

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επαγγελματών Υγείας
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή εργασία:

ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ: ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΠΑΓΚΡΗΤΙΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ «ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ»

ΤΩΝ

**ΒΑΓΓΕΛΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ &
ΠΑΛΑΙΟΛΟΓΟΠΟΥΛΟΥ ΘΕΟΔΩΡΑ ΑΘΗΝΑ**

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής Εργασίας

Αύγουστος 2020

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας αποτελεί ένα ζήτημα το οποίο έχει εγείρει το ενδιαφέρον της παγκόσμιας ερευνητικής και ιατρικής κοινότητας, αλλά και ποικίλα επιστημονικά πεδία, όπως η ψυχολογία και η κοινωνική εργασία. Τα παιδιά τα οποία νοσούν με καρκίνο αλλά και το οικογενειακό τους περιβάλλον αντιμετωπίζουν εξειδικευμένες ανάγκες (πχ οικονομικές, κοινωνικές και συναισθηματικές/ψυχολογικές) οι οποίες πολλές φορές είναι δύσκολο να αντιμετωπισθούν από το επίσημο σύστημα φροντίδας και περίθαλψης. Εν γένει δε, παρατηρούνται σημαντικές ελλείψεις σε ένα ολοκληρωμένο δίκτυο παροχής εξειδικευμένης φροντίδας και στήριξης, ρόλο τον οποίο αναλαμβάνουν να φέρουν εις πέρας εθελοντικές και μη κυβερνητικές οργανώσεις. Ο εθελοντισμός, ο οποίος δύναται να συμβάλλει συνολικά στην κοινωνική συνοχή, υποστηρίζοντας την κοινωνία των πολιτών, κοινωνικών και πολιτικών κινημάτων και αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της εκάστοτε κοινωνίας, προσφέρει ζωτική βοήθεια και υποστήριξη στο πεδίο στήριξης των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, με καρκίνο στην Ελλάδα.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των απόψεων των εθελοντών του Παγκρήτιου Συλλόγου Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ" σχετικά με την εθελοντική τους δράση και συγκεκριμένα των κινήτρων που τους ώθησαν να γίνουν εθελοντές, αλλά και εκείνων που τους ωθούν σήμερα να συνεχίσουν το έργο τους, των αντιλήψεων και του βαθμού ικανοποίησης τους από τον εθελοντισμό, των ωφελειών και των δυσκολιών που έχουν βιώσει. Επιπλέον, στόχος της μελέτης είναι να σκιαγραφήσει τη συνολική εμπειρία των εθελοντών από τη συμμετοχή τους στη συγκεκριμένη ομάδα καθώς και να καταγράψει τις προτάσεις των εθελοντών ώστε να ενισχυθεί ο εθελοντισμός στον τομέα των παιδικών νεοπλασιών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η μέση διάρκεια ενασχόλησης τους με την ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ ανέρχεται σε ~5,77 έτη, με τρεις (3) εθελοντές να δραστηριοποιούνται σχεδόν σε όλους τους τομείς και τις δράσεις του Συλλόγου, ενώ από τους υπόλοιπους τέσσερις (4) στην ομάδα Μυελού των Οστών, όλοι ασχολούνταν με την ομάδα

δράσεων, και τρεις (3) δραστηριοποιούνταν παλαιότερα στην ομάδα επισκέψεων στον Παιδότοπο της Κλινικής Αιματολογίας-Ογκολογίας Παίδων του Πα.Γ.Ν.Η. .

Όσον αφορά στα κίνητρα συμμετοχής στην εθελοντική ομάδα, η πλειοψηφία των ερωτώμενων (έξι) αναφέρουν ως κίνητρο την ανάγκη και την προσωπική τους επιθυμία να προσφέρουν, χωρίς ανταμοιβή προς το κοινωνικό σύνολο. Τα κύρια χαρακτηριστικά ενός σωστού εθελοντή/εθελόντριας, για την πλειοψηφία περιλαμβάνουν τη θέληση για προσφορά, τη συνέπεια και την ανιδιοτέλεια, ενώ όσον αφορά το βαθμό ικανοποίησης των εθελοντών από την προσωπική τους εμπειρία από τον εθελοντισμό και τη συμμετοχής τους στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, είναι ιδιαίτερα υψηλός για την πλειοψηφία των εθελοντών (7 εθελοντές). Όσον αφορά τα βασικά οφέλη από τη συμμετοχή σε μια εθελοντική ομάδα αφορούν στην κοινωνικοποίηση του ατόμου, την ανάπτυξη γνωριμιών και τη σύναψη φιλικών σχέσεων για την πλειοψηφία των εθελοντών, ενώ σε προσωπικό επίπεδο ως κύριο όφελος του εθελοντισμού σημειώνεται ότι έχει συμβάλλει στο να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι και να μάθουν να αντιμετωπίζουν τις καταστάσεις που βιώνουν με διαφορετικό τρόπο. Τέλος, η πλήρης και ολοκληρωμένη ενημέρωση για το Σύλλογο, το έργο και τη δράση του, αλλά και για την ίδια την ασθένεια, κρίνεται ως η βασική προϋπόθεση για την αύξηση των συμμετοχών στην εν λόγω ομάδα.

ABSTRACT

Childhood cancer is an issue that has aroused the interest of the global research and medical community, as well as a variety of scientific fields, such as psychology and social work. Children with cancer and their family environment face specialized needs (eg financial, social and emotional / psychological) which are often difficult to address by the formal care system. In general, there are significant shortcomings in an integrated network of specialized care and support, a role which is undertaken by voluntary and non-governmental organizations. Volunteering, which can contribute to social cohesion as a whole, supporting civil society, social and political movements and is an integral part of society, offers vital help and support in the field of support for patients, including children, with cancer in Greece.

The purpose of this study is to investigate the views of volunteers of the Pancretan Association of Parents and Friends of Children with Neoplasm "ILIACTIDA" about their voluntary action and in particular the motivations that pushed them to become volunteers, but also those who push them to continue their work, perceptions and degree of satisfaction with volunteering, the benefits and difficulties they have experienced. In addition, the aim of the study is to outline the overall experience of the volunteers from their participation in the specific group as well as to record the proposals of the volunteers in order to strengthen the volunteering in the field of pediatric neoplasms.

The results of the research showed that the average duration of their involvement with ILIAHTIDA amounts to ~ 5.77 years, with three (3) volunteers being active in almost all sectors and activities of the Association, while of the remaining four (4) in Bone Marrow group, all involved in the action group, and three (3) used to be active in the Playground visit group.

Regarding the incentives to participate in the volunteer group, the majority of respondents (six) cite as motivation their need and personal desire to offer, without reward to society as a whole. The main characteristics of a good volunteer for the majority, include the willingness to offer, consistency and selflessness, while in terms of the degree of satisfaction of volunteers from their personal experience of volunteering and participation in ILIAHTIDA, it is very high for the majority of volunteers (7 volunteers). Regarding the main benefits of participating in a volunteer group, they concern the socialization of the individual, the development of acquaintances and the establishment of friendly relations for the majority of

the volunteers, while on a personal level, the main benefit of volunteering is that it has contributed to becoming better people. and learn to deal with situations they experience differently. Finally, the full and complete information about the Association, its work and action, but also about the disease itself, is considered as the basic condition for increasing the participation in this group.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
ABSTRACT.....	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ	11
ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ: ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΠΟΥΔΑΙΟΤΗΤΑ ΤΟΥ	11
1.1 Ορισμός Εθελοντισμού – Διαφοροποίηση εθελοντισμού και φιλανθρωπίας 11	
1.1.1 Τι είναι ο εθελοντισμός ;	11
1.1.2 Βασικές αρχές εθελοντισμού & διαφοροποίηση από φιλανθρωπία.....	13
<i>Διαφοροποίηση φιλανθρωπίας και εθελοντισμού</i>	15
1.2 Θεωρίες Εθελοντισμού.....	17
1.3 Κίνητρα Εθελοντών	21
1.4 Εθελοντισμός και ΜΚΟ	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ	24
ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ	24
2.1 Παιδικός Καρκίνος.....	24
2.2 Επιπτώσεις στη ζωή των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους και ανάγκες.....	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ	31
ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΕΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥ –ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ»	31
3.1 Εθελοντικές Οργανώσεις για τη στήριξη παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους.....	31
3.2 Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία «ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ».....	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ.....	41

4.1 Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών στη στήριξη παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους	41
4.2 Κοινωνική Εργασία και Εθελοντισμός	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ	45
ΣΚΟΠΟΣ & ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	45
5.1 Σκοπός της έρευνας.....	45
5.2 Ερευνητικά ερωτήματα	45
5.3 Μέθοδος & εργαλείο έρευνας	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ.....	48
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	48
6.1 Περιγραφή Δείγματος	48
6.2 Ανάλυση Αποτελεσμάτων.....	50
6.2.1 Αντιλήψεις σχετικά με τον εθελοντισμό	50
Χαρακτηριστικά σωστού εθελοντή	51
Οφέλη από την συμμετοχή σε μια εθελοντική ομάδα	52
Αρνητικές επιπτώσεις από την συμμετοχή σε μια εθελοντική ομάδα.....	53
6.2.2 Κίνητρα συμμετοχής και ικανοποίηση από την εθελοντική ομάδα	54
Αξιολόγηση της συνολικής εμπειρίας των ερωτώμενων ως εθελοντής/εθελόντρια στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ	55
Οφέλη από την εθελοντική δράση στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ.....	56
Δυσκολίες που έχουν αντιμετωπίσει	56
6.2.3 Προτάσεις βελτίωσης – προσέλευσης	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ	59
ΣΥΖΗΤΗΣΗ & ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	59
7.1 Συζήτηση & Συμπεράσματα	59
7.2 Περιορισμοί έρευνας.....	63
Ελληνόγλωσση.....	64
Ξενόγλωσση	64

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ασθενείς με καρκίνο είναι από τις πλέον ευάλωτες και κοινωνικά ευαίσθητες ομάδες της χώρας, καθώς αποτελούν μια ομάδα, η οποία χρειάζεται ιδιαίτερα σημαντική στήριξη. Οι ελλείψεις του κράτους στον τομέα στήριξης των ασθενών με καρκίνο έχει αποτελέσει την αφορμή για ίδρυση ποικίλων εθελοντικών οργανώσεων και ΜΚΟ οι οποίες παρέχουν στήριξη στους εν λόγω ασθενείς. Μια από τις πιο γνωστές και αναγνωρισμένη εθελοντική ομάδα μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, η οποία στηρίζει τα παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειες τους στην Κρήτη, είναι ο Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα"

Ο Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα", ιδρύθηκε το 1992 στο Ηράκλειο από ευαισθητοποιημένους πολίτες (αρ. καταχώρησης στο πρωτοδικείο Ηρακλείου 188/1992) και έχει πιστοποιηθεί ως πιστοποιημένος φορέας παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα (ιστοσελίδα ΗΛΙΑΧΤΙΔΑΣ). Ο καταστατικός σκοπός του συλλόγου είναι η παροχή βοήθειας και στήριξης σε παιδιά με καρκίνο τα οποία κατάγονται από την Κρήτη ή νοσηλεύονται στην Κρήτη και στις οικογένειές, καθώς επίσης, η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τον παιδικό καρκίνο, η προβολή και διάδοση της ιδέας του εθελοντισμού κάθε μορφής και συνολικής στήριξης των παιδιών με νεοπλασία.

Ως φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας είχαμε την ευκαιρία να γνωρίσουμε τις δράσεις του Παγκρήτιου Συλλόγου Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα". Η εμπειρία αυτή αποτέλεσε και αφορμή για να μελετήσουμε και να γνωρίσουμεπερισσότερο την οπτική των εθελοντών, που ενδυναμώνουν με τις δράσεις τους την προσπάθεια για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και των οικογενειών τους.

Η παρούσα μελέτη αποτελείται από το θεωρητικό και το εμπειρικό μέρος. Στο θεωρητικό μέρος παρουσιάζονται στο πρώτο κεφάλαιο η έννοια του εθελοντισμού, καθώς και έννοιες που συνδέονται με αυτόν. Επιπλέον, παρουσιάζεται η διαφοροποίηση του από τη φιλανθρωπία και αναφέρονται οι θεωρίες για τον εθελοντισμό και τα κίνητρα των εθελοντών. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται ο παιδικός καρκίνος και συγκεκριμένα στατιστικά στοιχεία, επιπτώσεις της ασθένειας στη ζωή των παιδιών, των οικογενειών τους και οι ανάγκες της οικογένειας. Στο

τρίτοκεφάλαιο παρουσιάζονται ο ρόλος των Μ.Κ.Ο στην κοινωνική φροντίδα, οι εθελοντικές οργανώσεις που δραστηριοποιούνται στη στήριξη των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους και ο Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία «ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ». Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο ρόλος της κοινωνικής εργασίας στη στήριξη των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους και στην ανάπτυξη του εθελοντισμού.

Στο εμπειρικό μέρος διερευνώνται, μέσω ποιοτικής μεθοδολογίας, οι απόψεις των εθελοντών που δραστηριοποιούνται στα πλαίσια του Παγκρήτιου Συλλόγου Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα" για την εθελοντική τους δράση. Συγκεκριμένα διερευνώνται τα κίνητρα των εθελοντών, ο βαθμός ικανοποίησης τους από την εθελοντική τους δράση, οι αντιλήψεις τους σχετικά με τον εθελοντισμό και η εμπειρία τους από τη συμμετοχή τους στη συγκεκριμένη ομάδα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ: ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΠΟΥΔΑΙΟΤΗΤΑ ΤΟΥ

1.1 Ορισμός Εθελοντισμού – Διαφοροποίηση εθελοντισμού και φιλανθρωπίας

1.1.1 Τι είναι ο εθελοντισμός ;

Παρά τα ιδιαίτερα εξειδικευμένα και ικανά συστήματα διαχείρισης διαφόρων περιπτώσεων αλλά και καταστάσεων έκτακτης ανάγκης, οι απλοί πολίτες πολλές φορές είναι στην πρώτη γραμμή για την αντιμετώπιση διαφόρων περιστατικών, συμπεριλαμβανομένων καταστροφών. Οι πολίτες μπορούν να διαδραματίσουν ζωτικούς ρόλους βοηθώντας άτομα τα οποία βρίσκονται σε μια κατάσταση ανάγκης, να υποστηριχθούν, αλλά και να ανακάμψουν από μια δύσκολη συγκυρία (Meier, 2013; Goodchild&Glennon, 2010). Αν και οι πολίτες δύναται να συμβάλλουν καθοριστικά στην αντιμετώπιση διαφόρων καταστάσεων και περιόδων κρίσεων (Scanlonetal., 2014), οι επαγγελματίες και το επίσημο δίκτυο των εθελοντών μπορεί να παρέχει σημαντική βοήθεια σε όποια δύσκολη κατάσταση (πχ φροντίδα χρόνιων ασθενών, συμβολή σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης όπως ένας σεισμός, πυρκαγιά, πλημμύρα κτλ).

Ο εθελοντισμός αποτελεί στο σύνολο του μια από τις πλέον σημαντικές και κύριες εκφράσεις της ανθρώπινης συμπεριφοράς και προκύπτει από αρχαίες παραδόσεις της κοινής χρήσης και των αμοιβαίων ανταλλαγών. Στον πυρήνα του εθελοντισμού βρίσκονται οι σχέσεις και η δυναμική τους για την ενίσχυση της ευημερίας των ατόμων και των κοινοτήτων (Cuskellyetal., 2006).

Η κοινωνική συνοχή και η εμπιστοσύνη, για παράδειγμα, όπου ευδοκμεί ο εθελοντισμός, είναι διαδεδομένες. Ο εθελοντισμός δεν είναι μόνο η ραχοκοκαλιά της κοινωνίας των πολιτών και των κοινωνικών και πολιτικών κινημάτων, αλλά και πολλών προγραμμάτων υγείας, εκπαίδευσης, στέγασης και περιβάλλοντος καθώς και μιας σειράς άλλων προγραμμάτων της κοινωνίας των πολιτών, του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα σε παγκόσμιο επίπεδο. Αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της κάθε κοινωνίας (Μπουραντάς, 2005).

Σύμφωνα με το Institute for Volunteering Research (2010), ο εθελοντισμός αφορά σε μια ενέργεια η οποία βασίζεται στην ελευθερία και την πρωτοβουλία του ίδιου του ατόμου και δεν αποτελεί θεσμοθετημένη ή νομική υποχρέωση του ατόμου. Η απόφαση να γίνει κάποιος εθελοντής επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, όπως είναι η επιρροή από οικεία πρόσωπα, αξίες και στάση ζωής του ίδιου του ατόμου. Ο εθελοντισμός αποτελεί μια μορφή κοινωνικής συμπεριφοράς που περιλαμβάνει μια ελεύθερα επιλεγμένη απόφαση σύμφωνα με την οποία το άτομο αποφασίζει να διαθέσει χρόνο και προσπάθεια για να βοηθήσει κάποιον άλλο ή μια ομάδα ανθρώπων (Stukas et al., 2015). Ο Wilson (2000) ορίζει τον εθελοντισμό ως "κάθε δραστηριότητα στην οποία ο χρόνος ενός ατόμου παρέχεται ελεύθερα προς όφελος ενός άλλου ατόμου, ομάδας ή οργανισμού". Σύμφωνα με τον εν λόγω ορισμό, στον εθελοντισμό περιλαμβάνονται ανεπίσημες πράξεις βοήθειας, παρόλο που κάποιοι ερευνητές (π.χ. Penner, 2002) επιδιώκουν να αποκλείσουν την άτυπη βοήθεια και να επικεντρωθούν στην παροχή επίσημης βοήθειας.

Ο όρος 'εθελοντισμός' γενικά αναφέρεται σε δραστηριότητες μη υποχρεωτικές, οι οποίες αναλαμβάνονται προς όφελος των άλλων, της κοινωνίας στο σύνολό της ή μιας συγκεκριμένης οργάνωσης, μη αμειβόμενες και διεξάγονται υπό ένα οργανωμένο πλαίσιο (Snyder & Omoto, 2008; Piliavin & Siegl, 2007; Wilson, 2000; Cnaan et al., 1996).

Υπάρχει σημαντική συζήτηση σχετικά με τις δραστηριότητες που συνιστούν τον εθελοντισμό και ποιος μπορεί να θεωρηθεί εθελοντής. Σύμφωνα με τους Snyder & Omoto (2008) υπάρχουν έξι (6) χαρακτηριστικά στοιχεία του εθελοντισμού και συγκεκριμένα:

- 1) Η εθελοντική δράση περιλαμβάνει την ελεύθερη βούληση και όχι δράση λόγω υποχρέωσης ή εξαναγκασμού
- 2) Ο εθελοντισμός αποτελεί μια συνειδητή πράξη, η οποία απαιτεί προσεκτική λήψη αποφάσεων, και όχι αντιδραστική ή αυθόρμητη πράξη που μπορεί να προκληθεί λόγω ανάγκης αντιμετώπισης έκτακτων περιστατικών
- 3) Οι δραστηριότητες εθελοντισμού συνεχίζονται με την πάροδο του χρόνου και δεν αποτελούν εφάπαξ ειδικές συμπεριφορές, επικεντρωμένες σε γεγονότα.

- 4) Ο εθελοντισμός είναι μια συνάρτηση των στόχων ενός ατόμου και όχι απάντηση σε ρητές ανταμοιβές (πληρωμές) ή σε ποινές (όπως δικαστικές εντολές)
- 5) Ο εθελοντισμός συνεπάγεται την εξυπηρέτηση των ανθρώπων ή προκαλεί την επιθυμία βοήθειας
- 6) Ο εθελοντισμός πραγματοποιείται συνήθως μέσω οργανισμών ή ΜΚΟ.

Οι Cnaanetal. (1996) αναφέρουν ότι ο ορισμός του εθελοντισμού περιλαμβάνει τέσσερις βασικές διαστάσεις, οι οποίες είναι η ελεύθερη επιλογή, η μη αμειβόμενη δραστηριότητα, η δομή της οργάνωσης και ο σκοπός. Ευρύτεροι ορισμοί του εθελοντισμού περιλαμβάνουν δραστηριότητες υποχρεωτικές (π.χ. εθελοντισμός στα πλαίσια ενός προγράμματος ασκήσεων / εκπαίδευσης / δραστηριοτήτων), είδος ανταμοιβής σε είδος ή εθελοντισμός ως αυτοβοήθεια.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η χρονική δέσμευση είναι μια σημαντική διάσταση της έννοιας του εθελοντισμού, ο οποίος αφορά σύμφωνα με τους περισσότερους ορισμούς ως δραστηριότητα όπου κάποιος «αφιερώνει το χρόνο» (Wilson&Musick, 1997) και συχνά περιορίζεται σε δραστηριότητες που «εξελίσσονται με την πάροδο του χρόνου» (Snyder&Omoto, 2008; Penner, 2004). Πιο συγκεκριμένα, ο Penner (2004) ορίζει τον εθελοντισμό μεταξύ προγραμματισμένων, μακροπρόθεσμων ενεργειών όπου οι άνθρωποι σκέφτονται και ζυγίζουν τις προοπτικές πριν λάβουν την απόφαση να αναλάβουν εθελοντική δράση.

1.1.2 Βασικές αρχές εθελοντισμού & διαφοροποίηση από φιλανθρωπία

Ο εθελοντισμός αποτελεί μια αλτρουιστική δραστηριότητα όπου ένα άτομο ή μια ομάδα παρέχει υπηρεσίες χωρίς προσωπικό όφελος αλλά για το όφελος μιας άλλης ομάδας (Wilson, 2000). Έχει επίσης σκοπό την ανάπτυξη δεξιοτήτων και συχνά προορίζεται για την προώθηση του κοινού καλού ή τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ωφελούμενων ατόμων. Μπορεί να έχει θετικά οφέλη τόσο για τον εθελοντή όσο και για το άτομο ή την κοινότητα που εξυπηρετείται (CNCS, 2017). Ενδεικτικά, μέσω του εθελοντισμού μπορούν να δημιουργηθούν επαφές για πιθανή απασχόληση. Πολλοί εθελοντές εκπαιδεύονται ειδικά στους τομείς που εργάζονται, όπως η ιατρική, η εκπαίδευση ή η διάσωση έκτακτης ανάγκης. Άλλοι αξιοποιούνται σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης όπως π.χ. σε περίπτωση φυσικής καταστροφής.

Εν γένει, ο εθελοντισμός είναι μια δραστηριότητα που πραγματοποιείται συνήθως μέσω οργανωμένων εθελοντικών ομάδων ή μη κερδοσκοπικών οργανισμών και ασκείται προς όφελος της κοινότητας, χωρίς εξαναγκασμό, χωρίς πληρωμή και με καθορισμένο τρόπο (KerryVolunteerCentreteam, 2019).

Σύμφωνα με την VolunteeringAustralia, (2011) οι βασικές αρχές του εθελοντισμού συνοψίζονται ως εξής:

- Ο εθελοντισμός ωφελεί τόσο την κοινότητα όσο και τον εθελοντή, με την έννοια ότι η δραστηριότητα του εθελοντισμού δεν είναι αυτοσκοπός, αλλά μια δραστηριότητα που έχει κάποια θετική έκβαση για την κοινότητα. Στο πλαίσιο αυτό αξίζει να αναφερθεί ότι η παραδοσιακή αντίληψη του εθελοντισμού υποθέτει ότι ο εθελοντισμός προκαλείται από καθαρό αλtruισμό, σε αντίθεση με την πιο σύγχρονη άποψη ότι οι άνθρωποι συμμετέχουν σε εθελοντική εργασία για να επιτύχουν ένα θετικό αποτέλεσμα τόσο για την κοινότητα όσο και για τον εαυτό τους (πχ κάλυψη ψυχολογικών αναγκών) (VolunteeringAustralia, 2011)
- Η εργασία των εθελοντών δεν αμείβεται. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη αρχή, ο εθελοντισμός είναι μια ελεύθερα επιλεγμένη πράξη που αναλαμβάνεται με ελεύθερη βούληση χωρίς να υπάρχει προσδοκία πληρωμής / ανταμοιβής. Ο εθελοντισμός είναι πάντα θέμα επιλογής, χαρακτηριστικό στοιχείο το οποίο υπογραμμίζει τη διαφορά της εθελοντικής εργασίας από άλλες μορφές απλήρωτης εργασίας. Η ελεύθερη επιλογή του εθελοντή προσφέρει έναν τρόπο συνεισφοράς και συμμετοχής στην κοινωνία χωρίς να απαιτείται δημόσια εντολή, θεσμική παρέμβαση ή ανάγκη. Αυτή η ελευθερία επιλογής είναι αυτό που διακρίνει τον εθελοντισμό, καθώς εξαρτάται από την ενεργό συμμετοχή ατόμων που εκτιμούν την ευκαιρία να συμμετάσχουν για να παρέχουν κοινοτικό όφελος. Η συμμετοχή στον εθελοντισμό δεν αποκλείει τα ατομικά κίνητρα, καθώς οι άνθρωποι κάνουν επιλογές για εθελοντική εργασία με τον ίδιο τρόπο που κάνουν επιλογές για αμειβόμενη εργασία (VolunteeringAustralia, 2011).
- Ο εθελοντισμός είναι μια δραστηριότητα που επιτυγχάνεται μόνο σε ένα μη κερδοσκοπικό πλαίσιο, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι η εθελοντική προσπάθεια συμβάλλει πάντα μόνο για το κοινωνικό όφελος και όχι για ιδιωτικό ή κερδοσκοπικό όφελος. Ένα από τα καθοριστικά χαρακτηριστικά της

εθελοντικής εργασίας είναι ότι, σε αντίθεση με κάποιες άλλες μορφές μη αμειβόμενης εργασίας, εμφανίζεται μόνο μέσα από τη δράση μη κερδοσκοπικών οργανισμών (VolunteeringAustralia, 2011).

