένειας από τις εθελοντικές υπηρεσίες, διαπιστώθηκε ότι το είδος της υποστήριξης που έλαβε την υψηλότερη βαθμολογία, ήταν η ευκαιρία να λάβουν τα αναγκαία διαλείμματα από τις απαιτήσεις της φροντίδας. Για τις οικογένειες, αυτά τα διαλείμματα, που τους προσφέρονται από την φροντίδα των ασθενών, θεωρούνται εξίσου σημαντικά με την συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη (Marcus, 2013).

2.3. Αμοιβαία Υποστήριξη (υποστήριξη από ομότιμους)

Το ρόλο των εθελοντών αναλαμβάνουν συχνά άτομα με ανάλογη εμπειρία (ομότιμοι). Ο ορισμός μιας ομάδας υποστήριξης ομότιμων, είναι ότι αποτελείται από μια ομάδα ανθρώπων που μοιράζονται το ίδιο πρόβλημα και παρέχουν αμοιβαία βοήθεια και υποστήριξη (Ussher et al., 2006). Ομότιμοι στον καρκίνο συνήθως ορίζονται ως οι επιζώντες του καρκίνου, οι οποίοι είναι εκπαιδευμένοι να ενσωματώνουν την προσωπική εμπειρία του καρκίνου τους κατά την υποστήριξη των ασθενών (Lorhan, Wright, Hodgson, & van der Westhuizen, 2014), παρέχοντας συναισθηματική υποστήριξη, καθοδήγηση και πληροφορίες από την σκοπιά κοινών προσωπικών εμπειριών με τον καρκίνο (Kinnane, Waters, & Aranda, 2011).

Η αμοιβαία στήριξη είναι μία από τις πολλές υπηρεσίες υποστηρικτικής φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς με καρκίνο (Campbell et al., 2004). Είναι μία μορφή κοινωνικής στήριξης και παρέχει στους ασθενείς τη δυνατότητα για βιωματική ενσυναίσθηση (Macvean et al., 2008). Περιγράφεται ως η υποστήριξη που προσφέρεται σε άτομα με καρκίνο, από ανθρώπους που έχουν βιώσει τον καρκίνο (Hoey et al., 2008. Kinnane et al, 2011).

Το σκεπτικό για την ενσωμάτωση των ομότιμων σε παρεμβάσεις υποστήριξης, στηρίζεται στην ιδέα ότι οι ομότιμοι καταλαβαίνουν την κατάσταση των ασθενών με ένα τρόπο που τα άλλα κοινωνικά δίκτυα δεν μπορούν. Σε οδυνηρές στιγμές, τα μέλη των κοινωνικών δικτύων δεν μπορούν να ανταποκριθούν θετικά, από την αδυναμία να εκτιμήσουν την αγχωτική εμπειρία, αλλά και από το συναίσθημα ότι απειλούνται. Επιπλέον, η αφομοίωση των νέων γνώσεων και οι εκτιμήσεις μέσα από την αμοιβαία ανταλλαγή γνώσεων εμφανίζεται πιο αποτελεσματικά, όταν παρουσιάζονται από τους ομότιμους, με τους οποίους τα άτομα ταυτίζονται και μοιράζονται κοινές εμπειρίες (Dennis, 2003).

Τα προγράμματα αμοιβαίας υποστήριξης έχει βρεθεί ότι έχουν πολλά οφέλη, επηρεάζοντας θετικά την ψυχολογική προσαρμογή στη διάγνωση και στη θεραπεία του καρκίνου (Hoey et al., 2008). Ένα ευρύ φάσμα μελετών διαπίστωσαν βελτιωμένες στρατηγικές αντιμετώπισης, διαβεβαίωση και αίσθηση ομαλότητας, μείωση αισθημάτων απομόνωσης, ανταλλαγή πληροφοριών, καλύτερη κατανόηση της εμπειρίας και του μέλλοντος και σε ορισμένες περιπτώσεις μεγαλύτερη εμπιστοσύνη για να μιλήσουν με τους γιατρούς. Έχει επίσης βρεθεί ότι βελτιώνει την

ικανοποίηση των ασθενών από την ιατρική περίθαλψη και τις προσωπικές σχέσεις, επεκτείνει την κοινωνική υποστήριξη, αυξάνει την αίσθηση του ανήκειν και βελτιώνει τη διάθεση. Η αμοιβαία υποστήριξη μπορεί επίσης να παράσχει διαβεβαίωση και ελπίδα. Θεωρείται ως μια ευκαιρία να μιλήσουν οι ασθενείς με κάποιον που ξέρει τι έχουν περάσει (Allicock et al., 2014. Campbell et al., 2004. Hoey et al., 2008. Kinnane et al., 2011. Macvean et al., 2008).

Τρία διαφορετικά μοντέλα έχουν προταθεί για να περιγράψουν τους μηχανισμούς με τους οποίους η αμοιβαία υποστήριξη μπορεί να αυξήσει την ευημερία των ασθενών:

1. Το μοντέλο άμεσου αποτελέσματος (Direct effect model) προτείνει ότι η αμοιβαία υποστήριξη επηρεάζει άμεσα τα αποτελέσματα για την υγεία μειώνοντας τα αισθήματα απομόνωσης και μοναξιάς, ενθαρρύνοντας συμπεριφορές υγείας, προωθώντας θετικές ψυχολογικές καταστάσεις και παρέχοντας πληροφορίες (Dennis, 2003. Hoey et al., 2008).

2. Το μοντέλο ρυθμιστικής επίδρασης/ αποτελέσματος (Buffering effect model) το οποίο καθοδηγείται από την θεωρία των Lazarus και Folkman (όπου έχει γίνει αναφορά παραπάνω) προτείνει, ότι η αμοιβαία υποστήριξη είτε προστατεύει τα άτομα από δυνητικά επιβλαβείς επιδράσεις των στρεσογόνων γεγονότων, ή καθορίζει μεμονωμένες απαντήσεις σε δυνητικά στρεσογόνα γεγονότα. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η υποστήριξη από ομότιμους μπορεί να ρυθμίσει την επίδραση του στρες στην υγεία: με την επανασχεδίαση των εκτιμήσεων των απειλών και τη βελτίωση των αντιδράσεων και των συμπεριφορών αντιμετώπισης, με την ανάδειξη προτύπων μέσω της κοινωνικής σύγκρισης που καθορίζουν την προσαρμοστική συμπεριφορά, με την αναστολή δυσπροσαρμοστικών απαντήσεων και εξουδετερώνοντας την τάση για αυτο-αλληλοκατηγορίες για την πρόκληση του στρεσογόνου παράγοντα (Dennis, 2003. Hoey et al., 2008).

3. Το μοντέλο μεσολαβούντος αποτελέσματος (Mediating effect model) προβλέπει ότι η στήριξη από ομότιμους ενεργεί ως παρεμβαίνουσα μεταβλητή που επηρεάζει έμμεσα την υγεία μέσα από τα συναισθήματα, τις γνώσεις και τις συμπεριφορές. Σημαντική έννοια σε αυτό το μοντέλο είναι αυτή της αυτοαποτελεσματικότητας. Με βάση την κοινωνική γνωστική θεωρία του Bandura (όπως αναφέρεται στην Dennis, 2003), η αυτοαποτελεσματικότητα είναι δυναμική γνωστική διαδικασία, στην οποία τα άτομα αξιολογούν την αντιληπτή ικανότητά τους να εκτελέσουν μια συγκεκριμένη εργασία ή συμπεριφορά. Αυτή η αντίληψη είναι μία εξέχουσα μεταβλητή υπό την

έννοια ότι προβλέπει (α) εάν ένα άτομο επιλέγει μια συγκεκριμένη συμπεριφορά, (β) πόση προσπάθεια θα δαπανήσει, (γ) εάν θα έχει αυτό-ενισχυτικό ή αυτοκαταστροφικό τρόπο σκέψης και (δ) πώς θα ανταποκριθεί συναισθηματικά στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει. Ως εκ τούτου, άτομα με υψηλή αυτοαποτελεσματικότητα είναι πιο πιθανό να ελέγξουν συμπεριφορές από ό,τι τα άτομα με χαμηλή αυτοαποτελεσματικότητα. Κατά την επιλογή, την εκτέλεση και τη διατήρηση μιας συμπεριφοράς, τα άτομα λαμβάνουν υπόψη τους τέσσερις πηγές πληροφοριών της αυτοαποτελεσματικότητας: (α) επιτεύγματα απόδοσης (π.χ. προηγούμενες εμπειρίες), (β) αντιπροσωπευτικές εμπειρίες (π.χ. παρατηρήσεις άλλων), (γ) λεκτική πειθώ (π.χ. ενθάρρυνση από σημαντικούς άλλους), και (δ) φυσιολογικές αντιδράσεις (π.χ. κόπωση, στρες). Οι σχέσεις με τους ομότιμους μπορεί να τροποποιήσουν την αυτοαποτελεσματικότητα ενός ατόμου επηρεάζοντας αυτές τις πηγές πληροφοριών (Dennis, 2003).

Στο μοντέλο μεσολαβούντος αποτελέσματος, η σχέση με τους ομότιμους μπορεί να επηρεάζει έμμεσα την υγεία: α) βοηθώντας στην ερμηνεία και την θετική ενίσχυση των επιτευγμάτων των επιδόσεων, β) παρέχοντας αντιπροσωπευτική εμπειρία και παρατηρησιακή μάθηση μέσω προτύπου, γ) προσφέροντας ευκαιρίες για κοινωνικές συγκρίσεις για την προώθηση αυτο-αξιολογήσεων και κίνητρων, δ) διδάσκοντας στρατηγικές αντιμετώπισης και διαβιβάζοντας πληροφορίες σχετικά με την ικανότητα, ε) ερμηνεύοντας θετικά τη συναισθηματική διέγερση και (στ) ενθαρρύνοντας τη γνωστική αναδιάρθρωση μέσω προληπτικής καθοδήγησης (Dennis, 2003).

Τα μοντέλα αμοιβαίας υποστήριξης για ασθενείς με καρκίνο φαίνεται να είναι αποτελεσματικά στη βελτίωση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Οι έρευνες δείχνουν υψηλό επίπεδο ικανοποίησης από τα προγράμματα υποστήριξης από ομότιμους. Ωστόσο αρκετές μελέτες έχουν δείξει επίσης ανεπιθύμητες εκβάσεις, συμπεριλαμβανομένων των αποτυχημένων κοινωνικών προσπαθειών, την ενίσχυση των φτωχών συμπεριφορών και μειωμένα συναισθήματα αυτοαποτελεσματικότητας (Hoey et al., 2008).

2.4. Συνέπειες στους εθελοντές

Πολλοί εθελοντές, όπως αναφέρθηκε, στην ογκολογική και στη παρηγορητική φροντίδα είναι επιζώντες του καρκίνου, έχοντας βιώσει τον καρκίνο, είτε με δική τους διάγνωση είτε ενός μέλους της οικογένειάς τους. Μπορεί να έλκονται από το πεδίο της ογκολογίας και να επιθυμούν να μοιραστούν την κατανόηση και τις γνώσεις τους ή να έχουν μια ιδιαίτερη ευαισθησία στις ανάγκες των ατόμων με καρκίνο (Fitzpatrick et al., 2013). Έχουν γίνει αρκετές μελέτες για τις συνέπειες των παρεμβάσεων και της βοήθειας που παρέχεται στους ασθενείς, λίγη όμως έρευνα έχει γίνει μέχρι στιγμής για το πώς βοηθώντας τους άλλους, επηρεάζει τους παρόχους βοήθειας. Η υποστήριξη από ομότιμους εθελοντές, εκτός από τους ασθενείς, έχει αντίκτυπο και στους ίδιους του εθελοντές.

Στην έρευνά τους οι Schwartz και Sendor (1999) διερεύνησαν την επίδραση που έχει η προσφορά βοήθειας σε άλλους, στην σωματική και ψυχική ευεξία του εθελοντή. Ανεπίδικοι άνθρωποι εκπαιδεύονται να ακούσουν ενεργά και να παρέχουν συμπόνια σε άλλους που έχουν την ίδια χρόνια πάθηση με τους ίδιους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ομότιμοι υποστηρικτές ανέφεραν αρκετές αλλαγές με θετικά αποτελέσματα, όπως βελτίωση στην εμπιστοσύνη, την αυτογνωσία, την αυτοεκτίμηση, την αυτοαποτελεσματικότητα, την κατάθλιψη και στη λειτουργία του ρόλου. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν μια αίσθηση αλλαγής στη ζωή τους σε διάφορους τομείς ως αποτέλεσμα της μετάβασης από την εμπειρία του να είσαι ομότιμος υποστηρικτής.

Η προσφορά βοήθειας σε άλλους ανθρώπους μπορεί να είναι επωφελής για τον πάροχο βοήθειας. Η παροχή άτυπης βοήθειας σε άλλους συσχετίζεται με αυξημένα συναισθήματα αυτοελέγχου και χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Επίσης, οι εθελοντές της αμοιβαίας στήριξης βρίσκουν το ρόλο τους πιο επωφελή, μαθαίνουν να είναι ευαίσθητοι στις συναισθηματικές καταστάσεις των άλλων, να αναγνωρίζουν τα λάθη τους και να μαθαίνουν από αυτά. Επιπλέον, βελτιώνονται οι επικοινωνιακές ικανότητες τους και έχουν ένα αυξανόμενο αίσθημα εμπιστοσύνης (Schwartz & Sendor, 1999).

Ακόμα, φαίνεται να υπάρχει μια θετική σχέση μεταξύ του εθελοντισμού και της ευημερίας. Οι Brown, Hoyer και Nicholson (2012) εξέτασαν την εν δυνάμει μεσολαβητική σχέση μεταξύ εθελοντισμού και της ευημερίας. Τα αποτελέσματα της

έρευνας έδειξαν ότι οι εθελοντές ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ευημερίας, αυτοαποτελεσματικότητας, κοινωνικής συνεκτικότητας και αυτοεκτίμησης σε σχέση με τους μη εθελοντές και ότι αυτές οι μεταβλητές (αυτοαποτελεσματικότητα, κοινωνική συνεκτικότητα, αυτοεκτίμηση) αποτελούσαν σημαντικές μεσολαβητικές μεταβλητές της σχέσης εθελοντισμού-ευεξίας.

Ωστόσο, υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι ο ρόλος των εθελοντών μπορεί να είναι διαφορούμενος και να οδηγήσει σε ένταση. Οι εθελοντές της ογκολογίας μπορούν να υποβληθούν σε αγχωτικές και πολύ συναισθηματικές εμπειρίες που σχετίζονται με τη φροντίδα για τα σοβαρά άρρωστα ή ετοιμοθάνατα άτομα (Fitzpatrick et al., 2013). Η προσφορά βοήθειας σε άλλους δεν είναι πάντα ευεργετική, αλλά μπορεί να έχει και αρνητικές επιπτώσεις στην ευημερία λόγω της συναισθηματικής μετάδοσης ή την έλλειψη της αμοιβαιότητας. Βοηθώντας τους άλλους που έχουν σοβαρή αναπηρία και χρόνιες ασθένειες μπορεί να οδηγήσει σε σωματική και συναισθηματική πίεση, κούραση, θυμό, αγανάκτηση και καταθλιπτικά συμπτώματα. Ευάλωτοι φαίνεται να είναι εκείνοι που δεν έχουν μια θετική προοπτική για τη φροντίδα, έχουν μια αδύναμη αίσθηση της συνοχής και χαμηλότερα επίπεδα ελπίδας (Schwartz & Sendor, 1999). Άλλα αρνητικά αποτελέσματα περιλαμβάνουν την σύγκρουση, την κριτική, τις αποτυχημένες κοινωνικές προσπάθειες, την συναισθηματική υπερεμπλοκή με αποτέλεσμα την μετάδοση του στρες, την ενίσχυση των φτωχών συμπεριφορών, μειωμένα συναισθήματα αυτοαποτελεσματικότητας και έλλειψη σταθερότητας (Dennis, 2003).

