



CREATEYOURFUTURE

CREATE YOUR FUTURE GOES EUROPE

Intellectual Output 9 - Έρευνα



(2014-1-BG01-KA204-001721)

Το σχέδιο έχει χρηματοδοτηθεί από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Το έγγραφο αντιπροσωπεύει τις απόψεις του συγγραφέα και η Επιτροπή δεν είναι υπεύθυνη για καμία χρήση των πληροφοριών που περιέχονται εδώ

CREATE YOUR FUTURE GOES EUROPE

Intellectual Output 9 - Έρευνα

Περιεχόμενα

01. Υπόβαθρο	5
02. Μεθοδολογία	6
03. Ανάλυση	6
03.1. Εμπόδια και υποστηρικτικοί μηχανισμοί στην υλοποίηση της Επαγγελματικής Συμβουλευτικής	7
03.2. Κανάλια επικοινωνίας για ενημέρωση	9
04. Συμπεράσματα και επόμενα βήματα	10

01. Υπόβαθρο



Περισσότεροι από τα δύο τρίτα των επιζώντων που πάσχουν από καρκίνο στην παιδική ηλικία εμφανίζουν αργά αποτελέσματα που προκύπτουν από τη θεραπεία και τον ίδιο τον καρκίνο (επιβίωση του καρκίνου του παιδιού: Βελτίωση της φροντίδας και της ποιότητας ζωής: 2003). Αυτές οι καθυστερημένες επιδράσεις μπορεί να προκύψουν ακόμα και χρόνια μετά τη λήξη της θεραπείας.

Οι έρευνες δείχνουν ότι παρατηρήθηκαν αυξημένοι κίνδυνοι ανεργίας σε όλες τις διαγνώσεις καρκίνου (Pediatric Blood Cancer 2008). Επιπλέον, οι μακροχρόνιοι επιζώντες του παιδικού καρκίνου έχουν επίσης υψηλότερους παράγοντες κινδύνου για κακή εκπαιδευτική επίδοση, λιγότερο από το βέλτιστο καθεστώς απασχόλησης και θέματα διαπροσωπικής σχέσης. Οι καρκίνοι και οι θεραπείες που έχουν ως αποτέλεσμα την εξασθένηση του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ), ιδιαίτερα των όγκων στον εγκέφαλο ή που επηρεάζουν την αισθητηριακή λειτουργία, όπως η απώλεια ακοής, συνδέονται με μεγαλύτερο κίνδυνο ανεπιθύμητων κοινωνικών αποτελεσμάτων, όπως συναισθηματικά προβλήματα υγείας και σωματική αναπηρία CCSS 2009).

Στο πλαίσιο του προγράμματος της ΕΕ “Δημιουργήστε το μέλλον σας”, αναπτύχθηκε ένα ατομικό πρόγραμμα συμβουλευτικής σταδιοδρομίας για μια ομάδα-στόχο που έχει μείνει μέχρι τώρα - επιζώντες για καρκίνο στην παιδική ηλικία. Το πρόγραμμα βασίζεται στις εμπειρίες από το πρόγραμμα συμβουλευτικής σταδιοδρομίας «Jugend und Zukunft», το οποίο υπάρχει στην Αυστρία από το 2012 και μεταφέρθηκε στις τρεις ευρωπαϊκές χώρες Βουλγαρία, Ισπανία και Ελλάδα κατά την περίοδο 2014-2017.

Για να εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή εκμετάλλευση και η βιώσιμη μεταφορά του προγράμματος “Δημιουργήστε το μέλλον σας” σε άλλες χώρες της Ευρώπης, αυτή η έρευνα επέκτασης διεξήχθη. Ο στόχος αυτής της έρευνας είναι να εντοπίσει τα εμπόδια καθώς και τις πιθανές ευκαιρίες για την εφαρμογή συμβουλευτικής σταδιοδρομίας για τους επιζώντες του καρκίνου του παιδιού στις ευρωπαϊκές χώρες.

02. Μεθοδολογία



Τα δεδομένα συγκεντρώθηκαν μέσω ερωτηματολογίου που περιελάμβανε τόσο ερωτήσεις κλειστού όσο και ανοικτού τύπου. Η Έρευνα αποστέλλεται σε οργανώσεις παιδικού καρκίνου και οργανώσεις επιζώντων σε ολόκληρη την Ευρώπη. Συνολικά ετέθησαν σε επαφή 64 περιφερειακοί και εθνικοί οργανισμοί, 21 οργανισμοί συμπληρώθηκαν και επέστρεψαν την έρευνα.

