

Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ, ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ
ΟΣΤΩΝ, ΠΡΟΛΗΨΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ, ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ-
ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ. ΕΡΕΥΝΑ ΣΤΗΝ ΔΥΤΙΚΗ ΕΛΛΑΔΑ»



ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

ΚΑΡΑΜΠΙΕΤΣΟΥ ΧΡΙΣΤΙΝΑ

ΚΡΑΒΑΡΙΩΤΗ ΔΙΟΝΥΣΙΑ

ΞΑΝΘΗ ΙΩΑΝΝΑ

ΡΕΦΕΝΕ ΕΛΕΝΗ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΚΛΩΝΗ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ

Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
**«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ, ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ
ΟΣΤΩΝ, ΠΡΟΛΗΨΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ, ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ-
ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ. ΕΡΕΥΝΑ ΣΤΗΝ ΔΥΤΙΚΗ ΕΛΛΑΔΑ»**

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

ΚΑΡΑΜΠΙΕΤΣΟΥ ΧΡΙΣΤΙΝΑ (Α.Μ.:4670)

ΚΡΑΒΑΡΙΩΤΗ ΔΙΟΝΥΣΙΑ (Α.Μ.:4773)

ΞΑΝΘΗ ΙΩΑΝΝΑ (Α.Μ.:4643)

ΡΕΦΕΝΕ ΕΛΕΝΗ (Α.Μ.:4667)

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΚΛΩΝΗ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ

Πτυχιακή εργασία για τη λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματών Υγείας και Πρόνοιας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι.) Δυτικής Ελλάδας.

Copyright © 2015

Καραμπέτσου Χριστίνα

Κραβαριώτη Διονυσία

Ξάνθη Ιωάννα

Ρεφενέ Ελένη

Η πτυχιακή εργασία των σπουδαστριών Καραμπέτσου Χριστίνας, Κραβαριώτη Διονυσίας, Ξάνθη Ιωάννας και Ρεφενέ Ελένης εγκρίνεται:

Υπογραφές:

1. Παναγιώτα Κλωνή, Καθηγήτρια (επιβλέπουσα καθηγήτρια)

Μέλη εξεταστικής επιτροπής:

2.

3.

*Σε όλους όσους πάλεψαν
είτε βρίσκονται στη ζωή, είτε όχι...*

*"Το να αποδεχθείς και να ξεπεράσεις
το πρόβλημά σου είναι γενναιότητα,
το να ενισχύσεις τον συνάνθρωπό σου να ξεπεράσει
κι εκείνος το πρόβλημά του είναι ηρωισμός,
και το να αγωνίζεσαι να μην συμβεί σε άλλους
ό,τι σε σένα είναι θείο".*

Γεώργιος Μπλάτζας

Αν. Καθ. Χειρ. Α.Π.Θ.

Διευθ. Α' Χειρ./Ογκολογικού

Τμήματος «Θεαγενείου» Α.Ν.Θ.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της παρούσας πτυχιακής εργασίας, αισθανόμαστε η κάθε μία συντάκτρια την ανάγκη να ευχαριστήσουμε όλους εκείνους που συνέβαλλαν με τον δικό τους μοναδικό τρόπο στην διεκπεραίωση της.

Αρχικά, οφείλουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στην υπεύθυνη καθηγήτρια μας, Παναγιώτα Κλωνή, που με τις γνώσεις και την υπομονή της μας κατεύθυνε και μας συμβούλευε σε όλη τη διαδικασία ολοκλήρωσης της εργασίας. Η συμβολή της ήταν πολύτιμη, καθώς οι παρεμβάσεις της ήταν σημαντικές και καθόλα καίριες.

Στη συνέχεια, θέλουμε να ευχαριστήσουμε θερμά την κυρία Αλεξάνδρα Σαρμά, υπεύθυνη του Κέντρου Ενημέρωσης και Προσέλευσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών του Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ), για τον πολύτιμο χρόνο που μας διέθεσε προκειμένου να συμβάλει στην πιο άμεση ενημέρωση μας γύρω από τα θέματα της δωρεάς μυελού των οστών στην χώρα μας (ερευνητικό θέμα της παρούσας εργασίας), στα πλαίσια της προετοιμασίας μας για την διεξαγωγή της έρευνας. Ακόμη, για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του δείγματος της έρευνας, φρόντισε να μας εφοδιάσει με σχετικά ενημερωτικά φυλλάδια του ΚΕΔΜΟΠ, η χορήγηση των όποιων λάμβανε χώρα κατόπιν της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

Τέλος, ευχαριστούμε όλους εκείνους που θέλησαν να συμμετάσχουν στην συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, αφού χωρίς την δίκη τους προθυμία θα ήταν αδύνατη η υλοποίηση της έρευνάς μας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματεύεται τον καρκίνο του αίματος και την μεταμόσχευση μυελού των οστών ως θεραπευτική μέθοδο της νόσου. Πραγματοποιείται προσέγγιση της ασθένειας τόσο από ιατρικής, όσο και από ψυχοκοινωνικής πλευράς, με ειδική αναφορά στον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού. Επίσης, περιλαμβάνει μια εμπειρική έρευνα σε δείγμα 650 ατόμων ηλικίας 18-50 ετών, φοιτητών των ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας και ιδιωτικών/δημοσίων υπαλλήλων της ίδιας γεωγραφικής περιοχής για τη διερεύνηση των γνώσεων, στάσεων και κινήτρων σχετικά με την μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας, ο φόβος και η ανασφάλεια που πηγάζουν από την ελλιπή ενημέρωση γύρω από τα θέματα της μεταμόσχευσης και δωρεάς μυελού των οστών αποτελούν τον σημαντικότερο ανασταλτικό παράγοντα για την εγγραφή των ερωτωμένων στα αρχεία των εθελοντών δοτών.

Η παραπάνω δυσκολία δεν φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά τόσο την θεωρητική στάση για την πραγματοποίηση μιας τέτοιας κίνησης, όσο την απόφαση για την υλοποίησή της. Προκύπτει λοιπόν ανάγκη συστηματικότερης και ενδεδεχούς ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του πληθυσμού για τις εξελίξεις στα θέματα της μεταμόσχευσης μυελού των οστών αλλά και κινητοποίησης του πληθυσμού για την πραγμάτωσή της.

Λέξεις κλειδιά: Αίμα, Καρκίνος, Μυελός των οστών, Μεταμόσχευση, Δωρεά

ABSTRACT

This project deals with blood cancer and bone marrow transplant as a therapeutic method of the disease. Approximation of sickness is examined from both medical and psychosocial side with special reference in the role of social worker. In addition, this project includes an empirical survey of 650 individuals aged 18-50 years old, carried out by students from TEI of Western Greece and by private/public employees from the same geographical area for the investigation of knowledge, attitudes and incentives concerning the transplantation of bone marrow.

According to the research findings, fear and insecurity emanating from insufficient information around the issues of the transplantation and donation of bone marrow are the most important inhibiting factors for the registration of the respondent in the archives of volunteered donors.

The pre-mentioned difficulty doesn't seem to affect negatively the theoretical distance for the implementation of such a motion as well as the decision for its implementation. Therefore, need appears for more systematic and thorough information and awareness of the population about developments related to bone marrow transplantation and mobilization of the population for its realization.

Key Words: Blood, Cancer, Bone Marrow, Transplantation, Donation

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	v
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	vi
ABSTRACT.....	vii
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ.....	7
1.1. Ορισμός του καρκίνου	7
1.2. Ορισμός του καρκίνου του αίματος και ιστορική αναδρομή.....	7
1.3. Μορφές του καρκίνου του αίματος	9
1.4. Αιτιοπαθογένεια της νόσου	18
1.5. Συμπτώματα και διάγνωση της ασθένειας.....	20
1.6. Θεραπεία του καρκίνου του αίματος και παρενέργειες.....	22
1.7. Επιδημιολογία της νόσου και θνησιμότητα στην Ελλάδα	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ ΚΑΙ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ.....	25
2.1. Ορισμός του μυελού των οστών	25
2.2. Ορισμός της μεταμόσχευσης μυελού των οστών και ιστορική αναδρομή.....	26
2.3. Ενδείξεις μεταμόσχευσης μυελού των οστών.....	27
2.4. Τύποι μεταμόσχευσης μυελού των οστών.....	29
2.5. Επιλογή του δότη και διαδικασία λήψης του μοσχεύματος.....	31
2.6. Πιθανές επιπλοκές μετά την μεταμόσχευση	33
2.7. Η κατάσταση μετά την θεραπεία	35
2.8. Η κατάσταση στην Ελλάδα	36
2.9. Νομοθεσία περί μεταμοσχεύσεων	38
2.10. Βιοηθική και μεταμόσχευση	40
2.10.1. Η βιοηθική ως επιστήμη και οι βασικές αρχές της	40
2.10.2. Βιοηθικά ζητήματα.....	41
2.10.3. Οι μεταμοσχεύσεις από την ορθόδοξη εκκλησιαστική πλευρά	42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ	43
3.1. Εισαγωγή.....	43
3.2. Διάγνωση του καρκίνου του αίματος και ενημέρωση του ασθενούς.....	44
3.2.1 Τρόποι ενημέρωσης τού καρκινοπαθούς.....	47
3.2.2. Η ενημέρωση στην καθημερινή πρακτική	48
3.3. Αποκάλυψη της αλήθειας και η αντίδραση του ασθενούς.....	49
3.4. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου στον ασθενή	52
3.5. Οι πρακτικές επιπτώσεις του καρκίνου του αίματος στον ασθενή	59
3.5.1. Επιπτώσεις της ασθένειας στην εργασία	60
3.6. Συναισθήματα του καρκινοπαθούς μετά τη θεραπεία του καρκίνου του αίματος	62
3.6.1. Φόβος επιστροφής του καρκίνου.....	64
3.7. Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου.....	66
3.7.2 Επιπτώσεις σε κοινωνικό επίπεδο	67
3.7.3 Επιπτώσεις σε πνευματικό επίπεδο	68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο : ΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	70
4.1. Διάγνωση του καρκίνου του αίματος και αντίδραση της οικογένειας.....	70
4.2. Ο ρόλος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας και ψυχολογικής υποστήριξης.....	75
4.3. Η επιβάρυνση της οικογένειας από την παροχή φροντίδας	78
4.4. Παράγοντες αποτελεσματικής λειτουργικότητας της οικογένειας στην ασθένεια	81
4.5. Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου: Η επικοινωνία και οι αντιδράσεις του ασθενούς με τους συγγενείς.....	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο : ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	87
5.1. Διάγνωση του καρκίνου και ανακοίνωση στο παιδί	87
5.2. Συναισθήματα του παιδιού μετά την διάγνωση.....	89
5.3. Φυσιολογικές αντιδράσεις και ανάγκες του παιδιού μετά την αναγγελία της ασθένειας	91
5.4. Παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή του παιδιού στην ασθένεια... ..	93
5.5. Αντιδράσεις του περιβάλλοντος του παιδιού που νοσεί.....	97

5.6. Ψυχολογική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο του αίματος και της οικογένειας του στην πορεία της ασθένειας	100
5.7. Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου: Το πένθος της οικογένειας	103

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ

ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ	105
6.1. Η σημασία της ψυχοκοινωνικής στήριξης των ασθενών με καρκίνο του αίματος από τους επαγγελματίες υγείας	105
6.2. Η σημασία της διεπαγγελματικής συνεργασίας στην αποκατάσταση του ασθενή και τρόποι σωστής συνεργασίας μεταξύ των ειδικών υγείας	108
6.3. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην υποστήριξη του ασθενούς	110
6.3.1. Τρόποι παρέμβασης των επαγγελματιών υγείας στην υποστήριξη του ασθενούς	111
6.3.2. Η επικοινωνία του επαγγελματία υγείας με τον ασθενή	115
6.4. Η σημασία της ψυχοκοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον του ασθενούς από τους επαγγελματίες υγείας	118
6.5. Η σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης μετά την θεραπεία	122
6.6. Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου: Ο ρόλος της ομάδας στήριξης.....	124
6.7. Η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού στον καρκινοπαθή και στην οικογένειά του.....	127
6.7.1. Κοινωνική εργασία με τον ασθενή.....	127
6.7.2. Κοινωνική εργασία με την οικογένεια του ασθενούς.....	128
6.7.3. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην διεπιστημονική ομάδα.....	129
6.7.4. Οι δυσκολίες και ιδιαιτερότητες του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού που εργάζεται με το πρόβλημα του καρκίνου του αίματος	132

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΠΡΟΛΗΨΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ - ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

135	135
7.1. Πρόληψη του καρκίνου του αίματος.....	135
7.1.1. Πρωτογενής πρόληψη	136
7.1.2. Δευτερογενής πρόληψη	137
7.1.3. Ενημέρωση ως μέσο πρόληψης.....	138

7.2. Εθελοντισμός.....	140
7.2.1. Η αξία του εθελοντισμού.....	140
7.2.2. Σύλλογοι και οργανώσεις καρκινοπαθών φίλων – εθελοντών Ελλάδας (ενηλίκων)	141
7.2.3. Εθελοντισμός και μεταμόσχευση μυελού των οστών	152
7.2.3.1. Η κατάσταση στην Ελλάδα.....	152
7.2.3.2. Κέντρα εθελοντών δοτών μυελού των οστών στην Ελλάδα	154
7.2.3.3. Ενημέρωση για την αύξηση των Ελλήνων δυνητικών δωρητών μυελού των οστών.....	156
 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	 158
 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 ^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	 159
8.1. Σημασία και σκοπός της έρευνας	159
8.2. Ερευνητικά ερωτήματα και ερευνητικές υποθέσεις.....	160
8.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων / Περιγραφή ερευνητικού εργαλείου	163
8.4. Πληθυσμός - Επιλογή και περιγραφή του δείγματος / Διαδικασία δειγματοληψίας.....	164
8.5. Στατιστική ανάλυση των δεδομένων της έρευνας.....	166
 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 ^ο : ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	 167
9.1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ.....	167
9.1.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.....	167
9.1.2. Εθελοντική εμπειρία των ερωτηθέντων.....	174
9.1.3. Διερεύνηση των γνώσεων των ερωτηθέντων γύρω από την μεταμόσχευση και την δωρεά μυελού των οστών	176
9.1.4. Διερεύνηση της στάσης των ερωτηθέντων απέναντι στην πράξη της εθελοντικής δωρεάς μυελού των οστών καθώς και της πρόθεσης να γίνουν οι ίδιοι δωρητές	189
9.2. ΕΠΑΓΩΓΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ	195
9.2.1. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην θετική στάση των ερωτηθέντων ως προς το να γίνουν οι ίδιοι εθελοντές δότες μυελού των οστών και στο κατά πόσο	

αύτη είναι αρκετά ώριμη ώστε να προχωρήσουν στην πράξη σε σύντομο χρονικό διάστημα	195
9.2.2. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στο επίπεδο ενεργούς ενημέρωσης και στο θέμα «Ποσό σημαντική θεωρείται από το υποκείμενο η απόφαση να γίνει εθελοντής δότης μυελού των οστών;»	198
9.2.3. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στο επίπεδο των γνώσεων για τα θέματα της μεταμόσχευσης μυελού των οστών και στην θετική στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος εθελοντής δότης.....	200
9.2.4. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών και στα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά καθώς και την συμμετοχή σε εθελοντικές οργανώσεις και μάλιστα στην ομάδα των εθελοντών αιμοδοτών.....	203
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10 ^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	223
10.1. Συζήτηση των αποτελεσμάτων.....	223
10.2. Βασικά συμπεράσματα.....	231
10.3. Προτάσεις για την προσέλκυση εθελοντών δοτών μυελού των οστών....	234
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11 ^ο : ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ.....	237
11.1. Περιορισμοί της έρευνας.....	237
11.2. Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.....	238
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	240
A) Ελληνική Βιβλιογραφία.....	240
B) Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία.....	244
Γ) Μεταφρασμένη Βιβλιογραφία.....	247
Δ) Πηγές από το διαδίκτυο.....	247
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	251
Ερωτηματολόγιο.....	251

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Κάθε χρόνο, ένας μεγάλος αριθμός συνανθρώπων μας, μεταξύ των οποίων πολλά παιδιά, έρχεται αντιμέτωπος με σοβαρά αιματολογικά νοσήματα, τα οποία συχνά οδηγούν και στον θάνατο. Ανάμεσα σε αυτά συγκαταλέγεται και ο καρκίνος του αίματος ή αλλιώς λευχαιμία. Οι λευχαιμικοί ασθενείς συνιστούν μια ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα καρκινοπαθών αν αναλογιστεί κανείς ότι ένα σημαντικό ποσοστό αυτών συγκαταλέγεται στην παιδιατρική κατηγορία ασθενών, καθιστώντας έτσι το θέμα της λευχαιμίας σε οποιαδήποτε μορφή της, τόσο από πλευράς επιδημιολογίας, αιτιοπαθογένειας και κλινικής εικόνας, όσο και από θεραπευτικής πλευράς, πάντοτε επίκαιρο.

Ο καρκίνος του αίματος-λευχαιμία αποτελεί την 6η κατά σειρά συχνότητας αιτία θανάτου από καρκίνο στον οικονομικά αναπτυγμένο κόσμο, έχοντας σταθερή επίπτωση κατά τις τελευταίες δυο δεκαετίες, ενώ είναι ο πιο συχνός καρκίνος στην παιδική ηλικία (Siegel R et al., Cancer statistics, 2012. CA Cancer J Clin 62, 2012). «Ο όρος λευχαιμία προέρχεται από τις λέξεις “λευκός” και “αίμα” λόγω της συχνής εμφάνισης υψηλού αριθμού των άωρων λευκών αιμοσφαιρίων στο περιφερικό αίμα και περιλαμβάνει φάσμα νεοπλασιών του αιμοποιητικού ιστού με κοινό κλινικό γνώρισμα την παρεκτόπιση των φυσιολογικών αιμοποιητικών κυττάρων του μυελού από τα λευχαιμικά κύτταρα. Η παρεκτόπιση και παρακώλυση ανάπτυξης των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού αποτελεί και την αιτία των κύριων κλινικών παθολογικών εκδηλώσεων των λευχαιμιών που συχνά είναι παρατεταμένες και δύσκολα διαχειρίσιμες, και αφορούν στο βασικό τρίπτυχο: αναιμία (λόγω καταστολής της ερυθροκυτταρικής σειράς), λοιμώξεις (λόγω καταστολής της μυελικής και λεμφικής σειράς) και αιμορραγίες (λόγω καταστολής της μεγακαρυοποίησης)» (Μπριασούλης & Χατζημιχαήλ, 2012).

Ο καρκίνος του αίματος όμως δεν επιδρά μόνο στο σώμα, άλλα παρουσιάζει και ένα ευρύ φάσμα ψυχολογικών και κοινωνικών διαταραχών. Όταν κάποιος υποφέρει από καρκίνο του αίματος, τόσο ο ίδιος όσο και οι δικοί του άνθρωποι βιώνουν πολλά διαφορετικά συναισθήματα όπως είναι η θλίψη, το άγχος, ο θυμός, η κατάθλιψη, η άρνηση, κτλ. καθώς προσαρμόζονται στη νέα πραγματικότητα. Η ανεξαρτησία και οι σωματικές ικανότητες του ασθενούς περιορίζονται, η καθημερινότητα και τα όνειρα του ανατρέπονται, καθιστώντας

έτσι σημαντική για την στήριξη τους την συμβολή των επαγγελματιών υγείας (Gbandi, 2006).

Από τα μέσα του προηγούμενου αιώνα, κατόπιν σημαντικών ιατρικών ανακαλύψεων και με την αξιόλογη συνδρομή της σύγχρονης τεχνολογίας, τα άτομα με καρκίνο του αίματος έχουν τη δυνατότητα να υποβληθούν σε μεταμόσχευση και να αποκατασταθεί πλήρως η υγεία τους. Πρόκειται για τη λεγόμενη «μεταμόσχευση μυελού των οστών», μια εξειδικευμένη θεραπεία που προσφέρει ελπίδα ζωής σε χιλιάδες συνανθρώπους μας που αντιμετωπίζουν τέτοια σοβαρά αιματολογικά νοσήματα. Για να καταστεί αυτή η θεραπευτική μέθοδος επιτυχής, απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί η εύρεση κάποιου εθελοντή ιστοσυμβατού με τον ασθενή που θα προσφέρει το μόσχευμα. Επειδή όμως η ιστοσυμβατότητα μεταξύ δύο ατόμων είναι εξαιρετικά σπάνια, η ανεύρεση δότη για κάθε ασθενή είναι πολύ δύσκολη υπόθεση. Για το λόγο αυτό, από τα τέλη της δεκαετίας του 1970 άρχισαν να δημιουργούνται σε πολλά κράτη παγκοσμίως αρχεία στα οποία έχουν την δυνατότητα να καταγράφονται εθελοντές δότες μυελού των οστών, έτοιμοι να προσφέρουν μόσχευμα σε ιστοσυμβατούς ασθενείς. Στη Ελλάδα, παρόλο που το Αρχείο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών λειτουργεί από τέλη της δεκαετίας του 1980, ο αριθμός των εθελοντών (περίπου 30.000) είναι εξαιρετικά χαμηλός συγκριτικά με τον συνολικό πληθυσμό, αφήνοντας τους Έλληνες ασθενείς με λιγιστές ελπίδες σωτηρίας. Γι αυτό και είναι επιτακτική ανάγκη η προσέλκυση νέων εθελοντών (Δεμερτζή, 2005).

Η ανάγκη προσέλκυσης Ελλήνων εθελοντών δοτών αποτελεί και ένα από τα βασικά κίνητρα επιλογής του συγκεκριμένου γνωστικού αντικειμένου, συμβάλλοντας μέσω της εργασίας στην ευαισθητοποίηση και κατ' επέκταση κινητοποίηση του αναγνώστη προς την ένταξη του στην ελληνική δεξαμενή των εθελοντών δοτών. Ένας άλλος λόγος ενασχόλησης με το εν λόγω θέμα σχετίζεται με το γεγονός ότι η λευχαιμία συνιστά τον πιο συχνό καρκίνο στην παιδική ηλικία, καθιστώντας την έτσι αυτομάτως ως μια πολύ σοβαρή ασθένεια που χρήζει άμεσης κινητοποίησης. Τέλος, το γεγονός ότι στο παρελθόν δεν έχει πραγματοποιηθεί παρόμοια εργασία, αποτέλεσε πεδίο προβληματισμού από την πλευρά μας και κατά συνέπεια κινητοποίησης για τη διερεύνηση του θέματος.

Στην προσπάθεια αύξησης του συνολικού αριθμού των δοτών μυελού των οστών στην χώρα μας, διεξήχθη έρευνα με σκοπό την αναζήτηση των

παραγόντων εκείνων που συμβάλλουν στην υπάρχουσα αρνητική στάση των Ελλήνων απέναντι στην εθελοντική δωρεά. Με κατευθυντήρια γραμμή τα αποτελέσματα αυτής, πραγματοποιήθηκε στην συνέχεια προσπάθεια αντιστροφής των αρνητικών αυτών ελληνικών δεδομένων, υποβάλλοντας μεθοδευμένες και στοχευμένες σχετικές προτάσεις. Προς εξυπηρέτηση του σκοπού αυτού, κατασκευάστηκε δομημένο ερωτηματολόγιο το οποίο κλήθηκαν να απαντήσουν 650 ερωτηθέντες της Πάτρας, του Πύργου και του Μεσολογγίου, δεδομένου ότι η έρευνα διενεργείται στην Δυτική Ελλάδα κατόπιν συνεργασίας με την Περιφέρεια, τα αποτελέσματα της οποίας θα παρουσιαστούν σε ημερίδες και συνέδρια. Παράλληλα, στα πλαίσια της έρευνας πραγματοποιήθηκε προσπάθεια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των ερωτηθέντων μέσω της χορήγησης σχετικών ενημερωτικών φυλλαδίων.

Αναφορικά, τέλος, με την δομή της εργασίας, αυτή αποτελείται από δυο κυρία μέρη, το θεωρητικό και ερευνητικό. Στο θεωρητικό μέρος υπάγονται τα επτά πρώτα κεφάλαια και στο ερευνητικό τα υπόλοιπα τέσσερα. Πιο συγκεκριμένα, το **πρώτο κεφάλαιο** παρέχει σημαντικές πληροφορίες για τον καρκίνο του αίματος, παρουσιάζοντας τον ορισμό της ασθένειας, την ιστορική της αναδρομή, τις μορφές, την αιτιολογία, τα συμπτώματα καθώς και τους τρόπους διαγνωστικής της εκτίμησης. Ακόμη, γίνεται λόγος για την θεραπεία και τις πιθανές παρενέργειες που την συνοδεύουν, ενώ παρατίθεται η επιδημιολογία της νόσου και η κατάσταση θνησιμότητας στην Ελλάδα.

Στο **δεύτερο κεφάλαιο** γίνεται αναφορά στην θεραπευτική μέθοδο της μεταμόσχευσης μυελού των οστών. Συγκεκριμένα παρουσιάζεται ο ορισμός τόσο του μυελού των οστών όσο και της μεταμόσχευσης αυτού, η ιστορική της αναδρομή, τα νοσήματα που χρήζουν ανάγκης μεταμόσχευσης μυελού των οστών, καθώς και οι μέθοδοι πραγματοποίησης αυτής. Επιπλέον, γίνεται λόγος για τα κριτήρια επιλογής του δότη, την διαδικασία λήψης του μοσχεύματος, τις πιθανές επιπλοκές που συνοδεύουν την διαδικασία και την γενικότερη κατάσταση μετά την θεραπεία. Τέλος, γίνεται αναφορά στην κατάσταση της μεταμόσχευσης μυελού των οστών στην Ελλάδα, όπως επίσης στο περιεχόμενο της νομοθεσίας και στην γνώμη της βιοηθικής και της ορθόδοξης εκκλησίας περί των μεταμοσχεύσεων.

Στο τρίτο, τέταρτο, πέμπτο και έκτο κεφάλαιο προσεγγίζεται ο καρκίνος του αίματος από την ψυχοκοινωνική του διάσταση. Πιο αναλυτικά, το **τρίτο**

κεφάλαιο αναφέρεται σε επίπεδο ασθενούς, ξεκινώντας από την στιγμή της ενημέρωσης του για την ύπαρξη της ασθένειας, τις αντιδράσεις που την συνοδεύουν, τις γενικότερες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου στον ασθενή, καθώς επίσης και τις πρακτικές συνέπειες της στην καθημερινότητα του. Στην συνέχεια περιγράφεται η συναισθηματική του κατάσταση μετά την θεραπεία και η επίδραση της ασθένειας τελικού σταδίου σε ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο.

Το **τέταρτο** κεφάλαιο περιγραφεί την κατάσταση στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς. Έτσι, γίνεται αναφορά στις αντιδράσεις της οικογένειας κατόπιν της διάγνωσης της ασθένειας, στον ρόλο της στην παροχή φροντίδας και ψυχολογικής υποστήριξης στον ασθενή, καθώς επίσης και στην επιβάρυνση που υφίσταται από την παροχή φροντίδας. Επιπρόσθετα, αναφέρονται χρήσιμοι παράγοντες που διευκολύνουν την λειτουργικότητα της οικογένειας κατά την διάρκεια της ασθένειας, ενώ, τέλος, περιγράφεται το πλαίσιο επικοινωνίας και αντιδράσεων του ασθενούς με τους συγγενείς στην περίπτωση του καρκίνου τελικού σταδίου.

Στο **πέμπτο** κεφάλαιο γίνεται ειδική αναφορά στην παιδική ηλικία, δεδομένου ότι ο καρκίνος του αίματος είναι ο πιο συχνός παιδικός καρκίνος. Συγκεκριμένα, αναλύονται οι αντιδράσεις, τα συναισθήματα και οι ανάγκες του παιδιού μετά την διάγνωση της νόσου, καθώς ακόμη και οι παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή του στην ασθένεια. Ακόμη, μελετώνται οι αντιδράσεις του στενού περιβάλλοντος του παιδιού που νοσεί, η ψυχολογική αντιμετώπιση τόσο του ιδίου όσο και της οικογένειας κατά την πορεία της νόσου και τέλος, το πένθος της οικογένειας στην περίπτωση του τελικού σταδίου.

Στο **έκτο κεφάλαιο** γίνεται προσέγγιση της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των ασθενών με καρκίνο του αίματος και παρουσιάζεται ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού. Αρχικά, τονίζεται η σημασία της στήριξης από τους επαγγελματίες υγείας και η ανάγκη της διεπαγγελματικής συνεργασίας για την αποκατάσταση των ασθενών παρουσιάζοντας τους τρόπους που καθίσταται αυτή αποτελεσματική. Στην συνέχεια, γίνεται ανάλυση του ρόλου τους σχετικά με την υποστήριξη του ασθενούς, πραγματοποιώντας αναφορά στους τρόπους παρέμβασης και στην σημασία της επικοινωνίας τους με τον πάσχοντα. Επιπλέον, προσεγγίζεται και η πλευρά της ψυχοκοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον του ασθενούς, η ανάγκη της στήριξης μετά την θεραπεία καθώς και ο ρόλος της

ομάδας στήριξης όταν ο καρκίνος βρίσκεται σε τελικό στάδιο. Το κεφάλαιο κλείνει με τον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού τόσο σε επίπεδο ασθενούς όσο και σε αυτό της οικογένειας του, τον διαχωρισμό των αρμοδιοτήτων του στην διεπιστημονική ομάδα και, τέλος, τις δυσκολίες και τις ιδιαιτερότητες του ρόλου του στο πλαίσιο της εργασίας του με ασθενείς που παρουσιάζουν καρκίνο του αίματος.

Το θεωρητικό μέρος ολοκληρώνεται με το **έβδομο κεφάλαιο**, στο οποίο εξετάζονται τα θέματα της πρόληψης και του εθελοντισμού σχετικά με την ασθένεια και την μεταμόσχευση μυελού των οστών. Ειδικότερα, γίνεται αναφορά στην αξία του εθελοντισμού, στους συλλόγους και τις οργανώσεις καρκινοπαθών φίλων-εθελοντών στην Ελλάδα και, τέλος, αναλύεται η κατάσταση που επικρατεί στην χώρα μας σχετικά με τον εθελοντές δότες μυελού των οστών και την ανάγκη αύξηση τους. Ακόμη, παρουσιάζονται τα κέντρα στα οποία μπορούν να απευθυνθούν οι πολίτες που επιθυμούν να γίνουν εθελοντές δότες, ενώ γίνεται λόγος για τον παράγοντα της ενημέρωσης ως μέσο αύξησης των Ελλήνων δυνητικών δωρητών μυελού των οστών.

Συνεχίζοντας με το ερευνητικό μέρος της εργασίας, στο **όγδοο κεφάλαιο** περιγράφεται η μεθοδολογική προσέγγιση της έρευνας για να ακολουθήσει το **ένατο κεφάλαιο** στο οποίο πραγματοποιείται η ανάλυση των αποτελεσμάτων με την βοήθεια του στατιστικού προγράμματος SPSS, και στην συνέχεια το **δέκατο κεφάλαιο** στο οποίο, κατόπιν της συζήτησης των αποτελεσμάτων της έρευνας, παρουσιάζονται τα βασικά συμπεράσματα με βάση τα οποία υποβάλλονται ακολουθώς προτάσεις με σκοπό την προσέλκυση εθελοντών δοτών μυελού των οστών. Τέλος, στο **ενδέκατο κεφάλαιο** γίνεται αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας, ενώ διατυπώνονται προτάσεις για σημεία στα οποία θα ήταν ωφέλιμο να εστιάσουν πιθανές μελλοντικές έρευνες.

Η πτυχιακή εργασία ολοκληρώνεται με την παράθεση της βιβλιογραφίας, η οποία διακρίνεται σε ελληνική, ξενόγλωσση, μεταφρασμένη καθώς και αναζήτηση πηγών από το διαδίκτυο και του παραρτήματος στο οποίο γίνεται παρουσίαση του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε για την εκπόνηση της έρευνας.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

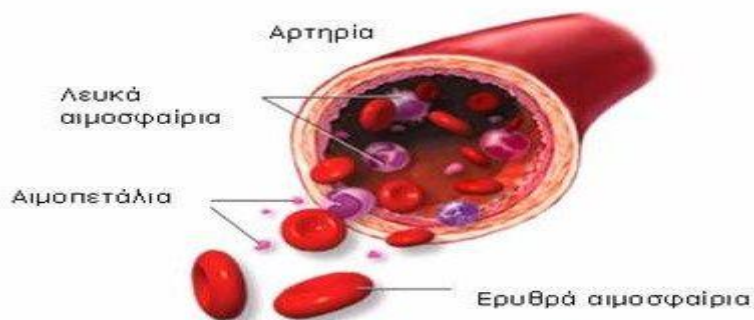
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ

1.1. Ορισμός του καρκίνου

Ο καρκίνος είναι ένας γενικός όρος για μια μεγάλη ομάδα νοσημάτων που μπορούν να προσβάλλουν οποιοδήποτε μέρος του σώματος. Άλλοι όροι που χρησιμοποιούνται είναι οι: "κακοήθης όγκος" και "νεόπλασμα". Ένα καθοριστικό χαρακτηριστικό του καρκίνου είναι η ταχεία δημιουργία μη φυσιολογικών κυττάρων τα οποία πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα και μπορούν στη συνέχεια να διεισδύσουν σε παρακείμενες δομές του σώματος ή να εξαπλωθούν σε άλλα όργανα. Αυτή η διαδικασία ονομάζεται μετάσταση. Οι μεταστάσεις είναι και η κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο (World Health Organization, 2015).

1.2. Ορισμός του καρκίνου του αίματος και ιστορική αναδρομή

Ο καρκίνος του αίματος ή αλλιώς λευχαιμία, είναι ένας τύπος καρκίνου ο οποίος προκαλείται από τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό και τη συσσώρευση κακοηθών λευκών αιμοσφαιρίων στον μυελό των οστών, όπως και στο περιφερικό αίμα, με αποτέλεσμα να μην επιτελούν την φυσιολογική τους λειτουργία που είναι η αντιμετώπιση των λοιμώξεων. Τα κύτταρα αυτά τείνουν να αναπτύσσονται με ταχείς ρυθμούς και να είναι επιθετικά προς τον οργανισμό μειώνοντας σημαντικά την παραγωγή των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού των οστών, δηλαδή των ερυθρών αιμοσφαιρίων, των λευκών αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων, προκαλώντας μυελική ανεπάρκεια και θάνατο. Επιπλέον, ο καρκίνος του αίματος θεωρείται μια ετερογενής ομάδα κλινικών νόσων, οι οποίες ταξινομούνται ανάλογα με την κλινική τους πορεία (οξείες ή χρόνιες) και τα κύτταρα από τα οποία προέρχονται (μυελογενείς ή λεμφογενείς) και παρόλο που δεν είναι συνηθισμένη νόσος αποτελεί σημαντική αιτία θανάτου από καρκίνο (Howard & Hamilton, 2002).



Εικόνα 1: Τα κύτταρα του αίματος

Η νόσος του λευχαιμίας αναφέρθηκε για πρώτη φορά από παθολόγους, οι οποίοι διαπίστωσαν με την πάροδο του χρόνου, ότι το αίμα αποτελείτο κατά μεγάλο βαθμό από λευκά αιμοσφαίρια. Συγκεκριμένα, το 1827 ο Velpeau την πρωτοπαρουσίασε σε μια εργασία του που έφερε τον τίτλο « Η απορρόφηση του πύου, μεταβολή του αίματος στη νόσο». Ο Velpeau περιέγραψε ένα περιστατικό μιας 63χρονης γυναίκας, όπου από την νεκροψία ανευρέθει τεράστιος σπλήνας, ενώ «το αίμα της ήταν πηχτό σαν χυλός». Επιπλέον ο John Hughes Bennett (1812 – 1875), παθολόγος, της έδωσε την πρώτη δημοσιευμένη αναγνώρισή της ως κλινική οντότητα, τον Οκτώβριο του 1845. Ωστόσο, πιστεύεται ότι η λευχαιμία παρατηρήθηκε για πρώτη φορά στο Παρίσι από τον Alfred Donne, του οποίου, όμως, τα ευρήματα δεν ήρθαν στη δημοσιότητα μέχρι το 1855. Παρ' όλα αυτά μια σημαντική ανακάλυψη έγινε από τον καθηγητή Παθολογικής Ανατομικής του Koenigsberg, Ernst Neumann, ο οποίος αναφέρθηκε στις μεταβολές του μυελού των οστών στη Λευχαιμία, θεσπίζοντας, έτσι, τη σχέση της πηγής του αίματος με το μυελό των οστών, το 1868 (Thomas, 2006).

1.3. Μορφές του καρκίνου του αίματος

Όπως αναφέρθηκε και στον ορισμό, η νόσος του καρκίνου του αίματος ή διαφορετικά της λευχαιμίας, ταξινομείται σε κατηγορίες ανάλογα με την κλινική της πορεία και από τα κύτταρα από τα οποία προέρχεται. Οι βασικότερες κατηγορίες, λοιπόν, είναι οι ακόλουθες:

A) Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία

Η Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία (ΧΜΛ) χαρακτηρίζεται από την μη ελεγχόμενη παραγωγή και συσσώρευση όλων των βαθμίδων ωριμάνσεως της λευκής σειράς στον μυελό των οστών και στο περιφερικό αίμα (Οικονομόπουλος, 2009).

Επιδημιολογία: Η ΧΜΛ εμφανίζεται, κυρίως στους ενήλικες με ποσοστό 20%, ενώ προσβάλλει, συνήθως, ασθενείς ηλικίας 40 – 70 ετών. Παρ' όλα αυτά μπορεί να εμφανιστεί σε μικρή αναλογία και σε νεότερες ηλικίες (Οικονομόπουλος, 2009).

Αιτιολογία: Η αιτιολογία της νόσου είναι ακόμα άγνωστη. Ωστόσο, η εμφάνισή της μπορεί να προκληθεί από την έκθεση στην ιονίζουσα ακτινοβολία. Ακόμα, βρέθηκε αυξημένη συχνότητά της στους επιζήσαντες από την έκρηξη της ατομικής βόμβας στην Ιαπωνία. Επίσης, άτομα που έλαβαν ακτινοθεραπεία παρουσίασαν υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης της νόσου συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό (ο. π.).

Κλινική εικόνα: Το 20% των ασθενών δεν εμφανίζουν κανένα σύμπτωμα και διαγιγνώσκουν τη νόσο από τυχαία εξέταση αίματος. Παρ' όλα αυτά, ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών, περίπου 80%, παρουσιάζει κόπωση, αδυναμία, ανορεξία και απώλεια βάρους. Επιπλέον, δύναται να εμφανιστεί πυρετός, ιδρώτας και άλλα σημεία υπερμεταβολισμού, ενώ μέσα από την εξέταση ανευρίσκονται η διόγκωση του σπληνός σε ποσοστό 95% των περιπτώσεων και του ήπατος σε ποσοστό 50%. Ακόμα, είναι δυνατό να παρουσιαστούν θρομβωτικές αιμορραγίες, οι οποίες οφείλονται σε δυσλειτουργία των αιμοπεταλίων (ο. π.).

Θεραπεία: Για τη θεραπεία της ΧΜΛ, βασικό ρόλο παίζει η χορήγηση της ιντερφερόνης, της βουσουλφάνης, των υδροξυουριών, καθώς και η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Όσον αφορά την τελευταία περίπτωση, είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη ότι η μεταμόσχευση μυελού των οστών θα

πρέπει να εφαρμόζεται σε ασθενείς κάτω των 50 ετών και κατά το πρώτο έτος της εμφάνισης της νόσου, διότι τα αποτελέσματα είναι καλύτερα (Οικονομόπουλος, 2009).

B) Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία

Η Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία (ΟΜΛ) θεωρείται ως η συχνότερη μορφή της νόσου αυτής και χαρακτηρίζεται από την έκπτωση του μυελού των οστών, λόγω της συσσώρευσης των κακοηθών κυττάρων (Hoff brand & Moss, 2014).

Επιδημιολογία: Η επίπτωση της νόσου αντιστοιχεί σε 2-4 περιπτώσεις ανά 100.000 άτομα τον χρόνο, ενώ είναι ελαφρώς συχνότερη στους άνδρες. Η συχνότητά της αυξάνεται με την ηλικία με μέσο όρο τα 65 έτη (Οικονομόπουλος, 2009). Επίσης, η εμφάνιση της ΟΜΛ στην παιδική ηλικία δεν φτάνει παραπάνω από το 10% - 15% των περιπτώσεων σε αντίθεση με τους ενήλικες (Hoffbrand & Moss, 2014).

Αιτιολογία: Όπως και στην περίπτωση της Χρόνιας Μυελογενής Λευχαιμίας, έτσι και στην ΟΜΛ η αιτιολογία της δεν μπορεί να διευκρινιστεί. Παρ' όλα αυτά οι παράγοντες που μπορούν να συνδράμουν στην εμφάνιση της συγκεκριμένης νόσου είναι η έκθεση σε ακτινοβολία, η οποία υπάρχει περίπτωση να οφείλεται σε ατύχημα ή σε θεραπευτικούς ή και επαγγελματικούς λόγους. Ακόμα, το κάπνισμα είναι ένας ακόμη παράγοντας που υποστηρίζεται ότι μπορεί να είναι υπεύθυνος για την εμφάνιση της ΟΜΛ, όχι όμως σε μεγάλο βαθμό. Τέλος, υπάρχουν και τα κληρονομικά νοσήματα, όπως η αναιμία Fanconi και το Σύνδρομο Down (Οικονομόπουλος, 2009).

Κλινική εικόνα: Όσον αναφορά τα κλινικά χαρακτηριστικά της ΟΜΛ υπάρχουν περιπτώσεις ασθενών, οι οποίοι δεν εμφανίζουν απολύτως κανένα σύμπτωμα, ενώ υπάρχουν και ασθενείς σε πολύ κακή κατάσταση. Οι ασθενείς που τείνουν να εμφανίζουν σημάδια, παρουσιάζουν, συνήθως, συμπτώματα αναιμίας, λοιμώξεις και αιμορραγίες (Howard & Hamilton, 2002).

Θεραπεία: Η αντιμετώπιση της ΟΜΛ διακρίνεται σε δύο κατηγορίες:

1. **Γενική Υποστηρικτική Αγωγή:** « Αφορά στην ανεπάρκεια μυελού των οστών και περιλαμβάνει την εισαγωγή κεντρικού φλεβικού καθετήρα, την

μετάγγιση αίματος και παραγωγών και την πρόληψη του συνδρόμου λύσης του όγκου» (Hoffbrand & Moss, 2014: 177).

2. **Ειδική Αγωγή:** « Καθορίζεται από την ηλικία και τη φυσική κατάσταση του ασθενούς (performance status), αλλά και τις γενετικές ανωμαλίες των λευχαιμικών βλαστών. Στους νέους ασθενείς η θεραπεία εκλογής είναι η έντονη χημειοθεραπεία. Αυτή συνήθως χορηγείται σε τέσσερις κύκλους της μίας εβδομάδας και περιλαμβάνει την αραβινοσίδη της κυτοσίνης και τη δαουνορουβικίνη» (Hoffbrand & Moss, 2014: 178).

Γ) Χρόνια Λεμφογενής (λεμφοκυτταρική) Λευχαιμία

Σύμφωνα με τον Οικονομόπουλο (2009), η Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία (ΧΛΛ) χαρακτηρίζεται από την ποσοστιαία αύξηση των λεμφοκυττάρων στο περιφερικό αίμα. Τα λεμφοκύτταρα, αυτά, όντας ώριμα εισέρχονται στον μυελό των οστών, στους λεμφαδένες και τον σπλήνα.

Επιδημιολογία: Η ΧΛΛ εμφανίζεται συχνότερα στον Δυτικό Κόσμο με το ποσοστό επίπτωσής της να υπολογίζεται σε 2-3 περιπτώσεις ανά 100.00 άτομα στον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, ο αριθμός των περιπτώσεων αυξάνεται σε 50/100.000, όταν πρόκειται για άτομα άνω των 65 ετών. Η ΧΛΛ αντιπροσωπεύει το 30% όλων των περιπτώσεων της λευχαιμίας (Οικονομόπουλος, 2009).

Αιτιολογία: Όπως και στις περιπτώσεις των προηγούμενων μορφών Λευχαιμίας, έτσι και στην ΧΛΛ τα αίτια της είναι άγνωστα. Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες που μπορεί να αυξάνουν το κίνδυνο εμφάνισής της, όπως είναι το **οικογενειακό ιστορικό:** Συγκεκριμένα, άτομα τα οποία έχουν έναν συγγενή με την ίδια νόσο ή κάποιο άλλο νεόπλασμα λεμφικού, έχουν 20% πιθανότητες να εμφανίσουν τη ΧΛΛ. Η **ηλικία** αποτελεί έναν δεύτερο παράγοντα εμφάνισης της ΧΛΛ, η οποία δεν παρουσιάζεται σε παιδιά και γενικότερα σε νεαρά άτομα, αντίθετα το 90% των ασθενών ξεπερνάει τα 50 έτη. Ένας ακόμη παράγοντας είναι και το **φύλο**, που όπως συμβαίνει και στις περισσότερες περιπτώσεις, οποιασδήποτε μορφής λευχαιμίας, προσβάλλει σε μεγαλύτερο βαθμό τους άντρες. Τέλος, η **εθνικότητα** θεωρείται και αυτή παράγοντας κινδύνου, διότι η ΧΛΛ εμφανίζεται, κατά βάση, στις Ευρωπαϊκές χώρες και την Αμερική. Ωστόσο, θεωρείται ασυνήθιστη νόσος στην Κίνα, την Ιαπωνία και γενικότερα στις χώρες της Νοτιοανατολικής Ασίας (Οικονομόπουλος, 2009).

Κλινική εικόνα: Ασθενείς με ΧΛΛ εμφανίζουν, συνήθως, συμμετρική διόγκωση των λεμφαδένων και συγκεκριμένα των αυχενικών, μασχαλιαίων, βουβωνικών. Σπανιότερα συνυπάρχει και η διόγκωση των αμυγδαλών. Επίσης, μπορεί να παρουσιάζονται συμπτώματα αναιμίας, ενώ σε προχωρημένο στάδιο, δύναται να εμφανιστεί σπληνομεγαλία και λιγότερο διόγκωση του ήπατος. Σε ένα αρχικό στάδιο, ωστόσο, παρουσιάζονται βακτηριακές, ιογενείς (π.χ. έρπης ζωστήρ) και μυκητιασικές λοιμώξεις (Hoffbrand & Moss, 2014).

Θεραπεία: « Η θεραπεία έχει ένδειξη μόνον όταν υπάρχουν κλινικά συμπτώματα. Η φλουδαραβίνη, η κυκλοφωσφαμίδη και το αντι-CD20 μονοκλωνικό αντίσωμα συνήθως οδηγούν σε ύφεση της νόσου, όχι όμως και σε ίαση» (Hoffbrand & Moss, 2014:234).

Δ) Οξεία Λεμφογενής (λεμφοβλαστική) Λευχαιμία

Η Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ) είναι μια νεοπλασματική νόσος, η οποία προκαλείται από τη σωματική μετάλλαξη ενός πρόδρομου κυττάρου της λεμφικής σειράς, κατά τη διάρκεια της διαφοροποίησής του. Τα λευχαιμικά κύτταρα διαιρούνται με πολύ πιο αργό ρυθμό και χρειάζονται μεγαλύτερο χρονικό διάστημα για να συνθέσουν το DNA απ' ό,τι τα φυσιολογικά αιμοποιητικά κύτταρα. Ακόμα, συσσωρεύονται, προκαλώντας αναιμία, ουδετεροπενία και θρομβοπενία, ενώ όταν γίνεται η διάγνωση έχουν αντικαταστήσει πλήρως τα φυσιολογικά κύτταρα και έχουν επεκταθεί και σε εξωμυελικές περιοχές (Bentler, 2001).

Επιδημιολογία: Η ΟΛΛ αποτελεί τον τύπο της λευχαιμίας, που εμφανίζεται συχνότερα στην παιδική ηλικία. Το 70-80% των λευχαιμιών στην παιδική ηλικία είναι ΟΛΛ. Η εμφάνισή της υπολογίζεται σε 3-4 περιπτώσεις ανά 100.000 παιδιά, μικρότερα των 14 χρονών, ετησίως, κυρίως στον Δυτικό Κόσμο. Κατά την ενηλικίωση η συχνότητα εμφάνισής της μειώνεται σημαντικά μέχρι και τα 50 έτη, όπου από εκεί και έπειτα αυξάνονται οι πιθανότητες εκδήλωσής της. Η ΟΛΛ αποτελεί το 15-20% των περιπτώσεων των οξείων λευχαιμιών στους ενήλικες (1/100.000) (Οικονομόπουλος, 2009).

Αιτιολογία: Όσον αναφορά την αιτιολογία της ΟΛΛ για τους ενήλικες, οι παράγοντες που ευθύνονται για την εμφάνισή της δεν είναι γνωστοί. Ωστόσο, η έκθεση στην ιονίζουσα ακτινοβολία, τα παρασιτοκτόνα, τα εντομοκτόνα και οι

οργανικοί διαλύτες φαίνεται να είναι υπεύθυνα για την εμφάνιση της νόσου. Στην περίπτωση των παιδιών, η εκδήλωση της ΟΛΛ βασίζεται κυρίως στην ήδη υπάρχουσα παρουσία συνδρόμου Down, συνδρόμου Bloom's, συνδρόμου αταξίας- τηλεαγγειεκτασίας κ.λπ. Ένας ακόμη παράγοντας είναι η έκθεση του παιδιού ή και της μητέρας κατά τη διάρκεια της κύησης σε ιονίζουσα ακτινοβολία, εντομοκτόνα, παρασιτοκτόνα, οργανικούς διαλύτες, καθώς και σε ισχυρά μαγνητικά πεδία (Οικονομόπουλος, 2009). Ακόμη, τα παιδιά των οποίων οι μητέρες, κατά τη διάρκεια της κύησης, κάπνιζαν είτε κατανάλωναν μεγάλες ποσότητες αλκοόλ, τείνουν να εμφανίζουν αυξημένη επίπτωση της νόσου. Τέλος, η διατροφική, φαρμακευτική ή επαγγελματική έκθεση της μητέρας, κατά τη διάρκεια της κύησης μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση της βρεφικής λευχαιμίας (ό. π.).

Κλινική εικόνα: Τα βασικά κλινικά συμπτώματα που χαρακτηρίζουν την ΟΛΛ είναι η μυελική ανεπάρκεια, η οποία περιλαμβάνει την **αναιμία** (ωχρότητα, υπνηλία και δύσπνοια), την **ουδετεροπενία** με πυρετό, κακουχία, λοιμώξεις σε στοματοφάρυγγα, δέρμα, αναπνευστικό και περιπρωκτική περιοχή και την **θρομβοκυτταροπενία**, οποία περιλαμβάνει αυτόματες εκχυμώσεις, πορφυρικό εξάνθημα, αιμορραγίες στα ούλα και μηνορραγία. Ένα άλλο χαρακτηριστικό είναι η Διήθηση των Οργάνων. Τα συμπτώματα του συγκεκριμένου χαρακτηριστικού είναι το **οστικό άλγος**, η **λεμφαδενοπάθεια**, η **μέτρια σπληνομεγαλία**, η **ηπατομεγαλία** και το **μηνιγγικό σύνδρομο** (ναυτία, εμετός, θολωμένη όραση και διπλωπία). Μέσω της βυθοσκόπησης αποκαλύπτεται οίδημα της θηλής και ενίοτε αιμορραγίες. Ακόμα, αρκετοί από τους ασθενείς παρουσιάζουν πυρετό, ο οποίος εξαφανίζεται με την έναρξη της χημειοθεραπείας. Ωστόσο, σε μικρότερο ποσοστό έχουμε διόγκωση των όρχεων ή του μεσοθωρακίου (Hoffbrand & Moss, 2014).

Θεραπεία: Η θεραπεία που ακολουθείται στην περίπτωση των παιδιών είναι η χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με την ακτινοθεραπεία, κάποιες φορές. Οι παράγοντες που οδηγούν την θεραπεία είναι το φύλο, η ηλικία και ο αριθμός των λεμφοκυττάρων κατά τη διάγνωση. Η ΟΛΛ στα παιδιά, πάνω από 1 έτους, έχει τη χειρότερη κλινική έκβαση, αφού το ποσοστό των ιάσεων φτάνει μόνο το 20-50%. Στην περίπτωση των ενηλίκων, η θεραπεία περιλαμβάνει τη χημειοθεραπεία και εν ακολούθως την αλλογενή μεταμόσχευση των στελεχιαίων κυττάρων. Όμως,

στην προκειμένη περίπτωση, η θεραπευτική αντιμετώπιση θεωρείται ιδιαίτερα προβληματική, σε αντίθεση με τη θεραπεία των παιδιών που εμφανίζει υψηλά ποσοστά επιτυχίας. Το γεγονός αυτό οφείλεται στο ότι οι δόσεις της χημειοθεραπείας είναι αρκετά μικρότερες από αυτές που δίνουν στα παιδιά και ότι οι γενετικοί πολυμορφισμοί είναι διαφορετικοί στις διάφορες ηλικιακές ομάδες (Hoffbrand, Moss, 2014).

Ε) Λευχαιμία εκ τριχωτών κυττάρων

Η λευχαιμία από τριχωτά κύτταρα (ΛΚΤ) θεωρείται σπάνια χρόνια λευχαιμία Β-κυττάρων και χαρακτηρίζεται από ορισμένα βιολογικά χαρακτηριστικά ιδιαίτερης μορφής, ενώ παρουσιάζει ασυνήθιστη ευαισθησία στη θεραπεία (Howard & Hamilton, 2002).

Σύμφωνα με τον Οικονομόπουλο (2009), τα « τριχωτά κύτταρα» πήραν την ονομασία τους, εξαιτίας των μακρών προσεκλοβών, οι οποίες έχουν τριχωτή μορφή. Επιπλέον, αναφέρει ότι πρόκειται για μια νόσο βραδείας εξέλιξης, χαρακτηριζόμενη από εξόγκωση του σπληνός και διείσδυση των τριχωτών κυττάρων στο μυελό των οστών.

Επιδημιολογία: Όπως προαναφέρθηκε η ΛΚΤ είναι σπάνια νόσος και αποτελεί το 2% του συνόλου των λευχαιμιών. Η εμφάνισή της κυμαίνεται σε 2-3 περιπτώσεις ανά 1.000.000 ετησίως και διαγιγνώσκεται στη μέση ηλικία των 55 ετών, ενώ προσβάλλει περισσότερο τους άνδρες (Οικονομόπουλος, 2009).

Αιτιολογία: Η ΛΚΤ έχει αδιευκρίνιστα αίτια, ωστόσο η εμφάνισή της μπορεί να αποδοθεί σε παράγοντες όπως η έκθεση σε βενζίνη, σε οργανοφωσφορικά και σε άλλους διαλύτες, στην ακτινοβολία, καθώς και σε γεωργικά φάρμακα (ο. π.).

Κλινική εικόνα: Τα συμπτώματα από τα οποία χαρακτηρίζεται η ΛΚΤ είναι η εκσεσημασμένη σπληνομεγαλία, η λεμφαδενοπάθεια, η οποία δεν είναι συχνά εμφανής. Ένα άλλο χαρακτηριστικό είναι η ανωμαλία του αίματος, όπως και η αναιμία (Howard & Hamilton, 2002).

Θεραπεία: Για την αντιμετώπιση της ΛΚΤ χρησιμοποιείται κυρίως η ιντερφερόνη, η οποία με βάση τα αποτελέσματα εμφανίζει υψηλά ποσοστά θετικής ανταπόκρισης στη θεραπεία που φθάνουν μέχρι και το 90%. Από αυτές τις περιπτώσεις όμως, μόνο το 5%-15% εισέρχονται σε πλήρη ύφεση. Ένα

επιπλέον φάρμακο που χρησιμοποιείται στη θεραπεία είναι και η 2-CDA, η οποία εμφανίζει, επίσης « θεαματικά αποτελέσματα και ανέτρεψε τη φυσική πορεία της νόσου.» Ακόμα, μια άλλη θεραπεία είναι και η «σπληνεκτομή», την οποία χρησιμοποιούσαν παλιότερα κυρίως, ενώ τώρα, μόνο για ξεχωριστές περιπτώσεις (Οικονομόπουλος, 2009).

ΣΤ) Λέμφωμα Hodgkin

Σύμφωνα με τους Hoffbrand και Moss (2014), τα λεμφώματα είναι ομάδα νόσων, η οποία προκαλείται από κακοήγη λεμφοκύτταρα που συγκεντρώνονται στους λεμφαδένες δημιουργώντας αντίστοιχα κλινικά συμπτώματα. Υπάρχουν, βέβαια, περιπτώσεις κατά τις οποίες τα λεμφοκύτταρα εισέρχονται στο αίμα ή και σε όργανα πέραν του λεμφικού ιστού.

Η νόσος Hodgkin πήρε το όνομά της από τον Thomas Hodgkin, ο οποίος την περιέγραψε για πρώτη φορά το 1832. Τα συγκεκριμένα λεμφώματα, λοιπόν, ταξινομούνται σε δύο κατηγορίες, το λέμφωμα Hodgkin και το λέμφωμα non-Hodgkin (Hoffbrand & Moss, 2014).

Επιδημιολογία: Η νόσος του Hodgkin, στις ανεπτυγμένες χώρες, εμφανίζεται σε ηλικίες 20-30 ετών, καθώς και σε ηλικία άνω των 50 ετών, ενώ τείνει να παρουσιάζεται συχνότερα στους άνδρες.(Howard & Hamilton, 2002). Επιπλέον, ο Οικονομόπουλος (2009) αναφέρει πως η εμφάνιση της νόσου ανέρχεται στις 2- 4 περιπτώσεις ανά 100.000 του πληθυσμού ετησίως. Επίσης, μελέτες του έχουν αναδείξει πως υπάρχει κίνδυνος εμφάνισης της νόσου σε συγγενείς πρώτου βαθμού, ο οποίος τριπλασιάζεται σε περιπτώσεις νέων ανδρών και διδύμων.

Αιτιολογία: Βασικός παράγοντας για την εμφάνιση της νόσου Hodgkin θεωρείται ο ιός Epstein Barr (EBV), όπως και οι λοιμώξεις που προκαλούνται από τον ιό HIV, με παρουσία, κυρίως, στις δυτικές χώρες (Οικονομόπουλος, 2009).

Κλινική εικόνα: Τα πιο συνήθη συμπτώματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς είναι η ασύμμετρη και ελαστική διόγκωση των λεμφαδένων, η συμπτωματική σπληνομεγαλία, η οποία εμφανίζεται στο 50% των ασθενών, χωρίς η διόγκωση του σπληνός να είναι μεγάλου βαθμού. Επίσης, είναι και η δερματική νόσος Hodgkin, που αποτελεί μια όψιμη επιπλοκή στο 10% των ασθενών, ενώ μπορεί να προσβληθούν και άλλα όργανα, όπως ο μυελός των οστών, τα οστά, ο νωτιαίος

μυελός ακόμα και ο εγκέφαλος. Αυτή όμως, θεωρείται μια σπάνια περίπτωση. Υπάρχουν, ωστόσο και τα γενετικά συμπτώματα, τα οποία τείνουν να είναι πιο έντονα περιλαμβάνοντας πυρετό, κνησμό, πόνο στις πάσχουσες περιοχές, ιδίως μετά την κατανάλωση αλκοόλ, απώλεια βάρους, ιδρώτες, αδυναμία, κόπωση και καχεξία (Hoffbrand & Moss, 2014).

Θεραπεία: Η αντιμετώπιση της νόσου μπορεί να διαχωριστεί από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η νόσος. Δηλαδή, όταν οι ασθενείς βρίσκονται σε πρώιμο στάδιο, χωρίς την ύπαρξη δυσμενών παραγόντων (προχωρημένο στάδιο, μεγάλο μέγεθος όγκου, μεγάλη ηλικία ασθενούς κ.α.) έχουν τη δυνατότητα να θεραπευθούν μόνο με τη χρήση της ακτινοθεραπείας. Στην περίπτωση, όμως, συνύπαρξης παραγόντων κακής πρόγνωσης, όπως προαναφέρθηκαν, απαιτείται η χημειοθεραπεία είτε μόνη της είτε σε συνδυασμό με την ακτινοθεραπεία. Η τελευταία περίπτωση ισχύει και όταν η νόσος βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο, λόγω του μεγάλου μεγέθους του όγκου ή για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (Howard & Hamilton, 2002).

Z) Λεμφώμα Non- Hodgkin

Τα λεμφώματα non- Hodgkin είναι κακοήθεις συμπαγείς όγκοι του λεμφικού συστήματος και για το λόγο ότι δεν είναι λεμφώματα Hodgkin έχουν και αυτή την ονομασία. Αποτελούν μια ομάδα με πιο ανομοιογενή χαρακτήρα και από τα λεμφώματα Hodgkin (Howard & Hamilton, 2002).

Επιδημιολογία: Η εμφάνιση της νόσου αυτής έχει αυξηθεί τα τελευταία 50 χρόνια με το ποσοστό 17 περιπτώσεις ανά 100.00 άτομα, ενώ κατέχει και την πέμπτη θέση κατά σειρά κακοήθειας σε δυτικές χώρες κυρίως (Hoffbrand & Moss, 2014). Ακόμη, ο Οικονομόπουλος (2009) αναφέρει πως η νόσος non- Hodgkin προσβάλλει συχνότερα τους ενήλικες και συγκεκριμένα τους άντρες σε σχέση με τις γυναίκες. Η εμφάνισή της γίνεται μετά τα 40 έτη και αποτελεί την έκτη αιτία θανάτου στις γυναίκες και την ένατη αιτία θανάτου στους άντρες όσον αναφορά τα κακοήθη νοσήματα.

Αιτιολογία: Η αιτιολογία της νόσου είναι άγνωστη, ωστόσο υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες που ευθύνονται για την ανάπτυξή της. Ένας πρώτος παράγοντας θεωρείται η ηλικία και το φύλο, καθώς η νόσος προσβάλλει άτομα κάτω των 60 ετών και ιδιαίτερα τους άντρες. Ακόμη ένας παράγοντας είναι και οι λοιμώξεις, οι

οποίες προκαλούνται, κυρίως, από τον ιό HLTV-1, τον ιό Epstein Barr (EBV) και τον ερπητοϊό 8 (HHV-8). Άλλοι παράγοντες αποτελούν και οι μεταμοσχεύσεις οργάνων, οι ακτινοθεραπείες και οι χημειοθεραπείες (Οικονομόπουλος, 2009).

Κλινική εικόνα: Η νόσος non-Hodgkin παρουσιάζει συμπτώματα όπως ασύμμετρη διόγκωση των λεμφαδένων, πυρετός, νυχτερινοί ιδρώτες, απώλεια βάρους, σε μικρότερη συχνότητα από τη νόσο Hodgkin, αναιμία, ουδετεροπενία με λοιμώξεις, διόγκωση του ήπατος κα του σπλήνα, ενώ μπορεί να προσβληθούν και άλλα όργανα όπως ο θυρεοειδής αδένας (Hoffbrand & Moss, 2014).

Θεραπεία: « Οι θεραπείες των λεμφωμάτων non- Hodgkin βασίζονται σε μια ποικιλία χημειοθεραπευτικών παραγόντων, που στις περισσότερες περιπτώσεις περιλαμβάνουν και το μονοκλωνικό αντίσωμα anti-CD20, η εισαγωγή του οποίου στην κλινική πράξη έχει βελτιώσει σημαντικά την έκβαση» (Hoffbrand & Moss, 2014:260).

1.4. Αιτιοπαθογένεια της νόσου

Η πλήρης συγκεκριμενοποίηση των παραγόντων κινδύνου του καρκίνου του αίματος-λευχαιμίας δεν έχει ως τώρα επιτευχθεί. Παρ' όλα αυτά, εκτιμάται ότι η ασθένεια οφείλεται στους παρακάτω παράγοντες:

A) Κληρονομικοί παράγοντες: Η επίπτωση της λευχαιμίας παρουσιάζει σημαντική αύξηση τα τελευταία χρόνια όσον αναφορά ορισμένες κληρονομικές διαταραχές, ειδικότερα στο Σύνδρομο Down, στο σύνδρομο Bloom, στην αναιμία Fanconi, καθώς και στα σύνδρομα Klinefelter και Wiskott- Aldrich (Hoffbrand & Moss, 2014). Σύμφωνα με τους Huntly και Gilliland (2015), ο αδελφός ομοζυγωτικού διδύμου με Οξεία Λευχαιμία έχει πιθανότητες να προσβληθεί από τη συγκεκριμένη νόσο με ποσοστό 25%, σε αντίθεση με τους ετεροζυγωτικούς διδύμους, όπου ένας αδελφός έχει τις ίδιες πιθανότητες να παρουσιάσει την ίδια νόσο με τον υπόλοιπο πληθυσμό. Επιπλέον, στους ασθενείς με Σύνδρομο Down η συχνότητα εμφάνισης της Οξείας Λευχαιμίας είναι 20πλάσια σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό.

B) Χημικές ουσίες: Η πολυετής έκθεση στο βενζόλιο δύναται να οδηγήσει σε υποπλασία και δυσπλασία του μυελού των οστών, όπως και χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Επίσης, οι βιομηχανικοί διαλύτες και οι χημικές ουσίες, μερικές φορές, μπορούν να οδηγήσουν στην εμφάνιση της λευχαιμίας (Hoffbrand & Moss, 2014).

Γ) Χρόνια δυσλειτουργία μυελού: Στη συγκεκριμένη περίπτωση ο μυελός παρουσιάζει δυσλειτουργία για ένα αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα, που μπορεί να φτάσει και χρόνια, με αποτέλεσμα να εκδηλωθεί διαταραχή στην ωρίμανση και ανεπαρκή αιμοποίηση και εν συνεχεία μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα (Huntly & Gilliland & Garry, 2015).

Δ) Φάρμακα: « Οι αλκυλιωτικοί παράγοντες (π.χ. χλωραμβουκίλη, μαλφαλάνη, προκαρβαζίνη και νιτροζουρίνες- BCNU, CCNU) προδιαθέτουν σε Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία, ειδικά όταν συνδυάζονται με ακτινοθεραπεία ή όταν χορηγούνται σε ασθενείς με λεμφοκυτταρικές ή πλασματοκυτταρικές διαταραχές» (Hoffbrand & Moss, 2014: 146).

Ε) Ακτινοβολία: Άτομα, τα οποία έχουν εκτεθεί στην ιονίζουσα ακτινοβολία, μέσω πυρηνικών ατυχημάτων, εκρήξεων ατομικών βομβών, γειτνίασης είτε και εργασίας σε πυρηνικούς αντιδραστήρες αυξάνουν τις πιθανότητες να αναπτύξουν τη νόσο της λευχαιμίας (Hoffman, Terschueren, Heimpel, Feller, Butte, Hostrup, Richardson, Greiser, 2008).

ΣΤ) Ιοί: Έως και το 1977 δεν είχε επιβεβαιωθεί αν οι ιοί προκαλούσαν την εμφάνιση της λευχαιμίας στον άνθρωπο, μέχρι που δύο Ιάπωνες, ο Uchiyama και ο Takatsuki έφεραν στη δημοσιότητα την περιγραφή μιας θανατηφόρου λεμφοϋπερπλαστικής νόσου σε ενήλικες και η οποία παρουσίαζε την εξής κλινική εικόνα: διόγκωση λεμφαδένων, σπληνομεγαλία, δερματικές εκδηλώσεις, διάχυτη πνευμονική διήθηση και αύξηση των λεμφοκυττάρων. Οι ασθενείς που εμφάνισαν τα συγκεκριμένα συμπτώματα, προέρχονταν, αρχικά, από το ΝΔ αρχιπέλαγος της Ιαπωνίας, ενώ αργότερα, παρουσιάστηκαν και σε μαύρους κατοίκους της Δ. Ινδίας και της ΝΑ Αμερικής (Γαρδίκας, 1989).

Ζ) Βακτήρια: Στην προκειμένη περίπτωση η εμφάνιση της λευχαιμίας οφείλεται σε λοίμωξη του στομάχου, του σπλήνα ή των λεμφαδένων από το ελικοβακτηρίδιο του πυλωρού (Hoffbrand & Moss, 2014).

Η) Πρωτόζωα: « Το ενδημικό λέμφωμα Burkitt συναντάται στις τροπικές χώρες, ιδίως στις περιοχές που πλήττονται από την ελονοσία. Πιστεύεται ότι η ελονοσία μπορεί να αλλάξει την ανοσολογική κατάσταση των ασθενών και να προδιαθέσει τον σχηματισμό όγκων μετά τη λοίμωξη από EBV» (Hoffbrand & Moss, 2014: 148).

1.5. Συμπτώματα και διάγνωση της ασθένειας

Τα συμπτώματα του καρκίνου του αίματος είναι συχνά ασαφή και όχι συγκεκριμένα αφού μπορεί είναι χαρακτηριστικά πολλών άλλων ασθενειών. Μάλιστα, ορισμένοι τύποι του καρκίνου του αίματος - λευχαιμίας δεν προκαλούν καθόλου συμπτώματα μέχρι να φτάσει η ασθένεια σε προχωρημένο στάδιο και μερικές φορές ούτε και τότε. Παρ' όλα αυτά, οι ασθενείς που παρουσιάζουν κάποια από τις προαναφερθείσες μορφές της λευχαιμίας, εκδηλώνουν τα εξής κλινικά χαρακτηριστικά:

- ✓ Διόγκωση του σπλήνα, του ήπατος ή των λεμφαδένων
- ✓ Πυρετός είτε νυχτερινοί ιδρώτες
- ✓ Συχνές λοιμώξεις
- ✓ Κόπωση ή αδυναμία
- ✓ Εύκολες αιμορραγίες
- ✓ Ανορεξία
- ✓ Απώλεια βάρους
- ✓ Πόνος στα οστά ή στις αρθρώσεις
- ✓ Συμπτώματα αναιμίας (Hoffbrand & Moss, 2014).

Αναφορικά με την διάγνωση της νόσου, σύμφωνα με τον Οικονομόπουλο (2009), για την πραγματοποίηση της ακολουθείται μια λογική σειρά από εξετάσεις και είναι οι εξής:

A) Γενική αίματος, πλήρης βιοχημικός έλεγχος: Στις περισσότερες περιπτώσεις οι ασθενείς εισέρχονται για εξετάσεις με συμπτώματα αναιμίας. Περίπου, το 50% αυτών παρουσιάζουν αύξηση ανώριμων λευκών αιμοσφαιρίων στο περιφερικό αίμα, ενώ το υπόλοιπο 50% παρουσιάζει φυσιολογικό ή ελαττωμένο αριθμό λευκών αιμοσφαιρίων.

B) Μυελόγραμμα – οστεομυελική βιοψία: Για τη διάγνωση της νόσου απαραίτητη προϋπόθεση θεωρείται η παρουσία βλαστών στο μυελό ή στο περιφερικό αίμα που να ανέρχεται σε ποσοστό άνω του 20%. Οι δύο συγκεκριμένες μέθοδοι πέραν της διάγνωσης της νόσου μπορούν να αναδείξουν και την παρουσία ή την απουσία τριγραμμικής δυσπλασίας.

Γ) Ανοσοφαινοτυπική μελέτη (Κυτταρομετρία): Η μέθοδος αυτή δίνει τη δυνατότητα να μελετηθεί η έκφραση διάφορων κυτταροπλασματικών ή αντιγόνων επιφάνειας σε τεράστιο αριθμό κυττάρων. Με τη συγκεκριμένη τεχνική δύνανται να επιτευχθούν:

- 1) η αναγνώριση της κυτταρικής σειράς (μυελική, B- λεμφική, T- λεμφική),
- 2) το επίπεδο της διαφοροποίησης και
- 3) η παρουσία ή η διαφορά στην ένταση των διαφόρων αντιγόνων που, όμως, δεν χαρακτηρίζουν την αντίστοιχη κυτταρική σειρά.

Δ) Κυτταρογενετική μελέτη: Η κυτταρογενετική μελέτη χρησιμοποιεί δύο τεχνικές για τη διάγνωση της νόσου. Η πρώτη είναι ο « Συμβατικός καρυότυπος» μέσω του οποίου αναλύονται κύτταρα, τα οποία βρίσκονται σε διαίρεση. Παρ' όλα αυτά αδυνατεί να μελετήσει μεγάλο αριθμό κυττάρων είτε αριθμητικές και δομικές διαταραχές, οι οποίες αφορούν μεγάλα τμήματα του γενετικού υλικού. Η δεύτερη τεχνική ονομάζεται FISH (Fluorescence In Situ Hybridization) και είναι μια πιο εξελιγμένη μέθοδος, που γίνεται με τη χρήση φθορίζοντων ανιχνευτών (probes). Σε αντίθεση με την προηγούμενη τεχνική, η FISH μπορεί να μελετήσει μεγάλο αριθμό κυττάρων, τα οποία βρίσκονται σε φάση διαφοροποίησης.

Ε) Μοριακός έλεγχος: Με τον μοριακό έλεγχο γίνεται δυνατή η ανίχνευση διαταραχών όσον αναφορά τα γονίδια, όπως αντιμεταθέσεις, μικρά ελλείμματα, προσθήκες γενετικού υλικού είτε και σημειακές μεταλλάξεις.

1.6. Θεραπεία του καρκίνου του αίματος και παρενέργειες

Οι Howard και Hamilton (2002) αναφέρουν πως για την αντιμετώπιση του καρκίνου του αίματος χρησιμοποιούνται διάφορα θεραπευτικά μέσα, όπως:

A) Άλφα ιντερφερόνη: Πρόκειται για μία πρωτεΐνη με αντικαρκινική δράση, την οποία χρησιμοποιούν, κυρίως, στην Χρόνια Μυελοειδή Λευχαιμία και στη Λευχαιμία από Τριχωτά Κύτταρα. Οι παρενέργειες που παρουσιάζει είναι συμπτώματα γρίπης, κατάθλιψη, θυρεοειδιοπάθεια και μυελοκαταστολή ποικίλου βαθμού.

B) Διαφοροποιητικά φάρμακα: Για να επιτευχθεί η ωρίμανση των κακοηθών κυττάρων χρησιμοποιείται το ολο-trans-ρετινοϊκό οξύ (ATRA), το οποίο επιτρέπει στα προμυελοκύτταρα να διαφοροποιηθούν σε ουδετερόφιλα, ενώ αυξάνει την επιβίωση σε σύγκριση με την χημειοθεραπεία. Το συγκεκριμένο φάρμακο, όμως, παρουσιάζει και μία παρενέργεια, η οποία αποκαλείται «Σύνδρομο ATRA» και προκαλεί μεταξύ άλλων καρδιοαναπνευστικά και νεφρικά προβλήματα.

Γ) Αντιμεταβολίτες: Τα εν λόγω φάρμακα είναι ενώσεις, τα οποία τείνουν να εμποδίζουν την αξιοποίηση των φυσικών μεταβολιτών, με παρόμοια χημική δομή. Οι κυριότερες παρενέργειες που δύναται να προκληθούν στον οργανισμό από τη χρήση των αντιμεταβολιτών είναι μυελοκαταστολή και ανοσοκαταστολή.

Δ) Μεταμόσχευση αρχέγονων κυττάρων: Ο όρος «Μεταμόσχευση αρχέγονων κυττάρων (STC)» περιγράφει διάφορες διαδικασίες. Κατά την **αλλογενή** STC τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα προέρχονται από άλλο άτομο, είτε είναι μέλος της οικογένειας είτε ξένος δότης. Στην **αυτόλογη** STC χρησιμοποιούνται τα αιμοποιητικά κύτταρα του ίδιου του ασθενούς, ώστε να αποκαταστήσουν την αιμοποίηση. Η μεταμόσχευση για πολλά χρόνια πραγματοποιούταν, ως επί το πλείστον, από την πύελο, πλέον όμως γίνεται και από το περιφερικό αίμα.

Ε) Ομφάλιος λώρος: Τα τελευταία χρόνια ο ομφάλιος λώρος αποτελεί σημαντική πηγή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, τα οποία χρησιμοποιούνται στην μεταμόσχευση. Το αίμα από τον ομφάλιο λώρο λαμβάνεται εύκολα και η μέθοδος αυτή φέρει σημαντικές επιτυχίες κυρίως στα παιδιά. Πλέον, γίνεται προσπάθεια να επεκταθεί και στους ενήλικες.

1.7. Επιδημιολογία της νόσου και θνησιμότητα στην Ελλάδα

Όσον αναφορά την επιδημιολογία, με βάση τις πληροφορίες που δίνονται στην ενότητα «Μορφές του καρκίνου του αίματος», μπορούμε να καταλήξουμε στα εξής συμπεράσματα:

1) Ο καρκίνος του αίματος, σε οποιαδήποτε μορφή του, δεν καταλαμβάνει μεγάλο ποσοστό εμφάνισης στον γενικό πληθυσμό, σε αντίθεση με άλλους τύπους καρκίνου, παρόλο που τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί η εμφάνισή της σε σύγκριση με παλαιότερα.

2) Παρουσιάζεται, συνήθως, σε ηλικία μεταξύ 40 – 70 ετών, ενώ προσβάλλει, κυρίως, τους άντρες σε σχέση με τις γυναίκες.

3) Η εμφάνισή του αποτελεί συχνό φαινόμενο, ειδικότερα, σε χώρες του Δυτικού Κόσμου.

Στον πίνακα που ακολουθεί παρατίθενται τα αριθμητικά δεδομένα που σχετίζονται με τους θανάτους αρρένων και θηλέων και το συνολικό ποσοστό των θανόντων στη χώρα μας την χρονική περίοδο 1990-2006 από τα ετήσια τεύχη της Εθνικής Υπηρεσίας της Ελλάδος:

Πίνακας 1. Αριθμός θανάτων αρρένων, θηλέων και των δύο φύλων από λευχαιμία στην Ελλάδα κατά τα αναγραφόμενα έτη. Πηγή ΕΣΥΕ.

ΕΤΟΣ	ΣΥΝΟΛΟ	ΑΡΡΕΝΕΣ	ΘΗΛΕΙΣ
1990	539	332	207
1991	551	318	233
1992	609	356	253
1993	651	360	291
1994	722	407	315
1995	792	488	304
1996	874	530	344

1997	870	514	356
1998	908	537	371
1999	946	560	386
2000	1009	588	421
2001	1138	684	454
2002	981	590	391
2003	1184	707	477
2004	1136	669	476
2005	1200	722	478
2006	1193	668	525

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα συμπεραίνουμε πως οι θάνατοι από την νόσο της λευχαιμίας έχουν αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία 16 χρόνια, με τους άνδρες να παρουσιάζουν μεγαλύτερα ποσοστά εμφάνισης συγκριτικά με τις γυναίκες, όσον αφορά τον γενικό πληθυσμό.

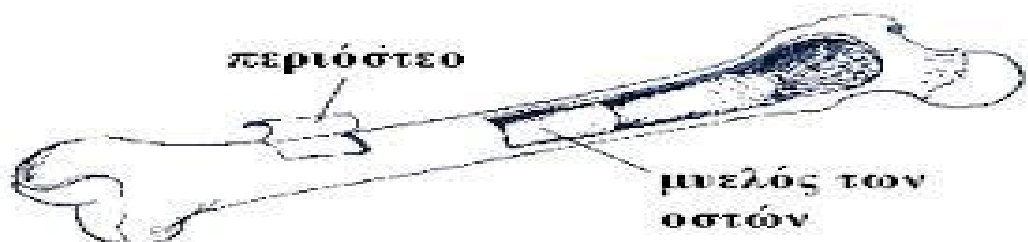
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ ΚΑΙ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ

2.1. Ορισμός του μυελού των οστών

Ο μυελός των οστών είναι ένας υγρός ιστός, ο οποίος βρίσκεται στις μυελικές κυψέλες των οστών στο σώμα και συγκεκριμένα στα οστά της λεκάνης και του στέρνου. Μέσα του περιέχονται αρχέγονα κύτταρα, τα οποία αφού ωριμάσουν θα μετατραπούν σε λευκά αιμοσφαίρια, ερυθρά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια (αιμοποίηση). Τα αρχέγονα αυτά κύτταρα υπάρχουν και στο αίμα σε μικρότερη, όμως, ποσότητα (Πλέσσας & Κανέλλος, 1997).

Η βασική λειτουργία του μυελού των οστών είναι η αιμοποίηση, η οποία περιλαμβάνει την διαφοροποίηση και ωρίμανση των διάφορων κυττάρων του αίματος, ξεκινώντας από τις πηγές των αρχέγονων κυττάρων και καταλήγοντας στη δημιουργία νέων πηγών από κύτταρα, τα οποία ως προς τη μορφή διαφέρουν μεταξύ τους, μοιάζουν, όμως, με τα μικρά ή μεσαία λεμφοκύτταρα. Τα συγκεκριμένα κύτταρα έχουν την ικανότητα να ανανεώνονται και να διαφοροποιούνται από μόνα τους με μιτώσεις (Βοργιάς & Λαουτάρης, 1991).

Επίσης, υπάρχουν δύο είδη μυελού, ο ερυθρός και ο λιπώδης μυελός των οστών. Ο **ερυθρός** βρίσκεται στους σπονδύλους, στις πλευρές, στο άνω άκρο του μηριαίου οστού και τα πλατιά οστά της πυέλου (σπογγώδη οστά), καθώς και στις επιφύσεις των επιμηκών οστών. Βασικός του ρόλος είναι η παραγωγή κυττάρων του αίματος και της αιμοσφαιρίνης. Ο **λιπώδης** ή αλλιώς ωχρός μυελός βρίσκεται στον αυλό των επιμηκών οστών, ενώ συνίσταται από λιπώδη κύτταρα και συνδετικό ιστό. Παρ' όλα αυτά θεωρείται αδρανής, δηλαδή δεν έχει κάποιο ρόλο στην αιμοποίηση (Πλέσσας & Κανέλλος, 1997).



Εικόνα 2: Μυελός των οστών

2.2. Ορισμός της μεταμόσχευσης μυελού των οστών και ιστορική αναδρομή

«Η μεταμόσχευση μυελού των οστών (MMO) είναι η αντικατάσταση του πάσχοντος μυελού των οστών με κύτταρα από ένα υγιή δότη, τα οποία μεταγγίζονται ενδοφλέβια στον ασθενή, ακριβώς όπως μια μετάγγιση αίματος. Ο μυελός εγκαθίσταται μέσα στα οστά του λήπτη, όπου αντικαθιστά τον ανεπαρκή μυελό του, έτσι ώστε ο νέος μυελός να αρχίζει να παράγει φυσιολογικά υγιή κύτταρα.» (Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, 2006).