Επίσης, αν και το έργο των εθελοντών δεν αναφέρεται ως αγχωτικό (Brown, 2011a. Dein & Abbas, 2005) ωστόσο, περιγράφονται εμπειρίες που θα μπορούσαν να θεωρηθούν αγχωτικές. Αρκετοί εθελοντές ερμηνεύουν το άγχος ως την απώλεια του ελέγχου ή την υπερφόρτωση και το περιγράφουν σαν αδυναμία να αντιμετωπίσουν την κατάσταση (Brown, 2011a). Όπως φάνηκε σε μία μελέτη (Brown, 2011a), λέξεις που χρησιμοποιούν οι εθελοντές για να περιγράψουν το έργο τους στο νοσοκομείο, είναι «αγχωτικό», «δύσκολο» ή «προκλητικό», και συχνά αναφέρονται στρεσογόνοι παράγοντες, οι οποίοι όμως είναι προσωρινοί. Οι αντιληπτοί στρεσογόνοι παράγοντες περιλαμβάνουν: τον θάνατο, την παραμόρφωση του ασθενούς, την κακή επικοινωνία, την έλλειψη συναισθηματικής στήριξης, την έλλειψη εκπαίδευσης και πληροφόρησης, την υποχρησιμοποίηση, την υποτίμηση, την απραξία (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden, & Payne, 2012), τις συγκρούσεις και τις εντάσεις με το υπόλοιπο προσωπικό (Dein & Abbas, 2005), την ασάφεια του ρόλου τους (Burbeck

et al., 2014. Dein & Abbas, 2005). Εκτός από τα παραπάνω, οι εθελοντές επισημαίνουν και προσωπικά θέματα, προσωπικούς φόβους, δυσκολίες και προκλήσεις ως πηγές άγχους, που περιγράφονται στη συνέχεια. Η χρονική στιγμή που εμφανίζονται τα αγχωτικά συναισθήματα δεν είναι σταθερή, φαίνεται όμως να σχετίζεται με την έναρξη του εθελοντισμού ή με δύσκολες καταστάσεις (Brown, 2011a. Morris et al., 2012).

2.5. «Προκλήσεις» που αντιμετωπίζουν οι εθελοντές

Οι εθελοντές στο έργο τους αντιμετωπίζουν συχνά αρκετές δυσκολίες και προβλήματα. Σύμφωνα με τους Claxton-Oldfield και Claxton-Oldfield (2008), τέσσερα κοινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι εθελοντές είναι ότι υποχρησιμοποιούνται (μένουν ανεκμετάλλευτοι), αναλαμβάνουν τον ασθενή πολύ αργά σε σχέση με την ασθένειά του, αισθάνονται να υποτιμώνται από ορισμένα μέλη του προσωπικού και δεν είναι σε θέση να κάνουν περισσότερα για να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Οι εθελοντές (κυρίως στον Καναδά και στις ΗΠΑ) πριν αναλάβουν καθήκοντα πρέπει να ολοκληρώσουν ένα εξειδικευμένο εντατικό πρόγραμμα κατάρτισης. Μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος οι νέοι εθελοντές περιμένουν να κληθούν για να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Ωστόσο, ορισμένοι εθελοντές είναι σε αναμονή για μερικούς μήνες ή περισσότερο μετά την εκπαίδευσή τους. Η αναμονή αυτή για υπερβολικά μεγάλο χρονικό διάστημα προκαλεί στους εθελοντές την αίσθηση ότι δεν χρειάζονται, χάνουν το ενδιαφέρον τους, απογοητεύονται και μπορεί να εγκαταλείψουν το πρόγραμμα (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008).

Ένα άλλο κοινό πρόβλημα που συχνά αντιμετωπίζουν οι εθελοντές, είναι ότι καλούνται πολύ αργά, τις τελευταίες ημέρες (ή ώρες) της ζωής του ασθενή. Ως αποτέλεσμα, δεν δίνεται η ευκαιρία στον εθελοντή να δημιουργήσει μια σχέση με τον ασθενή και την οικογένεια. Για την καθυστέρηση αυτή των παραπομπών, υπάρχουν διάφοροι λόγοι, είτε γιατί η ίδια η οικογένεια είναι σε άρνηση, είτε γιατί θέλουν οι ίδιοι να φροντίσουν μόνοι τους τον ετοιμοθάνατο ασθενή, είτε γιατί δεν γνωρίζουν ότι υπάρχουν τέτοιες υπηρεσίες ή προγράμματα. Η έλλειψη ευαισθητοποίησης του

κοινού και της κατανόησης των εθελοντικών υπηρεσιών και της παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί σημαντικό πρόβλημα (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008). Εκτός όμως από τους ασθενείς και τις οικογένειες, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δεν κατανοούν πλήρως την έκταση του ρόλου των εθελοντών, που οδηγεί σε μια αποσύνδεση μεταξύ των διαφόρων κλάδων (Claxton-Oldfield, Hastings, & Claxton-Oldfield, 2008). Έχουν περιορισμένη συνειδητοποίηση του πλήρους πεδίου εφαρμογής των εθελοντικών δραστηριοτήτων. Αυτή η έλλειψη ευαισθητοποίησης του ρόλου του εθελοντή έχει αναγνωριστεί από τη βιβλιογραφία ως περιορισμός της χρήσης των εθελοντών καθώς μπορεί να οδηγήσει σε ανεπαρκή αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων (Nissim et al., 2009).

Άλλο ένα σημαντικό πρόβλημα είναι αυτό της υποτίμησης των εθελοντών από τα άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας. Η ομαδική εργασία είναι σημαντική, γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εκπαιδευμένοι εθελοντές, πρέπει να εργαστούν όλοι μαζί για να παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Το να αισθάνονται αξιόλογοι, αποδεχτοί και μέρος της ομάδας είναι σημαντικό για τους εθελοντές. Η απουσία μιας ομαδικής προσέγγισης και η έλλειψη του αισθήματος ως ισότιμο μέλος της ομάδας, αποτελεί πηγή δυσαρέσκειας και ανησυχίας για τους εθελοντές και αισθάνονται απομονωμένοι. Νιώθοντας όμως, ως ένα αξιόλογο μέλος της ομάδας είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ικανοποίησή τους. Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που συμβάλλουν στην ικανοποίηση από την εργασία (π.χ., συνεχή εκπαίδευση, δραστηριότητες), όταν οι εθελοντές νιώθουν ότι υποστηρίζονται από το προσωπικό, είναι πολύ πιο ικανοποιημένοι με το ρόλο τους (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008).

Ένα άλλο εξίσου σημαντικό πρόβλημα είναι ότι οι εθελοντές δεν μπορούν να κάνουν κάτι παραπάνω από αυτό που ήδη κάνουν. Για παράδειγμα πολλές φορές πέρα από την υποστήριξη που προσφέρουν θα ήθελαν να είχαν περισσότερο χρόνο στο πρόγραμμά τους ώστε να παράσχουν και μια πιο πρακτική βοήθεια, είτε κατά την νοσηλεία των ασθενών είτε και μετά που θα γυρίσουν στο σπίτι. Σε πολλές περιπτώσεις, οι εθελοντές στο νοσοκομείο δεν επιτρέπεται να κάνουν πολλά, εκτός από μία επίσκεψη. Οι εθελοντές σε προγράμματα κοινότητας εκτελούν συνήθως πιο πρακτική εργασία στα σπίτια των ασθενών, όπως βοήθεια με το φαγητό, τις δουλειές του σπιτιού και άλλα θελήματα. Οι εθελοντές φαίνονται αβέβαιοι για το αν μπορούν να παρέχουν άμεση φροντίδα σε έναν ασθενή ή αν αυτό είναι αποκλειστική ευθύνη

του προσωπικού. Αυτό αναγνωρίζεται ως πηγή άγχους για τους περισσότερους (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008).

Ο ρόλος του εθελοντή είναι γεμάτος προκλήσεις που έχει να κάνουν με διάφορα θέματα. Οι προκλήσεις και τα διλήμματα θεωρούνται ως αναπόσπαστο και φυσικό μέρος του εθελοντικού ρόλου (Fitzpatrick et al., 2013). Οι εθελοντές βαδίζουν σε μια λεπτή γραμμή ανάμεσα στο να είναι φίλοι της οικογένειας του ασθενούς και μέλος της επαγγελματικής ομάδας φροντίδας. Μερικές φορές, είναι εύκολο να μπερδευτούν αυτοί οι «διπλοί ρόλοι» (Berry & Planalp, 2008). Λόγω της φύσης της συμμετοχής τους ως συνοδοί, έμπιστοι, οι εθελοντές συχνά δένονται πολύ και αναπτύσσουν στενές σχέσεις με τους ασθενείς τους και τις οικογένειες. Σε αντίθεση με το υπόλοιπο προσωπικό, περνούν περισσότερο χρόνο με τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας και με την πάροδο του χρόνου, μπορεί να γίνουν " σαν οικογένεια". Ως αποτέλεσμα, το να διατηρούν τα επαγγελματικά όρια δεν είναι πάντα εύκολο, αντιμετωπίζοντας συχνά διάφορες ηθικές προκλήσεις (McKee, Kelley & Guirguis-Younger, 2007).

Οι πιο συχνές από αυτές αφορούν στην επικοινωνία, τις συγκρούσεις συμφερόντων και θέματα εμπιστευτικότητας (π.χ. οι οικογένειες ζητούν από τους εθελοντές να «πάρουν θέση» σε κάποια δικά τους θέματα, ή να αποκρύψουν την ασθένεια από ίδιο τον ασθενή ή και το αντίθετο) (Claxton-Oldfield, Gibbon, & Schmidt-Chamberlain, 2011). Επίσης, άλλο ένα συχνό δεοντολογικό-ηθικό ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι εθελοντές αφορά τη λήψη δώρων. Τέλος, άλλο ένα σημαντικό θέμα που προκύπτει είναι τα αιτήματα των ασθενών για υποβοηθούμενη αυτοκτονία ή επίσπευση του θανάτου (Berry & Planalp, 2008. Claxton-Oldfield et al., 2011). Για τα παραπάνω ζητήματα ορίων υπάρχουν πολλές γκριζες ζώνες. Εξαιτίας όλων των παραπάνω διλημμάτων και προβλημάτων που μπορεί να προκύψουν, οι Berry και Planalp (2008), Claxton-Oldfield και συν. (2011), τονίζουν την ανάγκη για σαφείς και ξεκάθαρες πολιτικές και διαδικασίες για την διατήρηση των ορίων. Χωρίς σαφείς πολιτικές, μπορεί οι εθελοντές να θέσουν τον εαυτό τους σε νομικό κίνδυνο.

Όλα τα παραπάνω προβλήματα και δυσκολίες επηρεάζουν την ικανοποίηση των εθελοντών, την εθελοντική φθορά, ακόμα και την αποχώρησή τους από το πρόγραμμα. Για παράδειγμα, οι εθελοντές όταν αισθάνονται ότι εκτιμώνται οι υπηρεσίες τους από τους ασθενείς και της οικογένειές τους αυτό τους δίνει μεγάλη ικανοποίηση. Από την άλλη διάφορα θέματα ορίων και ασάφειες στο ρόλο, σχετίζονται με τις λιγότερο ικανοποιητικές πτυχές του έργου τους. Όσο αφορά την

εγκατάλειψη του προγράμματος και τη διακοπή του εθελοντισμού μπορεί να οδηγήσουν διάφοροι λόγοι όπως μια οικογενειακή κρίση, η επαγγελματική εξουθένωση, το γήρας ή άλλες δεσμεύσεις (Claxton-Oldfield & Gosselin, 2011).

Αρκετοί εθελοντές αποσύρονται από τον εθελοντισμό μετά την εκπαίδευση ή μετά από κάποιο διάστημα. Εκείνοι που εγκαταλείπουν φαίνεται να έχουν χαμηλά επίπεδα αίσθησης του σκοπού της ζωής και υψηλά επίπεδα στρες και άγχους θανάτου, φτωχότερη κατανόηση του θανάτου και πιο αρνητική στάση απέναντι στην ευθανασία. Από έρευνες φαίνεται ότι ένα αρκετό ποσοστό εθελοντών (28%, 17%, 43%) εγκαταλείπει το πρόγραμμα (μετά από 4, 6 ή 12 μήνες, αντίστοιχα) μετά την ολοκλήρωση της κατάρτισης. Υπάρχουν όμως και εθελοντές οι οποίοι παραμένουν στο πρόγραμμα συχνά για ένα πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα. Από τους σημαντικότερους λόγους, για τους οποίους συνεχίζουν τον εθελοντισμό, είναι ότι πιστεύουν στην αποστολή της δομής, έχουν ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη και αισθάνονται χρήσιμοι αλλά και ότι η εθελοντική εργασία είναι σημαντική και απαραίτητη (Claxton-Oldfield, & Claxton-Oldfield, 2012).

2.6. Τρόποι αντιμετώπισης των προκλήσεων και παρεμβάσεις

Στην βιβλιογραφία δεν υπάρχουν παρεμβάσεις που να απευθύνονται σε συγκεκριμένες ανάγκες ή προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι εθελοντές. Υπάρχουν αρκετές έρευνες που αφορούν στις δυσκολίες, αλλά με κενά για το πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν. Σε κάποιες από τις έρευνες γίνονται μόνο κάποιες προτάσεις από τους συγγραφείς για πιθανούς τρόπους αντιμετώπισης.

Στην έρευνά τους, οι Claxton-Oldfield και Claxton-Oldfield (2008), προτείνουν κάποιες μεθόδους που μπορεί να φανούν χρήσιμες για την αντιμετώπιση μερικών προβλημάτων από τα παραπάνω. Για παράδειγμα, εάν δεν υπάρχει μεγάλη ζήτηση για τους εθελοντές, οι εθελοντές συντονιστές θα μπορούσαν να εξετάσουν την συνεργασία των νέων εθελοντών με έμπειρους εθελοντές μέχρι να έχουν την ευκαιρία να εργαστούν μόνοι. Επίσης, κρατώντας μια λίστα αναμονής των αιτούντων εθελοντών ώστε να τους καλέσουν όταν υπάρχει ανάγκη, είναι ένας άλλος τρόπος που οι συντονιστές μπορεί να ασχοληθούν με το πρόβλημα της υποχρησιμοποίησης.

Ένας άλλος τρόπος αντιμετώπισης είναι να υπενθυμίζεται στους γιατρούς ότι υπάρχουν ακόμα πολλά που μπορούν να γίνουν για τη φροντίδα των ανιάτων

ασθενών, όταν η θεραπεία δεν αποτελεί πλέον επιλογή. Αυτό θα μπορούσε να βοηθήσει τους γιατρούς να καταλάβουν ότι η παραπομπή σε ξενώνα παρηγορητικής φροντίδας δεν σημαίνει ότι έχουν «παραιτηθεί» από τον ασθενή ή ότι «παραδέχονται την ήττα τους». Οι συντονιστές εθελοντών επίσης θα μπορούσαν να στέλνουν τακτικές "υπενθυμίσεις" στους γιατρούς σχετικά με το πρόγραμμά τους, ενημερώνοντάς τους για το πώς οι εθελοντές μπορεί να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειες, ειδικά αν η παραπομπή γίνεται νωρίς (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008).

Ακόμα, προσφέροντας συνεδρίες εκπαίδευσης για τα μέλη της ομάδας (π.χ. γιατροί, νοσηλευτές) σχετικά με το ρόλο και τις ευθύνες των εθελοντών, την εκπαίδευσή τους, και πώς οι εθελοντές μπορούν να κάνουν τη δουλειά τους πιο εύκολη, αυτό μπορεί να βελτιώσει τη στάση απέναντί τους να και να προωθήσει την εκτίμηση προς τους εθελοντές. Επιπλέον, αν οι γιατροί και οι νοσοκόμες είναι καλύτερα ενημερωμένοι σχετικά με το ρόλο του εθελοντή, είναι πιο πιθανό να εξετάσουν το ενδεχόμενο των παραπομπών. Ακόμα, οι ασθενείς και οι οικογένειες πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με τους ρόλους και τις ευθύνες των εθελοντών καθώς μπορεί να μην γνωρίζουν σχετικά με τις υπηρεσίες τους (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008). Όσο αφορά τις περιπτώσεις αμφιβολιών ή όταν οι εθελοντές βρίσκονται μπροστά σε διλήμματα και έρχονται σε δύσκολη θέση, προτείνεται να μιλάνε με τους συντονιστές-επόπτες τους και όταν κρίνεται απαραίτητο να ενισχύονται οι εκπαιδευτικές συνεδρίες και τα προγράμματα κατάρτισής τους (Claxton-Oldfield et al., 2011).

Επίσης, σε μία μελέτη των Claxton-Oldfield και Claxton-Oldfield (2007), περιγράφονται διάφοροι τρόποι πρόληψης της κόπωσης και της εξουθένωσης των εθελοντών, όπως το να μιλήσουν σε κάποιον για το πώς αισθάνονται, να κάνουν άλλα πράγματα ώστε να ξεχαστούν από την εθελοντική εργασία, να πάρουν χρόνο και απόσταση από τον εθελοντισμό. Σε μια άλλη μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι στρατηγικές των εθελοντών για την αντιμετώπιση του άγχους κυμάνθηκαν από ένα διάλειμμα από τον εθελοντισμό έως την έκκληση στη θρησκευτική τους πίστη τους (Dein & Abbas, 2005). Για να αποφύγουν το άγχος και την επαγγελματική εξουθένωση, οι εθελοντές συντονιστές θα πρέπει να γνωρίζουν τους παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτά τα συναισθήματα, καθώς και τις πιθανές λύσεις ή τρόπους αντιμετώπισης που οι εθελοντές μπορούν να χρησιμοποιούν για να φροντίσουν τον εαυτό τους. Σε μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με το άγχος των εθελοντών, εντοπίστηκαν

διάφοροι τρόποι αντιμετώπισης που μπορεί να είναι επωφελής για τους εθελοντές (π.χ. διατήρηση της ισορροπίας στη ζωή του εθελοντή, εκμάθηση τεχνικών χαλάρωσης) (Glass & Hastings, 1992). Σε αυτή τη λίστα περιλαμβάνονται επίσης και άλλες στρατηγικές, όπως το να συμμετέχουν σε άλλες δραστηριότητες που είναι ευχάριστες, να μιλάνε για τα συναισθήματά τους με άλλους, να ασκούνται, να κάνουν ένα διάλειμμα από τις υποχρεώσεις τους (Brown, 2011b. Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2007. Dein & Abbas, 2005).