- Επιπλέον, επισημαίνεται ότι ο εθελοντισμός δεν υποκαθιστά την αμειβόμενη εργασία, αλλά δεν αποτελεί και απειλή γι' αυτήν, το οποίο τονίζει ότι η εθελοντική εργασία και η αμειβόμενη εργασία είναι ουσιαστικά διαφορετικές, ενώ παράλληλα υπογραμμίζει ότι οι εθελοντές δεν θα εκμεταλλευτούν το ρόλο τους σε έναν οργανισμό και θα εργασθούν για να εξασφαλίσουν κρίσιμη υποστήριξη τόσο στο αμειβόμενο προσωπικό όσο στην οργάνωση που εκπροσωπούν, χωρίς να δημιουργούν προβλήματα (VolunteeringAustralia, 2011).

Σύμφωνα με την Εταιρία για την Ανάπτυξη και τη Δημιουργική Απασχόληση των Παιδιών (ΕΑΔΑΠ), οι βασικές αρχές του εθελοντισμού είναι οι παρακάτω:

- Ο εθελοντισμός ωφελεί την κοινωνία και τον εθελοντή.
- Η εργασία των εθελοντών είναι άμισθη.
- Ο εθελοντισμός είναι πάντα θέμα επιλογής.
- Ο εθελοντισμός προάγει τα ανθρώπινα δικαιώματα και την ισότητα.
- Ο εθελοντισμός σέβεται τα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια και τον πολιτισμό όλων των ανθρώπων.
- Ο εθελοντισμός είναι ένα θεμιτός τρόπος με τον οποίο οι πολίτες μπορούν να συμμετέχουν στις δραστηριότητες της κοινωνίας τους.
- Ο εθελοντισμός είναι ο μόνος τρόπος με το οποίο άτομα ή ομάδες μπορούν να εκφράσουν ανθρώπινες, περιβαλλοντικές και κοινωνικές ανάγκες.
- Ο εθελοντισμός είναι μια δραστηριότητα που επιτυγχάνεται μόνο σε μη κερδοσκοπικό πλαίσιο.
- Ο εθελοντισμός δεν είναι υποκατάστατο της αμειβόμενης εργασίας.
- Οι εθελοντές δεν αντικαθιστούν τους αμειβόμενους εργαζόμενους και δεν αποτελούν απειλή για την εργασιακή ασφάλεια αυτών.

Διαφοροποίηση φιλανθρωπίας και εθελοντισμού

Η φιλανθρωπία και ο εθελοντισμός αφορούν στην παροχή βοήθειας προς τους άλλους, με σκοπό την κάλυψη βασικών αναγκών των ατόμων και της κοινωνίας, την

ανάπτυξη των κοινοτήτων και τη βελτίωση της ζωής των ανθρώπων. Τόσο ο Εθελοντισμός, όσο και η Φιλανθρωπία, περιλαμβάνουν αυτοπροαίρετες ενέργειες και εκούσιες πράξεις που είναι αποδεκτές ως χρήσιμες για το γενικό καλό και δεν αποσκοπούν, ούτε αποφέρουν συνήθως κάποιο ανταποδοτικό όφελος. Ενώ οι λέξεις "φιλανθρωπία" και "εθελοντισμός" χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά, υπάρχουν διαφορές μεταξύ τους. Συνήθως η φιλανθρωπία περιορίζεται στην παροχή υλικών αγαθών, ή άμεσης ανακούφισης σε ανθρώπους που βρίσκονται σε κατάσταση ανάγκης και συχνά καθοδηγείται από τα συναισθήματα των ατόμων. Η φιλανθρωπία είναι συνήθως μια πράξη στιγμιαία και ευκαιριακή. Στις περισσότερες περιπτώσεις δεν δημιουργείται μια μόνιμη σχέση συμπαράστασης του ατόμου που ασκεί τη φιλανθρωπία με τα άτομα που ωφελούνται. Ο Εθελοντισμός είναι ευρύτερος από τη Φιλανθρωπία, κατά κύριο λόγο ασκείται μέσα από οργανωμένα προγράμματα, αντίθετα με τη Φιλανθρωπία, που μπορεί να γίνεται ευκαιριακά. Ως σημαντική διαφορά ανάμεσα στη Φιλανθρωπία και στον Εθελοντισμό αναφέρεται η σχέση που έχει αυτός που προσφέρει τη βοήθεια προς εκείνον που την αποδέχεται. Αντίθετα με τη Φιλανθρωπία, που ενέχει οίκτο, γίνεται από θέση ισχύος και είναι συνήθως ευκαιριακή πράξη, ο Εθελοντισμός είναι συνεχής και ο εθελοντής έρχεται σε άμεση επαφή με τον επωφελούμενο και τον αντιμετωπίζει σαν ισότιμο άτομο που βρίσκεται σε μια δύσκολη κατάσταση. Ο Εθελοντισμός δεν αποσκοπεί μόνο στην προσωρινή ανακούφιση ενός προβλήματος, αλλά κυρίως στην καταπολέμηση των παραγόντων που το προξενούν και στη βελτίωση των κοινωνικών συνθηκών που το χαρακτηρίζουν. Επιπλέον, η παροχή δεν είναι μόνο υλική αλλά και ηθική ή κοινωνική (Σταμάτης, 2013).

Ο εθελοντισμός είναι μια πρακτική κατά την οποία κάποιο άτομο δραστηριοποιείται σε έναν οργανισμό (συνήθως ένα μη κερδοσκοπικό οργανισμό παροχής κοινωνικών υπηρεσιών) χωρίς να λαμβάνει ανταμοιβή. Όταν οι άνθρωποι είναι εθελοντές, παρέχουν πρόθυμα χρόνο και γνώσεις προς όφελος άλλων ανθρώπων (ή οργανισμών που εξυπηρετούν άλλους ανθρώπους). Ο εθελοντισμός είναι ευρεία έννοια. Μπορεί να περιλαμβάνει σταθερές και επαναλαμβανόμενες δράσεις μέσα από συγκροτημένα προγράμματα ή οργανώσεις, οπότε συνήθως αποκαλείται ως «επίσημος εθελοντισμός». Όμως, μπορεί να περιλαμβάνει προσωπικές, πρόσκαιρες και μοναδικές δράσεις, οπότε αποκαλείται ως «ανεπίσημος εθελοντισμός». Μπορεί επίσης να αφορά τη συμμετοχή σε προγράμματα Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων

(ΜΚΟ), κοινωφελών ιδρυμάτων ή Οργανισμών Τοπικής Αυτοδιοίκησης (π.χ. περιβαλλοντικά προγράμματα, αθλητικά προγράμματα, δασοπροστασία, κοινωνική υποστήριξη κ.ά.), αλλά και ατομικές δραστηριότητες, όπως η εθελοντική αιμοδοσία, η βοήθεια ενός ηλικιωμένου στο δρόμο ή ακόμα και η μετά θάνατον προσφορά μελών του ανθρώπινου σώματος για επιστημονικούς σκοπούς ([https://noiazomaikaidrw.gr/ethelontismos/.](https://noiazomaikaidrw.gr/ethelontismos/))

Οι φιλανθρωπικές πρακτικές αντικειμενοποιούν τους παθητικούς αποδέκτες της βοήθειας και με αυτόν τον τρόπο διαιωνίζουν ανισότητες, σχέσεις εξουσίας και μορφές καταπίεσης. Ο εθελοντισμός θα πρέπει να βασίζεται σε πρακτικές αλληλεγγύης. Η αλληλεγγύη λαμβάνει χώρα μεταξύ ίσων. Όπως ανέφερε ο Εντουάρντο Γκαλεάνο *«Δεν πιστεύω στη φιλανθρωπία. Πιστεύω στην αλληλεγγύη. Η φιλανθρωπία είναι κατακόρυφη. Πηγαίνει από πάνω προς τα κάτω. Η αλληλεγγύη είναι οριζόντια. Σέβεται τον άλλον. Έχω πολλά να μάθω από άλλους ανθρώπους»* (Αραμπατζή, 2015).

1.2 Θεωρίες Εθελοντισμού

Η μελέτη του εθελοντισμού έχει δημιουργήσει πολλαπλά θεωρητικά και εννοιολογικά μοντέλα αλλά δεν έχει οδηγήσει ακόμη σε μια ολοκληρωμένη θεωρία. Η ποικιλία και η πολυπλοκότητα των προσεγγίσεων αντικατοπτρίζει μια γενική έλλειψη συμφωνίας, σχετικά με το ποια ακριβώς θεωρία θα μπορούσε να περιγράψει την έννοια του εθελοντισμού (Sutton & Staw, 1995). Σύμφωνα με τον Wilson (2000), το βασικότερο πρόβλημα που δημιουργεί την έλλειψη μιας ολοκληρωμένης θεωρίας για τον εθελοντισμό είναι το γεγονός ότι ο γενικός όρος "εθελοντισμός" περιλαμβάνει μια τεράστια ποικιλία από αρκετά διαφορετικές δραστηριότητες και δεν θα ήταν ωφέλιμο να προσπαθήσουμε να εξηγήσουμε όλες τις δραστηριότητες με την ίδια θεωρία.

Από την πλευρά της κοινωνιολογίας, ο εθελοντισμός γίνεται κατανοητός ουσιαστικά ως ένα κοινωνικό φαινόμενο που περιλαμβάνει διάφορες μορφές κοινωνικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων μεταξύ ατόμων, ομάδων και ενώσεων / Οργανώσεων. Το ενδιαφέρον των κοινωνιολόγων για τη συστηματική μελέτη του εθελοντισμού μπορεί να ανιχνευθεί στο κλασικό ζήτημα της κοινωνικής τάξης και της κοινωνικής αλληλεγγύης ή του βαθμού ενσωμάτωσης μιας κοινωνίας (Hustinxetal., 2010) και εντοπίζεται στα είδη των κοινωνικών δεσμών που αναπτύσσονται στα μέλη μιας κοινωνίας. Ο εθελοντισμός, λόγω της μη αμειβόμενης και συλλογικής

προσανατολισμένης φύσης του, αντιπροσωπεύει ένα μοναδικό είδος κοινωνικών δεσμών ξεχωριστό από τους αποδιδόμενους και περισσότερο επίσημους κοινωνικούς δεσμούς και δίκτυα, όπως για παράδειγμα οι δεσμοί που δημιουργεί η συγγένεια καθώς και τα συστήματα ενισχυμένης αλληλεγγύης όπως είναι το κράτος πρόνοιας. Σύμφωνα με την κοινωνιολογία, ο εθελοντισμός θεωρείται ως μια βασική και εξαιρετική μορφή κοινωνικής αλληλεγγύης που δεσμεύει την κοινωνία, ξεχωρίζει δε ως πρωταρχική έκφραση βασικών ανθρώπινων αξιών όπως ο αλtruισμός, η συμπόνια, η ανησυχία για τους άλλους, η γενναιοδωρία, η κοινωνική ευθύνη και το πνεύμα της κοινότητας (Hustinxetal., 2010). Είναι μια θεμελιώδης έκφραση της κοινότητας και της ομαδικής ταυτότητας και συμβάλλει στην κοινωνική ένταξη των ατόμων.

Γενικά ο εθελοντισμός έχει συνδεθεί με τις *Θεωρίες της Ανθρώπινης Συμπεριφοράς* και έχει γίνει προσπάθεια εξήγησης του μέσω αυτών. Μια από τις θεωρίες με τις οποίες συνδέεται ο εθελοντισμός είναι η θεωρία των συστημάτων. Η θεωρία των συστημάτων προήλθε από τους τομείς της κοινωνιολογίας και της βιολογίας. Στην κοινωνική εργασία, τα άτομα, οι ομάδες και οι κοινότητες θεωρούνται ως ανθρώπινα συστήματα που αποτελούνται από άλλα αλληλένδετα υπό-συστήματα. Τα ανθρώπινα συστήματα είναι συστήματα με όρια τα οποία προσδιορίζουν τη δική τους ταυτότητα, ενώ παράλληλα τα ανθρώπινα συστήματα είναι υποσυστήματα άλλων μεγαλύτερων συστημάτων, τα οποία αλληλοσυνδέονται για να εκπληρώσουν διαφορετικές λειτουργίες. Για παράδειγμα, τα άτομα αποτελούνται από βιολογικά συστήματα, συναισθηματικά συστήματα, γνωστικά συστήματα και πνευματικά συστήματα, τα οποία αλληλεπιδρούν και λειτουργούν με τρόπο τέτοιο ο οποίος να επιτρέπει στα άτομα να επιβιώσουν και να συνυπάρξουν με άλλα άτομα. Ομοίως, τα ανθρώπινα συστήματα αποτελούνται από αρκετά άτομα που αλληλοσυνδέονται για να εκπληρώσουν διαφορετικές λειτουργίες για την ομάδα κ.ο.κ (Hutchison, 2003).

Τα ανθρώπινα συστήματα αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και με το περιβάλλον τους μέσω σταθερών και δυναμικών αλληλεπιδράσεων εισροών και εκροών. Το «οικολογικό προφίλ» είναι ένα θεωρητικό πλαίσιο που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τις συναλλαγές μεταξύ των ανθρώπων και του περιβάλλοντος τους. Το καλό της προσαρμογής είναι μια βασική ιδέα που χαρακτηρίζει τις συναλλαγές. Καθώς οι άνθρωποι και τα περιβάλλοντα περνούν από μια διαδικασία προσαρμογής, η διαδικασία προσαρμογής μπορεί να είναι θετική ή αρνητική, ανάλογα με τη φύση

της δράσης. Όταν οι συναλλαγές είναι επαρκείς και αμοιβαίες, υπάρχει μια καλή προσαρμογή, ενώ αντιθέτως οι ανεπαρκείς ή υπερβολικά επιβλαβείς συναλλαγές καθιστούν τη ζωή περισσότερο αγχωτική τόσο για τους ανθρώπους όσο και για το περιβάλλον και την προσαρμογή δυσκολότερη (Germain&Bloom, 1999).

Ο εθελοντισμός είναι ένας τρόπος αμοιβαίας συναλλαγής μεταξύ διαφορετικών συστημάτων. Οι άνθρωποι που είναι εθελοντές μαθαίνουν νέα πράγματα και αισθάνονται χρήσιμοι σε τομείς όπου τους χρειάζονται. Από την άλλη πλευρά, οι άνθρωποι που λαμβάνουν βοήθεια από εθελοντές επωφελούνται από τις υπηρεσίες και από τη γνώση των εθελοντών, σε βαθμό που τα εν λόγω στοιχεία του είναι αρκετά σημαντικές για να δείχνουν ενδιαφέρον προς άλλους. Οι οργανισμοί, οι επιχειρήσεις και οι οργανώσεις που παρέχουν ευκαιρίες εθελοντισμού μπορούν να δημιουργήσουν θετικές δημόσιες σχέσεις και να έχουν αρκετούς εθελοντές για να πραγματοποιήσουν τις δραστηριότητές τους. Στο πλαίσιο αυτό, ο εθελοντισμός μπορεί να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο σκέφτονται οι άνθρωποι για τους άλλους, να φέρουν κοντά διαφορετικούς πολιτισμούς και να ενθαρρύνουν ένα γενικό αίσθημα συμμετοχής και εμπιστοσύνης στα μέλη της κοινότητας. Με άλλα λόγια, στο πλαίσιο της θεωρίας των συστημάτων, ο εθελοντισμός δημιουργεί ευκαιρίες για καλύτερα αποτελέσματα σε μια ορθή πορεία προσαρμογής(Loosemore&Bridgeman, 2017).

Μια άλλη θεωρία που προσπαθεί να διαμορφώσει ένα θεωρητικό πλαίσιο για τον εθελοντισμό είναι η *θεωρία των συγκρούσεων*, της οποίας οι ρίζες μπορούν να εντοπισθούν στον Marx και τον Engels, για τους οποίους η σύγκρουση είναι επιθυμητή, επειδή θέτει σε κίνηση την κοινωνική δράση για την προώθηση της κοινωνικής δικαιοσύνης. Επομένως, η θεωρία των συγκρούσεων βρίσκεται σε άμεση αντίθεση με τη θεωρία των συστημάτων. Ενώ η θεωρία των συστημάτων υποθέτει ότι κάθε σύστημα εξυπηρετεί την αλληλεπίδραση και αλληλεπιδρά με άλλα συστήματα για να επιτύχει και να διατηρήσει την προσαρμογή, η θεωρία των συγκρούσεων υποθέτει ότι η σταθερότητα και η αρμονική λειτουργία είναι ασυνήθιστα φαινόμενα. Όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο η θεωρία των συγκρούσεων εφαρμόζεται στον εθελοντισμό, πρέπει να εξετάσουμε τον εθελοντισμό σε σχέση με σχετιζόμενες με τη θεωρία των συγκρούσεων έννοιες, όπως η δύναμη. Από τη μία πλευρά, οι άνθρωποι που είναι εθελοντές προέρχονται από συγκεκριμένες δημογραφικές ομάδες. Ο εθελοντισμός παρέχει στους ανθρώπους, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου, επιπέδου εκπαίδευσης, οικογενειακής κατάστασης και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, την

ευκαιρία να συμμετέχουν στην κοινότητα. Με άλλα λόγια, ο εθελοντισμός επιτρέπει στα άτομα που έχουν πρόσβαση σε διαφορετικά ποσά και τύπους δύναμης να αλληλεπιδρούν μεταξύ τους για συνηθισμένους σκοπούς. Η αλληλεπίδρασή τους θα μπορούσε να οδηγήσει σε κοινωνική δράση. Από την άλλη πλευρά, σημασία έχει ποιος διαμορφώνει τις παραμέτρους του εθελοντισμού σε επίπεδο ηγεσίας, το επίκεντρο των εθελοντικών προσπαθειών και τους τύπους των δραστηριοτήτων στις οποίες συμμετέχουν οι εθελοντές (Studer&VonSchnurbein, 2013).

Επιπλέον, η θεωρία της ενδυνάμωσης έχει εφαρμοσθεί στον εθελοντισμό. Η θεωρία της ενδυνάμωσης βασίζεται στις έννοιες της θεωρίας των συγκρούσεων, διαμορφώνοντας στρατηγικές για τη μείωση ή την εξάλειψη των συνθηκών συγκρούσεων στο κοινωνικό περιβάλλον. Σε γενικές γραμμές, η ενδυνάμωση αναφέρεται σε μια διαδικασία με την οποία οι άνθρωποι, οι οργανώσεις και οι κοινότητες κερδίζουν την εξουσία να αποκτήσουν κυριότητα πάνω στις υποθέσεις τους και να συμμετέχουν στις πολιτικές διαδικασίες των κοινοτήτων τους. Ενώ οι θεωρητικοί των συγκρούσεων επικεντρώνονται περισσότερο στον εξαναγκασμό και την υποκίνηση που προκύπτουν ως αποτέλεσμα της εξουσίας, οι θεωρητικοί της ενδυνάμωσης επικεντρώνονται στις διαδικασίες που οδηγούν στην κοινωνική στρωματοποίηση, η οποία αναφέρεται στη διαδικασία με την οποία οι άνθρωποι ομαδοποιούνται σε υψηλό βαθμό βασισμένοι σε ανισότητες στον πλούτο, την εξουσία και το κύρος, το φύλο, την ηλικία, τη φυλή, την εθνικότητα, την αναπηρία, τη θρησκεία και τον σεξουαλικό προσανατολισμό (Robbinsetal., 1998).

Ο επόμενος πίνακας συνοψίζει τις θεωρίες που σχετίζονται με τον εθελοντισμό, όπως παρατίθεται στονΚουντουρά (2015).

Θεωρίες	Εθελοντισμός
Η θεωρία της κοινωνικής μάθησης	Αποτέλεσμα της μάθησης των κοινωνικών προτύπων και των ερεθισμάτων
Η θεωρία των κοινωνικών προτύπων	Πρότυπο ενός κανονιστικού μηνύματος που προάγει η ομάδα στα μέλη της στα πλαίσια της συλλογικής βοήθειας
Η θεωρία της απόδοσης	Η ανάγκη του άλλου, η οποία πυροδοτεί τη θέληση του ατόμου για βοήθεια
Η θεωρία της ενεργοποίησης της	Η δυναμική που έχουν οι ηθικές νόρμες για την ενεργοποίηση μιας αλτρουιστικής συμπεριφοράς

συμπεριφοράς	
Η μαρξιστική θεωρία	Ένας ειδικά καπιταλιστικός μηχανισμός για την άμβλυνση των συγκρούσεων, με τη χρήση του εφεδρικού στρατού εργασίας
Η θεωρία πρακτικής	Η πράξη στην κοινωνική δράση μέσα από την οποία τα άτομα αναπαράγουν το πολιτισμικό πλαίσιο προσπαθώντας να εξυπηρετήσουν το συλλογικό συμφέρον
Η θεωρία του δομισμού	Η δυνατότητα να έχουν τα άτομα πρόσβαση σε κοινωνικούς πόρους
Η φιλελεύθερη οικονομική θεωρία	Ένα παράδοξο στη βάση της ορθολογικής πρακτικής με τα άτομα να προσφέρουν στην προοπτική του ανταλλάγματος, ειδικά όταν το κόστος υπερβαίνει τα υποτιθέμενα οφέλη

1.3 Κίνητρα Εθελοντών

Οι εθελοντές είναι άνθρωποι από όλα τα κοινωνικά στρώματα, όλες τις ηλικίες και τα στάδια. Κοινό χαρακτηριστικό των εθελοντών είναι η επιθυμία τους να κάνουν τη διαφορά στην κοινότητά τους, προσφέροντας προσωπικό χρόνο. Ο εθελοντισμός εκφράζεται σε όλες σχεδόν τις πτυχές της κοινωνίας, όπως η υγεία, η εκπαίδευση, οι κοινωνικές υπηρεσίες, η νεολαία, ο αθλητισμός και η αναψυχή, ο πολιτισμός, οι τέχνες και το περιβάλλον. Οι εθελοντές αφιερώνουν στις δραστηριότητες αυτές από μία ώρα την εβδομάδα έως πολλές ώρες καθημερινά, συμμετέχουν σε εφάπαξ εκδηλώσεις / δραστηριότητες, ή / και συνεχιζόμενες δραστηριότητες. Τα κίνητρα των εθελοντών αποτελούν ευρύ πεδίο μελέτης (Wilson, 2000). Η ακαδημαϊκή έρευνα έχει προσπαθήσει να διερευνήσει, και να εξηγήσει τα κίνητρα των εθελοντών, με πολλούς τρόπους δίνοντας έμφαση στα κίνητρα που τους οδηγούν στην εθελοντική δράση.

Όσον αφορά τα κίνητρα των εθελοντών οι Peggyl et al. (2001) περιγράφουν πέντε μοντέλα κινήτρων εθελοντισμού και συγκεκριμένα:

α) Το μοντέλο προσωπικών – εθελοντικών κινήτρων (Volunteermotivationsmodel), αναδεικνύει τα ατομικά κίνητρα εμπλοκής και συμμετοχής στον εθελοντισμό, το εύρος των οποίων είναι εξαιρετικά εκτεταμένο και περιλαμβάνει ενδεικτικά: εκμάθηση νέων δεξιοτήτων, ανάπτυξη προσωπικότητας, ενίσχυση αυτοεκτίμησης, προετοιμασία καριέρας, έκφραση προσωπικών αξιών ακόμα και περιορισμός προσωπικών συγκρούσεων. Η συμμετοχή στον εθελοντισμό απορρέει από

διαφορετικά κίνητρα για το κάθε άτομο, τα οποία μπορούν να διαφοροποιηθούν και στο ίδιο άτομο ανάλογα με το επίπεδο συμμετοχής του (Thoits&Hewitt, 2001).

β) Το μοντέλο «Αξίες και στάσεις» (Values and attitudes model) υπογραμμίζει τη σχέση μεταξύ εθελοντισμού και ατομικών αξιών, όσον αφορά στη σημασία συμμετοχής των πολιτών και στην συμβολή των αξιών στη δημιουργία εθελοντικής συμπεριφοράς.