03. Ανάλυση

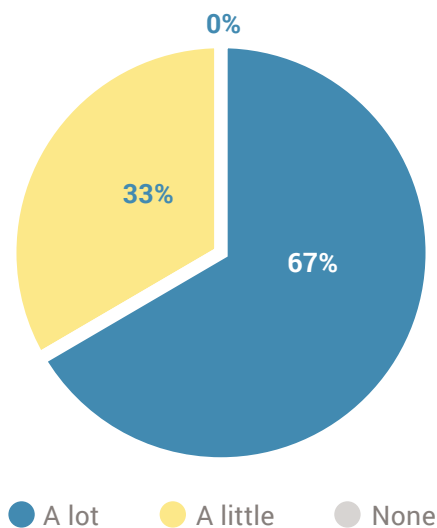


Η έρευνα συμπληρώθηκε από 21 οργανώσεις, οι οποίες βρίσκονται σε 12 διαφορετικές ευρωπαϊκές χώρες (βλ. Πίνακα παρακάτω).

Πίνακας 1: Απαντήσεις		
	Χώρα	Αριθμός απαντήσεων
01	Ρουμανία	2
02	Σλοβακία	1
03	Σερβία	4
04	Ουγγαρία	1
05	Λουξεμβούργο	1
06	Ελβετία	1
07	Ισπανία	2
08	Ιταλία	2
09	Κροατία	4
10	Σλοβακία	1
11	Γερμανία	1
12	Πορτογαλία	1

Για να διαπιστωθεί εάν ο οργανισμός έρχεται σε επαφή όχι μόνο με τους γονείς και τους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο παιδικής ηλικίας αλλά και με τους επιζώντες, οι οργανισμοί ρωτήθηκαν αν έρχονται σε επαφή με τους επιζώντες του καρκίνου παιδικής ηλικίας. Το 33,3% όλων των ερωτηθέντων έδειξε ότι έχουν μικρή επαφή με τους επιζήσαντες του παιδικού καρκίνου, το 66,6% ανέφερε ότι έρχεται σε επαφή με τους επιζήσαντες του καρκίνου στην παιδική ηλικία. Καμία από τις οργανώσεις δεν ανέφερε ότι δεν έρχονται σε επαφή με επιζώντες καρκίνου παιδικής ηλικίας (βλ. Γραφική παράσταση παρακάτω).

Γράφημα 1: Επαφή με τους επιζώντες



03.1. Εμπόδια και υποστηρικτικοί μηχανισμοί για την υλοποίηση της Επαγγελματικής Συμβουλευτικής

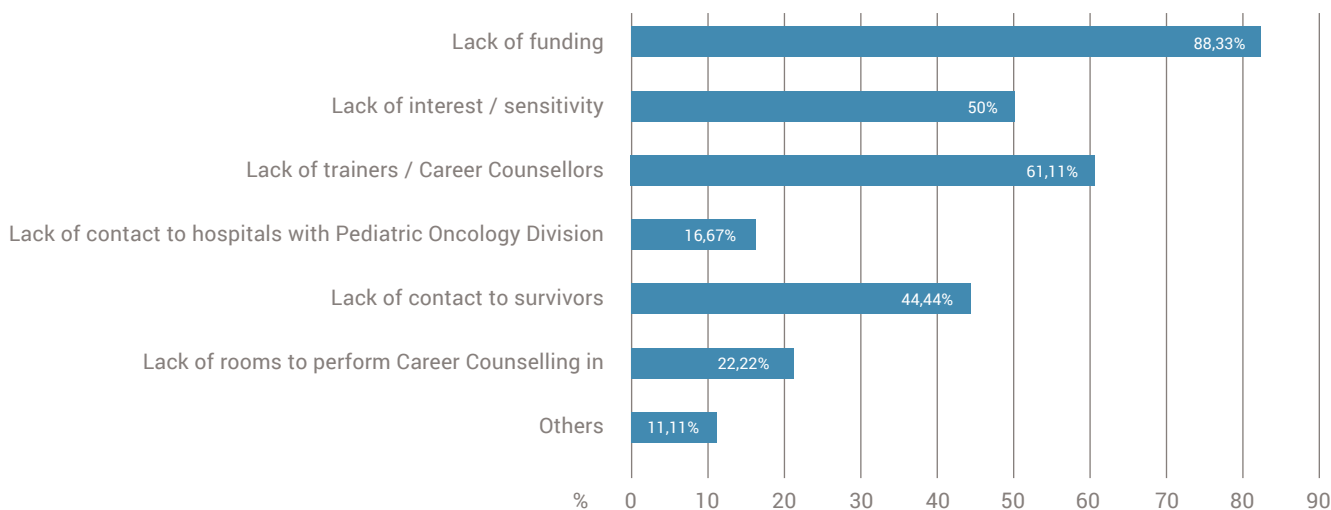
Από την έρευνα του γραφείου που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του προγράμματος «Δημιουργήστε το μέλλον σας», η κοινοπραξία του έργου έχει μάθει ότι η συμβουλευτική σταδιοδρομία για τους επιζώντες του καρκίνου του παιδιού στην Ευρώπη προσφέρεται μόνο στην Αυστρία, τη Γερμανία και τις Κάτω Χώρες. Η έρευνα στοχεύει συνεπώς στο να διερευνήσει εάν οι οργανώσεις εξέτασαν ποτέ την υποστήριξη των επιζώντων με την ένταξή τους στην αγορά εργασίας και 12 από τους 21 απάντησαν «ναι» (57%). Το 43% των ερωτηθέντων απάντησε «όχι» και εξήγησε την απάντησή τους αναφέροντας τους ακόλουθους λόγους:

