



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ ΤΜΗΜΑ
ΙΑΤΡΙΚΗΣ – ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα και ο ρόλος τους στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

ΦΩΤΕΙΝΗ ΧΑΤΖΟΓΛΟΥ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Δρ. Αλμπάνη Ν. Ελένη

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής Π. Πατρών

Μέλη Επιτροπής:

Δρ. Αλμπάνη Ελένη Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής Π. Πατρών

Δρ. Μάλλη Φωτεινή Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής ΠΘ

Δρ. Τόσκα Αικατερίνη Επίκουρος Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής ΠΘ

Λάρισα, 2023

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ – ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ

**Psychosocial characteristics of parents of children with
chronic diseases and their role in primary health care**

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	7
ABSTRACT	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	11
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ Ι.....	13
Κεφάλαιο 1. Παιδί και χρόνιο νόσημα.....	14
1.1 Ορισμός χρόνιου νοσήματος	14
1.2 Τα συχνότερα χρόνια νοσήματα στα παιδιά	14
1.2.1 Παιδί και Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1	15
1.2.2 Παιδί και άσθμα.....	16
1.2.3 Παιδί και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	18
Κεφάλαιο 2. Χαρακτηριστικά παιδιών με χρόνιο νόσημα	20
2.1 Ψυχολογική προσέγγιση των παιδιών	21
2.2 Αποδοχή και αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας	22
2.3 Το παιδί με χρόνιο νόσημα στο σχολείο	24
Κεφάλαιο 3. Οικογένεια και χρόνιο νόσημα.....	27
3.1 Χαρακτηριστικά γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα	27
3.2 Χαρακτηριστικά αδελφών παιδιών με χρόνιο νόσημα.....	30
3.3 Η ψυχολογική κατάσταση των γονέων παιδιών με ΣΔ τύπου 1	31
3.4 Η επίδραση του αυτισμού στην οικογένεια πασχόντων παιδιών.....	33
3.5 Οικογένεια και πνευματικότητα	34
Κεφάλαιο 4. Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και παιδιά με χρόνιο νόσημα.....	36
4.1 Συμβουλευτική γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα	36
4.2 Ενδυνάμωση της οικογένειας για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας	38
4.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην καθοδήγηση της οικογένειας και του παιδιού με χρόνιο νόσημα.....	40
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ ΙΙ.....	43
Κεφάλαιο 5. Έρευνα.....	44
5.1 Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις.....	44
5.2 Σχεδιασμός της μελέτης	44
5.3 Πληθυσμός και δείγμα.....	44
5.4 Συλλογή δεδομένων και δεοντολογία της έρευνας.....	44
5.5 Εργαλεία μέτρησης.....	45
5.6 Στατιστική ανάλυση των δεδομένων	46
Κεφάλαιο 6. Αποτελέσματα έρευνας.....	48

6.1 Περιγραφική ανάλυση	48
6.2 Επαγωγική ανάλυση – Ερευνητικές υποθέσεις	67
Κεφάλαιο 7	69
7.1 Συζήτηση	69
7.2 Συμπεράσματα.....	72
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	74
Παράρτημα	80
Υπόδειγμα ερωτηματολογίου	80

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Κατά τη διάρκεια της συγγραφής της συγκεκριμένης διπλωματικής εργασίας από την αρχή μέχρι και το τέλος πολλά ήταν τα πρόσωπα που συνέβαλλαν ο καθένας με τον τρόπο του στην στήριξη, την καθοδήγηση και την ενίσχυση της προσπάθειάς μου.

Πρώτη απ' όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κα. Αλμπάνη Ελένη, η οποία από την πρώτη στιγμή χωρίς να με γνωρίζει προσωπικά μου έδειξε εμπιστοσύνη και δέχθηκε με χαρά τη συνεργασία μας προκειμένου να διεξαχθεί η συγκεκριμένη μελέτη. Την ευχαριστώ για τις συμβουλές της, τη συμπαράστασή της και την εμπύχωση που μου παρείχε κάθε φορά που χρειαζόμουν τη βοήθειά της αλλά και σε στιγμές άγχους.

Στη συνέχεια, θα ήθελα να ευχαριστήσω τις καθηγήτριες κα. Τόσκα Αικατερίνη και κα. Μάλλη Φωτεινή, μέλη της τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής, για τις προτεινόμενες διορθώσεις και συμβουλές τους στην παρούσα εργασία.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω στα μέλη της οικογένειάς μου αλλά και στους πολύ καλούς μου φίλους και συναδέλφους, οι οποίοι στάθηκαν στο πλευρό μου αυτά τα δύο χρόνια των μεταπτυχιακών μου σπουδών και με στήριξαν ιδιαίτερα κατά την χρονική περίοδο της συγγραφής της διπλωματικής εργασίας.

Τέλος, δε θα μπορούσα να παραλείψω την αμέριστη ευγνωμοσύνη που οφείλω στον σύζυγό μου, καθώς ήταν ο πρώτος άνθρωπος που βίωνε μαζί μου όλες τις στιγμές και τα συναισθήματα – συνοδοιπόρος αυτού του «ταξιδιού» με άπειρη υπομονή, αγάπη, κατανόηση και υποστήριξη χωρίς να λείπει λεπτό από δίπλα μου.

Φωτεινή Χ. Χατζόγλου

*Αφιερωμένη στην μικρή ψυχούλα που μεγαλώνει μέσα μου
και πολύ σύντομα θα βρίσκεται κοντά μας.*

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Παρατηρείται ραγδαία αύξηση των χρόνιων νοσημάτων κατά την παιδική ηλικία. Για να χαρακτηριστεί μια ασθένεια ως χρόνια θα πρέπει να έχει διάρκεια μεγαλύτερη των τριών μηνών και να θεωρείται η κύρια αιτία για περιορισμό καθημερινών δραστηριοτήτων και εκπλήρωσης κοινωνικών ρόλων. Στα χρόνια νοσήματα συμπεριλαμβάνονται αναπηρίες, αυτοάνοσα νοσήματα, καρδιολογικά προβλήματα, σύνδρομα, ανεπάρκειες και νεοπλάσματα. Όταν ένα παιδί νοσεί τότε νοσεί και ολόκληρη η οικογένεια. Η ευθύνη των γονέων για τη φροντίδα του νοσούντος παιδιού αλλά και για τη διατήρηση της ισορροπίας μεταξύ των υπόλοιπων μελών είναι μεγάλη.

Σκοπός: Η παρούσα μελέτη είχε ως στόχο τη διερεύνηση της επίδρασης των χρόνιων νοσημάτων ή αναπηριών των παιδιών στη ψυχολογία των γονέων.

Μεθοδολογία: Η συγκεκριμένη μελέτη βασίστηκε στο συγχρονικό σχέδιο έρευνας και επιλέχθηκε η ποσοτική μέθοδος συλλογής δεδομένων με χρήση ερωτηματολογίου. Τον πληθυσμό της έρευνας αποτέλεσαν 107 γονείς παιδιών με χρόνια νόσημα ή αναπηρία. Για την μέτρηση της αυτοσυμπόνιας των γονέων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο της ανθεκτικότητας Connor – Davidson. Τα επίπεδα χιούμορ των γονέων αξιολογήθηκαν με την κλίμακα Humor Styles Questionnaire, ενώ τα επίπεδα οικογενειακής δυσλειτουργίας αξιολογήθηκαν με το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των οικογενειακών κρίσεων.

Αποτελέσματα: Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου της ανθεκτικότητας σημειώθηκε στο 2,972. Για τη διερεύνηση των επιπέδων αυτοσυμπόνιας μεταξύ των μητέρων και των πατέρων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t – test ανάμεσα στον βαθμό αυτοσυμπόνιας και στο φύλο των γονέων. Προέκυψε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον βαθμό αυτοσυμπόνιας και στο φύλο των γονέων ($t_{105}=0.434$, $p = .666 > .05$). Η μέση βαθμολογία της κλίμακας μέτρησης του χιούμορ σημειώθηκε στο 3,984. Μετά από έλεγχο με Mann – Whitney test ανάμεσα στον βαθμό του χιούμορ και στο φύλο των γονέων προέκυψε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον βαθμό χιούμορ και στο φύλο των γονέων ($U = 737.5$, $p = .597 > .05$). Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου της αξιολόγησης των οικογενειακών κρίσεων υπολογίστηκε στο 3,277. Για την αξιολόγηση των επιπέδων δυσλειτουργίας στην οικογένεια παιδιού με χρόνια νόσημα χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t – test ανάμεσα στο βαθμό των σχέσεων της οικογένειας και στο φύλο των γονέων και το αποτέλεσμα έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο βαθμό των σχέσεων της οικογένειας και στο φύλο των γονέων ($t_{105}=-1.023$, $p = .309 > .05$).

Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές όσον αφορά την αυτοσυμπόνια, τα επίπεδα χιούμορ και τα επίπεδα

δυσλειτουργίας των οικογενειών παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία μεταξύ των γονέων με βάση το φύλο τους. Η βιβλιογραφία παρουσιάζει υλικό που αποδεικνύει το αντίθετο, ωστόσο χρειάζεται περαιτέρω έρευνα προς ενίσχυση της βιβλιογραφίας. Οι περιορισμοί της συγκεκριμένης μελέτης ήταν αρκετοί με κύριο παράγοντα τον περιορισμένο αριθμό των συμμετεχόντων αλλά και την μεγάλη απόκλιση που υπήρχε μεταξύ των γυναικών και των ανδρών.

Λέξεις κλειδιά: χρόνιο νόσημα, παιδί, ψυχική υγεία γονέων, πνευματικότητα, τρόποι αντιμετώπισης

ABSTRACT

Introduction: A rapid increase in chronic diseases during childhood has been the case. For a disease to be classified as chronic it must have a duration of more than three months and be considered the main cause of limitation of daily activities and social roles. The notion of chronic disease includes disabilities, autoimmune diseases, heart problems, syndromes, deficiencies and neoplasms. When a child becomes ill, the whole family becomes ill. The responsibility of the parental care for the sick child while maintaining the balance between the other members of the family is vast.

Aim: The present study aims to investigate the impact of children's chronic illnesses or disabilities on parental psychology.

Methodology: This study was based on the synchronic research design while the quantitative method of data collection using a questionnaire was chosen. The study population consisted of 107 parents of children with chronic disease or disability. The Connor - Davidson resilience questionnaire was used to measure parents' self-compassion. Parents' humor levels were assessed with the Humor Styles Questionnaire, and levels of family dysfunction were assessed with the Family Crisis Assessment Questionnaire.

Results: The mean score of the resilience questionnaire was noted at 2.972. To investigate the levels of self-compliance between mothers and fathers, the t-test between the degree of self-compliance and the gender of the parents was used. It concluded that there was no statistically significant correlation between the degree of self-compassion and the gender of the parents ($t_{105} = 0.434, p = .666 > .05$). The mean score of the humor measurement scale was noted at 3.984. After testing with Mann - Whitney test between humor score and parental gender, it was found that there was no statistically significant correlation between humor score and parental gender ($U = 737.5, p = .597 > .05$). The mean score of the family crisis assessment questionnaire was calculated to be 3.277. To assess the levels of dysfunction in the family of a child with chronic illness, the t-test between the degree of family relationships and parental gender was used to assess the levels of dysfunction in the family of a child with chronic illness, and the result showed that there was no statistically significant correlation between the degree of family relationships and parental gender ($t_{105} = -1.023, p = .309 > .05$).

Conclusions: The results of the present study showed that there are no significant differences in terms of self-compassion, humor levels, and levels of dysfunction in families of children with chronic illness or disability between parents based on their sex. Literature presents a lot of material that proves the opposite, yet more study is needed in support of this trend. The limitations of this study were several, the main factor being the limited number of participants and the large discrepancy between women and men.

Key Words: chronic disease, child, mental health of parents, spirituality, coping of chronic disease.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Όταν μία νέα ζωή ετοιμάζεται να γεννηθεί η προσμονή και η χαρά των γονέων είναι απερίγραπτη, τα όνειρα και τα σχέδιά τους πολλά. Και πράγματι το παιδί γεννιέται αλλά πολύ σύντομα οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μία δυσάρεστη ανακοίνωση, το παιδί τους μπορεί να πάσχει από μία χρόνια ασθένεια ή ερχόμενη αναπηρία. Οι σκέψεις, τα συναισθήματα, οι φόβοι, οι απορίες και οι αλλαγές σε ολόκληρη την οικογένεια είναι πολλές.

Είναι γεγονός ότι οι παιδιατρικές ασθένειες που κάποτε ήταν θανατηφόρες πλέον αντιμετωπίζονται με επιτυχία και υπάρχει αύξηση του ποσοστού επιβίωσης, λόγω έγκαιρης διάγνωσης και νεότερων μεθόδων διαχείρισης και θεραπείας αυτών. Ωστόσο, τα χρόνια νοσήματα στην παιδική ηλικία ολοένα και αυξάνονται, προκαλώντας άγχος σε όλα τα μέλη της οικογένειας, φόβο στο πάσχον παιδί και προβληματισμό στον επιστημονικό κλάδο της υγείας καθώς τα τελευταία χρόνια υπάρχει ραγδαία αύξηση των χρόνιων παιδικών νοσημάτων (1)

Για να χαρακτηριστεί μια ασθένεια ως χρόνια θα πρέπει να έχει βιολογική, ψυχολογική ή γνωστική βάση, να έχει διάρκεια τουλάχιστον τρεις μήνες και να θεωρείται η άμεση αιτία για περιορισμό καθημερινών δραστηριοτήτων, λειτουργικότητας και εκπλήρωσης κοινωνικών ρόλων σε σχέση με τη γνωστική, σωματική, συναισθηματική ανάγκη για ιατρική, ψυχολογική και εκπαιδευτική φροντίδα. Σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες υπολογίζεται ότι περίπου το 30% των παιδιών παγκοσμίως πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια με συχνότερα το άσθμα, την κυστική ίνωση, τις συγγενείς καρδιοπάθειες, τον Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1, τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας, τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, την κατάθλιψη και τον καρκίνο. Οι ασθένειες αυτές μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις ομάδες αναλόγως τον βαθμό σοβαρότητάς τους. Οι κατηγορίες αυτές των παιδιών αποτελούν το 66% ήπιων καταστάσεων που έχουν ως αποτέλεσμα περιορισμένη ή ελάχιστη δυσκολία δραστηριοτήτων, το 29% αποτελείται από καταστάσεις μέτριας σοβαρότητας με αποτέλεσμα μερική δυσκολία ή περιορισμό δραστηριοτήτων αλλά όχι και τα δύο και τέλος, το 5% που αποτελείται από σοβαρές παθήσεις που προκαλούν συχνές δυσκολίες και περιορισμό δραστηριοτήτων (2-4).

Η χρόνια σωματική ασθένεια επιβαρύνει την παιδική ηλικία με οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, συχνές ιατρικές παρεμβάσεις, σύνθετες εξετάσεις, συχνές νοσηλείες, σύνθετα ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα και αβεβαιότητα για το μέλλον. Οι παράγοντες αυτοί αποτελούν πηγή έντονου χρόνιου στρες στο ίδιο το παιδί και την οικογένειά του. Σημαντικό ρόλο στην αποδοχή της ασθένειας έχει η ηλικία του παιδιού καθώς μελέτες έχουν δείξει ότι παιδιά ηλικίας έως 7 ετών αποδέχονται την ασθένειά τους πιο εύκολα καθώς αναπτυξιακά δεν είναι έτοιμα ακόμη να συνειδητοποιήσουν τις μακροχρόνιες συνέπειες αυτής (4). Επιπλέον, τα παιδιά με χρόνια νόσημα βιώνουν προβλήματα και δυσκολίες σε διάφορους τομείς όπως είναι οι καθημερινές δραστηριότητες, η παρουσία τους στο σχολείο, η

παρακολούθηση εξωσχολικών δραστηριοτήτων καθώς επίσης είναι υποχρεωμένα να ζουν με περιορισμούς που αφορούν συχνά τη διατροφή τους, την εκτέλεση δραστηριοτήτων και συμμετοχή τους σε παιχνίδια και τη συναναστροφή τους με συνομήλικους. Όλα αυτά επηρεάζονται από το βαθμό και τη σοβαρότητα της νόσου (3).

Η παροχή φροντίδας στο παιδί με χρόνια νόσημα φέρει επιπτώσεις σε διάφορους τομείς της ζωής των μελών της οικογένειας, κυρίως στους γονείς – φροντιστές του παιδιού, αλλά και στα υπάρχοντα αδέλφια αυτού. Η οικογενειακή, επαγγελματική, κοινωνική ζωή και η οικονομική κατάσταση της οικογένειας τροποποιούνται, όπως επίσης επηρεάζεται η ψυχική και σωματική υγεία των μελών της οικογένειας (5). Μελέτη των Lewis και συν.(2003), έδειξε ότι ο κίνδυνος εμφάνισης ψυχιατρικής φύσεως προβλημάτων στην οικογένεια παιδιού με χρόνια νόσημα είναι αυξημένος. Η οικογένεια βιώνει έντονο άγχος, διαταραχές στην λειτουργικότητά της, κατάθλιψη και κοινωνική απομόνωση. Αξίζει να αναφερθεί η μελέτη της Goble όπου μετά από συνεντεύξεις σε πατέρες παιδιών με χρόνια νόσημα βρέθηκε να βιώνουν οικονομικές δυσκολίες, περιορισμένη κοινωνική ζωή, απώλεια στενής σχέσης με το πάσχον παιδί και ανησυχίες σχετικά με το μέλλον του παιδιού αλλά και της υπόλοιπης οικογένειας. Σε αντίθεση οι μητέρες που συχνά θεωρούνται οι κύριοι φροντιστές των παιδιών υποφέρουν από συμπτώματα κόπωσης, συνεχή ανησυχία και μελαγχολία (4).

Ένας από τους παράγοντες που επηρεάζει την εξέλιξη της πορείας της νόσου είναι η στάση των γονέων και ο τρόπος αντιμετώπισης της κατάστασης, ο τρόπος προσέγγισης του παιδιού με τη χρόνια νόσο αλλά και των αδελφών αυτού, ο περιορισμός ή μη των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων αλλά και η ύπαρξη υποστηρικτικών φορέων (5). Επιπλέον, μελέτες έχουν δείξει ότι η πνευματικότητα από την πλευρά του παιδιού και των γονέων, αποτελεί μια θετική στρατηγική αντιμετώπισης και αποδοχής της κατάστασης υγείας, καθώς έχει συσχετιστεί με θετικά αποτελέσματα στην ψυχική υγεία ολόκληρης της οικογένειας (6).

Τα παιδιά με χρόνια νόσημα ή αναπηρία αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας χρήζουν άμεσης βοήθειας και υποστήριξης από διάφορους φορείς και επαγγελματίες υγείας, σωστής ενημέρωσης και καθοδήγησης και κυρίως ολιστικής αντιμετώπισης. Ο ρόλος του νοσηλευτή στα πλαίσια της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, κρίνεται απαραίτητος καθώς μπορεί να θεωρηθεί ως συμπαραστάτης και σύμβουλος της οικογένειας παραπέμποντας όποτε χρειάζεται το παιδί που νοσεί και την οικογένειά του στις αντίστοιχες υπηρεσίες υγείας, εκπαιδεύοντας τα μέλη για τη σωστή χρήση των εργαλείων και των συσκευών σχετικά με τη θεραπεία και παρακολούθηση της χρόνιας νόσου και παρέχοντας ψυχολογική υποστήριξη στους γονείς και στο πάσχον παιδί (7).

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ Ι

Κεφάλαιο 1. Παιδί και χρόνιο νόσημα

1.1 Ορισμός χρόνιου νοσήματος

Ως χρόνια ασθένεια χαρακτηρίζεται η προοδευτική αλλαγή στην υγεία ενός ατόμου η οποία διαρκεί περισσότερο των τριών με έξι μηνών, προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές, επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ατόμου και τις συνήθειες δραστηριοτήτές του και απαιτεί εκτεταμένη ιατρική περίθαλψη και φροντίδα (1,8,9).

Συγκεκριμένα, οι Van Cleave και συν. (2010) ορίζουν ως χρόνια ασθένεια σε ένα παιδί ή έφηβο «κάθε σωματική, συναισθηματική ή ψυχική πάθηση που το εμποδίζει να παρακολουθεί τακτικά τις σχολικές του υποχρεώσεις, να ανταπεξέρχεται στις καθημερινές τους δραστηριότητες και χρήζει παρακολούθησης και θεραπείας» (1). Οι χρόνιες ασθένειες χαρακτηρίζονται από τρία τουλάχιστον χαρακτηριστικά, είναι παρατεταμένες στη διάρκειά τους, δεν υποχωρούν αυτόματα και σπάνια θεραπεύονται πλήρως. Οι περισσότερες χρόνιες ασθένειες που επηρεάζουν τα παιδιά χαρακτηρίζονται από μία οξεία φάση που περιλαμβάνει τη διάγνωση της νόσου, ακολουθεί η παρατεταμένη θεραπεία αυτής και τέλος, η επιβίωση του παιδιού με παρακολούθηση της νόσου (1,10).

Σύμφωνα με επιδημιολογικές έρευνες υπολογίζεται ότι περίπου το 10 – 15% του συνόλου των παιδιών στην Αγγλία και στις Η.Π.Α. παρουσιάζουν κάποια χρόνια ασθένεια. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα αποτελέσματα μιας πιλοτικής έρευνας της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής (ΕΛΣΤΑΤ) για το έτος 2019. Η έρευνα διενεργήθηκε σε 8.125 νοικοκυριά σε ολόκληρη την Ελλάδα, ενώ το θεματικό ερωτηματολόγιο για την υγεία των παιδιών συμπληρώθηκε για 1.334 παιδιά ηλικίας 2 έως 14 ετών. Το 98,1% των παιδιών είχε πολύ καλή ή καλή υγεία, το 1,4% παρουσίασε μέτρια υγεία και το 0,5% είχε κακή ή πολύ κακή υγεία. Πιο συγκεκριμένα το 6,7% των παιδιών ηλικία 2 έως 14 ετών σύμφωνα με τη δήλωση των γονέων / κηδεμόνων τους έχουν κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας ή χρόνιο νόσημα, ενώ το 2,2% των παιδιών της συγκεκριμένης ηλικίας έχουν περιορίσει για λόγους υγείας και για διάστημα έξι μηνών ή / και περισσότερο κάποιες από τις συνήθειες δραστηριοτήτές τους (4,11).

Τέλος, τα χρόνια νοσήματα που αναφέρθηκαν από τους γονείς με τα ποσοστά τους ήταν άσθμα (1,6%), διαταραχή αυτιστικού φάσματος (0,8%), μεσογειακή αναιμία και σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 (0,4%), νεοπλασματικό νόσημα και σκλήρυνση κατά πλάκας (0,3%), επιληψία, κατάθλιψη και παραπληγία ή τετραπληγία (0,2%) και κυστική ίνωση (0,1%) (11).

1.2 Τα συχνότερα χρόνια νοσήματα στα παιδιά

Οι χρόνιες ασθένειες στην παιδική ηλικία αποτελούν σημαντικό παράγοντα ανάπτυξης στρες, συναισθηματικών και συμπεριφορικών αλλαγών όχι μόνο στο παιδί που νοσεί αλλά σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Επιπλέον επηρεάζουν το άτομο κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης από την πρώιμη παιδική ηλικία μέχρι και την εφηβεία.

Μία χρόνια ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί πρώτη φορά μέσω ενός απλού συμπτώματος που θα προβληματίσει τους γονείς και θα απευθυνθούν σε κάποιον ειδικό γιατρό. Με την απαραίτητη καθοδήγηση και τις ανάλογες εξετάσεις θα ακολουθήσει η διάγνωση η οποία μπορεί να φέρει τους γονείς και το ίδιο το παιδί αντιμέτωπους με μία απρόσμενη εξέλιξη (1).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας χρόνιες παθήσεις στα παιδιά συχνά αποτελούν το άσθμα, ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, η φλεγμονώδης νόσος του εντέρου, η δρεπανοκυτταρική αναιμία, η θαλασσαιμία, η ανεπάρκεια της αυξητικής ορμόνης, ο υποθυρεοειδισμός, η κυστική ίνωση, η χρόνια νεφρική νόσος, οι ψυχικές και γενετικές διαταραχές, προβλήματα όρασης και στοματικές παθήσεις. Στην Ευρώπη ως πρόσθετες ασθένειες σημειώνονται η χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), η καρδιαγγειακή νόσος και ο καρκίνος (9,12).

Το άσθμα και ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 θεωρούνται ως το πρώτο και τρίτο αντίστοιχα πιο κοινό χρόνια νόσημα στην παιδική ηλικία, ενώ και τα δύο παρουσιάζουν σημαντική αύξηση τα τελευταία χρόνια όπως και η επιληψία. Ο επιπολασμός της επιληψίας υπολογίζεται να είναι περίπου 8 ανά 1000 μαθητές και θεωρείται ως η πιο συχνή νευρολογική διαταραχή στην παιδική ηλικία και ακολουθεί η διαταραχή αυτιστικού φάσματος με ποσοστό 1% (13).

1.2.1 Παιδί και Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 είναι μία ασθένεια που εμφανίζεται συνήθως στην παιδική και εφηβική ηλικία και είναι αποτέλεσμα αυτοάνοσης καταστροφής των β – κυττάρων του παγκρέατος που παράγουν ινσουλίνη. Η έλλειψη ινσουλίνης οδηγεί σε αυξημένη γλυκόζη στο αίμα και στα ούρα και τα συνήθη συμπτώματα της νόσου είναι ανεξήγητη απώλεια βάρους, πολυδιψία, ευερεθιστότητα, θολή όραση, αδυναμία και κόπωση, λοιμώξεις ή τραύματα με αργή επούλωση.

Σύμφωνα με επιδημιολογικά στοιχεία τα τελευταία 30 χρόνια έχει σημειωθεί τριπλασιασμός των περιστατικών παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1, ο οποίος φαίνεται να αποτελεί το 5–10% όλων των περιπτώσεων του διαβήτη. Το 85% των περιστατικών εμφανίζεται σε ηλικία μικρότερη των 20 ετών με μέση ηλικία εμφάνισης τα 14 έτη. Περίπου 1 στα 400 παιδιά και έφηβοι πάσχουν από Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 (1,14).

Στην Ελλάδα αποτελέσματα πρόσφατης μελέτης έδειξαν ότι 24.786 παιδιά εμφανίζονται να νοσούν από Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1, πιο συγκεκριμένα 13.323 αγόρια και 11.463 κορίτσια. Αυτό δείχνει ότι το ποσοστό του ΣΔ τύπου 1 βρίσκεται στο 3,4% του πληθυσμού με διαβήτη και στο 0,24% όλου του πληθυσμού. Επιπλέον, αξίζει να σημειωθεί ότι είναι πιο συχνός στα αγόρια απ' ό τι στα κορίτσια, ενώ ανησυχητικό στοιχείο αποτελεί η αύξηση του επιπολασμού κατά 2–5% κάθε χρόνο (14).

Οι επιπλοκές της νόσου είναι πολλές και μπορούν να προληφθούν όταν υπάρχει σωστή διαχείριση και έλεγχος του ΣΔ. Η νόσος προϋποθέτει συνεχή ιατρική παρακολούθηση, ατομική προσπάθεια, σωστή ενημέρωση και εκπαίδευση του ασθενή προκειμένου να προληφθούν ανεπιθύμητα αποτελέσματα και επιπλοκές. Επιπλέον, η διαχείριση της συγκεκριμένης νόσου απαιτεί σύνθετη και καθημερινή φαρμακευτική αγωγή, συστηματική παρακολούθηση, κατάλληλα προσαρμοσμένη διατροφή και σχεδιασμό γευμάτων, επανειλημμένες εξετάσεις αίματος για παρακολούθηση της γλυκόζης στο αίμα και ινσουλινοθεραπεία (5).

Τα παιδιά με ΣΔ τύπου 1 έρχονται αντιμέτωπα με αναπτυξιακές προκλήσεις συμπεριλαμβανομένων της εξάρτησης της γονικής φροντίδας, την ανάγκη για αυτορρύθμιση συμπεριφοράς και συναισθημάτων αλλά και φυσικών δραστηριοτήτων που περιπλέκουν πολλές φορές την κατάσταση της υγείας τους (15). Σε μία μελέτη των Band και Weisz (1990) παιδιά και έφηβοι στοχοποίησαν πέντε παράγοντες που τους προκαλούν άγχος και ανησυχία αναφερόμενοι στη διατροφή, τη θεραπεία με ενέσεις ινσουλίνης, τις αντιδράσεις στην ινσουλίνη, την παρακολούθηση της γλυκόζης αλλά και τον συχνό έλεγχο της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης (HbA1c) (1).

Τόσο το παιδί όσο και η οικογένεια όταν έρχονται αντιμέτωποι με την ανακοίνωση της νόσου περνάνε τα πέντε στάδια του πένθους. Αυτά είναι το «σοκ» κατά τη διάγνωση, η «άρνηση», ο «θυμός», η «απόσυρση» και τέλος η «διαπραγμάτευση». Επιπλέον, η πρόκληση που βιώνει η οικογένεια είναι μεγάλη καθώς οι στρεσογόνοι παράγοντες είναι αρκετοί, υπάρχει αβεβαιότητα για την πορεία και την έκβαση της νόσου και ο φόβος κυριεύει όλα τα μέλη της.

