



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ: ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Η λειτουργία της οικογένειας και η κοινωνική υποστήριξη ως παράμετροι του υποκειμενικού ευ ζην γονέων παιδιών με καρκίνο – Εκπαιδευτικές προτάσεις

Διπλωματική Εργασία
του Κλεάνθη Ιατρούδη

Τριμελής επιτροπή:

Επιβλέπων: Σπυρίδων-Γεώργιος Σούλης, Αναπληρωτής Καθηγητής Π.Τ.Δ.Ε. Ιωαννίνων

Μέλος: Σοφία Λεοντοπούλου, Επίκουρη Καθηγήτρια Π.Τ.Δ.Ε. Ιωαννίνων

Μέλος: Ελένη Μορφίδη, Επίκουρη Καθηγήτρια Π.Τ.Δ.Ε. Ιωαννίνων

Ιωάννινα 2016

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	4
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
1.1. Εννοιολογικές οριοθετήσεις.....	7
1.1.1. Παιδικός καρκίνος	7
1.1.2. Λειτουργία της οικογένειας	10
1.1.3. Κοινωνική υποστήριξη	13
1.1.4. Υποκειμενικό ευ ζην	15
1.2. Ανασκόπηση ερευνητικής βιβλιογραφίας	18
1.2.1. Λειτουργία της οικογένειας	18
1.2.2. Κοινωνική υποστήριξη	21
1.2.3. Υποκειμενικό ευ ζην	22
1.2.4. Λειτουργία της οικογένειας και ευ ζην	26
1.2.5. Κοινωνική υποστήριξη και ευ ζην	27
1.3. Σκοπός - Ερευνητικά ερωτήματα	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	30
2.1. Ερευνητικά εργαλεία.....	30
2.1.1. Κλίμακα Μέτρησης του Ψυχολογικού Ευ Ζην.....	30
2.1.2. Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης - Σύνομη Μορφή	32
2.1.3. Πακέτο Εκτίμησης Οικογενειακής Συνοχής και Προσαρμοστικότητας	33
2.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	35
2.3. Αναλυτική περιγραφή του δείγματος	35
2.4. Στατιστική επεξεργασία	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	43
3.1. Διερεύνηση του υποκειμενικού ευ ζην.....	43
3.2. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στο υποκειμενικό ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο	45
3.3. Διερεύνηση της κοινωνικής υποστήριξης.....	53
3.4. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων παιδιών με καρκίνο.....	55
3.5. Διερεύνηση της λειτουργίας της οικογένειας.....	59
3.6. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στη λειτουργία της οικογένειας των γονέων παιδιών με καρκίνο	63
3.7. Πολλαπλές παλινδρομήσεις.....	67

3.7.1. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τις κλίμακες της κοινωνικής υποστήριξης.....	67
3.7.2. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τις κλίμακες της κοινωνικής υποστήριξης.....	69
3.7.3. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τις παραμέτρους οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας.....	69
3.7.4. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές την οικογενειακή επικοινωνία και την οικογενειακή ικανοποίηση.....	70
3.7.5. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και συνολικής λειτουργικότητας	71
3.7.6. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και λειτουργικότητας	72
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	73
4.1. Υποκειμενικό ευ ζην, κοινωνική υποστήριξη και λειτουργία της οικογένειας.....	74
4.2. Υποκειμενικό ευ ζην, κοινωνική υποστήριξη και λειτουργία της οικογένειας: Η επιρροή δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών.	76
4.2.1. Υποκειμενικό ευ ζην	76
4.2.2. Κοινωνική υποστήριξη	79
4.2.3. Λειτουργία της οικογένειας	81
4.3. Η σχέση της κοινωνικής υποστήριξης και της λειτουργίας της οικογένειας με το υποκειμενικό ευ ζην.....	83
4.3.1. Κοινωνική υποστήριξη και ευ ζην	83
4.3.2. Λειτουργία της οικογένειας και ευ ζην	84
4.4 Σύνοψη βασικών συμπερασμάτων – Περιορισμοί της έρευνας - Προτάσεις	85
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	89
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	112

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Βασικός σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της σχέσης της λειτουργίας της οικογένειας και της κοινωνικής υποστήριξης με το υποκειμενικό ευ ζην γονέων παιδιών με καρκίνο. Η μέτρηση των παραπάνω μεταβλητών έγινε με τρία ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, τα οποία χορηγήθηκαν σε 90 γονείς παιδιών με καρκίνο που αποτέλεσαν την πειραματική ομάδα και 90 γονείς υγιών παιδιών που αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου. Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι η ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν, η ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους και η ποιοτική οικογενειακή επικοινωνία είναι θετικοί προβλεπτικοί παράγοντες του ευ ζην τους. Ακόμη, η αίσθηση του ευ ζην των γονέων, η κοινωνική υποστήριξη που δέχονται και η λειτουργία της οικογένειάς τους διαφοροποιήθηκαν με βάση κάποια δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά, όπως ο χρόνος από τη στιγμή της διάγνωσης, η παραμονή σε θεραπεία, η ύπαρξη υποτροπής της νόσου, το μηνιαίο εισόδημα των γονέων και το μορφωτικό τους επίπεδο. Τα αποτελέσματα συζητούνται σε σχέση με την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία, ενώ κατατίθενται και προτάσεις για ανάπτυξη περαιτέρω ερευνητικής δραστηριότητας στο υπό διερεύνηση θέμα.

Λέξεις-Κλειδιά: παιδικός καρκίνος, γονείς, υποκειμενικό ευ ζην, λειτουργία της οικογένειας, κοινωνική υποστήριξη

ABSTRACT

The aim of the present dissertation was to explore the association between family functioning, social support and subjective well-being of parents, whose children have been diagnosed with cancer. Three self-reported questionnaires were used to assess the above variables. The sample of the study consisted of 90 parents of children with cancer. A comparison group of 90 parents of healthy children was also recruited. Statistical analysis revealed that there is a positive association between parents' satisfaction from social support, healthy family functioning, effective family communication and their sense of well-being. Furthermore, demographic and clinical variables, like time since diagnosis, treatment phase, relapse status, parents' income and their educational attainment, predicted the levels of their well-being, perceived

social support and family functioning. Results are being discussed and suggestions for future research are being provided.

Key-words: childhood cancer, parents, subjective well-being, family functioning, social support

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο παιδικός καρκίνος είναι μια ασυνήθης νόσος που αποτελεί περίπου το 1% των ετήσιων διαγνώσεων καρκίνου στις ανεπτυγμένες χώρες (Ward, DeSantis, Robbins, Kohler & Jemal, 2014). Παρά το γεγονός ότι στη διεθνή επιστημονική κοινότητα παρατηρείται ομοφωνία ως προς τις επιπτώσεις του στο σύνολο του οικογενειακού συστήματος, στην Ελλάδα δεν είναι πολλές οι έρευνες που έχουν ασχοληθεί με τις πολυδιάστατες πτυχές της ασθένειας και τους τρόπους, μέσα από τους οποίους επιδρά στην ψυχική ευημερία των νοσούντων παιδιών και των συγγενών τους. Το κενό αυτό έρχεται να καλύψει μερικώς η παρούσα μελέτη, σκοπός της οποίας είναι η διερεύνηση της σχέσης της κοινωνικής υποστήριξης και της λειτουργίας της οικογένειας με το υποκειμενικό ευ ζην γονέων παιδιών με καρκίνο.

Η εργασία διαρθρώνεται σε 4 κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο, αυτό της εισαγωγής, καταγράφονται, αρχικά, βασικά επιδημιολογικά στοιχεία που αφορούν τον παιδικό καρκίνο και γίνεται μια σύντομη περιγραφή των σημαντικότερων τύπων της νόσου, ενώ στη συνέχεια γίνονται οι απαραίτητες εννοιολογικές οριοθετήσεις των υπό διερεύνηση όρων, δηλαδή του υποκειμενικού ευ ζην, της λειτουργίας της οικογένειας και της κοινωνικής υποστήριξης. Ακόμη, παρουσιάζονται έρευνες από το διεθνή κυρίως χώρο που είχαν ως δείγμα γονείς παιδιών, τα οποία είχαν νοσήσει από νεοπλασματική ασθένεια, και εξέτασαν τις έννοιες που διερευνώνται στην παρούσα μελέτη. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την παρουσίαση του σκοπού και των ερευνητικών ερωτημάτων της έρευνας. Στο επόμενο κεφάλαιο, το δεύτερο, περιγράφονται αναλυτικά τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν καθώς και τα χαρακτηριστικά του δείγματος, ενώ δίνονται και πληροφορίες για τα βήματα που ακολουθήθηκαν κατά τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων. Ακολουθεί το τρίτο κεφάλαιο, όπου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν. Στο τελευταίο κεφάλαιο επιχειρείται μία ερμηνεία των αποτελεσμάτων, εξετάζεται η συνάφειά τους με προϋπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα, γίνεται αναφορά σε ορισμένους μεθοδολογικούς περιορισμούς της έρευνας και δίνονται κατευθύνσεις για μελλοντική διεξαγωγή ερευνών, με σκοπό την ψυχοκοινωνική υποστήριξη οικογενειών που βιώνουν την εμπειρία του παιδικού καρκίνου.

1.1. Εννοιολογικές οριοθετήσεις

1.1.1. Παιδικός καρκίνος

Παρόλο που αποτελεί μια σπάνια ασθένεια, ο παιδικός καρκίνος είναι η δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα σε παιδιά έως 14 ετών στις ανεπτυγμένες χώρες (Siegel, Miller & Jemal, 2015). Επιδημιολογικά στοιχεία σχετικά με τη συχνότητά του αναφέρουν ότι 1 στα 650 παιδιά θα αναπτύξει κακοήγη νεοπλασία μέχρι την ηλικία των 14 ετών, ενώ κάθε χρόνο εμφανίζονται 120-140 περιπτώσεις ανά 1.000.000 παιδιά (Stevens, 2012). Στην Ελλάδα, αν και δεν υπάρχουν επίσημα επιδημιολογικά δεδομένα, υπολογίζεται ότι 240-280 παιδιά διαγιγνώσκονται ετησίως με κακοήθες νόσημα (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2007).

Οι κυριότεροι τύποι παιδικού καρκίνου είναι α) η λευχαιμία, β) οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, γ) τα λεμφώματα, δ) το νευροβλάστωμα, ε) οι όγκοι των οστών, στ) το νεφροβλάστωμα, ζ) το ρετινοβλάστωμα, η) οι όγκοι του ήπατος, θ) οι όγκοι από γεννητικά κύτταρα και ι) τα σαρκώματα μαλακών μορίων. Στη συνέχεια, ακολουθεί μια σύντομη παρουσίασή τους.

Η λευχαιμία είναι η συχνότερη κακοήθης νεοπλασματική νόσος της παιδικής ηλικίας και χαρακτηρίζεται από άθροιση νεοπλασματικών αιμοποιητικών κυττάρων στον μυελό των οστών και στο αίμα (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2007). Ανάλογα με το είδος του κυττάρου που πάσχει, χωρίζεται α) σε λεμφογενή (ή λεμφοβλαστική) και β) σε μυελογενή, ενώ και οι δύο μπορεί να είναι οξείες ή χρόνιες (Ward et al., 2014). Οι χρόνιες λευχαιμίες είναι πολύ σπάνιες σε παιδιά και εφήβους. Αντίθετα, η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) αποτελεί το 80% των περιπτώσεων λευχαιμίας σε παιδιά και το 56% σε εφήβους και ακολουθεί η οξεία μυελογενής (ΟΜΛ), αποτελώντας το 15% των λευχαιμιών σε παιδιά και το 31% σε εφήβους (Ward et al., 2014). Η νόσος προσβάλλει με μεγαλύτερη συχνότητα τα αγόρια και αιτιολογία της παραμένει αδιευκρίνιστη, πιθανολογούνται ωστόσο παράγοντες που σχετίζονται αιτιολογικά, όπως τα σύνδρομα Down και Bloom, η αναιμία Fanconi και η έκθεση σε ιοντίζουσα ακτινοβολία (Belson, Kingsley & Beverly, 2007). Η πρόοδος στη διάγνωση και θεραπεία της παιδικής οξείας λευχαιμίας έχουν βελτιώσει θεαματικά την πρόγνωσή της, με τα ποσοστά οριστικής ίασης να φτάνουν 80%. Η επιτυχία αυτή θεωρείται το μεγαλύτερο επίτευγμα της σύγχρονης κλινικής ογκολογίας (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2007).

Οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ), οι οποίοι είναι κυρίως εγκεφαλικοί όγκοι, συνιστούν τη δεύτερη πιο συχνή νεοπλασματική νόσο (21%) σε παιδιά και την τρίτη (10%) σε εφήβους (Ward et al., 2014). Πρόκειται για μια ετερογενή ομάδα όγκων που περιλαμβάνει το αστροκύτωμα, το μυελοβλάστωμα, το επενδύωμα, το γλοίωμα, το κρανιοφαρυγγίωμα και όγκους του νωτιαίου μυελού (Γομπάκης, 2007). Η πενταετής επιβίωση για το σύνολο των όγκων του ΚΝΣ είναι μεγαλύτερη από 50% (Γομπάκης, 2007). Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί ότι ο όρος πενταετής επιβίωση είναι άρρηκτα συνδεδεμένος με τον χώρο της Ογκολογίας και αποτελεί μία στατιστική-ορόσημο, σύμφωνα με την οποία ασθενείς που ζουν χωρίς υποτροπή ή μετάσταση της νόσου για πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση, είναι εξαιρετικά πιθανό να ιαθούν οριστικά.

Η τρίτη σε συχνότητα κακοήθης νεοπλασία της παιδικής ηλικίας είναι τα λεμφώματα, τα οποία αντιπροσωπεύουν περίπου το 10% των κακοηθειών στα παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών και το 23% στους εφήβους 15-19 ετών (Ward et al., 2014). Διακρίνονται στα Hodgkin λεμφώματα, που είναι συχνότερα στην εφηβική ηλικία, και στα μη Hodgkin, τα οποία είναι συχνότερα στην παιδική ηλικία, με γνωστότερο το λέμφωμα Burkitt (Kaatsch, 2010). Στην αιτιολογία τους ενέχονται λοιμώξεις από ιούς, όπως ο Epstein Bar και ο HIV, ενώ τα ποσοστά ίασής τους έχουν αυξηθεί από 10% τη δεκαετία του '60 σε 80%-90% σήμερα (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2007).

Το νευροβλάστωμα είναι ο πιο συχνός κακοήθης όγκος της πρώτης παιδικής ηλικίας, καθώς εμφανίζεται κυρίως σε ηλικίες κάτω των 5 ετών (Stevens, 2012). Καταλαμβάνει το 7% όλων των κακοηθειών, ευθύνεται για το 15% των θανάτων από νεοπλασίες στα παιδιά και σχετίζεται με το σύνδρομο αλκοολικού νεογνού και τις νόσους Hirschsprung και Recklinhausen (Γομπάκης, 2007). Για βρέφη μέχρι ενός έτους υπάρχει άριστη πρόγνωση της ασθένειας, ενώ για μεγαλύτερα παιδιά η πενταετής επιβίωση πλησιάζει το 65% (Smith, Seibel, Altekuse, Ries, Melbert, O'Leary et al., 2010).

Οι κακοήθεις όγκοι των οστών είναι ασυνήθιστοι πριν την εφηβεία (Stevens, 2012) και εντελώς σπάνιοι σε ηλικία κάτω των 5 ετών (Ward et al., 2014). Οι πιο γνωστοί από αυτούς είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing, τα οποία προσβάλλουν συχνότερα τα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια (Ward et al., 2014). Η ακριβής αιτιολογία

τους παραμένει άγνωστη και είναι δύσκολο να αντιμετωπιστούν, αν και τα τελευταία χρόνια η πρόγνωση τους έχει βελτιωθεί (Stevens, 2012).

Το νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms αποτελεί τον συχνότερο ενδονεφρικό κακοήγη όγκο της παιδικής ηλικίας. Η πρόγνωση του ξεπερνάει το 80%, ενώ ακόμη και για τους ασθενείς με μεταστάσεις κυμαίνεται στο 60%. Αντίθετα, σε περίπτωση υποτροπής, η πρόγνωση είναι φτωχή (Stevens, 2012). Εκδηλώνεται κατά κύριο λόγο σε ηλικία μικρότερη των 5 ετών (Γομπάκης, 2007).

Στην ίδια ηλικία εμφανίζεται και το ρετινοβλάστωμα (Ward et al., 2014), ένας σπάνιος κακοήθης όγκος του οφθαλμού με συχνότητα 1:14.000-23.000 γεννήσεις (Γομπάκης 2007). Κατέχει το 3% των νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας (Ward et al., 2014) και φέρει ευθύνη για το 5% των περιπτώσεων σοβαρών διαταραχών όρασης στα παιδιά, ενώ μπορεί να προσβάλλει το ένα ή και τα δύο μάτια (Stevens, 2012).

Επίσης σπάνιοι είναι και οι όγκοι του ήπατος, με κυριότερους το ηπατοβλάστωμα και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα. Ο πρώτος όγκος κάνει την εμφάνισή του κυρίως πριν τα 3 έτη, ενώ ο δεύτερος συνήθως κοντά στην ηλικία των 11. Τα αίτιά τους είναι αδιευκρίνιστα και αποτελούν το 1-2% όλων των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας (Γομπάκης, 2007).

Με λίγη μεγαλύτερη συχνότητα εμφανίζεται μια άλλη ετερογενής ομάδα όγκων, οι όγκοι από γεννητικά κύτταρα, που συνιστούν περίπου το 3% των νεοπλασιών σε παιδιά κάτω των 15 ετών (Kim, Lee, Lee, Yoo, Sung, Koo et al., 2015). Η πρόγνωση τους εξαρτάται από το είδος του όγκου, το στάδιο, τον τρόπο αντιμετώπισής τους και μπορεί να φτάσει μέχρι το 80% (Göbel, Schneider & Calaminus, 2000).

Από ετερογενή σύνθεση χαρακτηρίζονται και τα σαρκώματα των μαλακών μορίων, στα οποία υπάγονται όγκοι των μυών, των αγγείων, του ινώδους ιστού κ.λπ. Ο πιο συχνός όγκος αυτής της κατηγορίας είναι το ραβδομυοσάρκωμα, το οποίο εντοπίζεται σε οποιοδήποτε μέρος του σώματος υπάρχουν γραμμωτοί μύες (Γομπάκης 2007). Αποτελεί το 3% των νεοπλασιών σε παιδιά, το 2% σε εφήβους, και το ποσοστό θεραπείας, αν και έχει αυξηθεί αισθητά τα τελευταία χρόνια, παραμένει σε χαμηλότερα ποσοστά σε σχέση με άλλους όγκους (64%) (Ward et al., 2014).

Τέλος, η θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου ποικίλει. Καθορίζεται από το είδος της νεοπλασίας και μπορεί να περιλαμβάνει χημειοθεραπεία,

ακτινοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση ή συνδυασμό μεθόδων (Meadows, 2003). Σε κάθε περίπτωση, είναι πολύ ενθαρρυντικό το γεγονός ότι, παρόλο που παρατηρείται μια ετήσια αύξηση της τάξης του 0.6% στα περιστατικά παιδικού καρκίνου, τα ποσοστά επιτυχούς αντιμετώπισης του αυξάνονται κι αυτά, με αποτέλεσμα την οριστική θεραπεία όλο και περισσότερων παιδιών και εφήβων (Ward et al., 2014. Fotiadou, Barlow, Powell & Langton, 2008) και την επαναφορά της λειτουργίας της οικογένειάς τους σε ομαλά επίπεδα.

1.1.2. Λειτουργία της οικογένειας

Η λειτουργία της οικογένειας είναι μία σφαιρική έννοια που αφορά την ποιότητα και πολυπλοκότητα των αλληλεπιδράσεων, οι οποίες λαμβάνουν χώρα μεταξύ των μελών ενός οικογενειακού συστήματος (Winek, 2010). Τις τελευταίες δεκαετίες, ένας ολοένα αυξανόμενος αριθμός ερευνητών, προερχόμενων από το χώρο της Συστημικής Θεωρίας (Bertalanffy, 1968) και μέσα από την ανάπτυξη μοντέλων αξιολόγησης, έχει προαγάγει τη γνώση σχετικά με τα κριτήρια που καθιστούν μια οικογένεια λειτουργική ή δυσλειτουργική. Παρά τις διαφορετικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις, παρατηρείται μια γενική συμφωνία ως προς τον κεντρικό ρόλο που διαδραματίζουν για τη λειτουργία της οικογένειας η συνοχή, η ευελιξία και η επικοινωνία (Beavers & Hampson, 2000. Olson, 2000. Epstein, Baldwin & Bishop, 1983).

Ένα μοντέλο για τη λειτουργία της οικογένειας, από τα πλέον πολυχρησιμοποιημένα μάλιστα στο διεθνή χώρο, τόσο σε ακαδημαϊκά όσο και σε ερευνητικά πλαίσια (Koutra, Triliva, Roumeliotaki, Lionis & Vgontzas, 2012. Kouneski, 2000), είναι το Circumplex Μοντέλο των Συζυγικών και Οικογενειακών Συστημάτων (Circumplex Model of Marital and Family Systems) (Olson, Sprenkle & Russell, 1979). Η συνοχή, η ευελιξία και η επικοινωνία αποτελούν τις τρεις βασικές διαστάσεις του, με βάση τις οποίες αξιολογείται η οικογένεια ως προς τη λειτουργία της. Βασική υπόθεση του μοντέλου είναι ότι ισορροπημένα επίπεδα συνοχής και ευελιξίας συνεπάγονται εύρυθμη και υγιή οικογενειακή λειτουργία, ενώ μη ισορροπημένα επίπεδα καταδεικνύουν μια προβληματική και δυσλειτουργική οικογένεια (Olson, 2011). Παρακάτω επιχειρείται μια αναλυτική περιγραφή των τριών διαστάσεων του Circumplex μοντέλου.

Αρχικά, ως συνοχή ορίζεται ο συναισθηματικός δεσμός που υπάρχει ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας (Olson, 2011). Με σκοπό την αξιολόγηση του επιπέδου συνοχής στο οικογενειακό σύστημα, χρησιμοποιείται μια σειρά επιμέρους εννοιών, όπως το συναισθηματικό δέσιμο, τα όρια, οι συμμαχίες και η υποστήριξη μεταξύ των μελών, τα ενδιαφέροντά τους, οι φιλίες έξω από την οικογένεια, οι διαδικασίες μέσα από τις οποίες λαμβάνονται οι αποφάσεις, καθώς και ο προσωπικός διαθέσιμος χώρος και χρόνος του κάθε μέλους (Olson & Gorall, 2003). Έτσι, μέσα από τα παραπάνω επιδιώκεται να φανεί κατά πόσο υπάρχει ισορροπία ανάμεσα στην απόσταση και την εγγύτητα μεταξύ των μελών (Olson, 2000).

Πιο συγκεκριμένα, στην τελευταία αναθεωρημένη κλίμακα του μοντέλου (FACES IV. Olson, Gorall & Tiesel, 2007), οι οικογένειες διακρίνονται ως προς τη συνοχή τους σε τρεις κατηγορίες: α) σε αυτές που έχουν ισορροπημένα επίπεδα συνοχής (balanced cohesion), β) στις υπερεμπλεκόμενες (enmeshed), οι οποίες έχουν πολύ υψηλά επίπεδα συνοχής και γ) στις αποσυνδεδεμένες (disengaged) που έχουν πολύ χαμηλά. Λειτουργικές θεωρούνται οι οικογένειες που ανήκουν στην πρώτη κατηγορία. Στις οικογένειες αυτές παρατηρείται σημαντικός βαθμός αυτονομίας και ανεξαρτησίας, χωρίς τα μέλη να βιώνουν κάποια συναισθηματική απομόνωση. Ταυτόχρονα, δηλαδή, τα μέλη είναι και διαφοροποιημένα και συνδεδεμένα, έχοντας αναπτύξει μεταξύ τους ισχυρούς δεσμούς αμοιβαιότητας και εμπιστοσύνης (Walsh, 2006). Όσον αφορά τώρα τις υπερεμπλεκόμενες και τις αποσυνδεδεμένες οικογένειες, και οι δύο χαρακτηρίζονται ως δυσλειτουργικές. Από τη μία πλευρά, στις υπερεμπλεκόμενες παρατηρείται μια έντονα εξαρτητική σχέση, το ένα μέλος είναι αυστηρά προσκολλημένο στο άλλο και εισβάλλει στην προσωπική ζωή του, τα όρια είναι ασαφή και η ανεξαρτησία περιορισμένη, καθώς θεωρείται απειλή για την οικογενειακή ενότητα. Από την άλλη, στις αποσυνδεδεμένες οικογένειες τα μέλη είναι συναισθηματικά αποκομμένα μεταξύ τους, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει αλληλοϋποστήριξη και να υπομονεύεται η ομαλή λειτουργία της οικογένειας (Walsh, 2006).

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η δεύτερη βασική διάσταση του συγκεκριμένου μοντέλου είναι η ευελιξία. Ο όρος αυτός αναφέρεται στο βαθμό κατά τον οποίο, μέσα στο οικογενειακό σύστημα, ανάλογα με τις περιστάσεις, συντελούνται αλλαγές ως προς την ηγεσία, τις σχέσεις των ρόλων και τους κανόνες των σχέσεων. Μάλιστα, ιδιαίτερη βαρύτητα δεν δίνεται μόνο στην ύπαρξη ή μη ύπαρξη αλλαγών, αλλά και στην

ποιότητά τους (Margasiński, 2015. Olson, 2011). Κύριοι δείκτες, μέσα από τους οποίους προσδιορίζεται η ευελιξία της οικογένειας, είναι η πειθαρχία, η άσκηση ελέγχου, ο τρόπος με οποίο συζητούνται τα οικογενειακά θέματα, ο καταμερισμός των ευθυνών, οι ρόλοι και οι κανόνες που διέπουν τις σχέσεις των μελών (Olson & Gorall, 2003).

Ως προς την ευελιξία, οι οικογένειες διακρίνονται α) σε αυτές που έχουν ισορροπημένα επίπεδα ευελιξίας (balanced flexibility), β) σε αυτές που έχουν πολύ χαμηλά και ονομάζονται άκαμπτες (rigid) και γ) στις χαοτικές (chaotic), οι οποίες χαρακτηρίζονται από πολύ υψηλά επίπεδα ευελιξίας (Olson, 2011). Στις λειτουργικές οικογένειες, όσες έχουν, δηλαδή, ισορροπημένα ευέλικτη δομή, ο ηγετικός ρόλος είναι ισχυρός και σαφής, χωρίς να υπάρχει κατάχρηση εξουσίας, και οι αποφάσεις λαμβάνονται με δημοκρατικό τρόπο κατόπιν ισότιμου διαλόγου. Επιπλέον, οι ρόλοι και οι κανόνες, παρόλο που είναι ξεκάθαροι, υπόκεινται σε αλλαγές, όταν αυτό κρίνεται αναγκαίο (Olson & Gorall, 2003). Αντίθετα, οι οικογένειες με άκαμπτη δομή χαρακτηρίζονται από μονοπρόσωπη κυριαρχία και ανελαστικούς κανόνες, ενώ οι αποφάσεις δεν αποτελούν προϊόν διαπραγμάτευσης, αλλά λαμβάνονται κατά το δοκούν από τα ηγετικά μέλη και επιβάλλονται στα υπόλοιπα. Για διαφορετικούς λόγους είναι δυσλειτουργικές και οι οικογένειες με χαοτική δομή, αφού σε αυτές η ηγεσία είναι από ασαφής έως ανύπαρκτη, οι ρόλοι συγκεχυμένοι, και οι αποφάσεις λαμβάνονται κατά κανόνα απερίσκεπτα, με αποτέλεσμα να προκαλούνται ματαιώσεις και απογοητεύσεις (Olson & Gorall 2003. Walsh, 1998).

Τρίτη και θεμελιώδης διάσταση του Circumplex μοντέλου, η επικοινωνία δρα επικουρικά ως προς τις άλλες δύο (Olson, 2011), καθώς ανάλογα με την ποιότητά της βοηθάει ή εμποδίζει την οικογένεια να τροποποιήσει τα επίπεδα συνοχής και ευελιξίας της, όταν οι περιστάσεις το απαιτούν (Olson & Gorall, 2003). Μέσα από τη μεταξύ τους επικοινωνία, τα μέλη του οικογενειακού συστήματος αλληλεπιδρούν, συνδιαλέγονται, μοιράζονται σκέψεις και συναισθήματα, ενώ βασικά συστατικά για την επίτευξη μιας αρμονικής επικοινωνίας είναι ο αμοιβαίος σεβασμός, η ενσυναίσθηση, η ελεύθερη έκφραση χωρίς το φόβο αρνητικής κριτικής, η ικανότητα ακρόασης, η ειλικρίνεια, η ευθύτητα και η σαφήνεια (Black & Lobo, 2008. Lindsey & Mize, 2001. Walsh, 1998).

Στο σημείο αυτό κρίνεται σκόπιμο να αναφερθεί ότι η ομαλή λειτουργία μιας οικογένειας δε συνίσταται στην απουσία προβλημάτων μέσα στο οικογενειακό σύστημα. Οι αντιξοότητες αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της πορείας της ζωής, συνεπώς το στοιχείο που καθιστά μια οικογένεια λειτουργική ή δυσλειτουργική είναι ο τρόπος διαχείρισής τους (Black & Lobo, 2008. McCubbin & McCubbin, 1993). Σε ιδιαίτερα δύσκολες καταστάσεις λοιπόν, οικογένειες με ισορροπημένη συνοχή και ευελιξία, μέσω των θετικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους, έχουν τη δυνατότητα να προσαρμόζονται στις αλλαγές και να προβαίνουν σε αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων που προκύπτουν, κάτι που δε συμβαίνει στην περίπτωση των υπερεμπλεκόμενων, αποσυνδεδεμένων, χαοτικών και άκαμπτων οικογενειών (Walsh 2006. McCubbin, Balling, Possin, Frierdich & Bryne, 2002). Από τα παραπάνω, καθίσταται σαφές ότι οι αρμονικές διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας αναδεικνύονται σε εξαιρετικά επωφελείς για την ομαλή και ποιοτική λειτουργία της.

1.1.3. Κοινωνική υποστήριξη

Οι κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις ασκούν κατά κανόνα έντονη επιρροή στην ψυχική και σωματική υγεία του ατόμου (Berkman, Glass, Brissette & Seeman, 2000). Ήδη από τη δεκαετία του 1970, δύο επιδημιολόγοι, ο Cassel (1976) και ο Cobb (1976), ανέδειξαν τις καταστροφικές συνέπειες που επιφέρουν στην υγεία οι περιορισμένες και ανεπαρκείς συναναστροφές. Έκτοτε, πλήθος ερευνητών από διάφορα επιστημονικά πεδία έχει ασχοληθεί με τους μηχανισμούς, μέσα από τους οποίους οι διαπροσωπικές σχέσεις, και κατ' επέκταση η κοινωνική υποστήριξη που απορρέει από αυτές, επηρεάζουν ψυχική υγεία των ατόμων (Gottlieb & Bergen, 2010).

Ο όρος κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στο αντικειμενικό ή υποκειμενικό επίπεδο φροντίδας, εκτίμησης και βοήθειας που δέχεται το άτομο από άλλους ανθρώπους ή ομάδες (Wallson, Alagna, DeVellis & DeVellis, 1983). Η σπουδαιότητά της έγκειται στην ανασταλτική δράση της απέναντι σε αγχογόνες καταστάσεις, με τις οποίες οι άνθρωποι έρχονται κατά καιρούς αντιμέτωποι (Leontopoulou, 2013. Cohen & Wills, 1985). Η απουσία της, μάλιστα, θεωρείται ότι διογκώνει το άγχος που προκαλείται από διάφορες αντιξοότητες, αφού μπορεί να οδηγήσει τα άτομα να αξιολογήσουν ένα αγχογόνο γεγονός περισσότερο ως μη διαχειρίσιμη απειλή και

λιγότερο ως πρόκληση (Vaux, 1988). Βέβαια, η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης δεν περιορίζεται μόνο στην ιδιότητά της ως προστατευτικού παράγοντα σε συνθήκες κρίσης και άγχους, καθώς ακόμη και στην περίπτωση που ένα άτομο δεν αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα, μία ανύπαρκτη ή ανεπαρκής και μη λειτουργική κοινωνική υποστήριξη, αποτελεί η ίδια πρόβλημα και παράγοντα άγχους (Thoits, 1982).

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι είτε προσλαμβανόμενη, δηλαδή αντικειμενικά παρεχόμενη, είτε αντιλαμβανόμενη, να αντανακλά, με άλλα λόγια, την υποκειμενική αντίληψη και εκτίμηση του ατόμου σχετικά με την υποστήριξη που λαμβάνει (Thoits, 1995). Φαίνεται, μάλιστα, ότι η ψυχική υγεία επηρεάζεται πολύ περισσότερο από την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη παρά από την προσλαμβανόμενη (Thoits 1995. Dunkel-Schetter & Bennett, 1990).

Μια ακόμη διάκριση αφορά, από τη μία πλευρά, τη δομική κοινωνική υποστήριξη και, από την άλλη, τη λειτουργική. Η πρώτη έχει κυρίως ποσοτικό χαρακτήρα, καθώς αναφέρεται στο εύρος του κοινωνικού δικτύου του ατόμου, και πιο συγκεκριμένα στον αριθμό των ανθρώπων, στους οποίους ένα άτομο μπορεί να στηρίζεται και στους ρόλους που οι άνθρωποι αυτοί κατέχουν στη ζωή του (Helgeson, 2003). Αντίθετα, η δεύτερη αποτελεί έναν ποιοτικό δείκτη, αφού αφορά το είδος της υποστήριξης που παρέχεται (Gottlieb & Bergen, 2010) και την ικανοποίηση που τα άτομα αντλούν από αυτή (Kafetsios & Sideridis, 2006). Στη βιβλιογραφία, η ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη και η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη είναι δύο όροι που συχνά και όχι εσφαλμένα ταυτίζονται (Forinder & Lindahl Norberg, 2014. Lindahl Norberg, Lindblad & Boman, 2006. Pierce, Sarason & Sarason, 1996).

Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι είτε συναισθηματική, είτε πρακτική, είτε πληροφοριακή (Helgeson, 2003). Μέσα από τη συναισθηματική υποστήριξη, το άτομο διαβεβαιώνεται ότι χαίρει εκτίμησης, σεβασμού και αγάπης, ενώ, ταυτόχρονα, ενθαρρύνεται να ξεπεράσει πιθανά προβλήματα που προκύπτουν. Η πρακτική υποστήριξη περιλαμβάνει την παροχή υλικών αγαθών -μπορεί, για παράδειγμα, να παρέχεται μέσω δανεισμού χρημάτων- και, τέλος, η πληροφοριακή υποστήριξη αφορά την παροχή γνώσεων, συμβουλών, οδηγιών και προτάσεων σχετικά με την επιτυχή διαχείριση ενδεχόμενων δυσκολιών (Helgeson, 2003). Η φύση, η σοβαρότητα και οι διαστάσεις του εκάστοτε προβλήματος καθιστούν κάθε φορά αναγκαίο διαφορετικό είδος υποστήριξης (Cutrona, 1990).

Ωστόσο, η παροχή κοινωνικής υποστήριξης δεν έχει πάντοτε τα επιθυμητά αποτελέσματα. Η αρνητική της όψη εμφανίζεται κυρίως σε πολύ απρόσμενες και δυσάρεστες καταστάσεις, όπως η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας. Σε τέτοιες περιπτώσεις, τα μέλη του κοινωνικού δικτύου του ατόμου, παρά τις καλές προθέσεις, ενδέχεται να βρίσκονται σε αμηχανία και να προσπαθούν να παράσχουν βοήθεια με ακατάλληλο, αδιάκριτο και βεβιασμένο τρόπο (Patterson, Holm & Gurney, 2004). Έτσι, περνώντας, πολλές φορές, λεπτές διαχωριστικές γραμμές και μη ανταποκρινόμενα στις πραγματικές ανάγκες του ατόμου, είναι πιθανό να επιφέρουν δυσμενέστερα αποτελέσματα για την ψυχική του υγεία (Gottlieb & Bergen, 2010).

Συνεπώς, έχει ιδιαίτερη σημασία η αξιολόγηση της ικανοποίησης του ατόμου από την κοινωνική υποστήριξη που δέχεται. Μάλιστα, ανάμεσα σε άλλες παραμέτρους της κοινωνικής υποστήριξης, η αίσθηση ικανοποίησης του ατόμου φαίνεται να είναι ο ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας της υποκειμενικής του ευημερίας (Kafetsios & Sideridis, 2006).

1.1.4. Υποκειμενικό ευ ζην

Η έννοια του ευ ζην αποτέλεσε κατά την αρχαιότητα μείζον αντικείμενο στοχασμού. Φιλόσοφοι, όπως ο Αριστοτέλης, ο Πλάτων και ο Επίκουρος, ασχολήθηκαν επισταμένως με την προσέγγιση του όρου, χωρίς, ωστόσο, να καταλήξουν σε ομοφωνία ως προς τα βασικά συστατικά του. Η φύση, η δομή και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ευ ζην εξακολουθούν μέχρι σήμερα να διχάζουν την επιστημονική κοινότητα, αφού παρά το γεγονός ότι η επίδρασή του στην ψυχική και σωματική υγεία του ατόμου έχει αποδειχτεί επιστημονικά επανειλημμένες φορές (Ryff, 2014), το ζήτημα της σαφούς εννοιολογικής οριοθέτησής του και των τρόπων μέτρησής του παραμένει ανεπίλυτο (Forgeard, Jayawickreme, Kern & Seligman, 2011).

Ένας κλάδος, στον οποίο τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αυξημένο ενδιαφέρον για τη μελέτη του ευ ζην, και πιο συγκεκριμένα για την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για το ευ ζην τους, είναι αυτός της Θετικής Ψυχολογίας (Leontopoulou, 2015). Πρόκειται για έναν σχετικά πρόσφατο κλάδο της Ψυχολογίας, στον οποίο επιχειρείται μια μετατόπιση του ερευνητικού ενδιαφέροντος από την εξέταση των φαινομένων ψυχοπαθολογίας στη διερεύνηση της ολόπλευρης ανάπτυξης των ανθρώπων, με σκοπό

την προαγωγή μιας ποιοτικής και νοηματοδοτημένης ζωής, την προώθηση, δηλαδή, του ευ ζην (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Στη σύγχρονη ελληνική βιβλιογραφία, το υποκειμενικό ευ ζην (subjective well-being) απαντά και ως υποκειμενική ευημερία, ευζωία ή ευεξία, ενώ, διεθνώς, οι επιστήμονες που ασχολούνται με τη μελέτη του συγκεκριμένου όρου μπορούν να χωριστούν σε δύο ευρείες κατηγορίες: σε αυτούς που μελετούν το ευ ζην από τη σκοπιά του ηδονισμού (hedonic well-being) και σε αυτούς που το εξετάζουν από τη σκοπιά της ευδαιμονίας (eudaimonic well-being) (Keyes & Annas, 2009). Οι δύο αυτές διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις του ευ ζην έχουν αμφοτέρως τις ρίζες τους στο στοχασμό των αρχαίων Ελλήνων φιλοσόφων (Waterman, 1993). Ειδικότερα, πρόκειται, από τη μία πλευρά, για τη θεωρία του ηδονισμού, με κύριους εκπροσώπους τον Αρίστιππο και τον Επίκουρο, κατά την οποία το ευ ζην συνίσταται στην επιδίωξη της ηδονής (χαράς, απόλαυσης, ευχαρίστησης) και στην απουσία σωματικού και ψυχικού πόνου, και, από την άλλη, για το περιεχόμενο που έδωσε ο Αριστοτέλης στην έννοια της ευδαιμονίας (Ryan & Deci, 2001). Στα Ηθικά Ευδήμεια (1993:1219β), ο Σταγειρίτης ταυτίζει την ευδαιμονία με το ευ πράττειν και το ευ ζην (*τό τε γὰρ εὖ πράττειν καὶ τὸ εὖ ζῆν τὸ αὐτὸ τῶ εὐδαιμονεῖν*) και στα Ηθικά Νικομάχεια (2006:1102a) την ορίζει ως ενέργεια της ψυχῆς του ανθρώπου και όχι κατάσταση, σύμφωνη, μάλιστα, με τους κανόνες της τέλει αρετῆς (*ἐστὶν ἡ εὐδαιμονία ψυχῆς ἐνέργειά τις κατ' ἀρετὴν τελείαν*).