Οι πρώτες προσπάθειες για την καταπολέμηση των νοσημάτων του αίματος σε ανθρώπους χρονολογούνται πριν από εκατό χρόνια, με πρωτοπόρους τους Brown-Sequiard και D' Arsenal, οι οποίοι χορήγησαν μυελό των οστών σε ασθενείς που έπασχαν από Αναιμία και Λευχαιμία. Το 1937 ο Schretzenmayer χορήγησε ενδομυϊκώς μυελό των οστών, ενώ έπειτα από δύο χρόνια, το 1939 πραγματοποιήθηκε η πρώτη ενδοφλέβια χορήγηση από τους Osgood, Riddle και Mathews. Τα αποτελέσματα, όμως, αυτών των προσπαθειών δεν είχαν την ανάλογη επιτυχία. Παρ' όλα αυτά, το 1951 ύστερα από πειράματα που έγιναν πάνω σε πειραματόζωα από τους Lorenz et al, άρχισαν να υπάρχουν σημαντικές εξελίξεις ως προς την μεταμόσχευση μυελού με θετικά αποτελέσματα. Με βάση, λοιπόν, τις ενδείξεις των πειραμάτων, τα ζώα τα οποία εκτέθηκαν, αρχικά, σε ακτινοβολία και στη συνέχεια τους χορηγήθηκε μυελός των οστών από συγγενικά ζώα, επέζησαν. Σε αυτό, λοιπόν, βασίστηκαν οι Robins και Noyes, οι οποίοι το 1961 πραγματοποίησαν την πρώτη επιτυχή μεταμόσχευση σε ασθενή που έπασχε από απλαστική αναιμία, μέσω χορήγησης μυελού από δίδυμο αδελφό. Από εκεί και πέρα υπήρξε μεγάλη πρόοδος και εξέλιξη της συγκεκριμένης μεθόδου θεραπείας, με αποτέλεσμα να αυξηθεί το όριο ηλικίας των ατόμων, που μεταμοσχεύονταν, ενώ τα τελευταία χρόνια άρχισε να εφαρμόζεται η αυτομεταμόσχευση μυελού των οστών με αρχέγονα κύτταρα του περιφερικού αίματος (Παπαγιάννης & Καριανάκης, 2000).

2.3. Ενδείξεις μεταμόσχευσης μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών πραγματοποιείται σε άτομα τα οποία εμφανίζουν τα παρακάτω κακοήθη νοσήματα (Παπαγιάννης & Καριανάκης, 1994):

Λευχαιμίες

- ✓ Οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία
- ✓ Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία
- ✓ Χρόνια μυελογενής λευχαιμία
- ✓ Μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα

Λεμφοϋπερπλαστικά Νοσήματα

- ✓ Λέμφωμα Hodgkin
- ✓ Μη-Hodgkin λεμφώματα
- ✓ Πολλαπλούν μυέλωμα
- ✓ Χρόνια λεμφογενής λευχαιμία

Συμπαγείς όγκοι

- ✓ Νευροβλάστωμα
- ✓ Βρογχικό καρκίνωμα
- ✓ Καρκίνος του μαστού
- ✓ Μελάνωμα
- ✓ Όγκοι εγκεφάλου
- ✓ Οστεοσάρκωμα
- ✓ Σάρκωμα του Ewing
- ✓ Τερατώματα
- ✓ Άλλοι

Υπάρχουν, βέβαια και περιπτώσεις, κατά τις οποίες οι ασθενείς εμφανίζουν και μη κακοήθη νοσήματα όπως:

Σύνδρομα Μυελικής Ανεπάρκειας

- ✓ Επίκτητη βαριά απλαστική αναιμία
- ✓ Απλασία Fanconi
- ✓ Ινώδης δυσγενεσία

Καταστάσεις ανοσολογικής ανεπάρκειας

- ✓ Βαριά συνδυασμένη ανοσολογική ανεπάρκεια
- ✓ Μερικές ελαφρότερες συνδυασμένες ανοσολογικές ανεπάρκειες

✓ Σύνδρομο Wiskott-Aldrich

Αιματολογικά Νοσήματα

✓ Μεσογειακή αναιμία

✓ Δρεπανοκυτταρικά σύνδρομα

✓ Κληρονομική ουδετεροπενία

✓ Βαριές κληρονομικές διαταραχές αιμοπεταλίων

✓ Οστεοπέτρωση

Μη Αιματολογικά Κληρονομικά Νοσήματα

✓ Βλεννοπολυσακχαριδώσεις

✓ Λευκοδυστροφίες

✓ Άλλα σπάνια μεταβολικά νοσήματα

2.4. Τύποι μεταμόσχευσης μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών διακρίνεται σε δύο βασικούς τύπους, την Αυτόλογη και Αλλογενή (ισογενής). Παρόλο που για πολλά χρόνια ο μυελός των οστών από την πύελο αποτελούσε και τη μοναδική πηγή των αρχέγονων κυττάρων, απαραίτητα για τη μεταμόσχευση, το τελευταίο καιρό έχουν αρχίσει να διαδίδονται δύο νέοι τρόποι συλλογής των συγκεκριμένων κυττάρων, από το περιφερικό αίμα με λευκαφαίρεση και από τον ομφάλιο λώρο (Howard & Hamilton, 2004).

✓ Αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών:

Πρόκειται για μεταμόσχευση αρχέγονων κυττάρων που προέρχονται από έναν συμβατό δότη, ο οποίος μπορεί να είναι μέλος της οικογένειας ή ξένος. Η συγκεκριμένη θεραπεία θεωρείται πιο αποτελεσματική σε σχέση με την αυτόλογη, αν και είναι πιο τοξική και παρουσιάζει συχνότερα επεισόδια απόρριψης και αντίδρασης του μοσχεύματος κατά του ξενιστή. Η θεραπευτική της δυνατότητα, βέβαια, οφείλεται κατά κύριο λόγο στην αντίδραση του μοσχεύματος, η οποία ενισχύεται από τα T- λεμφοκύτταρα του δότη (Howard & Hamilton, 2004).

Με την αλλογενή μεταμόσχευση σχετίζονται, κυρίως, τα εξής κακοήθη νοσήματα: οξεία λεμφοβλαστική ή μυελογενής λευχαιμία, μυελοδυσπλασία, πολλαπλό μύελωμα, σοβαρή απλαστική αναιμία και αναιμία Fanconi, μείζων θαλασσαιμία, δρεπανοκυτταρική αναιμία, εγγενή ελαττώματα του μεταβολισμού, ερυθροκυτταρική απλασία και μυελοίνωση (Hoffbrand & Moss, 2014).

✓ Αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών:

Στην περίπτωση της αυτόλογης μεταμόσχευσης γίνεται η συλλογή των αρχέγονων κυττάρων από τον δότη που είναι ο ίδιος ο ασθενής, και στη συνέχεια πραγματοποιείται μια σειρά από χημειοθεραπείες σε συνδυασμό με ακτινοβολία, ακολούθως γίνεται η χορήγηση των αρχέγονων κυττάρων ενδοφλεβίως και τέλος ακολουθείται μια μέτρια εντατική υποστηρικτική αγωγή. Η αυτόλογη μεταμόσχευση είναι λιγότερο τοξική από την αλλογενή και έτσι δύναται να χρησιμοποιηθεί και σε ηλικιωμένα άτομα. Επίσης, το γεγονός ότι ο δότης είναι ο ίδιος ο ασθενής, αποτελεί βασικό πλεονέκτημά της, καθώς δεν παρουσιάζονται προβλήματα υποτροπής της κακοήθους νόσου, μιας και δεν υπάρχει έλλειψη δότη, σε αντίθεση με την αλλογενή. (Howard & Hamilton, 2004)

Η αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση των παρακάτω κακοηθών νοσημάτων: λέμφωμα Hodgkin και non-Hodgkin, πολλαπλό μυέλωμα, ΟΜΛ, αμυλοείδωση (Hoffbrand & Moss , 2014).

▼ Μεταμόσχευση μέσω του περιφερικού αίματος:

Κανονικά, το περιφερικό αίμα περιέχει πολύ λίγα αιμοποιητικά κύτταρα, τα οποία δεν επαρκούν για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες της μεταμόσχευσης. Παρ' όλα αυτά, με τον συνδυασμό της χημειοθεραπείας και των αυξητικών παραγόντων, τα κύτταρα μπορούν να αυξηθούν κατά 100 περίπου φορές. Η χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται στους ασθενείς από τους οποίους έχουν συλλεχθεί τα κύτταρα, συνήθως κατά τη φάση ανάκαμψης από έναν κύκλο χημειοθεραπείας (ό. π.).

▼ Μεταμόσχευση μέσω του ομφάλιου λώρου:

Το αίμα στον ομφάλιο λώρο αποτελεί μια νέα σημαντική πηγή αρχέγονων κυττάρων, που χρησιμοποιούνται για μεταμόσχευση, ενώ η λήψη του είναι εύκολη. Παρόλο που ο αριθμός των αρχέγονων κυττάρων δεν είναι αρκετός, έχουν σημειωθεί επιτυχίες στα παιδιά, κυρίως, ενώ στόχος είναι να διαδοθεί η μέθοδος αυτή και στους ενήλικες (Howard & Hamilton, 2004).

2.5. Επιλογή του δότη και διαδικασία λήψης του μοσχεύματος

Για να πραγματοποιηθεί η μεταμόσχευση είναι απαραίτητο να βρεθεί ο κατάλληλος δότης για τη διαδικασία. Τα άτομα που προτείνονται ως πιθανοί δότες είναι οι εξής:

- ✓ Ένα μονοωικό δίδυμο αδερφό ή αδερφή
- ✓ Ένας αδερφός ή αδερφή απόλυτα HLA συμβατούς
- ✓ HLA συμβατό άτομο μη μέλος της οικογένειας, από δεξαμενή εθελοντών δοτών μυελού
- ✓ Γονείς φαινοτυπικά HLA συμβατούς
- ✓ Δότες μη απόλυτα συμβατούς ως προς το σύστημα HLA (Howard & Hamilton, 2004).

Σύμφωνα με τους Howard και Hamilton (2004), η λήψη του μοσχεύματος και από τις τρεις μεθόδους μεταμόσχευσης πραγματοποιείται ως εξής:

✓ Συλλογή μυελού των οστών:

Κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης ο δότης βρίσκεται υπό γενική αναισθησία, ενώ ταυτόχρονα λαμβάνονται 500 – 1.200 ml μυελού από την πύελο, ύστερα από παρακέντηση στα οστά της λεκάνης. « Ο μυελός ηπαρινίζεται και γίνεται καταμέτρηση των μονοπύρηνων κυττάρων για να εκτιμηθεί η απόδοση, η οποία πρέπει να είναι περίπου $2-4 \times 10^8$ εμπύρηννα κύτταρα/ kgσωματικού βάρους του λήπτη.»

✓ Συλλογή κυττάρων του περιφερικού αίματος:

Τα κύτταρα από το περιφερικό αίμα συλλέγονται μέσω μηχανήματος διαχωρισμού των κυττάρων, το οποίο είναι συνδεδεμένο με τον δότη με περιφερειακούς αγγειακούς καθετήρες. Το αίμα εισέρχεται στον έναν καθετήρα και προωθείται στο μηχάνημα διαχωρισμού, όπου τα μονοπύρηννα κύτταρα λαμβάνονται με φυγοκέντρηση και τα ερυθρά αιμοσφαίρια επιστρέφονται στον ασθενή. Η συγκεκριμένη διαδικασία μπορεί να διαρκέσει πολλές ώρες και είναι συνεχής.

✓ Συλλογή κυττάρων από τον ομφάλιο λώρο:

Το εμβρυϊκό αίμα θεωρείται πηγή πλούσια σε αιμοποιητικά κύτταρα και γι' αυτό λαμβάνονται από τον ομφάλιο λώρο. Όμως, επειδή ο αριθμός τους δεν είναι μεγάλος χρησιμοποιείται κυρίως σε παιδιά, τα οποία δεν έχουν ιστοσυμβατό

αδελφό ή κάποιον άλλον δότη. Στην περίπτωση των ανηλίκων ασθενών χρησιμοποιούνται κύτταρα από δύο ομφάλιους λώρο.

2.6. Πιθανές επιπλοκές μετά την μεταμόσχευση

Μετά από την διαδικασία της μεταμόσχευσης, υπάρχουν πιθανότητες να παρουσιαστούν ανεπιθύμητες εξελίξεις ως προς την έκβαση της θεραπείας, εκ των οποίων οι κυριότερες είναι:

- 1) το σύνδρομο μοσχεύματος κατά του ξενιστή
- 2) λοιμώξεις και διάμεσες πνευμονοπάθειες και
- 3) φλεβοαποφρακτική νόσος του ήπατος.

Αναλυτικότερα:

✓ Σύνδρομο μοσχεύματος κατά του ξενιστή:

Η συγκεκριμένη επιπλοκή θεωρείται επικίνδυνη για τη ζωή του ασθενούς, η οποία μπορεί να εμφανιστεί λίγο μετά την μεταμόσχευση (οξεία GVHD) είτε μετά από λίγους μήνες (χρόνια GVHD), προσβάλλοντας, κυρίως, το δέρμα, την γαστρεντερική οδό και το ήπαρ. Η αντίδραση αυτή οφείλεται σε ανοσοϊκανά κύτταρα του δότη, τα οποία επιτίθενται στα αντιγόνα αυτού που λαμβάνει το μόσχευμα και δύναται να προληφθεί με αφαίρεση των T- λεμφοκυττάρων από τα αρχέγονα κύτταρα του δότη. Αυτή η ‘απομείωση των λεμφοκυττάρων’ αυξάνει τον κίνδυνο για υποτροπή της υποκείμενης κακοήθειας. Ωστόσο, η έντονη και συνεχής ανοσοκαταστολή της αλλογενούς μεταμόσχευσης οδηγεί σε ευάλωτη θέση τον ασθενή, με αποτέλεσμα να εμφανίσει πνευμονία από πνευμοκύστη Carinii, πνευμονίτιδα από μεγαλοκυτταρίο, καθώς και άλλες ιώσεις (Howard & Hamilton, 2004).

✓ Λοιμώξεις και διάμεσες πνευμονοπάθειες:

Ο κίνδυνος εμφάνισης λοιμώξεων οφείλεται στην ανοσοκαταστολή και απλασία του ασθενούς και γι’ αυτό το λόγο νοσηλεύονται υπό συνθήκες ειδικής αποστείρωσης. Πρόσφατα, βέβαια, έχει αμφισβητηθεί η χρήση τους τόσο στην αυτόλογη όσο και στην αλλογενή μεταμόσχευση μυελού των οστών. Από την άλλη, οι διάμεσες πνευμονοπάθειες αποτελούν παθολογοανατομική και κλινική οντότητα μετά τη μεταμόσχευση μυελού. Η συχνότητα εμφάνισής της ανέρχεται σε ποσοστό 15% - 40% στο διάστημα των πρώτων έξι μηνών και με την περίοδο έξαρσης να κυμαίνεται μεταξύ 6ης και 10ης εβδομάδας, ενώ θεωρούνται θανατηφόρες σε ποσοστό 30-50% (οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια). Για την αντιμετώπισή τους χορηγούνται ανοσοσφαιρίνες, όταν ο δότης είναι θετικός για κυτταρομεγαλοϊό, ενώ αν ο δότης όπως και ο δέκτης είναι αρνητικοί, είναι

απαραίτητος ο έλεγχος των προϊόντων και η χορήγηση προϊόντων αρνητικών για αντισώματα έναντι του κυτταρομεγαλοϊού, για την αποφυγή της μεταδόσεως (Παπαγιάννης & Καριανάκης, 1994).

ν Φλεβοαποφρακτική νόσος του ήπατος:

Η συχνότητα της συγκεκριμένης νόσου αυξάνεται με την ύπαρξη ηπατικών διαταραχών πριν από τη μεταμόσχευση, τη βαρύτητα της αγωγής, συνηθέστερα, στις γυναίκες ασθενείς. Εμφανίζεται, κυρίως, τον πρώτο μήνα μετά την μεταμόσχευση με τα εξής κλινικά χαρακτηριστικά: επώδυνη διόγκωση του ήπατος, υπερβολική λήψη βάρους, ανάπτυξη ασκίτικου υγρού, αιμορραγική διάθεση, αναποτελεσματικές μεταγγίσεις αιμοπεταλίων, ίκτερος (η αύξηση της χολερυθρίνης κατά κανόνα προηγείται της αύξησης των τρανσαμινών), ηπατικό κώμα, εγκεφαλοπάθεια (Μελέτης & Βαϊόπουλος, 1989).

2.7. Η κατάσταση μετά την θεραπεία

Μετά την μεταμόσχευση, χορηγείται επί 24ώρου βάσεως εντατική και εξειδικευμένη νοσηλευτική φροντίδα στον ασθενή μέχρι την έξοδο του από το νοσοκομείο (Δημόνη, 2001). Η φροντίδα αυτή περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

- ✓ Στενή παρακολούθηση του ασθενούς για την πιθανή εμφάνιση επιπλοκών, όπως λοιμώξεις, αιμορραγία, στοματίτιδα, αντίδραση μοσχεύματος κατά ξενιστή (GVHD), αποφρακτική νόσος του ήπατος, διάμεσες πνευμονοπάθειες και άλλες επιπλοκές οφειλόμενες στην χημειοθεραπεία και στην ακτινοβολία (Δημόνη, 2001).
- ✓ Συγκινησιακή υποστήριξη του ασθενούς. Συχνά και λόγω των επιπλοκών εμφανίζονται περίοδοι κατάθλιψης, οι οποίες χαρακτηρίζονται από την προσπάθεια του αρρώστου να απομονωθεί από την οικογένεια και το προσωπικό, μέσω της παθητικότητας και της αδράνειάς του. Η πιο αποτελεσματική παρέμβαση φαίνεται να είναι η αποδοχή των αισθημάτων θλίψης του ασθενούς (Δημόνη, 2001).
- ✓ Σχεδιασμός εξόδου και διδασκαλία. Είναι λογικό το άγχος του ασθενούς και της οικογένειάς του αυξάνεται και πάλι καθώς πλησιάζει η έξοδος από το νοσοκομείο. Το νοσηλευτικό προσωπικό χρειάζεται να συνεργαστεί με την οικογένεια για να τονώσει την αυτοπεποίθηση της όσον αναφορά την φροντίδα του αρρώστου στο σπίτι και να τους παρέχει ψυχολογική υποστήριξη μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (Δημόνη, 2001). Όσον αφορά τη διδασκαλία, αυτή δίνει έμφαση στα εξής: Ο άρρωστος πρέπει να αποφεύγει τους χώρους, όπου συχνάζουν πολλά άτομα, να φορά μάσκα όταν υπάρχουν πολλά άτομα γύρω του και να περιορίζονται οι επισκέψεις λόγω της αυξημένης ευπάθειας σε λοιμώξεις. Επίσης, είναι απαραίτητο να συνεχίζεται η δίαιτα που ακολούθησε μετά την μεταμόσχευση (τροφή χωρίς παθογόνα μικρόβια, κατά προτίμηση σπιτική) μέχρις ότου δοθεί εντολή από τον γιατρό. Ακόμα, δίνονται γραπτές οδηγίες και κατάλληλες διευκρινίσεις για την χορήγηση των φαρμάκων και για τις ανεπιθύμητες ενέργειές τους και τέλος διαβεβαιώνεται ότι θα υπάρχει κάλυψη από την μονάδα μεταμόσχευσης επί 24ώρου βάσεως, ενώ δίνονται αριθμοί τηλεφώνου για άμεση κλήση σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης (Κωστάκης, 2004).

2.8. Η κατάσταση στην Ελλάδα

Με βάση τα στατιστικά στοιχεία του πίνακα 1 στο προηγούμενο κεφάλαιο, φαίνεται πως η αύξηση της λευχαιμικής νόσου χρήζει αναγκαία την μεταμόσχευση μυελού των οστών, ως την μοναδική θεραπεία για την ίαση του ασθενούς. Σύμφωνα με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, τα έτη 2004 - 2005 πραγματοποιήθηκαν σε νοσοκομεία της Αθήνας 428 μεταμοσχεύσεις, από τις οποίες οι 232 είναι Αυτόλογες και οι 196 Αλλογενείς. Στον παρακάτω πίνακα καταγράφονται στατιστικά στοιχεία για τις μεταμοσχεύσεις που πραγματοποιήθηκαν στον Ελλαδικό χώρο από το 2002 – 2011:

Πίνακας 2. Αριθμός μεταμοσχεύσεων από μη συγγενείς εθελοντές δότες στην Ελλάδα κατά τα αναγραφόμενα έτη. Πηγή ΕΟΜ.

ΕΤΟΣ	ΑΘΗΝΑ	ΘΕΣ/ΝΙΚΗ	ΠΑΤΡΑ
2002	4	0	0
2003	3	5	0
2004	14	1	0
2005	13	8	0
2006	19	4	3
2007	19	17	4
2008	31	16	7
2009	29	14	7
2010	33	22	10
2011	21	22	8
ΣΥΝΟΛΟ	186	109	39

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα, συμπεραίνουμε πως τα τελευταία 5 χρόνια η μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει αυξηθεί, συγκριτικά με τα προηγούμενα έτη, φτάνοντας τις 440 περίπου από εθελοντές μη συγγενείς δότες, με την Αθήνα να καταλαμβάνει την πρώτη θέση στον τομέα αυτό.

2.9. Νομοθεσία περί μεταμοσχεύσεων

Η Εφημερίδα της Κυβερνήσεως εξέδωσε τον Ιούνιο 2011 νόμο, υπ' αριθμό 3984, για τη δωρεά οργάνων. Στα παρακάτω άρθρα παρατίθεται το σχετικό νομοσχέδιο:

Άρθρο 8: 1. « Η αφαίρεση οργάνων από ζώντα δότη επιτρέπεται μόνο όταν πρόκειται να γίνει μεταμόσχευση α) στον σύζυγό του, β) σε ασθενή με τον οποίο ο δότης συνδέεται με σύμφωνο ελεύθερης συμβίωσης, σύμφωνα με τα οριζόμενα στο ν. 3719/2008, άνω των τριών χρόνων, γ) σε συγγενή μέχρι και τον τέταρτο βαθμό εξ αίματος σε ευθεία ή πλάγια γραμμή, δ) σε συγγενή μέχρι και τον δεύτερο βαθμό εξ αγχιστείας, ε) σε πρόσωπο με το οποίο έχει προσωπική σχέση και συνδέεται συναισθηματικά, στ) αν ο σύζυγος ή συγγενής με τον ανώτερο βαθμό συγγένειας, ασθενούς, που χρήζει μεταμόσχευσης, επιθυμούν να κάνουν δωρεά του αναγκαίου οργάνου, αλλά δεν υπάρχει ιστοσυμβατότητα πραγματοποιείται η αφαίρεση του οργάνου και ταυτόχρονα ο ασθενής κατατάσσεται στην κατάταξη στο Εθνικό Μητρώο, ζ) εάν δεν υπάρχει ιστοσυμβατότητα μεταξύ δύο υποψηφίων ληπτών μοσχεύματος και του ζώντα συζύγου τους ή συγγενείς τους με βαθμό συγγένειας ως άνω, αλλά υπάρχει ιστοσυμβατότητα μεταξύ του ενός υποψηφίου λήπτη και του ζώντα συζύγου ή συγγενή του άλλου, επιτρέπεται η δωρεά οργάνων αμοιβαία, με απόφαση του Εθνικού Οργανισμού μεταμοσχεύσεων.» **2.** «Η αφαίρεση γίνεται μόνο από ενήλικο πρόσωπο.»

Άρθρο 9: 1. « Η αφαίρεση ενός ή περισσότερων οργάνων από θανόντα πρόσωπο πραγματοποιείται εφόσον είναι ενήλικο και συντρέχουν οι προϋποθέσεις της επόμενης παραγράφου. Η αφαίρεση από ανήλικο επιτρέπεται εάν συναινούν σε αυτό οι γονείς ή ο γονέας, που έχουν την επιμέλεια του τέκνου. Εάν δεν υπάρχουν ή έχουν εκπέσει από την γονική μέριμνα, η συναίνεση παρέχεται από τον επίτροπο. Η συναίνεση δίνεται α) με έγγραφο στο οποίο βεβαιώνεται η γνησιότητα της υπογραφής, β) με προφορική δήλωση που καταχωρίζεται σε ειδικό βιβλίο, το ότον.» **2.** « Η αφαίρεση οργάνων από θανόντα δότη γίνεται με τον προσήκοντα σεβασμό στο σώμα του νεκρού. Ειδική μέριμνα λαμβάνεται για την αποκατάσταση της εικόνας του.»

Άρθρο 10. « Η ταυτότητα του νεκρού δότη οργάνων δεν αποκαλύπτεται στον λήπτη και στην οικογένειά του. Δεν αποκαλύπτεται επίσης, η ταυτότητα του

λήπτη στην οικογένεια του νεκρού δότη. Επιτρέπεται να αποκαλυφθεί μόνο η επιτυχία της μεταμόσχευσης.»

2.10. Βιοηθική και μεταμόσχευση

2.10.1. Η βιοηθική ως επιστήμη και οι βασικές αρχές της

Η επιστήμη της βιοηθικής θεωρείται, τα τελευταία χρόνια, κλάδος της ιατρικής επιστήμης, για το λόγο ότι η ιατρική σε συνδυασμό με την τεχνολογία έκαναν τεράστια πρόοδο, με αποτέλεσμα να γίνει λόγος για το ότι είναι απαραίτητο να δημιουργηθούν φραγμοί στην μεγάλη αυτή πρόοδο, με σκοπό να βοηθήσουν τον άνθρωπο και όχι να τον καταστρέψουν. Ο όρος «Βιοηθική» δηλώνει « το σεβασμό του ατόμου, το σεβασμό της γνώσης, την άρνηση της κερδοσκοπίας και το συναίσθημα της ευθύνης προς τον άνθρωπο και τις επόμενες γενιές, υπό το πρίσμα της κοινωνικής δικαιοσύνης και αλληλεγγύης» (Μητροπολίτου Ναυπάκτου και Αγίου Βλασίου Ιεροθέου, 2005).

Απ' ότι φαίνεται, λοιπόν, οι επιστήμονες έχουν κάποια ηθική και γι' αυτό η βιοηθική που δημιουργήθηκε στη Δύση είναι επηρεασμένη από την ανθρωπολογία που αναπτύχθηκε στον χώρο εκείνο. Ωστόσο, πρέπει να τονιστεί ότι η ηθική στη Δύση έχει αποκτήσει μια έννοια καθηκοντολογίας και κοινωνικής συμπεριφοράς, αντίθετα στην ορθόδοξη θεολογία έχει συνδεθεί με την οντολογία και την ασκητική. Πιο συγκεκριμένα, η ηθική στην Ορθόδοξη Παράδοση είναι η υπακοή στις εντολές του Θεού, οι οποίες δόθηκαν στους Προφήτες και στη συνέχεια φανερώθηκαν από τον Χριστό. Οι εντολές αυτές, είναι αμετάβλητες, σε αντίθεση με την κοινωνική ηθική που μεταβάλλεται (Μητροπολίτου Ναυπάκτου και Αγίου Βλασίου Ιεροθέου, 2005).

Σύμφωνα, λοιπόν, με τα παραπάνω η δυτική και η ορθόδοξη ηθική εμφανίζουν κάποιες διαφορές. Για παράδειγμα, η δυτική ηθική αποβλέπει στην ευδαιμονία, ακόμα και στην απόκτηση του ατομικού δικαιώματος, αυτά τα δύο στοιχεία αποτελούν, όμως, τον αντίποδα της αγάπης, από την πλευρά της, η ορθόδοξη ηθική δεν στοχεύει στην ευδαιμονία, αλλά στην θέωση, τη θυσία και τη σταυρική προσφορά (Μητροπολίτου Ναυπάκτου και Αγίου Βλασίου Ιεροθέου, 2005).

Οι πιο βασικές αρχές της βιοηθικής που αναφέρονται πιο συχνά είναι οι ακόλουθες:

✓ Η αρχή της Αυτονομίας ή αλλιώς της αυτοδιάθεσης.

Με βάση την αρχή αυτή ο κάθε άνθρωπος πρέπει να σκέφτεται ελεύθερα, να αποφασίζει και να πράττει χωρίς πίεση και ύπαρξη οποιασδήποτε μορφής

εξαναγκασμού. Έτσι, λοιπόν, όποια επιλογή και να πάρει για την υγεία του και γενικότερα για τη ζωή του πρέπει να είναι σεβαστή (American Academy of Pediatrics, 1999).

✓ **Η Αρχή της ωφέλειας ή της αγαθοεργίας.**

Μέσω της αρχής αυτής υποστηρίζεται η ηθική άποψη της ωφέλειας του άλλου και ταυτόχρονα η αποφυγής της βλάβης του (Tristram Engerhardt, 1986).

✓ **Η Αρχή της δικαιοσύνης.**

Η συγκεκριμένη αρχή έχει τις ρίζες της στον όρκο του Ιπποκράτη, όπου μέσα στις υποχρεώσεις του γιατρού συμπεριλαμβάνεται και η φροντίδα της υγείας του κάθε ατόμου ανεξαρτήτου φυλής, φύλου και οικονομικής κατάστασης (Ιπποκράτης, 1991 & Beauchamp, 1993).

✓ **Η Αρχή της μη πρόκλησης βλάβης και πόνου.**

Με βάση την αρχή αυτή, ο γιατρός υποχρεούται να μην προξενήσει στον ασθενή πόνο ή και βλάβη (Βελογιάννη, 2004).

✓ **Η Αρχή της ειλικρίνειας**

✓ **Η Αρχή της εμπιστοσύνης**

2.10.2. Βιοηθικά ζητήματα

Παρακάτω παρατίθεται μια λίστα με τα βιοηθικά ζητήματα που απασχολούν περισσότερο στις μέρες μας:

- ✓ Μεταμόσχευση οργάνων
- ✓ Χρησιμοποίηση εθελοντών ως πειραματόζωα για τη δοκιμή νέων φαρμάκων
- ✓ Χρήση παρένθετης μητέρας
- ✓ Εξωσωματική γονιμοποίηση
- ✓ Εξωσωματική γονιμοποίηση με το σπέρμα ήδη νεκρού πατέρα
- ✓ Κατεψυγμένα έμβρυα από ήδη χωρισμένους γονείς
- ✓ Έμβryo-φορέας ανίατης ασθένειας
- ✓ Προεμφυτευτική και προγεννητική διάγνωση
- ✓ Παρασκευή επιθυμητών τύπων ανθρώπων
- ✓ Δημιουργία τραπεζών πληροφοριών DNA
- ✓ Θεραπευτική κλωνοποίηση
- ✓ Αναπαραγωγική κλωνοποίηση
- ✓ Μεταλλαγμένα τρόφιμα

- ✓ Υπερήλικες μητέρες
- ✓ Ευθανασία
- ✓ Επιλογή φύλου
- ✓ Κατανομή κονδυλίων για την υγεία
- ✓ Κριτήρια προτεραιότητας ασθενών σε περιορισμένες κλίνες ΜΕΘ (Χούλης, Μ., 2013).

2.10.3. Οι μεταμοσχεύσεις από την ορθόδοξη εκκλησιαστική πλευρά

Σύμφωνα με μια εισήγηση, η οποία έγινε στην Ιεραρχία της Εκκλησίας της Ελλάδος στις 12 – 10 – 1999, μετά από απόφαση της Διαρκούς Ιεράς Συνόδου, αντιμετωπίστηκε το πρόβλημα των μεταμοσχεύσεων, που εκείνη την περίοδο βρισκόταν σε έξαρση. Σε αυτή την εισήγηση δίνεται έμφαση σε τέσσερα σημεία. Το πρώτο φέρει τον τίτλο « Η πολυποίκιλη, πολυεπίπεδη και πολυσήμαντη αντιμετώπιση των μεταμοσχεύσεων» και παρουσιάζει το θέμα ότι οι μεταμοσχεύσεις ερμηνεύονται από την ψυχολογική, κοινωνική, βιοηθική, νομική, ιατρική και θεολογική πλευρά. Το δεύτερο έχει τίτλο « Η γνωμοδοτική μελέτη της Επιτροπής επί της Βιοηθικής της Ιεράς Συνόδου της Εκκλησίας της Ελλάδος» και γίνεται μια σύντομη αναφορά σε κεφάλαια που περιλαμβάνει η συγκεκριμένη μελέτη. Το τρίτο σημείο τιτλοφορείται ως « Θεολογικές θέσεις για το πρόβλημα των μεταμοσχεύσεων» και καταγράφονται η διδασκαλία του αγίου Γρηγορίου Νύσσης με θέμα τη σύνδεση μεταξύ ψυχής και σώματος, η διδασκαλία του αγίου Συμεών του νέου Θεολόγου για την αξία που έχει το ανθρώπινο σώμα, ενώ παρουσιάζονται και άλλες απόψεις, όπως η αξία του προσώπου, η αγάπη ως θυσία, η αξία της βιολογικής ζωής και το μυστήριο του θανάτου. Το τέταρτο και τελευταίο σημείο έχει τίτλο « Η ποιμαντική αντιμετώπιση του θέματος των μεταμοσχεύσεων», το οποίο θέτει ορισμένα απαραίτητα πλαίσια, σχετικά με την επιστήμη και τον τρόπο των μεταμοσχεύσεων οργάνων, ως προς τον δότη, τον λήπτη και τα εμπλεκόμενα, στο συγκεκριμένο θέμα, πρόσωπα (Μητροπολίτου Ναυπάκτου και Αγίου Βλασίου Ιεροθέου, 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ

3.1. Εισαγωγή

Ο καρκίνος του αίματος *άλλα και γενικότερα* ο καρκίνος είναι μία ασθένεια που χαράζει βαθιά τη ζωή και το συναισθηματικό κόσμο του ασθενούς και της οικογένειάς του, ανεξάρτητα από την έκβαση της νόσου. Το *άγχος* και η θλίψη της διάγνωσης, οι παρενέργειες των θεραπευτικών αγωγών - μερικές από τις οποίες μπορεί να αποκτήσουν μόνιμο χαρακτήρα - σε συνδυασμό με τα οποιοδήποτε *άλλα* προσωπικά, οικογενειακά, οικονομικά ή άλλης φύσης προβλήματα συχνά αποτελούν βάρος για τον ασθενή και το οικογενειακό και κοινωνικό του περίγυρο (www.karkinos24.gr).

Οι ασθενείς που *πάσχουν* από καρκίνο του αίματος έρχονται αντιμέτωποι με ψυχοκοινωνικά προβλήματα, τα οποία έχουν αντίκτυπο τόσο στην πορεία και την έκβαση της ασθένειας, όσο και σε όλες τις διαστάσεις και την ποιότητα της ζωής τους. Ωστόσο, οι επιπτώσεις που *συνεπάγεται* η ασθένεια επηρεάζουν το κάθε άτομο με διαφορετικό τρόπο. Ορισμένα άτομα καταβάλλονται από αρνητικά συναισθήματα, όπως φόβο, *άγχος* και ανησυχία για το μέλλον, τα οποία δεν επηρεάζουν μόνο τον ίδιο τον ασθενή, αλλά και το υποστηρικτικό του περιβάλλον, όπως οι συγγενείς και οι φίλοι (Λεονταρίτου, 2014).

Συμπερασματικά, ο καρκίνος του αίματος-λευχαιμίας συνιστά τόσο σωματική, όσο και ψυχολογική πάλη για τον ασθενή, καθώς οι επιπτώσεις της ασθένειας δεν περιορίζονται μόνο στην σωματική του υγεία, αντιθέτως εκτείνονται και στην ψυχική. Πολλοί ασθενείς αντιμάχονται με αποτελεσματικό τρόπο έναντι των ψυχολογικών εντάσεων που αποφέρει ο καρκίνος. Στον αντίποδα αυτού όμως, υπάρχουν ασθενείς που δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν στο στρες που προκαλεί η ασθένεια, έχοντας ως αποτέλεσμα οι ψυχολογικές αυτές δυσκολίες να επιφέρουν αρνητικά αποτελέσματα στην πορεία της πάθησης και στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Ραγιά, 2007).

3.2. Διάγνωση του καρκίνου του αίματος και ενημέρωση του ασθενούς

Όταν γίνει διάγνωση στο άτομο ότι πάσχει από καρκίνο του αίματος είναι δικαίωμά του, καθώς και υποχρέωση του επαγγελματία υγείας, η αποκάλυψη της αλήθειας και η ειλικρινής ενημέρωση του ασθενούς, έτσι ώστε να μπορέσει να περάσει από όλα τα στάδια της ψυχολογικής προσαρμογής. Είναι απαραίτητη η γνώση κάθε λεπτομέρειας σε σχέση με την ασθένεια και την θεραπεία της, όπως παραδείγματος χάριν η ενημέρωση για τις παρενέργειες και τις πιθανές επιπλοκές στη θεραπεία, ώστε ο ασθενής να είναι σε θέση να συμμετάσχει ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την πορεία της θεραπείας του (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1995).

Έρευνες που έχουν γίνει στο εξωτερικό και στην Ελλάδα δείχνουν μία αύξουσα τάση στον γενικό πληθυσμό, αλλά και μεταξύ των καρκινικών ασθενών, να θέλουν να γνωρίσουν όλα και περισσότερα σχετικά με τον καρκίνο και κυρίως την θετική διάγνωση («Έρευνα για την στάση και την συμπεριφορά του κοινού έναντι του καρκίνου», Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 1988 – «Οι απόψεις δείγματος του ελληνικού κοινού και Ελλήνων καρκινοπαθών σχετικά με την ενημέρωση του καρκινοπαθούς για την ασθένεια του», 1992). Σύμφωνα με τα ερευνητικά αποτελέσματα της Fallowfield και τα των συνεργατών της 1986, οι ασθενείς παρουσίαζαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης ένα χρόνο μετά την διάγνωση, λόγο της πλήρους και επαρκούς ενημέρωσης που είχαν σχετικά με την πάθησή τους, σε αντίθεση με ασθενείς που παρουσίαζαν ανεπαρκή ή ελλιπή πληροφόρηση (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1995).

Επομένως, ο ασθενής που πάσχει από καρκίνο του αίματος-λευχαιμία χρήζει ανάγκης όχι μόνο σε επίπεδο θεραπευτικής αντιμετώπισης από τους επιστήμονες υγείας, αλλά και σε επίπεδο ενημέρωσης, όσον αφορά το πολύπλοκο και δυσεπίλυτο πρόβλημα υγείας που αποτελεί η ασθένεια (Πανουδάκη-Μπροκαλάκη & Μπροκαλάκη, 2003).

Η ενημέρωση του ατόμου ότι πάσχει από την νόσο θα πρέπει να γίνεται από άτομα που διαθέτουν εμπειρία, ψυχραιμία και τις κατάλληλες επαγγελματικές γνώσεις. Τα μέλη της οικογένειας διαθέτουν ισχυρό συναισθηματικό δεσμό με τον πάσχοντα και στερούνται των απαραίτητων γνώσεων. Για τον λόγο αυτό δεν είναι σε θέση να διαχειριστούν σωστά την ενημέρωση του ασθενούς καθώς δεν διαθέτουν τα παραπάνω χαρακτηριστικά (www.bestrong.org.gr, 2014).

Ακόμη το άτομο μπορεί να ενημερωθεί από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (Μ.Μ.Ε.), ωστόσο οι πληροφορίες που θα συλλέξει από αυτά δεν είναι πάντοτε ακριβείς και αξιόπιστες. Επιπλέον, ενημέρωση παρέχουν και τα βιβλία. Στην περίπτωση αυτή όμως, παρόλο που η πληροφόρηση είναι ακριβής και έγκυρη, ο ασθενής δεν είναι σε θέση να την αξιολογήσει σωστά. Έτσι λοιπόν ως καταλληλότερο πρόσωπο για την ενημέρωση του ασθενούς για την ασθένεια του κρίνεται ο θεράπων ιατρός (www.bestrong.org.gr, 2014).

Σύμφωνα με έρευνες στην Ελλάδα, στην ενημέρωση του ασθενούς συμμετέχουν οι λειτουργοί υγείας και η οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα:

1. Γιατροί: Την δεκαετία του 1980 η πλειοψηφία του ιατρικού κόσμου απέκρυπτε από τον ασθενή την αλήθεια, παρόλο που σε ποσοστό 74% πίστευε ότι ο ασθενής έχει το δικαίωμα της ενημέρωσης σχετικά με την πάθησή του. Αυτό ωστόσο αλλάζει κατά τη δεκαετία του 1990, κατά την οποία φαίνεται να αναπτύσσεται μια τάση από την μεριά των ιατρών να ενημερώνουν τους ασθενείς. Μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 228 Έλληνες ιατρούς (Μυστακίδου, 1996), έδειξε ότι σε ποσοστό 89% ενημέρωναν τον ασθενή για τη διάγνωση της νόσου. Από αυτό το ποσοστό το 11% το ανακοίνωναν σε όλους ανεξαιρέτως τους ασθενείς, ενώ το 83% σε ορισμένους. Το 83% αποκάλυπταν την αλήθεια για τη διάγνωση καθώς και την πρόγνωση πρώτα στο συγγενικό περιβάλλον του ασθενούς. Οι παράγοντες που συνέβαλαν σε αυτή τους την απόφαση ήταν οι εξής:

- ✓ Η προσωπικότητα του ασθενούς 74%.
- ✓ Η προβλεπόμενη αντίδραση του ασθενούς 54%.
- ✓ Η ηλικία του ασθενούς 32%.
- ✓ Η εκπαίδευση του ασθενούς 32%.
- ✓ Οι επιθυμίες των συγγενών 24%.
- ✓ Η οικογενειακή κατάσταση 21%.
- ✓ Η πολιτισμική υποδομή του ασθενούς 20%.

Στο ερώτημα που τέθηκε για το αν τελικά η αποκάλυψη της αλήθειας και η ειλικρινής στάση του ιατρού έχει θετική επίδραση στην επικοινωνία μεταξύ του ιατρικού προσωπικού, ασθενών και συγγενών προέκυψαν τα εξής αποτελέσματα:

- ✓ Το 70% υποστήριξε πως η ειλικρινής στάση του ιατρού προς τον ασθενή έχει θετική επίδραση στην μεταξύ τους επικοινωνία.

- ✓ Το 19% υποστήριξε ότι αυτού του είδους η προσέγγιση είναι επιζήμια για την μεταξύ τους επικοινωνία.
- ✓ Το 11% θεωρεί ότι η ειλικρινής στάση δεν έχει καμία επιρροή στη επικοινωνία ανάμεσα στον ασθενή και τον θεράποντα ιατρό του.

Τέλος, οι πιο συνήθεις συναισθηματικές αντιδράσεις που παρατηρήθηκαν στους ιατρούς, κατά τη διαδικασία αποκάλυψης της αλήθειας ήταν σε ποσοστό 61% θλίψη, 37% γαλήνη, 30% άγχος, 15% ενοχές, 7% φόβος. Ωστόσο παρατηρήθηκε επιπλέον, πως το 37% των ιατρών ανέφεραν πως χρειάζονται ειδική κατάρτιση πάνω στον τομέα της ενημέρωσης των ασθενών, διότι η μέχρι τώρα εκπαίδευσή τους σε αυτόν τον τομέα είναι ελλιπής.

2. Οικογένεια: Σε έρευνα που έγινε σε 146 οικογένειες και συγγενείς (Μυστακίδου, 2002) για τις απόψεις και τις συμπεριφορές τους όσον αφορά το θέμα της ενημέρωσης των ασθενών προέκυψαν τα εξής συμπεράσματα: Το ποσοστό 23% θεωρεί πως οι ασθενείς πρέπει να γνωρίζουν για την διάγνωση και την πρόγνωση της ασθένειας, το 56% πιστεύει πως η ενημέρωση των ασθενών για τη διάγνωση θα πρέπει να γίνεται ορισμένες φορές και κάτω από τις ανάλογες προϋποθέσεις, ενώ το 51% πιστεύει το ίδιο για την πρόγνωση της νόσου. Σε σύγκριση της Ελλάδας με άλλες χώρες προέκυψε πως ενώ το οικογενειακό περιβάλλον προσπαθεί να προστατέψει τον ασθενή αποκρύπτοντάς του την αλήθεια, το 71% θεωρεί πως οι ασθενείς θα έπρεπε να γνωρίζουν τις θεραπευτικές τους επιλογές, και το 53% πιστεύει ότι οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται για τις πιθανές επιλοκές της εκάστοτε θεραπείας. Ακόμη, το 81% πιστεύει πως η παρέμβαση των λειτουργών υγείας είναι σημαντική για τη φροντίδα των ασθενών και το 96% δίνει ιδιαίτερη έμφαση στην επικοινωνία του ιατρικού προσωπικού, όπως επίσης και στην υποστήριξη που λαμβάνει, καταλήγοντας στο συμπέρασμα πως η επικοινωνία ανάμεσα στην ομάδα υγείας και τον ασθενή έχει μεγάλο βαθμό σπουδαιότητας. Φαίνεται πως αυτή η επικοινωνία ανάμεσα στον ιατρό και τον ασθενή προσφέρει στο οικογενειακό περιβάλλον την στήριξη που χρειάζεται προκειμένου να αποκαλύψει την αλήθεια στον ασθενή για την πρόγνωση και τις θεραπευτικές του επιλογές. Τέλος, το 44% θα επέλεγε να συζητήσει ανοιχτά με τον ασθενή μόνο όταν ο ασθενής βρίσκεται μπροστά στο επικείμενο τέλος, προκειμένου να εφησυχαστούν οι φόβοι του απέναντι στο θάνατο.

3.2.1 Τρόποι ενημέρωσης τού καρκινοπαθούς

Ο τρόπος ενημέρωσης του ατόμου ότι πάσχει από καρκίνο του αίματος διαφέρει από ασθενή σε ασθενή ανάλογα με την προσωπικότητα και τον χαρακτήρα του. Στην βιβλιογραφία όμως υπάρχουν τρία θεωρητικά πλαίσια βάσει των οποίων μπορεί να ενημερωθεί ο ασθενής.

Ø 1^{ος} τρόπος. Δεν γίνεται γνωστή στον ασθενή η πάθησή του και οι πληροφορίες που του δίνονται δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα.

Αρχικά με τον τρόπο αυτόν, ο ασθενής στερείται το δικαίωμα που έχει να γνωρίζει για την πάθησή του και να αποφασίζει για την θεραπεία του. Αυτό οδηγεί στην δημιουργία ηθικών και νομικών προβλημάτων. Πέραν αυτού, η απόκρυψη της διάγνωσης από τον ασθενή δεν μπορεί να είναι απόλυτα εξασφαλισμένη, με συνέπεια την έλλειψη εμπιστοσύνης που προκύπτει από πλευράς του ασθενή προς τον γιατρό αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον, καθώς ο ασθενής κλείνεται στον εαυτό του και προσπαθεί μόνος του πλέον να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που προκύπτουν. Επιπλέον, η απόκρυψη της διάγνωσης καθιστά δύσκολη την συνεργασία με τον ασθενή, αφού με την λανθασμένη ενημέρωση που του παρέχεται δεν είναι σε θέση να αξιολογήσει ορθά την κατάσταση και να λάβει τις κατάλληλες για αυτόν αποφάσεις (Λεονταρίτου, 2014).

Ø 2^{ος} τρόπος. Όλοι οι ασθενείς ανεξαιρέτως, πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένοι για κάθε πλευρά της πάθησής τους.

Σε αυτόν τον δεύτερο τρόπο πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν το ενδεχόμενο ο ασθενής να μην θέλει να γνωρίζει τα πάντα για την πάθησή του. Όπως έχει τι δικαίωμα να ενημερώνεται διεξοδικά την ασθένειά του, κατ' αυτόν τον τρόπο έχει το δικαίωμα να αρνηθεί την πλήρη ενημέρωση.

Ø 3^{ος} τρόπος. Η ενημέρωση και η γνώση που παρέχεται θα πρέπει να εξατομικεύεται σε κάθε ασθενή.

Σε αυτήν τη μέθοδο λαμβάνεται υπόψη ο ψυχισμός του κάθε ασθενούς. Με την εξατομίκευση, δηλαδή, της ενημέρωσης, ο ασθενής δέχεται μόνο την γνώση που μπορεί να διαχειριστεί. Με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται καλύτερη συνεργασία με τους θεράποντες ιατρούς και το υποστηρικτικό περιβάλλον, χωρίς την αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση του ασθενούς (www.bestrong.org.gr, 2014).

3.2.2. Η ενημέρωση στην καθημερινή πρακτική

Η ενημέρωση που παρέχεται στον ασθενή για την πάθησή του γίνεται σταδιακά. Ο θεράπων ιατρός ενθαρρύνει το άτομο να θέσει το ίδιο ερωτήσεις, δίνοντάς του με αυτόν τον τρόπο το περιθώριο να αποφασίσει το σημείο μέχρι το οποίο μπορεί να διαχειριστεί τις πληροφορίες που του παρέχονται. Ο ασθενής ωθείται να θέσει ερωτήσεις στον ιατρό έως ότου κατανοήσει πλήρως τις λεπτομέρειες που του παρέχονται κάθε φορά. Συνεπώς, η ενημέρωση του ασθενούς είναι μια διαδικασία που βρίσκεται υπό συνεχή εξέλιξη και σπανίως ολοκληρώνεται κατά την πρώτη συνάντηση με τον ιατρό. Κατά τη διαδικασία αυτή, ο θεράπων ιατρός φροντίζει ώστε να δημιουργεί κλίμα εμπιστοσύνης ανάμεσα σε αυτόν και τον καρκινικό ασθενή, προσπαθεί να αποφύγει εκφράσεις που θα οδηγήσουν το άτομο στο να βιώσει το συναίσθημα του αδιεξόδου, καθώς επίσης προσπαθεί να εμφυσήσει στον ασθενή το αίσθημα της ελπίδας, ανεξαρτήτως του βαθμού σοβαρότητας της πάθησής του (Λεονταρίτου, 2010).

Επιπλέον μεγάλη σημασία έχει από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας, πέρα από τον τρόπο που θα ενημερώσουν τον ασθενή, και ο τρόπος ομιλίας τους. Στο λεξιλόγιο που θα χρησιμοποιήσουν θα πρέπει να αποφεύγονται λέξεις φορτισμένες με αρνητική σημασία, λόγου χάρη «καρκίνος, χημειοθεραπεία», αντιθέτως οφείλουν να το εμπλουτίζουν με λέξεις οι οποίες δεν θα προκαλούν στον ασθενή φόβο, όπως για παράδειγμα «νόσος, θεραπεία με φάρμακα». Είναι πολύ πιθανό ο ίδιος ο ασθενής στον τρόπο ομιλίας του να χρησιμοποιεί τέτοιες αρνητικά φορτισμένες λέξεις. Γι' αυτό τον λόγο οι επαγγελματίες υγείας έχουν χρέος μέσα από την δική τους στάση και με τις κατάλληλες γνώσεις που διαθέτουν να βοηθήσουν το άτομο να δει την κατάσταση στην οποία βρίσκεται μέσα από μια πιο θετική σκοπιά (www.bestrong.org.gr, 2014).

Ωστόσο, σε κάθε περίπτωση ο ειδικός υγείας οφείλει να διατηρεί την ειλικρίνειά του απέναντι στον ασθενή, που θα τον βοηθήσει να χτίσει μια σχέση εμπιστοσύνης μαζί του. Η ειλικρίνεια αυτή θα πρέπει να είναι όχι μια σκέτη επαγγελματική παράθεση επιστημονικών πληροφοριών, αλλά να συνδυάζει ενδιαφέρον για τον πάσχοντα, σεβασμό και ανθρωπιά (Λεονταρίτου, 2014).

3.3. Αποκάλυψη της αλήθειας και η αντίδραση του ασθενούς

Όπως ο κάθε ζωντανός οργανισμός όταν βρεθεί κάτω από έκτακτες, ξαφνικές και δυσάρεστες κυρίως καταστάσεις, θα αντιδράσει προστατευτικά για να προφυλάξει την ακεραιότητά του, έτσι και ο καρκινικός άρρωστος για να προστατευτεί ψυχολογικά θα επιστρατεύσει τους αμυντικούς ή προσαρμοστικούς ψυχολογικούς μηχανισμούς του για να πετύχει (Ερωτόκριτου, 1992).

Η διάγνωση του καρκίνου του αίματος σηματοδοτεί μια αλληλουχία συναισθημάτων, οι επιπτώσεις των οποίων στην ψυχολογική υγεία των ασθενών αποτελούν αντικείμενο μελέτης από τους ειδικούς επαγγελματίες υγείας. Οι μελέτες αυτές έχουν οδηγήσει στην ταξινόμηση των ψυχολογικών αντιδράσεων σε πέντε στάδια, με πιο γνωστή την ταξινόμηση της Elisabeth Kuebber Ross. Τα στάδια αυτά απευθύνονται και περιλαμβάνουν όχι μόνο τις αντιδράσεις των ασθενών αρχικού, αλλά και τελικού σταδίου, όπως επίσης και αυτές των συγγενών τους (Ρηγάτου, 2013).

Πρώτο στάδιο: Άρνηση της πραγματικότητας

Η άρνηση αποτελεί ένα μηχανισμό άμυνας του ασθενούς απέναντι σε ένα άσχημο γεγονός. Είναι μια φυσιολογική αντίδραση με σκοπό να προστατεύσει τον ασθενή από την επώδυνη αλήθεια (Μολλα, 2011). Στο σημείο αυτό ο ασθενής αμφισβητεί την αλήθεια που του ανακοινώνεται, υποθέτοντας ότι είναι λάθος του γιατρού. Ζητά να λάβει άλλες γνώμες ευελπιστώντας σε διαφορετική και πιο ευνοϊκή για αυτόν διάγνωση. Επίσης συχνό φαινόμενο είναι η λανθασμένη αξιολόγηση των συμπτωμάτων που εμφανίζει και σε πολλές περιπτώσεις ακόμη και η αδιαφορία (Ρηγάτου, 2013).

Δεύτερο στάδιο: Θυμός

Μετά το συναίσθημα της άρνησης ακολουθεί ο θυμός και το αίσθημα της αδικίας (Μολλα, 2011). Ο ασθενής νιώθει θυμωμένος για τις ξαφνικές αλλαγές που έρχονται στη ζωή του, τις οποίες δεν επέλεξε ο ίδιος. Η έκφραση του θυμού από άνθρωπο σε άνθρωπο ποικίλει και μπορεί να εκδηλωθεί με τη μορφή ζήλια ή φθόνου, πικρίας, ξεσπάσματα οργής.

Ο ασθενής κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου είναι θυμωμένος με όλους και αποδέκτες της οργής του μπορεί να είναι το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον, το ιατρικό προσωπικό και οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, το σύστημα υγείας, ο θεός, η τύχη. Υπάρχουν και φορές που ο θυμός του καρκινικού

πάσχοντα στρέφεται προς τον ίδιο τον εαυτό του (Δαμίγος, 2006). Νιώθει ενοχές, απομακρύνεται από το υποστηρικτικό του περιβάλλον και κλείνεται στον εαυτό του, ακριβώς τη στιγμή που χρειάζεται περισσότερο την στήριξη της οικογένειάς του και του υπόλοιπου υποστηρικτικού του πλαισίου (Σαπουντζή- Κρέπια, 2004, Gbandi, 2006).

Τρίτο στάδιο: Διαπραγμάτευση

Η διαπραγμάτευση παρέχει στο άτομο την ψευδαίσθηση ότι αποφεύγοντας ή επιδιώκοντας ορισμένες πράξεις, μπορεί να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την αρνητική εξέλιξη της ασθένειας ή και τον θάνατο. Οι διαπραγματεύσεις τις περισσότερες φορές γίνονται με κάποιο άτομο κύρους ή με τον Θεό. Για παράδειγμα μπορεί να πει ότι θα κάνει κάποιο τάμα στα Θεό ή να υποσχεθεί στον θεράποντα ιατρό του, απόλυτη συμμόρφωση με τις οδηγίες του, για να εξασφαλίσει την ίαση (Παπαδάτου, 1995).

Το αποτέλεσμα της διαπραγμάτευσης είναι διττό, καθώς μπορεί να έχει θετικές και αρνητικές συνέπειες. Από την μια μεριά ο ασθενής είναι πολύ πιθανό να υιοθετήσει συνήθειες και πρακτικές ωφέλιμες για την υγεία του και να ακολουθεί με συνέπεια την θεραπεία του και να αντλεί κουράγιο και δύναμη μέσα από την πίστη του προς τον Θεό. Από την άλλη μεριά όμως, την αρνητική διάσταση της διαπραγμάτευσης, όταν το άτομο απογοητευτεί από τα πρόσωπα με τα οποία διαπραγματεύεται εφόσον αυτά δεν ανταποκρίνονται στις προσδοκίες τους, νιώθει προδομένος, απογοήτευση και θυμό. Αυτή η κατάσταση οδηγεί το άτομο σε μια φθίνουσα πορεία, κατά την οποία σταματά να παλεύει και να ακολουθεί τις οδηγίες του ιατρού του και περιέρχεται σε μια κατάσταση έντονου άγχους και κατάθλιψης (Παπαδάτου, 1995).

Τέταρτο στάδιο: Κατάθλιψη

Χαρακτηριστικό αυτού του σταδίου είναι η κατάθλιψη. Οι απώλειες που βιώνει ο ασθενής όπως στην αλλαγή της εικόνας του σώματος, στην υγεία, στην ικανότητα για εργασία, αλλαγές στον τρόπο ζωής και στις διαπροσωπικές σχέσεις, οδηγούν το άτομο σε καταθλιπτική συμπεριφορά (Μολλα, 2011). Αυτή μπορεί να εκδηλωθεί με αισθήματα απαισιοδοξίας, θλίψης, απόγνωσης, ματαιώσης, απώλειας του ενδιαφέροντος για δραστηριότητες της καθημερινότητας και με αυτοκτονικό ιδεασμό. Οι αντιδράσεις αυτές αποτελούν φυσικό επακόλουθο της καταθλιπτικής συμπεριφοράς. Όταν όμως το άτομο είναι

σε θέση να αναγνωρίσει τα συναισθήματα αυτά και να τα εκφράσει με τη βοήθεια του επαγγελματία ψυχικής υγείας μπορεί να τα κατανοήσει καλύτερα, αποτρέποντάς τα με αυτόν τον τρόπο από το να τον οδηγήσουν σε μια κατάσταση θλίψης, απομόνωσης και αυτοεγκατάλειψης (Παπαδάτου, 1995).

Πέμπτο στάδιο: Αποδοχή της αλήθειας

Σε αυτό το στάδιο ο ασθενής αποδέχεται την πάθησή του. Κατανοεί τις συνέπειές της και αποδέχεται κάθε πιθανή έκβασή της. Ο καρκινικός άρρωστος ξεπερνά την κατάθλιψη, ωστόσο εξακολουθεί να νιώθει απογοήτευση. Συμφιλιώνεται πλέον με την ιδέα της νόσου και παύει να εναντιώνεται σε αυτή, χωρίς όμως να παραιτείται. Σε αυτό το σημείο επιδιώκει να εξασφαλίσει συνθήκες που θα του παρέχουν μια αξιοπρεπή ποιότητα ζωής, δεν σταματά όμως να νιώθει ελπίδα αντλώντας νόημα κι προοπτική μέσα από αυτή για τις επόμενες καταστάσεις που θα βιώσει (Μολλα, 2011). Ωστόσο ο βαθμός ευκολίας με τον οποίο το κάθε άτομο φτάνει στο στάδιο της αποδοχής της ασθένειάς του είναι πολυπαραγοντικός. Μπορεί να εξαρτηθεί από την προσωπικότητα του ίδιου του ασθενούς, από την εμπιστοσύνη που έχει αναπτύξει με την θεραπευτική ομάδα (ιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί), από τον υποστηρικτικό ρόλο της οικογένειας, ενώ υπάρχουν ασθενείς στους οποίους η αποδοχή αυτή δεν είναι απαραίτητη (Σαπουντζή- Κρέπια, 2004).

Η παραμονή στο κάθε στάδιο και η διαδοχή του ενός από το άλλο διαφέρει από άτομο σε άτομο. Κάποιος ασθενής μπορεί να μείνει περισσότερο χρονικό διάστημα σε ένα στάδιο από ότι σε κάποιο άλλο, ενώ ακόμη είναι πιθανό να επανέρχεται σε προηγούμενα στάδια (Ερωτοκριτου, 1992)

3.4. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου στον ασθενή

Η διάγνωση του καρκίνου του αίματος δύναται να οδηγήσει σε πολλές και εξίσου σημαντικές αλλαγές στη ζωή των ασθενών, με τα συμπτώματα της πάθησης, αρχικά, να αποτελούν έναν πρωταρχικό παράγοντα δυσλειτουργίας της καθημερινότητάς τους, καθώς οι ασθενείς αδυνατούν να συνεχίσουν να διατηρούν τον ίδιο τρόπο ζωής τόσο στον επαγγελματικό όσο και στον προσωπικό τομέα. (Arndt et al., 2006. Ganz et al., 2003. Lin & Bauer-Wu, 2003. Sandgren et al., 2010). Μέσα σε όλα αυτά, όμως, έρχεται να προστεθεί και ένας ακόμα παράγοντας, ο οποίος μπορεί να επηρεάσει σε σημαντικό βαθμό την πορεία της ασθένειας, η ψυχολογία του ασθενή. Συγκεκριμένα, κατόπιν της διάγνωσης και κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ο ασθενής κατακλύζεται από αρνητικά, κυρίως, συναισθήματα, τα οποία επιδρούν στην όλη θεραπευτική διαδικασία (Andrykowski, 1996, Cordova, Studts & Miller, 1998, Bertero, 2002).

Αναλυτικότερα, ένα από τα πρώτα συναισθήματα είναι η άρνηση, όπου ο ασθενής δεν μπορεί να δεχτεί το αποτέλεσμα της διάγνωσης και το γεγονός ότι πάσχει από καρκίνο. Αν αυτή η άρνηση διαρκέσει μεγάλο χρονικό διάστημα, τότε θα δημιουργηθεί σοβαρό πρόβλημα, αφού ο ασθενής αρνούμενος της κατάστασής του δεν θα προχωρήσει στην απαραίτητη θεραπεία. Το συναίσθημα, όμως, αυτό δεν διακατέχει μόνο τον πάσχοντα, αλλά κάποιες φορές και το οικογενειακό του περιβάλλον, το οποίο αδυνατεί να δεχτεί την ασθένεια του αγαπημένου τους προσώπου, ακόμα και αν το ίδιο την έχει αποδεχτεί (www.bestrong.org.gr, 2014).

Βέβαια, όταν ο ασθενής ξεπεράσει το στάδιο της άρνησης κυριεύεται από το αίσθημα του θυμού, το οποίο επέρχεται μετά την αποδοχή της παρούσας κατάστασης. Σε αυτή την περίπτωση, τον πάσχοντα συνοδεύει το ερώτημα «γιατί εγώ ή γιατί σε εμένα ;». Απ' ότι φαίνεται, όμως, ο θυμός πηγάζει από κάποια άλλα συναισθήματα, τα οποία και δεν έχουν βγει ακόμα στην επιφάνεια, όπως ο φόβος, η ανησυχία, ο πανικός. Όσο αναφορά το αίσθημα του φόβου, ο ασθενής από την πλευρά του μπορεί να νιώσει φόβο για καταστάσεις όπως ο πόνος που προέρχεται από την θεραπεία, την φροντίδα της οικογένειάς του, τον θάνατο. Από την άλλη πλευρά, το υποστηρικτικό περιβάλλον του ασθενούς νιώθει φόβο από την ανησυχία του να δουν το αγαπημένο τους πρόσωπο σε κατάσταση πόνου, να μην είναι σε θέση να του παρέχουν αρκετή υποστήριξη, αγάπη και κατανόηση και τέλος να ζήσουν χωρίς αυτό. Ο φόβος, παρ' όλα αυτά, είναι ένα συναίσθημα που προκύπτει από την ελλιπή και εσφαλμένη πληροφόρηση. Ο ασθενής από τη

στιγμή που θα μάθει για τις πραγματικές διαστάσεις της κατάστασής του νιώθει ένα εφησυχασμό, ξέροντας με τι είναι αντιμέτωπος (www.bestrong.org.gr, 2014).

Επιπλέον, η παρουσία της λευχαιμίας μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση του στρες, με αποτέλεσμα ο ασθενής να εκδηλώσει σωματικά συμπτώματα όπως, ταχυπαλμία, μυϊκός και θωρακικός πόνος, ζαλάδα, κεφαλαλγία. Εάν τα συμπτώματα αυτά είναι έντονα τότε ο ασθενής θα βοηθηθεί με το να επισκεφθεί κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας (Λεονταρίτου, 2014).

Επιπρόσθετα, τα άτομα με την ασθένεια αισθάνονται έντονα το αίσθημα της ενοχής, γιατί θεωρούν ότι προκαλούν αναστάτωση στα αγαπημένα τους πρόσωπα. Επίσης τείνουν να δημιουργούν την άποψη ότι είναι ένα πρόσθετο βάρος για τους άλλους, είτε συναισθηματικά, είτε οικονομικά, ενώ δεν είναι σπάνιο να αισθάνονται ότι φθονούν την υγεία των γύρω τους. Αυτό έχει σαν συνέπεια να αισθάνονται πρόσθετες ενοχές και ντροπή για αυτό τους το συναίσθημα (Λεονταρίτου, 2014).

Ακόμα, αξίζει να αναφερθεί πως οι πάσχοντες συχνά αισθάνονται μοναξιά και απομόνωση από τα άλλα άτομα. Αυτό μπορεί να συμβεί ακόμη και όταν βρίσκονται με άτομα που αγαπούν και νοιάζονται, καθώς αισθάνονται ότι κανείς δεν μπορεί να κατανοήσει αυτό που περνούν. Η αίσθηση της μοναξιάς, βέβαια, μειώνεται όταν συναντούν άτομα που πάσχουν από την ίδια ασθένεια (Λεονταρίτου, 2014).



Εικόνα 3: Η βεβαρυμμένη συναισθηματική κατάσταση και οι τάσεις απομόνωσης του ασθενούς ως συνέπεια της διάγνωσης της νόσου

Επίσης, υπάρχει και η περίπτωση οι ασθενείς να εμφανίσουν κατάθλιψη ως φυσιολογική αντίδραση απέναντι σε οποιαδήποτε σοβαρή ασθένεια καταληκτικού και μη χαρακτήρα. Όταν το άτομο βρίσκεται σε κατάθλιψη μπορεί να νιώσει έλλειψη ενέργειας και κόπωση. Η κατάθλιψη αποτελεί ένα σοβαρό ζήτημα, το οποίο όμως μπορεί να θεραπευθεί με την συμβολή ενός ειδικού ψυχικής υγείας. Τα συμπτώματα που μπορεί να παρουσιάζει ένας καρκινικός ασθενής με κατάθλιψη είναι τα εξής:

- ✓ Χαμηλή διάθεση από την οποία είναι δύσκολο να βγει.
- ✓ Ανηδονία, που σημαίνει σημαντικά ελαττωμένο ενδιαφέρον ή ευχαρίστηση για δραστηριότητες που παλαιότερα τον ευχαριστούσαν.
- ✓ Διαταραχή του ύπνου. Το άτομο θα πάσχει από αϋπνία ή υπερυπνία σχεδόν κάθε φορά.
- ✓ Διαταραχή της όρεξης. Το άτομο θα εμφανίσει σημαντική απώλεια ή αύξηση βάρους.
- ✓ Ψυχοκοινωνική διέγερση ή επιβράδυνση.
- ✓ Αίσθημα κόπωσης και απώλεια ενεργητικότητας.
- ✓ Αίσθημα αναξιότητας ή απρόσφορης ενοχής.
- ✓ Μειωμένη ικανότητα συγκέντρωσης, σκέψης, προσοχής.
- ✓ Ύπαρξη επανερχόμενων σκέψεων θανάτου, αυτοκτονικός ιδεασμός χωρίς συγκεκριμένο σχέδιο ή αυτοκαταστροφική απόπειρα ή συγκεκριμένο σχέδιο αυτοκτονίας (Getzfeld, 2009).

Δεν είναι, ωστόσο, λίγες οι περιπτώσεις εκείνες, στις οποίες ο ασθενής μετά τη διάγνωση του νόσου εμφανίζει χαμηλή διάθεση, η οποία όμως συνεχίζεται για αρκετό χρονικό διάστημα και παρουσιάζει επιδείνωση. Η σχέση καρκίνου και κατάθλιψης είναι πολύπλοκη. Υπάρχουν, βέβαια και ασθενείς με μεγαλύτερα ποσοστά πιθανότητας εμφάνισης κατάθλιψης όπως:

- ✓ Ασθενείς που έχουν βιώσει και στο παρελθόν κατάθλιψη
- ✓ Δεν έχουν το απαραίτητο υποστηρικτικό πλαίσιο
- ✓ Συνυπάρχουν και άλλα σοβαρά ζητήματα που χρήζουν επίλυσης, παράλληλα με τον καρκίνο

Ορισμένα από τα φάρμακα που λαμβάνουν είναι πιθανό να προκαλέσουν κατάθλιψη (www.bestrong.org.gr, 2014).

Στην περίπτωση αυτή, ο κλινικός γιατρός που παρακολουθεί τον ασθενή, οφείλει να διαγνώσει την ύπαρξη αυτών των ψυχικών νόσων του άγχους και της

κατάθλιψη, παρόλο που πολλές φορές αυτό δεν είναι εύκολο. Η δυσκολία έγκειται στο γεγονός ότι τα συμπτώματα μπορεί να οφείλονται στην υποκείμενη χρόνια ή κακοήθη νόσο. Σε άλλες όμως, απαιτείται φαρμακευτική ενίσχυση με αγχολυτικά ή και αντικαταθλιπτικά φάρμακα. Η ψυχική κατάσταση, από αρχαιότερων χρόνων είναι γνωστό ότι επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την σωματική υγεία. Στην ύπαρξη ψυχικών διαταραχών αποδίδονται συνήθως σοβαρές και καταληκτικές ασθένειες. Η ύπαρξη της κατάθλιψης, σύμφωνα με σχετικές μελέτες, επιδρά ίσως ακόμα και στον ρυθμό της καρκινογένεσης. Η εμφάνιση, καθώς επίσης και η πρόγνωση χρόνιων ή καταληκτικών νόσων, σχετίζονται άμεσα με την αντιμετώπιση της κατάθλιψης και του άγχους. Το συμπέρασμα, λοιπόν, είναι ότι πρέπει να μειώνεται το άγχος σε κάθε ασθενή με χρόνια και βαριά νόσο. Επιπλέον, πρέπει να αντιμετωπίζεται η συχνά συνυπάρχουσα κατάθλιψη, σε συνδυασμό με την αύξηση του επιπέδου της ελπίδας στην θεραπεία που του προτείνεται από τον γιατρό του για την υποκείμενη νόσο. Πολλές φορές μια ψυχοθεραπευτική υποστηρικτική στάση του γιατρού και του περιβάλλοντος, συγγενικού ή των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, είναι αρκετή (www.bestrong.org.gr, 2014).

Μεγάλο κομμάτι της εμπειρίας του καρκίνου αποτελεί η θλίψη και η απώλεια όχι μόνο ενός αγαπημένου προσώπου, αλλά και του παλαιότερου ρυθμού ζωής, της εργασίας, καθώς και της ίδιας της υγείας. Πιο συγκεκριμένα, ο όρος απώλεια αναφέρεται στο γεγονός πως δεν μπορεί το άτομο να έχει ή να είναι κοντά σε κάποιον ή κάτι που είναι σημαντικό για αυτό. Απόρροια αυτής της απώλειας είναι το συναίσθημα της θλίψης, δηλαδή ο πόνος του αποχωρισμού από τους ανθρώπους ή τα αντικείμενα που το άτομο αγαπάει. Στις περισσότερες περιπτώσεις θεωρείται ότι η απώλεια αφορά μόνο τις καταστάσεις στις οποίες κάποιο αγαπημένο πρόσωπο φεύγει από τη ζωή. Από την άλλη, η θλίψη μπορεί να περιλαμβάνει και άλλες μορφές απώλειας, όπως παραδείγματος χάριν η απώλεια της εργασίας ή ενός σημαντικού συναισθηματικής αξίας αντικειμένου. Ωστόσο, η θλίψη και η απώλεια είναι σημαντικό κομμάτι της ζωής και μπορεί να παρουσιαστεί στον καθένα με ποικίλους τρόπους. Το κάθε άτομο βιώνει τη θλίψη και την απώλεια με τον δικό του τρόπο. Μια σημαντική απώλεια για έναν άνθρωπο μπορεί να είναι μικρότερης σπουδαιότητας για κάποιον άλλον. Επίσης με μοναδικό και ιδιαίτερο τρόπο βιώνεται από τον κάθε άνθρωπο και η θλίψη, καθώς διαφοροποιείται στο κάθε άτομο ως προς την διάρκειά της, την έντασή της

και την σημασίας. Οι απώλειες που βιώνουν οι πάσχοντες από καρκίνο είναι διαφόρων ειδών, όπως:

- ✓ Σωματικές: Η απώλεια ενός σημείου του σώματος ή μιας σημαντικής λειτουργία.
- ✓ Συναισθηματικές: Η απώλεια της αίσθησης της ασφάλειας, της αυτοπεποίθησης, των στόχων, της ελπίδας και της πίστης.
- ✓ Κοινωνικές: Η απώλεια των σχέσεων με τους φίλους, με μέλη της οικογένειας ή συναδέλφους, των σεξουαλικών σχέσεων.
- ✓ Οικονομικές: Η απώλεια της ευκαιρίας για δουλειά ή της ήδη υπάρχουσας εργασίας (www.bestrong.org.gr, 2014).

Ειδικότερα, η θλίψη ξεκινά με μια περίοδο κατά την οποία κυριαρχεί μια άρνηση στο να συνειδητοποιήσει ο καρκινικός ασθενής ότι βιώνει μια απώλεια. Η άρνηση αυτή μπορεί να συνδέεται από θυμό. Καθώς ο ασθενής ξεκινά να καταλαβαίνει και να εκφράζει τα συναισθήματα που νιώθει, σταδιακά αποδέχεται την υπάρχουσα κατάσταση (www.bestrong.org.gr, 2014).

Οι καρκινοπαθείς ασθενείς έχουν πολλές πιθανότητες να νιώσουν θλίψη και απώλεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, της ανάνηψής τους ή και μήνες ή χρόνια μετά την ολοκλήρωση της αποθεραπείας τους. Αυτό μπορεί να συμβεί γιατί η διάγνωση και η θεραπεία είναι μια επίπονη εμπειρία και λόγω της θεραπείας το άτομο δεν είναι σε θέση να συγκεντρωθεί στα συναισθήματα και τις απώλειες που βιώνει, με αποτέλεσμα να το καταβάλουν αργότερα, μετά το πέρας της θεραπείας. Βλέπουμε, πως η θλίψη δεν είναι ένα μεμονωμένο γεγονός. Αντιθέτως συμβαίνει με την πάροδο του χρόνου, έρχεται και παρέρχεται καθώς το άτομο είναι σε θέση σταδιακά να αναγνωρίσει και να εκτιμήσει τις διάφορες πλευρές της. Συμπερασματικά καταλήγουμε ότι ο πόνος της θλίψης υποχωρεί σταδιακά όταν το άτομο αναλαμβάνει ενεργό δράση προς αυτή την κατεύθυνση (www.bestrong.org.gr, 2014).

Πρακτικές που μπορούν να βοηθήσουν το άτομο να ξεπεράσει τη θλίψη είναι:

1. Ελεύθερη έκφραση των συναισθημάτων του.
2. Ανακάλυψη δημιουργικών τρόπων έκφρασης των συναισθημάτων, για παράδειγμα η καταγραφή ημερολογίου.
3. Συμμετοχή σε ομάδα υποστήριξης. Η συμμετοχή σε τέτοιου είδους ομάδες προσφέρει στον ασθενή ένα ασφαλές περιβάλλον να μιλήσει για τα

συναισθήματά του, να μοιραστεί τις εμπειρίες του και να μάθει νέους τρόπους διαχείρισης δύσκολων καταστάσεων.

4. Συζήτηση με έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας (Λεονταρίτου, 2014).



Εικόνα 4: Η θλίψη στα μάτια του ατόμου που νοσεί

Ωστόσο παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ορισμένοι ασθενείς, τελικά κατορθώνουν να προσαρμοστούν σε ικανοποιητικό βαθμό στις απαιτήσεις που συνεπάγεται η ασθένειά τους (Stanton & Danoff-Burg & Huggins, 2002). Μάλιστα, η προσπάθεια να ανταπεξέλθει κανείς σε αυτές τις δύσκολες συνθήκες, μπορεί να οδηγήσει σε θετικές αλλαγές στη ζωή του ασθενούς, παραδείγματος χάριν στην αναγνώριση της προσωπικής ψυχικής δύναμης, καθώς και η αλλαγή των προτεραιοτήτων στην καθημερινότητα (Antoni et al., 2001. Zwahlen et al., 2009). Σε αυτή την περίπτωση, οι ασθενείς αισθάνονται ευγνωμοσύνη, διότι βλέπουν τον καρκίνο σαν μια κλήση αφύπνισης. Τους βοηθά να θέσουν προτεραιότητες και να αναγνωρίσουν τι είναι αυτό που έχει μεγαλύτερη αξία για αυτούς και τί τους προσφέρει μεγαλύτερη χαρά στη ζωή τους (Λεονταρίτου, 2014).

Όπως είναι φυσικό, βέβαια, οι ασθενείς έχοντας αποδεχτεί τον καρκίνο, βιώνουν και το αίσθημα ελπίδας. Λόγοι για τους οποίους πορεί να νιώθουν αισιόδοξοι είναι, πρώτον, ότι η θεραπεία της ασθένειας μπορεί να είναι επιτυχής, δεύτερον, γιατί οι ασθενείς μπορεί να έχουν ενεργητικό ρόλο ακόμη και κατά τη φάση της θεραπείας και τρίτον, μπορούν να ζήσουν πολλά χρόνια και μετά το πέρας της θεραπείας τους (Costanzo, Ruff & Singer, 2009)

Ορισμένοι τρόποι με τους οποίους ο ασθενής που πάσχει από καρκίνο του αίματος μπορεί να επιτύχει την ενδυνάμωση της ελπίδας είναι:

1. Μιλώντας σε άλλους ανθρώπους.
2. Απευθυνόμενος στην ομάδα υποστήριξης (ιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι).
3. Το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον με την υποστήριξη τους προς τον πάσχοντα, μπορεί να τον βοηθήσει να νιώσει αισιόδοξα.
4. Συζήτηση και επικοινωνία με άτομα που νίκησαν τη νόσο.
5. Η επικέντρωση σε προγραμματισμένα γεγονότα που τραβούν την προσοχή του ασθενούς και τον βοηθούν να σκέφτεται το μέλλον και να ανυπομονεί για την υλοποίησή τους.
6. Πνευματικότητα και πίστη. Άτομα που νίκησαν τον καρκίνο χρησιμοποίησαν μια πνευματική βάση για την ελπίδα τους (Λεονταρίτου, 2014).



Εικόνα 5: Ενδυνάμωση της ελπίδας στους ασθενείς με καρκίνο του αίματος

3.5. Οι πρακτικές επιπτώσεις του καρκίνου του αίματος στον ασθενή

Ο καρκίνος του αίματος είναι μια νόσος με πολλές διαστάσεις, επηρεάζοντας τον ασθενή ποικιλοτρόπως σε διάφορες κατευθύνσεις της ζωής του. Η γνώση που έχει το άτομο πως νοσεί από μια πάθηση απειλητική προς την ζωή του, η άγνοια η οποία συνοδεύει τις περισσότερες φορές τον ασθενή, ο φόβος για το βίωμα του πόνου, η αβεβαιότητα για την έκβαση της νόσου, οι κοινωνικές προκαταλήψεις και ο κοινωνικός αποκλεισμός σε πολλές περιπτώσεις, συνιστούν στην δημιουργία προσωπικών, οικονομικών και κοινωνικών προβλημάτων, τα οποία ο καρκινικός ασθενής καλείται να αντιμετωπίσει. Μια ανάλογη αρνητική επίδραση ασκούν στον ασθενή και οι θεραπευτικές μέθοδοι. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως είναι μια χειρουργική επέμβαση, η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η μεταμόσχευση μυελού των οστών, επηρεάζουν τον ασθενή σε πολλαπλά επίπεδα, όπως είναι το σωματικό, το ψυχολογικό, το κοινωνικό και το πνευματικό (Κατσαραγάκης, 2002). Ακόμη, οι απώλειες που βιώνει ο ασθενής ως προς παρόν και το μέλλον ανατρέπουν την καθημερινή του ζωή και τα μελλοντικά σχέδια και όνειρα, με επακόλουθο την δημιουργία μιας αίσθησης ασυνέπειας και ρήξης με αυτό που ως τώρα θεωρούσε δεδομένο (Frank, 1991, 1995).

Η ανησυχία που βιώνουν οι καρκινικοί ασθενείς είναι διαρκής. Ο φόβος για μια ενδεχόμενη υποτροπή είναι πάντα στο προσκήνιο. Ακόμη και τα άτομα τα οποία έχουν επιτύχει την ίαση, μαζί με την χαρά της νίκης συμβιώνει μέσα τους και ο φόβος μια μελλοντικής μετάστασης. Το αποτέλεσμα είναι να κλονίζεται η προσωπικότητα του ατόμου και να κατακλύζεται από άγχος και κατάθλιψη, μειώνοντας έτσι το επίπεδο της ποιότητας της ζωής του (Ραγιά, 2007 & Κατσαραγάκης, 2002).

Η διεργασία του θρήνου για αυτό που χάθηκε ξεκινά με την ανακοίνωση της διάγνωσης και συνοδεύει τον ασθενή καθ' όλη την πορεία της νόσου, καθώς αυτός έρχεται κατ' εξακολούθηση αντιμέτωπος με νέες απώλειες. Όμως ακόμα και μέσα σε αυτήν την αρνητικότητα, το άτομο καλείται να βρει καινούριο νόημα και να δει την νέα πραγματικότητα με την οποία έρχεται αντιμέτωπος μέσα από ένα νέο πρίσμα.

Τα τελευταία χρόνια έχει αποδειχθεί πόσο σημαντικό είναι να διασφαλίζεται όσο το δυνατόν καλύτερα η ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του αίματος και γενικότερα οποιαδήποτε μορφή καρκίνου. Στην

σημερινή εποχή είναι αποδεκτό ότι η ποιότητα επιβίωσης είναι εξίσου σημαντική με την διάρκειά της (Λεονταρίτου, 2014).

3.5.1. Επιπτώσεις της ασθένειας στην εργασία

Η εύρεση και η διατήρηση εργασίας είναι σημαντικό μέρος της καθημερινότητας του ατόμου και το βοηθά στην διαβίωσή του. Η συνέχιση της εργασίας μετά την διάγνωση της νόσου και κατά την διάρκεια της θεραπείας όπου αυτό είναι εφικτό, βοηθά το άτομο να διατηρήσει όσο το δυνατόν περισσότερο την καθημερινή του ρουτίνα και να ανταπεξέλθει οικονομικά στις υπάρχουσες ανάγκες του (www.bestrong.org.gr, 2014).

Τα άτομα που δέχονται θεραπεία βιώνουν σωματική και διανοητική κούραση. Η διανοητική κούραση περιλαμβάνει απώλεια μνήμης και έλλειψη συγκέντρωσης. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αμερική διαπιστώθηκε πως κοινό χαρακτηριστικών όλων των ατόμων που κάνουν χημειοθεραπεία είναι η εξάντληση. Αναλυτικότερα προέκυψαν τα εξής αποτελέσματα:

- 76% των ασθενών νοιώθουν εξάντληση, τουλάχιστον μερικές ημέρες κάθε μήνα κατά τη διάρκεια της πιο πρόσφατης χημειοθεραπείας τους.
- 30% νοιώθουν κούραση σε καθημερινή βάση.
- 91% ένιωθαν ότι λόγω της εξάντλησης, χάνουν την κανονική τους ζωή.
- 88% η εξάντληση προκάλεσε αλλαγές στην καθημερινή τους ζωή.
- Από τους ασθενείς που δούλευαν, το 75% άλλαξε τον τρόπο δουλειάς τους λόγω της εξάντλησης.
- 65% των ασθενών έδειξε ότι η εξάντληση τους οδήγησε τουλάχιστον μια ημέρα την εβδομάδα εκτός εργασίας, δηλαδή μέσο όρο 4,5 ημέρες τον μήνα.