- Η οργάνωση ιδρύθηκε μόλις πρόσφατα, αλλά γνωρίζει τη σημασία της συμβουλευτικής σταδιοδρομίας
- Ο οργανισμός επικεντρώνεται στα παιδιά με καρκίνο και όχι στους επιζώντες
- Ο οργανισμός μόλις αρχίζει να δημιουργεί ομάδες επιζώντων

Παρ' όλα αυτά, 20 από τους 21 ερωτηθέντες (95,24%) δήλωσαν ότι η συμβουλευτική σταδιοδρομίας θα ήταν ένα απαραίτητο σύστημα υποστήριξης για τους επιζώντες του παιδικού καρκίνου στη χώρα τους. Αυτό που πρέπει να αναφερθεί περαιτέρω είναι ότι 17 στους 21 ερωτηθέντες θεωρούν **εφικτή** την εφαρμογή Συμβουλευτικής σταδιοδρομίας στις χώρες τους.

Παρόλο που η πλειοψηφία των ερωτηθέντων υποστηρίζει την εφαρμογή Συμβουλευτικής σταδιοδρομίας για τους επιζώντες του παιδικού καρκίνου στη χώρα τους, στην πραγματικότητα ο έλεγχος της πραγματικότητας δείχνει ότι **δεν υπάρχει ακόμη σε καμία από τις χώρες που απάντησαν**. Επομένως, η έρευνα στόχευε στην ανίχνευση πιθανών εμποδίων στην εφαρμογή: μερικά από τα εμπόδια που αναφέρθηκαν από το 83,3% ήταν η έλλειψη χρηματοδότησης, ακολουθούμενη από την έλλειψη εκπαιδευτών / συμβούλων σταδιοδρομίας (61,1%) και έλλειψης ενδιαφέροντος / ευαισθησίας 50%). Η έλλειψη χρηματοδότησης δεν ελέγχθηκε από οργανισμούς από τη Γερμανία (1 από το 1), το Λουξεμβούργο (1 από το 1), την Ιταλία (1 από 2), την Κροατία (1 στα 4) και τη Σερβία (2 από τις 4). Αξίζει να σημειωθεί ότι το 44,4% ανέφερε επίσης ότι η έλλειψη επαφής με τους επιζώντες μπορεί να αποτελέσει φραγμό στην εφαρμογή ενός συστήματος υποστήριξης συμβουλευτικής σταδιοδρομίας (βλ. Κατωτέρω γραφική παράσταση). Ως ανοιχτή απάντηση, 2 ερωτηθέντες ανέφεραν ότι η γεωγραφική διασπορά των επιζώντων μπορεί επίσης να αποτελέσει εμπόδιο, οδηγώντας έτσι σε δαπάνες που συνδέονται με τα ταξίδια και τη στέγαση.

