

ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

PANTEION UNIVERSITY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ»

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ
ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

Έφηβοι με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1: Τραύμα και Μετατραυματική
Ανάπτυξη

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ελένη Ίσαρη

ΑΜ: 0622Μ025

Αθήνα, 2024

Επιβλέπουσα: Καζή Σμαράγδα, Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο
Πανεπιστήμιο

Μέλη Τριμελούς:

Καζή Σμαράγδα, Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο

Τουλουμάκου Άννα, Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο
Πανεπιστήμιο

Ευθυμιόπουλος Αχιλλέας, Ε.ΔΙ.Π., Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο



Copyright © Ελένη Ίσαρη, 2024

All rights reserved. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διπλωματικής εργασίας εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της πτυχιακής εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τη συγγραφέα. Η έγκριση της πτυχιακής εργασίας από το Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δε δηλώνει αποδοχή των γνώμων της συγγραφέως.

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	4
Abstract	5
Εισαγωγή	7
A. Θεωρητικό Πλαίσιο	9
1. Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1	9
2. Εφηβεία.....	10
3. Το Τραύμα της Χρόνιας Ασθένειας	15
4. Μετατραυματική Ανάπτυξη	17
5. Εφηβεία με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1: «Η Ψυχική Εξίσωση»	23
B. Μέθοδος.....	29
1.1. Σκοπός και Στόχοι.....	29
1.2. Ερευνητικά ερωτήματα & Υποθέσεις	30
1.3. Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων.....	32
1.4. Δειγματοληψία.....	32
1.5. Μέθοδος Ανάλυσης Δεδομένων.....	33
1.6. Διαδικασία.....	34
1.7. Ζητήματα Δεοντολογίας.....	35
Γ. Αποτελέσματα.....	38
1.1. Περιγραφικά Χαρακτηριστικά του Δείγματος.....	38
1.2. Θεματικές Ενότητες	39
Δ. Συζήτηση.....	73
Ε. Συμπεράσματα	94
Περιορισμοί έρευνας	95
Πλεονεκτήματα Έρευνας.....	97
Προτάσεις για Μελλοντικά Ερευνητικά Εγχειρήματα	97
Ζ. Βιβλιογραφία	98
Ξενόγλωσση.....	98
Ελληνική.....	107
ΣΤ. Παράρτημα	110
Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών	110
Ημι-δομημένη Συνέντευξη	111
Έντυπο Ενήμερης Συγκατάθεσης.....	112

Περίληψη

Με την παρούσα εργασία επιχειρήθηκε η σκιαγράφηση της βιωμένης ψυχικής εμπειρίας των εφήβων με ΣΔΤ1. Στόχοι της έρευνας ήταν α) να εντοπιστούν οι παράγοντες κινδύνου που καθιστούν τη νόσηση τραυματική, β) να καταγραφούν οι συμπεριφορές που εκδηλώνουν και οι άμυνες που υιοθετούν οι διαβητικοί νέοι απέναντι στην ασθένειά τους, γ) να αναγνωριστούν οι παράγοντες που ευνοούν την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης και δ) να επισημανθούν τα πεδία εκείνα στα οποία συνήθως παρουσιάζεται η μετατραυματική ανάπτυξη. Για την επίτευξη αυτού του εγχειρήματος πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική επισκόπηση από την οποία προέκυψαν πέντε κεφάλαια που συνιστούν το θεωρητικό υπόβαθρο της παρούσας εργασίας. Αυτά είναι 1) Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1, 2) Εφηβεία, 3) Το Τραύμα της Χρόνιας Ασθένειας, 4) Μετατραυματική Ανάπτυξη και 5) Εφηβεία με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1: «Η Ψυχική Εξίσωση». Η έρευνα αποτελείται από 16 ημι-δομημένες συνεντεύξεις ενηλίκων που έχουν διανύσει την εφηβική τους ηλικία ως πάσχοντες από ΣΔΤ1. Από τη θεματική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε στα πρωτογενή δεδομένα προέκυψαν τρεις θεματικές ενότητες. Η πρώτη ονομάζεται «Πρώιμες εμπειρίες» και περιλαμβάνει τις υποκατηγορίες: α) «Λανθάνουσα περίοδος», β) «Διάγνωση», γ) «Προσαρμογή». Η δεύτερη θεματική ενότητα ονομάζεται «Εφηβική Θύελλα» και διακρίνεται στις υποκατηγορίες: α) «Γλυκαιμικός έλεγχος», β) «Ιατρική περίθαλψη», γ) «Πηγές άγχους», δ) «Διαπροσωπικές Σχέσεις», ε) «Κοινωνική αντιμετώπιση». Η τρίτη θεματική ενότητα ονομάζεται «Απολογισμός» και χωρίζεται στις επιμέρους κατηγορίες: α) «Προσωπική Ανάπτυξη», β) «Καταλυτικές εμπειρίες», γ) «Νοσηματοδότηση», δ) «Εμπόδια και Ισορροπίες». Όπως αναδεικνύεται από τα ευρήματα της έρευνας, η εμπειρία της νόσησης μπορεί να αποβεί τραυματική εξαιτίας των αντίξοων συνθηκών διάγνωσης και νοσηλείας, εξαιτίας των αυταρχικών γονικών πρακτικών, της μεγαλύτερης ηλικίας διάγνωσης, των περιορισμένων θεραπευτικών επιλογών, της απουσίας σταθερής καθοδήγησης από έναν θεράποντα ιατρό, εκπαιδευμένο σε θέματα ψυχικής υγείας, εξαιτίας της απόρριψης από τους σημαντικούς άλλους και λόγω της αντιμετώπισης από μέρους της κοινωνίας. Όσον αφορά στις άμυνες του εφήβου έναντι της πάθησης του διαβήτη, στα ευρήματά μας αναδεικνύονται αυτές της αντίστασης, δηλαδή της αποποίησης της πάθησης, και της εξύψωσης και συνεργασίας, δηλαδή της αποδοχής της ασθένειας και της προσπάθειας για την επίτευξη μιας ομαλής συνύπαρξης με αυτήν. Ως προς

τους παράγοντες που προωθούν την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης, στα ευρήματα προέκυψαν χαρακτηριστικά προσωπικότητας όπως η ανοιχτότητα, η αισιοδοξία και η εξωστρέφεια, αναδείχθηκαν, επίσης, η προσπάθεια για εύρεση θετικού νοήματος στην αντίξοχη εμπειρία, οι στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο πρόβλημα, το υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο και η εμπειρία ενός ξαφνικού και άκρως απειλητικού γεγονότος σε σχέση με τον διαβήτη. Τα πεδία στα οποία καταγράφηκε μετατραυματική ανάπτυξη είναι αυτά της προσωπικής δύναμης, των νέων πιθανοτήτων, της πνευματικής ανάπτυξης και των διαπροσωπικών σχέσεων.

Λέξεις Κλειδιά: εφηβεία, σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, χρόνιο - σύνθετο τραύμα, μετατραυματική ανάπτυξη

Abstract

The present work attempted to outline the lived psychological experience of adolescents with T1D. The objectives of the research were a) to identify the risk factors that make the disease a traumatic experience, b) to record the behaviors manifested and the defenses adopted by diabetic youths against their disease, c) to identify the factors that favor the occurrence of post-traumatic development and, finally, d) to highlight those areas in which post-traumatic growth usually occurs. For the implementation of this project, a bibliographic review was carried out, from which five chapters emerged. The theoretical background of this work is constituted of 1) Type 1 Diabetes Mellitus, 2) Adolescence, 3) The Trauma of Chronic Illness, 4) Post-traumatic Development, and 5) Adolescence with Type 1 Diabetes Mellitus: "The Psychological Equation." The research consists of 16 semi-structured interviews with adults who have lived through their adolescence suffering from T1DM. From the qualitative thematic analysis that was performed on the primary data, three thematic sections emerged. The first is called "Early experiences" and includes the subcategories: a) "Latent period", b) "Diagnosis", c) "Adaptation". The second theme is called "The storm of adolescence" and is divided into the following subcategories: a) "Glycemic control", b) "Medical care", c) "Sources of stress", d) "Interpersonal relationships", e) "Societal Treatment". The third topic is called "Evaluation" and is divided into the individual categories: a) "Personal Development", b) "Determining

experiences", c) "Construal", d) "Obstacles and Balances". As shown by the research findings, the experience of the disease can be traumatic due to the conditions of diagnosis and hospitalization, due to authoritarian parental practices, older age of diagnosis, limited treatment options, absence of constant guidance from an attending physician, because of rejection by significant others and because of the societal treatment. Regarding the adolescent's defenses against the condition of diabetes, our findings highlight those of resistance, namely the denial of the condition, and the exaltation and cooperation, namely the acceptance of the disease and the effort to implement a smooth coexistence with it. Regarding the factors that result in the emergence of post-traumatic growth, the findings revealed personality characteristics such as openness, optimism and extroversion, the effort to find positive meaning in the adverse experience, problem-focused coping strategies, the supportive social network and the experience of a sudden and highly threatening event related to diabetes. The domains in which post-traumatic growth was recorded are those of personal strength, new possibilities, spiritual growth, and interpersonal relationships.

Keywords: adolescence, type 1 diabetes, chronic - complex trauma, posttraumatic growth

Εισαγωγή

Η αύξηση του επιπολασμού του σακχαρώδους διαβήτη τύπου 1 στον γενικό πληθυσμό έχει ωθήσει τους μελετητές της ψυχικής υγείας στη διερεύνηση των ψυχικών επιπτώσεων της νόσησης από τη συγκεκριμένη πάθηση. Τα δεδομένα που προκύπτουν, τόσο από την επιστημονική έρευνα όσο και από την κλινική πρακτική, συνηγορούν υπέρ της αναγνώρισης της χρόνιας αντιμετώπισης του διαβήτη ως δύναμει τραυματικής εμπειρίας.

Η παρούσα έρευνα στοχεύει στη διερεύνηση των δυνάμει τραυματικών εμπειριών που συνδέονται με τον διαβήτη και λαμβάνουν χώρα στο διαμορφωτικό ψυχοαναπτυξιακό στάδιο της εφηβείας. Στοχεύει, επίσης, στην αναγνώριση στοιχείων μετατραυματικής ανάπτυξης στην ενήλικη ζωή.

Με δεδομένα τα παραπάνω, στην έρευνα διενεργούνται ημι-δομημένες συνεντεύξεις σε ενήλικους με διαβήτη που έχουν διανύσει την εφηβική τους ηλικία ως πάσχοντες. Τα δεδομένα που προκύπτουν υποβάλλονται σε θεματική ανάλυση με σκοπό να αναδειχθούν τα βασικά θέματα που αποτελούν κοινό τόπο για τους διαβητικούς εφήβους και, εν συνεχεία, για τους διαβητικούς ενήλικες.

Η επιλογή ενός δείγματος αποτελούμενου από ενήλικες που καλούνται να περιγράψουν την εμπειρία της πάθησης με επίκεντρο την εφηβεία, και όχι από εφήβους διαβητικούς που διανύουν αυτή τη στιγμή την αναπτυξιακή φάση ενδιαφέροντος, αποφασίστηκε για τέσσερις λόγους. Πρώτον, περίπου το 36% των ατόμων που εκτίθενται σε αντιξοότητες εκτιμάται ότι είναι μεταξύ 12 ετών και 17, δηλαδή ακριβώς πάνω στην κρίσιμη αναπτυξιακή φάση της εφηβείας (U.S. Department of Health and Human Services, 2020). Δεύτερον, δεδομένου ότι ο εγκέφαλος των εφήβων δεν έχει ακόμη αναπτυχθεί πλήρως, τα κενά ωρίμασης στα συμπεριφορικά και γνωστικά συστήματα καθιστούν την εφηβεία μια σημαντική περίοδο ευαλωτότητας σε συναισθηματικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς, σε δυσκολίες προσαρμογής και στο μετατραυματικό στρες (Steinberg, 2005). Τρίτον, ενώ οι πολύ πρώιμες τραυματικές εμπειρίες είναι ευρέως διαδεδομένες (Finkelhor και συν., 2015), τα άτομα, αργότερα στη ζωή τους, είτε δεν είναι σε θέση να τις ανακαλέσουν είτε δε δύνανται να θυμηθούν τόσο τις αντιδράσεις τους έναντι αυτών όσο και τον τρόπο που τις επεξεργάστηκαν γνωστικά. Στον αντίποδα, οι

έφηβοι που εκτίθενται σε μια αντίζοη συνθήκη μπορούν να την ανακαλέσουν, να περιγράψουν τις πτυχές της, τους παράγοντες που την κατέστησαν τραυματική, τις στρατηγικές που επιστρατεύσαν για να την αντιμετωπίσουν, αλλά και την επίδρασή της στην πορεία της ζωής τους (Harmon & Venta, 2021). Τέλος, οι έφηβοι δεν έχουν αναπτύξει ακόμα πλήρως τις απαραίτητες δεξιότητες αντιμετώπισης και τις τυπικές νοητικές λειτουργίες που προϋποτίθενται, για να εισέλθουν σε μια διεργασία μετατραυματικής ανάπτυξης (Compas, 1998). Επομένως, η αναζήτηση στοιχείων μετατραυματικής ανάπτυξης έχει περισσότερο νόημα να πραγματοποιηθεί σε ενήλικο πληθυσμό.

Στο πλαίσιο αυτό, παρακάτω παρουσιάζεται το βασικό θεωρητικό υπόβαθρο πάνω στο οποίο θεμελιώνεται η παρούσα έρευνα. Τα κεφάλαια που το αποτελούν είναι τα εξής: 1) Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1, 2) Εφηβεία, 3) Το Τραύμα της Χρόνιας Ασθένειας, 4) Μετατραυματική Ανάπτυξη και 5) Εφηβεία με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1: «Η Ψυχική Εξίσωση». Στη συνέχεια, αναπτύσσεται το ερευνητικό μέρος της εργασίας με την ανάλυση της ερευνητικής μεθόδου που χρησιμοποιήθηκε και τα αποτελέσματα που διακρίνονται στις ευρύτερες θεματικές ενότητες: 1) Πρώιμες εμπειρίες, 2) Εφηβική Θύελλα και 3) Απολογισμός. Τέλος, στη συζήτηση πραγματοποιείται μια κριτική σύνθεση των αποτελεσμάτων της μελέτης με τη θεωρία και στα συμπεράσματα επαναδιατυπώνονται τα ερευνητικά προβλήματα υπό το πρίσμα όλων όσων προέκυψαν από την ποιοτική διερεύνηση.

A. Θεωρητικό Πλαίσιο

1. Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1

Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μια χρόνια μεταβολική διαταραχή με πολυπαραγοντικό υπόστρωμα. Προκύπτει ως αποτέλεσμα της ανεπάρκειας στην έκκριση ή στη δράση μιας ορμόνης που ονομάζεται ινσουλίνη. Η εν λόγω ανεπάρκεια οφείλεται είτε στη μείωση της παραγωγής ινσουλίνης από το πάγκρεας είτε στην ανθεκτικότητα που μπορεί να παρουσιάζει ο οργανισμός έναντι της ορμόνης. Εκδηλώνεται συνήθως στις πρώτες δεκαετίες της ζωής, για αυτό και συχνά αποκαλείται νεανικός διαβήτης. Ωστόσο, απαντώνται και εξαιρέσεις αυτού του ηλικιακού κανόνα, με ένα μικρό ποσοστό ανθρώπων να αναπτύσσει τη νόσο μετά την ηλικία των 30 ετών (Darnaud & Darnaud, 1991).

Πιο ειδικά, στο πάγκρεας απαντώνται αθροίσματα κυττάρων που ονομάζονται νησίδια Langerhans. Αυτά περιλαμβάνουν τα β-κύτταρα που είναι υπεύθυνα για την παραγωγή ινσουλίνης και τα α-κύτταρα που είναι υπεύθυνα για την παραγωγή γλυκαγόνης. Σε ένα υγιές άτομο οι δύο αυτές ορμόνες λειτουργούν συνεργατικά, διατηρώντας το σάκχαρο του αίματος σε φυσιολογικά επίπεδα. Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 συνιστά τη συνέπεια της αυτοάνοσου ολικής καταστροφής των ινσουλινοπαραγωγών β-κυττάρων του παγκρέατος από αντισώματα που λειτουργούν κατά αυτών ή άλλου παράγοντος. Η αιτία αυτής της καταστροφής παραμένει άγνωστη (Μπίτσης, 2004· Darnaud & Darnaud, 1991). Εφόσον υπάρχει έλλειψη ινσουλίνης στον οργανισμό, το συκώτι αποδίδει πολύ μεγαλύτερες ποσότητες γλυκόζης στο αίμα, με αποτέλεσμα να αυξάνεται το σάκχαρο του αίματος και να αποδομούνται τα αποθέματα γλυκόζης που υπάρχουν σε μορφή γλυκογόνου στο συκώτι. (Κατσιλάμπρος, 2004· Shillitoe, 1988). Στην πράξη, το άτομο με διαβήτη τύπου 1 χάνει βάρος και δυνάμεις, κουράζεται πιο εύκολα, αισθάνεται συνεχώς την ανάγκη να αποβάλει το σάκχαρο του οργανισμού μέσω της ούρησης και κατά συνέπεια αφυδατώνεται και διψά παραπάνω από το κανονικό (Κατσιλάμπρος, 2004· Shillitoe, 1988).

Η χαρακτηριστική της νόσου χρόνια υπεργλυκαιμία, δηλαδή οι τιμές του σακχάρου του αίματος που υπερβαίνουν τα 140 mg/dl σε συνθήκες νηστείας, μπορεί

μακροπρόθεσμα να οδηγήσει σε επιπλοκές που αφορούν κυρίως τα μικρά αγγεία και τα νεύρα. Ακόμα, μια επιπλοκή του διαβήτη, επικίνδυνη για τη ζωή, είναι το διαβητικό κώμα. Σε μια τέτοια κατάσταση το σάκχαρο του αίματος είναι επικίνδυνα υψηλό (υπερωσμωτικό μη κετωτικό κώμα $> 600 \text{ mg/dL}$) ή επικίνδυνα χαμηλό (διαβητική κετοξέωση $< 54 \text{ mg/dL}$). Ο ασθενής σταδιακά βιώνει απώλεια συνείδησης, ενώ εάν δεν υπάρξει άμεση ιατροφαρμακευτική παρέμβαση ο ίδιος μπορεί να εισέλθει σε κωματώδη κατάσταση (Κατσιλάμπρος, 2004· Shillitoe, 1988).

Σύμφωνα με τα δεδομένα που απέφερε η μεταναλυτική μελέτη των Mobasseri και συνεργατών (2020) και όσον αφορά ολόκληρο τον κόσμο, η συχνότητα του διαβήτη τύπου 1 βρίσκεται στα 15 άτομα ανά 100.000 πληθυσμού. Στην χώρα μας, η Ηλεκτρονική Διακυβέρνηση Κοινωνικής Ασφάλισης (ΗΔΙΚΑ) καταγράφει ότι τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 ανέρχονται στα 48.688 (ιατροnet, 2021).

Ο διαβήτης επιδέχεται ρύθμιση, αλλά όχι ίαση. Η ρύθμισή του ξεκινά και τελειώνει στην επίτευξη της ισορροπίας τριών παραμέτρων, της ινσουλίνης, της διατροφής και της άσκησης. Καθεμία από αυτές παίζει έναν διακριτό και σημαντικό ρόλο, αφενός στην πρόληψη και την αντιμετώπιση των άμεσων επιπτώσεων του διαβήτη, της υπεργλυκαιμίας και της κετοξέωσης, και αφετέρου στην αποφυγή των εκφυλιστικών επιπλοκών του διαβήτη (Γκίκα, 2008).

2. Εφηβεία

Η εφηβεία ορίζεται ως η αναπτυξιακή περίοδος της μετάβασης από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή και χαρακτηρίζεται από βιολογικές, γνωστικές και κοινωνικοσυναισθηματικές αλλαγές. Η έναρξη της εφηβείας, που σηματοδοτείται από την έναρξη της ήβης, διαφέρει από άτομο σε άτομο και από το ένα βιολογικό φύλο στο άλλο (Feldman, 2011). Η μέση ηλικία εισόδου στην εφηβεία προσδιορίζεται για τα κορίτσια μεταξύ 10 και 11 ετών και για τα αγόρια μεταξύ 12 και 13 ετών. Οι αναπτυξιακοί ψυχολόγοι διαχωρίζουν την εφηβική ηλικία σε προεφηβεία (10-13 ετών), οπότε αρχίζουν να συντελούνται οι πρώτες διαφοροποιήσεις από την παιδική ηλικία, σε κυρίως εφηβεία (13-18 ετών), οπότε συντελούνται βιοσωματικές και ψυχολογικές αλλαγές, και σε όψιμη εφηβεία (18 και άνω), οπότε οι αλλαγές

αποκρυσταλλώνονται, αλλά το άτομο δεν έχει εισέλθει ακόμα στην πλήρη ωριμότητα. Τα όρια αυτά, ωστόσο, παρουσιάζουν ρευστότητα. Αλλάζουν ανάλογα με το γεωγραφικό πλάτος, την χρονική περίοδο και την κοινωνία στην οποία ο έφηβος ζει και αναπτύσσεται (Feldman, 2011).

Με την είσοδο στην «ήβη», τα άτομα καθίστανται βιολογικά ώριμα και ικανά για σεξουαλική αναπαραγωγή. Ένα από τα πρώτα ορατά σημάδια της ήβης είναι η κορύφωση του ρυθμού της φυσικής ανάπτυξης (Feldman, 2011). Όλα τα πρωτεύοντα σεξουαλικά όργανα, δηλαδή τα όργανα που εμπλέκονται στην αναπαραγωγή, ωριμάζουν λειτουργικά. Την ίδια περίπου χρονική περίοδο εμφανίζονται και τα δευτερεύοντα χαρακτηριστικά του φύλου, δηλαδή οι ανατομικές και φυσιολογικές ενδείξεις που διακρίνουν τους άνδρες από τις γυναίκες (Cole & Cole, 2002).

Η εφηβεία αποτελεί μία περίοδο-καμπή για την ανάπτυξη, όχι μόνο της όψης του σώματος, αλλά και της δυναμικής του νου. Οι θεωρητικοί της εφηβείας υποστηρίζουν πως πρόκειται για μία ηλικιακή περίοδο που χαρακτηρίζεται από την προοδευτική διαμόρφωση ενός νου διαφορετικής ποιότητας (Cole & Cole, 2002). Πρώτος, ο Jean Piaget στη θεωρία του για την ανάπτυξη πρότεινε πως, με την έναρξη της εφηβείας, περίπου στα 12 χρόνια, το άτομο εγκαταλείπει το γνωστικό στάδιο των συγκεκριμένων λογικών πράξεων και εισέρχεται σε αυτό των τυπικών λογικών πράξεων. Η είσοδος αυτή σηματοδοτεί την κατάκτηση ενός πιο αφαιρετικού τρόπου σκέψης, που επιτρέπει το συλλογισμό πέρα από συγκεκριμένα αντικείμενα και γεγονότα. Ο έφηβος αποκτά την ικανότητα να σκέφτεται συστηματικά για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει, να σχεδιάζει και να διενεργεί δοκιμές, να συσχετίζει μεταβλητές και να εντάσσει το συλλογισμό του σε ένα ευρύτερο δομημένο πλαίσιο (Cole & Cole, 2002).

Σύμφωνα με το μοντέλο της επεξεργασίας των πληροφοριών η επιλεκτική προσοχή, η μνήμη εργασίας, η ταχύτητα επεξεργασίας και η οργάνωση της πληροφορίας είναι δεξιότητες που εξασκούνται κατά την εφηβεία λόγω των αυξημένων κοινωνικών απαιτήσεων. Βέβαια, ίσως ο σημαντικότερος λόγος της ποιοτικής βελτίωσης που παρατηρείται στην εφηβική σκέψη είναι η απόκτηση της δεξιότητας της μεταγνώσης, δηλαδή της δευτερογενούς σκέψης (Coleman 2011). Οι μεταγνωστικές ικανότητες επιτρέπουν στον έφηβο να υποθέτει τί σκέφτονται οι άλλοι για εκείνον. Το άτομο συναντά δυσκολία στη διαφοροποίηση της σκέψης του από την

σκέψη των άλλων και μπαίνει σε μια φάση αυτό-απορρόφησης, όπου όλος ο κόσμος περιστρέφεται γύρω του (Coleman, 2011).

Ο D. Elkind (1981) θεώρησε ότι η επιθετική συμπεριφορά και η αντιδραστικότητα των εφήβων απέναντι στα σύμβολα εξουσίας, όπως οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί, απορρέει από αυτήν την επικέντρωση στον εαυτό. Μάλιστα, ο ίδιος θεωρητικός εισήγαγε την έννοια του φανταστικού ακροατηρίου, που αποτελεί απότοκο του εφηβικού εγωκεντρισμού. Ο έφηβος προβλέπει τις αντιδράσεις των άλλων σε πιθανές του ενέργειες. Νιώθει ότι είναι το επίκεντρο της προσοχής και ότι αξιολογείται από τους πάντες. Σχετική έννοια είναι και αυτή του προσωπικού μύθου. Ο έφηβος, θέλοντας να νιώσει ότι είναι σημαντικός για πολλούς ανθρώπους, κατασκευάζει έναν προσωπικό μύθο. Θεωρεί πως τα συναισθήματα και οι σκέψεις του είναι πολύ ξεχωριστές. Φτιάχνει μια ιστορία γύρω από τον εαυτό του, η οποία θεμελιώνεται σε φαντασιώσεις παντοδυναμίας. Οι τελευταίες χρησιμεύουν στην «οχύρωση» του εύθραυστου ψυχισμού του, αλλά μπορεί να τον ωθήσουν σε επικίνδυνες εκδραματίσεις του συναισθηματικού του φορτίου (Coleman 2011 & Feldman, 2011).

Ο έφηβος, χρησιμοποιώντας τις ποιητικά βελτιωμένες γνωστικές του ικανότητες, επιδίδεται στην ενεργή αναζήτηση των συστατικών στοιχείων του εαυτού. Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι αυτό-περιγραφές τους γίνονται πιο σύνθετες και δεν στηρίζονται στα εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά. Σε αντίθεση με ένα παιδί μικρότερης ηλικίας, ο έφηβος θα αποδώσει στον εαυτό χαρακτηριστικά προσωπικότητας που θα μπορεί να δικαιολογήσει μέσα από παραδείγματα στάσεων και συμπεριφορών του. Πιθανότατα, θα είναι σε θέση να διαχωρίσει την εικόνα που έχει για τον εαυτό του από εκείνη που έχουν οι άλλοι για αυτόν και να κατηγοριοποιήσει τα στοιχεία της προσωπικότητάς του ανάλογα με το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο εμφανίζονται. Αυτή η αυξημένη ικανότητα αντίληψης της πολλαπλότητας της προσωπικότητάς κάνει τον έφηβο να προβληματίζεται για το ποιος είναι τελικά. Ο πειραματισμός με διάφορους ρόλους και η μίμηση προτύπων τον συνοδεύει σε όλη τη διάρκεια της εφηβικής ηλικίας, έως ότου αποκτήσει την αίσθηση μιας παγιωμένης ατομικής ταυτότητας (Feldman, 2011).

Σε διαπροσωπικό επίπεδο, καθώς τα παιδιά περνούν το κατώφλι της εφηβείας, η κοινωνική τους ζωή μεταλλάσσεται και διευρύνεται περισσότερο από ποτέ άλλοτε. Οι

έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο με τους συνομηλίκους τους, η καθοδήγηση των ενηλίκων μειώνεται και γίνεται πιο έμμεση, οι συναλλαγές μεταξύ των δύο φύλων μεταβάλλονται ποιοτικά και η συμμετοχή σε μεγάλες κοινωνικές ομάδες αποκτά μεγαλύτερη σπουδαιότητα.

Αναμφίβολα, η αλληλεπίδραση γονέων-εφήβου αλλάζει μορφή και από ιεραρχική τείνει να γίνεται πιο συμμετρική. Οι συγκρούσεις γίνονται συχνότερες, επειδή ο έφηβος προοδευτικά αποκτά τη δική του ανεξάρτητη ματιά και διεκδικεί την αυτονομία του (Feldman, 2011). Σύμφωνα με την Ψυχαναλυτική Προσέγγιση, πεμπουσία της ψυχικής διεργασίας αυτονόμησης του εφήβου από τους γονείς του αποτελεί η αποεπένδυση των γονικών μορφοειδώλων και η συναισθηματική αποδέσμευση από την οικογένεια, βήματα απαραίτητα για την οργάνωση του ψυχισμού (Braconnier & Marcelli, 2002). Οι ερευνητές Youniss και Smollar υποστηρίζουν πως η αυτονομία του ατόμου κατακτάται τελικά στη βάση μιας αμφίδρομης προσπάθειας γονέων και εφήβων να επαναπροσδιορίσουν τη σχέση τους (Coleman, 2011).

Εξετάζοντας τις διεργασίες της αποδέσμευσης και της διαμόρφωσης ταυτότητας, διαπιστώνουμε πως επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από το οικογενειακό περιβάλλον. Σύμφωνα με το έργο της Diana Baumrind, ο τρόπος που ο έφηβος θα προβεί στη διεκδίκηση της ανεξαρτησίας του και στο σχηματισμό μιας ενήλικης προσωπικότητας εξαρτάται από τον τύπο της γονικής πρακτικής με την οποία βρίσκεται αντιμέτωπος. Στο έργο της, η ερευνήτρια υποστήριξε πως υπάρχουν δύο διαστάσεις που καθορίζουν το είδος της γονικής συμπεριφοράς, η ανταπόκριση και οι απαιτήσεις των γονέων (Coleman, 2011). Οι διάφοροι συνδυασμοί τους παράγουν διαφορετικούς τρόπους διαχείρισης της εφηβικής κρίσης και καθορίζουν το βαθμό αυτονομίας και τον τύπο ταυτότητας που θα κατακτήσει ο έφηβος. Πιο συγκεκριμένα, η Baumrind εντόπισε τρεις διαφορετικούς τύπους γονέων, τον αυταρχικό, τον ανεκτικό και τον αυθεντικό-δημοκρατικό. Κατά την ερευνήτρια, οι αυταρχικοί γονείς αποδίδουν ιδιαίτερη έμφαση στην πειθαρχία και τη συμμόρφωση. Δεν ωθούν το παιδί τους να εξελιχθεί ανεξάρτητα, είναι άκρως απαιτητικοί και, συνήθως, εκφράζουν φειδωλά τα συναισθήματά τους. Ο έφηβος μιας τέτοιας οικογένειας χαρακτηρίζεται από χαμηλή αυτοεκτίμηση και ανασφάλεια. Δεν είναι σε θέση να αναλάβει ευθύνες και να πάρει αποφάσεις, με αποτέλεσμα να ζει στην σκιά των γονέων του και να προτιμά μια ταυτότητα καθορισμένη από εκείνους (Παπάζογλου, 2014).

Στον αντίποδα, οι ανεκτικοί γονείς συμπεριφέρονται με πιο ήπιο τρόπο. Δε θέτουν όρια στα παιδιά τους και οι προσδοκίες τους είναι ελάχιστες. Θα έλεγε κανείς ότι αυτή η πρακτική αφήνει περιθώριο στον έφηβο να εξελιχθεί, αλλά συνήθως η ανεξέλεγκτη ελευθερία οδηγεί στην υιοθέτηση μιας διάχυτης ταυτότητας και στην παρόξυνση της εφηβικής αβεβαιότητας. Οι έφηβοι που έχουν απορριφθεί ή παραμεληθεί από τους γονείς τους συχνά είναι λιγότερο ώριμοι και πιο επιρρεπείς στην πίεση των συνομήλικων. Τέλος, οι αυθεντικοί-δημοκρατικοί γονείς έχουν αναπτύξει με το παιδί τους αυτό που ο Bowlby θα ονόμαζε ασφαλές ύφος σύναψης δεσμού. Αφιερώνουν χρόνο και επικοινωνούν με τον έφηβο. Τον περικλείουν με ένα συναίσθημα προστασίας και αγάπης, χωρίς να του στερούν την ελευθερία και το δικαίωμα να εξερευνήσει τον εαυτό του και τον κόσμο. Τον ενθαρρύνουν να αναλάβει ευθύνες, έχουν λογικές απαιτήσεις από εκείνον και θέτουν σαφείς κανόνες, τους οποίους επικοινωνούν με διάθεση διαπραγμάτευσης. Όπως γίνεται αντιληπτό, οι έφηβοι αυτής της κατηγορίας είναι οι πιο ευνοημένοι ως προς την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους. Μετά από μια περίοδο μορατόριουμ, κατακτούν μια ανεξάρτητη συνεκτική ταυτότητα. Εμφανίζονται ικανοί και επιτυχημένοι, διαθέτουν άριστες κοινωνικές δεξιότητες και συνάπτουν υγιείς διαπροσωπικές σχέσεις. Σημαντικό είναι, επίσης, ότι κινδυνεύουν λιγότερο να παρασυρθούν από εξωτερικές αρνητικές επιρροές (Παπάζογλου, 2014 & Coleman, 2011).

Παραμένοντας στους κόλπους της οικογένειας, κατά τη διάρκεια της εφηβείας και της πρώιμης ενηλικίωσης, η αδελφική σχέση γίνεται πιο στενή και πιο υποστηρικτική (Buhrmester & Furman, 1990). Σε αυτή τη σχέση τα μεγαλύτερα αδέρφια αναλαμβάνουν ρόλους καθοδηγητή, δασκάλου ή αρχηγού για τα μικρότερα ή πιο αδύναμα αδέρφια (McHale & Gamble, 1987). Βέβαια, η σειρά γέννησης και η αντιμετώπιση των αδελφών από τους γονείς τους παίζουν σημαντικό ρόλο στην ποιότητα της σχέσης που θα αναπτυχθεί ανάμεσά τους. Ορισμένες αδελφικές σχέσεις χαρακτηρίζονται από αυξημένη οικειότητα, άλλες καθηλώνονται σε έναν συνεχή ανταγωνισμό, ενώ σε άλλες ενυπάρχουν έντονα συναισθήματα μίσους και επιθετικότητας. Οι τελευταίες δύο περιπτώσεις σχετίζονται με τη διαφορετική μεταχείριση των αδελφών από την οικογένειά τους και με την καθημερινή προβολή μοντέλων ικανότητας και ανικανότητας πάνω τους (Κουρκούτας, 2001).

Τέλος, σε ό,τι αφορά τους συνομήλικους, πρώτοι οι Piaget και Sullivan υποστήριξαν πως η αλληλεπίδραση των εφήβων με ομότιμους κατέχει πολύ

σημαντικό ρόλο στην αναζήτηση του εαυτού και στη θεμελίωση μιας ολοκληρωμένης ενήλικης ταυτότητας (Παπάζογλου, 2014). Μάλιστα, σε μία από τις πρώτες θεωρητικές αναφορές για την εφηβεία, ο Dunphy έγραψε πως η οργάνωση των εφήβων σε παρέες και μικρές κοινότητες είναι απαραίτητη για την κοινωνική τους ανάπτυξη. Οι νέοι επιλέγουν τους φίλους τους και αναλαμβάνουν ρόλους που βοηθούν στην κοινωνικοποίησή τους. Μαθαίνουν πώς λειτουργούν οι ομάδες και χτίζουν κοινωνικά δίκτυα, απαραίτητα για την παροχή στήριξης. Έρχονται σε επαφή με νέα ερεθίσματα και γνωρίζουν διαφορετικούς τρόπους σκέψης. Όλα αυτά προάγουν την αυτορρύθμιση και την εξέλιξή τους, με αποτέλεσμα η κατάκτηση μιας κοινωνικής ταυτότητας, μοναδικής και διαφοροποιημένης, να φαντάζει όλο και πιο σίγουρη (Coleman, 2011).

3. Το Τραύμα της Χρόνιας Ασθένειας

Η διάγνωση μια χρόνιας ασθένειας αποτελεί ένα γεγονός που εκλαμβάνεται από τον ασθενή ως απειλητικό για τη ζωή του και θέτει τον νου, την ψυχή και το σώμα του σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης. Σύμφωνα με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD-10), μια απειλητική χρόνια ασθένεια μπορεί να αποτελέσει ένα χρόνιο, πολλαπλό και επαναλαμβανόμενο τραυματικό βίωμα που μπορεί να συγκριθεί ακόμα και με βασανισμό ή κακοποίηση (Βεντουράτου, 2009). Το τραύμα που δύναται να προκύψει εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας διαφέρει από το αντίστοιχο που προκαλείται από οξέα τραυματικά γεγονότα που συμβαίνουν μία φορά (Κολοκοτρώνη, 2018). Πρώτα απ' όλα, διαφέρουν ως προς τον βασικό στρεσογόνο παράγοντα. Στην περίπτωση της νόσησης από μια χρόνια ασθένεια ο οργανισμός του ατόμου που νοσεί εξασθενεί προοδευτικά (πχ. καρκίνος) ή χρειάζεται συνεχή ρύθμιση και θεραπεία για να παραμένει λειτουργικός (πχ. διαβήτης). Ο ασθενής ενδεχομένως να αναπτύξει ένα πολυσύνθετο τραύμα το οποίο οφείλεται στην χρονιότητα της πάθησης και στο άθροισμα των ιδιαίτερων συνθηκών που ο ίδιος καλείται να αντιμετωπίσει όσο νοσεί. Ο ψυχικός τραυματισμός μπορεί να προκληθεί από την ίδια τη διάγνωση της σοβαρής ασθένειας, από τον τρόπο που αυτή θα ανακοινωθεί, από την αντίδραση του περιβάλλοντος, από τις καθημερινές υποχρεώσεις διαχείρισης, τις απαιτητικές θεραπείες και τις επίπονες

ιατρικές πράξεις. Η απώλεια ελέγχου αφενός του σώματος και αφετέρου του περιβάλλοντος συνιστά μια ιδιαίτερα στρεσογόνα κατάσταση που πυροδοτεί αντιδράσεις όμοιες με αυτές της διαταραχής μετατραυματικού στρες.

Δεύτερον, το τραύμα που αναπτύχθηκε λόγω της νόσησης με μια χρόνια ασθένεια διαφέρει ως προς το συμπεριφορικό σύμπτωμα της αναβίωσης που εδώ έχει μελλοντικό αντί για παρελθοντικό προσανατολισμό. Πιο συγκεκριμένα, όπως επεξηγούν οι Green και συνεργάτες (1998), ενώ στις περισσότερες μορφές τραυμάτων οι παρεισφρητικές σκέψεις και τα σχετικά όνειρα αφορούν στο παρελθόν, στην περίπτωση της ασθένειας, οι παρεισφρητικές σκέψεις αφορούν κυρίως μελλοντικούς φόβους. Η απειλή για την σωματική ακεραιότητα είναι παρούσα και έχει συνήθως μελλοντικό προσανατολισμό (Kangas και συν., 2002). Τρίτον, στην περίπτωση της τραυματικής εμπειρίας της ασθένειας, η εκδήλωση αποφευκτικών συμπτωμάτων διαφοροποιείται από την αντίστοιχη σε άλλες μορφές τραύματος. Ο στρεσογόνος παράγοντας εδώ είναι η ίδια η ασθένεια που είναι ένα με τον εαυτό, είναι εσωτερική και δεν είναι δυνατό να την αποφύγει κανείς (Green και συν., 1998). Ο ασθενής δε μπορεί να αποφύγει τα συμπτώματα της ασθένειας, την εξουθένωση που επιφέρει η ανάγκη διαχείρισής της ή τους τακτικούς ιατρικούς ελέγχους. Όπως πολύ χαρακτηριστικά υπογραμμίζει η Francine Shapiro (2001), Αμερικανίδα Ψυχολόγος και εμπνεύστρια της ψυχοθεραπευτικής μεθόδου EMDR, η ιδιαιτερότητα που ενέχει η τραυματική εμπειρία της χρόνιας ασθένειας είναι ότι, όχι μόνο το περιβάλλον, αλλά κυρίως το ίδιο το σώμα βιώνεται ως «θύτης» (Βεντουράτου, 2009).

Τέταρτον, το τραύμα της ασθένειας διαφέρει από άλλες μορφές τραυμάτων διότι με αφορμή τη νόσηση, αναπτύσσονται και άλλες στρεσογόνες συνθήκες, που δεν είναι στενά συνυφασμένες με τη ρύθμιση του οργανικού κομματιού της νόσου, δε συνδέονται δηλαδή άμεσα με το γεγονός, αλλά μπορούν να αποβούν εξίσου τραυματικές για τον ασθενή. Τέτοιες συνθήκες μπορεί να είναι οι αλλαγές στη δυναμική της οικογένειας, η οποία πολλές φορές αντιμετωπίζει το νοσούν μέλος της ως ανήμπορο ασθενή που χρήζει αδιάκοπης φροντίδας. Μπορεί να είναι η απομάκρυνση φίλων και συγγενών που άλλοτε αποτελούσαν μέρος της καθημερινότητας. Μπορεί να είναι η αλλαγή των ισορροπιών στην σχέση με τον ερωτικό σύντροφο. Μπορεί να είναι η μείωση της λειτουργικότητας, με αποτέλεσμα την απώλεια της εργασίας ή τη διακοπή ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων που άλλοτε

συντρόφευαν το άτομο. Μαζί με την οργανική υγεία, επομένως, ενδεχομένως να μεταβληθεί και η κοινωνική ζωή και έκφραση (Βεντουράτου, 2009).

4. Μετατραυματική Ανάπτυξη

Η μετατραυματική ανάπτυξη (Post Traumatic Growth) είναι μια θετική ψυχολογική αλλαγή που βιώνεται ως αποτέλεσμα της αντιμετώπισης εξαιρετικά απειλητικών στρεσογόνων συνθηκών ζωής Tedeschi και Calhoun (1995). Δύναται να προκύψει, όταν μετά το βίωμα ενός αντίξοου γεγονότος, τα γνωστικά σχήματα για τον εαυτό και τον κόσμο αλλάζουν. Πρόκειται για τις, κατά τη Janoff-Bulman (2006), «θεμελιώδεις υποθέσεις», δηλαδή «τα αφηρημένα γνωστικά σχήματα που αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο του εννοιολογικού μας συστήματος και αρθρώνουν την κατανόηση του εαυτού μας και του κόσμου». Οι θεμελιώδεις υποθέσεις που μέχρι τη στιγμή της απειλής ήταν επαρκείς για την κατανόηση και τη διαχείριση του κόσμου τίθενται σε αμφισβήτηση και τελικά αποδομούνται μέσα σε κλίμα έντονης συναισθηματικής δυσφορίας (Tedeschi & Calhoun, 1995). Δουλειά του ατόμου πλέον είναι να αντιμετωπίσει το τραύμα, να αναδιαμορφώσει τα γνωστικά του σχήματα και να αναδιατυπώσει τις θεμελιώδεις του υποθέσεις μέσα από μια μακροχρόνια και επίπονη ψυχική διεργασία. Απόρροια αυτής της διεργασίας είναι η απόκτηση νέων δεξιοτήτων, η «μετατραυματική ανάπτυξη» (Janoff-Bulman, 2006).

Ως πρώτος προβλεπτικός παράγοντας για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης αναγνωρίζεται, πρώτα απ' όλα, η σκόπιμη γνωστική επεξεργασία των τραυματικών ερεθισμάτων και των νέων πληροφοριών που απορρέουν από αυτά και, εν συνεχεία, η ενσωμάτωση των νέων γνώσεων που αποκτήθηκαν στις ήδη υπάρχουσες γνωστικές δομές (Creamer, και συν., 1992· Janoff-Bulman, 1992· Horowitz, 1986). Αμέσως μετά το βίωμα της τραυματικής εμπειρίας, το άτομο διενεργεί μια πρωτογενή εκτίμηση του συμβάντος και παρουσιάζει αυτόματες παρεισφρητικές σκέψεις που φέρουν μαζί τους την αναμενόμενη συναισθηματική δυσφορία. Σε δεύτερο χρόνο όμως, την αυτόματη σκέψη διαδέχεται η σκόπιμη σκέψη. Το άτομο διενεργεί μια δευτερογενή εκτίμηση του συμβάντος. Σκεπτόμενο πιο μεθοδικά, επιχειρεί να κατανοήσει το τί έχει συμβεί και το πώς το τραυματικό

γεγονός επηρεάζει τη ζωή του. Ο συστηματικός στοχασμός βοηθά το άτομο να κατανοήσει και να διαχειριστεί συναισθηματικά και συμπεριφορικά το γεγονός (Werdel & Wicks 2012· Lazarus & Folkman, 1984). Όσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα διατηρηθεί η σκόπιμη σκέψη τόσο καλύτερα το άτομο κατανοεί το βίωμά του (Tedeschi, & Calhoun, 2009).

