



Διπλωματική Εργασία

Θέμα

**Το Ψυχολογικό Προφίλ των Ασθενών με Μεσογειακή Αναιμία
και των Γονιών τους και η Διασύνδεσή του με την
Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας**

**Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια
Βάγια Βούκατα**

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

**Μαίρη Γκούβα {επιβλέπουσα}
Ψυχολόγος Ψυχοσωματικής και Κοινωνικής Ψυχιατρικής
Επίκουρος Καθηγήτρια, Τ.Ε.Ι. Ηπείρου**

**Ευαγγελία Κοτρώτσιου
Καθηγήτρια
Διευθύντρια Σ.Ε.Υ.Π. - Τ.Ε.Ι. Λάρισας**

**Βασίλης Κουλούρας
Αναπληρωτής Καθηγητής Ιατρικής Σχολής
Παν/μίου Ιωαννίνων**

ΛΑΡΙΣΑ 2012

Ευχαριστίες

Για την ολοκλήρωση αυτής της εργασίας, έλαβα βοήθεια από πολλούς ανθρώπους.

Καταρχάς, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην καθηγήτριά μου {επιβλέπουσα} Κ.Μαίρη Γκούβα για την συνεχή καθοδήγηση και υποστήριξη της.

Βαθύτατες ευχαριστίες θεωρώ υποχρέωση μου να εκφράσω προς την Διευθύντρια της Β΄ Παιδιατρικής κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης Κ. Κωσταρίδου Σταυρούλας Παιδίατρο-Αιματολόγο, η οποία με χαρά και ευγένεια με ενθάρρυνε ως προς την διανομή των ερωτηματολογίων στους ασθενείς και τους γονείς τους.

Στην φίλη και συνεργάτιδα Κ. Μάρθα Αλεξίου, νοσηλεύτρια, ένα θερμό ευχαριστώ για την πολύτιμη βοήθειά της, που με την ευγένεια και την καλοσύνη της δεν αντιμετωπίσαμε άρνηση ως προς την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τους ασθενείς και τους γονείς τους.

Στην αδερφή μου Σοφία Βούκατα, Ιστορικό, ένα ευχαριστώ για την συμπαράστασή της και την υπομονή της γενικά.

Τέλος, το πιο μεγάλο μου ευχαριστώ το κράτησα για τους πραγματικούς πρωταγωνιστές αυτής της εργασίας. Μέσα από την καρδιά μου, το πιο απέραντο ευχαριστώ μου στους μικρούς ασθενείς και τους γονείς τους, οι οποίοι, με χαρά και υπομονή, συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Χωρίς την συμμετοχή τους, αυτή η εργασία θα ήταν αδύνατο να πραγματοποιηθεί.

Η εργασία αυτή αφιερώνεται σε όλους τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα.

Ευχαριστίες	2
Περιεχόμενα	3
Περίληψη.....	4-5
Abstract.....	6-7
Εισαγωγή.....	8
Γενικό Μέρος	9
Κεφάλαιο 1: Μεσογειακή Αναιμία	
1.1. Νόσος και Επιπλοκές.....	10-11
1.2. Επιδημιολογικά Στοιχεία.....	11
Κεφάλαιο 2: Ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία, Γονείς και Ψυχική Υγεία	
2.1. Ψυχολογικό Προφίλ Ασθενών.....	12-15
2.2. Ψυχολογικό Προφίλ Γονέων.....	16-21
Κεφάλαιο 3^ο: Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Μεσογειακή Αναιμία	
	21-26
Ειδικό Μέρος	27
Κεφάλαιο 4^ο: Ερευνητικά στοιχεία	
4.1. Σκοπός της Μελέτης.....	28
4.2. Ανάλυση.....	28-65
4.3. Συζήτηση.....	66-69
4.4. Συμπεράσματα.....	70
Βιβλιογραφία	71-77

Περίληψη

Η διερεύνηση κοινωνικών και ψυχολογικών παραγόντων σε άτομα με μεσογειακή αναιμία αλλά και τους γονείς τους είναι ένα θέμα που έχει απασχολήσει τόσο την Ελληνική όσο και τη διεθνή βιβλιογραφία.

Γενικός στόχος της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι η διερεύνηση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία και των γονιών τους. Πιο συγκεκριμένα, ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διασύνδεση ορισμένων ψυχολογικών παραμέτρων (εξωτερική ντροπή, εσωτερική ντροπή, οικογενειακή κρίση, πνευματικότητα, αισιοδοξία και οικογενειακές σχέσεις) των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία και των γονιών τους με την ψυχοπαθολογία. Πιο συγκεκριμένα: 1) Σύγκριση της ομάδας των ανδρών ασθενών και της ομάδας των γυναικών ασθενών ως προς τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. 2) Σύγκριση της ομάδας των μητέρων και της ομάδας των πατέρων ως προς τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. 3) Σύγκριση της ομάδας των ασθενών και της ομάδας των γονιών ως προς τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 15 άτομα με μεσογειακή αναιμία και 15 γονείς παιδιών με τη νόσο, 46,7% άνδρες και 53,3% γυναίκες. Η συγκέντρωση των δεδομένων έγινε με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίου.

Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε: 1) την κλίμακα Εξωτερικής Ντροπής (Other As Shamer Scale – OAS, Goss, Gilbert & Allan, 1994), 2) την κλίμακα για το Βίωμα της Ντροπής (Experience of Shame Scale- ESS, Andrews, Qian & Valentine, 2002), 3) Κλίμακα Ψυχοπαθολογίας (SCL-90) (Derogatis, 1977) 4) Ερωτηματολόγιο Επιθετικότητας και Κατεύθυνσης της Επιθετικότητας (Hostility and Direction of Hostility Questionnaire - HDHQ) (Caine και συν, 1967), 5) την Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος (Family Environment Scale, Form R-FES) των Moos and Moos, 6) το Τεστ Προσανατολισμού για τη Ζωή (LOT-R), 7) την Κλίμακα Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια (F-COPES), McCubbin, Thompson & McCubbin, 2001), 8) την Κλίμακα Πνευματικότητας και Θρησκευτικότητας (SpREUK-SF-10), Bussing et al, 2005, 9) την Κλίμακα αυτό-αξιολόγησης του άγχους – State – Trait Anxiety Inventory (STAI; Spielberger, 1970), 10) ερωτήσεις για τα κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία του δείγματος.

Από την παρούσα μελέτη προέκυψε ότι οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες και στις δύο ομάδες είχαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο αίσθημα κενού (p -value = 0,021 και 0,001 αντίστοιχα). Η ομάδα των γονέων εμφανίζει μεγαλύτερο αίσθημα εξωτερικής ντροπής σε σχέση με τους ασθενείς (p -value=0,030). Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική σύγκρουση μεταξύ των

ασθενών και των γονέων τους (p -value =0.048). Προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους παράγοντες σωματοποίηση (p -value =0.057), παρανοειδής ιδεασμός (p -value =0.015), αλλά και στις διαταραχές ύπνου όπως, αϋπνία (p -value =0.003) και πρωινή αφύπνιση (p -value =0.008), στην πρόσληψη τροφής όπως βουλιμία (p -value <0.001) και στο αίσθημα ενοχής (p -value <0.001). Μεταξύ ανδρών και γυναικών στους γονείς προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους παράγοντες ιδεοψυχαναγκασμός (p -value =0.058), διαπροσωπική ευαισθησία (p -value =0.018), άγχος (p -value =0.003), φοβικό άγχος (p -value =0.001). Οι γυναίκες γονείς σε σχέση με τους άνδρες έχουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο αίσθημα για παροχή πνευματικής υποστήριξης (p -value = 0,005). Οι γονείς είναι στατιστικά σημαντικότερα πιο θρησκευόμενα άτομα από τα παιδιά τους (p -value =0.004). Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των ανδρών και των γυναικών σχετικά με την παρορμητική επιθετικότητα (p -value =0.038).

Τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα μελέτη είναι ότι το ψυχολογικό προφίλ των ασθενών με μεσογειακή αναιμία καθώς και των γονιών τους θα πρέπει να απασχολεί τους επαγγελματίες υγείας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, έτσι ώστε να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα ψυχολογικά προβλήματα που προκύπτουν από τη νόσο και να παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα.

Abstract

The investigation of the social and psychological factors in individuals with thalassemia and their parents, is an issue which has preoccupied both Greek and international literature.

The general aim of the present study is the investigation of the psychological traits of individuals with thalassemia and their parents. The specific purpose of the present study is the correlation of certain psychological variables (external shame, internal shame, family crisis, mentality, optimism and family relationships) of individuals with thalassemia and their parents with psychopathology and their impact on Primary Health Care. More specifically, we aimed to: 1) compare the male patients with the female ones regarding the above mentioned traits, 2) compare the mothers and fathers regarding the same traits, 3) compare the patient group with the parents group concerning those traits.

The sample of the study was 15 patients with thalassemia and 15 parents of children with the disease, 46.7% male and 53.3% female. The data collection was conducted through a questionnaire.

The questionnaire included the : 1) Other As Shamer Scale – OAS, Goss, Gilbert & Allan, 1994, 2) Experience of Shame Scale- ESS, Andrews, Qian & Valentine, 2002, 3) Psychopathology Scale (SCL-90) (Derogatis, 1977), 4) Hostility and Direction of Hostility Questionnaire - HDHQ (Caine, et al, 1967), 5) Family Environment Scale, Form R-FES) by Moos and Moos, 6) Test of Life Orientation (LOT-R), 7) Scale of Family Crisis (F-COPES), McCubbin, Thompson & McCubbin, 2001), 8) Scale of Religiousness and Mentality (SpREUK-SF-10), Bussing et al, 2005, 9) State – Trait Anxiety Inventory (STAI; Spielberger, 1970), and 10) questions about the sociodemographic data of the sample.

The present study showed that women in relation to men in both groups had a higher feeling of emptiness (p-value = 0,021 & 0,001 respectively). Parents had a greater feeling of external shame than the patients (p-value=0,030). We also found that there was a statistical significance in Conflict between patients and their parents (p-value =0.048). There were also significant difference in the variables of somatization (p-value =0.057), paranoid ideation (p-value =0.015), and the feeling of guilt (p-value <0.001). Between mothers and fathers we found significant statistical differences in the variables of obsessive compulsion (p-value =0.058), interpersonal sensitivity (p-value =0.018), anxiety (p-value =0.003),

and phobic anxiety (p-value =0.001). Parents are more religious people than their children with an important statistical difference (p-value =0.004). There is also an important statistical difference between men and women regarding impulsive hostility (p-value =0.038).

The conclusions deriving from the present study are that the psychological **profile of patients with thalassemia and their parents' should preoccupy the** health professionals in Primary Health Care, so that they can address the psychological problems, which derive from the disease, and offer the best possible care.

Εισαγωγή

Η μεσογειακή αναιμία είναι μια διαταραχή που χαρακτηρίζεται από την ελαττωματική παραγωγή αιμογλοβίνης και την υπερβολική καταστροφή των ερυθρών κυττάρων. Η νόσος έχει υψηλό επιπολασμό στα Ελληνικά νησιά, στην Ιταλία και στην Ασία, αν και με τη συνεχή μετακίνηση του πληθυσμού, φαίνεται ότι η νόσος είναι παρούσα σε σχεδόν όλες τις χώρες του κόσμου (Borgna-Pignatti, et al, 2004; Λουκόπουλος, 2003).

Ο αντίκτυπος της μεσογειακής αναιμίας στην ποιότητα της ζωής του ατόμου αναγνωρίζεται ευρέως (Pakbaz, et al, 2005). Ο αρνητικός αντίκτυπος της ανησυχίας και της κατάθλιψης στην ποιότητα της ζωής των ασθενών με μεσογειακή αναιμία είναι καλά τεκμηριωμένος και έχει φανεί ότι η συνύπαρξη χρόνιων νόσων και ανησυχίας υπονομεύουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και τη διαχείριση της νόσου τους (Janssens, et al, 2003; Sherbourne, et al, 1996).

Η μεσογειακή αναιμία φαίνεται ότι επηρεάζει περισσότερο την ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με άλλες νόσους όπως ο διαβήτης, η υπέρταση και η χρόνια πνευμονοπάθεια (Wells & Sherbourne, 1999). Η ανησυχία επίσης συσχετίζεται με την αρνητική έκβαση της νόσου, τη μειωμένη αποδοτικότητα του ατόμου καθώς και μειωμένη κοινωνική λειτουργικότητα, σωματική ανικανότητα ακόμη και θνησιμότητα (Kessler & Frank, 1997; Olfson, et al, 2000).

Όπως σε όλες τις χρόνιες παθήσεις έτσι και στην περίπτωση της μεσογειακής αναιμίας υπάρχει ένα κλινικό βάρος σε όλη την οικογένεια, το οποίο συμπεριλαμβάνει και τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της νόσου, οι οποίες επηρεάζουν την ευημερία του ασθενούς (Porter & Davis, 2000). Οι ψυχολογικοί παράγοντες που είναι συνυφασμένοι με τη νόσο, συμβάλλουν στην αγωνία που βιώνει η οικογένεια του ασθενούς με μεσογειακή αναιμία (Shazia, et al, 2012).

Συνεπώς, η μελέτη του ψυχολογικού προφίλ των ασθενών που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία αλλά και των γονιών τους, είναι απολύτως χρήσιμη, έτσι ώστε να αναγνωρισθούν τα ψυχολογικά προβλήματα που μπορεί να προκύψουν. Με αυτόν τον τρόπο, οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας θα είναι σε θέση να βοηθήσουν και να στηρίξουν ουσιαστικά τις οικογένειες με μέλη που πάσχουν από τη νόσο, έτσι ώστε να γίνουν οι κατάλληλες παρεμβάσεις για την προαγωγή της ψυχικής και σωματικής υγείας τόσο των ίδιων των ασθενών όσο και των οικογενειών τους.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1: Μεσογειακή Αναιμία

1.1. Νόσος και Επιπλοκές

Η μεσογειακή αναιμία, γνωστή και ως θαλασσαιμία, περιγράφηκε για πρώτη φορά από τους Cooley και Lee το 1952, ως μια σοβαρή αναιμία με διόγκωση του σπλήνα και του ήπατος, αποχρωματισμό του δέρματος και οστικές αλλαγές (Kuo, et al, 2006).

Η νόσος έχει πολλές αναγνωρισμένες μορφές, οι οποίες μοιράζονται το κοινό γνώρισμα μιας κληρονομικής διαταραχής στην σύνθεση των αλυσίδων α ή β της αιμοσφαιρίνης. Βάση αυτού του χαρακτηριστικού η μεσογειακή αναιμία χωρίζεται στην α-μεσογειακή αναιμία και στη β-μεσογειακή αναιμία, η οποία είναι και η πιο συχνή (McPhee & Μουτσόπουλος, 2000).

Έχουν, ωστόσο, περιγραφεί άνω των εκατό διαφορετικών μεταλλάξεων που οδηγούν στην β-μεσογειακή αναιμία, και γι' αυτό το λόγο δεν έχουμε μια ενιαία γενετική βλάβη που μπορεί να οδηγήσει στην β κυρίως μεσογειακή αναιμία, η οποία με τη σειρά της διακρίνεται σε πολλές μορφές ανάλογα με το είδος της μετάλλαξης που τελικά οδηγεί στην εμφάνιση της νόσου (UKTS, 2008).

Σε γενικές γραμμές, η μεσογειακή αναιμία οφείλεται στον συνδυασμό της μη αποτελεσματικής ερυθροποίησης και αιμόλυσης στο περιφερικό αίμα, γεγονός που οδηγεί στην αντισταθμιστική ερυθροποίηση με επέκταση του μυελού των οστών αλλά και σε περιοχές των οστών, όπου δεν υπάρχει ενεργή αιμοποίηση (McPhee & Μουτσόπουλος, 2000).

Οι κλινικές και εργαστηριακές εκδηλώσεις της νόσου είναι πολλές, μερικές εκ των οποίων είναι οι ακόλουθες (Shaligram, et al, 2007):

- Οστικές ανωμαλίες
- Διόγκωση του ήπατος και του σπλήνα
- Αυξημένη έμμεση χολερυθρίνη
- Αυξημένος σίδηρος, λόγω του ότι αυτός δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αιμοποίηση
- Αιμοσιδήρωση
- Αιμοσφαιρινοπάθεια

Η μεσογειακή αναιμία και κυρίως η β, αντιμετωπίζεται θεραπευτικά με συνεχείς μεταγγίσεις, αποσιδήρωση και σπληνεκτομή. Οι μεταγγίσεις έχουν ως στόχο να διατηρήσουν την αιμοσφαιρίνη σε επίπεδα τα οποία είναι ικανά να

παρέχουν οξυγόνωση των ιστών αλλά ταυτόχρονα να εμποδίζουν τις επιπλοκές της νόσου (Piga, et al, 2003). Οι μεταγγίσεις συνήθως ξεκινούν κατά την νηπιακή ηλικία του ασθενούς, και έχουν πολύ καλά αποτελέσματα, όπως τη διατήρηση της φυσιολογικής δραστηριότητας, την προαγωγή της σωστής ανάπτυξης του σώματος, τη μείωση της χρόνιας υποξαιμίας και του αυξημένου όγκου αίματος, καθώς και τη μείωση της υπερβολικής αιμοσιδήρωσης (Telfer, et al, 2005).

Τα παιδιά που είναι σε σχήματα υπερμεταγγίσεων διατηρούν κανονικό ρυθμό ανάπτυξης έως και την εφηβεία τους. Η φεριτίνη ορού δίνει μια εκτίμηση του συνολικού σιδήρου στο σώμα. Επίπεδα άνω των 2500mg/l για χρονική περίοδο 15 ετών θεωρούνται παράγοντας κινδύνου για καρδιακή νόσο (Borgna-Pignatti, et al, 2004).

Το πρόβλημα με τις μεταγγίσεις όμως είναι ότι από μόνες τους ελλοχεύουν αρκετούς κινδύνους, και γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να διενεργείται πλήρης διασταύρωση, έλεγχος αντισωμάτων καθώς και αναφορά τυποποίησης αντιγόνων, ερυθροκυτταρικών αντισωμάτων και αντιδράσεων στις μεταγγίσεις. Επίσης, η ίδια η νόσος προκαλεί πολλές και σοβαρές επιπλοκές όπως καρδιολογικές και ηπατικές επιπτώσεις αλλά και λοιμώξεις (Piga, et al, 2003).

1.2. Επιδημιολογικά Στοιχεία

Η μεσογειακή αναιμία είναι μια κληρονομική νόσος που μεταβιβάζεται από τους γονείς στα παιδιά, και ο κίνδυνος εμφάνισής της σε ένα παιδί όταν και οι δύο γονείς είναι φορείς της, είναι 1 στις 4 περιπτώσεις (Telfer, et al, 2005).

Η νόσος είναι μια από τις συχνότερες γενετικές διαταραχές παγκοσμίως (Jarman & Oberklaid, 1990). Η νόσος επικρατεί μεταξύ των ατόμων με καταγωγή από τη Μεσόγειο και η υψηλότερη συχνότητά της παρατηρείται στα Ελληνικά νησιά, την νότιο κυρίως Ιταλία και την Ασία, με τον μεγαλύτερο επιπολασμό μεταξύ ατόμων που είναι φορείς των γενετικών μεταλλάξεων που προκαλούν τη μεσογειακή αναιμία στις Μαλδίβες (Mazzone, et al, 2009; Borgna-Pignatti, et al, 2004).

Υπάρχουν περίπου 100.000 ασθενείς παγκοσμίως που νοσούν από β-μεσογειακή αναιμία και στην Ελλάδα εκτιμάται ότι περίπου 3.000 άτομα πάσχουν από τη νόσο με το 45% να είναι άνδρες και το 55% γυναίκες. Παγκοσμίως το 7% του πληθυσμού είναι φορείς αιμοσφαιρινοπαθειών (Λουκόπουλος, 2003). Η β-μεσογειακή αναιμία είναι ο πιο συχνός τύπος αιμολυτικής αναιμίας και κάθε έτος περίπου 60.000 μωρά γεννιούνται με αυτή (UKTS, 2008).

Ενώ οι νόσος φαίνεται ότι είναι συχνότερη στις Μεσογειακές χώρες, την Ινδία, τη Μέση Ανατολή και την Ασία, στις μέρες μας, με τη συνεχή μετακίνηση

του πληθυσμού, η μεσογειακή αναιμία συναντάται σε σχεδόν όλες τις χώρες του κόσμου (Λουκόπουλος, 2003).

Κεφάλαιο 2: Ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία, Γονείς και Ψυχική Υγεία

2.1. Ψυχολογικό Προφίλ Ασθενών

Οποιαδήποτε χρόνια νόσος, έτσι και η μεσογειακή αναιμία επηρεάζει την ψυχολογία και τον τρόπο ζωής τόσο του πάσχοντα όσο και της οικογένειάς του. Πολλές φορές έχει παρατηρηθεί ότι εκτός από την ίδια τη νόσο υπάρχουν και άλλοι σημαντικοί παράγοντες που μπορούν επηρεάσουν την ψυχολογία, θετικά ή αρνητικά, όπως η αποδοχή της νόσου και της θεραπευτικής αγωγής. Αυτοί οι παράγοντες είναι κρίσιμοι για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που συνοδεύουν τη νόσο, όπως οι μεταγίσεις αλλά και οι επακόλουθες επιπλοκές της (UKTS, 2008).

Η νόσος και οι επιπλοκές της έχουν έναν σημαντικό ψυχολογικό αντίκτυπο στα παιδιά που πάσχουν από αυτή προκαλώντας συναισθηματικό βάρος, το αίσθημα της αναπηρίας, την έλλειψη ελπίδας καθώς και προβλήματα κοινωνικής ενσωμάτωσης (Economou, et al, 2006). Η ποιότητα της ζωής, η οποία ορίζεται ως η αντίληψη του ατόμου για την θέση τους στη ζωή εντός των συστημάτων κουλτούρας και αξιών στα οποία ζουν σε σχέση με τους στόχους και τις προσδοκίες του, μειώνεται συχνά στα άτομα με μεσογειακή αναιμία, λόγω του ότι η νόσος είναι χρόνια (Telfer, et al, 2005).

