

Βιβλιοδύμιον

**ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗ ΖΩΗ
ΤΟΥ ΕΦΗΒΟΥ ΠΑΣΧΟΝΤΟΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ**

ΑΠΟ:

ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ

ΜΗΤΑΚΟΥ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός

Γιαννικάκης Ηλίας Ph.D

Καθηγητής Ψυχολογίας



*Πτυχιακή που υποβλήθηκε στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής
Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού
Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι. Πάτρας), για τη λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία.*

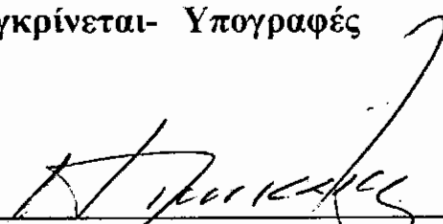
Πάτρα Μάρτιος 1998

ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ	2404
----------------------	------

Copyright by
Δημητροπούλου Σταυρούλα
Μητάκου Δέσποινα,
1998

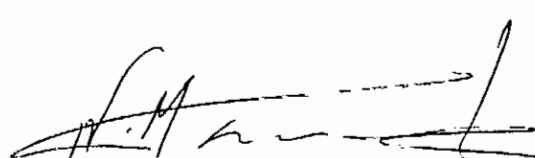
**ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗ ΖΩΗ
ΤΟΥ ΕΦΗΒΟΥ ΠΑΣΧΟΝΤΟΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ**

Εγκρίνεται- Υπογραφές




Γιαννικάκης Ηλίας Ph.D.

Καθηγητής Ψυχολογίας
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας



Μακρής Νικόλαος Ph.D.

Επιστημονικός Συνεργάτης, Ψυχολόγος
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας



Αλεξοπούλου-Δαμασκοπούλου Ουρανία

Καθηγήτρια Εφαρμογών
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Μάρτιος 1998

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον υπεύθυνο καθηγητή ψυχολογίας κ. Γιαννικάκη Ηλία, Ph.D. για τη συνεργασία του, τη βοήθειά και την υποστήριξή του στη μελέτη αυτή. Επίσης ευχαριστούμε την ψυχολόγο Γεωργαντά Ευγενία Ph.D. για το έντυπο υλικό που μας παραχώρησε.

Ευχαριστούμε θερμά όλα τα παιδιά από την Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας του «Καραμανδανείου» Νοσοκομείου Παίδων Πατρών που δέχτηκαν να συμμετάσχουν σ' αυτήν τη μελέτη, και να ανοίξουν τις καρδιές τους και να μοιραστούν μαζί μας προσωπικά τους θέματα.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τα μέλη των οικογενειών μας για την κατανόηση που έδειξαν σ' αυτή μας τη προσπάθεια καθώς και για την ηθική, ψυχολογική και οικονομική συμπαράστασή τους.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

«Η Μεσογειακή Αναιμία είναι χρόνια κληρονομική ασθένεια και χαρακτηρίζεται από βαριά αναιμία. Οι επιπτώσεις της ασθένειας δεν εμφανίζονται μόνο στο παιδί - πάσχον αλλά και στην οικογένειά του. Η έκταση αυτών των επιπτώσεων εξαρτάται από πολλούς παράγοντες και ποικίλλουν οι τρόποι αντιμετώπισής της» (ΥΚΥ - Κ.Μ.Α σελ. 11.)

Η μελέτη αυτή επικεντρώνεται στους πάσχοντες εφήβους από Μεσογειακή Αναιμία και σκοπό έχει να διερευνήσει αν η ύπαρξη της Μεσογειακής Αναιμίας επηρεάζει τις σχέσεις του εφήβου με την οικογένειά του (γονείς - αδέρφια), την αντίληψή του για τον εαυτό του, τις σχέσεις του με τους φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και τέλος τις σκέψεις του και τα σχέδιά του για το μέλλον.

Η έρευνα, πραγματοποιήθηκε στο Καραμανδάνειο Νοσοκομείο Παιδών Πατρών. Η μελέτη είναι διερευνητική με δομημένη συνέντευξη. Ο πληθυσμός του δείγματος αποτελείται από 14 έφηβους πάσχοντες που διαμένουν στο νομό Αχαΐας και δέχτηκαν να λάβουν μέρος. Ο κατάλογος των ερωτήσεων περιλάμβανε ανοιχτές και προκατασκευασμένες ερωτήσεις. Η συνέντευξη προτιμήθηκε γιατί μπορούσαν να διευκρινισθούν ορισμένα σημεία που πιθανόν δεν ήταν κατανοητά από τον πληθυσμό. Ο τρόπος που επιλέχθηκε για την ανάλυση των πληροφοριών ήταν ο εξής: αρχικά απομαγνητοφωνήθηκαν οι συνεντεύξεις και καταγράφηκαν οι απαντήσεις κάθε ερωτώμενου. Στη συνέχεια κωδικοποιήθηκαν οι απαντήσεις ανά ερώτηση και σκοπό και έγινε αναφορά σε κάποιες χαρακτηριστικές απαντήσεις των ερωτηθέντων.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε τα εξής: όσον αφορά τον πρώτο στόχο η ασθένεια επιδρά στις σχέσεις του εφήβου με τους γονείς

του και τα αδέρφια του. Οι γονείς και τα αδέρφια γίνονται υπερπροστατευτικοί και φροντίζουν το πάσχον άτομο. Στον δεύτερο στόχο τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι έφηβοι έχουν καλή προσαρμογή στην ασθένεια, παρόλο, που βρίσκονται στην δύσκολη φάση της ανάπτυξης. Εμφανίζουν μεγάλη ωριμότητα για την ηλικία τους και διακρίνονται στον πνευματικό - αθλητικό - καλλιτεχνικό τομέα. Επίσης στον τρίτο στόχο φάνηκε ότι οι έφηβοι έχουν φίλους, όμως δεν συζητούν με όλους για την ιδιαιτερότητά τους και κρατούν μια μυστικότητα που πολλές φορές κατευθύνεται από τους γονείς τους, και εκφράζουν κάποιες ανησυχίες για το πως θα τους αποδεχτούν οι άλλοι. Όσον αφορά τον τέταρτο στόχο φάνηκε ότι οι έφηβοι έχουν κάποιες ανησυχίες και φόβους για την εξέλιξη της ασθένειάς τους αλλά παρόλα αυτά έχουν τάση για ζωή, κάνουν σχέδια για το μέλλον και ελπίζοντας σε μια καλύτερη θεραπευτική αγωγή.

Γίνεται φανερό από τη μελέτη ότι είναι αναγκαία τα ακόλουθα:

- Ύπαρξη μόνιμου Κοινωνικού Λειτουργού στην Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας.
- Συνεχή επιμορφωτικά σεμινάρια στο προσωπικό του Νοσοκομείου.
- Πρόσληψη εξειδικευμένου προσωπικού στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας.
- Υπηρεσία στήριξης γονέων.
- Μέτρα πρόληψης και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας σχετικά με την Μεσογειακή Αναιμία και τις επιπτώσεις της και κινητοποίηση του πληθυσμού για εθελοντικές ομάδες
- Ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για την εθελοντική αιμοδοσία.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ	I
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	V
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	VII
ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ	IX
ΚΕΦΑΛΑΙΟ I	1
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
Το Πρόβλημα	1
Σκοπός μελέτης	3
Ορισμοί όρων	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ II	8
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ	
ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ	8
A. ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΓΕΝΙΚΑ	8
Ιστορική Αναδρομή	8
Τρόπος Μετάδοσης	9
Γεωγραφική κατανομή της νόσου στην Ελλάδα	13
Κλινική εικόνα	14
Θεραπεία	16
Πρόληψη Μεσογειακής Αναιμίας	18
B. ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ 20	
Εφηβεία και τα αναπτυξιακά της χαρακτηριστικά στο βιοσωματικό, νοητικό, συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα.	21
Θεωρία εξέλιξης σύμφωνα με τον Erikson - προσαρμογή ατόμου με Μεσογειακή Αναιμία	28
Τρόποι αντιμετώπισης και προσαρμογής	33
Αντιδράσεις παιδιών	34
Φόβοι - ανησυχίες για μέλλον	42
Γ. Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ	
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	43
Αντιδράσεις γονέων	44
Φύση των αντιδράσεων	49

Αντιλήψεις Οικογένειας - Στρατηγικές - Μέθοδοι Αντιμετώπισης	51
Αλλαγές στη δομή της οικογένειας και στις ενδοοικογενειακές σχέσεις	52
Κοινωνικός περίγυρος	56
Φόβοι - Ανησυχίες για το Μέλλον	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ	60
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	60
Είδος Έρευνας	60
Σκοπός της Έρευνας - Ερωτήματα	60
Δείγμα	61
Τρόπος συλλογής των πληροφοριών - συνέντευξη	62
Πλαίσιο Αναφοράς	63
Τρόπος Ανάλυσης Πληροφοριών	63
Τρόπος παρουσίασης του υπολοίπου της μελέτης	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙV	65
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	65
ΚΕΦΑΛΑΙΟ V	95
I. ΠΕΡΙΛΗΨΗ	95
II. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	95
III. ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ	105
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄	108
Ερωτηματολόγιο	108
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄	111
Συνεντεύξεις	111
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ΄	187
Χάρτης Γεωγραφικής Κατανομής	187
Κατάλογος Μονάδων Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας	188
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	189

ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ

Πίνακας	σελίδα
1. Φύλο του δείγματος.	66
2. Τόπος διαμονής του δείγματος.	66
3. Μορφωτικό επίπεδο του δείγματος.	66
4. Σχέσεις με τους γονείς.	67
5. Πως σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου.	68
6. Ποια αισθήματα επικρατούν σ' αυτήν την σχέση.	70
7. Πως βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου.	72
8. Θέματα συζήτησης με τους γονείς.	74
9. Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου.	75
10.Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να αισθάνεσαι διαφορετικά.	77
11.Από που νομίζεις ότι παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου.	79
12.Έχεις φίλους.	81
13.Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους την Μεσογειακή Αναιμία.	81
14.Αισθάνεσαι ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους	83

φίλους.	
15. Θα μιλούσες στην σχέση σου για την Μεσογειακή Αναιμία.	84
16.Φόβος απόρριψης.	85
17.Οι συγγενείς σας γνωρίζουν.	86
18.Τι αισθήματα επικρατούν στην μεταξύ σας σχέση.	86
19.Γνωρίζουν οι καθηγητές στο σχολείο ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία.	87
20.Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές.	88
21.Χόμπυ.	88
22.Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις.	89
23.Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή σου.	89
24.Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου εμποδίζεται σε κάτι από την αντίδραση των άλλων.	90
25.Στόχοι για το μέλλον.	91
26.Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει - ανησυχεί για το μέλλον.	93
27.Ελπίδες για το μέλλον.	94

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το Πρόβλημα

Παρά το γεγονός ότι διανύουμε την τελευταία δεκαετία του 20ου αιώνα κατά τη διάρκεια του οποίου οι εξελίξεις στο χώρο της Μεσογειακής Αναιμίας από ιατρικής απόψεως ήταν ραγδαίες ωστόσο όμως δεν έχουν διεξαχθεί μελέτες που να αφορούν την γυκολογία των ατόμων που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία και των οικογενειών τους.

Οι έννοιες Β-Μεσογειακή Αναιμία ή Θαλασσαιμία ή νόσος του Cooley αναφέρονται στη Μεσογειακή Αναιμία.

Η Μεσογειακή Αναιμία είναι ασθένεια αρκετά γνωστή σε όλο τον κόσμο και όπως φαίνεται από το όνομά της εμφανίζεται σε μεγάλο ποσοστό στις χώρες της Μεσογείου. Συγκεκριμένα τη Β-Μεσογειακή Αναιμία την συναντούμε στην Ιταλία, Ελλάδα και Ισραήλ. Η β-Θαλασσαιμία επίσης απαντάται στην Μέση Ανατολή και στην Νότιοανατολική Ασία (Περσία, ιδιαίτερα στην Ινδία, Κεϋλάνη - Ταϊλάνδη) και στα νησιά του Ειρηνικού Ωκεανού. (Υ.Κ.Υ - Κ.Μ.Α, 1981, σελ. 21).

«Η Μεσογειακή Αναιμία είναι κληρονομική νόσος που χαρακτηρίζεται από χρόνια αιμολυτική αναιμία για την οποία απαιτούνται συχνές

μεταγγίσεις για την επιβίωση του πάσχοντα. Εκτός από τις μεταγγίσεις απαιτούνται τακτική ιατρική παρακολούθηση, εισαγωγές στο νοσοκομείο, ενδεχόμενες χειρουργικές επεμβάσεις κ.α.» (Τσιάντης Ι., 1984, σελ. 33).

«Κι αν δελήσει κανείς να δει πίσω από τα ιατρικά τους προβλήματα, τότε θα βρεθεί και μπροστά στο μέγεθος της ψυχικής τους καταπονήσεως. Είναι ευνόητο τί αντίκτυπο έχουν όλα αυτά τα προβλήματα των πασχόντων στο ίδιο το άτομο και στην οικογένεια, αντίκτυπο τεράστιο οικονομικό, ψυχολογικό και κοινωνικό» (Υ.Κ.Υ - Κ.Μ.Α., 1981, σελ. 22-23).

Ύστερα από μελέτη πολλών συγγραμμάτων και άρθρων που σχετίζονται με την Μεσογειακή Αναιμία, αφού διαπιστώθηκε ότι δεν έχουν γίνει πολλές μελέτες - έρευνες που να αφορούν τις επιδράσεις της Μεσογειακής Αναιμίας στη ζωή του πάσχοντα και της οικογένειας του όχι μόνο στον Ελλαδικό χώρο αλλά και διεθνώς θεωρήθηκε αναγκαία η μελέτη σε αυτό το θέμα προκειμένου να συλλέξουμε πληροφορίες για την αρρώστια, και τις επιδράσεις που έχει αυτή στη καθημερινή ζωή των ατόμων που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία και των οικογενειών τους. Να μελετηθεί πως αισθάνονται ώστε να μπορούν οι επαγγελματίες να επεμβαίνουν για να τους βοηθήσουν στην επίλυση των προβλημάτων που τους απασχολούν. Επίσης να ευαισθητοποιηθούν επιστήμονες του τομέα υγείας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτά τα άτομα.

Σκοπός μελέτης

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι να διερευνηθεί

α) Εάν επηρεάζεται η σχέση του εφήβου με την οικογένειά του (γονείς - αδέρφια) από την ύπαρξη της ασθένειας

β) Εάν επηρεάζεται η αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του από την ύπαρξη της ασθένειας.

γ) Εάν η ασθένεια επιδρά στις σχέσεις με τους φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον

δ) Πώς η ασθένεια επηρεάζει τις σκέψεις του και τα σχέδια για το μέλλον.

Ορισμοί όρων

«Αναιμία: Θεωρείται η κατάσταση εκείνη κατά την οποία ο αιματοκρίτης (Ht) ή η αιμοσφαιρίνη (Hb) ή και τα δύο, ευρίσκονται κάτω από τα φυσιολογικά όρια.

Η αναιμία μπορεί να είναι αποτέλεσμα

α) Ανεπαρκούς παραγωγής ερυθροκυττάρων ή αιμοσφαιρίνης

β) Αυξημένης καταστροφής ερυθροκυττάρων

γ) Απώλεια αίματος ή μπορεί να οφείλεται σε συνδυασμό των παραπάνω» (Επίτομη παιδιατρική, σελ. 338).

«Μεσογειακή αναιμία είναι μια κληρονομική και βαριά αναιμία που οφείλεται σε γενετικές βλάβες που οδηγούν σε μειωμένη σύνδεση της

αιμοσφαιρίνης. Η αιμοσφαιρίνη είναι μία πρωτεΐνη, που βρίσκεται στα ερυθρά αιμοσφαίρια και δίνει σε αυτά το κόκκινο χρώμα. Η πιο σημαντική λειτουργία της είναι η μεταφορά οξυγόνου από τους πνεύμονες στους ιστούς» (Πολίτη, 1991, σελ. 1).

«Μεσογειακή αναιμία είναι κληρονομική νόσος και οφείλεται σε μειωμένη σύνθεση των πρωτεϊνικών αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης. Ανάλογα με το ποια αλυσίδα δεν παράγεται στην κανονική της ποσότητα, έχουμε και την αντίστοιχη Μεσογειακή αναιμία. Αν η γενετική ανωμαλία αφορά στη σύνθεση των β αλυσίδων μιλάμε για β-Μεσογειακή Αναιμία, αν την α αλυσίδα για α-Μεσογειακή αναιμία κ.ο.κ.» (Υ.Κ.Υ - Κ.Μ.Α., 1981 σελ. 14).

«Μεσογειακή αναιμία ή νόσος του Cooley ή θαλασσαιμία αποκαλείται η κληρονομική αιμολυτική αναιμία που μεταβιβάζεται με το υπολειπόμενο σωματικό γονίδιο και χαρακτηρίζεται από έντονη αναιμία, ηπατοσπληνικού συνδρόμου, μογγολοειδούς προσωπείου, υποχρωμίας και μεγάλης ποικιλομορφίας των ερυθρών αιμοσφαιρίων» (Χωρέμης, 1966, σελ. 618).

Αιμοσφαιρίνη (Hb) αναπνευστική χρωστική του ερυθρού αιμοσφαιρίου στην οποία οφείλεται το χρώμα του. Είναι πρωτεΐνη που εμπεριέχει σίδηρο σε ένα μόριό της που λέγεται αίμη. Είναι ο κυριότερος φορέας οξυγόνου στο αίμα. Τα φυσιολογικά επίπεδα της στον ενήλικο κυμαίνονται μεταξύ 14 και 16gr για κάθε 100ml αίματος. Τα επίπεδα της αιμοσφαιρίνης μεταβάλλονται ανάλογα με τον αριθμό των

ερυθροκυττάρων. Υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός τύπων αιμοσφαιρίνης. Στο φυσιολογικό άνθρωπο υπάρχουν τρεις τύποι: Ένας εμβρυακός (η αιμοσφαιρίνη F) και δύο τύποι ενήλικα (οι αιμοσφαιρίνες A και A2) (Καβαγιάς, 1991, σελ. 408).

Γονίδια αιμοσφαιρίνης: «Γονίδια είναι οι γενετικές μονάδες στα χρωματοσώματα που καθορίζουν του κληρονομούμενους χαρακτήρες» (Υ.Κ.Υ. - Κ.Μ.Α., 1981, σελ. 11).

Διάγνωση: Η αναγνώριση της νόσου έπειτα από ιατρική εξέταση (Τεγόπουλος - Φυτράκης, 1993, σελ. 193).

Ετερόζυγη Β- Μεσογειακή Αναιμία: «Όταν σε ένα άτομο το ένα από τα δύο γονίδια β δεν εκφράζεται ποσοτικά όπως πρέπει, με αποτέλεσμα να παράγονται από αυτό λίγες ή καθόλου αλυσίδες β, τότε το άτομο χαρακτηρίζεται ετερόζυγο για την β- Μεσογειακή Αναιμία» (Υ.Κ.Υ. - Κ.Μ.Α., 1981, σελ. 14).

Εφηβεία: η ηλικία του εφήβου, ήβη, η πρώτη νεότητα ατόμου ο άνθρωπος γίνεται ικανός για αναπαραγωγή (Τεγόπουλος - Φυτράκης, 1993, σελ. 287).

Θεραπεία: Με τον όρο θεραπεία εννοείται η χρησιμοποίηση διαφόρων μέσων προς ίαση ή έστω για την ανακούφισή του (Μέγα Ιατρικό Λεξικό, 1963, σελ. 159)

Μεσογειακή αναιμία - θαλασσαιμία: «Το σύνδρομο της θαλασσαιμίας αποτελείται από μια ετερογενή ομάδα αιματολογικών διαταραχών που

είναι κληρονομικές και χαρακτηρίζονται από ανεπάρκεια ή αναστολή στη σύνδεση μιας ή περισσότερων πολυπεπτιδικών αλύσεων της γλοβίνης της Hb. Διακρίνονται διάφοροι τύποι της Μεσογειακής Αναιμίας (α, β, γ, δ,) ανάλογα με την πολυπεπτιδική αλυσίδα της οποίας η παραγωγή υπολείπεται. Η κλινική έκφραση κάθε τύπου θαλασσαιμίας ποικίλει και εξαρτάται από την πολυπεπτιδική αλυσίδα της οποίας η παραγωγή είναι ανεπαρκής ή δεν υπάρχει, την έκταση της διαταραχής, την επάρκεια των αντισταθμικών μηχανισμών (παραγωγή άλλων πολυπεπτιδικών αλύσεων) και την αποτελεσματική πρωτεόλυση των φυσιολογικών πολυπεπτιδικών αλύσεων που περισσεύουν». (Κάσιμος, σελ.288).

Μετάγγιση: 1) Μετάγγιση, ενδοφλέβια, αίματος φρέσκου ή συντηρημένου 2) Σε γενίκευση, ένεση μέσα στα αιμοφόρα αγγεία μιας ουσίας που συνίσταται από αίμα ή από ένα υποκατάστατο του (π.χ. μετάγγιση ερυθρών αιμοσφαιρίων), (Καβαγιάς, 1991, σελ. 931).

Οικογένεια: Ομάδα ανθρώπων που συνδέονται με δεσμούς αίματος και συνήθως κατοικούν κάτω από την ίδια σκέπη (Τεγόπουλος - Φυτράκης, 1993, σελ. 528).

Ομόζυγη β-Μεσογειακή Αναιμία: «Ομόζυγο για β-Μεσογειακή Αναιμία χαρακτηρίζεται το άτομο που έχει και τα δύο γονίδια των β-αλυσίδων παθολογικά για τη Μεσογειακή Αναιμία. Δηλαδή έχει κληρονομήσει από κάθε γονιό από ένα παθολογικό β γονίδιο» (Υ.Κ.Υ. - Κ.Μ.Α., 1981, σελ. 18).

Προκατάληψη: Προκατάληψη είναι μια εκ των προτέρων κρίση και καμία φορά μια πρόωρη γνώμη που σχηματίζεται δίχως προηγούμενη

εξέταση και η οποία μπορεί να καταστεί πρόληψη (Λεξικό Κοινωνικών Επιστημών 1981, σελ. 316).

Στιγματισμός: «(μτφ) ηθική μομφή, έντονη κατάκριση (Τεγόπουλος - Φυτράκης, 1993, σελ. 719).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

A. ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΓΕΝΙΚΑ

Ιστορική Αναδρομή

«Μεσογειακή Αναιμία ή αναιμία του Cooley ή Μείζων αναιμία όλες σχετίζονται με μία σοβαρή κληρονομική μορφή αναιμίας που πρώτη φορά περιγράφηκε το 1925 από τον Beton Cooley έναν αμερικανό παιδίατρο» (Georgada, 1988, σελ. 151).

Όπως αναφέρει ο Μασσανιώτης (1973) αργότερα επινοήθηκε ο όρος θαλασσαιμία, ο οποίος τελικά κυριάρχησε αν και χαρακτηρίστηκε «ετυμολογικό τεράτωμα». Οι Έλληνες συγγραφείς προτιμούν τον όρο «Μεσογειακή Αναιμία». Αυτός όμως ο όρος δεν ανταποκρίνεται πλήρως στην πραγματικότητα, διότι η νόσος δεν περιορίζεται μόνο στην λεκάνη της Μεσογείου αλλά και στην Αφρική, Ασία και στα νησιά του Ειρηνικού Ωκεανού.

Σύμφωνα με τον Χωρέμη (1966) η κληρονομικός χαρακτήρας της νόσου διαπιστώθηκε ταυτόχρονα και ανεξάρτητα το 1938 από τον Καμινόπετρο στην Ελλάδα και τον Angelini στην Ιταλία. Αυτοί

απέδειξαν ότι οι γονείς των πασχόντων από την νόσο παρουσιάζουν ελαφρού βαθμού αναιμία.

Όπως αναφέρεται στην Επίτομη Παιδιατρική Εγκυκλοπαίδεια (σελ. 353) η Μεσογειακή Αναιμία παρουσιάζει μεγάλη ετερογένεια και περιλαμβάνει:

α) Ελαφρές μορφές (ελάσσων ή minor MA) οι οποίες είναι από τις πιο συχνές γενετικές διαταραχές

β) Βαριές μορφές (μείζων ή major Μεσογειακή Αναιμία) με μεγάλη θνητότητα και

γ) Μορφές με ενδιάμεση βαρύτητα (ενδιάμεση ή intermedia MA)

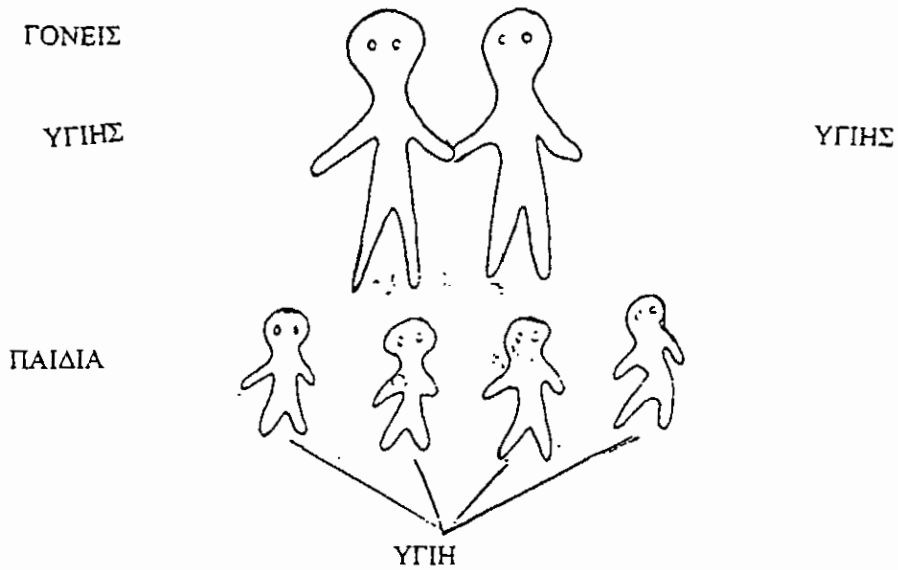
Τρόπος Μετάδοσης

Η Μεσογειακή Αναιμία είναι γενετική ανωμαλία πράγμα που σημαίνει ότι μεταβιβάζεται από τους γονείς στα παιδιά με καθορισμένο τρόπο.

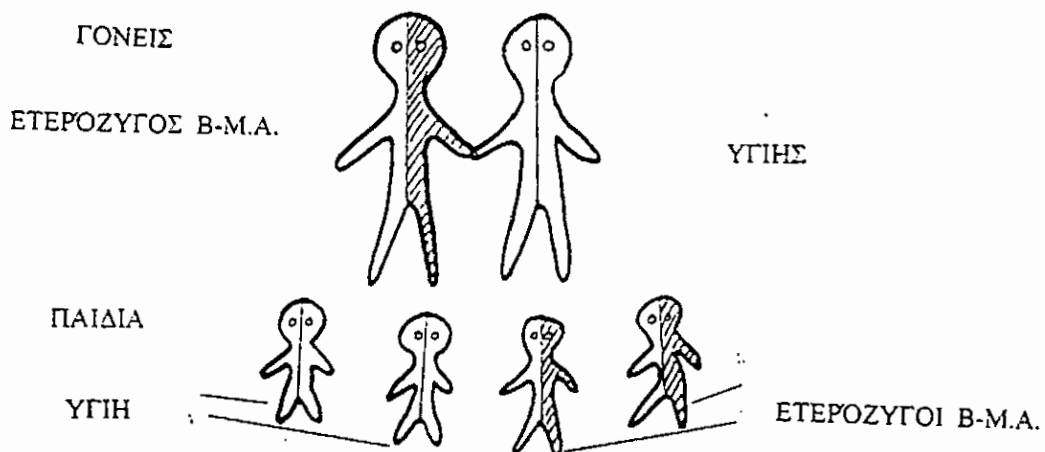
Πώς κληρονομείται η β-Μεσογειακή Αναιμία;

Όπως αναφέρουν οι Vullo, Modell and Georganda (1995) «Κάθε φυσική λειτουργία του σώματος ελέγχεται από τα γονίδια, από την εμβρυϊκή, ακόμα ηλικία. Σε κάθε κύτταρο, υπάρχουν όλων των ειδών τα γονίδια τα οποία κληρονομούνται ένα από την μητέρα, και ένα από τον πατέρα».

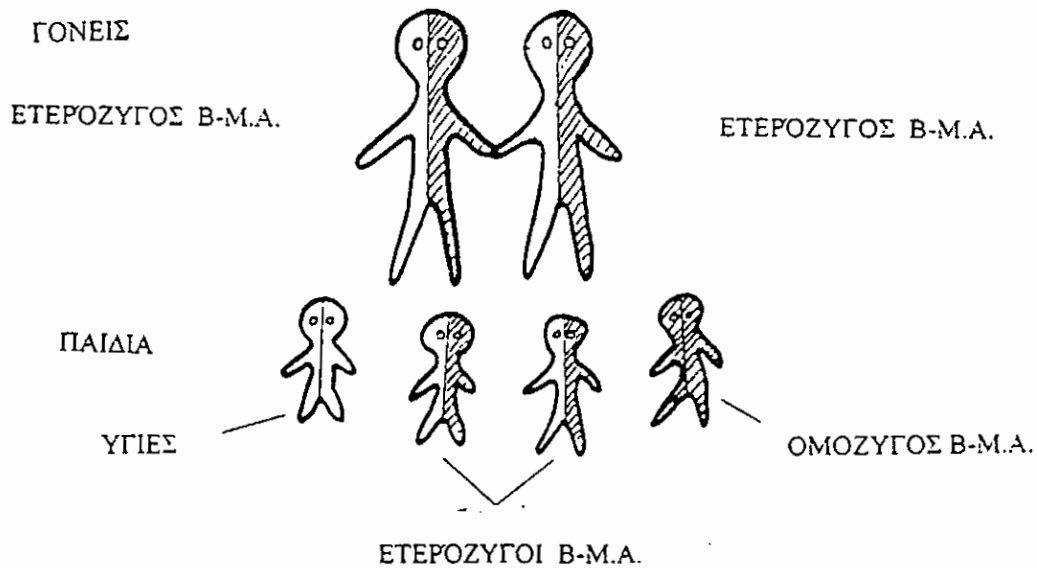
Οι «φυσιολογικοί» άνθρωποι έχουν κληρονομήσει δύο υγιή γονίδια αιμοσφαιρίνης (σχέδιο Α) από τους γονείς τους (σελ. 8).



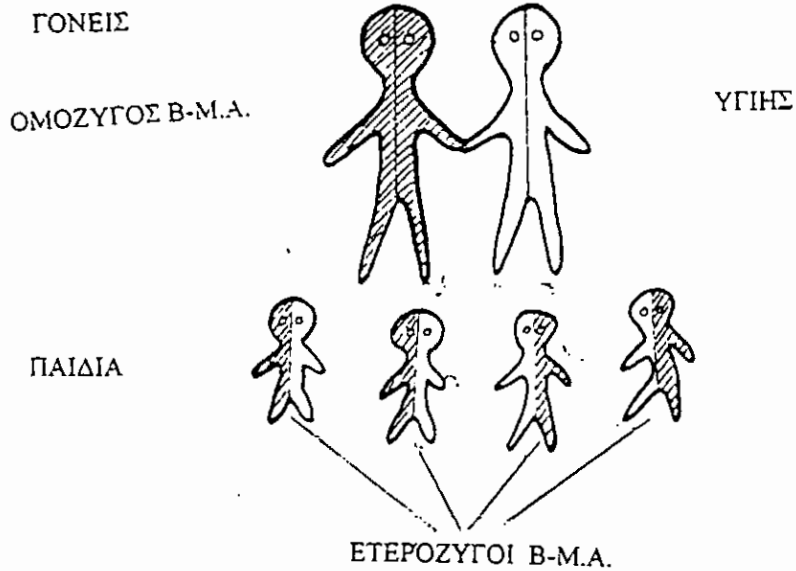
Όταν ο ένας γονέας είναι ετεροζυγώτης δηλαδή έχει το στίγμα μεσογειακής αναιμίας και ο άλλος είναι «φυσιολογικός» τότε υπάρχει σε κάθε παιδί 50% πιθανότητες να είναι υγιή ή να φέρει το στίγμα Μεσογειακής Αναιμίας (Σχέδιο Β) (σελ.10)



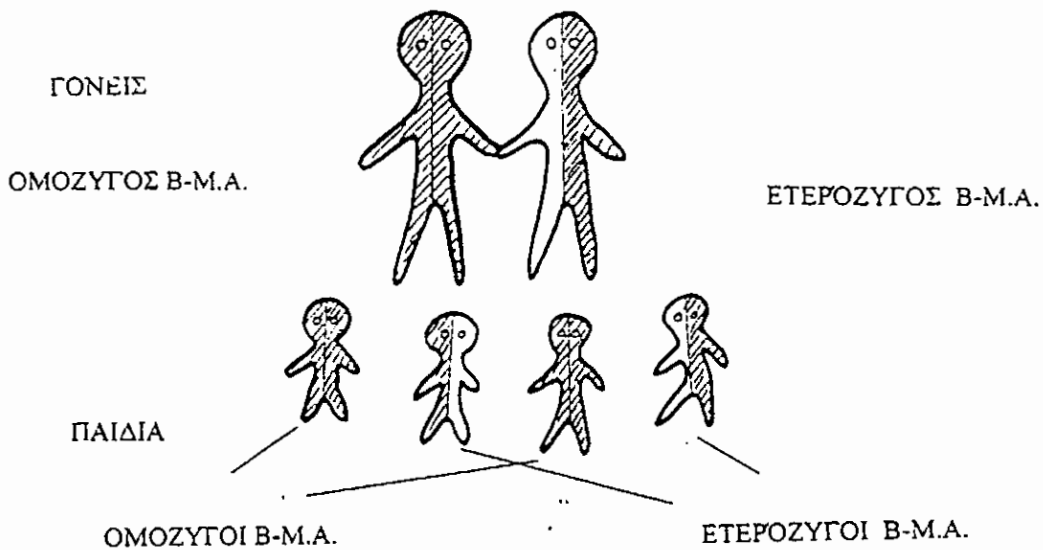
Όταν και οι δύο γονείς είναι ετεροζυγώτες β- Μεσογειακής Αιμοφιλίας τότε το ρίσκο για το ζευγάρι είναι μεγάλο. Διότι κάθε ετεροζυγώτης έχει 50% υγιή γενετικά γονίδια και 50% γονίδια θαλασσαιμικά και επειδή δεν υπάρχει τρόπος να ξέρουμε τι είδους γονίδια θα γονιμοποιηθούν (υγιή ή θαλασσαιμικά) υπάρχει μία στις τέσσερις πιθανότητες (25%) σε κάθε εγκυμοσύνη να γεννηθεί παιδί με ομόζυγη β- Μεσογειακή Αιμοφιλία μία στις δύο (50%) πιθανότητες να γεννηθεί παιδί που να έχει το στίγμα της Μεσογειακής Αιμοφιλίας και μία στις τέσσερις (25%) πιθανότητες να γεννηθεί απόλυτα υγιές παιδί (σχέδιο Γ) (σελ. 11).



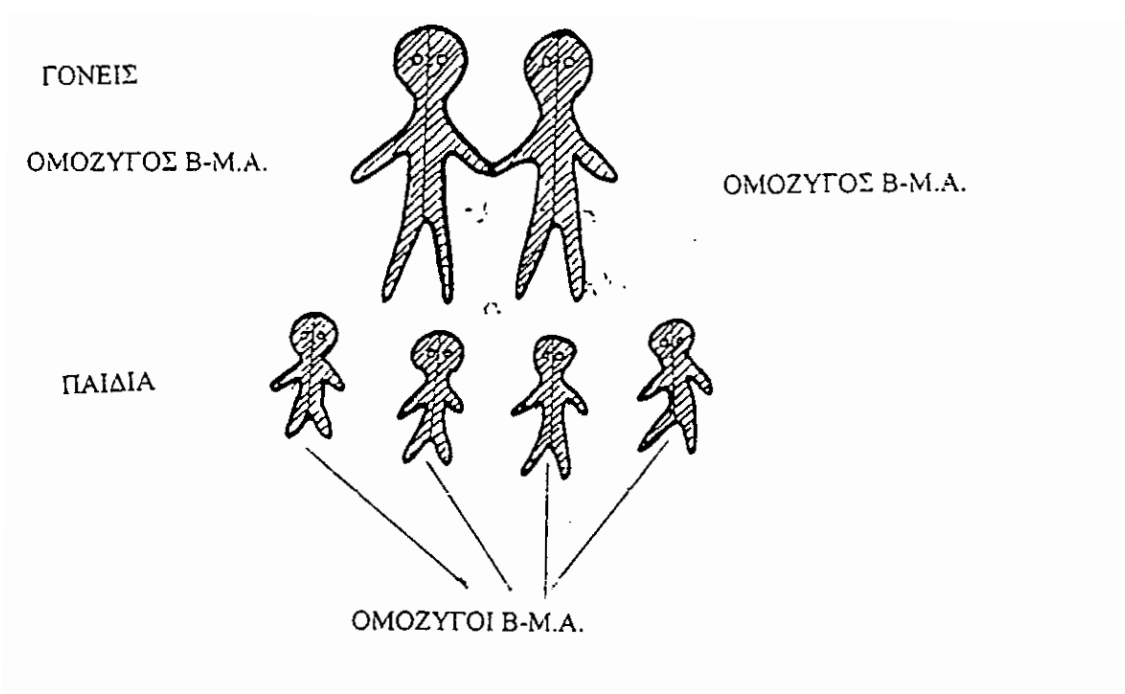
Όταν ο ένας γονέας είναι θαλασσαιμικός και ο άλλος είναι φυσιολογικός τότε δεν υπάρχει καμία πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με ομόζυγη β Μεσογειακή Αιμοφιλία παρά μόνο με στίγμα. (Σχέδιο Δ) (σελ.22)



Όταν ο ένας γονέας είναι θαλασσαιμικός και ο άλλος γονέας είναι ετεροζυγώτης της Μεσογειακής Αναιμίας τότε υπάρχει 50% πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με Μεσογειακή Αναιμία και 50% πιθανότητα να φέρει το στίγμα. (Σχέδιο Ε) (σελ. 23).



Όταν και οι δύο γονείς έχουν ομόζυγη Μεσογειακή Αναιμία τότε 100% όλα τα παιδιά θα γεννηθούν με β-Μεσογειακή Αναιμία (Σχέδιο ΣΤ) (σελ. 23).



Γεωγραφική κατανομή της νόσου στην Ελλάδα

«Στην Ελλάδα το ποσοστό των ετεροζύγων της β- Μεσογειακής αναιμίας ανέρχεται σε 8-10%. Αυτό σημαίνει ότι ένας στους 12 περίπου είναι φορέας της β-Μεσογειακής αναιμίας. Κατά τους υπολογισμούς ένα στα 150 ζευγάρια θα συμπέσει να είναι και οι δύο ετερόζυγοι β-Μεσογειακής αναιμίας και επομένως κινδυνεύουν να αποκτήσουν άρρωστο παιδί με ομόζυγη β- Μεσογειακή αναιμία (νόσος Cooley).

Υπάρχουν περιοχές όπου η συχνότητα είναι πολύ πιο μεγάλη ακόμη και πάνω από 15%. Τέτοιες περιοχές είναι η Θεσσαλία, περιοχή Πύργου, Μυτιλήνης (παράρτημα Γ, χάρτης, σελ. 188) κ.α. Επομένως άτομα από αυτές τις περιοχές έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αποκτήσουν παιδιά με τη νόσο.

Κάθε χρόνο υπολογίζεται ότι γεννιούνται περίπου 150 παιδιά με την ομόζυγη β- Μεσογειακή αναιμία. (Υ.Κ.Υ. - Κ.Μ.Α, 1981, σελ. 21-22)

Κλινική εικόνα

«Η κλινική εικόνα της μείζονος β-Μεσογειακής αναιμίας, η οποία αναπτύσσεται σε ομοζυγώτες για το συνηθισμένο παθολογικό γονίδιο, ποικίλει. Οι βαρύτερες μορφές προκαλούν βαριά αναιμία ήδη από το 2^ο - 3^ο μήνα της ζωής. Οι ηπιότερες μορφές επισύρουν την προσοχή του ιατρού σε κάπως μεγαλύτερη ηλικία. Η αιμοσφαρίνη κατά κανόνα είναι λιγότερη των 8g/100ml και οι ασθενείς διατηρούνται στη ζωή με μετάγγιση αίματος.

Το προσωπείο των πασχόντων είναι χαρακτηριστικό. Λόγω της υπερπλασίας της άνω γνάθου τα μήλα των παρειών προέχουν το άνω χείλος είναι λεπτό και αποκαλύπτει τους οδόντας, η μύτη είναι σιμή και οι βλεφαρικές σχισμές μογγολοειδείς. Η υπερπλασία των άλλων οστών του κρανίου οδηγεί σε προβολή των μετωπιαίων ογκωμάτων και σε γλουτοειδή διαμόρφωση του κρανίου.

Ο πάσχων είναι χαρακτηριστικά ωχρός. Κατά κανόνα έχει και υπίκτηρο. Η κοιλιά προέχει και τα άκρα είναι λεπτά. Καθώς περνάει η ηλικία και εφόσον οι ασθενείς δεν υποβάλλονται στην δέουσα θεραπευτική αγωγή, υπολείπονται σημαντικά στην ανάπτυξη και μερικές φορές είναι ευπαθείς σε λοιμώξεις. Η ψηλάφηση της κοιλίας αποκαλύπτει μερικές φορές διόγκωση του ήπατος και του σπληνός και η

ακρόαση της καρδιάς λειτουργικά φυσήματα» (Ματσανιώτης, 1973, σσ. 999-1000).