Κατά την σκόπιμη γνωστική επεξεργασία, η παρουσίαση μετατραυματικής ανάπτυξης εξαρτάται, πρώτον, από το εάν στο πλαίσιο αυτής αναζητείται θετικό νόημα. Η γνωστική επεξεργασία μπορεί να οδηγήσει και σε αρνητική νοηματοδότηση του γεγονότος, με αποτέλεσμα η ψυχική υγεία του ατόμου να επιβαρυνθεί και να μη εμφανισθεί μετατραυματική ανάπτυξη (Werdel & Wicks, 2012). Σε κάθε περίπτωση όμως, η έρευνα υποστηρίζει ότι όσο περισσότερο τα άτομα εκτίθενται στις τραυματικές σκέψεις, τόσες περισσότερες πιθανότητες έχουν να επεξεργαστούν επιτυχώς το τραύμα τους και να διαγράψουν πορεία μετατραυματικής ανάπτυξης. Στον αντίποδα, η εκδήλωση αποφευκτικών συμπεριφορών σε ο,τι αφορά το γεγονός και τη γνωστική του επεξεργασία έχει συσχετιστεί με υψηλότερα επίπεδα στρες και αποτυχία μετατραυματικής προσαρμογής στα νέα δεδομένα (Horowitz, 1986).

Δεύτερον, η παρουσίαση μετατραυματικής ανάπτυξης εξαρτάται από το πλαίσιο- εσωτερικό και εξωτερικό- στο οποίο αυτή θα λάβει χώρα. Το εσωτερικό πλαίσιο έχει να κάνει με τον ψυχισμό του ατόμου. Το άτομο που έχει βιώσει ένα τραύμα μπορεί να κατακλύζεται από δυσφορικά συναισθήματα ή να παλεύει να διατηρήσει τη θετική του διάθεση και την ελπίδα του, να προσδοκά και να προσπαθεί για την αλλαγή. Το εξωτερικό πλαίσιο σχετίζεται με το περιβάλλον του ατόμου, δηλαδή με το εάν έχει ένα υποστηρικτικό δίκτυο ανθρώπων που ενισχύει και προωθεί τις δράσεις του για αλλαγή, εάν βιώνει επιτυχίες σε άλλους τομείς της ζωής του ή εάν και άλλα στρεσογόνα γεγονότα ασκούν παράλληλα πίεση πάνω του. Το θετικό εσωτερικό και εξωτερικό πλαίσιο φαίνεται πως σχετίζονται με την εποικοδομητική σκέψη (Lyubomirsky και συν., 2006· Ciesla & Roberts, 2002).

Ως δεύτερος προβλεπτικός παράγοντας για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης αναγνωρίζονται συγκεκριμένα γνωρίσματα προσωπικότητας. Τα χαρακτηριστικά της ανθρώπινης προσωπικότητας διαδραματίζουν αποφασιστικό ρόλο στην πορεία ζωής κάθε ατόμου, επηρεάζοντας τη γωνία θέασης των πραγμάτων, την αντίληψη του κόσμου, του εαυτού και των άλλων. Επιδρούν στον τρόπο με τον οποίο

ένα άτομο αντιδρά στην απειλή και καθορίζουν ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης θα χρησιμοποιήσει για να ξεπεράσει τα εμπόδια που υψώνονται μπροστά του. Οι ερευνητές του φαινομένου της μετατραυματικής ανάπτυξης, έχοντας μελετήσει πολλά διαφορετικά χαρακτηριστικά προσωπικότητας, προτείνουν το μοντέλο των «πέντε μεγάλων διαστάσεων της προσωπικότητας». Ο νευρωτισμός (δηλ. συναισθηματική αστάθεια και παρορμητισμός), η εξωστρέφεια (δηλ. κοινωνική συμμετοχή), η ανοιχτότητα στην εμπειρία (δηλ. περιέργεια ή κίνητρο για γνωριμία με το νέο), η ευσυνειδησία (δηλ. βαθιά κατάσταση συνείδησης) και η τερπνότητα (δηλ. ενσυναίσθηση και συμπόνια για τον συνάνθρωπο) συμπληρώνουν τη συστοιχία των καθοριστικών χαρακτηριστικών προσωπικότητας (McCrea, 1991). Με βάση το μοντέλο, οι McCrea και Costa (1986) υποστηρίζουν πως τα άτομα που έχουν χαμηλά επίπεδα νευρωτισμού και υψηλά επίπεδα εξωστρέφειας και ανοιχτότητας φαίνεται να βιώνουν την αντιξοότητα ως μια ευκαιρία για άντληση δύναμης, δηλαδή περισσότερο ως πρόκληση και λιγότερο ως απειλή. Μελετητές προτείνουν, επίσης, ότι η αισιοδοξία, δηλαδή η πεποίθηση ενός ατόμου ότι τα πράγματα παρά τις δυσκολίες θα εξελιχθούν θετικά, συνδέεται με καλύτερη σωματική και ψυχική υγεία (Aspinwall & Taylor, 1992· Scheier και συν., 1989).

Ως τρίτος προβλεπτικός παράγοντας για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης αναγνωρίζονται οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί το άτομο ερχόμενο αντιμέτωπο με μία απειλητική συνθήκη. Αυτές διακρίνονται σε όσες στοχεύουν στη ρύθμιση του συναισθήματος και σε όσες στοχεύουν στη λύση του προβλήματος που προκαλεί στρες. Οι γνωσιακές και συμπεριφορικές προσπάθειες (Folkman και Lazarus, 1980) μπορεί να τίθενται σε εφαρμογή ταυτοχρόνως ή διαδοχικά. Όταν μια κατάσταση είναι δύσκολο να αλλάξει, το άτομο επικεντρώνεται στη ρύθμιση της συναισθηματικής του δυσφορίας. Όταν όμως η κατάσταση εκλαμβάνεται ως ελέγξιμη, τότε το άτομο επιστρατεύει όλες του τις δυνάμεις του για να την ξεπεράσει (Lazarus, 1993).

Μερικές από τις στρατηγικές αντιμετώπισης που απαντώνται στη βιβλιογραφία και έχουν εξεταστεί ως προς τον ρόλο του στη ψυχική υγεία του ατόμου που βιώνει, για παράδειγμα, μία χρόνια απειλητική ασθένεια όπως ο καρκίνος, είναι το μαχητικό πνεύμα, η αποδοχή, η θρησκευτικότητα, οι αποφευκτικές πρακτικές, το χιούμορ, η αναζήτηση πρακτικής βοήθειας και κοινωνικής υποστήριξης, η θετική αναπλαισίωση και η αναζήτηση νοήματος (Κολοκοτρώνη, 2018). Ειδικότερα, σε άτομα που

αντιμετωπίζουν διαβήτη τύπου 1, απαντάται η χρήση στρατηγικών όπως η αγνόηση του προβλήματος, η επικέντρωση στη λύση του, η επικέντρωση στα θετικά, η αναζήτηση κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης, η αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας, η αντιμετώπιση προσανατολισμένη στην εργασία, η αντιμετώπιση προσανατολισμένη στο συναίσθημα, η αντιμετώπιση προσανατολισμένη στην αποφυγή, η αποφυγή μέσω κοινωνικής εκτροπής ή μέσω απόσπασης της προσοχής, η επένδυση σε στενούς φίλους, η καλλιέργεια του αισθήματος του ανήκειν, η εστίαση σε δραστηριότητες αναψυχής, η κοινωνική δράση και πολλές ακόμα (Pisula & Czaplinska, 2010).

Ως τέταρτος προβλεπτικός παράγοντας εμφάνισης μετατραυματικής ανάπτυξης αναγνωρίζονται το κοντινό και απομακρυσμένο κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον, τα οποία επιδρούν εξίσου αποφασιστικά στον τρόπο που ένα άτομο θα αντιδράσει, θα επεξεργαστεί και θα διαχειριστεί μια τραυματική εμπειρία (Calhoun & Tedeschi, 2004). Πρόκειται για τα περιβάλλοντα που ο Urie Brofenbrenner (1979) περιέγραψε ως οικολογικά συστήματα και υποστήριξε πως διαμορφώνουν την ανθρώπινη συμπεριφορά και, ως εκ τούτου, αποδεικνύονται καθοριστικά για την ψυχολογική ανάπτυξη του ατόμου. Στο μοντέλο της μετατραυματικής ανάπτυξης, το κοντινό κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον αφορά στις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου, δηλαδή στις σχέσεις με τα μέλη της οικογένειάς του, τους φίλους, του συναδέλφους, αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό του δίκτυο, όπως οι κοινότητες και οι ομάδες στις οποίες ανήκει. Με άλλα λόγια, το κοντινό περιβάλλον αποτελούν οι άνθρωποι με τους οποίους το άτομο διατηρεί σταθερή επικοινωνία και συχνά μοιράζεται κοινές θεωρίες για τη ζωή και τον κόσμο. Πρόκειται για τις επονομαζόμενες πρωτογενείς ομάδες αναφοράς οι οποίες επηρεάζουν τη γνωστική επεξεργασία και την έκφραση του τραύματος (Calhoun & Tedeschi, 2006). Το πώς το ίδιο το άτομο θα εκλάβει και θα επεξεργαστεί το τραυματικό γεγονός εξαρτάται σημαντικά από τον βαθμό στον οποίο οι σκέψεις και οι απόψεις που διατυπώνουν τα κοντινά πρόσωπα σε σχέση με το τραύμα συμφωνούν με τις αντίστοιχες του ατόμου που βιώνει το τραυματικό γεγονός (co-ruminations) (Calhoun & Tedeschi, 2006). Αντιστοίχως, το απομακρυσμένο περιβάλλον αναφέρεται σε πιο διευρυμένα πολιτισμικά χαρακτηριστικά που διακρίνουν μεγαλύτερες κοινωνίες και γεωγραφικές περιοχές. Αναφέρεται στα στοιχεία της κουλτούρας υπό την επιρροή της οποίας μεγαλώνει και γαλουχείται το άτομο. Στο πλαίσιο αυτό, κάθε ευρύτερη πολιτισμική ενότητα τείνει

να αναπτύσσει το δικό της αφήγημα επηρεάζοντας παράλληλα τη διαμόρφωση του προσωπικού αφηγήματος κάθε ατόμου (Pals & McAdams, 2004).

Ολοκληρώνοντας, στο μοντέλο τους για τη μετατραυματική ανάπτυξη, οι Tedeschi και Calhoun (1995) έχουν προτείνει τρεις περιοχές ανάπτυξης. Τα πεδία ανάπτυξης αφορούν σε 1) αλλαγές στην αυτοαντίληψη, 2) αλλαγές στην εμπειρία των διαπροσωπικών σχέσεων και 3) αλλαγές στη φιλοσοφία ζωής. Οι συγγραφείς, βέβαια, δεν αποκλείουν την ύπαρξη επιπλέον περιοχών μετατραυματικής ανάπτυξης. Στο πλαίσιο κατασκευής ερωτηματολογίου για τη μέτρηση της μετατραυματικής ανάπτυξης, οι παραγοντικές αναλύσεις απέδωσαν πέντε αντί για τρεις περιοχές ανάπτυξης. Πρόκειται για αλλαγές που αφορούν στα 1) προσωπική δύναμη, 2) νέες πιθανότητες, 3) σχέση με τους άλλους, 4) εκτίμηση ζωής και 5) πνευματική ανάπτυξη. Τα παραπάνω δεν αποτελούν τα μοναδικά πεδία ανάπτυξης που έχουν εισηγηθεί οι κατά καιρούς ερευνητές. Ωστόσο, εξυπηρετώντας τους σκοπούς της παρούσας εργασίας, εφεξής θα μιλάμε για τα ανωτέρω πέντε.

Ξεκινώντας με τις αλλαγές στην αυτοαντίληψη, στην προσωπική δύναμη και στην ανακάλυψη νέων πιθανοτήτων, οι Calhoun και Tedeschi (2006) προτείνουν πως το τραυματικό γεγονός θέτει υπό αμφισβήτηση τα θεμελιώδη γνωστικά σχήματα και διαρρηγνύει την αίσθηση της οργάνωσης και της ασφάλειας του έως τώρα αντιληπτού κόσμου και εαυτού. Προκειμένου το άτομο να διαχειριστεί τα δυσφορικά του συναισθήματα, σπεύδει να καλλιεργήσει μεγαλύτερη ευελιξία στον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύει και αντιλαμβάνεται τα γεγονότα της ζωής του. Έρχεται αντιμέτωπο με την τρωτότητά του. Ταυτόχρονα όμως, η γνώση αυτής της ευαλωτότητας και η αποδοχή της αδυναμίας του να θέτει τα πάντα υπό τον δικό του έλεγχο, το ενδυναμώνει και το βοηθά να ανταπεξέρχεται στις δυσκολίες πιο αποτελεσματικά. Στο πλαίσιο αυτής της πίστης στις δυνατότητές του, το άτομο μπορεί πλέον να εξερευνήσει νέα ενδιαφέροντα, να ανακαλύψει καινούριες δυνατότητες εξέλιξης και να ατενίσει πιο αισιόδοξα και δημιουργικά το μέλλον.

Όσον αφορά το πεδίο της ανάπτυξης των σχέσεων με άλλους ανθρώπους, η εμπειρία μιας δυσμενούς κατάστασης ζωής επιφέρει αλλαγές αφενός στις σημαντικές σχέσεις που έχει συνάψει ένα άτομο έως εκείνη την στιγμή και αφετέρου στον τρόπο που το ίδιο σχετίζεται με τους γύρω του. Αναφορικά με το πρώτο σκέλος, συγγενείς και φίλοι μπορεί να απομακρυνθούν είτε από μόνοι τους είτε από επιλογή του ίδιου

του ατόμου που βίωσε το τραυματικό γεγονός. Παράλληλα, άλλοι άνθρωποι σπεύδουν να στηρίζουν το άτομο στη δύσκολη στιγμή και έρχονται κοντά του συναισθηματικά. Αναφορικά με το δεύτερο σκέλος, το προσωπικό τραύμα δύναται να εντείνει το αίσθημα της συμμόνιας και να εξελίξει τη δεξιότητα της ενσυναίσθησης. Το άτομο αρχίζει να κατανοεί και να συναισθάνεται τον πόνο και τις δυσκολίες των άλλων ανθρώπων μέσα από τη δική του δοκιμασία. Παρατηρείται πως αναπτύσσεται η αίσθηση της οικειότητας και καλλιεργείται η ικανότητα του σχετίζεσθαι. Το τραυματισμένο άτομο ξεκινά να αξιολογεί με νέα ουσιαστικότερα κριτήρια τους ανθρώπους γύρω του, να κάνει σοφότερες επιλογές ως προς το ποιους θα κρατήσει κοντά του και να δημιουργεί πιο ποιοτικούς δεσμούς τόσο με τους φίλους του όσο και με την οικογένειά του (Calhoun & Tedeschi, 2006).

Τέλος, όσον αφορά τις αλλαγές που συντελούνται στη φιλοσοφία της ζωής, παρατηρείται πως το άτομο, μετά από την αντίξοχη εμπειρία, θέτει σε προτεραιότητα τα θέματα με τα οποία αξίζει να ασχοληθεί, εκτιμά βαθύτερα όσα έχει, δίνει περισσότερη σημασία στην πνευματική του ανάπτυξη και αποκτά νέα κίνητρα για δράση. Το άτομο προβαίνει σε καθολική αναθεώρηση των στόχων του και των επιθυμιών του. Προσπαθώντας να νοηματοδοτήσει το τραυματικό βίωμα, εμπλέκεται σε φιλοσοφικές αναζητήσεις για την προέλευση και το νόημα της ανθρώπινης ύπαρξης. Πολλές φορές βρίσκει τις απαντήσεις του στη θρησκευτική πνευματικότητα και ενδυναμώνει την πίστη του στον Θεό. Βέβαια, δεν λείπουν οι περιπτώσεις των ανθρώπων που μετά το βίωμα της αντιξοότητας παύουν να πιστεύουν σε μια ανώτερη δύναμη που τους προστατεύει. Αισθάνονται μόνοι και υπεύθυνοι για τον εαυτό τους και την επιβίωσή τους. Το ζήτημα της θρησκευτικότητας έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των θεωρητικών της μετατραυματικής ανάπτυξης οι οποίοι θέτουν ερωτήματα σχετικά με την εγκυρότητα της σύνδεσής της με το βιωμένο τραύμα στις σύγχρονες εκκοσμηκευμένες κοινωνίες (Calhoun & Tedeschi, 2006).

5. Εφηβεία με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1: «Η Ψυχική Εξίσωση»

Καθώς ο νέος με ΣΔΤ1 διανύει την εφηβεία, αρχίζει να επωμίζεται όλο και περισσότερες ευθύνες που αφορούν στη ρύθμιση του σακχάρου του. Αντιλαμβάνεται ότι οι οργανικές του ανάγκες προοδευτικά μεταβάλλονται. Οι απαιτήσεις της πάθησής του αυξάνονται. Συνήθως, η ινσουλινοθεραπεία χρειάζεται να εντατικοποιηθεί και οι ιατρικές εξετάσεις να πραγματοποιούνται συχνότερα. Όλα αυτά, ενώ παράλληλα ο ίδιος προσπαθεί να φέρει σε πέρας στα αναπτυξιακά έργα της ηλικίας του και να μη στερηθεί σημαντικές για την ψυχοσυναισθηματική του ωρίμαση εμπειρίες. Ένα ευρύ και σύνθετο φάσμα προκλήσεων ανοίγεται μπροστά του, επιδεινώνοντας τη συναισθηματική δυσφορία που ήδη βιώνει πορευόμενος προς την ενηλικίωση (Snoek & Skinner, 2002).

Πιο αναλυτικά, η εφηβεία αποτελεί κρίσιμη φάση για τη γλυκαιμική ρύθμιση, με τους εφήβους που πάσχουν να αναλαμβάνουν αυξημένες ευθύνες αναφορικά με τη διαχείριση της θεραπείας τους. Τα ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν με συνέπεια ότι σε αυτήν την ηλικία παρουσιάζεται σημαντική επιδείνωση του μεταβολικού ελέγχου. Οι διαβητικοί νέοι είναι πιθανότερο να απομακρυνθούν από το σύστημα υγείας και να αρχίσουν να τηρούν λιγότερο πιστά τη θεραπευτική τους αγωγή. Η εμφάνιση και ο υποτροπιασμός της κετοξέωσης καθώς και οι νοσοκομειακές νοσηλείες κορυφώνονται (Snoek & Skinner, 2002). Αν και το εν λόγω φαινόμενο σχετίζεται εν μέρει με τις ορμονικές αλλαγές της εφηβείας, τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και τα προβλήματα συμπεριφοράς, η χαμηλή συμμόρφωση στο θεραπευτικό σχήμα, η ανεπαρκής γνώση της ασθένειας και του τρόπου αντιμετώπισής της αποδεικνύονται εξίσου σημαντικά (Kakleas και συν., 2009).

Προσπαθώντας να αντιμετωπίσουν την πραγματικότητα της ασθένειας, οι νεαροί διαβητικοί είναι πιθανό να ενεργοποιήσουν μηχανισμούς άμυνας όπως η αντίσταση, η υποταγή-μειονεξία και η εξύψωση-συνεργασία (Assal, 1981). Στην περίπτωση της αντίστασης, ο έφηβος δεν τηρεί τα όρια που του επιβάλλει η ανάγκη ρύθμισης της ασθένειας. Η αντίσταση μπορεί να εκδηλώνεται μέσω κρίσεων θυμού και νευρικότητας, μέσω παρορμητικών συμπεριφορών ή μέσω άρνησης των δυσκολιών. Ο έφηβος που βρίσκεται σε άρνηση μπορεί να προσποιείται τη συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή, εκτελώντας τις ενέργειες που αυτή προϋποθέτει με επιτηδευμένα

λανθασμένο τρόπο. Ψυχοπαθολογικά, αυτή η συμπεριφορά μπορεί να ερμηνευτεί ως μία προσπάθεια αποποίησης της ασθένειας, μια προσπάθεια απάρνησης της πραγματικότητας.

Η αντίδραση της υποταγής-μειονεξίας συνδέεται με το συναίσθημα της απώλειας των λειτουργιών του παγκρέατος, της απώλειας του μερικού αντικειμένου. Ο διαβήτης εμφανίζεται ως ναρκισσιστική πληγή και βιώνεται ως αδυναμία. Είναι φορτισμένος με φόβους και συνοδεύεται από συναισθήματα θλίψης, που συχνά εκδηλώνονται υπό τη μορφή της ενοχής και της ντροπής για το σώμα. Η μειονεξία μπορεί να βιώνεται ως «φυσική» και να εκφράζεται μέσω της υιοθέτησης μιας παθητικής στάσης. Μπορεί όμως να είναι και ψυχική και να συνδέεται με τη δυσκολία νοσηματοδότησης της ασθένειας από μέρος του εφήβου. Αυτό το αίσθημα μειονεξίας μπορεί να καταλήξει σε σχολική αποτυχία και σε φτωχές επιλογές ως προς την ακαδημαϊκή και επαγγελματική σταδιοδρομία.

Τέλος, η αντίδραση της εξύψωσης-συνεργασίας είναι η πλέον θετική στάση που απαντάται ανάμεσα σε εφήβους με διαβήτη. Μπορεί να υιοθετηθεί χάρη στην ταύτιση με τον θεράποντα γιατρό ή με κάποιο άτομο που χαίρει αποδοχής και θαυμασμού από τον έφηβο και έχει την ίδια πάθηση. Γενικά, η σχετική εκπαίδευση και η προοδευτική μεταβίβαση ευθυνών αναφορικά με την φροντίδα του διαβήτη από τους γονείς στον αναπτυσσόμενο έφηβο προωθεί την υιοθέτηση μιας τέτοιας προσαρμοστικής στάσης απέναντι στην ασθένεια.

Όσον αφορά στον αντίκτυπο του διαβήτη στην οικογενειακή ζωή, αυτός γίνεται αισθητός από την πρώτη κιόλας στιγμή που ο ασθενής και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας πληροφορούνται τη διάγνωση. Η νόσηση ενός μέλους της οικογένειας επηρεάζει την οργάνωση και τη λειτουργία ολόκληρης της οικογένειας (Γκίκα, 2007). Διερευνώντας το οικογενειακό περιβάλλον των εφήβων με διαβήτη, διαπιστώνουμε πως αυτό μπορεί να προσεγγιστεί μέσω δύο αλληλοσυμπληρούμενων γενικών όψεων. Πρώτη όψη είναι η αντικειμενική σύνθεση της οικογένειας, δηλαδή ο αριθμός των παιδιών, οι ηλικίες και τα φύλα τους, η σειρά γέννησής τους, το αν πρόκειται για πυρηνική, διευρυμένη ή μονογονεϊκή οικογένεια. Η δεύτερη όψη αφορά την υποκειμενική εμπειρία των μελών της οικογένειας στο πλαίσιο των κοινωνικών τους αλληλεπιδράσεων (Snoek & Skinner, 2002).

Ως προς την αντικειμενική σύνθεση, σε μονογονεϊκές οικογένειες με ένα παιδί που πάσχει από διαβήτη απαντάται μεγαλύτερο οικογενειακό στρες και χαμηλότερα επίπεδα επικοινωνίας σε σύγκριση με οικογένειες και με τους δύο γονείς (Thomson και συν., 2001). Παρόλα αυτά, σε μελέτη των Hanson και συνεργατών (1988· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002), όπου έγινε προσπάθεια σύγκρισης 30 παραδοσιακών οικογενειών με 30 μονογονεϊκές οικογένειες (απουσία πατέρα) με όμοια τα υπόλοιπα κοινωνικά χαρακτηριστικά, δεν αναδεικνύονται διαφορές όσον αφορά τον μεταβολικό έλεγχο των εφήβων.

Σε οικογένειες με περισσότερα από ένα παιδιά, παρατηρείται συχνά η αλλαγή στη στάση των γονέων προς το διαβητικό παιδί. Η υπερπροστατευτικότητα, η επιείκεια και, ενίοτε, η ενδοτικότητα στις απαιτήσεις του ασθενούντος τέκνου αποτελούν χαρακτηριστικές πρακτικές (Παπαδοπούλου, 2016). Οι συμπεριφορές συγκέντρωσης όλης της προσοχής στο διαβητικό παιδί καλλιεργούν αρνητικό κλίμα ανάμεσα στα αδέρφια, ενώ η ζήλια και η επιθετικότητα μπορεί να κυριαρχήσουν στη σχέση τους (Μαραντίδης, 2005). Γενικά, η υπερβολική αφοσίωση των γονέων στο διαβητικό παιδί δυσχεραίνει την επίτευξη των γλυκαιμικών στόχων, ειδικά με την είσοδο του νεαρού διαβητικού στην εφηβεία.

Σε σχέση με την υποκειμενική εμπειρία των μελών της οικογένειας, σε αξιοσημείωτο αριθμό μελετών, εντοπίζονται σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ οικογενειακής υποστήριξης και ψυχολογικής προσαρμογής (Overstreet και συν., 1995· Safyer και συν., 1993· Wysocki και συν., 1993· Hanson και συν., 1988· Wertlieb και συν., 1986· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002). Η οικογενειακή υποστήριξη αποτελεί, επίσης, έναν παράγοντα που εμφανίζει σταθερή συσχέτιση με την ικανοποιητική αυτοδιαχείριση της θεραπευτικής αγωγής (Snoek & Skinner, 2002). Χαρακτηριστικό είναι το εύρημα της έρευνας των Liss και συνεργατών (1998· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002) ότι οι έφηβοι που νοσηλεύονταν με κετοξέωση στο νοσοκομείο προέρχονταν από λιγότερο υποστηρικτικά οικογενειακά περιβάλλοντα.

Και πάλι στο πλαίσιο της υποκειμενικής εμπειρίας των μελών, ο οικογενειακός έλεγχος αναδεικνύεται ως ακόμα ένας καθοριστικός παράγοντας για τη συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή και για τη διατήρηση γλυκαιμικών επιπέδων εντός στόχου, πράγμα που επιβεβαιώνεται και από σχετική έρευνα των White και συνεργατών (1984· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002), στην οποία, σε ένα δείγμα εφήβων διαβητικών

που νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο με κετοξέωση, κοινό πρόβλημα αναδείχθηκε η έλλειψη γονεϊκής ανάμειξης στη διαχείριση της πάθησης.

Γενικά, σε οικογένειες όπου οι γονείς προσφέρουν εξατομικευμένη συναισθηματική υποστήριξη και επιβλέπουν τη διαχείριση του διαβήτη σύμφωνα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού τους, σεβόμενοι την ιδιοσυγκρασία του και αναλογιζόμενοι τις οικογενειακές συνθήκες, οι διαμάχες μεταξύ γονέων και εφήβου φαίνεται να ελαχιστοποιούνται (Paikoff & Brooks-Gunn, 1991). Οι έφηβοι που ρυθμίζουν αποτελεσματικά τον διαβήτη τους αναφέρουν ότι η οικογένεια τους τους παρέχει έλεγχο, καθοδήγηση και υποστήριξη (Grey και συν., 1998). Αντίθετα, σε οικογένειες στις οποίες οι γονείς δεν είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι, δεν παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη και δεν επιβλέπουν τη διαχείριση του διαβήτη, είναι πιο πιθανό οι διαβητικοί έφηβοι να εμφανίσουν στρες, άγχος, κατάθλιψη και συμπεριφορές που εκθέτουν σκόπιμα σε κίνδυνο την υγεία τους (Mengal και συν., 1992).

Ολοκληρώνοντας το παρόν κεφάλαιο, οφείλουμε να τονίσουμε τη σημασία των σχέσεων με τους συνομηλίκους στην εμπειρία των εφήβων που νοσούν από διαβήτη. Για πολλούς διαβητικούς νέους, η επιρροή των συνομηλίκων μπορεί να βελτιώσει τη διαχείριση της πάθησης. Πλήθος ερευνών αναφέρουν ότι οι ομάδες συνομηλίκων και φίλων συνιστούν σημαντική πηγή υποστήριξης για τους εφήβους με διαβήτη που προσπαθούν να διαχειριστούν την πάθησή τους (Skinner και συν., 1998· La Greca και συν., 1995; Meldman, 1987· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002). Μάλιστα, καταδεικνύεται πως όταν η υποστήριξη από τους συνομηλίκους είναι διαθέσιμη από μεγαλύτερο αριθμό φίλων, ο διαβητικός έφηβος είναι πιο πιθανό να διαχειρίζεται αποτελεσματικότερα τον διαβήτη (Pendley και συν., 2002· Πηγή: Γκίκα, 2007). Η ψυχολογική υποστήριξη των ομότιμων, βέβαια, δεν ενισχύει μόνο την αποτελεσματική αυτοδιαχείριση της ασθένειας, αλλά και την ψυχολογική προσαρμογή και ευεξία. Σε έρευνα του LaGreca (1990· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002) συμπεραίνεται ότι η συναισθηματική υποστήριξη σχετίζεται με την ψυχική ευεξία των εφήβων που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα, ενώ σε πιο πρόσφατη έρευνα των Raymaekers και συνεργατών (2017), η υποστήριξη από ομότιμους προβλέπει αρνητικά τη δυσφορία που σχετίζεται με τον διαβήτη με την πάροδο του χρόνου.

Όταν η ομάδα των συνομηλίκων δεν εμφανίζεται υποστηρικτική όσον αφορά στη φροντίδα του διαβήτη, ο μεταβολικός έλεγχος υπονομεύεται (Snoek & Skinner, 2002). Οι έφηβοι σε κοινωνικές καταστάσεις όπου κρίνεται απαραίτητη η επιλογή είναι πιθανό να επιλέξουν συμπεριφορές που δε συμμορφώνονται με το πλάνο της θεραπευτικής αγωγής, αλλά είναι συνεπείς με τις επιθυμίες των συνομηλίκων (Thomas και συν., 1997). Ακόμα, ο ακραίος προσανατολισμός στους συνομηλίκους φαίνεται πως προβλέπει θετικά τη δυσφορία σε σχέση με τη θεραπεία του διαβήτη με την πάροδο του χρόνου (Raymaekers και συν., 2017). Χαρακτηριστικά ερευνητικά ευρήματα είναι ότι διαβητικοί έφηβοι σε ποσοστό 66% παρέλειπαν ενέσεις ινσουλίνης προκειμένου να μην αποστασιοποιηθούν από τις παρέες τους (Dunning, 1995· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002), ότι σε ποσοστό 55% νεοδιαγνωσμένοι έφηβοι δε συζητούσαν για τον διαβήτη τους και ότι σε ποσοστό 35% πίστευαν πως θα ήταν πιο συμπαθείς στους φίλους τους εάν δεν έπασχαν από διαβήτη (Jacobson και συν., 1986· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002).

Πολλές φορές, οι έφηβοι με διαβήτη, εξαιτίας της ανάγκης τους να μην ξεχωρίζουν από τους υπόλοιπους, βιώνουν ανασφάλεια για τα σημάδια που μαρτυρούν την ασθένειά τους και προσπαθούν να τα αποκρύπτουν, με σκοπό να μην αντιμετωπίζονται διαφορετικά από τον περίγυρό τους (Μαραντίδης, 2005). Ειδικά όσον αφορά στις πρώτες ερωτικές τους σχέσεις, φαίνεται πως οι ίδιοι αισθάνονται μεγαλύτερο άγχος και αγωνία σε σύγκριση με συνομηλίκους τους χωρίς διαβήτη. Φοβούνται μήπως δε γίνουν αποδεκτοί από το ερωτικό τους ενδιαφέρον, μήπως η πάθηση τους προκαλέσει κάποια δυσλειτουργία ή αδυναμία (Μαραντίδης, 2005). Σε διαχρονική μελέτη με εφήβους που διέφεραν ως προς την κατάσταση της υγείας τους, βρέθηκε ότι οι διαβητικοί έφηβοι στις ερωτικές τους σχέσεις δεν επικεντρώνονταν τόσο στην οικειότητα όσο οι υγιείς συνομήλικοί τους. Αναζητούσαν περισσότερο ερωτικούς συντρόφους που θα μπορούσαν να τους προσφέρουν ασφάλεια, υποστήριξη και βοήθεια σε ένα σταθερό περιβάλλον (Seiffge-Krenke, 2000).

Συνήθως, αυτήν τη συγκρατημένη στάση υιοθετούν έφηβοι που προέρχονται από οικογένειες οι οποίες προσπαθούν να προστατευτούν από το κοινωνικό στίγμα της χρόνιας ασθένειας. Οικογένειες που αποκρύπτουν τη νόσηση του τέκνου τους και επηρεάζουν με έμμεσο τρόπο αρνητικά τη γλυκαιμία. Ο φόβος της αποκάλυψης θέτει τα μέλη της οικογένειας σε μια κατάσταση συνεχούς άμυνας, με αποτέλεσμα να

απομονώνονται από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Στις μεταξύ τους σχέσεις κυριαρχούν οι εντάσεις και οι διαφωνίες, τις οποίες το διαβητικό παιδί ή ο διαβητικός έφηβος εσωτερικεύει. Όπως περιγράφει η Παπαδοπούλου (2016), με αυτόν τον τρόπο υψώνεται ένα τείχος μεταξύ της οικογένειας και του εξωτερικού περιγύρου, δυσχεραίνοντας έτσι τη ψυχική διεργασία της αποδοχής και αποκόπτοντας τον ασθενή από την ψυχολογική στήριξη που θα μπορούσε να λάβει από άλλους ανθρώπους του κοινωνικού του περιγύρου. Σε έρευνα του Medelman (1987· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002), αναδείχθηκε ότι πολλοί διαβητικοί έφηβοι πιστεύουν πως η πάθησή τους περιόριζε τον αυθορμητισμό τους και τους δημιουργούσε προβλήματα κοινωνικής αποδοχής. Όπως επισημαίνει ο ερευνητής, οι ίδιοι βίωναν έντονα τον φόβο της απόρριψης, τον φόβο ότι οι συνομήλικοί του θα τους αντιμετώπιζαν ως «παράξενα τέρατα» ή ότι στη θέα της ένεσης ινσουλίνης θα υπέθεταν ότι είναι ουσιοεξαρτημένοι. Οι κοινωνικές όψεις του διαβήτη φαίνεται πως επηρεάζουν καταλυτικά τους εφήβους τόσο ως προς την αυτοδιαχείριση όσο και ως προς την ψυχολογική τους προσαρμογή και ευεξία.

B. Μέθοδος

1.1. Σκοπός και Στόχοι

Από την επισκόπηση της βιβλιογραφίας, διαπιστώνουμε ότι η διεθνής έρευνα σχετικά με το διαβήτη στους νέους είναι ιδιαίτερα εκτεταμένη. Σύμφωνα με τους King και συνεργάτες (2017) όμως, οι υφιστάμενες μελέτες είναι κυρίως ποσοτικές και χρησιμοποιούν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Περισσότερη έμφαση δίνεται στις ανησυχίες σχετικά με τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα (Mazur και συν., 2007), τον επιπολασμό των τύπων διαβήτη (Erppens και συν., 2006), στις επιδημιολογικές προκλήσεις και στις προσεγγίσεις στην παρακολούθηση της πορείας της πάθησης (Golicki και συν., 2008), στην προσωπικότητα των διαβητικών νέων και στο γλυκαιμικό έλεγχο (Vollrath και συν., 2007).

Στην χώρα μας, η έρευνα είναι πολύ περιορισμένη. Παρόλο που τα περιστατικά σακχαρώδους διαβήτη τύπου 1 έχουν αυξηθεί κατακόρυφα τα τελευταία χρόνια και παρά το γεγονός ότι η ηλικία εμφάνισης επεκτείνεται τόσο προς τα κάτω όσο και προς τα πάνω- αυτήν την στιγμή 27.104 άνθρωποι όλων των ηλικιών πάσχουν από διαβήτη τύπου 1 στην Ελλάδα (IDF Atlas, 2022) - οι έρευνες που πραγματοποιούνται είναι περισσότερο ιατροκεντρικές και εστιάζουν στη γλυκαιμική ρύθμιση.

Η διαχείριση του διαβήτη τύπου 1 όμως, παρουσιάζει πολυάριθμες προκλήσεις, πολλές από τις οποίες συνδέονται με τις πρώτες εμπειρίες, τους ψυχικούς τραυματισμούς, τους φόβους, αλλά και τους διαθέσιμους πόρους - οικονομικούς, κοινωνικούς, ψυχικούς- των ασθενών. Η ικανότητα επίτευξης των γλυκαιμικών στόχων και η διατήρηση της ψυχικής ευεξίας σε βάθος χρόνου διέπεται από τη στάση των πασχόντων σχετικά με την αρχική τους διάγνωση, από τις δυσκολίες που έχουν αντιμετωπίσει, από τους μηχανισμούς που ενεργοποιούν για να την αντιμετωπίσουν, από τον τρόπο που τους έχει επηρεάσει στη ζωή τους έως σήμερα.

Η τρέχουσα κατανόηση όλων των ανωτέρω είναι στοιχειώδης και υποδεικνύει την ανάγκη διεξαγωγής μιας ποιοτικής έρευνας που να προβάλλει το προσωπικό ψυχικό βίωμα των ατόμων που έχουν διανύσει την εφηβεία, το πιο καθοριστικό για τη μετέπειτα ρύθμισή τους ψυχοαναπτυξιακό στάδιο της ζωής τους, συνυπάρχοντας με

την χρόνια νόσο του διαβήτη, και να επισημάνει τις προβληματικές που αναδεικνύονται σε συνάρτηση με τη νόσηση και το συγκεκριμένο ψυχοαναπτυξιακό στάδιο.

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω:

- Σκοπός της έρευνας είναι να φωτιστούν οι πτυχές της βιωμένης εμπειρίας νόσησης με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1.
- Επιμέρους στόχοι είναι α) να εντοπιστούν οι παράγοντες κινδύνου που μπορεί να καταστήσουν αυτήν την εμπειρία τραυματική, β) να καταγραφούν οι αντιδράσεις των διαβητικών νέων απέναντι στον διαβήτη, γ) να αναγνωριστούν οι παράγοντες που ευνοούν την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης και, τέλος, γ) να επισημανθούν τα πεδία εκείνα στα οποία συνήθως παρουσιάζεται η μετατραυματική ανάπτυξη.

Ολοκληρώνοντας, ευελπιστούμε η έρευνα να συμβάλει στη σκιαγράφηση της βιωμένης εμπειρίας των ατόμων με διαβήτη τύπου 1 στην Ελλάδα, να αναδείξει τις πτυχές αυτής της εμπειρία που μπορεί να εκλαμβάνονται ως τραυματικές από τους πάσχοντες και να ακολουθήσει την πορεία τους έως και σήμερα, εντοπίζοντας τυχόν στοιχεία που μαρτυρούν μετατραυματική ανάπτυξη.

1.2. Ερευνητικά ερωτήματα & Υποθέσεις

Ερευνητικά Ερωτήματα:

Άξονας 1: «Ψυχικό Τραύμα σε Εφήβους με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1»

- Ποιοι είναι οι παράγοντες κινδύνου που μπορεί να καταστήσουν την εμπειρία της νόσησης τραυματική για τους εφήβους με διαβήτη τύπου 1;
- Ποιες είναι οι αντιδράσεις του εφήβου απέναντι στο τραυματικό βίωμα; (μηχανισμοί άμυνας, συμπεριφορές, συμπτωματολογία)

Άξονας 2: «Μετατραυματική Ανάπτυξη στους Εφήβους με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1»

- Ποιοι παράγοντες ευνοούν την μετατραυματική ανάπτυξη;
- Ποια είναι τα πεδία όπου παρουσιάζεται η μετατραυματική ανάπτυξη;

Ερευνητικές Υποθέσεις

Άξονας 1: «Ψυχικό Τραύμα σε Εφήβους με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1»

Υ1: Οι έφηβοι με διαβήτη βιώνουν «διαβητική δυσφορία» σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι τα παιδιά λόγω του κεντρικού διακυβεύματος της εφηβικής περιόδου που αφορά την προοδευτική ανεξαρτητοποίηση του έφηβου από τους γονείς-φροντιστές.

Υ2: Ο διαβήτης έχει αρνητική επίδραση στην εικόνα εαυτού, την αυτοεκτίμηση και την αυτοπεποίθηση των εφήβων που νοσούν.

Υ3: Ο διαβήτης έχει δυνάμει αρνητική επίδραση/ δυσχεραίνει στην κοινωνική δραστηριότητα και τη σύναψη στενών σχέσεων των εφήβων.

Υ4: Η συμβίωση με τον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 στην εφηβεία μπορεί να εξελιχθεί σε μια χρόνια και σύνθετη τραυματική εμπειρία.

Άξονας 2: «Μετατραυματική Ανάπτυξη στους Εφήβους με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1»

Υ1: Οι έφηβοι με διαβήτη τύπου 1 μπορεί να παρουσιάσουν μετατραυματική ανάπτυξη.

Υ2: Τα πεδία στα οποία μπορεί να εκδηλωθεί μετατραυματική ανάπτυξη στους εφήβους αφορούν δυνητικά όλους τους τομείς ζωής και δράσης τους.

Υ3: Οι παράγοντες που προάγουν τη μετατραυματική ανάπτυξη στους εφήβους με διαβήτη τύπου 1 εντοπίζονται τόσο σε ατομικό όσο και σε διαπροσωπικό και κοινωνικό επίπεδο.

1.3. Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων

- i. Ημι-δομημένη Συνέντευξη: Η διερευνητική τεχνική που χρησιμοποιούμε στην παρούσα έρευνα είναι η ημι-δομημένη συνέντευξη. Η ημι-δομημένη συνέντευξη αποτελείται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων και χρησιμοποιείται με σκοπό να υπάρχει ένας οδηγός για τα θέματα που θεωρείται ότι είναι σημαντικό να καλυφθούν στο πλαίσιο της συνέντευξης (Gray, 2018). Τα πλεονεκτήματά της εντοπίζονται στην ευελιξία που παρουσιάζει α) ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο, β) ως προς την εμβάθυνση σε κάποια θέματα με συμμετέχοντες που κρίνονται κατάλληλοι, γ) ως προς τη μη προκαθορισμένη σειρά με την οποία τίθενται οι ερωτήσεις και δ) ως προς την ελεύθερη πρόσθεση ή αφαίρεση ερωτήσεων ή θεμάτων για συζήτηση (Ισαρη & Πούρκος, 2015). Η συνέντευξη που δημιουργήθηκε για την παρούσα έρευνα αποτελείται από 10-13 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου που η συνεντεύκτρια απευθύνει στους συνεντευξιαζόμενους. Εκείνοι, με τη σειρά τους, παίρνουν τον χρόνο τους και απαντούν ελεύθερα και όσο αναλυτικά επιθυμούν. Εάν το χρειαστούν ζητούν διευκρινήσεις ή επανέρχονται στην ερώτηση, προσθέτοντας επιπλέον πληροφορίες στην ήδη καταγεγραμμένη απάντησή τους.
- ii. Ερωτηματολόγιο δημογραφικών: Περιέχει 7 λήμματα που καλούν τον συμμετέχοντα να προσδιορίσει φύλο, ηλικία, αριθμό αδελφών, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση, απασχόληση και τόπο διαμονής, επιλέγοντας από τις προτεινόμενες απαντήσεις.

1.4. Δειγματοληψία

Ο πληθυσμός ενδιαφέροντος της παρούσας μελέτης είναι ενήλικες πάσχοντες από διαβήτη τύπου 1 που έχουν διανύσει την εφηβεία τους συνυπάρχοντας με την πάθηση. Πρόκειται, επομένως, για άτομα, μέλη ενός συγκεκριμένου πληθυσμού που δε μπορεί να εντοπιστούν και να συμπεριληφθούν ως συμμετέχοντες στη μελέτη με μια δειγματοληπτική μέθοδο που βασίζεται στην τυχαιότητα.