Σύμφωνα με έρευνα των Hema και συν. (2009) υπάρχουν τρεις κατηγορίες που προκαλούν άγχος στα παιδιά και στους εφήβους με ΣΔ τύπου 1. Συγκεκριμένα είναι οι άνθρωποι (φίλοι, οικογένεια και συμμαθητές), ο εαυτός τους (προσωπική απογοήτευση και αποτυχίες) και το περιβάλλον (σχολείο και δραστηριότητες). Για όλους αυτούς τους λόγους απαιτείται ειδική βοήθεια και συμβουλευτική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, σωστή καθοδήγηση από τους νοσηλευτές της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, συνεχής ενημέρωση για την εξέλιξη της νόσου και ολιστική προσέγγιση του παιδιού και της οικογένειάς του καθώς συχνές είναι οι απορίες όλων, ενώ είναι σημαντικό τα παιδιά να μπορούν να εκφράζουν ελεύθερα τις ανησυχίες και τους φόβους τους σχετικά με το πρόβλημα υγείας τους και τη διαχείριση αυτού (1).

1.2.2 Παιδί και άσθμα

Το άσθμα είναι μια ετερογενής χρόνια φλεγμονώδης νόσος των αεραγωγών η οποία παρουσιάζει εξάρσεις και υφέσεις. Η συχνότητα του άσθματος παγκοσμίως ολοένα και αυξάνεται, ενώ θεωρείται η συχνότερη χρόνια νόσος των αεραγωγών στην παιδική ηλικία. Η εμφάνισή της υπολογίζεται περίπου σε 1 στα 10 παιδιά, ενώ το 50 – 80% των παιδιών με άσθμα εκδηλώνουν συμπτώματα πριν την ηλικία των πέντε ετών. Τα τελευταία χρόνια έχει

παρατηρηθεί αύξηση κατά 39% του κινδύνου εμφάνισης σοβαρού άσθματος στους εφήβους και 27% στα παιδιά. Συχνά εμφανίζεται στην πρώιμη παιδική ηλικία με παρουσία συμπτωμάτων – συριγμός, περίπου στο 50% των παιδιών στα πρώτα έξι χρόνια της ζωής τους, ενώ περίπου το 40% των νηπίων θα παρουσιάσουν συριγμό αργότερα στην παιδική τους ηλικία (16,17). Μελέτες έχουν δείξει ότι στη Βρετανία περίπου το 10 – 15% όλων των μαθητών εμφανίζουν άσθμα ανά πάσα στιγμή και περίπου το 3 – 4% των παιδιών που διαγιγνώσκονται με άσθμα εισάγονται στο νοσοκομείο κάθε χρόνο (13).

Τα κύρια χαρακτηριστικά συμπτώματα του άσθματος είναι ο βήχας, η συρίττουσα αναπνοή, το σφίξιμο στο στήθος και η δυσκολία στην αναπνοή. Χαρακτηριστικό αυτών είναι η παρουσία διακυμάνσεων στο χρόνο ως προς την εμφάνιση, την ένταση και τη συχνότητά τους. Τα περισσότερα παιδιά μικρής ηλικίας με άσθμα παρουσιάζουν ήπια συμπτώματα της νόσου που εμφανίζονται αρκετές φορές την εβδομάδα, όχι όμως καθημερινά, σπάνια νυχτερινά συμπτώματα και φυσιολογική πνευμονική λειτουργία. Συνήθως εμφανίζονται παροξύνσεις που χρήζουν ιατρικής θεραπείας μία ή δύο φορές τον χρόνο (16,18).

Σύμφωνα με τις παγκόσμιες κατευθυντήριες οδηγίες (GINA) η διάγνωση του άσθματος σε παιδιά ηλικίας μικρότερα των 5 ετών πρέπει να βασίζεται σε τρεις παράγοντες: (α) τα επαναλαμβανόμενα συμπτώματα, όπως συριγμός, βήχας, δύσπνοια, παρουσία συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια της νύχτας και συχνές αφυπνίσεις, (β) την παρουσία παραγόντων κινδύνου για ανάπτυξη άσθματος στους οποίους συγκαταλέγονται το φύλο, το οικογενειακό ιστορικό άσθματος, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως υγρασία και έκθεση στον καπνό και η παρουσία αλλεργικών αντιδράσεων και (γ) την ανταπόκριση στη θεραπεία ελέγχου ή ανακούφισης των συμπτωμάτων. Για τη αξιολόγηση και κατάταξη του βαθμού κινδύνου του άσθματος έχουν αναπτυχθεί διάφορες κλίμακες μέτρησης με πιο γνωστές την κλίμακα μέτρησης κινδύνου PIAMA, την κλίμακα επίβλεψης επίμονου άσθματος (PAPS) και την αθροιστική κλίμακα κινδύνου (19,20).

Η διαχείριση του άσθματος επικεντρώνεται στη φαρμακευτική θεραπεία, στην αντιμετώπιση των υποκείμενων συννοσηροτήτων και στην εκπαίδευση του ασθενούς και των φροντιστών. Η τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής θεωρείται ύψιστης σημασίας για τη συνολική θεραπεία και έλεγχο της νόσου. Είναι σημαντικό οι γονείς, τα παιδιά αλλά και οι βοηθοί που εμπλέκονται στην απαιτούμενη φροντίδα να εκπαιδεύονται σωστά προκειμένου να χρησιμοποιείται σωστά ο ειδικός εξοπλισμός (συσκευές εισπνοών και συστήματα οξυγόνου) και να γίνεται σωστή χρήση αυτού (16,21).

Τα παιδιά με άσθμα συχνά βιώνουν αισθήματα φόβου, ενοχής και ντροπής, ενώ σχεδόν τα περισσότερα παιδιά με σοβαρό άσθμα πάσχουν από ψυχολογικά προβλήματα λόγω αυξημένου άγχους και στίγματος. Επιπλέον, η συγκεκριμένη νόσος αποτελεί μια από τις συχνότερες αιτίες απουσιών των παιδιών από το σχολείο και επισκέψεων στα επείγοντα περιστατικά των νοσοκομείων, αυξάνοντας έτσι τα επίπεδα άγχους των παιδιών. Αξίζει να αναφερθεί ότι σε

εφήβους με κληρονομικότητα ψυχικών διαταραχών υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες εμφάνισης κάποιας ψυχιατρικής διαταραχής στο μέλλον (13,21).

1.2.3 Παιδί και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Στα χρόνια προβλήματα υγείας των παιδιών συμπεριλαμβάνονται αναπτυξιακές αναπηρίες και διαταραχές όπως η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος, η οποία είναι μία ετερογενής νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα επικοινωνούν και αλληλεπιδρούν με τους υπόλοιπους ανθρώπους.

Συχνά διαγιγνώσκεται στην πρώιμη παιδική ηλικία και συνοδεύει το παιδί καθόλη τη διάρκεια της ζωής του. Θεωρείται ως μια συμπεριφοριστική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από δύο βασικές διαστάσεις συμπτωμάτων (α) περιορισμένη επικοινωνία και (β) επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά σε συγκεκριμένες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Η συχνότητά της είναι περίπου 1% του πληθυσμού, ενώ φαίνεται να εμφανίζεται συχνότερα στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια σε αναλογία 4:1 (22).

Σε μελέτη που διεξήχθη σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, τα παιδιά χαρακτηρίστηκαν ως άτομα «γεμάτα ζωή», φιλικά, κοινωνικά, δημιουργικά, γενναία, ευγενικά καλοσυνάτα και με χιούμορ. Τα τέσσερα πιο διαδεδομένα χαρακτηριστικά αυτών των παιδιών ήταν η αγάπη, η ευτυχία, η καλοσύνη και το χιούμορ. Ωστόσο, σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και ο βαθμός των συμπτωμάτων του φάσματος. Παιδιά με πιο σοβαρά συμπτώματα παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες σε πιο προβληματικές συμπεριφορές και είχαν λιγότερες πιθανότητες να υιοθετήσουν θετικά χαρακτηριστικά (23).

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος χαρακτηρίζεται από επικοινωνιακά και κοινωνικά ελλείμματα, καθυστερημένη ανάπτυξη του λόγου ή απουσία αυτού, παλινδρόμηση στην ανάπτυξη του λόγου και δυσκολία στην κατανόηση αυτού, δυσκολία έναρξης και διατήρησης του διαλόγου, περιορισμένα ενδιαφέροντα, ελλιπή κατανόηση των κοινωνικών κανόνων, δυσκολία αποδοχής των αλλαγών και εμμονή στη ρουτίνα και στην ομοιομορφία. Χρηρίζει έγκαιρης και εξατομικευμένης παρέμβασης, καθώς έρευνες έχουν δείξει ότι η πρώιμη παρέμβαση βελτιώνει σημαντικά την πρόγνωση, βελτιστοποιώντας το δυναμικό του κάθε παιδιού, προωθώντας την ένταξή του στο κοινωνικό περιβάλλον (22).

Μια από τις μορφές του αυτιστικού φάσματος είναι ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας, μια ήπια μορφή αυτισμού. Επιδημιολογικές έρευνες υπολογίζουν τη συχνότητα εμφάνισης στο 0,25% του πληθυσμού. Τα κύρια χαρακτηριστικά του αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας είναι οι δυσκολίες στην κοινωνική συναναστροφή (δυσκολία δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων, δυσκολία στην αναγνώριση, έκφραση και διαχείριση των συναισθημάτων), η δυσκολία στην ερμηνεία της εξωλεκτικής επικοινωνίας, οι δυσκολίες στην επικοινωνία και η περιορισμένη ευελιξία της σκέψης και της συμπεριφοράς. Μια άλλη μορφή αυτισμού είναι ο σοβαρός αυτισμός ή χαμηλής λειτουργικότητας, ωστόσο ο συγκεκριμένος όρος συχνά αποφεύγεται από

την κοινότητα του αυτισμού. Συχνές συμπεριφορές στην συγκεκριμένη μορφή είναι η επιθετικότητα, η περιπλάνηση και ο αυτοτραυματισμός. Τα συμπτώματα του σοβαρού αυτισμού είναι η περιορισμένη επικοινωνία, η αισθητηριακή δυσλειτουργία, οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, τα σωματικά συμπτώματα όπως αϋπνία, επιληψία και γαστρεντερικά προβλήματα και η επιθετική συμπεριφορά (23).

Σύμφωνα με έρευνες τα παιδιά με αυτισμό κυρίως υψηλής λειτουργικότητας, αντιμετωπίζουν δυσκολίες και προκλήσεις στο σχολικό περιβάλλον και στα μαθήματά τους. Η δυσκολία για αποτελεσματική επικοινωνία είναι εμφανής, όπως επίσης χαρακτηρίζονται από συχνή διάσπαση προσοχής, δυσκολία κατανόησης και διαχείρισης συναισθημάτων, δυσκολία στην προσωπική οργάνωση και τη συνεργασία σε ομαδικές δραστηριότητες καθώς επίσης παρουσιάζεται περιορισμένος κύκλος φίλων, ενώ συχνό είναι το φαινόμενο του σχολικού εκφοβισμού και τους στίγματος. Όλα αυτά προκαλούν έντονο άγχος και στρες στα παιδιά με αποτέλεσμα να εσωτερικεύουν τα συναισθήματά τους, να μην εκφράζουν τις φοβίες τους και να απομονώνονται κοινωνικά. Σημαντική λοιπόν είναι η συμβουλευτική υποστήριξη αυτών των παιδιών και των γονέων τους. Παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην προαγωγή της θετικής ψυχολογίας και υγείας τους κρίνονται απαραίτητες καθώς υψίστης σημασίας θεωρείται η σωστή καθοδήγηση από συμβούλους ψυχικής υγείας, εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας και νοσηλευτές της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (23).

Κεφάλαιο 2. Χαρακτηριστικά παιδιών με χρόνιο νόσημα

Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με χρόνιο νόσημα έρχεται αντιμέτωπο με πρωτόγνωρα γι' αυτό συναισθήματα, προσπαθεί να συνειδητοποιήσει τις αλλαγές που πρόκειται να συμβούν στην πορεία της ζωής του αλλά και το νέο τρόπο ζωής που ενδεχομένως χρειαστεί να ακολουθήσει. Τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες αντιλαμβάνονται διαφορετικά την υγεία τους συγκριτικά με τα υγιή παιδιά. Κύρια χαρακτηριστικά είναι το έντονο άγχος, η κατάθλιψη, η απογοήτευση και ακολουθούν συμπτώματα όπως η ανορεξία, η κόπωση και κατά συνέπεια η απώλεια λειτουργικότητας και ευεξίας. Αναλόγως τη σοβαρότητα της ασθένειας κάποια παιδιά έχουν αρκετούς περιορισμούς στις δραστηριότητές τους. Λόγω της αυξημένης κούρασης βιώνουν περιορισμό των παιχνιδιών και συναναστροφής με τους συνομηλίκους (24,25).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία παιδιά με άσθμα συχνά φοβούνται την εμφάνιση αιφνίδιων συμπτωμάτων και βιώνουν αρνητικά το αίσθημα της διαφορετικότητας, ενώ παιδιά με ΣΔ τύπου 1 αναφέρουν περιορισμό των φυσικών δραστηριοτήτων χωρίς ωστόσο να θεωρούν ότι ζουν πολύ διαφορετικά από τους υγιείς συνομηλίκους τους (25). Άλλες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με χρόνιο νόσημα είναι συμπεριφορικά προβλήματα, απόσυρση, επιθετικότητα, απομόνωση, άρνηση για κοινωνικοποίηση και αρνητική στάση προκειμένου να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους. Πολλές φορές τα συναισθήματα αυτά ενισχύονται από το άγχος και τις αλλαγές που προκαλεί η εφηβεία, μια περίοδος έντονου στρες και αναζήτησης (3,26).

Η στήριξη των γονέων σε αυτή την ομάδα παιδιών κρίνεται απαραίτητη καθώς έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι παιδιά με χρόνιο νόσημα τα οποία απορρίπτουν τους γονείς τους χαρακτηρίζονται από χαμηλό συναισθηματικό έλεγχο, επιθετικότητα, εριστική και επαναστατική συμπεριφορά προς το οικογενειακό περιβάλλον, ενώ παιδιά με υποστηρικτικούς γονείς βιώνουν αίσθημα ασφάλειας και χαρακτηρίζονται από χαρούμενη διάθεση (2).

Τα πιο συχνά χαρακτηριστικά των παιδιών με χρόνια ασθένεια αποτελούν ο φόβος, η κατάθλιψη, η αρνητική εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους, οι αρνητικές εμπειρίες από κάποια θεραπευτικά σχήματα, όπως οι ενέσεις ινσουλίνης στην παρακολούθηση του ΣΔ τύπου 1 αλλά και ο στιγματισμός, η κοινωνική απομόνωση και η υπερβολική εξάρτηση από τους γονείς / φροντιστές. Σύμφωνα με μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, παιδιά με επιληψία σημειώνουν χειρότερη σχολική επίδοση που σχετίζεται με την ύπαρξη συμπεριφορικών προβλημάτων. Επιπλέον, σημαντική είναι η υποστήριξη των χρονίως πασχόντων παιδιών από τους φίλους τους, καθώς τα παιδιά και οι έφηβοι αναπτύσσουν τον κοινωνικό τους κόσμο και γίνονται πιο ολοκληρωμένοι ενήλικες. Δυστυχώς, πολλά από τα παιδιά με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία δυσκολεύονται να μοιραστούν σκέψεις και συναισθήματα με άλλους συνομηλίκους λόγω της

μειονεξίας, της διαφορετικότητας και της εσωστρέφειας που προέρχονται από το πρόβλημα υγείας τους (13).

Αναλόγως το πρόβλημα υγείας του κάθε παιδιού επηρεάζονται και συγκεκριμένοι τομείς της ζωής τους. Σχεδόν όλα τα παιδιά παρουσιάζουν δυσκολία στις κοινωνικές τους σχέσεις, συμπεριλαμβανομένων των οικογενειακών και σχολικών σχέσεων, οι απουσίες τους από τις σχολικές τους υποχρεώσεις και δραστηριότητες είναι πολλές καθώς πολλά είναι αυτά τα παιδιά που αναγκάζονται να μένουν εκτός σχολικού προγράμματος εξαιτίας των νοσηλείων τους ή των παροξύνσεων που μπορεί να παρουσιάζουν. Αποτέλεσμα όλων αυτών είναι η καθυστερημένη φοίτηση και η αδυναμία εκπλήρωσης της σχολικής τους εκπαίδευσης (13,24,27).

Τέλος, ένας σημαντικός παράγοντας για την ανάπτυξη σωματικών, γνωστικών, συναισθηματικών και κοινωνικών ικανοτήτων είναι το χιούμορ. Θεωρείται ως ένας από τους πιο υγιείς παράγοντες για τη διατήρηση της ισορροπίας της καθημερινότητας και της ζωής γενικότερα. Στη ζωή των παιδιών με χρόνια ασθένεια ή αναπηρία παρατηρούνται μειωμένα επίπεδα χιούμορ λόγω των δυσκολιών και περιορισμών που αντιμετωπίζουν (26). Σημαντικό λοιπόν ρόλο έχουν οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών καθώς οφείλουν να ενισχύουν τέτοιες θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως επίσης καλό είναι να αντιμετωπίζουν τις επιθυμίες και τα συναισθήματα του παιδιού με σεβασμό και αποδοχή, ενισχύοντας τον συναισθηματικό κόσμο των παιδιών (13).

2.1 Ψυχολογική προσέγγιση των παιδιών

Τα παιδιά με χρόνιο νόσημα είναι συνήθως πιο ευάλωτα σε σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και γνωστικά προβλήματα που προκύπτουν στη ζωή τους και συνήθως αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής ως ενήλικες, εξαιτίας των στρεσογόνων παραγόντων που βιώνουν λόγω της ασθένειάς τους (28).

Η ποιότητα ζωής των παιδιών επηρεάζεται έντονα όχι μόνο από τη δραστηριότητα της νόσου αλλά και από συναισθήματα που προκαλούνται λόγω αυτής όπως είναι το άγχος, η κατάθλιψη και το αίσθημα μοναξιάς που κάποια βιώνουν (29). Κάποια χρόνια νοσήματα όπως ο καρκίνος, χρήζουν συχνών νοσηλείων στο νοσοκομειακό περιβάλλον και ταυτόχρονη παρακολούθηση από εξειδικευμένο προσωπικό, με αποτέλεσμα τα παιδιά να βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους. Πολλές φορές τα συναισθήματά τους συνδέονται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν προκειμένου να ανταπεξέλθουν στο πρόβλημα υγείας τους, αλλά και με την επιτυχή μετάβασή τους στις μονάδες υγειονομικής περίθαλψης (30).

Μελέτες έχουν δείξει ότι παιδιά που βιώνουν περιόδους μακροχρόνιων ασθενειών και θεραπειών έχουν μεγαλύτερη συναισθηματική, ψυχολογική και συμπεριφορική ευπάθεια καθώς και διαφορετικές ανάγκες υγείας. Αποτελέσματα μιας μελέτης έδειξαν υψηλό ποσοστό εφήβων με χρόνιο νόσημα να εκφράζουν την επιθυμία τους για επικοινωνία με συνομηλίκους

τους και να υποστηρίζουν ότι «οι φίλοι τους πρέπει να γνωρίζουν για την ασθένειά τους». Για αρκετά παιδιά είναι σημαντική η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κόσμου σχετικά με τα χρόνια παιδικά νοσήματα προκειμένου να αναπτυχθεί μια πιο θετική στάση απέναντί τους και να υπάρξει περιορισμός της απομόνωσης. Επιπλέον, παιδιά με χρόνιο νόσημα έχουν αντίστοιχες ανάγκες επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης με αυτές των υγιών παιδιών, γι' αυτό αρκετά παιδιά και κυρίως έφηβοι χρησιμοποιούν σε μεγάλο βαθμό τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ως μέσο έκφρασης και επικοινωνίας κυρίως με συνομηλίκους που αντιμετωπίζουν το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα υγείας προκειμένου να παρηγορηθούν, να νιώσουν ότι ανήκουν σε μία ομάδα με κοινά χαρακτηριστικά, κοινά συναισθήματα, προβληματισμούς και ανησυχίες. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα αποτελέσματα μελέτης που ασχολήθηκε με παιδιά με κυστική ίνωση και τη χρήση κοινωνικής πλατφόρμας επικοινωνίας σε περιόδους ύφεσης της ασθένειας αλλά και περιόδους έξαρσης και ανάγκης νοσηλείων. Στην πρώτη περίπτωση τα παιδιά αξιοποιούσαν κατά μέσο όρο, πέντε ώρες την ημέρα στην πλατφόρμα κοινωνικής δικτύωσης, ενώ κατά τη διάρκεια των νοσηλείων τους ο μέσος όρος αυξήθηκε στις έντεκα ώρες (29).

Ένας ακόμη τομέας που κρίνεται απαραίτητος για την κοινωνικοποίηση αλλά και την ένταξη παιδιών με χρόνιο νόσημα σε ομάδες είναι αυτός του αθλητισμού και της ενασχόλησης με το παιχνίδι.

Σύμφωνα με έρευνες, το παιχνίδι κρίνεται απαραίτητο για την ολοκληρωμένη ανάπτυξη και εξέλιξη ενός παιδιού, καθώς συνεισφέρει θετικά στην ανάπτυξη ανθεκτικότητας και δημιουργικότητας, κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων αλλά και άλλων δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων. Τα τελευταία χρόνια διενεργούνται προγράμματα σχετικά με το παιχνίδι και τον αθλητισμό που στοχεύουν σε παιδιά ηλικίας 8 – 12 ετών με χρόνια ασθένεια, προκειμένου να αντιμετωπίσουν σωματικές, γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσλειτουργίες. Πολλά από τα παιδιά που συμμετέχουν στα προγράμματα παρουσιάζουν βελτίωση στους συγκεκριμένους τομείς σε υψηλό βαθμό, ενώ φαίνεται ο αθλητισμός και το παιχνίδι να έχουν καθοριστικό ρόλο στην επίδραση της συμπεριφοράς και στη προώθηση της ψυχολογικής ευεξίας παιδιών με χρόνιο νόσημα (28).

2.2 Αποδοχή και αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας

Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας στα παιδιά θεωρείται σημαντικός παράγοντας ανάπτυξης στρες προκαλώντας συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές, ενώ πολλές φορές παρατηρείται το άγχος στο βαθμό που βιώνεται να παρεμβαίνει στη συμμόρφωση των θεραπευτικών σχημάτων (1). Ένας ακόμη παράγοντας κινδύνου για ανάπτυξη και εμφάνιση κατάθλιψης και άγχους είναι η εσωτερίκευση των προβλημάτων και των συναισθημάτων παιδιών και εφήβων με χρόνιο νόσημα. Προκειμένου να βελτιωθούν τα συμπτώματα είναι σημαντική η στόχευση στους τροποποιήσιμους παράγοντες που μπορεί να φέρουν θετική επίδραση στη ψυχική υγεία των παιδιών. Σε αυτούς ανήκουν η συμπεριφορά των γονέων, ο

τρόπος αντιμετώπισης της κατάστασης υγείας του παιδιού τους, το οικείο υποστηρικτικό περιβάλλον όταν υπάρχει και η αναζήτηση βοήθειας σε ανάλογους φορείς. Ο τρόπος συμπεριφοράς των γονέων και η επικοινωνία τους με το πάσχον παιδί επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τον τρόπο που αντιμετωπίζει και αποδέχεται το παιδί την ασθένειά του (31).

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν μελέτες που ασχολήθηκαν με ένα μοντέλο ελέγχου αντιμετώπισης του προβλήματος υγείας των παιδιών. Ως αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας μπορεί να θεωρηθεί η συλλογή σκόπιμων και εκούσιων προσπαθειών που κατευθύνονται στη ρύθμιση των πτυχών του εαυτού και του περιβάλλοντος του παιδιού υπό στρεσογόνες συνθήκες.

Σύμφωνα με τους Weisz και συν. (2004) αναπτύχθηκε ένα μοντέλο ελέγχου που περιλάμβανε πρωτογενή και δευτερογενή έλεγχο και παραίτηση από τον έλεγχο του στρεσογόνου παράγοντα. Ο πρωτογενής έλεγχος αφορά τις προσπάθειες αντιμετώπισης του στρεσογόνου παράγοντα που στόχο έχουν να επηρεάσουν ή να τροποποιήσουν γεγονότα ή συνθήκες. Ο δευτερογενής έλεγχος περιλαμβάνει προσπάθειες προσαρμογής του ατόμου στον στρεσογόνο παράγοντα μέσω στρατηγικών αντιμετώπισης (θετική σκέψη, αποδοχή, γνωστική επανεκτίμηση), ενώ η παραίτηση από τον έλεγχο αναφέρεται στην απουσία οποιασδήποτε προσπάθειας αντιμετώπισης (αποφυγή, άρνηση). Η αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αντιμετώπισης εξαρτάται από την αντιστοιχία μεταξύ των χαρακτηριστικών του στρεσογόνου παράγοντα και των αντιδράσεων του ατόμου. Έχει παρατηρηθεί ότι ο δευτερογενής έλεγχος στην αντιμετώπιση χρόνιων παιδικών ασθενειών σχετίζεται με καλύτερη προσαρμογή στον στρεσογόνο παράγοντα παιδιών και εφήβων, ενώ η παραίτηση από τον έλεγχο σχετίζεται με χειρότερη προσαρμογή και αντιμετώπιση της ασθένειάς τους (1).

Ένα άλλο μοντέλο που χρησιμοποιείται για την αναπαράσταση της ασθένειας και βοηθάει στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο η αντίληψη του ατόμου για την ασθένειά του επηρεάζει τις συμπεριφορές αντιμετώπισης είναι αυτό της κοινής λογικής (common sense model) του Leventhal. Το μοντέλο προτείνει όταν τα άτομα αντιμετωπίζουν απειλητικές καταστάσεις για την υγεία τους σχετικά με τη διάγνωση και διαχείριση της ασθένειας, να αναπτύσσουν το δικό τους σύνολο οργανωμένων πεποιθήσεων για την κατάσταση που βιώνουν. Σύμφωνα με το συγκεκριμένο μοντέλο, οι στρατηγικές αντιμετώπισης επηρεάζουν τα αποτελέσματα της ασθένειας και τη συναισθηματική ευεξία. Τα παιδιά μπορούν να επικεντρωθούν στα τρέχοντα συμπτώματά τους και στα βραχυπρόθεσμα οφέλη της θεραπείας. Παράλληλα σημαντικό ρόλο έχει ο τύπος της ασθένειας, η ηλικία, η στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος και η προσωπικότητα του κάθε παιδιού. Μελέτη των Gaston και συν. (2011) που διεξήχθη σε εφήβους με ΣΔ τύπου 1, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά που αντιλήφθηκαν μεγαλύτερη απειλή για την υγεία τους ανέφεραν καλύτερη παρακολούθηση της γλυκόζης αίματος και συνεργασία στη θεραπεία τους, με αποτέλεσμα καλύτερη επίδοση του θεραπευτικού σχήματος και εξέλιξης της πορείας της νόσου. Αντίστοιχα, παιδιά με κυστική

ίνωση που συνειδητοποίησαν ότι η ασθένειά τους θα έχει διάρκεια, ανέφεραν καλύτερη διαχείριση της θεραπευτικής τους αγωγής. Τα αποτελέσματα, δηλώνουν ότι παιδιά και νέοι που πιστεύουν στον έλεγχο της κατάστασης της υγείας τους μέσω θεραπευτικών σχημάτων είναι πιθανότερο να εμπλέκονται στην αυτοδιαχείριση της νόσου επιφέροντας θετικότερα αποτελέσματα (9).

Ένας άλλος παράγοντας που βοηθάει στην αντιμετώπιση και αποδοχή της κατάστασης της υγείας παιδιών με χρόνιο νόσημα είναι αυτός της πνευματικής – θρησκευτικής αντιμετώπισης και της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των παιδιών στον τρόπο που αντιλαμβάνονται την υγεία τους.

Η θρησκευτικότητα συνήθως εννοείται ως μια τυπική και θεσμική έκφραση του ιερού (προσευχή, παρακολούθηση θρησκευτικών τελετών), ενώ η πνευματικότητα θεωρείται ως η εσωτερική και προσωπική έκφραση του ιερού (πνευματική γαλήνη, σύνδεση με ανώτερη δύναμη – Θεό). Ωστόσο υπάρχει σημαντική επικάλυψη και των δύο κυρίως στην παιδική και εφηβική ηλικία.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία παιδιά και έφηβοι με χρόνια ασθένεια βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και αβεβαιότητας σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους αλλά και την μελλοντική τους εξέλιξη. Οι πνευματικές πεποιθήσεις μπορούν να επηρεάσουν θετικά τους νέους, επαναπροσδιορίζοντας ή δίνοντας νόημα στην ασθένειά τους, ανακουφίζοντας την ανησυχία και το φόβο τους για το μέλλον και παρέχοντας εναλλακτικά μέσα υποστήριξης όταν η οικογένεια και οι φίλοι δεν είναι παρόντες (32,33). Μελέτες καταλήγουν ότι η θετική πνευματική αντιμετώπιση συνδέεται με χαμηλότερη συναισθηματική δυσφορία και καλύτερη ποιότητα ζωής σε ομάδες παιδιατρικών ασθενών, ενώ η αρνητική πνευματική αντιμετώπιση συνδέεται με προβλήματα εσωτερίκευσης και χειρότερη ποιότητα ζωής (31).

Παράγοντες που φέρουν θετικά αποτελέσματα στην αποδοχή και αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας στα παιδιά είναι η ενασχόληση με φυσικές δραστηριότητες και η υιοθέτηση θετικών στρατηγικών αντιμετώπισης. Έρευνες έχουν διαπιστώσει θετικά οφέλη της φυσικής δραστηριότητας σε παιδιά με ΣΔ τύπου 1 καθώς ένα πρόγραμμα άσκησης μέτριας δυσκολίας αυξάνει τα επίπεδα της ιντερλευκίνης – 2, η οποία είναι ένα φυσικό κύτταρο άμυνας του ανοσοποιητικού συστήματος και βελτιώνει τον μεταβολισμό της γλυκόζης. Επιπλέον, η ενασχόληση με τη φυσική άσκηση βελτιώνει τα επίπεδα αυτοεκτίμησης των παιδιών, μειώνει την αρνητική διάθεση, ενισχύει τη ψυχολογία τους καθώς διαχειρίζονται καλύτερα τις εξάρσεις της νόσου βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους (33).