Οι εργαζόμενοι που δεν είχαν την ευχέρεια να κάνουν ρύθμιση στις ώρες απασχόλησής τους και στο φόρτο της εργασίας τους, έχουν δεκαπέντε φορές περισσότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν οικονομικές δυσκολίες κατά τη διάρκεια της θεραπείας του αλλά και μετά.

Σύμφωνα με τα ευρήματα μιας άλλης έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Μεγάλη Βρετανία, παρατηρήθηκε ότι η ασθένεια επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις στην εργασία των ανθρώπων:

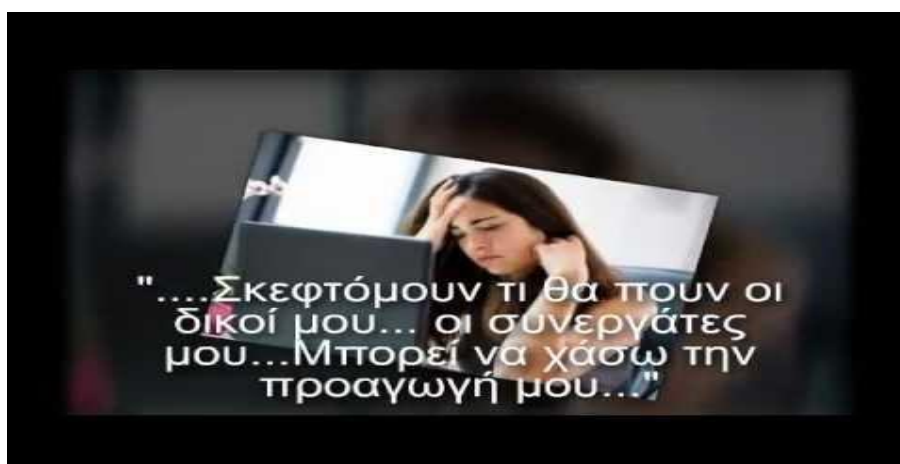
- Ø Ποιότητα εργασίας: 41% η εργασία τους είχε επιδεινωθεί, 42% δεν παρουσίασαν καμία αλλαγή, 12% η εργασιακή τους ζωή είχε βελτιωθεί.

- Ø Ικανότητα και δεξιότητες: 50% δεν παρατήρησε αλλαγή των ικανοτήτων του στην εργασία, 5% η ικανότητα του για εργασία βελτιώθηκε, 41% παρατήρησε μείωση των ικανοτήτων του στην εργασία.
- Ø Καριέρα: το 37% είπε ότι η σταδιοδρομία του χειροτέρευσε, το 54% είπε ότι δεν σημειώθηκε κάποια αλλαγή, το 4% παρατήρησε βελτίωση.
- Ø Οικονομική κατάσταση: 36% αντιμετώπισε οικονομικές δυσκολίες.

Μειονότητα από τις απαντήσεις της έρευνας στην Βρετανία αναφέρθηκαν στην έλλειψη οργάνωσης:

- 2% είπαν ότι βίωσαν διάκριση.
- 6% είπαν ότι δεν πήραν προαγωγή, εκ των οποίων το 3% ήταν γυναίκες και το 4% άνδρες.
- 7% ότι έγιναν αλλαγές στην εργασία τους χωρίς συμφωνία, εκ των οποίων το 9% ήταν γυναίκες και το 5% άνδρες.
- 2% είχε αισθανθεί πίεση για να παραιτηθούν, εκ των οποίων το 6% ήταν γυναίκες και το 2% άνδρες.

Επιπλέον, σύμφωνα με μια έρευνα στην Αυστραλία, το 43% θεωρεί ότι η μείωση της ποιότητας της εργασίας του οφείλεται στην ύπαρξη της ασθένειας. Ωστόσο, μόνο το 15% των καρκινικών ασθενών που επέστρεψαν στη δουλειά τους και το 27,8% των φροντιστών τους ανέφεραν άδικη αντιμετώπιση από τους εργοδότες τους μετά την επιστροφή τους στην εργασία τους. Τέλος, μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην δυτική Αυστραλία κατέδειξε πως η διάκριση σε αυτόν τον τομέα είναι υπαρκτή, αποτελεί όμως την εξαίρεση και όχι τον κανόνα (www.bestrong.org.gr, 2014).



Εικόνα 6: Σκέψεις του ασθενούς σχετικά με τις επιπτώσεις της νόσου στην εργασία του

3.6 Συναισθήματα του καρκινοπαθούς μετά τη θεραπεία του καρκίνου του αίματος

Ο καρκίνος του αίματος είναι μια πάθηση που επηρεάζει τη ζωή του ανθρώπου από πολλές πλευρές. Εκτός από τη σωματική υγεία, επιρροές δέχονται το μυαλό και η ψυχική υγεία από μια σειρά συναισθηματικών επιπτώσεων. Μετά την ίαση του καρκίνου, αυτά τα συναισθήματα δεν παύουν να υπάρχουν, αντιθέτως μπορεί να συνεχίσουν να υφίστανται ή να δημιουργηθούν καινούρια. Τα συναισθήματα δεν διαχωρίζονται σε κατηγορίες κατά τη διάρκεια του καρκίνου και μετά, αλλά είναι μοναδικά για το κάθε άτομο, όπως και η εμπειρία του. Στη συνηθέστερή τους μορφή τα συναισθήματα αποτελούν ένα συνδυασμό, μερικά εκ των οποίων μπορεί να είναι αρνητικά και μερικά άλλα θετικά. Το να καταφέρει το άτομο να διαχειριστεί τα συναισθήματά του είναι μια διαδικασία δύσκολη και επίπονη, καθώς κατά τη θεραπεία και ύστερα είναι πολύ σύνηθες η εναλλαγή τους (Λεονταρίτου, 2014).

Που όμως οφείλεται αυτή η εναλλαγή των συναισθημάτων μετά το πέρας της θεραπείας; Αρχικά, τα συναισθήματα που αφορούσαν την πάθηση μπορεί να παρέμεναν κρυμμένα κάτω από την επιφάνεια, καθώς το άτομο μέχρι τώρα κατανάλωνε τον χρόνο και την ενέργειά του στη διαχείριση πρώτα της διάγνωσης και στη συνέχεια της θεραπείας του. Ύστερα, υπάρχει το ενδεχόμενο ο ασθενής να μην είναι προετοιμασμένος για τις συναισθηματικές συνέπειες και να απέφυγε να τις αντιμετωπίσει, θέτοντας την διαχείριση των συναισθημάτων του σε δεύτερο πλάνο, επικεντρώνοντας το ενδιαφέρον και την προσοχή του στις πρακτικές ανάγκες που παρουσιάζονται, με αποτέλεσμα μετά το πέρας της θεραπείας να νιώθει μπερδεμένος(www.bestrong.org.gr, 2014) .

Ακόμη τα άτομα που βρίσκονται γύρω από τον ασθενή δεν μπορούν να κατανοήσουν πλήρως τη συναισθηματική φόρτιση που επιφέρει η θεραπεία. Το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, η ιατρική ομάδα και γενικότερα όλο το υποστηρικτικό πλαίσιο που περιβάλλει τον ασθενή, μέσα στα πλαίσια της χαράς της ίασης του, μπορεί να τον πιέσουν και να επιμείνουν παραπάνω από όσο αντέχει να επανέλθει στον παλιό ρυθμό της ζωής του. Η αναγνώριση και η διαχείριση ειδικότερα των αρνητικών συναισθημάτων, στη διάρκεια που το ευρύτερο υποστηρικτικό πλαίσιο βιώνει μόνο συναισθήματα χαράς, ωθεί το άτομο να κλειστεί στον αυτό του και να απομονωθεί με αυτά τα συναισθήματα

(Λεονταρίτου, 2014). Τα συναισθήματα που παρουσιάζονται με μεγαλύτερη συχνότητα στα άτομα που βρίσκονται σε ίαση είναι τα εξής:

1. Φόβος επανεμφάνισης. Ο ασθενής αναρωτιέται και φοβάται ότι ο καρκίνος θα επανεμφανιστεί. Το αίσθημα αυτό είναι εντονότερο όταν ακόμη τα συμπτώματα της ασθένειας ή της θεραπείας της είναι ακόμη εμφανή.
2. Άγχος. Η περίοδος που ακολουθεί την θεραπεία είναι γεμάτη από τον φόβο της επανεμφάνισης της νόσου και τις επακόλουθες επαναληπτικές εξετάσεις. Έτσι το άτομο βρίσκεται σε μια συνεχή κατάσταση άγχους.
3. Ανησυχία για την εικόνα του σώματος. Το άτομο ανησυχεί για τις σωματικές αλλαγές που του επέφερε ο καρκίνος. Ανησυχεί για την εικόνα του προς τους άλλους ανθρώπους. Επίσης μπορεί να αισθάνεται και το ίδιο το άτομο διαφορετικά για το σώμα του και αυτό να επηρεάζει την εικόνα που έχει για τον εαυτό του.
4. Θλίψη. Η θλίψη είναι το πιο κοινό συναίσθημα που παρατηρείται το πρώτο διάστημα μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Μπορεί να εκφραστεί με δυσαρέσκεια προς τις ξαφνικές αλλαγές που έχουν επέλθει. Καθώς το άτομο είναι απασχολημένο με τα πρακτικά ζητήματα της θεραπείας του, δεν έχει το χρόνο να επεξεργαστεί τις αλλαγές που συντελούνται γύρω του. Το αποτέλεσμα είναι να τις αντιλαμβάνεται μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας και να αισθάνεται θλίψη για αυτές (Λεονταρίτου, 2014).
5. Κατάθλιψη. Συχνά συγχέεται με τη θλίψη, γιατί μπορεί να προκληθούν από το ίδιο ερέθισμα, στην ουσία όμως διαφέρουν. Η διαφορά τους έγκειται στο ότι η κατάθλιψη είναι μεγαλύτερη σε ένταση και διάρκεια και αν δεν εντοπιστεί εγκαίρως μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στην ψυχολογική υγεία του ατόμου. Συμπτώματα που παρουσιάζει η κατάθλιψη είναι διαταραχή της πρόσληψης της τροφής και του ύπνου, αίσθημα κόπωσης, αναξιοσύνης και απαισιοδοξίας, ευερεθιστότητα, αδυναμία συγκέντρωσης και αυτοκτονικός ιδεασμός.
6. Ενοχές. Μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας το άτομο μπορεί να σκεφτεί ότι κάποια από τις συνήθειες που είχε υιοθετήσει οδήγησε στην εμφάνισή του καρκίνου, ότι το ίδιο κατάφερε να νικήσει την ασθένειά του ενώ άλλοι όχι, ακόμη να ανησυχεί ότι κατά τη διάρκεια της ασθένειας του αποτέλεσε βάρος για το οικογενειακό του περιβάλλον. Όλες αυτές οι σκέψεις του δημιουργούν ένα πλέγμα ενοχών που είναι δύσκολο να εκφραστεί.

7. Αβεβαιότητα. Η κύρια πηγή αβεβαιότητας είναι η συνεχής ανησυχία του ατόμου για την υγεία του. Ένα απλό σύμπτωμα μια εποχικής γρίπης για παράδειγμα για έναν πρώην πάσχοντα του καρκίνου μπορεί να έχει άλλη διάσταση. Αβεβαιότητα ωστόσο μπορεί να προκαλέσει και η έλλειψη εργασίας και κατά συνέπεια η έλλειψη οικονομικών πόρων.
8. Θυμός. Είναι ένα συναίσθημα που μπορεί να εκφραστεί σε πολλά επίπεδα. Μπορεί να είναι ένας μικρός εκνευρισμός μέχρι ένα έντονο ξέσπασμα. Ένας νικητής του καρκίνου μπορεί να βιώσει τον θυμό για λόγους όπως σωματική, ψυχολογική και οικονομική εξάντληση, ακόμη και γιατί αισθάνεται αδικημένος που η ζωή του δεν μπορεί να έχει ακριβώς τον ίδιο ρυθμό με αυτόν που είχε πριν τη διάγνωση (Λεονταρίτου, 2014).

Η εμφάνιση των ανωτέρω συναισθημάτων μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών και τη νίκη του καρκίνου αποτελεί φυσιολογική συνέπεια. Οι αντιδράσεις που επιφέρουν στο σώμα (κλάμα, κούραση, αδιαθεσία, αϋπνία), στη συμπεριφορά (έλλειψη αυτοπεποίθησης, αίσθηση συνεχούς κακοδιαθεσίας, αντιδραστικότητα, προβλήματα επικοινωνίας με άλλους), και στον τρόπο σκέψης του ατόμου (υπερβολική προσοχή σε θέματα υγείας, δυσκολία στη λήψη αποφάσεων) δεν πρέπει να προκαλούν ανησυχία. Ωστόσο, εάν τα συμπτώματα αυτά επιμένουν στο μεγαλύτερο μέρος της ημέρας του ατόμου και το δυσκολεύουν στην καθημερινότητά του, τότε το άτομο θα πρέπει να απευθυνθεί σε έναν ειδικό της ψυχικής υγείας που θα μπορέσει να το βοηθήσει να διαχειριστεί τα συναισθήματά του (Λεονταρίτου, 2014).

3.6.1. Φόβος επιστροφής του καρκίνου

Με τον όρο επανεμφάνιση εννοούμε την εκ νέου προσβολή του ατόμου από καρκίνο μετά την ολοκλήρωση θεραπείας του. Η επανεμφάνιση της νόσου μπορεί να συμβεί, είτε στο ίδιο σημείο του σώματος που είχε προσβληθεί και παλαιότερα, είτε σε κάποιο άλλο. Ο φόβος να μην επανέλθει ο καρκίνος είναι συχνό συναίσθημα ανάμεσα στους νικητές της νόσου. Η Αμερικανική Καρκινική Κοινότητα υπολογίζει ότι το 70% των ατόμων που νίκησαν τον καρκίνο, ζουν με τον φόβο της επανεμφάνισής του. Παρόλο, λοιπόν, που αποτελεί συχνό φαινόμενο, σε πολλές περιπτώσεις ο φόβος αυτός καταβάλλει το άτομο και το δυσκολεύει στην προσαρμογή του στην καθημερινή ζωή, επηρεάζοντας ταυτόχρονα με αρνητικό τρόπο την ποιότητα της ζωής του (Λεονταρίτου, 2014).

Καθώς ο καρκίνος αποτελεί μια περίπλοκη ασθένεια, είναι φυσικό τα άτομα που τον έχουν βιώσει να ανησυχούν για την επανεμφάνισή του, από ότι άτομα που έχουν νοσήσει από άλλες παθήσεις. Οι μέθοδοι θεραπείας του είναι μια επίπονη διαδικασία που προκαλεί στο άτομο άγχος στη σκέψη ότι ίσως χρειαστεί να υποβληθεί ξανά σε αυτές (www.bestrong.org.gr, 2014).

Το άτομο δεν θα πρέπει να τρομάζει και να αφήνει τα συναισθήματα αυτά να το καταβάλουν. Πρέπει να αναζητά λύσεις που θα το βοηθήσουν να ξεπεράσει το άγχος αυτό και να έχει μια καλή ποιότητα ζωής. Τρόποι με τους οποίους θα μπορούσε να βοηθηθεί το άτομο είναι οι εξής:

∅ Συζήτηση με τον ιατρό που είχε αναλάβει την θεραπεία. Το άτομο μπορεί να απευθυνθεί στον θεράπων ιατρό του και να συζητήσει μαζί του τις ανησυχίες του. Μπορεί να τον ρωτήσει για τυχόν συμπτώματα που θα πρέπει να προσέχει μήπως εμφανιστούν και για συνήθειες που θα πρέπει να προσέχει. Ο γιατρός με βάση το ιστορικό του ασθενούς και τις γνώσεις που διαθέτει, είναι σε θέση να ενημερώσει το άτομο για τις πιθανότητες που έχει να επανεμφανιστεί ο καρκίνος, αλλά και να ηρεμίσει τις ανησυχίες του ατόμου.

∅ Συζήτηση με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον. Το υποστηρικτικό πλαίσιο του ατόμου μπορεί να έχει και αυτό τους ίδιους φόβους. Η συζήτηση ανάμεσα στο άτομο και την οικογένειά του για αυτούς τους φόβους μπορεί να βοηθήσει και τις δυο πλευρές να βρουν την κατανόηση και την στήριξη που χρειάζονται ο ένας από τον άλλο. Η επικοινωνία ενώνει τα άτομα και τα καθιστά πιο ικανά να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες.

∅ Ένταξη σε μια ομάδα στήριξης. Η συμμετοχή σε μια ομάδα στήριξης και η συναναστροφή με άλλους νικητές του καρκίνου, προσφέρουν στο άτομο ένα ασφαλές περιβάλλον για να μοιραστούν τις ανησυχίες τους με άτομα που βιώνουν τις ίδιες καταστάσεις. Μέσα από τη συζήτηση με άτομα που έχουν βιώσει και αυτά καρκίνο το άτομο μαθαίνει νέους τρόπους διαχείρισης του φόβου και των συναισθημάτων του (www.bestrong.org.gr, 2014).

3.7 Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου

3.7.1 Επιπτώσεις σε ψυχολογικό επίπεδο

Με την ανακοίνωση της διάγνωσης ότι ο καρκίνος του αίματος είναι μη αναστρέψιμος, ο ασθενής αρχίζει να θρηνεί και κατακλύζεται από συναισθήματα θυμού, κατάθλιψης, άγχους, καθώς η θλίψη αυτή που βιώνει δεν αφορά μόνο το μέλλον (αποχωρισμός από τα αγαπημένα πρόσωπα, επικείμενο τέλος) και το παρόν (επιδείνωση της υγείας), αλλά και το παρελθόν (ένας στόχος που δεν πραγματοποιήθηκε) (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Πολλές φορές η συναισθηματική φόρτιση του ασθενούς και ο πόνος που νιώθει, φέρνει σε δύσκολη θέση το προσωπικό υγείας, που δεν μπορούν να το αντιμετωπίσουν. Όμως, τα μέλη του προσωπικού υγείας θα πρέπει να είναι καταρτισμένα πάνω σε αυτό το θέμα και προετοιμασμένα καταλλήλως, ώστε να παρέχουν ουσιαστική στήριξη στον ασθενή που καταλήγει, επιτρέποντάς του την ελεύθερη έκφραση των συναισθημάτων του (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Ο ασθενής όταν φθάνει στο τελικό στάδιο, το άγχος του και οι φόβοι του αυξάνονται αφού αντιλαμβάνεται το θάνατο. Το αίσθημα του άγχους συχνά κρύβει ένα σύνολο συγκεκριμένων φόβων που συνδέονται με το θάνατο και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Ο Lemming και ο Dickinson διακρίνουν δυο κατηγορίες φόβων. Στην πρώτη κατηγορία περιλαμβάνονται φόβοι που είναι άμεσα συνδεδεμένοι με τη περίοδο που οδηγεί στο θάνατο, ενώ στη δεύτερη κατηγορία οι φόβοι αφορούν κυρίως το γεγονός του θανάτου και τη κατάσταση του νεκρού (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Αναλυτικότερα, στην πρώτη κατηγορία διακρίνονται πέντε είδη φόβου:

1. Ο φόβος της απώλειας της αξιοπρέπειας. Ο ασθενής φοβάται ότι αποτέλεσμα των θεραπειών και του ίδιου του καρκίνου μπορεί να είναι η απώλεια μέρους της λειτουργικότητάς του ή η αλλαγή της εξωτερικής του εμφάνισης. Κάτι τέτοιο μπορεί να έχει αντίκτυπο στην αυτοεκτίμηση και τον αυτοσεβασμό του, καθώς και στη συμπεριφορά των γύρω του προς αυτόν.
2. Ο φόβος της εξάρτησης. Συχνά οι ασθενείς φοβούνται ότι από κύριοι του εαυτού τους, σταδιακά θα πάνε να είναι αυτόνομοι και θα αρχίσουν να εξαρτούνται από τρίτους, εφόσον δεν θα είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν ό,τι προκύψει μόνοι τους.

3. Ο φόβος του πόνου. Πέρα από τον πόνο που προέρχεται από την ίδια την πάθηση, ο ασθενής λόγω του άγχους και του φόβου του για τον επικείμενο θάνατο, μπορεί να έρθει αντιμέτωπος με οποιαδήποτε άλλη οργανική δυσφορία όπως η δύσπνοια.
4. Ο φόβος της απόρριψης και της μοναξιάς. Ο ασθενής φοβάται πως λόγω του επικείμενου θανάτου, τα αγαπημένα του πρόσωπα θα απομακρυνθούν από κοντά του.
5. Ο φόβος του αποχωρισμού. Στις περιπτώσεις στις οποίες ο ασθενής αποτελούσε το στήριγμα της οικογένειας, ο ασθενής ανησυχεί για το πώς θα αντεπεξέλθουν τα αγαπημένα του πρόσωπα μετά την δική του κατάληξη (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

Στη δεύτερη κατηγορία διακρίνονται τα εξής τρία είδη φόβου:

1. Ο φόβος για το τί θα συμβεί μετά το θάνατο (τη μεταθανάτια ζωή). Το κάθε άτομο έχει διαφορετικές αντιλήψεις και «πιστεύω» για το τί συμβαίνει μετά τον θάνατο. Έτσι, ανάλογα με αυτές τις απόψεις το κάθε άτομο φοβάται το άγνωστο και τί θα συναντήσει σε αυτό.
2. Ο φόβος για την οριστικότητα του θανάτου. Ο θάνατος αποτελεί ένα οριστικό τέλος μπροστά στα σχέδια του ατόμου. Γι' αυτό το λόγο ο ασθενής ανησυχεί τί θα απογίνουν όλα αυτά που σχεδίαζε.
3. Ο φόβος για το τί θα απογίνει το σώμα. Ο ασθενής αναρωτιέται τί θα απογίνει το σώμα του μετά. Ανησυχεί για την ταφή του και τί θα συμβεί μετά (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

Οι παραπάνω φοβίες μεταβάλλονται από άτομο σε άτομο, καθώς ο καθένας έχει διαφορετικό τρόπο σκέψης και αντιμετώπισης των καταστάσεων (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

3.7.2 Επιπτώσεις σε κοινωνικό επίπεδο

Κοντά στο επικείμενο τέλος, ο ασθενής έχει την τάση να απομακρύνεται από τα προσφιλή του πρόσωπα, σαν να επιδιώκει την διακοπή των μεταξύ τους σχέσεων. Σταματά την επικοινωνία που έχει μαζί τους, κοιμάται περισσότερες ώρες, δεν συζητά μαζί τους και κλείνεται στον εαυτό του. Η μόνη επικοινωνία που κρατά είναι με τα πολύ στενά οικογενειακά του πρόσωπα αλλά και σε αυτή την περίπτωση ο βαθμός της είναι μηδαμινός. Η συμπεριφορά αυτή του πάσχοντα αρκετές φορές παρερμηνεύεται από το υπόλοιπο συγγενικό περιβάλλον, καθώς

εισπράττει αυτή την απομάκρυνση σαν έλλειψη εμπιστοσύνης και αγάπης. Στην πραγματικότητα όμως η συμπεριφορά αυτή του καρκινικού ασθενούς αποτελεί άμυνα, καθώς συνειδητοποιεί τί πρόκειται να συμβεί και προετοιμάζει τον εαυτό του για το επικείμενο τέλος και την οριστική συναισθηματική διακοπή από τα αγαπημένα του πρόσωπα (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

Ωστόσο, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες ο ασθενής ωθείται στην απομόνωση από το υποστηρικτικό του πλαίσιο. Αυτό συμβαίνει διότι αντιλαμβάνεται την αμηχανία και την δύσκολη θέση στην οποία βρίσκονται, καθώς, είτε, προσποιούνται ότι δεν συμβαίνει τίποτα, είτε φέρονται σαν να πρόκειται να πάνε όλα καλά. Ο ασθενής λοιπόν, εισπράττοντας αυτή τους την αμηχανία, απομονώνεται από αυτούς, θέλοντας να τους απαλλάξει από τα δυσάρεστα συναισθήματα. Αυτό όμως έχει ως αποτέλεσμα ο ασθενής να αισθάνεται εγκαταλελειμμένος και ότι βρίσκεται στο περιθώριο αυτή την κρίσιμη στιγμή της ζωής του (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

Ο ασθενής στο τελικό στάδιο νιώθει ότι δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις κοινωνικές του υποχρεώσεις και κυρίως όταν ο ρόλος του και η θέση του μέσα στην οικογένεια ή στον εργασιακό χώρο είναι σημαντική. Ο ασθενής προβληματίζεται για το πώς θα αντεπεξέλθει η οικογένεια του και γενικότερα ποιός θα εκπληρώσει τις υποχρεώσεις, τις δουλειές και τους στόχους που είχε θέσει. Πολλές φορές ο ασθενής αγχώνεται και προβληματίζεται περισσότερο για αυτές τις καταστάσεις, παρά για το επικείμενο τέλος (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

3.7.3 Επιπτώσεις σε πνευματικό επίπεδο

Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι καταλήγει, συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Στην προσπάθειά του να επιλύσει την κρίση και να μειώσει το έντονο άγχος που του προκαλεί αυτή η κατάσταση, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και στο θάνατό του. Αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει άδικη ή δύσκολη, αναρωτιέται διαρκώς για ποιό λόγο να συμβεί σε αυτόν (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

«Κάθε «γιατί» αποτελεί έκφραση ενός βαθύτερου εσωτερικού τραύματος, καθώς θέτει σε αμφισβήτηση ολόκληρο το σύστημα των πεποιθήσεων του ατόμου και το νόημα της ύπαρξής του. Ανακινεί μια ψυχική διεργασία θρήνου, παρόμοια με εκείνη που βιώνει κανείς όταν χάνει κάποιο αγαπημένο του

πρόσωπο, όμως στη προκειμένη περίπτωση ο άρρωστος θρηνεί διότι νιώθει ότι χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του». Ο Stephenson ονομάζει αυτό το θρήνο, «υπαρξιακό θρήνο» που πηγάζει από την αναγνώριση του ατόμου ότι είναι ευάλωτο και θνητό. Ταυτόχρονα όμως, με τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή του φθάνει σε ένα τέλος, αναζητά τρόπους για να υπερβεί αυτό το τέλος. Αυτή την υπέρβαση επιδιώκει μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών πειρατικών αναγκών που βιώνει στο τελικό στάδιο της ζωής του (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Αυτές είναι οι εξής:

1. Ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του. Στο σημείο αυτό ο ασθενής εξετάζει σφαιρικά όλα τα γεγονότα της ζωής του. Τα αξιολογεί και τα κατατάσσει σε θετικά και αρνητικά, καθώς πιστεύει ότι ορισμένα από αυτά ίσως να ευθύνονται για την καταληκτική του πάθηση. Ακόμη, προσπαθεί να εντοπίσει καταστάσεις της ζωής του, οι οποίες τον αναδεικνύουν ως σημαντικό και γενικότερα αντάξιο της ζωής που του προσφέρθηκε. Επιπλέον, σημαντική πηγή δύναμης για τον άρρωστο μπορεί να είναι η πίστη του στη θρησκεία, όμως είναι σημαντικό οι οικογένεια και οι συγγενείς του πάσχοντα να δέχονται τις απόψεις του και να τον στηρίζουν, χωρίς να προσπαθούν να του επιβάλουν τις δικές τους (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

2. Ανάγκη για καλό τέλος. Το καλό τέλος το προσδιορίζει ο κάθε ασθενής ξεχωριστά, ανάλογα με τις πεποιθήσεις και τις αξίες που έχει ορίσει. Πολλοί επιστήμονες τονίζουν ότι είναι σημαντικό για τον ασθενή να επιλέξει ο ίδιος πώς θα βιώσει το τελευταίο διάστημα της ζωής του (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

3. Ανάγκη για ελπίδα πέρα από τον θάνατο. Ο ασθενής σε αυτό το στάδιο έχει ανάγκη να πιστέψει ότι υπάρχει μεταθανάτια ζωή. Αυτό του δίνει ελπίδα και τον ανακουφίζει μερικώς από το άγχος (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

Σε κάθε περίπτωση, είναι σημαντικό ο ασθενής να αντιμετωπίζεται μέχρι τέλους ως άτομο που ζει και δεν βρίσκεται στο περιθώριο εξαιτίας της καταληκτικής του ασθένειάς. Πρέπει να θεωρείται άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδα και δεν σταματά ποτέ να επιδιώκει την απόδοση νοήματος στις εμπειρίες της ζωής του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

4.1. Διάγνωση του καρκίνου του αίματος και αντίδραση της οικογένειας

Ο καρκίνος του αίματος, άλλα και οποιαδήποτε άλλη μορφή του, αποτελεί εκτός από προσωπική υπόθεση του ατόμου και οικογενειακή, καθώς αναμειγνύει τις σχέσεις όλων των μελών της οικογένειας. Κάθε οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο και αυτό σημαίνει ότι κάθε γεγονός που συμβαίνει σε ένα μέλος του συνόλου, δηλαδή της οικογένειας, επηρεάζει και τα υπόλοιπα μέλη της και έχει αντίκτυπο εν τέλει σε όλη την οικογένεια. Παρόλο, δηλαδή, που η νόσος προσβάλλει ένα μόνο μέλος, νοσεί και ολόκληρη η οικογένεια, ως σύνολο (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Τα συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια και ο τρόπος με τον οποίο αντιδρά είναι παρόμοια με τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις του ίδιου του ασθενούς. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στην οικογένεια, δημιουργεί αισθήματα χάους και βαθιάς αποδιοργάνωσης, τόσο ψυχολογικής όσο και πρακτικής. Αυτό συμβαίνει είτε πρόκειται για τον πατέρα, ο οποίος στις περισσότερες περιπτώσεις είναι αυτός που έχει αναλάβει την οικονομική ευθύνη της οικογένειας και εμπνέει στα μέλη της αισθήματα σιγουριάς και ασφάλειας, είτε πρόκειται για την μητέρα, που μπορεί να μοιράζεται και αυτή ένα μέρος της οικονομικής ευθύνης και με τα συναισθήματα αγάπης και τρυφερότητας που τρέφει ισορροπεί την οικογένεια. Στις περιπτώσεις, όμως, που η διάγνωση αφορά το παιδί, η κατάσταση αποκτά μεγαλύτερο βαθμό δυσκολίας, καθώς οι γονείς αισθάνονται ενοχές, απελπισία και ανεπαρκείς στο γονεϊκό τους ρόλο (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994).

Ακόμη, το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να εμφανιστεί υπέρ-ενεργητικό μετά το αρχικό σοκ που βιώνουν από τη διάγνωση και την αρχική αμηχανία. Αυτό οδηγεί στην υποκατάσταση του ασθενή ως πρόσωπο, αντί της ψυχολογικής υποστήριξης που το άτομο έχει ανάγκη εκείνη την στιγμή. Οι συγγενείς κατακλύζουν τον ασθενή με υπερβολική φροντίδα και πληθώρα παροχών που προβληματίζουν τον άρρωστο. Κάποια στιγμή η συναισθηματική αυτή έκρηξη των συγγενών κοπάζει ή σταματά εντελώς, συνήθως το διάστημα που ο ασθενής την έχει ανάγκη, με αποτέλεσμα να την αποζητά (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, 1991).

Επιπλέον, μια αντίδραση που είναι πιθανό να εμφανίσουν τα μέλη της οικογένειας, μπορεί να είναι η υπερπροστατευτικότητα προς τον ασθενή. Σε αυτή την περίπτωση η οικογένεια θεωρεί ότι το άτομο εξαιτίας της πάθησής του δεν πρέπει να καταπιάνεται με ασχολίες. Έτσι, η οικογένεια βάζει τον ασθενή στο περιθώριο και δεν του επιτρέπει να ασχολείται με δραστηριότητες που του επιτρέπουν οι δυνάμεις και οι δυνατότητές του. Συνέπεια αυτού είναι ο καρκινικός ασθενής να υιοθετεί έναν παθητικό ρόλο και να γίνεται παθητικός δέκτης των όσων του προσφέρονται, χάνοντας βαθμιαία την ενεργητικότητά του. Η συμπεριφορά αυτή της οικογένειας εκτός από τα συναισθήματα και κίνητρα αγάπης, ενδέχεται να περιλαμβάνει και παθολογικές καταστάσεις. Πιο συγκεκριμένα, τα κοντινά στον ασθενή άτομα μπορεί να αισθάνονται και κατ' επέκταση να εκφράζουν ένα σύμπλεγμα ενοχών. Ακόμη, μπορεί να έχουν την ανάγκη να νιώσουν ότι κάνουν το καθήκον τους απέναντι στο αγαπημένο τους πρόσωπο που νοσεί, μέσα όμως από μια ασυνείδητη καταπίεση του πάσχοντα (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, 1991).

Επίσης, «η αυθυποβολή της οικογένειας σε προσωπική ταλαιπωρία, όταν ο ασθενής δεν το έχει ανάγκη, ξεπερνά τα όρια της προσωπικής αυτοτιμωρίας». Χαρακτηριστικό παράδειγμα μπορούν να αποτελέσουν οι συνεχόμενες νύχτες κατά τις οποίες κάποιο μέλος της οικογένειας ξενυχτά δίπλα στον ασθενή, ουσιαστικά χωρίς να υπάρχει πραγματική ανάγκη. Αυτού του είδους συμπεριφορά είναι πολύ πιθανό να προέρχεται από υπερβολική έκφραση της αγάπης που συνεπάγεται προσωπικό κόστος, ή ακόμη από κρυμμένα συναισθήματα ενοχής λόγω κάποιας συμπεριφοράς του οικείου, ο οποίος προσπαθεί με τέτοιες πρακτικές να εξιλεωθεί. Επίσης, είναι πολύ πιθανό να πηγάζει και από συναισθηματική ανωριμότητα (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994).

Επιπλέον, πιθανή αντίδραση από το οικογενειακό περιβάλλον είναι η έκφραση θυμού. Η εμφάνιση του θυμού σαν συναίσθημα σε μια δύσκολη στιγμή, μπορεί να χαρακτηριστεί ως απόλυτα φυσιολογικό συναίσθημα στην όλη ένταση που έπεται της διάγνωσης. Ο θυμός που στρέφεται προς την πάθηση, μπορεί να θεωρηθεί ως έκφραση αγανάκτησης που δίνει την δυνατότητα εκτόνωσης στον πάσχοντα και το υποστηρικτικό του περιβάλλον. Υπάρχει όμως και το ενδεχόμενο ο θυμός του οικογενειακού περιβάλλοντος να στραφεί κατά του ασθενούς. Σε αυτή την περίπτωση το πρόβλημα εντείνεται, καθώς ο καρκινικός

ασθενής κατηγορείται από τους οικείους του ως ο υπεύθυνος για την κατάσταση της υγείας του και των δυσκολιών που αυτή συνεπάγεται (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, 1991).

Λόγω της υπερβολικής εξάρτησης που μπορεί να έχει η οικογένεια από τον ασθενή, με την ανακοίνωσή της διάγνωσης του καρκίνου, η πρώτη αντίδραση που βιώνει η οικογένεια είναι η άρνηση. Ο φόβος της οικογένειας για την υγεία του αγαπημένου της, την οδηγεί στην άρνηση της πραγματικότητας και στην διατήρηση του ήδη υπάρχοντος ρυθμού ζωής της, αρνούμενη την οποιαδήποτε αλλαγή του. Σε αρχικό στάδιο η αντίδραση της άρνησης θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι έχει θετικό χαρακτήρα, καθώς με αυτόν τον τρόπο αναπτύσσεται ένας μηχανισμός άμυνας και αυτοπροστασίας μέχρι την προσαρμογή στα νέα δεδομένα. Είναι όμως μεγάλης σημασίας η οικογένεια να αποδεχτεί την πραγματικότητα με σταδιακά βήματα. Εάν δεν συμβεί αυτό, υπάρχει κίνδυνος σύμφωνα με τον οποίο, η απόλυτα συναισθηματικά και πρακτικά εξαρτημένη οικογένεια να συνεχίσει να έχει από τον άρρωστο τις απαιτήσεις που είχε και στο παρελθόν. Η ανταπόκριση σε αυτές τις απαιτήσεις θα είναι πέρα από τις δυνατότητες του ασθενούς να τις ικανοποιήσει, έχοντας σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία προβλημάτων στην επικοινωνία του πάσχοντα με την οικογένειά του, καθώς επίσης και προβλήματα στην ψυχική κατάσταση του ασθενούς που θα τον επιβαρύνουν, παρά θα τον βοηθούν προς την ικανοποιητική πορεία της ασθένειάς του (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994).

Στην περίπτωση που υπάρχουν παιδιά στην οικογένεια, τα συναισθήματα που νιώθουν όταν νοσεί κάποιο μέλος της οικογένειάς τους και ειδικότερα οι γονείς του από κάποια σοβαρή ασθένεια όπως είναι ο καρκίνος του αίματος, αφορούν την ανασφάλεια, τραυματίζονται ψυχικά από τα όσα βιώνουν στις επισκέψεις τους στο νοσοκομείο, ή ακόμη μπορεί να νιώσουν και τύψεις καθώς μπορεί να νομίζουν ότι φταίει τα ίδια που ο γονιός τους αρρώστησε. Τα συναισθήματα των παιδιών βρίσκονται σε σύγχυση. Πολλά παιδιά κάνουν ερωτήσεις και έχουν απορίες σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειας, κάποια άλλα πάλι, ενώ νιώθουν ανησυχία και άγχος, παρουσιάζονται ως αδιάφορα και δεν εκφράζουν καμία απορία. Κάτι τέτοιο δεν σημαίνει πως το παιδί δεν ενδιαφέρεται για την πορεία της πάθησης του γονιού του. Ορισμένα παιδιά χρειάζονται χρόνο και βοήθεια για να αρχίσουν να επικοινωνούν. Χρειάζεται και οι δυο γονείς να επικοινωνούν με τα παιδιά τους και να τους εξηγούν από την αρχή ποιά είναι η

ενδεχόμενη εξέλιξη της πάθησης, ενώ υπάρχουν και παιδιά που χρειάζονται περισσότερο χρόνο μέχρι να είναι έτοιμα να δεχθούν την οποιαδήποτε πληροφορία, περιπτώσεις στις οποίες η σιωπή των παιδιών θα πρέπει να γίνεται σεβαστή και να τους δίνεται ο απαραίτητος χρόνος (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, 1991).

Τα παιδιά που βρίσκονται στο στάδιο της εφηβείας, μπορεί να παρουσιάσουν διαφορετικές αντιδράσεις. Συνήθως αντιδρούν περίεργα απέναντι σε ένα τέτοιο γεγονός. Είναι πολύ συχνό το φαινόμενο της άρνησης να πάνε στο νοσοκομείο, να μην συμμορφώνονται σε αυτά που τους ζητά ο άλλος γονιός και να μην βοηθούν σε δουλειές που χρειάζεται να γίνουν στο σπίτι. Η αντίδραση αυτή των εφήβων οφείλεται στο γεγονός ότι βρίσκονται σε εκείνο το στάδιο της ηλικίας που αρχίζουν να σπάνε τους δεσμούς που έχουν με τους γονείς τους και προετοιμάζονται να ζήσουν ανεξάρτητοι. Τα προβλήματα όμως που παρουσιάζονται τους καλούν να γυρίσουν πίσω και γι' αυτό παρουσιάζονται επιθετικοί ή αρνητικοί (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, 1991).

Κάτω από την πίεση όλων αυτών των συναισθηματικών και ψυχολογικών αντιδράσεων και πριν καταφέρει η οικογένεια να ταξινομήσει τα συναισθήματα και να ελέγξει τις αντιδράσεις, αναγκάζεται να δημιουργήσει ένα πλαίσιο υποκριτικής αισιοδοξίας. Δεν ενημερώνει τον ασθενή για το ποιά είναι η πραγματική διάγνωση, σε μια προσπάθεια να δημιουργήσει ένα κλίμα μέσα στο οποίο θα επικρατεί ισορροπία και δεν θα υπάρχει έντονη έκφραση συναισθημάτων από τον πάσχοντα. Αυτή όμως η πρακτική έχει το μειονέκτημα της ανειλικρινούς ενημέρωσης του ασθενούς, με αποτέλεσμα τη σταδιακή απομάκρυνση της οικογένειας από εκείνον (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994).

Πολλές φορές οι συγγενείς φοβούμενοι τον τρόπο με τον οποίο θα αντιδράσει το άτομο μόλις μάθει για την διάγνωση της πάθησής του, συμφωνούν στο να του αποκρύψουν την αλήθεια. Ωστόσο, ο ασθενής υποπτεύεται στις περισσότερες περιπτώσεις την αλήθεια, αλλά σκεπτόμενος ότι αυτή θα αποτελέσει μεγάλο ψυχικό βάρος για την οικογένειά του, αποφεύγει να μιλάει για αυτήν και προσποιείται ότι δεν γνωρίζει τίποτα, προσπαθώντας έτσι να προστατέψει τα αγαπημένα του πρόσωπα από την άσχημη πραγματικότητα. Ο ασθενής λοιπόν, καταλήγει να σηκώνει το φορτίο της διάγνωσης μόνος και να απομονώνεται από την οικογένειά του, γεγονός που του δημιουργεί ακόμη περισσότερο φόβο και άγχος, ενώ την ίδια στιγμή το συγγενικό περιβάλλον

συνεχίζει να αντιμετωπίζει την κατάσταση με ψέματα, στενοχωρώντας ακόμη περισσότερο τον πάσχοντα. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι η έλλειψη ουσιαστικής επικοινωνίας ανάμεσα στον καρκινικό ασθενή και την οικογένειά του. Δεν επιτυγχάνεται η επίλυση σημαντικών προβλημάτων σε μια χρονική στιγμή που υπάρχει από κάθε άλλη φορά η ανάγκη στενής συνεργασίας. Τελική συνέπεια αυτής της κατάστασης μπορεί να είναι μετά την κατάληξη του ασθενούς η εμφάνιση ενοχών και τύψεων στο οικογενειακό περιβάλλον, καθώς πιστεύουν ότι δεν συμπαραστάθηκαν στον ασθενή και δεν τον βοήθησαν όσο θα έπρεπε (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994).

Συχνά μέσα από όλη αυτήν την κατάσταση υπάρχει η αντίληψη από τους γύρω ότι το οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον αποκρύπτει την αλήθεια από τον ασθενή για να προστατευθεί το ίδιο από τον πόνο της αποκάλυψης. Τις περισσότερες φορές όμως ενεργούν από πραγματική αγάπη και ενδιαφέρον για τον πάσχοντα. Ωστόσο όμως υπάρχουν και οι περιπτώσεις εκείνες κατά τις οποίες οι συγγενείς αρνούνται να δεχθούν την πραγματικότητα και πως το αγαπημένο τους πρόσωπο πάσχει από μια τόσο σοβαρή και πολλές φορές καταληκτική πάθηση όπως ο καρκίνος του αίματος. Σε αυτές τις περιπτώσεις θα πρέπει να αναζητήσουν έναν ειδικό ψυχικής υγείας, ο οποίος θα τους βοηθήσει να αποδεχθούν το γεγονός (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994).



Εικόνα 7: Η θλίψη και η απόγνωση ενός μέλους της οικογένειας του ασθενούς μετά την γνωστοποίηση της ύπαρξης της νόσου

4.2. Ο ρόλος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας και ψυχολογικής υποστήριξης

Τα μέλη μιας οικογένειας είναι “δεμένα” μεταξύ τους με ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς και αναπτύσσουν σχέσεις και αλληλεπιδράσεις έτσι ώστε όταν ένα μέλος της οικογένειας νοσήσει από μια σοβαρή πάθηση, το γεγονός αυτό έχει αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1986).

Η επίδραση της νόσου του καρκίνου του αίματος στην ζωή της οικογένειας είναι αναμφισβήτητη. Καμία άλλη νόσος δεν απειλεί τη σωματική εικόνα όσο ο καρκίνος, αλλά και καμία δεν επηρεάζει τόσο πολύ το όλο σύστημα της οικογένειας, εξαιτίας του άμεσου αντίκτυπου που έχει ο καρκίνος στην λειτουργικότητα, στους ρόλους και τις σχέσεις των μελών της οικογένειας. Όσο πιο ισορροπημένη είναι μία οικογένεια, τόσο ευκολότερα θα επικοινωνούν τα μέλη που την αποτελούν και τόσο πιο γρήγορα οι ρήξεις θα λύνονται. Η οργάνωση και η αλληλοϋποστήριξη είναι πρωταρχικός παράγοντας για να ξεπεραστεί η δοκιμασία (Renard, 1990). Από την στιγμή της διάγνωσης του ατόμου μέχρι και την αποκατάσταση της υγείας του ή το τελικό στάδιο, η οικογένεια καλείται να ανταπεξέλθει στην κάλυψη των αναγκών που έχει το πάσχον μέλος της. Το πιο σύνηθες είναι η επικέντρωσή της στην ψυχολογική υποστήριξη και ανακούφιση των επώδυνων συμπτωμάτων του πάσχοντα (Τσανίρα, 2003 & Γκοβίνα-Πατηράκη, 2006).

Η ύπαρξη του συγγενικού αλλά και του φιλικού περιβάλλοντος παίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη της πορείας μια σοβαρής πάθησης όπως ο καρκίνος του αίματος. Τόσο τη φυσική, όσο και τη ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζεται ο ασθενής, την αντλεί μέσα από την οικογένειά του (Παπαγιάννης, 2003).

Δεν είναι όμως λίγες οι οικογένειες εκείνες που υποθέτουν, ότι ο καρκίνος του αίματος είναι σε κάθε περίπτωση καταληκτική ασθένεια. Αυτή η αντίληψη τους οδηγεί στο να αγνοήσουν τις θετικές πλευρές που μπορεί να παρουσιάζονται και να απορρίψουν πιο ελπιδοφόρες στάσεις απέναντι στον καρκίνο και στην θεραπεία του. Με αυτό τον τρόπο όμως αποτυγχάνουν να παράσχουν στον ασθενή την απαραίτητη γι’ αυτόν ψυχολογική υποστήριξη (Αναγνωστόπουλος, 1986).

Οι απώλειες που βιώνει ο καρκινικός ασθενής τόσο οι υλικές, όσο και οι συναισθηματικές, εκτός από τον ίδιο επηρεάζουν και την οικογένειά του. Έτσι λοιπόν η οικογένεια, κατανοώντας στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό το πρόβλημα του ασθενούς μέλους της, αποτελεί το σημαντικότερο μέσω στήριξης για τον ασθενή σε αυτήν την δύσκολη περίοδο της ζωής του (Ιακωβίδης & Ιακωβίδης, 2007). Επομένως είναι σημαντική η τοποθέτηση της οικογένειας του ασθενούς που πάσχει από καρκίνο του αίματος ως στοιχείο δυναμικό για την συνολική θεραπεία του ή τουλάχιστον για την ανάγκη του να βρίσκει διεξόδους από την σωματική και ψυχική ταλαιπωρία. (Τσανίρα, 2003).

Το ποιός θα αναλάβει τώρα να παρέχει την απαιτούμενη φροντίδα στον ασθενή καθορίζεται μέσα από την ιεραρχία που υπάρχει στην οικογένεια. Όταν για παράδειγμα οι ασθενείς είναι παντρεμένοι, το ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν οι σύντροφοι ή τα ενήλικα παιδιά και κυρίως οι κόρες. Σε έρευνα που έγινε το 2001 από τον Spector, το 13,4% των φροντιστών είναι γυναίκες σύζυγοι, 10% είναι άνδρες σύζυγοι, 26,6% είναι ενήλικες κόρες, 14,7% είναι γιοί, 17% και 8,6% είναι άλλες γυναίκες ή άνδρες συγγενείς αντίστοιχα (Whitlatch & Noelker, 2007).

Τέλος, το φύλο του φροντιστή έχει μεγάλη σχέση με την παροχή της οικογενειακής φροντίδας. Πολλοί εκτιμούν ότι οι γυναίκες αναλαμβάνουν τα δυο τρίτα της βασικής οικογενειακής φροντίδας και ταυτόχρονα κατέχουν σχεδόν το 50% στην αγορά εργασίας. Σύμφωνα με τη μελέτη της Donelan (2001), οι γυναίκες είναι δυο φορές πιθανότερο να αναλάβουν την ευθύνη της φροντίδας ασθενών συγγενών σε σχέση με τους άνδρες. Με τις περισσότερες από αυτές να είναι σύζυγοι μεγάλης ηλικίας και με δικά τους προβλήματα υγείας (Ruber, 2008). Σε αντίθεση με τους άνδρες συζύγους, οι οποίοι μοιράζονται τις ευθύνες φροντίδας (Hirst, 2002). Ακόμη οι γυναίκες σύζυγοι είναι περισσότερο από πέντε φορές πιθανότερο από τους άνδρες να προσφέρουν τη βασική και μόνιμη φροντίδα (38% έναντι 7%) και να έχουν μεγαλύτερη συναισθηματική και πρακτική εμπλοκή (Boaz, 1999 & Hirst, 2001).

Πιο συγκεκριμένα, το 9% των γυναικών παρέχουν γενικά φροντίδα στον ασθενή και αφιερώνουν περισσότερο από είκοσι ώρες την εβδομάδα στην φροντίδα του και ασχολούνται και με πιο εκτενείς δραστηριότητες. Αυτό λοιπόν τις καθιστά στην πλειοψηφία τους ως βασικούς φροντιστές (Boaz, 1999). Ενώ μόνο το 4% των ανδρών παρέχουν γενικά φροντίδα σε κάποιον και περισσότερο

όταν αυτή έχει να κάνει με οικονομικά στοιχεία (Boaz & Arno, 1999). Οι γυναίκες λοιπόν αφιερώνουν περισσότερες ώρες στην παροχή φροντίδας απ' ό τι οι άνδρες και βοηθούν σε μεγαλύτερο φάσμα καθηκόντων, γεγονός που επιβαρύνει τη σωματική και ψυχική τους υγεία (Pinquart & Sorensen, 2006).

4.3. Η επιβάρυνση της οικογένειας από την παροχή φροντίδας

Η επιβάρυνση που προκύπτει από την φροντίδα μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα σε διάφορες πλευρές της ζωής της οικογένειας. Κάποιες φορές μάλιστα οι επιδράσεις της ασθένειας μπορεί να αποβούν περισσότερο επιβλαβείς στην οικογένεια από ότι στον ασθενή. Ένας σημαντικός αριθμός ερευνών έχει δείξει ότι τα κοντινά στον ασθενή μέλη της οικογένειας μπορεί να βιώνουν επιδεινούμενη ψυχική ευεξία, κακή ποιότητα σχέσης με τον ασθενή, επιβάρυνση από την φροντίδα και φτωχότερη σωματική υγεία. Αυτό συμβαίνει γιατί τα μέλη της οικογένειας είναι συχνά απροετοίμαστα για την παροχή φροντίδας και η κατάσταση αυτή τους προκαλεί άγχος μαζί με όλες τις παραπάνω επιπτώσεις (Cameron, 2004).

Αναλυτικότερα οι επιπτώσεις που βιώνουν οι φροντιστές αφορούν αρχικά τη σωματική τους υγεία, καθώς η φροντίδα συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα ψυχιατρικής νοσηρότητας, σωματικό πόνο, παχυσαρκία και κίνδυνο πρόωρης θνησιμότητας (Hu, 2004). Ύστερα, είναι οι επιπτώσεις στη ψυχική υγεία. Στις καταστάσεις παρατεταμένης νόσου, η φροντίδα έχει δραματική επίπτωση στην υγεία και ευεξία των οικογενειακών φροντιστών. Το υψηλό άγχος των φροντιστών μπορεί να σχετίζεται με τις μελλοντικές ανησυχίες, το φόβο της απώλειας και της μοναξιάς ή με την αποκλειστική ευθύνη των παιδιών. Τα παιδιά των ασθενών με καρκίνο παρουσιάζουν συμπτώματα κατάθλιψης και ανησυχίας, σχολικά προβλήματα, κοινωνική απομόνωση, διαταραχές φαγητού και ύπνου, καθώς και μείωση της αυτοεκτίμησης (Wein, 2000).

Επιπλέον, υπάρχουν και οι επιπτώσεις στη συναισθηματική υγεία. Οι συναισθηματικές εντάσεις που ζουν τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν ασθενή που πάσχει από καρκίνο, είναι ιδιαίτερα σοβαρές και δυσχεραίνουν την καθημερινότητα τους αλλά περιορίζουν και την κοινωνική τους ζωή (Hagedoorn, 2000).

Ακόμη υφίστανται και οι κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις. Συνέπεια της φροντίδας και των επιπτώσεων στις σχέσεις του φροντιστή με τα μέλη της οικογένειας είναι ο μειωμένος ελεύθερος χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες (Whitlatch & Noelker, 2007). Η ζωή του φροντιστή περιφέρεται γύρω από τις ανάγκες του αγαπημένου του προσώπου και έτσι συχνά θυσιάζει τις οικογενειακές σχέσεις. Οι οικονομικές συνθήκες επηρεάζουν την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Καθώς οι οικονομικές πηγές γίνονται

πιστικές κατά τη διάρκεια της φροντίδας του καρκινικού ασθενούς εξαιτίας των εξόδων, όπως μεταφορές και απώλειες μισθών, οι δυσκολίες οδηγούν στην αυξημένη συναισθηματική καταπόνηση ασθενών, φροντιστών και οικογένειας (Given, 2003).

Εν ολίγοις, τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν την φροντίδα του άρρωστου παρουσιάζουν τα εξής χαρακτηριστικά :

1. Σωματική κούραση και καταπόνηση
2. Μειωμένο επίπεδο ενεργητικότητας
3. Αϋπνίες
4. Υπερφαγία ή αντίθετα ανορεξία
5. Πόνοι στην πλάτη
6. Στρες
7. Απογοήτευση
8. Κατάθλιψη
9. Εναλλαγές ψυχικής κατάστασης μεταξύ κακοκεφιάς και μελαγχολίας
10. Θυμός εναντίον του άρρωστου που φροντίζουν ή εναντίον άλλων
11. Μείωση των κοινωνικών επαφών με φίλους και συγγενείς
12. Απώλεια ενδιαφέροντος για συνήθεις ευχάριστες απασχολήσεις, χόμπι ή δραστηριότητες με άλλα μέλη της οικογένειας και φίλους
13. Αίσθημα ότι δεν υπάρχει πλέον χρόνος που να αφιερώνεται για τον ίδιο
14. Οικονομική επιβάρυνση (www.medlook.net.cy)

Με βάση τα παραπάνω χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του καρκινικού ασθενούς, καταλήγουμε στο εξής συμπέρασμα: οι φροντιστές των ασθενών είναι καλό να αναζητούν συμβουλές και ψυχολογική υποστήριξη σε ειδικούς της ψυχικής υγείας. (www.medlook.net.cy).

Τέλος, εκτός από τα αρνητικά στοιχεία και τις επιβαρύνσεις που προκύπτουν από την κατ' οίκον φροντίδα του καρκινικού ασθενούς, υπάρχουν και οι ωφέλιμες πλευρές της. Όμως παρόλο που οι θετικές πλευρές είναι συνδεδεμένες με την ταλαιπωρία και τις θυσίες, οι φροντιστές επιλέγουν να θυμούνται την ανταμοιβή των προσπαθειών τους, παραδείγματος χάριν την ικανοποίηση ότι ο συγγενής τους φροντίζεται κατάλληλα. Έτσι λοιπόν τα μέλη της οικογένειας δεν ξεχνούν τις δυσκολίες της φροντίδας του αγαπημένου τους, αλλά επιλέγουν να θυμούνται το γεγονός ότι έχουν προσφέρει όλα όσα μπορούσαν να προσφέρουν. Οι οικογένειες έχουν τη δυνατότητα να ζήσουν

κάποιες από τις καλύτερες στιγμές τους καθώς αντιμετωπίζουν την πιθανότητα του θανάτου του αγαπημένου τους. Μπορούν να ξεχάσουν τις ανεπάρκειες στις σχέσεις τους και να είναι πιο γενναιόδωρες και ανοικτές μεταξύ τους. Αυτό συμβαίνει, γιατί όταν κάποιος είναι μάρτυρας μιας απειλητικής νόσου που μπορεί να του στερήσει ένα αγαπημένο του πρόσωπο, είναι πιο πρόθυμος να εστιάσει στο παρόν και στις καλές στιγμές που έχει ζήσει μαζί του, ξεχνώντας κάθε τι άσχημο (Lattanzi, 1998).

4.4. Παράγοντες αποτελεσματικής λειτουργικότητας της οικογένειας στην ασθένεια

«Ο Garmezy (1985) αναφέρει τρεις κατηγορίες παραγόντων που λειτουργούν προστατευτικά και αυξάνουν την αντοχή της οικογένειας στις στρεσογόνες συνθήκες που αντιμετωπίζει: α) ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μελών β) οικογενειακή συνοχή και απουσία έντονων συγκρούσεων και γ) διαθεσιμότητα υποστηρικτικού δικτύου» (Παπαδάτου, 1995).

Μερικοί από τους βασικότερους παράγοντες που συμβάλλουν στην αποτελεσματική και υγιή λειτουργία της οικογένειας περιλαμβάνουν :

- Ø Την κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία.
- Ø Τη δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια και τη θεραπεία.
- Ø Τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους.
- Ø Τη σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- Ø Τον ισχυρό γονεϊκό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών - παιδιών που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- Ø Την επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
- Ø Την αντίληψη των δυσκολιών ως προκλήσεις και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπισή τους.
- Ø Τη συνοχή της οικογένειας και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- Ø Την ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξη της.
- Ø Την αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών (Παπαδάτου, 1995).

Η λειτουργία της οικογένειας ως σύνολο την βοηθά να βρίσκεται σε μια διαδικασία συνεχούς αναθεώρησης και επαναπροσδιορισμού της ταυτότητας, των

στόχων και της πορείας της. Ακόμη το προσωπικό υγείας παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στην οικογένεια τόσο σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος ξεχωριστά να αναγνωρίσει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει, όσο και σε ομαδικό επίπεδο, παροτρύνοντας τα μέλη να εκφράσουν συναισθήματα και σκέψεις και να αποκτήσουν ενεργό συμμετοχή στην θεραπεία (Παπαδάτου, 1995).

4.5. Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου: Η επικοινωνία και οι αντιδράσεις του ασθενούς με τους συγγενείς

Η ανάπτυξη της επικοινωνίας ανάμεσα στον ασθενή και το περιβάλλον του εξαρτώνται από πλαίσια επίγνωσης. Αυτά προσδιορίζονται από τις πληροφορίες που έχει κάθε μέλος της οικογένειας σχετικά με την πάθηση και τις πιθανότητες κατάληξης του ασθενούς. Τα πλαίσια αυτά είναι τα εξής:

1. Το πλαίσιο αποκλεισμένης επίγνωσης. Σε αυτό ο άρρωστος δεν γνωρίζει τη διάγνωση της πάθησής του και την αρνητική πορεία της νόσου του. Το οικογενειακό του περιβάλλον του αποκρύπτει την αλήθεια για την πρόγνωση της ασθένειάς του και του συμπεριφέρεται σαν να είναι όλα φυσιολογικά.
2. Το πλαίσιο υποψιασμένης επίγνωσης. Εδώ ο άρρωστος έχει υποψίες για το ποιά είναι η πάθησή του. Κανένα μέλος της οικογένειάς του δεν διατίθεται να συζητήσει ανοιχτά μαζί του, τη στιγμή που ο πάσχοντας αναζητά να επιβεβαιώσει ή να διαψεύσει τις υποψίες του. Σε αυτό το πλαίσιο η επικοινωνία ανάμεσα στον καρκινικό ασθενή και την οικογένειά του γίνεται πολύ δύσκολα, καθώς από τη μια πλευρά ο ασθενής βιώνει μια συνεχόμενη κατάσταση αβεβαιότητας, σύγχυσης και ανασφάλειας, ενώ από την άλλη πλευρά το περιβάλλον του βρίσκεται διαρκώς σε υπερένταση εξαιτίας του φόβου της αποκάλυψης της αλήθειας.
3. Το πλαίσιο αμοιβαίας προσποίησης. Στο πλαίσιο αυτό και τα δυο μέρη, δηλαδή ο πάσχων και το οικογενειακό του περιβάλλον γνωρίζουν για το απειλητικό προς τη ζωή του ασθενή νόσημα. Όμως επιλέγουν να αποφεύγουν τις συζητήσεις γύρω από την ασθένεια καλλιεργώντας με αυτό τον τρόπο την ψευδαίσθηση ότι όλα θα περάσουν. Μέσα στα πλαίσια της αμοιβαίας αυτής προσποίησης ο ασθενής βρίσκεται συχνά συναισθηματικά απομονωμένος.
4. Το πλαίσιο επίγνωσης και ανοικτής επικοινωνίας. Στο πλαίσιο αυτό, όλες οι πληροφορίες που αφορούν την νόσο είναι γνωστές και στον ασθενή και στο οικογενειακό του περιβάλλον. Αυτό δεν σημαίνει απαραίτητα ότι τα άτομα αποδέχονται την πραγματικότητα και πως η μεταξύ τους επικοινωνία γίνεται αυτόματα μια εύκολη υπόθεση. Ωστόσο, δίνεται στο άτομο η δυνατότητα υποστήριξης από τα αγαπημένα του πρόσωπα αντί της απομόνωσης. Ακόμη το άτομο με αυτόν τον τρόπο έχει τη δυνατότητα να ολοκληρώσει τα σχέδιά του, να τακτοποιήσει τις υποθέσεις του και τέλος να αποχαιρετήσει την οικογένειά του (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Σημαντική επιρροή στην επικοινωνία ανάμεσα στον άρρωστο και στο άμεσο περιβάλλον του ασκούν οι εμπειρίες που βιώνει το κάθε άτομο στην τελική φάση της ασθένειας. Υπάρχουν τρεις παράγοντες που επιδρούν αποτελεσματικά και καθορίζουν την επικοινωνία που αναπτύσσει ο ασθενής με το οικογενειακό του περιβάλλον και είναι οι εξής:

1. Η συχνότητα της επικοινωνίας: Η επικοινωνία εξαρτάται από τη συχνότητα με την οποία το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον επισκέπτεται τον ασθενή.
2. Το περιεχόμενο της επικοινωνίας: Η επικοινωνία και το περιεχόμενο που αυτή θα έχει, εξαρτάται από τον τρόπο με τον οποίο ο ασθενής και τα οικεία σε αυτόν πρόσωπα, αντιμετωπίζουν θέματα που μπορεί να προκαλέσουν αρνητικά συναισθήματα, παραδείγματος χάριν η πιθανή αρνητική κατάληξη της νόσου.
3. Ο τρόπος επικοινωνίας και ανταλλαγής μηνυμάτων: στο τελικό στάδιο της ζωής του το άτομο συχνά εκφράζεται έμμεσα και συμβολικά. Για το λόγο αυτό είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να διαθέτει εξιδανικευμένες γνώσεις, ώστε να ανταποκρίνεται στα βαθύτερα συναισθήματα και τις ανάγκες του αρρώστου (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Κάθε οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο. Αυτό σημαίνει πως κάθε γεγονός, η κάθε εμπειρία που επηρεάζει ένα ή περισσότερα μέλη του συνόλου, έχει αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια. Αντιστρόφως, όταν ένα γεγονός επιδρά στο σύνολο της οικογένειας, κάθε μέλος επηρεάζεται από αυτό. Όταν ο ασθενής πεθαίνει, μαζί με αυτόν σε συμβολικό επίπεδο πεθαίνει και η οικογένεια. Υπό αυτό το πρίσμα, το πένθος θα μπορούσε να χαρακτηριστεί διπλό, καθώς απαιτείται μια καινούρια κατανομή των ρόλων και των ευθυνών από τα μέλη του συνόλου, δηλαδή της οικογένειας (Πετράκη, 2004).

Καθώς η κατάληξη του αγαπημένου τους προσώπου πλησιάζει τα μέλη της οικογένειας έρχονται αντιμέτωπα με μια κρίση. Οι συγγενείς μπαίνουν σε μια διαδικασία κατά την οποία ξεκινούν την ψυχολογική τους προετοιμασία, ώστε να δεχθούν το τέλος. Οι συμπεριφορές και οι αντιδράσεις που παρουσιάζουν, είναι μέρος μιας διεργασίας που ονομάζεται «προπαρασκευαστικός θρήνος». Τα χαρακτηριστικά που παρουσιάζει αυτή η διεργασία είναι τα εξής:

1. Κατάθλιψη
2. Προβληματισμός
3. Συνεχής ενασχόληση με τον καρκινικό ασθενή
4. Σκέψεις και άγχος που αφορούν τον θάνατο

5. Προβληματισμοί για την μελλοντική πορεία της οικογένειας
6. Προγραμματισμός για τις συνθήκες που θα προκύψουν μετά την κατάληξη του ασθενούς (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου, δίνει στην οικογένεια το περιθώριο να συνειδητοποιήσει και να αποδεχθεί την πραγματικότητα, ενώ την ίδια στιγμή της παρέχει και την δυνατότητα να δημιουργήσει μια ουσιαστική σχέση με τον πάσχοντα, ολοκληρώνοντας συναισθηματικές εκκρεμότητες που πολύ πιθανόν να τους χώριζαν στο παρελθόν (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Στα αρχικά στάδια της διεργασίας του προπαρασκευαστικού θρήνου, τα συναισθήματα που βιώνουν τα άτομα είναι ο πόνος και η θλίψη. Αυτά πολλές φορές μπορεί να εκδηλωθούν μέσα από σωματικά συμπτώματα, όπως πόνος στο στήθος, ζαλάδες και μούδιασμα. Σταδιακά όμως έχουμε τη μετατροπή αυτού του ψυχικού πόνου σε μελαγχολία και τη βαθμιαία συμφιλίωση με τη σκέψη της κατάληξης του ασθενή. Πολλές φορές αυτό οδηγεί τα μέλη της οικογένειας σε συναισθηματική απομάκρυνση από τον πάσχοντα, χωρίς αυτό να υποδηλώνει και την φυσική τους απομάκρυνση από αυτόν. Η απομάκρυνσή τους αυτή, ουσιαστικά καταδεικνύει την απομάκρυνση από τα όνειρα που έκαναν για το αγαπημένο τους πρόσωπο. Σιγά-σιγά επικεντρώνονται στον τρόπο με τον οποίο θέλουν να τον θυμούνται και ξεκινούν τον σχεδιασμό της ζωής τους, προσαρμόζοντάς την, στις νέες συνθήκες διαβίωσης που θα ακολουθήσουν (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Ενώ η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου στις περισσότερες περιπτώσεις λειτουργεί ως μηχανισμός βοήθειας και υποστήριξης του υποστηρικτικού πλαισίου του ασθενούς, υπάρχουν και οι περιπτώσεις εκείνες στις οποίες έχει αρνητικές επιπτώσεις. Στις περιπτώσεις αυτές, έχουμε πρόωμη και με μεγάλη ένταση εκδήλωση του θρήνου. Όταν συμβαίνει αυτό, οι συγγενείς απορροφημένοι από τα δικά τους συναισθήματα, απομακρύνονται από τον ασθενή, αφού δεν είναι σε θέση να του παράσχουν την απαραίτητη στήριξη και να ανταποκριθούν στις ανάγκες του (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999). Στις περιπτώσεις τις οποίες η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου είναι απύσχα, οι συγγενείς μπορεί να συναντήσουν δυσκολίες στην προσπάθεια προσαρμογής τους στην πορεία προς το πένθος, αλλά και κατά τη διάρκειά του. Το γεγονός αυτό συμβαίνει συνήθως, όταν το οικογενειακό και συγγενικό

περιβάλλον αρνείται να δεχθεί το επικείμενο τέλος και καταβάλλει άσκοπες προσπάθειες, βασισμένες σε μη καθιερωμένες θεραπευτικές μεθόδους να το αποφύγουν. Στην προσπάθειά τους αυτή να ξεπεράσουν την αδυναμία και τα αισθήματα ενοχής που μπορεί να έχουν, παραβλέπουν τις ανάγκες του αρρώστου, ενώ συνεχίζουν να ανταποκρίνονται στις δικές τους (Πετράκη, 2004)

Δεν είναι λίγες οι φορές εκείνες όπου, ενώ επίκειται άμεσα ο θάνατος του ασθενή, εκείνος ανακάμπτει και συνεχίζει να ζει πέρα από το προσδόκιμο χρονικό περιθώριο. Το φαινόμενο αυτό είναι γνωστό ως το «σύνδρομο του Λαζάρου». Οι ψυχολογικά προετοιμασμένοι συγγενείς νιώθουν ανίκανοι να επανασυνδεθούν συναισθητικά μαζί του, ενώ παράλληλα βιώνουν έντονο θυμό, απογοήτευση και ένοχες για τα συναισθήματα τους, που μερικές φορές αναπληρώνουν ασχολούμενοι υπερβολικά με την φροντίδα του αρρώστου (Πετράκη, 2004).

Τέλος, τα μεγαλύτερα μέλη της οικογένειας θέλοντας να προστατέψουν τα μικρότερα και πιο συγκεκριμένα τα παιδιά, τους αποκρύπτουν την αλήθεια και δεν τα ενημερώνουν σχετικά με το επικείμενο τέλος. Στην ουσία όμως, με αυτόν τον τρόπο δεν τους δίνουν την δυνατότητα να προετοιμαστούν ψυχολογικά γι' αυτό που έπεται. Ακόμη τους στερούν την ευκαιρία να αποχαιρετήσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο και να νιώσουν ότι συμμετείχαν με ενεργό τρόπο στη φροντίδα του (Πετράκη, 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ

ΗΛΙΚΙΑ

5.1. Διάγνωση του καρκίνου και ανακοίνωση στο παιδί

Κατόπιν της διάγνωσης, ο ενήλικας έρχεται αντιμέτωπος τόσο με τα δικά του συναισθήματα του όσο και με το μεγάλο δίλημμα της ανακοίνωσης ή μη στα παιδιά. Όσο κι αν θέλει ο γονιός να προστατεύει το παιδί του από την ανακοίνωση της διάγνωσης της πάθησής του, θα πρέπει να έχει υπόψιν του ότι το ίδιο το παιδί μπορεί να αντιληφθεί ότι κάτι σοβαρό και ανησυχητικό συμβαίνει. Το παιδί μπορεί να καταλαβαίνει και να διακρίνει τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς του. Οι τακτικές επισκέψεις στους γιατρούς και ακολούθως οι θεραπείες, φανερώνουν «έμμεσα» στο παιδί τι συμβαίνει. Αυτό που αποκαλύπτει λοιπόν και δίνει στο παιδί να καταλάβει τί συμβαίνει, είναι οι αρκετά συχνές επισκέψεις στους γιατρούς και οι ερχόμενες θεραπείες. Συγχρόνως, το γεγονός της έλλειψης επεξηγήσεων, γεννά επιπρόσθετο άγχος και αβεβαιότητα, δίνει περιθώρια στο παιδί να φαντασιώνεται χειρότερα σενάρια, ενώ είναι πιθανόν να νιώθει ότι δεν γίνεται σεβαστό (www.bestrong.org.gr, 2014).

Η τελική απόφαση για την ανακοίνωση της νόσου στο παιδί εναπόκειται στους ίδιους τους γονείς. Επειδή, ωστόσο, η απόφαση αυτή είναι πολύ δύσκολη για να ληφθεί, είναι σημαντική και βοηθητική η πραγματοποίηση εκτενούς συζήτησης με το οικείο περιβάλλον του, κυρίως όμως, με τους επαγγελματίες υγείας. Είναι καλό να διερευνηθεί και να υπάρξει μια στοιχειώδη προετοιμασία νωρίτερα για το πότε και πώς θα γίνει η ανακοίνωση, καθώς και πόσες αλλά και ποιές πληροφορίες θα δοθούν στο παιδί. Αυτό εξαρτάται τόσο από τους γονείς όσο και από άλλους παράγοντες όπως η ηλικία, η ωριμότητα και την προσωπικότητα του παιδιού (www.bestrong.org.gr, 2014).

Πιο συγκεκριμένα:

- ✓ Οι γονείς θα πρέπει να αποφεύγουν συναισθηματικά φορτισμένες φράσεις και να μην δίνουν υποσχέσεις που δεν δύνανται να τηρήσουν.
- ✓ Θα πρέπει είναι ειλικρινείς και κατανοητοί απέναντι στα παιδιά.
- ✓ Πολύ βασικό είναι να αποφεύγονται οι παρερμηνείες, ο φόβος και η αβεβαιότητα.

▼ Πρέπει να δίνουν χρόνο στο παιδί ώστε να επεξεργαστεί όλες τις πληροφορίες που του δόθηκαν και να το διαβεβαιώνουν ότι είναι στην διάθεση του προκειμένου να συζητήσουν οποιαδήποτε ανησυχία του. (www.bestrong.org.gr, 2014).

Τέλος, είναι πολύ σημαντικό να δίνεται ιδιαίτερη σημασία και στα αδέρφια των παιδιών που ασθενούν. Τα αδέρφια βιώνουν παρόμοια συναισθήματα, γι αυτό και δεν πρέπει να εξαιρούνται ούτε από την διαδικασία της ενημέρωσης, ούτε από την λήψη των αποφάσεων, ώστε να μην υπάρξει το αίσθημα της απομόνωσης από την πλευρά τους (www.bestrong.org.gr, 2014).

5.2. Συναισθήματα του παιδιού μετά την διάγνωση

Οποιοσδήποτε έρθει αντιμέτωπος με μια σωματική ασθένεια και ποσό μάλλον με καρκίνο του αίματος-λευχαιμία, βιώνει πολλά και ποικίλα συναισθήματα, μεταξύ αυτών, ο φόβος, ο θυμός, η αβεβαιότητα και η ελπίδα, συναισθήματα που μεταβάλλονται πολύ γρήγορα. Τα παιδιά που ασθενούν από την καρκινική νόσο, βιώνουν έντονες συναισθηματικές αλλαγές και είναι αρκετά συχνή η εκδήλωση συμπτωμάτων (www.bestrong.org.gr, 2014).

Συγκεκριμένα, τα μικρά παιδιά που δεν έχουν αναπτύξει ακόμα τη λογική σκέψη (όπως στην περίπτωση των έφηβων και των ενηλίκων), αλλά σκέφτονται εγωκεντρικά, είναι πολύ πιθανόν να αισθανθούν υπεύθυνα για αυτό που τους προέκυψε, ενώ βιώνουν ως τιμωρία τις θεραπείες και τις επισκέψεις στον ιατρό. Διαθέτουν μια μαγική σκέψη και έναν διαφορετικό τρόπο που ερμηνεύουν τις καταστάσεις, καθιστώντας σημαντική την παροχή εξηγήσεων για ό,τι συμβαίνει. Επίσης, διαθέτουν διαφορετικό τρόπο εκδήλωσης των συναισθημάτων τους, ο οποίος δεν είναι τόσο λεκτικός, όσο σωματικός. Τα άτομα που είναι υπεύθυνα για το παιδί οφείλουν να αναγνωρίζουν τις αλλαγές που εμφανίζονται σε αυτό και να είναι σε θέση να το χειριστούν καταλλήλως. Οποιαδήποτε απότομη μεταβολή στη συμπεριφορά του παιδιού, θα πρέπει να επιστήσει την προσοχή των ενηλίκων (www.bestrong.org.gr, 2014).

Το παιδί που νοσεί από καρκίνο του αίματος είναι πιθανόν:

- ✓ Να χαρακτηρίζεται από εγωκεντρικές τάσεις
- ✓ Να είναι εριστικό
- ✓ Να είναι υπερβολικά ευαίσθητο
- ✓ Να είναι οξύθυμο
- ✓ Να αποσύρεται (www.bestrong.org.gr, 2014).

Άλλες φορές το παιδί μπορεί να παρουσιάσει τα εξής συμπτώματα:

- ✓ Νυχτερινή ενούρηση
- ✓ Φόβους
- ✓ Εφιάλτες και νυχτερινές αφυπνίσεις
- ✓ Μείωση των σχολικών επιδόσεων
- ✓ Συμπεριφορές μικρότερων ηλικιών, όπως είναι το πιπίλισμα του δακτύλου (www.bestrong.org.gr, 2014).

Κάποιες φορές μπορεί να παραπονιούνται για:

- ✓ Ανεξήγητους πόνους

▼ Αδιαθεσίες

▼ Έλλειψη ενδιαφέροντος

Η θλίψη και το κλάμα δεν είναι απαραίτητο να υπάρχουν. Οι μεταβολές στην διάθεση, στην όρεξη (απώλεια ή υπερβολική όρεξη) και στον ύπνο (υπερυπνηλία ή αϋπνίες) περιλαμβάνονται στα ανησυχητικά συμπτώματα (www.bestrong.org.gr, 2014).

Σε περίπτωση που το παιδί εμφανίσει κάποια από τα συμπτώματα που αναφέρθηκαν, είναι πολύ σημαντικό οι γονείς του να έρθουν σε επαφή με κάποιον επαγγελματία υγείας. Οποιαδήποτε ψυχοθεραπευτική παρέμβαση γίνει στο παιδί, ακολουθείται συνήθως και από οικογενειακή παρέμβαση, προκειμένου να βοηθηθούν οι ενήλικες στον χειρισμό του παιδιού (www.bestrong.org.gr, 2014).

5.3. Φυσιολογικές αντιδράσεις και ανάγκες του παιδιού μετά την αναγγελία της ασθένειας

Οι φυσιολογικές αντιδράσεις του παιδιού μετά την ανακοίνωση της νόσου περιλαμβάνουν:

- ✓ Σοκ
- ✓ Αίσθημα ανασφάλειας
- ✓ Ανάπτυξη φόβων όπως του αποχωρισμού από αγαπημένα πρόσωπα, της επανάληψης του γεγονότος, κα.
- ✓ Αναβίωση του καταστροφικού γεγονότος σαν να συμβαίνει ξανά
- ✓ Αποφυγή σκέψεων, συναισθημάτων και καταστάσεων που φέρνουν στην μνήμη το καταστροφικό γεγονός
- ✓ Δυσκολία στον ύπνο, όπως είναι η εμφάνιση εφιαλτών, δυσκολία να κοιμηθεί, κα)
- ✓ Παλινδρόμηση σε προηγούμενα εξελικτικά στάδια, όπως η εξάρτηση από ενήλικους, η ενούρηση κ.α. Το παιδί, δηλαδή, αναπτύσσει συμπεριφορές μικρότερης ηλικίας
- ✓ Εμφάνιση θλίψης, θυμού, επιθετικότητας
- ✓ Υπερδιέγερση, ευερεθιστότητα
- ✓ Ύπαρξη ενόχων
- ✓ Δυσκολία στην συγκέντρωση, πτώση σχολικής επίδοσης
- ✓ Απομόνωση από το κοινωνικό περιβάλλον και απάθεια
- ✓ Αβεβαιότητα για το μέλλον - ειδικά στους εφήβους
- ✓ Σωματικές ενοχλήσεις (www.merimna.org.gr, 2015).

Μετά από ένα δυσάρεστο και καταστροφικό γεγονός, η διάρκεια των αντιδράσεων των παιδιών διαφέρει. Συγκεκριμένα, κάποια παιδιά επανέρχονται γρήγορα στο φυσιολογικό ρυθμό της ζωής τους, κάποια άλλα χρειάζονται περισσότερο χρόνο, ενώ άλλα παιδιά παρουσιάζουν αντιδράσεις μετά από αρκετό χρόνο (www.merimna.org.gr, 2015).

Όσον αφορά τις ανάγκες που έχει το παιδί ύστερα από την αναγγελία της νόσου, αυτές περιλαμβάνουν:

- ✓ Ανάγκη να νιώθει ασφάλεια, να νιώθει πως έχει κάποιον δίπλα του που του συμπαραστέκεται.
- ✓ Να κατανοήσει τί έχει συμβεί
- ✓ Να εκφράσει τα συναισθήματα, τις απορίες και τους προβληματισμούς του

- ✓ Να συμμετέχει ενεργά στην ανασυγκρότηση της οικογενειακής ζωής
- ✓ Να συνεχίσει τις καθημερινές του ασχολίες όπως είναι το παιχνίδι, το σχολείο, κα)
- ✓ Να λαμβάνει ψυχολογική υποστήριξη και σε μακροχρόνια βάση (www.merimna.org.gr, 2015).



Εικόνα 8: Η θλίψη στα μάτια ενός παιδιού που διαγνώστηκε με καρκίνο του αίματος

5.4 Παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή του παιδιού στην ασθένεια

Ένα αρχικό βήμα για την κατανόηση της ανταπόκρισης του παιδιού στην πάθηση του είναι η αξιολόγηση και η εκτίμηση του προσωπικού και κοινωνικού ιστορικού του παιδιού και του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Σύμφωνα με τον Steinhauer (1974), οι αντιδράσεις του παιδιού μετά την διάγνωση επηρεάζονται από την ανάπτυξη και την ψυχοκοινωνική του προσαρμογή πριν την εμφάνιση της ασθένειας. Υποστηρίζεται, ακόμη, ότι το αυξημένο στρες που προκαλεί η πάθηση μπορεί να επιδεινώσει τις προϋπάρχουσες ψυχολογικές διαταραχές (Χατήρα, 2000).

Χρήσιμα κριτήρια για την αξιολόγηση της προσαρμογής του παιδιού στην ασθένεια είναι πιθανό να αποτελούν τα εξής:

A) Αυτοαντίληψη-Αυτοπεποίθηση

Η αυτοπεποίθηση αναφέρεται σε μια προσωπική κρίση της αξίας του εαυτού, η οποία εκδηλώνεται μέσα από τις στάσεις που έχει το άτομο προς τον εαυτό του. Η αυτοαντίληψη ή διαφορετικά η ολική αντίληψη που έχει το άτομο για τον εαυτό του, χαρακτηρίζεται ως βασικό και πρωταρχικό συστατικό λειτουργίας της προσωπικότητας. Ο Lazarus (1966) ανέφερε ότι η ύπαρξη θετικής εικόνας για τον εαυτό μπορεί να θεωρηθεί ότι καθιστά το άτομο λιγότερο ευάλωτο στους εξωτερικούς κινδύνους και απειλές και, επίσης, διευκολύνει τους υγιείς ή προσαρμοστικούς τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών. Επιπλέον, ο Mussen τόνισε ότι η θετική αυτοαντίληψη είναι σημαντική για την εξασφάλιση προσωπικής ευημερίας και αποτελεσματικής ψυχοκοινωνικής λειτουργίας για όλα τα άτομα, ανεξαρτήτως ηλικίας (Χατήρα, 2000).

Από την άλλη πλευρά όμως, η αρνητική αυτοαντίληψη σχετίζεται με αισθήματα ανεπάρκειας, αναξιοσύνης και με επακόλουθα προβλήματα στην συμπεριφορά. Τα παιδιά με χαμηλή αυτοπεποίθηση συνήθως έχουν δυσκολία στην σύναψη και στην διατήρηση κοινωνικών σχέσεων και έχουν το αίσθημα της απομόνωσης. Επιπροσθέτως, τα υψηλά επίπεδα άγχους έχουν την τάση να σχετίζονται με μια αρνητική αντίληψη που για τον εαυτό τους (Χατήρα, 2000).