Ακόμα κι αν οι περισσότεροι από τους εθελοντές δεν αντιλαμβάνονται το έργο τους, ως αγχωτικό, όλοι φαίνεται να έχουν τεχνικές που χρησιμοποιούν, για να τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις της εθελοντικής εργασίας τους. Σύμφωνα με την Brown (2011b), οι εθελοντές χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο πρόβλημα (αναζητούν συμβουλές από τα άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας), εστιασμένες στο συναίσθημα (μιλώντας με τους άλλους, πηγαίνοντας σε κηδείες), νοηματοδότηση μέσω εκτίμησης (meaning making through appraisal) (θρησκευτικές πεποιθήσεις, αξίες) και σωματικές τεχνικές (περπάτημα, βαθιά αναπνοή). Επίσης, άλλη μία στρατηγική που χρησιμοποιούν είναι να αντιλαμβάνονται τον θάνατο ως μια απελευθέρωση και αναγκαία διαδικασία (Brown, 2011a). Ο πιο σημαντικός μηχανισμός αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι εθελοντές είναι το να μιλάνε με τον συντονιστή εθελοντή. Η σχέση μεταξύ των εθελοντών και του συντονιστή εθελοντή είναι σημαντική. Αρκετές μελέτες δείχνουν ότι η επαφή και η συζήτηση με άλλους εθελοντές είναι χρήσιμη από την άποψη του άγχους και της μάθησης (Morris et al., 2012).

Η Brown (2011b) δίνει κάποιες κατευθυντήριες γραμμές (μεθόδους αντιμετώπισης) που μπορούν να φανούν χρήσιμες, στους συντονιστές ώστε να βοηθήσουν τους εθελοντές τους να αντεπεξέλθουν καλύτερα. Οι εθελοντές ανάλογα με τις περιστάσεις χρησιμοποιούν διάφορες μεθόδους αντιμετώπισης που μπορεί να είναι αποτελεσματικές σε διάφορες προσωπικές συνθήκες και περιβαλλοντικές καταστάσεις. Οι συντονιστές εθελοντών θα πρέπει να γνωρίζουν ότι δεν πρέπει να ενθαρρύνεται κανένας τρόπος αντιμετώπισης έναντι κάποιου άλλου. Επίσης, η αντιμετώπιση εστιασμένη στο πρόβλημα, με τη μορφή ομιλίας και την επίλυση προβλημάτων είναι μία χρήσιμη τεχνική, έτσι οι συντονιστές θα πρέπει να διευκολύνουν τη διαδικασία επίλυσης προβλημάτων με τους εθελοντές και να ενθαρρύνουν τη χρήση της διεπιστημονικής ομάδας, όπου απαιτείται. Ακόμα, θα πρέπει να παρακινούν του εθελοντές στο να συναντιούνται και να συζητούν με τους

άλλους εθελοντές για τις εμπειρίες τους, τους τρόπους αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων καθώς αυτό μπορεί να βελτιώσει τόσο την επίλυση προβλημάτων όσο και τις συναισθηματικές δεξιότητες αντιμετώπισης. Οι συντονιστές θα πρέπει να ενημερώνουν αμέσως τους εθελοντές σχετικά με το θάνατο κάποιου ασθενούς, να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την κηδεία επιτρέποντας στους εθελοντές να συμμετέχουν σε τέτοιου είδους τελετές, καθώς μπορεί να παρέχει μια αίσθηση κλεισίματος και συναισθηματικής άνεσης (Brown, 2011b).

Επίσης, σύμφωνα με την Brown (2011a) η εκπαίδευση των εθελοντών θα μπορούσε να περιλαμβάνει ένα τμήμα σχετικά με τους φόβους και πώς τα άτομα μπορούν να αντιμετωπίσουν τους φόβους τους, ιδιαίτερα το φόβο για το άγνωστο. Ίσως παιχνίδια ρόλων θα μπορούσαν να αναδείξουν πιθανά σενάρια που μπορεί να συναντήσουν οι εθελοντές και να προσφέρουν προτάσεις για το πώς μπορεί να τα χειριστούν. Επιπλέον, οι συντονιστές πρέπει να αναγνωρίσουν το σημαντικό ρόλο που παίζουν στη ζωή του εθελοντή. Οι εθελοντές στρέφονται συνήθως σε αυτούς, τόσο για την επίλυση προβλημάτων όσο και για συναισθηματική υποστήριξη. Ιδιαίτερη προσοχή επίσης, πρέπει να δοθεί στους νέους εθελοντές, καθώς τείνουν να εντοπίζουν πιο στρεσογόνες εμπειρίες κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους της υπηρεσίας τους. Τέλος, οι εθελοντές πρέπει να γνωρίζουν ότι μπορούν να αναζητήσουν υποστήριξη από τις οργανώσεις τους, οποιαδήποτε στιγμή χρειαστεί. Απλά γνωρίζοντας ότι κάποιος είναι εκεί, μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση από το άγχος ή να αλλάξει την εκτίμηση του στρεσογόνου παράγοντα για τον εθελοντή, που αντιμετωπίζει μια δύσκολη κατάσταση (Brown, 2011a).

Τα βήματα αυτά μπορεί να συμβάλουν ώστε να καταστούν οι εμπειρίες των εθελοντών πιο θετικές και αυτό με τη σειρά του θα αυξήσει την ικανοποίησή τους (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008). Η ικανοποίηση με το έργο μπορεί να χρησιμεύσει ως μια ασπίδα κατά τις πιέσεις και τις προκλήσεις που σχετίζονται με την εργασία και μπορεί να αυξήσει την πιθανότητα οι εθελοντές να παραμείνουν στην θέση τους (Fitzpatrick et al., 2013).

Επίσης, αρκετά από τα παραπάνω προβλήματα-δυσκολίες, θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν ή και να προληφθούν μέσα από τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα. Σε πολλές δομές, κυρίως στο εξωτερικό, οι εθελοντές πριν αναλάβουν καθήκοντα πρέπει να ολοκληρώσουν ένα εξειδικευμένο πρόγραμμα κατάρτισης, κατά τη διάρκεια του οποίου καλύπτονται πολλά διαφορετικά θέματα. Το "βασικό πρόγραμμα" περιλαμβάνει γενικές ενότητες σχετικά με τη φιλοσοφία και τους

στόχους της δομής, τη διεπιστημονική ομάδα, το ρόλο και τα όρια του εθελοντή, τη διαδικασία του θανάτου, τις δεξιότητες επικοινωνίας, την πνευματικότητα, τη θλίψη και το πένθος. Ακόμα, εκπαιδεύονται σε υπηρεσίες υποστήριξης και σε συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2012. Kinnane et al., 2011).

Έρευνες δείχνουν ότι, μετά την κατάρτιση, οι εθελοντές αισθάνονται πιο έτοιμοι, να χειριστούν καλύτερα συνθήκες και καταστάσεις που αφορούν τους ασθενείς με καρκίνο και τις οικογένειές τους (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2012). Υπάρχουν λίγες μελέτες σχετικά με τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης των εθελοντών τα οποία αναφέρονται στη δομή και τις θεματικές (βλ. Allcock et al., 2014. Kinnane et al., 2011. Lorhan et al., 2014).

Στην έλλειψη τέτοιων προγραμμάτων παρέμβασης, βασίστηκε και η έρευνα του Μαυροειδή (2017), η οποία αποτελεί από όσο γνωρίζουμε, την πρώτη συστηματική προσπάθεια στην Ελλάδα, καθώς δεν υπάρχει καμία δημοσιευμένη μελέτη σχετικά με αντίστοιχα προγράμματα παρέμβασης. Η παρέμβαση αυτή, είχε ως στόχο την αξιολόγηση των δυσκολιών και των αναγκών που χαρακτηρίζουν τους εθελοντές του συλλόγου “Εν Ζω με τον Καρκίνο” και τη δημιουργία ενός προγράμματος εκπαίδευσης που να ανταποκρίνεται, όσο το δυνατόν καλύτερα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της αξιολόγησης, οι εθελοντές έκριναν ότι χρειαζόνταν περισσότερες ικανότητες σχετικά θέματα όπως: επικοινωνία με ασθενείς, διαμεσολάβηση μεταξύ ασθενών και προσωπικού, αναγνώριση των αναγκών των ασθενών, διαχείριση των συναισθηματικών τους αντιδράσεων, ποιες είναι οι αρμοδιότητες και τα όρια του ρόλου τους, απόκτηση περισσότερης αυτοπεποίθησης σχετικά με τις γνώσεις και τον βαθμό στον οποίο είναι ικανοί να ασκήσουν το εθελοντικό έργο (Μαυροειδής, 2017).

Με βάση τις ανάγκες που προέκυψαν, δημιουργήθηκε το πρόγραμμα εκπαίδευσης. Σε αυτό συμπεριλήφθηκε θεωρητική εκπαίδευση σχετικά με έναν αριθμό θεμάτων που συνδέονταν με τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν οι εθελοντές (ρόλος εθελοντών, περιεχόμενο- όρια εθελοντισμού, ανάγκες και αντιδράσεις ασθενών κτλ), με στόχο τη βελτίωση των γνώσεών τους. Ταυτόχρονα, το πρόγραμμα περιλάμβανε εκπαίδευση σε ειδικές δεξιότητες και τεχνικές (δεξιότητες επικοινωνίας, διαχείρισης στρες, αντιμετώπισης αρνητικών κοινωνικών αντιδράσεων, επίλυση προβλημάτων κτλ), με στόχο την ανάπτυξη μίας σειράς νέων δεξιοτήτων από τους εθελοντές (Μαυροειδής, 2017).

3. Η παρούσα έρευνα

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι να δημιουργηθεί ένα ομαδικό πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης για τους εθελοντές του συλλόγου «Ευ Ζω με τον Καρκίνο», οι οποίοι παρέχουν στήριξη σε ογκολογικούς ασθενείς και στις οικογένειές τους. Το πρόγραμμα αυτό δημιουργήθηκε με βάση την αξιολόγηση αναγκών του συγκεκριμένου πληθυσμού και δοκιμάζεται για πρώτη φορά σε ελληνικό πληθυσμό. Κύριες επιδιώξεις του προγράμματος ήταν να αποκτήσουν οι εθελοντές του συλλόγου, γνώσεις σε θεωρητικό επίπεδο σε διάφορα θέματα όπως οι ανάγκες των ασθενών, ρόλοι και δυσκολίες των εθελοντών, οφέλη του εθελοντικού έργου και σε πρακτικό επίπεδο όπως διαχείριση στρες, επίλυση προβλήματος, δεξιότητες επικοινωνίας και συμβουλευτικής (Μαυροειδής, 2017). Η μορφή του προγράμματος ήταν ομαδικό, ψυχοεκπαιδευτικό και βασιζόταν στο γνωσιακό-συμπεριφορικό μοντέλο.

Όπως έδειξαν τα αποτελέσματα της αξιολόγησης της ικανοποίησης των εθελοντών, το πρόγραμμα εκπαίδευσης φάνηκε να επιτυγχάνει σε έναν σημαντικό βαθμό τους στόχους του. Πιο συγκεκριμένα, μεταξύ των πιο συχνά αναφερόμενων θετικών σχολίων ήταν ότι το πρόγραμμα ήταν βοηθητικό στην πράξη, παρέχοντάς εφόδια στους εθελοντές για να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικότερα τις όποιες δυσκολίες. Σχετικά με αυτό, το στοιχείο του προγράμματος, το οποίο αξιολογήθηκε ως το πιο χρήσιμο από την πλειοψηφία των εθελοντών, ήταν η εκπαίδευση στις ειδικές δεξιότητες και κυρίως στη διαχείριση του στρες. Πέρα από την παροχή νέων γνώσεων και δεξιοτήτων, η συστηματοποίηση γνώσεων που οι εθελοντές ήδη διέθεταν αποτέλεσε ένα ακόμη σημαντικό αποτέλεσμα. Τέλος, ιδιαίτερα θετικά αξιολογήθηκε η αλληλεπίδραση μεταξύ των εθελοντών και η μετάδοση των γνώσεων και των εμπειριών τους (Μαυροειδής, 2017).

Η παρούσα μελέτη επιχείρησε να εξετάσει τυχόν αλλαγές στο άγχος, στη συναισθηματική κατάσταση, στην αυτοαποτελεσματικότητα και στις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες που χρησιμοποιούν οι εθελοντές, ως κριτήρια αποτελεσματικότητας της παρέμβασης αυτής. Βασικοί λόγοι για τους οποίους, επιλέχθηκαν αυτές οι μεταβλητές, και όχι άλλες ειδικότερες, ήταν κυρίως κάποιιοι μεθοδολογικοί περιορισμοί. Υπήρχαν και άλλες σκέψεις για μελέτη άλλων μεταβλητών, όπως για παράδειγμα οι δεξιότητες επικοινωνίας (όπου υπήρχε και ως ανάγκη των εθελοντών, αλλά υπήρχαν και συναντήσεις που αποσκοπούσαν στην

εκμάθηση τέτοιων δεξιοτήτων) όμως, διάφοροι περιορισμοί όπως, η έλλειψη μεταφρασμένης και προσαρμοσμένης κλίμακας στα ελληνικά αλλά και η έλλειψη χρόνου ώστε να γίνει αυτό, μας απέτρεψαν από την μελέτη της συγκεκριμένης μεταβλητής. Επίσης, θέλαμε να δούμε αν όντως τέτοια γενικά χαρακτηριστικά θα μπορούσαν να τροποποιηθούν από μία ψυχολογική παρέμβαση, έστω και αν στόχευε αλλού. Ακόμα, η έλλειψη βιβλιογραφίας στις περισσότερες από τις μεταβλητές που επιλέχτηκαν να μελετηθούν, ήταν άλλος ένα λόγος επιλογής τους.

Με βάση λοιπόν την βιβλιογραφία (Brown, 2011a, 2011b, Burbeck et al., 2014, Dein & Abbas, 2005, Morris et al., 2012), φαίνεται ότι οι εθελοντές βιώνουν σε κάποιο βαθμό άγχος κατά την διάρκεια του έργου τους. Στην εκπαίδευση υπάρχουν κάποιες πτυχές σχετικά με το στρες και την διαχείρισή του. Έτσι, προχωρήσαμε στην αξιολόγηση των επιπέδων του άγχους των εθελοντών, η οποία έδειξε ότι χαρακτηρίζονταν από ένα σημαντικό βαθμό άγχους και γι' αυτό το λόγο εντάξαμε και τις στρατηγικές διαχείρισης στο πρόγραμμα. Προκειμένου λοιπόν, να δούμε αν η εκπαίδευση και οι δεξιότητες διαχείρισης έφεραν αλλαγές στα επίπεδα του άγχους και αν άλλαξαν και οι στρατηγικές αντιμετώπισης τις μελετήσαμε πριν και μετά την παρέμβαση.

Επίσης, οι εθελοντές, όπως φάνηκε από την βιβλιογραφία (Dennis, 2003. Fitzpatrick et al., 2013. Schwartz & Sendor, 1999), βιώνουν τόσο θετικά όσο και αρνητικά συναισθήματα από την άσκηση του έργου τους, ωστόσο μέχρι τώρα δεν υπάρχει στην βιβλιογραφία κάποιο συγκεκριμένο ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα που να μελετά την συναισθηματική κατάσταση. Ως εκ τούτου, επιλέξαμε να μελετήσουμε την συγκεκριμένη μεταβλητή και αν ένα τέτοιο πρόγραμμα προκαλεί αλλαγές στη συναισθηματική κατάσταση. Από την αξιολόγηση φάνηκε ότι, οι εθελοντές βιώνουν λιγότερα θετικά και περισσότερα αρνητικά συναισθήματα από τον γενικό πληθυσμό (Watson, Clark, & Tellegan, 1988) και θέλαμε να ελέγξουμε αν ένα τέτοιο πρόγραμμα θα έφερνε αλλαγές. Έτσι λοιπόν αξιολογήθηκαν πριν και μετά την παρέμβαση.