Ως εκ τούτου, στην προκειμένη περίπτωση, χρησιμοποιήθηκε η μη πιθανοτική δειγματοληψία χιονοστιβάδας. Η ερευνήτρια αρχικά επέλεξε ορισμένα άτομα-κλειδιά από τον πληθυσμό ενδιαφέροντος, τα οποία κρίθηκε πως διαθέτουν τα χαρακτηριστικά, τη γνώση και την κοινωνική δικτύωση, ώστε να οδηγήσουν στον εντοπισμό και άλλων μελών του πληθυσμού (Σταλίκας & Κυριάκος, 2019). Συγκεκριμένα, πρώτη προσεγγίστηκε η Πρόεδρος του Συλλόγου Νέων Ελλήνων Διαβητικών (Σ.Υ.Ν.Ε.Δ.), η οποία πρότεινε και άλλους συμμετέχοντες. Εκείνοι, με τη σειρά τους, έχτισαν γέφυρες επικοινωνίας και με άλλα άτομα που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και ήταν πρόθυμοι να μοιραστούν τις δικές τους εμπειρίες. Στο δείγμα που σχηματίστηκε, συμπεριλαμβάνονται άτομα με χαρακτηριστικά διαφορετικά από αυτά των αρχικών πληροφορητών, και, έτσι, περιγράφεται η κατά το δυνατόν πληρέστερη εικόνα του φαινομένου που διερευνάται.

Τα κριτήρια συμμετοχής στο δείγμα ήταν α) τα άτομα να είναι ενήλικα (ηλικία > 18), χωρίς να ορίζεται κάποιο ανώτατο όριο ηλικίας, β) να έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 είτε κατά την πρώιμη ή μέση παιδική ηλικία είτε κατά την εφηβεία, γ) να μην έχουν διαγνωστεί με άλλη οργανική συννοσηρότητα που δε συνδέεται με τον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 δ) να διαμένουν μόνιμα στην Ελλάδα, ε) να λαμβάνουν υγειονομική περίθαλψη από το ελληνικό -δημόσιο ή ιδιωτικό- σύστημα υγείας. Από την άλλη, τα κριτήρια αποκλεισμού από το δείγμα ήταν α) τα άτομα να μην έχουν ενηλικιωθεί, β) να έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 ως νέοι ενήλικες ή αργότερα, γ) να παρουσιάζουν οργανικές συννοσηρότητες που δεν αποτελούν συνέπεια ή επιπλοκή του διαβήτη, δ) να μη διαμένουν μόνιμα στην Ελλάδα, ε) να μη λαμβάνουν υγειονομική περίθαλψη από το ελληνικό -δημόσιο ή ιδιωτικό- σύστημα υγείας.

1.5. Μέθοδος Ανάλυσης Δεδομένων

Η μέθοδος ανάλυσης που χρησιμοποιήθηκε για την επεξεργασία των ποιοτικών δεδομένων που προέκυψαν από τις ημι-δομημένες συνεντεύξεις είναι η θεματική ανάλυση. Η θεματική ανάλυση στοχεύει στον εντοπισμό και την ανάλυση μοτίβων, ή αλλιώς, την αναγνώριση και την καταγραφή προτύπων μέσα στα ποιοτικά δεδομένα. Κατά τους Crowe και συνεργάτες (2015), η θεματική ανάλυση δεν παρουσιάζει απλώς τις απαντήσεις, αλλά παρέχει μια ερμηνεία σχετικά με το νόημά

τους. Τα μοτίβα ή τα πρότυπα αποτελούν τα θέματα που επαναλαμβάνονται μέσα στα δεδομένα και σχετίζονται με τα ερευνητικά ερωτήματα (Gray, 2018).

Η θεματική ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις έξι φάσεις. Ειδικότερα, πρώτη φάση της διαδικασίας ανάλυσης ήταν η προσεκτική απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων και, εν συνεχεία, η ανάγνωση και η σε βάθος κατανόηση των πρωτογενών ποιοτικών δεδομένων. Σε αυτόν τον χρόνο, καταγράφηκαν και οι αρχικές ιδέες σε σχέση με το υλικό. Στη δεύτερη φάση της διαδικασίας, κωδικοποιήθηκαν τα ενδιαφέροντα χαρακτηριστικά των δεδομένων, με τη δημιουργία χειρόγραφων σημειώσεων πάνω στα κείμενα των απομαγνητοφωνήσεων. Αυτές οι σημειώσεις αποτέλεσαν και τους πρώτους κωδικούς.

Στην τρίτη φάση, πραγματοποιήθηκε αντιστοίχιση των κωδικών σε ευρύτερες θεματικές κατηγορίες, με τη συγκέντρωση όλων των δεδομένων που παρουσιάζουν συνάφεια με κάθε πιθανό θέμα. Στην τέταρτη φάση, τα θέματα που είχαν προκύψει έως εκείνη τη στιγμή αξιολογήθηκαν. Κάποια απορρίφθηκαν, ενώ κάποια άλλα συγχωνεύτηκαν σε ένα μεγαλύτερο κύριο θέμα ή αναγνωρίστηκαν ως υπο-θέματα. Στην πέμπτη φάση, τα θέματα που είχαν δημιουργηθεί ορίστηκαν με αυστηρότερο και πιο συστηματικό τρόπο και ονοματοδοτήθηκαν. Στην έκτη φάση, επιλέχθηκαν περιγραφικά και πειστικά αποσπάσματα που αντανakλούσαν τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα και την καταγεγραμμένη βιβλιογραφία και δημιουργήθηκε η τελική αναφορά/έκθεση των αποτελεσμάτων. Αυτή παρείχε επαρκείς αποδείξεις για την ορθότητα της κωδικοποίησης και των ευρημάτων της (Gray, 2018).

1.6. Διαδικασία

Η προσέγγιση τους δείγματος της παρούσας έρευνας έγινε αρχικά μέσω του Συλλόγου Νέων Ελλήνων Διαβητικών Σ.Υ.Ν.Ε.Δ. και της Προέδρου του, που μας έφερε σε επαφή με τους πρώτους δυνάμει συνεντευξιαζόμενους. Εκείνοι, με τη σειρά τους, πρότειναν και άλλα άτομα που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και ενδιαφέρονταν να μιλήσουν για τη δική τους εμπειρία. Η ερευνήτρια επικοινωνήσε τηλεφωνικά με όσους δήλωσαν πρόθυμοι να συμμετάσχουν στην έρευνα και πραγματοποίησε μια πρώτη σύντομη ενημέρωση για το αντικείμενο, τον σκοπό, τον

τρόπο και τον χρόνο διεξαγωγής της έρευνας. Εφόσον λύνονταν όλες οι τυχόν απορίες των δυνάμει συμμετεχόντων και οι ίδιοι συμφωνούσαν με όλα τα προβλεπόμενα, καθοριζόταν από κοινού ο χρόνος και ο τόπος πραγματοποίησης της συνέντευξης. Εδώ, είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι κάποιες συνεντεύξεις, εξαιτίας του τόπου κατοικίας των συνεντευξιαζόμενων που βρίσκονταν εκτός Αττικής (π.χ. νησιά), πραγματοποιήθηκαν μέσω βιντεοσυνομιλίας σε όποια εφαρμογή προτιμούσε ο εκάστοτε συμμετέχων (πχ. Viber, Messenger, Zoom, Microsoft Teams). Αφού ακολουθούταν η προβλεπόμενη διαδικασία που περιγράφεται παρακάτω, οι συνεντεύξεις πραγματοποιούνταν είτε δια ζώσης σε συμφωνημένο τόπο και χρόνο είτε εξ αποστάσεως μέσω βιντεοκλήσης.

Πριν την έναρξη της συνέντευξης, ο συμμετέχων ενημερωνόταν για μια ακόμα φορά για την έρευνα και τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί ενώ του δινόταν χρόνος να διαβάσει και να συμπληρώσει το Έντυπο Ενήμερης Συγκατάθεσης και το Ερωτηματολόγιο των Δημογραφικών, είτε σε έντυπη μορφή, όταν η συνέντευξη πραγματοποιούνταν δια ζώσης, είτε σε ψηφιακή μορφή, όταν η συνέντευξη πραγματοποιούνταν εξ αποστάσεως. Στις διαδικτυακές συνεντεύξεις, σε περίπτωση που ο συμμετέχων δεν ήταν δυνατόν για οποιονδήποτε λόγο να διαβάσει ή/και να συμπληρώσει τα παραπάνω έγγραφα, η ερευνήτρια διάβαζε αναλυτικά το περιεχόμενό τους στον συμμετέχοντα και του απηύθυνε τις αντίστοιχες ερωτήσεις. Εν συνεχεία, με τη σύμφωνη γνώμη του συμμετέχοντα, ξεκινούσε η συνέντευξη η οποία διαρκούσε από 30 λεπτά έως και 1 ώρα. Μετά το πέρας της συνέντευξης, η ερευνήτρια υπενθύμιζε στον συνεντευξιαζόμενο τα δικαιώματά του που περιγράφονται αναλυτικά στο επόμενο κεφάλαιο σχετικά με τα ζητήματα δεοντολογίας και η συνάντηση ολοκληρωνόταν.

1.7. Ζητήματα Δεοντολογίας

- i. Οι υποψήφιοι συμμετέχοντες ενημερώνονταν, προφορικώς από την ερευνήτρια και γραπτώς μέσω του Εντύπου Ενήμερης Συγκατάθεσης που λάμβαναν, είτε σε έντυπη είτε σε ψηφιακή μορφή, σχετικά με το ποιος είναι ο λόγος που διεξάγεται η έρευνα, πού αποσκοπεί και ποιες διαδικασίες θα ακολουθηθούν.

- ii. Στο Έντυπο Ενήμερης Συγκατάθεσης επισημαινόταν πως η συμμετοχή τους είναι εθελοντική και ότι διατηρούν το δικαίωμα να αποσυρθούν από τη διαδικασία σε οποιοδήποτε στάδιο της έρευνας, καθώς και να ζητήσουν απόσυρση των δεδομένων που προέκυψαν από αυτούς, χωρίς να υπάρχει κάποιο κόστος.
- iii. Σε περίπτωση που κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας τα άτομα εκδήλωναν σοβαρές ανησυχίες ή προβλήματα, η ερευνήτρια, ως όφειλε, θα τερμάτιζε την έρευνα και θα βοηθούσε τον συμμετέχοντα να λάβει την κατάλληλη υποστήριξη από τους αρμόδιους ειδικούς.
- iv. Δεν χρησιμοποιήθηκαν συγκαλυμμένες μέθοδοι που θα παραβίαζαν την αρχή της εν επιγνώσει συγκατάθεσης και μπορεί να έπλητταν την ιδιωτικότητα των συμμετεχόντων
- v. Δεν χρησιμοποιήθηκε παραπλάνηση. Η έρευνα δεν παρουσιάστηκε ως κάτι διαφορετικό απ' ότι ήταν στην πραγματικότητα.
- vi. Για την ηχογράφηση των συνεντεύξεων, ζητείτο η συγκατάθεσή των συμμετεχόντων, οι οποίοι διατηρούσαν το δικαίωμα να την αποσύρουν οποιαδήποτε στιγμή. Σε περίπτωση απόσυρσης της συγκατάθεσης, η ερευνήτρια υποχρεούταν να διαγράψει άμεσα όλα τα αρχεία που αφορούσαν το συμμετέχοντα.
- vii. Οι συνεντευξιαζόμενοι είχαν το δικαίωμα να ζητήσουν από την ερευνήτρια αντίγραφο από το απομαγνητοφωνημένο κείμενο της συνέντευξής τους και να επανελέγξουν τις πληροφορίες που μοιράστηκαν. Σε περίπτωση που δε συμφωνούσαν με τη συμπερίληψη συγκεκριμένων στοιχείων ή φράσεων, μπορούσαν να απαιτήσουν την απαλοιφή τους από το κείμενο και όλα τα αντίστοιχα αρχεία, η οποία θα γινόταν άμεσα από την ερευνήτρια.
- viii. Οι συμμετέχοντες ενημερώνονταν πως τα δεδομένα που επρόκειτο να συλλεχθούν θα υπάγονταν στη δεοντολογία και τη νομοθεσία περί προστασίας προσωπικών δεδομένων (Ν.4624/2019) (ΦΕΚ Α' 137/ 29.8.2019), για αυτό και δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στη σωστή χρήση, αλλά και στην ασφαλή αποθήκευσή τους (σε ηλεκτρονική ή χειρόγραφη μορφή). Συγκεκριμένα, για το διάστημα που διήρκησε η έρευνα, δηλαδή για το χειμερινό ακαδημαϊκό εξάμηνο 2023-24, τα πρωτογενή δεδομένα (ηχογραφήσεις, απομαγνητοφωνημένο υλικό, αυτούσια δημογραφικά στοιχεία) παρέμεναν αποθηκευμένα σε ηλεκτρονική μορφή, σε φάκελο προστατευμένο από κωδικό

εισόδου υψηλής ασφαλείας. Πρόσβαση σε αυτά κατά τη διάρκεια της έρευνας είχαν μόνο η ερευνήτρια, Ελένη Ίσαρη, και η επόπτρια, Δρ. Αμαλία Ατσαλάκη, οι οποίες ακολουθούσαν τη δεοντολογική αρχή της εμπιστευτικότητας. Επίσης, προκειμένου να αποφευχθεί η ταυτοποίηση των συνεντευξιαζόμενων στα αποτελέσματα της έρευνας, τα επεξεργασμένα δεδομένα ανωνυμοποιούνταν. Ως τεχνική ανωνυμοποίησης χρησιμοποιήθηκε η «γενίκευση». Τα δεδομένα που παρουσιάζονται στο επεξεργασμένο υλικό της έρευνας και θα μπορούσαν να συμβάλλουν στην ταυτοποίηση των υποκειμένων δεν παρατίθενται επακριβώς, αλλά σε γενικότερες κατηγορίες

- ix. Τα πρωτογενή δεδομένα της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν μόνο για τους σκοπούς της παρούσας διπλωματικής εργασίας και μετά το πέρας της αξιολόγησης της έρευνας θα καταστραφούν και δε θα διατίθεται για δευτερογενή ανάλυση.

(Babbie, 2011· Bryman, 2017· Gray, 2018).

Γ. Αποτελέσματα

1.1. Περιγραφικά Χαρακτηριστικά του Δείγματος

Χαρακτηριστικά Δείγματος	Δείγμα (N)	Ποσοστό (%)
Φύλο		
Ανδρες	5	31,3%
Γυναίκες	11	68,8%
Ηλικία		
18-35	10	62,5%
36-45	3	18,8%
46-55	2	12,5%
55-76	1	6,3%
Εκπαίδευση		
Βασική Εκπαίδευση	1	6,3%
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	4	25,0%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	11	68,8%
Εργασιακή Απασχόληση		
Εργαζόμενος	7	43,8%
Άνεργος	8	50 %
Συνταξιούχος	1	6,3%
Αριθμός Αδελφών		
0	1	6,3%
1-2	11	68,8%
3+	4	25,0%
Τόπος Κατοικίας		
Μεγαλούπολη	7	43,8%
Πόλη	5	31,3%
Νησί/Χωριό	4	25,0%

1.2. Θεματικές Ενότητες

Με βάση την ερευνητική μεθοδολογία που περιεγράφηκε παραπάνω, τα ποιοτικά δεδομένα που προέκυψαν από τις ημι-δομημένες συνεντεύξεις αναλύθηκαν και στη συνέχεια κατηγοριοποιήθηκαν σε κωδικούς. Συγκεκριμένα, κάθε απόσπασμα του απομαγνητοφωνημένου κειμένου προσδιορίστηκε εννοιολογικά σύμφωνα με τη βιβλιογραφία. Στη συνέχεια, κάποιοι κωδικοί που αλληλεπικαλύπτονταν ενοποιήθηκαν για να διαμορφώσουν ευρύτερες μονάδες νοήματος. Τέλος, οι διαφορετικοί κωδικοί συνδυάστηκαν προκειμένου να σχηματίσουν τα κύρια θέματα που αναδύθηκαν από την έρευνα (Bryman, 2017).

Ως εκ τούτου, η πρώτη θεματική ενότητα που προέκυψε ονομάζεται «Πρώιμες εμπειρίες» και περιλαμβάνει τις εξής υποκατηγορίες: α) «Λανθάνουσα περίοδος», β) «Διάγνωση», γ) «Προσαρμογή». Η δεύτερη θεματική ενότητα ονομάζεται «Εφηβική Θύελλα» και διακρίνεται στις εξής υποκατηγορίες: α) «Γλυκαιμικός έλεγχος», β) «Ιατρική περίθαλψη», γ) «Πηγές άγχους», δ) «Διαπροσωπικές Σχέσεις», ε) «Κοινωνική αντιμετώπιση». Η τρίτη θεματική ενότητα ονομάζεται «Απολογισμός» και χωρίζεται στις εξής επιμέρους κατηγορίες: α) «Προσωπική Ανάπτυξη», β) «Καταλυτικές εμπειρίες», γ) «Νοηματοδότηση», δ) «Εμπόδια και Ισορροπίες».

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 1: «ΠΡΩΙΜΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ»

Α) «ΛΑΝΘΑΝΟΥΣΑ ΠΕΡΙΟΔΟΣ»

Στις περιγραφές σχεδόν του συνόλου των συνεντευξιαζόμενων απαντάται ένα λανθάνων διάστημα κατά το οποίο οι ίδιοι εμφάνιζαν συμπτώματα, χαρακτηριστικά του σακχαρώδους διαβήτη, αλλά οι γονείς τους παρέμεναν άπραγοι. Σε κάποιες περιπτώσεις μάλιστα, οι γονείς δεν ήταν μαζί με τα παιδιά τους. Σε περιόδους διακοπών, τα άφηναν κανονικά σε συγγενείς σαν να μην έχουν παρατηρήσει κάτι διαφορετικό στη συμπεριφορά ή την εμφάνιση του παιδιού τους. Σε άλλες περιπτώσεις, οπότε τα συμπτώματα εμφανίζονταν στη διάρκεια του σχολικού έτους ή, σε μικρότερες ηλικίες, ενόσω το τέκνο έμενε μαζί με τους γονείς, καταγράφεται μια

ολιγωρία στις αντιδράσεις, με μεγάλα χρονικά διαστήματα να αφήνονται ανεκμετάλλευτα. Οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«...ήμουν 8 χρονών, μέσα σε δύο 3 μήνες είχα αδυνατίσει πάρα πολύ»

«Ήταν Μάιος και ήμουν στο σπίτι της γιαγιάς μου στην Πάτρα για διακοπές, αλλά επειδή υπήρχε συχνουρία, πολουρία, πολυδιψία, είχαμε κάνει κάποιες εξετάσεις στην Αθήνα. Με είχανε πάει και μας πήραν τηλέφωνο ενώ ήμουν στην Πάτρα και είπαν ότι βρέθηκε 600 ζάχαρο»

«...για κανένα μήνα...κοιμόμουν πόσες ώρες, ξύπναγα τέρμα κουρασμένη πάλι, έπινα πολύ νερό. Πήγαινα πολύ στο μπάνιο. Έτρωγα πολύ μπερδεμένες τροφές..»

«...με είχαν στείλει οι γονείς μου διακοπές στο χωριό να πάω να μείνω με τον παππού και τη γιαγιά για κάποιο χρονικό διάστημα. Θυμάμαι τη συγχωρεμένη τη γιαγιά μου...είχα εγώ τη συμπτωματολογία, πολυδιψία, πολυφαγία, πολουρία και απώλεια βάρους, καθώς επίσης έντονη υπνηλία και δεύτερη δευτεροπαθή νυχτερινή ενούρηση»

«...διαγνώστηκα το 1989. Ψάχνανε έναν χρόνο να βρούνε τί έχω. Δε βρίσκανε. Και στο τέλος, μετά από 10-11 μήνες, μου έκαναν μια μέτρηση και είχα 350 ζάχαρο».

Όταν πια η πολουρία, η πολυδιψία, η πολυφαγία και η απώλεια βάρους είχαν φτάσει σε ένα επίπεδο που δεν ήταν δυνατό να αγνοηθούν ως σημάδια κινδύνου, οι γονείς, συνήθως με την παρότρυνση ενός κοντινού συγγενή, έσπευδαν στον πλησιέστερο γιατρό, νοσοκομείο ή κέντρο υγείας. Οι συνεντευξιαζόμενοι περιγράφουν:

«Θυμάμαι τη συγχωρεμένη τη γιαγιούλα μου.... Έβλεπε ένα παιδί να πίνει έναν κουβά νερό, να τρώει ό,τι βρίσκει μπροστά του και να ανεβαίνει στη ζυγαριά και να χάνει βάρος, να λιώνει. Και πήρε τηλέφωνο τη μητέρα μου και είπε 'Ελάτε στο χωριό για το παιδί είναι άρρωστο'. Λέει η μάνα μου χαριτολογώντας 'Γιατί Έχει πυρετό το παιδί; Θα έχει καμία ωτίτιδα.' Της λέει η γιαγιά μου 'Όχι, δεν είναι αυτό, γιατί το παιδί πίνει πάρα πολύ νερό. Τρώει πάρα πολύ. Το έχω βάλει πάνω στη ζυγαριά και κάθε μέρα το παιδί χάνει από ένα κιλό. Αυτό τρώει, πίνει του σκασμού, κοιμάται όλη μέρα, δε βγαίνει να παίξει με άλλα παιδάκια'. Χαρακτηριστικά της είπε 'Σαν λείψανο έχει γίνει'»

«...Και νομίζω μια φορά είχαμε κάνει παράσταση στο σχολείο και έπεσα σχεδόν λιπόθυμη. Και από εκεί άρχισαν να τις μπαίνουν της μαμάς μου ψύλλοι στα αυτιά. Και έτσι πήγαμε στο νοσοκομείο. Βασικά δούλενε και μια μέρα γυρνάει και λέει 'Όχι. Σήμερα θα πάμε στο νοσοκομείο'»

«...Ναι, απλά δεν ήθελα να πάω στο νοσοκομείο, Δεν ήθελα τον χώρο. Ώσπου ξυπνάω κάποια μέρα, κάποιο απόγευμα, και μου λέει μαμά μου 'Δε γίνεται άλλο. Πάμε να δούμε τί συμβαίνει'. Και πήγαμε.»

«Ξυπνάω ένα απόγευμα που ξέρω ότι η μητέρα μου είχε φύγει για δουλειές, βγάζω το PlayStation να παίξω στα κρυφά αντί να κάτσω να διαβάσω και να πάω στο φροντιστήριο και ακούω δύο πόρτες να χτυπάνε, να κοπανάνε...Και πριν προλάβω να

τα μαζέψω μπαίνει η μάνα μου με βουτάει και μου λέει 'Φύγαμε νοσοκομείο!' Απαντάω εγώ 'Τί νοσοκομείο; Ένα PlayStation άνοιξα να παίζω!'»

«Με βγάζανε μια βόλτα, γυρίζαμε σπίτι, λιποθυμούσα. Αυτό έγινε κάποιες φορές μέχρι που με πήγανε στο νοσοκομείο».

Παρατηρείται πως η αρχική αγνόηση των συμπτωμάτων είναι μια συνήθης πρακτική των γονέων που αρνούνται ότι το παιδί τους μπορεί να αντιμετωπίζει ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας. Σε οικογένειες που κανένα μέλος δεν έχει αντιμετωπίσει ή έρθει σε επαφή με τον διαβήτη, αυτή η αντίδραση ενδεχομένως να οφείλεται σε λόγους άγνοιας. Αρκετοί συνεντευξιαζόμενοι, ειδικά όσοι έχουν διαγνωστεί πριν το 2000, τονίζουν πως στην Ελλάδα δεν υπήρχε ενημέρωση για τον διαβήτη. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που ακόμα και οι γιατροί δε μπορούσαν να φανταστούν το ενδεχόμενο της νόσησης ενός μικρού παιδιού ή ενός εφήβου με τη συγκεκριμένη ιδιοπαθή νόσο, η οποία λανθασμένα συγγεόταν με τον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 και με τους υπέρβαρους ενήλικες.

Παρόλα αυτά, αυτό το λανθάνων διάστημα, που οι γονείς δεν πήγαιναν το παιδί τους για εξετάσεις, μπορεί να προσεγγιστεί και ως προσπάθεια υπεκφυγής μιας πολύ στρεσογόνου και τρομακτικής κατάστασης. Συχνά, αντιμετωπίζοντας τον εξωτερικό στρεσογόνο παράγοντα της ενδεχόμενης νόσησης του παιδιού τους, οι γονείς τείνουν να χρησιμοποιούν τον αμυντικό μηχανισμό της απώθησης, τείνουν δηλαδή να απομακρύνουν συνειδητά τις ενοχλητικές σκέψεις. Άλλες φορές, μπορεί να μπαίνουν σε μια διαδικασία εκλογίκευσης των ανησυχητικών συμπτωμάτων, αποδίδοντας σε αυτά χρήσιμες για τον εαυτό, αλλά εσφαλμένες ερμηνείες. Όταν πια νιώσουν ότι η ζωή του παιδιού τους βρίσκεται σε αναπόδραστο κίνδυνο, αναλαμβάνουν άμεση δράση.

B) ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Με το πέρας της λανθάνουσας περιόδου, και συνήθως μετά από ένα λιποθυμικό επεισόδιο, μια ξαφνική επιδείνωση των συμπτωμάτων ή τα αποτελέσματα των καθιερωμένων ετήσιων αιματολογικών εξετάσεων, οι γονείς πηγαίνουν με το παιδί στο νοσοκομείο. Εκεί, μπορεί να παρέλθει σημαντικό χρονικό διάστημα που το παιδί παραμένει αδιάγνωστο. Ειδικά, σε ό,τι αφορά συνεντευξιαζόμενους μεγαλύτερους σε ηλικία ή συνεντευξιαζόμενους που διέμεναν στην επαρχία, η

διάγνωση ενίοτε καθυστερούσε ακόμα και μετά την εισαγωγή στο νοσοκομείο. Όπως αναφέρεται:

«Ζήτησε καμπύλη αίματος....Η καμπύλη ζαχάρου ήτανε...θα πέθαινα, δηλαδή ποτήρια γλυκόζης. Αυτή είναι η εξέταση. Πήρε έναν άλλο γιατρό. Του είπε όλο αυτό. Του είπε ότι θα κάνουμε καμπύλη ζαχάρου και λέει αυτός 'Θα το πεθάνετε το παιδί! Πάρτε το έτσι όπως είναι κατευθείαν στο Παίδων!'»

«Μου κάνανε αίματος, δεν μου κάνανε ζάχαρο μέτρηση στο Παίδων. Και ψάχνανε τί έχω και τί έχω και έρχεται η γιατρός από τον θάλαμο να με δει και με το που με βλέπει λέει 'Κάντε της μια μέτρηση της κοπέλας. Τώρα'. Και εκεί είδαν ότι έχω διαβήτη. Δύο-τρεις μέρες ψάχνανε τί έχω.»

«Είχαμε πάει τότε στο Βενιζέλειο που εφημέρευε. Με είχαν κρατήσει μέσα, με είχαν χλιοτρυπήσει. Δεν μπορούσαν να μου βρουν ακριβώς τί έχω οι γιατροί τότε.»

Η διάγνωση έρχεται να επιβεβαιώσει τις ανησυχίες των γιατρών και πέφτει σαν κεραυνός εν αιθρία στις ζωές όλων των μελών της οικογένειας. Από τις συνεντεύξεις διαφαίνεται το σοκ των γονέων, ιδιαίτερα της μητέρας, που έχει έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Ωστόσο, απαντώνται και οι περιπτώσεις γονέων που αντιμετωπίζουν την κατάσταση πιο ψύχραιμα και συγκροτημένα ή απλώς στέκονται παγωμένοι μπροστά στα δυσάρεστα νέα. Σε περιπτώσεις, δεν αργούν να κάνουν την εμφάνισή τους τα συναισθήματα ενοχής και ξεκινά η διαδικασία αναζήτησης των αιτιών της νόσησης.

«...νομίζω ήμουν αρκετά παγωμένη σε σχέση με τους υπόλοιπους, δηλαδή τον πατέρα μου, ο οποίος είχε στεναχωρηθεί και παράλληλα βέβαια έριχνε και τις μπηχτές του για τη μητέρα μου, η οποία ήτανε στο αεροπλάνο και, όπως σου είπα, ήταν και χωρισμένοι. Ο παππούς μου να κλαίει.»

«Θυμάμαι που έβλεπα τους γονείς μου λίγο χαμένους. Γιατί ήμουν η πρώτη. Δεν είχαμε στην οικογένεια άλλα άτομα με διαβήτη. Δεν ξέρανε τί είναι. Άνοιξε η γη... αυτό μου το λένε συχνά. Τους θυμάμαι πολύ τρομαγμένους, χαμένους.»

«Θυμάμαι την μητέρα μου να κλαίει. Δεν ήταν καλά εκείνη την περίοδο. Και τον πατέρα μου πολύ φοβισμένο.»

«Ερχόντουσαν και κλαίγανε πάνω από το κρεβάτι. Βασικά νόμιζαν ότι θα πεθάνω. Κανείς δεν ήξερε τότε. Όλοι νόμιζαν ότι ήταν τύπου καρκίνος και ότι το παιδί θα πεθάνει. Όλοι αυτοί, συγγενείς, φίλοι, τα πάντα, όλοι.»

«Οι γονείς μου έπρεπε να καταλάβουν όλο αυτό που γίνεται αυτή τη στιγμή μέσα σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα και να εκλάβουν τόσο μεγάλο όγκο πληροφοριών και να τους μπαίνει και το συναίσθημα της ευθύνης...ότι οι γονείς μου φταίγαν που το έπαθα αυτό το πράγμα. Ιδιαίτερα η μάνα μου.»

Στη διάρκεια της νοσηλείας, ειδικά κατά την αναζήτηση της προέλευσης των συμπτωμάτων, αλλά και μετά τη διάγνωση, κατά το διάστημα εκπαίδευσης, πολλοί από τους συμμετέχοντες στην έρευνα περιγράφουν την κατάσταση ως ιδιαίτερα δυσφορική, δυνάμει τραυματική. Οι περισσότεροι επικεντρώνονται στις συνεχείς ενέσεις και τις λοιπές ιατρικές πράξεις. Οι γιατροί μπαινοβγαίνουν στα δωμάτιά τους. Ενημερώνουν τους γονείς για την πορεία της κατάστασης. Τους απευθύνουν μια πληθώρα ακατανόητων ερωτήσεων. Ο φόβος, το άγχος και η σύγχυση είναι τα κυρίαρχα συναισθήματα στις περιγραφές τους.

«...Και έκλαιγα, γιατί ήθελα τη μαμά μου, γιατί μπαίνανε μέσα, με τρυπούσαν συνέχεια, μου βάζανε ινσουλίνη, μου περνάνε αίμα, ήμουν μόνη μου...»

«Δεν καταλάβαινα τί ήταν αυτό που μου είπαν ότι έχω. Στο Παίδων Αγλαΐα Κυριακού με πήγανε 10 μέρες. Και θυμάμαι απλά τα μηχανήματα που μου είχανε. Την αντλία ινσουλίνης που μου έριχνε ινσουλίνη. Θυμάμαι που με ζύπναγαν συνέχεια και πήγαινα στις νοσηλεύτριες και μου κάνανε ενέσεις, χωρίς να έχω καταλάβει εγώ, χωρίς να έχω αντιληφθεί για ποιο λόγο κάθε τρεις και λίγο.»

«...κόντεψα να πάθω και φλεβίτιδα από τα πολλά τρυπήματα στο σώμα μου...Σκέψου τώρα ένα μωρό 18 μηνών να το τρυπούν παντού, χέρια, πόδια, παντού παντού.»

«Είχα 4 περιφερικούς, 4 βασικές γραμμές, έτσι λέγονται οι φλεβοκαθετήρες. Θυμάμαι ότι είχα ένα μηχανήμα το οποίο χορηγούσε ινσουλίνη. Είχα μείνει νηστικός για 2 μέρες, μου χορηγούσε ινσουλίνη. Από το ένα το χέρι μου περνάνε εξετάσεις αίματος και είχα και 2 εφεδρικές, γιατί ήμουν πολύ αφυδατωμένος και σπάγανε.»

«Μπήκα μέσα, κάθε 2-3 ώρες που περνάνε δείγμα για το αίμα από το δάχτυλο. Και περίμενα να ξημερώσει, αλλά δεν εννοούσε να ξημερώσει από τότε.»

Βέβαια, υπάρχουν και οι περιπτώσεις των ανθρώπων που εξέλαβαν την πολυήμερη διαμονή τους στο νοσοκομείο, αλλά και την ίδια τη διάγνωση πιο ψύχραιμα και θετικά. Μπορεί να ήταν μικροί ηλικιακά και να μην αντιλαμβάνονταν τη σοβαρότητα των πραγμάτων. Μπορεί ακόμα να ήταν ο δικός τους μηχανισμός για να ανταπεξέλθουν στην αντίζοη συνθήκη. Παραμένοντας συνεργάσιμοι και ήρεμοι, βοηθούσαν οι ίδιοι τους γονείς τους να αντιμετωπίσουν αυτήν την πρωτόγνωρα δύσκολη κατάσταση.

«Μου είχαν φέρει από μια κούκλα ο κάθε θεϊός, η κάθε θεία και έγινε ένας πύργος από κούκλες μέσα στο δωμάτιο...και ο Άγιος Βασίλης την Πρωτοχρονιά, οπότε δεν είχα συναίσθηση του τί γίνεται»

«...εγώ δεν κατάλαβα τίποτα σχεδόν. Με την έννοια ότι ήμουν 10 χρονών. Οπότε δεν ήταν τόσο τραγικό για μένα. Ήταν 15 μέρες χωρίς σχολείο στο νοσοκομείο. Μια χαρά, εντάζει για εμένα.»

«Εγώ δεν είχα καταλάβει ακριβώς τι συνέβαινε, γιατί θυμάμαι ότι γύρισα και είπα (στη μαμά)... 'Γιατί κλαις; Θα είμαστε κοντά και στη θεία!'Και θυμάμαι τη μητέρα μου να προσπαθεί να μου λέει 'Ναι, έχεις δίκιο', αλλά την έβλεπα ότι έκλαιγε.»

«Να σου πω την αλήθεια μου, όταν άκουσα για τον διαβήτη είπα ότι ευτυχώς που ήταν αυτό. Εγώ προσωπικά στον εαυτό μου...Οι γονείς μου βέβαια, επειδή ήταν κάτι τελείως άγνωστο- βέβαια και για μένα- στεναχωρήθηκαν πάρα πολύ. Οπότε εγώ στεναχωριόμουν πιο πολύ που έβλεπε στεναχωρημένους τους γονείς μου, παρά για το ότι εγώ θα είχα αυτό, ας πούμε»

Αμέσως μετά τη διάγνωση, περιγράφεται η εκπαίδευση στις δεξιότητες αυτοδιαχείρισης του διαβήτη. Πολλοί από τους συνεντευξιαζόμενους, ειδικά όσοι διαγνώστηκαν σε μεγαλύτερη ηλικία, αναφέρουν ότι η ιατρική ενημέρωση για τη φύση του διαβήτη και για την επίδραση που έχει στο σώμα και τις λειτουργίες του ήταν ανεπαρκής. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό φαίνεται πως επικεντρωνόταν περισσότερο στην άμεση εκπαίδευση των φροντιστών σε ζητήματα μέτρησης γλυκόζης και χορήγησης ινσουλίνης. Σε ελάχιστες περιπτώσεις στο δείγμα μας αναφέρεται πως το ζητούμενο ήταν η σε βάθος κατανόηση της πάθησης.

«Εκπαίδευση είχα μια- δυο μέρες πριν φύγω. Μου είπαν ότι άμα δε μάθεις να κάνεις πένα ινσουλίνης δεν φεύγεις. Και ήρθε απλά....δεν θυμάμαι...νοσηλεύτρια; επισκέπτρια υγείας; Δεν ξέρω τί ήταν η γυναίκα. Μου έμαθε την πένα μέσα σε 2 ώρες. Όλη η εκπαίδευσή μου ήταν πολύ επιφανειακή. Πώς να γυρίζω τις μονάδες; Πώς να τρυπιέμαι. Αυτό. Τίποτα άλλο.»

«Ήτανε ενός καλού βαθμού εκπαίδευση, όχι τελεία σε όλες τις κατηγορίες της. Στο πρακτικό κομμάτι όμως τουλάχιστον ήτανε καλού βαθμού εκπαίδευσης. Εγώ για το σακχαρώδη διαβήτη, τί είναι ακριβώς και τί συνέβη και τί έχει γίνει εκπαιδευτήκα στα 14 μου χρόνια.»

Το ενδιαφέρον στα δεδομένα μας είναι το γεγονός ότι κάποια άτομα, παρόλο που ήταν στη μέση παιδική ή προεφηβική ηλικία όταν διαγνώστηκαν, ανέλαβαν σε μεγάλο μέρος της τη ρύθμιση του διαβήτη τους. Μάλιστα, καταγράφηκαν περιπτώσεις στις οποίες το ίδιο το παιδί που νόσησε, εκπαιδεύτηκε από τους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου και, εν συνεχεία, εκπαίδευσε και τους γονείς του. Η στάση αυτή θα μπορούσε να σχετίζεται με το γεγονός ότι οι συγκεκριμένοι γονείς δεν ήταν σε θέση να διατηρήσουν την ψυχραιμία τους, ώστε να μπορέσουν διαχειριστούν καταστάσεις που απαιτούν συγκέντρωση, αξιολόγηση των υφιστάμενων επιλογών και δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων. Δε μπορούσαν να αναλάβουν τις ευθύνες και να φέρουν σε πέρας με επιτυχία τις υποχρεώσεις ενός φροντιστή.

«Κάθε φορά που μου έκανε η μαμά την ένεση έκλαιγε. Αυτό εμένα δεν με βοηθούσε, γιατί αισθανόμουν ότι της έκανα κάτι κακό, ας πούμε. Ότι...ξέρεις, δημιουργούσα κάποιο μεγάλο πρόβλημα. Για αυτό κιόλας, ας πούμε σε εισαγωγικά, αναγκάστηκα μέσα σε ένα χρόνο να κάνω μόνη μου την ένεση, γιατί δε μπορούσα να βιώνω αυτό το πράγμα...»

«Η μητέρα μου η οποία ήταν πάρα πολύ αγχώδης. Οπότε, για να τη βοηθήσω και να την ξεμπλοκάρω της είπα 'Σταμάτα. Θα τα κάνω όλα εγώ και μετά θα σου κάνω μαθήματα εγώ'. Της έκανα μαθήματα. Όταν μέναμε οι δύο μας ουσιαστικά, για να μπορέσουμε να φύγουμε όσο το δυνατόν πιο γρήγορα από το νοσοκομείο.»

Ολοκληρώνοντας τη θεματική ενότητα της διάγνωσης, δε θα έπρεπε να παραλείψουμε να αναφέρουμε ότι η επιστροφή στο σπίτι και η προσαρμογή στην καινούρια καθημερινότητα για κάποιους άργησε παραπάνω. Η συνήθης διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο ήταν οι 15 μέρες. Κάποιοι από τους συνεντευξιζόμενους, ωστόσο, αφηγούνται ότι μετά τη νοσηλεία για το ζήτημα του διαβήτη, προέκυψαν και άλλα θέματα υγείας που έχρηζαν άμεσης επίλυσης. Τα γεγονότα αυτά τους επιβάρυναν ακόμα περισσότερο ψυχολογικά καθώς, εντελώς απροειδοποίητα, εγκατέλειπαν το σπίτι τους και τη μέχρι τότε ζωή τους και καλούνταν να προσαρμοστούν στον χώρο του νοσοκομείου και να υπομείνουν τις πολυάριθμες και δυνάμει τραυματικές ιατρικές πράξεις, μη μπορώντας αντιληφθούν γιατί συμβαίνουν όλα αυτά.

«Ουσιαστικά, μπήκα Φεβρουάριο πρώτη φορά και βγήκα Μάιο-Ιούνιο (για τον διαβήτη). Μετά βέβαια ξαναμπήκα, γιατί από τις εξετάσεις τις πολλές που μου κάνανε μου βρήκαν και στο νεφρό κάτι. Και μου έκαναν μια εγχείρηση και τελικά βγήκα Σεπτέμβρη.»

«..ήρθε και η περίοδος μέλιτος, όπως λέγεται, που ακόμα το πάγκρεας παράγει ινσουλίνη, οπότε υπήρχαν πολλές υπογλυκαιμίες. Οπότε αναγκαστικά είχα νοσηλευθεί για ένα διάστημα 2-3 εβδομάδων.»

Φυσικά, και πάλι δε λείπουν εκείνοι που παρά τα προβλήματα υγείας που συνέπεσαν με τη διάγνωση του διαβήτη, διατήρησαν θετική στάση και αντιμετώπισαν με επιτυχία τις δυσκολίες.

«Φαντάσου μετά από τον διαβήτη, μετά από κάνα χρόνο, αναγκάστηκα να κάνω και επέμβαση καρδιάς και πάλι δεν ήμουν αγχωμένη ή κάπως. Γενικά είμαι πολύ χαλαρή στα νοσοκομεία.»

Γ) ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ

Η προσαρμογή στην καινούρια καθημερινότητα μετά τη διάγνωση και την επιστροφή στο σπίτι, αδιαμφισβήτητα, παρουσιάζει πολλαπλές προκλήσεις. Όσον αφορά στους γονείς-φροντιστές, οι ίδιοι επιστρέφουν από το νοσοκομείο έχοντας να φέρουν σε πέρας μια σειρά από σημαντικά έργα. Αρχικά, η ευθύνη του μεταβολικού ελέγχου βαρύνει εξ ολοκλήρου τους δικούς τους ώμους. Η υγεία, αλλά και η ζωή του παιδιού τους βρίσκεται στα χέρια τους. Μέσα σε ένα πολύ σύντομο χρονικό διάστημα, οφείλουν να κατανοήσουν και να οργανώσουν έναν τεράστιο όγκο, άλλοτε, άγνωστων πληροφοριών, να τελειοποιήσουν τις δεξιότητές της καθημερινής φροντίδας του διαβήτη, να μάθουν να ρυθμίζουν το συναίσθημά τους και να αντιδρούν με σύνεση και μεθοδικότητα σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης, όπως μια σοβαρή υπογλυκαιμία.

«Ο πατέρας μου δηλαδή που ήτανε...εντάξει, δεν ήταν ψύχραιμος...έγινε στην πορεία, διότι, όταν έχεις ένα παιδί με διαβήτη, πρέπει να έχεις την ψυχραιμία και την ηρεμία, γιατί υπάρχουν στιγμές που θα σε χρειαστεί και εσύ πρέπει να είσαι ψύχραιμος, να κάνεις αυτό που πρέπει και όσο γρηγορότερα γίνεται, γιατί τον άλλο μπορείς να τον χάσεις σε δευτερόλεπτα.»

Στα δεδομένα μας, τον πρώτο καιρό της προσαρμογής, γίνεται ιδιαίτερα αισθητή η κυρίαρχη παρουσία της μητέρας, η οποία παρότι μπορεί να πενθεί για την υγεία του παιδιού της, παρότι μπορεί να βιώνει έντονα καταθλιπτικά συναισθήματα, αναλαμβάνει εξ ολοκλήρου τις υποχρεώσεις ρύθμισης.

«Η μαμά μου δεν ήτανε και πειστικός άνθρωπος, οπότε φρόντισε και άκουσε τους γιατρούς, που δεν το έκαναν εκείνη την εποχή, και πήραμε ένα μαξιλάρι και μου έδειχνε πώς θα κάνω τις ενέσεις. Εκείνη φρόντιζε την ποσότητα της ινσουλίνης που της είχε πει ο γιατρός.....όταν ήμουνα παιδί το πέρασα πολύ ελαφριά το θέμα, δηλαδή η μαμά μου έδωσε οδηγίες και στο σχολείο....»

«Θα έλεγα ότι στο θέμα του διαβήτη με είχε αναλάβει εξ ολοκλήρου η μαμά μου. Ερχόταν στο σχολείο, για να μου κάνει ινσουλίνη...Ερχόταν σε κάθε διάλειμμα να με μετράει και έτσι λίγο να με παρακολουθεί.»

«Ασχολούταν η μητέρα μου τα πρώτα χρόνια πάρα πολύ. Εγώ δεν ήξερα οριακά τίποτα να κάνω, γιατί ήμουνα πολύ μικρός.»

Σε αυτές τις πρώτες στιγμές με τον διαβήτη, οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες επισημαίνουν τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν αναφορικά με τις αλλαγές που έπρεπε να κάνουν στη ζωή τους. Κοινός τόπος στις αφηγήσεις τους είναι οι διατροφικοί περιορισμοί και ο φόβος των ενέσεων. Ειδικά, όσοι από αυτούς

θυμούνται τη ζωή και τις συνήθειές τους πριν τον διαβήτη, περιγράφουν πως βίωσαν άσχημα αυτές τις μεταβολές, προσαρμοζόμενοι ωστόσο στις απαιτήσεις της ρύθμισης, χάρη στους γονείς τους που είχαν τον πλήρη έλεγχο της γλυκαιμίας τους. Εδώ, αξίζει να σημειωθεί πως οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συμμετέχοντες, που διαγνώστηκαν με διαβήτη σε μια εποχή που η θεραπευτική προσέγγιση της συγκεκριμένης πάθησης ήταν πολύ περιοριστική, σε μια εποχή που οι επιλογές ήταν ελάχιστες, είτε σε ό,τι αφορά τους τρόπους χορήγησης ινσουλίνης, είτε σε ό,τι αφορά την παρακολούθηση της γλυκόζης, είτε σε ό,τι αφορά τις διατροφικές εναλλακτικές, περιγράφουν αυτές τις πρώιμες εμπειρίες ως πιο τραυματικές.