Επηρεασμένοι από το φιλοσοφικό ρεύμα του ηδονισμού, επιστήμονες από το χώρο της Ψυχολογίας θεώρησαν αρχικά το υποκειμενικό ευ ζην ως αποτέλεσμα της ισορροπίας μεταξύ θετικών και αρνητικών συναισθημάτων (Bradburn, 1969). Πολύ σύντομα, στους συναισθηματικούς παράγοντες ήρθε να προστεθεί ακόμη ένας, γνωστικής φύσης αυτή τη φορά, που κρίθηκε απαραίτητος για την ακριβέστερη αποτίμηση του ευ ζην· η ικανοποίηση από τη ζωή (Andrews & Withey, 1976). Με άλλα λόγια, όταν ένα άτομο διακατέχεται περισσότερο από θετικά παρά από αρνητικά συναισθήματα και αξιολογεί τη ζωή του ως πλήρη και ικανοποιητική θεωρείται ότι ευημερεί. Το υποκειμενικό ευ ζην λοιπόν, αντικατοπτρίζει, σύμφωνα με τη συγκεκριμένη προσέγγιση, τις συναισθηματικές και γνωστικές αξιολογήσεις των ατόμων για τη ζωή τους (Diener, Oishi & Lucas, 2009).

Ως απόρροια της παραπάνω αντίληψης, το υποκειμενικό ευ ζην έχει ταυτιστεί κατά καιρούς με τις έννοιες της ευτυχίας και της ικανοποίησης από τη ζωή, με συνέπεια πολλοί ερευνητές να προσπαθούν να το αξιολογήσουν με απλές και μονοδιάστατες κλίμακες (Forgeard et al., 2011). Μερικές από τις πιο διαδεδομένες από αυτές είναι η Κλίμακα Υποκειμενικής Ευτυχίας (SHS. Lyubormisky & Lepper, 1999), η Κλίμακα Μέτρησης Θετικών και Αρνητικών Συναισθημάτων (PANAS. Watson, Clark & Tellegen, 1988) και η Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (SWLS. Diener, Larsen, Levine & Emmons, 1985). Ωστόσο, η ευτυχία έχει αποδειχτεί στην επιστημονική έρευνα μια ιδιαίτερα δύσχροστη έννοια (Seligman, 2011), ενώ συχνά παρατηρείται το φαινόμενο άνθρωποι να βιώνουν θετικά συναισθήματα και να είναι γενικά ικανοποιημένοι με τη ζωή τους, χωρίς αυτή να είναι ποιοτική και λειτουργική (Keyes & Annas, 2009).

Με βάση αυτό σκεπτικό, διατυπώθηκε η άποψη ότι η επικέντρωση στο συναίσθημα και στην ικανοποίηση από τη ζωή, αν και φωτίζει μια πτυχή του υποκειμενικού ευ ζην, αδυνατεί να αποτυπώσει την πολυπλοκότητά του (Adler & Seligman, 2016. Ryan & Deci, 2001). Έτσι, επιστήμονες, στηριζόμενοι κυρίως στην αριστοτελική έννοια της ευδαιμονίας, επιχείρησαν να προσεγγίσουν το υποκειμενικό ευ ζην από άλλη οπτική γωνία, στοχεύοντας στη βαθύτερη κατανόηση της ανθρώπινης ευημερίας και στην πραγμάτωση των ανθρώπινων δυνατοτήτων (OECD, 2013). Πιο συγκεκριμένα, η Ryff (2014, 1989) επιχειρώντας έναν συγκερασμό διάφορων σημαντικών για τη θετική ψυχική υγεία θεωριών, όπως είναι αυτή του Rogers (1961) για το πλήρως λειτουργικό άτομο, του Maslow (1968) για την αυτοπραγμάτωση και της Jahoda (1958) για την ιδανική ψυχική υγεία, πρότεινε ένα πολυπαραγοντικό μοντέλο για το ευ ζην. Το μοντέλο της αποτελείται από έξι διαστάσεις, καθεμιά από τις οποίες αντικατοπτρίζει τη θετική λειτουργικότητα του ατόμου σε διάφορες προκλήσεις της ζωής (Ryff, 1989). Οι έξι αυτές διαστάσεις, λοιπόν, αφορούν το βαθμό στον οποίο τα άτομα α) έχουν μια αίσθηση αυτοπροσδιορισμού και προσωπικών αρχών (αυτονομία), β) διαμορφώνουν τις κατάλληλες συνθήκες στο περιβάλλον τους, έτσι ώστε να ικανοποιούνται οι ανάγκες και οι επιθυμίες τους (κυριαρχία στο περιβάλλον), γ) αξιοποιούν τα ταλέντα και δυνατότητές τους (προσωπική ανάπτυξη), δ) αναπτύσσουν και διατηρούν στενές και υγιείς διαπροσωπικές σχέσεις (θετικές σχέσεις με άλλους), ε) βιώνουν μια ζωή με νόημα και σκοπό (σκοπός στη ζωή) και στ)

αισθάνονται καλά με τον εαυτό τους, γνωρίζοντας, ταυτόχρονα, τα όριά τους (αποδοχή του εαυτού) (Keyes, Shmotkin & Ryff , 2002).

Μία ακόμη προσέγγιση του υποκειμενικού ευ ζην, που επίσης βασίζεται στην ευδαιμονιστική παράδοση, είναι αυτή των Ryan & Deci (2000). Μέσα από τη θεωρία τους για τον αυτοπροσδιορισμό (Self-Determination Theory - SDT), οι συγκεκριμένοι επιστήμονες πρότειναν ότι για να διέπονται από υψηλό ευ ζην τα άτομα, πρέπει να ικανοποιούνται τρεις βασικές ψυχολογικές τους ανάγκες: Η αυτονομία (autonomy) , η ικανότητά τους, δηλαδή να εκφράζονται, να κάνουν επιλογές και να λαμβάνουν αποφάσεις με ελεύθερο τρόπο, η επίτευξη (competence), η αίσθηση, δηλαδή της αυτοαποτελεσματικότητάς τους σχετικά με τις καθημερινές τους δραστηριότητες και, τέλος, η ικανότητα του σχετίζεσθαι, ήτοι η ύπαρξη ουσιαστικών διαπροσωπικών σχέσεων (Deci & Ryan 2008). Τέλος, ο Seligman (2012) προσδιόρισε ως κύρια χαρακτηριστικά του ευ ζην α) τα θετικά συναισθήματα (positive emotions), β) τη δέσμευση (engagement), γ) τις διαπροσωπικές σχέσεις (relationships), δ) την ύπαρξη νοήματος στη ζωή (meaning) και ε) την επίτευξη (accomplishment). Οι πέντε αυτοί πυλώνες του ευ ζην είναι γνωστοί με το ακρωνύμιο PERMA (Seligman, 2012).

Από την παραπάνω παράθεση των δύο διαφορετικών θεωρητικών παραδόσεων για το υποκειμενικό ευ ζην, γίνεται αντιληπτό το γεγονός ότι πρόκειται για μια πολυδιάστατη εννοιολογική κατασκευή (Diener, 2009), για έναν όρο-ομπρέλα που περιλαμβάνει τους διαφορετικούς τρόπους, με τους οποίους οι άνθρωποι αξιολογούν την ποιότητα της ζωής τους (Diener, 2006). Η μελέτη του με όρους αριστοτελικής ευδαιμονίας φαίνεται να αποτελεί μια βαθύτερη και ακριβέστερη προσέγγιση που βρίσκεται σε μεγαλύτερη συνάφεια με την πολυπαραγοντική του φύση (Adler & Seligman, 2016).

1.2. Ανασκόπηση ερευνητικής βιβλιογραφίας

1.2.1. Λειτουργία της οικογένειας

Ο παιδικός καρκίνος έχει χαρακτηριστεί δικαιολογημένα ως οικογενειακή ασθένεια (Martino, Freda & Camera, 2013), αφού συνιστά ένα τεράστιο πλήγμα για το οικογενειακό σύστημα στο σύνολό του. Μετά το αρχικό σοκ της διάγνωσης, σύσσωμη η οικογένεια καλείται να αναπτύξει τα κατάλληλα αντανεκλαστικά και να προσαρμοστεί σε μια νέα καθημερινότητα που συχνά περιλαμβάνει μακροχρόνιες

νοσηλείες και επιθετικές θεραπείες, και στην οποία η αναπροσαρμογή σχέσεων και ρόλων θεωρείται αναγκαία (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012). Η λειτουργία, λοιπόν, της οικογένειας δοκιμάζεται έντονα (Da Silva, 2010), ενώ δεκάδες είναι οι ερευνητές που έχουν ασχοληθεί με τις συνθήκες, κάτω από τις οποίες η ασθένεια επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας και τις μεταξύ τους σχέσεις.

Αρχικά, φαίνεται ότι μια βασική παράμετρος, από την οποία επηρεάζεται η λειτουργία της οικογένειας, είναι ο χρόνος που έχει παρέλθει από τη στιγμή της διάγνωσης. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Klassen, Raina & McIntosh (2011), οι γονείς, των οποίων τα παιδιά είχαν διαγνωστεί με καρκίνο σε διάστημα μεγαλύτερο του ενός έτους από τη διεξαγωγή της έρευνας, ανέφεραν καλύτερη λειτουργία της οικογένειας σε σχέση με γονείς παιδιών που είχαν νοσήσει μέσα στον προηγούμενο χρόνο. Γονείς, μάλιστα, πρόσφατα διαγνωσθέντων παιδιών χαρακτήρισαν τη λειτουργία της οικογένειάς τους χαοτική (Perricone, Polizzi, Morales, Marino & Scacco, 2012) και την οικογενειακή επικοινωνία προβληματική (Clarke, Davies, Jenney, Glaser & Eiser, 2005). Παρόλο που από συνεντεύξεις γονέων στην έρευνα των Sundler, Hallstrom, Hammarlund & Bjork (2013), προέκυψε επιρροή της ασθένειας στην καθημερινότητα της οικογένειας ακόμη και επτά χρόνια μετά την επιτυχή ολοκλήρωση της θεραπείας, φαίνεται, γενικά, ότι ένα χρόνο μετά τη διάγνωση, η λειτουργία της οικογένειας τείνει να επιστρέφει σε κανονικά επίπεδα (Earle, Clarke, Eiser & Sheppard, 2006. Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang & Reilly, 2005. Boman, Lindahl & Björk, 2003).

Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθεί η παρατήρηση των Perricone et al., (2012), σύμφωνα με την οποία η υπερεμπλοκή και η ακαμψία, παρότι θεωρούνται γενικά προβληματικές για τη λειτουργία της οικογένειας, σε εξαιρετικά αγχογόνες καταστάσεις, όπως η διάγνωση του παιδικού καρκίνου, ενδέχεται να έχουν ευεργετικές συνέπειες και να βοηθήσουν το οικογενειακό σύστημα να κρατηθεί σε ισορροπία, τουλάχιστον για κάποιο χρονικό διάστημα μετά τη διάγνωση.

Σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί η οικογένεια διαδραματίζει, επίσης, το στάδιο της θεραπείας. Στην έρευνα των Perricone et al., (2012), οικογένειες με παιδιά, τα οποία βρίσκονταν σε θεραπεία, κινούνταν σε ακραία και δυσλειτουργικά επίπεδα ως προς τη συνοχή και την ευελιξία, ενώ ακραία επίπεδα ευελιξίας -είτε χαοτική λειτουργία είτε ακαμψία- βρέθηκαν και στην έρευνα των Horwitz & Kazak

(1990), με ίδιο δείγμα γονέων. Σε μελέτες που συνέκριναν γονείς, τα παιδιά των οποίων βρίσκονταν σε θεραπεία, με γονείς που τα παιδιά τους είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία, φάνηκε ότι η λειτουργία της οικογένειας ήταν πιο εύρυθμη στην περίπτωση των δεύτερων (Hardy, Bonner, Masi, Hutchinson, Willard & Rosoff, 2008. Brown, Madan-Swain & Lambert, 2003. Streisand, Kazak & Tercyak, 2003).

Οι οικογένειες με νοσούντα παιδιά πλήττονται σε μεγάλο βαθμό και στον οικονομικό τομέα, ανεξάρτητα από την οικονομική τους κατάσταση (Bona, Dussel, Orellana, Kang, Geyer, Feudtner & Wolfe, 2014). Βέβαια, όπως προκύπτει από τις έρευνες των Deatrick, Hobbie, Ogle, Fisher, Barakat, Hardie et al. (2014) και Tsimicalis, Stevens, Ungar, Greenberg, McKeever, Agha et al. (2013), οι επιπτώσεις για τη λειτουργία της οικογένειας είναι πολύ δυσμενέστερες για οικογένειες με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο.

Σε έρευνες που εξέτασαν την επιρροή του παιδικού καρκίνου στη λειτουργία της οικογένειας, και δη στη συνοχή, την ευελιξία και την επικοινωνία, χρησιμοποιώντας ομάδες ελέγχου, προέκυψαν μικτά αποτελέσματα.

Ειδικότερα και ως προς τη συνοχή, σε 6 έρευνες με δείγμα γονείς παιδιών που είτε είχαν νοσήσει πρόσφατα είτε ήταν χρόνια επιζήσαντα (Beek, Schappin, Gooskens, Huisman & Jongmans, 2015. Manne, Lesanics, Meyers, Wollner, Steinherz & Redd 1995. Kazak, Christakis, Alderfer & Coiro, 1994. Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland & Pendergrass, 1994. Horwitz & Kazak, 1990. Kazak & Meadows, 1989) δε βρέθηκε διαφορά με την ομάδα ελέγχου. Στην έρευνα των Rosenberg, Wolfe, Bradford, Shaffer, Yi-Frazier, Curtis et al., (2014) με δείγμα γονείς παιδιών που βρίσκονταν εκτός θεραπείας, καθώς και σε αυτή των Morris, Blount, Cohen, Frank, Madan-Swain & Brown (1997) με τη θεραπεία να βρίσκεται εν εξελίξει, βρέθηκαν χαμηλότερα επίπεδα συνοχής σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Αντίθετα, υψηλότερα επίπεδα συνοχής βρέθηκαν στην έρευνα του Cornman (1993), με την αξιολόγηση να γίνεται κατά το τέλος της θεραπείας και έπειτα.

Σε σχέση με την ευελιξία, σε 3 έρευνες (Manne et al., 1995. Cohen et al., 1994. Horwitz & Kazak, 1990), οι γονείς των παιδιών με καρκίνο δε διέφεραν στατιστικά σημαντικά από την ομάδα ελέγχου, ενώ στην έρευνα των Rosenberg et al. (2014) διαπιστώθηκαν υψηλότερα επίπεδα ευελιξίας στην πειραματική ομάδα.

Αναφορικά με την επικοινωνία, σε 3 έρευνες (Beek et al., 2015. Streisand et al., 2003. Kazak, Barakat, Meeske, Christakis, Meadows, Casey et al., 1997) δεν εντοπίστηκε διαφορά με την ομάδα ελέγχου, ενώ σε άλλες 2 (Varni, Katz, Colegrove & Dolgin, 1996. Cornman, 1993), οι γονείς παιδιών με καρκίνο ανέφεραν ποιοτικότερη και στενότερη οικογενειακή επικοινωνία σε σχέση με γονείς υγιών παιδιών. Η εμπειρία του καρκίνου οδήγησε σε βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας, όπως ανέφεραν γονείς επιζώντων στις ποιοτικές έρευνες των Forinder & Lindahl Norberg (2010) και Lindahl Norberg & Steneby (2009).

Τέλος, στις έρευνες των Peterson, Cousino, Donohue, Schmidt & Gurney (2012), Streisand et al. (2003) και Foley, Barakat, Herman-Liu, Radcliffe & Molloy (2000), δεν παρουσιάστηκε διαφοροποίηση στη συνολική λειτουργία της οικογένειας ανάμεσα σε οικογένειες με παιδικό καρκίνο και οικογένειες με υγιή παιδιά, ενώ από την ανασκόπηση των Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert & Alderfer (2015) σχετικά με τη λειτουργία των οικογενειών και την προσαρμογή τους στις ιδιαίτερες συνθήκες της ασθένειας, προέκυψε ότι οι οικογένειες, στην πλειονότητα των ερευνών, παρουσιάζουν ανθεκτικότητα και συγκρινόμενες με οικογένειες παιδιών χωρίς καρκίνο έχουν ίδια ή αυξημένα επίπεδα ενδοοικογενειακής επικοινωνίας.

1.2.2. Κοινωνική υποστήριξη

Από τη μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας, προκύπτει ότι οι περισσότερες έρευνες που ασχολούνται με την κοινωνική υποστήριξη γονέων παιδιών με καρκίνο, τη χρησιμοποιούν ως ανεξάρτητη μεταβλητή, με σκοπό την εξέταση της επιρροής της στην ψυχική υγεία των γονέων και στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς προσαρμόζονται στην ασθένεια (π.χ. Harper, Peterson, Albrecht, Taub, Phipps & Penner, 2016. Hatzmann, Maurice-Stam, Heymans & Grootenhuis, 2009. Jackson, Enderby, O'Toole, Thomas, Ashley & Rosenfeld, 2009).

Ωστόσο, η αντίληψη των γονέων για την κοινωνική υποστήριξη που τους παρέχεται φαίνεται να επηρεάζεται από κάποιες συγκεκριμένες παραμέτρους. Μία από αυτές είναι η οικονομική κατάστασή τους. Στην ποιοτική έρευνα των Larsen, Heilmann, Johansen & Ademsen (2013), οι γονείς με χαμηλότερο εισόδημα δήλωσαν ότι λάμβαναν χαμηλότερη υποστήριξη τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Το χαμηλό εισόδημα συνδέθηκε με μικρότερη κοινωνική υποστήριξη και στην

ποσοτική έρευνα των Nicolaou, Kouta, Papathanasoglou & Middleton (2015), ενώ σε αυτή των Altay, Kilicarslan, Sari & Kisecik (2014), μητέρες, των οποίων τα έξοδα υπερέβαιναν το εισόδημά τους, είχαν λιγότερη αντιλαμβανόμενη υποστήριξη σε σχέση με μητέρες που τα έξοδα ήταν ίδια ή λιγότερα από το εισόδημά τους.

Μια άλλη μεταβλητή που έχει συνδεθεί με την κοινωνική υποστήριξη των γονέων είναι το φύλο τους. Οι πατέρες ίσως είναι λιγότερο πιθανό να αναζητούν κοινωνική υποστήριξη, κάτι που αποδίδεται σε όσα επιτάσσει το στερεότυπο του φύλου τους (McNeil, 2007). Πράγματι, όπως προέκυψε από τις έρευνες των Gage-Bouchard, Devine & Heckler (2013) και Hoekstra-Weebers, Wijnberg-Williams, Jaspers, Kamps & van de Wiel (2012), οι μητέρες ήταν αυτές που αναζητούσαν σε μεγαλύτερο βαθμό κοινωνική υποστήριξη. Στο ίδιο συμπέρασμα κατέληξε και η ανασκόπηση των Clarke, McCarthy, Downie, Ashley & Anderson (2009), από την οποία φάνηκε ότι οι γυναίκες αναζητούσαν και δέχονταν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, κυρίως συναισθηματικής φύσης. Οι Lindahl Norberg et al. (2006) που εξέτασαν την ικανοποίηση των γονέων από την κοινωνική υποστήριξη που λάμβαναν, δεν εντόπισαν διαφορές ως προς το φύλο.

Επιπλέον, στις έρευνες των Nicolaou et al. (2015) και Hatzmann et al. (2009) η ανεπαρκής συναισθηματική υποστήριξη των γονέων συνδέθηκε με το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων. Τέλος, με το πέρασμα του χρόνου και μετά το τέλος της θεραπείας υπάρχει μία τάση η κοινωνική υποστήριξη να μειώνεται (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006b. Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 2001).

1.2.3. Υποκειμενικό ευ ζην

Εκτός από την εξέταση των παραμέτρων που συνδέονται με την παροχή κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς παιδιών με καρκίνο και την επιρροή του παιδικού καρκίνου στη λειτουργία οικογένειας, έντονη ερευνητική δραστηριότητα έχει αναπτυχθεί γύρω από την επίδρασή του σε ατομικό επίπεδο, δηλαδή στην ψυχική υγεία και το ευ ζην των μελών της οικογένειας.

Το ευ ζην αποτελεί έναν ευρύ όρο που εμπερικλείει πολλές έννοιες και, επομένως, μπορεί μετρηθεί με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Ύστερα από ενδελεχή

βιβλιογραφική ανασκόπηση, προέκυψε ότι σε περιπτώσεις χρόνιων ασθενειών, όπως ο καρκίνος, πολλοί ερευνητές προβαίνουν σε εξαγωγή συμπερασμάτων για το ευ ζην μέσα από τη μελέτη ψυχικών διαταραχών (π.χ. Kalliampos & Roussi, 2015. Williams, Drew, Deluca & McCarthy, 2013. Fotiadou et al., 2008. Klassen, Raina, Reineking, Dix, Pritchard & O'Donnell, 2007). Πιο συγκεκριμένα, η μεταβλητή που έχει εξεταστεί περισσότερο τα τελευταία χρόνια από έρευνες που εστίασαν σε γονείς παιδιών με καρκίνο είναι η διαταραχή μετατραυματικού στρες (Ljungman, Cernvall, Grönqvist, Ljótsson, Ljungman & von Essen, 2014. Bruce, 2006). Κατά κόρον, έχουν εξεταστεί και μεταβλητές, όπως η κατάθλιψη και οι στρατηγικές διαχείρισης του στρες (Creswell, Wisk, Litzelman, Allchin & Witt, 2014. Klassen et al., 2007).

Η διάγνωση του παιδικού καρκίνου επιδρά άμεσα στην αίσθηση του ευ ζην των γονέων (Kelly, Wells, Chen, Reeves, Mass, Camitta & Hinds, 2014), ενώ οι παράγοντες που εμπλέκονται στην ψυχοκοινωνική επίδραση της ασθένειας στους γονείς ποικίλουν (Kazak et al., 2015). Ανάμεσά τους ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο φαίνεται να κατέχει η χρονική περίοδος από τη στιγμή της διάγνωσης. Σύμφωνα με τα πορίσματα πολλών ερευνών (Bemis, Yarboi, Gerhardt, Vannatta, Desjardins, Lexa et al., 2015. Καραμούτσιου & Περδικάρης, 2014. Alves, Guirardello & Kurashima, 2013. Enskär, Hamrin, Carlsson & von Essen, 2011. Klassen et al., 2011. Maurice-Stam, Oort, Last & Grootenhuis, 2008. Pai, Greenley, Lewandowski, Drotar, Youngstrom & Peterson, 2007. Boman et al., 2003. Grootenhuis & Last, 1997), οι επιπτώσεις της ασθένειας στο ευ ζην των γονέων είναι σφοδρότερες κατά τον πρώτο χρόνο, και ιδιαίτερα κατά τους πρώτους μήνες. Ωστόσο, σε άλλες μελέτες (Mckenzie & Curle, 2012. Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers 2006a. Hanson, 2001) οι γονείς έδειξαν να αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετικά με την ψυχική τους υγεία, ακόμη και 5 χρόνια μετά τη διάγνωση. Αυτό που προέκυψε από τις συστηματικές ανασκοπήσεις των Kazak et al. (2015) και Long & Marsland (2011) είναι ότι η μεγάλη ψυχική δυσφορία των γονέων μειώνεται μετά το πέρας του πρώτου έτους από τη διάγνωση. Ωστόσο, μια μερίδα γονέων, περίπου 10-30%, συνεχίζει να βιώνει έντονες αρνητικές ψυχικές επιπτώσεις, αρκετά χρόνια αργότερα (Kazak et al. 2015. Lindahl Norberg & Boman, 2006), οι οποίες συνδέονται με οικογενειακούς παράγοντες και κυρίως με την έκβαση της θεραπείας του νοσούντος παιδιού (Kazak, Kassam-Adams, Schneider, Zelikovsky, Alderfer & Rourke, 2006).

Σε έρευνες που συνέκριναν γονείς παιδιών, τα οποία βρίσκονταν σε θεραπεία, με γονείς παιδιών που την είχαν ολοκληρώσει, οι γονείς των παιδιών που ήταν εντός θεραπείας βρέθηκε να έχουν περισσότερο μετατραυματικό στρες και ψυχική δυσφορία από τους άλλους (Phipps, Long, Willard, Okado, Hudson, Huang et al. 2015. Othman, Mohamad, Hussin & Blunden, 2011. Moore & Mosher, 1997. Larson, Wittrock & Sandgren, 1994) και να είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τη ζωή (Enskär et al., 2011). Λιγότερη ικανοποίηση από τη ζωή παρουσίασαν οι γονείς με παιδιά κατά τη διάρκεια της θεραπείας, συγκρινόμενοι και με γονείς υγιών παιδιών (Fotiadou et al., 2008), ενώ εμφάνισαν επίσης χαμηλότερα επίπεδα ευζην (Toffalini, Veltri & Cornoldi, 2015) και προσωπικής ανάπτυξης (Goldbeck, 2006). Από την άλλη μεριά, γονείς με παιδιά που βρίσκονταν εκτός θεραπείας βρέθηκε να έχουν καλύτερο ευζην από γονείς υγιών παιδιών (Phipps et al. 2015). Αυτό, όμως, που προέκυψε από τα αποτελέσματα της έρευνας των McKenzie & Curle (2011) που διεξήχθη με τη μορφή συνεντεύξεων με γονείς, τα παιδιά των οποίων είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία, ήταν ότι για τους γονείς το στάδιο της θεραπείας και το στάδιο μετά την ολοκλήρωσή της είναι αλληλένδετα και αδιαχώριστα. Μάλιστα, στην έρευνα των Reinfjell, Lofstad, Nordahl, Vikan & Diseth (2009) διαπιστώθηκαν μακροχρόνιες αρνητικές επιδράσεις στο ευζην των γονέων μετά το τέλος της θεραπείας.

Σοβαρές συνέπειες για το ευζην των γονέων προέρχονται και από την υποτροπή της νόσου. Στην έρευνα των Mu, Ma, Ku, Shu, Hwang & Kuo (2001), η υποτροπή της ασθένειας συνδέθηκε με χαμηλή αίσθηση κυριαρχίας για τους γονείς, και από την ανασκόπηση των Grootenhuis & Last (1997) φάνηκε ότι συνοδεύεται με αισθήματα αβεβαιότητας και αβοηθησίας. Επίσης, γονείς, στα παιδιά των οποίων η νόσος είχε υποτροπιάσει, είχαν μεγαλύτερη ψυχική δυσφορία από γονείς, τα παιδιά των οποίων είτε είχαν ιαθεί είτε είχαν καταλήξει (Wijnberg-Williams et al., 2006a). Ο φόβος, μάλιστα, ενδεχόμενης υποτροπής, που συνεχίζει να υφίσταται αρκετά χρόνια μετά τη διάγνωση και ανεξάρτητα από την έκβαση της θεραπείας, επιδρά αρνητικά στο ευζην των γονέων (Neu, Matthews, King, Cook & Laudenslager, 2014. Sandler et al. 2013).

Αρνητικές επιπτώσεις στο ευζην των γονέων επιφέρει και η οικονομική επιβάρυνσή τους εξαιτίας της ασθένειας (Pelletier & Bona, 2015. Kazak et al., 2015). Σύμφωνα με τους Lau, Lu, Balsamo, Devidas, Winick, Hunger et al. (2014), η οικονομική κατάσταση των γονέων δυσχεραίνεται ιδίως κατά τον πρώτο χρόνο της θεραπείας, κατά τον οποίο οι γονείς συχνά να χάνουν τη δουλειά τους ή αναγκάζονται

να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους. Από πληθώρα ερευνών (Bemis et al., 2015. Bona et al. 2014, Creswell et al., 2014. Rosenberg et al., 2014. Alves et al., 2013. Dussel, Bona, Heath, Hilden, Weeks & Wolfe, 2011. Othman et al., 2011. Lou, 2006) φαίνεται οι γονείς με χαμηλότερο εισόδημα να αντιμετωπίζουν πολύ περισσότερα προβλήματα σχετικά με την ψυχική τους υγεία.

Από ερευνητικά στοιχεία προκύπτουν διαφορές στην επιρροή της νόσου και ως προς το φύλο των γονέων. Σε 7 έρευνες (Khalifa, Bishry, Tantawy, Ghanem, Effat, El Shahawy & Ebeid, 2014. Καραμούτσιου & Περδικάρης, 2014. Masa'deh, Collier & Hall, 2012. Rodriguez, Dunn, Zuckerman, Vannatta, Gerhardt & Compas, 2012. Von Essen, Sjöden & Mattsson, 2004. Yeh, 2002. Sloper, 2000) οι μητέρες ήταν αυτές που είχαν χαμηλότερα επίπεδα ευ ζην σε διάφορα στάδια της ασθένειας, παρουσιάζοντας περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης και μετατραυματικού στρες από τους πατέρες. Αντίθετα, στην έρευνα των Reinfjell et al. (2009) περισσότερα συμπτώματα ψυχικής δυσφορίας και κατάθλιψης είχαν οι πατέρες, ενώ σε αυτή των Lindahl Norberg & Boman (2008) δεν προέκυψαν διαφορές με βάση το φύλο. Από τις συνεντεύξεις, τέλος, των Nicholas, Gearing, McNeill, Fung, Lucchetta, & Selkirk (2009) αποκλειστικά με πατέρες, διαπιστώθηκε ότι ο παιδικός καρκίνος απειλεί την αυτοεικόνα τους ως προστατών της οικογένειας.

Μια ακόμη μεταβλητή, μέσω της οποίας η ασθένεια επιδρά στο ευ ζην των γονέων, είναι το μορφωτικό τους επίπεδο. Στην έρευνα των Ryan, Eddington, Hullmann, Ramsey, Wolfe-Christensen, Chaney & Mullins (2013), γονείς χαμηλού μορφωτικού επιπέδου είχαν απωλέσει την αίσθηση της κυριαρχίας τους και αδυνατούσαν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της νόσου. Επίσης, στις έρευνες των Bemis et al. (2015), Khalifa et al. (2014) και Othman et al. (2011), το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο συνδέθηκε με αγχώδεις διαταραχές και συμπτώματα κατάθλιψης.

Ένα επιπλέον βάρος για τους γονείς προσθέτει συχνά η ύπαρξη κι άλλων παιδιών στην οικογένεια (Popp, Conway & Pantaleao, 2015). Οι γονείς, παράλληλα με τη φροντίδα του νοσούντος παιδιού, πρέπει να ανταποκριθούν και στις υποχρεώσεις τους απέναντι στα υπόλοιπα παιδιά, και η συγκεκριμένη συνθήκη επιδεινώνει την ψυχική τους υγεία, όπως δήλωσαν στις έρευνες των Zelcer, Cataudella, Cairney & Bannister (2010) και McGrath (2001). Επίσης, στην έρευνα των Rosenberg, Dussel, Kang, Geyer, Gerhardt, Feudtner & Wolfe (2013) χαμηλότερα επίπεδα ευ ζην των γονέων

συνδέθηκαν με μικρότερη ηλικία γονέων και παιδιών, ενώ στην έρευνα των Ozono, Saeki, Mantani, Ogata, Okamura & Yamawaki (2007) με μεγαλύτερη ηλικία παιδιών. Ακόμη, όπως προκύπτει από την ανασκόπηση των Meireles, Maia & Mina (2015) και τις έρευνες των Pourtsidis, Doganis, Baka, Varvoutsis, Bouhoutsou, Xatzi & Kosmidis (2015) και Patistea (2005), η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα συνιστούν πολύτιμο καταφύγιο για τους γονείς και συμβάλλουν στην καλύτερη διαχείριση της ασθένειας. Βέβαια, δε λείπουν οι γονείς, οι οποίοι αισθανόμενοι ανυπεράσπιστοι και προδομένοι, καταφέρονται εναντίον προηγούμενων πνευματικών και θρησκευτικών τους πεποιθήσεων (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot & Feudtner, 2011).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι μια τόσο αναπάντεχη και σοβαρή ασθένεια, όπως ο παιδικός καρκίνος, δε συνεπάγεται αποκλειστικά αρνητικές συνέπειες για το ευ ζην των γονέων, καθώς, σε πολλές περιπτώσεις και κυρίως μακροπρόθεσμα, έχει φανεί ότι επιφέρει μετατραυματική ανάπτυξη (Phipps et al. 2015, Hungerbühler, Vollrath, M. & Landolt, 2011, Barakat, Alderfer & Kazak, 2006, McCubbin et al. 2002). Με άλλα λόγια, η ασθένεια αποτελεί το έναυσμα, ώστε οι γονείς να αναθεωρήσουν προϋπάρχουσες πεποιθήσεις και αξίες και να αποκτήσουν βαθύτερο νόημα και σκοπό στην καθημερινότητά τους.

1.2.4. Λειτουργία τη οικογένειας και υποκειμενικό ευ ζην

Μετά τη διάγνωση του παιδικού καρκίνου, η ψυχική ισορροπία και η ευημερία εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από την ικανότητα των γονέων να διατηρήσουν τη σταθερότητα της οικογένειάς τους, να προσαρμοστούν, δηλαδή, στις αιφνίδιες αλλαγές του οικογενειακού τους περιβάλλοντος (Martino et al., 2013). Ο τρόπος που λειτουργεί η οικογένεια ως σύνολο έχει άμεση επίπτωση στον τρόπο, με τον οποίο ο κάθε γονέας ξεχωριστά βιώνει και διαχειρίζεται την περιπέτεια της νόσου (Deatrck et al., 2014). Έτσι, μια λειτουργική οικογένεια με ισορροπημένα επίπεδα συνοχής και ευελιξίας και υγιή επικοινωνία αποτελεί έναν σημαντικό, προστατευτικό παράγοντα για το ευ ζην των γονέων (Kazak et al., 2015. Santos, Crespo, Canavarro & Kazak, 2015).

Η παραπάνω διαπίστωση επιβεβαιώνεται από μια πληθώρα ερευνητικών δεδομένων. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Deatrck et al. (2014), η καλύτερη λειτουργία της οικογένειας συνδέθηκε με πιο ανεπτυγμένο αίσθημα κυριαρχίας και διαχείρισης της κατάστασης από την πλευρά των γονέων, και σε αυτή των Maurice-

Stam et al. (2008) με υψηλότερα επίπεδα ευζην. Στις έρευνες που πραγματοποίησαν οι Litzelman, Barker, Catrine, Puccetti, Possin & Witt (2013) και Denny, Beyerle, Kienhuis, Cora, Gavidia-Payne & Hardikar (2012), οι οποίες είχαν ως δείγμα γονείς και εξέτασαν το ευζην των παιδιών τους, χαμηλότερα επίπεδα ευζην προέκυψαν ως απόρροια προβληματικής λειτουργίας της οικογένειας.

Ειδικότερα, αναφορικά με τη συνοχή και την ευελιξία, χαμηλότερα υψηλότερα επίπεδά τους συνδέθηκαν με λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης και μετατραυματικού στρες (Kazak, Stuber, Barakat, Meeske, Guthrie & Meadows, 1998). Επιπλέον, η συνοχή αναδείχτηκε σε προβλεπτικό παράγοντα του ευζην των γονέων στις έρευνες των Maurice-Stam et al. (2008), Patino-Fernandez, Pai, Alderfer, Hwang, Reilly & Kazak (2008), Fummeler, Brown, Williams & Barredo (2003) και Kazak et al. (1997).

Θεμελιώδης είναι και ρόλος της επικοινωνίας (Hall, 2010). Η ποιοτική επικοινωνία μεταξύ των μελών αποτελεί ζωτικής σημασίας παράγοντα για τη διατήρηση της ανθεκτικότητας της οικογένειας, αφού συντελεί στην ομαλή προσαρμογή των γονέων και του παιδιού στις ιδιαίτερες απαιτήσεις της ασθένειας (Wijnberg-Williams, Van De Wiel, Kamps & Hoekstra-Weebers, 2015. Greeff, Vansteenwegen & Geldhof, 2014. Jobe-Schildts et al., 2009. Ostroff, Ross & Steinglass, 2000. Kazak et al., 1997). Φυσικό επακόλουθο της ποιότητας της επικοινωνίας και της γενικότερης λειτουργίας της οικογένειας είναι και η οικογενειακή ικανοποίηση. Σε έρευνες που εξέτασαν την οικογενειακή και συζυγική ικανοποίηση των γονέων, διαπιστώθηκε ότι η έλλειψή της επηρεάζει αρνητικά το ευζην (Berge, Patterson & Rueter, 2006. Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 1998. Barakat, Kazak, Meadows, Casey, Meeske & Stuber 1997. Kazak et al., 1997). Εν κατακλείδι, όπως διαφαίνεται και από τη συστηματικές βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις των Jackson, Frydenberg, Liang, Higgins & Murphy (2015) του Yi (2009), η λειτουργία του οικογενειακού περιβάλλοντος με όλες τις επιμέρους διαστάσεις της συνδέονται άμεσα και επηρεάζουν το υποκειμενικό ευζην των γονέων και όλων των υπόλοιπων μελών της οικογένειας.

1.2.5. Κοινωνική υποστήριξη και ευζην

Ένα ακόμη καθοριστικό στοιχείο για την αίσθηση του ευζην των γονέων είναι η κοινωνική υποστήριξη που τους παρέχεται (Jackson et al., 2015). Οι ίδιοι οι γονείς, στις ποιοτικές έρευνες των Shortman, Beringer, Penn, Malson, Lowis & Sharples

(2013), Robert, Zhukovsky, Mauricio, Gilmore, Morrison & Palos (2012), Gerhardt, Gutzwiller, Huiet & Vannatta (2007) και Brown et al. (2003), τόνισαν την αναγκαιότητα της κοινωνικής υποστήριξης, προκειμένου να καταφέρουν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της νόσου. Πράγματι, όπως προέκυψε από τις έρευνες των Han (2003) και Hoekstra-Weebers et al. (2001) η κοινωνική υποστήριξη ήταν προβλεπτικός παράγοντας της ψυχολογικής προσαρμογής των γονέων στη νόσο του παιδιού τους.

