



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Της
Αγγελικής Μακρή



ΘΕΜΑ:

Οικογένεια και Παιδί με Νεοπλασματική Ασθένεια

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

Ασημίνα Τσιμπιδάκη	Λέκτορας	Επιβλέπουσα
Αναστασία Τσαμπαρλή	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια	Μέλος τριμελούς επιτροπής
Ηλίας Αθανασιάδης	Καθηγητής	Μέλος τριμελούς επιτροπής

ΡΟΛΟΣ 2012

Copyright © Μακρή Αγγελική, 2012

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της πτυχιακής εργασίας από το Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Αιγαίου δεν υποδηλώνει απαραίτητως και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα εργασία «Οικογένεια και Παιδί με Νεοπλασματική Ασθένεια» διαπραγματεύεται ένα θεμελιώδες ζήτημα που αφορά τη δυναμική μιας οικογένειας με παιδί που νοσεί από καρκίνο. Ειδικότερα, η μελέτη διερευνά τον τρόπο λειτουργίας και οργάνωσης, το βαθμό συνοχής και προσαρμοστικότητας αυτών των οικογενειών. Ο προβληματισμός της μελέτης θεμελιώνεται στις σύγχρονες αρχές της ψυχολογίας και η πρωτοτυπία της έγκειται στο ότι βασίστηκε στις ίδιες τις αναφορές των παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια και των γονιών τους.

Με την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας, η οποία εκπονήθηκε κατά τη διάρκεια του Η' εξαμήνου των σπουδών μου στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Αιγαίου, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους με τον τρόπο τους συντέλεσαν στην προσπάθειά μου αυτή. Ιδιαίτερα, ευχαριστίες θα ήθελα να εκφράσω στην επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κ. Ασημίνα Τσιμπιδάκη για την άρτια επιστημονική της καθοδήγηση και τις πολύτιμες συμβουλές της κατά το διάστημα της συνεργασίας μας, για την στήριξη και την άμεση ανταπόκρισή της σε κάθε είδους ερώτημά μου. Επιπλέον, ευχαριστώ τον κ. Ηλία Αθανασιάδη και την κ. Αναστασία Τσαμπαρλή για την αποτελεσματική επικοινωνία που είχαμε στο πλαίσιο συγγραφής της παρούσας εργασίας.

Θερμά ευχαριστώ, επίσης, όλο το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της Ογκολογικής Μονάδας Παιδών κ. Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – ΕΛΠΙΔΑ, τον σύλλογο γονέων παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια ΦΛΟΓΑ και φυσικά τις οικογένειες και τα παιδιά που αβίαστα δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα και συνεργάστηκαν δείχνοντάς μου εμπιστοσύνη, με περισσή ευγένεια και υπομονή παρά την αγωνία και την κακή συχνά ψυχολογική και σωματική τους κατάσταση.

Επιπρόσθετα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την μητέρα μου Μαρία Μακρή και την καρδιακή μου φίλη Κουγιουμτζίδου Σοφία, χωρίς την αγάπη και τη στήριξη των οποίων, καμία μου προσπάθεια δεν θα ήταν δυνατή. Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ ανήκει στο σύντροφο της ζωής μου, τον Σωτήρη.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα μελέτη, στοχεύει να μελετήσει οικογένειες που έχουν τουλάχιστον ένα παιδί με νεοπλασματική ασθένεια. Ειδικότερα, η έρευνα συνιστά μια ποιοτική μελέτη με ποσοτικά στοιχεία που επικεντρώνεται στον τρόπο λειτουργίας και οργάνωσης αυτών των οικογενειών και συγκεκριμένα στο βαθμό συνοχής και προσαρμοστικότητας.

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 20 γονείς (10 μητέρες και 10 πατέρες) και 10 παιδιά (5 κάτω των 3 ετών, 1 νηπιακής ηλικίας και 4 εφηβικής ηλικίας). Για τη συλλογή των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα εργαλεία: 1) δομημένη συνέντευξη με τους γονείς και 2) το ερωτηματολόγιο Faces III, το οποίο συμπληρώθηκε από τους γονείς και τους εφήβους. Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας, η νεοπλασματική ασθένεια επηρεάζει τις λειτουργίες της οικογένειας. Οι απόψεις των γονέων διαφοροποιούνται ως προς τον τύπο της προσαρμοστικότητας, καθώς επίσης και σε θέματα προτεραιοτήτων και διαπαιδαγώγησης. Σύμφωνα με την έρευνα, η συνοχή της οικογένειας δεν επηρεάζεται από την ύπαρξη της νόσου. Αντίθετα, η προσαρμοστικότητα της οικογένειας επηρεάζεται από τη νόσο, καθώς οι γονείς ανάλογα με τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού επηρεάζονται όσον αφορά στις αντιλήψεις που έχουν σχετικά με τη δομή και τις λειτουργίες της οικογένειας. Κατ' επέκταση, επηρεάζεται και ο τύπος της οικογένειας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, οι ρόλοι στην οικογένεια να αλλάζουν.

Λέξεις κλειδιά: νεοπλασματική ασθένεια, οικογένεια, προσαρμοστικότητα, συνοχή, τύπος οικογένειας

ABSTRACT

This study aims to study families that have at least one child with neoplastic disease. In particular, this research is a qualitative study with quantitative data focused on the function and organization of these families, namely the degree of cohesion and adaptability.

The sample consisted of 20 parents (10 mothers and 10 fathers) and 10 children (5 less than 3 years, 1 early childhood and adolescence 4). For data collection, used the following tools: 1) structured interviews with parents and 2) the questionnaire Faces III, which was completed by parents and adolescents. According to the research findings, neoplastic disease affects the functions of the family. The views of parents differ in the type of resilience, as well as education issues and priorities. According to the survey, the cohesion of the family is not affected by the presence of the disease. In contrast, the adaptability of the family is affected by the disease, as parents according to their participation in the care of children are affected with regard to perceptions about the structure and functions of the family. By extension, affects the type of family. As a result, the roles in the family are changing.

Keywords: neoplastic disease, family, adaptability, cohesion, family type

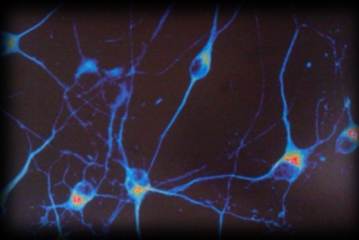
ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Όσο κι αν θα ήλπιζε κανείς για το αντίθετο, την ικανότητα και τη γενναία απόφαση για έξοδο από τον εαυτό, την έχουν λίγοι. Είτε αυτή αφορά σε άτομα, είτε αφορά σε σύνολα. Κανείς δε μπορεί να πει με σιγουριά, αν τούτη- η ιστορικά αποδεδειγμένη- πραγματικότητα οφείλεται σε κάποιο πολύπλοκο DNA, καλά κρυμμένο σε μία από τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων που ακολουθούν. Με σιγουριά, ωστόσο, μπορεί να ειπωθεί ότι οι άνθρωποι που διασταυρώνονται εδώ μοιράζονται μια σπάνια ικανότητα: αυτή της υπέρβασης.

Πρόκειται για την κινητήριου δύναμη που κάνει κάποιον, ικανό να καταφάσκει σε μια ποιότητα που- ανεξάρτητα από το εάν ή όχι γνώριζε ότι διαθέτει- έχει αναγάγει σε μέγιστη προτεραιότητα. Βρίσκεται σε μονάδες ή σύνολα που καταφέρνουν να σταθούν όχι στο ύψος των περιστάσεων, αλλά πάνω από αυτές διαψεύδοντας μάλιστα προγνωστικά περί του αντίθετου. Κάποιοι, υπερβαίνουν τη σχέση τους με μια λεπτή κόλλα χαρτί και αποτυπώνουν πάνω σε αυτή την αλήθεια τους, ταράζοντας, γαληνεύοντας, ή ταξιδεύοντας τους αναγνώστες τους. Άλλοι, ξεπερνούν τις ελλείψεις σε υποδομές και κονδύλια, εργαζόμενοι ακούραστα σε ερευνητικά κέντρα της χώρας ώστε να προσθέσουν το αποτύπωμά τους στον αγώνα για την αντιμετώπιση παθήσεων που μαστίζουν την ανθρωπότητα.

Και τέλος, υπάρχουν κι εκείνοι που στέκονται πάνω από την ίδια τη ζωή. Κάνουν τα πρώτα τους βήματα σε δωμάτιο νοσοκομείου. Αλλά συνεχίζουν να περπατούν. Βλέπουν τα «καλά και τα κακά» κύτταρα σε μια πολύχρωμη εικόνα, όταν οι συνομήλικόι τους βλέπουν απλά λουλούδια. Όμως, βλέπουν την πραγματικότητα.

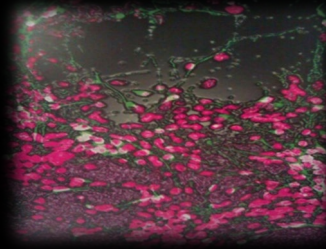
«Κάποιοι από όλους αυτούς, σκουπίζοντας τα μάτια τους, αντικρίζουν ευθεία απέναντι τον προσωπικό τους δράκο. Με αξιοπρέπεια, τόλμη και την απόφαση ότι μπορούν να τα καταφέρουν.



Η εικόνα απεικονίζει διαφοροποιημένους ώριμους νευρώνες.

*Το μπλε είναι ο οργανισμός.
Το μαύρο είναι το κόκκαλο.*

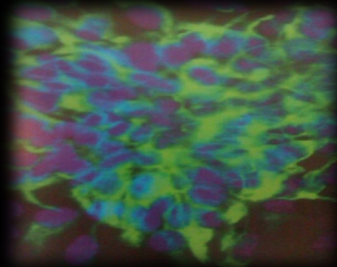
ΜΑΡΙΝΑ, 5 ΕΤΩΝ



Η εικόνα απεικονίζει την πολυπλοκότητα του νευρικού συστήματος του ανθρώπινου οργανισμού (πράσινο χρώμα: νευρώνες).

*Κύτταρα κακά επειδή είναι
κόκκινα.*

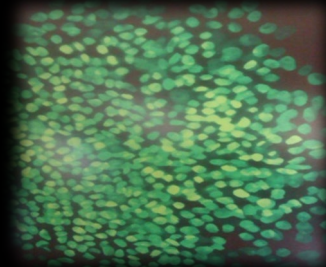
ΦΛΟΡΙ, 8 ΕΤΩΝ



Η εικόνα απεικονίζει τα ανθρώπινα βλαστοκύτταρα (πράσινο χρώμα: πρωτεΐνη νεστίνη, μπλε χρώμα: κυτταρικοί πυρήνες)

*Το μαύρο είναι ο οργανισμός.
Το πράσινο είναι κάποιο όργανο
του σώματος και το μπλε είναι η
φλεγμονή που έχει υποστεί.*

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ, 14 ΕΤΩΝ



Η εικόνα απεικονίζει τους πυρήνες των ανθρώπινων εμβρυονικών βλαστικών κυττάρων.

Πράσινα μικρόβια.

ΔΗΜΗΤΡΗΣ, 8 ΕΤΩΝ

Όταν όλα γύρω μοιάζουν μάταια, τελματωμένα ή και πένθιμα, η προσπάθεια τους δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο και ξεπερνά την- ούτως ή άλλως- δύσκολη φύση του έργου τους.

Τότε είναι όμως που ο κόπος τους, γίνεται φάρος στο σκοτάδι για όλους τους υπόλοιπους, όσους χρειαζόμαστε το παράδειγμά τους για να συνεχίσουμε να προσπαθούμε και να ονειρευόμαστε.»

(Γκούτη, 2011, σ.2)

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	6
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	8
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	11

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

1. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	14
1.1. ΟΡΙΣΜΟΣ – ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΩΝ	15
1.2. ΜΟΡΦΕΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ	17
1.3. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΓΕΝΕΣΗΣ	20
1.4. ΔΙΑΓΝΩΣΗ	22
1.5. ΘΕΡΑΠΕΙΑ	24
1.5.1. ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	24
1.6. ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ	25
1.7. ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	25
1.7.1. ΟΡΓΑΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ	25
1.7.2. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ	26
2. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	27
2.1. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ – ΟΡΙΣΜΟΣ	28
2.2. Η ΔΟΜΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	29
2.2.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ	33
2.2.2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ	33
2.2.3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ	34
2.3. Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	35
2.3.1. Η ΑΡΧΗ ΤΗΣ ΑΥΤΟΟΡΓΑΝΩΣΗΣ	38
2.4. ΟΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	40

3. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΕΙ ΑΠΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ...	41
3.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΚΑΡΚΙΝΟ	42
3.1.1. ΚΑΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ	43
3.1.2. ΜΕΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ	44
3.1.3. ΚΑΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	45
3.1.4. ΜΕΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	46
3.2. ΟΙ ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ	48
3.3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	50
4. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΠΩΣ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ Η ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ	
ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΙΣ ΔΟΜΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	51
4.1. ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ	52
4.2. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	55
4.2.1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΓΟΝΕΩΝ	55
4.2.2. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΟΥ	59
4.3. ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ-ΕΦΗΒΟΙ	62
4.3.1. ΑΛΛΑΓΗ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ	63
4.4. Ο ΑΔΕΛΦΟΣ/Η	64
4.5. ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ	66
4.6. ΣΧΟΛΕΙΟ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	67
4.7. ΕΡΓΑΣΙΑ	68
5. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ	69

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

1. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	72
1.1 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΣ, ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ	
ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	73
1.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ	73
1.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΚΤΕΛΕΣΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	74
1.4 ΜΕΣΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	75

1.5	ΤΟ ΔΕΙΓΜΑ	76
1.6	ΕΙΔΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	80
2.	ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	81
	Α. ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ	82
	Β. ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ	94
3.	ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ	102
4.	ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΕΤΑΙΡΩ ΕΡΕΥΝΑ	109
4.1	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	110
4.2	ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	111
4.3	ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ	112
	ΑΝΤΙ ΕΠΙΛΟΓΟΥ	113
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	115
	ΓΛΩΣΣΑΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΟΡΩΝ	117
	<u>ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ: ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</u>	
	ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΠΟΥ ΧΟΡΗΓΗΘΗΚΑΝ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΛΛΟΓΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	
	I. ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	120
	II. ΥΠΟΔΕΙΓΜΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ FACES III	122

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ερευνητική πρόκληση

Κάθε ασθένεια που εκδηλώνεται μέσα στην οικογένεια, μικρή ή μεγάλη, μπορεί να αλλάξει τους ρυθμούς της ζωής της για λίγο. Ένας γονιός με κρυολόγημα π.χ. περνά λιγότερο χρόνο με τα αγαπημένα του πρόσωπα. Ο αδερφός/ή με πυρετό κερδίζει συνήθως την προσοχή των άλλων και τα μικρότερα παιδιά βοηθούν τους ενήλικες στις δουλειές του σπιτιού. Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις ο χρόνος ανάρρωσης είναι σύντομος και η ζωή στην οικογένεια ξαναγυρίζει στους φυσιολογικούς της ρυθμούς.

Τα πράγματα, ωστόσο, αλλάζουν, όταν κάποιος έχει καρκίνο. Ο ασθενής χρειάζεται ειδική ιατρική περίθαλψη και για το λόγο αυτό πηγαίνει συχνά στο νοσοκομείο ή την κλινική. Οι συγγενείς στο σπίτι ανησυχούν για τις εξελίξεις -γεγονός λογικό. Ο καρκίνος είναι μια σοβαρή ασθένεια που επηρεάζει όλη την οικογένεια. Συναισθήματα φόβου που γεννώνται, εντείνονται, όσο μεγαλώνει η αβεβαιότητα για το τελικό αποτέλεσμα της θεραπείας.

Σε μια τέτοια περίπτωση οι άνθρωποι αντιδρούν διαφορετικά. Κάποιοι νιώθουν φόβο και θυμό, επειδή η ζωή τους έχει αλλάξει. Άλλοι κουράζονται και αγωνιούν για το μέλλον ή αντίθετα μπορεί να βρίσκονται σε ένταση και αδυναμία να μιλήσουν. Άλλοι τέλος προχωρούν στη ζωή, σα να μη συμβαίνει τίποτα και δεν αλλάζουν τη συμπεριφορά τους. Η στάση μιας ουδέτερης αποδοχής, συγκρινόμενη με των άλλων συγγενών, μεταφράζεται μερικές φορές σε αδιαφορία. Δεν είναι όμως έτσι. Στην πραγματικότητα κάθε άτομο αντιδρά με το δικό του δικαιολογημένο -κάθε φορά- τρόπο. Στην περίπτωση που η συμπεριφορά των άλλων μας προκαλεί ερωτήματα ή θυμό, είναι καλύτερα να μιλούμε και να μη μένουμε κλεισμένοι στον εαυτό μας κάνοντας υποθέσεις. Η επικοινωνία με τους ανθρώπους γύρω μας μάς βοηθά να κατανοήσουμε και να αποδεχτούμε τον ιδιαίτερο τρόπο, με τον οποίο αντιδρά κάθε μέλος στην οικογένεια.

Η παρούσα μελέτη, στοχεύει να μελετήσει οικογένειες που έχουν τουλάχιστον ένα παιδί με νεοπλασματική ασθένεια. Ειδικότερα, η παρούσα εργασία συνιστά μια ποιοτική μελέτη με ποσοτικά στοιχεία που επικεντρώνεται στον τρόπο λειτουργίας και οργάνωσης αυτών των οικογενειών και συγκεκριμένα, στο βαθμό συνοχής και προσαρμοστικότητας στα νέα δεδομένα στη ζωή τους.

Η εργασία ολοκληρώνεται με την ανάπτυξη των ακολούθων ενοτήτων:

- Στο πρώτο: «θεωρητικό μέρος», στο οποίο αναπτύσσονται οι ορισμοί που αφορούν τους όρους της νεοπλασματικής ασθένειας και της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο αναφέρονται οι μορφές, η αιτιολογία, η διάγνωση, τα συμπτώματα, οι επιπτώσεις και οι τρόποι θεραπείας της ασθένειας, στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται η δομή και οι λειτουργίες της οικογένειας και στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος της οικογένειας με παιδί που νοσεί από καρκίνο και η ποιότητα ζωής της οικογένειας. Στο τέταρτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται οι μεταβολές που δημιουργούνται στις δομές μιας οικογένειας όταν έχει να αντιμετωπίσει μια τόσο σοβαρή ασθένεια και αναλύονται ο τρόπος, τα αίτια και συνέπειες των μεταβολών αυτών από την οπτική γωνία των γονέων και των εφήβων. Επιπρόσθετα, γίνεται μια σύντομη αναφορά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και περιγράφονται τα συναισθήματα, οι διαπροσωπικές σχέσεις και τα προβλήματα που δημιουργούνται στην καθημερινότητα της οικογένειας, από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα.
- Στο δεύτερο: «ερευνητικό μέρος», στο οποίο παρουσιάζεται το μεθοδολογικό πλαίσιο που ακολουθήθηκε για την επίτευξη των στόχων της μελέτης. Ακολουθεί ανάλυση των αποτελεσμάτων και η διατύπωση των βασικών συμπερασμάτων, συγκρίνοντας τα δεδομένα με εκείνα προηγούμενων μελετών και παρατίθεται η βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε.
- Στο τρίτο μέρος «παράρτημα» παρουσιάζονται τα ερευνητικά εργαλεία συλλογής δεδομένων.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ



ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

1.1. ΟΡΙΣΜΟΣ – ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΩΝ

Νεόπλασμα είναι μια μη φυσιολογική μάζα του ιστού, ως αποτέλεσμα της νεοπλασίας. Νεοπλασία, είναι ο ανώμαλος πολλαπλασιασμός των κυττάρων. Η ανάπτυξη των κυττάρων αυτών αυξάνεται, και είναι ασυντόνιστη με εκείνη των φυσιολογικών ιστών γύρω από αυτό. Η ανάπτυξη εξακολουθεί να υφίσταται με τον ίδιο υπερβολικό τρόπο, ακόμη και μετά την παύση των ερεθισμάτων. Τα νεοπλάσματα διακρίνονται σε δυο βασικές κατηγορίες, στα **καλοήθη** και τα **κακοήθη**. Ανάλογα με την βιολογική τους συμπεριφορά και τον ιστολογικό τύπο, καθορίζεται αντίστοιχα η κατηγορία στην οποία ανήκουν. Τα νεοπλάσματα διακρίνονται σε διάφορες κατηγορίες ανάλογα με το είδος του ιστού από τον οποίο προέρχονται και τον οποίο προσβάλλουν. Οι κατηγορίες, είναι οι εξής:

- Νεοπλάσματα επιθηλιακού ιστού
- Νεοπλάσματα ερειστικού και συνδετικού ιστού, εκτός του αιμοποιητικού ιστού
- Νεοπλάσματα αιμοποιητικού ιστού
- Νεοπλάσματα νευρικού ιστού
- Ειδικά νεοπλάσματα

Τα καλοήθη νεοπλάσματα, συνήθως λήγουν στην κατάληξη -ωμα όπως ίνωμα, λίπωμα, αδένωμα κ.α. Τα κακοήθη νεοπλάσματα, ανάλογα με τους ιστούς απ' όπου προέρχονται διακρίνονται σε:

- Καρκινώματα που προέρχονται από επιθηλιακούς ιστούς (π.χ αδenoκαρκίνωμα)
- Σαρκώματα που προέρχονται από τον ερειστικό, μυϊκό, νευρικό ιστό
- Λεμφώματα που προέρχονται από τον αιμοποιητικό ιστό

Ένα **καλοήθες νεόπλασμα** αναπτύσσεται τοπικά, δε διηθεί γειτονικούς ιστούς και δεν κάνει μεταστάσεις σε άλλα όργανα. Αν αυτός ο όγκος αναπτύσσεται και μεγαλώνει, είναι πιθανό να δημιουργήσει πιεστικά προβλήματα σε όργανα της γύρω περιοχής. Οι όγκοι αυτοί σχηματίζονται από πολλαπλασιαζόμενα κύτταρα εξαιτίας κάποιου ερεθισμού, φαινόμενο που ονομάζεται *καλοήθης νεοπλασία*. Ωστόσο, όταν ο ερεθισμός αυτός πάψει να υφίσταται, η νεοπλασία διακόπτεται, ο όγκος δεν αναπτύσσεται περαιτέρω, δεν καταστρέφει περιβάλλοντες υγιείς ιστούς (μολονότι μπορεί να ασκήσει βλαπτική επίδραση πάνω τους) και δεν προκαλεί το σχηματισμό νέων όγκων σε άλλα σημεία του σώματος. Παράλληλα, όταν ένας καλοήθης όγκος αφαιρείται από την περιοχή του οργανισμού στην οποία αναπτύχθηκε, δεν παρατηρείται εκ νέου ανάπτυξή του. Οι καλοήθεις όγκοι σπάνια προκαλούν σοβαρά προβλήματα σε έναν οργανισμό, και συνήθως αντιμετωπίζονται εύκολα.

Αντίθετα ένα **κακοήθες νεόπλασμα** είναι διηθητικό και δίνει μεταστάσεις. Είναι ικανό να διηθεί καταστρέφοντας γειτονικούς ιστούς και όργανα. Οι όγκοι που χαρακτηρίζονται κακοήθεις είναι γνωστοί και ως *νεοπλάσματα*. Σχηματίζονται με τρόπο παρόμοιο με τους καλοήθεις όγκους, αλλά λειτουργούν εντελώς διαφορετικά. Τα πολλαπλασιαζόμενα κύτταρα φέρουν μια παθολογία που προκαλεί τη συνεχή και άναρχη αύξησή τους. Η κακοήθης νεοπλασία - η διαδικασία του άναρχου πολλαπλασιασμού των κυττάρων που καταλήγει σε σχηματισμό νέων ιστών – εξακολουθεί να δρα, ακόμη και όταν ο αρχικός όγκος αφαιρεθεί από το σώμα, σχηματίζοντας στη θέση του ένα καινούργιο. Ταυτόχρονα, επιδρά καταστροφικά στους γεινιάζοντες ιστούς, στους οποίους εισβάλλει (διαδικασία που ονομάζεται *διήθηση*) και έχει τη δυνατότητα σχηματισμού νέων όγκων σε άλλα σημεία του σώματος, όταν καρκινικά κύτταρα αφού αποσπαστούν από τον πρωτογενή όγκο, μετακινούνται μέσω του αίματος ή της λέμφου στο υπόλοιπο σώμα. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται *μετάσταση* (μετεγκατάσταση, δηλαδή, των καρκινικών κυττάρων). Οι κακοήθεις όγκοι, οι οποίοι χαρακτηρίζονται, ανάλογα με το είδος τους, ως καρκινώματα ή σαρκώματα, είναι εν δυνάμει θανατηφόροι, ειδικά αν δεν διαγνωστούν έγκαιρα (Dan L. Longo, 2011).

Όταν, λοιπόν, παρατηρείται σε έναν οργανισμό η ανάπτυξη παθολογικών κυττάρων που προκαλούν το σχηματισμό κακοήθων όγκων, τότε αναφερόμαστε σε αυτόν ως καρκινοπαθή.

Μια επισήμανση, ωστόσο, είναι απαραίτητη: δεν σχηματίζουν όλα τα είδη καρκίνου όγκους. Περιώνυμο παράδειγμα η **λευχαιμία**, ένας τύπος καρκίνου του αίματος κατά τον οποίο τα καρκινικά κύτταρα μετακινούνται διαρκώς στο σώμα μέσω του κυκλοφοριακού συστήματος. Συνεπώς, βασικό κριτήριο για τη διάγνωση καρκίνου δεν είναι η ύπαρξη κακοήθων όγκων, αλλά το είδος της παθολογίας που προκαλεί το πολλαπλασιασμό των κυττάρων. Η λευχαιμία, είναι νόσος που προσβάλλει το αιμοποιητικό ιστό, δηλαδή τα κύτταρα που παράγονται στον μυελό των οστών, ο οποίος βρίσκεται σε όλα τα οστά ιδιαίτερα όμως τα μεγάλα όπως είναι το μηριαίο, η κνήμη, η λεκάνη, το στέρνο κλπ. Όταν ένα παιδί νοσήσει από λευχαιμία, στο μυελό των οστών παρατηρείται μια υπερπαραγωγή παθολογικών (στη μορφή και στη λειτουργία) λευκών αιμοσφαιρίων (τα κύτταρα αυτά είναι πολύ ανώριμα και κακοήθη και ονομάζονται λευχαιμικά κύτταρα ή *βλάστες*) που δεν επιτελούν τη φυσιολογική τους λειτουργία που είναι η αντιμετώπιση των λοιμώξεων. Όταν τα λευχαιμικά αυτά κύτταρα «γεμίσουν» τον μυελό των οστών, μειώνεται σημαντικά η παραγωγή των φυσιολογικών του κυττάρων δηλαδή των ερυθρών αιμοσφαιρίων, των λευκών αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων. Όσο ο αριθμός των φυσιολογικών κυττάρων μειώνεται, αρχίζουν τα συμπτώματα που είναι μεταξύ άλλων κόπωση και ωχρότητα (ελάττωση ερυθρών αιμοσφαιρίων δηλαδή αναιμία), πυρετός και λοιμώξεις (ελάττωση των λευκών αιμοσφαιρίων) και αιμορραγικές εκδηλώσεις στο δέρμα ή στους βλεννογόνους (ελάττωση αιμοπεταλίων). Στα παιδιά η λευχαιμία είναι συνήθως **οξεία** (95%) και τα παθολογικά κύτταρα που υπερπαραγονται ανήκουν συχνότερα (85%) ως προς την μορφολογία στην λεμφική σειρά των λευκών αιμοσφαιρίων και η νόσος ονομάζεται *οξεία λεμφοβλαστική αναιμία* (ΟΛΛ). Στις

υπόλοιπες περιπτώσεις (15%), η νόσος ονομάζεται *οξεία μη λεμφοβλαστική ή μυελοβλαστική λευχαιμία* (ΟΜΛ) η οποία περιλαμβάνει διάφορες υποομάδες. Οι **χρόνιες** λευχαιμίες είναι ιδιαίτερα σπάνιες στα παιδιά (5%) και ο συχνότερος τύπος είναι η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ) (Eiser, 2004).

1.2. ΜΟΡΦΕΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Η πιο συχνή μορφή καρκίνου στα παιδιά είναι η λευχαιμία (περίπου 35% του συνόλου των περιπτώσεων καρκίνου) και ακολουθούν οι όγκοι του νευρικού συστήματος, τα λεμφώματα (κακοήθεις όγκοι λεμφαδένων ή άλλων οργάνων), οι όγκοι νεφρών (νεφροβλάστωμα) και επινεφριδίων (νευροβλάστωμα), τα σαρκώματα μαλακών μορίων (όπως είναι το ραβδομυοσάρκωμα) και των οστών (όπως είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing), οι όγκοι του ήπατος (υπατοβλάστωμα), οι όγκοι όρχεων και ωοθηκών (ονομάζονται όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα), οι όγκοι του αμφιβληστροειδούς που είναι μέρος του ματιού (ρετινοβλάστωμα) κ.α. Άλλες μορφές καρκίνου είναι πολύ σπανιότερες στα παιδιά. Κακοήθεις όγκοι ενήλικου τύπου, όπως είναι ο καρκίνος του μαστού, του πνεύμονα, του προστάτη, το κακοήθες μελάνωμα κλπ. παρατηρούνται πολύ σπάνια κατά την παιδική ηλικία. Ο καρκίνος είναι νόσος που δεν είναι μεταδοτική και δεν ακολουθεί τους κανόνες της κληρονομικότητας, παρά το ότι είναι γνωστό ότι ορισμένοι τύποι καρκίνου παρατηρούνται στην ίδια οικογένεια και ότι υπάρχουν οικογένειες με αυξημένη συχνότητα καρκίνου.

Μορφές παιδικού καρκίνου

- Λευχαιμία
- Όγκοι νευρικού συστήματος
- Λέμφωμα
- Νευροβλάστωμα
- Νεφροβλάστωμα
- Σάρκωμα
- Διάφορα άλλα

«Η επίπτωση του καρκίνου είναι μεγαλύτερη τον πρώτο χρόνο της ζωής και τα αγόρια προσβάλλονται 1,5 φορές συχνότερα απ' ότι τα κορίτσια. Η επικράτηση των αγοριών είναι σαφής στα λεμφώματα και λιγότερο εκσεσημασμένη στις λευχαιμίες, όγκους εγκεφάλου, νευροβλαστώματα και σαρκώματα μαλακών μορίων ενώ υπάρχει περίπου ίδια επίπτωση σε αγόρια και κορίτσια στο ρετινοβλάστωμα και στο νεφροβλάστωμα. Μόνο στους όγκους εκ γενετικών κυττάρων στο μελάνωμα και μερικούς καρκίνους όπως το αδenoκαρκίνωμα της φλοιώδους μοίρας των επινεφριδίων και ο καρκίνος θυρεοειδούς, υπερτερούν τα κορίτσια» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ. 2006, σ.7). Ο καρκίνος, στα παιδιά διαφέρει σημαντικά από τον καρκίνο στον ενήλικα. Σύμφωνα με τη διεθνή κατάταξη των

νόσων για την ογκολογία (International Classification of Diseases for Oncology ICD-O), η οποία βασίζεται τόσο σε μορφολογικά - ιστολογικά όσο και τοπογραφικά δεδομένα, έχουν καθορισθεί δώδεκα κύριες διαγνωστικές ομάδες για τις κακοήθειες στα παιδιά (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2008).

1) Λευχαιμίες

Οι λευχαιμίες αποτελούν κυρίως το 30%- 35% του συνόλου των κακοηθειών στα παιδιά και η ετήσια επίπτωσή τους κυμαίνεται από 15-30/10⁶ παιδιών. Υπάρχει σημαντική διακύμανση της επίπτωσης ανάλογα με την εθνικότητα. Η επίπτωση της ΟΛΛ στους λευκούς πληθυσμούς είναι διπλάσια από εκείνη στους μαύρους. Η ΟΛΛ αποτελεί το 80% του συνόλου των λευχαιμιών με περίπου 20% την οξεία μη λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΜΛΛ) και ένα μικρό ποσοστό χρόνιας μυελογενούς λευχαιμίας.

2) Λεμφώματα και άλλες κακοήθειες του δικτυοενδοθηλιακού συστήματος

Κύριες υποκατηγορίες των λεμφωμάτων είναι τα Hodgkin's και non- Hodgkin's λεμφώματα (N.H.L) με τα Burkitt's λεμφώματα να αποτελούν ξεχωριστή υποκατηγορία με ιδιαίτερο επιδημιολογικό ενδιαφέρον. Τα λεμφώματα αποτελούν το 11% του συνόλου των κακοηθειών με τα NHL να υπερτερούν των Hodgkin's λεμφωμάτων αριθμητικά. Η ετήσια επίπτωση του λεμφώματος Hodgkin's έχει ευρεία διακύμανση 1-10/10⁶ παιδιών. Αναφέρεται διπλάσια επίπτωση στα παιδιά ινδικής καταγωγής σε σχέση με τους Καυκάσιους, η διαφορά δε αυτή είναι σαφέστερη σε παιδιά 0-4 ετών. Η επίπτωση του λεμφώματος Burkitt's είναι αρκετά υψηλή στους πληθυσμούς της Αφρικής σε σχέση με τους δυτικούς πληθυσμούς και η παθογένεσή του είναι διαφορετική σε διάφορες χώρες του κόσμου. Έτσι το ενδημικού τύπου λέμφωμα Burkitt's της Αφρικής, συσχετίζεται σχεδόν 100% με τον ιό του Epstein-Barr ενώ συσχετίζεται κατά 51% στη Νότια Αμερική και κατά 30% στο σποραδικού τύπου Burkitt's λέμφωμα των Η.Π.Α.

3) Όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού

Η ετήσια επίπτωση των όγκων αυτών στην Ευρώπη και την Αμερική είναι 20-30/10⁶ παιδιών με ελαφρά επικράτηση των αγοριών. Το 30%-50% των όγκων του εγκεφάλου αποτελούν τα αστροκυττώματα. Τα μυελοβλαστώματα αποτελούν το 20% των πρωτοπαθών όγκων του εγκεφάλου και υπάρχει μία ελαφρά επικράτηση των αγοριών (2:1,5).

4) Όγκοι του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (Σ.Ν.Σ.)

Κύριος εκπρόσωπος των όγκων του Σ.Ν.Σ. στα παιδιά είναι το νευροβλάστωμα, ενώ το φαιοχρωμοκύττωμα και το παραγαγγλίωμα είναι ιδιαίτερα σπάνιοι όγκοι στην παιδική ηλικία. Το νευροβλάστωμα είναι ο συχνότερος συμπαγής κακοήθης όγκος στα παιδιά, μετά από τους όγκους του εγκεφάλου. Αποτελεί το 6%-10% των παιδικών κακοηθειών με ετήσια επίπτωση 7-12/10⁶ παιδιών. Το 80% των νευροβλαστωμάτων συμβαίνει τα 5 πρώτα χρόνια της ζωής.

5) Ρετινοβλάστωμα

Αποτελεί το 2,5%-4% των κακοήθων όγκων στα παιδιά με ετήσια επίπτωση 3-5/10⁶ παιδιών. Περίπου 45% των ρετινοβλαστωμάτων είναι κληρονομικού τύπου.

6) Όγκοι νεφρού

Κύριος εκπρόσωπος των όγκων νεφρού στην παιδική ηλικία είναι το νεφροβλάστωμα (Ν.Φ.Β.). Το Ν.Φ.Β. αποτελεί το 5%-8% των παιδικών κακοηθειών με ετήσια επίπτωση 6-9/10⁶ παιδιών. Η επίπτωση του Ν.Φ.Β. είναι αυξημένη στους μαύρους σε σχέση με τους λευκούς. Το νεφρικό καρκίνωμα αποτελεί σπάνιο όγκο για την παιδική ηλικία.

7) Ηπατικοί όγκοι

Οι όγκοι αυτοί αποτελούν λιγότερο από το 1% των παιδικών κακοηθειών. Κύριοι εκπρόσωποι είναι το ηπατοβλάστωμα (Η.Β) και το υπατοκυτταρικό καρκίνωμα. Η ετήσια επίπτωση του Η.Β είναι μεταξύ 0,5-1,5/10⁶ παιδιών με αυξημένη επίπτωση τα 5 πρώτα χρόνια της ζωής. Η υψηλότερη επίπτωση του ηπατοκυτταρικού καρκινώματος παρατηρείται στα 10-14 χρόνια της ζωής. Υπάρχει μεγάλη διακύμανση της επίπτωσης σε διάφορες γεωγραφικές περιοχές και σε ένα υψηλό ποσοστό συνδέεται με φορία για τον ιό της ηπατίτιδας Β.

8) Όγκοι των οστών

Η πλειονότητα των κακοηθειών στα οστά είναι οστεοσαρκώματα ή Ewing's σαρκώματα, ενώ τα χονδροσαρκώματα και τα ινοσαρκώματα είναι σχετικά σπάνια. Το οστεοσάρκωμα είναι ο πιο συχνός κακοήθης όγκος οστών στα παιδιά. Η ετήσια επίπτωσή του είναι 2-3,5/10⁶ παιδιών με αυξημένη επίπτωση κατά τη διάρκεια της σωματικής αύξησης. Η επίπτωση στους μαύρους των Η.Π.Α. είναι υψηλότερη από ότι στους λευκούς. Η επίπτωση του σαρκώματος Ewing's δείχνει μια προοδευτική αύξηση με την ηλικία. Η ετήσια επίπτωση του σαρκώματος Ewing's είναι 1,5-3/10⁶ παιδιών και είναι εξαιρετικά σπάνιος όγκος στους μαύρους.

9) Όγκοι μαλακών μορίων

Μια μεγάλη ποικιλία ιστολογικών τύπων περιγράφεται, με επικρατέστερους αυτών του ραβδομυοσαρκώματος (ΡΜΣ) και του ινοσαρκώματος. Η ετήσια επίπτωση του Ρ.Μ.Σ. είναι 3-5/10⁶ παιδιών και είναι υψηλότερη σε ηλικία 0-4 ετών με υπεροχή των λευκών σε σχέση με τους μαύρους. Το ινοσάρκωμα έχει αυξημένη επίπτωση στη νεογνική ηλικία με χαμηλή επίπτωση ενδιάμεσως και μία εκ νέου αύξηση της επίπτωσης στα 10-14 χρόνια.

10) Όγκοι εκ γενετικών κυττάρων και τροφοβλάστης και άλλα νεοπλάσματα των γονάδων

Οι όγκοι αυτοί είναι σπάνιοι και αφορούν < 2% των κακοηθειών στα αγόρια και < 4% στα κορίτσια. Στα αγόρια είναι αυξημένη η επίπτωση των όγκων αυτών σε ηλικία 0-4 ετών, ενώ τα κορίτσια έχουν αυξημένη επίπτωση σε ηλικία > 10 ετών. Οι όγκοι εκ γενετικών κυττάρων με εντόπιση εκτός γονάδων είναι συχνότεροι σε παιδιά < 5 ετών.

11) Καρκινώματα και άλλα κακοήθη επιθηλιακά νεοπλάσματα

Τέτοιοι όγκοι είναι τα αδενοκαρκινώματα του φλοιού των επινεφριδίων με ετήσια επίπτωση $< 0,5/10^6$ παιδιών και τα καρκινώματα του θυρεοειδούς με επίπτωση $< 1/10^6$ παιδιών, που αυξάνεται όμως πολύ μετά από ακτινοβολία της περιοχής του τραχήλου ή μετά από πυρηνικά ατυχήματα, όπως αυτό του Τσερνομπίλ. Το ρινοφαρυγγικό καρκίνωμα είναι σπάνιο. Συμβαίνει συνήθως σε παιδιά 10-14 ετών με ετήσια επίπτωση περίπου $0,12/10^6$ παιδιών στους λευκούς και πιο αυξημένη να είναι στους μαύρους ($1,06/10^6$).

12) Άλλες κακοήθειες και ατυποποίητα κακοήθη νεοπλάσματα

Στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται το πνευμονοβλάστωμα, το παγκρεατοβλάστωμα και άλλοι ατυποποίητοι όγκοι» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ., 2008).

1.3. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΓΕΝΕΣΗΣ

Ο παιδικός καρκίνος διαφέρει από τον καρκίνο στους ενήλικες ο οποίος έχει σχέση με τα επιθηλιακά κύτταρα και όχι με τον πυρήνα του κυττάρου που πιστεύεται ότι είναι αποτέλεσμα γενετικού «ατυχήματος». Αντίθετα από τον παιδικό καρκίνο, ο καρκίνος στην ενήλικη ζωή σχετίζεται με περιβαλλοντικά στοιχεία (π.χ. κάπνισμα). Οι παιδικοί καρκίνοι μπορεί να προκύψουν ξαφνικά, χωρίς πρώιμα συμπτώματα, αλλά έχουν υψηλό βαθμό ίασης. Η εμφάνιση του καρκίνου είναι μια εξαιρετικά σύνθετη και περίπλοκη διαδικασία την οποία, σε πολλές περιπτώσεις, δεν έχουν ακόμη καταφέρει να αποσαφηνίσουν πλήρως οι επιστήμονες. Εκτός των γονιδιακών βλαβών (μεταλλάξεις, μεταθέσεις τμημάτων του DNA, απώλεια μέρους του DNA, απώλεια, βλάβη ή αδρανοποίηση των καταστολέων ογκογονιδίων) και των ογκογονιδίων, στη γένεση και την ανάπτυξη της νόσου παίζουν ρόλο και άλλοι παράγοντες, η συνισταμένη των οποίων προκαλεί σταδιακά την καρκινογένεση. Έχουν προσδιοριστεί περισσότερες από διακόσιες παραλλαγές της νόσου, αλλά όλες χαρακτηρίζονται από δυσλειτουργική και ανεξέλεγκτη αύξηση ανώμαλων κυττάρων (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ., 2008). *«Η αιτία ανάπτυξης κάποιας μορφής καρκίνου στο παιδί δεν είναι γνωστή και θα πρέπει ίσως να αποδοθεί σε συνδυασμό ποικίλων παραγόντων άλλων γνωστών και άλλων που δεν έχουν ακόμα διευκρινιστεί. Συνεπώς, πολύ λίγα είναι γνωστά για την αιτιολογία του παιδικού καρκίνου. Η εμβρυογενής προέλευση όμως μερικών κακοηθειών και η αυξημένη επίπτωσή τους κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων της ζωής, έστρεψαν το ενδιαφέρον των ερευνητών για την αιτιολογία του καρκίνου σε παράγοντες που δρουν στο έμβρυο κατά τη διάρκεια της κύησης ή και σε παράγοντες που δρουν πριν ακόμη τη σύλληψη στα γονεϊκά γενετικά κύτταρα. Αυτό που είναι πλέον ξεκάθαρο για όλους τους ερευνητές, είναι ότι η ακτινοβολία ασκεί καρκινογόνο δράση στο έμβρυο και μάλιστα η δράση της αυξάνεται με την αύξηση της δόσης που προσλαμβάνει το έμβρυο. Επίσης, σύμφωνα με την ίδια μελέτη ο κίνδυνος για καρκίνο στους απογόνους αυξάνεται με τη δόση της ακτινοβολίας που λαμβάνουν οι γονάδες των γονέων τους πριν τη σύλληψη. Άλλοι ερευνητές δεν διαπίστωσαν συσχέτιση της αυξημένης επίπτωσης σε κακοήθειες των απογόνων όταν ο πατέρας έλαβε πριν τη σύλληψη διάφορες δόσεις*

ακτινοβολίες στις γονάδες» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ. 2008, σ. 27).