γ) Το μοντέλο της «Ταυτότητας ρόλου» (Role-identity model) επισημαίνει ότι οι προηγούμενες επιδόσεις ενός ατόμου σε μια εθελοντική δράση οδηγούν στην ανάπτυξη μιας εθελοντικής ταυτότητας, που παρακινεί τη μελλοντική συμμετοχή του ίδιου προσώπου σε εθελοντικές δράσεις.

δ) Το μοντέλο «Προσωπικότητας εθελοντών» υποδηλώνει ότι υπάρχουν χαρακτηριστικά της προσωπικότητας ή της διάθεσης του ατόμου που ευνοούν και παρακινούν τη συμμετοχή του στον εθελοντισμό. Σε αυτό το πλαίσιο, η συμμετοχή των εθελοντών είναι υψηλότερη για άτομα με εσωτερικό έλεγχο, με υψηλή αυτοεκτίμηση και υψηλή συναισθηματική σταθερότητα, καθώς και για άτομα που έχουν καλύτερη ψυχική υγεία (Allen&Rushton, 1983 στο Thoits&Hewitt 2001).

ε) Το μοντέλο «Προσωπικής ευημερίας» συνδυάζει τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας (αίσθηση ελέγχου της ζωής, αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση υψηλού επιπέδου) και την καλή σωματική και ψυχική υγεία, ως προσωπικούς πόρους για όσους συμμετέχουν σε εθελοντικές δράσεις. Η σχέση εθελοντισμού και προσωπικής ευημερίας είναι αμοιβαία με την έννοια ότι τα άτομα με υψηλότερη προσωπική ευημερία (π.χ. υψηλότερη αυτοπεποίθηση και καλύτερη σωματική και ψυχική υγεία) είναι περισσότερο πιθανό να γίνουν εθελοντές (Thoits&Hewitt, 2001).

Αν και πολλές έρευνες έχουν προσπαθήσει να διερευνήσουν και να ερμηνεύσουν τα κίνητρα των εθελοντών (πχ Forbes&Zampelli, 2014; Sahrietal., 2013; Widjaja, 2010), το κύριο συμπέρασμα είναι ότι τα κίνητρα ποικίλουν και μπορεί να είναι προσωπικά ή να προέρχονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο ή αλλού. Πιο συγκεκριμένα, σημαντικό ρόλο στην απόφαση κάποιου να γίνει εθελοντής διαδραματίζουν οι προσωπικές του αξίες που σχετίζονται με τις έννοιες του ανθρωπισμού και του αλτρουισμού. Άλλοι εθελοντές παρακινούνται από το αίσθημα και την ανάγκη να αποκτήσουν νέες δεξιότητες και να αξιοποιήσουν τις γνώσεις ή τις ικανότητες που

διαφορετικά δε θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν. Επιπλέον, η κοινωνική λειτουργία του εθελοντισμού παρακινεί τους εθελοντές να συμμετέχουν σε εθελοντικές δράσεις με σκοπό την ενίσχυση των κοινωνικών τους σχέσεων και αλληλεπιδράσεων, την αποδοχή από τρίτους κ.α. Για παράδειγμα, τα άτομα μπορούν να προσφέρουν εθελοντικά προκειμένου να συναντήσουν νέους ανθρώπους και να κάνουν νέους φίλους ή να δραστηριοποιούνται μαζί με τους φίλους τους. Άλλα κίνητρα είναι η προστασία του «εγώ», η αξιοποίηση των εθελοντικών δράσεων ως μέσο διαφυγής των εθελοντών από προσωπικά τους προβλήματα ή / και ως μέσο για προσωπική ανάπτυξη, αυτοπραγμάτωση και αυτοβελτίωση (Widjaja, 2010).

1.4 Εθελοντισμός και ΜΚΟ

Σύμφωνα με τον Βασιλόπουλο (2005) Μη Κυβερνητική Οργάνωση είναι «κάθε ανεξάρτητη, μη κομματική, μη κερδοσκοπική, εθελοντική οργάνωση, που ανήκει στο χώρο της Κοινωνίας των Πολιτών ή της κοινωνικής οικονομίας, αναπτύσσει δράση με γνώμονα την επιδίωξη συναίνεσης υπέρ του δημοσίου συμφέροντος, παρέχοντας υπηρεσίες πληροφόρησης, διεκδίκησης, κοινωνικής υποστήριξης και γνώσης με σαφώς κοινωφελή χαρακτήρα».

Οι εθελοντές έχουν ιδιαίτερη σημασία για τους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς, καθώς οι εθελοντές συμβάλλουν στην εξοικονόμηση χρημάτων για τους εν λόγω οργανισμούς, προσφέρουν υπηρεσίες στους ωφελούμενους, αυξάνουν την επαφή με την κοινότητα, δημιουργούν καλύτερη εμπειρία και μειώνουν το κόστος των υπηρεσιών.

Οι εθελοντές είναι η ψυχή της διοίκησης των ΜΚΟ, αναλαμβάνοντας την ευθύνη για τη χάραξη πολιτικής, τη διασφάλιση χρηματοδότησης και την αντιμετώπιση τυχόν νομικών προκλήσεων που μπορεί να προκύψουν. Επιπλέον, η ποιότητα των υπηρεσιών τους ενισχύεται δεδομένου ότι δραστηριοποιούνται στους ΜΚΟ με πάθος για την επίτευξη της αποστολής τους. Πολλοί εθελοντές προσφέρουν επίσης εμπειρογνωμοσύνη ή εμπειρία στον ΜΚΟ όπου δραστηριοποιούνται σε νομικά ή λογιστικά ζητήματα, μειώνοντας ταυτόχρονα το λειτουργικό τους κόστος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

2.1 Παιδικός Καρκίνος

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αποτελεί ένα σημαντικό ερευνητικό πεδίο, το οποίο έχει απασχολήσει έντονα πολλούς ακαδημαϊκούς, μέλη της ιατρικής κοινότητας, ερευνητές διαφόρων επιστημονικών πεδίων (ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, επιστήμονες ανθρωπολογίας, επιστήμονες κοινωνικής έρευνας κτλ). Ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία, γνωστός και ως παιδιατρικός καρκίνος, περιγράφει ένα καρκινικό όγκο ο οποίος μπορεί να εμφανιστεί οπουδήποτε στο σώμα του παιδιού, προέρχεται από κύτταρα με την τάση να «εισβάλλει» στον περιβάλλοντα ιστό και δύναται να εξαπλωθεί από τον κύριο τόπο εμφάνισής του (μετάσταση) σε άλλα σημεία του σώματος.

Τα είδη καρκίνων που αναπτύσσονται στα παιδιά είναι συχνά διαφορετικά από τα είδη που αναπτύσσονται στους ενήλικες. Σε αντίθεση με τον καρκίνο στους ενήλικες, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας δεν συνδέεται με τον τρόπο ζωής ή τους περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου, ενώ μόνο ένας μικρός αριθμός παιδικών καρκίνων προκαλούνται από αλλαγές DNA που μεταφέρονται από τους γονείς στο παιδί τους (AmericanCancer Society, 2019).

Ο πιο κοινός παιδικός καρκίνος είναι η λευχαιμία, όπου ακολουθείται από όγκους του εγκεφάλου και λέμφωμα. Η επίπτωση και ο τύπος του καρκίνου ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία με ορισμένους καρκίνους να εμφανίζονται κυρίως στην παιδική ηλικία και συγκεκριμένα σε ηλικία μικρότερη των 15 ετών (Hugetal., 2010).

Οι καρκίνοι σπάνια εμφανίζονται πριν από την ηλικία των 20 ετών, και όταν το κάνουν, δημιουργούν μια σειρά ιατρικών, ψυχολογικών, δεοντολογικών και κοινωνικών προβλημάτων. Αυτοί οι ξεχωριστοί τύποι νεοπλασιών, οι οποίοι εμφανίζονται στην παιδική ηλικία απαιτούν ειδικές διαδρομές θεραπείας και αν και αποτελούν ένα μικρό ποσοστό όλων των μορφών καρκίνου, ο καρκίνος είναι μια σημαντική αιτία θανάτου σε πολλά παιδιά παγκοσμίως και η καταγεγραμμένη συχνότητα τείνει να αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου. Τα διεθνώς συγκρίσιμα δεδομένα σχετικά με την επίπτωση του παιδικού καρκίνου τις τελευταίες δύο

δεκαετίες είναι σχετικά λίγα. Οι Steliarova-Foucheretal. (2017) στόχευσαν στη συγκέντρωση διεθνών συγκρίσιμων δεδομένων σχετικά με την επίπτωση του παιδικού καρκίνου. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη έρευνα, από τη δεκαετία του 1980 και έπειτα, ο δείκτης της παγκόσμιας συχνότητας εγγεγραμμένων καρκίνων σε παιδιά ηλικίας 0-14 ετών έχει αυξηθεί από 124,0 (95% CI 123,3124,7) σε 140,6 (140,1-141,1) ανά εκατομμύριο άτομα.

Η συχνότητα εμφάνισης καρκίνου σε παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών ποικίλλει μεταξύ των χωρών σε όλο τον κόσμο. Παρά τις δραματικές βελτιώσεις στη θεραπευτική αγωγή και την έγκαιρη ανίχνευση, ο καρκίνος παραμένει η δεύτερη πιο κοινή αιτία θανάτου κατά την παιδική ηλικία στις ανεπτυγμένες χώρες (Siegeletal., 2012). Σε ορισμένες ανεπτυγμένες χώρες, όπως η Αυστραλία, η Ιρλανδία, η Ελβετία και οι Ηνωμένες Πολιτείες, έχουν αναφερθεί ποσοστά εμφάνισης καρκίνου παιδιών από 140-160 ανά εκατομμύριο παιδιά (Baadeetal., 2010; Linabery&Ross, 2008; Micheletal., 2008).

Αν και λίγα μπορεί να είναι γνωστά για την αιτιολογία του καρκίνου στα παιδιά, υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που είναι γνωστό ότι σχετίζονται με την εμφάνιση ορισμένων τύπων δυσπλασιών, όπως είναι η έκθεση σε χημικά και φάρμακα. Αν και δεν έχει αποδειχθεί με ακρίβεια, ορισμένα φάρμακα μπορεί να έχουν καρκινογόνα αποτελέσματα στα παιδιά όταν χορηγούνται στη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Ένα παράδειγμα είναι η διαιθυλοστιλβεστρόλη, η οποία χρησιμοποιήθηκε στη δεκαετία του 1970. Επίσης, η έκθεση σε φυτοφάρμακα έχει συνδεθεί με εμφάνιση λευχαιμίας, λεμφώματος μη Hodgkin και νευροβλαστώματος εξαιτίας διαλυτών όπως το βενζόλιο. Οι νιτρικές ενώσεις, που απαντώνται σε ορισμένα επεξεργασμένα τρόφιμα και στον καπνό, μπορούν να προκαλέσουν όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος (CNS) όταν καταναλώνονται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, ενώ το αλκοόλ και κάποια διουρητικά που χρησιμοποιούνται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έχουν συνδεθεί με καρκίνους παιδικής ηλικίας όπως νευροβλάστωμα και Wilms. Επιπλέον, ορισμένοι ιοί, όπως ο ιός EpsteinBarr (Stiller&Parkin, 1996), ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) (Davidson&Eley, 2010), η ηπατίτιδα Β και C, ο ανθρώπινος λεμφοτροπικός ιός τύπου T (HTLV1) και ο ιός των ανθρώπινων θηλωμάτων (HPV) (Casonetal., 1998) σχετίζονται με συγκεκριμένους τύπους καρκίνου.

Επίσης, έρευνες έχουν δείξει ότι ο παιδικός καρκίνος σχετίζεται με γενετικούς και οικογενειακούς παράγοντες (πχ Parsonsetal., 2011; Stiller, 2004). Μεταξύ των οικογενειακών παραγόντων κινδύνου, οι όγκοι σε ένα παιδί μπορεί να είναι είτε κληρονομικοί είτε σποραδικοί. Επιπλέον, ορισμένες γενετικές ασθένειες προδιαθέτουν σε καρκίνο. Για παράδειγμα, τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι 20 έως 30 φορές περισσότερο πιθανό να εμφανίσουν οξεία λευχαιμία, ενώ τα παιδιά με σύνδρομο Klinefelter έχουν 20 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του μαστού και 30 έως 50 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης όγκου γεννητικών κυττάρων.

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα ποσοστά επιβίωσης για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας έχουν βελτιωθεί δραματικά τα τελευταία χρόνια ως αποτέλεσμα της ταχείας εξέλιξης των θεραπειών (Lown et al., 2015; Philips et al., 2015). Με την εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας και τη βελτίωση των παρεχόμενων θεραπειών, ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αποτελεί πλέον μια χρόνια ασθένεια, όπου φαίνεται να θεραπεύεται στο ~70% - 80% των περιπτώσεων, με επιτυχία (Glickman&Sawyers, 2012). Βέβαια, καθώς τα σώματα των παιδιών εξακολουθούν να αναπτύσσονται είναι πιθανό οι θεραπείες να επιφέρουν χρόνιες παρενέργειες, επομένως τα παιδιά με καρκίνο χρειάζονται προσεκτική παρακολούθηση για το υπόλοιπο της ζωής τους (AmericanCancer Society, 2019).

Δεδομένου του αυξανόμενου πληθυσμού των επιζώντων από τον παιδικό καρκίνο, δίδεται όλο και μεγαλύτερη προσοχή στην προσαρμογή και την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία των παιδιών, τόσο εκείνων που βρίσκονται σε φάση θεραπείας όσο και εκείνων που έχουν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους. Αν και πολλοί επιζώντες προσαρμόζονται αρκετά καλά μετά από τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου (Lown et al., 2015), υπάρχουν ενδείξεις ότι ο αριθμός παιδιών που επιβιώνουν από τον καρκίνο υποφέρει σε σχέση με άλλες ομάδες χρόνιων ασθενειών και υγιείς πληθυσμούς (Landolt et al., 2006; Varni et al., 2002). Συγκεκριμένα, οι επιβίωσαντες από τον καρκίνο παιδικής ηλικίας διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο επίμονων σωματικών, νευρογνωστικών και ψυχοκοινωνικών επιδράσεων (Anderson et al., 2006; Speechley et al., 2006).

2.2 Επιπτώσεις στη ζωή των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους και ανάγκες

Η εμφάνιση παιδικού καρκίνου επηρεάζει αδιαμφισβήτητα τη ζωή του πάσχοντος παιδιού, αλλά και της οικογένειάς του. Εκτός από τα ίδια τα παιδιά τα οποία επηρεάζονται σημαντικά από την ασθένεια τους, οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών με καρκίνο επηρεάζονται εξίσου σημαντικά από τον καρκίνο του παιδιού. Η γονική δυσφορία αυξάνεται την περίοδο της διάγνωσης και στη συνέχεια επιστρέφει σε φυσιολογικά επίπεδα. Συναισθήματα όπως η αγωνία και η θλίψη μπορεί να βλάψουν τους εύαλωτους γονείς και να επηρεάσουν αρνητικά και το παιδί, ενώ σε γενικές γραμμές οι γονείς γίνονται αρκετά ανθεκτικοί στην αντιμετώπιση και την προσαρμογή στην κατάσταση που επιφέρει η διάγνωση (Kearneyeta., 2015).

Η ποιότητα ζωής (QoL) είναι ένας ευρέως αποδεκτός δείκτης για την κατανόηση του αντίκτυπου της συγκεκριμένης ασθένειας στα παιδιά και τις οικογένειές τους. Η μείωση της ποιότητας ζωής είναι κατανοητή στις περιπτώσεις αυτές, κατά και μετά τη διάγνωση, κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ακόμα και μετά τη λήξη της θεραπείας (Klassenetal., 2011). Γενικότερα, υπάρχει αυξανόμενο ενδιαφέρον για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο, καθώς εντοπίζεται ότι περισσότερο από το 80% των παιδιών επιβιώνουν από την ασθένειά (Sites, 2014). Επιπλέον, ο πληθυσμός των επιζώντων παιδικού καρκίνου έχει αυξηθεί κατά τέτοιο τρόπο ώστε να εκτιμάται ότι 1 στους 450 ασθενείς, ηλικίας έως 39 ετών αντιμετώπισαν τη νόσο κατά την παιδική ηλικία ή την εφηβεία (Keeneetal., 2012; KristinHanak, 2007). Σημειώνεται ότι τα ποσοστά επιβίωσης έχουν βελτιωθεί σε μεγάλο βαθμό λόγω εντατικοποίησης της θεραπείας με τη χρήση συνδυασμού χειρουργικής επέμβασης, χημειοθεραπείας, ακτινοβολίας και μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων βλαστοκυττάρων. Αυτές οι θεραπείες έχουν σημαντικές επιπτώσεις QOL για τους ασθενείς και τους επιζώντες που διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο να αναπτύξουν τις μεταγενέστερα αρνητικές συνέπειες από τη θεραπεία τους (Klassenetal., 2011).

Όσον αφορά τους γονείς, σύμφωνα με έρευνες είναι ανθεκτικοί και λειτουργούν αρκετά ικανοποιητικά στην αντιμετώπιση της κατάστασης που προκύπτει εξαιτίας της διάγνωσης του παιδιού με καρκίνο. Για τους συγκεκριμένους γονείς, ο καρκίνος προκαλεί ένα ακραίο στρες συνήθως παροδικό, έντονη δυσφορία, και ανάγκη

προσαρμογής στη μεταβαλλόμενη «φυσιολογική» κατάσταση που περιλαμβάνει την πραγματικότητα της ασθένειας. Για τους γονείς που ήδη αγωνίζονται να αντιμετωπίσουν προϋπάρχοντα προβλήματα ψυχικής υγείας, η διάγνωση καρκίνου του παιδιού μπορεί να είναι συντριπτική. Τα συναισθηματικά ζητήματα ενός γονέα μπορούν να διαταράξουν την θεραπεία του καρκίνου του ασθενούς, να επηρεάσουν την ανατροφή των παιδιών και την υποστήριξη του άρρωστου παιδιού και των αδελφών και να απειλήσουν την οικογενειακή λειτουργία και τη σταθερότητα με την πάροδο του χρόνου (Paietal., 2007; Kazaket al., 2007; Barreraetal., 2004; Sloper, 2000).

Η γονική δυσφορία έχει αρνητικό αντίκτυπο στη γονική ποιότητα ζωής, τους παράγοντες ψυχικής και σωματικής υγείας, την οικογενειακή λειτουργία (Pollocketal., 2013; Wittetal., 2010; Paietal., 2007; Streisandetal., 2001) και την οικογενειακή ευτυχία (Grootenhuis&Last, 1997). Η γονική ψυχοκοινωνική λειτουργία σε 6 μήνες μετά τη διάγνωση έχει βρεθεί ότι προβλέπει μακροχρόνιες ψυχοκοινωνικές συνέπειες και κίνδυνο για αυξημένες ψυχοκοινωνικές διαταραχές έως και 5 έτη μετά τη διάγνωση (Wijnberg-Williamset al., 2006). Αν και τα περισσότερα δεδομένα σχετικά με τη γονική προσαρμογή βασίζονται σε μητέρες, και οι δύο γονείς έχουν αποδειχθεί ότι παρουσιάζουν σημαντικά επίπεδα αγωνίας (Cernvalletal., 2012; Jones, 2012; Jones, 2010).

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί και οι αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν όπως ενδεικτικά στον τομέα της θεραπείας προκαλούν στην οικογένεια αλλά και το παιδί αβεβαιότητα και άγχος. Οι συναισθηματικές εντάσεις που ακολουθούν τη διάγνωση μπορούν να επηρεάσουν τις σχέσεις της οικογένειας (του παιδιού με τους γονείς, των γονέων, τις σχέσεις με τα αδέρφια του παιδιού κα) κατά τη διάρκεια της ασθένειας (DaSilvaetal., 2010). Συνεχιζόμενες ψυχοκοινωνικές δυσκολίες και επιδράσεις εντοπίζονται επιπλέον σε γονείς και αδέρφια των επιζώντων του παιδιατρικού καρκίνου, γεγονός το οποίο επισημάνει και αναδεικνύει τις μακροχρόνιες επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου όχι μόνο στους επιζώντες αλλά και στις οικογένειές τους (Ljungman et al., 2014; Vrijmoet – WiersmaJantien et al., 2008). Δεδομένου ότι το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο είναι κεντρικής σημασίας για την προσαρμογή των επιζώντων που πάσχουν από καρκίνο (Long&Marsland, 2011), η εξέταση της γονικής ψυχικής υγείας καθώς και η ευρύτερη λειτουργία της οικογένειας είναι καθοριστικής

σημασίας για την κατανόηση της προσαρμογής των παιδιών που έχουν θεραπευθεί από τον καρκίνο.

Σύμφωνα με διάφορες έρευνες τα παιδιά με καρκίνο και οι οικογένειες τους αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες και εξειδικευμένες ανάγκες. Όσον αφορά στις συνέπειες του καρκίνου στις οικογένειες και τα παιδιά ποικίλουν από οικονομικές (πχ De Pernillo et al., 2014; Williams et al., 2014; Miedema et al., 2008 κα), κοινωνικές και συναισθηματικές (πχ Altay et al., 2014; Kazak&Meadows, 2013; Coulson&Greenwood, 2012; ElShami, 2011 κα) ψυχολογικές (πχ Harper et al., 2016; Prchal et al., 2012; Kurtz&Abrams, 2010 κα) .

Συνολικά, οι οικογένειες των παιδιών με καρκίνο μεταβάλλουν τους ρόλους, τις ευθύνες και την καθημερινή λειτουργία τους προκειμένου να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών. Αν και ο βαθμός οικογενειακής αναδιοργάνωσης είναι περίπου όμοιος για όλες τις οικογένειες, η έκταση και ο αντίκτυπος των αλλαγών τις οποίες προκαλεί, ποικίλλει. Τα μέσα επίπεδα οικογενειακής λειτουργίας (π.χ. συνοχή, ευελιξία) είναι παρόμοια μεταξύ των οικογενειών που αντιμετωπίζουν το εν λόγω ζήτημα, ωστόσο, οι οικογένειες ακολουθούν διαφορετικές τροχιές βελτίωσης, παρακμής ή σταθερότητας στην οικογενειακή εγγύτητα και στην οικογενειακή ποιότητα (Long&Marsland, 2011).

Σύμφωνα με την Κουτρομου (χ.χ.), βασική συνέπεια της εμφάνισης του παιδικού καρκίνου είναι η σημαντική οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας, καθώς το οικονομικό κόστος το οποίο αφορά στη θεραπεία είναι ιδιαίτερα υψηλό. Όπως αναφέρει η Καμπεροπούλου (2018), οι ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες των παιδιών με καρκίνο είναι περισσότερο συχνές συγκριτικά με τις σωματικές. Οι συγκεκριμένες ανάγκες, οι οποίες ξεκινούν ήδη από τη στιγμή της διάγνωσης περιλαμβάνουν ανησυχία για την ασθένεια, τα συμπτώματα της κτλ, φόβο, άγχος, κτλ, συναισθήματα τα οποία εκδηλώνονται ως νευρικότητα, αίσθημα απώλειας, απομόνωση, μοναξιά, αίσθημα απόρριψης και προβλήματα επικοινωνίας.

Βασικότερη ανάγκη των ασθενών είναι η ανάγκη της πληροφόρησης και της ολοκληρωμένης ενημέρωσης για την ασθένεια, αλλά και την επίλυση όλων των αποριών τους σχετικά με την εξέλιξη της νόσου, τα αποτελέσματα της θεραπείας κτλ. Η συγκεκριμένη ανάγκη αφορά τόσο στους ίδιους τους ασθενείς όσο και την οικογένεια τους. Σύμφωνα με τους Adamsetal. (2009), ο καθορισμός των αναγκών

πληροφόρησης και επικοινωνίας των ασθενών και των οικογενειών τους είναι ιδιαίτερα σημαντικός, προκειμένου να αναπτυχθεί η κατανόησή μας στο τομέα αυτό και η πλήρης στήριξη των ασθενών.

Επιπλέον, βασική ανάγκη για τα δυο μέρη (ασθενή και οικογένεια) αφορά στην ψυχοκοινωνική στήριξη την οποία χρειάζονται, ενώ η οικονομική στήριξη της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντική, προκειμένου να καλυφθούν οι οικονομικές ανάγκες της οικογένειας (Βαλαμουτοπούλου Χ.&Βαλαμουτοπούλου Μ., 2015).