Τέλος, όσο αφορά τις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας κατά τον Bandura κάθε αλλαγή στη συμπεριφορά (ακόμα και αυτές οι αλλαγές που προκαλούνται μέσω μιας παρέμβασης) ακολουθεί αντίστοιχες αλλαγές που συμβαίνουν πρώτα στην αυτοαποτελεσματικότητα (Καραδήμας, 2005). Η αυτοαποτελεσματικότητα αντιπροσωπεύει την αυτοαξιολόγηση των δεξιοτήτων για την εκτέλεση συγκεκριμένων καθηκόντων. Η αυτοαποτελεσματικότητα στον εθελοντισμό αναφέρεται στην εμπιστοσύνη του εθελοντή στην ικανότητά του να κάνει

εθελοντισμό σε διάφορες καταστάσεις και επηρεάζει τα μαθήματα του εθελοντισμού, το πόσο προσπάθεια θα καταβάλει και πόσο καιρό θα επιμείνει ο εθελοντής στις αντιξοότητες. Τα υψηλά επίπεδα της αυτοαποτελεσματικότητας θα φέρουν πιο ισχυρή πρόθεση να ολοκληρωθεί μια συμπεριφορά (Wang et al., 2010). Μέχρι τώρα δεν υπάρχει στην βιβλιογραφία κάποιο συγκεκριμένο ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα που να μελετά αυτό και έτσι θέλαμε να ελέγξουμε αν μπορούν να αλλάξουν οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας μέσα από ένα τέτοιο (ψυχοεκπαιδευτικό) πρόγραμμα παρέμβασης που στόχο είχε την κάλυψη των αναγκών των εθελοντών.

Η αρχική μας λοιπόν, πρόβλεψη είναι ότι μετά την παρακολούθηση του ομαδικού προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης, οι εθελοντές θα έχουν περισσότερη εμπιστοσύνη και πίστη στις ικανότητές τους, ότι θα καταφέρουν να φέρουν σε πέρας το έργο τους, η συναισθηματική τους κατάσταση θα βελτιωθεί, δηλαδή τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα που έχουν θα μειωθούν ενώ αντίστοιχα τα θετικά θα αυξηθούν. Επίσης το στρες που μπορεί να βιώνουν και να δημιουργείται εξαιτίας κάποιων καταστάσεων θα μειωθεί, και θα μάθουν τρόπους που θα μπορούν να το διαχειριστούν αφού θα αποκτήσουν δεξιότητες αντιμετώπισης του στρες.

Συγκεκριμένα, οι υποθέσεις που αφορούν στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος εκπαίδευσης είναι οι ακόλουθες:

Υπόθεση 1^η : Οι γενικευμένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των εθελοντών θα έχουν βελτιωθεί μετά την παρέμβαση, θα έχουν δηλαδή περισσότερο εμπιστοσύνη στις ικανότητες τους, να αντιμετωπίζουν δυσκολίες που προκύπτουν από τον εθελοντισμό και να παρέχουν αποτελεσματικότερες υπηρεσίες στους ασθενείς και στους οικείους τους.

Υπόθεση 2^η: Η γενική συναισθηματική κατάσταση των εθελοντών θα έχει βελτιωθεί μετά την παρέμβαση-εκπαίδευση. Δηλαδή, αρνητικά συναισθήματα όπως, η εχθρότητα, η ντροπή, η αναστάτωση, η νευρικότητα, ο φόβος, θα μειωθούν και θετικά, όπως η εγρήγορση, η έμπνευση, η αποφασιστικότητα, η προσοχή/φροντίδα και η ενεργητικότητα, θα αυξηθούν.

Υπόθεση 3^η : Οι στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους των εθελοντών μετά την παρέμβαση- εκπαίδευση θα έχουν βελτιωθεί. Θα προσπαθούν δηλαδή, οι εθελοντές να επαναξιολογούν κατά ένα θετικό τρόπο τις αγχογόνες καταστάσεις και να σχεδιάζουν συγκεκριμένες τεχνικές επίλυσης προβλήματος.

Υπόθεση 4^η: Το άγχος των εθελοντών θα έχει μειωθεί μετά την παρέμβαση-εκπαίδευση. Δηλαδή το άγχος των εθελοντών που προκαλείται από τρέχουσες καταστάσεις αλλά και ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητάς τους θα μειωθεί, καθώς αναμένουμε ότι οι εθελοντές θα αποκτήσουν δεξιότητες οι οποίες (βελτίωση των στρατηγικών διαχείρισης τους στρες και απόκτηση νέων) θα οδηγήσουν στη μείωση του άγχους που βιώνουν (βλ. υπόθεση 3).

4. Μέθοδος

4.1. Δείγμα (Συμμετέχοντες)

Ο σύλλογος «Εν Ζω με τον Καρκίνο» αποτελείται από 40 εθελοντές, οι οποίοι προσφέρουν στήριξη σε ογκολογικούς ασθενείς και στις οικογένειές τους, για τα δυο γενικά νοσοκομεία της Περιφερειακής Ενότητας Ηρακλείου Κρήτης (Βενιζέλιο, ΠαΓΝΗ). Από αυτούς, 22 εθελοντές συμμετείχαν τόσο στην ομαδική ψυχοεκπαίδευση, όσο και στην παρούσα έρευνα. Οι εθελοντές αυτοί επιλέχθηκαν από τον σύλλογο, με βασικό κριτήριο την εκτιμώμενη ικανότητά τους να ανταποκριθούν και να επωφεληθούν περισσότερο από το πρόγραμμα (υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο, νεαρότερη ηλικία). Από τους 22 συμμετέχοντες, δύο άτομα εξαιρέθηκαν, καθώς παρακολούθησαν λιγότερες από τις μισές συναντήσεις του προγράμματος. Έτσι το τελικό δείγμα αποτελείται από 20 εθελοντές, οι οποίοι χωρίστηκαν σε δύο ομάδες των 10 ατόμων.

Ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, οι 19 (95%) ήταν γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 59,45 έτη (εύρος: 34-75 έτη). Όσο αφορά το μορφωτικό τους επίπεδο, δύο άτομα (10%) ήταν απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, επτά (35%) ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, οκτώ (40%) ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και τρία (15%) ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου. Σχετικά με το επάγγελμα, το μεγαλύτερο ποσοστό (55%, 11 εθελοντές) ήταν συνταξιούχοι, τρεις (15%) ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες, τέσσερις ήταν δημόσιοι υπάλληλοι (20%), μία (5%) ήταν ιδιωτική υπάλληλος και μία (5%) ασχολούταν με τα οικιακά. Ως προς την οικογενειακή κατάσταση 11 από τους συμμετέχοντες ήταν έγγαμοι (55%), ένας ήταν άγαμος (5%), δύο ήταν σε διάσταση (10%), τέσσερις ήταν χήροι (20%), μία είχε πάρει διαζύγιο (5%) και μία συγκατοικούσε (5%). Όσο αφορά τα έτη συμμετοχής στο σύλλογο τέσσερις εθελοντές (20%) συμμετείχαν στο σύλλογο 14 έτη, ένας (5%) συμμετείχε 10 έτη, πέντε (25%) συμμετείχαν έξι έτη, δύο (10%) συμμετείχαν 3-4 έτη, πέντε (25%) συμμετείχαν 1-2 έτη και τρεις (15%) συμμετείχαν λιγότερο από ένα έτος. Τέλος, έξι εθελόντριες (30%) είχαν διαγνωστεί κατά το παρελθόν με καρκίνο, ενώ μία (5%), διέθετε διάγνωση καρκίνου την περίοδο διεξαγωγής της παρέμβασης. Επίσης, δέκα συμμετέχοντες (50%) διέθεταν προηγούμενη εμπειρία με νεοπλασία σε κάποιο οικείο

τους πρόσωπο, ενώ κατά την περίοδο διεξαγωγής της παρέμβασης, δυο συμμετέχοντες (10%) είχαν στο οικογενειακό τους περιβάλλον άτομο με καρκίνο.

4.2. Εργαλεία

Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τέσσερις κλίμακες: Ένα ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση της γενικής συναισθηματικής διάθεσης, ένα για τις προσδοκίες αυτοποτελεσματικότητας, ένα για το άγχος και ένα για τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες. Στη συνέχεια περιγράφονται αναλυτικά αυτά τα εργαλεία.

Γενική συναισθηματική διάθεση. Η γενική συναισθηματική διάθεση μετρήθηκε με το Positive and Negative Affectivity Schedule (PANAS, Watson et al., 1988). Περιλαμβάνει δύο κλίμακες που αξιολογούν τη θετική και την αρνητική συναισθηματική διάθεση. Κάθε κλίμακα αποτελείται από 10 θέματα/επιθετικούς προσδιορισμούς που αντιστοιχούν στη θετική (π.χ., περήφανος, ακμαίος, ενθουσιασμένος) ή στην αρνητική διάθεση (π.χ., πιεσμένος, ευέξαπτος, νευρικός). Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να βαθμολογήσουν πόσο βιώνουν γενικά καθένα από αυτά χρησιμοποιώντας μια κλίμακα τύπου Likert από το 1 (= πολύ λίγο ή καθόλου) ως το 5 (= πάρα πολύ). Η εσωτερική αξιοπιστία των κλιμάκων ήταν υψηλή (Cronbach's α = 0,92 και 0,86 για τη θετική και την αρνητική διάθεση, αντίστοιχα).

Αυτοαποτελεσματικότητα. Οι γενικευμένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας μετρήθηκαν με τη Γενική Κλίμακα Αντιληπτής Αυτοαποτελεσματικότητας (Schwarzer & Jerusalem, 1995). Η κλίμακα αποτελείται από 10 στοιχεία (π.χ., «Μπορώ να λύσω τα περισσότερα προβλήματα, εάν αφιερώνω την αναγκαία προσπάθεια», «Όταν αντιμετωπίζω δυσκολίες, παραμένω ήρεμος/η επειδή μπορώ να βασίζομαι στις ικανότητές μου») και αξιολογεί την αντιληπτή ικανότητα ενός ατόμου να αντιμετωπίσει τις αγχωτικές καταστάσεις και να ακολουθήσει τους στόχους του. Υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν υψηλότερα επίπεδα αυτοαποτελεσματικότητας. Η αξιοπιστίας της κλίμακας ήταν ικανοποιητική (Cronbach's α = 0.87).

Άγχος. Το άγχος μετρήθηκε με το ερωτηματολόγιο άγχους State Trait Anxiety Inventory-STAI, του Spielberger (1983). Είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφορών

που οδηγεί στον υπολογισμό δύο υπο-κλιμάκων, η κάθε μία από τις οποίες αποτελείται από 20 προτάσεις. Η μία υπο-κλίμακα αξιολογεί τα επίπεδα άγχους, που προκαλούνται από συγκεκριμένες οξείες καταστάσεις (STAI - A μέρος) και η δεύτερη υπο-κλίμακα αξιολογεί τα επίπεδα άγχους ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (STAI- B μέρος). Οι πρώτες 20 ερωτήσεις αφορούν το πώς αισθάνονται την στιγμή που συμπληρώνουν το ερωτηματολόγιο, («Πώς αισθάνεσαι τώρα, δηλαδή, αυτή τη στιγμή»), (π.χ. «Αισθάνομαι ήρεμος», «Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες»). Οι επόμενες 20 ερωτήσεις αφορούν για το πώς αισθάνονται συνήθως (π.χ. «Κουράζομαι εύκολα», «Αισθάνομαι ασφαλής»). Η βαθμολόγηση της κάθε ερώτησης πραγματοποιείται σε κλίμακα τεσσάρων διαβαθμίσεων (από το 1 έως το 4) δηλώνοντας την ένταση των συναισθημάτων («καθόλου», «λίγο», «μέτρια», «πάρα πολύ»). Υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει υψηλότερα επίπεδα άγχους. Η αξιοπιστία της κλίμακας είναι ικανοποιητική (Cronbach's $\alpha = 0.81$ για το STAI-A και 0.78 για το STAI-B).

Στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων μετρήθηκαν με την Ελληνική προσαρμογή (Καραδήμας, 1998) του Ways of Coping Questionnaire (Lazarus και Folkman, 1984). Περιλαμβάνει 38 προτάσεις, οι οποίες συγκροτούνται σε πέντε επιμέρους παράγοντες. Αυτοί είναι:

1) «Θετική προσέγγιση», στον παράγοντα αυτό περιλαμβάνονται η θετική επαναξιολόγηση, με επτά θέματα (π.χ., «προσπαθούσα να δω τη θετική πλευρά των πραγμάτων») και η επίλυση προβλήματος, με τέσσερα θέματα (π.χ., «έβρισκα μια-δυο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα»). Αναφέρονται στην προσπάθεια του ατόμου να επαναξιολογήσει με θετικό τρόπο τις αγχογόνες καταστάσεις και ταυτόχρονα να σχεδιάσει συγκεκριμένες τεχνικές επίλυσης του προβλήματος.

2) «Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης», με τέσσερα θέματα (π.χ., «μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα»). Στον παράγοντα αυτό περιλαμβάνονται θέματα που αναφέρονται στην προσπάθεια του ατόμου να βρει κατάλληλη υποστήριξη από τον κοινωνικό περίγυρο, ώστε να αντιμετωπίσει τα προβλήματά 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 είχε συμβεί κάτι αρνητικό. Αποτελείται από την ευχολογία, με τέσσερα θέματα (π.χ., «*ευχόμεουν να μπορούσα να αλλάξω ό,τι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα*») και την αναζήτηση θεϊκής βοήθειας, με τρία θέματα (π.χ., «*εύρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στον Θεό*»).

4) «Αποφυγή/ διαφυγή», ο παράγοντας αυτός αξιολογεί την τάση του ατόμου να επανεκτιμήσει την κατάσταση μειώνοντας ή αγνοώντας την πραγματική σημασία της. Περιλαμβάνει την παθητική αποδοχή/ παραίτηση, με πέντε θέματα (π.χ., «*προσπαθούσα να ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο*») και τη συναισθηματική αποφυγή/ άρνηση, με τέσσερα θέματα (π.χ., «*προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματά μου για τον εαυτό μου*»).

5) «Διεκδικητική επίλυση προβλήματος», με τέσσερα θέματα (π.χ., «*τολμούσα κάτι πολύ ριψοκίνδυνο*»). Ο παράγοντας αυτός αναφέρεται στην προσπάθεια του ατόμου να επιτύχει κάποια λύση αντιμετωπίζοντας άμεσα την κατάσταση ή το πρόσωπο που πιθανώς τη δημιουργεί.

Ο δείκτης αξιοπιστίας (Cronbach's α) για τις πέντε υποκλίμακες στην παρούσα έρευνα ήταν 0.75 για τη «Θετική προσέγγιση», 0.53 για την «Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης», 0.80 για την «Ευχολογία /ονειροπόληση», 0.71 για την «Αποφυγή/ διαφυγή», 0.46 για την «Διεκδικητική επίλυση προβλήματος».

4.3. Διαδικασία

Η παρούσα μελέτη έλαβε χώρα από τον Ιανουάριο έως τον Ιούλιο του 2016. Κατά την πρώτη φάση της παρέμβασης πραγματοποιήθηκε μία συνάντηση με 10 εθελοντές του συλλόγου ΕΥ ΖΩ και έγινε αξιολόγηση αναγκών μέσω ημι-δομημένης συνέντευξης. Στη συνέχεια δομήθηκε το πρόγραμμα παρέμβασης-εκπαίδευσης, για το οποίο θα γίνει εκτενέστερη αναφορά στο επόμενο κεφάλαιο. Οι εθελοντές χωρίστηκαν σε δύο ομάδες και οι συναντήσεις ήταν μία φορά την εβδομάδα, διάρκειας 2 περίπου ωρών. Μετά το τέλος της εκπαίδευσης έγιναν δυο επαναληπτικές συναντήσεις (follow up) ένα και δύο μήνες μετά. Η εκπαίδευση διήρκεσε από τον Ιανουάριο μέχρι το Μάρτιο για την πρώτη ομάδα και μεταξύ Μαρτίου-Μαΐου για τη

δεύτερη ομάδα. Η πρώτη επαναληπτική συνάντηση της πρώτης ομάδας έγινε τον Απρίλιο και η δεύτερη το Μάιο. Για την δεύτερη ομάδα η πρώτη επαναληπτική συνάντηση πραγματοποιήθηκε τον Ιούνιο και η δεύτερη τον Ιούλιο.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χορήγηση των ερωτηματολογίων, που αναφέρθηκαν παραπάνω, στην πρώτη συνάντηση της ομάδας και στο πρώτο follow up (ένα μήνα μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος). Τα ερωτηματολόγια παρείχαν τις απαραίτητες οδηγίες για την συμπλήρωσή τους, αλλά δίνονταν και διευκρινήσεις από τους συντονιστές της ομάδας και υπήρχε βοήθεια στην συμπλήρωσή του, όταν χρειαζόταν. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τους εθελοντές διήρκησε περίπου 20-30 λεπτά.