Έχει επίσης διαπιστωθεί αύξηση της επίπτωσης της λευχαιμίας 3-7 χρόνια μετά τη ρίψη των ατομικών βομβών στην Ιαπωνία σε ανθρώπους που κατά την περίοδο εκείνη ήταν 10-20 ετών. Σημειώθηκε επίσης αύξηση της παιδικής λευχαιμίας μετά από πυρηνικές δοκιμές. Τέλος έχει διαπιστωθεί ελαφρά αυξημένος κίνδυνος για παιδική λευχαιμία ή λέμφωμα, μετά από διαγνωστικές ακτινογραφίες κατά τη διάρκεια της κύησης ενώ καμία συσχέτιση δεν βρέθηκε μεταξύ της επίπτωσης των κακοηθειών και της διενέργειας υπερήχων κατά τη διάρκεια της κύησης. Ορισμένοι ερευνητές, αναφέρουν συσχέτιση της επίπτωσης της λευχαιμίας με έκθεση σε ραδόνιο ή της λευχαιμίας και των όγκων του εγκεφάλου μετά από έκθεση σε πεδία αυξημένης ηλεκτρομαγνητικής τάσης ή πλησίον των καλωδιώσεων οικιακών ηλεκτρικών συσκευών. Οι μελέτες αυτές, όμως, απαιτούν περαιτέρω τεκμηρίωση. Όσον αφορά στην καρκινογόνο επίδραση των φαρμάκων στο έμβρυο, το μόνο που είναι ξεκάθαρο είναι η αυξημένη επίπτωση του αδενοκαρκινώματος του κόλπου ή του τραχήλου σε γυναίκες έως το 35ον έτος της ηλικίας τους, όταν οι μητέρες τους ελάμβαναν κατά τη διάρκεια της κύησης διαιθυλοιστραδιολη σαν προφύλαξη για επαπειλούμενη αποβολή του εμβρύου. Ακόμη, έχει συσχετισθεί η λήψη της ναρκωτικών αναλγητικών από έγκυες μητέρες με αυξημένη επίπτωση ΟΑΛ στα τέκνα ή χρήση διουρητικών ή ηρεμιστικών με αυξημένο κίνδυνο νευροβλαστώματος ή χρήση ορμονών κατά την κύηση με αυξημένο κίνδυνο νευροεκτοδερμικής προέλευσης όγκων ή νευροβλαστώματος. Οι παραπάνω όμως συσχετίσεις δεν έχουν τεκμηριωθεί πλήρως. Από τα φάρμακα που λαμβάνονται από τα ίδια τα παιδιά εκείνα που ενοχοποιούνται για καρκινογόνο δράση είναι οι αλκυλιούντες παράγοντες και οι επιποδοφυλοτοξίνες. Η χρήση επίσης ανοσοκατασταλτικών μετά τη μεταμόσχευση οργάνων, συνδέεται με αυξημένη συχνότητα Ν.Η.Λ. Έχει επίσης ενοχοποιηθεί για καρκινογόνο δράση, η χλωραμφενικόλη καθώς επίσης και η χορήγηση βιταμίνης Κ στα νεογνά για την αιμορραγική νόσο του νεογνού. Μετά όμως τη συνεργατική μελέτη από 12 κέντρα στις Η.Π.Α. η ενοχοποίηση της βιταμίνης Κ φαίνεται να αποσύρεται. Τέλος όσον αφορά στη συσχέτιση των λοιμώξεων με τις κακοήθειες, είναι γνωστή η συσχέτιση του ιού Epstein-Barr (E.B.) με τον επιδημιολογικό τύπο του Β λεμφώματος και επίσης είναι γνωστή η συχνότερη εκτροπή του Β λεμφοκυττάρου προς κακόηθες, μετά από συνύπαρξη του ιού E.B. και λοίμωξης με το πλασμώδιο της ελονοσίας. Με τον E.B. επίσης έχει συνδεθεί η νόσος του Hodgking's μικτού κυτταρικού τύπου. Λοίμωξη με τον ιό του AIDS συνδέεται με αύξηση της επίπτωσης σε λεμφώματα, καθώς επίσης και με αυξημένη επίπτωση λειομυοσαρκώματος. Τέλος είναι γνωστή η σχέση του ηπατοκυτταρικού καρκινώματος, με τον ιό της ηπατίτιδος Β. Πολλές μελέτες έχουν γίνει για τη διερεύνηση της συμμετοχής γενετικών παραγόντων στην αιτιοπαθογένεια του καρκίνου.

Ο όγκος της παιδικής ηλικίας με σαφή γενετική επιβάρυνση, είναι το ρετινοβλάστωμα και ιδιαίτερος ο κληρονομικός τύπος του ρετινοβλαστώματος, που αποτελεί το 45% του συνόλου των ρετινοβλαστωμάτων. Συνήθως προσβάλλει παιδιά βρεφικής ηλικίας και το 1/3 των περιπτώσεων συνοδεύεται με θετικό οικογενειακό ιστορικό, ενώ στο υπόλοιπο ποσοστό η μετάλλαξη παρουσιάζεται

για πρώτη φορά στον ίδιο τον ασθενή. Στην κατηγορία των κακοηθειών με γενετική προδιάθεση υπάγεται και το σύνδρομο *Li-Fraumeni*. Τα παιδιά των οικογενειών αυτών έχουν 20 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο για ανάπτυξη καρκίνου, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Οι καρκίνοι που συνήθως παρουσιάζονται είναι σαρκώματα μαλακών μορίων, όγκοι εγκεφάλου και οστεοσαρκώματα. Οικογεννή σύνδρομα με αυξημένη επίπτωση καρκίνου είναι:

- 1) Νευρινομάτωση τύπου I όπου ο κίνδυνος όγκου του εγκεφάλου είναι 40 φορές μεγαλύτερος από το γενικό πληθυσμό και συγκεκριμένα το γλοίωμα του οπτικού νεύρου είναι 1.000 φορές συχνότερο.
- 2) Πολλαπλή ενδοκρινική νεοπλασία τύπου II που συνδυάζεται με μυελοειδές καρκίνωμα του θυρεοειδούς.
- 3) Σύνδρομο *Gorlin's* με μυελοβλάστωμα και βασικό-κυτταρικό καρκίνωμα.
- 4) Σύνδρομο *Turcot's* που συνδυάζεται με όγκους εγκεφάλου και καρκίνωμα του κόλου.

Άλλα σύνδρομα που συνδυάζονται με αυξημένη επίπτωση καρκίνου είναι: το σύνδρομο *Down*, όπου ο κίνδυνος λευχαιμίας είναι δεκαπλάσιος από το γενικό πληθυσμό. Επίσης παιδιά με γενετικές ανοσοανεπάρκειες ή σύνδρομα συνδυαζόμενα με ανοσοανεπάρκειες, παρουσιάζουν σε αυξημένη συχνότητα το μη *Hodgkin* λέμφωμα (*NHL*) και οι λευχαιμίες (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ. 2008, σ. 29).

1.4. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Τα πιο συχνά συμπτώματα που οδηγούν στη διάγνωση, εκτός από τις ιατρικές εξετάσεις, είναι: πυρετός, πονοκέφαλος, εμετός, χλομάδα, κόπωση, πόνος οστών, χωλότητα, απώλεια βάρους και αιμορραγία. Η κλινική διάγνωση είναι περίπλοκη και χρονοβόρα διότι είναι πολύ δύσκολο το παιδί να εξηγήσει πως νιώθει και επιπλέον περιλαμβάνει τη συνεργασία του. Μέρος της διάγνωσης αποτελούν οι αιματολογικές εξετάσεις. Υψηλού κινδύνου, θεωρούνται τα παιδιά κάτω του ενός έτους, ενώ δύο στα τρία παιδιά ηλικίας 1-9 ετών έχουν καλή πρόγνωση. Αρχικά, για να γίνει η διάγνωση από τον γιατρό, πρέπει πρώτα να σταλεί το δείγμα του όγκου στον παθολογοανατόμο και αυτός με την σειρά του, να κάνει τον έλεγχο των κυττάρων κάτω από το μικροσκόπιο. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται *βιοψία*. Η διάγνωση της λευχαιμίας, γίνεται με την εξέταση του μυελού των οστών. Η εξέταση αυτή ονομάζεται *μυελόγραμμα* (όχι μυελογράφημα ή μυελογραφία) και συνίσταται στη λήψη υλικού με ειδική βελόνα από τα οστά της λεκάνης αφού προηγηθεί τοπική αναισθησία (επάλειψη με ειδική αναισθητική αλοιφή που ονομάζεται ΕΜΛΑ) ή βραχεία (μικρής διάρκειας) νάρκωση δεδομένου ότι η εξέταση δεν είναι ανώδυνη. Το υλικό επιστρώνεται σε πλακίδια (επίχρισμα μυελού), γίνονται ειδικές χρώσεις και εξετάζεται στο μικροσκόπιο. Μέρος του υλικού προορίζεται για εξειδικευμένες εξετάσεις όπως είναι ο ανοσοφαινότυπος και η κυτταρογενετική μελέτη (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου

Παίδων Α.Κ., 2006).

1.5. ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Από τη στιγμή που το στάδιο της νόσου προσδιορίζεται ολικά, η θεραπευτική ομάδα δομεί ένα σχέδιο το οποίο σκιαγραφεί τον ακριβή τύπο θεραπείας, τη συχνότητα με την οποία το παιδί θα λαμβάνει θεραπεία, καθώς και τη διάρκεια αυτής. Η θεραπεία της λευχαιμίας, η οποία προσβάλλει τα περισσότερα παιδιά σε μικρή ηλικία, διαρκεί 2-3 έτη. Ο πρώτος μήνας είναι ο πιο σημαντικός, ίσως και καθοριστικός, ώστε να «δρομολογηθεί» στη συνέχεια μια θετική πορεία της νόσου. Το 80% των παιδιών επιβιώνουν, ενώ το 20% όχι. Η σύγχρονη διεθνής βιβλιογραφία αναφέρει ότι σήμερα 1 στους 570 νέους ενήλικες έχει αποθεραπευτεί και ιαθεί από καρκίνο παιδικής ηλικίας (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ, 2006). Οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι τύποι θεραπείας του καρκίνου είναι η *εγχείρηση*, η *χημειοθεραπεία*, η *ακτινοθεραπεία*, η *ανοσοθεραπεία*, η *μεταμόσχευση μυελού των οστών* (ΜΜΟ). Τέτοιες περιπτώσεις (ΜΜΟ) αφορούν παιδιά που πάσχουν από διαταραχές των ερυθρών αιμοσφαιρίων, όπως απλαστική αναιμία, καρκίνο των λευκών αιμοσφαιρίων, λευχαιμία ή λέμφωμα, καθώς και σπάνιες γενετικές διαταραχές όπως αναιμία Fanconi. Οι γιατροί χρησιμοποιούν αυτές τις θεραπείες για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα. Ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου, τα παιδιά μπορεί να υποβληθούν σε ένα είδος θεραπείας ή σε ένα συνδυασμό θεραπειών. Τα περισσότερα παιδιά λαμβάνουν ένα συνδυασμό θεραπειών, ή όπως αλλιώς ονομάζεται μια συνδυαστική θεραπεία. Η νεοπλασματική ασθένεια αντιμετωπίζεται σε εξειδικευμένα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα, στελεχωμένα με ειδικά εκπαιδευμένους παιδίατρος ογκολόγους, έμπειρο νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό. Η θεραπεία συνίσταται στη χορήγηση ειδικών φαρμακευτικών σκευασμάτων (*χημειοθεραπεία*). Ο συνδυασμός των φαρμάκων, οι δόσεις, ο τρόπος χορήγησης και ο χρόνος χορήγησης αναφέρονται ως *πρωτόκολλο θεραπείας* και βασίζονται σε διεθνή εμπειρία. Τα φάρμακα αυτά χορηγούνται κυρίως ενδοφλέβια, δια μέσου ειδικών κεντρικών φλεβικών καθετήρων (καθετήρες *Hickman*) και λιγότερο συχνά από το στόμα ή δια μέσου του δέρματος. Σημαντικό μέρος της θεραπείας της λευχαιμίας αποτελεί η προφύλαξη του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ), η οποία περιλαμβάνει την χορήγηση συγκεκριμένων φαρμάκων εντός του ΚΝΣ. Η θεραπεία αυτή, ονομάζεται *ενδορραχιαία έγχυση* και γίνεται με ειδική παρακέντηση που γίνεται μεταξύ δύο οσφυϊκών σπονδύλων και ονομάζεται *οσφυονωτιαία παρακέντηση*. Τα θεραπευτικά πρωτόκολλα για την αντιμετώπιση της ΟΛΛ περιλαμβάνουν μία αρχική φάση, που ονομάζεται *θεραπεία εφόδου* και μία τελική που ονομάζεται *θεραπεία συντήρησης*. Μεταξύ αυτών, υπάρχουν οι *φάσεις σταθεροποίησης* και *επανεφόδου*. Στα περισσότερα παιδιά με ΟΛΛ επιτυγχάνεται εξαφάνιση των παθολογικών κυττάρων και επανεμφάνιση των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού μετά την θεραπεία εφόδου και η κατάσταση αυτή ονομάζεται *ύφεση της νόσου*. Το πρωτόκολλο θεραπείας άλλοτε απαιτεί εισαγωγή στο Νοσοκομείο και άλλοτε η θεραπεία χορηγείται από το εξωτερικό ιατρείο

ή από στο σπίτι. Η συνολική διάρκεια της θεραπείας για τις περισσότερες μορφές της ΟΛΛ είναι δύο χρόνια (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006). «Ο αποτελεσματικότερος τρόπος θεραπείας των όγκων του εγκεφάλου, είναι η χειρουργική αφαίρεση, που όμως δεν είναι πάντοτε εφικτή λόγω της εντόπισης όπως συμβαίνει σε όγκους που εντοπίζονται στο στέλεχος του εγκεφάλου, στα οπτικά νεύρα κλπ. Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιείται σε ορισμένους όγκους έχοντας υπόψη τις σοβαρές παρενέργειες που προκαλεί στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο του μικρού παιδιού, ενώ η χρήση της χημειοθεραπείας περιορίζεται σε όγκους υψηλού βαθμού κακοήθειας, όπως είναι το μυελοβλάστωμα και σε όγκους που αποκλείεται η χειρουργική παρέμβαση και όταν η ακτινοθεραπεία λόγω της ηλικίας του παιδιού αποφεύγεται όπως συμβαίνει σε γλοιώματα της οπτικής οδού και σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 3 χρόνων. Η θεραπεία εκλογής της ομάδας των λεμφωμάτων, είναι η επιθετική χημειοθεραπεία ο τύπος και η διάρκεια της οποίας εξαρτώνται από τον τύπο του όγκου» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ. 2006, σ. 21).

«Το ραβδομυοσάρκωμα όπως και οι άλλοι όγκοι της παιδική ηλικίας, είναι όγκος του οποίου η αντιμετώπιση απαιτεί την συνεργασία ομάδας ειδικών όπως είναι ο παιδίατρος ογκολόγος, ο παιδοχειρουργός, ο παθολογοανατόμος (ο γιατρός που «διαβάζει» τις βιοψίες), ο ακτινολόγος και σε ορισμένες περιπτώσεις ο ακτινοθεραπευτής. Η χημειοθεραπεία είναι η αρχική θεραπεία εκλογής και στη συνέχεια ακολουθεί η χειρουργική εξαίρεση του όγκου. Ακτινοθεραπεία χορηγείται σε ανεγχείρητους όγκους, σε παραμηνιγικές εντοπίσεις και στην ιστολογική υποομάδα του κυψελιδικού ραβδομυοσαρκώματος» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.. 2006, σ. 28). «Σε όγκους που προσβάλλουν τα οστά (οστεοσάρκωμα, σάρκωμα Ewing) η θεραπεία είναι προεγχειρητική χημειοθεραπεία, ακολουθούμενη από χειρουργική εξαίρεση του όγκου. Οι ριζικές χειρουργικές επεμβάσεις όπως είναι ο ακρωτηριασμός, αποφεύγονται και στους δύο τύπους όγκου αλλά γίνεται προσπάθεια αντικατάστασης του πάσχοντος τμήματος από τεχνητό υλικό που ονομάζεται ενδοπρόθεση» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ. 2006, σ. 25).

1.5.1. ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η ψυχολογική στήριξη είναι αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο και της οικογένειάς του. Η ομάδα της ψυχολογικής στήριξης πρέπει να περιλαμβάνει κλινικό ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, εργοθεραπευτή και δάσκαλο. Ορισμένες φορές στην ομάδα πρέπει να συμμετέχουν ψυχίατρος ή ψυχοθεραπευτής, διερμηνείς όπου υπάρχουν προβλήματα γλωσσικής επικοινωνίας και πνευματικός (ιερέας) για να βοηθήσει την οικογένεια στην όλη διαδικασία (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

1.6. ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ

Οι θεραπείες για τον καρκίνο συχνά προκαλούν ανεπιθύμητες ή δυσάρεστες παρενέργειες, όπως ναυτία, απώλεια των τριχών, διάρροια. Οι παρενέργειες προκύπτουν, επειδή η καταστροφή των καρκινικών κυττάρων αναπόφευκτα καταστρέφει και έναν αριθμό φυσιολογικών κυττάρων. Τα είδη των παρενεργειών και η έντασή τους θα εξαρτηθεί από το είδος του φαρμάκου, τη δοσολογία και τον τρόπο που αντιδρά το σώμα του παιδιού, ενώ οι περισσότερες παρενέργειες σταματούν σύντομα μετά το τέλος της θεραπείας. Το κάθε παιδί εμφανίζει διαφορετικές παρενέργειες με μερικά από αυτά να εμφανίζουν ελάχιστες, αν όχι μηδενικές. Επιπλέον, το πόσο σοβαρές θα είναι οι παρενέργειες διαφέρει από παιδί σε παιδί, ακόμη και σε παιδιά που λαμβάνουν την ίδια θεραπεία (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006). Οι πιο σημαντικές παρενέργειες της χημειοθεραπείας σχετίζονται με τον μηχανισμό δράσης τους που είναι η καταστροφή ταχέως πολλαπλασιαζόμενων κυττάρων. Τέτοια κύτταρα εκτός από τα κύτταρα των όγκων ή της λευχαιμίας, είναι τα φυσιολογικά κύτταρα του μυελού των οστών τα οποία ελαττώνονται παροδικά με συνέπεια την εμφάνιση **αναιμίας** (πτώση αριθμού ερυθρών αιμοσφαιρίων), **αιμορραγικής διάθεσης** (πτώση αριθμού αιμοπεταλίων) και **λοίμωξης** (πτώση λευκών αιμοσφαιρίων). Η κατάσταση κατά την οποία τα φυσιολογικά κύτταρα του μυελού των οστών ελαττώνονται λόγω προηγηθείσας χημειοθεραπείας, λέγεται **απλασία μυελού** και απαιτεί προσεκτική παρακολούθηση και αντιμετώπιση (αντιβίωση, μεταγγίσεις κλπ). Άλλες παρενέργειες είναι η **απώλεια των μαλλιών** (αλωπεκία), η οποία δεν είναι μόνιμη και η εμφάνισή της ή μη δεν πρέπει να συσχετίζεται με την αποτελεσματικότητα της θεραπείας, ενώ η **ναυτία** και ο **εμετός** είναι ιδιαίτερα συχνές παρενέργειες. Πρέπει επίσης να σημειωθεί, ότι διάφοροι χημειοθεραπευτικοί παράγοντες ευθύνονται για συγκεκριμένη τοξικότητα όπως είναι νευροτοξικότητα, νεφροτοξικότητα, καρδιοτοξικότητα, ηπατοτοξικότητα, αλλεργικές αντιδράσεις κλπ. (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

1.7. ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η διάγνωση της νόσου είναι κάτι πρωτόγνωρο, συγκλονιστικό. Η γνωριμία μαζί της είναι μια αποκάλυψη. Η υποτροπή όμως είναι τραγική, είναι ο εφιάλτης όλων. Είναι η μόνιμη εγκατάσταση του φόβου, όχι κάποιου άγνωστου και αδιόρατου αλλά ενός πολύ συγκεκριμένου και απειλητικού.

1.7.1. ΟΡΓΑΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ

Ο καρκίνος στα παιδιά σήμερα αντιμετωπίζεται με μεγάλη επιτυχία. Σε αυτό βοήθησε η σύγχρονη διαγνωστική προσέγγιση, με την σωστή ταξινόμηση των νοσημάτων, σύμφωνα με διάφορους παράγοντες (κλινικούς, απεικονιστικούς, μοριακούς) και η καλύτερη υποστηρικτική αγωγή. Η ίαση

στα παιδιά με καρκίνο είναι στόχος εφικτός, ωστόσο όμως η υποτροπή εξακολουθεί να παραμένει ένα σοβαρό ενδεχόμενο. Ως υποτροπή ορίζεται η επανεμφάνιση κακοήθους νεοπλασίας, η οποία εμφανίζεται μετά από ύφεση. Η υποτροπή μπορεί να εμφανιστεί α) κατά της διάρκειας της θεραπείας (είναι η βαρύτερη μορφή υποτροπής), β) μικρό χρονικό διάστημα μετά το τέλος της θεραπείας και γ) μεγάλο χρονικό διάστημα μετά το τέλος της θεραπείας. Εκτός από την τοπική υποτροπή υπάρχουν περιπτώσεις που η νόσος επανεμφανίζεται με απομακρυσμένες μεταστάσεις σε άλλα σημεία από την αρχική εντόπιση. Τα πρώιμα συμπτώματα με τα οποία θα επανεμφανιστεί η νόσος συχνά είναι τα ίδια με εκείνα της αρχική νόσου. Η υπόνοια για την υποτροπή, θα τεθεί από τα συμπτώματα και τα κλινικά ευρήματα των ασθενών, ενώ η διάγνωσή της θα επιβεβαιωθεί με εργαστηριακές και απεικονιστικές εξετάσεις. Κάθε παιδίατρος – ογκολόγος έχει εμπειρία στη διάγνωση της υποτροπής. Η αξιολόγηση και η ερμηνεία των συμπτωμάτων είναι εύκολη, απλή και εμπίπτει στην εμπειρία και την ρουτίνα του. Έτσι η διάγνωση της υποτροπής γίνεται συνήθως έγκαιρα, οπότε ένα ποσοστό ασθενών μπορεί ακόμα να ιαθεί με συστηματική αγωγή για υποτροπή και με χειρουργική επέμβαση, εφ' όσον πρόκειται για συμπαγή όγκους (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2010).

1.7.2. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Η παραμονή στο νοσοκομείο είναι πολύ συχνή για τα παιδιά με καρκίνο και συχνά περιλαμβάνει μικροεπεμβάσεις και επανειλημμένες νοσηλείες, οι οποίες δυνητικά αυξάνουν το άγχος και δημιουργούν μόνιμες επιπτώσεις στον ψυχικό κόσμο των παιδιών και την αναπτυξιακή διαδικασία. Οποιαδήποτε επώδυνη προσέγγιση, ιδιαίτερα αυτές με χρήση βελονών, καθολικά θεωρούνται αρνητικές εμπειρίες από τα παιδιά. Άλλες τραυματικές εμπειρίες αποτελούν η αρρώστια, οι αρχικές διαγνωστικές εξετάσεις, η αγωνία για άλλες επώδυνες άγνωστες στο παιδί, εμπειρίες που δυνητικά θα ακολουθήσουν (εφόσον βρίσκεται στο νοσοκομείο), οι περιορισμοί στις δραστηριότητες, η μειωμένη ανεξαρτησία, η απουσία από το σχολείο και ο αποχωρισμός από την οικογένεια και τους φίλους (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2010). Οι επιπτώσεις στο παιδί από όλα τα ανωτέρω και η μακροχρόνια παραμονή του στο νοσοκομείο, συνεχίζονται και έξω από αυτό με σημαντικότερες την παλινδρόμηση, το άγχος του αποχωρισμού από τα αγαπημένα του άτομα, τις διαταραχές στον ύπνο και τα δυνατά συναισθήματα όπως λύπη και αδιαφορία. Η παραμονή στο νοσοκομείο έχει αναφερθεί ως «ορόσημο στην ζωή του παιδιού». Σε ορισμένα παιδιά παρατηρούνται συναισθηματική αστάθεια, ανησυχία, ευερεθιστότητα και επιθετικότητα. Δυστυχώς, ορισμένες από αυτές τις επιπτώσεις διατηρούνται για πολλά χρόνια ή και για πάντα (ιδιαίτερα στα παιδιά με επανειλημμένες ή παρατεταμένες παραμονές στο νοσοκομείο). Οι αντιδράσεις σε όλα αυτά που γίνονται είναι άλλοτε έντονες και άλλοτε αδιάφορες. «Οι φωνές και οι σιωπές των παιδιών» εξαρτώνται από την ηλικία και την προσωπικότητα κάθε παιδιού ενώ, ποτέ δεν είναι ίδιες και έχουν το ιδιαίτερο «χρώμα» τους ανάλογα με τις περιστάσεις και τις ιδιάζουσες συνθήκες της στιγμής (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

2.1. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - ΟΡΙΣΜΟΣ

Η οικογένεια, συνιστά ένα βασικό πανανθρώπινο θεσμό. Αποτελεί έναν κύριο φορέα ισχυρότατων επιδράσεων στην ανάπτυξη του ανθρώπου. Η έννοια της **οικογένειας** είναι βαθιά συνδεδεμένη με την αντίληψη που έχουμε σχετικά με το **ποιοι είμαστε**. Η οικογένεια είναι το πρωταρχικό και, εκτός από σπάνιες περιπτώσεις, το ισχυρότερο σύστημα στο οποίο μπορεί να ανήκει το άτομο. Ταυτόχρονα, η οικογένεια είναι σημαντικός θεσμός της κοινωνίας, συμβάλλοντας «στη μετάδοση των κοινωνικών αξιών- τα 'πρέπει και τα δεν πρέπει' της συμπεριφοράς που οφείλουν να έχουν τα μέλη της οικογένειας τόσο μέσα όσο και έξω από αυτήν- και ενώνει τα μέλη της μέσω γενικών παραδοχών, προσδοκιών, στόχων, θρησκευτικών, κοινωνικών και σεξουαλικών δικαιωμάτων και απαγορεύσεων. Κατ' αυτό τον τρόπο η οικογένεια ικανοποιεί τις ηθικές, οικονομικές, συναισθηματικές και άλλες ιδιαίτερες ανάγκες των μελών της. Από αυτήν άλλωστε πηγάζουν τα πιο συγκλονιστικά από τα βαθύτερα, τα πιο προσωπικά και τα πλέον αποκαλυπτικά συναισθήματά μας. Στο πλαίσιο της οικογένειας βιώνουμε τα συναισθήματα της αγάπης, της έλξης, της στοργής αλλά και του πόνου» (Ζαφείρης, Ζαφείρη & Μουζακίτης 1999, σ.13). Για την εξέλιξη της οικογένειας υπάρχουν ποικίλες θεωρίες. Οι περισσότερες, στηριζόμενες σε ένα φιλοσοφικό και ιδεολογικό σύστημα, διαμορφώνουν και μια ανάλογη θεωρία με συνέπεια οι διαφορετικές θεωρητικές σχολές να αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο την οικογένεια και τη λειτουργία της. Ωστόσο, για το ρόλο της οικογένειας μπορεί κανείς να ισχυριστεί πως μοιάζει να υπάρχει κάποιου τύπου «*συμφωνία*» στη βιβλιογραφία (Τάνταρος, 2004). Με τον όρο **οικογένεια** ορίζεται «*η ομάδα ατόμων που συνδέονται μεταξύ τους με δεσμούς αίματος, γάμου ή υιοθεσίας και διαμένουν κάτω από την ίδια στέγη*» (Μπαμπινιώτης, 1998). Ένας πιο ψυχολογικός ορισμός υπογραμμίζει ότι: «*οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που μοιράζονται μια κοινή ιστορική διαδρομή, βιώνουν μαζί μια τωρινή πραγματικότητα και προσδοκούν σε μια μελλοντική σχέση αλληλεξάρτησης*». Στην εθνογραφική μελέτη του Clark η οικογένεια ορίζεται ως η αλληλεπίδραση μιας ομάδας ατόμων, που το κάθε άτομο κατέχει μια θέση με ρόλους που είτε επιλέγει είτε του ανατίθενται. Το κάθε μέλος αντιλαμβάνεται τους κανόνες οι οποίοι καθορίζονται συλλογικά ή ατομικά από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, αναφορικά με τη συμπεριφορά και τα χαρακτηριστικά του, και ενεργεί ανάλογα. Όσον αφορά στη «*συμφωνία*» που διαπνέει τη βιβλιογραφία σχετικά με το ρόλο της οικογένειας, μπορούμε να αναφέρουμε ότι ο ρόλος της είναι πολυδιάστατος και ζωτικής σημασίας. «*Ο Ackerman (1958) περιγράφει τις παραμέτρους και τους σκοπούς της λειτουργίας της οικογένειας, οι οποίοι χαρακτηρίζονται από διαχρονικότητα, μέσα από τα ακόλουθα:*

1. *Παροχή τροφής, κατοικίας και άλλων υλικών αγαθών, με στόχο τη διατήρηση της ζωής και την προστασία των μελών της από εξωτερικούς κινδύνους.*
2. *Παροχή κοινωνικής συντροφικότητας, που αποτελεί τη βάση για τις συναισθηματικές σχέσεις της οικογένειας.*
3. *Παροχή δυνατοτήτων για την ανάπτυξη προσωπικής ταυτότητας συνδεδεμένης με την οικογενειακή ταυτότητα. Το αίσθημα αυτό είναι απαραίτητο για την αντιμετώπιση καινούριων εμπειριών και τη δημιουργία νέων δεσμών.*

4. Δημιουργία σεξουαλικών προτύπων και ρόλων που θα οδηγήσουν στη σεξουαλική ωρίμανση και ικανοποίηση.
5. Κοινωνικοποίηση των παιδιών μέσα από την εκπαίδευσή τους σε κοινωνικούς ρόλους και την προετοιμασία τους για την αποδοχή κοινωνικών ευθυνών.

Παροχή γνώσεων και υποστήριξη της δημιουργικότητας και των πρωτοβουλιών του κάθε μέλους»
(Τσιμπιδάκη 2011, σ. 28).

2.2. Η ΔΟΜΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Μέσα από μία γενική θεώρηση, οι γονείς σε όλο τον κόσμο έχουν τρεις κύριους **στόχους**: α) το στόχο της *επιβίωσης* (καλούνται να εξασφαλίσουν την επιβίωση των παιδιών τους, φροντίζοντας την υγεία και την ασφάλειά τους), β) τον *οικονομικό* στόχο (έχουν χρέος να εξασφαλίσουν στα παιδιά τους τη δυνατότητα απόκτησης δεξιοτήτων και άλλων προσόντων που τους χρειάζονται, ώστε να γίνουν οικονομικά παραγωγικοί ως ενήλικες) και γ) τον *πολιτισμικό* στόχο (καλούνται να εξασφαλίσουν στα παιδιά τους τη δυνατότητα απόκτησης βασικών πολιτισμικών αξιών της ομάδας, στην οποία ανήκουν. Σε μια εποχή ραγδαίων εξελίξεων σε όλο το γίγνεσθαι του κοινωνικού και πολιτικού συστήματος, η οικογένεια μπορεί να εμφανιστεί με πολλές και διαφορετικές **μορφές**. «*Η οικογένεια μπορεί να έχει τη μορφή: α) της πυρηνικής ή συζυγικής οικογένειας, η οποία αποτελείται από τους δύο συζύγους και τα παιδιά, β) της εκτεταμένης οικογένειας, η οποία περιλαμβάνει την πυρηνική οικογένεια και συγγενείς και των δύο συζύγων, γ) της μονογονεϊκής οικογένειας, η οποία έχει μόνο τον έναν γονέα, λόγω διαζυγίου ή θανάτου, ή εκτός γάμου γονέα και δ) της ανασυσταμένης οικογένειας, στην οποία ο/η σύζυγος ή και οι δύο σύζυγοι προέρχονται από προηγούμενο γάμο και συχνά το παιδί ή και τα παιδιά δεν είναι κοινά των συζύγων*». (Τσιμπιδάκη 2011, σ. 29). Η λειτουργία και η εξέλιξη της οικογένειας ως αντικείμενο έρευνας απασχολεί πολλούς επιστημονικούς κλάδους, όπως την ψυχολογία- ιδιαίτερα την εξελικτική και την κοινωνική- την κοινωνιολογία, την ανθρωπολογία και τη διαπολιτισμική ψυχολογία (Τσιμπιδάκη, 2011).

Η θεώρηση των **συνόλων** και η έμφαση στην **οργάνωση** των φαινομένων αποτελούν τα κύρια στοιχεία που χαρακτηρίζουν τη συστημική σκέψη. Για το λόγο αυτό, επιλέχθηκε η **συστημική προσέγγιση**, η οποία εξετάζει τα φαινόμενα όχι μεμονωμένα αλλά μέσα στο δυναμικό πλαίσιο στο οποίο ανήκουν. Με αυτό τον τρόπο διαφοροποιείται από την παραδοσιακή επιστημονική προσέγγιση, της οποίας κύριο γνώρισμα είναι η ανάλυση ενός φαινομένου στα μικρότερα του τμήματα με στόχο την ανακάλυψη των νόμων που διέπουν τη λειτουργία του φαινομένου αυτού. Βασική της αρχή είναι ότι το «όλο» είναι διαφορετικό από το άθροισμα των μερών του, και ότι οι κανόνες με βάση τους οποίους λειτουργεί είναι διαφορετικοί από τους κανόνες με βάση τους οποίους λειτουργούν τα μέρη.

«Η εμφάνιση της συστημικής θεώρησης, από τα μέσα περίπου του αιώνα μας πρόσφερε ένα νέο τρόπο προσέγγισης της ευρύτερης επιστημονικής γνώσης, αλλά και των θεμάτων που αφορούν τη μελέτη της οικογένειας και την ψυχοθεραπεία, τόσο σε θεωρητικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο μεθοδολογίας» (Παπαδιώτη- Αθανασίου 2000, σ. 19).

Η έννοια των «ορίων» στην οικογένεια, που αποτελεί βασική αρχή στη λειτουργία των συστημάτων, συνδέεται με παράγοντες και διεργασίες που συντελούν στη διαμόρφωση της ταυτότητας του ζευγαριού και της οικογένειας, καθώς και με την άσκηση του γονεϊκού ρόλου. Για το λόγο αυτό τα όρια αποτελούν βασικό σημείο αναφοράς στη μελέτη της οικογένειας. Σύμφωνα με τη συστημική προσέγγιση, τα **όρια** αποτελούν βασική έννοια για τη λειτουργία των συστημάτων. Στο σύστημα της οικογένειας τα όρια ορίζονται από το σύνολο των κανόνων που διέπουν τον τρόπο επικοινωνίας-συνειδητής και ασυνειδητής- και τη γενικότερη συμπεριφορά των μελών της. Επομένως, τα όρια συμπίπτουν με το ρόλο που αναλαμβάνει το κάθε μέλος ή ενότητα μελών στην οικογένεια για τη λειτουργία του όλου συστήματος.

Τα όρια που συνδέονται με την ταυτότητα του ζευγαριού και της οικογένειας ορίζονται από συγκεκριμένους παράγοντες και διεργασίες που διαμορφώνουν αρχικά, και διατηρούν στη συνέχεια, την ταυτότητα των ενοτήτων αυτών. Τα όρια για τη συμπεριφορά του παιδιού, αρχικά, καθορίζονται από τους γονείς. Το ζευγάρι είναι ο δημιουργός του συστήματος της οικογένειας και θεωρείται υπεύθυνο για την οριοθέτηση της συμπεριφοράς, τόσο της δικής του όσο και των νέων μελών. Αφού τα όρια ορίζονται με βάση τους κανόνες- τυπικούς και άτυπους- που ρυθμίζουν τη συμπεριφορά, τη στάση και την επικοινωνία των μελών, γίνεται κατανοητό ότι διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της προσωπικότητας του παιδιού και στη λειτουργία του όλου συστήματος της οικογένειας (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000). Ο Haley (1963), ο οποίος συνεργάστηκε με τον Watzlawick στην κλινική του Palo Alto, έθεσε το θέμα της ιεραρχίας στην **επικοινωνία**. Η μεταφορά μηνυμάτων από ένα άτομο σε άλλο παρέχει πληροφορίες για την ιεραρχία στη σχέση τους. Ο Haley αναφέρει ότι όλα τα δημιουργήματα που οργανώνονται σε ένα σύστημα έχουν ιεραρχική σχέση μεταξύ τους. Όταν η ιεραρχία διαταράσσεται, δημιουργείται πρόβλημα στις σχέσεις. Σε κάθε επικοινωνία υπάρχει προσπάθεια να ορισθεί η σχέση. Ένας από τους βασικότερους λόγους για την αντιδραστική - εναντιωτική συμπεριφορά μερικών παιδιών είναι ότι οι γονείς τους δεν μπορούν να διατηρήσουν την ιεραρχία της θέσης τους στην οικογένεια. Υποχωρούν στις απαιτήσεις και τις πιέσεις των παιδιών, με αποτέλεσμα τα παιδιά να μην έχουν όρια και η κατάσταση αυτή να τους δημιουργεί ανασφάλεια και να τα οδηγεί σε επιθετικότητα. Η ιεραρχία στην επικοινωνία φαίνεται κυρίως στις συμπληρωματικές σχέσεις. Όταν οι σχέσεις αυτές παύουν να είναι λειτουργικές, το μέλος ή η ομάδα που έχει την επικρατέστερη σχέση ασκεί πίεση και έλεγχο στο μέλος ή την ομάδα που βρίσκεται σε υποδεέστερη θέση. Αλλά και στις συμμετρικές θέσεις δημιουργούνται προβλήματα όταν η ισοτιμία μετατρέπεται σε ιεραρχία η οποία δεν γίνεται αποδεκτή από το άλλο μέλος (Παπαδιώτη- Αθανασίου,

2000). «Λόγω της σημαντικότητας που έχει η επικοινωνία στην επίλυση των συγκρούσεων και στον εμπλουτισμό των σχέσεων, η συστημική προσέγγιση αποδίδει ιδιαίτερη σημασία- τόσο για την αξιολόγηση όσο και για τη θεραπευτική παρέμβαση- στη διερεύνηση του τρόπου επικοινωνίας μεταξύ των μελών ενός δυσλειτουργικού συστήματος. Το περιεχόμενο και η σχέση στην επικοινωνία, τα λεκτικά και τα μη λεκτικά μηνύματα, η σημασία των σαφών μηνυμάτων και της αποσαφήνισης της επικοινωνίας μέσα από τη μεταεπικοινωνία αποτελούν σημαντικούς άξονες της άσκησης στην επικοινωνία (Gordon 1970, Gottman et. al. 1976, Satir 1991). Τα ζωντανά συστήματα βρίσκονται σε συνεχή μετακίνηση και αλλαγή. Η διαρκής αυτή πορεία μετακίνησης αποτελεί τη **διεργασία του συστήματος**. Η έννοια της διεργασίας, αναφέρεται στην πορεία αλλαγής και εξέλιξης του συστήματος» (Παπαδιώτη-Αθανασίου 2000, σ. 52). Η **εξέλιξη** αποτελεί βασική αρχή των συστημάτων (Miller, 1965). Η εξέλιξη στα συστήματα είναι αποτέλεσμα των αλλαγών που γίνονται στο εσωτερικό του συστήματος, όπως και των αλλαγών που συμβαίνουν στο ευρύτερο σύστημα, δηλαδή στο υπερσύστημα του συγκεκριμένου συστήματος. Το σύστημα της οικογένειας, παραδείγματος χάρη, μεταβάλλεται καθώς αλλάζουν οι ανάγκες των βασικών της μελών, και καθώς αλλάζει η ευρύτερη κοινωνία. Τα μέλη υφίστανται βιολογικές αλλαγές καθώς περνούν από τα διάφορα εξελικτικά στάδια προς την ωρίμανση, με επακόλουθες αλλαγές των βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών τους αναγκών. Αλλαγές επίσης συμβαίνουν στο δίκτυο των άλλων συστημάτων με τα οποία η οικογένεια συναλλάσσεται, όπως είναι η είσοδος των παιδιών στο σχολείο ή η αποφοίτησή τους, αλλαγές στο χώρο της εργασίας, στο συγγενικό δίκτυο κτλ., καθώς και στην ευρύτερη κοινωνική ομάδα, όπως νομικές και οικονομικές αλλαγές που επιφέρουν αλλαγές στο όλο πλαίσιο της οικογένειας. Όπως παρατηρεί ο Broderick παρά τη συνεχή αλλαγή λόγω της συνεχούς μετακίνησης των συστημάτων, υπάρχουν σταθερά πρότυπα σχέσεων και κανόνων που επαναλαμβάνονται. Λόγω της εξελικτικής διεργασίας, όμως, οι περιγραφές αυτές ανταποκρίνονται σε κάποιο στάδιο του συστήματος που μπορεί να αλλάξει. Η ιεραρχία, για παράδειγμα, που υπάρχει στην οικογένεια αλλάζει καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν και αποκτούν μεγαλύτερη αυτονομία. Οι ρόλοι επίσης ενός ζευγαριού μπορεί να αλλάξουν μετά τη γέννηση των παιδιών ή για άλλους λόγους (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000). Η άσκηση των γονέων ώστε να μάθουν να προσέχουν τη διεργασία κατά την επικοινωνία με το παιδί βοηθά στην αντιμετώπιση συγκρουσιακών σχέσεων. Για παράδειγμα, σε μια σύγκρουση γονέα-παιδιού ο γονέας ενδιαφέρεται συνήθως για το αποτέλεσμα και επομένως για την τελική έκβαση, ενώ το παιδί δίνει έμφαση στη διεργασία, στον τρόπο δηλαδή με τον οποίο γίνεται η συζήτηση και η επικοινωνία των ιδεών. Η αρχή της συνεχούς αλλαγής των συστημάτων, που αναφέρθηκε με τον όρο «διεργασία», φαίνεται να έρχεται σε αντίθεση με μία άλλη βασική αρχή των συστημάτων, την **αρχή της ομοιόστασης**. «Η αρχή της ομοιόστασης αναφέρεται στην τάση των ζωντανών συστημάτων να διατηρούν μια σταθερή κατάσταση ισορροπίας. Τα ζωντανά συστήματα μετακινούνται συνεχώς από καταστάσεις ισορροπίας σε καταστάσεις αλλαγής και διατάραξης της ισορροπίας τους. Η ισορροπία που παρουσιάζει ένα σύστημα δεν είναι στατική, αλλά δυναμική. Οι αλλαγές οφείλονται στην προσαρμογή στην οποία προβαίνει ένα ζωντανό σύστημα για να αντιμετωπίσει τις αλλαγές που συμβαίνουν μέσα στο ίδιο το σύστημα, όπως και

αυτές που συμβαίνουν στο ευρύτερο περιβάλλον του» (Παπαδιώτη- Αθανασίου 2000, σ. 120). Σε πολλές περιπτώσεις το σύμπτωμα λειτουργεί ως ομοιοστατικός μηχανισμός (αρνητική ανατροφοδότηση) που εμποδίζει το σύστημα να αλλάξει. Έτσι, η ψυχωτική συμπεριφορά ενός εφήβου σε μια οικογένεια η οποία δεν προσαρμόζεται στα αναπτυξιακά στάδια του παιδιού συντελεί ώστε οι γονείς να συνεχίσουν να του συμπεριφέρονται σαν να είναι μικρότερος. Με τον τρόπο αυτό εμποδίζεται η ανεξαρτησία του εφήβου και η απομάκρυνσή του από την οικογένεια, ενώ συγχρόνως προστατεύεται το ανελαστικό γονεϊκό σύστημα. Με την ανάπτυξη δηλαδή του συμπτώματος, παρεμποδίζεται η αλλαγή του συστήματος (Jones, 1993). Ο Miller (1965) υποστήριξε ότι τα ζωντανά συστήματα βρίσκονται σε συνεχή αλλαγή και εξέλιξη. Για το λόγο αυτό δεν μπορούν να παραμείνουν στην ίδια κατάσταση, ούτε να επιστρέψουν σε μια προηγούμενη όμοια κατάσταση. Με βάση την αρχή αυτή, είναι αδύνατον να εμποδίσουμε τις αλλαγές που συμβαίνουν σε ψυχοκοινωνικά συστήματα όπως η οικογένεια ή η ευρύτερη κοινωνία. Ούτε όμως μπορούμε να επαναφέρουμε τα συστήματα αυτά σε προηγούμενες μορφές ή τρόπους λειτουργίας, γιατί η πορεία τους είναι μη ανατρέψιμη (Παπαδιώτη- Αθανασίου, 2000).