Συμφώνα με μια έρευνα η ίδια η θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου και κυρίως οι συνεχείς μεταγίσεις μπορούν να είναι το αίτιο της σοβαρής κατάθλιψης μεταξύ των εφήβων που πάσχουν από τη νόσο, αυξάνοντας τις πιθανότητες εμφάνισης άγχους και σοβαρής κατάθλιψης. (Saravi, et al, 2007). Επίσης φάνηκε ότι το αίσθημα της ανημποριάς ήταν σημαντικά υψηλότερο στους εφήβους με μεσογειακή αναιμία παρά στους φυσιολογικούς εφήβους (Aydin, et al, 1997).

Έχει φανεί από πολλές μελέτες ότι η κατάθλιψη και το άγχος συναντώνται σε πολύ υψηλά ποσοστά μεταξύ των ατόμων που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, καθώς και το γεγονός ότι οι ασθενείς αυτοί έχουν την τάση να περιορίζουν κατά πολύ τις καθημερινές τους δραστηριότητες (Guasco, et al, 1987; Olsson, et al, 2003; Huurre & Aro, 2002). Έχει φανεί ότι το μια σοβαρή σωματική νόσος η οποία είναι εμφανής και προκαλεί κάποια αναπηρία αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης ψυχικών προβλημάτων (Kokkonen & Kokkinen, 1993; Phillips, et al, 2005).

Οι έφηβοι με μεσογειακή αναιμία αντιδρούν στην αγωνία που προκαλεί η νόσος με διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης και κάποιες από τις πιο συχνές, όπως έχει φανεί από διάφορες μελέτες είναι η κακή προσαρμογή που υποδηλώνει συναισθήματα ανικανότητας και έλλειψη ελπίδας (Schonweiler, et al, 1989; Monsen & Havik, 2001).

Ο Hamed και συνεργάτες (2011) βρήκαν ότι αναφορικά με την ποιότητα ζωής των εφήβων με μεσογειακή αναιμία, η βαθμολογία τους στο αντίστοιχο τεστ ήταν σημαντικά χαμηλότερη σε σχέση με τους υγιείς εφήβους. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός η νόσος από μόνη της αποτελεί μια πρόκληση σε σωματικό, συναισθηματικό και αντιληπτό επίπεδο, παρεμποδίζοντας έτσι την ποιότητα ζωής του ατόμου, όπως βρήκαν ο Sachdeva και οι συνεργάτες του (2002).

Σε μια έρευνα μεταξύ ασθενών με μεσογειακή αναιμία φάνηκε ότι τα δύο τρίτα των ασθενών ανησυχούσαν για τον πόνο, τον θάνατο και το άγνωστο μεταξύ 22 παιδιών με τη νόσο (Woo, et al, 2006). Το ίδιο φάνηκε και σε μια άλλη έρευνα στην οποία βρέθηκε ότι οι χρόνιες νόσοι αυξάνουν το αίσθημα της κατωτερότητας γεγονός που οδηγεί σε χαμηλή αυτοεκτίμηση και την αυξημένη εξάρτηση. Σε αυτά τα συναισθήματα συμβάλουν και οι οστικές ανωμαλίες του προσώπου (Huuree, & Aro, 2002).

Η μεσογειακή αναιμία οδηγεί σε καθυστέρηση της έναρξης της εφηβείας η οποία συσχετίζεται με ενδοκρινολογικές ανωμαλίες που από μόνες τους μπορεί να προκαλέσουν κατάθλιψη. Συνεπώς τα συναισθήματα της διαφορετικότητας, της εξάρτησης και της ανησυχίας σχετικά με τον πόνο και τον θάνατο είναι συχνά. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς με χρόνια νόσο τείνουν να περιορίζουν την καθημερινότητά τους και έτσι βιώνουν σε μεγαλύτερα ποσοστά την κατάθλιψη από αυτούς που ναι μεν πάσχουν από μια χρόνια νόσο αλλά δεν περιορίζουν την καθημερινή τους ζωή (Huurre & Aro, 2002).

Η ποιότητα της ζωής που σχετίζεται με την υγεία αναφέρεται στις σωματικές και ψυχικές πτυχές της υγείας που θεωρούνται ως ξεχωριστοί τομείς που επηρεάζονται από τις εμπειρίες του ατόμου, τις πεποιθήσεις του, τις προσδοκίες του αλλά και τις αντιλήψεις του (Testa & Simonson, 1996). Οι ασθενείς με μεσογειακή αναιμία τείνουν να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής λόγω των προβλημάτων που δημιουργούνται από τη νόσο και συμπεριλαμβάνουν την εύρεση εργασίας και συντρόφων, την δημιουργία οικογένειας καθώς και την μειωμένη κοινωνική υποστήριξη (Shaligram, et al, 2007).

Σε μια έρευνα μεταξύ 200 ασθενών με μεσογειακή αναιμία μέσης ηλικίας 18 ετών η κατάθλιψη συσχετίστηκε με την ποιότητα της ζωής που σχετίζεται με την υγεία αναφορικά με την σωματική και ψυχική κατάσταση. Το ίδιο παρατηρήθηκε

με την συνοσηρότητα και την ανησυχία οι οποίες σχετίστηκαν με χαμηλή βαθμολογία στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Hajibeigi, et al, 2009).

Για τον έφηβο με χρόνια νόσο υπάρχουν συγκεκριμένα προβλήματα που προστίθενται σε αυτά που παρατηρούνται και σε έναν υγιή έφηβο. Ένα από αυτά είναι η οδυνηρή συνειδητοποίηση των κοινωνικών και επαγγελματικών εμποδίων. Το συναίσθημα της αποτυχίας και της ανημποριάς, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και ο θυμός που προκαλείται από την αίσθηση του να είσαι θύμα, αντιπροσωπεύουν ένα επιπλέον βάρος για τον έφηβο με τη νόσο (Moorjani & Issac, 2006).

Μια ακόμη μελέτη έδειξε ότι οι έφηβοι με μεσογειακή αναιμία είχαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης σε σχέση με αυτούς που δεν έπασχαν από κάποιο χρόνιο νόσημα (Hamed, et al, 2011). Η κατάθλιψη έχει φανεί ότι είναι μια από τις πιο σημαντικές αιτίες νοσηρότητας στην μεσογειακή αναιμία. Το ίδιο φάνηκε και σε μια ακόμη παρόμοια έρευνα (Borras & Constant, 2007).

Τα παιδιά με τη νόσο αισθάνονται διαφορετικά από τους συνομήλικους τους και συχνά αναπτύσσουν αρνητικές σκέψεις για τη ζωή τους, ένα αίσθημα ενοχής, αυξημένη ανησυχία αλλά και χαμηλή αυτοεκτίμηση. Το συμπεριφοριστικό τους προφίλ μπορεί να φαίνεται παρόμοιο με αυτό των φυσιολογικών ατόμων, ωστόσο, πολλά παιδιά που υποφέρουν από τη νόσο εκδηλώνουν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα, εξαιτίας των δυσκολιών που συνοδεύουν τη μεσογειακή αναιμία. Οι άρρηνες ασθενείς πιο συγκεκριμένα έχει φανεί ότι εκδηλώνουν αντιθετική προκλητική διαταραχή (Saini, et al, 2007).

Έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία εκδηλώνουν πολλά νευρωσικά συμπτώματα. Οι καταθλιπτικές διαθέσεις καθώς και η ύπαρξη άγχους, διαγιγνώσκονται συχνά σε αυτά τα παιδιά (Moorjani & Issac, 2006). Σε μια έρευνα μεταξύ παιδιών με τη νόσο βρέθηκαν υψηλά ποσοστά φοβιών και εμμονών, τα οποία επιβεβαιώθηκαν και από τους γονείς τους, οι οποίοι παρατηρούσαν πολλές αλλαγές στην συμπεριφορά των παιδιών τους. Επίσης, η σωματοποίηση του άγχους και ο νευρωτισμός φάνηκε ότι υπάρχει σε υψηλά ποσοστά μεταξύ των ατόμων με τη νόσο (Hamed, et al, 2011).

Σε μια μελέτη στην Ινδία μεταξύ εφήβων με μεσογειακή αναιμία φάνηκε ότι η φοβία και η σωματοποίηση του άγχους ήταν πολύ υψηλότερη σε σχέση με εφήβους που δεν είχαν καμία νόσο. Το ίδιο φάνηκε και για την ύπαρξη της φοβίας και της κατάθλιψης αλλά όχι για την υστερία (Moorjani & Issac, 2006).

Σε μια έρευνα που είχε ως σκοπό την διερεύνηση των ψυχολογικών επιδράσεων της νόσου στους ασθενείς με μέση ηλικία τα 13 έτη, με το 46,7% να ήταν κορίτσια και το 53,3% αγόρια, φάνηκε ότι δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική

διαφορά μεταξύ των δύο φύλων, ούτε σχετικά με την ηλικία. (Hamed, et al, 2011). Στην ίδια μελέτη παρατηρήθηκε σημαντική στατιστική διαφορά αναφορικά με το επίπεδο εκπαίδευσης των παιδιών και αυτό αποδόθηκε στο γεγονός ότι τα αμόρφωτα παιδιά δεν μπορούν να παρακολουθήσουν το σχολείο λόγω των αντικειμενικών σωματικών προβλημάτων που συνοδεύουν τη μεσογειακή αναιμία αλλά και τη θεραπεία της. (Hamed, et al, 2011).

Στην ίδια μελέτη φάνηκε ότι όλοι οι έφηβοι που συμμετείχαν είχαν κατάθλιψη και μόνο το 13,3% είχαν την ήπια μορφή της, ενώ το 53,4% την μέτρια και το υπόλοιπο 33,3% παρουσίασαν σοβαρή κατάθλιψη (Hamed, et al, 2011). Έχει φανεί ότι η εφηβεία είναι η περίοδος κατά την οποία αρχίζει να υπάρχει συνειδητοποίηση των περιορισμών που θέτει ένα χρόνιο νόσημα και από μόνη της αυτή η κατανόηση μπορεί να υποκινήσει συναισθηματικές αντιδράσεις (Hurtig, et al, 1989).

Σε μια άλλη μελέτη φάνηκε ότι οι ασθενείς με τη νόσο έχουν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν κατάθλιψη σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Sabry & Salama, 2009), και σε μια άλλη μελέτη φάνηκε ότι η χαμηλή αυτοεκτίμηση παρατηρείται στην πλειοψηφία των παιδιών με μεσογειακή αναιμία (Khurana, et al, 2006).

Σε μια έρευνα που διεξήχθη στο Ιράν για την ποιότητα ζωής των ασθενών με μεσογειακή αναιμία φάνηκε ότι το 47,9% των συμμετεχόντων είχαν ένα εξαιρετικό επίπεδο σωματικής λειτουργίας, αλλά το 20,5% παρουσίαζε ψυχιατρικά προβλήματα και οι συγγραφείς κατέληξαν στο γεγονός ότι τα άτομα με μεσογειακή αναιμία, διατρέχουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης ψυχικών νόσων, και γι' αυτό το λόγο χρήζουν κατάλληλη ψυχιατρικής συμβουλευτικής (Khani, et al, 2012).

Σε μια έρευνα μεταξύ 80 παιδιών που έπασχαν από χρόνιο νόσημα φάνηκε ότι όταν η οικογένεια χαρακτηρίζεται από υψηλά ποσοστά ικανότητας προσαρμογής τόσο λιγότερα συμπεριφοριστικά και συναισθηματικά προβλήματα παρουσιάζονται στα παιδιά με χρόνιο νόσημα. Επίσης, φάνηκε ότι τα κορίτσια επηρεάζονται περισσότερο από την ικανότητα της οικογένειας από ότι τα αγόρια (Kell, et al, 1998).

2.2. Ψυχολογικό Προφίλ Γονέων

Οι παιδοψυχολόγοι έχουν αναγνωρίσει το πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος που έχουν οι οικογένειες στην υγεία των παιδιών (Kazak, 1989). Όταν ένα παιδί διαγνωστεί με μια χρόνια νόσο, τα άτομα εντός της οικογένειας, οι σχέσεις μεταξύ τους και ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί η οικογένεια επηρεάζονται σημαντικά. Ταυτόχρονα, η οικογένεια επηρεάζει και την χρόνια νόσο του παιδιού (Alderfer et al, 2012).

Οι γονείς ασθενών με μεσογειακή αναιμία όχι μόνο ανησυχούν σχετικά με τους στόχους, τις προσδοκίες και την ποιότητα ζωής του παιδιού τους, αλλά και για τον αντίκτυπο της διάγνωσης και της επακόλουθης θεραπείας στην σταθερότητα της οικογένειας και της δυναμικής της. Οι ανησυχίες που αφορούν την ίδια τη νόσο συμπεριλαμβάνουν την εξωτερική εμφάνιση του παιδιού, τις οστικές δυσπλασίες, την χαμηλή αυτοεκτίμηση, τις συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο για μετάγγιση, την καθυστερημένη ή συχνά απύσασε σεξουαλική ανάπτυξη καθώς και την μειωμένη γονιμότητα και σαφώς άλλες επιπλοκές που σχετίζονται με τη νόσο, όπως καρδιοπάθειες, παθήσεις των οστών, διαβήτης, λοιμώξεις κτλ (Shazia, et al, 2012).

Οι γονείς αμέσως μετά τη διάγνωση και πριν αποδεχθούν τη νόσο που αντιμετωπίζει το παιδί τους αισθάνονται ενοχές, κάνοντας διάφορους συσχετισμούς και εξετάζοντας κάθε λεπτομέρεια της ζωής τους, έτσι ώστε να μπορέσουν να απαλλαγούν από αυτά τα συναισθήματα. Ένα ακόμη συναίσθημα που βιώνουν είναι αυτό της ανημποριάς και της σύγχυσης, που οφείλεται στο γεγονός ότι έχουν ένα διαφορετικό παιδί από τα άλλα, συναισθήματα που πολλές φορές οδηγούν στο θυμό και μετά στη θλίψη (Moses, 1985).

Οι γονείς βιώνουν τρομακτικές και ανησυχητικές εμπειρίες τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίζουν μαζί με τις ψυχολογικές πτυχές της μεσογειακής αναιμίας σε συνδυασμό με τις τακτικές τους επισκέψεις στα κέντρα μετάγγισης. Το ψυχολογικό αντίκτυπο της νόσου στους γονείς αυτούς, προκαλεί συναισθηματικό φόρτο, αίσθημα ανημποριάς και ανικανότητας καθώς και δυσκολία στην κοινωνική ενσωμάτωση. Συχνά κάνουν αρνητικές σκέψεις για τη ζωή τους, αισθάνονται ενοχή, αυξημένο άγχος και χαμηλή αυτοεκτίμηση. Έχουν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα κυρίως εξαιτίας της ανικανότητάς τους να αντιμετωπίσουν την οδυνηρή κατάσταση που οδηγεί στην επιδείνωση των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας, αυξημένη περιθωριοποίηση και απομόνωση (Shazia, et al, 2012).

Οι γονείς των παιδιών με μεσογειακή αναιμία επιδεικνύουν μια οδυνηρή αντίληψη σχετικά με τη νόσο και παρεμπόδιση σε τομείς που αφορούν την ψυχική

και ψυχολογική τους υγεία αλλά και την ποιότητα της ζωής τους. Η φτωχή ποιότητα ζωής των γονιών αυτών μπορεί να εξηγηθεί από την αίσθηση της ενοχής που βιώνουν λόγω του ότι έφεραν στη ζωή ένα παιδί με μια γενετικώς προκαθορισμένη νόσο (Shazia, et al, 2012).

Σε μια μελέτη που διεξήχθη μεταξύ 40 γονέων παιδιών με μεσογειακή αναιμία (17 πατεράδες και 23 μητέρες) φάνηκε ότι όλοι βίωναν σοβαρό γονικό άγχος. Η ψυχολογική αγωνία ήταν πρόβλημα για το 67,5% των συμμετεχόντων και οι στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων διέφεραν μεταξύ τους. Οι στρατηγικές αυτές αφορούσαν την ενεργή αντιμετώπιση, τον προγραμματισμό, την αποδοχή, την θρησκεία, και την αυτό-κατηγορία. Υπήρχαν κάποιοι που χρησιμοποιούσαν συναισθηματική υποστήριξη καθώς και μεθόδους διεξόδου, συμπεριφοριστική αποξένωση αλλά και άρνηση. Οι λιγότερο χρησιμοποιούμενες στρατηγικές συμπεριλάμβαναν το χιούμορ και την κατάχρηση ουσιών. Οι πατεράδες ήταν αυτοί που χρησιμοποιούσαν περισσότερο την άρνηση και την συμπεριφοριστική αποξένωση σε σχέση με τις μητέρες (Shazia, et al, 2012).

Οι ταχείς σωματικές αλλαγές των ασθενών με μεσογειακή αναιμία που μπαίνουν στην εφηβεία συνοδεύονται από σημαντικές ψυχολογικές αλλαγές που σχετίζονται κυρίως με τον τρόπο με τον οποίο οι έφηβοι αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους, με επακόλουθα προβλήματα. Οι γονείς και το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων με τη νόσο πρέπει να είναι πολύ ευαισθητοποιημένοι και για τις σωματικές αλλά και τις ψυχολογικές αλλαγές κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου (Parker & Benson, 2004).

Ωστόσο, πολλές φορές οι γονείς παιδιών με χρόνια νόσημα συνειδητοποιούν τις επιπλοκές και την ύπαρξη της νόσου μόνο όταν το παιδί μπει στην εφηβεία (Walco & Dampier, 1987). Πολλές φορές ο γονιός αισθάνεται μοναξιά, δεν εκτελεί τις καθημερινές του δραστηριότητες και αισθάνεται απογοήτευση. Το αίσθημα της προσωπικής αποτυχίας που συχνά νιώθουν οι γονείς μετά τη διάγνωση του παιδιού τους, τους οδηγεί στο να βιώνουν έντονα τη θλίψη λόγω της ανικανότητας που νιώθουν να εξασφαλίσουν ένα καλό μέλλον για το παιδί τους (Kurtzer & White, 2003).

Οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από χρόνια νόσημα φαίνεται ότι είναι περισσότερο προστατευτικοί απέναντι στα παιδιά τους και συχνά αισθάνονται ότι κάποιες συγκεκριμένες περιβαλλοντικές παράμετροι μπορεί να οδηγήσουν σε μία έξαρση ενός χρόνιου νοσήματος. Επίσης, θεωρούν ότι όταν δεν βρίσκονται τα παιδιά τους υπό τον συνεχή έλεγχό τους τότε μπορεί να υπάρξει μια επιδείνωση της υγείας τους (Kell, et al, 1998).

Οι γονείς ακόμη και όταν φτάσουν στο σημείο αποδοχής της κατάστασης του παιδιού τους, εξακολουθούν κατά διαστήματα να βιώνουν τα ίδια

συναισθήματα ιδίως σε κρίσιμες πτυχές της ζωής του παιδιού τους, όπως όταν αυτό αρχίσει το σχολείο ή όταν μπει στην εφηβεία. Ωστόσο, η ένταση και η διάρκεια αυτών των συναισθημάτων μπορεί να είναι μικρότερη (Λαμπροπούλου, 1998).

Οι χρόνιες νόσοι των παιδιών επηρεάζουν τους γονείς στο συναισθηματικό επίπεδο, στην καθημερινή τους ρουτίνα αλλά και στα γνωστικά επίπεδα. Έχει φανεί από μια μελέτη ότι οι γονείς των παιδιών με μεσογειακή αναιμία βιώνουν σοβαρό γονικό στρες και η νόσος οδηγεί σε υπερβολικό ψυχολογικό φόρτο και η συχνότητα των ψυχοπαθολογικών διαταραχών είναι υψηλότερη στους γονείς παιδιών με χρόνιες νόσους όπως η μεσογειακή αναιμία σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό (Economou, et al, 2006).

Επίσης, οι γονείς των παιδιών με χρόνιο νόσημα αναφέρουν ότι το παιδί τους βιώνει έντονο άγχος και κατάθλιψη, αλλά αυτή η αντίληψη πολλές φορές βασίζεται στην σοβαρότητα της νόσου και όχι στην ίδια την συναισθηματική κατάσταση των παιδιών (Kell, et al, 1998).

Το στρες και η αγωνία που νιώθουν οι παροχοί φροντίδας έχει συνδεθεί με χαμηλότερες αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παιδιών και των γονιών αλλά και με μειωμένη ανάπτυξη των ικανοτήτων των παιδιών (Crnic & Greenberg, 1990). Έχει βρεθεί ότι το 13% έως το 20% των μητέρων παιδιών με δρεπανοκυτταρική αναιμία έχουν υψηλά επίπεδα ψυχολογικής αγωνίας και η λειτουργικότητα της οικογένειας χαρακτηρίζεται από χαμηλότερη παροχή υποστήριξης και υψηλότερο έλεγχο (Thompson, et al, 1994).

Υπάρχουν ευρήματα σε μελέτες που υποδηλώνουν ότι το μεταβατικό στρες και το μοντέλο αντιμετώπισης της μητρικής προσαρμογής ως προς τη χρόνια νόσο που αντιμετωπίζει το παιδί, δείχνει τον ιδιαίτερο ρόλο των γνωστικών διαδικασιών της αντιμετώπισης του καθημερινού στρες που σχετίζεται με τη χρόνια νόσο και τη μητρική αγωνία. Επίσης υπάρχουν ευρήματα που βασίζονται στο μεταβατικό στρες και το μοντέλο αντιμετώπισης της μητρικής προσαρμογής έναντι της χρόνιας παιδικής νόσου που υποδηλώνουν τον ιδιαίτερο ρόλο των γνωστικών διαδικασιών εκτίμησης του καθημερινού στρες που σχετίζεται με τη νόσο (Thompson , et al, 1994).