2.3 Το παιδί με χρόνιο νόσημα στο σχολείο

Πρωταρχικός στόχος του σχολείου είναι η προώθηση του κοινωνικού, συναισθηματικού, γνωστικού και νοητικού δυναμικού όλων των παιδιών και των εφήβων διασφαλίζοντας τη διαρκή ανάπτυξη και τη δια βίου ευημερία. Συχνά οι χρόνιες ασθένειες μπορούν να

επηρεάσουν αρνητικά τις σχολικές εμπειρίες των παιδιών, με κίνδυνο να παραμερίσουν την αξιοποίηση των δυνατοτήτων τους στο σχολείο αλλά και στην ενήλικη ζωή τους. Μία πρόκληση για τα παιδιά με χρόνια νόσημα είναι η επιτυχής ανταπόκριση στις καθημερινές τους δραστηριότητες, η παρακολούθηση του σχολικού προγράμματος και η συνέπεια στις απαιτήσεις των εξωσχολικών δραστηριοτήτων τους.

Περίπου το 10% των εφήβων πάσχει από μία χρόνια ασθένεια και ένα ποσοστό 6,5% όλων των μαθητών αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας που περιορίζουν τις ικανότητές τους για εκτέλεση σχολικών δραστηριοτήτων. Επιπλέον, η χρόνια ασθένεια έχει συνδεθεί με φτωχότερη σχολική επίδοση, ειδικές παροχές εκπαίδευσης και περιορισμένες σχολικές εμπειρίες (34).

Κάποια χρόνια νοσήματα λόγω έξαρσης των συμπτωμάτων ή υποτροπής της ασθένειας εμποδίζουν τα παιδιά να ανταποκρίνονται πλήρως στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Άλλες πάλι, χρήζουν συστηματικής παρακολούθησης σε οποιαδήποτε δραστηριότητα συμμετέχει το παιδί. Για παράδειγμα ο ΣΔ τύπου 1 απαιτεί στενή παρακολούθηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα για πρόληψη υπογλυκαιμιών ή υπεργλυκαιμιών σε συνδυασμό με τη διατροφή του παιδιού αλλά και τις φυσικές δραστηριότητες που συμμετέχει κατά τη διάρκεια του σχολικού προγράμματος. Ακόμα ένα χρόνο πρόβλημα υγείας που απαιτεί τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής και του θεραπευτικού σχήματος είναι το άσθμα, καθώς το παιδί πρέπει να είναι συνεπές με τη φαρμακευτική αγωγή και τη χρήση των συσκευών εισπνοών. Αυτοί οι περιορισμοί πολλές φορές προκαλούν ανησυχία στα παιδιά με χρόνια νόσημα, καθώς αισθάνονται περιορισμένα και συχνά «εγκλωβισμένα» εφόσον καλούνται σχεδόν πάντα να είναι ιδιαίτερα προσεκτικά αλλά και πολλά από αυτά να εξαρτώνται από τη φροντίδα των γονέων τους ή άλλων φροντιστών (1,35).

Μελέτη των Rodriguez και συν. (2011) ασχολήθηκε με 106 παιδιά που έπασχαν από καρκίνο και την επίδραση των στρεσογόνων παραγόντων στα καθημερινά σχολικά τους καθήκοντα, τις επιπτώσεις των θεραπειών τους και την αβεβαιότητα που τους προκαλούσε η νόσος. Σχετικά με την πρώτη κατηγορία, τα παιδιά αναφέρθηκαν στην μερική απουσία τους από το σχολείο εξαιτίας των συχνών νοσηλείων τους στο νοσοκομείο και την αδυναμία παρακολούθησης οποιασδήποτε δραστηριότητας. Όσον αφορά τις επιπτώσεις των θεραπειών, σχολίασαν τα δυσάρεστα συμπτώματα που βίωναν λόγω των θεραπευτικών σχημάτων αλλά και της ασθένειάς τους – ναυτία, έμετοι, αλλαγές στη διάθεση, έντονο πόνο και ανησυχία για την εμφάνισή τους. Ενώ για την τρίτη κατηγορία τα παιδιά τόνισαν το άγχος, τον φόβο και τη σύγχυση, συναισθήματα που προέρχονταν από την απρόσμενη εξέλιξη της νόσου (1).

Ενώ αρκετές μελέτες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι η χρόνια ασθένεια σε ένα παιδί συνδέεται με μειωμένη σχολική επίδοση, υπάρχει μεγάλος όγκος της βιβλιογραφίας που αντικρούει αυτή την άποψη και υποστηρίζει ότι μαθητές με χρόνια νόσημα έχουν τις ίδιες πιθανότητες για καλές μαθησιακές επιδόσεις αλλά και καλύτερα ακόμη αποτελέσματα συγκριτικά με τα παιδιά χωρίς κάποιο πρόβλημα υγείας.

Μελέτη ασχολήθηκε με μαθητές που έχουν διαγνωσθεί με άσθμα, καρκίνο, χρόνια νεφρική νόσο, κυστική ίνωση, γαστρεντερικές και καρδιαγγειακές παθήσεις. Τα αποτελέσματα κατέληξαν σε σύνδεση φτωχότερων σχολικών επιδόσεων και παιδιών με μεγαλύτερη σοβαρότητα της νόσου και ισχυρότερες παρενέργειες των θεραπειών. Ενώ, παιδιά με χρόνια νοσήματα πιο εύκολα διαχειρίσιμα δεν παρουσίασαν έκπτωση των σχολικών επιδόσεων ούτε δυσκολία στην εκτέλεση δραστηριοτήτων.

Αξίζει να σημειωθεί πως για την καλύτερη διεξαγωγή των μαθημάτων και την ομαλή παρακολούθηση των σχολικών δραστηριοτήτων, σε μεγάλο βαθμό συνεισφέρουν η υποστήριξη των εκπαιδευτικών αναγκών των παιδιών με χρόνιο νόσημα, συμπεριλαμβανομένης κάποιες φορές της κατ' οίκον εκπαίδευσης, η ενσωμάτωση προγραμμάτων ένταξης στο σχολείο αλλά και ο σχεδιασμός εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Μια μελέτη των Hinton και Kirk (2015) διαπίστωσε ότι οι εκπαιδευτικοί στερούνται γνώσεων σχετικά με τις χρόνιες ασθένειες στα παιδιά και την κάλυψη ιατρικών, ακαδημαϊκών και κοινωνικών αναγκών των συγκεκριμένων μαθητών. Χρήζει επομένως, βελτίωσης της επικοινωνίας και συνεργασίας μεταξύ του τομέα της υγείας και της εκπαίδευσης προκειμένου να διασφαλιστούν και οι ανάγκες των μαθητών με χρόνια ασθένεια (34).

Κεφάλαιο 3. Οικογένεια και χρόνιο νόσημα

3.1 Χαρακτηριστικά γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα

Η χρόνια ασθένεια όταν διαγιγνώσκεται σε ένα παιδί φέρνει όλη την οικογένεια αντιμέτωπη με πρωτόγνωρα συναισθήματα, έντονο άγχος, φόβο, ανησυχία, ανασφάλεια, απελπισία. Έτσι μια χρόνια ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο το παιδί που νοσεί αλλά την ποιότητα ζωής όλων των μελών της οικογένειας (36,37).

Μελέτες που ασχολήθηκαν με την ανθεκτικότητα των γονέων στην αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας ή αναπηρίας σημείωσαν στα αποτελέσματά τους συναισθηματική δυσφορία των γονέων, κακή οικογενειακή λειτουργικότητα που μπορούν άμεσα ή έμμεσα να επηρεάσουν την ανάπτυξη του παιδιού που νοσεί και των αδελφών του. Σε μελέτη των Guz E. και συν. (2020), τα στάδια αντίδρασης των γονέων που παρατηρήθηκαν κατά τη διάγνωση της ασθένειας ήταν το σοκ, η άρνηση, ο θυμός, η θλίψη, οι ενοχές, η αμυντική συμπεριφορά, το πένθος και τέλος η προσαρμογή στην κατάσταση και η αποδοχή αυτής. Γενικά, οι γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία βιώνουν χειρότερη ψυχική υγεία συγκριτικά με τους γονείς υγιών παιδιών.

Επιπλέον, όσον αφορά τις μητέρες παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία κινδυνεύουν περισσότερο από την εμφάνιση καρδιαγγειακής νόσου, γαστρεντερικών, ανοσοποιητικών και νευρολογικών παθήσεων και θνησιμότητας (2).

Ο πόνος θεωρείται κύριο σύμπτωμα σε παιδιά με χρόνιο νόσημα και είναι ο κύριος παράγοντας χορήγησης νοσοκομειακής περίθαλψης. Πλέον το συγκεκριμένο σύμπτωμα συχνά αντιμετωπίζεται στο σπίτι του ασθενή. Για τους γονείς η διαχείριση μιας χρόνιας ασθένειας του παιδιού τους, οδηγεί σε σημαντικό άγχος καθώς οι ίδιοι αναλαμβάνουν την ευθύνη και τη διαχείριση της νόσου αλλά και την ολιστική φροντίδα του παιδιού. Πολλοί γονείς που βιώνουν τον χρόνιο πόνο του παιδιού τους σε συνδυασμό με το χρόνιο νόσημα ή την αναπηρία, κινδυνεύουν για εμφάνιση σωματικών και ψυχιατρικών διαταραχών. Σε μελέτες που διενεργήθηκαν βρέθηκε να βιώνουν έντονο άγχος και κατάθλιψη που συνδέονται άμεσα με τη φροντίδα του παιδιού. Έχουν σημειωθεί μειωμένα επίπεδα σωματικής και ψυχοκοινωνικής ευεξίας τα οποία επηρεάζουν την προσαρμογή του παιδιού στη διαχείριση της ασθένειας ή της αναπηρίας (4,38).

Για ορισμένους γονείς η ανατροφή ενός παιδιού με χρόνιο νόσημα μπορεί να αποτελεί την κινητήρια δύναμη, οδηγώντας σε θετικές επιπτώσεις στην υγεία του παιδιού αλλά και στην ευημερία της οικογένειας. Για άλλους πάλι, η γονική ευθύνη της φροντίδας σε συνδυασμό με άλλες βιοτικές μέριμνες αποτελούν πηγή άγχους. Μελέτες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι οι παιδιατρικοί φροντιστές βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες, χειρότερη ποιότητα ζωής, παρατηρείται αρνητική επίδραση στην ψυχική υγεία με συχνότερες επιπτώσεις την εμφάνιση κατάθλιψης και αυτοάνοσων νοσημάτων, συγκριτικά με γονείς υγιών παιδιών. Το χρόνιο άγχος

των γονέων μπορεί να έχει αρνητική επίδραση και στη συναισθηματική υγεία και ανάπτυξη των παιδιών (39).

Στη βιβλιογραφία, γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία αναφέρουν πολύ συχνά μειωμένη ψυχολογική και σωματική ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την πολυπλοκότητα που παρουσιάζει ο ρόλος του φροντιστή –όσο πιο απαιτητική είναι η φροντίδα του παιδιού, τόσο μειώνεται η ευημερία των γονέων – φροντιστών. Μελέτες έχουν ασχοληθεί με την επίδραση των στρατηγικών αντιμετώπισης της νόσου στην ποιότητα ζωής των γονέων. Τα αποτελέσματα αυτών κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι οικογένειες παιδιών με χρόνιο νόσημα οι οποίες επικεντρώνονται στο πρόβλημα με σκοπό την αντιμετώπισή του αναφέρουν βελτιωμένη ποιότητα ζωής συγκριτικά με άλλες οικογένειες που δίνουν έμφαση κυρίως στο συναίσθημα (36).

Επιπλέον, σημαντικό ρόλο στη ψυχολογία των γονέων έχει ο τύπος της ασθένειας. Χρόνια νοσήματα που χρήζουν αυξημένης φροντίδας, καθημερινής παρακολούθησης των συμπτωμάτων αλλά και συχνές εισαγωγές στο νοσοκομειακό περιβάλλον προκειμένου να πραγματοποιηθούν τα θεραπευτικά σχήματα των νοσηλειών έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην σωματική και ψυχική υγεία των γονέων οι οποίοι βιώνουν έντονο άγχος σε καθημερινή βάση. Ως παράγοντες κινδύνου των φροντιστών παιδιών με χρόνιο νόσημα θεωρούνται η μειωμένη αυτοφροντίδα, η παραμέληση της διατροφής τους, η μειωμένη φυσική δραστηριότητα, τα μειωμένα επίπεδα ύπνου αλλά και ο περιορισμός ευχάριστων για τους ίδιους δραστηριοτήτων (15,40).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει ακόμη μια μελέτη που περιλάμβανε γονείς παιδιών με προοδευτική νευροεκφυλιστική νόσο, ΣΔ τύπου 1, σύνδρομο Down, επιληψία, συγγενή καρδιοπάθεια, καρκίνο, δρεπανοκυτταρική αναιμία και εγκεφαλική παράλυση. Συχνά, κύριοι φροντιστές των παιδιών με χρόνιο νόσημα καθίστανται οι μητέρες και ως εκ τούτου αρκετές είναι αυτές που παρουσιάζουν αισθήματα καινού, ενοχής ή αυτοκατηγορίας, φόβου και κατάθλιψης. Στους πατέρες δεν σημειώθηκαν τόσα αισθήματα ενοχής και κατάθλιψης, όσο η ανησυχία για δημιουργία του στίγματος στο πάσχον παιδί αλλά και την οικογένειά τους αλλά και ανησυχία σχετικά με την ύπαρξη μελλοντικών δυσκολιών και προβλημάτων.

Η εμπειρία της χρόνιας θλίψης των γονέων σχετίζεται κυρίως με τα αναπτυξιακά ζητήματα του παιδιού που προκύπτουν, όπως αδυναμία εκτέλεσης καθημερινών καθηκόντων, ζητήματα υγειονομικής περίθαλψης, πιθανά χειρουργεία που χρειάζεται να υποβληθεί το παιδί, λήψη αποφάσεων για την υγεία και την εκπαίδευση του παιδιού σε νέες θεραπευτικές διαδικασίες – χορήγηση ενέσεων ινσουλίνης. Πολλοί γονείς επίσης ανησυχούν για το περιορισμένο προσδόκιμο ζωής αναλόγως την ασθένεια και τις προκλήσεις που αφορούν το προσωπικό και επαγγελματικό μέλλον του παιδιού τους (41).

Στην αντιμετώπιση και μείωση των επιπέδων άγχους που βιώνουν οι γονείς και φροντιστές των παιδιών με χρόνιο νόσημα συνεισφέρουν η άμεση και ποιοτική επικοινωνία με τους

επαγγελματίες υγείας, η έγκαιρη και πλήρης ενημέρωση για πιθανές επιπλοκές ή αλλαγές των θεραπευτικών σχημάτων των παιδιών, η εκπαίδευση νέων θεραπευτικών διαδικασιών, η ένδειξη σεβασμού, παρηγοριάς και ενσυναίσθησης από τους επαγγελματίες υγείας και η εύρεση ελεύθερου προσωπικού χρόνου με στόχο την ανάπαυλα των φροντιστών (41).

Άλλες μελέτες που ασχολήθηκαν με την εμπλοκή του πατέρα στη φροντίδα των χρόνιων πασχόντων παιδιών διαπίστωσαν ότι στις μέρες μας δεν έχουν μόνο το ρόλο του «ηγέτη» όπως κυριαρχούσε παλιότερα η συγκεκριμένη αντίληψη, αλλά εμπλέκονται περισσότερο με τη γονική μέριμνα και την ανατροφή των παιδιών, συμβάλλοντας στις οικιακές εργασίες και συμμετέχοντας στη θεραπευτική αγωγή του παιδιού. Αρκετοί συγγραφείς έχουν συνδέσει την πατρική αγωνία και το αίσθημα της απελπισίας με αρνητικά αποτελέσματα της πορείας της νόσου του παιδιού. Στη βιβλιογραφία επίσης, σημειώνεται η απογοήτευση που βιώνουν οι πατέρες και η παραίτηση κάποιων από κάθε δραστηριότητα, κυρίως κατά τη διάγνωση της ασθένειας λόγω ψυχολογικής πίεσης, σε αντίθεση με άλλους που θεωρούσαν την εργασία τους διέξοδο από την καθημερινή ενασχόληση με τις θεραπείες του παιδιού. Τέλος, μικρό ποσοστό αναφέρθηκε στην απομάκρυνση μεταξύ των συζύγων και εξέφρασε δυσανεξία προς τη σύζυγο, ενώ υποστήριξε ότι ο γάμος αποτελούσε μακροπρόθεσμα πηγή άγχους (42,43).

Ένας ακόμη παράγοντας που αξίζει να σημειωθεί καθώς επηρεάζει την προσαρμογή και τη συμμόρφωση στη χρόνια ασθένεια είναι το κοινωνικό – οικονομικό υπόβαθρο της κάθε οικογένειας. Άνεργοι πατέρες με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα φάνηκε να παρουσιάζουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα. Αντίθετα, η κοινωνική υποστήριξη γονέων παιδιών με χρόνια νόσημα σχετίζεται με θετική γονική προσαρμογή στη νέα κατάσταση και αντιμετώπιση αυτής (12,43).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει μια μελέτη που ασχολήθηκε με το χιούμορ και τα οφέλη του στη ψυχολογία των γονέων. Το χιούμορ αρχικά, επηρεάζει το άγχος που προκαλείται από σωματικές και φυσιολογικές αλλαγές, έχει ποικίλες επιπτώσεις σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες και στην ανθεκτικότητα. Ο Bennett (2003) ανέφερε ότι το χιούμορ μειώνει την κοινωνική απομόνωση, βελτιώνοντας τις σχέσεις των ανθρώπων και ανακουφίζοντας από τα υψηλά επίπεδα στρες. Διεγείρει την ανθεκτικότητα και ενθαρρύνει τη θετική σκέψη, προκειμένου κάποια άτομα να μπορούν να κατανοήσουν τον εαυτό τους και ταυτόχρονα να αυξηθεί η αυτοπεποίθηση και ανεξαρτησία του ατόμου (26,38).

Η ανθεκτικότητα αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει, να ανακάμψει και να συνεχίσει να ευδοκμεί υπό στρεσογόνες συνθήκες. Η οικογένεια που αντιμετωπίζει θετικά την ασθένεια του παιδιού, είναι ικανή να ελέγχει τις κρίσεις και να ενθαρρύνει τη ψυχολογία των παιδιών ενισχύοντας την ποιότητα ζωής τους. Η ανθεκτικότητα χρησιμοποιώντας το χιούμορ θεωρείται χρήσιμο εργαλείο στην αντιμετώπιση μιας δυσάρεστης κατάστασης. Ο Scheiner (2004) σε έρευνά του κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το χιούμορ βοηθάει στην καταπολέμηση τους στρες και είναι ευεργετικό στην μείωση των αρνητικών

συναισθημάτων. Σύμφωνα με τους Rew και Horner (2003) το χιούμορ έχει ως αποτέλεσμα όχι μόνο το γέλιο αλλά και αυξημένα επίπεδα ενέργειας, βελτιωμένες διαπροσωπικές σχέσεις, ενίσχυση της αυτοπεποίθησης, αισιόδοξη σκέψη, καλή διάθεση, συναισθηματική σταθερότητα και μείωση των συμπεριφορικών προβλημάτων. Το χιούμορ τέλος, έχει θετικά οφέλη όχι μόνο στους γονείς – φροντιστές των παιδιών αλλά και στα ίδια τα παιδιά με το πρόβλημα υγείας, καθώς περιορίζει την επιθετική συμπεριφορά, ενισχύει την κοινωνικοποίηση και προάγει τη θετική σκέψη (26).

3.2 Χαρακτηριστικά αδελφών παιδιών με χρόνιο νόσημα

Καθώς η παρουσία χρόνιας ασθένειας σε παιδιά επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας, σημαντικές επιπτώσεις μπορεί να σημειωθούν και στα αδέλφια του πάσχοντος παιδιού. Η βιβλιογραφία υστερεί σε υλικό μελέτης όσον αφορά τις ανάγκες των αδελφών παιδιών με χρόνιο νόσημα, ωστόσο κάποιες μελέτες έχουν επικεντρωθεί σε ομάδες αδελφών παιδιών με σύνδρομο Down, αυτισμό και καρκίνο.

Καθώς οι γονείς προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τις σωματικές και συναισθηματικές απαιτήσεις της φροντίδας των πασχόντων παιδιών, οι ανάγκες των αδελφών τους συχνά παραμελούνται. Το κάθε παιδί αντιδράει με διαφορετικό τρόπο στην κατάσταση του αδελφού του. Παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή των αδελφών στη χρόνια ασθένεια αποτελούν το φύλο, η ηλικία, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της κάθε οικογένειας, το γονικό άγχος και η κοινωνική στήριξη και συμπαράσταση. Σύμφωνα με έρευνα αδέλφια παιδιών με χρόνια ασθένεια παρουσιάζουν ανεπαρκή προσαρμογή στην κατάσταση του αδελφού τους αναφέροντας αυξημένα συμπεριφορικά και κοινωνικά προβλήματα, συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών προσαρμογής και αλληλεπίδρασης με συνομηλίκους, υψηλά επίπεδα άγχους και περιορισμένες οικογενειακές δραστηριότητες. Άλλοι ερευνητές παραθέτουν τα δικά τους αποτελέσματα υποστηρίζοντας ότι δεν αντιμετωπίζουν όλα τα αδέλφια παιδιών με χρόνιο νόσημα δυσκολίες προσαρμογής και κοινωνικοποίησης.

Οι Barrera και συν. (2004) μελέτησαν 72 αδέλφια παιδιών με καρκίνο ελέγχοντας τη συσχέτιση μεταξύ της ψυχολογικής προσαρμογής και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης. Τα αδέλφια που επωφελήθηκαν από ένα υψηλό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης βρέθηκε να βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και περιορισμένες συμπεριφορικές δυσκολίες υποδεικνύοντας τον προστατευτικό ρόλο της κοινωνικής συμπαράστασης. Σχετικά με το φύλο του παιδιού, κορίτσια στην εφηβεία παρουσίαζαν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα συγκριτικά με τα αγόρια και αυτό αποδόθηκε στις αυξημένες οικιακές ευθύνες που αναλαμβάνουν τα κορίτσια στην οικογένεια, με αποτέλεσμα ο προσωπικός χρόνος για ενασχόληση με κοινωνικές δραστηριότητες και αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους να είναι περιορισμένος (44).

Οι Ross και Cuskelly (2006) διαπίστωσαν ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης και οι γνώσεις των αδελφών παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος δε βρέθηκαν να σχετίζονται με δυσκολίες προσαρμογής στην κατάσταση της υγείας παρά το γεγονός ότι υψηλό ποσοστό μητέρων ανέφεραν ότι τα παιδιά τους παρουσίαζαν προβλήματα εσωτερικευσης συναισθημάτων και κοινωνικοποίησης.

Τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό ανέφεραν ως μεγαλύτερη δυσκολία την επιθετικότητα του αδελφού τους και η πιο συχνή αντίδραση αυτών ήταν ο θυμός. Επιπλέον, οι πιο συχνές χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης των αδελφών ήταν ο έλεγχος των συναισθημάτων τους και η επιθυμία τους, η κατάσταση να ήταν διαφορετική.

Στις οικογένειες παιδιών με χρόνια νόσημα η έλλειψη επικοινωνίας και ενασχόλησης με τα αδέλφια του πάσχοντος παιδιού μπορεί να προκαλέσει αισθήματα απομόνωσης και παραμέλησης, αρνητικά συναισθήματα όπως απόσυρση, επιθετικότητα, ενοχή, παραμέληση του εαυτού τους, απώλεια όρεξης και κατά συνέπεια απώλεια βάρους και διαταραχές του ύπνου. Κρίνεται απαραίτητη η συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων αλλά και των παιδιών αυτών προκειμένου να προληφθούν οι συγκεκριμένες συμπεριφορές (45).

3.3 Η ψυχολογική κατάσταση των γονέων παιδιών με ΣΔ τύπου 1

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 είναι η πιο διαδεδομένη χρόνια παιδική ασθένεια και η διαχείρισή της απαιτεί σύνθετη και καθημερινή φαρμακευτική αγωγή, σχεδιασμό γευμάτων, επανειλημμένες εξετάσεις ελέγχου γλυκόζης αίματος και ινσουλινοθεραπεία. Φροντιστές παιδιών με ΣΔ τύπου 1 αναφέρουν υψηλά επίπεδα γονικού άγχους λόγω αυξημένων απαιτήσεων της καθημερινής φροντίδας και επιπλέον η ανατροφή παιδιού με ΣΔ τύπου 1 έχει συσχετιστεί με μακροπρόθεσμες συνέπειες στη γονική ευημερία (5,46).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει μια μελέτη η οποία ασχολήθηκε με την προσκόλληση στη θεραπεία και τις συνέπειες αυτής. Η προσκόλληση είναι ένα βιο – συμπεριφορικό σύστημα ρύθμισης του άγχους. Το σύστημα προσκόλλησης ενεργοποιείται σε περίπτωση ακραίας απειλής – εξωτερικής ή εσωτερικής, πχ ασθένεια. Έτσι, το παιδί που βιώνει άγχος ενεργοποιεί το σύστημα προσκόλλησης προς το φροντιστή του και αντίστοιχα στο φροντιστή η αντίληψη της απειλής για το παιδί ενεργοποιεί το σύστημα φροντίδας του, με αποτέλεσμα να συνεισφέρει στον έλεγχο του άγχους.

Περιγράφονται τέσσερις επικρατούσες στρατηγικές προσκόλλησης και αυτές είναι η ανασφαλής, η αγχώδης – αποφευκτική, η φοβική – αποφευκτική και η ασφαλής. Στην ανασφαλής προσκόλληση οι γονείς ανησυχούν για τη διαθεσιμότητα άλλων ατόμων και πόρων σε περίπτωση ανάγκης, με αποτέλεσμα να βρίσκονται σε συνεχή επαγρύπνηση για τυχόν υποτροπή της ασθένειας του παιδιού. Στην αγχώδη – αποφευκτική προσκόλληση οι γονείς εμπιστεύονται μόνο τις δικές τους ικανότητες και δυνάμεις, με αποτέλεσμα να διστάζουν να απευθυνθούν για βοήθεια και να αντιμετωπίζουν κάθε πρόβλημα και υποτροπή της ασθένειας

οι ίδιοι αποφεύγοντας τη συναναστροφή οποιαδήποτε αρνητικής σκέψης. Κατά τη φοβική – αποφευκτική προσκόλληση τα άτομα συνδυάζουν τις παραπάνω δύο κατηγορίες αισθανόμενοι περισσότερο ευάλωτοι και κάποιες φορές ότι απειλούνται. Τέλος, στην ασφαλή προσκόλληση τα άτομα έχουν αναπτυγμένο τρόπο σκέψης με θετική εικόνα του εαυτού τους αλλά και εμπιστοσύνη στο πρόσωπο των άλλων.

Στην συγκεκριμένη μελέτη διαπιστώθηκε ότι το υψηλότερο άγχος ή η αποφυγή της μητέρας συσχετίστηκε με μειωμένη ποιότητα ζωής σε αγόρια με ΣΔ τύπου 1, σε αντίθεση με τα κορίτσια στα οποία δε βρέθηκε σημαντική συσχέτιση προσκόλλησης του γονέα και της ποιότητας ζωής. Στα αγόρια η αδυναμία ρύθμισης του άγχους που προέκυψε από την αποφευκτική προσκόλληση της μητέρας σχετίστηκε με χειρότερο έλεγχο της ασθένειας, ενώ στα κορίτσια παρατηρήθηκε πρώιμη αυτόνομη διαχείριση του διαβήτη (47).

Μια ποιοτική μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με ΣΔ τύπου 1 αναφέρθηκε στις θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης που επιτρέπουν στους γονείς, επαναπροσδιορίζοντας τους στόχους τους να μειώνουν το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματά τους. Η εύρεση ωφελειών στην αντιμετώπιση και διαχείριση της ασθένειας έχει συνδεθεί με καλύτερη ψυχοκοινωνική λειτουργία των γονέων και σχετίζεται με μειωμένα καταθλιπτικά συμπτώματα σε εφήβους.

Γονείς παιδιών με ΣΔ τύπου 1 χαρακτηρίστηκαν πιο δεκτικοί σε δύσκολες καταστάσεις, φάνηκαν να είναι πιο προσαρμοστικοί σε απρόσμενα γεγονότα και αρκετοί δήλωσαν ότι μέσω της ασθένειας έμαθαν να δέχονται τις καταστάσεις όπως αυτές εμφανίζονται στη ζωή τους. Αρκετοί ήταν εκείνοι που υποστήριζαν ότι η εμφάνιση της χρόνιας ασθένειας δημιούργησε πιο ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς και τα μέλη της ευαισθητοποιήθηκαν σε μεγαλύτερο βαθμό σχετικά με οικογενειακά ζητήματα. Επιπλέον, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της ασθένειας απέκτησαν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση στη διαχείριση δύσκολων καταστάσεων, ενώ η εύρεση πλεονεκτημάτων σχετίστηκε με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (15).