4.4. Περιγραφή προγράμματος

Με βάση την αρχική αξιολόγηση των αναγκών (βλ. Μαυροειδής, 2017) δομήθηκε το πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης των εθελοντών του ΕΥ ΖΩ. Το πρόγραμμα των συναντήσεων δομήθηκε ως ακολούθως:

1η εβδομάδα	1η συνάντηση	διάρκεια 120 min	ως	Κανόνες συναντήσεων. Στόχοι παρέμβασης. Στόχοι εθελοντικού έργου, όρια, και ωφέλειες.
2η εβδομάδα	2η συνάντηση	διάρκεια 120 min	ως	Αντιδράσεις και ανάγκες ασθενών. Προσαρμογή ασθενών στη διάγνωση και τη διαχείριση της ασθένειας.
3η εβδομάδα	3η συνάντηση	διάρκεια 120 min	ως	Δεξιότητες επικοινωνίας και βασικές δεξιότητες συμβουλευτικής.
4η εβδομάδα	4η συνάντηση	διάρκεια 120 min	ως	Συνέχεια της προηγούμενης συνάντησης. Διαχείριση έντονων συναισθημάτων. Διαχείριση των αρνητικών κοινωνικών αντιδράσεων.
5η εβδομάδα	5η συνάντηση	διάρκεια 120 min	ως	Συνέχεια των παραπάνω συναντήσεων για δεξιότητες επικοινωνίας.
6η εβδομάδα	6η συνάντηση	διάρκεια 90 min	ως	Βασικές δεξιότητες διαχείρισης του στρες.
7η εβδομάδα	7η συνάντηση	διάρκεια 90 min	ως	Βασικές δεξιότητες διαχείρισης του στρες (συνέχεια).

8η εβδομάδα	8η συνάντηση	διάρκεια 120min	ως	Αυτο-φροντίδα εθελοντριών. Συμπεράσματα και κλείσιμο.
1 και 2 μήνες μετά το πέρας των συναντήσεων	Δύο αναμνηστικές συναντήσεις			

Στην πρώτη συνάντηση με την ομάδα των εθελοντών, ορίστηκε μία ημέρα της εβδομάδας και ώρα που βόλευε τόσο τους εθελοντές όσο και τους συντονιστές. Το πρόγραμμα απαρτίστηκε από οκτώ εβδομαδιαίες ομαδικές συναντήσεις, διάρκειας περίπου 2 ωρών. Μετά την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης ακολούθησαν δύο επαναληπτικές συναντήσεις, ένα και δύο μήνες μετά. Σε όλες τις συναντήσεις παρευρίσκονταν δύο συντονιστές ψυχολόγοι. Κάθε συνάντηση είχε διαφορετικό θέμα (ενίστε η ανάπτυξη ενός θέματος διαρκούσε παραπάνω από μία συνάντηση). Για τις ανάγκες της εκπαίδευσης, αξιοποιήθηκαν μέσα όπως, παρουσιάσεις-διαλέξεις με τη χρήση διαφανειών και προβολέα, συζήτηση με τους εθελοντές, παιχνίδια ρόλων, ασκήσεις και φυλλάδια για το σπίτι. Στη συνέχεια, γίνεται μία συνοπτική αναφορά στο περιεχόμενο και τη δομή κάθε συνάντησης.

Στην πρώτη συνάντηση στόχος ήταν να τεθούν οι βάσεις της εκπαίδευσης που θα ακολουθηθούν και να αποσαφηνιστούν σημαντικά σημεία τόσο της εκπαίδευσης όσο και του εθελοντικού έργου στήριξης των ασθενών με καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα, η γνωριμία μεταξύ των εθελοντών και των συντονιστών της ομάδας, η παρουσίαση του προγράμματος εκπαίδευσης και των στόχων του και ο ορισμός των κανόνων που θα ακολουθούνταν κατά τις συναντήσεις των ομάδων ήταν από βασικούς στόχους της. Επίσης, οι στόχοι της δράσης των εθελοντών, τα όρια και τα οφέλη της ήταν από τα βασικά θέματα της συνάντησης. Στην αρχή της συνάντησης χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια.

Στόχος της δεύτερης συνάντησης ήταν να αναπτυχθούν και να συζητηθούν οι αντιδράσεις των ασθενών σε διαφορετικές φάσεις της ασθένειας, καθώς και οι ανάγκες τους. Επίσης με τη βοήθεια διαφανειών παρουσιάστηκε το Μοντέλο Κοινής Λογικής, ως πρότυπο κατανόησης της διαδικασίας προσαρμογής στην ασθένεια (βλ. Hagger & Orbell, 2003. Hale, Treharne, & Kitas, 2007. Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003. Leventhal, Phillips, & Burns, 2016).

Ο στόχος της τρίτης συνάντησης ήταν να αναπτυχθούν και συζητηθούν οι βασικές δεξιότητες επικοινωνίας και συμβουλευτικής που θα χρησιμοποιούν οι εθελόντριες στο έργο τους. Με την βοήθεια και πάλι διαφανειών παρουσιάστηκαν διάφορες δεξιότητες επικοινωνίας όπως, της ανοιχτής πρόσκλησης για συζήτηση, δεξιότητες διευκρίνησης, αντανάκλασης συναισθήματος και περίληψης. Επίσης, για τις ανάγκες της εκπαίδευσης έγιναν παιχνίδια ρόλων από τους συντονιστές αρχικά και στη συνέχεια από τους εθελοντές.

Στόχοι της τέταρτης και πέμπτης συνάντησης ήταν να συνεχιστεί η παρουσίαση των βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και συμβουλευτικής. Επίσης, παρουσιάστηκαν επιμέρους ειδικές δεξιότητες που πιθανώς χρειαστούν στο έργο των εθελοντών, όπως η διαχείριση έντονων συναισθημάτων και η διαχείριση αρνητικών κοινωνικών αντιδράσεων. Η εκπαίδευση και πάλι βασίστηκε σε σχετικές διαφάνειες, φυλλάδια και σε παιχνίδια ρόλων.

Βασικοί στόχοι της έκτης και έβδομης συνάντησης αποτέλεσε η παρουσίαση βασικών στοιχείων για τη διαχείριση του στρες, τεχνικές επίλυσης προβλήματος και τεχνικές διαχείρισης της σωματικής και ψυχολογικής έντασης (νοητική και αυτογενή άσκηση χαλάρωσης).

Στόχος της όγδοης συνάντησης ήταν να συζητηθούν θέματα σχετικά με την αυτοφροντίδα των εθελοντών και την «προστασία» τους από τις αρνητικές επιπτώσεις της πίεσης που μπορεί να προκαλέσει η προσφορά βοήθειας σε πάσχοντες. Επίσης, στη συνάντηση αυτή έγινε το «κλείσιμο» της εκπαίδευσης, η αξιολόγησή της ικανοποίησης των μελών και η εξαγωγή συμπερασμάτων.

Στις δύο αναμνηστικές συναντήσεις (1 και 2 μήνες μετά το πέρας της εκπαίδευσης) που ακολούθησαν συζητήθηκαν θέματα όπως, ο βαθμός αξιοποίησης των νέων γνώσεων και δεξιοτήτων, η αποτελεσματικότητά τους, τυχόν δυσκολίες που αντιμετώπισαν στη εφαρμογή τους αλλά και απορίες των εθελοντών. Στην πρώτη επαναληπτική συνάντηση χορηγήθηκαν ξανά τα ίδια ερωτηματολόγια που είχαν δοθεί και στην πρώτη συνάντηση (για περισσότερες λεπτομέρειες σχετικά με το πρόγραμμα και τον τρόπο δόμησής του βλ. Μαυροειδής, 2017).

5. Αποτελέσματα

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό κριτήριο Wilcoxon Signed-rank τεστ στο SPSS 20. Αποτελεί το μη παραμετρικό ισοδύναμο του t- τεστ, κατάλληλο για σχετικά μικρά, εξαρτημένα δείγματα (καθώς οι μετρήσεις ήταν επαναληπτικές, δηλ. πριν την παρέμβαση και μετά την παρέμβαση).

Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές για την συναισθηματική κατάσταση, ούτε για τα θετικά, $p = .894$, ούτε για τα αρνητικά συναισθήματα, $p = .683$ (βλ. Πίνακα 1). Επίσης, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την αυτοαποτελεσματικότητα, $p = .720$, όπως και για το άγχος, ούτε ως κατάσταση, $p = .969$, ούτε ως χαρακτηριστικό, $p = .665$. Τέλος, δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην αντιμετώπιση προβλημάτων: θετική προσέγγιση, $p = .472$, αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, $p = .150$, ευχολογία/ ονειροπόληση, $p = .719$, αποφυγή / διαφυγή, $p = .090$, διεκδικητική επίλυση προβλήματος, $p = .454$. Αλλαγές στην αναμενόμενη στην αναμενόμενη κατεύθυνση, που όμως δεν πληρούν το κριτήριο της στατιστικής σημαντικότητας, σημειώθηκαν για στα θετικά συναισθήματα και στην αυτοαποτελεσματικότητα (αυξήθηκαν μετά την παρέμβαση), καθώς και στο άγχος (ως κατάσταση), την ευχολογία και την αποφυγή/διαφυγή (μειώθηκαν μετά την παρέμβαση).

Ο λόγος που διαφέρουν οι βαθμοί ελευθερίας για κάθε μεταβλητή στις παραπάνω αναλύσεις είναι γιατί δεν συμπλήρωσαν όλοι οι συμμετέχοντες το σύνολο των ερωτηματολογίων. Λόγω όμως του μικρού δείγματος αποφασίσαμε να διατηρήσουμε όλα τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια για κάθε μεταβλητή.

Πίνακας 1

Αποτελέσματα της Επίδρασης της Παρέμβασης στις Μεταβλητές της Έρευνας

(συναισθηματική διάθεση, αυτοαποτελεσματικότητα, άγχος, στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες) και Επίπεδο Στατιστικής Σημαντικότητας με τη Χρήση του Wilcoxon Signed-rank test.

		<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>p</i>	<i>N</i>
Θετικά συναισθήματα				.894	12
	Πριν	32,75	9,83		
	Μετά	34,42	5,37		
Αρνητικά συναισθήματα				.683	13
	Πριν	18,00	4,45		
	Μετά	18,38	8,64		
Αυτοαποτελεσματικότητα				.720	13
	Πριν	30,46	4,86		
	Μετά	30,77	3,65		
Άγχος (ως κατάσταση)				.969	12
	Πριν	59,33	9,63		
	Μετά	58,67	13,57		
Άγχος (ως χαρακτηριστικό)				.665	12
	Πριν	58,08	10,12		
	Μετά	59,42	9,31		
Θετική προσέγγιση				.472	12
	Πριν	28,08	4,36		
	Μετά	27,58	3,55		
Αναζήτηση κοιν.υποστηριξης				.150	11
	Πριν	14,09	1,92		
	Μετά	12,91	2,81		
Ευχολογία/ονειροπόληση				.719	13
	Πριν		6,06		
	Μετά	16,46	6,25		
Αποφυγή / διαφυγή				.090	11
	Πριν	17,00	3,43		
	Μετά	15,18	5,63		
Διεκδικ. επίλ. προβλήματος				.454	12
	Πριν	6,92	1,68		
	Μετά	6,67	1,60		

Σημείωση. M.O= Μέσος Όρος, T.A= Τυπική Απόκλιση.

6. Συζήτηση

Η διάγνωση του καρκίνου συνιστά τραυματικό γεγονός, καθώς η ενημέρωση και μόνο έχει παρομοιαστεί με «ρίψη βόμβας» (Kazdaglis, Amaoutoglou, Karypidis, Memekidou, Spanos, & Papadopoulos, 2010. Mystakidou et al., 2007). Ο καρκίνος φέρνει μαζί του μια σειρά από σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες όχι μόνο για τον ασθενή (McLean & Jones, 2007), αλλά και για τους ανθρώπους στον άμεσο οικογενειακό και κοινωνικό περίγυρο (Thomas & Morris, 2002), ιδιαίτερα όταν επωμίζονται το μακροπρόθεσμο ρόλο του άτυπου φροντιστή. Στην Ελλάδα η οικογένεια εξακολουθεί να είναι το ισχυρότερο σύστημα υποστήριξης (Mystakidou et al., 2007. Iconomou et al., 2001b) και τα μέλη της αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο τμήμα της φροντίδας του ασθενούς (Mystakidou et al., 2007). Οι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να αναγκαστούν να κάνουν αλλαγές στη ζωή τους, να αναλάβουν νέους ρόλους και ευθύνες ή να εγκαταλείψουν προηγούμενες δραστηριότητες (Wagner, Tanmoy Das, Bigatti, & Storniolo, 2011). Αυτές οι αλλαγές στη ζωή μπορεί να εκληφθούν ως στρεσογόνοι, επιβαρυντικοί παράγοντες (Govina et al., 2015). Έτσι, εκτός από τους ασθενείς, φροντίδα από τους επαγγελματίες υγείας χρειάζονται και οι οικογένειές του, κυρίως κατά τη στιγμή της διάγνωσης και της θεραπείας. Οι οικογένειες που δεν λαμβάνουν επαρκή πληροφόρηση και υποστήριξη στα πρώτα στάδια της θεραπείας, έχουν μεγαλύτερες ανάγκες, λιγότερη εμπιστοσύνη στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και αντιμετωπίζουν πιο φτωχά τα μεταγενέστερα στάδια, από οικογένειες που έχουν ενημέρωση και υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας (Kristjanson & White, 2002).

Η διαπίστωση ότι οι επαγγελματίες υγείας και μόνο δεν είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν τις εξελισσόμενες ανάγκες υγείας των ασθενών και της οικογένειας, έχει φέρει στο επίκεντρο το κίνημα αυτοβοήθειας στο χώρο της υγειονομικής περίθαλψης. Η τάση για ανάμειξη εθελοντών έχει ως αποτέλεσμα τη διεύρυνση του φυσικού κοινωνικού δικτύου και την ουσιαστική συμπλήρωση των επαγγελματικών υπηρεσιών υγείας (Dennis, 2003). Αν και η θετική συμβολή των εθελοντών σε προγράμματα υποστήριξης για τα άτομα με καρκίνο υποστηρίζεται από ερευνητικά δεδομένα (βλ. τη μετα-ανάλυση των Macvean και συν. 2008), η απουσία δεδομένων από καλά ελεγχόμενες κλινικές μελέτες αποτελεί αντικείμενο κριτικής. Σίγουρα απαιτούνται περισσότερες πληροφορίες, σχετικά με τα προγράμματα και σαφείς

ενδείξεις σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους. Επίσης, ενώ η επιτυχία των προγραμμάτων αυτών, εξαρτάται από το έργο των εθελοντών, η εκπαίδευση και η εποπτεία τους σπάνια συζητιέται.

Οι ρόλοι των εθελοντών είναι ποικίλοι και σημαντικοί. Οι εθελοντές είναι πολύτιμοι όχι μόνο για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, αλλά και για την κοινωνία, καθώς σε αρκετές δομές και περιπτώσεις οι εθελοντές είναι περισσότεροι από το προσωπικό (Dong Ho & Hyun Jung, 2016). Η εμπλοκή όμως των εθελοντών στη φροντίδα ογκολογικών ασθενών έχει τόσο θετικά όσο και αρνητικά αποτελέσματα στους ίδιους. Θετικά αποτελέσματα αφορούν την βελτίωση της εμπιστοσύνης, της αυτογνωσίας, και της αυτοεκτίμησης, (Dennis, 2003) καθώς και χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Επίσης, παρουσιάζουν βελτιωμένη αυτοαποτελεσματικότητα και ικανοποίηση από τη ζωή (Schwartz & Sendor, 1999). Ωστόσο, οι εθελοντές της ογκολογίας μπορούν να υποβληθούν σε αγχωτικές και πολύ συναισθηματικές εμπειρίες που σχετίζονται με τη φροντίδα για τα σοβαρά άρρωστα ή ετοιμοθάνατα άτομα (Fitzpatrick et al., 2013). Η αγωνία, το στρες (Wee, Coleman, Hillier, & Holgate, 2008), η επαγγελματική εξουθένωση, η σωματική και συναισθηματική πίεση, κούραση, θυμός, αγανάκτηση καταθλιπτικά συμπτώματα είναι μερικές από τις επιπτώσεις (Schwartz & Sendor, 1999). Άλλα αρνητικά αποτελέσματα περιλαμβάνουν την σύγκρουση, την κριτική, τις αποτυχημένες κοινωνικές προσπάθειες, την συναισθηματική υπερεμπλοκή με αποτέλεσμα την μετάδοση του στρες, την ενίσχυση των φτωχών συμπεριφορών, μειωμένα συναισθήματα αυτοαποτελεσματικότητας και έλλειψη σταθερότητας (Dennis, 2003).