Έχει φανεί ότι οι μητέρες των παιδιών που έχουν κάποιου είδους αναπηρία πολλές φορές βιώνουν κοινωνική απομόνωση και στην περίπτωση που υπάρχουν αδέρφια, επηρεάζονται και αυτά με τη σειρά τους (Blacher, 1984). Επίσης, επηρεάζεται και η σχέση των δύο γονέων μεταξύ τους καθώς έχει φανεί ότι οι σχέσεις αυτές μπορεί να κλονιστούν και το ζευγάρι να οδηγηθεί στο διαζύγιο ή να ενδυναμωθούν από τα προβλήματα του παιδιού και οι σχέσεις να γίνουν στενότερες (Tew, et al, 1977).

Μεταξύ των γονιών των παιδιών με μεσογειακή αναιμία φαίνεται ότι οι πατεράδες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη δυσκολία στο να αποδεχθούν τη νόσο του παιδιού της ή την αρνούνται εντελώς. Αυτή η συμπεριφορά οδηγεί στην υπερπροστασία του παιδιού τους, γεγονός που επηρεάζει την ψυχολογική ανάπτυξη του. Η άρνηση των γονιών συνήθως οφείλεται στην ενοχή που νιώθουν αλλά και στα αρνητικά σχόλια του περιβάλλοντός τους, τα οποία εξηγούν την ενίσχυση αυτής της συμπεριφοράς (Beratis, 1993).

Σε μια μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο φάνηκε ότι ο λόγος για τον οποίο τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία δεν παρακολουθούν το σχολείο ήταν οι υπερπροστατευτικοί γονείς τους, καθώς μεταξύ 27 ασθενών το 90% απουσίαζε συχνά από το σχολείο λόγω της ιατρικής τους κατάστασης (Ratip, et al, 1995).

Το οικογενειακό περιβάλλον, η κοινωνική υποστήριξη, η προσαρμογή των μελών της οικογένειας και οι βοηθητικοί πόροι επηρεάζουν την αντιμετώπιση των στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με τις χρόνιες παθήσεις (Kell, et al, 1998). Η ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού που πάσχει από χρόνια νόσο επηρεάζεται από τις προσπάθειες αποδοχής της νόσου από την πλευρά της οικογένειας καθώς και από την λειτουργικότητα της. Οι γονείς είναι αυτοί που είναι υπεύθυνοι για την εδραίωση της οικογενειακής ρουτίνας, τη δημιουργία μιας αίσθησης συνοχής μεταξύ των μελών της οικογένειας, την οριοθέτηση των κανόνων που αφορούν την επικοινωνία μεταξύ των μελών καθώς και την ρύθμιση της επαφής των παιδιών με συνομήλικους τους και τους συγγενείς. Έτσι φαίνεται ότι η ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει τους στρεσογόνους παράγοντες επηρεάζονται σε πολύ μεγάλο ποσοστό από τη γονική συμπεριφορά (Kliewer, et al, 1998).

Η ίδια η θεραπεία της μεσογειακής αναιμίας αποτελεί ένα πολύ σοβαρό ψυχολογικό βάρος για την οικογένεια του ασθενούς (Guasco, et al, 1987). Ο επεμβατικός τρόπος αντιμετώπισης της νόσου καθώς και οι κλινικές εκδηλώσεις της, οι οποίες εμφανίζονται νωρίς στη ζωή του ατόμου, κάνουν τον ασθενή να υποφέρει, γεγονός που επιδεινώνει την ψυχολογική κατάσταση των συγγενών του (Klein, et al, 1998).

Προβλήματα επίσης δημιουργούνται κατά την συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς που παρέχουν φροντίδα στο παιδί κυρίως όταν οι γονείς δεν είναι έτοιμοι ψυχολογικά να αποδεχθούν το ρόλο αυτό και έτσι επηρεάζονται αρνητικά οι σχέσεις των γονέων με τα παιδιά και η λειτουργικότητα της οικογένειας (Fine & Gardner, 1994).

Οι ικανές οικογένειες κάνουν τα παιδιά που πάσχουν από χρόνια νόσημα να αισθάνονται ασφαλή και μπορούν να ενισχύσουν την αυτοεκτίμηση και να μειώσουν τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να βιώσουν τα παιδιά. Επίσης,

μπορούν να μειώσουν το άγχος των παιδιών δίνοντάς τους να καταλάβουν ότι υπάρχει βοήθεια και υποστήριξη, βοηθώντας έτσι τα παιδιά με χρόνιες νόσους να εκτιμήσουν τους πόρους τους και να αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες (Kliewer, et al, 1998).

Ωστόσο, η ανησυχία για το μέλλον που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με τη νόσο μπορεί να συμβάλει στην επιδείνωση των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας και να αυξήσει την απόσταση μεταξύ τους, καταλήγοντας στην απομόνωση των μελών (Saini, et al, 2007).

Σε μια έρευνα μεταξύ παιδιών που υπέφεραν από δρεπανοκυτταρική αναιμία η λειτουργικότητα της οικογένειας διερευνήθηκε με την Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος και φάνηκε ότι σε σχέση με την αγωνία των γονέων το 24% των γονέων της μελέτης είχαν κλινικά επίπεδα ψυχολογικής αγωνίας (Thompson, et al, 2002).

Σε μια έρευνα φάνηκε ότι οι σχέσεις των πιο προσαρμοστικών οικογενειών που χαρακτηρίζονται από υψηλά επίπεδα συνοχής ή υποστήριξης, και η ψυχολογική προσαρμογή των γονέων, συσχετίζονται με την θετική ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού με χρόνιο νόσημα. Ωστόσο, οι οικογένειες που δεν είναι τόσο προσαρμοστικές συσχετίζονται με αρνητική ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού σε σχέση με τη νόσο του (Drotar, 1997).

Έχει επίσης φανεί ότι η οικογενειακή συνοχή έχει συσχετισθεί με λιγότερα συμπεριφοριστικά προβλήματα και μεγαλύτερη ικανότητα προσαρμογής προς το χρόνιο νόσημα (Brown, et al, 1993). Αυτό ισχύει και όταν η οικογένεια προάγει την ψυχολογική προσαρμογή, όταν ήδη τα μέλη της έχουν συναισθηματική εγγύτητα, την υποστήριξη αλλά και την αυτονομία του κάθε μέλους ξεχωριστά (Brown, et al, 1993).

Από την άλλη πλευρά, ωστόσο, όταν η οικογένεια δεν παρουσιάζει συνοχή, τα παιδιά με χρόνιο νόσημα αναφέρουν αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης αλλά και οι μητέρες κυρίως των παιδιών αυτών επιδεικνύουν λιγότερο προσαρμοστική συμπεριφορά (Brown, et al, 1993).

Οι γονείς παιδιών που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας ή κάποιου είδους αναπηρία μπορεί να αντιμετωπίσουν και το κοινωνικό στίγμα, το οποίο αφορά την άρνηση αποδοχής του διαφορετικού από τον κοινωνικό περίγυρο. Ο κοινωνικός στιγματισμός αποτελεί ένα πολύ σημαντικό πρόβλημα στα άτομα που αντιμετωπίζουν χρόνια προβλήματα υγείας και αναπηρίες, και ως εκ τούτου υπονομεύονται οι ευκαιρίες που έχουν για επιτυχία όπως και οι προσπάθειες που καταβάλουν για μια κανονική ζωή. Συνεπώς, επηρεάζεται η ικανότητα του ατόμου να αναπτύξει την προσωπικότητά του και να βελτιωθεί (Goffman, 1963).

Τα συναισθήματα που προκαλούνται από τον κοινωνικό στιγματισμό είναι η ντροπή, ο χαμηλός αυτοσεβασμός καθώς και η κατάθλιψη που με τη σειρά τους οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό (Green, 2003). Το συναίσθημα της ντροπής το βιώνουν και οι γονείς των παιδιών αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, κάνοντάς τα να αισθάνονται ενοχή και υπευθυνότητα για την κατάσταση τους (Seligman & Darling, 1997).

Κεφάλαιο 3: Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Μεσογειακή Αναιμία

Με τις σύγχρονες θεραπευτικές μεθόδους αντιμετώπισης της μεσογειακής αναιμίας, όπως ένα καλύτερο καθεστώς μεταγγίσεων, η θεραπεία αποσιδήρωσης, η κατάλληλη διαχείριση των επιπλοκών της νόσου και η καλή υποστηρικτική φροντίδα, είναι δυνατόν τα παιδιά με τη νόσο να έχουν ένα καλό προσδόκιμο ζωής με καλή ποιότητα (Dubey, et al, 2008). Γι' αυτούς τους λόγους έχει αρχίσει να δίνεται προσοχή όχι μόνο στην ίδια τη νόσο αλλά και τη γενική ευημερία των παιδιών αυτών και των οικογενειών τους, με την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας να παίζει τον πιο καθοριστικό ρόλο (Mussallam, et al, 2008).

Η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής των ατόμων με τη νόσο είναι περισσότερο σημαντική έτσι ώστε να υπάρξει και η σωστή αντιμετώπιση και διαχείριση των ψυχικών προβλημάτων που συνοδεύουν ένα χρόνιο νόσημα (Borgna-Pignatti, et al, 2004; Porter & Davis, 2000).

Σε μια έρευνα φάνηκε ότι μεταξύ των παιδιών που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία το ψυχολογικό προφίλ τους σχετίζεται άμεσα με χαμηλή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και φάνηκε ότι τα ψυχολογικά προβλήματα που συνοδεύουν τη μεσογειακή αναιμία θα πρέπει να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπίζονται (Shaligram, et al, 2007).

Η αύξηση του προσδόκιμου της ζωής των ασθενών με μεσογειακή αναιμία συνεπάγεται συνεχιζόμενη παροχή ιατρικής φροντίδας και συνεχής θεραπείας. Αυτό που πρέπει να γίνει κατανοητό είναι το γεγονός ότι μόνο η επιβίωση δεν είναι αρκετή και θα πρέπει να δοθεί ουσιαστική σημασία στην παροχή φροντίδας και για την ψυχική υγεία των ασθενών (Telfer, et al, 2005), και η εκτίμηση της αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο για την ολιστική παροχή φροντίδας (Varni, et al, 2005).

Σε μια μελέτη μεταξύ 128 ασθενών με μεσογειακή αναιμία μέσης ηλικίας 37,2 έτη, φάνηκε ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται με την αντίληψη του ατόμου για την κατάσταση της υγείας τους και φάνηκε ότι διαφορετικά άτομα έχουν διαφορετικές αντιλήψεις σχετικά με τον αντίκτυπο της μεσογειακής αναιμίας στην

ζωή τους (Lyrakos, et al, 2012). Σε αυτή τη μελέτη μετρήθηκε ο αντίκτυπος των μεταγγίσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και το πώς οι ασθενείς αισθάνονται ότι οι μεταγγίσεις επηρεάζουν τη ζωή τους. Όσο πιο υψηλή βαθμολογία είχαν οι ασθενείς στο τεστ ποιότητας ζωής τόσο λιγότερη ανησυχία βίωναν, όπως και λιγότερη κατάθλιψη και στρες. Επίσης φάνηκε ότι όσο πιο νεαρό ήταν το άτομο τόσο πιο καλή ποιότητα ζωής είχε (Lyrakos, et al, 2012).

Η μεσογειακή αναιμία έχει πολύ μεγάλο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με την νόσο τους. Η ποιότητα της ζωής αυτών των ασθενών πρέπει να εκτιμάται από τους κλινικούς έτσι ώστε να μπορέσουν να έχουν μια πιο έγκυρη εκτίμηση της συνολικής υγείας των ατόμων που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία (Hajibeigi, et al, 2009).

Τα πιο συχνά παράπονα που γίνονται από τους ασθενείς με μεσογειακή αναιμία είναι η ύπαρξη ανησυχίας, κατάθλιψης αλλά και αμφιβολίας σχετικά με το γενικό προφίλ υγείας τους ή ενδείξεις επιδείνωσης στην υγεία τους. Εκτός από αυτά πολλές φορές εκδηλώνονται φοβίες, σωματοποίηση του άγχους και εμμονές, καταστάσεις που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής των ατόμων με τη νόσο. Επίσης έχει φανεί ότι οι έφηβοι με τη νόσο εκδηλώνουν συχνότερα νευρωτισμό και πολλά συμπεριφοριστικά προβλήματα. Η διαχείριση και αντιμετώπιση αυτών των ψυχολογικών προβλημάτων θα πρέπει να αντιμετωπίζονται έτσι ώστε να βελτιώνεται η ψυχική υγεία αυτών των ασθενών (Moorjani & Issac, 2006).

Έχει υποστηριχθεί ότι το 80% των ασθενών με μεσογειακή αναιμία πάσχουν από μια ψυχική διαταραχή (Aydin, et al, 1997). Η κατάθλιψη είναι μια από τις πιο σοβαρές αιτίες νοσηρότητας στην β-μεσογειακή αναιμία και ο επιπολασμός της μεταξύ των ασθενών με τη νόσο φαίνεται ότι είναι πολύ υψηλότερος σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, ευρήματα που αναδεικνύουν την ανάγκη εκτίμησης ύπαρξης κατάθλιψης μεταξύ αυτών των ασθενών και της αντιμετώπισής της (Borras & Constant, 2007; Gaffari, et al, 2007).

Ο έλεγχος για την ύπαρξη άγχους και κατάθλιψης στους ασθενείς με μεσογειακή αναιμία είναι βασικός διότι μέσω αυτού, μπορεί να δοθεί η κατάλληλη θεραπεία, έτσι ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών (Hajibeigi, et al, 2005).

Η ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης φαίνεται ότι βοηθά στη μείωση του συναισθηματικού βάρους που βιώνουν τόσο τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία όσο και τις οικογένειές τους. Η ψυχολογική υποστήριξη που στοχεύει στη μείωση της συναισθηματικής αγωνίας, στην βελτίωση της τήρησης και συνεργασίας αναφορικά με την θεραπεία της νόσου, καθώς και η ενδυνάμωση των στρατηγικών αντιμετώπισης για την καλύτερη ενσωμάτωση στην καθημερινή ζωή, είναι απαραίτητη (Aydinok, et al, 2005).

Όταν οι γονείς που αντιμετωπίζουν προβλήματα με την υγεία των παιδιών τους έχουν στήριξη τόσο από το κοινωνικό τους περιβάλλον αλλά και από ειδικούς, έχουν τη δυνατότητα να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα δικά τους αρνητικά συναισθήματα και να βοηθήσουν με καλύτερο τρόπο τα παιδιά τους (Λαμπροπούλου, 1998).

Οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας, που μπορούν να προσφέρουν ψυχολογική υποστήριξη και βοήθεια στους γονείς παιδιών με προβλήματα υγείας μπορούν να πάρουν τη μορφή της συνεχούς συμβουλευτικής και υποστηρικτικής υπηρεσίας, διότι οι γονείς αυτοί έρχονται αντιμέτωποι με τη νόσο των παιδιών τους καθημερινά και πολλές φορές αντιμετωπίζουν επιπλοκές που είναι δυσάρεστες (Heiling, 2001).

Διάφορες μελέτες έχουν προσπαθήσει να αναδείξουν το λόγο για τον οποίο κάποιοι έφηβοι με χρόνιες νόσους, όπως η μεσογειακή αναιμία, αναπτύσσουν ψυχολογικά προβλήματα ενώ κάποιοι άλλοι όχι. Σε μια από αυτές φάνηκε ότι η λειτουργικότητα της οικογένειας ως προς την αντιμετώπιση της νόσου, όπως η ικανότητά της να την αποδεχθεί, είναι μια από τις κύριες μεταβλητές που μπορεί να βοηθήσει τους ειδικούς, έτσι ώστε να ανιχνεύσουν το ποιά παιδιά είναι περισσότερο επιρρεπή στην εμφάνιση ψυχολογικών νόσων (Kell, et al, 1998).

Σε μια έρευνα βρέθηκε ότι η συχνότητα της ψυχοπαθολογίας είναι υψηλότερη στους γονείς με παιδιά με μεσογειακή αναιμία σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, γεγονός που υποστηρίζει την ανάγκη μακροχρόνιας ψυχολογικής υποστήριξης για την πρόληψη θεμάτων ψυχικής υγείας μεταξύ των παιδιών με τη νόσο και των γονιών τους (Aydinok, et al, 2005).

Η αναγνώριση και η διαχείριση των ψυχολογικών προβλημάτων που συνοδεύουν τις χρόνιες σωματικές νόσους, όπως η μεσογειακή αναιμία, θα βελτιστοποιούσαν τα αποτελέσματα της θεραπευτικής αγωγής και την ποιότητα ζωής των ατόμων (Shaligram, et al, 2007).

Σε μια ακόμη μελέτη φάνηκε ότι οι γονείς των παιδιών με δρεπανοκυτταρική αναιμία υπέφεραν από καθημερινό στρες και αγωνία που οφειλόταν στο γεγονός ότι δεν είχαν αρκετή γνώση για την εξέλιξη της νόσου στα παιδιά τους (Thompson, et al, 1994). Συνεπώς η αυξημένη γνώση των γονέων σχετικά με την εξέλιξη της νόσου των παιδιών τους με χρόνιο νόσημα καθώς και οι προσδοκίες τους για την αποτελεσματικότητά τους, όσον αφορά την διαχείριση της νόσου αλλά και τις τεχνικές διαχείρισης του καθημερινού στρες μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση της αγωνίας των γονέων. (Thompson, et al, 2002).

Η παροχή φροντίδας προς τα άτομα που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα ή αναπηρία θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει και την οικογένειά τους διότι έτσι οι επαγγελματίες υγείας δίνουν έμφαση στην συνεργασία ολόκληρης της

οικογένειας και τις ανάγκες της (Axtell, 1995). Όταν οι γονείς των παιδιών με μεσογειακή αναιμία έχουν επίγνωση της νόσου φαίνεται ότι τηρούν περισσότερο τη θεραπεία καθώς είναι δεκτικοί στο να λάβουν ψυχολογική υποστήριξη, έτσι ώστε να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψή τους, την παράνοια, την εχθρότητα και τις εμμονές που βιώνουν (Aydinok, et al, 2005).

Όταν παρέχεται επαγγελματική υποστήριξη σε ολόκληρη την οικογένεια της οποίας ένα μέλος αντιμετωπίζει προβλήματα, δίνεται η ευκαιρία να δημιουργηθεί μια θετική επικοινωνία, ιδιαίτερα όταν οι γονείς ενδυναμώνονται στο να ασκήσουν το ρόλο τους έτσι ώστε να συμβάλλουν στη σωστή ανάπτυξη του παιδιού τους. Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αναγνωρίζουν τις ανάγκες της οικογένειας έτσι ώστε να παρέχουν την κατάλληλη υποστήριξη και ενδυνάμωση για να μπορέσουν οι γονείς να αντεπεξέλθουν στις προκλήσεις και το στρες που θέτει μια χρόνια νόσος ή αναπηρία του παιδιού τους (Helling, 2001).

Οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό διαδραματίζουν έναν πολύ σημαντικό ρόλο στην ψυχολογία των ασθενών, έτσι ώστε αυτοί να μπορέσουν να αποδεχθούν την πάθησή τους και να τηρήσουν την θεραπευτική αντιμετώπιση. Οι σχέσεις του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με τον ασθενή και την οικογένειά του είναι ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες στην παροχή φροντίδας, διότι όταν ο ασθενής δεν λαμβάνει ανθρωπιστικές υπηρεσίες υπάρχει αρνητικότητα και δεν μπορεί να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που του δημιουργεί η νόσος (UKTS, 2008)

Μόλις γίνει η διάγνωση για την μεσογειακή αναιμία στο παιδί, θα πρέπει να δοθούν ευκαιρίες στους γονείς να συζητήσουν την κατάσταση και τις επιπλοκές της με επαγγελματίες υγείας που είναι εξειδικευμένοι σε τέτοιες νόσους. Θα πρέπει να εδραιωθεί και να γίνει κατανοητή η σημαντικότητα της οικογένειας τους ασθενούς ως ο πιο σημαντικός πάροχος φροντίδας. Γραπτές πληροφορίες θα πρέπει να συνοδεύουν τις οποιεσδήποτε συζητήσεις γίνονται και όποτε κρίνεται απαραίτητο θα πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να επικοινωνούν με την κατάλληλη γλώσσα και το κατάλληλο ύφος με τους γονείς λαμβάνοντας υπόψη το πολιτισμικό τους υπόβαθρο (UKTS, 2008).

Η ομάδα πρωτοβάθμιας φροντίδας θα πρέπει να λαμβάνει πληροφορίες σχετικές με την κατάσταση και να της παρέχεται συμβουλευτική υποστήριξη έτσι ώστε να γίνουν κατανοητές οι ανάγκες της οικογένειας και του ασθενούς (Porter & Davis, 2002).

Στο κέντρο στο οποίο θα παρακολουθείται ο ασθενής με μεσογειακή αναιμία θα πρέπει να τηρούνται διαγράμματα και αρχεία για την σωστή παρακολούθηση του. Επίσης θα πρέπει να υπάρχει επικοινωνία μεταξύ της κλινικής, του κέντρου μεσογειακής αναιμίας και του παθολόγου με την οικογένεια του ασθενούς, έτσι

ώστε να παρακολουθείται η γενική εικόνα της υγείας του, και για να εντοπίζονται οι περιστάσεις εκείνες που απαιτούν τροποποίηση του θεραπευτικού πλάνου (UKTS, 2008).

Οι κλινικές πρωτοβάθμιας φροντίδας για την μεσογειακή αναιμία θα πρέπει να είναι σε θέση να προσφέρουν την προτεινόμενη θεραπεία αλλά και να παρακολουθούν τον ασθενή, έτσι ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι επιπλοκές της νόσου στις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου. Οι μεταγγίσεις θα πρέπει να μπορούν να γίνονται και εκτός κανονικού ωραρίου της κλινικής ή ακόμη και τα Σαββατοκύριακα με σκοπό να μην υπονομευθεί η καθημερινή ρουτίνα του ασθενούς και της οικογένειάς του (UKTS, 2008).