Πολλοί γονείς παιδιών με ΣΔ τύπου 1 αναφέρονται στο υψηλό κόστος που σχετίζεται με τη θεραπεία και την παρακολούθηση της νόσου εφόσον απαραίτητες είναι οι αντλίες ινσουλίνης, τα μηχανήματα μέτρησης γλυκόζης αλλά και κάποιες παροχές ασφάλισης. Άλλοι πάλι εκφράζουν το δισταγμό τους στην απόφαση απόκτησης και άλλου παιδιού καθώς σύμφωνα με τη βιβλιογραφία σε οικογένειες που υπάρχει παιδί με ΣΔ τύπου 1 υπάρχει πιθανότητα οκτώ φορές μεγαλύτερη να υπάρξει και αδελφός με την ίδια πάθηση συγκριτικά με τα υγιή παιδιά του πληθυσμού.

Τέλος, γονείς μικρών παιδιών που νοσούν συχνά παρουσιάζονται υπερπροστατευτικοί εστιάζοντας σε υπερβολικό βαθμό στις βιοτικές ανάγκες των παιδιών τους, με αποτέλεσμα να ταλαιπωρούνται από υπερβολικό άγχος και ανασφάλεια. Κάποιοι φροντιστές δυσκολεύονται να επιτρέψουν στο παιδί τους να πραγματοποιήσει αυτόνομα τις εξωσχολικές του δραστηριότητες ή να συναναστραφεί με τους φίλους του καθώς φοβούνται την ύπαρξη

παροξυσμικού επεισοδίου και την αδυναμία των παρευρισκόμενων να παράσχουν τις πρώτες βοήθειες (48).

3.4 Η επίδραση του αυτισμού στην οικογένεια πασχόντων παιδιών

Η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος είναι μια ετερογενής νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει τον τρόπο επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης των ατόμων. Συχνά διαγιγνώσκεται στην πρώιμη παιδική ηλικία και παραμένει σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί πρόκληση για τους γονείς καθώς είναι υπεύθυνοι για τη σωστή ανάπτυξή του, την προσωπική του εξέλιξη αλλά και τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου – όσο το δυνατόν οι συνθήκες το επιτρέπουν – ενήλικα (23).

Παρόλο που η φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα, οι γονείς συχνά διατρέχουν κίνδυνο για εμφάνιση κατάθλιψης, ενώ πολλοί είναι αυτοί που βιώνουν καθημερινό άγχος λόγω των αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας, οικονομικών δυσκολιών, προβληματικών συμπεριφορών των παιδιών και στιγματισμού. Γονείς παιδιών με αυτισμό οι οποίοι έχουν αναλάβει εξολοκλήρου την ανατροφή του παιδιού τους, παρουσιάζουν συχνά μειωμένη αυτοφροντίδα, περιορισμένη κοινωνική δραστηριότητα και χειρότερα επίπεδα σωματικής υγείας. Παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση κατάθλιψης θεωρούνται η σχέση μεταξύ γονέα και παιδιού, ο βαθμός της αναπηρίας, το θεραπευτικό σχήμα που ακολουθείται και το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα. Γονείς έχουν αναφέρει ότι λόγω των αυξημένων απαιτήσεων για φροντίδα συχνά αδυνατούν να ακολουθήσουν το εργασιακό τους ωράριο με αποτέλεσμα να εργάζονται με μειωμένο ωράριο κι έτσι να δημιουργούνται οικονομικά προβλήματα στην οικογένεια. Άλλοι φροντιστές σχολίασαν την αδυναμία επικοινωνίας με τους εργοδότες τους, ως εκ τούτου παρουσίαζαν δυσκολία στην συνέπεια της εργασίας τους σε συνδυασμό με τις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού.

Θετικά αποτελέσματα στη ψυχολογία των γονέων φέρουν η κοινωνική υποστήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, η προώθηση της ανθεκτικότητας και η συναναστροφή των γονέων με φροντιστές παρόμοιων καταστάσεων παιδιών ή συλλόγους στους οποίους οι γονείς μοιράζονται τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους και αντλούν δύναμη και παρηγοριά (22).

Αξίζει επίσης να σημειωθούν μελέτες που αναφέρουν ότι περίπου το 50% μικρών παιδιών με αυτισμό είναι προσκολλημένα κυρίως στις μητέρες τους, αναζητώντας παρηγοριά και κατανόηση και ανησυχούν σε σημαντικό βαθμό σε περίπτωση αποχωρισμού. Επιπλέον, τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζονται περισσότερο κοινωνικά και δραστήρια όταν αλληλεπιδρούν με την μητέρα τους, ενώ ασφάλεια φαίνεται να τους παρέχεται μέσω του παιχνιδιού. Οι πατέρες σε αυτές τις περιπτώσεις χαρακτηρίζονται περισσότερο καθοδηγητικοί, ενώ στη βιβλιογραφία γονείς παιδιών με αυτισμό τείνουν να είναι κυρίως καθοδηγητικοί με τα παιδιά τους και λιγότερο ευαίσθητοι στις αντιδράσεις τους (49).

Ένα ακόμη σημείο που έχει παρατηρηθεί στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό είναι η διστακτικότητα των γονέων να αποκαλύψουν στο παιδί τους την κατάσταση της υγείας του και να συζητήσουν γι' αυτήν μαζί του. Πολλοί είναι αυτοί που ανησυχούν για την πρόκληση κοινωνικού στίγματος, εμποδίζοντας τα παιδιά τους να συναναστρέφονται με άλλα πρόσωπα και πολλές φορές σκεπτόμενοι πώς ο κοινωνικός περίγυρος θα αντιμετωπίσει τα αδέλφια του πάσχοντος παιδιού. Ωστόσο, μελέτες έχουν δείξει ότι η έγκαιρη γνωστοποίηση της κατάστασης στο παιδί με αυτισμό αλλά και η επικοινωνία όλων των μελών της οικογένειας μεταξύ τους καθώς και η έκφραση των συναισθημάτων τους φέρουν θετικά αποτελέσματα στην ομόνοια και αλληλοϋποστήριξη της οικογένειας, εκπαιδεύοντας το παιδί με αυτισμό να είναι περήφανο για τον εαυτό του, να έχει επίγνωση των δυνατοτήτων και των αδυναμιών του και να μπορεί να συναναστρέφεται με άλλα πρόσωπα χωρίς συστολή (50–52).

3.5 Οικογένεια και πνευματικότητα

Ως πνευματικότητα θεωρείται ο τρόπος με τον οποίο το άτομο προσπαθεί να ερμηνεύσει σκέψεις που αφορούν το νόημα της ζωής, τα όρια της ανθρώπινης ύπαρξης σε σχέση με τον εαυτό του, την κοινωνία και τις ανώτερες δυνάμεις.

Οι πνευματικές πεποιθήσεις είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τα παιδιά και τους νέους με χρόνια ασθένεια ή αναπηρία, οι οποίοι καθημερινά αντιμετωπίζουν ιατρικούς στρεσογόνους παράγοντες και αβεβαιότητα σχετικά με την ασθένειά τους. Η πνευματική ενασχόληση μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα στα παιδιά, επαναπροσδιορίζοντας τις σκέψεις τους, δίνοντας νόημα στην ασθένειά τους, ανακουφίζοντας τα από την ανησυχία και το φόβο και παρέχοντας εναλλακτικά μέσα υποστήριξης (32).

Σύμφωνα με μελέτες, παιδιά και νέοι με χρόνια ασθένεια χρησιμοποιούν πνευματικές στρατηγικές αντιμετώπισης και αυτές συνδέονται στενά με την συμπεριφορική και συναισθηματική τους λειτουργία. Η θετική πνευματική αντιμετώπιση περιλαμβάνει στρατηγικές όπως η αναζήτηση παρηγοριάς και δύναμης από το Θεό ή η πίστη ότι ο Θεός ενισχύει το άτομο στην κατάσταση που βρίσκεται δίνοντας δύναμη. Η θετική πνευματική αντιμετώπιση σχετίζεται επίσης με χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας σε παιδιά με άσθμα, κυστική ίνωση και ΣΔ, σύμφωνα με έρευνα που διεξήχθη. Ωστόσο, υπάρχουν παιδιά που βιώνουν αρνητική πνευματική αντιμετώπιση καθώς ταλαιπωρούνται με σκέψεις εγκατάλειψης, πνευματικές αμφιβολίες ή τιμωρίας από τον Θεό. Αυτή η αντιμετώπιση προβλέπει χειρότερη ποιότητα ζωής και περισσότερα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα στον παιδιατρικό πληθυσμό που νοσεί. Η πνευματική αντιμετώπιση μελέτες έχουν δείξει, ότι ενισχύει και προωθεί την προσαρμογή των εφήβων και των παιδιών στην αντιμετώπιση της ασθένειάς τους και την προσαρμογή σε διαφορετικές ιατρικές παρεμβάσεις (6).

Στη βιβλιογραφία παρατηρήθηκε αρκετές πηγές να αναφέρονται στην σχέση πνευματικότητας, θρησκείας και χρόνιας παιδιατρικής ασθένειας, αναφέροντας πως η θρησκεία λειτουργεί ως σημαντική πηγή υποστήριξης για πολλούς ασθενείς. Αρκετοί είναι αυτοί που βιώνοντας την ελπίδα αντλούν δύναμη για να ανταπεξέρχονται στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν με την ασθένειά τους. Μελέτη που διενεργήθηκε σε παιδιά με χρόνια νόσημα και τις αντιλήψεις των γονέων τους κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η αίσθηση της ελπίδας, της δύναμης και της ασφάλειας πολλές φορές πηγάζουν από την προσευχή, καθώς και ότι η τροχιά της ασθένειας προκαλεί την ανάγκη για πνευματικές αναζητήσεις όσον αφορά την αναζήτηση νοήματος και σκοπού της ζωής (53,54).

Οι οικογένειες παιδιών με χρόνια νόσημα ή αναπηρία έρχονται συχνά αντιμέτωπες με ερωτήματα που αφορούν τον λόγο ύπαρξης της ασθένειας στη δική τους οικογένεια. Τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν είναι αρκετά και πολλές φορές το επίπεδο απογοήτευσης, απόγνωσης και παραίτησης ακόμη πιο υψηλό. Σύμφωνα με έρευνες που πραγματοποιήθηκαν, γονείς παιδιών με χρόνια νόσημα που εμφανίζουν υψηλά επίπεδα πνευματικότητας, παρουσιάζουν καλύτερη ψυχική υγεία καθώς αντιμετωπίζουν με θετικές στρατηγικές το άγχος, την κατάθλιψη και την ψυχική καταπόνηση που τους προκαλεί το πρόβλημα υγείας. Επιπλέον, μέλη της οικογένειας που καταφεύγουν σε θρησκευτική / πνευματική αντιμετώπιση της ασθένειας έχει αποδειχθεί ότι διατηρούν την ενότητα στην οικογένειά τους, θετικό κλίμα αισιοδοξίας και αισθάνονται ψυχικά πιο ανθεκτικά προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν από την ασθένεια (55–57).

Όσον αφορά τα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νόσημα όσοι κατέφευγαν στην πνευματική αντιμετώπιση ανταποκρίνονταν καλύτερα στις θεραπείες και είχαν καλύτερη εξέλιξη της νόσου, ψυχικά βρέθηκαν πιο δυνατοί στην αποδοχή της ασθένειάς τους και φάνηκε να είναι ικανοί να συμβάλλουν στην ανάπτυξη δικών τους στρατηγικών αντιμετώπισης, διαμορφώνοντας το δικό τους στυλ (32,57).

Κεφάλαιο 4. Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και παιδιά με χρόνια νόσημα

4.1 Συμβουλευτική γονέων παιδιών με χρόνια νόσημα

Μια ομάδα ανθρώπων που χρήζουν υποστήριξης, βοήθειας και συμβουλευτικής είναι οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσημα καθώς έχουν καθοριστικό ρόλο στη φροντίδα των παιδιών τους ασκώντας επιρροή όχι μόνο στη θεραπεία αλλά και στην ψυχολογία των παιδιών και ως εκ τούτου στη θετική ή αρνητική έκβαση της νόσου.

Μια έρευνα ασχολήθηκε με το μοντέλο Double ABCX, ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο για την απεικόνιση των συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών αποτελεσμάτων μιας οικογένειας που διαχειρίζεται ένα παιδί με χρόνια ασθένεια. Το μοντέλο περιέγραψε το βαθμό προσαρμογής των πατέρων παιδιών με χρόνια νόσημα συμπεριλαμβανομένης της συσσώρευσης στρεσογόνων παραγόντων και της πατρικής ικανότητας για την αντιμετώπιση της κατάστασης που οδηγεί στην προσαρμογή στην ασθένεια. Συχνά, η ίδια αντιμετώπιση επηρεάζεται από τους διαθέσιμους πόρους, κυρίως την κοινωνική υποστήριξη και τις αντιλήψεις του πατέρα για την υγεία του παιδιού του. Εξετάστηκαν οι στρεσογόνοι παράγοντες που αντιμετωπίζουν οι πατέρες, στους οποίους ανήκουν η οικονομική επιβάρυνση, η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και η μισθολογική μείωση λόγω μειωμένου εργασιακού ωραρίου, ενώ επιπλέον δυσκολίες παρουσίασαν μετανάστες πατέρες οι οποίοι αδυνατούσαν να επικοινωνήσουν με τους επαγγελματίες υγείας εξαιτίας γλωσσικών εμποδίων. Τα αποτελέσματα κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι πατέρες παιδιών με σοβαρές χρόνιες ασθένειες όπως η λευχαιμία, ανέφεραν συχνότερα καταθλιπτικά συμπτώματα συγκριτικά με τους πατέρες παιδιών με αναπνευστικά νοσήματα και βίωναν καθημερινά φόβο για την εξέλιξη της πορείας της ασθένειας (58). Συμπεραίνουμε λοιπόν, ότι η υποστήριξη των γονέων θεωρείται ζωτικής σημασίας στην αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού, καθώς η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με θετική γονική προσαρμογή στα νέα δεδομένα.

Ένας κλάδος που μπορεί να φανεί χρήσιμος στην παροχή βοήθειας και στήριξης των γονέων είναι οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες υγείας οι οποίοι κατά τη συμβουλευτική προσέγγιση των γονέων είναι σημαντικό να λαμβάνουν υπόψιν παράγοντες όπως είναι η εθνικότητα των γονέων και οι δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζουν. Επιπλέον, οι παρεμβάσεις καλό θα είναι να είναι στοχευμένες στην βελτιστοποίηση της οικογενειακής στήριξης, στην αναγνώριση ιδιαιτεροτήτων των οικογενειών και στην πρόβλεψη πρόσθετων αναγκών πληροφόρησης με στόχο τη βελτίωση της υγείας του παιδιού και την προαγωγή της οικογενειακής ευημερίας (43).

Ένας άλλος τρόπος προσέγγισης των γονέων αλλά και προαγωγής της υγείας είναι η ενημέρωση. Οι Lazarus και Folkman (2007) υποστήριζαν ότι οι δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης ενός προβλήματος είναι η αναζήτηση

πληροφόρησης με σκοπό τη βελτίωση των γνωστικών ικανοτήτων του ατόμου και η προσπάθεια κατανόησης του αγχωτικού παράγοντα.

Ένας αποτελεσματικός τρόπος προσέγγισης των γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα είναι η ψυχοεκπαίδευση, μια ευέλικτη προσέγγιση της φροντίδας που βασίζεται στις δυνάμεις που ενσωματώνει τόσο τις εκπαιδευτικές όσο και τις θεραπευτικές τεχνικές και μπορεί να εφαρμοστεί εξυπηρετώντας άτομα με διάφορες ιατρικές παθήσεις. Το εκπαιδευτικό μέρος παρέχει πληροφορίες και στρατηγικές αντιμετώπισης σχετικά με την ασθένεια και τις προκλήσεις, ενώ το ψυχοθεραπευτικό μέρος προσφέρει στους συμμετέχοντες ασφάλεια, ανατροφοδότηση και χρόνο να ενσωματώσουν και να κατανοήσουν τις πληροφορίες. Αρκετές μελέτες θεωρούν την ψυχοεκπαίδευση αποδοτική στρατηγική παρέμβασης στα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα των γονέων, στοχεύοντας στη βελτίωση της προσαρμογής και της ποιότητας ζωής των γονέων και έμμεσα στη βελτίωση της υγείας και ευημερίας των χρόνιων πασχόντων παιδιών.

Είναι σημαντική η ολιστική προσέγγιση του παιδιού αλλά και ολόκληρης της οικογένειας καθώς η ασθένεια δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί ανεξάρτητα, παραμελώντας την ψυχοκοινωνική συνιστώσα. Η πολυπλοκότητα μιας χρόνιας παιδικής ασθένειας απαιτεί η διεπιστημονική ομάδα να δρα στοχευμένα συμβάλλοντας σε θετικές αλλαγές των συμμετεχόντων. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι ομαδικές παρεμβάσεις παρουσιάζουν οφέλη στα μέλη των θεραπευτικών σχημάτων καθώς η ανταλλαγή σκέψεων και ανησυχιών με συνομηλίκους αλλά και των γονέων με άλλες ομάδες ανθρώπων που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις συμβάλλει στην ενίσχυση των στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων.

Κάποιες βασικές θεματικές ενότητες που πρέπει να ενσωματωθούν στα προγράμματα στήριξης είναι οι στρατηγικές για προαγωγή της ανθεκτικότητας, τρόποι ανάπτυξης μηχανισμών αντιμετώπισης μιας κατάστασης και βελτίωση της ικανότητας επίλυσης προβλημάτων. Επιπλέον, σημαντικά οφέλη παρουσιάζουν τεχνικές χαλάρωσης για την μείωση συμπτωμάτων δυσφορίας και ενίσχυση της ευεξίας (36,59).

Άλλες παρεμβάσεις που θεωρούνται ευεργετικές για γονείς παιδιών και εφήβων με χρόνιο νόσημα είναι η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία, κατά την οποία οι γονείς και τα παιδιά συνεργάζονται με τον θεραπευτή προκειμένου να κατανοήσουν τα προβλήματα και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ των σκέψεων, των συναισθημάτων και της συμπεριφοράς. Η θεραπεία εστιάζει στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Μία άλλη παρέμβαση στηρίζεται στην οικογενειακή θεραπεία, κατά την οποία όλα τα μέλη της οικογένειας συμμετέχουν σε κοινές συνεδρίες με σκοπό την συζήτηση και επικοινωνία των συναισθημάτων τους. Η παρακινητική συνέντευξη βοηθάει στην αλλαγή του τρόπου σκέψης των γονέων με τη βοήθεια εύρεσης κινήτρων και τη διαφορετική αντιμετώπιση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν. Τέλος, η θεραπεία επίλυσης προβλημάτων είναι μια μορφή

ψυχοθεραπείας που βοηθάει τα άτομα να αναπτύξουν δεξιότητες αντιμετώπισης με στόχο τη διαχείριση των στρεσογόνων παραγόντων (60,61).

Σχετικά με τη συμβουλευτική των γονέων, χρήσιμες έχουν χαρακτηριστεί δύο ακόμη παρεμβάσεις. Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην αύξηση των γνώσεων των μελών της οικογένειας σχετικά με την πάθηση και την ικανότητα διαχείρισης των απαιτήσεων του θεραπευτικού σχήματος και οι παρεμβάσεις με επίκεντρο τις σχέσεις που απευθύνονται στη βελτίωση των οικογενειακών σχέσεων και της συνολικής λειτουργίας της οικογένειας. Οι περισσότερες παρεμβάσεις εμπλέκουν τους γονείς με σκοπό τη βελτίωση των ικανοτήτων τους να διαχειρίζονται το θεραπευτικό σχήμα και να επιλύουν προβλήματα διαχείρισης μέσω γνώσεων και δεξιοτήτων (62).

Σύμφωνα με έρευνες γονείς που τους γνωστοποιείται ότι το παιδί τους πάσχει από μια χρόνια ασθένεια περνάνε από διαφορετικά στάδια προκειμένου να συνειδητοποιήσουν και να αποδεχθούν την κατάσταση. Στο πρώτο στάδιο του σοκ, οι γονείς έρχονται προ εκπλήξεως καθώς μαθαίνουν για την ασθένεια με συνοδευόμενα συναισθήματα τη δυσπιστία, την σύγχυση και την αποδιοργάνωση, καταστάσεις που μπορεί να διαρκέσουν από λίγα λεπτά έως αρκετές μέρες. Πρωταρχική ανάγκη αυτού του σταδίου είναι η συμπόνια και η υποστήριξη. Στο δεύτερο στάδιο της αντίδρασης, οι γονείς εκφράζουν τα συναισθήματά τους – θλίψη, απελπισία, λύπη. Έχουν την ανάγκη να επικοινωνήσουν με εξειδικευμένο προσωπικό και να λάβουν περισσότερες πληροφορίες. Στο τρίτο στάδιο της προσαρμογής, οι γονείς κάνουν μια ρεαλιστική εκτίμηση αναζητούν πληροφορίες για τον τρόπο που πρέπει να δράσουν. Τέλος, στο τέταρτο στάδιο του προσανατολισμού, οι γονείς αναζητούν βοήθεια και καθοδήγηση προκειμένου να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα. Σε όλα τα στάδια είναι σημαντικό να υπάρχει το κατάλληλο υποστηρικτικό περιβάλλον από συγγενείς και φίλους αλλά και παρόχους υγείας οι οποίοι θα κατευθύνουν σωστά και θα διαχειριστούν με συμπάθεια και ενσυναίσθηση τα συναισθήματα των γονέων αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας (63,64).

Τέλος, σημαντικό ρόλο στην συμβουλευτική και ενδυνάμωση των γονέων έχει η αποτελεσματική παροχή πληροφοριών και ενημέρωση των γονέων, πάντοτε προσαρμοσμένη στις ατομικές ανάγκες του καθενός. Οι περισσότεροι γονείς επιθυμούν να γνωρίζουν λεπτομέρειες σχετικά με τη νόσο, την εξέλιξή της, τα θεραπευτικά σχήματα και τις νοσηλείες που ενδεχομένως προκύψουν, τις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας, το σωστό τρόπο χορήγησης των φαρμάκων και τις διαθέσιμες δομές υποστήριξης και αναφοράς (65).

4.2 Ενδυνάμωση της οικογένειας για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας

Η χρόνια παιδική ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο το παιδί που νοσεί αλλά ολόκληρη την οικογένεια. Τα μέσα αντιμετώπισης και οι τρόποι περίθαλψης σταδιακά μεταφέρονται από το νοσοκομειακό περιβάλλον στην κατ' οίκον φροντίδα. Γι' αυτό το λόγο κρίνεται απαραίτητη η ενδυνάμωση της οικογένειας και η ενίσχυση των μελών αυτής προκειμένου να είναι σε θέση

να αντιμετωπίσουν σωματικά και ψυχικά το πρόβλημα υγείας. Σύμφωνα με τους Raina και συν. (2005) η ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης του προβλήματος σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας και την ευημερία αυτής (36,66).

Σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση μιας χρόνιας νόσου έχει η ενότητα της οικογένειας, η εξωτερίκευση των συναισθημάτων των αδελφών των παιδιών με χρόνιο νόσημα, η προσπάθεια για ανάπτυξη ενσυναίσθησης και η επικοινωνία με σκοπό την ανταλλαγή σκέψεων και ανησυχιών. Προκειμένου να υπάρχει οικογενειακή αρμονία, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ενασχόληση των γονέων όχι μόνο με το πάσχον παιδί αλλά και με τα αδέλφια αυτού περνώντας ποιοτικό χρόνο και δείχνοντας με αυτό τον τρόπο το ενδιαφέρον και την αγάπη τους και στα υπόλοιπα παιδιά. Έτσι, τα αδέλφια του παιδιού με χρόνιο νόσημα δεν αισθάνονται παραμελημένα ούτε μειονεκτικά εφόσον υπάρχει ισορροπία μεταξύ των σχέσεων.

Σε μια μελέτη αναφέρθηκαν τα τρία στάδια που ακολουθούν τα αδέλφια παιδιών με χρόνια ασθένεια προκειμένου να διαχειριστούν τις αλλαγές που συμβαίνουν στη ζωή τους. Αυτά είναι η αντιμετώπιση, η αποδοχή και η προσαρμογή. Ασθενείς με αργή εξέλιξη βοηθούν στην καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση αυτών και τελικά στην αποδοχής τους. Υπήρχαν αδέλφια που περιέγραψαν την εξέλιξη μιας χρόνιας νόσου ως μια διαδικασία συλλογής πληροφοριών και ενημέρωσης. Όταν οι γονείς απέφευγαν να συζητήσουν για το πρόβλημα υγείας μαζί τους κατέφευγαν σε ηλεκτρονικές μηχανές αναζήτησης προκειμένου να ενημερωθούν οι ίδιοι γι' αυτό. Διαπιστώθηκε λοιπόν, ότι όταν τα αδέλφια έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με τη χρόνια ασθένεια αλλάζει η στάση και η συμπεριφορά τους καλλιεργώντας την ενσυναίσθηση (37,63,64).

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν άλλες τρεις μορφές αντιμετώπισης που συνήθως αναπτύσσουν άτομα που αντιμετωπίζουν δύσκολες και στρεσογόνες καταστάσεις όπως είναι η ανατροφή παιδιού με χρόνια ασθένεια. Στην ενεργητική αντιμετώπιση το άτομο προσπαθεί ο στρεσογόνος παράγοντας να μην επηρεάζει τη ζωή του, στη διευκολυντική αντιμετώπιση κάνει προσπάθειες προσαρμογής στην πηγή του άγχους μέσω επαναξιολόγησης, θετικών σκέψεων και αποδοχής, ενώ στην παθητική αντιμετώπιση το άτομο προσπαθεί να αποφύγει τον στρεσογόνο παράγοντα (1).

Υπεύθυνοι για την ενδυνάμωση της οικογένειας προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες και τις αλλαγές που προκύπτουν από την χρόνια ασθένεια είναι οι επαγγελματίες υγείας. Θα πρέπει να γίνεται διακριτική προσέγγιση της οικογένειας, πάντοτε με ενσυναίσθηση και ανταποκρινόμενοι στις ανάγκες όλων των μελών. Απαραίτητη είναι η κατάλληλη χρήση ερωτήσεων που θα δημιουργήσουν φιλικό και άνετο περιβάλλον για συζήτηση, θα αποβάλλουν το άγχος και το δισταγμό των γονέων προκειμένου να εκφράσουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους. Επιπρόσθετα, είναι σημαντικό τα αδέλφια των παιδιών με χρόνιο νόσημα να ενθαρρύνονται να πραγματοποιούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες προκειμένου να διατηρείται η συναναστροφή και παρέα με τους φίλους τους και να μην χάνουν την ταυτότητα

τους, θεωρώντας ότι έχουν μόνο το ρόλο του φροντιστή. Η ενημέρωση ακόμη των παιδιών μέσω ημερίδων από επαγγελματίες της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και σχολικούς νοσηλευτές για τις χρόνιες ασθένειες, τη διάγνωση, την εξέλιξη, τη θεραπεία αυτών και τους φορείς υποστήριξης θα ενισχύσει την ψυχολογία τους (1,37). Πολλοί είναι αυτοί που υποστηρίζουν τα οφέλη των ομαδικών συνεδριών, των ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης και τα οφέλη που προσφέρουν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και οι ιστοσελίδες καθώς ενισχύουν την επικοινωνία εμψυχώνοντας τα ενδιαφερόμενα άτομα κυρίως όταν αλληλεπιδρούν με ομάδες αντίστοιχων προβλημάτων (1,37,67).

Θετικά αποτελέσματα έχει η συνέπεια στην παροχή πληροφοριών των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας καθώς αναπτύσσεται ένα κλίμα εμπιστοσύνης και αμοιβαίας αλληλεπίδρασης. Οι γονείς φάνηκε να εκτιμούν την ειλικρίνεια των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις πληροφορίες που αφορούν την ασθένεια του παιδιού τους και τα επίπεδα του άγχους να μειώνονται. Επιπλέον, η κατ' οίκον εκπαίδευση των γονέων αλλά και των παιδιών για εκμάθηση συγκεκριμένων δεξιοτήτων – χορήγηση ενέσιμης ινσουλίνης, παρακολούθηση γλυκόζης αίματος, χρήση νεφελοποιητή – κρίνεται απαραίτητη για την ομαλή λειτουργία της οικογένειας και την προαγωγή της ευημερίας της (41,56).

Τέλος, στη βιβλιογραφία υπάρχει όγκος πληροφοριών που υποστηρίζει τα οφέλη της ψυχοθεραπείας για την αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων των γονέων, τη βελτίωση της ισορροπίας των μελών αυτής και την προαγωγή της ποιότητας ζωής. Επιπλέον θετικά αποτελέσματα έχει η πολυσυστηματική θεραπεία, μια παρέμβαση βασισμένη στην οικογένεια και την κοινότητα που στηρίζεται στο κοινωνικό οικολογικό μοντέλο και στη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων. Οι θεραπευτικοί στόχοι του προγράμματος περιλαμβάνουν το παιδί, την οικογένεια και τα ευρύτερα συστήματα, όπως είναι το σχολείο και η ιατρική ομάδα. Οι τεχνικές παρέμβασης στοχεύουν στις ατομικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας και περιλαμβάνουν την εκπαίδευση γνωστικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων και την οικογενειακή θεραπεία, η οποία στόχο έχει την αλλαγή των δυσπροσαρμοστικών προτύπων αλληλεπίδρασης εντός της οικογένειας προκειμένου να επέλθει βελτίωση (61).

4.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην καθοδήγηση της οικογένειας και του παιδιού με χρόνια νόσημα

Στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας ένας από τους επαγγελματίες υγείας που ασχολείται με την οικογένεια του παιδιού με χρόνια νόσημα είναι ο νοσηλευτής. Η προσφορά του και η συνεργασία του μαζί με την οικογένεια θεωρείται ύψιστης σημασίας, ενώ μπορεί να είναι σχεδόν καθημερινή. Ένας νοσηλευτής μπορεί να έχει το ρόλο του βοηθού, του συμβούλου, του καθοδηγητή, του εκπαιδευτή. Έρχεται αντιμέτωπος με τις καθημερινές ανησυχίες του πάσχοντος παιδιού και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας (53,68).