«Οι ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία αντιμετωπίζουν περίπλοκα κλινικά προβλήματα. Καθώς τα ερυθρά αιμοσφαίρια διασπώνται, τα συστατικά τους γίνονται άχρηστα υλικά και αποβάλλονται μέσω μίας διαδικασίας, η οποία λαμβάνει χώρα κυρίως στο σπλήνα και το συκώτι. Η επιταχυνόμενη διάσπαση των ερυθρών αιμοσφαιρίων στη Μεσογειακή Αναιμία προκαλεί περισσότερη δουλειά γι' αυτά τα όργανα. Συνεπώς αποκτούν μεγαλύτερο μέγεθος και συχνά δεν λειτουργούν κανονικά. Ο σίδηρος που απελευθερώνεται από την επιταχυνόμενη καταστροφή των ερυθρών αιμοσφαιρίων παραμένει στο σώμα και εναποτίθεται σε όλους τους ιστούς, ειδικά στην καρδιά, το συκώτι, τους ενδοκρινείς αδένες και το δέρμα. Ο υπερβολικός σίδηρος ή υπερφόρτωση σιδήρου, στην καρδιά και το συκώτι εμποδίζει τη λειτουργία αυτών των οργάνων. Ο υπερβολικός σίδηρος στους ενδοκρινείς αδένες μπορεί να προκαλέσει ζαχαρώδη διαβήτη, έλλειψη ασβεστίου, ανεπαρκή λειτουργία του θυροειδούς και εξασθένιση της σεξουαλικής λειτουργίας. Η ανάπτυξη έχει την τάση να είναι πιο αργή από τη φυσιολογική. Με την έγκαιρη διάγνωση και τις νεότερες μορφές θεραπείας, ωστόσο τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία είναι ικανά να αναπτύσσονται πιο ομαλά και δεν έχουν τα χαρακτηριστικά πρόσωπα των παιδιών που υπεβλήθησαν σε ανεπαρκή θεραπεία (Georganda, 1988, σελ. 152).

Θεραπεία

«Η αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας περιλαμβάνει την ανάταξη της αναιμίας με μεταγγίσεις αίματος και την πρόληψη της αιμοσιδήρωσης με την χορήγηση χημικών ουσιών.

1. Μεταγγίσεις αίματος

Οι μεταγγίσεις αίματος, με συμπυκνωμένα ερυθρά, γίνονται κατά συχνά χρονικά διαστήματα (συνήθως κάθε 3-4 εβδομάδες), με σκοπό τη διατήρηση της αιμοσφαιρίνης σε επίπεδα μεγαλύτερα από 10gr/dl. Η διατήρηση της αιμοσφαιρίνης στα επίπεδα αυτά εξασφαλίζει καλή οξυγόνωση των ιστών, πρόληψη της εξωμυελικής αιμοποίησης, περιορισμό της αυξημένης απορρόφησης σιδήρου από το έντερο και αποκατάσταση σε φυσιολογικά επίπεδα του όγκου του κυκλοφορούντος αίματος.

2. Αντιμετώπιση αιμοσιδήρωσης

Η αποβολή της περίσσειας σιδήρου επιτυγχάνεται με τη χορήγηση δεσφεριοξαμίνης (Desferal), η οποία χορηγείται σε 12ώρο υποδόριο έγχυση με ειδική φορητή αντλία και η δόση της εξαρτάται από την ηλικία του ασθενούς και το βαθμό της αιμοσιδήρωσης. Συνήθως χορηγούνται 1-2g Desferal 4-5 φορές την εβδομάδα. Η βιταμίνη C σε δόση από 100-200mg την ημέρα από το στόμα, αυξάνει την αποτελεσματικότητα της δεσφεριοξαμίνης.

3. Σπληνεκτομή

Ενδείξεις σπληνεκτομής αποτελούν η υπέρμετρη διόγκωση του σπλήνα που προκαλεί μηχανικά κωλύματα, η βράχυνση του χρόνου μεταξύ των μεταγγίσεων, καθώς επίσης και ο υπερσπληνισμός» (Επίτομη Παιδιατρική, 357 - 358).

Όπως αναφέρει ο Μελέτης (1987), η καθιερωμένη θεραπευτική αντιμετώπιση των αρρώστων με β-Μεσογειακή Αναιμία ενώ βοηθάει τους πάσχοντες το πρόβλημα παραμένει καθώς και τα άλλα προβλήματα που προκύπτουν όπως η ανεύρεση αίματος, ιδιαίτερα στις χώρες που ενδημεί η νόσος, είναι ουσιώδες και το κόστος του όλου προγράμματος αρκετά υψηλό (σελ. 405).

Η ανάπτυξη της ιδέας για μεταμόσχευση μυελού σε κληρονομικά νοσήματα συνίσταται στην προσπάθεια των επιστημόνων για πλήρη καταστολή του πάσχοντος μυελού με υγιή ιστοσυμβατό μυελό. Ενώ όμως η μεταμόσχευση μυελού τεχνικά είναι απλή οι επιπλοκές των μεταμοσχεύσεων είναι πολλές, και μόνο ένα μικρό ποσοστό αυτών των αρρώστων έχει καλή πορεία. Έτσι ενώ η μεταμόσχευση μυελού είναι σήμερα η μόνη θεραπεία που προσφέρει την ελπίδα οριστικής αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας δεν είναι και η ιδανική γι' αυτούς τους αρρώστους. Τα προβλήματα της επιλογής των αρρώστων που θα μεταμοσχευθούν και του σχήματος προετοιμασίας καθώς και εκείνα που δημιουργούν οι άμεσες και απώτερες επιπλοκές, παραμένουν ουσιώδη και δισεπίλυτα. Προς το παρόν παραμένει ουσιώδης και

πρωταρχική η πρόληψη της νόσου με διαφώτιση και προγεννητική διάγνωση και πιθανόν, μελλοντικά με τον έλεγχο και την επίλυση των προβλημάτων της τεχνολογίας μεταφοράς γόνων (σελ. 410).

Πρόληψη Μεσογειακής Αναιμίας

«Έχοντας κατανοήσει τη βαρύτητα της νόσου και ακόμη ότι δεν υπάρχει, μέχρι σήμερα τουλάχιστον, ριζική θεραπεία, δε μένει παρά να συνειδητοποιήσουμε ότι ο μόνος τρόπος να αντιμετωπίσουμε τη Μεσογειακή Αναιμία είναι η πρόληψη δηλ. να αποφύγουμε τη γέννηση παιδιών με την ομόζυγη μορφή της Μεσογειακής Αναιμίας.

Τονίστηκε ότι οι ετερόζυγοι, οι φορείς δηλ. αυτής της ανωμαλίας, δεν έχουν κανένα σύμπτωμα ή εκδήλωση και διαπιστώνονται μόνο με ειδικό έλεγχο στο αίμα.

Η πρόληψη πρέπει να βασίζεται στην αναγνώριση των ετεροζύγων της β Μεσογειακή Αναιμίας. Όλα τα άτομα και ιδιαίτερα τα νεαρά σε ηλικία γάμου, ενημερωμένα σχετικά με το πρόβλημα «Μεσογειακή αναιμία», θα πρέπει να ζητούν τον έλεγχο για τη Μεσογειακή Αναιμία ώστε να γνωρίζουν αν είναι φορείς αυτής και τι κίνδυνος υπάρχει για τα παιδιά τους» (Υ.Κ.Υ,- Κ.Μ.Α., Αθήνα 1981, σελ. 23).

Όπως αναφέρει ο Λουκόπουλος (1967) η αναγνώριση των ετεροζυγωτών της Μεσογειακής Αναιμίας γίνεται με την μέθοδο ηλεκτροφόρησης της αιμοσφαιρίνης.

«Η εξέταση για την αναγνώριση των φορέων δεν είναι δύσκολη, αλλά ούτε απλή και χρειάζεται ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό και κατάλληλο εξοπλισμό. Τέτοιο προσωπικό διαθέτουν οι Μονάδες Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας που λειτουργούν στην Αθήνα, σε άλλες πόλεις της Ελλάδας, όπου η εξέταση γίνεται δωρεάν και τέλος πρέπει να τονιστεί ότι στις Μονάδες αυτές διαπιστώνονται και άλλες μορφές αιμοσφαιρινοπαθειών (Γ.Γ.Ν.Γ. - Υ.Υ.Π. 1991 σελ. 9-10). Στο παράρτημα Γ (σελ. 189) τίθεται κατάλογος με όλες τις Μονάδες Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας.

«Συχνά τίθεται το ερώτημα: Τι θα πρέπει να κάνει ένα ζευγάρι όταν διατρέχει τον κίνδυνο να αποκτήσει παιδί με ομόζυγη β - Μεσογειακή Αναιμία;

Να μην προχωρήσουν σε γάμο;

Να μην κάνουν παιδιά; ή

Να κάνουν παιδιά αφήνοντας το πρόβλημα στην τύχη;

Αυτό θα πρέπει να το αποφασίσουν οι ίδιοι σαν υπεύθυνα και ώριμα άτομα με την προϋπόθεση ότι είναι και σωστά ενημερωμένα.

Οποσδήποτε η τελευταία εκλογή είναι η πιο τολμηρή. Δεν πρέπει να ξεχνάμε άλλωστε ότι η πιθανότητα 25% να γεννηθεί άρρωστο παιδί από ένα τέτοιο ζευγάρι δεν είναι αμελητέα και δεν ακολουθεί καμιά σειρά. Είναι θέμα τύχης.

Η πρόοδος της γενετικής επιστήμης δίνει στα ζευγάρια αυτά μια λύση, αλλά λύση ανάγκης. Την προγεννητική εξέταση.

Η προγεννητική εξέταση έχει διαγνωστική αξία και όχι θεραπευτική. Γίνεται στον 4ον μήνα της κύησης και στηρίζεται στην εξέταση του αίματος του εμβρύου που παίρνεται με παρακέντηση από τον πλακούντα.

Σαν συμπέρασμα εξάγεται ότι η πρόληψη πρέπει κυρίως να στηρίζεται (α) στην ενημέρωση και (β) στον έλεγχο του πληθυσμού για την αναγνώριση των φορέων, στους οποίους θα δίνονται και οι κατάλληλες γενετικές συμβουλές.

Οι σύγχρονες έρευνες στο πεδίο των κληρονομικών νοσημάτων δίνουν ελπίδες για τη ριζική θεραπεία τους. Οι ερευνητές πειραματίζονται στην αντικατάσταση του παθολογικού γονιδίου από φυσιολογικά, που θα ενσωματωθεί στο κατάλληλο χρωματόσωμα και θα λειτουργεί κανονικά. Η τεχνική αυτή ονομάζεται γενετική μηχανική (genetical engineering).

Η πρόληψη είναι η πιο θετική και σίγουρη ενέργεια να αποφύγουμε τη νόσο» (Υ.Κ.Υ. - Κ.Μ.Α., Αθήνα 1981, σελ. 23-24).

Β. ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Κάθε χρόνιο νόσημα στην παιδική ηλικία είναι ένα σοβαρό πρόβλημα για το ίδιο το παιδί και την οικογένειά του με πολύπλευρες επιπτώσεις στην σωματική και ψυχική υγεία του παιδιού καθώς και στην ισορροπία ολόκληρης της οικογένειας. Όπως αναφέρουν οι Offord and Aronete,

Steinhouer and Mushin (1974), Tropauer & συν (1970), Turk (1969), Wilson (1978) «Μια οξεία αρρώστια έχει μια περιορισμένη διάρκεια και μετά στις περισσότερες περιπτώσεις υπάρχει μια πλήρης ίαση χωρίς καμιά ιδιαίτερη εμφανή επίπτωση στο παιδί και την οικογένεια. Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο και σε μια χρόνια πάθηση που συνήθως προκαλεί μια πολύ βαθιά και διαρκή κρίση και αναστάτωση στην οικογένεια και στο παιδί» (από Παπαδάκου - Λαγογιάννη, Παντελάκης, 1982, σελ. 418).

Τα συναισθήματα και οι ψυχικές αντιδράσεις του πάσχοντος ατόμου βρίσκονται σε άμεση συνάρτηση με τα συναισθήματα των υπολοίπων μελών του οικογενειακού περιβάλλοντος.

Με την αλληλεπίδραση αυτή γεννιούνται και οι αλυσιδωτές αντιδράσεις που θεωρούνται ότι είναι η αιτία και το αποτέλεσμα άλλων νέων συμπεριφορών. Όπως υποστηρίζει ο Erikson η προσωπικότητα του ατόμου δεν διαμορφώνεται τελεσίδικα κατά την παιδική ηλικία και δεν σταματά να εξελίσσεται και να διαφοροποιείται με το τέλος της εφηβείας. Η διαφοροποίηση και διαμόρφωση της προσωπικότητας συνεχίζεται σε όλη μας την ζωή.

Εφηβεία και τα αναπτυξιακά της χαρακτηριστικά στο βιολογικό, νοητικό, συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα.

«Η εφηβική ηλικία είναι η τελευταία φάση της ανάπτυξης, το τελευταίο στάδιο στην πορεία του ατόμου προς την ωριμότητα. Καλύπτει

τη χρονική περίοδο ανάμεσα στην παιδική και στην ώριμη ηλικία και αποτελεί τη φάση της ζωής κατά την οποία πραγματοποιείται το πέρασμα του ατόμου από τον κόσμο του παιδιού, με την ανεμελιά και την εξάρτηση, στον κόσμο του ενήλικου, με την υπευθυνότητα και την αυτοδιαχείριση. Το πέρασμα αυτό ασφαλώς δεν γίνεται «εν μια νυκτί», αλλά βαθμιαία, σε ένα διάστημα 7-8 ετών. Στο διάστημα αυτό, το αναπτυσσόμενο άτομο, ο έφηβος, δεν είναι πια παιδί ούτε όμως ακόμη ενήλικος. Παρουσιάζει χαρακτηριστικά που ορισμένα θυμίζουν την παιδική ηλικία και άλλα που θυμίζουν την ώριμη ηλικία. Γι' αυτό, η εφηβική ηλικία χαρακτηρίζεται ως περίοδος μεταβατική. Παρά το μεταβατικό της χαρακτήρα, η εφηβική ηλικία αποτελεί μια ξεχωριστή αναπτυξιακή περίοδο, με ειδικά αναπτυξιακά γνωρίσματα και ειδικούς αναπτυξιακούς στόχους που την διαφοροποιούν από τις άλλες περιόδους εξέλιξης» (Παρασκευόπουλος, τόμος 4^{ος}, σελ. 11)».

«Τα αναπτυξιακά αυτά φαινόμενα της εφηβείας πραγματοποιούνται σε δύο επιμέρους φάσεις: 1) Στην κυρίως εφηβεία (από το 11^ο ως το 16^ο έτος περίπου), όπου εμφανίζονται και διαμορφώνονται όλες οι νέες βασικές βιοσωματικές αλλαγές της ήβης και οι νέες γνωστικές δομές που μετασχηματίζουν το παιδί σε ενήλικο. 2) Στην εφηβική νεότητα (από το 16^ο ως το 20^ο έτος περίπου) όπου το άτομο προσπαθεί να προσαρμοστεί στο νέο του βιοσωματικό και γνωστικό εαυτό και στη νέα κοινωνική πραγματικότητα της εφηβικής ζωής και βαθμιαία να ενταχθεί στην κοινωνία των ενηλίκων» (ο.π. σελ. 15-16).

«Η εφηβική ηλικία χαρακτηρίζεται ως η περίοδος της ταχύτατης σωματικής αύξησης και της βαθιάς βιοσωματικής μεταλλαγής, της έντονης συναισθηματικότητας και των ετερόφυλων διαφορόντων, της αφηρημένης σκέυης και του ιδεαλισμού, των προσωπικών αξιών και της κρίσης της ταυτότητας.

Στο βιοσωματικό τομέα οι μεταλλαγές της ήβης είναι τόσο απότομες και καθολικές που δίνουν την εντύπωση ότι η εφηβεία είναι, όπως την αποκαλεί ο Rousseau, «δεύτερη γέννηση». Αν και ο χαρακτηρισμός αυτός θεωρείται σήμερα υπερβολικός, εντούτοις είναι αναμφισβήτητο ότι η εφηβεία είναι το μεγαλύτερο βιολογικό γεγονός μετά τη γέννηση. Στη φάση αυτή επισυμβαίνουν ραγδαίες αλλαγές σε όλες τις παραμέτρους του σώματος: ύψος, βάρος, αναλογίες, περίγραμμα θέση και λειτουργία οργάνων και οργανικών συστημάτων, με κορυφαία βιοσωματική μεταβολή την ωρίμανση της γενετήσιας λειτουργίας» (ο.π. σελ. 16).

«Στο νοητικό τομέα, η εμφάνιση των αφαιρετικών (ή τυπικών) νοητικών πράξεων δίνει μια άλλη προοπτική στην αντίληψη και κατανόηση του κόσμου. Η σκέυη μπορεί να κινείται στο χώρο όχι μόνο του συγκεκριμένου και του υπαρκτού, όπως συμβαίνει κατά την παιδική ηλικία, αλλά και στο χώρο του πιθανού των υποθέσεων και των θεωριών. Μπορεί να συλλαμβάνει και να επεξεργάζεται όχι μόνο ό,τι υπάρχει ή ό,τι έχει υπάρξει στην πραγματικότητα, αλλά και ό,τι θα μπορούσε να υπάρξει στο μέλλον ή που είναι ακόμη και αντίθετο προς την πραγματικότητα. Εξοπλισμένος λοιπόν ο έφηβος με την αφαιρετική σκέυη, μπορεί να συλλαμβάνει για κάθε θέμα εναλλακτικές λύσεις, πέρα

από αυτές που εφαρμόζονται στην πραγματικότητα, να εκπονεί και να προτείνει θεωρητικά πρότυπα για την επίλυση των κοινωνικών και ατομικών μας προβλημάτων, να διαμορφώνει ένα προσωπικό σύστημα αξιολόγησης της ανθρώπινης συμπεριφοράς κτλ. Με την ανακάλυψη των πολλαπλών εναλλακτικών λύσεων και των θεωρητικών προτύπων, η πραγματικότητα στη σκέψη του εφήβου αποτελεί μια επιμέρους περίπτωση σε μια ολόκληρη δέσμη ποικίλων εναλλακτικών λύσεων. Οι νέες αυτές γνωστικές ικανότητες του εφήβου τροφοδοτούν την ανακαινιστική διάθεση και οδηγούν στην αμφισβήτηση και στην κρίση της εφηβικής πρωτοτυπίας, όπως την αποκαλεί ο Debesse» (ο.π. σελ. 16-17).

«Στο συναισθηματικό τομέα, κύριο αναπτυξιακό χαρακτηριστικό είναι η μεγάλη ένταση και αστάθεια της ψυχικής διάθεσης. Ο Αμερικανός ψυχολόγος Stanley Hall, ο ιδρυτής της ψυχολογίας του εφήβου, περιγράφει την εφηβεία ως περίοδο εσωτερικού αναβρασμού και θυμικής αναστάτωσης, ως την περίοδο «των καταιγίδων και των έντονων εσωτερικών συγκρούσεων» (storm and stress). Η συναισθηματική ζωή του εφήβου περιγράφεται γεμάτη μεταπτώσεις και ταλαντεύσεις ανάμεσα σε αντιφατικές και συγκρουόμενες διαθέσεις, όπως μεταξύ υπερδιέγερσης και λήθαργου, πάθους και αδιαφορίας, χαράς και κατήφειας, φιλίας και εχθρότητας, ευφορίας και μελαγχολίας κ.τ.ό. Μάλιστα, ο έντονος αυτός ψυχικός αναβρασμός της εφηβικής ηλικίας θεωρείται ότι είναι αποτέλεσμα των βιολογικών αλλαγών της ήθης και κυρίως του ορμονικού συστήματος του εφήβου. Ο Freud έχει διευρύνει

τη βιολογική αυτή ερμηνεία για να συμπεριλάβει στους αιτιολογικούς παράγοντες την αφύπνιση της σεξουαλικότητας και τις συγκρούσεις που δημιουργούνται από την αδιάκοπη πάλη ανάμεσα στις βιολογικές-ενστικτώδεις απαιτήσεις του Εκείνο και στους κοινωνικούς περιορισμούς του Υπερεγώ» (ο.π. σελ. 17-18).

«Άλλοι όμως ερευνητές δεν συμμερίζονται την άποψη ότι η εφηβεία είναι περίοδος έντονης ψυχικής αναστάτωσης, η οποία μάλιστα έχει βιολογική προέλευση. Έρευνες της ανθρωπολόγου Margaret Mead σε διάφορες πρωτόγονες φυλές έδειξαν ότι σε άλλες κοινωνίες η εφηβεία δεν είναι πάντοτε περίοδος κρίσης και ψυχικών εντάσεων, αλλά μια πειδαρχημένη και ομαλή αναπτυξιακή πορεία, κατά την οποία εμφανίζονται, ωριμάζουν και διαμορφώνονται βαθμιαία τα νέα εφηβικά διαφέροντα, λειτουργίες και ενασχολήσεις.

Φαίνεται ότι το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζει ο έφηβος αποτελεί καθοριστικό παράγοντα στη μορφή και στην έκταση που παίρνει η θυμική αναστάτωση της εφηβικής ηλικίας. Ασφαλώς, ο έφηβος βιώνει ποικίλες ψυχικές εντάσεις και παρουσιάζει σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά του, οι οποίες είναι εμφανείς ακόμη και στον απλό παρατηρητή. Οι εκδηλώσεις αυτές εμφανίζονται κυρίως στα πρώτα χρόνια της εφηβικής ηλικίας και συμπίπτουν χρονικά με τις μεγάλες βιοσωματικές αλλαγές της ήθης. Η ένταση όμως αυτών των αντιδράσεων, καθώς και η διάρκειά τους, δεν είναι μόνο θέμα ιδιοσυγκρασίας του κάθε εφήβου, αλλά και της γενικής στάσης των ενηλίκων έναντι των νέων. Στις κοινωνίες όπου υπάρχει ασάφεια και

σύγχυση γύρω από το όριο ενηλικίωσης, όπου οι υποχρεώσεις και τα καθήκοντα των νέων δεν είναι σαφώς καθορισμένα, όπου υπάρχει αμφιθυμία και παλινδρομήσεις εκ μέρους των ενηλίκων στα θέματα της χειραφέτησης των νέων, όπου η μεταβατική περίοδος προπαρασκευής για το ρόλο του ενηλίκου συνεχώς επιμηκύνεται κ.τ.ό., οι νέοι δεν μπορεί παρά να βιώνουν πολλές και ισχυρές εντάσεις και καταστάσεις άγχους. Στις κοινωνίες αυτές οι πρώτες ανησυχίες των εφήβων για τη «μεταμόρφωση» που υφίσταται το σώμα τους και οι πρώτες συναισθηματικές διαφοροποιήσεις που προκαλεί η ορμονική τους μεταλλαγή περιπλέκονται με τα ψυχοκοινωνικά αυτά προβλήματα και δημιουργούν τον εσωτερικό αναβρασμό και τις έντονες, και συχνά αντιφατικές, αντιδράσεις των εφήβων. Επίσης, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι ο μεταβατικός χαρακτήρας της εφηβικής ηλικίας καθιστά τον έφηβο «οριακό πολίτη» (marginal man), όπως τον αποκαλεί ο Kurt Lewin, με όλα τα επιβαρυντικά για την ψυχική ζωή στοιχεία: την ανασφάλεια, την αβεβαιότητα και την έντονη πάλη για την απόκτηση ταυτότητας» (ο.π.. σελ. 18-19).

«Στον κοινωνικό τομέα, η τάση για ανεξαρτητοποίηση από τους ενηλίκους και για συμμόρφωση προς την ομάδα των συνομηλίκων φθάνει στο αποκορύφωμά της. Ο έφηβος νιώθει έντονη την επιθυμία να κόψει τον ψυχολογικό «ομφάλιο λώρο» και να ανεξαρτητοποιηθεί από την οικογένεια. Η έντονη αυτή τάση του εφήβου για αυτονομία και αυτοδιαχείριση συχνά γίνεται η αιτία προστριβών και διακοπής της επικοινωνίας μεταξύ γονέων και παιδιού, ιδίως στις αυταρχικές

οικογένειες. Παράλληλα, η επιθυμία του εφήβου για κοινωνική αποδοχή οδηγεί στη δουλική συμμόρφωση και υποταγή του στην ομάδα των συνομηλίκων.

Οι εφηβικές ομάδες αποτελούν είδος «κλειστής κοινωνίας», με δικό τους κώδικα επικοινωνίας και με εξειδικευμένες μορφές συμπεριφοράς για τα μέλη τους (εφηβική κουλτούρα). Ο έφηβος υιοθετεί τα πρότυπα αυτά συμπεριφοράς, ακόμη και τις ιδιορρυθμίες και τις συμβατικότητες της ομάδας (ενδυμασία, argot γλώσσα). Σημαντική διαφοροποίηση υφίστανται οι διαπροσωπικές σχέσεις του εφήβου όχι μόνο προς τους ενηλίκους, αλλά και προς τους συνομηλίκους, με κορυφαία εκδήλωση την ετερόφυλη σεξουαλική συμπεριφορά» (ο.π. σελ. 19).

«Οι αναπτυξιακοί στόχοι, τους οποίους πρέπει να επιδιώξει ο έφηβος και να κατακτήσει, μπορούν να συνοχιστούν ως εξής: α) Να αποδεχθεί τη νέα μορφή που παίρνει τελικά το σώμα του και να χρησιμοποιεί τις νέες σωματικές και ψυχοκινητικές του δυνατότητες αποτελεσματικά. β) Να διαμορφώσει μια ώριμη ετερόφυλη σχέση και να αποδεχθεί τον κοινωνικό ρόλο του φύλου του. γ) Να εξασφαλίσει μια βέβαιη προοπτική για οικονομική ανεξαρτησία με την εκλογή επαγγέλματος και τη συστηματική προετοιμασία για την άσκηση του επαγγέλματος αυτού. δ) Να αποκτήσει συναισθηματική αυτονομία από τους γονείς και άλλους ενηλίκους. ε) Να διαμορφώσει νέες σχέσεις αμοιβαιότητας με τους συνομηλίκους του και των δύο φύλων. στ) Να αποκτήσει τις γνωστικές δεξιότητες και τις έννοιες που είναι αναγκαίες για την ενεργό συμμετοχή του στην κοινωνική και πολιτική ζωή. ζ) Να διαμορφώσει ένα

αξιολογικό σύστημα, μια φιλοσοφία της ζωής. η) Να δώσει ικανοποιητική απάντηση στα ερωτήματα: «Ποιος είμαι;», «Από πού έρχομαι;», «Πού πηγαίνω;» να αποκτήσει δηλαδή αυτό που ο Erikson αποκαλεί ταυτότητα του Εγώ» (ο.π. σελ. 16-20).

Θεωρεία εξέλιξης σύμφωνα με τον Erikson - προσαρμογή ατόμου με Μεσογειακή Αναιμία

Θεωρείται σκόπιμο λοιπόν να παρουσιαστούν τα στάδια εξέλιξης και πως αυτά επηρεάζονται από την ύπαρξη μιας χρόνια πάθησης όπως η Μεσογειακή Αναιμία

Το πρώτο στάδιο εξέλιξης είναι η βρεφική ηλικία (2-3 εβδομάδων - 1 ½ ετών). Σ' αυτήν την πρώτη βασική περίοδο της ζωής του το βρέφος μαθαίνει να εμπιστεύεται ή να δείχνει δυσπιστία απέναντι στον εαυτό του και το περιβάλλον. Παράλληλα η οικογένεια προσαρμόζεται στην ύπαρξη του νέου μέλους και το ζευγάρι ξαναδιαπραγματεύεται τη σχέση του μια και η σύνδεση της οικογένειας έχει αλλάξει με τη γέννηση του νέου ατόμου. Στην περίπτωση που το παιδί γεννηθεί με Μεσογειακή Αναιμία η διάγνωση της ασθένειας γίνεται στη βρεφική ηλικία.

Όπως αναφέρει η Γεωργαντά (1987) προηγούμενες έρευνες είχαν δείξει ότι η διάγνωση προκαλεί μεγάλο σοκ και είναι μια περίοδος κρίσης για την οικογένεια. Η διάγνωση μπορεί να επιδράσει αρνητικά στην ανάπτυξη της εμπιστοσύνης του βρέφους απέναντι στον εαυτό του και στο περιβάλλον γιατί: (1) Το περιβάλλον προξενεί πόνο, όπως με τις μεταγγίσεις και (2) η ίδια η οικογένεια ταχτικά βλέπει το βρέφος με

φόβο και δυσπιστία επειδή είναι άρρωστο. Αυτή η εικόνα του αρρώστου και του αδύναμου παιδιού πολλές φορές ενθαρρύνεται και από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο που με τη σειρά του βλέπει το παιδί και τους γονείς με δυσπιστία, φόβο και προκατάληψη (Γεωργαντά 1987, σελ. 14).

Το 2^ο στάδιο εξέλιξης είναι η νηπιακή ηλικία που εκτείνεται από το 2^ο ως το 3^ο έτος της ηλικίας και είναι πολύ σημαντική περίοδος για την ανάπτυξη της πρωταρχικής αυτονομίας του ατόμου. Το νήπιο αντιλαμβάνεται την ύπαρξή του σαν μια ξεχωριστή οντότητα και βλέπουμε πως δισταχτικά, ξανοίγεται και κάνει τα πρώτα του βήματα μακριά από την μητέρα του. Τα πρώτα αυτά βήματα αυτονομίας είναι πολύ σημαντικά για την περαιτέρω ψυχολογικά σωστή ανάπτυξη του παιδιού. Γι' αυτό είναι σημαντικό οι γονείς να ενθαρρύνουν τα πρώτα αυτά δισταχτικά βήματα ανεξαρτησίας και να αφήνουν το νήπιο τους να εξερευνά το περιβάλλον του.

Όπως αναφέρει η Γεωργαντά (1987) ειδικά για το παιδί με Μεσογειακή Αναιμία το οποίο δείχνει μεγαλύτερη δυσπιστία και εξάρτηση στο περιβάλλον του Είναι σημαντικό οι γονείς να μην φοβούνται να το ενθαρρύνουν σε αυτήν την προσπάθειά του.

Πολλές φορές οι γονείς με παιδί που πάσχει από Μεσογειακή Αναιμία γίνονται υπερπροστατευτικοί και αποδοκιμαστικοί και δεν αφήνουν στο παιδί τους καμιά πρωτοβουλία ή το επικρίνουν συνεχώς και δεν του δείχνουν εμπιστοσύνη.

Η επίτευξη των στόχων: εμπιστοσύνη στη βρεφική ηλικία και αυτονομία στην νηπιακή είναι σημαντική ώστε το παιδί να μπορέσει να πετύχει στους επόμενους στόχους και στα επόμενα στάδια ανάπτυξης. Θα έδειχνε έλλειψη ρεαλισμού το να περιμένει κανείς από ένα παιδί που δεν είχε ποτέ εμπιστοσύνη στον εαυτό του και δεν το ενθάρρυναν ποτέ στο να γίνει αυτόνομο να κάνει μια ζωή ανεξάρτητη και παραγωγική ότου μεγαλώσει (Γεωργαντά, 1987, σελ. 14).

Το επόμενο αναπτυξιακό στάδιο, της προσχολικής ηλικίας (2 ½ - 5 ετών) είναι πολύ σημαντικό για να μάθει το παιδί να παίρνει πρωτοβουλίες, να μάθει πώς μπορεί να αναπτύξει δραστηριότητα και να έχει κάποια επίδραση στο άμεσο περιβάλλον του. Αυτό δίνει την αίσθηση ενός εσωτερικού ελέγχου, την αίσθηση ότι το παιδί δεν δέχεται παθητικά αυτά που του συμβαίνουν και τα οποία δεν μπορεί να ελέγξει αλλά ότι αντίθετα μπορεί να ορίζει την πορεία των πραγμάτων.

Όπως αναφέρθηκε από την Γεωργαντά (1987) για να μάθει το παιδί να παίρνει πρωτοβουλίες και να δρα σαν ανεξάρτητο και αυτεπίβουλο στην κοινωνία χρειάζεται πρώτα να μάθει να εμπιστεύεται τον εαυτό του και το περιβάλλον και δεύτερο να έχει ενθαρρυνθεί στην προσπάθεια του για αυτονομία. Παράλληλα η οικογένεια και η κοινωνία δεν θα πρέπει να βλέπουν αυτό το παιδί σαν αδύναμο και παθητικό, γιατί αν το παιδί καταλάβει ότι θεωρούν τις πρωτοβουλίες του ενοχλητικές, γελοίες ή ανάρμοστες, αναπτύσσει το συναίσθημα της ενοχής. (Γεωργαντά, 1987, σελ. 15).

Από την προσχολική νηπιακή ηλικία το ερχόμενο στάδιο είναι η σχολική ηλικία και προεφηβική (6-14 ετών) όπου το παιδί θα αντιμετωπίσει τον κόσμο του σχολείου και θα πρέπει να είναι παραγωγικό. Να μάθει να δημιουργεί και να είναι χρήσιμο μέλος της κοινωνίας.

Καθώς αναπτύσσονται οι νοητικές ικανότητες του παιδιού καινούργια ερωτήματα τίθενται και καινούργια προβλήματα δημιουργούνται. Το παιδί που πάσχει από Μεσογειακή Αναιμία μπορεί για πρώτη φορά, να συνειδητοποιήσει τις επιπτώσεις της χρόνιας μορφής της αρρώστιας του. Αρχίζει το παιδί να αντιλαμβάνεται την κατάσταση του και ότι αυτή θα διαρκέσει εφόρου ζωής. Αυτή είναι μια σοβαρή επιπρόσθετη δυσκολία στις ήδη υπάρχουσες δυσκολίες αυτής της ηλικίας. Η πρωτοβουλία και η δημιουργικότητα του κάθε παιδιού μπορούν να παρεμποδιστούν από ένα αίσθημα απελπισίας και ανημποριάς στην αντιμετώπιση του μέλλοντος. Γι' αυτό είναι πολύ σημαντικό το άρρωστο παιδί να αγωνιστεί για την ύπαρξή του έχοντας την συμπαράσταση και την ενδάρρυνση της οικογένειας του και του σχολείου.

Στην προεφηβική ηλικία είναι σημαντικό οι γονείς να αφήνουν στο παιδί τους κάποιον έλεγχο σχετικά με την αγωγή που ακολουθεί. Το παιδί πρέπει να αρχίσει να αποκτά το ίδιο την ευθύνη για το πότε αισθάνεται την ανάγκη να πάει στο νοσοκομείο για μετάγγιση, πώς και πότε να φύγει από το σπίτι; και να κάνει την δική του ζωή. Τα παιδιά πρέπει να έχουν ήδη προετοιμαστεί για το πως να είναι υπεύθυνα για την θεραπεία τους (Γεωργαντά, 1987, σελ. 15).

Η εφηβεία (15 έως 20 ετών) είναι μια σημαντική και δύσκολη περίοδος. Τόσο ο έφηβος όσο και οι γονείς του προετοιμάζονται για την ώρα εκείνη, που ο έφηβος θα είναι έτοιμος να πετάξει με τα δικά του φτερά και να γίνει ανεξάρτητος. Ο έφηβος αντιμετωπίζει το δύσκολο έργο της διαμόρφωσης της δικής του ξεχωριστής ταυτότητας. Πρέπει να βρει ποιος είναι, τι θέλει να κάνει στη ζωή του και σταδιακά να αποκτήσει μια ολοένα και μεγαλύτερη αίσθηση ανεξαρτησίας και την αίσθηση ότι αποτελεί μια ξεχωριστή οντότητα. Παράλληλα ο έφηβος που πάσχει από Μεσογειακή Αναιμία πρέπει να συνειδητοποιήσει και να δεχτεί ότι η πάθησή του αποτελεί μέρος της ύπαρξής του, της ταυτότητάς του, δηλαδή ότι θα ζει μαζί της για πάντα. Η επίγνωση ότι αν δεν ακολουθήσει την απαραίτητη αγωγή, κυρίως την αποσιδήρωση, μπορεί να επιφέρει σοβαρές επιπλοκές, ακόμα και τον θάνατο είναι κάτι που τον απασχολεί όλο και πιο πολύ είτε συνειδητά είτε υποσυνείδητα. Ο έφηβος χρειάζεται βοήθεια και καθοδήγηση για να αντιμετωπίσει όλες τις αντιξοότητες απέναντι στις οποίες πολλές φορές αντιδρά επαναστατικά, αλλά συγχρόνως θα πρέπει να ενθαρρύνεται και να παροτρύνεται να χρησιμοποιήσει την κρίση του για να παίρνει αποφάσεις και να είναι υπεύθυνος για την ζωή του (Γεωργαντά, 1987, σελ. 15).

Το τελευταίο στάδιο είναι η ενηλικίωση (21 ετών και άνω) στο οποίο έφηβος ενηλικιώνεται και πρόκειται να ζήσει χάρια από την οικογένειά του και να δημιουργήσει τη δική του ανεξάρτητη ζωή. Η κοινωνία ζητάει από τον ενήλικα να μπορεί να έχει μια σταθερή δουλειά, να

κερδίζει το γωμί του, να αναπτύξει κοντινές σχέσεις και φιλίες, να δημιουργήσει οικογένεια, να είναι αποδοτικός υπεύθυνος και παραγωγικός. Ενήλικες που δεν πληρούν αυτές τις προϋποθέσεις θεωρούνται απροσάρμοστοι, και προβληματικοί.

Το άτομο που πάσχει από Μεσογειακή Αναιμία έχει μερικά επιπρόσθετα βάρη και γι' αυτό χρειάζεται την σωστή υποστήριξη και αντιμετώπιση τόσο από την οικογένειά του όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο (Γεωργαντά, 1987, σελ. 15).

Τρόποι αντιμετώπισης και προσαρμογής

Όπως αναφέρει η Παπαδάτου (1995) η διάγνωση μιας χρόνιας αρρώστιας έχει σημαντικές επιπτώσεις στη ζωή του παιδιού και του εφήβου. Σπάνια αντιλαμβάνεται, κατά την περίοδο της διάγνωσης, το μέγεθος και τη φύση των αλλαγών που θα διαταράζουν το ρυθμό και τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής καθώς και τις σχέσεις του με το άμεσο και ευρύτερο περιβάλλον. Η χρόνια αρρώστια παρεμβαίνει στην γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου.

Μία από τις βασικότερες ανάγκες του παιδιού με την χρόνια αρρώστια είναι να γνωρίζει από τι πάσχει και πώς θα θεραπευτεί.

Όπως αναφέρει η Παπαδάτου (1982) κάθε βαριά άρρωστο παιδί έχει το δικό του τρόπο αντιμετώπισης και προσαρμογής στην αρρώστια του που εξαρτάται βασικά α) από την προσωπικότητα του β) την ηλικία του

γ) το περιβάλλον μέσα στο οποίο θεραπεύεται και δ) τις αντιδράσεις και την αντιμετώπιση της αρρώστιας του από την ίδια του την οικογένεια.

Έτσι λοιπόν η εξέλιξη της προσαρμογής σε μια σοβαρή οξεία ή χρόνια πάθηση διαφέρει από το ένα παιδί στο άλλο.

Ο Τσιάντης (1990) σε έρευνά του κατέληξε και αυτό στο συμπέρασμα ότι οι διαφορετικοί τρόποι εξαρτώνται τόσο από τις προσωπικές ιδιότητες και τα χαρακτηριστικά του παιδιού όσο και από άλλους παράγοντες, όπως ηλικία, φύλο, γενετική προδιάθεση και ικανοποιητικές εμπειρίες ζωής (σελ. 309).

Αντιδράσεις παιδιών

Σύμφωνα με τους Lewis και Armstrong (1978), Mattson (1972) σε όλα τα βαριά άρρωστα παιδιά υπάρχουν μερικές κοινές αντιδράσεις που έχουν σαν συνέπεια μια έντονη, ψυχική και συναισθηματική αναστάτωση. Οι σημαντικότερες από τις πηγές που προκαλούν ψυχικό stress είναι:

1. Ο οργανικός πόνος
2. Η φαντασία και οι ανησυχίες του παιδιού που είναι συνδεδεμένες με την εξέλιξη της παθήσεως του και τις μεθόδους θεραπείας και
3. Η οικογενειακή ατμόσφαιρα που δημιουργείται σαν συνέπεια της αρρώστιας του παιδιού (από Παπαδάτου 1982, σελ. 61).

Όπως αναφέρει η Λιακοπούλου (1994) τα παιδιά με χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ψυχολογική τους εξέλιξη και την

κοινωνική τους προσαρμογή. Ερευνητικές εργασίες δείχνουν ότι τα παιδιά με χρόνια ασθένεια έχουν τριπλάσια πιθανότητα εμφάνισης ψυχιατρικής διαταραχής από τα φυσιολογικά παιδιά.

Ωστόσο άλλοι ερευνητές αναφέρουν ότι η χρόνια ασθένεια δεν έχει πάντα αρνητικές επιπτώσεις στον ψυχισμό και στην εξέλιξη του παιδιού.

«Σύμφωνα με τους Lipowski (1971) και Mattson (1972) ορισμένα παιδιά εμφανίζουν εντυπωσιακή ωρίμανση εξαιτίας των εμπειριών που βιώνουν και άλλα παρουσιάζουν εξαιρετικές ακαδημαϊκές επιδόσεις και επιτεύγματα, που αντισταθμιστικά αναπληρώνουν την αναπηρία τους. Συχνά διοχετεύουν αλλού την ενεργητικότητά τους και διακρίνονται σε ορισμένους τομείς (καλλιτεχνικό, κοινωνικό, πνευματικό) μειώνοντας με αυτό τον τρόπο τα αισθήματα μειονεξίας που ενδεχόμενα βιώνουν λόγω της χρόνιας αρρώστιας και των περιορισμών που αυτή τους επιβάλλει. (από Παπαδάτου 1995, σελ. 216).

Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγει και η Γεωργαντά (1987) αναφέροντας ότι το παιδί με Μεσογειακή Αναιμία και σωστή ιατρική παρακολούθηση δεν διαφέρει σε τίποτα από τα άλλα παιδιά, στην ικανότητά του για παιχνίδι δημιουργικότητα, νοητικότητα και συμμετοχή στο κοινωνικό σύνολο.

Όπως γίνεται αντιληπτό από τα παραπάνω το παιδί που πάσχει από Μεσογειακή Αναιμία, μπορεί να χαίρεται τη ζωή του σαν τα άλλα παιδιά. Η εμπιστοσύνη στην βρεφική ηλικία και η αυτονομία στην νηπιακή ηλικία καθορίζουν την εξέλιξη του παιδιού σε ένα φυσιολογικό

άτομο (Αν το μάθουμε να κλαίει πάνω στη μοίρα του δεν θα το κάνουμε ποτέ ευτυχισμένο).

Οι Rutter, Tizard, Yule, Graham, Whitemore (1976) αναφέρουν ότι: «Πολλά από τα παιδιά με χρόνια ασθένεια καταφέρουν να συμφιλιωθούν με το πρόβλημά τους και να αναπτύξουν ικανοποιητική αυτοεκτίμηση. Υπάρχουν όμως αρκετές περιπτώσεις οι οποίες παρουσιάζουν ψυχικές διαταραχές σε ποσοστό διπλάσιο ή τριπλάσιο από το αντίστοιχο του γενικού πληθυσμού. Τα παιδιά αυτά γενικά, υποφέρουν από την υπερπροστασία των γονέων τους και από το συναίσθημα ντροπής που νοιώθουν, καθώς συνειδητοποιούν την ιδιαιτερότητά τους» (από Λιακοπούλου, 1994, σελ. 434).

Η Παπαδάτου (1995) επίσης αναφέρει ότι το παιδί επειδή ντρέπεται για την ύπαρξη της χρόνιας ασθένειάς του, συχνά αποφασίζει να κρατήσει την ύπαρξη της μυστική. Η ντροπή αυξάνεται ή μειώνεται ανάλογα με τη στάση της οικογένειας, την αντίδραση των εκπαιδευτικών, των φίλων και των συμμαθητών.

Η Λιακοπούλου (1994) επισημαίνει «ότι η ντροπή αυξάνεται ή μειώνεται και από τη στάση της κοινωνίας, η οποία θεωρεί συχνά τα παιδιά αυτά ως άτομα δεύτερης κατηγορίας. Η μυστικότητα αναφορικά με την ασθένεια είναι ιδιαίτερα εκτεταμένη στη χώρα μας, παρότι δεν αποτελεί μόνο ελληνικό φαινόμενο» (σσ. 434-435).

Ο Τσιάντης (1983) σε μια μελέτη που έκανε στα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία διαπίστωσε ότι εμφανίζουν σε υψηλό ποσοστό

συμπτώματα ψυχικής διαταραχής με συχνότερη διάγνωση τη νεύρωση και το άγχος ενώ δεύτερη σε συχνότητα την κατάθλιψη. Γενικά έχει επισημανθεί ότι τα παιδιά και έφηβοι που αργούν να προσαρμοστούν και τελικά η προσαρμογή τους στην ασθένεια είναι ανεπαρκής, παρουσιάζουν έναν από τους ακόλουθους τρεις τύπος παθολογικής συμπεριφοράς:

Τα παιδιά και οι έφηβοι της πρώτης ομάδας παρουσιάζουν τα εξής παθολογικά χαρακτηριστικά: αγωνία, παθητικότητα, έλλειψη ενδιαφέροντος για ατομικές και κοινωνικές δραστηριότητες και μεγάλη τάση για εξάρτηση από τους γονείς, ιδίως της μητέρας.

Η δεύτερη ομάδα περιλαμβάνει παιδιά και εφήβους με τα εξής χαρακτηριστικά: υπερβολική τάση για ανεξαρτητοποίηση και απασχόληση με επικίνδυνες δραστηριότητες. Χρησιμοποιούν έντονα τους μηχανισμούς της άρνησης. Συμπεριφέρονται, σαν να έχουν απολέσει ως ένα βαθμό τον έλεγχο της πραγματικότητας.

Στην τρίτη ομάδα τα παιδιά και οι έφηβοι παρουσιάζουν ένα τύπο παθολογικής συμπεριφοράς λιγότερο συνηθισμένο: είναι δειλοί και μοναχικοί, ενώ παράλληλα τρέφουν έντονα συναισθήματα αγανάκτησης και εχθρότητας προς τα φυσιολογικά, χωρίς αναπηρίες, άτομα.

Τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία αναπτύσσουν αντισταθμιστικά ισχυρούς μηχανισμούς άμυνας απέναντι στην κατάσταση της αβεβαιότητας και άγχους που υφίστανται εξαιτίας της κακής σωματικής

τους υγείας και τις συνεχούς απειλής μέσα στην οποία ζουν, παρουσιάζοντας μια ενεργητική άρνηση των προβλημάτων τους.

Όταν συγκρίθηκαν παιδιά με μεσογειακή αναιμία χωρίς δυσμορφίες με τα παιδιά που παρουσιάζουν δυσμορφίες διαπιστώθηκε ότι, αντίθετα από τα προηγούμενα αποτελέσματα, τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία που εμφάνιζαν δυσμορφίες είχαν αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους. Φαίνεται δηλαδή, ότι αν μια χρόνια ασθένεια μπορεί να προκαλέσει ορατές μεταβολές στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού, τότε επηρεάζεται και η εικόνα που έχει το ίδιο το παιδί για τον εαυτό του.

Τα παιδιά με τα χρόνια νοσήματα αμύνονται έντονα απέναντι στο άγχος και τον ψυχικό πόνο που δημιουργείται από την αρρώστια. Ωστόσο αυτό δεν πρέπει να θεωρηθεί παθολογική εκδήλωση, αντίθετα μπορεί να θεωρηθεί ότι τα παιδιά αυτά επιστρατεύουν όλες τις δυνάμεις τους για να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που δημιουργούνται από το χρόνια στρες της αρρώστιας.

Ο Τσιάντης (1990) αναφέρει ότι ένας άλλος συνηθισμένος τρόπος αντιμετώπισης και άμυνας σε περιπτώσεις ασθενών με χρόνια νοσήματα είναι να αποδίδεται στην χρόνια αρρώστια ή αναπηρία κάθε άγχος και εσωτερική σύγκρουση ή εσωτερική ανησυχία. Υπάρχει δηλαδή, μια έντονη εσωτερική πεποίθηση ότι όλα θα ήταν καλά και δεν θα υπήρχε κανένα πρόβλημα αν δεν υπήρχε η αρρώστια (από Τσιάντης, σελ. 317-319).

Ο έφηβος που πάσχει από μία χρόνια ασθένεια συχνά βιώνει ένα σύνολο προκλήσεων ή δυσκολιών που συνδέονται με τις ιδιαιτερότητες της εξελικτικής φύσης την οποία διέρχεται. Οι σημαντικότερες από αυτές περιλαμβάνουν

α) «Την ανεξαρτητοποίηση και αυτονομία που παρεμποδίζονται από την ασθένεια και τους περιορισμούς που επιβάλλει ή / και την υπερπροστατευτική στάση των γονιών και του προσωπικού υγείας» (Παπαδάτου, 1995, σελ. 224).

Η Γεωργαντά σε ομιλία της στο Πανελλήνιο Συνέδριο Θαλασσαιμικών, στη Θεσσαλονίκη (1988) αναφέρει σχετικά ότι: οι γονείς και πολλές φορές οι γιατροί είναι αυτοί που με το άγχος τους, τους φόβους του και την υπερπροστασία τους, τα εμποδίζουν να ζήσουν σαν φυσιολογικά άτομα. Η υπερπροστασία που είναι τόσο καταστροφική, ακόμα και για τα υγιή άτομα, τα εμποδίζει να αναπτύξουν την αυτονομία τους και την ξεχωριστή τους προσωπικότητα και δεν τους δίνει την ευκαιρία να μάθουν να αντιμετωπίζουν τις αντιξοότητες της ζωής. Έτσι βρίσκονται απροετοίμαστα μπροστά στη κρίση της εφηβείας. Είναι στη δημιουργία μιας θετικής εικόνας του εαυτού τους. Η διαφορετική μεταχείριση δίνει στο άτομο με Μεσογειακή Αναιμία το μήνυμα ότι είναι διαφορετικό, κατώτερο από τους άλλους ανθρώπους. Έχει παρατηρηθεί το ατυχές φαινόμενο άτομα με Μεσογειακή Αναιμία να ενσωματώνουν και αυτή την αρνητική εικόνα του εαυτού τους στην προσωπικότητά τους (σ.4)

β) «Η δεύτερη πρόκληση ή δυσκολία που έχει να αντιμετωπίσει είναι σχετικά με την αποδοχή της εικόνας σώματος και της εικόνας εαυτού που επηρεάζεται από την αρρώστια και την αντίληψη που έχει για αυτές» (Παπαδάτου, 1995, σελ. 224).

Όπως ανέφερε η Γεωργαντά (1988) «το κύριο πρόβλημα που αντιμετωπίζει το άτομο με Μεσογειακή Αναιμία είναι το να δεχτεί και να ενσωματώσει στην ταυτότητά του την ιδέα, και την πραγματικότητα, της χρόνιας παθήσεως του, που δεν είναι βέβαια καθόλου εύκολη υπόθεση. Το άτομο με Μεσογειακή Αναιμία πρέπει να δεχτεί και να ζήσει με την πραγματικότητα μιας ζωής πολύ πιο περίπλοκης και δύσκολης από του μέσου ανθρώπου. Πρέπει αν θέλει να ζήσει, να πηγαίνει στο νοσοκομείο για τις μεταγγίσεις του, να κάνει αποσιδήρωση, να πηγαίνει στα πολυάριθμα ραντεβού με γιατρούς - καρδιολόγους, ενδοκρινολόγους κλπ. Πρέπει να φροντίζει την διατροφή του και την σωστή παρακολούθηση της υγείας του και πρέπει να δεχτεί ότι όλα αυτά δεν έχουν τέλος, είναι η ζωή του» (σελ. 3).

γ. «Η τρίτη δυσκολία ή πρόκληση που έχει να αντιμετωπίσει ο έφηβος πάσχει από χρόνια αρρώστια είναι «η ένταξη του στην «ευάλωτη» ομάδα των συνομηλίκων που απειλείται από την αναπηρία του εφήβου» (Παπαδάτου, 1995, σελ. 224).

Η Γεωργαντά (1990) αναφέρει ότι τα παιδιά ακολουθώντας το παράδειγμα των γονιών τους κρατούν μυστικότητα σχετικά με την αρρώστια και δεν εκφράζουν, δεν μοιράζονται το πως νοιώθουν. Δεν

συζητούν με τους φίλους τους για την αρρώστια τους, επειδή φοβούνται ότι θα τους απορρίψουν και επίσης δεν συμμετάσχουν στις φυσιολογικές για την ηλικία τους δραστηριότητες. Έτσι συχνά νιώθουν ότι συμβαίνει κάτι διαφορετικό με αυτούς, ότι είναι κατώτεροι, ανίκανοι, κάτι κατώτερο ή χειρότερο από τους άλλους. Αυτά τα προβλήματα της αυτοεκτίμησης συχνά συντίθενται, από τις φυσικές διαφορές, οι οποίες τον οδηγούν σε μια φτωχή εικόνα εαυτού και σε αισθήματα δυσφορίας και απαισιοδοξίας. Αισθήματα, σκέψεις, ανησυχίες, φόβοι, άγχη δεν συζητιούνται αλλά κρατιούνται μέσα σε κάθε άτομο οδηγώντας το σε πλατύτερα προβλήματα. Το άρρωστο παιδί είναι απομονωμένο από τους συνομήλικους, και κρυμμένο από την κοινωνία. Πολύ συχνά, ακόμη και στο πρόσφατο παρελθόν τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία δεν τα άφηναν οι γονείς να πηγαίνουν σχολείο, δεν τα άφηναν να παίζουν ή να ασχολούνται με φυσιολογικές δραστηριότητες με τις οποίες ένα νεαρό παιδί θα μπορούσε να ασχοληθεί και με αυτό τον τρόπο να αναπτύξει ικανοποιητική αυτοεικόνα και αυτοεκτίμηση.

Η Γεωργαντά αναφέρει σε άλλο άρθρο της (1988) ότι μέχρι τα τελευταία 10 χρόνια η αρρώστια βλεπόταν σαν ένα στίγμα για ολόκληρη την οικογένεια, και ότι εξακολουθεί να ισχύει ακόμα και στις αγροτικές περιοχές. Και δεν είναι σύμπτωση ότι το υποχωρητικό χαρακτηριστικό της ασθένειας ονομάζεται, αποκαλείται «Στίγμα». Αυτό σημαίνει ότι όλη η οικογένεια έχει στιγματιστεί από την παρουσία της αρρώστιας.

δ) «Η τέταρτη πρόκληση ή δυσκολία που έχει να αντιμετωπίσει ο έφηβος με χρόνια αρρώστια είναι η αβεβαιότητα με την οποία αντιμετωπίζει το μέλλον» (Παπαδάτου 1995 σελ. 224).

Η Γεωργαντά (1988) αναφέρει ότι το άτομο με την χρόνια πάθηση έχει και τις προσωπικές του ανησυχίες, φόβους και αμφιβολίες. Η ύπαρξη φόβων και ανησυχιών είναι απόλυτα φυσιολογικοί και παρατηρούνται και στα υγιή άτομα. Το πρόβλημα είναι ότι αυτές οι ανησυχίες και τα ερωτηματικά δεν εξωτερικεύονται. Έτσι βλέπουμε και τους γονείς και τα ίδια τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία να απασχολούνται από τα ίδια θέματα αλλά να μην μπορούν να τα συζητήσουν μεταξύ τους.

Φόβοι - ανησυχίες για μέλλον

Η Γεωργαντά στην ομιλία της στην Γενική Συνέλευση της TIF 1991 (Παγκόσμια Οργάνωση Θαλασσαιμικών) αναφέρει τους φόβους και ανησυχίες στους θαλασσαιμικούς οι οποίοι είναι:

1. Ο θάνατος, ο οποίος είναι ο μεγαλύτερος φόβος του κάθε ανθρώπου. Οι άνθρωποι που πάσχουν από μια χρόνια αρρώστια αντιμετωπίζουν την δυσκολία να μην μπορούν να αρνηθούν τόσο καλά όσο οι άλλοι την παρουσία του θανάτου. Αυτή η δυσκολία είναι και προνόμιο, γιατί έχουν έτσι την ευκαιρία να συνειδητοποιήσουν την αξία της ζωής και να την ζήσουν πληρέστερα
2. Η ελευθερία είναι ακόμα μια σημαντική έννοια. Όταν ο άνθρωπος αντιληφθεί ότι είναι ελεύθερος και ότι μπορεί αυτός, να επιλέξει, μέσα από πολλούς δρόμους τον δικό του μοναδικό δρόμο, το βάρος

της ευθύνης τον τρομάζει παρά το γεγονός ότι τα παιδιά δεν είναι υπεύθυνα για την ύπαρξή της αρρώστιας, ωστόσο είναι υπεύθυνα για το πως θα αντιδράσουν στο γεγονός. Γιατί αν δεχτούν ότι η αρρώστια τους είναι μια ετυμηγορία του θεού για μια μίζερη ζωή, αυτός είναι ένας εύκολος τρόπος να ξεφύγει κανείς από την ελευθερία και από την ευθύνη του απέναντι στη ζωή του.

3. Η υπαρξιακή απομόνωση. Ο άνθρωπος γεννιέται μόνο και πεθαίνει μόνος. Κανένας δεν μπορεί να ζήσει την ζωή του για μας και κανείς δεν μπορεί να μας κρατήσει στη ζωή, όσο και αν μας αγαπά και ενδιαφέρεται για μας. Η συνειδητοποίηση της υπαρξιακής απομόνωσης είναι κάτι που τρομάζει τον καθένα γι' αυτό, όλοι προσπαθούμε να την αποφύγουμε φτιάχνοντας στενές σχέσεις. Δεν μπορούμε όμως να περιμένουμε ότι οι άλλοι θα ικανοποιήσουν όλες μας τις ανάγκες ή θα γεμίσουν τα κενά που νιώθουμε στη ζωή μας.
4. Η έλλειψη νοήματος στη ζωή είναι ο τελευταίος φόβος, αλλά όχι ο λιγότερο σημαντικός από τους φόβους και τις ανησυχίες. Τα ερωτήματα που συχνά θέτουν τα παιδιά που έχουν Μεσογειακή Αναιμία είναι: Υπάρχει άραγε νόημα σε αυτή τη γεμάτη πόνο ζωή που ζούμε; Ποιο είναι το νόημα της ζωής μας; Γιατί ζούμε και περνάμε μέσα από όλη αυτή την ταλαιπωρία; (σελ. 14).

Γ. Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Κάθε χρόνια ασθένεια παρουσιάζει ιδιαιτερότητες οι οποίες δεν επηρεάζουν μόνο το παιδί αλλά ολόκληρη την οικογένεια. Έτσι κάθε

γονιός έχει τη δική του προσωπική αντιμετώπιση προς στην σοβαρή αρρώστια του παιδιού του. Υπάρχουν μια σειρά από ορισμένα κοινά συναισθήματα και αντιδράσεις που εκδηλώνουν οι περισσότεροι γονείς μπροστά σε μια κρίσιμη κατάσταση που προσπαθούν να αφομοιώσουν και σε αυτή να προσαρμοστούν. Όλα αυτά τα συναισθήματα των γονέων και οι αντιδράσεις όπως αναφέρουν ο Friedman (1967), Pearse (1977) αποτελούν μέρος μιας απαραίτητης και φυσιολογικής προσαρμοστικής διεργασίας που βοηθά τον γονιό να δεχτεί προοδευτικά την πραγματικότητα, να καταλάβει τη σοβαρότητα της αρρώστιας και να συνεργαστεί για τη θεραπεία της. (από Παπαδάτου, 1982, σελ. 62).

Η γέννηση ενός παιδιού όπως αναφέρει η Alexander (1972) προκαλεί αλλαγές στην δομή και στις σχέσεις της οικογένειας για τις οποίες οι γονείς είναι εν μέρει προετοιμασμένοι και προσαρμόζονται, οι γονείς όμως δεν είναι προετοιμασμένοι για την γέννηση ενός αρρώστου παιδιού, ούτε για τις συνέπειες που θα επέλθουν από την παρουσία του (από Χρηστάκη, 1974). Έρευνες έχουν δείξει ότι η παρουσία μιας χρόνιας κληρονομικής αρρώστιας επιφέρει μόνιμες αλλαγές στην λειτουργικότητα της οικογένειας και έχει παρατηρηθεί ότι οι σχέσεις γονεών - παιδιού αλλάζουν (Mattson 1972, Penn 1983, Velasco de Parra et. al., 1983, walker 1983 από Georganda 1993 σελ. 3).

Αντιδράσεις γονέων

Το κυρίως πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι γονείς είναι, η καθ' εαυτή διάγνωση της χρόνιας κληρονομικής πάθησης. «Η περίοδος αυτή

χαρακτηρίζεται από την οικογένεια σαν μια περίοδο κρίσης» (Γεωργαντά 1988, σελ. 1).

Έρευνες των Bruhn 1977, Collins - Moore 1984, Friedrich 1977, Georganda 1988, έχουν δείξει ότι η διάγνωση μιας χρόνιας κληρονομικής αρρώστιας είναι μια καταστροφική, σπαρακτική, ταρακουνητική εμπειρία για τους γονείς (από Georganda, 1993 σελ.2). «Συνήθως η διάγνωση μιας χρόνιας κληρονομικής αρρώστιας σαν τη Μεσογειακή Αναιμία γίνεται μέσα στον πρώτο χρόνο. Οι περισσότεροι γονείς αντιδρούν στην διάγνωση με έντονο πόνο και απογοήτευση, νιώδοντας ένοχοι, μελαγχολικοί, λυπημένοι και θυμωμένοι» (Georganda, 1993, σελ. 2).

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1982) οι αντιδράσεις των γονέων στα πρώτα στάδια είναι

1. Σοκ μπρος στην διάγνωση
2. Δυσπιστία και άρνηση να παραδεχτούν την σοβαρότητα της ασθένειας
3. Θυμός
4. Συναισθήματα ενοχής
5. Άγχος
6. Υπερπροστατευτικότητα και υπερβολική ανεκτικότητα απέναντι στο παιδί

1. Το σοκ ή «σοκ της αναγνώρισης» κατά τον Τσιάντη (1990) είναι η πρωταρχική αντίδραση των γονέων όταν μαθαίνουν για την αρρώστια του παιδιού τους. Η συναισθηματική φόρτιση είναι μεγάλη και ο ρόλος του προσωπικού υγείας σε αυτήν την φάση είναι καταλυτικός. Ο γιατρός θα πρέπει να ενημερώσει το ζευγάρι για τη διάγνωση, πρόγνωση και τις θεραπευτικές διαδικασίες έτσι ώστε να αποκτήσει μια καλή σχέση εμπιστοσύνης με το στενό οικογενειακό περιβάλλον.

2. Το σοκ συνοδεύεται από δυσπιστία και άρνηση. Οι γονείς αρνούνται να δεχτούν την διάγνωση που θα τους δώσει ο γιατρός και αρκετοί γάχνουν για μια διάγευση της πρόγνωσης. Πηγαίνοντας από τον έναν γιατρό στον άλλο. Άλλοι γονείς δεν δέχονται αυτήν την επώδυνη πραγματικότητα και γίνονται επιθετικοί προς τον γιατρό και το νοσηλευτικό προσωπικό, εκδηλώνοντας έτσι την έλλειψη εμπιστοσύνης. Η άρνηση όμως λειτουργεί ως ένας μηχανισμός άμυνας για να μειωθεί η ένταση του ψυχικού stress που προκαλεί η αλήθεια. Σε άλλους γονείς παρατηρείται μια μερική άρνηση της πραγματικότητας, η οποία καλύπτεται από μια υπεραισιοδοξία και ελπίδα ότι η αρρώστια θα ξεπεραστεί, ακόμα και όταν η πρόγνωση είναι βαριά.

3. Όταν οι γονείς δυσκολεύονται να αποδεχτούν την πραγματικότητα εκδηλώνουν μια επιθετικότητα «Γιατί έτυχε σε εμάς αυτό το κακό», αυτή είναι μία αναπάντητη ερώτηση που εκφράζει ένα παράπονο και κυρίως θυμό «Οι γονείς είναι θυμωμένοι διότι όπως και κάθε άλλο πλήγμα αποτελεί ένα δυνατό ναρκισσιστικό χτύπημα και ιδιαίτερα για την μητέρα η οποία το θεωρεί ένα κομμάτι του εαυτού της. Με την γέννηση

αυτού του παιδιού χάνονται όλες οι ελπίδες και οι προσδοκίες της δρυσματίζονται και αυτό της προκαλεί βαθιά κατάθλιψη» (Τσιάντης, 1990, σελ. 325).

Όπως αναφέρει η Alexander (1972) ο θυμός μπορεί να αυξηθεί και από τον ανέκφραστο, οίκτο των άλλων. Οι διάφοροι συγγενείς που θέλουν να φανούν χρήσιμοι και αποφεύγουν τις καίριες και οδυνηρές ερωτήσεις συνήθως αυξάνουν το θυμό. Οι γονείς επίσης θυμώνουν και από τους διάφορους επιστήμονες καθώς επιμένουν ότι η διάγνωση του παιδιού τους, τους δόθηκε απότομα χωρίς την ανάλογη προετοιμασία και όταν επιμένουν ότι ο γιατρός η αδελφή και η κοινωνική λειτουργός είναι ψυχροί και χωρίς συναισθηματική συμμετοχή (από Χρηστάκη, 1974, σελ. 8-9).

4. Η τέταρτη αντίδραση είναι όπως αναφέρει η Παπαδάτου (1982) η συχνή τάση πολλών γονιών να ενοχοποιούν τον εαυτό τους και να τον καθιστούν υπεύθυνο για την αρρώστια του παιδιού τους. Εκφράζουν συνειδητά ή υποσυνείδητα αισθήματα ενοχής γιατί πιστεύουν ότι απέτυχαν στο ρόλο τους ως «υπεύθυνοι γονείς» ή ακόμα γιατί θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για κληρονομική μετάδοση της αρρώστιας.

Επίσης η Alexander (1972) αναφέρει ότι η αδυναμία τους να μπορέσουν να αντέξουν τα αρνητικά συναισθήματά τους τους κάνει να καταφεύγουν σε αυτοκατηγορία ή σε κατηγορίες ο ένας εναντίον του άλλου, ή αναζητούν αιτίες στην οικογένεια του άλλου. Οι δρυσκευόμενες οικογένειες μπορεί να θεωρήσουν την αναπηρία

αρρώστια του παιδιού σαν μια τιμωρία για αμαρτίες του παρελθόντος (από Χρηστάκη, 1974, σελ. 9).

5. Η Παπαδάτου (1982) αναφέρει ότι στους πρώτους μήνες από τη διάγνωση μιας βαριάς αρρώστιας οι γονείς ζουν σε μία ατμόσφαιρα άγχους και stress, που προκαλείται κυρίως από την αβεβαιότητα του μέλλοντος και από αλληπάλληλες συνεχείς μεταβολές στον τρόπο ζωής που η παρούσα κατάσταση επιβάλλει στην οικογένεια. Περίοδοι κατάθλιψης εναλλασσόμενες με περιόδους υπερενεργητικότητας και αισιοδοξίας είναι πολύ συχνές στη φάση αυτή.

6. Κατά την έκτη φάση οι γονείς στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στην κρισιμότητα της υγείας του παιδιού τους και για να υπερνικήσουν τα συναισθήματα φόβου, δυσπιστίας, αβεβαιότητας, θυμού και ενοχής συχνά αντιδρούν υπερπροστατεύοντας το άρρωστο παιδί, ενώ συγχρόνως γίνονται πολύ ανεκτικοί σε θέματα πειθαρχίας. Όταν υπερπροστατεύουν, επιβάλλουν ορισμένους συχνά άσκοπους περιορισμούς στην κινητικότητα, κοινωνικότητα και την υπευθυνότητα του παιδιού και με αυτή τους τη στάση δίνουν το μήνυμα ότι δεν το θεωρούν ικανό να αντιμετωπίσει τη ζωή και την κατάστασή του. Έτσι του δημιουργούν το αίσθημα της μειονεκτικότητας. Ενώ όταν γίνονται πολύ ανεκτικοί στην πειθαρχία, δημιουργούν σε αυτό μια εσωτερική σύγχυση και έτσι δεν ξέρει τι θα πρέπει να περιμένει από τους άλλους και τι να περιμένουν οι άλλοι από αυτό. Η υπερβολική προστασία και ανεκτικότητα χρησιμοποιούνται συχνά από τους γονείς για να ελέγχουν

οι ίδιοι το δικό τους ψυχικό stress. Ταυτόχρονα όμως τέτοιες αντιδράσεις καθυστερούν σημαντικά την εξέλιξη της υπευθυνότητας, πρωτοβουλίας, αυτοελέγχου και κοινωνικών σχέσεων του παιδιού που βρίσκονται σε συνεχή ανάπτυξη. (Παπαδάτου, 1982, σελ. 63).

Η Γεωργαντά (1988) επίσης αναφέρει ότι «μερικοί γονείς γίνονται απορριπτικοί και αδιάφοροι απέναντι στο παιδί που με την πάθησή του «τους δημιουργεί πρόβλημα». Το πως θα αντιμετωπίσουν οι γονείς αυτή τη δύσκολη περίοδο και το πως θα αντιδράσουν στην ύπαρξη της χρόνιας πάθησης είναι άμεσα συνδεδεμένο με την δομή της προσωπικότητας και την πιθανή ύπαρξη ψυχολογικών προβλημάτων πριν από την διάγνωση της Μεσογειακής Αναιμίας» (σελ. 2).

Φύση των αντιδράσεων

Η φύση των αντιδράσεων της οικογένειας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες οι βασικότεροι από αυτούς κατά τον Τσιάντη (1990) είναι:

α) Η ηλικία έναρξης της αρρώστιας: Αν η αρρώστια αρχίσει με την γέννηση, το αποτέλεσμα είναι ότι θα υποστούν έντονο σοκ και τραυματισμό του φυσιολογικού τους ναρκισσισμού και θα αντιδράσουν με ποικίλους τρόπους (όπως υπερπροστασία, απόρριψη κ.α.)

β) Η σοβαρότητα της αρρώστιας, η πρόγνωση και η δυνατότητα για θεραπευτική αντιμετώπιση: Όσο σοβαρότερα είναι τα αποτελέσματα της ασθένειας και όσο σοβαρότερη είναι η πρόγνωση το στρες για την οικογένεια θα είναι πιο μεγάλο.

γ) Αν η ασθένεια είναι συγγενής ή επίκτητη: Ειδικά για τις συγγενείς ασθένειες όπως η αιμορροφιλία, η μεσογειακή αναιμία οι αντιδράσεις των γονέων φαίνεται να είναι πιο έντονες ακριβώς επειδή αισθάνονται ένοχοι, επειδή οι ίδιοι είναι οι φορείς της νόσου που μεταβίβασαν στο παιδί τους.

δ) Η παρουσία ή απουσία προηγούμενης ψυχολογικής διαταραχής στα μέλη της οικογένειας: Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που μπορεί να αναπτυχθούν θα είναι μεγαλύτερα και περισσότερα στις οικογένειες που οι διαταραγμένες σχέσεις των μελών τους χρονολογούνται πριν από την έναρξη της χρόνιας αρρώστιας.

ε) Η παρουσία άλλων υγιών παιδιών στην οικογένεια: Είναι συνήθως διευκολυντική και τα συναισθήματα άγχους και ανεπάρκειας είναι λιγότερα, ιδίως στις περιπτώσεις που η ασθένεια είναι συγγενής ή κληρονομική.

στ) Το οικονομικό κόστος της οικογένειας: Η χρόνια ασθένεια ενός παιδιού αποτελεί αναμφισβήτητα βάρος, ακόμα και αν υπάρχει πλήρης ασφαλιστική κάλυψη. Το πρόβλημα είναι ασφαλώς οξύτερο στις οικογένειες με περιορισμένα εισοδήματα και συμβάλλει στη δημιουργία πίεσης και άγχους. Πολλές φορές η μητέρα αναγκάζεται να σταματήσει την εργασία της και ίσως ο πατέρας να αναζητήσει μια δεύτερη απασχόληση.

Όπως γίνεται αντιληπτό, οι ποικίλες συναισθηματικές αντιδράσεις της μητέρας ή του πατέρα μπορούν να επηρεάσουν τη σχέση τους με το

παιδί, με μεγάλη πιθανότητα - αν κυριαρχούν οι αρνητικές - να παραβλεφθεί η εξέλιξη της προσωπικότητάς του (Τσιάντης, 1990, σελ. 315-316).

Αντιλήψεις Οικογένειας - Στρατηγικές - Μέθοδοι Αντιμετώπισης

Οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας σχετικά με την αρρώστια και τις επιπτώσεις της καθορίζουν τις στρατηγικές (μεθόδους αντιμετώπισης τις οποίες ενεργοποιούν).

Οι Petermann και Bode (1986) αναφέρουν ότι διακρίνουν πέντε συνηθισμένους, υποκειμενικούς τρόπους εκτίμησης της αρρώστιας με αντίστοιχες στρατηγικές μεθόδους αντιμετώπισής της:

α) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις ως «πρόκληση» και κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά, έχοντας πεποίθηση στις δυνάμεις τους.

β) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «δοκιμασία» επηρεαζόμενες από τις δρασκευτικές τους αντιλήψεις και πεποιθήσεις.

γ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «κακοτυχία» και συνήθως βιώνουν, ταυτόχρονα με τη διάγνωση και άλλες απροσδόκητες στρεσογόνες εμπειρίες, όπως ανεργία, θάνατο κλπ.

Η αρρώστια θεωρείται ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

δ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «θέλημα της μοίρας» και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφόρηση.

ε) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «τιμωρία» και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για τη ζωή. Όταν βιώνουν ενοχές, δέχονται παθητικά τη θεραπεία, είτε γιατί πιστεύουν ότι «την αξίζουν» είτε για να εξιλεωθούν (από Παπαδάτου 1994, σελ. 217-218).

«Ο Garnezy (1985) αναφέρει τρεις κατηγορίες παραγόντων που λειτουργούν προστατευτικά και αυξάνουν την αντοχή της οικογένειας στις στρεσογόνες συνθήκες που αντιμετωπίζει (α) ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μελών (π.χ. αυτοεκτίμηση) (β) οικογενειακή συνοχή και απουσία έντονων συγκρούσεων και (γ) διαθεσιμότητα υποστηρικτικού δικτύου» (από Παπαδάτου 1994, σελ. 218)

Αλλαγές στη δομή της οικογένειας και στις ενδοοικογενειακές σχέσεις

Όμως πέρα από αυτές τις ενδογενικές επιδράσεις της διάγνωσης υπάρχουν και μια σειρά από αλλαγές στη δομή της οικογένειας τόσο στην επικοινωνία των γονιών μεταξύ τους όσο και με το ευρύτερο περιβάλλον.

Όπως αναφέρει η Georganda (1993) έρευνες έχουν δείξει ότι η παρουσία της χρόνιας κληρονομικής αρρώστιας φέρνει περισσότερες

μόνιμες αλλαγές στον τρόπο που το οικογενειακό σύστημα λειτουργεί. Έχει παρατηρηθεί από τους Mattson 1972, Penn 1983, Velasco de Parra, et. all, 1983 Walker, 1983) ότι η σχέση των γονέων με το άρρωστο παιδί αλλάζει. Οι γονείς πιθανόν να γίνουν κριτικοί και απορριπτικοί ή πιθανόν να γίνουν υπερεπεικείς και υπερπροστατευτικοί περιορίζοντας την ήδη περιορισμένη λειτουργικότητα του. Πολύ συχνά οι γονείς θα γίνουν πολύ ελαστικοί στην πειθαρχία αφήνοντας το παιδί να έχει την πιο σημαντική θέση στην οικογένεια. Το παιδί λειτουργεί σαν κέντρο τις οικογενειακής δομής συχνά παρεμβαίνοντας στην σχέση μητέρας - πατέρα. Η οικογένεια πιθανόν να αντιμετωπίσει επιμέρους - ευρύτερα προβλήματα επειδή το παιδί είναι στενά συνδεδεμένο με τη μητέρα, η οποία φροντίζει το άρρωστο παιδί και αδιαφορεί για το σύζυγό της και τα άλλα παιδιά μέσα στην οικογένεια. (από Georganda 1993).

Σε άλλο άρθρο της η Γεωργαντά (1988) αναφέρει ότι η μητέρα, που παίρνει το ρόλο του φροντιστή του παιδιού, δημιουργεί μια πολύ κοντινή σχέση με το παιδί της αλλά και με το ιατρικό προσωπικό. Κατά συνέπεια ο πατέρας απομακρύνεται από την οικογένεια και αισθάνεται παραμελημένος από τη σύζυγο και δημιουργούνται προβλήματα στη συζυγική σχέση.

Όπως αναφέρει η Alexander (1972) «η μητέρα επειδή αισθάνεται ένοχη και υπεύδυνη για την κατάσταση του παιδιού μπορεί να δέλει να φέρει μόνη της την ευθύνη κρατώντας έξω το σύζυγο με το πρόσχημα της εργασίας του. Ο πατέρας συχνά αποσύρεται στην εργασία του

προκειμένου να χειρισθεί την δική του θλίψη. Όταν όμως οι ευθύνες αυξάνονται πολύ για τη μητέρα μπορεί να κατηγορήσει το σύζυγο για «αδιαφορία». Η μητέρα αισθάνεται ότι ο σύζυγος έχει εγκαταλείψει αυτή και το άρρωστο παιδί τους. Και ο σύζυγος όμως αισθάνεται αυτή την απομόνωση εκ μέρους της γυναίκας του, σαν ενοχοποίηση για την ανικανότητα και αδιαφορία του. Αυτό το γεγονός συχνά τον πληγώνει και γίνεται συχνά η αιτία για την εγκατάλειψη της συζυγικής στέγης» (από Χρηστάκη 1974, σελ. 10).

Η Georganda (1988) δέτει μια άλλη παράμετρο για την περίπτωση της εγκατάλειψης της συζύγου αναφέροντας ότι υπάρχουν πολυάριθμες περιπτώσεις που οι σύζυγοι εγκατέλειπαν τις συζύγους γιατί δεν ήταν «καλές» και γέννησαν «άρρωστα παιδιά».

Έρευνα των Pettin, Maclean δείχνει ότι το διαζύγιο είναι αυξημένο σε οικογένειες στις οποίες υπάρχει ένα παιδί με χρόνια ασθένεια. Ωστόσο από την έρευνα των Liakoroulou, Korvesi, Dakou - Voutelaki φαίνεται ότι μπορεί να υπάρξει ενδοσυζυγική ένταση σε ένα τέτοιο ζευγάρι, αλλά δεν πρέπει να θεωρηθεί ότι αυτή είναι αποτέλεσμα ψυχοπαθολογίας ή ότι κάποια στιγμή θα οδηγήσει σε διαζύγιο. Τέτοιες οικογένειες μπορεί να δείξουν αξιοθαύμαστες ικανότητες προσαρμογής στις πρακτικές και συναισθηματικές δυσκολίες (Λιακοπούλου 1994, σελ. 435).

Εκτός από τα προβλήματα που δημιουργούνται στη συζυγική σχέση από την ύπαρξη της χρόνιας αρρώστιας του παιδιού δημιουργούνται προβλήματα και στα άλλα αδέλφια.

Όπως αναφέρει η Georganda, (1988, 1990) η μητέρα είναι στενά συνδεδεμένη με το άρρωστο παιδί και συχνά παραμελεί τα άλλα παιδιά της. Αυτό έχει ως συνέπεια τα αδέλφια να ζηλεύουν πιθανόν το άρρωστο παιδί και να νιώθουν παραμελημένα και να αναπτύσσεται έντονη αντιζηλία ή συναγωνισμός μεταξύ των αδελφών και ή ψυχολογικά προβλήματα στα υγιή παιδιά και με αυτό τον τρόπο προσπαθούν να κερδίσουν την προσοχή των γονέων τους. Επίσης το μεγαλύτερο από τα αδέλφια αναλαμβάνει πολλές από τις δουλειές της μητέρας που αυτή παραμελεί για να φροντίσει το παιδί που πάσχει.

Επίσης η Λιακοπούλου (1994) αναφέρει ότι τα αδέλφια μπορεί να αισθάνονται ότι μειώνονται οι κοινωνικές τους σχέσεις επειδή διστάζουν να φέρουν φίλους στο σπίτι φοβούμενα για τον τρόπο αντίδρασης τους απέναντι στον αδελφό ή αδελφή τους ή δεσμεύονται από την οικογένεια που ζητεί συμμετοχή στην εξυπηρέτηση του άρρωστου παιδιού (σελ. 7).

Η Ferrari αναφέρει σαν θετική την επίδραση του ασθενούς παιδιού στα υγιή αδέλφια, επισημαίνοντας ότι αναπτύσσονται αισθήματα κατανόησης και συμπάραστασης στις ανάγκες των ανθρώπων του περιγύρου τους και αυξημένη δυνατότητα εκτίμησης των δικών τους χαρισμάτων (από Λιακοπούλου, 1994, σελ. 436).

Η Alexander (1972) αναφέρει επίσης ότι: «στις σχέσεις μεταξύ των αδερφών υπάρχουν διαστάσεις, ποιότητα, και ένταση, ανάλογα με την ηλικία την κοινωνική θέση και τον βαθμό ανοχής της κοινωνίας ως προς τη μια ή την άλλη αρρώστια, και ότι τα αισθήματα αμφιταλαντεύονται μεταξύ στοργής, φροντίδας και αγάπης και εχθρότητας θυμού, ζήλιας και αμηχανίας» (από Χρηστάκη, 1974, σελ. 11).

Κοινωνικός περίγυρος

Εκτός από τις δομικές αλλαγές και τις μεταβολές στην επικοινωνία μέσα στην οικογένεια παρατηρούνται και μεταβολές στην επικοινωνία ανάμεσα στην οικογένεια και τον κοινωνικό περίγυρο.

Σε μια κοινωνία όπου η επιτυχία και τα επιτεύγματα είναι ο γνώμονας του πόσο αξίζει κανείς, το άρρωστο παιδί και η οικογένειά του αισθάνονται στερημένοι και απομονωμένοι. Το απομονωμένο παιδί και η οικογένειά του φέρουν συχνά επάνω τους ένα «στίγμα», μια πηγή κατωτερότητας και μειονεξίας. Εφ' όσον οι γονείς βλέπουν τα παιδιά σαν προέκταση του εαυτού τους, ο τραυματισμός που υφίσταται έχει την σφραγίδα της προσωπικής εντροπής και απογοήτευσης (Alexander, 1972, από Χρηστάκη, σελ. 12, Georganda, 1988, σελ. 152).

Όπως αναφέρει η Georganda (1988) στην ελληνική κοινωνία για πολλά χρόνια η Μεσογειακή Αναιμία θεωρούνταν σαν «στίγμα» της οικογένειας και το πάσχον άτομο δεν αντιμετωπιζόταν σαν ένα άτομο

με φυσικό πρόβλημα αλλά σαν κάποιος με αδυναμία και ανικανότητα για την οποία λυπόμαστε και προσφέρουμε συμπάθεια.

Στο ίδιο άρθρο η Georganda (1988) αναφέρει ότι μέχρι την τελευταία δεκαετία η οικογένεια στιγματιζόταν από την ύπαρξη της αρρώστιας. Αυτό βέβαια εξακολουθεί να ισχύει ακόμη στις αγροτικές περιοχές. Η ευρύτερη κοινότητα ακόμη και η οικογένεια έβλεπε τον ασθενή και τους γονείς του με προκατάληψη και συχνά τους απομόνωνε λόγω της αρρώστιας. Έτσι οι γονείς απέφευγαν να μιλούν για την αρρώστια όχι μόνο στους φίλους αλλά και στους συγγενείς. Και μάλιστα συνέβαινε να υπάρχουν περιπτώσεις εξαδελφών που έμαθαν ο ένας για την αρρώστια του άλλου όταν συναντήθηκαν τυχαία στο Νοσοκομείο για την μετάγγιση. Οι γονείς απομόνωναν τα παιδιά δεν τα άφηναν να πηγαίνουν σχολείο, και δεν τους επέτρεπαν να παίξουν με άλλα παιδιά.

Δυστυχώς η προκατάληψη επικρατούσε και σε ανθρώπους που ήταν καλύτερα μορφωμένοι αλλά απληροφόρητοι σχετικά με την ασθένεια π.χ. δάσκαλοι αρνούνται να έχουν ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία, άλλοι γονείς δίδασκαν τα παιδιά τους να αποφεύγουν τους ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία, εργοδότες αρνούνταν εργασία στους ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία, τους έδιναν συντάξεις πείνας και τους ονόμαζαν «χλωμά πρόσωπα».

