

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ



Κοινωνική Υποστήριξη και Ποιότητα Ζωής σε
Χρόνιους Ασθενείς

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΤΗΣ
ΜΑΡΚΟΥΛΑΚΗ ΕΙΡΗΝΗΣ
ΑΡΙΘΜΟΣ ΜΗΤΡΩΟΥ:1509

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ

ΡΕΘΥΜΝΟ

ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2005-2006

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....σελ.	4
1. ΠΡΟΛΟΓΟΣ	5
2. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
2.1 Γνωστική αναπαράσταση αρρώστιας.....	6
2.2 Ορισμός χρόνιας ασθένειας.....	7
2.3 Ποιότητα ζωής στη χρόνια ασθένεια.....	13
2.4 Η κοινωνική υποστήριξη στη χρόνια ασθένεια.....	17
2.4.1 Ορισμός κοινωνικής υποστήριξης.....	17
2.4.2 Κοινωνική υποστήριξη και υγεία.....	19
2.4.3 Μηχανισμοί επίδρασης της κοινωνικής υποστήριξης στην υγεία.....	20
2.5 Οικογένεια, «άτυποι φροντιστές» και ασθένεια.....	22
2.5.1 Άτυποι φροντιστές και η προσαρμογή τους.....	23
2.5.2 Ποιότητα ζωής φροντιστών.....	26
2.5.2.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών χρόνιων ασθενών.....	29
2.5.2.2 Θετικές πτυχές της φροντίδας χρόνιων ασθενών.....	33
3. ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	34
4. ΜΕΘΟΔΟΣ.....	35
4.1 Συμμετέχοντες.....	35
4.2 Ψυχομετρικά εργαλεία.....	36
5. ΕΥΡΗΜΑΤΑ	39
5.1 Συνάψεις μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής.....	39
5.2 Ασθενείς, σύντροφοι και κοινωνική υποστήριξη.....	43
6. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	45
7. ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	51

- ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....52
- ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....60

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να ερευνησει την προσαρμογή των χρόνιων ασθενών και το ρόλο των συντρόφων τους στη εξέλιξη της ασθένειας. Οι συμμετέχοντες οι οποίοι ήταν 20 ασθενείς και οι σύζυγοι τους (20 ζεύγη). Από τους ασθενείς οι 13 ήταν άνδρες και οι 7 γυναίκες, οι οποίοι κλήθηκαν να συμπληρώσουν δυο ψυχομετρικές διαδικασίες. Ο μέσος όρος της ηλικίας των ασθενών ήταν τα 50 έτη. Για την αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Significant Others Scale (SOS), ενώ για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής το ερωτηματολόγιο The measurement and valuation of health status using EQ-5D. Τα ευρήματα της έρευνας επιβεβαίωσαν τα αρχικά ερωτήματα τα οποία ήταν α) Πως η αντίληψη των συντρόφων επηρεάζει την εξέλιξη της ασθένειας και την ποιότητα ζωής των ασθενών και β) Ποια η σπουδαιότητα της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχουν οι σύντροφοι και πως επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Έτσι οι σύντροφοι δήλωσαν ότι παρέχουν περισσότερο συναισθηματική στήριξη έναντι πρακτικής στους ασθενείς, και η συναισθηματική στήριξη που παρέχουν επηρεάζει αισθητά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Επιπρόσθετα ένα μέρος των ασθενών δηλώνει ότι η κοινωνική υποστήριξη που δέχεται από τους συντρόφους δεν επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Τέλος τα ζευγάρια γενικά συμφωνούν για την σπουδαιότητα της παροχής κοινωνικής υποστήριξης αλλά εσωτερικά διαφωνούν σημαντικά.

1. ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η ψυχολογία είναι μια επιστήμη με μεγάλο ερευνητικό πεδίο. Ένα σύνηθες θέμα μελέτης της είναι οι χρόνιες ασθένειες. Οι περισσότερες μελέτες γύρω από τις χρόνιες ασθένειες επικεντρώνονται στα αίτια πρόκλησης τους, στις ψυχολογικές επιπτώσεις που έχουν στη ζωή των ασθενών, τις πιθανές ψυχοσωματικές ασθένειες που απορρέουν από τις χρόνιες ασθένειες κ.α.

Στην παρούσα μελέτη θα ασχοληθούμε με την προσαρμογή των χρόνιων ασθενών, το ρόλο των συντρόφων στην ποιότητα ζωής τους αλλά και με την κοινωνική υποστήριξη που παρέχουν οι σύντροφοι τους και την επιρροή αυτής. Η συγκεκριμένη μελέτη είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα γιατί ασχολείται με σημεία τα οποία έχουν αμεληθεί από τις έρευνες. Είναι σημαντικό να ανακαλύψουμε πως προσαρμόζονται οι ασθενείς με μια χρόνια ασθένεια αλλά και ποια οι συμβολή των συντρόφων-φροντιστών στην προσαρμογή αυτή.

Η διεξαγωγή αυτής της έρευνας έγινε γιατί παρουσίαζε ενδιαφέρον μια μελέτη σχετικά με μια ομάδα του πληθυσμού με ειδικά χαρακτηριστικά όπως είναι οι χρόνιοι ασθενείς, πως δέχονται την ασθένεια τους και πως προσαρμόζονται σε αυτή. Αυτό που με ενδιέφερε περισσότερο να εξετάσω ήταν πως αντιλαμβάνονται οι σύντροφοι των ασθενών την ασθένεια τους, πως την αντιμετωπίζουν και πως επηρεάζει η στήριξη και η φροντίδα που παρέχουν την ποιότητα ζωής των χρόνιων ασθενών.

Έτσι στην παρούσα εργασία θα παρουσιάσουμε μια έρευνα η οποία είχε δείγμα τους χρόνιους ασθενείς και τους συντρόφους τους, εάν υπήρχαν. Με τη βοήθεια ερωτηματολογίων συλλέξαμε πληροφορίες και την ασθένεια τους, τον τρόπο με τον οποίο την αντιμετωπίζουν και ποιος ο ρόλος των συντρόφων τους. Έπειτα μέσω του SPSS αναλύσαμε τα δεδομένα και καταλήξαμε σε κάποια συμπεράσματα τα οποία θα παρουσιάσουμε παρακάτω.

2. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

2.1 Γνωστική αναπαράσταση αρρώστιας

Κάθε άτομο αναπτύσσει ορισμένες απόψεις και γνώμες γύρω από τις διάφορες αρρώστιες βασιζόμενο σε όσα ακούει, από διάχυτες πληροφορίες που κυκλοφορούν ανάμεσα στους ανθρώπους, σε όσα διαβάζει σχετικά με τις ασθένειες αλλά και σε όσα βιώνει άμεσα κατά τη διάρκεια της προσωπικής του ζωής. Τις πληροφορίες αυτές τις χρησιμοποιεί για να κατασκευάσει *γνωστικές αναπαραστάσεις* σχετικά με τις διάφορες αρρώστιες. Οι συνιστώσες που καθορίζουν αυτές τις αναπαραστάσεις είναι α) η ταυτότητα της ασθένειας, β) τα αίτια και η υποκείμενη παθογένεια της ασθένειας, γ) οι βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες της, δ) η εξέλιξη της ασθένειας και ε) η ίαση της ασθένειας (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Άλλοι ερευνητές προτείνουν άλλες παραμέτρους των γνωστικών αναπαραστάσεων των ασθενειών. Αυτές οι παράμετροι είναι α) Η σοβαρότητα της νόσου, β) η προσωπική ευθύνη του πάσχοντος στην πρόκληση της ασθένειας και της θεραπείας της, γ) η ικανότητα ελέγχου της κατάστασης από το ίδιο το άτομο ή από κάποιον ειδικό και δ) η δυνατότητα επηρεασμού της αρρώστιας, γεγονός που εξαρτάται από την απρόβλεπτη εξέλιξη των συμπτωμάτων. Οι άνθρωποι δηλαδή αναπτύσσουν νοητικές αναπαραστάσεις των διάφορων σωματικών παθήσεων (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Το άτομο δεν επεξεργάζεται μεμονωμένα στοιχεία των πληροφοριών που προσλαμβάνει, αλλά προσπαθεί να τα συγκροτήσει σε «σχήματα». Το «σχήμα» είναι μια υποθετική, αφηρημένη γνωστική δομή, ένα «δέμα πληροφοριών», αποθηκευμένο στη μνήμη, που αναπαριστά γενική γνώση για καταστάσεις, αντικείμενα, γεγονότα. Η γνώση αυτή έχει αποθηκευτεί στη μνήμη κατά οργανωμένα σύνολα, καθένα από τα οποία ενσωματώνει όλες τις πληροφορίες που έχουν αποκτηθεί από την παρελθούσα εμπειρία σχετικά με κάποιο δεδομένο τύπο συμβάντων ή αντικειμένων. Τα «σχήματα»