Οι πεποιθήσεις των ανθρώπων που αφορούν την υγεία τους σχετίζονται με το κοινωνικό, πολιτισμικό υπόβαθρο και τις πνευματικές αναζητήσεις του καθενός. Οι αντιλήψεις και οι εμπειρίες των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους, τη διαχείριση και το θάνατο επηρεάζεται από τον πολιτισμό, τις αξίες και από το νόημα που δίνουν στη ζωή τους. Γι' αυτούς τους λόγους η παρεχόμενη φροντίδα στο κάθε παιδί και την οικογένειά του οφείλει να είναι εξατομικευμένη και ολιστική. Να μην ασχολείται εξολοκλήρου με το οργανικό πρόβλημα υγείας αλλά με τον άνθρωπο ως ψυχοσωματική οντότητα (54).

Επιπλέον, μελέτες έχουν καταλήξει σε οφέλη των ασθενών όταν συμμετέχουν οι ίδιοι στη λήψη αποφάσεων και τη διαμόρφωση του θεραπευτικού πλάνου όπου αυτό είναι εφικτό, καθώς καλλιεργείται η δεξιότητα της αυτοφροντίδας και ενισχύεται η λειτουργικότητα του ατόμου (54). Βασίζόμενος σε αυτά ένας νοσηλευτής καλείται να δημιουργήσει ένα θεραπευτικό πλάνο και ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης που θα αναπτύσσει την συνεργασία με το πάσχον παιδί και την οικογένειά του, θα υπάρχει αποδοχή των μελών για συνεχιζόμενη εκπαίδευση δεξιοτήτων, ανταλλαγή πληροφοριών, συζήτηση προσδοκιών και έκφραση οποιουδήποτε φόβου και ανησυχίας. Επιπλέον, σημαντικό είναι να αναφερθεί ο τρόπος δράσης της φαρμακευτικής αγωγής, σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, ποιοι παράγοντες κινδύνου υπάρχουν και με ποιον τρόπο αποφεύγονται. Απαραίτητη είναι η εκμάθηση για αναγνώριση των σημείων επιδείνωσης, η επίδειξη της σωστής χρήσης συσκευών και εξαρτημάτων που αφορούν την αντιμετώπιση της ασθένειας αλλά και ένα σχέδιο αυτοελέγχου και αντιμετώπισης κρίσεων και παροξύνσεων της νόσου. Η οικογένεια τέλος, θα πρέπει να είναι πάντα ενήμερη για τους φορείς παροχής πρώτων βοηθειών σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, ενώ η επανεξέταση και η πληροφόρηση θα πρέπει να είναι τακτική (68–70).

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κοινότητα για τη διαχείριση και την προαγωγή της υγείας ενός χρόνιου πάσχοντος παιδιού είναι πέρα από κάθε άλλο και υποστηρικτικός. Σκοπός της νοσηλευτικής φροντίδας είναι η προσφορά ολοκληρωμένων προγραμμάτων φροντίδας με στόχο τη θετική επιρροή στην αντιμετώπιση της ασθένειας. Οι συγγενείς και το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού καλό είναι να παροτρύνονται από το νοσηλευτικό προσωπικό να συμβάλλουν και να συμμετέχουν κι αυτοί στη φροντίδα βοηθώντας την οικογένεια. Η κατανόηση, η συμπόνια και ο σεβασμός αποδίδουν θετικά αποτελέσματα στην αλληλεπίδραση όλων των μελών που συνεργάζονται για την προαγωγή της υγείας του πάσχοντος παιδιού. Η αλληλεπίδραση περιλαμβάνει την ανταλλαγή πληροφοριών ώστε οι συγγενείς να ενεργούν σύμφωνα με τις ανάγκες της οικογένειας. Το νοσηλευτικό προσωπικό συμβάλλει στη δημιουργία δεσμών μεταξύ φροντιστών, παιδιών και άλλων ειδικοτήτων προωθώντας την κοινή φροντίδα. Η συνεργασία αυτή αποτελεί πηγή στήριξης της φροντίδας και θεραπείας των παιδιών με χρόνια νόσημα (17,71).

Μια μελέτη που ασχολήθηκε με τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε παιδιά με άσθμα αναφέρθηκε στην προώθηση της τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής καθώς θεωρείται

σημαντική για τη θεραπεία και τον έλεγχο του άσθματος. Η οικογένεια αρκετές φορές δυσκολεύεται να τηρήσει το θεραπευτικό σχήμα αν δεν έχει κατανοήσει πλήρως τη δράση της νόσου και των φαρμάκων αντίστοιχα, γι' αυτό το λόγο η κατανόηση του τρόπου σκέψης και της λήψης αποφάσεων των γονέων θεωρείται ύψιστης σημασίας για τη βελτίωση της συμμόρφωσης στο θεραπευτικό σχήμα. Προκειμένου να προωθηθεί η αυτοδιαχείριση του άσθματος είναι σημαντικό να ληφθούν κατευθυντήριες οδηγίες για χρήση εξατομικευμένου πλάνου φροντίδας, ενώ η προσκόλληση στη θεραπεία και η σωστή χρήση των φαρμάκων πρέπει να είναι προτεραιότητα στην ενημέρωση του νοσηλευτικού προς τους γονείς (16).

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κοινότητα σε παιδιά με άσθμα εστιάζει κυρίως στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια φροντίδας υγείας αλλά και στην προαγωγή της υγείας. Στις αρμοδιότητες ενός νοσηλευτή είναι η ενημέρωση των γονέων και των παιδιών για τις διαθέσιμες υπηρεσίες στα Κέντρα Υγείας για την παρακολούθηση της πορείας της ασθένειας, για την συνταγογράφηση και χορήγηση φαρμάκων και απαραίτητων συσκευών. Επιπλέον, ο νοσηλευτής καλείται να συνεργάζεται με άλλους φορείς για την καλύτερη παροχή υπηρεσιών υγείας, την κατάλληλη διαχείριση των μέσων και υλικών που παρέχονται στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και την σωστή εκπαίδευση χρήσης εξαρτημάτων για την θεραπεία. Είναι υπεύθυνος για την εκπαίδευση του παιδιού για την σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, της συμμόρφωσης με αυτήν και τον αυτοέλεγχο της νόσου. Η ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη είναι άμεσα συνδεδεμένες με το καθηκοντολόγιο του νοσηλευτή, καθώς αναλόγως τη σοβαρότητα της ασθένειας είναι αυτός που αφιερώνει αρκετές ώρες στη φροντίδα του παιδιού και παρατηρεί οποιαδήποτε αλλαγή συμβαίνει με σκοπό την έγκαιρη παρέμβαση (7,16,71).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία υπάρχουν τεχνικές όπως η μουσικοθεραπεία και το παιχνίδι που θεωρούνται παρεμβάσεις διαχείρισης και ανακούφισης του πόνου στις οποίες μπορεί να προωθήσει ο νοσηλευτής για παρακολούθηση τους γονείς και το παιδί που νοσεί. Σύγχρονες μελέτες υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα του χιούμορ στις ιατρικές παρεμβάσεις για την μείωση του άγχους και την προαγωγή της υγείας στον έλεγχο των χρόνιων πασχόντων παιδιών. Το χιούμορ προκαλεί γέλιο και χαρά στα παιδιά ενθαρρύνοντάς τα να υιοθετούν θετικές προοπτικές και να κατανοούν και να ερμηνεύουν τις δυσκολίες που βιώνουν. Ταυτόχρονα ανακουφίζει από τα συναισθήματα έντασης, φόβου και θυμού, αποτρέποντας την ανάπτυξη προβληματικών συμπεριφορών. Η χρήση του χιούμορ προτείνεται και ως νοσηλευτική παρέμβαση που θα βοηθούσε στη θετική προσαρμογή των παιδιών με χρόνιο νόσημα και των οικογενειών τους (26).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ II

Κεφάλαιο 5. Έρευνα

5.1 Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνηθεί η επίδραση των χρόνιων νοσημάτων ή αναπηριών των παιδιών στη ψυχολογία και στην καθημερινότητα των γονέων τους και στον τρόπο με τον οποίο τα χαρακτηριστικά των γονέων επιδρούν στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

Οι ερευνητικές υποθέσεις της συγκεκριμένης μελέτης είναι:

- Οι μητέρες έχουν χαμηλότερα επίπεδα αυτοσυμπόνιας από τους πατέρες.
- Οι γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα χιούμορ σε σχέση με τις μέσες τιμές του ελληνικού πληθυσμού και πως οι μητέρες θα έχουν υψηλότερα επίπεδα χιούμορ από τους πατέρες.
- Οι οικογένειες των παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα δυσλειτουργίας σε σχέση με τις μέσες τιμές του ελληνικού πληθυσμού και οι μητέρες έχουν υψηλότερα επίπεδα από τους πατέρες.

5.2 Σχεδιασμός της μελέτης

Η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία βασίστηκε στο συγχρονικό σχέδιο έρευνας το οποίο περιλαμβάνει συλλογή δεδομένων για ένα δείγμα μονάδων ανάλυσης σε ορισμένο χρονικό σημείο, προκειμένου να συλλεχθούν ποσοτικά δεδομένα για δύο ή περισσότερες μεταβλητές, τα οποία στην συνέχεια εξετάζονται ώστε να εντοπιστούν συγκεκριμένοι συνδυασμοί συσχετίσεων.

Για τη διεξαγωγή της εργασίας επιλέχθηκε η ποσοτική μέθοδος συλλογής των δεδομένων με τη χρήση ερωτηματολογίου προκειμένου να συλλεχθούν δεδομένα από ένα ικανοποιητικό δείγμα εξασφαλίζοντας την ανωνυμία των συμμετεχόντων (72).

5.3 Πληθυσμός και δείγμα

Τον πληθυσμό της μελέτης αποτελούν οι γονείς που έχουν παιδί με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία. Στην μελέτη συμμετείχαν 107 γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία και καταλληλότερη μέθοδος κρίθηκε η δειγματοληψία ευκολίας.

5.4 Συλλογή δεδομένων και δεοντολογία της έρευνας

Το ερωτηματολόγιο διανεμήθηκε κατά το χρονικό διάστημα Μάϊο έως Αύγουστο σε έντυπη μορφή σε Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης – ΜΕΑ του Δήμου Βόλου, κέντρα λογοθεραπείας και παιδιατρικά ιατρεία. Το ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε μέσω Google Forms προωθήθηκε σε διάφορους συλλόγους, φορείς, ιστοσελίδες και

πλατφόρμες κοινωνικής δικτύωσης που συμμετείχαν γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία και οι απαντήσεις των συμμετεχόντων συλλέχθηκαν ανώνυμα.

Για τη χρήση του ερωτηματολογίου δόθηκε άδεια από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

5.5 Εργαλεία μέτρησης

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε συμπεριλάμβανε τέσσερα σταθμισμένα ερωτηματολόγια και αποτελούταν από πέντε θεματικές ενότητες:

- τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του πληθυσμού – δείγματος
- την κλίμακα προσωπικής αξιολόγησης οικογενειακών κρίσεων (F – COPES)
- την κλίμακα ανθεκτικότητας Connor – Davidson (CD – RISC)
- το ερωτηματολόγιο Humor Styles Questionnaire (HSQ)
- το ερωτηματολόγιο επισκόπησης της Υγείας (SF – 36).

Για την χρήση όλων των εργαλείων μέτρησης που συμπεριελήφθησαν στο ερωτηματολόγιο για την παρούσα μελέτη ζητήθηκε και χορηγήθηκε η απαιτούμενη άδεια.

Το ερωτηματολόγιο των κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων περιλάμβανε το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, τον τόπο διαμονής, το εκπαιδευτικό επίπεδο, την επαγγελματική κατάσταση, την ύπαρξη ή όχι παιδιών και ερωτήσεις σχετικά με την ψυχική υγεία των γονέων – πληθυσμού δείγματος.

Η κλίμακα προσωπικής αξιολόγησης οικογενειακών κρίσεων (F – COPES) αποτελεί μια αξιολόγηση αυτοαναφοράς σχεδιασμένη για τον εντοπισμό αποτελεσματικών στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων και συμπεριφοράς που χρησιμοποιούνται από οικογένειες που βιώνουν δύσκολες ή προβληματικές καταστάσεις. Τα στοιχεία επικεντρώνονται στην αλληλεπίδραση μεταξύ (α) του ατόμου με το οικογενειακό σύστημα και (β) της οικογένειας με το κοινωνικό περιβάλλον. Αποτελείται από 30 δηλώσεις που αναφέρονται στην ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης, στην αναπλαισίωση, στην αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, στην κινητοποίηση της οικογένειας για απόκτηση και αποδοχή βοήθειας και στην αξιολόγηση. Η συγκεκριμένη κλίμακα δημιουργήθηκε από τους McCubbin και συν. (1981) και η ελληνική στάθμιση πραγματοποιήθηκε από τους Gouna M. και συν. (2016) (73).

Η κλίμακα ανθεκτικότητας Connor – Davidson (CD – RISK) είναι μια κλίμακα που δημιουργήθηκε με σκοπό την μέτρηση της ψυχικής ανθεκτικότητας στον γενικό πληθυσμό και την εκτίμηση της μεταβλητότητας της ανθεκτικότητας σε κλινικά δείγματα. Αποτελείται από 25 αυτό-αναφορικές δηλώσεις σε μια κλίμακα τύπου Likert των πέντε διαβαθμίσεων (0 = καθόλου αληθές, 1 = σπάνια αληθές, 2 = κάποιες φορές αληθές, 3 = συχνά αληθές, 4 = σχεδόν πάντα αληθές), οι οποίες έχουν δομηθεί βάσει προηγούμενων ερευνών και συγγενών με την ανθεκτικότητα εννοιολογικών κατασκευών και αντιστοιχούν στους ακόλουθους πέντε παράγοντες: (α) προσωπική επάρκεια, (β) υψηλά κριτήρια και επιμονή, (γ) εμπιστοσύνη στο

προσωπικό ένστικτο, (δ) μακροθυμία σχετικά με την αρνητική διάθεση και ενδυναμωτική επίδραση του στρες και (ε) έλεγχος και πνευματικού χαρακτήρα επιρροές. Η βαθμολόγηση γίνεται με κριτήριο το πώς αισθάνονται οι συμμετέχοντες κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα και το εύρος των αποτελεσμάτων κυμαίνεται από 0 μέχρι 100, με τα υψηλότερα σκορ να υποδεικνύουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα. Η δοκιμασία της κλίμακας τόσο σε γενικό πληθυσμό όσο και σε κλινικά δείγματα έδειξε καλή εσωτερική συνέπεια (Cronbach $\alpha = 0,89$) και καλή αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (συντελεστής ενδοσυσχέτισης = 0.87). Η συγκεκριμένη κλίμακα κατασκευάστηκε από τους Connor και Davidson (2003) και η ελληνική στάθμιση πραγματοποιήθηκε από τους Δημητριάδου Ε. και Σταλίκας Α (74).

Το ερωτηματολόγιο ανάδειξης των μορφών του χιούμορ (HSQ) αναπτύχθηκε από τους Martin και συν. (2003) και αφορά την καταγραφή των τρόπων χρησιμοποίησης του χιούμορ. Αποτελείται από 32 ερωτήσεις στη βάση τεσσάρων κλιμάκων των οκτώ ερωτήσεων, οι οποίες αξιολογούν διαφορετικά είδη χιούμορ. Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σύμφωνα με μια κλίμακα τύπου Likert επτά βαθμίδων (1 = διαφωνώ απόλυτα, 2 = διαφωνώ μέτρια, 3 = διαφωνώ λίγο, 4 = ούτε διαφωνώ, ούτε συμφωνώ, 5 = συμφωνώ λίγο, 6 = συμφωνώ μέτρια, 7 = συμφωνώ πολύ). Η εσωτερική συνέπεια (Cronbach α) του ερωτηματολογίου είναι 0.80 για την κλίμακα της ευτυχίας, 0.81 για την κλίμακα της αυτοθεραπείας, 0.77 για την κλίμακα της επιθετικότητας και 0.80 για την κλίμακα του αυτοκαταστροφικού χιούμορ. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει προσαρμοστεί στην ελληνική γλώσσα και έχει μεταφραστεί σε αυτή σύμφωνα με τη διαδικασία της αντίστροφης ανεξάρτητης μετάφρασης (75).

Το ερωτηματολόγιο επισκόπησης της Υγείας SF-36 αναπτύχθηκε από τους Ware Jr και συν. (1992) και στοχεύει στην μέτρηση οκτώ διαστάσεων της ποιότητας της ζωής που σχετίζονται με την υγεία οι οποίες είναι: η ζωτικότητα (4 ερωτήσεων), η φυσική λειτουργικότητα (10 ερωτήσεων), ο σωματικός πόνος (2 ερωτήσεων), οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία (5 ερωτήσεων), οι περιορισμοί ρόλου λόγω σωματικής υγείας (4 ερωτήσεων), η κοινωνική λειτουργικότητα (2 ερωτήσεων), οι περιορισμοί ρόλου λόγω συναισθηματικής υγείας (3 ερωτήσεων) και η πνευματική – ψυχική υγεία (5 ερωτήσεων). Οι 36 ερωτήσεις προέρχονται από μια πηγή 149 ερωτήσεων, η οποία σχηματίστηκε μετά από αξιολόγηση διάφορων οργάνων μέτρησης που χρησιμοποιούνται τα τελευταία 20 χρόνια για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Η κλίμακα παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα και αξιοπιστία στον ελληνικό πληθυσμό με τον συντελεστή Cronbach α να ξεπερνά το 0,70 και η ελληνική στάθμιση αυτής πραγματοποιήθηκε από τους Kontodimopoulos και συν. (2007) (76,77).

5.6 Στατιστική ανάλυση των δεδομένων

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το IBM SPSS Statistics 29.0.1.0. σε αρχικό στάδιο πραγματοποιήθηκε περιγραφική στατιστική, όπου υπολογίστηκαν οι μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις στις ποσοτικές μεταβλητές, οι συχνότητες και τα

ποσοστά στις ποιοτικές μεταβλητές. Για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t – test για ανεξάρτητα δείγματα και ο έλεγχος Mann – Whitney. Επειδή η μεταβλητή «Χιούμορ» δεν ακολουθεί την κανονική κατανομή για το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα χρησιμοποιήθηκε ο μη – παραμετρικός έλεγχος Mann – Whitney και για τα άλλα δύο ερευνητικά ερωτήματα χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t – test. Όλοι οι έλεγχοι πραγματοποιήθηκαν σε επίπεδο σημαντικότητας .005.

Πίνακας 1: Έλεγχος Kolmogorov-Smirnov

	Kolmogorov-Smirnov^a			Shapiro-Wilk		
	<i>Statistic</i>	<i>Df</i>	<i>Sig.</i>	<i>Statistic</i>	<i>df</i>	<i>Sig.</i>
Χιούμορ	.099	107	.011	.980	107	.114
Αυτοσυμπόνια	.070	107	.200*	.974	107	.036
Αξιολόγηση οικογενειακών κρίσεων	.078	107	.113	.980	107	.114
*. This is a lower bound of the true significance.						
a. Lilliefors Significance Correction						

Κεφάλαιο 6. Αποτελέσματα έρευνας

6.1 Περιγραφική ανάλυση

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 107 άτομα, 89 εκ των οποίων ήταν γυναίκες (83,2%) και 18 άνδρες (16,8%) (πίνακας 2).

Πίνακας 2. Δημογραφικά στοιχεία / φύλο

Φύλο γονέων	Συχνότητα	Ποσοστό %
Άνδρας	18	16,8
Γυναίκα	89	83,2
Σύνολο	107	100,0

Το υψηλότερο ποσοστό ηλικιακού εύρους σημειώθηκε στα 41-50 έτη (35,5%) και αμέσως επόμενο ήταν τα 51-60 έτη (29,0%). Ακολούθησαν τα 31-40 έτη (17,8%), το ποσοστό 10,3% αντιστοιχούσε σε ηλικίες άνω των 60 ετών και ποσοστό 2,8% σε ηλικία μικρότερη των 30 ετών, ενώ 5 από τους συμμετέχοντες δεν απάντησαν. (πίνακας 3).

Πίνακας 3. Δημογραφικά στοιχεία / ηλικία

Ηλικία γονέων	Συχνότητα	Ποσοστό %
<30	3	2,8
31 – 40	19	17,8
41 – 50	38	35,5
51 – 60	31	29,0
61<	11	10,3
Ελλιπή στοιχεία	5	4,7
Σύνολο	107	100,0

Συνολικά, 87 από σας συμμετέχοντες του δείγματος ήταν έγγαμοι (81,3%), 11 ήταν διαζευγμένοι (10,3%), 5 δήλωσαν άγαμοι (4,7%) και 4 χήρος/α (3,7%). (πίνακας 4).

Πίνακας 4. Δημογραφικά στοιχεία / οικογενειακή κατάσταση

Οικογενειακή κατάσταση	Συχνότητα	Ποσοστό %
Άγαμος / η	5	4,7
Διαζευγμένος / η	11	10,3
Έγγαμος / η	87	81,3
Χήρος / α	4	3,7
Σύνολο	107	100,0

Από το σύνολο των συμμετεχόντων 51 άτομα διαμένουν σε πόλη >150.000 κατοίκων (47,7%), 42 άτομα διαμένουν σε πόλη <150.000 κατοίκων (39,3%) και 14 άτομα διαμένουν σε χωριό / κωμόπολη (13,1%). (πίνακας 5).

Πίνακας 5. Δημογραφικά στοιχεία / τύπος διαμονής

Τύπος διαμονής	Συχνότητα	Ποσοστό %
Πόλη <150.000 κατοίκους	42	39,3
Πόλη >150.000 κατοίκους	51	47,7
Χωριό / Κωμόπολη	14	13,1
Σύνολο	107	100,0

Όσον αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, 45 άτομα δήλωσαν απόφοιτος ΑΕΙ / ΤΕΙ (42,1%), 29 άτομα δήλωσαν κάτοχος μεταπτυχιακού / διδακτορικού (27,1%), 27 άτομα δήλωσαν απόφοιτος λυκείου (25,2%), και από 3 άτομα δήλωσαν απόφοιτος γυμνασίου και δημοτικού (2,8%) αντίστοιχα. (πίνακας 6).

Πίνακας 6. Δημογραφικά στοιχεία / εκπαιδευτικό επίπεδο

Εκπαιδευτικό επίπεδο	Συχνότητα	Ποσοστό %
Απόφοιτος ΑΕΙ / ΤΕΙ	45	42,1
Απόφοιτος Γυμνασίου	3	2,8
Απόφοιτος Δημοτικού	3	2,8
Απόφοιτος Λυκείου	27	25,2
Κάτοχος Μεταπτυχιακού / Διδακτορικού	29	27,1
Σύνολο	107	100,0

Σχετικά με την επαγγελματική κατάσταση των συμμετεχόντων, οι 58 ήταν δημόσιοι υπάλληλοι (54,2%), οι 19 αυτοαπασχολούμενοι (17,8%), οι 17 ιδιωτικοί υπάλληλοι (15,9%), οι 9 δήλωσαν ότι ασχολούνται με τα οικιακά (8,4%), ενώ οι 4 άνεργοι (3,7%). (πίνακας 7).

Πίνακας 7. Δημογραφικά στοιχεία / επαγγελματική κατάσταση

Επαγγελματική κατάσταση	Συχνότητα	Ποσοστό %
Άνεργος / η	4	3,7
Αυτοαπασχολούμενος / η	19	17,8
Δημόσιος / α Υπάλληλος	58	54,2
Ιδιωτικός / η Υπάλληλος	17	15,9
Οικιακά	9	8,4
Σύνολο	107	100,0

Στο ερώτημα αν οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν αδέρφια και αν ναι, πόσα, 93 συμμετέχοντες απάντησαν θετικά και οι υπόλοιποι 11 συμμετέχοντες απάντησαν αρνητικά. Από αυτούς που απάντησαν θετικά, ότι έχουν δηλαδή αδέρφια, 51 από τους συμμετέχοντες είχαν 1 αδελφό/ή, 28 από τους συμμετέχοντες είχαν 2 αδέρφια, 10 από τους συμμετέχοντες είχαν 3 αδέρφια, 2 από τους συμμετέχοντες είχαν 4 και 6 αδέρφια αντίστοιχα και 2 από τους συμμετέχοντες είχαν 5 αδέρφια. (πίνακας 8).

Πίνακας 8. Έχετε αδέρφια; Αν ναι, πόσα;

		0	1	2	3	4	5	6	Σύνολο
Έχετε αδέρφια;	Ναι	0	51	28	10	1	2	1	93
	Όχι	11	0	0	0	0	0	0	11
Ελλιπή στοιχεία									3
Σύνολο									107

Στο ερώτημα αν οι συμμετέχοντες έχουν παιδιά και πόσα είναι αυτά, από τους 107 γονείς οι 26 είχαν ένα παιδί, οι 46 είχαν 2 παιδιά, οι 24 είχαν 3 παιδιά, οι 9 είχαν 4 παιδιά και οι 2 είχαν 5 και 7 παιδιά αντίστοιχα. (πίνακας 9).

Πίνακας 9. Πλήθος παιδιών

Πλήθος παιδιών	1	2	3	4	5	7	Σύνολο
Συχνότητα	26	46	24	9	1	1	107

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν εάν έχουν επισκεφθεί ποτέ ψυχολόγο ή ψυχίατρο και αν παίρνουν κάποια φαρμακευτική αγωγή. Από τους 53 που απάντησαν θετικά μόνο οι 5 λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή ενώ οι υπόλοιποι 54 έδωσαν αρνητική απάντηση, δεν έχουν επισκεφθεί ποτέ ψυχολόγο ή ψυχίατρο. (πίνακας 10).

Πίνακας 10. Επισκεφτήκατε ποτέ ψυχολόγο ή ψυχίατρο; Παίρνετε ψυχιατρικά φάρμακα αυτόν τον καιρό;

Παίρνετε ψυχιατρικά φάρμακα αυτόν τον καιρό;		Ναι	Όχι	Σύνολο
Επισκεφτήκατε ποτέ ψυχολόγο ή ψυχίατρο;	Ναι	5	48	53
	Όχι	0	54	54
Σύνολο		5	102	107

Από τους 107 συμμετέχοντες οι 84 στην ερώτηση εάν πάσχουν από κάποια σωματική νόσο και εάν λαμβάνουν φάρμακα γι' αυτήν απάντησαν αρνητικά και οι 23 θετικά, εκ των οποίων οι 22 λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή (πίνακας 11).

Πίνακας 11. Πάσχετε από κάποια χρόνια σωματική νόσο; Παίρνετε φάρμακα γι' αυτήν;

Παίρνετε φάρμακα γι' αυτήν;		Ναι	Όχι	Σύνολο
Πάσχετε από κάποια χρόνια σωματική νόσο;	Ναι	22	1	23
	Όχι	0	84	84
Σύνολο		22	85	107

Σχετικά με το φύλο του παιδιού με το χρόνιο νόσημα ή την αναπηρία οι απαντήσεις των γονέων έδειξαν να αντιστοιχούν 61 στο αγόρι (57,0%) και 46 στο κορίτσι (43,0%). (πίνακας 12).

Στον πίνακα 13 παρουσιάζονται αναλυτικά τα δεδομένα που αφορούν τις ώρες που φροντίζουν καθημερινά οι γονείς – συμμετέχοντες το παιδί σας. Υψηλότερο ποσοστό συγκέντρωσε η κατηγορία 13 ώρες και πάνω (38,3%) με αμέσως επόμενες η κατηγορία από 1 έως 3 ώρες

(29,0%) και 7 έως 9 ώρες (12,1%). Μικρότερο ποσοστό (8,4%) συγκέντρωσε η κατηγορία 10 έως 12 ώρες και οι υπόλοιπες κατηγορίες συγκέντρωσαν ποσοστά μικρότερα του 6,5%.

Επιπλέον, από τους 107 συμμετέχοντες 81 άτομα δήλωσαν ότι μοιράζονται με κάποιον τη φροντίδα του παιδιού με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία, εκ των οποίων οι 4 με βοηθούς – φροντιστές, άλλοι 4 με βοηθούς – φροντιστές και το σχολείο, ακόμη 4 δήλωσαν ότι μοιράζονται τη φροντίδα με την γιαγιά του παιδιού, ένα άτομο δήλωσε με την οικογένεια γενικά, 9 άτομα μοιράζονται τη φροντίδα με το στενό οικογενειακό περιβάλλον, ενώ η πλειοψηφία – 59 άτομα μοιράζονται τη φροντίδα με τον/ην σύζυγο. Οι υπόλοιποι 26 από τους 107 δήλωσαν ότι δεν μοιράζονται με κανέναν τη φροντίδα του παιδιού τους. (πίνακας 14).