«Οι ενέσεις ήταν ένα επώδυνο κομμάτι, γιατί τότε δεν υπήρχαν οι σύριγγες ινσουλίνης με τη μικρή βελόνα. Δηλαδή θα μπορούσα να πω ότι οι ενέσεις γίνονταν ενδομυϊκά, γιατί το μέγεθος της βελόνας ήταν αρκετά μεγάλο και ήταν πολύ επώδυνη η ένεση που έκανα...Την πηγαινόφερνα. Δηλαδή, έπιανα το δέρμα μου και την πήγαινα πέρα δώθε πέρα δώθε μέχρι να τη βάλω μέσα, δεν την έβαζα με τη μιά..... και με τη διατροφή, γιατί ήμουν φαγανό παιδί...Εξού και τα κιλά μου...και ξαφνικά περιορίστηκε η διατροφή μου. Μου έφερε δυσκολία στη συμμόρφωση, παρόλο που τα έκανα...»

«Οι ενέσεις ήταν λίγο πρόβλημα στην αρχή. Βέβαια μετά το συνήθισα. Δεν είχα πρόβλημα. Και το φαγητό ήταν λίγο, γιατί ήμουν πολύ λιχούδα. Ήθελα να φάω κάποια πράγματα ή σε πάρτι διάφορα που πηγαίναμε, ας πούμε, ήθελα να φάω πατατάκια, πίτσες, διάφορα και δεν μπορούσα και λίγο το κράταγα.»

«..Θυμάμαι στιγμές που με 5-6 χρονών και ένιωθα το αίσθημα της διαφοροποίησης στο φαγητό. Ότι ακολουθώ κάτι ξεχωριστό. Για παράδειγμα, είχα πάει σε μια κατασκήνωση πρώτη φορά στη ζωή μου που είχε και άλλα άτομα διαβητικά. Το ένα μέρος κατασκήνωσης είχε διαβήτη. Οι υπόλοιποι ήταν παιδιά που δεν είχαν κάτι. Οπότε θα έβλεπες όλα τα τραπέζια τριγύρω με διάφορα φαγητά. Ας πούμε, το πρωί, ψωμί με μερέντα, το μεσημέρι πατάτες τηγανητές. Και στο τραπέζι δίπλα που θα ήμασταν εμείς να μην υπήρχε κάτι αντίστοιχο. Ήταν όλα σε μια πιο υγιεινή εκδοχή. Τώρα δε θα μου έκανε αίσθηση, αλλά όταν είσαι 6-7 χρονών ή και 10-12 σου είναι λίγο αισθητό.»

«Εμένα αυτό που με δυσκόλεψε ήτανε οι ενέσεις, αλλά όχι από φόβο. Επειδή πόναγα.»

«Από όταν επέστρεψα από το νοσοκομείο το κυριότερο το οποίο με δυσκόλευε ήταν το ότι έπρεπε να κάνω ενέσεις ινσουλίνης. Τότε δεν υπήρχαν τα στυλό, οι πένες. Ήταν κανονική ένεση στην οποία έπαιρνες την ινσουλίνη από μπουκαλάκι, κάτι το οποίο εξωτερικά σαν παιδί με τρόμαζε κιόλας η όψη του, η εικόνα του.»

«Εγώ ποτέ δεν έχω κάνει στον εαυτό μου βελόνα και ούτε πρόκειται να σου πω την αλήθεια. Ποτέ ποτέ. Είχα πάθει τέτοια φοβία με τις βελόνες και με το τρύπημα που πάντα είχα κάποιον άλλο και μου έκανε την βελόνα.»

Σε περιπτώσεις που υπήρχαν και υγιή αδέρφια στην οικογένεια, τα πράγματα γίνονταν ακόμα πιο δύσκολα, καθώς οι απαγορεύσεις και οι περιορισμοί ίσχυαν μόνο

για το παιδί που είχε διαβήτη. Το γεγονός αυτό μπορεί να καλλιεργούσε συναισθήματα ζήλιας και θυμού απέναντι στα «τυχερά» αδέρφια ή απέναντι στους γονείς που έκαναν διακρίσεις ανάμεσά τους. Αντίστοιχα, τα αδέρφια των πασχόντων μπορεί να ένιωθαν πως έμπαιναν σε δεύτερη μοίρα, βλέποντας τους γονείς τους να επενδύουν περισσότερο στη φροντίδα του ασθενούς παιδιού. Υπό αυτές τις συνθήκες, μπορεί και τα ίδια να εξέφραζαν με τη σειρά τους ανάλογα συναισθήματα απέναντι στο διαβητικό/ή αδερφό/ή τους.

«...τον πρώτο καιρό το μόνο πράγμα που με δυσκόλεψε σε εισαγωγικά είναι το ότι τα αδέρφια μου μπορούσαν να τρώνε ελεύθερα. Ό,τι θέλανε, ό,τι ώρα θέλανε, όσο θέλανε και γλυκά εννοείται όσα θέλανε και εγώ δεν μπορούσα.»

«...το αισθάνθηκα (τη διαφορετικότητα) ίσως λίγο και από την αδερφή μου, η οποία, όταν εγώ διαγνώστηκα, ήτανε 7 χρονώνη οποία επειδή έμεινε πάρα πολλές μέρες σε άλλο σπίτι, στη θεία μου, μάλλον κάπου κι εκείνη αισθάνθηκε ότι παραμελήθηκε και γενικότερα και μετά τη διάγνωση στο σπίτι υπήρξαν πάρα πολλές αλλαγές, με αποτέλεσμα η αδερφή μου να μη μπορεί να τις δέχεται. Αλλαγές στο φαγητό, αλλαγές στον τρόπο ζωής γενικότερα, στην οικογένεια.»

Όπως και στην εκπαίδευση στο νοσοκομείο, στη φάση της προσαρμογής στο σπίτι, διακρίνουμε δύο τύπους πασχόντων. Από τη μία, απαντάται το διαβητικό παιδί που λόγω ηλικίας, λόγω άγνοιας, λόγω φόβου, λόγω υπερεμπλεκόμενων γονέων φροντιστών, δεν ασχολείται καθόλου με τη φροντίδα του διαβήτη του και στηρίζεται εξ ολοκλήρου στη βοήθεια τρίτων. Από την άλλη, απαντάται το παιδί που, παρά το νεαρό της ηλικίας του, αναλαμβάνει ευθύνες γλυκαιμικής ρύθμισης, είναι σχεδόν πλήρως ανεξάρτητο από τους γονείς του και νιώθει πιο σίγουρο με το να αξιολογεί το ίδιο τις ανάγκες του και να ρυθμίζει τον οργανισμό του. Σε αυτή τη δεύτερη περίπτωση, το παιδί φαίνεται να αναλαμβάνει έναν ενήλικο ρόλο, πιθανώς διότι εκτιμά πως οι γονείς του δεν είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικά σε μια τέτοια υποχρέωση ή σε μια προσπάθεια του να μη χάσει την αυτονομία του.

«...Όταν ο πατέρας μου έφερνε κάποιο γλυκό στο σπίτι, πάντα το άφηνε σε κοινή θέα, να ξέρω ότι υπάρχει και το γλυκό, αλλά να με αφήνει από μόνη μου να επιλέξω τι είναι σωστό και τι όχι ή κάθε πότε πρέπει να το τρώω και πότε όχι. Πότε πρέπει να βάζω ένα όριο. Η μητέρα μου πάντοτε το έπαιρνε και το έκρυβε.....όταν παραγγέλναν φαγητό απ' έξω, (η μητέρα) πάντα ενημέρωνε το delivery να το αφήνει στην πυλωτή του σπιτιού και δεν το εμφάνιζε σε μένα, για να αποφύγει να φάω....Όπως επίσης σε κάθε σχολείο που πήγαινα πάντα ενημέρωνε το κυλικείο....Από τη μια καταλαβαίνω ότι το έκανε για καλό. Από την άλλη όμως νομίζω πως δε με άφησε ποτέ να οριοθετηθώ μόνη μου σε κάποια πράγματα.»

«...επειδή ακριβώς ανεξαρτητοποιήθηκα πολύ νωρίς, έφυγα από τα χέρια της μαμάς μου που με πρόσεχε όταν ήμουνα 10 χρονών...Μου έφτιαχνε το φαΐ.... Δεν υπήρχε καμία ρύθμιση όμως.»

«Δεν ήθελα να συντρέξει κάποιος λόγος και ο διαβήτης να αποτελέσει λόγο περιορισμού ή ότι κάτι άλλαξε στη ζωή μου και τα σχετικά. Ήθελα να το χειριστώ εξ ολοκλήρου εγώ.»

«...διαγνώστηκα τέλη Αυγούστου, ας πούμε Σεπτέμβριο, και αρχές Ιουνίου τις έκανα μόνη μου τις ενέσεις.»

«Η μάνα μου με πόναγε, με πόναγε πάρα πολύ. Αφού κάποια στιγμή της λέω ‘Σταματάς. Είναι η τελευταία που μου κάνεις.’ Το ανέλαβα μόνη μου. Μετά έκανα και κοιλιά, έκανα και σε άλλα σημεία...»

Πέραν των δυσκολιών σχετικά με τη συμμόρφωση στις απαιτήσεις του θεραπευτικού προγράμματος, οι συνεντευξιαζόμενοι που διαγνώστηκαν στη μέση παιδική ή εφηβική ηλικία, σχεδόν στο σύνολό τους, επικεντρώνονται στις προκλήσεις που συνεπαγόταν η επιστροφή τους στο σχολείο μετά από μια μακρά απουσία μισού, ενός ή και περισσότερων μηνών. Περιγράφουν την περιέργεια των συμμαθητών, την υποστήριξη που έλαβαν από φίλους και δασκάλους, αλλά και τα αδιάκριτα βλέμματα και τις πολύ προσωπικές ερωτήσεις που καλούνταν να αντιμετωπίσουν. Κάποιοι αναφέρουν πως ένιωθαν ότι θα ξεχώριζαν από το σύνολο, γι’αυτό και έκρυβαν τη διάγνωσή τους, πάντα με την προτροπή της οικογένειάς τους. Άλλοι προτιμούσαν να μιλήσουν γι’αυτό σε κοντινούς και έμπιστους φίλους, ενώ άλλοι το μοιράζονταν περήφανα ακόμα και με τον κοινωνικό τους περίγυρο. Μερικά χαρακτηριστικά αποσπάσματα είναι τα παρακάτω.

«Έβγαινα εγώ, έπαιρνα το αυγουλάκι μου...ό,τι μου είχε βάλει (η μαμά)...το ψωμάκι, λίγο μετρημένο, για να φάω το κολατσιό μου. Αισθανόμουν όμως περίεργα που, ξέρεις, άφηνα το μάθημα... Όλα τα άλλα παιδάκια ήτανε μέσα.»

«Αργότερα, κατάλαβα ότι οι γονείς είχαν ένα προβληματάκι, γιατί μου λέγανε ‘Μην πεις στον τάδε ότι έχεις διαβήτη’...ή σε φίλους μου, όταν αποκτούσα φίλους στο σχολείο μου λέγαν ‘Ξέρουν αυτοί ότι έχεις διαβήτη;’. Ήταν λίγο περίεργα εκεί....που αργότερα το κατάλαβα.»

«...οι κολλητοί το ξέρανε. Αλλά όπου και να πήγαινα δεν το έλεγα, το έκρυβα. Ακόμα και στις εκδρομές που πηγαίναμε δεν ξέρω και αν οι καθηγητές το ξέρανε τότε....»

«Δεν κρύφτηκα ποτέ, δε θυμάμαι να έχω κρυφτεί ποτέ και στα άλλα παιδιά. Έλεγα τι έχω, γιατί κάνω ό,τι κάνω, με έβλεπαν να κάνω μέτρηση, την ένεση. Άμα είχα υπογλυκαιμία, καθόμουν πίσω στην άκρη στο προαύλιο, έπινα τον χυμό μου. Δεν έζησα

μπούλινγκ στο γυμνάσιο. Βασικά δεν έχω ζήσει μπούλινγκ όσο θυμάμαι. Προσπαθούσα να μάθω τα άλλα παιδάκια που με κοίταγαν τι είναι, στις φίλες μου, στους φίλους μου.»

«Ευτυχώς υπήρχε και αποδοχή από το σχολικό μου περιβάλλον. Γιατί στην αρχή, να ξέρετε, ότι δυσκολεύτηκα ακόμα και για αυτό, γιατί δε με δεχόντουσαν. Δεν ήταν έτοιμο το σχολικό περιβάλλον να αντιμετωπίσει ένα τέτοιο περιστατικό, διότι δεν είχε γνώση του αντικειμένου και το πώς θα πρέπει να αντιμετωπίσει μία κατάσταση η οποία μπορεί να ήτανε και θανατηφόρα για τη ζωή μου.»

«Παρά τις παροτρύνσεις του θεράποντα ιατρού να το αποκαλύψω αυτό στο σχολείο, δηλαδή στους εκπαιδευτικούς και στους φίλους, διότι δεν υπάρχει ντροπή σε αυτά τα πράγματα, εγώ δεν το έκανα.....Σκεφτόμουννα...είχα ένα φόβο.»

«..οι γνωστοί, ας πούμε... μου λέγανε ‘Είχες νευρική ανορεξία;’, γιατί είχα χάσει γύρω στα 11-12 kg. ‘Πέρασες νευρική ανορεξία; Γιατί σε βλέπουμε πάρα πολύ αδυνατισμένη και εξαφανίστηκες για 2 εβδομάδες’. Δηλαδή πιο πολύ με δυσκόλευσε να τους εξηγήσω ότι δεν πέρασα νευρική ανορεξία, να μην αγχώνονται και μετά να τους εξηγήσω ότι έχω διαβήτη και τί είναι αυτό.»

Αν πρέπει να συμπεράνουμε κάτι από όλα τα παραπάνω είναι ότι, παρά το σοκ της διάγνωσης, αλλά και τις αλλαγές που αυτή επιφέρει στη ζωή ενός ανθρώπου και της οικογένειάς του, οι συνεντευξιαζόμενοι εμφανίζονται συμμορφωμένοι στο θεραπευτικό τους πρόγραμμα. Ωστόσο, η προσαρμογή τους δείχνει να περιορίζεται στο πρακτικό κομμάτι, δηλαδή αποκλειστικά στην ικανοποίηση των θεραπευτικών υποχρεώσεων. Η δυσφορία, το άγχος, η ντροπή, η στεναχώρια είναι τα συναισθήματα που επικρατούν στις περιγραφές των πρώιμων αυτών βιωμάτων.

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 2: ΕΦΗΒΙΚΗ ΘΥΕΛΛΑ

Α) ΓΛΥΚΑΙΜΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Παρακολουθώντας τις αφηγήσεις των συνεντευξιαζόμενων για το πώς συμπορεύτηκαν με τον διαβήτη κατά την εφηβεία τους, το πιο κύριο και συχνότερα επαναλαμβανόμενο θέμα που προέκυπτε ήταν η επιδείνωση του γλυκαιμικού τους ελέγχου. Στην ηλικία αυτή, πραγματοποιούνταν συνήθως η μεταβίβαση των υποχρεώσεων ρύθμισης από τους γονείς-φροντιστές στους ίδιους τους διαβητικούς εφήβους. Η μετάβαση αυτή, για τους περισσότερους από τους συνεντευξιαζόμενους, ήταν δύσκολη. Πολλοί δεν ήταν προετοιμασμένοι να αναλάβουν την ευθύνη την αυτορρύθμισης τόσο σε ό,τι αφορά το πρακτικό κομμάτι όσο και σε ό,τι αφορά το ψυχολογικό κομμάτι. Άλλοι, στον αντίποδα, σαφώς λιγότεροι, είχαν αναλάβει

νωρίτερα τον έλεγχο της γλυκαιμίας τους και εμφανίζονταν πολύ πιο ανεξάρτητοι, αλλά και πάλι, αντίθετα στις προβλέψεις, παρουσίαζαν επιδεινωμένη γλυκαιμία. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι το φαινόμενο του γλυκαιμικού εκτροχιασμού είναι σχεδόν καθολικό, τουλάχιστον για το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας, και διαρκεί για πολλά συναπτά έτη, συνήθως κατά την είσοδο στη μέση εφηβεία μέχρι τα πρώτα χρόνια της αναδυόμενης ενηλικίωσης.

«Εε, δεν άκουγα κανέναν!... Εννοώ ότι, επειδή ακριβώς ανεξαρτητοποιήθηκα πολύ νωρίς, έφυγα από τα χέρια της μαμάς μου που με πρόσεχε όταν ήμουν 10 χρονών...Μου έφτιαχνε το φαΐ....Δεν υπήρχε καμία ρύθμιση όμως»

«Στην εφηβεία δεν είναι ακριβώς ότι αντιμετώπισα δυσκολίες. Απλά στην εφηβεία τα παράτησα.»

«...θέλω να πω ότι γενικά τον διαβήτη, για μια εποχή από 14 μισό...μην πω και μέχρι τα 20, δεν τον πρόσεχα, δε με πρόσεχα. Δεν έκανα στην ώρα μου την ινσουλίνη. Φυσικά δεν έκανα σωστή διατροφή με βάση αυτά που ξέραμε τότε.»

Βέβαια, όπως σε όλα τα φαινόμενα, συναντάμε και ενδιαφέρουσες εξαιρέσεις, συνήθως σε άτομα που είχαν πρωτοδιαγνωστεί στην εφηβεία ή σε άτομα που κατά την εφηβεία ήρθαν σε επαφή με ένα θετικό πρότυπο, ενδεχομένως κάποιον γιατρό, που τους άλλαξε την οπτική για τη ρύθμισή τους.

«Εγώ στην εφηβεία, επειδή ήμουν φρεσκο-διαγνωσμένη, ήμουν ρομποτάκι, γιατί είχα κάτσει και είχα διαβάσει τις επιπλοκές. Τα είχα μάθει όλα.»

«...στην ηλικία των 13-14 ετών, μπήκε ένας νέος γιατρός στο παιχνίδι και μου έδωσε περαιτέρω πληροφορίες και με ξεκλείδωσε στο να μπορώ να πηγαίνω βόλτες, να πηγαίνω σε πάρτι, να μην κουβαλάω πάνω μου τις σύριγγες ινσουλίνης και να έχω τις πένες, μετά να κάνω με στυλό κι αυτά, μου φάνηκε ιδιαίτερα σαν παιχνίδι....Ίσα ίσα που στην εφηβεία θα πω ότι ήταν ο καλύτερος έλεγχος που μπορούσα να έχω. Γιατί είχα τον κύριο έλεγχο. Εγώ στον εαυτό μου είχα τον έλεγχο.»

Ιδιαίτερα όσον αφορά στους συνεντευξιζόμενους που είχαν διαγνωστεί κατά την πρώτη και μέση παιδική ηλικία, δηλαδή σε εκείνους που οι υποχρεώσεις γλυκαιμικής ρύθμισης βάραιναν ήδη πολλά χρόνια, διαφαίνεται καθαρά η επιδείνωση της ψυχικής δυσφορίας και της κούρασης απέναντι στις απαιτήσεις φροντίδας του διαβήτη. Αντίστοιχα, γίνεται ξεκάθαρη η προσπάθειά τους να απαρνηθούν τη διάγνωση και να μετέχουν, όπως όλοι οι συνομήλικοί τους, σε κάθε δραστηριότητα που, για εκείνους, μαρτυρούσε αυτονόμηση από τους γονείς, επανάσταση απέναντι στα σύμβολα εξουσίας, ενηλικίωση. Πολλές φορές αυτή η προσπάθεια κατέληγε στην

υιοθέτηση αυτοκαταστροφικών συμπεριφορών, όπως η κατανάλωση μεγάλων ποσοτήτων αλκοόλ ή η κατάχρηση παράνομων εξαρτησιογόνων ουσιών που συναντάται συχνά σε εφήβους με διαβήτη τύπου 1. Όπως αναφέρουν οι συνεντευξιαζόμενοι:

«Δεν ασχολούμουν με τον διαβήτη μου. Δηλαδή....αυτό μπορεί να μεταφραστεί και ως άρνηση, μια καθυστερημένη άρνηση της πάθησης...αλλά και ως ψυχική κούραση.»

«Το πρόβλημά μου τότε ήταν ότι κουραζόμουν και έλεγα 'Δεν αντέχω άλλο!'. Αυτό...ότι δεν μπορώ άλλο, δεν αντέχω. Και πολλές φορές τα παρατούσα. Δεν έκανα τίποτα.

«Ήταν ένα μόντο που είχα βγάλει...Ότι εγώ... προτιμώ να πεθάνω ελεύθερη ...»

«Ήτανε και σαν μια επανάσταση και εκτός αυτού ήτανε και....με αυτόν τον τρόπο, ασχολούνταν οι γονείς μου μαζί μου. Ίσως και για αυτό. Βέβαια να πω ότι εγώ δυστυχώς τότε έκανα διάφορες παρέες οι οποίες με πήγανε και σε πιο δύσκολα μονοπάτια, εννοώ στα μονοπάτια των ναρκωτικών.»

«Ήθελα να συμμετέχω σε όλα.. και να πιω. Οπότε έπινα και δεν έδινα σημασία. Τώρα έχω ή δεν έχω διαβήτη, δεν τους το έλεγα. Πολλές φορές είχα λιποθυμήσει κιόλας. Είχα διάφορα σκηνικά.»

«Έκανα ότι δεν είχα διαβήτη. Δηλαδή οι λειτουργίες μου όλες ήταν σαν να μην ήμουν διαβητικός. Ήμουν ένας κανονικός. Και έκανα τα πάντα όλα. Ας πούμε, ό,τι έκαναν και οι υπόλοιποι. Κάπνιζα έπινα...έπινα, εντάξει δεν ήμουν αλκοολικός. Καφέ γλυκό με γάλα, πολύ γλυκό, πίτσες, σουβλάκια, τα πάντα όλα. Ινσουλίνη δεν έκανα. Ήταν πολύ μεγάλο ξέσπασμα. Η εφηβεία μου νομίζω κράτησε 12 χρόνια. Μέχρι τα 25 δηλαδή. Έκανα αρκετά.»

«...θα κατανάλωνα ό,τι ήθελα. Ας ήταν και γλυκό με πάρα πολλούς υδατάνθρακες και τα λοιπά. Νομίζω ότι μου έγινε και κάπως λίγο αντιδραστικά, επειδή το στερούμουν. Δεν είχα την ελευθερία και να κάνω ό,τι θέλω. Νομίζω ότι ίσως ήταν λίγο μια – σε εισαγωγικά- κακομεταχείριση της ελευθερίας που είχα.»

Αυτή η αντιδραστικότητα μεταφράζεται σε συχνές σοβαρές υπογλυκαιμίες, κετοξέωσεις και νοσοκομειακές νοσηλείες κατά την περίοδο της εφηβείας. Στα δεδομένα μας αναδεικνύεται πως, ειδικά οι διαβητικοί που διάνυσαν την εφηβεία τους σε μια εποχή με λιγότερες επιλογές ως προς τη θεραπεία του διαβήτη, είτε αγνοούσαν πλήρως την ανάγκη χορήγησης ινσουλίνης είτε προσπαθούσαν με διάφορους αντισταθμιστικούς τρόπους, που έθεταν σε σοβαρό κίνδυνο την υγεία τους, να ξεπεράσουν τα διατροφικά και κοινωνικά εμπόδια που τους έθετε ο διαβήτης τους. Χαρακτηριστική ήταν η πρακτική της χορήγησης πολλών μονάδων ινσουλίνης, με σκοπό την ελεύθερη κατανάλωση τροφών που σε άλλη περίπτωση θα προκαλούσε σοβαρή υπεργλυκαιμία.

«Πολλές φορές δεν έβαζα την ινσουλίνη μου. Ήμουνά πάρα πολύ αρρύθμιστη. Μπαινόβγαينا στο νοσοκομείο με κετοξεώσεις, πολύ συχνές κετοξεώσεις, άσχημη κατάσταση, με εμετούς, με όρους, πολλές καταστάσεις. Δε με επηρέαζε τότε, γιατί ήξερα ότι θα πάω στο νοσοκομείο, θα με ενυδατώσουν, γιατί ήμουνά αφυδατωμένη, θα μου βάλουν τις ινσουλίνες μου, θα μου φωνάζουν, θα με μαλώσουν, θα βγω και όλα ωραία και καλά. Γιατί στην εφηβεία δεν αντιλαμβάνεσαι ούτε την επικινδυνότητα ούτε την, ας πούμε, αυτοκαταστροφική συμπεριφορά που έχεις απέναντι στον εαυτό σου, κάνοντας αυτές τις επιλογές σχετικά με το πρόβλημα που έχεις.»

«Επειδή η μητέρα μου δούλευε κιόλας και με είχανε και ανεξάρτητη, όπως σου είπα, άρχισα να κάνω μονάδες ό,τι να 'ναι. Να κάνω το πρωί ταχείας 10 μονάδες, 20 μονάδες και να συνεχίζω τη μέρα μου. Δηλαδή να πάω στο σχολείο και να φάω ό,τι θέλω χωρίς να ρωτήσω, γιατί αν δεν φάω ό,τι θέλω θα πέσω σε υπογλυκαιμία.»

Ανακεφαλαιώνοντας, στις συνεντεύξεις της παρούσας έρευνας προβάλλεται έντονα το φαινόμενο της επιδείνωσης του γλυκαιμικού ελέγχου κατά την εφηβεία. Οι συνεντευξιαζόμενοι αποδίδουν αυτήν την επιδείνωση στην επαναστατικότητα που χαρακτηρίζει τα άτομα σε αυτήν την ηλικία, αλλά και στη ψυχική εξουθένωση που επιφέρει η συνεχής ανάγκη διαχείρισης μιας τόσο απαιτητικής χρόνιας ασθένειας.

Β) «ΙΑΤΡΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ»

Η συνεργασία των ατόμων που πάσχουν από μια χρόνια ασθένεια με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που τους παρακολουθεί είναι υψίστης σημασίας για μια επιτυχημένη και ομαλή θεραπευτική πορεία. Η βιβλιογραφία καταδεικνύει, ωστόσο, ότι οι διαβητικοί έφηβοι, μεταβαίνοντας από την παιδιατρική Ομάδα Διαβήτη σε υπηρεσίες παρακολούθησης ενηλίκων, αρχίζουν να απομακρύνονται από το σύστημα υγείας, αραιώνοντας τις επισκέψεις στον γιατρό τους. Μερικοί από τους λόγους αυτής της αλλαγής είναι η απώλεια του γονικού ελέγχου, η δυσκολία συνταιριάσματος με έναν νέο γιατρό, αλλά και η χαρακτηριστική της εφηβείας αντιδραστική απόρριψη κάθε βλέμματος επίβλεψης, κάθε προσπάθειας καθοδήγησης από τρίτους. Στα δεδομένα μας, η άρνηση της παρακολούθησης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό εντοπίζεται περισσότερο στις συνεντεύξεις των μεγαλύτερων σε ηλικία συμμετεχόντων. Ενδεχομένως, η ιατροκεντρική εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και τα πολύ περιοριστικά θεραπευτικά σχήματα της εποχής να παίζουν κάποιον ρόλο στο συγκεκριμένο το εύρημα.

«Κάποτε στην εφηβεία, ήμουνά 14-15, είχα πάει σε ένα μεγαλογιατρό που ήτανε ειδικός στον διαβήτη εκείνη την εποχή... έπαιρνε και αδρά λεφτά...Με το που με είδε...Λέει στη μαμά μου 'Πρέπει να χάσει κιλά! Πώς είναι έτσι αυτό το παιδί;!!'. Ήμουν

παχουλούτσικια τότε.... Όταν άκουσα εγώ το ποσό, επειδή ήμουν και ζύπνιο παιδί, λέω στη μάνα μου 'Αυτός είναι και κακός γιατρός, γιατί είναι χοντρός και έβαλε σε μένα τις φωνές!'...Έτσι ακριβώς, το θυμάμαι σαν τώρα... 'Είναι και αλιτήριος!', δηλαδή έτσι, γιατί ήμουν και παιδί σου λέω που το δίκιο των ανθρώπων... 'Γιατί θέλει να βγάξει λεφτά εις βάρος των ανθρώπων που δεν έχουνε!'. Κάτι τέτοια έλεγα.»

«Φυσικά σε κάποια στιγμή σταμάτησα να πηγαίνω. Και φυσικά, όταν δεχόμουν να πάω, δεν πέρναγα πρώτα από τον διαβητολόγο. Με περνώγανε πρώτα από τον ψυχολόγο...Γιατί, όπως προείπα, εγώ μπήκα και σε άλλα μονοπάτια, και κάπνιζα και έπινα και είχα γίνει επαναστατική.»

«Δε μπορούσα να τον αποχωριστώ. Είναι παιδοδιαβητολόγος στην ουσία ο άνθρωπος αλλά ήτανε...δηλαδή τον αγαπώ αυτόν τον άνθρωπο. Δεν μπορώ να τον βγάλω από τη ζωή μου ακόμα και τώρα. Σκέψου ότι πήγα 25 χρόνων, για να φύγω από αυτόν.»

«Είχα έναν εξαιρετικό γιατρό μέχρι και τα 18 μου που ήταν παιδοδιαβητολόγος. Είχα πάρα πολύ καλή συνεργασία. Με κατανόηση και ψυχολογική υποστήριξη. Μετά, επειδή ενηλικιώθηκα θα έπρεπε να πάω σε κανονικό διαβητολόγο...Ήταν περίεργη (η μετάβαση) και δε τη βίωσα καλά. Είχα στεναχωρηθεί κιόλας που δε θα ξαναέβλεπα τον συγκεκριμένο γιατρό...Γενικότερα, έχω παρατηρήσει ότι κατά την εφηβεία είχα πολύ μεγάλο πρόβλημα με τις αλλαγές. Ειδικά όσον αφορά τον διαβήτη. Οποιαδήποτε αλλαγή έπρεπε να κάνω σχετικά με αυτόν δεν τη δεχόμουν εύκολα. Είχα άσχημες μεταβάσεις με αντίκτυπο στην υγεία μου.»

«...εγώ, επειδή ήμουν πάρα πολύ ανεξάρτητη και επειδή δεν ήθελα να αυτοπεριοριστώ, αυτό ήταν το θέμα μου, άρχισα με τις ενέσεις, οπότε όταν πήγα σε ένα μήνα από τη διάγνωση να με δει η γιατρός είχα εξερευνήσει, είχα μάθει και ήθελα να πάρω την πένα. Οπότε είχα ζητήσει να μου δώσει πένα. Και μου λέει 'Δε γίνεται. Τις πένες τις παίρνουν οι γέροι'. Εμένα αυτό σαν απάντηση όμως με περιόριζε.»

Από τα ερευνητικά δεδομένα επιβεβαιώνεται πως η καλή συνεργασία με την Ομάδα Διαβήτη και μια πιο ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση της νόσου συμβάλλει στην καλύτερη συμμόρφωση με το θεραπευτικό πρόγραμμα, στην αποδοχή του διαβήτη και, κατά συνέπεια, στην προαγωγή της ψυχικής ευεξίας του εφήβου και, αργότερα, του ενήλικα με διαβήτη.

«...κάναμε ένα παιχνίδι ρόλων (με τον γιατρό), ότι ήμουν μια χαρά, έκανα αυτό, γιατί μου είχε πει 'Μπορείς να πεις και μια κόκα κόλα λάιτ. Θα κάνεις όμως αυτό και αυτό'. Με είχε βάλει σε συστηματικό έλεγχο. Κάναμε δηλαδή τη μέρα 7-10 μετρήσεις, κοιτούσαμε το σάκχαρο και κάναμε 4-6 ενέσεις την ημέρα. Αλλά αυτό δεν το είχα δει εγώ ότι ήτανε σαν πόνος ή ότι ήτανε σαν τιμωρία ή επειδή θα πήγαινα σε ένα πάρτι ή επειδή θα πήγαινα να πιω μια κόκα κόλα. Το ένιωσα σαν την ελευθερία μου, ότι ήμουν ελεύθερος.»

«Θα την περιέγραφα ως τον πιο απλό άνθρωπο που θα μπορούσε να μου δώσει να καταλάβω, σε εμένα και σε οποιονδήποτε, πώς είναι να ζεις με τον διαβήτη, να ρυθμίζεσαι, να μην περιορίζεσαι, να εκφράζεις τους φόβους σου. Σαν φίλη μου θα την

περιέγραφα πιο πολύ. Ότι θα μπορούσα να της πω τους προβληματισμούς μου. Συζητάγαμε.»

Δ) «ΠΗΓΕΣ ΑΓΧΟΥΣ»

Η κύρια πηγή άγχους κατά την εφηβεία φαίνεται πως είναι οι υπογλυκαιμίες. Επιβεβαιώνοντας τα βιβλιογραφικά δεδομένα, οι συνεντεύξεις ανέδειξαν πως ο φόβος της υπογλυκαιμίας, ιδιαίτερα στο αναπτυξιακό στάδιο της εφηβείας, οπότε το άτομο με διαβήτη θέλει να μετέχει ισότιμα με τους συνομήλικούς του σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής, απασχολεί περισσότερο τα άτομα με διαβήτη. Οι ορμονολογικές αλλαγές της ήβης, ο ανεπαρκής γλυκαιμικός έλεγχος και μια σειρά από πολλές ακόμα μεταβολές φέρνουν τον κίνδυνο της σοβαρής υπογλυκαιμίας και της κετοξέωσης πιο κοντά από ποτέ. Αυτό που προβάλλεται περισσότερο από τους συνεντευξιαζόμενους είναι το πώς η υπογλυκαιμία εμποδίζει την καθημερινότητά τους και μειώνει τη λειτουργικότητά τους.

«Με τις υπογλυκαιμίες, με τις υπεργλυκαιμίες (είχα φόβο)...Μέχρι τότε τις υπογλυκαιμίες δεν τις πολύ-καταλάβαινα. Δηλαδή μπορούσα να πέσω σε...ξέρεις. Έπρεπε να τρέχω στο νοσοκομείο...έκανα 2-3 φορές κετοξεώσεις. Αυτό πιο πολύ.»

«Τουλάχιστον τις 3 φορές που έχω πέσει σε υπογλυκαιμικό σοκ στη ζωή μου ήταν κατά τη διάρκεια της εφηβείας, με αποτέλεσμα να έχει αντίκτυπο και στην ενήλικη ζωή μου, να φοβάμαι τις υπογλυκαιμίες. Φοβόμουν πάρα πολύ τότε. Οπότε την επηρέαζε αυτό στην καθημερινότητά μου. Δηλαδή μπορεί να έβγαινα να περπατήσω και μέχρι να πάω στο σχολείο να αγχωνόμουν 'Μην πάθω υπογλυκαιμία τώρα που περπατάω'. Ή μπορεί να φοβόμουν γενικότερα να κάνω κάποιες δραστηριότητες, γιατί μου είχε μείνει...πώς να το πω... φοβία σχετικά με την υπογλυκαιμία.»

«Το κομμάτι του φόβου της υπογλυκαιμίας (με απασχολούσε), γιατί το βλέπεις και πολύ άμεσα. Δηλαδή το ζάχαρο αν σου ανέβει 5 από τις 7 ώρες στο 200, δεν το καταλαβαίνεις με τη μία. Ειδικά αν είσαι πολύ καιρό σε μια αρρυθμιστη κατάσταση. Αλλά στην υπογλυκαιμία σταματάς αυτό που κάνεις εκείνη την στιγμή. 'Κλειδώνεις το μαγαζί'. Ταμπουρώνεσαι μέσα. Κατεβάζεις ό,τι έχεις σε γλυκόζη και χυμούς. Ναι, οπότε πάντα υπήρχε ένα...είτε πιο έκδηλο είτε πιο μαζεμένο...ένα τέτοιο συναίσθημα»

«Ήταν αγχωτικό γενικά όλο αυτό με την ινσουλίνη, γιατί ήμουν αρκετές ώρες μόνη μου...Είχα αυτήν την ευθύνη και η ευθύνη είναι και άγχος.»

Πέραν του φόβου της υπογλυκαιμίας όμως, βασική ανησυχία των ατόμων με διαβήτη κατά τη εφηβεία δείχνει πως είναι η κοινωνική αποδοχή. Όπως και οι υγιείς έφηβοι, έτσι και οι έφηβοι με διαβήτη αποζητούν την αποδοχή και την ενσωμάτωση στις παρέες των συνομηλίκων. Βασικός τους στόχος είναι να μην έχουν

χαρακτηριστικά που τους διακρίνουν από τις ομάδες αναφοράς τους. Αυτό, όμως, γίνεται ακόμα πιο δύσκολο, όταν μια πολύ απαιτητική χρόνια πάθηση μπαίνει στη ζωή τους.

«...ένιωθα πάντα ότι δε θέλω να με λυπούνται. Δηλαδή, να είμαι μάλλον ο αδύναμος της παρέας. Και για αυτό το λόγο, πολλές φορές δεν έκανα ινσουλίνη και μπορεί να έπινα ...κάπνιζα... Έκανα πράγματα που με διαβήτη δε θα έπρεπε να κάνω τότε. Παρόλα αυτά, για να μη φανώ αδύναμη ή ότι έχω κάποιο πρόβλημα στην παρέα δεν έκανα αρκετά πράγματα, ώστε να τον προσέχω.»

«Ναι, είχα το άγχος να μη μαθευτεί. Δηλαδή το είχα πολύ ενοχικά μέσα στο κεφάλι μου. Βασικά, όχι ενοχικά. Ως κάτι ντροπιαστικό θα έλεγα.»

Τέλος, αντίθετα με τις προσδοκίες μας, στις συνεντεύξεις που διενεργήθηκαν στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας, δεν αναδύθηκαν θέματα σχετικά με την εμφάνιση και την εικόνα σώματος που είναι χαρακτηριστικά της εφηβείας και έχουν συσχετιστεί με παθήσεις όπως ο διαβήτης. Μόνο σε μία περίπτωση αντικατοπτρίζεται πώς ένας έφηβος με διαβήτη θα μπορούσε να αποκτήσει μια διαστρεβλωμένη άποψη σχετικά με τον τρόπο που λειτουργεί η θεραπεία ινσουλίνης στο σώμα του και να υιοθετεί πρακτικές που θέτουν την υγεία του σε κίνδυνο.

«...θυμάμαι ήμουν α ή β λυκείου που ήμουν λίγο παχουλιά και μου λέγανε και στο σχολείο ότι είσαι πολύ παχιά, ξέρω γω, και είχα στο μυαλό μου ότι αν δεν έκανα ινσουλίνη ότι θα αδυνάτιζα, επειδή θυμόμουν ότι όταν πρωτοήρθε ο διαβήτης έχασα πολλά κιλά και για μία εβδομάδα δεν έκανα καθόλου ινσουλίνη. Εννοείται ότι πήγα στο νοσοκομείο με κετοξέωση...»

Δ) «ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ»

Στο μέρος της συνέντευξης που αναφερόταν ειδικά στο αναπτυξιακό στάδιο της εφηβείας, το κομμάτι των διαπροσωπικών σχέσεων αποτέλεσε το θέμα που συζητήθηκε εκτενέστερα σε σύγκριση με όλα τα υπόλοιπα. Οι συνεντευξιζόμενοι ήταν πρόθυμοι να μιλήσουν για το πώς ο διαβήτης επηρέασε την επικοινωνία και τη σχέση με τους φίλους τους. Μερικοί αναφέρουν ότι δεν ένιωθαν άνετα να μοιραστούν τη διάγνωσή τους ή, σε περίπτωση που αυτή ήταν γνωστή, δεν επιθυμούσαν να δώσουν περισσότερες λεπτομέρειες για τη ζωή τους με αυτήν. Πολλοί αναφέρουν ότι κρύβονταν όταν χρειαζόταν να λάβουν ινσουλίνη. Δεν ήθελαν να ξεχωρίζουν, δεν ήθελαν να αντιμετωπίζονται ως διαφορετικοί, ως πιο αδύναμοι. Δεν ήθελαν να χρήζουν διακριτής αντιμετώπισης από τους συμμαθητές και τους κοντινούς τους φίλους και να μένουν έξω από τις κοινές δραστηριότητες, ακόμα και εάν αυτές ήταν δυνάμει βλαπτικές για την υγεία τους. Μάλιστα, όταν αυτό συνέβαινε,

παρατηρούμε την εκδήλωση αυτοκαταστροφικών συμπεριφορών από μέρους του εφήβου, σε μια προσπάθειά του να αποδείξει ότι δεν είναι ευάλωτος.

«...δεν το έλεγα. Ήταν οι κολλητοί κολλητοί που το ξέρανε, δηλαδή η παρέα μου που ζούσαμε όλοι μαζί στην ίδια πολυκατοικία το ξέρανε. Αναγκαστικά δηλαδή, και εγώ να μην ήθελα, ο πατέρας μου θα τους είχε ενημερώσει.»

«..το ένιωθα πιο ντροπιαστικό, με έκανε και λίγο πιο εσωστρεφή. Επίσης, είχα πάντα το άγχος, όπως είπα, να μη μαθευτεί, οπότε δεν ανοιγόμουν και πάρα πολύ σε αυτό το ζήτημα με τους φίλους μου. Συνήθισα και να έχω έναν τρόπο ζωής λίγο πιο κρυφό σε αυτά τα ζητήματα.»

«Ξέρεις τί θυμάμαι; Δε με κορόιδευαν. Απλά κανόνιζαν πράγματα, να κάνουν πράγματα πχ. να πάνε σε ένα πάρτι ή χοροεσπερίδες που διοργάνωναν τότε στο σχολείο και επειδή ήξεραν ότι εγώ δεν πρόκειται να πάω, δε μου το λέγανε καν. Απλά, ξέρεις, την άλλη μέρα μπορεί να καθόντουσαν και να το συζητούσαν «Αα κάναμε αυτό» και γελούσαν και έδειχναν ότι πέρασαν ωραία. Μου προκαλούσε στεναχώρια τότε.»

«Είχαμε πάει εκδρομή στη Ρόδο...Και ενώ είχαμε πάει για φαγητό, όλοι πήγαμε για ποτό και τα λοιπά, λένε όλοι 'Εντάξει, ας πάμε στο ξενοδοχείο τότε' και μου λένε 'Εντάξει, πήγαινε εσύ και θα πάω εγώ σε άλλο δωμάτιο' και καλά. Ναι, μου είπαν ψέματα δηλαδή. Και πήγαν αυτοί σε μια κρεπερί να φάνε κρέπες και να φάνε και γλυκά και δεν μου το είπανε, επειδή έχω ζάχαρο για να μη φάω. Αυτοί το ξέρανε. Αυτό με πείραζε πάρα πολύ. Και από αντίδραση, ας πούμε, αφού πήγαν αυτοί, έφυγα εγώ και πήγα μόνη μου και πήρα δύο 3 κρέπες.»

Στις περιπτώσεις που η παρέα των συνομηλίκων ήταν υποστηρικτική, στοιχειοθετείται μια τελείως διαφορετική εικόνα. Οι έφηβοι με διαβήτη νιώθουν πιο ασφαλείς με το να μοιράζονται πτυχές της καθημερινότητάς τους με τους υγιείς συνομηλίκους τους, να μετέχουν στις κοινές δραστηριότητες θέτοντας τα δικά τους όρια και να προσαρμόζοντας τη φροντίδα του διαβήτη στις αναπτυξιακές τους ανάγκες. Εδώ, σε συμφωνία με τα δεδομένα της βιβλιογραφίας, παρατηρείται επίσης πως οι έφηβοι με χαρακτηριστικά προσωπικότητας όπως η εξωστρέφεια και η ανοιχτότητα στην εμπειρία, φαίνεται να έχουν καλύτερη προσαρμογή και να μη βιώνουν καταθλιπτικά συναισθήματα ή συναισθήματα ντροπής για τον εαυτό.