βοηθούν το άτομο να ερμηνεύσει τις πληροφορίες που «ρέουν» από τον εξωτερικό κόσμο (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Ο Leventhal και οι συνεργάτες του (1984) έχουν επισημάνει ότι οι γνωστικές αναπαραστάσεις που αναπτύσσουν οι άρρωστοι για ασθένειες όπως η υπέρταση και ο καρκίνος παίζουν σημαντικό ρόλο στη συμπεριφορά τους όσον αφορά τη θεραπεία που θα ακολουθήσουν, τις παρενέργειες της και την αντιμετώπιση της ίδιας της ασθένειας.

Πρέπει να προσθέσουμε ότι η γνωστική αναπαράσταση κάθε ασθένειας διαμορφώνεται σημαντικά και από το *συμβολικό περιεχόμενο* που αποδίδεται στην *ονομασία* της στα πλαίσια ενός πολιτισμού. Για παράδειγμα η λέξη «καρκίνος» έχει για πολλούς ανθρώπους συμβολική, μεταφορική σημασία, σε βαθμό που μερικοί φοβούνται απλώς να την προφέρουν. Στην κοινή αντίληψη η διάγνωση της ισοδυναμεί με θανατική καταδίκη, ακρωτηριασμό και αναπηρία (Bolger, Foster, Vinokur, & Nig, R., 1996).

2.2 Ορισμός χρόνιας ασθένειας

Ο όρος **χρόνιες ασθένειες** αναφέρεται σε εκείνες τις παθήσεις που έχουν ένα ή περισσότερα από τα παρακάτω χαρακτηριστικά: οφείλονται σε παθολογική αιτία για την οποία δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία, έχουν διαρκή επιδείνωση, συνεπάγονται μερική ανικανότητα, επιβάλλουν μεγάλο διάστημα επίβλεψης, παρακολούθησης και φροντίδας, καθώς και ειδική αποκατάσταση για τον ασθενή (Καραμανίδου, 2006).

Τα κριτήρια με τα οποία ορίζεται σαν χρόνια μία σωματική ασθένεια είναι η χρονική διάρκεια της ασθένειας, ο βαθμός σοβαρότητάς της, η επίδραση την οποία επιφέρει στην λειτουργικότητα του ατόμου και η ανάγκη την οποία δημιουργεί για διαρκή φροντίδα από τις υπηρεσίες υγείας. Βάσει αυτών, *χρόνια σωματική ασθένεια ή διαταραχή ορίζεται κάθε οργανική διαταραχή η οποία διαρκεί άνω των τριών μηνών ή*

συνεπάγεται μία περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα, η οποία προκαλεί περιορισμούς στη κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στη κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων (Ασημόπουλος, 2003).

Οι χρόνια ασθένειες δεν θεραπεύονται οριστικά αλλά αποτελούν καταστάσεις που προσπαθούμε να ελέγξουμε. Η χρήση φαρμακευτικών σκευασμάτων και οι αλλαγές στη ζωή και τις συνήθειες του ατόμου επιτρέπουν πλέον στους χρόνιους ασθενείς να ζήσουν για πολύ μεγάλα χρονικά διαστήματα, μια σχεδόν «κανονική» ζωή, παρόλο που η ασθένεια εξακολουθεί να τους συνοδεύει (Καραδήμας, 2005).

Οι χρόνια ασθενείς πρέπει να μάθουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα, όπως ο πόνος, διάφορα δυσάρεστα συμπτώματα, σημαντική αδυναμία, αλλαγές και περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες, παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής κ.α. Παράλληλα αντιμετωπίζουν νέους φόβους, π.χ. για την εξέλιξη της ασθένειας, για την ίδια τη ζωή και το μέλλον (Druss, 1995).

Τα άτομα με χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν μια σειρά διακριτών και έντονων στρεσογόνων καταστάσεων, όπως η διάγνωση, η θεραπεία, η υποτροπή κλπ, τα οποία μπορούν να καταβάλλουν ακόμα και ένα άτομο με αυξημένες δυνάμεις. Η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια είναι εξαιρετικά πολύπλοκη. Επηρεάζεται από όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας, αλλά και τους επηρεάζει σχεδόν όλους (Μουσουλή, Θεοδωράκης, & Κρητικός, 2005).

Η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια κατά τους Stewart, Ross και Hartley (2004) αφορά τέσσερις περιοχές: τη *βιολογική* (σε θέματα όπως: κόπωση, πόνος, παρενέργειες της αγωγής, λειτουργικότητα, προσαρμογή στην εξέλιξη της ασθένειας), την *κοινωνική* (σε θέματα όπως: απομόνωση, στίγμα, σχέσεις με τους φίλους και την οικογένεια), τη *συναισθηματική* (αυτοεικόνα, οικονομικά ζητήματα,

επαναπροσδιορισμός στόχων και προσδοκιών κ.α.) και τη συμπεριφορά (έλεγχοι υγείας, τήρηση ιατρικών οδηγιών, διαχείριση της εξέλιξης της ασθένειας) (cf Καραδήμας, 2005).

Μια από τις πρώτες περιγραφές του τρόπου αντίδρασης του ατόμου μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας έγινε από τον Shontz το 1975. Ο Shontz περιέγραψε τις αντιδράσεις υπό τη μορφή μιας διαδοχής: α) *Αρχικό σοκ*, όπου το άτομο νιώθει κεραυνοβολημένο, συμπεριφέρεται κατά τρόπο αυτόματο και αισθάνεται σαν να είναι έξω από την πραγματικότητα, ως ένας παρατηρητής. Το σοκ μπορεί να διαρκέσει μερικές μέρες ή και εβδομάδες και είναι μάλλον πιο έντονο όταν η κατάσταση αναπτύσσεται απροειδοποίητα. β) *Αντιπαράθεση*, που χαρακτηρίζεται από αποδιοργάνωση της σκέψης και μια αίσθηση απώλειας, πένθος και απελπισία. γ) *Υποχώρηση*, κατά την οποία το άτομο τείνει να χρησιμοποιεί την αποφυγή και την άρνηση να διαχειριστεί την πραγματικότητα, η οποία όμως βαθμηδόν «εγκαθίσταται» στη ζωή του ατόμου και την μεταβάλλει (Shontz, 1975).