Πίνακας 12. Ποιο είναι το φύλο του παιδιού σας;

Φύλο παιδιού	Συχνότητα	Ποσοστό %
Αγόρι	61	57,0
Κορίτσι	46	43,0
Σύνολο	107	100,0

Πίνακας 13. Πόσες ώρες καθημερινά φροντίζετε το παιδί σας;

Ωρες καθημερινής φροντίδας	Συχνότητα	Ποσοστό %
Καθόλου	4	3,7
1 έως 3	31	29,0
4 έως 6	7	6,5
7 έως 9	13	12,1
10 έως 12	9	8,4
13<	41	38,3
Δε γνωρίζω	2	1,9
Σύνολο	107	100,0

Πίνακας 14. Μοιράζεστε με κάποιον αυτή τη φροντίδα; Αν ναι, με ποιον;

		Αν ναι, με ποιον;						Σύνολο
		Βοηθοί- Φροντιστές	Βοηθοί- Φροντιστές- Σχολείο	Γιαγιά	Κανέναν	Οικογένεια	Στενό οικογενειακό περιβάλλον	
Μοιράζεστε με κάποιον αυτή τη φροντίδα;	Ναι	4	4	4	0	1	9	81
	Όχι	0	0	0	26	0	0	26
Σύνολο								107

Στον πίνακα 15 παρουσιάζονται τα χρόνια νοσήματα και οι αναπηρίες που ανέφεραν οι γονείς. Τα συχνότερα από αυτά ήταν το φάσμα του αυτισμού (10,3%), ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 (10,3%), η επιληψία (8,4%), η εγκεφαλική παράλυση (8,4%), το σύνδρομο Down (7,5%), το άσθμα (6,5%) και η νοητική υστέρηση (5,6%).

Πίνακας 15. Χρόνια νοσήματα παιδιών

ΝΟΣΗΜΑ	N (%)
Φάσμα αυτισμού	11 (10,3%)
Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1	11 (10,3%)
Εγκεφαλική παράλυση	9 (8,4%)
Επιληψία	9 (8,4%)
Σύνδρομο Down	8 (7,5%)
Άσθμα	7 (6,5%)
Νοητική υστέρηση	6 (5,6%)
Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή	3 (2,8%)
Κώφωση	3 (2,8%)
Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας	2 (1,9%)
Σύνδρομο Asperger	2 (1,9%)
Καρδιολογική πάθηση	2 (1,9%)
Μαθησιακές δυσκολίες	2 (1,9%)
Νόσος Friedrich	2 (1,9%)
Σύνδρομο	2 (1,9%)

Ψύχωση	2 (1,9%)
Αφαιρετική επιληψία	2 (1,9%)
Αγχώδης διαταραχή, Κρίσεις πανικού	1 (0,9%)
Αρθρίτιδα	1 (0,9%)
Αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας	1 (0,9%)
Αυτισμός, νοητική υστέρηση, επιληψία	1 (0,9%)
Κινητική αναπηρία, νοητική υστέρηση	1 (0,9%)
Βαρηκοΐα	1 (0,9%)
ΔΕΠΥ	1 (0,9%)
Διπολική διαταραχή	1 (0,9%)
Δυσλεξία	1 (0,9%)
Κρίσεις πανικού	1 (0,9%)
Ιδιοπαθής τρόμος	1 (0,9%)
Λέμφωμα Hodgkin	1 (0,9%)
Λευχαιμία	1 (0,9%)
Νόσος Kawasaki	1 (0,9%)
Νόσος Crohn	1 (0,9%)
Πολυτροφικές αλλεργίες	1 (0,9%)
Προβλήματα όρασης	1 (0,9%)
Συγγενής καρδιακή ανωμαλία	1 (0,9%)
Σύνδρομο Dravet	1 (0,9%)
Συστηματικός ερυθματώδης λύκος	1 (0,9%)
Υπερηωσινοφιλικό σύνδρομο	1 (0,9%)
Υποθυρεοειδισμός	1 (0,9%)
Υψηλή χοληστερόλη	1 (0,9%)

Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των οικογενειακών κρίσεων

Στον πίνακα 16 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των γονέων στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου που αφορούσε την αξιολόγηση των οικογενειακών κρίσεων (F – COPES).

Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου υπολογίστηκε στο 3,2773.

Πίνακας 16. Απαντήσεις ερωτηματολογίου F – copes

Όταν αντιμετωπίζουμε προβλήματα ή δυσκολίες μέσα στην οικογένεια, συμπεριφερόμαστε με τον ακόλουθο τρόπο:	Διαφωνώ Πολύ	Διαφωνώ Λίγο	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Συμφωνώ Λίγο	Συμφωνώ Πολύ
Μοιραζόμαστε τις δυσκολίες με στενούς συγγενείς	9 8,4 %	17 15,9 %	26 24,3 %	30 28,0 %	25 23,4 %
Αναζητούμε συμπαράσταση και υποστήριξη από φίλους	13 12,1 %	11 10,3 %	25 23,4 %	31 29,0 %	27 25,2 %
Ξέρουμε ότι έχουμε τη δύναμη να λύσουμε τα σοβαρά προβλήματα	2 1,9 %	2 1,9 %	21 19,6 %	34 31,8 %	48 44,9 %
Αναζητούμε πληροφορίες και συμβουλές από άτομα άλλων οικογενειών που έχουν αντιμετωπίσει τα ίδια ή παρόμοια προβλήματα	7 6,5 %	5 4,7 %	17 15,9 %	39 36,4 %	39 36,4 %
Αναζητούμε συμβουλές από συγγενείς	35 32,7 %	22 20,6 %	30 28,0 %	14 13,1 %	6 5,6 %
Αναζητούμε βοήθεια από κοινωνικές υπηρεσίες και προγράμματα που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν οικογένειες που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση με τη δική σας	6 5,6 %	7 6,5 %	17 15,9 %	35 32,7 %	42 39,3 %
Ξέρουμε ότι μέσα στην οικογένεια έχουμε τη δύναμη να επιλύσουμε τα προβλήματά μας	3 2,8 %	2 1,9 %	20 18,7 %	31 29,0 %	51 47,7 %
Λαμβάνουμε δώρα και διευκολύνσεις από γείτονες (π.χ., φαγητό, αλληλογραφία)	60 56,1 %	14 13,1 %	15 14,0 %	11 10,3 %	7 6,5 %
Αναζητούμε πληροφορίες και συμβουλές από τον γιατρό της οικογένειάς μας	3 2,8 %	5 4,7 %	15 14,0 %	30 28,0 %	54 50,5 %
Ζητούμε χάρες και βοήθειες από γείτονες	52 48,6 %	25 23,4 %	17 15,9 %	11 10,3 %	2 1,9 %
Αντιμετωπίζουμε τα προβλήματα «ευθέως» και προσπαθούμε να βρούμε άμεσα λύση	0	2 1,9 %	8 7,5 %	26 24,3 %	71 66,4 %

	32	13	29	19	14
Βλέπουμε τηλεόραση	29,9 %	12,1 %	27,1 %	17,8 %	13,1 %
Δείχνουμε ότι είμαστε δυνατοί	10	4	37	28	28
	9,3 %	3,7 %	34,6 %	26,2 %	26,2 %
Πηγαίνουμε στην εκκλησία	12	19	27	15	34
	11,2 %	17,8 %	25,2 %	14,0 %	31,8 %
Αποδεχόμαστε ότι οι επώδυνες καταστάσεις αποτελούν μέρος της ζωής	1	5	21	24	56
	0,9 %	4,7 %	19,6 %	22,4 %	52,3 %
Μοιραζόμαστε τις ανησυχίες μας με στενούς φίλους	1	5	18	42	41
	0,9 %	4,7 %	16,8 %	39,3 %	38,3 %
Θεωρούμε ότι η τύχη παίζει σπουδαίο ρόλο στην επίλυση των οικογενειακών προβλημάτων	41	26	25	10	5
	38,3 %	24,3 %	23,4 %	9,3 %	4,7 %
Γυμναζόμαστε με φίλους έτσι ώστε να κρατιόμαστε σε φόρμα και να μειώνουμε την ένταση	18	17	36	14	22
	16,8 %	15,9 %	33,6 %	13,1 %	20,6 %
Αποδεχόμαστε ότι οι δυσκολίες μπορεί να εμφανιστούν απροσδόκητα	3	3	20	29	52
	2,8 %	2,8 %	18,7 %	27,1 %	48,6 %
Κάνουμε πράγματα με συγγενείς	9	7	28	37	26
	8,4 %	6,5 %	26,2 %	34,6 %	24,3 %
Αναζητούμε επιστημονική συμβουλή και βοήθεια για τις οικογενειακές δυσκολίες	0	4	12	34	57
		3,7 %	11,2 %	31,8 %	53,3 %
Πιστεύουμε ότι μπορούμε να αντιμετωπίσουμε μόνοι μας τα προβλήματά μας	19	22	35	23	8
	17,8 %	20,6 %	32,7 %	21,5 %	7,5 %
Συμμετέχουμε σε εκκλησιαστικές δραστηριότητες	36	13	18	13	27
	33,6 %	12,1 %	16,8 %	12,1 %	25,2 %
Αντιλαμβανόμαστε το οικογενειακό πρόβλημα με έναν πιο θετικό τρόπο έτσι ώστε να μην αποθαρρυνόμαστε υπερβολικά	2	2	22	44	37
	1,9 %	1,9 %	20,6 %	41,1 %	34,6 %
Ρωτούμε συγγενείς για το πώς αισθάνονται για τα προβλήματα που εμείς αντιμετωπίζουμε	51	20	25	7	4
	37,7 %	18,7 %	23,4 %	6,5 %	3,7 %

Αισθανόμαστε πως οτιδήποτε και αν κάνουμε για να προετοιμαστούμε, θα έχουμε δυσκολίες στο να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματα	17 15,9 %	16 15,0 %	42 39,3 %	22 20,6 %	10 9,3 %
Αναζητούμε συμβουλές από τον πνευματικό μας	39 36,4 %	12 11,2 %	23 21,5 %	10 9,3 %	23 21,5 %
Πιστεύουμε πως εάν περιμένουμε αρκετά το πρόβλημα θα περάσει	61 57,0 %	21 19,6 %	13 12,1 %	9 8,4 %	3 2,8 %
Μοιραζόμαστε τα προβλήματά μας με τους γείτονες	59 55,1 %	21 19,6 %	20 18,7 %	4 3,7 %	3 2,8 %
Έχουμε πίστη στο Θεό	9 8,4 %	6 5,6 %	15 14,0 %	16 15,0 %	61 57,0 %

Ερωτηματολόγιο Ανθεκτικότητας Connor – Davidson

Στον πίνακα 17 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των γονέων στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου που αφορούσε την ανθεκτικότητα των γονέων (Connor – Davidson). Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου υπολογίστηκε στο 2,9720.

Πίνακας 17. Απαντήσεις ερωτηματολογίου CD – Risk

	Καθόλου αληθές	Σπάνια αληθές	Κάποιες φορές αληθές	Συχνά αληθές	Σχεδόν πάντα αληθές
Μπορώ να προσαρμόζομαι στην αλλαγή	1 0,9%	7 6,5%	24 22,4%	32 29,9%	43 40,2%
Έχω στενές και ασφαλείς σχέσεις	1 0,9%	3 2,8%	24 22,4%	34 31,8%	45 42,1%
Μερικές φορές η μοίρα και ο Θεός μπορούν να βοηθήσουν	10 9,3%	15 14,0%	18 16,8%	23 21,5%	41 38,3%
Μπορώ να τα βγάλω πέρα με ό,τι μου προκύπτει	3 2,8%	4 3,7%	25 23,4%	49 45,8%	26 24,3%
Προηγούμενες επιτυχίες μου δίνουν αυτοπεποίθηση για καινούριες προκλήσεις	0	10 9,3%	18 16,8%	32 29,9%	47 43,9%
Βλέπω την εύθυμη πλευρά των πραγμάτων	0	5 4,7%	27 25,2%	38 35,5%	37 34,6%

Το να αντεπεξέρχομαι στο στρες μου δίνει δύναμη	0	6 5,6%	32 29,9%	35 32,7%	34 31,8%
Έχω την τάση να ανακάμπτω μετά από κάποια δοκιμασία ή ασθένεια	0	2 1,9%	20 18,7%	41 38,3%	44 41,1%
Τα πράγματα συμβαίνουν για κάποιο λόγο	8 7,5%	9 8,4%	24 22,4%	23 21,5%	43 40,2%
Κάνω την καλύτερη δυνατή προσπάθεια, ό,τι και να γίνει	0	1 0,9%	8 7,5%	27 25,2%	71 66,4%
Μπορώ να επιτυγχάνω τους στόχους μου	0	2 1,9%	19 17,8%	56 52,3%	30 28,0%
Όταν τα πράγματα φαίνονται χωρίς ελπίδα, εγώ δεν παραιτούμαι	1 0,9%	3 2,8%	17 15,9%	36 33,6%	50 46,7%
Ξέρω που να στραφώ για βοήθεια	2 1,9%	8 7,5%	16 15,0%	35 32,7%	46 43,0%
Όταν βρίσκομαι κάτω από πίεση, συγκεντρώνομαι και σκέφτομαι καθαρά	2 1,9%	12 11,2%	35 32,7%	36 33,6%	22 10,6%
Προτιμώ να παίρνω το προβάδισμα στην επίλυση προβλημάτων	2 1,9%	11 10,3%	25 23,4%	39 36,4%	30 28,0%
Δεν αποθαρρύνομαι εύκολα από την αποτυχία	2 1,9%	6 5,6%	31 29,0%	36 33,6%	32 29,9%
Με θεωρώ δυνατό άτομο	0	1 0,9%	18 16,8%	47 43,9%	41 38,3%
Μπορώ να παίρνω μη δημοφιλείς ή δύσκολες αποφάσεις	0	7 6,5%	28 26,2%	47 43,9%	25 23,4%
Μπορώ να χειρίζομαι δυσάρεστα συναισθήματα	3 2,8%	4 3,7%	28 26,2%	39 36,4%	33 10,8%
Έχω ανάγκη να ακολουθώ τη διαίσησή μου	2 1,9%	4 3,7%	28 26,2%	44 41,1%	29 27,1%
Έχω ισχυρή αίσθηση σκοπού	0	3 2,8%	20 18,7%	44 41,1%	40 37,4%
Νιώθω ότι έχω τον έλεγχο της ζωής μου	4 3,7%	5 4,7%	18 16,8%	56 52,3%	24 22,4%

Μου αρέσουν οι προκλήσεις	12 11,2%	19 17,8%	29 27,1%	24 22,4%	23 21,5%
Εργάζομαι για να επιτυγχάνω σας στόχους μου	0	3 2,8%	18 16,8%	28 26,2%	58 54,2%
Καμαρώνω για τις επιτεύξεις μου	2 1,9%	1 0,9%	27 25,2%	22 20,6%	55 51,4%

Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης του χιούμορ

Στον πίνακα 18 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στο ερωτηματολόγιο αξιολόγησης του χιούμορ. Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου υπολογίστηκε στο 3,9845.

Πίνακας 18. Απαντήσεις ερωτηματολογίου HSQ

	Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ μέτρια	Διαφωνώ λίγο	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ λίγο	Συμφωνώ μέτρια	Συμφωνώ απόλυτα
Συνήθως δεν γελάω ή αστειεύομαι όταν είμαι με πολλά άτομα	35 32,7%	18 16,8%	14 13,1%	11 10,3%	18 16,8%	8 7,5%	3 2,8%
Αν αισθάνομαι καταθλιπτικά, συνήθως μπορώ να φτιάχνω τη διάθεσή μου χρησιμοποιώντας το χιούμορ	3 2,8%	9 8,4%	17 15,9%	20 18,7%	18 16,8%	17 15,9%	23 21,5%
Αν κάποιος κάνει ένα λάθος, τον πειράζω συχνά σχετικά με αυτό	24 22,4%	24 22,4%	15 14,0%	24 22,4%	8 7,5%	5 4,7%	7 6,5%
Επιτρέπω άλλους να με κοροϊδεύουν ή να διασκεδάζουν εις βάρος μου περισσότερο από όσο θα έπρεπε	50 46,7%	23 21,5%	13 12,1%	12 11,2%	5 4,7%	4 3,7%	0
Δεν χρειάζεται να κοπιάζω πολύ για να γελούν οι άλλοι νομίζω ότι διαθέτω φυσικό χιούμορ	6 5,6%	8 7,5%	13 12,1%	20 18,7%	20 18,7%	16 15,0%	24 22,4%

Ακόμη κι όταν είμαι μόνος μου συχνά διασκεδάζω με τους παραλογισμούς της ζωής	7 6,5%	12 11,2%	12 11,2%	19 17,8%	29 27,1%	15 14,0%	13 12,1%
Οι άνθρωποι ποτέ δεν προσβάλλονται ούτε βλάπτονται από την αίσθηση του χιούμορ μου	1 0,9%	2 1,9%	14 13,1%	20 18,7%	12 11,2%	29 27,1%	29 27,1%
Συχνά παρασύρομαι μειώνοντας τον εαυτό μου, αν αυτό μπορεί να κάνει την οικογένειά μου ή τους φίλους μου να γελάσουν	30 28,0%	11 10,3%	11 10,3%	20 18,7%	15 14,0%	7 6,5%	13 12,1%
Σπάνια κάνω τους άλλους να γελούν λέγοντας αστείες ιστορίες του εαυτού μου	30 28,0%	19 17,8%	18 16,8%	16 15,0%	9 8,4%	8 7,5%	7 6,5%
Αν νιώθω αναστατωμένος ή δυστυχισμένος, συνήθως προσπαθώ να σκέφτομαι κάτι αστείο για να αισθανθώ καλύτερα.	14 13,1%	11 10,3%	11 10,3%	26 24,3%	13 12,1%	21 19,6%	11 10,3%
Όταν λέω ανέκδοτα ή αστεία πράγματα δεν ανησυχώ για το πώς τα παίρνουν οι άλλοι	14 13,1%	9 8,4%	19 17,8%	25 23,4%	12 11,2%	12 11,2%	16 15,0%
Προσπαθώ συχνά να αρέσω στους άλλους ή να με αποδεχθούν περισσότερο λέγοντας αστεία σχετικά με τις αδυναμίες, τα λάθη και τα ελαττώματά μου	21 19,6%	17 15,9%	22 20,6%	27 25,2%	13 12,1%	5 4,7%	2 1,9%
Γελάω και αστειεύομαι συχνά με φίλους μου	2 1,9%	5 4,7%	8 7,5%	12 11,2%	17 15,9%	25 23,4%	38 35,5%
Η χιουμοριστική μου άποψη για τη ζωή με διαφυλάσσει από την υπερβολική αναστάτωση ή την κατάθλιψη σχετικά με τα γεγονότα	3 2,8%	11 10,3%	8 7,5%	17 15,9%	17 15,9%	25 23,4%	26 24,3%

Δεν μου αρέσει όταν οι άνθρωποι χρησιμοποιούν το χιούμορ ως μέσο να επικρίνουν κάποιον ή να τον μειώσουν	3 2,8%	3 2,8%	3 2,8%	9 8,4%	5 4,7%	21 19,6%	63 58,9%
Δεν λέω συχνά αστεία που μειώνουν τον εαυτό μου	7 6,5%	14 13,1%	16 15,0%	17 15,9%	6 5,6%	15 14,0%	32 29,9%
Συνήθως δεν μου αρέσει να λέω αστεία ή να διασκεδάζω τους ανθρώπους.	37 34,6	24 22,4	16 15,0	20 18,7	4 3,7	2 1,9	4 3,7
Αν είμαι μόνος μου και νοιώθω δυσαρεστημένος προσπαθώ να σκεφτώ κάτι αστείο για να φτιάξω τη διάθεσή μου	5 4,7	13 12,1	19 17,8	31 29,0	10 9,3	17 15,9	12 11,2
Αρκετές φορές σκέφτομαι κάτι που είναι τόσο αστείο που δεν μπορώ να μην το πω, ακόμα κι αν δεν είναι κατάλληλο για την περίπτωση.	22 20,6%	9 8,4%	18 16,8%	23 21,5%	10 9,3%	12 11,2%	13 12,1%
Συχνά υπερβάλλω μειώνοντας τον εαυτό μου όταν κάνω αστεία ή προσπαθώντας να είμαι αστείος	46 43,0%	14 13,1%	12 11,2%	18 16,8%	11 10,3%	3 2,8%	3 2,8%
Απολαμβάνω το να κάνω τους ανθρώπους να γελούν	4 3,7%	5 4,7%	4 3,7%	23 21,5%	13 12,1%	22 20,6%	36 33,6%
Αν αισθάνομαι λυπημένος ή αναστατωμένος χάνω την αίσθηση του χιούμορ μου	6 5,6%	6 5,6%	13 12,1%	31 29,0%	19 17,8%	14 13,1%	18 16,8%
Ποτέ δεν συμμετέχω γελώντας σε βάρος των άλλων ακόμη κι αν όλοι οι φίλοι μου το κάνουν	7 6,5%	8 7,5%	10 9,3%	13 12,1%	7 6,5%	17 15,9%	45 42,1%

Όταν είμαι με φίλους ή την οικογένειά μου νομίζω ότι είμαι το άτομο με τον οποίο οι άλλοι διασκεδάζουν ή κάνουν αστεία	19	17	11	24	7	19	10
	17,8%	15,9%	10,3%	22,4%	6,5%	17,8%	9,3%
Δεν αστειεύομαι συχνά με τους φίλους μου	40	21	16	18	5	4	3
	37,4%	19,6%	15,0%	16,8%	4,7%	3,7%	2,8%
Είναι εμπειρία μου το ότι σκεπτόμενοι κάποια διασκεδαστική πτυχή μιας κατάστασης είναι συχνά ο πιο αποτελεσματικός τρόπος αντιμετώπισης των προβλημάτων	2	5	12	30	13	22	23
	1,9%	4,7%	11,2%	28,0%	12,1%	20,6%	21,5%
Αν δεν μου αρέσει κάποιος χρησιμοποιώ το χιούμορ για να τον μειώσω	48	25	8	16	4	1	5
	44,9%	23,4%	7,5%	15,0%	3,7%	0,9%	4,7%
Αν αντιμετωπίζω προβλήματα συχνά το κρύβω λέγοντας αστεία, ώστε ακόμη και οι πιο στενοί φίλοι να μην ξέρουν πώς αισθάνομαι πραγματικά.	21	16	15	25	9	15	6
	19,6%	15,0%	14,0%	23,4%	8,4%	14,0%	5,6%
Συνήθως δεν μπορώ να σκεφτώ πνευματώδη πράγματα για να πω όταν είμαι με άλλους ανθρώπους.	23	26	14	21	10	7	6
	21,5%	24,3%	13,1%	19,6%	9,3%	6,5%	5,6%
Δεν χρειάζεται να είμαι με άλλους ανθρώπους για να διασκεδάζω συνήθως βρίσκω πράγματα για να γελάσω ακόμη και όταν είμαι μόνος μου.	4	9	12	26	18	18	20
	3,7%	8,4%	11,2%	24,3%	16,8%	16,8%	18,7%

Ακόμα κι αν κάτι είναι πραγματικά αστείο για μένα, δεν θα γελάσω ή θα αστεϊευτώ με αυτό αν κάποιος μπορεί να αισθανθεί προσβλητικά.	7	6	12	11	7	23	41
	6,5%	5,6%	11,2%	10,3%	6,5%	21,5%	38,3%
Επιτρέποντας να γελούν μαζί μου είναι ο τρόπος μου για να κρατήσω τους φίλους και την οικογένειά μου σε καλή διάθεση	35	11	13	27	8	9	4
	32,7%	10,3%	12,1%	25,2%	7,5%	8,4%	3,7%

Ερωτηματολόγιο Επισκόπησης της Υγείας SF – 36

Στους παρακάτω πίνακες παρουσιάζονται αναλυτικά οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στο ερωτηματολόγιο επισκόπησης της υγείας SF -36.

Πίνακας 19. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Εξαιρετική	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
15	43	35	12	2
14,0 %	40,2 %	32,7 %	11,2 %	1,9 %

Πίνακας 20. Συγκριτικά με πριν, από ένα χρόνο, πώς θα κρίνατε την υγεία σας γενικά σήμερα:

Πολύ καλύτερη	Κάπως καλύτερη	Περίπου ίδια	Κάπως χειρότερη	Πολύ χειρότερη
6	17	61	22	1
5,6 %	15,9 %	57,0 %	20,6 %	0,9 %

Πίνακας 21. Σήμερα η κατάσταση της υγείας σας, περιορίζει αυτές σας δραστηριότητες;

	Περιορίζονται Πολύ	Περιορίζονται Λίγο	Δεν περιορίζονται Καθόλου
Έντονες δραστηριότητες: τρέξιμο, σήκωμα βαρέων αντικειμένων, έντονη αθλητική άσκηση	27	48	32
	25,2 %	44,9 %	29,9 %
Μέτριες δραστηριότητες: η μετακίνηση ενός τραπεζιού, η χρήση ηλεκτρικής σκούπας	14	26	67
	13,1 %	24,3 %	62,6 %
Το σήκωμα και η μεταφορά των ψώνιων	11	24	72
	10,3 %	22,4 %	67,3 %

	20	30	57
Το ανέβασμα με τα πόδια μερικών ορόφων	18,7 %	28,0 %	53,3 %
	13	18	76
Το ανέβασμα με τα πόδια ενός ορόφου	12,1 %	16,8 %	71,0 %
	17	36	54
Το σκύψιμο ή το γονάτισμα	15,9 %	33,6 %	50,5 %
	18	28	61
Το περπάτημα απόστασης μεγαλύτερης από ενάμιση χιλιόμετρο	16,8 %	26,2 %	57,0 %
	12	30	65
Το περπάτημα μιας απόστασης μερικών οικοδομικών τετραγώνων	11,2 %	28,0 %	60,7 %
	11	13	83
Το περπάτημα μιας απόστασης ενός οικοδομικού τετραγώνου	10,3 %	12,1 %	77,6 %
	12	8	87
Το να κάνετε μπάνιο ή να ντυθείτε	11,2 %	7,5 %	81,3 %

Πίνακας 22. Στη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, η κατάσταση σας σωματικής σας υγείας ήταν τέτοια, ώστε να δημιουργήσει στη δουλειά σας ή στις καθημερινές σας δραστηριότητες κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα.

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Μειώσατε το χρόνο που αφιερώσατε στη δουλειά σας ή σε δραστηριότητες	22 20,6 %	85 79,4 %
Καταφέρατε να κάνετε λιγότερα από όσα θα θέλατε	30 28,0 %	77 72,0 %
Περιορίσατε το είδος της δουλειάς ή των καθημερινών δραστηριοτήτων σας	26 24,3 %	81 75,7 %
Είχατε δυσκολία στην εκτέλεση της δουλειάς σας ή των άλλων δραστηριοτήτων σας	24 22,4 %	83 77,6 %

Πίνακας 23. Στη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, τα συναισθηματικά σας προβλήματα (μελαγχολία ή άγχος) ήταν τέτοια, ώστε να δημιουργήσει στη δουλειά σας ή τις καθημερινές σας δραστηριότητες κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα.

	Ναι	Όχι
Μειώσατε το χρόνο που αφιερώσατε στη δουλειά σας ή σε δραστηριότητες;	19 17,8 %	88 88,2 %
Καταφέρατε να κάνετε λιγότερα από όσα θα θέλατε;	22 20,6 %	85 79,4 %
Δεν κάνατε τη δουλειά σας ή δραστηριότητες τόσο προσεκτικά όσο συνήθως;	26 24,3 %	81 75,7 %

Πίνακας 24. Στη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, σε ποιο βαθμό η σωματικής σας υγεία ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα στάθηκαν εμπόδιο σας συνήθεις κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας κλπ.

Καθόλου	Ελάχιστα	Μέτρια	Αρκετά	Πάρα πολύ
39 36,4 %	29 27,1 %	29 27,1 %	9 8,4 %	1 0,9 %

Πίνακας 25. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε κατά τη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων;

Καθόλου	Πολύ ήπιο	Ήπιο	Μέτριο	Έντονο	Πολύ Έντονο
23 21,5 %	29 27,1 %	16 15,0 %	29 27,1 %	9 8,4 %	1 0,9 %

Πίνακας 26. Κατά τη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, κατά πόσο ο πόνος εμπόδισε τις συνηθισμένες σας δουλειές (εξωτερικές δουλειές και δουλειές του σπιτιού);

Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Πάρα πολύ
40 37,4 %	31 29,0 %	23 21,5 %	12 11,2 %	1 0,9 %

Πίνακας 27. Πώς νοιώθατε και πως ήταν τα πράγματα για σας κατά την διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων. Πόσο καιρό σας τελευταίες εβδομάδες.

	Πάντα	Τις πιο πολλές φορές	Αρκετά συχνά	Μερικές φορές	Όχι συχνά	Ποτέ
Είχατε ζωντάνια;	17 15,9 %	34 31,8 %	26 24,3 %	21 19,6 %	9 8,4 %	0 0
Ήσασταν ένα πολύ νευρικό άτομο;	5 4,7 %	23 21,5 %	17 15,9 %	17 15,9 %	32 29,9 %	13 12,1 %
Είχατε τόσο «τις μαύρες σας» που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	0 0	8 7,5 %	11 10,3 %	18 16,8 %	36 33,6 %	34 31,8 %
Νοιώθατε ήρεμος/ή και γαλήνιος;	7 6,5 %	40 37,4 %	23 21,5 %	24 22,4 %	12 11,2 %	1 0,9 %
Είχατε μεγάλη ενεργητικότητα;	13 12,1 %	33 30,8 %	23 21,5 %	18 16,8 %	17 15,9 %	3 2,8 %
Νοιώθατε αποκαρδιωμένος/η και μελαγχολικός/ή;	1 0,9 %	12 11,2 %	25 23,4 %	21 19,6 %	23 21,5 %	25 23,4 %
Νοιώσατε εξαντλημένος/η;	7 6,5 %	23 21,5 %	19 17,8 %	35 32,7 %	15 14,0 %	8 7,5 %
Είσαστε ένας ευτυχισμενος άνθρωπος;	16 15,0 %	34 31,8 %	28 26,2 %	16 15,0 %	10 9,3 %	3 2,8 %
Νοιώσατε κουρασμένος/η;	13 12,1 %	28 26,2 %	26 24,3 %	25 23,4 %	14 13,1 %	1 0,9 %

Πίνακας 28. Κατά τη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων για πόσο καιρό η σωματική σας υγεία ή τα συναισθηματικά προβλήματα εμπόδισαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες.