Γράφημα 2: Εμπόδια στην εφαρμογή της Συμβουλευτικής



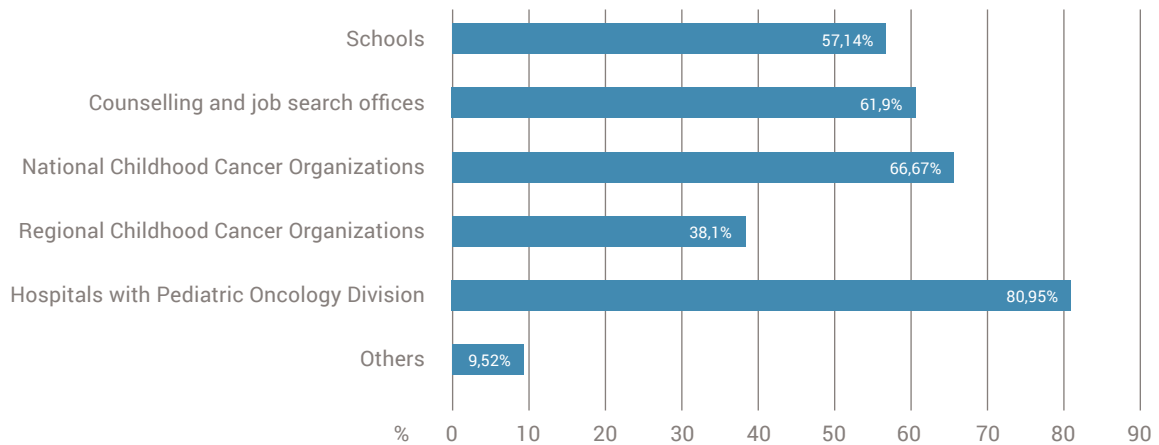
Προκειμένου να ξεπεραστούν τα εμπόδια αυτά, η μελέτη στόχευε επίσης στον εντοπισμό μηχανισμών υποστήριξης τους οποίους θα μπορούσε να προσφέρει η κοινοπραξία έργου “Δημιουργήστε το μέλλον σας” σε εκείνους τους οργανισμούς που ενδιαφέρονται για την εφαρμογή της συμβουλευτικής σταδιοδρομίας για τους επιζώντες του καρκίνου του παιδιού. Τρεις από τους ερωτηθέντες ανέφεραν ότι η κατάρτιση του προσωπικού τους και των Συμβούλων θα ήταν χρήσιμη. Άλλες οργανώσεις ανέφεραν **την ανάγκη υποστήριξης σε:**

- Χρηματοδότηση
- Ενθάρρυνση των επιζώντων για συμμετοχή στην αγορά εργασίας και στη συμβουλευτική
- Μεθοδολογία και πλάνο υλοποίησης στη χώρα

03.2. Κανάλια επικοινωνίας για ενημέρωση

Δεδομένου ότι το θέμα της συμβουλευτικής σταδιοδρομίας για τους επιζώντες του καρκίνου του παιδιού δεν φαίνεται να επικεντρώνεται σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, η έρευνα στόχευε στην ανίχνευση των καταλληλότερων διαύλων διάδοσης ώστε να ευαισθητοποιηθούν ενδεχομένως για την ανάγκη συμβουλευτικής σταδιοδρομίας για τους επιζώντες του καρκίνου του παιδιού. Τα νοσοκομεία με τα τμήματα παιδιατρικής ογκολογίας αναφέρθηκαν συχνότερα με 80,95%, ακολουθούμενα από εθνικές οργανώσεις παιδικού καρκίνου (66,67%) και από τα γραφεία συμβουλευτικής και αναζήτησης εργασίας (61,90%). Το 57,14% δήλωσε επίσης ότι τα σχολεία θα είναι ένα σημαντικό κανάλι διάδοσης, καθώς και περιφερειακές οργανώσεις παιδικού καρκίνου (38,10%). 2 ερωτηθέντες χρησιμοποίησαν επίσης τη δυνατότητα να αναφέρουν “άλλες απαντήσεις” αναφέροντας τα γραφεία συμβουλευτικής και πρόληψης της εκπαίδευσης και της ψυχολογίας, καθώς και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Γράφημα 3: Πιο κατάλληλα κανάλια επικοινωνίας