Ο Doca το 1993 διέκρινε την εξέλιξη μιας χρόνιας ασθένειας σε μια σειρά φάσεων καθεμιά εκ των οποίων χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες «προκλήσεις» ή «έργα», σε επίπεδο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό. Οι φάσεις του μοντέλου του Doca είναι: η προδιαγνωστική, η οξεία που περιλαμβάνει και την διάγνωση, η χρόνια και η τελική φάση, η οποία καταλήγει ορισμένες φορές στον θάνατο του ασθενούς. Δεν είναι όλες οι φάσεις «υποχρεωτικές» για κάθε ασθένεια ή για κάθε ασθενή, ενώ και οι «προκλήσεις» που περιλαμβάνουν ποικίλουν κατά περίπτωση (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Η χρόνια φάση της ασθένειας, με την οποία ασχοληθήκαμε σε αυτή την έρευνα, αποτελεί την πιο δύσκολη περίοδο για τον ασθενή και την οικογένεια του και απαιτεί συνεχείς προσαρμοστικές προσπάθειες. Η χρόνια φάση ορίζεται ως η περίοδος που έπεται της διάγνωσης και εκτείνεται μέχρι την τελική έκβαση της

ασθένειας που είναι η ίαση ή ο θάνατος του ατόμου. Στη διάρκεια αυτής της περιόδου το άτομο επιδιώκει να εξασφαλίσει «ποιότητα ζωής» μέσα στις συνθήκες που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία της. (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999)

Η μορφή της χρόνιας ασθένειας ποικίλει τόσο στη βάση των χαρακτηριστικών του ασθενή, από το εάν, τηρεί τις ιατρικές οδηγίες, εάν έχει μεταβάλλει τις συνθήκες της ζωής του κ.λ.π., καθώς και στη βάση των χαρακτηριστικών της ασθένειας. Κάποιες ασθένειες έχουν ταχύτατη εξέλιξη, άλλες χαρακτηρίζονται από προοδευτική επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς, άλλες συνοδεύονται από υποτροπές, υφέσεις και εξάρσεις, ενώ άλλες έχουν πιο ήπια εξέλιξη, εάν ελεγχθούν κατάλληλα. Σε κάθε περίπτωση οι ασθενείς μαθαίνουν να ζουν με την ασθένεια τους, η οποία καθίσταται πλέον τμήμα της ζωής και της λειτουργίας τους (Tetzlaff, 1997).

Πίνακας 1. Προκλήσεις που περιέχονται στην οξεία και χρόνια φάση της χρόνιας ή απειλητικής ασθένειας σύμφωνα με το μοντέλο του Doka (Παπαδάτου, 1995).

ΦΑΣΗ	ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ
ΟΞΕΙΑ	1. Κατανόηση ασθένειας
	2. Αλλαγή τρόπου ζωής και συμπεριφορών που σχετίζονται με την υγεία
	3. Αντιμετώπιση της ασθένειας και των συνεπειών της
	4. Έκφραση συναισθημάτων
	5. Αναγνώριση της νέας κατάστασης και των επιπτώσεων της στον εαυτό, τη ζωή και στις σχέσεις με τους άλλους
	1.Εξασφάλιση της ποιότητας ζωής σε επίπεδο

ΧΡΟΝΙΑ	ψυχολογικό, κοινωνικό, εργασιακό και βιολογικό
	2. Τήρηση των ιατρικών οδηγιών
	3. Κινητοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου
	4. Κατανόηση της κατάστασης της υγείας και της θεραπείας
	5. Έκφραση συναισθημάτων
	6. Αναγνώριση των επιπτώσεων της κατάστασης στον εαυτό, τη ζωή και στις σχέσεις με τους άλλους

Ένα σημαντικό ποσοστό των ανθρώπων που πάσχουν από σωματικές ασθένειες υποφέρει από άγχος και κατάθλιψη, γεγονός που αντικατοπτρίζει τις επιπτώσεις της ασθένειας στην ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Στα αρχικά στάδια μιας ασθένειας τα συμπτώματα συνήθως είναι άγχος και γενικότερη ανησυχία (πχ. ο ασθενής μπορεί να αναρωτιέται αν η ασθένεια είναι επικίνδυνη, αν πρόκειται να κρατήσει πολύ καιρό κτλ.). Η κατάθλιψη είναι πιο πιθανό να επέλθει σε μεταγενέστερο στάδιο της ασθένειας, ιδιαίτερα όταν ο ασθενής έρθει αντιμέτωπος με τις όποιες απώλειες συνεπάγεται η ασθένειά του (Schneiderman, 2004).

Το άγχος και η κατάθλιψη μπορούν να επηρεάσουν την αποκατάσταση της υγείας του ασθενούς και τον τρόπο που αντιμετωπίζει την ασθένεια και την θεραπεία της. Οι χρόνιες σωματικές ασθένειες αλλάζουν τον τρόπο ζωής του ασθενή, τον τρόπο που βλέπει τον εαυτό του, καθώς και το πώς σχετίζεται με τους άλλους. Το άτομο πρέπει να μάθει να προσαρμόζεται με τις συνέπειες της ασθένειας στη φυσική του κατάσταση. Επιπλέον πρέπει να αντιμετωπίζει τυχόν αρνητικά συναισθήματα, να διατηρεί την αυτοπεποίθηση και μια θετική εικόνα του εαυτού του. Τέλος, να διατηρεί τις κοινωνικές σχέσεις του ακόμα και όταν έρχεται αντιμέτωπος με ένα αβέβαιο μέλλον, ώστε να απολαμβάνει την πρακτική και άλλη στήριξη που μπορεί να προσφέρει ο κοινωνικός του περίγυρος (Bishop, 2005).

Οι χρόνιας ασθένειες αποτελούν μία δοκιμασία για τα άτομα που πάσχουν, αλλά και για τις οικογένειές τους, εξαιτίας ακριβώς της χρονιότητάς τους και λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργούν όσον αφορά την πορεία και την έκβασή τους. Ενώ κάθε ασθένεια έχει διαφορετική εκδήλωση συμπτωμάτων και κάθε ασθενής βιώνει διαφορετικά τη νόσο του, υπάρχει μία πλειάδα κοινών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι χρόνιοι ασθενείς ανεξάρτητα από τη νόσο από την οποία πάσχουν (Vitosky, 1987). Οι ασθενείς με χρόνια νόσημα και οι οικογένειές τους περνούν διάφορα στάδια, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με την χρόνια ασθένεια (cf Κυπαρίσση & Κατσαρού, 2006).

Η χρόνια ασθένεια μπορεί να επιδράσει καταλυτικά στην ικανότητα του ατόμου για βασικές λειτουργίες όπως η επικοινωνία, η κοινωνικότητα και η αυτοφροντίδα. Η χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σταδιακά στην αναπηρία σύμφωνα με το ακόλουθο σχήμα της Π.Ο.Υ(W.H.O 1984) (cf Κυπαρίσση, & Κατσαρού, 2006).

Κατά τον Lambert (1987) υπάρχουν πολλοί παράγοντες που υπεισέρχονται στη διαδικασία αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας και δημιουργούν καταστάσεις που πρέπει να αντιμετωπίσει ο ασθενής στην καθημερινότητά του. Οι παράγοντες αυτοί είναι: Α) Παράγοντες που προκαλούν στρες και συνδέονται με τη χρόνια ασθένεια. Β) Παράγοντες που σχετίζονται με την αποδοχή και υιοθέτηση κανόνων αναγκαίων για την προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια. Γ) Παράγοντες που σχετίζονται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας. Δ) Παράγοντες που σχετίζονται με την εκμάθηση νέων τεχνικών αυτοφροντίδας. Ε) Παράγοντες που σχετίζονται με τις ανάγκες της οικογένειας. ΣΤ) Παράγοντες που σχετίζονται με το ακολουθούμενο μοντέλο φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας (cf Κυπαρίσση, & Κατσαρού, 2006).

Η χρόνια ασθένεια και η αναπηρία είναι συνυφασμένες με μια υπολειμματική κατάσταση υγείας που δεν είναι δυνατόν να θεραπευθεί άμεσα. Το άτομο συνήθως βιώνει δυσλειτουργίες σε περισσότερα από ένα συστήματα. Η διαδικασία πένθους διαρκεί πολύ και το άτομο μπορεί να παλινδρομεί μεταξύ αισθημάτων αδυναμίας, απελπισίας, εξάρτησης καθώς συνεχώς βιώνει περιορισμούς στην καθημερινή ζωή του. Κάθε επιδείνωση της κατάστασης σημαίνει την έναρξη ενός νέου κύκλου πένθους και αυτός ο φαύλος κύκλος μπορεί να οδηγήσει σε χρόνια πένθος ή σαν το χτίσιμο ενός τοίχου με τη συστοίχιση πανομοιότυπων τούβλων. Η κατάσταση αυτή μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη (Κυπαρίση, & Κατσαρού, 2006).