Πάντα	Τις πιο πολλές φορές	Μερικές φορές	Όχι συχνά	Ποτέ
3	15	30	33	26
2,8 %	14,0 %	28,0 %	30,8 %	24,3 %

Πίνακας 29. Πόσο σωστό ή λάθος είναι για εσάς προσωπικά καθένα από τα παρακάτω.

	Απόλυτα σωστό	Μάλλον σωστό	Δε Γνωρίζω	Μάλλον λάθος	Απόλυτα λάθος
Φαίνεται ότι αρρωσταίνετε λίγο ευκολότερα από τους άλλους	7 6,5 %	14 13,1 %	15 14,0 %	37 34,6 %	34 31,8 %
Είστε τόσο υγιής όσο κάθε άλλο άτομο που γνωρίζετε	20 18,7 %	22 20,6 %	34 31,8 %	25 23,4 %	6 5,6 %
Περιμένετε ότι η υγεία σας θα χειροτερέψει	2 1,9 %	19 17,8 %	33 30,8 %	29 27,1 %	24 22,4 %
Η υγεία σας είναι εξαιρετική	23 21,5 %	31 29,0 %	29 27,1 %	19 17,8 %	5 4,7 %

6.2 Επαγωγική ανάλυση – Ερευνητικές υποθέσεις

Ερευνητική υπόθεση 1.

Οι μητέρες έχουν χαμηλότερα επίπεδα αυτοσυμπόνιας από τους πατέρες.

Για την απάντηση της πρώτης ερευνητικής υπόθεσης χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t – test ανάμεσα στον βαθμό αυτοσυμπόνιας και στο φύλο των γονέων. Από τον πίνακα προκύπτει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον βαθμό αυτοσυμπόνιας και στο φύλο των γονέων ($t_{105}=0.434$, $p = .666 > .05$).

Πίνακας 30: Έλεγχος t – test ανάμεσα στον βαθμό αυτοσυμπόνιας και στο φύλο των γονέων

	Φύλο	N	Mean	Std. Deviation	t	df	Sig
Αυτοσυμπόνια	Άνδρας	18	3.03	.645	0.434	105	0.666
	Γυναίκα	89	2.96	.575			

Ερευνητική υπόθεση 2.

Οι γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα χιούμορ σε σχέση με τις μέσες τιμές του ελληνικού πληθυσμού και πως οι μητέρες θα έχουν υψηλότερα επίπεδα χιούμορ από τους πατέρες.

Για την απάντηση της δεύτερης ερευνητικής υπόθεσης χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Mann - Whitney ανάμεσα στον βαθμό χιούμορ και στο φύλο των γονέων. Από τον πίνακα 31 προκύπτει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον βαθμό χιούμορ και στο φύλο των γονέων ($U=737.5$, $p = .597 > .05$).

Πίνακας 31. Έλεγχος έλεγχος t – test ανάμεσα στον βαθμό χιούμορ και στο φύλο των γονέων

	Φύλο	N	Mean Rank	Sum of Ranks	U	sig
Χιούμορ	Ανδρας	18	50.47	908.50	737.5	0.597
	Γυναίκα	89	54.71	4869.50		
	Total	107				

Ερευνητική υπόθεση 3.

Οι οικογένειες των παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα δυσλειτουργίας σε σχέση με τις μέσες τιμές του ελληνικού πληθυσμού και οι μητέρες έχουν υψηλότερα επίπεδα από τους πατέρες.

Για την απάντηση της τελευταίας ερευνητικής υπόθεσης χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t – test ανάμεσα στον βαθμό των σχέσεων της οικογένειας και στο φύλο των γονέων. Από τον πίνακα 32 προκύπτει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον βαθμό των σχέσεων της οικογένειας και στο φύλο των γονέων ($t_{105}=-1.023$, $p = .309 > .05$).

Πίνακας 32. Έλεγχος έλεγχος t – test ανάμεσα στον βαθμό των σχέσεων της οικογένειας και στο φύλο των γονέων

	Φύλο	N	Mean	Std. Deviation	t	df	sig
Αξιολόγηση οικογενειακών κρίσεων	Ανδρας	18	95,28	18,895	-1.023	105	0.309
	Γυναίκα	89	98,93	12,617			

Κεφάλαιο 7

7.1 Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίδρασης των χρόνιων νοσημάτων ή αναπηριών των παιδιών στη ψυχολογία των γονέων και στις μεταξύ τους οικογενειακές σχέσεις. Τον πληθυσμό της μελέτης αποτέλεσαν 107 γονείς παιδιών που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα ή αναπηρία. Για την αξιολόγηση της αυτοσυμπόνιας των γονέων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα της ανθεκτικότητας Connor – Davidson, για την αξιολόγηση του χιούμορ των γονέων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Humor Styles Questionnaire και για την αξιολόγηση των επιπέδων δυσλειτουργίας ως προς τις οικογενειακές σχέσεις χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των οικογενειακών κρίσεων.

Από τις συσχετίσεις των μεταβλητών όσον αφορά τα επίπεδα της αυτοσυμπόνιας των γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία, προέκυψε ότι ο βαθμός αυτοσυμπόνιας δε διαφοροποιείται μεταξύ των μητέρων και των πατέρων ($p = .666 > .05$). Το αποτέλεσμα αυτό ενδεχομένως να επηρεάζεται από την μεγάλη απόκλιση που υπάρχει μεταξύ του φύλου των συμμετεχόντων, καθώς από τους 107 γονείς οι 89 ήταν γυναίκες (83,2%) και οι 18 άνδρες (16,8%). Αυτό μπορεί να σχετίζεται με το ότι οι μητέρες αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα των παιδιών και κυρίως στην περίθαλψη των χρόνιων πασχόντων παιδιών τους ή παιδιών με αναπηρία, ενώ σε πολλές μελέτες οι μητέρες περιγράφονται ως κύριοι φροντιστές (41). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, μελέτες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό αισθήματα ενοχής, αυτοκατηγορίας, κατάθλιψης και άγχους συγκριτικά με τους πατέρες οι οποίοι εκφράζουν με μεγαλύτερη δυσκολία τα συναισθήματά τους και προσαρμόζονται πιο εύκολα στις δύσκολες καταστάσεις που προκύπτουν μέσα στην οικογένεια με στόχο την αντιμετώπισή τους (1,22,41). Γενικά και οι δύο γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία αναφέρουν μειωμένη ψυχολογική και σωματική ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με έρευνα που διεξήχθη στον Καναδά διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία είχαν υπερδιπλάσιες πιθανότητες να παρουσιάσουν καταθλιπτικά συμπτώματα και περιορισμούς στην καθημερινή τους ζωή συγκριτικά με γονείς παιδιών χωρίς κάποιο πρόβλημα υγείας (36).

Επομένως, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία τα επίπεδα αυτοσυμπόνιας των μητέρων παρουσιάζονται πιο χαμηλά συγκριτικά με αυτά των πατέρων, με την πλειοψηφία όμως των μελετών να υποστηρίζουν ότι και οι δύο γονείς βιώνουν χειρότερη σωματική και πνευματική υγεία.

Όσον αφορά τη δεύτερη ερευνητική υπόθεση σχετικά με το χιούμορ των γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία, από τις συσχετίσεις δεν βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ του φύλου των γονέων ($p = .597 > .05$). Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου υπολογίστηκε στο 3,9845. Ωστόσο, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία οι γονείς

παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα χιούμορ συγκριτικά με τις μέσες τιμές του ελληνικού πληθυσμού, λόγω της εκτεταμένης έντασης και του άγχους που βιώνουν σε καθημερινή βάση εξαιτίας των αυξημένων απαιτήσεων που προβλέπει η φροντίδα ενός παιδιού με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία. Το χιούμορ θεωρείται ένας από τους πιο υγιείς παράγοντες για διατήρηση της ισορροπίας της ζωής, καθώς επίσης συμβάλλει στην ανάπτυξη σωματικών, γνωστικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων. Σύμφωνα με τον Sheiner (2004), το χιούμορ μπορεί να επηρεάσει τα επίπεδα άγχους περιορίζοντάς τα, ενώ παρουσιάζει θετική επίδραση στην ανθεκτικότητα των ανθρώπων. Ο Bennett (2003) αναφέρει ότι το χιούμορ παρουσιάζει οφέλη όπως, μείωση της κοινωνικής απομόνωσης, βελτίωση των κοινωνικών σχέσεων, περιορισμό των αρνητικών συναισθημάτων και ανακούφιση από το άγχος. Άλλη μια μελέτη των Rew και Horner (2003) υποστηρίζει ότι το χιούμορ έχει ως αποτέλεσμα όχι μόνο το γέλιο αλλά ενισχύει την αυτοπεποίθηση, την αισιόδοξη σκέψη και την καλή διάθεση, βελτιώνει τις διαπροσωπικές σχέσεις και προάγει τη συναισθηματική σταθερότητα (26). Το δείγμα της συγκεκριμένης μελέτης αποδείχθηκε περιορισμένο ώστε να υπάρξει συσχέτιση με τον γενικό πληθυσμό αλλά και να συγκριθούν τα επίπεδα χιούμορ μεταξύ των δύο φύλων των γονέων. Ένας από τους παράγοντες που θα μπορούσε να επηρεάσει τα επίπεδα του χιούμορ είναι η ύπαρξη βοήθειας των γονέων για τη φροντίδα του παιδιού με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία. Στην παρούσα μελέτη οι 59 από τους 107 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι μοιράζονται τη φροντίδα με τον/ην σύζυγο και οι 26 από το σύνολο υποστήριξαν ότι δεν τους παρέχεται από κανέναν βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού τους. Επομένως, γονείς που μοιράζονται τη φροντίδα του παιδιού με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία πιθανόν να παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα χιούμορ καθώς δεν επιβαρύνονται ψυχικά και σωματικά στον ίδιο βαθμό όσο γονείς που αναλαμβάνουν εξολοκλήρου μόνοι τους αντίστοιχες περιπτώσεις.

Στην τελευταία ερευνητική υπόθεση σχετικά με τις οικογένειες παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία ότι θα αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα δυσλειτουργίας σε σχέση με τις μέσες τιμές του ελληνικού πληθυσμού και ότι οι μητέρες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα από τους πατέρες, προέκυψε ότι ο βαθμός στις σχέσεις των οικογενειών δε διαφοροποιείται ανάμεσα στα δύο φύλα των γονέων ($p = .309 > .05$). Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου της αξιολόγησης των οικογενειακών κρίσεων F – COPEs υπολογίστηκε στο 3,2773. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα ενδεχομένως να επηρεάζεται από τους τρόπους επίλυσης προβλημάτων που χρησιμοποιούν οι γονείς, από την ύπαρξη ή όχι υποστηρικτικού κοινωνικού περιβάλλοντος της οικογένειας, από τις σχέσεις μεταξύ των μελών αυτής αλλά και από την πνευματικότητα η οποία επηρεάζει τον τρόπο αντιμετώπισης των προβλημάτων. Η διαφορά μεταξύ των γονέων δεν ήταν δυνατόν να διαφοροποιηθεί λόγω του περιορισμένου δείγματος των πατέρων προς τις μητέρες. Στην παρούσα μελέτη δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των επιπέδων δυσλειτουργίας των οικογενειών παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία όσον αφορά τις μητέρες και τους πατέρες αλλά και τις μέσες τιμές του ελληνικού

πληθυσμού. Μελέτες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι, οικογένειες παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία παρουσιάζουν επίπεδα δυσλειτουργίας, εξαιτίας των αυξημένων καθημερινών απαιτήσεων σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού παράλληλα με την ανταπόκριση των γονέων στις εργασιακές τους υποχρεώσεις, τη διατήρηση ισορροπίας μεταξύ των υπόλοιπων μελών της οικογένειας αλλά και των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων (10). Άλλη μελέτη επισήμανε τους παράγοντες που επηρεάζουν την λειτουργικότητα μιας οικογένειας παιδιού με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία εστιάζοντας στην ψυχική και πνευματική υπερφόρτωση των γονέων, στο αυξημένο άγχος, στον περιορισμένο χρόνο για ενασχόληση με την επαγγελματική εργασία, με αποτέλεσμα οι γονείς να περιορίζονται οικονομικά, να αντιμετωπίζουν προβλήματα στις μεταξύ τους σχέσεις, να μειώνουν τον χρόνο ενασχόλησης με τα αδέλφια του πάσχοντος παιδιού αλλά και να περιορίζονται οι ίδιοι κοινωνικά με κίνδυνο τελικά την εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων και καταθλιπτικών συμπτωμάτων (12).

Τα χαρακτηριστικά μιας οικογένειας που βιώνει υψηλά επίπεδα δυσλειτουργίας περιλαμβάνουν την έλλειψη ενσυναίσθησης, την έλλειψη επικοινωνίας και συναναστροφής των μελών μεταξύ τους, την ύπαρξη συναισθημάτων φόβου και άλλων αρνητικών συναισθημάτων. Ωστόσο, υπάρχουν έρευνες που αποδεικνύουν ότι οικογένειες παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία, εφόσον συνειδητοποιήσουν την κατάσταση και τη σοβαρότητα του προβλήματος αποφασίζουν να διαχειριστούν όσο το δυνατόν καλύτερα την κατάσταση που προέκυψε με σκοπό τη διατήρηση ισορροπημένων οικογενειακών σχέσεων, την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας, την μη αποκοπή από τους κοινωνικούς ρόλους των μελών αυτής αλλά και την προαγωγή της σταθερότητας μέσα στην οικογένεια διδάσκοντας οι επαγγελματίες υγείας στα μέλη της οικογένειας τη σπουδαιότητα της ενσυναίσθησης (15,37).

Συνεπώς, αν και η βιβλιογραφία παρουσιάζει έρευνες σχετικά με το περιεχόμενο της παρούσας εργασίας, οι υποθέσεις της συγκεκριμένης μελέτης βρέθηκαν χωρίς στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

7.2 Συμπεράσματα

Η παρουσία ενός χρόνιου νοσήματος ή αναπηρίας κατά την παιδική ηλικία επηρεάζει όχι μόνο το παιδί που νοσεί αλλά και ολόκληρη την οικογένεια. Οι γονείς αντιμετωπίζουν σε καθημερινή βάση αισθήματα άγχους, ενοχής, ντροπής και απογοήτευσης. Οι δυσκολίες που παρουσιάζονται στις κοινωνικές δραστηριότητες των μελών είναι αρκετές, ενώ οι γονείς υπάρχουν φορές που έρχονται σε σύγκρουση ρόλων αλλά και αντιμέτωποι με διαταραχές της οικογενειακής λειτουργικότητας.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίδρασης των χρόνιων νοσημάτων ή αναπηριών των παιδιών στη ψυχολογία των γονέων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά την αυτοσυμπόνια των γονέων μεταξύ τους, την επίδραση της χρόνιας ασθένειας στα επίπεδα του χιούμορ των γονέων μεταξύ του φύλου των γονέων και τα επίπεδα οικογενειακής δυσλειτουργίας συγκριτικά με τις μέσες τιμές του ελληνικού πληθυσμού και μεταξύ του φύλου των γονέων. Αντίθετα με τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας η βιβλιογραφία παρουσιάζει μελέτες που αποδεικνύουν μερικές από τις συσχετίσεις.

Τα αποτελέσματα ενδεχομένως να ήταν διαφορετικά αν δεν ήταν αρκετοί οι περιορισμοί της έρευνας. Αρχικά, το δείγμα θεωρήθηκε περιορισμένο, ώστε να προκύψει γενική συσχέτιση των αποτελεσμάτων με τον υπόλοιπο πληθυσμό. Το δείγμα των ανδρών υπήρξε πολύ μικρό συγκριτικά με αυτό των γυναικών, γεγονός που αποδεικνύει ότι οι μητέρες κυρίως, ασχολούνται με τη φροντίδα των παιδιών και κατά κύριο λόγο με τη φροντίδα των χρόνιων νοσούντων παιδιών. Επιπλέον, υπήρξαν αρκετοί γονείς που αρνήθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο εξαιτίας των πολλών ερωτήσεων αλλά και αρκετοί ήταν αυτοί που αρνήθηκαν να δώσουν τη συγκατάθεσή τους προκειμένου να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο. Τέλος, πολλοί από τους γονείς ανήκαν στο ηλικιακό φάσμα των 41-60 ετών καθώς και μεγάλο δείγμα της έρευνας διέμενε σε επαρχιακή περιοχή, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να απαντήσουν στο ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο αλλά και να μην κατανοούν τους λόγους διεξαγωγής μιας έρευνας αρνούμενοι έτσι να συμμετάσχουν σε αυτήν.

Στο ερευνητικό έργο θα πρόσφερε σημαντικά οφέλη η περαιτέρω μελέτη των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών των γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία γενικά, χωρίς ειδική αναφορά σε συγκεκριμένο νόσημα, αλλά και η σύγκριση δύο ομάδων αναφοράς, γονέων που έχουν έστω ένα παιδί με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία και γονέων με υγιή παιδιά, καθώς η βιβλιογραφία είναι περιορισμένη συγκριτικά με αυτές τις δύο ομάδες.

Επιπλέον, περαιτέρω μελέτη χρήζουν οι απόψεις των αδελφών παιδιών με χρόνιο νόσημα αλλά και των γονέων αυτών προκειμένου να διευκρινιστεί η ύπαρξη ή όχι διαταραχών των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας αλλά και οι τρόποι αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων.

Όσον αφορά το χιούμορ των γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία συγκριτικά με τον υπόλοιπο ελληνικό πληθυσμό παρατηρήθηκε περιορισμένη βιβλιογραφική αναφορά, με αποτέλεσμα να καθίσταται δύσκολη η διεξαγωγή αποτελεσμάτων. Το χιούμορ είναι ένας παράγοντας που παρέχει εντούτοις αρκετά οφέλη, κυρίως σε ευπαθείς ομάδες όπως είναι οι οικογένειες παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία.

Τέλος, χρήζει επιπλέον μελέτης η επίδραση των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών των γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, αλλά και πώς αυτά επιδρούν στη αντιμετώπιση της χρόνιας κατάστασης σε συνεργασία με το νοσηλευτικό προσωπικό το οποίο κατέχει κύρια θέση δίπλα στην οικογένεια ενός χρονίως νοσούντος παιδιού ή παιδιού με αναπηρία, ως επαγγελματίας υγείας, ως σύμβουλος, εκπαιδευτής, υποστηρικτής και καθοδηγητής

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Compas B, Jaser S, Dunn M, Rodriguez E. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2012, 8:455-80.
2. Pop-Jordanova N. Chronic diseases in children as a challenge for parenting. *Prilozi*. 2023, 44(1):27-36.
3. Steinhausen H, Psychosocial aspects of chronic disease in children and adolescents. *Horm Res*. 1994, 41:36-41.
4. Χρύσα Β, Μαρία Β. Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Το βήμα του Ασκληπιού*. 2014, 13(1):37-53.
5. Queen T, Butner J, Wiebe D, Berg C. A micro-developmental view of parental well-being in families coping with chronic illness. *Journal of Family Psychology*. 2016, 30(7):843-853.
6. Reynolds N, Mrug S, Hensler M, Guion K, Madan-Swain A. Spiritual coping and adjustment in adolescents with chronic illness: A 2-year prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*. 2014, 39(5):542-551.
7. Haktanir Abul M, Phipatanakul W. Severe asthma in children: Evaluation and management. *Allergology International Japanese Society of Allergology*. 2019, 68:50-57.
8. Pugh P, Hemingway P, Christian M, Higginbottom G. Children's parents' and other stakeholders' perspectives on early dietary self-management to delay disease progression of chronic disease in children: A protocol for a mixed studies systematic review with a narrative synthesis. *Systematic Reviews*. 2018, 7(20):2-10
9. Law G, Tolgyesi C, Howard R. Illness beliefs and self-management in children and young people with chronic illness: a systematic review. *Health psychology review*. 2014, 8(3):362-380.
10. Guz E, Brodowicz-Król M, Kulbaka E, Bartoszek-Popko M, Lutomski P. Parents' attitudes towards a difficult situation resulting from the chronic disease of their child. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. 2020, 27(3):476-480.
11. Έρευνα υγείας έτους 2019: Υγεία παιδιών 2 έως 14 ετών. Ελληνική Στατιστική Αρχή. 2021.
12. Kish A, Newcombe P, Haslam D. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev*. 2018, 44(3):343-354.
13. Chesson R, Chisholm D, Zaw W. Counseling children with chronic physical illness. *Patient Education and Counseling*. 2004, 55:331-338.
14. Classification and diagnosis of diabetes. *Diabetes Care*. 2017, 40(1):11-24.

15. Pierce J, Wasserman R, Enlow P, Aroian K, Lee J, Wysocki T. Benefit finding among parents of young children with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. 2019, 20(5):652-660.
16. Kercsmar C, Shipp C. Management/comorbidities of school-aged children with asthma. *Immunology and Allergy Clinics of North America*. 2019, 39:191-204.
17. Xavier D, Gomes G, Cezar-Vaz M. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. *Rev Bras Enferm*. 2020, 73(2):1-8.
18. Γεν. Γραμματεία Υπ. Υγείας. Βρογχικό άσθμα. Επιστημονική Ομάδα Εργασίας Αναπνευστικών Νοσημάτων. 2019:2-15.
19. Bao Y, Chen Z, Liu E, Xiang L, Zhao D, Hong J. Risk factors in preschool children for predicting asthma during the preschool age and the early school age: A systematic review and meta-analysis. *Current Allergy and Asthma Reports*. 2017, 17(1):85.
20. Naja A, Permaul P, Phipatanakul W. Taming Asthma in school-aged children: A comprehensive review. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 2018, 6(3):726-735.
21. Guilbert T, Bacharier L, Fitzpatrick A. Severe asthma in children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 2014, 2(5):489–500.
22. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Public Library of Science*. 2019, 14(7):1-18.
23. Cost K, Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E, Zwaigenbaum L, Smith IM, et al. Best Things: Parents describe their children with autism spectrum disorder over time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021, 51(12):4560-4574.
24. Blackwell C, Elliott A, Ganiban J, Herbstman J, Hunt K, Forrest C, et al. General health and life satisfaction in children with chronic illness. *Pediatrics*. 2019, 143(6):2-8.
25. Lima L, Silva V, Lemos M. How chronic disease affects children's views on being ill and healthy: a comparative study. *Scandinavian Journal Caring Sciences*. 2017, 31(4):922-929.
26. Sim I. Humor intervention program for children with chronic diseases. *Applied Nursing Research*. 2015, 28(4):404-412.
27. Nap-Van Der Vlist M, Kars M, Berkelbach Van Der Sprenkel E, Nijhof L, Grootenhuis M, Van Geelen S, et al. Daily life participation in childhood chronic disease: A qualitative study. *Arch Dis Child*. 2020, 105(5):463-469.
28. De Jong N, Elzinga-Plomp A, Hulzebos E, Poppe R, Nijhof S, van Geelen S. Coping with paediatric illness: Child's play? Exploring the effectiveness of a play-and sports-based cognitive behavioural programme for children with chronic health conditions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2020, 25(3):565-578.

29. De Nardi L, Trombetta A, Ghirardo S, Genovese M, Barbi E, Taucar V. Adolescents with chronic disease and social media: A cross-sectional study. *Arch Dis Child*. 2020, 105(8):744-748.
30. Huang Y, Faldowski R, Burkner E, Morrison B, Rak E. Coping, anxiety, and health care transition readiness in youth with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*. 2021, 60:281-287.
31. Guion K, Mrug S. The role of parental and adolescent attributions in adjustment of adolescents with chronic illness. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2012, 19(3):262-269.
32. Reynolds N, Mrug S, Wolfe K, Schwebel D, Wallander J. Spiritual coping, psychosocial adjustment, and physical health in youth with chronic illness: a meta-analytic review. *Health Psychology Review*. 2016, 10(2):226-243.
33. Εριφύλης Δ. Η σχέση της φυσικής δραστηριότητας, των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες και της κατάθλιψης, με τα παιδιά που έχουν χρόνιο νόσημα και τους γονείς τους. Διπλωματική εργασία. 2006:8-61.
34. Lum A, Wakefield C, Donnan B, Burns M, Fardell J, Marshall G. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child: Care, Health and Development*. 2017, 43:645-462.
35. Rani A, Thomas P. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological Sciences*. 2019:1-8.
36. Fairfax A, Brehaut J, Colman I, Sikora L, Kazakova A, Chakraborty P, et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*. 2019, 19:215.
37. Antoinette D, Pete G, Clare D. Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics*. 2018, 142(2):1-13.
38. Sil S, Woodward K, Johnson Y, Dampier C, Cohen L. Parental psychosocial distress in pediatric sickle cell disease and chronic pain. *Journal Pediatric of Psychology*. 2021, 46(5):557-569.
39. Cohn L, Pechlivanoglou P, Lee Y, Mahant S, Orkin J, Marson A, et al. Health outcomes of parents of children with chronic illness: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatrics*. 2020, 218(1):166-177.
40. Waugh C, Leslie-Miller C, Shing E, Furr R, Nightingale C, McLean T. Adaptive and maladaptive forms of disengagement coping in caregivers of children with chronic illnesses. *Stress and Health*. 2021, 37(2):213-222.
41. Coughlin M, Sethares K. Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*. 2017, 37:108-116.

42. Goldstein H, Akre C, Belanger R, Suris J. Detached, distraught or discerning? Fathers of adolescents with chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*. 2013, 25:109-117.
43. Kobylanskii A, Jegathesan T, Young E, Fung K, Huber J, Minhas R. Experiences of inner-city fathers of children with chronic illness. *Clinical Pediatrics*. 2018, 57(7):792-801.
44. Irene O, Anita D, Honor N. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*. 2009, 18(22):1359-1365.
45. Dinleyici M, Çarman K, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, et al. Quality of life evaluation of healthy siblings of children with chronic illness. *Balkan Medical Journal*. 2020, 37(1):34-42.
46. Αλμπάνη Ε, Γκούβα Μ, Κοτρώτσιου Ε, Κατσάνος Κ, Χατζηγεωργίου Γ, Γιάγκου Ε, et al. Psychological characteristics of parents of children diagnosed with diabetes mellitus. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 2014, 31(5):519-533.
47. Costa-Cordella S, Luyten P, Giraudo F, Mena F, Shmueli-Goetz Y, Fonagy P. Attachment and stress in children with type 1 diabetes and their mothers. *Revista Chilena de Pediatría*. 2020, 91(1):68-75.
48. Haegele J, Holland S, Hill E. Understanding parents' experiences with children with type 1 diabetes: A qualitative inquiry. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022, 19(1):554.
49. Crowell J, Keluskar J, Gorecki A. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*. 2019, 90(1):21-29.
50. Crane L, Jones L, Prosser R, Taghrizi M, Pellicano E. Parents' views and experiences of talking about autism with their children. *Autism*. 2019, 23(8):1969-1981.
51. Liu X yu, To S ming. Personal growth experience among parents of children with autism participating in intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021, 51(6):1883-1893.
52. Yorke I, White P, Weston A, Rafla M, Charman T, Simonoff E. The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018, 48(10):3393-3415.
53. Aru N. Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. *British Journal of Nursing*. 2002, 11(22):1461-1470.
54. Rego F, Gonçalves F, Moutinho S, Castro L, Nunes R. The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*. 2020, 19(22):2-14.

55. Ong Z, Ng C, Tok P, Kiew M, Huso Y, Shorey S, et al. Sources of distress experienced by parents of children with chronic kidney disease on Dialysis: A qualitative systematic review. Vol. 57, Journal of Pediatric Nursing. 2021. 57:11-7.
56. Nabors L, Kichler J, Brassell A, Thakkar S, Bartz J, Pangallo J, et al. Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. Families, Systems and Health. 2013, 31(2):171-180.
57. D'Angelo C, Mrug S, Grosseohme D, Schwebel D, Reynolds N, Guion Reynolds K. Coping, attributions, and health functioning among adolescents with chronic illness and their parents: Reciprocal relations over time. Journal of Clinical Psychology and Medical Settings. 2019, 26(4):495-506.
58. Leeman J, Crandell J, Lee A, Bai J, Sandelowski M, Knafl K. Family functioning and the well-being of children with chronic conditions: A meta-analysis. Research in Nursing and Health. 2016, 39:229-243.
59. Garcia Rodrigues M, Rodrigues J, Pereira A, Azevedo L, Pereira Rodrigues P, Areias J, et al. Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions – A systematic review with meta-analysis. Vol. 105, Patient Education and Counseling. 2022, 105:869-880.
60. Ruskin D, Young M, Sugar C, Nofech-Mozes J. Mindfulness and acceptance interventions for parents of children and adolescents diagnosed with chronic medical conditions: A systematic review. Journal of Alternative and Complementary Medicine. 2021 Feb 1;27(2):120–35.
61. Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo T. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2019:1-173.
62. Knafl K, Havill N, Leeman J, Fleming L, Crandell J, Sandelowski M. The nature of family engagement in interventions for children with chronic conditions. West Journal of Nursing Research. 2017, 39(5):690-723.
63. Κουτελέκος Ι, Ζαρταλούδη Α, Αθανασιάδη Β, Καθηγητής Ε και συν. Psychological approach to children and adolescents with cystic fibrosis. Perioperative Nursing. 2018, 7(3):206-216.
64. Ελένη Α. Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονιών παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και ο ρόλος τους στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Διδακτορική διατριβή. 2017:17-145.
65. Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. Patient Education and Counseling. 2006, 62(2):228-234.
66. Kuru N, Piyal B. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. Nigerian Journal of Clinical Practice. 2018, 21(9):1182-1189.