Η κλινική πρωτοβάθμιας φροντίδας για την μεσογειακή αναιμία θα πρέπει να έχει εξειδικευμένο προσωπικό όπως αιματολόγους εκτός από τους παιδίατρους, που θα είναι εξειδικευμένοι στην αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας. Επίσης, το προσωπικό των κλινικών αυτό θα πρέπει να είναι σε θέση να παρέχει συμβουλές και καθοδήγηση (Ratip, et al, 1995).

Ο ρόλος της τοπικής κλινικής πρωτοβάθμιας φροντίδας για τους ασθενείς με μεσογειακή αναιμία εκτός από τις τακτικές μεταγγίσεις, θα πρέπει να είναι σε θέση να μπορεί να διεξάγει τακτικές αναλύσεις αίματος, να ελέγχει τον ρυθμό ανάπτυξης του παιδιού καθώς και τη γενικότερη υγεία του και ευημερία του. Επίσης, θα πρέπει να οργανώνει κάποια από τα διαθέσιμα ψυχολογικά τεστ εκτίμησης και σαφώς να μπορεί να παρέχει υποστήριξη τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένειά του (UKTS, 2008).

Αναφορικά με την οικογένεια του παιδιού που πάσχει από μεσογειακή αναιμία, θα πρέπει να υπάρχουν ειδικοί που θα ενημερώνουν τους γονείς με ευαισθητοποιημένο τρόπο και να τους δίνεται η ευκαιρία να έχουν ανοικτή επικοινωνία με τους ειδικούς (Porter & Davis, 2002).

Οι ψυχολόγοι θα πρέπει να έχουν έναν κεντρικό ρόλο στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας αναφορικά με τους ασθενείς με μεσογειακή αναιμία αλλά και τις οικογένειές τους. Είναι αναγνωρισμένο ότι το να μεγαλώνεις έχοντας μια χρόνια πάθηση αποτελεί από μόνο του μια πρόκληση. Θα πρέπει να υπάρχει μέριμνα για την παροχή ψυχοκοινωνικής φροντίδας στα παιδιά και τις οικογένειές τους, καθώς είναι γνωστό ότι κάποιες ψυχολογικές παθήσεις μπορούν να επηρεάσουν την τήρηση της θεραπευτικής αγωγής (Ratip, et al, 1995).

Υπάρχουν πολλοί ασθενείς που αναγνωρίζουν το γεγονός ότι ο τρόπος με τον οποίο τους πλησιάζουν οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό είναι κεντρικής σημασίας για αυτούς, καθώς τους δίνονται μηνύματα και υπάρχουν προσδοκίες που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς βλέπουν τη νόσο τους. Γι' αυτό το λόγο η ψυχολογική ευημερία του ασθενούς θα πρέπει να είναι

ένα από κύρια θέματα που θα πρέπει να απασχολούν την θεραπευτική ομάδα (UKTS, 2008).

Οι παρεμβάσεις που μπορεί να κάνει η ομάδα πρωτοβάθμιας φροντίδας είναι ποικίλες αλλά η πιο σημαντική είναι να υπάρχει πρόσβαση σε ψυχολόγο. Όταν υπάρχουν οικογένειες που έχουν άνω του ενός μέλους με μεσογειακή αναιμία, δεν θα πρέπει να απευθύνονται τα μέλη της στον ίδιο ψυχολόγο . (UKTS, 2008)

Η παροχή πληροφοριών είναι επίσης πολύ σημαντική τόσο στην προφορική τους όσο και στην έγγραφη μορφή τους. Αυτό κυρίως αφορά στην παροχή πληροφοριών για τις διάφορες θεραπευτικές μεθόδους και τις επιπλοκές τους. Το προσωπικό επίσης θα πρέπει να είναι εξειδικευμένο στο πως θα πρέπει να αναγγέλλει τα δυσάρεστα νέα, καθώς ο τρόπος αυτός μπορεί να καθορίσει και την αντίδραση του ασθενούς και της οικογένειάς του (UKTS, 2008).

Τέλος, θα πρέπει να είναι πλήρως κατανοητό από όλους τους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με άτομα με μεσογειακή αναιμία και τις οικογένειές τους ότι η παροχή σωστής ψυχολογικής υποστήριξης, όχι μόνο εξασφαλίζει την τήρηση της θεραπευτικής αγωγής, αλλά αυξάνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των γονιών τους, βοηθώντας τους να αντιμετωπίζουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την δύσκολη καθημερινότητά τους (Aydinok, et al, 2005).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 4°:Ερευνητικά στοιχεία

4.1. Σκοπός της μελέτης

Γενικός στόχος της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι η διερεύνηση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία και των γονιών τους. Πιο συγκεκριμένα, ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διασύνδεση ορισμένων ψυχολογικών παραμέτρων (εξωτερική ντροπή, εσωτερική ντροπή, οικογενειακή κρίση, πνευματικότητα, αισιοδοξία και οικογενειακές σχέσεις) των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία και των γονιών τους με την ψυχοπαθολογία.

4.2. Ανάλυση

4.2.1 Κλίμακα Εξωτερικής Ντροπής (Other As Shamer Scale- OAS) (Goss, Gilbert & Allan, 1994)

Γενικά

Η Κλίμακα Εξωτερικής Ντροπής (Other As Shamer Scale- OAS) είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς που οι Goss, Gilbert και Allan (1994) το τροποποίησαν για να διερευνήσει τις αντιλήψεις του ατόμου για το πώς το βλέπουν και πώς το κρίνουν οι άλλοι. Έτσι το OAS περιλαμβάνει 18 προτάσεις οι οποίες απαντώνται σε μια πεντάβαθμη κλίμακα συχνότητας (όπου, 0= ποτέ, 1=σπάνια, 2=μερικές φορές, 3=συχνά και 4= πάντα). Οι προτάσεις του OAS κατανέμονται σε τρεις υποκλίμακες, το **αίσθημα κατωτερότητας** (inferior), το **αίσθημα κενού** (empty) και την **αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη** (mistakes). Ο τελικός βαθμός του OAS προκύπτει από την άθροιση των βαθμών κάθε ερώτησης. Συνεπώς το σύνολο των βαθμών δύναται να κυμανθεί από 0 έως 76, με μικρούς βαθμούς τις κλίμακας να υποδηλώνουν έλλειψη εξωτερικής ντροπής και αίσθησης κατωτερότητας. Από την ανάλυση των δεδομένων λαμβάνουμε για το σύνολο των ερωτηθέντων μέση τιμή 9,8 ($\pm 1,437$), και στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων τιμών, 6,67 ($\pm 1,128$) και 12,93 ($\pm 2,425$), αντίστοιχα για τους ασθενείς και τους γονείς τους (p-value = 0,030).

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Από την διερεύνηση της ομάδας των ασθενών προκύπτει ότι οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους γονείς, έχουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο αίσθημα κενού (p -value = 0,021 και 0,001 αντίστοιχα). Για την ομάδα των γονέων οι γυναίκες εμφανίζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερους βαθμούς σε όλες τις υποκλίμακες, αλλά και στο συνολικό δείκτη (βλ. Πίνακα 5). Τέλος η ομάδα των γονέων εμφανίζει μεγαλύτερη αντίδραση απέναντι σε τρίτους αναφορικά με τα λάθη που πράττει (p -value=0,010), και γενικότερο αίσθημα εξωτερικής ντροπής σε σχέση με τους ασθενείς (p -value=0,030).

Πίνακας 1 : Περιγραφικά της κλίμακας OAS για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Αίσθημα κατωτερότητας	2,93	0,547	2,00	2,993
Αίσθημα κενού	1,03	0,247	0,00	1,351
Αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη	5,30	0,692	5,00	3,789
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ_OAS	9,80	1,437	9,00	7,871

Πίνακας 2 : Περιγραφικά της κλίμακας OAS για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Αίσθημα κατωτερότητας	2,20	0,518	2,00	2,007
Αίσθημα κενού	0,87	0,307	0,00	1,187
Αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη	3,53	0,506	3,00	1,959
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ_OAS	6,67	1,128	6,00	4,370

Πίνακας 3 : Περιγραφικά της κλίμακας OAS για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Αίσθημα κατωτερότητας	3,67	0,944	4,00	3,658
Αίσθημα κενού	1,20	0,393	0,00	1,521
Αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη	7,07	1,132	8,00	4,383
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ_OAS	12,93	2,425	13,00	9,392

Πίνακας 4 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας OAS σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Αίσθημα κατωτερότητας	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,29	2,138	0,149
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,13	2,031	0,884
Αίσθημα κενού	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,14	0,378	-2,637
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,50	1,309	0,021*
Αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,57	2,070	0,068
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,50	2,000	0,947
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ_OAS	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,00	3,958	-0,539
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,25	4,892	0,599

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 5 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας OAS σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Αίσθημα κατωτερότητας	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,43	2,225	-2,651
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,63	3,623	0,020*
Αίσθημα κενού	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000	-4,266
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,25	1,389	0,001*
Αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,57	4,077	-2,382
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	9,25	3,536	0,033*
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ_OAS	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,71	6,448	-3,012
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	18,38	8,262	0,010*

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 6 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας OAS μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Αίσθημα κατωτερότητας	Ασθενής	15	2,20	2,007	-1,361
	Γονέας	15	3,67	3,658	0,184
Αίσθημα κενού	Ασθενής	15	0,87	1,187	-0,669
	Γονέας	15	1,20	1,521	0,509
Αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη	Ασθενής	15	3,53	1,959	-2,850
	Γονέας	15	7,07	4,383	0,010*
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ_OAS	Ασθενής	15	6,67	4,370	-2,343

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Αίσθημα κατωτερότητας	Ασθενής	15	2,20	2,007	-1,361
	Γονέας	15	3,67	3,658	0,184
Αίσθημα κενού	Ασθενής	15	0,87	1,187	-0,669
	Γονέας	15	1,20	1,521	0,509
Αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη	Ασθενής	15	3,53	1,959	-2,850
	Γονέας	15	7,07	4,383	0,010*
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ_ΟΑΣ	Ασθενής	15	6,67	4,370	-2,343
	Γονέας	15	12,93	9,392	0,030*

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

4.2.2 Κλίμακα για το Βίωμα της Ντροπής (Experience of Shame Scale-ESS) (Andrews, Qian & Valentine, 2002)

Γενικά

Η Κλίμακα για το Βίωμα της Ντροπής (Experience of Shame Scale - ESS) κατασκευάστηκε το 2002 από τους Andrews, Qian και Valentine προκειμένου να διαπιστωθεί εάν η προβλεπτική ισχύς της συνέντευξης για την αξιολόγηση της ντροπής έγκειται στη μέθοδο καθ' αυτή, ή στην αντίληψη για την ντροπή και τις ευθείς ερωτήσεις που έχει αυτή η μέθοδος (Andrews et al., 2002).

Το ESS εκτιμά τρεις διαφορετικούς τύπους ντροπής, τη **χαρακτηρολογική** (characterological shame) **ντροπή**, τη **συμπεριφορική ντροπή** (behavioral shame), και τη **σωματική ντροπή** (bodily shame). Περιλαμβάνει συνολικά 25 ερωτήσεις που απαντώνται σε μια τετράβαθμη κλίμακα η οποία υποδηλώνει τη συχνότητα με την οποία το άτομο έχει βιώσει αυτό που περιγράφει η κάθε πρόταση, εντός του περασμένου έτους (όπου 1= καθόλου, 2=λίγο, 3= συγκρατημένα και 4= πάρα πολύ).

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Η χαρακτηρολογική ντροπή λαμβάνει τιμές από 12 – 48 βαθμούς, με μικρές τιμές να υποδηλώνουν έλλειψη στην βίωση της χαρακτηρολογικής ντροπής. Στο σύνολο των ερωτηθέντων η μέση τιμή ήταν 20,4 ($\pm 1,061$), όπου 19,67 ($\pm 1,286$) και 21,13 ($\pm 1,712$), αντίστοιχα για τους ασθενείς και τους γονείς τους.

Η συμπεριφορική ντροπή λαμβάνει τιμές από 9 – 36 βαθμούς, με μικρές τιμές να υποδηλώνουν έλλειψη στην βίωση της συμπεριφορικής ντροπής. Στο σύνολο των ερωτηθέντων η μέση τιμή ήταν 18,40 ($\pm 1,045$), με οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων 16,4 ($\pm 1,150$) και 20,4 ($\pm 1,621$), αντίστοιχα για τους ασθενείς και τους γονείς τους (p -value = 0,054).

Η σωματική ντροπή λαμβάνει τιμές από 4 – 16 βαθμούς, με μικρές τιμές να υποδηλώνουν έλλειψη στην βίωση της σωματικής ντροπής. Στο σύνολο των ερωτηθέντων η μέση τιμή ήταν 7,13 ($\pm 0,552$), όπου 6,8 ($\pm 0,670$) και 7,47 ($\pm 0,894$), αντίστοιχα για τους ασθενείς και τους γονείς τους.

Οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες γονείς εμφανίζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερους βαθμούς και στις τρεις υποκλίμακες της βίωσης της ντροπής (βλ. Πίνακα 11).

Πίνακας 7 : Περιγραφικά της κλίμακας ESS για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Χαρακτηρολογική ντροπή	20,40	1,061	19,50	5,811
Συμπεριφορική ντροπή	18,40	1,045	18,00	5,721
Σωματική ντροπή	7,13	0,552	7,00	3,026

Πίνακας 8 : Περιγραφικά της κλίμακας ESS για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Χαρακτηρολογική ντροπή	19,67	1,286	19,00	4,981
Συμπεριφορική ντροπή	16,40	1,150	17,00	4,453
Σωματική ντροπή	6,80	0,670	7,00	2,597

Πίνακας 9 : Περιγραφικά της κλίμακας ESS για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Χαρακτηρολογική ντροπή	21,13	1,712	20,00	6,632
Συμπεριφορική ντροπή	20,40	1,621	20,00	6,277
Σωματική ντροπή	7,47	0,894	7,00	3,461

Πίνακας 10 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας ESS σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Χαρακτηρολογική ντροπή	ΑΝΔΡΑΣ	7	17,00	3,109	-2,186

	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	22,00	5,292	0,048*
Συμπεριφορική ντροπή	ΑΝΔΡΑΣ	7	14,57	3,359	-1,562
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	18,00	4,870	0,142
Σωματική ντροπή	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,57	1,618	-1,858
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,88	2,900	0,086

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 11: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας ESS σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Χαρακτηρολογική ντροπή	ΑΝΔΡΑΣ	7	17,71	4,271	-2,077
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	24,13	7,100	0,058*
Συμπεριφορική ντροπή	ΑΝΔΡΑΣ	7	16,00	4,761	-3,332
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	24,25	4,803	0,005*
Σωματική ντροπή	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,00	2,236	-3,437
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	9,63	2,875	0,004*

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 12 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας ESS μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Χαρακτηρολογική ντροπή	Ασθενής	15	19,67	4,981	-0,685
	Γονέας	15	21,13	6,632	0,499
Συμπεριφορική ντροπή	Ασθενής	15	16,40	4,453	-2,013
	Γονέας	15	20,40	6,277	0,054*
Σωματική ντροπή	Ασθενής	15	6,80	2,597	-0,597
	Γονέας	15	7,47	3,461	0,556

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

4.2.3 Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος (Family Environment Scale, Form R-FES) των Moos and Moos

Γενικά

Η Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος των Moos and Moos (1987) μέτρησε την οικογενειακή ατμόσφαιρα, διερευνώντας τρεις διαστάσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος σε όλους τους τύπους των οικογενειών. Συγκεκριμένα μέτρησε τις διαστάσεις των διαπροσωπικών σχέσεων, το βαθμό ενθάρρυνσης της προσωπικής ανάπτυξης και τη βασική οργανωτική δομή της οικογένειας.

Η Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος αποτελείται από 90 ερωτήσεις, και είναι οργανωμένη σε τρεις τομείς, καθένας από τους οποίους περιλαμβάνει 3, 5 και 2 αντίστοιχα υποκλίμακες ως εξής:

- *Σχέσεις (Relationship Dimensions)*
 - Συνοχή (Cohesion)
 - Εκφραστικότητα (Expressiveness)
 - Σύγκρουση (Conflict)
- *Προσωπική ανάπτυξη και ωρίμανση (Personal Growth Dimensions)*
 - Ανεξαρτησία (Independence)
 - Προσανατολισμός για επιτεύγματα (Achievement Orientation)
 - Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός (Intellectual - Cultural Orientation)
 - Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα (Active-Recreational Orientation)
 - Ηθική και θρησκευτική έμφαση (Moral-Religious Emphasis)
- *Συντήρηση του συστήματος (System Maintenance Dimensions)*
 - Οργάνωση (Organization)
 - Έλεγχος (Control)

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Από την διερεύνηση του Οικογενειακού Περιβάλλοντος διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική Σύγκρουση μεταξύ των ασθενών και των γονέων τους (p -value =0.048).

Πίνακας 13 : Περιγραφικά της κλίμακας R-FES για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Συνοχή (Cohesion)	6,4333	0,43333	7,5	2,37346
Εκφραστικότητα (Expressiveness)	5,7000	0,20426	6,0	1,11880
Σύγκρουση (Conflict)	2,6000	0,40853	2,5	2,23761
Ανεξαρτησία (Independence)	5,9667	0,27327	6,0	1,49674
Προσανατολισμός για επιτεύγματα (Achievement Orientation)	5,4667	0,31707	6,0	1,73669
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός (Intellectual - Cultural Orientation)	4,5667	0,38262	4,5	2,09570
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα (Active -Recreational Orientation)	4,9333	0,46469	4,5	2,54522
Ηθική και θρησκευτική έμφαση (Moral-Religious Emphasis)	3,8667	0,45922	3,5	2,51524

Οργάνωση (Organization)	5,7333	0,29530	6,0	1,61743
Έλεγχος (Control)	4,1667	0,31471	5,0	1,72374

Πίνακας 14 : Περιγραφικά της κλίμακας R-FES για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Συνοχή (Cohesion)	6,9333	0,57293	8,0	2,21897
Εκφραστικότητα (Expressiveness)	5,5333	0,27372	6,0	1,06010
Σύγκρουση (Conflict)	1,8000	0,48990	1,0	1,89737
Ανεξαρτησία (Independence)	5,7333	0,43058	5,0	1,66762
Προσανατολισμός για επιτεύγματα (Achievement Orientation)	5,0667	0,52068	5,0	2,01660
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός (Intellectual - Cultural Orientation)	4,6667	0,58282	4,0	2,25726
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα (Active -Recreational Orientation)	5,4000	0,60788	6,0	2,35433
Ηθική και θρησκευτική έμφαση (Moral-Religious Emphasis)	3,3333	0,59094	3,0	2,28869
Οργάνωση (Organization)	5,6667	0,44365	5,0	1,71825
Έλεγχος (Control)	4,2000	0,45981	5,0	1,78085

Πίνακας 15 : Περιγραφικά της κλίμακας R-FES για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Συνοχή (Cohesion)	5,9333	0,64340	7,0	2,49189
Εκφραστικότητα (Expressiveness)	5,8667	0,30654	6,0	1,18723
Σύγκρουση (Conflict)	3,4000	0,60000	3,0	2,32379
Ανεξαρτησία (Independence)	6,2000	0,34087	6,0	1,32017
Προσανατολισμός για επιτεύγματα (Achievement Orientation)	5,8667	0,35006	6,0	1,35576
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός (Intellectual - Cultural Orientation)	4,4667	0,51517	5,0	1,99523
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα (Active -Recreational Orientation)	4,4667	0,70283	4,0	2,72204
Ηθική και θρησκευτική έμφαση (Moral-Religious Emphasis)	4,4000	0,69556	5,0	2,69391
Οργάνωση (Organization)	5,8000	0,40473	6,0	1,56753
Έλεγχος (Control)	4,1333	0,44579	5,0	1,72654

Πίνακας 16 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας R-FES σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Συνοχή (Cohesion)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,1429	2,41030	-1,164
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,6250	2,50357	0,265
Εκφραστικότητα (Expressiveness)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,5714	1,39728	-0,894
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,1250	0,99103	0,387
Σύγκρουση (Conflict)	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,1429	2,11570	1,174
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,7500	2,43487	0,262
Ανεξαρτησία (Independence)	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,0000	1,00000	-0,535
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,3750	1,59799	0,602
Προσανατολισμός για επιτεύγματα (Achievement Orientation)	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,0000	1,82574	0,345
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,7500	0,88641	0,736
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός (Intellectual - Cultural Orientation)	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,4286	1,98806	-0,067
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,5000	2,13809	0,948
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα (Active - Recreational Orientation)	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,1429	2,54484	-0,418
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,7500	3,01188	0,683
Ηθική και θρησκευτική έμφαση (Moral-Religious Emphasis)	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,5714	2,99205	-1,125
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,1250	2,35660	0,281
Οργάνωση (Organization)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,5714	1,90238	-0,514
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,0000	1,30931	0,616
Έλεγχος (Control)	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,4286	2,07020	-1,551
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,7500	1,16496	0,145

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 17 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας R-FES σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Συνοχή (Cohesion)	ΑΝΔΡΑΣ	7	7,4286	2,07020	0,798

	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,5000	2,39046	0,439
Εκφραστικότητα (Expressiveness)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,5714	0,78680	0,126
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,5000	1,30931	0,902
Σύγκρουση (Conflict)	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,7143	2,21467	-0,158
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,8750	1,72689	0,877
Ανεξαρτησία (Independence)	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,5714	1,61835	2,008
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,0000	1,41421	0,066
Προσανατολισμός για επιτεύγματα (Achievement Orientation)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,5714	2,37045	0,901
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,6250	1,68502	0,384
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός (Intellectual - Cultural Orientation)	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,8571	2,19306	0,296
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,5000	2,44949	0,772
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα (Active - Recreational Orientation)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,8571	2,11570	0,690
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,0000	2,61861	0,502
Ηθική και θρησκευτική έμφαση (Moral-Religious Emphasis)	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,7143	1,97605	0,589
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,0000	2,61861	0,566
Οργάνωση (Organization)	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,4286	1,81265	1,714
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,0000	1,41421	0,110
Έλεγχος (Control)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,0000	1,63299	1,742
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,5000	1,69031	0,105

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 18 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας R-FES μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Συνοχή (Cohesion)	Ασθενής	15	6,9333	2,21897	1,161
	Γονέας	15	5,9333	2,49189	0,256
Εκφραστικότητα (Expressiveness)	Ασθενής	15	5,5333	1,06010	-0,811
	Γονέας	15	5,8667	1,18723	0,424
Σύγκρουση (Conflict)	Ασθενής	15	1,8000	1,89737	-2,066

	Γονέας	15	3,4000	2,32379	0,048*
Ανεξαρτησία	Ασθενής	15	5,7333	1,66762	-0,850
(Independence)	Γονέας	15	6,2000	1,32017	0,403
Προσανατολισμός για επιτεύγματα (Achievement Orientation)	Ασθενής	15	5,0667	2,01660	-1,275
	Γονέας	15	5,8667	1,35576	0,213
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός (Intellectual - Cultural Orientation)	Ασθενής	15	4,6667	2,25726	0,257
	Γονέας	15	4,4667	1,99523	0,799
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα (Active - Recreational Orientation)	Ασθενής	15	5,4000	2,35433	1,004
	Γονέας	15	4,4667	2,72204	0,324
Ηθική και θρησκευτική έμφαση (Moral-Religious Emphasis)	Ασθενής	15	3,3333	2,28869	-1,169
	Γονέας	15	4,4000	2,69391	0,252
Οργάνωση (Organization)	Ασθενής	15	5,6667	1,71825	-0,222
	Γονέας	15	5,8000	1,56753	0,826
Έλεγχος (Control)	Ασθενής	15	4,2000	1,78085	0,104
	Γονέας	15	4,1333	1,72654	0,918
Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.					