B) Αλληλεπίδραση του παιδιού και της οικογένειας

Ο τρόπος αλληλεπίδρασης του παιδιού με τους γονείς του μέσα στην οικογένεια επηρεάζουν σημαντικά την προσαρμογή του στην νόσο καθώς έχει άμεση και στενή σχέση με την αυτοπεποίθηση. Συγκεκριμένα, συμβιβαστικότητα,

ευελιξία, σαφής προσδιορισμός ορίων και ευθυνών του καθενός, χαρακτηρίζουν συνήθως τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονιών και παιδιών με υψηλή αυτοπεποίθηση. Σε αυτήν τη περίπτωση, οι γονείς έχουν μεγαλύτερες προσδοκίες για τα παιδιά τους, ενώ είναι συνεπείς στο παράδειγμά τους και προσφέρουν την απαιτούμενη υποστήριξη και κουράγιο. Οι μητέρες που δίνουν ιδιαίτερη σημασία στις απόψεις και στις εκφράσεις των παιδιών τους, τείνουν να έχουν παιδιά με υψηλότερη αυτοπεποίθηση. Εν αντιθέσει, οι μητέρες των παιδιών με χαμηλή αυτοπεποίθηση είναι συνήθως απρόσεκτες και αμελείς, δημιουργώντας ένα περιβάλλον συναισθηματικά ασταθές. Οι μητέρες αυτές έχουν την τάση να υποτιμούν τα παιδιά τους και τους συμπεριφέρονται σαν να τους είναι βάρος, εκφράζοντας εχθρότητα και αδιαφορία (Χατήρα, 2000).

Γ) Σχολείο και κοινωνικό ιστορικό

Το σχολικό και κοινωνικό ιστορικό του παιδιού πριν την εμφάνιση της ασθένειας, επηρεάζει την επακόλουθη προσαρμογή του και είναι πιθανό να συντελέσει παράγοντα πρόβλεψης των μελλοντικών προβλημάτων. Ο Katz (1977) διαπίστωσε στα παιδιά που πάσχουν από τον καρκίνο σημαντική επίπτωση στην διαδικασία της μάθησης και αρκετά άλλα σχολικά προβλήματα. Είναι, όμως, πολύ σημαντικό το παιδί να συνεχίσει την σχολική του ζωή, αφού παρακολουθώντας τα μαθήματα του, ενισχύει την πεποίθηση ότι είναι καλά και αναπτύσσει ομαλά τον συναισθηματικό του κόσμο. Βασική προϋπόθεση για την επάνοδό του παιδιού στο σχολείο αποτελεί η ενημέρωση του διδακτικού προσωπικού του σχολείου και των συμμαθητών του για την κατάσταση του (Χατήρα, 2000).

Οι κοινωνικές δραστηριότητες και ασχολίες του παιδιού πριν την ασθένεια, μπορεί να αποτελέσουν σημαντική πηγή πληροφοριών για τα ενδιαφέροντα και τα ταλέντα του, τις διεξόδους του καθώς και τον τρόπο διαχείρισης του στρες. Ο ασθενής που συμμετείχε σε αρκετές ευχάριστες κοινωνικές σχέσεις πριν την διάγνωση, έχει αρκετά να ονειρεύεται και να πραγματοποιήσει όταν θα ξαναγυρίσει στις εμπειρίες της καθημερινότητας του και είναι πιθανό να επενδύσει με μεγαλύτερο ζήλο την πορεία της αποκατάστασης από έναν άλλον συγκρατημένο συνομήλικό του (Χατήρα, 2000).

Δ) Προηγούμενη ιατρική εμπειρία

Ο Becker (1972) σε συζητήσεις του με θέμα τις παιδικές αντιδράσεις σχετικά με την νοσοκομειακή περίθαλψη, επισήμανε ότι το προηγούμενο ιστορικό νοσοκομειακής περίθαλψης αποτελεί βασικό δείκτη πρόβλεψης. Το παιδί που είχε έρθει αντιμέτωπο στο παρελθόν με αρνητικές ιατρικές εμπειρίες, είναι πολύ πιθανό να είναι ιδιαίτερα ευαίσθητο ως προς την εντατική ιατρική φροντίδα που χρειάζεται για την κακοήθειά του (Χατήρα, 2000).

Επιπροσθέτως, η προηγούμενη ιατρική εμπειρία των μελών της οικογένειας μπορεί να επηρεάσει την αντίδρασή τους προς το παιδί. Συγκεκριμένα, οι γονείς που έχουν ζήσει την εμπειρία της διάγνωσης και της θεραπείας καρκίνου στους ίδιους ή σε άλλο συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο, μπορεί να έχουν διαφορετικές προσδοκίες για την προσαρμογή της κατάστασης του παιδιού τους από ότι θα έχουν οι γονείς οι οποίοι δεν έχουν έρθει αντιμέτωποι ποτέ στο παρελθόν με μια τέτοιου είδους δύσκολη εμπειρία (Χατήρα, 2000).

Ε) Διανοητικοί παράγοντες

Η συναισθηματική και διανοητική εξέλιξη του παιδιού και οι διέξοδοι του επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ικανότητα του να αντιλαμβάνεται και να προσαρμόζεται στην πάθηση του. Τα παιδιά συχνά ερμηνεύουν την νόσο ως αποτέλεσμα πρόσφατων οικογενειακών αλληλεπιδράσεων. Μπορεί να αντιλαμβάνονται την ασθένεια ως συνέπεια της ανυπακοής τους ή ως αποτυχία των γονιών τους να τα προστατέψουν και έτσι είναι πιθανό να αποδώσουν ευθύνες για την ασθένεια στους εαυτούς τους ή σε μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος (Χατήρα, 2000).

ΣΤ) Εξελικτικό στάδιο

Η ψυχολογική και η κοινωνική εξέλιξη του παιδιού βαίνει προοδευτικά μέσα σε διαδοχικά στάδια. Η εκδήλωση της ασθένειας σε ηλικία δώδεκα μηνών ως τριών ετών μπορεί να συμβάλλει στην μείωση των ευκαιριών του παιδιού για αυτό-έκφραση, να αυξηθεί ο μητρικός έλεγχος, ευνοώντας την παθητικότητα και το αίσθημα αυτονομίας. Η νόσος στην ηλικία των τεσσάρων με πέντε ετών μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλη ενοχή και σε υπερβολική αναστολή της πρωτοβουλίας, βλάπτοντας με αυτόν τον τρόπο την ανάπτυξη της ατομικής συνείδησης. Επιπλέον, στην ηλικία των έξι με έντεκα ετών, το παιδί μπορεί να αισθάνεται κατώτερο και ανεπαρκές, αντί να διακατέχεται από αισθήματα

φιλοπονίας και ικανότητας για την πραγματοποίηση στόχων. Τέλος, η νόσος του καρκίνου του αίματος στην περίοδο της εφηβείας μπορεί να συμβάλλει αρνητικά στη δυνατότητα για δημιουργία σαφών αντιλήψεων για τον κόσμο και στην διαμόρφωση του ενήλικου ρόλου σε αυτόν και της ταυτότητας του εαυτού (Χατήρα, 2000).

Z) Διαφορά στο φύλο

Η προσαρμογή του παιδιού στην ασθένεια του εξαρτάται και από το φύλο του. Ο Goggin και οι συν. (1976) διαπίστωσαν ότι μεταξύ των παιδιών με κακοήθειες, τα μικρά αγόρια βιώνουν περισσότερο άγχος από τα μικρά κορίτσια, μια τάση όμως τάση που αντιστρέφεται στις μεγαλύτερες ηλικίες (Χατήρα, 2000).

H) Γεωγραφικοί παράγοντες

Σε περίπτωση που οι εγκαταστάσεις για την θεραπεία του παιδιού είναι ανεπαρκείς ή ακόμα και ανύπαρκτες στον τόπο κατοικίας της οικογένειας, το παιδί κατά πάσα πιθανότητα θα χρειαστεί να ταξιδέψει μεγάλες χιλιομετρικές αποστάσεις προκειμένου να λάβει την θεραπευτική αγωγή που πρέπει. Το γεγονός αυτό μπορεί καταστήσει το πιο απλό ιατρικό ραντεβού μια ολόκληρη έξοδο. Καθώς αυξάνεται ο απαιτούμενος χρόνος για την ιατρική παρακολούθηση του, αναστατώνεται ακόμα περισσότερο η σχολική ζωή και η κοινωνική επανένταξη. Και όταν η ιατρική περίθαλψη πραγματοποιείται σε μακρινά θεραπευτικά κέντρα, μειώνεται το όφελος των επισκέψεων των φίλων και συγγενών του παιδιού, στοιχείο που μπορεί να συμβάλλει σε αυξημένη απομόνωση και κατάθλιψη (Χατήρα, 2000).

5.5. Αντιδράσεις του περιβάλλοντος του παιδιού που νοσεί

A) Αντιδράσεις των γονέων

Έχει διαπιστωθεί ότι στην περίπτωση που το άτομο που διαγνωστεί με λευχαιμία είναι παιδί, οι αντιδράσεις και οι στάσεις των γονιών για την ασθένεια και την ικανότητα του παιδιού να προσαρμόζεται επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την προσαρμογή του μετά τη διάγνωση. Οι γονείς, μετά από την διάγνωση του καρκίνου στο παιδί τους, εμφανίζουν συχνά σημάδια και συμπτώματα ψυχικού σοκ. Το παιδί, συνήθως, έχει την ικανότητα να αντιληφθεί ότι κάτι δεν πάει καλά όσον αφορά την κατάστασή της υγείας του, ακόμα και όταν απουσιάζει η άμεση λεκτική επικοινωνία πάνω στο θέμα (Χατήρα, 2000).

Πιο συγκεκριμένα οι αντιδράσεις των γονιών που μπορεί να είναι οι:

Ø Αρχική Άρνηση

Ως μηχανισμός άμυνας, η άρνηση των επιπτώσεων της διάγνωσης μπορεί για κάποιο διάστημα να βοηθήσει του γονείς. Όμως, σε περίπτωση όπου η άρνηση επιμένει σε μεγάλο βαθμό, αυτό μπορεί να κάνει κακό στο παιδί και στην αντιμετώπιση της κατάστασης, εφόσον οι γονείς αμφιβάλλουν για την ορθότητα της διάγνωσης και τη σοβαρότητά της. Ακόμη, μπορεί να αποτελέσει εμπόδιο για τους γονείς και το παιδί να επικοινωνούν και να μοιράζονται ανοιχτά και ειλικρινά τους φόβους τους. Έτσι, η συμπεριφορά αυτή μπορεί να παρεμποδίζει την προσαρμογή της οικογένειας, και σε περίπτωση που επέλθει ο θάνατος του παιδιού να δημιουργηθεί ακόμα μεγαλύτερο ψυχολογικό σοκ (Χατήρα, 2000).

Ø Ενοχή

Η ενοχή που νιώθουν οι γονείς είναι από τις πιο συνηθισμένες αντιδράσεις, η οποία συχνά προέρχεται από την ανησυχία μήπως προκάλεσαν εκείνοι την νόσο ή από την αποτυχία τους να αντιληφτούν τα συμπτώματα νωρίς. Το συναίσθημα της ενοχής μπορεί ακόμη να πηγάζει από την ιδέα ότι δεν φρόντισαν σωστά το παιδί (Χατήρα, 2000).

Ø Υπερπροστασία

Αρκετοί γονείς υιοθετούν προστατευτική συμπεριφορά προς το παιδί τους, δεν το ενημερώνουν για την ασθένεια, την θεραπεία, την πρόγνωση αυτής (Παπαδάτου, 1995). Όμως, η στάση αυτή των γονιών είναι πολύ πιθανό να οδηγήσει σε μη απαραίτητους περιορισμούς των δραστηριοτήτων και εμπειριών του παιδιού. Οι περιορισμένες προσδοκίες των γονιών για την επάρκεια του

παιδιού τους να συνεχίσει τις δραστηριότητες του και ιδιαίτερα το σχολείο, μπορεί να του προκαλέσουν συναισθήματα απόγνωσης και απελπισίας (Χατήρα, 2000).

Ø Υπερβολική ταύτιση και το άγχος των γονιών

Το άγχος που αντιμετωπίζουν οι γονείς εντοπίζεται στον τρόπο επικοινωνίας τους με το παιδί, τόσο της λεκτικής όσο και της μη λεκτικής. Το γεγονός αυτό μπορεί να επηρεάσει και να ευαισθητοποιήσει την αντίληψη που έχει το παιδί για την εμπειρία του και να του προκαλέσει μεγαλύτερο άγχος (Χατήρα, 2000).

Ø Άγχος αποχωρισμού

Με βάση τη διάγνωση του καρκίνου και το ενδεχόμενο θανάτου του παιδιού, το άγχος που βιώνουν οι γονείς και το παιδί για τον αποχωρισμό είναι κατανοητό. Μάλιστα το άγχος μπορεί να οξυνθεί σε περίπτωση επιδείνωσης της κατάστασης της υγείας του παιδιού (Χατήρα, 2000).



Εικόνα 9: Το άγχος αποχωρισμού της μητέρας

B) Αντιδράσεις των αδελφών

Η επίδραση της ασθένειας προς τα αδέρφια εξαρτάται από το επίπεδο ανάπτυξης, την ηλικία τους σε σχέση με το παιδί που νοσεί και τις αντιδράσεις της οικογένειας. Μπορεί να είναι τρομακτικό για τα αδέρφια να είναι παρόντες

στις αλλαγές που υφίσταται η εξωτερική εμφάνιση του/της αδελφού/ης τους, όπως είναι η απώλεια των μαλλιών, η απώλεια ή η αύξηση βάρους κ.ά. (Corner & Bailey, 2006).

Επιπλέον, μεγάλος αριθμός γονέων πιστεύει ότι πρέπει να στρέψει όλη του την προσοχή και φροντίδα στο παιδί που νοσεί. Είναι σύνηθες, το παιδί που είναι άρρωστο να έχει πιο στενές σχέσεις με τους γονείς του και κυρίως με την μητέρα του, γεγονός που επηρεάζει τα αδέλφια του παιδιού. Έτσι, αγνοημένα και στερημένα της φροντίδας των γονιών τους, συχνά εμφανίζουν οργανικά ή προβλήματα στην συμπεριφορά, που εκφράζονται στο σχολείο ή στο σπίτι. Κάποιες από τις συμπεριφορές των αδελφών ασθενών παιδιών μπορεί να περιλαμβάνουν: ζήλια προς το άρρωστο παιδί γιατί οι γονείς έχουν στρέψει το μεγαλύτερο μέρος της προσοχής και της φροντίδας επάνω του, θυμός που η ζωή τους άλλαξε με την νόσο και ρίχνουν τις ευθύνες στο άρρωστο παιδί, ενοχές για τη δική τους υγεία κ.ά. (Παπαδάτου, 1995).

Γ) Αντιδράσεις των συνομηλίκων και της κοινότητας

Η κοινωνικοποίηση μέσα από την παρέα των συνομηλίκων έχει αναγνωριστεί ως πολύ σημαντική για την ψυχολογική εξέλιξη των παιδιών. Έτσι, οι αντιδράσεις των συνομηλίκων μπορούν να επηρεάσουν την συναισθηματική αντίδραση του παιδιού ως προς την πάθηση του και συγκεκριμένα η αρνητική αντίδραση να οδηγήσει στην απομόνωση του, όπως επίσης και της οικογένειας του. (Χατήρα, 2000).

5.6. Ψυχολογική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο του αίματος και της οικογένειας του στην πορεία της ασθένειας

Ο όρος «θεραπεία» δεν αναφέρεται μόνο σε μία ιατροφαρμακευτική προσπάθεια καταπολέμησης της ασθένειας, αλλά και σε μία ολοκληρωμένη θεώρηση του παιδιού, μέσα από την οποία θα δημιουργηθούν οι κατάλληλες προϋποθέσεις για να προωθηθεί συγχρόνως με την βιολογική και η συναισθηματική, πνευματική και κοινωνική του εξέλιξη (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

Ένα παιδί με καρκίνο του αίματος δεν σταματά, εξαιτίας της ασθένειας του, να μεγαλώνει και να εξελίσσεται. Ωστόσο, το παιδί αυτό βιώνει μεγαλύτερες δοκιμασίες και δυσκολίες από αυτές των συνομήλικων υγιών παιδιών. Στις δύσκολες αυτές συνθήκες αυτές, το οικογενειακό περιβάλλον, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το σχολείο ασκούν καθοριστικό ρόλο στην πορεία της ασθένειας του. Η ισότιμη συνεργασία ιατρών, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών καθίσταται βασική προϋπόθεση για την ορθή και υπεύθυνη αντιμετώπιση του παιδιού και της οικογένειας του. (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

Οι τρεις κρίσιμες φάσεις στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας του είναι: η περίοδος της διάγνωσης, η περίοδος της θεραπείας και η περίοδος κοντά στο θάνατο.

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Όταν ένα παιδί διαγνωστεί με λευχαιμία, η οικογένεια του βιώνει μεγάλη «κρίση» και δοκιμασία. Στις πρώτες 6 εβδομάδες μετά τη διάγνωση, το παιδί και τα αδέρφια αναζητούν μία νέα ισορροπία μέσα στην οικογένεια που θα τους διευκολύνει στην αντιμετώπιση της νέας πραγματικότητας (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

Ο βασικότερος παράγοντας που συμβάλλει στην αποτελεσματική προσαρμογή στην νέα κατάσταση, είναι δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η επικοινωνία αυτή έχει ως προϋπόθεση οι γονείς:

1. Να έχουν κατανοήσει σωστά και συνειδητοποιήσει τη φύση της ασθένειας από την οποία πάσχει το παιδί

2. Να μπορούν να ενημερώσουν και να συζητήσουν ανοιχτά το θέμα της ασθένειας και της θεραπείας με όλα τα μέλη της οικογένειας
3. Να έχουν μία φυσιολογική συναισθηματική αντίδραση ως προς την διάγνωση που περιλαμβάνει το σοκ, την άρνηση, τον θυμό, την κατάθλιψη και το άγχος μέχρι να αποδεχθούν τη νέα δυσάρεστη πραγματικότητα και
4. Να έχουν μία ενθαρρυντική στάση ώστε να παρακινήσουν όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν ανοιχτά τα δικά τους συναισθήματα. (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Κατά τη διάρκεια πραγματοποίησης της θεραπείας, το παιδί και η οικογένεια έρχονται συχνά αντιμέτωποι με σύνθετα και πολλαπλά προβλήματα. Δυο είναι τα γεγονότα που επιφέρουν κρίση στην οικογένεια καθιστώντας απαραίτητη την υιοθέτηση νέων μηχανισμών προσαρμογής. Πρόκειται για την ενδεχόμενη υποτροπή της ασθένειας και την πιθανότητα αποθεραπείας του παιδιού (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

Ø Η κρίση της υποτροπής.

Η πρώτη υποτροπή της ασθένειας του παιδιού προκαλεί στην οικογένεια μια κρίση που συνήθως είναι πιο έντονη από την αρχική κρίση της διάγνωσης. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στην περίοδο της ύφεσης, η οικογένεια έχει την ευκαιρία να προσαρμοστεί σε έναν καινούριο ρυθμό ζωής. Οι αντιδράσεις που έχουν οι γονείς είναι παρόμοιες με εκείνες που είχαν εκφράσει στην περίοδο της διάγνωσης. Έχουν το αίσθημα της αβεβαιότητας για το μέλλον και το παιδί διαισθανόμενο την ανησυχία τους, αναζητά από το περιβάλλον του ένα διάλογο που φαίνεται να είναι δυσκολότερος από κάθε φορά (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

Σε περίπτωση που η υποτροπή κάνει την εμφάνιση της κατά την αποθεραπεία, το σοκ που δημιουργείται είναι μεγάλο και η εμπειρία πολύ τραυματική. Έτσι, το παιδί και η οικογένεια βιώνουν έντονα την φάση της αποθάρρυνσης και της κατάθλιψης. Οι ελπίδες και τα όνειρα λιγοστεύουν και παράλληλα δημιουργείται ένα αίσθημα ματαιότητας, αδικίας, πικρίας, θυμού και ανασφάλειας. Στην δύσκολη αυτή περίοδο, είναι απαραίτητη η συνεχής και σε μακροχρόνια βάση υποστήριξη προς όλη την οικογένεια (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

Ø Η κρίση της αποθεραπείας.

Οι γονείς για μεγάλο χρονικό διάστημα αγωνιούν διαρκώς για το παιδί τους και υιοθετούν μία υπερπροστατευτική συμπεριφορά προς αυτό. Όμως, το άγχος και η υπερπροστατευτική στάση δημιουργούν συχνά προβλήματα για το παιδί, αφού έχει την ανάγκη να αποκτήσει μια νέα εικόνα για τον εαυτό του, αυτήν ενός υγιούς παιδιού (Παπαδάτου & Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986).

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΚΟΝΤΑ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ

Στο στάδιο αυτό, συνήθως το παιδί που πεθαίνει διατηρεί ή αναπτύσσει στενό δεσμό με κάποιο άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει πως θα είναι κοντά του έως τον θάνατο. Είναι, ωστόσο, άξιο θαυμασμού το θάρρος και η δύναμη με τα οποία πολλά παιδιά αντιμετωπίζουν τον θάνατο. Για το μόνο που παρακαλούν είναι η ανακούφιση από τον πόνο ώστε για να συνεχίσουν να γελούν και να συμμετέχουν στην ζωή που τους απομένει (Παπαδάτου, 1995).



Εικόνα 10: Η ανάγκη της στήριξης του γονέα προς το παιδί που νοσεί

5.7. Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου: Το πένθος της οικογένειας

A) Το πένθος των γονιών

Οι γονείς δεν θρηνούν μόνο το θάνατο του παιδιού τους, αλλά θρηνούν και την απώλεια της οικογένειας όπως ακριβώς την γνώριζαν και την έζησαν τόσα χρόνια. Όσο και αν έχουν προετοιμαστεί ψυχολογικά, ο θάνατος προκαλεί διαταραχή στην ισορροπία της οικογένειας, καθιστώντας αναγκαία την αναζήτηση μιας καινούριας δυναμικής ισορροπίας. Έτσι, η οικογένεια ενσωματώνεται σε νέους ρόλους, νέους κανόνες, αναθεωρεί τους στόχους, τις αξίες και τις προτεραιότητες της.

Το πένθος τους διαρκεί μακροχρόνια. Παρόλο που ο θάνατος αφορά το συγκεκριμένο παιδί, τα μέλη της οικογένειας θρηνούν την απώλεια μιας προσωπικής και μοναδικής σχέσης που είχαν αναπτύξει μαζί του. (Τριανταφύλλου-Σίνη, 2000). Ο κάθε γονιός που χάνει το παιδί του, δεν θρηνεί μόνο το χαμό του, αλλά θρηνεί και τα όνειρα, τις προσδοκίες, τις σκέψεις και τα συναισθήματα που είχε για το παιδί από τη στιγμή της σύλληψής του. Και όλα τα παραπάνω φέρνουν σαν αποτέλεσμα την αίσθηση κενού, ανασφάλειας, σύγχυσης και κατάθλιψης, τα οποία διαρκούν για μεγάλα χρονικά διαστήματα (Παπαδάτου, 1995).

Σημαντικά προβλήματα εμφανίζονται μέσα στην οικογένεια όταν οι γονείς περιμένουν ότι το άλλο τους παιδί θα αντικαταστήσει εκείνο που πέθανε, όταν το συγκρίνουν αρνητικά σε σχέση με το παιδί που έφυγε από την ζωή, όταν υιοθετούν το αίσθημα της υπερπροστατευτικότητας από φόβο μην το χάσουν. Κάποιες φορές οι γονείς παίρνουν την βιαστική απόφαση να αποκτήσουν άλλο παιδί από το οποίο δεν έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες προκειμένου να αναπληρώσουν το κενό αυτού που έχασαν, με συνέπεια να δημιουργούνται στο παιδί αυτό ψυχολογικά προβλήματα στη μετέπειτα εξέλιξή του (Παπαδάτου, 1995).

Επιπρόσθετα, οι δυο σύντροφοι απορροφημένοι από τον θρήνο τους χάνουν την στήριξη μεταξύ τους, με αποτέλεσμα η συζυγική σχέση να τίθεται σε δοκιμασία. Κάποιες φορές αλληλοπροστατεύονται, ενώ άλλες φορές ο ένας μεταδίδει στον άλλον το θυμό που προκαλεί η απώλεια του παιδιού (Παπαδάτου, 1995).

B) Το πένθος των αδελφών

Η ασθένεια και ο θάνατος ενός παιδιού προκαλεί επιπτώσεις σε μακροχρόνια βάση στη ζωή των αδελφών του. Το γεγονός αυτό ασκεί σημαντική επίδραση στις αντιλήψεις που αναπτύσσουν για τον εαυτό τους, τους άλλους και τη ζωή γενικότερα. (Παπαδάτου, 2000).

Η ποιότητα του δεσμού που αναπτύσσεται μεταξύ των αδελφών διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην κατανόηση των επιπτώσεων του θανάτου του παιδιού. Η σχέση αυτή έχει την δύναμη να επηρεάσει την διαμόρφωση βασικών χαρακτηριστικών της προσωπικότητας κάθε παιδιού, το οποίο επιδιώκει, σε συνάρτηση με τα αδέλφια του, να βρει μια θέση στο οικογενειακό του περιβάλλον, η οποία θα του εξασφαλίζει την αίσθηση ότι ανήκει κάπου, ότι είναι μοναδικό και ξεχωριστό (Παπαδάτου, 2000).

Επιπλέον, τα αδέλφια μοιράζονται μεγάλο μέρος της ζωής τους, υιοθετούν διάφορους ρόλους στα πλαίσια της σχέσης τους ενώ συγχρόνως, μέσω της αλληλεπίδρασης τους, αναπτύσσουν δεξιότητες στην επίλυση συγκρούσεων και σε θέματα συνεργασίας. Έτσι, μπορεί να είναι σύντροφοι στο παιχνίδι, μπορεί να λειτουργούν ως ανταγωνιστές ή και σύμμαχοι ή ακόμα να λειτουργούν ως παράδειγμα μίμησης το ένα παιδί για το άλλο. (Παπαδάτου, 2000).

Όταν λοιπόν φύγει από την ζωή το ένα αδελφάκι του, βιώνει πολλαπλές απώλειες, ανάλογα με τους ρόλους που χαρακτήριζαν τη σχέση τους και τη σημασία της θέσης που είχε το παιδί που πέθανε στη ζωή του παιδιού-αδερφού το οποίο ζει. Οι απώλειες αυτές προκαλούν μια φυσιολογική διεργασία θρήνου, ο οποίος αναβιώνει σε κάθε κρίσιμο στάδιο της εξέλιξης του παιδιού, το οποίο αποκτά πιο ώριμες συναισθηματικές δεξιότητες που το καθιστούν ικανό να επεξεργαστεί τον θάνατο του/της αδελφού/ης του. Επομένως, η διεργασία του θρήνου βοηθάει το παιδί να ζει με την απώλεια και να την εντάσσει στη ζωή του (Παπαδάτου, 2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ
ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

6.1. Η σημασία της ψυχοκοινωνικής στήριξης των ασθενών με καρκίνο του αίματος από τους επαγγελματίες υγείας

Η διάγνωση του καρκίνου του αίματος-λευχαιμίας, όπως επίσης και οι παρενέργειες που συνοδεύουν την θεραπεία, έχουν αντίκτυπο στον ψυχισμό του ασθενούς, ο οποίος βάλλεται από πολλαπλά αρνητικά συναισθήματα όπως η οργή, η αίσθηση της απώλειας ελέγχου, η απόγνωση, οι ενοχές, η ανασφάλεια, η κατάθλιψη και πολλές φορές εμφανίζεται το αίσθημα της παραίτησης. Ο ασθενής πρέπει να εκφράζει τα συναισθήματα αυτά και να μάθει να τα διαχειρίζεται, διότι με αυτόν τον τρόπο προσαρμόζεται πιο εύκολα στην νόσο, στην θεραπεία και στην καλύτερη ποιότητα της ζωής του. Σε αυτή τη δύσκολη περίοδο που διανύουν οι ασθενείς έχουν την ανάγκη της υποστηρικτικής σχέσης από το περιβάλλον τους, (τον σύντροφο του, το οικογενειακό, φιλικό περιβάλλον, τους συγγενείς), της καλής επικοινωνίας με τους ιατρούς που τους έχουν υπό την επίβλεψή τους και, τέλος, της στήριξης από τους ειδικούς επαγγελματίες υγείας. Αρκετές φορές, βέβαια, διστάζουν να ζητήσουν βοήθεια ή ακόμα αγνοούν την ύπαρξη της (Παναγιωτοπούλου, 2011).

Ο κάθε άνθρωπος όταν έρχεται αντιμέτωπος με μια κατάσταση έχει ανάγκη την υποστήριξη από το περιβάλλον του. Περισσότερη, όμως, στήριξη χρειάζεται όταν οι καταστάσεις είναι δύσκολες, όπως στην διάγνωση μιας σωματικής νόσου όπως είναι ο καρκίνος του αίματος. Η υποστήριξη που χρειάζεται οποιοσδήποτε άνθρωπος μπορεί να είναι πρακτική, οικονομικής φύσεως, δηλαδή, ιατρικής, ασφαλιστικής και νομικής κάλυψης. Ωστόσο, στην περίπτωση του καρκίνου του αίματος που είναι μια σωματική νόσος και δίνεται έτσι περισσότερη έμφαση στην ιατρονοσηλευτική υποστήριξη, δεν θα πρέπει να αγνοείται η συναισθηματική υποστήριξη, διότι η φύση της ασθένειας αλλά και των θεραπειών της προκαλούν ποικίλες ψυχολογικές επιπτώσεις στον ίδιο τον ασθενή αλλά και στην οικογένειά του (Παναγιωτοπούλου, 2011).

Στις περισσότερες περιπτώσεις τα κοινωνικά περιβάλλοντα καλύπτουν αυτή την ανάγκη. Έτσι η συναισθηματική υποστήριξη προς τον ασθενή παρέχεται

πλήρως από την οικογένεια και την ευρύτερη οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον και τους συναδέλφους. Ακόμη, υπάρχουν άνθρωποι που βρίσκουν συναισθηματική ασφάλεια και την υποστήριξη που χρειάζονται μέσα από τις πνευματικές αναζητήσεις, κυρίως μέσα από την θρησκεία. Ωστόσο, σε άλλες περιπτώσεις το κοινωνικό περιβάλλον του ασθενούς αδυνατεί να παρέχει την υποστήριξη που έχει ανάγκη ο πάσχοντας. Αυτό συμβαίνει είτε γιατί ο ασθενής είναι μόνος του, χωρίς κάποιο δυναμικό κοινωνικό δίκτυο, είτε γιατί δεν έχει καλές σχέσεις με το περιβάλλον του, υπάρχει, δηλαδή, ελλιπής επικοινωνία, συγκρούσεις, διαφωνίες, είτε ακόμα γιατί το περιβάλλον του δεν μπορεί να διαχειριστεί τα συναισθήματα του και δυσκολεύεται έτσι να προσφέρει την απαιτούμενη στήριξη στον ασθενή. Υπό αυτές τις συνθήκες, το άτομο μπορεί να νιώσει συναισθήματα που αδυνατεί να τα χειριστεί, βιώνει άγχος, αβεβαιότητα, ανασφάλεια και αισθάνεται πως τα προβλήματα συσσωρεύονται χωρίς όμως να υπάρχει κάποια λύση. Στην φάση αυτή καθίσταται απαραίτητη η παρέμβαση των επαγγελματιών υγείας. Ένα από τα σημαντικότερα στοιχεία στην θεραπεία κατά του καρκίνου του αίματος αποτελεί η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους (Παναγιωτοπούλου, 2011).

Η ψυχοκοινωνική βοήθεια στοχεύει στην αποκατάσταση, να βοηθήσει, δηλαδή, τον ασθενή να προσαρμοστεί όσο καλύτερα γίνεται στον καινούριο τρόπο ζωής του που έχει προκαλέσει η ασθένεια του και να του προσφέρει ό,τι καλύτερο χρειάζεται για να το επιτύχει. Αυτό πρέπει να γίνει διότι:

- 1) Η αρρώστια του πιθανόν να είναι χρόνια, διαρκεί δηλαδή αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα, και
- 2) Με την ανακάλυψη της ασθένειας τους τα άτομα αυτά εμφανίζουν σημαντικές αλλαγές στον υπαρξιακό τρόπο της ζωής τους, στον κοινωνικό τρόπο, στον φυσικό και γενικότερα έχει αλλάξει ο χάρτης της ζωής των ασθενών ("Η Ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση των Καρκινοπαθών", Δρ. F. Wullierlier, Περιοδικό Roche). Λόγου χάρη, πριν αρρωστήσει το άτομο ήταν ανεξάρτητο και αυτάρκες, ενώ στην φάση της ασθένειας είναι υποχρεωμένο να ακολουθησει κάποια θεραπεία έξω ή μέσα στο νοσοκομείο. Τα φάρμακα, η αρρώστια του, προκαλούν κάποιες οργανικές αλλαγές. Ακόμα, ο ασθενής αναγκάζεται να σταματήσει την εργασία του για κάποιο χρονικό διάστημα ώστε να κάνει σωστά την θεραπεία του. Έτσι οι επαγγελματικές αλλά και οι κοινωνικές του σχέσεις υφίστανται κρίση. Επίσης, οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια αλλάζουν, ενώ η

ερωτική και η σεξουαλική ζωή εμφανίζει προβλήματα. Επιπλέον, ο φόβος του ασθενούς για τον θάνατο αυξάνεται, δεν νιώθει σιγουριά γιατί υπάρχει πιθανότητα υποτροπής. Το άτομο χάνει τον έλεγχο της κατάστασης και του δημιουργούνται αρκετές σκέψεις και προβληματισμοί για την αρρώστια του, όπου δεν είναι καθόλου απίθανη η συγχυτική εικόνα που εμφανίζει να χρειάζεται ψυχιατρική βοήθεια. Το 25% περίπου των καρκινοπαθών εμφανίζουν επιπλοκές, οι οποίες χρήζουν την ανάγκη της ψυχιατρικής φροντίδας (Σέλματος Κ. : «Ψυχιατρικές επιπλοκές του καρκίνου», Εισήγηση στο 2ο Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Συμπόσιο Αθηνών, 1981) (Ερωτοκριτου, 1992).

Επομένως, είναι πολύ σημαντικό ο καρκινοπαθής να αντιμετωπίζει το σωματικό του πρόβλημα ενισχύοντας το ψυχικό του «Εγώ» και τις αντιστάσεις του «σωματικού του Εγώ», διότι μόνο σε αυτή την περίπτωση θα καταφέρει να ξεπεράσει την αρχική τραγική κατάσταση και με την ψυχοκοινωνική του ένταξη και αποκατάσταση θα βελτιώσει τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, ώστε να μπορέσει να επανενταχθεί στην κοινωνία, στην οικογένεια του, να έρθει κοντά με τους ανθρώπους που αγαπά, συνεχίζοντας και πάλι ποιοτικά την ζωή του. Έτσι θα απολαμβάνει ό,τι δικαιούται σαν άνθρωπος, ισότιμος, ελεύθερος και υγιής όσο περισσότερο μπορεί μέσα στον χώρο τον οποίο ζει, εργάζεται και αγαπά (Ερωτόκριτου, 1992).

6.2. Η σημασία της διεπαγγελματικής συνεργασίας στην αποκατάσταση του ασθενή και τρόποι σωστής συνεργασίας μεταξύ των ειδικών υγείας

Καθοριστική σημασία διαδραματίζει η βοήθεια που προσφέρει στον εαυτό του ο ασθενής στην πιο θετική εξέλιξη της υγείας του αλλά και τί στάση θα κρατήσει η ίδια η οικογένεια για τα δικά τους προβλήματα αλλά και του μέλους που νοσεί, εφόσον ο ασθενής από την αρχή της δήλωσης της αρρώστιας του προσαρμοστεί σωστά στο αρχικά στάδιο. Ο κάθε άρρωστος και η οικογένεια του πρέπει να γνωρίζουν ότι με την εμφάνιση της νόσου η επικοινωνία τους είναι ωφέλιμο να περιλαμβάνει την ομάδα υγείας, η οποία αποτελεί εξειδικευμένο προσωπικό κάθε ειδικότητας, ώστε να αντιμετωπιστούν μαζί τόσο τα σωματικά, όσο και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Η συνεργασία αυτή θα διευκολύνει αρκετά την σωστή προσαρμογή του ασθενούς με καρκίνο του αίματος στα πρώτα στάδια της νόσου και στην συνέχεια τη σωστή θεραπεία και αποκατάσταση του, με βάση μια ολιστική προσέγγιση με την οποία θα λαμβάνεται υπόψιν όλη η ζωή του ασθενούς και όχι μόνο μια πτυχή αυτής. Όλα αυτά, λοιπόν, για να λειτουργήσουν σωστά προϋποθέτουν την αντιμετώπιση του ατόμου που νοσεί από μια ομάδα ειδικών, ή αλλιώς μια διεπιστημονική ομάδα, με στενή και συμπληρωματική συνεργασία (Ερωτόκριτου, 1992).

Τα βασικότερα επαγγέλματα που αποτελούν μέλη της διεπιστημονικής-θεραπευτικής ομάδας στις θεραπευτικές παρεμβάσεις που λαμβάνουν χώρα για τους ασθενείς είναι:

- ▼ **Ψυχίατρος:** Είναι ο ιατρός που έχει ειδικευτεί στην ψυχιατρική και μπορεί να χορηγήσει φαρμακευτική αγωγή. Τα φάρμακα αυτά μπορεί να είναι αντικαταθλιπτικά, αγχολυτικά κα.
- ▼ **Ψυχολόγος:** Κατέχει το πτυχίο της ψυχολογίας και κάποιον μεταπτυχιακό τίτλο ειδίκευσης, όπως στην κλινική ψυχολογία.
- ▼ **Κοινωνικός Λειτουργός:** Κατέχει το αντίστοιχο πτυχίο και συχνά κάποιον μεταπτυχιακό τίτλο. Επίσης μπορεί να δώσει συμβουλές για διάφορα πρακτικά θέματα όπως είναι τα εργασιακά ή ασφαλιστικά.
- ▼ **Νοσηλεύτης:** έχει το αντίστοιχο πτυχίο από την νοσηλευτική σχολή και ενδεχομένως μπορεί να έχει κάποιον μεταπτυχιακό τίτλο ψυχικής υγείας. Εργάζεται σε πλαίσια που παρέχεται νοσηλεία και προσφέρει κυρίως ανακουφιστική-παρηγορητική φροντίδα ιδιαίτερα όταν υπάρχουν ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους (Παναγιωτοπούλου, 2014).

Η διεπαγγελματική, λοιπόν, συνεργασία καθίσταται απαραίτητη για την παροχή ποιοτικής φροντίδας και ψυχολογικής υποστήριξης στον ασθενή. Ωστόσο, αρνητικά αποτελέσματα θα υπάρξουν αν συμβεί κάποια σύγκρουση ανάμεσα στα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας και γίνει αντιληπτό από τον ασθενή. Στην περίπτωση αυτή ο ασθενής μπορεί να σκεφτεί ότι οι ειδικοί υγείας δεν μπορούν να τον βοηθήσουν ή να νιώσει ότι τον παραμελούν, έχοντας ως κύριο μέλημα τους να λύσουν τις διαφορές ανάμεσα τους. Το γεγονός αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να εκνευριστεί ο ασθενής ή να μην τους έχει πλέον εμπιστοσύνη (Σαπουντζη-Κρέπια, 2004).

Για να μπορέσουν να συνεργαστούν τα άτομα που εργάζονται στο χώρο της υγείας και για να υπάρξει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα στην φροντίδα και στην ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς, θα πρέπει να γνωρίζουν πολύ καλά το ρόλο τους και να σέβονται τα όρια των υπόλοιπων ειδικοτήτων με τις οποίες συνεργάζονται. Είναι απαραίτητο να γνωρίζουν πού ξεκινάει και τελειώνει ο δικός τους ρόλος, αναγνωρίζοντας παράλληλα την αξία των υπόλοιπων ειδικοτήτων. Ακόμη, κατά την εκτέλεση των καθηκόντων τους, πρέπει να σέβονται, να τιμούν και να διατηρούν πολύ καλές σχέσεις με το νοσηλευτικό προσωπικό, τους ιατρούς και με το υπόλοιπο προσωπικό, παραμερίζοντας τις οποιεσδήποτε διαφορές, με γνώμονα το συμφέρον του εκάστοτε ασθενή και την σωστή λειτουργία του φορέα παροχής υπηρεσιών (Τσανίρα, 2003 & Καπουντζη-Κρέπια, 2014 & Ομπέση, 2005).

Προκειμένου να υπάρξει, έτσι, σωστή και καλή συνεργασία μεταξύ των λειτουργών υγείας, καθίσταται απαραίτητη η ύπαρξη ουσιαστικής επικοινωνίας, ειδάλλως προκύπτουν αγχωτικές καταστάσεις και η συνεννόηση γίνεται ανυπόφορη, ψυχοφθόρα, χωρίς να υπάρχει αποτέλεσμα. Είναι ωφέλιμο να υπάρχει τήρηση των επαγγελματικών ορίων, διότι αποτελεί την ουσία για μια πλήρη και ολοκληρωμένη ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων που πάσχουν από καρκίνο του αίματος, που έχει ως επίκεντρο την ολιστική προσέγγιση του και την παροχή κατάλληλης πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης, νοσηλείας και αποκατάστασης του ατόμου (Γιαννακοπούλου, 2001).

6.3. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην υποστήριξη του ασθενούς

Η ανακοίνωση της διάγνωσης της ασθένειας στον ασθενή αποτελεί για εκείνον μια αρνητική εμπειρία που τον συγκλονίζει και αντιδρά με φόβο για το μέλλον που είναι αβέβαιο, για το ενδεχόμενο του θανάτου του, για τα μελλοντικά του σχέδια που αναβάλλονται ή ματαιώνονται, τη μοναξιά και τον αποχωρισμό από τα αγαπημένα του πρόσωπα (Παπαδάτου & Αναγνωστοπούλου, 1995).

Σημαντικός είναι ο ρόλος που έχουν οι επαγγελματίες υγείας, γιατί πρέπει να αξιολογούν εγκαίρως τις προσωπικές δυνάμεις και ικανότητες του ασθενή, να προεικάζουν προβλήματα που ενδεχομένως παρουσιαστούν στο μέλλον και να προγραμματίζουν τις ανάλογες υποστηρικτικές παρεμβάσεις για την κάθε περίπτωση. Οι παρεμβάσεις αυτές περιλαμβάνουν:

α) βοήθεια στον ασθενή να κατανοήσει την ασθένεια του. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει για παράδειγμα την επεξήγηση δύσκολων ιατρικών όρων, μείωση του άγχος, κα.

β) συμβουλές στον ασθενή προκειμένου να αναθεωρήσει τον τρόπο ζωής του, να υιοθετήσει σωστές επιλογές και συμπεριφορές υγείας, όπως να ακολουθήσει καλύτερη διατροφή, να ελαττώσει το κάπνισμα, να συμμετέχει σε διάφορες δραστηριότητες και, έτσι, κατά αυτόν τον τρόπο ο ασθενής θα αισθάνεται ότι ελέγχει μερικώς το πρόβλημά του.

γ) ενεργοποίηση στρατηγικών ικανών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που πηγάζουν από την διάγνωση της νόσου, όπως είναι η ενημέρωση για την ασθένεια, για τις κοινωνικές υπηρεσίες που μπορεί να απευθυνθεί ο ασθενής προκειμένου να βοηθηθεί, η δυνατότητα να συμμετάσχει στις αποφάσεις που τον αφορούν άμεσα, η ανακοίνωση της διάγνωσης προς το συγγενικό περιβάλλον, η αναζήτηση δεύτερης γνώμης, η βοήθεια για την επιλογή του χώρου και του τρόπου με τον οποίο θα γίνει η θεραπεία του ασθενούς.

δ) ενθάρρυνση του ασθενούς να εξωτερικεύει τους φόβους του και τις οποιεσδήποτε ανησυχίες και προβλήματα που αντιμετωπίζει, ώστε να μην αποτελέσουν τροχοπέδη στην αποτελεσματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας.

ε) ενθάρρυνση προς τον ασθενή να εκφραστεί και να καταλάβει πως οι συναισθηματικές του αντιδράσεις είναι φυσιολογικές.

στ) βοήθεια προς τον ασθενή να επικεντρωθεί στο τώρα και στο τί μπορεί να γίνει από εδώ κι έπειτα, δίνοντας έμφαση στην σημασία και στην ποιότητα του

παρόντος χρόνου και όχι στις δυνατότητες που χάθηκαν (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1995 & Διβάνη, 2001).

ζ) παροχή βοήθειας προς τον ασθενή ώστε να μην νιώθει το αίσθημα της μόνωσης, να έχει πίστη και ελπίδα, να παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη, ασφάλεια και παρηγοριά και να βρεθεί τρόπος αντιμετώπισης της αβεβαιότητας του (Ραγιά, 2007).

η) βοήθεια να καταλάβει πόσο σημαντική είναι η θεραπεία που του έχει προτείνει ο γιατρός και με αυτόν τον τρόπο να λαμβάνει με μεγαλύτερη ευκολία αποφάσεις για τις θεραπευτικές του επιλογές.

θ) παροχή πληροφοριών σχετικά με τις παρενέργειες των θεραπευτικών του επιλογών.

ι) βοήθεια προκειμένου να αποδεχθεί και να δώσει αξία στην σωματική του κατάσταση μετεγχειρητικά τονίζοντας ότι έχει σπουδαίες θετικές ψυχικές και άλλες δυνατότητες (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1995 & Διβάνη, 2001).

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, λοιπόν, τόσο κατά τη διάγνωση όσο και κατά τη θεραπεία, μπορεί να συμβάλλει στην καταπολέμηση των αρνητικών συναισθημάτων που δημιουργεί ο καρκίνος του αίματος-λευχαιμία, καθώς επίσης στην μείωση του σωματικού πόνου. Ακόμη, πολλοί ασθενείς νιώθουν πως η εξωτερίκευση των σκέψεων και των συναισθημάτων τους διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στο να νιώσουν καλύτερα στο στάδιο αυτό της ζωής τους (Λεονταρίτου, 2014).

6.3.1. Τρόποι παρέμβασης των επαγγελματιών υγείας στην υποστήριξη του ασθενούς

Η υποστήριξη του ασθενούς από τους επαγγελματίες υγείας περιλαμβάνει πέντε τρόπους. Ο πρώτος αναφέρεται στην **ατομική υποστήριξη**. Πρόκειται για μια διαδικασία συζήτησης πρόσωπο με πρόσωπο κατά την οποία ο επαγγελματίας υγείας θα προσπαθήσει να:

- ✓ Να ακούσει προσεκτικά ό,τι του λέει ο ασθενής.
- ✓ Να τον βοηθήσει να διαχωρίσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες που τον διακατέχουν.
- ✓ Να τον βοηθήσει να κατανοήσει και να αναγνωρίζει πώς σκέφτεται και αισθάνεται.

- ✓ Να τον βοηθήσει να εξωτερικεύσει με τον δικό του τρόπο τα συναισθήματά του σε ένα περιβάλλον ασφαλές.
- ✓ Να τον βοηθήσει να εντοπίσει και να προτείνει ο ίδιος ο ασθενής λύσεις στα θέματα που τον προβληματίζουν.
- ✓ Να τον βοηθήσει να αποδεχθεί ό,τι δεν μπορεί να αλλάξει.
- ✓ Να τον βοηθήσει να αναγνωρίσει, ό,τι είναι δυνατόν να αλλάξει για εκείνον και εφόσον θέλει ο ίδιος να το αλλάξει.

Η συνάντηση συνήθως διαρκεί 45'-60' λεπτά περίπου, μία φορά την εβδομάδα, την συγκεκριμένη μέρα και ώρα. Μπορεί να γίνεται μία συνεδρία την εβδομάδα για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, για παράδειγμα 8-10 εβδομάδες, ή να γίνονται συναντήσεις για όσο διάστημα έχει συμφωνήσει ο ασθενής με τον/την σύμβουλο. Συνήθως η πρώτη συνεδρία διαρκεί περισσότερο απ' ό,τι οι περισσότερες θεραπευτικές συναντήσεις. Όμως αυτά τροποποιούνται σύμφωνα με τις ιδιαιτερότητες του ατόμου (www.bestrong.org.gr, 2014).

Ένας διαφορετικός τρόπος υποστήριξης από αυτόν της ατομικής, είναι **μέσω ομάδων**. Σε μια ομάδα υποστήριξης, ο ασθενής μπορεί να:

- ✓ Να επικοινωνήσει τις εμπειρίες του με άλλους επιζώντες.
- ✓ Να μάθει καινούριους τρόπους για τον τρόπο διαχείρισης των δύσκολων καταστάσεων.
- ✓ Να συζητήσει για τις αντιδράσεις και τα συναισθήματα που άλλαξαν στην ζωή του.

Όμως, εκτός από την συζήτηση και το μοίρασμα συναισθημάτων, υπάρχουν και άλλα μέσα και τεχνικές που διευκολύνουν την προσωπική έκφραση, το μοίρασμα συναισθημάτων, καθώς και την καλλιέργεια του αισθήματος της αποδοχής, της εμπιστοσύνης, της ασφάλειας και της αλληλεγγύης μεταξύ των ατόμων που απαρτίζουν την ομάδα. Αυτές μπορεί να είναι ζωγραφιές ατομικές ή ομαδικές, παιχνίδια ρόλων, ασκήσεις χαλάρωσης, κα. Συνήθως οι θεραπευτικές αυτές ομάδες αποτελούνται από 6-10 μέλη και των δύο φύλων και η συνάντηση τους πραγματοποιείται μια φορά την εβδομάδα για δύο ώρες (www.bestrong.org.gr, 2014).

Μια άλλη μορφή υποστήριξης είναι η **τηλεφωνική**, η οποία έχει δείξει τα τελευταία 50 χρόνια να αποτελεί σημαντικό κομμάτι στον τομέα της ψυχικής υγείας. Πρόκειται για έναν αποτελεσματικό και ικανοποιητικό τρόπο παροχής ψυχολογικής υποστήριξης και τον πιο άμεσο τρόπο επικοινωνίας μετά από αυτόν

της συνάντησης. Τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί σημαντικά για την καλύτερη εξυπηρέτηση των πολιτών και των αναγκών τους και χρησιμοποιείται σε πολλούς τομείς προκειμένου να καλύψει ένα ευρύ φάσμα αναγκών, όπως σε προγράμματα υποστήριξης ανθρώπινου δυναμικού, ανώνυμοι αλκοολικοί, ψυχολογική-σωματική κακοποίηση, κλ.

Μερικοί από τους λόγους για τους οποίους χρησιμοποιεί κάποιος αυτήν την υπηρεσία παρατίθενται παρακάτω:

- ▼ Πρόκειται για έναν ευέλικτο τρόπο υποστήριξης, καθώς ο ενδιαφερόμενος έχει τη δυνατότητα να καλέσει από όποιο σημείο κι αν βρίσκεται.
- ▼ Ο τρόπος αυτός υποστήριξης είναι διαθέσιμος, αφού ο εξυπηρετούμενος μπορεί να έρθει σε επικοινωνία με τον ειδικό καθ' όλη την διάρκεια της ημέρας και όλες τις ημέρες της εβδομάδας.
- ▼ Είναι άνετος και ασφαλής τρόπος αφού οι εξυπηρετούμενοι μπορούν να έρθουν σε επικοινωνία από το δικό τους περιβάλλον.
- ▼ Προσφέρει στον ενδιαφερόμενο την δυνατότητα να καλέσει όσες φορές εκείνος επιθυμεί, ενώ το χρονικό περιθώριο κατά το οποίο μπορεί να διαρκέσει η επικοινωνία είναι έως και 60 λεπτά (Λεονταρίτου, 2014).

Επίσης, τα τελευταία χρόνια χρησιμοποιείται ευρύτατα στο εξωτερικό για την παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας η **διαδικτυακή υποστήριξη**, η οποία μπορεί να πραγματοποιηθεί με τρεις τρόπους.

A) Υποστήριξη μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (e-mail)

Αυτού του είδους ψυχολογική υποστήριξη, μέσω του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, είναι ένας καινούριος εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας με τον επαγγελματία υγείας. Πιο συγκεκριμένα, ο ενδιαφερόμενος έχει τη δυνατότητα να στείλει ένα e-mail οποιαδήποτε χρονική στιγμή της ημέρας ο ίδιος επιθυμεί στην προσπάθεια του να ζητήσει βοήθεια και θα λάβει την απάντηση μέσα σε 0-48 ώρες. Η μονή απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ασφαλής πρόσβαση στο διαδίκτυο. Ακόμη, προσφέρει άνεση, ασφάλεια και τον χρόνο που χρειάζεται ή που μπορεί να διαθέσει ο εξυπηρετούμενος, ενώ, τέλος, ο ασθενής έχει την ευκαιρία να ανατρέξει σε παλαιότερα e-mail και να αναγνωρίσει την πρόοδο του, στοιχείο που θα έχει θετικό αντίκτυπο στην αυτοπεποίθηση του.

B) Υποστήριξη μέσω ζωντανής διαδικτυακής συνομιλίας (δηλαδή live chat)

Άλλος ένας νέος και εναλλακτικός τρόπος παροχής ψυχολογικής υποστήριξης είναι αυτός της ζωντανής διαδικτυακής συνομιλίας, ο οποίος προσφέρει στον ασθενή την άνεση να εκφραστεί από όπου κι αν βρίσκεται. Η συγκεκριμένη μέθοδος προσφέρει ακριβώς τις ίδιες δυνατότητες με την μέθοδο του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Η μόνη διαφορά τους έγκειται στο γεγονός ότι μέσω της συνομιλίας δίνεται η αίσθηση μιας πιο προσωπικής συζήτησης αφού πραγματοποιείται ζωντανά, συμβάλλοντας έτσι σε μεγαλύτερη ελευθερία εξωτερίκευσης συναισθημάτων, σκέψεων και προβληματισμών.

Γ) Υποστήριξη μέσω Online Κοινότητας ή Forum

Στο εξωτερικό έχουν δημιουργηθεί ειδικά Forum, τα οποία κατηγοριοποιούνται ανάλογα με το αν κάποιος είναι ασθενής ή όχι, την μορφή του καρκίνου, κ.α, και με την παρακολούθηση των ειδικών πραγματοποιούνται συζητήσεις που έχουν ως στόχο την εκδήλωση των συναισθημάτων. Ο ρόλος των ειδικών σε αυτά τα Forum είναι αποκλειστικά συμβουλευτικός και καθοδηγητικός (Λεονταρίτου, 2014).

Τελειώνοντας με τις μορφές υποστήριξης, **η συνάντηση και η συνομιλία με άλλους επιζώντες** μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή μαθαίνοντας του πώς μπορεί να αντιμετωπίζει τις σωματικές, συναισθηματικές αλλαγές και τις πρακτικές προκλήσεις που προκαλεί ο καρκίνος του αίματος. Όση υποστήριξη κι αν λαμβάνει από το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον, αν μιλήσει με κάποιο πρόσωπο που έχει βιώσει την εμπειρία του καρκίνου όπως ο ίδιος, μπορεί να βοηθηθεί σε μεγάλο βαθμό. Ο ασθενής μπορεί να νιώθει ότι πρέπει να προστατεύει τα άτομα που αγαπά και να μην θέλει να τους στεναχωρεί με συζητήσεις που σχετίζονται με την νόσο του. Οι επιζώντες που έχουν ή είχαν την ίδια ασθένεια θα τον καταλάβουν με διαφορετικό τρόπο από ότι το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον (Λεονταρίτου, 2014).

Αρκετοί είναι οι τρόποι με τους οποίους μπορεί να έρθει σε επικοινωνία ο ασθενής με άλλους επιζώντες που θέλουν να μιλήσουν για τις εμπειρίες που βίωσαν και να μοιραστούν διάφορες πληροφορίες. Η συνάντηση με άτομα που είχαν ή έχουν καρκίνο είναι μια πράξη που μπορεί να γίνει οποιαδήποτε στιγμή κατά την διάρκεια της πορείας του ασθενούς με λευχαιμία. Κάποιες φορές η συνάντηση μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσα από μια ομάδα υποστήριξης ή ακόμα μέσα από μια on-line ομάδα επιζώντων. Ακόμη, είναι πιθανόν να

συναντηθούν τυχαία και να ανακαλύψουν ότι είναι και οι δύο επιζώντες. Έτσι ο επιζών μεταφέροντας τις εμπειρίες του μπορεί να του προσφέρει χρήσιμες πληροφορίες, γνώση και ελπίδα (Λεονταρίτου, 2014).

Κάποιοι από τους λόγους κατά τους οποίους οι επιζώντες θέλουν να συναντήσουν και να μιλήσουν με άλλους επιζώντες είναι οι εξής:

- ✓ Για να ενημερωθούν για ό,τι σχετίζεται με την νόσο τους.
- ✓ Για να λάβουν παρότρυνση από τους άλλους.
- ✓ Για να γνωρίσουν πώς αντιμετώπισαν τα προβλήματα τους οι άλλοι.
- ✓ Να εμπνευστούν από τις προσωπικές τους ιστορίες.
- ✓ Να γελάσουν ή αντίθετα να κλάψουν με άτομα που έχουν βιώσει τέτοιου είδους καταστάσεις.
- ✓ Για να αναγνωρίσουν ότι υπάρχουν και άλλοι άνθρωποι που έχουν παρόμοια προβλήματα με αυτούς.
- ✓ Για να νιώσουν ότι έχουν τον έλεγχο της κατάστασης.

Τέλος, οι επιζώντες έχουν να επικοινωνήσουν την γνώση, σχετικά με τον τρόπο που διαχειρίζονται προβλήματα που δεν έχουν εμφανιστεί ξανά. Χρήσιμες πληροφορίες που μπορεί να αντλήσει ο ασθενής από άλλους επιζώντες είναι:

- ✓ Πώς να αναφερθεί για τον καρκίνο στο παιδί του ή στους συγγενείς.
- ✓ Πώς να επικοινωνήσει την ασθένεια με τα άτομα τις εργασίας του.
- ✓ Πώς να αντιμετωπίσει τις επιπτώσεις μετά την θεραπεία.
- ✓ Πώς να καταπολεμήσει τους φόβους του για το μέλλον.
- ✓ Πώς να διατηρήσει τις ελπίδες του όταν έρχεται αντιμέτωπος με μια χρόνια κατάσταση (Λεονταρίτου, 2014).

6.3.2. Η επικοινωνία του επαγγελματία υγείας με τον ασθενή

Η φροντίδα και η ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων που έρχονται αντιμέτωποι με τον καρκίνο του αίματος καθώς και των οικογενειών τους βασίζεται στην επικοινωνία, η οποία αποτελεί πολύ σημαντική πτυχή της νοσηλευτικής φροντίδας και της ψυχολογικής υποστήριξης. Η αποτελεσματική, λοιπόν, επικοινωνία μεταξύ του ασθενούς και των επαγγελματιών υγείας διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη μιας σχέσης εμπιστοσύνης και στην καλύτερη συνεργασία έτσι ώστε να καλύπτονται όσο το δυνατόν πιο

ικανοποιητικά οι φυσικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες του ατόμου που νοσεί από καρκίνο (Τσανίρα, 2003).

Οι επαγγελματίες υγείας ασκούνε ένα λειτούργημα και όχι μόνο ένα επάγγελμα. Αυτό σημαίνει ότι ο στόχος που έχουν είναι ο άνθρωπος με καρκίνο και όχι ο καρκίνος ως ασθένεια, αποσκοπούν, δηλαδή, στον εντοπισμό και στην αντιμετώπιση των αναγκών του ατόμου που νοσεί. Έχει αποδειχθεί ότι η αποτελεσματική επικοινωνία ανάμεσα στον ειδικό και στον ασθενή επηρεάζει θετικά το θεραπευτικό αποτέλεσμα. Η σωστή επικοινωνία με τον ασθενή βασίζεται στην αξιοπιστία και στην εμπιστοσύνη και δεν απαιτεί χρόνο. Ξεκινάει όταν η νόσος επιμένει και αυξάνονται τα συνοδά συμπτώματα της και η σημειολογία της και δεν γίνεται να συμβαδίζει με την παροχή ψευδών στοιχείων στον ασθενή, αλλά βασίζεται σε αληθή, τα οποία επιθυμεί να γνωρίσει και είναι σε θέση να δεχθεί το άτομο. Το μόνο που χρειάζεται είναι γνώσεις, δεξιότητες και συνεχές προσωπικό ενδιαφέρον για κάθε άτομο που βιώνει αυτήν τη δύσκολη εμπειρία (Πεσυρίδου, 2004 & Piasecki, 2008).

Για την καλύτερη επικοινωνία των ειδικών με τους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο του αίματος είναι σημαντικό να εφαρμόζονται οι παρακάτω αρχές επικοινωνιακής συμπεριφοράς:

α) Η προσωπική γνωριμία. Το προσωπικό οφείλει να γνωρίζει το μικρό όνομα του ασθενή και να σέβεται την προσωπικότητα του, αντιμετωπίζοντας τον ως μια ξεχωριστή βιοψυχοκοινωνική και πνευματική οντότητα με μοναδική αξία και αξιοπρέπεια.

β) Εμπιστοσύνη. Η εμπιστοσύνη και η τήρηση του απορρήτου των συζητήσεων συμβάλλει στην διευκόλυνση της αποκατάστασης των ασθενών.

γ) Αισιοδοξία. Οι επαγγελματίες υγείας δεν πρέπει να μεταφέρουν τα προσωπικά τους προβλήματα στους ασθενείς, άλλα οφείλουν να χαμογελούν και να τους μεταδίδουν αισιοδοξία.

δ) Σωματική επαφή, όπως το σφίξιμο του χεριού, το άγγιγμα έχει θεραπευτική ικανότητα αφού επιφέρει σημαντικές νευροβιολογικές αλλαγές, όπως είναι η αύξηση των ενδορφινών και η διακοπή των αρνητικών αισθημάτων.

ε) Σταθερότητα. Είναι σημαντικό η συμπεριφορά του ειδικού να μην μεταβάλλεται, καθώς μπορεί να επηρεαστεί από την κούραση του και από τις αλλαγές ή την δυστροπία του ασθενή.

στ) Ενεργητική συζήτηση. Οι ειδικοί πρέπει να κάνουν ανοιχτές ερωτήσεις προς τους ασθενείς για να δίνεται η ευκαιρία απάντησης από τους τελευταίους.

ζ) Επιστημονική ακρίβεια. Ο ειδικός που αναλαμβάνει την ενημέρωση του ασθενούς πρέπει να γνωρίζει το αντικείμενο και τον τρόπο παρουσίασης του.

η) Βεβαιότητα. Στην συζήτηση με τον ασθενή, ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να διατηρεί σταθερή και καθαρή φωνή, ανοιχτό βλέμμα και ήρεμη στάση του σώματος, ώστε να διαβεβαιώνουν και να κινητοποιούν τον ασθενή.

θ) Συνέχεια και συνέπεια. Είναι πολύ σημαντική η διαρκής επιβεβαίωση του ενδιαφέροντος από τους επαγγελματίες υγείας, καθώς η μοναξιά είναι μεγάλος φόβος των πασχόντων και έτσι με αυτόν τον τρόπο ανακουφίζονται και καθησυχάζονται (Πεσυρίδου, 2004).

Η ουσιαστική και αποτελεσματική επικοινωνία της ομάδας υγείας με τον ασθενή είναι σημαντική και για τις δύο πλευρές.

Για τον ασθενή υπάρχει:

- α) καλύτερο θεραπευτικό αποτέλεσμα, και
- β) περισσότερη ικανοποίηση από την φροντίδα και την θεραπεία.

Για τον επαγγελματία υγείας υπάρχει:

- α) μεγαλύτερη αίσθηση ικανοποίησης από την εργασία,
- β) λιγότερη επαγγελματική εξουθένωση και
- γ) καλύτερες σχέσεις με τους ασθενείς και τους συγγενείς (Piasecki, 2008).

Η έλλειψη ουσιαστικής επικοινωνίας προκαλεί χάσμα στις διαπροσωπικές σχέσεις και αυτό έχει ως συνεπεία να δημιουργείται σύγχυση, δυσαρέσκεια, άγχος, μοναξιά και αποξένωση. Επιπροσθέτως, ο βαθμός κατά τον οποίο ικανοποιείται ο ασθενής από την φροντίδα και την ψυχολογική υποστήριξη που λαμβάνει από τους ειδικούς, εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που είναι αποτέλεσμα της σχέσης που έχει αναπτύξει ο ίδιος με τον ειδικό. Παρόλο που τα τελευταία χρόνια υπάρχει αρκετά μεγάλη βιβλιογραφία για τα οφέλη τις ψυχολογικής υποστήριξης των πασχόντων, η «ηλικία» των ψυχολογικών θεωριών είναι αρκετά μικρή και υπάρχουν σοβαρές μεθοδολογικές αδυναμίες σε σχετικές έρευνες (Μελισσά, 1998 & Τσανίρα, 2003).

6.4. Η σημασία της ψυχοκοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον του ασθενούς από τους επαγγελματίες υγείας

Ο ρόλος του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος έχει καθοριστική σημασία για τον ασθενή τόσο σε πρακτικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο. Δεν είναι λίγες οι φορές, όμως, που και οι ίδιοι αδυνατούν να διαχειριστούν και να εκφράσουν τα δικά τους συναισθήματα και σκέψεις και αυτό έχει σαν συνέπεια να μην έχουν τη γνώση και να μην μπορούν να υποστηρίξουν τον άνθρωπό τους. Την συγκεκριμένη συναισθηματική διαδικασία καλούνται να υποστηρίξουν οι ειδικοί επαγγελματίες υγείας (www.oekk.gr).

Οι σχέσεις τις οποίες καλείται να αναπτύξουν οι ειδικοί υγείας με το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς που πάσχει από καρκίνο του αίματος, αφορούν κυρίως τους τομείς της ενημέρωσης-πληροφόρησης και της ψυχολογικής υποστήριξης. Σκοπός τους είναι η παροχή βοήθειας στην οικογένεια ώστε να απομυθοποιήσει, να εξοικειωθεί και να αντιμετωπίσει τον πόνο και την ψυχική κούραση που προκαλεί η ασθένεια στα αγαπημένα τους άτομα και κατά συνέπεια και στους ίδιους. Πολύ σημαντικό είναι οι ειδικοί να βοηθήσουν τα συγγενικά πρόσωπα να παρέχουν με τον πλέον σωστό τρόπο τις υπηρεσίες τους στον ασθενή και να προσαρμοστούν και οι ίδιοι στην κατάσταση της νόσου και στο ενδεχόμενο αρνητικής έκβασής της (Τσελέμπης, 2001 & Παπαγιάννης, 2003).

Η σωστή παρέμβαση του ειδικού θα καθοριστεί από τον τρόπο που θα εκτιμηθεί η οικογένεια, από τις επικοινωνιακές δεξιότητες της ομάδας, καθώς και από τον τρόπο που αντιλαμβάνεται και κινητοποιείται η οικογένεια προς την νόσο. Η εκτίμηση της οικογενειακής κατάστασης του ατόμου που νοσεί από την ομάδα θεραπείας, συμβάλλει σημαντικά στον σχεδιασμό των παρεμβάσεων της, στις προσδοκίες και στους στόχους που πρόκειται να τεθούν και συντελεί στην δημιουργία μιας ορθής εικόνας ως προς τις δυνατότητες της οικογένειας (Τσελέμπης, 2001).

Καθοριστικής σημασίας για την επιτυχή σύναψη σχέσεων της θεραπευτικής ομάδας με την οικογένεια αποτελούν οι επικοινωνιακές δεξιότητες. Εμπράκτως, όμως, είναι μια αρκετά δύσκολη διαδικασία η οποία προϋποθέτει:

α) την άνευ όρων αποδοχή της οικογένειας, η οποία εκδηλώνεται μέσα από το συνεχές ενδιαφέρον που δείχνει ο επαγγελματίας υγείας, ο οποίος δέχεται τον άλλον με την όποια του αδυναμία ή ανεπάρκεια χωρίς να τίθενται προϋποθέσεις.

β) την συναισθηματική κατανόηση μέσα από την προσπάθεια του ειδικού να έχει ενσυναίσθηση ως προς τις δύσκολες καταστάσεις που βιώνει το οικογενειακό περιβάλλον.

γ) την γνησιότητα και ειλικρίνεια που εκπέμπει ο ειδικός, ο οποίος οφείλει να μην εκφράζει διαφορετικά μηνύματα από αυτά που βιώνει.

δ) την δυνατότητα της ομάδας θεραπείας να μην είναι κατευθυντική (Τσελέμπης, 2001).

Οι Peteman & Bode αναφέρουν πέντε τρόπους με βάση τους οποίους αντιλαμβάνονται τα μέλη της οικογένειας την νόσο και ανάλογα με τον τρόπο αντίληψης της αντιδρούν. Έτσι λοιπόν διακρίνουν:

α) Τις οικογένειες που λαμβάνουν την νόσο και τις επιπτώσεις της ως πρόκληση για ανάπτυξη. Έτσι οι οικογένειες αυτού του τύπου δραστηριοποιούνται για να αφήσουν πίσω τις δυσκολίες, αναζητούν συνεχώς πληροφορίες, αναπτύσσουν καινούριες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά στις καινούριες καταστάσεις.

β) Τις οικογένειες που πιστεύουν ότι η νόσος είναι μια δοκιμασία, επηρεαζόμενες από τα θρησκευτικά τους πιστεύω και αντιλήψεις. Έτσι θεωρούν ότι δοκιμάζεται η πίστη τους προς το θεό, οι σχέσεις τους και η αντοχή τους.

γ) Τις οικογένειες που θεωρούν ότι η νόσος είναι μια κακοτυχία για αυτούς, ενώ συχνά βιώνουν παράλληλα με την διάγνωση και άλλες δύσκολες καταστάσεις. Η νόσος θεωρείται ένα ακόμα γεγονός που έρχεται να ταράξει την ισορροπία της οικογένειας.

δ) Τις οικογένειες που αντιλαμβάνονται την νόσο ως θέλημα της μοίρας και είναι δεκτικοί στις συμβουλές της ομάδας, χωρίς να αμφιβάλλουν και να αναζητούν πληροφορίες.

ε) Τέλος, είναι κάποιες οικογένειες που θεωρούν ότι η νόσος και οι συνέπειες της συνιστούν μια μορφή τιμωρίας. Συγκεκριμένα, έχουν απαισιοδοξία και αρνητική στάση προς την ζωή, νιώθουν ενοχές, δέχονται παθητικά την θεραπεία, είτε γιατί θεωρούν πως την αξίζουν, είτε για να εξιλεωθούν (Τσελέμπης, 2001).

Η πληροφόρηση είναι πολύ σημαντική διότι περιορίζει τους φόβους που έχει η οικογένεια, αυξάνει την αίσθηση ελέγχου και εξουσίας και συμβάλλει στην ενδυνάμωση της αντιμετώπιζοντας το στρες που βιώνει, συντελώντας έτσι στην βελτίωση της έκβασης της ασθένειας και της θεραπείας. Ακόμη, αυξάνει την

πιθανότητα επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη και έκφρασης των συναισθημάτων. Το οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων με καρκίνο του αίματος θέλουν να είναι ενημερωμένοι σχετικά με τον θάνατο, την ασθένεια, τα συμπτώματα, την πρόγνωση, το πώς θα αντιμετωπίσουν το αβέβαιο μέλλον, τις ψυχολογικές ανάγκες του ατόμου, τις παρενέργειες της θεραπείας καθώς και για τους πόρους που είναι διαθέσιμοι με σκοπό την στήριξη τους από την κοινότητα. Η παροχή πληροφοριών στους ασθενείς και στο οικογενειακό τους περιβάλλον αποτελεί σημαντικό στοιχείο στην παροχή υψηλής ποιότητας ανακουφιστικής φροντίδας, λαμβάνοντας υποψιν ότι οι συγγενείς έχουν συνήθως τον ρόλο του μεσολαβητή μεταξύ ειδικών και ασθενών (Γκοβίνα-Πατηράκη, 2006).

Πολλές φορές εντοπίζονται προβλήματα με την ολοκληρωμένη πληροφόρηση στις διάφορες μορφές παροχής φροντίδας από τους ειδικούς υγείας, γεγονός που οφείλεται στην ύπαρξη πολλών ιατρικών ειδικοτήτων που οδηγούν τον ασθενή και την οικογένεια του σε σύγχυση και καχυποψία. Όμως υπάρχουν κι άλλα προβλήματα που προκαλούν δυσκολίες στην επικοινωνία των ειδικών, ασθενών και συγγενών. Αυτά μπορεί να είναι το ότι οι πάσχοντες και οι συγγενείς δεν γνωρίζουν για την κατανομή αρμοδιοτήτων και υπευθυνότητας των ειδικών, δεν υπάρχει η άνεση από την πλευρά των ειδικών να συζητήσουν για τον θάνατο, όπως επίσης η θλίψη και η αγωνία των συγγενών από τα δυσάρεστα συναισθήματα που αφορούν την ανακοίνωση του θανάτου κάποιου ατόμου (Γκοβίνα-Πατηράκη, 2006).

Σύμφωνα με την Lattanzi και τους συν., τα μέλη της οικογένειας πολλές φορές καθρεφτίζουν τις ανάγκες που έχει ο ασθενής, ενώ οι ανάγκες τους μπορεί να είναι περισσότερες από αυτές των ασθενών. Τα προβλήματα και οι ανάγκες που έχουν τα μέλη της οικογένειας δεν προέρχονται μόνο από την απαιτητική φροντίδα του πάσχοντα αλλά και από την επικείμενη απώλεια και υποτίμηση των αναγκών. Συγκεκριμένα, μπορούν να διαχωριστούν σε ανάγκες που σχετίζονται με τα ίδια τα μέλη και σε εκείνες που προέρχονται από τον πάσχοντα. Οι οικογένειες έχουν ανάγκες πληροφόρησης, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες, και αρκετές ακόμη που πηγάζουν από τις αλλαγές στον τρόπο ζωής, τις περισσότερες οικογενειακές ευθύνες, την απομόνωση, την αυξημένη δέσμευση, τα οικονομικά προβλήματα και την παροχή σωματικής φροντίδας και ψυχολογικής στήριξης προς τα αγαπημένα τους άτομα (Γκοβίνα-Πατηράκη, 2006 & Λεονταρίτου, 2014).

Για να καλυφθούν οι ποικίλες ανάγκες τις οικογένειας είναι ωφέλιμο να υπάρχει μια ευέλικτη διεπιστημονική ομάδα η οποία θα ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις και στα οικογενειακά προβλήματα. Οι κλινικές παρεμβάσεις προς την οικογένεια του ασθενούς περιλαμβάνουν:

- α) βοήθεια για την κινητοποίηση των διαθέσιμων πόρων
- β) πρόληψη για την απομόνωση της οικογένειας από τα φυσικά και κοινωνικά της στηρίγματα,
- γ) μείωση της αρνητικής επίδρασης που ασκεί η ασθένεια στην οικογενειακή ζωή,
- δ) καλλιέργεια κλίματος κατανόησης από την οικογένεια όσον αφορά τους σκοπούς της θεραπείας.

Καθίσταται ιδιαίτερα βοηθητικό η οικογένεια να λαμβάνει την απαραίτητη καθοδήγηση και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να μπορεί να συνεχίσει ως το τέλος με το μικρότερο δυνατό προσωπικό κόστος το δύσκολο και επίπονο έργο που έχει αναλάβει (Γκοβίνα-Πατηράκη, 2006). Η συνεργασία των ειδικών με την οικογένεια συντελεί στην θετική συμβολή στην προσαρμογή του ασθενούς με καρκίνο του αίματος και στην πορεία της θεραπείας του. Η ανοιχτή επικοινωνία, ο καθορισμός του ρόλων, των ορίων και των κοινών στόχων και η αμοιβαία κατανόηση των συναισθηματικών αντιδράσεων, ώστε να βοηθηθεί με τη σειρά του ο ασθενής να καταπολεμήσει το άγχος και τους φόβους του, να αναγνωρίσει και να αποδεχτεί τις δυνατότητες και τις αδυναμίες της κατάστασης που βιώνει και να προσπαθήσει για μια ποιοτικά καλύτερη ζωή, αποτελούν αναπόσπαστα κομμάτια της επιτυχημένης συνεργασίας και παρέμβασης (Κουτσιαύτη, 2003).

6.5. Η σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης μετά την θεραπεία

Η θεραπεία της λευχαιμίας είναι μια διαδικασία επίπονη, απαιτεί αρκετό χρόνο, ενώ μπορεί να προκαλέσει ποικίλες παρενέργειες στο άτομο. Η ανάρρωση μπορεί να διαρκέσει αρκετό χρονικό διάστημα σε σχέση με αυτό της θεραπείας και ενδεχομένως να παρουσιαστούν συναισθήματα άγχους τόσο στον πάσχοντα όσο και στο οικογενειακό του περιβάλλον. Με την ολοκλήρωση της θεραπείας, είναι πολύ συχνό φαινόμενο ο πάσχοντας να θέλει να πάρει και πάλι τη ζωή του στα χέρια του, να γυρίσει πίσω στην ρουτίνα του, να επανακτήσει τον έλεγχο της ζωής του. Συχνά, η ανάγκη να αποκτήσει το άτομο και πάλι τον έλεγχο της ζωής του, καθώς και η ανάγκη να αφήσει στο παρελθόν την αρνητική εμπειρία που βίωσε, έχει σαν αποτέλεσμα να οδηγείται σε ακραίες συμπεριφορές, όπως να παραμελεί τις τακτικές επανεξετάσεις ή να μην ακολουθεί έναν υγιεινό τρόπο ζωής και να αφιερώνεται στα άτομα που είναι σημαντικά για αυτόν ή ακόμα να επιστρέψει στις υποχρεώσεις του (Παναγιωτοπούλου, 2014).

Η ολοκλήρωση της θεραπείας δεν σημαίνει απαραίτητα ότι δεν θα συμβεί κάτι αντίστοιχο. Οι συχνές εξετάσεις μπορεί να προκαλούν τα αρνητικά συναισθήματα φόβου που βίωσε αρχικά ο ασθενής, όμως είναι σημαντικό ο ασθενής να ακολουθεί τις συμβουλές του ιατρού του ώστε να είναι υγιής. Ακόμη, πρέπει να ακολουθεί έναν υγιεινό τρόπο ζωής που πιθανόν του έχει προτείνει ο ιατρός του για την ενίσχυση του οργανισμού του. (Παναγιωτοπούλου, 2014)

Υπάρχουν περιπτώσεις που πολλά άτομα μπορεί να ερμηνεύσουν οποιοδήποτε σύμπτωμα στο σώμα τους ως απειλητικό, δείγμα υποτροπής το οποίο τους προκαλεί φόβο και πανικό. Το γεγονός αυτό αποτελεί τροχοπέδη για τον ασθενή να επιστρέψει στην καθημερινότητα του και αυτό γιατί ο φόβος της υποτροπής της ασθένειας είναι πιο έντονος από το αίσθημα της ανακούφισης. Η πιθανότητα μήπως υποτροπιάσει καθώς και η διακοπή της μακροχρόνιας σχέσης με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχουν σαν αποτέλεσμα την δημιουργία έντονου άγχους και ανασφάλειας (Παπαδάτου & Αναγνωστοπούλου, 1995 & Παναγιωτοπούλου, 2014).

Όλα τα προαναφερόμενα συναισθήματα είναι φυσιολογικά, όμως σταδιακά η εμπειρία του καρκίνου μπορεί να ενταχθεί στην ιστορία της ζωής του πάσχοντα. Σταδιακά μειώνεται ο φόβος και ο θυμός και το άτομο επιστρέφει στην καθημερινότητα του. Πολλά άτομα που έζησαν την εμπειρία αυτή βρήκαν έναν καινούριο τρόπο αντίληψης και αντιμετώπισης της ζωής. Είναι σημαντικό το

προσωπικό υγείας να είναι δίπλα στον ασθενή στην πνευματική αυτή διεργασία δίχως να του επιβάλλει θεωρίες, απόψεις, ή προσωπικές πεποιθήσεις (Παπαδάτου & Αναγνωστοπούλου, 1995).

Ο ασθενής, μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του, δέχεται από τα μέλη της ομάδας υγείας κάποιες συμβουλές που θα τον βοηθήσουν στο μετέπειτα της ζωής του. Αυτές είναι:

- ✓ Να μην ξεχνά τις τακτικές του εξετάσεις. Η γρήγορη διάγνωση και πρόληψη είναι από τα σημαντικότερα στοιχεία στην υγεία του ατόμου.
- ✓ Σε περίπτωση που υπάρχει κάποιο ανησυχητικό σύμπτωμα ή ενόχληση, να συμβουλευτεί τον ιατρό του και να ακολουθήσει όλες τις απαραίτητες νοσηλευτικές οδηγίες του προγράμματος θεραπείας.
- ✓ Να τρέφεται υγιεινά και να ενισχύει την φυσική του κατάσταση.
- ✓ Να μην φοβάται να επικοινωνεί ανοιχτά τις ανησυχίες του με τα σημαντικά γι αυτόν πρόσωπα.
- ✓ Να επιστρέφει στην καθημερινότητα του σταδιακά και να αναλάβει όσες υποχρεώσεις μπορεί δίχως υπερβολές.
- ✓ Να κάνει δραστηριότητες που ευχαριστούν τόσο τον ίδιο όσο και την οικογένεια του.
- ✓ Να μεριμνά για την ψυχολογική του κατάσταση και αν χρειαστεί να απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας.
- ✓ Αν χρειαστεί, να απευθυνθεί σε οργανισμούς και υπηρεσίες υποστήριξης (Παναγιωτοπούλου, 2014).

Άτομα που έχουν ήδη περάσει από τα στάδια της σοβαρής αυτής ασθένειας και της θεραπείας της, τόνισαν τη σπουδαιότητα που είχε για αυτούς η ψυχολογική υποστήριξη και η έκφραση των σκέψεων και των συναισθημάτων τους. Ακόμα υπάρχει σημαντικό επιστημονικό υλικό που επιβεβαιώνει την αξία των υπηρεσιών που βοηθούν τέτοιες περιπτώσεις, αφού ζουν πιο ολοκληρωμένα μαθαίνοντας να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις και τις αλλαγές που δημιουργεί η νόσος, η θεραπεία και τα στάδια της (Λεονταρίτου, 2014).