Η άσκηση του εθελοντικού έργου δεν είναι πάντα εύκολη. Στην προηγούμενη ενότητα έγινε αναφορά σε μερικά από τα πιο συχνά προβλήματα και δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι εθελοντές, τα οποία μπορεί να προκαλέσουν ψυχική φθορά και να οδηγήσουν ακόμα και στην εγκατάλειψη του προγράμματος, καθώς μπορεί να μην αντλούν πλέον ικανοποίηση από το έργο τους. Η ικανοποίηση φαίνεται να είναι αρκετά σημαντικός παράγοντας για τη συνέχιση του εθελοντισμού, αλλά λειτουργεί και ως προστατευτικός παράγοντας (π.χ. στο στρες που πιθανώς βιώνουν) (Fitzpatrick et al., 2013). Επίσης, η κάλυψη ορισμένων πολύ βασικών αναγκών τους, όπως η ανάγκη για «επαναφόρτιση», για εκπαίδευση στην επικοινωνία, για συστηματική υποστήριξη και για πνευματική υποστήριξη, συμβάλει στο να συνεχίσουν οι εθελοντές το έργο τους (Dong Ho & Hyun Jung, 2016).

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η δημιουργία ενός ομαδικού προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης για τους εθελοντές του συλλόγου «Ευ Ζω με τον Καρκίνο», οι οποίοι παρέχουν στήριξη σε ογκολογικούς ασθενείς και στις οικογένειές τους. Το πρόγραμμα αυτό δημιουργήθηκε με βάση την αξιολόγηση αναγκών του συγκεκριμένου πληθυσμού, και περιλάμβανε τόσο θεωρητική (ρόλοι, όρια εθελοντισμού, ανάγκες ασθενών, δεξιότητες επικοινωνίας, τεχνικές χαλάρωσης κλπ) όσο και πρακτική εκπαίδευση (παιχνίδια ρόλων) (βλ. Μαυροειδής, 2017).

Επίσης, η παρούσα μελέτη επιχείρησε να εξετάσει τυχόν αλλαγές στο άγχος, στη συναισθηματική κατάσταση, στην αυτοαποτελεσματικότητα και στις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες που χρησιμοποιούν οι εθελοντές, πριν και μετά από την παρέμβαση. Η αρχική μας λοιπόν, πρόβλεψη αφορούσε ότι μετά την παρακολούθηση του ομαδικού προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης, οι εθελοντές θα ανέφεραν μεταβολές στα εξής χαρακτηριστικά/μεταβλητές: α) βελτίωση αυτοαποτελεσματικότητας, β) βελτίωση συναισθηματικής κατάστασης, γ) μείωση άγχους και δ) βελτίωση στρατηγικών αντιμετώπισης στρες.

Τα βασικά ευρήματα της έρευνας θα μπορούσαν να συνοψιστούν ως εξής: τα θετικά συναισθήματα αυξήθηκαν μετά την παρέμβαση, αλλά τα αποτελέσματα δεν ήταν στατιστικά σημαντικά. Επίσης, το άγχος των εθελοντών ως κατάσταση μειώθηκε μετά την παρέμβαση, ενώ ως χαρακτηριστικό φαίνεται να αυξήθηκε. Ωστόσο, η μείωση και αύξηση αυτή στο άγχος, ήταν στατιστικά μη σημαντική. Σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης, αν και εντοπίστηκαν αλλαγές μετά την παρέμβαση (η θετική προσέγγιση μειώθηκε, η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης μειώθηκε, η αποφυγή μειώθηκε) τα αποτελέσματα δεν ήταν και πάλι στατιστικά σημαντικά. Τέλος, οι υπόλοιπες μεταβλητές (αρνητικά συναισθήματα, αυτοαποτελεσματικότητα, ευχολογία, διεκδικητική επίλυση προβλήματος) παρέμειναν ουσιαστικά οι ίδιες. Αν και υπήρξαν αλλαγές, τα αποτελέσματα δεν ήταν στατιστικά σημαντικά. Άρα καμία από τις υποθέσεις μας δεν επιβεβαιώνεται. Όμως, παρά την απουσία στατιστικής σημαντικότητας, οι περισσότερες από τις αλλαγές αυτές είναι προς την αναμενόμενη, επιθυμητή κατεύθυνση (το άγχος μειώθηκε, τα θετικά συναισθήματα αυξήθηκαν, η αποφυγή μειώθηκε), πράγμα πολύ σημαντικό καθώς ενισχύσει τη σημασία της παρούσας παρέμβασης.

Τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης δεν συνάδουν με τα αποτελέσματα της ποιοτικής ανάλυσης (βλ. Μαυροειδής, 2017). Μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, δόθηκε στους εθελοντές ένα

φυλλάδιο αξιολόγησης του προγράμματος. Από την ανάλυση φάνηκε ότι οι περισσότεροι εθελοντές βρήκαν το πρόγραμμα εκπαίδευσης ωφέλιμο, ότι το περιεχόμενο του προγράμματος ήταν ικανοποιητικό, ότι ο αριθμός των συναντήσεων ήταν επαρκής, ο συντονισμός της ομάδας ήταν ικανοποιητικός και ότι θα συμμετείχαν στο μέλλον σε μια παρόμοια ομάδα. Επίσης, άλλα θετικά στοιχεία που ανέφεραν για το πρόγραμμα ήταν οι νέες γνώσεις που αποκόμισαν, και η συναναστροφή με τους άλλους εθελοντές. Αρνητικά σχόλια αφορούσαν κυρίως την ορολογία που χρησιμοποιήθηκε στα φυλλάδια και στις διαφάνειες των παρουσιάσεων, αλλά και στη στάση κάποιων εθελοντών, που ενίοτε έχρηζε αυστηρότερης οριοθέτησης. Ακόμα, ανάμεσα στα πιο χρήσιμα στοιχεία του προγράμματος φάνηκε να είναι η δομή του, τα παιχνίδια ρόλων, η εκπαίδευση σε ειδικές δεξιότητες, οι σημειώσεις για το σπίτι αλλά και η πρακτική που υπήρχε κατά την διάρκεια των συναντήσεων (πχ. ασκήσεις χαλάρωσης). Όπως έδειξαν τα αποτελέσματα της αξιολόγησης της ικανοποίησης των εθελοντών, το πρόγραμμα εκπαίδευσης φάνηκε να επιτυγχάνει σε έναν σημαντικό βαθμό τους στόχους του. Το πρόγραμμα χαρακτηρίστηκε ως βοηθητικό στην πράξη, που τους παρέχει εφόδια ώστε να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικότερα τυχόν δυσκολίες. Επιπλέον, πολύ χρήσιμη αξιολογήθηκε η εκπαίδευση στις ειδικές δεξιότητες και στη διαχείριση στρες. Τέλος, πολύ χρήσιμο και βοηθητικό φάνηκε να είναι η συστηματοποίηση των γνώσεων καθώς κάποιες από αυτές τις διέθεταν ήδη οι εθελοντές εμπειρικά, αλλά και η αλληλεπίδραση και η ανταλλαγή εμπειριών και γνώσεων μεταξύ τους (Μαυροειδής, 2017). Συμπερασματικά, το πρόγραμμα είχε θετική επίδραση στους συμμετέχοντες η οποία όμως δεν αποτυπώθηκε στις απαντήσεις τους στις κλίμακες αυτοαναφοράς.

Ανάλογα αποτελέσματα (με της ποιοτικής ανάλυσης) έχουν δείξει και άλλες μελέτες (Claxton-Oldfield, Crain, & Claxton-Oldfield, 2006. Kinnane, et al., 2011). Όμως, παρά την σημαντικότητα του έργου των εθελοντών και την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων, η βιβλιογραφία είναι περιορισμένη. Πιθανώς να μην δίνεται η απαραίτητη βαρύτητα σε ένα τόσο σημαντικό και απαραίτητο τμήμα της φροντίδας των ασθενών, τόσο από την ίδια την κοινωνία, όσο και από τους ίδιους του επαγγελματίες υγείας, τους φορείς και τις δομές απασχόλησής τους. Είναι αξιοσημείωτο ότι η ίδρυση και η λειτουργία συλλόγων εθελοντών γίνεται συνήθως με αποκλειστική πρωτοβουλία και ευθύνη των ίδιων, και όχι από αρμόδιους, επίσημους φορείς, αν και γνωρίζουν τις ανάγκες και τις ελλείψεις του συστήματος περίθαλψης.

Θεωρούμε ότι κάποιοι παράγοντες συνετέλεσαν ώστε να μην επαληθευτούν οι υποθέσεις μας. Καταρχήν, οι μεταβλητές που εξετάζονται είναι σχεδόν όλες χαρακτηριστικά, στα οποία είναι αρκετά δύσκολο να σημειωθούν αλλαγές σε μικρής διάρκειας παρεμβάσεις, πόσο μάλλον όταν δεν αποτελούν άμεσο στόχο της παρέμβασης. Πρακτικοί λόγοι απέτρεψαν την υιοθέτηση άλλων πιο ευαίσθητων μετρήσεων. Έτσι, αρχικές σκέψεις για τη μελέτη και άλλων μεταβλητών, όπως οι δεξιότητες επικοινωνίας, δεν ευοδώθηκαν λόγω της έλλειψης κατάλληλης μεταφρασμένης και προσαρμοσμένης κλίμακας στα ελληνικά, και χρονικών περιορισμών για την ανάπτυξη τέτοιων εργαλείων. Επίσης, η πιθανότητα παρατήρησης αλλαγών σε πιο βασικά ψυχολογικά χαρακτηριστικά από την παρέμβασή μας ήταν ελκυστική. Το παρόν πρόγραμμα παρέμβασης δομήθηκε με σκοπό και κύρια επίδιωξη την ψυχοεκπαίδευση των εθελοντών του συλλόγου ΕΥ ΖΩ, με βάση τις ανάγκες τους και όχι τόσο την μείωση του άγχους, την βελτίωση των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες, της αυτοαποτελεσματικότητας και της συναισθηματικής κατάστασης. Συμπληρωματικά, είναι πιθανό ότι το άγχος, η αυτοαποτελεσματικότητα, η συναισθηματική κατάσταση, και οι στρατηγικές αντιμετώπισης τους στρες, βρίσκονταν ήδη σε αρκετά καλά επίπεδα κατά την έναρξη της παρέμβασης, με μικρό περιθώριο περαιτέρω βελτίωσης (για παράδειγμα κάποιοι από τους εθελοντές είχαν προσωπική ή οικογενειακή εμπειρία με τον καρκίνο πράγμα που ίσως τους έχει απευαισθητοποιήσει κάπως). Τέλος, η έλλειψη δημοσιευμένων μελετών για τις περισσότερες από τις μεταβλητές που τελικά επιλέχθηκαν να μελετηθούν, αποτέλεσε επιπρόσθετο κίνητρο συμπερίληψής τους στη μελέτη.

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι οι διάφορες δεξιότητες και τεχνικές παίρνουν επιπλέον χρόνο να εμπεδωθούν, ενώ η αξιολόγηση έγινε αμέσως μετά τη λήξη του προγράμματος. Τέλος, άλλος ένας σημαντικός παράγοντας και ίσως και ο πιθανότερος που συνετέλεσε ώστε να μην επαληθευτούν οι υποθέσεις, είναι ότι το δείγμα ήταν πολύ μικρό και επομένως οι όποιες αλλαγές δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές.

6.1. Περιορισμοί

Όπως σε κάθε ερευνητική προσπάθεια, έτσι και στην παρούσα έρευνα, παρουσιάστηκαν ορισμένοι μεθοδολογικοί περιορισμοί, οι οποίοι θα πρέπει να ληφθούν υπόψη σε μελλοντικές έρευνες.

Αρχικά, τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας αφορούν μόνο τη συγκεκριμένη ομάδα εθελοντών. Εκ των πραγμάτων λοιπόν, το δείγμα που είχαμε στη διάθεσή μας ήταν πολύ μικρό. Ένα ολιγάριθμο δείγμα, είναι σχεδόν αδύνατο να βεβαιωθεί ότι είναι αντιπροσωπευτικό από όλες τις απόψεις δυσχεραίνοντας τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων.

Επίσης, σημαντικό περιορισμό συνιστά η έλλειψη ομάδας ελέγχου. Ακόμα, εξίσου σημαντικό είναι ότι τα ευρήματα είναι πρωτόλεια και κυρίως αφορούν παράγοντες για το οποία δεν έγινε ειδική παρέμβαση στην ομάδα.

Επιπλέον, τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσα από ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, με τους περιορισμούς, που αυτό συνεπάγεται. Επίσης, αρκετά σημεία έμεναν ασυμπλήρωτα ή ήταν συμπληρωμένα λάθος (παρά τις οδηγίες που υπήρχαν σε κάθε ερωτηματολόγιο αλλά και τις οδηγίες-βοήθεια που δίνονταν από τους συντονιστές, οι εθελοντές δυσκολεύτηκαν αρκετά στη συμπλήρωση κλιμάκων και είχαν κουραστεί).

Επιπρόσθετα, πρέπει να επισημανθεί ότι κατά τη διάρκεια υλοποίησης του προγράμματος, κάποιοι από τους συμμετέχοντες δεν παρακολούθησαν μερικές από τις συναντήσεις (φαινόμενο πειραματικής θνησιμότητας- αποχώρηση αριθμού μελών κατά τη διάρκεια της έρευνας) (Cohen, Manion, & Morrison, 2008). Ακόμη, κατά τη διάρκεια υλοποίησης του προγράμματος, δεν υπήρχαν περιπτώσεις αποχώρησης, αλλά μόνο μη παρακολούθησης μερικών συναντήσεων (εκτός από 2 άτομα που αναφέρθηκαν παραπάνω τα οποία ήρθαν μόνο στην πρώτη συνάντηση και εξαιρέθηκαν από το δείγμα). Ορισμένα μέλη της ομάδας παρέμβασης δεν παρακολούθησαν κάποιες συναντήσεις, σε δύο περιπτώσεις μελών παρατηρήθηκε απουσία δύο διαδοχικές φορές αλλά και σε κάθε σχεδόν συνάντηση απουσίαζε διαφορετικό μέλος. Αυτό το γεγονός δημιουργεί δυσκολίες ως προς την επίτευξη των στόχων σε συγκεκριμένες συναντήσεις, καθώς η περιγραφή των δραστηριοτήτων που πραγματοποιήθηκαν στην επόμενη συνάντηση, δεν μπορεί να αντικαταστήσει σε αξία την συμμετοχή του μέλους σε αυτές. Εξίσου σημαντικό γεγονός, που ενδεχομένως

σχετίζεται με τα αποτελέσματα της έρευνας, είναι ότι η ροή των συναντήσεων διακόπηκε για ένα μικρό διάστημα μία εβδομάδας εξαιτίας της παύσης λειτουργίας λόγω των εορτών.

Επιπλέον, περιορισμοί απορρέουν από την ίδια τη φύση της έρευνας και τις επιδράσεις του ερευνητή στη διαμόρφωση των αποτελεσμάτων. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι πάντα είναι ορατός ο κίνδυνος μεροληψίας του ερευνητή στις μετρήσεις. Ακόμη, κίνδυνος μεροληψίας απαντάται κι επειδή οι συμμετέχοντες γνωρίζουν ότι βρίσκονται σε μια πειραματική κατάσταση και υποθέτουν ότι αναμένονται ή απαιτούνται συγκεκριμένα πράγματα από αυτούς (Orne, όπως αναφέρεται στον Robson, 2007). Όσο και να απλοποιήσει ο ερευνητής την πειραματική κατάσταση αυτό δεν προστατεύει απόλυτα από μεροληψίες τέτοιου είδους. Πρόκειται για τις λεγόμενες επιδράσεις των χαρακτηριστικών αξιώσεων της πειραματικής κατάστασης και τις επιδράσεις της προσδοκίας του πειραματιστή (Robson, 2007).

Ένας άλλος περιορισμός αφορά στο ότι δε γνωρίζουμε κατά πόσο τα αποτελέσματα της έρευνάς μας διατηρήθηκαν ή άλλαξαν μακροπρόθεσμα, καθώς δεν πραγματοποιήθηκε follow up στους συμμετέχοντες για το πρόγραμμα μετά την πάροδο ενός εύλογου διαστήματος. Αν και στο πρόγραμμα περιλαμβανόταν η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης και τα ερωτηματολόγια για αλλαγές στις μεταβλητές που μελετήθηκαν, αυτό έγινε κατά την τελευταία συνάντηση των ομάδων. Έτσι δεν υπάρχουν δεδομένα σχετικά με την αποτελεσματικότητα του προγράμματος ή αν σημειώθηκαν αλλαγές μετά από κάποιο διάστημα. Το πιθανότερο είναι ότι θα εξάγονταν πολύ χρήσιμα συμπεράσματα για την ισχύ της παρέμβασης.