67. Pinquart M. Posttraumatic stress symptoms and disorders in parents of children and adolescents with chronic physical illnesses: A meta-analysis. *Journal of Traumatic Stress*. 2019, 32(1):88-96.
68. Νικολαΐδου Μ, Μπουτοπούλου Β, Μάτζιου Β. Σύγχρονοι τρόποι αντιμετώπισης του οξέος πόνου στα παιδιά. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 2023, 40(4):453-461.
69. Boekaerts M, Roder I. Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. Center for the Study of Education and Instruction. 1999, 21(7):311-337.
70. Lozano P, Houtrow A, Washington K. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*. 2018, 141:234-239.
71. Γιαβασόπουλος Ε, Γούρνη Π. Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. Εκπαίδευση-Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. *Το Βήμα Του Ασκληπιού*. 2008, 7(1):12-36.
72. Alan Br. Μέθοδοι κοινωνικής έρευνας. 5^η Έκδοση, 1^{ος} Τόμος, Αθήνα, Εκδόσεις Gutenberg, 2017:5-816.
73. Gouva M, Dragioti E, Konstanti Z, Kotrotsiou E. Translation and validation of a Greek version of the family crisis oriented personal evaluation scales (F-Copes). *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*. 2016, 8(2):64-72.
74. Connor K, Davidson J. Development of a new Resilience scale: The Connor-Davidson Resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*. 2003, 18(2):76–82.
75. Martin R, Puhlik-Doris P, Larsen G, Gray J, Weir K. Individual differences in uses of humor and their relation to psychological well-being: Development of the Humor Styles Questionnaire. *Journal of Research in Personality*. 2003, 37:48-75.
76. Ware J. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992, 30(6):473-483.
77. Παππά Ε, Κοντοδημόπουλος Ν, Νιάκας Δ. Εγκυροποίηση και προτυποποίηση της επισκόπησης υγείας SF-36 με αντιπροσωπευτικό δείγμα του ελληνικού αστικού πληθυσμού. *Αρχεία Ελληνική Ιατρικής*. 2006, 23(2):159-166. _

Παράρτημα

Υπόδειγμα ερωτηματολογίου

Η συγκεκριμένη μελέτη αποτελεί τμήμα της διπλωματικής μου εργασίας που εκπονείται στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος "Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας" του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας με τίτλο: «Ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά γονέων παιδιών με χρόνια νόσημα και ο ρόλος τους στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας».

Θα ήθελα να υπογραμμίσω ότι καλείσθε να το συμπληρώσετε ανώνυμα και ότι τα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τη διεξαγωγή της μελέτης.

Σας ευχαριστώ για τη συμβολή και τον πολύτιμο χρόνο σας.

Με εκτίμηση,

Φωτεινή Χατζόγλου.

ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ

- Εάν είστε σύμφωνοι να συμμετάσχετε σε αυτήν την έρευνα, παρακαλώ διαβάστε την ακόλουθη δήλωση και δηλώστε την συμφωνία σας στο πλαίσιο που ακολουθεί:

Σας ενημερώνουμε ότι: 1. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. 2. Το παρόν ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο, συμπληρώνεται διαδικτυακά και δεν ζητούνται στοιχεία ταυτοποίησης. 3. Η επεξεργασία των δεδομένων που θα καταχωρήσετε στο παρόν ερωτηματολόγιο γίνεται αποκλειστικά για ερευνητικούς και επιστημονικούς σκοπούς, τηρουμένης της ανωνυμίας και λαμβανομένων όλων των απαραίτητων για την προστασία των δικαιωμάτων των συμμετεχόντων μέτρων, σε συμφωνία με τον ΓΚΠΔ – GDPR. 4. Τα δεδομένα θα φυλαχθούν για χρονικό διάστημα τριών (3) ετών μετά τη συλλογή τους. 5. Μετά την πάροδο της περιόδου αυτής θα διαγραφούν από τη μνήμη του υπολογιστή και θα διατηρηθούν μόνο στατιστικά στοιχεία τα οποία θα περιλαμβάνονται στο σώμα της διπλωματικής εργασίας.

Επιβεβαιώνω ότι έχω διαβάσει και κατανοήσει τις παραπάνω πληροφορίες για την παρούσα μελέτη. Καταλαβαίνω ότι τα δεδομένα μου θα είναι ανώνυμα και ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική. Καταλαβαίνω ότι έχω το δικαίωμα να αποσυρθώ από τη μελέτη ανά πάσα στιγμή, διακόπτοντας τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, χωρίς να το υποβάλω, και συμφωνώ να επιτρέψω τα δεδομένα που εισφέρω να χρησιμοποιηθούν για τους σκοπούς της μελέτης αυτής.

Παρέχω την συναίνεσή μου ☐

Δεν παρέχω την συναίνεσή μου ☐

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

ΗΜ/ΝΙΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ: / /

ΦΥΛΟ: ΑΝΔΡΑΣ ☐ ΓΥΝΑΙΚΑ ☐

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: ΑΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ: ΧΩΡΙΟ/ ΚΩΜΟΠΟΛΗ ☐

ΕΓΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΠΟΛΗ <150.000 ΚΑΤΟΙΚΟΥΣ ☐

ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η ☐

ΠΟΛΗ >150.000 ΚΑΤΟΙΚΟΥΣ ☐

ΧΗΡΟΣ/Α ☐

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ: ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΟΣ _____ ☐
ΑΠΟΦΟΙΤΟΣ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ _____ ☐
ΑΠΟΦΟΙΤΟΣ ΓΥΜΝΑΣΙΟΥ _____ ☐
ΑΠΟΦΟΙΤΟΣ ΛΥΚΕΙΟΥ _____ ☐
ΑΠΟΦΟΙΤΟΣ ΑΕΙ/ΤΕΙ _____ ☐
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΑ _____ ☐

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: ΑΝΕΡΓΟΣ _____ ☐
ΟΙΚΙΑΚΑ _____ ☐
ΑΥΤΟΑΠΑΣΧΟΛΟΥΜΕΝΟΣ _____ ☐
ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ _____ ☐
ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ _____ ☐

ΕΧΕΤΕ ΑΔΕΛΦΙΑ; ΝΑΙ _____ ☐
ΟΧΙ _____ ☐

ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΣΑ;.....
ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΣΕΙΡΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ ΣΑΣ (ΕΙΣΤΕ 1^{ος}, 2^{ος}).....

ΕΧΕΤΕ ΠΑΙΔΙΑ; ΝΑΙ _____ ☐
ΟΧΙ _____ ☐

ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΣΑ;.....

**ΕΠΙΣΚΕΦΤΗΚΑΤΕ ΠΟΤΕ ΨΥΧΟΛΟΓΟ
Ή ΨΥΧΙΑΤΡΟ;** ΝΑΙ _____ ☐
ΟΧΙ _____ ☐

ΑΝ ΝΑΙ, ΓΙΑ ΠΟΙΟ ΛΟΓΟ;
ΠΑΙΡΝΕΤΕ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΑ ΦΑΡΜΑΚΑ ΑΥΤΟΝ ΤΟΝ ΚΑΙΡΟ;.....

**ΠΑΣΧΕΤΕ ΑΠΟ ΚΑΠΟΙΑ ΧΡΟΝΙΑ
ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟ;** ΝΑΙ _____ ☐
ΟΧΙ _____ ☐

ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΙΑ;
ΠΑΙΡΝΕΤΕ ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙ' ΑΥΤΗ;.....

**ΠΟΣΟ ΧΡΟΝΩΝ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ
ΣΑΣ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΤΟ ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΟ
ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ**

ΕΙΝΑΙ ΑΓΟΡΙ..... Ή ΚΟΡΙΤΣΙ
ΠΟΣΑ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙ;
ΠΟΙΑΝΟΥ ΤΟ ΟΝΟΜΑ ΕΧΕΙ;

Πόσο άρρωστο θεωρείτε εσείς ότι είναι το παιδί σας;

Πολύ βαριά 1 2 3 4 5 Πολύ ελαφρά

ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΑΚΡΙΒΩΣ ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ

ΠΟΣΕΣ ΩΡΕΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ ΦΡΟΝΤΙΖΕΤΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ;

ΜΟΙΡΑΖΕΣΤΕ ΜΕ ΚΑΠΟΙΟΝ ΑΥΤΗ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ; ΝΑΙ _____ ☐ ΟΧΙ _____ ☐ **ΑΝ ΝΑΙ, ΜΕ ΠΟΙΟΝ;**

Παρακαλούμε, κυκλώστε ένα νούμερο (1,2,3,4,5) που να ταιριάζει περισσότερο στη συμπεριφορά σας.

Όταν αντιμετωπίζουμε προβλήματα ή δυσκολίες μέσα στην οικογένειά μας, συμπεριφερόμαστε με τον ακόλουθο τρόπο:	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΛΙΓΟ	ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΛΙΓΟ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ
1. Μοιραζόμαστε τις δυσκολίες μας με τους στενούς συγγενείς μας	1	2	3	4	5
2. Αναζητούμε συμπαράσταση και υποστήριξη από φίλους	1	2	3	4	5
3. Ξέρουμε ότι έχουμε τη δύναμη να λύσουμε τα σοβαρά προβλήματα	1	2	3	4	5
4. Αναζητούμε πληροφορίες και συμβουλές από άτομα άλλων οικογενειών που έχουν αντιμετωπίσει τα ίδια ή παρόμοια προβλήματα	1	2	3	4	5
5. Αναζητούμε συμβουλές από συγγενείς (παππούδες κλπ.)	1	2	3	4	5
6. Αναζητούμε βοήθεια από κοινωνικές υπηρεσίες και προγράμματα που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν οικογένειες που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση με τη δική μας	1	2	3	4	5
7. Ξέρουμε ότι μέσα στην οικογένειά μας έχουμε τη δύναμη να επιλύσουμε τα προβλήματά μας	1	2	3	4	5
8. Λαμβάνουμε δώρα και διευκολύνσεις από γείτονες (π.χ., φαγητό, αλληλογραφία)	1	2	3	4	5
9. Αναζητούμε πληροφορίες και συμβουλές από τον γιατρό της οικογένειάς μας	1	2	3	4	5
10. Ζητούμε χάρες και βοήθειες από γείτονες	1	2	3	4	5
11. Αντιμετωπίζουμε τα προβλήματα «ευθέως» και προσπαθούμε να βρούμε άμεσα λύση	1	2	3	4	5
12. Βλέπουμε τηλεόραση	1	2	3	4	5
13. Δείχνουμε ότι είμαστε δυνατοί	1	2	3	4	5
14. Πηγαίνουμε στην εκκλησία	1	2	3	4	5
15. Αποδεχόμαστε ότι οι επώδυνες καταστάσεις αποτελούν μέρος της ζωής	1	2	3	4	5
16. Μοιραζόμαστε τις ανησυχίες μας με τους στενούς φίλους μας	1	2	3	4	5
17. Θεωρούμε ότι η τύχη παίζει σπουδαίο ρόλο στην επίλυση των οικογενειακών προβλημάτων	1	2	3	4	5
18. Γυμναζόμαστε με φίλους έτσι ώστε να κρατιόμαστε σε φόρμα και να μειώνουμε την ένταση	1	2	3	4	5
19. Αποδεχόμαστε ότι οι δυσκολίες μπορεί να εμφανιστούν απροσδόκητα	1	2	3	4	5
20. Κάνουμε πράγματα με συγγενείς (συνευρέσεις, δείπνο κλπ)	1	2	3	4	5
21. Αναζητούμε επιστημονική συμβουλή και βοήθεια για τις οικογενειακές μας δυσκολίες	1	2	3	4	5
22. Πιστεύουμε ότι μπορούμε να αντιμετωπίσουμε μόνοι μας τα προβλήματά μας	1	2	3	4	5
23. Συμμετέχουμε σε εκκλησιαστικές δραστηριότητες	1	2	3	4	5
24. Αντιλαμβανόμαστε το οικογενειακό πρόβλημα με έναν πιο θετικό τρόπο έτσι ώστε να μην αποθαρρυνόμαστε υπερβολικά	1	2	3	4	5

25. Ρωτούμε συγγενείς για το πώς αισθάνονται για τα προβλήματα που εμείς αντιμετωπίζουμε	1	2	3	4	5
26. Αισθανόμαστε πως οτιδήποτε και αν κάνουμε για να προετοιμαστούμε, θα έχουμε δυσκολίες στο να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματα	1	2	3	4	5
27. Αναζητούμε συμβουλές από τον πνευματικό μας	1	2	3	4	5
28. Πιστεύουμε πως εάν περιμένουμε αρκετά το πρόβλημα θα περάσει	1	2	3	4	5
29. Μοιραζόμαστε τα προβλήματά μας με τους γείτονες	1	2	3	4	5
30. Έχουμε πίστη στο Θεό	1	2	3	4	5

The Connor-Davidson Resilience Scale

ΟΔΗΓΙΕΣ

Παρακαλούμε επιλέξτε τη δήλωση που περιγράφει καλύτερα τη δική σας πραγματικότητα κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ημερών. Είναι σημαντικό να απαντήσετε με τη μεγαλύτερη δυνατή ειλικρίνεια και να θυμάστε ότι δεν υπάρχουν "σωστές" ή "λάθος" απαντήσεις.

	ΚΑΘΟΛΟΥ ΑΛΗΘΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ ΑΛΗΘΕΣ	ΚΑΠΟΙΕΣ ΦΟΡΕΣ ΑΛΗΘΕΣ	ΣΥΧΝΑ ΑΛΗΘΕΣ	ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΑ ΑΛΗΘΕΣ
1. Μπορώ να προσαρμόζομαι στην αλλαγή	0	1	2	3	4
2. Έχω στενές και ασφαλείς σχέσεις	0	1	2	3	4
3. Μερικές φορές η μοίρα και ο Θεός μπορούν να βοηθήσουν	0	1	2	3	4
4. Μπορώ να τα βγάλω πέρα με ό,τι μου προκύπτει	0	1	2	3	4
5. Προηγούμενες επιτυχίες μου δίνουν αυτοπεποίθηση για καινούριες προκλήσεις	0	1	2	3	4
6. Βλέπω την εύθυμη πλευρά των πραγμάτων	0	1	2	3	4
7. Το να αντεπεξέρχομαι στο στρες μου δίνει δύναμη	0	1	2	3	4
8. Έχω την τάση να ανακάμπτω μετά από κάποια δοκιμασία ή ασθένεια	0	1	2	3	4
9. Τα πράγματα συμβαίνουν για κάποιο λόγο	0	1	2	3	4
10. Κάνω την καλύτερη δυνατή προσπάθεια, ό,τι και να γίνει	0	1	2	3	4
11. Μπορώ να επιτυγχάνω τους στόχους μου	0	1	2	3	4
12. Όταν τα πράγματα φαίνονται χωρίς ελπίδα, εγώ δεν παραιτούμαι	0	1	2	3	4
13. Ξέρω που να στραφώ για βοήθεια	0	1	2	3	4
14. Όταν βρίσκομαι κάτω από πίεση, συγκεντρώνομαι και σκέφτομαι καθαρά	0	1	2	3	4
15. Προτιμώ να παίρνω το προβάδισμα στην επίλυση προβλημάτων	0	1	2	3	4
16. Δεν αποθαρρύνομαι εύκολα από την αποτυχία	0	1	2	3	4

17. Με θεωρώ δυνατό άτομο	0	1	2	3	4
18. Μπορώ να παίρνω μη δημοφιλείς ή δύσκολες αποφάσεις	0	1	2	3	4
19. Μπορώ να χειρίζομαι δυσάρεστα συναισθήματα	0	1	2	3	4
20. Έχω ανάγκη να ακολουθώ τη διαίσθησή μου	0	1	2	3	4
21. Έχω ισχυρή αίσθηση σκοπού	0	1	2	3	4
22. Νιώθω ότι έχω τον έλεγχο της ζωής μου	0	1	2	3	4
23. Μου αρέσουν οι προκλήσεις	0	1	2	3	4
24. Εργάζομαι για να επιτυγχάνω τους στόχους μου	0	1	2	3	4
25. Καμαρώνω για τις επιτεύξεις μου	0	1	2	3	4

Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης του Χιούμορ - Humor Styles Questionnaire

Οι άνθρωποι βιώνουν και εκφράζουν το χιούμορ με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Ακολουθεί μια λίστα δηλώσεων που περιγράφουν διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους κάποιος μπορεί να βιώσει το χιούμορ. Παρακαλώ, αφού διαβάσετε προσεκτικά κάθε δήλωση υποδείξτε το βαθμό στον οποίο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με αυτήν, απαντώντας, όσο μπορείτε, ειλικρινά και αντικειμενικά, χρησιμοποιώντας την ακόλουθη κλίμακα:

1	2	3	4	5	6	7	
Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ μέτρια	Διαφωνώ λίγο	Ούτε διαφωνώ, ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ λίγο	Συμφωνώ μέτρια	Συμφωνώ απόλυτα	
1. Συνήθως δεν γελάω ή αστειεύομαι όταν είμαι με πολλά άτομα	1	2	3	4	5	6	7
2. Αν αισθάνομαι καταθλιπτικά, συνήθως μπορώ να φτιάχνω τη διάθεσή μου χρησιμοποιώντας το χιούμορ	1	2	3	4	5	6	7
3. Αν κάποιος κάνει ένα λάθος, τον πειράζω συχνά σχετικά με αυτό	1	2	3	4	5	6	7
4. Επιτρέπω στους άλλους να με κοροϊδεύουν ή να διασκεδάζουν εις βάρος μου περισσότερο από όσο θα έπρεπε	1	2	3	4	5	6	7
5. Δεν χρειάζεται να κοπιάζω πολύ για να γελούν οι άλλοι – νομίζω ότι διαθέτω φυσικό χιούμορ	1	2	3	4	5	6	7
6. Ακόμη κι όταν είμαι μόνος μου συχνά διασκεδάζω με τους παραλογισμούς της ζωής	1	2	3	4	5	6	7
7. Οι άνθρωποι ποτέ δεν προσβάλλονται ούτε βλάπτονται από την αίσθηση του χιούμορ μου	1	2	3	4	5	6	7

8. Συχνά παρασύρομαι μειώνοντας τον εαυτό μου, αν αυτό μπορεί να κάνει την οικογένειά μου ή τους φίλους μου να γελάσουν	1	2	3	4	5	6	7
9. Σπάνια κάνω τους άλλους να γελούν λέγοντας αστείες ιστορίες του εαυτού μου	1	2	3	4	5	6	7
10. Αν νιώθω αναστατωμένος ή δυστυχισμένος, συνήθως προσπαθώ να σκέφτομαι κάτι αστείο για την κατάσταση για να αισθανθώ καλύτερα.	1	2	3	4	5	6	7
11. Όταν λέω ανέκδοτα ή αστεία πράγματα δεν ανησυχώ για το πώς τα παίρνουν οι άλλοι	1	2	3	4	5	6	7
12. Προσπαθώ συχνά να αρέσω στους άλλους ή να με αποδεχθούν περισσότερο λέγοντας κάποια αστεία σχετικά με τις αδυναμίες μου, τα λάθη μου και τα ελαττώματά μου	1	2	3	4	5	6	7
13. Γελάω και αστειεύομαι συχνά με τους φίλους μου	1	2	3	4	5	6	7
14. Η χιουμοριστική μου άποψη για τη ζωή με διαφυλάσσει από την υπερβολική αναστάτωση ή την κατάθλιψη σχετικά με τα γεγονότα	1	2	3	4	5	6	7
15. Δεν μου αρέσει όταν οι άνθρωποι χρησιμοποιούν το χιούμορ ως μέσο να επικρίνουν κάποιον ή να τον μειώσουν	1	2	3	4	5	6	7
16. Δεν λέω συχνά αστεία που μειώνουν τον εαυτό μου	1	2	3	4	5	6	7
17. Συνήθως δεν μου αρέσει να λέω αστεία ή να διασκεδάζω τους ανθρώπους.	1	2	3	4	5	6	7
18. Αν είμαι μόνος μου και νοιώθω δυσαρεστημένος προσπαθώ να σκεφτώ κάτι αστείο για να φτιάξω τη διάθεσή μου	1	2	3	4	5	6	7
19. Μερικές φορές σκέφτομαι κάτι που είναι τόσο αστείο που δεν μπορώ να μην το πω, ακόμα κι αν δεν είναι κατάλληλο για την περίπτωση.	1	2	3	4	5	6	7
20. Συχνά υπερβάλλω μειώνοντας τον εαυτό μου όταν κάνω αστεία ή προσπαθώντας να είμαι αστείος	1	2	3	4	5	6	7
21. Απολαμβάνω το να κάνω τους ανθρώπους να γελούν	1	2	3	4	5	6	7
22. Αν αισθάνομαι λυπημένος ή αναστατωμένος χάνω την αίσθηση του χιούμορ μου	1	2	3	4	5	6	7
23. Ποτέ δεν συμμετέχω γελώντας σε βάρος των άλλων ακόμη κι αν όλοι οι φίλοι μου το κάνουν	1	2	3	4	5	6	7
24. Όταν είμαι με φίλους ή την οικογένειά μου νομίζω ότι είμαι αυτός με τον οποίο οι άλλοι διασκεδάζουν ή κάνουν αστεία	1	2	3	4	5	6	7
25. Δεν αστειεύομαι συχνά με τους φίλους μου	1	2	3	4	5	6	7
26. Είναι εμπειρία μου το ότι σκεπτόμενοι κάποια διασκεδαστική πτυχή μιας κατάστασης είναι συχνά ένας αποτελεσματικός τρόπος αντιμετώπισης των προβλημάτων	1	2	3	4	5	6	7
27. Αν δεν μου αρέσει κάποιος συχνά χρησιμοποιώ το χιούμορ	1	2	3	4	5	6	7

ή το πείραγμα για να τον μειώσω							
28. Αν αντιμετωπίζω προβλήματα ή αισθάνομαι δυσαρεστημένος, συχνά το κρύβω λέγοντας αστεία, έτσι ώστε ακόμη και οι πιο στενοί φίλοι μου να μην ξέρουν πώς αισθάνομαι πραγματικά.	1	2	3	4	5	6	7
29. Συνήθως δεν μπορώ να σκεφτώ πνευματώδη πράγματα για να πω όταν είμαι με άλλους ανθρώπους.	1	2	3	4	5	6	7
30. Δεν χρειάζεται να είμαι με άλλους ανθρώπους για να διασκεδάζω - συνήθως βρίσκω πράγματα για να γελάσω ακόμη και όταν είμαι μόνος μου.	1	2	3	4	5	6	7
31. Ακόμα κι αν κάτι είναι πραγματικά αστείο για μένα, δεν θα γελάσω ή θα αστειευτώ με αυτό αν κάποιος μπορεί να αισθανθεί προσβλητικά.	1	2	3	4	5	6	7
32. Επιτρέποντας στους άλλους να γελούν μαζί μου είναι ο τρόπος μου για να κρατήσω τους φίλους και την οικογένειά μου σε καλή διάθεση	1	2	3	4	5	6	7

SF-36

ΟΔΗΓΙΕΣ: Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε από πλευράς υγείας και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας. Απαντήστε στις ερωτήσεις, βαθμολογώντας κάθε απάντηση με τον τρόπο που σας δείχνουμε. Αν δεν είστε απόλυτα βέβαιος/βέβαιη για την απάντησή σας, παρακαλούμε να δώσετε την απάντηση που νομίζετε ότι ταιριάζει καλύτερα στην περίπτωση σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι: **ΔΙΑΒΑΣΤΕ** (βάλτε έναν κύκλο)

Εξαιρετική.....1
Πολύ καλή 2
Καλή 3
Μέτρια 4
Κακή 5

2. Συγκριτικά με πριν, από ένα χρόνο, πώς θα κρίνατε την υγεία σας γενικά σήμερα; **ΔΙΑΒΑΣΤΕ** (βάλτε έναν κύκλο)

Πολύ καλύτερη απ' ότι ένα χρόνο πριν 1
Κάπως καλύτερη απ' ότι ένα χρόνο πριν 2
Περίπου η ίδια με ένα χρόνο πριν 3
Κάπως χειρότερη απ' ότι ένα χρόνο πριν 4
Πολύ χειρότερη απ' ότι ένα χρόνο πριν 5

3. Στη συνέχεια αναφέρονται κάποιες δραστηριότητες που μπορεί να έχετε στη διάρκεια μιας συνηθισμένης μέρας. Σήμερα η κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο; (κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Ναι, περιορίζονται Πολύ	Ναι, περιορίζονται Λίγο	Οχι, δεν περιορίζονται Καθόλου
A. Έντονες δραστηριότητες, όπως τρέξιμο, σήκωμα βαρέων αντικειμένων, έντονη αθλητική άσκηση	1	2	3
B. Μέτριες δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, η χρήση της ηλεκτρικής σκούπας	1	2	3
Γ. Το σήκωμα και η μεταφορά των ψώνιων	1	2	3
Δ. Το ανέβασμα με τα πόδια μερικών ορόφων	1	2	3
Ε. Το ανέβασμα με τα πόδια ενός ορόφου	1	2	3
ΣΤ. Το σκύψιμο ή το γονάτισμα	1	2	3
Ζ. Το περπάτημα απόστασης μεγαλύτερης από ενάμιση χιλιόμετρο	1	2	3
Η. Το περπάτημα μιας απόστασης μερικών οικοδομικών τετραγώνων	1	2	3
Θ. Το περπάτημα μιας απόστασης ενός οικοδομικού τετραγώνου	1	2	3
Ι. Το να κάνετε μπάνιο ή να ντυθείτε	1	2	3

4. Στη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων, η κατάσταση της σωματικής σας υγείας** ήταν τέτοια, ώστε να δημιουργήσει στη δουλειά σας ή στις καθημερινές σας δραστηριότητες κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα: (κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
A. Μειώσατε το χρόνο που αφιερώσατε στη δουλειά σας ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
B. Καταφέρατε να κάνετε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
Γ. Περιορίσατε το είδος της δουλειάς ή των καθημερινών δραστηριοτήτων σας	1	2
Δ. Είχατε δυσκολία στην εκτέλεση της δουλειά σας ή των άλλων δραστηριοτήτων σας	1	2

5. Στη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων**, τα συναισθηματικά σας προβλήματα (όπως η μελαγχολία ή άγχος) ήταν τέτοια, ώστε να δημιουργήσει στη δουλειά σας ή στις καθημερινές σας δραστηριότητες κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα:

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
A Μειώσατε το χρόνο που αφιερώσατε στη δουλειά σας ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
B. Καταφέρατε να κάνετε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
Γ. Δεν κάνατε τη δουλειά σας ή τις άλλες σας δραστηριότητες τόσο προσεκτικά όσο συνήθως	1	2

6.Στη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων**, σε ποιο βαθμό η σωματικής σας υγεία ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα στάθηκαν εμπόδιο στις συνήθειες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας κλπ.; **ΔΙΑΒΑΣΤΕ** (βάλτε έναν κύκλο)

Καθόλου.....1
Ελάχιστα 2
Μέτρια 3
Αρκετά 4
Πάρα πολύ 5

7.Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε κατά τη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων**; **ΔΙΑΒΑΣΤΕ**(βάλτε έναν κύκλο)

Καθόλου 1
Πολύ ήπιο 2
Ήπιο 3
Μέτριο 4
Έντονο 5
Πολύ έντονο 6

8. Κατά τη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων**, κατά πόσο ο πόνος εμπόδισε τις συνηθισμένες σας δουλειές (εξωτερικές δουλειές και δουλειές του σπιτιού); **ΔΙΑΒΑΣΤΕ**

Καθόλου 1
Λίγο.....2
Μέτρια 3
Αρκετά 4
Πάρα πολύ 5

9. Οι ερωτήσεις που ακολουθούν έχουν σχέση με το πώς νοιώθατε και πως ήταν τα πράγματα για σας **κατά την διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων**. Για κάθε ερώτηση παρακαλούμε να δώσετε μια απάντηση που είναι πιο κοντά σε αυτό που νοιώθατε. Πόσο καιρό τις τελευταίες εβδομάδες... **ΔΙΑΒΑΣΤΕ**

	Πάντα	Τις πιο πολλές φορές	Αρκετά συχνά	Μερικές φορές	Όχι συχνά	Ποτέ
A. Είχατε ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6
B. Είσασαν ένα πολύ νευρικό άτομο;	1	2	3	4	5	6
Γ. Είχατε τόσο «τις μαύρες σας» που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
Δ. Νοιώθατε ήρεμος/ή και γαλήνιος;	1	2	3	4	5	6
Ε. Είχατε μεγάλη ενεργητικότητα;	1	2	3	4	5	6
ΣΤ. Νοιώθατε αποκαρδιωμένος/η και μελαγχολικός/ή;	1	2	3	4	5	6
Ζ. Νοιώσατε εξαντλημένος/η;	1	2	3	4	5	6
Η. Είσατε ένας ευτυχισμένος άνθρωπος;	1	2	3	4	5	6
Θ. Νοιώσατε κουρασμένος/η;	1	2	3	4	5	6

10. Κατά τη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων** για πόσο καιρό η **σωματικής σας υγεία ή τα συναισθηματικά προβλήματα** εμπόδισαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (όπως επισκέψεις σε συγγενείς και φίλους) **ΔΙΑΒΑΣΤΕ(βάλτε έναν κύκλο)**

Πάντα.....1
Τις πιο πολλές φορές.....2
Μερικές φορές 3
Όχι συχνά.....4
Ποτέ 5

11. Πόσο **σωστό ή λάθος** είναι για εσάς προσωπικά καθένα από τα παρακάτω...**ΔΙΑΒΑΣΤΕ**(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

	Απόλυτα σωστό	Μάλλον σωστό	ΔΓ	Μάλλον λάθος	Απόλυτα λάθος
A. Φαίνεται ότι αρρωσταίνετε λίγο ευκολότερα από τους άλλους	1	2	3	4	5
B. Είστε τόσο υγιής όσο κάθε άλλο άτομο που γνωρίζετε	1	2	3	4	5
Γ. Περιμένετε ότι η υγεία σας θα χειροτερέψει	1	2	3	4	5
Δ. Η υγεία σας είναι εξαιρετική	1	2	3	4	5