«Ναι, από την παρέα μου γενικά δεν ένιωσα κάτι, δεν άλλαξε κάτι, ίσα ίσα που ήταν και δίπλα μου και νοιαζόντουσαν αν θα πάθω κάτι. Μου λέγανε «Μετρήθηκες; Δε μετρήθηκες; Πόσο είχες;»

«Τους αντιμετώπιζα όλους με ειλικρίνεια...Γιατί όταν κρύβεις κάτι και αρνείσαι αυτό που έχεις ή το μεταθέτεις αυτό που έχεις, δε σου βγαίνει σε καλό, δεν έχεις αποδεχτεί τον εαυτό σου. Άρα δε μπορείς να πας μπροστά....τσιμπιόμουν όπου έβρισκα.

Πηγαίναμε για μπάλα και έλεγα 'Μάγκες σταματάμε τώρα και συνεχίζουμε μετά'. Δηλαδή ακολουθούσαν όλοι το δικό μου το πρόγραμμα. Τους έβαζα σε μια διαδικασία ώρες-ώρες και κανείς δε μου έλεγε και τίποτα. Δεν είχα κανένα κόμπλεξ, δεν είχα κανένα ίχνος κατωτερότητας, είχα αποδεχτεί αυτό που έχω.»

«Το έλεγα πάντα και στην τάξη όταν πήγαινα σχολείο ότι 'Ναι, έχω διαβήτη, έχω την ιδιαιτερότητα αυτή'. Όχι, δεν αντιμετώπισα ποτέ πρόβλημα με αυτό, ούτε από τις φίλες μου. Τους έλεγα, γιατί με ρωτούσαν και οι ίδιες 'Τί είναι διαβήτης;', 'Τί κάνεις σε αυτήν την περίπτωση;'....Ήμουν και πολύ περήφανη και έδειχνα την αντλία που φορούσα.»

Σε αυτό το σημείο, αξίζει να σημειωθεί ότι εκτός από το υποστηρικτικό δίκτυο των φίλων και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, μεγάλη σημασία στην αποκάλυψη της διάγνωσης, στη δημόσια φροντίδα της γλυκαιμίας, αλλά και στην ανεπηρέαστη συνέχιση της ζωής η στάση της οικογένειας. Παρατηρείται ότι στις οικογένειες που είχαν ενσωματώσει το αίσθημα της ντροπής και της κατωτερότητας και αντιμετώπιζαν την πάθηση κάτι που δεν πρέπει να αποκαλύπτεται στο κοινωνικό περιβάλλον έξω από την οικογενειακή εστία, ο διαβητικός έφηβος εμφανιζόταν πιο εσωστρεφής, φοβικός και ενοχικός με την οργανική του κατάσταση. Αντίστοιχα αποτελέσματα καταγράφονται και όταν οι γονείς υπερεμπλέκονταν στην αυτορρύθμιση του τέκνου, σε μια αναπτυξιακή φάση στην οποία όφειλε να αναλάβει μόνο του τον γλυκαιμικό του έλεγχο. Σε αυτήν την περίπτωση, παρατηρούμε έναν έφηβο που δεν προσπαθεί να αυτονομηθεί από τους γονείς του, δεν έχει πολλές παρέες και δεν κοινωνικοποιείται όπως αρμόζει στην ηλικία του.

«Εκεί γύρω στα 17-18 που ήταν λίγο περίεργα...Αργότερα κατάλαβα ότι οι γονείς είχαν ένα προβληματάκι, γιατί μου λέγανε 'Μην πεις στον τάδε ότι έχεις διαβήτη'... ή συνέχεια με τα γλυκά 'Μην τρως αυτό, μην τρως εκείνο μην τρως στο άλλο'...ή σε φίλους μου, όταν αποκτούσα φίλους στο σχολείο μου λέγαν 'Ξέρουν αυτοί ότι έχεις διαβήτη;'»

«...δεν έβγαινα πολύ μέχρι κάποια ηλικία, γιατί φοβόντουσαν μην πάω κάπου και πάθω κάτι. Οπότε δεν...Σίγουρα μέχρι τα 16. ..Δεν έβγαινα έξω, ας πούμε, να πάω για καφέ, για τέτοια πράγματα, δεν πήγαινα. Παρέα στο σπίτι ερχότανε ή πήγαινα εγώ σε κάποιο άλλο σπίτι, αλλά μέχρι εκεί.»

Όσον αφορά τις ερωτικές σχέσεις που αρχίζουν να καταλαμβάνουν όλο και πιο κεντρικό ρόλο στις ζωές των εφήβων και των νέων ενηλίκων, τα πράγματα εξελίσσονται διαφορετικά. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι πολλές από τις δυσμενείς εμπειρίες σε σχέση με θέματα αποδοχής του διαβήτη τοποθετούνται στο πλαίσιο των ερωτικών σχέσεων σε αυτήν την ηλικία.

«...με ερωτική σχέση, που τότε ήταν ο θεός μου, έχω μεγάλη απογοήτευση.»

«...αισθάνθηκα λίγο άσχημα εκείνη τη στιγμή, το ότι ρε παιδί μου αναφέρθηκα στο νόσημά μου και η κοπέλα αυτή...δεν της άρεσε 'Τί θα κάνουμε δηλαδή; Θα βγαίνουμε και θα τσιμπιέσαι;'»

«...μου το είχαν πει ευθέως, 2 φορές και εκεί...Ότι ας πούμε 'Μου αρέσεις, έχεις καλό χαρακτήρα αλλά έχεις ένα πρόβλημα το οποίο...δεν θέλω να έχω σχέση μαζί σου'. Εκεί, να πω την αλήθεια, δε με πείραζε και τόσο, γιατί αυτό που σκεφτόμουν είναι ότι εγώ ξέρω ότι σαν χαρακτήρας ήμουν καλός άνθρωπος και σκεφτόμουν ότι αυτός που με απέρριψε έχασε.»

Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός ότι δυσκολίες σε ό,τι αφορά στην αποδοχή του διαβήτη από ερωτικές σχέσεις αναφέρουν κυρίως οι γυναίκες του δείγματος. Το δεδομένο αυτό, ωστόσο, μπορεί να είναι και προϊόν τυχαιότητας. Αυτό που σίγουρα έχει σημασία να αναφερθεί είναι το πόσο έντονα προβάλλεται από τους συντρόφους το ζήτημα της αναπαραγωγικής ικανότητας των διαβητικών γυναικών έναντι αυτού των αντρών που δεν αναφέρεται πουθενά στη δική μας έρευνα. Χαρακτηριστικά, δύο συνεντευξιαζόμενες περιγράφουν:

«Μπορώ να σου πω ότι τον βίωσα τον ρατσισμό, γιατί πολλοί λέγανε σκέψου 'Μπορείς να κάνεις παιδί;'. Από σχέσεις και από συμμαθητές μου που μου λέγανε πχ. 'Τώρα η ζωή σου θα είναι φυσιολογική; Αν κάνεις μία σχέση θα μπορείς να κάνεις παιδιά;'. ... Ή πχ. έβγαινα ραντεβού με αγόρι, σε σχέση. Με είχε ρωτήσει και αγόρι 'Μπορείς να κάνεις παιδί;' και του λέω 'Δε ξέρω γενικά αν μπορώ να κάνω παιδί, γιατί δεν το έχω προσπαθήσει. Ο διαβήτης δεν αποτελεί περιορισμό από το να κάνεις παιδί. Τώρα, αν δε μπορώ να κάνω παιδί, θα είναι για λόγους άλλους'. Φέρνω αυτό το χαρακτηριστικό παράδειγμα, γιατί ήταν λίγο έντονο, δηλαδή με είχαν ρωτήσει 2-3 άτομα. Μου είχε κάνει μεγάλη εντύπωση το ότι μπαίνουν σε αυτόν τον τρόπο σκέψης. Κάπως είχε καθίσει όλο αυτό και ήταν πολύ έντονο όλο αυτό το θέμα γύρω από αυτό το κομμάτι.»

«...ήμασταν μαζί και περνάγαμε καλά, όταν του είπα να προχωρήσουμε και να πάμε στο γάμο λέει 'Δεν είμαι έτοιμος, δεν ξέρω'. Και όταν προσπαθήσαμε να το συζητήσουμε πιο πολύ, το πρόβλημά του ήταν, και μου το είπε δηλαδή. 'Εντάξει, τώρα δεν μπορούμε να κάνουμε οικογένεια μαζί. Θα ήθελες να το προχωρήσεις και τα παιδιά σου να έχουν διαβήτη;' και αυτό με επηρέασε. Σίγουρα με στεναχώρησε. Και από εκεί και μετά όποιες σχέσεις έκανα, το σκεφτόμουν λίγο.»

Γενικά, στο δείγμα μας παρατηρείται πως η πιο συνήθης πρακτική των εφήβων με διαβήτη είναι να αποκαλύπτουν τη διάγνωσή τους και να μιλούν αναλυτικά για την πάθησή τους σε πιο μακροχρόνιες σχέσεις. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η συμβολή ενός υποστηρικτικού συντρόφου είναι καθοριστική για την επίτευξη μιας καλής γλυκαιμικής ρύθμισης, για τη μείωση της δυσφορίας του διαβήτη και για τη διατήρηση της ψυχικής ευεξίας.

«Μετά, η μεγάλη μου σχέση ήταν αυτός που ήθελε να μάθει, ασχολήθηκε, ήρθε μαζί μου στα ραντεβού του γιατρού για να δει τι και πώς. Ήταν μπροστά και όταν άλλαξα την αγωγή. Μπορώ να πω ότι ασχολήθηκε. Εκείνος με πρόσεχε. Ήμασταν και πολλά χρόνια μετά μαζί, οπότε αναγκαστικά, ήθελε, δεν ήθελε. Φαντάσου τον πρώτο καιρό, επειδή ήμασταν μικρά τότε, αυτό που μου είχε κάνει εντύπωση είναι ότι είχε πάρει τη βελονίτσα που κάνω την ένεση και την είχε κάνει ένεση χωρίς να βάλει ινσουλίνη, για να δει αν πονάω.»

E) ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Ολοκληρώνοντας τη θεματική ενότητας της «Εφηβικής Θύελλας», δε θα μπορούσαμε να παραλείψουμε να κάνουμε μια αναφορά στην αντιμετώπιση που έχει η κοινωνία απέναντι στους εφήβους με διαβήτη, και γενικότερα απέναντι στους ανθρώπους με διαβήτη όλων των ηλικιών. Οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρουν ότι εισέπρατταν συστηματικά βλέμματα οίκτου και άκουγαν συχνά εξωτερικές αποδόσεις για την προέλευση της ιδιοπαθούς τους νόσου από μέλη της ευρύτερης οικογένειας, γείτονες, συμμαθητές και φίλους, άγνωστους στον δρόμο.

«...η κοινωνία γενικότερα, συγγενείς μακρινοί, όσοι το μάθαιναν από τους δικούς μου 'Αχ, το καημένο, μάλλον επειδή έτρωγε πολλά γλυκά'. Εγώ εκνευριζόμουν εν τω μεταξύ, ειδικά αυτή η έκφραση ότι έχεις πάθει τον διαβήτη... 'Αχ θα στεναχωρήθηκε πολύ! Τσως με τον χωρισμό των γονιών της!'. Ήτανε πράγματα που πραγματικά με εκνεύριζαν πάρα πολύ στην εφηβεία μου.»

«Εντάξει, και στο γυμνάσιο πιτσιρικάς ένωθα έτσι μια λύπηση κάπως ώρες-ώρες. Καθηγητές από πάνω 'Το παιδάκι τί έχει; Ο κακομοίρης θα πεθάνει'. Δε μου το λέγανε, αλλά φαινόταν. Οίκτος. Πολύς οίκτος.»

«Τώρα είναι πιο χαλαρά τα πράγματα ακόμα και με την πένα. Αλλά τότε θα σε κοίταζαν λες και είσαι πρεζάκι.»

Ορισμένοι συνεντευξιαζόμενοι, μάλιστα, διηγούνται σοβαρά περιστατικά ρατσισμού, δυνάμει τραυματικά για έναν αδιαμόρφωτο ακόμα εφηβικό ψυχισμό. Η απουσία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας σχετικά με την πάθηση του διαβήτη γίνεται πολύ ξεκάθαρη όταν οι ίδιοι αναφέρουν το πόσο κοινότοπο είναι να συγχέονται τα συμπτώματα της υπογλυκαιμίας με τα συμπτώματα που είναι δευτερογενή της κατάχρησης ουσιών ή η ινσουλινοθεραπεία με τις ψυχοτρόπες ουσίες.

«Με έχουν κατεβάσει....Έχω πάθει υπογλυκαιμία στο τρένο. Στον ΗΣΑΠ. Μπερδεύω τα λόγια μου, είμαι σαν μεθυσμένη. Τώρα αυτοί με πέρασαν για τοξικομανή. Ζητάω κάτι σε γλυκό, αλλά δε μπορούσαν να αρθρώσω καθόλου. Ήταν πολύ χαμηλό το σάκχαρό μου και ψέλλιζα. Έβγαζα το μηχανήμά μου για να τους εξηγήσω, αλλά άκουγα 'Ααχ

έχουμε μπλέξει με αυτούς τους τοξικομανείς και αφήνετε τα πρεζάκια μέσα στο τρένο'. Και θυμάμαι χαρακτηριστικά να είμαστε στον Ταύρο. Πρόλαβα και ψέλλισα «Ζα-χα-ρο» και κατάλαβε ένας άνθρωπος που ήταν εκεί. Μετά από λίγο σηκώθηκα, ήταν το ΕΚΑΒ πάνω μου και τα λοιπά. Αλλά είναι τρομερό ότι όλοι νομίζανε αυτό.»

«Και είχε τύχει μια φορά, επειδή εγώ έμενα Εξάρχεια, λόγω του Γρηγορόπουλου τότε να μας σταματήσουν αστυνομικοί. Ευτυχώς ο ένας ήξερε. Γιατί οι άλλοι δύο τα είχαν περάσει για ναρκωτικά. Το τσαντάκι μου δηλαδή που το άνοιξαν και είδαν, ξέρεις, τις ινσουλίνες, τις βελονίτσες και όλα αυτά...Μας σταμάτησαν δηλαδή και με κοίταζαν λες και ήμουν... Δεν είχαν καμία εκπαίδευση και εκείνοι. Ευτυχώς ο ένας ήξερε, γιατί είχε η μαμά του. Και έτσι δεν έμπλεξα, γιατί θα με τραβολογάνε μετά.»

Όπως γίνεται αντιληπτό, το κοντινό και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον προβάλλει τα δικά του αφηγήματα πάνω στους εφήβους με διαβήτη. Αυτά τα αφηγήματα μπορεί να λειτουργήσουν ως αυτοεκπληρούμενες προφητείες και να διαμορφώσουν την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του, την αυτοεκτίμησή του, τις ικανότητές του, τις προσδοκίες τους για το μέλλον, τις επιθυμίες του.

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 3: «ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ»

Η τρίτη και τελευταία θεματική ενότητα αναφέρεται στον προσωπικό απολογισμό της ζωής με τον διαβήτη. Οι συνεντευξιαζόμενοι μιλούν για το πώς η νόσηση από μία χρόνια πάθηση επηρέασε την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους, την κοινωνική και επαγγελματική τους εξέλιξη, για το εάν υπήρξε κάτι που τους βοήθησε να βελτιώσουν τη σχέση τους με τον διαβήτη και για το πώς νοσηματοδοτούν όλα όσα τους συνέβησαν σήμερα. Τέλος, περιγράφουν πώς συμβιώνουν αυτήν τη στιγμή με τον διαβήτη, εάν αντιμετωπίζουν δυσκολίες ή/και εάν έχουν βρει τη ψυχική και οργανική τους ισορροπία.

Α) ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

Όπως έχουμε αναλύσει εκτενώς στο θεωρητικό μέρος της παρούσας εργασίας, μια απειλητική χρόνια ασθένεια μπορεί να αποτελέσει ένα χρόνιο, πολλαπλό και επαναλαμβανόμενο τραυματικό βίωμα. Στις διενεργηθείσες συνεντεύξεις, οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν ποικίλων ειδών αντιξοότητες που κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν στη ζωή τους με τον διαβήτη. Από τη ξαφνική τους νόσηση, τη μακρόχρονη νοσηλεία και τις επίπονες ιατρικές πράξεις μέχρι την τελική διάγνωση,

από τη δύσκολη επιστροφή στο σπίτι και το σχολείο μέχρι την προσαρμογή στις θεραπευτικές απαιτήσεις, από την ανάληψη του ελέγχου του διαβήτη και τον διαρκή φόβο υπογλυκαιμίας μέχρι την επίτευξη μιας ικανοποιητικής ρύθμισης, από τη διαπροσωπική απόρριψη και το επικριτικό βλέμμα της κοινωνίας μέχρι την αποδοχή του εαυτού και την προσωπική ανάπτυξη, η πορεία τους έως σήμερα περιλάμβανε μια σειρά από δυσμενείς, αλλά διαμορφωτικές εμπειρίες. Οι ίδιοι, πραγματοποιώντας έναν απολογισμό, κάνουν λόγο για την επίδραση του διαβήτη στον τρόπο που εξελίχθηκαν ως άνθρωποι σε προσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο.

Στο σύνολό τους απαντούν πως η χρόνια συμπίευσή τους με τον διαβήτη έχει επιδράσει καταλυτικά στο ποιοι είναι σήμερα. Κάποιοι απαντούν πως οι δυσμενείς εμπειρίες που συνδέονται με την πάθηση τούς έχουν καταστήσει πιο υπεύθυνους, ανεξάρτητους, αυτάρκεις και πιο ώριμους, από μικρή κιόλας ηλικία. Το γεγονός αυτό σε κάποιες συνεντεύξεις φορτίζεται θετικά. Οι συνεντευξιαζόμενοι προβάλλουν πως τα χαρακτηριστικά της υπευθυνότητας, της συνέπειας και της επιμέλειας αποδείχθηκαν χρήσιμα και για άλλους τομείς της ζωής τους. Σε κάποιες άλλες όμως, τα ίδια γνωρίσματα φορτίζονται αρνητικά. Η εξωτερικά επιβαλλόμενη ανάγκη ανάπτυξης του αισθήματος της ευθύνης φαίνεται να τους στέρησε την ανεμελιά και την ελευθερία της παιδικής ηλικίας.

«Πιστεύω ότι (ο διαβήτης) έχει επηρεάσει όλους τους τομείς. Στην προσωπικότητα ως προς την ευθύνη, γιατί από πολύ μικρή έπρεπε να είμαι υπεύθυνη για τον εαυτό μου. Οπότε γενικά έβλεπα ότι ήμουν λίγο πιο ώριμη από τα υπόλοιπα παιδιά, γιατί είχα να αντιμετωπίσω αυτό το πρόβλημα υγείας και να με προσέχω και να προσέχω τί τρώω φυσικά και όλα αυτά.»

«Σίγουρα ο διαβήτης άλλαξε κάποια πράγματα του χαρακτήρα μου και της προσωπικότητάς μου, γιατί μπήκα σε πολύ μικρή ηλικία με βοήθεια των δικών μου να κουμαντάρω τη ζωή μου πλέον. Από 8 χρονών μου είπαν ότι κάνουμε μια αλλαγή, μια στροφή στον τρόπο ζωής που κάνεις και ξεκινάμε να ζούμε με διαφορετικό τρόπο ζωής.»

«Νομίζω ότι ίσα ίσα βοήθησε πάρα πολύ. Όταν είσαι ένα παιδί 10-12 χρονών και είσαι σε θέση να διαχειριστείς ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας που θέλει πολλή προσοχή και πολλή ευθύνη, νομίζω ότι γίνεσαι λίγο πιο υπεύθυνος, μαθαίνεις λίγο πιο νωρίς να φροντίζεις τον εαυτό σου ανεξάρτητα.»

«...έπαιζε τον ρόλο του στο να έχω κρατήματα. Να μην έχω ενδεχομένως το θράσος της νιότης, όχι, το θάρρος της νιότης που έχουν τα παιδιά και πάνε με τσαμπουκά ότι είναι....πάμε και θα τα πάρουμε όλα παραμάζωμα.»

«Εγώ πίστευα μέχρι τώρα ότι δεν με έχει εμποδίσει. Αλλά επειδή τη δεδομένη στιγμή της ζωής μου άρχισα ψυχανάλυση, ο ψυχοθεραπευτής μου μου είπε ότι ήταν η αφορμή ο διαβήτης που εγώ η ίδια αυτό περιόρισα τον εαυτό μου.»

«Θα έλεγα ότι δεν έχω ζήσει τόσο...Πώς να το πω;...Τόσο αθώα τα παιδικά μου χρόνια. Θεωρώ πως γενικά δεν έζησα ωραία παιδικά χρόνια εξαιτίας του ότι πάντα με εμπόδιζε. Έχω ωριμάσει περισσότερο από ότι χρειάζεται για την ηλικία που είμαι. Θεωρώ ότι έχω μεγαλώσει απότομα παρόλο που δεν είμαι μεγάλη. Θεωρώ ότι με έχει αλλάξει σε πολλά στοιχεία της προσωπικότητάς μου, γιατί και πάντα δε μπορούσα να ακολουθήσω ό,τι ακολουθούσε η παρέα μου. Ειδικά κατά την εφηβεία...και μετά την εφηβεία, στη μετεφηβική ηλικία. Όπως το να πάω διακοπές μόνη μου, μετά τα 18 τουλάχιστον ή σε γενέθλια, σε πάρτι έξω. Δε μπορούσα να κινηθώ το ίδιο. Είχα αρκετούς περιορισμούς εξαιτίας του διαβήτη. Οπότε, θεωρώ ότι με εμπόδισε σε αρκετά πράγματα που θα έπρεπε να έχω κάνει κατά την ανάπτυξή μου και εγώ δεν τα έκανα ή τέλος πάντων τα περιόρισα.»

Μια ενδιαφέρουσα επίδραση του διαβήτη στην ανάπτυξη προσωπικών χαρακτηριστικών είναι η δημιουργία της ανάγκης για την επίτευξη της τελειότητας σε διάφορους τομείς της ζωής. Με ψυχοδυναμικούς όρους, πρόκειται για τον ψυχολογικό μηχανισμό άμυνας της υπερανάπληρωσης, όπου λόγω του βιώματος συναισθημάτων κατωτερότητας σχετικά με τη σωματική αδυναμία, κάποια άτομα να καταβάλουν υπερβολική προσπάθεια, συνειδητά ή ασυνειδητά, να επιτύχουν πολύ υψηλούς στόχους σε άλλες παραμέτρους της ζωής τους. Μια συνεντευξιαζόμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«...επειδή νομίζω ότι το ζάχαρο με εμποδίζει να κάνω κάποια πράγματα, έχω κάνει πιστεύω ό,τι πιο εξτρίμ υπάρχει που μπορεί αν δεν είχα το ζάχαρο να μην τα έκανα. Ό,τι υπάρχει, είτε ορειβασίες που κάνουμε είτε εκδρομές που πηγαίνουμε με σκηνές...ποδηλασίες...ως προς τη γυμναστική τουλάχιστον. Κάνω λίγο εξτρίμ πράγματα που μπορεί και να μην τα έκανα εάν δεν είχα το ζάχαρο. Αλλά, επειδή έχω το ζάχαρο λέω 'Μπορώ να μπορώ και αυτό, μπορώ να κάνω και το άλλο'. Είναι και ο χαρακτήρας μου βέβαια τέτοιος, αλλά πιστεύω λόγω του διαβήτη το κάνω πολύ περισσότερο.»

Αρκετοί είναι οι συνεντευξιαζόμενοι που δηλώνουν πως ενδυναμώθηκαν από τις δύσκολες στιγμές που χρειάστηκε να αντιμετωπίσουν πάσχοντας από διαβήτη. Κατά τα λεγόμενά τους, έγιναν πιο ανθεκτικοί, ενώ παράλληλα ευαισθητοποιήθηκαν ως προς τους αγώνες που δίνουν συνάνθρωποί τους για την υγεία τους. Σημαντικός αριθμός ατόμων στο δείγμα μας ασχολείται ενεργά και προσφέρει δυναμικά στην κοινότητα των διαβητικών στην Ελλάδα, ενώ αρκετοί συμμετέχοντες είναι επαγγελματίες υγείας, εξειδικευμένοι στη νόσο του διαβήτη.

«Νομίζω, πρώτα από όλα, ότι καλλιεργείς πάρα πολύ την ενσυναίσθηση προς τους υπόλοιπους ανθρώπους. Επίσης, μέσα από αυτό αναγκαστικά βρίσκεις τη δύναμη, το να ανταπεξέλθεις.»

«Με έκανε με πολύ μεγαλύτερη υπομονή σίγουρα. Και πιο δυνατή πιστεύω. Μου έδωσε ένα σκεπτικό ότι πρέπει να ενημερώσω σίγουρα. Επειδή εγώ στην αρχή δεν είχα την ενημέρωση που χρειαζόμουν, την εκπαίδευση και αυτά. Με άλλαξε σε αυτό και είπα κάποια στιγμή στο λύκειο ότι θέλω να ασχοληθώ με τον διαβήτη μόνο. Γι' αυτό επέλεξα και τη νοσηλευτική, σαν δεύτερη επιλογή όμως. Πρώτη ήταν στο Χαροκόπειο η Διατροφολογία. Όλα σε σχέση με την υγεία ήτανε. Και είπα ότι πρέπει να βοηθήσω και πρέπει να ενημερώσω και να εκπαιδεύσω. Το είχα πει από το λύκειο αυτό. Πέρασα νοσηλευτική, τελείωσα, έμαθα. Πήγαινα συνέχεια σε συνέδρια σεμινάρια εκπαίδευσης, ομάδες στα νοσοκομεία και τα λοιπά μέχρι που έφτασε η στιγμή να κάνω και το μεταπτυχιακό μου. Το οποίο είναι το 'Χρόνια νοσήματα με εξειδίκευση στον διαβήτη'. Οπότε είναι λίγο πιο συγκεκριμένο, είναι κάτι που το κυνήγησα.»

«Διαμορφώθηκε διαφορετικά ο χαρακτήρας μου, έγινα πιο σκληρός άνθρωπος. Έγινα πιο ανθεκτικός σαν άνθρωπος. Μα συνάμα έγινα και πιο ευαίσθητος. Κάποια στοιχεία του χαρακτήρα μας τα καλλιεργούμε και τα βγάζουμε παραέξω...Εννοείται πως αυτό διαμόρφωσε και τη δουλειά μου. Ήταν η πρώτη μου επιλογή αυτό που ήθελα να κάνω. Και ήθελα να ασχοληθώ μόνο με παιδιά. Να βοηθάω παιδιά. Και αυτό διαμορφώθηκε μέσα από τον χαρακτήρα μου και μέσα από την πάθηση την οποία είχα...Ότι κάποτε υπήρχαν άνθρωποι εκεί έξω που με βοήθησαν να φτάσω εδώ που είμαι αυτήν την στιγμή. Και είμαι και εγώ υποχρεωμένος και πρέπει να προσφέρω σε αυτήν την κοινωνία όσο μπορώ και εγώ, για να κάνω αυτά τα παιδάκια, οποιαδήποτε παιδάκια, να φτάσουν στο σημείο που βρίσκομαι και εγώ αυτή τη στιγμή.»

Μια διαφορετική επίδραση των δυσκολιών του διαβήτη προέβαλαν κάποιοι συνεντευξιζόμενοι δηλώνοντας ότι ναι μεν η πάθηση τους κατέστησε ψυχικά ανθεκτικούς στον πόνο και σε άλλες αντίξοες συνθήκες ζωής, αλλά παράλληλα τους ώθησε να νιώθουν ότι είναι οι μόνοι που περνούν τόσο δύσκολα και να μη συναισθάνονται τις διαφορετικές δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν άλλοι άνθρωποι που δεν έχουν ένα χρόνιο πρόβλημα υγείας.

«...πιστεύω ότι με έχει βοηθήσει λίγο ως προς το να είμαι πιο ανθεκτική. Στον πόνο και στα σωματικά. Τύπου 'Έχεις περάσει τόσα. Σιγά τώρα που σε νοιάζει που έσπασες το πόδι σου'. Βέβαια, από την άλλη, με έχει επηρεάσει και αρνητικά. Γιατί όταν κάποιος μου λέει 'Αχ σήμερα είμαι χάλια, δε μπορώ να κοιμηθώ. Δε μπορώ να νυστάζω' δεν του δίνω σημασία, γιατί λέω 'Εντάξει, εγώ περνάω χειρότερο από σένα'. Δεν το λέω, απλά το αισθάνομαι. Ή όταν μου λέει ότι πονάει, λέω από μέσα μου 'Μιλάς για πόνο εσύ; Πρώτα και εμάς'.»

Σε επαγγελματικό επίπεδο, πολλοί αναφέρονται στις διακρίσεις που βίωσαν λόγω του διαβήτη τους. Η συμπεριφορά εργοδοτών, συναδέλφων και συμφοιτητών δεν ήταν πάντοτε ευνοϊκή απέναντί τους. Άλλοτε δε θεωρούνταν ικανοί να φέρουν σε

πέρας απαιτητικές ως προς τον φόρτο ή την πολυπλοκότητα εργασίες, άλλοτε στοχοποιούνταν για την ανάγκη τους να κάνουν διάλειμμα προκειμένου να διορθώσουν το χαμηλό τους σάκχαρο ή για το γεγονός ότι κάποια πράγματα τους δόθηκαν χωρίς να προσπαθήσουν. Αυτά τα εμπόδια για πολλούς ανέκοψαν την πορεία διεκδίκησης θέσεων εργασίας ή την επιθυμία ανάληψης περισσότερων εργασιακών ευθυνών, ενώ για άλλους αποτέλεσαν την αφορμή για περεταίρω εξέλιξη.

«Πολλές φορές σκεπτόμουν στο κεφάλι μου ότι ίσως να μην πάω και να ζητήσω δουλειά, γιατί θα χρειαστεί να το σταματήσω και αυτό, θα χρειαστεί να τους πω για αυτό και θα μου πουν πάλι ότι είμαι ανίκανη, επειδή έχω διαβήτη. Υπήρχε αυτό.»

«...γιατί αρκετές φορές έχω κάνει σοβαρά λάθη πάνω στη δουλειά μου, ενώ είχα υπογλυκαιμία. Και ήταν αρκετά σοβαρά για τη δουλειά και αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να μην με εμπιστεύονται και τόσο. Οπότε αυτό με ενοχλεί πάρα πολύ. Μπορεί να μου λένε ‘Εντάξει, δεν πειράζει’, αλλά το βλέπω σε σχέση με άλλους συναδέλφους που είμαστε στο ίδιο τμήμα. Σοβαρά θέματα που άπτονται της δουλειάς που κάνω δε μου τα δίνουν, δε μου έχουν εμπιστοσύνη και αυτό με επηρεάζει πάρα πολύ, με στεναχωρεί. Και μου δημιουργεί και εκνευρισμό.»

«Μου έχουν κάνει σχόλια, ας πούμε, τα οποία κάπως με επηρεάζουν στην καθημερινότητά μου σχετικά με το διαβήτη. Όπως το να βλέπουν την αντλία μου, ας πούμε, και να κοροϊδεύουν ότι η αντλία μου είναι το γουόκι τόκι για τη δουλειά. Ή ότι μου έχουν βάλει την ταμπέλα του ανθρώπου που τον καλομεταχειρίζονται....Επίσης πρόσφατα, επειδή είχα ένα θέμα, δε δούλεψε η αντλία μου χωρίς να το καταλάβω και χρειάστηκε να νοσηλευτώ στο νοσοκομείο, χρειάστηκε λοιπόν να πάρω άδεια και έγινε ‘του χαμού’»

«...δεν χρειάστηκε να δώσω πανελλήνιες (λόγω του διαβήτη) για να περάσω κάπου. Ωστόσο, αυτό μου δημιούργησε και πολύ μεγάλες ενοχές και αισθήματα κατωτερότητας. Ότι κάτι μου χαρίστηκε, ότι δεν ήτανε δίκαιο και τα άκουγα δηλαδή και από άλλα άτομα στο σχολείο. Όχι συγκεκριμένα για μένα, αλλά γενικότερα ότι, ας πούμε, και μια φίλη μου με είχε ρωτήσει ‘Θεωρείς ότι το ότι το αξίζει να το πάρεις αυτό το πράγμα, εφόσον δεν είναι κάτι το σοβαρό αυτό που έχεις;’»

«Λόγω του διαβήτη και του οίκτου που ένιωθα, στο σχολείο ειδικά, αν και δεν πιστεύω ότι ήμουν κανένας χαζός, με κράτησε πολύ πίσω, διότι ήμουν μια ζωή ο χαϊδεμένος του σχολείου, της τάξης, των πάντων. Ας πούμε ‘Μην πειράζετε το παιδί. Το παιδί έχει πρόβλημα. Αφήσετε το παιδί, Μην το εξετάζετε’. Με αποτέλεσμα να βγάλω ένα γυμνάσιο με 11-12, με χίλια ζόρια. Δε διάβασα ποτέ, δεν έκανα ποτέ τίποτα. Και μετά πήγα για δουλειά, 14-15 χρονών δούλευα. Αν δεν είχα τον διαβήτη ή μάλλον αν ήξερε ο κόσμος τότε τί είναι διαβήτης, δε θα είχα μείνει πίσω. Πιστεύω ότι έφαγα πολλά χρόνια από τη ζωή μου μην κάνοντας τίποτα και μετά αναγκαστικά πήγα νυχτερινό, ξαναπήγα νυχτερινό. Και λόγω του διαβήτη έκανα τα χαρτιά μου να μπω σε πανεπιστήμιο.

Έβγαλα το Γεωπονικό και τώρα κάνω μεταπτυχιακό. Αλλά μπήκα 36 χρονών στο πανεπιστήμιο.»

Σε μερικές περιπτώσεις, η αντιμετώπιση διακρίσεων στον εργασιακό στίβο αποτέλεσε και την αιτία για την εκκίνηση μιας υπέρ του δέοντος προσπάθειας απόδειξης της ικανότητας, μιας προσπάθειας που θα μπορούσε να αποβεί βλαπτική για την οργανική υγεία και τη ψυχική ευεξία.

«Θα σου πω με επηρέασε αυτή η απόρριψη που μου είχανε κάνει. Με επηρέασε τόσο έντονα που, όταν ξεκίνησα να εργάζομαι στα νοσοκομεία με συμβάσεις και τα λοιπά, γιατί υπήρξα στην Αθήνα, ήμουν στην Αθήνα 10 χρόνια. Εκεί...μου είχε γίνει...όχι έμμοινη ιδέα. Ας πούμε, ήθελα να αποδεικνύω πάντα, όπου και αν βρισκόμουν στη δουλειά μου, ότι μπορώ να κάνω ακριβώς τα ίδια που κάνουν οι υπόλοιποι και ακόμα περισσότερα. Αυτό είχε έναν αντίκτυπο στο θέμα της υγείας μου, διότι, ας πούμε, πολλές φορές πάθαινα υπογλυκαιμία...γιατί αυτό δεν είναι και αλήθεια...δεν είμαι, δεν είμαι, δεν είμαι το ίδιο με τους άλλους.»

Παράλληλα με όλα τα παραπάνω, για κάποιους ο διαβήτης διαμόρφωσε την επιθυμία τους να ασχοληθούν επαγγελματικά με τομείς που συνδέονται με τη βοήθεια ανθρώπων που νοσούν επίσης από την ίδια πάθηση και να προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο.

«...δεν το είχα βάλει ποτέ ως στόχο ή στοίχημα στη ζωή μου, αλλά η αλήθεια είναι ότι όταν φτάσεις στο σημείο και βιοπορίζεσαι από αυτό, το οποίο μπήκε φρένο στη δική σου ζωή πριν μερικά χρόνια και βοηθάς και άλλους να διορθώσουν και να δουλέψουν πάνω σε αυτό το πρόβλημα...Βλέπεις έναν πιτσιρικά απέναντί σου και λες 'Εντάξει, παίζει να είναι ο επόμενος μεγαλογιατρός, ο επόμενος αστροναύτης, ο επόμενος σούπερ ντούπερ ποδοσφαιριστής' ...οτιδήποτε δεν ξέρω.»

«...ο διαβήτης με οδήγησε στο να επιλέξω να γίνω νοσηλεύτρια. Γιατί θέλω να βοηθάω. Οπότε συνειδητά ήθελα να γίνω νοσηλεύτρια, για να γίνω εξειδικευμένη νοσηλεύτρια στο διαβήτη και να ασχοληθώ με αυτό το κομμάτι.»

B) ΚΑΤΑΛΥΤΙΚΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ

Στις εμπειρίες ζωής που άλλαξαν καταλυτικά το πώς οι άνθρωποι με διαβήτη αντιμετωπίζουν την ασθένειά τους, οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρουν με συνέπεια τη συναναστροφή τους με θεράποντες που δεν τους αντιμετώπισαν με αυστηρά οργανικούς όρους, που είδαν τον άνθρωπο πίσω από τις τιμές της γλυκαιμίας, που έδωσαν χρόνο και σημασία στο προσωπικό τους βίωμα με την πάθηση. Όσοι συμμετείχαν σε ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες επισημαίνουν ότι το μοίρασμα των κοινών βιωμάτων, η σύναψη ουσιαστικών φιλιών με τους συνασθενείς και η επαφή με την

ευρύτερη κοινότητα των διαβητικών βελτίωσε σημαντικά τη σχέση τους με τον διαβήτη.

«Όλες οι συναντήσεις, όλοι...όλον τον κόσμο που υπήρχε στην ομάδα (επέδρασαν καταλυτικά στη βελτίωση της σχέσης με τον διαβήτη).»

«Εε καλά ο Βασιλόπουλος. Και συγγνώμη τώρα...πάντα συγκινούμαι, ήταν γιατρός μου...Ο άνθρωπος ήτανε, ήτανε πρώτα απ' όλα άνθρωπος και μετά γιατρός. Έκανε ομάδες εκπαίδευσης και εκεί είχαμε ψυχολόγο την Αμαλία. Και πραγματικά ήταν...όχι νομίζω...είμαι σίγουρη πλέον ότι ήτανε δώρο στη ζωή μου με τον διαβήτη.....»

«...νομίζω οι ομάδες. Ο κύριος Βασιλόπουλος, ο γιατρός μας. Η Ομάδα μας που ήταν απ' τις καλές ομάδες, ήμασταν δηλαδή όλοι καλά μεταξύ μας, οπότε ήταν όλο το κλίμα πολύ καλό. Μάθαμε πολλά πράγματα. Από εκεί άλλαξαν πολλά πράγματα που θεωρούσαμε δεδομένα κάποιοι...Ότι βλέπεις και τον διαβήτη από την έξω μεριά και ήταν πολύ....»

Άλλοι συνεντευξιαζόμενοι απαντούν ανακαλώντας μια πολύ δυσμενή συνθήκη στη ζωή τους που τους σόκαρε και τους ώθησε να αναπτύξουν ψυχική ανθεκτικότητα, να ενεργοποιηθούν και να πάρουν καθοριστικές αποφάσεις για τη ζωή τους και τη διαχείριση του διαβήτη τους.

«Η διάγνωση της κόρης μου έπαιξε καταλυτικό ρόλο και στη ρύθμιση τη δική μου, γιατί με έκανε να ρυθμιστώ πολύ καλύτερα και στο να θέλω να εξειδικεύσω τη γνώση μου, γιατί βρίσκομαι σε μια θέση πολύ διαφορετική από τον υπόλοιπο κόσμο, από τα υπόλοιπα άτομα με διαβήτη..»

«Νομίζω ότι εκεί 26-27 που μου λέει ο γιατρός 'Σε 3 χρόνια θα πεθάνεις' νομίζω ήτανε το... 'Όπα'. Ο τοίχος μπροστά. Πίσω και αλλάζουμε πορεία. Αυτό ήταν.»

Μια συνεντευξιαζόμενη αναφέρει τον καταλυτικό ρόλο που διαδραμάτισε για εκείνη η ψυχολογική υποστήριξη που της παρείχε μια φίλη της, ένα άτομο του πολύ κοντινού της περιβάλλοντος που έπασχε επίσης από διαβήτη και τη βοηθούσε να ανταπεξέλθει στις καθημερινές προκλήσεις διαχείρισης της πάθησης. Εδώ, αναδεικνύεται η προστατευτική ιδιότητα του υποστηρικτικού δικτύου των ανθρώπων με διαβήτη.

«Η κολλητή μου, η οποία έπασχε και εκείνη από διαβήτη και την έχασα πολύ πρόσφατα, είχε παίξει πάρα πολύ σημαντικό ρόλο και στη ρύθμιση του διαβήτη, επειδή είχε και εκείνη όπως είπα, πάρα πολλά πράγματα τα κάναμε μαζί...Είναι πάρα πολλές οι στιγμές οι οποίες είχα μαζί της και μου έδινε δύναμη στο να συνεχίζω και στο να μην τα παρατάωΉταν εκεί. Και να με εμψυχώσει και να σατιρίζει λίγο την κατάσταση, επειδή το είχε και εκείνη. Ήταν η μοναδική που μπορούσε να καταλάβει. Οπότε θα πω

ότι εκείνη έχει παίξει μεγάλο ρόλο. Και παίζει ρόλο ακόμα και τώρα, όπου πάλι περνάω έτσι κάπως δύσκολα, και μετά τον θάνατο της εκείνη σκέφτομαι και συνεχίζω»

Τέλος, ένας από τους συνεντευξιαζόμενους κάνει μια ενδιαφέρουσα αναφορά στις καθημερινές μικρές στιγμές που μπορεί να αλλάξουν καταλυτικά την οπτική ενός ανθρώπου για τον διαβήτη του, αλλά και στην καθοριστική αλλαγή που επέφερε στη ζωή του η υιοθέτηση ενός νέου τρόπου για τη χορήγηση ινσουλίνης και η επαφή με έναν άνθρωπο που έπαιξε καθοδηγητικό ρόλο στην προσαρμογή του.

«...είναι πάρα πολλές οι στιγμές στις οποίες το έχω δει αλλιώς. Με θετική ματιά. Από καλές προπονήσεις στη γυμναστική που επηρέασαν πολύ θετικά τις επόμενες μία, δύο, τρεις μέρες ή τα πρώτα μου μαγειρέματα φαγητών που είπα 'Ναι, μ 'αρέσει αυτό'...Ήταν πολλές φορές που μέσα σε όλη αυτήν την παράνοια και την τρέλα του «κυνήγα μια γλυκοζηλιωμένη» πήγα μια καλή γλυκοζηλιωμένη στους γιατρούς μου και μου είπανε μπράβο. Και εκεί λέω 'Ωραία, συνεχίζουμε'....Αλλά πραγματικά η στιγμή που το πίστεψα ότι θα ζήσω και θα ζήσω καλά, θα ζήσω καλά έχοντας αυτό, όχι με αυτό. Με αυτό δε ζεις καλά. Αλλά έχοντας και αυτό μαζί σου, μπορείς να ζήσεις καλά....Γκούγκλαρα αντλίες ινσουλίνης. Και εκείνη τη συγκεκριμένη στιγμή λοιπόν, αρχές του Δεκέμβρη πέρσι, που αποφάσισα ότι κάτι πρέπει να γίνει. Δε μπορώ να ζω εγώ έτσι. Μπαίνοντας στο γκουγκλ, είδα μια πολύ εύστοχη η διαφήμιση από έναν του δικτύου θα πω....Είναι ένας άνθρωπος που το ζει, που αναπτύξαμε και μια φιλική σχέση στην πορεία. Είναι να βρεθείς την κατάλληλη στιγμή με τον κατάλληλο άνθρωπο στις κατάλληλες συνθήκες. Αυτή λοιπόν ήταν μια θετική εμπειρία. Βασικά, όχι απλώς μια θετική εμπειρία. Αλλάξε η ζωή μου. Δε θέλω να είμαι διαβητικός. Κανείς δε θέλει να είναι. Παρόλα αυτά υπάρχουν εξαιρετικοί τρόποι να το διαχειριστείς και να το αντιμετωπίσεις...»