4.2.4 Τεστ Προσανατολισμού για την Ζωή (LOT-R)

Γενικά

Η Κλίμακα έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα από τους Γ. Λυράκο, Δ. Δαμίγο, Β. Μαυρέα και συν. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς που αποτελείται από 10 ερωτήματα, όπου οι συμμετέχοντες δηλώνουν το βαθμό ([0] = διαφωνώ απόλυτα [1] = διαφωνώ [2] = ούτε διαφωνώ, ούτε συμφωνώ [3] = συμφωνώ [4] = συμφωνώ απόλυτα) στον οποίο τους χαρακτηρίζουν οι περιγραφές του κάθε θέματος. Οι 10 αυτές ερωτήσεις συγκεντρώνονται σε ένα δείκτη που προκύπτει από το άθροισμα των απαντήσεων των 10 ερωτήσεων, αφού προηγουμένως έχει πραγματοποιηθεί αντίστροφη κωδικοποίηση για τις ερωτήσεις 3,7 και 9.

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην άποψη ασθενών και γονέων αναφορικά με τον Προσανατολισμό τους στην Ζωή. Ομοίως δεν ανιχνεύτηκαν διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών, τόσο στους ασθενείς όσο και στους γονείς.

Πίνακας 19 : Περιγραφικά της κλίμακας LOT-R για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
LOTRscore	24,267	0,776	25,00	4,25

Πίνακας 20 : Περιγραφικά της κλίμακας LOT-R για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
LOTRscore	23,0667	1,12320	23,00	4,35015

Πίνακας 21 : Περιγραφικά της κλίμακας LOT-R για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
LOTRscore	25,4667	1,01356	26,00	3,92550

Πίνακας 22 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας LOT-R σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
LOTRscore	ΑΝΔΡΑΣ	7	24,1429	3,18479	0,890
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	22,1250	5,19443	0,390

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 23 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας LOT-R σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
LOTRscore	ΑΝΔΡΑΣ	7	25,8571	3,97612	0,349
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	25,1250	4,12094	0,733

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 24 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας LOT-R μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
LOT-Rscore	Ασθενής	15	23,0667	4,35015	-1,586
	Γονέας	15	25,4667	3,92550	0,124
Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.					

4.2.5. Κλίμακα Ψυχοπαθολογίας (SCL-90) (Derogatis, 1977)

Γενικά

Η Κλίμακα Ψυχοπαθολογίας (SCL-90), η οποία αναπτύχθηκε από τον Derogatis (1977), αφορά την καταγραφή της υπάρχουσας ψυχοπαθολογίας. Αποτελείται από 90 ερωτήματα, τα οποία περιγράφουν ψυχολογικές, συμπεριφορικές και σωματικές αιτιάσεις στη βάση 9 υποκλιμάκων. Οι τελευταίες συμπεριλαμβάνουν τη **σωματοποίηση**, τον **ιδεοψυχαναγκασμό**, τη **διαπροσωπική ευαισθησία**, την **κατάθλιψη**, την **επιθετικότητα**, το **φοβικό άγχος**, τον **παρανοειδή ιδεασμό**, τον **ψυχωτισμό** και **διάφορες αιτιάσεις** (π.χ.. διαταραχές ύπνου, πρόσληψης τροφής, κ.α.). Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σύμφωνα με μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert (0-1-2-3-4).

Πέραν του εξαγόμενου δείκτη για κάθε υποκλίμακα, προκύπτουν επιπλέον 3 συνολικοί δείκτες, οι οποίοι αφορούν το γενικό δείκτη συμπτωμάτων, το σύνολο των θετικών συμπτωμάτων και το δείκτη ενόχλησης των θετικών συμπτωμάτων αντίστοιχα. Η προσαρμογή της κλίμακας στον ελληνικό πληθυσμό παρουσίασε ικανοποιητική εγκυρότητα κριτηρίου και συγκλίνουσα εγκυρότητα, καθώς και σημαντικές συσχετίσεις των υποκλιμάκων της με συναφείς υποκλίμακες του MMPI (Ντώνιας και συν, 1991).

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Από την διερεύνηση της ψυχοπαθολογίας μεταξύ ανδρών και γυναικών στους γονείς προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους παράγοντες ιδεοψυχαναγκασμός (p-value =0.058), διαπροσωπική ευαισθησία (p-value =0.018), άγχος (p-value =0.003), φοβικό άγχος (p-value =0.001), αλλά και στο συνολικό σκορ αυτών (p-value =0.017).

Από την διερεύνηση της ψυχοπαθολογίας μεταξύ ασθενών και γονέων, στο σύνολο των ερωτηθέντων, προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους παράγοντες σωματοποίηση (p-value =0.057), παρανοειδής ιδεασμός (p-value =0.015), αλλά και στις διαταραχές ύπνου όπως, αϋπνία (p-value =0.003) και πρωινή αφύπνιση (p-value =0.008), στην πρόσληψη τροφής όπως βουλιμία (p-value <0.001) και στο αίσθημα ενοχής (p-value <0.001).

Πίνακας 25 : Περιγραφικά της κλίμακας SCL-90 για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Σωματοποίηση	6,40	1,027	4,50	5,624
Ψυχαναγκαστικότητα	5,97	0,810	6,00	4,437
Διαπροσωπική ευαισθησία	4,43	0,628	3,50	3,441
Κατάθλιψη	6,50	0,816	6,00	4,470
Άγχος	3,20	0,574	2,00	3,145
Επιθετικότητα	2,27	0,395	2,00	2,164
Φοβικό άγχος	1,20	0,281	1,00	1,540
Παρανοειδής ιδεασμός	4,50	0,604	3,50	3,309
Ψυχωτισμός	2,47	0,472	2,00	2,583
Αϋπνία	1,10	0,194	1,00	1,062
Πρωινή Αφύπνιση	1,47	0,208	1,50	1,137
Ανησυχία	1,20	0,169	1,00	0,925
Ανορεξία	0,07	0,067	0,00	0,365
Βουλιμία	0,97	0,217	0,00	1,189
Σκέψεις Θανάτου	0,20	0,111	0,00	0,610
Ενοχή	1,17	0,225	1,00	1,234
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	43,90	5,136	39,00	28,131
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό (%)	0,49	0,057	0,43	0,312

Πίνακας 26 : Περιγραφικά της κλίμακας SCL-90 για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Σωματοποίηση	4,40	1,400	3,00	5,422
Ψυχαναγκαστικότητα	4,87	1,323	3,00	5,125
Διαπροσωπική ευαισθησία	4,67	0,994	3,00	3,848
Κατάθλιψη	5,60	1,234	4,00	4,778
Άγχος	2,73	0,886	2,00	3,432
Επιθετικότητα	2,27	0,605	1,00	2,344
Φοβικό άγχος	1,33	0,465	1,00	1,799
Παρανοειδής ιδεασμός	3,07	0,473	3,00	1,831
Ψυχωτισμός	2,47	0,861	1,00	3,335
Αϋπνία	0,73	0,182	1,00	0,704
Πρωινή Αφύπνιση	0,93	0,206	1,00	0,799
Ανησυχία	1,00	0,218	1,00	0,845
Ανορεξία	0,13	0,133	0,00	0,516
Βουλιμία	0,13	0,133	0,00	0,516
Σκέψεις Θανάτου	0,20	0,107	0,00	0,414
Ενοχή	0,27	0,153	0,00	0,594
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	35,13	7,647	22,00	29,616
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό (%)	0,39	0,08497	0,24	0,329

Πίνακας 27: Περιγραφικά της κλίμακας SCL-90 για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Σωματοποίηση	8,40	1,355	8,00	5,248
Ψυχαναγκαστικότητα	7,07	0,892	6,00	3,453
Διαπροσωπική ευαισθησία	4,20	0,800	4,00	3,098
Κατάθλιψη	7,40	1,059	7,00	4,102
Άγχος	3,67	0,741	3,00	2,870
Επιθετικότητα	2,27	0,530	2,00	2,052
Φοβικό άγχος	1,07	0,330	0,00	1,280
Παρανοειδής ιδεασμός	5,93	0,997	5,00	3,863
Ψυχωτισμός	2,47	0,424	2,00	1,642
Αϋπνία	1,47	0,322	2,00	1,246
Πρωινή Αφύπνιση	2,00	0,309	2,00	1,195
Ανησυχία	1,40	0,254	2,00	0,986
Ανορεξία	0,00	0,000	0,00	0,000
Βουλιμία	1,80	0,279	2,00	1,082
Σκέψεις Θανάτου	0,20	0,200	0,00	0,775
Ενοχή	2,07	0,267	2,00	1,033
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	52,67	6,311	48,00	24,441
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό (%)	0,5852	0,07012	0,53	0,27157

Πίνακας 28 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας SCL-90 σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
ΣΩΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,29	3,729	-0,73
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,38	6,675	0,477
ΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,14	3,288	-1,242
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,38	6,140	0,236
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΗ_ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,00	2,309	-0,613
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,25	4,921	0,550
ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,86	4,059	-1,361
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,13	5,083	0,197
ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,29	2,690	-0,459
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,13	4,121	0,654
ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,71	1,799	-0,845
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,75	2,765	0,413
ΦΟΒΙΚΟ_ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,86	0,690	-0,956
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,75	2,375	0,357
ΠΑΡΑΝΟΕΙΔΗΣ_ΙΔΕΑΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,57	1,718	-0,978
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,50	1,927	0,346
ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,57	1,512	-0,970
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,25	4,334	0,350
ΑΨΠΝΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,43	0,535	-1,665
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,00	0,756	0,120
ΠΡΩΙΝΗ_ΑΦΥΠΝΙΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,00	0,816	0,292
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,88	0,835	0,775
ΑΝΗΣΥΧΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,71	0,756	-1,249
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,25	0,886	0,234
ΑΝΟΡΕΞΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,29	0,756	1,075
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,00	0,000	0,302
ΒΟΥΛΙΜΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000	-0,931
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,25	0,707	0,369
ΣΚΕΨΕΙΣ_ΘΑΝΑΤΟΥ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,29	0,488	0,738
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,13	0,354	0,474
ΕΝΟΧΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,14	0,378	-0,743
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,38	0,744	0,470
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	ΑΝΔΡΑΣ	7	26,14	16,787	-1,109
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	43,00	36,894	0,288
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,2905	0,18652	-1,109
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,4778	0,40993	0,288

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
ΣΩΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,29	3,729	-0,73
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,38	6,675	0,477
ΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,14	3,288	-1,242
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,38	6,140	0,236
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΗ_ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,00	2,309	-0,613
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,25	4,921	0,550
ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,86	4,059	-1,361
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,13	5,083	0,197
ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,29	2,690	-0,459
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,13	4,121	0,654
ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,71	1,799	-0,845
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,75	2,765	0,413
ΦΟΒΙΚΟ_ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,86	0,690	-0,956
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,75	2,375	0,357
ΠΑΡΑΝΟΕΙΔΗΣ_ΙΔΕΑΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,57	1,718	-0,978
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,50	1,927	0,346
ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,57	1,512	-0,970
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,25	4,334	0,350
ΑΨΠΝΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,43	0,535	-1,665
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,00	0,756	0,120
ΠΡΩΙΝΗ_ΑΦΥΠΝΙΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,00	0,816	0,292
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,88	0,835	0,775
ΑΝΗΣΥΧΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,71	0,756	-1,249
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,25	0,886	0,234
ΑΝΟΡΕΞΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,29	0,756	1,075
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,00	0,000	0,302
ΒΟΥΛΙΜΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000	-0,931
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,25	0,707	0,369
ΣΚΕΨΕΙΣ_ΘΑΝΑΤΟΥ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,29	0,488	0,738
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,13	0,354	0,474
ΕΝΟΧΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,14	0,378	-0,743
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,38	0,744	0,470
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	ΑΝΔΡΑΣ	7	26,14	16,787	-1,109
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	43,00	36,894	0,288
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,2905	0,18652	-1,109

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 29: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας SCL-90 σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
ΣΩΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,71	3,251	-2,057
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	10,75	5,701	0,060
ΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,29	2,563	-2,078
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	8,63	3,503	0,058*
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΗ_ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,29	2,498	-2,692
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,88	2,642	0,018*
ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,43	1,618	-1,895
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	9,13	4,912	0,080
ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,57	0,976	-3,603
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,50	2,726	0,003*
ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,86	2,116	1,046
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,75	1,982	0,315
ΦΟΒΙΚΟ_ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000	-5,292
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,00	1,069	0,001*
ΠΑΡΑΝΟΕΙΔΗΣ_ΙΔΕΑΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,14	2,478	-1,811
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,50	4,309	0,093
ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,29	0,488	-3,500
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,50	1,604	0,004
ΑΨΠΝΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,14	1,215	-0,937
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,75	1,282	0,366
ΠΡΩΙΝΗ_ΑΦΥΠΝΙΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,86	1,069	-0,420
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,13	1,356	0,681
ΑΝΗΣΥΧΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,14	0,900	-0,941
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,63	1,061	0,364
ΑΝΟΡΕΞΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000 ^a	-
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,00	0,000 ^a	-
ΒΟΥΛΙΜΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,57	1,134	-0,753
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,00	1,069	0,465
ΣΚΕΨΕΙΣ_ΘΑΝΑΤΟΥ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000	-0,931
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,38	1,061	0,369
ΕΝΟΧΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,86	1,069	-0,722
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,25	1,035	0,483
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	ΑΝΔΡΑΣ	7	37,43	11,516	-2,730
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	66,00	25,411	0,017*
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,4159	0,12796	-2,730
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,7333	0,28234	0,017*

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
ΣΩΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,71	3,251	-2,057
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	10,75	5,701	0,060
ΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,29	2,563	-2,078
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	8,63	3,503	0,058*
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΗ_ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,29	2,498	-2,692
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,88	2,642	0,018*
ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,43	1,618	-1,895
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	9,13	4,912	0,080
ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,57	0,976	-3,603
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,50	2,726	0,003*
ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,86	2,116	1,046
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,75	1,982	0,315
ΦΟΒΙΚΟ_ΑΓΧΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000	-5,292
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,00	1,069	0,001*
ΠΑΡΑΝΟΕΙΔΗΣ_ΙΔΕΑΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,14	2,478	-1,811
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,50	4,309	0,093
ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,29	0,488	-3,500
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,50	1,604	0,004
ΑΨΠΝΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,14	1,215	-0,937
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,75	1,282	0,366
ΠΡΩΙΝΗ_ΑΦΥΠΝΙΣΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,86	1,069	-0,420
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,13	1,356	0,681
ΑΝΗΣΥΧΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,14	0,900	-0,941
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,63	1,061	0,364
ΑΝΟΡΕΞΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000 ^a	-
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,00	0,000 ^a	-
ΒΟΥΛΙΜΙΑ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,57	1,134	-0,753
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,00	1,069	0,465
ΣΚΕΨΕΙΣ_ΘΑΝΑΤΟΥ	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,00	0,000	-0,931
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,38	1,061	0,369
ΕΝΟΧΗ	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,86	1,069	-0,722
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,25	1,035	0,483
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	ΑΝΔΡΑΣ	7	37,43	11,516	-2,730
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	66,00	25,411	0,017*
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό	ΑΝΔΡΑΣ	7	0,4159	0,12796	-2,730
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	0,7333	0,28234	0,017*

a. t cannot be computed because the standard deviations of both groups are 0.

b. Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 30: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας SCL-90 μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
ΣΩΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ	Ασθενής	15	4,40	5,422	-2,053
	Γονέας	15	8,40	5,248	0,050*
ΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ	Ασθενής	15	4,87	5,125	-1,379
	Γονέας	15	7,07	3,453	0,179
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΗ_ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	Ασθενής	15	4,67	3,848	0,366
	Γονέας	15	4,20	3,098	0,717
ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	Ασθενής	15	5,60	4,778	-1,107
	Γονέας	15	7,40	4,102	0,278
ΑΓΧΟΣ	Ασθενής	15	2,73	3,432	-0,808
	Γονέας	15	3,67	2,870	0,426
ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	Ασθενής	15	2,27	2,344	0,000
	Γονέας	15	2,27	2,052	1,000
ΦΟΒΙΚΟ_ΑΓΧΟΣ	Ασθενής	15	1,33	1,799	0,468
	Γονέας	15	1,07	1,280	0,644
ΠΑΡΑΝΟΕΙΔΗΣ_ΙΔΕΑΣΜΟΣ	Ασθενής	15	3,07	1,831	-2,597
	Γονέας	15	5,93	3,863	0,015*
ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ	Ασθενής	15	2,47	3,335	0,000
	Γονέας	15	2,47	1,642	1,000
ΑΨΠΝΙΑ	Ασθενής	15	0,73	0,704	-1,985
	Γονέας	15	1,47	1,246	0,057*
ΠΡΩΙΝΗ_ΑΦΥΠΝΙΣΗ	Ασθενής	15	0,93	0,799	-2,874
	Γονέας	15	2,00	1,195	0,008*
ΑΝΗΣΥΧΙΑ	Ασθενής	15	1,00	0,845	-1,193
	Γονέας	15	1,40	0,986	0,243
ΑΝΟΡΕΞΙΑ	Ασθενής	15	0,13	0,516	1,000
	Γονέας	15	0,00	0,000	0,326
ΒΟΥΛΙΜΙΑ	Ασθενής	15	0,13	0,516	-5,383
	Γονέας	15	1,80	1,082	0,000*
ΣΚΕΨΕΙΣ_ΘΑΝΑΤΟΥ	Ασθενής	15	0,20	0,414	0,000
	Γονέας	15	0,20	0,775	1,000
ΕΝΟΧΗ	Ασθενής	15	0,27	0,594	-5,852
	Γονέας	15	2,07	1,033	0,000*
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	Ασθενής	15	35,13	29,616	-1,768
	Γονέας	15	52,67	24,441	0,088
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό	Ασθενής	15	0,3904	0,32907	-1,768

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
ΣΩΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ	Ασθενής	15	4,40	5,422	-2,053
	Γονέας	15	8,40	5,248	0,050*
ΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ	Ασθενής	15	4,87	5,125	-1,379
	Γονέας	15	7,07	3,453	0,179
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΗ_ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	Ασθενής	15	4,67	3,848	0,366
	Γονέας	15	4,20	3,098	0,717
ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	Ασθενής	15	5,60	4,778	-1,107
	Γονέας	15	7,40	4,102	0,278
ΑΓΧΟΣ	Ασθενής	15	2,73	3,432	-0,808
	Γονέας	15	3,67	2,870	0,426
ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	Ασθενής	15	2,27	2,344	0,000
	Γονέας	15	2,27	2,052	1,000
ΦΟΒΙΚΟ_ΑΓΧΟΣ	Ασθενής	15	1,33	1,799	0,468
	Γονέας	15	1,07	1,280	0,644
ΠΑΡΑΝΟΕΙΔΗΣ_ΙΔΕΑΣΜΟΣ	Ασθενής	15	3,07	1,831	-2,597
	Γονέας	15	5,93	3,863	0,015*
ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ	Ασθενής	15	2,47	3,335	0,000
	Γονέας	15	2,47	1,642	1,000
ΑΨΠΝΙΑ	Ασθενής	15	0,73	0,704	-1,985
	Γονέας	15	1,47	1,246	0,057*
ΠΡΩΙΝΗ_ΑΦΥΠΝΙΣΗ	Ασθενής	15	0,93	0,799	-2,874
	Γονέας	15	2,00	1,195	0,008*
ΑΝΗΣΥΧΙΑ	Ασθενής	15	1,00	0,845	-1,193
	Γονέας	15	1,40	0,986	0,243
ΑΝΟΡΕΞΙΑ	Ασθενής	15	0,13	0,516	1,000
	Γονέας	15	0,00	0,000	0,326
ΒΟΥΛΙΜΙΑ	Ασθενής	15	0,13	0,516	-5,383
	Γονέας	15	1,80	1,082	0,000*
ΣΚΕΨΕΙΣ_ΘΑΝΑΤΟΥ	Ασθενής	15	0,20	0,414	0,000
	Γονέας	15	0,20	0,775	1,000
ΕΝΟΧΗ	Ασθενής	15	0,27	0,594	-5,852
	Γονέας	15	2,07	1,033	0,000*
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ	Ασθενής	15	35,13	29,616	-1,768
	Γονέας	15	52,67	24,441	0,088
ΟΛΙΚΟ_ΣΚΟΡ/Ποσοστό	Ασθενής	15	0,3904	0,32907	-1,768
	Γονέας	15	0,5852	0,27157	0,088

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

4.2.6. Κλίμακα Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια (F-COPES) (McCubbin, Thompson & McCubbin, 2001)

Γενικά

Η μέτρηση της κρίσης στην οικογένεια μετρήθηκε με την κλίμακα F-Copes του McCubbin et al. (2001). Η κλίμακα δημιουργήθηκε με σκοπό να μελετήσει το βαθμό αντιμετώπισης της οικογενειακής κρίσης και αποτελείται από 30 ερωτήσεις αυτοαναφοράς για την εξέταση των παραγόντων **Κοινωνική υποστήριξη** (SOCIAL SUPPORT), **Επανασχεδιασμός** (REFRAMING), **Πνευματική υποστήριξη** (SPIRITUAL SUPPORT), **Αποδοχή βοήθειας** (ACCEPT HELP), **Παθητική αποτίμηση** (PASSIVE APPRAISAL), όπου η απάντηση βαθμολογείται σε μια κλίμακα πέντε διαβαθμίσεων (1=διαφωνώ πολύ έως 5=συμφωνώ πολύ).