Επιπλέον, στην πρόσφατη έρευνα των Abu-Raiya, Hamama & Fokra (2015) με δείγμα γονείς παιδιών που βρίσκονταν σε θεραπεία, ο υψηλότερος βαθμός κοινωνικής υποστήριξης επηρέαζε θετικά το ευ ζην και πιο συγκεκριμένα την ικανοποίηση από τη ζωή και την ύπαρξη θετικών συναισθημάτων, ενώ σε παλαιότερη έρευνα (Overholser & Fritz, 1991) η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης επηρέαζε μια άλλη παράμετρο του ευ ζην, την αίσθηση κυριαρχίας των γονέων, την αντίληψή τους δηλαδή σχετικά με το κατά πόσο μπορούσαν να ελέγχουν την κατάσταση του παιδιού τους. Η παροχή κοινωνικής υποστήριξης συνετέλεσε επίσης στην αύξηση της ανθεκτικότητας (Rosenberg et al. 2014) και στη μείωση της ψυχικής δυσφορίας των γονέων (Wijnberg-Williams et al. 2006b).

Όσον αφορά τις επιμέρους διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης, στην έρευνα των Peterson, Harper, Albrecht, Taub, Orom, Phipps & Penner (2014), η ικανοποίηση των γονέων από την υποστήριξη που δέχονταν ήταν εκείνη που επηρέαζε την αυτοαποτελεσματικότητά τους ως προς τη διαχείριση της ασθένειας και όχι ο αριθμός των ατόμων που τους παρείχε την υποστήριξη. Μάλιστα, γονείς παιδιών που είχαν επιζήσει ύστερα από μεταμόσχευση μυελού των οστών, οι οποίοι ήταν ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη, παρουσίασαν μετατραυματική ανάπτυξη, καθώς είχαν βελτιωθεί οι διαπροσωπικές τους σχέσεις (Forinder & Lindahl Norberg, 2014). Η υψηλή ικανοποίηση των γονέων από την κοινωνική υποστήριξη συνδέθηκε επίσης με μειωμένα συμπτώματα κατάθλιψης (Lindahl Norberg & Boman, 2007) και με καλύτερη διαχείριση του άγχους (Lindahl Norberg et al., 2006), ενώ γονείς που δεν ένιωθαν ικανοποιημένοι από την υποστήριξή τους παρουσίαζαν έντονη ψυχική δυσφορία στις έρευνες των Hoekstra-Weebers et al. (2001, 1999). Κατά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση εντοπίστηκαν μόλις δύο έρευνες, στις οποίες ο αριθμός των ατόμων που παρείχαν υποστήριξη στους γονείς παιδιών που είχαν επιζήσει από

καρκίνο συνδέθηκε αρνητικά με συμπτώματα και μετατραυματικού στρες (Kazak et al., 1998. Barakat et al., 1997).

1.3 Σκοπός - Ερευνητικά ερωτήματα

Όπως διαπιστώθηκε, διεθνώς πλήθος ερευνών που έχουν εστιάσει σε γονείς παιδιών με καρκίνο ασχολήθηκαν με την αίσθηση της ευζωίας τους, τον τρόπο που λειτουργεί η οικογένειά τους και την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται και έχουν εντοπίσει σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των παραπάνω μεταβλητών. Μία αρκετά μεγάλη γκάμα από παράγοντες κινδύνου φαίνεται να απειλούν την ευημερία των γονέων. Ιδιαίτερα στην Ελλάδα, όπου παρατηρείται σχετικό ερευνητικό κενό, ο εντοπισμός αυτών παραμέτρων έχει μεγάλη σημασία, ώστε να αναπτυχθούν τα κατάλληλα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα που θα ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών και των γονέων τους, και θα συμβάλλουν στην προαγωγή του ευ ζην τους. Η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι γονείς βιώνουν την εμπειρία του νόσου έχει ιδιαίτερη σημασία, καθώς έχει βρεθεί ότι αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για την προσαρμογή του παιδιού στην ασθένειά του (Okado, Long & Phipps, 2014. Cremeens, Eiser & Blades, 2006).

Σε αυτό το πλαίσιο, τον σκοπό της έρευνας αποτέλεσε η διερεύνηση της σχέσης της κοινωνικής υποστήριξης και της λειτουργίας της οικογένειας με την αίσθηση του ευ ζην γονέων παιδιών με καρκίνο. Ειδικότερα, τα ερευνητικά ερωτήματα, όπως διαμορφώθηκαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, είναι τα ακόλουθα:

1. Ποιο είναι το επίπεδο του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο, ποιος ο τρόπος λειτουργίας της οικογένειάς τους, ποια η αντίληψή τους για την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται, και κατά πόσο τα παραπάνω διαφοροποιούνται σε σχέση με γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο;
2. Υπάρχει διαφοροποίηση στο υποκειμενικό ευ ζην, τη λειτουργία της οικογένειας και την κοινωνική υποστήριξη των γονέων παιδιών με καρκίνο σε σχέση με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών τους;
3. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη και το υποκειμενικό ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο;
4. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στη λειτουργία της οικογένειας και το υποκειμενικό ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.1. Ερευνητικά εργαλεία

2.1.1. Κλίμακα Μέτρησης του Ψυχολογικού Ευ Ζην (Psychological Well-Being Scales - Short Scales [PWBS])

Το υποκειμενικό ευ ζην των γονέων εξετάστηκε με την Κλίμακα Μέτρησης του Ψυχολογικού Ευ Ζην (PWBS. Ryff, 1989). Πρόκειται για ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, το οποίο αποτελείται από 84 δηλώσεις, και οι απαντήσεις δίνονται σε μια εξαβάθμια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από το 1 (διαφωνώ πολύ) έως το 6 (συμφωνώ πολύ). Χωρίζεται σε 6 υποκλίμακες: α) την Αυτονομία, β) την Κυριαρχία στο περιβάλλον, γ) την Προσωπική ανάπτυξη, δ) τις Θετικές Σχέσεις με άλλους, ε) τον Σκοπό στη ζωή και στ) την Αποδοχή του εαυτού. Από το άθροισμα των υποκλιμάκων εξάγεται βαθμολογία για το Συνολικό Ευ Ζην (Λεοντοπούλου, 2012. Leontopoulou & Triliva, 2012). Υψηλότερη βαθμολογία καταδεικνύει υψηλότερη αίσθηση Ευ Ζην. Οι απαντήσεις στις αρνητικά διατυπωμένες δηλώσεις (2, 4, 10, 11, 14, 16, 17, 18, 19, 21, 24, 26, 29, 31, 33, 34, 35, 41, 42, 43, 44, 46, 54, 55, 57, 58, 60, 61, 62, 64, 65, 66, 73, 74, 75, 76, 81, 83, 84) αντιστρέφονται στις τελικές διαδικασίες βαθμολόγησης, προκειμένου υψηλή βαθμολογία να δείχνει υψηλή εκτίμηση του εαυτού σε κάθε υποκλίμακα-διάσταση του ευ ζην του αξιολογείται.

Τα χαρακτηριστικά των ατόμων με βάση τη βαθμολογία τους στις 6 υποκλίμακες του ερωτηματολογίου είναι τα εξής (Ryff, 2014):

A) Αυτονομία (προτάσεις 2, 7, 13, 19, 25, 31, 37, 43, 49, 55, 61, 67, 73, 79): Άτομα με υψηλή βαθμολογία είναι ανεξάρτητα, έχουν την ικανότητα αυτοπροσδιορισμού και αυτορρύθμισης της συμπεριφοράς τους, μπορούν να αντιστέκονται στις κοινωνικές πιέσεις και αξιολογούν τον εαυτό τους με βάση προσωπικές αξίες. Αντίθετα, άτομα με χαμηλή βαθμολογία ανησυχούν για τις προσδοκίες και αξιολογήσεις των άλλων, δε βασίζονται σε δικές τους κρίσεις όταν πρέπει να λάβουν αποφάσεις και υποκύπτουν σε κοινωνικές πιέσεις που τους υπαγορεύουν συγκεκριμένους τρόπους σκέψης και δράσης.

B) Κυριαρχία στο περιβάλλον (προτάσεις 3, 8, 14, 20, 26, 32, 38, 44, 50, 56, 62, 68, 74, 80). Άτομα με υψηλή βαθμολογία έχουν την αίσθηση κυριαρχίας και καλής διαχείρισης του περιβάλλοντός τους, χρησιμοποιούν αποτελεσματικά τις ευκαιρίες που παρουσιάζονται στο περιβάλλον τους και είναι ικανά να επιλέγουν ή να δημιουργούν

περιβαλλοντικές συνθήκες που προσιδιάζουν στις προσωπικές τους ανάγκες και αξίες. Από την άλλη, άτομα με χαμηλή βαθμολογία δυσκολεύονται στις καθημερινές εργασίες, αισθάνονται ανίκανα να τροποποιήσουν τις συνθήκες τους περιβάλλοντός τους, δε δράττονται των ευκαιριών που παρουσιάζονται γύρω τους και έχουν μια γενικότερη έλλειψη ελέγχου ως προς τον περιβάλλοντα χώρο τους.

Γ) Προσωπική ανάπτυξη (προτάσεις 4, 9, 15, 21, 27, 33, 39, 45, 51, 57, 63, 69, 75, 81). Όσοι συγκεντρώνουν υψηλή βαθμολογία έχουν μια αίσθηση διαρκούς ανάπτυξης, αντιμετωπίζουν τον εαυτό τους ως αναπτυσσόμενο και διευρυνόμενο, είναι ανοιχτοί σε νέες εμπειρίες, συν τω χρόνω παρατηρούν μια αυτοβελτίωση και εξελίσσονται με τέτοιο τρόπο, ώστε να προάγεται η αυτογνωσία και η αποτελεσματικότητά τους. Αντίθετα, χαμηλή βαθμολογία είναι ενδεικτική μιας αίσθησης προσωπικής στασιμότητας, πλήξης, έλλειψης ενδιαφέροντος για ζωή και ανικανότητας για ανάπτυξη νέων στάσεων και συμπεριφορών.

Δ) Θετικές σχέσεις με άλλους (προτάσεις 1, 10, 16, 22, 28, 34, 40, 46, 52, 58, 64, 70, 76, 82). Άτομα που σκοράρουν υψηλά σε αυτή την υποκλίμακα διακρίνονται για τις ποιοτικές σχέσεις εμπιστοσύνης που έχουν με τους άλλους, εκδηλώνουν ενδιαφέρον για την ευημερία των άλλων, χαρακτηρίζονται από ενσυναίσθηση, στοργή και οικειότητα και κατανοούν το δούνα και λαβείν των ανθρώπινων σχέσεων. Από την άλλη μεριά, όσοι σκοράρουν χαμηλά έχουν περιορισμένες σχέσεις εμπιστοσύνης και δυσκολεύονται να ανοιχτούν και να εκφραστούν στους άλλους. Οι διαπροσωπικές τους σχέσεις είναι προβληματικές, και οι ίδιοι δεν προτίθενται να προβούν σε συμβιβασμούς, ώστε να διατηρήσουν σημαντικούς δεσμούς με άλλα άτομα.

Ε) Σκοπός στη ζωή (προτάσεις 5, 11, 17, 23, 29, 35, 41, 47, 53, 59, 65, 71, 77, 83). Η υψηλή βαθμολογία συνεπάγεται επαρκή στοχοθεσία, αίσθηση κατεύθυνσης και νοήματος και ύπαρξη πεποιθήσεων που δίνουν σκοπό στη ζωή. Χαμηλή βαθμολογία δηλώνει απουσία σκοπού, νοήματος και κατεύθυνσης στη ζωή.

Στ) Αποδοχή του εαυτού (προτάσεις 6, 12, 18, 24, 30, 36, 42, 48, 54, 60, 66, 72, 78, 84). Όσοι σημειώνουν υψηλό σκορ διέπονται από μια θετική στάση απέναντι στον εαυτό τους, δέχονται τις πολύπλευρες και αντικρουόμενες πτυχές του με τα θετικά και τα αρνητικά του, και αισθάνονται καλά για το παρελθόν τους. Τα παραπάνω δε συμβαίνουν για όσους συγκεντρώνουν χαμηλή βαθμολογία. Αυτοί είναι δυσαρεστημένοι με τον εαυτό τους και απογοητευμένοι με όσα συνέβησαν στο

παρελθόν. Έχουν έντονο προβληματισμό και δυσαρέσκεια για προσωπικά τους χαρακτηριστικά, τα οποία θα εύχονταν να ήταν διαφορετικά.

Η προσαρμογή της κλίμακας έγινε στην ελληνική γλώσσα από την Λεοντοπούλου (2012). Στο ελληνικό δείγμα, η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας κυμάνθηκε από 0.86 έως 0.89. Στην παρούσα έρευνα κυμάνθηκε από 0.64 έως 0.94 και παρουσιάζεται αναλυτικά στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων (Πίνακας 2).

2.1.2. Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης - Σύντομη Μορφή (Short Form Social Support Questionnaire, SSQ-6)

Για τη μέτρηση της κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή του ερωτηματολογίου κοινωνικής υποστήριξης (SSQ-6) των Sarason, Sarason, Shearin & Pierces (1987). Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς 6 ερωτήσεων, οι οποίες αναφέρονται σε διάφορες μορφές κοινωνικής υποστήριξης. Κάθε ερώτηση αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος οι συμμετέχοντες δηλώνουν τον αριθμό των ατόμων που θεωρούν ότι είναι διαθέσιμα για να τους παράσχουν υποστήριξη και στο δεύτερο μέρος το βαθμό ικανοποίησης από την υποστήριξη που θεωρούν ότι τους παρέχεται. Ως προς τον αριθμό των ατόμων, σε κάθε ερώτηση δίνεται απάντηση από 0 έως 9 άτομα. Ως προς την ικανοποίηση από την υποστήριξη, οι συμμετέχοντες απαντούν σε μια εξαβάθμια κλίμακα που κυμαίνεται από το 1 (καθόλου ικανοποιημένος) έως το 6 (πολύ ικανοποιημένος). Εξάγονται δύο βαθμολογίες. Στην πρώτη υπολογίζεται αθροιστικά ο αριθμός των ατόμων που παρέχουν υποστήριξη και η τελική βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 54. Στη δεύτερη κλίμακα υπολογίζεται αθροιστικά ο βαθμός ικανοποίησης των έξι ερωτήσεων και η τελική βαθμολογία κυμαίνεται από 6 έως 36. Το ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά από τις Roussi & Vassilaki (2001) και από τον Καφέτσιο (2002). Σε αυτή την έρευνα χρησιμοποιήθηκε η ελληνική έκδοση των Roussi & Vassilaki (2001), στην οποία η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας (Cronbach's α) ήταν 0.92 για την πρώτη υποκλίμακα που αφορά τον αριθμό των ατόμων και 0.85 για τη δεύτερη που αφορά την ικανοποίηση από την υποστήριξη. Στην παρούσα έρευνα ο δείκτης α του Cronbach κυμάνθηκε από 0.85 έως 0.93 και παρουσιάζεται αναλυτικά στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων (Πίνακας 5).

2.1.3. Πακέτο Εκτίμησης Οικογενειακής Συνοχής και Προσαρμοστικότητας (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales IV Package, FACES IV Package)

Για την αξιολόγηση της λειτουργίας της οικογένειας χρησιμοποιήθηκε το Πακέτο Εκτίμησης Οικογενειακής Συνοχής και Προσαρμοστικότητας (FACES IV) που κατασκευάστηκε από τους Olson et al. (2007). Το FACES IV είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς και περιέχει 62 προτάσεις, μέσα από τις οποίες αξιολογείται η συνοχή και η ευελιξία στο οικογενειακό σύστημα, καθώς επίσης η οικογενειακή επικοινωνία και η οικογενειακή ικανοποίηση των μελών.

Η αξιολόγηση της συνοχής και της ευελιξίας γίνεται μέσα από 6 κλίμακες, καθεμιά από τις οποίες περιέχει 7 προτάσεις, διαμορφώνοντας ένα σύνολο 42 προτάσεων. Τα μέλη της οικογένειας δηλώνουν το κατά πόσο συμφωνούν ή διαφωνούν σε μια πενταβάθμια κλίμακα τύπου Likert από το 1 (διαφωνώ απόλυτα) έως το 5 (συμφωνώ απόλυτα). Οι 6 κλίμακες χωρίζονται ως εξής: Υπάρχουν δύο ισορροπημένες κλίμακες (balanced scales) που δηλώνουν ισορροπημένα επίπεδα συνοχής (Balanced Cohesion, προτάσεις 1, 7, 13, 19, 25, 31, 37) και ευελιξίας (Balanced Flexibility, προτάσεις 2, 8, 14, 20, 26, 32, 28) και τέσσερις μη ισορροπημένες κλίμακες (unbalanced scales) που δηλώνουν ακραία (υψηλά και χαμηλά) επίπεδα συνοχής και ευελιξίας. Ως προς τη συνοχή, τα ακραία επίπεδα είναι η υπερεμπλοκή (Enmeshment, προτάσεις 4, 10, 16, 22, 28, 34, 40) και η αποσύνδεση (Disengagement, προτάσεις 3, 9, 15, 21, 27, 33, 39). Ως προς την ευελιξία, τα ακραία επίπεδα είναι η ακαμψία (Rigidity, προτάσεις 5, 11, 17, 23, 29, 35, 41) και η χαοτική δομή (Chaos, προτάσεις 6, 12, 18, 24, 30, 36, 42).

Η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας για τις 6 παραπάνω κλίμακες κυμάνθηκε από 0.77 έως 0.89 (Olson, 2011). Υψηλότερη βαθμολογία στις 2 ισορροπημένες κλίμακες δηλώνει πιο εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας, ενώ υψηλότερη βαθμολογία στις 4 μη ισορροπημένες κλίμακες είναι ενδεικτική προβληματικής οικογενειακής λειτουργίας.

Επίσης, υπολογίζονται 3 δείκτες (λόγοι, πηλίκα): α) ο δείκτης συνοχής (Cohesion ratio), β) ο δείκτης ευελιξίας (Flexibility ratio) και γ) ο δείκτης συνολικής λειτουργικότητας (Total Circumplex ratio). Παρακάτω παρουσιάζεται ο τρόπος, με τον οποίο γίνεται ο υπολογισμός των τριών αυτών δεικτών:

Δείκτης συνοχής =

Ισορροπημένα επίπεδα συνοχής / ([Υπερεμπλοκή + Αποσύνδεση] / 2)

Δείκτης ευελιξίας =

Ισορροπημένα επίπεδα ευελιξίας / ([Ακαμψία + Χαοτική δομή] / 2)

Δείκτης συνολικής λειτουργικότητας =

(Ισορροπημένα επίπεδα συνοχής + Ισορροπημένα επίπεδα ευελιξίας) / 2

Όταν η βαθμολογία στους δείκτες της συνοχής και ευελιξίας είναι ίση ή μεγαλύτερη από τη μονάδα, τότε παρατηρούνται ισορροπημένα επίπεδα συνοχής και ευελιξίας. Αντίστοιχα, στο δείκτη συνολικής λειτουργικότητας, όταν η βαθμολογία είναι ίση ή μεγαλύτερη από τη μονάδα, το οικογενειακό σύστημα θεωρείται ότι βρίσκεται σε ισορροπία και είναι λειτουργικό (Koutra et al., 2012).

Η κλίμακα οικογενειακής επικοινωνίας (Family Communication Scale [FCS]. Olson & Barnes, 2004) περιλαμβάνει 10 προτάσεις (43-52), σχετικές με ζητήματα επικοινωνίας μέσα στο οικογενειακό σύστημα. Για κάθε ερώτηση οι απαντήσεις δίνονται σε μια πενταβάθμια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από το 1 (διαφωνώ απόλυτα) έως το 5 (συμφωνώ απόλυτα). Υψηλότερη βαθμολογία είναι ενδεικτική υγιέστερης επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας της κλίμακας ήταν 0.90 και η αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων 0.86.

Η κλίμακα οικογενειακής ικανοποίησης (Family Satisfaction Scale [FSS]. Olson, 2004) περιλαμβάνει και αυτή 10 προτάσεις (53-62) που αξιολογούν την ικανοποίηση των μελών της οικογένειας ως προς τη συνοχή, την ευελιξία και την επικοινωνία. Σε καθεμιά από τις 10 προτάσεις, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο ικανοποιημένοι ή δυσαρεστημένοι είναι σε μια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από το 1 (πολύ δυσαρεστημένος) έως το 5 (εξαιρετικά ικανοποιημένος). Η υψηλότερη βαθμολογία δηλώνει μεγαλύτερη ικανοποίηση. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας της κλίμακας ήταν 0.92 και η αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων 0.85.

Το Πακέτο FACES IV μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στα ελληνικά από τους Koutra et al. (2012) και παρουσίασε καλές ψυχομετρικές ιδιότητες. Στην παρούσα

έρευνα ο δείκτης α του Cronbach κυμάνθηκε από 0.74 έως 0.89 και παρουσιάζεται αναλυτικά στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων (Πίνακας 8).

2.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε στο χρονικό διάστημα μεταξύ της 1^{ης} Οκτωβρίου 2015 και της 31^{ης} Μαρτίου 2016. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 90 γονείς παιδιών με καρκίνο, οι οποίοι αποτέλεσαν την πειραματική ομάδα και 90 γονείς υγιών παιδιών που αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου. Ως προς την πειραματική ομάδα, ύστερα από σχετική άδεια από τους υπεύθυνους ιατρούς του Παιδοογκολογικού Τμήματος του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, πραγματοποιήθηκαν επισκέψεις στα εξωτερικά ιατρεία σε εβδομαδιαία βάση. Όσοι γονείς ήταν πρόθυμοι να συμμετάσχουν στην έρευνα συμπλήρωναν τα ερωτηματολόγια επιτόπου ή τα έπαιρναν μαζί τους και τα επέστρεφαν ταχυδρομικώς ή μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Επίσης, το νοσηλευτικό προσωπικό του Παιδοογκολογικού Τμήματος του Ιπποκράτειου διένειμε ερωτηματολόγια σε γονείς παιδιών που νοσηλεύονταν, και εκείνοι τα επέστρεφαν εν ευθέτω χρόνο. Μεγάλο μέρος των συμμετεχόντων προήλθε έπειτα από επικοινωνία και αгаστή συνεργασία με τον Σύλλογο Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματικές Ασθένειες Βορείου Ελλάδος «Η Λάμψη». Η πρόεδρος το συλλόγου και άλλα μέλη διένειμαν ερωτηματολόγια σε γονείς-μέλη του συλλόγου. Ακόμη, ύστερα από υποδείξεις και πληροφορίες των μελών της Λάμψης για γονείς παιδιών που είχαν νοσήσει από καρκίνο, πραγματοποιήθηκαν κατ' οίκον επισκέψεις σε γονείς που διέμεναν σε διάφορα μέρη της Βόρειας Ελλάδας, και συγκεκριμένα στο Κιλκίς, στο Ασβεστοχώρι Θεσσαλονίκης, την Κρύα Βρύση Πέλλας, το Παρανέστι Δράμας και τον Πολύγυρο Χαλκιδικής. Η συλλογή των δεδομένων της ομάδας ελέγχου προήλθε έπειτα από επισκέψεις σε δημοτικά σχολεία κατά κύριο λόγο της ανατολικής Θεσσαλονίκης. Οι γονείς λάμβαναν τα ερωτηματολόγια και τα επέστρεφαν την επόμενη ημέρα στον ερευνητή μετά το τέλος του σχολικού ωραρίου. Με την ίδια διαδικασία συλλέχτηκαν κάποια ερωτηματολόγια από τη Μελίκη Ημαθίας.

2.3. Αναλυτική περιγραφή του δείγματος

Με βάση την προϋπάρχουσα ερευνητική βιβλιογραφία, η δομή του δείγματος των γονέων παιδιών με καρκίνο περιλαμβάνει το φύλο, την ηλικία, τον τόπο κατοικίας, το

μορφωτικό επίπεδο, τον τύπο εργασίας, το μηνιαίο εισόδημα, τη σχέση εισόδων - εξόδων, τα χρόνια έγγαμου βίου, τον αριθμό τέκνων, τη διάγνωση της νόσου, τη χρονική περίοδο που έχει παρέλθει από τη διάγνωση της νόσου, την τωρινή ηλικία του παιδιού που έχει νοσήσει, την ύπαρξη επιδείνωσης της νόσου τις τελευταίες 4 εβδομάδες, την παραμονή ή όχι του παιδιού σε θεραπεία, την ικανοποίηση των γονέων από τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες, τη φροντίδα στο παρελθόν άλλου ασθενή με σοβαρό πρόβλημα υγείας, την εκτίμηση της προσωπικής κατάστασης υγείας και τη σημαντικότητα του ρόλου της θρησκευτικότητας στη ζωή των γονέων (Πίνακας 1).

Αναλυτικά, από τους γονείς παιδιών με καρκίνο που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα 38 (42,2%) είναι άνδρες και 52 (57,8%) γυναίκες.

Από το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο 44 (48,9%) είναι ηλικίας 41 έως 50 ετών, 28 (31,1%) είναι ηλικίας 31 έως 40 ετών, 14 (15,6%) είναι ηλικίας άνω των 50 ετών και μόλις 4 είναι ηλικίας 18 έως 30 ετών.

Στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες γονείς παιδιών με καρκίνο κατοικούν σε αστική περιοχή. Συγκεκριμένα, 68 (75,6%) γονείς παιδιών με καρκίνο κατοικούν σε αστική περιοχή και 22 (24,4%) σε αγροτική περιοχή.

Ως προς το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο, 40 (44,4%) είναι απόφοιτοι Τεχνικής - Επαγγελματικής Σχολής, 17 (18,9%) είναι απόφοιτοι κάποιου τμήματος ΑΕΙ/ΤΕΙ, 12 (13,3%) απόφοιτοι Γενικού Λυκείου, 8 (8,9%) είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού/Διδακτορικού διπλώματος, 7 (7,8%) είναι απόφοιτοι Δημοτικού και 6 (6,7%) είναι απόφοιτοι Γυμνασίου.

Όσον αφορά τον τύπο εργασίας των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο, 29 (32,2%) είναι άνεργοι, 24 (26,7%) είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, 17 (18,9%) είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, 12 (13,3%) είναι δημόσιοι υπάλληλοι, 7 (7,8%) είναι αγρότες και μόλις ένας είναι συνταξιούχος.

Το μηνιαίο εισόδημα για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο κυμαίνεται από 801 έως 1500 ευρώ (N=38, 42,2%). Ακολουθούν οι γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων το εισόδημα είναι μέχρι 800 ευρώ (N=28, 31,1%) και οι γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων το εισόδημα κυμαίνεται από 1501 έως 2200 ευρώ (N=18, 20,0%). Ένα μικρό μέρος των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο

έχει εισόδημα από 2201 έως 3000 ευρώ (N=5, 5,6%) ενώ μόλις ένας συμμετέχων γονέας παιδιού με καρκίνο έχει εισόδημα πάνω από 3000 ευρώ.

Για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο τα έξοδα τους είναι περισσότερα από τα έσοδά τους (N=46, 51,1%), αρκετοί από τους γονείς παιδιών με καρκίνο δηλώνουν ότι τα έξοδα τους είναι όσα και τα έσοδα τους (N=31, 34,4%), ενώ ένα μικρό μέρος τους δηλώνουν ότι τα έξοδα τους είναι λιγότερα από τα έσοδα τους (N=12, 13,3%).

Από το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο 39 (43,3%) είναι παντρεμένοι από 11 έως 20 έτη και 34 (37,8%) είναι παντρεμένοι πάνω από 20 έτη. Ένα μικρό μέρος αυτών είναι παντρεμένοι από 6 έως 10 έτη (N=9, 10,0%) και από 1 έως 5 έτη (N=8, 8,9%).

Στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες γονείς παιδιών με καρκίνο έχουν 2 παιδιά (N=53, 58,9%). 19 από τους υπόλοιπους (21,1%) έχουν 3 παιδιά, 11 (12,2%) έχουν 1 παιδί και 7 (7,8%) έχουν πάνω από 3 παιδιά.

Όσον αφορά τη νόσο του παιδιού, η διάγνωση της νόσου σε 49 (54,4%) παιδιά είναι λευχαιμία, σε 10 (11,1%) παιδιά είναι λέμφωμα, σε 7 (7,8%) παιδιά είναι όγκος εγκεφάλου, σε 10 (11,1%) παιδιά είναι όγκος οστών, σε 11 (12,2%) παιδιά είναι νευροβλάστωμα και σε 3 (3,3%) παιδιά ένας άλλος τύπος καρκίνου.

Στη συνέχεια οι γονείς παιδιών με καρκίνο ρωτήθηκαν και για τη χρονική περίοδο που έχει μεσολαβήσει από τη διάγνωση. Από το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο 36 (40,0%) δήλωσαν ότι έχουν μεσολαβήσει πάνω από 36 μήνες από τη διάγνωση, 29 (32,2%) δήλωσαν ότι έχουν μεσολαβήσει 13 έως 36 μήνες από τη διάγνωση και 25 (27,8%) δήλωσαν ότι έχουν μεσολαβήσει 1 έως 12 μήνες από τη διάγνωση.

Η τωρινή ηλικία του παιδιού που έχει νοσήσει είναι κατά φθίνουσα σειρά από 11 έως 14 ετών (N=28, 31,1%), από 15 έως 18 ετών (N=22, 24,4%), από 7 έως 10 ετών (N=18, 20,0%), από 2 έως 6 ετών (N=14, 15,6%) και από 19 έως 22 ετών (N=7, 7,8%).

Στην πλειοψηφία τους οι γονείς παιδιών με καρκίνο δήλωσαν ότι δεν έχει υπάρξει επιδείνωση της νόσου (N=76, 84,4%) καθώς και ότι είναι εκτός θεραπείας (N=64,

71,1%). Από το σύνολο των γονέων παιδιών με καρκίνο 14 (15,6%) δήλωσαν ότι έχει υπάρξει επιδείνωση της νόσου και 25 (27,8%) ότι το παιδί τους είναι εντός θεραπείας.

Στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες γονείς παιδιών με καρκίνο παρουσιάζονται ικανοποιημένοι από τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες. Συγκεκριμένα, 45 (41,1%) χαρακτηρίζουν τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες ως πολύ καλές, 45 (50,0%) ως καλές, 5 (5,6%) ως μέτριες, 2 (2,2%) ως κακές και 1 (1,1%) ως πολύ κακές.

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο δεν έχει φροντίσει στο παρελθόν κάποιον άλλο ασθενή με σοβαρό πρόβλημα υγείας (N=71, 78,9% δεν έχουν φροντίσει άλλον ασθενή και N=19, 21,1% έχουν φροντίσει).

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο κρίνουν στην πλειοψηφία τους την προσωπική κατάσταση της υγείας τους ως καλή. Συγκεκριμένα, από το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο 54 (60,0%) χαρακτηρίζουν την προσωπική κατάσταση υγείας τους ως καλή, 26 (28,9%) ως πολύ καλή, 7 (7,8%) ως μέτρια, 2 (2,2%) ως πολύ κακή και 1 (1,1%) ως κακή.

Ο ρόλος της θρησκευτικότητας είναι από αρκετά έως πάρα πολύ σημαντικός για το σύνολο σχεδόν των συμμετεχόντων γονέων παιδιών με καρκίνο. Συγκεκριμένα, 47 (52,2%) χαρακτηρίζουν τον ρόλο της θρησκευτικότητας ως πάρα πολύ σημαντικό, 22 (24,4%) ως αρκετά σημαντικό, 15 (16,7%) ως πολύ σημαντικό ενώ μόλις 5 (5,6%) χαρακτηρίζουν τον ρόλο της θρησκευτικότητας ως καθόλου σημαντικό και 1 (1,1%) ως λίγο σημαντικό.

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο, περιλαμβάνονται το φύλο, η ηλικία, ο τόπος κατοικίας, το μορφωτικό επίπεδο, ο τύπος εργασίας, το μηνιαίο εισόδημα, η σχέση εσόδων - εξόδων, τα χρόνια έγγαμου βίου, ο αριθμός τέκνων, η προσωπική κατάσταση υγείας και ο ρόλος της θρησκευτικότητας (Πίνακας 1).

Αναλυτικά, στους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα 32 (35,6%) είναι άνδρες και 58 (64,4%) γυναίκες.

Από το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο 31 (34,4%) είναι ηλικίας 41 έως 50 ετών, 27 (30,0%) είναι ηλικίας 31 έως 40 ετών, 28 (31,1%) είναι ηλικίας άνω των 50 ετών και μόλις 4 (4,4%) είναι ηλικίας 18 έως 30 ετών.

Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο κατοικούν σε αστική περιοχή. Συγκεκριμένα, 83 (92,2%) κατοικούν σε αστική περιοχή και 7 (7,8%) σε αγροτική περιοχή.

Ως προς το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο, 52 (57,8%) είναι απόφοιτοι κάποιου τμήματος ΑΕΙ/ΤΕΙ, 22 (24,4%) είναι απόφοιτοι Τεχνικής - Επαγγελματικής Σχολής, 7 (7,8%) είναι απόφοιτοι Δημοτικού, 5 (5,6%) είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού/Διδακτορικού διπλώματος, 3 (3,3%) απόφοιτοι Γενικού Λυκείου, και 1 (1,1%) είναι απόφοιτος Γυμνασίου.

Όσον αφορά τον τύπο εργασίας των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο, 36 (40,0%) είναι δημόσιοι υπάλληλοι, 21 (23,3%) είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, 13 (14,4%) είναι άνεργοι, 9 (10,0%) είναι συνταξιούχοι, 8 (8,9%) είναι ελεύθεροι επαγγελματίες και 3 (3,3%) είναι αγρότες.

Το μηνιαίο εισόδημα για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο κυμαίνεται από 801 έως 1500 ευρώ (N=37, 41,1%). Ακολουθούν οι γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο των οποίων το μηνιαίο εισόδημα είναι από 1501 έως 2200 ευρώ (N=24, 26,7%) και οι γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο των οποίων το μηνιαίο εισόδημα είναι από 2201 έως 3000 ευρώ (N=16, 17,8%). Ένα μικρό μέρος των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο έχει εισόδημα έως 800 ευρώ (N=8, 8,9%) και πάνω από 3000 ευρώ (N=5, 5,6%).

Για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο τα έξοδα τους είναι όσα και τα έσοδα τους (N=39, 43,3%), με μικρή διαφορά αρκετοί από τους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο δηλώνουν ότι τα έξοδα τους είναι περισσότερα από τα έσοδα τους (N=34, 37,8%), ενώ ένα μικρό μέρος τους δηλώνουν ότι τα έξοδα τους είναι λιγότερα από τα έσοδα τους (N=16, 17,8%).

Από το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο 36 (40,0%) είναι παντρεμένοι πάνω από 20 έτη, 22 (24,4%) είναι παντρεμένοι από 11 έως 20 έτη, 21 (23,3%) είναι παντρεμένοι από 1 έως 5 έτη και 11 (12,2%) από 6 έως 10 έτη.

Στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο έχουν 2 παιδιά (N=50, 55,6%). 6 (6,7%) από τους υπόλοιπους έχουν 3 παιδιά, 24 (26,7%) έχουν 1 παιδί και 10 (11,1%) έχουν πάνω από 3 παιδιά.

Η κατάσταση υγείας των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο είναι στην πλειοψηφία τους καλή. Συγκεκριμένα, από το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο 54 (60,0%) χαρακτηρίζουν την προσωπική κατάσταση υγείας τους ως καλή, 17 (18,9%) ως πολύ καλή, 16 (17,8%) ως μέτρια και 3 (3,3%) ως κακή.

Στο σύνολο των συμμετεχόντων γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο 34 (37,8%) χαρακτηρίζουν τον ρόλο της θρησκευτικότητας ως αρκετά σημαντικό, 19 (21,1%) ως πάρα πολύ σημαντικό, 18 (20,0%) ως πολύ σημαντικό, 12 (13,3%) ως λίγο σημαντικό και 7 (7,8%) ως καθόλου σημαντικό.

Πίνακας 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά γονέων και κλινικά χαρακτηριστικά παιδιών με καρκίνο

		Γονείς παιδιού με καρκίνο		Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	
		N	%	N	%
Φύλο	Ανδρας	38	42,2	32	35,6
	Γυναίκα	52	57,8	58	64,4
Ηλικία	18-30	4	4,4	4	4,4
	31-40	28	31,1	27	30,0
	41-50	44	48,9	31	34,4
	Άνω των 50	14	15,6	28	31,1
Τόπος Κατοικίας	Αστική Περιοχή	68	75,6	83	92,2
	Ημιαστική Περιοχή	-	-	-	-
	Αγροτική Περιοχή	22	24,4	7	7,8
Μορφωτικό Επίπεδο	Δημοτικό	7	7,8	7	7,8
	Γυμνάσιο	6	6,7	1	1,1
	Τεχνική-Επαγγελματική Σχολή	40	44,4	22	24,4
	Γενικό Λύκειο	12	13,3	3	3,3
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	17	18,9	52	57,8
	Μεταπτυχιακό /Διδακτορικό	8	8,9	5	5,6
Τύπος Εργασίας	Δημόσιος Υπάλληλος	12	13,3	36	40,0
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	24	26,7	21	23,3
	Ελεύθερος Επαγγελματίας	17	18,9	8	8,9
	Αγρότης	7	7,8	3	3,3
	Συνταξιούχος	1	1,1	9	10,0
	Άνεργος	29	32,2	13	14,4
Μηνιαίο Εισόδημα	Μέχρι 800€	28	31,1	8	8,9
	801€-1500€	38	42,2	37	41,1
	1501€-2200€	18	20,0	24	26,7
	2201-3000€	5	5,6	16	17,8
	Πάνω από 3000€	1	1,1	5	5,6

Σχέση Εσόδων-Εξόδων	Έξοδα περισσότερα από Έσοδα	46	51,1	34	37,8
	Έξοδα ίσα με Έσοδα	31	34,4	39	43,3
	Έξοδα λιγότερα από Έσοδα	12	13,3	16	17,8
Χρόνια Έγγαμου Βίου	1-5	8	8,9	21	23,3
	6-10	9	10,0	11	12,2
	11-20	39	43,3	22	24,4
	Πάνω από 20	34	37,8	36	40,0
Αριθμός Τέκνων	1	11	12,2	24	26,7
	2	53	58,9	50	55,6
	3	19	21,1	6	6,7
	Άνω των 3	7	7,8	10	11,1
Διάγνωση Νόσου	Λευχαιμία	49	54,4		
	Λέμφωμα	10	11,1		
	Όγκος Εγκεφάλου	7	7,8		
	Όγκος Οστών	10	11,1		
	Νευροβλάστωμα	11	12,2		
	Άλλο	3	3,3		
Χρονική Περίοδος από τη Διάγνωση	1-12 μήνες	25	27,8		
	13-36 μήνες	29	32,2		
	Πάνω από 36 μήνες	36	40,0		
Τωρινή Ηλικία Παιδιού	2-6	14	15,6		
	7-10	18	20,0		
	11-14	28	31,1		
	15-18	22	24,4		
	19-22	7	7,8		
Ύπαρξη Επιδείνωσης	Ναι	14	15,6		
	Όχι	76	84,4		
Θεραπεία	Εντός	25	27,8		
	Εκτός	64	71,1		
Ιατρικές-Νοσηλευτικές Υπηρεσίες	Πολύ κακές	1	1,1		
	Κακές	2	2,2		
	Μέτριες	5	5,6		
	Καλές	37	41,1		
	Πολύ καλές	45	50,0		
Φροντίδα άλλου ασθενή	Ναι	19	21,1		
	Όχι	71	78,9		
Προσωπική Κατάσταση Υγείας	Πολύ κακή	2	2,2	-	-
	Κακή	1	1,1	3	3,3
	Μέτρια	7	7,8	16	17,8
	Καλή	54	60,0	54	60,0
	Πολύ καλή	26	28,9	17	18,9
Ρόλος Θρησκευτικότητας	Καθόλου σημαντικός	5	5,6	7	7,8
	Λίγο σημαντικός	1	1,1	12	13,3
	Αρκετά σημαντικός	22	24,4	34	37,8
	Πολύ σημαντικός	15	16,7	18	20,0
	Πάρα πολύ σημαντικός	47	52,2	19	21,1

2.4. Στατιστική επεξεργασία

Για τη Στατιστική Επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το SPSS for Windows, version 21.0 (Statistical Package for Social Sciences- Στατιστικό πακέτο εφαρμογών για τις Κοινωνικές Επιστήμες).

Η ύπαρξη συνοχής μεταξύ των κλιμάκων υπολογίστηκε μέσω του δείκτη Cronbach's α ο οποίος είναι ένας από τους ευρέως χρησιμοποιούμενους δείκτες αξιοπιστίας και υπολογίστηκε από τον Cronbach (1951). Αλλιώς ονομάζεται και δείκτης εσωτερικής συνέπειας (internal consistency coefficient). Ο δείκτης αυτός μπορεί να ερμηνευτεί ως ο βαθμός συσχέτισης μεταξύ μιας κλίμακας και όλων των πιθανών κλιμάκων που περιλαμβάνουν τον ίδιο αριθμό θεμάτων και οι οποίες θα μπορούσε να δημιουργηθούν από ένα υποθετικό σύνολο θεμάτων, τα οποία μετρούν το συγκεκριμένο χαρακτηριστικό. Θεωρητικά μπορεί να κυμαίνεται από το μείον άπειρο έως το 1 (μόνο οι θετικές τιμές έχουν νόημα). Ενδεικτικές τιμές αξιοπιστίας είναι οι παρακάτω:

- < 0.6 η κλίμακα είναι αναξιόπιστη
- 0.6 ελάχιστο αποδεκτό όριο
- 0.7 επαρκές
- 0.8 καλύτερο
- 0.9 πολύ υψηλή αξιοπιστία

Για την ανάλυση των ποιοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της περιγραφικής στατιστικής, μέσα από τον υπολογισμό των περιγραφικών στοιχείων «μέσος όρος», «τυπική απόκλιση» και «εύρος τιμών».

Στηριζόμενοι στο Κεντρικό Οριακό Θεώρημα της Στατιστικής θεωρίας, δεχόμαστε ότι επειδή το δείγμα μεγαλύτερο από 30, η τιμή της μέσης τιμής θα ακολουθεί την κανονική κατανομή. Συνεπώς, στις συνεχείς μεταβλητές, για τη διερεύνηση της διαφοράς μέσων όρων μεταξύ δύο ομάδων ως προς μια εξαρτημένη μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ανεξάρτητων δειγμάτων. Στην περίπτωση που οι ομάδες ήταν περισσότερες από δύο, εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διασποράς με ένα παράγοντα (One-Way Anova). Για να προβλεφθεί η τιμή μιας εξαρτημένης μεταβλητής με βάση τις τιμές ενός συνόλου ανεξάρτητων μεταβλητών, εφαρμόστηκε μια σειρά από αναλύσεις πολλαπλής βηματικής παλινδρόμησης.

Το επίπεδο σημαντικότητας p του ελέγχου ορίστηκε στις τιμές 0.05, 0.01 και 0.001. Οι τιμές του στατιστικού ελέγχου οι οποίες αντιστοιχούν στο επίπεδο σημαντικότητας p ονομάζονται κρίσιμες τιμές και προσδιορίζουν την ύπαρξη διαφοράς ή όχι μεταξύ των μεταβλητών. Επίπεδο σημαντικότητας p μικρότερο των κρίσιμων τιμών προϋποθέτει ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς μεταξύ των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, όσο μικρότερη είναι η κρίσιμη τιμή τόσο πιο στατιστικά σημαντική διαφορά υποδεικνύεται (Cohen, Manion & Morrison, 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3.1. Διερεύνηση του υποκειμενικού ευ ζην

Προκειμένου να διερευνηθεί το Υποκειμενικό ευ ζην των συμμετεχόντων υπολογίστηκαν οι έξι υποκλίμακες υποκειμενικού ευ ζην καθώς και ο συνολικός δείκτης υποκειμενικού ευ ζην, ο οποίος προκύπτει από το σύνολο των έξι υποκλιμάκων.

Αρχικά, εκτιμήθηκε η εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου βάσει του δείκτη alpha του Cronbach. Συγκεκριμένα, ο δείκτης alpha του Cronbach προέκυψε από ικανοποιητικός έως πολύ υψηλός στις υποκλίμακες και το σύνολο του ερωτηματολογίου Υποκειμενικού ευ ζην σε κάθε ομάδα του δείγματος (Πίνακας 2).

Πίνακας 2: Συνοχή δεδομένων υποκλιμάκων υποκειμενικού ευ ζην σύμφωνα με τον δείκτη εσωτερικής συνάφειας Cronbach α

Ομάδα Γονέων	Υποκλίμακες	Cronbach α	Αριθμός ερωτήσεων
Γονείς παιδιών με καρκίνο	Αυτονομία	0,647	14
	Κυριαρχία στο περιβάλλον	0,742	14
	Προσωπική Ανάπτυξη	0,718	14
	Θετικές Σχέσεις με άλλους	0,906	14
	Σκοπός στη ζωή	0,793	14
	Αποδοχή του εαυτού	0,825	14
	Σύνολο	0,946	84
Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	Αυτονομία	0,762	14
	Κυριαρχία στο περιβάλλον	0,686	14
	Προσωπική Ανάπτυξη	0,665	14
	Θετικές Σχέσεις με άλλους	0,838	14
	Σκοπός στη ζωή	0,797	14
	Αποδοχή του εαυτού	0,828	14
	Σύνολο	0,945	84

Στη συνέχεια υπολογίστηκαν τα περιγραφικά στοιχεία μέσος όρος (M) και τυπική απόκλιση (TA) κάθε υποκλίμακας Υποκειμενικού ευ ζην σε κάθε ομάδα δείγματος (Γράφημα 1), ενώ ταυτόχρονα εφαρμόστηκε το t-test ανεξάρτητων δειγμάτων προκειμένου να διαπιστωθούν τυχόν διαφορές στις δύο ομάδες του δείγματος. Οι μέσοι όροι των υποκλιμάκων Αυτονομία, Κυριαρχία στο περιβάλλον, Προσωπική ανάπτυξη, Θετικές σχέσεις με τους άλλους, Σκοπός στη ζωή, Αποδοχή του εαυτού και Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην έχουν ελάχιστη τιμή το 1 και μέγιστη το 6 καθώς προκύπτουν από το μέσο όρο ερωτήσεων οι οποίες είναι σε εξαβάθμια κλίμακα τύπου Likert.

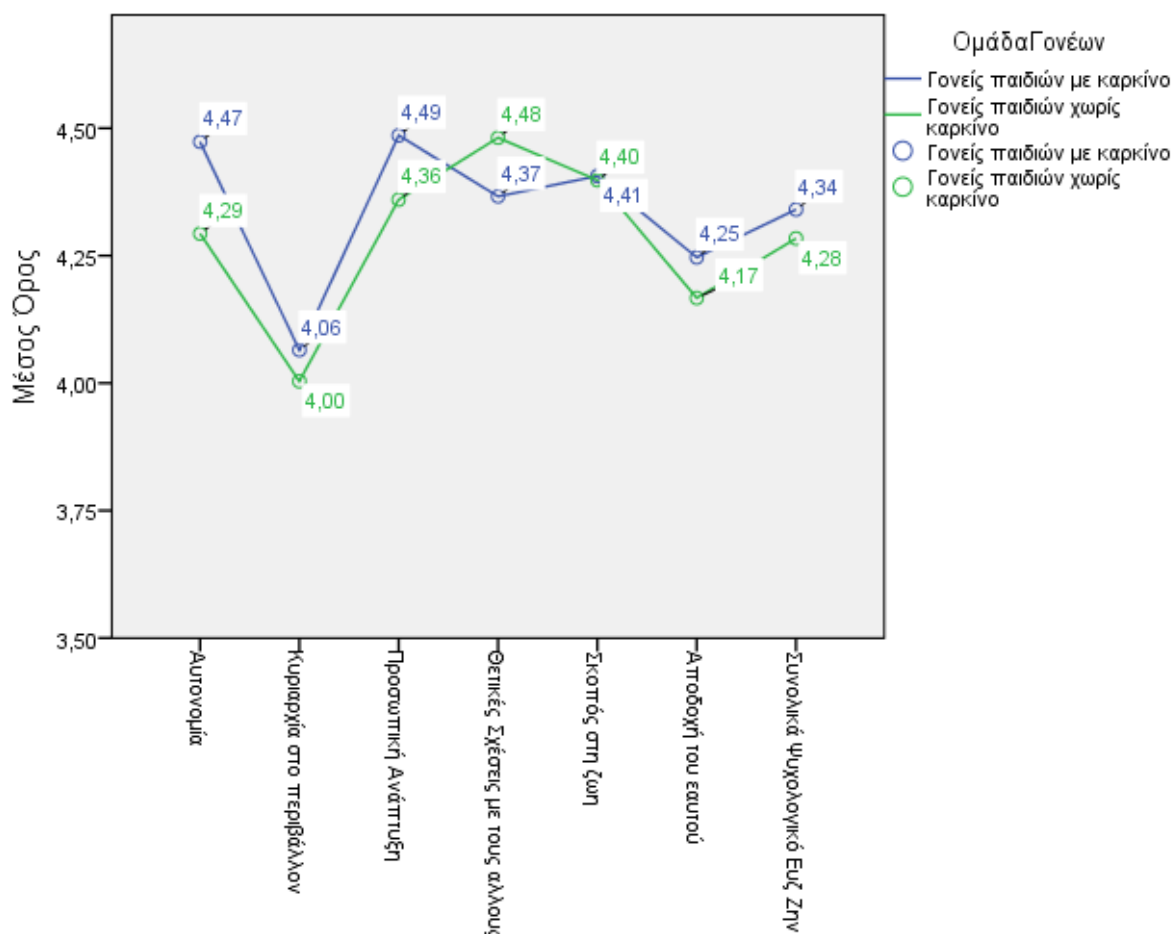
Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι το Υποκειμενικό ευ ζην συνολικά αλλά και κάθε επιμέρους υποκλίμακά του δε διαφέρει στατιστικά σημαντικά στις δύο ομάδες γονέων του δείγματος, δηλαδή στους γονείς παιδιών με καρκίνο και στην ομάδα ελέγχου, τους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο. Ειδικότερα, τόσο οι γονείς παιδιών με καρκίνο όσο και οι γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο παρουσιάζουν σχετικά υψηλή Αυτονομία, σχετικά υψηλή Κυριαρχία στο περιβάλλον, σχετικά υψηλή Προσωπική Ανάπτυξη, σχετικά υψηλές Θετικές σχέσεις με τους άλλους, σχετικά υψηλό Σκοπό στη ζωή, σχετικά υψηλή Αποδοχή του εαυτού και σχετικά υψηλό Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην (Πίνακας 3).

Πίνακας 3: Περιγραφικά στοιχεία υποκλιμάκων υποκειμενικού ευ ζην ανά ομάδα δείγματος και t test ανεξάρτητων δειγμάτων

Υποκλίμακες	Ομάδα Γονέων	Mean	SD	t	sig. (p)
Αυτονομία	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,46	0,606	1,740	0,084
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	4,29	0,676		
Κυριαρχία στο περιβάλλον	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,06	0,674	0,266	0,790
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	4,04	0,588		
Προσωπική Ανάπτυξη	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,48	0,643	1,120	0,264
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	4,38	0,545		
Θετικές Σχέσεις με άλλους	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,36	1,055	0,946	0,347
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	4,49	0,758		
Σκοπός στη ζωή	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,41	0,769	0,022	0,983
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	4,41	0,706		
Αποδοχή του εαυτού	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,27	0,840	0,717	0,475

	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	4,18	0,755		
Συνολικό Υποκειμενικό Ευ Ζην	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,34	0,627	0,602	0,548
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	4,28	0,568		

Γράφημα 1: Μέσος όρος υποκλιμάκων ψυχολογικού ευ ζην ανά ομάδα γονέων



3.2. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στο υποκειμενικό ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο

Για τη διερεύνηση του Υποκειμενικού ευ ζην των συμμετεχόντων ανά δημογραφικό τους χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ανεξάρτητων δειγμάτων όπου οι κατηγορίες των δημογραφικών χαρακτηριστικών ήταν δύο. Στην περίπτωση που οι κατηγορίες ήταν περισσότερες από δύο εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διασποράς με ένα παράγοντα (One-Way Anova). Ειδικότερα, στην Ανάλυση Διασποράς με έναν

παράγοντα, όπου η κρίσιμη τιμή p είναι μικρότερη του .05 χρησιμοποιήθηκε η διόρθωση Bonferroni, για να διαπιστωθεί ποιες κατηγορίες διαφέρουν στατιστικά σημαντικά μεταξύ τους (Cohen, Manion & Morrison, 2008).

Αναλυτικά, στους γονείς παιδιών με καρκίνο ανά δημογραφικό και κλινικό χαρακτηριστικό προέκυψαν τα ακόλουθα:

Το μορφωτικό επίπεδο στους γονείς παιδιών με καρκίνο προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά το αίσθημα Κυριαρχίας στο περιβάλλον ($F=2,359$, $p=,047<,05$) και συνολικά το Υποκειμενικό ευ ζην ($F=2,383$, $p=,046<,05$). Ειδικότερα, προκύπτει ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο που είναι απόφοιτοι Τεχνικής Επαγγελματικής Σχολής παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερη Κυριαρχία στο περιβάλλον ($M=4,39$, $TA=,58$) από τους γονείς παιδιών με καρκίνο που είναι απόφοιτοι Δημοτικού ($M=3,37$, $TA=,80$). Από τις πολλαπλές συγκρίσεις στις κατηγορίες μορφωτικού επιπέδου ως προς το Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους (Πίνακας 4α).

Το εισόδημα των γονέων παιδιών με καρκίνο προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην που αναφέρονται στην Κυριαρχία στο περιβάλλον ($F=4,986$, $p=,003<,01$), στην Προσωπική ανάπτυξη ($F=3,128$, $p=,030<,05$), στις Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($F=6,129$, $p=,001<,01$), τον Σκοπό στη ζωή ($F=6,087$, $p=,001<,01$), την Αποδοχή του εαυτού ($F=7,365$, $p=,000<,001$) και το Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($F=7,402$, $p=,000<,001$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα έως 800 € ($M=3,70$, $TA=,66$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη Κυριαρχία στο περιβάλλον από τους γονείς παιδιών με καρκίνο με εισόδημα από 801 έως 1500 € ($M=4,14$, $TA=,62$) και από 1501 έως 2200 € ($M=4,37$, $TA=,65$). Επίσης, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα έως 800 € παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα 1501 έως 2200 €: α) σημαντικά χαμηλότερη Προσωπική ανάπτυξη ($M=4,23$, $TA=,71$ έναντι $M=4,75$, $TA=,52$), β) σημαντικά χαμηλότερες Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($M=3,84$, $TA=1,02$ έναντι $M=5,08$, $TA=,69$), γ) σημαντικά χαμηλότερο Σκοπό στη ζωή ($M=4,00$, $TA=,75$ έναντι $M=4,85$, $TA=,67$), δ) σημαντικά χαμηλότερη Αποδοχή του εαυτού ($M=3,80$, $TA=,79$ έναντι $M=4,79$, $TA=,54$) και, ε) σημαντικά χαμηλότερο Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($M=3,98$, $TA=,61$ έναντι $M=4,74$, $TA=,43$) (Πίνακας 4α).

Η σχέση εισοδήματος με τα έξοδα στους γονείς παιδιών με καρκίνο, προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην που αναφέρονται στην Κυριαρχία στο περιβάλλον ($F=7,177$, $p=,001<,01$), στις Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($F=5,985$, $p=,004<,01$), τον Σκοπό στη ζωή ($F=4,168$, $p=,019<,05$), την Αποδοχή του εαυτού ($F=7,102$, $p=,001<,01$) και το Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($F=7,855$, $p=,001<,01$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων τα έξοδα είναι περισσότερα από το εισόδημα τους ($M=3,82$, $TA=,65$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη Κυριαρχία στο περιβάλλον από τους γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων τα έξοδα είναι όσα και το εισόδημα τους ($M=4,30$, $TA=,61$) και από τους γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων τα έξοδα είναι λιγότερα από το εισόδημα τους ($M=4,42$, $TA=,66$). Επίσης, οι γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων τα έξοδα είναι περισσότερα από το εισόδημα τους παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων τα έξοδα είναι όσα και το εισόδημα τους και από τους γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων τα έξοδα είναι λιγότερα από το εισόδημα τους: α) σημαντικά χαμηλότερες Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($M=4,00$, $TA=1,04$ έναντι $M=4,75$, $TA=,92$ και $M=4,71$, $TA=1,05$), β) σημαντικά χαμηλότερο Σκοπό στη ζωή ($M=4,21$, $TA=,75$ έναντι $M=4,71$, $TA=,77$ και $M=4,45$, $TA=,66$), γ) σημαντικά χαμηλότερη Αποδοχή του εαυτού ($M=3,98$, $TA=,81$ έναντι $M=4,66$, $TA=,77$ και $M=4,46$, $TA=,78$) και, δ) σημαντικά χαμηλότερο Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($M=4,10$, $TA=,58$ έναντι $M=4,63$, $TA=,59$ και $M=4,51$, $TA=,59$) (Πίνακας 4α).

Ο αριθμός τέκνων στους γονείς παιδιών με καρκίνο, προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην που αναφέρονται στην Κυριαρχία στο περιβάλλον ($F=2,943$, $p=,038<,05$), στις Θετικές Σχέσεις με τους άλλους ($F=3,033$, $p=,034<,05$) και στην Αποδοχή του εαυτού ($F=5,460$, $p=,002<,01$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν δύο παιδιά σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν πάνω από τρία παιδιά παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερη Κυριαρχία στο περιβάλλον ($M=4,23$, $TA=,68$ έναντι $M=3,77$, $TA=,24$) και σημαντικά υψηλότερες Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($M=4,58$, $TA=,99$ έναντι $M=3,46$, $TA=,53$). Επίσης, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν δύο παιδιά παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερη Αποδοχή του εαυτού ($M=4,55$, $TA=,71$) από τους γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν ένα παιδί ($M=3,81$, $TA=,82$), τρία παιδιά ($M=3,87$, $TA=1,05$) και πάνω από τρία παιδιά ($M=3,98$, $TA=,37$) (Πίνακας 4α).

Η χρονική περίοδος από τη διάγνωση προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην που αναφέρονται στην Κυριαρχία στο περιβάλλον ($F=5,965$, $p=,004<,01$), στην Προσωπική ανάπτυξη ($F=6,611$, $p=,002<,01$), στις Θετικές Σχέσεις με τους άλλους ($F=11,550$, $p=,000<,001$), τον Σκοπό στη ζωή ($F=7,244$, $p=,001<,01$), την Αποδοχή του εαυτού ($F=13,063$, $p=,000<,001$) και το Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($F=12,686$, $p=,000<,001$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία η χρονική περίοδος από τη διάγνωση είναι 1 με 12 μήνες παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία η χρονική περίοδος από τη διάγνωση είναι 13 με 36 μήνες και σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία η χρονική περίοδος από τη διάγνωση είναι πάνω από 36 μήνες: α) σημαντικά χαμηλότερη Κυριαρχία στο περιβάλλον ($M=3,69$, $TA=,74$ έναντι $M=4,23$, $TA=,58$ και $M=4,20$, $TA=,61$), β) σημαντικά χαμηλότερη Προσωπική ανάπτυξη ($M=4,12$, $TA=,69$ έναντι $M=4,70$, $TA=,60$ και $M=4,55$, $TA=,55$), γ) σημαντικά χαμηλότερες Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($M=3,59$, $TA=1,09$ έναντι $M=4,68$, $TA=,93$ και $M=4,65$, $TA=,86$), δ) σημαντικά χαμηλότερο Σκοπό στη ζωή ($M=3,96$, $TA=,71$ έναντι $M=4,66$, $TA=,70$ και $M=4,54$, $TA=,75$), ε) σημαντικά χαμηλότερη Αποδοχή του εαυτού ($M=3,63$, $TA=,82$ έναντι $M=4,58$, $TA=,63$ και $M=4,48$, $TA=,78$) και στ) σημαντικά χαμηλότερο Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($M=3,86$, $TA=,61$ έναντι $M=4,53$, $TA=,51$ και $M=4,52$, $TA=,55$) (Πίνακας 4β).

Η ύπαρξη επιδείνωσης προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην που αναφέρονται στις Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($t=-2,272$, $p=,026<,05$) και το Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($t=-2,189$, $p=,031<,05$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία υπήρξε επιδείνωση της νόσου παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία δεν υπήρξε επιδείνωση της νόσου σημαντικά χαμηλότερες Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($M=3,79$, $TA=1,10$ έναντι $M=4,47$, $TA=1,02$) και σημαντικά χαμηλότερο Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($M=4,00$, $TA=,72$ έναντι $M=4,40$, $TA=,59$) (Πίνακας 4β).

Σε ότι αφορά την παραμονή σε θεραπεία ως παράγοντα επίδρασης του Υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο, προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά σχεδόν όλες τις υποκλίμακες υποκειμενικού ευ ζην και ειδικότερα την Κυριαρχία στο περιβάλλον ($t=-3,650$, $p=,000<,001$), την Προσωπική

Ανάπτυξη ($t=-2,842$, $p=,006<,01$), τις Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($t=-5,033$, $p=,000<,001$), τον Σκοπό στη ζωή ($t=-3,678$, $p=,001<,01$), την Αποδοχή του εαυτού ($t=-5,457$, $p=,000<,001$) και το Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($t=-4,895$, $p=,000<,001$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο τα οποία παραμένουν σε θεραπεία παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο τα οποία είναι εκτός θεραπείας: α) σημαντικά χαμηλότερη Κυριαρχία στο περιβάλλον ($M=3,68$, $TA=,72$ έναντι $M=4,23$, $TA=,59$), β) σημαντικά χαμηλότερη Προσωπική ανάπτυξη ($M=4,18$, $TA=,75$ έναντι $M=4,59$, $TA=,57$), γ) σημαντικά χαμηλότερες Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($M=3,59$, $TA=1,05$ έναντι $M=4,69$, $TA=,87$), δ) σημαντικά χαμηλότερο Σκοπό στη ζωή ($M=3,97$, $TA=,67$ έναντι $M=4,59$, $TA=,74$), γ) σημαντικά χαμηλότερη Αποδοχή του εαυτού ($M=3,60$, $TA=,77$ έναντι $M=4,55$, $TA=,72$) και, δ) σημαντικά χαμηλότερο Συνολικό υποκειμενικό ευ ζην ($M=3,87$, $TA=,62$ έναντι $M=4,53$, $TA=,53$) (Πίνακας 4β).

Τέλος, στους γονείς παιδιών με καρκίνο η ύπαρξη φροντίδας και κάποιου άλλου ασθενή επηρεάζει στατιστικά σημαντικά την αίσθηση Προσωπικής ανάπτυξης που έχουν ($t=2,136$, $p=,035<,05$). Συγκεκριμένα, προκύπτει ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο που φροντίζουν και κάποιον άλλο ασθενή ($M=4,76$, $TA=,66$) παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερη Προσωπική ανάπτυξη από τους γονείς παιδιών με καρκίνο που δεν φροντίζουν κάποιον άλλον ασθενή ($M=4,41$, $TA=,62$) (Πίνακας 4β).

Πολύ σημαντικός	15	4,36	,47			4,10	,45			4,60	,53			4,73	,74			4,64	,78			4,53	,67			4,51	,50		
Πάρα πολύ σημαντικός	47	4,42	,57			4,03	,77			4,39	,70			4,18	1,11			4,40	,77			4,24	,83			4,26	,67		

3.3. Διερεύνηση της κοινωνικής υποστήριξης

Προκειμένου να διερευνηθεί η κοινωνική υποστήριξη ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες γονείς να δηλώσουν τον αριθμό ατόμων που τους παρέχουν κοινωνική υποστήριξη και τον βαθμό στον οποίο είναι ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη.

Αναφορικά με την εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου κοινωνικής υποστήριξης, υπολογίστηκε ο δείκτης alpha του Cronbach, ο οποίος προέκυψε πολύ υψηλός στο σύνολο των ερωτήσεων που αναφέρονται στον αριθμό ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη και στον βαθμό ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη σε κάθε ομάδα του δείγματος (Πίνακας 5).

Πίνακας 5: Συνοχή δεδομένων υποκλιμάκων κοινωνικής υποστήριξης σύμφωνα με τον δείκτη εσωτερικής συνάφειας Cronbach α

Ομάδα Γονέων	Υποκλίμακες	Cronbach α	Αριθμός ερωτήσεων
Γονείς παιδιών με καρκίνο	Αριθμός ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη	0,881	6
	Βαθμός ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη	0,933	6
Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	Αριθμός ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη	0,854	6
	Βαθμός ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη	0,925	6

Στη συνέχεια υπολογίστηκαν τα περιγραφικά στοιχεία μέσος όρος (M) και τυπική απόκλιση (TA) κάθε κλίμακας Κοινωνικής Υποστήριξης σε κάθε ομάδα δείγματος (Γράφημα 2), ενώ ταυτόχρονα εφαρμόστηκε το t-test ανεξάρτητων δειγμάτων προκειμένου να διαπιστωθούν τυχόν διαφορές στις δύο ομάδες του δείγματος. Οι ερωτήσεις που αναφέρουν τον αριθμό των ατόμων, στα οποία μπορούν να στραφούν για κοινωνική στήριξη έχουν ως απαντήσεις από 0 έως 9 άτομα, ενώ οι ερωτήσεις που αφορούν τον βαθμό ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη είναι σε εξαβάθμια κλίμακα τύπου Likert.

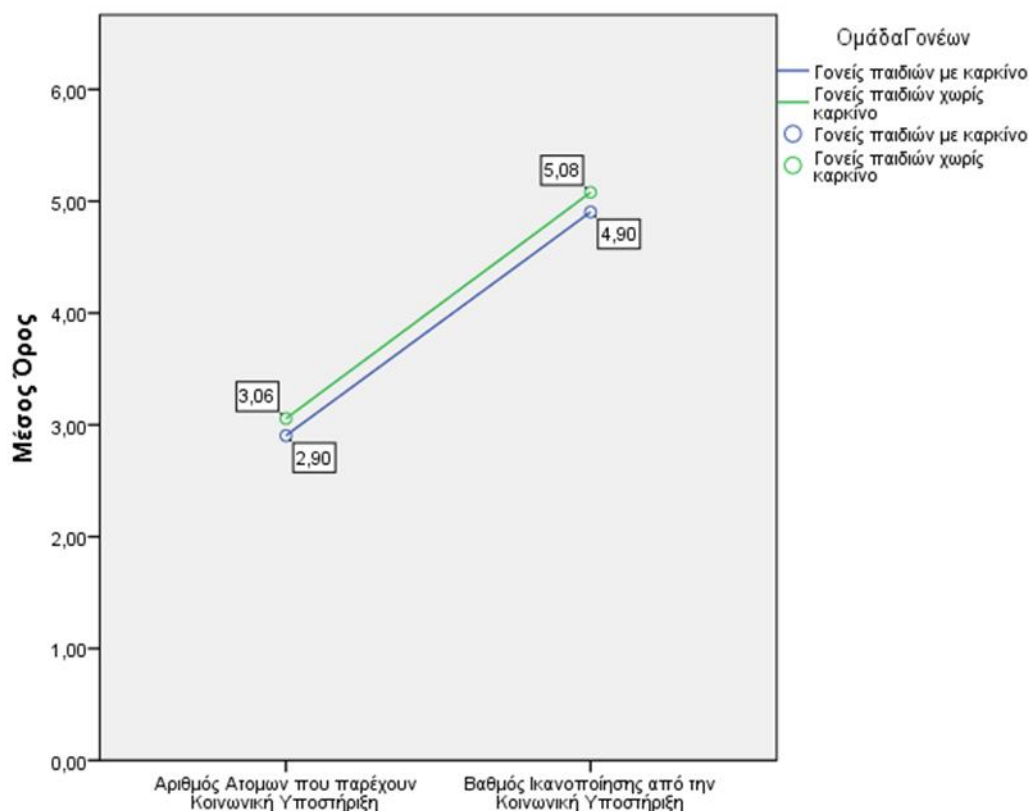
Αναλυτικά, ως προς τον Αριθμό ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη, και στις δύο ομάδες δείγματος, γονείς παιδιών με καρκίνο (M=2,90, TA=1,46) και γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο (M=3,05, TA=1,17), προέκυψε ότι κατά μέσο όρο περίπου 3 άτομα τους παρέχουν κοινωνική υποστήριξη. Ως προς τον Βαθμό ικανοποίησης από

την κοινωνική υποστήριξη, τόσο οι γονείς παιδιών με καρκίνο ($M=4,90$, $TA=1,25$), όσο και οι γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο ($M=5,07$, $TA=,84$), προέκυψε ότι κατά μέσο όρο είναι πολύ ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη που έχουν. Επιπρόσθετα, δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων δείγματος ούτε ως προς τον Αριθμό ατόμων που τους παρέχουν κοινωνική υποστήριξη ($p=,461>,05$) ούτε ως προς τον Βαθμό ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη ($p=,274>,05$) (Πίνακας 6).

Πίνακας 6: Περιγραφικά στοιχεία παραμέτρων κοινωνικής υποστήριξης ανά ομάδα δείγματος και t-test ανεξάρτητων δειγμάτων

Υποκλίμακες	Ομάδα Γονέων	Mean	SD	t	sig. (p)
Αριθμός ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη	Γονείς παιδιών με καρκίνο	2,90	1,46	-,739	,461
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	3,05	1,17		
Βαθμός ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη	Γονείς παιδιών με καρκίνο	4,90	1,25	-1,097	,274
	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	5,07	,84		

Γράφημα 2: Μέσοι όροι παραμέτρων κοινωνικής υποστήριξης ανά ομάδα γονέων



3.4. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων παιδιών με καρκίνο

Για τη διερεύνηση της Κοινωνικής υποστήριξης των συμμετεχόντων ανά δημογραφικό και κλινικό χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ανεξάρτητων δειγμάτων όπου οι κατηγορίες των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών ήταν δύο. Στην περίπτωση που οι κατηγορίες ήταν περισσότερες από δύο εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διασποράς με ένα παράγοντα (One-Way Anova). Ειδικότερα, στην Ανάλυση Διασποράς με έναν παράγοντα, όπου η κρίσιμη τιμή p είναι μικρότερη του .05 χρησιμοποιήθηκε η διόρθωση Bonferroni για να διαπιστωθεί ποιες κατηγορίες διαφέρουν στατιστικά σημαντικά μεταξύ τους.

Στους γονείς παιδιών με καρκίνο, αρχικά παρατηρείται ότι ο αριθμός ατόμων που δηλώνουν ότι τους παρέχουν κοινωνική υποστήριξη δεν επηρεάζεται στατιστικά σημαντικά από τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά

των παιδιών τους. Ωστόσο, προκύπτει ότι ο βαθμός που οι γονείς παιδιών με καρκίνο είναι ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη επηρεάζεται στατιστικά σημαντικά από το μηνιαίο τους εισόδημα ($F=3,353$, $p=,023<,05$), τη χρονική περίοδο που έχει μεσολαβήσει από τη διάγνωση ($F=14,965$, $p=,000<,001$), την ύπαρξη επιδείνωσης της νόσου στις τελευταίες 4 εβδομάδες ($t=-2,546$, $p=,013<,05$), την παραμονή σε θεραπεία ($t=-3,827$, $p=,000<,001$) και από το πόσο ικανοποιημένοι είναι από τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες ($F=3,253$, $p=,016<,05$) (Πίνακες 7α και 7β).

Αναλυτικά, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν μηνιαίο εισόδημα έως 800 ευρώ ($M=4,42$, $TA=1,46$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν μηνιαίο εισόδημα 1501 έως 2200 ευρώ ($M=5,39$, $TA=1,17$) (Πίνακας 7α).

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο όπου έχουν μεσολαβήσει 1 με 12 μήνες από τη διάγνωση ($M=3,89$, $TA=1,44$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο όπου έχουν μεσολαβήσει 13 με 36 μήνες από τη διάγνωση ($M=5,30$, $TA=,63$) και σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο όπου έχουν μεσολαβήσει πάνω από 36 μήνες από τη διάγνωση ($M=5,29$, $TA=1,11$) (Πίνακας 7β).

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία έχει υπάρξει επιδείνωση της νόσου ($M=4,14$, $TA=1,75$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία δεν έχει υπάρξει επιδείνωση ($M=5,04$, $TA=1,10$) (Πίνακας 7β).

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο τα οποία παραμένουν σε θεραπεία ($M=4,17$, $TA=1,54$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο τα οποία είναι εκτός θεραπείας ($M=5,22$, $TA=,98$) (Πίνακας 7β).

Τέλος, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που εκτιμούν ως κακές τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες ($M=2,17$, $TA=1,65$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο που εκτιμούν τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες ως μέτριες ($M=5,43$, $TA=,74$), καλές ($M=4,81$, $TA=1,19$) και πολύ καλές ($M=5,02$, $TA=1,22$) (Πίνακας 7β).

Πίνακας 7α: Επίδραση δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων παιδιών με καρκίνο και κλινικών χαρακτηριστικών των παιδιών ανά παράμετρο κοινωνικής υποστήριξης								
	Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη				Αριθμός Ατόμων που παρέχουν Κοινωνική Υποστήριξη			
	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p
Φύλο								
Άνδρας	4,76	1,42	-,908	,366	2,92	1,48	,071	,943
Γυναίκα	5,01	1,12			2,89	1,47		
Ηλικία								
18-30	5,13	1,44	,756	,522	3,67	2,24	,480	,697
31-40	5,07	,95			2,77	1,09		
41-50	4,70	1,37			2,87	1,61		
Άνω των 50	5,14	1,40			3,05	1,50		
Τόπος Κατοικίας								
Αστική Περιοχή	4,84	1,32	,815	,369	2,95	1,58	,259	,612
Ημιαστική Περιοχή		
Αγροτική Περιοχή	5,11	1,03			2,77	1,05		
Μορφωτικό Επίπεδο								
Δημοτικό	4,26	1,78	,864	,509	2,14	1,33	,444	,816
Γυμνάσιο	4,28	1,42			2,97	1,70		
Τεχνική-Επαγγελματική Σχολή	5,21	,85			2,78	,74		
Λύκειο	4,95	1,18			3,01	1,50		
ΑΕΙ/ΤΕΙ	5,06	1,31			2,99	1,75		
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	4,92	1,43			3,00	1,60		
Τύπος Εργασίας								
Δ.Υ.	5,53	,56	,805	,549	3,24	1,34	1,927	,098
Ι.Υ.	4,83	1,18			2,65	1,24		
Ελ. Επ.	4,69	1,30			3,01	1,35		
Γεωργός/Κτηνοτρόφος	5,00	1,83			2,19	1,05		
Συνταξιούχος	5,50	.			6,50	.		
Άνεργος	4,79	1,35			2,96	1,69		
Μηνιαίο Εισόδημα								
Μέχρι 800	4,42*	1,46	3,353	,023	2,46	1,62	1,738	,165
801-1500	5,01	,99			3,03	1,35		
1501-2200	5,39**	1,17			3,38	1,15		
2201-3000	5,63	,45			3,23	1,79		
Άνω των 3000		
Σχέση Εισόδημα Έξοδα								
Έξοδα > εισόδημα	4,68	1,35	1,630	,202	2,66	1,43	1,762	,178
Έξοδα = εισόδημα	5,12	1,21			3,08	1,52		
Έξοδα < εισόδημα	5,24	,89			3,46	1,38		
Χρόνια Έγγαμου Βίου								
1-5	5,31	,62	1,172	,325	2,29	,95	1,300	,280
6-10	4,48	1,74			3,48	1,90		
11-20	5,09	1,10			3,06	1,09		
Άνω των 20	4,71	1,37			2,71	1,76		
Αριθμός Τέκνων								
1	5,06	1,05	1,019	,388	3,17	1,79	,497	,685
2	5,05	1,16			2,99	1,23		
3	4,51	1,60			2,65	2,03		
Άνω των 3	4,64	1,17			2,55	,62		

Πίνακας 7β: Επίδραση δημογραφικών χαρακτηριστικών των **γονέων παιδιών με καρκίνο** και κλινικών χαρακτηριστικών των παιδιών ανά παράμετρο κοινωνικής υποστήριξης

	Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη				Αριθμός Ατόμων που παρέχουν Κοινωνική Υποστήριξη			
	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p
Διάγνωση Νόσου								
Λευχαιμία	4,91	1,25	,560	,730	3,06	1,51	,651	,662
Λέμφωμα	5,38	,74			2,98	1,57		
Όγκος εγκεφάλου	4,88	1,94			2,55	1,27		
Όγκος οστών	4,95	,88			2,98	1,65		
Νευροβλάστωμα	4,48	1,51			2,24	1,31		
Άλλο	4,61	1,21			3,06	,35		
Χρονική Περίοδος από τη Διάγνωση								
1-12 μήνες	3,89*	1,44	14,965	,000	2,46	1,64	1,881	,159
13-36 μήνες	5,30**	,63			3,22	1,20		
Πάνω από 36 μήνες	5,29**	1,11			2,96	1,49		
Γωρινή Ηλικία Παιδιού								
2-6	4,88	1,24	,696	,597	2,75	1,51	,278	,892
7-10	4,89	1,46			2,92	1,44		
11-14	4,67	1,41			2,83	1,59		
15-18	5,13	,98			3,19	1,37		
19-22	5,40	,79			2,74	1,53		
Υπαρξη Επιδείνωσης								
Ναι	4,14	1,75	-2,546	,013	3,07	2,08	,465	,643
Όχι	5,04	1,10			2,87	1,34		
Θεραπεία								
Εντός	4,17	1,54	-3,827	,000	2,78	1,91	-,527	,599
Εκτός	5,22	,98			2,96	1,27		
Ιατρικές - Νοσηλευτικές Υπηρεσίες								
Πολύ κακές	6,00	.	3,253	,016	3,00	.	,508	,730
Κακές	2,17*	1,65			2,08	,12		
Μέτριες	5,43**	,74			2,17	,49		
Καλές	4,81**	1,19			2,94	1,74		
Πολύ καλές	5,02**	1,22			2,99	1,31		
Φροντίδα Άλλου Ασθενή								
Ναι	5,03	1,50	,478	,634	2,68	1,49	-,734	,465
Όχι	4,87	1,19			2,96	1,46		
Προσωπική Κατάσταση Υγείας								
Πολύ κακή	4,33	2,36	1,421	,234	,75	,35	1,300	,276
Κακή	4,33	.			2,00	.		
Μέτρια	4,24	2,04			2,79	1,28		
Καλή	5,14	1,02			3,02	1,53		
Πολύ καλή	4,65	1,34			2,88	1,35		
Ρόλος Θρησκευτικότητας								
Καθόλου σημαντικός	5,67	,47	1,349	,259	3,80	2,17	,619	,650
Λίγο σημαντικός	6,00	.			3,00	.		
Αρκετά σημαντικός	4,64	1,26			3,02	1,69		
Πολύ σημαντικός	5,29	1,32			2,67	1,32		
Πάρα πολύ σημαντικός	4,80	1,26			2,83	1,34		

3.5. Διερεύνηση της λειτουργίας της οικογένειας

Αρχικά, εκτιμήθηκε η εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου τύπων οικογένειας και του ερωτηματολογίου οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας βάσει του δείκτη alpha του Cronbach. Συγκεκριμένα, ο δείκτης alpha του Cronbach προέκυψε από σχετικά ικανοποιητικός έως υψηλός ($0,6 < \alpha < 0,9$) σε κάθε ομάδα δείγματος στις ισορροπημένες κλίμακες (Balanced Scales) που αναφέρονται στους ισορροπημένους τύπους οικογένειας (Ισορροπημένα επίπεδα συνοχής και Ισορροπημένα επίπεδα ευελιξίας), στις μη ισορροπημένες κλίμακες (Unbalanced Scales) που αναφέρονται στους μη ισορροπημένους τύπους οικογένειας (Υπερεμπλοκή, Αποσύνδεση, Ακαμψία, Χαοτική δομή), στην κλίμακα οικογενειακής επικοινωνίας (Family Communication) και στην κλίμακα οικογενειακής ικανοποίησης (Family Satisfaction) (Πίνακας 8).

Πίνακας 8: Συνοχή δεδομένων υποκλιμάκων της λειτουργίας της οικογένειας σύμφωνα με τον δείκτη εσωτερικής συνέπειας Cronbach α

Υποκλίμακες	Γονείς παιδιών με καρκίνο	Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο	Αριθμός ερωτήσεων
	Cronbach α		
Ισορροπημένες Κλίμακες	0,799	0,755	14
Μη Ισορροπημένες Κλίμακες	0,763	0,641	28
Οικογενειακή Επικοινωνία	0,827	0,817	10
Οικογενειακή Ικανοποίηση	0,892	0,882	10

Προκειμένου να διερευνηθεί η συνοχή, η ευελιξία και η συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας των γονέων παιδιών με καρκίνο υπολογίστηκαν με τη βοήθεια των έξι τύπων οικογένειας ο δείκτης συνοχής (Cohesion ratio), ο δείκτης ευελιξίας (Flexibility ratio) και ο δείκτης συνολικής λειτουργικότητας (Total circumplex ratio). Αναλυτικά, ως προς τους έξι τύπους οικογένειας, οι γονείς παιδιών με καρκίνο παρουσιάζουν πολύ υψηλά επίπεδα ισορροπημένης συνοχής ($M=29,70$, $TA=3,69$), υψηλά επίπεδα ισορροπημένης ευελιξίας ($M=25,63$, $TA=4,79$), πολύ χαμηλή αποσύνδεση ($M=15,14$, $TA=4,65$), χαμηλή υπερεμπλοκή ($M=19,08$, $TA=4,47$), χαμηλή ακαμψία ($M=20,13$, $TA=4,03$) και πολύ χαμηλή χαοτική δομή ($M=16,87$, $TA=5,03$). Γενικότερα, στους γονείς παιδιών με καρκίνο προκύπτει υψηλός δείκτης συνοχής ($M=1,82$, $TA=0,47$), υψηλός δείκτης ευελιξίας ($M=1,42$, $TA=0,33$) και υψηλός δείκτης συνολικής λειτουργικότητας ($M=1,62$, $TA=0,35$) (Πίνακας 9, Γράφημα 3).

Αντίστοιχα, η ομάδα ελέγχου, δηλαδή οι γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο, παρουσιάζει υψηλά επίπεδα ισορροπημένης συνοχής ($M=28,80$, $TA=3,45$), υψηλά επίπεδα ισορροπημένης ευελιξίας ($M=25,15$, $TA=3,57$), πολύ χαμηλή αποσύνδεση ($M=16,08$, $TA=3,69$), χαμηλή υπερεμπλοκή ($M=18,21$, $TA=3,91$), χαμηλή ακαμψία ($M=20,34$, $TA=3,10$) και πολύ χαμηλή χαοτική δομή ($M=17,26$, $TA=4,47$). Γενικότερα, και στους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο προκύπτει υψηλός δείκτης συνοχής ($M=1,75$, $TA=0,45$), υψηλός δείκτης ευελιξίας ($M=1,37$, $TA=0,28$) και υψηλός δείκτης λειτουργικότητας ($M=1,56$, $TA=0,33$) (Πίνακας 9, Γράφημα 4).

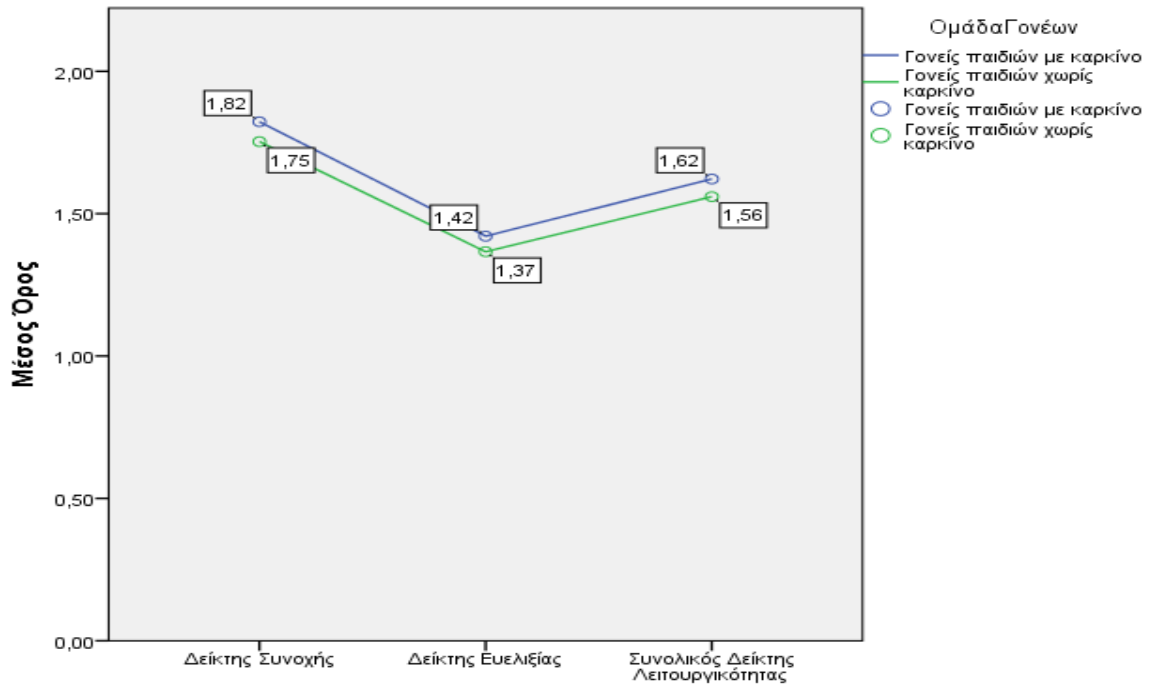
Συγκριτικά, εφαρμόζοντας το t test ανεξάρτητων δειγμάτων στις δύο ομάδες του δείγματος, δεν προκύπτει οι γονείς παιδιών με καρκίνο και οι γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο να διαφέρουν ως προς τις κλίμακες, μέσα από τις οποίες αξιολογούνται η συνοχή και η ευελιξία (Ισορροπημένα επίπεδα συνοχής: $t=1,687$, $p=,093>,05$, Ισορροπημένα επίπεδα ευελιξίας: $t=,758$, $p=,449>,05$, Αποσύνδεση: $t=-1,506$, $p=,134>,05$, Υπερεμπλοκή: $t=1,400$, $p=,163>,05$, Ακαμψία: $t=-,393$, $p=,695>,05$, Χαοτική δομή: $t=-,547$ $p=,585>,05$) αλλά και γενικότερα ως προς τον Δείκτη συνοχής ($t=1,001$, $p=,318>,05$), ως προς τον Δείκτη ευελιξίας ($t=1,187$, $p=,237>,05$) και ως προς τον Δείκτη συνολικής λειτουργικότητας ($t=1,205$, $p=,230>,05$) (Πίνακας 9).

Στη συνέχεια, εξετάστηκαν η οικογενειακή επικοινωνία και η οικογενειακή ικανοποίηση στους γονείς παιδιών με καρκίνο και στους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο. Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο παρουσιάζουν υψηλή οικογενειακή επικοινωνία ($M=41,12$, $TA=5,48$) και μέτρια οικογενειακή ικανοποίηση ($M=38,05$, $TA=6,33$), ενώ αντίστοιχα οι γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο παρουσιάζουν μέτρια οικογενειακή επικοινωνία ($M=38,43$, $TA=5,62$) και χαμηλή οικογενειακή ικανοποίηση ($M=35,13$, $TA=5,61$). Η διάφορα αυτή των δύο ομάδων του δείγματος στην οικογενειακή επικοινωνία ($t=3,249$, $p=,001<,01$) και στην οικογενειακή ικανοποίηση ($t=3,277$, $p=,001<,01$) προέκυψε στατιστικά σημαντική σε 1% επίπεδο σημαντικότητας (Πίνακας 9).

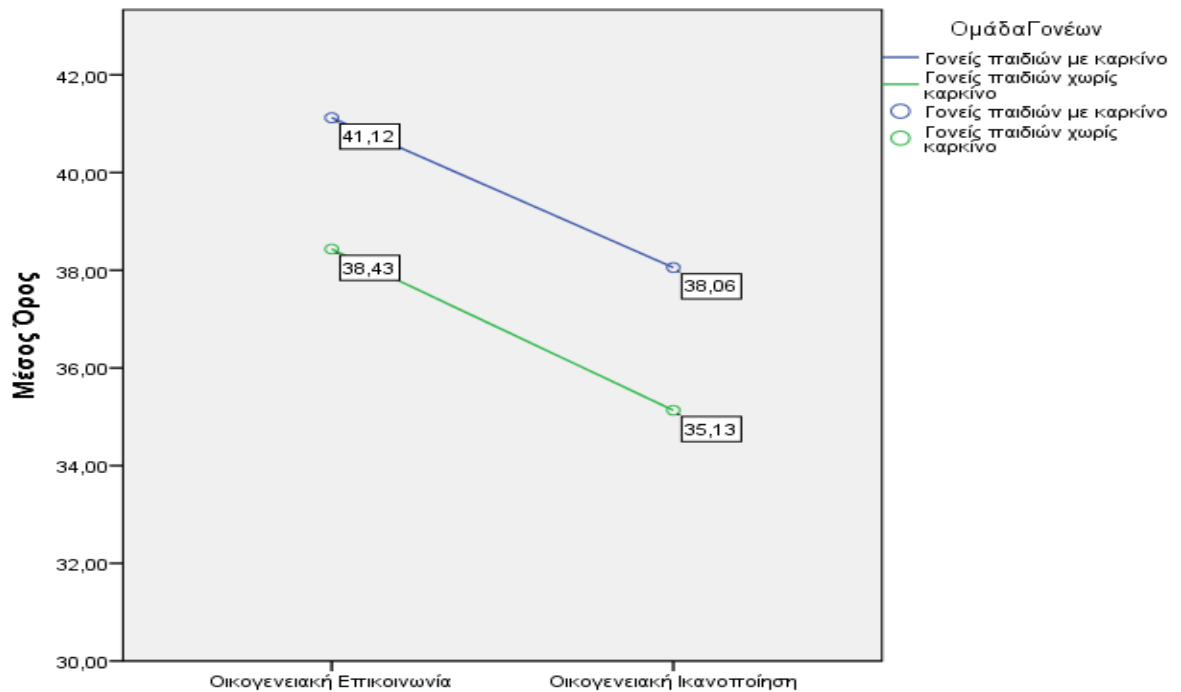
Πίνακας 9: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις ανά τύπο οικογένειας, δείκτη συνοχής, δείκτη ευελιξίας, δείκτη συνολικής λειτουργικότητας, ενδοοικογενειακής επικοινωνίας και ικανοποίησης. Σύγκριση τιμών με t test ανεξάρτητων μεταβλητών.

	Γονείς παιδιών με καρκίνο			Γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο			Independent t test	
	M	TA	Χαρακτηρισμός	M	TA	Χαρακτηρισμός	t	p
Ισορροπημένα Επίπεδα Συνοχής	29,70	3,69	Πολύ υψηλά	28,80	3,45	Υψηλά	1,687	0,093
Ισορροπημένα Επίπεδα Ευελιξίας	25,63	4,79	Υψηλά	25,15	3,57	Υψηλά	,758	0,449
Αποσύνδεση	15,14	4,65	Πολύ χαμηλή	16,08	3,69	Πολύ Χαμηλή	-1,506	0,134
Υπερεμπλοκή	19,08	4,47	Χαμηλή	18,21	3,91	Χαμηλή	1,400	0,163
Ακαμψία	20,13	4,03	Χαμηλή	20,34	3,10	Χαμηλή	-,393	0,695
Χαοτική δομή	16,87	5,03	Πολύ χαμηλή	17,26	4,47	Χαμηλή	-,547	0,585
Δείκτης Συνοχής	1,82	0,47	-	1,75	0,45	-	1,001	0,318
Δείκτης Ευελιξίας	1,42	0,33	-	1,37	0,28	-	1,187	0,237
Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας	1,62	0,35	-	1,56	0,33	-	1,205	0,230
Οικογενειακή Επικοινωνία	41,12	5,48	Υψηλή	38,43	5,62	Μέτρια	3,249	0,001
Οικογενειακή Ικανοποίηση	38,05	6,33	Μέτρια	35,13	5,61	Χαμηλή	3,277	0,001

Γράφημα 3: Μέσοι όροι δεικτών συνοχής, ευελιξίας και συνολικής λειτουργικότητας της οικογένειας ανά ομάδα γονέων



Γράφημα 4: Μέσοι όροι παραμέτρων οικογενειακής επικοινωνίας και ικανοποίησης ανά ομάδα γονέων



3.6. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στη λειτουργία της οικογένειας των γονέων παιδιών με καρκίνο

Για τη διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των γονέων παιδιών με καρκίνο στην συνοχή, την ευελιξία, την λειτουργικότητα της οικογένειας τους καθώς και στην οικογενειακή τους επικοινωνία και ικανοποίηση, χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ανεξάρτητων δειγμάτων όπου οι κατηγορίες των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών είναι δύο. Στην περίπτωση που οι κατηγορίες ήταν περισσότερες από δύο εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διασποράς με ένα παράγοντα (One-Way Anova). Ειδικότερα, στην Ανάλυση Διασποράς με έναν παράγοντα, όπου η κρίσιμη τιμή p είναι μικρότερη του .05 χρησιμοποιήθηκε η διόρθωση Bonferroni για να διαπιστωθεί ποιες κατηγορίες διαφέρουν στατιστικά σημαντικά μεταξύ τους.

Αναλυτικά, αρχικά προκύπτει ότι το μορφωτικό επίπεδο των γονέων παιδιών με καρκίνο επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τον δείκτη ευελιξίας της οικογένειας τους ($F=2,634$, $p=,029<,05$). Συγκεκριμένα, προκύπτει ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο που είναι απόφοιτοι Δημοτικού ($M=1,13$, $TA=,34$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ευελιξία στην οικογένεια τους από τους γονείς παιδιών με καρκίνο που είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού/Διδακτορικού ($M=1,67$, $TA=,17$) (Πίνακας 10α).

Το μηνιαίο εισόδημα των γονέων παιδιών με καρκίνο προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τη συνοχή ($F=3,803$, $p=,013<,05$), την ευελιξία ($F=5,260$, $p=,002<,01$) και τη συνολική λειτουργικότητα ($F=5,715$, $p=,001<,01$) στην οικογένεια τους, καθώς και την οικογενειακή τους ικανοποίηση ($F=5,191$, $p=,002<,01$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα έως 800 ευρώ παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα από 1500 έως 2200 ευρώ: α) σημαντικά χαμηλότερη συνοχή στην οικογένεια τους ($M=1,69$, $TA=,48$ έναντι $M=2,14$, $TA=,45$), β) σημαντικά χαμηλότερη ευελιξία στην οικογένεια τους ($M=1,30$, $TA=,32$ έναντι $M=1,67$, $TA=,25$) και γ) σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στην οικογένεια τους ($M=1,49$, $TA=,35$ έναντι $M=1,90$, $TA=,29$). Επίσης, οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα έως 800 ευρώ και οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα από 801 έως 1500 ευρώ παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν εισόδημα από

1500 έως 2200 ευρώ σημαντικά χαμηλότερη οικογενειακή ικανοποίηση ($M=36,61$, $TA=6,62$, και $M=36,66$, $TA=5,77$ έναντι $M=41,72$, $TA=4,51$) (Πίνακας 10α).

Η ύπαρξη επιδείνωσης επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τον δείκτη ευελιξίας της οικογένειας των γονέων παιδιών με καρκίνο ($t=-3,125$, $p=,002<,01$). Συγκεκριμένα, προκύπτει ότι στην περίπτωση που έχει υπάρξει επιδείνωση της νόσου ($M=1,18$, $TA=,31$), οι γονείς παιδιών με καρκίνο παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ευελιξία στην οικογένεια τους από τους γονείς παιδιών με καρκίνο στα οποία δεν έχει υπάρξει επιδείνωση ($M=1,47$, $TA=,32$) (Πίνακας 10β).

Η παραμονή σε θεραπεία προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τη συνοχή ($t=-2,466$, $p=,016<,05$), ευελιξία ($t=-3,253$, $p=,002<,01$) και συνολική λειτουργικότητα ($t=-3,184$, $p=,002<,01$) στην οικογένεια τους, καθώς και την οικογενειακή επικοινωνία ($t=-2,561$, $p=,012<,05$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο τα οποία είναι εντός θεραπείας παρουσιάζουν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με καρκίνο τα οποία είναι εκτός θεραπείας: α) σημαντικά χαμηλότερη συνοχή στην οικογένεια τους ($M=1,63$, $TA=,52$ έναντι $M=1,90$, $TA=,45$), β) σημαντικά χαμηλότερη ευελιξία στην οικογένεια τους ($M=1,25$, $TA=,33$ έναντι $M=1,49$, $TA=,32$), γ) σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στην οικογένεια τους ($M=1,44$, $TA=,35$ έναντι $M=1,70$, $TA=,34$) και δ) σημαντικά χαμηλότερη οικογενειακή επικοινωνία ($M=38,84$, $TA=6,90$ έναντι $M=42,06$, $TA=4,60$) (Πίνακας 10β).

Τέλος, η προσωπική κατάσταση υγείας των γονέων παιδιών με καρκίνο προκύπτει ότι επηρεάζει στατιστικά σημαντικά την ευελιξία στην οικογένεια τους ($F=4,400$, $p=,003<,01$) και την οικογενειακή τους ικανοποίηση ($F=2,899$, $p=,027<,05$). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων η προσωπική κατάσταση υγείας είναι μέτρια ($M=1,27$, $TA=,37$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ευελιξία στην οικογένεια τους από τους γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων η προσωπική κατάσταση υγείας είναι καλή ($M=1,47$, $TA=,31$) και πολύ καλή ($M=1,44$, $TA=,31$). Επίσης, οι γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων η προσωπική κατάσταση υγείας είναι μέτρια ($M=39,14$, $TA=5,18$) παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη οικογενειακή επικοινωνία από τους γονείς παιδιών με καρκίνο των οποίων η προσωπική κατάσταση υγείας είναι πολύ καλή ($M=40,94$, $TA=5,61$) (Πίνακας 10β).

Πίνακας 10α: Επίδραση δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων παιδιών με καρκίνο και κλινικών χαρακτηριστικών των παιδιών ανά δείκτη οικογένειας και ανά παράμετρο οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας																				
	Δείκτης Συνοχής				Δείκτης Ευελξίας				Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας				Οικογενειακή Επικοινωνία				Οικογενειακή Ικανοποίηση			
	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p
Φύλο																				
Ανδρας	1,86	,40	,633	,528	1,44	,31	,400	,690	1,65	,31	,607	,545	41,76	5,83	,948	,346	39,16	5,84	1,420	,159
Γυναίκα	1,80	,53			1,41	,35			1,60	,39			40,65	5,22			37,25	6,60		
Ηλικία																				
18-30	2,30	,79	1,842	,146	1,39	,52	,901	,444	1,84	,48	1,249	,297	38,50	3,00	2,490	,066	37,50	5,57	,347	,791
31-40	1,83	,41			1,43	,28			1,63	,28			41,46	5,88			37,89	5,65		
41-50	1,75	,46			1,38	,34			1,57	,37			40,14	5,36			37,70	6,34		
Άνω των 50	1,89	,51			1,55	,38			1,72	,41			44,29	4,48			39,64	8,05		
Τόπος κατοικίας																				
Αστική Περιοχή	1,80	,46	,528	,470	1,43	,34	,368	,546	1,62	,36	,040	,842	41,24	5,42	,117	,733	37,96	6,53	,068	,795
Αγροτική Περιοχή	1,89	,53			1,38	,33			1,64	,36			40,77	5,77			38,36	5,80		
Μορφωτικό επίπεδο																				
Δημοτικό	1,59	,31	1,320	,263	1,13	,34	2,634	,029	1,36	,28	2,099	,073	39,71	6,75	1,017	,413	34,71	3,77	1,177	,327
Γυμνάσιο	1,52	,24			1,27	,27			1,39	,25			38,00	9,34			36,67	6,38		
Τεχνική-Επαγγελματική Σχολή	1,85	,32			1,45	,33			1,65	,26			40,83	5,18			37,58	7,77		
Λύκειο	1,82	,48			1,46	,33			1,64	,36			41,58	4,85			38,15	5,39		
ΑΕΙ/ΤΕΙ	1,91	,65			1,37	,34			1,64	,44			40,59	5,82			38,06	8,15		
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	2,06	,43			1,67	,17			1,87	,27			44,00	2,83			42,25	5,12		
Τύπος εργασίας																				
Δ.Υ.	1,80	,40	,161	,976	1,42	,30	1,308	,268	1,61	,34	,214	,955	40,58	4,44	,377	,863	38,00	5,66	,148	,980
Γ.Υ.	1,86	,49			1,47	,33			1,66	,38			41,38	6,78			38,96	7,80		
Ελ. Επ.	1,84	,49			1,45	,36			1,64	,39			39,71	5,93			37,41	5,49		
Γεωργός/Κτηνοτρόφος	1,88	,33			1,13	,20			1,51	,20			41,29	4,54			37,43	6,58		
Συνταξιούχος	1,49	.			1,70	.			1,59	.			43,00	.			37,00	.		
Άνεργος	1,79	,55			1,42	,35			1,61	,39			41,86	4,83			37,90	6,10		
Μηνιαίο Εισόδημα																				
Μέχρι 800	1,69	,48	3,803	,013	1,30	,32	5,260	,002	1,49	,35	5,715	,001	40,36	6,24	2,271	,086	36,61	6,62	5,191	,002
801-1500	1,80	,46			1,40	,34			1,60	,35			40,29	5,40			36,66	5,77		
1501-2200	2,14	,45			1,67	,25			1,90	,29			43,22	3,02			41,72	4,51		
2201-3000	1,67	,26			1,43	,23			1,55	,21			45,00	6,56			44,00	7,91		
Άνω των 3000		
Σχέση Εισόδημα - Έξοδα																				
Έξοδα > εισόδημα	1,72	,49	3,003	,055	1,35	,32	2,209	,116	1,53	,35	3,308	,041	40,78	5,38	,817	,445	38,30	6,44	,409	,666
Έξοδα = εισόδημα	1,88	,42			1,49	,34			1,68	,36			42,10	5,11			38,29	6,31		
Έξοδα < εισόδημα	2,07	,52			1,52	,33			1,79	,36			40,00	6,98			36,50	6,56		
Χρόνια έγγαμου βίου																				
1-5	1,98	,62	,640	,591	1,38	,32	,438	,726	1,68	,34	,476	,700	41,00	1,77	,647	,587	36,88	3,60	,869	,460
6-10	1,73	,58			1,32	,25			1,52	,40			38,89	5,44			36,89	6,45		
11-20	1,86	,47			1,45	,33			1,66	,35			41,72	5,43			39,28	6,21		
Άνω των 20	1,76	,43			1,42	,37			1,59	,37			41,06	6,11			37,24	6,90		
Αριθμός τέκνων																				
1	1,87	,57	1,861	,142	1,38	,28	1,210	,311	1,62	,32	1,954	,127	38,64	6,90	1,440	,237	36,82	6,05	,922	,434
2	1,89	,47			1,47	,33			1,68	,35			41,94	4,79			38,87	5,74		
3	1,71	,50			1,36	,40			1,54	,42			40,05	6,10			36,32	8,04		
Άνω των 3	1,50	,13			1,27	,17			1,39	,13			41,71	5,88			38,57	5,91		

Πίνακας 10β: Επίδραση δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων παιδιών με καρκίνο και κλινικών χαρακτηριστικών των παιδιών ανά δείκτη οικογένειας και ανά παράμετρο οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας																				
	Δείκτης Συνοχής				Δείκτης Ευελιξίας				Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας				Οικογενειακή Επικοινωνία				Οικογενειακή Ικανοποίηση			
	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p	M	TA	t/F	p
Διάγνωση Νόσου																				
Λευχαιμία	1,87	,54	,728	,604	1,45	,34	1,497	,199	1,66	,39	1,247	,295	40,59	5,45	1,448	,216	38,41	6,83	,518	,762
Λέμφωμα	1,69	,32			1,38	,38			1,53	,29			42,40	5,97			38,70	8,03		
Όγκος εγκεφάλου	1,81	,42			1,38	,24			1,59	,30			44,00	3,51			39,00	3,96		
Όγκος οστών	1,97	,45			1,60	,28			1,79	,33			42,20	3,99			37,70	4,67		
Νευροβλάστωμα	1,67	,35			1,27	,31			1,47	,28			41,18	6,13			37,00	5,02		
Άλλο	1,66	,41	1,18	,44	1,42	,42	35,00	7,81	33,00	7,00										
Χρον. Περίοδος από τη Διάγνωση																				
1-12 μήνες	1,70	,53	1,379	,257	1,30	,34	2,597	,080	1,50	,37	2,345	,102	40,28	7,17	,420	,658	37,52	6,94	,204	,816
13-36 μήνες	1,92	,50			1,50	,28			1,71	,34			41,59	4,39			38,62	5,41		
Πάνω από 36 μήνες	1,83	,41			1,44	,35			1,64	,35			41,33	5,00			37,97	6,70		
Γωρινή ηλικία παιδιού																				
2-6	1,95	,57	,511	,728	1,45	,28	,178	,949	1,70	,31	,337	,852	40,43	2,65	,137	,968	38,43	4,05	,160	,958
7-10	1,75	,36			1,41	,26			1,58	,25			41,50	4,89			38,17	5,55		
11-14	1,81	,51			1,38	,38			1,60	,42			41,54	6,96			38,50	7,18		
15-18	1,88	,46			1,45	,33			1,66	,36			41,14	5,43			37,27	6,74		
19-22	1,71	,50			1,46	,52			1,59	,50			40,43	6,00			37,14	8,55		
Υπαρξη επιδείνωσης																				
Ναι	1,74	,57	-,707	,481	1,18	,31	-3,125	,002	1,46	,36	-1,884	,063	38,79	6,28	-1,756	,083	36,79	5,94	-,815	,417
Όχι	1,84	,46			1,47	,32			1,65	,35			41,55	5,25			38,29	6,41		
Θεραπεία																				
Εντός	1,63	,52	-2,466	,016	1,25	,33	-3,253	,002	1,44	,35	-3,184	,002	38,84	6,90	-2,561	,012	36,72	6,76	-	,197
Εκτός	1,90	,45			1,49	,32			1,70	,34			42,06	4,60			38,66	6,14		
Ιατρ. - Νοσηλευτικές Υπηρεσίες																				
Πολύ κακές	1,63	.	,159	,958	1,46	.	,500	,736	1,54	.	,241	,914	40,00	.	,161	,957	40,00	.	1,020	,402
Κακές	1,60	,07			1,34	,05			1,47	,06			39,00	1,41			36,00	4,24		
Μέτριες	1,81	,21			1,26	,36			1,53	,26			40,00	6,60			33,60	6,84		
Καλές	1,82	,45			1,40	,29			1,61	,30			41,08	4,48			37,54	4,43		
Πολύ καλές	1,84	,54			1,46	,37			1,65	,42			41,40	6,32			39,02	7,53		
Φροντίδα άλλου ασθενή																				
Ναι	1,77	,54	-,517	,606	1,47	,37	,745	,458	1,62	,42	,002	,999	41,37	4,23	,219	,827	39,00	6,89	,730	,467
Όχι	1,84	,46			1,41	,33			1,62	,34			41,06	5,79			37,80	6,20		
Προσωπική Κατάσταση Υγείας																				
Πολύ κακή	1,71	,88	,986	,420	,64	,14	4,400	,003	1,18	,51	1,893	,119	34,00	8,49	2,899	,027	35,50	6,36	2,380	,058
Κακή	1,46	.			,98	.			1,22	.			31,00	.			24,00	.		
Μέτρια	1,72	,42			1,27	,37			1,49	,36			39,14	5,18			36,86	5,43		
Καλή	1,90	,49			1,47	,31			1,68	,35			40,94	5,61			37,52	6,14		
Πολύ καλή	1,71	,44			1,44	,31			1,58	,35			42,96	4,25			40,23	6,31		
Ρόλος Θρησκευτικότητας																				
Καθόλου σημαντικός	2,17	,47	1,140	,094	1,30	,37	,750	,561	1,74	,31	2,014	,100	41,40	4,04	,860	,491	40,80	4,09	,935	,448
Λίγο σημαντικός	3,29	.			1,48	.			2,39	.			40,00	.			30,00	.		
Αρκετά σημαντικός	1,79	,38			1,43	,29			1,61	,29			39,50	5,33			36,73	5,24		
Πολύ σημαντικός	1,93	,36			1,54	,28			1,73	,28			42,80	3,82			38,40	4,14		
Πάρα πολύ σημαντικός	1,74	,50			1,39	,37			1,56	,40			41,34	6,08			38,45	7,42		

3.7. Πολλαπλές παλινδρομήσεις

Προκειμένου να εξεταστούν οι διάφορες επιδράσεις στις διαστάσεις του Υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο, εφαρμόστηκε στα δεδομένα μια σειρά από βηματικές παλινδρομήσεις. Σε κάθε ανάλυση, εξαρτημένη μεταβλητή ήταν μια υποκλίμακα-διάσταση του Υποκειμενικού ευ ζην και ανεξάρτητες μεταβλητές ο Αριθμός των ατόμων που παρέχουν Κοινωνική υποστήριξη, ο Βαθμός ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη, ο Δείκτης συνοχής, ο Δείκτης ευελιξίας και ο Δείκτης συνολικής λειτουργικότητας της οικογένειας, η Οικογενειακή επικοινωνία, η Οικογενειακή ικανοποίηση. Ειδικότερα, ο δείκτης R δείχνει τη συσχέτιση, ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις προβλεπόμενες τιμές της εξαρτημένης μεταβλητής. Ο δείκτης R^2 αποτελεί τον συντελεστή προσδιορισμού, δηλαδή το ποσοστό της διασποράς. Η στήλη B είναι οι συντελεστές της παλινδρομικής εξίσωσης με θετικό ή αρνητικό πρόσημο. Οι συντελεστές Beta συγκρίνουν τους παλινδρομικούς συντελεστές. Η τιμή t και p αποκαλύπτουν την σημαντική επιρροή της ανεξάρτητης μεταβλητής στο μοντέλο. Επίσης, πρέπει να σημειωθεί ότι θετική τιμή του B ερμηνεύεται ως θετικός προβλεπτικός παράγοντας ο οποίος αντιστοιχεί σε αντίστοιχη αύξηση της εξαρτημένης μεταβλητής, ενώ αρνητική τιμή του B ερμηνεύεται ως αρνητικός προβλεπτικός παράγοντας, ο οποίος αντιστοιχεί σε αντίστοιχη μείωση της εξαρτημένης μεταβλητής (Cohen, Manion & Morrison, 2008).

3.7.1. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τις κλίμακες της κοινωνικής υποστήριξης

Στις παλινδρομήσεις με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές το Βαθμό ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη και τον Αριθμό των ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη, προέκυψε ότι σημαντικός θετικός προβλεπτικός παράγοντας σε όλες τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην και στο Συνολικό Ευ ζην είναι ο Βαθμός ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη. Ειδικότερα, ο Βαθμός ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη αποτελεί θετικό προβλεπτικό παράγοντα της Αυτονομίας ($B=0,020$, $t=2,372$, $p=,02<,05$ με $R^2=0,061$), της Κυριαρχίας στο περιβάλλον

($B=0,042$, $t=5,035$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,320$) , της Προσωπικής ανάπτυξης ($B=0,040$, $t=4,986$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,220$), στις Θετικές σχέσεις με τους άλλους ($B=0,096$, $t=8,732$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,464$), του Σκοπού στη ζωή ($B=0,051$, $t=5,343$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,245$), της Αποδοχής του εαυτού ($B=0,065$, $t=6,773$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,345$) και του Συνολικού ευ ζην ($B=0,065$, $t=7,669$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,412$). Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι στην υποκλίμακα του ευ ζην που αφορά την Κυριαρχία στο περιβάλλον σημαντικός θετικός προβλεπτικός παράγοντας, σε μικρότερο βαθμό, είναι και ο Αριθμός των ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη ($B=0,015$, $t=2,059$, $p=,043<,05$ με $R^2=0,320$) (Πίνακας 11).

Πίνακας 11: Πολλαπλές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες του Υποκειμενικού ευ ζην και ανεξάρτητες τις κλίμακες κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς παιδιών με καρκίνο.

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΕΙΣΟΔΟΥ	R	R²	B	Beta	t	p
Αυτονομία			3,879			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,246	0,061	0,020	0,246	2,372	0,020
Κυριαρχία στο Περιβάλλον			2,572			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,566	0,320	0,042	0,474	5,035	0,000
<i>Αριθμός Ατόμων που παρέχουν Κοινωνική Υποστήριξη</i>			0,015	0,194	2,059	0,043
Προσωπική Ανάπτυξη			3,299			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,469	0,220	0,040	0,469	4,986	0,000
Θετικές Σχέσεις με άλλους			1,553			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,681	0,464	0,096	0,681	8,732	0,000
Σκοπός στη Ζωή			2,926			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,495	0,245	0,051	0,495	5,343	0,000
Αποδοχή του εαυτού			2,350			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,588	0,345	0,065	0,588	6,773	0,000
Συνολικό Υποκειμενικό Ευ Ζην			2,793			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,642	0,412	0,053	0,642	7,669	0,000

3.7.2. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τις κλίμακες της κοινωνικής υποστήριξης

Στις παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες του ευ ζην των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές το Βαθμό ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη και τον αριθμό των ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη προέκυψε ότι ο Βαθμός ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη αποτελεί σημαντικό θετικό προβλεπτικό παράγοντα της αίσθησης Κυριαρχίας στο περιβάλλον ($B= 0,028$, $t=2,115$, $p=,037<,05$ με $R^2=0,050$) και της ύπαρξης Θετικών σχέσεων με άλλους ($B= 0,034$, $t=2,207$, $p=,03<,05$ με $R^2=0,054$) (Πίνακας 12).

Πίνακας 12: Πολλαπλές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην και ανεξάρτητες τις κλίμακες κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο.

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΕΙΣΟΔΟΥ	R	R ²	B	Beta	t	p
Κυριαρχία στο Περιβάλλον			3,170			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,224	0,050	0,028	0,224	2,115	0,037
Θετικές Σχέσεις με άλλους			3,453			
<i>Βαθμός Ικανοποίησης από την Κοινωνική Υποστήριξη</i>	0,232	0,054	0,034	0,232	2,207	0,030

3.7.3. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τις παραμέτρους οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας

Στις παλινδρομήσεις με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές την οικογενειακή επικοινωνία και την οικογενειακή ικανοποίηση, προέκυψε ότι σημαντικός θετικός προβλεπτικός παράγοντας σε όλες σχεδόν τις παραμέτρους υποκειμενικού ευ ζην πέραν της Αυτονομίας είναι η οικογενειακή επικοινωνία. Ειδικότερα, η οικογενειακή επικοινωνία αποτελεί θετικό προβλεπτικό παράγοντα της Κυριαρχίας στο περιβάλλον ($B=0,059$, $t=4,937$ $p=,000<,001$ με $R^2=0,221$), της Προσωπικής ανάπτυξης ($B=0,052$, $t=4,676$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,199$), των Θετικών σχέσεων με άλλους ($B=0,079$, $t=4,207$,

$p=,000<,001$ με $R^2=0,167$), του Σκοπού στη ζωή ($B=0,066$, $t=4,979$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,220$), της Αποδοχής του εαυτού ($B=0,080$, $t=5,565$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,263$) και του Συνολικού ευ ζην ($B=0,062$, $t=5,662$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,276$). Η οικογενειακή ικανοποίηση προκύπτει ότι είναι θετικός προβλεπτικός παράγοντας μόνο της Αυτονομίας ($B=0,031$, $t=3,116$, $p=,002<,01$ με $R^2=0,100$) (Πίνακας 13).

Πίνακας 13: Πολλαπλές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην και ανεξάρτητες τις παραμέτρους οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας στους γονείς παιδιών με καρκίνο.

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΕΙΣΟΔΟΥ	R	R²	B	Beta	t	p
Αυτονομία			3,293			
<i>Οικογενειακή Ικανοποίηση</i>	0,317	0,100	0,031	0,317	3,116	0,002
Κυριαρχία στο Περιβάλλον			1,667			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,470	0,221	0,059	0,470	4,937	0,000
Προσωπική Ανάπτυξη			2,327			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,446	0,199	0,052	0,446	4,676	0,000
Θετικές Σχέσεις με άλλους			1,125			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,409	0,167	0,079	0,409	4,207	0,000
Σκοπός στη Ζωή			4,084			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,469	0,220	0,066	0,469	4,979	0,000
Αποδοχή του εαυτού			0,989			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,512	0,263	0,080	0,512	5,565	0,000
Συνολικό Υποκειμενικό Ευ Ζην			1,789			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,526	0,276	0,062	0,526	5,662	0,000

3.7.4. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές την οικογενειακή επικοινωνία και την οικογενειακή ικανοποίηση

Στις παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τις υποκλίμακες του ευ ζην των γονέων με παιδιά χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τις παραμέτρους οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας, προέκυψε ότι σημαντικός θετικός προβλεπτικός παράγοντας σε όλες σχεδόν τις υποκλίμακες του υποκειμενικού ευ ζην πέραν της Αυτονομίας είναι η οικογενειακή επικοινωνία. Ειδικότερα, η οικογενειακή επικοινωνία αποτελεί θετικό προβλεπτικό παράγοντα της Κυριαρχίας στο περιβάλλον ($B=0,034$, $t=2,965$, $p=,0005<,001$ με $R^2=0,323$), της Προσωπικής ανάπτυξης ($B=0,024$, $t=2,411$, $p=,018<,05$ με $R^2=0,063$), των Θετικών σχέσεων με άλλους ($B=0,055$, $t=4,176$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,169$), του Σκοπού στη ζωή ($B=0,056$, $t=4,690$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,200$), της Αποδοχής του εαυτού ($B=0,047$, $t=3,310$,

$p=,000<,001$ με $R^2=0,114$) και του Συνολικού ευ ζην ($B=0,032$, $t=2,650$, $p=,01$ με $R^2=0,285$). Η οικογενειακή ικανοποίηση προκύπτει θετικός προβλεπτικός παράγοντας της Αυτονομίας ($B=0,061$, $t=5,467$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,260$) και σε συνδυασμό με την οικογενειακή επικοινωνία αποτελεί θετικό προβλεπτικό παράγοντα της Κυριαρχίας στο περιβάλλον ($B=0,032$, $t=2,732$, $p=,008<,01$ με $R^2=0,323$) και του Συνολικού ευ ζην ($B=0,027$, $t=2,141$, $p=,036<,05$ με $R^2=0,285$) (Πίνακας 14).

Πίνακας 14: Πολλαπλές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην και ανεξάρτητες τις παραμέτρους οικογενειακής ικανοποίησης και επικοινωνίας στους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο.

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΕΙΣΟΔΟΥ	R	R²	B	Beta	t	p
Αυτονομία			2,140			
<i>Οικογενειακή Ικανοποίηση</i>	0,510	0,260	0,061	0,510	5,467	0,000
Κυριαρχία στο Περιβάλλον			1,620			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,568	0,323	0,034	0,324	2,965	0,005
<i>Οικογενειακή Ικανοποίηση</i>			0,032	0,309	2,732	0,008
Προσωπική Ανάπτυξη			3,453			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,252	0,063	0,024	0,252	2,411	0,018
Θετικές Σχέσεις με άλλους			2,388			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,411	0,169	0,055	0,411	4,176	0,000
Σκοπός στη Ζωή			2,258			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,447	0,200	0,056	0,447	4,690	0,000
Αποδοχή του εαυτού			2,561			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,338	0,114	0,047	0,338	3,310	0,001
Συνολικό Υποκειμενικό Ευ Ζην			2,140			
<i>Οικογενειακή Επικοινωνία</i>	0,534	0,285	0,032	0,329	2,650	0,010
<i>Οικογενειακή Ικανοποίηση</i>			0,027	0,266	2,141	0,036

3.7.5. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και συνολικής λειτουργικότητας

Στις παλινδρομήσεις με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα των γονέων παιδιών με καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και συνολικής λειτουργικότητας, προέκυψε ότι σημαντικός θετικός προβλεπτικός παράγοντας σε όλες σχεδόν τις παραμέτρους υποκειμενικού ευ ζην πέραν του Σκοπού στη ζωή είναι ο δείκτης συνολικής λειτουργικότητας. Ειδικότερα, ο δείκτης συνολικής λειτουργικότητας αποτελεί θετικό προβλεπτικό παράγοντα της Αυτονομίας ($B=0,804$,

t=5,091, p=,000<,001 με R²=0,230), της Κυριαρχίας στο περιβάλλον (B=1,125, t=6,983, p=,000<,001 με R²=0,362), της Προσωπικής ανάπτυξης (B=0,986, t=6,183, p=,000<,001 με R²=0,303), των Θετικών σχέσεων με άλλους (B=1,877, t=7,792, p=,000<,001 με R²=0,408), της Αποδοχής του εαυτού (B=1,344, t=6,528, p=,000<,001 με R²=0,329) και του Συνολικού ευ ζην (B=1,224, t=9,153, p=,000<,001 με R²=0,499). Ο δείκτης συνοχής προκύπτει ότι είναι θετικός προβλεπτικός παράγοντας (B=0,856, t=5,887, p=,000<,001 με R²=0,283) μόνο του Σκοπού στη ζωή, ενώ ο δείκτης ευελιξίας δεν προέκυψε να επιδρά στατιστικά σημαντικά σε καμία από τις παραμέτρους του Ευ ζην (Πίνακας 15).

Πίνακας 15: Πολλαπλές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες του Υποκειμενικού ευ ζην και ανεξάρτητες τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και λειτουργικότητας στους γονείς παιδιών με καρκίνο.

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΕΙΣΟΔΟΥ	R	R²	B	Beta	t	p
Αυτονομία			3,158			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,479	0,230	0,804	0,479	5,091	0,000
Κυριαρχία στο Περιβάλλον			2,236			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,602	0,362	1,125	0,602	6,983	0,000
Προσωπική Ανάπτυξη			2,327			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,550	0,303	0,986	0,550	6,183	0,000
Θετικές Σχέσεις με άλλους			1,322			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,639	0,408	1,877	0,639	7,792	0,000
Σκοπός στη Ζωή			2,856			
<i>Δείκτης Συνοχής</i>	0,532	0,283	0,856	0,532	5,887	0,000
Αποδοχή του εαυτού			2,091			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,573	0,329	1,344	0,573	6,528	0,000
Συνολικό Υποκειμενικό Ευ Ζην			2,344			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,707	0,499	1,224	0,707	9,153	0,000

3.7.6. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την κάθε υποκλίμακα του υποκειμενικού ευ ζην των γονέων παιδιών χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και λειτουργικότητας

Στις παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες υποκειμενικού ευ ζην των γονέων με παιδιά χωρίς καρκίνο και ανεξάρτητες μεταβλητές τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και λειτουργικότητας, προέκυψε ότι σημαντικός θετικός προβλεπτικός παράγοντας σε όλες σχεδόν τις παραμέτρους υποκειμενικού ευ ζην πέραν της Προσωπικής ανάπτυξης αποτελεί ο δείκτης συνολικής λειτουργικότητας. Ειδικότερα, ο Δείκτης συνολικής λειτουργικότητας αποτελεί θετικό

προβλεπτικό παράγοντα της Αυτονομίας ($B=0,943$, $t=4,933$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,223$), της Κυριαρχίας στο περιβάλλον ($B=0,875$, $t=5,332$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,251$), των Θετικών σχέσεων με άλλους ($B=1,229$, $t=6,016$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,296$), του Σκοπού στη ζωή ($B=1,162$, $t=6,139$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,300$), της Αποδοχής του εαυτού ($B=0,851$, $t=3,749$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,142$) και του Συνολικού υποκειμενικού ευ ζην ($B=0,948$, $t=6,205$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,339$). Ο Δείκτης ευελιξίας προκύπτει ότι είναι θετικός προβλεπτικός παράγοντας ($B=0,798$, $t=4,183$, $p=,000<,001$ με $R^2=0,169$) μόνο της Προσωπικής Ανάπτυξης, ενώ ο Δείκτης συνοχής δεν προέκυψε να επιδρά στατιστικά σημαντικά σε καμία από τις παραμέτρους Ευ Ζην (Πίνακας 16).

Πίνακας 16: Πολλαπλές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές κατά σειρά τις υποκλίμακες Υποκειμενικού ευ ζην και ανεξάρτητες τους δείκτες συνοχής, ευελιξίας και λειτουργικότητας στους γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο.

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΕΙΣΟΔΟΥ	R	R²	B	Beta	t	p
Αυτονομία			2,822			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,472	0,223	0,943	0,472	4,933	0,000
Κυριαρχία στο Περιβάλλον			2,677			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,501	0,251	0,875	0,501	5,332	0,000
Προσωπική Ανάπτυξη			3,291			
<i>Δείκτης Ευελιξίας</i>	0,411	0,169	0,798	0,411	4,183	0,000
Θετικές Σχέσεις με άλλους			2,575			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,544	0,296	1,229	0,544	6,016	0,000
Σκοπός στη Ζωή			2,606			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,548	0,300	1,162	0,548	6,139	0,000
Αποδοχή του εαυτού			2,865			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,377	0,142	0,851	0,377	3,749	0,000
Συνολικό Υποκειμενικό Ευ Ζην			2,808			
<i>Δείκτης Συνολικής Λειτουργικότητας</i>	0,582	0,339	0,948	0,582	6,205	0,000

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, για την εξυπηρέτηση των επιμέρους στόχων της έρευνας εξετάστηκαν, πρώτον, τα επίπεδα του ευ ζην γονέων παιδιών που έχουν προσβληθεί από κακοήγη νεοπλασία, η αντίληψή τους για την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται και ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί η οικογένειά τους, ενώ διερευνήθηκε και το κατά πόσο τα παραπάνω διαφέρουν σε σχέση με γονείς υγιών παιδιών. Δεύτερον, εξετάστηκε η επιρροή ατομικών παραγόντων των γονέων και των παιδιών στο ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο, στην αντίληψή τους για την κοινωνική υποστήριξη

που τους παρέχεται και στη λειτουργία της οικογένειάς τους. Τέλος, διερευνήθηκε η ενδεχόμενη συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης και της λειτουργίας της οικογένειας με το ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο.

Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψαν αξιοσημείωτα αποτελέσματα, τα οποία συζητούνται στη συνέχεια, ενώ επιχειρείται και μια εμβάθυνση σε πιθανές αιτίες που συνέβαλαν στη διαμόρφωσή τους. Ακόμη, γίνεται αναφορά σε βασικούς περιορισμούς της παρούσας μελέτης και παρέχονται προτάσεις για ανάπτυξη μελλοντικής, σχετικής με το υπό εξέταση θέμα ερευνητικής δραστηριότητας.

4.1. Υποκειμενικό ευ ζην, κοινωνική υποστήριξη και λειτουργία της οικογένειας

Τόσο το συνολικό ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο όσο και όλες οι επιμέρους υποκλίμακες του (αυτονομία, κυριαρχία στο περιβάλλον, προσωπική ανάπτυξη, θετικές σχέσεις με άλλους, σκοπός στη ζωή, αποδοχή του εαυτού) κυμάνθηκαν σε σχετικά υψηλά επίπεδα, χωρίς να παρατηρηθούν διαφορές με την ομάδα ελέγχου. Διαφορά με την ομάδα ελέγχου δεν εντοπίστηκε και αναφορικά με τις δύο παραμέτρους της κοινωνικής υποστήριξης, τον αριθμό δηλαδή των ατόμων που την παρέχουν και την ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από αυτήν. Σύσσωμοι οι γονείς δήλωσαν ότι υποστηρίζονται κατά μέσο όρο από τρία άτομα και παρουσιάστηκαν πολύ ικανοποιημένοι από το επίπεδο της υποστήριξης που λαμβάνουν. Επίσης, οι δύο ομάδες γονέων δε διέφεραν ως προς τη συνοχή, την ευελιξία και τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας, στις οποίες εμφάνισαν αμφοτέρως ικανοποιητικές βαθμολογίες. Αντίθετα, στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν στις κλίμακες της οικογενειακής επικοινωνίας και οικογενειακής ικανοποίησης, με τους γονέων παιδιών με καρκίνο να δηλώνουν ποιοτικότερη επικοινωνία και να εμφανίζονται περισσότερο ικανοποιημένοι από τον τρόπο, με τον οποίο λειτουργεί η οικογένειά τους.

Η πολύ καλή επικοινωνία και η υψηλή ικανοποίησή των γονέων παιδιών με καρκίνο από τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί η οικογένειά τους συνάδει με τα ευρήματα των Forinder & Lindahl Norberg (2010) και Lindahl Norberg & Steneby (2009), στις έρευνες των οποίων οι γονείς παιδιών που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία δήλωσαν ότι η ασθένεια αποτέλεσε την αιτία σημαντικής βελτίωσης της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Ακόμη, από την ανασκόπηση των Van Schoors et al. (2015) προέκυψε ότι οι οικογένειες, στην πλειονότητα των ερευνών, παρουσιάζουν

ανθεκτικότητα, και συγκρινόμενες με οικογένειες παιδιών χωρίς καρκίνο, έχουν ίδια ή αυξημένα επίπεδα ενδοοικογενειακής επικοινωνίας.

Με μια πρώτη σκέψη, τα παραπάνω ευρήματα της έρευνας ίσως προκαλούν εντύπωση, καθώς, ιδίως ως προς το ευ ζην και την οικογένεια, θα περίμενε κανείς οι γονείς παιδιών με καρκίνο να εμφανίζουν συλλήβδην χαμηλότερο επίπεδο ευζωίας και να αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετικά με τη λειτουργία της οικογένειάς τους. Το σκεπτικό αυτό, βέβαια, αποτελεί απόρροια του κοινωνικού στερεοτύπου που περιβάλλει τον παιδικό καρκίνο (Wiens & Gilbert, 2000) και που εσφαλμένα τον θεωρεί εξ ορισμού θανατηφόρο ασθένεια (Kim & Yi, 2014) με συντριπτικές συνέπειες για την ψυχική υγεία των γονέων, χωρίς να λαμβάνει υπόψη μείζονος σημασίας παραμέτρους για την ευημερία των γονέων και τη λειτουργία της οικογένειάς τους. Τέτοιες παράμετροι είναι, για παράδειγμα, ο χρόνος που έχει παρέλθει από τη στιγμή της διάγνωσης της νόσου, το στάδιο και η έκβαση της θεραπείας.

Μεταξύ πολλών ερευνητών υπάρχει συμφωνία ως προς το γεγονός ότι όσο περνάει χρόνος μετά το αρχικό σοκ, τα επίπεδα του ευ ζην των γονέων τείνουν να βελτιώνονται (Kazak et al., 2015. Pai et al., 2007. von Essen, Sjöden & Mattsson, 2004). Καλύτερη αίσθηση του ευ ζην φαίνεται να έχουν και οι γονείς τα παιδιά των οποίων βρίσκονται εκτός θεραπείας (Phipps et al., 2015. Enskär et al., 2011. Othman et al., 2011). Ο χρόνος και η ολοκλήρωση της θεραπείας έχουν αντίστοιχα θετικά αποτελέσματα και για τη λειτουργία της οικογένειας (Klassen et al., 2011. Hardy et al., 2008. Brown et al., 2003).

Στην παρούσα έρευνα οι γονείς τα παιδιά των οποίων είτε είχαν νοσήσει μέσα στο προηγούμενο έτος είτε βρίσκονταν σε θεραπεία αποτέλεσαν τη μειοψηφία. Συγκεκριμένα, 25 από τους 90 γονείς δήλωσαν ότι το παιδί τους είχε νοσήσει σε μέσα στο προηγούμενο έτος και επίσης 25 δήλωσαν ότι η θεραπεία βρισκόταν σε εξέλιξη. Συνεπώς, η μη ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς ανάμεσα στην πειραματική ομάδα και την ομάδα ελέγχου ως προς το ευ ζην και την κοινωνική υποστήριξη, καθώς και η υγιέστερη οικογενειακή επικοινωνία και η μεγαλύτερη οικογενειακή ικανοποίηση των γονέων παιδιών με καρκίνο πιθανολογείται ότι οφείλονται στην κατανομή του δείγματος ως προς τις δύο παραπάνω παραμέτρους, τον χρόνο από τη διάγνωση της νόσου και την παραμονή ή όχι σε θεραπεία. Σε αυτή την ερμηνεία οδηγείται εύκολα κανείς, εάν παρατηρήσει τις διαφοροποιήσεις που σημειώθηκαν στην έρευνα με βάση αυτούς τους δύο παράγοντες σχετικά τόσο με το ευ ζην, όσο και με

την κοινωνική υποστήριξη και τη λειτουργία της οικογένειας, και οι οποίες θα συζητηθούν στο αμέσως επόμενο υποκεφάλαιο.

4.2. Υποκειμενικό ευ ζην, κοινωνική υποστήριξη και λειτουργία της οικογένειας: Η επιρροή δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών

4.2.1. Υποκειμενικό ευ ζην

Αρχικά, τα επίπεδα ευ ζην των γονέων παιδιών με καρκίνο επηρεάστηκαν σε πολύ μεγάλο βαθμό από τον χρόνο που είχε περάσει από τη στιγμή της διάγνωσης. Ειδικότερα, οι γονείς, τα παιδιά των οποίων είχαν διαγνωστεί με κακοήθεια κατά το προηγούμενο έτος, παρουσίασαν χαμηλότερη βαθμολογία στο συνολικό ευ ζην και σχεδόν σε όλες τις υποκλίμακες του (κυριαρχία στο περιβάλλον, προσωπική ανάπτυξη, θετικές σχέσεις με άλλους, σκοπός στη ζωή, αποδοχή του εαυτού) σε σχέση με τους γονείς που η χρονική περίοδος από τη διάγνωση ήταν είτε 13 έως 36 μήνες είτε μεγαλύτερη από 36 μήνες. Το αποτέλεσμα αυτό βρίσκεται σε συμφωνία με πλήθος ερευνητικών πορισμάτων (Καραμούτσιου & Περδικάρης, 2014. Alves et al., 2013. Klassen et al., 2011. Maurice-Stam et al., 2008. Pai et al., 2007. Boman et al., 2003. Grootenhuis & Last, 1997), σύμφωνα με τα οποία ο χρονική περίοδος από τη διάγνωση αναδεικνύεται σε καθοριστικό παράγοντα για το ευ ζην των γονέων. Όπως, μάλιστα προέκυψε από αρκετές έρευνες (Phipps et al., 2015. Hungerbühler et al., 2011. Barakat et al., 2006. McCubbin et al., 2002), με το πέρασμα του χρόνου και αφού έχουν βιώσει μια αναπάντεχη κρίση σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, πολλοί γονείς εμφανίζουν μετατραυματική ανάπτυξη. Αναθεωρούν, δηλαδή, προϋπάρχουσες αξίες τους, βρίσκουν ένα καινούριο νόημα στη ζωή τους και δίνουν ένα νέο περιεχόμενο στις σχέσεις τους.

Καταλυτικό ρόλο ακριβώς στις ίδιες ακριβώς διαστάσεις του ευ ζην που επηρέασε το χρονικό διάστημα από τη διάγνωση της ασθένειας, είχε και η παραμονή του παιδιού σε θεραπεία. Αντίστοιχα, σε άλλες έρευνες (Phipps et al., 2015. Othman et al. 2011, Moore & Mosher, 1997. Larson et al., 1994) οι γονείς, τα παιδιά των οποίων βρίσκονταν σε θεραπεία, είχαν περισσότερο μετατραυματικό στρες και ψυχική δυσφορία συγκρινόμενοι με γονείς που τα παιδιά τους ήταν εκτός θεραπείας, εμφανίστηκαν λιγότερο ικανοποιημένοι από τη ζωή (Enskär et al., 2011) και είχαν χαμηλή αίσθηση προσωπικής ανάπτυξης (Goldbeck, 2006). Η λήξη της θεραπείας

συνοδεύτηκε με βελτίωση των επιπέδων ευζωίας και στην έρευνα των Matziou, Perdikaris, Feloni, Moshovi, Tsoumakas & Merkouris (2008). Αντίθετα, στην έρευνα των Reinfjell et al. (2009) διαπιστώθηκαν μακροχρόνιες αρνητικές επιδράσεις στο ευ ζην των γονέων μετά το τέλος της θεραπείας. Από την παρούσα έρευνα φαίνεται ότι οι ιδιαίτερες απαιτήσεις της θεραπείας, οι πιθανές επίπονες παρενέργειές της, οι αλληπάλλληλες εισαγωγές στην κλινική και η διαρκής απειλή υποτροπής της νόσου κλονίζουν σε πολλαπλά επίπεδα το ευ ζην των γονέων και δημιουργούν μια αίσθηση ανασφάλειας, αβεβαιότητας και απαισιοδοξίας για την τελική έκβαση της θεραπείας (Neu et al., 2014).

Η ύπαρξη, μάλιστα, υποτροπής της νόσου επηρέασε αρνητικά την υποκλίμακα των θετικών σχέσεων και το συνολικό ευ ζην. Παρόμοιο εύρημα με το συγκεκριμένο προέκυψε και από την έρευνα των Grootenhuis & Last (1997), όπου οι γονείς παιδιών των οποίων η νόσος είχε υποτροπιάσει ένιωθαν μόνοι και αβοήθητοι. Επίσης, σε μια άλλη έρευνα, αυτή των Mu et al. (2001), η υποτροπή συνδέθηκε με απώλεια της αίσθησης κυριαρχίας. Μόνο και μόνο ο φόβος ενδεχόμενης υποτροπής έχει βρεθεί σε άλλες έρευνες ότι συνεπάγεται καταστροφικές συνέπειες για την αίσθηση ευημερίας των γονέων (Neu et al., 2014. Sundler et al., 2013), πολλώ δε μάλλον η ίδια η υποτροπή.

Δύο ακόμη παράγοντες που ήταν προβλεπτικοί της ευζωίας των γονέων ήταν η οικονομική τους κατάσταση και η σχέση εσόδων και εξόδων τους. Αναλυτικότερα, όσο μικρότερο ήταν το εισόδημα των γονέων τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους στην κυριαρχία στο περιβάλλον, την προσωπική ανάπτυξη, τις θετικές σχέσεις με άλλους, το σκοπό στη ζωή, την αποδοχή του εαυτού και το συνολικό ευ ζην. Ακόμη, οι γονείς που τα έξοδά τους ήταν περισσότερα από τα έσοδα είχαν χαμηλότερο σκορ στην κυριαρχία στο περιβάλλον, τις θετικές σχέσεις με άλλους, το σκοπό στη ζωή, την αποδοχή του εαυτού και στο συνολικό ευ ζην σε σχέση με γονείς των οποίων τα έξοδα ήταν ίδια ή λιγότερα από το εισόδημά τους. Το οικονομικό πλήγμα που επιφέρει στους γονείς η νόσος θεωρείται δεδομένο (Pelletier & Bona, 2014). Η ίδια η ασθένεια αποτελεί αιτία μείωσης του εισοδήματος, καθώς δεν είναι λίγοι οι γονείς -κυρίως οι μητέρες- που προκειμένου να ανταποκριθούν στις πολύ απαιτητικές υποχρεώσεις τους αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την εργασία τους (Lau et al., 2014. Miedema et al., 2008). Όπως προκύπτει από πληθώρα ερευνών (Bemis et al., 2015. Bona et al., 2014. Creswell et al., 2014. Rosenberg et al., 2014. Alves et al., 2013. Dussel et al., 2011. Othman et al., 2011. Lou, 2006), οι γονείς με δυσμενέστερη οικονομική κατάσταση

είναι αυτοί που αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα αναφορικά με ποικίλους ψυχολογικούς δείκτες. Μάλιστα, παρόμοιο με το εύρημα που αφορά την απώλεια της αίσθησης κυριαρχίας είναι και το αποτέλεσμα των Ryan et al. (2013), σύμφωνα με το οποίο γονείς με χαμηλό εισόδημα δυσκολεύονταν να προσαρμοστούν στις συνθήκες και να διαχειριστούν τις ανάγκες της ασθένειας. Όταν σε μία ήδη δυσχερή οικονομική κατάσταση έρχεται να προστεθεί ένα τόσο δυσβάσταχτο βάρος, είναι λογικό οι επιπτώσεις για την ψυχική υγεία των γονέων και την καθημερινότητά τους να είναι σφοδρές.

Τα επίπεδα ευζωίας των γονέων παιδιών με νεοπλασματική νόσο επηρεάστηκαν και από τον αριθμό των τέκνων τους. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς που είχαν δύο παιδιά εμφάνισαν υψηλότερη κυριαρχία στο περιβάλλον και θετικότερες διαπροσωπικές σχέσεις συγκριτικά με γονείς που είχαν περισσότερα από τρία παιδιά, ενώ σε σχέση και με τρίτεκνους αλλά και με γονείς ενός μόνο παιδιού είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία και στην υποκλίμακα της αποδοχής του εαυτού. Η ύπαρξη ενός ακόμη παιδιού εκτός από αυτό που νοσεί είναι πιθανό να αποτελεί σημαντική πηγή ψυχολογικής στήριξης για τους γονείς. Αντίθετα, τρίτεκνοι ή πολύτεκνοι γονείς ίσως αδυνατούν να ανταποκριθούν στο γονεϊκό τους ρόλο απέναντι στα υπόλοιπα παιδιά, με συνέπεια να θεωρούν ότι οι συνθήκες του περιβάλλοντός βρίσκονται εκτός του πεδίου ελέγχου τους και να τραυματίζεται η αυτοαντίληψή τους ως γονέων. Πρόκειται για δυσκολίες που οι ίδιοι οι γονείς υπογράμμισαν στις ποιοτικές έρευνες των Zelcer et al. (2010) και McGrath (2001).

Ακόμη, οι γονείς που κατά το παρελθόν είχαν φροντίσει κι άλλον ασθενή με σοβαρό πρόβλημα υγείας εμφάνισαν υψηλότερη προσωπική ανάπτυξη, ίσως επειδή αισθάνονταν πιο έτοιμοι και ικανοί να διαχειριστούν την κατάσταση, έχοντας βιώσει ανάλογες συνθήκες σε παρελθόντα χρόνο. Τέλος, μία διάσταση του ευ ζην, η κυριαρχία στο περιβάλλον συσχετίστηκε με το μορφωτικό επίπεδο. Οι γονείς που ήταν απόφοιτοι τεχνικής-επαγγελματικής σχολής σημείωσαν μεγαλύτερο σκορ από τους απόφοιτους δημοτικού. Αν και πρόκειται μάλλον για επισφαλές αποτέλεσμα που χρήζει περαιτέρω διερεύνησης, το εύρημα αυτό δείχνει μια σαφή τάση επιρροής του μορφωτικού επιπέδου στην ευζωία των γονέων. Εξάλλου, το μορφωτικό επίπεδο των γονέων έχει συσχετιστεί με την αίσθηση κυριαρχίας γονέων παιδιών με καρκίνο (Ryan et al., 2013) και γενικότερα με την ψυχική ευημερία τους και σε άλλες έρευνες (Bemis et al., 2015).

Khalifa et al., 2014. Othman et al., 2011. Iobst, Alderfer, Sahler, Askins, Fairclough, Katz et al., 2009).

4.2.2. Κοινωνική υποστήριξη

Αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη, ο αριθμός των ατόμων που την παρέχουν στους γονείς παιδιών με καρκίνο δε σχετίστηκε με κανένα δημογραφικό ή κλινικό χαρακτηριστικό. Δε συνέβη το ίδιο με τον βαθμό ικανοποίησης των γονέων, ο οποίος συσχετίστηκε με το χρόνο που έχει περάσει από τη στιγμή της διάγνωσης, την ύπαρξη υποτροπής της νόσου, το εισόδημα των γονέων και την αντίληψή τους για την ποιότητα των παρεχόμενων ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών.

Ειδικότερα, οι γονείς με παιδιά που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο μέσα στον προηγούμενο χρόνο ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη που δέχονταν σε σχέση με τις δύο άλλες ομάδες γονέων, των οποίων τα παιδιά είχαν νοσήσει είτε πριν 13 έως 36 μήνες είτε σε χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των 36 μηνών. Σε άλλες έρευνες που εξέτασαν την κοινωνική υποστήριξη με βάση τις δύο παραμέτρους των ατόμων και της ικανοποίησης (Wijnberg-Williams et al., 2006b. Hoekstra-Weebers et al., 2001) δεν προέκυψαν τα ίδια αποτελέσματα. Εκεί, όσο περνούσε ο χρόνος η ποσότητα των ατόμων που παρείχε υποστήριξη στους γονείς μειωνόταν, ενώ δεν παρατηρήθηκαν αλλαγές στην ικανοποίηση των γονέων. Παρόλο που στην παρούσα έρευνα δεν παρατηρήθηκαν αλλαγές ως προς τον αριθμό των ατόμων, αυτός είναι λογικό να μειώνεται με το πέρασ του χρόνου, καθώς στα πρώτα στάδια της ασθένειας οι γονείς έχουν μεγάλη ανάγκη για πολύμορφη κοινωνική υποστήριξη, κυρίως από εξειδικευμένους επιστήμονες, προκειμένου να ενημερωθούν και να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα μιας τόσο σπάνιας και στρεσογόνου ασθένειας (Jackson et al., 2009).

Το γεγονός ότι οι γονείς παρουσιάζονται περισσότερο ικανοποιημένοι μετά τον πρώτο χρόνο, πιθανόν να οφείλεται στην καλύτερη προσαρμογή τόσο των γονέων όσο και του περιγυρού τους στις ιδιόζουσες συνθήκες της νόσου. Η διάγνωση της νόσου προκαλεί σε αρκετούς γονείς αισθήματα θυμού και εχθρότητας, με φυσικό αποτέλεσμα να διαταράσσονται οι διαπροσωπικές τους σχέσεις (Patistea, Makrodimitri & Panteli, 2000). Ακόμη, τα μέλη του στενού και ευρύτερου κοινωνικού δικτύου των γονέων, αμήχανα μπροστά σε ένα τόσο λεπτό ζήτημα, συχνά προσπαθούν να τους βοηθήσουν με αδιάκριτο και ακατάλληλο τρόπο (Patterson et al., 2004), με αποτέλεσμα η

υποστήριξη να μετατρέπεται σε επιπλέον βάρος για τους γονείς. Πιθανώς, όσο περνάει ο καιρός οι γονείς βρίσκουν τα κατάλληλα στηρίγματα, κυρίως σε άλλους γονείς που βιώνουν ή έχουν βιώσει το ίδιο πρόβλημα. Βέβαια, ενδέχεται η μεγαλύτερη ικανοποίηση των γονέων να μην είναι συνάρτηση τόσο της ίδιας της κοινωνικής υποστήριξης, όσο μιας ενδεχόμενης θετικής έκβασης της θεραπείας της νόσου. Ο συνδυασμός του χρόνου και της έκβασης της θεραπείας σε σχέση με την ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη, το κατά πόσο δηλαδή η έκβαση της θεραπείας επισκιάζει τον χρόνο, θα μπορούσε να διερευνηθεί περαιτέρω.

Ο παραπάνω συλλογισμός ενισχύεται και από το μικρότερο βαθμό ικανοποίησης που δήλωσαν οι γονείς, στα παιδιά των οποίων η ασθένεια είχε υποτροπιάσει τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες. Όπως αναφέρθηκε μάλιστα παραπάνω, η υποτροπή της νόσου επηρέασε αρνητικά και την υποκλίμακα των θετικών διαπροσωπικών σχέσεων του ευ ζην. Είναι λοιπόν έκδηλο ότι η ανεξέλεγκτη τροπή της νόσου προκαλεί στους γονείς αισθήματα αβοηθησίας.

Επιπλέον, όσο μειωνόταν το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα των γονέων τόσο μειωνόταν και ο βαθμός ικανοποίησής τους από την κοινωνική υποστήριξη, με τη στατιστικά σημαντική διαφορά να εντοπίζεται μεταξύ των γονέων με εισόδημα έως 800 ευρώ και γονέων με εισόδημα από 1501 έως 2200 ευρώ. Παρόμοια, στην ποιοτική έρευνα των Larsen et al. (2013) οι γονείς με πενιχρό εισόδημα αισθάνονταν ότι δέχονταν χαμηλότερη υποστήριξη τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο, ενώ και από την ποσοτική έρευνα των Nicolaou et al. (2015) το χαμηλό εισόδημα φάνηκε να επιδρά αρνητικά στην αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των γονέων.

Μικρότερο βαθμό ικανοποίησης από την υποστήριξη εμφάνισαν, τέλος, όσοι γονείς εκτίμησαν τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες φροντίδας του παιδιού τους ως κακές σε σχέση με αυτούς που τις θεώρησαν μέτριες, καλές ή πολύ καλές, εύρημα αντίστοιχο με αυτό των Sigurdardottir, Garwick & Svavarsdottir (2016). Είναι προφανές ότι οι γονείς που κρίνουν τους καθ' ύλην αρμοδίους για την περίθαλψη του παιδιού τους και ταυτόχρονα τους βασικούς φορείς υποστήριξης προς το πρόσωπό τους ως ακατάλληλους, θα εμφανίζονται και δυσαρεστημένοι από την υποστήριξη που λαμβάνουν. Όπως, άλλωστε, αναδείχτηκε στην έρευνα των Matziou, Servitzoglou, Vlahioti, Deli, Matziou, Megapanou & Perdikaris (2013) η κατάλληλη ενημέρωση των

γονέων και η αρμονική επικοινωνία τους με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό τους παρέχει ένα καθοριστικό για τους ίδιους αίσθημα ασφάλειας, ιδιαίτερα κατά την περίοδο νοσηλείας του παιδιού.

4.2.3. Λειτουργία της οικογένειας

Οι πέντε παράγοντες που επηρέασαν τη λειτουργία της οικογένειας των γονέων παιδιών με καρκίνο ήταν η παραμονή σε θεραπεία, η υποτροπή της νόσου, το μέγεθος του μηνιαίου εισοδήματος, το μορφωτικό επίπεδο των γονέων και η εκτίμηση της προσωπικής κατάστασης της υγείας τους.

Αρχικά, οι γονείς των οποίων τα παιδιά βρίσκονταν σε θεραπεία σημείωσαν στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με γονείς που τα παιδιά τους ήταν εκτός θεραπείας στους δείκτες συνοχής, ευελιξίας, συνολικής λειτουργικότητας και οικογενειακής επικοινωνίας. Παρόλο που οι οικογένειες των γονέων με παιδιά εντός θεραπείας δε βρέθηκε να κινούνται σε ακραία και δυσλειτουργικά επίπεδα, όπως συνέβη στην έρευνα των Perricone et al. (2012), εντούτοις φάνηκε ότι η λειτουργία της οικογένειας ήταν πιο εύρυθμη στην περίπτωση που τα παιδιά είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία. Αντίστοιχα ευρήματα ως προς την επιρροή της θεραπείας στη λειτουργία της οικογένειας προέκυψαν και από τις έρευνες των Hardy et al. (2008), Brown et al. (2003), Streisand et al. (2003).

Όσον αφορά την υποτροπή της νόσου, στην αρνητική επιρροή της στο ευ ζην των γονέων και την αντίληψή τους για την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται, προστέθηκε και η επιρροή της στη λειτουργία της οικογένειας. Συγκεκριμένα, οι γονείς στα παιδιά των οποίων η νόσος παρουσίασε υποτροπή είχαν χαμηλή βαθμολογία ως προς την ευελιξία, τη χαμηλότερη μάλιστα που παρατηρήθηκε κατά τη διερεύνηση της επιρροής των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στη λειτουργία της οικογένειας. Η υποτροπή της νόσου φαίνεται να επηρεάζει έντονα τους γονείς σε πολλούς τομείς, αφού συνιστά μια πολύ αρνητική εξέλιξη και εντείνει τα αισθήματα αβεβαιότητας και απαισιοδοξίας. Σε σχέση με τη λειτουργία της οικογένειας, στην έρευνα των De Graves & Aranda (2008) οι γονείς δήλωσαν ότι όλη η οικογενειακή ζωή είχε διαμορφωθεί με βάση τα νέα δεδομένα της υποτροπής και ότι συνεπώς αντιμετώπιζαν έντονο πρόβλημα στη διαμόρφωση ομαλών οικογενειακών συνθηκών. Επίσης, από την έρευνα του Yeh (2002) προέκυψε ότι οι γονείς που η νόσος των

παιδιών τους βρισκόταν σε υποτροπή είχαν έντονο πρόβλημα να ανταποκριθούν στο γονεϊκό τους ρόλο.

Υψηλή συσχέτιση εμφανίστηκε και μεταξύ σχεδόν όλων των δεικτών της λειτουργίας της οικογένειας και του μηνιαίου εισοδήματος των γονέων. Οικογένειες με το χαμηλότερο δυνατό εισόδημα είχαν χαμηλότερα επίπεδα συνοχής και ευελιξίας από οικογένειες με εισόδημα 1501 έως 2200 ευρώ, και η συνολική λειτουργία της οικογένειας ήταν επίσης λιγότερο ποιοτική, όταν το εισόδημα ήταν πολύ μικρό. Ακόμη γονείς με εισόδημα έως 1500 ευρώ ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι από τον τρόπο που λειτουργούσε η οικογένειά τους σε σχέση με γονείς που είχαν μηνιαίες απολαβές της τάξης των 1501 έως 2200 ευρώ. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τα αποτελέσματα των Deatrck et al. (2014) και Tsimicalis et al. (2013), από τα οποία προέκυψε επίσης ότι η λειτουργία της οικογένειας πλήττεται σε μεγαλύτερο βαθμό όταν τα έσοδα των γονέων είναι χαμηλά.

Στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε ως προς την ευελιξία της οικογένειας μεταξύ των αποφοίτων δημοτικού και των κατόχων μεταπτυχιακού ή διδακτορικού διπλώματος. Οι αυξημένες γνώσεις των γονέων ανώτερου μορφωτικού επιπέδου ίσως αποτελούν εφόδιο, ώστε να οι γονείς να προσαρμόζονται με περισσότερη νηφαλιότητα στις συνθήκες που έχουν διαμορφωθεί στο οικογενειακό περιβάλλον και να προβαίνουν σε καλύτερη διαχείριση των σχέσεων και της εκ των πραγμάτων αναπροσαρμογής των ρόλων μεταξύ των μελών του οικογενειακού συστήματος. Καλύτερες στρατηγικές διαχείρισης με άμεση επίπτωση στη λειτουργία της οικογένειάς τους εμφάνισαν και οι γονείς μεγαλύτερου μορφωτικού επιπέδου στην έρευνα των Gage-Bouchard (2013).

Η τελευταία παράμετρος που συσχετίστηκε με τη λειτουργία της οικογένειας ήταν η υποκειμενική εκτίμηση των γονέων σχετικά με την κατάσταση της προσωπικής τους υγείας. Οι γονείς που θεωρούσαν την υγεία τους μέτρια δήλωσαν ότι στην οικογένειά τους υπήρχαν χαμηλότερα επίπεδα ευελιξίας σε σχέση με γονείς που αντιλαμβάνονταν την υγεία τους ως καλή. Επίσης, συγκρινόμενοι με γονείς η υγεία των οποίων ήταν πολύ καλή, οι γονείς με μέτρια υγεία ανέφεραν περισσότερα προβλήματα στην οικογενειακή τους επικοινωνία. Η αρνητική αντίληψη των γονέων για την υγεία τους, το γεγονός ότι δεν αισθάνονται εύρωστοι και ακμαίοι, αποτελεί τροχοπέδη, ώστε να αναλάβουν τον ηγετικό ρόλο που τους αναλογεί και να προβούν σε εκείνες τις ενέργειες

που θα εξασφαλίσουν την όσο το δυνατόν ομαλότερη λειτουργία της οικογένειά τους σε συνθήκες που το οικογενειακό σύστημα διέρχεται μια έντονη και απειλητική κρίση.

4.3. Η σχέση της κοινωνικής υποστήριξης και της λειτουργίας της οικογένειας με το υποκειμενικό ευ ζην

4.3.1. Κοινωνική υποστήριξη και ευ ζην

Κατά τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης που δέχονται οι γονείς παιδιών με καρκίνο και του υποκειμενικού ευ ζην τους προέκυψε ότι ο βαθμός ικανοποίησής τους από την κοινωνική υποστήριξη ήταν θετικός προβλεπτικός παράγοντας για όλες τις διαστάσεις του ευ ζην και για τη συνολική τους ευημερία. Αντίθετα, ο αριθμός των ατόμων που τους παρέχουν υποστήριξη αποτέλεσε προβλεπτικό παράγοντα μίας μόνο υποκλίμακας, της κυριαρχίας στο περιβάλλον. Φαίνεται λοιπόν ότι η ευζωία των γονέων επηρεάζεται σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από την ποιότητα των σχέσεών τους παρά από την ποσότητά τους.

Ως προς την επιρροή στο ευ ζην, η υπεροχή της ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη έναντι του αριθμού των ατόμων που την προσφέρουν έχει διαπιστωθεί και από άλλες έρευνες σε διαφορετικά δείγματα πληθυσμών (Kafetsios & Sideridis, 2006. Nezlek, 2001). Έρευνες που εστίασαν σε γονείς παιδιών με καρκίνο ανέδειξαν τον καθοριστικό ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης στην ευζωία των γονέων (Abu-Raiya et al., 2015. Jackson et al., 2015), στη βελτίωση της ανθεκτικότητάς τους (Rosenberg et al., 2014) και στην ψυχολογική τους προσαρμογή στις ανάγκες της νόσου (Shortman et al., 2013. Gerhard et al., 2007. Han, 2003. Hoekstra-Weebers et al., 2001).

Πιο συγκεκριμένα, η ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη και όχι ο αριθμός των ατόμων που την παρείχαν επηρέασε θετικά την αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων ως προς τη διαχείριση της ασθένειας στην έρευνα των Peterson et al. (2014). Σε μια άλλη έρευνα (Forinder & Lindahl Norberg, 2014) με δείγμα γονείς επιζώντων παιδιών, η υψηλή ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη ήταν προβλεπτικός παράγοντας της μετατραυματικής ανάπτυξης των γονέων και της βελτίωσης των διαπροσωπικών τους σχέσεων, ενώ η ικανοποίηση από την υποστήριξη συνδέθηκε και με μειωμένα συμπτώματα κατάθλιψης και ψυχικής δυσφορίας (Lindahl Norberg & Boman, 2007. Hoekstra-Weebers et al., 2001) και με καλύτερη διαχείριση

του άγχους (Lindahl Norberg et al., 2006). Τα δομικά χαρακτηριστικά της κοινωνικής υποστήριξης, όπως είναι ο αριθμός των ατόμων, έχει φανεί να συσχετίζονται με την ευημερία των γονέων σε πολύ λίγες έρευνες (Kazak et al., 1998. Barakat et al., 1997)

Στο σημείο αυτό κρίνεται σκόπιμο να αναφερθούν τα αποτελέσματα της πολλαπλής παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε για τη σχέση μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης και ευ ζην στους γονείς υγιών παιδιών. Εκεί η συσχέτιση που παρατηρήθηκε ήταν μεταξύ της ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη και δύο μόνο υποκλιμάκων του ευ ζην, της κυριαρχίας στο περιβάλλον και των θετικών σχέσεων με άλλους. Κατά συνέπεια, από τη σύγκριση γονέων παιδιών με καρκίνο με γονείς υγιών παιδιών, προκύπτει ότι ο αντίκτυπος της παροχής στοχευμένης και ποιοτικής κοινωνικής υποστήριξης στο πλαίσιο μιας αγχογόνου και απειλητικής κρίσης, όπως είναι ο παιδικός καρκίνος, είναι πολύ εντονότερος για την ψυχολογική ευημερία των γονέων, σε σχέση με την επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης στην ευημερία κάτω από κανονικές συνθήκες.

4.3.2. Λειτουργία της οικογένειας και ευ ζην

Εκτός από την ικανοποίηση των γονέων παιδιών με καρκίνο από την υποστήριξη που λαμβάνουν, μεγάλη επιρροή στην αίσθηση ευζωίας τους έχει και ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί η οικογένειά τους. Συγκεκριμένα, ο δείκτης συνολικής λειτουργικότητας και η οικογενειακή επικοινωνία επηρέασαν σχεδόν όλες τις διαστάσεις του ευ ζην και το συνολικό ευ ζην. Άρα, αποδεικνύεται ότι ο τρόπος της λειτουργίας της οικογένειας ως συνόλου επιδρά άμεσα στο πώς ο κάθε γονέας βιώνει την εμπειρία της νόσου (Deatrick et al., 2014), καθώς φαίνεται ότι η ομαλή λειτουργία της οικογένειας συνιστά προβλεπτικό και προστατευτικό παράγοντα για το ευ ζην των γονέων σε πολλαπλά επίπεδα (Kazak et al., 2015. Santos et al., 2015. Maurice-Stam et al., 2008). Το ίδιο εύρημα μάλιστα που αφορά την επίδραση της συνολικής λειτουργικότητας της οικογένειας στην περιβαλλοντική κυριαρχία των γονέων βρέθηκε και από τους Deatrick et al. (2014). Ακόμη, ο καθοριστικός ρόλος της υγιούς οικογενειακής επικοινωνίας στο ευ ζην των γονέων, την ανθεκτικότητά τους και την κατάλληλη διαχείριση των αναγκών της ασθένειας έχει επισημανθεί από πλήθος άλλων ερευνών (Wijnberg-Williams et al., 2015. Greeff et al., 2014. Jobe-Schiels, Alderfer, Barrera, Vannatta, Currier & Phipps, 2009. Ostroff et al., 2000. Kazak et al., 1997).

Βέβαια, από την αντίστοιχη πολλαπλή παλινδρόμηση που διενεργήθηκε για γονείς παιδιών χωρίς καρκίνο προέκυψε παρόμοια επιρροή της συνολικής οικογενειακής λειτουργικότητας και της επικοινωνίας στο ευ ζην και τις επιμέρους διαστάσεις τους. Αυτό σημαίνει ότι σε αντίθεση με την κοινωνική υποστήριξη, η επίδραση της οποίας στο ευ ζην αυξάνει σε μεγάλο βαθμό στην περίπτωση που πρόκειται για την αντιμετώπιση μιας στρεσογόνου και δύσκολα διαχειρίσιμης κατάστασης, εν προκειμένω του παιδικού καρκίνου, η λειτουργία της οικογένειας αποτελεί αφ' εαυτής σημαντική προβλεπτική παράμετρο για την υποκειμενική ευημερία των γονέων, ανεξάρτητα από την ύπαρξη της νόσου.

4.4 Σύνοψη βασικών συμπερασμάτων – Περιορισμοί της έρευνας - Προτάσεις

Στο σύνολό τους, οι γονείς παιδιών με καρκίνο δε φάνηκε να αντιμετωπίζουν προβλήματα τόσο ως προς το ευ ζην τους, όσο και αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται και τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειάς τους. Με βάση προϋπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα, πιθανολογείται ότι τα παραπάνω οφείλονται στο γεγονός ότι για την πλειονότητα του δείγματος είχε περάσει μεγάλο χρονικό διάστημα από τη διάγνωση, τα παιδιά των περισσότερων γονέων βρίσκονταν εκτός θεραπείας και δεν είχε υποτροπιάσει η νόσος τους. Ιδιαίτερα ως προς το χρονικό διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης, υπάρχει πλήθος ερευνών, σύμφωνα με τις οποίες πολλοί γονείς μακροπρόθεσμα και σίγουρα μετά τον πρώτο χρόνο εμφανίζουν μετατραυματική ανάπτυξη (Phipps et al., 2015. Hungerbühler et al., 2011. Barakat et al., 2006. McCubbin et al., 2002).

Εντούτοις, κάποια δημογραφικά στοιχεία των γονέων και κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών συσχετίστηκαν με τα επίπεδα ευζωίας των γονέων, τη λειτουργία της οικογένειάς τους και την αντίληψή τους για την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται. Κυρίαρχη θέση μεταξύ των παραμέτρων που επηρέασαν αρνητικά είτε το ευ ζην είτε την κοινωνική υποστήριξη είτε τη λειτουργία της οικογένειας κατείχαν το μικρό, κάτω του ενός έτους, διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης, η παραμονή του παιδιού σε θεραπεία και η υποτροπή της ασθένειας. Επιπλέον, προέκυψε η αδήριτη ανάγκη για οικονομική υποστήριξη των γονέων και κυρίως των γονέων με πολύ χαμηλό εισόδημα, καθώς αυτοί ήταν που αντιμετώπιζαν πρόβλημα σχετικά και με το ευ ζην και την κοινωνική υποστήριξη και τη λειτουργία της οικογένειάς τους. Απειλητικό για την

αίσθηση ευημερίας των γονέων και την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους ήταν το χαμηλό μορφωτικό τους επίπεδο, ενώ η ύπαρξη ακόμη δύο ή περισσότερων παιδιών στην οικογένεια και η μη φροντίδα άλλου ασθενή στο παρελθόν ευθύνονταν για χαμηλότερα επίπεδα ευ ζην από την πλευρά των γονέων. Επίσης, η αρνητική εκτίμηση των γονέων για την προσωπική κατάσταση της υγείας τους επηρέασε την αντίληψή τους για τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειάς τους, και η δυσαρέσκειά τους για τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες φροντίδας του παιδιού τους είχε ως απόρροια τη μη ικανοποίησή τους από την κοινωνική υποστήριξη που λάμβαναν. Οι παραπάνω ομάδες γονέων είναι αυτές που έχουν μεγαλύτερη ανάγκη πολυεπίπεδης κοινωνικής υποστήριξης.

Τέλος, η ικανοποίηση των γονέων από την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται, η εύρυθμη και ισορροπημένη λειτουργία της οικογένειάς τους και η ποιοτική επικοινωνία μεταξύ των μελών της φάνηκε να σχετίζονται θετικά με την υποκειμενική ευημερία των γονέων.

Βέβαια, τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας περιορίζονται από την ύπαρξη κάποιων μεθοδολογικών αδυναμιών. Κατ' αρχάς, πρόκειται για μία συγχρονική μελέτη, με συνέπεια να μην μπορούν να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα ως προς την αιτιώδη σχέση μεταξύ των μεταβλητών. Κάτι τέτοιο θα γινόταν με μεγαλύτερη εγκυρότητα μέσα από μία διαχρονική έρευνα.

Επιπλέον, τα κλινήρη παιδιά προέρχονταν μόνο από μία κλινική ενός Παιδοογκολογικού Τμήματος της χώρας. Θα ήταν καλό να είχαν συμπεριληφθεί στην έρευνα γονείς παιδιών που νοσηλεύονταν και σε άλλες κλινικές, ώστε να εντοπιστούν πιθανές διαφορές ως προς την περίθαλψη των παιδιών και να επισημανθούν πιθανές εξειδικευμένες ανάγκες των γονέων. Παρατηρήθηκε ακόμη μια δυσαναλογία ως προς την κατανομή του δείγματος αναφορικά με τον χρόνο διάγνωσης της νόσου και την παραμονή των παιδιών σε θεραπεία. Γι' αυτό σε μελλοντική έρευνα θα ήταν προτιμότερο να λάβουν μέρος περισσότεροι γονείς παιδιών τα οποία έχουν διαγνωστεί πρόσφατα με νεοπλασματική ασθένεια και βρίσκονται εντός θεραπείας.

Όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη των γονέων, δε μελετήθηκαν τα είδη κοινωνικής υποστήριξης που δέχονται οι γονείς. Έχει βρεθεί (Jackson et al., 2009) ότι σε διαφορετικά στάδια της ασθένειας οι γονείς χρειάζονται διαφορετικούς τύπους υποστήριξης, συνεπώς ίσως θα έπρεπε να ερευνηθεί ποιοι τύποι υποστήριξης

παρέχονται στους γονείς, ποια συγκεκριμένα πρόσωπα ή φορείς τους την παρέχουν, ποια είναι τα ενδεχόμενα εμπόδια για τη μη παροχή κοινωνικής υποστήριξης και ποιοι οι ακριβείς λόγοι για τους οποίους οι γονείς αισθάνονται ή δεν αισθάνονται ικανοποιημένοι.

Ακόμη, και τα τρία ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ήταν αυτοαναφορικά, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να αποκλειστεί το ενδεχόμενο κοινωνικά αρεστών απαντήσεων. Μάλιστα, ο αποκλειστικά ποσοτικός της χαρακτήρας της έρευνας αλλά και το μέγεθος και η κατανομή του δείγματός της στερούν από τα αποτελέσματά της τη δυνατότητα γενικευσιμότητάς τους.

Η αξιολόγηση των διαπροσωπικών και οικογενειακών σχέσεων καθώς και της ψυχικής υγείας των γονέων σε τόσο ειδικές συνθήκες θα γινόταν ίσως καλύτερα με συνδυασμό κι άλλων ερευνητικών μεθόδων, όπως η συνέντευξη και η παρατήρηση, και με χρήση ψυχομετρικών εργαλείων προσαρμοσμένων στη συγκεκριμένη ασθένεια. Μια τέτοια έρευνα θα διαλεύκανε πολύ περισσότερες πτυχές, δυσκολίες και ανάγκες των γονέων και της οικογένειάς τους (Van Schoors et al., 2015), ιδιαίτερα αν λαμβάνονταν υπόψη η δομή των οικογενειών και οι διαφορετικές μορφές θεραπείας για κάθε τύπο παιδικού καρκίνου, σημαντικές παράμετροι, οι οποίες στην παρούσα μελέτη παραλείφθηκε να ερευνηθούν. Θα ήταν επίσης καλό να εμπλακούν στην έρευνα και άλλα πρόσωπα του στενού περιβάλλοντος των γονέων, όπως τα αδέρφια των παιδιών που νοσούν και βέβαια τα ίδια τα παιδιά, ώστε να φανεί κατά πόσο η αίσθηση της ψυχικής ευημερίας των γονέων, ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί η οικογένεια και η αντίληψη τόσο των γονέων όσο και των παιδιών για την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται επηρεάζουν την προσαρμογή των παιδιών στην ασθένειά τους.

Όπως προκύπτει από σειρά ερευνητικών δεδομένων (Marsland, Long, Howe, Thompson, Tersak & Ewing, 2013. Peek & Melnyk 2010. Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2006. Sahler, Fairclough, Phipps, Mulhern, Dolgin, Noll et al. 2005), η προσαρμογή των γονέων και των παιδιών τους στη νόσο επιτυγχάνεται μέσα από την πραγματοποίηση ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο κλινικής. Μία βασικότερη ανάγκη των γονέων είναι η ενδελεχής ενημέρωσή τους για όλα τα ζητήματα που αφορούν την ασθένεια και τα διάφορα στάδιά της (Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011). Μάλιστα, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον ελλαδικό χώρο (Matziou, Boutopoulou, Chrysostomou, Vlachioti, Mantziou &

Petsios, 2011), σχεδόν ένας στους τέσσερις γονείς δήλωσε ανεπαρκώς ενημερωμένος για την ασθένεια του παιδιού του. Πριν, ωστόσο, από την παροχή των αναγκαίων πληροφοριών στους γονείς, η ομάδα παρέμβασης χρειάζεται να διερευνά τις γνωστικές αναπαραστάσεις των γονέων για θέματα σχετικά με τη νόσο, ώστε να εντοπίζονται και να αντικαθίστανται πιθανές παρανοήσεις (Ringnér, Karlsson & Hällgren Graneheim, 2015).

Ακόμη, η εκπαίδευση των γονέων σε πρακτικές γνωσιακής και συμπεριφορικής διαχείρισης ενδεχομένως να οδηγούσε στη μείωση της ανασφάλειας και της εσωστρέφειας και στην κατανόηση εκ μέρους τους ότι οι συναισθηματικές τους αντιδράσεις έχουν άμεση επίπτωση στον τρόπο με τον οποίο το παιδί τους βιώνει την ασθένειά του (Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2013). Βασική προϋπόθεση για την επιτυχία αντίστοιχων εγχειρημάτων είναι ασφαλώς η δημιουργία ενός σταθερού κλίματος εμπιστοσύνης, όπου οι γονείς θα ενθαρρύνονται να εκφράζουν τις σκέψεις, τις απορίες και τα συναισθήματά τους (Svavarsdottir, Sigurdardottir & Tryggvadottir, 2014), ενώ πολύ σημαντική είναι, επίσης, η αντιμετώπιση του κάθε γονέα με βάση τις ιδιαίτερες συνθήκες του οικογενειακού του περιβάλλοντος και τις ανάγκες που απορρέουν από αυτές (Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2013).

Διεθνή ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι η βελτίωση έπειτα από παρεμβάσεις τόσο του αισθήματος του ευ ζην των γονέων, όσο και της κοινωνικής υποστήριξης και της λειτουργίας της οικογένειάς τους είναι εφικτή (Svavarsdottir et al., 2014. Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2013. Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Mood, 2010), ενώ σε αυτή την έρευνα αναδείχτηκαν κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών που τοποθετούν τους γονείς και την οικογένειά τους σε μεγαλύτερο κίνδυνο, και συνεπώς θα ήταν ευκαταίω να ληφθούν υπόψη κατά την υλοποίηση μελλοντικών παρεμβάσεων. Όπως μάλιστα δήλωσαν οι γονείς στην έρευνα των Hocking, Kazak, Schneider, Barkman, Barakat & Deatrck (2014) και όπως προέκυψε και από την παρούσα μελέτη, οι παρεμβάσεις θα πρέπει να γίνονται όσο το δυνατόν νωρίτερα, προκειμένου οι γονείς και τα νοσούντα παιδιά τους να αποκτήσουν έγκαιρα τις απαραίτητες γνώσεις, να ετοιμαστούν κατάλληλα και να ενεργοποιήσουν εκείνα τα ψυχικά αποθέματα που θα τους κάνουν να συμμετάσχουν σε μια άνιση μάχη, από την οποία, σύμφωνα με τα πλέον σύγχρονα επιστημονικά δεδομένα (Ward et al., 2014) έχουν πολλές πιθανότητες να αποχωρήσουν νικητές.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abu-Raiya, H., Hamama, L. & Fokra, F. (2015). Contribution of Religious Coping and Social Support to the Subjective Well-Being of Israeli Muslim Parents of Children with Cancer: A Preliminary Study. *Health and Social Work*, 40(3), 83-91.
- Adler, A. & Seligman, M. E. P. (2016). Using wellbeing for public policy: Theory, measurement, and recommendations. *International Journal of Wellbeing*, 6(1), 1-35.
- Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç. & Kisecek, Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3), 147-153.
- Alves, D. F, Guirardello, E. B. & Kurashima, A.Y. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 356-62.
- Andrews, F. M. & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: America's perception of life quality*. New York: Plenum Press
- Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, Φ. (2007). Κακοήθη νοσήματα. Στο: Φ. Κανακούδη-Τσακαλίδου & Γ. Κατζός (Επιμ.), *Βασική Παιδιατρική*, (β' εκδ., σσ.485-496), Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις University Studio Press.
- Αριστοτέλης (1993). *Απαντα: Ηθικά Ευδήμεια*, τομ. 6, επιμ. Β. Μανδηλαράς, εισαγ.-μτφρ.-σχόλια: Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου. Αθήνα: Εκδόσεις Κάκτος.
- Αριστοτέλης (2006). *Ηθικά Νικομάχεια Βιβλία Α'-Δ'*, τομ. 1, εισαγ.-μτφρ.-σχόλια: Δ. Λυμπουρλής. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Ζήτρος.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A. & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors, of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4): 413-419.
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Casey, R., Meeske, K. & Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 843-859.
- Beavers, R. & Hampson, R. B. (2000). The Beavers Systems Model of Family Functioning. *Journal of Family Therapy*, 22, 128-143.

- Beek, L., Schappin, R., Gooskens, R., Huisman, J. & Jongmans, M. (2015). Surviving a brain tumor in childhood: Impact on family functioning in adolescence. *Psycho-Oncology*, 24, 89–94.
- Belson, M., Kingsley, B. & Beverly, A. (2007). Risk factors for acute leukemia in children: a review. *Environmental Health Perspectives*, 115(1), 138-45.
- Bemis, H., Yarboi, Y., Gerhardt, C. A., Vannata, K., Desjardins, L., Murphy, L. K., Rodriguez, E. M. & Compas, B. E. (2015) Childhood cancer in context: sociodemographic factors, stress, and psychological distress among mothers and children. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(8), 733–743.
- Berge, J. M., Patterson, J. M. & Rueter, M. (2006). Marital Satisfaction and Mental Health of Couples With Children With Chronic Health Conditions. *Families, Systems, & Health*, 24, 267–285.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I. & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51,843-857.
- Bertalanffy, L. Von, *General Systems Theory*, New York, George Braziller, 1968.
- Black, K. & Lobo, M. (2008). A Conceptual Review of Family Resilience Factors. *Journal of Family Nursing*, 14 (1), 33-55.
- Boman, K., Lindahl A. & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146.
- Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C. & Wolfe, J. (2014). Economic impact of advanced pediatric cancer on families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 594-603.
- Bradburn, N. M. (1969). *The Structure of Psychological Well-Being*. Chicago, IL: Walter de Gruyter.
- Brown, R., Madan-Swain, A. & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 309–318.

- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26, 233–256.
- Cassell, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107–123.
- Γεώργας, Δ. (2007). Η ελληνική οικογένεια: Παρελθόν, παρόν και μέλλον. Στο: Δ. Γεώργας, Η. Μπεζεβέγκης & Α. Γιώτσα. (2007). *Συμβουλευτική υποστήριξη γονέων μεταναστών, μουσουλμάνων, παλλινοστούντων και ρομά. Εκπαιδεύοντας τους γονείς για ένα ευτυχισμένο και υγιές αύριο των παιδιών*. Αθήνα: ΥΕΠΘ, Γενική Γραμματεία Εκπαίδευσης Ενηλίκων, Ινστιτούτο Διαρκούς Εκπαίδευσης Ενηλίκων.
- Clarke, N., McCarthy, M., Downie, P., Ashley, D. M. & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18, 907-915.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behavior following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274–281.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300–314.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2008). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας* (β' εκδ.), μτφρ: Σ. Κυρανάκης, Μ. Μαυράκη, Χ. Μητσοπούλου, Π. Μπιθάρια & Μ. Φιλοπούλου. Αθήνα: Εκδόσεις Μεταίχμιο.
- Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T., Copeland, D. & Pendergrass, T. (1994). Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 50, 303–319.
- Cohen, S. & Wills, T. (1985) Stress, social support of the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Γομπάκης, Ν. (2007). Κακοήθη νοσήματα. Στο: Φ. Κανακούδη-Τσακαλίδου & Γ. Κατζός (Επιμ.), *Βασική Παιδιατρική*, (β' εκδ., σσ.496-518), Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις University Studio Press.
- Cornman, B. J. (1993). Childhood cancer: Differential effects on the family members. *Oncology Nursing Forum*, 20, 1559–1566.

- Creameens, J., Eiser, C. & Blades M. (2006). Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 15, 739–754.
- Creswell, P. D., Wisk, L. E., Litzelman, K., Allchin, A. & Witt, W. P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: The importance of financial difficulties. *Supportive Care in Cancer*, 22, 503–511.
- Cutrona, C. E. (1990). Stress and social support – in search of optimal matching. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9, 3–14.
- Da Silva, F. M. Jacob, E. & Nascimento, L. C. (2010). CLINICAL SCHOLARSHIP: Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42, 250-261.
- De Graves, S. & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear—the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292–301.
- Deatrick, J. A., Hobbie, W., Ogle, S., Fisher, M. J., Barakat, L., Hardie, T., Reilly, M., Li, Y. & Ginsberg, J. P. (2014) Competence in caregivers of adolescent and young adult childhood brain tumor survivors. *Health Psychology*, 33(10), 1103–1112.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2008). Hedonia, eudaimonia, and well-being: An introduction. *Journal of Happiness Studies*, 9, 1–11.
- Denny, B., Beyerle, K., Kienhuis, M., Cora, A., Gavidia-Payne, S. & Hardikar, W. (2012) New insights into family functioning and quality of life after paediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 16, 711–5.
- Diener, E., Larsen, R. J., Levine, S. A. & Emmons, R. A. (1985). Intensity and frequency: Dimensions underlying positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 1253-1265.
- Diener, E. (2006). Guidelines for National Indicators of Subjective Well-Being and Ill-Being. *Applied Research in Quality of Life*, 1, 151–157.
- Diener, E., Oishi, S. & Lucas, R. E. (2009). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. In Shane J. Lopez & C.R. Snyder (Eds.), *Oxford Handbook of Positive Psychology* (pp. 187-194). New York: Oxford University Press.

- Diener, E. (2009). Subjective well-being. In E. Diener (Ed.), *The science of well-being* (pp. 11–58): New York: Spring.
- Dunkel-Schetter, C., Bennett, T. L. (1990). Differentiating the cognitive and behavioral aspects of social support. In: B. R. Sarason, I. G. Sarason, G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view*, New York: John Wiley & Sons, Inc, 267-296.
- Dussel, V., Bona, K., Heath, J. A., Hilden, J. M., Weeks, J. C & Wolfe, J. (2011). Perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29, 1007–1013.
- Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C. & Sheppard, L. (2006). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.
- Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M. & von Essen, L. (2011) Swedish Mothers and Fathers of Children with Cancer: Perceptions of Well-Being, Social Life, and Quality Care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(1), 51-66.
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M. & Bishop, D. S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171–180.
- von Essen, L., Sjöden, P. O. & Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer: A look at their quality of life. *Acta Oncologica*, 43(5), 474–479.
- Foley, B., Barakat, L. P., Herman-Liu, A., Radcliffe, J. & Molloy, P. (2000). The impact of childhood hypothalamic/chiasmatic brain tumors on child adjustment and family functioning. *Children's Health Care*, 29, 209–223.
- Forgeard, M. J. C., Jayawickreme, E., Kern, M. & Seligman, M. E. P. (2011). Doing the right thing: Measuring wellbeing for public policy. *International Journal of Wellbeing*, 1(1), 79-106.
- Forinder, U. & Lindahl Norberg, A. (2010). “Now we have to cope with the rest of our lives”: existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Supportive Care in Cancer*, 18(5), 543-551.

- Forinder, U. & Lindahl Norberg, A. (2014). Posttraumatic growth and support among parents whose children have survived stem cell transplantation. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 326–335.
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A. & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: An exploratory study. *PsychoOncology*, 17(4), 401–409.
- Fümmeler, B. F., Brown, R. T., Williams, L. & Barredo, J. (2003). Adjustment of children with cancer and their caregivers: moderating influences of family functioning. *Families, Systems, & Health*, 21, 263–276.
- Gage-Bouchard, E. A., Devine, K. A., & Heckler, C. E. (2013). The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20, 478-487.
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S. Noll, R. B. & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Family, Systems and Health*, 25, 263–275.
- Göbel, U., Schneider, D. T., Calaminus G., Haas, R. J., Schmidt, P. & Harms, D. (2000). Germ-cell tumors in childhood and adolescence. *Annals of Oncology*, 11, 263-271.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15(7), 1121–1131
- Gottlieb, B. H. & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research*, 69, 511–520.
- Greeff, A. P., Vansteenwegen, A. & Geldhof, A. (2014). Resilience in families with a child with cancer. *Pediatric hematology and Oncology*, 31(7), 670-679.
- Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5, 466–484.
- Hall, J. A. (2010). An exploratory study of communication, gender-role conflict, and social support of parents of children treated at children’s hospital. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 511–525.

- Han, H. R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 499–506.
- Hanson, C. L. (2001). Quality of life in families of youths with chronic conditions. In: *Quality of Life in Child and Adolescents Illness. Concepts, Methods and Findings* (eds: Koot H.M. & Wallander J.L.), pp. 181–204. Brunner–Routledge, New York, USA.
- Hardy, K. K., Bonner, M. J., Masi, R., Hutchinson, K. C., Willard, V. W. & Rosoff, P. M. (2008). Psychosocial functioning in parents of adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 30(2), 153–159.
- Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S. & Penner, L. A. (2016). Satisfaction with support versus size of network: Differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(5), 551-558.
- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S. & Grootenhuis, M. A. (2009). A predictive model of health related quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 72.
- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12 (1), 25–31.
- Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A. & Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 39-44.
- Hocking, M. C., Kazak, A. E., Schneider, S., Barkman, D., Barakat, L. P. & Deatrck, J. A. (2014). Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: A mixed-methods approach. *Support Care Cancer*, 22, 1287–1294.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers J. P. C., Kamps, W. A. & Klip, E. C. (1998). Marital dissatisfaction, psychological distress, and the coping of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Marriage and Family*, 60, 1012–1021.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers J. P. C., Kamps, W. A. & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225–235.

- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers J. P. C., Kamps, W. A. & Klip, E. C. (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 1526–1535.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Wijnberg-Williams, B. J., Jaspers, J. P., Kamps, W. A. & van de Wiel, H. B. (2012). Coping and its effect on psychological distress of parents of pediatric cancer patients: a longitudinal prospective study. *Psycho-Oncology*, 21(8), 903–911.
- Horwitz, W. & Kazak, A. E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Psychology*, 19, 221–228.
- Hungerbühler, I., Vollrath, M. E. & Landolt, M. A. (2011) Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, 16, 1259–1267.
- Iobst, E. A., Alderfer, M. A., Sahler, O. J. Z., Askins, M. A., Fairclough, D. L., Katz, E. R., Butler, R. W., Dolgin, M. J. & Noll, R. B. (2009). Brief report: Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus loneparent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 817–821.
- Jackson, A. C, Enderby, K., O'Toole, M., Thomas, S.A., Ashley, D., Rosenfeld, J. V., Simos, E., Tokatlian, N. & Gedye, R. (2009). The role of social support in families coping with childhood brain tumor. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27(1), 1-24.
- Jackson, A. C., Frydenberg, E. Liang, R. P., Higgins, R. O. & Murphy, B. M. (2015) Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatric Cardiology*. 36(4), 695–712.
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Books.
- Jobe-Shields, L., Alderfer, M. A., Barrera, M., Vannatta, K., Currier, J. M. & Phipps, S. (2009). Parental depression and family environmental predict distress in children prior to stem-cell transplantations. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30, 140–146.
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36, 277-285.

- Καφέτσιος, Κ. (2002). Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης Σύντομη Μορφή (ΕΚΣ). Στο Α. Σταλίκας, Σ. Τριλίβα & Π. Ρούσση, (Επιμ. Έκδοσης). *Τα Ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα* (σελ. 372-373). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Kafetsios, K. & Sideridis, G. D. (2006). Attachment, Social Support and Well-being in Young and Older Adults. *Journal of Health Psychology*, 11(6), 863–876.
- Kaliampos, A. & Roussi, P. (2015). Religious beliefs, coping, and psychological well-being among Greek cancer patients. *Journal of Health Psychology*, 1–11.
- Καραμούτσιου Ε. & Περδικάρης, Π. (2014). Η προσαρμογή γονιών παιδιών με καρκίνο στη χρόνια νόσο και οι παράγοντες που την επηρεάζουν. *Νοσηλεία και Έρευνα*, 8(39), 120-129.
- Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., Kabour, M., Madan-Swain, A., Patel, S. K., Zadeh, S. & Kupst, M. J. (2015). Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), 426–459.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B. & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 120–129.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T. & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410.
- Kazak, A. E., Christakis D., Alderfer, M. A. & Coiro, M. J. (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*, 8, 74–84.
- Kazak, A, Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A. & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 343–355.
- Kazak, A. E. & Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 175–191.

- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D. & Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 823–831.
- Kelly, K. P., Wells, D. K., Chen, L., Reeves, E., Mass, E., Camitta, B. & Hinds, P. S. (2014). Caregiving demands and well-being in parents of children treated with outpatient or inpatient methotrexate infusion: A report from the children's oncology group. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(6), 495-500.
- Keyes, C. L. M. & Annas, J. (2009). Feeling good and functioning well: distinctive concepts in ancient philosophy and contemporary science. *The Journal of Positive Psychology*, 4(3), 197-201.
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D. & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 1007–1022.
- Khalifa, A. S., Bishry, Z., Tantawy, A. A. G., Ghanem, M. H., Effat, S. M., El Shahawy, H. & Ebeid, F. S. (2014). Psychiatric morbidity in Egyptian children with acute lymphoblastic leukemia and their care providers. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, 7(2), 76-84.
- Kim, J., Lee N. H., Lee, S. H., Yoo, K. H., Sung, K. W., Koo, H. H., Seo, J. M. & Lee, S. K. (2015). Prognostic factors in children with extracranial germ cell tumors treated with cisplatin-based chemotherapy. *Korean Journal of Pediatrics*, 58(10), 386-91.
- Kim, M. A. & Yi, J. (2014). Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1605–1614.
- Klassen, A. F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., Yanofsky, R. & Dix, D. (2011). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190–1198.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of

children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15(7), 807–818

Kohlsdorf, M & Costa Junior, A. L (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia*, 22(51), 119–129.

Kouneski, E. (2000). Family assessment and the Circumplex Model: New research developments and applications. Department of Family Social Science, University of Minnesota, USA.

Koutra, K., Triliva, S., Roumeliotaki, T., Lionis, C. & Vgontzas, A. N. (2012). Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Greek Version of the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales IV Package (FACES IV Package), *Journal of Family Issues*, 34(12), 1647–1672.

Larsen, H. B., Heilmann, C., Johansen, J. & Ademsen, L. (2013). Socially disadvantaged parents of children treated with allogeneic haematopoietic stem cell transplantation (HSCT): Report from a supportive intervention study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 302-310.

Larson, L. S., Wittrock, D. A. & Sandgren A. K. (1994). When a child is diagnosed with cancer. I. Sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 123-142.

Lau, S., Lu, X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S.P., Carroll, W., Stork, L., Maloney, K. & Kadan-Lottick, N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: A children's oncology group report. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 2277-2284.

Leontopoulou, S. (2013). A comparative study of resilience in Greece and Cyprus: The effects of negative life events, self-efficacy, and social support on mental health. In A. Efklides & D. Moraitou (Eds.), *A positive psychology perspective on quality of life* (pp. 273–294). New York: Springer Science + Business Media.

Leontopoulou, S. (2015). A positive psychology intervention with emerging adults. *The European Journal of Counseling Psychology*, 3(2), 113-136.

- Λεοντοπούλου, Σ. (2012). Προσαρμογή της Κλίμακας Μέτρησης του Ψυχολογικού Ευ Ζην. Στο Αν. Σταλίκας, Σ. Τριλίβα & Π. Ρούσση (Επιμ.), *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*, σ. 759. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Leontopoulou, S. & Triliva, S. (2012). Explorations of subjective wellbeing and character strengths among a Greek University student sample. *International Journal of Wellbeing*, 2(3), 251-270.
- Lindahl Norberg, A. & Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47(2), 267-274.
- Lindahl Norberg, A. & Boman, K. K. (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer: A longitudinal perspective. *Cancer Nursing*, 30, 294 – 301.
- Lindahl Norberg, A., Lindblad, F. & Boman, K. K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *PsychoOncology* 15, 335-343.
- Lindahl Norberg, A. & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 371-380.
- Litzelman, K., Barker, E., Catrine, K., Puccetti, D., Possin, P. & Witt, W. P. (2013). Socioeconomic disparities in the quality of life in children with cancer or brain tumors: the mediating role of family factors. *Psycho-Oncology*, 22, 1081–1088.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Gronqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G. & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: A systematic review. *PLoS One*, 9(7), e103340.
- Lindsey, E. W. & Mize, J. (2001). Interparental agreement, parent-child responsiveness, and children's peer competence. *Family Relations*, 50(4), 348-354.
- Long, K. A., Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57–88.
- Lou, V. W. (2006). Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(3), 75–88.

- Lyubomirsky, S. & Lepper, H. S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46(2), 137-155.
- Manne, S., Lesanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P. & Redd, W. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 491–510.
- Margasiński, A. (2015). The Polish Adaptation of FACES IV-SOR. *Polish Journal of Applied Psychology*, 13(1).
- Marsland, A. L., Long K. A., Howe, C., Thompson, A. L., Tersak, J. & Ewing, L. J. (2013). A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(4), 449-61.
- Martino, M. L., Freda, M. F. & Camera, F. (2013). Effects of guided written disclosure protocol on mood states and psychological symptoms among parents of off-therapy acute lymphoblastic leukemia children. *Journal of Health Psychology*, 18, 727–736.
- Masa'Deh, R., Collier, J. & Hall, C. (2012). Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 88.
- Maslow, A. H. (1968). *Toward a psychology of being* (2nd ed.). New York: Van Nostrand.
- Matziou, V., Boutopoulou, B., Chrysostomou, A., Vlachioti, E., Mantziou, T. & Petsios, K. (2011). Parents' satisfaction concerning their child's hospital care. *Japan Journal of Nursing Science*, 8(2), 163-173.
- Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moschovi, M., Tsoumakas, K. & Merkouris, A. (2008). Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 209–216.
- Matziou, V., Servitzoglou, M., Vlachioti, E., Deli, H., Matziou, T., Megapanou, E. & Perdikaris, P. (2013). The opinion of Greek parents on the advantages and disadvantages of the outpatient pediatric oncology setting. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 739-744.

- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology*, 17, 448–459.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111.
- McCubbin, M. A. & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. B. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health, & illness: Perspectives on coping and intervention* (pp. 21-61). St. Louis, MO: Mosby.
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6, 229–237.
- McKenzie, S. E. & Curle, C. (2012). The end of treatment is not the end’: Parents’ experiences of their child’s transition from treatment for childhood cancer. *Psychooncology*, 21, 647–654.
- McNeil, T. (2007). Fathers of children with a chronic health condition: Beyond gender stereotypes. *Men & Masculinities*, 9, 409–424.
- Meadows, A. T. (2003). Pediatric cancer survivors: Past history and future challenges. *Current Problems in Cancer*, 27, 112–126.
- Meireles, C. B., Maia, L. C. & Mina, V. A. L. (2015). Influence of Spirituality In Pediatric Cancer Management: A Systematic Review. *International Archives of Medicine*, 8(35). 1-13.
- Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R. & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*, 15, 173–178.
- Moore, J. B. & Mosher, R. B. (1997). Adjustment responses of children and their mothers to cancer: self-care and anxiety. *Oncology Nursing Forum*, 24, 519–525.
- Morris, J., Blount, R., Cohen, L., Frank, N. C., Madan-Swain, A. & Brown, R. T. (1997). Family functioning and behavioral adjustment in children with leukemia and their healthy peers. *Children’s Health Care*, 26(2), 61–75.

- Mu, P. F., Ma, F. C., Ku, S. M., Shu, H. Q., Hwang, B. & Kuo, B. I. (2001). Families of Chinese children with malignancy: The factors impact on mother's anxiety. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(4), 287–295.
- Neu, M., Matthews, E., King, N. A., Cook, P. F. & Laudenslager, M. L. (2014). Anxiety, depression, stress and cortisol levels in mothers of children undergoing maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31, 104–113.
- Nezlek, J. B. (2001). The motivational and cognitive dynamics of day-to-day social life. In J. P. Forgas, K. Williams, & L. Wheeler (Eds.), *The social mind: Cognitive and motivational aspects of interpersonal behaviour* (pp. 92–114). New York: Cambridge University Press.
- Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S. & Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48, 260–275.
- Nicolaou, C., Kouta, C., Papathanasoglou, E. & Middleton, N. (2015). Perceived Social Support among Greek-Cypriot Mothers of Children with Cancer and Mothers of Healthy Children. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), 241-255.
- Northouse, L.L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L. & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339.
- OECD (2013). *OECD Guidelines on Measuring Subjective Well-being*, OECD Publishing.
- Okado, Y., Long, A. M. & Phipps, S. (2014). Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), 1049– 1060.
- Olson, D. H. & Barnes, H. (2004). *Family communication*. Minneapolis: Life Innovations.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Olson, D. H. (2011). FACES IV & the Circumplex Model: Validation Study. *Journal of Marital & Family Therapy*, 37(1), 64-80.

- Olson, D. H. (2004). *Family Satisfaction Scale (FSS)*. Minneapolis: Life Innovations.
- Olson, D. H. & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 514-548). New York, NY: Guilford Press.
- Olson, D. H., Gorall, D. M. & Tiesel, J. W. (2007). *FACES IV manual*. Minneapolis: Life Innovations.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H. & Russell, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18(1), 3-28.
- Ostroff, J., Ross, S., & Steinglass, P. (2000). Psychological adaptation following treatment: A family systems perspective on childhood cancer survivorship. In L. Baider, C. L. Cooper, & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (2nd ed., pp. 155–173). Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Othman, A., Mohamad, N., Hussin, A. & Blunden, S. (2011). Factors Related to Parental Well Being in Children with Cancer. In: *International Conference on Social Science and Humanity*, IPEDR vol.5, pp. 255-260.
- Overholser, J. C. & Fritz, G. K. (1991). The impact of childhood cancer on the family. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8(4), 71–85.
- Ozono, S., Saeki, T., Mantani, T., Ogata, A., Okamura, H. & Yamawaki, S. (2007). Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer*, 15(3), 309–317.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D. Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21, 407–415.
- Patino-Fernandez, A. M., Pai, A. L., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Reilly, A. & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly-diagnosed with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 50, 289–292.
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 283–296.

- Patistea, E., Makrodimitri, P. & Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9(2), 86-96.
- Patterson, J. M., Holm, K. E. & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology*, 13(6), 390-407.
- Peek, G. & Melnyk, B. M. (2010). Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: An evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatric Nursing*, 36, 306–313.
- Pelletier, W. & Bona, K. (2015). Assessment of financial burden as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), 619–631.
- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M. R., Marino, S. & Scacco, C. F. (2012). Functioning of Family System in Pediatric Oncology During Treatment Phase. *Pediatric Hematology and Oncology*, 29(7), 652-662.
- Peterson, A. M., Harper, F. W., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., Phipps, S. & Penner, L. A. (2014). Parent caregiver self-efficacy and child reactions to pediatric cancer treatment procedures. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(1), 18–27.
- Peterson, C. C., Cousino, M. K., Donohue, J. E., Schmidt, M. L. & Gurney, J. G. (2012). Discordant parent reports of family functioning following childhood neuroblastoma. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 503–518
- Phipps, S., Long, A., Willard, V. W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H. & Noll, R. (2015). Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient?. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 914–925.
- Pierce, G. R., Sarason, B. R. & Sarason, I. G. (1996). Coping and social support. In Zeidner M, Endler NS (eds), *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*, Wiley: New York, 434–451.
- Popp, J. M., Conway, M. & Pantaleao, A. (2015). Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 253–260.

- Pourtsidis, A., Doganis, D., Baka, M., Varvoutsis, M., Bouhoutsou, D., Xatzi, P. & Kosmidis, H. (2015). Prayer and blessings focused for healing is the most popular complementary intervention in a paediatric oncology unit in Greece. *Journal of B.U.ON*, 20, 602–607.
- Reinfjell, T., Lofstad, G. E., Nordahl, H. M., Vikan, A. & Diseth, T. H. (2009) Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. *European Journal of Cancer*, 18, 364–370.
- Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28, 244–251.
- Ringnér, A., Karlsson, S. & Hällgren Graneheim, U. (2015). A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 318-324.
- Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S. & Palos, G. R. (2012). Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 316-338.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M.J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 37(2), 185–97.
- Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person*. Boston: Houghton Muffin.
- Rosenberg, A. R., Dussel, V., Kang, T., Geyer, J. R., Gerhardt, C. A., Feudtner, C. & Wolfe, J. (2013). Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatrics*, 167(6), 537-543.
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., Syrjala, K. L & Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 552–557.
- Roussi, P. & Vassilaki, E. (2001). The applicability of the multiaxial model of coping to the Greek population. *Anxiety, Stress, and Coping*, 14, 125-147.
- Ryan, J. L., Eddington, A. R., Hullmann, S. E., Rumsey, R. R., Wolfe-Christensen, C., Chaney, J. M. & Mullins, L. L. (2013). An examination of parenting capacity variables and child adjustment outcomes across socioeconomic level in pediatric cancer. *Child Health Care*, 42, 281-293.

- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2001). On Happiness and Human Potentials: A Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations of the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081.
- Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10–28.
- Sahler, O. J., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., Katz, E. R., Varni, J. W., Copeland, D. R. & Butler, R. W. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 272–283.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C. & Kazak, A. E. (2015). Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: The role of family cohesion and hope. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 664–671.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N. & Pierces, G. R. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *The American Psychologist*, 55(1), 5-14.
- Seligman, M. E. P. (2012). *Flourish: A new understanding of happiness and well-being-and how to achieve them*. Nicholas Brealey Publishing
- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. New York: Simon & Schuster.
- Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S. P. & Sharples, P. M. (2013). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, 39, 743–749.

- Siegel, R., Miller, K. & Jemal, A. (2015). Cancer statistics, 2015. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(1), 5–29.
- Sigurdardottir, A. O., Garwick, A. W. & Svavarsdottir, E. K. (2016). The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Advance online publication. Doi: 10.1111/scs.12336.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79–91.
- Smith, M. A., Seibel, N. L., Altekruise, S. F., Ries, L. A., Melbert, D. L., O'Leary, M., Smith, F. O. & Reaman, G. H. (2010). Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century. *Journal of Clinical Oncology*, 28(15), 2625–2634.
- Stevens, M. (2012). Κακοήθη νοσήματα. Στο: T. Lissauer, & G. Clayden (Εκδ.), I. Ανδρουλάκης, M. Καλματζή-Παπαχατζή & Δ. Καφετζής (Επιμ.), *Σύγχρονη Παιδιατρική*, (β' εκδ., σσ.357-371), Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
- Streisand, R., Kazak, A. E. & Tercyak, K. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32, 245–256.
- Sundler, A. J., Hallstrom, I., Hammarlund, K. & Bjork, M. (2013). Living an everyday life through a child's cancer trajectory: families' lived experiences 7 years after diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 293-300.
- Svavarsdottir, E. K. & Sigurdardottir, A. O. (2013). Benefits of a brief therapeutic conversation intervention for families of children and adolescents in active cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 40(5), 346-357.
- Svavarsdottir, E. K. & Sigurdardottir, A. O. (2006). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(5), 983-990.
- Svavarsdottir, E. K., Sigurdardottir, A. O. & Tryggvadottir, G. B. (2014). Strengths-oriented therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: findings from the Landspítali university hospital family nursing implementation project. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 13-50.

- Thoits, P. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.
- Thoits, P. (1995). Stress, coping and social support processes: Where are we? What next? *Journal of health and Social Behavior*, 35(extra issue), 53-79.
- Toffalini, E., Veltri, A. & Cornoldi, C. (2015). Metacognitive aspects influence subjective well-being in parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 24, 175–180.
- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W. L., Greenberg, M., McKeever, P., Agha, M., Guerriere, D., Barr, R., Naqvi, A. & Moineddin, R. (2013). Determining the Costs of Families' Support Networks Following a Child's Cancer Diagnosis. *Cancer Nursing*, 36(2), 8-19.
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L. & Alderfer, M. (2015). Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 856–868.
- Varni, J., Katz, E., Colegrove, R. & Dolgin, M. (1996). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 37, 321–328.
- Vaux, A. (1988). Specific models of social support. In: Vaux A. (ed.) *Social support: Theory, research and interventions* (pp. 133-157), New York: Praeger.
- Von Essen, L., Sjöden, P. O. & Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer: A look at their quality of life. *Acta Oncologica*, 43(5), 474–479.
- Wallson, B. S., Alagna, S. W., DeVellis, B. McE. & DeVellis, R. F. (1983). Social support and physical health. *Health Psychology*, 2 (1), 367-391.
- Walsh, F. (2006). Foundation of a family resilience approach. In F. Walsh (Ed.), *Strengthening family resilience* (2nd ed., pp. 3-26). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B. & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64, 83-103.

- Waterman, A. S. (1993). Two conceptions of Happiness: Contrasts of personal expressiveness (eudaemonia) and hedonic enjoyment. *Journal of personality and Social Psychology*, 64, 678–691.
- Watson, D., Clark, L. A. & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070.
- Wiens, B. A. & Gilbert, B. O. (2000). A reexamination of a childhood cancer stereotype. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(3), 151-159.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. & Hoekstra- Weebers, J. E. H. M. (2006a). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15, 1–8.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006b). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785–792.
- Wijnberg-Williams, B. J., Van De Wiel, H. B. M., Kamps, W. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2015). Effects of communication styles on marital satisfaction and distress of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 24(1), 106-112.
- Williams, L. K., Drew, S., Deluca, C. R. & McCarthy, M. C. (2013). Screening for Psychological Well-Being in Childhood Cancer Survivors: A Preliminary Assessment of the Feasibility of the Strength and Difficulties Questionnaire as a Parent-Proxy Report. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6), 601-616.
- Winek, J. L. (2010). *Systemic family therapy: From theory to practice*. Los Angeles, CA: Sage.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598–606.
- Yi, J. (2009). Cultural Influences on the Survivorship of Families Affected by Childhood Cancer: A Case for Using Family Systems Theories. *Families, Systems, & Health*, 27, 228–236.

Zelcer, S., Cataudella, D. Cairney, A. E. & Bannister, S. L. (2010). Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(3), 225-30.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ «ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ»

Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί μέρος της διπλωματικής εργασίας που εκπονώ, στο πλαίσιο των μεταπτυχιακών σπουδών μου στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Είναι **απολύτως ανώνυμο**, και οποιαδήποτε πληροφορία που θα παράσχετε αποβλέπει αποκλειστικά στην εξυπηρέτηση της έρευνας που διεξάγεται. Ακόμη, είναι αυστηρά προσωπικό, με την έννοια ότι οι απαντήσεις που θα επιλέξετε πρέπει να είναι αποτέλεσμα δικής σας επιλογής. Αρχικά, σας ζητείται να συμπληρώσετε κάποια δημογραφικά στοιχεία. Έπειτα, καλείστε να απαντήσετε σε μερικές ερωτήσεις που αφορούν α) τη λειτουργία της οικογένειάς σας, β) τους ανθρώπους που σας συμπαραστέκονται σε δύσκολες στιγμές και γ) την καθημερινή σας ζωή. **Είναι σημαντικό να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις.** Η συμβολή σας είναι πολύτιμη, και σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την ανταπόκριση, τη συνεργασία και την υπομονή σας.

Με εκτίμηση, Κλεάνθης Ιατρούδης (k.iatroudis@gmail.com)

—► Παρακαλώ σημειώστε με ένα (X) το τετράγωνο που σας αντιπροσωπεύει:

1. Φύλο Άνδρας Γυναίκα
2. Ηλικία 18-30 31-40 41-50 άνω των 50
3. Τόπος μόνιμης κατοικίας _____
4. Μορφωτικό επίπεδο Δημοτικό Γυμνάσιο Λύκειο ΑΕΙ/ΤΕΙ
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό Τεχνική-Επαγγελματική Σχολή
5. Εργάζεστε τώρα; Ναι Όχι Αν ναι, με τι ασχολείστε;

6. Οικογενειακό μηνιαίο εισόδημα
μέχρι 800€ 801-1500€ 1501-2200€ 2201-3000€ άνω των 3000€
7. Σχέση εισοδήματος-εξόδων
έξοδα περισσότερα από εισόδημα έξοδα ίδια με εισόδημα έξοδα λιγότερα από εισόδημα
8. Χρόνια έγγαμου βίου 1-5 6-10 11-20 άνω των 20
9. Αριθμός τέκνων 1 2 3 άνω των 3

10. **Διάγνωση νόσου** Λευχαιμία Λέμφωμα Όγκος εγκεφάλου Όγκος οστών
Νευροβλάστωμα
11. **Χρονική περίοδος από τη διάγνωση** _____
12. **Τωρινή ηλικία του παιδιού σας** _____
13. **Υπάρχει επιδείνωση της νόσου τις τελευταίες 4 εβδομάδες;** Ναι Όχι
14. **Σε ποιο στάδιο της θεραπείας βρίσκεστε;** _____
15. **Πώς κρίνετε τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες φροντίδας του παιδιού σας;**
Πολύ κακές Κακές Μέτριες Καλές Πολύ καλές
16. **Στο παρελθόν, έχετε φροντίσει άλλο ασθενή με σοβαρό πρόβλημα υγείας;**
Ναι Όχι
17. **Πώς κρίνετε την προσωπική κατάσταση της υγείας σας;**
Πολύ κακή Κακή Μέτρια Καλή Πολύ καλή
18. **Ο ρόλος της θρησκευτικότητας στη ζωή σας είναι:**
Καθόλου σημαντικός Λίγο σημαντικός Μέτρια σημαντικός
Αρκετά σημαντικός Πολύ σημαντικός Πάρα πολύ σημαντικός

Παρακάτω θα βρείτε μια σειρά από προτάσεις, οι οποίες αναφέρονται στον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί μια οικογένεια. Παρακαλώ, συμπληρώστε σε καθεμιά πρόταση **τί ισχύει για την οικογένειά σας**.

1	2	3	4	5
Απόλυτα Διαφωνώ	Γενικά Διαφωνώ	Δεν έχω αποφασίσει	Γενικά Συμφωνώ	Απόλυτα Συμφωνώ

1. Τα μέλη της οικογένειας συμμετέχουν το ένα στη ζωή του άλλου.	1	2	3	4	5
2. Η οικογένειά μας δοκιμάζει νέους τρόπους για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα.	1	2	3	4	5
3. Τα πάμε καλύτερα με άτομα εκτός της οικογένειας παρά με τα μέλη της οικογένειας.	1	2	3	4	5
4. Περνάμε υπερβολικά πολύ χρόνο μαζί.	1	2	3	4	5
5. Υπάρχουν αυστηρές συνέπειες όταν παραβιάζουμε τους κανόνες στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
6. Φαίνεται ότι ποτέ δεν οργανωνόμαστε στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
7. Τα μέλη της οικογένειας νιώθουν πολύ κοντά μεταξύ τους.	1	2	3	4	5
8. Οι γονείς μοιράζονται ισάξια την ηγεσία στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
9. Τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να αποφεύγουν την επαφή μεταξύ τους όταν βρίσκονται στο σπίτι.	1	2	3	4	5
10. Τα μέλη της οικογένειας πιέζονται να περνούν μαζί τον περισσότερο ελεύθερο χρόνο.	1	2	3	4	5
11. Υπάρχουν σίγουρες επιπτώσεις όταν ένα μέλος της οικογένειας κάνει κάτι λάθος.	1	2	3	4	5
12. Είναι δύσκολο να ξέρει κανείς ποιος είναι ο αρχηγός στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
13. Τα μέλη της οικογένειας υποστηρίζουν το ένα το άλλο στις δύσκολες στιγμές.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Απόλυτα Διαφωνώ	Γενικά Διαφωνώ	Δεν έχω αποφάσεις	Γενικά Συμφωνώ	Απόλυτα Συμφωνώ

14. Η πειθαρχία είναι δίκαιη στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
15. Τα μέλη της οικογένειας γνωρίζουν πολύ λίγα πράγματα για τους φίλους των άλλων μελών της οικογένειας.	1	2	3	4	5
16. Τα μέλη της οικογένειας είναι υπερβολικά εξαρτημένα το ένα από το άλλο.	1	2	3	4	5
17. Η οικογένειά μας έχει έναν κανόνα σχεδόν για κάθε πιθανή κατάσταση.	1	2	3	4	5
18. Αυτά που έχουμε να φέρουμε σε πέρας δεν ολοκληρώνονται στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
19. Τα μέλη της οικογένειας συμβουλεύονται τα άλλα μέλη σε σημαντικές αποφάσεις.	1	2	3	4	5
20. Η οικογένειά μου είναι ικανή να προσαρμόζεται στις αλλαγές όταν χρειάζεται.	1	2	3	4	5
21. Τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν μόνα τους τα προβλήματα προς επίλυση.	1	2	3	4	5
22. Τα μέλη της οικογένειας δεν έχουν μεγάλη ανάγκη από φίλους εκτός της οικογένειας.	1	2	3	4	5
23. Η οικογένειά μας είναι πολύ οργανωμένη.	1	2	3	4	5
24. Δεν είναι σαφές ποιος είναι υπεύθυνος για πράγματα (δουλειές σπιτιού, δραστηριότητες) στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
25. Στα μέλη της οικογένειας αρέσει να περνούν ορισμένο από τον ελεύθερο χρόνο τους με τα άλλα μέλη.	1	2	3	4	5
26. Αναλαμβάνουμε εκ περιτροπής την ευθύνη για τις δουλειές του σπιτιού, το ένα μέλος της οικογένειας από το άλλο.	1	2	3	4	5
27. Η οικογένειά μας σπάνια κάνει πράγματα μαζί.	1	2	3	4	5
28. Νιώθουμε υπερβολικά δεμένοι μεταξύ μας.	1	2	3	4	5
29. Η οικογένειά μας απογοητεύεται όταν υπάρχει αλλαγή στα σχέδιά ή στις συνήθειές μας.	1	2	3	4	5
30. Δεν υπάρχει αρχηγία στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
31. Παρόλο που τα μέλη της οικογένειας έχουν προσωπικά ενδιαφέροντα, ωστόσο συμμετέχουν στις οικογενειακές δραστηριότητες.	1	2	3	4	5
32. Έχουμε ξεκάθαρους κανόνες και ρόλους στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
33. Τα μέλη της οικογένειας σπάνια εξαρτώνται το ένα από το άλλο.	1	2	3	4	5
34. Δυσανασχετούμε όταν τα μέλη της οικογένειας κάνουν πράγματα εκτός της οικογένειας.	1	2	3	4	5
35. Είναι σημαντικό να ακολουθούμε τους κανόνες στην οικογένειά μας.	1	2	3	4	5
36. Η οικογένειά μας δυσκολεύεται να παρακολουθήσει ποιος κάνει διάφορες δουλειές στο σπίτι.	1	2	3	4	5
37. Η οικογένειά μας διατηρεί καλή ισορροπία ανάμεσα στην απόσταση και την εγγύτητα.	1	2	3	4	5
38. Όταν προκύπτουν προβλήματα, συμβιβάζομαστε.	1	2	3	4	5
38. Τα μέλη της οικογένειας λειτουργούν κυρίως ανεξάρτητα.	1	2	3	4	5
40. Τα μέλη της οικογένειας νιώθουν ενοχές σε περίπτωση που θελήσουν να περάσουν χρόνο εκτός της οικογένειας.	1	2	3	4	5
41. Από τη στιγμή που θα ληφθεί μια απόφαση, είναι πολύ δύσκολο να τροποποιηθεί η απόφαση αυτή.	1	2	3	4	5
42. Η οικογένειά μας νιώθει ανήσυχη και αποδιοργανωμένη.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Απόλυτα Διαφωνώ	Γενικά Διαφωνώ	Δεν έχω αποφασίσει	Γενικά Συμφωνώ	Απόλυτα Συμφωνώ

43. Τα μέλη της οικογένειας είναι ικανοποιημένα από τον τρόπο που επικοινωνούν μεταξύ τους.	1	2	3	4	5
44. Τα μέλη της οικογένειας είναι πολύ καλοί ακροατές.	1	2	3	4	5
45. Τα μέλη της οικογένειας εκφράζουν στοργή μεταξύ τους.	1	2	3	4	5
46. Τα μέλη της οικογένειας είναι ικανά να ζητήσουν το ένα από το άλλο αυτό που θέλουν.	1	2	3	4	5
47. Τα μέλη της οικογένειας μπορούν να συζητήσουν με ηρεμία τα προβλήματα μεταξύ τους.	1	2	3	4	5
48. Τα μέλη της οικογένειας συζητούν τις ιδέες και τις απόψεις τους μεταξύ τους.	1	2	3	4	5
49. Όταν τα μέλη της οικογένειας κάνουν ερωτήσεις το ένα στο άλλο, παίρνουν ειλικρινείς απαντήσεις.	1	2	3	4	5
50. Τα μέλη της οικογένειας προσπαθούν να καταλάβουν το ένα τα συναισθήματα του άλλου.	1	2	3	4	5
51. Όταν θυμώνουν, τα μέλη της οικογένειας σπάνια μιλούν αρνητικά το ένα για το άλλο.	1	2	3	4	5
52. Τα μέλη της οικογένειας εκφράζουν τα πραγματικά τους συναισθήματα μεταξύ τους.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Πολύ δυσαρεστημένος-η	Αρκετά δυσαρεστημένος-η	Γενικά ικανοποιημένος-η	Πολύ ικανοποιημένος-η	Εξαιρετικά ικανοποιημένος-η

Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με:

53. Το βαθμό της εγγύτητας μεταξύ των μελών της οικογένειας.	1	2	3	4	5
54. Την ικανότητα της οικογένειάς σας να αντιμετωπίζει το στρες.	1	2	3	4	5
55. Την ικανότητα της οικογένειάς σας να είναι ευέλικτη.	1	2	3	4	5
56. Την ικανότητα της οικογένειάς σας να μοιράζεται θετικές εμπειρίες.	1	2	3	4	5
57. Την ποιότητα της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας.	1	2	3	4	5
58. Την ικανότητα της οικογένειάς σας να επιλύει συγκρούσεις.	1	2	3	4	5
59. Την ποσότητα του χρόνου που περνάτε μαζί ως οικογένεια.	1	2	3	4	5
60. Τον τρόπο που συζητούνται τα προβλήματα.	1	2	3	4	5
61. Την αντικειμενικότητα της κριτικής στην οικογένειά σας.	1	2	3	4	5
62. Το ενδιαφέρον των μελών της οικογένειας για τα άλλα μέλη.	1	2	3	4	5

Οι 6 ερωτήσεις που ακολουθούν αφορούν τα άτομα του στενού και ευρύτερου περιβάλλοντός σας που σας παρέχουν στήριξη και βοήθεια. Κάθε ερώτηση αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο, συμπληρώνετε τον αριθμό των ατόμων, στα οποία μπορείτε να στηρίζεστε. Στο δεύτερο μέρος, συμπληρώνετε πόσο ικανοποιημένος/η αισθάνεστε με αυτή την υποστήριξη. Αν δεν έχετε καμία υποστήριξη, κυκλώνετε τη λέξη 'Κανένας'.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ:

Σε ποιους μπορείτε να εμπιστευτείτε πληροφορίες που θα σας έφερναν σε δύσκολη θέση αν μαθεύονταν;

Κανέναν 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υποστήριξή τους;

6-πολύ ικανοπ. 5-σχετικά ικανόπ. 4-λίγο ικανόπ. 3-λίγο ανικανόπ. 2-σχετικά ανικανόπ. 1-πολύ ανικανόπ.

Α). Σε ποιους μπορείτε να στηριχτείτε, έτσι ώστε να μειωθεί η ανησυχία σας όταν βιώνετε στρες;

Κανέναν 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε;

6-πολύ ικανοπ. 5-σχετικά ικανόπ. 4-λίγο ικανόπ. 3-λίγο ανικανόπ. 2-σχετικά ανικανόπ. 1-πολύ ανικανόπ.

Β). Σε ποιους μπορείτε να στηριχτείτε πραγματικά για να σας βοηθήσουν να νιώσετε περισσότερο χαλαρός/ή όταν είστε πιεσμένος ή νιώθετε ένταση;

Κανέναν 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε;

6-πολύ ικανοπ. 5-σχετικά ικανόπ. 4-λίγο ικανόπ. 3-λίγο ανικανόπ. 2-σχετικά ανικανόπ. 1-πολύ ανικανόπ.

Γ). Ποιοι σας δέχονται όπως πραγματικά είστε με τα καλά και τα κακά σας;

Κανέναν 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε;

6-πολύ ικανοπ. 5-σχετικά ικανόπ. 4-λίγο ικανόπ. 3-λίγο ανικανόπ. 2-σχετικά ανικανόπ. 1-πολύ ανικανόπ.

Δ). Σε ποιους μπορείτε πραγματικά να στηριχτείτε να σας φροντίσουν ανεξάρτητα από το τι σας συμβαίνει;

Κανέναν 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε;

6-πολύ ικανοπ. 5-σχετικά ικανόπ. 4-λίγο ικανόπ. 3-λίγο ανικανόπ. 2-σχετικά ανικανόπ. 1-πολύ ανικανόπ.

Ε). Σε ποιους μπορείτε πραγματικά να βασίζεστε για να σας βοηθήσουν να νιώσετε καλύτερα όταν είστε γενικά πεσμένος/η;

Κανέναν 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε;

6-πολύ ικανοπ. 5-σχετικά ικανόπ. 4-λίγο ικανόπ. 3-λίγο ανικανόπ. 2-σχετικά ανικανόπ. 1-πολύ ανικανόπ.

ΣΤ). Σε ποιους μπορείτε να στηριχτείτε να σας παρηγορήσουν όταν είστε πολύ αναστατωμένος/η;

Κανέναν 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε;

6-πολύ ικανοπ. 5-σχετικά ικανόπ. 4-λίγο ικανόπ. 3-λίγο ανικανόπ. 2-σχετικά ανικανόπ. 1-πολύ ανικανόπ.

Παρακάτω, σας παρακαλώ να σημειώσετε πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε τις προτάσεις που ακολουθούν. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Σημασία έχει μόνο η προσωπική σας άποψη.

1	2	3	4	5	6
Διαφωνώ Πολύ	Διαφωνώ Μέτρια	Διαφωνώ Λίγο	Συμφωνώ Λίγο	Συμφωνώ Μέτρια	Συμφωνώ Πολύ

1.Οι περισσότεροι άνθρωποι με θεωρούν στοργικό και τρυφερό άτομο	1	2	3	4	5	6
2.Μερικές φορές αλλάζω τον τρόπο που ενεργώ ή σκέφτομαι για να μοιάζω περισσότερο με τους άλλους γύρω μου	1	2	3	4	5	6
3.Γενικά, αισθάνομαι ότι εγώ κατευθύνω τη ζωή μου	1	2	3	4	5	6
4.Δεν με ενδιαφέρουν δραστηριότητες που διευρύνουν τους ορίζοντές μου	1	2	3	4	5	6
5.Αισθάνομαι καλά όταν σκέφτομαι όσα έχω κάνει στο παρελθόν και όσα ελπίζω να κάνω στο μέλλον	1	2	3	4	5	6
6.Όταν αναλογίζομαι το παρελθόν μου, είμαι ικανοποιημένος/η με το πώς ήρθαν τα πράγματα	1	2	3	4	5	6
7.Δε φοβάμαι να πω αυτό που σκέφτομαι, ακόμη και όταν οι άλλοι δε συμφωνούν μαζί μου	1	2	3	4	5	6
8.Η καθημερινή ζωή με καταβάλλει συχνά	1	2	3	4	5	6
9.Γενικά, αισθάνομαι ότι συνεχίζω να μαθαίνω περισσότερα για τον εαυτό μου με το πέρασμα του χρόνου	1	2	3	4	5	6
10.Μου ήταν δύσκολο να διατηρήσω στενούς φίλους	1	2	3	4	5	6
11.Ζω τη ζωή μου μέρα με τη μέρα και δε σκέφτομαι ιδιαίτερα το μέλλον	1	2	3	4	5	6
12.Γενικά, έχω αυτοπεποίθηση και αισθάνομαι θετικά για τον εαυτό μου	1	2	3	4	5	6
13.Οι αποφάσεις μου δεν επηρεάζονται συνήθως από το τι κάνουν όλοι οι άλλοι	1	2	3	4	5	6
14.Δεν ταιριάζω πολύ καλά με άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5	6
15.Είμαι ο τύπος του ανθρώπου που του αρέσει να δοκιμάζει καινούρια πράγματα	1	2	3	4	5	6
16.Συχνά αισθάνομαι μοναξιά επειδή έχω λίγους στενούς φίλους, στους οποίους μπορώ να μιλήσω ελεύθερα	1	2	3	4	5	6
17.Προτιμώ να σκέφτομαι το παρόν, επειδή το μέλλον σχεδόν πάντα μου επιφυλάσσει προβλήματα	1	2	3	4	5	6
18.Αισθάνομαι ότι πολλοί από τους ανθρώπους που γνωρίζω έχουν πετύχει περισσότερα στη ζωή τους από ότι εγώ	1	2	3	4	5	6
19.Τείνω να στενοχωριέμαι σχετικά με το τι πιστεύουν οι άλλοι για μένα	1	2	3	4	5	6
20.Είμαι αρκετά καλός/ή στο να διαχειρίζομαι την καθημερινή μου ζωή	1	2	3	4	5	6
21.Δεν θέλω να δοκιμάζω νέους τρόπους να κάνω πράγματα – η ζωή μου είναι μια χαρά έτσι όπως είναι	1	2	3	4	5	6
22.Απολαμβάνω τις καλές συζητήσεις με την οικογένεια και τους φίλους μου	1	2	3	4	5	6
23.Έχω μια αίσθηση προσανατολισμού και σκοπού στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6
24.Αν είχα την ευκαιρία θα άλλαζα πολλά πράγματα σε μένα	1	2	3	4	5	6
25.Είναι πιο σημαντικό να είμαι ευτυχισμένος με τον εαυτό μου παρά να με επιδοκιμάζουν οι άλλοι	1	2	3	4	5	6
26.Συχνά αισθάνομαι να με κατακλύζουν οι ευθύνες μου	1	2	3	4	5	6
27.Νομίζω ότι είναι σημαντικό να έχεις νέες εμπειρίες που να προκαλούν τον τρόπο που σκέφτεσαι για τον εαυτό σου και τον κόσμο	1	2	3	4	5	6
28.Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλός ακροατής όταν οι στενοί μου φίλοι μου μιλούν για τα προβλήματά τους	1	2	3	4	5	6
29.Οι καθημερινές μου δραστηριότητες μου φαίνονται συχνά άνευ σημασίας	1	2	3	4	5	6
30.Μου αρέσουν οι περισσότερες πλευρές της προσωπικότητάς μου	1	2	3	4	5	6

1	2	3	4	5	6
Διαφωνώ Πολύ	Διαφωνώ Μέτρια	Διαφωνώ Λίγο	Συμφωνώ Λίγο	Συμφωνώ Μέτρια	Συμφωνώ Πολύ

31.Τείνω να επηρεάζομαι από ανθρώπους με ισχυρές απόψεις	1	2	3	4	5	6
32.Αν ήμουν δυσαρεστημένος/η με τη ζωή μου θα έκανα κάτι για να την αλλάξω	1	2	3	4	5	6
33.Τώρα που το σκέφτομαι, δεν έχω βελτιωθεί πραγματικά ως άνθρωπος με το πέρασμα των χρόνων	1	2	3	4	5	6
34.Δεν έχω πολλούς ανθρώπους που να θέλουν να ακούσουν όταν χρειάζομαι να μιλήσω	1	2	3	4	5	6
35.Δεν ξέρω πραγματικά τι προσπαθώ να κάνω στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6
36.Έκανα μερικά λάθη στο παρελθόν, αλλά αισθάνομαι ότι τελικά όλα έγιναν για το καλύτερο	1	2	3	4	5	6
37.Οι άνθρωποι σπάνια με πείθουν να κάνω πράγματα που δεν θέλω	1	2	3	4	5	6
38.Γενικά είμαι καλός/ή στο να φροντίζω τα προσωπικά οικονομικά θέματα και τις υποθέσεις μου	1	2	3	4	5	6
39.Κατά την άποψή μου, άνθρωποι κάθε ηλικίας είναι ικανοί να αναπτύσσονται και να εξελίσσονται	1	2	3	4	5	6
40.Αισθάνομαι ότι κερδίζω πολλά από τις φιλίες μου	1	2	3	4	5	6
41.Συνήθιζα στο παρελθόν να θέτω στόχους για τον εαυτό μου, αλλά τώρα το θεωρώ χάσιμο χρόνου	1	2	3	4	5	6
42.Από πολλές απόψεις, αισθάνομαι απογοητευμένος/η με όσα πέτυχα στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6
43.Είναι πιο σημαντικό για μένα να ταιριάζω με τους άλλους παρά να υπερασπίζομαι τις αρχές μου και να είμαι μόνος/η μου	1	2	3	4	5	6
44.Με αγχώνει το ότι δεν μπορώ να προλάβω όσα έχω να κάνω κάθε μέρα	1	2	3	4	5	6
45.Με τον καιρό, κατάλαβα πολλά πράγματα για τη ζωή και αυτό με έκανε πιο δυνατό, πιο ικανό άτομο	1	2	3	4	5	6
46.Μου φαίνεται ότι οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν περισσότερους φίλους από ότι έχω εγώ	1	2	3	4	5	6
47.Μου αρέσει να κάνω σχέδια για το μέλλον και να προσπαθώ να τα πραγματοποιήσω	1	2	3	4	5	6
48.Ως επί το πλείστον, είμαι περήφανος/η για το ποιος/α είμαι και το είδος της ζωής που έχω	1	2	3	4	5	6
49.Πιστεύω στις απόψεις μου, ακόμη και αν οι περισσότεροι άνθρωποι δε συμφωνούν μαζί τους	1	2	3	4	5	6
50.Καταφέρνω να ρυθμίζω το χρόνο μου έτσι ώστε να προλαβαίνω όλα όσα πρέπει να γίνουν	1	2	3	4	5	6
51.Νομίζω ότι έχω εξελιχθεί πολύ ως άτομο με τον καιρό	1	2	3	4	5	6
52.Οι άνθρωποι θα με περιέγραφαν ως άτομο που προσφέρει	1	2	3	4	5	6
53.Είμαι ενεργητικό άτομο και κάνω αυτό που ξεκινώ να κάνω	1	2	3	4	5	6
54.Ζηλεύω πολλούς ανθρώπους για τη ζωή που κάνουν	1	2	3	4	5	6
55.Μου είναι δύσκολο να λέω αυτό που σκέφτομαι σχετικά με αμφιλεγόμενα ζητήματα	1	2	3	4	5	6
56.Είμαι πολυάσχολος/η στην καθημερινή μου ζωή, αλλά έχω μια αίσθηση ικανοποίησης με το να τα προλαβαίνω όλα	1	2	3	4	5	6
57.Δεν απολαμβάνω να βρίσκομαι σε νέες καταστάσεις όπου χρειάζεται να αλλάξω τον τρόπο που κάνω τα πράγματα	1	2	3	4	5	6
58.Δεν είχα πολλές κοντινές φιλίες και σχέσεις εμπιστοσύνης με τους άλλους	1	2	3	4	5	6
59.Μερικοί άνθρωποι δεν ξέρουν τι θέλουν από τη ζωή τους, αλλά εγώ δεν είμαι ένας από αυτούς	1	2	3	4	5	6
60.Πιθανόν δεν αισθάνομαι τόσο θετικά για τον εαυτό μου, όσο αισθάνονται οι άλλοι για τον εαυτό τους	1	2	3	4	5	6
61.Αλλάζω συχνά γνώμη σχετικά με αποφάσεις αν οι φίλοι μου ή η οικογένειά μου διαφωνούν	1	2	3	4	5	6
62.Απογοητεύομαι όταν προσπαθώ να σχεδιάσω τις καθημερινές μου δραστηριότητες επειδή ποτέ δεν τελειώνω όσα ξεκινώ να κάνω	1	2	3	4	5	6
63.Για μένα, η ζωή ως τώρα υπήρξε μια ιστορία μάθησης, αλλαγής και ανάπτυξης	1	2	3	4	5	6
64.Συχνά αισθάνομαι σαν να είμαι εξωτερικός παρατηρητής όσον αφορά τις φιλίες	1	2	3	4	5	6
65.Μερικές φορές αισθάνομαι ότι έκανα όλα όσα ήταν να κάνω στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6

1	2	3	4	5	6
Διαφωνώ Πολύ	Διαφωνώ Μέτρια	Διαφωνώ Λίγο	Συμφωνώ Λίγο	Συμφωνώ Μέτρια	Συμφωνώ Πολύ

66. Πολλές μέρες ξυπνώ και αισθάνομαι αποθαρρημένος/η από το πώς έχω ζήσει τη ζωή μου μέχρι τώρα	1	2	3	4	5	6
67. Συνήθως δεν υποχωρώ όταν οι άλλοι θέλουν να σκέφτομαι ή να ενεργώ με συγκεκριμένο τρόπο	1	2	3	4	5	6
68. Καταφέρνω να βρίσκω πράγματα να κάνω και τους φίλους που χρειάζομαι	1	2	3	4	5	6
69. Απολαμβάνω να βλέπω πώς άλλαξαν και ωρίμασαν οι απόψεις μου με τα χρόνια	1	2	3	4	5	6
70. Ξέρω ότι μπορώ να εμπιστευθώ τους φίλους μου, όπως και εκείνοι ξέρουν ότι μπορούν να εμπιστευτούν εμένα	1	2	3	4	5	6
71. Οι στόχοι μου στη ζωή υπήρξαν περισσότερο πηγή ικανοποίησης παρά απογοήτευσης για μένα	1	2	3	4	5	6
72. Το παρελθόν είχε τα σκαμπανεβάσματά του, αλλά σε γενικές γραμμές, δε θα ήθελα να το αλλάξω	1	2	3	4	5	6
73. Με απασχολεί το πώς άλλοι άνθρωποι αξιολογούν τις επιλογές που έχω κάνει στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6
74. Έχω δυσκολία να διευθετήσω τη ζωή μου με έναν ικανοποιητικό τρόπο για μένα	1	2	3	4	5	6
75. Βρίσκω δύσκολο να ανοιχτώ πραγματικά όταν μιλώ με άλλους	1	2	3	4	5	6
76. Παρατήθηκα από την προσπάθεια να κάνω μεγάλες βελτιώσεις ή αλλαγές στη ζωή μου εδώ και πολύ καιρό	1	2	3	4	5	6
77. Βρίσκω ικανοποίηση όταν σκέφτομαι αυτά που πέτυχα στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6
78. Όταν συγκρίνω τον εαυτό μου με φίλους και ανθρώπους που γνωρίζω, με κάνει νιώθω καλά για το ποιος είμαι	1	2	3	4	5	6
79. Κρίνω τον εαυτό μου με βάση αυτά που εγώ θεωρώ σημαντικά, όχι με αυτά που θεωρούν σημαντικά οι άλλοι	1	2	3	4	5	6
80. Μέχρι τώρα μπόρεσα να κάνω τη ζωή μου όπως την ήθελα να είναι	1	2	3	4	5	6
81. Υπάρχει αλήθεια σε αυτό που λένε ότι «δεν μπορείς να διδάξεις καινούρια κόλπα σε γέρικο σκυλί»	1	2	3	4	5	6
82. Οι φίλοι μου και εγώ συμεριζόμαστε τα προβλήματα του καθένα μας	1	2	3	4	5	6
83. Σε τελική ανάλυση, δεν είμαι τόσο σίγουρος/η ότι πέτυχα και τόσο πολλά στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6
84. Όλοι έχουμε τις αδυναμίες μας, αλλά εγώ φαίνεται πως έχω περισσότερες από άλλους	1	2	3	4	5	6

Σας ευχαριστώ πολύ για τη συνεργασία και την υπομονή σας!