Η οικογένεια αποτελεί κάτι πολύ περισσότερο από ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα συγκεκριμένο φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Η οικογένεια είναι ένα φυσικό κοινωνικό σύστημα με δικά του χαρακτηριστικά και ιδιότητες, το οποίο έχει αναπτύξει ένα σύνολο κανόνων, έχει αναθέσει ρόλους στα μέλη του, διαθέτει μια οργανωμένη δομή εξουσίας και έχει αναπτύξει πολύπλοκους φανερούς και μη φανερούς τρόπους επικοινωνίας και επίλυσης προβλημάτων που επιτρέπουν διάφορα καθήκοντα να εκτελούνται με αποτελεσματικό τρόπο. Οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη αυτού του μικρόκοσμου είναι βαθιές και πολυεπίπεδες και βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στην κοινή ιστορία, στις κοινές εσωτερικευμένες αντιλήψεις και υποθέσεις για τον κόσμο, καθώς και σε μια κοινή αίσθηση στόχου. *«Μέσα σε ένα τέτοιο σύστημα τα άτομα συνδέονται μεταξύ τους με ισχυρές, ανθεκτικές, αμοιβαίες συναισθηματικές προσκολλήσεις που μπορεί να παρουσιάζουν διακύμανση όσον αφορά την έντασή τους μέσα στο χρόνο, αλλά που ωστόσο διατηρούνται καθ' όλη τη ζωή της οικογένειας. Με τον όρο "πρόληψη στην υγεία" εννοούμε την δυναμική αυτή διαδικασία η οποία αποσκοπεί στην αποφυγή ή στην ελάττωση του κινδύνου εμφάνισης ή εξελικτικής επιδείνωσης ασθενειών ή συμπεριφορών που μπορεί να σχετίζονται είτε άμεσα είτε έμμεσα τόσο με τη σωματική όσο και με την ψυχική μας υγεία (καρδιακά νοσήματα, διαβήτης, διατροφικές διαταραχές, χρήση ψυχοτρόπων ουσιών, κατάθλιψη, διαταραχές άγχους, νεοπλασίες, παραβατική συμπεριφορά κλπ.»* (Παπαδιώτη- Αθανασίου 2000, σ. 218).

2.2.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ

Ο ρόλος της μητέρας είναι πραγματικά αναντικατάστατος και βοηθάει στην ανάπτυξη μιας υγιούς και ισόρροπης σχέσης μεταξύ της μητέρας και του παιδιού. Η μητέρα είναι υπεύθυνη για την ανατροφή, την αγωγή και τη συναισθηματική ωρίμανση του παιδιού της. Ο ρόλος της είναι πολύ στενά συνδεδεμένος με το παιδί, διότι αυτή είναι το πρόσωπο που του παρέχει τροφή, προστασία, στοργικότητα, αγάπη, συμβάλλει στην κοινωνικοποίησή του και προσπαθεί με κάθε τρόπο να του μεταδώσει όλα όσα θα του είναι απαραίτητα στη ζωή και όλα όσα ξέρει, όπως την ομιλία και τη συμπεριφορά που απαιτείται να έχει το παιδί, τις ανθρώπινες σχέσεις και άλλα τόσα (Greer, 2001).

2.2.2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ

Ο ρόλος του πατέρα στην οικογένεια δεν είναι μόνο βιολογικός, αλλά και λειτουργικός. Ο πατέρας στην οικογένεια, είναι απαραίτητος για να αναπτυχθεί σωστά το παιδί, σωματικά, κοινωνικά, πνευματικά και συναισθηματικά. Αν και στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, συνήθως διαδραματίζει δευτερεύοντα ρόλο, η παρουσία του είναι σημαντική καθώς αποτελεί πηγή δύναμης για τη μητέρα (προσφέροντας σωματική και ψυχική πληρότητα) και μέσω αυτής, αποτελεί πηγή θαλπωρής για το παιδί. Συνήθως ο πατέρας είναι αυτός ο οποίος εδραιώνει στην ψυχή του παιδιού το συναίσθημα της ασφάλειας. Θεωρείται ο προστάτης και ο υπερασπιστής της οικογένειας.

Για πολύ καιρό οι θεωρητικοί της ψυχολογίας αγνόησαν το ρόλο του πατέρα στην οικογένεια και ειδικά στην ανάπτυξη του παιδιού. Ίσως γιατί πίστευαν ότι η επίδραση του έχει μικρότερη σημασία από εκείνη της μητέρας. Σήμερα η επιστήμη της ψυχολογίας, έγκυρα μας λέει ότι η αλληλεπίδραση πατέρα-παιδιού είναι πολύ σημαντική και επηρεάζει θετικά ή αρνητικά την προσωπικότητα του παιδιού. Η πατρότητα είναι το ίδιο ευχάριστη και απαραίτητη στο παιδί με την μητρότητα. Κανείς από τους δύο γονείς δεν μπορεί να αναπληρώσει τα καθήκοντα του άλλου. Το περιεχόμενο του ρόλου τους είναι ξεχωριστό, σημαντικό και απαραίτητο για την ψυχολογική ανάπτυξη του παιδιού. Από τη σχέση ανάμεσα στους γονείς και το βρέφος πηγάζουν πολλά γεγονότα, σιωπηλά, αόρατα και μυστηριώδη που εμφανίζονται στο τέλος του δεύτερου μήνα. Το χαμόγελο στην εμφάνιση ενός προσώπου είναι ένα αποτέλεσμα της σωστής συμπεριφοράς και των δύο γονέων. Τα μωρά που έχουν στερηθεί τη στοργή και την προστασία που πηγάζει και από τους δύο γονείς, το πρώτο χαμόγελο αργεί να φανεί. Η μητέρα στους πρώτους αυτούς μήνες είναι σημαντικός παράγοντας διαμόρφωσης της προσωπικότητας του ανθρώπου. Οτιδήποτε αποκτηθεί στην ηλικία αυτή, καλό ή κακό, παραμένει κτήμα του για όλη τη ζωή και επηρεάζει αποφασιστικά την ψυχή του παιδιού (Κατάκη, 1998).

2.2.3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Κάθε παιδί έχει το δικαίωμα να ζει και να μεγαλώνει σ' ένα υγιές περιβάλλον, το οποίο θα διασφαλίζει και θα προάγει την σωματική και ψυχική του υγεία. Ψυχική Υγεία θεωρείται η κατάσταση εκείνη της συναισθηματικής ευεξίας, όπου το παιδί μπορεί να ζει και να αναπτύσσεται με άνεση μέσα στην κοινότητα και να ικανοποιείται από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και επιτεύγματα. Η ψυχική υγεία είναι μέρος της γενικής του υγείας και αποτελεί συνάρτηση πολλών παραγόντων που αφορούν τη φυσική, την ψυχική, καθώς και την κοινωνική του κατάσταση. Η αποκατάσταση της ψυχικής του υγείας (όταν αυτή διαταράσσεται) βρίσκεται στο επίκεντρο, εξετάζοντας το παιδί βάση της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον του (οικογενειακό, εκπαιδευτικό, ευρύτερη κοινότητα). Έρευνες υποστηρίζουν πως 1 στα 7 παιδιά παιδικής και εφηβικής ηλικίας έχουν κάποιο ψυχολογικό πρόβλημα, όπως προβλήματα στην επικοινωνία και στη γλώσσα, ελλειμματική προσοχή, υπερκινητικότητα, τικ, ενούρηση, προβλήματα προσαρμογής, προβλήματα διαγωγής, συναισθηματικά προβλήματα, ψύχωση. Αυτά τα προβλήματα δημιουργούνται είτε από γενετική προδιάθεση, είτε από προβληματικό περιβάλλον (π.χ. σπίτι, σχολείο κλπ), είτε από συνδυασμό και των δύο.

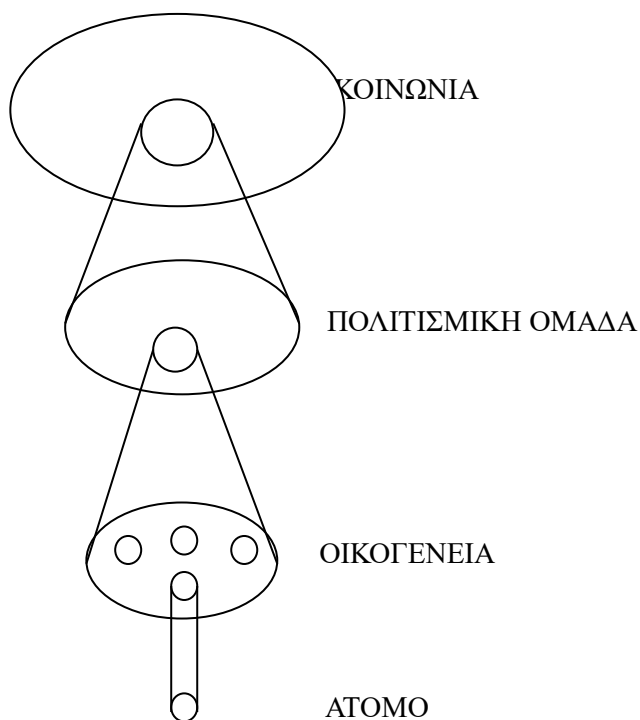
Η θετική, ζεστή σχέση μεταξύ γονιών και παιδιών προσφέρει προστασία και αίσθηση ασφάλειας ακόμα και όταν υπάρχει κάποιο πρόβλημα μέσα στην οικογένεια. Προσδίδει ένα σημαντικό στοιχείο στην έννοια της προσωπικής ταυτότητας και τονίζει την ύπαρξη του **"εμείς"**. Η ανοιχτή και άμεση επικοινωνία μέσα στην οικογένεια, μεταξύ γονέων και παιδιών προσφέρει θετικά οφέλη, όπως το μοίρασμα προσωπικών επιτυχιών αλλά και προβληματισμών, δίνει τη δυνατότητα για άμεση και έγκαιρη υποστήριξη μεταξύ των μελών σε δύσκολες καταστάσεις και γενικά φέρνει τα μέλη της οικογένειας πιο κοντά. Η δημιουργία και διατήρηση υγιών κοινωνικών σχέσεων (συγγενείς, φίλοι, ευρύτερη κοινότητα κλπ.) δημιουργεί στα παιδιά την αίσθηση του **"ανήκειν"** σε ένα ευρύτερο περιβάλλον. Εκπαιδεύει τα παιδιά, στο ότι οι άνθρωποι υπάρχουν και διαμορφώνονται μέσα από τις σχέσεις και όχι αποκομμένοι. Επίσης μαθαίνουν να συνυπάρχουν εποικοδομητικά με τους άλλους ανθρώπους κτίζοντας σταδιακά μια υγιή προσωπικότητα. Η φροντίδα των γονιών για την ψυχική και σωματική τους υγεία, λειτουργεί ως ένας ισχυρός θετικός παράγοντας για την υιοθέτηση μιας ανάλογης θετικής στάσης από την πλευρά των παιδιών. Η άμεση και ανοιχτή επικοινωνία με τα παιδιά, η φροντίδα τους (π.χ. η προσοχή στη διατροφή τους και η σωματική άσκηση), η κατανόηση και ο χρόνος που περνάνε με τους γονείς τους είναι μόνο κάποιοι από τους σημαντικούς προστατευτικούς παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη της ψυχολογίας του παιδιού (Κατάκη, 1998).

2.3. Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η οργάνωση των συστημάτων γίνεται σε διάφορα επίπεδα. Σε κάθετο επίπεδο, η παγκοσμιότητα αποτελεί ένα υπερσύστημα με επιμέρους υποσυστήματα τα οποία έχουν ιεραρχική σχέση μεταξύ τους. Ο Miller (1965) αναφέρει ότι δεν υπάρχει τίποτε μεμονωμένο. Ο κόσμος είναι φτιαγμένος από συστήματα μέσα σε συστήματα. Η παγκοσμιότητα είναι οργανωμένη σε συστήματα τα οποία έχουν σχέση ιεραρχίας μεταξύ τους. Ο Miller διέκρινε επτά επίπεδα οργάνωσης των ζωντανών συστημάτων: κύτταρα, όργανα, οργανισμοί, οργανώσεις (πανεπιστήμια, σωματεία, πόλεις), κοινωνίες, έθνη και υπερεθνικά συστήματα. Μια κάθετη οργάνωση συστημάτων παρατηρούμε στο σχήμα 2. Στο σχήμα 2Α παρατηρούμε ότι το σύστημα-άτομο αποτελεί υποσύστημα του ευρύτερου συστήματος της οικογένειας, το οποίο είναι υποσύστημα του ευρύτερου συστήματος της πολιτισμικής ομάδας, που είναι υποσύστημα τους ευρύτερου συστήματος της κοινωνίας κλπ. (Κατάκη, 1996). Καθένα, επίσης, από τα συστήματα αυτά έχει το δικό του Γνωστικό Σύστημα Αυτοαναφοράς (ΓΣΑ), όπως παρουσιάζεται στο σχήμα 2Β. Τα συστήματα, συνδέονται με άλλα συστήματα. Παραδείγματος χάρη, το σύστημα της οικογένειας συνδέεται με το σύστημα τους σχολείου, της εργασίας, των φίλων και των συγγενών. Στην κάθετη οργάνωση των συστημάτων υπάρχει ιεραρχία στον τρόπο με τον οποίο τα συστήματα επηρεάζουν το ένα το άλλο. Τα ανώτερα σε ιεραρχία συστήματα ασκούν μεγαλύτερη επίδραση στα κατώτερα. Έτσι, οι ευρύτερες αντιλήψεις και η ιδεολογία μιας κοινωνίας επηρεάζουν τις αντιλήψεις της οικογένειας, οι οποίες με τη σειρά τους επηρεάζουν τις αντίστοιχες αντιλήψεις των ατόμων-μελών της. Όπως είναι γνωστό, οι αντιλήψεις της ευρύτερης κοινωνίας καθορίζουν ποιος είναι ο κατάλληλος τρόπος ζωής για την οικογένεια, ποιοι είναι οι κατάλληλοι ρόλοι για το κάθε φύλο, ποια είναι η ηλικία που τα παιδιά πρέπει να παντρεύονται κλπ.

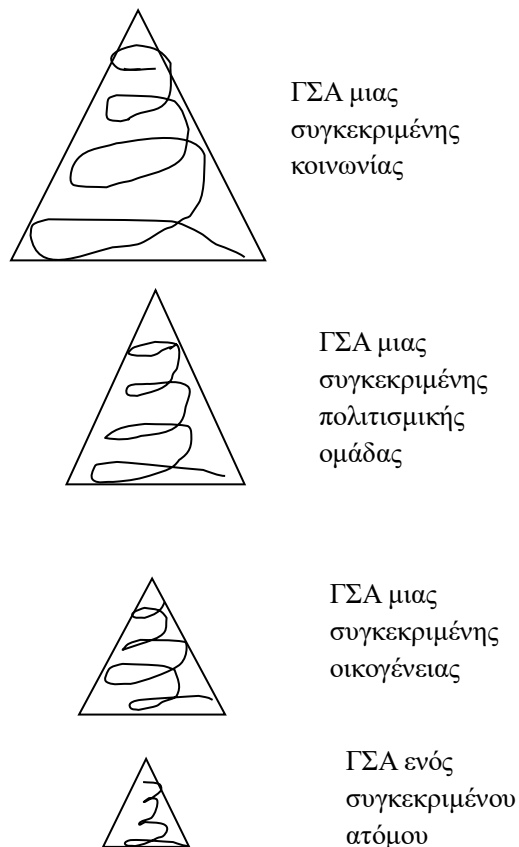
A.

**ΙΕΡΑΡΧΗΜΕΝΑ ΥΠΑΡΚΤΑ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ**



B.

**ΙΕΡΑΡΧΗΜΕΝΑ ΓΝΩΣΤΙΚΑ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΑΥΤΟΑΝΑΦΟΡΑΣ**



Σχήμα 2.

A. Ιεραρχημένα υπαρκτά συστήματα

B. Γνωστικό Σύστημα Αυτοαναφοράς (ΓΣΑ) σε καθένα

από τα συστήματα στο A (Κατάκη 1996, σελ. 71)

«Η διατήρηση και σταθερότητα μιας κοινωνίας εξαρτώνται από τη διατήρηση των αρχών συμπεριφοράς και ιδεολογίας της από τις οικογένειες. Σε οριζόντιο επίπεδο η οργάνωση των συστημάτων καθορίζεται από τον τρόπο με τον οποίο αλληλεπιδρούν οι επιμέρους ενότητες τους. Οι ενότητες που συγκροτούν ένα σύστημα αλληλεπιδρούν με ένα ορισμένο και επαναλαμβανόμενο τρόπο, τον οποίο μπορεί κανείς να παρατηρήσει και να καταγράψει. Ο επαναλαμβανόμενος αυτός τρόπος αλληλεπίδρασης ορίζει τους κανόνες με βάση τους οποίους είναι οργανωμένο ένα σύστημα. Στο σύστημα της οικογένειας, για παράδειγμα, ο τρόπος με τον οποίο επικοινωνούν τα μέλη ορίζει τους κανόνες βάσει των οποίων είναι οργανωμένη η συγκεκριμένη οικογένεια. Όπως αναφέρει ο Jackson (1965): «... το στοιχείο το οποίο ορίζει τις εξελισσόμενες διεργασίες σε ένα σύστημα είναι η οργάνωσή τους σε αλληλεπιδρώντα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα, τα οποία μπορούμε να παρατηρήσουμε. Από την παρατήρηση των

επαναλαμβανόμενων αυτών προτύπων μπορούμε να καταλήξουμε σε συμπεράσματα για τους κανόνες που κυβερνούν το συγκεκριμένο σύστημα» και παρακάτω αναφέρει: «... η οικογένεια είναι ένα διοικούμενο από κανόνες σύστημα, αυτό σημαίνει ότι τα μέλη της οικογένειας συμπεριφέρονται μεταξύ τους με έναν οργανωμένο, επαναλαμβανόμενο τρόπο και αυτός ο επαναλαμβανόμενος τρόπος αλληλεπίδρασης μπορεί να θεωρηθεί η βασική αρχή για τη ρύθμιση (διακυβέρνηση) της ζωής της οικογένειας» (Παπαδιώτη-Αθανασίου 2000, σ. 60). Οι κανόνες που ρυθμίζουν τη λειτουργία του συστήματος της οικογένειας είναι επίσης ιεραρχικά οργανωμένοι. Σε κατώτερο επίπεδο υπάρχουν κανόνες που ρυθμίζουν απλές συμπεριφορές, όπως το ποιος θα κάνει τα ψώνια. Σε ανώτερο επίπεδο υπάρχουν κανόνες βάσει των οποίων ορίζονται οι κανόνες στο κατώτερο επίπεδο. Οι αντιλήψεις, λόγω χάρις, της οικογένειας για το ρόλο των δύο φύλων καθορίζουν και τους κανόνες που αυτή επιβάλλει για συγκεκριμένες συμπεριφορές του αγοριού και του κοριτσιού. Με τον τρόπο αυτό ορίζονται διάφορα επίπεδα «μετακανόνων». Στο τελευταίο επίπεδο της ιεραρχίας τοποθετείται η βασική φιλοσοφία της οικογένειας για τη ζωή και το ρόλο της, που καθορίζει τις επιλογές της (Broderick 1993, σ. 39). «Η Χάρις Κατάκη έχει εκπονήσει ένα θεωρητικό μοντέλο για την ιεραρχική οργάνωση των κανόνων που αφορούν το σύστημα της οικογένειας (βλ. σχήμα 3), όπου διατύπωσε την έννοια του Γνωστικού Συστήματος Αυτοαναφοράς (ΓΣΑ) (Κατάκη, 1996). Όπως το ορίζει η ίδια (1996): «το ΓΣΑ αποτελεί το σύνολο των αντιλήψεων και των πεποιθήσεων που έχει ένα ζωντανό σύστημα (ένα άτομο, μια οικογένεια, μια οποιαδήποτε κοινωνική οντότητα) για τον εαυτό του σε σχέση με το έμφυχο και άψυχο περιβάλλον και τη ζωή γενικά». Μπορούμε να αναφερθούμε στο ΓΣΑ ενός ατόμου ή και μιας ευρύτερης ομάδας, όπως της οικογένειας. Το σύνολο των πεποιθήσεων και στάσεων που έχει μια οικογένεια για το σκοπό της, το «γιατί είμαστε μαζί», καθώς επίσης οι αξίες και οι ρόλοι που υπάρχουν στα πλαίσια της οικογένειας αποτελούν την οικοθεωρία της. Οι ενότητες που απαρτίζουν το ΓΣΑ είναι ιεραρχικά οργανωμένες σε διάφορα επίπεδα σε πυραμοειδή διάταξη (σχήμα 3). Στο ανώτερο σημείο της πυραμίδας υπάρχει ο σκοπός για τη δημιουργία της οικογένειας, το «γιατί είμαστε μαζί». Ακολουθούν σε ιεραρχία οι αξίες της οικογένειας και οι ρόλοι που ορίζει για τα μέλη της. Στο κατώτερο επίπεδο της πυραμίδας- κώδικες συμπεριφοράς- βρίσκονται οι αντιλήψεις για τις καθημερινές συμπεριφορές» (Παπαδιώτη-Αθανασίου 2000, σ. 69).

Με τον ίδιο τρόπο μπορούμε να ορίσουμε το ΓΣΑ μιας συγκεκριμένης πολιτισμικής ομάδας ή μιας συγκεκριμένης κοινωνίας (βλ. σχήμα 2B προηγούμενως).



Σχήμα 3. Το Γνωστικό Σύστημα Αυτοαναφοράς (ΓΣΑ)

(Κατάκη 1996, σελ. 69)

Οι αλλαγές στα ανώτερα ιεραρχικά επίπεδα έχουν μεγαλύτερες επιπτώσεις στη λειτουργία του συστήματος, επειδή τα επίπεδα αυτά είναι περισσότερο περιεκτικά. Οι αλλαγές που έχουν επέλθει τα τελευταία χρόνια στο σκοπό για τη δημιουργία της οικογένειας και στις αξίες της θεωρούνται ότι ευθύνονται κατά κύριο λόγο για τις σημαντικές αλλαγές οι οποίες έχουν παρατηρηθεί στον τρόπο λειτουργίας και στη μορφή της. Ένας από τους βασικούς σκοπούς της παραδοσιακής οικογένειας, για παράδειγμα, ήταν η γέννηση και η ανατροφή των παιδιών. Βασικός σκοπός της οικογένειας σήμερα φαίνεται να είναι η ικανοποίηση των προσωπικών αναγκών του ζευγαριού (Κατάκη 1996, Παπαδιώτη- Αθανασίου 1995, Boh et al. 1989). Η διαφοροποίηση στο βασικό σκοπό της οικογένειας συνδέεται με την αύξηση των διαζυγίων και με την ποικιλία των μορφών οικογένειας που παρατηρείται σήμερα. Οι σύζυγοι-γονείς μέσα από το γάμο και την οικογένεια επιζητούν να καλύψουν προσωπικές τους ανάγκες. Όταν οι ανάγκες αυτές δεν καλύπτονται, τότε οδηγούνται πιο εύκολα στο διαζύγιο συγκριτικά με τους συζύγους-γονείς που θεωρούν ότι βασικός σκοπός της οικογένειας και του ζευγαριού είναι η ανατροφή και η ζωή των παιδιών τους (Παπαδιώτη- Αθανασίου, 2000).

2.3.1. Η ΑΡΧΗ ΤΗΣ ΑΥΤΟΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Μια βασική αρχή σύμφωνα με την οποία τα ζωντανά συστήματα, όπως η οικογένεια, πετυχαίνουν τους στόχους τους είναι η **αυτοοργάνωση**. Η ΓΘΣ υποστηρίζει ότι τα ζωντανά συστήματα έχουν όλα τα συστατικά που χρειάζονται για να διατηρήσουν την πορεία προς το σκοπό που έχουν θέσει. Σύμφωνα με την αρχή της αυτοοργάνωσης, όταν ένα ζωντανό σύστημα αποκλίνει από την εκπλήρωση του σκοπού, αυτόματα αναπτύσσει μηχανισμούς για τη διόρθωση της πορείας του. Ο κύριος μηχανισμός με τον οποίο διατηρείται η πορεία προς το σκοπό ενός ζωντανού συστήματος είναι η διεργασία της επανατροφοδότησης (feedback). Ο R. Skynner (1987) ως παράδειγμα αυτοοργάνωσης ενός συστήματος για την εκπλήρωση του σκοπού του αναφέρει τη λειτουργία του θερμοστάτη: όταν η θερμοκρασία σε ένα χώρο με αυτόματη θέρμανση αλλάζει, αυτόματα ενεργοποιείται ο θερμοστάτης

και η θερμοκρασία επανέρχεται στο βαθμό που είχε ρυθμιστεί- σκοπός του συστήματος.

Όπως δείχνουν σχετικές έρευνες, ο σκοπός για τον οποίο ένα ζευγάρι είναι μαζί αλλάζει από εποχή σε εποχή αλλά και κατά τη διάρκεια της ζωής της οικογένειας. Ο σκοπός και οι στόχοι της οικογένειας αλλάζουν, επίσης, κατά τα διάφορα στάδια της εξελικτικής της πορείας, αλλά και εξαιτίας άλλων σημαντικών αλλαγών ή ενδεχόμενων κρίσεων. Παραδείγματος χάρη, ο κύριος σκοπός μιας οικογένειας για κάποιο διάστημα μπορεί να είναι η επαγγελματική σταδιοδρομία κάποιου μέλους, η φροντίδα ενός ηλικιωμένου κ.α. Οι οικογένειες διαφοροποιούνται επίσης ως προς το βαθμό στον οποίο όλα τα μέλη έχουν κοινούς στόχους. Σε άλλες οικογένειες τα μέλη μοιράζονται κοινούς στόχους, σε άλλες πάλι δεν ισχύει κάτι τέτοιο (Παπαδιώτη- Αθανασίου, 2000).

Σύμφωνα με την ιεραρχική οργάνωση των συστημάτων, οι σκοποί και οι στόχοι που μια οικογένεια θέτει είναι επίσης ιεραρχικά οργανωμένοι. Σε ό,τι αφορά το σύστημα της οικογένειας, στην κορυφή της πυραμίδας υπάρχουν οι πιο βασικοί στόχοι που μπορεί να είναι η υγεία, η οικονομική επάρκεια και η καλή σχέση των μελών μεταξύ τους, ενώ στο κατώτερο σημείο στόχοι οι οποίοι δεν είναι τόσο σημαντικοί για την οικογένεια. Όταν οι βασικοί σκοποί της οικογένειας βρίσκονται σε κίνδυνο, τα μέλη ενεργοποιούνται για την επίτευξή τους. Με βάση την ιεραρχική οργάνωση των συστημάτων, ο Mesarovic (1970) παρατήρησε ότι οι ενότητες που βρίσκονται στο ανώτερο επίπεδο της πυραμίδας λόγω της σημαντικότητάς τους για τη διατήρηση του συστήματος, αλλάζουν πιο δύσκολα από ότι οι ενότητες που βρίσκονται στο κατώτερο επίπεδο.

Συνεπώς, σκοποί και στόχοι που έχουν να κάνουν με τη διατήρηση της οικογένειας, όπως και κάθε ζωντανού συστήματος, αλλάζουν πιο δύσκολα από ότι στόχοι δευτερεύοντες για το σύστημα. Στην αρχή αυτή στηρίζεται και η ερμηνεία πολλών «προβληματικών» συμπεριφορών που εκδηλώνονται στις οικογένειες, σύμφωνα με τη συστημική προσέγγιση. Όταν, για παράδειγμα, μια οικογένεια απειλείται με διάλυση όπως στην περίπτωση έντονων συγκρούσεων που μπορεί να οδηγήσουν τους γονείς σε χωρισμό, κάποιο μέλος συνήθως ένα παιδί, αναπτύσσει ένα πρόβλημα. Η ανάπτυξη προβλήματος απειλεί βασικούς στόχους του συστήματος όπως είναι η υγεία, οπότε το σύστημα παραμένει μαζί με σκοπό να «αντιμετωπίσει» το πρόβλημα. Οι σκοποί που θέτει ένα ψυχοκοινωνικό σύστημα όπως το άτομο ή η οικογένεια, στις περισσότερες περιπτώσεις είναι ασυνείδητοι. Έτσι αν ζητήσουμε από μέλη οικογενειών να μας πουν ποιος είναι ο σκοπός ή οι στόχοι της οικογένειάς τους, θα δυσκολευτούν να δώσουν συγκεκριμένη απάντηση. Εκτός αυτού, πολλές φορές οι στόχοι τους οποίους κάποια μέλη θεωρούν ότι έχει η οικογένειά τους δεν ταυτίζονται με αυτούς που μπορεί να αναφέρει ένας παρατηρητής ή τα άλλα μέλη (Παπαδιώτη- Αθανασίου, 2000).

2.4. ΟΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Ο άνθρωπος έχει έναν αριθμό αναγκών και ταυτόχρονα την επιταγή για την ικανοποίηση τους. Η αδυναμία κάλυψης αυτών των αναγκών ευθύνεται για διάφορα ψυχοσωματικά και κοινωνικά προβλήματα. Ο πολιτισμός δημιουργήθηκε για να επιτελέσει το έργο της εναρμόνισης διαφορετικών ανθρώπων και αναγκών σε ένα σύνολο που θα εργάζεται ομαδικά. Η **οικογένεια**, ως μικρογραφία του συστήματος αυτού, οφείλει να βρει τους τρόπους που χρειάζεται για να συνεργαστούν όλα τα μέλη της προς τη σωστή κατεύθυνση δηλαδή την κάλυψη των ξεχωριστών και των κοινών αναγκών τους. Ορισμένες από τις λειτουργίες της οικογένειας που επηρεάζουν την ισορροπία των σχέσεων, τόσο μεταξύ των μελών της όσο και με το γενικότερο σύνολο. Σύμφωνα με την *κοινωνική ψυχολογία*, οι λειτουργίες που μια οικογένεια οφείλει να εκπληρώσει για να θεωρηθεί αντάξια των ευθυνών της απέναντι στα άτομα που την αποτελούν αλλά και απέναντι στην κοινωνία, μπορούν να ταξινομηθούν σε πέντε κατηγορίες: 1) την **αναπαραγωγική λειτουργία** η οποία αφορά την εξασφάλιση της αναπαραγωγής του είδους. Χαρακτηριστικό είναι ότι ο βιολογικός ρόλος του κάθε φύλου στην αναπαραγωγική λειτουργία καθορίζει και τον κοινωνικό του ρόλο. Όσο περισσότερο παραδοσιακή είναι μία κοινωνία, τόσο πιο καθοριστικός είναι και ο βιολογικός ρόλος στον προσδιορισμό του κοινωνικού, 2) τις **οικονομικές λειτουργίες**, οι οποίες είναι αυτές που διαφοροποιούνται περισσότερο από το πολιτισμικό περιβάλλον. Σε μια παραδοσιακή κοινωνία η κατανομή της εργασίας εξαρτάται από το φύλο και καθιστούν την οικογένεια ως μία ολοκληρωμένη οικονομική μονάδα παραγωγής και κατανάλωσης (στη σύγχρονη κοινωνία, η οικογένεια είναι κατά κύριο λόγο μόνο μονάδα κατανάλωσης, με συνέπεια την έντονη διαφοροποίηση και των ρόλων των δύο φύλων), 3) τις **εκπαιδευτικές λειτουργίες**, οι οποίες αφορούν σε λειτουργίες που εξασφαλίζουν την πολιτισμική καλλιέργεια, δηλαδή την αναπαραγωγή του κοινωνικού ήθους (στις παραδοσιακές κοινωνίες οι λειτουργίες της εκπαίδευσης και της κοινωνικοποίησης δεν διαχωρίζονται, σε αντίθεση με τις σύγχρονες κοινωνίες όπου η εκπαίδευση αποτελεί ευθύνη εξειδικευμένων θεσμών), 4) τις **ψυχολογικές λειτουργίες**, οι οποίες συνίστανται κυρίως στην ικανοποίηση της ανάγκης των ατόμων να αισθάνονται ασφαλή και να απολαμβάνουν τη στοργή των άλλων. Είναι θετικό από κάθε άποψη να αισθάνεται το κάθε μέλος ότι κάθε πράξη του, τελικά, αναφέρεται στην οικογένειά του και να ενισχύεται από την αίσθηση ότι ανήκει σε μια ομάδα στην οποία προσφέρει τις δυνάμεις του, και από την οποία μπορεί να αναμένει ηθική και υλική συμπαράσταση. Στις σύγχρονες κοινωνίες, όπου η ταχύτητα των κοινωνικών μετασχηματισμών δημιουργεί ρευστότητα στις σχέσεις και ανασφάλεια στα άτομα, οι σχετικές λειτουργίες έχουν αποκτήσει ιδιαίτερα μεγάλη σημασία (Κατάκη, 1998).

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΕΙ ΑΠΟ
ΚΑΡΚΙΝΟ**

3.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΚΑΡΚΙΝΟ

Μια σοβαρή νόσος, όπως ο καρκίνος, έχει σημαντικές συνέπειες για ολόκληρη την οικογένεια, καθώς και οι προκλήσεις που προκύπτουν μπορεί να είναι ιδιαίτερες πειστικές και συχνά οδηγούν σε ριζικές αλλαγές στη ζωή των μελών της (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος 1995, Williams 1997, Woodgate 2006). Γεγονότα που επηρεάζουν ένα μέλος της οικογένειας έχουν αντίκτυπο απέναντι σε όλους και συνεπώς όταν γνωστοποιηθεί πως ένα παιδί έχει καρκίνο, η οικογένεια αμέσως εισέρχεται σε μια κατάσταση κρίσης και καλείται να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα. Σε αυτήν την κατάσταση κρίσεως είναι δύσκολο για τους γονείς, οι οποίοι βιώνουν ήδη ένα έντονο στρες, να κρατήσουν τις ισορροπίες στην οικογένεια. Η οικογένεια είναι ένα ανεξάρτητο κοινωνικό σύστημα που μοιράζεται ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς, με αποτέλεσμα να μην είναι απρόσβλητη από το άγχος που η αρρώστια δημιουργεί και να μην μπορεί να παραμείνει η ίδια μετά από αυτό. Η προσπάθεια να κρατηθεί η οικογένεια δεμένη, με αντοχή και ανοχή στη λύπη, συντελεί στη διαμόρφωση της εμπειρίας που θα έχει σχετικά με την ασθένεια. Οι οικογένειες αυτές καλούνται να αντιμετωπίσουν πρόσθετες δυσκολίες, οι οποίες μεταξύ άλλων περιλαμβάνουν τον υπερβολικό φόρτο της μακροχρόνιας φροντίδας του παιδιού, περιορισμένα οικογενειακά αποθέματα, τόσο οικονομικά όσο και συναισθηματικά, καθώς και ζητήματα επικοινωνίας μεταξύ των μελών της (Breslau, Prabucki 1987, Bluebond-Langner 1995, Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος 1995). Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στη στήριξη του παιδιού τους όχι μόνο για να ξεπεράσει τη νόσο, αλλά μπορεί να έχουν σημαντική συμμετοχή στη διαγνωστική φάση αλλά και καθ' όλη τη θεραπεία. Το παιδί χρειάζεται τη βοήθεια των γονιών του για να ξεπεράσει τη φάση της θεραπείας με ελάχιστα ψυχολογικά επακόλουθα, να διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του, να του παράσχουν την αίσθηση της ελπίδας και να μειώσουν το στρες, κατά το δυνατόν, διατηρώντας σε κάποιο βαθμό τις φυσιολογικές συνθήκες ζωής. Ο ρόλος των **οικογενειών** αυτών, είναι:

1. να παρακολουθούν προσεκτικά την ανάγκη των παιδιών τους και να διαμορφώνουν τις σχέσεις τους, βασισμένες πάνω στα μοναδικά τους δικαιώματα και απαιτήσεις
2. να αντιλαμβάνονται τις υποχρεώσεις, τις ευθύνες και τους ρόλους που μπορεί να εκπληρώσουν ως οικογένεια τόσο εντός του οικογενειακού συστήματος, όσο και στην προσπάθεια να δραστηριοποιήσουν τις ενέργειες κάθε κοινωνικού στρώματος της κοινωνίας (μέλη της ευρύτερης οικογένειας εθελοντές, φίλοι, το ευρύ κοινό, κυβερνητικές αρχές και αρχές στον χώρο υγείας) με σκοπό την βελτίωση της φροντίδας των παιδιών με καρκίνο
3. να οργανώνουν συλλόγους γονέων σε διάφορα επίπεδα
4. να συνεργάζονται με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό που τους περιθάλλει, για να διασφαλίσουν όχι μόνο ιατρική φροντίδα αλλά μια συνολική παρέμβαση που περιλαμβάνει επιπλέον της ιατρικής και την ψυχοκοινωνική, εκπαιδευτική, κοινωνική και οικονομική φροντίδα να συνεργάζονται με τα μέλη της ομάδας ιατρικής φροντίδας, ώστε να βοηθούν στην επίλυση

θεμάτων υποστήριξης, θεραπείας και έρευνας (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

3.1.1. ΚΑΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Οι γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, σπάνια είναι προετοιμασμένα για τη διάγνωση του παιδικού καρκίνου παρά τα σοβαρά συμπτώματα που έχουν προηγηθεί. Σε πολλούς γονείς, ακόμη και όταν υποψιάζονται τη σοβαρότητα της κατάστασης και ποιο θα είναι το αποτέλεσμα των διαγνωστικών εξετάσεων για το παιδί τους, η διάγνωση που επιβεβαιώνει τους φόβους έρχεται σαν σοκ. Η αρχική επεξήγηση της νόσου και της θεραπείας «χάνεται», καθώς οι γονείς ασχολούνται με την αδυσώπητη αλήθεια ότι το παιδί τους πάσχει από καρκίνο. Λόγω του αρχικού σοκ αλλά και της στρεσογόνου φύσης της αρχικής διαγνωστικής περιόδου, είναι σύνηθες για πολλούς γονείς να ξεχνούν σημαντικά μέρη από την πληροφόρηση που είχαν μοιρασθεί με τη θεραπευτική ομάδα στις αρχικές συναντήσεις. Οι γονείς δέχονται μεγάλο όγκο πληροφοριών κατά τη φάση της διάγνωσης, για παράδειγμα λέξεις όπως χημειοθεραπεία, T –κύτταρα, vincristine κλπ. Έχουν να μάθουν ένα νέο «λεξιλόγιο» πλέον. Μόλις το παιδί διαγνωσθεί ότι έχει καρκίνο, θα πρέπει η οικογένεια να έρθει αντιμέτωπη με αποφάσεις σχετικά με το ποιος θα αναλάβει τη θεραπεία του παιδιού και ποια είναι η καλύτερη θεραπεία για το παιδί (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί είναι πολύ δραματική και στρεσογόνος. Η επικοινωνία και η ενημέρωση για την διάγνωση πρέπει να είναι κάτι περισσότερο από ένα μεμονωμένο γεγονός. Θα πρέπει να είναι το πρώτο βήμα για μια διαδικασία και μια σχέση που περιλαμβάνει όλα τα μέλη της ιατρικής ομάδας και την οικογένεια, μια σχέση που μεγαλώνει και αλλάζει με την πάροδο του χρόνου και αυτό που μπορεί να μοιρασθεί και να συζητηθεί στην αρχή μπορεί να γενικευθεί αργότερα, όταν ο καθένας είναι έτοιμος για λεπτομερέστερη πληροφόρηση. Εξυπηρετεί ως ένα μοντέλο για όλες τις μελλοντικές ανταλλαγές πληροφόρησης τόσο ανάμεσα στους επαγγελματίες της υγείας και τις οικογένειες όσο και ανάμεσα στα ίδια τα μέλη της οικογένειας, κυρίως μεταξύ γονιών και παιδιού. Ο χειρισμός αυτής της διαδικασίας της επικοινωνίας έχει σημαντική επίδραση στο πώς όλα τα εμπλεκόμενα πρόσωπα (παιδί, γονείς, άλλα μέλη της οικογένειας και ιατρικό προσωπικό) εργάζονται και φροντίζουν το παιδί συλλογικά. Οι γονείς και τα μέλη της οικογένειας, σπάνια είναι προετοιμασμένοι για την διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας παρόλα τα εμφανή συμπτώματα. Έτσι, λοιπόν, είναι σημαντικό για αυτούς να «συνειδητοποιήσουν» αυτή τη νέα πραγματικότητα και να κατανοήσουν την ιατρική πρόοδο που έχει συντελεστεί στην θεραπεία και την ενδεχόμενη ίαση της ασθένειας (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

Τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, έχουν ανάγκη να κατανοήσουν με τρόπο κατάλληλο για την ηλικία τους τις νέες διαστάσεις της ζωής στην οποία έχουν μπει. Μια επιπλέον δυσκολία αφορά τις εξηγήσεις, οι οποίες θα πρέπει να δοθούν στον ίδιο τον ασθενή όταν το αναπτυξιακό του επίπεδο το

επιτρέπει. Πληροφορούνται για τη φύση της νόσου και τη θεραπεία της, την παρουσία πόνου και δυσφορίας, την πιθανότητα ανεπιθύμητων επιπλοκών όπως επίσης και την πιθανότητα ίασης. Η πληροφόρηση αυτή, συνήθως βοηθάει τα παιδιά να διατηρήσουν την εμπιστοσύνη τους για τους γονείς και συγχρόνως αποκτούν εμπιστοσύνη για τα μέλη της ιατρικής ομάδας που θα τα φροντίζει και που μοιραίως θα αποβούν τα πρόσωπα μιας «δεύτερης οικογένειας» για εκείνα(Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ., 2008).

3.1.2. ΜΕΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Μετά την διάγνωση, οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν πολλές δύσκολες καταστάσεις. Σκοπός είναι να βρουν την ισορροπία που απαιτείται για να αντιμετωπίσουν τη συγκεκριμένη ασθένεια και να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού τους. Για πολλούς γονείς, το τραύμα από τη διάγνωση παραμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα. Σε κάθε σωματική ασθένεια ή τραύμα, οι άνθρωποι βιώνουν διάφορες συναισθηματικές αντιδράσεις όπως θυμό, σοκ, ενοχές, θλίψη και δυσπιστία (Sutterman & Hoffman, 1973). Αρχικά, οι γονείς θα πρέπει να αποδεχθούν τις επιπτώσεις που έχει η μεγάλης διάρκειας θεραπεία του παιδιού τους. Αυτό περιλαμβάνει την ενημέρωσή τους για τις λεπτομέρειες της νόσου, την πρόγνωσή της και τον τρόπο θεραπείας διότι οι ίδιοι στο μέλλον θα πρέπει να πάρουν τις σωστές αποφάσεις (π.χ. ακτινοβολία, μεταμόσχευση μυελού των οστών). Οι γονείς, αποτελούν το συνδετικό κρίκο μεταξύ του παιδιού και του κλινικού προσωπικού με το οποίο θα πρέπει αυτό να συνεργαστεί. Συνεπώς, είναι ανάγκη για το παιδί, οι γονείς να μείνουν μαζί του κατά τη διάρκεια παραμονής του στο νοσοκομείο ώστε το ίδιο να εξοικειωθεί με το χώρο αλλά κυρίως με τους ανθρώπους γύρω του. Επίσης, θα πρέπει να εξοικειθούν και οι γονείς με τις νέες υποχρεώσεις που θα έχουν από τη φάση της διάγνωσης και μετά (π.χ. περιποίηση γάζας του hickman). Ορισμένοι γονείς συνειδητοποιούν πιο γρήγορα την κατάσταση υγείας του παιδιού τους, ενώ άλλοι δεν αντιλαμβάνονται τις νέες ευθύνες που θα πρέπει να αναλάβουν μετά τη διάγνωση (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ., 2006).

Οι γονείς, έχουν την υποχρέωση να είναι υπεύθυνοι για πολλά θέματα. Οφείλουν να είναι προσεκτικοί, τυπικοί, και να ανταποκρίνονται αμέσως στις ανάγκες του παιδιού ιδιαίτερα σε κρίσιμες καταστάσεις όπου απαιτείται η εγρήγορση στις κινήσεις τους και η διανοητική καθαρότητα (π.χ. σε περίπτωση που το παιδί είναι απλαστικό και έχει πυρετό πάνω από 38° C, οι γονείς οφείλουν να ενημερώσουν τον υπεύθυνο γιατρό και να το μεταφέρουν αμέσως στο νοσοκομείο προκειμένου να προλάβουν τις αρνητικές συνέπειες για την υγεία του παιδιού τους). Οι γονείς, στο μέλλον, θα ερωτηθούν για τη λήψη δείγματος (ιστού/ αίματος) και την αποθήκευσή του για περαιτέρω έρευνα – ανάλυσή του, για χειρουργικές επεμβάσεις, για την αποθήκευση σπέρματος του παιδιού τους σε περίπτωση απώλειας της γονιμότητάς του (σε γονείς με μεγαλύτερα σε ηλικία παιδιά). Για τους παραπάνω λόγους, και για πολλούς άλλους οφείλεται η ενημέρωση από το ιατρικό προσωπικό να

γίνεται με κάθε σεβασμό και προσοχή, ώστε οι γονείς αλλά και ο ασθενής να μη νιώσουν ως «πειραματόζωα» και δημιουργηθούν εντάσεις στην οικογένεια (Eiser, 2004)

Οι Ruccione, Krawer, Moore & Perrin (1991) μελέτησαν 28 γονείς των οποίων τα παιδιά διαγνώστηκαν με ΟΛΛ και οι οποίοι συμπλήρωσαν 2 ερωτηματολόγια, 48 ώρες μετά τη συγκατάθεσή τους για τη θεραπεία του παιδιού τους. Παρά τους αρνητικούς παράγοντες του άγχους και των αποριών που είχαν δημιουργηθεί, έδειξαν ικανοποιημένοι από την πληροφόρηση που είχαν. Επίσης, οι Harth & Thong (1995) συμπέραναν ότι οι γονείς δεν καταλαβαίνουν το σκοπό των κλινικών δοκιμών-ερευνών ή ότι δεν τις θεωρούν απαραίτητες ή ότι οι δοκιμές των νέων φαρμάκων δεν ωφελούν την ασφάλεια της υγείας του παιδιού τους, λόγω της αμφιβολίας που έχουν σχετικά με την έγκυρη αποτελεσματικότητά του. Μόνο το 1/3 των γονιών κατανόησε ότι υπήρχε η δυνατότητα να αποσυρθεί το παιδί από τη δοκιμή του φαρμάκου οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσε (Eiser, 2004).

3.1.3. ΚΑΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Κατά το δύσκολο και συχνά τραυματικό πρώτο στάδιο της **θεραπείας**, οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο παρέχοντας αγάπη, στήριξη και μειώνοντας τον πόνο που υπάρχει στη φάση της διάγνωσης και της θεραπείας. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όπου απαιτούνται επώδυνες παρεμβάσεις ή όπου παραδείγματος χάρη υπάρχουν προβλήματα θρέψης και χρειάζεται παρέμβαση για διατροφή. Εάν ο ασθενής βρίσκεται σε απομόνωση, αυτό μπορεί να επαυξήσει το στρες για το παιδί οπότε οι γονείς μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο μειώνοντάς το. Προκειμένου οι γονείς να βοηθηθούν στο ρόλο τους, είναι σημαντικό να νιώσουν ότι είναι μέρος της ομάδας και να υποστηριχθούν σε όλη τη διαδικασία υποστήριξης του παιδιού τους. Υπό αυτή την έννοια, καθοριστικής σημασίας είναι η παροχή διευκολύνσεων όπως χώρος κατάλληλος για ανάπαυση, κουζίνα – τουαλέτα και δυνατότητα πρόσβασης σε πληροφορίες για τη νόσο του παιδιού τους, όπως επίσης ενημέρωση για την ύπαρξη συλλόγων που θα τους βοηθήσουν στην τραυματική αυτή περίοδο (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

Η **επικοινωνία** είναι το κλειδί για τη βοήθεια των γονιών του άρρωστου παιδιού. Οι γονείς πρέπει να νιώσουν ότι εκτιμώνται και να γνωρίζουν ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο παίζει ζωτικής σημασίας ρόλο στη βοήθεια του παιδιού τους κατά την πορεία της νόσου, τους θεωρεί συμμάχους στην ομάδα φροντίδας. Για τα παιδιά και τους γονείς τους, υπάρχουν δύο βασικές επιλογές. Η απαισιόδοξη οδός, που οδηγεί στην απογοήτευση, και η αισιόδοξη που είναι ανηφορική και οδηγεί στην κορυφή του βουνού. Οι στροφές του δρόμου, που οδηγούν στην κορυφή του βουνού, είναι πολλές και αντιπροσωπεύουν τα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν κατά την διάρκεια της θεραπείας. Τα κυριότερα προβλήματα είναι:

- Οι επανειλημμένες εισαγωγές στο νοσοκομείο, λόγω λοιμώξεων ή άλλων επιπλοκών.
- Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας (π.χ. τριχόπτωση, ναυτία, εμετοί, έλκη στην στοματική κοιλότητα).
- Οι παρενέργειες της ακτινοθεραπείας (π.χ. τριχόπτωση, ερεθισμός του δέρματος, ναυτία, εμετοί).
- Οι παρενέργειες της χειρουργικής επέμβασης.
- Αλλεργικές αντιδράσεις στην χορήγηση αίματος, παραγώγων αίματος ή αντιβιοτικών.
- Οι τροποποιήσεις στις σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες.
- Η αποτυχία κάποιων θεραπειών.

Επιπλέον, το παιδί αναλαμβάνει πλέον έναν πιο ενεργητικό ρόλο στην αυτοφροντίδα του εφόσον το επιτρέπει η ηλικία του, και αυτό δημιουργεί προστριβές στην οικογένεια διότι οι γονείς υπενθυμίζουν συνεχώς τις υποχρεώσεις που έχουν αναλάβει τα παιδιά τους (π.χ. συχνές γαργάρες στην στοματική κοιλότητα με διάφορα διαλύματα, προς αποφυγή μιας επώδυνης στοματίτιδας) και φυσικά νιώθουν υπεύθυνοι για την πορεία της νόσου του παιδιού τους. Η καθημερινή φροντίδα του σώματος και της σωστής διατροφής, στο πλαίσιο μειωμένων επαφών με τα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού και κοινωνικού τους περιβάλλοντος, αποτελεί καθημερινότητα γι' αυτές τις οικογένειες και είναι δύσκολο να προσαρμοστούν σ' αυτά τα νέα δεδομένα. Συνεπώς, αλλάζει η ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα.

Τέλος, οι συχνές μετακινήσεις της οικογένειας στην ογκολογική παιδιατρική μονάδα, η αυξημένη φροντίδα και οι εργασιακές υποχρεώσεις των γονέων είμαι μερικοί από τους παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά τη λειτουργία της οικογένειας και δημιουργούν στους γονείς, ανά περιόδους, το αίσθημα της αβεβαιότητας για το μέλλον του παιδιού τους και επιπλέον ψυχολογικές επιπτώσεις (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

3.1.4. ΜΕΤΑ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Μετά το τέλος της θεραπείας των παιδιών με καρκίνο, συνιστάται στους γονείς να οργανώσουν τη ζωή τους μακριά από το ογκολογικό τμήμα και να «αποδεσμευτούν» από την ασφάλεια που τους παρέχει το νοσοκομειακό περιβάλλον. Η επανένταξη της οικογένειας στην κοινωνία, εξαρτάται κυρίως από τη συνοχή και τη δομή των ενδοοικογενειακών σχέσεων. Τη δεκαετία του '60 υπήρχε αισιοδοξία σχετικά με τη θετική πρόγνωση του παιδικού καρκίνου. Ο αριθμός των επιβιωσάντων αυξήθηκε κατά πολύ αλλά την ίδια στιγμή υπήρχαν λίγες αποδείξεις για το βαθμό των επιπτώσεων

στον ψυχικό τομέα των ατόμων. Οι περισσότεροι επιβίωσαντες, προσαρμόστηκαν επιτυχώς στους ρυθμούς μιας φυσιολογικής ζωής, παρ' όλες τις μακροχρόνιες ψυχολογικές επιδράσεις από τη νόσο. Στα παιδιά, οι εμφανείς σωματικές εκδηλώσεις (π.χ. κοντό ανάστημα, ακρωτηριασμός, αφαίρεση οφθαλμού), επιπτώσεις της ίδιας της νόσου αλλά και της επιθετικής θεραπείας, έχουν επιδράσεις στην εικόνα σώματος και επομένως, τη μακροχρόνια ψυχολογική προσαρμογή. Στην πλειονότητα τους εμφανίζονται μέτρια ικανοποιημένα από τη σωματική τους εικόνα. Τα περισσότερα ευάλωτα άτομα ήταν αυτά που υπέστησαν βαριές, μόνιμες επιπτώσεις από τη θεραπεία, όπως διαταραχές των αισθήσεων ή ακρωτηριασμός αλλά και αυτά που είχαν υποβληθεί σε θεραπεία πολλά έτη πριν όταν και οι παρενέργειες της ακτινοβολίας και της χημειοθεραπείας ήταν βαρύτερες. Επίσης, σε μεγάλο ποσοστό εκφράζουν ανησυχίες για την υγεία τους κυρίως για μελλοντικές υποτροπές. Οι επιβίωσαντες είναι σαφώς επιρρεπείς σε αγχώδεις καταστάσεις. Συνολικά, έχουν την τάση να χρησιμοποιούν μηχανισμούς αποφυγής. Η αποφυγή ως μέθοδος ελέγχου της πίεσης και του άγχους τους προσφέρει τη θετική αντίληψη για τον εαυτό τους, ζώντας κάθε ημέρα ξεχωριστά. Η ικανοποιητική χρήση της αποφυγής και της άρνησης ως μηχανισμούς άμυνας μαζί με την οικογενειακή κατάσταση αποδεικνύεται ισχυρός προγνωστικός παράγοντας της ψυχολογικής προσαρμογής (Eiser, 2004).

Οι γονείς επηρεάζονται πολύπλευρα, διότι η θεραπεία του καρκίνου είναι μακροχρόνια. Συνεπώς, έχουν αυξημένες πιθανότητες να αποκτήσουν κατάθλιψη κατά τη διάρκεια αυτού του διαστήματος και δεν είναι ξεκάθαρο εάν ποτέ θα επιστρέψουν στους προηγούμενους φυσιολογικούς ρυθμούς ζωής που είχαν. Οι γονείς, ανησυχούν για τις επιδράσεις που μπορεί να έχουν τα παιδιά τους στο μέλλον και γι' αυτό είναι δύσκολο να κατανοήσουν ότι η νόσος τους δεν είναι απόλυτα ιάσιμη. Οι Speechley, Davies & Bukowski (1993) μετά από έρευνες, αναφέρουν ότι δε βρέθηκε καμία διαφορά στη λειτουργικότητα της οικογένειας μεταξύ γονιών που τα παιδιά τους επιβίωσαν σε σχέση με γονείς του υπόλοιπου πληθυσμού. Οι Van Dongen – Melman, Pruyn et. al. (1995) πήραν συνέντευξη από 133 γονείς με παιδιά με καρκίνο ηλικίας 8 – 12 ετών που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία των παιδιών τους πριν από 10 μήνες. Και στις μητέρες και στους πατέρες επικρατούσαν συναισθήματα αβεβαιότητας, μοναξιάς και παρέμεναν προβληματισμένοι, παρόλο που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία του παιδιού τους. Περίπου το 90% των γονιών ανέφερε ότι νιώθει αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού τους αν και είχαν μειωθεί τα συμπτώματα άγχους, μελαγχολίας, φόβου για τη νόσο, διαταραχών ύπνου και ψυχολογικών προβλημάτων (αν και δεν έγινε σύγκριση με τον υπόλοιπο πληθυσμό). Επιπλέον, οι γονείς έχουν τη «βεβαιότητα» ότι το παιδί τους είναι πιο ευπαθές από τα υπόλοιπα υγιή παιδιά και γι' αυτό πολλές φορές δεν προβαίνουν στη γέννηση ενός δεύτερου παιδιού με την αμφιβολία της πιθανής προσβολής του από τη νόσο του καρκίνου (Eiser, 2004).

3.2. ΟΙ ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ

Αναφέρεται, ότι οι μητέρες με παιδιά που έχουν καρκίνο βιώνουν περισσότερο στρες σε σχέση με τους πατέρες. Επίσης, βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό τη θλίψη και σε αρκετές περιπτώσεις παρουσιάζουν ψυχαναγκαστική συμπεριφορά (Hauser, Jacobsen, Benes & Anderson 1997, Kovacset et. al. 1990. Larson, Wittrak & Sandgren 1994). Τρεις λόγοι είναι υπεύθυνοι γι' αυτό:

1) Η μητέρα και ο πατέρας διαφέρουν στην **υπευθυνότητα**. Η μητέρα εμπλέκεται περισσότερο στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού σε αντίθεση με τον πατέρα. Ο πατέρας ασχολείται περισσότερο με τους εξωτερικούς παράγοντες και τα οικονομικά ζητήματα. (Koocher & O' Malley, 1981). Η κοινωνική άποψη υποστηρίζει ότι ο πατέρας είναι ο «κουβαλητής» του σπιτιού, ότι γνωρίζει λίγα για την ασθένεια του παιδιού του και ότι ο ρόλος του είναι περιορισμένος στην στήριξη της προσπάθειας της μητέρας.

2) Η μητέρα και ο πατέρας διαφέρουν ως προς την **εμπειρία του στρες**, δηλαδή βιώνουν διαφορετικά το στρες. Η μητέρα παραμένει περισσότερο χρόνο στο νοσοκομείο με το παιδί, συνομιλεί περισσότερες φορές με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό του νοσοκομείου και είναι παρούσα τις περισσότερες φορές στις εξετάσεις του παιδιού σε αντίθεση με τον πατέρα ο οποίος εργάζεται σκληρά και οφείλει να προνοήσει για τις οικονομικές οφειλές και προθεσμίες και, κυρίως, οφείλει να δημιουργήσει συνθήκες φυσιολογικής καθημερινότητας ενώ γνωρίζει τη σοβαρότητα της υγείας του παιδιού του. Φυσικά, νιώθουν και οι δύο θλίψη αλλά ίσως για διαφορετικούς λόγους. Οι Spinetta & Deasy-Spinetta (1981) ανέφεραν ότι ο πατέρας είναι πιο πιθανό να νιώθει αποστασιοποιημένος από το παιδί, ειδικά όταν η μητέρα δεν εργάζεται και περνάει περισσότερο χρόνο στο νοσοκομείο. Ακόμα, ο πατέρας δε γνωρίζει τόσα όσα η μητέρα για τη νόσο αλλά πολύ λιγότερα. Είναι ορθό, να αναφερθεί ότι θα πρέπει ο πατέρας να συμπεριληφθεί σε περισσότερες μελέτες προς αποσαφήνιση του ρόλου του (Eiser, 2004).

3) Η μητέρα και ο πατέρας διαφέρουν στον **χειρισμό του στρες**. Οι γυναίκες χειρίζονται διαφορετικά το στρες από τους άνδρες και γι' αυτό ίσως αναμένεται να βρεθούν διαφορές ανάμεσα στις μητέρες και στους πατέρες στον τρόπο χειρισμού του στρες. Οι γυναίκες συνήθως ψάχνουν για κοινωνικά «στηρίγματα», ώστε να χειριστούν τη θλίψη τους βρίσκοντας παρηγοριά μέσα από την ομιλία στους άλλους σε αντίθεση με τους πατέρες οι οποίοι υιοθετούν μια πιο άκαμπτη συμπεριφορά. Όπως αναμένεται, σε αυτή την κατάσταση, οι μητέρες αναφέρουν ότι χρησιμοποιούν στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων, αναζητούν πληροφορίες, εκφράζουν τα συναισθήματά τους πιο έντονα και αναζητούν κοινωνική υποστήριξη με συγκεκριμένους τρόπους συνεργασίας, αντίθετα από τους πατέρες των παιδιών με καρκίνο (Larson et. al., 1994). Από τη γέννηση έως την ενηλικίωση, ο πατέρας παίζει μοναδικό ρόλο στο να διαμορφώνει και να διευκολύνει την ανάπτυξη του παιδιού. Αντίθετα με τη μητέρα, ο πατέρας περνάει περισσότερο χρόνο παίζοντας με το παιδί και κάνοντας διάφορες

δραστηριότητες οι οποίες παίζουν σημαντικό ρόλο στην ενθάρρυνση που απαιτείται για τη σωματική δραστηριότητα, την αυτοπεποίθηση και την αποδοχή φυλετικού ρόλου (Russel & Saebel, 1997). Παρόλο που ο πατέρας περνάει λιγότερο χρόνο με τα παιδιά στην εφηβική ηλικία, σε σύγκριση με τη μητέρα, παραχωρεί αρκετό από το χρόνο του για να πραγματοποιήσει διάφορες δραστηριότητες μαζί του με το παιδί (Eiser, 2004).

Τυπικά ο πατέρας, ίσως αναγνωρίζει περισσότερο την ανεξαρτησία του παιδιού του, εκφράζοντας υποστήριξη και δείχνοντας ενδιαφέρον στις προτάσεις του σε σύγκριση με τη μητέρα (Hauser et al. 1987). Ακόμη, ο πατέρας είναι πιο ευαίσθητος σε θέματα που αφορούν τις σωματικές αλλαγές που βιώνουν οι έφηβοι. Συνεπώς, ο ρόλος του πατέρα είναι κρίσιμος καθώς επηρεάζει και καθορίζει το βαθμό ανεξαρτησίας που καλλιεργεί το παιδί και την αυτονομία του. Συνήθως, οι μητέρες χειρίζονται τα ιατρικά θέματα στο νοσοκομείο, τις δουλειές στο σπίτι και κρατούν ενήμερους συγγενείς και φίλους για τις αλλαγές στην πορεία νόσου του παιδιού τους ξοδεύοντας περισσότερο χρόνο με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, φροντίζουν για τη μεταφορά του παιδιού στα ιατρικά ραντεβού, μένουν μαζί του στο νοσοκομείο, αντίθετα με τους πατέρες οι οποίοι αναφέρουν πως βιώνουν έντονο στρες και αφιερώνουν αρκετό από το χρόνο τους στην αναζήτηση οικονομικών εσόδων ώστε να ανταπεξέλθουν στις οικονομικά έξοδα της οικογένειας (Eiser, 2004).

Οι μητέρες των παιδιών με καρκίνο, έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να πέσουν σε κατάθλιψη σε σύγκριση με τις μητέρες υγιών παιδιών και αναφέρουν μεγαλύτερο άγχος και περισσότερες διαταραχές ύπνου. Οι πατέρες των παιδιών με καρκίνο, επίσης υποφέρουν από αϋπνίες σε υψηλότερο επίπεδο συγκριτικά με τους πατέρες υγιών παιδιών (μικρότερη διαφορά από μητέρες). Οι διαφορές μεταξύ μητέρων και πατέρων, αφορούν κυρίως στη φροντίδα του καρκινοπαθούς παιδιού (Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice & Bagharst 1993).

Οι Wittrock, Larson & Saudgren (1994) μελέτησαν γονείς παιδιών με καρκίνο και γονείς παιδιών που νοσούσαν από απλό ιό (ίωση). Αναγνώρισαν δύο τύπους συνεργασίας των γονέων: α) engaged coping (εκδηλώνοντας τη συμμετοχή τους στη θεραπεία και τη συναισθηματική ισορροπία) και β) disengaged coping (εκδηλώνοντας απόσυρση, άρνηση, έλλειψη έκφρασης συναισθήματος). Και στα δύο γκρουπ οι πιο αγχωμένοι γονείς ανέφεραν μεγαλύτερη τη χρήση disengaged coping. Οι γονείς με παιδιά που είχαν ίωση χρησιμοποιούσαν περισσότερο την engaged coping μέσα από στρατηγικές, ήταν λιγότερο αγχωμένοι και θλιμμένοι, ενώ βρέθηκαν περισσότερο ικανοποιημένοι από το γάμο τους σε αντίθεση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο, στηρίζονταν τυπικά στην άρνηση (Hardy, Armstrong, Routh & Albrecht 1994). Οι παραπάνω, ανακάλυψαν ότι οι γονείς με παιδιά που υποβάλλονται σε μακροχρόνιες θεραπείες (AIDS ή Ca) είναι περισσότερο «μελαγχολικά-απαισιόδοξα σκεπτόμενα» άτομα, ακόμα και στις στρατηγικές τους σε σχέση με τους υγιείς γονείς. Ακόμη, διαφέρουν ως προς την κατανόηση της νόσου και αυτό επηρεάζει τη συμπεριφορά και τη συνεργασία τους με τους υπόλοιπους ανθρώπους (Eiser, 2004).

3.3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει κάποιος που να μπορεί να ακούσει το θυμό, τις ενοχές και το φόβο της οικογένειας με παιδί με νεοπλασματική ασθένεια. Να βοηθήσει τα μέλη της, να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να τους κρατά σε επαφή με την πραγματικότητα. Οι γονείς, σε αυτή τη φάση της ζωής τους νιώθουν την ανάγκη να τους ακούνε όταν μιλούν για το παιδί τους και να έχουν ανθρώπους δίπλα τους που αναγνωρίζουν την ελπίδα και την προσδοκία, να τους βοηθήνε στην επικοινωνία με το άρρωστο παιδί και με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Είναι σημαντικό, οι άνθρωποι που συμπαραστέκονται στην οικογένεια να μην ταυτίζεται μαζί τους, καθώς οι ίδιοι επιθυμούν βαθιά μέσα τους να αναγνωρίζεται η αξία τους σαν γονείς. Οι γονείς έχουν την ανάγκη να παραμένει κάποιος μαζί τους ως το τέλος όποιο και αν είναι αυτό. Ο ρόλος των **μελών της οικογένειας** είναι να:

1. διασφαλίσουν ότι υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα στο παιδί, τους γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας
2. συμπεριφέρονται στο προσωπικό με σεβασμό προς την επιστημονική του πείρα και τις ικανότητές του (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΠΩΣ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ Η ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ
ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΙΣ ΔΟΜΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ**

Η οικογένεια ασκεί την πιο δυνατή, αλλά και την πιο μακρόχρονη επίδραση στη ζωή ενός παιδιού που νοσεί από νεοπλασματική ασθένεια. Μέσα στην οικογένεια μεγαλώνει, αναπτύσσεται, μαθαίνει και καλύπτει όλες του τις ανάγκες. Η φροντίδα ενός παιδιού που νοσεί από νεοπλασματική ασθένεια αποφέρει από τη μια ψυχική και συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη συνεπάγεται ευθύνες, υποχρεώσεις, κούραση και άγχη. Οι οικογένειες των παιδιών που έχουν προσβληθεί από καρκίνο αντιμετωπίζουν μια **συναισθηματική** κρίση. Η ασθένεια, θέτει σε δοκιμασία την σχέση ανάμεσα σε στα αδέρφια και την όλη ισορροπία της οικογενειακής ζωής. Ολόκληρη η οικογένεια (γονείς, ασθενής, αδέρφια και μέλη της ευρύτερης οικογένειας) θα πρέπει να βοηθηθούν όσον αφορά στην κατανόηση της ασθένειας, ο καθένας ανάλογα με το δικό του επίπεδο ανάπτυξης, και θα πρέπει να ενθαρρυνθούν ώστε να δεχθούν την ανάγκη για άμεση θεραπεία και μακρά παρακολούθηση. Οι γονείς θα πρέπει να βοηθηθούν ώστε να συμπεριφέρονται στο παιδί που έχει προσβληθεί με τον ίδιο τρόπο όπως και στα άλλα υγιή αδέρφια. Το κέντρο θεραπείας, θα πρέπει να ενθαρρύνει την ανάπτυξη σχέσεων ανάμεσα στις εμπλεκόμενες οικογένειες και να παρακινεί την ενεργή συμμετοχή τους σε ειδικά προγράμματα στήριξης συμπεριλαμβανομένων, επίσης, και των υγιών παιδιών καθώς και σε δραστηριότητες ομάδων υγιών συνομηλίκων και σε περεταίρω επαφή με ομάδες υποστήριξης γονέων (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2008).

4.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ

Παρουσιάζει ενδιαφέρον πως η σχέση οικογένεια-ψυχοκοινωνική προσαρμογή είναι αμφίδρομη, εφόσον ο καρκίνος σε ένα παιδί αποτελεί πρόκληση και κρίση για όλα τα μέλη της οικογένειάς του. Οι παράγοντες που φαίνεται να διαδραματίζουν τον καθοριστικότερο ρόλο στην προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειας που εξέρχεται από τέτοια περιπέτεια είναι η ποιότητα της σχέσης των γονέων, η στήριξη των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, η ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ τους και η απουσία άλλων στρεσογόνων παραγόντων, ιδιαιτέρως οικονομικών. Αρνητικοί προγνωστικοί παράγοντες είναι η ασθενέστερη κοινωνική στήριξη και τα προϋπάρχοντα σοβαρά προβλήματα (επαγγελματικά, οικονομικά, διαπροσωπικά) στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Αξιοσημείωτη είναι η διαπίστωση πως παιδιά που διαβιώνουν μόνο με τον ένα γονέα ακόμα παρουσιάζουν διπλάσιο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν προβλήματα στο σχολείο και να επιδείξουν συμπεριφορά χαρακτηριζόμενη από φόβους, αναστολές ή ψυχική ένταση. Επίσης, η έλλειψη ενός συντρόφου δυσχεραίνει την προσπάθεια του γονέα να ικανοποιήσει τις ιατρικές και ακαδημαϊκές ανάγκες του παιδιού του, καθιστώντας το ίδιο περισσότερο ευάλωτο σε προβλήματα που προκύπτουν στο σχολικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Σε αυτές τις ασθένειες η ψυχολογική προσαρμογή, όπως προαναφέρθηκε, είναι αρκετά δύσκολη (Eiser, 2004). Οι Lavavigne & Faier-Routman (1992) διεξήγαγαν μια μετα-ανάλυση με θέμα τον βαθμό προσαρμοστικότητας που περιλάμβανε 87 ξεχωριστές μελέτες με παιδιά με διαφορετικές χρόνιες ασθένειες, όπως είναι ο καρκίνος. Τα παιδιά με

οποιαδήποτε χρόνια ασθένεια, ήταν περισσότερο ευπαθή σε προβλήματα προσαρμογής. Συγκεκριμένα, τα παιδιά με καρκίνο, ήταν πιο ευπαθή στο να εσωτερικεύσουν προβλήματα όπως είναι η κατάθλιψη και το άγχος, παρά να εξωτερικεύσουν προβλήματα ενεργειών ή επιθετικότητας. Η πιο πρόσφατη μελέτη που καθορίζει την προσαρμοστικότητα του παιδιού, έχει βασιστεί στο μοντέλο ανικανότητα-στρες-συνεργασία το οποίο περιγράφηκε από τον Wallander & Varni (1992). Όπως έχει αναφερθεί καινωρίτερα, η χρόνια ασθένεια μπορεί να θεωρηθεί και ως χρόνιο στρες για την οικογένεια δηλαδή και για τους γονείς και για τα παιδιά. Σύμφωνα με τους Wallander & Varni η προσαρμοστικότητα του παιδιού μπορεί ενδεχομένως να τροποποιηθεί μέσα από μια σειρά ριζοκίνδυνων παραγόντων (νόσος, παράμετροι ανικανότητας, λειτουργική ανεξαρτησία, ψυχοκοινωνικό στρες) και μεταβλητές αντίστασης (ενδοπροσωπικούς, κοινωνικο-οικολογικούς, συντελεστές παραγωγής άγχους) (Eiser, 2004). Σε μια προσπάθεια να καθοριστεί η αξία του μοντέλου, οι Varni, Katz, Colegrove & Dolgin (1996) προσδιόρισαν τους επιλαχόντες ρόλους των κοινωνικο-οικολογικών συντελεστών, ειδικά τη λειτουργικότητα της οικογένειας, στον καθορισμό της προσαρμοστικότητας του παιδιού. Αυτό μετρήθηκε την περίοδο της διάγνωσης και 6-9 μήνες αργότερα. Στους 9 μήνες, η προσαρμοστικότητα του παιδιού ήταν περισσότερο προβλεπόμενη μέσα από τη λειτουργικότητα της οικογένειας, σε σχέση με την περίοδο της διάγνωσης. Τα συμπεράσματα της μελέτης αναδεικνύουν τον σημαντικό ρόλο της λειτουργικότητας της οικογένειας, η οποία είναι δυνατό να τροποποιήσει τη προσαρμοστικότητα του παιδιού και την ανάγκη να ληφθούν μέτρα για την προσαρμοστικότητα και τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Το συμπέρασμα ήταν ότι κανένα μεμονωμένο μέτρο δε μπορεί να συμπεριλάβει μια σειρά από συμπεριφορές που σχετίζονται με την προσαρμοστικότητα και τη συνεργασία με την νόσο (Eiser, 2004). Οι Sawyer, Streiner, Antoniou, Toogood & Rice (1998) μελέτησαν κατά πόσο η διανοητική υγεία των γονιών κατά τη φάση της διάγνωσης έχει σχέση με την προσαρμοστικότητα του παιδιού, δύο χρόνια μετά. Σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της προηγούμενης μελέτης του Varni et. al. (1996), η διανοητική υγεία των μητέρων και η προσαρμοστικότητα της οικογένειας μπορούσαν να «προδώσουν» τον βαθμό προσαρμοστικότητας του παιδιού στο μέλλον. Αυτή η μελέτη δείχνει ξεκάθαρα το πόσο ευπαθή είναι τα παιδιά των οποίων οι μητέρες είναι ιδιαίτερα θλιμμένες κατά την περίοδο της διάγνωσης. Αντίθετα, η διανοητική υγεία των πατέρων δεν επηρέασε την προσαρμοστικότητα του παιδιού στο μέλλον. Συνεπώς, ο τρόπος που οι γονείς αντιδρούν στη νέα πληροφορία σε σχέση με τη διάγνωση μπορεί να έχει επιπτώσεις στην μελλοντική έκβαση της πορείας της υγείας του παιδιού τους. Επιπροσθέτως, πολλοί παράγοντες ακόμα είναι σημαντικοί. Δεν έχει αποδειχθεί ακόμη δυνατή, η αναγνώριση οικογενειών κατά τη φάση της διάγνωσης που μπορεί να επωφελούνται από επαγγελματική βοήθεια περισσότερο από άλλες οικογένειες. Μαζί, οι παραπάνω μελέτες τονίζουν τις τεράστιες μεθοδολογικές δυσκολίες στο να καθοριστούν τα στάδια της προσαρμοστικότητας με το πέρασμα του χρόνου. Ενδεχομένως, ο μεγάλος αριθμός των συγγενών μεταβλητών να είναι αποθαρρυντικός. Οι γονείς, επηρεάζουν τη συμπεριφορά και τη στάση του παιδιών. Η Melamed (1992) μελέτησε πως συνδέεται η συμπεριφορά των γονιών και των παιδιών. Έδειξε, ότι ορισμένοι γονείς είναι τόσο θλιμμένοι που δεν

είναι σε θέση να φροντίσουν τα παιδιά τους. Η συμπεριφορά αυτή, είναι πιθανό, να εκδηλωθεί ακόμη και πριν τη θεραπεία του παιδιού. Η θεραπεία που ακολουθούν τα παιδιά στο νοσοκομείο πάντα περιλαμβάνει μεγάλα χρονικά διαστήματα, με αποτέλεσμα η θλίψη των παιδιών (και των γονιών) σταδιακά να αυξάνεται. Οι γονείς, έχουν να αντιμετωπίσουν καταστάσεις σχετικά με τον χειρισμό του άγχους των παιδιών καθώς περιμένουν τον γιατρό. Η Melamed, έδειξε ότι οι γονείς διαφέρουν μεταξύ τους όταν έχουν να αντιμετωπίσουν τέτοιες καταστάσεις. Ορισμένοι, αναγνωρίζουν το ενδεχόμενο πρόβλημα και είναι προετοιμασμένοι να υιοθετήσουν μια ποικιλία στρατηγικών ώστε να αποσπάσουν την προσοχή του παιδιού τους. Στη μελέτη της, οι γονείς που είχαν καταφέρει να αποσπάσουν την προσοχή των παιδιών τους, ήταν αυτοί που τους διάβαζαν στην αίθουσα αναμονής. Αντίθετα, οι γονείς που είχαν περισσότερο άγχος δεν κατάφεραν το ίδιο θετικό αποτέλεσμα. Αυτοί οι γονείς εμφανίστηκαν, κατά την Melamed, ανεύθυνοι απέναντι στις ανάγκες του παιδιού και συνεπώς επηρέασαν αρνητικά την έκβαση υγείας του παιδιού τους (Eiser, 2004). Έχουν γίνει αρκετές μελέτες, κατά τις οποίες παρατηρήθηκε η συμπεριφορά των παιδιών και των γονιών κατά την αναμονή διάφορων διαδικασιών. Οι Coc, Dahlquist & Fernbach (1987) αναφέρουν ότι η συμπεριφορά των γονιών αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την αύξηση ή τη μείωση των επιπέδων άγχους και θλίψης, ιδιαίτερα των μικρών σε ηλικία παιδιών σε σύγκριση με τα παιδιά που είναι πάνω από 8 ετών. Οι γονείς που ήταν περισσότερο αγχωμένοι, ήταν λιγότερο συνεπείς και χρησιμοποιούσαν την τιμωρία σε αντίθεση με τους λιγότερο αγχωμένους γονείς. Επιπλέον, οι ίδιοι εκτιμούν ότι το παιδί τους είναι πιο αγχωμένο από αυτούς. Οι ερευνητές, ωστόσο, επιμένουν ότι οι αγχωμένοι γονείς έχουν αγχωμένα παιδιά και ότι είναι πιο πιθανό να αγνοήσουν τα παιδιά τους ή να χρησιμοποιήσουν την τιμωρία κατά τη διάρκεια αναμονής για εξετάσεις. Τα παραπάνω χαρακτηριστικά αφορούν κυρίως γονείς με παιδιά κάτω των 8 ετών. Η συμπεριφορά των γονιών με μεγαλύτερα παιδιά, είχε μικρότερη επιρροή πάνω στα παιδιά τους. Στην πλειοψηφία τους είναι ανίκανοι οι περισσότεροι γονείς, αλλά και παιδιά, να χειριστούν το φόβο, τον πόνο και τη θλίψη τους όταν έχουν να αντιμετωπίσουν επαναλαμβανόμενες θεραπευτικές διαδικασίες. Οι Powers et. al. (1993), μελέτησαν 4 παιδιά με λευχαιμία προσχολικής ηλικίας, των οποίων οι γονείς είχαν μάθει να συνεργάζονται πριν και κατά τη διάρκεια επώδυνων διαδικασιών. Απεδείχθη, ότι οι γονείς που μιλούν ανοιχτά και συζητάνε με τα παιδιά τους, βοηθούν το παιδί τους που πάσχει από τη νόσο να είναι πιο συνεργάσιμο. Οι οικογένειες με παιδιά με χρόνια νόσημα έχουν φανερώσει αυξημένο στρες και υψηλά επίπεδα άγχους και θλίψης σε κρίσιμες περιόδους που επηρεάζουν τον τρόπο που το παιδί τους αντιδρά στη νόσο και τη θεραπεία της. Τα συγκεκριμένα παιδιά, έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να αναπτύξουν συναισθηματικά προβλήματα και συμπεριφοράς σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά (Cadman, Boyle, Szatmari & Offord 1987). Πάραυτα, και οι δύο περιπτώσεις γονέων και παιδιών, βρίσκονται υπό υψηλό στρες σε σχέση με άλλες υγιείς οικογένειες (Eiser, 2004). Έχει ήδη αναφερθεί ότι υπάρχει υψηλός κίνδυνος επιπτώσεων στη διανοητική υγεία των γονέων με παιδιά που έχουν καρκίνο και τα παιδιά τους είναι πιο ευπαθή στην ανάπτυξη τέτοιων προβλημάτων. Το ερώτημα που μας ενδιαφέρει είναι, κατά πόσο η σχέση μεταξύ των γονιών και του άρρωστου παιδιού διαφέρει από αυτή μεταξύ υγιών οικογενειών. Ως

«παρενέργεια» της νόσου, οι γονείς με παιδί με καρκίνο περνούν περισσότερο χρόνο με το παιδί τους και αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά να μοντελοποιούν τη συμπεριφορά των γονιών τους.

Υπάρχουν αποδείξεις ότι γονείς και παιδιά αντιδρούν, αν όχι το ίδιο, με παρόμοιους τρόπους. Σε μια πρόσφατη μελέτη των Blotcky, Raczynski, Gurwitch & Smith (1985) διαπιστώνεται ότι η γονεϊκή θλίψη και τα συναισθήματα μοναξιάς των παιδιών τους, συγγενεύουν. Η έρευνα δεν εστίασε στη μεταφορά αρνητικών συμπεριφορών και συναισθημάτων. Πάραυτα, οι γονείς που διατηρούν την οικογενειακή ισορροπία, έχουν παιδιά που εκφράζουν συναισθήματα θετικά για την έκβαση της νόσου τους και αναφέρουν λιγότερες ψυχολογικές δυσκολίες (Sanger et. al. 1991). Από την άλλη μεριά, γονείς με υψηλά επίπεδα άγχους είχαν παιδιά που εκδήλωναν συμπτώματα στη συμπεριφορά τους και έκριναν ότι όσο περισσότερο αγχωμένοι ήταν οι γονείς, τόσο περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς έδειχναν τα παιδιά (Frank, Blount & Brown 1997).

4.2. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας υποστηρίζεται από προγραμματισμένη ψυχολογική, κοινωνική και εκπαιδευτική φροντίδα, σε βάθος επικοινωνία και πληροφόρηση αναφορικά με την νόσο, τη θεραπεία της και την επίπτωση στην οικογένεια, πληροφόρηση και ενημέρωση του παιδιού ανάλογα με το επίπεδο αντίληψής του/της, διατήρηση των δραστηριοτήτων του παιδιού και συνέχιση κατά το δυνατόν φυσιολογικής ζωής στο πλαίσιο της θεραπείας, με ενθάρρυνση από τη θεραπευτική ομάδα, ενθάρρυνση της επανένταξης του παιδιού στο σχολείο και στην κοινωνία μετά το τέλος της θεραπείας (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2008).

4.2.1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΓΟΝΕΩΝ

Το μοναχικό ταξίδι των γονέων...

Οι γονείς, από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα, πρέπει να βρουν τρόπους να ρυθμίσουν τις συναισθηματικές και υλικές πηγές και ενέργειές τους. Αυτό συχνά προϋποθέτει τη μετατροπή των φόβων και των ευαισθησιών τους (όπως άγχος, φόβος αγνώστου, ενοχή, έλλειψη εμπιστοσύνης, έλλειψη πληροφόρησης και ανησυχία για τα υγιή αδέρφια, οικονομικά και εργασία) σε θετική προοπτική και διατήρηση όσο το δυνατόν «φυσιολογικού» τρόπου ζωής εν όψει των αναπάντεχων απαιτήσεων. Την ίδια στιγμή, θα πρέπει να προετοιμαστούν για αλλαγές των ρόλων και των σχέσεων μέσα στην οικογένεια σαν αποτέλεσμα της παρατεταμένης θεραπείας, παραμονής στο νοσοκομείο και νέων συναισθηματικών και κοινωνικών απαιτήσεων. Οι κύριες υποχρεώσεις των γονέων, πλέον, αφορούν στην υποστήριξη του άρρωστου παιδιού τους και στη συνεργασία με τη θεραπευτική ομάδα.

Οι περισσότεροι γονείς θέλουν να γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερα σχετικά με την ασθένεια, τις θεραπευτικές μεθόδους, την πρόγνωση, τις πρακτικές λεπτομέρειες και τις συναισθηματικές επιπτώσεις. Έχουν ανάγκη να ξέρουν ποιος θα φροντίσει το παιδί τους, να διαβεβαιωθούν για την ικανότητα του προσωπικού και να μην έχουν καμία αμφιβολία σχετικά με το προσωπικό και τις ικανότητές του να προσφέρει την καλύτερη σωματική και συναισθηματική υποστήριξη στο παιδί τους. Οι γονείς θα πρέπει να μάθουν και να στηρίζονται στο πώς να χρησιμοποιούν καλύτερα τα συναισθηματικά τους αποθέματα και να τα διοχετεύουν για να αντιμετωπίσουν την ασθένεια και την θεραπεία της. Παράλληλα, θα πρέπει να προετοιμαστούν για αλλαγές στους οικογενειακούς τους ρόλους και τις οικογενειακές σχέσεις που συμβαίνουν ως απόρροια της μακρόχρονης θεραπείας, της παραμονής στο νοσοκομείο και των νέων συναισθηματικών και κοινωνικών απαιτήσεων. Οι δυνατοί γονείς μπορούν να προσφέρουν βοήθεια όπως την υπεράσπιση του ασθενή, τη συνεργασία και τη βοήθεια προς την ιατρική ομάδα θεραπείας καθώς και τον εφησυχασμό του παιδιού. Στις περιπτώσεις παιδιών που νοσούν από καρκίνο, η οικογένεια αλλάζει δραματικά τις καθημερινές της λειτουργίες και μπαίνει σε έναν διαφορετικό κόσμο, άγνωστο προς αυτούς. Η ανεξαρτησία των γονέων χάνεται, η καθημερινότητά τους αλλάζει και περιστρέφεται γύρω από τη νοσηλεία του παιδιού τους. (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2008). Οι γονείς πλέον δεν έχουν τον έλεγχο της κατάστασης. Βρίσκονται σε απόλυτη αδυναμία να προστατεύσουν το παιδί τους και τους εαυτούς τους, ενώ εξαρτώνται απόλυτα από γιατρούς και νοσηλευτές. Θεωρούν ότι είναι άδικο για μια οικογένεια και ένα μικρό παιδί να βρίσκεται συνεχώς σε ένα νοσοκομείο, να παίρνει βαριές θεραπείες και αυτό τους θυμώνει. Επίσης, αναστατώνεται η οικογενειακή ζωή τους, διαταράσσεται η εργασιακή τους ρουτίνα, οι σχέσεις με τους φίλους τους και τους συγγενείς τους, συχνά ακόμη και η ίδια η σχέση του ζευγαριού. Επικεντρώνονται στην ασθένεια και αυτό γίνεται το μοναδικό θέμα που τους απασχολεί. Βιώνουν έντονη σωματική κούραση, από την παραμονή στο νοσοκομείο και την συνεχόμενη ψυχολογική ένταση. Νιώθουν ότι ζουν σε παράλληλο σύμπαν και συχνά πιστεύουν, ότι κανείς έξω από αυτό το κύκλο δεν μπορεί να καταλάβει τι περνούν και τι νιώθουν. Με την πάροδο του χρόνου, βλέπουν το παιδί τους να αλλάζει εμφανισιακά καθώς προχωρούν οι θεραπείες. Επιπλέον, μέσα στην καινούρια κατάσταση που δημιουργείται περικυκλώνονται από γιατρούς, νοσηλευτές, επαγγελματίες ψυχικής υγείας και εθελοντές. Ανθρώπους που μέχρι να έρθουν στο Τμήμα της Ογκολογικής Παιδιατρικής Κλινικής δεν γνώριζαν και τώρα καλούνται να τους εμπιστευτούν και να προχωρήσουν μαζί τους. Η οικογένεια όλο αυτό το διάστημα αναπτύσσει τους δικούς της μηχανισμούς άμυνας, ώστε να μπορέσει να σταθεί και να αντιμετωπίσει τα έντονα συναισθήματα και την ψυχολογική κούραση που βιώνει. Η περίοδος της ασθένειας δεν είναι χρόνος για αλλαγές στο δυναμικό τους, αλλά περίοδος ανασύνταξης και οικονομίας δυνάμεων (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2010). Σήμερα, τόσο οι γονείς όσο και τα παιδιά βιώνουν την περίοδο της ασθένειας έντονη υπαρξιακή αγωνία για το μέλλον και την έκβαση των θεραπειών. Αυτό το μεγάλο ταξίδι της οικογένειας μέσα από τον καρκίνο είναι κατά βάση μοναχικό, διότι άνθρωποι που μέχρι τότε ήταν δίπλα τους τώρα δεν μπορούν να τους στηρίξουν ή χρειάζονται εκείνοι στήριξη. Κάποιοι

από αυτούς ίσως να μην ξέρουν τον τρόπο και να τους κουράζουν με περιττές λεπτομέρειες και ερωτήσεις ή άλλοι να μην αντέχουν οι ίδιοι να βλέπουν τους αγαπημένους τους να πονούν. Οι γονείς, νιώθουν άμεσα απειλή για τη ζωή του παιδιού τους και αναρωτιούνται συχνά αν θα έχουν το παιδί κοντά τους και αν η θεραπεία θα έχει καλό αποτέλεσμα. Έχουν να διαχειριστούν ενοχές που έχουν σχέση με το αν φρόντισαν καλά το παιδί τους, αν θα μπορούσαν να προβλέψουν νωρίτερα την επερχόμενη καταιγίδα, ή ακόμη και αν θα μπορούσαν να την αποτρέψουν. Σχεδόν όλοι οι γονείς, όταν αρχίζουν να αντιλαμβάνονται την πραγματικότητα, έχουν αισθήματα **ενοχής**. Αναζητούν αιτίες, που ίσως προκάλεσαν την ασθένεια του παιδιού τους, αναρωτιούνται εάν είχαν καλές σχέσεις μαζί του, ακόμα αν είχαν καλές σχέσεις μεταξύ τους. Άλλοι γονείς, εναντιώνονται μεταξύ τους και καταλογίζουν ευθύνες για παραμέληση, έλλειψη επαφής και αγάπης με το παιδί. Οι περισσότεροι, όταν πια δε βρίσκουν κάτι που να δικαιολογεί τις ενοχές τους στρέφονται στο Θεό και θεωρούν ότι τιμωρούνται απ' αυτόν για τη συμπεριφορά και τις αμαρτίες τους. Στο τέλος, αφού «βασανίσουν» σκληρά τον εαυτό τους, καταλήγουν στη σκέψη πως ό,τι κι αν είχαν κάνει δεν θα είχαν αποφύγει την σκληρή πραγματικότητα ότι το παιδί τους έχει καρκίνο, και αυτό θα πρέπει να το αντιμετωπίσουν με ρεαλισμό. Παράλληλα μ' αυτές τις ενοχές αναδύονται και άλλες για τα παιδιά της οικογένειας που αναγκαστικά παραμελούνται και ο φόβος μην τους συμβεί το ίδιο, δημιουργεί περεταίρω αναστάτωση (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ., 2008). Οι οικογένειες με παιδί με νεοπλασματική ασθένεια, νιώθουν βαρύτατα θλιμμένοι. Υποφέρουν για τα άρρωστα παιδιά τους. Η **θλίψη** είναι ένα συναισθηματικό οδυνηρό που οδηγεί ορισμένους γονείς να θρηνούν ελεύθερα στα φανερά και άλλους στα κρυφά. Όλοι σχεδόν οι γονείς, κρατούν μακριά τη θλίψη τους μπροστά στα άρρωστα παιδιά τους για να μην τα λυπήσουν και τα αναστατώσουν. Πολλοί γονείς, εκμυστηρεύονται ότι θύμωναν με το παραμικρό. Ίσως γιατί αισθάνονταν αβοήθητοι, ή ένιωθαν ότι δεν μπορούσαν να δώσουν περισσότερα στα παιδιά τους, πιο πολλά ίσως από τους γιατρούς και τους θεραπευτές. Ο **θυμός** και η **αγανάκτηση** είναι «φυσικά» συναισθήματα που προκαλεί ο καρκίνος στους γονείς και τα μέλη της οικογένειας. Πολλοί γίνονται επιθετικοί με τους γιατρούς που έκαναν τη διάγνωση, τους ζητούν παράλογες εξηγήσεις ή προσπαθούν να τους φέρουν σε δύσκολη θέση για να αποδείξουν ενδεχόμενο μιας κακής διάγνωσης. Άλλοι αποφεύγουν να εκφράζονται εντός του νοσοκομείου ή να ρωτούν, επειδή φοβούνται ότι θα προκαλέσουν δυσαρέσκεια και αντιδράσεις στο προσωπικό, γεγονός που θα είχε δυσμενείς επιπτώσεις στη φροντίδα ή την προσοχή της θεραπείας των παιδιών τους. Έτσι, οι γονείς πρέπει να κυριαρχήσουν το θυμό τους και να κάνουν μια μέγιστη προσπάθεια συμβιβασμού προς όφελος του παιδιού. Ο καρκίνος, προκαλεί πάρα πολλά σκοτεινά ερωτηματικά αναφορικά με την προέλευση, τη θεραπεία και την έκβαση της νόσου. Ερωτηματικά που αρκετά μένουν αναπάντητα τις περισσότερες φορές. Οι γονείς ταλαντεύονται ανάμεσα στην άγνοια και τη συναισθηματική ένταση. Τίποτα δε συγκρίνεται με την **ανησυχία** των γονέων για την υγεία του παιδιού τους, ιδιαίτερα όταν αυτή προέρχεται από την οικογένεια του καρκίνου. Τότε ο φόβος αγγίζει τα όρια της παράνοιας και του θανάτου. Ακόμη και όταν η νόσος έχει καλή πρόγνωση, το άγχος και ο φόβος για τις επόμενες εξετάσεις κυριαρχούν και βασανίζουν ανελέητα τους γονείς.

Οι περισσότεροι γονείς έχουν βαθιά και επείγουσα ανάγκη να μιλήσουν. Χρειάζονται κάποιον που να τους ακούσει για να μπορέσουν να εκφράσουν τα συναισθήματα που τους κατακλύζουν. Το θυμό, την αγανάκτηση, τις ενοχές, τη θλίψη, το φόβο, τα δάκρυά τους. Άλλες φορές, δημιουργείται ένταση ανάμεσα στους γονείς. Ο ένας είναι απασχολημένος με τη δουλειά του ή τα βιοποριστικά της οικογένειας, ενώ ο άλλος είναι υποχρεωμένος να βρίσκεται διαρκώς δίπλα στο άρρωστο παιδί και όλες τις γραφειοκρατικές, διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες. Αυτή η διαρκής παρουσία φέρνει μια πρόσθετη επιβάρυνση. Είναι τόσο δυσάρεστη και οδυνηρή, όσο και ικανοποιητική διότι βρίσκεται δίπλα στο άρρωστο παιδί γιατί έχει άμεση πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας του. Μακριά από το παιδί του, όταν λείπει στη δουλειά του, ο πατέρας νιώθει άγχος, φόβο, αμφιβολίες και ενοχές. Όλες αυτές οι εντάσεις φέρνουν **συγκρούσεις** ανάμεσα στο ζευγάρι. Ακόμη και σε οικογένειες που έχουν υγιή παιδιά, εξακολουθεί να υπάρχει το γονεϊκό στρες, μερικές φορές η συζυγική κατάθλιψη και οι διαφωνίες μεταξύ των γονέων, όσον αφορά στο μέγεθος των παιδιών. Διαφωνίες, που έχουν σχέση με τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά του παιδιού τους (Abidin & McGaughy 1992. Creasey & Jarvis 1994).

Μερικοί γονείς, θεωρούν πολύτιμη την πρόσθετη βοήθεια που τους παρείχαν οι υποστηρικτικές ομάδες βοήθειας, οι οποίες δημιουργούνται από γονείς που έζησαν ή ζουν τις ίδιες καταστάσεις (π.χ. Φλόγα). Όταν γονείς με το ίδιο πρόβλημα σχηματίζουν ομάδες, διαπιστώνουν ότι μπορούν να βοηθηθούν και να βοηθήσουν τα κοινά τους προβλήματα και να απαλύνουν τον κοινό τους πόνο. Πολλοί γονείς εξομολογούνται ότι ήταν γι' αυτούς μεγάλη βοήθεια να είναι όλοι μαζί στον ίδιο χώρο (νοσοκομείο) που νοσηλεύονταν τα παιδιά τους. Άλλοι γονείς, έχουν βρει κουράγιο και δύναμη μέσα από την **πίστη** τους στο θεό (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2008).

Με σκοπό να φανερωθεί κατά πόσο οι γονείς επηρεάζονται όταν το παιδί τους έχει καρκίνο, ο Hillman (1997) σύγκρινε τη συμπεριφορά γονιών με παιδιά που έχουν καρκίνο και γονιών με υγιή παιδιά, ηλικίας 2-17 ετών. Η νόσος των παραπάνω παιδιών, διεγνώσθη έναν μήνα νωρίτερα πριν η οικογένεια συμμετάσχει στη μελέτη. Οι γονείς, έπρεπε να επιλέξουν 91 κάρτες που περιγράφουν τους διαφορετικούς τρόπους που χρησιμοποιούν όταν ασχολούνται με το παιδί τους και να ξεχωρίσουν διαφορετικές διαστάσεις. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο, έδωσαν τελείως διαφορετικές απαντήσεις από τους γονείς με υγιή παιδιά, σε 11 περιπτώσεις. Οι απαντήσεις που διέφεραν, περιελάμβαναν τις προσδοκίες των γονιών, τα συναισθήματά τους, τις ανησυχίες τους και θέματα υπερπροστατευτικότητας του παιδιού τους. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο, εξέφρασαν περισσότερο ενδιαφέρον σε θέματα υπερπροστατευτικότητας και ανησυχίας. Οι γονείς των παιδιών που είχαν διαγνωσθεί περισσότερο από ένα χρόνο πριν, έκαναν όλα τα χατίρια των παιδιών τους και είχαν καθιερώσει κανόνες, σε σύγκριση με τους γονείς που το παιδί τους είχε διαγνωσθεί πρόσφατα (Eiser, 2004).

4.2.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΟΥ

Τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο, είναι γνωστό ότι τοποθετούνται στην κλίμακα υψηλού κινδύνου σε θέματα προσαρμοστικότητας, σε αντίθεση με τα υγιή παιδιά. Οι παράγοντες που τους επηρεάζουν είναι το άγχος, η κατάθλιψη, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους και το σώμα τους. Οι γονείς με παιδιά που έχουν καρκίνο, συχνά αναφέρουν περισσότερες δυσκολίες στην προσαρμοστικότητα των παιδιών τους σε σχέση με τα υγιή παιδιά άλλων οικογενειών. Οι περισσότερες προσπάθειες περιγραφής για την ποιότητα ζωής παιδιών με καρκίνο (Π.Ζ.Π.Κ.), εστίαζαν σε λειτουργικά προβλήματα. Τα αποτελέσματα πιο σύγχρονων ερευνών για την Π.Ζ.Π.Κ. εστίασαν σε δύο θέματα: α) κατά πόσο τα παιδιά αυτά μπορούν να προσαρμοστούν στο τραυματικό στρες που υποβάλλονται και β) πώς βλέπουν τον εαυτό τους – παραδείγματος χάρη ποιες πιστεύουν ότι είναι οι ικανότητές τους (από: Dittersheim & Templeton 1987, Herndon et. al. 1996, Henning, Tomlinson, Rigden, Haycock, Chanter 1988). Οι Schipper et. al. (1996) συγκέντρωσαν και συνεκτίμησαν όλες τις διαφορετικές προσεγγίσεις με σκοπό να συλλάβουν την Π.Ζ.Π.Κ. και αναγνώρισαν πέντε προσεγγίσεις:

Α) την ψυχολογική προσέγγιση: το πώς βλέπει ο άρρωστος την ασθένειά του εξαρτάται από τον τρόπο ζωής του, τις εμπειρίες που είχε στο παρελθόν, τις επιδράσεις του μέλλοντος, τα όνειρα και τις φιλοδοξίες που έχει

Β) την προσέγγιση με βάση τη χρησιμότητα του ατόμου: μερικοί επιθυμούν να επιζήσουν με οποιοδήποτε κόστος

Γ) την επικοινωνιακή προσέγγιση: χρησιμοποιείται ως μέτρο για τη μέτρηση της Π.Ζ. στην ενήλικη ζωή

Δ) την ευκαιρία για επιστροφή στους ρυθμούς της φυσιολογικής ζωής, ο οποίος ένας δείκτης πολύ σημαντικός για τους ασθενείς

Ε) το τι μπορεί και το τι θα ήθελε να κάνει το άτομο: όταν ταιριάζουν οι επιθυμίες με τις ικανότητες του ασθενή, τότε ο ασθενής έχει καλή ποιότητα ζωής (Calman. 1987). Φυσικά, οι σκοποί του ατόμου θα πρέπει να είναι ρεαλιστικοί

Οι επικρατέστερες απόψεις που σχετίζονται με την μέτρηση Π.Ζ.Π.Μ. παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα:

Επικρατέστεροι	Σωματικά	Κοινωνικά	Ψυχολογικά	Συγγενικά	Μέτρα θεραπείας
Lansky et. al. (1985)	•				
Bradlyn et. al. (1993)	•	•			
Feeny et. al. (1995)	•		•	•	•
Goodwin et. al. (1994)	•		•		
Armstrong et. al. (1999)		•	•		
Varni et. al. (1998)	•	•	•	•	•
Eiser et. al. (1995)	•	•	•	•	•
Calaminus et. al. (2000)	•	•	•	•	
Zebrach & Chesler (2001)	•	•	•		
Bhatia et. al. (2002)	•	•	•	•	
Phipps et. al. (1994)	•	•	•		•

Τα περισσότερα παιδιά επιθυμούν το προσωπικό του νοσοκομείου, να τους συμπεριφέρεται με συμπάθεια και ευαισθησία αλλά και με επαρκή ενημέρωση και αμοιβαίο σεβασμό που μειώνει το μυστήριο της νόσου. Τα παιδιά, επίσης, δείχνουν ενδιαφέρον για την διατήρηση ενός «φυσιολογικού» τρόπου ζωής και τη συνέχιση της επαφής και επικοινωνίας με τα άλλα μέλη της οικογένειας, τους συνομηλίκους και τους συμμαθητές τους. Τα ευπαθή τους σημεία είναι ο φόβος, η κούραση, τα προβλήματα προσαρμογής στο περιβάλλον του νοσοκομείου, η απομόνωση και ο πόνος, ενώ στα δυνατά τους σημεία περιλαμβάνονται η προσαρμοστικότητα, η ανοχή, η καλή διάθεση και η εμπιστοσύνη (Eiser, 2004).

Τα παιδιά με καρκίνο, βιώνουν έντονα το αίσθημα της **θλίψης** διότι νιώθουν πως διαφέρουν από τα υπόλοιπα παιδιά του οικογενειακού και κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Άλλα νιώθουν **μοναδικά** με την ιδιαίτερη έννοια της λέξης, δημιουργώντας αισθήματα αισιοδοξίας που αποτελούν «πηγή ζωής» για τη θετική έκβαση της ψυχολογικής τους διάθεσης κατά την πορεία της νόσου και άλλα αδυνατούν να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες της πραγματικότητας με συνέπεια την κακή ψυχολογική διάθεση. Ένας κοινός παρονομαστής για όλα τα πάσχοντα παιδιά είναι ο τοίχος των αλλαγών που υψώνεται στη ζωή τους από τη στιγμή που εκδηλώνεται η νόσος. Μια σειρά από σωματικές και ψυχολογικές αλλαγές, είναι υπεύθυνες για τη δημιουργία αρνητικών συναισθημάτων όπως είναι η **θλίψη**, το **άγχος**, η «**εικονική**» **αδιαφορία**, οι **τάσεις φυγής**, η **έλλειψη αυτοεκτίμησης**, η **ανασφάλεια** κ.α. Η απώλεια των μαλλιών, η απώλεια/προσθήκη βάρους, ο ακρωτηριασμός μελών του σώματος, η κόπωση, τα δερματολογικά προβλήματα και οι στοματίτιδες είναι μερικές από τις αιτίες

που φέρνουν τα παιδιά σε δύσκολη θέση καθημερινά. Η **μοναξιά** και το **κοινωνικό άγχος**, δυσκολεύει την δημιουργία υγιών σχέσεων με τα υπόλοιπα άτομα κι έτσι το παιδί θα πρέπει να ανακαλύψει τους μηχανισμούς εκείνους που θα του επιτρέψουν να συμβιβαστεί με τα νέα δεδομένα στη ζωή του (Eiser, 2004).

Συνήθως τα συγκεκριμένα παιδιά, πρέπει να δεχτούν ένα αρκετά περιορισμένο και καθημερινό πρόγραμμα, τουλάχιστον σε θέματα δραστηριοτήτων και διατροφής. Για παράδειγμα, κατά τη φάση της θεραπείας, τα παιδιά ακολουθούν συγκεκριμένη άναλο δίαιτα λόγω της κορτιζόνης που λαμβάνουν. Πρέπει να προσέχουν ιδιαίτερα τα σώμα τους ώστε να αποφεύγουν χτυπήματα που θα τους κάνουν να αιμορραγήσουν και ιώσεις που θα επιβαρύνουν τον οργανισμό τους. Τα παιδιά που υποβάλλονται σε τέτοιους περιορισμούς (δραστηριοτήτων, διατροφής κλπ.) είναι πολύ εύκολο να αποξενωθούν από το κοινωνικό τους περιβάλλον και να παραιτηθούν από τον αγώνα που συμμετέχει ολόκληρη η οικογένεια. Οι Hockenberry- Eaton, Dilorio & Kemp (1995) μελέτησαν 45 παιδιά με καρκίνο, ηλικίας μεταξύ 6 ¹/₂ - 13 ¹/₂. Δεκαπέντε από αυτά τα παιδιά είχαν την εμπειρία της υποτροπής. Σε σχέση με την αυτοεκτίμηση (Harter, 1985) τα παιδιά χρησιμοποιούσαν διάφορα «μέτρα προστασίας» για να αντιμετωπίσουν το άγχος τους, αντέγραφαν στρατηγικές και αντιλαμβάνονταν τους στρεσογόνους παράγοντες που τους επηρέαζαν. Η αυτοεκτίμηση, συσχετίζεται αρνητικά με το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μετά τη φάση της διάγνωσης διότι τα παιδιά που ακολούθησαν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα θεραπεία είχαν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση. Στην ίδια κατηγορία ανήκουν και τα παιδιά εκείνα που είχαν βιώσει την υποτροπή, σε σχέση με εκείνα που δεν αντιμετώπισαν επιπλοκές κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους. Επιπρόσθετα, τα συγκεκριμένα παιδιά που υποτροπίασαν δήλωσαν ότι βίωσαν περισσότερο άγχος.

Σύμφωνα με την ψυχαναλυτική θεωρία, τα παιδιά κατηγορούν τον εαυτό τους για την ασθένεια που έχουν και αυτή η άποψη ενισχύεται από τη θεραπεία που συχνά υποβάλλονται, η οποία είναι αρκετές φορές επώδυνη ή θεωρούν ότι τιμωρούνται για τις λάθος πράξεις που έκαναν στο παρελθόν. Ο Springer (1994), ανακάλυψε ότι αν τα παιδιά κατηγορούν τον εαυτό τους για τον καρκίνο που έχουν, τότε είναι πιθανό να κατηγορούν τον εαυτό τους και για άλλες δραστηριότητες. Ρωτώντας παιδιά με καρκίνο και υγιή παιδιά, τι πιθανότητα θα είχαν να αρρωστήσουν αν έτρωγαν ένα κλεμμένο μήλο, αυτά που απάντησαν ΝΑΙ αντιστοιχούσαν στην ομάδα των παιδιών με καρκίνο. Τα παιδιά, κατά την περίοδο που λαμβάνουν χημειοθεραπεία, είναι πολύ πιθανό να επιβαρύνουν την υγεία τους και να αρρωσταίνουν πιο πολλές φορές συγκριτικά με την περίοδο πριν την εκδήλωση της νόσου. Επίσης, οι Bearison, Sadow, Granowether & Winkel (1993) ανακάλυψαν ότι τα παιδιά που κατηγορούσαν τον εαυτό τους για την ασθένειά τους, συνεργάζονταν σε πιο μικρό βαθμό σε σχέση με εκείνα τα παιδιά που δέχονταν εισηγήσεις για την αιτιολογία της νόσου τους. Όπως όλοι μας, έτσι και το παιδί έχει περιόδους ανασφάλειας και φόβου και έχει τη δυνατότητα να τα εκφράζεται χωρίς λόγια. Το παιχνίδι, η ζωγραφική, η κούκλες και πολλά άλλα παιχνίδια είναι δραστηριότητες με τις οποίες μπορεί να

εκφραστεί ένα παιδί με καρκίνο και να υποδηλώσει τις ανάγκες του για ασφάλεια και αγάπη. Πολλά παιδιά, όμως, εκφράζονται με εφιάλτες, αρνούνται την τροφή, «βρέχουν» ξανά το κρεβάτι τους τη νύχτα ή αρχίζουν να πιπιλούν ξανά το δάχτυλό τους όπως παλιά (Eiser, 2004).

4.3. ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ – ΕΦΗΒΟΙ

«Τα παιδιά ηλικία 12 ετών και άνω, είναι ικανά να καταλάβουν όλο το πλέγμα των γεγονότων. Μπορούν να σκεφτούν για την κατάστασή τους, η οποία δεν έχει καμία σχέση με τις προηγούμενες εμπειρίες τους, μπορούν ακόμη να αιτιολογήσουν και να σταθμίσουν τα συμπτώματά τους σαν αποτέλεσμα αντίδρασης του οργανισμού τους στα καρκινοειδή κύτταρα. Τα παιδιά θεωρούν τη δημοτικότητα τους παρόμοια με των συνομηλίκων τους αν και έχουν λιγότερο στενούς φίλους (έναν σε κάθε τάξη). Τα παιδιά αυτά πιθανόν να θεωρούνται στην κοινωνική τους ζωή περισσότερο απομονωμένα και συγκρατημένα αλλά αρέσουν και γίνονται αποδεκτά από τους συνομηλίκους τους. Διαπιστώνεται μια κλίση για στενότερες σχέσεις με άλλα άτομα, συμπεριλαμβανομένης της τάσης να νοιάζονται περισσότερο για τους άλλους, να προτιμούν τη συνεύρεση με γνωστούς και φίλους, αισθάνονται καλύτερα όταν βρίσκονται με συντροφιά παρά μόνοι τους. Οι ίδιοι αναφέρουν ότι η νόσος βελτίωσε τις σχέσεις τους με την οικογένεια και τους φίλους τους γενικά, η εξοικείωση με το θάνατο τους έκανε να απολαμβάνουν τη ζωή στο μέγιστο βαθμό, επιθυμώντας να επενδύσουν σε ουσιαστικές σχέσεις. Επειδή οι διαπροσωπικές σχέσεις, κατά κανόνα, προσλαμβάνουν υψηλή ποιότητα κατά τη διάρκεια μιας χρόνιας, βαριάς νόσου, αυξάνονται οι προσδοκίες που τρέφουν οι μικροί ασθενείς για την ψυχική επαφή με τους συνανθρώπους τους. Αξιοσημείωτη είναι, εντούτοις, η προσπάθεια των παιδιών να αποκρύπτουν ακόμα και από τους στενούς τους φίλους, την εμπειρία της νόσου γιατί θεωρούν ότι είναι μια προσωπική στιγμή που είτε δεν αφορά τους άλλους είτε ανήκει στο παρελθόν και δεν πρέπει να αντανακλά στο παρόν και το μέλλον τους. Είναι χαρακτηριστικό πως τα νεαρά αυτά άτομα διστάζουν να αποκαλύψουν ακόμα και στον ερωτικό σύντροφο την αλήθεια για τη νόσο τους, φοβούμενοι ίσως μια πιθανή απόρριψη. Ούτως ή άλλως, εκφράζεται σχετική δυσκολία στην ανάπτυξη διαπροσωπικών ετεροφυλικών σχέσεων. Επιπλέον, οι πιθανότητες γάμου είναι λιγότερες σε άτομα που έχουν ιαθεί από καρκίνο, ειδικά μετά από κακοήγη όγκο του κεντρικού νευρικού συστήματος. Πιθανώς, οι παραμορφωτικές επιδράσεις της νόσου και της θεραπείας έχουν μακροπρόθεσμα επιδράσεις στην εικόνα εαυτού παρεμποδίζοντας τη δημιουργία μακροχρόνιων στενών σχέσεων. Αποδεικνύεται ότι οι σωματικές αναπηρίες (ειδικά ουλές, ακρωτηριασμένα μέλη) καθίστανται κυρίως εμπόδιο για την αποκατάσταση των γυναικών και αυτό γιατί αδυνατούν να προσεγγίσουν τα πολιτισμικά πρότυπα της γυναικείας ελκυστικότητας» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ. 2008, σ. 576).

4.3.1. ΑΛΛΑΓΗ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ

Η τραυματική εμπειρία της νόσου μπορεί να γίνει αιτία αλλαγής υπό διάφορες οπτικές γωνίες: αναγκαστικά αλλαγής της φιλοσοφίας και αλλαγή της νοοτροπίας. Η μεταβολή των επαγγελματικών στόχων σηματοδοτεί μία μόνο όψη των αλλαγών που επέρχονται στη φιλοσοφία των ατόμων που αντιμετώπισαν μία βαριά νόσο σε κρίσιμη αναπτυξιακή ηλικία. Καταρχήν, ακολουθούν έναν τρόπο ζωής πιο υγιεινό προσπαθώντας τον εαυτό τους και, προσπαθώντας να ελαχιστοποιήσουν τις επιπτώσεις από τη νόσο και τη θεραπεία. Στην περίπτωση των εφήβων, η γονική υπερπροστατευτικότητα δεν τους αφήνει περιθώρια για υιοθέτηση ριψοκίνδυνης συμπεριφοράς. Ως αποτέλεσμα, διαπιστώνεται χαμηλότερο ποσοστό εφήβων αλλά και νεαρών ενηλίκων που έχουν εθιστεί σε αλκοόλ και καπνό. Στην πλειονότητά τους, αυτά τα άτομα θεωρούν πολύ περισσότερο πολύτιμη τη διαφύλαξη της υγείας σε σχέση με τους συνομηλίκους τους. Στη ζωή τους, αυτή παίζει το σημαντικότερο ρόλο και μετά ακολουθούν οι φίλοι και η οικογένεια. Ειδικά η υγεία γι' αυτούς, απέκτησε ιδιαίτερη σημασία, μετά τη νόσο. Προκαλεί, εν τούτοις, έκπληξη το γεγονός πως θεωρούν ταυτόχρονα πως η νόσος επέφερε σε αυτούς και κάποιες θετικές αλλαγές. Θεωρούν ότι έχει επηρεαστεί η συναισθηματική τους εξέλιξη, η πορεία των πνευματικών τους αναζητήσεων και κυρίως η επιθυμία τους για μακρόπνοα σχέδια. Αναγνωρίζουν πως η εμπειρία του καρκίνου συνέβαλε στην υιοθέτηση ωριμοτέρων συμπεριφορών και στην εκτίμηση της ζωής αυτής καθαυτής αποκτούν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, αποφασηνίζονται νωρίτερα τους στόχους τους, γίνονται περισσότερο αλτρουιστές, ενισχύονται οι δεσμοί τους με την οικογένεια και αυξάνεται η πίστη τους στο θεό. Στην πραγματικότητα, για πολλούς εφήβους που έχουν κιάλας αποκρυσταλλώσει τις αντιλήψεις τους στο θρησκευτικό πεδίο, η περίοδος της αρρώστιας αποτέλεσε για αυτούς αφορμή πνευματικών αναζητήσεων. Αναμφισβήτητα, είναι αναγκασμένα να έρθουν αντιμέτωπα με μεγάλες περιόδους εξαντλητικής θεραπείας, απρόβλεπτες υποτροπές και κυρίως, την αβεβαιότητα ενός επερχόμενου θανάτου. Αναμφισβήτητα, θεωρούν ότι είναι τυχερά και ότι έχουν τον έλεγχο της ζωής τους στο βαθμό που θα επιθυμούσαν. Στην πλειονότητά τους, θεωρούν πως υφίστανται σημαντικές διαφορές μεταξύ αυτών και των συνομηλίκων τους, οι περισσότερες από τις οποίες, θετικές. Υποστηρίζουν πως μέσα από τη μάχη που έδωσαν για να παραμείνουν ζωντανόι, ωρίμασαν και άλλαξε η νοοτροπία τους και ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις του μέλλοντος. Αρνητικές διαφορές διαπιστώνονται μόνο όσον αφορά στην υγεία και τη φυσική τους κατάσταση. Μία πιθανή ερμηνεία για τη θετική στάση των επιβιωσάντων είναι η διστακτικότητά τους να μοιραστούν τα αληθινά τους συναισθήματα. Αρκετοί είναι αυτοί που πιστεύουν ότι υπήρξε μία θετική όψη στην εμπειρία του καρκίνου. Εξάλλου, πάντα προκύπτουν θετικά οφέλη μέσα από δυσάρεστες καταστάσεις. Πέρα από τις ανησυχίες που εκφράζουν αυτά τα παιδιά για το μέλλον, κυρίως για πιθανή υποτροπή ή δεύτερη κακοήθεια, η θετική στάση τους αποτελεί ένα μηχανισμό άμυνας αρνούμενοι τη δυσάρεστη επίδραση που έχει η νόσος στη ζωή τους. (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ., 2008). «Οι ικανότητες αντιμετώπισης δυσκολιών και η συναισθηματική αντοχή είναι τα ψυχολογικά «οφέλη» από

την εμπειρία του καρκίνου όπως επισημαίνεται από τα ίδια τα νεαρά άτομα που έχουν επιβιώσει από μια τέτοια επικίνδυνη νόσο. Το γεγονός πως βιώνουν τόσο πλούσιες αν και δυσάρεστες εμπειρίες σε ευαίσθητη ηλικία, επηρεάζει την ψυχολογική τους ωρίμανση και τον προσανατολισμό στη ζωή τους. Τους χαρακτηρίζει αλτρουισμός, ευαισθησία στα προβλήματα και τις ανάγκες των άλλων, και τελικά, αισθάνονται συχνά «διαφορετικά» από τους συνομηλίκους τους, είναι περισσότερα ώριμα συναισθηματικά, κατανοούν καλύτερα τι είναι σημαντικότερο γι' αυτά στη ζωή και αισθάνονται λιγότερο φόβο μπροστά στο θάνατο» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2008, σ. 578).

4.4. Ο ΑΔΕΛΦΟΣ/Η

Η σχέση μεταξύ αδελφών είναι η πιο διαρκής όλων των ανθρώπινων όντων. Στην περίπτωση που ένα παιδί είναι σοβαρά άρρωστο, το υγιές παιδί νιώθει λύπη, απώλεια, φόβο, και γεννώνται πολλά ερωτηματικά σχετικά με τη δική τους υγεία και ευπάθεια. Η απώλεια της φυσιολογικής καθημερινής ζωής, η έλλειψη του χρόνου με τους γονείς τους και η έλλειψη προσοχής από αυτούς δυσχεραίνει την κατάσταση. Είναι προφανές, ότι πολλά από τα αδέλφια των άρρωστων παιδιών έχουν προβλήματα συμπεριφοράς στο σχολείο και στο σπίτι. Τέτοια προβλήματα μπορεί να είναι σωματικά, σίτισης, διαταραχές ύπνου και δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν τις συναισθηματικές δυσκολίες.

Με το χρόνο, τα υγιή αδέλφια μπορεί να γίνουν πιο ώριμα, συμπονετικά ή ανεξάρτητα. Μπορεί επίσης, η συγκεκριμένη εμπειρία στη ζωή τους να τα οδηγήσει στο μέλλον να εργαστούν σε χώρους που έχουν σχέση με την προσφορά φροντίδας. Βασιζόμενοι στις αναφορές γονέων με παιδιά με καρκίνο, οι Carpenter & Sahler (1991) κατέληξαν στο ότι η συναισθηματική αστάθεια, οι χαμηλές σχολικές επιδόσεις και η παραίτηση είναι τα πιο γνωστά προβλήματα για τα αδέλφια άρρωστων παιδιών. Παράπονα για το σώμα, αλλαγές στη διατροφή, αλλαγές προτύπων, το «βρέξιμο» του κρεβατιού ή άλλες αποδείξεις είναι σημάδια οπισθοδρόμησης τα οποία, ευτυχώς, δεν αναφέρονται συχνά. Από τα 112 αδέλφια άρρωστων παιδιών που μελέτησαν, οι γονείς ανέφεραν ότι το 59% έδειχνε αλλαγές στα συναισθήματα και τη συμπεριφορά από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα. Οι Chesler, Allswede & Barbarin (1991) πήραν συνέντευξη από 21 αδέλφια παιδιών με καρκίνο, ηλικίας 10-21 ετών. Τα αδέλφια, εξέφρασαν την επιθυμία (και ευχή) να φροντίσουν τα άρρωστα αδέλφια τους και συχνά φαίνονταν να είναι ανήσυχα για το στρες που βίωναν οι γονείς τους (Eiser, 2004)

Οι Sloper & While (1996) ανέφεραν ότι 24 από τα 99 αδέλφια σημείωσαν αρνητικές αλλαγές στη συμπεριφορά τους μετά τη διάγνωση του/της αδελφού τους. Η αλλαγή της συμπεριφοράς με θετικά στοιχεία, περιελάμβανε περισσότερα στοιχεία ευαισθησίας, μεγαλύτερη κοινωνικότητα και πιο κριτική συμπεριφορά. Οι συμπεριφορές με αρνητικά στοιχεία, αναγνωρίζονταν από μια σειρά αποδείξεων όπως διαταραχές ύπνου, πονοκέφαλο, στοματίτιδα, επιθετικότητα, μαχητικότητα,

μεταπτώσεις στη διάθεση, ευερεθιστότητα, συμπεριφορές αναζήτησης προσοχής και τάσεις φυγής ή κρυφτού. Η παραπάνω μελέτη εστίασε στις απαντήσεις από τα αδέρφια για το πώς θα τους φαινόταν αν τα ίδια είχαν προσβληθεί από την ασθένεια του/της αδελφού τους. Οι απαντήσεις τους δεν διέφεραν κατά πολύ από αυτές των αδελφών τους (Eiser, 2004).

Οι Barbarin et. al. (1995) πήραν συνέντευξη από 254 αδέρφια παιδιών με καρκίνο, ηλικίας 18 ετών. Τα πιο κοινά προβλήματα αφορούσαν στην έντονη θλίψη που δημιουργούταν από τον «χωρισμό» της οικογένειας και την αποχή από τις καθημερινές (φυσικές) δραστηριότητες. Βρέθηκε επίσης, ότι τα αδέρφια είναι δυσκολότερο να συμβιβαστούν με την εστίαση της προσοχής των γονιών τους στο άρρωστο παιδί κατά τη φάση της θεραπείας. Ακόμη, τα αδέρφια ανέφεραν ότι η οικογένειά τους δέθηκε πιο πολύ λόγω των κοινών εμπειριών που μοιράστηκαν και οι ίδιοι είχαν γνωρίσει το συναίσθημα της συμπόνιας και είχαν περισσότερο θετικές εμπειρίες (αναφορές από μεγαλύτερα σε ηλικία αδέρφια). Οι Barbarin et. al. (1995) πήραν συνέντευξη από τους 179 γονείς των παραπάνω αδελφών που μελετήθηκε η περίπτωση τους. Οι γονείς ανέφεραν ότι λιγότερο από το 12% των αδελφών, είχαν δείξει συμπτώματα επηρεασμού της συμπεριφοράς τους πριν από τη φάση της διάγνωσης. Μετά τη φάση της διάγνωσης, το 26% παρουσίασε τα ίδια συμπτώματα. Ο τύπος του προβλήματος δεν είχε σχέση με το φύλο, τη σειρά γέννησης των αδελφών ή το είδος της νόσου. Οι γονείς, επίσης, ανέφεραν θετικά σημεία στη συμπεριφορά των αδελφών και συναισθηματικές αλλαγές όπως υψηλή ωριμότητα, υποστήριξη και ανεξαρτησία. Οι θετικές επιδράσεις, λάμβαναν χώρα στην εφηβική ηλικία και αφορούσαν σε πρωτότοκα αδέρφια όταν η πρόγνωση της νόσου ήταν χειρότερη. Η προσαρμοστικότητα των αδελφών εξαρτάται από τη στάση που κρατάει η οικογένεια και τη συμπεριφορά της (Eiser, 2004).