6.6. Καρκίνος του αίματος τελικού σταδίου: Ο ρόλος της ομάδας στήριξης

Στο τελευταίο στάδιο της νόσου, η ομάδα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης μπορεί να βοηθήσει σημαντικά τόσο το άτομο όσο και το συγγενικό του περιβάλλον παρέχοντας χρήσιμες υπηρεσίες. Ξεκινώντας από το άτομο, η ομάδα στήριξης συντελεί ώστε ο πάσχοντας να φτάσει στο τέλος τη ζωής του και να αντιληφθεί τον θάνατο του με μια αίσθηση αξιοπρέπειας (Ερωτοκριτου, 1992). Οι ειδικοί είναι ωφέλιμο να επιτρέπουν στον ασθενή να τους καθοδηγεί και να είναι σε ετοιμότητα προκειμένου να εκπληρώσουν τις ανάγκες του, αναπτύσσοντας έναν διάλογο ανοιχτού τύπου μαζί του. Για να είναι εφικτό, όμως, κάτι τέτοιο, πρέπει οι επαγγελματίες να είναι σε θέση να συζητήσουν θέματα που αφορούν τον θάνατο του όταν το άτομο αναζητήσει κάποιον που δείχνει πρόθυμος να ακούσει τις σκέψεις του ή τους φόβους του, δίχως να του δώσει συμβουλές και λύσεις, αλλά να του δείχνει ενδιαφέρον και κατανόηση παρέχοντας του την απαραίτητη συναισθηματική στήριξη. Μέσα από την ανοιχτή συζήτηση, είναι πιο εύκολο για το άτομο να ολοκληρώσει τους στόχους του, να θέσει σε τάξη της εκκρεμότητες του και να δημιουργηθεί μια βαθιά συναισθηματική και ουσιαστική σχέση με τα αγαπημένα του άτομα, ανάμεσα στα οποία εντάσσονται συχνά και τα μέλη του προσωπικού (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Το τελικό στάδιο της ζωής του ασθενή μπορεί να αποτελέσει μια εμπειρία ολοκλήρωσης και αποδοχής για τον ίδιο καθώς και για το περιβάλλον του, που παρόλο την ψυχική φόρτιση αποχωρίζονται σε ένα κλίμα σεβασμού και αξιοπρέπειας. Ο κάθε θάνατος, ωστόσο, αντιμετωπίζεται διαφορετικά ανάλογα την περίπτωση. Έτσι, μπορεί να είναι δύσκολος και επίπονος ο αποχωρισμός στην περίπτωση που το άτομο υποφέρει οργανικά και ψυχικά, όταν είναι φοβισμένο, μόνο του, συναισθηματικά απομονωμένο μέσα σε ένα εξίσου τρομαγμένο ή πανικόβλητο περιβάλλον. Η πιο σημαντική βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν οι ειδικοί προς τον ασθενή έγκειται στην αποδοχή της κατάστασης του και στην εξοικείωση του με την ιδέα του θανάτου. Έτσι το άτομο διευκολύνεται στο να αποδεχτεί τον εαυτό του και το θάνατο (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Σημαντική είναι η στήριξη προς τον πάσχοντα σε κοινωνικό επίπεδο, αφού διακατέχεται σημαντικά από την ανάγκη των υποστηρικτικών κοινωνικών σχέσεων, συμπεριλαμβανομένων των οικογενειακών και φιλικών. Η ομάδα στήριξης, ενημερώνοντας την οικογένεια του ασθενούς, θα του εξασφαλίσει ένα

περιβάλλον ήρεμο που θα είναι δίπλα του και θα του επιτρέψει να θρηνησει και να προετοιμαστεί για το πέρασμα από την ζωή στο θάνατο (McIntyre & Chaplin, 2001).

Η παρεχόμενη φροντίδα που παρέχεται μέσα από μια ολιστική προσέγγιση προς το άτομο που πεθαίνει, απαιτεί το ειλικρινές ενδιαφέρον για το άτομο ως άνθρωπο και επιπλέον την παροχή συναισθηματικής και κοινωνικής φροντίδας. Ο Maslow (1968) αναφέρθηκε στην ανάγκη του ατόμου για ασφάλεια και την αίσθηση ότι ανήκει κάπου, καθώς επίσης και την ανάγκη για αμοιβαίες σχέσεις φροντίδας. Οι σχέσεις με τους άλλους έχει αποδεχθεί ότι είναι πολύ σημαντικές για το ίδιο το άτομο όπως και τον προσδιορισμό του τρόπου με τον οποίο το άτομο αντιδρά σε διαφορετικές καταστάσεις της ζωής του (McIntyre & Chaplin, 2001).

Σε όλα τα στάδια της ζωής του ανθρώπου, ποσό μάλλον σε καταστάσεις σοβαρών νοσημάτων όπως είναι ο καρκίνος του αίματος-λευχαιμία, έχει ανάγκη όχι μόνο να λάβει φροντίδα, αλλά να αισθανθεί και απαραίτητος. Έχει την ανάγκη να ενδιαφερθεί κάποιος για όλα αυτά που το ταλαιπωρούν και το προβληματίζουν και να τα συζητήσει μαζί του. Παρόλο που ο ίδιος γνωρίζει για τον επικείμενο θάνατο του, επιθυμεί να συνεχίσει τις κοινωνικές του δραστηριότητες ώστε να νιώσει και πάλι μέλος της κοινωνίας, του συνόλου και κυρίως της οικογένειας του. Δεν θέλει να του συμπεριφέρονται με λύπηση αλλά να είναι δίπλα του και να τον βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που θα προκύψουν (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999). Ο ειδικός υγείας έχει το προνόμιο να καλλιεργήσει ένα περιβάλλον φροντίδας, το οποίο θα ενισχύσει την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίσει την παρούσα δύσκολη κατάσταση της ζωής του και, συγχρόνως, να ενδυναμώσει την αίσθηση της προσωπικής του αξίας (McIntyre & Chaplin, 2001).

Τέλος, το άτομο με καρκίνο του αίματος τελικού σταδίου, εκτός από την φροντίδα σε κοινωνικό επίπεδο, χρειάζεται και την φροντίδα σε πνευματικό επίπεδο αφού, καθώς το άτομο οδηγείται προς τον θάνατο, βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση, μια ψυχική διεργασία θρήνου. Θρηνεί γιατί χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του. Το γεγονός αυτό καθίστα απαραίτητη την παρέμβαση του επαγγελματία υγείας, ο οποίος έχει χρέος και καθήκον να στηρίξει τον ασθενή, να τον βοηθήσει να εξωτερικεύσει τις πνευματικές του ανησυχίες. Ο ασθενής με τον ειδικό στήριξης θα προσπαθήσουν

μαζί να δώσουν απαντήσεις στα ερωτήματα και στους προβληματισμούς που προκύπτουν μετά από την γνωστοποίηση της σοβαρότητας της κατάστασης. Ο ασθενής έχει ανάγκη να καταλάβει τί είναι αυτό που του συμβαίνει και πώς θα μπορέσει ο ίδιος και η οικογένεια του να αντιμετωπίσουν τον επικείμενο θάνατο όσο γίνεται λιγότερο επώδυνα (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Η ομάδα στήριξης μπορεί να προσφέρει χρήσιμες υπηρεσίες και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, διότι διαπιστωμένα πολλά μέλη της ιατρονοσηλευτικής ομάδας έρχονται αντιμέτωπα με συναισθήματα θυμού, συχνά και ανικανότητας, καθώς «χάνουν» τους ασθενείς τους. Μέχρι σήμερα, δυστυχώς, είναι αρκετά περιορισμένο το ερευνητικό έργο όσον αφορά τις ψυχοσυναισθηματικές αντιδράσεις του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που εργάζεται με άτομα που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Η ομάδα στήριξης μπορεί να προσφέρει σημαντική βοήθεια στα μέλη της ιατρονοσηλευτικής ομάδας, παρέχοντας ατομική και ομαδική ψυχολογική υποστήριξη. Είναι γνωστό ότι οι θεραπευτές χρειάζονται... θεραπεία σε περιπτώσεις που εμφανίζονται συμπτώματα σύνδρομου κόπωσης ή ανάλωσης burn-out syndrome. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που αντιμετωπίζει ασθενείς τελικού σταδίου, δρώντας με λιγοστά αμυντικά εφόδια για τον ψυχικό κόστος των περιστατικών θανάτου που έρχεται σε επαφή καθημερινά, μπορεί να βοηθηθεί με ψυχοσυναισθηματική στήριξη, καθώς μάλιστα κατά τη διάρκεια της προπαρασκευαστικής του παιδείας στα πλαίσια της φοίτησης στα ΑΕΙ ή ΤΕΙ δεν διδάσκονται μαθήματα συναισθηματικής θωράκισης (Ερωτοκριτου, 1992).

Τέλος η παρέμβαση της ομάδας στήριξης επεκτείνεται και στους συγγενείς, βοηθώντας τους να περάσουν όσο πιο ομαλά γίνεται τα στάδια συναισθηματικής αντίδρασης στο θάνατο, για τα οποία έχει γίνει λόγος νωρίτερα (Ερωτοκριτου, 1992).

6.7. Η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού στον καρκινοπαθή και στην οικογένειά του

6.7.1. Κοινωνική εργασία με τον ασθενή

Ο Κοινωνικός Λειτουργός αποτελεί σημαντικό μέλος της ομάδας φροντίδας υγείας. Η παρέμβαση των Κοινωνικών Λειτουργών πρέπει να αποσκοπεί στην δημιουργία όσο το δυνατόν καλύτερων προϋποθέσεων για την προσαρμογή των ασθενών στις συνθήκες της αρρώστιας τους και στην επαναδραστηριοποίηση τους (Παπαγερίδου, 1991).

Πρωταρχικό τους μέλημα είναι να ενισχύσουν την λειτουργία του ανθρώπου ως κοινωνικό άτομο, να αποκατασταθούν ορισμένα συναισθήματα, όπως αυτού του φόβου, με την σωστή τους ερμηνεία και να γίνουν αποδεκτά ως κάτι φυσικό που τους συμβαίνει, καθώς επίσης να γίνει αποσυμφόρηση από αυτά με πρακτικούς τρόπους που προσφέρει η συζήτηση, με σκοπό τη δίκαιη ταξινόμηση τους και την σωστή ιεράρχηση τους. Η ειδικότητα του Κοινωνικού Λειτουργού, δηλαδή, είναι να κατανοεί και να σέβεται τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται ο ασθενής την πάθηση του, καθώς επίσης να αντιπροσωπεύει τις ανάγκες και τα ενδιαφέροντα των ασθενών στην ομάδα θεραπείας (www.tomorrowsedge.net/cancer-child.html, 2005). Η γνώση σχετικά με τις δυνάμεις και το νόημα της ανθρώπινης συμπεριφοράς και η διαρκής εκπαίδευση συμβάλλουν σημαντικά στην επιτυχημένη παρέμβαση (Στρογγυλού, 1991).

Η παρέμβαση των Κοινωνικών Λειτουργών στρέφεται στις παρακάτω κατευθύνσεις:

✓ Να βοηθήσει τον ασθενή να διαχωρίσει το πραγματικό από το φανταστικό σχετικά με την φύση της ασθένειας, την διάγνωση και το θεραπευτικό πρόγραμμα. Να γνωστοποιήσει ακόμη, στον ασθενή τις πιθανές αλλαγές που θα παρουσιαστούν στο σώμα του και να τον ενημερώσει για την θεραπεία και τις επιπτώσεις που θα έχει όπως είναι οι εμετοί, απώλεια μαλλιών από τη χημειοθεραπεία κ.ά.) (Παπαγερίδου, 1991).

✓ Να τον υποστηρίζουν και να του δώσουν κουράγιο, δίχως να τον παραπλανήσουν. Χρησιμοποιώντας τη μέθοδο της κοινωνικής εργασίας με το άτομο, θα συμβάλλουν ώστε ο ασθενής να αποδεχθεί την αρρώστια του, να περάσει από το ένα στάδιο στο άλλο και να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες (Παπαγερίδου, 1991).

▼ Να ενημερώσουν τους πάσχοντες για τις κρατικές παροχές που δικαιούνται (Παπαγερίδου, 1991).

▼ Να κατευθύνει το άτομο προς επιπρόσθετες πηγές ή οργανισμούς που προσφέρουν πληροφορίες για την ασθένεια του και τους τρόπους θεραπείας της (Στρογγυλού, 1991).

▼ Σημαντικό είναι το κοινωνικό ιστορικό που παίρνουν από τον πάσχοντα, σύμφωνα με το όποιο, εξετάζοντας τη σύνθεση και τη δομή του περιβάλλοντός και της οικογένειας του, προσπαθούν να το αξιοποιήσουν για την καλύτερη βοήθεια του. (Στρογγυλού, 1991).

Η σχέση μεταξύ Κοινωνικού Λειτουργού και ασθενή ξεκινά όταν ο πάσχοντας επικοινωνεί κάποιο μέρος του προβλήματός του, και οι Κοινωνικοί Λειτουργοί του δείξουν ότι αισθάνονται κοντά του και ότι έχουν την επαγγελματική ικανότητα να διαχειριστούν το πρόβλημα. Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να έχει πάντα στο μυαλό του ότι αυτός που στέκεται απέναντί του είναι καταρχήν άνθρωπος και έπειτα ασθενής, να τον χαρακτηρίζει, δηλαδή, σεβασμός και ποτέ ο οίκτος (Στρογγυλού, 1991).

6.7.2. Κοινωνική εργασία με την οικογένεια του ασθενούς

Η οικογένεια αποτελεί μια μικρή κοινωνική ομάδα. Κάθε πρόβλημα και εμπειρία που προκύπτει σε κάποιο μέλος της περνά και στα υπόλοιπα. Υπάρχει, εν ολίγοις, συνεχής αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της από διάφορους παράγοντες. Όταν ανακοινωθεί η διάγνωση της νόσου, αναδύονται στην επιφάνεια αισθήματα χάους και αποδιοργάνωσης, τόσο ψυχολογικής, όσο και πρακτικής. Όποιο κι αν είναι το άτομο που πάσχει από καρκίνο του αίματος, αναδύονται ποικίλα ερωτήματα στο οικογενειακό περιβάλλον, όπως για παράδειγμα τί σημαίνει να μάθει η οικογένεια ότι κάποιο από τα μέλη της νοσεί από μια τόσο σοβαρή ασθένεια, ποιους μηχανισμούς πρέπει να ενεργοποιήσει, γιατί ο συγκεκριμένος άρρωστος στην συγκεκριμένη οικογένεια. Όλα τα παραπάνω δημιουργούν ένα μπλοκάρισμα στη συμπεριφορά και στην αντίδραση της οικογένειας του, τα οποία αν δεν απαντηθούν, δεν θα μπορέσει να ανακτήσει τις δυνάμεις της για να αντιμετωπίσει το μέλος που νοσεί αποτελεσματικά και ουσιαστικά και να τον βοηθήσει, έτσι, στην αποκατάσταση του (Δεληαντώνη – Οικονόμου, 1991).

Σε αυτή την περίπτωση λοιπόν είναι απαραίτητη η συμβολή ανθρώπων με ειδική γνώση και πείρα, όπως είναι οι Κοινωνικοί Λειτουργοί. Καθοριστική είναι η συναισθηματική υποστήριξη των συγγενικών προσώπων, οι οποίοι, ενδυναμώνοντας τους, θα καταφέρουν να συμπαρασταθούν στον πάσχοντα. Σημαντικές είναι οι συνεντεύξεις με όλα τα μέλη της οικογένειας, μια διαδικασία κατά την οποία απαιτούνται ειδικοί χειρισμοί, γνώσεις και τεχνικές, ώστε η οικογένεια να εξωτερικεύσει το πρόβλημα προκειμένου να συζητηθεί, να αναλυθεί, να ακουστούν όλες οι απόψεις, τα παράπονα, οι προσδοκίες, οι απαιτήσεις, οι αγωνίες και οι φόβοι. Όμως ακόμα κι αν δεν δοθούν λύσεις, θα υπάρξει κάποια στοιχειώδη συναισθηματική εκφόρτιση και ανακούφιση (Καλαούζη, 1991).

Είναι γεγονός ότι καθώς η νόσος προχωρεί και προκαλεί αλλαγές στη ψυχосύνθεση του ασθενούς, τις ίδιες σημαντικές αλλαγές προκαλεί στη δομή του οικογενειακού περιβάλλοντος και στον ψυχισμό των συγγενών προσώπων, καθώς ο άρρωστος οδηγείται προς το θάνατο. Ο Κοινωνικός Λειτουργός οφείλει να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας ώστε να αποδεχτούν την πραγματικότητα και να εξοικειωθούν με την ασθένεια και το θάνατο (Δεληαντώνη – Οικονόμου, 1991). Ακόμα και όταν το άτομο καταλήξει, είναι πολύ σημαντικό να βοηθήσει την οικογένεια να μιλήσει για τις αναμνήσεις της σχετικά με το μέλος τους που χάθηκε. Εξίσου σημαντικό, τέλος, είναι να εξηγήσει στα άτομα που θρηνούν ότι οι εκδηλώσεις και οι αντιδράσεις τους είναι οι φυσιολογικές εκδηλώσεις του θρήνου (Τσιάντης, 1991).

6.7.3. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην διεπιστημονική ομάδα

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην διεπιστημονική ομάδα είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Η αντιμετώπιση του ασθενούς δεν μπορεί να καταμεριστεί. Οι υπηρεσίες του Νοσηλευτή, του Ψυχιάτρου, του Ψυχολόγου, του Κοινωνικού Λειτουργού και συχνά άλλων ειδικοτήτων μπορεί να είναι συμπληρωματικές σε αυτές του γιατρού, αλλά ενωμένες συμβάλλουν στην αποδοτικότερη φροντίδα του ατόμου που την έχει ανάγκη. Η συνεργασία όλων για την επίτευξη του ίδιου σκοπού συνιστά την μοναδικότητα του ιατρικού πλαισίου. Η κύρια συμβολή του Κοινωνικού Λειτουργού προέρχεται από την επαγγελματική του δεξιοτεχνία (Ψαραδάκη, 1991).

Ο ρόλος του είναι κλειδί στη διεπιστημονική ομάδα αφού αποτελεί τον συνδετικό του ιατρού-νοσηλευτή, ψυχολόγου-ασθενούς και της οικογένειας (Ψαραδάκη, 1991). Ο Κοινωνικός Λειτουργός δεν εργάζεται για το γιατρό, αλλά συνεργάζεται με αυτόν και με τους υπόλοιπους ειδικούς που εντάσσονται στην ομάδα προς όφελος του ασθενούς που είναι και δικός του ασθενής. Σε περίπτωση που ο Κοινωνικός Λειτουργός δεν αισθανθεί τον ασθενή ως δικό του, δεν θα μπορέσει να λειτουργήσει ποτέ σαν ενεργό μέλος στην ομάδα και επίσης δεν θα μπορέσει να αναλάβει τις απαραίτητες πρωτοβουλίες για το κάλο του ασθενούς (Ψαραδάκη, 1991).

Στην αρχή ξεκινά να προετοιμάζει τον ασθενή για τις πρωτόγνωρες και συχνά δύσκολες εμπειρίες προσαρμογής στην κλινική. Στην συνέχεια αναλαμβάνει την ευθύνη να πάρει το κοινωνικό ιστορικό είτε από τον ίδιο τον ασθενή, είτε από την οικογένειά του, αν και εφόσον υπάρχει, ακολουθώντας όλους τους βασικούς κανόνες της συνέντευξης. Τέλος, παρουσιάζει το κοινωνικό ιστορικό στα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, δίνοντας το ψυχοκοινωνικό προφίλ και το δυναμικό του ασθενούς, την δομή της οικογένειάς του, τις διαπροσωπικές σχέσεις του με τον κοινωνικό περίγυρο. Τα βασικά αυτά στοιχεία που θα έχει συλλέξει, θα επεξεργαστούν και θα αξιολογηθούν από την διεπιστημονική ομάδα και με αυτόν τον τρόπο θα καθοριστεί ο προγραμματισμός για τη θεραπευτική αντιμετώπιση του ασθενούς (Ψαραδάκη, 1991).

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού δεν περιορίζεται στην επιστημονική ομάδα. Επισκέπτεται την κλινική και ενημερώνεται για την εξέλιξη της πορείας του ασθενούς, τον προγραμματισμό και την θεραπεία που ακολουθείται. Η επίσκεψη τον βοηθά ιδιαίτερα στο να είναι ενήμερος για τις επίπονες και απαιτητικές φάσεις της θεραπευτικής αγωγής και να είναι κοντά στον πάσχοντα, ώστε να τον προετοιμάσει να τις δεχτεί και να τις ακολουθήσει (Ψαραδάκη, 1991).

Η ψυχολογική προετοιμασία του ασθενούς πριν από κάθε χειρουργική επέμβαση αποτελεί απαραίτητο κομμάτι της ιατρικής προεγχειρητικής προετοιμασίας. Η επίσκεψη του Κοινωνικού Λειτουργού στην κλινική τον βοηθά να αντιμετωπίσει τα άτομα που είναι μοναχικά. Έτσι, θα συνεργαστεί με τον νοσηλευτή που βρίσκεται συνεχώς στο τμήμα και έχει την αντίληψη εάν υπάρχουν συγγενικά ή φιλικά άτομα που επισκέπτονται τον πάσχοντα ή αντίθετα είναι εγκαταλειμμένα. Στην περίπτωση αυτή η εργασία του Κοινωνικού

Λειτουργού δεν σχετίζεται μονό με το άτομο που νοσεί, αλλά και με την οικογένειά του, αποτελώντας τον συνδετικό κρίκο της διεπιστημονικής ομάδας με την οικογένεια του ασθενούς, προσφέροντας λύσεις τόσο στο ενδονοσοκομειακό πρόβλημα όσο και στο ενδοοικογενειακό, αν και τις περισσότερες φορές δεν βρίσκεται κάποια λύση. Ο Κοινωνικός Λειτουργός αναλαμβάνει να πραγματοποιήσει κοινωνική έρευνα μπαίνοντας στον φυσικό χώρο που ζει και κινείται ο καρκινοπαθής, συλλέγοντας πληροφορίες που δεν δύναται να συλλεχτούν από συνεντεύξεις. Πολλές είναι οι περιπτώσεις που η διεπιστημονική ομάδα καλείται να αντιμετωπίσει προβλήματα καρκινοπαθών που βασανίζονται από την κακή κοινωνική προσαρμογή τους. Τότε θα πρέπει να αντιμετωπίσει τόσο το κοινωνικό πρόβλημα όσο και την ασθένεια (Ψαραδάκη, 1991).

Εκτός όμως από τις περιπτώσεις των μοναχικών ατόμων, αρκετές φορές παρουσιάζονται ασθενείς που είναι και μόνοι τους αλλά και άστεγοι συγχρόνως. Υπό αυτές τις συνθήκες, ο Κοινωνικός Λειτουργός θα ενημερώσει τη διεπιστημονική ομάδα μετά από κοινωνική έρευνα ότι ο ασθενής δεν έχει στέγη, καθιστώντας απαραίτητη την παράταση της παραμονής στο νοσοκομείο μέχρι να βρεθεί κάποιο ίδρυμα για να τακτοποιηθεί (Ψαραδάκη, 1991).

Όλες αυτές οι ενέργειες γίνονται από την αρχή γνωστές στην ομάδα προκειμένου να αποφεύγονται οι συγκρούσεις που δημιουργεί η παράταση της νοσηλείας μεταξύ των διαφόρων υπευθύνων για τον ασθενή. Με αυτόν τον τρόπο δεν υπάρχουν οι πιέσεις που πιθανόν να δεχόταν ο Κοινωνικός Λειτουργός, αν εργαζόταν μεμονωμένος από την ομάδα (Ψαραδάκη, 1991).

Μια από τις σημαντικότερες εργασίες που εκτελεί η διεπιστημονική ομάδα είναι η πληροφόρηση του καρκινοπαθή και του οικογενειακού του περιβάλλοντος για τη διάγνωση της ασθένειας του. Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι αυτός που θα βοηθήσει την οικογένεια να καταλάβει ότι η συμπεριφορά της προς τον ασθενή πρέπει να είναι ανάλογη ώστε να συμβάλλει υποστηρικτικά στη θεραπεία για την περαιτέρω εξέλιξη της ασθένειας (Ψαραδάκη, 1991).

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού δεν σταματά μόνο στην οικογένεια, αλλά επεκτείνεται και στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον του ασθενούς, το οποίο προετοιμάζει με σκοπό να περιορίσει τα προβλήματα που ενδεχομένως να συναντήσει το άτομο μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο, καθιστώντας την επανένταξη και την προσαρμογή του ευκολότερη (Ψαραδάκη, 1991).

Η χρησιμότητα των υποστηρικτικών ομάδων εκτός του νοσοκομείου που έχουν δημιουργηθεί τα τελευταία χρόνια, έχουν ως κύριο μέλημά τους την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ατόμου που νοσεί και επιχειρούν να βελτιώσουν όσο γίνεται περισσότερο την ποιότητα της ζωής τους (Ψαραδάκη, 1991).

6.7.4. Οι δυσκολίες και ιδιαιτερότητες του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού που εργάζεται με το πρόβλημα του καρκίνου του αίματος

Ο Κοινωνικός Λειτουργός με τα λιγοστά εφόδια από την εκπαίδευσή του, ξεκινώντας την εργασία του, έρχεται αντιμέτωπος με ποικίλα κοινωνικά προβλήματα, καλείται να δώσει λύσεις σε πρακτικά ζητήματα, να ανακουφίσει ψυχολογικά προβλήματα, να διαχειριστεί κακές διαπροσωπικές σχέσεις, να μεσολαβήσει και να δράσει ως καταλύτης στις παρεξηγήσεις ή στις προβληματικές σχέσεις του ασθενούς και των γύρω του με το ιατρονοσηλευτικό και διοικητικό προσωπικό και συγχρόνως να καταφέρει να αναγνωριστεί η αξία του ως άτομο, να καταξιωθεί ως επαγγελματίας και να βελτιώσει τις συνθήκες εργασίας του. Όλα αυτά καθιστούν δύσκολο το έργο του, και κυρίως για εκείνον που καλείται για πρώτη φορά να εξασκήσει το επάγγελμα (Καλαούζη, 1991).

Επιπλέον, ο Κοινωνικός Λειτουργός καλείται να αντιμετωπίσει πιο έντονα γεγονότα όπως είναι ο θάνατος και η ζωή. Τον θάνατο που έρχεται με ένα σαδιστικό τρόπο και βασανίζει τη σκέψη άλλα και πρακτικά τους ίδιους τους ασθενείς και τους δικούς του ανθρώπους. Πρόκειται για ένα δύσκολο κομμάτι το οποίο πρέπει να διαχειριστεί ο ίδιος (Καλαούζη, 1991).

Αναφορικά με τις ιδιαιτερότητες του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού είναι καταλυτικές για την παροχή βοήθειας στον ασθενή. Ο ασθενής με καρκίνο του αίματος έχει ανάγκη την επικοινωνία, την παρουσία του Κοινωνικού Λειτουργού, μια ανάγκη που εκφράζει άμεσα και επιτακτικά. Η παρουσία του Κοινωνικού Λειτουργού είναι σημαντική και καθοριστική καθ όλη την διάρκεια της πορείας του ασθενούς μέσα από επίπονες διαδικασίες. Οι διαδικασίες αυτές περιλαμβάνουν (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991:

▼ Το δίλημμα της ενημέρωσης του καρκινοπαθούς και της οικογένειας του για τη διάγνωση της ασθένειας. Ο Κοινωνικός Λειτουργός διατηρεί συνεργασία με το ιατρό, για την αντιμετώπιση του ασθενούς ανάλογα με την ψυχολογική του

κατάσταση και τις ανάγκες του, χωρίς να αναδυθεί ο φόβος του θανάτου με τις αρνητικές συνέπειες που τον συνοδεύουν.

▼ Η δύσκολη πορεία του ασθενούς μέσα από επίπονα στάδια αμέσως μετά τη διάγνωση και καθ' όλη τη διάρκεια της εξέλιξης της ασθένειας. Η συνεχής και μεθοδευμένη συμπαράσταση του Κοινωνικού Λειτουργού και η επιστημονική γνώση της ανάλυσης των συναισθημάτων του, θα συντελέσει ώστε ο ασθενής να εξοικειωθεί με την νόσο και να αγωνιστεί θετικά για τη ζωή του συνεργαζόμενος με το ιατρό.

▼ Η παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο είναι μια κατάσταση που προκαλεί ιδιαίτερη συναισθηματική φόρτιση στον ίδιο. Σε αυτήν τη περίπτωση, Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να περάσει το μήνυμα της μοναδικής αξίας και προσωπικότητας, τόσο στον ίδιο, όσο και στο προσωπικό του νοσοκομείου και στο περιβάλλον του.

▼ Η νοσηλεία, οι χειρουργικές επεμβάσεις, οι μακροχρόνιες θεραπείες που προκαλούν μεγάλη ταλαιπωρία και η απομάκρυνση από δραστηριότητες, αποτελούν αλήθειες της ζωής και βασικές εμπειρίες για έναν ασθενή που βιώνει καρκίνο του αίματος.

▼ Η συχνή πορεία του ασθενούς προς το θάνατο. Οι πηγές εφοδιασμού του Κοινωνικού Λειτουργού είναι σημαντικές καθώς και οι τρόποι εκφόρτισης ώστε να μην οδηγηθεί στην επαγγελματική κόπωση (burn-out).

▼ Η σχέση του καρκινοπαθούς με το οικογενειακό του περιβάλλον. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού είναι ιδιαίτερα σημαντικός και απαραίτητος για να διατηρηθεί η ισορροπία μεταξύ των δυο πλευρών.

▼ Η σχέση του καρκινοπαθούς με την κοινότητα. Η εργασία του Κοινωνικού Λειτουργού στην κοινότητα επεκτείνεται και στον τομέα της αποδοχής και της αποκατάστασης του ως ολοκληρωμένη προσωπικότητα που χρειάζεται την κατανόηση, όχι τον οίκτο.

▼ Ο άρρωστος με καρκίνο του αίματος απογοητεύεται εύκολα, αισθάνεται συχνά απομονωμένος, μπλοκάρεται μπροστά στα προβλήματά του και νιώθει ότι η κατάσταση του δύσκολα μπορεί να επιλυθεί. Η δημιουργία ομάδων ασθενών με κοινά προβλήματα από τον Κοινωνικό Λειτουργό, βοηθάει σημαντικά τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα τους.

▼ Αποκατάσταση. Ο Κοινωνικός Λειτουργός λόγω της φύσης της ασθένειας και των ειδικών χαρακτηριστικών, καθίσταται σημαντικό να εργαστεί σε

οργανωμένα προγράμματα αποκατάστασης. Η ύπαρξη και η συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας συμβάλλει στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, την εξυπηρέτηση του καρκινοπαθούς και την προαγωγή της υγείας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΠΡΟΛΗΨΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ - ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

7.1. Πρόληψη του καρκίνου του αίματος

Η εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης στην σύγχρονη εποχή αυξάνει την ελπίδα για την προστασία όλο και περισσότερων ανθρώπων με τις νέες μεθόδους πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου, παρέχεται η βάση για καινούριες μορφές θεραπείας που θα σώσουν ζωές και προτείνει τρόπους για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο (Corner & Bailey, 2006).

Πολλοί είναι εκείνοι που φοβούνται τον καρκίνο και αυτό ίσως επειδή θεωρούν πως ο καρκίνος είναι μια ασθένεια η οποία δεν θεραπεύεται. Διακατέχονται από έντονες και αρκετά φορτισμένες συναισθηματικά πεποιθήσεις γι' αυτόν, ενώ στην πραγματικότητα γνωρίζουν ελάχιστα για αυτή την ασθένεια. Ο καρκίνος, αν και συνεχίζει να αποτελεί μια από τις σοβαρότερες ασθένειες, δεν αποτελεί την αναπόφευκτη καταδίκη, όπως συνέβαινε κάποτε, άλλα πρόκειται για ολοένα και περισσότερο για μια ιστορία επιβίωσης. Δεν είναι, λοιπόν, απαραίτητα οδυνηρός, ούτε η απλή εμφάνιση του σημαίνει ότι το άτομο θα φτάσει στο θάνατο. Αρκετά είδη του καρκίνου μπορούν να θεραπευτούν εφόσον βρίσκονται σε αρχικό στάδιο. Η επιστήμη υπόσχεται, μεν, μελλοντική πρόοδο, αλλά ο καλύτερος τρόπος προκειμένου να εξαλείψουμε την ασθένεια δεν είναι η θεραπεία μέσω φαρμάκων, εμβολίων και χειρουργικών επεμβάσεων, αλλά η καταπολέμηση των αιτιών που την προκαλούν και η πρόληψη της (Garet 2000, Lambley, 2005).

Ο καρκίνος του αίματος είναι μια σοβαρή ασθένεια που απειλεί τη ζωή, κυρίως στην περίπτωση όπου μοναδική λύση είναι η άμεση μεταμόσχευση αρχέγονων κυττάρων του μυελού των οστών ή του περιφερικού αίματος, με αδυναμία να βρεθεί συμβατός δότης και ως εκ τούτου το άτομο να είναι καταδικασμένο σε θάνατο, περίπτωση όμως που μπορούμε να προφυλάξουμε μέσω μιας καλής πρόληψης. Τα προληπτικά μετρά διακρίνονται σε δυο κατηγορίες: σε μετρά πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης (Παπαβασιλείου, 1991).

Στην πρώτη κατηγορία κατατάσσονται τα βασικά προληπτικά μέτρα, των οποίων σκοπός είναι να προλάβουν την έναρξη παθογενετικών διαδικασιών που οδηγούν τελικά στην ασθένεια ή και στον θάνατο. Πρόκειται για τα μέτρα με τα οποία επιδιώκεται η καταστολή των δυνητικώς αιτιολογικών παραγόντων. (Παπαβασιλείου, 1991).

Στην δεύτερη κατηγορία εντάσσονται τα μέτρα που λαμβάνουν χώρα εφόσον έχουν ήδη ξεκινήσει οι νοσογόνες παθογενετικές διαδικασίες και αποσκοπούν στην προ-συμπτωματική διάγνωση της ασθένειας στο κατά το δυνατόν πρωιμότερο στάδιο (Παπαβασιλείου, 1991).

7.1.1. Πρωτογενής πρόληψη

Η πρωτογενής πρόληψη πραγματοποιείται με την αναγνώριση και την αποφυγή των αιτιολογικών παραγόντων που προκαλούν τον καρκίνο του αίματος. Ωστόσο μέχρι σήμερα δεν έχουν διαπιστωθεί τα ακριβή αίτια που προκαλούν την ασθένεια. Ένα από τα αίτια που αποδεδειγμένα προκαλούν την νόσο είναι η ιονίζουσα ακτινοβολία. Όπως είναι το ατύχημα στο Τσέρνοπηλ, στο οποίο είχε καταστραφεί ο Πυρηνικός σταθμός και αρκετά παιδιά όπου είχαν εκτεθεί στην ακτινοβολία είχαν νοσήσει με καρκίνο του αίματος-λευχαιμία. Άλλη αιτία που ευθύνεται για τον καρκίνο του αίματος είναι οι χημικές ουσίες όπως είναι το βενζένιο, μία χημική ουσία που χρησιμοποιείται για να διαλύει τις μπογιές ενώ εντοπίζεται και στο τσιγάρο. Βέβαια, οι παράγοντες αυτοί δεν οδηγούν πάντα στην λευχαιμία, άλλα υπάρχουν άτομα που ανάλογα με τον οργανισμό τους, το ανοσοποιητικό τους σύστημα τους προστατεύει από την ασθένεια χωρίς να κινδυνεύουν.

Υπάρχουν όμως και άλλες αιτίες που είναι υπεύθυνες για την λευχαιμία, οι οποίες δυστυχώς δεν είναι εξακριβωμένες, διότι υπάρχουν άνθρωποι που νοσούν δίχως να εκτεθούν στις προαναφερθείσες αιτίες και χωρίς τα άτομα που τους περιβάλλουν να ασθενούν. Οι ιοί έχουν επίσης συνδεθεί με κάποιες μορφές λευχαιμίας, ενώ μερικά άτομα εμφανίζουν μια γενετική προδιάθεση ανάπτυξης της ασθένειας, όπως είναι τα άτομα με σύνδρομο down (Γατζιδης, 2012). Παρά, λοιπόν, το γεγονός ότι οι παράγοντες που προκαλούν τον καρκίνο του αίματος δεν έχουν εξακριβωθεί, στο επίπεδο της πρωτογενούς πρόληψης, τα μέτρα

αφορούν κυρίως την αποφυγή της έκθεσης στην ακτινοβολία και στις χημικές ουσίες, όπως είναι το κάπνισμα.

7.1.2. Δευτερογενής πρόληψη

Σε περίπτωση που δεν υπάρχουν ή δεν έχουν εφαρμοστεί μετρά για την πρωτογενή πρόληψη, η επίδραση του αιτιολογικού παράγοντα προκαλεί μια σειρά από βλάβες που οδηγούν τελικά στην εμφάνιση της ασθένειας. Η δευτερογενής πρόληψη, αναφέρεται στην προσπάθεια να διαγνωστεί η νόσος εγκαίρως, πριν, δηλαδή, αρχίζουν να εκδηλώνονται τα συμπτώματα, προκειμένου να προληφθεί η εξέλιξη της ασθένειας σε βαριές και κάποιες φορές ανίατες μορφές. Έτσι, η δευτερογενής πρόληψη στηρίζεται στον προσυμπτωματικό έλεγχο (Παπαβασιλείου, 1991).

Ωστόσο, όταν το άτομο ξεκινά να παρατηρεί κάποια συμπτώματα δυσλειτουργίας της υγείας του, παίρνει σχετικά εύκολα την απόφαση να πάει στο γιατρό για να εξεταστεί. Όταν όμως πρόκειται για προσυμπτωματικό έλεγχο είναι πρόβλημα, διότι αφορά άτομα που φαίνονται υγιή, τα οποία δύσκολα αποφασίζουν να πραγματοποιούν τακτικές εξετάσεις επί μακρό χρονικό διάστημα. Συγκεκριμένα, όσον αφορά τον καρκίνο του αίματος, τα μέτρα της δευτερογενούς πρόληψης αφορούν κυρίως τις αιματολογικές εξετάσεις και την βιοψία του μυελού των οστών (μυελογραμμα) (Γατζίδης, 2012).

Πολύ σημαντική για την προσέλκυση ατόμων για περιοδικό έλεγχο, ο οποίος είναι ιδιαίτερα σημαντικός στις περιπτώσεις με γενετική προδιάθεση, αποτελεί ύπαρξη κινήτρων και ερεθισμάτων. Ένα από αυτά αναφέρεται στις κινητές διαγνωστικές μονάδες. Πρόκειται για μια αποδοτική σχετικά με την απαιτούμενη δαπάνη μέθοδος προληπτικής εξέτασης για καρκίνο. Αυτές, λοιπόν, αποτελούνται από ομάδες γιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, παραϊατρικού προσωπικού που κινούνται συνεχώς με ειδικά αυτοκίνητα που περιλαμβάνουν εξεταστικά δωμάτια και όλα τα απαραίτητα για την εξέταση διαγνωστικά μέσα. Πηγαίνουν σε απομακρυσμένα χωριά στην επαρχία άλλα και σε αστικά κέντρα για την πραγματοποίηση δωρεάν και χωρίς ταλαιπωρία κλινικών εξετάσεων με σκοπό την πρόωπη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του αίματος. Ο λόγος που προτιμώνται τα χωριά και οι επαρχίες οφείλεται στο γεγονός ότι οι περιοχές αυτές πολλές φορές χαρακτηρίζονται από έλλειψη ιατρών

και εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού και ως εκ τούτου οι εξετάσεις είναι αδύνατες (Παπαβασιλείου, 1991).

Τέλος, ένα από τα ισχυρότερα κίνητρα κινητοποίησης του πληθυσμού για τακτικό προληπτικό έλεγχο του καρκίνου του αίματος, αποτελεί η ενημέρωση του κοινού για την σοβαρότητα της ασθένειας, στοιχείο που θα εξετάσουμε στην επομένη ενότητα του κεφαλαίου (Παπαβασιλείου, 1991)

7.1.3. Ενημέρωση ως μέσο πρόληψης

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας, έγινε προσπάθεια ανάλυσης και κατανόησης της ασθένειας του καρκίνου του αίματος, παραθέτοντας μάλιστα στατιστικά στοιχεία για κάθε μορφή εκδήλωσης του, αναδεικνύοντας την σοβαρότητα της νόσου. Μέσω αυτών, καθίσταται φανερή η τεράστια ανάγκη της πρόληψης, με την ενημέρωση να αποτελεί ίσως την πιο σημαντική της πτυχή.

Η σωστή ενημέρωση της κοινωνίας διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην κινητοποίηση τόσο για πρωτογενή όσο και για δευτερογενή πρόληψη. Στην Ελλάδα ωστόσο δεν υπάρχουν σύλλογοι και οργανώσεις που να δραστηριοποιούνται ειδικά στο θέμα του καρκίνου του αίματος, πάρα μόνο σε άλλους τύπους καρκίνου όπως αυτός του μαστού ή του πνεύμονα, με αποτέλεσμα η ενημέρωση για αυτόν τον τύπο καρκίνου να είναι ανεπαρκής και κατ' επέκταση ανεπαρκής και η πρόληψη της νόσου. Μπορεί ο καρκίνος του αίματος να μην ανήκει στις πρώτες κατηγορίες εμφάνισης καρκίνου στους ενήλικες, είναι όμως ο πιο συχνός τύπος καρκίνου στην παιδική ηλικία, καθιστώντας τον αυτομάτως ως μια πολύ σοβαρή ασθένεια (Γατζίδης, 2012).

Ως απόρροια των παραπάνω, είναι επιτακτική ανάγκη να ενταχθεί ως ασθένεια στις δράσεις των συλλογών που ασχολούνται με τον καρκίνο γενικά ή να δημιουργηθούν νέοι σύλλογοι αποκλειστικά για την λευχαιμία, των όποιων η ενημέρωση θα αποτελεί μια από τις πρώτες προτεραιότητες. Έτσι οι πολίτες θα έχουν την δυνατότητα να ενημερωθούν για όλα τα σημαντικά στοιχεία της ασθένειας, παροτρύνοντας και πείθοντας τους να μην παραμελούν την πραγματοποίηση τακτικών προληπτικών εξετάσεων, προστατεύοντας την υγεία τους. Αυτό μπορεί να γίνει μέσα από εκστρατείες ενημέρωσης σε διαφορετικές περιοχές της χώρας χωρίς να παραμελούνται οι απομακρυσμένες γεωγραφικές περιοχές, όπου θα αξιοποιούνται επαγγελματίες υγείας, άτομα με εμπειρία του

καρκίνου καθώς και μέθοδοι ενεργητικής μάθησης όπως είναι η βιωματική εκπαίδευση, το role playing, ενώ παράλληλα θα διανέμεται έντυπο υλικό για την νόσο. Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης επίσης μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για τον καρκίνο του αίματος τονίζοντας την σημασία της πρόληψης, εντάσσοντας στο πρόγραμμα τους ανάλογες εκπομπές (www.oekk.gr, 2015).

Η ενημέρωση αποτελεί την καλύτερη πρόληψη, γι αυτό και χρήζει άμεσης ανάγκης η ύπαρξη προγραμμάτων και η δραστηριοποίηση των συλλόγων πάνω στον καρκίνο του αίματος- λευχαιμία και όχι μόνο σε άλλους τύπους, με στόχο την ενημέρωση για την ασθένεια και την κινητοποίηση και διασύνδεση του εκάστοτε πληθυσμού σε δημόσια Νοσοκομεία και Κέντρα Υγείας για την διενέργεια προληπτικών εξετάσεων. (www.oekk.gr, 2015).



Εικόνα 11: Η σημασία της κινητοποίησης του ατόμου στην προσπάθεια της πρόληψης της ασθένειας

7.2. Εθελοντισμός

7.2.1. Η αξία του εθελοντισμού

«Είναι κοινός τόπος πλέον ότι στη σημερινή τεχνοκρατούμενη κοινωνία, με τους ξέφρενους και αγχωτικούς ρυθμούς ζωής, με τους ανάληπτους νόμους της αγοράς και της στυγνής οικονομικής συνδιαλλαγής και με την άμβλυνση των ηθικών φραγμών, η έννοια του ανθρωπισμού έχει δυστυχώς παραμεριστεί στην καρδιά και στο νου των σύγχρονων ανθρώπων. Ο εθελοντισμός ως μια έκφραση του ανθρωπισμού έχει και αυτός υποστεί σταδιακή αλλοίωση τόσο ως προς την ένταση του στις διάφορες εκδηλώσεις του, όσο και ως προς το περιεχόμενό του. Ο εθελοντισμός είναι ένα θέμα που μας αγγίζει όλους, ανεξαρτήτως κοινωνικής τάξης και επαγγελματικής ιδιότητας. Συνιστά μια εξαιρετικά επιμορφωτική λειτουργία που ενδυναμώνει την κοινωνική αλληλεγγύη, ενισχύει την ενεργό συμμετοχή και τη συνύπαρξη, προσδίδοντας νέο περιεχόμενο στη ζωή μας» (Μπογιατζής, 2005).

Ο εθελοντισμός έχει μεγάλη αξία, η οποία είναι δεδομένη, υπάρχει όμως ανάγκη να ενισχυθεί και να προστατευτεί από υστερόβουλες ενέργειες εκμετάλλευσης. Ο εθελοντισμός θέτει ως επίκεντρο την προστασία της αξιοπρέπειας του κάθε ανθρώπου και μέσα από αυτόν φανερώνεται η εικόνα του εαυτού μας. Η αγάπη και η απαιτούμενη συμπαράσταση στον συνάνθρωπό που αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα και χρειάζεται βοήθεια, αποτελεί την κινητήρια δύναμη του εθελοντικού αγώνα. Ο εθελοντισμός δεν είναι άπλα ένα κίνημα, όπως παρουσιάζεται σήμερα, δεν περιορίζεται σε χρονικά όρια, τόπους και τρόπους εφαρμογής, ούτε χαρακτηρίζεται από στοχαστικούς και φιλοσοφικούς ορισμούς, αλλά, αντιθέτως, ξεκινά από την καρδιά του καθενός και διαχέεται στο περιβάλλον του χωρίς φραγμούς και περιορισμούς. Το πρώτο αναγκαίο βήμα είναι να τοποθετεί κανείς τον εαυτό του στην θέση του άλλου, να μπορεί να βλέπει, δηλαδή, τον εαυτό του στον συνάνθρωπό του και έτσι να «παίρνει» «προσφέροντας». Προσφέροντας λίγη βοήθεια, προσφέροντας οικονομική αρωγή, προσφέροντας ένα καλό λόγο, προσφέροντας λίγο χρόνο, προσφέροντας λίγη αγάπη (Μπογιατζής, 2005).

7.2.2. Σύλλογοι και οργανώσεις καρκινοπαθών φίλων – εθελοντών Ελλάδας (ενηλίκων)

Στην χώρα μας, στον αγώνα που γίνεται κατά του καρκίνου, καθοριστικής σημασίας αποτελεί η προσφορά των εθελοντικών οργανώσεων παρόλο που η ύπαρξή τους δεν είναι τόσο γνωστή και διαδεδομένη στο ευρύ κοινό. «Εθελοντικοί» χαρακτηρίζονται όλοι εκείνοι οι κοινωνικοί οργανισμοί, οι οποίοι συγκροτούνται σε ιδιωτική και μη κερδοσκοπική βάση για την επιδίωξη κάποιου συλλογικού σκοπού σημαντικού για όσους γίνονται αυτόβουλα μέλη τους» (Τατσης, 1991).

Η αξία της λειτουργικότητας των «εθελοντικών οργανώσεων» κατά του καρκίνου είναι η έξης:

1. Συνιστούν ένα μέσο διαφυγής του ασθενούς από την καθημερινότητα του στην ανάληψη υποχρεώσεων που είναι κοντά σε μια σειρά ενδιαφερόντων της προσωπικής του επιλογής.

2. Προσφέρουν την δυνατότητα στον καρκινοπαθή να έρθει σε επαφή με άλλα άτομα που έχουν ιστορικό καρκίνου και αντιμετωπίζουν τις ίδιες ανησυχίες και φόβους. Έτσι, γίνεται ανταλλαγή εμπειριών, ακολουθούνται κοινοί δρόμοι αναζήτησης και παρέχεται συναισθηματική στήριξη.

3. Συμβάλλουν στην κοινωνική ενσωμάτωση των καρκινοπαθών στο σύστημα.

4. Πραγματοποιούν δράσεις όπως είναι η οργάνωση εκδηλώσεων για την πρόληψη και την ενημέρωση του κοινού για τον καρκίνο και η παροχή συναισθηματικής στήριξης από τους ειδικούς αλλά και από πρώην καρκινοπαθείς. (Σαρρής, 2001).

Στην Ελλάδα, δεν υπάρχουν σύλλογοι που να δραστηριοποιούνται αποκλειστικά στον καρκίνο του αίματος, πάρα μόνο σε άλλους τύπους καρκίνου, κυρίως σε αυτόν του μαστού. Συγκεκριμένα, οι σύλλογοι και οργανώσεις καρκινοπαθών φίλων-εθελοντών στην Ελλάδα παρατίθενται στην επομένη σελίδα.

ΣΥΛΛΟΓΟΙ Κ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΦΙΛΩΝ - ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ (ενηλίκων)	
ΑΤΤΙΚΗ	
Κ.Ε.Φ.Ι Σύλλογος καρκινοπαθών –Εθελοντών – Φίλων - Ιατρών	Αιτωλίας 33-35 2ος όροφος Αμπελόκηποι Αθήνα ΤΚ 11523 Τηλ . 2106468222 Fax 2106468221 E-mail info@anticancerath.gr Πρόεδρος Γραμματόγλου Ζωή κιν. 6979529571
ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Πανελλήνιος σύλλογος γυναικών με καρκίνο μαστού	Αριστοτέλους 79-81 (Πλ. Βικτωρίας) Αθήνα ΤΚ 10434 Τηλ. 2104180006 Fax 2104180016 E-mail breastca@otenet.gr κιν. 6973040143 Πρόεδρος Γαβριηλίδου Κλεοπάτρα
«Αγκαλιάζω» Όμιλος εθελοντών κατά του καρκίνου	Λεωσθένους 21-23 Πειραιάς ΤΚ 18536 Τηλ. 2104181641 Fax 2104535343 E-mail oekk@otenet.gr Πρόεδρος Χαλδαίου – Μπήτρου Ολυμπία
«Πνοή Αγάπης» Σύλλογος εθελοντών κοινωνικής & συναισθηματικής στήριξης ανθρώπων με καρκίνο και των οικογενειών τους	Νοσοκομείο «Ο Αγ. Σάββας» Τηλ. 2106409165 E-mail info@pnoi-agapis.gr Fax Αγ. Σάββα: 2106420146 κ 2106409523 Πρόεδρος κα Παπακωνσταντίνου

<p>Σύλλογος φίλων Γενικού Ογκολογικού Νοσοκομείου υ «Οι Άγ. Ανάργυροι»</p>	<p>Τίρυνθος 2 Α. Πατήσια TK 11143 Τηλ. 2102521418 Fax 2102521943 E- mail info@sfgonk.gr</p>
<p>Σύνδεσμος φίλων ασθενών Ε.Α.Ν.Π Μεταξά</p>	<p>Μπόταση 51 Πειραιάς TK 18538 Τηλ. κ Fax 2104186743 κ 2132079329 E-mail syndesmos12@yahoo.gr Πρόεδρος Καλίσσης Θεμιστοκλής E mail προέδρου ka12klis@yahoo.gr</p>
<p>BE STRONG (Μείνε δυνατός) Οργάνωση φίλων του καρκίνου</p>	<p>Αγίας Ζώνης 1Α Κυψέλη, Αθήνα TK 11 361 Τηλ. 2108620085 Fax 2102922641 E- mail info@bestrong.org.gr Υπεύθυνος επικοινωνίας Παναγιώτης Μιχαήλ κιν.6932209001</p>
<p>EUROPA DONNA HELLAS Οργάνωση για τον καρκίνο του μαστού</p>	<p>Π. Νιρβάνα 9 Ν. Ψυχικό , Αθήνα TK 15451 Τηλ. 2104181566 Fax 2103221769 E- mail eurdonna@otenet.gr edhellas@otenet.gr Πρόεδρος Έλενα Κουντουρά κιν. 6937195494</p>
<p>ΔΩΣΕ ΕΛΠΙΔΑ – GIVE HOPE Οργάνωση</p>	<p>Λεωφ. Βασιλίσσης Σοφίας 66 Αθήνα TK 11528 Τηλ. 210-7244580 E-mail info@givehope.gr www.givehope.gr Πρόεδρος Νικόλαος Μπαρμπαντωνάκης</p>

ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ	
Ομοσπονδία Καρκινοπαθών Ελλάδας Ο.Κ.Ε	Αγ. Σοφίας 46 Θεσσαλονίκη TK 54622 Τηλ. 2310233224 Πρόεδρος Περσεφόνη Μήττα κιν. 6977205194
Σύλλογος καρκινοπαθών Μακεδονίας - Θράκης	Εγνατίας 65 Θεσσαλονίκη TK 54631 Τηλ. 2310241911 Fax 2310221211 E-mail info@sillogoskarkinopatho n.gr Πρόεδρος Περσεφόνη Μήττα κιν. 6977205194
«Άλμα Ζωής» Σύλλογος Γυναικών με καρκίνο μαστού Θεσσαλονίκης	Γρηγορίου Παλαμά 15 Θεσσαλονίκη TK 54622 Τηλ. 2310285181 Fax 2310285183 E-mail breastcathes@gmail.com info@almazoithes.gr Πρόεδρος Ελένη Ντελιοπούλου κιν. 6978009141 E-mail edeliopoulou@almazoithes.gr
Σύλλογος φίλων Θεαγενείου Νοσοκομείου «Αλεξ. Συμεωνίδης»	Αλ. Συμεωνίδα 2 Θεσσαλονίκη TK 54639 Πρόεδρος κα Ευσταθίου κιν. 6944785031 οικίας 2310812007 E-mail a_kontop@yahoo.gr (μετά το α κάτω παύλα) Ταμίας Α. Κοντοπούλου κιν. 6977354517

<p>Σύλλογος καρκινοπαθών Έδεσσας κ Περιχώρων</p>	<p>Δημοκρατίας 18 κ Αριστο τέλους 2 Έδεσσα TK 582 00 Τηλ. κ Fax 2381020012 Κιν. Συλλόγο υ 6932713111 E-mail skep.edessas@cyta.gr Πρόεδρος Δανάη Τριγωνά κη κιν. 6976633596 εργασίας 2381023397</p>
<p>Σύλλογος καρκινοπαθών Κοζάνης</p>	<p>Σωκράτη Μπλιούρα 2 Κοζάνη TK 50100 E-mail fanidino@gmail.com Fax 2461051550 Πρόεδρος Φανή Δινοπούλ ου κιν. 6942432180 Εργασίας 2461051502 οικ ίας 2461021440</p>
<p>Σύλλογος καρκινοπαθών Εορδαίας</p>	<p>Βασ. Σοφίας 23 Πτολεμ αΐδα TK 50200 Τηλ. 2463053035 E-mail geoarapis@yahoo.com Πρόεδρος Β. Καραμπίτσι ος κιν. 6970839172 Οικίας 2463080051</p>
<p>«Ο Άγιος Παρθένιος» Σύλλογος Καρκινοπαθών Βέροιας -Ημαθίας</p>	<p>Μ. Καρακωστή 9 Βέροι α TK 59100 Τηλ. κ Fax 2331067411 E-mail agparthe@otenet.gr Πρόεδρος Ψωμιάδου Μα ρίνα</p>
<p>«Η Αγία Αικατερίνη» Σύλλογος καρκινοπαθών Κατερίνης – Ν. Πιερίας</p>	<p>28ης Οκτωβρίου 4 (κτίρι ο Νομαρχίας Πιερίας) Κατερίνη TK 60100 Τηλ. 2351351233 E- mail melinamak@yahoo.gr Πρόεδρος Θεανώ Γελα δάρη κιν. 6978698058</p>

<p>Σύλλογος καρκινοπαθών Ν. Δράμας</p>	<p>Νομαρχία Δράμας Γραφε ίο 110 Δράμα ΤΚ 66100 Τηλ. 2521351110 Fax 2521037595 9:30-12:00 καθημ/νά E- mail annamprourmali@hotmail.c om Πρόεδρος Σαραφίδου Ευ γενία κιν. 6972695493 Μπούρμαλη Άννα (μέλος Δ.Σ) κιν. 6970124535</p>
<p>Σύλλογος καρκινοπαθών Γιαννιτσών Δευτέρα, Τρίτη, Τετάρτη 9-1πμ</p>	<p>Κ. Ασμανίδη 2 (Πνευματι κό κέντρο) Γιαννιτσά ΤΚ 58100 Τ.Θ 290 Τηλ . κ Fax 2382028075 E- mail syl.karkinop.gian@hotmail .com Πρόεδρος Ειρήνη Μυστα κίδου κιν. 6940909162 Γραμματέας Σαρακινίδου Κρυσταλία</p>
<p>Σύλλογος εθελοντών κατά του καρκίνου Ν. Καβάλα ς</p>	<p>Κ. Παλαιολόγου 9 (Πρώη ν ΠΙΚΠΑ) Καβάλα ΤΚ 6 5403 Τηλ. 2510620208 Fax 2510620218 E-mail infosekk@gmail.com Πρόεδρος Ζουμπούλης Μελετιάδης κιν. 6944454358</p>
<p>Σύλλογος καρκινοπαθών Σερρών</p>	<p>Βασιλ. Ηρακλείου 28 Σ έρρες ΤΚ 62100 Τηλ. κ Fax 2321021513 E-mail skseron@gmail.com Πρόεδρος Μέρμηγκα Έφη κιν. 6977272234</p>

<p style="text-align: center;">«Μαζί σου» Σύλλογος Γονέων παιδιών και Ενηλίκων με νεοπλασματική ασθένεια κ φίλων αυτών</p>	<p>Άγ. Αθανασίου 1 Πλ. Δ αβάκη Καστοριά TK 521 00 Τηλ. 2467503646 Fax 2467029879 E-mail info@mazisou.org Πρόεδρος Γεωργοσοπούλ ου Ειρήνη georgosopoulou@yahoo.gr Κιν. 6973312649</p>
<p style="text-align: center;">«Παναγία Φανερωμένη» Σύλλογος καρκινοπαθών Ν. Μηχανιώνας</p>	<p>Μηχανιώνα 18 Ν. Μηχα νιώνα TK 57004 E-mail ggiak@otenet.gr Πρόεδρος Γιακαλή Ειρή νη Τηλ. οικίας 2392032127</p>
<p style="text-align: center;">Σύλλογος καρκινοπαθών Νιγηρίας</p>	<p>Ρήγα Φερραίου 4 Νιγηρή τα Σερρών TK 62200 Πρόεδρος Τσιαπάρα Ελέ νη τηλ. οικίας 2322023912 Κιν. 6972950757 Fax 2322020232</p>
ΘΡΑΚΗ	
<p style="text-align: center;">«Συνεχίζω» Σύλλογος καρκινοπαθών κ φίλων Ν. Έβρου</p>	<p>Πλατεία Κύπρου (Παλαιά Δημαρχία) Αλεξανδρούπο λη TK 68100 Τηλ. 2551026464 Τρίτη- Πέμπτη- Παρασκευή 7-9μ μ E- mail syllsynexizo@gmail.com Πρόεδρος Μινοπούλου Μαρία κιν. 6979266632</p>

<p>«Δύναμη ψυχής» Σύλλογος καρκινοπαθών κ φίλων Ν. Ροδόπης</p>	<p>Πολυλειτουργικό κέντρο Κομοτηνής Πύργου κ Γ. Μαρασλή TK 69100 Τηλ. 2531031061 E- mail dynamipsixis@gmail. com Πρόεδρος Τοκούτση Κων σταντινιά Γραμματέας Κρόκου Θεοπ ούλα κιν. 6973358141 Ταμίας Ξανθοπούλου Αν αστασία</p>
<p>«Ο Άγιος Ευγένιος» Σύλλογος καρκινοπαθών Ν. Κιλκίς</p>	<p>Ν. Παναγιώτου 26 Κιλκίς TK 61100 Τηλ. κ Fax 2341076560 E- mail silkarkil@gmail.com Ευδοξία Ξηρουδάκη</p>
<p>«παραΜΕΝΟΝΤΑΣ Ζωηροί» Σύλλογος καρκινοπαθών κ φίλων Ν. Ξάνθης</p>	<p>Ανδρέου Δημητρίου 19 Ξά νθη TK 67100 Τηλ. 2541078708 Κάθε Τετάρτ η 6-9μμ E-mail paramenontaszoiroi@yaho o.gr Πρόεδρος Νόπη Ξενοπούλ ου Κιν. 6930484252 Γραμματέας Καρύδου Καλ λιόπη</p>
<p>ΘΕΣΣΑΛΙΑ</p>	
<p>Σύλλογος καρκινοπαθών Λάρισας</p>	<p>Δήμητρας 14 Λάρισα Τ Κ 41222 Τηλ. κ Fax 2410620393 E-mail karkinlar@yahoo.gr Πρόεδρος Μαίρη Μέρμηγ κα mairimermiga@yahoo. gr Γραμματέας Μαρία Μοσχ ίδη κιν. 6948584404</p>

ΣΤΕΡΕΑ ΕΛΛΑΔΑ	
Σύλλογος καρκινοπαθών Κεντρικής Ελλάδας (νεοϊδρυθείς σύλλογος)	Γοργοποτάμου 15Α Λαμία ΤΚ 35100 Τηλ. 2231044457 Πρόεδρος Παναγής Βά γιας
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΣ	
«Άλμα Ζωής» Ν. Αχαΐας Σύλλογος Γυναικών με καρκίνο μαστού	Γούναρη 37 Πάτρα ΤΚ 26 221 Τηλ. 2610 222274 www.almazoispatras.gr E-mail breastcapatras@yahoo.com Κιν. Προέδρου 69445114 46
«Αγκαλιάζω» Παράρτημα Πάτρας Όμιλος εθελοντών κατά του καρκίνου Δευτέρα έως Παρασκευή 09:00 – 14:00	Πατρέως 8- 10 Πάτρα Τ Κ 26211 Τηλ. κ Fax 2610226122 E-mail omilospa@otenet.gr Πρόεδρος Παπαχρυσανθάκ η Λαμπρινή Γραμματέας Μέτη Παπαθα νασοπούλου
«Η Αλληλεγγύη» Σύλλογος καρκινοπαθών κ φίλων Ν. Αργολίδας (ΣΥ.ΚΑ.ΦΙ.ΑΡ)	Γούναρη 47 Άργος ΤΚ 2 1200 Τηλ. 2751068858 Fax 2751069368 E-mail sykafiar@otenet.gr Πρόεδρος Μπαρλιά Χρισ τίνα κιν. 6973848823
ΚΡΗΤΗ	

<p style="text-align: center;">«Ορίζοντας» Σύλλογος εθελοντικής προσφοράς κ στήριξης γι α παιδιά κ ενηλίκους με νεοπλασματικές ασθένειε ς</p>	<p>Πειραιώς 1 Μέγαρο Πλά ζα Χανιά TK 73100 Τηλ. κ Fax 2821079650 Πρόεδρος Σπ ύρος Αδοντάκης E-mail orizondascha@gmail.com www.horass.gr Ταμίας Αναστασίου Ελένη κιν. 6982666650 οικίας 28210-69455 Τηλ κ Fax π ροέδρου 28210-57393</p>
<p style="text-align: center;">«ΕΥ ΖΩ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ» Σύλλογος στήριξης ασθενών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο</p>	<p>Κυρίλλου Λουκάρεως 49 Ηράκλειο TK 71201 Τηλ. κ Fax 2810287895 Δευτέρα έως Παρασκευή 9 -1μμ Τρίτη κ Πέμπτη κ 6-8 μμ E- mail efzokriti@otenet.gr Πρόεδρος Μαρίνα Τζανά κη κιν. 6945150749</p>
<p style="text-align: center;">«Αγκαλιάζω» Παράρτημα Κρήτης Όμιλος εθελοντών κατά του καρκίνου</p>	<p>Παπαλεξάνδρου 16 (Γραφ . 3) Ηράκλειο TK 71202 Τηλ. κ Fax 2810288319 E-mail chrissiantonoyiannaki@gmail.com Πρόεδρος Χρυσή Αντωνο γιαννάκη Κιν. 6937416886</p>
<p style="text-align: center;">«Η Αναγέννηση» Σύλλογος φίλων Αιματολογικής Κλινικής ΠΑΓΝ Η</p>	<p>Αιματολογική Κλινική Π ΑΓΝΗ Τηλ. 2810394637 κ 281039242 6 E-mail sylogos.anagennisi@gmail.com ή kogialou@gmail.com Πρόεδρος Παπαδάκη Ελέν η</p>

<p style="text-align: center;">«Στηρίζω» Σύλλογος καρκινοπαθών φίλων κ εθελοντών Ν. Λασιθίου</p>	<p>Θεοτοκοπούλου 1 (έναντι Γενικής Τράπεζας) Ιεράπετρα TK 72200 Τη λ. 6956125252 Δευτέρα και Τετάρτη μετά τις 8μμ stirizoca@gmail.com Πρό εδρος Μαρία Λυκουρίνου lykourinoumaria@hotmail.com οικίας 28420-80352</p>
ΝΗΣΙΑ	
<p style="text-align: center;">Σύλλογος καρκινοπαθών Λέσβου</p>	<p>Ερμού 229 Μυτιλήνη TK 81100 Τηλ. 2251054754 Fax Πρ οέδρου 2251044074 Γραμματέας Χατζηκυριάκ ου Μαριάνθη Κιν. 6985689363</p>
<p style="text-align: center;">«Ελπίζω» Σύλλογος καρκινοπαθών Χίου</p>	<p>Μπεν Ζαχαρίου 1 Πλατεία Φρουρίου Χίος TK 82100 Τηλ. κ Fax 2271041125 E-mail dmioteris1958@gmail.com και sil.kar.xioy.elpizo@gmail.com Πρόεδρος Δημ. Μυωτέρη ς κιν. 6948660484 Fax εργασίας προέδρου 22 71081316</p>
<p style="text-align: center;">«Παλμός» Οργάνωση</p>	<p>Υπεύθυνος Μανώλης Φιλι πίδης κιν. 6999458540 e- mail rodakinoveroia@gmail.com m άλλα τηλ. επικοινωνίας 69 49090451 κ 6981806649 www.palmoscancer.gr</p>

(www.efzo.gr, 2013).

7.2.3. Εθελοντισμός και μεταμόσχευση μυελού των οστών

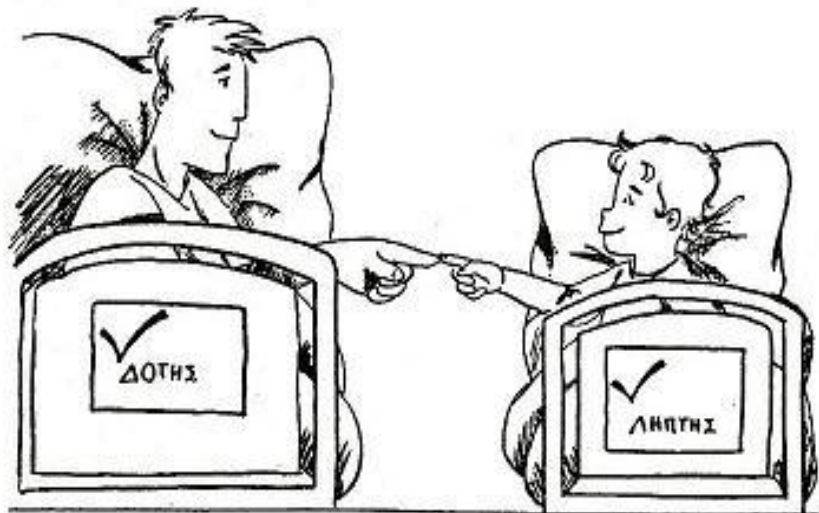
7.2.3.1. Η κατάσταση στην Ελλάδα

Κάθε χρόνο χιλιάδες συνάνθρωποι μας, μεταξύ αυτών πολλά παιδιά, έρχονται αντιμέτωποι με κάποια σοβαρή αιματολογική ασθένεια, όπως είναι η λευχαιμία. Για πολλούς από αυτούς η μονή ελπίδα σωτηρίας είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών από έναν εθελοντή δότη με συμβατό ιστικό τύπο. Το να βρεθεί, ωστόσο, δότης μυελού των οστών για ένα άτομο που νοσεί από καρκίνο του αίματος είναι κάτι πολύ δύσκολο, γιατί θα πρέπει τα δύο αυτά άτομα να είναι ιστοσυμβατά, στοιχείο εξαιρετικά σπάνιο αν αναλογιστεί κανείς την μεγάλη ποικιλομορφία των ιστικών τύπων στους πληθυσμούς. Μεταξύ των αδελφών η πιθανότητα συμβατότητας είναι περίπου 30%. Έξω από τα πλαίσια της οικογένειας, οι πιθανότητες μειώνονται κατακόρυφα στο 1:20.000 έως 1:1.000.000, ενώ το έργο γίνεται ακόμα πιο δύσκολο όταν ο ιστικός τύπος ενός ατόμου είναι σπάνιος (www.xarisezoi.gr, 2015).

Το μέγεθος της δυσκολίας της εύρεσης ενός συμβατού μη συγγενή δότη, γίνεται αντιληπτό από το γεγονός ότι σε πολλές περιπτώσεις δεν ανευρίσκεται κατάλληλος δότης ούτε ανάμεσα στους 25 σχεδόν εκατομμύρια εθελοντές δότες που είναι καταγεγραμμένοι στην Παγκόσμια Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών (And N Eds Worldwide – BMDW). Στην Παγκόσμια Τράπεζα Εθελοντών Δοτών είναι καταγεγραμμένοι πάνω από 24 εκατομμύρια ευαισθητοποιημένοι άνθρωποι, από τους οποίους οι περισσότεροι προέρχονται από την τράπεζα δοτών της Αμερικής και ακολουθεί της Γερμανίας. Η Κύπρος αποτελεί ένα εξαιρετικό παράδειγμα αφού είναι συνιστά την μεγαλύτερη τράπεζα δοτών σε αναλογία πληθυσμού (Γραφακος, 2015).

Στην χώρα μας, όμως, η κατάσταση είναι αρκετά δύσκολη, αφού ο αριθμός των Ελλήνων εθελοντών είναι ιδιαίτερα περιορισμένος, παρόλο που τελευταία χρόνια πραγματοποιούνται προσπάθειες με σωστή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση για την αύξηση του αριθμού τους, με αποτέλεσμα η κύρια αναζήτηση εθελοντών δοτών να γίνεται από το εξωτερικό. Συγκεκριμένα, η Ελλάδα παρουσιάζει ένα από τα χαμηλότερα ποσοστά εθελοντών δοτών μυελού των οστών. Μόνο 1 στους 1000 Έλληνες έχει δηλωθεί ως εθελοντής δότης, όταν 1 στους 8 Κύπριους είναι δότης. Αυτή την στιγμή οι εθελοντές δότες υπολογίζονται κοντά στους 30.000 στην Ελλάδα, την ίδια ώρα που στην Κύπρο, η

οποία έχει πληθυσμό δέκα φορές μικρότερο από την Ελλάδα, φτάνουν τους 130.000. Το γεγονός αυτό καθίσα επιτακτική ανάγκη την αύξηση των Ελλήνων εθελοντών δότην μυελού των οστών ώστε να αυξηθούν οι πιθανότητες εύρεσης του καταλλήλου δότη (Γραφακος, 2015). Δεδομένου μάλιστα ότι ο ιστικός τύπος είναι κληρονομικός, σημαντικό ρόλο στη δωρεά μυελού των οστών διαδραματίζει η εθνικότητα ενός ανθρώπου. Αυτό σημαίνει ότι οι ασθενείς που έχουν ανάγκη την μεταμόσχευση μυελού των οστών, έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να βρουν έναν συμβατό μη συγγενή δότη σε άτομα που έχουν την ίδια εθνική καταγωγή με αυτούς. Για αυτό το λόγο, η δημιουργία μεγάλων εθνικών δεξαμενών είναι πολύ σημαντική στον εντοπισμό συμβατών δότην που θα χαρίσουν ζωή σε άτομα που πάσχουν από λευχαιμία (ή άλλες μορφές καρκίνου ή παθήσεις του αίματος) (www.xarisezoi.gr, 2015).



Εικόνα 12: Η προσφορά βοήθειας ενός εθελοντή δότη μυελού των οστών σε έναν άνθρωπο που την έχει ανάγκη δίνοντας του ελπίδα ζωής

7.2.3.2. Κέντρα εθελοντών δοτών μυελού των οστών στην Ελλάδα

Στα Κέντρα Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών απευθύνονται οι πολίτες που επιθυμούν να δηλώσουν Εθελοντές Δότες Μυελού των Οστών. Τα κέντρα αυτά λειτουργούν στην Αθήνα, στην Θεσσαλονίκη, στην Λάρισα και στην Πάτρα (<http://eom.gr>, 2015).

Στην ΑΘΗΝΑ:

- ✓ ΓΝΑ «Γ. Γεννηματάς» Αθηνών - Τμήμα Ανοσολογίας – Εθνικό Κέντρο Ιστοσυμβατότητας (τηλ. 210-7711914)
- ✓ ΓΝΑ «Ευαγγελισμός» Αθηνών - Τμήμα Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας (τηλ. 213-2043166)
- ✓ Νοσοκομείο «Έλενα Βενιζέλου» Μαιευτήριο Αθηνών - Ανοσοβιολογικό Τμήμα (τηλ. 210-6453759)
- ✓ Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» Αθήνας - Τμήμα Ανοσολογίας και Ιστοσυμβατότητας (τηλ. 213-2013763/ 64)

Στη ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ:

- ✓ ΓΝ «Ιπποκράτειο» Θεσσαλονίκης - Τμήμα Ανοσολογίας – Περιφερικό Κέντρο Ιστοσυμβατότητας (τηλ. 2310-892607 ή 2310-892650)

Στη ΛΑΡΙΣΑ

- ✓ Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Λάρισας - Τμήμα Ανοσολογίας και Ιστοσυμβατότητας (τηλ. 2413-502579 ή 2413-502173)

Στη ΠΑΤΡΑ

- ✓ Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ρίου Πατρών - Τμήμα Αιματολογίας - Κέντρο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών (τηλ. 2610-969872 ή 2613-603255)

Για την Ελληνική Περιφέρεια, όπου δεν υπάρχει αντίστοιχο Κέντρο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών, η καταγραφή τους πραγματοποιείται στις Αιμοδοσίες των Νοσοκομείων της περιοχής τους. Στην συνέχεια οι αιμοδοσίες επικοινωνούν με τα ανωτέρω εργαστήρια, ορίζουν με ποιο εργαστήριο θα συνεργαστούν και αποστέλλονται τα ληφθέντα δείγματα για την τυποποίηση (<http://eom.gr>, 2015).

Ακόμη, στην χώρα μας δραστηριοποιούνται δυο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα οργανισμοί (Μ.Κ.Ο.) για την αναζήτηση εθελοντών δοτών μυελού των οστών. Πρόκειται για τον σύλλογο «ΟΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ» που δημιουργήθηκε το 2012, και το Κέντρο Ενημέρωσης και Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ) που λειτουργεί από το 2010, στόχος των οποίων είναι:

- ✓ Να ευαισθητοποιήσουν την κοινωνία σχετικά με την σημασία της ύπαρξης εθελοντές δοτών μυελού των οστών
- ✓ Να ενημερώσουν τους πολίτες για την ύπαρξη και την λειτουργία της Ελληνικής και Παγκόσμιας δεξαμενής εθελοντών δοτών μυελού των οστών
- ✓ Να γίνει η απαραίτητη ενημέρωση για τη δωρεά Μυελού των Οστών και την ένταξη εθελοντών δοτών στην Ελληνική (ΕΟΜ) και Παγκόσμια Δεξαμενή Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών (And N Eds Worldwide, BMDW)
- ✓ Να βρεθεί οικονομική υποστήριξη οι οποία θα υποστηρίζει την βέλτιστη λειτουργία τους και κυρίως τη δαπάνη ΗΛΑ τυποποίησης των εθελοντών δοτών, απαραίτητη για την ένταξη τους δότη στην Παγκόσμια Δεξαμενή Δοτών (www.xarisezoi.gr & www.oramaelpidas.gr, 2015).

«Από τη δεκαετία του '80, λειτούργησαν δύο «Δεξαμενές» δοτών, μία στην Αθήνα και μία στη Θεσσαλονίκη, στις οποίες αναφέρονταν οι εθελοντές που στρατολογούνται και τυποποιούνται σε 5 Κέντρα Δοτών. Από το τέλος του 2002, λειτουργεί μια κεντρική «Δεξαμενή» στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ), ο οποίος συντονίζει όλες τις μεταμοσχεύσεις στη χώρα μας. Ο αριθμός των Ελλήνων εθελοντών δοτών που είχαν εγγραφεί στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ) από τη δεκαετία του '90 ήταν μέχρι πρόσφατα 30.000. Η Τράπεζα Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών «ΟΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ» σε λιγότερο από ένα χρόνο λειτουργίας έχει εγγράψει 9.500 εθελοντές, ενώ 6.000 δότες είναι εγγεγραμμένοι στο Κέντρο Εθελοντών Δοτών Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)» (Γραφακος, 2015).

7.2.3.3. Ενημέρωση για την αύξηση των Ελλήνων δυνητικών δωρητών μυελού των οστών

Όπως προαναφέρθηκε, η Ελλάδα είναι μια από τις τελευταίες χώρες παγκοσμίως στον αριθμό των Δυνητικών Δωρητών Μυελού των Οστών (ΔΔΜΟ) είναι λίγος (μόλις 14 ΔΔΜΟ ανά 10.000 κατοίκους). Το γεγονός αυτό δεν οφείλεται στην έλλειψη κοινωνικής ευαισθησίας των Ελλήνων, άλλα στην έλλειψη ενημέρωσης. Πολλοί είναι αυτοί που αγνοούν ότι η δωρεά του μυελού των οστών μπορεί να χαρίσει την ζωή σε έναν συνάνθρωπο μας και ακόμη περισσότερο ότι καθώς αυξάνεται ο αριθμός των δοτών (ΔΔΜΟ), αυξάνονται και οι πιθανότητες να βρεθεί συμβατός δότης για τον ασθενή. (Γαλάνης & Καλοκαιρινού, 2005).

Η σωστή ενημέρωση του πληθυσμού διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αύξηση του αριθμού των Ελλήνων ΔΔΜΟ και η οποία μπορεί να πραγματοποιηθεί με τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, την εκπαίδευση, ενημερωτικά φυλλάδια, διαλέξεις των επιστημόνων υγείας και το διαδίκτυο (Γαλάνης & Καλοκαιρινού, 2005).

Η ενημέρωση για την αύξηση του αριθμού των Ελλήνων Δυνητικών Δωρητών Μυελού των Οστών, όπως αναφέρεται σε επιστημονικό άρθρο του περιοδικού “Νοσηλευτική”, σχετίζεται με τα εξής θέματα:

1. Η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων σε έναν ασθενή, είτε αυτός είναι παιδί είτε ενήλικας, μπορεί να είναι σωτήρια για ένα μεγάλο αριθμό ασθενειών.
2. Η δωρεά μυελού των οστών έχει εθελοντικό χαρακτήρα. Σε περίπτωση που ένας Δυνητικός Δωρητής Μυελού των Οστών βρεθεί συμβατός με έναν ασθενή, θα ενημερωθεί από τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων και θα επιλέξει, χωρίς καμία πίεση, εάν συνεχίζει να επιθυμεί ή όχι να προσφέρει τον μυελό του. Ακόμη, στην περίπτωση που κάποιος έχει εγγραφεί στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων ως Δυνητικός Δωρητής και κάποια στιγμή αλλάζει γνώμη και δεν επιθυμεί να ανήκει πλέον στο μητρώο των δωρητών, έχει την δυνατότητα να το δηλώσει άμεσα και να διαγραφεί από το αντίστοιχο αρχείο.
3. Ο δωρητής μυελού των οστών δεν επιβαρύνεται οικονομικά. Ακόμα και οι ημέρες που θα χρειαστεί να απουσιάσει από την εργασία του θα καλυφθούν οικονομικά.

4. Διατηρείται η ανωνυμία και το ιατρικό απόρρητο τόσο από την πλευρά του δότη όσο και από αυτήν του ασθενή.
5. Απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί ο πιθανός δωρητής μυελού των οστών να μην πάσχει από κάποια μεταδοτική ασθένεια.
6. Το ηλικιακό όριο του δότη στην Ελλάδα είναι από 18 έως 50 ετών. Σε κάποιες, ωστόσο, σπάνιες περιπτώσεις παραβλέπεται το όριο αυτό, δίχως να αυξηθούν οι πιθανοί κίνδυνοι για την υγεία του δότη ή του λήπτη.
7. Η λήψη των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων πραγματοποιείται είτε με παρακέντηση στα πλατιά οστά της λεκάνης κάτω από γενική ή ραχιαία αναισθησία και στις περισσότερες περιπτώσεις είναι απαραίτητη η παραμονή του δότη στο νοσοκομείο για 2 – 3 ημέρες, είτε με την σύγχρονη και πιο διαδεδομένη μέθοδο της συλλογής προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων από το περιφερικό αίμα του δότη, η οποία διαρκεί 2-3 ώρες χωρίς να απαιτείται εισαγωγή και νοσηλεία του δότη στο νοσοκομείο. Και οι δυο διαδικασίες είναι ανώδυνες και ασφαλείς για την υγεία του δότη.
8. Ο δωρητής δεν έχει κανένα οικονομικό όφελος από την δωρεά του μυελού.
9. Εάν ένας Δυνητικός Δωρητής προσφέρει τελικά μυελό των οστών, καλύπτεται με ασφάλεια ζωής και αναπηρίας από την Δεξαμενή ΔΔΜΟ που είναι υπεύθυνη για την πραγματοποίηση της μεταμόσχευσης.
10. Σε περίπτωση που βρεθεί συμβατός δότης από άλλη χώρα και είναι αποφασισμένος να κάνει την δωρεά, δεν είναι απαραίτητο να ταξιδέψει στη χώρα του ασθενή, διότι η λήψη αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων μπορεί να γίνει και στη χώρα που βρίσκεται ο δότης.
11. Ο δότης πρέπει να ενημερώνει την δεξαμενή στην οποία είναι ενταγμένος για τυχόν αλλαγές όπως σε διευθύνσεις διαμονής και τηλέφωνα επικοινωνίας όπως επίσης και για πιθανή αλλαγή στην κατάσταση της υγείας του.
12. Ο Δυνητικός Δωρητής μυελού των οστών υπογράφει έντυπο δελτίο πληροφορημένης συναίνεσης (Γαλάνης & Καλοκαιρινού, 2005).

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

8.1. Σημασία και σκοπός της έρευνας

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση που ήδη παρουσιάστηκε κατέδειξε ότι η Ελλάδα κατέχει μια από τις τελευταίες θέσεις παγκοσμίως στην αναλογία εθελοντών δοτών μυελού των οστών. Συγκεκριμένα αριθμεί περίπου 30.000 εθελοντές δότες, αριθμός πολύ μικρός συγκριτικά με τον συνολικό πληθυσμό (Γραφακος, 2015). Η κατάσταση αυτή δημιουργεί σημαντικά προβλήματα όχι μόνο σε ατομικό αλλά και σε εθνικό επίπεδο αφού η μεταμόσχευση μυελού των οστών αποτελεί σε πολλές περιπτώσεις τη μόνη ελπίδα σωτηρίας για ασθενείς με καρκίνο του αίματος. Δεδομένου δε ότι οι πιθανότητες εύρεσης συμβατού δότη αυξάνονται εφόσον υπάρχει ομοεθνικότητα, κατανοεί κανείς πόσο σημαντική είναι η αύξηση του αριθμού των υποψηφίων δοτών και κατά συνέπεια δοτών μυελού των οστών στην πατρίδα μας.