Οι ελλείψεις που υπάρχουν στο σύστημα ολιστικής προσέγγισης στη στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους δημιούργησε την ανάγκη ανάπτυξης ενός δικτύου παροχής της απαραίτητης φροντίδας και στήριξης από εθελοντικές και μη κυβερνητικές οργανώσεις (Bruce et al., 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΕΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥ –ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ»

3.1 Εθελοντικές Οργανώσεις για τη στήριξη παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους

Αρκετές εθελοντικές οργανώσεις δραστηριοποιούνται παγκοσμίως για τη στήριξη των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους. Στην Ελλάδα οι ΜΚΟ που στηρίζουν τα παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειες τους είναι αρκετές και συγκεκριμένα:

❖ **ΕΛΠΙΔΑ, Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο** (<https://www.elpida.org/our-work/>). Το Σωματείο «ΕΛΠΙΔΑ – Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο» ιδρύθηκε το 1990 από μια ομάδα γυναικών με πρόεδρο την κα. Βαρδινογιάννη Μαριάννα. Από την ίδρυση της έως σήμερα, το σωματείο έχει υλοποιήσει ένα ολοκληρωμένο πλάνο νοσηλείας και στήριξης των ασθενών παιδιών, αλλά και των οικογενειών τους, αναλαμβάνοντας παράλληλα δράσεις ευαισθητοποίησης του ελληνικού λαού για την ανάγκη στήριξης των παιδιών και των οικογενειών τους, για το όραμα του Συλλόγου και το έργο του. Το 1992 το Σωματείο ιδρύει την πρώτη παιδιατρική μονάδα μεταμόσχευσης μυελού των οστών στην Ελλάδα, ενώ το 1999 χτίζει τον πρώτο ξενώνα δωρεάν φιλοξενίας παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και των οικογενειών τους. Το 2010, το Σωματείο χτίζει το πρώτο παιδικό ογκολογικό νοσοκομείο την Ογκολογική Ομάδα Παίδων «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – ΕΛΠΙΔΑ», ενώ το 2012 ιδρύει ένα θυγατρικό Σωματείο, με την επωνυμία «ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΟΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ» με σκοπό την αύξηση Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών στην Ελλάδα.

❖ **ΦΛΟΓΑ, Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια** (www.floga.org.gr). Ο Σύλλογος «Φλόγα» ιδρύθηκε το 1982 από ελάχιστους γονείς παιδιών με καρκίνο και σήμερα υποστηρίζει χιλιάδες οικογένειες σε όλη την Ελλάδα, με γραφεία και εκπροσώπους στις μεγαλύτερες πόλεις. Σκοπός του συλλόγου είναι να προσφέρει συμπαράσταση στις οικογένειες των παιδιών που νοσούν σε ιατρικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο.

❖ **ΠΙΣΤΗ, Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις, Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία (www.pisti.gr).** Ο Σύλλογος «ΠΙΣΤΗ» ιδρύθηκε στις αρχές του 1993, από γονείς παιδιών με καρκίνο, οι οποίοι βρέθηκαν στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» και προσπάθησαν να αντιμετωπίσουν από κοινού τα καθημερινά προβλήματα. Έχοντας ως πρότυπο, τα ειδικά κέντρα νοσηλείας του εξωτερικού, βάσει των οποίων ο παιδικός καρκίνος είναι ιάσιμος σε ποσοστό άνω του 80%, ο Σύλλογος προσπαθεί να προσεγγίσει το συγκεκριμένο ποσοστό ίασης και στην Ελλάδα, υποστηρίζοντας το δύσκολο έργο των γιατρών και των νοσηλευτών/νοσηλευτριών και του λοιπού προσωπικού των Αιματολογικών – Ογκολογικών κλινικών και της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών. Σκοπός του Συλλόγου είναι η δημιουργία αξιοπρεπών, επαρκών, ασφαλών και υψηλού επιπέδου συνθηκών νοσηλείας, που να εξασφαλίζουν ίσες πιθανότητες ίασης με τις υπόλοιπες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και των Η.Π.Α. Επιπλέον, ο Σύλλογος συμβάλλει στην προώθηση της ιατρικής επιστήμης, σε θέματα νεοπλασιών (χορήγηση υποτροφιών, οργάνωση συνεδρίων κλπ), την ψυχική και οικονομική στήριξη των οικογενειών, με παιδί που πάσχει από καρκίνο, την κάλυψη εξωνοσοκομειακών εξετάσεων όπως σπινθηρογραφήματα, ακτινοθεραπείες, petscan κ.α. Στο σημαντικό έργο του Συλλόγου περιλαμβάνονται ομάδες ψυχολογικής στήριξης των γονιών παιδιών που πάσχουν από καρκίνο, οργάνωση ομάδας αιμοδοσίας, για κάλυψη εκτάκτων αναγκών των κλινικών του Κέντρου Ειδικών Θεραπειών (ΚΕΘ) και της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, δράσεις ευαισθητοποίησης και επαγρύπνησης για την επίλυση προβλημάτων των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και παροχή κάθε δυνατού μέσου, για την σωματική και ψυχική τους ανακούφιση, την οργάνωση ψυχαγωγικών και άλλων εκδηλώσεων) σε τακτά χρονικά διαστήματα, καθώς και τη συγκέντρωση υλικού και εξοπλισμού για δραστηριότητες ψυχαγωγίας των παιδιών πχ ηλεκτρονικές και ηλεκτρικές συσκευές, υλικό εργασιοθεραπείας και παιχνιδιών, δανειστική βιβλιοθήκη.

❖ **MERIMNA, Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο (www.merimna.org.gr).** Η «MERIMNA» ιδρύθηκε στις αρχές της δεκαετίας του 1990 όταν το ενδιαφέρον των Ελλήνων επιστημών είχε αρχίσει να στρέφεται στις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού με απειλητική για τη ζωή του ασθένεια, καθώς και των οικογενειών που θρηνούν την απώλεια αγαπημένου τους προσώπου. Το 1998, η Μέριμνα ιδρύει ένα Συμβουλευτικό Κέντρο για τη Στήριξη Παιδιών και Οικογενειών που Πενθούν, στην Αθήνα, ενώ το 2010 ίδρυσε και

την Υπηρεσία Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας στο Σπίτι, τη μοναδική υπηρεσία στην Ελλάδα που παρέχει ιατρονοσηλευτική και ψυχοκοινωνική φροντίδα σε παιδιά με απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια και στις οικογένειες τους. Αντίστοιχο Συμβουλευτικό Κέντρο για τη Στήριξη Παιδιών και Οικογενειών που πενθούν ιδρύθηκε στη Θεσσαλονίκη το 2013. Όραμα της «ΜΕΡΙΜΝΑΣ» είναι η δωρεάν παροχή ποιοτικής φροντίδας που ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών και των γονιών, που είτε ζουν με μία απειλητική για τη ζωή ασθένεια, είτε θρηνούν την απώλεια αγαπημένου προσώπου, καθώς και η ανάπτυξη υποστηρικτικών κοινοτήτων τόσο μέσω της ευαισθητοποίησης των πολιτών όσο και της εξειδικευμένης εκπαίδευσης και επιμόρφωσης όσων παρέχουν υπηρεσίες στο παιδί και την οικογένειά του. Στόχοι της «ΜΕΡΙΜΝΑΣ» είναι αφενός η παροχή υπηρεσιών προς το παιδί που πενθεί για την απώλεια αγαπημένου προσώπου ή στο παιδί που πάσχει από απειλητική για τη ζωή ασθένεια, σε συνδυασμό με τη στήριξη των μελών της οικογένειάς του. Η «ΜΕΡΙΜΝΑ» συμβάλλει στην εξειδικευμένη κατάρτιση επαγγελματιών ψυχικής υγείας και εκπαιδευτικών στη στήριξη παιδιών που βιώνουν εμπειρίες αρρώστιας, απώλειας ή θανάτου, καθώς και στην επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας στην παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα. Επιπλέον, στόχος είναι η ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας σε θέματα που αφορούν τη ζωή, τη σοβαρή αρρώστια και το θάνατο, καθώς και η έρευνα σε θέματα που αφορούν τις επιπτώσεις της βαριάς αρρώστιας και του θανάτου στη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους.

❖ **ΚΥΤΤΑΡΟ, Σύλλογος ενηλίκων με καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία (www.floga.org.gr/kytaro).** «Το Κύτταρο» είναι ένας Πανελλήνιος Σύλλογος ο οποίος ιδρύθηκε το 2007 από ενήλικες που είχαν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου στην παιδική ή εφηβική τους ηλικία. Στόχος του Συλλόγου είναι η προάσπιση με κάθε νόμιμο μέσο των ιατρικών, ηθικών, κοινωνικών, επαγγελματικών, νομικών και υλικών συμφερόντων των ενηλίκων που έχουν νοσήσει από καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, καθώς και η συμπαράσταση και κάθε μορφής βοήθεια προς τα παιδιά και τους εφήβους που νοσούν ή / και τους ενήλικες που έχουν νοσήσει από καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Επιπλέον, ο Σύλλογος υποστηρίζει και αντιμετωπίζει ειδικά προβλήματα ενηλίκων που έχουν νοσήσει από καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία και των οικογενειών τους στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, ενώ κύριο μέλημα του είναι η ενημέρωση και διαφώτιση των μελών του και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος σχετικά με τον καρκίνο της

παιδικής και εφηβικής ηλικίας, τα προβλήματα που δημιουργούνται στα παιδιά, τους εφήβους και τις οικογένειες τους, καθώς και την κατάσταση και τις προοπτικές που υπάρχουν για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας σε όλο τον κόσμο.

❖ **Η ΛΑΜΨΗ, Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες Βόρειας Ελλάδας** (<http://lampsy.org>). Η ΛΑΜΨΗ ιδρύθηκε το 1987 από γονείς που τα παιδιά τους προσβλήθηκαν από νεοπλασματική ασθένεια και βασίζεται στην εθελοντική εργασία των μελών του και στην υποστήριξη ευαισθητοποιημένων πολιτών, επαγγελματιών και φορέων. Με τροποποίηση του καταστατικού του, ο σύλλογος μετονομάστηκε σε «Η ΛΑΜΨΗ ΣΥΛΛΟΓΟΣ – ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΒΟΡΕΙΑΣ ΕΛΛΑΔΑΣ». Σκοπός του Συλλόγου είναι η παροχή άριστης ιατρικής και παιδιατρικής φροντίδας παιδιών που πάσχουν από κακοήγη νοσήματα, η δημιουργία, οργάνωση στελέχωση και εξοπλισμός εξειδικευμένων Ογκολογικών, Αιματολογικών, Ακτινοδιαγνωστικών μονάδων, η ηθική, κοινωνική και οικονομική συμπαράσταση για τη θεραπεία, αγωγή, εκπαίδευση και κοινωνική επανένταξη των παιδιών και η παροχή κάθε δυνατής βοήθειας, πληροφόρησης και άλλης μορφής συμπαράστασης στις οικογένειες των πασχόντων παιδιών. Επιπλέον, ο Σύλλογος συνεργάζεται τις αρμόδιες αρχές για επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά που νοσούν, ενώ παράγει έργο για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της κοινωνίας για τον αγώνα κατά του παιδικού καρκίνου, η άρση στερεοτύπων και προκαταλήψεων.

❖ **Κ.Ε.Φ.Ι., Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Αθηνών** (www.anticancerath.gr). Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004 στην Αθήνα, με στόχο να προσφέρει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους, καθώς και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τον καρκίνο. *Ο στόχος του Συλλόγου πραγματοποιείται με την:*

-Δημιουργία, ενδεικτικά μέσω προγράμματος βασικής εκπαίδευσης νέων εθελοντών, διάρκειας 1 έτους, με τη συνεργασία και υποστήριξη του Κέντρου Ψυχοθεραπείας και Συμβουλευτικής "ΒΙΛΧΕΛΜ ΡΑΪΧ", διοργάνωση ομάδων συζήτησης και μοιράσματος εμπειριών, ομαδικής ψυχολογικής υποστήριξης, ατομικής ψυχολογικής υποστήριξης και ομάδων δημιουργικής απασχόλησης.

-Διοργάνωση ομιλιών, ημερίδων για την πρόληψη και την ενημέρωση σχετικά με τις επιστημονικές εξελίξεις για την αντιμετώπιση του καρκίνου από εξειδικευμένους

γιατρούς και επιστήμονες, εκπαιδευτικών σεμιναρίων για εθελοντές και καλλιτεχνικών και πολιτιστικών εκδηλώσεων.

-Ενημέρωση ενδεικτικά για τις ειδικές κοινωνικές παροχές υπέρ των ογκολογικών ασθενών, τα ασφαλιστικά δικαιώματά τους, ποικίλα θέματα που αφορούν την κοινωνία σχετικά με τον καρκίνο (όπως η πρόληψη, το κάπνισμα, οι κοινωνικές προκαταλήψεις κ.λπ.).

-Παροχή κοινωνικής και προνοιακής φροντίδας στο σπίτι των ογκολογικών ασθενών, καθώς και ενημέρωσης και ψυχολογικής-συναισθηματικής υποστήριξης των ογκολογικών ασθενών στο νοσοκομείο ή στο σπίτι και των μελών των οικογενειών τους.

❖ **ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ, Όμιλος Εθελοντών κατά του καρκίνου (www.oekk.gr)**. Ο Όμιλος Εθελοντών «Αγκαλιάζω» ιδρύθηκε το 1976, με σκοπό την ηθική και οικονομική στήριξη, των άπορων ασθενών με καρκίνο που νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο «ΜΕΤΑΞΑ». Αναλυτικότερα, ο Όμιλος «Αγκαλιάζω» στην πολυετή του δράση, στέκεται πάντα στο πλάι όλων των ασθενών με καρκίνο, καθώς και των οικείων τους, προσπαθώντας να προσφέρει πλήρη στήριξη και ενίσχυση. Στα πλαίσια της δράσης τους προσφέρει υποστήριξη των ασθενών και των οικείων τους σε όλους τους τομείς κατά την διάρκεια της θεραπείας τους και μετά το πέρας αυτής, ψυχοκοινωνική και οικονομική στήριξη για όσο διάστημα κρίνεται απαραίτητο σε ασθενείς με καρκίνο, και την οικογένειά τους, ισότιμη πρόσβαση στην ενημέρωση, στον προληπτικό έλεγχο και στα καινοτόμα φάρμακα και θεραπείες, σωστή και διαρκή ενημέρωση των πολιτών όλων των ηλικιών σε θέματα που αφορούν στο καρκίνο και τα νέα ιατρικά δεδομένα σχετικά με την νόσο.

❖ **MEINE ΔΥΝΑΤΟΣ, Κοινωφελής, Μη κερδοσκοπική Οργάνωση υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο (www.bestrong.org.gr)**
Η Κοινωφελής Μη κερδοσκοπική Οργάνωση με τον διακριτικό τίτλο «MEINE ΔΥΝΑΤΟΣ» (ξενόγλωσσα «BE STRONG») ιδρύθηκε στις 4 Οκτωβρίου 2007, με σκοπό την τεκμηριωμένη πληροφόρηση σε θέματα που αφορούν τον καρκίνο, την πρόληψη, καθώς και την υποστήριξη σε όλους όσους εμπλέκονται με αυτόν.

❖ **MAKE A WISH, Κάνε μια ευχή Ελλάδος (www.makeawish.gr)**. Το Make-A-Wish (Κάνε-Μια-Ευχή Ελλάδος) είναι μια Αστική, Μη Κερδοσκοπική Εταιρία, κορυφαία στο είδος της που ασχολείται αποκλειστικά με τον ψυχικό κόσμο του σοβαρά άρρωστου παιδιού. Δραστηριοποιείται στον τομέα των Μη Κυβερνητικών

Οργανώσεων (Μ.Κ.Ο), με έδρα την Γλυφάδα Αττικής, γραφείο στη Θεσσαλονίκη και ένα ευρύ δίκτυο εθελοντών που καλύπτει όλη την Ελληνική επικράτεια.

3.2 Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία «ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ»

Ο Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με καρκίνο «Η Ηλιαχτίδα» ιδρύθηκε το 1992 στο Ηράκλειο από ευαισθητοποιημένους πολίτες (αρ. καταχώρησης στο Πρωτοδικείο Ηρακλείου 188/1992) και έχει πιστοποιηθεί ως φορέας παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα.

Σκοπός του Συλλόγου είναι η παροχή ηθικής, υλικής συμπαράστασης και μέριμνας στα παιδιά με νεοπλασία που κατάγονται από την Κρήτη ή νοσηλεύονται σε νοσηλευτικά ιδρύματα της Κρήτης, καθώς και στις οικογένειές τους. Επιπλέον, ο Σύλλογος μεριμνά για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με την παιδική νεοπλασία και επιδιώκει την ενίσχυση, προβολή και διάδοση της ιδέας παροχής κάθε μορφής βοήθειας σε παιδιά με νεοπλασία. Παράλληλα διοργανώνει πολιτιστικές εκδηλώσεις, που ενισχύουν ηθικά και οικονομικά το σωματείο.

Για την επίτευξη του σκοπού του ο Σύλλογος, σε καθημερινή βάση ή και σε ιδιαίτερα τακτικά χρονικά διαστήματα, φροντίζει για την:

- ❖ *Κάλυψη των δαπανών, των ιατρικών αναγκών των παιδιών που συνδέονται με την ασθένειά τους και δεν καλύπτονται από κρατικούς φορείς. Αναλαμβάνει την κάλυψη του κόστους εξωνοσοκομειακών διαγνωστικών εξετάσεων (που δεν δικαιολογούνται από το κράτος) την κάλυψη μετακινήσεων των παιδιών και των συνοδών τους σε δημόσια νοσοκομεία του εσωτερικού και του εξωτερικού (όπου τα παιδιά παραπέμπονται για εξειδικευμένες χειρουργικές επεμβάσεις και θεραπείες) καθώς και την κάλυψη των εξειδικευμένων χειρουργικών επεμβάσεων και των ακτινοβολιών/ακτινοθεραπειών των παιδιών σε ιδιωτικά νοσοκομεία, (όταν τεκμηριώνεται ιατρικά η ανάγκη μετακίνησής τους σε εξειδικευμένο ιδιωτικό νοσηλευτικό κέντρο). Επιπλέον, ο Σύλλογος αναλαμβάνει την κάλυψη άλλων αναγκών όπως για παράδειγμα έξοδα διαμονής σε ξενοδοχείο κοντά σε νοσοκομεία εκτός Κρήτης, που παραπέμπονται τα παιδιά, φυσικοθεραπείες,*

περούκες, τεχνητά μέλη, αναλώσιμα και έξοδα για μεταφράσεις εγγράφων από και προς νοσοκομεία του εξωτερικού.

- ❖ Ψυχολογική ενδυνάμωση των παιδιών και των οικογενειών τους. Παρέχεται δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους, (μέσω συστηματικής ψυχοθεραπείας, από έμμισθους εξωτερικούς συνεργάτες - ψυχολόγους του συλλόγου που πραγματοποιούν συνεδρίες στα ιδιωτικά τους γραφεία) με στόχο τη βελτίωση προβλημάτων που προκαλεί η ασθένεια στην ψυχική υγεία του παιδιού και στην ισορροπία της οικογενειακής δομής (από τη διάγνωση έως και το τέλος της θεραπείας, αλλά και μετά από αυτή) με σκοπό την ομαλή επανένταξη του παιδιού στο σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον του.
- ❖ Οικονομική στήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους.
- ❖ Αδιάκοπη και εύρυθμη λειτουργία του ξενώνα φιλοξενίας "Η Ηλιαχτίδα" στο Πα.Γ.Ν.Η.
- ❖ Συνεχή και υπεύθυνη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της τοπικής και όχι μόνο κοινωνίας, καθώς και της πολιτείας τόσο για την ασθένεια του καρκίνου της παιδικής ηλικίας και τις επιπτώσεις της στην ψυχική υγεία του παιδιού, όσο και για θέματα που άπτονται της νοσηλείας των παιδιών και της παραμονής τους στο Νοσοκομείο.
- ❖ Αναγνώριση της αξίας του εθελοντισμού ως ύψιστη αξία και μορφή κοινωνικής ευαισθησίας και συνεχή κινητοποίηση εθελοντών

Η Ηλιαχτίδα λειτουργεί μέσω τριών υποστηρικτικών δομών που έχει οργανώσει και παράλληλα μέσω και άλλων παροχών και δράσεων. Η πρώτη εκ των τριών δομών είναι ο ξενώνας "Η ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ", η ανέγερση του οποίου ξεκίνησε το 2008 και ολοκληρώθηκε το 2013 με συνολικό κόστος 685.000€, με 80% χρηματοδότηση από την Ηλιαχτίδα και 20% χρηματοδότηση από το Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος. Μετά την αποπεράτωση του δόθηκε ως δωρεά από την Ηλιαχτίδα, στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου (Πα.Γ.Ν.Η.), και έκτοτε, επικουρικά, χρηματοδοτεί ένα μέρος των λειτουργικών του δαπανών (μισθοδοσία κοινωνικού λειτουργού, καθαριότητα, μερική συντήρηση, προμήθεια βασικών τροφίμων και ειδών καθαριότητας). Ο Ξενώνας προορίζεται για τη δωρεάν φιλοξενία των οικογενειών και των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και νοσηλεύονται στην κλινική

Αιματολογίας– Ογκολογίας Παιδών, στην Νευροχειρουργική Κλινική, στην Εντατική Μονάδα Παιδών ή σε άλλη κλινική του Πα.Γ.Ν.Η.

Η δεύτερη υποστηρικτική δομή είναι η δωρεάν παροχή ψυχολογικής υποστήριξης και ενδυνάμωσης των μικρών ασθενών και όλων των μελών των οικογενειών τους, μέσω συστηματικής ψυχοθεραπείας. Οι δωρεάν εβδομαδιαίες συνεδρίες πραγματοποιούνται στη Δομή Ψυχοκοινωνικής Στήριξης του Συλλόγου, που λειτουργεί υπό την επιστημονική εποπτεία του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης, με σκοπό την βελτίωση των επιπτώσεων του καρκίνου της παιδικής ηλικίας στην ψυχική υγεία του παιδιού και στην ισορροπία της οικογενειακής δομής.

Η τρίτη υποστηρικτική δομή του Συλλόγου αφορά στο εθελοντικό δίκτυο πολλαπλών δράσεων. Οι εθελοντές με τις γνώσεις, τις δεξιότητες, το αίσθημα αλtruισμού και ανιδιοτελούς προσφοράς και πάντοτε με χαμόγελο και αγάπη στηρίζουν ενεργά το έργο της Ηλιαχτίδας. Μέσω της εθελοντικής μη-αμειβόμενης εργασίας τους, συμβάλλουν στην εξοικονόμηση λειτουργικών εξόδων και παράλληλα στην εξεύρεση σημαντικών πόρων μέσω των Τμημάτων που διαχειρίζονται. Κυρίως, όμως, μεταδίδουν σε όλους το μήνυμα της αλληλεγγύης και της ανιδιοτελούς προσφοράς, κάνοντας το πράξη.

Ιστορικά, η διαδρομή της ΗΛΙΑΧΤΙΔΑΣ είναι πολύ σημαντική και συγκεκριμένα έως σήμερα:

- Έχει ολοκληρώσει την ανέγερση του Παιδικού Ξενώνα Φιλοξενίας "η ηλιαχτίδα" στο Πα.Γ.Ν.Η. και, επικουρικά, χρηματοδοτεί μέρος των λειτουργικών του δαπανών και φροντίζει, σε συνεργασία με τη Διοίκηση του Πα.Γ.Ν.Η., για την εύρυθμη διαχείριση και λειτουργία του.
- Ανέλαβε (1997) το κόστος κατασκευής της διαμόρφωσης και του πλήρη εξοπλισμού 2 θαλάμων για Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών στην Παιδιατρική Κλινική Αιματολογίας - Ογκολογίας του Πα.Γ.Ν.Η, καθώς και την αγορά μηχανήματος σταδιακής κατάψυξης το 2008, απαραίτητο για την επεξεργασία των μοσχευμάτων (συνολικό ποσό δωρεών 367.388,00 €).
- Έχει ανακαινίσει και εξοπλίσει πλήρως ένα παιδότοπο στον χώρο της κλινικής με παιχνίδια, υλικά κατασκευών και βιβλία απαραίτητα για την καθημερινή ψυχαγωγία των παιδιών.