Οι Meday-Swain, Sexson, Brown & Ragab (1993) αναφέρουν ότι το μέγεθος της οικογένειας επηρεάζει το βαθμό προσαρμοστικότητας των αδελφών. Η προσαρμοστικότητα των αδελφών, ήταν θετικότερη στις μεγάλες οικογένειες και σε οικογένειες με μεγαλύτερη συνοχή (Cohen, Ariedrich, Jaworski & Copeland 1994). Οι γονείς, ακόμη, αναφέρουν καλύτερη ενδοοικογενειακή υποστήριξη (Dolgin et. al. 1997). Σε μία παρόμοια έρευνα των Sloper & While (1996) βρέθηκε ότι τα αδέρφια που ήταν δύσκολο να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες, είναι πιθανό να προέρχονται από μεσαίο κοινωνικό επίπεδο. Οικογένειες, οι οποίες ανέφεραν οικονομικά προβλήματα λόγω της εκδήλωσης της νόσου (έξοδα νοσηλείας, μεταφορές κλπ.) και οικογένειες που δεν είχαν αυτοκίνητο. Η σύνθεση της οικογένειας, η ηλικία των αδελφών, το φύλο ή η σειρά γέννησης των παιδιών δεν είχαν σχέση με το βαθμό προσαρμοστικότητας. Αντίθετα, οι Carpenter & Sahler (1991) ανέφεραν ότι τα αδέρφια που είχαν αρνητική προσαρμοστικότητα ήταν αυτά που είχαν περάσει περισσότερες νύχτες στο νοσοκομείο και αυτά που ο/η αδελφός τους είχε τη χειρότερη διάγνωση. Τα προβλήματα προσαρμοστικότητας είχαν σχέση με την περιοδική «διάσπαση» της οικογένειας λόγω της νόσου, τη διαθεσιμότητα της οικογένειας να φροντίσει τις ανάγκες των υγιών αδελφών που προέκυψαν από την

επικείμενη «διάσπαση» και με τις αντιλήψεις των αδελφών για τις αρνητικές επιδράσεις στη ζωή τους.

Η προσαρμοστικότητα των αδελφών, ακόμη, εξαρτάται και από τις σχέσεις της οικογένειας σε επικοινωνιακό επίπεδο. Η θετική προσαρμοστικότητα, ίσως να οφείλεται στην ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία μεταξύ των αδελφών και των γονιών με τα παιδιά τους. Αρκετές μελέτες αναφέρουν ότι οι γονείς παρέχουν ελάχιστες πληροφορίες στα παιδιά για τη νόσο των αδελφών τους (Evanse et. al. 1992, Stallard, Lewis & Lenton 1997, Taylor 1980, Mastroyannopoulou). Είναι φυσικό, να είναι πολύ δύσκολο για τους γονείς να εξηγήσουν τις λεπτομέρειες της νόσου στα υγιή παιδιά τους ίσως γιατί τους το θέμα πονά ψυχικά, ίσως γιατί δε γνωρίζουν αρκετά καλά λεπτομέρειες για τη νόσο (Stallard et. al. 1997). Άλλες φορές οι γονείς αποφεύγουν τα δυσάρεστα συναισθήματα (Rectmayer, 1997). Συνεπώς, τα υγιή αδέρφια δεν έχουν συχνά την ευκαιρία να αναπτύξουν τη δική τους άποψη για τη νόσο και έτσι οδηγούνται, τις περισσότερες φορές, σε προβλήματα προσαρμοστικότητας (Eiser, 2004).

4.5. ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Η διάγνωση ενός κακοήθους νοσήματος σε ένα παιδί δημιουργεί αναπάντεχες και σαρωτικές αλλαγές σε μια οικογένεια. Όπως έχει αναφερθεί στα προηγούμενα κεφάλαια, η αρχική φάση είναι περίοδος φόβου, σοκ και δυσπιστίας, και αυτό είναι ένα συνηθισμένο γεγονός που συχνά ακολουθείται από σύνθετες και αντιφατικές αντιδράσεις. Οι γονείς βιώνουν εξουθένωση ή απομόνωση ως αποτέλεσμα του άγχους και του στρες. Οι περισσότεροι βασικοί μηχανισμοί αντιμετώπισης περιλαμβάνουν την κινητοποίηση έντονης ενεργητικότητας. Ανάλογα με την προσωπικότητα του καθενός και τις περιστάσεις, αυτή η ενεργητικότητα μπορεί να εκφραστεί με διάφορους τρόπους όπως είναι αφ' ενός μεν η άρνηση, ο θυμός και η εχθρότητα αφ' ετέρου δε, η παθητικότητα, η αδράνεια και η απομόνωση ή η παραίτηση. Άλλοι γονείς εκφράζουν μια παρόρμηση να μάθουν περισσότερα σχετικά με την ασθένεια και την θεραπεία της, μια ανάγκη να επικοινωνήσουν θετικά με φίλους και την υπόλοιπη οικογένεια, μια ανάγκη να κάνουν ο,τιδήποτε είναι δυνατό για το παιδί και μια επιθυμία να συμμετέχουν ενεργά στην ιατρική φροντίδα. Συχνά αυτές οι τάσεις συνυπάρχουν εναρμονισμένες κατά χρονικά διαστήματα και παρουσιάζονται με διαφορετικό τρόπο στα μέλη της οικογένειας. Ακόμη και για τους επαγγελματίες της υγείας, ειδικά τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό, υπάρχει μια μεγάλη συναισθηματική εμπλοκή στην επαφή τους με τα παιδιά με καρκίνο. Παρ' όλα αυτά, συχνά, αυτή η ενεργητικότητα διασκορπίζεται και αποδυναμώνεται από την ανάγκη να λυθούν γραφειοκρατικά προβλήματα, να επιβληθεί η θέση τους ως «ειδικός», να αντιμετωπίσουν τυχόν ελλείψεις πόρων και να απαντήσουν στις παρερμηνείες, τους φόβους και τη δυσπιστία των μελών της οικογένειας σχετικά με την θεραπεία και την πρόγνωση του δικού τους άρρωστου παιδιού.

Η επιθυμία των γονιών, του παιδιού, των άλλων μελών της οικογένειας και των φίλων να παλέψουν την ασθένεια μαζί με το προσωπικό, εκφράζεται σε κάθε χώρα και σε κάθε οικονομική τάξη μέσα από διαφορετικούς κοινωνικούς και πολιτιστικούς τρόπους. Σε πολλές χώρες και ιατρικά κέντρα, οργανώσεις γονιών-οικογενειών και εθελοντών, έχουν δημιουργηθεί για να βοηθήσουν ο ένας τον άλλον σε αυτή την ύστατη προσπάθεια. Αυτοί οι σύλλογοι, αποτελούν εξαιρετικά παραδείγματα της έκφρασης συλλογικής φροντίδας, ενέργειας και αλληλεγγύης (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2008).

4.6. ΣΧΟΛΕΙΟ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Η επανένταξη του παιδιού στο σχολείο είναι ένα κρίσιμο κομμάτι της ψυχολογικής και κοινωνικής του ανάπτυξης. Ο απώτερος στόχος είναι η ανάπτυξη του παιδιού μέσα σε ένα κόσμο ενηλίκων και η ενεργός συμμετοχή του στον κόσμο αυτό συμπεριλαμβάνοντας την εργασία και την οικογενειακή ζωή. Η μακροχρόνια παραμονή των παιδιών με καρκίνο στο νοσοκομείο, είναι πολύ πιθανό να τα αλλάξει. Ένα παιδί, που συναναστρέφεται τις περισσότερες ώρες της ημέρας με ενήλικες είναι λογικό να εισπράττει αρκετά από τα χαρακτηριστικών των ανθρώπων που έχει γύρω του. Επιπλέον, λόγω του υποκλείδιου καθετήρα που φέρουν οφείλουν να είναι πολύ προσεκτικοί και να τηρούν με πειθαρχία τις συνθήκες υγιεινής του σώματός τους. Ο φόβος, η αγωνία και ίσως η ντροπή είναι μερικά από τα συναισθήματα που είτε οδηγούν τα παιδιά σε επιτυχία (σχολική πρόοδος), είτε σε αποτυχία (αδιαφορία). Οι δάσκαλοι θα πρέπει να ευαισθητοποιούνται και να πληροφορούνται σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Η ομάδα ιατρικής φροντίδας θα πρέπει να έρχεται σε επαφή με τους δασκάλους (με την άδεια των ασθενών και των γονιών) και τα παιδιά θα πρέπει να επανεντάσσονται στο φυσιολογικό τους σχολικό πρόγραμμα όσο το δυνατόν γρηγορότερα μετά τη διάγνωση. Για να αναπτύξει το παιδί την ανεξαρτησία του, το προσωπικό του σχολείου θα πρέπει να αποφεύγει να δίνει ειδικά προνόμια και να επιβάλλει περιορισμούς, εκτός από αυτούς που έχουν υποδειχθεί από τους γιατρούς. Στο νοσοκομείο, το παιδί θα πρέπει να ενθαρρύνεται να συνεχίζει τη σχολική του εργασία. Εάν το παιδί πρέπει να παραμείνει στο σπίτι για ιατρικούς λόγους, ειδικές ενέργειες και προσοχή πρέπει να δοθούν ώστε να βοηθηθεί το παιδί να διατηρήσει την σχολική του προσπάθεια όσο είναι στο σπίτι, παραδείγματος χάρη με την προσφορά ενός δασκάλου κατ' οίκον (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

4.7. ΕΡΓΑΣΙΑ

Για να διευκολυνθεί η επανένταξη στην κοινωνία, όλοι αυτοί που σχετίζονται με την φροντίδα των παιδιών με καρκίνο (ιατρικό, ψυχολογικό, ή εκπαιδευτικό προσωπικό) θα πρέπει να επικεντρωθούν στο να τα προετοιμάσουν για το υψηλότερο δυνατό επίπεδο εργασίας για το οποίο είναι ικανό το παιδί, παρά να καλλιεργούν την υπερπροστασία η οποία οδηγεί σε συνεχή εξάρτηση. Θα πρέπει να είναι διαθέσιμες οι συμβουλές και οι πρακτικές σχετικά με την προετοιμασία για καριέρα και θα πρέπει να διερευνώνται οι δυνατότητες επαγγέλματος και εργασίας. Η στενή συνεργασία και επικοινωνία με τα εκπαιδευτικά και επαγγελματικά ιδρύματα θα πρέπει να ενθαρρύνεται. Η επανένταξη του παιδιού με καρκίνο στο σχολείο είναι ένα ουσιώδες και απαραίτητο τμήμα του προγράμματος ολοκληρωμένης θεραπείας. Ξεκινά κατά τη διάρκεια της φάσης της διάγνωσης, συνεχίζεται κατά τη διάρκεια της φάσης της θεραπείας και παρατείνεται και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Μόνο η συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, την ομάδα φροντίδας και τους εκπαιδευτικούς με τη συμβολή ενός καλά δομημένου προγράμματος, μπορούν να βοηθήσουν στην επίτευξη αυτού του σκοπού και στην πρόληψη αρνητικών αποτελεσμάτων (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ., 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

«Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας αποτελεί μόνο το 0,5% του συνόλου των κακοηθειών στους δυτικούς πληθυσμούς. Η ετήσια επίπτωση του παιδικού καρκίνου, κυμαίνεται μεταξύ 110- 130/10⁶ παιδιών, πράγμα που σημαίνει ότι 1:600 έως 1:500 παιδιά έχει τον κίνδυνο να προσβληθεί από καρκίνο κατά τη διάρκεια του των 15 πρώτων ετών της ζωής του. Δεν υπάρχουν ενδείξεις για μεγάλη αλλαγή στην επίπτωση του καρκίνου στα παιδιά κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών. Ίσως υπάρχει μια μικρή αύξηση στην επίπτωση της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας (ΟΛΛ) σε παιδιά <5 ετών, στους όγκους του εγκεφάλου και στα νευροβλαστώματα. Η αύξηση όμως αυτή ίσως οφείλεται σε αλλαγή των διαγνωστικών πρακτικών και όχι σε πραγματική αύξηση της επίπτωσης των νόσων αυτών. Τα παιδιά προσβάλλονται πολύ σπάνια από καρκίνο, 100 περίπου φορές σπανιότερα από τους ενήλικες. Κάθε χρόνο νοσούν 14 σε κάθε 100.000 παιδιά από την γέννηση μέχρι την ηλικία των 15 χρονών. Ωστόσο ο καρκίνος είναι η συχνότερη αιτία θανάτου σε παιδιά μετά τον πρώτο χρόνο της ζωής, αν εξαιρέσουμε τους θανάτους που οφείλονται σε ατυχήματα» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ. 2008, σ. 22).

Οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση όχι μόνο πιθανή αλλά και δυνατή για πολλούς παιδικούς καρκίνους. Σήμερα επιβιώνει περισσότερο από το 70% των παιδιών με καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Τα παιδιά μπορεί να εμφανίσουν καρκίνο στα ίδια μέρη του σώματος με αυτά των ενηλίκων, αλλά κάποιοι τύποι καρκίνου είναι πιο συνήθεις σε αυτά. Με τις νέες θεραπείες οι προοπτικές για τα παιδιά που πάσχουν από αυτή την ασθένεια του καρκίνου έχουν βελτιωθεί σημαντικά. Άλλος σημαντικός υπεύθυνος για το 20% περίπου των καρκίνων στην παιδική ηλικία είναι ο κακοήθης όγκος στον εγκέφαλο. Οι Colby – Graham & Chordas (2003) υποστηρίζουν ότι η εξέλιξη στη θεραπεία και στην πρόγνωση της παιδικής λευχαιμίας έχει καταγράψει σημαντικές επιτυχίες στην σύγχρονη ιατρική. Η παιδική λευχαιμία που κάποτε ήταν μία παγκόσμια θανατηφόρος ασθένεια, τώρα αντιμετωπίζεται κατά 75-85% η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία και κατά 40-50% η οξεία μυελογενής λευχαιμία. Σε αυτή την επιτυχία συμβάλλανε και οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές που φροντίζουν παιδιά με λευχαιμία (Semrud- Clikeman & Phyllis Ellison, 2007).

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ



ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

1.1. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΣ, ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Μολονότι το θέμα με την ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο έχει μελετηθεί αρκετά, ωστόσο οι μέχρι τώρα έρευνες (στον Ελλαδικό χώρο) έχουν ασχοληθεί κυρίως με τις συνέπειες στην αλλαγή της ζωής του παιδιού που πάσχει από καρκίνο και τις αιτίες της νόσου. Αναγνωρίζοντας την περιορισμένη βιβλιογραφική εργασία, κυρίως στον Ελλαδικό χώρο, η παρούσα εργασία επιδιώκει να διερευνήσει τους παράγοντες που διαταράσσουν την ισορροπία μιας οικογένειας, όταν γνωρίζει ότι το παιδί της πάσχει από καρκίνο. Η παρούσα εργασία, επιδιώκει να εξετάσει τον τρόπο οργάνωσης και λειτουργίας οικογενειών με παιδί που πάσχει από νεοπλασματική ασθένεια και κατά πόσο επηρεάζεται. Επιπλέον, η παρούσα έρευνα, γίνεται με γνώμονα τη διεθνή και την ελληνική βιβλιογραφία και θεμελιώνεται στην εκπαιδευτική πρόταση ότι για να προσεγγίσουμε την οικογένεια που έχει παιδί με σοβαρή ασθένεια θα πρέπει να τη γνωρίσουμε όχι μέσα από τη δική μας οπτική γωνία, αλλά όπως η οικογένεια βιώνει και αντιλαμβάνεται την έννοια της ισορροπίας και της υγείας.

Η παρούσα έρευνα, στοχεύει να εξετάσει κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει τη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας στο πλαίσιο μιας εξαιρετικά δυσάρεστης ασθένειας, του καρκίνου. Ειδικότερα, η έρευνα στοχεύει να δώσει απάντηση στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- 1) Πώς βιώνουν οι γονείς, τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες, την ασθένεια του παιδιού τους και τον εαυτό τους μέσα στην οικογένεια;*
- 2) Κατά πόσο υπάρχει συνάφεια μεταξύ των απόψεων, των στάσεων και των αντιλήψεων των δύο γονέων και των εφήβων όσον αφορά στην προσαρμοστικότητα και τη συνοχή της οικογένειάς τους;*
- 3) Κατά πόσο οι δεσμοί μεταξύ των μελών επηρεάζουν τη λειτουργία της οικογένειας και κατά πόσο επηρεάζονται από τα νέα δεδομένα στη ζωή τους;*
- 4) Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς εξαιτίας της νέας κατάστασης και κατά πόσο αυτά επηρεάζουν τη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας;*
- 5) Κατά πόσο οι γονείς και οι έφηβοι είναι ικανοποιημένοι από την υπάρχουσα κατάσταση της οικογένειάς τους;*

1.2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Η παρούσα μελέτη συνιστά μια *ποιοτική μελέτη* με ποσοτικά στοιχεία. Στις κοινωνικές επιστήμες (Τσιμπιδάκη, 2005), μπορούν να διεξαχθούν έρευνες, οι οποίες χρησιμοποιούν ποιοτικές και

ποσοτικές μεθόδους έρευνας. Η θεμελιώδης διαφορά των δύο μεθόδων είναι ότι η ποσοτική έρευνα χρησιμοποιεί αριθμούς για να περιγράψει τα φαινόμενα, ενώ η ποιοτική μέθοδος χρησιμοποιεί αφηγηματικές περιγραφές (McMillan & Schumacher, 1989). Η μια μέθοδος δεν αναιρεί την άλλη. Η συλλογή ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων μπορεί να διασφαλίσει και να δώσει τα πιο λειτουργικά αποτελέσματα.

1.3. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΚΤΕΛΕΣΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η συλλογή των δεδομένων της έρευνας έλαβε χώρα από τον Ιανουάριο έως τον Μάιο του 2012, στο πλαίσιο της εκπόνησης διπλωματικής εργασίας στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Αιγαίου.

Τα έντυπα των **ερωτηματολογίων** ήταν ανώνυμα και συμπληρώθηκαν ατομικά, σε ειδικό και ήσυχο χώρο του Ογκολογικού Παιδιατρικού Τμήματος ΕΛΠΔΑ και με απουσία κάθε άλλου προσώπου, πέρα από την ερευνήτρια που βοηθούσε στην κατανόηση των ερωτήσεων και έδινε τις απαραίτητες διευκρινήσεις, όπου χρειαζόταν. Οι διευκρινήσεις που δίνονταν αφορούσαν τεχνικές λεπτομέρειες για την απάντηση των ερωτήσεων του εντύπου, τη σαφήνεια ή το περιεχόμενο κάποιας θέσης-πρότασης με την παρότρυνση οι εξεταζόμενοι να τοποθετηθούν αυθόρμητα, αποφεύγοντας τη μεγάλη καθυστέρηση ή βιασύνη στις απαντήσεις τους, όπου αυτό ήταν αναγκαίο. Διευκρινίστηκε από την ερευνήτρια, ότι σε περιπτώσεις που κάποιες ερωτήσεις δεν μπορούσαν να γίνουν κατανοητές, ήταν δυνατό να δοθεί η απάντηση «δεν ξέρω», γεγονός που δεν πραγματοποιήθηκε. Στο μεσοδιάστημα και με τρόπο σύντομο, χαμηλόφωνο και διακριτικό η ερευνήτρια ανά διαστήματα, εξασφάλιζε με διακριτικότητα μέσα από ερωτήσεις, τη ψυχολογική ηρεμία των εξεταζόμενων και φρόντισε να ολοκληρώσει τη διαδικασία της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, χωρίς να πιέσει ή να φέρει σε δύσκολη θέση κανένα από τα εξεταζόμενα μέλη.

Για την επίτευξη της παρούσας έρευνας προηγήθηκε γνωριμία και εξοικείωση με τα πρόσωπα που έλαβαν μέρος, διότι είναι απολύτως λογικό τα συγκεκριμένα άτομα να μη μπορούν ή να μην επιθυμούν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους για ένα τόσο ευαίσθητο θέμα σε ένα άγνωστο προς αυτά πρόσωπο. Η ερευνήτρια στο παρελθόν, είχε έρθει σε επαφή με πολλές από τις οικογένειες που το παιδί τους νοσηλεύεται στη συγκεκριμένη κλινική. Η επαγγελματική και εθελοντική προσφορά της τον τελευταίο 1,5 χρόνο στο συγκεκριμένο χώρο, βοήθησε στο να δημιουργηθούν ισχυροί δεσμοί φιλίας μεταξύ της ίδιας και των συγκεκριμένων οικογενειών. Έντονα είναι τα χαρακτηριστικά της παραπάνω σχέσης όπως ο σεβασμός, η εμπιστοσύνη και η κατανόηση, που αναπτύχθηκαν κατά τη διάρκεια του χρόνου.

Η **συνέντευξη**, πραγματοποιήθηκε στον ίδιο χώρο και κάτω από τις ίδιες συνθήκες με προτεραιότητα πάντα τις ανάγκες των συνεντευξιζόμενων. Οι απαντήσεις τους, καταγράφηκαν σε χαρτί και δε μαγνητοφωνήθηκαν, αφού αρχικά δόθηκε η συγκατάθεσή τους και διαβεβαιώθηκαν για την τήρηση της ανωνυμίας τους.

Αξίζει να αναφερθεί, ότι ήταν απόλυτα κατανοητό από τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα, το γεγονός ότι συμμετείχαν ενσυνείδητα και έχοντας ενημερωθεί με σαφήνεια για τους σκοπούς της μελέτης. Ιδιαίτερα οι γονείς, έδειξαν μεγάλη προθυμία να συμμετάσχουν και συγκεκριμένα ανέφεραν πως: «σε ό,τι έχει σχέση με τη νόσο ευχαρίστως να βοηθήσω στην έρευνα».

Πραγματοποιήθηκαν 2 συναντήσεις, από 2 με κάθε γονέα ξεχωριστά και 1 με κάθε έφηβο. Ο μέσος όρος που απαιτήθηκε για τη συμπλήρωση των εντύπων ήταν 30 λεπτά, με απόκλιση περίπου 5 λεπτών, ενώ για τις συνεντεύξεις χρειάστηκε περίπου 1 ώρα.

Με την ολοκλήρωση της συλλογής των δεδομένων, ξεκίνησε η διαδικασία της επεξεργασίας και της ανάλυσής τους, με την κωδικοποίηση των απαντήσεών τους. Η επεξεργασία των δεδομένων έγινε με τη βοήθεια ηλεκτρονικού υπολογιστή και του excel.

1.4. ΜΕΣΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Για την επίτευξη των στόχων της έρευνας, χρησιμοποιήθηκαν τα εξής μέσα συλλογής δεδομένων:

A) Δομημένη συνέντευξη η οποία δόθηκε από τους γονείς και αποτελείται από 10 ερωτήματα ανοικτού τύπου που εξετάζουν συναισθήματα και αλλαγές στη συμπεριφορά που έχουν παρατηρήσει τα άτομα από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα. (Στο παράρτημα παρατίθεται το υπόδειγμα συνέντευξης, σελ. 120).

B) Ερωτηματολόγιο Faces III, το οποίο συμπληρώθηκε από τους γονείς και από τους εφήβους του δείγματος. Η επιλογή του ερωτηματολογίου έγινε προκειμένου να μετρηθεί η συνοχή, η προσαρμοστικότητα και ο τύπος της οικογένειας. Τα ερωτηματολόγια αποτελούνται από 20 ερωτήσεις κλειστού τύπου. Οι 20 εξ' αυτών, εξετάζουν τις απόψεις των γονέων όσον αφορά στις λειτουργίες της πραγματικής οικογένειάς τους και οι υπόλοιπες 20 αφορούν στην ιδανική εικόνα που έχουν οι ίδιοι στο μυαλό τους, δηλαδή πως θα ήθελαν να είναι η οικογένειά τους. Η μελέτη παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, διότι οι απαντήσεις των μελών της οικογένειας φανερώνουν τη διαφορετική ή παρόμοια οπτική γωνία που έχουν για την οικογένειά τους. (Στο παράρτημα παρατίθεται το υπόδειγμα ερωτηματολογίου, σελ. 122).

Γ) Ιστορικό (το οποίο χορηγήθηκε από το ιατρικό προσωπικό του παιδιατρικού τμήματος).

1.5. ΤΟ ΔΕΙΓΜΑ

Το δείγμα της έρευνας, επιλέχθηκε με τη μέθοδο της απλής τυχαίας δειγματοληψίας και αποτελείται από 10 ελληνικές οικογένειες με 20 βιολογικούς γονείς, 10 πατέρες και 10 μητέρες εκ των οποίων οι 4 έχουν από ένα τέκνο σε εφηβική ηλικία από 14-15 έτη (2 αγόρια και 2 κορίτσια) και οι υπόλοιπες 6 έχουν παιδιά κάτω των 5 ετών. Αναλυτικότερα:

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Το **Γράφημα 1** απεικονίζει τις ηλικίες των μητέρων που έλαβαν μέρος στην έρευνα, οι οποίες κυμαίνονται από 30-50 έτη. Από τις 10 μητέρες, οι 6 είναι ηλικίας 30-40 και οι υπόλοιπες 4 ηλικίας 40-50.

Γράφημα 1



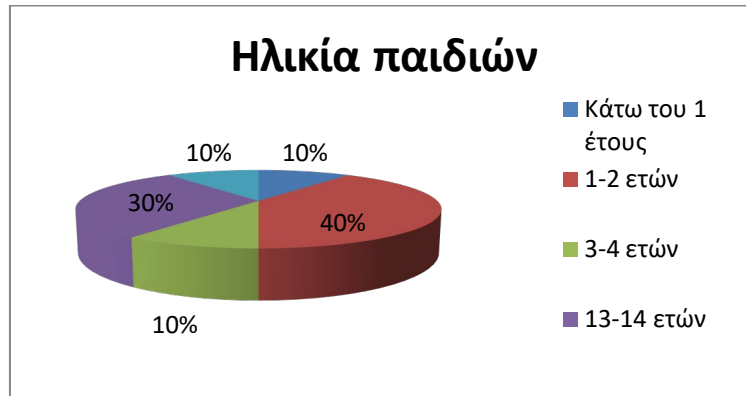
Το **Γράφημα 2** απεικονίζει τις ηλικίες των πατέρων που συμμετείχαν στην έρευνα, οι οποίες κυμαίνονται από 30-55 έτη. Από τους 10 πατέρες, οι 5 είναι ηλικίας 30-40 και οι υπόλοιποι 5 ηλικίας 40-50.

Γράφημα 2



Το **Γράφημα 3** απεικονίζει τις ηλικίες των παιδιών, οι οποίες κυμαίνονται από 9 ½ μηνών- 15 έτη. Από τα 10 παιδιά, το ένα είναι κάτω του 1 έτους, τα τέσσερα είναι μεταξύ 1-2 ετών, το ένα είναι μεταξύ 3-4 ετών και τα 4 μεταξύ 13-14 ετών.

Γράφημα 3



Το **Γράφημα 4** απεικονίζει το ετήσιο συνολικό εισόδημα της οικογένειας για τους πατέρες που συμμετείχαν στην έρευνα, το οποίο σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα κυμαίνεται στη μεσαία κοινωνική τάξη, καθώς τα μεγαλύτερα ποσοστά συμμετοχής των πατέρων λαμβάνουν 10.000-30.000Ε το χρόνο.

Γράφημα 4



Το **Γράφημα 5** απεικονίζει το ετήσιο συνολικό εισόδημα της οικογένειας για τις μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα, το οποίο σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα κυμαίνεται στη μεσαία κοινωνική τάξη, καθώς τα μεγαλύτερα ποσοστά συμμετοχής μητέρων λαμβάνουν 10.000-20.000Ε το χρόνο.

Γράφημα 5



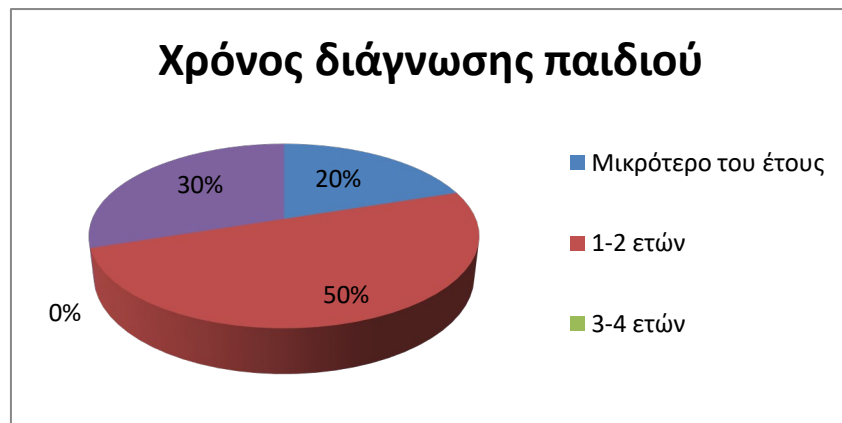
Το **Γράφημα 6** απεικονίζει το φύλο των παιδιών που έλαβαν μέρος στην έρευνα και είναι 5 κορίτσια και 5 αγόρια. Ερευνήθηκαν έξι οικογένειες που έχουν παιδιά με νεοπλασματική ασθένεια κάτω των 6 ετών και τέσσερις οικογένειες με παιδιά εφηβικής ηλικίας.

Γράφημα 6



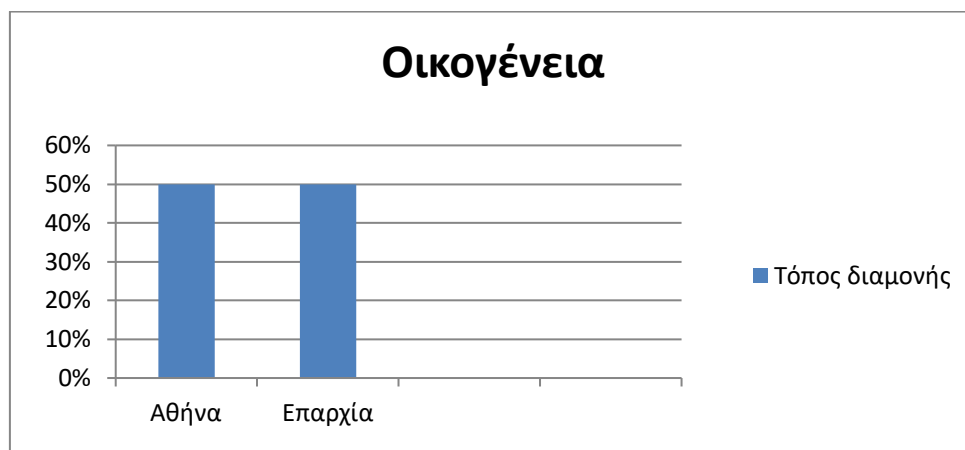
Το **Γράφημα 7** απεικονίζει το χρονικό διάστημα από τη φάση της διάγνωσης μέχρι και σήμερα. Στα τρία παιδιά η διάγνωση έγινε μέσα στον τελευταίο χρόνο, στα πέντε παιδιά η διάγνωση έγινε τα τελευταία 1-2 έτη και στα δύο παιδιά έγινε σε περισσότερα από 5 έτη. Αυτό σημαίνει ότι οι περισσότερες οικογένειες βρίσκονται ακόμα στη φάση της θεραπείας και λιγότερες οικογένειες σε φάση ύφεσης.

Γράφημα 7



Το **Γράφημα 8** απεικονίζει τον τόπο διαμονής των οικογενειών που έλαβαν μέρος στην έρευνα, ο οποίος μοιράζεται σε πέντε οικογένειες που μένουν Αθήνα και σε πέντε οικογένειες που μένουν στην επαρχία.

Γράφημα 8



1.6. ΕΙΔΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων (συνεντεύξεων) βασίστηκε στην ανάλυση περιεχομένου και ειδικότερα την αναλυτική επαγωγική προσέγγιση (Berg, 1995). Για την επεξεργασία των ποσοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Excel.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΕΥΡΥΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

A. Ευρήματα με βάση τις συνεντεύξεις με τους γονείς

❖ *Νοηματοδότηση της νεοπλασματικής ασθένειας (N.A.) στην οικογένεια*

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με το πώς αντιλαμβάνονται την ύπαρξη ενός παιδιού με νεοπλασματική ασθένεια σε μια οικογένεια, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής δύο κατηγορίες: 1) ως ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει όλη την οικογένεια και 2) ως μια κατάσταση η οποία απαιτεί ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες.

Όπως φαίνεται από τα δεδομένα του **Πίνακα 9**, παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι γονείς θεωρούν την ύπαρξη ενός παιδιού με νεοπλασματική ασθένεια στην οικογένεια, ως ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει όλη την οικογένεια δίνοντας έτσι περισσότερη έμφαση στο σύστημα της οικογένειας, ως σύνολο. Το υπόλοιπο 50% των μητέρων και το 40% των πατέρων, εστιάζει στην αντιμετώπιση της νόσου ως ιατρικό πρόβλημα. Η διαφοροποίηση μεταξύ τους δεν είναι μεγάλη.

Πίνακας 9

ΠΩΣ ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΟΥΝ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ Ν.Α. ΣΕ ΜΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Ως ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει όλη την οικογένεια	5	50%	6	60%
Ως μία κατάσταση η οποία απαιτεί ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες	5	50%	4	40%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ *Τι σημαίνει για την οικογένεια η N.A. του παιδιού τους*

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με το πώς αντιλαμβάνονται οι ίδιοι την ασθένεια του παιδιού τους, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 6 κατηγορίες: 1) **αλλαγή ζωής** (οι γονείς θεωρούν ότι η νόσος του παιδιού τους άλλαξε τη ζωή της οικογένειάς τους, εστιάζουν περισσότερο στην ειδική φροντίδα του παιδιού τους), 2) **ανασφάλεια για το μέλλον της οικογένειας** (οι γονείς θεωρούν ότι η νόσος του παιδιού τους έχει επιπτώσεις σε όλα τα μέλη

της οικογένειας και ανησυχούν για το αύριο), 3) **συνεχής δοκιμασία** (οι γονείς θεωρούν τη νόσο του παιδιού τους ως μια δοκιμασία με διάρκεια, έναν Γολγοθά που θα πρέπει να ανέβουν), 4) **νέες προτεραιότητες** (η νόσος του παιδιού σημαίνει αλλαγή των λειτουργιών της οικογένειας, αποχή από προηγούμενες δραστηριότητες, ανακατανομή του χρόνου και διαφορετικές υποχρεώσεις), 5) **άγχος μέχρι να τελειώσουν όλα και να γίνουν όπως παλιά** (η νόσος του παιδιού κάνει τους γονείς να εστιάζουν περισσότερο στο παρελθόν και να αγωνιούν για την εξέλιξη και τη διάρκεια της νόσου), 6) **μεγαλύτερο δέσιμο** (οι γονείς θεωρούν ότι η νόσος του παιδιού τους έφερε πιο κοντά, γεγονός που τους δίνει δύναμη και αντιμετωπίζουν την κατάσταση με μεγαλύτερη ελπίδα και με στόχο την «ίαση» του παιδιού)

Σύμφωνα με τα δεδομένα του **Πίνακα 10**, η ασθένεια του παιδιού για τις περισσότερες μητέρες (40%) διαδραματίζει σημαντικό ρόλο για το μέλλον όλης της οικογένειας. Το μεγαλύτερο ποσοστό των πατέρων (50%) αντιλαμβάνεται την ασθένεια ως μια συνεχή δοκιμασία. Σε αυτή την ερώτηση, οι απόψεις των γονέων συγκλίνουν χωρίς μεγάλη απόκλιση. Επιπλέον, για αρκετές μητέρες η νόσος τις έκανε πιο δυνατές και τις έφερε πιο κοντά στην οικογένεια, ενώ αρκετές αντιλαμβάνονται τις νέες προτεραιότητες που προέκυψαν στην οικογένειά τους από την εμφάνιση της νόσου σε αντίθεση με τους πατέρες (10%).

Πίνακας 10

ΤΙ ΣΗΜΑΙΝΕΙ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΤΟΥΣ ΝΑ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ Ν.Α.

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	ν	%	ν	%
Αλλαγή ζωής	1	10%	1	10%
Ανασφάλεια για το μέλλον της οικογένειας	4	40%	3	30%
Συνεχής δοκιμασία	3	30%	5	50%
Νέες προτεραιότητες	2	20%	1	10%
Άγχος μέχρι να τελειώσουν όλα και να γίνουν όπως παλιά	2	20%	1	10%
Μεγαλύτερο δέσιμο	2	20%	1	10%
Σύνολο	ν=10	100%	ν=10	100%

❖ Χαρακτηρισμός της συνθήκης της Ν.Α.

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με το πώς περιγράφουν οι ίδιοι τη συνθήκη της νεοπλασματικής ασθένειας, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 10 κατηγορίες: 1) **αγάπη** (οι γονείς χαρακτηρίζουν τη νόσο ως μια κατάσταση που «γεννάει» αγάπη μεταξύ των ατόμων), 2) **δύναμη - επιμονή** (οι γονείς χαρακτηρίζουν τη νόσο ως μια κατάσταση που χρειάζεται θάρρος και επιμονή ώστε να αντιμετωπιστούν τις όποιες δυσάρεστες εξελίξεις της νόσου), 3) **ελπιδοφόρα** (οι γονείς χαρακτηρίζουν την κατάσταση ως «κάτι που ήρθε και σιγά - σιγά θα περάσει», είναι έντονο το αίσθημα της ελπίδας για τα συγκεκριμένα άτομα και είναι αισιόδοξα), 4) **ανασφάλεια** (οι γονείς χαρακτηρίζουν την κατάσταση με τη λέξη ανασφάλεια τονίζοντας την αγωνία για πού νιώθουν για το αβέβαιο μέλλον της υγείας του παιδιού τους), 5) **φόβος** (οι γονείς χαρακτηρίζουν τη νόσο περιγράφοντας τα αρνητικά συναισθήματα και την επικινδυνότητα της κατάστασης - φοβούνται πολύ τις επιπτώσεις της νόσου στο παιδί- μην το «χάσουν» από τη ζωή τους), 6) **στενάχωρη - επίπονη** (οι γονείς χαρακτηρίζουν τη νόσο ως μια κατάσταση που πληγώνει και πονά τους ανθρώπου γύρω της, επικρατούν τα δυσάρεστα αισθήματα έναντι της δύναμης και της ελπίδας), 7) **υπομονή - ψυχραιμία** (οι γονείς χαρακτηρίζουν τη νόσο ως μια κατάσταση που χρειάζεται απεριόριστη υπομονή και ψυχραιμία για να αντιμετωπιστεί), 8) **απογοήτευση** (οι γονείς θεωρούν ότι είναι καταληκτική η πορεία της νόσου και δεν υπάρχει ελπίδα - είναι απαισιόδοξοι 9) **αγωνία - άγχος** (οι γονείς χαρακτηρίζουν τη νόσο ως μια κατάσταση γεμάτη άγχος και αγωνία τονίζοντας την άγνοια που έχουν σχετικά με την ίδια τη νόσο κ την πορεία της), 10) **απρόσμενη- σοκαριστική** (οι γονείς χαρακτηρίζουν τη νόσο ως κάτι το αναπάντεχο - τα άτομα αυτά εστιάζουν περισσότερο στην αιτία της νόσου και δείχνουν ότι δεν έχουν ακόμη αποδεχθεί την πραγματικότητα).

Σύμφωνα με τα δεδομένα του **Πίνακα 11**, οι περισσότεροι γονείς πιστεύουν ότι ο καρκίνος στην οικογένεια, χαρακτηρίζεται από καταστάσεις άγχους, αγωνίας και στεναχώριας. Φαίνεται πως οι μητέρες φοβούνται για την εξέλιξη της νόσου, νιώθουν ανασφάλεια αλλά κατά βάση είναι περισσότερο αισιόδοξες από τους πατέρες. Επιπλέον, στηρίζονται στην έννοια της αγάπης και χαρακτήρισαν τη νόσο απρόσμενη - σοκαριστική περισσότερες μητέρες σε σχέση με τους πατέρες, οι οποίοι τρέφουν περισσότερο αισθήματα φόβου. Η υπομονή, η ψυχραιμία και η απογοήτευση στατιστικά κυμαίνεται στα ίδια επίπεδα και για τους δύο γονείς, ενώ παρατηρούμε μικρή διαφοροποίηση ως προς τη δύναμη και την επιμονή. Η διαφοροποίηση μεταξύ των απαντήσεων των γονιών είναι μικρή.

Πίνακας 11

ΛΕΞΕΙΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΖΟΥΝ ΤΗ ΣΥΝΘΗΚΗ ΤΗΣ Ν.Α.

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Αγάπη	1	10%	0	0%
Δύναμη - Επιμονή	2	20%	3	30%
Ελπιδοφόρα	3	30%	0	0%
Ανασφάλεια	2	20%	1	10%
Φόβος	3	30%	5	50%
Στενάχωρη - Επίπονη	5	50%	3	30%
Υπομονή - Ψυχραιμία	1	10%	1	10%
Απογοήτευση	1	10%	1	10%
Αγωνία - Άγχος	5	50%	6	60%
Απρόσμενη – Σοκαριστική	2	20%	1	10%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ *Παράγοντες που δρουν αρνητικά στην οικογένεια*

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με τους παράγοντες που τους στεναχωρούν στην οικογένειά τους, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 6 κατηγορίες: 1) **υγεία** (να μην είναι κάποιος υγιής, κυρίως τα παιδιά), 2) **αβεβαιότητα για το μέλλον** (άγχος για το τι πρόκειται να αντιμετωπίσουν μελλοντικά- κατά πόσο θα αλλάξει πάλι η ζωή τους), 3) **εργασία** (η βελτίωση των οικονομικών της οικογένειας), 4) **χωρισμός της οικογένειας** (η απομάκρυνση των μελών της οικογένειας και οι συνέπειες λόγω των μακροχρόνιων θεραπειών του παιδιού, η απομάκρυνση από τα υγιή παιδιά και η απομόνωση του παιδιού που νοσεί), 5) **ασθένεια του παιδιού** (η εξέλιξη της πορείας του νόσου του παιδιού), 6) **να μου υποδεικνύουν τι πρέπει να κάνω** (η αδυναμία/ άγνοια του γονιού σε σχέση με τη φροντίδα του πάσχοντος παιδιού).

Από τα δεδομένα του **Πίνακα 12**, είναι εμφανές ότι τις περισσότερες μητέρες στεναχωρεί ο χωρισμός της οικογένειας (70%) και η αβεβαιότητα για το μέλλον (50%), η οποία έχει σχέση με την εξέλιξη της ασθένειας του παιδιού τους (40%). Επίσης οι πατέρες (50%), νιώθουν αβεβαιότητα για το μέλλον (50%), στεναχωρούνται για την εξέλιξη της υγείας του παιδιού τους και για τον χωρισμό της οικογένειας (50%), αλλά το θέμα της εργασίας τους απασχολεί

περισσότερο από τις μητέρες (10%M+20%Π). Δευτερευόντως, για τις μητέρες το θέμα της υγείας γενικότερα τις στεναχωρεί και δήλωσαν ότι έγιναν περισσότερο ευαίσθητες από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα. Η διαφοροποίηση των απαντήσεων, μεταξύ των γονιών, έγκειται στο θέμα του χωρισμού της οικογένειας το οποίο φαίνεται να απασχολεί περισσότερο τις μητέρες.

