

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ: Η ΚΡΙΣΗ
ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΑΙ ΣΩΣΤΑ**

3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογίας
Φεβρουάριος 1988

Ευγενία-Θεοδώρα Γεωργαντά, PSY. D.

Όταν μιλάμε για άτομα με ειδικές ανάγκες μιλάμε για άτομα που έχουν να αντιμετωπίσουν κάποιες αντίξοες συνθήκες στην προσπάθεια τους προσαρμογής και ένταξης στο κοινωνικό σύνολο. Η προσαρμογή και ένταξή τους είναι πιο δύσκολη όχι μόνο γιατί αυτή η ειδική ανάγκη που έχουν τους δημιουργεί κάποια ρεαλιστικά προβλήματα, αλλά και γιατί η κοινωνία οι άλλοι άνθρωποι και ιδιαίτερα η οικογένεια τα μεταχειρίζονται με διαφορετικό τρόπο και έτσι βοηθούν στην επαύξηση αυτών των ψυχολογικών προβλημάτων.

Θα μπορούσε όμως η κοινωνία γενικότερα και η ιατρική κοινωνία να βοηθήσει στην πρόληψη πολλών απ' αυτών των επιπρόσθετων προβλημάτων. Η ομιλία μου εντάσσεται σ' αυτό μου το πιστεύω της ανάγκης και της δυνατότητας πρόληψης αρκετών ψυχολογικών προβλημάτων που εντείνουν τις δυσκολίες προσαρμογής και ένταξης. Σε πρόσφατη ερευνά μου και όπως βεβαία είναι γνωστό και από την λογοτεχνία (MC COLLUM AND GIBSON, 1970, BRUHN, 1977, TSIANTIS, ET.AL. 1982, COLLINS-MOORE, 1984) η διάγνωση μιας χρόνιας πάθησης όπως η μεσογειακή αναιμία ή η διάγνωση μιας θανατηφόρας αρρώστιας όπως η λευχαιμία, οδηγεί ολόκληρη την οικογένεια σε μια σοβαρή κρίση.

Οι γονείς μιλάνε γι' αυτή την στιγμή της ζωής τους (GEORGANDA, 1986) σαν την πιο τραυματική, σοκαριστική και καταλυτική στιγμή στη ζωή τους που οδήγησε σε μια δραστική και μόνιμη αλλαγή. Η διάγνωση επηρέασε όχι μόνο τον εσωτερικό τους ψυχικό κόσμο -οδηγώντας συχνά σε κατάθλιψη, άγχος, συναισθήματα ενοχής και αυτοκατηγορίας- αλλά και τις συζυγικές σχέσεις τους και την δομή ολόκληρης της οικογένειας.

Σαν αποτέλεσμα λοιπόν αυτής της διάγνωσης - αυτής της κρίσης - παρατηρούμε μια σειρά από αλλαγές τόσο στον τρόπο που οι γονείς συμπεριφέρονται στο "άρρωστο παιδί" όσο και στις συζυγικές και ενδοοικογενειακές σχέσεις, αλλά και στις σχέσεις της οικογένειας με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Ας τα πάρουμε όμως με τη σειρά.

Πρώτον παρατηρούμε αλλαγή στη στάση των γονιών απέναντι στο άρρωστο παιδί (MATTSSON, 1972, HEISLER, 1981). Γίνονται

επιεικείς και αφήνουν κατά μέρος την πειθαρχία και τους κανόνες, γίνονται υπερπροστατευτικοί και δημιουργούν (κυρίως η μητέρα) μια πολύ κοντινή σχέση με το άρρωστο παιδί εμποδίζοντας την φυσιολογική ανάπτυξη της αυτονομίας και ανεξαρτησίας του, που ήδη παρεμποδίζεται από την ύπαρξη της χρόνιας πάθησης (WESTLEY AND EPSTEIN, 1969, FARRELL AND HUTTER, 1984).