Επιπλέον, το κριτήριο επιλογής από τον σύλλογο για την επιλογή των εθελοντών που θα παρακολουθήσουν το πρόγραμμα και ο τρόπος δημιουργίας των δύο ομάδων αποτελεί ένα άλλο περιορισμό. Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω είχαν επιλεγεί αρχικά 10 άτομα που θα μπορούσαν να ωφεληθούν περισσότερο από το πρόγραμμα (είχαν καλύτερη εκπαίδευση, ήταν πιο νέοι), ενώ η δεύτερη ομάδα δημιουργήθηκε μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης από την πρώτη ομάδα, λόγω των θετικών σχολίων που απέσπασε από τους συμμετέχοντες. Είναι πιθανό ότι οι δυο ομάδες παρέμβασης ίσως αποτελούνταν από εθελοντές με διαφορετικό κίνητρο να μετέχουν στο πρόγραμμα, να συνεργαστούν με τους συντονιστές της ομάδας και να επωφεληθούν πλήρως από την παρέμβαση. Επομένως, σημαντικός είναι ο ρόλος του

κινήτρου. Σύμφωνα με τους Howells και Day (2003), εάν δεν είναι οι συμμετέχοντες πρόθυμοι να μετέχουν σε μια παρέμβαση, το πρόγραμμα δεν είναι εφικτό να επιτύχει, διότι είναι δύσκολη η συμμόρφωση με το καθεστώς της παρέμβασης.

Επίσης, άλλος ένας περιορισμός είναι ο αριθμός και ο χρόνος διάρκειας των συναντήσεων. Το δίωρο κάποιες φορές αναφέρθηκε ως κουραστικό από κάποιους εθελοντές. Τέλος, ένα θέμα το οποίο δεν καλύφθηκε και φάνηκε να απασχολεί αρκετά τους εθελοντές, αφορούσε το τελικό στάδιο του καρκίνου και την αλληλεπίδρασή τους τόσο με τους ασθενείς όσο και με τις οικογένειές τους.

6.2. Προτάσεις για βελτίωση και μελλοντικές έρευνες

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θεωρούμε ότι έχουν ενδιαφέρουσες προεκτάσεις για την μελλοντική έρευνα στο χώρο της ομαδικής ψυχοεκπαίδευσης εθελοντών, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε προτάσεις και εφαρμογές που σχετίζονται με την ψυχοεκπαίδευση εθελοντών που παρέχουν στήριξη σε ογκολογικούς ασθενείς. Με βάση τους περιορισμούς που αναφέρθηκαν παραπάνω, γίνονται μια σειρά από προτάσεις, για την βελτίωση του παρόντος προγράμματος παρέμβασης αλλά και για μελλοντικές έρευνες.

Αρχικά, κάτι που θα μπορούσε να βοηθήσει στη βελτίωση του προγράμματος αλλά και το οποίο προτάθηκε και από τους ίδιους του εθελοντές είναι η δημιουργία υλικού σε CD ή DVD με τις πιο πρακτικές ασκήσεις και δεξιότητες, όπου θα μπορούσαν να βλέπουν ως παραδείγματα οι εθελοντές, και θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν και να ξαναδούν-εξασκηθούν και εκτός των συναντήσεών μας (π.χ. CD με τις τεχνικές χαλάρωσης ώστε να ακούν και να μαθαίνουν ταυτόχρονα πως να τις κάνουν μόνοι με τον καιρό, DVD όπου θα έβλεπαν την εφαρμογή δεξιοτήτων και τεχνικών που τους παρουσιάστηκαν κατά τη διάρκεια του προγράμματος). Αυτό ήταν και από τις βασικές προτάσεις και παρατηρήσεις που έκαναν οι εθελοντές στο τέλος του προγράμματος, καθώς όπως ανέφεραν πήραν αρκετά αλλά κάποια θα θέλουν να τα ξαναδούν, κάποια στιγμή που θα τους είναι πιο απαραίτητα και χρήσιμα και δεν θα έχουν την ομάδα για να ρωτήσουν. Οπότε ένα τέτοιο υλικό μαζί με τις σημειώσεις που τους δόθηκαν θα ήταν πιο ακόμα πιο βοηθητικό και χρήσιμο. Επίσης, σε αυτό το θέμα, θα μπορούσε να βοηθήσει η δημιουργία μια ομάδας συνεχιζόμενης

εκπαίδευσης, όπου θα υπήρχαν πιθανώς κάποιοι βασικοί/ σημαντικοί άξονες, αλλά και που θα προστίθενται ενότητες στο πρόγραμμα ανάλογα με τις ανάγκες που θα προκύπτουν ανά περίοδο.

Ακόμα, κατά την διάρκεια της παρέμβασης έγινε αντιληπτή, τόσο από τους συντονιστές όσο και από τους ίδιους τους εθελοντές, η ανάγκη για την δημιουργία κάποιας συστηματικότερης ομάδας, όπως μια ομάδα εποπτείας ή προσωπικής ανάπτυξης. Αρκετές φορές κατά την διάρκεια της παρέμβασης αναδείχτηκαν θέματα και προβληματισμοί των εθελοντών που αφορούσα κυρίως κάποια παραδείγματα περιστατικών τους και την διαχείρισή τους και δεν είχαν άμεση σχέση με το θέμα της συνάντησης. Επιπλέον, όπως φάνηκε (Μαυροειδής, 2017), τα μέλη της ομάδας βίωσαν τα πλεονεκτήματα και την αξία της ομαδικής εργασίας και μάλιστα, αυτό παρατηρήθηκε από τον ενθουσιασμό κατά τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα. Επίσης, ήταν λίγες οι φορές που συνεργάζονται στο πλαίσιο μιας ομάδας στη διάρκεια του εθελοντικού έργου (αρκετές φορές όπως ανέφεραν και οι ίδιοι οι εθελοντές, η ομάδα αυτή ήταν ευκαιρία να συναντηθούν όλοι μαζί, πράγμα που ήταν αρκετά δύσκολο πριν).

Επιπλέον, όσο αφορά την διάρκεια του προγράμματος, ίσως θα ήταν προτιμότερο να ήταν μικρότερης διάρκειας οι συναντήσεις αλλά να διαρκούσε περισσότερο διάστημα η παρέμβαση. Όσον αφορά τη χρονική διάρκεια του προγράμματος, φαίνεται ότι μια σύντομη παρέμβαση διαχείρισης του στρες με μικρή διάρκεια έχει μερικό αποτέλεσμα στη μείωση του στρες. Σύμφωνα με τους Mimura και Griffiths (2003), οι παρεμβάσεις με χαλάρωση (και σωματική άσκηση) είναι αποτελεσματικές ανάλογα με τη χρονική διάρκεια. Όσο μεγαλύτερη η χρονική διάρκεια του προγράμματος, τόσο περισσότερο μειώνεται και το στρες (van Wyk & Pillay-Van Wyk, 2010).

Ακόμα, όσο αφορά τα προβλήματα που προέκυψαν από την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων μια πιθανή λύση θα ήταν, να μην δοθούν ερωτηματολόγια για να μετρηθούν οι αλλαγές αλλά κάποιες ανοιχτού τύπου ερωτήσεις.

Όπως αναφέρθηκε στο πρόγραμμα δεν περιλαμβανόταν εκπαίδευση σε θέματα που αφορούν το τελικό στάδιο του καρκίνου και τον θάνατο. Οι εθελοντές ανέφεραν ότι είναι δύσκολο να συζητήσουν θέματα που σχετίζονται με το θάνατο και πιο δύσκολο να μιλήσουν με τους ασθενείς όταν έρχονται αντιμέτωποι με απρόσμενες αντιδράσεις και πολλές φορές δεν ξέρουν και τι να κάνουν. Έτσι λοιπόν η προσθήκη κάποιας σχετικής ενότητας θα ήταν χρήσιμη να συμπεριληφθεί στο πρόγραμμα.

Τέλος, θα ήταν ενδιαφέρον, να εξετάσουμε την αποτελεσματικότητα του προγράμματος και σε σχέση με δημογραφικά χαρακτηριστικά, ώστε να εκτιμηθούν τυχόν διαφοροποιήσεις σε μεταβλητές, όπως φύλο, ηλικία, χρόνια συμμετοχής στο σύλλογο. Δυστυχώς το μέγεθος του δείγματος της παρούσας έρευνας δεν επέτρεψε τον έλεγχο της επίδρασης αυτών των μεταβλητών.

Με δεδομένες τις διαπιστωμένες ελλείψεις στην ελληνική βιβλιογραφία, κρίνεται σκόπιμη η διενέργεια μελετών σχετικά με την εφαρμογή ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων στους εθελοντές του ογκολογικού τομέα και πιθανές αλλαγές των παρεμβάσεων αυτών. Η παρούσα έρευνα θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως οδηγός και να αποτελέσει πλούσια πηγή για το σχεδιασμό μιας νέας συστηματικότερης μελέτης με μεγαλύτερο δείγμα και μεγαλύτερη, επίσης, βεβαιότητα για τα προς διερεύνηση θέματα στον ευρύτερο χώρο των εθελοντών. Επίσης, είναι φανερό ότι στα πλαίσια του εθελοντισμού, υπάρχει επιτακτική ανάγκη εκπαίδευσης, ενημέρωσης τόσο των ίδιων των εθελοντών όσο του προσωπικού υγείας. Εν κατακλείδι, ευελπιστούμε η παρούσα μελέτη να αποτελέσει κίνητρο για μελλοντικές έρευνες στον τομέα αυτό.

Βιβλιογραφία

- Agnew, A., Manktelow, R., Taylor, B., & Jones, L. (2010). Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature. *Palliative Medicine*, 24(1), 46-59. doi: 10.1177/0269216309107013
- Allicock, M., Carr, C., Johnson, L. S., Smith, R., Lawrence, M., Kaye, L., . . . Manning, M. (2014). Implementing a one-on-one peer support program for cancer survivors using a motivational interviewing approach: results and lessons learned. *Journal of Cancer Education*, 29(1), 91-98. doi: 10.1007/s13187-013-0552-3
- American Cancer Society. *Cancer Facts & Figures 2016*. Atlanta: American Cancer Society.
- Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., . . . Carver, C. S. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 20(1), 20-32.
- Arndt, V., Stegmaier, C., Ziegler, H., & Brenner, H. (2006). A population-based study of the impact of specific symptoms on quality of life in women with breast cancer 1 year after diagnosis. *Cancer*, 107(10), 2496-2503. doi: 10.1002/cncr.22274
- Arndt, V., Stürmer, T., Stegmaier, C., Ziegler, H., Dhom, G., & Brenner, H. (2002). Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany – a population based study. *British Journal of Cancer*, 86(7), 1034-1040. doi: 10.1038/sj.bjc.6600209

- Bakker, A. B., Van der Zee, K. I., Lewig, K. A., & Dollard, M. F. (2006). The relationship between the Big Five personality factors and burnout: a study among volunteer counselors. *The Journal of Social Psychology, 146*(1), 31-50. doi: 10.3200/socp.146.1.31-50
- Berry, P., & Planalp, S. (2008). Ethical issues for hospice volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 25*(6), 458-462. doi: 10.1177/1049909108322291
- Berterö, C. M. (2002), Affected self-respect and self-value: the impact of breast cancer treatment on self-esteem and QoL. *Psycho-Oncology, 11*: 356–364. doi:10.1002/pon.577
- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing, 26*(4), 243-258. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.005
- Boulet, J., Healey, L. & Helton, R. (2008). Gift relationships and their political-economy: of volunteering, community involvement and creating (a) civil society, *New Community Quarterly, 6* (2), 28-41.
- Brakel, T. M., Dijkstra, A., Buunk, A. P., & Siero, F. W. (2012). Impact of social comparison on cancer survivors' quality of life: an experimental field study. *Health Psychology, 31*(5), 660-670. doi: 10.1037/a0026572
- Brand, M. W., Kerby, D., Elledge, B., Burton, T., Coles, D., & Dunn, A. (2008). Public health's response: citizens' thoughts on volunteering. *Disaster Prevention and Management: An International Journal, 17*(1), 54-61. doi: doi:10.1108/09653560810855874

- Brand, M. W., Kerby, D., Elledge, B., Burton, T., Coles, D., & Dunn, A. (2008). Public health's response: Citizens' thoughts on volunteering. *Disaster Prevention and Management: An International Journal*, 17(1), 54-61. doi: doi:10.1108/09653560810855874
- Breitbart, W. S., & Alici, Y. (2009). Psycho-oncology. *Harvard Review of Psychiatry*, 17(6), 361-376. doi: 10.3109/10673220903465700
- Brown, K. M., Hoye, R., & Nicholson, M. (2012). Self-Esteem, Self-Efficacy, and Social Connectedness as Mediators of the Relationship Between Volunteering and Well-Being. *Journal of Social Service Research*, 38(4), 468-483. doi: 10.1080/01488376.2012.687706
- Brown, M. V. (2011a). The stresses of hospice volunteer work. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28(3), 188-192. doi: 10.1177/1049909110381883
- Brown, M. V. (2011b). How they Cope. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(6), 398-402. doi: 10.1177/1049909110393946
- Burbeck, R., Candy, B., Low, J., & Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1-12. doi: 10.1186/1472-684x-13-3
- Campbell, H. S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs- do they work? *Patient Education and Counseling*, 55(1), 3-15. doi: 10.1016/j.pec.2003.10.001
- Carpenter, J., & Myers, C.K. (2007). Why volunteer? Evidence on the role of altruism, reputation, and incentives”, IZA Discussion Paper, No. 3021. Ανακτήθηκε 13 Ιουλίου, 2016 από <http://ftp.iza.org/dp3021.pdf>

- Carver, C. S., Smith, R. G., Antoni, M. H., Petronis, V. M., Weiss, S., & Derhagopian, R. P. (2005). Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychology, 24*(5), 508-516. doi: 10.1037/0278-6133.24.5.508
- Claxton-Oldfield, S., & Claxton-Oldfield, J. (2007). The Impact of Volunteering in Hospice Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 24*(4), 259-263. doi: 10.1177/1049909106298398
- Claxton-Oldfield, S., & Claxton-Oldfield, J. (2008). Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 25*(2), 121-126. doi: 10.1177/1049909107312593
- Claxton-Oldfield, S., & Claxton-Oldfield, J. (2012). Should I stay or should I go: a study of hospice palliative care volunteer satisfaction and retention. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 29*(7), 525-530. doi: 10.1177/1049909111432622
- Claxton-Oldfield, S., & Gosselin, N. (2011). How can I help you? A study of the perceived importance of different kinds of hospice palliative care volunteer support. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 28*(4), 271-275. doi: 10.1177/1049909110385540
- Claxton-Oldfield, S., Crain, M., & Claxton-Oldfield, J. (2006). Death anxiety and death competency: The impact of a palliative care volunteer training program. *The American Journal of Hospice Palliative Care, 23*(6), 464-468. doi: 10.1177/1049909106294882

- Claxton-Oldfield, S., Gibbon, L., & Schmidt-Chamberlain, K. (2011). When to say "yes" and when to say "no": boundary issues for hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(6), 429-434. doi: 10.1177/1049909110397926
- Claxton-Oldfield, S., Gosselin, N., Schmidt-Chamberlain, K., & Claxton-Oldfield, J. (2010). A survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(3), 191-196. doi: 10.1177/1049909109350207
- Claxton-Oldfield, S., Hastings, E., & Claxton-Oldfield, J. (2008). Nurses' perceptions of hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(3), 169-178. doi: 10.1177/1049909107312595
- Cohen, F. & Lazarus, R.S. (1979). Coping with the stresses of illness. In G.C. Stone, F. Cohen & N.E. Adler, *Health Psychology*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2008). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας* (Σ. Κυρανάκης, Μ. Μαυράκη, Χ. Μητσοπούλου, Π. Μπιθάρα, Μ. Φιλοπούλου, Μτφρ.). Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Costanzo, E. S., Ryff, C. D., & Singer, B. H. (2009). Psychosocial adjustment among cancer survivors: findings from a national survey of health and well-being. *Health Psychology*, 28(2), 147-156. doi: 10.1037/a0013221
- Costanzo, E. S., Stawski, R. S., Ryff, C. D., Coe, C. L., & Almeida, D. M. (2012). Cancer survivors' responses to daily stressors: implications for quality of life. *Health Psychology*, 31(3), 360-370. doi: 10.1037/a0027018

- de Martel, C., Ferlay, J., Franceschi, S., Vignat, J., Bray, F., Forman, D., & Plummer, M. (2012). Global burden of cancers attributable to infections in 2008: a review and synthetic analysis. *The Lancet Oncology*, *13*(6), 607-615. doi: 10.1016/s1470-2045(12)70137-7
- Dein, S., & Abbas, S. Q. (2005). The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study. *Palliative Medicine*, *19*(1), 58-64. doi: 10.1191/0269216305pm969oa
- Delaloye, S., Escher, M., Luthy, C., Piguet, V., Dayer, P., & Cedraschi, C. (2015). Volunteers trained in palliative care at the hospital: an original and dynamic resource. *Palliative and Supportive Care*, *13*(3), 601-607. doi: 10.1017/s1478951514000169
- Dennis, C. L. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, *40*(3), 321-332.
- Dong Ho, K., & Hyun Jung, D. (2016). Perception of hospice volunteers needs for the continuing hospice volunteering: An application of Q-methodology *Advanced Science and Technology Letters*, *128*, 5-13. doi: 10.14257/astl.2016.128.02
- Dougherty, M. (2010). Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal Oncology Nursing*, *14*(3), 301-306. doi: 10.1188/10.cjon.301-306
- Dukes Holland, K., & Holahan, C. K. (2003). The Relation of Social Support and Coping to Positive Adaptation to Breast Cancer. *Psychology and Health*, *18*(1), 15-29. doi: 10.1080/0887044031000080656
- Feigin, R., Barnetz, Z., & Davidson-Arad, B. (2008). Quality of life in family members coping with chronic illness in a relative: An exploratory study. *Families, Systems & Health*, *26*(3), 267-281.

- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., . . . Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer, 136*(5), E359-386. doi: 10.1002/ijc.29210
- Fitzpatrick, T., Edgar, L., Remmer, J., & Leimanis, M. (2013). Job Satisfaction Among Volunteers With Personal Cancer Experience. *Journal of Social Service Research, 39*(3), 293-305. doi: 10.1080/01488376.2013.763890
- Friedman, L. C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., Romero, C., Husain, I., . . . Liscum, K. R. (2006). Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer. *Psychooncology, 15*(7), 595-603. doi: 10.1002/pon.992
- Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, Whelan S , editors. (2013). *International Classification of Diseases for Oncology*, third edition. Geneva, World Health Organization.
- Ganz, P. A., Guadagnoli, E., Landrum, M. B., Lash, T. L., Rakowski, W., & Silliman, R. A. (2003). Breast cancer in older women: quality of life and psychosocial adjustment in the 15 months after diagnosis. *Journal of Clinical Oncology, 21*(21), 4027-4033. doi: 10.1200/jco.2003.08.097
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 51*(4), 213-231. doi:10.3322/canjclin.51.4.213
- Glass, J. C., & Hastings, J. L. (1992). Stress and burnout: concerns for the hospice volunteer. *Educational Gerontology, 18*(7), 715-731. doi: 10.1080/0360127920180704

- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing, 19*(1), 81-88. doi: 10.1016/j.ejon.2014.06.009
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health, 18*(2), 141-184. doi: 10.1080/088704403100081321
- Hale, E. D., Treharne, G. J., & Kitas, G. D. (2007). The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology, 46*(6), 904-906. doi: 10.1093/rheumatology/kem060
- Handy, F., & Srinivasan, N. (2004). Valuing volunteers: An economic evaluation of the net benefits of hospital volunteers. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, 33*(1), 28-54. doi: 10.1177/0899764003260961
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer, 17*(8), 1117-1128. doi: 10.1007/s00520-009-0615-5
- Helgeson, V. S., Snyder, P., & Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology, 23*(1), 3-15. doi: 10.1037/0278-6133.23.1.3

- Hinz, A., Krauss, O., Hauss, J. P., Hockel, M., Kortmann, R. D., Stolzenburg, J. U., & Schwarz, R. (2010). Anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European Journal of Cancer Care*, *19*(4), 522-529. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01088.x
- Hipkins, J., Whitworth, M., Tarrier, N. & Jayson, G. (2004), Social support, anxiety and depression after chemotherapy for ovarian cancer: A prospective study. *British Journal of Health Psychology*, *9*: 569–581. doi:10.1348/1359107042304542
- Hockley, J. (2000). Psychosocial aspects in palliative care-communicating with the patient and family. *Acta Oncologica*, *39*(8), 905-910. doi: 10.1080/02841860050215864
- Hoey, L. M., Ieropoli, S. C., White, V. M., & Jefford, M. (2008). Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling*, *70*(3), 315-337. doi: 10.1016/j.pec.2007.11.016
- Holland, J. C., & Alici, Y. (2010). Management of distress in cancer patients. *Journal of Supportive Oncology*, *8*, 4–12.
- Houle, B. J., Sagarin, B. J., & Kaplan, M. F. (2005). A functional approach to volunteerism: do volunteer motives predict task preference? *Basic and Applied Social Psychology*, *27*(4), 337-344. doi: 10.1207/s15324834basp2704_6
- Howells, K., & Day, A. (2003). Readiness for anger management: clinical and theoretical issues. *Clin Psychol Rev*, *23*(2), 319-337. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358\(02\)00228-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358(02)00228-3)

- Iconomou, G., Vagenakis, A.G., Kalofonos, H.P. (2001a). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 9, 591-596.
- Iconomou, G., Viha, A., Kalofonos, H.P., Kardamakis, D. (2001b). Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncologica*, 40(6), 766-771.
- International Agency for Research on Cancer. (2012). GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. Ανακτήθηκε 27 Ιουλίου, 2016, από http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
- Καραδήμας, Ε. Χ. (1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία*, 5, 260-273.
- Καραδήμας, Ε.Χ. (2005). *Ψυχολογία της Υγείας. Θεωρία και κλινική πράξη*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Kazdaglis, G. A., Arnaoutoglou, C., Karypidis, D., Memekidou, G., Spanos, G., & Papadopoulos, O. (2010). Disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 16(4), 442-447.
- Kinnane, N. A., Waters, T., & Aranda, S. (2011). Evaluation of a pilot 'peer support' training programme for volunteers in a hospital-based cancer information and support centre. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 81-90. doi: 10.1007/s00520-009-0791-3
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Mate, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*, 21(8), 799-808. doi: 10.1002/pon.2087

- Kristjanson, L. J., & White, K. Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. *Hematology/Oncology Clinics*, 16(3), 745-762. doi: 10.1016/S0889-8588(02)00023-0
- Larsson, G., Haglund, K., & Von Essen, L. (2003). Distress, quality of life and strategies to 'keep a good mood' in patients with carcinoid tumours: patient and staff perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 12(1), 46-57. doi:10.1046/j.1365 2354.2003.00322.x
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and Emotion. A New Synthesis*. Springer: New York.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lee, Y. J., & Brudney, J. L. (2009). Rational volunteering: a benefit-cost approach. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 29(9/10), 512-530. doi: doi:10.1108/01443330910986298
- Leventhal, H., Brissette, I. and Leventhal, E.A. (2003) The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness. In: Cameron, L.D. and Leventhal, H., Eds., *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour*, (pp.42-65). Routledge, London.
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(6), 935-946. doi: 10.1007/s10865-016-9782-2
- Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 69-80. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02768.x

- Lindor, N. M., Lindor, C. J., & Greene, M. H. (2006). Hereditary neoplastic syndromes. In D. Schottenfeld & J. F. Fraumeni Jr. (Eds.), *Cancer epidemiology and prevention*. New York: Oxford University Press, pp. 562–576.
- Lorhan, S., van der Westhuizen, M., & Gossmann, S. (2015). The role of volunteers at an outpatient cancer center: how do volunteers enhance the patient experience? *Support Care Cancer*, 23(6), 1597-1605. doi: 10.1007/s00520-014-2505-8
- Lorhan, S., Wright, M., Hodgson, S., & van der Westhuizen, M. (2014). The development and implementation of a volunteer lay navigation competency framework at an outpatient cancer center. *Support Care Cancer*, 22(9), 2571-2580. doi: 10.1007/s00520-014-2238-8
- Macvean, M. L., White, V. M., & Sanson-Fisher, R. (2008). One-to-one volunteer support programs for people with cancer: A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 70(1), 10-24. doi: 10.1016/j.pec.2007.08.005
- 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(3), 442-454. doi: 10.1097/00006842-200405000-00025
- Marcus, D. A. (2013). The role of volunteer services at cancer centers. *Current Pain and Headache Reports*, 17(11), 376. doi: 10.1007/s11916-013-0376-1
- Μαυροειδής, Γ. (2017). *Ανάπτυξη και πιλοτική εφαρμογή ενός προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης εθελοντών υποστηρικτών σε ογκολογικούς ασθενείς και τους οικείους τους*. (Ανέκδοτη μεταπτυχιακή εργασία). Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ρέθυμνο.

- Mazanec, S. R., Daly, B. J., Douglas, S. L., & Lipson, A. R. (2011). Work productivity and health of informal caregivers of persons with advanced cancer. *Research in Nursing and Health*, 34(6), 483-495. doi: 10.1002/nur.20461
- McKee, M., Kelley, M. L., & Guirguis-Younger, M. (2007). So no one dies alone: a study of hospice volunteering with rural seniors. *Journal of Palliative Care*, 23(3), 163-172.
- McLean, L. M., & Jones, J. M. (2007). A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psychooncology*, 16(7), 603-616. doi: 10.1002/pon.1196
- Mimura, C., & Griffiths, P. (2003). The effectiveness of current approaches to workplace stress management in the nursing profession: an evidence based literature review. *Occupational and Environmental Medicine*, 60(1), 10-15. doi: 10.1136/oem.60.1.10
- Morris, S., Wilmot, A., Hill, M., Ockenden, N., & Payne, S. (2012). A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliative Medicine*, 27(5), 428-436. doi: 10.1177/0269216312453608
- Morrison, V., Henderson, B. J., Zinovieff, F., Davies, G., Cartmell, R., Hall, A., & Gollins, S. (2012). Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 115-123. doi: 10.1016/j.ejon.2011.04.004
- Musick, M. A., & Wilson, J. (2003). Volunteering and depression: the role of psychological and social resources in different age groups. *Social Science & Medicine*, 56(2), 259-269. doi: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00025-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00025-4)

- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2007). Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nursing, 30*(5), 412-418. doi: 10.1097/01.ncc.0000290807.84076.73
- National Cancer Institute (NCI). (2017). Types of Cancer Treatment. Ανακτήθηκε 27 Απριλίου, 2017, από <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types>.
- Nissim, R., Regehr, M., Rozmovits, L., & Rodin, G. (2009). Transforming the experience of cancer care: A qualitative study of a hospital-based volunteer psychosocial support service. *Support Care Cancer, 17*(7), 801-809. doi: 10.1007/s00520-008-0556-4
- Northfield, S., & Nebauer, M. (2010). The caregiving journey for family members of relatives with cancer: how do they cope? *Clinical Journal of Oncology Nursing, 14*(5), 567-577. doi: 10.1188/10.cjon.567-577
- Organisation for Economic Co-operation and Development (2013). Focus on health. Cancer care: Assuring quality to improve survival. Ανακτήθηκε 3 Αυγούστου, 2016, από http://www.oecd.org/els/health-systems/Focus-on-Health_Cancer-Care-2013.pdf
- Osse, B. H., Vernooij-Dassen, M. J., Schade, E., & Grol, R. P. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer nursing, 29*(5), 378-388. doi: 10.1097/00002820-200609000-00005
- Park, S. M., Kim, Y. J., Kim, S., Choi, J. S., Lim, H. Y., Choi, Y. S., . . . Yun, Y. H. (2010). Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer, 18*(6), 699-706. doi: 10.1007/s00520-009-0668-5

- Penner, L. A. (2004). Volunteerism and social problems: making things better or worse? *Journal of Social Issues*, 60(3), 645-666. doi: 10.1111/j.0022-4537.2004.00377.x
- Puts, M. T., Papoutsis, A., Springall, E., & Tourangeau, A. E. (2012). A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer*, 20(7), 1377-1394. doi: 10.1007/s00520-012-1450-7
- Quartana, P. J., Laubmeier, K. K., & Zakowski, S. G. (2006). Psychological Adjustment Following Diagnosis and Treatment of Cancer: An Examination of the Moderating Role of Positive and Negative Emotional Expressivity. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(5), 487-498. doi: 10.1007/s10865-006-9069-0
- Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I., & Anseline, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer*, 101(5), 759-764. doi: 10.1038/sj.bjc.6605235
- Randle, M., & Dolnicar, S. (2009). Does cultural background affect volunteering behavior? *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*, 21(2), 225-247. doi: 10.1080/10495140802529649
- Robson, C. (2007). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου: ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Μιχαλοπούλου, Κ. (Επιμ.) (Β. Νταλάκου, κ. Βασιλικού, Μτφρ.), (1^η εκδ.). Αθήνα: Gutenberg.
- Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*, 57(3), 250-261. doi: 10.1016/j.pec.2004.06.006

- Sandgren, A., Fridlund, B., Nyberg, P., Strang, P., Petersson, K., & Thulesius, H. (2010). Symptoms, care needs and diagnosis in palliative cancer patients in acute care hospitals: A 5-year follow-up survey. *Acta Oncologica*, 49(4), 460-466. doi: 10.3109/02841860903463991
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive care review group. *Cancer*, 88(1), 226-237.
- Schroevers, M. J., Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2003). The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cancer patients and individuals from the general population. *Social Science & Medicine*, 57(2), 375-385. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00366-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00366-0)
- Schwartz, C. E., & Sendor, R. M. (1999). Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1563-1575. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00049-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00049-0)
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright & M. Johnston (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, UK: NFER-NELSON.
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2016). Cancer statistics, 2016. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66: 7–30. doi:10.3322/caac.21332
- Spielberger, C.D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Consulting Psychologists Press: PaloAlto, CA.

- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., & Huggins, M. E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psychooncology, 11*(2), 93-102. doi:10.1002/pon.574
- Straub, R.O. (2014). *Health Psychology. A Biopsychosocial Approach* (4th ed.). New York: Worth Publishers.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Boeri, P., Borreani, C., Bosisio, M., . . . Trimigno, P. (2003). Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer, 3*, 12-12. doi: 10.1186/1471-2407-3-12
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management, 34*(1), 94-104. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015
- Thomas, C., & Morris, S. M. (2002). Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care, 11*(3), 178-182. doi: 10.1046/j.1365-2354.2002.00336.x
- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P., & Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine, 62*(10), 2565-2576. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.10.034
- van Wyk, B. E., & Pillay-Van Wyk, V. (2010). Preventive staff-support interventions for health workers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (3). doi: 10.1002/14651858.CD003541.pub2
- Varmus, H. (2006). The new era in cancer research. *Science, 312*(5777), 1162-1165. doi: 10.1126/science.1126758

- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391-402. doi:10.1177/0269216313511141
- Wagner, C. D., Tanmoy Das, L., Bigatti, S. M., & Storniolo, A. M. (2011). Characterizing burden, caregiving benefits, and psychological distress of husbands of breast cancer patients during treatment and beyond. *Cancer Nursing*, 34(4), E21-30. doi: 10.1097/NCC.0b013e31820251f5
- Walling, A. M., Asch, S. M., Lorenz, K. A., Malin, J., Roth, C. P., Barry, T., & Wenger, N. S. (2012). The quality of supportive care among inpatients dying with advanced cancer. *Support Care Cancer*, 20(9), 2189-2194. doi:10.1007/s00520-012-1462-3
- Wang, J.-W., Wei, C.-N., Harada, K., Minamoto, K., Ueda, K., Cui, H.-W., . . . Ueda, A. (2011). Applying the social cognitive perspective to volunteer intention in China: the mediating roles of self-efficacy and motivation. *Health Promotion International*, 26(2), 177-187. doi: 10.1093/heapro/daq056
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070.
- Wee, B. L., Coleman, P. G., Hillier, R., & Holgate, S. T. (2008). Death rattle: its impact on staff and volunteers in palliative care. *Palliative Medicine*, 22(2), 173-176. doi: 10.1177/0269216307087146

Widjaja, E. (2010). Motivation Behind Volunteerism, CMC Senior Theses.

Ανακτήθηκε 16 Ιουλίου, 2016 από

http://scholarship.claremont.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1015&context=cmc_theses

World Health Organization (2015). Cancer. Fact sheet. Ανακτήθηκε 14 Ιουνίου 2016,

από <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., . . . Prigerson,

H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*, 300(14), 1665-1673. doi: 10.1001/jama.300.14.1665

Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης. (2010). Εθνικό σχέδιο δράσης για

τον καρκίνο 2011-2015. Ανακτήθηκε 24 Ιουλίου, 2015, από

http://www.anticancer.gov.gr/catalogue/SxedioDrasis_24selido.pdf

Yun, Y. H., Rhee, Y. S., Kang, I. O., Lee, J. S., Bang, S. M., Lee, W. S., . . . Hong, Y.

S. (2005). Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology*, 68(2-3), 107-114. doi: 10.1159/000085703