Πίνακας 12

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΟΥ ΣΤΕΝΑΧΩΡΟΥΝ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Υγεία	3	30%	2	20%
Αβεβαιότητα για το μέλλον	5	50%	5	50%
Εργασία	1	10%	2	20%
Χωρισμός της οικογένειας	7	70%	5	50%
Ασθένεια παιδιού	4	40%	5	50%
Να μου υποδεικνύουν τι πρέπει να κάνω	1	10%	0	0%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ Στρεσσογόνοι παράγοντες στην οικογένεια

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με τους παράγοντες που τους αγχώνουν περισσότερο στην οικογένειά τους, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 7 κατηγορίες: 1) **μέλλον της υγείας του παιδιού** (το άτομο αγχώνεται περισσότερο για την εξέλιξη της πορείας της νόσου του παιδιού τους), 2) **έλλειψη επικοινωνίας- κατανόηση** (το άτομο έχει άγχος για το βαθμό της σταθερότητας όσον αφορά τις σχέσεις μεταξύ τους σχετικά με τις δύσκολες στιγμές που έπονται), 3) **εργασία** (το άτομο αγχώνεται για την οικονομική κατάσταση της οικογένειας), 4) **επιπτώσεις στην οικογένεια** (οι γονείς αγχώνονται για τις επιπτώσεις της νόσου στα υπόλοιπα μέλη της οικογένεια συμπεριλαμβανομένου τον αποχωρισμό των μελών και τις προσωπικές επιπτώσεις δηλαδή κατά πόσο θα μπορέσουν να ανταπεξέλθουν οι ίδιοι στις δύσκολες καταστάσεις), 5) **διαπαιδαγώγηση των παιδιών** (το άτομο έχει άγχος για τον τρόπο συμπεριφοράς του απέναντι στα παιδιά του - υγιή και μη), 6) **απομάκρυνση** (το άτομο αγχώνεται σχετικά με την πιθανότητα συναισθηματικής απομάκρυνσης μεταξύ των μελών της οικογένειάς του), 7) **η καθημερινή αναφορά στους συγγενείς**.

Από τα δεδομένα του **Πίνακα 13**, φαίνεται πως η πλειοψηφία των γονιών αγχώνονται για το

μέλλον της υγείας του παιδιού τους. Οι μητέρες, έχουν άγχος για τις επιπτώσεις της νόσου σε όλη την οικογένεια (50%) και φοβούνται την απομάκρυνση μεταξύ των μελών της οικογένειάς τους, σε μεγαλύτερο βαθμό από τους πατέρες. Η οικονομική κατάσταση της οικογένειας, φαίνεται να απασχολεί και τους πατέρες και τις μητέρες ενώ η καθημερινή αναφορά στους συγγενείς φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά μόνο ένα μικρό αριθμό πατέρων σε αντίθεση με τις μητέρες οι οποίες δεν το ανέφεραν καθόλου. Τέλος, τις περισσότερες μητέρες (σε σχέση με τους πατέρες) τις απασχολεί ο τρόπος συμπεριφοράς τους απέναντι στα παιδιά (διαπαιδαγώγηση).

Πίνακας 13

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΟΥ ΑΓΧΩΝΟΥΝ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	ν	%	ν	%
Μέλλον της υγείας του παιδιού	8	80%	8	80%
Έλλειψη επικοινωνίας - κατανόηση	1	10%	1	10%
Εργασία	3	30%	3	30%
Επιπτώσεις στην οικογένεια	5	50%	1	10%
Διαπαιδαγώγηση των παιδιών	1	10%	0	0%
Απομάκρυνση	2	20%	1	10%
Η καθημερινή αναφορά στους συγγενείς	0	0%	1	10%
Σύνολο	ν=10	100%	ν=10	100%

❖ Παράγοντες που ικανοποιούν την οικογένεια

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με τους παράγοντες που τους ικανοποιούν περισσότερο στην οικογένειά τους, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 7 κατηγορίες: 1) **αγάπη** (το άτομο ικανοποιείται όταν «δίνει και παίρνει αγάπη», όταν υπάρχει κατανόηση, επικοινωνία και συντροφικότητα - συνθήκες που το τροφοδοτούν με δύναμη και κουράγιο για να συνεχίσει τον αγώνα του), 2) **υγεία όλης της οικογένειας**, 3) **εργασία** (το άτομο ικανοποιείται είτε από την επαγγελματική του απασχόληση αφού έχει την ικανότητα και γνωρίζει πώς να διαχειριστεί την εργασιακή κατάσταση σε αντίθεση με τη νόσο του παιδιού

του, είτε είναι μια διέξοδος γι' αυτό από τα προβλήματα της καθημερινότητας εξαιτίας της νόσου, είτε γιατί τους δίνεται η δυνατότητα να ανταποκριθεί στις οικονομικές απαιτήσεις της οικογένειας), 4) **προσαρμογή των παιδιών στη νέα κατάσταση** (το άτομο ικανοποιείται ηθικά βλέποντας την θετική προσαρμογή της οικογένειάς του - κυρίως των παιδιών υγιών και μη - και αισθάνεται πως υπάρχει ανταπόκριση από μέρους τους), 5) **η θετική εξέλιξη της υγείας του παιδιού**, 6) **η συμπεριφορά του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος** (το άτομο ικανοποιείται όταν οι γύρω του δείχνουν ενδιαφέρον και προσπαθούν να βοηθήσουν με το δικό τους τρόπο), 7) **πρόοδο στα μαθήματα των παιδιών**.

Από τα δεδομένα του **Πίνακα 14**, διαπιστώνουμε ότι τα στοιχεία που ικανοποιούν περισσότερο τους γονείς (με μικρή διαφοροποίηση μεταξύ τους) είναι η αγάπη και η συμπεριφορά του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος. Τα ποσοστά είναι κοινά για τους δύο γονείς στο θέμα της εξέλιξης της υγείας του παιδιού, της υγείας όλης της οικογένειας και της πρόοδου των παιδιών στα μαθήματα (με μια μικρή διαφοροποίηση από μέρους των μητέρων 20%M+10%Π). Η εργασία ικανοποιεί περισσότερο τις μητέρες (10%) από τους πατέρες (0%).

Πίνακας 14

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΟΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΟΥΝ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Αγάπη	7	70%	6	60%
Υγεία όλης της οικογένειας	2	20%	2	20%
Εργασία	1	10%	0	0%
Η προσαρμογή των παιδιών στη νέα κατάσταση	3	30%	0	0%
Η θετική εξέλιξη της υγείας του παιδιού	2	20%	2	20%
Η συμπεριφορά του κοινωνικού και οικογενειακού περιβάλλοντος	5	50%	3	30%
Πρόοδο στα μαθήματα των παιδιών	2	20%	1	10%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ Παράγοντες που χαλαρώνουν την οικογένεια

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με τους παράγοντες που τους χαλαρώνουν περισσότερο στην οικογένειά τους, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 5 κατηγορίες: 1) **αγάπη** (το άτομο χαλαρώνει μέσα από την αγάπη των μελών της οικογένειάς του, τη συνεργασία, την κατανόηση, τις στιγμές ξεγνοιασιάς και το κλίμα ηρεμίας που επικρατεί), 2) **στιγμές με την οικογένεια** (το άτομο χαλαρώνει περνώντας ευτυχισμένες στιγμές με όλα τα μέλη της οικογένειάς του, με παιχνίδια, οικογενειακές εκδρομές), 3) **η θετική εξέλιξη της υγείας του παιδιού που νοσεί**, 4) **συζήτηση με τον/τη σύζυγο** (το άτομο χαλαρώνει με συζητήσεις που στηρίζουν ψυχολογικά το άτομο και με τη συντροφικότητα μεταξύ τους), 5) **σχέδια για το μέλλον** (το άτομο νιώθει ασφάλεια και κάνει σχέδια για το μέλλον).

Όπως φαίνεται από τα δεδομένα του **Πίνακα 15**, τους περισσότερους γονείς (με μικρή διαφοροποίηση μεταξύ τους) τους χαλαρώνει η αγάπη μεταξύ τους και οι στιγμές που περνούν με την οικογένειά τους. Δευτερευόντως, η συζήτηση με τον/τη σύζυγό τους και η θετική εξέλιξη της υγείας του παιδιού τους. Αντίθετα με τις μητέρες, οι πατέρες δεν κάνουν σχέδια για το μέλλον.

Πίνακας 15

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΟΥ ΧΑΛΑΡΩΝΟΥΝ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Αγάπη	4	40%	4	40%
Στιγμές με την οικογένεια	6	60%	5	50%
Η θετική εξέλιξη της υγείας του παιδιού	2	20%	2	20%
Συζήτηση με τον/τη σύζυγό μου	3	30%	3	30%
Σχέδια για το μέλλον	2	20%	0	0%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ Αλλαγές που παρατηρήθηκαν στην οικογένεια μετά τη φάση της διάγνωσης

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με τις αλλαγές που έχουν παρατηρήσει οι γονείς στα παιδιά τους από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 7 κατηγορίες: 1) **ωριμότητα** (το παιδί είναι πιο δυνατό και ανταπεξέρχεται των δύσκολων

καταστάσεων), 2) **μεγαλύτερη ευαισθησία** (το παιδί είναι πιο δεμένο με τους γονείς ή περισσότερο εξαρτημένο από αυτούς), 3) **συνεργασία** (το παιδί είναι πιο διαλλακτικό στις αποφάσεις του και δέχεται με μεγαλύτερη άνεση να συνεργαστεί, είναι πιο κοινωνικοποιημένο), 4) **υπομονή**, 5) **επιθετικότητα** (το παιδί παρουσιάζει περισσότερες φορές κακή διάθεση και είναι πιο ιδιότροπο «διαίτερα κατά τη φάση της θεραπείας»), 6) **λύπη** (το παιδί είναι πιο θλιμμένο από πριν), 7) **καμία** (το παιδί δεν παρουσίασε καμία αλλαγή στη συμπεριφορά του).

Σύμφωνα με τα δεδομένα του **Πίνακα 16**, σε σχέση με τις αλλαγές που έχουν παρατηρηθεί, οι γονείς συμφωνούν ως προς τη μεγαλύτερη ωριμότητα του παιδιού, τη μεγαλύτερη ευαισθησία σε θέματα σχέσεων και τη μεγαλύτερη υπομονή που έχει αποκτήσει το παιδί. Οι απόψεις των μητέρων διαφοροποιούνται κατά πολύ από αυτές των πατέρων σε θέματα συνεργασίας και επιθετικότητας του παιδιού για τις οποίες το ποσοστό είναι στατιστικά μεγαλύτερο από αυτό των πατέρων. Ένα μικρό ποσοστό των πατέρων απάντησε πως δεν παρατήρησε καμία αλλαγή στη συμπεριφορά του παιδιού τους, ενώ αντίθετα μόνο ένα μικρό ποσοστό των μητέρων παρατήρησαν ότι το παιδί τους είναι πιο θλιμμένο από πριν.

Πίνακας 16

ΑΛΛΑΓΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΤΟΥΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΗΜΕΡΑ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΕΩΣ ΣΗΜΕΡΑ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	ν	%	ν	%
Ωριμότητα	4	40%	5	50%
Μεγαλύτερη ευαισθησία	2	20%	1	10%
Συνεργασία	4	40%	1	10%
Υπομονή	1	10%	1	10%
Επιθετικότητα	5	50%	2	20%
Λύπη	1	10%	0	0%
Καμία	0	0%	2	20%
Σύνολο	ν=10	100%	ν=10	100%

❖ Προσδιορισμός σχέσεων στην οικογένεια μετά τη φάση της διάγνωσης

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με τον τρόπο που βιώνουν τη σχέση τους με το

παιδί από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 2 κατηγορίες: 1) **πιο «δεμένος/η» με το παιδί** (το άτομο νιώθει πιο κοντά στο παιδί του από πριν), 2) **δεν έχει αλλάξει η σχέση με το παιδί μου** (το άτομο νιώθει ότι είναι ήδη κοντά με το παιδί του και δεν έχει αλλάξει κάτι στη σχέση του μαζί του).

Από τα δεδομένα του **Πίνακα 17**, διαπιστώνουμε ότι η πλειοψηφία των πατέρων (70%) και των μητέρων (60%) αισθάνεται πιο «δεμένη» με το παιδί τους από τη φάση της διάγνωσης κι έπειτα, ενώ στατιστικά ένα μικρό ποσοστό των γονιών νιώθει ότι η σχέση τους με το παιδί τους δεν έχει αλλάξει, αλλά έχει παραμείνει η ίδια (40%Μ+30%Π).

Πίνακας 17

ΣΧΕΣΗ ΓΟΝΙΟΥ - ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΜΕΤΑ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Πιο «δεμένος/η» με το παιδί	6	60%	7	70%
Δεν έχει αλλάξει η σχέση μου με το παιδί μου	4	40%	3	30%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ Αποδοχή και άρνηση της οικογένειας σε εξωτερική βοήθεια

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με το αν έχουν απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό για περαιτέρω στήριξη, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 2 κατηγορίες: 1) Ναι, 2) Όχι.

Το ποσοστό των γονιών που απευθύνθηκαν σε ειδικό για περαιτέρω στήριξη, σύμφωνα με τα δεδομένα του **Πίνακα 18**, είναι συντριπτικά μεγαλύτερο για τις μητέρες (60%), σε σχέση με αυτό των πατέρων (30%) οι οποίοι δεν αναζήτησαν βοήθεια. Η διαφοροποίηση μεταξύ τους είναι μεγάλη.

Πίνακας 18

ΓΟΝΕΙΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΑΠΕΥΘΥΝΘΕΙ ΣΕ ΕΙΔΙΚΟ ΓΙΑ ΠΕΡΕΤΑΙΡΩ ΣΤΗΡΙΞΗ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Ναι	6	60%	3	30%
Όχι	4	40%	7	70%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ *Είδη υποστήριξης που αναζητά η οικογένεια*

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων, σχετικά με το είδος της βοήθειας που αναζήτησαν και κατά πόσο είναι αρνητικοί ή θετικοί σε μια περαιτέρω στήριξη, οι απόψεις τους ταξινομήθηκαν στις εξής 5 κατηγορίες: 1) **ψυχολόγος** (το άτομο δέχτηκε ψυχολογική υποστήριξη), 2) **βιβλία** (το άτομο αναζήτησε πληροφορίες από βιβλία), 3) **θεός** (το άτομο στράφηκε προς την εκκλησία και αναζήτησε τη βοήθεια του θεού), 4) **δεν χρειάζεται** (το άτομο είναι τελείως αρνητικό να δεχθεί οποιαδήποτε βοήθεια), 5) **ίσως στο μέλλον** (το άτομο είναι πιο διαλλακτικό και σκέφτεται και αυτήν την πιθανότητα λύσης στο πρόβλημα).

Όπως φαίνεται από τα δεδομένα του **Πίνακα 19**, οι περισσότερες μητέρες αναζήτησαν ψυχολογική υποστήριξη (30%), πληροφορίες σχετικά με τη νόσο (10%), ενώ οι περισσότεροι πατέρες είναι τελείως αρνητικοί στην αναζήτηση βοήθειας για περαιτέρω στήριξη (60%). Ένα μικρό ποσοστό των πατέρων ίσως αναζητούσε «μια δεύτερη γνώμη σε σχέση με συμπεριφορά τους απέναντι στα παιδιά» (10%) και ένα μικρό ποσοστό, επίσης, επικαλέστηκε την πίστη του στον Θεό (10%).

Πίνακας 19

ΕΙΔΟΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΟΥ ΑΝΑΖΗΤΗΣΑΝ Ή ΟΧΙ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ

	ΜΗΤΕΡΕΣ		ΠΑΤΕΡΕΣ	
	v	%	v	%
Ψυχολόγος	3	30%	2	20%
Βιβλία	1	10%	0	0%
Θεός	0	0%	1	10%
Δεν χρειάζεται	3	30%	6	60%
Ίσως στο μέλλον	1	10%	1	10%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

❖ Προσδιορισμός ατόμου που φροντίζει το παιδί με Ν.Α.

Με βάση τις απαντήσεις των γονέων από τη συνέντευξη μαζί τους, σχετικά με το ποιος έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο, οι απαντήσεις τους ταξινομήθηκαν ως εξής: 1) Μητέρες (που ασχολούνται με τη φροντίδα του παιδιού), 2) Πατέρες (που ασχολούνται με τη φροντίδα του παιδιού, 3) Μητέρες & Πατέρες (που ασχολούνται από κοινού με τη φροντίδα του παιδιού). Στον **Πίνακα 29**, φαίνεται πως οι μητέρες ασχολούνται περισσότερο με τη φροντίδα του παιδιού (60%), λιγότερο από κοινού (30%) και ακόμα λιγότερο οι πατέρες (10%).

Πίνακας 20

ΠΙΝΑΚΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ Ν.Α.

	Ενασχόληση με τη φροντίδα	
	ν	%
Μητέρες	6	60%
Πατέρες	1	10%
Μητέρες & Πατέρες	3	30%
Σύνολο	ν=10	100%

B. Ευρήματα με βάση το ερωτηματολόγιο για τους γονείς

Οι παρακάτω πίνακες παρουσιάζουν το βαθμό προσαρμοστικότητας, συνοχής και τον τύπο της κάθε οικογένειας που μελετήθηκε. Τα στάδια της **προσαρμοστικότητας** της οικογένειας αφορούν σε θέματα της οικογένειας που έχουν σχέση με προβλήματα που πρέπει να λυθούν, όπως θέματα πειθαρχίας, ρόλων, τιμωριών - ποινών, αποφάσεων, κανόνων, ευθυνών, υποχρεώσεων και διαβαθμίζονται ως εξής: α) *άκαμπτη οικογένεια* (η οποία δεν προσαρμόζεται εύκολα στις νέες συνθήκες), β) *δομημένη οικογένεια* (η οποία έχει πιο οριοθετημένες-παγιωμένες δομές και προσαρμόζεται μέτρια στις νέες συνθήκες), γ) *ευέλικτη οικογένεια* (η οποία προσαρμόζεται σχετικά εύκολα στις νέες συνθήκες) και δ) *πολύ ευέλικτη οικογένεια* (η οποία προσαρμόζεται εύκολα στις νέες συνθήκες).

Η **συνοχή** της οικογένειας αφορά σε θέματα που έχουν σχέση με την αλληλοβοήθεια των μελών της οικογένειας, κοινών δραστηριοτήτων, σκοπών, θέματα επικοινωνίας, αμοιβαίας κατανόησης και αποτελείται από τα ακόλουθα στάδια: α) *διασπασμένη οικογένεια* (της οποίας τα μέλη έχουν εντελώς διαφορετικούς θέσεις, απόψεις, στάσεις και δεν έχουν συνοχή στην επικοινωνία μεταξύ τους), β) *χωρισμένη οικογένεια* (της οποίας οι θέσεις, οι στάσεις και οι απόψεις των μελών της συγκλίνουν σε ορισμένα σημεία), γ) *συνδεδεμένη οικογένεια* (της οποίας οι θέσεις, οι στάσεις και οι απόψεις των μελών της συμφωνούν πιο συχνά) και δ) *πολύ συνδεδεμένη οικογένεια* (της οποίας οι θέσεις, οι στάσεις και οι απόψεις των μελών της συμφωνούν σχεδόν πάντα).

Ο **τύπος της οικογένειας** αφορά τη λειτουργικότητά της και αποτελείται από: α) τον *ακραίο τύπο οικογένειας* (extreme family type) σύμφωνα με τον οποίο δεν υπάρχει ισορροπία στην οικογένεια, β) τον *σχετικά ισορροπημένο τύπο οικογένειας* (mid rage family type) σύμφωνα με τον οποίο υπάρχει σχετική ισορροπία στην οικογένεια, γ) τον *μέτρια ισορροπημένο τύπο οικογένειας* (moderately balanced family type) σύμφωνα με τον οποίο υπάρχει μέτρια ισορροπία στην οικογένεια και δ) τον *ισορροπημένο τύπο οικογένειας* (balanced family type) σύμφωνα με τον οποίο υπάρχει ισορροπία στην οικογένεια.

Τα δεδομένα του **Πίνακα 21**, δείχνουν τη μεγάλη διαφορά μεταξύ των γονιών όσον αφορά στην αξιολόγηση της προσαρμοστικότητας της οικογένειάς τους όπως είναι τώρα (πραγματική). Οι μισές από τις μητέρες (50%) αξιολογούν την οικογένειά τους ως *ευέλικτη*, σε αντίθεση με τους πατέρες που στην πλειονότητα την αξιολογούν *πολύ ευέλικτη*. Τα ποσοστά για την *άκαμπτη* προσαρμοστικότητα είναι μεγαλύτερα στις μητέρες (30%) απ' ό τι στους πατέρες (20%), ενώ για τη *δομημένη* προσαρμοστικότητα τα ποσοστά είναι κοινά (10%). Αυτό σημαίνει ότι οι περισσότεροι γονείς αξιολογούν ικανοποιητική την προσαρμοστικότητα στα νέα δεδομένα της ζωής τους και οι πατέρες ακόμη περισσότερο από τις μητέρες.

Πίνακας 21

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ - ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Προσαρμοστικότητα	Μητέρα		Πατέρας	
	v	%	v	%
Άκαμπτη	3	30%	1	20%
Δομημένη	1	10%	1	10%
Ευέλικτη	5	50%	2	20%
Πολύ ευέλικτη	1	10%	6	60%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

Σύμφωνα με τα δεδομένα του **Πίνακα 22**, οι περισσότερες μητέρες επιθυμούν την οικογένειά τους *δομημένη* ως προς την προσαρμοστικότητα, αντίθετα από τους πατέρες που επιθυμούν να είναι *ευέλικτη* (40%) και *πολύ ευέλικτη* (40%).

Πίνακας 22

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ – ΙΔΑΝΙΚΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Προσαρμοστικότητα	Μητέρα		Πατέρας	
	v	%	v	%
Άκαμπτη	0	0%	1	10%
Δομημένη	5	50%	1	10%
Ευέλικτη	2	20%	4	40%
Πολύ ευέλικτη	3	30%	4	40%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

Από τα δεδομένα του **Πίνακα 23**, φαίνεται ότι οι μισές από τις μητέρες (50%) εκτιμούν την οικογένειά τους ως προς τη συνοχή *συνδεδεμένη*, όπως και οι περισσότεροι πατέρες (40%). Παρατηρούμε ότι οι υπόλοιποι μητέρες και πατέρες, αξιολογούν την οικογένειά τους ως προς τη συνοχή *πολύ συνδεδεμένη* (30%) και το 1/5 των γονιών αξιολογεί τη συνοχή της οικογένειάς τους *χωρισμένη*.

Πίνακας 23

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΟΧΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ - ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Συνοχή	Μητέρα		Πατέρας	
	ν	%	ν	%
Διασπασμένη	0	0%	1	10%
Χωρισμένη	2	20%	2	20%
Συνδεδεμένη	5	50%	4	40%
Πολύ συνδεδεμένη	3	30%	3	30%
Σύνολο	ν=10	100%	ν=10	100%

Από τα δεδομένα του **Πίνακα 24**, διαπιστώνουμε ότι οι απόψεις των γονέων στο πως επιθυμούν την οικογένειά τους ως προς τη συνοχή, στην πλειονότητα (60%) συμφωνούν μεταξύ τους και την εκτιμούν *πολύ συνδεδεμένη*.

Πίνακας 24

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΟΧΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ - ΙΔΑΝΙΚΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Συνοχή	Μητέρα		Πατέρας	
	ν	%	ν	%
Διασπασμένη	0	0%	0	0%
Χωρισμένη	1	10%	2	20%
Συνδεδεμένη	3	30%	2	20%
Πολύ συνδεδεμένη	6	60%	6	60%
Σύνολο	ν=10	100%	ν=10	100%

Σύμφωνα με τα δεδομένα του **Πίνακα 25**, οι περισσότερες μητέρες (40%) εκτιμούν τον τύπο της οικογένειάς τους *μέτρια ισορροπημένο*, σε αντίθεση με τους μισούς πατέρες (50%) που εκτιμούν ότι η οικογένειά τους ανήκει στον *ισορροπημένο τύπο οικογένειας*. Παρατηρούμε, ότι κανένας από τους γονείς δεν κατατάσσει την οικογένειά του στον *ακραίο τύπο οικογένειας*.

Πίνακας 25

ΠΙΝΑΚΑΣ ΤΥΠΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ – ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Τύπος Οικογένειας	Μητέρα		Πατέρας	
	v	%	v	%
Ακραίος	0	0%	0	0%
Σχετικά ισορροπημένος	3	30%	2	20%
Μέτρια ισορροπημένος	4	40%	3	30%
Ισορροπημένος	3	30%	5	50%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

Όπως παρατηρούμε από τα δεδομένα του **Πίνακα 26**, οι περισσότερες μητέρες (70%) επιθυμούν τον *μέτρια ισορροπημένο τύπο οικογένειας*, ενώ οι μισοί από τους πατέρες επιθυμούν τον *ισορροπημένο τύπο οικογένειας*. Ένα μικρό ποσοστό των γονιών (10%) επιθυμεί τον *σχετικά ισορροπημένο τύπο οικογένειας*.

Πίνακας 26

ΠΙΝΑΚΑΣ ΤΥΠΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ – ΙΔΑΝΙΚΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Τύπος Οικογένειας	Μητέρα		Πατέρας	
	v	%	v	%
Ακραίος	0	0%	0	0%
Σχετικά ισορροπημένος	1	10%	1	10%
Μέτρια ισορροπημένος	7	70%	4	40%
Ισορροπημένος	2	20%	5	50%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

Σύμφωνα με τα δεδομένα του Πίνακα 27, οι περισσότεροι έφηβοι (75%) αξιολογούν την οικογένειά τους ως προς την προσαρμοστικότητα ως *ευέλικτη*, ενώ οι μισοί (50%) από αυτούς επιθυμούν την οικογένειά τους *πολύ ευέλικτη*. Παρατηρούμε ότι οι έφηβοι επιθυμούν περισσότερο μια *πολύ ευέλικτη* προσαρμοστικότητα της οικογένειάς τους σε σχέση με τον τύπο προσαρμοστικότητας που ισχύει στην πραγματικότητα, ενώ τα ποσοστά για μια *δομημένη* οικογένεια είναι χαμηλά (25%) και όμοια που σημαίνει ότι η πραγματικότητα αντιστοιχεί στις επιθυμίες τους.

Πίνακας 27

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Προσαρμοστικότητα	Πραγματική Οικογένεια		Ιδανική Οικογένεια	
	v	%	v	%
Ακαμπτη	0	0%	0	0%
Δομημένη	1	25%	1	25%
Ευέλικτη	3	75%	1	25%
Πολύ ευέλικτη	0	0%	2	50%
Σύνολο	v=4	100	N=4	100

Ως προς τη συνοχή της οικογένειάς τους, οι μισοί από τους εφήβους εκτιμούν την οικογένειά τους ως *χωρισμένη* και οι υπόλοιποι ως *συνδεδεμένη* σύμφωνα με τα δεδομένα του Πίνακα 28. Οι μισοί από τους αυτούς (50%) δεν επιθυμούν αλλαγή του τύπου της συνοχής της οικογένειάς τους, ενώ οι υπόλοιποι (25%) επιθυμούν τον τύπο της *χωρισμένης* οικογένειας και τον τύπο της *πολύ συνδεδεμένης* οικογένειας (25%).

Πίνακας 28

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΟΧΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Συνοχή	Πραγματική Οικογένεια		Ιδανική Οικογένεια	
	v	%	v	%
Διασπασμένη	0	0%	0	0%
Χωρισμένη	2	50%	1	25%
Συνδεδεμένη	2	50%	2	50%
Πολύ συνδεδεμένη	0	0%	1	25%
Σύνολο	v=4	100%	v=4	100%

Στον Πίνακα 29, φαίνεται πως εκτιμούν οι έφηβοι τον τύπο της οικογένειάς τους. Οι μισοί από αυτούς, εκτιμούν ότι η οικογένειά τους αντιστοιχεί στον *σχετικά ισορροπημένο τύπο οικογένειας* και οι υπόλοιποι στον *μέτρια ισορροπημένο τύπο οικογένειας*. Οι μισοί από αυτούς (50%) επιθυμούν τον τύπο της *μέτριας ισορροπημένης οικογένειας*, ενώ οι υπόλοιποι (25%) επιθυμούν τον *σχετικά ισορροπημένο τύπο οικογένειας* και τον τύπο της *ισορροπημένης οικογένειας* (25%).

Πίνακας 29

ΠΙΝΑΚΑΣ ΤΥΠΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Τύπος Οικογένειας	Πραγματική Οικογένεια		Ιδανική Οικογένεια	
	v	%	v	%
Ακραίος	0	0%	0	0%
Σχετικά ισορροπημένος	2	50%	1	25%
Μέτρια ισορροπημένος	2	50%	2	50%
Ισορροπημένος	0	0%	1	25%
Σύνολο	v=10	100%	v=10	100%

Ο παρακάτω πίνακας παρουσιάζει τις εκτιμήσεις όλων των μελών μιας οικογένειας (γονέων και εφήβων κοριτσιών που πάσχουν από νεοπλασματική ασθένεια) σε σχέση με την προσαρμοστικότητα, τη συνοχή και τον τύπο οικογένειας σε πραγματικές συνθήκες και σε ιδανικές.

<u>Προσαρμοστικότητα</u>	<u>Συνοχή</u>	<u>Τύπος Οικογένειας</u>
Ακαμπτη: Α	Διασπασμένη: Δ	Extreme family type: E
Δομημένη: Δ	Χωρισμένη: Χ	Mid rage family type: M
Ευέλικτη: Ε	Συνδεδεμένη: Σ	Moderately Balanced: MB
Πολύ ευέλικτη: ΠΕ	Πολύ συνδεδεμένη: ΠΣ	Balanced: B

Πίνακας 30

ΠΩΣ ΕΚΤΙΜΟΥΝ ΤΗΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑ, ΤΗ ΣΥΝΟΧΗ ΚΑΙ ΤΟΝ ΤΥΠΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΑ ΚΟΡΙΤΣΙΑ ΣΤΗΝ ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥΣ

Κορίτσι 1, Κορίτσι 2

Faces III	Προσαρμοστικότητα			Συνοχή			Τύπος Οικογένειας		
	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε
Δείγμα	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε
Πραγματική Οικογένεια	Δ ₁	ΠΕ ₁	Ε ₁	Χ ₁	ΠΣ ₁	Χ ₁	Μ ₁	Β ₁	Μ ₁
	Α ₂	ΠΕ ₂	Ε ₂	ΠΣ ₂	ΠΣ ₂	Σ ₂	ΜΒ ₂	Β ₂	ΜΒ ₂
Ιδανική Οικογένεια	Δ ₁	Ε ₁	Ε ₁	ΠΣ ₁	Σ ₁	Χ ₁	ΜΒ ₁	ΜΒ ₁	Μ ₁
	Δ ₂	ΠΕ ₂	ΠΕ ₂	ΠΣ ₂	ΠΣ ₂	ΠΣ ₂	ΜΒ ₂	Β ₂	Β ₂

Ο Πίνακας 31, παρουσιάζει τις εκτιμήσεις όλων των μελών μιας οικογένειας (γονέων και εφήβων αγοριών που πάσχουν από νεοπλασματική ασθένεια) σε σχέση με την προσαρμοστικότητα, τη συνοχή και τον τύπο οικογένειας σε πραγματικές συνθήκες και σε ιδανικές.

Πίνακας 31

ΠΩΣ ΕΚΤΙΜΟΥΝ ΤΗΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑ, ΤΗ ΣΥΝΟΧΗ ΚΑΙ ΤΟΝ ΤΥΠΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΑ ΑΓΟΡΙΑ ΣΤΗΝ ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥΣ

Αγόρι 1, Αγόρι 2

Faces III	Προσαρμοστικότητα			Συνοχή			Τα Τύπος Οικογένειας		
	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε
Δείγμα	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε	Μ	Π	Ε
Πραγματική Οικογένεια	Ε ₁	ΠΕ ₁	Ε ₁	Χ ₁	Δ ₁	Χ ₁	ΜΒ ₁	ΜΒ ₁	ΜΒ ₁
	Α ₂	ΠΕ ₂	Δ ₂	Σ ₂	Σ _Σ	Σ ₂	Μ ₂	Β ₂	Μ ₂
Ιδανική Οικογένεια	ΠΕ ₁	ΠΕ ₁	ΠΕ ₁	ΠΣ ₁	Χ ₁	Σ ₁	Β ₁	ΜΒ ₁	ΜΒ ₁
	Δ ₂	Ε ₂	Δ ₂	Σ ₂	ΠΣ ₂	Σ ₂	ΜΒ ₂	Β ₂	ΜΒ ₂

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ ΕΥΡΥΜΑΤΩΝ

Η παρούσα μελέτη, είχε ως στόχο να διερευνήσει το πώς οι ίδιοι οι γονείς με παιδί με νεοπλασματική ασθένεια αξιολογούν την προσαρμοστικότητα και τη συνοχή της οικογένειάς τους και πώς περιγράφουν την ιδανική γι' αυτούς οικογένεια. Επιπλέον, στόχος της έρευνας ήταν να παρουσιάσει το συναισθηματικό κόσμο των γονέων και τη διαφορά ή την ομοιότητα στην οπτική γωνία μεταξύ τους, αναδεικνύοντας το βαθμό που η νόσος επηρεάζει τη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας.

Σε σχέση με το πώς αντιλαμβάνονται οι γονείς τη νεοπλασματική ασθένεια, τα ευρήματα της έρευνας αποκαλύπτουν ότι οι περισσότεροι γονείς την ερμηνεύουν ως ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει **όλη την οικογένεια**, ενώ λιγότεροι θεωρούν ότι είναι μια κατάσταση η οποία απαιτεί ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες. Οι πατέρες επηρεάζονται περισσότερο από τη νόσο, ενώ οι μητέρες δίνουν εξίσου μεγάλη σημασία στην αντιμετώπιση της νόσου και τη φροντίδα του παιδιού, ίσως γιατί αυτές θα επωμιστούν το βάρος της φροντίδας του παιδιού. Αυτό είναι ένα νέο εύρημα, που αποκαλύπτει την έντονη επιρροή της νόσου στους πατέρες και αναδεικνύει τον πολυδιάστατο ρόλο της μητέρας.

Για τις περισσότερες μητέρες, το να έχει μια οικογένεια παιδί με νεοπλασματική ασθένεια σημαίνει κυρίως ανασφάλεια για το μέλλον και είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει όλη την οικογένεια, ενώ για τους περισσότερους πατέρες είναι μια ατελείωτη δοκιμασία, ένας Γολγοθάς που θα πρέπει να ανέβουν. Συνεπώς, αντιμετωπίζουν τη νόσο ως μια κατάσταση που έχει διάρκεια στο χρόνο την οποία θα πρέπει να διαχειριστούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Αρκετές μητέρες θεωρούν ότι η νόσος τις έκανε πιο δυνατές και ένωσε την οικογένεια (περισσότερο σε σχέση με τους πατέρες). Επιπλέον, οι μητέρες φαίνεται να αντιλαμβάνονται σε μεγαλύτερο βαθμό από τους πατέρες τις νέες προτεραιότητες που προέκυψαν από τη νόσο. Είναι εντυπωσιακό το γεγονός ότι οι γονείς δεν τόνισαν ιδιαίτερα την αλλαγή στη ζωή τους, μια αλλαγή που δε γίνεται να μη κάνει την παρουσία της αισθητή στη συγκεκριμένη περίπτωση. Συνεπώς οι γονείς επικεντρώνονται περισσότερο στην αντιμετώπιση του προβλήματος κι έπειτα στις δυσάρεστες αλλαγές που προκύπτουν.

Διαπιστώσαμε ότι οι περισσότεροι γονείς χαρακτήρισαν τη συνθήκη της νεοπλασματικής ασθένειας ως μία κατάσταση άγχους, αγωνίας και στεναχώριας. Από τις συνεντεύξεις, φάνηκε, πως οι πατέρες τρέφουν περισσότερα αισθήματα φόβου για την εξέλιξη της νόσου, ενώ οι μητέρες νιώθουν περισσότερη ανασφάλεια για το μέλλον της υγείας του παιδιού αλλά κατά βάση είναι περισσότερο αισιόδοξες από τους πατέρες. Επιπλέον, και οι δύο επιδεικνύουν την ίδια ψυχική δύναμη και επιμονή απέναντι στις συνέπειες της νόσου. Φαίνεται, πως η ύπαρξη της νόσου δημιουργεί στους γονείς κοινά συναισθήματα, κυρίως δυσάρεστα και διαπιστώνουμε ότι οι μητέρες βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια και αυτό τους επηρεάζει συναισθηματικά.

Όσον αφορά στη στεναχώρια και το άγχος, η πλειονότητα των γονέων δείχνει να επηρεάζεται από τους παρακάτω παράγοντες με βαθμό προτεραιότητας από το πιο «επώδυνο» στο πιο «ανώδυνο»:

- Ο χωρισμός της οικογένειας (συμπεριλαμβάνοντας και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας π.χ. αδερφός)
- Η αβεβαιότητα για το μέλλον και η μη καλή υγεία των ανθρώπων γενικότερα
- Η εξέλιξη της ασθένειας του παιδιού
- Η εργασία

Οι γονείς, κατά κύριο λόγο οι μητέρες, διαπιστώσαμε ότι συναισθηματικά είναι δεμένοι με όλη την οικογένεια (ως **σύστημα**) και δείχνουν να ανησυχούν για τις επιπτώσεις της νόσου στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, κυρίως των υγιών αδελφών. Παρατηρήσαμε, επίσης, ότι το θέμα της εργασίας περισσότερο αγχώνει τους γονείς παρά τους στεναχωρεί, ενώ κυριότερος αγχωτικός παράγοντας γι' αυτούς είναι η εξέλιξη της πορείας της νόσου του παιδιού τους. Συνεπώς, οι γονείς δείχνουν να τους ενδιαφέρει ιδιαίτερα η **συνολική** της οικογένειας και φοβούνται ή στεναχωριούνται που βιώνουν αυτές τις αλλαγές λόγω της νόσου. Αξιοθαύμαστο είναι το γεγονός, ότι παρ' όλο την κρίση στην οικονομική τους κατάσταση (ιδιαίτερα σήμερα με τα νέα δεδομένα της Ελλάδος) και το μεσαίο οικονομικό τους επίπεδο, οι γονείς επικεντρώνονται στην **οικογένεια** και αποδίδουν μόνο ένα μικρό ποσοστό ενδιαφέροντος για τον τομέα της εργασίας. Ωστόσο, διαπιστώνουμε ότι οι πατέρες είναι αυτοί που ανησυχούν περισσότερο για τα οικονομικά θέματα της οικογένειας, από τη στιγμή που οι ίδιοι έχουν αναλάβει να σηκώσουν το οικονομικό της βάρος. Πιθανότατα, αυτό να συμβαίνει λόγω των στερεότυπων ρόλων που ισχύουν στο σύστημα της οικογένειας γενικότερα. Το παραπάνω εύρημα, συνάδει με το θεωρητικό μέρος της εργασίας (Koocher & O' Malley, 1981).

Η συναισθηματική ικανοποίηση των γονέων, σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας, είναι κατά κύριο λόγο η αγάπη, η κατανόηση και το δέσιμο μεταξύ τους καθώς επίσης και η υποστήριξη που μπορεί να λαμβάνουν από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον ειδικά οι μητέρες, οι οποίες ως γυναίκες εξωτερικεύουν περισσότερο τα συναισθήματά τους από τους πατέρες. Δευτερευόντως, η υγεία όλης της οικογένειας (συμπεριλαμβανομένου του παιδιού που νοσεί) και τελευταίο το θέμα της εργασίας.

Επιπλέον, οι γονείς είχαν μια ολιστική προσέγγιση της ασθένειας και ανέφεραν συστηματικά τη φράση: «η υγεία όλων των παιδιών στη γη να είναι καλά». Φαίνεται ότι το προσωπικό τους βίωμα, επεκτάθηκε στο θέμα της υγείας και έχουν γίνει πιο ευαίσθητοι σε σχέση με τα παιδιά. Άρα η νόσος επηρεάζει τις αντιλήψεις της οικογένειας.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι μητέρες ικανοποιούνται συναισθηματικά όταν η

οικογένειά τους προσαρμόζεται στις νέες καταστάσεις. Προφανώς, οι μητέρες επηρεάζονται περισσότερο από τους πατέρες από τη λειτουργικότητα της οικογένειάς τους.

Όσον αφορά στους παράγοντες που χαλαρώνουν τους γονείς, και οι δύο ανέφεραν τις ευτυχισμένες στιγμές με την οικογένειά τους φανερώνοντας το νοσταλγικό τους χαρακτήρα σχετικά με τον χωρισμό που βιώνουν όλα τα μέλη της οικογένειας λόγω της νόσου. Είναι σημαντικό, ότι ένα σεβαστό ποσοστό των γονιών στηρίζεται στην αγάπη και στην κατανόηση μεταξύ τους. Διαπιστώνουμε ότι και οι πατέρες και οι μητέρες χαλαρώνουν περισσότερο μέσα από την επικοινωνία μεταξύ τους, δηλώνοντας έτσι ότι δίνουν βάση στη συνοχή της οικογένειας. Το παραπάνω εύρημα, συνάδει με το θεωρητικό μέρος της εργασίας (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000).

Όσον αφορά στις αλλαγές που έχουν παρατηρήσει οι γονείς στα παιδιά τους, βλέπουμε ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες αναφέρονται στην ωριμότητα που επιδεικνύει το παιδί τους και αυτό γιατί το τελευταίο, σύμφωνα με τα λεγόμενα των γονιών, δείχνει να ανταποκρίνεται στις υποχρεώσεις του με συνέπεια. Ωστόσο, παρατηρούμε ότι οι μητέρες γίνονται περισσότερο δέκτες τόσο των θετικών όσο και των αρνητικών συμπεριφορών και συναισθημάτων του παιδιού τους. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι οι μητέρες αναφέρονται στην επιθετικότητα και την συνεργασία που επιδεικνύουν τα παιδιά τους ως προς αυτές, σε σύγκριση με τους πατέρες. Πιθανόν, αυτό να οφείλεται στο γεγονός ότι οι μητέρες είναι εκείνες που ασχολούνται περισσότερο με τη φροντίδα των παιδιών, με αποτέλεσμα εκείνα να «ξεσπούν» επάνω τους, όσον αφορά την επιθετικότητα. Από την άλλη, τα παιδιά δείχνουν να συνεργάζονται μαζί τους περισσότερο σε σχέση με το παρελθόν καθώς εξαρτώνται από αυτές ως προς τη φροντίδα τους. Συνεπώς, η ενασχόληση των μητέρων με το παιδί που νοσεί είναι εμφανώς μεγαλύτερη και για το λόγο αυτό οι πατέρες, περισσότερο αποστασιοποιημένοι, εστιάζουν στη δύναμη και την ωριμότητα ως κατόρθωμα των παιδιών τα οποία δείχνουν να ανταπεξέρχονται των καταστάσεων. Το παραπάνω εύρημα, συνάδει με το θεωρητικό μέρος της εργασίας (Spinetta & Deasy Spinetta, 1981). Επίσης, ίσως το γεγονός ότι για τους πατέρες η νόσος γίνεται αντιληπτή ως δοκιμασία, να επηρεάζει και την αντίληψή τους ως προς τις αλλαγές των συμπεριφορών του παιδιού τους.

Ειδικότερα, η απουσία του πατέρα από το νοσοκομείο, δικαιολογεί αυτή τη διαφορά στην οπτική των γονιών σχετικά με τη συμπεριφορά του παιδιού τους. Αυτό γίνεται ακόμα πιο αντιληπτό, από το ποσοστό των πατέρων που απάντησε ότι δεν παρατήρησε καμία αλλαγή στη συμπεριφορά του παιδιού του. Σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα η παρούσα έρευνα φαίνεται να συμφωνεί με άλλες έρευνες σχετικά με την παρουσία του πατέρα στο νοσοκομείο. Διαπιστώσαμε ότι οι πατέρες σε μεγάλο ποσοστό νοσταλγούν τις στιγμές με την οικογένεια, ότι παρατηρούν σημάδια ωριμότητας στη συμπεριφορά των παιδιών τους και ένα μικρό ποσοστό

ότι δεν παρατήρησε καμία αλλαγή συμπεριφοράς στο παιδί του. Είναι σαφές, ότι οι πατέρες περνούν λιγότερο χρόνο στο νοσοκομείο μαζί με το παιδί. Γι' αυτό και όταν βρίσκονται μαζί του στο νοσοκομείο ή στο σπίτι, εξομολογήθηκαν πως προσπαθούν να αξιοποιήσουν ποιοτικά το χρόνο μαζί τους μέσα από διάφορες δραστηριότητες π.χ. παίζοντας παιχνίδια. Το συγκεκριμένο εύρημα έρχεται σε συμφωνία με έρευνες που έχουν γίνει στο παρελθόν (Youniss & Smollar, 1985).

Για τις περισσότερες μητέρες, η σχέση με το παιδί τους μετά τη φάση της διάγνωσης έχει αλλάξει όπως και για αρκετούς πατέρες. Οι γονείς, νιώθουν περισσότερο «δεμένοι» με το παιδί τους ενώ λιγότεροι αισθάνονται πως η σχέση με το παιδί τους δεν έχει αλλάξει λόγω της νόσου. Διαπιστώνουμε ότι η νόσος επηρεάζει τις σχέσεις των μελών μιας οικογένειας, κυρίως με θετικό τρόπο, φέρνοντας τα μέλη της πιο κοντά.

Όσον αφορά στην αναζήτηση για περαιτέρω βοήθεια, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες είναι πιο δεκτικές από τους πατέρες. Ειδικότερα, οι μητέρες αναζητούν περισσότερο ψυχολογική στήριξη και υποστήριξαν ότι παίρνουν κουράγιο και δύναμη από τις κοινωνικές συνομιλίες με τους γύρω γονείς που το παιδί τους πάσχει από την ίδια ασθένεια. Αντίθετα, οι πατέρες στη **συνέντευξη** εξομολογήθηκαν ότι δεν εξωτερικεύουν τόσο εύκολα τους φόβους τους, και βρίσκουν διέξοδο στην πίστη στον Θεό (10%) και τους απασχολεί περισσότερο η συμπεριφορά τους απέναντι στα παιδιά (άρρωστο + υγιές). Είναι σαφές, ότι οι μητέρες και οι πατέρες διαφέρουν ως προς τον **χειρισμό του στρες**, γι' αυτό οι γυναίκες συνήθως ψάχνουν για κοινωνικά «στηρίγματα», ώστε να χειριστούν τη θλίψη τους βρίσκοντας παρηγοριά μέσα από την ομιλία στους άλλους, σε αντίθεση με τους πατέρες οι οποίοι υιοθετούν μια πιο άκαμπτη συμπεριφορά (Larsok et. al. 1994). Το παραπάνω εύρημα, επιβεβαιώνεται και από το γεγονός ότι οι μητέρες ικανοποιούνται από τη στήριξη του οικογενειακού και κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Ενδεχομένως, αυτό να οφείλεται στις διαφορές των δύο φύλων (άντρας και γυναίκα), στο πως επικοινωνούν μεταξύ τους και με τους γύρω και κατά πόσο εξωτερικεύουν τα συναισθήματά τους ή όχι.

Ως προς την προσαρμοστικότητα της οικογένειας, από την έρευνα διαπιστώσαμε ότι οι οι μητέρες αξιολογούν την προσαρμοστικότητα της οικογένειάς τους *ευέλικτη*, ενώ στατιστικά αρκετές από αυτές την αξιολογούν *άκαμπτη*. Οι πατέρες εκτίμησαν την προσαρμοστικότητα της οικογένειάς τους ως *ευέλικτη* και *πολύ ευέλικτη*. Το ποσοστό των μητέρων που εκτιμούν την οικογένειά τους ως *άκαμπτη*, ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι οι μητέρες αυτές βιώνουν περισσότερο στρες σε σχέση με τους πατέρες (Hauser, Jacobsen, Benes & Anderson 1997. Kovacset et. al. 1990, Larson, Wittrak & Sandgren 1994).

Από τα δεδομένα των αποτελεσμάτων της έρευνας, είναι εμφανές ότι οι περισσότεροι πατέρες

επιθυμούν *ευέλικτη* την προσαρμοστικότητα της οικογένειάς τους. Πάραυτα, ορισμένοι πατέρες την επιθυμούν *άκαμπτη*. Αυτό, ίσως να οφείλεται στο ότι σκέφτονται την αποδέσμευσή τους από τα δεσμά της οικογένειας, μην αντέχοντας άλλο τις στρεσογόνες καταστάσεις της καθημερινότητας. Επίσης, αρκετές μητέρες επιθυμούν την προσαρμοστικότητα της οικογένειάς της *δομημένη*, φανερώνοντας ίσως την επιθυμία τους να επιστρέψουν σε πιο σταθερές δομές στην οικογένειά τους, όπως αυτές που είχαν πριν τη νόσο και εξαιτίας της οποίας αναγκάζονται να προσαρμόζονται κάθε φορά σε καινούρια δεδομένα. Αυτό ίσως αντανακλά την αντίληψη που έχουν οι μητέρες σχετικά με τους ρόλους που αναλαμβάνουν τα μέλη μιας οικογένειας. Συνεπώς, σύμφωνα με τα ευρήματα, οι απόψεις των γονέων σε σχέση με την προσαρμοστικότητα της πραγματικής τους οικογένειας, συγκλίνουν. Ωστόσο διαφοροποιούνται ως προς τα «θέλω» τους γεγονός που αποδεικνύεται από την επιθυμία των μητέρων να έχουν μια *δομημένη* και *όχι πολύ ευέλικτη* οικογένεια όπως οι πατέρες. Είναι φανερό, ότι οι αντιλήψεις των γονέων διαφοροποιούνται σε μεγάλο βαθμό μεταξύ τους.

Όσον αφορά στο πώς εκτιμούν οι γονείς τη συνοχή της πραγματικής τους οικογένειας, οι περισσότεροι την κατέταξαν στον τύπο της *συνδεδεμένης οικογένειας* και λιγότεροι την εκτιμούν ως *πολύ συνδεδεμένη*. Τα ευρήματα της έρευνας, έδειξαν ότι και οι μητέρες και οι πατέρες επιθυμούν για την οικογένειά τους τον τύπο της *πολύ συνδεδεμένης οικογένειας* και καμία *διασπασμένη*. Αυτό μας δείχνει ότι οι γονείς συγχρόνως δίνουν μεγάλη σημασία στη συνοχή της οικογένειάς τους, δηλώνοντας ότι θα επιθυμούσαν να είναι περισσότερο *συνδεδεμένη* ως προς τη συνοχή (και οι μητέρες και οι πατέρες).

Από τα αποτελέσματα σχετικά με τον τύπο της οικογένειας, διαπιστώσαμε ότι οι πατέρες εκτιμούν πως έχουν μια *ισορροπημένη οικογένεια* (Balanced family type), ενώ οι περισσότερες μητέρες εκτιμούν πως η οικογένειά τους ανήκει στον τύπο της *μέτριας ισορροπημένης οικογένειας* (Moderately Balanced family type). Το αξιοσημείωτο στα ευρήματα της έρευνας, είναι ότι οι περισσότερες μητέρες επιθυμούν την οικογένειά τους τον τύπο της *μέτριας ισορροπημένης οικογένειας*, γεγονός που αποδεικνύει ότι οι μητέρες είναι ικανοποιημένες από αυτό που έχουν σε αντίθεση με τους πατέρες, οι οποίοι επιθυμούν τον τύπο της *ισορροπημένης οικογένειας*. Η διαφοροποίηση μεταξύ των πατέρων και των μητέρων σχετικά με τον τύπο της ιδανικής οικογένειας είναι εμφανής, γεγονός που προφανώς οφείλεται στη διαφοροποίηση που συναντήσαμε νωρίτερα στον τύπο της προσαρμοστικότητας.

Όσον αφορά στους εφήβους και σύμφωνα με τα αποτελέσματα από τη μέτρηση των δεδομένων από το ερωτηματολόγιο Faces III που τους χορηγήθηκε, διαπιστώνουμε ότι 3 στους 4 εφήβους εκτιμούν ότι η οικογένειά τους είναι *ευέλικτη* ως προς την προσαρμοστικότητα. Ως προς το πώς επιθυμούν την προσαρμοστικότητα της οικογένειάς τους, φαίνεται να την επιθυμούν *πολύ ευέλικτη*.

Ως προς τη συνοχή, οι απόψεις μοιράζονται σε αυτούς που την εκτιμούν ως *χωρισμένη* και σε αυτούς που την εκτιμούν ως *συνδεδεμένη*, ενώ στην πλειονότητα οι έφηβοι επιθυμούν τον τύπο της *συνδεδεμένης* και της *πολύ συνδεδεμένης οικογένειας*. Ωστόσο, από τα ευρήματα της έρευνας και συγκρίνοντας τις απαντήσεις των παιδιών με αυτές των γονιών τους διαπιστώνουμε ότι οι απόψεις των παιδιών συγκλίνουν με αυτές των γονέων και ιδιαίτερα με αυτές των μητέρων τους. Πιθανόν, αυτό να συμβαίνει εξαιτίας του περισσότερου χρόνου που περνούν μαζί τους. Το ίδιο συμπέρασμα προκύπτει και από την ανάλυση σχετικά με το πώς επιθυμούν να είναι η οικογένειά τους ως την προσαρμοστικότητα, αλλά και ως προς την συνοχή.

Ο τύπος της οικογένειας που εκτιμούν οι έφηβοι πως έχουν, είναι αυτός της *ισορροπημένης οικογένειας* και της *μέτριας ισορροπημένης οικογένειας*, γεγονός που συνάδει με τον τύπο της ιδανικής οικογένειας που έχουν στο μυαλό τους. Από τα παραπάνω δεδομένα, διαπιστώνουμε ότι τα παιδιά εκτιμούν τη λειτουργία της οικογένειάς τους ως ικανοποιητική.

Τελικά, μια σοβαρή νόσος, όπως ο καρκίνος, έχει σημαντικές συνέπειες για ολόκληρη την οικογένεια καθώς και οι προκλήσεις που προκύπτουν μπορεί να είναι ιδιαίτερος πιεστικός και συχνά οδηγούν σε ριζικές αλλαγές στη ζωή των μελών της. Το εύρημα αυτό συνάδει με το θεωρητικό μέρος της εργασίας (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος 1995, Williams 1997, Woodgate 2006).

Ένα επιπλέον συμπέρασμα από την έρευνα που έρχεται σε συμφωνία με άλλες έρευνες είναι ότι τα παιδιά μοντελοποιούν τη συμπεριφορά των γονιών τους και νιώθουν ισορροπημένη την οικογένειά τους όταν και οι γονείς τους, κυρίως οι μητέρες, νιώθουν ισορροπία στη ζωή τους. (Blotcky, Raczynski, Gurwitch & Smith 1985. Varni, Katz, Colergrove & Dolgin 1996, Brown et. al. 1993).

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ
ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΕΡΕΥΝΑ**

4.1. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα συμπεράσματα που προέκυψαν από την έρευνα είναι τα εξής:

- Οι πατέρες, επηρεάζονται περισσότερο από τη νόσο όσον αφορά στη λειτουργία της οικογένειας, ενώ οι μητέρες δίνουν εξίσου μεγάλη σημασία στην αντιμετώπιση της νόσου και τη φροντίδα του παιδιού ίσως γιατί αυτές θα επωμιστούν το βάρος της φροντίδας του.
- Οι γονείς, τη νεοπλασματική ασθένεια την αντιλαμβάνονται και τη βιώνουν ως μια στενάχωρη και επίπονη κατάσταση, η οποία προκαλεί άγχος και αγωνία για το μέλλον της οικογένειας.
- Οι γονείς επικεντρώνονται κυρίως στην αντιμετώπιση του προβλήματος και επαναπροσδιορίζουν τις προτεραιότητές τους, γεγονός που αμέσως επηρεάζει την προσαρμοστικότητα και τη συνοχή της οικογένειας. Συνεπώς, η νόσος επηρεάζει τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Άρα, οι δεσμοί μεταξύ των μελών της οικογένειας επηρεάζονται από τα νέα δεδομένα στη ζωή τους.
- Οι απόψεις των γονέων ως προς την προσαρμοστικότητα της πραγματικής τους οικογένειας συγκλίνουν και φαίνεται ότι οι γονείς προσαρμόζονται στη νέα κατάσταση προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες της νόσου.
- Οι απόψεις των γονέων σχετικά με την προσαρμοστικότητα της ιδανικής οικογένειας διαφοροποιούνται. Ειδικότερα, οι μητέρες επιθυμούν περισσότερο *δομημένη* την οικογένειά τους, σε αντίθεση με τους πατέρες που την επιθυμούν *πολύ ευέλικτη*. Αυτό σημαίνει ότι οι μητέρες επιθυμούν τα **όρια** μεταξύ γονέων και παιδιών να είναι περισσότερο ευδιάκριτα, επειδή αυτές είναι υπεύθυνες για τη φροντίδα των παιδιών τους. Διαπιστώνουμε, λοιπόν, ότι η προσαρμοστικότητα της οικογένειας επηρεάζεται από παράγοντες όπως είναι οι αντιλήψεις και οι επιθυμίες των γονέων. Κατ' επέκταση επηρεάζεται και ο τύπος της οικογένειας. Πάραυτα, δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα η συνοχή της οικογένειας.
- Οι ρόλοι στην οικογένεια με παιδί με νεοπλασματική ασθένεια, διαφοροποιούνται από τα κλασικά στερεότυπα της εποχής. Οι μητέρες, φαίνεται να είναι πιο συντηρητικές από τους πατέρες, σε σχέση με τους κανόνες και τις λειτουργίες της οικογένειας.
- Οι γονείς, στηρίζονται περισσότερο στη συνοχή της οικογένειας σε πραγματικές και ιδανικές συνθήκες, ενώ η προσαρμοστικότητα επηρεάζεται περισσότερο από διάφορους παράγοντες όπως ο χρόνος που καταναλώνουν οι γονείς με το παιδί που νοσεί. Συνεπώς, οι δεσμοί μεταξύ των μελών της οικογένειας επηρεάζουν τη λειτουργία της οικογένειας.
- Οι γονείς διαφοροποιούνται ως προς τον τύπο της οικογένειας. Οι μητέρες επιθυμούν τον τύπο της *μέτριας ισορροπημένης οικογένειας* γεγονός που οφείλεται στη διαφοροποίηση που έχουν ως προς την προσαρμοστικότητα με τους πατέρες. Αντίθετα, οι πατέρες

επιθυμούν τον τύπο της *ισορροπημένης οικογένειας*.

- Η ύπαρξη της νόσου στην οικογένεια, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των αντιλήψεων και στάσεων των γονέων ιδιαίτερα σε θέματα διαπαιδαγώγησης και λειτουργίας της οικογένειας.
- Το φύλο του γονέα παίζει ρόλο στη διαμόρφωση των αντιλήψεων σχετικά με τη νόσο του παιδιού (καθώς οι πατέρες διακρίνουν περισσότερο «σημάδια» ωριμότητας στη συμπεριφορά των παιδιών τους σε αντίθεση με τις μητέρες που διακρίνουν περισσότερο αρνητικές συμπεριφορές), τις προτεραιότητες που τίθενται (καθώς οι μητέρες ως υπεύθυνες για τη φροντίδα του παιδιού είναι πιο αυστηρές από τους πατέρες όσον αφορά στη λειτουργία της οικογένειας), αλλά και τη δεκτικότητα απέναντι σε εξωτερική βοήθεια (καθώς οι πατέρες δεν εξωτερικεύουν όσο οι μητέρες τα συναισθήματά τους και δεν είναι τόσο δεκτικοί στην προσφορά βοήθειας όσο οι μητέρες).
- Τα συναισθήματα και των δύο γονέων είναι κυρίως αρνητικά και επηρεάζουν τις λειτουργίες της οικογένειας.
- Οι οικογένειες είναι ισορροπημένες κατά βάση, αφού οι γονείς είναι ικανοποιημένοι ως προς τον τύπο της οικογένειάς τους και η πραγματικότητα συγκλίνει με τις επιθυμίες τους.
- Οι στιγμές με την οικογένεια, καθώς και η στήριξη από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον διαδραματίζει πολύ σημαντικό ρόλο στη συνοχή της οικογένειας (γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τις συνεντεύξεις με τους γονείς). Ανάλογα με τους παραπάνω παράγοντες διαμορφώνονται και οι λειτουργίες της οικογένειας.
- Τα παιδιά ξεσπούν περισσότερο στις μητέρες οι οποίες βιώνουν περισσότερο τις αλλαγές στη συμπεριφορά τους με αποτέλεσμα αυτό να επηρεάζει την προσαρμοστικότητα της οικογένειας στις νέες συνθήκες (ίσως γι' αυτό οι μητέρες επιθυμούν τον τύπο της δομημένης οικογένειας).
- Οι απόψεις των μητέρων επηρεάζουν περισσότερο την εικόνα των εφήβων παιδιών τους για την οικογένειά τους καθώς, επίσης, διαμορφώνουν και τις επιθυμίες τους για το πώς θα ήθελαν να είναι η οικογένεια.

4.2. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι περιορισμοί της έρευνας αφορούν:

- στο μικρό αριθμό του δείγματος των γονιών, ιδιαίτερα των εφήβων
- στον αριθμό των ερωτηματολογίων: πιθανότητα περισσότερα ερωτηματολόγια θα μας έδιναν πιο ασφαλή συμπεράσματα.

4.3. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η παρούσα έρευνα, θα μπορούσε να αποτελέσει έναυσμα για περαιτέρω μελέτες σε θέματα που αφορούν:

- Στο φύλο του παιδιού που ενδεχομένως να επηρεάζει τις λειτουργίες της οικογένειας.
- Στα συναισθήματα του πατέρα, ο οποίος διαπιστώθηκε ότι αποκλίνει (σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας), ιδιαίτερα ως προς την προσαρμοστικότητα της οικογένειάς του.
- Στις επιπτώσεις της νόσου στα υγιή αδέλφια και κατά πόσο αυτές επηρεάζουν τις δομές και τις λειτουργίες της οικογένειας, καθώς από την παραπάνω έρευνα διαπιστώθηκε ότι τα αδέλφια κατέχουν σημαντική θέση στον αναπροσδιορισμό των προτεραιοτήτων και στην ανακατανομή του χρόνου που προγραμματίζουν οι γονείς.
- Στη σύνδεση της μελέτης της οικογένειας με παιδιά με νεοπλασματική ασθένεια με την έννοια των ορίων, η οποία μπορεί να συμβάλει σε μια οργανωμένη και ευρύτερη παρουσίαση της λειτουργίας της οικογένειας. Η παρουσίαση αυτή μπορεί να αποτελέσει την αρχή και το ερέθισμα για περισσότερο αναλυτικές μελέτες των επιμέρους παραγόντων και κυρίως των διεργασιών που συνδέονται με τη μελέτη της λειτουργίας και της εξέλιξης της οικογένειας από την ψυχολογική έρευνα.

ΑΝΤΙ ΕΠΙΛΟΓΟΥ

Η παρούσα εργασία, διαπραγματεύθηκε μια από τις σημαντικότερες αξίες στη ζωή του ανθρώπου, την οικογένεια. Η οικογένεια, θεωρείται ως η πιο αρχαία κοινωνική ομάδα. Με αφετηρία αυτήν, οι άνθρωποι έχτισαν κοινωνίες και αξίες, με αποτέλεσμα να καταφέρουν να επιβιώσουν στο πέρασμα των αιώνων.

Η προσφορά της οικογένειας είναι τόσο μεγάλη που μπορεί να θεωρηθεί αναντικατάστατη. Κανένας δε μπορεί να αναπληρώσει το μεγάλο θησαυρό που προσφέρει η κάθε οικογένεια στα μέλη της. Για να δημιουργηθεί μια οικογένεια, βασική προϋπόθεση είναι η συνένωση του πατέρα με τη μητέρα και η ανάπτυξη ισόρροπης σχέσης μεταξύ τους ώστε να είναι σε θέση να μοιραστούν από κοινού την ευθύνη του πλάσματος που απέκτησαν μαζί και που αποτελεί μια νέα ανθρώπινη ύπαρξη.

Η οικογένεια, είναι αυτή που θα αναδειξεί τους ρόλους των ατόμων και τις ανθρώπινες αξίες στην κοινωνία και ταυτόχρονα θα προετοιμάσει το έδαφος για μια ισορροπημένη ζωή που θα ενώσει τα μέλη της με αγάπη. Οι σταθερές που δημιουργούνται από την παραπάνω συνένωση, μπορεί να είναι τόσο δυνατές που ακόμα και μια τραγική ασθένεια, όπως ο καρκίνος, «τολμήσει» να εισβάλλει στο σπίτι της δυναμώνουν και δεν κλονίζονται όσο θα περίμενε κανείς.

Οι ανταμοιβές που λαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας από την ένωση μεταξύ τους, είναι πολύτιμες και καθορίζουν το μέλλον των σχέσεων τους σε μεγάλο βαθμό διότι συνήθως τα άτομα στηρίζονται πάνω σ' αυτές. Η ζεστασιά και η θαλπωρή της οικογένειας, μπορούν να καλύψουν το οποιοδήποτε κενό έχει δημιουργηθεί στο παρελθόν και μπορεί να αποτελέσει πηγή ενέργειας για κάθε άτομο που συμμετέχει.

Όταν είναι ισχυροί οι δεσμοί στην οικογένεια, τότε τίποτα δε μπορεί να τη χωρίσει.



Ἐμεῖς τὴ λήμε τὴ ζωὴ τὴν πιάνουμε ἀπ' τὰ χέρια
Κοιτάζουμε τὰ μάτια τῆς ποῦ μᾶς ξανακοιτάζουν
Κι ἂν αὐτὸ ποῦ μᾶς μεθάει μαγνήτης, τὸ γνωρίζουμε
Κι ἂν αὐτὸ ποῦ μᾶς πονάει κακό, τὸ ἔχουμε νοιώσει
Καὶ χαιρετοῦμε τὰ πουλιά τῆς ποῦ μισεύουνε.

Ὅδ. Ἐλύτης «Ἥλιος ὁ πρῶτος»

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Αγλαΐα Κυριακού (2008). *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του* (β' έκδ.). Αθήνα: Ε. Β. Κοσμίδη

Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Αγλαΐα Κυριακού (2006). *Κακοήθη νοσήματα στο παιδί*. Αθήνα: Ε. Β. Κοσμίδη

Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Αγλαΐα Κυριακού (19-20 Νοεμβρίου 2010). *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του* (7^ο Σεμινάριο). Αθήνα: Ψυχοκοινωνική επιτροπή της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOP) και της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (Ε.Ε.Π.Α.Ο.)

Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Α.Κ. (2006). *Οδηγίες της Ψυχοκοινωνικής Επιτροπής της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας*. Αθήνα: Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια (ΦΛΟΓΑ).

Γκούτη Μ. (2011). *Βλαστοκυττάρων μεταμορφώσεις*. Αθήνα: αυτοέκδοση

Τσιμπιδάκη Α. (2011). *Παιδί με ειδικές ανάγκες Οικογένεια και Σχολείο*. Ζεφύρι: Διάδραση

Κατάκη Χ. (1998). *Οι τρεις ταυτότητες της ελληνικής οικογένειας. Ψυχοκοινωνικές διεργασίες*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Παπαδιώτη - Αθανασίου Β. (2000). *Οικογένεια και όρια. Συστημική Προσέγγιση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Ποταμιανός Γ. Α. (1995). *Δοκίμια στην ψυχολογία της υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Κωνσταντίνου Παπαναστασίου (1996). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας*. Λευκωσία: αυτοέκδοση

Ζαφείρης Α. Γ. Ζαφείρη Ε. Α. Μουζακίτης Χ. Μ. (1999). *Οικογενειακή θεραπεία. Θεωρία και πρακτικές εφαρμογές*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Σαχίνη - Καρδάση Α. (2004). *Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στο χώρο της υγείας* (γ' έκδ.). Αθήνα: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις

Τσαμπάρλη Α. (2011). *Η ψυχαναλυτική προσέγγιση της οικογένειας*. Αθήνα: Παπαζήση

Χλουβεράκης Γ. (2002). *Εισαγωγή στη Στατιστική. Περιγραφικές μέθοδοι και εφαρμογές στην ψυχοπαιδαγωγική έρευνα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Martin, Olivier (2008). *Η ανάλυση ποσοτικών δεδομένων* (α' έκδ.). Μετάφραση- Επιμέλεια: Η. Αθανασιάδης. Αθήνα

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Berg BL (1995). *Qualitative research methods for social sciences*. Allyn & Bacon, Boston.

Margaret Semrud- Clikeman & Phyllis Anne Teeter Ellison (2007). *Child Neuropsychology. Assesment and Interventions for neurodevelopmental Disorders* (Second edition). USA: Springer

Dan L. Longo (2011). *Harrison Αιματολογία και Ογκολογία*. Αθήνα. Παρισιάνου Γ. Μαρία

Christine Eiser (2004). *Children with cancer. The Quality of Life*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates

G. Greer (2001). *Η ολοκληρωμένη γυναίκα*. (μετάφρ. Τ. Σπερελάνη). Αθήνα: Εναλιός

Ηλεκτρονική βιβλιογραφία

<www.leukaemia.com>

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>

<Standards_of_care_find_greece>

<<http://www.statistics.gr/portal/page/portal/ESYE>>

<<http://www.oecd.org/dataoecd/55/2/44117530.pdf>>

ΓΛΩΣΣΑΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΟΡΩΝ

- Burkitt:** τύπος μη Hodgkin λεμφώματος που εντοπίζεται συνήθως στην κοιλιά.
- Ewing:** τύπος όγκου οστού και σπανιότερα όγκου στα μαλακά μόρια.
- Hodgkin:** τύπος λεμφώματος.
- Wilms:** όγκος νεφρού (νεφροβλάστωμα).
- Αδενοειδής:** λεμφικός ιστός, «κρεατάκια».
- Αιμοπετάλια:** τύπος κυττάρων αίματος απαραίτητων για την πήξη του αίματος
- Αναιμία:** ελάτωση αιμοσφαιρίνης που εκδηλώνεται με ωχρότητα.
- Ανάπλαση:** επαναδημιουργία.
- Ανοσία:** άμυνα του οργανισμού.
- Ανοσοκαταστολή:** μείωση της άμυνας
- Ανοσολογικός:** σχετιζόμενος με την άμυνα
- Ανοσοσφαιρίνη:** ουσία που σχετίζεται με την άμυνα
- Αντιγόνο:** ουσία ή μέρος ουσίας που σχετίζεται με την άμυνα
- Αντίσωμα:** ουσία που παράγεται ως απάντηση σε αντιγόνο
- Αξονική Τομογραφία:** ειδική απεικονιστική εξέταση, ειδική ακτινογραφία
- Απλασία:** μη δημιουργία, μη ύπαρξη. Απλασία μυελού: περιορισμένη ή μη παραγωγή κυττάρων μυελού
- Αρχέγονο (κύτταρο):** πρωτοδημιουργηθέν κύτταρο, πολύ παλαιό
- Ασβέστωση: παρουσία ασβεστίου**
- Άσηπτος:** χωρίς παρουσία λοίμωξης, φλεγμονής
- Ατυπία:** μη τυπικότητα. Κυτταρική ατυπία: μη φυσιολογικό κύτταρο
- Αυξητικός παράγοντας:** ουσία που προκαλεί αύξηση συγκεκριμένων κυττάρων του αίματος
- Βιοψία:** λήψη υλικού αλλά και η μελέτη του υλικού στο μικροσκόπιο
- Βλαστικό:** σχετιζόμενο με βλάστη, παθολογικό, μη ώριμο, κακοήθες
- Γλοίωμα:** τύπος όγκου του νευρικού συστήματος
- Γονάδες:** όρχεις, ωοθήκες
- Γονίδιο:** τμήμα γενετικού υλικού
- Διασπορά:** μεταφορά κυττάρων- ιστού πέρα από την αρχική θέση εντόπιση
- Διήθηση:** παρουσία κυττάρων ή ιστού μέσα σε άλλο ιστό
- Δυσπλασία:** δυσμορφία κυττάρων, παραλλαγή από το φυσιολογικό
- Εγκεφαλονωτιαίο (υγρό):** υγρό που παράγεται στο νευρικό σύστημα και κυκλοφορεί στον εγκέφαλο και στον σπονδυλικό σωλήνα
- Εκχυμώσεις:** μελανιές στο δέρμα
- Επιθήλιο:** ιστός που καλύπτει κάποιο όργανο
- Ερύθημα:** κοκκίνισμα
- Ερυθρά αιμοσφαίρια:** τύπος κυττάρων του αίματος που παράγουν αιμοσφαιρίνη
- Θρόμβος:** πήγμα αίματος
- Ιστιοκύττωση.** Ιστιοκυττάρωση: ειδική νοσολογική οντότητα που χαρακτηρίζεται από συγκέντρωση ιστοκυττάρων
- Καρδιοτοξικότητα:** ευτήματα από την καρδιά που αποδίδονται σε βλάβη από διάφορους παράγοντες π.χ. φάρμακα
- Καρυότυπος:** μελέτη των χρωμοσωμάτων (αριθμητική, ποιοτική)
- Κυτταρογενετική:** εξέταση που μελετά τον καρυότυπο
- Λεμφαδένες:** μορφώματα που ψηλαφώνται σε διάφορες περιοχές και κυρίως στον τράχηλο ή διαπιστώνονται απεικονιστικά
- Λεμφοκύτταρα:** είδος λευκών αιμοσφαιρίων
- Λέμφωμα:** κακοήθης όγκος λεμφαδένων ή άλλων λεμφικών ιστών

Λευκά αιμοσφαίρια: είδος κυττάρων του αίματος
Λίπωμα: καλόηθες ογκίδιο που περιέχει λιποκύτταρα
Λοίμωξη: Νοσογόνος κατάσταση που αποδίδεται σε φλεγμογόνο παράγοντα με ή χωρίς πυρετό
Λύσης (σύνδρομο): κατάσταση που συνοδεύεται από καταστροφή κακοήθων κυττάρων και επιβάρυνση της νεφρικής λειτουργίας
Μαγνητική Τομογραφία: είδος απεικονιστικής εξέτασης
Μακροσκοπικός: όψη όγκου ή ιστού με γυμνό οφθαλμό
Μαλακά μόρια: τα μη οστικά μέρη του σώματος δηλαδή οι μύες, το λίπος, οι σύνδεσμοι κλπ.
Μεταμόσχευση μυελού ή οργάνου: μετάγγιση μυελού δότη ή χειρουργική τοποθέτηση φυσιολογικού οργάνου από δότη
Μετάσταση: παρουσία καρκινικών κυττάρων μακριά από τον αρχικό (πρωτοπαθή) όγκο
Μυελόγραμμα: λήψη υλικού από τον μυελό των οστών
Μυελός των οστών: περιοχή του οστού όπου παράγονται τα κύτταρα του αίματος (μεδούλι)
Νεόπλασμα: όγκος
Νωτιαίος μυελός: νευρικός ιστός που εντοπίζεται στον σπονδυλικό σωλήνα
Οξεία: απότομη, ξαφνική εμφάνιση νόσου
Ουδετεροπενία: μεγάλη ελάττωση των πολυμορφοπύρηνων
Ουδετερόφιλα: τύπος λευκών αιμοσφαιρίων, πολυμορφοπύρηννα
Ουλοστοματίτιδα: φλεγμονή ούλων και στόματος
Παρακέντηση: λήψη υλικού δια βελόνης
Παρέγχυμα: ιστός που αποτελεί εσωτερικό μέρος των οργάνων
Πρωτόκολλο: διαγνωστικό και θεραπευτικό σχήμα που ακολουθεί όρους και κανόνες
Σάρκωμα: είδος όγκου μαλακών μορίων ή οστών
Υποτροπή: επανεμφάνιση της νόσου
Ύφεση: απουσία νόσου
Φλεγμονή: τύπος λοίμωξης
Χημειοθεραπεία: τύπος φαρμακευτικής θεραπείας
Ωχρότητα: λευκωπή (μη ερυθρά) χροιά δέρματος, χλωμάδα

ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ: ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΠΟΥ ΧΟΡΗΓΗΘΗΚΑΝ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΛΛΟΓΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Ι. ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

- Πώς νοηματοδοτείτε την ύπαρξη ενός παιδιού με νεοπλασματική ασθένεια σε μια οικογένεια;
- Τι σημαίνει για εσάς να έχει το παιδί σας να έχει νεοπλασματική ασθένεια;
- Με ποιες λέξεις θα χαρακτηρίζατε τη συνθήκη της νεοπλασματικής ασθένειας για την οικογένεια;
- Τι σας στεναχωρεί περισσότερο στην οικογένειά σας;
- Τι σας αγχώνει περισσότερο στην οικογένειά σας;
- Ποια πράγματα σας ικανοποιούν περισσότερο στην οικογένειά σας;
- Ποια είναι τα κυριότερα πράγματα που σας χαλαρώνουν περισσότερο στην οικογένειά σας;
- Ποιες αλλαγές έχετε παρατηρήσει στη συμπεριφορά του παιδιού σας από την ημέρα της διάγνωσης έως σήμερα;
- Πώς αισθάνεστε μετά τη διάγνωση της ασθένειας;
- Έχετε απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό για περεταίρω υποστήριξη;
- Εδώ τελειώνουν οι ερωτήσεις μας. Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι άλλο;

II. ΥΠΟΔΕΙΓΜΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

❖ Δημογραφικά στοιχεία

1. Φύλο: Άντρας Γυναίκα
2. Ηλικία (σε έτη): _____
3. Η σχέση σας με το παιδί με νεοπλασματική ασθένεια: Βιολογικός γονέας Θετός γονέας Ανάδοχος γονέας Παππούς/γιαγιά Αδελφός/ή Άλλο (προσδιορίστε) : _____
4. Οικογενειακή κατάσταση; Παντρεμένος/η Ανύπαντρος/η Διαζευγμένος/η Σε χηρεία Άλλο (προσδιορίστε): _____
5. Εάν είστε παντρεμένος/η, πόσα χρόνια είστε παντρεμένος/η; _____
6. Τόπος μόνιμης κατοικίας (πόλη ή κοινότητα): _____
7. Μόρφωση: Δημοτικό Γυμνάσιο Λύκειο Ανώτερη Εκπαίδευση Πανεπιστήμιο
8. Εργασιακή κατάσταση: Πλήρης απασχόληση Μερική απασχόληση Άνεργος/η Συνταξιούχος Άλλο (προσδιορίστε): _____
9. Ποιο είναι το επάγγελμά σας; _____
10. Ετήσιο συνολικό οικογενειακό εισόδημα: Κάτω από 10.000€ 10.001 - 20.000€ 20.001 - 30.000€ 30.001 - 40.000€ 40.001 - 50.000€ 50.001 - 60.000€ Πάνω από 60.000€ Άλλο (προσδιορίστε): _____
11. Πόσα παιδιά έχετε; 1 2 3 4 Άλλο (προσδιορίστε): _____
12. Πόσο χρονών είναι το παιδί με νεοπλασματική ασθένεια; _____
13. Φύλο παιδιού: Αγόρι Κορίτσι
14. Πότε έγινε η διάγνωση στο παιδί; Μικρότερο του 1 έτους 1 - 2 ετών 3 - 4 ετών 5 ή περισσότερων ετών

❖ Ερωτηματολόγιο Faces III

Παρακαλούμε περιγράψτε την οικογένειά σας όπως είναι τώρα:

		Σχεδόν Ποτέ	Πού και Πού	Μερικές Φορές	Συχνά	Σχεδόν Πάντα
1	Τα μέλη της οικογένειάς μου ζητούν βοήθεια το ένα από το άλλο	1	2	3	4	5
2	Στη λύση των προβλημάτων ακολουθούνται οι υποδείξεις των παιδιών	1	2	3	4	5
3	Εγκρίνουμε ο ένας τους φίλους του άλλου	1	2	3	4	5
4	Τα παιδιά έχουν λόγο σε θέματα που αφορούν την πειθαρχία τους	1	2	3	4	5
5	Μας αρέσει να κάνουμε διάφορα πράγματα ως οικογένεια	1	2	3	4	5
6	Στην οικογένειά μου διαφορετικά πρόσωπα είναι αρχηγοί	1	2	3	4	5
7	Νιώθουμε πιο κοντά με τα άτομα της οικογένειάς μου παρά με άτομα έξω από αυτήν	1	2	3	4	5
8	Στην οικογένειά μου αλλάζει ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουμε διάφορα θέματα	1	2	3	4	5
9	Προτιμάμε να περνάμε τον ελεύθερο χρόνο μεταξύ μας	1	2	3	4	5
10	Στην οικογένειά μου γονείς και παιδιά συζητούν τις τιμωρίες τους	1	2	3	4	5
11	Νιώθουμε πολύ κοντά ο ένας στον άλλο	1	2	3	4	5
12	Στην οικογένειά μου τις αποφάσεις τις παίρνουν τα παιδιά	1	2	3	4	5

13	Είμαστε όλοι παρόντες στις οικογενειακές συγκεντρώσεις	1	2	3	4	5
14	Στην οικογένειά μου οι κανόνες αλλάζουν	1	2	3	4	5
15	Μπορούμε εύκολα να σκεφτούμε και να κάνουμε διάφορα πράγματα ως οικογένεια	1	2	3	4	5
16	Η ευθύνη του σπιτιού περνά από άτομο σε άτομο	1	2	3	4	5
17	Συμβουλευόμαστε ο ένας τον άλλο σχετικά με τις αποφάσεις μας	1	2	3	4	5
18	Είναι δύσκολο να πεις ποιος είναι αρχηγός στην οικογένειά μου	1	2	3	4	5
19	Η συνοχή της οικογένειας μου είναι πολύ σημαντική	1	2	3	4	5
20	Στην οικογένειά μου είναι δύσκολο να πεις ποιος κάνει ποιες δουλειές του σπιτιού	1	2	3	4	5

Παρακαλούμε περιγράψτε πώς θα θέλετε να είναι η οικογένειά σας

		Σχεδόν Ποτέ	Πού και Πού	Μερικές Φορές	Συχνά	Σχεδόν Πάντα
21	Τα μέλη της οικογένειάς μου να ζητούσαν βοήθεια το ένα από το άλλο	1	2	3	4	5
22	Στην λύση των προβλημάτων να ακολουθούνταν οι υποδείξεις των παιδιών	1	2	3	4	5
23	Να εγκρίναμε ο ένας τους φίλους του άλλου	1	2	3	4	5
24	Τα παιδιά να είχαν λόγο σε θέματα που αφορούν την πειθαρχία τους	1	2	3	4	5
25	Να μας άρεσε να κάναμε πράγματα ως οικογένεια	1	2	3	4	5

26	Στην οικογένειά μου να ήταν αρχηγοί διαφορετικά πρόσωπα	1	2	3	4	5
27	Να νιώθαμε πιο κοντά ο ένας στον άλλο παρά σε άτομα έξω από την οικογένεια	1	2	3	4	5
28	Στην οικογένειά μου να άλλαζε ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουμε διάφορα θέματα	1	2	3	4	5
29	Να προτιμούσαμε να περνάμε τον ελεύθερο χρόνο μας μεταξύ μας	1	2	3	4	5
30	Στην οικογένειά μου γονείς και παιδιά να συζητούσαν τις τιμωρίες μεταξύ τους	1	2	3	4	5
31	Να νιώθαμε πολύ κοντά ο ένας στον άλλο	1	2	3	4	5
32	Στην οικογένειά μου τις αποφάσεις να τις έπαιρναν τα παιδιά	1	2	3	4	5
33	Να είμαστε όλοι παρόντες στις οικογενειακές συγκεντρώσεις	1	2	3	4	5
34	Να άλλαζαν οι κανόνες στην οικογένειά μου	1	2	3	4	5
35	Να μπορούσαμε εύκολα να σκεφτούμε και να κάνουμε διάφορα πράγματα ως οικογένεια	1	2	3	4	5
36	Η ευθύνη του σπιτιού να περνούσε από άτομο σε άτομο	1	2	3	4	5
37	Να συμβουλευόμαστε ο ένας τον άλλο σχετικά με τις αποφάσεις μας	1	2	3	4	5
38	Να ήταν εύκολο να πεις ποιος είναι ο αρχηγός στην οικογένειά μου	1	2	3	4	5
39	Η συνοχή της οικογένειας να ήταν πολύ σημαντική	1	2	3	4	5
40	Να ήταν εύκολο να πεις ποιος κάνει ποιες δουλειές του σπιτιού στην οικογένειά μου	1	2	3	4	5



Κι όπως μπερδεύονται τα βήματα
κι ακούγονται υπόκωφα μέσα στον λαβύρινθο της πυκνής βιωπής,
λιμνούλες φωτεινές, παρήγορες ταράζουνε το φοβερό θεριό...

Σώματα που χορεύουνε αγκαλιαστά
και μέσα στη χαρά της ίδιας της αγάπης τους
δέρνουν τη νίκη.

Και το θεριό λουφάζει στο σκοτάδι
αν δεν το κουβανείς μες' την ψυχή σου
αν η ψυχή σου δεν το' στηνε μπρός σου...

ΣΑΣΑ ΒΟΥΛΓΑΡΗ
Ψυχοπαιδαγωγός - επαγγελματίας αφηγήτρια

Η ζωή μπορεί να μας αλλάξει, αλλά όλα ξεκινούν και τελειώνουν
στην οικογένεια ...

Anthony Brandt