- Έχει καλύψει οικονομικές ανάγκες παιδιών για νοσηλεία και έξοδα μεταφοράς σε νοσοκομεία του εσωτερικού και εξωτερικού, ενώ παράλληλα έχει στηρίξει οικονομικά οικογένειες για τη κάλυψη αναγκών που συνδέονται με την ασθένεια των παιδιών και δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία, αλλά και καθημερινών πρακτικών αναγκών.
- Έχει υπογράψει Σύμφωνο Συνεργασίας με το Σύλλογο «Όραμα Ελπίδας» του Ιδρύματος Μ.Βαρδινογιάννη, με σκοπό την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για την σημασία της αύξησης του αριθμού των Εθελοντών Δοτών μυελού των οστών στη χώρα μας, με την πραγματοποίηση εκδηλώσεων, διανομή εντύπων, λήψη στοματικού επιχρίσματος και εγγραφή του εθελοντή δότη μυελού των οστών στη τράπεζα του Οράματος Ελπίδας και στη συνέχεια στην Ελληνική και Παγκόσμια Τράπεζα Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών. Η ανεύρεση συμβατού δότη μυελού των οστών με ένα πάσχοντα από λευχαιμία - του οποίου η τελευταία ελπίδα για ζωή είναι να βρεθεί συμβατός δότης- είναι 1/ 10000. Άρα η εκστρατεία αυτή, αποσκοπεί στο να αυξήσουμε τον αριθμό των εθελοντών δοτών, ώστε να αυξήσουμε τις πιθανότητες ανεύρεσης συμβατού δότη.
- Έχει υπογράψει Σύμφωνο Συνεργασίας με το Τμήμα Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης, με στόχο, μέσω της παροχής τεχνογνωσίας και εποπτείας στους ψυχολόγους της Δομής Ψυχοκοινωνικής Στήριξης “η ηλιαχτίδα”, τη βέλτιστη ψυχολογική υποστήριξη στα παιδιά που νοσούν και στις οικογένειες τους, Επίσης, την ενημέρωση του κοινού για τις επιπτώσεις του καρκίνου στη ψυχολογία των παιδιών και στη δομή της οικογένειας μέσω σχετικών εκδηλώσεων αλλά και την προώθηση θεματικών που σχετίζονται με το Σύλλογο σε ερευνητικό, εκπαιδευτικό και επιμορφωτικό επίπεδο.
- Έχει διοργανώσει πληθώρα εκδηλώσεων ενημέρωσης σχετικά με τον παιδικό καρκίνο και την εθελοντική δωρεά Μυελού των Οστών και εκδηλώσεων λήψης δειγμάτων στοματικού επιχρίσματος και εγγραφών εθελοντών δοτών.
- Εξασφαλίζει συνεργασίες, προσφέροντας δωρεάν επισκέψεις σε μουσεία, θεατρικές και κινηματογραφικές παραστάσεις και μοιράζοντας παιχνίδια και δώρα, με στόχο την ψυχαγωγία των παιδιών
- Συνεργάζεται με Οργανισμούς & Συλλόγους για την προαγωγή θεμάτων που αφορούν στην ενημέρωση και την διευκόλυνση των ωφελουμένων της.

Το σημαντικότερο έργο της ΗΛΙΑΧΤΙΔΑΣ τα τελευταία χρόνια και συγκεκριμένα το 2019 ήταν η υλοποίηση του νέου της οράματος, μίας Δομής Ψυχοκοινωνικής Στήριξης στο Ηράκλειο Κρήτης, που λειτουργεί υπό την επιστημονική εποπτεία του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης, με σκοπό την βελτίωση των επιπτώσεων της ασθένειας του καρκίνου της παιδικής ηλικίας στην ψυχική υγεία του παιδιού και στην ισορροπία της οικογενειακής δομής, παρέχοντας δωρεάν συστηματικές εβδομαδιαίες συνεδρίες ψυχικής ενδυνάμωσης στα παιδιά και σε όλα τα μέλη των οικογενειών τους.

Η δημιουργία της Δομής προέκυψε έπειτα από την αναγκαιότητα που κατέδειξαν τα στοιχεία της εκτίμησης αναγκών, όπως αντλήθηκαν βάση των στατιστικών από την πιλοτική εφαρμογή της υπηρεσίας αυτής, καθώς, από το 2016 έως το Σεπτέμβριο 2019, η Ηλιαχτίδα παρείχε δωρεάν ψυχολογική στήριξη μέσω συστηματικών εβδομαδιαίων συνεδριών από εξωτερικούς συνεργάτες ψυχολόγους στα ιδιωτικά τους γραφεία. Το σύνολο του αριθμού των συνεδριών είχε αυξητική πορεία ανά έτος, επιβεβαιώνοντας την αναγκαιότητα.

Η Δομή υλοποιήθηκε με σχεδόν μηδενικό κόστος για τον Σύλλογο, καθώς αγαπήθηκε από τους ανθρώπους της Ηλιαχτίδας, ήδη από τη γέννηση τις ιδέας, εμπνέοντας θετικά και άλλους ανθρώπους που πίστεψαν σε αυτό και χρηματοδότησαν την υλοποίησή της. Σήμερα η δομή λειτουργεί, στη βασική της μορφή και στελεχώνεται από μία ψυχολόγο, χωρίς όμως έκπτωση στις ποιοτικές και ποσοτικές προδιαγραφές που είχαν τεθεί στον σχεδιασμό.

Παράλληλα, το προηγούμενο έτος οργανώθηκαν και υλοποιήθηκαν ποικίλες δράσεις ενημέρωσης του κοινού σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας και του έργου της ΗΛΙΑΧΤΙΔΑΣ, πραγματοποιήθηκαν λήψης δειγμάτων και εγγραφών εθελοντών δοτών μυελού των οστών, διοργανώθηκαν δράσεις για την εξεύρεση οικονομικών πόρων, προκειμένου ο Σύλλογος να στηρίζει παροχές, υπηρεσίες και δομές που διατηρεί υπέρ των ωφελουμένων του και προσφέρθηκε οικονομική και υλική στήριξη σε παιδιά και οικογένειες παιδιών με καρκίνο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

4.1 Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών στη στήριξη παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους

Οι ογκολογικές παθήσεις είναι ένα σημαντικό πρόβλημα στην σύγχρονη ιατρική. Τα τελευταία χρόνια, η συμβολή των κοινωνικών λειτουργών στην υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο συνολικά αυξήθηκε σημαντικά, καθώς οι κοινωνικοί λειτουργοί θεωρούνται ως κύριοι υποστηρικτές των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους (Baylocketal., 2016; Pockettetal., 2016).

Η εφαρμογή του έργου των κοινωνικών λειτουργών στην παιδιατρική ογκολογία αποτελεί σημαντικό βήμα προς την κατεύθυνση βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών, καθώς παρέχουν ένα άτυπο σύστημα συντήρησης και βελτίωσης της σύνδεσης με τις παρεχόμενες υποστηρικτικές υπηρεσίες προς τους ασθενείς και την οικογένεια (Verulanaetal., 2019).

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι ειδικευμένοι στην αξιολόγηση και την παροχή βοήθειας σε παιδιατρικού καρκίνου ασθενείς και τις οικογένειες τους, ενώ ο ρόλος της κοινωνικής εργασίας επεκτείνεται σε νοσοκομεία, κλινικές ψυχικής υγείας, σχολεία, υπηρεσίες παιδικής μέριμνας και υπηρεσίες κοινωνικής εξυπηρέτησης. Οι κοινωνικοί λειτουργοί που υποστηρίζουν παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειες τους διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο από τη στιγμή της διάγνωσης, κατά τη διάρκεια, αλλά και μετά τη λήξη της θεραπείας. Στην ιδανική περίπτωση, ο κοινωνικός λειτουργός συναντά την οικογένεια αμέσως μετά τη διάγνωση, ώστε να λύσει απορίες από την αρχή, να απαντήσει σε ερωτήσεις και ανησυχίες. Ορισμένες από τις πρώτες παρεμβάσεις του κοινωνικού λειτουργού περιλαμβάνουν βοήθεια στην κατανόηση του προβλήματος, βοήθεια για την ένταξη σε προγράμματα κοινωνικής και οικονομικής στήριξης, ενώ σε όλη τη διάρκεια θεραπείας παρέχει συναισθηματική υποστήριξη στο παιδί και την οικογένεια του (PediatricOncologySocialWorkers and Kids' CancerCare, 2018).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί βοηθούν τις οικογένειες των μικρών ασθενών να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές προκλήσεις που συνδέονται με τη διάγνωση του καρκίνου και τη θεραπεία του (Yietal., 2018; Dalbergetal., 2013). Μπορούν να

βοηθήσουν την οικογένεια να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά συναισθηματικά ζητήματα που αφορούν στη θεραπεία του καρκίνου και πρακτικά θέματα της καθημερινής ζωής. Ένας κοινωνικός λειτουργός είναι μέλος της ομάδας φροντίδας του παιδιού με καρκίνο, συζητά με το παιδί και την οικογένεια του για την ασθένεια, βοηθά τα μέλη της οικογένειας και ειδικότερα τα αδέλφια να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα, ενημερώνουν για τυχόν υποστηρικτικά προγράμματα από το κράτος, βοηθούν στην εύρεση τρόπων για τη συνέχιση σπουδών, αναζητούν ποικίλους πόρους υποστήριξης και διασυνδέουν την οικογένεια με ευρύτερα υποστηρικτικά δίκτυα (Wiener et al., 2015; Goldberg & Rickler, 2011).

Οι διεθνείς μελέτες δείχνουν ότι τα παιδιά με προβλήματα καρκίνου έχουν ανάγκη από ψυχοκοινωνική υποστήριξη, καθώς πρέπει να ξεπεράσουν προκλήσεις σε κοινωνικές σχέσεις, εκπαίδευση, επαγγελματική ανάπτυξη και ψυχολογικά προβλήματα, όπως η κατάθλιψη (Lown et al., 2015). Ο κοινωνικός λειτουργός στηρίζει τα παιδιά που ασθενούν με καρκίνο και τις οικογένειές τους, καθώς παρέχει βοήθεια, κατάρτιση, συναισθηματική υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση για να αντιμετωπίσουν τη δύσκολη αυτή κατάσταση (Kandsberger, 2007).

Επίσης, οι κοινωνικοί λειτουργοί αποτελούν αποτελεσματικά μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, ενώ είναι από τους επαγγελματίες υγείας, που ακούνε πρώτοι, με προσοχή τις ανάγκες και τις ανησυχίες των παιδιών και των οικογενειών τους (Pizzo & Poplack, 2015; Rodriguez-Galindo et al., 2013; Jones, 2006).

4.2 Κοινωνική Εργασία και Εθελοντισμός

Ο εθελοντισμός και η κοινωνική εργασία έχουν κοινές ιστορικές ρίζες, κοινό φιλοσοφικό και δεοντολογικό υπόβαθρο και όμοια σφαίρα δραστηριότητας. Τόσο η κοινωνική εργασία όσο και ο εθελοντισμός επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από το πολιτικό και πολιτιστικό πλαίσιο στο οποίο αναπτύσσονται. Σήμερα, ο εθελοντισμός και η κοινωνική εργασία αντιμετωπίζουν κοινωνικές τάσεις που σχετίζονται με τον εκσυγχρονισμό της κοινωνίας, όπως η παγκοσμιοποίηση, η τεχνολογική ανάπτυξη, οι δημογραφικές αλλαγές, οι αλλαγές στην κοινωνία των πολιτών, η άνοδος των μεταμοντέρνων αξιών και οι αλλαγές στην οικογένεια και την εργασία. Στην πραγματοποίηση τόσο της κοινωνικής όσο και της εθελοντικής εργασίας, αυτά τα αποτελέσματα παρουσιάζουν ενδιαφέρον για τους ειδικούς (Brozmanova & Stachon, 2014).

Ιστορικά, όλα τα επαγγέλματα που έχουν ως βάση την παροχή βοήθειας στηρίζονται στη φιλοσοφία της εθελοντικής δραστηριότητας. Αρχικά υπήρχε η ιδέα για τη βελτίωση των πραγμάτων ή για παροχή μορφή βοήθειας. Όμως, όσο μεγαλύτερη είναι η πολυπλοκότητα της εκάστοτε δραστηριότητας και η πιθανότητα να προκληθεί βλάβη στους εξυπηρετούμενους, απαιτείται περισσότερη γνώση και συστηματική προσέγγιση για την αποτελεσματικότητα των ενεργειών (Plummeretal., 2008).

Έτσι, τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης τα οποία αναπτύχθηκαν στα τέλη του 19ου και αρχές του 20ου αιώνα ήταν βασισμένα στο έργο των εθελοντών και αποτέλεσαν μια σημαντική μετάβαση από μια ατομική και εθελοντική παροχή φιλανθρωπίας στην επαγγελματική και επιστημονική κοινωνική εργασία. Η αναγνώριση της ανάγκης για ατομική και ολοκληρωμένη αξιολόγηση και για την επίλυση καταστάσεων που βιώνουν άτομα που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο οδήγησε στην ανάγκη για εμπειρογνώμονες που ήταν επαγγελματικά εκπαιδευμένοι για την παροχή ολοκληρωμένης εργασίας. Ωστόσο, η επαγγελματική προετοιμασία και αντιμετώπιση των εν λόγω καταστάσεων δεν αποσκοπούσε ποτέ να αντικαταστήσει τα μεμονωμένα ενδιαφέροντα και τις εθελοντικές προσπάθειες.

Παρ' όλα αυτά, με την ανάπτυξη και τη συστηματικοποίηση των κοινωνικών υπηρεσιών, σε πολλούς τομείς η σημασία της αμοιβαίας συνεργασίας μεταξύ των κοινωνικών λειτουργών και των εθελοντών παραλείφθηκε. Οι αρχές του 20ου αιώνα και η περίοδος μεταξύ των πολέμων, χαρακτηρίστηκε από την ανάπτυξη της εκπαίδευσης στον τομέα της κοινωνικής εργασίας και την άνοδο της ως ανεξάρτητο επάγγελμα. Στο πλαίσιο αυτής της προσπάθειας δεν άλλαξε μόνο η εμφάνιση της, αλλά υπήρξαν και σημαντικές αλλαγές στη σχέση της με τον εθελοντισμό. Σε μια προσπάθεια να αναδειχθεί η κοινωνική εργασία ως ανεξάρτητο επάγγελμα, αλλά και να προσδιορισθεί επακριβώς η σχέση της με τους ωφελούμενους και την κοινωνία συνολικά, ήταν απαραίτητο να διακριθεί σαφώς η κοινωνική εργασία από τις εθελοντικές προσπάθειες παροχής μορφών κοινωνικής εργασίας (Brozmanova& Stachon, 2014).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί κινητοποιούν, οργανώνουν και δραστηριοποιούν εθελοντικές ομάδες, οι οποίες συμπληρώνουν τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Είναι σημαντικό οι εθελοντές να κατανοήσουν τη διαφορά μεταξύ της φροντίδας και της υποστήριξης που παρέχει το αμειβόμενο εργατικό δυναμικό και του δικού τους

ρόλου. Οι κοινωνικοί λειτουργοί συμβάλλουν στην προετοιμασία, εκπαίδευση και υποστήριξη των εθελοντών ώστε να κατανοήσουν το ρόλο τους και να διαμορφώσουν σαφή άποψη για τις στάσεις, αξίες και συμπεριφορές που αναμένονται από αυτούς, συμβάλλοντας εποικοδομητικά στην υλοποίηση των στόχων του Οργανισμού.

Επίσης οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί εκτός του επαγγελματικού τους ρόλου να παρέχουν εθελοντικές υπηρεσίες στα πλαίσια εθελοντικών Οργανώσεων, ομάδων πρωτοβουλίας πολιτών, κοινωνικών κινημάτων που υλοποιούν δράσεις προάσπισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΣΚΟΠΟΣ & ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 Σκοπός της έρευνας

Οι ασθενείς με καρκίνο είναι από τις πλέον ευάλωτες και κοινωνικά ευαίσθητες ομάδες της χώρας, καθώς αποτελούν μια ομάδα, η οποία χρειάζεται ιδιαίτερα σημαντική στήριξη. Οι ελλείψεις του κράτους στον τομέα στήριξης των ασθενών με καρκίνο έχει αποτελέσει την αφορμή για ίδρυση ποικίλων εθελοντικών οργανώσεων και ΜΚΟ οι οποίες παρέχουν στήριξη στους εν λόγω ασθενείς. Μια από τις πιο γνωστές και αναγνωρισμένη εθελοντική ομάδα μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, η οποία στηρίζει τα παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειες τους είναι ο Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα"

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει τις απόψεις των εθελοντών που δραστηριοποιούνται στα πλαίσια του Παγκρήτιου Συλλόγου Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα" για την εθελοντική τους δράση. Ειδικότερα, στόχος της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει τα κίνητρα των εθελοντών για τη συμμετοχή τους στην εθελοντική δράση, τις αντιλήψεις τους σχετικά με τον εθελοντισμό γενικά, το βαθμό ικανοποίησης τους από την εθελοντική δράση και τα οφέλη που δύναται να προκύψουν από αυτήν. Επιπλέον, διερευνώνται οι δυσκολίες οι οποίες βιώνουν και η συνολικότερη εμπειρία τους από την εθελοντική δράση στον τομέα των παιδικών νεοπλασιών.

5.2 Ερευνητικά ερωτήματα

Για την επίτευξη του σκοπού της μελέτης, τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας διαμορφώνονται ως εξής:

1. Ποια είναι τα κίνητρα που οδήγησαν τους εθελοντές να αναλάβουν εθελοντική δράση;
2. Ποιες είναι οι αντιλήψεις σχετικά με τον εθελοντισμό;
3. Ποιος είναι ο βαθμός ικανοποίησης των εθελοντών από την εθελοντική τους δράση;
4. Ποια είναι τα οφέλη του εθελοντισμού;
5. Ποιες είναι οι δυσκολίες που βιώνουν οι εθελοντές;

6. Ποια είναι η συνολική εμπειρία των εθελοντών από τη συμμετοχή τους στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ;
7. Ποιες είναι οι προτάσεις των εθελοντών, έτσι ώστε να δραστηριοποιηθούν περισσότεροι εθελοντές στον τομέα των παιδικών νεοπλασιών;

5.3 Μέθοδος & εργαλείο έρευνας

Για το σκοπό της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε ποιοτική μέθοδος έρευνας με τη χρήση ημιδομημένης συνέντευξης (Kallioetal., 2016). Είναι γενικά αποδεκτό ότι η ποιοτική μέθοδος έρευνας αποτελεί μια αυστηρή διαδικασία συλλογής δεδομένων η οποία επηρεάζει θετικά την ποιότητα και την αξιοπιστία της έρευνας και συνακόλουθα τα αποτελέσματά της. Οι συνεντεύξεις δε είναι η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη μέθοδος συλλογής δεδομένων και η ημι-δομημένη μορφή τους η πλέον χρησιμοποιούμενη τεχνική συνέντευξης στην ποιοτική έρευνα ειδικότερα στον τομέα των κοινωνικών ερευνών και της υγειονομικής περίθαλψης (Gill et al. 2008). Ο λόγος για τον οποίο η ημι-δομημένη συνέντευξη είναι μια δημοφιλής μέθοδος συλλογής δεδομένων είναι ότι έχει αποδειχθεί τόσο ευέλικτη όσο και εύχρηστη (DiCicco-Bloom&Crabtree 2006).

Για την παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα εργαλείο ημιδομημένης συνέντευξης το οποίο περιελάμβανε συγκεκριμένους άξονες γύρω από τους οποίους δημιουργήθηκε η συζήτηση μεταξύ των ερευνητών και των συμμετεχόντων στην έρευνα. Για να εξυπηρετηθούν ο σκοπός της μελέτης και να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα οι βασικοί άξονες που συμπεριλαμβάνονταν στο εργαλείο της έρευνας (βλέπε παράρτημα) ήταν οι εξής

- A) Δημογραφικά Στοιχεία
- B) Αντιλήψεις σχετικά με τον εθελοντισμό
- Γ) Κίνητρα Συμμετοχής / Ικανοποίηση από την εθελοντική δράση
- Δ) Προτάσεις

Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν, η συνομιλία μεταφέρθηκε σε γραπτό κείμενο και στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση ως μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων.

ΔΕΙΓΜΑ: Έγιναν συνεντεύξεις με 11 εθελοντές που έχουν ασχοληθεί με εθελοντική δράση από λίγους μήνες έως πολλά χρόνια. Στο δείγμα θα συμπεριλήφθηκαν άνδρες

και γυναίκες, διαφορετικών ηλικιακών ομάδων και με διαφορετική χρονική ενασχόληση με τον εθελοντισμό. Το δείγμα αποτελεί δείγμα ευκολίας, καθώς η ομάδα εργασίας επέλεξε να επικοινωνήσει με εθελοντές, με τους οποίους είχε περισσότερη επικοινωνία και οικειότητα και μπορούσε εύκολα να έρθει σε επαφή μαζί τους, ειδικά εν μέσω μιας ιδιαίτερα δύσκολης συγκυρίας (COVID-19) το διάστημα της οποίας διενεργήθηκε η έρευνα. Ως φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας είχαμε την ευκαιρία να γνωρίσουμε τις δράσεις του Παγκρήτιου Συλλόγου Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα".

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 Περιγραφή Δείγματος

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν συνολικά έντεκα (11) εθελοντές από το Σύλλογο ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, εκ των οποίων οι δέκα (10) ήταν γυναίκες και ένας (1) άνδρας. Η μέση ηλικία των εθελοντών ήταν τα 38,72 έτη. Οκτώ (8) εκ των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ / ΤΕΙ, δυο (2) απόφοιτοι γενικού λυκείου και μια (1) απόφοιτη ΙΕΚ. Τέσσερις (4) ερωτώμενοι ήταν έγγαμοι με παιδιά, μια (1) διαζευγμένη και έξι (6) άγαμοι.

Όσον αφορά στην μέση διάρκεια ενασχόλησης τους με την ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ υπολογίσθηκε στα 5,77 έτη.

Τέσσερις (4) από τους συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν ότι ανάλογα τις δράσεις αφιερώνουν συγκεκριμένο χρόνο στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, τρεις (3) δήλωσαν ότι σήμερα δεν αφιερώνουν τόσο χρόνο όσο παλαιότερα, όπου για παράδειγμα πήγαιναν τουλάχιστον μια φορά την εβδομάδα στον Παιδότοπο της Κλινικής Αιματολογίας-Ογκολογίας Παίδων του Πα.Γ.Ν.Η., ενώ δυο (2) δήλωσαν ότι ασχολούνται καθημερινά και είναι διαθέσιμοι συνεχώς. Ένας από τους συμμετέχοντες δήλωσε ότι αφιερώνει στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ ~10 ώρες την εβδομάδα και ένας άλλος ότι αφιερώνει 2-3 ώρες / ημέρα.

α/α	ΦΥΛΟ	ΗΛΙΚΙΑ	ΣΠΟΥΔΕΣ	ΕΠΑΓΓΕΜΑ	ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ
ΕΡΩΤ1	Άνδρας	75	Ιατρική	Ιατρική	Έγγαμος, 3 παιδιά
ΕΡΩΤ2	Γυναίκα	48	ΑΕΙ	ιδιωτικός υπάλληλος	Έγγαμη, 2 παιδιά
ΕΡΩΤ3	Γυναίκα	40	ΤΕΙ	Άνεργη	Έγγαμη, 2 παιδιά
ΕΡΩΤ4	Γυναίκα	23	Φοιτήτρια νοσηλευτικής	Νοσηλεύτρια	Άγαμη
ΕΡΩΤ5	Γυναίκα	35	ΤΕΙ Διατροφής και Διαιτολογίας	Διατροφολογικό γραφείο	Άγαμη
ΕΡΩΤ6	Γυναίκα	27	ΙΕΚ, βοηθός βρεφονηπιοκόμου	Ειδικό βοηθητικό προσωπικό στην Α' βήθμια εκπαίδευση	Άγαμη
ΕΡΩΤ7	Γυναίκα	28	ΤΕΙ, Κοινωνική εργασία	Ιδ. Υπάλληλος	Άγαμη
ΕΡΩΤ8	Γυναίκα	40	Γενικό Λύκειο	Υπάλληλος γραφείου	Έγγαμη, 1 παιδί
ΕΡΩΤ9	Γυναίκα	46	ΑΕΙ - καθηγήτρια πιάνου	καθηγήτρια πιάνου	Διαζευγμένη, 2 παιδιά

ΕΡΩΤ10	Γυναίκα	40	Γενικό Λύκειο	φροντίδα ηλικιωμένου κατ' οίκον	Άγαμη
ΕΡΩΤ11	Γυναίκα	24	Κοινωνική Λειτουργός	Ιδιωτική Υπάλληλος	Άγαμη

Όσον αφορά στους τομείς που ασχολούνται, τρεις (3) από τους συμμετέχοντες ασχολούνται σχεδόν σε όλους τους τομείς και τις δράσεις του Συλλόγου, μια (1) ερωτώμενη ασχολούνταν στο Ταμείο του Συλλόγου, τέσσερις (4) ασχολούνταν στην ομάδα Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών, όλοι ασχολούνταν με την Ομάδα Δράσεων ενώ τρεις (3) ήταν παλαιότερα στην ομάδα επισκέψεων στον Παιδότοπο, η οποία σήμερα δεν υφίσταται.

a/a	ΕΝΑΣΧΟΛΗΣΗ ΜΕ ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ	ΧΡΟΝΟΣ ΕΝΑΣΧΟΛΗΣΗΣ	ΤΟΜΕΙΣ ΔΡΑΣΗΣ
ΕΡΩΤ1	8	~10 ώρες / εβδομάδα	Αντιπρόεδρος, Ξενόνας, εκστρατεία αύξησης του αριθμού των εθελοντών δοτών μυελού των οστών, διοργάνωση των ενημερωτικών εκδηλώσεων
ΕΡΩΤ2	15	fulltimejob	Συνεισφέρω εθελοντικά από την θέση της προέδρου του Δ.Σ. στην οργάνωση και διοίκηση όλων των τμημάτων της Ηλιαχτίδας.
ΕΡΩΤ3	1,5	2-3 ώρες / ημέρα	Κυρίως ταμείο
ΕΡΩΤ4	3	Ανάλογα με τις δράσεις	Ομάδα του Μυελού των οστών
ΕΡΩΤ5	4	3-4 ώρες / εβδομάδα, ανάλογα με τις δράσεις	Ομάδα δράσεων
ΕΡΩΤ6	5	~3 ώρες / εβδομάδα, ανάλογα τις δράσεις που έχουμε	Ομάδα Δράσεων & Ομάδα του δημιουργικού εργαστηρίου
ΕΡΩΤ7	3	Ανάλογα την περίοδο .. Μπορεί να είναι και ~3 ώρες την εβδομάδα	Μυελού των οστών & Ομάδα δράσεων
ΕΡΩΤ8	7	όχι πολύ, παλιότερα κάθε εβδομάδα, τουλάχιστον 1 μέρα στην κλινική	Παλιότερα Παιδότοπο και ομάδα δράσεων
ΕΡΩΤ9	6	δεν αφιερώνω χρόνο αρκετό ανά εβδομάδα - παλιότερα κάθε Δευτέρα πήγαινα στον παιδότοπο	παζάρια λήψεις δειγμάτων Αλλά παραμένει το μέλημα μου εμένα προσωπικά, είναι να μπορέσω να ξανά μπω στην κλινική
ΕΡΩΤ10	8	δεν αφιερώνω χρόνο αρκετό ανά εβδομάδα - παλιότερα μια φορά την εβδομάδα στον παιδότοπο και όποτε είχε δράσεις, τώρα μόνο σε δράσεις	Παλιότερα παιδότοπο, τώρα ομάδα δράσεων και μυελού των οστών

ΕΡΩΤ11	3	καθημερινά, λόγω και εργασίας στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ	Ομάδα δράσεων - υπεύθυνη σε όλη την ομάδα - Δημιουργικό και Ομάδα SocialMedia
---------------	---	--	---

Προηγούμενη εμπειρία με τον εθελοντισμό είχαν επτά (7) συμμετέχοντες, η οποία κυμαίνονταν από 1 – 3 μήνες έως και 30 έτη. Οι 2 εκ των 7 που είχαν προηγούμενη εμπειρία με εθελοντικές οργανώσεις ανέφεραν τον Ερυθρό Σταυρό.