Γ) ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ

Από τις συνεντεύξεις συμπεραίνεται πως κάποιοι πάσχοντες έχουν προσαρμοστεί με τη σημαντική βοήθεια της τεχνολογίας στις απαιτήσεις της φροντίδας του διαβήτη. Δηλώνουν πως δε θα ήθελαν να είναι διαβητικοί, αλλά αναγνωρίζουν πως κάτι τέτοιο δεν είναι δυνατόν και συμπορεύονται με την ασθένεια αρμονικά. Άλλοι δηλώνουν ψυχικά και σωματικά εξουθενωμένοι και επισημαίνουν ότι δεν έχουν βρει ακόμα τη ρύθμισή τους ή κατά καιρούς ακροβατούν μεταξύ αποτελεσματικής αυτοδιαχείρισης και παραίτησης. Υπάρχει και μια σημαντική μερίδα ανθρώπων του δείγματος όμως, που αναφέρει πως αποδέχεται τον διαβήτη και έχει νοηματοδοτήσει θετικά τον ερχομό του στις ζωές τους. Όπως καταδείχθηκε και ανωτέρω, δεν είναι λίγοι οι συνεντευξιαζόμενοι που έχουν προσπαθήσει και συνεχίζουν να προσπαθούν να αξιοποιήσουν κατά το δυνατόν καλύτερα την, κατά τ

’άλλα, δυσχερή συνθήκη της νόσησης από μία χρόνια ασθένεια. Υπάρχουν άνθρωποι που έχουν αφιερωθεί στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση για τον διαβήτη, είτε σε επαγγελματικό είτε σε καθαρά ακτιβιστικό επίπεδο μέσω της ενασχόλησης με επαγγέλματα υγείας ή της συμμετοχής και της οργάνωσης συλλόγων για διαβητικούς στην Ελλάδα. Μια συνεντευξιαζόμενη, μάλιστα, μοιράζεται τη σκέψη της ότι ίσως ο διαβήτης ήρθε στη ζωή της για να τη βοηθήσει να αναπτυχθεί περισσότερο ως άνθρωπος, να πετύχει σημαντικούς στόχους και να κάνει πραγματικότητα μεγαλεπήβολα σχέδια.

«Κοίταξε, θα σου πω την αλήθεια, από την πρώτη στιγμή που ήρθε διαβήτης στη ζωή μου, αν κάνω ένα throwback στο μυαλό μου έτσι, μπορώ να σου πω ότι μου έκανε μόνο καλό. Γιατί δε με άφησε να παρεκκλίνω προς τα αρνητικά. Δηλαδή, άρχισα τη γυμναστική, έτρωγα πιο υγιεινά, ενώ μου άρεσε το τσιγάρο, κάπνιζα, αλλά δεν κάπνιζα όπως κάπνιζουμε συστηματικά...Και έκανα γνωριμίες, γνώρισα ανθρώπους, όπως γνώρισα έναν άνθρωπο, πολύ τυχαία, έναν καθηγητή μου, ο οποίος με βοήθησε πάρα πολύ με τον διαβήτη, στην εξέλιξη την επαγγελματική και τη δημιουργία ενός βιογραφικού που να στηρίζεται γύρω από αυτό. Ήμουν πάρα πολύ τυχερή που γνώρισα αυτόν τον άνθρωπο. Βέβαια, αυτός είπε ότι αυτός είναι πολύ τυχερός που γνώρισε εμένα. Εγώ είπα ότι είμαι πολύ τυχερή που γνώρισα εκείνον. Οπότε θέλω να σου πω ότι αν ερχότανε τώρα κάποιος και μου έλεγε ‘Θα σου πάρω τον διαβήτη’, θα έλεγα ότι δεν θέλω να μου τον πάρει τον διαβήτη. Ακούγεται λίγο οξύμωρο. Και συγκινούμαι λίγο....Γιατί...πιστεύω ότι εάν δεν είχα τον διαβήτη δε θα είχα κάνει τίποτα από αυτά που έχω κάνει στη ζωή μου. Ότι δεν θα είχα ασχοληθεί με τη νοσηλευτική, να βοηθάω, δε θα είχα προσπαθήσει να γίνω καλύτερη με τον εαυτό μου, πάρα πολλά πράγματα. Οπότε αν μπορώ να σου πω...πιστεύω ότι ίσως για κάποιον λόγο μου ήρθε ο διαβήτης, εννοώ για κάποιον καλό λόγο, όχι για κάποιον κακό. Ήρθε πιστεύω σε έναν άνθρωπο που ίσως τον βοήθησε να γίνει και καλύτερος, ας πούμε, κατάλαβες; Αυτό.»

Δ) ΕΜΠΟΔΙΑ ΚΑΙ ΙΣΟΡΡΟΠΙΕΣ

Για το πώς συμβιώνουν με τον διαβήτη σήμερα, στο σύνολό τους, οι συνεντευξιαζόμενοι υπογραμμίζουν την καθοριστική βοήθεια των σύγχρονων μέσων τεχνολογίας. Οι συνεχείς καταγραφείς γλυκόζης και οι αντλίες έγχυσης ινσουλίνης είναι εργαλεία που, κατά γενική ομολογία, έχουν αποφορτίσει σημαντικά τους ασθενείς από τις καθημερινές υποχρεώσεις ρύθμισης, έχουν μειώσει τα αισθήματα δυσφορίας που βιώνουν εξαιτίας του διαβήτη και έχουν βελτιώσει αποφασιστικά την ποιότητα ζωής τους. Η πλειοψηφία αναφέρει ότι αντιμετωπίζει ακόμα και σήμερα, μετά από χρόνια συνύπαρξης με τον διαβήτη, εμπόδια στη ρύθμιση, αλλά και στιγμές εκνευρισμού, έντασης, άγχους, θλίψης, ακόμα και απόγνωσης. Όπως επισημαίνουν,

ακόμα και εάν κανείς έχει προσαρμοστεί απόλυτα στις απαιτήσεις αυτής της χρόνιας πάθησης ή/και έχει ενσωματώσει ψυχικά τον διαβήτη του, οι δυσκολίες και η ποικιλία στα συναισθήματα και τις αντιδράσεις απέναντι σε αυτές δεν παύει να υφίσταται.

«...θα πω ότι μας έχει βοηθήσει πάρα πολύ τεχνολογία και έχει διευκολύνει τη ρύθμιση, τη ρύθμιση. Όχι όμως την ευκολία στη ζωή μας, γιατί ο διαβήτης είναι μια πολύ δύσκολη χρόνια νόσος που θέλει καθημερινή και πολύωρη ενασχόληση. Ναι μεν έχουμε όπλα που μπορούμε να ρυθμίσουμε καλύτερα το διαβήτη μας, αλλά ακόμα παραμένει για μένα μια δύσκολη νόσος.»

«Έχει γίνει τόσο πολύ ένα μαζί μου, με το σώμα μου, δεν ξέρω πώς να.....που δεν το σκέφτομαι. Δηλαδή έχει γίνει είναι ο μισός μου εαυτός που λέμε...Είναι 30 χρόνια πρώτα από όλα. Οπότε, δεν είναι αυτό το βάρος που ίσως να αισθανόμουν στην εφηβεία ή τα πρώτα 10 χρόνια. Ναι, σίγουρα υπάρχουν μέρες που εκνευρίζομαι, που δεν θέλω να ασχοληθώ μαζί του, που μπορεί να πετάξω το μηχάνημά μου στον τοίχο, γιατί δεν πάνε καλά ενώ το προσπαθώ, αλλά...όχι κάτι φοβερό.»

«Κάποιες φορές (συμβιώνω) τέλεια, κάποιες φορές πάλι ξέρεις είμαι σε φάση 'Κουράστηκα, δε μπορώ άλλο' όποτε κάνω τις...Ας πούμε τώρα είμαι ανασφάλιστη. Αυτό είναι ένα τεράστιο άγχος....Όμως γενικά είμαστε καλά νομίζω με τον διαβήτη μου. Τώρα με την αντλία, που αρχικά δεν ήθελα να τη βάλω, έχει αλλάξει η ζωή μου πολύ. Μεγάλη βοήθεια.»

«Σίγουρα υπάρχει ακόμα κάποιες φορές το αίσθημα ότι διαφέρω ως προς αυτό το κομμάτι. Ότι έχω προφανώς ένα κίνδυνο, να το πω έτσι.... Ωστόσο, σίγουρα η τεχνολογία και το πόσο ενδιαφερθήκαμε και μόνοι μας να ψάξουμε παραπάνω, βοήθησαν πάρα πολύ στο να είναι πολύ καλύτερη καθημερινότητα μου, πολύ πιο εύκολη και διαχειρίσιμο το ζάχαρο μου.»

«(Σήμερα)Το ζω επαγγελματικά....Έχει μπει σε μια πολύ καλή σειρά τουλάχιστον το κομμάτι της ρύθμισης του διαβήτη. Το βιολογικό-βιοχημικό κομμάτι έχει μπει σε μια πολύ καλή σειρά με ό,τι αυτό συνεπάγεται για το σώμα. Το σημαντικό είναι ότι έχει ηρεμήσει πολύ το μυαλό από έγνοιες που τρέχανε περισσότερο ή λιγότερο και υπήρχαν πάντα εκεί. Οπότε θα πω λίγο πιο απελευθερωμένα. Και πλέον επεμβαίνω και εγώ, κερδίζοντας και τη δουλειά την οποία κέρδισα, βοηθώντας και άλλους ανθρώπους να μην χάσουν εκείνοι 16-17-18 χρόνια από τη ζωή τους μέχρι να πάρουν την απόφαση να χρησιμοποιήσουν τα πλέον κατάλληλα εργαλεία.»

«Δυσκολίες υπάρχουν. Δεν είναι όπως πριν. Συνεχίζω να φοράω την αντλία ινσουλίνης και ειδικά τώρα τελευταία μοντέλα που είναι με παρακολούθηση γλυκόζης μας λύνουν τα χέρια. Είναι πολύ πιο εύκολο. Θα χαρακτηρίζα τον διαβήτη σαν ένα καλό στενό φίλο. Γιατί αν το δούμε εχθρικά ή αν το βλέπουμε ότι είναι απέναντί μου, δεν θα καταφέρουμε να συμβιώσουμε. Θα το βλέπω συνέχεια σαν πρόβλημα.»

«Συμβαδίζω με την τεχνολογία, μιας και είμαστε στον 21ο αιώνα. Φορούσα αντλία, αλλά τώρα έχω επιστρέψει στη μέθοδο την άλλη, με τις πένες ινσουλίνης και τα λοιπά, μετρητές σακχάρου και τα λοιπά...Έχω μάθει αυτόν τον τρόπο και κράτησα αυτό, γιατί βολεύει εμένα.»

«Εντάξει, πλέον μου έχει γίνει συνήθεια και καθημερινότητα, αλλά πολλές φορές εκνευρίζομαι πάρα πολύ....κυρίως όταν αισθάνομαι ότι δεν μπορώ να το δαμάσω, δηλαδή δεν το αισθάνομαι ότι ζω με αυτό...αισθάνομαι ότι προσπαθώ να το δαμάσω με κάποιον τρόπο και όταν δεν υπακούει εκεί είναι που εκνευρίζομαι πιο πολύ και τα παρατάω.»

«Δε συμβιώνω, αλλά τί να κάνω. Δε μπορώ να τον διώξω. Δε φεύγει. Τώρα που έβαλα την αντλία, νομίζω ότι αρχίζουν τα πράγματα και φτιάχνουν σιγά σιγά, αλλά πιο πριν που ήμουνα με την παλιά ινσουλίνη και με τις σύριγγες και με τον κλασικό τρύπημα, τα χέρια μου είναι σουρωτήρι. Φαντάσου να μην τρως σωστά, έτρωγα λίγο, μπορεί να μασουλούσα συνέχεια αλλά ήταν λίγο, να μην κοιμάσαι...Τα νεύρα κρόσσια. Πολλά νεύρα. Και αυτό σε καθημερινή βάση. Και άγχος εικοσιτέσσερις ώρες το εικοσιτετράωρο.»

Ένας από τους συνεντευξιαζόμενους αναφέρει το εξής ενδιαφέρον που είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη. Όπως περιγράφει, κατά τα πρώτα χρόνια της διάγνωσής του, αλλά και κατά τη διάρκεια της εφηβείας και της πρώιμης ενήλικης ζωής του, η γλυκαιμική του ρύθμιση ήταν πάντα στο επίπεδο-στόχο και ο ίδιος δε βίωνε έντονα δυσφορικά συναισθήματα. Ωστόσο, πλέον δε διαχειρίζεται το ίδιο επιτυχημένα την πάθηση, είτε ως προς τις οργανικές είτε ως προς τις ψυχικές της εκφάνσεις. Οι αυξημένες επαγγελματικές υποχρεώσεις, οι επιπλοκές της υγείας, η ανάγκη διαχείρισης οικογενειακών ζητημάτων και ζητημάτων διαπροσωπικών σχέσεων, αλλά και η σκέψη για τον διαβήτη από μια ενήλικη πλέον σκοπιά συσσωρευτικά επιδεινώνουν τη γλυκαιμία και την ψυχική υγεία. Εδώ, παρατηρούμε τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει ένας ενήλικας που εκτός από τον διαβήτη που ρύθμιζε ως παιδί ή ως έφηβος, έχει να οργανώσει και να διαχειριστεί και μια σειρά άλλων προβλημάτων σε πολλούς ακόμα τομείς της ζωής του. Η εύρεση των ισορροπιών και η προσαρμογή αποτελεί μια ψυχική διεργασία που επαναφέρεται και επανεκκινείται σε κάθε αναπτυξιακή φάση που διανύει το άτομο.

«Εγώ μπορώ να σου πω ότι τώρα μου φαίνεται πιο δύσκολο στη φάση της ζωής που βρίσκομαι, στην ενήλικη ζωή, στα 31 μου χρόνια, το βιώνω πιο δύσκολα από τον βίωνα στα 15 μου...Έχουν αλλάξει πάρα πολλές καταστάσεις και πάρα πολλά πράγματα, διότι αυτή τη στιγμή εργάζομαι. Είναι και σε μια θέση εργασίας η οποία είναι απαιτητική....Οικογενειακοί λόγοι, συναισθηματικοί λόγοι, λόγοι υγείας, γιατί καλώς ή κακώς είσαι με ένα χρόνιο νόσημα. Όπως και να είναι αυτό μετά κάποια στιγμή θα σου φέρει και κάποια μικροπροβλήματα. Μπορεί κάποια στιγμή να πεις 'Γιατί σε μένα;', γιατί κουράστηκα, γιατί θέλω να τα παρατήσω. Και όσο μετά έχεις αυτή τη στόφα και μεγαλώνεις, ο εγκέφαλός σου τα σκέφτεται 2 και 3 φορές....Πλέον, κάποιες φορές νιώθω ότι δεν ξέρω πώς να το αντιμετωπίσω. Σε ηλικία 31 χρονών.»

Σε άλλες περιπτώσεις, παρατηρούμε ότι η ψυχική διεργασία της αποδοχής, ακόμα και μετά από δεκαετίες νόσησης, δεν έχει ολοκληρωθεί. Υπάρχουν άτομα με διαβήτη που στην ενήλικη ζωή βιώνουν πολύ δυσφορικά τις δυσκολίες της ρύθμισης, που βιώνουν αισθήματα κατωτερότητας, που προτιμούν να αποκρύπτουν τη σωματική τους αδυναμία ή να μη μιλούν για αυτήν σε πολύ κοντινούς τους ανθρώπους. Μάλιστα, εδώ αναδεικνύεται για δεύτερη φορά στην έρευνά μας το ζήτημα της εικόνας εαυτού ή της εικόνας σώματος. Ο διαβήτης είναι πλέον ορατός από τις συσκευές ρύθμισης που είναι προσαρτημένες στο σώμα. Το γεγονός αυτό προσθέτει ακόμα μια προβληματική στην προσαρμογή των ατόμων με διαβήτη και στην αποδοχή της πάθησης, μια προβληματική που δεν ήταν τόσο έντονη πριν κάποια χρόνια, τουλάχιστον στην χώρα μας.

«Πολλές φορές, όταν παίζω σε επίσημους αγώνες και έχει και κοινό και με βλέπουν, δεν πάω να κάνω... Και πίνω ας πούμε την πορτοκαλάδα για να μη μου κατέβει έτσι...στο περίπου, με την αίσθηση. Οπότε ακόμα πιστεύω με επηρεάζει αυτό και δεν το λέω ότι...ή αυτό ότι δεν το βάζω στο χέρι για να μη φαίνεται που φοράω κοντομάνικο. Δε θέλω να φαίνεται στους άλλους και να μη νομίζουν ότι 'Ααα είναι υποδεέστερη, γιατί έχει ζάχαρο'. Δε θέλω να πούνε ποτέ έτσι. Να αισθανθώ εγώ ότι λένε έτσι. Οπότε δεν το έχω αποδεχτεί απόλυτα όπως καταλαβαίνεις. Ή σε κάποιους φίλους που είναι πιο κολλητοί και ξέρουνε τί έχω, δε μπορώ να τους πω πολλά πράγματα, γιατί αισθάνομαι ότι τους επιβαρύνω....Αποφεύγω να μιλήσω για αυτό παρότι είναι κολλητοί. Μπορεί να αναφέρω, ας πούμε, 'Αχ ναι, είμαι χάλια, γιατί τώρα δεν ήταν καλά το ζάχαρο', αλλά λεπτομέρειες δεν θα τους πω.»

«Περνάω από скаμπανεβάσματα. Δηλαδή από την εφηβεία μου μέχρι τώρα, κάποια χρόνια είμαι ρυθμισμένη, κάποια χρόνια τα παρατάω, μετά ξανασυνεχίζω, τώρα είμαι πάλι σε αυτή την περίοδο όπου τα έχω φορτώσει λίγο στον κόκορα. Εννοείται ότι κάνω την αγωγή μου και λοιπά, αλλά τα έχω αφήσει λίγο στην άκρη και λόγω προσωπικών προβλημάτων που έχω αντιμετωπίσει...Αντιμετωπίζω κάποια προβλήματα σχετικά...φοράω αντλία ινσουλίνης τώρα...Έπρεπε να βάλω, ας πούμε, έναν καινούργιο αισθητήρα ο οποίος είναι συμβατός με την αντλία που αισθητικά δε μου αρέσει πάνω μου. Είναι μεγάλος, είναι ογκώδης. Τα αυτοκόλλητα είναι πάρα πολλά. Όποτε αγχώνομαι λίγο για το πώς θα είμαι το καλοκαίρι. Έχω κάποια θέματα αποδοχής σχετικά με αυτό. Όχι τόσο για τον κόσμο, περισσότερο εμένα δε μου αρέσει αισθητικά πάνω μου...»

Τέλος, υπάρχουν και οι περιπτώσεις που, παρά τα εμπόδια που θέτει ο διαβήτης, η διαδικασία της αποδοχής ολοκληρώνεται με επιτυχία. Το άτομο συμβιώνει σε αρμονία με τον διαβήτη και βρίσκει το θετικό νόημα πίσω από κάθε αντιξοότητα που συνδέεται με αυτόν.

«Σαν να μην υπάρχει. Με την καλή έννοια εννοώ, όχι ότι τον αγνοώ, όχι ότι δε δίνω σημασία. Σαν να μην τον έχω. Γιατί ήμουν και είμαι ρυθμισμένη, δηλαδή όντως είναι σαν να μην υπάρχει ο διαβήτης....Όχι όμως ότι ήθελα να είμαι ρυθμισμένη για τον τύπο. Ήθελα να είμαι ρυθμισμένη και να είμαι καλά με την υγεία μου, να μην έχω άλλα προβλήματα που να μου να με δυσκολεύουν στην καθημερινότητά μου. Μπορώ να πω ότι όλα αυτά άλλαξαν προς το καλό, ρε παιδί μου. Έχουνε γίνει προς το καλό.»

Δ. Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας ποιοτικής μελέτης ήταν να φωτιστούν οι πτυχές της βιωμένης εμπειρίας των εφήβων με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και να εξεταστούν οι επιδράσεις τους στην ενήλικη ζωή. Επιμέρους στόχοι ήταν α) να διερευνηθούν οι παράγοντες κινδύνου που μπορεί να καταστήσουν την εμπειρία της νόσησης τραυματική από τη στιγμή της διάγνωσης και, μετέπειτα, στο αναπτυξιακό στάδιο της εφηβείας, β) να καταγραφούν οι αντιδράσεις, οι άμυνες και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι έφηβοι έναντι του διαβήτη, γ) να αναγνωριστούν οι παράγοντες που ευνοούν την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης και να επισημανθούν τα πεδία στα οποία συνήθως αυτή παρουσιάζεται. Με ζητούμενα τα παραπάνω, διενεργήθηκαν 16 ημι-δομημένες συνεντεύξεις σε ενήλικους με διαβήτη που έχουν διανύσει την εφηβική τους ηλικία ως πάσχοντες. Η συγκεκριμένη ερευνητική στρατηγική επιλέχθηκε προκειμένου να αποτυπωθούν θέματα που αποτελούν κοινό τόπο στο δυσχερές βίωμα της χρόνιας ασθένειας, διανθισμένα από τη διαφορετικότητα των συμμετεχόντων, που εκτός από άτομα με διαβήτη, είναι και υποκείμενα της δικής τους προσωπικής ιστορίας.

Τα ευρήματα θα παρουσιαστούν και θα σχολιαστούν οργανωμένα σε ευρύτερες θεματικές ενότητες, απαντώντας στα ερευνητικά ερωτήματα που καθοδήγησαν το σύνολο της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, στα αποτελέσματα που παρουσιάστηκαν παραπάνω θα εντοπιστούν α) οι παράγοντες κινδύνου που μπορεί να καταστήσουν την εμπειρία της νόσησης τραυματική, β) οι συνήθειες αντιδράσεις απέναντι στην αντίξοχη εμπειρία της ασθένειας, γ) οι παράγοντες που λειτουργούν προωθητικά για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης και δ) τα πεδία στα οποία παρουσιάζεται η μετατραυματική ανάπτυξη.

Στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή στο «*Ποιοι είναι οι παράγοντες κινδύνου που μπορεί να καταστήσουν την εμπειρία νόσησης τραυματική για τους εφήβους*», οι απαντήσεις έχουν χρονική αφετηρία τη διάγνωση της νόσου, είτε αυτή τοποθετείται στην εφηβική ηλικία, που είναι και η αναπτυξιακή φάση ενδιαφέροντος, είτε τοποθετείται στην παιδική ηλικία. Τα πρώιμα βιώματα της συνύπαρξης με την ασθένεια θεωρήθηκε απαραίτητο να συμπεριληφθούν στην έρευνα, διότι αποτελούν θεμελιώδεις πτυχές της εμπειρίας νόσησης που αργότερα δυσκολεύουν πρακτικά και ψυχολογικά τους εφήβους με διαβήτη. Τα αυξανόμενα στοιχεία στην έρευνα της υγείας κάνουν λόγο για το «μακρύ χέρι της παιδικής ηλικίας» (The long arm of childhood) (Hayward & Gorman 2004), υποδεικνύοντας ότι οι εμπειρίες στην παιδική ηλικία και την εφηβεία καθορίζουν την πορεία της οργανικής και της ψυχικής υγείας στην ενήλικη ζωή (Frech, 2012· Haas, 2008). Δε θα μπορούσαμε, επομένως, να εξετάσουμε αποκομμένα όσα συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής φάσης της εφηβείας, αλλά και την επίδρασή τους στη μετέπειτα ανάπτυξη του ατόμου, δίχως να έχουμε ορίσει το πλαίσιο μέσα στο οποίο αυτά διαδραματίζονται.

Το πρώτο σημαντικό ερευνητικό εύρημα που αναγνωρίστηκε ότι θα μπορούσε να λειτουργήσει ως παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη ψυχικού τραύματος είναι οι συνθήκες κάτω από τις οποίες πραγματοποιείται η διάγνωση. Όπως απαντάται στα αποτελέσματα της μελέτης, ανάμεσα στην πρώτη εμφάνιση των συμπτωμάτων του διαβήτη και στην τελική διάγνωση του παιδιού ή του εφήβου με διαβήτη μεσολαβεί ένα ικανό χρονικό διάστημα κατά το οποίο οι γονείς δείχνουν να αγνοούν τα ανησυχητικά σημάδια. Το φαινόμενο αυτό έχει καταγραφεί και σε άλλες μελέτες που συναντάμε στη σύγχρονη βιβλιογραφία για τον διαβήτη (Usher-Smith και συν., 2015· Rankin και συν., 2014). Ο χρόνος που παρέρχεται μέχρι την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας ονομάζεται «διάστημα αξιολόγησης» (appraisal interval) και διαρκεί κατά μέσο όρο 20-25 ημέρες (Usher-Smith και συν., 2015· Rankin και συν., 2014). Αποτέλεσμα αυτού του ανεκμετάλλετου χρόνου είναι τα παιδιά ή οι έφηβοι που λαμβάνουν για πρώτη φορά τη διάγνωση του διαβήτη να έχουν νωρίτερα εισαχθεί στο νοσοκομείο με διαβητική κετοξέωση (Szybowska & Skorka, 2011· Bui, 2010), κλινική κατάσταση που θα μπορούσε να ενσωματωθεί ψυχικά ως ένα οξύ τραυματικό συμβάν.

Στην περίοδο αυτή, σύμφωνα με έρευνες, οι γονείς συχνά συζητούν για τα συμπτώματα με συγγενείς και κοντινούς φίλους και αναζητούν πληροφορίες σε

διαδικτυακές μηχανές αναζήτησης (Usher-Smith και συν., 2015). Μερικοί, μάλιστα, κάνουν υποθέσεις για την προέλευση των συμπτωμάτων, αποδίδοντας για παράδειγμα την πολυδιψία στις υψηλές θερμοκρασίες ή την πολυουρία σε κάποια λοίμωξη του ουροποιητικού συστήματος, πρακτική που παρατηρήθηκε και στο δικό μας δείγμα (Usher-Smith και συν., 2015). Εκείνοι που φαίνεται να αντιλαμβάνονται πιο γρήγορα πως πρόκειται για την πάθηση του διαβήτη είναι εκείνοι που έχουν στην οικογένειά τους ή στον στενό κοινωνικό τους κύκλο κάποιο άλλο άτομο με διαβήτη (Usher-Smith και συν., 2015· Rankin και συν., 2014). Επομένως, η καθυστέρηση στην αναζήτηση ιατρικής βοήθειας μπορεί να οφείλεται, πρώτα απ' όλα, στην άγνοια για τον διαβήτη και τα συμπτώματά του. Μπορεί να οφείλεται στη σύγχυση των συμπτωμάτων με τα φυσιολογικά αναπτυξιακά ορόσημα της ηλικίας του παιδιού, όπως είναι η νυχτερινή ενούρηση στα παιδιά κάτω των 3 ετών. Μπορεί να οφείλεται στην αδυναμία του μικρού παιδιού να επικοινωνήσει τη δυσφορία του ή ακόμα και σε μια λανθασμένη αρχική διάγνωση (Rankin και συν., 2014). Με ψυχολογικούς όρους όμως, μπορεί να ερμηνευθεί ως μια προσπάθεια των γονέων να μην εγκαταλείψουν την εικόνα ενός «φυσιολογικού» και καθ' όλα λειτουργικού παιδιού, πρακτική που ενδέχεται να αποτελεί ένα είδος παράβλεψης ή άρνησης των κλινικά σημαντικών συμπτωμάτων (Di Matteo & Martin, 2011).

Παραμένοντας σε αυτό το πλαίσιο, άλλη μία συνιστώσα που καθιστά δυνάμει τραυματική τη συνθήκη διάγνωσης είναι οι έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων. Οι περιγραφές των συνεντευξιαζόμενων μεταφέρουν ξεκάθαρα ένα κλίμα σοκ και σύγχυσης από μέρους του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Το έντονο άγχος και ο φόβος θανάτου είναι οι πρώτες αντιδράσεις που εντοπίζονται στις περισσότερες από τις συνεντεύξεις. Οι γονεϊκές φιγούρες περιγράφονται παγωμένες, θλιμμένες, απεγνωσμένες. Το πένθος για την υγεία του παιδιού, το πένθος της παντοδυναμίας και του άτρωτου σώματος και μια σειρά από άλλα πένθη λαμβάνουν χώρα μετά την ξαφνική ανακοίνωση της διάγνωσης (Gfeller & Assal, 1979). Μερικοί συμμετέχοντες, δίχως να αντιλαμβάνονται επακριβώς τί συμβαίνει, αφουγκραζόμενοι όμως τον διάχυτο φόβο, εκλαμβάνουν την κατάσταση στην οποία έχουν περιέλθει ως ακραία απειλητική, με κίνδυνο να τραυματιστούν ανεπανόρθωτα.

Όπως διαφαίνεται από τις περιγραφές, η σύγχυση και η ανασφάλεια των γονέων επιτείνεται από το γεγονός ότι, ακόμα και μετά το πέρας της διάγνωσης, οι γιατροί δεν είναι σε θέση να απαντήσουν με σαφήνεια στις ερωτήσεις τους για την

αιτιοπαθογένεια του διαβήτη. Πολλές φορές μάλιστα, στα δεδομένα μας βλέπουμε ότι οι επαγγελματίες υγείας καθυστερούν να συνδέσουν τη συμπτωματολογία των ασθενών με τη νόσο του διαβήτη. Αξιοσημείωτη είναι η παράλειψη της μέτρησης του σακχάρου, ενώ ο ασθενής παρουσιάζει όλα τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της διαβητικής κετοξέωσης. Η απροσδιοριστία της κατάστασης εντείνει τον κίνδυνο του ψυχικού τραυματισμού του παιδιού, αλλά και του δευτερογενούς ψυχικού τραυματισμού των γονέων που πολλές φορές βιώνουν συναισθήματα ενοχής και διερωτώνται ποιο είναι το δικό τους μερίδιο ευθύνης στη νόσηση του παιδιού τους (Γκίκα, 2008).

Δεύτερο σημαντικό εύρημα που θα μπορούσε να λειτουργήσει ως παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη ψυχικού τραύματος είναι η αντίξοχη συνθήκη της νοσηλείας. Το νεαρό υποκείμενο βρίσκεται αντιμέτωπο μ' ένα σώμα που δεν ανταποκρίνεται πλέον σε ό,τι λίγο καιρό πριν θεωρείτο αυτονόητο (Βασιλόπουλος & Ατσαλάκη, 2016). Σε ανύποπτο χρόνο, αναγκάζεται να αποχωριστεί το σπίτι του, τους φίλους, το σχολείο, την καθημερινότητά του και να παραμείνει ακίνητο σε μια νοσοκομειακή κλίνη. Στα δεδομένα μας, περιγράφονται με γλαφυρότητα οι αντίξοχες συνθήκες της νοσηλείας. Οι περισσότεροι συνεντευξιζόμενοι ανακαλούν τις επίπονες ενέσεις και τις διαρκείς μετρήσεις σακχάρου, τα περίεργα ιατρικά μηχανήματα, τις ακατανόητες ερωτήσεις των θεραπόντων *«Ποιος έχει ζάχαρο; Ποιος το έχει στην οικογένεια;»*, *«Πέρασε κάποια στεναχώρια, κάποιο άγχος πρόσφατα;»*. Θυμούνται, ακόμα, τους γιατρούς και τους νοσηλευτές να μπαينوβγαίνουν διαρκώς στο δωμάτιό τους, να τους κάνουν εξετάσεις, να μιλούν με τους γονείς τους και η απορία να παραμένει. Γιατί χρειάζεται να γίνουν όλα αυτά; Από την οπτική του πάσχοντος νέου, η διαμονή στο νοσοκομείο είναι μια ιδιαίτερα απειλητική συνθήκη που μπορεί να αποβεί τραυματική για τον αδιαμόρφωτο ακόμα ψυχισμό του (Clar και συν., 2007).

Προχωρώντας στην πρώτη περίοδο μετά την επιστροφή στην οικογενειακή εστία, στα ευρήματά μας αντικατοπτρίζονται οι προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν τόσο το άτομο που νοσεί όσο και οι φροντιστές του. Σε αυτή τη φάση προσαρμογής στις καινούριες συνήθειες, ποικίλες μεταβλητές μπορεί να καταστήσουν την ήδη δυσμενή συνθήκη συνύπαρξης με τον διαβήτη τραυματική για τον ψυχισμό του νεαρού πάσχοντος. Πρώτος παράγοντας κινδύνου που εντοπίζεται

στα δεδομένα μας είναι οι πρακτικές των γονέων αφενός σε ό,τι αφορά τη διαχείριση της γλυκαιμίας και αφετέρου σε ό,τι αφορά την οικογενειακή οικονομία.

Πιο αναλυτικά, οι γονείς αναλαμβάνουν το σύνολο των υποχρεώσεων της γλυκαιμικής ρύθμισης, με τη μητέρα να διαδραματίζει κυρίαρχο ρόλο στις αφηγήσεις των συνεντευξιαζόμενων. Στα δεδομένα μας, από τη μία, απαντώνται μητέρες πολύ επιτρεπτικές στη ρύθμιση του διαβήτη και από την άλλη μητέρες υπερεμπλεκόμενες σε αυτήν. Όπως έχουμε αναλύσει εκτενώς στο πρώτο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους της παρούσας εργασίας, οι τύποι γονεϊκότητας (Baumrind, 1971) παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη σχέση που θα αναπτύξει το παιδί με τον γονέα του, αλλά και στον τρόπο που το ίδιο θα επιλέξει να διεκδικήσει την αυτονομία του. Στην περίπτωση του διαβητικού παιδιού, οι πρακτικές ανατροφής που χρησιμοποιεί ο γονέας του σχετίζονται άμεσα με τη ρύθμιση της γλυκαιμίας και με το βίωμα του διαβήτη. Σύμφωνα με τους Monaghan και τους συνεργάτες του (2012), η γονεϊκότητα αυθεντικού-δημοκρατικού τύπου οδηγεί σε καλύτερη διαχείριση του ΣΔ1, μειώνει το άγχος των γονέων και αυξάνει την ανεξαρτησία του παιδιού ως προς τη διαχείριση της νόσου. Βελτιώνει, ακόμα, την κατάσταση της υγείας του και την οικογενειακή λειτουργία. Σε έρευνα των Butler και συνεργατών (2009), αναφέρεται πως η υποστηρικτική ανατροφή των παιδιών μειώνει τα καταθλιπτικά συμπτώματα τόσο των μητέρων όσο και των παιδιών τους και προάγει την αυτό-αποτελεσματικότητα.

Στον αντίποδα, γονείς, και ειδικότερα μητέρες, που υιοθετούν τον αυταρχικό ή τον ανεκτικό τύπο γονεϊκότητας, κατά κανόνα, φαίνεται να επηρεάζουν αρνητικά τον γλυκαιμικό έλεγχο και, κατ'επέκταση, την ψυχική υγεία του παιδιού τους. Σύμφωνα με το θεωρητικό υπόβαθρο της παρούσας εργασίας, οι μητέρες που επιδεικνύουν υπερβάλλοντα ζήλο και εμπλέκονται έντονα στη ρύθμιση του διαβήτη, με τη στάση τους, επιδεινώνουν το μεταβολικό έλεγχο των παιδιών τους (Liakopoulou και συνεργατών, 2001). Αντίστοιχα, οι υπερβολικά αγχωμένες μητέρες και οι λιγότερο συμμετοχικοί πατέρες είναι πιθανότερο να ασκούν αρνητική επίδραση στον μεταβολικό έλεγχο του παιδιού τους (Mengal και συν., 1992· Πηγή: Γκίκα, 2007). Η καταλληλότητα των γονικών πρακτικών μπορεί να επηρεάσει καθοριστικά το βίωμα της νόσησης, καθιστώντας το αιτία ψυχικού τραυματισμού ή αφορμή για ενδυνάμωση και προσωπική ανάπτυξη.

Εκτός από τη ρύθμιση της γλυκαιμίας όμως, οι γονικές πρακτικές συνδέονται και με την αναδιοργάνωση των οικογενειακών σχέσεων που ο ερχομός του διαβήτη έχει αδιαμφισβήτητα διαταράξει (Smith, 1998). Στην έρευνά μας, η κύρια σχέση που δείχνει να επηρεάζεται, πέραν αυτής του γονέα με το παιδί του, είναι η σχέση του διαβητικού παιδιού με τα αδέλφια στην οικογένειά του. Σε δομές οικογένειας με ένα ή περισσότερα αδέλφια, όπου γίνεται σύγκριση μεταξύ της ζωής και των συνηθειών του νοσούντος τέκνου με τις αντίστοιχες του υγιούς τέκνου, δημιουργούνται περισσότερα προβλήματα. Στις περιπτώσεις που οι γονείς δεν καταφέρνουν να ανασχηματίσουν την οικογενειακή οικονομία με τρόπο που όλα τα τέκνα, με τις ιδιαιτερότητές τους, να αντιμετωπίζονται ισότιμα, το παιδί με διαβήτη αρχίζει να βιώνει συναισθήματα κατωτερότητας και να νιώθει διαφορετικό σε σχέση με τα αδέλφια του. Από την άλλη, τα αδέλφια των διαβητικών παιδιών αρχίζουν να νιώθουν παραμελημένα από τους γονείς, που ρίχνουν όλο το βάρος της φροντίδας στον ασθενή αδελφό ή στην ασθενή αδελφή τους (Silverstein και συν., 2005). Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι η ανάπτυξη συγκρουσιακών αδελφικών σχέσεων (Herrman, 2010· Hollidge 2001).

Στο δείγμα μας, η ανωτέρω περιγραφόμενη κατάσταση δεν είναι ο κανόνας. Παρόλα αυτά, είναι μια περίπτωση που απαντάται στα αποτελέσματα και επιβεβαιώνεται συχνά από την ερευνητική βιβλιογραφία. Γενικά, η υπερβολική σύγκρουση και ο ανταγωνισμός μεταξύ των αδελφών μπορεί να επηρεάσουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή τους (Bryant, 1982). Αντίθετα, οι θετικοί συναισθηματικοί δεσμοί μεταξύ των αδελφών, που είναι οι δεύτεροι πιο σημαντικοί μετά τις σχέσεις γονέα-παιδιού, μπορεί να αποτελέσουν σημαντικές πηγές συναισθηματικής υποστήριξης καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής των αδελφών (Dunn & Kendrick, 1982). Ειδικά τα μεγαλύτερα αδέλφια μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις να λειτουργήσουν ως φροντιστές και δάσκαλοι (Senapati & Hayes, 1988). Η προστατευτική λειτουργία της αδελφικής σχέσης ή οι κίνδυνοι που ελλοχεύουν εν τη απουσία της εξαρτώνται από την υποκειμενική εμπειρία των μελών της οικογένειας και από την ικανότητα των γονέων να διατηρούν τις οικογενειακές ισορροπίες (Snoek & Skinner, 2002).

Περνώντας στις πρακτικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα νεοδιαγνωσθέντα άτομα κατά την επιστροφή τους από το νοσοκομείο, σε όλες τις συνεντεύξεις ανεξαιρέτως εντοπίζονται αναφορές στις αντίξοες εμπειρίες της θεραπευτικής

αγωγής. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες μιλούν για τον φόβο των ενέσεων και την έντονη δυσφορία που τους προκαλούσαν οι διατροφικές απαγορεύσεις. Αυτές οι εμπειρίες φαίνεται να βιώνονται τραυματικά κατά κύριο λόγο από τους συνεντευξιαζόμενους που διαγνώστηκαν σε μία εποχή χωρίς πολλές θεραπευτικές επιλογές και από συνεντευξιαζόμενους που είχαν διαμορφώσει τη ζωή και τις συνήθειές τους πριν τον ερχομό του διαβήτη, ήταν δηλαδή αρκετά μεγάλοι κατά την έλευσή του ώστε να μπορούν να ανακαλέσουν αυτήν την περίοδο. Επομένως, δύο ακόμα παράγοντες κινδύνου που μπορεί να καταστήσουν τραυματική την εμπειρία της νόσησης είναι η μεγαλύτερη ηλικία διάγνωσης και οι περιορισμένες θεραπευτικές επιλογές.

Ειδικότερα όσον αφορά στους μεγαλύτερους σε ηλικία συνεντευξιαζόμενους, οι γλαφυρές περιγραφές των μεγάλων και επίπονων ενέσεων καθιστούν ακόμα πιο ξεκάθαρη τη δυσφορία και το άγχος τους απέναντι σε αυτόν τον τρόπο χορήγησης ινσουλίνης. Συνηγορώντας υπέρ των σύγχρονων βιβλιογραφικών δεδομένων, τα ερευνητικά ευρήματα της παρούσας έρευνας αναδεικνύουν το πολύ υψηλό ποσοστό των παιδιών και των εφήβων με διαβήτη τύπου 1 που αντιμετωπίζουν έντονη ενόχληση, αλλά και φόβο από τις πολλαπλές και καθημερινές ενέσεις (McLenon & Rogers 2019). Αντίστοιχα, επιβεβαιώνουν και τη θεωρία που υποστηρίζει πως αυτός ο φόβος αρχίζει να κατευνάζεται από τους πρώτους κιόλας μήνες μετά την αρχική διάγνωση (Howe και συν., 2011). Στα δεδομένα μας βέβαια, δε λείπουν οι περιπτώσεις που η δυσφορία με τις βελόνες εγκαθίσταται πια ως φοβία, η οποία απαιτεί θεραπευτική αντιμετώπιση.

Αναφορικά με τους διατροφικούς περιορισμούς που επιβάλλει το θεραπευτικό πρόγραμμα του διαβήτη, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα ανέφεραν έντονες δυσκολίες. Ειδικά οι συμμετέχοντες που διαγνώστηκαν σε μια εποχή που ο θεραπευτικός κανόνας ήταν οι πολύ χαμηλές σε υδατάνθρακες δίαιτες και οι εναλλακτικές επιλογές ήταν ελάχιστες, περιγράφουν πως βίωσαν τραυματικά αυτήν την αλλαγή στη ζωή τους. Εξαίρεση αποτέλεσαν οι συμμετέχοντες που διαγνώστηκαν σε πολύ μικρή ηλικία και δεν είχαν ανάμνηση ενός τρόπου ζωής πριν τον διαβήτη.

Στα δεδομένα μας αναδεικνύεται, επίσης, η πρόκληση που παρουσιάζει η συμμόρφωση στο θεραπευτικό πρόγραμμα του διαβήτη στα διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια. Οι συνεντευξιαζόμενοι επισημαίνουν πως, απουσία των σύγχρονων μέσων

ρύθμισης του διαβήτη (πχ. ινσουλίνες υπερταχείας δράσης, CGM, συνεχείς καταγραφείς γλυκόζης), αλλά και απουσία σχολικού νοσηλευτή, οι περισσότεροι δάσκαλοι δεν αναλάμβαναν την ευθύνη της επίβλεψης της γλυκαιμίας τους. Όσον αφορά παιδιά και εφήβους που ακολουθούσαν θεραπευτικό πρόγραμμα το οποίο απαιτούσε επανειλημμένη χορήγηση ινσουλίνης μέσα στην ημέρα, συνήθως η μητέρα έσπευδε στο σχολείο μία ή περισσότερες φορές μέσα στην ημέρα προκειμένου να καλύψει αυτές τις ανάγκες. Αυτή η συνθήκη όμως, όπως είναι αναμενόμενο, δυσκόλευε την προσαρμογή του νεοδιαγνωσθέντος παιδιού στο σχολείο και, κατ'επέκταση, αύξανε τις πιθανότητες της βίωσης της ρύθμισης του διαβήτη με τραυματικό τρόπο.

Παραμένοντας στο ευρύτερο πεδίο της θεραπευτικής διαχείρισης του διαβήτη και περνώντας αποκλειστικά στο αναπτυξιακό στάδιο της εφηβείας, η σχέση των διαβητικών εφήβων με τη Διεπιστημονική Ομάδα του Διαβήτη αποδεικνύεται βασική συνιστώσα της νόσησης που μπορεί να καταστήσει τις αντίξοες εμπειρίες με τον διαβήτη τραυματικές ή να λειτουργήσει προστατευτικά, παρεμποδίζοντας την ανάπτυξη τραύματος. Στις συνεντεύξεις γίνονται ξεκάθαρα δύο ζητήματα που θα μπορούσαν να έχουν τραυματική επίδραση στον ψυχισμό του πάσχοντος. Πρώτο αναδύεται το ζήτημα της μετάβασης του εφήβου από τις παιδιατρικές υπηρεσίες στις υπηρεσίες φροντίδας ενηλίκων. Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες στην έρευνα θυμούνται πως βίωσαν με έντονο άγχος και διάχυτη θλίψη τον αποχωρισμό τους από τον γιατρό που τους παρακολουθούσε για χρόνια. Αναφέρουν, μάλιστα, πως δυσκολεύτηκαν να βρουν έναν γιατρό για ενηλίκους που θα τους παρακολουθούσε συστηματικά. Έτσι, κάποιοι από αυτούς σταμάτησαν να πραγματοποιούν ιατρικές επισκέψεις όσο συχνά απαιτείται.