Όπως αναφέρει η Λιακοπούλου (1994) «οι αντιδράσεις των γονέων θα επηρεασθούν και από την ύπαρξη κοινωνικού δικτύου πρόθυμου να τους υποστηρίξει, το οποίο συνήθως αποτελείται από τους συγγενείς, τους

φίλους τους γιατρούς του νοσοκομείου, το προσωπικό των κοινωνικών υπηρεσιών και του σχολείου. Το καλά οργανωμένο κοινωνικό δίκτυο μπορεί να τους βοηθήσει στις στιγμές των οξέων οικογενειακών προβλημάτων αλλά και στην κοινωνική προσαρμογή του παιδιού. Όταν η οικογένεια είναι απομονωμένη κοινωνικά τότε και το παιδί με το χρόνια νόσημα έχει χειρότερη εξέλιξη» (σελ. 435).

Φόβοι - Ανησυχίες για το Μέλλον

«Όλοι οι γονείς έχουν ανησυχίες και αμφιβολίες για το κατά πόσο το παιδί θα μπορέσει να ζήσει μια φυσιολογική ζωή, να παντρευτεί, να κάνει οικογένεια, να σπουδάσει και να κάνει μια επιτυχημένη επαγγελματική καριέρα. Αυτές όμως οι ανησυχίες και αμφιβολίες για το κατά πόσο το παιδί θα μπορέσει να ζήσει μια φυσιολογική ζωή δεν συζητιούνται μέσα στην οικογένεια.

Αντίθετα όλοι προσποιούνται πως όλα είναι απολύτως φυσιολογικά. Το πρόβλημα όμως είναι ότι αυτές οι ανησυχίες και αμφιβολίες δεν κρύβονται στο μη λεκτικό και έτσι ενώ λένε πως δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα δεν συμπεριφέρονται φυσιολογικά απέναντι στο παιδί. Το παιδί παίρνει αυτό το μη λεκτικό μήνυμα για τις αμφιβολίες και τις ανησυχίες της οικογένειας αλλά και για το ότι αυτά τα θέματα δεν συζητιούνται. Έτσι και το παιδί με τη σειρά του δεν μπορεί να μιλήσει και να εξωτερικεύσει τις δικές του ανησυχίες και τα δικά του ερωτηματικά, που είναι άλλωστε απόλυτα φυσιολογικά. Έτσι

δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος στην επικοινωνία γονιού πάσχοντα» (Γεωργαντά Ε. 1988, σελ. 3).

Όπως αναφέρουν επίσης οι Tsiantis, Xypolita - Tsantili and Papadaku - Lagogianni (1982). «Το άγχος του θανάτου είναι κοινό στους γονείς που έχουν παιδιά με χρόνιες ασθένειες. Αλλά ήταν ξεκάθαρο από αυτούς τους γονείς ότι το άγχος και ο φόβος του θανάτου ήταν συνδεδεμένο με τις προσδοκίες για τη ζωή του παιδιού» (σελ.861).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Είδος Έρευνας

Η μελέτη που πραγματοποιήθηκε είναι η διερευνητική γιατί πρωταρχικός της σκοπός είναι η διατύπωση ενός προβλήματος για ακριβέστερη εξέταση και η αναζήτηση απαντήσεων πάνω στο θέμα.

Σκοπός της Έρευνας - Ερωτήματα

Σκοπός της μελέτης είναι να εξετασθούν τα εξής:

A) Επηρεάζεται η σχέση του εφήβου με την οικογένειά του (γονείς - αδέρφια) από την ύπαρξη της ασθένειας;

B) Επηρεάζεται η αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του από την ύπαρξη της ασθένειας;

Γ) Η ασθένεια επιδρά στις σχέσεις με τους φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον;

Δ) Επηρεάζει η ασθένεια τις σκέψεις του και τα σχέδια για το μέλλον;

Πολλοί μελετητές υποστηρίζουν ότι η ύπαρξη χρόνιας ασθένειας έχει επιδράσεις στη ζωή του πάσχοντος ατόμου. Η έρευνα ξεκινώντας από την υπόθεση ότι η χρόνια ασθένεια επιδράσεις στη ζωή του πάσχοντος ατόμου, θέλει να διαπιστώσει, αν υπάρχουν επιδράσεις και στη ζωή του

πάσχοντος εφήβου από Μεσογειακή Αναιμία, η οποία είναι χρόνια ασθένεια.

Δείγμα

Το δείγμα προέρχεται από την Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας (Μ.Μ.Α.) του «Καραμανδανείου» Νοσοκομείου Παιδών Πατρών, το οποίο βρίσκεται στο Άλσος Γηροκομείου και καλύπτει τις ανάγκες περίθαλψης του πληθυσμού της Νοτιοδυτικής Ελλάδας. Εκτός από τη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας έχει παθολογική και χειρουργική Κλινική, Παιδοψυχιατρικό τμήμα, Κοινωνική Υπηρεσία και εξωτερικά ιατρεία. Στη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας μεταγγίζονται 56 παιδιά ηλικίας από 2 έως 28 ετών. Ο πληθυσμός της μελέτης ήταν οι έφηβοι ηλικίας 15 έως 20 ετών και συγκεκριμένα οι 15 έφηβοι που διέμεναν στο Νομό Αχαΐας. Απαραίτητη προϋπόθεση για την συμμετοχή τους ήταν να δεχτούν να λάβουν μέρος. Οι 14 από τους 15 έφηβους δέχτηκαν να συμμετάσχουν.

Η επαφή ήταν εύκολη γιατί η μια σπουδάστρια είχε πραγματοποιήσει την εξάμηνη πρακτική άσκηση στη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας του «Καραμανδανείου». Υπήρχε λοιπόν προσωπική επαφή και η συνεργασία είχε εδραιωθεί και οι έφηβοι είχαν ενημερωθεί για το θέμα και τους σκοπούς της μελέτης. Μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας έγινε υπενθύμιση του σκοπού της πτυχιακής, ζητήθηκε η συγκατάθεσή τους ότι δέχονται να συμμετάσχουν στην έρευνα και κλείστηκαν οι συναντήσεις για τις συνεντεύξεις στον τόπο διαμονής των

συμμετεχόντων. Τα αποτελέσματα δεν γενικεύονται για όλους τους εφήβους - πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία αλλά είναι αντιπροσωπευτικά για τους 14 εφήβους που συμμετείχαν στην έρευνα.

Τρόπος συλλογής των πληροφοριών - συνέντευξη

Σαν εργαλείο για την συλλογή πληροφοριών επιλέχθηκε η δομημένη συνέντευξη. Οι συνεντεύξεις των ερωτώμενων καταγράφηκαν σε μαγνητόφωνο με συναίνεση των ερωτώμενων. Για την πραγματοποίηση της συνέντευξης δημιουργήθηκε ένας κατάλογος ερωτήσεων που δόθηκε κατά τον ίδιο τρόπο στον πληθυσμό του δείγματος. Το είδος των ερωτήσεων ήταν προκατασκευασμένες και ανοικτές. Στις περιπτώσεις που δεν γίνονταν κατανοητές από τον πληθυσμό, δίνονταν επεξηγήσεις.

Η συνέντευξη προτιμήθηκε, γιατί μπορούσαν να διευκρινισθούν ορισμένα σημεία στις ερωτήσεις, που πιθανόν δεν ήταν κατανοητά. Επίσης, οι απαντήσεις ήταν πιο αυθόρμητες και κατά συνέπεια υπήρχε μεγαλύτερη αξιοπιστία και εκφράστηκαν βαθύτερα συναισθήματα, σκέψεις και ανησυχίες.

Αξίζει να σημειωθεί ότι πάντοτε σε όλους τους ερωτωμένους τονιζόταν το απόρρητο των συνεντεύξεων με σκοπό να δοθούν πιο ειλικρινείς απαντήσεις.

Πλαίσιο Αναφοράς

Οι περιοχές στις οποίες διεξάχθηκε η έρευνα είναι η Πάτρα, το Αίγιο, τα Βραχυνέικα, η Κάτω Αχαΐα και ο Άγιος Νικόλαος Σπάτα.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο χώρο διαμονής των ερωτώμενων μετά από ενημέρωσή τους για τους σκοπούς της έρευνας και την συγκατάθεσή τους για την συμμετοχή τους σ' αυτή την ερευνητική προσπάθεια (βλ. παράρτημα Β, σελ 108)

Τρόπος Ανάλυσης Πληροφοριών

Ο τρόπος που επιλέχθηκε για την ανάλυση των πληροφοριών ήταν ο εξής: αρχικά απομαγνητοφωνήθηκαν οι συνεντεύξεις και καταγράφηκαν οι απαντήσεις κάθε ερωτώμενου. Στη συνέχεια κωδικοποιήθηκαν οι απαντήσεις ανά ερώτηση και έγινε αναφορά σε κάποιες χαρακτηριστικές απαντήσεις των ερωτηθέντων. Έχοντας σαν δεδομένο ότι οι απαντήσεις ήταν ειλικρινείς και αντιπροσωπευτικές του τρόπου σκέυης και του τρόπου που έβλεπαν τα πράγματα εκείνη τη χρονική στιγμή οι ερωτώμενοι, έγινε η ανάλυση.

Τρόπος παρουσίασης του υπολοίπου της μελέτης

Στο IV κεφάλαιο γίνεται ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας ανά ερώτηση και σκοπό καθώς και αναφορά σε κάποιες χαρακτηριστικές απαντήσεις των ερωτώμενων.

Στο V κεφάλαιο παρουσιάζονται η περίληψη των αποτελεσμάτων, τα συμπεράσματα τεκμηριωμένα σύμφωνα με τις θεωρίες της βιβλιογραφίας και οι εισηγήσεις των μελετητριών.



ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Όπως είχε αναφερθεί σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να διερευνηθεί αν η ύπαρξη της Μεσογειακής Αναιμίας επηρεάζει

α) τις σχέσεις του πάσχοντος εφήβου με την οικογένειά του (γονείς - αδέρφια),

β) την αντίληψη του για τον εαυτό του,

γ), τις σχέσεις του με τους φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και

δ) τις σκέψεις του και τα σχέδια του για το μέλλον.

Αρχικά παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος (φύλο, μέσος όρος, ηλικίας, τόπος κατοικίας, μορφωτικό επίπεδο).

Στην συνέχεια παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα που εξήχθησαν από την επεξεργασία των πληροφοριών που συλλέχθηκαν μέσω των ανοιχτών συνεντεύξεων σύμφωνα με τον καθένα από τους τέσσερις παραπάνω άξονες του σκοπού της μελέτης.

Δημογραφικά στοιχεία

Στο σύνολο των 14 εφήβων πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία του δείγματος το 42,8 το αποτελούν αγόρια ενώ τα κορίτσια αποτελούν το 57,2%.

Πίνακας 1

Φύλο	Αριθμός	Ποσοστό%
Αγόρια	6	42,8
Κορίτσια	8	57,2
Σύνολο	14	100,0

Η ηλικία του δείγματος κυμαίνεται μεταξύ 15 και 20 ετών. Ο μέσος όρος ηλικίας είναι τα 17,5 έτη.

Πίνακας 2

Τόπος διαμονής του δείγματος	Αριθμός	Ποσοστό%
Πόλη	7	50
Κωμόπολη	4	28,6
Χωριό	3	21,4
Σύνολο	14	100,0

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 2 το 50% του δείγματος κατοικεί σε πόλη, το 28,6% σε κωμόπολη και το 21,4% σε χωριό.

Πίνακας 3

Μορφωτικό επίπεδο του δείγματος	Αριθμός	Ποσοστό%
Γυμνάσιο	3	21,4
Λύκειο	4	28,6
Τελείωσε Λύκειο	3	21,4
ΑΕΙ	3	21,4
ΤΕΙ	1	7,2
Σύνολο	14	100,0

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 3, το 21,4% του δείγματος είναι μαθητές Γυμνασίου, το 28,6% μαθητές λυκείου. Το 21,4% έχει τελειώσει

το Λύκειο και εργάζεται, το 21,4 είναι φοιτητές σε σχολές ΑΕΙ και το 7,2 είναι σπουδαστές σε σχολή Τ.Ε.Ι.

Ι. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΙΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΟΥ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΑΔΕΛΦΙΑ

Πίνακας 4

Σχέσεις με τους γονείς	Αριθμός	Ποσοστό%
Πολύ καλές	10	71,4
Καλές	3	21,4
Άσχημες	1	7,2
Σύνολο	14	100,0

Στην ερώτηση αν αισθάνονται ότι οι σχέσεις τους με τους γονείς επηρεάζονται από την κατάστασή τους οι έφηβοι, όπως φαίνεται στον πίνακα 4 απάντησαν τα εξής:

Οι δέκα από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι οι σχέσεις τους με τους γονείς τους δεν έχουν επηρεασθεί από την κατάστασή τους και ότι είναι πολύ καλές.

Τρεις στους 14 εφήβους είπαν ότι οι σχέσεις τους είναι απλώς καλές. Οι 13 αυτοί έφηβοι ανέφεραν ότι οι σχέσεις τους είναι φυσιολογικές, κανονικές, όπως είναι οι σχέσεις μέσα στις συνηθισμένες οικογένειες.

Μία μόνο έφηβη στους 14 ανέφερε ότι οι σχέσεις της με τους γονείς της είναι πολύ άσχημες. Όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 143 ανέφερε: «οι διαφωνίες μας κυρίως επικεντρώνονται στον οικονομικό

τομέα, και από εκεί ξεκινούν οι φασαρίες μας (...). Οπότε πρέπει να δουλέψω για να έχω τα λούσα μου. Όμως οι γονείς μου δεν συμφωνούν σε τίποτα. Ήθελα να φύγω από το σπίτι και παλιότερα το είχα κάνει. Πήρα τα πράγματά μου και έφυγα. Με γάχνανε (...). Τώρα μένω μόνη μου, εδώ και ένα εξάμηνο (...). Η μητέρα μου έχει προβλήματα υγείας και υπαρξιακά και ξεσπάει πάνω μας (...). Τώρα που έχω φύγει από το σπίτι οι σχέσεις μας είναι πολύ καλύτερες. Παλιά υπήρχε μίσος έτσι αισθάνομαι. Τώρα είναι κρύες απλά».

Όπως φάνηκε από τον πίνακα 4, το 71,4% του δείγματος των εφήβων απάντησε ότι αισθάνονται πως οι σχέσεις τους με τους γονείς τους δεν έχουν επηρεασθεί από την κατάστασή τους και ότι είναι πολύ καλές. Το 21,4% του δείγματος απάντησε ότι είναι καλές ενώ το 7,2% απάντησε ότι οι σχέσεις με τους γονείς έχουν επηρεασθεί γιατί δεν της επιτρέπουν να κάνει κάποια πράγματα, όπως να δουλεύει για να βγάλει παραπάνω χρήματα που χρειάζεται.

Πίνακας 5

Πώς σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου, αν έχεις	Αριθμός	Ποσοστό%
Δε με αντιμετωπίζουν διαφορετικά	7	50
Με αντιμετωπίζουν διαφορετικά	5	35,8
Με αντιμετωπίζουν διαφορετικά μόνο σε ιατρικά θέματα	2	14,2
Σύνολο	14	100,0

Από τις απαντήσεις των εφήβων, όπως δείχνει ο πίνακας 5, φάνηκαν τα εξής:

Οι επτά στους 14 εφήβους ανέφεραν ότι οι γονείς τους δεν τους αντιμετωπίζουν διαφορετικά από τα άλλα τους αδέρφια. Όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 112, χαρακτηριστικά ένας έφηβος είπε: «Ποτέ δεν έχω νιώσει ότι έχω κάτι ιδιαίτερο, πιστεύω ότι και φυσιολογικά να ήμουν, την ίδια αντιμετώπιση θα είχα... όπως θα μεγάλωναν χωρίς κανένα πρόβλημα, έτσι με μεγαλώσανε έχοντας το πρόβλημα και όχι σαν μυγιάγγιχτο, δηλ. δεν με φροντίζουν και να με έχουν από κοντά. Όταν ο γονέας κρατάει το παιδί μέσα στο σπίτι το υπερπροστατεύει, το «σταμπάρει» του βάζει επικέτα». Επίσης δύο από τους έφηβους αναφέρουν ότι δεν έχουν αντιληφθεί ότι οι γονείς τους, τους αντιμετωπίζουν διαφορετικά σε σχέση με τα αδέρφια τους. Μερικές φορές είναι κάπως υπερπροστατευτικοί και λόγω του προβλήματός τους, τους κάνουν κάποιες χάρες.

Οι πέντε στους 14 εφήβους ανέφεραν ότι οι γονείς τους αντιμετωπίζουν διαφορετικά σε σχέση με τα αδέρφια τους. Μία από τους εφήβους όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ 127, ανέφερε: «ίσως υπάρχει μία μικρή αδυναμία, με προσέχουν λίγο περισσότερο, επειδή είμαι η πιο μικρή και ευαίσθητη. Με τη μητέρα μου έχουμε σχέσεις «λατρείας» επειδή είναι και αυτή ευαίσθητη και υπερπροστατευτική και έχουμε δεθεί πολύ. Είναι λίγο ελαστικοί μαζί μου». Ένας άλλος έφηβος όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 174, ανέφερε ότι «οι γονείς μου είναι υπερπροστατευτικοί, όχι μόνο μαζί μου. Είναι κάτι που πρέπει να

συμβαίνει λίγο - πολύ σε όλα τα παιδιά. Μου συμπεριφέρονται καλύτερα από τα άλλα αδέρφια μου». Επίσης μια άλλη έφηβος όπως ανέφερε ότι: «Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση. Οι γονείς μου είναι υπερπροστατευτικοί μαζί μου αλλά και ελαστικοί. Με αφήνουν να κάνω αυτό που θέλω και όταν γυρίζω από τις μεταγγίσεις δε μου ζητούν να κάνω δουλειές και να κουράζομαι».

Δύο από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους γονείς τους σε σχέση με τα αδέρφια τους μόνο όσον αφορά ιατρικά θέματα. Ένας έφηβος όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 170, είπε ότι: «Δεν είναι υπερπροστατευτικοί μαζί μου. Είναι όλα φυσιολογικά. Νοιάζονται περισσότερο για μένα μόνο για τα ιατρικά θέματα όπως μεταγγίσεις, αποσιδήρωση».

Συμπερασματικά όπως φάνηκε από τον πίνακα 5 το 50% του δείγματος απάντησε ότι οι γονείς δεν τους αντιμετωπίζουν διαφορετικά από τα αδέρφια τους. Ενώ το 35,8% του δείγματος έκανε λόγο για διαφορετική αντιμετώπιση. Το 14,2% του δείγματος μίλησε για διαφορετική αντιμετώπιση μόνο ως προς τα ιατρικά θέματα.

Πίνακας 6

Ποια αισθήματα επικρατούν σε αυτή τη σχέση	Αριθμός	Ποσοστό%
Είναι υπερπροστατευτικοί	4	28,5
Δεν είναι υπερπροστατευτικοί	6	42,9
Είναι ελαστικοί	3	21,4
Δεν είναι ελαστικοί	1	7,2
Σύνολο	14	100,0

Στην ερώτηση, ποια είναι τα αισθήματα που επικρατούν σε αυτή τη σχέση όπως φαίνεται στον πίνακα 6 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις.

Οι τέσσερις στους 14 εφήβους απάντησαν ότι οι γονείς τους είναι υπερπροστατευτικοί. Μια έφηβος όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 165, χαρακτηριστικά ανέφερε ότι: «Μερικές φορές είναι υπερπροστατευτικοί και μου κάνουν τα χατίρια και εγώ κάποιες φορές το εκμεταλλεύομαι».

Δύο από τους εφήβους επεσήμαναν ότι είναι πιο δεμένοι με τις μητέρες τους λόγω του ότι είναι περισσότερες ώρες μαζί. Ένας από τους έφηβους ανέφερε ότι δεν έχει ιδιαίτερες σχέσεις με τον πατέρα του γιατί λόγω της εργασίας του λείπει πολλές ώρες από το σπίτι, ενώ τέλος μια έφηβος είπε ότι ο πατέρας της, της έχει ιδιαίτερη αδυναμία.

Οι έξι από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι οι γονείς τους δεν είναι υπερπροστατευτικοί. Όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 112 χαρακτηριστικά ένας έφηβος επεσήμανε ότι: «...με μεγάλωσαν έχοντας το πρόβλημα και όχι σαν μυγιάγγιχτο. Να με φροντίζουν, να με έχουν από κοντά. Όταν ο γονέας κρατάει το παιδί μέσα στο σπίτι, το υπερπροστατεύει, το «σταμπάρει» του βάζει ετικέτα. Καλύτερα να υπάρχει μια κανονική, φυσιολογική σχέση όπως η δική μας». Ένας άλλος έφηβος, όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 178, ανέφερε ότι: «Δεν υπάρχει κάτι που να είναι χαρακτηριστικό. Ούτε προστατευτικοί ιδιαίτερα, ούτε ελαστικοί. Δεν με αντιμετωπίζουν σαν να έχω κάτι το ιδιαίτερο ή αλλοπρόσαλο». Μια έφηβος, που η Μεσογειακή Αναιμία διαγνώστηκε όταν ήταν σε ηλικία 12 ετών, (παράρτημα Β σελ. 159) τόνισε ότι: «δεν έχει αλλάξει κάτι στην συμπεριφορά και τις αντιδράσεις των γονιών μου από τότε που διαγνώσθηκε η Μεσογειακή Αναιμία. Όλα

είναι φυσιολογικά, όπως πρώτα. Δεν μου έχουν απαγορεύσει να κάνω πράγματα, ίσα - ίσα που με προτρέχουν να κάνω ότι θέλω....».

Οι τρεις στους 14 εφήβους ανέφεραν ότι υπάρχει ελαστικότητα. Μια από τους εφήβους όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 127, επεσήμανε χαρακτηριστικά, ότι: «Οι γονείς μου παρόλο που είναι υπερπροστατευτικοί και μου δείχνουν μια μικρή αδυναμία επειδή είμαι ευαίσθητη ωστόσο είναι ελαστικοί και με αφήνουν να κάνω κάποια πράγματα πιο ελεύθερα π.χ. να πηγαίνω ταξίδια με τον φίλο μου, διακοπές, βόλτες».

Ένας στους 14 εφήβους ανέφερε ότι οι γονείς του δεν είναι ελαστικοί. Συγκεκριμένα όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 121, είπε «δεν υπάρχει ελαστικότητα λόγω της Μεσογειακής Αναιμίας. Υπάρχουν και οι αρνήσεις, και άλλες φορές μου επιτρέπουν να κάνω πράγματα που θέλω».

Όπως φαίνεται από τις απαντήσεις των εφήβων στον πίνακα 6 για υπερπροστασία μίλησε το 28,5% του δείγματος. Για την μη ύπαρξη υπερπροστασίας έκανε λόγο το 42,9% του δείγματος. Για ελαστικότητα ανέφερε το 21,4% του δείγματος. Ενώ για έλλειψη ελαστικότητας έκανε λόγο μόνο το 7,2% του δείγματος.

Πίνακας 7

Πως βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου	Αριθμός	Ποσοστό%
Πολύ καλές	13	92,8
Άσχημες	1	7,2
Συζητάμε	11	78,5
Δε συζητάμε	3	21,4
Με προσέχουν	2	14

Στην ερώτηση πως βλέπουν τις σχέσεις τους με τα αδέρφια όπως φαίνεται στον πίνακα 7:

Οι δεκατρείς στους 14 εφήβους ανέφεραν ότι: οι σχέσεις τους με τα αδέρφια τους είναι καλές. Μία μόνο έφηβος είπε ότι ενώ η σχέση της με την αδελφή της που έχει Μεσογειακή Αναιμία είναι πολύ καλή και υπάρχει κατανόηση, υποστήριξη και συζητούν μεταξύ τους, η σχέση της με την υγιή αμφιδαλή δεν είναι τόσο καλή γιατί δεν την καταλαβαίνει όταν μερικές φορές έχει πρόβλημα π.χ. όταν γυρίζει από τις μεταγγίσεις και δεν μπορεί να κάνει κάποιες δουλειές.

Οι έντεκα από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι με τα αδέρφια τους συζητούν όλα τα θέματα που τους απασχολούν π.χ. σχέσεις, φίλους, σπουδές, επαγγελματική αποκατάσταση. Και τρεις στους 14 εφήβους επεσήμαναν ότι τα αδέρφια τους είναι πολύ μικρά σε ηλικία για να μπορέσουν να συζητήσουν μαζί τους. Δύο έφηβοι τόνισαν ότι τα αδέρφια τους τις προσέχουν και ανησυχούν ιδιαίτερα για αυτές.

Ένας έφηβος ανέφερε ότι με τον συνομήλικό αδελφό του που έχει και αυτός Μεσογειακή Αναιμία οι σχέσεις του είναι καλές. Πίστευε όμως ότι αν ο ένας είχε Μεσογειακή Αναιμία και ο άλλος δεν είχε σίγουρα θα επικρατούσε ζήλια. Όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 112, ανέφερε ότι: «με την αδελφή μου δεν υπάρχει πρόβλημα, είναι πολύ μικρή, τι να ζηλέγω. Χαίρομαι που δεν θα περάσει αυτά που περνάμε εμείς».

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 7 το 92,8% του δείγματος ανέφερε ότι οι σχέσεις τους είναι πολύ καλές, ενώ το 7,2% ανέφερε ότι οι σχέσεις είναι πολύ άσχημες, ότι δεν την καταλαβαίνει. Το 78,5% του δείγματος επεσήμανε ότι με τα αδέρφια τους συζητούν τα πάντα. Ενώ το 21,4% ανέφερε ότι δεν συζητούν με τα αδέρφια γιατί είναι πολύ μικρά. Το 14,1% του δείγματος έκανε λόγο για ιδιαίτερη προσοχή και φροντίδα εκ μέρους των αδελφών.

Πίνακας 8

Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς	Αριθμός	Ποσοστό %
Τα πάντα	6	42,7
Σχέσεις με το άλλο φύλο	7	50
Επαγγελματική αποκατάσταση	13	92,8
Γάμος	10	71,4
Τίποτα	1	7,1

Όπως φαίνεται στον πίνακα 8, στην ερώτηση: Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: Οι έξη από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι συζητούσαν με τους γονείς τα πάντα δηλαδή για σχέσεις με το άλλο φύλο για, το σχολείο, για τις σπουδές, για επαγγελματική αποκατάσταση, για δημιουργία δική τους οικογένειας.

Οι επτά από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι συζητούσαν για τις σχέσεις τους με το άλλο φίλο με τους γονείς τους. Οι τρεις από τους επτά παραπάνω εφήβους ανέφεραν ότι συζητούσαν μόνο με την μητέρα τους για αυτό το θέμα από σεβασμό και ντροπή στον πατέρα. Ενώ οι υπόλοιποι τέσσερις ανέφεραν ότι συζητούσαν και με τους δύο γονείς.

Οι δεκατρείς στους 14 εφήβους ανέφεραν ότι συζητούσαν με τους γονείς τους για το μέλλον και την επαγγελματική τους αποκατάσταση.

Και δέκα στους 14 ανέφεραν ότι συζητούσαν με τους γονείς τους για την δημιουργία δικής τους οικογένειας.

Ένας 19χρονος από τους 14 εφήβους ανέφερε ότι δεν συζητούσε με τους γονείς του ούτε για προσωπικά θέματα, ούτε για μελλοντικά σχέδια γιατί Όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 170-171, είπε ότι: «Είμαι μικρός ακόμα. Τι να τους πω; Πως να τους πω για αυτό που σκέφτομαι να κάνω; Δεν θέλω να τους πω ακόμα. Μετά από 4-5 χρόνια ίσως».

Όπως φαίνεται από τις απαντήσεις των εφήβων του δείγματος στον πίνακα 8 το 42,7% ανέφερε ότι συζητά με τους γονείς τα πάντα (σχέσεις με το άλλο φύλο, για επαγγελματική αποκατάσταση, γάμο). Το 50% συζητά με τους γονείς του για τις σχέσεις με το άλλο φύλο, Το 92,8 συζητά για την επαγγελματική του αποκατάσταση. Επίσης το 71,4% ανέφερε ότι συζητούν για την δημιουργία δικής τους οικογένειας. Τέλος το 7,1% ανέφερε ότι δεν συζητά με τους γονείς του για προσωπικά του θέματα, ούτε για την επαγγελματική αποκατάσταση.

II. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ

Πίνακας 9

Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου	Αριθμός	Ποσοστό%
Καλά	9	64,3
Στεναχωριέμαι	4	28,5
Μερικές φορές	1	7,2
Σύνολο	14	100

Όπως φαίνεται στον πίνακα 9 στην ερώτηση αν αισθάνονται καλά με τον εαυτό τους δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: Οι εννέα στους 14 εφήβους του δείγματος, ανέφεραν ότι αισθάνονται καλά, ότι έχουν προσαρμοστεί στην ασθένεια και στους περιορισμούς που αυτή τους θέτει. Χαρακτηριστικά, όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 139, ένας έφηβος ανέφερε: «Είναι πολύ καλά, έχω συμβιβαστεί με το πρόβλημά μου, πολύ καλύτερα και από τους άλλους και όπως κάθε άνθρωπος έτσι και εγώ εξελίσσομαι».

Οι τέσσερις από τους 14 εφήβους του δείγματος ανέφεραν ότι δεν αισθάνονται και τόσο καλά με τον εαυτό τους. Όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 175 μια έφηβος είπε: «Στεναχωριέμαι όχι τόσο που έχω Μεσογειακή Αναιμία αλλά αν η σχέση μου προχωρήσει σε γάμο σκέφτομαι τι θα πει ο κόσμος. Οι συγγενείς του ήδη του είπαν ότι αυτή έχει Μεσογειακή Αναιμία, τι θα γίνει. Ευτυχώς που το είχα πει και το ήξερε και δεν τον ενοχλεί. Ξέρεις, οι άνθρωποι δεν γνωρίζουν πολλά, δεν ξέρουν τι είναι η Μεσογειακή Αναιμία (αν είναι κολλητική κλη), κουτσομπολεύουν και στιγματίζουν».

Επίσης, όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 113-114, ένας άλλος έφηβος ανέφερε: «Έχουν υπάρξει φορές που μου την έχει δώσει και λέω δεν πάω να σκοτωθώ, μου τη δίνει, δεν μπορώ. Έχω 1-2 χρόνια που δεν το σκέφτομαι. Παλαιότερα έπρεπε να πάω στις 8 στο σπίτι για να βάλω το μηχανάκι, ενώ οι φίλοι μου πήγαιναν βόλτες. Πήγαινα στη θάλασσα, έκλαιγα, σκεφτόμουνα δεν ήθελα να υπάρχω. Αυτό το άγχος, η στεναχώρια μου έχουν μείνει. Μου έχει μείνει μέσα μου, δηλαδή δεν

μπορώ, προσπαδώ ακόμη και τώρα να την αποβάλω. Χωρίς να στεναχωριέμαι νιώθω βάρος μέσα μου. Και χαρά να έχω και να γελάω αυτό το πράγμα το κουβαλάω μέσα μου. Είναι μέσα μου, ένα βάρος σαν κάτι να πέτρωσε και να έμεινε (...) Με πείραζε πολύ αυτό το πράγμα και αν δεν είχα φθάσει σε αυτή την ηλικία να μάθω κάποια πράγματα να συνειδητοποιήσω κάποιες αξίες, να βάλω στόχους, θα την είχα κάνει τη βλακεία, κάτι θα είχα κάνει».

Μια έφηβος απάντησε ότι μερικές φορές νιώθει καλά με τον εαυτό της, ενώ άλλες φορές όχι. Όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 151, ανέφερε ότι: «Σίγουρα με ενοχλεί και είναι αρκετές οι φορές που έχω πει. Γιατί εγώ; να έχω αυτό το πρόβλημα. Είμαι ευαίσθητη πολύ».

Συμπερασματικά, όπως φαίνεται από τον πίνακα 9, το 64,3% του δείγματος ανέφερε ότι αισθάνεται καλά με τον εαυτό του και ότι έχει προσαρμοστεί καλά στην ασθένειά του, ενώ το 28,5% του δείγματος ανέφερε ότι στεναχωριέται από την ύπαρξη της ασθένειας. Τέλος το 7,2% του δείγματος ανέφερε ότι μερικές φορές νιώθει καλά με τον εαυτό του ενώ άλλες όχι.

Πίνακας 10

Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να αισθάνεσαι διαφορετικά	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	6	42,8
Όχι	8	57,2
Σύνολο	14	100

Όπως φαίνεται στον πίνακα 10 στην ερώτηση μας «αν υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να αισθάνεσαι διαφορετικά δόθηκαν οι εξής απαντήσεις:

Οι έξι στους 14 εφήβους του δείγματος ανέφεραν ότι προβληματίζονται και νοιώθουν διαφορετικά. Ένας έφηβος όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 113, 114, 111, ανέφερε: «Ένοιωθα ότι διαφέρω από τους άλλους παλαιότερα και τώρα μερικές φορές το νιώθω αλλά στιγμιαία. Νοιώθω ότι διαφέρω σε κάτι. Για παράδειγμα έπαιζα ποδόσφαιρο και κουραζόμουν εύκολα ενώ οι άλλοι όχι. Αυτό σε κάνει διαφορετικό. Εμποδίζομαι εν μέρει στις δραστηριότητες. Δε με διαφοροποιεί εντελώς, νιώθω άσχημα μου χαλάει τη ζωή, νιώθω άγχος. Σαν να με κρατάει, δε με αφήνει να ζήσω ελεύθερα. Μερικές φορές έλεγα. Γιατί εγώ να έχω τόσα προβλήματα; Γιατί; Γιατί εγώ και όχι οι άλλοι; Γιατί μέσα σε ένα πλήθος ανθρώπων, να τύχει σε μένα; εγώ είμαι ευαίσθητος πολύ, με πιάνανε συναισθηματισμοί, το παράπονο. Έχουν υπάρξει και φορές που έχω κατηγορήσει τους γονείς μου και έχω πει: Εσείς φταίτε που γεννήθηκα με αυτό το πρόβλημα. Αυτό βέβαια έχει συμβεί σε στιγμές άγχους και στεναχώριας».

Οι οκτώ στους 14 εφήβους στην ίδια ερώτηση απάντησαν ότι δεν τους προβληματίζει κάτι, ούτε τους διαφοροποιεί ιδιαίτερα από τους άλλους συνομήλικους τους. Χαρακτηριστικά όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 162 μια έφηβος ανέφερε: Τι να με προβληματίζει. Ούτε που το έχω σκεφτεί: Δεν σκέφτομαι όλη την ημέρα, ότι έχω

Μεσογειακή Αναιμία. Και να λέω: πως είμαι έτσι. Μόνο όταν είναι να βάλω το μηχανάκι το σκέφτομαι. Αυτό είναι η καθημερινή υπενθύμιση».

Συμπερασματικά, όπως φαίνεται στον πίνακα 10, το 42,8% του δείγματος ανέφερε ότι προβληματίζεται και νιώθει διαφορετικά λόγω της ύπαρξης του προβλήματος του, ενώ το 57,2% του δείγματος ανέφερε ότι δεν έχει προβληματισμούς και δεν νιώθει διαφορετικά.

Πίνακας 11

Από που νομίζεις ότι παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου	Αριθμός	Ποσοστό%
Γονείς	11	78,5
Αδέλφια	5	35,7
Φίλοι	4	28,5
Αγόρι / κορίτσι τους	3	21,4
Εαυτός	2	14,2

Όπως φαίνεται στον πίνακα 11 στην ερώτηση: «Από που νομίζεις ότι παίρνεις δύναμη (πηγές) για να προχωρήσεις στη ζωή σου», οι έφηβοι πάσχοντες του δείγματος απάντησαν ότι δεν αντλούν δυνάμεις μόνο από τους γονείς ή μόνο από τα αδέλφια, αλλά κάποιοι ανέφεραν ότι αντλούν δυνάμεις από όλες τις δυνάμεις που παρατίθενται παρακάτω.

Συγκεκριμένα οι δέκα από τους 14 εφήβους πάσχοντες του δείγματος ανέφεραν ότι οι γονείς τους είναι αυτοί που τους στηρίζουν στις δύσκολες στιγμές και τους βοηθούν για να προχωρήσουν τη ζωή τους.

Οι πέντε από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι παίρνουν δυνάμεις από τα αδέλφια τους, και ότι τους στηρίζουν όταν τους έχουν ανάγκη.

Οι τέσσερις από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι παίρνουν δυνάμεις από τους φίλους με τους οποίους συζητούν όταν χρειάζονται και τους δίνουν κουράγιο.

Τρεις από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι παίρνουν δυνάμεις από τον «φίλο» ή την «φίλη» που τους βοηθούν και τους στηρίζουν.

Τέλος δύο έφηβοι, ένα αγόρι και ένα κορίτσι ανέφεραν ότι προσπαθούν πάνω από όλα να τα έχουν καλά με τον εαυτό τους και να στηρίζονται στις δικές τους δυνάμεις.

Χαρακτηριστικά, όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 115, ένα έφηβος, ανέφερε ότι: «όταν ήμουν μικρός ήθελα μια εβδομάδα προετοιμασία για να πάω στο Νοσοκομείο, από τα 16 δεν με ενδιαφέρει. Στηριζόμουν στον εαυτό μου. Δεν ζητούσα από κανένα τίποτα προσπαδούσα μόνος μου, να σκεφτώ ώστε να βρω κάποια λύση. Δεν συζητούσα με τους γονείς μου, ήμουν πολύ κλειστός. Δεν τους άφηνα να το καταλάβουν, δεν τους έδινα το δικαίωμα να το καταλάβουν. Το κρατούσα για μένα. Τώρα που έχω μεγαλώσει αρκετά αντλώ δυνάμεις και από άλλα πράγματα. Βλέπω κάποιον άλλο. Τον συγκρίνω μαζί μου. Τι έχει εκείνος; Αυτό, αυτό και το άλλο Ω!. Λέω αυτός είναι χειρότερος από μένα. Άρα δεν πρέπει να παραπονηίμαι. Αυτός τι πρέπει να κάνει. Δηλαδή προσπαδών να βρω κάποιες λύσεις διαφορετικές για να απαλλαγώ. Σκέφτομαι γενικές αρχές όπως ότι ο άνθρωπος έχει ένα σκοπό. Να γεννηθεί να κάνει κάποια πράγματα να κάνει καριέρα και να πεθάνει. Στην ουσία ότι κάνουμε, το κάνουμε για να περάσει η ώρα και τα χρόνια μας και ανάλογα με το τι διαλέγει ο καθένας, βοηθάει

κάποιους άλλους ανθρώπους, έχοντας αυτές τις αξίες και τους στόχους προχωρώ στη ζωή μου και αντλώ δυνάμεις από αυτά».

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 11 οι έφηβοι του δείγματος ανέφεραν ότι στηρίζονται από τους σε ποσοστό 78,5%. Το 35,7% στηρίζεται από τα αδέρφια ενώ το 28,5% από τους φίλους. Το 21,4% του δείγματος στηρίζεται από τον «φίλο» ή την «φίλη» του και τέλος το 14,2% του δείγματος ανέφερε ότι στηρίζεται στις δικές του δυνάμεις.

III. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΙΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΟΥ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΤΟΥΣ ΦΙΛΟΥΣ ΚΑΙ ΤΟ ΕΥΡΥΤΕΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Πίνακας 12

Έχει φίλους	Αριθμός	Ποσοστό %
Ναι	14	100%
Όχι	0	-
Σύνολο	14	100%

Στην ερώτηση, εάν έχουν φίλους οι έφηβοι του δείγματος και οι 14 απάντησαν ότι έχουν φίλους

Πίνακας 13

Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για την Μεσογειακή Αναιμία	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι με όλους	4	28,6
Ναι με λίγους	7	50
Όχι με κανέναν	3	21,4
Σύνολο	14	100,0

Όπως φαίνεται στον πίνακα 13 μόνο τέσσερις έφηβοι του δείγματος απάντησαν ότι έχουν αισθανθεί την ανάγκη να συζητούν με τους φίλους τους για την ιδιαιτερότητα τους χωρίς να έχουν πρόβλημα «Γι' αυτό είναι φίλοι μου» ανέφερε ένας έφηβος «Μου αρέσει να ξέρουν οι φίλοι μου τι έχω, εξάλλου αργά ή γρήγορα θα το μάθουν. Γι' αυτό είναι καλύτερα να τους το πω εγώ» ανέφεραν δύο άλλες. Ο τέταρτος έφηβος ανέφερε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα να το συζητήσει μαζί τους όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 180, «εμείς ήμαστε άτομα που χρειαζόμαστε τους ανθρώπους περισσότερο από κάποιους άλλους. Το λέω στους φίλους και γνωστούς διότι εάν τύχει κάτι να ξέρουν και να μπορούν να με βοηθήσουν. Αν δεν ξέρουν είναι εις βάρος μου».

Από τις απαντήσεις των εφήβων φάνηκε ότι επτά από αυτούς αισθάνονται καλά να συζητούν για την Μεσογειακή Αναιμία μόνο με λίγους φίλους, τους «κολλητούς» τους. Ένας έφηβος ανέφερε ότι έχει «ένα κάρο» φίλους όμως λίγοι είναι αυτοί που τον γνωρίζουν και τον βοηθούν π.χ. δίνουν αίμα όταν χρειάζεται. Μια άλλη έφηβος ανέφερε χαρακτηριστικά ότι παλαιότερα δεν είχε πρόβλημα να το συζητήσει με τους φίλους της και όλοι το γνώριζαν όμως όταν αναβλήθηκε η 5νθήμερη εκδρομή του σχολείου της οι συμμαθητές της θεώρησαν πως αυτή ήταν η αιτία που δεν πήγαν την εκδρομή τους και στράφηκαν εναντίον της. Τότε που τους είχε ανάγκη στην δύσκολη στιγμή οι φίλοι - συμμαθητές της δεν της συμπαράσταθηκαν και έτσι έχασε την εμπιστοσύνη στους ανθρώπους (παράρτημα β, σελ. 129) «Τώρα είμαι επιλεκτική σε ποιους θα μιλήσω» δήλωσε.