2.3 Ποιότητα ζωής στη χρόνια ασθένεια

Η μεγαλύτερη ίσως πρόκληση για τον άρρωστο είναι να μάθει να «ζει» με την ασθένεια του, την απαιτήσεις της θεραπείας, την αβεβαιότητα της εξέλιξης και τις τυχόν επιπλοκές. Οι αλλαγές που βιώνει στην καθημερινή του ζωή μπορεί να είναι σημαντικές τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο σχέσεων (Nicolson & Anderson, 2003).

Η εξασφάλιση ενός «φυσιολογικού» ρυθμού ζωής του παρέχει μια αίσθηση ασφάλειας, ιδιαίτερα όταν συνοδεύεται από «ποιότητα ζωής». Σε όλες τις φάσεις της χρόνιας ασθένειας ιδιαίτερα σημαντικό είναι το ζήτημα της *ποιότητας ζωής*, καθώς ο στόχος όλων των παρεμβάσεων είναι πλέον όχι μόνο η εξασφάλιση περισσότερου χρόνου επιβίωσης, αλλά και η βελτιωμένη ποιότητα ζωής (Ρήγα, 2005).

Σύμφωνα με τη Fallowfield (1990), η «ποιότητα ζωής» είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που εξασφαλίζει την ικανοποιητική λειτουργία του ατόμου σε τέσσερις βασικούς τομείς: τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό, τον εργασιακό και τον οργανικό.

➤ Ο **ψυχολογικός τομέας** είναι άμεσα συνδεδεμένος με την αντίληψη που έχει ο ασθενής για την αρρώστια και τον ίδιο του τον εαυτό. Όταν βιώνει αυξημένο άγχος και κατάθλιψη εξαιτίας της κατάστασης του, τότε η αυτοεκτίμηση του μειώνεται, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η προσαρμογή του στις διάφορες καταστάσεις που συνδέονται με την πορεία του.

➤ Ο **κοινωνικός τομέας** είναι άμεσα συνδεδεμένος με τις κοινωνικές σχέσεις που το άτομο διαμορφώνει με το περιβάλλον. Όταν πάσχει από ασθένεια που συνοδεύεται από κοινωνικό στίγμα και προκαταλήψεις, οι φόβοι του αρρώστου μήπως εγκαταλειφθεί ή περιθωριοποιηθεί επηρεάζουν την επικοινωνία του με τους άλλους. Η ποιοτική στήριξη που παρέχουν οι συγγενείς και φίλοι, καθώς και η ικανότητα του αρρώστου να συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες συμβάλλουν θετικά στην ποιότητα ζωής του.

➤ Ο **εργασιακός τομέας** μπορεί να αποτελέσει πηγή σημαντικών ικανοποιήσεων για ένα άτομο που λειτουργεί αποτελεσματικά, τροφοδοτείται από τα επιτεύγματα του. Παρ' όλα αυτά η επανένταξη του στο χώρο εργασίας προϋποθέτει μια ρεαλιστική αξιολόγηση των ρόλων που αναλαμβάνει, ώστε να διατηρήσει, να τροποποιήσει ή να παραιτηθεί από ορισμένες δραστηριότητες. Η ικανοποιητική λειτουργία του αρρώστου περιλαμβάνει και την ενεργό συμμετοχή του στη ζωή του σπιτιού. Όταν εξαρτάται από τους άλλους για τις απαραίτητες καθημερινές του ανάγκες δημιουργεί σχέσεις εξάρτησης που επηρεάζουν αρνητικά το ηθικό του.

➤ Ο **οργανικός τομέας** είναι άμεσα συνδεδεμένος με τη φύση, τη σοβαρότητα και την εξέλιξη της αρρώστιας, αλλά και τις επιπτώσεις της θεραπείας. Όταν ο ασθενής πονά και υποφέρει, επηρεάζεται και η ικανότητα του στους υπόλοιπους τομείς, με αποτέλεσμα να αυξάνονται το άγχος και η κατάθλιψη του και να περιορίζονται οι κοινωνικές του σχέσεις. Επιπλέον αυξάνονται η δυσφορία και η αδυναμία του, ιδιαίτερα όταν η οικογένεια επικεντρώνεται στα συμπτώματα και

ασχολείται αποκλειστικά με τα παράπονα του ασθενούς (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Η «ποιότητα ζωής» εξαρτάται από τις στρατηγικές που θα ενεργοποιήσει το άτομο για να αντεπεξέλθει στις προκλήσεις που προβάλλει η χρόνια ασθένεια στους προαναφερόμενους τέσσερις τομείς. Οι στρατηγικές αυτές είναι αποτελεσματικές όταν προωθούν τη λειτουργία του αρρώστου σε βασικούς ρόλους της καθημερινής ζωής, όταν μειώνουν το άγχος και τη δυσφορία του. Έρευνες επισημαίνουν ότι η ενεργός και αισιόδοξη αντιμετώπιση του προβλήματος υγείας έχει θετικές επιπτώσεις στην ποιότητα και στη διάρκεια ζωής του ατόμου. Η αντιμετώπιση αυτή περιλαμβάνει: α) την αναζήτηση πληροφοριών, β) τη δυνατότητα συμμετοχής του αρρώστου στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν και γ) τη διεκδίκηση ικανοποιητικής φροντίδας (Lam & Lauder, 2000).

Σε σύγκριση με τους υγιείς ελέγχους ή με τους ασθενείς με άλλες χρόνιες παθήσεις, οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα καταδεικνύουν τη φτωχότερη ψυχολογική ευημερία. Η ψυχολογική ευημερία μπορεί να περιγραφεί ως μεμονωμένη διάθεση υπό μια σφαιρική έννοια, και καθίσταται λειτουργική συχνά ως ανησυχία και κατάθλιψη. Κατά την εξέταση της ένωσης μεταξύ της ανησυχίας και του πόνου, προηγούμενες μελέτες έχουν αποκαλύψει ότι η ανησυχία συνδέεται σημαντικά με την προσοχή στα ερεθίσματα και συνεπώς με τη συνειδητοποίηση του πόνου. Γενικά, όσο μεγαλύτερη η ανησυχία, τόσο μεγαλύτερη η αντίδραση στα ερεθίσματα. Ομοίως, η προηγούμενη θεωρητική ανάλυση και τα εμπειρικά στοιχεία είναι διαθέσιμα στην ένωση μεταξύ του πόνου και της κατάθλιψης στους ασθενείς με μια χρόνια πάθηση. Εντούτοις, υπάρχει ιδιαίτερη διαμάχη στη βιβλιογραφία σχετικά με το βαθμό και την αιτιώδη κατεύθυνση αυτών των ενώσεων. Μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι το επίπεδο πόνου προβλέπει την κατάθλιψη και την ανησυχία, ενώ άλλοι έχουν εκθέσει το αντίθετο. Αυτή η μεγάλη μεταβλητότητα στη δύναμη καθώς επίσης και την

αιτιότητα στη σχέση μεταξύ του πόνου και της ψυχολογικής ευημερίας προτείνει ότι υπάρχουν παράγοντες που μπορούν να μεσολαβήσουν τον αντίκτυπο της χρόνιας πάθησης στην ψυχολογική ευημερία των ασθενών (Nagyova et al., 2004)

Η έρευνα του Dr. Erlen's για την ποιότητα της ζωής με τους νοσηλευόμενους και τους ασθενείς με HIV που κατοικούν στην κοινότητα δείχνει ότι η ποιότητα της ζωής ποικίλλει με την πρόοδο ασθενειών. Μια προκαταρκτική μελέτη που χρησιμοποιεί μια τεχνική αποκαλούμενη "αναθεώρηση ζωής" κατέδειξε τη δυνατότητα αυτής της επέμβασης να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής και του σκοπού στη ζωή (Erlen, 1999).