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Η Κοινωνική υποστήριξη λαμβάνει τιμές από 9 έως 45 με μικρές τιμές να υποδεικνύουν διαφωνία στην παροχή κοινωνικής υποστήριξης. Γενικότερα για το σύνολο των ερωτηθέντων ο μέσος βαθμός Κοινωνικής υποστήριξης είναι 21,63 χωρίς να έχει παρατηρηθεί κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των επιμέρους ομάδων.

Ο Επανασχεδιασμός λαμβάνει τιμές από 8 έως 40 με μικρές τιμές να υποδεικνύουν διαφωνία. Γενικότερα για το σύνολο των ερωτηθέντων ο μέσος βαθμός του επανασχεδιασμού είναι 26,37 χωρίς να έχει παρατηρηθεί κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των επιμέρους ομάδων.

Η Πνευματική υποστήριξη λαμβάνει τιμές από 4 έως 20 με μικρές τιμές να υποδεικνύουν διαφωνία στην παροχή πνευματικής υποστήριξης. Από την διερεύνηση της ομάδας των γονέων προκύπτει ότι οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες έχουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο αίσθημα για παροχή πνευματικής υποστήριξης (p-value = 0,005).

Η Αποδοχή βοήθειας λαμβάνει τιμές από 4 έως 20 με μικρές τιμές να υποδεικνύουν διαφωνία στην αποδοχή βοήθειας από τρίτους. Γενικότερα για το σύνολο των ερωτηθέντων ο μέσος βαθμός Αποδοχής βοήθειας είναι 8,47 χωρίς να έχει παρατηρηθεί κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των επιμέρους ομάδων.

Η Παθητική αποτίμηση λαμβάνει τιμές από 4 έως 20 με μικρές τιμές να υποδεικνύουν διαφωνία στην παθητική στάση του ατόμου. Για την ομάδα των γονέων ο μέσος βαθμός παθητικής αποτίμησης είναι 7,07 που είναι στατιστικά σημαντικά μικρότερος από τον μέσο 10,07 των ασθενών (p-value=0,040).

Πίνακας 31: Περιγραφικά της κλίμακας F-COPES για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Κοινωνική υποστήριξη	21,63	1,327	22,00	7,266
Επανασχεδιασμός	26,37	1,275	27,50	6,985
Πνευματική υποστήριξη	10,33	0,882	12,00	4,830
Αποδοχή βοήθειας	8,47	0,836	7,00	4,577
Παθητική αποτίμηση	8,57	0,735	7,50	4,023
TotalFamily30	77,20	4,466	72,50	24,462

Πίνακας 32 : Περιγραφικά της κλίμακας F-COPES για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Κοινωνική υποστήριξη	21,60	1,732	22,00	6,706
Επανασχεδιασμός	25,80	2,118	30,00	8,205
Πνευματική υποστήριξη	8,80	1,204	6,00	4,663
Αποδοχή βοήθειας	8,67	1,050	7,00	4,065
Παθητική αποτίμηση	10,07	1,148	9,00	4,448
TotalFamily30	77,20	6,712	80,00	25,995

Πίνακας 33: Περιγραφικά της κλίμακας F-COPES για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Κοινωνική υποστήριξη	21,67	2,072	22,00	8,024
Επανασχεδιασμός	26,93	1,485	26,00	5,750
Πνευματική υποστήριξη	11,87	1,199	13,00	4,642
Αποδοχή βοήθειας	8,27	1,336	6,00	5,175
Παθητική αποτίμηση	7,07	0,771	7,00	2,987
TotalFamily30	77,20	6,130	71,00	23,743

Πίνακας 34 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας F-COPES σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
----------------------------------	-------------	---------------	------------------	------------------------	-----------------------------------------------

Κοινωνική υποστήριξη	ΑΝΔΡΑΣ	7	20,86	6,939	-0,389
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	22,25	6,902	0,704
Επανασχεδιασμός	ΑΝΔΡΑΣ	7	23,71	7,868	-0,916
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	27,63	8,568	0,377
Πνευματική υποστήριξη	ΑΝΔΡΑΣ	7	8,29	4,386	-0,387
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	9,25	5,148	0,705
Αποδοχή βοήθειας	ΑΝΔΡΑΣ	7	7,29	2,360	-1,314
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	9,88	4,970	0,217
Παθητική αποτίμηση	ΑΝΔΡΑΣ	7	9,71	3,817	-0,277
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	10,38	5,181	0,786
TotalFamily30	ΑΝΔΡΑΣ	7	71,57	23,165	-0,773
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	82,13	28,847	0,453

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 35: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας F-COPES σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Κοινωνική υποστήριξη	ΑΝΔΡΑΣ	7	18,71	8,077	-1,375
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	24,25	7,517	0,192
Επανασχεδιασμός	ΑΝΔΡΑΣ	7	24,43	4,650	-1,677
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	29,13	5,987	0,117
Πνευματική υποστήριξη	ΑΝΔΡΑΣ	7	8,57	4,036	-3,411
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	14,75	2,964	0,005*
Αποδοχή βοήθειας	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,71	2,928	-2,045
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	10,50	5,831	0,066
Παθητική αποτίμηση	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,57	4,077	-0,586
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,50	1,773	0,568
TotalFamily30	ΑΝΔΡΑΣ	7	65,43	20,879	-1,973
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	87,50	22,226	0,070

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 36: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας F-COPES μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Κοινωνική υποστήριξη	Ασθενής	15	21,60	6,706	-0,025
	Γονέας	15	21,67	8,024	0,980
Επανασχεδιασμός	Ασθενής	15	25,80	8,205	-0,438
	Γονέας	15	26,93	5,750	0,665

Πνευματική υποστήριξη	Ασθενής	15	8,80	4,663	-1,805
	Γονέας	15	11,87	4,642	0,082
Αποδοχή βοήθειας	Ασθενής	15	8,67	4,065	0,235
	Γονέας	15	8,27	5,175	0,816
Παθητική αποτίμηση	Ασθενής	15	10,07	4,448	2,169
	Γονέας	15	7,07	2,987	0,040*
TotalFamily30	Ασθενής	15	77,20	25,995	0,000
	Γονέας	15	77,20	23,743	1,000
Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.					

4.2.7 Κλίμακα Πνευματικότητας και Θρησκευτικότητας (SpREUK-SF-10; Bussing et al. 2005)

Γενικά

Η πνευματικότητα και θρησκευτικότητα μετρήθηκε με το τεστ SpREUK-sf-10 του Bussing από το Πανεπιστήμιο Witten/Herdecke (Bussing, 2005). Το ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε με σκοπό να μελετήσει το βαθμό πνευματικότητας και θρησκευτικότητας και είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς 15 ερωτήσεων για την μελέτη των παραγόντων **Αναζήτηση για υποστήριξη** (SEARCH FOR SUPPORT), **Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία** (TRUST IN HIGHER), **Επίκριση** (REFLECTION), όπου η απάντηση δίνεται από μια κλίμακα πέντε διαβαθμίσεων (1=δεν ισχύει καθόλου έως 5=ισχύει απόλυτα).

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Όλοι οι παράγοντες λαμβάνουν τιμές από 5 έως 25 με μικρές τιμές να υποδεικνύουν έλλειψη Θρησκευτικότητας και Πνευματικότητας. Για το σύνολο των ερωτηθέντων η συνολική κλίμακα η οποία λαμβάνει τιμές από 15 έως 75, είναι 28,03 ($\pm 1,990$), με τιμές 22,47 ($\pm 1,585$) και 33,6 ($\pm 3,076$) για τους ασθενείς και τους γονείς τους αντίστοιχα, με τους γονείς να είναι στατιστικά σημαντικότερα πιο θρησκευόμενα άτομα από τα παιδιά τους (p -value =0.004). Η διαφορά εντοπίζεται τόσο στο συνολικό δείκτη, όσο και σε κάθε έναν από τους τρεις παράγοντες Αναζήτηση για υποστήριξη (p -value =0.004), Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία (p -value =0.004) και Επίκριση (p -value =0.049).

Πίνακας 37: Περιγραφικά της κλίμακας SpREUK για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Αναζήτηση για υποστήριξη	8,83	0,740	8,00	4,052
Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία	10,10	0,737	9,00	4,037
Επίκριση	9,10	0,736	9,00	4,029
TotalSpREUK15	28,03	1,990	25,50	10,899

Πίνακας 38: Περιγραφικά της κλίμακας SpREUK για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Αναζήτηση για υποστήριξη	6,73	0,502	6,00	1,944
Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία	8,07	0,727	8,00	2,815
Επίκριση	7,67	0,919	6,00	3,559
TotalSpREUK15	22,47	1,585	21,00	6,140

Πίνακας 39: Περιγραφικά της κλίμακας SpREUK για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Αναζήτηση για υποστήριξη	10,93	1,177	10,00	4,559
Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία	12,13	1,064	11,00	4,121
Επίκριση	10,53	1,050	10,00	4,068
TotalSpREUK15	33,60	3,076	30,00	11,915

Πίνακας 40 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας SpREUK σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Αναζήτηση για υποστήριξη	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,57	1,902	-0,292
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,88	2,100	0,775
Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία	ΑΝΔΡΑΣ	7	7,71	2,360	-0,440
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	8,38	3,292	0,667
Επίκριση	ΑΝΔΡΑΣ	7	7,57	4,077	-0,093
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	7,75	3,327	0,927
TotalSpREUK15	ΑΝΔΡΑΣ	7	21,86	5,336	-0,348
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	23,00	7,091	0,733

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 41: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας SpREUK σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
--------------------------	------	--------	-----------	-----------------	----------------------------------------

Αναζήτηση για υποστήριξη	ΑΝΔΡΑΣ	7	9,29	4,231	-1,347
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	12,38	4,596	0,201
Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία	ΑΝΔΡΑΣ	7	10,71	4,572	-1,275
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	13,38	3,503	0,225
Επίκριση	ΑΝΔΡΑΣ	7	10,00	3,916	-0,461
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	11,00	4,408	0,652
TotalSpREUK15	ΑΝΔΡΑΣ	7	30,00	11,762	-1,103
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	36,75	11,877	0,290

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 42: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας SpREUK μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Αναζήτηση για υποστήριξη	Ασθενής	15	6,73	1,944	-3,282
	Γονέας	15	10,93	4,559	0,004*
Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία	Ασθενής	15	8,07	2,815	-3,156
	Γονέας	15	12,13	4,121	0,004*
Επίκριση	Ασθενής	15	7,67	3,559	-2,054
	Γονέας	15	10,53	4,068	0,049*
TotalSpREUK15	Ασθενής	15	22,47	6,140	-3,217
	Γονέας	15	33,60	11,915	0,004*

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

4.2.8 Κλίμακα αυτό-αξιολόγησης του άγχους - State- Trait Anxiety Inventory (STAI; Spielberger, 1970)

Γενικά

Για την αξιολόγηση του άγχους, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα State-Trait Anxiety Inventory (STAI) που κατασκευάστηκε από τον Spielberger το 1970. Αποτελείται από 40 διαπιστώσεις, οι οποίες αναφέρονται σε 2 υποκλίμακες: α) τη **συναισθηματική κατάσταση του εξεταζόμενου κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου** (δηλ. παροδικό άγχος ως αποτέλεσμα της παρούσης κατάστασης), και β) τη **συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα** (δηλ. μόνιμο άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας). Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σύμφωνα με την αντιπροσωπευτικότητα του περιεχομένου των προτάσεων για τον εξεταζόμενο, στη βάση μιας τετράβαθμης

κλίμακας τύπου Likert (1-2-3-4). Πέραν του εξαγόμενου δείκτη για κάθε υποκλίμακα, προκύπτει ένας **γενικός δείκτης εκτίμησης του άγχους με την άθροιση όλων των προτάσεων.**

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Η κάθε υποκλίμακα λαμβάνει τιμές από 20 έως 80. Για το σύνολο των ερωτηθέντων η μέση τιμή για την πρώτη υποκλίμακα ήταν 35,53 για τη δεύτερη υποκλίμακα 35,77 και για τη συνολική κλίμακα 71,3. Από την εξέταση των επιμέρους συγκρίσεων δεν διαπιστώθηκε καμιά διαφορά μεταξύ των επί μέρους ομάδων στις υποκλίμακες και στον γενικό δείκτη.

Πίνακας 43: Περιγραφικά της κλίμακας STAI για το σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Συναισθηματική κατάσταση του εξεταζόμενου κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου	35,5333	1,84499	32,5	10,10542
Συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα	35,7667	1,55636	34,5	8,52454
Γενικός δείκτης εκτίμησης του άγχους	71,3000	3,02334	70,5	16,55951

Πίνακας 44: Περιγραφικά της κλίμακας STAI για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Συναισθηματική κατάσταση του εξεταζόμενου κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου	38,5333	2,55765	36,00	9,90575
Συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα	35,5333	2,58911	31,00	10,02758
Γενικός δείκτης εκτίμησης του άγχους	74,0667	5,02609	65,00	19,46597

Πίνακας 45: Περιγραφικά της κλίμακας STAI για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Συναισθηματική κατάσταση του εξεταζόμενου κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του	32,5333	2,50498	30,00	9,70174

ερωτηματολογίου

Συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα	36,0000	1,82313	35,00	7,06096
Γενικός δείκτης εκτίμησης του άγχους	68,5333	3,39308	71,00	13,14136

Πίνακας 46 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας STAI σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Συναισθηματική κατάσταση του εξεταζόμενου κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου	ΑΝΔΡΑΣ	7	38,7143	8,13868	0,064
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	38,3750	11,80723	0,950
Συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα	ΑΝΔΡΑΣ	7	35,5714	9,19886	0,013
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	35,5000	11,33893	0,990
Γενικός δείκτης εκτίμησης του άγχους	ΑΝΔΡΑΣ	7	74,2857	16,86925	0,039
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	73,8750	22,66802	0,969

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 47: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας STAI σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Συναισθηματική κατάσταση του εξεταζόμενου κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου	ΑΝΔΡΑΣ	7	29,7143	8,84523	-1,057
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	35,0000	10,30950	0,310
Συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα	ΑΝΔΡΑΣ	7	33,4286	3,25869	-1,359
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	38,2500	8,84388	0,197
Γενικός δείκτης εκτίμησης του άγχους	ΑΝΔΡΑΣ	7	63,1429	11,34943	-1,560
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	73,2500	13,43503	0,143

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 48: Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας STAI μεταξύ ασθενών και γονέων.

Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
Συναισθηματική κατάσταση του εξεταζόμενου κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου	Ασθενής	15	38,5333	9,90575	1,676
	Γονέας	15	32,5333	9,70174	0,105
Συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα	Ασθενής	15	35,5333	10,02758	-0,147
	Γονέας	15	36,0000	7,06096	0,884
Γενικός δείκτης εκτίμησης του άγχους	Ασθενής	15	74,0667	19,46597	0,912
	Γονέας	15	68,5333	13,14136	0,369

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

4.2.9. Ερωτηματολόγιο Επιθετικότητας και Κατεύθυνσης της Επιθετικότητας (Hostility and Direction of Hostility Questionnaire - HDHQ) (Caine και συν, 1967)

Γενικά

Το HDHQ είναι ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο το οποίο μέτρησε την επιθετικότητα ως στάση (attitude). Αφορά σ' έναν τρόπο μέτρησης ενός ευρέως φάσματος από πιθανές εκδηλώσεις της επιθετικότητας.

Το HDHQ αποτελείται από 5 υποκλίμακες στα 52 είδη του Καταλόγου Πολυφασικής Προσωπικότητας του Πανεπιστημίου της Minnesota (Minnesota Multiphasic Personality Inventory - MMPI). Τρεις υποκλίμακες, η **παρορμητική επιθετικότητα** (acting-out hostility) (AH), η **επίκριση των άλλων** (criticism of others) (CO), και **παρanoiδής επιθετικότητα** (paranoid hostility) (PH) αφορούν την **εξωστρεφή_επιθετικότητα** και αποτελούν μετρήσεις μεγάλης ποινικότητας. Δύο υποκλίμακες, η **αυτό-επίκριση** (self-criticism) (SC) και **παραληρηματική ενοχή** (Guilt) (G) αφορούν την **ενδοστρεφή_επιθετικότητα** και αφορούν μετρήσεις αυτοτιμωρίας. Το άθροισμα και των πέντε υποκλιμάκων αντανakλά τη **συνολική_επιθετικότητα**.

Τα αποδεκτά πρότυπα (Caine et al., 1967) για τη συνολική επιθετικότητα σε φυσιολογικό πληθυσμό είναι ανάμεσα σε 12 έως 14, αλλά υψηλότερα όρια έχουν επίσης προταθεί (McPherson, 1988).

Συγκρίσεις μεταξύ των επιμέρους ομάδων

Η Παρορμητική επιθετικότητα λαμβάνει τιμές από 0 έως 130. Για τους γονείς η μέση τιμή ήταν 3,88 ($\pm 1,126$) για τις γυναίκες και 5,86 ($\pm 2,116$) για τους άνδρες, διαφορά που προκύπτει στατιστικά σημαντική (p -value =0.038).

Πίνακας 49 : Περιγραφικά της κλίμακας HDHQ για το σύνολο των ερωτηθέντων. Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
επίκριση των άλλων (criticism of others) (CO)	5,27	0,569	5,5	3,118
παρορμητική επιθετικότητα (acting-out hostility) (AH)	4,13	0,36431	4,0	1,99540
παρanoiδής επιθετικότητα (paranoid hostility) (PH)	1,4667	0,21299	1,0	1,16658
Εξωστρεφή Επιθετικότητα	10,8667	0,97525	10,5	5,34166
Αυτό -επίκριση (self-criticism) (SC)	3,0000	0,38357	3,0	2,10090
παραληρηματική ενοχή (Guilt) (G)	1,5333	0,18404	1,0	1,00801
Ενδοστρεφή Επιθετικότητα	4,5333	0,51357	4,0	2,81294
Συνολική Επιθετικότητα	15,4000	1,32405	16,0	7,25211

Πίνακας 50 : Περιγραφικά της κλίμακας HDHQ για την ομάδα των ασθενών. Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
επίκριση των άλλων (criticism of others) (CO)	4,47	0,736	5,0	2,850
παρορμητική επιθετικότητα (acting-out hostility) (AH)	3,4667	0,49634	3,0	1,92230
παρanoiδής επιθετικότητα (paranoid hostility) (PH)	1,3333	0,31873	1,0	1,23443
Εξωστρεφή Επιθετικότητα	9,2667	1,36440	9,0	5,28430
Αυτό -επίκριση (self-criticism) (SC)	2,4000	0,54160	2,0	2,09762
παραληρηματική ενοχή (Guilt) (G)	1,2667	0,20625	1,0	0,79881
Ενδοστρεφή Επιθετικότητα	3,6667	0,66667	3,0	2,58199
Συνολική Επιθετικότητα	12,9333	1,77406	11,0	6,87092

**Πίνακας 51 : Περιγραφικά της κλίμακας HDHQ για την ομάδα των γονέων.
Μεταβλητή**

	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
επίκριση των άλλων (criticism of others) (CO)	6,07	0,842	6,0	3,262
παρορμητική επιθετικότητα (acting-out hostility) (AH)	4,8000	0,48990	5,0	1,89737
παρanoiδής επιθετικότητα (paranoid hostility) (PH)	1,6000	0,28950	1,0	1,12122
Εξωστρεφή Επιθετικότητα	12,4667	1,30882	13,0	5,06905
Αυτό -επίκριση (self-criticism) (SC)	3,6000	0,51455	3,0	1,99284
παραληρηματική ενοχή (Guilt) (G)	1,8000	0,29601	2,0	1,14642
Ενδοστρεφή Επιθετικότητα	5,4000	0,73549	5,0	2,84856
Συνολική Επιθετικότητα	17,8667	1,80176	20,0	6,97820

Πίνακας 52 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας HDHQ σε σχέση με το φύλο στους ασθενείς.

Για την ομάδα των ασθενών	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
επίκριση των άλλων (criticism of others) (CO)	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,57	3,047	0,128
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,38	2,875	0,900
παρορμητική επιθετικότητα (acting-out hostility) (AH)	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,1429	2,54484	1,306
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	2,8750	0,99103	0,214
παρanoiδής επιθετικότητα (paranoid hostility) (PH)	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,2857	1,60357	-0,135
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,3750	0,91613	0,895
Εξωστρεφή Επιθετικότητα	ΑΝΔΡΑΣ	7	10,0000	7,14143	0,489
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	8,6250	3,33542	0,633
Αυτό -επίκριση (self-criticism) (SC)	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,4286	1,39728	-1,809
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,2500	2,31455	0,094
παραληρηματική ενοχή (Guilt) (G)	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,1429	0,69007	-0,547
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,3750	0,91613	0,593
Ενδοστρεφή Επιθετικότητα	ΑΝΔΡΑΣ	7	2,5714	1,27242	-1,624
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,6250	3,11391	0,128
Συνολική Επιθετικότητα	ΑΝΔΡΑΣ	7	12,5714	8,18244	-0,184
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	13,2500	6,06512	0,857

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 53 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας HDHQ σε σχέση με το φύλο στους γονείς.