04. Συμπεράσματα και επόμενα βήματα

Ένα ενδιαφέρον αποτέλεσμα αυτής της έρευνας είναι ότι λίγο λιγότερο από το ήμισυ όλων των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι δεν έχουν εξετάσει ποτέ την προσφορά συμβουλευτικής σταδιοδρομίας σε επιζώντες. **Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι πολλοί οργανισμοί επικεντρώνονται στην προσφορά υποστήριξης κατά τη διάρκεια της θεραπείας.**

Επιπλέον, το ένα τρίτο όλων των ερωτηθέντων ανέφερε ότι υπάρχει ελάχιστη επαφή με τους επιζώντες. Η δημιουργία μιας προσφοράς συμβουλευτικής σταδιοδρομίας είναι στενά συνδεδεμένη με τη γνώση και κατανόηση των αναγκών των επιζώντων καρκίνου παιδιών και όχι μόνο των ασθενών με καρκίνο. **Αυτό οδηγεί επίσης στην αντίληψη του 44,4% όλων των συμμετεχόντων, καθώς η έλλειψη επαφής με τους επιζώντες αποτελεί εμπόδιο στην εφαρμογή (44,4%).** Ως εκ τούτου, οι οργανώσεις θα πρέπει κατ' αρχάς να επικεντρωθούν στην εδραίωση της επαφής με τους επιζώντες και μετά από αυτή τη δημιουργία, τα σχέδια για επιζώντες όπως η Συμβουλευτική σταδιοδρομίας μπορούν να δημιουργηθούν σε ένα επόμενο βήμα.

Από την ανάλυση των φραγμών, ωστόσο, μάθαμε ότι η χρηματοδότηση είναι μια μεγάλη πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι περισσότερες οργανώσεις. Δεδομένου ότι το θέμα των όψιμων επιπτώσεων και της συμβουλευτικής σταδιοδρομίας έχει φθάσει και στα μεσαία ευρωπαϊκά κράτη, υπάρχει η πιθανότητα αυτά τα θέματα να μην βρίσκονται ακόμη στην ατζέντα των χωρών της Ανατολικής Ευρώπης, καθώς από την εργασιακή μας εμπειρία ο παιδικός καρκίνος εξακολουθεί να θεωρείται θέμα tabuu.

Δεδομένου ότι οι ερωτηθέντες ανέφεραν ότι η κατάρτιση για το προσωπικό τους και για τους συμβούλους θα ήταν χρήσιμη, το πρόγραμμα κατάρτισης που αναπτύχθηκε στο πλαίσιο του **ευρωπαϊκού προγράμματος Create Your Future μπορεί να παρασχεθεί και για πιθανή μετάφραση σε άλλες γλώσσες (Το πρόγραμμα κατάρτισης διατίθεται επί του παρόντος στα αγγλικά, Βουλγαρικά, ισπανικά και ελληνικά).**

Προκειμένου να υποστηριχθούν οι οργανώσεις παιδικού καρκίνου με την εφαρμογή Προγράμματος Συμβουλευτικής σταδιοδρομίας για τους επιζώντες του καρκίνου του παιδιού, αυτή η ανάλυση θα αποσταλεί στους 64 οργανισμούς που έλαβαν την έρευνα. Ως επόμενο βήμα, οι οργανώσεις αυτές θα μπορούσαν να δημιουργήσουν ένα προφίλ στην κοινότητα Δημιουργήστε το μέλλον σας στο διαδίκτυο, προκειμένου να έρθετε σε επαφή μεταξύ τους και να προσφέρετε υποστήριξη όποτε χρειάζεται.

Δεδομένου ότι η Κοινοπραξία Οργανισμών Καρκίνου Παιδικής Ηλικίας είναι πολύ καλά συνδεδεμένη μέσω του νόμιμου σήματος Childhood Cancer International (CCI) καθώς και του ευρωπαϊκού υποκαταστήματος CCI-Europe και των δύο ετήσιων διασκέψεών τους (μία πανευρωπαϊκή διάσκεψη κάθε άνοιξη, μία διεθνής διάσκεψη κάθε φθινόπωρο) μπορούν και θα συζητηθούν περαιτέρω και θα εγκριθούν προκειμένου να ξεπεραστούν πιθανά εμπόδια.



(2014-1-BG01-KA204-001721)

Το σχέδιο έχει χρηματοδοτηθεί από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Το έγγραφο αντιπροσωπεύει τις απόψεις του συγγραφέα και η Επιτροπή δεν είναι υπεύθυνη για καμία χρήση των πληροφοριών που περιέχονται εδώ

www.createyourfuture-eu.org