Σύμφωνα με έρευνες, για τους νέους με διαβήτη τύπου 1, η μετάβαση από ένα παιδιατρικό τμήμα σε ένα περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης ενηλίκων είναι ιδιαίτερα κρίσιμη (Park και συν., 2006· Callahan και συν., 2001). Οι προκλήσεις μπορεί να περιλαμβάνουν την απροθυμία από μέρους των εφήβων να τερματιστεί μια σχέση εμπιστοσύνης με την παιδιατρική ομάδα διαβήτη, ανησυχίες σχετικά με το νέο ξεκίνημα με έναν άγνωστο επαγγελματία υγείας και δυσφορία απέναντι στο ιατρικό περιβάλλον ενηλίκων, στο οποίο συνήθως πραγματοποιούνται μικρότερες σε διάρκεια επισκέψεις και δίνεται λιγότερη έμφαση στη διεπιστημονική φροντίδα (Allen & Gregory, 2009· Pacaud και συν., 2005· Weissberg-Benchell και συν., 2007).

Η έντονη δυσκολία επιβεβαιώνεται και από έρευνες που υποστηρίζουν ότι η προσέλευση των νέων με διαβήτη τύπου 1 στα νοσοκομεία και στις κλινικές μειώνεται αισθητά και πολλοί χάνονται στην παρακολούθηση (Busse και συν., 2007· Hendricks 2013).

Ως δεύτερο ζήτημα στα δεδομένα μας αναδύεται η απουσία ψυχοεκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας. Στις συνεντεύξεις γίνονται αναφορές σε επαγγελματίες υγείας που εστιάζουν αποκλειστικά στο οργανικό κομμάτι της νόσου του διαβήτη, αγνοώντας τις ψυχολογικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο έφηβος. Τα αποτελέσματα πολυάριθμων μελετών (Hambly και συν., 2009· Murphy και συν., 2006) υποδεικνύουν ότι οι νοσηλευτές του διαβήτη επικοινωνούν με περισσότερη ενσυναίσθηση από το ιατρικό προσωπικό με τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Γονείς και έφηβοι αξιολογούν τις ιατρικές επισκέψεις ως πολύ επίσημες και βιαστικές (Hawthorne και συν., 2011). Μάλιστα, σε ανάλυση ποιοτικών δεδομένων από ομάδες εστίασης εντοπίστηκε ότι τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και οι φροντιστές τους πίστευαν ότι οι γιατροί δεν καταφέρνουν να εντάξουν τις απαιτήσεις της διαβητικής φροντίδας στην καθημερινότητα των θεραπευόμενων τους (π.χ. σχολείο, κοινωνικές δραστηριότητες κλπ.) (Hawthorne και συν., 2011). Από τα δεδομένα της παρούσας έρευνας επιβεβαιώνεται πως η καλή συνεργασία με τη Διεπιστημονική Ομάδα Διαβήτη και μια πιο ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση της νόσου συμβάλλουν στην καλύτερη συμμόρφωση με το θεραπευτικό πρόγραμμα, στην ομαλότερη πορείας προς την αποδοχή του διαβήτη και, κατά συνέπεια, στην προαγωγή της ψυχικής ευεξίας του εφήβου και, αργότερα, του ενήλικα με διαβήτη.

Παραμένοντας στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα, ανάμεσα στους κεντρικούς παράγοντες κινδύνου που εντείνουν το βίωμα της αντιζοότητας του διαβήτη απαντάται η απόρριψη από τους σημαντικούς άλλους. Το άγχος της κοινωνικής αποδοχής και η ανάγκη για δημιουργία στενών διαπροσωπικών σχέσεων με συνομηλίκους επισημαίνεται από σημαντικό αριθμό συνεντευξιαζόμενων. Οι φιλίες σε αυτήν την ηλικία διαδραματίζουν σημαίνοντα αναπτυξιακό ρόλο, έναν ρόλο που προσομοιάζει στο δεσμό της βρεφικής ηλικίας. Όπως τα βρέφη δοκιμάζουν διάφορες συμπεριφορές αναζητώντας την «κοινωνική αναφορά» στο πρόσωπο της μητέρας τους, έτσι και οι έφηβοι στρέφονται στην ανατροφοδότηση των φίλων τους για να εκτιμήσουν τις πράξεις τους (Cole & Cole, 2002). Όταν αυτή η ανατροφοδότηση είναι αρνητική και απορριπτική, οι έφηβοι καταλήγουν σε μια ανάλογη αρνητική

αυτοαξιολόγηση. Απουσία υποστηρικτικού κοινωνικού περιβάλλοντος, οι έφηβοι με διαβήτη καθίστανται πιο επιρρεπείς στην ανάπτυξη ψυχικού τραύματος.

Το εγχείρημα των εφήβων με ΣΔΤ1 να ενσωματωθούν σε παρέες συνομήλικων και να καλλιεργήσουν κοινά χαρακτηριστικά και συνήθειες με τους φίλους τους παρουσιάζει ποικίλες προκλήσεις. Η ανάγκη για αδιάκοπη φροντίδα του διαβήτη δεν αφήνει περιθώρια στους εφήβους να ταυτιστούν και να συνυπάρξουν απρόσκοπτα με τους φίλους τους. Οι υποχρεώσεις της ρύθμισης, απουσία των σύγχρονων τεχνολογικών μέσων, εμποδίζουν την ίση συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και, ως εκ τούτου, την κοινωνικοποίησή τους (Beck & Smith 1988). Επιπλέον, οι νέοι διαβητικοί, αντιμετωπίζοντας τα υπογλυκαιμικά επεισόδια ως πηγή κοινωνικής αμηχανίας Brouhard (1987), αναπτύσσουν σημαντικό κοινωνικό άγχος. Όπως επιβεβαιώνεται και από σύγχρονες μελέτες συστηματικής ανασκόπησης, το άγχος των διαβητικών εφήβων να γίνουν κοινωνικά αποδεκτοί παρουσιάζεται οξύτερο από αυτό του «μέσου εφήβου» και αναγνωρίζεται ως ένα από τα βασικά κοινά ευρήματα στη διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας των εφήβων με ΣΔΤ1 (Ellis & Jayarajah 2016).

Από την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων καταδείχθηκε ότι οι έφηβοι που είναι σε θέση να συνάψουν σχέσεις εμπιστοσύνης με συνομήλικούς τους παρά τα εμπόδια που θέτει η νόσος διακρίνονται από συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας και προέρχονται από υποστηρικτικές οικογένειες που δεν εμφανίζουν συναισθήματα ντροπής και κατωτερότητας για την οργανική κατάσταση του τέκνου τους. Πιο συγκεκριμένα, οι έφηβοι με χαρακτηριστικά όπως η αισιοδοξία, η ανοιχτότητα στην εμπειρία και η εξωστρέφεια, που σύμφωνα με το μοντέλο των McCrea και Costa (1986) βιώνουν την αντιξοότητα ως μια ευκαιρία για άντληση δύναμης, δηλαδή περισσότερο ως πρόκληση και λιγότερο ως απειλή, καταφέρνουν με τη στάση τους να συμμετέχουν στις κοινές δραστηριότητες με τους συνομηλίκους τους, προσαρμόζοντας τη φροντίδα του διαβήτη στις αναπτυξιακές τους ανάγκες. Στον αντίποδα, οι συνεντευξιαζόμενοι που αναφέρουν δυσκολία στη σύναψη φιλικών σχέσεων κατά την εφηβεία του, παρουσιάζουν περισσότερα νευρωτικά στοιχεία προσωπικότητας McCrea και Costa (1986) και περιγράφουν τους γονείς τους ως φοβικούς με τον διαβήτη, υπερεμπλεκόμενους στη ρύθμισή του, αλλά και αρνητικούς στην αποκάλυψη ή στη συζήτηση για τη διάγνωση με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Παραμένοντας στο πεδίο των διαπροσωπικών σχέσεων ορισμένοι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρουν δυσάρεστες εμπειρίες με υποψήφιους ερωτικούς συντρόφους που δυσκολεύονταν να κατανοήσουν και να αποδεχθούν τη φύση του διαβήτη. Η ερωτική απόρριψη εξαιτίας του διαβήτη αναγνωρίζεται ως ακόμα ένας παράγοντας κινδύνου στα ευρήματά μας. Τέτοιες εμπειρίες υπογραμμίζουν τόσο γυναίκες όσο και άντρες του δείγματος. Ωστόσο, το ενδιαφέρον είναι ότι, ειδικότερα σε σχέση με τις γυναίκες, το ζήτημα της αναπαραγωγικής ικανότητας κατέχει κεντρικό ρόλο στις συζητήσεις. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα δεδομένα της βιβλιογραφίας που θέλουν τις γυναίκες με διαβήτη να αντιμετωπίζουν συχνά ανησυχίες σχετικά με την ικανότητά τους να εγκυμονήσουν (Balfé και συν., 2013). Ωστόσο, στη δική μας έρευνα, αυτού του είδους οι ανησυχίες φαίνεται να επιβάλλονται περισσότερο από τον κοινωνικό περίγυρο που σε κάθε ευκαιρία υπενθυμίζει στις γυναίκες πως προορισμός τους είναι η μητρότητα.

Ολοκληρώνοντας την απάντηση στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα, δε γίνεται να παραλείψουμε την τραυματική επίδραση που μπορεί να ασκήσει σε έναν έφηβο με διαβήτη η αντιμετώπιση της κοινωνίας εν γένει, ή αλλιώς, του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (Pals & McAdams, 2004), όπως παραδείγματος χάριν όταν από άγνοια ο κόσμος στη θέα της ενέσιμης χορήγησης ινσουλίνης αντιδρά σαν να είχε μπροστά του έναν τοξικομανή. Βέβαια η σχέση ινσουλινοθεραπείας και εξάρτησης από ουσίες είναι πιο περίπλοκη.

Σύμφωνα με τους Βασιλόπουλο και Ατσαλάκη (2016), ο έφηβος με διαβήτη τύπου 1 γνωρίζει ήδη την εμπειρία της καθημερινής παρέμβασης στο σώμα του με την εισαγωγή μιας ουσίας που θα προωθήσει τη λειτουργικότητα. Σε ομάδες ψυχοεκπαίδευσης με διαβητικούς προβάλλεται συχνά η θεματική της «εξάρτησης» από την ινσουλίνη. Παράλληλα, η κατάχρηση ψυχοτρόπων ουσιών από εφήβους και νέους ενήλικες με διαβήτη επιβεβαιώνεται με συνέπεια από τη βιβλιογραφία. Σε πρόσφατη έρευνα για την κατάχρηση ουσιών μεταξύ διαβητικών εφήβων και νέων ενηλίκων, σε ένα δείγμα 64 ατόμων, το 40,6% ανέφερε χρήση ουσιών τις τελευταίες 30 ημέρες (Bento και συν., 2020). Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, ο διαβητικός έφηβος μπορεί να καταφύγει σε ένα γνώριμο μοτίβο συμπεριφοράς. Μόνο που αυτή τη φορά, με τη λήψη της ουσίας θα αποβλέπει στην απόλαυση και όχι στην αυτοσυντήρηση, στην αυτονόμηση και όχι στον αυτοπεριορισμό.

Προχωρώντας στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή στο «*Ποιες είναι οι αντιδράσεις του εφήβου απέναντι στο τραυματικό βίωμα της νόσησης;*», και ξεκινώντας πάλι από τη στιγμή της διάγνωσης, στα ευρήματά μας απαντάται ένα οξύμωρο σχήμα. Πιο συγκεκριμένα, παρά τις πρωτόγνωρες συνθήκες αντιξοότητας, αρκετοί από τους συνεντευξιαζόμενους, θυμούνται τους εαυτούς τους ψύχραιμους και συνεργάσιμους. Θυμούνται να καθησυχάζουν οι ίδιοι τους γονείς τους, ενώ δε λείπουν οι περιπτώσεις διαγνωσθέντων στην εφηβεία που αναφέρουν πως εκπαιδεύτηκαν πρώτοι στις δεξιότητες ρύθμισης από το νοσηλευτικό προσωπικό και, εν συνεχεία, εκπαιδυσαν τους γονείς τους. Επιχειρώντας να δώσουμε μια ερμηνεία σε αυτό το φαινόμενο, θα καταφύγουμε στη νοηματοδότηση του διαβήτη από τους ίδιους τους διαβητικούς ασθενείς, όπως αυτή αναδεικνύεται τόσο από κάποιες συνεντεύξεις της παρούσας έρευνας όσο και από την εμπειρική γνώση που προκύπτει μέσα από τις ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες για άτομα με διαβήτη. Σύμφωνα με τους Βασιλόπουλο και Ατσαλάκη (2016), τα άτομα με διαβήτη, επιχειρώντας να εξηγήσουν πώς από μία συνθήκη σθένους μετέπεσαν σε μια συνθήκη ασθένειας, υιοθετούν ερμηνείες που θέλουν τον διαβήτη να έρχεται στη ζωή τους ως απόρροια μιας ψυχικής επιβάρυνσης.

Αυτή η επιβάρυνση άλλοτε αφορά ένα ξαφνικό τραυματικό γεγονός, άλλοτε μια σημαντική απώλεια που διέρρηξε την ψυχική συνέχεια και δημιούργησε στη ζωή τους ένα πριν και ένα μετά. Τέτοια παραδείγματα μπορεί να είναι ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου ή η εγκατάλειψη και η προδοσία από ένα αγαπημένο πρόσωπο, με αποτέλεσμα τη ναρκισσιστική ταύτιση του υποκειμένου που νοσεί με το απολεσθέν αντικείμενο. Άλλοτε όμως, η ψυχική επιβάρυνση αναφέρεται σε μια χρόνια δυσμενή κατάσταση. Το υποκείμενο ζει σε ένα σενάριο ζωής όπου η θέση που κατέχει είναι αυτή του θεράποντος των σημαντικών άλλων. Αυτή είναι και η περίπτωση που θα μπορούσε να ερμηνεύσει το φαινόμενο που μόλις αναφέραμε. Το υποκείμενο έχει αναλάβει τη θέση του φροντιστή, συνήθως του γονέα του, τον οποίο πρέπει να προστατεύσει, να ηρεμήσει, να παρηγορήσει. Κατά τη διάγνωση της χρόνιας ασθένειας του διαβήτη και την πολυήμερη διαμονή στο νοσοκομείο, πρωταρχική έγνοια του διαγνωσθέντος υποκειμένου, ακόμα και αν πρόκειται για ένα μικρό παιδί, είναι να κατευνάσει το έντονο άγχος και τους φόβους των γονέων του για τη «συμφορά που τους βρήκε», να αναλάβει μόνο του τις ευθύνες της ρύθμισής του διαβήτη για να μην ανησυχήσει τους γονείς του. Στην πραγματικότητα, η νόσηση

θέτει για πρώτη φορά το υποκείμενο, χωρίς να το έχει συνειδητά επιδιώξει, σε μια θέση ευαλωτότητας, στη θέση του θεραπευόμενου (Βασιλόπουλος & Ατσαλάκη, 2016).

Στις περιπτώσεις που το άτομο με διαβήτη βρίσκεται ήδη στην εφηβεία κατά τη διάγνωση, με την επιστροφή του στο σχολικό περιβάλλον, καλείται να αντιμετωπίσει, πολύ περισσότερο από τα μικρότερα σε ηλικία παιδιά, τις αδιάκριτες ερωτήσεις και την περιέργεια συμμαθητών, φίλων και δασκάλων. Παράλληλα, καλείται να εξερευνήσει το νέο του σώμα, δίχως το έως τότε λειτουργικό του πάγκρεας, ένα σώμα που έτσι κι αλλιώς αποτελεί τον «μεγάλο άγνωστο», καθώς συγχρόνως υφίσταται τις μεταβολές της ήβης (Βασιλόπουλος & Ατσαλάκη, 2016).

Υπό αυτές τις ιδιαίτερες συνθήκες, σχηματίζονται για πρώτη φορά τρεις κατηγορίες διαβητικών ατόμων. Εκείνοι που κρύβουν τη διάγνωσή τους, εκείνοι που μοιράζονται την πραγματικότητά τους με τον διαβήτη με έμπιστους φίλους και εκείνοι που μιλούν ανοιχτά για τον διαβήτη τους, λύνουν τις απορίες των συμμαθητών τους σχετικά με τη φύση της ασθένειας και αρχίζουν να χτίζουν μια νέα καθημερινότητα, προσαρμόζοντας την πάθηση στη ζωή τους. Οι πρώτες αντιδράσεις που εκδηλώνονται και οι πρώτες στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούνται προβλέπουν τις αντίστοιχες που θα εντοπιστούν κατά τη διάρκεια της εφηβικής ηλικίας. Όπως θα δούμε παρακάτω, κάποιες αποδεικνύονται πιο προσαρμοστικές και, εν συνεχεία, προωθητικές για τη μετατραυματική ανάπτυξη, ενώ άλλες φαίνεται να παρεμποδίζουν τους μηχανισμούς μετατραυματικής ανάπτυξης.

Και οι τρεις στρατηγικές αντιμετώπισης της πρωτόγνωρης αυτής συνθήκης, βέβαια, θα μπορούσαν να συνδεθούν με την επιθυμία άρνησης του σωματικού ελλείμματος. Σύμφωνα με τους Βασιλόπουλο και Ατσαλάκη (2016), η πρωταρχική επιδίωξη των διαβητικών κατά τη συνδιαλλαγή τους με άλλα άτομα, ακόμα και αν πρόκειται για συμπάσχοντες, είναι να αποφύγουν να παρουσιάσουν τον εαυτό τους ως τρωτό και ανήμπορο. Ειδικά όταν το προσωπικό μοντέλο ασθένειας, δηλαδή η αναπαράσταση που έχει χτίσει το άτομο για τον διαβήτη του, έχει χαρακτηριστικά αναπηρίας, γίνεται πιο συστηματική η επιχείρηση απόδειξης της ικανότητας. Η αναπηρία αποτελεί μια ακραία σωματική εκδοχή της απώλειας και στη φαντασίωση των ατόμων με διαβήτη συνεπάγεται την απώλεια της ψυχικής τάξης. Η προσπάθεια άρνησης τόσο του σωματικού όσο και του ψυχικού ακρωτηριασμού γίνεται

απαραίτητη για τη διατήρηση της ψυχικής ομοιόστασης και για την επανάκτηση του ελέγχου μιας ανεξέλεγκτης συνθήκης ζωής, όπου τίποτα δε μοιάζει να «περνά από το χέρι τους», ούτε καν το ίδιο τους το σώμα.

Κατά τον καιρό που έπεται της διάγνωσης και τα άτομα με διαβήτη εισέρχονται στη μέση εφηβεία (~14 ετών), το βασικό μας εύρημα είναι η ραγδαία επιδείνωση του γλυκαιμικού ελέγχου, ένα φαινόμενο που έχει καταγραφεί και διερευνηθεί διαχρονικά στη βιβλιογραφία και το οποίο συμπεριλάβαμε και αναλύσαμε εκτενώς στο θεωρητικό μέρος της εργασίας. Το σύνολο των συνεντευξιζόμενων ανέφεραν πως δεν ακολουθούσαν το θεραπευτικό πρόγραμμα, με πολλούς από αυτούς να μην κάνουν σωστή χρήση της ινσουλίνης, να καταναλώνουν μεγάλες ποσότητες τροφίμων πλούσιων σε υδατάνθρακες, αλλά και να υιοθετούν συμπεριφορές υψηλού κινδύνου, όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση μεγάλων ποσοτήτων αλκοόλ και η χρήση άλλων παράνομων εξαρτησιογόνων ουσιών. Εδώ, συναντάμε την αντίδραση της αντίστασης που αναλύσαμε στο θεωρητικό μέρος της εργασίας. Ο έφηβος δεν τηρεί τα όρια που του επιβάλλει η ανάγκη ρύθμισης της ασθένειας. Η αντίδραση της αντίστασης μπορεί να εκδηλώνεται μέσω κρίσεων θυμού και νευρικότητας, μέσω παρορμητικών συμπεριφορών ή μέσω άρνησης των δυσκολιών (Assal, 1981).

Προκειμένου να δώσουμε μια ερμηνεία στην ανωτέρω περιγραφόμενη αντίδραση, πρέπει πρώτα να αναλογιστούμε τί καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα με διαβήτη κατά την αναπτυξιακή φάση της εφηβείας. Σε πρώτο χρόνο, ο διαβητικός έφηβος οφείλει να διαπραγματευτεί τις αλλαγές που έχει επιτελέσει η ήβη στο σώμα του, καταφέροντας τελικά να το αναγνωρίσει ως δικό του. Το σώμα αυτό, όμως, φέρει μια νέα, άγνωστη εικόνα, με προεξάρχοντα τα δευτερογενή χαρακτηριστικά του φύλου. Παράλληλα, φέρει και καινούριες, ανοίκειες λειτουργίες, καθώς διαπερνάται από σεξουαλικές και επιθετικές διεγέρσεις πρωτοφανούς έντασης, διεγέρσεις που ο έφηβος πρέπει να τιθασεύσει σύμφωνα με τις επιταγές της λογικής. Το ζήτημα με τον έφηβο που έχει διαγνωστεί με διαβήτη είναι ότι η ψυχική πάλη για την αποδοχή του εαυτού δεν τελειώνει στον αποχωρισμό από το παιδικό σώμα. Ο έφηβος με διαβήτη έχει ακόμα να διαχειριστεί τον αποχωρισμό από ένα υγιές και ανέπαφο σώμα, από έναν οργανισμό που μέχρι πρότινος λειτουργούσε απρόσκοπτα και αυτόματα. Έχει να χαλιναγωγήσει ένα σώμα, ανεξέλεγκτο, τόσο λόγω των μεταμορφωτικών και προωθητικών δυνάμεων της ήβης όσο και εξαιτίας της ανασταλτικής πραγματικότητας της ασθένειας. Έχει, επομένως, να διαχειριστεί μια

άκρως αντιφατική συνθήκη που μπορεί να βιωθεί ως πλήρης απώλεια ελέγχου και να οδηγήσει ακόμα κι έναν έφηβο με στέρεη ψυχική συγκρότηση στην αδράνεια και την ακινησία (Βασιλόπουλος & Ατσαλάκη, 2016).

Έχοντας τα παραπάνω κατά νου, στο δείγμα απαντώνται έφηβοι που λειτουργούν, ουσιαστικά, αρνούμενοι την ύπαρξη του διαβήτη. Συμμετέχουν σε κάθε δραστηριότητα που εμπλέκονται οι συνομήλικοί τους, χωρίς προετοιμασία, χωρίς να υπολογίζουν τις συνέπειες που αυτή θα έχει αργότερα στην υγεία τους. Σε σχέση με αυτήν τη συμπεριφορά διακρίνονται δύο υποκατηγορίες εφήβων. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι έφηβοι που αναφέρουν συναισθήματα δυσφορίας και ψυχικής εξουθένωσης με τις υποχρεώσεις διαχείρισης της πάθησής τους. Συνήθως, οι συγκεκριμένοι έφηβοι είναι ήδη χρόνια πάσχοντες. Πρόκειται για άτομα που εκφράζουν την εξουθένωσή τους μέσω παθητικών συμπεριφορών, μέσω συμπεριφορών παραίτησης. Για παράδειγμα, μπορεί να λαμβάνουν τις δόσεις της ινσουλίνης τους με τυχαίο τρόπο ή να μην τις λαμβάνουν καθόλου, μπορεί να μην πραγματοποιούν τις απαραίτητες μετρήσεις ή να μην τηρούν πιστά το πρόγραμμα διατροφής. Μπορεί να μην καταγράφουν τις πραγματικές τιμές στο ημερολόγιο αυτοελέγχου ή να «διορθώνουν» την επηρεασμένη γλυκαιμία τους κρυφά από τους φροντιστές γονείς και τους θεράποντες ιατρούς.

Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι έφηβοι που εκφράζουν τα ίδια συναισθήματα δυσφορίας και εξουθένωσης, εκδραματίζοντάς τα όμως μέσω ενεργητικά αυτοκαταστροφικών συμπεριφορών. Όπως υπογραμμίζουν οι Βασιλόπουλος και Ατσαλάκη (2016), για πολλούς εφήβους η νόσηση φαντάζει καταδίκη ισόβιας αποχής ή έστω αυστηρής εγκράτειας ως προς οτιδήποτε μπορεί να συνιστά στοματική απόλαυση, όπως τα γλυκά, ο καπνός, το αλκοόλ και άλλες παράνομες ψυχότροπες ουσίες. Τέτοιες καταπιεστικές δεσμεύσεις έρχονται να εισαχθούν στην καθημερινότητα του διαβητικού ατόμου σε μια αναπτυξιακή φάση που οι καταχρήσεις είναι συνήθης τρόπος αναμέτρησης με τα προσωπικά όρια. Επομένως, όσο σχετικά ανώδυνη μπορεί να είναι παράλειψη μιας δόσης ινσουλίνης ή η άτακτη παρακολούθηση των τιμών της γλυκαιμίας τόσο επικίνδυνη μπορεί να είναι η συνολική εξέγερση ενός εφήβου απέναντι στην «αδικία» της νόσησης, απέναντι στην αδυναμία του να βρει απαντήσεις στο ερώτημα «Γιατί σε μένα;». Η εξέγερση αυτή μπορεί να οδηγήσει, σε συνέργεια και με άλλους παράγοντες που έχουμε

συζητήσει παραπάνω, στην εγκατάσταση μιας διαταραχής πρόσληψης τροφής ή μιας διαταραχής εξάρτησης από ουσίες.

Και στις δύο περιπτώσεις διαβητικών εφήβων, η κοινή κατάληξη είναι οι πολλαπλές κετοξέώσεις κατά τη διάρκεια της εν λόγω περιόδου. Συμφωνώντας με τη θεωρία, τα ευρήματα της έρευνας ανέδειξαν το πολύ επικίνδυνο φαινόμενο των συχνών κετοξέσεων κατά τη διάρκεια της εφηβείας (Snoek & Skinner, 2002). Είναι χαρακτηριστικό ότι ορισμένοι συμμετέχοντες, ανακαλώντας εκείνη την εποχή, περιγράφουν πόσο απαθείς στέκονταν απέναντι στην εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Με αυτόν τον τρόπο, ήταν ελεύθεροι από τις υποχρεώσεις ρύθμισης και, όποτε χρειαζόταν, άφηναν την υγεία τους και, ενδεχομένως, τη ζωή τους στα χέρια των επαγγελματιών υγείας που τους ενυδάτωναν, τους παρείχαν τις απαραίτητες αντισταθμιστικές θεραπείες και τους νουθετούσαν σε μια προσπάθεια να μην επαναλάβουν τα ίδια. Βέβαια, στα δεδομένα μας απαντώνται και περιπτώσεις διαβητικών εφήβων που, βιώνοντας την κετοξέωση, περιόρισαν τις συμπεριφορές που αποδεικνύονταν βλαπτικές για την υγεία τους.

Αυτή η περίοδος επιδείνωσης της γλυκαιμίας συμπίπτει με την ανάληψη της ευθύνης αυτορρύθμισης από τους εφήβους και, κατά τα λεγόμενα των συνεντευξιζόμενων, ξεκινά στη μέση εφηβεία (14-15 ετών) και φθάνει μέχρι και τα χρόνια της αναδυόμενης ενηλικίωσης (20-25 ετών), γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τα σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα (Luyckx & Seiffge-Krenke, 2009). Η διαχείριση του διαβήτη για τους διαβητικούς εφήβους είναι ο κοινός τόπος εκτύλιξης του δράματος. Ο έφηβος, με τις νέες ικανότητες αντίληψης και επεξεργασίας, εμπλέκεται σε ταυτοτικές αναζητήσεις, σε διαδικασίες αναδιοργάνωσης των οικογενειακών και των φιλικών σχέσεων, σε διεκδικήσεις αυτονομίας και διαφοροποίησης, χρησιμοποιώντας για τις διαπραγματεύσεις με τον εαυτό και τους σημαντικούς άλλους την ίδια τη φροντίδα του διαβήτη του.

Εξαίρεση στα δεδομένα μας αποτελούν οι έφηβοι που δεν παρέκκλιναν ούτε ελάχιστα από τις απατήσεις του θεραπευτικού τους προγράμματος. Οι συγκεκριμένοι έφηβοι, είτε είχαν διαγνωστεί πρόσφατα με διαβήτη, οπότε δεν είχαν προλάβει να βιώσουν την εξουθένωση που μπορεί να επιφέρει η ανάγκη του συνεχούς ελέγχου της γλυκαιμίας, είτε είχαν μόλις έρθει σε επαφή με το θετικό πρότυπο ενός θεράποντος γιατρού που τους έδωσε την ευκαιρία να τολμήσουν να αναλάβουν τον γλυκαιμικό

τους έλεγχο και να δουν αυτορρύθμιση ως ελευθερία και όχι ως αυτοπεριορισμό. Αυτή η ομάδα εφήβων υιοθετεί την αντίδραση που στη θεωρία ορίσαμε ως «εξύψωση και συνεργασία» και πρόκειται για την πλέον θετική στάση που μπορεί να λάβει κανείς απέναντι στον διαβήτη (Assal, 1981).

Εδώ αξίζει να αναφέρουμε βέβαια ότι κάποιοι έφηβοι και νεαροί ενήλικες εμφανίζουν ψυχαναγκαστικού τύπου άμυνες προκειμένου να χαλιναγωγήσουν το άγχος τους *«Φοβόμουν πάρα πολύ τις επιπλοκές και ήμουν ρομποτάκι...»*. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι έφηβοι με διαβήτη μπορεί να μετρούν εμμονικά το σάκχαρό τους, να καταγράφουν σχολαστικά τις τιμές της γλυκαιμίας τους, να καταρτίζουν διαγράμματα και να συγκρίνουν μεταξύ των αποτελεσμάτων. Μπορεί να αναλαμβάνουν οι ίδιοι τον ρόλο του θεράποντος του εαυτού τους, αμφισβητώντας την αυθεντία του ιατρού και την ασύμμετρη σχέση μεταξύ τους (Βασιλόπουλος & Ατσαλάκη, 2016). Αυτή η συμπεριφορά μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα στον έλεγχο της γλυκαιμίας, αλλά παράλληλα μπορεί να επιφέρει πολλές μαινώσεις, μετά από κάθε μη αναμενόμενη αντίδραση του οργανισμού.

Φθάνοντας στο τέλος της συνέντευξης, οι συμμετέχοντες πραγματοποιούν έναν απολογισμό της επίδρασης των χρόνιων, πολλαπλών και αντίξοων εμπειριών του διαβήτη στον τρόπο που εξελίχθηκαν ως άνθρωποι σε προσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο. Όπως έχουμε αναλύσει στο θεωρητικό μέρος της παρούσας εργασίας, το τραύμα που δύναται να τους έχει προκαλέσει η νόσηση από διαβήτη είναι πολυσύνθετο και οφείλεται στη χρονιότητα της πάθησης και στις ιδιαίτερες συνθήκες που καλούνται να αντιμετωπίσουν όσο νοσούν. Προκύπτει πως η συμπόρευση με τον διαβήτη και οι δυσμενείς καταστάσεις που κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν στο πλαίσιο αυτής έχουν επιδράσει καταλυτικά στο ποιοι είναι σήμερα. Παρόλο που δεν είναι δυνατόν να προσδιορίσουμε σε όλες τις περιπτώσεις με ακρίβεια εάν ο διαβήτης ως αντίξοη εμπειρία είχε τελικά τραυματικές επιπτώσεις στον ψυχισμό των συνεντευξιζόμενων, στις περιγραφές ορισμένων εξ' αυτών εντοπίζονται στοιχεία μετατραυματικής ανάπτυξης.

Από την ανάλυση των συνεντεύξεων όσων συμμετεχόντων παρουσίαζαν στοιχεία μετατραυματικής ανάπτυξης, δόθηκε απάντηση στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή στο «Ποιοι είναι οι παράγοντες που ευνοούν την παρουσίαση μετατραυματικής ανάπτυξης;». Πρώτος καθοριστικός παράγοντας για την έκβαση του

ψυχικού τραυματισμού είναι αυτός της προσωπικότητας του νοσούντος. Όπως καταδεικνύει και η έρευνα του φαινομένου της μετατραυματικής ανάπτυξης (McCrea, 1991· McCrea και Costa 1986· Aspinwall & Taylor, 1992· Scheier και συν., 1989), οι έφηβοι με διαβήτη που εμφανίζονται πιο εξωστρεφείς, ανοιχτοί σε εμπειρίες και αισιόδοξοι καταφέρνουν να αναπτυχθούν μετατραυματικά σε ορισμένους τομείς της ζωής τους.

Συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας δείχνουν να τους βοηθούν τόσο άμεσα όσο και έμμεσα. Άμεσα, γιατί τους ωθούν να βιώσουν την αντιξοότητα της χρόνιας ασθένειας περισσότερο ως πρόκληση και ευκαιρία να γίνουν πιο ανθεκτικοί, να χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο πρόβλημα και να διατηρήσουν εσωτερικό κέντρο ελέγχου. Τους βοηθούν, ακόμα, να παραδέχονται την ευαλωτότητά τους και τα όριά τους και ταυτόχρονα να αναγνωρίζουν την ικανότητά τους να καθορίζουν την έκβαση των πραγμάτων. (Carver, & Bridges, 2001· Carver και συν., 1989; Friedman και συν., 1992; Scheier και συν., 1986· Chang, 1998· Reker, 1988), ενισχύοντας την αίσθηση αυτό-αποτελεσματικότητας που έχει συσχετιστεί με επιτυχημένο μεταβολικό έλεγχο, καλύτερη ποιότητα ζωής, χαμηλότερο βαθμό κατάθλιψης και υψηλότερη αυτοεκτίμηση (Grey, 1998· Grossman, 1987· Howells, 1997· Hentinen & Kyngas, 1996· Πηγή: Snoek & Skinner, 2002).

Έμμεσα, τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας τους καθιστούν πιο ευέλικτους κοινωνικά. Οι έφηβοι με διαβήτη που διακρίνονται από εξωστρέφεια, ανοιχτότητα και αισιόδοξία είναι πιο ευχάριστοι και, κατά συνέπεια, περισσότερο αρεστοί στον κοινωνικό περίγυρο. Με αυτόν τον τρόπο, πέραν από τις προσωπικές ικανότητες, στη δύσκολη αυτή περίοδο της ζωής τους έχουν τη δυνατότητα να στηριχθούν και στο υποστηρικτικό δίκτυο των φίλων τους, καταπολεμώντας έτσι τα συναισθήματα της μοναξιάς, της θλίψης και της δυσφορίας (Carver, και συν., 1989· Carver & Scheier, 1999· Geers και συν., 1998· Lepore & Ituarte, 1999; Scheier και συν., 1986· Scheier και συν., 2001· Stanton & Snider, 1993). Στις συνεντεύξεις είδαμε ότι οι έφηβοι που παρουσιάζουν περισσότερα νευρωτικά στοιχεία και είναι πιο εξωστρεφείς (McCrea, 1991) δεν είχαν χτίσει το σημαντικό υποστηρικτικό δίκτυο των φίλων κατά την εφηβεία τους και μέχρι σήμερα βρίσκονται σε μια διαδικασία μετατραυματικής προσαρμογής.

Δεύτερος καθοριστικός παράγοντας για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης ήταν η εύρεση θετικού νοήματος κατά τη γνωστική επεξεργασία της χρόνιας και σύνθετης τραυματικής συνθήκης του διαβήτη (Werdel & Wicks, 2012). Για τους συμμετέχοντες για τους οποίους η νόσηση είχε επενδυθεί θετικά μέσω της ανάληψης ρόλων προσφοράς στο κοινωνικό σύνολο, μέσω της αναγνώρισης των ευκαιριών για πνευματική ανάπτυξη και μέσω της συναναστροφής με άλλους αξιόλογους ανθρώπους, η επεξεργασία του ψυχικού τραύματος απέβη εποικοδομητική. Τρίτος καθοριστικός παράγοντας είναι αυτός της επιλεγμένης στρατηγικής αντιμετώπισης της αντίξοης συνθήκης (coping). Τα άτομα που εξέλαβαν την κατάσταση ως ελέγξιμη και επιστράτευσαν στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος (Lazarus, 1993), παρουσίασαν στοιχεία μετατραυματικής ανάπτυξης. Στις συνεντεύξεις απαντώνται στρατηγικές όπως η θετική αναπλαισίωση του γεγονότος, το μαχητικό πνεύμα, η αποδοχή της πραγματικότητας της ασθένειας, η αναζήτηση πρακτικής βοήθειας, κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης, η προσανατολισμένη στην εργασία αντιμετώπιση, η επένδυση σε στενούς φίλους, η καλλιέργεια του αισθήματος του ανήκειν, η εστίαση σε δραστηριότητες αναψυχής και η κοινωνική δράση (Pisula & Czaplinska, 2010· Κολοκοτρώνη, 2018).

Θεμελιώδη ρόλο στην εμφάνιση στοιχείων μετατραυματικής ανάπτυξης έπαιξε το υποστηρικτικό κοντινό κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον, όπως αυτό ορίστηκε στο θεωρητικό μέρος της εργασίας (Calhoun & Tedeschi, 2004). Αναφορικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου, καταδείχθηκε πως οι στρατηγικές αντιμετώπισης της αντίξοης συνθήκης που επιλέγουν οι έφηβοι με διαβήτη, η διαδικασία νοηματοδότησης του τραύματος που διενεργούν, αλλά και το πώς εκφράζουν το τραύμα τους συμπεριφορικά και συναισθηματικά εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τους σημαντικούς άλλους. Οι αυθεντικοί-δημοκρατικοί γονείς, οι υποστηρικτικοί φίλοι και οι θεράποντες γιατροί που είναι ευαισθητοποιημένοι σε θέματα ψυχικής υγείας προάγουν την προσαρμογή του διαβητικού εφήβου στην αντίξοη συνθήκη της νόσησης, βοηθούν στην αποδοχή της και προωθούν τη θετική νοηματοδότησή της.

Εδώ αξίζει να σημειώσουμε ότι, εκτός της οικογένειας και των στενών φίλων της παιδική και εφηβική ηλικία, σημαντικό ρόλο στα δεδομένα μας φάνηκε να καταλαμβάνουν και οι συνασθενείς που έγιναν φίλοι μέσα από την κοινή συμμετοχή σε ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες για τον διαβήτη. Όπως επισημαίνουν οι Βασιλόπουλος

και Ατσαλάκη (2016), οι ομάδες καταδεικνύεται πως παρέχουν στα μέλη τους την ευκαιρία να εγκαταστήσουν πιο ευέλικτους μηχανισμούς άμυνας και να τροποποιήσουν δύσκαμπτα γνωστικά σχήματα άρνησης ή διάψευσης, μιλώντας «για τον άλλον» ή «μέσα από τον άλλον». Ο «άλλος», λειτουργώντας ως «βοηθητικό εγώ», βοηθά το άτομο με διαβήτη να ξεπεράσει φοβίες, όπως η υπογλυκαιμία, να πάρει σημαντικές αποφάσεις για τη θεραπεία του, όπως το να φορέσει για πρώτη φορά αντλία, ή να κάνει ενέσεις ινσουλίνης δημόσια. Η ένταξη των ατόμων με διαβήτη σε ένα δίκτυο υποστηρικτικών ανθρώπων που μοιράζονται τις ίδιες δυσκολίες και μπορούν να κατανοήσουν και να συναισθανθούν τα δυσφορικά συναισθήματα και τη ψυχική τους εξουθένωση τα βοηθά να ενσωματώσουν νέα, πιο υγιή πρότυπα φροντίδας του εαυτού. Παράλληλα, τα ωθεί να ταυτιστούν με άλλα διαβητικά άτομα που εκπροσωπούν για εκείνους πρότυπα επάρκειας, διαμορφώνοντας έτσι μια πιο θετική αυτοαντίληψη.

Όσον αφορά τους θεράποντες γιατρούς, όσοι δεν αντιμετωπίζουν τους ασθενείς τους αποκλειστικά ως φορείς της νόσου, όσοι επικεντρώνονται στη δημιουργία μιας συνεργατικής θεραπευτικής σχέσης, όσοι εστιάζουν στην εγκαθίδρυση μιας επικοινωνίας που δε θεμελιώνεται στις απειλές για τις επιπλοκές της υγείας και, τέλος, όσοι ενδιαφέρονται για το ψυχικό γίνεσθαι των ασθενών τους αποδεικνύεται πως επηρεάζουν θετικά το συναισθηματικό βίωμα της νόσου και τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αποκτούν τον έλεγχο της (Escudero-Carretero και συν., 2006).

Τέλος, ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημά μας που θέλει ορισμένους συνεντευξιζόμενους να εισέρχονται στη ψυχική διεργασία της μετατραυματικής ανάπτυξης αφότου βιώσουν ένα ξαφνικό και άκρως απειλητικό γεγονός. Μερικά παραδείγματα είναι η νόσηση ενός τέκνου με διαβήτη ή η πρώτη επαφή με μια οξεία επιπλοκή της νόσου του διαβήτη. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τη βασική προϋπόθεση που τίθεται για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης, την αντιμετώπιση δηλαδή ενός πρωτόγνωρα απειλητικού και στρεσογόνου γεγονότος ζωής. Τα υψηλά επίπεδα στρες, φόβου και συναισθηματικής δυσφορίας ενεργοποιούν τον μηχανισμό αυτόματης επαναλαμβανόμενης σκέψης που είναι υπεύθυνη για τη γνωστική επεξεργασία του ψυχολογικού τραύματος (Janoff Bulman, 2006· Linley & Joseph, 2004· Stanton και συν., 2006· Weiss, 2004).

Όσον αφορά στο τέταρτο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή στο «Ποια είναι τα πεδία στα οποία εμφανίζεται η μετατραυματική ανάπτυξη;», κάποιιοι από τους συνεντευξιζόμενους αναφέρουν πως η καθημερινή αναμέτρησή τους με την πάθηση τούς έχει καταστήσει πιο υπεύθυνους, ανεξάρτητους, αυτάρκεις και ώριμους. Δηλαδή, έχουν αντλήσει από την αντιξοότητα αυτό που οι Calhoun και Tedeschi (2006) ορίζουν ως προσωπική δύναμη. Το άτομο με διαβήτη, βιώνοντας τη διάρρηξη των θεμελιωδών γνωστικών του σχημάτων (Fiske, 2004· Janoff-Bulman 2006) και την αποδιοργάνωση του ψυχικού του κόσμου, καλλιεργεί μεγαλύτερη ευελιξία στον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύει και αντιλαμβάνεται τα γεγονότα της ζωής του. Έρχεται αντιμέτωπο με την ευαλωτότητά του και αποδέχεται ότι δε μπορεί να θέτει τα πάντα υπό τον δικό του έλεγχο. Έτσι, ενδυναμώνεται και ανταπεξέρχεται στις ποικίλες δυσκολίες πιο αποτελεσματικά.

Στο πλαίσιο αυτής της πίστης στις δυνατότητές του, το άτομο εξερευνά νέα ενδιαφέροντα, ανακαλύπτει καινούριες δυνατότητες εξέλιξης και ατενίζει πιο αισιόδοξα και δημιουργικά το μέλλον. Μεταξύ των δεδομένων μας εντοπίστηκαν συμμετέχοντες που μέσα από την αντιξοότητα του διαβήτη κατάφεραν να διακρίνουν νέες πιθανότητες στη ζωή τους και να επικεντρωθούν στην πνευματική τους ανάπτυξη (Calhoun & Tedeschi, 2006). Για κάποιους, ο διαβήτης διαμόρφωσε την επιθυμία τους να ασχοληθούν επαγγελματικά με τομείς που συνδέονται με τη βοήθεια ανθρώπων που νοσούν από την ίδια πάθηση, αλλά και να προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο μέσω της εθελοντικής δημιουργίας ομάδων διαβήτη ή της συμμετοχής τους σε συλλόγους διαβητικών ανά την επικράτεια. Για κάποιους άλλους, το αντίξοο βίωμα του διαβήτη, που αρχικά εμπόδιζε την ακαδημαϊκή και επαγγελματική τους εξέλιξη, στη συνέχεια αποτέλεσε αφορμή να εστιάσουν και πάλι σε αυτή μέσω της εισαγωγής στο πανεπιστήμιο, της δια βίου εκπαίδευσης και της συστηματικής και επιμελούς εργασίας τους σε επαγγελματικά πλαίσια.