Τα παραπάνω καθιστούν εξαιρετικά σημαντική τη διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που οδηγούν ή αντιστοίχως εμποδίζουν κάποιον να γίνει εθελοντής δότης μυελού των οστών. Η διερεύνηση αυτή θα μπορούσε να οδηγήσει στη συνέχεια σε στοχευμένες δράσεις αντιστροφής της παρούσας καταστάσεως και ως εκ τούτου στην σημαντική αύξηση τόσο του αριθμού των εγγεγραμμένων στις σχετικές λίστες υποψηφίων δοτών όσο και τελικά των δοτών.

Σκοπός λοιπόν της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των αιτίων που οδηγούν ή απωθούν τον ιατρικώς κατάλληλο πληθυσμό υποψηφίων δοτών στην διαδικασία ένταξης του στους υποψήφιους δότες μυελού των οστών.

8.2. Ερευνητικά ερωτήματα και ερευνητικές υποθέσεις

Λαμβάνοντας υπόψιν το σκοπό της έρευνας, **τα ερευνητικά ερωτήματα** διατυπώνονται ως εξής:

1) Ποιό είναι το επίπεδο ενημέρωσης των ερωτηθέντων για τα θέματα μεταμόσχευσης και δωρεάς μυελού των οστών;

2) Ποιά είναι η πρόθεση του ερωτώμενου σε σχέση με το να γίνει εθελοντής δότης;

3) Η πιθανή θετική στάση είναι αρκετά ώριμη ώστε να οδηγήσει σε σύντομη χρονικά πραγματοποίηση;

4) Ποιά είναι τα σημαντικότερα κίνητρα και ποια τα σημαντικότερα αντικίνητρα για μια τέτοια κίνηση;

5) Ποιό είναι το επίπεδο ενεργούς ενημέρωσης για το θέμα «Πόσο σημαντική θεωρείται από το υποκείμενο μια τέτοια απόφαση;»

6) Κατά πόσο συνδέεται η ενημέρωση με τη θετική στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος δότης μυελού των οστών;

7) Κατά πόσο συνδέεται η στάση με το φύλο, την ηλικία, την επαγγελματική κατάσταση, τον γεωγραφικό οικισμό στον οποίο έχει κάποιος μεγαλώσει, το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, την τοποθέτηση στο ιδεολογικοπολιτικό φάσμα και την γενικότερη συμμετοχή σε εθελοντικές οργανώσεις και μάλιστα στην ομάδα των εθελοντών αιμοδοτών;

Με βάση τα παραπάνω ερευνητικά ερωτήματα διαμορφώνονται ανάλογα και οι **ερευνητικές μας υποθέσεις**. Έτσι:

Αναφορικά με τις γνώσεις των ερωτώμενων σχετικά με την διαδικασία της μεταμόσχευσης και της δωρεάς μυελού των οστών, σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση, η ενημέρωση είναι ο κύριος ανασταλτικός παράγοντας στο να γίνει κάποιος εθελοντής δότης, αφού τα ερεθίσματα που λαμβάνει είναι εξαιρετικά περιορισμένα, ενώ δημιουργούνται σημαντικές παρανοήσεις σχετικά με την αποτελεσματικότητα της διαδικασίας της μεταμόσχευσης, οι όποιες προκαλούν ανασφάλεια και φόβο στο να προχωρήσει κάποιος σε μια τέτοια κίνηση. Διαμορφώνονται, συνεπώς, οι ακόλουθες υποθέσεις:

H1a: Το ποσοστό των ερωτηθέντων που έχουν σωστή ενημέρωση για τα θέματα μεταμόσχευσης και δωρεάς μυελού των οστών είναι χαμηλό.

H1β: Όσο πιο ολοκληρωμένη είναι η ενημέρωση των ερωτώμενων σχετικά με την μεταμόσχευση και την δωρεά μυελού των οστών τόσο πιο έντονη είναι η πρόθεση τους να γίνουν εθελοντές δότες.

Όσον αφορά την πρόθεση του ερωτηθέντα να γίνει εθελοντής δότης, λαμβάνοντας υπόψιν την ελλιπή ενημέρωση και προσέγγιση από τους αρμόδιους φορείς, διατυπώνονται οι εξής ερευνητικές υποθέσεις:

H2α: Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων διατηρεί αρνητική στάση ως προς το να γίνουν εθελοντές δότες μυελού των οστών.

H2β: Η πιθανή θετική στάση δεν είναι αρκετά ώριμη ώστε να οδηγήσει σε σύντομη χρονικά πραγματοποίηση.

Στο ερευνητικό ερώτημα που αφορά τα κίνητρα και τα αντικίνητρα που μπορεί να ωθήσουν ή αντίστοιχα να απωθήσουν τον ερωτώμενο από μια τέτοια κίνηση, διατυπώνεται η επομένη υπόθεση:

H3α: Η διάθεση κοινωνικής προσφοράς αποτελεί το σημαντικότερο κίνητρο για τον ερωτώμενο προκειμένου να προχωρήσει σε μια τέτοια κίνηση.

H3β: Η άγνοια - ελλιπής ενημέρωση και ο φόβος αποτελούν τα σημαντικότερα αντικίνητρα που απομακρύνουν τον ερωτώμενο από την εθελοντική δωρεά.

Αναφορικά με το ρόλο που διαδραματίζει το επίπεδο ενεργούς ενημέρωσης στο ποσό σημαντική θεωρεί κάποιος μια τέτοια κίνηση, υποθέτοντας ότι η μεγαλύτερη δυνατή προσέγγιση θα μπορούσε να συμβάλλει σε μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση σχετικά με την πράξη της εθελοντικής δωρεάς μυελού των οστών, διατυπώνεται ανάλογα η παρακάτω ερευνητική υπόθεση:

H4α: Το επίπεδο της ενεργούς ενημέρωσης επηρεάζει σημαντικά τον τρόπο που αντιλαμβάνεται ο ερωτώμενος την πράξη της εθελοντικής δωρεάς.

Διερευνώντας την σχέση ανάμεσα στην στάση απέναντι στην εθελοντική δωρεά και τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά και θεωρώντας τον παράγοντα της ενημέρωσης-ευαισθητοποίησης ως τον πιο βασικό για την κινητοποίηση σε μια τέτοια πράξη, διαμορφώνονται οι παρακάτω ερευνητικές υποθέσεις:

H5α: Το φύλο, η ηλικία και η επαγγελματική ιδιότητα του ερωτηθέντα δεν επηρεάζει την διάθεση να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών, αφού ο καθένας μπορεί να έχει πρόσβαση σε διαφορές σχετικές ενημερωτικές πηγές.

H5β: Ο γεωγραφικός οικισμός στον οποίο έχει μεγαλώσει ο ερωτώμενος επηρεάζει σημαντικά την πρόθεση του να γίνει εθελοντής δότης, αφού οι κάτοικοι μεγάλων αστικών κέντρων έχουν περισσότερες ευκαιρίες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης σε αντίθεση με εκείνους μικρότερων περιοχών.

H5γ: Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων ασκεί επίδραση στην στάση του ερωτωμένου ως προς την εθελοντική δωρεά, καθώς όσο καλύτερο είναι αυτό, τόσο περισσότερες πιθανότητες υπάρχουν στο να γνωρίζουν για το θέμα μέσα από σχετικές αναζητήσεις και να είναι πιο ευαισθητοποιημένοι, κάτι το οποίο μεταλαμπαδεύεται και στα παιδιά.

H5δ: Το ιδεολογικοπολιτικό πλαίσιο στο οποίο θεωρούν ότι αυτοκατατάσσονται οι ερωτώμενοι επηρεάζει σημαντικά την πρόθεση τους να γίνουν εθελοντές δότες, αφού συνήθως όσο περισσότερες προοδευτικές τάσεις χαρακτηρίζουν κάποιον, τόσο πιο ενεργητικός και τολμηρός είναι στο να προχωρήσει στην διαδικασία.

Αναφορικά, τέλος, με την προηγούμενη εθελοντική εμπειρία, οι εθελοντές αιμοδότες θα μπορούσε να χαρακτηριστούν ιδανικοί υποψήφιοι εθελοντές δότες μυελού των οστών δεδομένου ότι έχουν εξοικειωθεί τόσο με ιατρικές διαδικασίες όσο και με την ιδέα της προσφοράς στον συνάνθρωπο. Αυτό βεβαίως διαφοροποιείται ανάλογα με τους τομείς εθελοντικής εμπειρίας. Παρ' όλα αυτά, λαμβάνοντας υποψιν την αλτρουιστική συμπεριφορά που χαρακτηρίζει συνήθως την ιδέα του εθελοντισμού, καταλήγουμε στην παρακάτω ερευνητική υπόθεση:

H6α: Η εθελοντική εμπειρία του ερωτωμένου και μάλιστα στην ομάδα των αιμοδοτών συνδέεται με εντονότερη πρόθεση να γίνει δωρητής μυελού των οστών.

8.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων / Περιγραφή ερευνητικού εργαλείου

Ως εργαλείο συλλογής των δεδομένων της έρευνας επιλέχθηκε το ερωτηματολόγιο αποτελούμενο από 22 ερωτήσεις κλειστού τύπου και μία ανοικτού. Η επιλογή του συγκεκριμένου εργαλείου προκρίθηκε λόγω αφενός της δυνατότητας που προσφέρει για τη συλλογή μεγάλου όγκου δεδομένων σε μικρό χρόνο και αφετέρου λόγω της μεγάλης εξοικείωσης του γενικού πληθυσμού με το εργαλείο αυτό.

Αναφορικά με την δομή του ερωτηματολογίου, αυτό περιέχει 23 ερωτήσεις. Οι έξι πρώτες ερωτήσεις καταγράφουν τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος και συγκεκριμένα το φύλο, την ηλικία, την επαγγελματική ιδιότητα των ερωτηθέντων, την καταγωγή από αστικό, ημιαστικό ή αγροτικό περιβάλλον και το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων τους. Τέλος, η 7^η ερώτηση καταγράφει την ιδεολογικοπολιτική αυτοτοποθέτηση του ερωτωμένου.

Οι επόμενες 3 ερωτήσεις σχετίζονται με την εθελοντική εμπειρία του ερωτωμένου και μάλιστα στην ομάδα των εθελοντών αιμοδοτών. Ακολουθούν 7 ερωτήσεις που σχετίζονται με τις γνώσεις του σχετικά με την μεταμόσχευση και την δωρεά μυελού των οστών, με την πρώτη να ανιχνεύει τον αυτοχαρακτηρισμό του επιπέδου των γνώσεων του για την μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Επιπρόσθετα, οι ερωτήσεις 18-22 αναφέρονται στην πρόθεση των ερωτηθέντων να γίνουν εθελοντές δότες. Αν είναι θετική καταγράφεται το χρονικό διάστημα κατά το οποίο σκέφτονται να προχωρήσουν στην διαδικασία καθώς και τα στοιχεία εκείνα που τους κινητοποιούν προς αυτήν τη διαδικασία ή αντιθέτως τους αποτρέπουν από αυτήν, ενώ καλούνται ακόμη να απαντήσουν στην ερώτηση αν έχουν δεχτεί έως τώρα προσέγγιση για να γίνουν εθελοντές δότες. Το ερωτηματολόγιο κλείνει με την ερώτηση που αφορά το αν αντιλαμβάνονται την ένταξη τους στην Δεξαμενή Μυελού των Οστών ως μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης.

8.4. Πληθυσμός - Επιλογή και περιγραφή του δείγματος / Διαδικασία δειγματοληψίας

Ο ορισμός του πληθυσμού της έρευνας αποτέλεσε κομβικό σημείο τόσο λόγω της δυνατότητας πρόσβασης στον πληθυσμό αυτό, όσο και λόγω της σκοπιμότητας επιλογής του. Μια έρευνα στον γενικό πληθυσμό προϋπέθετε όγκο και διάρκεια αλλά και απαιτούμενα μέσα διεξαγωγής, τα οποία ξέφευγαν από τις όποιες δυνατότητες μιας πτυχιακής εργασίας και μάλλον θα αποτελούσαν αντικείμενο μια εθνικής έρευνας. Μετά από διερεύνηση των δυνατοτήτων μας για προσέγγιση δείγματος, αποφασίστηκε να ορίσουμε ως πληθυσμό της έρευνας αυτόν των φοιτητών των Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος, καθώς και αυτόν των Ιδιωτικών/Δημοσίων Υπαλλήλων της ίδιας γεωγραφικής περιοχής. Η συγκεκριμένη επιλογή ενισχύεται από το γεγονός ότι ο συγκεκριμένος πληθυσμός (ή πληθυσμοί) αποτελεί ισχυρή δεξαμενή πιθανών δοτών μυελού των οστών.

Όσον αφορά την επιλογή του δείγματος, αυτό αποτελείται από 650 ερωτηθέντες του ανωτέρου πληθυσμού, ηλικίας 18-50 ετών, πραγματοποιώντας ισομερή κατανομή των ερωτηματολογίων στους φοιτητές και υπαλλήλους. Το συγκεκριμένο ηλικιακό εύρος επιλέχτηκε γιατί συμπίπτει με το ηλικιακό φάσμα μέσα στο οποίο μπορεί κάποιος να γίνει εθελοντής δότης μυελού των οστών. Η έρευνα διεξήχθη στις περιοχές της Πάτρας (300 ερωτηθέντες), του Πύργου (200 ερωτηθέντες) και του Μεσολογγίου (150 ερωτηθέντες) με τον αριθμό των ερωτηθέντων για κάθε περιοχή να επιλέγεται αναλογικά με τον πληθυσμό της, την χρονική περίοδο 21/5/15 – 28/5/15, σε Τεχνολογικά Εκπαιδευτικά Ιδρύματα (Τ.Ε.Ι.), δημοτικά, γυμνάσια και λύκεια σχολεία, δημόσιες υπηρεσίες όπως η νομαρχία και η εφορία και καταστήματα.

Αναφορικά με την δειγματοληψία, ο καλύτερος τρόπος επιλογής του δείγματος είναι η απλή τυχαία δειγματοληψία, όπου από τον κατάλογο του πληθυσμού επιλέγεται με τυχαίο τρόπο ο απαιτούμενος αριθμός ατόμων που θα αποτελέσουν το δείγμα (Cohen και Manion, 1997). Το κύριο χαρακτηριστικό της μεθόδου είναι ότι η πιθανότητα ένταξης στο δείγμα είναι η ίδια για όλα τα μέλη του πληθυσμού. Η εφαρμογή της μεθόδου, όμως, προϋποθέτει ότι:

- ο κατάλογος του πληθυσμού είναι εκ των προτέρων γνωστός και υπάρχει πρόσβαση σε αυτόν
- υπάρχει δυνατότητα προσέγγισης και επικοινωνίας με κάθε έναν από όσους επιλεγούν στο δείγμα

- είναι εξασφαλισμένη η συμμετοχή στην έρευνα όλων αυτών που θα επιλεγούν

Για πρακτικούς και τυπικούς λόγους, όμως, καμία από τις παραπάνω προϋποθέσεις δεν μπορούσε να θεωρείται εξασφαλισμένη κατά την έρευνά μας, οπότε για την επιλογή του δείγματος αποφασίσαμε να περιοριστούμε σε επισκέψεις στις 3 πόλεις που προαναφέρθηκαν και συλλογή δεδομένων από τους παρόντες φοιτητές στα Τ.Ε.Ι. καθώς και από ιδιωτικούς/δημόσιους υπαλλήλους των ίδιων πόλεων. Ο μεγάλος αριθμός των συλλεχθέντων ερωτηματολογίων καθώς και η προσπάθεια από τις ίδιες τις ερευνήτριες που προσωπικά προέβησαν στην συλλογή των ερωτηματολογίων έτσι ώστε να έχουν το πλατύτερο δυνατόν φάσμα ερωτωμένων, ελπίζουμε ότι εξισορρόπησε σε μεγάλο βαθμό το γεγονός ότι θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως δειγματοληψία ευκαιρίας. Εξάλλου η προσπάθεια τυχαίας δειγματοληψίας προσκρούει στα νομοθετήματα περί προστασίας των προσωπικών δεδομένων τα οποία δεν θα μας επέτρεπαν να έχουμε αναλυτική και ακριβή εικόνα του πληθυσμού. Τέλος, να μην παραληφθεί το γεγονός ότι πρόκειται για μια έρευνα στα πλαίσια της εκπαίδευσης των συντακτών της και άρα με αυτή την οπτική πρέπει να κριθεί.

Πριν την τελική συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, διεξήχθη πιλοτική έρευνα στην οποία συμμετείχαν 10 ερωτηθέντες. Στόχος ήταν να εντοπιστούν πιθανές ασάφειες στη διατύπωση των ερωτήσεων και δυσκολίες στη συμπλήρωση τους και γενικότερα να διαπιστωθεί ο βαθμός κατανόησης του ερωτηματολόγιου από τους ερωτώμενους. Σύμφωνα με τις παρατηρήσεις που συγκεντρώσαμε, το ερωτηματολόγιο πήρε την τελική του μορφή.

Σχετικά, τέλος, με την διαδικασία της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, πριν την έναρξη της διαδικασίας πραγματοποιούταν ενημέρωση για την ταυτότητά μας, το σκοπό της εργασίας αυτής, τη διασφάλιση του απορρήτου και της ανωνυμίας. Μια τουλάχιστον από τις ερευνήτριες ήταν παρούσα καθ' όλη τη διάρκεια της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων προκειμένου να γίνουν οι απαραίτητες διευκρινήσεις και απαντήσεις σε πιθανές ερωτήσεις και απορίες τους. Μετά το τέλος της διαδικασίας της συμπλήρωσης λάμβανε χώρα ενημέρωση για την διαδικασία της δωρεάς μυελού των οστών καθώς και διανομή εντύπου ενημερωτικού υλικού.

8.5. Στατιστική ανάλυση των δεδομένων της έρευνας

Για τη στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων θα χρησιμοποιηθεί το στατιστικό πρόγραμμα Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Software Version 10 for Windows. Αποτελεί το στατιστικό πρόγραμμα που χρησιμοποιείται από τις περισσότερες έρευνες για την ποσοτική ανάλυση των δεδομένων. Θα παρουσιαστούν, ακόμη, οι στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις που θα πραγματοποιηθούν με τον συντελεστή συσχέτισης Pearson με βαθμό σημαντικότητας το 5%.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων, θα πραγματοποιηθεί περιγραφική στατιστική αφού πρωταρχικός στόχος είναι η διερεύνηση του επιπέδου των γνώσεων και του τρόπου που το δείγμα της έρευνας αντιμετωπίζει την δωρεά μυελού των οστών, ενώ στην συνέχεια θα γίνει χρήση και της επαγωγικής στατιστικής προκειμένου να γίνει ο έλεγχος των ερευνητικών μας ερωτημάτων και υποθέσεων.

9.1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ

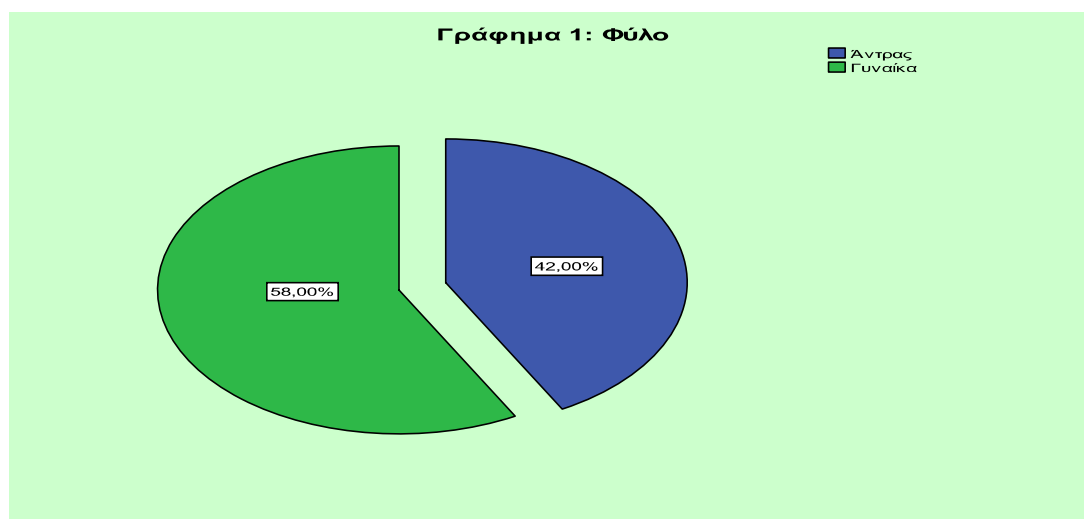
9.1.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Ερώτηση 1: Φύλο ερωτηθέντων

Από το συνολικό ποσοστό του δείγματος της έρευνας (650 απαντώντες), οι 273 είναι άντρες (42,0%) και οι 377 γυναίκες (58,0%).

Πίνακας 1: Φύλο

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Άντρας	273	42,0	42,0	42,0
Γυναίκα	377	58,0	58,0	100,0
Total	650	100,0	100,0	

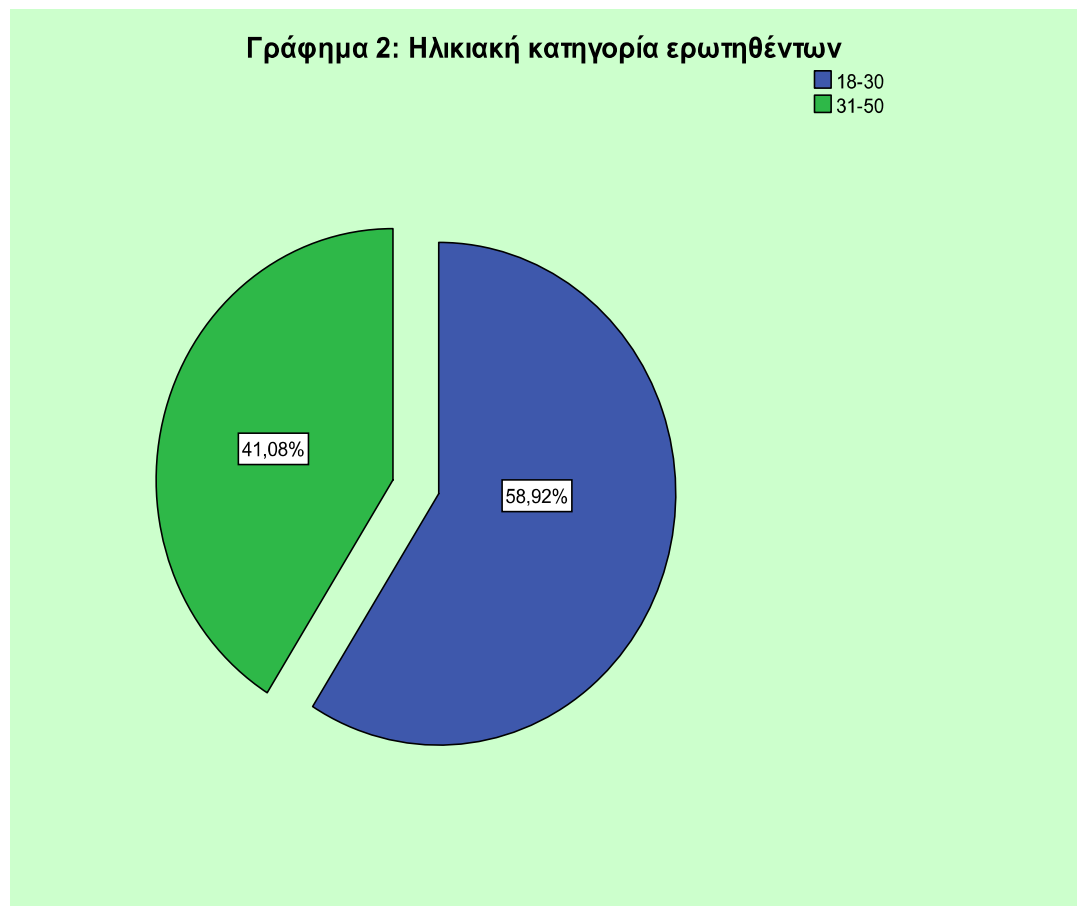


Ερώτηση 2: Ηλικιακή κατηγορία ερωτηθέντων

Αναφορικά με την ηλικία των ερωτηθέντων, οι 383 (58,9%) εντάσσονται στην κατηγορία των 18-30 και οι υπόλοιποι 267 (41,1%) σε αυτήν των 31-50.

Πίνακας 2: Ηλικιακή κατηγορία ερωτηθέντων

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	18-30	383	58,9	58,9	58,9
	31-50	267	41,1	41,1	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

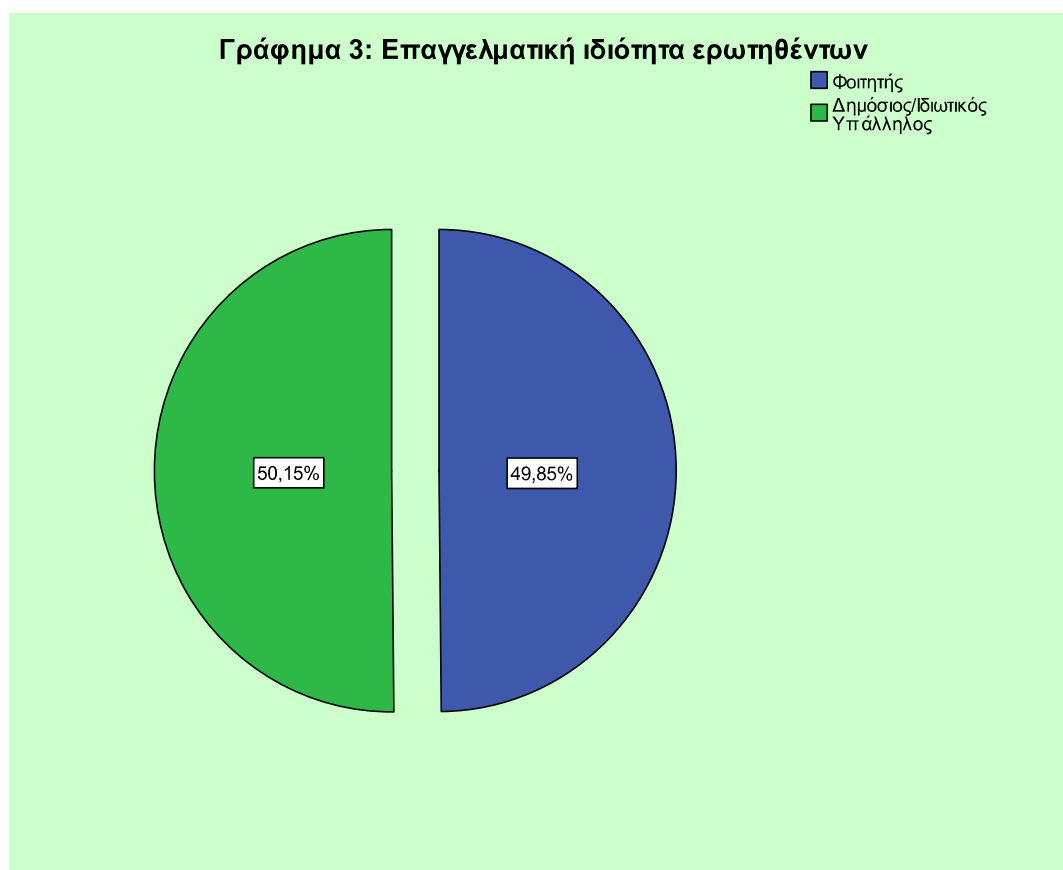


Ερώτηση 3: Επαγγελματική ιδιότητα ερωτηθέντων

Όσον αφορά την επαγγελματική τους ιδιότητα, η αναλογία φοιτητών και ιδιωτικών/δημοσίων υπαλλήλων είναι σχεδόν ισάριθμη, αφού στην πρώτη κατηγορία εντάσσονται 324 (49,8%) από τους 650 ερωτηθέντες και στην δεύτερη οι υπόλοιποι 326 (50,2%).

Πίνακας 3: Επαγγελματική ιδιότητα ερωτηθέντων

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Φοιτητής	324	49,8	49,8	49,8
Δημόσιος/ιδιωτικός Υπάλληλος	326	50,2	50,2	100,0
Total	650	100,0	100,0	

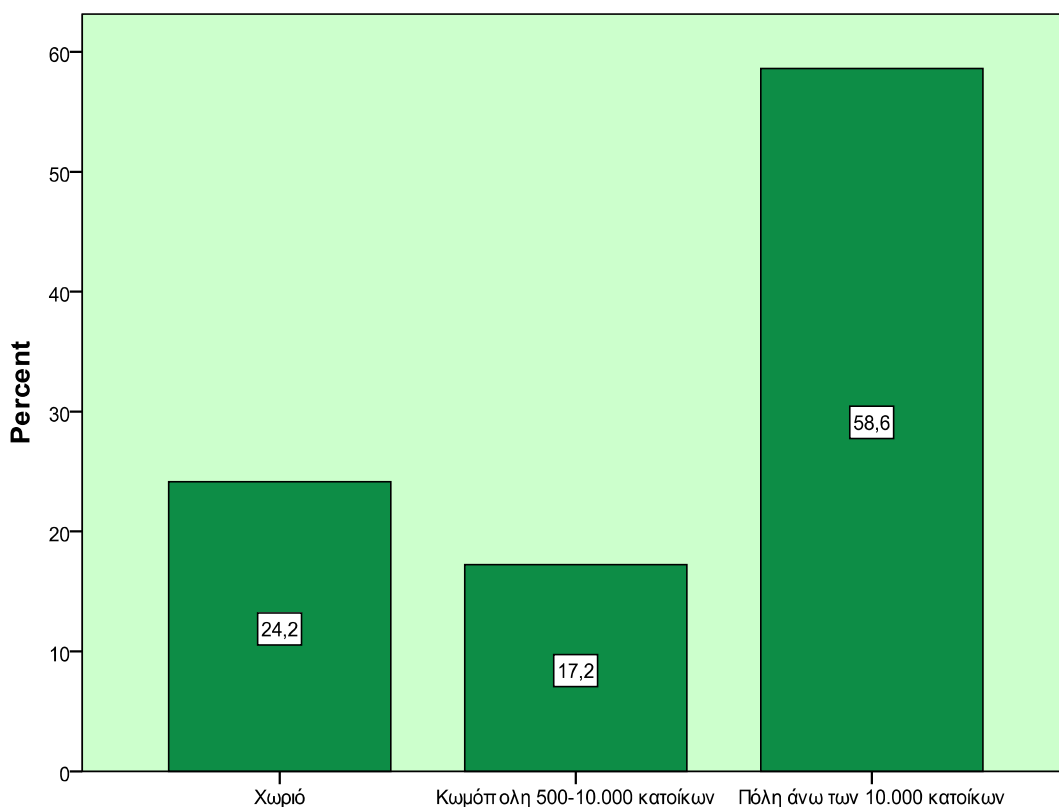


Ερώτηση 4: Σε ποιόν γεωγραφικό οικισμό έχεις μεγαλώσει;

Στην ερώτηση αυτή, 381 ερωτώμενοι (58.6%) απάντησαν ότι μεγάλωσαν σε πόλη άνω των 10.000 κατοίκων, 157 (24,2%) σε χωριό και οι υπόλοιποι 112 (17,2%) σε κωμόπολη 500-10.000 κατοίκων.

Πίνακας 4: Σε ποιόν γεωγραφικό οικισμό έχεις μεγαλώσει;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Χωριό	157	24,2	24,2	24,2
	Κωμόπολη 500-10.000 κατοίκων	112	17,2	17,2	41,4
	Πόλη άνω των 10.000 κατοίκων	381	58,6	58,6	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



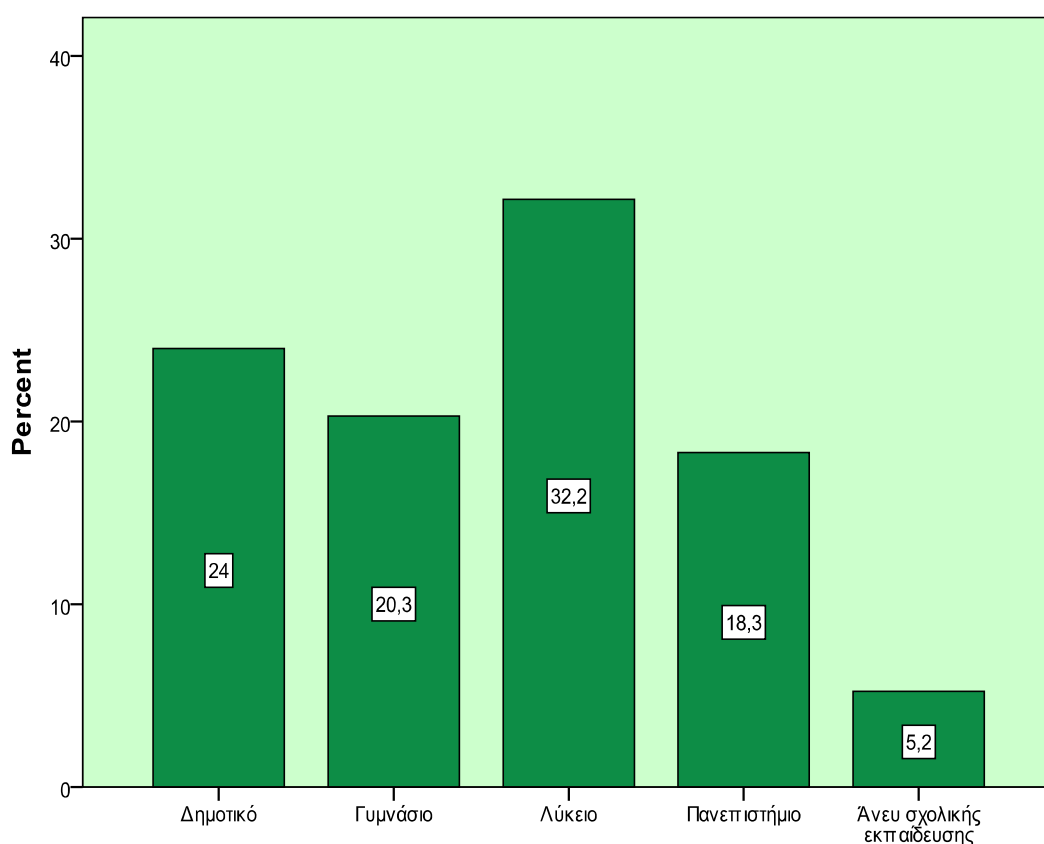
Γράφημα 4: Σε ποιον γεωγραφικό οικισμό έχεις μεγαλώσει;

Ερώτηση 5: Εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα

Σχετικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα των ερωτηθέντων, οι περισσότεροι και πιο συγκεκριμένα οι 209 (32.2%) είναι απόφοιτοι λυκείου, 156 (24.0%) απόφοιτοι δημοτικού, 132 (20,3%) γυμνασίου, 119 (18,3%) πανεπιστήμιου, ενώ 34 (5,2%) στερούνται σχολικής εκπαίδευσης.

Πίνακας 5: Εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Δημοτικό	156	24,0	24,0	24,0
	Γυμνάσιο	132	20,3	20,3	44,3
	Λύκειο	209	32,2	32,2	76,5
	Πανεπιστήμιο	119	18,3	18,3	94,8
	Άνευ σχολικής εκπαίδευσης	34	5,2	5,2	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



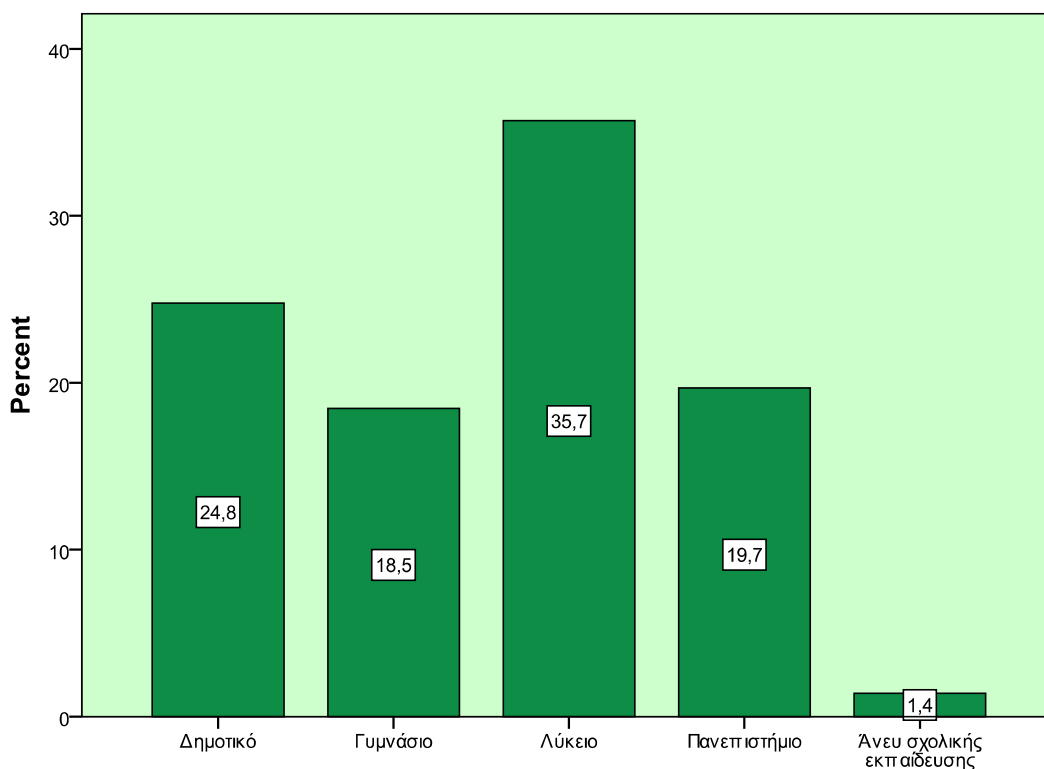
Γράφημα 5: Εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα

Ερώτηση 6: Εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας

Όσον αφορά το επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας, και εδώ οι περισσότερες είναι απόφοιτες λυκείου και πιο συγκεκριμένα οι 232 (35,7%), ακολουθεί το δημοτικό με 161 (24,8%) αποφοίτους, το πανεπιστήμιο με 128 (19,7%) αποφοίτους, 120 (18,5%) είναι απόφοιτες γυμνασίου και τέλος 9 (1,4%) στερούνται σχολικής εκπαίδευσης.

Πίνακας 6: Εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Δημοτικό	161	24,8	24,8	24,8
Γυμνάσιο	120	18,5	18,5	43,2
Λύκειο	232	35,7	35,7	78,9
Πανεπιστήμιο	128	19,7	19,7	98,6
Άνευ σχολικής εκπαίδευσης	9	1,4	1,4	100,0
Total	650	100,0	100,0	



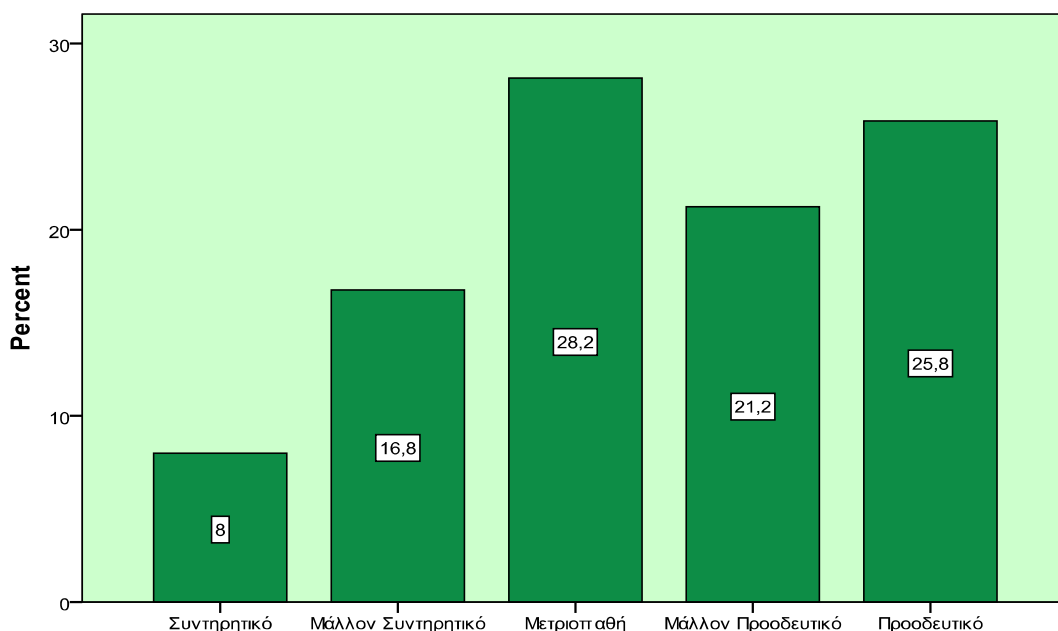
Γράφημα 6: Εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας

Ερώτηση 7: Πώς θα χαρακτήριζες τον εαυτό σου σε ιδεολογικοπολιτικό επίπεδο;

Αναφορικά με την αυτοτοποθέτηση των ερωτωμένων στο ιδεολογικοπολιτικό φάσμα, 183 (28,2%) δηλώνουν μετριοπαθείς, 168 (25,8%) προοδευτικοί, 138 (21,2%) μάλλον προοδευτικοί, 109 (16,8%) μάλλον συντηρητικοί και τέλος 52 (8,0%) συντηρητικοί.

Πίνακας 7: Πώς θα χαρακτήριζες τον εαυτό σου σε ιδεολογικοπολιτικό επίπεδο;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Συντηρητικό	52	8,0	8,0	8,0
	Μάλλον Συντηρητικό	109	16,8	16,8	24,8
	Μετριοπαθή	183	28,2	28,2	52,9
	Μάλλον Προοδευτικό	138	21,2	21,2	74,2
	Προοδευτικό	168	25,8	25,8	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



Γράφημα 7: Πως θα χαρακτήριζες τον εαυτό σου σε ιδεολογικοπολιτικό επίπεδο;

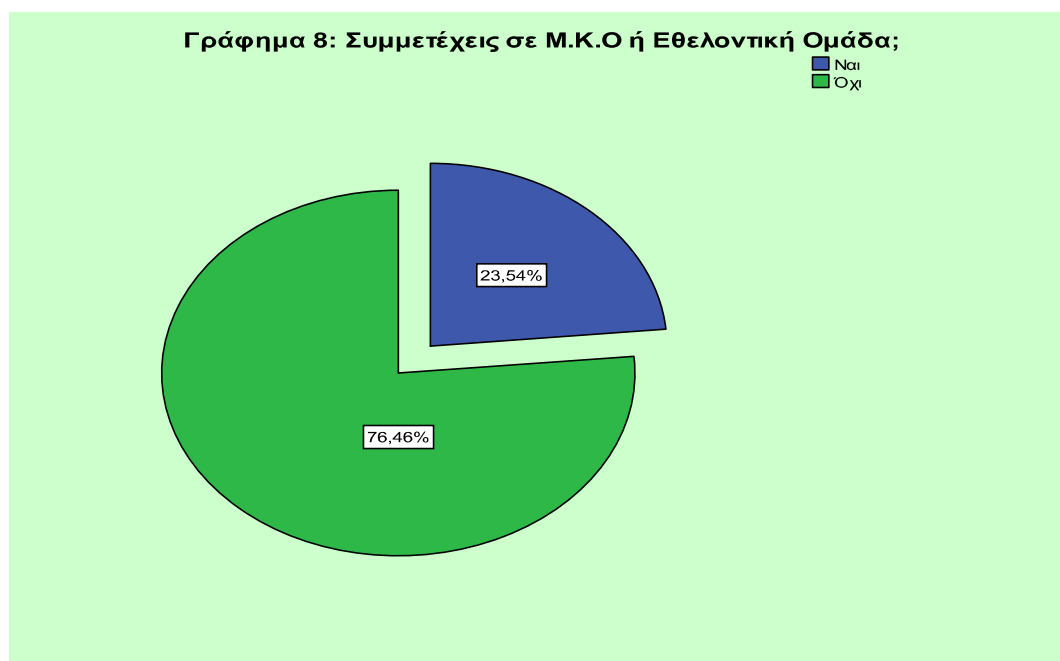
9.1.2. Εθελοντική εμπειρία των ερωτηθέντων

Ερώτηση 8: Συμμετέχεις σε Μ.Κ.Ο ή Εθελοντική Ομάδα;

Στην ερώτηση αυτή, η συντριπτική πλειοψηφία των 497 (76,5%) ερωτηθέντων απάντησε ότι δεν συμμετέχει σε Μη Κυβερνητική Οργάνωση ή Εθελοντική ομάδα, ενώ μόνο 153 (23,5%) απάντησαν θετικά.

Πίνακας 8: Συμμετέχεις σε Μ.Κ.Ο ή Εθελοντική Ομάδα;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	153	23,5	23,5	23,5
	Όχι	497	76,5	76,5	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



Ερώτηση 9: Αν ναι, σε ποιά;

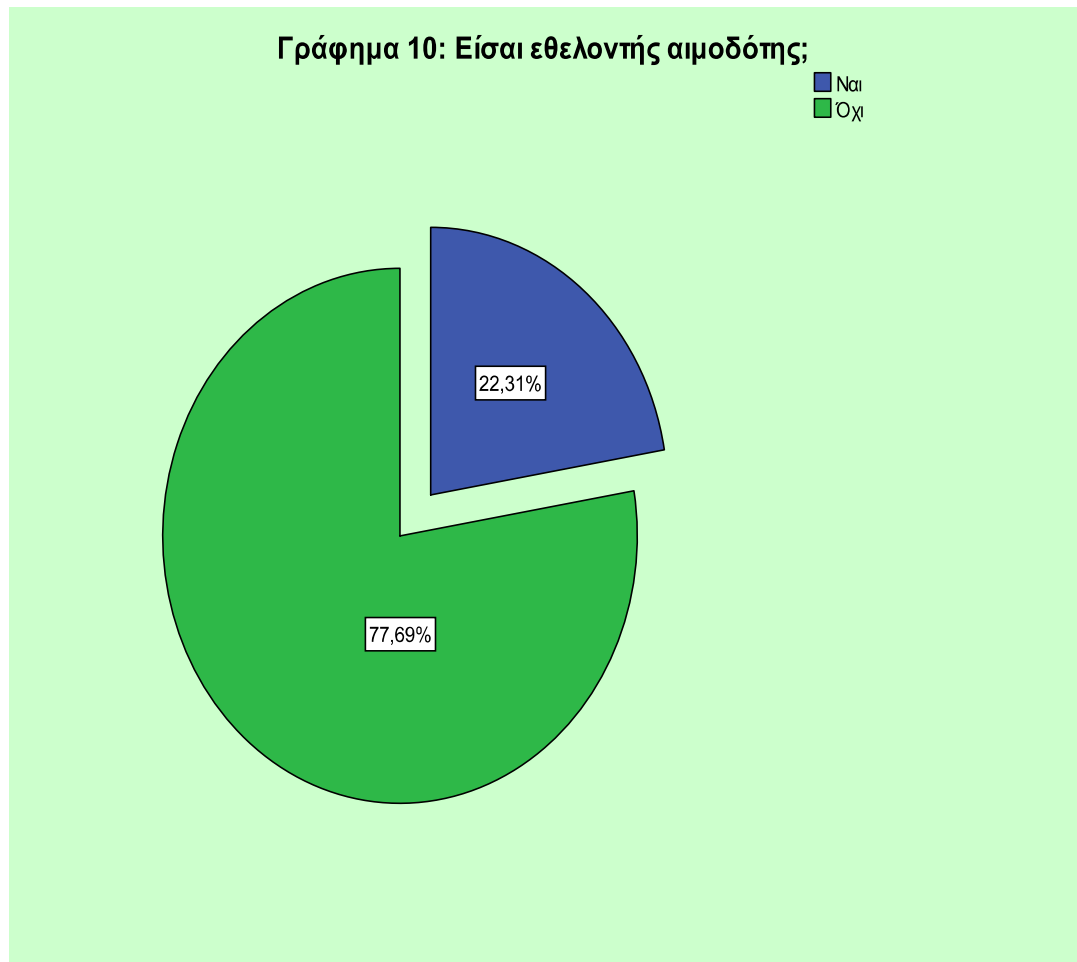
Αναφορικά με τις Μ.Κ.Ο. και τις Εθελοντικές Ομάδες στις οποίες συμμετέχουν οι ερωτηθέντες, οι 145 είναι μέλη της Εθελοντικής Ομάδας Αιμοδοσίας, 2 του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού και από ένας ερωτώμενος συμμετέχει εθελοντικά στο Χαμόγελο του Παιδιού, στην Unicef, στο Άλμα ζωής, στην Ομάδα εθελοντών δήμου Πατρέων, στον Σύλλογο Γονέων και Φίλων Κωφών και, τέλος, στην Εθελοντική Ομάδα Φιλοζωικής.

Ερώτηση 10: Είσαι εθελοντής αιμοδότης;

Στην ερώτηση αυτή, η συντριπτική πλειοψηφία των 505 (77,7%) ερωτηθέντων απάντησε ότι δεν είναι εθελοντές αιμοδότες και μόλις 145 (22,3%) απάντησαν θετικά.

Πίνακας 10: Είσαι εθελοντής αιμοδότης;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	145	22,3	22,3	22,3
	Όχι	505	77,7	77,7	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



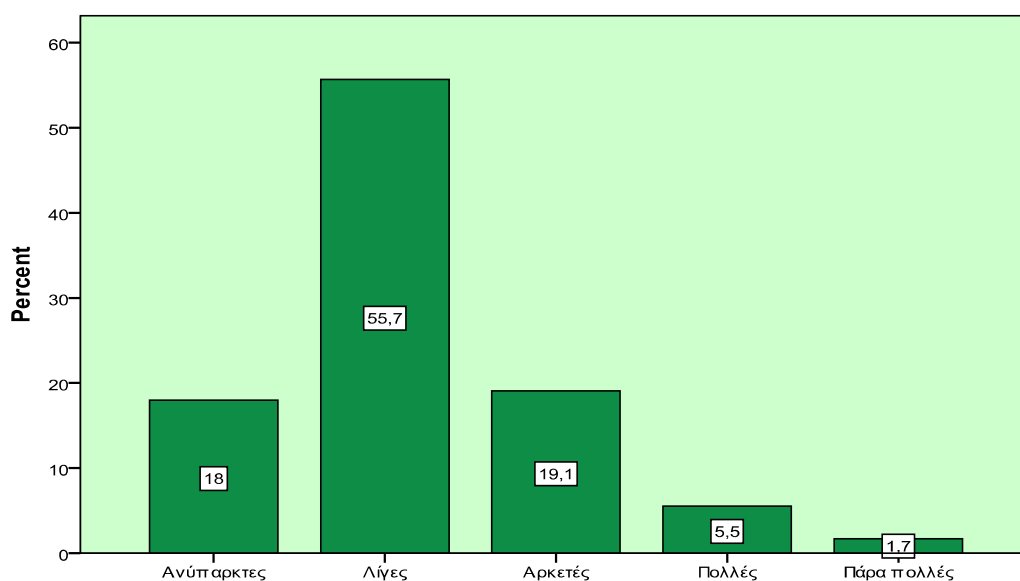
9.1.3. Διερεύνηση των γνώσεων των ερωτηθέντων γύρω από την μεταμόσχευση και την δωρεά μυελού των οστών

Ερώτηση 11: Πώς θα χαρακτήριζες τις γνώσεις σου για την μεταμόσχευση μυελού των οστών;

Σχετικά με τον αυτοχαρακτηρισμό του επίπεδου των γνώσεων των ερωτηθέντων για την μεταμόσχευση μυελού των οστών, η πλειοψηφία των 362 (55,7%) ερωτηθέντων δήλωσε ότι έχει πολύ λίγες γνώσεις, 124 (19,1%) απάντησαν ότι έχουν αρκετές, 117 (18,0%) έχουν πλήρη άγνοια για το θέμα, 36 (5,5%) δηλώνουν ότι έχουν πολλές γνώσεις, ενώ μόλις 11 (1,7%) απάντησαν ότι είναι **πάρα** πολύ καλά ενημερωμένοι για την μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Πίνακας 11: Πώς θα χαρακτήριζες τις γνώσεις σου για την μεταμόσχευση μυελού των οστών;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ανύπαρκτες	117	18,0	18,0	18,0
	Λίγες	362	55,7	55,7	73,7
	Αρκετές	124	19,1	19,1	92,8
	Πολλές	36	5,5	5,5	98,3
	Πάρα πολλές	11	1,7	1,7	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



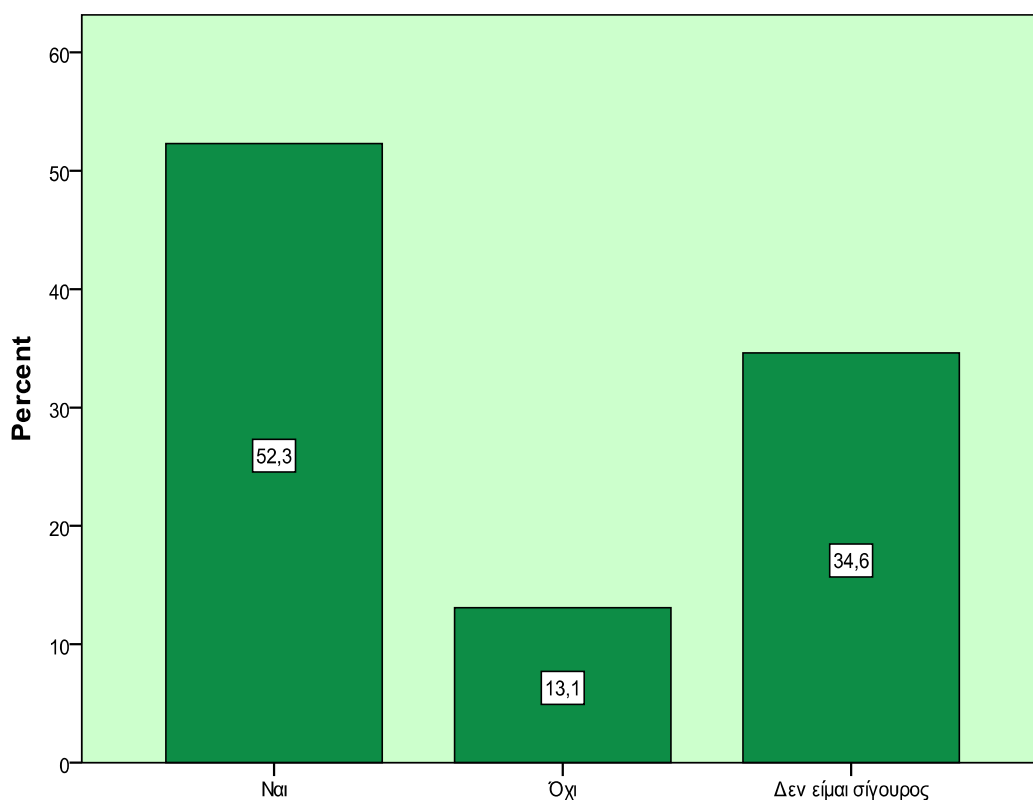
Γράφημα 11: Πώς θα χαρακτήριζες τις γνώσεις σου για την μεταμόσχευση μυελού των οστών;

Ερώτηση 12: Γνωρίζεις ποιό σκοπό εξυπηρετεί η δωρεά μυελού των οστών;

Στην ερώτηση αυτή, 340 (52,3%) ερωτώμενοι απάντησαν θετικά, 225 (34,6%) ότι δεν είναι σίγουροι και οι υπόλοιποι 85 (13,1%) ότι δεν γνωρίζουν σε τί αποσκοπεί η δωρεά μυελού των οστών.

Πίνακας 12: Γνωρίζεις ποιό σκοπό εξυπηρετεί η δωρεά μυελού των οστών;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	340	52,3	52,3	52,3
	Όχι	85	13,1	13,1	65,4
	Δεν είμαι σίγουρος	225	34,6	34,6	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



Γράφημα 12: Γνωρίζεις ποιο σκοπό εξυπηρετεί η δωρεά μυελού των οστών;

Ερώτηση 13: Πώς θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ερώτησης, από τους 650 ερωτηθέντες, οι 373 (57,4%) απάντησαν λανθασμένα ότι η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι μια επώδυνη διαδικασία, ενώ σωστά απάντησαν οι υπόλοιποι 277 (42,6%), χαρακτηρίζοντάς την ανώδυνη.

Επιπλέον, 351 (54,0%) ερωτηθέντες απάντησαν σωστά ότι η διαδικασία της μεταμόσχευσης είναι απλή, χωρίς να υπάρχει μεγάλη διαφορά από τους 299 (46,0%) που απάντησαν λανθασμένα θεωρώντας την πολύπλοκη.

Ακόμη, για τους 440 (67,7%) ερωτηθέντες η διαδικασία της μεταμόσχευσης είναι σωστά αναίμακτη και για τους υπόλοιπους 210 (32,3%) λανθασμένα αιματηρή.

Τέλος, η πλειοψηφία των 444 (68,3%) ερωτηθέντων θεωρεί σωστά την διαδικασία ακίνδυνη, και οι υπόλοιποι 206 (31,7%) λανθασμένα επικίνδυνη.

Πίνακας 13(α): Πώς θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;

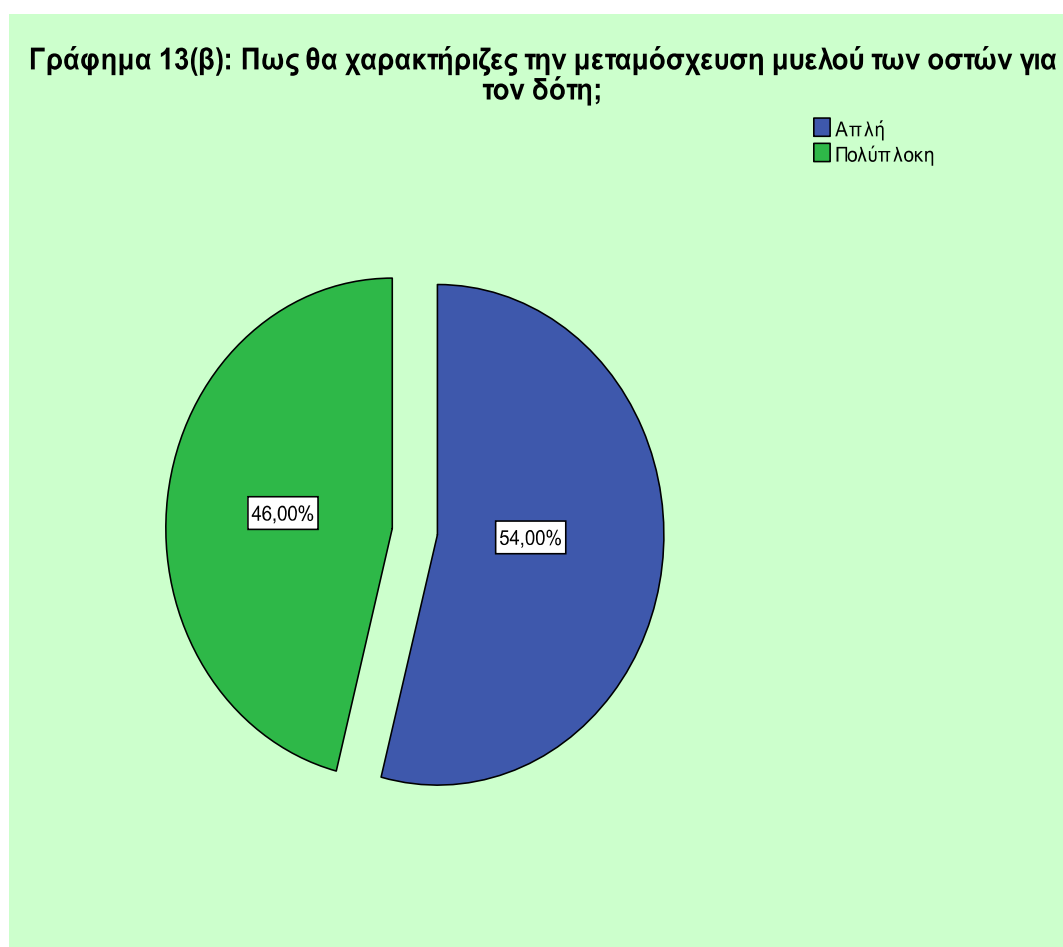
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Επώδυνη	373	57,4	57,4	57,4
	Ανώδυνη	277	42,6	42,6	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



Πίνακας 13(β): Πώς θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Απλή	351	54,0	54,0	54,0
	Πολύπλοκη	299	46,0	46,0	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

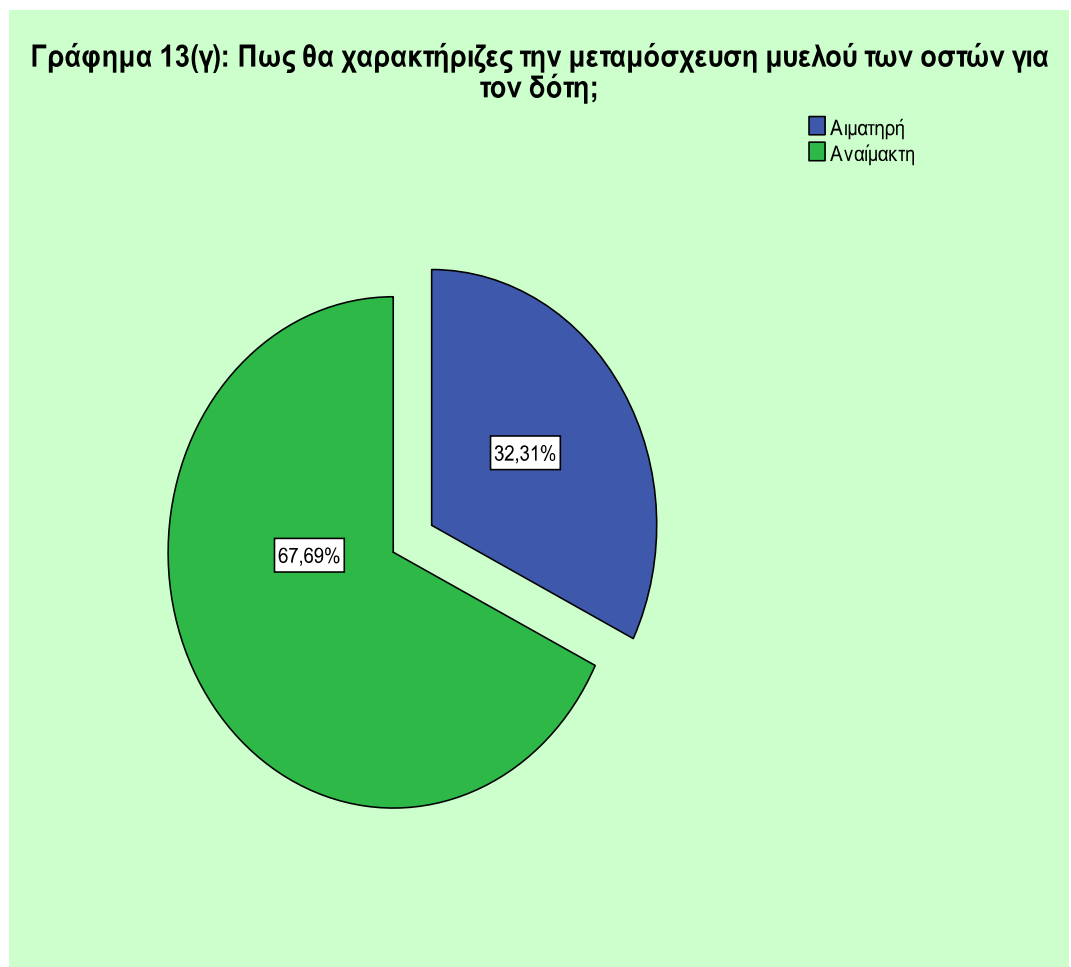
Γράφημα 13(β): Πώς θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;



Πίνακας 13(γ): Πώς θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αιματηρή	210	32,3	32,3	32,3
	Αναίμακτη	440	67,7	67,7	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

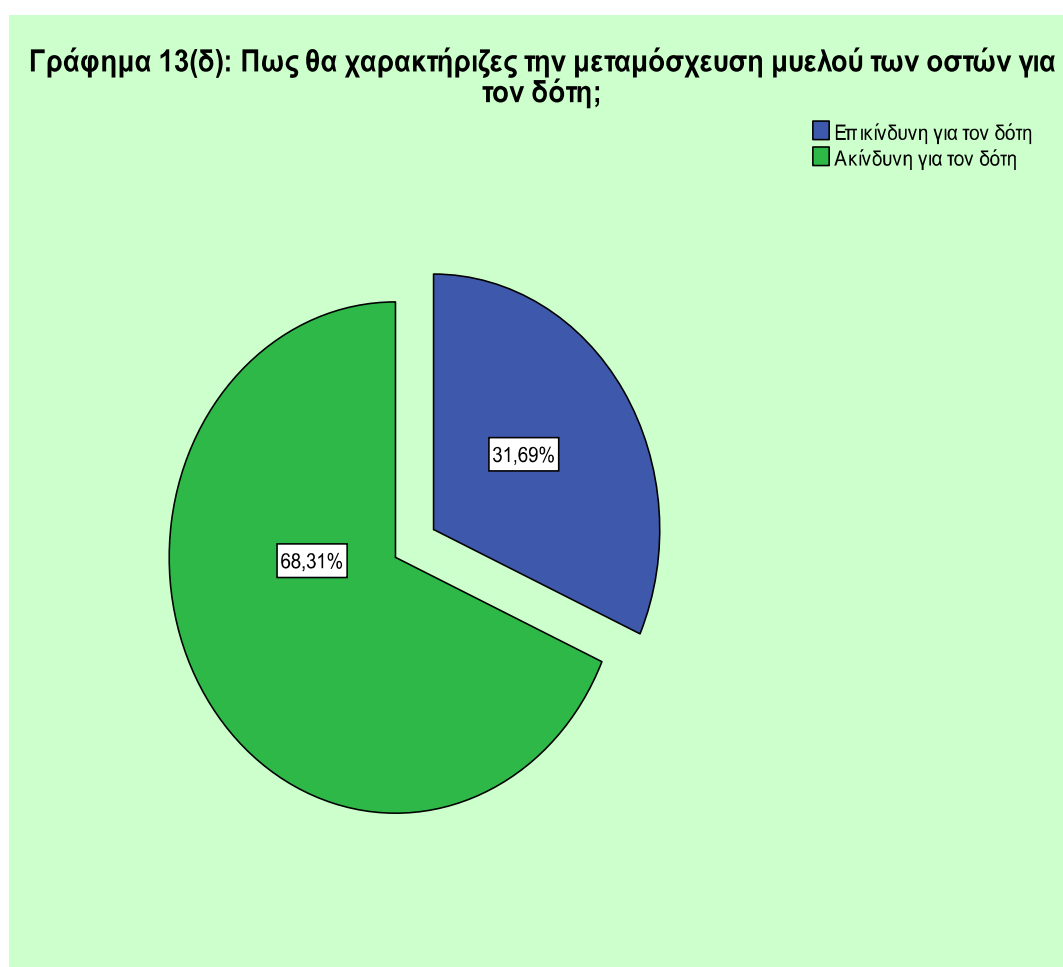
Γράφημα 13(γ): Πως θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;



Πίνακας 13(δ): Πώς θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Επικίνδυνη για τον δότη	206	31,7	31,7	31,7
	Ακίνδυνη για τον δότη	444	68,3	68,3	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

Γράφημα 13(δ): Πως θα χαρακτήριζες την μεταμόσχευση μυελού των οστών για τον δότη;

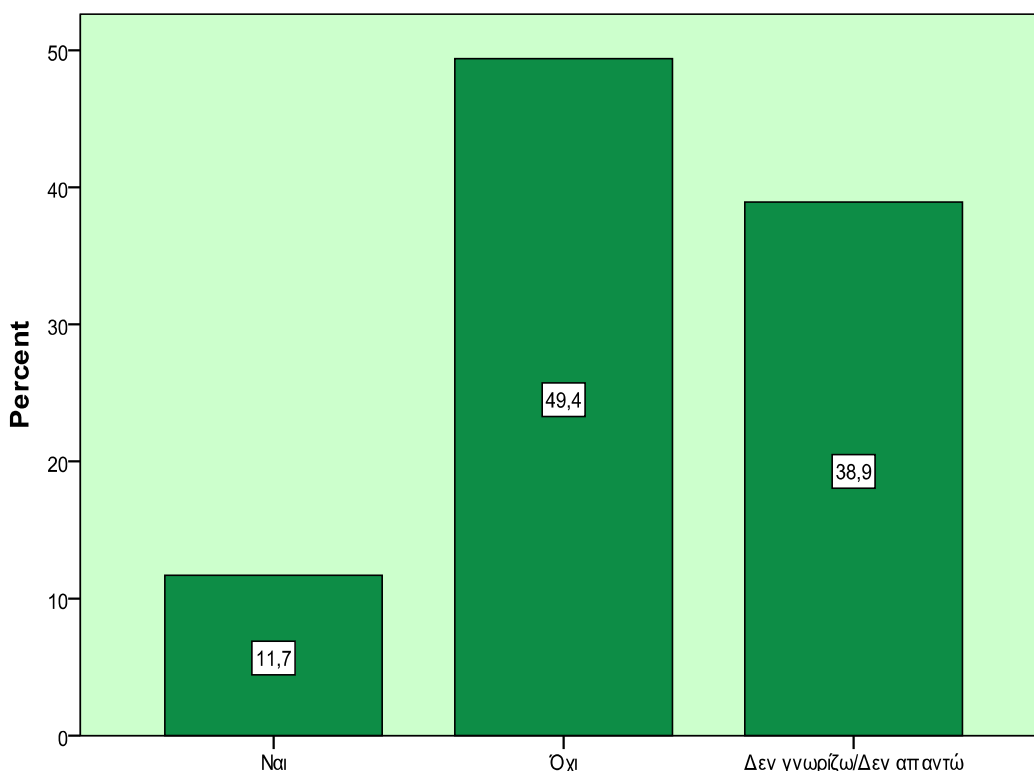


Ερώτηση 14: Μπορεί οποιοσδήποτε να δωρίσει σε ασθενή που χρήζει μεταμόσχευσης μυελού των οστών;

Στην ερώτηση αυτή, οι περισσότεροι και πιο συγκεκριμένα οι 321 (49,9%) από τους 650 ερωτηθέντες απάντησαν σωστά ότι δεν μπορεί ο καθένας μας να δώσει μυελό σε κάποιον που χρήζει μεταμόσχευσης, οι 253 (38,9%) επέλεξαν την απάντηση «δεν γνωρίζω/ δεν απαντώ» και μόνο 76 (11,7%) απάντησαν λανθασμένα ότι μπορεί οποιοσδήποτε να γίνει δότης μυελού των οστών.

Πίνακας 14: Μπορεί οποιοσδήποτε να δωρίσει σε ασθενή που χρήζει μεταμόσχευσης μυελού των οστών;

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Ναι	76	11,7	11,7	11,7
Όχι	321	49,4	49,4	61,1
Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ	253	38,9	38,9	100,0
Total	650	100,0	100,0	



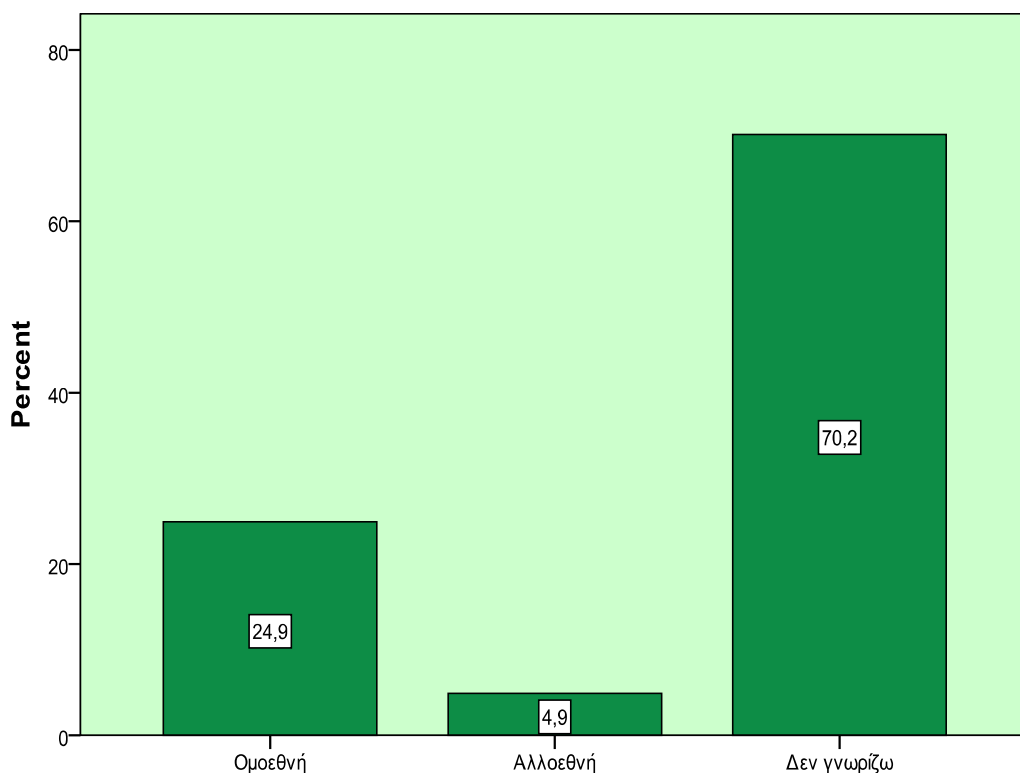
Γράφημα 14: Μπορεί οποιοσδήποτε να δωρίσει σε ασθενή που χρήζει μεταμόσχευσης μυελού των οστών;

Ερώτηση 15: Ένας ασθενής σε ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών έχει περισσότερες πιθανότητες να βρεθεί συμβατός με έναν δότη:

Η συντριπτική πλειοψηφία των 456 (70,2%) ερωτηθέντων απάντησε ότι δεν γνωρίζει, 162 (24,9%) απάντησαν σωστά ότι ένας ασθενής που χρήζει μεταμόσχευσης μυελού των οστών έχει περισσότερες πιθανότητες να βρεθεί συμβατός με έναν ομοεθνή δότη, και μόνο 32 (4,9%) ερωτώμενοι επέλεξαν λανθασμένα την απάντηση «αλλοεθνή».

Πίνακας 15: Ένας ασθενής σε ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών έχει περισσότερες πιθανότητες να βρεθεί συμβατός με έναν δότη:

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ομοεθνή	162	24,9	24,9	24,9
	Αλλοεθνή	32	4,9	4,9	29,8
	Δεν γνωρίζω	456	70,2	70,2	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



Γράφημα 15: Ένας ασθενής σε ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών έχει περισσότερες πιθανότητες να βρεθεί συμβατός με έναν δότη:

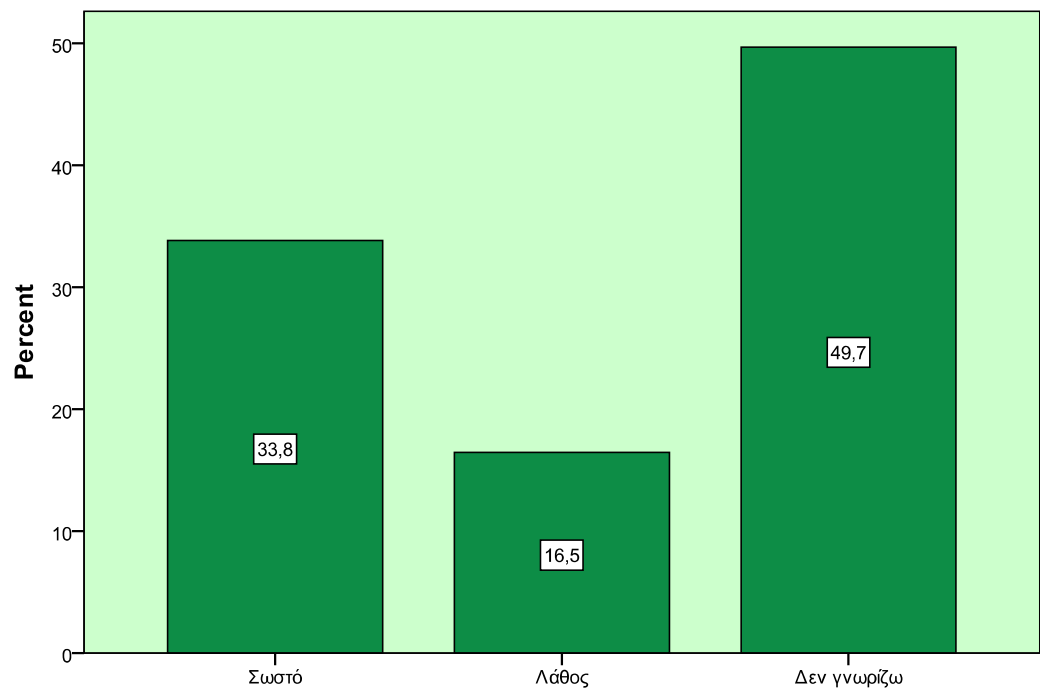
Οι τέσσερις παρακάτω ερωτήσεις αφορούν τον τρόπο με τον οποίο πιστεύουν οι ερωτηθέντες ότι πραγματοποιείται η μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Ερώτηση 16(α): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται με παρακέντηση στο μυελό των πλατιών οστών της λεκάνης;

Η πλειοψηφία των 323 (49,7%) ερωτωμένων δήλωσε ότι δεν γνωρίζει αν η μεταμόσχευση γίνεται από τα οστά της λεκάνης, 220 (33,8%) απάντησαν σωστά ότι όντως γίνεται με παρακέντηση στα πλατιά οστά της λεκάνης, ενώ 107 (16,5%) απάντησαν λανθασμένα ότι δεν γίνεται με αυτόν τον τρόπο.

Πίνακας 16(α): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται με παρακέντηση στο μυελό των πλατιών οστών της λεκάνης;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σωστό	220	33,8	33,8	33,8
	Λάθος	107	16,5	16,5	50,3
	Δεν γνωρίζω	323	49,7	49,7	100,0
Total		650	100,0	100,0	



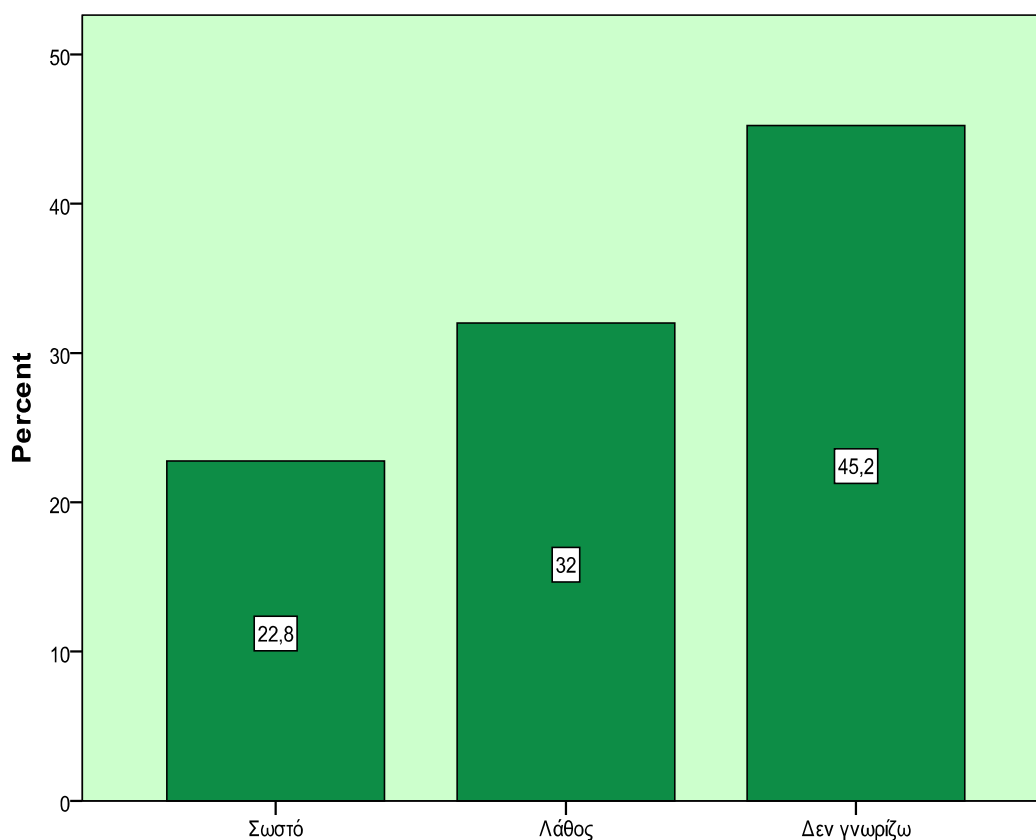
Γράφημα 16(α): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται με παρακέντηση στο μυελό των πλατιών οστών της λεκάνης;

Ερώτηση 16(β): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται με συλλογή από το αίμα;

Και σε αυτήν την ερώτηση, η πλειοψηφία των 294 (45,2%) ερωτηθέντων δεν γνωρίζει αν η μεταμόσχευση γίνεται με συλλογή από το αίμα, 208 (32,0%) απάντησαν λανθασμένα ότι δεν γίνεται με συλλογή από το αίμα, ενώ οι υπόλοιποι 148 (22,8%) απάντησαν σωστά ότι γίνεται και με αυτόν τον τρόπο.