Η ποιότητα της ζωής, αντανακλά τους τρόπους με τους οποίους ένα διανοητικό πρόσωπο αποδεικνύει τη φυσική του ευημερία στην καθημερινή ζωή. Στην ερευνητική βιβλιογραφία η ποιότητα ζωής ενός ατόμου με χρόνια ασθένεια περιγράφεται συνήθως από την άποψη του πώς αντιμετωπίζει όταν πάσχει από τη χρόνια, αβέβαιη και επιδεινωμένη κακή υγεία, Μπορεί επίσης θεωρημένο από κοινωνιολογική σκοπιά από την άποψη της σχέσης του σώματος, ταυτότητα και κοινωνία και οι τρόποι στους οποίους τα άτομα συνεχίζουν να διαπραγματεύονται τη σχέση τους με την κοινωνία από την προοπτική ενός προσώπου που δεν είναι πλέον ικανό σε όλες τις κοινωνικές λειτουργίες (Nicolson & Anderson, 2003.).

Μέχρι πρόσφατα η ποιότητα ζωής δεν υπολογιζόταν ως ένα ζήτημα με ψυχολογική σημασία. Για πολλά χρόνια υπολογιζόταν μόνο σε σχέση με τη διάρκεια της επιβίωσης και με τα σημάδια παρουσίας κάποιας ασθένειας, χωρίς εμφανή μελέτη των ψυχολογικών επιπτώσεων της ασθένειας και της θεραπείας.

Ωστόσο ιατρικές μετρήσεις σχετίζονται ελάχιστα με τους ασθενείς ή με την ποιότητα ζωής. Μια σημαντική μελέτη για την υπέρταση έδειξε ότι παρόλο που το 100% των γιατρών ανέφεραν ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών τους είχε βελτιωθεί με την ορθή χρήση της φαρμακευτικής θεραπείας, μόνο οι μισοί ασθενείς

συμφωνούσαν και στην πραγματικότητα κανένας από τους συγγενείς. Επιπλέον έρευνες έδειξαν ότι κάποιες ασθένειες και θεραπείες μοιάζουν χειρότερες και από το θάνατο. Εξαιτίας τέτοιων ευρημάτων η ποιότητα ζωής φαίνεται τώρα ότι έχει πολλές συνιστώσες συμπεριλαμβανόμενων τη φυσική κατάσταση και λειτουργικότητα, τη ψυχολογικά κατάσταση, την κοινωνική λειτουργικότητα και σχετική με την ασθένεια ή τη θεραπεία συμπτωματολογία (Shelley E. Taylor, 1999).

2.4 Η κοινωνική υποστήριξη στη χρόνια ασθένεια

2.4.1 Ορισμός κοινωνικής υποστήριξης

Η «κοινωνική υποστήριξη» είναι ένας όρος ο οποίος έχει ερευνηθεί εκτενώς κυρίως για την πιθανότητα να σχετίζεται με το επίπεδο υγείας και τη λειτουργικότητα του ατόμου. Οι Martin και Brantley (2004), αναφέρουν ότι ο όρος «κοινωνική υποστήριξη» χρησιμοποιείται για να περιγράψει το εύρος των κοινωνικών δικτύων, και των διαθέσιμων που τα δίκτυα αυτά παρέχουν στο άτομο ή σε μια ομάδα. Συχνά αναφέρεται στη φροντίδα, στο σεβασμό ή βοήθεια που ένα άτομο αντιλαμβάνεται ότι λαμβάνει από άλλους ανθρώπους ή ομάδες (Sarafino, 1999).

Παρόλο που η κοινωνική υποστήριξη δεν μπορεί να οριστεί με ακρίβεια οι Williams, Barclay και Schmied (2004) εντόπισαν τριάντα διαφορετικούς ορισμούς στη βιβλιογραφία. Έτσι σύμφωνα με τον Cobb (1976), η κοινωνική υποστήριξη είναι μια πληροφορία, η οποία οδηγεί το άτομο στην ανάπτυξη της πεποίθησης ότι τυγχάνει φροντίδας, αγάπης και σεβασμού, καθώς και ότι αποτελεί ένα μέλος δικτύου επικοινωνίας και αμοιβαίων δεσμεύσεων. Επιπλέον η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως βαθμός στον οποίο οι βασικές κοινωνικές ανάγκες του ατόμου ικανοποιούνται μέσω της αλληλεπίδρασης με άλλα πρόσωπα (Thoits, 1982).

Ερευνητές όπως οι Cohen και McKay (1984) και Sarafino (1999), περιγράφουν πέντε βασικούς τύπους κοινωνικής υποστήριξης: α) *συναισθηματική*

στήριξη, όπως είναι η έκφραση αγάπης και ενσυναίσθησης, β) *στήριξη εκτίμησης* μέσω της έκφρασης σεβασμού, ενθάρρυνσης ή συμφωνίας προς ιδέες ή συναισθήματα, καταστάσεις που είναι σημαντικές, εφόσον ενισχύουν την αίσθηση επάρκειας του ατόμου, γ) *ενυπόστατη υποστήριξη*, άμεση δηλαδή στήριξη με συγκεκριμένες παροχές, δ) πληροφόρηση μέσω συμβουλών, συστάσεων, επανατροφοδότησης και πληροφοριών καθώς και ε) υποστήριξη που προέρχεται από το κοινοτικό και το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο.

Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην προσφερόμενη φροντίδα, σεβασμό και βοήθεια που το άτομο αντιλαμβάνεται ότι λαμβάνει από διάφορες πηγές. Τέτοιες πηγές μπορεί να είναι η οικογένεια, οι συνάδελφοι, οι φίλοι, οι ειδικοί ψυχικής υγείας κ.α. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι διαφόρων τύπων, π.χ. συναισθηματική ή υλική (Camic, 1998).

Παρ' όλη τη μοναξιά που νιώθει το άτομο που βρίσκεται σε κρίση η υποστήριξη που του παρέχει το περιβάλλον μπορεί να συμβάλλει ουσιαστικά στη μείωση της. Για πολλά άτομα η αναζήτηση υποστήριξης ισοδυναμεί με αδυναμία, εξάρτηση και απόδειξη της ανεπάρκειας τους, και ενώ την αποφεύγουν ταυτόχρονα την χρειάζονται. Η υποστήριξη μπορεί να είναι ηθική (συναισθηματική συμπαράσταση, φροντίδα κ.λ.π.) ή πρακτική (ανάληψη ρόλων, διευθέτηση εκκρεμοτήτων κ.λ.π.). Η υποστήριξη δεν είναι πάντα βοηθητική. Σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο, κυρίως όταν δεν ανταποκρίνεται σε συγκεκριμένες ανάγκες του ασθενή. (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στον προσδιορισμό της κοινωνικής υποστήριξης διαδραματίζει ο παροχέας της κοινωνικής υποστήριξης καθώς και ο τύπος και η καταλληλότητα της υποστήριξης που κάθε φορά προσφέρεται. Η υποστήριξη που ένα άτομο λαμβάνει δεν είναι πάντα εκείνη που επιθυμεί αλλά το αντίστροφο. Ο τύπος υποστήριξης που ένα άτομο επιθυμεί εξαρτάται τόσο από χαρακτηριστικά τόσο του

ατόμου όσο και των συνθηκών που επικρατούν. Επίσης είναι αξιοσημείωτο ότι δεν λαμβάνουν όλα τα άτομα την κατάλληλη κάθε στιγμή υποστήριξη, παρόλο που οι περισσότεροι θεωρούν αυτονόητη την προσφορά βοήθειας από τους άλλους (Gregory, 2005).