Από τα δεδομένα μας διαφαίνεται επίσης μετατραυματική ανάπτυξη στο πεδίο των διαπροσωπικών σχέσεων και, συγκεκριμένα, στον τρόπο που το άτομο σχετίζεται με τους γύρω του (Calhoun & Tedeschi, 2006). Το προσωπικό τραύμα δείχνει να εντείνει το αίσθημα της συμπόνιας για τον συνάνθρωπο και να αποτελεί πρόσφορο έδαφος για την καλλιέργεια της ενσυναίσθησης. Στις συνεντεύξεις αναδεικνύεται το πώς το άτομο με διαβήτη, έχοντας βιώσει τις δικές του δοκιμασίες, αρχίζει να αντιλαμβάνεται και να συναισθάνεται τον πόνο και τις δυσκολίες των άλλων

ανθρώπων, αρχίζει να θέλει να προσφέρει βοήθεια και καθοδήγηση σε άλλους ανθρώπους που το έχουν ανάγκη, όπως το είχε κάποτε και εκείνος.

Ολοκληρώνοντας τη συζήτηση για τα ευρήματα της έρευνας, αυτό που έχει σημασία να ειπωθεί είναι ότι, είτε ο ασθενής έχει ενσωματώσει ψυχικά την πάθηση και, ενδεχομένως, έχει διαγράψει μια πορεία μετατραυματικής ανάπτυξης είτε βρίσκεται ακόμα σε μια προσπάθεια προσαρμογής και αποδοχής της αντιξοότητας, οι δυσκολίες στην αυτοδιαχείριση, η διαβητική δυσφορία και η επίδραση αυτών στην καθημερινότητα δεν παύουν να υφίστανται. Σε όλες τις περιπτώσεις, η αναζήτηση των ισορροπιών αποτελεί μια δυναμική διεργασία που επανέρχεται και πυροδοτείται σε κάθε μεγάλη αλλαγή που βιώνει το άτομο, σε κάθε νέα αναπτυξιακή φάση που διανύει.

Ε. Συμπεράσματα

Η παρούσα εργασία φιλοδοξούσε να ρίξει φως στις τραυματικές πτυχές της βιωμένης εμπειρίας των εφήβων που πάσχουν από ΣΔΤ1, αλλά και στις διεξόδους μετατραυματικής ανάπτυξης που μπορεί να παρουσιαστούν κατά τη συμπόρευση με την εν λόγω χρόνια νόσο.

Τα ευρήματα της έρευνας συμφωνούν και με όλες τις ερευνητικές υποθέσεις που διατυπώσαμε. Ως παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη ψυχικού τραύματος στους διαβητικούς εφήβους μπορεί να λειτουργήσουν 1) οι αντίξοες συνθήκες διάγνωσης και νοσηλείας, 2) οι αυταρχικές πρακτικές ρύθμισης που υιοθετούν οι γονείς-φροντιστές, 3) η μεγαλύτερη ηλικία διάγνωσης, 4) οι περιορισμένες θεραπευτικές επιλογές, 5) η απουσία συστηματικής παρακολούθησης και καθοδήγησης από έναν θεράποντα ιατρό, εκπαιδευμένο σε θέματα ψυχικής υγείας, 6) η απόρριψη από τους σημαντικούς άλλους και 7) η προκατειλημμένη αντιμετώπιση από μέρους της κοινωνίας. Όσον αφορά στις άμυνες του εφήβου έναντι της πάθησης του διαβήτη, στα ερευνητικά ευρήματα αναδεικνύονται 1) η αντίσταση, δηλαδή η προσπάθεια άρνησης της ασθένειας, και 2) η εξύψωση και συνεργασία, δηλαδή η αποδοχή της ασθένειας και η, κατά το δυνατόν, ομαλή συνύπαρξή με αυτήν. Ως προς τους παράγοντες που προωθούν την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης, στα ευρήματα αναδύθηκαν 1) συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας όπως η

ανοιχτότητα, η αισιοδοξία και η εξωστρέφεια, 2) η συμπεριφορά αναζήτησης θετικού νοήματος στην αντίξοη εμπειρία, 3) η στρατηγικών αντιμετώπισης εστιασμένων στο πρόβλημα, 4) η ψυχολογική και πρακτική βοήθεια από ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο και 5) η εμπειρία ενός ξαφνικού και άκρως απειλητικού γεγονότος σε σχέση με τον διαβήτη. Τέλος, τα πεδία στα οποία αναγνωρίστηκαν στοιχεία μετατραυματικής ανάπτυξης είναι αυτά 1) της προσωπικής δύναμης, 2) των νέων πιθανοτήτων, 3) της πνευματικής ανάπτυξης και 4) των διαπροσωπικών σχέσεων.

Περιορισμοί έρευνας

Αφού παρουσιάσαμε τα αποτελέσματα της ερευνητικής μας προσπάθειας και ερμηνεύσαμε από μια κριτική σκοπιά τη σημασία τους για τα υπό μελέτη ζητήματα, σκόπιμο είναι να αναφερθούμε και στους περιορισμούς που συναντάμε στην παρούσα εργασία. Σε αυτήν την υποενότητα, οφείλουμε να λάβουμε υπόψη τη φύση της ποιοτικής έρευνας και την κριτική που έχει ασκηθεί σε αυτήν.

Ξεκινώντας, είναι σημαντικό να τονίσουμε πως από αυτήν την έρευνα δεν προκύπτουν αιτιώδεις σχέσεις. Στόχος του παρόντος ερευνητικού πονήματος είναι να διερευνηθούν σε βάθος οι πτυχές της βιωμένης εμπειρίας των ατόμων που έχουν διανύσει την εφηβεία τους πάσχοντας από ΣΔΤ1. Ως εκ τούτου, από την επεξεργασία των ποιοτικών δεδομένων προκύπτουν συσχετίσεις μεταξύ παραγόντων, αναδεικνύονται οι διαδικασίες που βρίσκονται πίσω από αυτές τις συσχετίσεις και περιγράφεται το πλαίσιο μέσα στο οποίο εκδηλώνονται τα υπό μελέτη φαινόμενα. Η ποιοτική μας έρευνα διεξάγεται για περιγραφικούς και ερμηνευτικούς λόγους και αποκαλύπτει μοτίβα συμπεριφοράς. Σε καμία περίπτωση δεν κάνει λόγο για σχέσεις αιτίου-αιτιατού (Babbie, 2011 ; Bryman, 2017).

Εν συνεχεία, η ποιοτική έρευνα, και εν προκειμένω η έρευνα που χρησιμοποιεί ως ερευνητικό εργαλείο τις ποιοτικές συνεντεύξεις, δε δύναται να παράγει ποιοτικά δεδομένα που να καλύπτουν ένα μεγάλο φάσμα περιπτώσεων. Στη δική μας έρευνα, επιλέχθηκαν με δειγματοληψία χιονοστιβάδας 16 ενήλικες που έχουν διανύσει την εφηβεία τους ως πάσχοντες από ΣΔΤ1. Όπως γίνεται αντιληπτό, το συγκεκριμένο δείγμα είναι σχετικά μικρό και οι συνεντευξιαζόμενοι δεν έχουν επιλεγεί με πιθανοτική δειγματοληψία ως αντιπροσωπευτικά μέλη του πληθυσμού

των διαβητικών, αλλά με κριτήριο το να είναι σε θέση και να επιθυμούν να μοιραστούν μαζί μας όσες περισσότερες πληροφορίες γίνεται για τα υπό εξέταση θέματα. Υπό αυτές τις συνθήκες, τα ευρήματα της έρευνας δε μπορούν να γενικευθούν και η εξωτερική εγκυρότητα της έρευνας είναι περιορισμένη. Ωστόσο, αυτό που μας ενδιαφέρει εδώ είναι η γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων ως προς τη θεωρία και όχι ως προς τον πληθυσμό των ατόμων που διένυσαν την εφηβεία τους με ΣΔΤ1 (Bryman, 2017)

Πέραν αυτών, τα χαρακτηριστικά της ποιοτικής έρευνας δημιουργούν προβλήματα επαληθευσιμότητας. Πιο συγκεκριμένα, κατά την εκπόνηση της έρευνας ο ερευνητής, ως βασικό όργανο της συλλογής δεδομένων, μπορεί να κρίνει πώς η διερεύνηση πρέπει να κατευθυνθεί περισσότερο προς ένα συγκεκριμένο θέμα, να επαναδιατυπώσει αυστηρότερα τα ερευνητικά ερωτήματα, να συλλέξει περισσότερα δεδομένα. Έως το τέλος της ερευνητικής διαδικασίας, η ποιοτική μελέτη βρίσκεται συνεχώς σε συνθήκη αναπροσαρμογής. Είναι αδόμητη, λαμβάνει νέες διαστάσεις κάθε φορά που ανακλύπτουν νέα δεδομένα και βασίζεται στην επινοητικότητα του ερευνητή. Ως αποτέλεσμα είναι σχεδόν αδύνατο να επαναληφθεί αυτούσια από κάποιον άλλο και το γεγονός αυτό περιορίζει την εξωτερική της αξιοπιστία. Έτσι, και η παρούσα έρευνα είναι δύσκολο να επαναληφθεί καθώς δε μπορεί κανείς να «παγώσει» τις συνθήκες του κοινωνικού περιβάλλοντος ούτε να ακολουθήσει ακριβώς τη διεργασία που έλαβε χώρα κατά την εκπόνησή της (Bryman, 2017).

Τέλος, και σε σχέση με όσα ειπώθηκαν για τις πρωτοβουλίες που παίρνει ο ερευνητής για την εξέλιξη της ερευνητικής διαδικασίας, δε μπορούμε να παραλείψουμε το ζήτημα της υποκειμενικότητας των ποιοτικών μελετών. Παρόλο που κινηθήκαμε βάσει των κανόνων ορθής πρακτικής που ορίζει η δεοντολογία της εμπειρικής έρευνας είναι δύσκολο αυτό το είδος έρευνας να μην εμπεριέχει και κάποια στοιχεία υποκειμενικότητας. Οι διαφορετικές απόψεις των συνεντευξιαζόμενων αποτυπώνονται αμερόληπτα, η συλλογή, η επεξεργασία και η ερμηνεία των δεδομένων γίνεται με διαφάνεια, αλλά δε μπορούμε να αγνοήσουμε τη συμβολή του ανθρώπινου παράγοντα, δηλαδή του ερευνητή που με τις επιλογές του καθοδηγεί την έρευνα (Bryman, 2017).

Πλεονεκτήματα Έρευνας

Παρά τους περιορισμούς που προαναφέρθηκαν, η παρούσα έρευνα κάλυψε ένα σημαντικό κενό στη βιβλιογραφία αναφορικά με το δυνάμει τραυματικό ψυχικό βίωμα των εφήβων διαβητικών. Σε διεθνές επίπεδο, οι ποιοτικές μελέτες σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα είναι πολύ περιορισμένες. Στην Ελλάδα, σχετικές έρευνες έχουν διενεργηθεί υπό αυστηρά ιατροκεντρικό πρίσμα και με κύριο θέμα την επίτευξη της γλυκαιμικής ρύθμισης. Επίσης, τα υποκείμενα των ερευνών είναι κυρίως οι φροντιστές των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και, ως εκ τούτου, τα αποτελέσματά τους αφορούν αποκλειστικά μικρά παιδιά, τις περισσότερες φορές νεοδιαγνωσμένα.

Το ενδιαφέρον που έχει να εισφέρει η παρούσα μελέτη επομένως, είναι η εμπειρία των εφήβων οι οποίοι συνήθως «κουβαλούν» τον διαβήτη ήδη για πολλά χρόνια, έχουν να φέρουν σε πέρας τις καθημερινές φροντίδες της γλυκαιμίας τους και ταυτόχρονα καλούνται να ανταπεξέλθουν επιτυχώς στα ποικίλα αναπτυξιακά έργα της ηλικίας τους.

Προτάσεις για Μελλοντικά Ερευνητικά Εγχειρήματα

Στο πλαίσιο των ευρημάτων της παρούσας έρευνας, κρίνεται σκόπιμο να σχεδιασθούν και να εκπονηθούν διαχρονικές μελέτες, οι οποίες θα εξετάζουν τους μηχανισμούς εμφάνισης μετατραυματικού στρες και μετατραυματικής ανάπτυξης στρατολογώντας ως συμμετέχοντες άτομα με διαβήτη τύπου 1 από τη διάγνωσή τους. Θα είχε επίσης ενδιαφέρον να εκπονηθούν μελέτες μεικτών ερευνητικών μεθόδων με σχετικό θέμα, ώστε να διευρυνθεί η κατανόηση του ψυχικού τραύματος της χρόνιας ασθένειας και της μετατραυματικής ανάπτυξης και να εντοπιστούν τυχόν σχέσεις τους με άλλες κοντινές έννοιες. Τέλος, θα είχε νόημα σε μελλοντικές έρευνες με αντικείμενο τη μετατραυματική ανάπτυξη στον διαβήτη να συμπεριληφθούν και ομάδες ελέγχου, ώστε να εξεταστεί κατά πόσο οι αναφορές ανάπτυξης που καταγράψαμε και εμείς στην παρούσα έρευνα οφείλονται όντως στην εμπειρία της χρόνιας ασθένειας και όχι στην αναπόδραστη αλλαγή του ατόμου μέσα στον χρόνο.

Z. Βιβλιογραφία

Ξενογλώσση

- Allen, D., & Gregory, J. (2009). The transition from children's to adult diabetes services: understanding the 'problem'. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*, 26(2), 162–166. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2008.02647.x>
- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1992). Modeling cognitive adaptation: A longitudinal investigation of the impact of individual differences and coping on college adjustment and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63(6), 989–1003. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.63.6.989>
- Assal, J. P. (1981). Stades de l'acceptation du diabète, leurs interférences avec le traitement, leurs influences sur l'attitude de l'équipe soignante. *Journées Annuelles de diabétologie de l'Hôtel Dieu*. Paris: Flammarion, 223-225
- Baird, K., & Kracen, A. C. (2006). Vicarious traumatization and secondary traumatic stress: A research synthesis. *Counselling Psychology Quarterly*, 19(2), 181–188. <https://doi.org/10.1080/09515070600811899>
- Balfe, M., Doyle, F., Smith, D., Sreenan, S., Brugha, R., Hevey, D., & Conroy, R. (2013). What's distressing about having type 1 diabetes? A qualitative study of young adults' perspectives. *BMC endocrine disorders*, 13, 25. <https://doi.org/10.1186/1472-6823-13-25>
- Beck S. & Smith LK. (1988) Personality and social skills assessment of children, with special reference to somatic disorders. In: Karoly P, ed. *Handbook of Child Health Assessment: Biopsychosocial Perspectives*. New York, NY: John Wiley and Sons; 149 –72.
- Bento, S. P., Campbell, M. S., Soutullo, O., Cogen, F. R., & Monaghan, M. (2020). Substance Use Among Adolescents and Young Adults With Type 1 Diabetes:

- Discussions in Routine Diabetes Care. *Clinical pediatrics*, 59(4-5), 388–395.
<https://doi.org/10.1177/0009922820902433>
- Bryant, B. K. (1982). Sibling relationships in middle childhood. In M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.), *Sibling relationships: Their nature and significance across the life span* (pp. 87-121). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Buhrmester, D., & Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child development*, 61(5), 1387–1398.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1990.tb02869.x>
- Bui, H., To, T., Stein, R., Fung, K., & Daneman, D. (2010). Is diabetic ketoacidosis at disease onset a result of missed diagnosis? *The Journal of pediatrics*, 156 3, 472-7
- Burroughs, T. E., Harris, M. A., Pontious, S. L., & Santiago, J. V. (1997). Research on social support in adolescents with IDDM: a critical review. *The Diabetes educator*, 23(4), 438–448. <https://doi.org/10.1177/014572179702300409>
- Busse FP, Hiermann P, Galler A, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res* 2007;67:132–138
- Busse, F. P., Hiermann, P., Galler, A., Stumvoll, M., Wiessner, T., Kiess, W., & Kapellen, T. M. (2007). Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Hormone research*, 67(3), 132–138.
<https://doi.org/10.1159/000096583>
- Butler, J. M., Berg, C. A., King, P., Gelfand, D., Fortenberry, K., Foster, C., & Wiebe, D. (2009). Parental negative affect and adolescent efficacy for diabetes management. *Journal of Family Psychology*, 23, 611– 614.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0016141>
- Calhoun, L. G., & R. G. Tedeschi. (2004). The foundations of posttraumatic growth: new considerations. *Psychological Inquiry*, 15(1), 93-102. 285
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds). *Handbook*

- of posttraumatic growth, (pp. 3–23). New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Callahan, S. T., Winitzer, R. F., & Keenan, P. (2001). Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Current opinion in pediatrics*, 13(4), 310–316.
<https://doi.org/10.1097/00008480-200108000-00004>
- Ciesla, J. A., & Roberts, J. E. (2002). Rumination, Negative Cognition, and Their Interactive Effects on Depressed Mood. *Emotion*, 7(3), 555-565.
- Clar, C., Waugh, N., & Thomas, S. (2007). Routine hospital admission versus out-patient or home care in children at diagnosis of type 1 diabetes mellitus. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2007(2), CD004099.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD004099.pub2>
- Compas, B. E. (1998). An Agenda for Coping Research and Theory: Basic and Applied Developmental Issues. *International Journal of Behavioral Development*, 22(2), 231-237. <https://doi.org/10.1080/016502598384351>
- Creamer, M., Burgess, P., & Pattison, P. (1992). Reaction to trauma: A cognitive processing model. *Journal of Abnormal Psychology*, 101, 452-459
- Darnaud, C., & Darnaud, J. (1991). *Le diabète Darnaud*. 9e éd. mise à jour Paris: Presses universitaires de France.
- Dunn, J., & Kendrick, C. (1982). Siblings and their mothers: Developing relationships within the family. In M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.), *Sibling relationships: Their nature and significance across the life span* (pp. 39-60). Hillsdale, NJ: Erlbaum
- Ellis, M.R.C. & Jayarajah, C. (2016). Adolescents' view and experiences of living with type 1 diabetes. *Nursing Children and Young People*, 28(6), pp. 28-34.
doi: 10.7748/ncyp.2016.e727
- Eppens MC, Craig ME, Cusumano J, et al. Prevalence of diabetes complications in adolescents with type 2 diabetes compared to type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2006;29:1300–1306

- Escudero-Carretero, M., Prieto-Rodríguez, M. Á., Fernández-Fernández, I., & March-Cerdà, J. C. (2006). Physician/patient relationship in diabetes mellitus type 1 treatment. A qualitative study. *Atencion Primaria*, 38(1), 8.
- Finkelhor D, Turner H, Shattuck A, Hamby S, Kraeke K (2015) Children's exposure to violence, crime, and abuse: an update. Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention, U.S. Department of Justice, Rockville
- Fox, B. H., Perez, N., Cass, E., Baglivio, M. T., & Epps, N. (2015). Trauma changes everything: examining the relationship between adverse childhood experiences and serious, violent and chronic juvenile offenders. *Child abuse & neglect*, 46, 163–173. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.01.011>
- Golicki, D. T., Golicka, D., Groele, L., & Pankowska, E. (2008). Continuous Glucose Monitoring System in children with type 1 diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *Diabetologia*, 51(2), 233–240. <https://doi.org/10.1007/s00125-007-0884-9>
- Green, B. L., Rowland, J. H., Krupnick, J. L., Epstein, S. A., Stockton, P., Stern, N., Spertus, I. L., & Steakley, C. (1998). Prevalence of posttraumatic stress disorder (PTSD) in women with breast cancer. *Psychosomatics*, 39, 102–111.
- Grey, M., Cameron, M. E., Lipman, T. H. & Thurber, F. W. (1995). Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care*, 18, 1330- 1336.
- Haas SA (2008) Trajectories of functional health: The “long arm” of childhood health and socioeconomic factors. *Soc Sci Med* 66:849–861
- Hambly, H., Robling, M., Crowne, E., Hood, K., & Gregory, J. W. for the DEPICTED Study Team. (2009). Communication skills of healthcare professionals in paediatric diabetes services. *Diabetic Medicine*, 26, 502–509, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02708.x>.
- Harmon, J., & Venta, A. (2021). Adolescent posttraumatic growth: A review. *Child Psychiatry & Human Development*, 52, 596-608.
- Hawthorne, K., Bennert, K., Lowes, L., Channon, S., Robling, M., Gregory, J. W., et al. (2011). The experiences of children and their parents in paediatric diabetes

- services should inform the development of communication skills for healthcare staff (the DEPICTED Study). *Diabetic Medicine*, 28, 1103–1108, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1464-5491.2011.03292.x>
- Hayward, M. D., & Gorman, B. K. (2004). The long arm of childhood: the influence of early-life social conditions on men's mortality. *Demography*, 41(1), 87–107. <https://doi.org/10.1353/dem.2004.0005>
- Hendricks, M., Monaghan, M., Soutor, S., Chen, R., & Holmes, C. S. (2013). A profile of self-care behaviors in emerging adults with type 1 diabetes. *The Diabetes educator*, 39(2), 195–203. <https://doi.org/10.1177/0145721713475840>
- Herman, Judith Lewis. “Complex PTSD: A syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma.” *Journal of Traumatic Stress*, vol. 5, no. 3, 1992, pp. 377–391, <https://doi.org/10.1002/jts.2490050305>
- Herman, J. L. (1992). Complex PTSD: A syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 5(3), 377–391. <https://doi.org/10.1002/jts.2490050305>
- Hollidge C. (2001). Psychological adjustment of siblings to a child with diabetes. *Health & social work*, 26(1), 15–25. <https://doi.org/10.1093/hsw/26.1.15>
- Horowitz, M. J. (1986). *Stress response syndromes* (2nd ed.). Northvale, NJ: Jason Aronson.
- Howe, C. J., Ratcliffe, S. J., Tuttle, A., Dougherty, S., & Lipman, T. H. (2011). Needle anxiety in children with type 1 diabetes and their mothers. *MCN; American Journal of Maternal Child Nursing*, 36(1), 25–31.
- Janoff-Bulman, R. (2006). Schema-change perspectives on posttraumatic growth. In: L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.) *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 81-99). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Kakleas, K., Kandyla, B., Karayianni, C., & Karavanaki, K. (2009). Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & metabolism*, 35(5), 339–350. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2009.05.002>

- Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2002). PTSD following cancer: a conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 22, 499-524.
- King, K. M., King, P. J., Nayar, R., & Wilkes, S. (2017). Perceptions of adolescent patients of the “lived experience” of type 1 diabetes. *Diabetes Spectrum*, 30(1), 23-35.
- Larson, S., Chapman, S., Spetz, J., & Brindis, C. D. (2017). Chronic Childhood Trauma, Mental Health, Academic Achievement, and School-Based Health Center Mental Health Services. *The Journal of school health*, 87(9), 675–686.
<https://doi.org/10.1111/josh.12541>
- Lazarus R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic medicine*, 55(3), 234–247.
<https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002>
- Lazarus R. S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.
- Levy, J., Yirmiya, K., Goldstein, A., & Feldman, R. (2019). Chronic trauma impairs the neural basis of empathy in mothers: Relations to parenting and children's empathic abilities. *Developmental cognitive neuroscience*, 38, 100658.
<https://doi.org/10.1016/j.dcn.2019.100658>
- Liakopoulou, M., Alifieraki, T., Katideniou, A., Peppas, M., Maniati, M., Tzikas, D., Hibbs, E. D., & Dacou-Voutetakis, C. (2001). Maternal expressed emotion and metabolic control of children and adolescents with diabetes mellitus. *Psychotherapy and psychosomatics*, 70(2), 78–85.
<https://doi.org/10.1159/000056230>
- Luyckx, K., & Seiffge-Krenke, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood: relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes care*, 32(5), 797-801.
- Lyubomirsky, S., Caldwell, N. D., & Nolen-Hoeksema, S. (1998). Effects of ruminative and distracting responses to depressed mood on retrieval of autobiographical memories. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(1), 166-177.

- Mazur, A., Grzywa, M., Malecka-Tendera, E., & Telega, G.W. (2007). Prevalence of glucose intolerance in school age children. Population based cross-sectional study. *Acta Paediatrica*, 96.
- McCrae, R. & Costa, P. (1986). Personality, coping and coping effectiveness in an adult sample. *Journal of Personality*, 54, 385-405.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421–429. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.25.3.421>
- McLenon, J., & Rogers, M. A. (2019). The fear of needles: A systematic review and meta-analysis. *Journal of advanced nursing*, 75(1), 30-42.
- Mengel, M. B., Lawler, M. K., Viviani, N. J., Dees, M. S., Davis, A. B., & Volk, R. J. (1992). Parental stress response within a family context: Association with diabetic control in adolescents with IDDM. *Family Systems Medicine*, 10(4), 395–404. <https://doi.org/10.1037/h0089295>
- Monaghan, M., Horn, I. B., Alvarez, V., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Authoritative parenting, parenting stress, and self-care in pre-adolescents with type 1 diabetes. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 19(3), 255–261. <https://doi.org/10.1007/s10880-011-9284-x>
- Murphy, H. R., Rayman, G., & Skinner, T. C. (2006). Psychosocial interventions for children and young people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 23, 935–943
- Pacaud, D., Yale, J., Stephure, D., Trussell, R.A., & Davies, H.D. (2005). Problems in transition from pediatric care to adult care for individuals with diabetes. *Canadian Journal of Diabetes*, 29, 13-18.
- Paikoff, R. L., & Brooks-Gunn, J. (1991). Do parent-child relationships change during puberty?. *Psychological bulletin*, 110(1), 47–66. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.110.1.47>
- Pals, J. L., & McAdams, D. P. (2004). The transformed self: A narrative understanding of posttraumatic growth. *Psychological Inquiry*, 15, 65-69.

- Park, M. J., Paul Mulye, T., Adams, S. H., Brindis, C. D., & Irwin, C. E., Jr (2006). The health status of young adults in the United States. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 39(3), 305–317. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2006.04.017>
- Pisula, E., & Czaplinska, C. (2010). Coping with stress in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. *European journal of medical research*, 15 Suppl 2(Suppl 2), 115–119. <https://doi.org/10.1186/2047-783x-15-s2-115>
- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Stephen, J., Robertson, K. J., Bath, L., Robertson, L., & Lawton, J. (2014). Pathways to diagnosis: A qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(8), 591-598. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/pedi.12124>
- Raymaekers, Koen & Oris, Leen & Prikken, Sofie & Moons, Philip & Goossens, Eva & Weets, Ilse & Luyckx, Koen. (2017). The Role of Peers for Diabetes Management in Adolescents and Emerging Adults With Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study. *Diabetes Care*. [40. dc170643. 10.2337/dc17-0643.](https://doi.org/10.2337/dc17-0643)
- Scheier, M. F., Matthews, K. A., Owens, J. F., Magovern, G. J., Sr, Lefebvre, R. C., Abbott, R. A., & Carver, C. S. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: the beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 57(6), 1024–1040. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.57.6.1024>
- Scheier, M. F., Weintraub, J. K., & Carver, C. S. (1986). Coping with stress: divergent strategies of optimists and pessimists. *Journal of personality and social psychology*, 51(6), 1257–1264. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.51.6.1257>
- Seiffge-Krenke, I. (2000). Diversity in Romantic Relations of Adolescents with Varying Health Status: Links to Intimacy in Close Friendships. *Journal of Adolescent Research*, 15(6), 611-636. <https://doi.org/10.1177/0743558400156001>
- Senapati, R., & Hayes, A. (1988). Sibling relationships of handicapped children: A review of conceptual and methodological issues. *International Journal of Behavioral Development*, 11, 89-115.

- Shillitoe, R. W. (1988). *Psychology and diabetes: psychological factors in management and control*. London: Chapman and Hall
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, L. A., Clark, N., & American Diabetes Association (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes care*, 28(1), 186–212. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.1.186>
- Smith M. E. (1998). Protective shield: a thematic analysis of the experience of having an adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus. *Issues in mental health nursing*, 19(4), 317–335. <https://doi.org/10.1080/016128498248962>
- Steinberg L. (2005). Cognitive and affective development in adolescence. *Trends in cognitive sciences*, 9(2), 69–74. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2004.12.005>
- Szypowska, A., & Skórka, A. (2011). The risk factors of ketoacidosis in children with newly diagnosed type 1 diabetes mellitus. *Pediatric diabetes*, 12(4 Pt 1), 302–306. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00689.x>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Sage Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781483326931>
- Thomas, A. M., Peterson, L., & Goldstein, D. (1997). Problem solving and diabetes regimen adherence by children and adolescents with IDDM in social pressure situations: a reflection of normal development. *Journal of pediatric psychology*, 22(4), 541–561. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.4.541>
- Thompson, S. J., Auslander, W. F., & White, N. H. (2001). Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes care*, 24(2), 234–238. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.2.234>
- Usher-Smith, J. A., Thompson, M. J., Zhu, H., Sharp, S. J., & Walter, F. M. (2015). The pathway to diagnosis of type 1 diabetes in children: a questionnaire study. *BMJ open*, 5(3), e006470. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006470>

- U.S. Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families, Administration on Children, Youth and Families, Children's Bureau (2012). <https://www.acf.hhs.gov/programs/cb/research-data-technology/statistics-research/child-maltreatment>. Accessed 24 January 2024
- Vollrath, M. E., Landolt, M. A., Gnehm, H. E., Laimbacher, J., & Sennhauser, F. H. (2007). Child and parental personality are associated with glycaemic control in Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*, 24(9), 1028–1033. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2007.02215.x>
- Weissberg-Benchell, J., Wolpert, H., & Anderson, B. J. (2007). Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes care*, 30(10), 2441–2446. <https://doi.org/10.2337/dc07-1249>
- Werdel, M. B., & Wicks, R. J. (2012). Primer on posttraumatic growth. An introduction and guide. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc

Ελληνική

- Βασιλόπουλος, Χ. & Ατσαλάκη, Α. (2016). Ομάδες Διαβητικών Ασθενών Τύπου Ι σε νοσοκομειακό πλαίσιο: το παράδειγμα του «Ευαγγελισμού», Περ. Σύναψις, Τ.12, τεύχος 40.
- Braconnier, A. & Marcelli, D. (2002). *Τα χίλια πρόσωπα της εφηβείας*. (Σ. Λεωνίδα, μεταφρ.). Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Βεντουράτου, Δ. (2009). Εισαγωγή στην Ψυχοτραυματολογία και στην Τραυματοθεραπεία. Η μέθοδος EMDR. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο
- Bryman, A. (2017). Μέθοδοι Κοινωνικής Έρευνας. Α. Αϊδίνης (επιμ). (Π. Σακελλαρίου, μεταφρ.). Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Γκίκα, Ε. (2007). Ψυχαναλυτική και Ψυχοσωματική Προσέγγιση του Εφήβου με Νεανικό Διαβήτη. (Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο). Ανακτήθηκε από: [Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών: Αρχική \(didaktorika.gr\)](http://didaktorika.gr)

- Γκίκα, Ε. (2008). Ταξιδεύοντας στη χώρα του διαβήτη. Αθήνα: Εκδόσεις Άγκυρα
- Cole, M. & Cole, S. (2002). Η ανάπτυξη των παιδιών. Εφηβεία. (τ.3). Π. Βορριά & Z. Coleman, J.C. (2013). Ψυχολογία της Εφηβικής Ηλικίας. Η.Γ.Μπεζεβέγκης (επιμ.). (Μ. Κουλεντιανού, μεταφρ.). Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Feldman, R.S. (2011). *Εξελικτική Ψυχολογία. Δια Βίου Ανάπτυξη*. Η.Γ.Μπεζεβέγκης (επιμ.). (Ζ. Αντωνοπούλου & Μ. Κουλεντιανού, μεταφρ.). Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Ίσαρη, Φ. & Πούρκος, Μ. (2015). “Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας” – Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση. Ανακτήθηκε από:
<https://www.openbook.gr/author/openbook/>
- Κατσιλάμπρος, Ν. (2004). Διαβήτης: η γνώση δίνει ζωή. Αθήνα: Εκδόσεις Μ. Πιτσιλίδης Α.Ε.
- Κολοκοτρώνη, Φ. (2018). Μετατραυματική Ανάπτυξη, Μετατραυματικό Στρες και Ψυχοκοινωνική Προσαρμογή στην Ασθένεια, σε Γυναίκες με Καρκίνο του Μαστού: Διερεύνηση Διαμεσολαβητικών και Ρυθμιστικών Παραγόντων. . (Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο). Ανακτήθηκε από: [Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών: Αρχική \(didaktorika.gr\)](http://Εθνικό_Αρχειό_Διδακτορικών_Διατριβών:_Αρχική_(didaktorika.gr))
- Κουρκούτας, Η. Ε. (2001). Η ψυχολογία του εφήβου: Θεωρητικά ζητήματα και κλινικές περιπτώσεις, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Μαραντίδης, Ν. (2005). Διαβήτης τύπου Ι : Ψυχοσυναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα που οδηγούν στη σύσταση Παγκρήτιου Συλλόγου Ατόμων με διαβήτη τύπου Ι.
- Μπίτσης, Σ. (2004). Επιδημιολογικά στοιχεία για τον Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Το βήμα της ΠΕΝΔΙ, 28, 2-7.
- Παπαδοπούλου, Α. (2016). Κοινωνικές επιπτώσεις του σακχαρώδη διαβήτη. Ιατρικά Χρονικά Βορείου Ελλάδος, 12 (1): 45-49. Ανακτήθηκε από:
<https://ixek.gr/wpcontent/uploads/2019/07/1201-06.pdf>
- Snoek, F. J. & Skinner, T. C. (2002). Διαβήτης: Ψυχολογία και φροντίδα. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισσιανού.

Σταλίκας, Α. & Κυριάζος, Θ. (2019). Μεθοδολογία της Έρευνας και Στατιστική.
Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις ΤΟΠΟΣ.

ΣΤ. Παράρτημα

Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών

1. Φύλο:

Αντρας

Γυναίκα

Άλλο

Δεν επιθυμώ να δηλώσω

2. Ηλικία (σε έτη)*:

3. Αριθμός Αδελφών:

4. Εκπαίδευση:

Απόφοιτος Δημοτικού

Απόφοιτος Γυμνασίου

Απόφοιτος Λυκείου

Φοιτητής/Σπουδαστής

Πτυχιούχος Τ.Ε.Ι

Πτυχιούχος Α.Ε.Ι

Μεταπτυχιακές Σπουδές

5. Απασχόληση:

Εργαζόμενος/η/ο

Εργαζόμενος/η/ο σε ημιαπασχόληση (part time)

Άνεργος/η/ο

Φοιτητής/τρια

Φοιτητής/τρια-Εργαζόμενος/η/ο

Φοιτητής/τρια-Εργαζόμενος/η/ο σε ημιαπασχόληση (part time)

6. Τόπος Διαμονής:

Ημι-δομημένη Συνέντευξη

1. Πώς βιώσατε τη διάγνωση του διαβήτη σας; (προσωπικά και ως οικογένεια)
2. Τί σας δυσκόλεψε τον πρώτο καιρό της διάγνωσης;
3. Μπαίνοντας στην εφηβεία αρχίσατε να αντιμετωπίζετε διαφορετικές δυσκολίες αναφορικά με τον διαβήτη σας σε σύγκριση με αυτές που αντιμετωπίζατε παλαιότερα; Ή Πώς ήταν για εσάς το ότι η εκδήλωση του διαβήτη συνέπεσε με την είσοδο στην κατά γενική ομολογία δύσκολη περίοδο της εφηβείας;
4. Πώς χειριστήκατε τους περιορισμούς και τις υποχρεώσεις που συνεπάγεται η ρύθμιση του διαβήτη κατά την εφηβεία σας;
5. Ποιες ήταν οι κυρίες πηγές άγχους και ανησυχίας που σχετιζόταν με τον διαβήτη κατά την εφηβεία σας;
6. Πώς ήταν η συνεργασία σας με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό κατά τη διάρκεια της εφηβείας σας;
7. Κατά την διάρκεια της ασθένειάς σας λάβατε κάποια θεραπεία και από γιατρούς και από άλλο προσωπικό. Πώς νιώθετε για αυτούς και για την θεραπεία στην οποία υποβλήθήκατε.
8. Ήσασταν ικανοποιημένοι από τον τρόπο που εσείς διαχειριζόσασταν τον διαβήτη σας κατά την εφηβεία σας;
9. Ποιος ήταν ο αντίκτυπος του διαβήτη στις διαπροσωπικές σας σχέσεις στην εφηβεία σας;
10. Αισθανόσασταν πως οι άλλοι σας έβλεπαν ως διαφορετικό λόγω του διαβήτη στην εφηβεία σας;
11. Θεωρείτε ότι ο διαβήτης εμπόδισε την ανάπτυξη της προσωπικότητάς σας και την κοινωνική και επαγγελματική σας εξέλιξη; Αν ναι, πως?
12. Μπορείτε να ανακαλέσετε κάποια εμπειρία στη ζωή σας που να επέδρασε καταλυτικά με θετικό τρόπο στη σχέση σας με τον διαβήτη;
13. Τώρα πια πώς συμβιώνετε με τον διαβήτη σας; Υπάρχουν ακόμα δυσκολίες, εάν ναι σε ποιους τομείς της ζωής σας τις εντοπίζετε;

Σχετικά με το είδος και τους σκοπούς της έρευνας

- Η παρούσα έρευνα διεξάγεται στο πλαίσιο της διπλωματικής εργασίας της μεταπτυχιακής φοιτήτριας **Ίσαρη Ελένης** με τίτλο «**Έφηβοι με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1: Τραύμα και Μετατραυματική Ανάπτυξη**».
- **Σκοπός:** Σκοπός της έρευνας είναι να φωτιστούν οι πτυχές της βιωμένης εμπειρίας της νόσησης με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1.
- **Κριτήρια Συμμετοχής:** Για να συμμετέχετε στην έρευνα πρέπει **α)** να είστε ενήλικοι, **β)** να έχετε διαγνωστεί με διαβήτη τύπου 1 είτε στην παιδική σας ηλικία είτε στην εφηβική σας ηλικία (12-18), **γ)** να μην έχετε διαγνωστεί με κάποια άλλη οργανική ασθένεια που δε σχετίζεται με τον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 **δ)** να διαμένετε μόνιμα στην Ελλάδα, **ε)** να λαμβάνετε υγειονομική περίθαλψη από το ελληνικό -δημόσιο ή ιδιωτικό- σύστημα υγείας.
- **Ερευνητικά εργαλεία:** Η έρευνα θα διεξαχθεί μέσω της διενέργειας **συνεντεύξεων**.
- **Συμμετοχή:** Η συμμετοχή σας θα είναι **εθελοντική** και θα μπορείτε να **αποχωρήσετε ελεύθερα** σε όποια φάση της έρευνας θελήσετε.
- **Απαιτούμενα στοιχεία:** Εφόσον συναινέσετε να συμμετέχετε στην έρευνα, θα σας ζητηθεί να δώσετε κάποια από τα **δημογραφικά** σας στοιχεία (φύλο, ηλικία, αριθμός αδελφών, τόπος διαμονής, εκπαίδευση, απασχόληση) και, ακολούθως, θα σας ζητηθεί να απαντήσετε όπως εσείς νομίζετε σε περίπου **10 ερωτήσεις** ανοιχτού τύπου τις οποίες θα σας απευθύνει η ερευνήτρια.
- **Διάρκεια:** Η διάρκεια της έρευνας κυμαίνεται από **30 λεπτά της ώρας έως 1 ώρα**.
- **Τρόπος διενέργειας:** Οι συνεντεύξεις θα διενεργηθούν είτε δια ζώσης είτε εξ αποστάσεως κατόπιν συνεννόησης με την ερευνήτρια.

Σχετικά με την τήρηση της εμπιστευτικότητας, σας γνωρίζουμε ότι:

- Οι πληροφορίες που θα παρέχετε μέσω της συνέντευξης θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Δε θα χρησιμοποιηθούν κατά τρόπο που θα επέτρεπε την αποκάλυψη της ταυτότητάς σας

- Οποιοσδήποτε πληροφορίες αποκτηθούν σχετικά με την παρούσα έρευνα, οι οποίες θα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν προσωπικά, θα παραμείνουν απόρρητες όπως προβλέπεται από τον Νόμο [4624/2019](#) (ΦΕΚ Α' 137/ 29.8.2019).
- Οι πληροφορίες εκείνες που σας ταυτοποιούν προσωπικά θα διατηρηθούν ξεχωριστά από τα υπόλοιπα δεδομένα που σας αφορούν σε ηλεκτρονικό φάκελο, προστατευμένο με κωδικό υψηλής προστασίας. Τα δεδομένα θα φυλάσσονται με ευθύνη της ερευνήτριας Ίσαρη Ελένης και πρόσβαση σε αυτά θα έχουν αποκλειστικά η ίδια και η επόπτρια καθηγήτρια Αμαλία Ατσαλάκη, οι οποίες θα τηρούν την αρχή της εμπιστευτικότητας.
- Στα αποτελέσματα της έρευνας, τα στοιχεία που θα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν θα ανωνυμοποιηθούν.
- Σε περίπτωση ηχογράφησης, θα ζητηθεί η συγκατάθεσή σας. Μπορείτε να αρνηθείτε να ηχογραφηθείτε.
- Η ερευνήτρια θα μεταγράψει τις ηχογραφήσεις και μπορεί να σας προμηθεύσει με ένα αντίγραφο του απομαγνητοφωνημένου κειμένου κατόπιν αιτήσεώς σας.
- Έχετε το δικαίωμα να ελέγξετε και να επεξεργαστείτε την απομαγνητοφώνηση. Προτάσεις οι οποίες έχετε ζητήσει από την ερευνήτρια να παραλειφθούν δεν θα χρησιμοποιηθούν και θα σβηστούν από όλα τα αντίστοιχα αρχεία.
- Σε περίπτωση που συμμετέχετε στην έρευνα, αλλά εν τέλει αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας, τα δεδομένα που σας αφορούν δε θα συμπεριληφθούν στην έρευνα και θα καταστραφούν.
- Τα πρωτογενή δεδομένα της παρούσας έρευνας δε θα διατηρηθούν μετά το πέρας της συγγραφής και της αξιολόγησης της εν λόγω διπλωματικής εργασίας και δε θα είναι διαθέσιμα για δευτερογενή ερευνητική επεξεργασία.

Συμπληρώστε το παρακάτω πλαίσιο εάν συμφωνείτε με τα εξής:

- Έχω ενημερωθεί για τους σκοπούς της έρευνας τόσο προφορικά όσο και γραπτώς από το Έντυπο Ενημέρωσης.
- Μέσω του Εντύπου Ενημέρωσης έχω λάβει γνώση σχετικά με τη διάρκεια της έρευνας και τις διαδικασίες της, ήτοι ποια δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που με αφορούν πρόκειται να επεξεργαστούν στο πλαίσιο της έρευνας, ποια / ποιες πράξεις επεξεργασίας θα διενεργηθούν επί αυτών, σε ποιους πρόκειται να διαβιβαστούν τα δεδομένα μου, πόσο καιρό θα τηρηθούν από την ερευνήτρια και πώς εξασφαλίζεται η ασφαλής τήρησή τους.
- Είχα την ευκαιρία να κάνω ερωτήσεις και να συζητήσω όποιες απορίες ενδεχομένως να είχα σχετικά με την έρευνα.
- Έχω λάβει ικανοποιητικές απαντήσεις σε τυχόν ερωτήσεις μου.
- Συμφωνώ με τη συλλογή προσωπικών μου δεδομένων μέσα από τη συνέντευξή μου.
- Έχω καταλάβει ότι η συμμετοχή μου στη έρευνα είναι εθελοντική
- Έχω καταλάβει ότι τα στοιχεία μου θα ανωνυμοποιηθούν.

- Έχω καταλάβει ότι μπορώ να αποχωρήσω από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή χωρίς να εξηγήσω τους λόγους της αποχώρησής μου.
- Στην περίπτωση κατά την οποία θεωρήσω ή αντιληφθώ, σε οποιοδήποτε στάδιο της έρευνας, ότι παραβιάζεται κάποιο από τα δικαιώματά μου σχετικά με την προστασία των προσωπικών μου δεδομένων, γνωρίζω ότι έχω το δικαίωμα να προσφύγω στην Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (Α.Π.Δ.Π.Χ.), Λεωφόρο Κηφισίας 1-3, Τ.Κ. 11 523, Αθήνα, Τηλέφωνο: 210 64 75 600, Fax: 210 64 75 628, Ηλεκτρονικό ταχυδρομείο: contact@dpa.gr και να ασκήσω τα δικαιώματά μου.

Έχω διαβάσει και κατανοήσει τις ανωτέρω αναφερόμενες πληροφορίες και συμφωνώ να συμμετέχω στη συγκεκριμένη επιστημονική έρευνα.

Ονοματεπώνυμο συμμετέχοντος / συμμετέχουσας στην έρευνα:

.....

Ημερομηνία:

Υπογραφή: