

# Τρόποι αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς κατά τη διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο

Parents' strategies after their child cancer diagnosis

**Authors:** Χριστοφίδου Ευφροσύνη<sup>1</sup>, Παπασταύρου Ευριδίκη<sup>2</sup>.

1. Πτυχιούχος Νοσηλευτικής Νοσηλευτική Λειτουργός Ιδιωτικός τομέας υγείας, Λάρνακα

2. Παπασταύρου Ευριδίκη, RN, PhD Επίκουρη Καθηγήτρια Τμήμα Νοσηλευτικής Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Ο παιδικός καρκίνος ως απειλητική για τη ζωή ασθένεια δεν αφορά μόνο το μέλος της οικογένειας που πάσχει αλλά είναι υπόθεση όλου του οικογενειακού συστήματος προκαλώντας ένταση και επιβάρυνση ιδίως στους γονείς.

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας εργασίας υπήρξε η διερεύνηση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς κατά την διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας.

**Υλικό και Μέθοδος:** Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η αναζήτηση της σχετικής ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας σε βάσεις δεδομένων (PUBMED, SCIENCEDIRECT, CINAHL, SAGEPUB). Εντοπίστηκαν 12 έρευνες διαφορετικών μεθοδολογικών προσεγγίσεων και εξετάστηκαν με θεματική ανάλυση.

**Αποτελέσματα:** Μέσα από την αναζήτηση της βιβλιογραφίας διαπιστώθηκε ότι οι γονείς χρησιμοποιούν μία ποικιλομορφία στρατηγικών αντιμετώπισης που τους βοηθούν να προσαρμοστούν στο νέο αυτό στρεσογόνο γεγονός της ζωής τους. Κάποιες στρατηγικές που χρησιμοποιούνται κατά την διάγνωση μπορεί να βοηθήσουν τους γονείς στη καλύτερη αντιμετώπιση της κατάστασης ενώ αν χρησιμοποιούνται μακροπρόθεσμα θα δημιουργήσουν σημαντικά προβλήματα στα ίδια τα άτομα και στη οικογένεια ως σύνολο.

**Συμπεράσματα:** Οι επαγγελματίες υγείας θα είναι σε θέση να μπορούν να αναγνωρίσουν και να αξιολογήσουν τους τρόπους αντιμετώπισης των γονέων έτσι ώστε με σωστή αντιμετώπιση να μπορούν να αποφευχθούν οι μη υγιείς συμπεριφορές που θα μπορούσαν να εμμένουν στους γονείς για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά την διάγνωση.

**Λέξεις κλειδιά:** parental coping, childhood cancer και coping strategies, diagnosis

## Abstract

**Introduction:** Childhood cancer is a life threatening condition that affects the whole family system and may create negative consequences for the parents challenging their capacity to care for their child. **Aims:** The aim of this study is to explore the strategies that parents use after their child has been diagnosed with cancer, so that they can deal with the stress of taking care of their child.

**Material and methods:** Greek and international bibliography was researched by using database (PUBMED, SCIENCEDIRECT, CINAHL, SAGEPUB). The material used for this project was derived from 12 projects of different methodologies of approach and were analysed thematically.

**Results:** The findings showed that parents use multifarious strategies to help them to deal and come to terms with this new stressful set of facts in their lives. Some strategies that are used upon receiving the diagnosis can help parents to cope better with the situation. Where as, if they are used on a long basis significant problems will be created to parents and to the family as a whole.

**Conclusion:** Health professionals will be in a position to acknowledge and justify the way that parents react under such conditions. With the right reaction, they will be able to avoid the unhealthy attitudes and behaviours that could otherwise affect parents for long periods of time after the diagnosis.

**Key Words:** parental coping, childhood cancer και coping strategies, diagnosis

## Εισαγωγή

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί από τα παλαιότερα χρόνια μέχρι και σήμερα αποτελεί ένα τραυματικό γεγονός το οποίο επηρεάζει άμεσα τόσο την λειτουργικότητα της οικογένειας όσο και τους ρόλους των μελών της και τις σχέσεις μεταξύ τους. Η ιατρική πρόοδος και η τεχνολογική βελτίωση έθεσε τις βάσεις για καλύτερη πρόγνωση και επιβίωση του καρκίνου στους παιδιατρικούς ασθενείς αφού τα τελευταία στοιχεία είναι ενθαρρυντικά και το 70% των παιδιών μπορεί να θεραπευτεί. ( Patistea (2005), Norberg et al.(2005)).

Ο παιδικός καρκίνος πλέον αντιμετωπίζεται ως χρόνια απειλητική για τη ζωή ασθένεια όπου η προσαρμογή δεν αφορά μόνο το μέλος της οικογένειας που πάσχει αλλά είναι υπόθεση όλου του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος. Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι η διερεύνηση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς κατά την διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας. Τα επιμέρους ερωτήματα που αναμένεται να απαντηθούν αφορούν: την περιγραφή των μορφών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς στη διάγνωση, τη σχέση των δημογραφικών παραγόντων με τις στρατηγικές που οι γονείς επιλέγουν και τις επιπτώσεις για την υγεία των γονέων από αυτές τις συγκεκριμένες μορφές.

Τα τελευταία χρόνια παρατηρούμε μία μετατόπιση του χώρου φροντίδας στο σπίτι του ασθενή. Αυτή η γρήγορη έξοδος των παιδιών από το νοσοκομειακό περιβάλλον δεσμεύει τις οικογένειες να αυξήσουν τη συμμετοχή τους στην φροντίδα και να συνεχίσουν τη φροντίδα των ασθενών στο σπίτι. Άρα η οικογένεια χρειάζεται λειτουργικά και προσαρμοστικά μέσα για να μπορεί να συνεχίσει αυτό το σημαντικό ρόλο που της έχει ανατεθεί από την ίδια την κοινωνία. (Patistea (2005), Miedema et al.(2010)).

Το άρθρο αξιολογεί επίσης πόσο αποτελεσματικά οι γονείς αντιμετωπίζουν την ασθένεια του παιδιού τους και με αυτή την πληροφόρηση θα επιτρέψει την εξατομικευμένη και ολιστική φροντίδα από τους ίδιους προς το παιδί τους. Αναμφισβήτητα η ανασκόπηση θα αποβεί σημαντική στο προγραμματισμό καλύτερης νοσηλευτικής φροντίδας. Οι επαγγελματίες υγείας θα είναι σε θέση να μπορούν να αναγνωρίσουν και να αξιολογήσουν τις εντάσεις, τα προβλήματα και τους τρόπους αντιμετώπισης των γονέων που περνούν τα παιδιά τους με καρκίνο και να τους βοηθήσουν για να προχωρούν φυσιολογικά στα επόμενα στάδια αντιμετώπισης.

Το εννοιολογικό μοντέλο που κατευθύνει την παρούσα ανασκόπηση είναι η θεωρία αντιμετώπισης του Lazarus and Folkman. Το μοντέλο αυτό ερευνά την αλληλεπίδραση μεταξύ των πιέσεων και των πόρων των γονέων που βρίσκονται σε μια στρεσογόνο κατάσταση όταν φροντίζουν το παιδί τους με καρκίνο, αναφερόμενο συχνά ως "στρατηγική αντιμετώπισης". Κατά συνέπεια, μερικές στρατηγικές μπορούν να απειλήσουν σοβαρά τις καταστάσεις που υπάρχουν, ενώ άλλες αρκετά διαφορετικές στρατηγικές χρησιμοποιούνται για να χειριστούν τις καθημερινές παρενοχλήσεις. (Norberg et al, 2005, Patistea 2005).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης χρησιμοποιούνται όταν το άτομο πιστεύει ότι μπορεί να ασκήσει έλεγχο στη ψυχοπνευστική κατάσταση, είτε μειώνοντας τις πιέσεις που προβάλλει η πραγματικότητα είτε αυξάνοντας τα αποθέματα του για να την αντιμετωπίσει. Με την θεωρία του Lazarus and Folkman οι άνθρωποι χρησιμοποιούν δύο ειδών στρατηγικές, οι στρατηγικές επικεντρωμένες στο πρόβλημα με σκοπό την άμεση επίλυση του και οι στρατηγικές επικεντρωμένες στο συναίσθημα με σκοπό να προστατευθούν οι γονείς μέχρι να αναγνωριστούν οι συνέπειες της κατάστασης.