2.4.2 Κοινωνική υποστήριξη και υγεία

Έρευνες έδειξαν ότι η κοινωνική υποστήριξη ασκεί σημαντική επίδραση στην πορεία και στην πρόγνωση μιας ήδη υπάρχουσας ασθένειας. Η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με τη καλύτερη εξέλιξη και έκβαση ασθενειών όπως οι καρδιαγγειακές (Berkman, 1995. King, 1997), ο καρκίνος (Helgesson & Cohen, 1996) κ.α. Επιπλέον έρευνες έχουν δείξει ότι οι άνδρες φαίνονται να επωφελούνται περισσότερο σε σύγκριση με τις γυναίκες. Διαφορές εμφανίζονται ανάμεσα στα δύο φύλα έτσι οι άνδρες ωφελούνται περισσότερο από τη στήριξη που λαμβάνουν μέσω του γάμου, ενώ οι γυναίκες φαίνονται να ωφελούνται κυρίως από τις φιλικές σχέσεις με άλλες γυναίκες (Καραδήμας, 2004).

Οι έρευνες του Hogan et al. (2002), του Reifman (1995) και του Rhodes (2004) έδειξαν ότι τα άτομα με υποστηρικτική οικογένεια και φιλικό περιβάλλον έχουν γενικώς καλύτερη υγεία και αναρρώνουν ταχύτερα από προβλήματα υγείας, σε σύγκριση με όσους είναι λιγότερο κοινωνικά ενταγμένοι. Επιπρόσθετα, τα άτομα που ζουν μόνα ή μόνο με τον/την σύζυγο, ιδίως οι ηλικιωμένοι βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για την ανάπτυξη προβλημάτων υγείας. Από την άλλη ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η κοινωνική υποστήριξη συμβάλλει στην ανάρρωση και πρόγνωση μόνο σε εκείνα τα άτομα που δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές απαιτήσεις της ασθένειας τους. Συμπερασματικά, η κοινωνική υποστήριξη βοηθάει μόνο εκείνα τα άτομα που έχουν πρόβλημα στη διαχείριση του στρες.

Εκτός των παραπάνω, έρευνες έχουν δείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με άλλα θέματα που άπτονται της υγείας, όπως είναι οι συνήθειες υγείας και η ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα ο DiMatteo (2004) έδειξε ότι η πρακτική υποστήριξη και η συνεκτικότητα της οικογένειας σχετίζεται με την τήρηση των ιατρικών οδηγιών σε χρόνιες ασθένειες.

2.4.3 Μηχανισμοί επίδρασης της κοινωνικής υποστήριξης στην υγεία

Οι Cohen και Wills (1985) υποστήριξαν ότι η επίδραση της κοινωνικής στήριξης στην υγεία ασκείται άμεσα και έμμεσα. Όσον αφορά την άμεση επίδραση της κοινωνικής στήριξης το κοινωνικό δίκτυο παρέχει στο άτομο υψηλά επίπεδα ενίσχυσης, ενώ του αναγνωρίζει και συγκεκριμένους ρόλους οι οποίοι προσδίδουν μια αίσθηση σταθερότητας και ελέγχου. Επειδή η κοινωνική επαφή αποτελεί μια θεμελιώδη ανάγκη του οργανισμού η έλλειψη της οδηγεί σε αρνητικά αποτελέσματα ενώ η παρουσία της σε θετικά. Στην περίπτωση της έμμεσης επίδρασης, η κοινωνική υποστήριξη προστατεύει το άτομο από τα αρνητικά γεγονότα και τις καταστάσεις .

Η υποστήριξη απαιτεί να έχει ειδική μορφή ώστε να είναι βοηθητική πράγμα που πιστοποίησαν οι έρευνες των Cohen και McKay (1984), οι οποίοι υποστήριξαν οι πηγές του στρες δημιουργούν ειδικές απαιτήσεις που μπορούν να αντιμετωπισθούν μόνο από εκείνη τη μορφή υποστήριξης που τους ταιριάζει. Η υποστήριξη θα πρέπει να εναρμονίζεται τόσο με τις υφισταμένες συνθήκες όσο και με τα άλλα άτομα και τις ανάγκες τους, ώστε να είναι αποτελεσματική. Σε άλλη περίπτωση η υποστήριξη μπορεί να εντείνει το στρες.

Αξίζει να αναφερθεί ότι η κοινωνική υποστήριξη δεν είναι βοηθητική σε κάθε περίπτωση, αφού παρεμβαίνουν διάφοροι παράγοντες. Συχνά η παροχή κοινωνικής υποστήριξης επηρεάζει αρνητικά τόσο τους ασθενείς που τη δέχονται όσο και αυτούς που την παρέχουν. Οι Wilcox et al. (1994) και οι Dukel-Schetter και Bennett (1990)

υποστηρίζουν ότι αυτό συμβαίνει ως αποτέλεσμα του ότι η προσφερόμενη υποστήριξη δεν αξιολογείται ως ωφέλιμη για ποικίλους λόγους: είτε επειδή δεν ταιριάζει στις ανάγκες του ατόμου, είτε επειδή το άτομο δεν επιθυμεί βοήθεια ή δεν την αντιλαμβάνεται. Επιπλέον μερικές φορές ο ασθενής δέχεται την κοινωνική υποστήριξη αλλά αρνείται να το παραδεχτεί γιατί τον κάνει να νιώθει μειονεκτικά (Bolger, Zuckerman & Koessler, 2000).

Τέλος ενδιαφέρουσα είναι η σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ υποστήριξης και αντιμετώπισης του στρες. Οι Schreuers και de Ridder (1997) αναγνωρίζουν τέσσερις τρόπους με τους οποίους η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με τις στρατηγικές που το άτομο χρησιμοποιεί για τη διαχείριση του στρες: α) η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης ως στρατηγική αντιμετώπισης του στρες, β) ως διαθέσιμο που προσδιορίζει τις στρατηγικές που θα επιλεγούν και θα εφαρμοστούν, γ) ως εξαρτημένη από τον τρόπο με τον οποίο το άτομο διαχειρίζεται το στρες και δ) η διαχείριση του στρες ως ενταγμένη στο σύστημα σχέσεων και υποστήριξης του ατόμου.

Η κοινωνική υποστήριξη είναι μια ευρεία έννοια και η επίδραση της εξαρτάται από πληθώρα παραγόντων, όπως τα χαρακτηριστικά του ασθενούς, τον τύπο υποστήριξης που προσφέρεται, ο βαθμός της υποστήριξης κ.α. (Χατήρα, 2000).

Η πληροφόρηση, η αξιοποίηση της κοινωνικής υποστήριξης, η οικογενειακή θεραπεία κ.α αποτελούν τους συνηθέστερους τρόπους παρέμβασης για την ψυχολογική στήριξη των χρόνια ασθενών. Οι τρόποι για μεγαλύτερη λήψη κοινωνικής υποστήριξης είναι τρεις: α) κινητοποίηση των μελών της οικογένειας για τη συμμετοχή στην όλη θεραπευτική διαδικασία, β) παρώθηση των ασθενών για συμμετοχή σε υποστηρικτικές ομάδες και γ) παραπομπή σε ατομική στήριξη για την υπέρβαση των προβλημάτων που οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση (Καραδήμας, 2005).

Η οικογενειακή κοινωνική υποστήριξη αποτελεί την υποστήριξη που δέχεται ο ασθενής από τα οικογενειακά μέλη, τους φίλους, και την κοινότητα. Οι οικογένειες παρέχουν την κοινωνική υποστήριξη επηρεάζοντας ο ένας στον άλλο, ενισχύοντας πεποιθήσεις, μοιράζονται τους στόχους, και ανταλλάσσουν συναισθήματα και πληροφορίες. Η υποστήριξη μπορεί να έχει τη μορφή της οργανικής υποστήριξης ή λειτουργικής υποστήριξης, σε πρακτικά θέματα όπως η παροχή τροφίμων, η μεταφορά, ο ιματισμός, και πρόσβαση στην κατοικία και στην υγειονομική περίθαλψη. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει την υγεία όταν εμφανίζεται τόσο καλά πριν από μια ασθένεια όσο και σε όλη την τροχιά της ασθένειας (Heitman,2006)

2.5 Οικογένεια, «άτυποι φροντιστές» και ασθένεια.

Η ασθένεια είναι μια κατάσταση η οποία προκαλεί έντονο άγχος όχι μόνο στον ασθενή αλλά σε όλη την οικογένεια. Η προσαρμογή του ασθενούς επηρεάζει σημαντικά και την προσαρμογή της οικογένειας και εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως είναι η μορφή της ασθένειας, η μέχρι τώρα λειτουργικότητα της οικογένειας κ.α. Συχνά η ασθένεια γίνεται ο κεντρικός άξονας γύρω από τον οποίο περιστρέφεται η ζωή της οικογένειας προκαλώντας σημαντικές αλλαγές στη δομή και τις συνήθειες της. Οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν μια χρόνια ασθένεια εμφανίζουν μια σειρά αλλαγών στους οικογενειακούς ρόλους γεγονός που τους προκαλεί επιπρόσθετο άγχος (Ohman & Soderberg, 2004).

Η αλλαγή που βιώνει μια οικογένεια εξαιτίας μιας χρόνιας ασθένειας είναι φοβερή. Από τη διάγνωση της ασθένειας μέχρι τις δύσκολες θεραπευτικές διαδικασίες τα μέλη της οικογένειας βιώνουν τραυματικά γεγονότα τα οποία τους επιφορτίζουν με έντονο άγχος.. Συχνά στη βιβλιογραφία αναφέρεται ο όρος «χρόνια θλίψη» για να περιγράψει την αίσθηση της συνεχούς λύπης που νιώθουν οι

οικογένειες όταν η ελπίδα αρχίζει να κλονίζεται ή όταν το πρόβλημα υγείας γίνεται αντιληπτό ως μόνιμο (Καραδήμας, 2005).

Όπως και οι ασθενείς έτσι και η οικογένεια διέρχεται μίας σειρά αντιδράσεων μπροστά στην ασθένεια που περιλαμβάνουν την αίσθηση σοκ, την άρνηση της ασθένειας, τις προσπάθειες κατανόησης της νέας κατάστασης και τις προσπάθειες αποδοχής των νέων συνθηκών και της προσαρμογής σε αυτές.

Η ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει την κατάσταση, το νόημα που της προσδίδει και η κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στην οικογένεια επηρεάζουν σημαντικά την προσαρμογή της οικογένειας στη χρόνια ασθένεια. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης και οι περισσότερες κοινωνικές επαφές σχετίζονται με μεγαλύτερη ευεξία των οικογενειών και ιδιαίτερα των φροντιστών και κυρίως με λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα. Το ίδιο ισχύει και για τους ασθενείς στους οποίους η προσφορά κοινωνικής υποστήριξης από τα μέλη της οικογένειας τους είναι ιδιαίτερα βοηθητική (LeMaistre, 1999).

2.5.1 Άτυποι φροντιστές και η προσαρμογή τους.

Ως «άτυποι φροντιστές» ορίζονται οι παροχείς στήριξης και μέριμνας στους ασθενείς, οι οποίοι δε λαμβάνουν οικονομικά αντισταθμίσεις για τις υπηρεσίες τους (Vitaliano, Zhang, & Scalan, 2003). Συνήθως είναι συγγενείς ή οικείοι των ασθενών εκείνων που αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες τους, και χωρίς τη βοήθεια που προσφέρουν οι φροντιστές τους δε θα μπορούσαν να συντηρηθούν και να επιβιώσουν.

Συνήθως το ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν γυναίκες, ως σύζυγοι, μητέρες ή κόρες. Οι γυναίκες σε ρόλο φροντιστή δηλώνουν περισσότερη δυσφορία σε σχέση με τους άντρες, αν και μπορεί να αποδοθεί στη γενικότερη τάση των γυναικών να αναφέρουν εντονότερα προβλήματα. Τα δύο φύλα διαφέρουν και ως

προς την επιθυμία τους να αναλάβουν ρόλους ως φροντιστές (Hagedoorn et al., 2001).

Τα άτομα που έχουν την ευθύνη να φροντίζουν συγγενείς τους που είναι άρρωστοι, μπορεί να παρουσιάζουν τα ίδια μια σειρά από προβλήματα. Πολύ συχνά ξεχνούμε ότι αυτοί που φροντίζουν τους ασθενείς που χρειάζονται χρόνια υποστήριξη και περίθαλψη, έχουν να κάνουν ένα πολύ σοβαρό και επίπονο έργο. Σε πολλές περιπτώσεις, η φροντίδα που καλούνται να προσφέρουν στο συγγενή τους που πάσχει, διαρκεί για χρόνια, είναι δύσκολη, πολύμορφη και εισβάλλει στη δική τους προσωπική ζωή με πιθανότητα να τους προκαλεί σωματικά και ψυχικά προβλήματα. Είναι λοιπόν σημαντικό να γνωρίζουμε τα προβλήματα που δημιουργούνται σε αυτούς που φροντίζουν άλλους. Γνωρίζοντας και κατανοώντας τις καταστάσεις που μπορεί να βιώνουν αυτοί που φροντίζουν χρόνια πάσχοντες συγγενείς τους, είναι δυνατόν να τους προσφέρεται καλύτερη υποστήριξη με θετικές προεκτάσεις για όλους (Medlook, 2006).

Είναι πολλές οι ευθύνες αυτών που φροντίζουν συγγενικά ή φιλικά τους πρόσωπα που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες. Μερικά από τα καθήκοντα και τις ευθύνες αυτών που τους φροντίζουν περιλαμβάνουν χορήγηση φαρμάκων, ψώνισμα, μαγείρεμα, τάισμα, λούσιμο, ντύσιμο, σήκωμα από το κρεβάτι, αλλαγή θέσεων στο κρεβάτι, βοήθεια για φυσικές ανάγκες, αλλαγμα ρούχων, διεκπεραίωση υποχρεώσεων όπως πλήρωμα λογαριασμών, εκτέλεση θελημάτων, παροχή συντροφιάς, συναισθηματική στήριξη και άλλα (Medlook, 2006).

Σε αρκετές περιπτώσεις, η παροχή φροντίδας είναι ιδιαίτερα ψυχολογικά τραυματική για το άτομο που αναλαμβάνει το έργο αυτό για ένα αγαπημένο του πρόσωπο το οποίο πλέον έχει χάσει πολλές από τις πνευματικές του ικανότητες. Ο ασθενής πιθανόν να μην είναι όπως τον γνώριζε και τον αγάπησε αυτός που τον φροντίζει. Για παράδειγμα ένας ασθενής με Alzheimer, μπορεί να μην αναγνωρίζει το

συγγενικό του άτομο που το φροντίζει. Είναι επίσης πιθανόν να υπάρχουν αλλαγές στον τρόπο συμπεριφοράς, με φωνές, επιθετικότητα, αποδράσεις από το σπίτι. Βλέπουμε ότι αυτοί που φροντίζουν άλλους, μπορεί να βρεθούν σε ιδιαίτερα δύσκολες καταστάσεις. Ταυτόχρονα είναι πιθανόν ποτέ να μην πάρουν ένα ευχαριστώ για τη βαρυσήμαντη προσφορά τους από αυτόν που πάσχει ή άλλους (Medlook, 2006).

Πίνακας 2. Προβλήματα που εμφανίζουν οι φροντιστές χρόνιων ασθενών (Medlook, 2006).