Για την ομάδα των γονέων	Φύλο	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
επίκριση των άλλων (criticism of others) (CO)	ΑΝΔΡΑΣ	7	6,43	3,259	0,390
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	5,75	3,454	0,703
παρορμητική επιθετικότητα (acting-out hostility) (AH)	ΑΝΔΡΑΣ	7	5,8571	2,11570	2,310
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	3,8750	1,12599	0,038*
παρανοειδής επιθετικότητα (paranoid hostility) (PH)	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,7143	0,48795	0,358
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,5000	1,51186	0,726
Εξωστρεφή Επιθετικότητα	ΑΝΔΡΑΣ	7	14,0000	5,00000	1,104
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	11,1250	5,05505	0,289
Αυτό -επίκριση (self-criticism) (SC)	ΑΝΔΡΑΣ	7	3,0000	1,82574	-1,099
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	4,1250	2,10017	0,292
παραληρηματική ενοχή (Guilt) (G)	ΑΝΔΡΑΣ	7	1,7143	1,60357	-0,262
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	1,8750	0,64087	0,798
Ενδοστρεφή Επιθετικότητα	ΑΝΔΡΑΣ	7	4,7143	3,25137	-0,864
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	6,0000	2,50713	0,403
Συνολική Επιθετικότητα	ΑΝΔΡΑΣ	7	18,7143	7,56559	0,427
	ΓΥΝΑΙΚΑ	8	17,1250	6,85435	0,676

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πίνακας 54 : Έλεγχοι σημαντικότητας κλίμακας HDHQ μεταξύ ασθενών και γονέων.

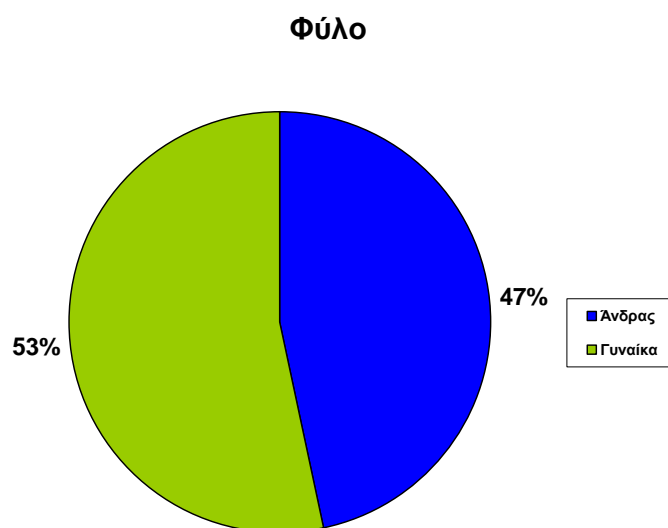
Για το σύνολο του δείγματος	Ρόλος στην Έρευνα	Πλήθος	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Στατιστικός Έλεγχος (t-test / p-value)
επίκριση των άλλων (criticism of others) (CO)	Ασθενής	15	4,47	2,850	-1,431
	Γονέας	15	6,07	3,262	0,164
παρορμητική επιθετικότητα (acting-out hostility) (AH)	Ασθενής	15	3,4667	1,92230	-1,912
	Γονέας	15	4,8000	1,89737	0,066
παρανοειδής επιθετικότητα (paranoid hostility) (PH)	Ασθενής	15	1,3333	1,23443	-0,619
	Γονέας	15	1,6000	1,12122	0,541
Εξωστρεφή Επιθετικότητα	Ασθενής	15	9,2667	5,28430	-1,693
	Γονέας	15	12,4667	5,06905	0,102
Αυτό -επίκριση (self-criticism) (SC)	Ασθενής	15	2,4000	2,09762	-1,606
	Γονέας	15	3,6000	1,99284	0,119
παραληρηματική ενοχή (Guilt) (G)	Ασθενής	15	1,2667	0,79881	-1,478
	Γονέας	15	1,8000	1,14642	0,150
Ενδοστρεφή Επιθετικότητα	Ασθενής	15	3,6667	2,58199	-1,746

	Γονέας	15	5,4000	2,84856	0,092
Συνολική Επιθετικότητα	Ασθενής	15	12,9333	6,87092	-1,951
	Γονέας	15	17,8667	6,97820	0,061

Με * υποδεικνύονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές.

4.2.10 Ερωτηματολόγιο κοινωνικό-δημογραφικών στοιχείων

Εκτός από τα ανωτέρω ψυχομετρικά εργαλεία, στα άτομα του δείγματος δόθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο περιελάμβανε ερωτήσεις για τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία τους (οικογενειακή κατάσταση, αδέρφια, παιδιά, επίπεδο εκπαίδευσης, επαγγελματική κατάσταση και διαμονή) και την ταυτότητά τους (φύλο και ηλικία).



Στην μελέτη συμπεριλήφθησαν 30 άτομα, 46,7% άνδρες και 53,3% γυναίκες, ηλικίας από 13 έως 49 ετών, με μέση ηλικία 15,73 ετών ($\pm 0,547$) για την ομάδα των ασθενών, και 44,4 ετών ($\pm 90,716$) για την ομάδα των γονέων.

Πίνακας 55 : Περιγραφικά στοιχεία σε συνεχή δεδομένα στο σύνολο των ερωτηθέντων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Ηλικία	30,07	2,698	29,50	14,779

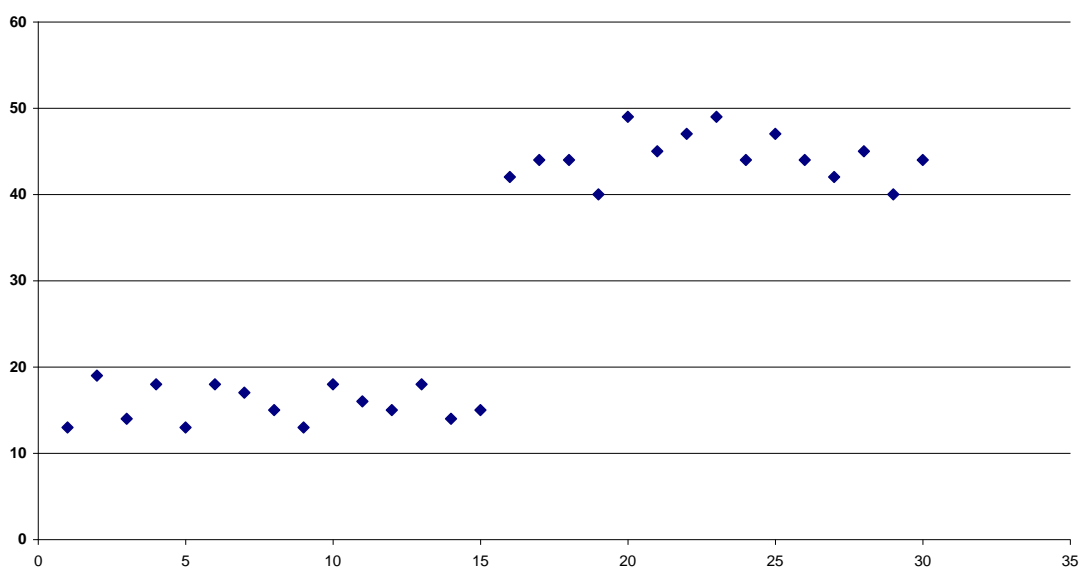
Πίνακας 56: Περιγραφικά στοιχεία σε συνεχή δεδομένα για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Ηλικία	15,73	0,547	15,00	2,120

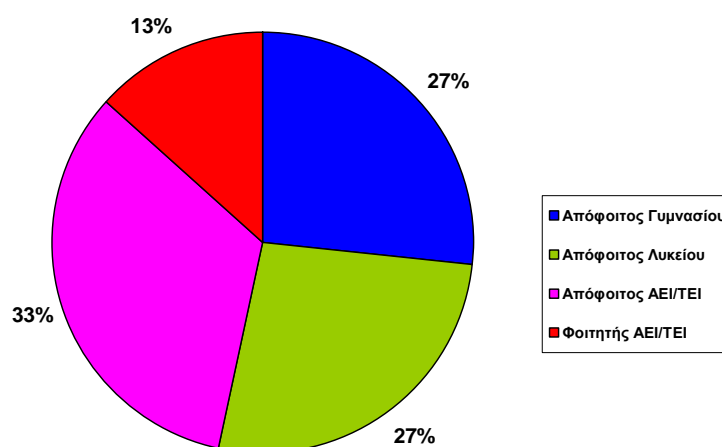
Πίνακας 57: Περιγραφικά στοιχεία σε συνεχή δεδομένα για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Μέση Τιμή	Τυπικό Σφάλμα	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
Ηλικία	44,40	0,716	44,00	2,772

Ηλικία



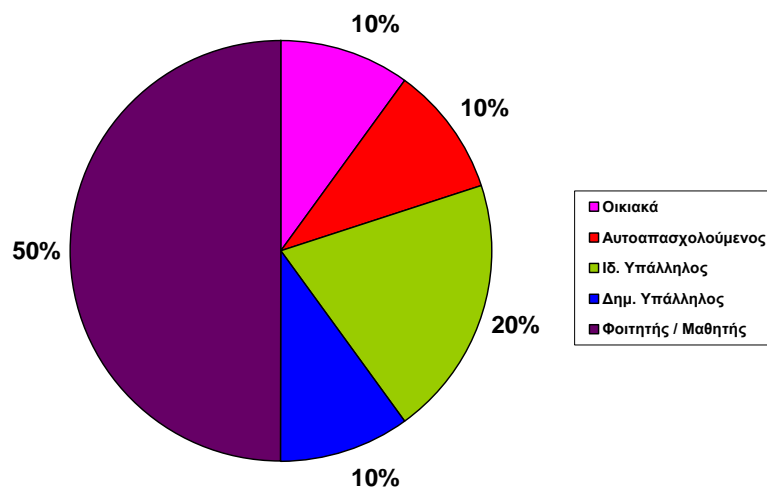
Επίπεδο Εκπαίδευσης



Πίνακας 58 : Περιγραφικά στοιχεία σε κατηγορικά δεδομένα στο σύνολο των ερωτηθέντων.

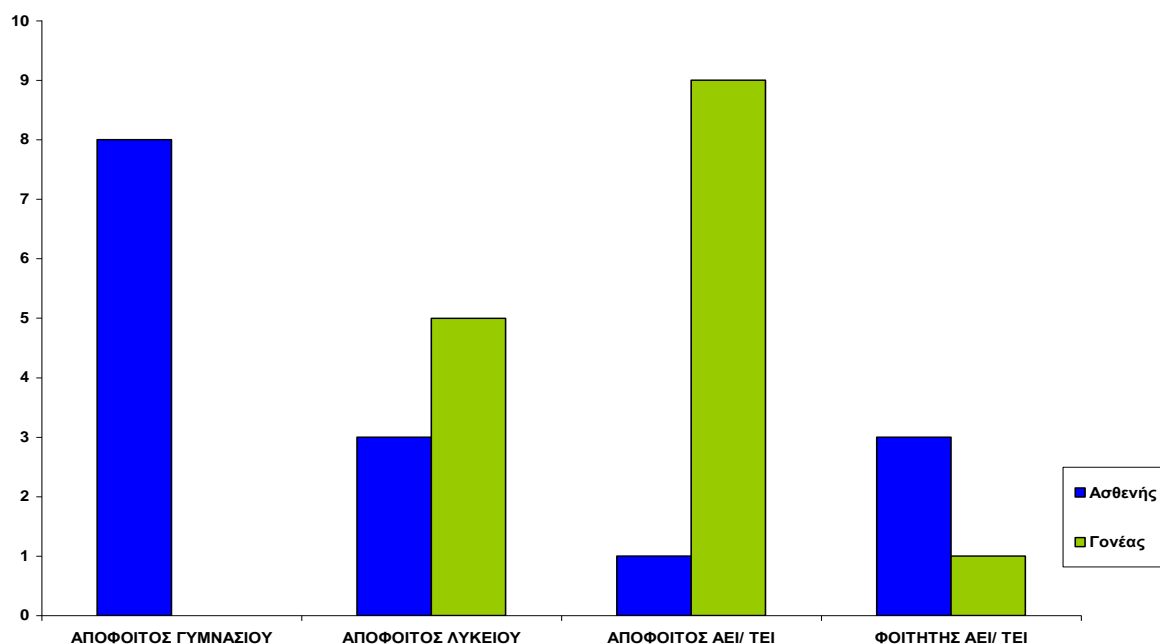
Μεταβλητή	Τιμές	Πλήθος	Ποσοστό (%)
Φύλο	Άνδρας	14	46,7
	Γυναίκα	16	53,3
Επίπεδο Εκπαίδευσης	Αναλφάβητος	0	0
	Απόφοιτος Δημοτικού	0	0
	Απόφοιτος Γυμνασίου	8	26,7
	Απόφοιτος Λυκείου	8	26,7
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	10	33,3
	Φοιτητής ΑΕΙ/ΤΕΙ	4	13,3
	Απόφοιτος Μεταπτυχιακού	0	0
	Απόφοιτος Διδακτορικού	0	0
	Απόφοιτος Διδακτορικού	0	0
Επαγγελματική Κατάσταση	Άνεργος	0	0
	Οικιακά	3	10,0
	Αυτοαπασχολούμενος	3	10,0
	Ιδ. Υπάλληλος	6	20,0
	Δημ. Υπάλληλος	3	10,0
	Φοιτητής / Μαθητής	15	50,0
Αδέλφια	Ναι	29	96,7
	Όχι	1	3,3
Παιδιά	Ναι	15	50,0
	Όχι	15	50,0

Επαγγελματική Κατάσταση



Πίνακας 59: Περιγραφικά στοιχεία σε κατηγορικά δεδομένα για την ομάδα των ασθενών.

Μεταβλητή	Τιμές	Πλήθος	Ποσοστό (%)
Φύλο	Άνδρας	7	46,7
	Γυναίκα	8	53,3
Επίπεδο Εκπαίδευσης	Αναλφάβητος	0	0
	Απόφοιτος Δημοτικού	0	0
	Απόφοιτος Γυμνασίου	8	53,3
	Απόφοιτος Λυκείου	3	20,0
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	1	6,7
	Φοιτητής ΑΕΙ/ΤΕΙ	3	20,0
	Απόφοιτος Μεταπτυχιακού	0	0
	Απόφοιτος Διδακτορικού	0	0
Επαγγελματική Κατάσταση	Άνεργος	0	0
	Οικιακά	0	0
	Αυτοαπασχολούμενος	0	0
	Ιδ. Υπάλληλος	0	0
	Δημ. Υπάλληλος	0	0
	Φοιτητής / Μαθητής	15	100,0
Αδέλφια	Ναι	14	93,3
	Όχι	1	6,7
Παιδιά	Ναι	0	0
	Όχι	15	100,0



Πίνακας 60 : Περιγραφικά στοιχεία σε κατηγορικά δεδομένα για την ομάδα των γονέων.

Μεταβλητή	Τιμές	Πλήθος	Ποσοστό (%)	
Φύλο	Άνδρας	7	46,7	
	Γυναίκα	8	53,3	
Επίπεδο Εκπαίδευσης	Αναλφάβητος	0	0	
	Απόφοιτος Δημοτικού	0	0	
	Απόφοιτος Γυμνασίου	0	0	
	Απόφοιτος Λυκείου	5	33,3	
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	9	60,0	
	Φοιτητής ΑΕΙ/ΤΕΙ	1	6,7	
	Απόφοιτος Μεταπτυχιακού	0	0	
	Απόφοιτος Διδακτορικού	0	0	
	Επαγγελματική Κατάσταση	Άνεργος	0	0
		Οικιακά	3	20,0
Αυτοαπασχολούμενος		3	20,0	
Ιδ. Υπάλληλος		6	40,0	
Δημ. Υπάλληλος		3	20,0	
Φοιτητής / Μαθητής		0	0	
Αδέρφια	Ναι	15	100,0	
	Όχι	0	0	
Παιδιά	Ναι	15	100,0	
	Όχι	0	0	

4.3. Συζήτηση

Γενικός στόχος της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν η διερεύνηση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία και των γονιών τους. Πιο συγκεκριμένα, ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διασύνδεση ορισμένων ψυχολογικών παραμέτρων των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία και των γονιών τους με την ψυχοπαθολογία.

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα εξωτερικής ντροπής, της οποίας ο τελικός βαθμός προκύπτει από την άθροιση των βαθμών κάθε ερώτησης. Από την ανάλυση των δεδομένων λαμβάνουμε για το σύνολο των ερωτηθέντων μέση τιμή 9,8 ($\pm 1,437$), και στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων τιμών, 6,67 ($\pm 1,128$) και 12,93 ($\pm 2,425$), αντίστοιχα για τους ασθενείς και τους γονείς τους (p -value = 0,030).

Από την διερεύνηση της ομάδας των ασθενών προκύπτει ότι οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους γονείς, έχουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο αίσθημα κενού (p -value = 0,021 και 0,001 αντίστοιχα). Για την ομάδα των γονέων οι γυναίκες εμφανίζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερους βαθμούς σε όλες τις υποκλίμακες, αλλά και στο συνολικό δείκτη. Η ομάδα των γονέων εμφανίζει μεγαλύτερη αντίδραση απέναντι σε τρίτους αναφορικά με τα λάθη που πράττει (p -value=0,010), και γενικότερο αίσθημα εξωτερικής ντροπής σε σχέση με τους ασθενείς (p -value=0,030).

Αυτά τα ευρήματα είναι σύμφωνα με διάφορους συγγραφείς που υποστηρίζουν ότι η ντροπή που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με μεσογειακή αναιμία προκαλείται κυρίως από τον κοινωνικό στιγματισμό (Green, 2003) αλλά και την ενοχή που αισθάνονται για την κατάσταση των παιδιών τους (Seligman & Darling, 1997).

Στην παρούσα μελέτη φάνηκε ότι οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες γονείς εμφανίζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερους βαθμούς και στις τρεις υποκλίμακες της βίωσης της ντροπής. Υπάρχουν ευρήματα σε μελέτες που δείχνουν ότι οι μητέρες προσαρμόζονται δυσκολότερα στην χρόνια νόσο του παιδιού τους βιώνοντας ντροπή και στρες (Thompson, et al, 1994). Αυτό το γεγονός μπορεί να οφείλεται στο ότι η ίδια η θεραπεία της νόσου επιβαρύνει την ψυχολογία των γονέων (Guasco, et al, 1987) αλλά οι κλινικές της εκδηλώσεις που ξεκινούν νωρίς στη ζωή του παιδιού συμβάλλουν στην εμφάνιση έντονων ψυχολογικών εκδηλώσεων όπως η ντροπή, που μπορεί να οδηγήσει στον κοινωνικό αποκλεισμό (Klein, et al, 1998).

Έχει φανεί ότι οι γονείς βιώνουν έντονη ανησυχία για το μέλλον των παιδιών τους. Αυτή η ανησυχία προκύπτει από την ίδια τη νόσο και συμβάλλει στην επιδείνωση των σχέσεων μεταξύ παιδιών και γονιών, δημιουργώντας απόσταση, απομόνωση και συγκρούσεις (Saini, et al, 2007). Αυτά τα ευρήματα είναι σε συμφωνία με την παρούσα μελέτη, στην οποία, από την διερεύνηση του Οικογενειακού Περιβάλλοντος, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική Σύγκρουση μεταξύ των ασθενών και των γονέων τους (p -value =0.048).

Υπάρχουν αρκετές μελέτες που υποδηλώνουν ότι οι συγκρούσεις μεταξύ γονέων και παιδιών με χρόνιες νόσους οφείλονται στην λειτουργικότητα της οικογένειας. Σύμφωνα με τους Thompson και συνεργάτες (2002), η αγωνία των γονέων αγγίζει τα κλινικά επίπεδα, επηρεάζοντας την λειτουργικότητα της οικογένειας. Οι οικογένειες που δεν είναι τόσο προσαρμοστικές συσχετίζονται με αρνητική ψυχολογική προσαρμογή τόσο του παιδιού όσο και των γονέων στη νόσο, οδηγώντας σε συγκρούσεις (Drotar, 1997). Έχει επίσης φανεί ότι όταν το παιδί με χρόνια νόσημα φτάσει στην εφηβεία, όπου και συνειδητοποιεί την κατάστασή του και τους περιορισμούς που θέτει ένα χρόνια νόσημα, υποκινούνται συναισθηματικές αντιδράσεις, που καταλήγουν σε συγκρούσεις (Hurtig, et al, 1989).

Αναφορικά με τον Προσανατολισμό στη Ζωή, στην παρούσα μελέτη δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην άποψη ασθενών και γονέων και ομοίως δεν ανιχνεύτηκαν διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών, τόσο στους ασθενείς όσο και στους γονείς.

Στην παρούσα μελέτη, από την διερεύνηση της ψυχοπαθολογίας μεταξύ ανδρών και γυναικών στους γονείς προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους παράγοντες ιδεοψυχαναγκασμός (p -value =0.058), διαπροσωπική ευαισθησία (p -value =0.018), άγχος (p -value =0.003), φοβικό άγχος (p -value =0.001), αλλά και στο συνολικό σκορ αυτών (p -value =0.017).