Τέλος οι τρεις από τους δεκατέσσερις εφήβους του δείγματος ανέφεραν ότι δεν έχουν πει σε κανέναν φίλο τους για την Μεσογειακή Αναιμία. Χαρακτηριστικά μια έφηβος, όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 162, ανέφερε ότι «δεν ήρθε η κατάλληλη στιγμή για να τους πω κάτι τέτοιο. Δεν χρειάστηκε εξάλλου δεν σκέφτομαι όλη μέρα ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία παρά μόνο ουσιαστικά το βράδυ που πρέπει να βάλω το μηχανάκι». Επίσης μία άλλη έφηβος ανέφερε ότι δεν το είπε στους φίλους της γιατί φοβάται ότι θα το διαδώσουν.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 13 το 28,6% του δείγματος έχει αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσει με όλους τους φίλους. Το 50% με λίγους φίλους ενώ το 21,4% με κανέναν από τους φίλους τους.

Πίνακας 14

Αισθάνεσαι ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους φίλους	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	1	7,2
Όχι	11	78,6
Μερικές φορές	2	14,2
Σύνολο	14	100

Από τις απαντήσεις των ερωτωμένων φαίνεται ότι ένας έφηβος διέκρινε διαφορετική αντιμετώπιση από τους φίλους του (παραρτημα β', σελ. 146) «με προσέχουν περισσότερο από όλους στην παρέα»

Οι έντεκα από τους 14 εφήβους του δείγματος που είπαν στους φίλους τους σχετικά με την ασθένειά τους ανέφεραν ότι δεν είχαν αντιμετωπιστεί διαφορετικά από αυτούς. Οι φίλοι τους ανησυχούσαν και

ενδιαφέρονταν για τις λεπτομέρειες των ιατρικών δραστηριοτήτων. Τρεις έφηβοι απάντησαν ότι οι φίλοι, τους στηρίζουν και τους βοηθούν στις δύσκολες στιγμές τους. Ακόμη και όταν μεμονωμένες περιπτώσεις γίνονται αντικείμενο πειράγματος, τους συμπαραστέκονται και τσακώνονται αυτοί για χάρη τους. Ένας έφηβος δήλωσε ότι οι φίλοι τον βλέπουν σαν γενναίο και του δίνουν δάρρος. Ένας άλλος ότι ποτέ δεν έχασε φίλους λόγω της ασθένειάς του. Άλλη έφηβος ανέφερε πως ποτέ δεν περικλειόταν από φίλους λόγω αυτού που είχε. Η μία έφηβος η οποία δεν είχε μιλήσει στους φίλους της για την Μεσογειακή Αναιμία πιστεύει ότι πιθανόν θα την αντιμετώπιζαν το ίδιο εάν το ήξεραν. Δύο έφηβοι του δείγματος ανέφεραν ότι μερικές φορές αισθάνονται ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση.

Όπως δείχνει ο πίνακας 14 το 7,2% του δείγματος αισθάνεται ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση. Το 78,6% δεν αισθάνεται διαφορετική αντιμετώπιση ενώ το 14,2% βλέπει μόνο μερικές φορές να υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση.

Πίνακας 15

Θα μιλούσε στην σχέση σου για την Μεσογειακή Αναιμία	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	7	50
Όχι	1	7,2
Ίσως αργότερα	6	42,8
Σύνολο	14	100,0

Στην ερώτηση εάν οι έφηβοι θα μιλούσαν για την Μεσογειακή Αναιμία στην σχέση τους οι επτά από τους 14 ανέφεραν ότι δεν θα είχαν πρόβλημα να συζητήσουν κάτι τέτοιο από την αρχή της σχέσης. Ένας έφηβος δήλωσε ότι δεν θα το έλεγε στην σχέση του γιατί δεν θέλει να κάνει σχέση λόγω του ότι φοβάται να της μιλήσει, μην τυχόν και φύγει και τον παρατήσει. Οι υπόλοιποι έξι έφηβοι ανέφεραν ότι μόνο στην περίπτωση που θα ήταν σίγουροι για τα αισθήματα του συντρόφου τους θα προχωρούσαν και θα τους έλεγαν για την Μεσογειακή Αναιμία.

Στον πίνακα 15 φαίνεται ότι το 50% του δείγματος θα έκαναν λόγο στον σύντροφό τους για την Μεσογειακή Αναιμία. Το 7,2% δεν θα το συζητούσαν ποτέ ενώ το 42,8% θα το συζητούσαν αργότερα με την σχέση τους.

Πίνακας 16

Φόβος της απόρριψης	Αριθμός	Ποσοστό%
Ίδιου φύλου	1	7,2
Αντίθετου φύλου	7	50

Από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων φάνηκε ότι ένας έφηβος φοβόταν τις αντιδράσεις των φίλων του και γι' αυτό δεν τους μίλησε για την Μεσογειακή Αναιμία και χαρακτηριστικά ανέφερε 2 περιστατικά. Το 1^ο είναι όταν κάποια στιγμή χαιρέτησε 2 παιδιά που μεταγγίζονταν στην μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας και τον ρώτησαν οι φίλοι του από που τους γνώριζε, τους είπε ότι είναι οικογενειακοί φίλοι και το 2^ο όταν οι

φίλοι του τον ρώτησαν εάν έχει Μεσογειακή Αναιμία και αυτός αρνήθηκε.

Όπως δείχνει ο πίνακας 16 το 7,2% των ερωτηθέντων αισθάνεται τον φόβο της απόρριψης από το ίδιο φύλο και το 50% του δείγματος έχει τον φόβο της απόρριψης από το αντίθετο φύλο.

Πίνακας 17

Οι συγγενείς σας γνωρίζουν ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	11	78,6
Λίγοι	3	21,4
Σύνολο	14	100,0

Όπως φαίνεται και στον πίνακα 17 οι έντεκα έφηβοι, δηλ το 78,6 ανέφεραν ότι όλοι οι συγγενείς τους γνωρίζουν ότι πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία ενώ οι υπόλοιποι τρεις έφηβοι δηλαδή το 21,4% απάντησαν ότι λίγοι είναι οι συγγενείς που το γνωρίζουν οι υπόλοιποι «δεν έτυχε να το μάθουν».

Πίνακας 18

Τι αισθήματα επικρατούν στην μεταξύ σας σχέση	Αριθμός	Ποσοστό%
Αδυναμία - προσοχή	3	21,4
Βοήθεια - συμπαράσταση	2	14,2
Φυσιολογικές	8	57,2
Κακές σχέσεις	1	7,2
Σύνολο	14	100,0

Στην ερώτηση του πίνακα 18, τρεις έφηβοι έκαναν λόγο για την διαφορετική αντιμετώπιση που διέκριναν από κάποιους συγγενείς, όπως τους παππούδες που τους έδειχναν μία ιδιαίτερη αδυναμία και περισσότερη προσοχή σε σχέση με τα άλλα εγγόνια. Επίσης στην ίδια ερώτηση δύο άλλοι έφηβοι ανέφεραν πως οι συγγενείς τους, τους συμπαραστέκονται και τους βοηθούν όταν τους έχουν ανάγκη. Οκτώ έφηβοι ανέφεραν ότι οι σχέσεις τους με τους συγγενείς τους είναι φυσιολογικές, τίποτα το ιδιαίτερο ή διαφορετικό. Δύο από τους οκτώ εφήβους επεσήμαναν ότι ενώ οι συγγενείς τους γνωρίζουν, αποφεύγουν να το συζητούν μαζί τους για να μην τους φέρουν σε δύσκολη θέση. Τέλος ένας έφηβος απάντησε ότι δεν έχει καλές σχέσεις με τους συγγενείς του γιατί θεωρεί ότι τον λυπούνται.

Συμπερασματικά στον πίνακα 18 φαίνονται τα εξής αποτελέσματα στο 21,4% του δείγματος επικρατούν ιδιαίτερη αδυναμία και προσοχή. Στο 14,2% του δείγματος υπάρχει βοήθεια - συμπαράσταση. Στο 57,2% οι σχέσεις είναι φυσιολογικές και στο 7,2% οι σχέσεις είναι κακές με τους συγγενείς.

Πίνακας 19

Γνωρίζουν οι καθηγητές στο σχολείο ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	14	100

Όλοι οι έφηβοι του δείγματος ανέφεραν πως οι καθηγητές τους γνώριζαν για την ασθένεια.

Πίνακας 20

Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές	Αριθμός	Ποσοστό%
Όχι	11	78,5
Ναι	3	21,4
Σύνολο	14	100,0

Στην ερώτηση του πίνακα 20, έντεκα έφηβοι ανέφεραν ότι δεν υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση παρά μόνο η ελαστικότητα που υπάρχει όσον αφορά το θέμα των απουσιών. Δικαιολογούν, μόνοι τους τις «αναγκαστικές» απουσίες που πρέπει να κάνουν όταν πηγαίνουν για μετάγγιση στο Νοσοκομείο. Ένας έφηβος, επεσήμανε ότι οι καθηγητές του δεν τον εξετάζουν και τον αφήνουν να συμμετάσχει όταν αυτός θέλει. Δύο έφηβοι ανέφεραν τέλος ότι στο παρελθόν κάποιοι καθηγητές τους, τους ξεχώρισαν από τα υπόλοιπα παιδιά.

Πίνακας 21

Έχεις χόμπι	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	11	78,5
Όχι κάτι συγκεκριμένο	3	21,5
Σύνολο	14	100,0

Όλοι οι έφηβοι του δείγματος ανέφεραν ότι έχουν κάποιο χόμπι που ασχολούνται. Οι έντεκα έφηβοι (78,5%) απάντησαν ότι είχαν μπει σε κάποια ομάδα ή οργανωμένο σύλλογο και περνούσαν δημιουργικά τις ώρες τους. Οι υπόλοιποι τρεις έφηβοι (21,5%) λόγω έλλειψης χρόνου δεν ασχολούνται με κάτι συγκεκριμένο αλλά κάτι που θα αισθανθούν ότι θέλουν, το κάνουν την τελευταία στιγμή.

Πίνακας 22

Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις:	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	12	85,8
Όχι	2	14,2
Σύνολο	14	100,0

Από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων φαίνεται ότι οι δώδεκα από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι τους αρέσει να συμμετάσχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις π.χ. Καρναβάλι. Μία έφηβος επεσήμανε ότι θέλει να συμμετάσχει σε κοινωνικές εκδηλώσεις όμως λόγω του ότι μένει σε χωριό δεν τις δίνονται ίδιες ευκαιρίες με τα παιδιά στην πόλη. Ένας έφηβος μας ανέφερε ότι απλά δεν θέλει να συμμετάσχει σε τέτοιες εκδηλώσεις.

Σαν συμπέρασμα του πίνακα 22 φαίνεται ότι το 85,8% συμμετέχει σε κοινωνικές εκδηλώσεις ενώ το 14,2% δεν παίρνει μέρος σε κοινωνικές εκδηλώσεις.

Πίνακας 23

Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή σου	Αριθμός	Ποσοστό%
Ναι	3	21,4
Όχι	11	78,6
Σύνολο	14	100,0

Όπως φαίνεται στον πίνακα 23, έντεκα έφηβοι του δείγματος ανέφεραν ότι δεν αισθάνονται ότι η κατάστασή τους, τους εμποδίζει να λάβουν μέρος σε κάτι ενώ τρεις από τους 14 εφήβους δήλωσαν ότι

αισθάνονται ότι η συμμετοχή τους σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή τους.

Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε ένας έφηβος δεν μπορεί να ακολουθήσει το επάγγελμα που θέλει (αστυνομικός) διότι δεν τους παίρνουν στη σχολή. Μια έφηβος είπε ότι θα ήθελε να πηγαίνει στο γυμναστήριο ή να μπει σε ομάδα χάντμπολ όμως είναι κουραστικό γι' αυτήν. Μια άλλη έφηβος είπε πως κάνει τα πάντα όμως κουράζεται πιο γρήγορα από τα άλλα παιδιά. Στην ερώτηση αυτή δύο έφηβοι επεσήμαναν πως ουσιαστικά δεν ενοχλούνται, ή παρεμποδίζονται από κάτι όμως το μόνο που δεν μπορούν να κάνουν είναι «πρωταθλητισμός».

Συνοπτικά στον πίνακα 23 φαίνεται ότι το 21,4% αισθάνεται, ότι η συμμετοχή του σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή του ενώ το 78,6% δεν αισθάνεται κάτι τέτοιο.

Πίνακας 24

Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων.	Αριθμός	Ποσοστό %
Ναι	2	14,2
Όχι	12	85,8
Σύνολο	14	100,0

Στην ερώτηση εάν τα παιδιά αισθάνονται ότι η συμμετοχή τους σε κάτι παρεμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων, δύο έφηβοι ανέφεραν ότι υπήρχε παρεμπόδιση στη συμμετοχή τους. Ο ένας έφηβος όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 117, ανέφερε ότι ο γυμναστής στο

σχολείο του είπε «Κάτσε εσύ Γ. γιατί κουράζεσαι» αυτό τον ενόχλησε και η δεύτερη έφηβος είπε ότι δεν την δέχτηκαν οι καθηγητές της στην 5νθήμερη εκδρομή του σχολείου.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 24 το 14,2% αισθάνθηκε ότι η συμμετοχή του εμποδίζεται σε κάτι από τις αντιδράσεις των άλλων. Ενώ το 85,8 δεν αντιμετώπιζε τέτοιο πρόβλημα.

IV ΣΚΕΨΕΙΣ ΚΑΙ ΣΧΕΔΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

Πίνακας 25

Στόχοι για το μέλλον	αριθμός	Ποσοστό %
• Σπουδές	10	71,4
• Επαγγελματική αποκατάσταση	14	100
• Γάμος-οικογένεια ΝΑΙ	12	85,7
• Γάμος-οικογένεια ΟΧΙ	2	14,2
• Να εγκατασταθεί μόνος	9	64,2
• Να κάνουν ταξίδια	4	28,5

Στην ερώτηση για το τι στόχους έχουν οι έφηβοι για το μέλλον, οι δέκα από τα 14 εφήβους του δείγματος ανέφεραν ότι θέλουν να σπουδάσουν. Η μια από τους 4 εφήβους που ήδη σπουδάζουν, ανέφερε ότι διάλεξε το τμήμα που φοιτά διότι όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 147-148, «είναι καινούργιο, έχει μέλλον για καλή επαγγελματική αποκατάσταση και το σημαντικότερο θα μου επιφέρει χρήματα που θέλω και κύρος γιατί δεν θέλω να ακούσω από τους συγγενείς του άντρα μου να λένε κοίτα να η δασκαλίτσα!». Τα υπόλοιπα παιδιά επεσήμαναν πως

εφόσον μπορούν να σπουδάσουν χωρίς ιδιαίτερο κόπο πριν και στην συνέχεια να βρουν δουλειά - διορίζονται γρήγορα - γιατί να μην το κάνουν.

Για απώτερη επαγγελματική αποκατάσταση μίλησαν και οι 14 έφηβοι του δείγματός μας.

Για το θέμα του γάμου και δημιουργία δικιάς τους οικογένειας συζήτησαν οι 12 έφηβοι του δείγματος. Οι 11 από αυτούς ανέφεραν ότι το έχουν στα απώτερα σχέδιά τους ενώ μόνο μια έφηβος είπε ότι σκέφτεται τον γάμο και το θέλει σύντομα.

Οι 2 έφηβοι που δεν σκέφτονται τον γάμο στα απώτερα σχέδιά τους είναι γιατί δεν θέλουν να επιβαρύνουν τη γυναίκα τους με την κατάστασή τους και φοβούνται να της μιλήσουν για το πρόβλημά τους.

Εννέα έφηβοι του δείγματος ανέφεραν ότι θα ήθελαν κάποια στιγμή στη ζωή τους να κατοικήσουν μόνοι τους χωρίς να σημαίνει βέβαια αυτό ότι θα αποξενωθούν από τους γονείς τους.

Τέλος τέσσερις έφηβοι του δείγματος δήλωσαν ότι θέλουν να κάνουν ταξίδια για να γνωρίσουν τον κόσμο.

Συμπερασματικά, όπως φάνηκε στον πίνακα 25 για σπουδές ανέφεραν το 71,4% του δείγματος. Για επαγγελματική αποκατάσταση έκαναν λόγο όλοι οι έφηβοι του δείγματος. Για δημιουργία δικιάς τους οικογένειας μίλησαν το 85,7%, ενώ το 14,3% δεν σκέφτεται τον γάμο. Το 64,2 του δείγματος ανέφερε ότι σκέφτεται να μείνει μόνο του και το 28,5% θέλει να κάνει ταξίδια για να γνωρίσει τον κόσμο.

Πίνακας 26

Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει-ανησυχεί για το μέλλον.	Αριθμός	Ποσοστό%
Ασθένειες-επιδράσεις Μεσογειακής Αναιμίας	7	50
Αποσιδήρωση	14	100
Μήπως δεν κάνει παιδιά	1	7,1
Πως θα το πει στον σύντροφό του	1	7,1

Στην ερώτηση εάν υπάρχει κάτι που τους προβληματίζει και τους ανησυχεί για το μέλλον οι 14 έφηβοι του δείγματος απάντησαν ότι τους προβληματίζει η αποσιδήρωση αυτή η καθημερινή υπενθύμιση της ασθένειάς τους.

Οι 7 από τους 14 εφήβους ανέφεραν ότι φοβούνται τις επιδράσεις που μπορεί να έχει η Μεσογειακή Αναιμία στην ζωή τους όπως η σπληνομεγαλία από την υπερφόρτωση σιδήρου στον σπλήνα, καρδιακές παθήσεις, οστεοπόρωση, προβλήματα στους ενδοκρινείς αδένες, στα οπτικά νεύρα και τέλος τις μεταδιδόμενες ασθένειες του αίματος όπως AIDS και Ηπατίτιδα C.

Μια έφηβος επεσήμανε την ανησυχία της μήπως δεν μπορεί να κάνει παιδιά ενώ ένας έφηβος, όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 175, ανέφερε τον φόβο του «πως θα το πει στην γυναίκα του».

Όπως φανερώνεται και στον πίνακα 26 το 50% του δείγματος ανησυχεί για τις ασθένειες και τις επιδράσεις της Μεσογειακής Αναιμίας. Το 100% του δείγματος προβληματίζεται από την

αποσιδήρωση. Το 7,1% ανησυχεί μήπως δεν κάνει παιδιά και το 7,1% ανησυχεί πως θα το πει στη σύντροφό του.

Πίνακας 27

Ελπίδες για το Μέλλον	Αριθμός	Ποσοστό %
Χάπι	14	100
Μεταμόσχευση	1	7,1

Στην τελευταία ερώτηση για το τι ελπίδες έχουν για το μέλλον, και οι 14 έφηβοι του δείγματος ανέφεραν πως ελπίζουν να κυκλοφορήσει το χάπι που θα τους απαλλάξει από την καθημερινή αποσιδήρωση. Επίσης μια έφηβος δήλωσε ότι ελπίζει στην μεταμόσχευση μυελού που θα τον απαλλάξει ολοκληρωτικά από την Μεσογειακή Αναιμία.

Σύμφωνα με τον πίνακα 27 το 100% του δείγματος έχουν ελπίδες να τους δοθεί το χάπι σε αντικατάσταση της αποσιδήρωσης και μόνο το 7,1% του δείγματος ελπίζει για τη μεταμόσχευση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

I. ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στόχος της μελέτης ήταν να μελετηθεί αν η ύπαρξη της Μεσογειακής Αναιμίας επηρεάζει τις σχέσεις του πάσχοντος εφήβου του δείγματος με την οικογένειά του (γονείς, αδέρφια), την αντίληψή του για τον εαυτό του, τις σχέσεις του με τους φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και τέλος τις σκέψεις του και τα σχέδιά του για το μέλλον.

Ενώ στο IV κεφάλαιο καταγράφηκαν τα αποτελέσματα, σ' αυτό το κεφάλαιο θα συζητηθούν οι απαντήσεις που παρουσίασαν ιδιαίτερο ενδιαφέρον και θα γίνει η τεκμηρίωση τους σύμφωνα με την βιβλιογραφία. Τέλος θα παρατεθούν οι εισηγήσεις των μελετητριών.

II. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Φαίνεται από τις απαντήσεις ότι οι μισοί από τους εφήβους του δείγματος ανέφεραν ότι υπάρχει υπερπροστασία αλλά και ελαστικότητα όσον αφορά την αντιμετώπισή τους από τους γονείς. Και φαίνεται ότι άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από τη Georganda (1993), η οποία αναφέρει σε εισήγησή της σε συνέδριο στη Saudi Arabia ότι:

«Οι γονείς παιδιών που έχουν Μεσογειακή Αναιμία είναι πιθανόν να γίνουν πολύ επεικής και υπερπροστατευτικοί» (σελ 3).

Η Georganda (1988) επίσης σε ομιλία της στο Πανελλήνιο Συνέδριο θαλασσαιμικών στη Θεσσαλονίκη ανέφερε ότι:

«Οι γονείς πολλές φορές είναι αυτοί που με το άγχος, τους φόβους τους και την υπερπροστασία τους εμποδίζουν τα παιδιά να ζήσουν σαν φυσιολογικά άτομα. Η υπερπροστασία, που είναι καταστροφική ακόμα και για τα υγιή άτομα, τα εμποδίζει να αναπτύξουν την αυτονομία τους και την ξεχωριστή του προσωπικότητα και δε τους δίνει την ευκαιρία να μάθουν να αντιμετωπίζουν τη αντιξοότητα της ζωής. Η διαφορετική μεταχείριση δίνει στο άτομο με Μεσογειακή Αναιμία το μήνυμα ότι διαφορετικό, κατώτερο από τους άλλους ανθρώπους (σελ. 4).

Επίσης φαίνεται ότι ένας αριθμός εφήβων αναφέρει ότι πολύ στενές σχέσεις με τη μητέρα γιατί είναι πιο πολλές ώρες μαζί. Η άποψη αυτή υποστηρίζεται και επιβεβαιώνεται από την Geotganda (1990) που αναφέρει ότι:

«Η μητέρα που παίρνει το ρόλο του φροντιστή του παιδιού, δημιουργεί μια πολύ κοντινή σχέση με το παιδί της» (σελ.1).

Σχετικά με τη σχέση του πάσχοντος εφήβου με τα αδέρφια του, αρκετοί από τους εφήβους του δείγματος ανέφεραν ότι τα αδέρφια τους ανησυχούν ιδιαίτερα για αυτούς και τους προσέχουν. Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από την Alexander (1972) που αναφέρει ότι:

«τα αισθήματα αμφιταλαντεύονται μεταξύ στοργής, φροντίδας, και αγάπης αλλά και εχθρότητας, θυμού, ζήλιας και αμηχανίας». (από Τούλα Χριστάκη, 1974, σελ. 10).

Στην μελέτη αυτή φαίνεται ότι αισθήματα που επικρατούν είναι στοργή, φροντίδα και αγάπη.

Ένας έφηβος έκανε αναφορά ότι σίγουρα θα επικρατούσε ζήλια, αν ο αδερφός του δεν είχε Μεσογειακή Αναιμία. Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από Georganda (1990), που αναφέρει ότι:

«Τα αδέρφια είναι πιθανόν να ζηλεύουν και να αναπτύσσεται έντονη αντιζηλία ή συναγωνισμός μεταξύ τους και μ' αυτόν τον τρόπο προσπαθούν να κερδίσουν την προσοχή των γονιών» (σελ. 1).

Οι έφηβοι του δείγματος αν και δεν αρνούνται ότι οι ασθένεια τους μερικές φορές τους κάνει να έχουν ανησυχίες και φόβους για το μέλλον τους, ωστόσο αναφέρουν ότι έχουν προσαρμοστεί καλά στον τρόπο ζωής που πρέπει να ακολουθούν. Δεν αφήνουν την ασθένεια να παρεμβαίνει στην καθημερινή τους ζωή με το να μην το σκέφτονται όλη την ημέρα. Μια έφηβος όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 161, χαρακτηριστικά ανέφερε:

«Δεν το σκέφτομαι όλη την ημέρα. Μόνο το βράδυ, όταν είναι να βάλω το μηχανάκι το θυμάμαι. Αυτό είναι η καθημερινή υπενθύμιση».

Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από την Georganda (1986) που ανέφερε ότι:

«Οι έφηβοι δεν αρνούνται την ασθένειά τους και τους φόβους και τις ανησυχίες που τους δημιουργεί, όμως δείχνουν ότι έχουν καλή προσαρμογή και ότι δεν αφήνουν την ασθένεια να παρεμβαίνει στην καθημερινή τους ζωή» (σελ. 151).

Όμως ένας από τους εφήβους του δείγματος παρόλο που ανέφερε ότι είναι προσαρμοσμένος καλά στην ασθένεια του τα τελευταία δύο χρόνια, ωστόσο νιώθει ένα έντονο βάρος και άγχος που το νιώθει συνεχώς είτε έχει χαρά είτε όχι. Μεχρι τα 16 του δεν είχε προσαρμοστεί στην ασθένεια, τον ενοχλούσε πολύ και δεν έβρισκε ότι η ζωή του είχε νόημα και σκεφτόταν να δέσει τέρμα στη ζωή του.

Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από το Τσιάντη (1983). Σε μια μελέτη που έκανε σε παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία διαπίστωσε ότι:

«Τα παιδιά εμφανίζουν σε υψηλό ποσοστό συμπτώματα ψυχικής διαταραχής με συχνότερη διάγνωση, τη νεύρωση και το άγχος ενώ δεύτερη σε συχνότητα την κατάθλιψη. Τα παιδιά και οι έφηβοι που αργούν να προσαρμοστούν και τελικά η προσαρμογή τους είναι ανεπαρκής παρουσιάζουν τρεις παθολογικούς τύπους συμπεριφοράς» (από Τσιάντη, 1990, σελ. 317)

Ένας έφηβος έδειξε ότι είχε αρνητική εικόνα για τον εαυτό του εξαιτίας του ότι ήταν μικροκαμωμένος και είχε εμφανή σημάδια της ασθένειας στο πρόσωπο του. Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από τον Τσιάντη (1983) που αναφέρει ότι:

«Τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία και δυσμορφίες είχαν αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους» (από Τσιάντη, 1990, σελ. 319).

Οι έφηβοι αν και βρίσκονται σε μια ιδιαίτερα δύσκολη φάση ανάπτυξης και έχουν να αντιμετωπίσουν μια δύσκολη ασθένεια δείχνουν

ότι τα καταφέρνουν καλά στην προσαρμογή τους. Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από την Georganda (1986) η οποία αναφέρει ότι:

«Αν και έχουν μια δύσκολη σωματική ασθένεια να αντιμετωπίσουν, δείχνουν να τα πηγαίνουν καλά παρόλο που βρίσκονται στη φάση της εφηβείας» (σελ. 152).

Οι έφηβοι χρησιμοποιούν μηχανισμούς άμυνας για να αντεπεξέλθουν στους φόβους και τις ανησυχίες τους. Παρουσιάζουν άρνηση του προβλήματός τους, ή ασχολούνται με έντονα σωματικά αθλήματα. Χαρακτηριστικά κάποιος, όπως ανέφερε (Παράρτημα Β, σελ 108):

«Κάνω συστηματικά γυμναστική (...) και έχω καταφέρει να ξεπεράσω άλλους που δεν έχουν πρόβλημα. Είμαι καλύτερος από αυτούς. Δοκιμάζω που μπορώ να φθάσω».

Η Georganda (1986) αναφέρει ότι:

«οι έφηβοι στην έρευνά της δεν αφήνονται στα αισθήματά τους, είναι ενεργητικοί και έχουν κουράγιο να αποκτήσουν αυτό που θέλουν και ότι προτείνουν ότι ο καθένας πρέπει να δοκιμάζει τα όριά του για να δει που μπορεί να φτάσει». (σελ. 155).

Επίσης ο Τσιάντης στην έρευνά του (1983) ανέφερε ότι

«τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία αναπτύσσουν αντισταδμιστικά ισχυρούς μηχανισμούς άμυνας, απέναντι στην κατάσταση αβεβαιότητα και άγχους

που υφίστανται εξουσίας της κακής σωματικής τους υγείας και της συνεχούς απειλής μέσα στην οποία ζουν παρουσιάζοντας μια ενεργή άρνηση των προβλημάτων τους». (Τσιάντης, 1990, σελ. 318).

Παρά τις δυσκολίες που υφίστανται από το ίδιο το πρόβλημα, δεν αποθαρρύνονται αλλά έχουν ενεργό συμμετοχή σε διάφορες καλλιτεχνικές δραστηριότητες, ασχολούνται με τη ζωγραφική, μουσική και τραγούδι και με αθλητικές δραστηριότητες. Είναι κοινωνικοί και έχουν στενούς φίλους και τα πηγαίνουν καλά με το σχολείο και το Πανεπιστήμιο. Η στάση τους αυτή επιβεβαιώνεται από την Georganda (1986), η οποία κάνει την εξής αναφορά:

«οι έφηβοι είναι ενεργητικοί, κοινωνικοί, έχουν φίλους και τους αρέσει το σχολείο» (σελ 151).

Επίσης οι Lipowski (1971) και Mattson ανέφεραν ότι:

«τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις εμφανίζουν εξαιρετική ωρίμανση εξαιτίας των εμπειριών που βιώνουν και παρουσιάζουν εξαιρετικές ακαδημαϊκές επιδόσεις, που αντισταθμιστικά αναπληρώνουν την αναπηρία τους. Συχνά διοχετεύουν αλλού την ενεργητικότητά τους και διακρίνονται σε ορισμένους τομείς (καλλιτεχνικό, κοινωνικό πνευματικό) μειώνοντας μ' αυτό τον τρόπο τα αισθήματα μειονεξίας που ενδεχόμενα βιώνουν λόγω της χρόνιας αρρώστιας και των περιορισμών που αυτή επιβάλλει (από Παπαδάτου, 1995, σελ. 216).

Οι έφηβοι του δείγματος ανέφεραν ότι οι φίλοι τους ενδιαφέρονται για αυτούς, τους ενθαρρύνουν και τους υποστηρίζουν στις δύσκολες στιγμές όσοι βέβαια το ξέρουν. Η άποψη αυτή υποστηρίζεται από τη βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα η Georganda (1986) ανέφερε ότι:

«οι φίλοι του νοιάζονται γι' αυτούς, τους ενθαρρύνουν και τους υποστηρίζουν» (σελ. 152).

Αρκετοί από τους εφήβους της μελέτης δεν συζητούν για το πρόβλημά τους με τους φίλους γιατί φοβούνται μήπως τους απορρίψουν ή μήπως το διαδώσουν και σε άλλους. Έτσι κρατούν μια μυστικότητα γύρω από το θέμα, συχνά με την παρότρυνση των γονέων. Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από την Παπαδάτου, η οποία αναφέρει ότι:

«επειδή το παιδί ντρέπεται για την ύπαρξη της χρόνιας ασθένειας, συχνά αποφασίζει να κρατήσει μυστική την ύπαρξή της. Η ντροπή αυξάνεται ανάλογα με τη στάση της οικογένειας, την αντίδραση των εκπαιδευτικών, των φίλων και των συμμαθητών».

Όμως παρά την υποστήριξη και την ενθάρυνση που έχουν από γονείς, αδέρφια και φίλους ανησυχούν μερικές φορές ότι οι άνθρωποι δεν τους συμπαθούν. Χαρακτηριστικά όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 175, είπε:

«Σκέφτομαι τι θα πει ο κόσμος (...), υπάρχει άγνοια για την αρρώστια και φοβούνται μήπως είναι κολλητική».

Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγει και η Georganda (1986) και επιπλέον αναφέρει ότι:

«είναι δύσκολο να καθορίσει κανείς πόσο αυτή η ανησυχία είναι αποτέλεσμα της ασθένειας κατά αντανάκλαση των φόβων και των ανησυχιών των εφήβων. Στη μελέτη της οι έφηβοι αναφέρουν ότι η συμπεριφορά που παίρνει κάποιος προς το ενατότου και την ασθένειά του είναι σημαντική για μια επιτυχημένη αντιμετώπιση του προβλήματος» (σελ 152).

Μια έφηβος ανέφερε ότι έχει δεχτεί αρνητική αντιμετώπιση από τους καθηγητές της στο Λύκειο καθώς δε δέχτηκαν να συμμετάσχει στην πενταήμερη εκδρομή που τελικά δεν πραγματοποιήθηκε επειδή αυτή ήταν το τελευταίο άτομο για να συμπληρωθεί το όριο που είχε δοθεί για να πραγματοποιηθεί η εκδρομή. Και σαν αποτέλεσμα της μη πραγματοποίησης της εκδρομής οι συμμαθητές και φίλοι της φέρθηκαν άσχημα χρησιμοποιώντας υβρισμούς και απειλές.

Σαν αποτέλεσμα έχασε την εμπιστοσύνη της στους ανθρώπους και φοβάται μήπως πληγωθεί πάλι. Αυτό επιβεβαιώνεται από τη Georganda (1988) που ανέφερε ότι:

«προκατάληψη και ο φόβος επικρατεί και σε ανθρώπους που είναι καλύτερα μορφωμένοι αλλά απληροφόρητοι σχετικά με την ασθένεια» (σελ. 151).

Μια έφηβος έκανε λόγο για την ποιότητα ζωής.

«Κοίταζε δε νομίζω ότι με ενδιαφέρει και τόσο το πόσο θα ζήσω αλλά με ενδιαφέρει να ζω καλά τώρα, να περνάω καλά».

Αυτό δεν έχει επιβεβαιωθεί από τη θεωρία.

Η Georganda (1986) αναφέρει ότι

«οι γονείς των παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία έχουν μιλήσει για την ποιότητα ζωής και ότι και θεωρούν σημαντικό για μια καλή ζωή των εφήβων να δημιουργήσουν ένα φυσιολογικό περιβάλλον στο οποίο θα μπορούν να αναπτυχθούν σαν φυσιολογικοί έφηβοι» (σελ. 149).

Ένας φόβος εκφράστηκε από ένα έφηβο για το αν υπάρχει νόημα σ' αυτή τη ζωή. Χαρακτηριστικά όπως φαίνεται στο παράρτημα Β σελ. 115, ανέφερε:

«Αξίζει το κόπο να ζεις και να περνάς από όλη αυτή την ταλαιπωρία».

Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από την E. Georganda (1991) που ανέφερε ότι:

«ένας από τους φόβους των πασχόντων με Μεσογειακή αναιμία είναι η έλλειψη νοήματος στη ζωή. Τα ερωτήματα που συχνά θέτουν είναι: Υπάρχει άραγε νόημα σ' αυτή τη γεμάτη πόνο ζωή που ζούμε; Ποιο είναι το νόημα της ζωής μας; Γιατί ζούμε και περνάμε μέσα από όλη αυτή την ταλαιπωρία» (σελ. 14).

Παρά τις δυσκολίες και τις ανησυχίες που προκαλούνται από την ύπαρξη της ασθένειας, τα παιδιά κάνουν σχέδια για το μέλλον, θέλουν να σπουδάσουν, να ασχοληθούν με αυτά που τους αρέσουν και να κάνουν τις δικές τους οικογένειες.

Επίσης ανέφεραν ότι έχουν ανησυχίες για το πως θα εξελιχθεί η ασθένεια, για τις επιπτώσεις της, καρδιοπάθειες μεταδιδόμενα από το αίμα νοσήματα π.χ. ηπατίτιδα, AIDS. Ωστόσο όμως έχουν ελπίδες ότι κάτι θα αλλάξει στην θεραπευτική τους αγωγή όσον αφορά την αποσιδήρωση. Μίλησαν ότι αν τελικά το χάπι δοθεί, θα αλλάξει η ζωή τους. Ότι δηλαδή δεν θα έχουν το καθημερινό πόνο. Μια έφηβος επίσης ελπίζει ότι η μεταμόσχευση του μυελού των οστών αν τελικά είναι απόλυτα επιτυχής, θα την απαλλάξει εντελώς από τον πόνο και την καθημερινή ταλαιπωρία. Η θετική συμπεριφορά και ελπίδα επιβεβαιώνεται από τη Geotganda (1986) σελ. 154.

Τέλος κάποιοι έφηβοι έκαναν αναφορά για την ανεξαρτητοποίηση και αυτονομία. Ανέφεραν ότι θέλουν να φύγουν από το σπίτι και τους γονείς, όχι γιατί έχουν προβλήματα μαζί τους αλλά γιατί θέλουν να δοκιμάσουν τις δυνάμεις τους και να έχουν οι ίδιοι την ευθύνη για τον εαυτό τους. Η Παπαδάτου (1994) αναφέρει ότι:

«ο έφηβος που έχει χρόνια ασθένεια συχνά¹ έχει περιορισμούς από την αρρώστια όσον αφορά την ανεξαρτητοποίηση και την αυτονομία του» σελ. 224).

III. ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

Όπως φάνηκε η Μεσογειακή Αναιμία έχει επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου που πάσχει όχι μόνο βιολογικές αλλά ψυχολογικές και κοινωνικές και τους δημιουργεί ανησυχίες και φόβους για την εξέλιξή τους στο μέλλον. Από τη μελέτη φάνηκε ότι αρκετοί έφηβοι ανέφεραν ότι στεναχωριούνταν για τον εαυτό τους και προβληματίζονταν και ότι στις δύσκολες στιγμές απευθύνονταν στους γονείς, τα αδέρφια και σε φίλους.

Από αυτά γίνεται αντιληπτό ότι δεν υπάρχουν οργανωμένες υπηρεσίες στήριξης που να μπορούν οι έφηβοι να απευθύνονται όταν χρειάζεται.

Αυτή η διαπίστωση καθιστά αναγκαία την ύπαρξη μόνιμου Κοινωνικού Λειτουργού στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας έτσι ώστε τα παιδιά κατά την διάρκεια της μετάγγισής τους να έχουν έναν επιστήμονα μόνιμο που θα μπορεί να τα βοηθήσει και να τα στηρίξει ψυχολογικά στα διάφορα προβλήματα που τα απασχολούν.

Η διεπιστημονική μονάδα θα πρέπει να έχει καλή συνεργασία και καλές γνώσεις της ψυχολογίας του ατόμου που πάσχει από χρόνια ασθένεια έτσι ώστε να έχει τα κατάλληλα εφόδια για να στηρίζει τα παιδιά τις ώρες που βρίσκονται στο Νοσοκομείο. Υπάρχει επίσης αναγκαιότητα επιμορφωτικών σεμιναρίων για εξειδίκευση Κοινωνικών Λειτουργών, Ψυχολόγων γύρω από τα θέματα των χρόνιων παθήσεων. Συνεπώς αυτοί θα μπορούν να χειρίζονται κατάλληλα τα περιστατικά, να δημιουργούν ομάδες για να συζητούνται τα προβλήματα.

Επίσης δίπλα στο παιδί μεγάλη ανάγκη στήριξης έχουν και οι γονείς που διανύουν μια δύσκολη φάση της ζωής τους. Πρέπει να βοηθηθούν από την διεπιστημονική ομάδα ή από εξειδικευμένες ομάδες να ξεπεράσουν τις δυσκολίες και κατ' επέκταση να βοηθήσουν το παιδί τους για την καλύτερη προσαρμογή του στην ασθένεια.

Τα παραπάνω καθιστούν αναγκαία τα συνεχή επιμορφωτικά σεμινάρια του προσωπικού του νοσοκομείου για την απόκτηση εξειδικευμένων γνώσεων και πληροφοριών σχετικά με τις εξελίξεις στον ιατρικό και ψυχολογικό τομέα προκειμένου να συμμετάσχουν σε τέτοιες ομάδες στήριξης.

Ακόμα θα πρέπει να αυξηθεί το εξειδικευμένο προσωπικό των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας των Νοσοκομείων για να καλύπτουν τις ανάγκες των πασχόντων.

Η Μεσογειακή Αναιμία δεν αφορά μόνο λίγους αλλά ολόκληρη την κοινωνία, γι' αυτό θα πρέπει η πολιτεία να πάρει εντατικά μέτρα πρόληψής της, χρησιμοποιώντας τα ΜΜΕ, αφίσες και να δημιουργήσει προγράμματα ενημέρωσης του πληθυσμού σε δήμους, κοινότητες, συλλόγους και σχολεία. Ακόμα είναι σημαντικό να δημιουργηθούν ομάδες ευαισθητοποίησης και κινητοποίησης του πληθυσμού για τη Μεσογειακή Αναιμία.

Η πρόληψη θα πρέπει να ξεκινήσει με την ενημέρωση από τις μικρές τάξεις του σχολείου ούτως ώστε να γνωρίζουν και να ευαισθητοποιούνται από μικρή ηλικία τα παιδιά.

Επίσης θα πρέπει να ενημερώνονται τα νέα ζευγάρια από τους γιατρούς κλπ. να κάνουν την εξέταση που δείχνει εάν είναι ετεροζυγώτες της β- Μεσογειακής Αναιμίας.

Επίσης θα πρέπει να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη για την εθελοντική αιμοδοσία για την ανάγκη που υπάρχει για αίμα και ιδιαίτερα για τους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία που το αίμα είναι ουσιαστικά η ίδια η ζωή τους.

Ακόμα πιστεύουμε ότι και άλλοι ερευνητές θα πρέπει να μελετήσουν τις επιπτώσεις που έχει η Μεσογειακή Αναιμία σε παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας αλλά και στους γονείς των πασχόντων. Τέλος θα ήταν σημαντικό να μελετηθούν οι έφηβοι που μετείχαν στην έρευνα μετά από μια δεκαετία, για να φανεί η εξέλιξή τους.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα Α΄

Ερωτηματολόγιο

Παράρτημα Β΄

Συνεντεύξεις

Παράρτημα Γ΄

Χάρτης Γεωγραφικής Κατανομής

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄

Ερωτηματολόγιο

Εισαγωγή

Η μελέτη αυτή γίνεται γιατί θέλουμε να δούμε κατά πόσο η ιδιαιτερότητα σας επηρεάζει τις σχέσεις σας με την οικογένειά σας (γονείς, αδέρφια), την αντίληψή σας για τον εαυτό σας, τις σχέσεις σας με τους φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον καθώς και τις σκέψεις σας και τα σχέδια σας για το μέλλον. Τέλος, οτιδήποτε θα θέλατε να αναφέρετε το οποίο πιστεύετε ότι είναι σημαντικό για σας και πιθανόν θα είναι βοηθητικό για άλλα παιδιά και τις οικογένειές τους θα μπορούσε να αναφερθεί.