Πίνακας 16(β): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται με συλλογή από το αίμα;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σωστό	148	22,8	22,8	22,8
	Λάθος	208	32,0	32,0	54,8
	Δεν γνωρίζω	294	45,2	45,2	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



Γράφημα 16(β): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται με συλλογή από το αίμα;

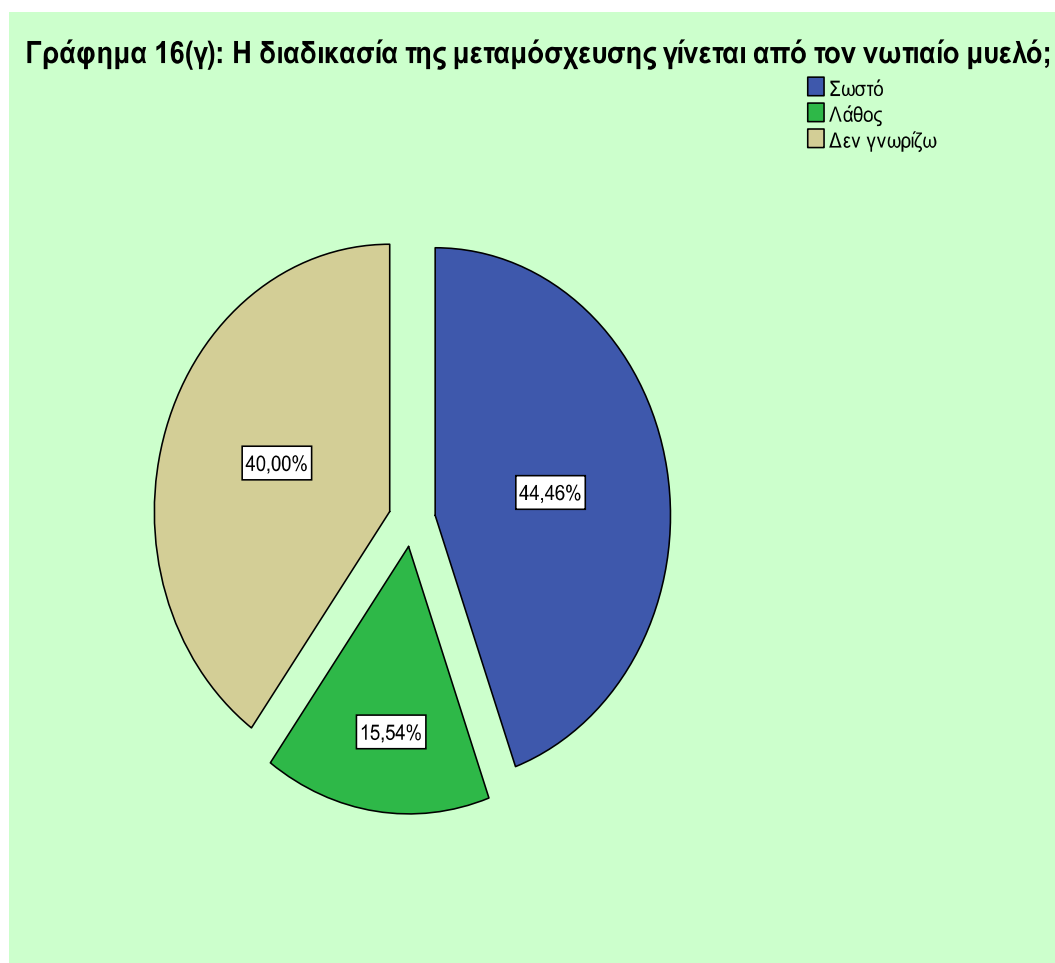
Ερώτηση 16(γ): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται από τον νωτιαίο μυελό;

Στην ερώτηση αυτή, οι 289 (44,5%) ερωτώμενοι απάντησαν λανθασμένα ότι η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται από τον νωτιαίο μυελό, 260 (40,0%) απάντησαν ότι δεν γνωρίζουν, και μόνο 101 (15,5%) ερωτηθέντες δήλωσαν σωστά ότι δεν γίνεται με αυτόν τον τρόπο.

Πίνακας 16(γ): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται από τον νωτιαίο μυελό;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σωστό	289	44,5	44,5	44,5
	Λάθος	101	15,5	15,5	60,0
	Δεν γνωρίζω	260	40,0	40,0	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

Γράφημα 16(γ): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης γίνεται από τον νωτιαίο μυελό;



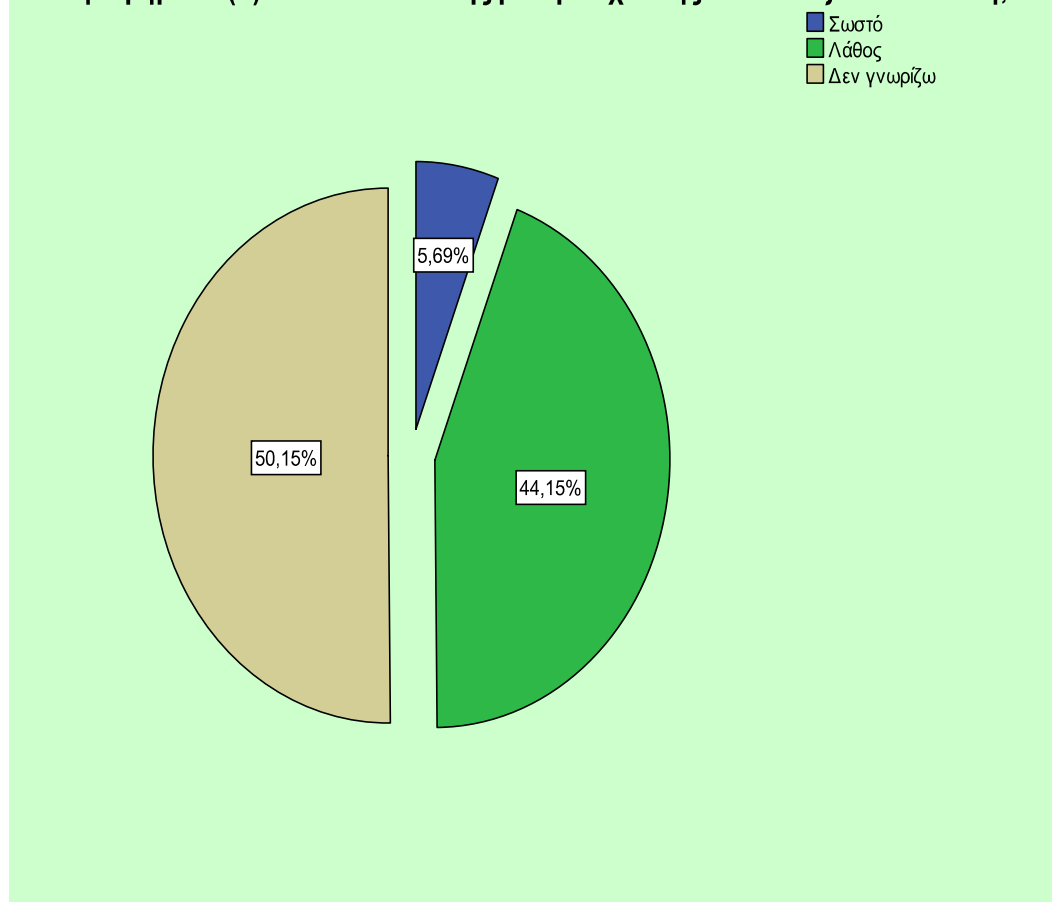
Ερώτηση 16(δ): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης απαιτεί έξοδα του δότη;

Η συντριπτική πλειοψηφία των 326 (50,2%) ερωτηθέντων δήλωσε ότι δεν γνωρίζει αν η διαδικασία απαιτεί έξοδα του δότη, οι 287 (44,2%) απάντησαν σωστά ότι δεν απαιτεί έξοδα και μόλις 37 (5,7%) απάντησαν λανθασμένα ότι η διαδικασία συνοδεύεται από έξοδα του δότη.

Πίνακας 16(δ): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης απαιτεί έξοδα του δότη;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σωστό	37	5,7	5,7	5,7
	Λάθος	287	44,2	44,2	49,8
	Δεν γνωρίζω	326	50,2	50,2	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

Γράφημα 16(δ): Η διαδικασία της μεταμόσχευσης απαιτεί έξοδα του δότη;



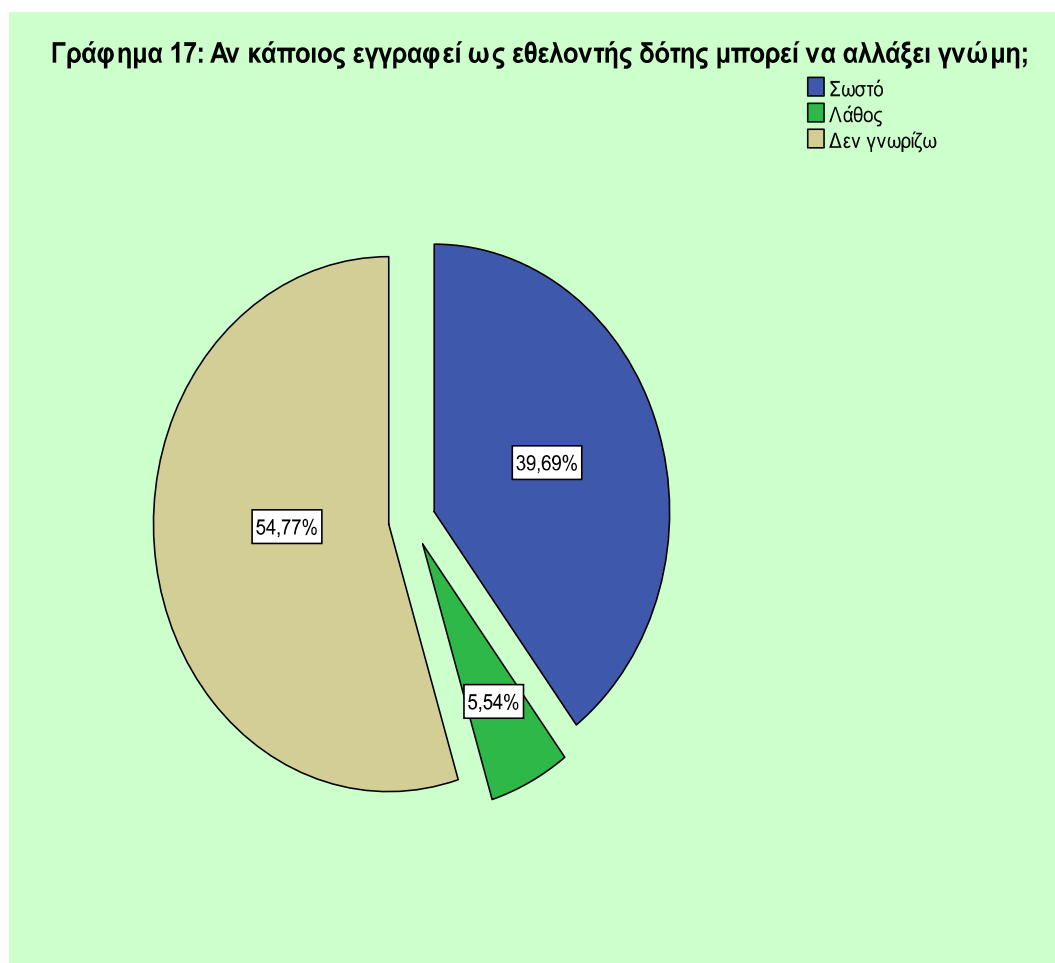
Ερώτηση 17: Αν κάποιος εγγραφεί ως εθελοντής δότης μπορεί να αλλάξει γνώμη;

Στην ερώτηση αυτή, ένας μεγάλος αριθμός των 356 (54,8%) ερωτωμένων απάντησε ότι δεν γνωρίζει, 258 (39,7%) απάντησαν σωστά ότι έχει την δυνατότητα ο εθελοντής δότης να αλλάξει γνώμη, ενώ μόνο 36 (5,5%) ερωτώμενοι δήλωσαν λανθασμένα ότι δεν έχει αυτήν τη δυνατότητα.

Πίνακας 17: Αν κάποιος εγγραφεί ως εθελοντής δότης μπορεί να αλλάξει γνώμη;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σωστό	258	39,7	39,7	39,7
	Λάθος	36	5,5	5,5	45,2
	Δεν γνωρίζω	356	54,8	54,8	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

Γράφημα 17: Αν κάποιος εγγραφεί ως εθελοντής δότης μπορεί να αλλάξει γνώμη;



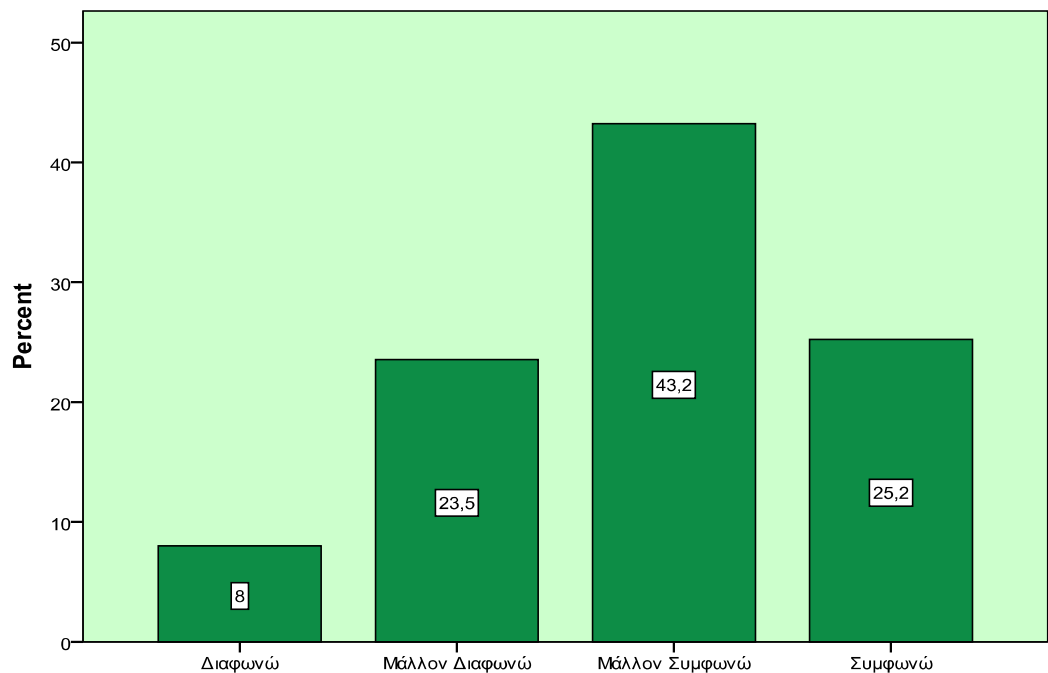
9.1.4. Διερεύνηση της στάσης των ερωτηθέντων απέναντι στην πράξη της εθελοντικής δωρεάς μυελού των οστών καθώς και της πρόθεσης να γίνουν οι ίδιοι δωρητές

Ερώτηση 18: Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;

Στην ερώτηση αυτή, οι περισσότεροι και πιο συγκεκριμένα 281 (43,2) ερωτηθέντες δήλωσαν ότι είναι μάλλον θετικοί στο να γίνουν οι ίδιοι εθελοντές δότες μυελού των οστών, 164 (25,2%) είναι θετικοί, 153 (23,5%) δηλώνουν μάλλον αρνητικοί στο να γίνουν εθελοντές δότες, ενώ μόνο 52 (8,0%) δήλωσαν ότι είναι αρνητικοί.

Πίνακας 18: Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Διαφωνώ	52	8,0	8,0	8,0
	Μάλλον Διαφωνώ	153	23,5	23,5	31,5
	Μάλλον Συμφωνώ	281	43,2	43,2	74,8
	Συμφωνώ	164	25,2	25,2	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



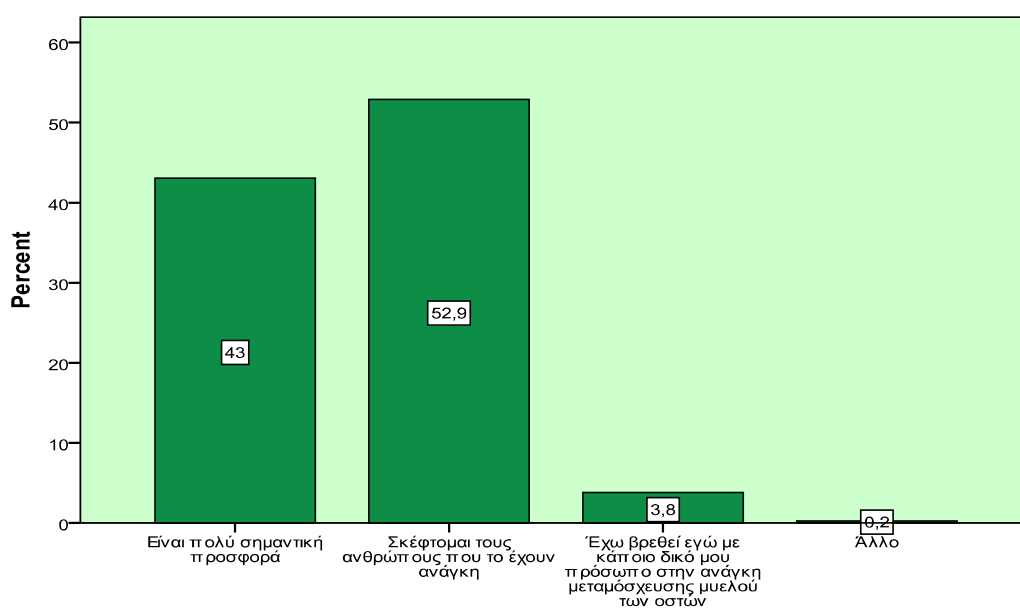
Γράφημα 18: Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;

Ερώτηση 19: Αν ναι, γιατί;

Από τους 446 (68,6%) ερωτηθέντες που εμφανίζονται θετικοί στο να γίνουν εθελοντές δότες μυελού των οστών, οι 236 (36,3%) θα προχωρούσαν σε αυτή την πράξη επειδή σκέπτονται τους ανθρώπους που το έχουν ανάγκη, οι 192 (29,5%) επειδή τη θεωρούν πολύ σημαντική προσφορά, ένας μικρός αριθμός των 17 (2,6%) ατόμων θα το έκαναν επειδή έχουν βρεθεί με κάποιο δικό τους πρόσωπο σε ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών, ενώ μόνο το 0,2% των ερωτώμενων επέλεξε την απάντηση «άλλο».

Πίνακας 19: Αν ναι, γιατί;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Είναι πολύ σημαντική προσφορά	192	29,5	43,0	43,0
	Σκέφτομαι τους ανθρώπους που το έχουν ανάγκη	236	36,3	52,9	96,0
	Έχω βρεθεί εγώ με κάποιο δικό μου πρόσωπο στην ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών	17	2,6	3,8	99,8
	Άλλο	1	,2	,2	100,0
	Total	446	68,6	100,0	
Missing	System	204	31,4		
Total		650	100,0		



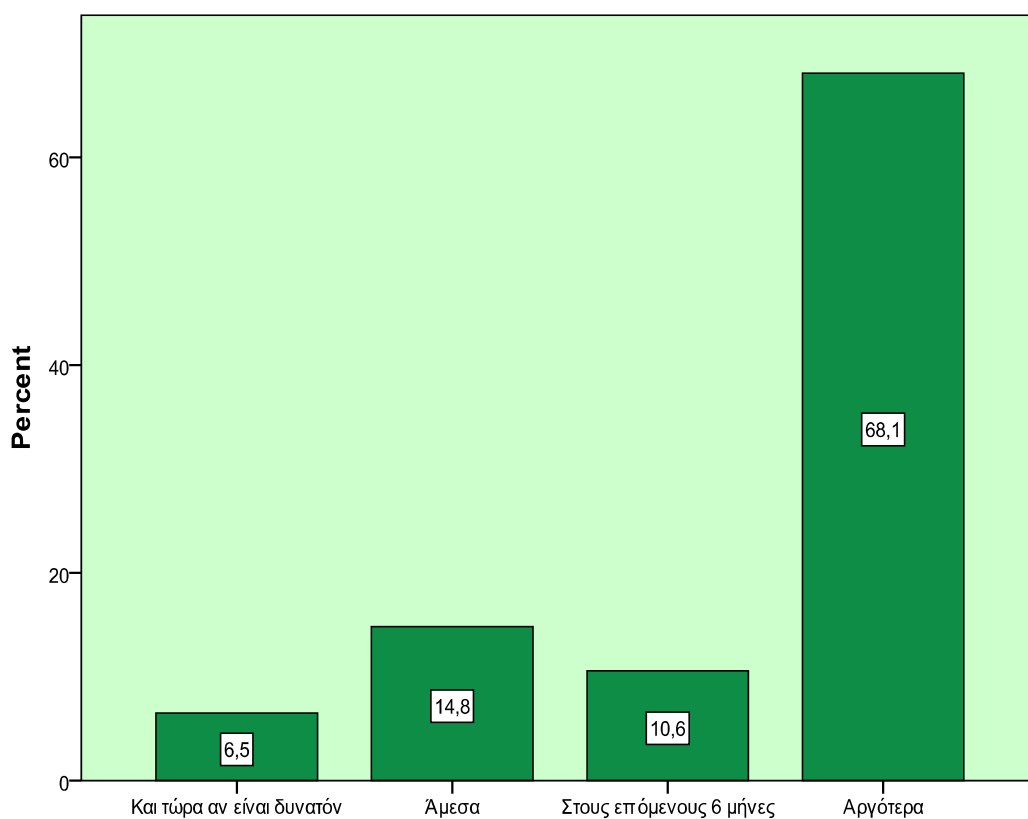
Γράφημα 19: Αν ναι γιατί;

Ερώτηση 20: Αν ναι, πότε σκέφτεσαι να προχωρήσεις στη διαδικασία;

Επιπλέον, η συντριπτική πλειοψηφία των 303 (46,6%) ερωτηθέντων απάντησε ότι θα προχωρούσε σε αυτή την πράξη αργότερα χωρίς συγκεκριμένο χρονικό προσδιορισμό, οι 66 (10,2%) απάντησαν άμεσα, οι 47 (7,2%) στους επόμενους 6 μήνες, ενώ οι υπόλοιποι 29 (4,5%) δήλωσαν ότι θα το έκαναν και τώρα αν είναι δυνατόν.

Πίνακας 20: Αν ναι, πότε σκέφτεσαι να προχωρήσεις στη διαδικασία;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Και τώρα αν είναι δυνατόν	29	4,5	6,5	6,5
	Άμεσα	66	10,2	14,8	21,3
	Στους επόμενους 6 μήνες	47	7,2	10,6	31,9
	Αργότερα	303	46,6	68,1	100,0
	Total	445	68,5	100,0	
Missing	System	205	31,5		
Total		650	100,0		



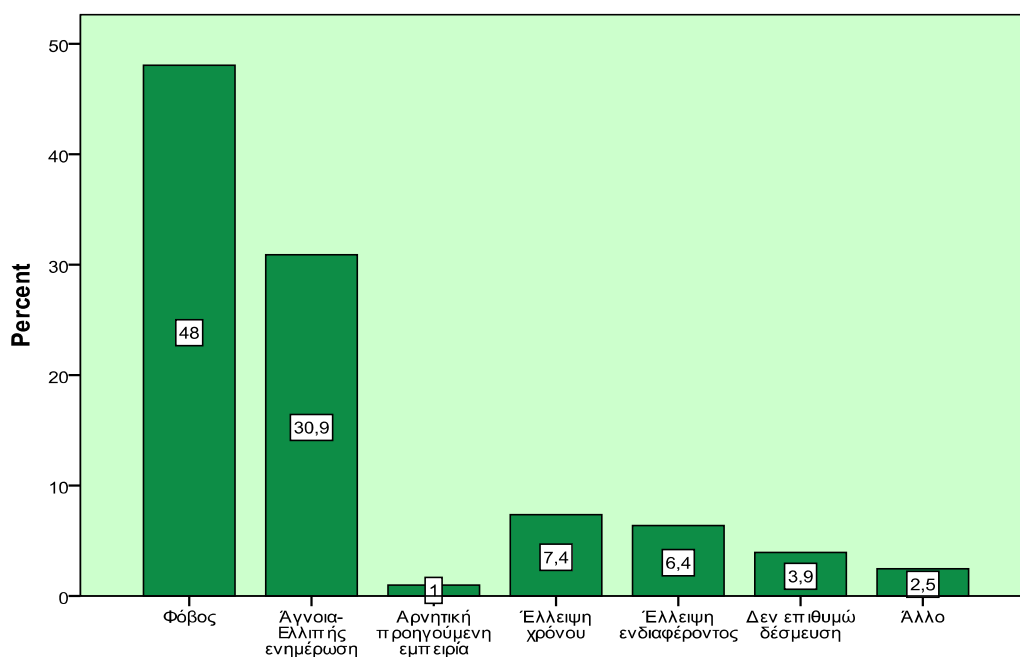
Γράφημα 20: Αν ναι, πότε σκέφτεσαι να προχωρήσεις στη διαδικασία;

Ερώτηση 21: Αν όχι, γιατί;

Από τους 204 (31,4%) ερωτηθέντες που εμφανίζονται αρνητικοί στο να γίνουν εθελοντές δότες μυελού των οστών, 98 (15,1%) δεν θα το έκαναν λόγω φόβου, 63 (9,7%) λόγω άγνοιας-ελλιπούς ενημέρωσης, 15 (2,3%) εξαιτίας της έλλειψης χρόνου, 13 (2,0%) λόγω έλλειψης ενδιαφέροντος, 8 (1,2%) επειδή δεν επιθυμούν δέσμευση, 2 (0,3%) επειδή είχαν αρνητική προηγούμενη εμπειρία και, τέλος, 5 (0,8%) επέλεξαν την απάντηση «άλλο».

Πίνακας 21: Αν όχι, γιατί;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Φόβος	98	15,1	48,0	48,0
	Άγνοια-Ελλιπής ενημέρωση	63	9,7	30,9	78,9
	Αρνητική προηγούμενη εμπειρία	2	,3	1,0	79,9
	Έλλειψη χρόνου	15	2,3	7,4	87,3
	Έλλειψη ενδιαφέροντος	13	2,0	6,4	93,6
	Δεν επιθυμώ δέσμευση	8	1,2	3,9	97,5
	Άλλο	5	,8	2,5	100,0
	Total	204	31,4	100,0	
Missing	System	446	68,6		
Total		650	100,0		



Γράφημα 21: Αν όχι, γιατί;

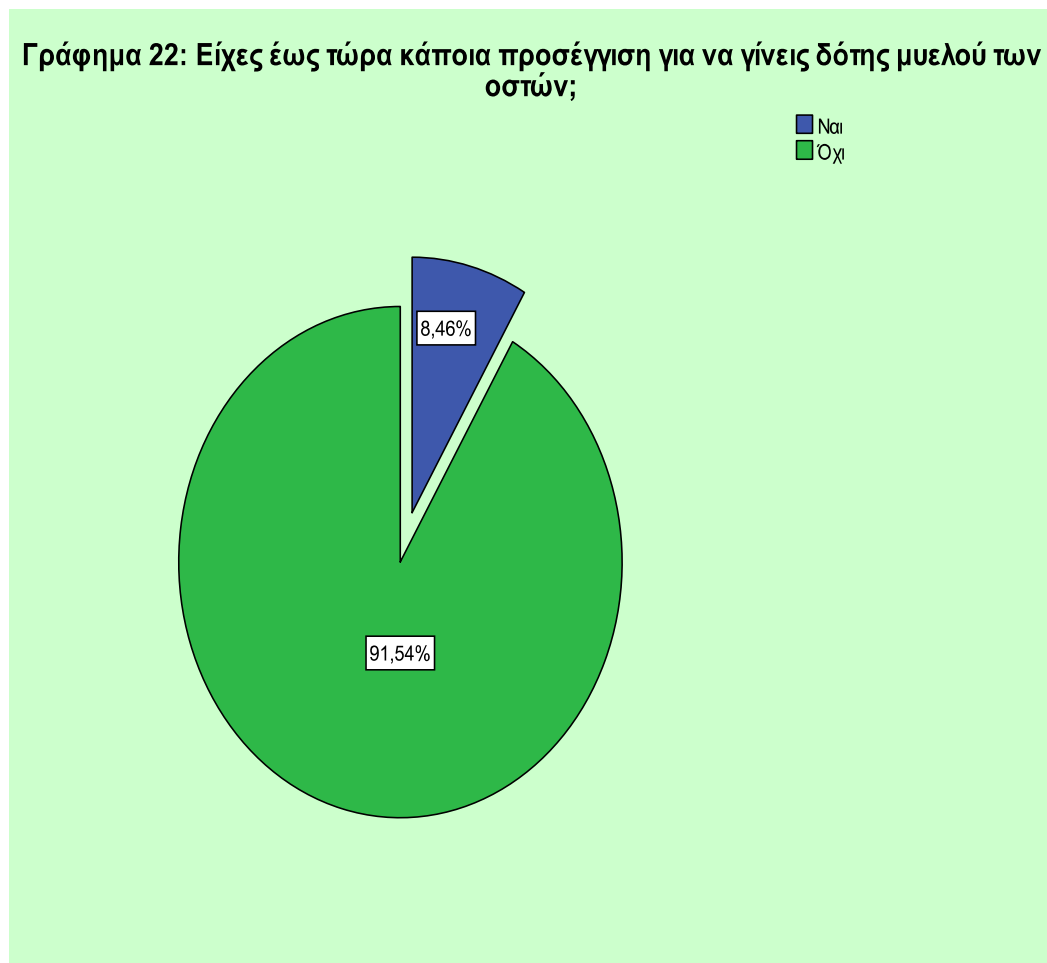
Ερώτηση 22: Είχες έως τώρα κάποια προσέγγιση για να γίνεις δότης μυελού των οστών;

Στην ερώτηση αυτή, η συντριπτική πλειοψηφία των 595 (91,5%) ερωτηθέντων απάντησε ότι δεν έχει δεχτεί καμία προσέγγιση έως τώρα για να γίνει δότης μυελού των οστών και μόλις 55 (8,5%) δήλωσαν ότι έχουν δεχτεί σχετική προσέγγιση.

Πίνακας 22: Είχες έως τώρα κάποια προσέγγιση για να γίνεις δότης μυελού των οστών;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	55	8,5	8,5	8,5
	Όχι	595	91,5	91,5	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

Γράφημα 22: Είχες έως τώρα κάποια προσέγγιση για να γίνεις δότης μυελού των οστών;

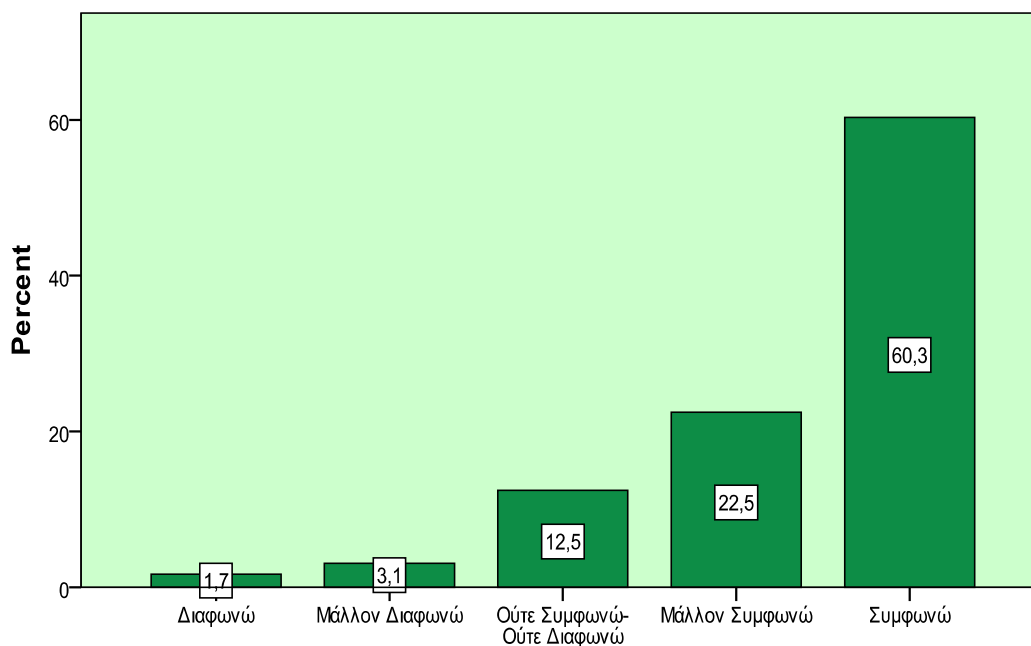


Ερώτηση 23: Θεωρείς ότι η ένταξη σου στη Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών είναι μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης;

Στην ερώτηση αυτή, η μεγάλη πλειοψηφία των 392 (60,3%) ερωτωμένων απάντησε ότι συμφωνεί στο ότι η ένταξη στην δεξαμενή δοτών μυελού των οστών είναι μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης, οι 146 (22,5%) μάλλον συμφωνούν, οι 81 (12,5%) ούτε συμφωνούν-ούτε διαφωνούν, οι 20 (3,1%) μάλλον διαφωνούν και μόνο 11 ερωτώμενοι (1,7%) διαφωνούν.

Πίνακας 23: Θεωρείς ότι η ένταξη σου στη Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών είναι μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Διαφωνώ	11	1,7	1,7	1,7
	Μάλλον Διαφωνώ	20	3,1	3,1	4,8
	Ούτε Συμφωνώ- Ούτε Διαφωνώ	81	12,5	12,5	17,2
	Μάλλον Συμφωνώ	146	22,5	22,5	39,7
	Συμφωνώ	392	60,3	60,3	100,0
	Total	650	100,0	100,0	



Γράφημα 23: Θεωρείς ότι η ένταξη σου στη Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών είναι μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης;

9.2 ΕΠΑΓΩΓΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ

9.2.1. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην θετική στάση των ερωτηθέντων ως προς το να γίνουν οι ίδιοι εθελοντές δότες μυελού των οστών και στο κατά πόσο αυτή είναι αρκετά ώριμη ώστε να προχωρήσουν στην πράξη σε σύντομο χρονικό διάστημα

Στον παρακάτω πίνακα και διάγραμμα θα επικεντρωθούμε μόνο στις επιλογές «Μάλλον Συμφωνώ» και «Συμφωνώ». Έτσι, παρατηρείται ότι από το 62,9% των ερωτηθέντων που απάντησαν την πρώτη επιλογή, σχεδόν όλοι (54,2% των ερωτηθέντων) θα προχωρούσαν στην διαδικασία αργότερα χωρίς να προσδιορίζεται συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, ενώ ακολουθούν με πολύ μεγάλη διαφορά τα ποσοστά 3,8%, 3,6% και 1,3% που θα το έκαναν άμεσα, στους επομένους 6 μήνες, και τώρα αν είναι δυνατόν αντίστοιχα.

Στην περίπτωση των ατόμων (36,6% των ερωτηθέντων) που φαίνονται πιο σίγουροι για την πράξη της δωρεάς απαντώντας την επιλογή «Συμφωνώ», τα ποσοστά μοιράζονται με το 13,7% να δηλώνει ότι θα προχωρούσε στην διαδικασία αργότερα, το 10,8% άμεσα, το 7,0% στους επομένους 6 μήνες και το 5,2% και τώρα αν είναι δυνατόν.

Συμπερασματικά, παρατηρείται ότι και στις δυο περιπτώσεις, η πλειοψηφία θα προχωρούσε στην διαδικασία κάποια στιγμή στο μέλλον χωρίς συγκεκριμένο χρονικό προσδιορισμό, καθιστώντας την θετική στάση των ερωτηθέντων στο να γίνουν οι ίδιοι εθελοντές δότες μυελού των οστών μη αρκετά ώριμη. Παρ' όλα αυτά, παρατηρείται μέσα από τον πίνακα και το αντίστοιχο γράφημα, ότι όσο πιο έντονη είναι η πρόθεση των ερωτηθέντων να γίνουν δωρητές μυελού των οστών, τόσο πιο γρήγορα θα προχωρούσαν και στην πράξη. Η συσχέτιση μάλιστα αυτή καθίσταται στατιστικά σημαντική ($p=0.000$).

Οι πίνακας και το αντίστοιχο γράφημα παρατίθενται στις αμέσως δυο επόμενες σελίδες.

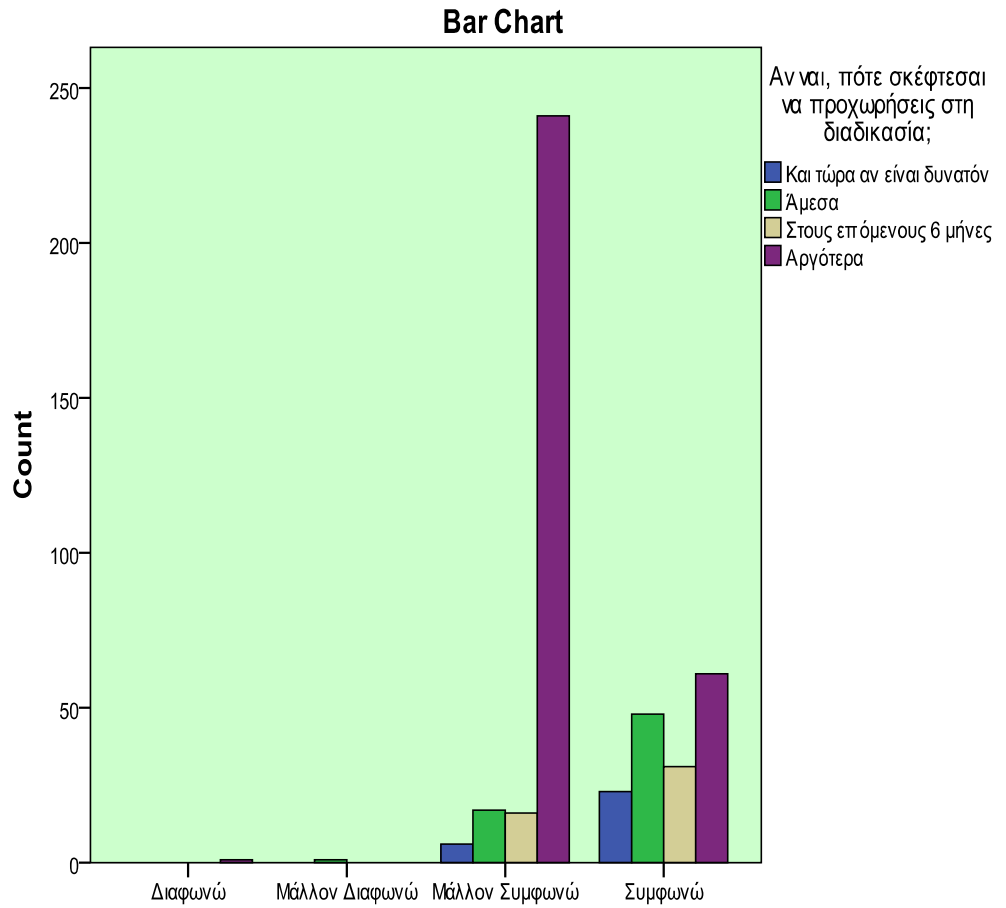
Πίνακας 24: Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; * Αν ναι, τότε σκέφτεσαι να προχωρήσεις στη διαδικασία; Crosstabulation

			Αν ναι, τότε σκέφτεσαι να προχωρήσεις στη διαδικασία;				Total
			Και τώρα αν είναι δυνατόν	Άμεσα	Στους επόμενους 6 μήνες	Αργότερα	
Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;	Διαφωνώ	Count	0	0	0	1	1
		% of Total	,0%	,0%	,0%	,2%	,2%
	Μάλλον Διαφωνώ	Count	0	1	0	0	1
		% of Total	,0%	,2%	,0%	,0%	,2%
	Μάλλον Συμφωνώ	Count	6	17	16	241	280
		% of Total	1,3%	3,8%	3,6%	54,2%	62,9%
	Συμφωνώ	Count	23	48	31	61	163
		% of Total	5,2%	10,8%	7,0%	13,7%	36,6%
Total		Count	29	66	47	303	445
		% of Total	6,5%	14,8%	10,6%	68,1%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	119,896 ^a	9	,000
Likelihood Ratio	118,995	9	,000
Linear-by-Linear Association	94,149	1	,000
N of Valid Cases	445		

a. 8 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,07.



Γράφημα 24: Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;

9.2.2 Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στο επίπεδο ενεργούς ενημέρωσης και στο θέμα « Ποσό σημαντική θεωρείται από το υποκείμενο η απόφαση να γίνει εθελοντής δότης μυελού των οστών;»

Με την βοήθεια του πίνακα και του αντιστοίχου διαγράμματος, γίνεται αντιληπτό ότι το επίπεδο της ενεργούς προσέγγισης των ερωτωμένων προκειμένου να γίνουν οι ίδιοι εθελοντές δότες δεν έχει επηρεάσει τον τρόπο που αντιλαμβάνονται την πράξη της δωρεάς μυελού των οστών. Πιο συγκεκριμένα παρατηρείται, ότι τόσο εκείνοι που δέχτηκαν προσέγγιση όσο και εκείνοι δεν είχαν κάποια προσέγγιση έως τώρα για να γίνουν εθελοντές δότες, θεωρούν σχεδόν το ίδιο σημαντική την πράξη της ένταξης στην Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών, ενώ δεν διαφέρουν ιδιαίτερα και οι διαφορές στις υπόλοιπες διακυμάνσεις, αναλογικά φυσικά με τον αριθμό των απαντήσεων στις 2 επιλογές «Ναι» ή «Όχι». Επομένως, μεταξύ των παραπάνω μεταβλητών δεν φαίνεται να υπάρχει σημαντική αλληλεπίδραση ($p=0,063$).

Πίνακας 25: Είχες έως τώρα κάποια προσέγγιση για να γίνεις δότης μυελού των οστών; * Θεωρείς ότι η ένταξη σου στη Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών είναι μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης Crosstabulation

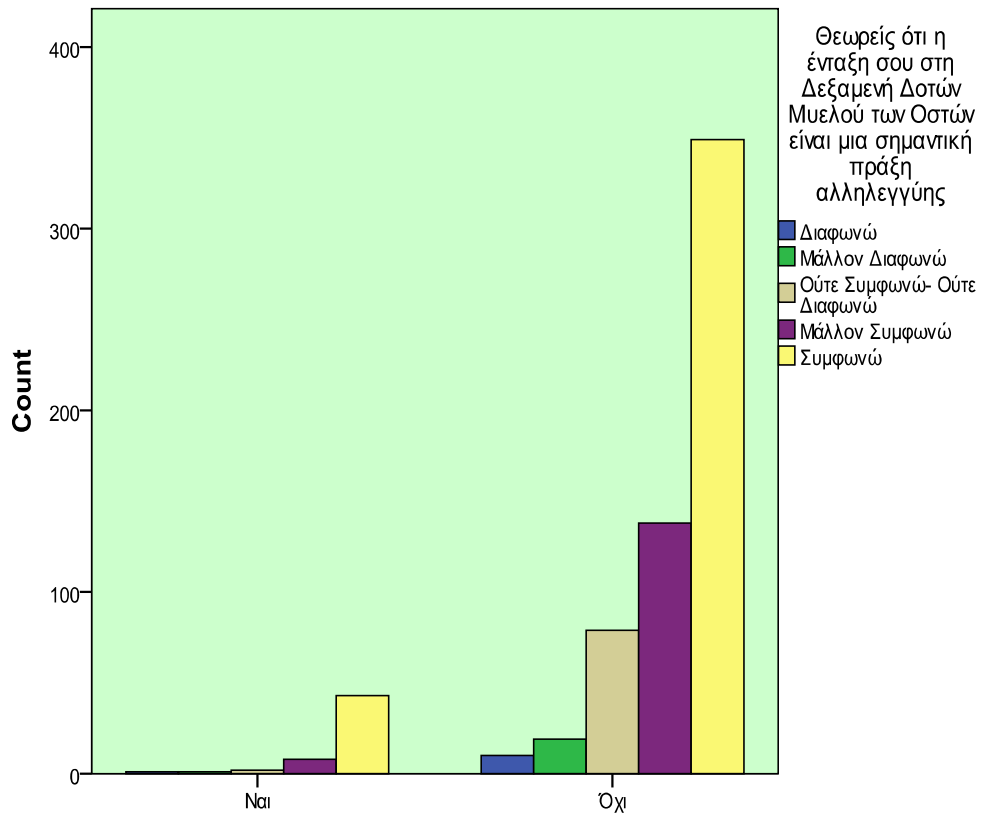
			Θεωρείς ότι η ένταξη σου στη Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών είναι μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης					Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Ούτε Συμφωνώ- Ούτε Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Είχες έως τώρα κάποια προσέγγιση για να γίνεις δότης μυελού των οστών;	Ναι	Count	1	1	2	8	43	55
		% of Total	,2%	,2%	,3%	1,2%	6,6%	8,5%
	Όχι	Count	10	19	79	138	349	595
		% of Total	1,5%	2,9%	12,2%	21,2%	53,7%	91,5%
Total		Count	11	20	81	146	392	650
		% of Total	1,7%	3,1%	12,5%	22,5%	60,3%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	8,929 ^a	4	,063
Likelihood Ratio	10,285	4	,036
Linear-by-Linear Association	5,742	1	,017
N of Valid Cases	650		

a. 2 cells (20,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,93.

Bar Chart



Γράφημα 25: Είχες έως τώρα κάποια προσέγγιση για να γίνεις δότης μυελού των οστών;

9.2.3 Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στο επίπεδο των γνώσεων για τα θέματα της μεταμόσχευσης μυελού των οστών και στην θετική στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος εθελοντής δότης

Όπως παρατηρείται μέσα από τον πίνακα και το αντίστοιχο γράφημα, όσο περισσότερες γνώσεις δηλώνουν οι ερωτηθέντες ότι διαθέτουν γύρω από την μεταμόσχευση μυελού των οστών, τόσο περισσότερο πρόθυμοι είναι να γίνουν εθελοντές δότες. Πιο συγκεκριμένα, εκείνοι που απάντησαν ότι έχουν πλήρη ή μερική άγνοια, οι οποίοι αποτελούν και την συντριπτική πλειοψηφία (73,7%), αμφιταλαντεύονται περισσότερο στην ιδέα να γίνουν δωρητές μυελού των οστών, με τις περισσότερες απαντήσεις τους να κυμαίνονται στα πεδία «Μάλλον Διαφωνώ» και «Μάλλον Συμφωνώ». Ωστόσο, οι ερωτηθέντες που υποστηρίζουν ότι διαθέτουν αρκετές, πολλές και πάρα πολλές γνώσεις φαίνονται πιο σίγουροι απέναντι στην απόφαση της εθελοντικής δωρεάς, με τις απαντήσεις στο πεδίο «Συμφωνώ» να αυξάνονται καθώς οι γνώσεις γίνονται πάρα πολλές.

Επομένως, το επίπεδο ενημέρωσης επηρεάζει την πρόθεση να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών και μάλιστα η σχέση μεταξύ των δυο μεταβλητών αποδεικνύεται στατιστικά σημαντική ($p=0,000$).

Ο πίνακας και το σχετικό γράφημα παρουσιάζονται στις δυο επόμενες σελίδες.

Πίνακας 26: Πώς θα χαρακτήριζες τις γνώσεις σου για την μεταμόσχευση μυελού των οστών; * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;

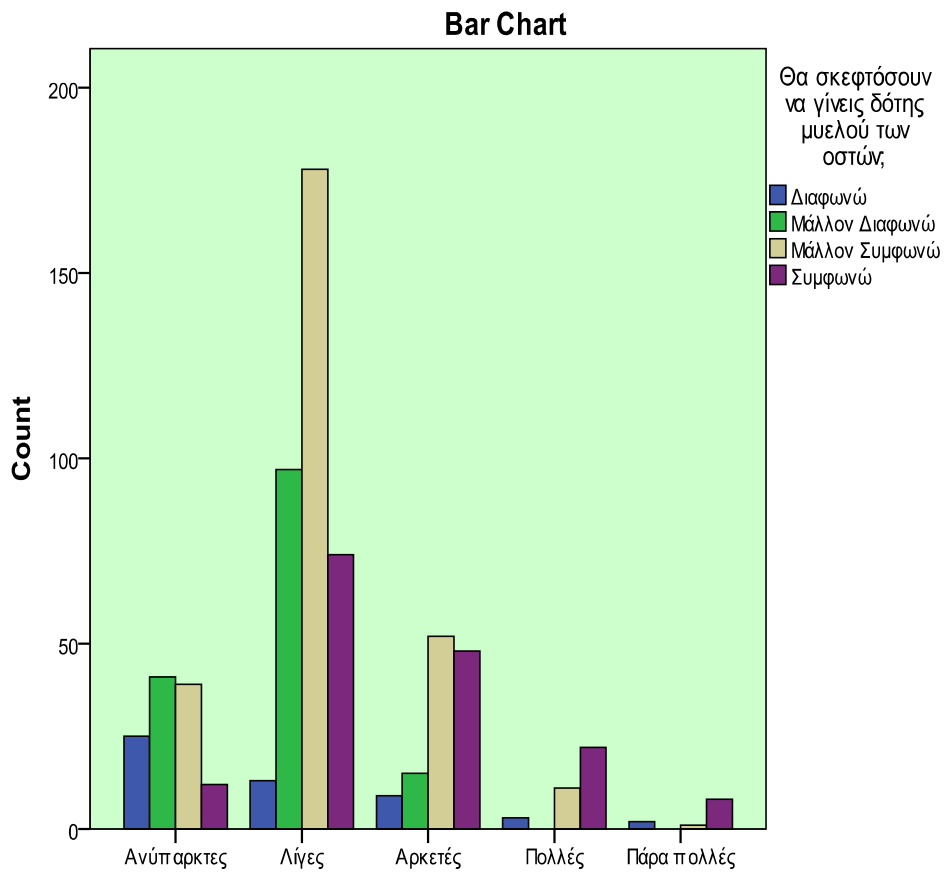
Crosstabulation

			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Πώς θα χαρακτήριζες τις γνώσεις σου για την μεταμόσχευση μυελού των οστών;	Ανύπαρκτες	Count	25	41	39	12	117
		% of Total	3,8%	6,3%	6,0%	1,8%	18,0%
	Λίγες	Count	13	97	178	74	362
		% of Total	2,0%	14,9%	27,4%	11,4%	55,7%
	Αρκετές	Count	9	15	52	48	124
	% of Total	1,4%	2,3%	8,0%	7,4%	19,1%	
	Πολλές	Count	3	0	11	22	36
		% of Total	,5%	,0%	1,7%	3,4%	5,5%
	Πάρα πολλές	Count	2	0	1	8	11
		% of Total	,3%	,0%	,2%	1,2%	1,7%
Total		Count	52	153	281	164	650
		% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	123,394 ^a	12	,000
Likelihood Ratio	123,716	12	,000
Linear-by-Linear Association	64,750	1	,000
N of Valid Cases	650		

a. 5 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,88.



Γράφημα 26: Πως θα χαρακτήριζες τις γνώσεις σου για την μεταμόσχευση μυελού των οστών;

9.2.4. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών και στα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά καθώς και την συμμετογή σε εθελοντικές οργανώσεις και μάλιστα στην ομάδα των εθελοντών αιμοδοτών

1. Φύλο

Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα του παρακάτω πίνακα και γραφήματος, οι γυναίκες παρουσιάζονται πιο πρόθυμες να γίνουν εθελόντριες δότριες μυελού των οστών σε σχέση με τους άντρες. Συγκεκριμένα, παρατηρείται στην περίπτωση των γυναικών η απάντηση «Μάλλον Συμφωνώ» (27,1%) να έρχεται πρώτη στην επιλογή τους και να ακολουθούν αυτές των «Συμφωνώ» (16,2%), «Μάλλον Διαφωνώ» (10,8%) και «Διαφωνώ» (4,0%), την ίδια στιγμή που στους άντρες πρώτη επιλογή παραμένει η απάντηση «Μάλλον Συμφωνώ» (16,2%) με δεύτερη, ωστόσο, την απάντηση «Μάλλον Διαφωνώ» (12,8%) και στη συνέχεια να ακολουθούν αυτές των «Συμφωνώ» (9,1%) και «Διαφωνώ» (4,0%).

Εν ολίγοις, οι άντρες αμφιταλαντεύονται περισσότερο ανάμεσα στην επιλογή «Μάλλον Συμφωνώ» και «Μάλλον Διαφωνώ» σε αντίθεση με τις γυναίκες που φαίνονται πιο σίγουρες απαντώντας κυρίως τα πεδία «Μάλλον Συμφωνώ» και «Συμφωνώ». Επομένως, βάσει των αποτελεσμάτων, το φύλο ασκεί επίδραση στην στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών, με την σχέση των δυο μεταβλητών να αποδεικνύεται στατιστικά σημαντική ($p=0,001$).

**Πίνακας 27: Φύλο * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;
Crosstabulation**

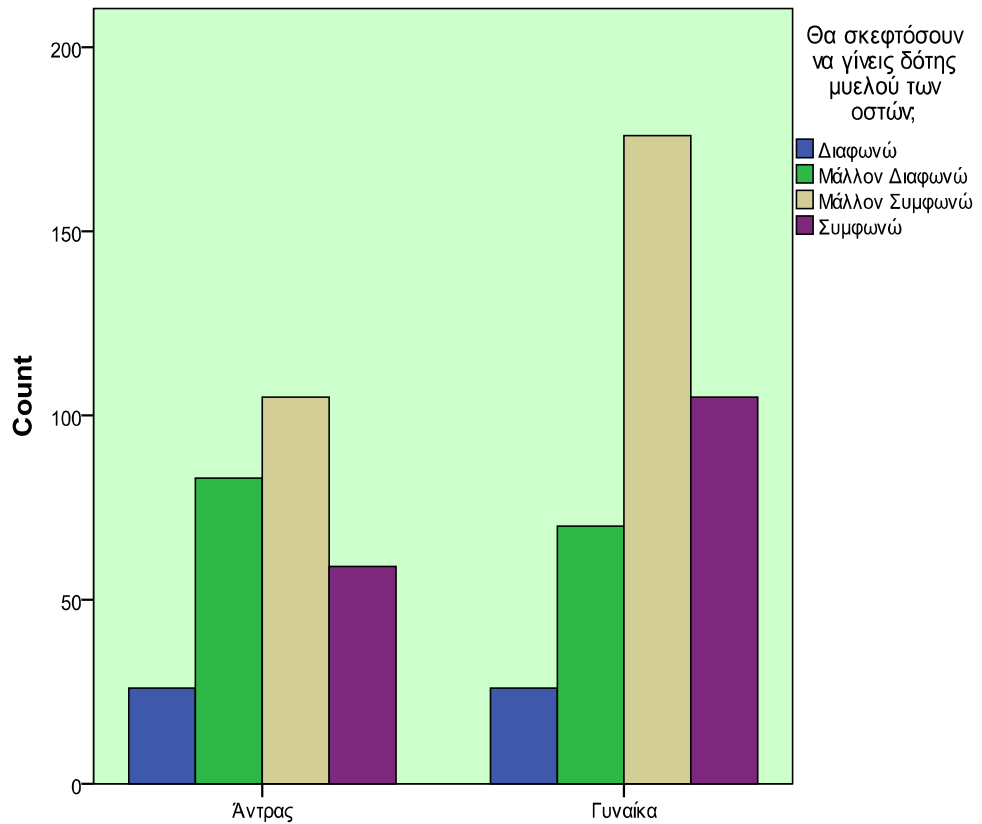
			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Φύλο	Άντρας	Count	26	83	105	59	273
		% of Total	4,0%	12,8%	16,2%	9,1%	42,0%
	Γυναίκα	Count	26	70	176	105	377
		% of Total	4,0%	10,8%	27,1%	16,2%	58,0%
Total		Count	52	153	281	164	650
		% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	15,709 ^a	3	,001
Likelihood Ratio	15,607	3	,001
N of Valid Cases	650		

a. 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 21,84.

Bar Chart



Γράφημα 27: Φύλο

2. Ηλικία

Όπως γίνεται φανερό από τον παρακάτω πίνακα και διάγραμμα, δεν παρατηρούνται ιδιαίτερες διαφοροποιήσεις ανάμεσα στις δυο ηλικιακές κατηγορίες των 18-30 και 31-50 σε σχέση με την διάθεση των ερωτωμένων να γίνουν εθελοντές δότες μυελού των οστών, αφού το επίπεδο της πρόθεσης παραμένει σχεδόν το ίδιο. Επομένως, αποδεικνύεται ότι μεταξύ των δυο μεταβλητών δεν υφίσταται σημαντική αλληλεπίδραση ($p= 0,243$).

Πίνακας 28: Ηλικιακή κατηγορία ερωτηθέντων * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; Crosstabulation

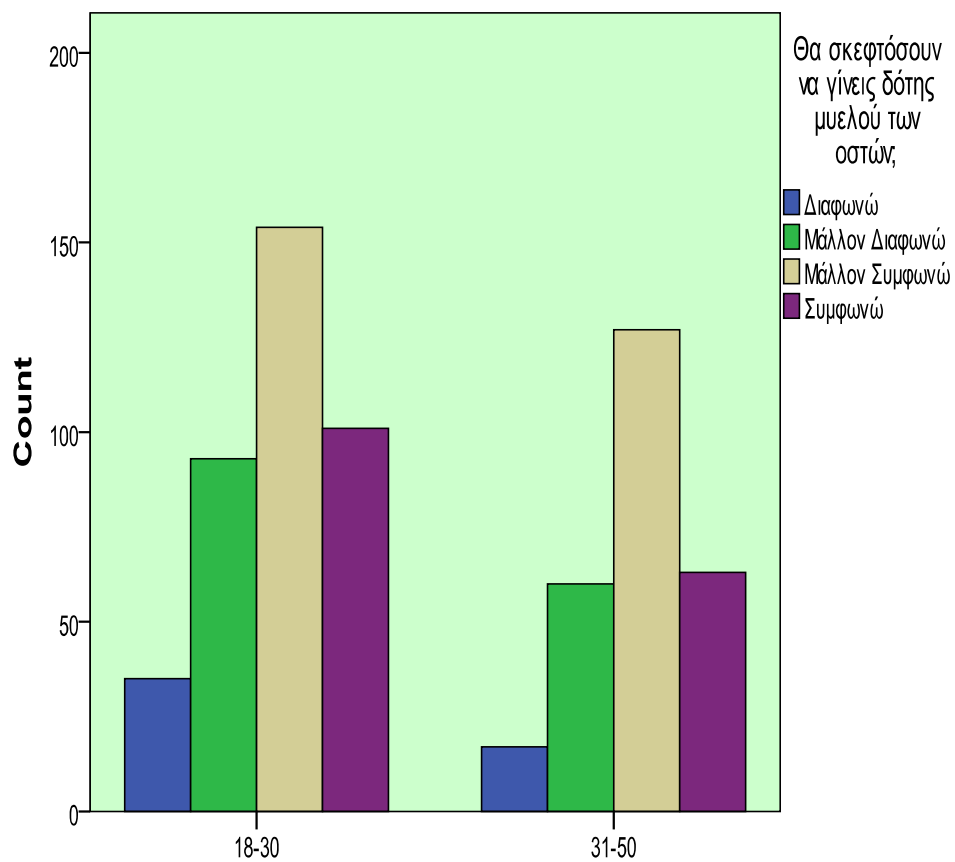
		Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total	
		Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ		
Ηλικιακή κατηγορία ερωτηθέντων	18-30	Count	35	93	154	101	383
		% of Total	5,4%	14,3%	23,7%	15,5%	58,9%
	31-50	Count	17	60	127	63	267
		% of Total	2,6%	9,2%	19,5%	9,7%	41,1%
Total		Count	52	153	281	164	650
		% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	4,179 ^a	3	,243
Likelihood Ratio	4,206	3	,240
Linear-by-Linear Association	,418	1	,518
N of Valid Cases	650		

a. 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 21,36.

Bar Chart



Γράφημα 28: Ηλικιακή κατηγορία ερωτηθέντων

3. Επαγγελματική Κατάσταση

Ομοίως με την ηλικία, έτσι και η επαγγελματική κατάσταση δεν φαίνεται να επηρεάζει ιδιαίτερα τη πρόθεση κάποιου να γίνει δωρητής μυελού των οστών, όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα. Βέβαια, οι φοιτητές φαίνεται να είναι πιο διστακτικοί στο να γίνουν εθελοντές δότες, αφού συγκεντρώνονται μεγαλύτερα ποσοστά στα πεδία «Διαφωνώ» και «Μάλλον Διαφωνώ» σε σύγκριση με τους υπάλληλους από τους οποίους οι περισσότεροι μάλλον συμφωνούν να γίνουν εθελοντές δότες. Παρ όλα αυτά, η διαφοροποίηση αυτή δεν αποδεικνύεται στατιστικά σημαντική ($p=0,154$).

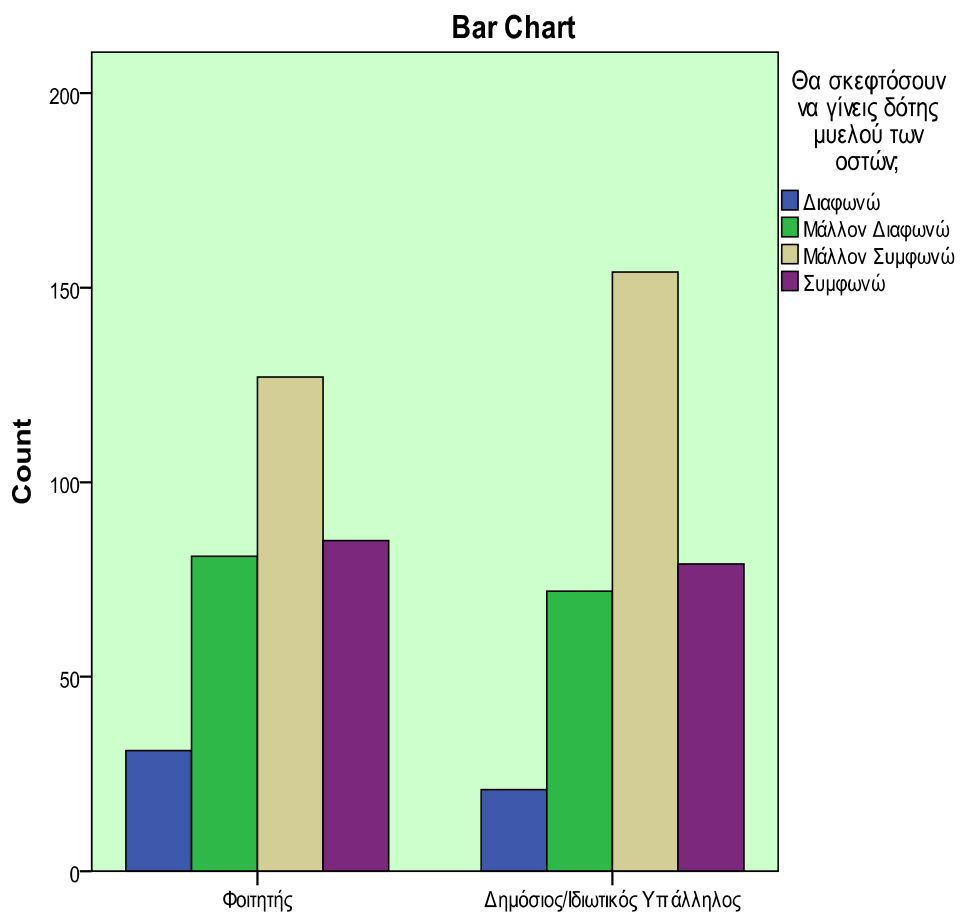
Πίνακας 29: Επαγγελματική ιδιότητα ερωτηθέντων * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; Crosstabulation

			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Επαγγελματική ιδιότητα ερωτηθέντων	Φοιτητής	Count	31	81	127	85	324
		% of Total	4,8%	12,5%	19,5%	13,1%	49,8%
	Δημόσιος/Ιδιωτικός	Count	21	72	154	79	326
	Υπάλληλος	% of Total	3,2%	11,1%	23,7%	12,2%	50,2%
Total		Count	52	153	281	164	650
		% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%
		Total					

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	5,260 ^a	3	,154
Likelihood Ratio	5,277	3	,153
Linear-by-Linear Association	1,058	1	,304
N of Valid Cases	650		

a. 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 25,92.



Γράφημα 29: Επαγγελματική ιδιότητα ερωτηθέντων

4. Γεωγραφικός οικισμός στον οποίο έχει κάποιος μεγαλώσει

Όσον αφορά τον γεωγραφικό οικισμό, ούτε αυτός φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά την μεταβλητή που αφορά την πρόθεση να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών. Συγκριμένα, όσοι έχουν μεγαλώσει σε χωριό ή κωμόπολη έχουν απαντήσει με τον ίδιο σχεδόν τρόπο στις διακυμάνσεις του «Συμφωνώ» και «Διαφωνώ». Μια μικρή διαφοροποίηση παρουσιάζεται σε αυτούς που έχουν μεγαλώσει σε πόλη, όπου η δεύτερη επιλογή μετά την απάντηση «Μάλλον Συμφωνώ» η οποία έρχεται πρώτη σε όλους ανεξαρτήτου γεωγραφικού οικισμού, είναι αυτή του «Συμφωνώ», εν αντιθέσει με τους υπολοίπους στους οποίους ως δεύτερη επιλογή προκύπτει αυτή του «Μάλλον Διαφωνώ». Φαίνεται, δηλαδή, ότι όσοι μεγάλωσαν σε πόλη είναι σχετικά πιο πρόθυμοι να προχωρήσουν στην διαδικασία της δωρεάς. Η διαφοροποίηση ωστόσο αυτήν δεν καθίσταται στατιστικά σημαντική ($p=0,260$).

Πίνακας 30: Σε ποιόν γεωγραφικό οικισμό έχεις μεγαλώσει; * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; Crosstabulation

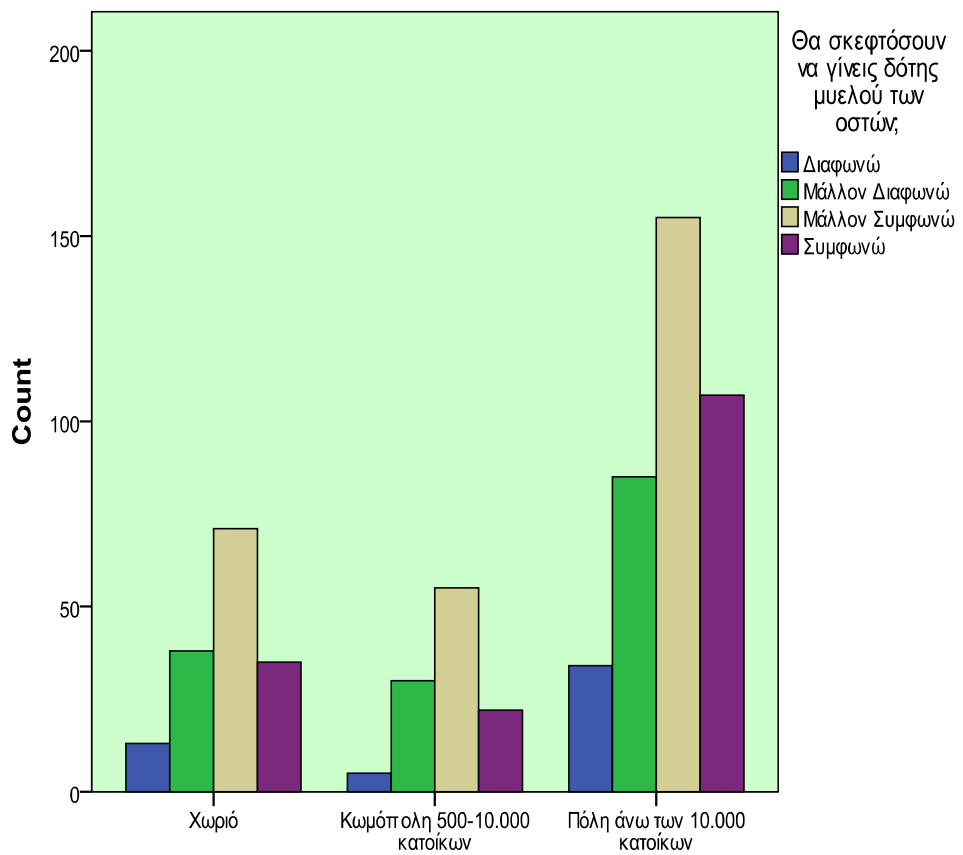
			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Σε ποιόν γεωγραφικό οικισμό έχεις μεγαλώσει;	Χωριό	Count	13	38	71	35	157
		% of Total	2,0%	5,8%	10,9%	5,4%	24,2%
	Κωμόπολη 500-10.000 κατοίκων	Count	5	30	55	22	112
		% of Total	,8%	4,6%	8,5%	3,4%	17,2%
	Πόλη άνω των 10.000 κατοίκων	Count	34	85	155	107	381
		% of Total	5,2%	13,1%	23,8%	16,5%	58,6%
Total	Count	52	153	281	164	650	
	% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	7,711 ^a	6	,260
Likelihood Ratio	8,080	6	,232
Linear-by-Linear Association	,623	1	,430
N of Valid Cases	650		

a. 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 8,96.

Bar Chart



Γράφημα 30: Σε ποιόν γεωγραφικό οικισμό έχεις μεγαλώσει;

5. Εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων

A. Πατέρας

Με βάση τα αποτελέσματα που προκύπτουν σχετικά με την επιρροή του εκπαιδευτικού επιπέδου του πατέρα στην ευαισθητοποίηση κάποιου προκειμένου να γίνει εθελοντής δότης μυελού των οστών, παρατηρείται ότι όσο μεγαλώνει το επίπεδο αποφοίτησης, τόσο περισσότερο θετικοί εμφανίζονται οι ερωτηθέντες στο να γίνουν εθελοντές δότες. Πιο συγκεκριμένα, όσοι στερούνται σχολικής εκπαίδευσης φαίνεται ότι είναι αρκετά πιο διστακτικοί σε σχέση με τους αποφοίτους του δημοτικού και γυμνασίου, στους οποίους αρχίζουν να αυξάνονται οι απαντήσεις στο πεδίο «Συμφωνώ» και «Μάλλον Συμφωνώ», για να φτάσουμε, τέλος, στο λύκειο και πανεπιστήμιο όπου η πλειοψηφία των απαντήσεων βρίσκεται πλέον στα πεδία «Μάλλον Συμφωνώ» και «Συμφωνώ».

Παρατηρείται λοιπόν, ότι καθώς αυξάνεται το επίπεδο εκπαίδευσης του γονέα, αυξάνεται και το επίπεδο της πρόθεσης να γίνει εθελοντής δότης. Μάλιστα, η σχέση μεταξύ των δυο μεταβλητών εμφανίζεται ως στατιστικά σημαντική ($p=0,000$).

Ο πίνακας και το αντίστοιχο γράφημα παρατίθενται στην αμέσως επόμενη σελίδα.

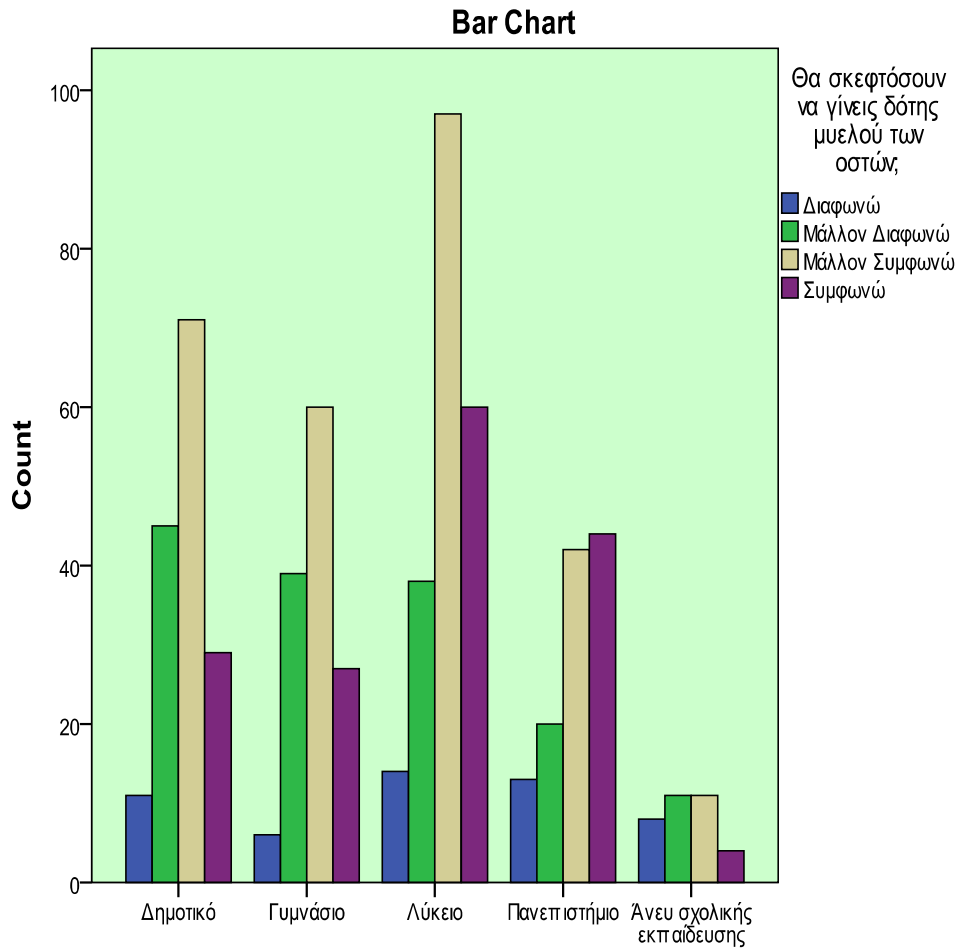
Πίνακας 31: Εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; Crosstabulation

			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα	Δημοτικό	Count	11	45	71	29	156
		% of Total	1,7%	6,9%	10,9%	4,5%	24,0%
	Γυμνάσιο	Count	6	39	60	27	132
		% of Total	,9%	6,0%	9,2%	4,2%	20,3%
	Λύκειο	Count	14	38	97	60	209
		% of Total	2,2%	5,8%	14,9%	9,2%	32,2%
	Πανεπιστήμιο	Count	13	20	42	44	119
		% of Total	2,0%	3,1%	6,5%	6,8%	18,3%
	Άνευ σχολικής εκπαίδευσης	Count	8	11	11	4	34
		% of Total	1,2%	1,7%	1,7%	,6%	5,2%
Total		Count	52	153	281	164	650
		% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	41,323 ^a	12	,000
Likelihood Ratio	38,412	12	,000
Linear-by-Linear Association	,323	1	,570
N of Valid Cases	650		

a. 1 cells (5,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,72.



Γράφημα 31: Εκπαιδευτικό επίπεδο του πατέρα

B. Μητέρα

Όπως συμβαίνει στην περίπτωση του πατέρα έτσι και σε αυτήν της μητέρας, καθώς αυξάνεται το επίπεδο αποφοίτησης, μεγαλώνει και η διάθεση του να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών. Η διαφοροποίηση, βεβαία, εδώ δεν εμφανίζεται τόσο ισχυρή ($p=0,026$) όσο στην περίπτωση του πατέρα ($p=0,000$). Παρ όλα αυτά, λαμβάνοντας υποψιν τα αποτελέσματα και των δυο περιπτώσεων, το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων φαίνεται να ασκεί έναν σημαντικό βαθμό επίδρασης στην απόφαση να γίνει κάποιος εθελοντής δότης

Πίνακας 32: Εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; Crosstabulation

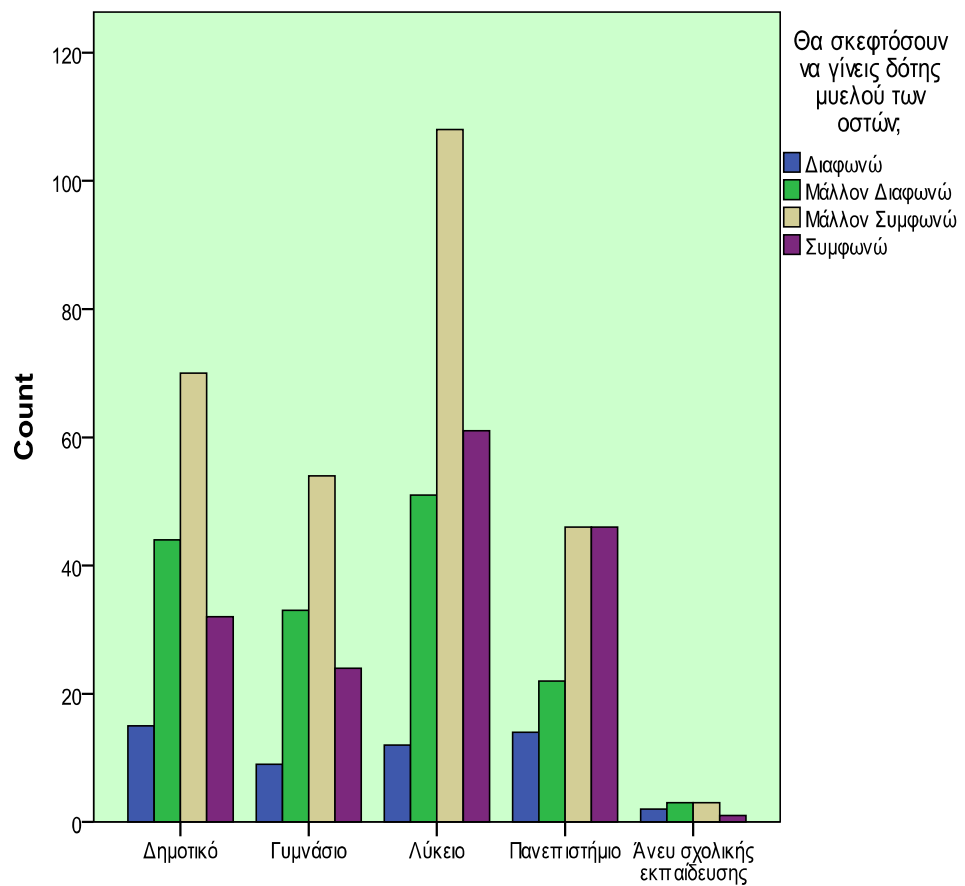
			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας	Δημοτικό	Count	15	44	70	32	161
		% of Total	2,3%	6,8%	10,8%	4,9%	24,8%
	Γυμνάσιο	Count	9	33	54	24	120
		% of Total	1,4%	5,1%	8,3%	3,7%	18,5%
	Λύκειο	Count	12	51	108	61	232
		% of Total	1,8%	7,8%	16,6%	9,4%	35,7%
	Πανεπιστήμιο	Count	14	22	46	46	128
		% of Total	2,2%	3,4%	7,1%	7,1%	19,7%
Άνευ σχολικής εκπαίδευσης	Count	2	3	3	1	9	
	% of Total	,3%	,5%	,5%	,2%	1,4%	
Total		Count	52	153	281	164	650
		% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	23,164 ^a	12	,026
Likelihood Ratio	22,542	12	,032
Linear-by-Linear Association	4,432	1	,035
N of Valid Cases	650		

a. 4 cells (20,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,72.

Bar Chart



Γράφημα 32: Εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας

6. Αυτοτοποθέτηση στο ιδεολογικοπολιτικό φάσμα

Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα, όσο περισσότερες προοδευτικές τάσεις χαρακτηρίζουν τους ερωτωμένους, τόσο πιο πρόθυμοι παρουσιάζονται στο να γίνουν εθελοντές δότες μυελού των οστών. Συγκεκριμένα, οι απαντήσεις εκείνων που κατατάσσουν τον εαυτό τους σε συντηρητικά και μετριοπαθή πλαίσια κυμαίνονται κυρίως μεταξύ στο «Μάλλον Συμφωνώ» και «Μάλλον Διαφωνώ». Εκείνοι που αυτοχαρακτηρίζονται ως «Μάλλον Προοδευτικοί» είναι πιο κοντά στην απάντηση «Μάλλον Συμφωνώ», ενώ, τέλος, οι αυτοχαρακτηριζόμενοι «Προοδευτικοί» εμφανίζονται περισσότερο σίγουροι στο να προχωρήσουν στην διαδικασία, επιλέγοντας κυρίως την απάντηση «Συμφωνώ»,

Επομένως, το ιδεολογικοπολιτικό πλαίσιο είναι ακόμα ένα στοιχείο που σχετίζεται με την στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος εθελοντής δότης μυελού των οστών, και μάλιστα με σημαντική επίδραση ($p=0,000$).

Ο πίνακας και το σχετικό γράφημα παρουσιάζονται στην αμέσως επόμενη σελίδα.

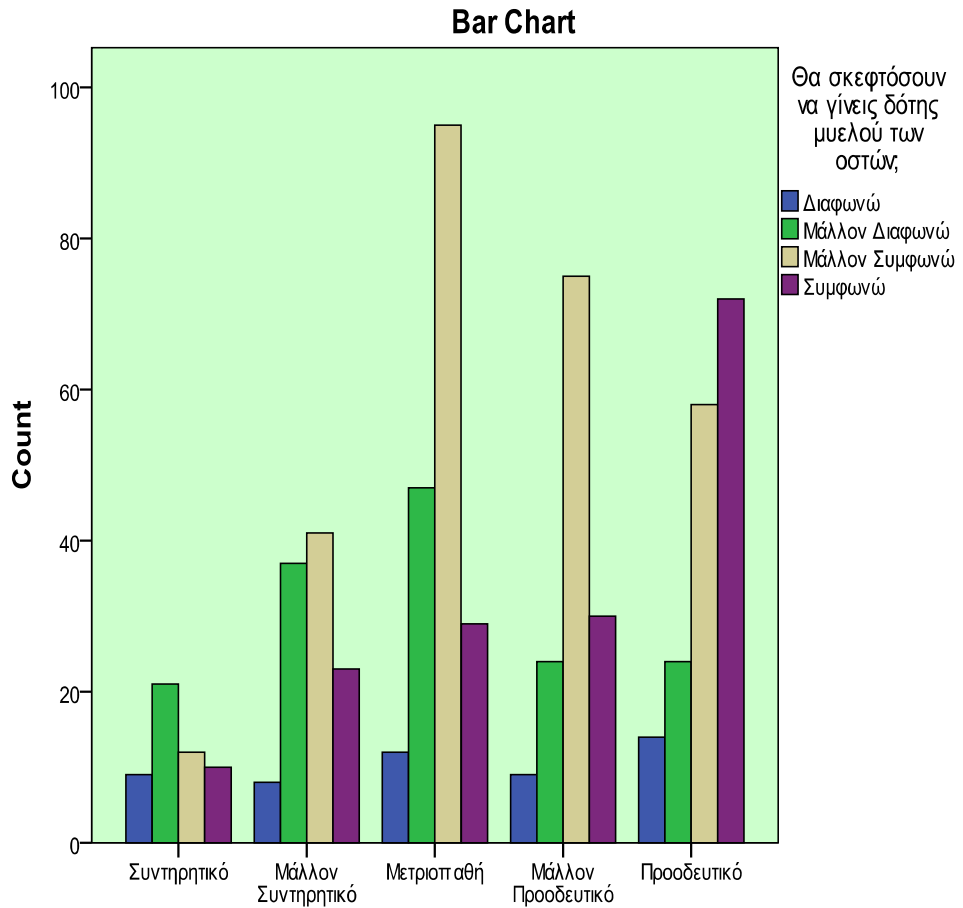
Πίνακας 33: Πως θα χαρακτήριζες τον εαυτό σου σε ιδεολογικοπολιτικό επίπεδο; * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;
Crosstabulation

			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Πως θα χαρακτήριζες τον εαυτό σου σε ιδεολογικοπολιτικό επίπεδο;	Συντηρητικό	Count	9	21	12	10	52
		% of Total	1,4%	3,2%	1,8%	1,5%	8,0%
	Μάλλον Συντηρητικό	Count	8	37	41	23	109
		% of Total	1,2%	5,7%	6,3%	3,5%	16,8%
	Μετριοπαθή	Count	12	47	95	29	183
		% of Total	1,8%	7,2%	14,6%	4,5%	28,2%
	Μάλλον Προοδευτικό	Count	9	24	75	30	138
		% of Total	1,4%	3,7%	11,5%	4,6%	21,2%
Προοδευτικό	Count	14	24	58	72	168	
	% of Total	2,2%	3,7%	8,9%	11,1%	25,8%	
Total	Count	52	153	281	164	650	
	% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	71,517 ^a	12	,000
Likelihood Ratio	67,929	12	,000
Linear-by-Linear Association	29,176	1	,000
N of Valid Cases	650		

a. 1 cells (5,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,16.