Έτσι οι ορισμοί της αντιμετώπισης πρέπει να περιλάβουν τις προσπάθειες να διαχειριστούν τις αγχωτικές πιέσεις των γονέων, ανεξάρτητα από την έκβαση της ασθένειας των παιδιών τους.

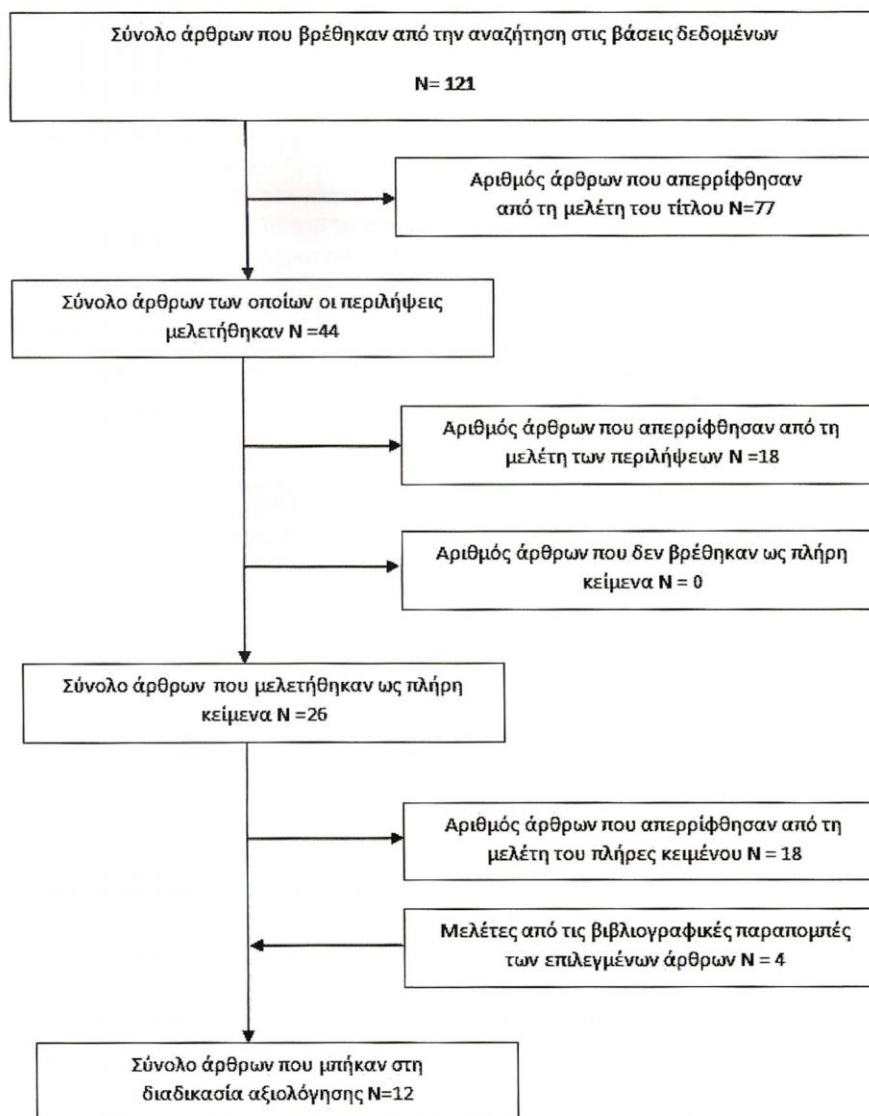
## Υλικό-Μέθοδος

Έγινε αναζήτηση της σχετικής ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας σε βάσεις δεδομένων (PUBMED, SCIEDIRECT, CINAHL,SAGEPUB) με λέξεις κλειδιά: pediatric oncology, coping in pediatric oncology, parental coping, childhood cancer και coping strategies. Η αναζήτηση ξεκίνησε από Σεπτέμβριο του (2010) και συνεχίστηκε μέχρι το Δεκέμβριο του (2010) προκειμένου να βρεθούν τα κατάλληλα άρθρα.

Η αναζήτηση βασίστηκε στα παρακάτω κριτήρια επιλογής:

- Χρόνος δημοσίευσης: Άρθρα που δημοσιεύτηκαν μετά το (1993) αφού πριν τα παιδιά ήταν ορισμένα για το θάνατο και οι έρευνες εστιάζονταν στην αντιμετώπιση του θανάτου του παιδιού τους.
- Περιεχόμενο: Οι τρόποι αντιμετώπισης των γονέων και όχι των παιδιών.
- Έκθεση: Τα άρθρα να αναφέρονται μόνο σε γονείς που το παιδί τους διαγνώστηκε πρόσφατα με οποιοδήποτε είδος καρκίνου παιδικής ηλικίας.
- Η γλώσσα γραφής να είναι στην ελληνική και αγγλική γλώσσα.
- Στους τίτλους των μελετών να υπάρχει η λέξη «αντιμετώπιση» (coping).
- Άρθρα που αναφέρονται για την αντιμετώπιση των γονέων κατά την φάση της διάγνωσης.

Από την αναζήτηση προέκυψαν 121 άρθρα. Απορρίφθηκαν αμέσως τα 18 άρθρα λόγω ότι ήταν βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις. Από την ανάγνωση των τίτλων επομένως απορρίφθηκαν οι 77 μελέτες γιατί δεν πληρούσαν τα κριτήρια. Έτσι επιλέχθηκαν 25 άρθρα και μετά από ανάγνωση των περιλήψεων τους επιλέχθηκαν 8 άρθρα τα οποία ήταν σχετικά με το θέμα της μελέτης. Μελετήθηκαν οι βιβλιογραφικές παραπομπές των 8 άρθρων που προέκυψαν από την αναζήτηση και βρέθηκαν άλλα τέσσερα άρθρα τα οποία συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση. Σε περιπτώσεις που δεν ήταν δυνατή η πρόσβαση σε πλήρες κείμενο κάποιου άρθρου εφαρμόστηκε επιπλέον αναζήτηση του μέσω διαδανεισμού στη βιβλιοθήκη.



### Κριτήρια αξιολόγησης ποιότητας των ερευνών

Μετά από τη διαδικασία ποιοτικής αξιολόγησης, συνολικά 7 άρθρα αποκλείστηκαν (λόγω της ανεπαρκούς ποιοτικής θέσης) και ένας τελικός αριθμός 12 άρθρων χρησιμοποιήθηκε σε αυτήν την συστηματική βιβλιογραφική επισκόπηση. Για σκοπούς αξιολόγησης των άρθρων, χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα κριτήρια.

- 1) Οι ερευνητικές ερωτήσεις και υποθέσεις να είναι σαφώς διατυπωμένες.
- 2) Το όργανο συλλογής δεδομένων θα έπρεπε να ήταν κατάλληλο να απαντήσει στην ερευνητική ερώτηση.
- 3) Να υπάρχει περιγραφή των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του οργάνου.
- 4) Να περιγράφονται τα κριτήρια επιλογής.
- 5) Να αναφέρεται η σαφής διαδικασία συλλογής των δεδομένων.
- 6) Οι στατιστικές μέθοδοι να είναι οι κατάλληλες για την

ανάλυση των στοιχείων. 7) Η συζήτηση των συμπερασμάτων να έχει γίνει σε σχέση με τις πρακτικές και θεωρητικές εφαρμογές τους.

### Αποτελέσματα

Οι μελέτες που έχουν συμπεριληφθεί στη παρούσα ανασκόπηση ανέρχονται στις 12, όπου οι 7 είναι ποσοτικές μελέτες (Han et al. (2009) .Norberg et al. (2005), Dahlquist et al. (1996), Dahlquist et al. (1993), Goldbeck (2001), Wittrock et al. (1994), Cardella & Friedlander (2004)), οι υπόλοιπες 5 είναι ποιοτικές μελέτες (Patistea (2005), Miedema et al. (2010), Wolff et al. (2010)) και συγκεκριμένα 2 είναι φαινομενολογικές (Wong (2006), Fletcher et al. (2010)).

Το θέμα της παρούσας ανασκόπησης για την εύρεση των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς κατά την διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο

Συγγραφέας/Έτος	Σχεδιασμός	Ερευνητική υπόθεση/Στόχοι	Δείγμα και μέθοδος	Συλλογή δεδοτελεσόμενων και εργαλεία.	
Hag-Ra Han (2008) Κορέα	Ποσοτική μελέτη.	η περιγραφή των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες.	200 μητέρες δειγματοληψία ευκολίας	ερωτηματολόγιο κατάλογος αντιμετώπιξης υγείας για τους γονείς (Coping Health Inventor/ for Parents (CHIP)	ο πολιτισμός μπορεί να διαδραματίσει έναν σημαντικό ρόλο στις στρατηγικές αντιμετώπισης.Οι μητέρες από την Κορέα εξέθεσαν ως χρησιμότερες μορφές τη διατήρηση της οικογενειακής ομοιογένειας και της αισιόδοξης προοπτικής για τη κατάσταση. Λιγότερη σημαντικότητα ήταν οι στρατηγικές σύμφωνα με την κοινωνική επιδίωξη.
Wong (2005) Χογκ Κονγκ, Κίνα.	φαινομενολογική μελέτη.	Περιγραφή των μορφών αντιμετώπισης που χρησιμοποίησαν οι γονείς από την Κίνα.	9 γονείς δειγματοληψία ευκολίας.	προσωπικές συνεντεύξεις για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η μεθοδολογία Colaizzi s.(1978)	Δέχτηκαν γρήγορα την πραγματικότητα βάση των πολιτιστικών πεποιθήσεων.θεώρησαν την ασθένεια του παιδιού τους ως μοίρα που έπρεπε να δεχτούν.Σημαντικότερες μορφές η συναισθηματική υποστήριξη και παροχή πληροφοριών με την απουσία θυμού ένοχοι συναισθημάτων.
Dahlquist (1992) Τέξας, (USA)	Ποσοτική μελέτη	Εξετάζονται Τα επίπεδα γονικής ανησυχίας Οι στρατηγικές αντιμετώπισης Και η συζυγική εξάντληση των γονέων.	134 γονείς (67 ζευγάρια) δειγματοληψία ευκολίας	ημιδομημένες συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια Coping Strategies Inventory STAI (State-Trait Anxiety Inventor) και κατάλογος κατάθλιψης του BDI και οι κλίμακες Καταστολής- ευαισθητοποίησης (Modified Repress ion-Sensitization Scale) και Διαδικαστική κλίμακα ρύθμισης (DAS, Spanjer, 1976)	Το 25% των μητέρων και το 28% των πατέρων αντιμετώπιζε συζυγική κόπωση, η χρήση των στρατηγικών αντιμετώπισης, τα επίπεδα ανησυχίας και η συναισθηματική φόρτιση των γονέων ήταν προάγγελος της συζυγικής κόπωσης. ο μεγαλύτερος βαθμός χρησιμοποίησης στρατηγικών αντιμετώπισης και τα ψηλά επίπεδα αγωνίας των γονέων συνδέθηκε θετικά με αυτή τη εξάντληση.
Patistea (2003) Ελλάδα.	Ποιοτική μελέτη.	πως οι γονείς αντιλήφθηκαν την ασθένεια του παιδιού τους και ποιες στρατηγικές χρησιμοποίησαν.	41 μητέρες και 30 πατέρες δειγματοληψία ευκολίας	Συνεντεύξεις με ανοιχτές και κλειστές ερωτήσεις κατάλογος αντιμετώπισης υγείας γονείς (Coping Health Inventory for Parents (CHIP)	Οι γονείς θεώρησαν την ασθένεια του παιδιού τους ως σοβαρή και απειλητική κατάσταση. Οι χρησιμότερες στρατηγικές αντιμετώπισης ήταν η διατήρηση της οικογενειακής δύναμης και μία αισιόδοξη προοπτική.
Miedema (2008) Καναδάς.	Ποιοτική μελέτη.	Αξιολόγηση των στρατηγικών αντιμετώπισης για την χρησιμότητα τους προς τους γονείς.	28 οικογένειες, Δειγματοληψία ευκολίας.	προσωπικές ημι-δομημένες συνεντεύξεις, πρότυπο οικογενειακής ρύθμισης και προσαρμογής (Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR)	Συχνότερα οι γονείς χρησιμοποίησαν μια θετική στάση αντιμετώπισης όπως η αναζήτηση πληροφοριών και η συνηγορία προς το παιδί. Άλλο είδος στρατηγικών ήταν η αποφυγή των δύσκολων συγκινήσεων και μικρό ποσοστό την κατάχρηση αλκοόλ και την χρήση θυμού. Επίσης κάποιες στρατηγικές προσθέτονται στους καθημερινούς παράγοντες άγχους των γονέων.
Gglldbeck (2001) Germany	Ποσοτική μελέτη.	Αξιολόγηση στρατηγικών για αποτελεσματικότητα στις απαιτήσεις της οικογένειας. Σύγκριση στρατηγικών στους δυο γονείς και συσχέτιση ποιότητας ζωής του κάθε μέλους.	108 γονείς (54 οικογένειες), δειγματοληψία ευκολίας	Ερωτηματολόγια Τα εργαλεία μέτρησης ήταν: A. Coping Health Inventory for Parents (CHIP). B. Trier coping scales C. Ulm Quality of life inventory for parents.	Οι μητέρες χρησιμοποιούν συχνότερα τις στρατηγικές αντιμετώπισης για κοινωνική υποστήριξη, επίδοξη πληροφοριών και την αντιμετώπιση με θεραπευτικές μορφές, χαμηλότερη ποιότητα ζωής και δυσκολότερη διατήρηση προκλητικής σταθερότητας.Οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας.

Συγγραφέας/ Έτος	Σχεδιασμός	Ερευνητική υπόθεση/Στόχοι	Δείγμα και μέθοδος	Συλλογή δεδομένων και εργαλεία.	Αποτελέσματα
Fletcher (2010) Canada	φαινομενολογική ποιοτική μελέτη.	Αξιολόγηση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς στη διάγνωση.	9 μητέρες σκόπιμη δειγματοληψία	προσωπικές συνεντεύξεις Μέθοδοι τριγωνικής μέτρησης (Coping Strategies Inventory)	από την στιγμή της διάγνωσης η οικογενειακή σταθερότητα αλλάζει με κίνδυνο την ψυχοσωματική υγεία των μελών της. Ανάλυση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς και με χρησιμοποίηση των διαθέσιμων πόρων προσπαθούν να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση.
Joshua Wolff (2010) Usa	Ποιοτική μελέτη	Εξέταση στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι πατέρες Ερεύνησε τις προκαταλήψεις των φύλων για τις διάφορες μορφές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν.	15 πατέρες που ταν οι υπεύθυνοι για τη φροντίδα του παιδιού τους σκόπιμη δειγματοληψία	προσωπικές συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος ιστορίας ζωής ( <i>Life story method</i> -McAdams, 1985; 2006; Pak, Bensimon, Malcom, Manquez, & Park, 2006) δομημένη από την εργασία Pak's (2006).	οι πατέρες χρησιμοποιούν περισσότερο συναισθηματικές στρατηγικές αν και δείχνουν πιο δυνατοί κατά την διάγνωση απ ότι οι μητέρες. Οι πατέρες μετέπειτα είναι πιο αποτελεσματικοί στην αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού τους.
Wittrock (1994) USA	Ποσοτική μελέτη	Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να ερευνήσει τη σχέση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και της ψυχολογικής ρύθμισης το J v γνήθ3v.	17 ζεύγη γονέων ομάδα σύγκρισης 32 ζεύγη γονέ(υ)ν που τα παιδιά τους είχαν γρίπη. Δείγμα ευκολίας.	Ερωτηματολόγια 1) the Coping Strategies Inventory (CS1-1989) (2) the Social Support Questionnaire (3) the Dyadic Adjustment Scale (DAS) (4) the State-Trait Anxiety Inventory (STAI) and (5) the Beck Depression Inventory (BDI)	χρήση κάποιων στρατηγικών αντιμετώπισης ήταν αναποτελεσματικές αυξάνοντας το κίνδυνο ανησυχίας, κατάθλιψης και συζυγικών προβλημάτων. Η έγκαιρη ανίχνευση αυτών των μορφών αντιμετώπισης μπορεί να προστατεύσει σημαντικά επίπεδο ψυχολογικής καταπόνησης των γονέων.
Cardella (2004) Νέα Υόρκη USA	Ποσοτική μελέτη	Η κατανόηση πώς οι διάφορες θρησκευτικές μέθοδοι αντιμετώπισης μπορούν να μειώσουν τον ψυχολογικό κίνδυνο που βιώνεται από τους γονείς των οποίων το παιδί έχει διαγνωστεί με καρκίνο.	166 γονείς Δειγματοληψία ευκολίας	Ερωτηματολόγια 1. Religious coping.( <i>RCOPE-2000</i> ) 2. Brief Symptom Inventory (BSI- 1993)	5 διαφορετικές θρησκευτικές μορφές αντιμετώπισης των γονέων ο συνδυασμός προσωπικού και Θεϊκού ελέγχου είναι το πιο αποτελεσματικό για τους γονείς άλλες μορφές συνδέθηκαν με ψυχολογική καταπόνηση των γονέων.

μελετήθηκε σε μία ευρύτερη γεωγραφική περιοχή αφού οι 5 μελέτες εστιάζονται στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (Dahlquist et al. (1996), Dahlquist et al. (1993), Wolff et al. (2010), Wittrock et al. (1994), Cardella & Friedlander (2004), οι δύο στο Καναδά (Miedema et al. (2010), Fletcher et al. (2010)), μία στη Ελλάδα (Patistea (2005)), η μία στη Σουηδία (Norberg et al. (2005)), η μία στη Γερμανία (Goldbeck (2001)) και τέλος οι δύο στις Ασιατικές χώρες, Κορέα και Κίνα (Han et al. (2009), Wong (2006)).

Οι περισσότερες μελέτες πραγματοποιήθηκαν σε επαφή με τους γονείς για συνέντευξη ή με απάντηση ερωτηματολογίων στο σπίτι των γονέων (Norberg et al. (2005), Dahlquist et al. (1996), Dahlquist et al. (1993), Miedema et al. (2010), Goldbeck (2001), Wittrock et al. (1994), Cardella & Friedlander (2004)) και οι υπόλοιπες 5 μελέτες πραγματοποιήθηκαν σε ιατρικά κέντρα κλινικής ογκολογίας παιδιατρικών νοσοκομείων της κάθε χώρας που διεξάγονταν η έρευνα (Han et al. (2009), Wong (2006), Patistea (2004), Fletcher et al. (2010), Wolff et al. (2010)).

### Συλλογή Δεδομένων

Οι περισσότερες έρευνες εστιάζονται στο καθορισμό των γνωστικών και συμπεριφοριστικών στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς κατά την διάγνωση του παιδιού τους χωρισμένο σε τρεις διαφορετικές διαστάσεις στρατηγικών. Το εργαλείο μέτρησης που χρησιμοποιήθηκε περισσότερο είναι το Coping Health Inventory for Parents (CHIP 1983). (Han et al. (2009), Patistea (2005), Goldbeck (2001), Wittrock et al. (1994)). Παρόμοιο εργαλείο μέτρησης είναι το Coping Strategies Inventory (1989) που αναλύει επίσης τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς στη διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο και οι έρευνες που το χρησιμοποιούν είναι οι Dahlquist et al. (1993), Fletcher et al. (2010) και Wittrock et al. (1994).

Άλλες μελέτες όπως στις δύο φαινομενολογικές μελέτες, η μία (Wong (2006)) για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποίησε την μεθοδολογία Colaizzi 1978 και μία άλλη (Fletcher et al. (2010)) την τριγωνική μέτρηση αφού για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποίησε τις μεθόδους συλλογής δεδομένων όπως το Coping Strategies Inventory, πληροφορίες από πολλά ερωτηματολόγια και πληροφορίες από άλλες ποιοτικές μελέτες. Με τις μεθόδους αυτές οι ερευνητές κωδικοποιούν τις απαντήσεις των γονέων και βρίσκουν τις στρατηγικές που χρησιμοποίησαν για την αντιμετώπιση του στρεσογόνου γεγονόσ στη ζωής τους.

Επίσης στη μελέτη Norberg et al. ((2005)) με την σύγκριση των στρατηγικών αντιμετώπισης σε υγιή και ασθενή παιδιά περιλήφθηκε για την ανάλυση δεδομένων ο κατάλογος της Ουτρέχτης (Utrecht Coping List (1993)). Τέλος στη μελέτη Miedema et al. (2010) η ανάλυση των δεδομένων έγινε με το πρότυπο οικογενειακής ρύθμισης και προσαρμογής (FAAR model) χρησιμοποιώντας τις στρατηγικές αντιμετώπισης όπως περιγράφονται σε άλλη μελέτη. (Patterson et al. (2004)

### Τρόποι Αντιμετώπισης και δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων.

- Στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με το πολιτιστικό υπόβαθρο των γονέων:

Σημαντική διαφοροποίηση δείχνουν τα στοιχεία των μελετών για τις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων που διεξάχθηκαν σε Δυτικούς πολιτισμούς σε αντίθεση με το Ασιατικό τρόπο ζωής και κουλτούρας, (Han et al. (2009), Wong (2006)). Οι πολιτιστικές πεποιθήσεις φάνηκαν να επηρεάζουν τον τρόπο αντιμετώπισης των γονέων αφού οι γονείς από την Ασία δέχτηκαν γρήγορα την ασθένεια του παιδιού λόγω του ότι πιστεύουν σε μία εξωτερική δύναμη και σε μία προηγούμενη ζωή. (Han et al. (2009)). Αυτό δείχνει μια θετικότερη στάση στη αντιμετώπιση, μεγαλύτερη υπομονή σε σχέση με τους άλλους γονείς διαφορετικών πολιτισμών και υψηλότερα επίπεδα συμμετοχής στη διαδικασία της ασθένειας αφού με την αποδοχή οι γονείς δεν έχουν ένοχα συναισθήματα, μειώνεται ο κίνδυνος διαπροσωπικής εχθρότητας και συνεπώς και ο κίνδυνος της κατάθλιψης. (Han et al. (2009), Wong (2006)).

- Στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με το φύλο των γονέων:

Στις μελέτες βρέθηκε ότι και οι δύο γονείς αντιλαμβάνονται την ασθένεια του παιδιού τους ως απειλή που τους προκαλεί πάμπολλα προβλήματα με διαφορετικές όμως συναισθηματικές και ψυχοκοινωνικές στρατηγικές αντιμετώπισης. (Patistea (2005)). Βρέθηκε αυξημένη ανησυχία και κατάθλιψη στις μητέρες κατά τα αρχικά στάδια της διάγνωσης του παιδιού τους ενώ στους πατέρες σε μετέπειτα μακροπρόθεσμο στάδιο υπήρξε μια αύξηση της ανησυχίας και των συμπτωμάτων κατάθλιψης. (Dahlquist et al. (1993), Norberg et al. (2005)).

Τονίζεται ότι οι πατέρες είχαν μία θετικότερη στάση στο γάμο τους αν η κατάσταση του παιδιού ήταν φτωχική αφού ο άνδρας θεωρείται ως κυρίαρχος ρόλος και υποστηρικτής τη οικογένειας σε μεγάλη αντίθεση με τις μητέρες που σε σοβαρή κατάσταση του παιδιού τους αναζητούσαν συναισθηματική υποστήριξη σ'ένα ευρύτερο περιβάλλον. (Dahlquist et al. (1996), Wolff et al. (2010)). Επίσης οι πατέρες χρησιμοποιούν συχνότερα και ευκολότερα την αποφυγή, την άρνηση και την συναισθηματική απόσυρση χρησιμοποιώντας έτσι ουσίες όπως φάρμακα και οινόπνευμα, και αναθέτοντας όλη την ενέργεια τους στη εργασία. Οι διαφορές φύλου έχουν παρατηρηθεί και στην επιδίωξη κοινωνικής υποστήριξης. Οι πατέρες έχουν βρεθεί να λαμβάνουν τη λιγότερο κοινωνική υποστήριξη σε σύγκριση με τις μητέρες και έτσι έχουν έναν υψηλότερο κίνδυνο ψυχολογικής καταπόνησης. (Norberg et al. (2005), Dahlquist et al. (1996), Dahlquist et al. (1993), Patistea (2005))

- Στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με το επάγγελμα, την εκπαίδευση και την κοινωνικοοικονομική θέση των γονέων:

Σημαντικό εύρημα είναι ότι στη μελέτη της Patistea (2005) βρέθηκε ότι οι γονείς που ζούσαν σε μεγάλες αστικές

πόλεις, οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν ήταν κυρίως η επιδίωξη της πληροφόρησης για την ασθένεια του παιδιού τους με την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας και η επικοινωνία με άλλους γονείς που αντιμετώπιζαν το ίδιο πρόβλημα. Ενώ οι γονείς που ζούσαν σε μικρότερες πόλεις ή χωριά στόχευαν περισσότερο στην υποστήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος, την διατήρηση του αυτοσεβασμού και κυρίως αναζήτηση μίας ψυχολογικής σταθερότητας.

Επίσης να τονιστεί ότι το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι γονείς με χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο χρησιμοποιούσαν περισσότερες στρατηγικές αντιμετώπισης και από την παρούσα ανασκόπηση προέκυψε ότι όσες περισσότερες στρατηγικές αντιμετώπισης χρησιμοποιούσαν οι γονείς τόσο καλύτερα μπορούσαν να διαχειριστούν την κατάσταση της ασθένειας του παιδιού τους. (Patistea (2005), Norberg et al. (2005), Dahlquist et al. (1993), Miedema et al. (2010)). Τα ευρήματα αυτά ενισχύονται και από την μελέτη Wittrock et al. (1994) αφού οι λιγότεροι μορφωμένοι γονείς χρησιμοποιούσαν περισσότερο την επιδίωξη πληροφοριών για την ασθένεια ενώ οι γονείς με ψηλότερο μορφωτικό επίπεδο χρησιμοποιούσαν λιγότερο αυτή την στρατηγική λόγω της παρατεταμένης άρνησης που έκ- φραζαν για την ασθένεια του παιδιού τους.

- Στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με το είδος της νόσου:

Πολλαπλές έρευνες υποστηρίζουν ότι το είδος του καρκίνου που αντιμετωπίζει ένα παιδί στη οικογένεια δεν αλλάζει τους τρόπους και τις συμπεριφορές αντιμετώπισης των γονέων στη οικογένεια. (Μίβόβητς et al. (2010), Dahlquist et al. (1996), Dahlquist et al. (1993)).

Αντιθέτως όμως η μελέτη Wong (2006) αναφέρει ότι οι γονείς που περνούσαν τα παιδιά τους με χειρότερη πρόγνωση καρκίνου και δυσκολότερων τύπων για την θεραπεία δυσκολεύονταν να αποδεχτούν την κατάσταση, είχαν αναδιοργάνωση στη οικογενειακή σταθερότητα και αναπροσαρμογή στην επαγγελματική τους πορεία. Έτσι αυτοί οι γονείς χρειάζονταν χρησιμότερη συναισθηματική υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον κατά τα αρχικά στάδια της ασθένειας. Επίσης κατά των Norberg et al. (2005) το είδος του καρκίνου επηρεάζει τις στρατηγικές αντιμετώπισης που προκαλούν συναισθηματικό κίνδυνο στους γονείς αφού βρέθηκε ότι λόγω των διαφορετικών ψυχολογικών απαιτήσεων και των ιατρικών πτυχών της κάθε είδους θεραπείας, παρενεργείας και συμπτωμάτων του κάθε καρκίνου οι γονείς χρησιμοποιούσαν και διαφορετικές στρατηγικές για την αντιμετώπιση του. (Wittrock et al. (1994), Cardella & Friedlander (2004)).

- Η αλλαγή στις στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με τα στάδια και την διάρκεια της νόσου:

Η πλειοψηφία των μελετών της παρούσας ανασκόπησης υποστηρίζουν ότι η διάγνωση είναι η κρίσιμότερη περίοδος για τους γονείς, μία πηγή αυστηρής πίεσης με ακραίες απαιτήσεις προσπαθώντας να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν την νέα αγχωτική περίοδο του προβλήματος

υγείας του παιδιού τους. (Dahlquist et al. (1993), Dahlquist et al. (1996), Wong (2006)) Αναφέρεται συγκεκριμένα ότι η διάγνωση είναι η περίοδος που βρίσκει τους γονείς με έντονα και ανάμεικτα συναισθήματα αφού υπάρχει μια πολύπλευρη αβεβαιότητα, μία πιθανή απώλεια ζωής, απώλεια της ελπίδας για το μέλλον και συγκεκριμένα θρήνος για την απώλεια της υγείας του παιδιού της οικογένειας. (Patistea (2005)).

Επίσης βρέθηκε μία αυξημένη ανησυχία στους γονείς πριν την διάγνωση του παιδιού τους ενώ μετά την μάθηση της ασθένειας του η ανησυχία μειώθηκε. (Norberg et al. (2005)). Αυξημένα επίπεδα ενοχής βρέθηκαν κυρίως κατά την διάγνωση και στους πατέρες λόγω καθυστερημένης αναζήτησης ιατρικής βοήθειας αλλά και στις μητέρες λόγω μη σωστής προγεννητικής φροντίδας του παιδιού τους. (Wong (2006), Patistea (2005), Wolff et al. (2010)). Ο θυμός και η εχθρότητα ήταν τα κύρια συναισθήματα των γονέων κατά την επεξεργασία της διάγνωσης αφού στρέφονταν κυρίως προς το Θεό, τους άλλους ανθρώπους και προς τους επαγγελματίες υγείας. (Patistea (2005), Cardella & Friedlander (2004)).

Η στρατηγική αποφυγής κατά την διάγνωση της ασθένειας βρέθηκε χρήσιμη αφού μπορούσε να διατηρηθεί έτσι η ψυχολογική σταθερότητα των γονέων ενώ αν παρέμενε ως στρατηγική σε μετέπειτα στάδιο θα δημιουργούσε ψηλά επίπεδα κινδύνου και ανάγκη για ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση. Έτσι συμπεραίνουμε με την σχετική βιβλιογραφία ότι οι περισσότερες στρατηγικές είναι χρήσιμες για τους γονείς αν χρησιμοποιούνται στη κατάλληλη χρονική περίοδο. (Norberg et al. (2005), Patistea (2005)).

- Είδη στρατηγικών αντιμετώπισης:

Οι γονικές απαντήσεις στη ασθένεια του παιδιού τους με καρκίνο είναι μία πολύ προσωπική υπόθεση αφού η πίεση που αντιλαμβάνονται τα άτομα είναι τόσο διαφορετική και οι ίδιοι οι άνθρωποι είναι από την φύση τους τόσο ανομοιογενής μεταξύ τους. Έτσι οι διάφορες μορφές αντιμετώπισης των γονέων επηρεάζονται από την προσωπικότητα του ατόμου, τις αλληλεπιδράσεις των σχέσεων γονέα-παιδί, την κοινωνική υποστήριξη, τους οικονομικούς πόρους, το φύλο και από πολλούς άλλους παράγοντες εκμάθησης των αναγκών του ίδιου του γονέα. (Dahlquist et al. (1996), Han et al. (2009), Patistea (2005), Miedema et al. (2010))

Οι διάφοροι τύποι των στρατηγικών αντιμετώπισης που περισσότερο χρησιμοποιούν οι γονείς κατά την διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο είναι μία ποικιλία συμπεριφορών που βοηθούν εσωτερικά το ίδιο το άτομο να ανταπεξέλθει σε περιόδους μεγάλης πίεσης. (Goldbeck (2001)).

Οι στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα είναι οι αρχικές συνήθως στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς κατά την διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο αφού προστατεύονται από την απειλή της αρχικής διάγνωσης μέχρι να αναγνωριστούν οι συνέπειες της ασθένειας. (Wong (2006)). Επίσης συναισθηματικές



στρατηγικές όπως αναφέρει οι Miedema et al. (2010), Wong (2006) είναι η αίσθηση των γονέων για τον έλεγχο της κατάστασης ,η επανασύνδεση και ταύτιση με τα παιδιά, η αισιόδοξη έκβαση της κατάστασης και η ελπίδα. Στη μελέτη της Patistea (2005) βρέθηκε ότι οι στρατηγικές αυτές χρησιμοποιούνται περισσότερο από τους γονείς αν η αγχωτική κατάσταση είναι χωρίς ιδιαίτερες μεταβολές. Επίσης αποτελεσματικότερες στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα είναι αυτές που οι γονείς χρησιμοποιούν την διατήρηση της αισιοδοξίας και της ελπίδας που αναλύουν την πνευματικότητα, μία προσπάθεια να διατηρήσουν τα ίδια ενδιαφέροντα της οικογενειακής τους ζωής και την κατάσταση του εαυτού τους. (Dahlquist et al. (1993), Patistea (2005), Miedema et al. (2010), Cardella & Friedlander (2004))

Στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο πρόβλημα που οι γονείς χρησιμοποιούν αυτές τις μορφές με προσανατολισμό στη ασθένεια του παιδιού τους σε μία εσωτερική προσπάθεια να επιλύσουν το προϋπάρχον πρόβλημα. Αυτές οι στρατηγικές βοηθούν τα άτομα να διαχειριστούν την κατάσταση με ένα πιο ενεργό ρόλο. (Wong (2006), Dahlquist et al. (1996), Miedema et al. (2010)). Είναι μία γνωστική συμπεριφορά που οι γονείς θέλοντας να κάνουν ενέργειες για ανακούφιση των συναισθημάτων που αισθάνονται χρησιμοποιούν την εκμάθηση των πληροφοριών και την αναδιάταξη ρόλων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Επίσης ενεργούν ως συνήγοροι του παιδιού μαθαίνοντας όσο πιο πολλές πληροφορίες για το καρκίνο, την πρόγνωση και θεραπεία του, μία προσαρμογή του χρόνου τους ώστε να περνούν περισσότερο χρόνο με τα παιδιά τους και γενικώς προσαρμογή της ζωής τους στη ασθένεια και στο παιδί ως ο μόνος σκοπός της καθημερινότητας τους. (Patistea (2005), Miedema et al. (2010)).

Οι στρατηγικές αποφυγής και ενοχής αν διαρκέσουν περισσότερο χρονικό διάστημα από την διάγνωση μπορούν να επιφέρουν στους γονείς συζυγικά προβλήματα και αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης και κοινωνικής απομόνωσης. (Patistea (2005), Miedema et al. (2010), Wong (2006), Norberg et al. (2005), Dahlquist et al. (1996))

- Οι επιπτώσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης σε σχέση με τη συναισθηματική ανησυχία και κατάθλιψη:

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αν και χαρακτηρίστηκαν από πολλούς ερευνητές (Norberg et al. (2005), Miedema et al. (2010), Patistea (2005), Goldbeck (2001)) ως προσαρμοστικές ή αναποτελεσματικές ωστόσο δεν υπάρχει συμφωνία στα διάφορα πρότυπα αξιολόγησης για την αποτελεσματικότητα της κάθε μορφής αντιμετώπισης παρά μόνο η συσχέτιση των εκβάσεων των μελών της οικογένειας σε μέτρηση της διανοητικής υγείας του κάθε μέλους. (Norberg et al. (2005), Goldbeck (2001)) και σε αντίστοιχη ερμηνεία για την αποτελεσματικότητα της κάθε μορφής αντιμετώπισης.

Οι γονείς λόγω της σοβαρότητας και της μεγάλης πίεσης που ένιωθαν για την ασθένεια του παιδιού τους

χρησιμοποιούσαν μία κοινωνική απόσυρση θέλοντας να αποτραβηχτούν από το σύνολο των ανθρώπων και αυτό τους οδήγησε σε μεγαλύτερο κίνδυνο για ψυχοσωματικά συμπτώματα και κατάθλιψη. (Fletcher et al.(2010), Wittrock et al. (1994), Patistea (2005))

Στη μελέτη Han et al. (2009) ο συναισθηματικός κίνδυνος συνδέθηκε με την οικογενειακή εξασθένηση και την μείωση των κοινωνικών σχέσεων αφού η οικογένεια κατά την διάγνωση δυσκολεύεται να διατηρήσει τους παραδοσιακούς ρυθμούς της και υιοθετείται η στάση για αποφυγή του προσωπικού χρόνου των γονέων για χάρη των απαιτήσεων της φροντίδας του παιδιού τους. Τέλος τα άτομα που χρησιμοποιούν κάποιες μορφές θρησκευτικής αντιμετώπισης χάνοντας το προσωπικό έλεγχο με παθητική στάση προς την ασθένεια συνδέονται με υψηλά ποσοστά κατάθλιψης αφού τα άτομα είναι τρωτά σε ανεξέλεγκτες καταστάσεις. (Cardella & Friedlander (2004)).

- Οι επιπτώσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης σε σχέση με το συζυγικό κίνδυνο και την οικογενειακή σταθερότητα:

Οι γονείς λόγω της αυξανόμενης αίσθησης φροντίδας και υποχρέωσης προς το παιδί περιορίζουν κατά πολύ τις συζυγικές και οικογενειακές δραστηριότητες με άμεσο κίνδυνο τη οικογενειακή και ψυχολογική υγεία και ευημερία τους. (Dahlquist et al. (1996), Miedema et al. (2010)).

Από τις μελέτες προκύπτει το συμπέρασμα ότι οι γονείς με αναποτελεσματικές μορφές αντιμετώπισης όπως η αποφυγή και η άρνηση για μεγάλο χρονικό διάστημα σχετίζεται με το μεγαλύτερο συζυγικό κίνδυνο και η ασυμφωνία των δύο συζύγων είναι εμφανής από τα πρώτα στάδια της διάγνωσης λόγω των διαφορετικών μορφών αντιμετώπισης. "Έτσι όσο μεγαλύτερη διαφορά έχουν οι δύο σύζυγοι στις μορφές αντιμετώπισης της ασθένειας προκύπτουν τα προβλήματα επικοινωνίας, την δυσκολία ανάπτυξης κοινών στόχων και υποστήριξης μεταξύ τους. Σε αντίθεση η οικογενειακή σύνδεση και ομοιότητα σε προσαρμοστικές μορφές αντιμετώπισης για επίλυση του προβλήματος βοηθάει την οικογένεια να πραγματοποιήσει τους στόχους της και να γίνει αυτοδύναμη και ισχυρότερη ως σύνολο. (Dahlquist et al. (1993), Patistea (2005), Miedema et al. (2010), Goldbeck (2001), Wittrock et al. (1994))

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Από τα αποτελέσματα των σχετικών μελετών που συμπεριλήφθηκαν στη παρούσα ανασκόπηση προκύπτει ότι οι γονείς χρησιμοποίησαν μια γκάμα στρατηγικών αντιμετώπισης κατά την διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο. φάνηκε λοιπόν ότι οι γονείς χρησιμοποιούν τις στρατηγικές βάση των πόρων που διαθέτουν και του χρονικού σημείου της ασθένειας που μας το επιβεβαιώνει η θεωρία της αλληλεπίδρασης. Μία αλληλεπίδραση δηλαδή των πιέσεων και των πόρων του ατόμου που η αποτελεσματικότητα τους εξαρτάται από το χρονικό πλαίσιο και την φύση της αγχωτικής κατάστασης σε κάθε περίπτωση όπως αναφέρει στη θεωρία του οι Lazarus and Folkman στις πλείστες μελέτες. (Wong (2006), Norberg et al. (2005),



Dahlquist et al. (1993), Patistea (2005), Miedema et al. 2008, Goldbeck (2001))

Μετά την αξιολόγηση της στεσσογόνας κατάστασης για την ασθένεια του παιδιού τους τα άτομα χρησιμοποιούν μορφές αντιμετώπισης επικεντρωμένες στο πρόβλημα με σκοπό την άμεση επίλυση του και στρατηγικές επικεντρωμένες στο συναίσθημα με σκοπό να προστατεύσουν τους γονείς μέχρι να αναγνωριστούν οι συνέπειες της ασθένειας και η απειλή της διάγνωσης. (Wong (2006), Norberg et al. (2005)).

Σε πολλές μελέτες προκύπτει ότι για την άντληση των πληροφοριών σχετικών με την ασθένεια του παιδιού τους οι γονείς καταφεύγουν τις πλείστες φορές στους επαγγελματίες υγείας που συναντούν καθημερινά στο κλινικό χώρο, στους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα με αυτούς και λιγότερο στους φίλους και γνωστούς έχοντας την αίσθηση για δυσκολία κατανόησης των συναισθημάτων που νιώθουν. (Han et al.(2009), Dahlquist et al. (1996)). Γι αυτό το λόγο ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πάρα πολύ σημαντικός και επιβάλλεται να γνωρίζει πώς θα βοηθήσει τους γονείς να εντοπίσουν τους πόρους που είδη διαθέτουν και να αξιοποιήσουν σωστά τις πηγές στήριξης τους.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης βρέθηκαν διαφορετικές ανάλογα με το πολιτιστικό υπόβαθρο των ατόμων αφού με τα ευρήματα των μελετών προέκυψε ότι σε κάθε χώρα οι άνθρωποι ενεργούν σύμφωνα με τις πολιτιστικές πεποιθήσεις και τα κοινωνικά πρότυπα του κάθε πολιτισμού. Έτσι η αντιμετώπιση χρησιμοποιείται διαφορετικά αφού τα άτομα αντιλαμβάνονται και ενεργούν με βάση τα πιστεύω τους.

Διαφοροποιημένες στρατηγικές αντιμετώπισης προκύπτουν και στη έρευνα μεταξύ των δύο φύλων αφού οι μητέρες βρέθηκαν να χρησιμοποιούν συχνότερα τις μορφές αντιμετώπισης στραμμένες στο συναίσθημα, να αναζητούν περισσότερο την υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον, να στρέφονται στη πνευματικότητα και να εκφράζουν ευκολότερα τα συναισθήματα τους απ ότι οι άνδρες που χρησιμοποιούν περισσότερο την στρατηγική της απόσυρσης, της χρήση ουσιών και την συναισθηματική άρνηση κατά τα αρχικά στάδια της διάγνωσης. (Norberg et al. (2005) Dahlquist et al. (1996), Dahlquist et al. (1993), Patistea (2005)).

Η πλειοψηφία των μελετών παρουσιάζει ομόφωνα συμπεράσματα ότι η χρονική περίοδος της νόσου που χαρακτηρίζεται το κρισιμότερο στάδιο για τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς είναι η περίοδος της διάγνωσης. Βρέθηκαν τα υψηλότερα ποσοστά ανησυχίας των γονέων με τις συχνότερες μορφές αντιμετώπισης να είναι η απόσυρση και η άρνηση της ασθένειας του παιδιού τους , η κατανόηση της φύσης της ασθένειας, η μάθηση αποτελεσματικών πληροφοριών και η αίσθηση της ενοχής ή της υπαιτιότητας προς τους άλλους. Επίσης ο θυμός και η εχθρότητα ήταν τα κύρια συναισθήματα των γονέων κατά την φάση της διάγνωσης. (Wong (2006), Patistea (2005), Wolff et al. (2010), Cardella & Friedlander (2004), Dahlquist et al. (1996))

Οι επιπτώσεις όμως στη συναισθηματική και ψυχολογική υγεία των γονέων ήταν συνδεδεμένες με στρατηγικές αντιμετώπισης παρατεταμένης διάρκειας σε λανθασμένο χρονικό πλαίσιο. Οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η άρνηση και η αποφυγή κατά την διάγνωση είναι στρατηγικές αποτελεσματικές που βοηθούν τους γονείς να αποβάλλουν τα αρνητικά συναισθήματα με την ανακοίνωση της νόσου. Αν όμως υπάρξει μία χρονική παράταση αυτών των μορφών και οι γονείς τις χρησιμοποιούν και στη μετέπειτα πορεία της νόσου τότε δημιουργούνται προβλήματα κοινωνικής απομόνωσης, συναισθηματικής απόσυρσης με αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης, οικογενειακή και κοινωνική απορρύθμισης. (Cardella & Friedlander (2004), Fletcher et al. (2010), Wittrock et al. (1994), Patistea (2005), Han et al. (2009)). Τέλος μία πρωταρχική στρατηγική αντιμετώπισης είναι η διατήρηση της οικογενειακής συνοχής αφού οι γονείς ως διαφορετικά άτομα χρησιμοποιούν διαφορετικές συνήθως στρατηγικές αντιμετώπισης σε κάθε χρονικό σημείο της ασθένειας του παιδιού τους με προβλήματα επικοινωνίας , οικογενειακής υποστήριξης των μελών της και οικογενειακής απόσυρσης από τους ρόλους του κάθε ατόμου.

Η διάγνωση του παιδικού καρκίνου όπως φάνηκε μέσα στις μελέτες προκαλεί πάμπολλα προβλήματα με κίνδυνο τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις στους γονείς για την προσαρμογή της οικογενειακής τους ταυτότητας και της ατομικής τους υγείας. Έτσι η παρούσα ανασκόπηση θα βοηθήσει τόσο τα άτομα που περνούν μια κατάσταση αυξημένης πίεσης όσο και τους επαγγελματίες υγείας που έρχονται σε καθημερινή επαφή με τους γονείς να αξιολογήσουν τις μορφές αντιμετώπισης σε σχέση με την χρονική περίοδο που τις χρησιμοποιούν και να αναζητήσουν κατά πόσο διευκολύνει την οικογενειακή, κοινωνική και ψυχολογική προσαρμογή τους στη χρόνια πίεση. (Wong (2006))

Ενισχύοντας τους αποτελεσματικούς τρόπους προσαρμογής του ατόμου στο στάδιο της διάγνωσης ταυτόχρονα ενισχύεται και η οικογενειακή σύνδεση ώστε η οικογένεια να αποτελέσει πυρήνας και να γίνει ισχυρότερη ως σύνολο στη αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού τους. Στο κλινικό χώρο τα άτομα που παρέχουν φροντίδα όπως το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να εστιάζονται στα συμπεριφοριστικά σχέδια για ολόκληρη την οικογένεια αφού αυτό θα ενισχύσει όχι μόνο την υγεία του κάθε μέλους ξεχωριστά αλλά και την υγεία του πάσχων παιδιού για ομαλότερη προσαρμογή του. (Norberg et al. (2005), Dahlquist et al. (1996))

Τέλος με την επεξεργασία των μορφών αντιμετώπισης των γονέων οι επαγγελματίες υγείας θα είναι σε θέση να ενισχύσουν την κοινωνική ανάπτυξη της οικογένειας και να αποφευχθούν δυσμενή προβλήματα για το μέλλον όπως το κίνδυνο κατάθλιψης και κοινωνικής απομόνωσης. Αναμφισβήτητο θεμιτό στόχος για τους επαγγελματίες υγείας είναι να υιοθετήσουν μία συνολική επέμβαση στη οικογενειακή μέθοδο και να αξιολογηθούν ποιες μέθοδοι αντιμετώπισης και πόροι είναι διαθέσιμοι στα οικογενειακά

μέλη λαμβάνοντας υπόψη τους προσωπικούς, οικογενειακούς και περιστασιακούς παράγοντες που από τις μελέτες βρέθηκε μία θετική αλληλεπίδραση μεταξύ τους. (Patistea (2005))

### Συμπεράσματα

Η κατανόηση των μορφών που χρησιμοποιούν οι γονείς για την αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού τους είναι μεγάλης σημασίας και παίζει καθοριστικό ρόλο στη μετέπειτα πορεία της. Οι γονείς διαμορφώνουν την εκτελεστική μονάδα της οικογένειας, και ο τρόπος που λειτουργεί κατά συνέπεια είναι καθοριστικής σημασίας για το συναισθηματικό και ψυχοκοινωνικό περιβάλλον του. Διαδραματίζουν λοιπόν έναν κρίσιμο ρόλο πώς η οικογενειακή μονάδα θα χειριστεί την κατάσταση και με ποιες μορφές αντιμετώπισης θα προσαρμοστούν στη ασθένεια του παιδιού τους με καρκίνο.

Οι μελέτες ερευνούν τη συμβολή και το καθοριστικό ρόλο που έχει το νοσηλευτικό προσωπικό. Ο κάθε επαγγελματίας υγείας νοσηλεύτης μπορεί να αξιολογήσει τις μορφές των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς και γνωρίζοντας τις επιπτώσεις που έχει κάθε μορφή αντιμετώπισης στη υγεία των ατόμων μπορεί να εντοπίσει τους κινδύνους αλλά και τις δυνάμεις της κάθε οικογένειας. Με το εντοπισμό λοιπόν της διαφορετικότητας αυτής μπορεί πραγματικά να την βοηθήσει να αποδεχτεί και να προσαρμοστεί ευκολότερα στη νέα κατάσταση της ζωής των μελών της. Έτσι είναι αναγκαίο η ανάπτυξη και η χρησιμοποίηση στο κλινικό χώρο από τους επαγγελματίες υγείας η παροχή μίας ψυχολογικής εκπαίδευσης στους γονείς για την μείωση των αρνητικών εσωτερικών συναισθημάτων και των διαταραχών διάθεσης.

Πρέπει λοιπόν οι γονείς να αξιολογούνται σε τακτά χρονικά διαστήματα μέσω κάποιων θεραπευτικών ομάδων που θα εφαρμόζονται από τους επαγγελματίες υγείας για τις δυνατότητες αντιμετώπισης της ασθένειας, την ψυχολογική προσαρμογή του ατόμου και για μάθηση αποτελεσματικότερων μορφών που θα είναι κεντροθετημένες στην οικογενειακή συνοχή.

Στόχος λοιπόν της εκπαίδευσης και της πολιτικής υγείας στη νοσηλευτική επιστήμη είναι να αναγνωριστεί από όλα τα άτομα και κυρίως από τους επαγγελματίες υγείας ο κυρίαρχος ρόλος της οικογένειας, η σημασία της στην ευημερία των μελών της, η ανάπτυξη των στόχων της για την φροντίδα και την ενεργή παρουσία της στην όλη διαδικασία της ασθένειας του πάσχων μέλου της. Τέλος για την οικογένεια πρέπει να δίνεται μία κεντρικότερη θέση στο πρόγραμμα σπουδών, έρευνας και πρακτικής αφού αποδείχθηκε πολλές φορές ως ο θεμέλιος λίθος της κοινωνίας ολόκληρης.

### Βιβλιογραφία

- Cardella, L.A. & Friedlander, M.L. (2004), "The relationship between religious coping and psychological distress in parents of children with cancer", *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 22, no. 1, pp. 19-37.
- Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I., Copeland, K.G., Jones, C.L., Taub, E. & Vaughan, J.K. (1993), "Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress", *Journal of pediatric psychology*, vol. 18, no. 3, pp. 365.
- Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I. & Jones, C.L. (1996), "Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis", *Journal of pediatric psychology*, vol. 21, no. 4, pp. 541.
- Fletcher, P.C., Schneider, M.A. & Harry, R.J. (2010), "How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 27, no. 5, pp. 285.
- Goldbeck, L. (2001), "Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life", *Psycho Oncology*, vol. 10, no. 4, pp. 325-335.
- Han, H.R., Cho, E.J., Kim, D. & Kim, J. (2009), "The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer", *Psycho Oncology*, vol. 18, no. 9, pp. 956-964.
- Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J. & Matthews, M. (2010), "You can only take so much, and it took everything out of me": Coping strategies used by parents of children with cancer", *Palliative and Supportive Care*, vol. 8, no. 02, pp. 197-206.
- Norberg, A.L., Lindblad, F. & Boman, K.K. (2005), "Coping strategies in parents of children with cancer", *Social science & medicine*, vol. 60, no. 5, pp. 965-975.
- Patistea, E. (2005), "Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia", *International journal of nursing studies*, vol. 42, no. 3, pp. 283- 296.
- Wittrock, D.A., Larson, L.S. & Sandgren, A.K. (1994), "When a child is diagnosed with cancer: II. Parental coping, psychological adjustment, and relationships with medical personnel.", *Journal of Psychosocial Oncology*.
- Wolff, J., Pak, J., Meeske, K, Worden, J.W. & Katz, E. (2010), "Challenges and coping styles of fathers as primary medical caretakers: a multicultural qualitative study", *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 28, no. 2, pp. 202-217.
- Wong, M.Y. (2006), "The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer", *Journal of clinical nursing*, vol. 15, no. 6, pp. 710-717.