α/α	ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ	ΧΡΟΝΟΣ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ	ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΕΡΩΤ1	ΝΑΙ	30 έτη	Ροταριανός Όμιλος Ηρακλείου
ΕΡΩΤ2	ΝΑΙ	17έτη	Ερυθρός Σταυρός
ΕΡΩΤ3	ΌΧΙ		
ΕΡΩΤ4	ΌΧΙ		
ΕΡΩΤ5	ΝΑΙ	2-3 μήνες	Ερυθρός Σταυρός
ΕΡΩΤ6	ΝΑΙ	2 έτη	Πολιτιστικό Σύλλογο
ΕΡΩΤ7	ΝΑΙ	1-2 μήνες	ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ
ΕΡΩΤ8	ΌΧΙ		
ΕΡΩΤ9	ΌΧΙ		
ΕΡΩΤ10	ΝΑΙ	1,5 έτος	Σύλλογος «ΑΙΜΑΤΟΚΡΙΤΗΣ»
ΕΡΩΤ11	ΝΑΙ	αποσπασματική	

6.2 Ανάλυση Αποτελεσμάτων

6.2.1 Αντιλήψεις σχετικά με τον εθελοντισμό

Όσον αφορά τις αντιλήψεις των ερωτώμενων σχετικά με τον εθελοντισμό φαίνονται να είναι ιδιαίτερα θετικές, καθώς όλοι συμφωνούν ότι ο εθελοντισμός είναι η ευχαρίστηση του να προσφέρεις (πχ ΕΡΩΤ1) χωρίς ανταμοιβή (πχ ΕΡΩΤ 3, ΕΡΩΤ10) προς το κοινωνικό σύνολο. Συγκεκριμένα, ένας ιδιαίτερα ενδιαφέρον ορισμός για την έννοια του εθελοντισμού δόθηκε από τον ΕΡΩΤ2 όπου αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Εθελοντισμός είναι η εκούσια συμμετοχή ενός ενεργού πολίτη σε μία δράση ενός οργανωμένου επίσημου ιδιωτικού ή δημόσιου φορέα με την προϋπόθεση η δράση αυτή να έχει ως μοναδικό σκοπό το κοινωνικό όφελος (την βελτίωση κοινωνικών προβλημάτων και την κάλυψη αναγκών που σχετίζονται με την υγεία, την παιδεία, το περιβάλλον και τον πολιτισμό και ιδιαίτερα την φροντίδα και την στήριξη ευάλωτων κοινωνικά ομάδων συνανθρώπων μας) και με μοναδικά κίνητρα, από πλευράς

εθελοντή, την αξία της αλληλεγγύης και την ηθική ικανοποίηση και σε καμία περίπτωση την οποιαδήποτε είδους υλική ανταμοιβή».

Επιπλέον, ο ΕΡΩΤ11 αναφέρει σχετικά με τον εθελοντισμό:

«.. είναι να έχεις περίσσειμα χρόνου, αγάπης και αλληλεγγύης και να θέλεις να το προσφέρεις σε κάποιον που το έχει ανάγκη».

Σύμφωνα με τους ΕΡΩΤ8 και ΕΡΩΤ9 ο εθελοντισμός είναι μια πράξη δούνα και λαβείν και μάλιστα σε ορισμένες περιπτώσεις μια πράξη η οποία μόνο έχει να δώσει. Συγκεκριμένα ο ΕΡΩΤ9 αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Αυτό εγώ που ξέρω για τον εθελοντισμό, είναι δίνεις ότι μπορείς... δίνεις ότι περισσεύει.. Εγώ στη συγκεκριμένη ομάδα δεν το έχω βιώσει έτσι... γιατί εγώ μόνο παίρνω από αυτό. δηλαδή όταν ήμουν ειδικά μέσα στην κλινική, το τι έχω πάρει εγώ δεν... ανταλλάσσεται με τίποτα από ότι έχω δώσει.. δηλαδή παλιά μου λέγανε... έχεις μικρά παιδιά, που τα αφήνεις και πας... ξέρεις τα είχα και μόνη μου.... που αφήνεις τα παιδιά σου ... Μα για εμένα έπαιρνα από αυτό.. το να δώσω μια ώρα, είναι όπως τη δίνω στην παρέα μου... δηλαδή παίρνω.. παίρνω τη χαρά... παίρνω την παρέα... παίρνω, παίρνω κάτι... έτσι κι εγώ αντιλαμβάνομαι τον εθελοντισμό. δηλαδή για μενα είναι ότι κάτι παίρνεις.. δε δίνεις.. η αγάπη που έχω πάρει από αυτά τα παιδιά, από αυτές τις οικογένειες, οι στιγμές που έχω ζήσει με κάποια παιδιά, που είτε έχουν φύγει ή ευτυχώς είναι ακόμα εδώ και το έχουν ξεπεράσει, η χαρά που παίρνω όταν τα βλέπω ακόμα και μεγαλύτερα , ε... για εμένα αυτό είναι ο εθελοντισμός.. παίρνω.. χαρά».

Χαρακτηριστικά σωστού εθελοντή

Όσον αφορά τα κύρια χαρακτηριστικά ενός σωστού εθελοντή/εθελόντριας, τέσσερις (4) ερωτώμενοι (ΕΡΩΤ2, ΕΡΩΤ 6, ΕΡΩΤ10 και ΕΡΩΤ11) αναφέρουν την έννοια της συνέπειας ως βασικό χαρακτηριστικό, τρεις (3) ερωτώμενοι (ΕΡΩΤ7, ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ11) αναφέρουν την ανιδιοτέλεια, ενώ τρεις (3) ερωτώμενοι αναφέρουν την πράξη χωρίς καμία ανταμοιβή (ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ7, και ΕΡΩΤ10). Ιδιαίτερα σημαντική φαίνεται να είναι η συνέπεια. Χαρακτηριστικά, η ΕΡΩΤ11 αναφέρει:

«Κοίταξε... ότι είναι δυστυχώς κάποια άτομα που κάνουν μια «περασά» ή υπάρχουν απλά για να υπάρχουν .. εθελοντής σημαίνει συνέπεια, εργασία χωρίς πληρωμή, συνείδηση, ομαδικότητα, μας ενδιαφέρει πραγματικά αυτό που κάνεις.. δεν υπάρχει

ουσία να πεις ότι είσαι εθελοντής, χωρίς να απαντάς, να ψάχνεις, να διαβάζεις, να μαθαίνεις... αυτό...»

Πέντε (5) ερωτώμενοι ότι βασικό χαρακτηριστικό των εθελοντών είναι η θέληση τους για προσφορά (ΕΡΩΤ 3, ΕΡΩΤ 5, ΕΡΩΤ 7, ΕΡΩΤ 9 και ΕΡΩΤ11), ενώ δυο (2) αναφέρουν την ομαδικότητα και το πνεύμα συνεργασίας (ΕΡΩΤ2 και ΕΡΩΤ10). Άλλα χαρακτηριστικά των εθελοντών σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας είναι η δράση με την ψυχή τους (ΕΡΩΤ1), το ήθος (ΕΡΩΤ2), η αγάπη, ευαισθησία και ο σεβασμός στον άνθρωπο (ΕΡΩΤ4), η υπευθυνότητα, πειθαρχία και καλή θέληση (ΕΡΩΤ5), ο κοινωνικός και ευχάριστος χαρακτήρας (ΕΡΩΤ6), η ενσυναίσθηση (ΕΡΩΤ7), η ειλικρίνεια (ΕΡΩΤ11).

Οφέλη από την συμμετοχή σε μια εθελοντική ομάδα

Στην ερώτηση σχετικά με τα οφέλη που μπορεί να πάρει κάποιος από την συμμετοχή του σε μια εθελοντική ομάδα, τέσσερις εθελοντές (ΕΡΩΤ1, ΕΡΩΤ2, ΕΡΩΤ3 και ΕΡΩΤ10) ανέφερα τα ηθικά οφέλη και την ηθική ικανοποίηση. Επτά (7) από τους συμμετέχοντες αναφέρουν ως οφέλη από τη συμμετοχή σε μια εθελοντική ομάδα την κοινωνικοποίηση του ατόμου, τις γνωριμίες με καινούργια άτομα και τη σύναψη μαζί τους φιλικών σχέσεων (ΕΡΩΤ1, ΕΡΩΤ2, ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ5, ΕΡΩΤ6, ΕΡΩΤ10 και ΕΡΩΤ11). Δυο (2) άτομα (ΕΡΩΤ 2 και ΕΡΩΤ11) αναφέρουν ως όφελος την ικανοποίηση ότι προσφέρουν, δυο άτομα (ΕΡΩΤ2 και ΕΡΩΤ5) την ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του ατόμου, τρία (3) άτομα (ΕΡΩΤ2, ΕΡΩΤ9 και ΕΡΩΤ11) την απόκτηση νέων εμπειρικών και γνώσεων, ειδικά σε περίπτωση που σχετίζεται το αντικείμενο της ομάδας με τις σπουδές του ατόμου, δυο άτομα (ΕΡΩΤ1 και ΕΡΩΤ 5) αναφέρουν τη βελτίωση της κοινωνίας και δυο (2) άτομα (ΕΡΩΤ9 και ΕΡΩΤ8) αναφέρουν ψυχικά οφέλη. Ο ΕΡΩΤ4 αναφέρει ότι ο εθελοντισμός έχει συναισθηματικά οφέλη για το άτομο και συγκεκριμένα αναφέρει:

«Νομίζω συναισθηματικά είναι πιο πολύ τα οφέλη... Βλέπεις ότι βοηθάς αυτούς τους ανθρώπους και αυτές τις οικογένειες και αυτά τα παιδιά και ειδικά όταν βλέπεις ότι πάνε καλά και βγαίνουν από όλη αυτή την κατάσταση είναι νομίζω το καλύτερο δώρο που μπορεί να έχει κάποιος μέσα του».

Μια ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα απάντηση αναφέρει ότι τα οφέλη του εθελοντισμού σχετίζονται με το να γίνει το άτομο καλύτερο και να μάθει να εκτιμά καταστάσεις τις οποίες βιώνει. Συγκεκριμένα, ο ΕΡΩΤ7 αναφέρει:

«ε να γίνει καλύτερος άνθρωπος και να ... θεωρώ ότι εντάζει έχει να κάνει με τον κλάδο.. εκτιμάς κάποιες καταστάσεις στη ζωή σου... με την έννοια ότι νόμιζες ότι δεν αξίζεις ή είσαι κατώτερα από άλλους... βλέπεις κάποιιο συνάνθρωποι μας είναι χειρότερα, δεν έχουν τα βασικά κι εμείς κλαιγόμαστε, για ψιλά πράγματα και νομίζω αυτό βοηθά στο να αξιολογούμε καταστάσεις και ανθρώπους».

Επιπλέον, ο ΕΡΩΤ11 αναφέρει την προσωπική ικανοποίηση που λαμβάνει από την προσφορά στο κοινωνικό σύνολο, την δημιουργία κοινωνικών/φιλικών σχέσεων και την απόκτηση γνώσεων και εμπειριών. Συγκεκριμένα,:

«Σίγουρα, το μεγαλύτερο όφελος είναι το αίσθημα της προσωπικής ικανοποίησης, το ότι προσφέρω και είμαι χρήσιμος στο κοινωνικό σύνολο.. σίγουρα γνωρίζεις κόσμο, έρχεσαι σε επαφή με άλλους εθελοντές, δημιουργείς φιλικές επαφές με πολλούς (...) όταν σχετίζεται το αντικείμενο εργασίας σου ή σπουδών σου με το αντικείμενο της ομάδας, σίγουρα αποκτάς γνώσεις και εμπειρία σε αυτό, οπότε είναι πολύ ωφέλιμο αυτό που παίρνεις από αυτή την ομάδα, αλλά το πιο βασικό είναι ότι νιώθεις ότι προσφέρεις και ότι είσαι χρήσιμος».

Αρνητικές επιπτώσεις από την συμμετοχή σε μια εθελοντική ομάδα

Όσον αφορά τις αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου από την ενασχόληση του με τον εθελοντισμό, τέσσερα (4) άτομα αναφέρουν ρητά ότι δεν υπάρχει καμία αρνητική επίπτωση (ΕΡΩΤ2, ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ4 και ΕΡΩΤ9), ενώ άλλα τέσσερα (4) άτομα θεωρούν ότι μπορεί να υπάρχουν αρνητικές επιπτώσεις σε περίπτωση που κάποιος για χάρη του εθελοντισμού παραμελήσει τη ζωή του (ΕΡΩΤ1, ΕΡΩΤ5, ΕΡΩΤ8 και ΕΡΩΤ11). Ενδεικτικά, ο ΕΡΩΤ1 αναφέρει: *«Ότι απασχολείσαι πάρα πολύ για τους άλλους και πιθανόν να αφήσεις τα δικά σου, τη δικιά σου ζωή παραέξω».*

Επιπλέον, λόγω της φύσης και του έργου της ΗΛΙΑΧΤΙΔΑΣ, οι αρνητικές επιπτώσεις του εθελοντισμού μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά τους ωφελούμενους, σε περίπτωση που κάποιος χάσει την ισορροπία (ΕΡΩΤ7). *«Ναι.. μπορεί αν έχει... αν δεν έχει τον έλεγχο να ισορροπεί καταστάσεις και αν έχει τον αυτοέλεγχο, μπορεί να παρασυρθεί και αντί να βοηθήσει... Κοίτα, θα σου πω ένα παράδειγμα.. μπορεί ένας*

εθελοντής μας να πάει σε ένα νοσοκομείο να βοηθήσει ένα παιδάκι, αλλά αντί να πάει να το βοηθήσει ψυχολογικά, να το ρίξει και να αρχίσει να κλαίει. οπότε μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στον άλλο. και στον ίδιο, γιατί μπορεί να τον κάνει να στραφεί αντίθετα στον εθελοντισμό. Κάποιοι δεν είναι έτοιμοι να το κάνουν αυτό.. δεν μπορούν να το κάνουν όλοι...».

Ενδιαφέρον παρουσιάζει μια απάντηση (ΕΡΩΤ10) όπου η ερωτώμενη θεωρεί ότι μπορεί να υπάρχουν αρνητικές επιπτώσεις, όταν ο εθελοντής δεν μπορεί να διαχειρισθεί την επαφή με μικρά παιδιά που νοσούν από νεοπλασματικές ασθένειες. Συγκεκριμένα αναφέρει: «... Η ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ είναι ένας σύλλογος με πολύ δύσκολο έργο, με παιδιά με νεοπλασματικές ασθένειες... δεν είναι κάτι που μπορούν να το κάνουν όλοι, δηλαδή να συναναστρέφονται με παιδιά, σε τόσο μικρές ηλικίες που νοσούν.. νομίζω ότι μόνο σε αυτή την περίπτωση θα μπορούσε κάποιος εθελοντής, δηλαδή να μην μπορεί να το διαχειριστεί ο ίδιος».

6.2.2 Κίνητρα συμμετοχής και ικανοποίηση από την εθελοντική ομάδα

Όσον αφορά στα κίνητρα συμμετοχής των εθελοντών στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, έξι (6) από τους συμμετέχοντες αναφέρουν ως κίνητρο την ανάγκη και την προσωπική τους επιθυμία να προσφέρουν (ΕΡΩΤ1, ΕΡΩΤ2, ΕΡΩΤ5, ΕΡΩΤ6, ΕΡΩΤ7 και ΕΡΩΤ11).

Χαρακτηριστική είναι η απάντηση της ΕΡΩΤ5 η οποία αναφέρει χαρακτηριστικά: «Λοιπόν, ο λόγος καθαρά ήταν και λίγο.... ας το πούμε... ε... πώς να το πω;; παρακινητικός σε εισαγωγικά... Είχα μια ξαδέλφη που ήταν εθελόντρια στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, εγώ τα λέω τώρα έτσι... απλά και ωμά... αυτή με παρακίνησε.. δεν ήταν όμως το θέμα ότι παρακίνησε αυτή.. το θέμα ήταν τι ήθελα εγώ να κάνω.. Οπότε ήμουν έτοιμη να κάνω εθελοντισμό.. ήμουν έτοιμη, ήθελα να μπω σε μια ομάδα που να μπορέσω να προσφέρω (...)Με παρακίνησε η ξαδέλφη, αλλά δεν ήταν το θέμα ότι με παρακίνησε κάποιος, το θέμα ήταν ότι εγώ ήθελα εκείνη την εποχή να ασχοληθώ με κάτι. Ήμουν έτοιμη να δώσω πράγματα ...ναι να δώσω πράγματα σε κάποιον οργανισμό, σε κάποιον φορέα και... και τυχαίνει.. όχι τυχαίνει.. ήταν πολύ καλή επιλογή να είμαι στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ».

Τρεις (3) εκ των συμμετεχόντων αναφέρουν ότι εγγράφηκαν στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ έπειτα από κάποια προσωπική τους εμπειρία με την ασθένεια και συγκεκριμένα σε παιδί τους, σε ανθρώπους του περιβάλλοντος τους αλλά και στους ίδιους (ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ4 και ΕΡΩΤ10). Άλλοι λόγοι που αναφέρθηκαν ήταν το έργο της

ΗΛΙΑΧΤΙΔΑΣ (ΕΡΩΤ1), η δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και η ανάγκη για μάθηση (ΕΡΩΤ7), η αγάπη για τα παιδιά (ΕΡΩΤ8) και η ικανοποίηση που παίρνεις όταν δίνεις (ΕΡΩΤ9).

Αξιολόγηση της συνολικής εμπειρίας των ερωτώμενων ως εθελοντής/εθελόντρια στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ

Η προσωπική εμπειρία όλων των ερωτώμενων από τη συμμετοχή τους στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ είναι θετική (ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ 4, ΕΡΩΤ 5, ΕΡΩΤ 6, ΕΡΩΤ 8, ΕΡΩΤ 9, ΕΡΩΤ 11). Ορισμένοι εθελοντές εκτός από θετική τη χαρακτηρίζουν σπουδαία ή / και μοναδική (ΕΡΩΤ2 ΕΡΩΤ 7 και ΕΡΩΤ 10). Οι ερωτώμενοι στην αξιολόγηση της εμπειρίας τους εστίασαν σε διαφορετικά σημαντικά για αυτούς σημεία. Για παράδειγμα εστίασαν στις έντονες στιγμές που βιώνουν με γονείς και παιδιά (ΕΡΩΤ2), στην ιδιαίτερα καλή συνεργασία (ΕΡΩΤ4 και ΕΡΩΤ5), στις γνωριμίες και η δημιουργία διαπροσωπικών / φιλικών σχέσεων (ΕΡΩΤ6 και ΕΡΩΤ9)

Η προσωπική ευχαρίστηση που λαμβάνουν από το έργο τους «η μεγάλη ευτυχία να νιώθεις ότι τους προσφέρεις λίγο χαρά με την συντροφιά σου» είναι ιδιαίτερα σημαντική. Ενδεικτικά, η ΕΡΩΤ2 αναφέρει: *«Μοναδική η εμπειρία και δύσκολο να περιγραφεί με λόγια. Έντονες στιγμές με τα παιδιά κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, μεγάλη στεναχώρια και λύπη να τα βλέπεις να τυραννιούνται και να πονάνε αλλά και μεγάλη ευτυχία να νιώθεις ότι τους προσφέρεις λίγο χαρά με την συντροφιά σου. Ποτέ δεν ένιωσα οίκτο για αυτά τα παιδιά, ποτέ δεν τα έβλεπα ως καταδικασμένα, είχα πείσει τον εαυτό μου εξαρχής ότι έχουν μία σοβαρή ασθένεια και ότι θα γίνουν καλά. Απλά είχαν ανάγκη αυτά και οι γονείς τους από μεγάλη κοινωνική στήριξη γιατί ο αγώνας τους ήταν πολύ οδυνηρός και σκληρός και η διάρκεια του μεγάλη χρονικά. Για έναν λόγο ανεξήγητο τις στιγμές που ήμουν μαζί τους ένιωθα πλήρης χωρίς κανένα απολύτως κενό σαν να είχα βρει την ουσία της ζωής μου που με ολοκλήρωνε. Οι δε γονείς ήταν ένα μάθημα ζωής για μένα και υποκλίνομαι σε όλους αυτούς τους ανθρώπους που δοκιμάζονται τόσο σκληρά. Από την πρώτη στιγμή που ξεκίνησα την εθελοντική μου δράση ένιωσα ότι αυτή ήταν η αποστολή μου στη ζωή, σε αυτούς τους ανθρώπους θέλω να προσφέρω ότι μπορώ...».*

Επιπλέον, η ΕΡΩΤ3 αναφέρεται στην ανάγκη να προσφέρεις, να βοηθάς ανθρώπους με τον ίδιο τρόπο που σε βοήθησαν παλαιότερα και εσένα: *«θετικά, δεν μπορώ να πω κάτι αρνητικό.. σίγουρα ως εθελόντρια έχεις μεγάλη ηθική ικανοποίηση και σε*

ευχαριστεί το να προσφέρεις, ιδιαίτερα όταν έχεις περάσει από μια διαδικασία, σε ευχαριστεί το να βοηθάς ανθρώπους με τον ίδιο τρόπο που σε βοήθησαν παλαιότερα και εσένα».

Οφέλη από την εθελοντική δράση στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ

Όσον αφορά στα οφέλη και γνώσεις που έχουν αποκομίσει από την ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, τρεις (3) ερωτώμενοι ανέφεραν ότι έχουν γίνει καλύτεροι άνθρωποι, έχουν αλλάξει και βλέπουν τα πράγματα διαφορετικά (ΕΡΩΤ 8, ΕΡΩΤ9 και ΕΡΩΤ10), δυο (2) ανέφεραν την ικανότητα ανάπτυξης συνεργασίας (ΕΡΩΤ2 και ΕΡΩΤ7), την δημιουργία υπεύθυνης στάσης (ΕΡΩΤ2 και ΕΡΩΤ5). Ως βασικότερο προσωπικό όφελος θεωρούν την εμπειρία της προσφοράς χωρίς ανταμοιβή (ΕΡΩΤ3), την ανάπτυξη ικανότητας καλύτερης διαχείρισης των συναισθημάτων (ΕΡΩΤ 6) και τη απόκτηση / διεύρυνση των γνώσεων (ΕΡΩΤ1).

Δυσκολίες που έχουν αντιμετωπίσει

Όσον αφορά στις δυσκολίες που έχουν αντιμετωπίσει οι ερωτώμενοι εθελοντές στην προσπάθειά τους να εκπληρώσουν το ρόλο τους στην εθελοντική ομάδα, τέσσερα (4) άτομα δεν έχουν αντιμετωπίσει ιδιαίτερες δυσκολίες (ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ6, ΕΡΩΤ7 και ΕΡΩΤ8), μόνο που η έλλειψη χρόνου για να βοηθήσουν περισσότερο σημειώνεται ως προσωπική και μόνο δυσκολία για τους ΕΡΩΤ6 και ΕΡΩΤ8.