Γράφημα 33: Πως θα χαρακτήριζες τον εαυτό σου σε ιδεολογικοπολιτικό επίπεδο;

7. Συμμετοχή σε εθελοντικές οργανώσεις

Με βάση τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα και το αντίστοιχο γράφημα, οι ερωτηθέντες που συμμετέχουν σε Μ.Κ.Ο. ή Εθελοντικές Ομάδες, είναι περισσότερο θετικοί απέναντι στην πράξη της εθελοντικής δωρεάς, αφού η συντριπτική πλειοψηφία των απαντήσεων κυμαίνεται μεταξύ του «Συμφωνώ» και «Μάλλον Συμφωνώ», ενώ εκείνοι που δεν συμμετέχουν εμφανίζονται πιο διστακτικοί, αφού ένα μεγάλο ποσοστό των ερωτηθέντων (20,0%) απάντησε ότι μάλλον διαφωνεί στο να γίνουν εθελοντές δότες με τις απαντήσεις «Συμφωνώ» να μειώνονται.

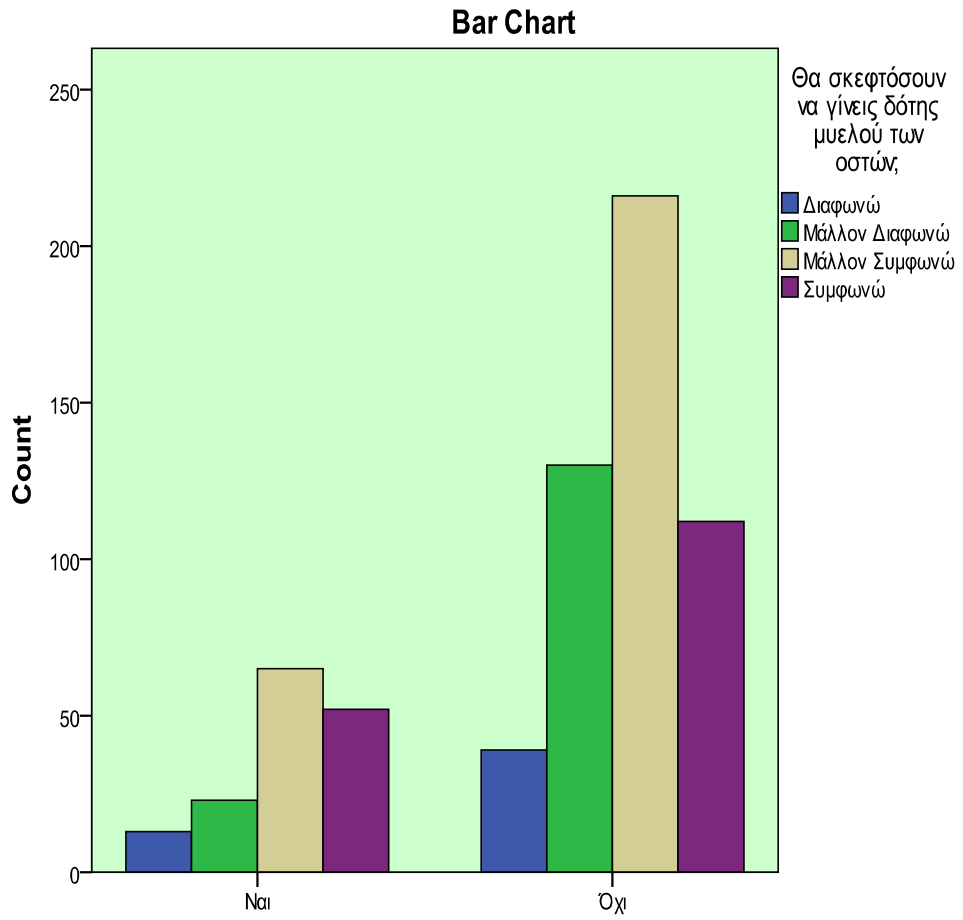
Εν ολίγοις, η μεταβλητή της εθελοντικής εμπειρίας φαίνεται να ασκεί επιρροή στην πρόθεση να γίνει κάποιος εθελοντής δότης και μάλιστα σημαντική ($p=0.006$).

Πίνακας 34: Συμμετέχεις σε Μ.Κ.Ο ή Εθελοντική Ομάδα; * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; Crosstabulation

			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Συμμετέχεις σε Μ.Κ.Ο ή Εθελοντική Ομάδα;	Nαι	Count	13	23	65	52	153
		% of Total	2,0%	3,5%	10,0%	8,0%	23,5%
	Όχι	Count	39	130	216	112	497
		% of Total	6,0%	20,0%	33,2%	17,2%	76,5%
Total		Count	52	153	281	164	650
		% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%
		Total					

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	12,318 ^a	3	,006
Likelihood Ratio	12,559	3	,006
Linear-by-Linear Association	6,717	1	,010
N of Valid Cases	650		



Γράφημα 34: Συμμετέχεις σε Μ.Κ.Ο ή Εθελοντική Ομάδα;

8. Συμμετοχή στην εθελοντική ομάδα αιμοδοτών

Όπως συμβαίνει με την γενικότερη συμμετοχή στις εθελοντικές οργανώσεις έτσι και με την συμμετοχή στην ομάδα των εθελοντών αιμοδοτών συγκεκριμένα, όσοι ερωτηθέντες απάντησαν θετικά, εμφανίζονται πολύ πιο πρόθυμοι να γίνουν εθελοντές δότες απαντώντας κυρίως τα πεδία «Συμφωνώ» και «Μάλλον Συμφωνώ», σε αντίθεση με εκείνους που απάντησαν αρνητικά, οι οποίοι παρουσιάζονται πιο επιφυλακτικοί επιλέγοντας κυρίως τα πεδία «Μάλλον Συμφωνώ» και «Μάλλον Διαφωνώ». Μάλιστα, η συμμετοχή στην εθελοντική ομάδα αιμοδοτών φαίνεται να ασκεί μεγαλύτερη επίδραση ($p=0,000$) στην στάση ως προς την εθελοντική δωρεά σε σχέση με την γενικότερη συμμετοχή σε εθελοντικές ομάδες.

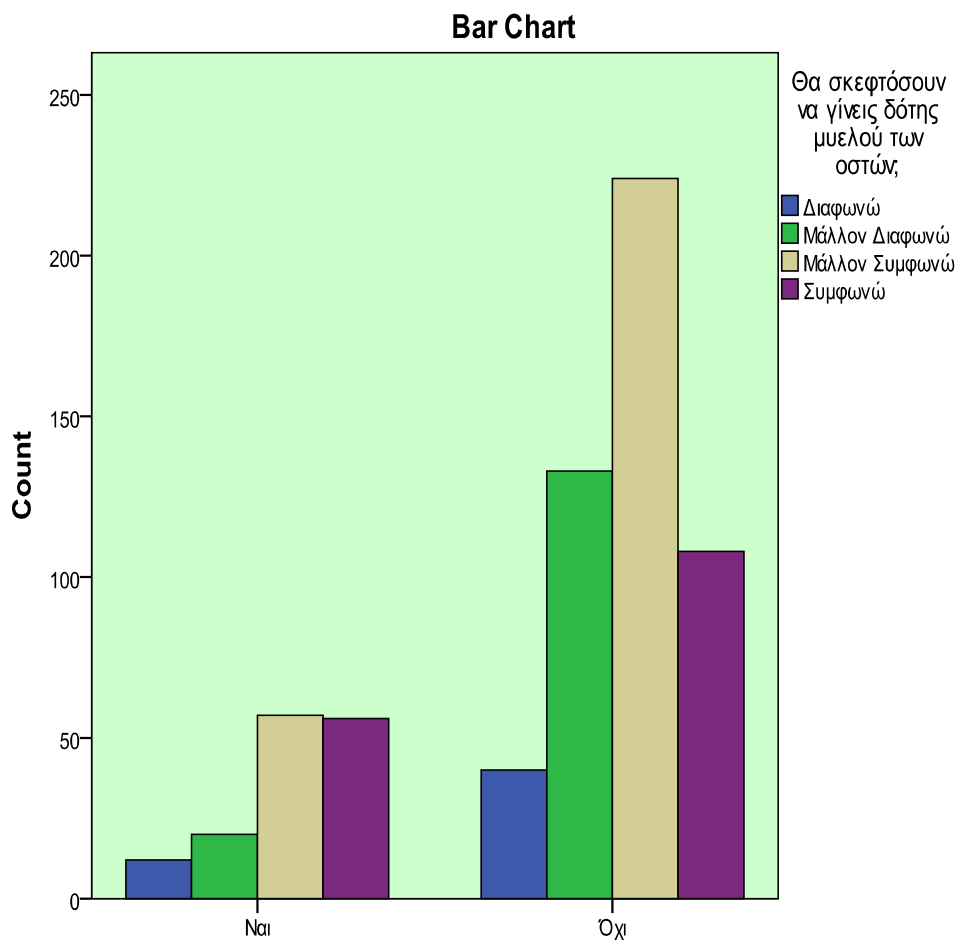
Πίνακας 35: Είσαι εθελοντής αιμοδότης; * Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; Crosstabulation

			Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών;				Total
			Διαφωνώ	Μάλλον Διαφωνώ	Μάλλον Συμφωνώ	Συμφωνώ	
Είσαι εθελοντής αιμοδότης;	Ναι	Count	12	20	57	56	145
		% of Total	1,8%	3,1%	8,8%	8,6%	22,3%
	Όχι	Count	40	133	224	108	505
		% of Total	6,2%	20,5%	34,5%	16,6%	77,7%
Total	Count	52	153	281	164	650	
	% of Total	8,0%	23,5%	43,2%	25,2%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	21,474 ^a	3	,000
Likelihood Ratio	21,168	3	,000
Linear-by-Linear Association	12,073	1	,001
N of Valid Cases	650		

a. 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11,60.



Γράφημα 35: Είσαι εθελοντής αιμοδότης;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΚΑΙ **ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

10.1. Συζήτηση των αποτελεσμάτων

Με αφορμή την παρούσα κατάσταση στην χώρα μας σχετικά με τον εξαιρετικά χαμηλό αριθμό σε σύγκριση με το σύνολο του πληθυσμού εθελοντών δοτών μυελού των οστών, τέθηκε ως σκοπός της έρευνας η διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν, θετικά ή αρνητικά, την πρόθεση του ατόμου να γίνει δωρητής. Βάσει των αποτελεσμάτων, θα καταστεί στην συνέχεια δυνατή η παράθεση μεθοδευμένων προτάσεων παρέμβασης στο πρόβλημα, με τελική επιδίωξη την προσέλκυση νέων εθελοντών δοτών. Προς εξυπηρέτηση του σκοπού αυτού, διατυπώθηκαν κάποια ερευνητικά ερωτήματα και αντίστοιχες υποθέσεις, τα αποτελέσματα των όποιων θα αναλυθούν στην παρούσα ενότητα.

Ξεκινώντας από το πρώτο ερευνητικό ερώτημα που αφορά το επίπεδο των γνώσεων των ερωτηθέντων για τα θέματα μεταμόσχευσης και δωρεάς μυελού των οστών, αυτό αποδεικνύεται σημαντικά χαμηλό, αφού στις περισσότερες ερωτήσεις η πλειοψηφία των ερωτηθέντων έχει επιλέξει την εναλλακτική απάντηση «Δεν γνωρίζω». Συγκεκριμένα, το σημείο στο οποίο στερούνται κυρίως γνώσεων και αποτελεί πεδίου προβληματισμού, είναι ο τρόπος με τον οποίο πραγματοποιείται η διαδικασία της μεταμόσχευσης μυελού των οστών. Μάλιστα, ένα πολύ μεγάλο ποσοστό της τάξεως του 44,5% των ερωτηθέντων δεν γνωρίζει την διαφορά μεταξύ του «μυελού των οστών» και του «νωτιαίου μυελού», αφού θεωρούν ότι η μεταμόσχευση γίνεται από την δεύτερη περίπτωση, κάτι το οποίο δεν έχει καμία σχέση με το αιμοποιητικό σύστημα, άλλα με το νευρικό. Ακόμη, η συντριπτική πλειοψηφία του 77,2% των ερωτωμένων (44,2% δεν γνωρίζει και το 33,0% το θεωρεί λάθος) δεν γνωρίζει ότι πλέον η μεταμόσχευση μπορεί να γίνει χωρίς χειρουργείο, άλλα με απλή συλλογή των αιμοποιητικών κύτταρων από το περιφερικό αίμα. Γνωρίζουν, δηλαδή, περισσότερο την παραδοσιακή μέθοδο την παρακέντησης στον μυελό των πλατιών οστών της λεκάνης (33,8% των ερωτηθέντων) πάρα την νέα και πιο απλή μέθοδο της συλλογής κύτταρων από το αίμα (22,8% των ερωτηθέντων). Ίσως γι αυτό και οι περισσότεροι ερωτώμενοι (57,4%) χαρακτηρίζουν την διαδικασία επώδυνη. Επιπλέον, η πλειοψηφία αγνοεί ότι η διαδικασία δεν απαιτεί έξοδα του δότη (55,9% των ερωτωμένων) και ότι

κάποιος που εγγράφεται ως εθελοντής δότης έχει την δυνατότητα να αλλάξει γνώμη (60,3%). Όλα αυτά τα αποτελέσματα αποτελούν πεδίο σημαντικού προβληματισμού και ανησυχίας, καθώς μπορεί να συνιστούν ανασταλτικό παράγοντα στην διάθεση κάποιου να γίνει εθελοντής δότης, στοιχείο το οποίο θα γίνει αντικείμενο συζήτησης στην συνέχεια μέσω επομένου σχετικού ερευνητικού ερωτήματος.

Από την άλλη πλευρά, αυτό που προκαλεί εντύπωση είναι ότι ενώ η πλειοψηφία των ερωτηθέντων δεν γνωρίζει σημαντικά στοιχεία στον τρόπο πραγματοποίησης της μεταμόσχευσης, χαρακτηρίζει σωστά την διαδικασία απλή (54,0% των ερωτηθέντων), αναίμακτη (67,7%) και ακίνδυνη (68,3%). Αυτό μπορεί να οφείλεται σε τυχαίους παράγοντες (τυχαία επιλογή) ή ενδεχομένως να το έχουν ακούσει μέσα από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Ακόμη, η πλειοψηφία του 49,4% των ερωτωμένων γνωρίζει ότι δεν μπορεί οποιοςδήποτε να γίνει δότης μυελού των οστών, καθώς πρέπει να τηρούνται συγκεκριμένα ιατρικά κριτήρια, ενώ το 75% των ερωτωμένων στερείται γνώσεων σχετικά με τα κριτήρια εθνικής καταγωγής με βάση τα οποία ένας ασθενής σε ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών έχει περισσότερες πιθανότητες να βρεθεί συμβατός με έναν δότη.

Σε κάθε περίπτωση, όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα της έρευνας, το επίπεδο ενημέρωσης γύρω από την μεταμόσχευση και την δωρεά μυελού των οστών είναι χαμηλό, γεγονός το οποίο επιβεβαιώνει την αρχική μας υπόθεση.

Προχωρώντας στο επόμενο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με την πρόθεση του ερωτωμένου να γίνει εθελοντής δότης μυελού των οστών, παρατηρείται ότι το 68,4% των ερωτηθέντων είναι θετικό στο να εγγραφεί στο αρχείο των εθελοντών δοτών (το 25,2% συμφωνεί και το 43,2% μάλλον συμφωνεί) και το υπόλοιπο 31,5% αρνητικό (το 8,0% διαφωνεί και το 23,5% μάλλον διαφωνεί). Φαίνεται, δηλαδή, ότι η ελλιπής ενημέρωση τους γύρω από το εν λόγω θέμα, όπως προέκυψε πιο πάνω, δεν διαδραματίζει τόσο σημαντικό ρόλο ώστε να τους αποτρέψει από μια τέτοια κίνηση, όσο ίσως διαδραματίζει το στοιχείο της κοινωνικής τους ευαισθησίας. Έτσι, το γεγονός αυτό απορρίπτει την ερευνητική μας υπόθεση, σύμφωνα με την οποία η πλειοψηφία των ερωτηθέντων διατηρεί αρνητική στάση ως προς το να γίνουν εθελοντές δότες μυελού των οστών, εξαιτίας του φόβου που πηγάζει από την ελλιπή ενημέρωση και προσέγγιση από τους αρμοδίους φορείς σχετικά με την αποτελεσματικότητα της διαδικασίας της μεταμόσχευσης, όπως αναφέρεται στην βιβλιογραφία.

Ωστόσο, παρά την θετική στάση των περισσότερων στο να γίνουν εθελοντές δότες, αυτή αποδεικνύεται μη αρκετά ώριμη ώστε να οδηγήσει σε σύντομη χρονικά πραγματοποίηση. Συγκεκριμένα, με βάση τα ερευνητικά αποτελέσματα, η συντριπτική πλειοψηφία του 46,6% των ερωτηθέντων δηλώνει ότι θα προχωρούσε στην διαδικασία αργότερα και ακολουθεί με μεγάλη διαφορά το 10,2% που θα το έκανε άμεσα, το 7,2% στους επομένους 6 μήνες και μόνο το 4,5% και τώρα αν είναι δυνατόν. Φαίνεται, δηλαδή, ότι αφενός υπάρχει θετική διάθεση από τους ερωτηθέντες ως προς την εθελοντική δωρεά, ωστόσο δεν χαρακτηρίζεται από αίσθηση σιγουριάς. Σε αυτό μπορεί να εξηγείται και το γεγονός ότι από το 68,4% των ερωτωμένων που δηλώσαν θετικοί στο να γίνουν εθελοντές, το 43,2% επέλεξε την απάντηση «Μάλλον συμφωνώ» και μόνο το 25,2% «Συμφωνώ», αποτέλεσμα στο οποίο ενδεχομένως ασκεί επίδραση το χαμηλό επίπεδο γνώσεων τους και η αβεβαιότητα που το συνοδεύει για την διαδικασία με την οποία πραγματοποιείται η μεταμόσχευση και η δωρεά μυελού των οστών. Αρά λοιπόν, επαληθεύεται η αρχική μας υπόθεση περί μη ώριμης θετικής στάσης ώστε να πραγματοποιηθεί η κίνηση της ενσωμάτωσης στο αρχείο εθελοντών δοτών σε σύντομο χρονικό διάστημα.

Στην προσπάθεια εξήγησης της θετικής πρόθεσης των ερωτηθέντων να ενταχθούν στο αρχείο εθελοντών δοτών μυελού των οστών, χωρίς, ωστόσο, αυτή να αποδεικνύεται αρκετά ώριμη, άλλα και της αρνητικής διάθεσης ως προς αυτή την απόφαση, ακολουθεί το επόμενο ερευνητικό ερώτημα που αφορά την διερεύνηση των σημαντικότερων κινήτρων και αντικινήτρων για μια τέτοια κίνηση. Ξεκινώντας από τα κίνητρα, το αίσθημα της κοινωνικής προσφοράς και αλληλεγγύης παρουσιάζεται ως το πιο σημαντικό, αφού το 36,6% των ερωτωμένων από το 68,6 % που απάντησε στην ερώτηση δήλωσε ότι θα το έκανε επειδή σκέφτεται τους ανθρώπους που το έχουν ανάγκη και ακολουθεί το 29,5% επειδή είναι πολύ σημαντική προσφορά. Με αυτό τον τρόπο ερμηνεύεται και το γεγονός ότι παρά τις περιορισμένες γνώσεις τους δεν θα δίσταζαν οι περισσότεροι να προχωρήσουν σε μια τέτοια απόφαση, αφού το στοιχείο της κοινωνικής ευαισθησίας είναι αυτό, που, όπως αποδείχτηκε, θα τους κινητοποιούσε περισσότερο προς αυτή την κατεύθυνση, επιβεβαιώνοντας την αρχική μας υπόθεση.

Σε ότι αφορά τα αντικίνητρα σχετικά με την απόφαση να γίνει κάποιος εθελοντής δότης, τα πιο σημαντικά, όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα,

σχετίζονται με αυτά του φόβου (το 15% των ερωτηθέντων από το 31,4% που απάντησε στην ερώτηση) και της άγνοιας-ελλιπούς ενημέρωσης (9,7%), επαληθεύοντας, έτσι, την ερευνητική μας υπόθεση. Τα αντικίνητρα αυτά ενδεχομένως να συσχετίζονται, αφού ο φόβος μπορεί να προέρχεται από την άγνοια, καθώς οι περισσότεροι δεν γνωρίζουν ότι η μεταμόσχευση είναι μια ανώδυνη διαδικασία. Στο γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται η έλλειψη σιγουριάς, που αναφέρθηκε πιο πάνω, ακόμα και σε εκείνους που είναι θετικοί στο να γίνουν εθελοντές δότες και ως εκ τούτου να καθυστερούν να λάβουν την σχετική απόφαση.

Συνεχίζοντας με τα αποτελέσματα των ερευνητικών ερωτημάτων και στην προκειμένη περίπτωση με αυτά της διερεύνησης της σχέσης ανάμεσα στο επίπεδο ενεργούς ενημέρωσης και στο ποσό σημαντική θεωρείται από το υποκείμενο η απόφαση της ένταξης στην δεξαμενή των εθελοντών δοτών μυελού των οστών, προκύπτει ότι τόσο αυτοί που δεχτήκαν προσέγγιση (8,5% των ερωτωμένων), όσο και αυτοί που δεν είχαν κάποια προσέγγιση για να γίνουν εθελοντές δότες (91,5%), θεωρούν σχεδόν το ίδιο σημαντική την εν λόγω απόφαση. Ενώ, δηλαδή, θα υπέθετε κανείς ότι η μεγαλύτερη δυνατή προσέγγιση θα συνέβαλε σε μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση σχετικά με τον τρόπο που αντιλαμβάνεται κανείς μια τέτοια κίνηση και κατ' επέκταση η διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων ανάμεσα στις δυο αντίθετες περιπτώσεις να είναι μεγάλη, κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει, απορρίπτοντας έτσι την ερευνητική υπόθεση που διατυπώσαμε αρχικά.

Αναφορικά με τον βαθμό συσχέτισης της ενημέρωσης με την θετική στάση απέναντι στο να γίνει κάποιος δότης μυελού των οστών, αποδεικνύεται από την έρευνα ότι είναι πολύ σημαντικός, καθώς όσο περισσότερες γνώσεις δηλώνουν οι ερωτηθέντες ότι διαθέτουν γύρω από την μεταμόσχευση μυελού των οστών, τόσο περισσότερο πρόθυμοι είναι να γίνουν εθελοντές δότες. Μπορεί, δηλαδή, ο παράγοντας της ενημέρωσης να μην αποτελεί καθοριστικό στοιχείο στην απόφαση να προχωρήσουν σε μια τέτοια κίνηση, αφού πάρα το περιορισμένο επίπεδο γνώσεων τους η πλειοψηφία εμφανίζεται θετική ως προς αυτήν, όπως εξετάσαμε προηγουμένως, επηρεάζει, ωστόσο, σημαντικά τον βαθμό σιγουριάς και αποφασιστικότητας ως προς την κινητοποίηση τους για την εθελοντική δωρεά. Με αυτό τον τρόπο επιβεβαιώνεται η υπόθεση μας, σύμφωνα με την οποία όσο πιο ολοκληρωμένη είναι η ενημέρωση των ερωτωμένων σχετικά με την

μεταμόσχευση και την δωρεά μυελού των οστών τόσο πιο έντονη είναι η πρόθεση τους να γίνουν εθελοντές δότες, αφού η σωστή ενημέρωση βοηθά να περιοριστούν πιθανοί φόβοι και οι ενδοιασμοί.

Το επόμενο ερευνητικό ερώτημα αφορά την επίδραση που ενδεχομένως ασκούν τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά στην στάση του ατόμου απέναντι στο να γίνει εθελοντής δότης. Ξεκινώντας από το φύλο παρατηρείται μέσω των ευρημάτων της έρευνας ότι ασκεί σημαντική επίδραση στην στάση, καθώς οι γυναίκες είναι πιο θετικές στο να γίνουν εθελόντριες δότριες σε σχέση με τους άντρες, οι οποίοι αμφιταλαντεύονται περισσότερο ανάμεσα τις επιλογές «Μάλλον συμφωνώ» και «Μάλλον διαφωνώ». Έτσι, αποδεικνύεται ότι το γυναικείο φύλο είναι πιο ευαισθητοποιημένο απέναντι στην εθελοντική δωρεά, στοιχείο το οποίο μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι γυναίκες έχουν την ικανότητα από την φύση τους να βιώνουν πιο ουσιαστικά τις καταστάσεις, να τις επεξεργάζονται και να διεισδύουν στον πυρήνα τους. Αυτό έχει ως συνέπεια να αφουγκράζονται πιο γνήσια τις ανάγκες των ασθενών που χρήζουν μεταμόσχευσης μυελού των οστών σε σχέση με τους άντρες, και ως εκ τούτου να προκύπτουν αυτά τα αποτελέσματα. Επομένως, απορρίπτεται η αρχική μας υπόθεση, σύμφωνα με την οποία το φύλο δεν επηρεάζει την διάθεση να γίνει κάποιος εθελοντής δότης, αφού θέσαμε ως βασικό κριτήριο για την κινητοποίηση σε μια τέτοια απόφαση τον παράγοντα της ενημέρωσης-ευαισθητοποίησης, θεωρώντας ότι ο καθένας μπορεί να έχει πρόσβαση σε διάφορες σχετικές πηγές ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης και έτσι να μην υφίσταται ιδιαίτερη διαφοροποίηση ανάμεσα στα δυο φύλα.

Με το ίδιο ακριβώς επιχειρήμα θεωρήσαμε ότι ούτε η ηλικία και η επαγγελματική ιδιότητα επηρεάζει την στάση απέναντι στην εθελοντική δωρεά, υπόθεση η οποία, ωστόσο, εδώ επιβεβαιώθηκε. Πράγματι, όπως προκύπτει από την έρευνα, τόσο για την μεταβλητή της ηλικίας δεν παρατηρούνται ιδιαίτερες διαφοροποιήσεις ανάμεσα στις δυο ηλικιακές κατηγορίες των 18-30 και 31-50, όσο και γι αυτήν της επαγγελματικής ιδιότητας μεταξύ φοιτητών και ιδιωτικών/δημοσίων υπάλληλων, το επίπεδο της πρόθεσης να γίνουν εθελοντές δότες παραμένει σχεδόν το ίδιο. Τα αποτελέσματα εδώ θα μπορούσε να προκαλέσουν σε πολλούς έκπληξη, αφού ενδεχομένως να υπέθεταν ότι όσο μεγαλύτερος ηλικιακά είναι κάποιος, τόσο περισσότερες εμπειρίες και ερεθίσματα έχει δεχτεί και έτσι να είναι πιο ευαισθητοποιημένος απέναντι σε μια

τέτοια κίνηση. Ωστόσο, κάτι τέτοιο, όπως φαίνεται εδώ, δεν συμβαίνει. Ίσως το αποτέλεσμα να οφείλεται στο επιχείρημα που διατυπώθηκε προηγουμένως, της ίδιας, δηλαδή, δυνατότητας πρόσβασης σε σχετικές με το θέμα ενημερωτικές πηγές και ως εκ τούτου απόκτησης μεγαλύτερου βαθμού ευαισθητοποίησης για την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών, ανεξάρτητου ηλικίας και ιδιότητας.

Το ίδιο έκπληξη πιθανότατα προκαλούν τα αποτελέσματα σχετικά με τον γεωγραφικό οικισμό στον οποίο έχουν μεγαλώσει οι ερωτηθέντες (χωριό, κωμόπολη, πόλη), σύμφωνα με τα οποία δεν παρουσιάζεται σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των τριών επιλογών ως προς την πρόθεση τους να γίνουν εθελοντές δότες μυελού των οστών. Συγκεκριμένα, όσοι έχουν μεγαλώσει σε χωριό και σε κωμόπολη εμφανίζουν τον ίδιο σχεδόν βαθμό προθυμίας ως προς την εθελοντική δωρεά, επιλέγοντας ως πρώτη την απάντηση «Μάλλον συμφωνώ» και δεύτερη την απάντηση «Μάλλον διαφωνώ», ενώ αυτοί που μεγάλωσαν σε πόλη είναι ελαφρώς πιο σίγουροι ως προς την πρόθεση τους, αφού δεύτερη επιλογή μετά την απάντηση «Μάλλον συμφωνώ» αποτελεί εκείνη του «Συμφωνώ». Η διαφοροποίηση, ωστόσο, δεν καθίσταται στατιστικά σημαντική, στοιχείο το οποίο ίσως προκαλεί εντύπωση, αφού οι κάτοικοι μεγαλύτερων γεωγραφικών περιοχών και μεγάλων αστικών κέντρων έχουν εκ των πραγμάτων περισσότερες ευκαιρίες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, σε αντίθεση με εκείνους μικρότερων περιοχών, περιμένοντας έτσι η διαφοροποίηση να είναι πολύ μεγαλύτερη. Ωστόσο, κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει και αυτό ίσως αποδίδεται στο αίσθημα της κοινωνικής προσφοράς που χαρακτηρίζει τους περισσότερους, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, στοιχείο το οποίο αποδείχτηκε ως ο κυριότερος παράγοντας κινητοποίησης προς την κατεύθυνση της δωρεάς, ανεξαρτήτως γεωγραφικών κριτηρίων και επιπέδου ενημέρωσης. Επομένως, το αποτέλεσμα σχετικά με την συσχέτιση στάσης και γεωγραφικού οικισμού διαψεύδει την ερευνητική υπόθεση που διατυπώσαμε, σύμφωνα με την οποία υπάρχει σημαντική διαφοροποίηση στην στάση αναφορικά με το αστικό, ημιαστικό και αγροτικό περιβάλλον που έχει κάποιος μεγαλώσει.

Σε αντίθεση με τα παραπάνω, σημαντικό ρόλο στην πρόθεση ως προς την εθελοντική δωρεά φαίνεται να διαδραματίζει το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, καθώς όσο μεγαλώνει το επίπεδο αποφοίτησης, τόσο πιο θετικοί εμφανίζονται οι ερωτηθέντες στο να γίνουν εθελοντές δότες. Μάλιστα, η διαφοροποίηση ανάμεσα στις πέντε εναλλακτικές επιλογές (δημοτικό, γυμνάσιο,

λύκειο, πανεπιστήμιο, άνευ σχολικής εκπαίδευσης) είναι αρκετά μεγάλη, καθώς το επίπεδο προθυμίας αυξάνεται σημαντικά στην περίπτωση των αποφοίτων του λυκείου και πανεπιστήμιου, σε αντίθεση με αυτούς του δημοτικού, γυμνάσιου και εκείνους που στερούνται σχολικής εκπαίδευσης, οι όποιοι παρουσιάζονται αρκετά διστακτικοί, κυρίως στην περίπτωση της άνευ σχολικής εκπαίδευσης. Το γεγονός αυτό επιβεβαιώνει την αρχική μας υπόθεση, η οποία στηρίζεται στο επιχείρημα ότι όσο καλύτερο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, τόσο περισσότερες είναι οι πιθανότητες να γνωρίζουν για το θέμα μέσα από σχετικές αναζητήσεις και κατ επέκταση να είναι πιο ευαισθητοποιημένοι, στοιχείο το οποίο μεταλαμπαδεύεται στα παιδιά.

Συνεχίζοντας με το ιδεολογικοπολιτικό φάσμα στο οποίο κατατάσσουν τον εαυτό τους οι ερωτηθέντες και την επίδραση που αυτό ασκεί στην στάση τους ως προς την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών, αποδεικνύεται μέσω των ερευνητικών αποτελεσμάτων ότι υπάρχει σημαντική αλληλεπίδραση μεταξύ τους, επιβεβαιώνοντας έτσι την ερευνητική μας υπόθεση, αφού όσο περισσότερες προοδευτικές τάσεις χαρακτηρίζουν τους ερωτωμένους, τόσο μεγαλύτερο βαθμό προθυμίας παρουσιάζουν στο να γίνουν εθελοντές δότες. Στην αντίθετη περίπτωση, αυτοί που αυτοχαρακτηρίζονται συντηρητικοί και μετριοπαθείς είναι αρκετά πιο διστακτικοί, αφού αμφιταλαντεύονται κυρίως μεταξύ των απαντήσεων «Μάλλον συμφωνώ» και «Μάλλον διαφωνώ». Ίσως, λοιπόν, τα άτομα που θεωρούν τον εαυτό τους προοδευτικό να είναι πιο ενεργητικά και δραστήρια, συμμετέχοντας σε διάφορες σχετικές ενημερωτικές εκστρατείες και ως εκ τούτου να αποκτούν μεγαλύτερο βαθμό ευαισθητοποίησης γύρω από τα θέματα της εθελοντικής δωρεάς, καθώς επίσης να είναι πιο τολμηροί ώστε να προχωρήσουν σε μια τέτοια κίνηση.

Τελευταίο ερευνητικό ερώτημα τέθηκε η διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην στάση ως προς την εθελοντική δωρεά και στην εθελοντική εμπειρία και μάλιστα αναφορικά με την ομάδα των εθελοντών αιμοδοτών. Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα που συμμετέχουν σε Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (Μ.Κ.Ο.) ή Εθελοντικές Ομάδες εμφανίζονται πολύ πιο θετικά στο να γίνουν εθελοντές δότες από εκείνα που δεν συμμετέχουν, τα όποια είναι πιο διστακτικά. Μάλιστα, τόσο στην περίπτωση της γενικότερης συμμετοχής σε εθελοντικές οργανώσεις, όσο και σε αυτήν της συμμετοχής συγκεκριμένα στην εθελοντική ομάδα αιμοδοτών, ο βαθμός επίδρασης στην στάση απέναντι στην εθελοντική δωρεά είναι πολύ

σημαντικός, με πιο σημαντικό στην δεύτερη περίπτωση. Αυτό μπορεί να συμβαίνει επειδή οι εθελοντές αιμοδότες έχουν εξοικειωθεί τόσο με ιατρικές διαδικασίες όσο και με την ιδέα της προσφοράς στον συνάνθρωπο, γι' αυτό και θα μπορούσε να χαρακτηριστούν ιδανικοί υποψήφιοι εθελοντές δότες μυελού των οστών. Παρ' όλα αυτά, ανεξάρτητα από τον τομέα της εθελοντικής εμπειρίας, λαμβάνοντας υπόψιν την αλτρουιστική συμπεριφορά που χαρακτηρίζει συνήθως την ιδέα του εθελοντισμού, η εθελοντική εμπειρία και μάλιστα στην ομάδα των αιμοδοτών συνδέεται με εντονότερη πρόθεση προκειμένου να γίνει κάποιος δωρητής μυελού των οστών, επαληθεύοντας έτσι, την ερευνητική υπόθεση που διατυπώσαμε αρχικά.

10.2. Βασικά συμπεράσματα

Κάθε χρόνο χιλιάδες άνθρωποι, ανάμεσα τους πολλά παιδιά, προσβάλλονται από σοβαρές αιματολογικές ασθένειες, όπως είναι ο καρκίνος του αίματος-λευχαιμία, επειδή ο μυελός των οστών τους, το «εργοστάσιο» δηλαδή που παράγει τα κύτταρα του αίματος, υφίσταται σοβαρή βλάβη. Το γεγονός αυτό φέρει ως συνέπεια την απειλή της ζωής τους, αφού συχνά οδηγεί στον θάνατό τους. Με την εξέλιξη, ωστόσο, της επιστήμης, παρέχεται σήμερα στον καθένα από εμάς η δυνατότητα να σώσουμε αυτούς τους ανθρώπους, προσφέροντας κάτι από τον εαυτό μας (www.floga.org.gr). Η μεταμόσχευση μυελού των οστών αποτελεί για πολλούς την μονή ελπίδα σωτηρίας. Για να καταστεί όμως αυτή αποτελεσματική, απαραίτητη προϋπόθεση συνιστά η λήψη μοσχεύματος από ιστοσυμβατό δότη, κάτι το οποίο καθίσταται εξαιρετικά σπάνιο εξαιτίας της μεγάλης ποικιλομορφίας των ιστικών τύπων στους πληθυσμούς (www.xarisezoi.gr). Μάλιστα, δεδομένου του γεγονότος ότι οι πιθανότητες εύρεσης κατάλληλου μη συγγενή δότη αυξάνονται ανάμεσα σε άτομα κοινής εθνικότητας, σε συνδυασμό με τον εξαιρετικά μικρό αριθμό των 30.000 εθελοντών δοτών που είναι καταγεγραμμένοι σήμερα στην ελληνική δεξαμενή, καθίσταται ορατή η σημασία της προβληματικής αυτής κατάστασης.

Για τον λόγο αυτό κρίθηκε από την πλευρά μας απαραίτητη η διερεύνηση των αιτιών της υπάρχουσας αρνητικής στάσης των Ελλήνων απέναντι στην εθελοντική δωρεά μυελού των οστών και σε γενικότερο πλαίσιο των παραγόντων που ωθούν ή αντίθετα απωθούν κάποιον να γίνει εθελοντής δότης. Η διερεύνηση αυτή θα οδηγήσει στη συνέχεια σε στοχευμένες προτάσεις παρέμβασης στην παρούσα κατάσταση, με τελικό στόχο την προσέλκυση νέων εθελοντών. Έτσι, πραγματοποιήθηκε σχετική έρευνα στην οποία έλαβαν μέρος 650 ερωτηθέντες (φοιτητές και υπάλληλοι) από την Δυτική Ελλάδα και συγκεκριμένα την Πάτρα, τον Πύργο και το Μεσολόγγι, ηλικίας 18-50 (ηλικιακό περιθώριο μέσα στο οποίο μπορεί κάποιος να γίνεις εθελοντής δότης μυελού των οστών), σύμφωνα με τις απαντήσεις των οποίων εξήχθησαν τα παρακάτω βασικά συμπεράσματα:

▼ Η ενημέρωση σχετικά με τα θέματα της μεταμόσχευσης και δωρεάς μυελού των οστών χαρακτηρίζεται σημαντικά ελλιπής. Συγκεκριμένα, παρατηρούνται παρανοήσεις σε πολύ βασικά σημεία, όπως είναι η διαδικασία πραγματοποίησης της μεταμόσχευσης καθώς και αυτή της δωρεάς.

▼ Πάρα την ελλιπή ενημέρωση, υπάρχει θετική διάθεση ως προς την εγγραφή στο αρχείο εθελοντών δωτών μυελού των οστών. Ωστόσο, αυτή δεν χαρακτηρίζεται αρκετά ώριμη ώστε να πραγματοποιηθεί η ένταξη σε σύντομο χρονικό διάστημα. Αυτό πιθανώς οφείλεται στο χαμηλό επίπεδο γνώσεων και ενεργούς ενημέρωσης για τα εν λόγω θέματα.

▼ Ως σημαντικότερα κίνητρα που παροτρύνουν κάποιο άτομο να γίνει δότης μυελού των οστών αναδεικνύονται το αίσθημα του αλtruισμού και της προσφοράς στον συνάνθρωπο και ως σημαντικότερα αντικίνητρα για μια τέτοια κίνηση η ανασφάλεια λόγω της ελλιπούς ενημέρωσης και ο φόβος για επιπλοκές στην υγεία του δότη.

▼ Όσο καλύτερη ενημέρωση έχει κάποιος γύρω από την μεταμόσχευση και τη δωρεά μυελού των οστών, τόσο πιο έντονη είναι η πρόθεση του να γίνει εθελοντής δότης. Η ολοκληρωμένη ενημέρωση φαίνεται πως συμβάλλει στο να καταρριφθούν οι φόβοι και οι ανησυχίες για την επικινδυνότητα και την αποτελεσματικότητα της μεταμόσχευσης μυελού.

▼ Οι γυναίκες παρουσιάζονται περισσότερο ευαισθητοποιημένες απέναντι στην εθελοντική δωρεά σε σύγκριση με τους άντρες, ενώ το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων καθώς και οι προοδευτικές τάσεις που χαρακτηρίζουν κάποιον ασκούν σημαντικά θετική επιρροή στην στάση ως προς την εθελοντική δωρεά. Κάτι ανάλογο δεν συμβαίνει με την ηλικία, την επαγγελματική ιδιότητα και σε μικρότερο βαθμό τον γεωγραφικό οικισμό στον οποίο έχει κάποιος μεγαλώσει, καθώς φαίνεται ότι δεν αποτελούν σημαντικό κριτήριο για μια τέτοια κίνηση.

▼ Τέλος, άτομα που έχουν εμπειρία ως εθελοντές και ειδικά στην ομάδα των αιμοδοτών έχουν εντονότερη πρόθεση να γίνουν και οι ίδιοι εθελοντές δότες. Προφανώς, τα άτομα αυτά έχουν ανεπτυγμένο το αίσθημα της κοινωνικής προσφοράς και ως εκ τούτου παρουσιάζουν μεγαλύτερη προθυμία να βοηθήσουν το κοινωνικό σύνολο.

Με βάση τα παραπάνω προκύπτει το γενικό βασικό συμπέρασμα σύμφωνα με το οποίο ενώ υπάρχει θετική στάση και διάθεση ως προς την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών, λόγω του ανεπτυγμένου αισθήματος της προσφοράς στον συνάνθρωπο, το σημείο στο οποίο παρουσιάζεται πρόβλημα είναι η απόφαση να προχωρήσει κάποιος στην πράξη της εγγραφής στο αρχείο των εθελοντών δωτών. Ανασταλτικό παράγοντα στο γεγονός αυτό φαίνεται να διαδραματίζει η

ανασφάλεια και η ανησυχία που προκύπτει από το χαμηλό επίπεδο γνώσεων γύρω από τα θέματα της μεταμόσχευσης και δωρεάς του μυελού, τονίζοντας έτσι την εξέχουσα σημασία της σωστής ενημέρωσης. Το στοιχείο ακριβώς αυτό μας βοηθά να εντοπίσουμε τις κατευθυντήριες γραμμές που θα μας οδηγήσουν στην διατύπωση προτάσεων παρέμβασης στην αμέσως επομένη ενότητα, οι οποίες θα δημιουργήσουν τις προϋποθέσεις αντίστροφης της παρούσας αρνητικής κατάστασης με στόχο την αύξηση των Ελλήνων εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

10.3. Προτάσεις για την προσέλκυση εθελοντών δωτών μυελού των οστών

Με την ολοκλήρωση του θεωρητικού και ερευνητικού μέρους της παρούσας πτυχιακής εργασίας, προέκυψε ότι ο φόβος και η ανασφάλεια που πηγάζει από την ελλιπή ενημέρωση γύρω από την μεταμόσχευση και την δωρεά μυελού των οστών, αποτελεί τον σημαντικότερο ανασταλτικό παράγοντα στον οποίο οφείλεται η αρνητική και διστακτική στάση κάποιου απέναντι στο να γίνει εθελοντής δότης. Δεν τίθεται δηλαδή τόσο το θέμα της ευαισθητοποίησης, όσο αυτό της άγνοιας. Κατά συνέπεια στον παράγοντα αυτόν αποδίδεται ενδεχομένως και ο περιορισμένος αριθμός των Ελλήνων εγγεγραμμένων στις σχετικές λίστες υποψηφίων δωτών. Το γεγονός αυτό προβάλλει την ανάγκη να διατυπωθούν στοχευμένες προτάσεις παρέμβασης στην υπάρχουσα αρνητική ελληνική πραγματικότητα, οι οποίες θα δημιουργήσουν πρόσφορο έδαφος για την επίτευξη του βασικού στόχου που δεν είναι άλλος από την προσέλκυση νέων εθελοντών.

Κοινή συνιστάμενη όλων των προσπαθειών προσέλκυσης εθελοντών δωτών μυελού των οστών αποτελεί αφενός η μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση για την σημασία της ύπαρξης εθελοντών δωτών, προβάλλοντας την δωρεά μυελού ως μια γενναιόδωρη και ανθρωπιστική πράξη που έχει ως αποτέλεσμα την μεγάλη ηθική ικανοποίηση στην ιδέα της σωτηρίας κάποιου ανθρώπου, και αφετέρου την παροχή βασικών πληροφοριών σε σχέση με την διαδικασία της μεταμόσχευσης και δωρεάς του μυελού, ώστε να αντιμετωπιστούν φόβοι και ενδοιασμοί που συνδέονται με παρανοήσεις, συμβάλλοντας με αυτόν τον τρόπο στην δημιουργία θετικότερου κλίματος απέναντι στην δωρεά μυελού. Με γνώμονα τα παραπάνω, προτείνονται τα εξής:

▼ Μεγαλύτερη κινητοποίηση των αρμόδιων φορέων (Στην χώρα μας, όπως αναφέρθηκε και στην βιβλιογραφία, δραστηριοποιούνται δυο Μη Κυβερνητικοί Οργανισμοί (Μ.Κ.Ο.), ο σύλλογος «Όραμα Ελπίδας» και το Κέντρο Ενημέρωσης προσέλκυσης Εθελοντών Δωτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)) πραγματοποιώντας ενημερωτικές εκστρατείες, συνέδρια, ημερίδες, δράσεις που θα λαμβάνουν χώρα τόσο στα μεγάλα αστικά κέντρα, όσο και σε μικρότερες περιοχές της επαρχίας. Μάλιστα στο πλαίσιο των δράσεων αυτών κρίνεται ωφέλιμο να προβάλλονται μαρτυρίες δωρητών και ληπτών μυελού, οι οποίες θα συγκινήσουν το κοινό και θα το φέρουν αντιμέτωπο με την πραγματικότητα και την ουσία της δωρεάς: τους ανθρώπους που θα είχαν φύγει από τη ζωή εάν δεν είχε βρεθεί κάποιος εθελοντής δότης να τους προσφέρει

μόσχευμα, με αποτέλεσμα να συνεχίζουν να ζουν ανάμεσα μας, προβάλλοντας με αυτό τον τρόπο την εξέχουσα σημασία της προσφοράς.

▼ Ενημερωτικές δράσεις σε σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης καθώς και στους συλλόγους γονέων. Είναι σημαντικό τα παιδιά να ευαισθητοποιηθούν από την μικρότερη δυνατή ηλικία στην ιδέα της κοινωνικής προσφοράς και αλληλεγγύης, όπως επίσης σημαντική είναι και η προσέγγιση των γονέων για την κινητοποίηση τους να γίνουν εθελοντές δότες, αφού πρόκειται για μια μέθοδο στενότερης επαφής, κατά την οποία η προσωπική επικοινωνία με ειδήμονες της μεταμόσχευσης και δωρεάς μυελού των οστών θα έχει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα κυρίως σε ότι αφορά τα πλέον επιφυλακτικά άτομα. Μάλιστα, δεδομένης της αλληλεπίδρασης παιδιών και γονέων, κρίνεται ότι η προσπάθεια αυτή στα σχολεία θα έχει ουσία, συμβάλλοντας στην επίτευξη του επιθυμητού αποτελέσματος, την εγγραφή δηλαδή στα αρχεία των εθελοντών δοτών.

▼ Διάδοση επικοινωνιακών μηνυμάτων μέσω των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης (Μ.Μ.Ε.) που θα προτρέπουν το κοινό να λάβει άμεση δράση, όπως επίσης θα προβάλλουν τις προσωπικές ιστορίες δωρητών και ληπτών. Αυτό μπορεί να συμβεί μέσα από τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές εκπομπές, διαφημίσεις καθώς και καταχωρήσεις σε εφημερίδες, περιοδικά και το διαδίκτυο, μέσα τα οποία αποδεδειγμένα ασκούν σημαντική επίδραση στον τρόπο στάσεως και συμπεριφοράς.

▼ Τοποθέτηση περιπτέρων σε κεντρικά σημεία των πόλεων, τα οποία θα απαρτίζονται από κατάλληλα καταρτισμένα άτομα που θα προβαίνουν σε ενημέρωση των πολιτών τόσο προφορική όσο και μέσω της διανομής εντύπου υλικού.

▼ Συνεργασία των φορέων που προωθούν την δωρεά μυελού των οστών με αιμοδοτικούς συλλόγους, στήνοντας εκστρατείες προσέλευσης εθελοντών δοτών σε αιμοδοσίες. Λαμβάνοντας υπόψιν την αλτρουιστική συμπεριφορά που έχουν ήδη επιδείξει οι εθελοντές αιμοδότες δίνοντας αίμα για ανθρώπους που το χρειάζονται, κρίνεται ότι θα ήταν ιδανικοί υποψήφιοι εθελοντές δότες μυελού των οστών.

▼ Τέλος, συνεργασία των αρμόδιων φορέων για την δωρεά μυελού των οστών με την εκκλησία, με πρωτοβουλία της οποίας θα διοργανώνονται σχετικά

συνέδρια. Η εκκλησία έχει την δύναμη να ενώνει τους ανθρώπους, ούτως ώστε να υπάρχει αλληλοσυμπάρσταση σε κάθε προσωπική δυσκολία.

Σε κάθε περίπτωση χρειάζεται αρκετή δουλειά και προσπάθεια, όπως επίσης απαιτείται ενδιαφέρον και στήριξη και από την κρατική πλευρά, καθώς η ιδιωτική πρωτοβουλία υπάρχει και προσφέρει μια αίσθηση αισιοδοξίας, σύμφωνα όμως πάντα με τα μέσα και τους πόρους που διαθέτει. Εικάζεται ότι η θεσμοθετημένη συνεργασία κράτους και Μ.Κ.Ο. θα αυξήσει τα προνόμια των τελευταίων, συμβάλλοντας στην επίτευξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων και κατ' επέκταση του τελικού στόχου, αυτού δηλαδή της αύξησης των Ελλήνων εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11^ο: ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ

11.1. Περιορισμοί της έρευνας

Σε όλες τις ερευνητικές προσπάθειες καίρια σημασία έχει η καταγραφή των περιορισμών που εντοπίζονται, διότι αποτελεί ένα σημαντικό κριτήριο αξιολόγησης της βαρύτητας των αποτελεσμάτων της έρευνας, με βάση το οποίο προσδίδεται σε αυτά η δέουσα σημασία χωρίς να υπερεκτιμώνται άλλα ούτε και να υποεκτιμώνται.

Ως εκ τούτου, στην προσπάθεια αναζήτησης περιορισμών στα πλαίσια της παρούσας έρευνας, εντοπίζονται οι παρακάτω:

▼ Δεδομένου ότι η έρευνα πραγματοποιείται με σκοπό την διεξαγωγή αποτελεσμάτων που θα αντιπροσωπεύουν ικανοποιητικά το σύνολο του οριζόμενου πληθυσμού **όλης** της Δυτικής Ελλάδος, τίθενται ερωτηματικά κατά πόσο αυτό δύναται να συμβεί, αφού η διεξαγωγή της περιορίστηκε στις περιοχές της Πάτρας, του Πύργου και του Μεσολογγίου. Σε αυτό συνέβαλε η μικρή διάρκεια καθώς και τα απαιτούμενα μέσα πραγματοποίησής της. Επομένως, η γενίκευση των αποτελεσμάτων θα πρέπει να γίνει με επιφύλαξη.

▼ Η μικρή διάρκεια της έρευνας επηρέασε αρνητικά την επιλογή του τρόπου δειγματοληψίας (δειγματοληψία ευκαιρίας), όπως αναλύθηκε διεξοδικά στο κεφάλαιο της μεθοδολογίας, δημιουργώντας επιφυλάξεις ως προς την γενίκευση των αποτελεσμάτων.

11.2. Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Η παρούσα έρευνα αποτελεί ίσως ένα πρώτο βήμα κατανόησης των παραγόντων εκείνων που ευθύνονται για τον μικρό αριθμό εθελοντών δωτών μυελού των οστών στην πατρίδα μας. Ωστόσο, είναι αρκετά ακόμα τα σημεία εκείνα τα οποία θα πρέπει να φωτίσουν μελλοντικές έρευνες, έτσι ώστε η εικόνα που έχει διαμορφωθεί να γίνει πληρέστερη. Με βάση, λοιπόν, αυτά προτείνονται τα εξής:

▼ Διεξαγωγή αντίστοιχης έρευνας σε περισσότερες περιοχές της Δυτικής Ελλάδος και χρησιμοποιώντας πιο αξιόπιστες μεθόδους δειγματοληψίας, ούτως ώστε η εικόνα που θα σχηματιστεί να είναι πληρέστερη και πιο αντιπροσωπευτική του συνόλου του πληθυσμού που διερευνάται.

▼ Πραγματοποίηση αντίστοιχης πανελλαδικής έρευνας με στόχο τη διεξαγωγή ενός καθολικού συμπεράσματος, αποσκοπώντας στην οργάνωση μιας συλλογικής δράσης σε όλη την Ελλάδα.

▼ Πραγματοποίηση έρευνας η οποία θα σκιαγραφεί την κατάσταση της Ελλάδας σχετικά με τα χαμηλά ποσοστά εθελοντών δωτών μυελού των οστών παράλληλα με αυτήν σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες, στις οποίες δεν υφίσταται αντίστοιχο πρόβλημα. Με τον τρόπο αυτόν θα καταστεί δυνατή η εξέταση των μεθόδων προσέγγισης εθελοντών που χρησιμοποιούνται στην Ευρώπη και η πιθανή εφαρμογή τους στην Ελλάδα.

▼ Διεξαγωγή έρευνας της οποίας η στόχευση να είναι σε πιο συγκεκριμένη θεματική από το εύρος του φάσματος των θεμάτων που η δική μας έρευνα φιλοξένησε, έτσι ώστε να επιτρέψει στον μελλοντικό ερευνητή να αναδείξει με μεγαλύτερη λεπτομέρεια τις παραμέτρους του θέματος που θα επιλέξει. Η ομάδα των εθελοντών αιμοδοτών αποτελεί μια καλή πρόταση ομάδας-στόχου, αφού αποτελείται από ήδη ευαισθητοποιημένους εθελοντές έχοντας την προθυμία να βοηθήσουν τον συνάνθρωπο προσφέροντας λίγο από το αίμα τους. Έτσι ένα θέμα διερεύνησης αφορά τους παράγοντες για τους οποίους, ενώ έχουν κάνει το πρώτο βήμα αιμοδοσίας και παράλληλα δηλώνουν ότι επιθυμούν να γίνουν και εθελοντές δότες μυελού των οστών, όπως προέκυψε από τα αποτελέσματα της έρευνας, δεν έχουν προχωρήσει ακόμη στην εγγραφή τους στα αρχεία των εθελοντών δωτών.

Κλείνοντας, ελπίζουμε πως η παρούσα εργασία κατάφερε να αναδείξει τη σοβαρότητα της κατάστασης που επικρατεί στη χώρα μας σε σχέση με τη δωρεά

μυελού των οστών, μια κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται άκρως απογοητευτική για συνάνθρωπους μας που έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι με σοβαρά αιματολογικά νοσήματα όπως είναι ο καρκίνος του αίματος - λευχαιμία, τονίζοντας με αυτόν τον τρόπο την ανάγκη παρέμβασης για αντιστροφή της υπάρχουσας αρνητικής πραγματικότητας. Για τον λόγο αυτόν, ελπίζουμε πως οι προτάσεις μας θα τεθούν σε εφαρμογή επιφέροντας τα επιθυμητά αποτελέσματα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Α) Ελληνική Βιβλιογραφία

- ▼ Αναγνωστόπουλος, Φ. & Παπαδάτου, Δ., (1986). *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*. Αθήνα: Φλόγα.
- ▼ Βελογιάννη, Λ., (2004). *Ηθικά και κοινωνικά προβλήματα στη στείρωση των διανοητικά καθυστερημένων ατόμων με σεξουαλική δραστηριότητα*. Δελτ. Α΄ Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, 51(2): 133 .
- ▼ Βοργιάς, Ν. Ι. & Λαουτάρης Ν. Π., (1991). *Αιματολογία*. Α΄ Τόμος
- ▼ Γαλάνης, Π. & Καλοκαιρινού, Α., (2005). *Προτάσεις Για Την Αύξηση Του Αριθμού Των Ελλήνων Δυνητικών Δωρητών Μυελού Των Οστών*. Νοσηλευτική, Οκτώβριος – Δεκέμβριος 2005, 44 (4): 408 – 418
- ▼ Γιαννακοπούλου, Μ., (2001). *Διεθνής στρατηγική αντιμετώπιση του καρκίνου. Πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση για την αντιμετώπιση της νόσου*: Αθήνα
- ▼ Γκοβίνα, Ο. & Πατηράκη, Ε., (2006). *Ανάγκες της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου*. Ελληνική Ογκολογία, 42, 169-177.
- ▼ Γρηγοροπούλου, Ε. & Ψιμούλη, Α., (1994). *Η αλήθεια που δε λέγεται*. Κοινωνική Εργασία, τεύχος 33ο
- ▼ Δαμίγος, Δ., (2006). *Βασικές αρχές θεραπείας του καρκίνου*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- ▼ Δεληαντώνη – Οικονόμου Χ., (1991). «Ιδιαιτερότητες στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού σε αντικαρκινικό νοσοκομείο», στο Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία/ΣΚΛΕ (επιμ.), *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Αθήνα, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 65 – 68.
- ▼ Δεληαντώνη – Οικονόμου Χ., (1991). «Κοινωνική εργασία με την οικογένεια ασθενών με καρκίνο», στο Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία/ΣΚΛΕ (επιμ.), *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Αθήνα, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 87 – 93.
- ▼ Δεμερτζή, Α., (2005). *Κοινωνικό μάρκετινγκ: Στάσεις των φοιτητών του ΟΠΑ σχετικά με τη δωρεά μυελού των οστών και στρατηγικές για την αύξηση του*

αριθμού των δωρητών στην Ελλάδα. Πτυχιακή εργασία, Τμήμα Μάρκετινγκ & Επικοινωνίας, Οικονομικό Πανεπιστήμιο Αθηνών

▼ Δημόνη, Χ., (2001). *Νοσηλευτική Φροντίδα Καρκινοπαθούς*. Αθήνα: Δοντάς Ν. Μπεσμπέας Σ

▼ Διβάνη, Μ., (2001). *Πληροφορικά και εκπαιδευτικά ανάγκη ασθενών με καρκίνο και των συγγενών τους*: Αθήνα

▼ Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων. Πεπραγμένα 2004 – 2005 (Μάρτιος 2006). *Μονάδα Αναζήτησης Εθελοντών Δοτών Αρχέγονων Αιμοποιητικών Κυττάρων*. Αθήνα: 52 – 66

▼ Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων. Στατιστικά Στοιχεία (Οκτώβριος 2011). *Μεταμόσχευση Συμπαγών Οργάνων – Μεταμοσχεύσεις από μη συγγενείς δότες*.

▼ Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο, (2011-2015). Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας.

▼ Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, (1991). « *Η Ευρώπη Κατά του Καρκίνου Ψυχοκοινωνική Διάσταση του Καρκίνου*». Αθήνα: Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος, Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων

▼ Ερωτοκριτου, Α., (1992). *Ψυχοκοινωνικά προβλήματα καρκινοπαθών και η συμβολή της ψυχολογικής βοήθειας στην αποκατάστασή τους*. Κύπρος: Χρ. Ανδρέου

▼ Εφημερίς της Κυβερνήσεως, (2011). *Νομοθεσία περί μεταμοσχεύσεων*, τεύχος πρώτο, Νόμος υπ' αριθμόν 3984

▼ Ιακωβίδης, Β. & Ιακωβίδης, Α., (2007). *Οι ψυχικές επιδράσεις του καρκίνου, Επικοινωνώντας με τον ασθενή*. Θεσσαλονίκη: Γράφημα

▼ Ιπποκράτης, (1991), *Παραγγελίαι- Αφορισμοί*. Αθήνα

▼ Καλαούζη, Μ., (1991). «Οι δυσκολίες του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού σε ογκολογικό νοσοκομείο», στο Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία/ΣΚΛΕ (επιμ.), *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Αθήνα, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 61 - 64.

▼ Καλαούζη, Μ., (1991). «Ο καρκινοπαθής και η οικογένειά του από τη σκοπιά του κοινωνικού λειτουργού», στο Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία/ΣΚΛΕ (επιμ.), *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Αθήνα, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 95 – 100.

- ▼ Κατσαραγάκης, Σ., (2002). *Κλίμακες μέτρησης της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο*: Αθήνα
- ▼ Κουτσιαύτη, Π., (2003). *Κλινικοί ψυχολογικοί μέθοδοι προετοιμασίας του αρρώστου για την αρρώστια και την θεραπεία του*: Αθήνα
- ▼ Κωστάκης, Α., (2004). *Μεταμοσχεύσεις Ιστών Και Οργάνων – Δώρο Ζωής*. Αθήνα: Παρισιάνος
- ▼ Μελέτης, Ι.Χ. & Βαϊόπουλος, Γ., (1989). *Κλινικές Εκδηλώσεις Της Χρόνιας Αντίδρασης Μοσχεύματος Κατά Ξενιστή Μετά Από Μεταμόσχευση Μυελού Των Οστών*. Ιατρική, 55: 243 - 248
- ▼ Μελισσά, Χ., (1998). *Ψυχολογία της υγείας*. Θεσσαλονίκη: Μελισσά
- ▼ Μητροπολίτου Ναυπάκτου και Αγίου Βλασίου Ιεροθέου, (2005). *Βιοηθικά προβλήματα και ορθόδοξη θεολογία*, εκδ. Ιερά Μονή Γενεθλίου της Θεοτόκου
- ▼ Μπριασούλης, Ε. & Χατζημιχαήλ, Ε., (2012). *Λευχαιμίες*. Ιατρική σχολή Ιωαννίνων: Οδηγός Μελέτης & Ερωτηματολόγιο Αυτοαξιολόγησης
- ▼ Οικονομόπουλος, Θ., (2009). *Κακοήθη αιματολογικά νοσήματα*. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης
- ▼ Ομπέση, Φ., (2005). *Δίκαιο νοσηλευτικής ευθύνης*. Αθήνα: Βήτα
- ▼ Παπαβασιλείου, Κ., (1991). *Ογκολογία*, Αθήνα: Παρισιάνος
- ▼ Παπαγερίδου, Φ., (1991). «Κοινωνική εργασία με καρκινοπαθείς σε Γενικό Νοσοκομείο» στο *Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία/ΣΚΛΕ (επιμ.), Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Αθήνα, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 53 – 59.
- ▼ Παπαγιάννης, Α.Γ., Καρανιάκης, Γ.Γ., (2000). *Μεταμόσχευση Μυελού Των Οστών*. Αθήνα : Βήτα
- ▼ Παπαγιάννης, Κ.Α., (2003). *Μιλώντας με τον άρρωστο. Εισαγωγή στην κλινική επικοινωνία*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- ▼ Παπαδάτου, Δ., Μαθιουδάκη – Χλαπανίδη, Ε., Χατήρα, Π., (1986). «Η ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο στην πορεία της αρρώστιας», στο Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ. (επιμ.) *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*, Αθήνα, Φλόγα, 181 – 197
- ▼ Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος, Φ., (1995). *Η ψυχολογία στον χώρο της υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

- ▼ Παπαδάτου, Δ., (1995). Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας ή/και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας. στο Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ. (επιμ.) *Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 109 – 132
- ▼ Παπαδάτου, Δ., (1995). «Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του » στο Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ. (επιμ.) *Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 135 – 146.
- ▼ Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος, Φ., (1999). *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας* (3^η έκδοση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- ▼ Πεσυρίδου, Α., (2004). *Πρωταρχικά προβλήματα ογκολογικών ασθενών τελικού σταδίου*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- ▼ Πετράκη, Ζ., (2004). *Ποιότητα ζωής της οικογένειας του ασθενούς που πάσχει από καρκίνο*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- ▼ Πλέσσας, Σ. & Κανέλλος, Ε., (1997). *Φυσιολογία Του Ανθρώπου 1*. 2η Έκδοση, Αθήνα: Φάρμακον – Τύπος
- ▼ Ραγιά, Α., (2007). *Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας* (6η εκδ). Αθήνα: Παπανικολάου Α.Β.Ε.Ε.
- ▼ Σαπουντζή-Κρεπιά, (2004). *Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα, μία ολιστική προσέγγιση*. (2η εκδ). Αθήνα : Έλλην.
- ▼ Σαρρής, Μ., (2001), *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής*, Αθήνα: Παπαζήση
- ▼ Στρογγυλού, Μ., (1991). «Κοινωνική εργασία με το άτομο – ασθενή», στο Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία/ΣΚΛΕ (επιμ.), *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Αθήνα, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 73 - 85.
- ▼ Τάτσης, Χ.Ν., (1991), *Κοινωνιολογία-Κοινωνική Οργάνωση και πολιτισμική Διεργασία*, Β' τόμος, Αθήνα: Οδυσσέας
- ▼ Τριανταφύλλου – Σίνη Μ., (2000). «Η οικογένεια μετά το τέλος», στο 2^ο Σεμινάριο (επιμ.), *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του*, Αθήνα, Τεχνόγραμμα, 129 – 134.
- ▼ Τσελέμπης, Α., (2001). *Οι σχέσεις της οικογένειας και της ιατρονοσηλευτικής ομάδας*: Αθήνα.
- ▼ Τσανίρα, Σ., (2003). *Επαγγελματικά όρια των νοσηλευτών με λειτουργούς υγείας, ασθενείς και οικογενειακό περιβάλλον*: Αθήνα.

- ▼ Τσανίρα, Σ., (2003). *Κώδικας επικοινωνίας: Η συμπεριφορά ως καθοριστικός παράγοντας ψυχοκοινωνικής υποστήριξης του αρρώστου και της οικογένειάς του*: Αθήνα.
- ▼ Τσιάντης, Γ., (1991). *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειάς, Αθήνα*: Καστανιώτη.
- ▼ Χατήρα, Π. Δ., (2000). *Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα*, Αθήνα: Ζήτα.
- ▼ Ψαραδάκη, Ε., (1991). «Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στη διεπιστημονική ομάδα», στο Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία/ΣΚΛΕ (επιμ.), *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Αθήνα, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 139 - 143.

B) Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- ▼ American Academy of Pediatrics. Sterilization of minors with developmental disabilities, Committee of Bioethics. *Pediatrics* 1999, 104 (2):337- 340
- ▼ Andrykowski, M. A., Curran, S. L., Studts, J. L., Cunningham, L., Carpenter, J. S., McGrath, P. C., Sloan, D. A., & Kenady, D. E., (1996). Psychosocial adjustment and quality of life in women with breast cancer and benign problems: a controlled comparison. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 827-834.
- ▼ Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., Yount, S. E., McGregor, B. A., Arena, P. L., Harris, S. D., Price, A. A., & Carver, C. S., (2001). Cognitive- behavioral stress management intervention decreases the treatment for early- stage breast cancer. *Healthy Psychology*, 20 20-32.
- ▼ Arndt., Stegmaier, C., Ziegler, H., & Brenner, H., (2006). A population-based study of the impact of specific symptoms on quality of life in women with breast cancer 1 year after diagnosis. *Cancer*, 107, 2496- 2503.
- ▼ Arno, PS., Levine, C., Mermmot, MM., (1999). The economic value of informal caregiving. *Health aff (Millwood)* 18, 182-8
- ▼ Beauchamp, TL.,(1993). The Principle Approach, Special Supplent, *Hasting Center Report* 1993, 23(6): 9

- ▼ Benntler, E., Lichtman, M.A., Coller, B.s., Kipps, T.J., (2001). Selingohn U.6th, Ching- Hon Pui- Acute Lymphoblastic Leukemia. William's Hematology, New York, McGraw Hill: 1141-1142
- ▼ Bertero, C. M., (2002). Affected self- respect and self- value: the impact of breast cancer treatment on self- esteem and quality of life. Psycho- Oncology, 11, 356-364.
- ▼ Boaz, R., Hu, J., Ye, Y., (1999). The transfer of resources from middle-aged children to functionally limited elderly parents: providing time, giving money, sharing space. Gerontology 39, 648-657
- ▼ Cameron JI, Shin, JL., Williams, D., Stewart, D., (2004). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. Journal of Psychosomatic Research 57, 137-143
- ▼ Cancer Facts and Figures, (2012). Atlanta: American Cancer Society.
- ▼ Costanzo, E. S., Ruff, C. D., & Singer, B. H., (2009). Psychosocial adjustment among cancer survivors: findings from a national survey of health and well-being. Health Psychological Bulletin, 122, 5-37.
- ▼ Donelan, K., Falik, M., DesRoches, CM., (2001). Caregiving: Challenges and Implications for Women's Health. Women's health Issues 11 (3), 185-200.
- ▼ Frank, A., (1991). At the will of the body: Reflections on illness. Boston: Houghton Mifflin Company
- ▼ Frank, A., (1995). The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago: The University of Chicago Press
- ▼ Ganz, P. A., Guadagnoli, E., Landrum, M. B., Lash, T. L., Rakowski, R. A, (2003). Breast cancer in older women: quality of life and psychosocial adjustment in the 15 months after diagnosis. Journal of Clinical Oncology, 21, 4027-4033.
- ▼ Getzfeld, A. R., (2009). Essentials of Abnormal Psychology.
- ▼ Given, B., Given, CW., Kozachik, S., Rawl, S., (2003). Family caregiving interventions in cancer care. In: Given CW, Given C, Champion VL, Kozachik S. DeVoss DN (eds). Evidence Based cancer care and prevention: behavioural interventions. Springer, New York, pp 332-370
- ▼ Hagedoorn, M., Buunk, B.P., Kuijer, R.G., Wobbes, T., Sanderman, R., (2000). Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and Quality of Life. Psycho-oncology 9, 232-242

- ▼ Hirst, M., (2002). Transitions to informal care in Great Britain during the 1990s. *J Epidemiol Community Health* 57, 579-587
- ▼ Hoffman, W., Terschueren, C., Heimpel, H., Feller, A., Butte, W., Hostrup, O., Richardson, D., Greiser, E., (2008). Population based research on occupational and environmental factors for leukemia and non Hodgkin's lymphoma: The Northern Germany Leukemia and Lymphoma Study (NLL). *American journal of industrial Medicine*; 51 (4): 246-257
- ▼ Hu FB, Willett, WC., Li, T., (2004). Adiposity as compared with physical activity in predicting mortality among women. *N Engl J Med* 351, 2694-2703
- ▼ International Agency for Research on Cancer (IARC), (2008). *Cancer Mondial.*, France.
- ▼ Lattanzi-Licht, M., Mahoney, J.J., Miller, G.W., (1998). *Hospice Choice In Pursuit of a Peaceful Death.* The National Hospice Organization. *Guite to Hospice Care.* Simon & Schuster, New York
- ▼ Lin, H- R., & Bauer- Wu, S. M., (2003). Psycho- spiritual well- being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 69-80.
- ▼ Pinqart, M & Sorensen, S., (2006). Gender differences in caregivers stressors, social resources and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psicol Sci Soc Sci* 61, 33-45
- ▼ Ruber S., (2008). The Challenges of family member caregiving: How the home health and hospice clinician can help at the end of life. *Home health Nurse*, 26 (2). 131-136
- ▼ Sandgren, A., Fridlund, B., Nyberg,P., Starng, P., Peterson, K., Thulesious, H., (2010). Symptoms, care needs, and diagnosis in palliative cancer patients in acute care hospitals: a 5- year follow up survey. *Acta Oncologica*, 49, 460-466.
- ▼ Stanton, A. L., Danoff- Burg, S., & Huggins, M. E., (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho- Oncology*, 11, 93-102.
- ▼ Tristram Engerlhardt H.,(1986). *The foundations of Bioethics.* New York: Oxford University Press
- ▼ Wein, S., (2000). *The family in Terminal Illness* In Baider L, Cooper LC, De Nour KH (Eds), *Cancer and the Family.* John Willey & Sons, UK, 427-441

- ▼ Whitlatch CJ, Noelker LS, (2007). Caregiving and Caring. The Margaret Blenkner Research Institute, Cleveland, OH, USA.
- ▼ Xavier, T., (2006). Highlights in the history of Leukemia- a historical review from the beginning to current therapeutic developments, *Haema*, 9(2): 202-207
- ▼ Zwahlen, R. A., (2009). Health- rated quality of life in oral cancer patients and their spouses. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 38, 422-423.

Γ) Μεταφρασμένη Βιβλιογραφία

- ▼ Corner, J. & Bailey, C., (2006). *Νοσηλευτική Ογκολογία*. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης
- ▼ Garet, T., (2000). *Ο Καρκίνος: Ιατρικός οικογενειακός οδηγός*. London: Ελληνικά Γράμματα
- ▼ Gbandi, R., (2006). *Η αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συνοδών συμπτωμάτων του καρκίνου*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- ▼ Hoffbrand, A.V. & Moss, P.A.H., (2014). *Βασική Αιματολογία (Essential Hematology)*. Αθήνα: ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.
- ▼ Howard, M. R. & Hamilton, P. J., (2004). *Αιματολογία*. Αθήνα: ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.
- ▼ Lanbley, P., (2005). *Η ψυχολογία του καρκίνου*. Αθήνα: Μακρή
- ▼ McIntyre, R. & Chaplin, J., (2001). Ελπίδα, η καρδιά της ανακουφιστικής φροντίδας. Στο: S.K. & R.G. , ed *Ανακουφιστική Νοσηλευτική, εξασφαλίζοντας ελπίδα και ποιότητα ζωής*. London, Harcourt Publishers, 171- 191
- ▼ Piasecki, M., (2008). *Η τέχνη της επικοινωνίας στο χώρο της υγείας. Ένας πρακτικός οδηγός*. Αθήνα: Παπασωτηρίου

Δ) Πηγές από το διαδίκτυο

- ▼ Γατζίδης, Α., (2012). *Τι είναι η λευχαιμία; Ποιοι κινδυνεύουν; Υπάρχει θεραπεία και πώς είναι η ζωή του αρρώστου μετά την ίαση;*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://medlabgr.blogspot.com/2012/06/blogpost_06.html#ixzz3WQdnq2T, 5 Απριλίου 2015

- ▼ Γραφακος, Σ., (2015). «*Δώσε Ελπίδα, Δώσε Ζωή*» | *Γίνε και εσύ δότης μυελού των οστών!*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.eimaimama.gr/2015/02/dose-elpida-dose-zoi.html>, 5 Απριλίου, 2015
- ▼ Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, (2015). *Κέντρα εθελοντών δοτών ΜΟ*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://eom.gr/index.php?option=com_k2&view=item&layout=item&id=93&Itemid=110&lang=el, 5 Απριλίου 2015
- ▼ Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο, (2008). *Στηρίζοντας το παιδί*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.merimna.org.gr/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=42&Itemid=70&lang=el, 6 Απριλίου 2015
- ▼ Καρκίνος 24. *Υποστήριξη Καρκινοπαθών και των οικογενειών τους*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.karkinos24.gr/index.php/ypostiriksi>, 10 Απριλίου 2015
- ▼ Λεονταρίτου, Α., (2014). *Ζώντας με την αβεβαιότητα.*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.bestrong.org.gr/el/cancersupport/sideeffectsofcancer/psychoemotional/livingwithuncertainty/>, BESTRONG, 10 Απριλίου 2015.
- ▼ Μείνε δυνατός, (2014). *Ποιο είναι το καταλληλότερο πρόσωπο να ενημερώσει τον άρρωστο*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/practical/therevelationoftruth/waysofbriefingintopractice/, 10 Απριλίου 2015
- ▼ Μείνε δυνατός, (2014). *Τρόποι ενημέρωσης για την αποκάλυψη της αλήθειας του καρκίνου στην πράξη.*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/practical/therevelationoftruth/waysofbriefingintopractice/, 15 Απριλίου 2015
- ▼ Μείνε δυνατός, (2014). *Πρακτικές επιπτώσεις του καρκίνου στην εργασία*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/practical/therevelationoftruth/waysofbriefingintopractice/, 15 Απριλίου 2015
- ▼ Μείνε δυνατός, (2014). *Τρόποι ψυχολογικής υποστήριξης*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/psychoemotional/ways_of_psychological_support/_cancersupportservices/, 15 Απριλίου 2015

- ▼ Μείνε δυνατός, (2014). *Καρκίνος στην παιδική ηλικία*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/childandcancer/childcancer/, 15 Απριλίου 2015
- ▼ Μείνε δυνατός, (2014). *Παιδί, συναισθήματα και παιδικός καρκίνος*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/childandcancer/childandemotions/, 20 Απριλίου 2015
- ▼ Μολλα, Α., (2011). *Ψυχολογικές προεκτάσεις του καρκίνου*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.farmakeutikoskosmos.gr/article-k/pyhologikes-proektaseis-toy>, 20 Απριλίου 2015
- ▼ Μπογιατζής, Β., (2005). *Ο εθελοντισμός δεν έχει όρια και περιορισμούς, είναι ποικιλόμορφος και διαχρονικός*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.sillogoskarkinopathon.gr/volunteer>, 20 Απριλίου 2015
- ▼ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization), (2015). *Καρκίνος*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>, 20 Απριλίου 2015
- ▼ Παναγιωτοπούλου, Α., (2011). *Συναισθηματική υποστήριξη καρκινοπαθών*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://elazo.org/files/MAZI%20INETRNET.pdf>, 22 Απριλίου 2015
- ▼ Παναγιωτοπούλου, Α., (2014). *Αναζητώντας τον ειδικό ψυχικής υγείας*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/psychoemotional/specialist_mental_health/findingacounselor/, 22 Απριλίου 2015
- ▼ Παναγιωτοπούλου, Α., (2014). *Μετά την θεραπεία*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.bestrong.org.gr/el/cancersupport/qualitylife/aftertreatment/>, BESTRONG, 22 Απριλίου 2015.
- ▼ Ρηγάτου, Α., (2013). *Ψυχολογικές αντιδράσεις καρκινοπαθή ασθενή*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.bioathens.com/psychologikes-antidrasis-karkinopathi-astheni/>, 25 Απριλίου 2015
- ▼ Σύλλογος όραμα ελπίδας, τράπεζα εθελοντών δοτών μυελού των οστών. *Οι στόχοι της τράπεζας*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://www.oramaelpidas.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=75&Itemid=529, 25 Απριλίου 2015

- ▼ Σύλλογος στήριξης ασθενών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο, (2013). «*Εν Ζω με τον καρκίνο*». Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.efzo.gr/docs/SylogoiKarkinopathwnElladas.pdf>, 25 Απριλίου 2015
- ▼ Φλόγα - Σύλλογος γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια. *Δωρεά Μυελού των Οστών*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.floga.org.gr/theo-na-prosfero/dotis-myelou-twn-ostwn>, 27 Απριλίου, 2015
- ▼ Χάρισε ζωή, (2015). *Η δωρεά μυελού των οστών*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.xarisezoi.gr/%CF%87%CE%AC%CF%81%CE%B9%CF%83%CE%B5%CE%B6%CF%89%CE%AE/dorea-myelou/>, 27 Απριλίου, 2015
- ▼ Χούλης, Μ., (2013). *Σύγχρονες προκλήσεις σε βιοηθικά ζητήματα*. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.egolpion.com/prokliseis-vioh8ikis.el.aspx>, 5 Μαΐου 2015

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας
Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί σχεδιάστηκε στα πλαίσια εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας. Είναι ανώνυμο, τα στοιχεία είναι απόρρητα και θα χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς σκοπούς και μόνο. Παρακαλούμε να απαντήσετε με ειλικρίνεια στις ερωτήσεις που ακολουθούν.

1. Φύλο:

Άντρας Γυναίκα

2. Ηλικία:

18-30 31-50

3. Ιδιότητα:

Φοιτητής Δημόσιος/Ιδιωτικός Υπάλληλος

4. Έχεις μεγαλώσει σε:

Πόλη άνω των 10.000 κατοίκων Κωμόπολη 500-10.000 κατοίκων
Χωριό

5. Ο πατέρας μου έχει τελειώσει το:

Πανεπιστήμιο Λύκειο Γυμνάσιο Δημοτικό νευ
σχολικής εκπαίδευσης

6. Η μητέρα μου έχει τελειώσει το:

Πανεπιστήμιο Λύκειο Γυμνάσιο Δημοτικό νευ
σχολικής εκπαίδευσης

7. Θα χαρακτήριζες τον εαυτό σου:

Συντηρητικό Μάλλον Συντηρητικό Μετριοπαθή
Μάλλον Προοδευτικό Προοδευτικό

8. Συμμετέχεις σε Μ.Κ.Ο ή Εθελοντική Ομάδα;
Ναι Όχι
9. Αν ναι, σε ποιά;
.....
10. Είσαι εθελοντής αιμοδότης;
Ναι Όχι
11. Πώς θα χαρακτήριζες τις γνώσεις σου για την μεταμόσχευση μυελού των οστών;
Ανύπαρκτες Λίγες Αρκετές Πολλές Πάρα πολλές
12. Γνωρίζεις ποιό σκοπό εξυπηρετεί η δωρεά μυελού των οστών;
Ναι Όχι Δεν είμαι σίγουρος
13. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι για τον δότη:
α) επώδυνη ανώδυνη
β) απλή πολύπλοκη
γ) αιματηρή αναίμακτη
δ) επικίνδυνη για τον δότη ακίνδυνη για τον δότη
14. Μπορεί οποιοσδήποτε να δωρίσει σε ασθενή που χρήζει μεταμόσχευσης μυελού των οστών;
Ναι Όχι Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ
15. Ένας ασθενής σε ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών έχει περισσότερες πιθανότητες να βρεθεί συμβατός με έναν δότη:
Ομοεθνή Αλλοεθνή Δεν γνωρίζω
16. Η διαδικασία της μεταμόσχευσης:
α) γίνεται με παρακέντηση στο μυελό των πλατιών οστών της λεκάνης,
Σωστό Λάθος Δεν Γνωρίζω
β) γίνεται με συλλογή από το αίμα,
Σωστό Λάθος Δεν Γνωρίζω
γ) γίνεται από τον νωτιαίο μυελό,
Σωστό Λάθος Δεν Γνωρίζω
δ) απαιτεί έξοδα του δότη,
Σωστό Λάθος Δεν Γνωρίζω

17. Αν εγγραφώ ως εθελοντής δότης μπορώ να αλλάξω γνώμη;
Σωστό Λάθος Δεν Γνωρίζω
18. Θα σκεφτόσουν να γίνεις δότης μυελού των οστών; (Αν διαφωνείτε, παραλείψτε τις ερωτήσεις 19, 20. Αν συμφωνείτε, παραλείψτε την 21)
Διαφωνώ Μάλλον Διαφωνώ Μάλλον Συμφωνώ Συμφωνώ
19. Αν ναι, γιατί;
 είναι πολύ σημαντική προσφορά
 σκέφτομαι τους ανθρώπους που το έχουν ανάγκη
 έχω βρεθεί εγώ με κάποιο δικό μου πρόσωπο στην ανάγκη μεταμόσχευσης μυελού των οστών
 άλλο.....
20. Αν ναι, πότε σκέφτεσαι να προχωρήσεις στη διαδικασία;
 και τώρα αν είναι δυνατόν
 άμεσα
 στους επόμενους 6 μήνες
 αργότερα
21. Αν όχι, γιατί;
 φόβος
 άγνοια – ελλιπής ενημέρωση
 αρνητική προηγούμενη εμπειρία
 έλλειψη χρόνου
 έλλειψη ενδιαφέροντος
 δεν επιθυμώ δέσμευση
 άλλο.....
22. Είχες έως τώρα κάποια προσέγγιση για να γίνεις δότης μυελού των οστών;
Ναι Όχι
23. Θεωρείς ότι η ένταξη σου στην Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών είναι μια σημαντική πράξη αλληλεγγύης;
Διαφωνώ Μάλλον Διαφωνώ Ούτε Συμφωνώ- Ούτε Διαφωνώ
Μάλλον Συμφωνώ Συμφωνώ

Ευχαριστούμε για τον χρόνο σας!