Δεύτερον παρατηρούμε την δομή της οικογένειας και τις συζυγικές σχέσεις. Η διάγνωση μιας χρόνιας πάθησης συχνά οδηγεί στην δημιουργία ενός συνασπισμού μεταξύ του παιδιού-πάσχοντος και του γονιού-φροντιστού (PENN, 1983, VELASCO DE PARRA, ET.AL., 1983, WALKER, 1983) που απομακρύνει τον άλλο γονιό, συνήθως τον πατέρα, από την οικογένεια και δημιουργεί απόσταση στη σχέση του ζευγαριού. Πολλές φορές αυτή η απόσταση αυξάνει από την δημιουργία ενός άλλου συνασπισμού ο οποίος αναπτύσσεται μεταξύ του γονιού-φροντιστή και του ιατρικού προσωπικού. Έτσι το άρρωστο παιδί παίρνει μια κεντρική θέση στην οικογένεια και μπαίνει ανάμεσα στη σχέση των γονιών δημιουργώντας προβλήματα στην επαφή τους, ακόμα και στη σεξουαλική τους σχέση, και ανάμιξή του (του παιδιού) στις αντιθέσεις τους (SARGENT, 1983, PENN, 1983, WALKER, 1983).

Γενικότερα θα μπορούσαμε να πούμε ότι τα όρια μεταξύ των υποσυστημάτων γίνονται ευάλωτα ή δεν υπάρχουν καθόλου. Έτσι πέρα από την ανάμιξη του αρρώστου παιδιού στη σχέση του ζευγαριού συχνά η γιαγιά αναλαμβάνει αρκετά από τα χρέη της μαμάς στο σπίτι μιας και η μαμά ασχολείται με το άρρωστο παιδί. Άλλες φορές πάλι το ρόλο αυτό αναλαμβάνει το μεγαλύτερο από τα παιδιά (PARENTAL CHILD) [VELASCO DE PARRA, ET.AL., 1983].

Τρίτον παρατηρούμε εκτός από αυτές τις αλλαγές στη δομή της οικογένειας αλλαγές και στην επικοινωνία τους τόσο με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, όσο και με την ευρύτερη οικογένεια. Η οικογένεια "στιγματίζεται" από την ύπαρξη μιας χρόνιας πάθησης και απομακρύνεται, απομονώνεται από το κοινωνικό σύνολο. Οι γονείς κρύβουν από τους άλλους (ακόμα και από τα ίδια τους τα αδέρφια) την ύπαρξη της χρόνιας πάθησης και συχνά "κρύβουν" και τον πάσχοντα από τους άλλους. Μέσα στην ίδια την πυρηνική οικογένεια παρατηρούμε μια "συνωμοσία σιωπής" (CONSPIRACY OF SILENCE) όπου κανείς δεν μιλάει για την αρρώστια και τα συναισθήματα γύρω από αυτήν με συνέπεια μεγαλύτερη απομόνωση και απομάκρυνση των μελών (TSIANTIS, ET.AL., 1982, MC COLLUM AND GIBSON, 1970).

Όπως είναι προφανές από τις παραπάνω περιγραφές η σωστή αντιμετώπιση της κρίσιμης για την οικογένεια περιόδου της διάγνωσης είναι σημαντικότερη για την περαιτέρω πορεία της οικογένειας. Την προσαρμογή της στην ταμπέλα "χρόνιος πάσχων" και κατά συνέπεια

στην σωστότερη αντιμετώπιση τόσο της ασθένειας όσο και του πάσχοντα. Αυτή η σωστότερη αντιμετώπιση θα οδηγήσει με την σειρά της στην καλύτερη προσαρμογή και την καλύτερη ψυχική υγεία του πάσχοντα.

Εξαιτίας αυτής της αλληλεπίδρασης μεταξύ των συστημάτων και της αυξανόμενης επιρροής (SNOW BALL EFFECT) του γεγονότος της διάγνωσης στην ζωή όχι μόνον των γονέων αλλά και του πάσχοντα και ολόκληρης της οικογένειας πιστεύω πως η παρέμβαση κατάλληλα εκπαιδευμένων ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, κλπ. κατά την διάρκεια της κρίσιμης και τραυματικής αυτής περιόδου είναι καθοριστικής σημασίας. Συνήθως η διάγνωση ανακοινώνεται στους γονείς από τους ίδιους τους γιατρούς (ή και άλλο νοσηλευτικό προσωπικό) οι οποίοι δεν είναι ειδικευμένοι, αλλά συχνά ούτε καν ευαισθητοποιημένοι, σ' αυτό το τόσο σημαντικό και δύσκολο έργο που αναλαμβάνουν. Στην έρευνα που προανέφερα οι γονείς ανέφεραν ότι η σωστή ενημέρωση, υποστήριξη, και αντιμετώπιση τους από τους γιατρούς σ' αυτό το πρώτο, δύσκολο και πλέον τραυματικό γι' αυτούς στάδιο αποδείχτηκε σημαντικότερη για την καλύτερη προσαρμογή τους και την καλύτερη αντιμετώπιση τόσο της ασθένειας όσο και του πάσχοντα.

Και θα κλείσω με την παρατήρηση ότι ακόμα και αυτοί που ασχολούνται με αυτές τις οικογένειες πολλές φορές δεν θέλουν να δουν την επίδραση που έχει η διάγνωση μιας τέτοιας πάθησης στους ίδιους. Η άρνηση του φόβου του θανάτου και της αρρώστιας είναι συχνά παρούσα στους γιατρούς και τους νοσηλευτές. Έτσι συχνά δημιουργείται ένα περίεργο δυναμικό στο ιατρικό υποσύστημα που δυσχεραίνει την επικοινωνία και μεταξύ τους και με την οικογένεια. Νομίζω λοιπόν ότι χρειάζεται μεγαλύτερη προσοχή στην σημασία και τις επιπτώσεις που έχει η κρίση που ονομάζεται διάγνωση.

Βιβλιογραφία

- Bruhn, J. G. (1977). Effects of chronic illness on the family. *Journal of Family Practice*, 4, 6, 1057-1060.
- Collins-Moore, M. S. (1984). Birth and diagnosis: A family crisis. In M.G. Eisenberg, L.C. Sutkin, & M.A. Jansen (Eds),

Chronic Illness and Disability Through the Life Span: Effects on Self and Family. New York: Springer Publishing Co.

- Farrell, F.Z., & Hutter, J.J. (1984). The family of the adolescent: A time of challenge. In M.G. Eisenberg, L.C. Sutkin, & M.A. Jansen (Eds), *Chronic Illness and Disability Through the Life Span: Effects on Self and Family* . New York: Springer Publishing Co.
- Georganda, Eugenia-Theodora (1986). *Thalassemia and the Adolescent: An Investigation of Chronic Illness, Individuals and Systems*. Unpublished Dissertation.
- Heisler, A.B., & Friedman, S.B. (1981). Social and psychological considerations in chronic disease: With particular reference to management of seizure disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 239-250.
- Mattsson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood: A challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 50, 801-811.
- McCollum, A.T., & Gibson, L.E. (1970). Family adaptation to the child with cystic fibrosis. *Journal of Pediatrics*, 77(4), 345-356.
- Penn, P. (1983) Coalitions and binding interactions in families with chronic illness. *Family Systems Medicine*, 1(2), 16-25.
- Sargent, J. (1983). The sick child: Family complications. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4(1), 50-56.
- Tsiantis, J." Xypolita-Tsantili, D., & Papadakou-Lagoyianni, S. (1982). Family reactions and their management in a parent' s group with beta-thalassemia. *Archives of Disease in Childhood*, 57(11),860-863.
- Velasco de Parra, M.L., Davile de Cortazar, S., & Covarru-bias-Espinoza, G. (1983). The adaptive pattern of families with a leukemic child. *Family Systems Medicine*, (1), 30-35.
- Walker, G. (1983). The pact: The caretaker-parent/ill-child coalition in families with chronic illness. *Family Systems Medicine*, 1(4), 6-29.
- Westley, W.A., & Epstein, N.B. (196~). *The Silent Majority*. San Fransisco: Jossey-Bass.