Η έλλειψη εθελοντών για παροχή βοήθειας αναφέρεται από δυο (2) ερωτώμενους (ΕΡΩΤ 4 και ΕΡΩΤ11) ενώ οι ελλιπείς δομές και η μικρή ενημέρωση / ευαισθητοποίηση του κόσμου αναφέρεται ως βασική δυσκολία, ειδικά σε νομούς εκτός Ηρακλείου από τον ΕΡΩΤ4. Η κόπωση (σωματική) αναφέρεται από την ΕΡΩΤ2, ενώ η δυσπιστία του κόσμου απέναντι στην εθελοντική δράση από τον ΕΡΩΤ1. Ενδέχεται σύμφωνα με τον ΕΡΩΤ10, η έλλειψη καλής οργάνωσης σε επίπεδο ομάδας να δυσκολεύει τη λειτουργία της και το έργο των εθελοντών.

6.2.3 Προτάσεις βελτίωσης – προσέλευσης

Όσον αφορά στα κίνητρα τα οποία ότι θα μπορούσαν να δοθούν στους εθελοντές ώστε να παρεμβαίνουν αποτελεσματικά και να καλύπτονται οι ανάγκες τους, τέσσερις (4) συμμετέχοντες εστίασαν μόνο σε εσωτερικά κίνητρα, δηλαδή την επιθυμία για προσφορά του εθελοντή (ΕΡΩΤ1, ΕΡΩΤ5, ΕΡΩΤ9 και ΕΡΩΤ10). Ενδεικτικά, η ΕΡΩΤ5 αναφέρει «...το «θέλω» τους και η ανάγκη να προσφέρουν... δεν νομίζω ότι υπάρχει κάτι άλλο... αν είχε κάτι άλλο δεν θα ήταν εθελόντρια... είναι

καθαρά για εσένα, για να πεις ότι ξέρεις κάτι.. βοηθάω κάποιον..». Επιπλέον, ο ΕΡΩΤ9 αναφέρει χαρακτηριστικά: «...δεν νομίζω να υπάρχει τίποτα γι' αυτό... όταν ο άλλος δεν το έχει μέσα του όταν ο καθένας δε θέλει να το δώσει, οτιδήποτε και να κάνει η Διοίκηση η υπόλοιπη ομάδα η ο οποιοσδήποτε δε θα καταφέρει τίποτα.. δηλαδή όταν ο άλλος δε θέλει ουσιαστικά να προσφέρει... άλλο το να θέλει και να μην μπορεί και να προσπαθήσει η ομάδα κάτι να δώσει και να διευκολύνει, κι άλλο το να μη θέλει.. όταν ο εθελοντής ουσιαστικά δε θέλει... να προσφέρει... δεν έχει να δώσει .. δεν νομίζω ότι... ότι και να γίνει δε θα το καταφέρει η υπόλοιπη ομάδα. Δηλαδή εμένα δε με πίεσε η υπόλοιπη ομάδα, η Διοίκηση να το κάνω αυτό... ήθελα και το έκανα.. ότι και να γίνει.. δηλαδή δε φταίει η διοίκηση αυτή τη στιγμή αν υπάρχουν 10 άτομα τα οποία δεν προσφέρουν.. απλά δε θέλουν..».

Ιδιαίτερη σημασία δίδεται από τους υπόλοιπους ερωτώμενους στην ενθάρρυνση των εθελοντών να συμμετέχουν ενεργά και παραπάνω, λαμβάνοντας πρωτοβουλίες και καταθέτοντας ιδέες και προτάσεις (ΕΡΩΤ2, ΕΡΩΤ4, ΕΡΩΤ6, ΕΡΩΤ11). Ειδικότερα, η ΕΡΩΤ2 αναφέρει χαρακτηριστικά: «...η ενθάρρυνση στο να νιώθουν ότι συμμετέχουν ενεργά με δικές τους προτάσεις και ιδέες στο έργο της Ηλιαχτίδας αλλά και η αναγνώριση που ο Σύλλογος προσπαθεί με κάθε επικοινωνιακό μέσο να τους αποδώσει δημόσια, έχουν δοθεί στους εθελοντές μας».

Επιπλέον, οι καλές διαπροσωπικές σχέσεις στο εσωτερικό της ομάδας φαίνεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο για την ενίσχυση της στάσης των εθελοντών στην ομάδα (ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ8, ΕΡΩΤ11), ενώ η σωστή ενημέρωση του εθελοντή για το αντικείμενο και το έργο του Συλλόγου (ΕΡΩΤ7), η σωστή αντιμετώπιση τους με σεβασμό και ειλικρίνεια (ΕΡΩΤ11) και η ολοκληρωμένη επικοινωνία (ΕΡΩΤ11) φαίνεται να είναι επίσης σημαντικοί παράγοντες οι οποίοι μπορούν να συμβάλλουν στην αποτελεσματική παρέμβαση των εθελοντών.

Όσον αφορά στις προτάσεις των ερωτώμενων ώστε να δραστηριοποιηθούν περισσότεροι εθελοντές στον τομέα των παιδικών νεοπλασιών, επτά συμμετέχοντες θεωρούν ότι η σωστή ενημέρωση, αφενός για το Σύλλογο (όραμα, σκοπός, δράσεις κτλ) και αφετέρου για την ίδια την ασθένεια είναι απαραίτητη για την προσέλκυση νέων εθελοντών (ΕΡΩΤ1, ΕΡΩΤ3, ΕΡΩΤ4, ΕΡΩΤ6, ΕΡΩΤ7, ΕΡΩΤ8 και ΕΡΩΤ10). Ειδικότερα, η ΕΡΩΤ3 αναφέρει χαρακτηριστικά: «Βασικά η ενημέρωση.. η ενημέρωση είναι το πιο σημαντικό, θα πρέπει να ενημερωθούν για το πώς μπορούν να

προσφέρουν γιατί πολλοί δεν ξέρουν ότι ένας εθελοντής..., τι πρέπει να κάνει ένας εθελοντής και με ποιο τρόπο μπορεί να βοηθήσει. Ίσως η ενημέρωση, η πιο σωστή ενημέρωση για το τι ακριβώς χρειάζονται οι άνθρωποι αυτοί και τον τρόπο που μπορούν να βοηθήσουν...», ενώ η ΕΡΩΤ4 αναφέρει: «...Να μάθουν γι' αυτές τις ασθένειες, να δουν αυτούς τους ανθρώπους, να τους γνωρίσουν, να δουν από τι πάσχουν, να ξέρουν ακριβώς την κατάσταση που έχουν, όχι μόνο της υγείας, αλλά και την οικονομική, κι έτσι όταν καταλάβουν ακριβώς με τι ανθρώπους έχουν να κάνουν, νομίζω θα είναι κι αυτοί πιο αποτελεσματικοί, να δώσουν στον έξω κόσμο να καταλάβουν τι εμείς βιώνουμε».

Ιδιαίτερα ενδιαφέρον παρουσιάζει η απάντηση του ΕΡΩΤ2 όπου θεωρεί ότι δεν υπάρχει ανάγκη προσέλκυσης νέων εθελοντών, ενώ ο ΕΡΩΤ11 θεωρεί ότι το θέμα δεν είναι η προσέλκυση μεγάλου αριθμού εθελοντών, αλλά υπεύθυνων και ενεργών εθελοντών. Ειδικότερα, η ΕΡΩΤ11 αναφέρει χαρακτηριστικά: «δεν τίθεται θέμα πως θα προσελκύσουμε πολλούς εθελοντές, για εμένα είναι να είναι σε αυτές τις ομάδες, όπως και στη δική μας, εθελοντές, με πραγματικά.... να καταλάβουν πραγματικά σε ποια ομάδα βρίσκονται, για ποιο λόγο βρίσκονται σε αυτή την ομάδα, και να αντιμετωπίζουν όλο αυτό με σεβασμό, κάτι που συμβαίνει ... και πραγματικά δε θεωρώ ότι είναι θέμα πως θα έρθουν περισσότεροι».

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ & ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

7.1 Συζήτηση & Συμπεράσματα

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των απόψεων των εθελοντών, οι οποίοι δραστηριοποιούνται στον Παγκρήτιο Σύλλογο Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία "Ηλιαχτίδα". Ειδικότερα, στα πλαίσια της παρούσας έρευνας διερευνήθηκαν οι αντιλήψεις των εθελοντών/εθελοντριών σχετικά με τον εθελοντισμό καθώς και η συνολική εμπειρία από τη συμμετοχή τους στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, ο βαθμός ικανοποίησης τους από την εθελοντική τους δράση, τα οφέλη που βιώνουν καθώς και οι προτάσεις τους για την δραστηριοποίηση περισσότερων εθελοντών στον τομέα των παιδικών νεοπλασιών.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας η μέση διάρκεια ενασχόλησης τους με την ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ ανέρχεται σε ~5,77 έτη, με τρεις (3) εθελοντές να δραστηριοποιούνται σχεδόν σε όλους τους τομείς και τις δράσεις του Συλλόγου, ενώ από τους υπόλοιπους (συνολικά 11 εθελοντές), ένας ασχολούνταν στο Ταμείο του Συλλόγου, τέσσερις (4) στην ομάδα Μυελού των Οστών, όλοι ασχολούνταν με την ομάδα δράσεων, ειδικά σε περιόδους αιχμής (πχ σε εορτές Χριστουγέννων, Πάσχα κτλ), ενώ τρεις (3) δραστηριοποιούνταν παλαιότερα στην ομάδα επισκέψεων στον Παιδότοπο. Οι περισσότεροι (επτά εθελοντές) είχαν προηγούμενη εμπειρία με ομάδες εθελοντισμού, με διάρκεια, η οποία κυμαίνονταν από μερικούς μήνες έως και 30 έτη.

Όσον αφορά στα κίνητρα συμμετοχής στην εθελοντική ομάδα, η πλειοψηφία των ερωτώμενων (έξι εθελοντές) αναφέρουν ως κίνητρο την ανάγκη και την προσωπική τους επιθυμία να προσφέρουν. Συγκεκριμένα, οι εθελοντές αναφέρουν ότι ήθελαν να συμμετάσχουν σε κάποια εθελοντική ομάδα για να προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο, προκειμένου να ικανοποιήσουν προσωπική τους επιθυμία «προσφοράς». Βέβαια, υπήρξαν και κάποιοι συμμετέχοντες (τρεις), οι οποίοι ασχολήθηκαν με την ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ έπειτα από προσωπική τους εμπειρία με την ασθένεια επομένως, θεώρησαν σημαντική την ενασχόληση τους με τη συγκεκριμένη ομάδα. Άλλα κίνητρα τα οποία αναφέρθηκαν ήταν η αναγνώριση στο έργο του Συλλόγου, η επιθυμία τους για δημιουργία φιλικών/κοινωνικών σχέσεων με άλλους εθελοντές, η ανάγκη για μάθηση και η αγάπη για τα παιδιά.

Όσον αφορά την επιθυμία προσφοράς, η έρευνα συμφωνεί με προγενέστερες μελέτες, οι οποίες αναφέρουν ως βασικό κίνητρο συμμετοχής στον εθελοντισμό την προσφορά και το αίσθημα αλtruισμού που διακατέχει τους εθελοντές (Carpenter&Myers, 2010). Ενδεικτικά, οι Marincowitz et al. (2004) αναφέρουν ότι οι εθελοντές παρακινούνται έντονα από την

επιθυμία τους να βοηθήσουν την κοινότητα στην οποία διαβιούν. Το αίσθημα αυτό δε, ενισχύεται όταν ικανοποιούνται από την δραστηριότητα τους, βλέποντας ότι τα άτομα που βοηθούν προοδεύουν (π.χ ασθενείς των οποίων η υγεία βελτιώνεται).

Τα παραπάνω οδηγούν αλλά και ενισχύουν το αποτέλεσμα της παρούσας, όσον αφορά τις αντιλήψεις των ερωτώμενων σχετικά με τον εθελοντισμό οι οποίες συνοψίζονται στο γεγονός ότι ο εθελοντισμός αφορά στην ευχαρίστηση του να προσφέρεις χωρίς ανταμοιβή προς το κοινωνικό σύνολο.

Σε αντίθεση δε με άλλες έρευνες (πχ Stukasetal., 2016; Ashrafetal., 2012), στην παρούσα δεν αναφέρονται προσωπικά κίνητρα (πχ ανταμοιβές άμεσες ή έμμεσες) ή / και η ενίσχυση της προσωπικής εικόνας. Επιπλέον, άλλες έρευνες (π.χ. Weltyetal., 2014) συμφωνούν εν μέρει με τα ευρήματα της παρούσας, αναφέροντας ως κύρια κίνητρα των εθελοντών τις προσωπικές τους αξίες και «θέλω» για προσφορά, καθώς επίσης και άλλα κίνητρα όπως κοινωνικής αναγνώρισης, κατανόησης, καριέρας και αυτο-βελτίωσης, τα οποία δεν αναφέρονται στην παρούσα ως κίνητρα εθελοντισμού.

Τα κύρια χαρακτηριστικά ενός σωστού εθελοντή/εθελόντριας, για την πλειοψηφία περιλαμβάνουν τη θέληση για προσφορά (5 εθελοντές), στο οποίο συμφωνούν και προγενέστερες έρευνες (πχ Gage&Thara, 2012), ενώ ακολουθούν η έννοια της συνέπειας (4 εθελοντές) και της ανιδιοτέλειας (3 εθελοντές). Επιπλέον, ως βασικό χαρακτηριστικό περιλαμβάνεται η δραστηριότητα / μια πράξη η οποία πραγματοποιείται χωρίς καμία ανταμοιβή (3 εθελοντές), ενώ ακολουθούν η ομαδικότητα και το πνεύμα συνεργασίας (2 εθελοντές) ως βασικά χαρακτηριστικά των εθελοντών. Άλλα χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν το ήθος (1 εθελοντής), την αγάπη (1 εθελοντής), την ευαισθησία (1 εθελοντής) και ο σεβασμός στον άνθρωπο (1 εθελοντής). Επιπλέον, αναφέρονται η υπευθυνότητα (1 εθελοντής), η πειθαρχία και καλή θέληση (1 εθελοντής), ο κοινωνικός και ευχάριστος χαρακτήρας (1 εθελοντής) η ενσυναίσθηση (1 εθελοντής) και η ειλικρίνεια (1 εθελοντής).

Αξιολογώντας το βαθμό ικανοποίησης των εθελοντών από την προσωπική τους εμπειρία από τον εθελοντισμό και τη συμμετοχής τους στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ, σημειώνεται ότι είναι ιδιαίτερα θετική για την πλειοψηφία των εθελοντών (7 εθελοντές). Όσον αφορά στους λόγους για τη διαμόρφωση υψηλού βαθμού ικανοποίησης από την εθελοντική τους δράση ποικίλουν και περιλαμβάνουν τις έντονες στιγμές που βιώνουν οι εθελοντές με γονείς και παιδιά, την καλή συνεργασία που αναπτύσσεται στο πλαίσιο λειτουργίας του Συλλόγου, καθώς και οι γνωριμίες και οι διαπροσωπικές / φιλικές σχέσεις μεταξύ τους. Σύμφωνα με προγενέστερες έρευνες (πχ Akintola, 2010) οι εθελοντές αισθάνονται ικανοποιημένοι καθώς μέσω της εθελοντικής δράσης τους βελτιώνουν τη συμπεριφορά τους και τον τρόπο που αντιμετωπίζουν τη ζωή. Σημειώνεται ότι οι εθελοντές αισθάνονται περισσότερο

ικανοποιημένοι, όταν βλέπουν ότι ικανοποιούνται τα κίνητρα της εθελοντικής δράσης τους (εν προκειμένω η παροχή βοήθειας) (Finkelstein, 2008).

Σε κάθε περίπτωση η θετική εμπειρία που έχουν αποκομίσει οι εθελοντές από την συμμετοχή τους στο Σύλλογο φαίνεται να αποτελεί βασική αιτία για την οποία συνεχίζουν τη δραστηριοποίηση τους σε αυτόν, λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα προγενέστερων μελετών (πχ Weltyetal., 2014), σύμφωνα με τα οποία, οι εθελοντές οι οποίοι είναι ικανοποιημένοι από τη δράση τους έχουν μακροχρόνια πορεία δράσης και προσφοράς, σε αντίθεση με εκείνους που δεν είναι ικανοποιημένοι από τη συμμετοχή τους. Επιπλέον, έχει βρεθεί ότι όσο περισσότερη ικανοποίηση αποκομίζουν από τη συμμετοχή τους σε μια εθελοντική ομάδα, τόσο αυξάνονται οι ώρες συμμετοχής τους σε αυτή (Démurger&Pelletier, 2015; Finkelstein, 2008).

Σημαντικό ρόλο στο επίπεδο ικανοποίησης τους από τον εθελοντισμό διαδραματίζει η προσωπική ευχαρίστηση και ηθική ικανοποίηση που λαμβάνουν από το έργο τους. Μάλιστα, η ηθική ικανοποίηση αναφέρεται ως και το βασικότερο όφελος που δύναται να αποκομίσει ο εθελοντής από της δράση του. Η παρούσα έρευνα συμφωνεί με προγενέστερες έρευνες (πχ Stukasetal., 2016; Leeetal., 2014; Akintola, 2010), οι οποίες αναφέρουν ότι σημαντικός παράγοντας ικανοποίησης από την εθελοντική δράση και το βασικότερο όφελος που αποκομίζουν οι εθελοντές είναι η ηθική ικανοποίηση από την προσφορά τους. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι, σύμφωνα με παλαιότερη έρευνα (πχ Akintola, 2010), οι εθελοντές φροντιστές ασθενών με HIV ως κυριότερο όφελος ανέφεραν την ηθική ικανοποίηση από την προσφορά τους, αλλά και ως επιπρόσθετα οφέλη την προσωπική τους ανάπτυξη (ως άτομα) σε συναισθηματικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Επιπλέον, η πλειοψηφία των εθελοντών (7 συμμετέχοντες) συμφωνούν ότι βασικά οφέλη από τη συμμετοχή σε μια εθελοντική ομάδα αφορούν στην κοινωνικοποίηση του ατόμου, την ανάπτυξη γνωριμιών και τη σύναψη φιλικών σχέσεων. Επιπροσθέτως, ο εθελοντισμός μπορεί να συμβάλει στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του ατόμου, στην απόκτηση νέων γνώσεων. Σύμφωνα με τους Marincowitzetal. (2004), βασικός παράγοντας ευχαρίστησης για τους εθελοντές είναι η ανάπτυξη γνώσεων και της αυτοπεποίθησης τους.

Σε προσωπικό επίπεδο, τρεις (3) εθελοντές αναφέρουν ότι ο εθελοντισμός συνέβαλε προκειμένου να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι και να μάθουν να αντιμετωπίζουν τις καταστάσεις που βιώνουν με διαφορετικό τρόπο. Ως προσωπικό όφελος αναφέρεται επίσης η δημιουργία υπεύθυνης στάσης (2 εθελοντές). Στην έρευνα του Akintola (2010) αναφέρεται ότι η μεγαλύτερη ανταμοιβή των εθελοντών και το κυριότερο «εξωτερικό όφελος» είναι οι δεξιότητες και οι ικανότητες που δύναται να αποκτήσει διαμέσου της εκπαίδευσης και της εμπειρίας που αποκτά με τη συμμετοχή του σε μια ομάδα.

Στην παρούσα έρευνα, αν και τέσσερις (4) εθελοντές αναφέρουν ρητά ότι ο εθελοντισμός έχει μόνο οφέλη για τη ζωή του εθελοντή αντίστοιχος αριθμός εθελοντών θεωρούν ότι ο εθελοντισμός δύναται να επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου, σε περίπτωση που κάποιος για χάρη του εθελοντισμού παραμελήσει την προσωπική του ζωή. Σύμφωνα με προγενέστερες έρευνες, ο εθελοντισμός μπορεί να έχει τόσο θετικές, όσο και αρνητικές συνέπειες στη ζωή του ατόμου. Ενδεικτικά, αναφέρεται ότι η συμμετοχή σε εθελοντικές ομάδες, συνδέεται με βελτίωση της φυσικής κατάστασης του ατόμου, (Tanetal., 2009), την καλύτερη υγεία (Pillemeretal., 2010; Piliavin&Siegl, 2007), το υψηλό αίσθημα ευεξίας (Yuenetal., 2008) και τον περιορισμό του άγχους (George&Singer, 2011). Από την άλλη πλευρά οι αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου, από την ενασχόληση του με τον εθελοντισμό δύναται να αφορούν την εμφάνιση κατάθλιψης (Nazroo&Matthews, 2012; Kim&Pai, 2010; Pillemeretal., 2010; Choi&Bohman, 2007).

Επιπλέον, όσον αφορά στις δυσκολίες που έχουν αντιμετωπίσει οι εθελοντές στην προσπάθεια τους να εκπληρώσουν το ρόλο τους στην εθελοντική ομάδα, τέσσερα (4) άτομα δεν έχουν αντιμετωπίσει ιδιαίτερες δυσκολίες. Σε γενικές δυσκολίες αναφέρεται η έλλειψη εθελοντών για παροχή βοήθειας, οι ελλιπείς δομές και η μικρή ενημέρωση / ευαισθητοποίηση του κόσμου αναφέρεται ως βασική δυσκολία, ειδικά σε περιοχές εκτός του αστικού κέντρου. Όσον αφορά σε δυσκολίες που έχουν αναφερθεί σε προγενέστερες μελέτες σχετικά με τον εθελοντισμό και τη συμμετοχή σε αυτό, αναφέρεται η έλλειψη χρόνου των εθελοντών να προσφέρουν τα μέγιστα (Finkelstein, 2008).

Από τα αποτελέσματα της έρευνας γίνεται σαφές ότι η ενίσχυση του εθελοντισμού δεν μπορεί να γίνει δίδοντας κίνητρα στους δυνητικούς εθελοντές διότι τα κίνητρα συμμετοχής στον εθελοντισμό θα πρέπει να είναι μόνο προσωπικά / εσωτερικά, ενώ σε περίπτωση που δοθούν κίνητρα (πχ από το Σύλλογο) εξαλείφεται η έννοια του εθελοντισμού. Η συμμετοχή σε εθελοντική ομάδα θα πρέπει να είναι μόνο προσωπική επιλογή και επιθυμία των εθελοντών. Βασικές προϋποθέσεις για την ενίσχυση της εθελοντικής δράσης των μελών, φαίνεται να είναι η ενθάρρυνση τους στην ανάληψη πρωτοβουλιών, κατάθεση ιδεών και προτάσεων για δράσεις και το έργο του Συλλόγου, καθώς και η ανάπτυξη καλών διαπροσωπικών σχέσεων στο εσωτερικό της ομάδας. Η πλήρης ενημέρωση των εθελοντών σχετικά με το έργο του Συλλόγου, ο σεβασμός και η ειλικρίνεια αποτελούν δε χαρακτηριστικά προκειμένου να αισθάνονται και οι εθελοντές περισσότερο ικανοποιημένοι από τη συμμετοχή τους. Σύμφωνα με προγενέστερες μελέτες, σχετικά με την παρακίνηση των εθελοντών, τα εσωτερικά κίνητρα, συμπεριλαμβανομένης της ανάδειξης της σημασίας της προσφοράς, τα θετικά σχόλια της ομάδας, οι πρωτοβουλίες και η υποστήριξη από την ομάδα είναι βασικοί παράγοντες προκειμένου να ενισχυθεί η δράση των μελών των εθελοντικών ομάδων. Απαραίτητη δε προϋπόθεση είναι η ανάληψη προσωπικών πρωτοβουλιών σε

συνεννόηση με την ομάδα, αλλά και η καλή συνεργασία των μελών της ομάδας (Finkelstein, 2008).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, προκειμένου να δραστηριοποιηθούν περισσότεροι εθελοντές στον τομέα των παιδικών νεοπλασιών, η πλειοψηφία (7 εθελοντές) θεωρούν ότι βασική προϋπόθεση είναι η σωστή ενημέρωση, αφενός για το Σύλλογο (όραμα, σκοπός, δράσεις κτλ) και αφετέρου για την ίδια την ασθένεια.

Συμπερασματικά, μπορεί να σημειωθεί ότι ο εθελοντισμός είναι μια ιδιαίτερα ευρεία έννοια, η οποία ερμηνεύεται από τον καθένα με διαφορετικό τρόπο, αλλά όλοι οι «ορισμοί» περιλαμβάνουν ένα κοινό χαρακτηριστικό, αυτό της προσφοράς. Φαίνεται ότι τα κίνητρα των εθελοντών ποικίλουν και ο βαθμός ικανοποίησης τους από την εθελοντική τους δράση επηρεάζεται από διαφορετικούς παράγοντες. Σε κάθε περίπτωση, ο εθελοντισμός αφορά σε εσωτερικά κίνητρα του ατόμου και εφαρμόζεται στο μέγιστο βαθμό, όταν τα συγκεκριμένα κίνητρα περιλαμβάνουν τις αξίες του αλtruισμού και της ανιδιοτέλειας. Σε διαφορετική περίπτωση, όταν ο εθελοντής αναμένει να αποκομίσει διαφορετικά οφέλη, τότε δεν ικανοποιείται η έννοια του εθελοντισμού.