1ος Σκοπός

- Αισθάνεσαι ότι η σχέση σου με τους γονείς σου επηρεάζεται από την κατάστασή σου;
- Πως σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου, αν έχεις; (διαφορετικά - εξίσου).
- Ποια αισθήματα επικρατούν σ' αυτή τη σχέση;
- Πως βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;
- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;
(επικοινωνία, σχέσεις με το ίδιο ή άλλο φύλλο ανεξαρτητοποίηση, επαγγελματική αποκατάσταση, γάμος).

2ος σκοπός

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;
- Βλέπεις κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να αισθάνεσαι διαφορετικά;
- Από που νομίζεις ότι παίρνεις δύναμη (πηγές) για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

3ος σκοπός

- Έχεις φίλους;
- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για την Μεσογειακή Αναιμία;

- Αισθάνεσαι ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους φίλους;
- Θα μιλούσες στην σχέση σου για την Μεσογειακή Αναιμία;
- Οι συγγενείς σου γνωρίζουν ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία;
- Τι αισθήματα επικρατούν στην μεταξύ σας σχέση;
- Γνωρίζουν οι καθηγητές στο σχολείο ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία;
- Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές;
- Έχεις χόμπυ;
- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;
- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι, εμποδίζεται από την κατάστασή σου;
- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου εμποδίζεται σε κάτι από τις αντιδράσεις των άλλων;

4ος σκοπός

- Τι στόχους έχεις για το μέλλον;
- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει - ανησυχεί για το μέλλον;
- Τι ελπίδες έχεις για το μέλλον;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄

Συνεντεύξεις

Φύλο: Άρρεν

Ηλικία: 19 ετών

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις με τους γονείς σου επηρεάζονται με την κατάστασή σου;

Οι σχέσεις με τους γονείς μου είναι καλές. Μερικές φορές ερχόμαστε σε σύγκρουση και σε θέματα που αφορούν το πρόβλημα. Φυσιολογικό είναι, κάποια πράγματα έρχονται από μόνα τους. Εκτός από τις μεταγγίσεις έρχονται και κάποια πράγματα που σε επηρεάζουν σου αλλάζουν τη ζωή και, όπως καταλαβαίνεται, είναι φυσιολογικό να έρχομαι σε σύγκρουση με τους γονείς. Μπορεί να μην ερχόμουν, αν δεν είχα αυτό το πρόβλημα. Αισθανόμουν πολύ πεισμένος, δεν είχα που να ξεσπάσω και ξεσπούσα εκεί. Έχουν υπάρξει και φορές που τους έχω κατηγορήσει και τους έχω πει ότι: «Εσείς φταίτε». Βέβαια αυτό συνέβαινε σε στιγμές πίεσης, άγχους και μεγάλης στεναχώριας. Ερχόμουν σε σύγκρουση με τους γονείς μου για την αποσιδήρωση, «γινόταν πόλεμος». Όταν όμως με έβλεπαν να στεναχωριέμαι στεναχωριόντουσαν και αυτοί, με αποτέλεσμα να μένει το πρόβλημα πίσω. Δεν στεναχωριόμουν από την συμπεριφορά των γονιών μου

αλλά από το ίδιο μου το πρόβλημα. Όταν είμαι με τους γονείς μου δεν έχω κανένα πρόβλημα, είναι μια χαρά.

- Πώς σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου;

Δεν υπάρχει διαφορετικότητα στην αντιμετώπιση. Ποτέ δεν έχω νιώσει ότι έχω κάτι ιδιαίτερο, κάτι διαφορετικό. Πιστεύω ότι και φυσιολογικά να ήμουνα, την ίδια αντιμετώπιση θα είχα. Είναι απλοί άνθρωποι, λαϊκοί, δηλ. όπως θα με μεγάλωναν χωρίς κανένα πρόβλημα, έτσι με μεγάλωσαν έχοντας το πρόβλημα και όχι σαν μυγιάγγιχτο. Να με φροντίζουν και να με έχουν από κοντά και να το κάνουν δέμα. Όταν ο γονέας κρατάει το παιδί μέσα στο σπίτι το υπερπροστατεύει, το «Σταμπάρει» του βάζει «ετικέτα». Το καλύτερο είναι να υπάρχει μια κανονική σχέση φυσιολογικά.

- Ποιά αισθήματα επικρατούν σε αυτή τη σχέση;

Όλα είναι φυσιολογικά. Δεν είναι υπερπροστατευτικοί. Παλαιότερα μερικές φορές εκμεταλλευόμουν την ελαστικότητά τους.

- Πώς βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;

Είναι καλές οι σχέσεις μου με τα αδέρφια μου. Δεν υπάρχει πρόβλημα όσον αφορά τη Μεσογειακή Αναιμία, ίσως επειδή και οι δύο έχουμε. Αν ο ένας είχε και ο άλλος δεν είχε, σίγουρα θα υπήρχε ζήλια. Με την αδελφή μου δεν υπάρχει πρόβλημα, είναι πολύ μικρή. Τί να ζηλέγω; Ίσα - ίσα χαίρομαι που δεν θα περάσει αυτά που περνάμε εμείς.

- Τί θέματα συζητάς με τους γονείς σου;

Συζητάμε για τις σπουδές μου. Όταν έφυγα από το σπίτι για τις σπουδές, μου είπαν να περνάω καλά, να κάνω σωστά τη θεραπεία μου, να νιώθω ωραία και να περνάω όσα μαθήματα θέλω. Ούτε με πιέζουν αλλά δεν μου αρέσει και να τους κοροϊδεύω. Ότι κάνω τους το λέω. Θέλω να διαβάσω τους το λέω. Δεν θέλω να διαβάσω πάλι τους το λέω. Επίσης συζητάμε και για το μέλλον, τι θέλω να κάνω. Αν μου αρέσει η σχολή και αν θα βρω δουλειά γρήγορα.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Δεν μου αρέσαν τα παιδικά μου χρόνια, λίγες οι στιγμές οι καλές που θυμάμαι. Στεναχωριόμουν από τον ίδιο μου το πρόβλημα. Όταν ήμουν μόνος, σκεφτόμουν κάποια πράγματα και έλεγα. «Γιατί, γιατί εγώ» και όχι οι άλλοι. «Γιατί» μέσα σε ένα πλήθος ανθρώπων να τύχει σε μένα. Εγώ είμαι ευαίσθητος πολύ, και με έπιαναν οι συναισθηματισμοί, το παράπονο.

Έχουν υπάρξει φορές που μου την έχει δώσει και λέω δεν πάω να σκοτωθώ. Μου τη δίνει, δεν μπορώ. Έχω 1-2 χρόνια που δεν το σκέφτομαι. Παλαιότερα έπρεπε να πάω 8 η ώρα σπίτι για να βάλω μηχανάκι, ενώ την ίδια ώρα οι φίλοι μου πήγαιναν βόλτες. Πήγαινα κάτω στη θάλασσα έκλαιγα, σκεφτόμουνα, δηλαδή δεν ήθελα να «υπάρχω». Καθόμουνα, σκεφτόμουνα, στεναχωριόμουνα, τίποτα δεν έβγαινε. Αυτό το άγχος, η στεναχώρια μου έχει μείνει, μου έχει μείνει μέσα μου, δηλαδή δεν μπορώ, προσπαθώ ακόμη και τώρα να την

αποβάλω. Δεν μπορώ να την αποβάλω, χωρίς να στεναχωριέμαι, νιώθω βάρος μέσα μου, και χαρά να έχω, και να γελάω, αυτό το πράγμα το κουβαλάω μέσα μου. Είναι μέσα μου, ένα βάρος, σαν κάτι να «πέτρωσε» και να έμεινε. Το κουβαλάω μέσα μου. Και το λέω πολλές φορές δεν με πιστεύουν. Δεν μπορώ να το αποβάλλω, δεν βρίσκω τρόπους, δηλαδή πάω βόλτες, πάω να ξεσκάσω, δεν μπορεί να μου ξεφύγει από το μυαλό. Δεν σκέφτομαι συγκεκριμένα το πρόβλημα, κουβαλάω μαζί μου αυτό το άγχος, το οποίο έχει δημιουργηθεί από αυτή την ταλαιπωρία στην ζωή και διατηρείται μέσα μου. Δεν μπορώ να το βγάλω. Με πείραζε, με πείραζε πολύ αυτό το πράγμα και αν δεν είχα φτάσει σε αυτή την ηλικία, να μάθω κάποια πράγματα, να συνειδητοποιήσω κάποιες αξίες, να βάλω κάποιους στόχους, θα την είχα κάνει τη βλακεία, κάτι θα είχα κάνει. Τώρα έχει γίνει μια καθημερινή πράξη. Πως πρέπει κανείς να πλένει τα δόντια του, να τρώει. Έτσι πρέπει να γίνεται η θεραπεία, είναι μια ανάγκη.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώθεις διαφορετικά;

Δεν με διαφοροποιεί. Νιώθω άσχημα, μου χαλάει τη ζωή. Δεν μπορώ να νιώσω αναίσθητος, νιώθω ένα άγχος. Σαν να με κρατάει, δεν με αφήνει να ζήσω ελεύθερα. Παλιότερα ένοιωθα ότι διαφέρω, και τώρα το νιώθω μερικές φορές αλλά στιγμιαία. Νιώθω ότι διαφέρω σε κάτι π.χ. έπαιζα ποδόσφαιρο και κουραζόμουν εύκολα, ενώ οι άλλοι όχι. Αυτό με διαφοροποιεί. Έτρεχα, πάλι κουραζόμουν. Πιστεύω

όμως ότι είμαι και λίγο τυχερός γιατί δεν είμαι παραμορφωμένος εμφανισιακά σε σχέση με άλλους μεγαλύτερους σε ηλικία ασθενείς. Δε με ενδιαφέρει και τόσο η εμφάνισή αν και με νοιάζει και αυτό λίγο. Γιατί είσαι σημαδεμένος με τέτοια εμφάνιση. Αξίζει τον κόπο να ζείς και να περνάς από όλη αυτή την ταλαιπωρία;

- Από που παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Όταν ήμουν μικρός ήθελα μια εβδομάδα προετοιμασία για να πάω στο νοσοκομείο. Από τα 16 δεν με ενδιαφέρει. Στηριζόμουν στον εαυτό. Δεν ζητούσα από κανέναν βοήθεια, προσπαδούσα να σκεφτώ ώστε να βρω κάποια λύση. Δεν συζητούσα με τους γονείς μου. Ήμουν πολύ κλειστός. Δεν τους άφηνα να το καταλάβουν, δεν τους έδινα το δικαίωμα να το καταλάβουν. Το κρατούσα για μένα. Τώρα βλέπω κάποιον άλλο. Τον συγκρίνω. Τί έχει εκείνος; Αυτό, εκείνο, το άλλο. Ω! λέω αυτός είναι χειρότερος από μένα. Άρα δεν πρέπει να παραπονιέμαι. Αυτός τι πρέπει να κάνει. Δηλαδή προσπαθώ να βρω κάποιες λύσεις διαφορετικές, για να απαλλαχθώ. Σκέφτομαι γενικές αρχές ότι ο άνθρωπος έχει ένα σκοπό να κάνει κάποια πράγματα να κάνει καριέρα, να κάνει οικογένεια και να πεθάνει. Στη ουσία ότι κάνουμε, το κάνουμε για να περνάει η ώρα μας και ανάλογα με το τι διαλέγει ο καθένας, βοηθά κάποιους άλλους ανθρώπους.

- Έχεις φίλους

Έχω φίλους. Είμαι ανοικτός και κάνω πολύ εύκολα φίλους. Παρέες κάνω εύκολα αλλά τους φίλους, τους διαλέγω. Θέλω λίγους και καλούς, γιατί με τους πολλούς έχεις άλλες απαιτήσεις.

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για την Μεσογειακή Αναιμία;

Ποτέ. Το πρόβλημα δεν το λέω, αλλά και να το μάθουν δεν με ενοχλεί. Έχω αισθανθεί να τους μιλήσω ως ενημέρωση για να μην το πάρουν οι ίδιοι όταν θα φτάσουν να κάνουν οικογένεια. Εγώ τα δίνω όλα για τους άλλους. Με νοιάζει να τον ειαισθητοποιήσω τον άλλο τόσο πολύ ώστε να προσπαδεί να μη φοβάται αυτό το πράγμα τόσο πολύ. Έχω μιλήσει σε φίλους μεγαλύτερους για την εξέταση του στίγματος για να μην αντιμετωπίσουν και αυτοί προβλήματα. Για να τους πω για μένα, ότι εγώ στεναχωριέμαι όχι. Ποτέ. Σε κανέναν. Στο σχολείο οι περισσότεροι δεν το ήξεραν. Λίγοι το ήξεραν και με αυτούς συζητούσα. Τους εξηγούσα τι είναι αυτό και γιατί έγινε.

- Αισθάνεσαι ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση;

Δεν υπάρχει πρόβλημα και όταν έμαθαν, ενδιαφέρονταν να μάθουν και μάλιστα ένας που δεν κάναμε παρέα, όταν του εξήγησα, γίναμε πολύ καλοί φίλοι. Ίσα - ίσα σε συμπαθούν περισσότερο.

- Θα μιλούσες στη σχέση σου για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Το σκέφτομαι. Δεν ξέρω τί να κάνω, πώς θα το πάρει. Δεν έχω σχέση τώρα. Όμως πιστεύω πως δεν θα υπάρξει πρόβλημα. Κωλύομαι,

λίγο πως θα το πάρει. Παίζεται να της το πω, να μην της το πω. Πρέπει να προχωρήσει λίγο η σχέση και τότε θα δω. Υπάρχει πρόβλημα να δημιουργήσω σχέση γιατί το ίδιο το πρόβλημα δημιουργεί περιορισμούς.

- Οι συγγενείς σας γνωρίζουν;

Ναι το γνωρίζουν.

- Τι αισθήματα επικρατούν στην μεταξύ σας σχέση;

Μου έδειχναν ιδιαίτερη αδυναμία, ιδιαίτερα παππούδες, γιαγιάδες με ξεχώριζαν από τα άλλα εγγόνια. Με τους άλλους συγγενείς είναι καλές οι σχέσεις. Η γιαγιά ερχόταν κοντά μας στις μεταγγίσεις και μας έπαιρνε ότι θέλαμε. Ο παππούς όπως μας λέει ο πατέρας, έκλαιγε πριν πάμε για μεταγγίσεις.

- Γνωρίζουν οι καθηγητές στο σχολείο ότι έχεις Μεσογειακή αναιμία;

Ναι, στο σχολείο, το ήξεραν οι καθηγητές γιατί έπρεπε να δικαιολογώ τις απουσίες. Τώρα εδώ στο πανεπιστήμιο δεν το ξέρουν.

- Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση;

Έχει συμβεί. Ας πούμε κάναμε γυμναστική στο σχολείο και μου έλεγε ο γυμναστής: «Κάτσε εσύ Γ. μη κουράζεσαι». Δεν ένοιωθα ωραία, όταν μου το έλεγε. Αυτός βέβαια ήθελε το καλό μου και

ανησυχούσε για μένα. Θα προτιμούσα να μην να το ξέρει το πρόβλημα αλλά να μην με αντιμετωπίζει διαφορετικά.

- Έχει χόμπι;

Δεν έχω κάτι συγκεκριμένο, ότι μου αρέσει το κάνω. Βάζω τη συσκευή και πάω για μπάσκετ, για μπιλιάρδο. Ιδρώνω, λίγο γιατί φοράω μακριές μπλούζες αλλά δεν υπάρχει πρόβλημα. Δε με νοιάζει καθόλου τώρα. Εμποδίζομαι εν μέρει στο να κάνω κάποια πράγματα. Καλό θα ήταν να μπορώ να τα κάνω όλα, αλλά και πάλι δεν πειράζει. Εδώ και 2-3 χρόνια κάνω γυμναστική, κοιλιακούς, 4 χιλιόμετρα τρέξιμο την ημέρα. Ξεπέρασα «φυσιολογικούς». Προσπαδώ να βρω πράγματα που μπορώ να κάνω. Έχω τρέξει και 10 χιλιόμετρα δρόμο αντοχής και κατάφερα να τελειώσω από τους 10 τελευταίους βέβαια. Σημασία έχει ότι τελείωσα, τα κατάφερα. Δοκιμάζω που μπορώ να φθάσω.

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Ναι. Πηγαίνω σε σινεμά, θέατρο, συναυλίες και σε πάρτι.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι, εμποδίζεται από την κατάστασή σου;

Όπως είπα εμποδίζομαι εν μέρει και όχι εντελώς. Υπάρχουν πράγματα που μπορώ να κάνω απλά πρέπει να δοκιμάζω τα όριά μου.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων;

Όπως προανέφερα έχει συμβεί να εμποδιστώ να κάνω κάτι από αντιδράσεις των άλλων.

- Στόχοι για το μέλλον

Να τελειώσω το πανεπιστήμιο. Να βρω μια δουλειά μόνιμη. Επίσης γνωρίζω μια κοπέλα, όχι για γάμο δεν το σκέφτομαι. Δεν πάει έτσι η ζωή. Και έχω πολλά σχέδια για να κάνω ταξίδια και στην Ελλάδα και στο Εξωτερικό με δικό μου αυτοκίνητο ή μια μεγάλη μηχανή.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει - ανησυχεί για το μέλλον;

Με φοβίζουν οι ασθένειες που προκύπτουν από την Μεσογειακή Αναιμία. Να πάθω ζάχαρο, ή οστεοπόρωση, να δημιουργηθεί πρόβλημα στο σπλήνα ή στην καρδιά ή να κολλήσω ηπατίτιδα, AIDS Υπάρχει κίνδυνος. Ότι έπαδα μέχρι τώρα το έπαδα. Το θέμα είναι να μην έχω άλλα προβλήματα.

- Ελπίδες για το μέλλον

Το χάπι να αντικαταστήσει την αποσιδήρωση. Τότε θα νιώσω άνετα, θα μου φύγει το άγχος.

Φυλο: Άρρεν

Ηλικία: 17

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις με τους γονείς σου επηρεάζονται με την κατάστασή σου;

Όχι ίσα - ίσα είναι πολύ καλές. Θα έλεγα όπως είναι οι σχέσεις γονέων - παιδιού. Οι γονείς μου με αντιμετωπίζουν και με μεταχειρίζονται το ίδιο, όπως και την αδελφή μου. Δεν υπάρχει τίποτα το διαφορετικό ή ιδιαίτερο.

- Με κανένα από τους γονείς σου;

Να σου πω. Με τον πατέρα μου δεν έχουμε ιδιαίτερες σχέσεις. Θα έλεγα τις συνηθισμένες που έχει ένα παιδί με τον πατέρα του, που δουλεύει αρκετές ώρες. Όμως με την μητέρα μου είμαι «πιο δεμένος». Είμαι πιο κοντά της γιατί είμαστε πιο πολλές ώρες μαζί.

- Νομίζεις ότι η ιδιαιτερότητά σου σας έφερε πιο κοντά;

Όχι δεν θα το έλεγα αυτό. Γιατί κάθε βράδυ όταν ήμουν μικρότερος, ο πατέρας μου μου ετοίμαζε και έβαζε το μηχανάκι - η μητέρα μου δεν μπορούσε - και θα μπορούσα να πω ότι έπρεπε να δεθώ με τον πατέρα μου περισσότερο λόγω αυτής της διαδικασίας και επαφής. Όμως όχι, συμβαίνει το αντίθετο. Με τη μαμά μου είμαστε περισσότερες ώρες μαζί, μιλάμε περισσότερο, με στηρίζει ψυχολογικά καιοικονομικά (γέλιο).

- Διακρίνεις ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση σε σχέση με την αδελφή σου;

Δεν νομίζω. Κοίτα, οι γονείς μου είναι άνθρωποι με κατανόηση. Μας συμπεριφέρονται το ίδιο και στους δύο, δεν υπάρχει ελαστικότητα μεγαλύτερη σε μένα λόγω της Μεσογειακής Αναιμίας. Έχω ελευθερίες έχω και τους περιορισμούς μου. Το συζητάμε και ανάλογα τους πείθω ή όχι. Το ίδιο κάνει και η αδελφή μου. Ξέρεις μωρέ, τα συνηθισμένα σε μια «νορμάλ» οικογένεια με παιδιά στην εφηβεία. Μας αγαπούν και θέλουν να μας προστατέγουν από το «κακό»

- Τι αισθήματα θα έλεγες δηλαδή ότι επικρατούν στις σχέσεις σας;

Σίγουρα υπάρχει υπερπροστασία. Το φίλτρο των γονέων σε φυσιολογικά πλαίσια. Αγάπη αμοιβαία φυσικά. Χωρίς αυτό να σημαίνει εκμετάλλευση. Οι γονείς μου δεν είναι ελαστικοί, ξέρουν που είναι τα όρια και μας έχουν δώσει σωστά μηνύματα. Δεν χρειάστηκε να επέμβουν ποτέ δραστικά.

- Οι σχέσεις σου με την αδελφή σου πως είναι;

Τα συνηθισμένα, όπως όλα τα αδέρφια. Μιλάμε - μαλώνουμε....

- Η ασθένεια σου επηρεάζει την σχέση σας;

Όχι, καθόλου. Η ασθένεια είναι κάτι τετρημμένο για ολόκληρη την οικογένειά μου. Δεν είναι κάτι που εμφανίστηκε τώρα, υπάρχει εδώ και χρόνια. Για μένα είναι όπως πρέπει να πλένει κάποιος τα δόντια

του κάθε βράδυ, εγώ πρέπει να βάζω το μηχανάκι για την αποσιδήρωση. Έχει μπει στη ζωή μας και δεν καθόμαστε να μιλάμε γι' αυτό συνέχεια.

Όπως καταλαβαίνεις, ούτε οι γονείς μου αλλά ούτε η αδελφή μου συμπεριφέρονται σαν το καπμένο το παιδί, μην το μαλώσουν γιατί ποιος ξέρει τι θα γίνει. Όλα κανονικά.

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Τα πάντα. Είναι συζητήσιμοι και ενδιαφέρονται για μένα. Μιλάμε για τα προσωπικά μου, στην μαμά μου ιδιαίτερα η οποία είναι μόνο ακροάτρια, δεν επεμβαίνει. Για λεφτά, τι θα κάνω στο μέλλον, επαγγελματική αποκατάσταση, γάμος στα απώτερα σχέδια. Όλα αυτά. Οι γονείς μου δεν επεμβαίνουν με συμβουλεύουν φυσικά, αλλά όπως σου είπα μου έχουν δώσει σωστά εφόδια και εγώ έχω βάλει μέτρο στην ζωή μου. Ξέρω τι πρέπει και δεν πρέπει - το σωστό και το λάθος. Τι μπορώ και τι δεν μπορώ σε σχέση με την Μεσογειακή Αναιμία.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Δεν βλέπω διαφορά από τους άλλους ανθρώπους. Δεν αισθάνομαι ότι μειονεκτώ σε κάτι. Δεν αισθάνομαι ότι η Μεσογειακή Αναιμία είναι κάτι που με εμποδίζει να κάνω αυτό που θέλω π.χ. βόλτες - σχέσεις κλπ. Και ποτέ δεν σκέφτηκα «Γιατί εγώ», πάντα λέω «υπάρχουν και χειρότερα»

Μερικές φορές λέω κιόλας ότι είμαι και καλύτερα από κάποιους άλλους, έχω και τα υπερ μου όπως το αυτοκίνητό που μου αρέσει. Ξέρεις, το αυτοκίνητο δεν το έχει κανένας άλλος σε αυτήν την ηλικία. Μόλις γίνω 18 θα το πάρω και θα κάνω τις τρέλες μου.

- Υπάρχει τίποτα που σε προβληματίζει;

Όχι τίποτε. Δεν στεναχωριέμαι ποτέ.

- Εάν κάποια στιγμή θα ήθελες να στηριχτείς σε κάποιον, και να πάρεις δύναμη, ποιος θα ήταν αυτός;

Ανάλογα με το θέμα που θα με προβληματίζει. Οικογενειακό με τους γονείς, τις παρέας με τους φίλους μου.

- Έχεις φίλους

Ένα κάρο»

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για την Μεσογειακή Αναιμία;

Σχεδόν όλοι μου οι φίλοι γνωρίζουν ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία και είναι αυτό που με βοηθούν όταν τους χρειάζομαι, όταν για παράδειγμα δεν έχω αίμα και χρειάζομαι, το κάνουν ευχαρίστως.

Με τα ξαδέλφια μου επίσης που έχω πολύ καλή σχέση μαζί τους, όταν τους χρειάζομαι είναι κοντά μου.

Έχω μερικούς φίλους που δεν το ξέρουν αλλά δεν βρίσκω το λόγο και να τους το πω. Βέβαια, εάν τα μάθουν δεν θα με πειράξει.

- Αισθάνεσαι ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους φίλους;

Όχι καμία. Είμαστε όλοι το ίδιο. Οι φίλοι μου ίσα - ίσα μου δίνουν θάρρος όταν το χρειάζομαι. Με θεωρούν γενναίο που αντεπεξέρχομαι σε αυτήν την δυσκολία.

- Στην σχέση σου θα μιλούσες για την Μεσογειακή Αναιμία;

Φυσικά, θέλω να της μιλήσω, να της το πω; όμως, όχι αμέσως πρέπει να την γνωρίσω καλά, να δω αν αξίζει σαν άνθρωπος και τότε μόνο θα τις το πω.

- Οι συγγενείς σου γνωρίζουν; - Τι αντιμετώπιση έχεις;

Ναι, ξέρουν και δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα. Τίποτα το ιδιαίτερο. Δεν με φροντίζουν περισσότερο - ούτε με κοροϊδεύουν - ούτε μου λένε τι να κάνω κλπ. Το έχουν δει σαν κάτι απλό - όχι σαν κάτι φοβερό. Έχουν μπει στο πνεύμα.

- Οι καθηγητές σου ξέρουν;

Το ξέρουν όλοι και αυτό λόγω των απουσιών που πρέπει να κάνω όταν πάω για μετάγγιση

- Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές σου;

Όχι καθόλου.

- Χόμπι έχεις;

Φυσικά, να πηγαίνω για καφέ με τους φίλους μου και την φίλη μου. Μέχρι πέρσι ασχολιόμουν με την ζωγραφική. Είχα πάρει μέρος και σε διαγωνισμό - έκθεση όμως σταμάτησα.

- Γιατί αυτό;

Η ώρα που πήγαινα για το μάθημα ήταν βάρβαρη και δεν το άντεχα. Αυτός είναι και ο μοναδικός λόγος διακοπής μου.

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Φυσικά, και σε λίγη ώρα έχω ραντεβού να πάω να πάρω την στολή μου για το καρναβάλι... Συμμετέχω τα τελευταία χρόνια με καλή παρέα. Έχει πολύ κέφι.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου, σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή σου;

Όχι καθόλου. Βέβαια θέλω το αυτοκίνητό μου αλλά δεν μπορώ να το έχω λόγω ηλικίας όχι λόγω Μεσογειακής Αναιμίας.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων;

Όχι δεν έχω αισθανθεί κάτι τέτοιο γιατί κανείς δεν με έκανε να αισθανθώ άσχημα, επειδή έχω Μεσογειακή Αναιμία.

- Τι στόχους έχεις για το μέλλον;

Θα ήθελα να μπω στο ΤΕΙ Φυσ/πείας σαν συνέχεια του σχολείου μου τώρα. Παράλληλα θα ήθελα να βρω μια δουλειά, να έχω τα δικά μου λεφτά και το δικό μου σπίτι. Είναι σημαντικό για μένα αυτό.

- Στο μέλλον, έχεις στα σχέδιά σου το γάμο.

Ναι, φυσικά αλλά στο μακρινό μέλλον. Πρώτα θέλω να πραγματοποιηθούν τα υπόλοιπά μου σχέδια.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει για το μέλλον

Όχι, δεν υπάρχει, κάτι διότι είναι μια ασθένεια που υπάρχει χρόνια και το πολεμούμε. Δεν είναι κάτι που εμφανίστηκε τώρα. Η αποσιδήρωση είναι κάτι που δεν με ενοχλεί μόνο όταν βαριέμαι να φτιάξω το φάρμακο, αλλά τα ξεπερνάω.

- Ελπίδες για το μέλλον;

Φυσικά το χάπι που θα μας απαλλάξει

Φύλο : Θήλυ

Ηλικία : 19 ετών.

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις σου με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάστασή σου;

Οι σχέσεις με τους γονείς μου είναι καλές. Δεν επηρεάζονται οι σχέσεις μας από το γεγονός ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία.

- Πώς σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου, σε σχέση με τα αδέρφια σου.

Δεν υπάρχουν διαφορές, δεν υπάρχει κάτι διαφορετικό;

- Ποια αισθήματα επικρατούν σ' αυτή την σχέση.

Οι γονείς μου είναι υπερπροστατευτικοί και μου δείχνουν μια μικρή αδυναμία επειδή είμαι ευαίσθητη. Ωστόσο είναι και ελαστικοί και με αφήνουν να κάνω κάποια πράγματα πιο ελεύθερα π.χ. να πηγαίνω ταξίδια με τα φίλο, διακοπές, βόλτες. Με προσέχουν λίγο περισσότερο. Αυτό γιατί είμαι πιο μικρή από τα αδέρφια μου, και η πιο ευαίσθητη. Η μαμά μου έχει αδυναμία. Είναι και αυτή ευαίσθητη και υπερπροστατευτική. Έχουμε σχέση λατρείας. Είναι ελαστικοί, όχι όμως μόνο σε μένα. Είναι τέτοιοι σαν χαρακτήρες.

- Πώς βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;

Πάρα πολύ καλή σχέση και με τους δύο. Η αδερφή μου είναι και καλύτερή μου φίλη. Και συζητάω μαζί της τα πάντα. Ο αδερφός μου μένει στην Κρήτη αλλά συζητάμε συνέχεια από το τηλέφωνο.

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Για τα μαθήματα στο Πανεπιστήμιο, για τους φίλους. Για το τι θα κάνω μετά από 10 χρόνια. Τα πάντα κυρίως με τη μαμά!

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Στεναχωριέμαι γιατί είμαι ευαίσθητη. Στεναχωριέμαι όταν βλέπω μικρά παιδιά άρρωστα, όταν υπάρχουν οικογένειες με προβλήματα.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώθεις διαφορετική;

Το μόνο που με προβληματίζει είναι πως μπορεί να με δουν εμένα και γενικά τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία, οι άλλοι. Πως μπορεί να με αντιμετωπίσουν. Αυτό ίσως γίνεται επειδή δεν γνωρίζουν. Είναι ανενημέρωτοι. Και αυτό μου δημιουργεί άσχημα αισθήματα. Όταν τελείωνα το Λύκειο, δεν πήγαμε πενταήμερη εκδρομή γιατί έπρεπε να συμπληρωθεί ένα όριο 35 ατόμων. Και δεν πήγαμε εκδρομή γιατί δεν συνόδευαν οι καθηγητές, γιατί φοβούνταν. Και όλοι οι φίλοι μου στράφηκαν εναντίον μου : Έφτασαν να με βρίζουν και να με απειλούν. Δεν μου συμπαραστάθηκαν στη δύσκολη στιγμή! Ήταν πολύ άσχημη εμπειρία. Έχω χάσει την εμπιστοσύνη, δεν εμπιστεύομαι κανένα. Είμαι πολύ επιφυλακτική.

- Από που αντλείς δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Από τους γονείς μου, από το "φίλο" μου και πάνω από όλα προσπαδώ να τα έχω καλά με τον εαυτό μου.

- Έχεις φίλους;

Έχω φίλους. Όμως λόγω του γεγονότος της εκδρομής όλοι οι φίλοι στράφηκαν εναντίον μου και μου έριχναν ευθύνες και απειλές, έχω χάσει την εμπιστοσύνη στους φίλους. Δεν μου στάθηκαν τη δύσκολη ώρα. Τώρα είμαι επιλεκτική σε ποιους θα μιλήσω.

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Οι φίλοι μου γνωρίζουν πριν μιλούσα στους φίλους γιατί τους εμπιστευόμουν. Πριν από ένα χρόνο το είπα σε ένα φίλο μου. Το είπα γιατί τον εμπιστευόμουν και ήθελα να το ξέρει. Στεναχωρήθηκε αλλά δεν ήθελε να μου το δείξει. Μου συμπαραστάθηκε. Ήρθε και με είδε στο Νοσοκομείο κτλ.

- Αισθάνεσαι ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους φίλους;

Όχι, δεν άλλαξε η συμπεριφορά τους. Κάποιοι με ρωτούσαν από ενδιαφέρον για την ασθένεια. Τι είναι. Με ενοχλεί αυτό γιατί δεν με ρωτάνε πως νιώθω. Αυτό με εκνευρίζει γιατί το εκμεταλλεύονται.

- Ο «φίλος» γνωρίζει;

Ναι το έμαθε από μένα τις πρώτες μέρες. Ήξερε τι είναι και δεν τον ενόχλησε. Όλα πήγαν καλά. Όταν είδα την αντίδρασή του

ένοιωσα, αισθάνθηκα καλά. Έρχεται στο σπίτι μου, ετοιμάζει την ένεση και αφού τη βάζω φεύγει. Μου αρέσει που με προσέχει και ενδιαφέρεται για μένα.

- Οι συγγενείς σας γνωρίζουν;

Ναι. Όλοι σχεδόν το ξέρουν.

- Τι αισθήματα επικρατούν στην μεταξύ σας σχέση;

Μερικοί δείχνουν ενδιαφέρον με άλλους τρόπους. Δηλαδή δίνουν αίμα. Άλλοι αδιαφορούν με το να μη ρωτούν και να μου δημιουργούν προβλήματα.

- Οι καθηγητές στο σχολείο γνώριζαν;

Ναι, το ήξεραν γιατί δικαιολογούσα τις απουσίες.

- Υπήρχε διαφορετική αντιμετώπιση;

Όπως είπα υπήρχε διαφορετική αντιμετώπιση.

- Έχεις χόμπι;

Όχι κάτι συγκεκριμένο. Μου αρέσουν οι βόλτες, τα μαγαζιά και να πηγαίνω για καφέ.

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Ναι, μου αρέσει να πηγαίνω κινηματογράφο. Συμμετέχω και στο καρναβάλι, γιατί θέλω να γνωρίζω πολλούς καινούργιους

ανθρώπους. Θέλω καινούργια πράγματα και να γνωρίζω καινούργιους ανθρώπους.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή σου;

Όχι, η Μεσογειακή Αναιμία δεν μου απαγορεύει να κάνω κάποια πράγματα.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων;

Η αντίδραση των άλλων δε με εμποδίζει στο να κάνω κάτι. Ίσα - ίσα. Με ενοχλεί το να λένε μη κάνεις αυτό ή μη κάνεις εκείνο.

- Σχέδια για το μέλλον.

Να τελειώσω το Πανεπιστήμιο. Να πάρω το πτυχίο. Θα αισθανθώ καλά όταν διοριστώ. Επίσης θα αισθανθώ πολύ καλά να βρεθώ με παιδιά! Αργότερα να παντρευτώ και να κάνω ένα παιδί. Θέλω να περνάω καλά! Να βγαίνω έξω. Να κάνω ταξίδια. Δεν δέλω ήρεμη ζωή. Θέλω να πηγαίνω διακοπές. Και επίσης να έχω ένα μεγάλο σπίτι. Νομίζω ότι πρέπει να έχουμε μεγάλους στόχους και σίγουρα κάποια θα επιτευχθούν.

- Υπάρχει κάτι που σε ανησυχεί, προβληματίζει για το μέλλον.

Είμαι τύπος ανήσυχος. Σκέφτομαι πολλά πράγματα όπως, εάν θα είμαι καλά μετά από μερικά χρόνια, εάν θα φαίνομαι καλά έπειτα από 5-10 χρόνια και γενικά εάν θα αλλάξει κάτι.

- Τι ελπίδες έχεις για το μέλλον.

Ελπίζω να γίνει κάτι για την αποσιδήρωση που είναι μεγάλο πρόβλημα. Παρόλα αυτά έχω αποδεχτεί το γεγονός και ξέρω πως πρέπει να γίνεται η αποσιδήρωση για το καλό μου.

Φύλο : Θήλυ

Ηλικία : 16 ετών

- Αισθάνεσαι ότι η σχέση με τους γονείς σου επηρεάζεται από την κατάσταση σου;

Οι σχέσεις μου με τους γονείς μου είναι πολύ καλές. Όλα είναι πολύ ωραία. Δεν έχω βέβαια ελευθερία να βγαίνω έξω, να πηγαίνω σε κλαμπ συνεχώς. Αλλά επειδή είμαι άτομο που δεν μου αρέσει να βγαίνω έξω και να διασκεδάζω. Δε με ενοχλεί. Αυτό βέβαια οφείλεται στο πως έχει ανατραφεί κάθε παιδί από την οικογένειά του.

- Πώς σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σε σχέση με τα αδέρφια σου;

Δε με αντιμετωπίζουν διαφορετικά. Όλα τα παιδιά μας προσέχουν εξίσου. Η συμπεριφορά των γονέων μου είναι ίδια προς όλα τους τα παιδιά. Δεν βλέπω να υπάρχει διαφορά ή καμιά ιδιαιτερότητα.

- Ποια αισθήματα επικρατούν σ' αυτή τη σχέση;

Υπάρχει κατανόηση, αγάπη. Όλα συζητιούνται. Οι γονείς μιλάνε όχι μόνο σε μένα για τους διάφορους κινδύνους (π.χ. ναρκωτικά, κάπνισμα, κακές παρέες) και μας συμβουλεύουν.

- Πώς βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;

Ωραία. Αν και ο αδερφός μου είναι πιο μικρός, πηγαίνει στο Δημοτικό και θέλει να παίζουμε και να ασχολούμαστε πιο πολύ μαζί του. Με την αδερφή είναι πολύ φιλικές. Είναι δύο χρόνια μεγαλύτερή

μου και συζητάμε τα πάντα. Για τα πράγματα που θέλουμε να αγοράσουμε, για να βγούμε βόλτα, για τους φίλους μας.

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Συζητάμε τα πάντα και ιδιαίτερα με την μητέρα μου τα προσωπικά μου. Συζητάμε για τα σχέδιά μου για το μέλλον, με το τι θέλω να ασχοληθώ. Οποιοδήποτε θέμα προκύπτει το συζητάμε και βρίσκουμε μέση λύση. Συζητάμε και για την Μεσογειακή Αναιμία και τις ιατρικές εξελίξεις π.χ. χάπι, μεταμόσχευση.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Είμαι καλά με τον εαυτό μου. Δεν υπάρχει κάτι που θα ήθελα και δεν το έχω. Έχω προσαρμοστεί στο πρόβλημά μου και σ' αυτό με έχουν βοηθήσει πολύ οι γονείς μου, με τη ενδάρρυνση και την υποστήριξή τους.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώθεις διαφορετικά;

Για τη θεραπεία. Οτιδήποτε ακούμε για το χάπι για τη μεταμόσχευση ρωτάμε, συζητάμε, ενημερωνόμαστε, γιατί εάν δεν είναι 100% δεν θα το κάνω. Με την βοήθεια των γονιών μου έχω προσαρμοστεί στο τώρα, δηλαδή μεταγγίσεις, αποσιδήρωση. Δεν έχω ανησυχίες και προβληματισμούς γιατί έχω καλό σίδηρο και όλα πάνε καλά. Δεν με εμποδίζει τίποτα. Η επιστήμη προχωράει. ΕΛΠΙΔΕΣ ΥΠΑΡΧΟΥΝ.

- Από που νομίζεις ότι παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Από το περιβάλλον σαν σύνολο. Από την οικογένειά μου περισσότερο και από τον εαυτό μου. Επίσης και η αδερφή μου με υποστηρίζει και μου συμπαραστέκεται.

- Έχεις φίλους;

Έχω πολλούς γνωστούς, τα παιδιά στο σχολείο. Πάμε εκδρομές και κάνουμε παρέα. Έχω μια πολύ καλή φίλη που το ξέρει. Είμαι σίγουρη ότι και τα παιδιά εδώ στο χωριό και στο σχολείο το ξέρουν, αλλά δεν μου έχουν αναφέρει τίποτα και δε το συζητάμε.

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Με την φίλη μου έχουμε κουβεντιάσει. Ξέρει τι είναι, τι χρειάζομαι, επειδή και η ίδια έχει «στίγμα» και γνωρίζει. Όμως αν έχω ανάγκη κάτι δεν απευθύνομαι σ' αυτήν, απευθύνομαι στους γονείς μου.

- Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους φίλους;

Όχι, δε μου έχουν δώσει αυτή την αίσθηση. Δεν με έχουν κάνει να αισθανθώ άσχημα.

- Θα μιλούσες στη σχέση σου για την Μεσογειακή Αναιμία;

Σ' αυτή την ηλικία, όχι. Σε μια σχέση σε ηλικία μετά τα 20 που θα ήταν πιο σοβαρή σίγουρα θα το έλεγα.

- Οι συγγενείς σας γνωρίζουν;

Ναι, φυσικά. Όλοι το ξέρουν.

- Τι αισθήματα επικρατούν στη μεταξύ σας σχέση;

Δε μου συμπεριφέρονται διαφορετικά από τα υπόλοιπα παιδιά στο σόι (αδέρφια, ξαδέρφια). Με κάποιους συγγενείς έχω πιο καλές σχέσεις, γιατί ταιριάζουμε σαν χαρακτήρες, όχι λόγω της Μεσογειακής Αναιμίας.

- Γνωρίζουν οι καθηγητές στο σχολείο ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία;

Το ξέρουν και κυρίως λόγω απουσιών αλλά και επειδή τους το είπα. Μια καθηγήτρια την άφησα άναυδη όταν πήγαινα Α΄ Γυμνασίου. Είχα απουσιάσει και όταν με ρώτησε την επόμενη μέρα που ήμουν, της απάντησα ότι είχα πάει να μεταγγιστώ και ξαφνιάστηκε.

- Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές;

Όχι, δεν υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές. Με αντιμετωπίζουν όπως και τα άλλα παιδιά.

- Έχεις χόμπι;

Μου αρέσει ο χορός. Πηγαίνω 5 χρόνια τώρα σε σχολή χορού. Μου αρέσουν πάρα πολύ οι παραδοσιακοί ελληνικού χοροί. Επίσης στο σχολείο παίζω βόλεϊ.

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Ναι. Πηγαίνω σε κινηματογράφο, θέατρο.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι, εμποδίζεται από την κατάστασή σου;

Δεν νομίζω ότι η Μεσογειακή Αναιμία με εμποδίζει να κάνω αυτό που θέλω. Είτε να χορεύω, είτε στη δουλειά που θα επιλέξω.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων;

Όχι, δεν έχει συμβεί ποτέ.

- Στόχοι για το μέλλον.

Όπως είπα μου αρέσει ο χορός και θα ήθελα να γίνω δασκάλα χορού. Τελειώνοντας τα 8 χρόνια χορού θα πάρω το δίπλωμα αλλά δεν ξέρω αν μπορώ να δουλέψω. Διαφορετικά σκέφτομαι να μπω στο τμήμα Νηπιαγωγών. Θέλω να βρω δουλειά για να έχω δικά μου χρήματα. Και στα απώτερα μου σχέδια είναι ο γάμος.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε ανησυχεί για το μέλλον.

Είναι το θέμα της αποσιδήρωσης, που είναι ο καθημερινός πόνος. Ελπίζω να δοθεί τελικά το χάπι, που θα μας βοηθήσει, να μην έχουμε αυτόν τον καθημερινό πόνο.

Φύλο: Άρρεν

Ηλικία: 20

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάστασή σου;

Οι σχέσεις μας είναι παρά πολύ καλές. Ίσως να είναι λίγο υπερπροστατευτικοί αλλά όχι μόνο σε μένα. Εξάλλου αυτό πρέπει να συμβαίνει λίγο - πολύ σε όλα τα παιδιά.

- Το εκμεταλλεύεσαι;

Όταν ήμουν πιο μικρός ναι. Όχι όμως τώρα

- Πως σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου;

Θα έλεγα πως δεν υπάρχει μεγάλη διαφορά. Δεν έχω αντιληφθεί τίποτα ιδιαίτερα. Μας συμπεριφέρονται καλά, μας αγαπούν και μας φροντίζουν

- Δηλαδή ποια αισθήματα επικρατούν στις σχέσεις σας;

Αγάπης, φροντίδας, υπάρχει μια υπερπροστασία όπως σου ανέφερα αλλά για το καλό μας.

- Πως βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;

Η αδελφή μου είναι μικρή και δεν συζητάμε. Με τον αδελφό μου που έχει και αυτός Μεσογειακή Αναιμία είμαστε κοντά ο ένας στον άλλον. Συζητάμε τα προβλήματά μας και αυτά που μας απασχολούν.

Είμαστε και σχεδόν συνομήλικοι, καταλαβαίνουμε τα προβλήματα ο ένας του άλλους και συμπαραστεκόμαστε ο ένας στον άλλον.

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σας για το μέλλον;

Με τους γονείς μου συζητάμε για την επαγγελματική μου αποκατάσταση. Με αφήνουν να κάνω αυτό που θέλω αφού συζητήσουμε και βρούμε μια μέση λύση.

Προσωπικά θέματα δεν θέλω να συζητάω με τους γονείς μου. Σίγουρα θα έχουν άποψη επί του θέματος όμως δεν θέλω να το συζητάω μαζί τους. Φυσικά συζητάμε και τα καθημερινά.

- Για δημιουργία δικής σου οικογένειας;

Αυτό εντάσσεται στα προσωπικά

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Είμαι πολύ καλά. Έχω συμβιβαστεί με το πρόβλημα μου και όπως κάθε άνθρωπος έτσι και εγώ εξελίσσομαι με τα δεδομένα που υπάρχουν. Δεν αντιμετωπίζω κανένα πρόβλημα στην καθημερινή μου ζωή. Μερικές φορές αισθάνομαι ότι είμαι πολύ καλύτερα και από τους άλλους. Το μόνο μου πρόβλημα είναι όταν θέλω να βγαίνω και καμία άλλη μέρα εκτός Σαββάτου και λόγω του μηχανήματος δεν γίνεται. «Αυτό είναι το μόνο μου πρόβλημα».

- Αυτό μπορεί να σε κάνει να αισθάνεσαι διαφορετικός;

Όχι δεν θα το έλεγα

- Υπάρχει κάτι άλλο που σε προβληματίζει;

Όχι, όχι

- Από που νομίζεις ότι παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Συνήθως δεν είμαι στεναχωρημένος. Αλλά εάν συμβεί τότε έχω τους γονείς μου.

- Έχεις φίλους;

Έχω φίλους από το σχολείο ακόμα που είμαστε μαζί μέχρι τώρα

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για την Μεσογειακή Αναιμία.

Μόνο οι «κολλητοί» μου φίλοι γνωρίζουν το πρόβλημα. Αυτοί δηλαδή που βγαίνουμε συνεχώς έξω μαζί.

- Ποια είναι η αντιμετώπισή τους;

Πάρα πολύ καλά θα έλεγα. Με προσέχουν περισσότερο από όλους στην παρέα.

- Στη δουλειά σου το ξέρουν και εάν ναι ποια η αντίδρασή τους.

Στην δουλειά μου το ξέρουν μόνο οι προϊστάμενοι και αυτοί μόνο και μόνο για να μην με βάζουν σε δύσκολες δουλειές. Δεν υπάρχει τίποτα άλλο, ούτε μου έδειξαν κάτι.

- Στη φίλη σου θα μιλούσες για την Μεσογειακή Αναιμία;

Ναι. Σίγουρα θα πρέπει να το μάθει από μένα, όχι όμως από πολύ νωρίς. Δεν είναι καθόλου εύκολο να της μιλήσεις όταν δεν έχεις γνωριστεί καλά.

- Οι καθηγητές σου γνωρίζουν - Πως σε αντιμετωπίζουν;

Οι καθηγητές μου γνώριζαν, όμως η αντιμετώπιση τους δεν ήταν διαφορετική από ότι στα άλλα παιδιά.

- Οι συγγενείς σου γνωρίζουν; - Πως σε αντιμετωπίζουν;

Ναι γνωρίζουν και με βοηθούσαν για να μπορέσω να αποφύγω να έχω ψυχολογικά προβλήματα στην μικρή ηλικία

- Έχεις χόμπι;

Ναι το ποδόσφαιρο, μου αρέσει πολύ

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Ναι μου αρέσει να πηγαίνω σε πάρτι. Να πηγαίνω στο γήπεδο τέτοια πράγματα ξέρεις

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου, σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή σου;

Όχι δεν συμβαίνει κάτι τέτοιο

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου παρεμποδίζεται σε κάτι από τις αντιδράσεις των άλλων.

Όχι, ούτε αυτό

- Μίλησέ μου, για τα σχέδιά σου στο μέλλον;

Τα σχέδιά μου είναι να βρω μια δουλειά μόνιμη. Να έχω άλλο σπίτι, χωρίς αυτό να σημαίνει αποξένωση από τους δικούς μου.

- Υπάρχει κάτι που σε ανησυχεί για το μέλλον;

Δεν ανησυχώ, αρκεί να μην υπάρξει κάτι άλλο εκτός της ασθένειας. Επίσης φοβάμαι το σημείο εκείνο που θα πρέπει να μιλήσω στη φίλη μου - σύντροφό μου για την Μεσογειακή Αναιμία.

- Τι ελπίδες έχεις για το μέλλον;

Το χάπι.

Φύλο: Θήλυ

Ηλικία: 19

- Πως είναι οι σχέσεις σου με τους γονείς σου; Αισθάνεσαι ότι επηρεάζονται από την κατάστασή σου;

Με τους γονείς μου οι σχέσεις μου είναι πάρα πολύ άσχημες και γι' αυτό συνήθως κάνω και πολύ καιρό για να τους δω. Έρχομαι στο σπίτι να φάω κάτι, όταν μαγειρεύει η μάνα μου κάτι καλό αλλιώς ούτε τους βλέπω.

- Γιατί είναι άσχημες οι σχέσεις σας;

Οι διαφωνίες μας κυρίως επικεντρώνονται στον οικονομικό τομέα, και από εκεί ξεκινούν οι φασαρίες μας (...). Οπότε πρέπει να δουλέγω για να έχω τα λούσα μου. Όμως οι γονείς μου δεν συμφωνούν σε τίποτα. Ήθελα να φύγω από το σπίτι και παλιότερα το είχα κάνει. Πήρα τα πράγματά μου και έφυγα. Με γάχνανε (...) Τώρα μένω μόνη μου, εδώ και ένα εξάμηνο. Έχω βρει την ψυχία μου και δεν με ενοχλεί κανένας. Βέβαια η μητέρα μου έχει υπαρξιακά προβλήματα και προβλήματα υγείας και ξεσπάει πάνω μας. Όλο και κάτι βρίσκει για να ασχοληθεί μαζί μας και φυσικά να μαλώσουμε, Η αδελφή μου που έχει Μεσογειακή Αναιμία δεν είναι σαν και εμένα. Εγώ δεν μπορώ να τους γλύφω για να πετύχω τον σκοπό μου, ενώ αυτή, τους γλύφει, λίγο, κατεβάζει τα μούτρα της, κλαίει και τελικά καταφέρνει να κάνει αυτό που θέλει.

- Πως θα χαρακτήριζες τις σχέσεις σας;

Παλιά υπήρχε Μίσος. Αλήθεια σου λέω το έχω σκεφτεί και εκεί είχα καταλήξει. Τώρα που έχω φύγει από το σπίτι, οι σχέσεις μας είναι πολύ καλύτερες. Δηλαδή, απλά κρύες.

- Πιστεύεις ότι σε αντιμετωπίζουν διαφορετικά;

Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση γιατί δεν με αφήνουν να δουλεύω. Δεν ξέρω εάν αυτό είναι υπερπροστασία όμως δεν μου αρέσει. Θέλουν να ελέγχουν την ζωή μας και στα αδέρφια μου συμβαίνει αυτό

- Πώς βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;

Με την μεσαία αδελφή μου τα ίδια προβλήματα και τις ίδιες δυσκολίες. Συζητάμε πιο πολύ για όλα. Η μικρή η αδελφή μου όμως δεν με καταλαβαίνει, γκρινιάζει περισσότερο για τις δουλειές. Δεν καταλαβαίνει ότι όταν ερχόμαστε από μετάγγιση δεν μπορούμε να καθαρίσουμε όλο το σπίτι. Σε γενικές γραμμές όμως είναι καλύτερες από ότι με τους γονείς μου

- Τί θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Τα θέματά μας επικεντρώνονται στον οικονομικό τομέα. Μου λένε «πεινάς και δουλεύεις». Όπως σου είπα θέλω χρήματα για να αισθάνομαι καλά και να ικανοποιώ τις ανάγκες μου. Αλλιώς αρρωσταίνω. Με τον πατέρα μου συζητάω πιο καλά ενώ έπρεπε με την μητέρα μου να συζητάω τα προσωπικά μου και να μου δίνει

συμβουλές. Τέλος πάντων. Γενικά με τους γονείς μου συζητάμε για τα μελλοντικά μου σχέδια για δουλειά για την σχολή μου (τμήμα Λογοθεραπείας). Ξέρω ότι οτιδήποτε κάνω θέλουν να με υποστηρίζουν όμως πάντα μου φέρνουν αντιρρήσεις και έχουμε στο τέλος καυγάδες

- Με τον εαυτό σου αισθάνεται καλά;

Ναι, είμαι καλά, και να σου πω, νομίζω ότι διαφέρω από τους άλλους όχι όμως επειδή μπορεί να πεθάνω αύριο, αλλά επειδή ζω την ζωή μου καλύτερα από τους άλλους. Λέω ότι πρέπει να απολαύσω την ζωή μου τώρα. Θέλω ποιότητα ζωής και όχι ποσότητα. Θέλω να κάνω κάτι, το κάνω, δεν κοιτάζω το κόστος. Κοίταξε δε νομίζω ότι με ενδιαφέρει και τόσο το πόσο θα ζήσω αλλά με ενδιαφέρει να περνάω καλά.

- Αυτά σε κάνει να είσαι διαφορετική από τους άλλους;

Ναι ίσως

- Από που αντλείς δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Η αδελφή μου που έχουμε το ίδιο πρόβλημα και την εμπιστεύομαι σε κάποιους φίλους, και φυσικά ο εαυτός μου

- Έχεις πολλούς φίλους που το γνωρίζουν

Φίλους έχω αρκετούς και κυρίως άντρες. Νομίζω ότι με αυτούς είναι πιο εύκολο να συζητήσεις και τους εμπιστεύομαι περισσότερο.

Αυτοί είναι που με στηρίζουν εξάλλου. Δεν έχω πρόβλημα να τους το πω. Η ίδια τους λέω ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία εξάλλου θα το μάθουν αργά ή γρήγορα.

- Αισθάνθηκες ότι σε αντιμετωπίζουν διαφορετικά οι φίλοι σου;

Οι πραγματικοί μου φίλοι όχι, όμως οι γνωστοί που με περιτριγυρίζουν μερικές φορές ναι. Όπως για παράδειγμα στο μαγαζί που δουλεύω και ήταν να γίνει κάποια σχέση με ένα παιδί, οι φίλοι του, του είπαν «μην ασχολείσαι μαζί της, έχει Μεσογειακή Αναιμία. Θα κολλήσεις τίποτα». Βέβαια εγώ δεν τους συμμερίζομε. Αυτοί είναι αγράμματοι και έχουν άγνοια. Δεν θα τους βάλω εγώ μυαλό. Δεν τους σκέφτομαι.

- Θα μιλούσες στην σχέση σου για την Μεσογειακή Αναιμία;

Φυσικά, όπως το λέω και στους φίλους μου. Δεν νομίζω ότι έχω κάτι το κακό. Όμως αυτό που σκέφτομαι είναι ότι δεν μπορώ να κρατήσω για πολύ καιρό μια σχέση. Δεν ξέω αν φταίω εγώ, πάντως δεν κρατάει.

- Οι συγγενείς σου ξέρουν ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία

Ξέρουν, αλλά δεν έχω και πολλές παρτίδες μαζί τους. Εγώ τουλάχιστον δεν ασχολούμαι

- Οι καθηγητές σου γνωρίζουν ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία;

Στο σχολείο γνωρίζουν και έτσι δικαιολογούσα μόνη μου τις απουσίες μου. Τώρα στο πανεπιστήμιο όχι, δεν χρειάζεται.

- Χόμπι έχεις

Έχω, μου αρέσει το αερόμπικ και κάνω όπου βρίσκω τον χρόνο μεταξύ δουλειάς - ύπνου - σχολής.

- Σε τι εκδηλώσεις συμμετέχεις

Παίρνω μέρος στο καρναβάλι με φίλους, την αδελφή μου. Μου αρέσουν τα πάρτι, όλα αυτά που σε κάνουν να βρίσκεται με κόσμο

- Οπότε να συμπεράνω ότι οι αντιδράσεις των άλλων δεν σε εμπόδιζαν στο να κάνεις αυτό που θέλεις

Ακριβώς αυτό. Δεν του λογαριάζω κάνω πάντα αυτό που θέλω.

- Η ασθένειά σου σε εμποδίζει σε τίποτα;

Όχι, μπορώ να κάνω τα πάντα, αν και κουράζομαι πιο γρήγορα αλλά δεν στερούμαι τίποτα. Το μόνο που με ανησυχεί λόγω της κατάστασής μου είναι ότι επειδή πρέπει να κάνω μεταγγίσεις κάθε μήνα και εδώ όλα είναι δωρεάν, δεν ξέρω ακόμα πως θα το ρυθμίσω στο μέλλον όταν θα πάω στη Γερμανία για μετεκπαίδευση, χρήματα, νοσοκομείο κλπ.

- Μίλησέ μου λίγο για τα σχέδιά σου στο μέλλον;

Όπως σου ανέφερα, θέλω πολλά λεφτά. Είμαι εξαρτημένη από αυτά, και γι' αυτό διάλεξα το τμήμα που είμαι τώρα. Είναι καινούργιο,

έχει μέλλον για καλή επαγγελματική αποκατάσταση και το σημαντικότερο, θα μου επιφέρει χρήματα που θέλω και κυρίως γιατί δεν θέλω να ακούσω από τους συγγενείς του άντρα μου να λένε κοίτα «να η δασκαλίτσα».

- Σκέφτεσαι και την οικογένεια;

Ο γάμος είναι στα μελλοντικά μου σχέδια. Ξέρω ότι δεν μπορώ να συνδυάσω βέβαια την οικογένεια με την καριέρα. Ή θα πρέπει να κάνεις παιδιά και να γίνει καλή μητέρα και σύζυγος ή θα ασχοληθείς με την δουλειά σου. Εγώ δεν θέλω παιδιά, θέλω μια καλή δουλειά, ένα ωραίο σπίτι, αυτοκίνητο και λεφτά. Βέβαια πέφτω σε δίλημμα αλλά θα δούμε πως θα έρθουν τα πράγματα.

- Υπάρχει κάτι που σε ανησυχεί για το μέλλον;

Όχι κάτι ιδιαίτερα πλην της αποσιδήρωσης, που ειλικρινά την βαριέμαι πολύ και δεν ξέρω τι να κάνω. Ελπίζω να βρεθεί το χάπι και να μας το δώσουν επιτέλους. Τώρα για τις επιδράσεις της Μεσογειακής Αναιμίας ελπίζω να μην με αγγίζουν.

Φύλο: Θήλυ

Ηλικία: 17

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάσταση σου;

Οι σχέσεις μας είναι πολύ καλές. Οι γονείς μου δεν είναι ιδιαίτερα ελαστικοί, ούτε αυστηροί. Το ότι υπάρχει μια ιδιαιτερότητα, γιατί για μένα δεν είναι πρόβλημα η Μεσογειακή Αναιμία αλλά ιδιαιτερότητα δεν σημαίνει ότι είμαστε διαφορετικοί από τους άλλους.

- Νομίζεις ότι υπάρχει διαφορά στην αντιμετώπισή τους σε σχέση με τα αδέρφια σου;

Δεν με αντιμετωπίζουν διαφορετικά από ότι τα δύο αδέρφια μου. Το ίδιο νομίζω ότι είμαστε όλοι. Αν και μερικές φορές εδώ που τα λέμε επειδή είμαι και η μικρότερη της οικογένειας με αφήνουν να περάνει το δικό μου. Τους πείθω πιο εύκολα. Δείχνω μια μεγαλύτερη ελαστικότητα αλλά πρώτα με συμβουλεύουν και με έχουν βοηθήσει πραγματικά να ξεπεράσω τις δυσκολίες που έχει η ασθένεια. Ξέρω βέβαια ότι με αγαπούν και φοβούνται να μην πάθω τίποτα. Δεν θέλουν να ξενυχτάω και να κάνω καταχρήσεις που μπορεί να μου φέρουν προβλήματα.

- Την ελαστικότητα που σου δείχνουν οι γονείς σου, την εκμεταλλεύεσαι;

Ναι, λιγάκι.

- Πως είναι οι σχέσεις με τα αδέρφια σου;

Έχω δύο μεγαλύτερα αδέρφια, ένα αγόρι και ένα κορίτσι, και έχω πολύ καλές σχέσεις μαζί τους. Παλιά, όταν ήμουν πιο μικρή τσακωνόμουν μαζί τους και ιδιαίτερα με την αδελφή μου, όμως τώρα που έχουμε μεγαλώσει, με καταλαβαίνει καλύτερα.

- Συζητάς μαζί τους;

Με την αδελφή μου ναι, όχι όμως τόσο πολύ με τον αδελφό μου που είναι αγόρι.

- Τι αισθήματα επικρατούν στις σχέσεις με τα αδέρφια σου;

Υπερπροστασία, θα μπορούσα να χαρακτηρίσω. Φοβούνται να μην πάδω τίποτα και με συμβουλεύουν και προσπαθούν να με συμβουλέγουν

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Για την οικογένειά μου, για τα προσωπικά μου - τι χρειάζομαι τι πρέπει να κάνω, πόσα λεφτά θέλω

- Για τους φίλους σου και τα σχέδια σου;

Για τους φίλους ναι, αλλά για τον φίλο μου συζητώ με την μαμά μου περισσότερο. Είμαστε πιο κοντά. Τον πατέρα μου τον σέβομαι και δεν συζητώ όλα τα προσωπικά μου μαζί του. Επίσης συζητάμε για

τις σπουδές και το πως θα μείνω μόνη μου και θα ανεξαρτητοποιηθώ, έχοντας δική μου δουλειά και οικογένεια

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Έτσι και έτσι. Κάνω λάθη αρκετά, είμαι και στην εφηβεία, βέβαια όταν τα αντιλαμβάνομαι πιστεύω ότι τα διορθώνω. Συνήθως απαιτώ πράγματα από τους γύρω μου. Παρεξηγούμαι έτσι εύκολα είμαι και αντιδραστική σε πολλά πράγματα. Το πρόβλημα με ενοχλεί και είναι αρκετές φορές που έχω πει. Γιατί, εγώ, να έχω το πρόβλημα. Είμαι ευαίσθητη πολύ.

- Βλέπεις κάτι που σε κάνει να προβληματίζεσαι και να αισθάνεσαι διαφορετική;

Μερικές φορές θέλω να ακουμπήσω κάπου και να πω «Να γι' αυτό παρεκτράπηκα» όσον αφορά την ασθένειά μου. Με ενοχλεί που εγώ έχω και όχι οι άλλοι και έχω πει «Γιατί εγώ» να έχω αυτό το πρόβλημα σε περίπτωση θυμού. Είμαι πολύ ευαίσθητη και θέλω συμπαράσταση.

- Από που νομίζεις ότι αντλείς δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Από τη μητέρα μου και την αδελφή μου ιδιαίτερα που συζητάμε τα πάντα. Δηλαδή την οικογένειά μου που μου στέκεται πάντα και έχω και κάποιες καλές μου φίλες

- Μίλησέ μου λίγο για τους φίλους σου

Έχω πάρα πολλούς φίλους, όμως ποτέ δεν είχα φίλους λόγω της ασθένειάς μου, δηλαδή που να κάνουν παρέα μαζί μου από λύπη προς το άτομό μου.

- Συζητά μαζί τους για την ιδιαιτερότητά σου;

Δεν συζητάω με όλους τους φίλους, αν και είμαι «έξω καρδιά» άνθρωπος σε σημείο βλακείας. Έχω δύο φίλες πιο κοντινές που ξέρουν τα πάντα και είναι αυτές που με βοηθούν και μου συμπαραστέκονται.

- Με τους υπόλοιπους γιατί δεν συζητάς;

Γιατί είτε δεν το ξέρουν, είτε δεν είναι ενημερωμένοι και έχω πλέον κουραστεί να τους εξηγώ τα ίδια και τα ίδια. Προτιμώ να μην το ξέρουν καθόλου γιατί ιδίως όταν είναι ανημέρωτοι, όπως είχε συμβεί και παλιά με ένα παιδί, ήταν σε άλλη παρέα και τους είπε ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία και με κοιτούσαν περίεργα και τέτοια. Τότε οι φίλες μου με υπερασπίστηκαν και μάλωσαν μαζί τους. Με αυτές τις φίλες μου είμαστε συνέχεια μαζί από μικρές, καθόμαστε και σε μία γειτονιά σχεδόν....

- Στην σχέση σου θα μιλούσε για την Μεσογειακή Αναιμία;

Πιστεύω, πως ναι θα ήθελα να του μιλήσω αρκετά σύντομα όχι βέβαια και από την πρώτη μέρα

- Οι συγγενείς σου γνωρίζουν ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία - Ποια η αντιμετώπισή τους;

Ναι το γνωρίζουν και ιδίως με την γιαγιά μου, που πατάει πάνω σε αυτό, με φροντίζει, κάνει ότι θέλω και θέλει όλοι να λένε Ναι σε ότι κάνω. Είναι πολύ υπερπροστατευτικοί, οι θείοι μου, οι παππούδες μου.

- Οι καθηγητές σου στο σχολείο το γνωρίζουν;

Όλοι το ξέρουν και είναι ελαστικοί μόνο στις απουσίες

- Έχεις χόμπι;

Ναι μου αρέσει το τραγούδι και πήγαινα σε ωδείο, έδωσα και συναυλία και πήγε πολύ καλά. Όμως ο πατέρας μου δεν με αφήνει και έπειτα η φίλη μου που είμαστε μαζί στο ωδείο αρρώστησε και ήθελε να είμαι δίπλα της για συμπαράσταση. Μου λείπει βέβαια και αν κάτι θα ήθελα να κάνω σίγουρα θα ήταν το τραγούδι.

- Αισθάνεσαι ότι η συμπεριφορά των άλλων σε εμποδίζει να λάβεις μέρος σε διάφορες εκδηλώσεις κλπ.;

Όχι, σίγουρα όχι. Δεν με εμποδίζουν οι άλλοι και κάνω πάντα αυτά που θέλω, ή σχεδόν πάντα. Οι γονείς μου το κάνουν από ενδιαφέρον και δεν μου έχουν δημιουργήσει πρόβλημα ίσα - ίσα το αντίθετο με έχουν βοηθήσει στο να προσαρμοστώ.

- Νομίζεις ότι παρεμποδίζεται η συμμετοχή σου, λόγω της κατάστασής σου;

Θα ήθελα να συμμετάσχω σε ομάδα χάντμωλ αλλά είναι κουραστικό. Τα ίδια και το γυμναστήριο όμως στο καρναβάλι θα λάβω μέρος.

- Τι στόχους έχεις για το μέλλον;

Θέλω παρά πολύ να σπουδάσω βρεφοπαιδοκόμος γιατί αγαπάω πολύ τα παιδιά. Θέλω να μείνω μόνη μου για να δω πως είναι όμως όχι μακριά από τους δικούς μου και τους φίλους μου. Όταν είμαι κοντά στους γονείς μου αισθάνομαι ασφάλεια, υπάρχουν όρια. Τα πρέπει και δεν πρέπει. Τώρα το θέμα του γάμου είναι στα απώτερα σχέδια. Αυτό που χρειάζομαι είναι μια δουλειά, να μείνω μόνη μου, χωρίς δεσμεύσεις και υποχρεώσεις.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει - ανησυχείς για το μέλλον;

Εκνευρίζομαι με την αποσιδήρωση, όμως κρατώ τα όρια αλλά εάν δέλω εύκολα μπορεί να παρασυρθώ. Σίγουρα υπάρχει και ο φόβος των επιπτώσεων της Μεσογειακής Αναιμίας. Εμείς τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία, ωριμάζουμε πιο γρήγορα. Δεν μας απασχολούν μόνο τα προβλήματα της ηλικίας μας αλλά έχουμε και τα προβλήματα υγείας που είναι σημαντικά, όπως το ζάκχαρο - καρδιά κλπ που μπορεί να πάθεις εάν δεν προσέχεις

- Τι ελπίδες έχεις για το μέλλον;

Όχι πολλές, νομίζω ότι έτσι θα συνεχίσω να ζω. Βέβαια θα ήθελα να βγει το χάπι ή κάτι που θα μπορούσε να με απαλλάξει από αυτήν την ιδιαιτερότητα. Δεν μπορούμε να αγνοήσουμε ότι η αποσιδήρωση είναι κάτι το επίπονο.

Φύλο: Άρρεν

Ηλικία 16

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις σου με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάστασή σου;

Οι σχέσεις μου με τους γονείς είναι καλές, όπως είναι οι σχέσεις με τους γονείς με τα παιδιά. Με φροντίζουν με αγαπών.

- Πως σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου, αν έχεις;

Δεν υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση. Δηλαδή να με υπερπροστατεύουν, επειδή έχω Μεσογειακή Αναιμία. Βέβαια με αφήνουν αν βγαίνω μέχρι αργά το Σάββατο ενώ την αδελφή μου δεν την αφήνουν. Αλλά μου έχουν πει ότι με αφήνουν επειδή είμαι αγόρι. Και πιστεύω ότι αυτό είναι.

- Ποια αισθήματα επικρατούν σε αυτή τη σχέση;

Δεν υπάρχει υπερπροστασία ούτε ελαστικότητα λόγω της Μεσογειακής Αναιμίας. Δεν υπάρχει τίποτα διαφορετικό σε σχέση με τα αδέρφια μου

- Πως βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;

Παίζουμε, μαλώνουμε, συζητάμε. Όπως είναι τα αδέρφια

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου

Τα πάντα εκτός από προσωπικά γιατί θα με πειράζουν. Συζητάμε για το τι θα κάνω στο μέλλον τι θα σπουδάσω, τα επαγγελματικά

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Στεναχωριέμαι. Γιατί η αρρώστια μου δημιουργεί εμπόδια και δεν μπορώ να κάνω αυτό που θέλω. Θέλω να γίνω αστυνομικός αλλά δεν μπορώ και αυτό με ενοχλεί.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώθεις διαφορετικά;

Δεν νιώθω διαφορετικά το μόνο πράγμα που με προβληματίζει και με διαφοροποιεί είναι ότι πρέπει να βάζω κάθε βράδυ το μηχανάκι

- Από που νομίζεις ότι παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Από τους γονείς. Αυτοί με βοηθούν και με στηρίζουν και σε αυτούς απευθύνομαι όταν έχω κάτι

- Έχεις φίλους;

Έχω φίλους αλλά δεν ξέρουν ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία. Με φοβίζουν οι αντιδράσεις τους. Ο κόσμος δεν ξέρει τι είναι αυτό και σχολιάζει. Με είχαν ρωτήσει μια φορά οι φίλοι μου αν έχω μεσογειακή αναιμία γιατί με είδαν να χαιρετάω δύο παιδιά από τη μονάδα τους απάντησε ότι είμαστε οικογενειακοί φίλοι. Οι γονείς μου δεν μου έχουν πει να μη το λέω αλλά μου είπαν να μη δείχνω ότι

ξέρω πολλά σε τέτοιου είδους συζητήσεις. Σκέφτομαι να το πω σε ένα δύο φίλους γιατί θα πάω να σπουδάσω στη Θεσσαλονίκη και με το ένα θα συγκατοικήσουμε και θέλω να το ξέρει

- Θα μιλούσες στη σχέση σου για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Όχι τώρα Αργότερα

- Οι συγγενείς γνωρίζουν;

Γνωρίζουν και βοηθούν με τον τρόπο τους. Δίνουν αίμα

- Τι αισθήματα επικρατούν σε αυτή τη σχέση;

Δεν με αντιμετωπίζουν διαφορετικά. Με βλέπουν όπως και τα αδέρφια μου

- Γνωρίζουν οι καθηγητές στο σχολείο;

Ναι το γνωρίζουν γιατί δικαιολογώ τις απουσίες

- Πως σε αντιμετωπίζουν;

Υπάρχει ελαστικότητα. Με αφήνουν να δικαιολογώ μόνος μου της απουσίες. Δε με εξετάζουν όπως τα άλλα παιδιά. Μπορεί να μη με εξετάσουν και καθόλου για μια εβδομάδα

- Έχεις χόμπι;

Ναι παίζω μπάσκετ σε ομάδα ο γυμναστής μου δεν το ξέρει εξάλλου πηγαίνω δύο φορές την εβδομάδα για προπόνηση. Γυμνάζομαι και στο σχολείο και παίζω και βόλεϋ

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Ναι πηγαίνω σε πάρτι, συναυλίες, σινεμά με τους φίλους και βγαίνω και σε γκρουπ στο καρναβάλι

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι, εμποδίζεται από την κατάστασή σου;

Όπως είπα μου αρέσει να γίνω αστυνομικός ή στρατιωτικός αλλά δεν μπορώ να πάω στη σχολή λόγω του προβλήματος. Μερικές φορές το καλοκαίρι κυρίως θέλω να βγαίνω κάθε μέρα έξω αλλά με την αποσιδήρωση είναι πρόβλημα

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων;

Δεν το ξέρουν και έτσι δεν εμποδίζουν σε κάτι

- Στόχοι για το μέλλον

Θέλω να σπουδάσω και να γίνω εισαγγελέας. Δεν με ενοχλεί που πρέπει να πάω στη Θεσσαλονίκη για σπουδές. Θέλω να αποκτήσω δικό μου σπίτι και αυτοκίνητο και αργότερα να κάνω οικογένεια.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει για το μέλλον;

Η αποσιδήρωση και ελπίζω να μας δοθεί το χάπι για να μη βάζουμε το μηχανάκι

Φύλο: Θήλυ

Ηλικία: 17

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάσταση σου;

Οι σχέσεις μας είναι πολύ καλές. Δεν έχω παράπονο από αυτούς και φαντάζομαι ότι ούτε αυτοί έχουν από μένα. Βέβαια σαν παιδί έχουμε μερικές διαφωνίες αλλά σε γενικές γραμμές πολύ καλά. Οι συμπεριφορά των γονέων μου και οι αντιδράσεις τους προς το άτομό μου δεν έχουν αλλάξει, από όπου διαγνώστηκε η Μεσογειακή Αναιμία. Επειδή η διάγνωση έγινε στα 12 μου και θυμάμαι αρκετά πράγματα μπορώ να πω ότι όλα είναι φυσιολογικά, όπως πρώτα. Δεν μου έχουν απαγορεύσει να κάνω πράγματα, ίσα - ίσα που προτρέπουν να κάνω ότι θέλω.

- Τι αισθήματα επικρατούν σε αυτήν την σχέση;

Είμαι δεμένη με τους γονείς μου. Δεν θέλω να φεύγω για πολύ καιρό μακριά τους. Μου αρέσει όταν είμαστε μαζί με τους δικούς μου. Συζητάμε, παίζουμε. Από πάντα όμως ήμουν έτσι, όχι μετά από την διάγνωση της Μεσογειακής Αναιμίας. Μου αρέσει να φεύγω όλη μέρα από το σπίτι αλλά το βράδυ να γυρίζω στην οικογενειακή θαλαπωρή, στους δικούς μου, που με στηρίζουν όταν τους χρειάζομαι.

- Πως σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου, αν έχεις;

Έχω, δύο μικρότερα, δίδυμα, τα οποία είναι και αρκετά ζωηρά. Φυσικά προσέχουν τα μωρά, χωρίς όμως να παραμελούν και εμένα. Είναι δίπλα μου όταν τους χρειάζομαι

- Πως είναι οι σχέσεις σου με τα αδέρφια σου;

Τα δίδυμα είναι 2,5 ετών. Δεν μπορώ να συζητήσω μαζί τους παρά μόνο να παίζω

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Οι γονείς μου «δεν μου χαλάνε χατήρι», ότι θέλω και είναι σε λογικά πλαίσια με αφήνουν να το κάνω. Π.χ. εκδρομές με το σχολείο. Πολλές φορές, με προτρέπουν οι ίδιοι να κάνω κάτι τώρα που είμαι νέα χωρίς υποχρεώσεις

- Για προσωπικά σου θέματα, συζητάς με τις γονείς σου;

Ναι δεν έχω πρόβλημα να συζητήσω οτιδήποτε με απασχολεί. Ξέρουν τα πάντα

- Για τα σχέδια σου; σπουδές, γάμος;

Φυσικά. Οι γονείς μου, μου είπαν να σπουδάσω ότι θέλω, δεν επεμβαίνουν στην απόφασή μου. Για το θέμα του γάμου γίνεται αναφορά, αλλά είμαι μικρή ακόμα. Έχω το θάρρος να τα συζητώ όλα με τους γονείς μου.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Ναι, δεν αντιμετωπίζω κανένα πρόβλημα. Όλα πάνε καλά. Δεν με έχει επηρεάσει η Μεσογειακή Αναιμία. Εξάλλου δεν σκέφτομαι από το πρωί μέχρι το βράδυ ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώδεις

Όχι δεν υπάρχει κάτι τέτοιο.

- Εάν κάποια στιγμή χρειάζοσυν την βοήθεια κάποιου, σε ποιον θα απευθυνόσυν;

Στους γονείς μου πάνω από όλα καθώς και σε κάποια θέση μου που ξέρουν για την Μεσογειακή Αναιμία. Αυτοί νομίζω ότι με καλύπτουν

- Οι συγγενείς σου το ξέρουν;

Το ξέρουν οι παππούδες και οι πολύ κοντινοί συγγενείς μας

- Πως αντέδρασαν - πως σε αντιμετώπισαν;

Όταν το μάθανε, επειδή δεν ξέρανε τι ήτανε, στην αρχή παγώσανε. Αλλά τους έγινε ενημέρωση και όλα εντάξει. Δεν υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση.

- Οι υπόλοιποι συγγενείς σας γιατί δεν το ξέρουν;

Έτυχε απλά κάποιοι να το μάθουν και κάποιοι άλλοι όχι. Δεν το συζητάμε συνέχεια αυτό το θέμα.

- Φίλους έχεις;

Έχω, στο σχολείο και στο χωριό

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για την Μεσογειακή Αναιμία;

Όχι δεν χρειάστηκε κάτι τέτοιο. Εξάλλου δεν γίνεται αντιληπτό, ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία. Από το σχολείο λείπω λίγες ώρες και έτσι δεν δίνω το δικαίωμα να με συζητήσουν. Με την ξαδέλφη μου που κάνω πολύ παρέα δεν το ξέρει ακόμα. Να σου πω, δεν χρειάστηκε «εξάλλου δεν σκέφτομαι όλη μέρα ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία, παρά μόνο ουσιαστικά το βράδυ που πρέπει να βάλω το μηχανάκι», Αυτό είναι η καθημερινή υπενθύμιση.

- Οι γονείς σου τι σου λένε για το θέμα αυτό;

Δεν μου έχουν δώσει γραμμή για το τι θα πω. Με έχουν αφήσει ελεύθερη να χειριστώ το θέμα μόνη μου

- Αισθάνεσαι ότι θα είχες διαφορετική αντιμετώπιση, από την ξαδελφή σου;

Δεν έτυχε να της το πω. Δεν φοβάμαι και σίγουρα κάποια στιγμή εάν βρεθώ σε δύσκολη στιγμή θα της το πω. Δεν νομίζω ότι θα με αντιμετώπιζε ξεχωριστά.

- Στο φίλο σου, θα μιλούσες για την Μεσογειακή Αναιμία;

Ναι, ήδη του το έχω πει και δεν υπάρχει πρόβλημα. Είπε πως θα το αντιμετωπίσουμε μαζί

- Οι καθηγητές σου στο σχολείο ξέρουν, για την Μεσογειακή Αναιμία - Πως σε αντιμετωπίζουν;

Οι καθηγητές ξέρουν ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία, γιατί έχουν δει τα δικαιολογητικά που πηγαίνω για τις απουσίες μου. Η αντιμετώπιση τους είναι κανονική, δεν υπάρχει κάτι το ιδιαίτερο

- Έχει χόμπι;

Ναι μου αρέσει το διάβασμα, ο χορός και το βόλεϊ πάρα πολύ

- Συμμετέχεις σε ομάδα

Μόνο στην ομάδα του σχολείου, εδώ στο χωριό δεν υπάρχει κάποιος σύλλογος και δεν είναι εύκολο να πηγαίνω στην πόλη. Παίζω με τους φίλους μου

- Σε άλλες εκδηλώσεις

Όχι λόγω του ότι μένω στο χωριό. Όμως από του χρόνου που θα πάμε στην Πάτρα να μείνουμε, νομίζω ότι δεν θα υπάρχει πρόβλημα ούτε από τους γονείς μου.

- Πιστεύεις ότι η Μεσογειακή Αναιμία είναι αυτή που σε εμποδίζει να λάβεις μέρος σε κάτι, που σου αρέσει;

Όχι. Μπορώ να τα κάνω όλα, όπως και τα υπόλοιπα παιδιά. Δεν έχω περιορισμούς σε τίποτα. Δεν έχω αισθανθεί κάτι τέτοιο

- Ότι η συμμετοχή σου εμποδίζεται σε κάτι από τις αντιδράσεις των άλλων;

Όχι, ούτε καν το σκέφτηκα

- Τι σχέδια έχεις για το μέλλον

Θέλω να σπουδάσω, στη συνέχεια γύρω στα 24 να αρραβωνιαστώ και μετά από κανά δύο χρόνια να παντρευτώ. Στη συνέχεια θέλω να αποκατασταθώ επαγγελματικά, να δούμε τι έχουμε, να φτιάξουμε το σπίτι μας, να κάνουμε ταξίδια και μετά τα 30 ας κάνουμε και παιδί. Θέλω να τα ζήσω όλα στην ώρα τους.

- Υπάρχει κάτι που σε ανησυχεί - προβληματίζει για το μέλλον;

Απλά θέλω να πάνε όλα καλά, αλλιώς δεν ανησυχώ για τίποτα

- Τι ελπίζει για το μέλλον;

Να βρεθεί το χάπι που θα μας απαλλάξει από την αποσιδήρωση.
Αυτό είναι όλο:

Φύλο: Θήλυ

Ηλικία: 15 ετών

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάσταση σου;

Οι σχέσεις με τους γονείς μου είναι καλές, δεν έχω προβλήματα. Είναι φυσιολογικές. Όπως είναι οι γονείς με τα παιδιά

- Πως σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου αν έχεις;

Δεν βλέπω να με αντιμετωπίζουν διαφορετικά σε σχέση με την αδερφή μου. Μας αντιμετωπίζουν εξίσου

- Ποια αισθήματα επικρατούν σε αυτή τη σχέση;

Με φροντίζουν. Μερικές φορές είναι υπερπροστατευτικοί γιατί φοβούνται λόγω του προβλήματος και μου κάνουν κάποιες χάρες και μερικές φορές το εκμεταλλεύομαι

- Πως βλέπεις τη σχέση σου με την αδερφή σου;

Κανονικές είναι οι σχέσεις μας. Πολύ καλές. Μιλάμε, συζητάμε, ότι μας απασχολεί αν και είναι τέσσερα χρόνια μικρότερή μου. Στην αρχή είχε κάποιες απορίες σχετικά με το που πάω και γιατί κάνω αποσιδήρωση. Τώρα της έχουμε εξηγήσει;

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Συζητάμε για το σχολείο τα Αγγλικά μου που μου αρέσουν πολύ και για τα σχέδια μου για το μέλλον. Τα προσωπικά μου θέματα δεν τα συζητώ με τους γονείς μου. δηλαδή αν είχα μία σχέση πρώτα θα το συζητούσα με τις φίλες μου και μετά με την μητέρα μου. Με τον πατέρα μου δεν θα το συζητούσα γιατί τον σέβομαι και θα ντρεπόμουν να του το πω.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Ναι, αισθάνομαι καλά. Δεν έχω προβλήματα. Έχω προσαρμοστεί στο πρόβλημά μου και έσω συμβιβαστεί με τον τρόπο που ζω δηλαδή ότι πρέπει να μεταγγίζομαι, να κάνω αποσιδήρωση κάθε βράδυ για να διατηρούμε σε καλά επίπεδα.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώθεις διαφορετικά

Το μόνο που με προβληματίζει είναι ότι πρέπει να κάνω αποσιδήρωση κάθε βράδυ και δεν μπορώ να κοιμάμαι άνετα. Δε με διαφοροποιεί όμως από τα άλλα παιδιά της ηλικίας μου.

- Από που νομίζεις ότι παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου

Από τους γονείς μου. Αυτοί με ενθαρρύνουν και με στηρίζουν όταν χρειάζεται

- Έχεις φίλους;

Έχω μια πολύ καλή φίλη και μερικές φορές έρχεται μαζί μου όταν δεν έχουμε σχολείο, στο νοσοκομείο για να μου κάνει παρέα. Έχω και άλλες 2 καλές φίλες, αλλά δεν το ξέρουν θα τους το πω όμως σύντομα.

- Πως σε αντιμετωπίζουν;

Δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα. Ενδιαφέρονται για μένα. Δεν με αντιμετωπίζουν διαφορετικά δηλ. να με κοροϊδέγουν ή να το διαδώσουν

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να μιλήσεις μαζί τους για την Μεσογειακή Αναιμία

Όπως σου είπα με τη φίλη μου που το ξέρει και είμαστε φίλες από το νήπιο συζητάμε. Τις άλλες κοπέλες τις ξέρω 2 χρόνια που κάνουμε πολύ παρέα. Θα τους μιλήσω γιατί δε θέλω να έχω μυστικά

- Θα μιλούσες στη σχέση σου για την Μεσογειακή Αναιμία;

Αν έκανα μια σχέση με ένα αγόρι τώρα δεν θα το έλεγα γιατί καταλαβαίνεις πως είναι τα πράγματα πως είναι σε αυτή την ηλικία. Μπορεί να τα χαλάσουμε μετά από λίγο καιρό και να το διαδώσει σε όλους. Σε μεγαλύτερη ηλικία, θα του το έλεγα αν έβλεπα ότι είχε περάσει ένα χρονικό διάστημα και ενδιαφερόταν για μένα πραγματικά

- Οι συγγενείς γνωρίζουν;

Ναι όλοι

- Τι αισθήματα επικρατούν σε αυτή τη σχέση;

Δεν έχω κανένα πρόβλημα ούτε βλέπω να με αντιμετωπίζουν διαφορετικά

- Οι καθηγητές στο σχολείο γνωρίζουν

Ναι γνωρίζουν γιατί πρέπει να δικαιολογώ της απουσίες και τους πηγαίνω δικαιολογητικά

- Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές

Όχι μόνο ελαστικότητα στις απουσίες

- Έχεις χόμπι;

Ναι μου αρέσει να ζωγραφίζω. Και θέλω να πάω σε μια ομάδα που λειτουργεί για να μάθω. Αυτοί όμως έχουν προχωρήσει και θα δω πότε θα ξεκινήσω

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από την κατάσταση σου

Ναι μερικές φορές. Να είχαμε αποκριάτικο πάρτι και χόρευα λίγο. Μετά κουράστηκα και έφυγα. Μερικές φορές δεν μπορώ να κάνω κάτι όπως οι άλλοι

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων;

Όχι κανείς δεν μου έχει απαγορεύσει να κάνω κάτι, ούτε με έχουν εμποδίσει να κάνω κάτι

- Στόχοι για το μέλλον;

Δεν έχω αποφασίσει ακόμη. Μπορεί να μάθω μια τέχνη να συνεχίσω το Λύκειο. Επειδή δεν είναι και καλή μαθήτρια μάλλον θα σταματήσω το σχολείο και θα βρω μια δουλειά για να έχω τα δικά μου λεφτά. Αργότερα θα ήθελα να παντρευτώ και να κάνω δικά μου παιδιά

- Υπάρχει κάτι που σε ανησυχεί για το μέλλον;

Με προβληματίζει η αποσιδήρωση και θέλω να αλλάξει κάτι. Ακούγεται τώρα για το χάπι, για να με απαλλάξει από τον καθημερινό πόνο. Γενικά δεν έχω ανησυχίες και φόβους.

- Ελπίδες για το μέλλον

Να μας δοθεί το χάπι

Φύλο: Άρρεν

Ηλικία 19 ετών

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάσταση σου;

Οι σχέσεις μου με τους γονείς μου είναι πολύ καλές. Δεν νιώθω ότι επηρεάζονται από το πρόβλημα

- Πώς σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με την αδελφή σου;

Δεν βλέπω να υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση. Νοιάζονται για μένα περισσότερο μόνο για ιατρικά θέματα, όπως μεταγγίσεις και την αποσιδήρωση

- Ποιά αισθήματα επικρατούν σε αυτή τη σχέση;

Οι γονείς μου δεν με υπερπροστατεύουν απλά ανησυχούν λίγο παραπάνω για τις μεταγγίσεις, το σίδηρο και την αποσιδήρωση

- Πώς βλέπεις τις σχέσεις σου με την αδελφή σου;

Οι σχέσεις μου είναι πολύ καλές. Συζητάμε, ενδιαφέρεται ο ένας για τον άλλο. Είμαι πιο ανοιχτός μαζί της

- Με τους γονείς σου τι θέματα συζητάτε;

Τίποτα. Δεν συζητάμε μόνο για τα οικογενειακά. Για τα σχέδιά μου για το μέλλον δεν συζητάμε. Είμαι μικρός ακόμα. Τι να τους πω; πως

να τους το πω για αυτό που σκέφτομαι να κάνω; Δεν θέλω να τους το πω ακόμη. Μετά από 4-5 χρόνια ίσως.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Ναι αισθάνομαι καλά. Νομίζω ότι έχω προσαρμοστεί καλά στην ασθένεια και με τη μετάγγιση και την αποσιδήρωση. Έχω καλό σίδηρο, στα κατώτατα επίπεδα. «Μου αρέσει να τρυπιέμαι».

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώθεις διαφορετικός.

- Όχι, ίσα - ίσα είμαι μαζόχας μου αρέσει να τρυπιέμαι. Θέλω να τρυπηθώ. Έχω κόψει όλα τα σοκολατοειδή, όλα τα ανθυγιεινά, έχω χαμηλό σίδηρο. Δεν νιώθω διαφορετικός.

- Από που παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Από πουθενά. Από τους φίλους. Νομίζω ότι αυτοί με στηρίζουν

- Έχεις φίλους;

Φιλίες δεν δημιουργώ εύκολα, γιατί δεν με ενδιαφέρει η φιλία. Είμαι από τη φύση μου κλειστός. Ήπιων τόνων. Θέλω την ησυχία μου. Λίγους φίλους και καλούς. Με αυτούς τους φίλους έχω άμογες σχέσεις.

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Ναι, συζητάω με το φίλο μου το... ο οποίος έχει και αυτός Μεσογειακή. Με τους άλλους δεν συζητάω, δεν το ξέρουν

- Θα μιλούσες στη σχέση σου για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Δεν θέλω να κάνω σχέση. Πως να της το πω; θα φύγει αν το μάθει

- Οι συγγενείς σας γνωρίζουν;

Ναι το ξέρουν

- Πως είναι η σχέση σου μαζί τους;

Δεν τα πάω καλά μαζί τους. Δεν μου αρέσει η φάτσα τους. Με τα ξαδέλφια μου είμαι καλά. Με τους υπόλοιπους όχι. Νομίζω ότι με λυπούνται και δεν το μπορώ.

- Γνώριζαν οι καθηγητές στο σχολείο ότι έχει Μεσογειακή Αναιμία;

Ναι, το γνώριζαν γιατί έπρεπε να δικαιολογώ τις απουσίες

- Υπήρχε διαφορετική αντιμετώπιση;

Όχι δεν με αντιμετώπιζαν διαφορετικά

- Έχει χόμπι;

Ναι μου αρέσει το πίνγκ - πονγκ. Παίζω μία δύο φορές την εβδομάδα και τους τελευταίους 2 μήνες μαθαίνω κιθάρα μόνος μου

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Όχι δεν μου αρέσει. Μου αρέσει να κάθομαι σπίτι μου

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι επηρεάζεται από την κατάστασή σου

Όχι. Νομίζω ότι δεν επηρεάζεται

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι παρεμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων

Όχι. Δεν με εμποδίζει κανείς. Ότι θέλω να κάνω θα το κάνω

- Μίλησε μας λίγο για τα σχέδια για το μέλλον;

Δεν θέλω να κάνω τίποτα. Κάτι έχω σκεφτεί αλλά είμαι μικρός ακόμα

- Τι είναι αυτό;

Αστο τίποτα. Εντάξει Αυτό που σκέφτηκα είναι βλακεία για μένα όμως είναι σημαντικό. Θέλω να ασχοληθώ με «Heavy metal» μουσική και παίζω κιθάρα. Οι γονείς μου έχουν ένα μαγαζί (το οίκημα) και σε 5-6 χρόνια θέλω να κάνω ένα Rock Club. Αλλά δεν το έχω πει ακόμα στους γονείς μου.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει - ανησυχεί για το μέλλον

Με ανησυχεί η αποσιδήρωση. Είναι σπαστικό, πως να το πεις στη γυναίκα σου. Νομίζω ότι θα κουραστεί. Είναι μειονέκτημα. Πως θα το δεχτεί; Φοβάμαι να κάνω σχέση. Πως να το πω; Υπάρχει διαφορετικότητα από τους άλλους ανθρώπους

- Σε τι ελπίζεις για το μέλλον;

Να δοθεί το χάπι

Φύλο: θήλυ

Ηλικία 18

- Πως είναι οι σχέσεις σου με τους γονείς σου; Επηρεάζονται από την Μεσογειακή Αναιμία;

Δεν έχω κανένα πρόβλημα. Αυτοί είναι που με βοήθησαν στο να μη το σκέφτομαι και έχω πρόβλημα. Μου έδωσαν να καταλάβω ότι δεν είναι κάτι το σοβαρό έτσι δεν έχω πρόβλημα μ' αυτούς ούτε και με τον κόσμο.

Πιστεύω πως οι σχέσεις μας δεν θα μπορούσαν να είναι καλύτερες. Μου δίνουν χαρτζιλίκι, είναι ελαστικοί και με αφήνουν να κάνω αυτό που θέλω και σε ένα ποσοστό το εκμεταλλεύομαι.

- Πως σε αντιμετωπίζουν σε σχέση με τα αδέρφια σου;

Λόγω του προβλήματός μου, οι γονείς μου είναι λίγο διαφορετικοί στην αντιμετώπισή τους σε σχέση με την μικρότερη και υγιή αδερφή μου. Για παράδειγμα να σου πω ότι εγώ στα 14 έκανα πράγματα που ούτε θα φαντάζεσαι. Η αδερφή μου τώρα ούτε καν τα φαντάζεται και φυσικά αντιδράει. Οι γονείς μου είναι υπερπροστατευτικοί μαζί μου αλλά και ελαστικοί με αφήνουν να κάνω αυτό που θέλω και όταν γυρίζω από τις μεταγγίσεις δεν μου ζητούν να κάνω δουλειές και να κουράζομαι.

- Πως είναι οι σχέσεις σας, τα αδέρφια;

Με την μεγάλη, πολύ καλά, συζητάμε, υπάρχει κατανόηση μπορούμε και τα βρίσκουμε. Με τη μικρή όμως δεν συμβαίνει το ίδιο. Δεν καταλαβαίνει ότι δεν μπορώ να κάνω μερικά πράγματα ή πρέπει να

γίνονται κάποια άλλα. Βλέπει εντωμεταξύ την διαφορά στην συμπεριφορά των γονέων μας και ξεσπάει!

- Τι θέματα συζητάτε με τους γονείς σου;

Συζητάμε τα πάντα που θα μπορούσαν να με ενδιαφέρουν. Δουλειά, Σχολείο, οικογένεια κλπ. Όπως μας αρέσει περισσότερο να συζητάω με τον πατέρα μου. Είναι πιο ήπιος χαρακτήρας, ενώ η μαμά μου πιο απότομη.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Με τον εαυτό μου και την συνείδησή μου είμαι καλά όμως αυτό που με ενοχλεί είναι ότι αν η σχέση μου προχωρήσει σε γάμο, ξέρεις, οι άνθρωποι δεν ξέρουν πολλά και σκέφτομαι τι θα πει ο κόσμος, θα αρχίσουν τα κουτσομπολιά και στιγματίζεσαι. Στεναχωριέμαι όχι τόσο επειδή έχω μεσογειακή αναιμία αλλά η σχέση μου προχωρήσει σε γάμο σκέφτομαι τι θα πει ο κόσμος, οι συγγενείς του ήδη είπαν ότι αυτή έχει Μεσογειακή Αναιμία τι θα γίνει ευτυχώς του το είχα πει και το ήξερε και δεν τον ενοχλεί. Ξέρεις οι άνθρωποι δεν γνωρίζουν πολλά (δεν ξέρουν τι είναι Μεσογειακή Αναιμία, αν είναι κολλητική κλπ) κουτσομπολεύουν, στιγματίζουν.

- Από που αντλείς δυνάμεις;

Από την σχέση μου. Με στηρίζει πολύ

- Φίλους έχεις. Εάν ναι γνωρίζουν για την ασθένειά σου;

Όλοι οι φίλοι μου το γνωρίζουν, δεν θέλω να το κρατήσω κρυφό και ιδίως από άτομα που τα ξέρω χρόνια. Μου αρέσει να ξέρουν οι φίλοι

μου τι έχω, εξάλλου αργά ή γρήγορα θα το μάθουν, γι' αυτό είναι καλύτερα να τους το πω εγώ.

- Δηλαδή συζητάς μαζί τους, τους εμπιστεύεσαι;

Εμπιστεύομαι πολύ, μόνο το αγόρι μου, και μία φίλη μου που είναι και αυτοί που με στηρίζουν ουσιαστικά

- Έχεις αισθανθεί ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση;

Έτυχε κάποιοι γνωστοί να πουν «Να αυτή που έχει Μ.Α» όμως δεν με πείραζε

- Στην σχέση σου μίλησες εύκολα;

Ναι εξάλλου όλοι το ήξεραν από πριν, αλλά και να μην το ήξεραν θα τους το έλεγα από την αρχή. Αυτό που με ανησυχεί είναι το τι θα πουν οι συγγενείς του και όχι ο ίδιος

- Οι συγγενείς σου γνωρίζουν - Ποια είναι η αντιμετώπισή τους

Οι συγγενείς μου το ξέρουν αλλά δεν θέλω σχέσεις μαζί τους γιατί με λυπούνται και αυτό με ενοχλεί

- Οι καθηγητές σου γνωρίζουν ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία

Ναι αλλά ήταν ελαστικοί μόνο στο θέμα των απουσιών

- Έχεις χόμπι;

Ναι μου αρέσει η γυμναστική και η μουσική

- Συμμετέχεις σε ομάδα ή group;

Όσον αφορά τη γυμναστική, όχι, όμως τώρα θα λάβω μέρος στο καρναβάλι

- Αισθάνεσαι ότι εμποδίζεται στο να συμμετάσχεις σε διάφορες εκδηλώσεις από την Μεσογειακή Αναιμία

Όχι σίγουρα όχι

- Η συμπεριφορά των άλλων;

Ούτε αυτή με ενοχλεί. Υπάρχουν άτομα που η συμπεριφορά τους είναι απαράδεκτη αλλά δεν τους συμμερίζομαι

- Τι σχέδια έχεις για το μέλλον;

Θα ήθελα να ζήσω μόνη μου, να έχω την δουλειά μου και τον φίλο μου. Για γάμο το σκέφτομαι σοβαρά και πολύ σύντομα και θέλω και ένα παιδί. Περισσότερο θέλω το παιδί κι δεν θα με πείραζε να ήταν και παιδί εκτός γάμου όμως τι θα πει η οικογένειά μου;

- Θα έφευγες να μείνεις κάπου μακριά;

Όχι γιατί δεν θέλω καινούργια αρχή, καινούργιους φίλους. Φτου και από την αρχή. Εδώ έχω συνηθίσει και τους ξέρω όλους.

- Υπάρχει κάτι που σε ανησυχεί για το μέλλον;

Ναι, μήπως δεν κάνω παιδιά εάν περάσουν τα χρόνια. Γι' αυτό και βιάζομαι. Καθώς και η αποσιδήρωση

- Τι ελπίζεις στο μέλλον;

Να δοθεί το χάπι για την αποσιδήρωση, φυσικά τι άλλο;

Φύλο: Άρρεν.

Ηλικία 19

- Πως είναι η σχέση με τους γονείς σου;

Είναι φυσιολογική. Όπως είναι συνήθως γονέων-παιδιών. Δεν υπάρχει κάτι το ιδιαίτερο ή αλλοπρόσαλο. Δεν διακρίνω κάτι που να είναι χαρακτηριστικό, ούτε προστατευτικοί, ούτε ελαστικοί. Δεν με αντιμετωπίζουν σαν να έχω κάτι το περίεργο ή διαφορετικό. Όλα σε λογικά επίπεδα. Με συμβουλεύουν για το καλό μου όπως κάθε γονέας το παιδί του.

- Πως σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου;

Κοίτα να σου πω, ο αδερφός μου είναι μικρός και τον προσέχουν δεν μπορώ να πω όμως ότι παραμελούν εμένα και ζηλεύω.

- Συζητάς μαζί του;

Είναι πολύ μικρός και τέτοιου είδους επικοινωνία είναι αδύνατη.

- Τι συζητάτε με τους γονείς σου;

Τα πάντα. Όλο και κάτι έχουν να μου πουν και να με συμβουλευσουν βέβαια περισσότερο είναι παθητικοί ακροατές για τα προσωπικά μου θέματα. Με έχουν αφήσει να αποφασίζω εγώ για το τι θέλω να σπουδάσω, να δουλέγω, τι θέλω να κάνω στη ζωή μου στο μέλλον π.χ. οικογένεια.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Αντιμετωπίζω τον εαυτό μου σαν φυσιολογικό άνθρωπο. Σκέφτομαι και προγραμματίζω την ζωή μου κανονικά. Δεν υπάρχει κάτι που θα με εμπόδιζε να το κάνω η Μεσογειακή Αναιμία.

Δεν το βάζω κάτω. Είμαι ανοιχτός σ' αυτά που μας συμβαίνουν και τα αντιμετωπίζω.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε κάνει να νιώθεις διαφορετικά;

Γενικά δεν έχω πρόβλημα. Ψάχνω και μαθαίνω ότι με ενδιαφέρει. Ενημερώνομαι για το κάθε τι. Τι γίνεται - τι συμβαίνει κ.λ.π.

- Όταν έχεις την ανάγκη κάποιου ανθρώπου να σε στηρίξει, σε ποιόν απευθύνεσαι;

Σ' αυτούς που έχω εμπιστοσύνη και τους αισθάνομαι κοντά μας. Κυρίως τους γονείς μου αλλά και την φίλη μου.

- Έχεις φίλους;

Φίλους έχω λίγους. Γνωστοί μου είναι όλοι.

- Γνωρίζουν ότι έχεις Μεσογειακή Αναιμία;

Οι γνωστοί μου δεν με ενδιαφέρουν. Δεν ασχολούμαι καν. Δεν τους δίνω δικαιώματα οπότε δεν ασχολούνται και αυτοί μαζί μου ή τουλάχιστον δεν έχω ακούσει τίποτα.

Οι φίλοι μου το γνωρίζουν όλοι. Δεν κρύβω ότι έχω Μεσογειακή Αναιμία. Ποτέ δεν του έχω δώσει το δικαίωμα να νομίσουν ότι

μειονεκτώ σε κάτι ή υπερτερώ από αυτούς. Ενδιαφέρομαι για τους φίλους μου και το τι θα πουν οι γνωστοί απλά ας το ξέρουν.

- Έχει αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσει μαζί τους;

Δεν είχα κανένα πρόβλημα για να το συζητήσω μαζί τους. Αλλά εμείς ήμαστε άτομα που χρειαζόμαστε τους ανθρώπους περισσότερο από κάποιους άλλους. Γι' αυτό το λέω στους φίλους και γνωστούς, διότι εάν τύχει τίποτα, να ξέρουν και να μπορούν να με βοηθήσουν. Αν δεν ξέρουν είναι εις βάρος μας.

- Στην φίλη σου θα μιλούσες για την Μεσογειακή Αναιμία;

Το ίδιο θα έκανα όπως και στους άλλους φίλους μου.

- Οι συγγενείς σου γνωρίζουν - Πως σε αντιμετωπίζουν;

Πάντα υπάρχουν καλοδελητές, όμως όπως σου ανέφερα, δεν με ενδιαφέρει και δεν ασχολούμαι μαζί τους.

Όσον αφορά την αντιμετώπιση, όπως με αντιμετωπίζουν τους αντιμετωπίζω και εγώ.

Το ξέρουν όλοι και δεν υπάρχει τίποτα το διαφορετικό.

Τώρα φυσικά έχω μεγαλώσει αλλά και παλαιότερα δεν θυμάμαι κάτι διαφορετικό.

- Γνωρίζουν οι καθηγητές και υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση;

Ναι αλλά δεν με διέκριναν μέσα στα παιδιά. Όπως οι συμμαθητές μου έτσι και εγώ.

- Έχεις χόμπι;

Βόλτες και πάλι βόλτες. Προτιμώ τις ελεύθερες ώρες να ξεκουραστώ ή να παίξω λίγο μπάσκετ.

Η Μεσογειακή Αναιμία δεν με περιορίζει σε τίποτα, όμως στον αθλητισμό δεν μπορούμε να κάνουμε πρωταθλητισμό.

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Ναι, στο καρναβάλι, σε πάρτυ.

- Αισθάνεσαι ότι υπάρχει περιορισμός σε κάτι από την Μεσογειακή Αναιμία;

Εκτός από τον πρωταθλητισμό που ούτως η αλλιώς δεν ενδιαφέρομαι όχι δεν υπάρχει περιορισμός.

- Από την συμπεριφορά των άλλων;

Έχω δώσει το ερέθισμα να μην με αντιμετωπίζουν σαν άβουλο «ον». Από την άλλη, δεν έχω να αποδείξω τίποτα και σε κανέναν.

- Τι σχέδια έχεις για το μέλλον;

Το πανεπιστήμιο και στη συνέχεια κάθε πράγμα στον καιρό του, όπως δουλειά και στην συνέχεια δημιουργία οικογένειας.

- Υπάρχει κάτι που σε ανησυχεί - προβληματίζει;

Η καθημερινή αποσιδήρωση είναι το μοναδικό πρόβλημα.

Βέβαια υπάρχει και το άγχος των επιπτώσεων αλλά εφόσον ξέρω πως θα το αποφύγω είμαι εντάξει, χωρίς άγχος.

- Σε τι ελπίζεις στο μέλλον;

Στο χάπι, για να ηρεμήσουμε.

Φύλο: Θήλυ

Ηλικία: 15 ετών.

- Αισθάνεσαι ότι οι σχέσεις σου με τους γονείς σου επηρεάζονται από την κατάσταση σου;

Οι σχέσεις μου με τους γονείς μου είναι πολύ καλές. Δεν υπάρχει κάτι το ιδιαίτερο. Βέβαια με προσέχουν πιο πολύ. Είμαι η πιο μικρή στην οικογένεια. Ανησυχούν μήπως πάθω κάτι με την αιμοσφαιρίνη.

- Δηλαδή πώς σε αντιμετωπίζουν οι γονείς σου σε σχέση με τα αδέρφια σου;

Με προσέχουν πιο πολύ. Ανησυχούν και θέλουν να βάζω το μηχάνημα πιο πολύ.

- Ποια αισθήματα επικρατούν στη μεταξύ σας σχέση;

Με αγαπούν πολύ και με υπερπροστατεύουν για να μην πάθω κάτι. Ο πατέρας μου μου έχει αδυναμία και εγώ μερικές φορές την εκμεταλλεύομαι.

- Πως βλέπεις τις σχέσεις σου με τα αδέρφια σου.

Έχω πολύ καλές σχέσεις με τις αδερφές μου και ιδιαίτερα με την μεσαία αδερφή μου. Με φροντίζουν. Με συμβουλεύουν να βάλω το μηχάνημα περισσότερο και αυτό τους το ενδιαφέρον μου αρέσει. Κάνω καλύτερη παρέα με την μεσαία αδερφή μου γιατί είμαστε πιο κοντά σε ηλικία και βγαίνουμε μαζί έξω.

- Με τους γονείς σου τι θέματα συζητάτε;

Συζητάμε για το σχολείο. Θέλω να πάω στο μουσικό Γυμνάσιο αλλά είναι δύσκολο γιατί δε μένω μέσα στην Πάτρα. Με τη μαμά συζητάμε τα πάντα και για σχέσεις για όλα. Με τον πατέρα μου δεν θα μιλούσα για σχέση, παρόλο που μου έχει αδυναμία, γιατί τον σέβομαι και ντρέπομαι.

- Αισθάνεσαι καλά με τον εαυτό σου;

Ναι αισθάνομαι καλά.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σε διαφοροποιεί;

Όχι δεν βλέπω να υπάρχει κάτι που με προβληματίζει.

- Από που νομίζεις ότι παίρνεις δυνάμεις για να προχωρήσεις στη ζωή σου;

Από τους γονείς μου και τις αδερφές μου. Αυτοί είναι που με στηρίζουν όταν τους χρειάζομαι και με ενθαρρύνουν.

- Έχεις φίλους;

Έχω πολλούς φίλους και από το σχολείο και από το χώρο της Μεσογειακής. Οι φίλες μου από το σχολείο δεν το ξέρουν, δεν τους έχω πει γιατί φοβάμαι μήπως το διαδώσουν. Σκέφτομαι να το πω σε μια που της έχω εμπιστοσύνη, γιατί την φιλοξενώ πολλές φορές τα καλοκαίρια στο σπίτι μου και δεν μπορώ να βάζω το μηχανάκι.

- Έχεις αισθανθεί την ανάγκη να συζητήσεις μαζί τους για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Μόνο με αυτή την κοπέλα, αισθάνομαι την ανάγκη να της το πω, γιατί την εμπιστεύομαι και γιατί πρέπει να κάνω τη θεραπεία μου.

- Θα μιλούσες στη σχέση σου για τη Μεσογειακή Αναιμία;

Θα το έλεγα μετά τα 18 και αν η σχέση ήταν σοβαρή.

- Οι συγγενείς σας γνωρίζουν;

Ναι το ξέρουν όλοι.

- Υπάρχει διαφορά στην αντιμετώπιση;

Όχι Δε με αντιμετωπίζουν διαφορετικά.

- Οι καθηγητές σου το γνωρίζουν;

Ναι, το ξέρουν γιατί πρέπει να δικαιολογώ τις απουσίες μου.

- Υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση από τους καθηγητές;

Όχι. Είναι ελαστικοί μόνο στο θέμα των απουσιών.

- Έχεις χόμπυ;

Ναι. Παίζω σαξόφωνο στη μπάντα του Δήμου. Μου αρέσει πολύ η μουσική. Παίζω και βόλεϊ στο σχολείο. Και μου αρέσει το διάβασμα.

- Συμμετέχεις σε κοινωνικές εκδηλώσεις;

Είμαι στη μπάντα του Δήμου και κάνουμε παρέλαση σε εθνικές γιορτές. Επίσης πηγαίνω σε πάρτυ και συναυλίες, όταν μου αρέσουν οι τραγουδιστές.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από την κατάστασή σου;

Δεν υπάρχει κάτι που να μη μπορώ να το κάνω. Μόνο γυμναστήριο δεν με αφήνει η μητέρα μου να πάω για να μην κουράζομαι.

- Αισθάνεσαι ότι η συμμετοχή σου σε κάτι εμποδίζεται από τις αντιδράσεις των άλλων;

Όχι δεν με έχει εμποδίσει κανείς να κάνω κάτι ή να συμμετάσχω σε κάτι.

- Μίλησέ μου για τα σχέδιά σου για το μέλλον;

Δεν έχω αποφασίσει ακόμα τι θα κάνω. Μου αρέσει πολύ η μουσική και θέλω να ασχοληθώ περισσότερο. Θα μου άρεσε να γίνω αισθητικός ή δημοσιογράφος. Όταν θα μπω στο Λύκειο θα αποφασίσω με τι θα ασχοληθώ.

- Υπάρχει κάτι που σε προβληματίζει και σ' ανησυχεί για το μέλλον;

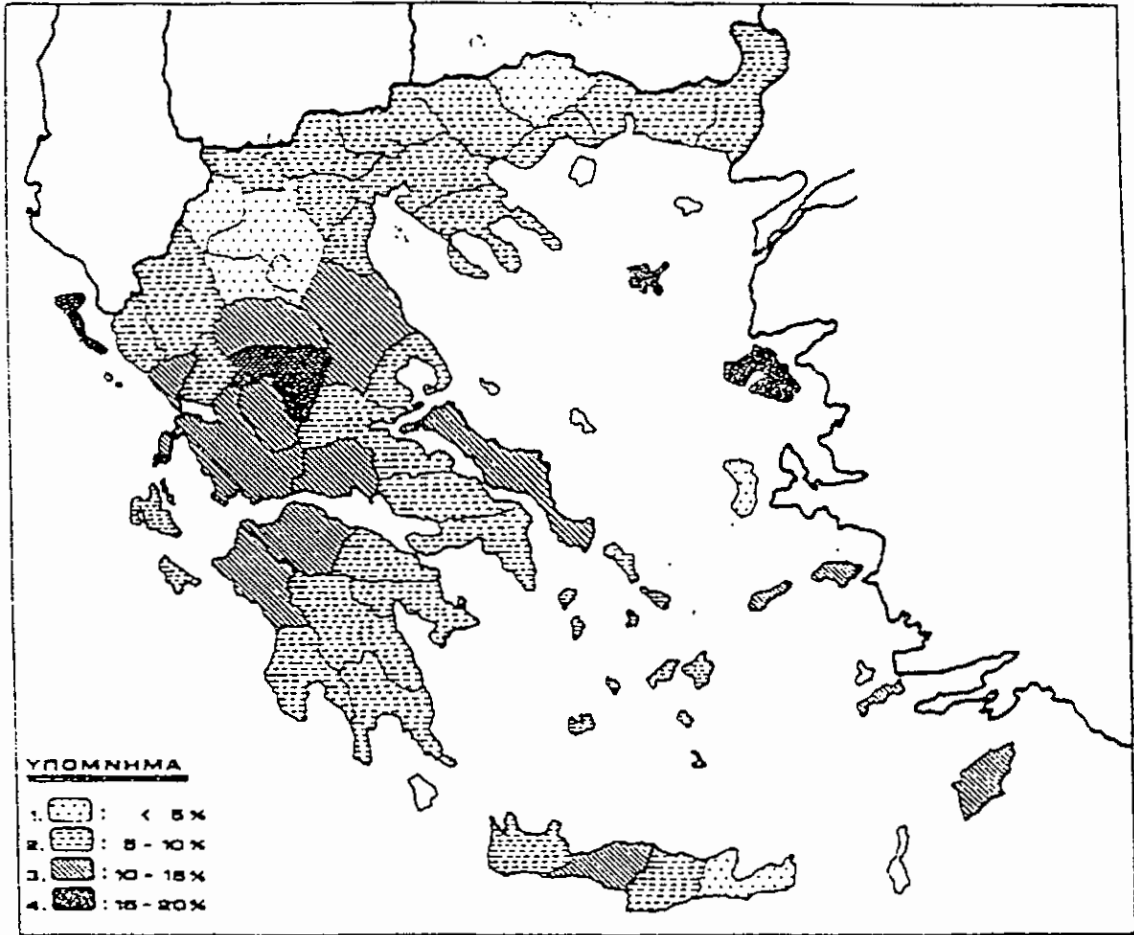
Όχι κάτι ιδιαίτερα.

- Ελπίζεις σε κάτι;

- Ελπίζω να δοθεί το χάπι, γιατί το μηχανάκι είναι πρόβλημα. Μια στο χέρι, μια στην κοιλιά. Το 24ωρο μηχανήμα το δοκίμασα μια φορά αλλά δε με βολεύει φοβάμαι στο σχολείο να το φοράω.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ΄

Χάρτης Γεωγραφικής Κατανομής



Πηγή: Υ.Κ.Υ. - Κ.Μ.Α. 1981, σελ. 22

Κατάλογος Μονάδων Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας

ΑΤΤΙΚΗ

1. Μονάδα Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας, Γενικό Λαϊκό Νοσοκομείο
Λεωφ. Αλεξάνδρας 196 - Αμπελόκηποι τηλ. 6461288
2. Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» Α΄ Παιδιατρική Κλινική
τηλ. 777 εσ. 346 Β΄ Σταθμός Αιμοδοσίας και Αιματολογικό Εργαστήριο τηλ. 7771611
εσωτ. 253 Θηβών και Λειβαδιάς, Γουδί.
3. Γενικό Νοσοκομείο Νίκαιας Πειραιά Κέντρο Αιμοδοσίας Φαναριωτών Νίκαιας
τηλ. 4914216.
4. Πολυιατρείο Δραπετσώνας
Ελευθ. Βενιζέλου και Αναπαύσεων τηλ. 4612572.

Σε άλλες Πόλεις

1. Αγρίνιο Γενικό Νοσ/μείο, Σταθμός Αιμοδοσίας
2. Άρτα Γενικό Νοσ/μείο, Σταθμός Αιμοδοσίας
3. Βόλος, Αχιλλοπούλειο Γεν. Νοσ/μείο, Σταθμός Αιμοδοσίας.
4. Ηράκλειο Κρήτης, Βενιζέλειο και Πανάνειο Γεν. Νοσ/μείο, Σταθμός Αιμοδοσίας.
5. Θεσσαλονίκη Γεν. Νοσοκομείο «Αγία Σοφία», Σταθμός Αιμοδοσίας
6. Ιωάννινα Γεν. Νοσ/μείο «Γ. Χατζηκώστα», Σταθμός Αιμοδοσίας
7. Καβάλα Γεν. Νοσ/μείο, Σταθμός Αιμοδοσίας
8. Καλαμάτα Γενικό Νοσοκομείο
9. Καρδίτσα Γεν. Νοσοκομείο
10. Κέρκυρα Γεν. Νοσ/μείο, «Αγία Ειρήνη
11. Λαμία Γεν. Νοσ/μείο, Σταθμός Αιμοδοσίας
12. Λάρισα Γεν. Νοσοκομείο, Σταθμός Αιμοδοσίας
13. Μυτιλήνη Ιερό Βοστανείο Γεν. Νοσοκομείο
14. Πάτρα Νοσοκομείο Παιδών «Μ.Ι. Καραμανδάνη»
15. Πύργος Γεν. Νοσοκομείο, Σταθμός Αιμοδοσίας
16. Ρόδος Γεν. Νοσοκομείο «Βασίλισσα Όλγα», Σταθμός Αιμοδοσίας
17. Σέρρες Γεν. Νοσοκομείο, Σταθμός Αιμοδοσίας
18. Τρίκαλα Νομαρχία Τρικάλων, Τμήμα Υγιεινής
19. Τρίπολη Παναρκαδικό Γενικό Νοσ/μείο, Σταθμός Αιμοδοσίας.

Πηγή: Γ.Γ.Ν. - Υ.Υ.Π., 1991, σελ. 15

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

1.Alexander Rosa. «Η ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ένα ανάπηρο παιδί» (Μετάφραση-διασκευή Τούλα-Χριστάκη), Εκλογή, Σεπτέμβριος 1974, σελ. 7-8-9-10-11.

2.Dr. Rino Vullo, Dr. Bernadette Modell, Dr. Eugenia Georganda, «What is thalassaemia 2», The Thalassaemia International Federation, 1995, σελ. 10-11-12-22-23-24.

3.Georganda E. T. «Thalassemia and the Adolescent: An Investigation of Chrnic Illuess, Individuals and System», Διδακτορική Διατριβή, Massachusetts school of professional psychology, Dedham, Massachusetts, 1986.

4.Georganda E.T. «Psychosocial aspects of genetic blood disorders», ανακοίνωση στο Συνέδριο Μεσογειακής Αναιμίας, Riyadh, Saudi Arabia, October 1993 σελ. 2-3.

5.Georganda E.T. «Thalassemia: How does a chronic illuess affect the psychological adjustment ofan individuali» Κίνηση, 1990, σελ. 1.

6.Georganda E. T., «Thalassemia and the Adolescent: An Investigation of Chrnic Illuess, Individuals and System», Family Systems Medicine, Vol 6, No 2, 1988. Σελ. 151.

7.Tsiantis J-Χυπολιτα-Tsantili D, and Papadakou-Lagogianni «Family

reactions and their management in a parents group with beta-thalassaemia», *Archives of Disease in Childhood*, November 1982, Τόμος 57, Τεύχος 11 σελ. 861.

8. Γενική Γραμματεία Νέας Γενιάς - Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας «Είσαι νέος! είσαι αιμοδότης;», Αθήνα 1991, σελ. 9,10,15

9.Γεωργαντά Ευγενία Θ. «Θαλασσαίμια: ανησυχίες και φόβοι», *Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας*, Δεκέμβριος 1991, Τεύχος 4, σελ. 13-14.

10.Γεωργαντά Ευγενία Θ. «Ψυχολογικά θέματα στη Μεσογειακή Αναιμία», ανακοίνωση στο Πανελλήνιο Σεμινάριο Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, Θεσσαλονίκη, Μάϊος 20-21, 1988, σελ. 1-5.

11.Γεωργαντά Θ. Ευγενία, «Η ψυχοκοινωνική εξέλιξη του πάσχοντα από Μεσογειακή Αναιμία και η σύγχρονη ελληνική κοινωνία». *ΚΙΝΗΣΗ*, Ιούνιος 1987, τεύχος 2, σελ. 14-16.

12.Καβαγιάς Δ.,: *Γαλοελληνικό Λεξικό Ιατρικών Όρων*, Ελληνικό Ινστιτούτο Παστερ, Αθήνα, 1993, σελ. 408, 931.

13.Κάσιμος Χ.Δ., «Νοσήματα-Πρόληψη-Θεραπεία», λήμμα από *Πρακτική Παιδιατρική Εγκυκλοπαίδεια*, Θεσσαλονίκη, σελ. 288, 289.

14.Λεξικό Κοινωνικών Επιστημών, Αθήνα, 1981, σελ. 316

15.Λιακοπούλου Μάγδα. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή του παιδιού με χρόνια νόσο και της οικογένειάς του *Ελλην. Παιδ. Εταιρία.*, 1994, σελ. 433-436.

16.Λουκόπουλος Δημήτριος «Σημασία και διάγνωση των ετεροζυγωτών φορέων του γόνου της Β-Μεσογειακής Αναιμίας Ιατρική, Τόμος 12, Τεύχος 5, Αθήνα 1967, σελ. 336.

17.Ματσανιώτης Ν. «Μεσογειακή Αναιμία», Παιδιατρική, Αθήνα 1973, Τόμος Β, σελ. 999-1000.

18.Μέγα Ιατρικό Λεξικό, Αθήνα, 1963, σελ. 159

19.Μελέτης Ι.Χ. «Μεταμόσχευση μυελού στη Β-Μεσογειακή Αναιμία». Ιατρική Τεύχος 52, Αθήνα 1987, σελ. 405-410.

20.Παπαδάκου-Λαγογιάννη Σ., Παντελάκης Σ., «Σφαιρική αντιμετώπιση ενός χρόνιου νοσήματος», Παιδιατρική, 1982, τεύχος 45, σελ. 418.

21.Παπαδάτου Δανάη, «Το παιδί, ο γονιός και ο παιδίατρος μπροστά στη σοβαρή αρρώστια», *Materia Medica Græca*, Φεβρουάριος 1982, Τόμος 10, Τεύχος 1 σελ. 61-62-63-64.

22.Παπαδάτου Δανάη, Αναγνωστόπουλος Φώτιος. Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα Αθήνα 1995 σελ. 216-220.

23.Παρασκευόπουλος. Εξελικτική Ψυχολογία Αθήνα, τόμος 4^{ος}, σελ. 11, 15-20.

24.Πολίτη Κ., «Όλα όσα πρέπει να ξέρεις για την Μ.Α.», Δρακοπούλειο Κέντρο Αιμοδοσίας του Νοσ. Ε.Ε.Σ.-CIBA GEIBY, 1991, σελ. 12.

25.Τεγόπουλος Φυτράκης, Ελληνικό Ερμηνευτικό Λεξικό, Εκδόσεις Τεγόπουλος - Φυτράκης, Αθήνα 1993, σελ. 193, 287, 528, 719

26.Τσιάντης Ι «Ψυχικές διαταραχές και νοημοσύνη παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία», Διατριβή για υφηγεσία, Αθήνα 1984.

27.Τσιάντης Ιωάννης Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις. Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, 1990 315-319 324-325.

28.Υπουργείο Κοινωνικών Υπηρεσιών-Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας, «Μεσογειακή Αναιμία-Δρεπανοκυτταρική Αναιμία», Οργανισμός Εκδόσεων Διδακτικών Βιβλίων, Αθήνα 1981, σελ. 11, 14, 21-23.

29.Χωρέμη Κ., «Νόσοι του αίματος», λήμμα στην Παιδιατρική Εγκυκλοπαίδεια, Ν.Π.Α. για Σοφία, Αθήνα 1966, Τόμος Α', σελ. 618-619.