Αυτά τα ευρήματα βρίσκονται σε συμφωνία με αρκετές μελέτες που υποστηρίζουν ότι οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσημα, έχουν συχνά αρνητικές σκέψεις και χαμηλή αυτοεκτίμηση, συναισθήματα που τους οδηγούν στο σοβαρό γονικό άγχος, το οποίο με τη σειρά του οδηγεί στην απομόνωση (Shazia, et al, 2012). Στην μελέτη του Kell και συνεργατών (1998), φάνηκε ότι οι γονείς των παιδιών με μεσογειακή αναιμία δηλώνουν ότι τα παιδιά τους βιώνουν έντονο άγχος. Ωστόσο, αυτή η αντίληψη έχει φανεί ότι συσχετίζεται με την σοβαρότητα της νόσου παρά με την ίδια συναισθηματική κατάσταση των παιδιών. Επίσης, το γονικό άγχος που προκαλεί η χρόνια νόσος, οδηγεί σε υπερβολικό ψυχολογικό φόρτο και αυξάνει τη συχνότητα ψυχοπαθολογικών διαταραχών στους γονείς που

έχουν παιδιά με κάποιο χρόνιο νόσημα όπως η μεσογειακή αναιμία (Economou, et al, 2006).

Αναφορικά με τα παιδιά που πάσχουν από τη νόσο, έχει φανεί από πολλές έρευνες ότι το άγχος τους είναι σε υψηλά ποσοστά σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό και τα οδηγεί στον περιορισμό των καθημερινών τους δραστηριοτήτων (Olsson, et al, 2003; Huurre & Aro, 2002).

Από την διερεύνηση της ψυχοπαθολογίας μεταξύ ασθενών και γονέων, στο σύνολο των ερωτηθέντων, προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους παράγοντες σωματοποίηση (p-value =0.057), παρανοειδής ιδεασμός (p-value =0.015), αλλά και στις διαταραχές ύπνου όπως, αϋπνία (p-value =0.003) και πρωινή αφύπνιση (p-value =0.008), στην πρόσληψη τροφής όπως βουλιμία (p-value <0.001) και στο αίσθημα ενοχής (p-value <0.001).

Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τους Moorjani και Issac (2006), οι οποίοι έχουν βρει ότι η έφηβοι με μεσογειακή αναιμία παρουσιάζουν σωματοποίηση του άγχους, επηρεάζοντας την ποιότητα της ζωής τους. Το ίδιο αποτέλεσμα φάνηκε και σε μια ακόμη έρευνα μεταξύ ασθενών με μεσογειακή αναιμία, οι οποίοι φάνηκαν ότι η σωματοποίηση ήταν σε πολύ υψηλά ποσοστά (Hamed, et al, 2011).

Αναφορικά με το αίσθημα της ενοχής τα ευρήματα της παρούσης, συμφωνούν με τα αντίστοιχα του Moses (1985), τα οποία έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με μεσογειακή αναιμία αισθάνονται ενοχές για την κατάσταση του παιδιού τους, οι οποίες προκύπτουν από το γεγονός ότι οι γονείς αυτοί θεωρούν τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το γεγονός ότι έφεραν στη ζωή ένα παιδί με μια γενετικώς προκαθορισμένη νόσο (Shazia, et al, 2012; Seligman & Darling, 1997).

Επίσης, έχει φανεί ότι η άρνηση των γονέων να αποδεχθούν τη νόσο, οδηγώντας στην υπερπροστασία που δείχνουν απέναντι στο παιδί τους, γεγονός που επηρεάζει την ψυχολογική του ανάπτυξη, οφείλεται στην ενοχή που νιώθουν (Beratis, 1993).

Η Κοινωνική υποστήριξη έλαβε τιμές από 9 έως 45, με μικρές τιμές να υποδεικνύουν διαφωνία στην παροχή κοινωνικής υποστήριξης. Γενικότερα για το σύνολο των ερωτηθέντων ο μέσος βαθμός Κοινωνικής υποστήριξης είναι 21,63 χωρίς να έχει παρατηρηθεί κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των επιμέρους ομάδων. Ωστόσο, έχει φανεί από διάφορες μελέτες ότι η κοινωνική υποστήριξη των μελών της οικογενείας στην οποία υπάρχει ένα παιδί με χρόνια νόσο επηρεάζει την αντιμετώπιση των στρεσογόνων παραγόντων (Kell, et al, 1998). Επίσης, η κοινωνική υποστήριξη βοηθά στην μείωση του άγχους των γονιών, οι οποίοι με τη σειρά τους μπορούν να βοηθήσουν στην αντίστοιχη μείωση του άγχους των παιδιών, βοηθώντας τα να εκτιμήσουν τους πόρους τους και να αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο

(Kliewer, et al, 1998). Έχει επίσης φανεί ότι όταν δεν υπάρχει κοινωνική υποστήριξη προς τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα της ζωής τους (Shaligram, et al, 2007).

Η Πνευματική υποστήριξη έλαβε τιμές από 4 έως 20, με μικρές τιμές να υποδεικνύουν διαφωνία στην παροχή πνευματικής υποστήριξης. Από την διερεύνηση της ομάδας των γονέων προκύπτει ότι οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες έχουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο αίσθημα για παροχή πνευματικής υποστήριξης (p -value = 0,005). Αυτό το εύρημα βρίσκεται σε συμφωνία με μια παρόμοια έρευνα στην οποία φάνηκε ότι οι μητέρες ως στρατηγική αντιμετώπισης της νόσου του παιδιού τους χρησιμοποιούν περισσότερο την συναισθηματική υποστήριξη που οδηγεί στην ενεργό αντιμετώπιση των καταστάσεων, ενώ οι πατεράδες βρίσκονταν περισσότερο σε άρνηση και έδειχναν συμπεριφοριστική αποξένωση (Shazia, et al, 2012).

Η παροχή πνευματικής υποστήριξης είναι χρήσιμη διότι όταν αυτή δεν υπάρχει, σύμφωνα με τον Thompson και συνεργάτες (1994), επηρεάζεται η λειτουργικότητα της οικογένειας, η ψυχολογική αγωνία αγγίζει υψηλά επίπεδα και συνεπώς επηρεάζεται αρνητικά η ανάπτυξη των ικανοτήτων του παιδιού. Επίσης, όταν τα μέλη της οικογένειας παρέχουν πνευματική και ψυχολογική υποστήριξη υπάρχει μεγαλύτερη ικανότητα προσαρμογής στη νόσο (Brown, et al, 1993).

Στην παρούσα μελέτη φάνηκε ότι οι γονείς είναι στατιστικά σημαντικότερα πιο θρησκευόμενα άτομα από τα παιδιά τους (p -value =0.004). Η διαφορά εντοπίζεται τόσο στο συνολικό δείκτη, όσο και σε κάθε έναν από τους τρεις παράγοντες Αναζήτηση για υποστήριξη (p -value =0.004), Εμπιστοσύνη στην Ιεραρχία (p -value =0.004) και Επίκριση (p -value =0.049). Το εύρημα για τη θρησκευτικότητα, βρίσκεται σε συμφωνία με τον Shazia και συνεργάτες (2012), ο οποίος βρήκε ότι η θρησκευτικότητα είναι μια στρατηγική αντιμετώπισης των γονέων με παιδιά με χρόνιες νόσους.

Στην παρούσα μελέτη φάνηκε ότι η Παρορμητική επιθετικότητα έλαβε τιμές από 0 έως 130. Για τους γονείς η μέση τιμή ήταν 3,88 ($\pm 1,126$) για τις γυναίκες και 5,86 ($\pm 2,116$) για τους άνδρες, διαφορά που προκύπτει στατιστικά σημαντική (p -value =0.038). Έχει φανεί ότι η εχθρότητα είναι ένα χαρακτηριστικό που εκδηλώνουν και οι γονείς και τα παιδιά με χρόνιο νόσημα (Aydinok, et al, 2005), και όταν υπάρχει επίγνωση των κινδύνων της νόσου, η εχθρότητα οδηγεί στην αναζήτηση βοήθειας.

4.4. Συμπεράσματα

Τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα μελέτη είναι ότι το ψυχολογικό προφίλ τόσο των ασθενών όσο και των γονέων τους είναι ένα θέμα που θα πρέπει να απασχολήσει τους επαγγελματίες υγείας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας καθώς φαίνεται ότι τα συναισθήματα όπως το αίσθημα κενού, η εξωτερική και η εσωτερική ντροπή, επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τόσο τους ασθενείς όσο και τους γονείς τους.

Επίσης, το φοβικό άγχος, ο ιδεαναγκασμός αλλά και η εχθρότητα που μπορεί να επιδεικνύουν οι γονείς και τα παιδιά τους που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, μπορεί να επηρεάσουν την εξέλιξη της νόσου τους και την λειτουργικότητα της οικογενείας.

Γι' αυτούς τους λόγους, η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας θα πρέπει να παίξει έναν καθοριστικό ρόλο στην αναγνώριση των ψυχολογικών προβλημάτων που μπορεί να εμφανίσουν οι ασθενείς με τη νόσο και οι γονείς τους, έτσι ώστε να προβούν σε παρεμβάσεις προλαμβάνοντας τις δυσμενείς συνέπειες των ψυχολογικών νόσων σε αυτόν τον πληθυσμό.

Βιβλιογραφία

Alderfer M.A., Fiese B.H., Gold J.I., Cutuli J.J., Holmbeck GN., et al. (2012). Evidence-based Assessment in Pediatric Psychology: Family Measures. *Journal of Pediatric Psychology*; **33(9):46-1061**

Axtell, S., Patterson, J., Bennett, F., Blum, R., (1995). Unmet Service Needs of Families of Young Children with Chronic Illnesses and Disabilities, *Journal of Family and Economic Issues*. **16 (4)**.

Aydin B, Yapavk I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. (1997). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Paediatr Jpn*; **39(3):354-7**.

Aydin B, Yapavk I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. (1997). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Paediatr Jpn*; **39:354-357**

Aydinok Y, Erermis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. (2005). Psychosocial implications of Thalassemia Major. *Pediatr Int*; **47:84-9**.

Aydinok Y, Erermis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. (2005). Psychosocial implications of thalassemia major. *Pediatr Int*; **47:84-89**.

Beratis S. (1993). Psychosocial status in pre-adolescent children with β -thalassemia *Psychosom Res*; **37:271-279**

Blacher, J., (1990). *Impact of a severely handicapped child on the family*. in Blacher J. (ed.) *Severely handicapped young children and their families*, Florida. Academic Press. 1984. 3-50.

Borgna-Pignatti C., Rugolotto S., De Stefano P., et al. (2004). Survival and complications in patients with thalassemia major treated with transfusion and deferoxamine. *Haematologica*; **89(10):1187-1193**.

Borras L, Constant EL. (2007). Depression and beta thalassemia: a genetic link? *Acta Neuropsychiatrica*; **19(2):134**

Brown, R. T., Kaslow, N.J., Doepke, K., Buchanan, I., Eckman, J. E., Baldwin, K., & Goonan, B. (1993). Psychosocial and family functioning in children with sickle

cell syndrome and their mothers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; **32**: 545-553.

Crnic K.A., Greenberg M.T. (1990). Minor parenting stress with young children. *Child Development*; **61**:1628-1637

Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*; **22**: 149-165

Dubey AP, Parakh A, Dubish S. (2008). Current trends in the management of beta thalassemia. *Indian J Pediatr*; **75(7)**:739-43.

Economou M, Zafeiriou DI, Kontopoulos E, Gompakis N, Koussi A, Perifanis V, et al. (2006). Neurophysiologic and intellectual evaluation of beta-thalassemia patients. *Brain Dev*; **28**:14-18.

Fine, M., Gardner, A., (1994). Collaborative consultation with families of children with special needs: Why Bother?, *Journal of Educational and Psychological Consultation*; **5(4)**: 283-308.

Gaffari Saravi V, Zarghami M, Tirgari A, Ebrahimi E. (2007). Relationship between thalassemia and depression. *Res J Biol Sci*; **2(3)**:280-4

Goffman, E., (1963). *Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall. Englewood Cliffs. NJ.

Green, J., D., (2003). Cities and privatization: Examining the effects of fiscal stress, location and wealth in medium -sized cities. *Policy Studies Journal*; **24**: 100-109.

Guasco G, La Mantia A, Cuniolo A. (1987). Psychological problems of thalassemic subjects. *Pediatr Med Chir*; **9**:269-279.

Hajibeigi B, Azarkeyvan A, Alavian SM, Lankarani MM, Assari S. (2009) Anxiety and depression affects life and sleep quality in adults with beta-thalassemia. *Indian J Hematol Blood Transf*; **25**:59-65.

Hamed H., Ezzat O., Hifnawy T., (2011). Psychological manifestations in adolescents with thalassemia. *Middle East Curr Psychiatry*; **18**:237-244

Helling, K., (2001). Review of papers presented at the Roynd Table session on social and emotional development in deaf children: services in four countries. *Taylor & Francis*; **53:101- 109**.

Hurtig, A. L., Koepke, D., & Park, K. B. (1989). Relation between severity of chronic illness and adjustment in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*; **14: 117-132**.

Huurre TM, Aro HM. (2002). Long-term psychosocial effects of persistent chronic illness. A follow-up study of Finnish adolescents aged 16 to 32 years. *Eur Child Adolesc Psychiatr* ; **11(2) : 85-91**.

Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, Kalkers NF, van der Meche FG, Passchier J, et al. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler* **2003;9(4):397- 403**.

Jarman F, Oberklaid F. (1990). Children with chronic illness: factors affecting psychosocial adjustment. *Curr Opin Pediatr*; **2:868-872**.

Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **57, 25-30**.

Kell R.S., Kliwer W., Erickson M.T., Ohene-Frempong K. (1998). Psychological Adjustment of Adolescents with Sickle Cell Disease: Relations with Demographic, Medical, and Family Competence Variables. *Journal of Pediatric Psychology*; **23 (5): 301-312**

Kessler RC, Frank RG. (1997). The impact of psychiatric disorders on work loss days. *Psychol Med*; **27(4):861-73**

Khani H., Majdi M.R., Marzabadi E.E., Chorbani A., Ramezani M. (2012). Quality of life of Iranian β -thalassemia major patients living on the southern coast of the Caspian Sea. *EMHJ*; **18(4): 539-545**

Khurana A, Katyal S, Marwaha RK.(2006) Psychosocial burden in thalassemia. *Indian J Pediatr*; **73:877-880**.

Klein N, Sen A, Rusby J, Ratip S, Modell B, Olivieri NF. (1998). The psychosocial burden of Cooley's anemia in affected children and their parents. *Ann N Y Acad Sci*; **85:512-513**.

Kliwer, W., Fearnow, M. D., & Walton, M. N. (1998). Dispositional, environmental, and context-specific predictors of children's threat appraisals in everyday stressful situations. *Journal of Youth and Adolescence*;27:83-100.

Kokkonen J, Kokkonen ER.(1993). Prevalence of mental disorders in young adults with chronic physical diseases since childhood as identified by the Present State Examination and the CATEGO program. *Acta Psychiatr Scand*;87(4) : 239-243.

Kuo HT, Peng CT, Tsai MY. (2006). Pilot study on parental stress and behavioral adjustment to the thalassemia major disease process in children undergoing iron-chelation in western Taiwan. *Hemoglobin*; 30:301-309.

Kurtzer- White, E. & Luterman, D., (2003). Families and children with hearing loss: grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*; 9.:232- 235

Lyrakos G.N., Vini D., Aslani H., Drosou-Servou M. (2012). Psychometric properties of the Specific Thalassemia Quality of Life Instrument for adults. *Patient Preference and Adherence*; 6:477-497

Mazzone L, Battaglia L, Andreozzi F, Romeo MA, Mazzone D. (2009). Emotional impact in beta-thalassemia major children following cognitive-behavioral family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*; 5:5.

McPhee S.J., Μουτσόπουλος Χ. (20002). *Παθολογική Φυσιολογία*. Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα.

Monsen K, Havik OE. (2001). Psychological functioning and bodily conditions in patients with pain disorder associated with psychological factors. *Br J Med Psychol*; 74(Pt 2) : 183-195.

Moorjani JD, Issac C. (2006). Neurotic manifestations in adolescents with thalassemia major. *Indian J Pediatr*;73(7):603-7.

Moses, K. L. & Van Hecke-Wulatin, M., (1985). *The socio-emotional impact of infant deafness. A counseling model*. In G., T., Mencher & S., E., Gerb. (Eds.). *Early management of hearing loss*. NY. Grune. and Stratton. New York. 243-278.

Musallam K, Cappellini MD, Taher A. (2008). Challenges associated with prolonged survival of patients with thalassemia: transitioning from childhood to adulthood. *Pediatrics*;121(5):e1426-9.

Olfson M, Shea S, Feder A, Fuentes M, Nomura Y, Gameroff M, et al. (2000). Prevalence of anxiety, depression and substance use disorders in an urban general medicine practice. *Arch Fam Med*;9(9):876-83.

Olsson CA, Bond L, Johnson MW, Forer DL, Boyce MF, Sawyer SM. (2003). Adolescent chronic illness: a qualitative study of psychosocial adjustment. *Ann Acad Med Singapore*; 32(1) : 43-50.

Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al. (2005). Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. *Ann N Y Acad Sci*; 1054:457-461.

Parker JS, Benson MJ. (2004). Parent-adolescent relations and adolescent functioning: self-esteem, substance abuse and delinquency. *Adolescence*; 39:519-530.

Phillips NK, Hammen CL, Brennan PA, Najman JM, Bor W. (2005). Early adversity and the prospective prediction of depressive and anxiety disorders in adolescents. *J Abnorm Child Psychol*; 33(1) : 13-24.

Porter J, Davis BA. (2000). Monitoring chelation treatment to achieve optimal outcome in the treatment of thalassemia. *Best Pract Res Clin Haematol.*;15(2):329-368.

Porter J, Davis BA. (2000). Monitoring chelation treatment to achieve optimal outcome in the treatment of thalassemia. *Best Pract Res Clin Haematol.*;15(2):329-368.

Porter, J. & B.A. Davis. (2002). Monitoring chelation therapy to achieve optimal outcome in the treatment of thalassemia. *Best Pract. Res. Clin. Haematol*: 15: 329-368.

Ratip S, Skuse D, Porter J, Wonke B, Yardumian A, Modell B. (1995). Psychosocial and clinical burden of thalassemia intermedia and its implications for prenatal diagnosis. *Arch Dis Child*; 72:408-412.

- Ratip S, Skuse D, Porter J, Wonke B, Yardumian A, Modell B. (1995). Psychosocial and clinical burden of thalassemia intermedia and its implications for prenatal diagnosis. *Archives of Disease in Childhood; 72(5): 408-412.*
- Sabry N, Salama KH. (2009) Cognitive abilities, mood changes and adaptive functioning in children with b thalassaemia. *Curr Psychiatry; 16:244-254.*
- Sachdeva A, Yadav SP, Berry AM, Kaul D, Raina A, Khanna VK. (2002) Assessment of quality of life in thalassemia major. *Int J Haematol; 76 (SI):4.*
- Saini A, Chandra J, Goswami U, Singh V, Dutta AK. (2007). Case control study of psychosocial morbidity in beta thalassemia major. *J Pediatr; 150:516-520.*
- Saravi VG, Zarghami M, Tirgari A, Ebrahimi E. (2007). Relationship between thalassemia and depression. *Res J Biol Sci; 2:280-284.*
- Schonweiler R, Neuschulte C, Paar GH. (1989). Illness behavior and depression in tinnitus patients. *Laryngorhinootologie; 68(5) : 267-270.*
- Seligman, M., (1984). Handicapped children and their families, *Journal of Counseling and Development; 64: 274-277.*
- Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian J Pediatr; 74(8):727-30.*
- Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian J Pediatr; 74:727-730*
- Shazia A., Fazaila S., Sarwat J., Masood A., Sabira J. (2012). *Psychological distress and coping strategies among parents of beta-thalassemia major patients.* International Conference on Clean and Green Energy IPCBEE vol. 27. IACSIT Press, Singapore
- Sherbourne CD, Wells KB, Meredith LS, Jackson CA, Camp P. (1996). Comorbid anxiety disorder and the functioning and well-being of chronically ill patients of general medical providers. *Arch Gen Psychiatry; 53(10):889-95.*
- Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. (2005). Quality of life in thalassemia. *Ann N Y Acad Sci; 1054:273-282.*
- Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. (2005). Quality of life in thalassemia. *Ann N Y Acad Sci.; 1054: 273-282.*

Testa MA, Simonson DC. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*;334(13):835-40.

Tew, B., Laurence, M., Payne, H., Rawnsley, K., (1977). Marital stability following the birth of a child with spina bifida. *British Journal of Psychiatry*; 131: 79.

Thompson R.J. Goldstein R.F., Oehler J.M., Gustafson E.E., Gatlett A.T., Brazy J.E. (1994). Developmental outcome of very low birth weight infants as a function of biological risk and psychosocial risk. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*; 115:232-238

Thompson R.J., Gustafson E.E., Bonner M.J., Ware R. (2002). Neurocognitive Development of Young Children With Sickle Cell Disease Through Three Years of Age. *Journal of Pediatric Psychology*; 27(3):235-244

United Kingdom Thalassaemia Society – UKTS. (2008). *Standards for the Clinical Care of Children and Adults with Thalassaemia in the UK*. 1st Edition. Thalassaemia Society, United Kingdom.

Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*;3:34.

Walco, G. A., & Dampier, C. D. (1987). Chronic pain in adolescent patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12:215-225.

Wells KB, Sherbourne CD. (1999). Functioning and utility of current health of patients with depression or chronic medical conditions in managed, primary care practices. *Arch Gen Psychiatry*;56(10):897-904.

Woo R, Giardina P, Hilgartner M. (1982). Psychosocial needs with beta-thalassaemia. *Archiv Dis Child*; 57:860-863.

Λαμπροπούλου, Β., (1998). 1ο Εκπαιδευτικό Πακέτο Επιμόρφωσης Εκπαιδευτικών και Ειδικών Επιστημόνων ΣΜΕΑ Κωφών και Βαρήκων. *Οι Κοινωνία και οι Κωφοί - Κοινότητα και Κουλτούρα Κωφών*. Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ.-ΥΠ.Ε.Π.Θ. Πάτρα.

Λουκόπουλος Δ. (2003). *Πρόληψη των Αιμοσφαιρινοπαθειών. Στο: Κοινωνία και υγεία II: επίκαιρα προβλήματα υγείας και η αντιμετώπισή τους*. σελ. 157-174. Ήλιος.