7.2 Περιορισμοί έρευνας

Το δείγμα της έρευνας είναι περιορισμένο σε μια εθελοντική ομάδα, η οποία έχει συγκεκριμένο σκοπό και δράση τον Παγκρήτιο Σύλλογο της ΗΛΙΑΧΤΙΔΑΣ.

Ελληνόγλωσση

Βαλαμουτοπούλου, Χ., & Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2015). Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. Διαθέσιμο στο: <http://dialogos.teiath.gr/handle/11400/4537> [Ανακτήθηκε 20/07/2020]

Βασιλόπουλος, Π. (2005), Υπερνεωτερικότητα και Κοινωνία Πολιτών, Κοινωνία Πολιτών, (11)

Ζάννης, Π. (2004), Εθελοντής και εθελοντική εργασία: το δέον και το είναι. *Κοινωνική Εργασία*, τεύχος 7, σ.167-178

Μπουραντάς, Δ. (2005), *Ηγεσία: Ο Δρόμος της Διαρκούς επιτυχίας*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική

Στασινοπούλου, Ο. (2011), *Εννοιολόγηση και Οριοθέτηση του Εθελοντισμού στην Ιστορική του Εξέλιξη, & Συνδιασκέψεως Γυναικών – Εκπροσώπων Ιερών Μητροπόλεων της Εκκλησίας της Ελλάδος*, Αθήνα: Ειδική Συνοδική Επιτροπή Γυναικείων Θεμάτων.

Τζοχινάκη, Ι., Μαλικιώση-Λοΐζου, Μ., Κλεφτάρας, Γ. (2013) Ο ρόλος του επιπέδου λειτουργικότητας, της ικανοποίησης ζωής και των δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου στην καταθλιπτική συμπτωματολογία των ηλικιωμένων. *Το Βήμα του Ασκληπιού*; 12(4): 409-427

Ξενόγλωσση

Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient education and counseling*, 77(2), 179-186.

Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family–school partnerships. *School mental health*, 2(2), 72-81.

Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç., & Kisecik, Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3), 147-153.

Anderson, F. S., & Kunin-Batson, A. S. (2009). Neurocognitive late effects of chemotherapy in children: the past 10 years of research on brain structure and function. *Pediatric blood & cancer*, *52*(2), 159-164.

Baade, P. D., Youlten, D. R., Valery, P. C., Hassall, T., Ward, L., Green, A. C., & Aitken, J. F. (2010). Trends in incidence of childhood cancer in Australia, 1983–2006. *British journal of cancer*, *102*(3), 620-626.

Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *13*(9), 630-641.

Baylock, B., Bell, M. L., Dzikowska, M., Peate, M., Pockett, R., Epstein, I., & Hobbs, K. M. (2016). The characteristics of oncology social work in Australia: Implications for workforce planning in integrated cancer care.

Brozmanova, A., & STACHOŇ, M. (2014). Volunteering in the context of social work—historical connection and perspectives. *HistoriaiPolityka*, (12 (19)), 97-110.

Bruce, E., Lilja, C., & Sundin, K. (2014). Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for specialists in pediatric nursing*, *19*(1), 54.

Cason, J., Rice, P., & Best, J. M. (1998). Transmission of cervical cancer-associated human papilloma viruses from mother to child. *Intervirolgy*, *41*(4-5), 213-218.

Cattan, M., Hogg, E., & Hardill, I. (2011). Improving quality of life in ageing populations: What can volunteering do? *Maturitas*, *70*(4), 328-332.

Cernvall, M., Alaie, I., & von Essen, L. (2012). The factor structure of traumatic stress in parents of children with cancer: A longitudinal analysis. *Journal of pediatric psychology*, *37*(4), 448-457.

Cnaan, R. A., Handy, F., & Wadsworth, M. (1996). Defining who is a volunteer: Conceptual and empirical considerations. *Nonprofit and voluntary sector quarterly*, 25(3), 364-383.

Coulson, N. S., & Greenwood, N. (2012). Families affected by childhood cancer: An analysis of the provision of social support within online support groups. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 870-877.

Cuskelly, G., Taylor, T., Hoye, R., & Darcy, S. (2006). Volunteer management practices and volunteer retention: A human resource management approach. *Sport management review*, 9(2), 141-163.

Da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261.

Dalberg, T., Jacob-Files, E., Carney, P. A., Meyrowitz, J., Fromme, E. K., & Thomas, G. (2013). Pediatric oncology providers perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatric blood & cancer*, 60(11), 1875-1881.

Davidson, A., & Eley, B. (2010). HIV and childhood cancer. *Continuing Medical Education*, 28(7), 337-342.

De Pernillo, M., Rivas, S., Fuentes, L., Antillon, F., & Barr, R. D. (2014). Measurement of socio-economic status in families of children with cancer in Guatemala. *Pediatric blood & cancer*, 61(11), 2071-2073.

Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment*, 49(1), 71-75.

Do Paco, A., & Cláudia Nave, A. (2013). Corporate volunteering: A case study centred on the motivations, satisfaction and happiness of company employees. *Employee relations*, 35(5), 547-559.

Einolf, C. J. (2011). Gender differences in the correlates of volunteering and charitable giving. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 40(6), 1092-1112.

ElShami, M. (2011). Palliative Care: Concepts, Needs, and Challenges Perspectives on the Experience at the Children's Cancer Hospital in Egypt. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 33, S54-S55.

Forbes, K. F., &Zampelli, E. M. (2014). Volunteerism: The influences of social, religious, and human capital. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 43(2), 227-253.

Glickman, M. S., & Sawyers, C. L. (2012). Converting cancer therapies into cures: lessons from infectious diseases. *Cell*, 148(6), 1089-1098.

Goldberg, A., &Rickler, K. S. (2011). The role of family caregivers for people with chronic illness. *Rhode Island Medical Journal*, 94(2), 41.

Goodchild, M. F., &Glennon, J. A. (2010). Crowdsourcing geographic information for disaster response: a research frontier. *International Journal of Digital Earth*, 3(3), 231-241.

Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.

Harper, F. W., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., &Penner, L. A. (2016). Satisfaction with support versus size of network: Differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(5), 551-558.

Hirakawa, Y., Chiang, C., Uemura, M. Y., & Aoyama, A. (2019). Job satisfaction among Japanese home-visit care workers. *Home Health Care Management & Practice*, 31(1), 3-8.

Hug, K., Grize, L., Seidler, A., Kaatsch, P., &Schüz, J. (2010). Parental occupational exposure to extremely low frequency magnetic fields and childhood cancer: a German case-control study. *American journal of epidemiology*, 171(1), 27-35.

Hustinx, L., Cnaan, R. A., & Handy, F. (2010). Navigating theories of volunteering: A hybrid map for a complex phenomenon. *Journal for the theory of social behaviour*, 40(4), 410-434.

Jones, B. L. (2012, November). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 28, No. 4, pp. 213-220). WB Saunders.

Jones, B. L. (2006). Pediatric palliative and end-of-life care: The role of social work in pediatric oncology. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1(4), 35-62.

Jones, B. L., Pelletier, W., Decker, C., Barczyk, A., & Dungan, S. S. (2010). Fathers of children with cancer: a descriptive synthesis of the literature. *Social work in health care*, 49(5), 458-493.

Kallio, H., Pietilä, A. M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of advanced nursing*, 72(12), 2954-2965.

Kandsberger, D. (2007). Factors influencing the successful utilization of home health care in the treatment of children and adolescents with cancer. *Home Health Care Management & Practice*, 19(6), 450-455.

Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (2013). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. In *Family issues in pediatric psychology* (pp. 37-54). Routledge.

Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099-1110.

Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), S632-S683.

Keene, N., Hobbie, W., & Ruccione, K. (2012). *Childhood cancer survivors: A practical guide to your future*. Childhood Cancer Guides.

Klassen, A. F., Anthony, S. J., Khan, A., Sung, L., & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Supportive Care in Cancer, 19*(9), 1275-1287.

Kristin Hanak, R. N. (2007, September). Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 34, No. 5, p. 1075). Oncology Nursing Society.

Kurtz, B. P., & Abrams, A. N. (2010). Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics, 19*(2), 401-421.

Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and quality of life outcomes, 4*(1), 63.

Linabery, A. M., & Ross, J. A. (2008). Trends in childhood cancer incidence in the US (1992–2004). *Cancer Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society, 112*(2), 416-432.

Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS one, 9*(7).

Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review, 14*(1), 57-88.

Loosemore, M., & Bridgeman, J. (2017). Corporate volunteering in the construction industry: motivations, costs and benefits. *Construction Management and Economics, 35*(10), 641-653.

Lown, E. A., Phillips, F., Schwartz, L. A., Rosenberg, A. R., & Jones, B. (2015). Psychosocial follow-up in survivorship as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer, 62*(S5), S514-S584.

Meier, P. (2013). Human computation for disaster response. In *Handbook of human computation* (pp. 95-104). Springer, New York, NY.

Michel, G., Von Der Weid, N. X., Zwahlen, M., Redmond, S., Strippoli, M. P., Kuehni, C. E., & Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2008). Incidence of childhood cancer in Switzerland: The Swiss childhood cancer registry. *Pediatric blood & cancer*, *50*(1), 46-51.

Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*, *15*(4), 173.

Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, *21*(3), 407.

Parsons, D. W., Li, M., Zhang, X., Jones, S., Leary, R. J., Lin, J. C. H., ...& Gallia, G. L. (2011). The genetic landscape of the childhood cancer medulloblastoma. *science*, *331*(6016), 435-439.

Paylor, J. (2011). Volunteering and health: evidence of impact and implications for policy and practice. *A literature review. London: Institute of Volunteering Research.*

Payton, R. L., & Moody, M. P. (2008). *Understanding philanthropy: Its meaning and mission.* Indiana University Press.

Penner, L. A. (2004). Volunteerism and social problems: Making things better or worse?..*Journal of Social Issues*, *60*(3), 645-666.

Penner, L. A. (2002). Dispositional and organizational influences on sustained volunteerism: An interactionist perspective. *Journal of Social Issues*, *58*, 447-467.

Phillips, S. M., Padgett, L. S., Leisenring, W. M., Stratton, K. K., Bishop, K., Krull, K. R., ... & Armstrong, G. T. (2015). Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, *24*(4), 653-663.

Piliavin, J. A., & Siegl, E. (2007). Health benefits of volunteering in the Wisconsin longitudinal study. *Journal of Health and Social Behavior*, 48(4), 450-464.

Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (2015). *Principles and practice of pediatric oncology*. Lippincott Williams & Wilkins.

Plummer, C. A., Ai, A. L., Lemieux, C. M., Richardson, R., Dey, S., Taylor, P., ...& Kim, H. J. (2008). Volunteerism among social work students during hurricanes Katrina and Rita: A report from the disaster area. *Journal of Social Service Research*, 34(3), 55-71.

Pockett, R., Peate, M., Hobbs, K., Dzikowska, M., L Bell, M., Baylock, B., & Epstein, I. (2016). The characteristics of oncology social work in Australia: Implications for workforce planning in integrated cancer care. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 12(4), 444-452.

Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., & Witt, W. P. (2013). Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer and brain tumor survivors. *Academic pediatrics*, 13(2), 105-112.

Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. A. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 6(1), 3.

Rodriguez-Galindo, C., Friedrich, P., Morrissey, L., & Frazier, L. (2013). Global challenges in pediatric oncology. *Current opinion in pediatrics*, 25(1), 3-15.

Rushton, J. P., Chrisjohn, R. D., & Fekken, G. C. (1981). The altruistic personality and the self-report altruism scale. *Personality and individual differences*, 2(4), 293-302.

Sahri, M., Murad, K., Alias, A., & Sirajuddin, M. D. M. (2013). Empowering youth volunteerism: The importance and global motivating factors. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7), 502.

Scanlon, J., Helsloot, I., & Groenendaal, J. (2014). Putting it all together: Integrating ordinary people into emergency response.

Segal, J., & Robinson, L. (2019) Volunteering and its Surprising Benefits. Διαθέσιμο στο: <https://www.helpguide.org/articles/healthy-living/volunteering-and-its-surprising-benefits.htm> [Ανακτήθηκε 06/12/2019]

Sites, A. (2014). SEER cancer statistics review 1975-2011. *Bethesda, MD: National Cancer Institute.*

Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of pediatric psychology, 25(2), 79-91.*

Snyder, M. (2009). In the footsteps of Kurt Lewin: Practical theorizing, action research, and the psychology of social action. *Journal of Social Issues, 65, 225-245.*

Snyder, M., & Omoto, A. M. (2008). Volunteerism: Social issues perspectives and social policy implications. *Social Issues and Policy Review, 2(1), 1-36.*

Speechley, K. N., Barrera, M., Shaw, A. K., Morrison, H. I., & Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology, 24(16), 2536-2543.*

Steele, W. R., Schreiber, G. B., Gultinan, A., Nass, C., Glynn, S. A., Wright, D. J., ...& Garratty, G. (2008). The role of altruistic behavior, empathetic concern, and social responsibility motivation in blood donation behavior. *Transfusion, 48(1), 43-54.*

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., ...& Hamdi-Cherif, M. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology, 18(6), 719-731.*

Stiller, C. A. (2004). Epidemiology and genetics of childhood cancer. *Oncogene, 23(38), 6429-6444.*

Stiller, C. A., & Parkin, D. M. (1996). Geographic and ethnic variations in the incidence of childhood cancer. *British medical bulletin, 52(4), 682-703.*

Stirling, C., Kilpatrick, S., & Orpin, P. (2011). A psychological contract perspective to the link between non-profit organizations' management practices and volunteer sustainability. *Human Resource Development International, 14(3), 321-336.*

Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of pediatric psychology, 26*(3), 155-162.

Studer, S., & Von Schnurbein, G. (2013). Organizational factors affecting volunteers: A literature review on volunteer coordination. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations, 24*(2), 403-440.

Stukas, A. A., Snyder, M., & Clary, E. G. (2015). Volunteerism and community involvement: Antecedents, experiences, and consequences for the person and the situation.

Thoits, P. A. (2012). Role-identity salience, purpose and meaning in life, and well-being among volunteers. *Social Psychology Quarterly, 75*(4), 360-384.

Thoits, P. A., & Hewitt, L. N. (2001). Volunteer work and well-being. *Journal of health and social behavior, 115-131*.

Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes, 5*(1), 2.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer, 94*(7), 2090-2106.

VERULAVA, T., ASATIANI, T., DANGADZE, B. & JORBENADZE, P. (2019) THE ROLE OF SOCIAL WORKERS IN PEDIATRIC ONCOLOGY. Διαθέσιμο στο: <http://oaji.net/articles/2019/5519-1560612014.pdf> [Ανακτήθηκε 10/03/2020]

Vrijmoet-WiersmaJantien, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(7), 694-706.

Widjaja, E. (2010). Motivation behind volunteerism. Διαθέσιμο στο: http://scholarship.claremont.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1015&context=cmc_theses [Ανακτήθηκε 06/12/2019]

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), S419-S424.

Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(1), 1-8.

Wilson, J. (2012). Volunteerism research: A review essay. *Nonprofit and voluntary sector quarterly*, 41(2), 176-212.

Wilson, J., (2000). Volunteering. *Annual Review of Sociology*, nr. 26, 215-240

Wilson, J., & Musick, M. (1997). Who cares? Toward an integrated theory of volunteer work. *American sociological review*, 694-713.

Whittaker, J., McLennan, B., & Handmer, J. (2015). A review of informal volunteerism in emergencies and disasters: Definition, opportunities and challenges. *International journal of disaster risk reduction*, 13, 358-368.

Williams, P. D., Williams, K. A., & Williams, A. R. (2014). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 37(1), 39-60.

Wilson, J. (2000). Volunteering. *Annual Review of Sociology*, 26, 215-240.

Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N., & Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case-control study. *Quality of Life Research*, 19(7), 995-1005.

Wu, H. (2011). Social impact of volunteerism. *Points of Light Institute*. Retrieved February, 2, 2016.

Yi, J., Kim, M. A., Choi, K., Kim, S., & O'Connor, A. (2018). When does compassion fatigue hit social workers? Caring for oncology patients in Korea. *Qualitative Social Work, 17*(3), 337-354.

Ηλεκτρονικές Πηγές

AmericanCancerSociety (2019) Διαθέσιμο στο: <https://www.cancer.org>. [Τελευταία επίσκεψη 10 Φεβρουαρίου 2020].

Αραμπατζή Α. (2015), Αμφισβητώντας την κρίση: Συνεργατική / κοινωνική οικονομία και αλληλεγγύη ή φιλανθρωπία; <https://www.athenssocialatlas.gr/%CE%AC%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%BF/%CE%B1%CE%BB%CE%BB%CE%B7%CE%BB%CE%B5%CE%B3%CE%B3%CF%8D%CE%B7-%CE%AE-%CF%86%CE%B9%CE%BB%CE%B1%CE%BD%CE%B8%CF%81%CF%89%CF%80%CE%AF%CE%B1/>

ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ, Όμιλος Εθελοντών κατά του καρκίνου, στο: www.oekk.gr [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

CNCS - Corporation for National and Community Service (2017). Benefits of Volunteering. Corporation for National and Community Service. [Τελευταία επίσκεψη 12 Ιανουαρίου 2020].

ΕΑΔΑΠ - Εταιρεία για την Ανάπτυξη και Δημιουργική Απασχόληση των Παιδιών –Principlesofvolunteerism. Διαθέσιμη στο: <http://www.eadap.gr/en/volunteering/volunteering-principles/> [Τελευταία επίσκεψη 12 Ιανουαρίου 2020]

ΕΛΠΙΔΑ, Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο στο <https://www.elpida.org/our-work/> [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ: <https://www.iliahtida.gr/gr/index.php> [Τελευταία επίσκεψη 14/08/2020]

Institute for Volunteering Research (2010) Volunteer Impact Assessment Toolkit: A Partial Guide for Assessing the Difference which Volunteering Makes. 2nd Ed.,

London,

Volunteering

England.

<https://www.volunteerglasgow.org/organise/managing/impact/>[Τελευταία επίσκεψη 14/08/2020]

Καμπεροπούλου Γ. (2018) Προσδοκίες παιδιών με νεοπλασματική νόσο ή παιδιών με καρκίνο» Διπλωματική Εργασία. ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ, ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΣΕ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΤΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ. Διαθέσιμη στο:

<https://pergamos.lib.uoa.gr/uoa/dl/frontend/file/lib/default/data/2818793/theFile/2818794>[Τελευταία επίσκεψη 14/08/2020]

Κουτρούμανου, Α., Μπαλτίκα, Μ., & Ντουχανιάρης, Α. (2015). Καρκίνος στην παιδική ηλικία και οι επιπτώσεις στην οικογένεια. Ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας. Πτυχιακή Εργασία. Α.Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ, ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ, ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ. Διαθέσιμη στο:

<http://repository.library.teiwest.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/3992/%CE%9A%CE%91%CE%A1%CE%9A%CE%99%CE%9D%CE%9F%CE%A3%20%CE%A3%CE%A4%CE%97%CE%9D%20%CE%A0%CE%91%CE%99%CE%94%CE%99%CE%9A%CE%97%20%CE%97%CE%9B%CE%99%CE%9A%CE%99%CE%91%20%CE%9A%CE%91%CE%99%20%CE%9F%CE%99%20%CE%95%CE%A0%CE%99%CE%A0%CE%A4%CE%A9%CE%A3%CE%95%CE%99%CE%A3%20%CE%A3%CE%A4%CE%97%CE%9D%20%CE%9F%CE%99%CE%9A%CE%9F%CE%93%CE%95%CE%9D%CE%95%CE%99%CE%91.pdf?sequence=1&isAllowed=y>[Τελευταία επίσκεψη 14/08/2020]

Κουντουράς, Γ. (2015). Κοινωνική εργασία και εθελοντισμός στην ψυχική υγεία διδακτορική διατριβή, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης (ΔΠΘ). Σχολή Κοινωνικών, Πολιτικών & Οικονομικών Επιστημών, Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης & Πολιτικής Επιστήμης). Διαθέσιμο στο: <http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/35610#page/1/mode/2up>[Τελευταία επίσκεψη 14/08/2020]

Kerry Volunteer Centre Team (2019) Definitions and Principles of Volunteering. Διαθέσιμο στο: <https://www.volunteerkerry.ie/index.php/training/resources/articles-for-volunteers/32-definitions-and-principles-of-volunteering>. [Τελευταία επίσκεψη 12 Ιανουαρίου 2020]

ΚΥΤΤΑΡΟ, Σύλλογος ενηλίκων με καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, στο: www.floga.org.gr/kytaro [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

Κ.Ε.Φ.Ι., Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Αθηνών, στο: www.anticancerath.gr [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

ΛΑΜΨΗ, Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες Βόρειας Ελλάδας στο: <http://lampsi.org> [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

MAKE A WISH, Κάνε μια ευχή Ελλάδας, στο: www.makeawish.gr [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

MEINE ΔΥΝΑΤΟΣ, Κοινοφελής, Μη κερδοσκοπική Οργάνωση υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο, στο: www.beststrong.org.gr [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

Pediatric Oncology Social Workers and Kids' Cancer Care (2018) Pediatric Oncology Social Workers and Kids' Cancer Care. Διαθέσιμο στο: <https://www.pogo.ca/pediatric-oncology-social-workers-and-kids-cancer-care/> [Τελευταία επίσκεψη στις 10/03/2020]

Volunteering Australia (2011) The Principles of Volunteering: why have them? Διαθέσιμο στο: <https://iuristebi.files.wordpress.com/2011/08/the-principles-of-volunteering.pdf>. Τελευταία επίσκεψη 12 Ιανουαρίου 2020

ΠΙΣΤΗ, Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις, Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία, στο: www.pisti.gr [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

Σταμάτης, Κ. (2013), Φιλανθρωπία και Αλληλεγγύη. Συνέδριο Εκκλησία και Αριστερά, στο Νοιάζομαι και Δρω, Ομοιότητες και Διαφορές Εννοιών, <https://noiazomaikaidrw.gr/omiotites-diafores-ton-ennion>

ΦΛΟΓΑ, Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια στο:
www.floga.org.gr [Τελευταία επίσκεψη 05/03/2020]

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. ΠΡΟΦΙΛ ΕΘΕΛΟΝΤΗ/ ΕΘΕΛΟΝΤΡΙΑΣ

1. Φύλο
2. Ηλικία
3. Εκπαίδευση
4. Επάγγελμα
5. Οικογενειακή κατάσταση
6. Χρονική διάρκεια της εθελοντικής σας δράσης στην « Ηλιαχτίδα»
7. Πόσο χρόνο περίπου αφιερώνετε εβδομαδιαία σε δράσεις της «Ηλιαχτίδας»
8. Σε ποιους τομείς/δράσεις συνεισφέρετε κυρίως ως εθελοντής/εθελόντρια;
9. Αν έχετε προηγούμενη εμπειρία εθελοντισμού, ποια είναι η συνολική χρονική διάρκεια της εθελοντικής σας δράσης;

2. ΑΝΤΙΑΗΨΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΝ ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟ

1. Πως θα περιγράφατε την έννοια του εθελοντισμού;
2. Ποια θεωρείτε ότι είναι τα κύρια χαρακτηριστικά ενός σωστού εθελοντή/εθελόντριας;
3. Ποια πιστεύετε ότι είναι τα οφέλη που μπορεί να πάρει κάποιος από την συμμετοχή του σε μια εθελοντική ομάδα;
4. Θεωρείτε ότι ο εθελοντισμός μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή ενός εθελοντή; Αν ναι ποιες μπορεί να είναι αυτές;

3. ΚΙΝΗΤΡΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ/ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ

1. Θα θέλαμε να μας περιγράψετε τους λόγους που σας κάνουν να συμμετέχετε ως εθελοντής/εθελοντρια στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ
2. Πως θα αξιολογούσατε την συνολική εμπειρία σας ως εθελοντής/εθελόντρια στην ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ;
3. Τι έχετε μάθει από την εμπειρία σας ως εθελοντής; Ποια τα οφέλη από την εθελοντική σας δράση;
4. Ποιες δυσκολίες έχετε αντιμετωπίσει στην προσπάθεια σας να εκπληρώσετε τον ρόλο σας ως εθελοντής/εθελόντρια;

4. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

1. Με βάση την εμπειρία σας ποια κίνητρα νομίζετε ότι θα μπορούσαν να δοθούν στους εθελοντές ώστε να παρεμβαίνουν αποτελεσματικά και να καλύπτονται οι ανάγκες τους;
2. Ποιες είναι οι προτάσεις σας ώστε να δραστηριοποιηθούν περισσότεροι εθελοντές στον τομέα των παιδικών νεοπλασιών;