Μεταξύ των προβλημάτων της ψυχικής και σωματικής υγείας που προκαλούνται σε αυτούς που φροντίζουν περιλαμβάνονται:

1. Σωματική κούραση και καταπόνηση
2. Μειωμένο επίπεδο ενεργητικότητας
3. Αϋπνία
4. Υπερφαγία ή αντίθετα ανορεξία
5. Πόνοι στην πλάτη
6. Στρες
7. Απογοήτευση
8. Κατάθλιψη
9. Εναλλαγές ψυχικής κατάστασης με κακοκεφιά και μελαγχολία
10. Θυμός εναντίον αυτού που φροντίζουν ή ακόμη εναντίον άλλων
11. Μείωση των κοινωνικών επαφών με φίλους και συγγενείς
12. Απώλεια ενδιαφέροντος για συνήθεις ευχάριστες απασχολήσεις, χόμπι ή δραστηριότητες με άλλα μέλη της οικογένειας και φίλους .
13. Αίσθημα ότι δεν υπάρχει πλέον χρόνος που να αφιερώνεται για τους ίδιους

Μια από τις σημαντικότερες συνέπειες στη ζωή των φροντιστών είναι η «επιβάρυνση» που νιώθουν και η οποία οφείλεται στα οργανικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά και οικονομικά προβλήματα που προκύπτουν. Η επιβάρυνση αυτή περιλαμβάνει υπερκόπωση, απόσυρση, απομόνωση από τον κοινωνικό περίγυρο,

φτωχή επικοινωνία με τους άλλους, προδρομικό πένθος κ.α. Επιπλέον οι φροντιστές δηλώνουν πιο πολλή δυσφορία και μεγαλύτερη εμφάνιση επικίνδυνων συμπεριφορών υγείας σε σύγκριση με τους μη φροντιστές (Sales, 2003).

Η παροχή φροντίδας σε ένα χρόνιο ασθενή σημαίνει συχνά περιορισμό της κοινωνικής, επαγγελματικής και προσωπικής ζωής του φροντιστού. Η έρευνα έχει δείξει ότι η παροχή φροντίδας έχει σχετισθεί με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους, φτωχότερη σωματική υγεία και αυξημένη θνησιμότητα. Επιπλέον βρέθηκε ότι οι γυναίκες δηλώνουν περισσότερα προβλήματα υγείας, όπως και οι μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές (Tsai & Jirovec, 2005).

2.5.2 Ποιότητα ζωής φροντιστών.

Η ποιότητα ζωής του ασθενή είναι μια σημαντική παράμετρος που μετριέται στην φαρμακευτική και στην υγεία. Τώρα ευρέως χρησιμοποιείται στις κλινικές δοκιμές και στην υπομονετική διαχείριση για την αξιολόγηση της νοσηρότητας και του αντίκτυπου της θεραπείας. Στο παρελθόν, οι μελέτες για την ποιότητα της ζωής εστίασαν σχεδόν αποκλειστικά στις αλλαγές στην ποιότητα της ζωής των ασθενών, αλλά αυξανόμενη προσοχή δίνεται τώρα στον αντίκτυπο της χρόνιας πάθησης στους φροντιστές. Η γήρανση του πληθυσμού και οι αλλαγές στην ιατρική πρακτική με συνέπεια την πιο σύντομη παραμονή των ασθενών στο νοσοκομείο και την πιο μακροχρόνια επιβίωση έχουν αυξήσει αισθητά τα φορτία στους φροντιστές, οι περισσότεροι από τους οποίους είναι συνεργάτες (Knafl & Gilliss, 2002).

Οι περισσότερες μελέτες που αξιολογούν τον αντίκτυπο της χρόνιας πάθησης στο συνεργάτη/φροντιστή είναι διατομικές και εστιάζουν στους ηλικιωμένους ή ψυχιατρικούς ασθενείς. Γενικά, το φορτίο της προσοχής φαίνεται να μειώνει την ποιότητα των φροντιστών της ζωής. Παραδείγματος χάριν, αναλύοντας τις εκθέσεις από 256 φροντιστές (που εγγράφονται από ένα τυχαίο δείγμα 1079 ηλικιωμένων

ατόμων), Jones και Peters (1992) βρήκαν μια επιδείνωση στην υγεία, μια εξασθενημένη κοινωνική και οικογενειακή ζωή και μια αυξανόμενη πίεση, μια ανησυχία και μια κατάθλιψη. Σε μια επισκόπηση της ποιότητας της ζωής των φροντιστών στην ασθένεια του Alzheimer, διαπίστωσαν ότι πολλοί φροντιστές ήταν και φυσικά και διανοητικά εξαντλημένοι (Rees, 2001).

Ίσως η πιο εντυπωσιακή ερευνητική εύρεση είναι μια τάση της ποιότητας της ζωής του συντρόφου να είναι χειρότερη από αυτή του ασθενή. Ο Kornblith et al (1994) διαπίστωσαν ότι οι σύζυγοι των ασθενών με τον προστατικό καρκίνο εξέθεσαν τη μεγαλύτερη ψυχολογική καταπόνηση από ότι οι ασθενείς. Δύο μελέτες εξέτασαν τους ασθενείς με καρκίνο στις κατευναστικές τοποθετήσεις σπίτι-προσοχής διαπίστωσαν ότι η ανησυχία και η κατάθλιψη ήταν πιο κοινές μεταξύ των συντρόφων και ότι πολλοί σύντροφοι προσπάθησαν να μεταμφιέσουν τα συναισθήματά τους. Οι φροντιστές των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα έχει αποδειχθεί επίσης να έχουν τα χαμηλότερα αποτελέσματα κατάστασης της υγείας από τους υγιείς έλεγχοι, ιδιαίτερα στη συναισθηματική, διανοητική υγεία και τις γενικές κλίμακες κατάστασης της υγείας. Το επίπεδο νοσηρότητας στους φροντιστές ήταν μόνο ελαφρώς λιγότερο από αυτό που βρέθηκε στα άτομα με σημαντική κατάθλιψη (Rees, 2001).

Οι σύντροφοι που είναι φροντιστές αντιμετωπίζουν πολυάριθμες δυσκολίες (Πίνακας 3). Μπορούν να αισθανθούν κοινωνικά απομονωμένοι και να βρουν μια προσπάθεια να συνδυαστεί ο ρόλος του φροντιστή με άλλες ευθύνες όπως η φροντίδα της οικογένειας. Η φροντίδα ενός χρόνιου ασθενή μπορεί να έχει μεγάλες οικονομικές επιπτώσεις, ειδικά στις χαμηλού εισοδήματος οικογένειες: ένας ή και οι δύο συνεργάτες μπορούν να αναγκαστούν να σταματήσουν την εργασία και δαπανηρές αλλαγές στο σπίτι μπορούν να απαιτηθούν (Rees, 2001).

Ορισμένες παρούσες ειδικές προκλήσεις ασθενειών. Οι σύζυγοι των ασθενών με την ασθένεια του Alzheimer περιγράφουν ένα συναίσθημα κενού που μπορεί να

εμμείνει για πολλά έτη. Οι σύντροφοι των ασθενών κτυπήματος διαπίστωσαν ότι η φυσική εξάρτηση, τα γνωστικά ελλείμματα επικοινωνίας και τα ψυχολογικά συμπτώματα των συζύγων τους σήμαναν ότι ο σύζυγος «δεν ήταν το ίδιο πρόσωπο». Αυτό οδήγησε τους φροντιστές να περιγράψουν μια μείωση στη συζυγική ικανοποίησή τους αν και, σε αντίθεση, οι περισσότεροι ασθενείς απάντησαν ότι δεν είχαν καμία συζυγική δυσκολία (Rees, 2001).

Μια άλλη μελέτη, που εξετάζει τη νοσηρότητα συνεργατών στους ασθενείς με την καλοκάγαθη προστατική διεύρυνση, διαπίστωσε ότι παρά την καλοκάγαθη φύση της ασθένειας το 71% των συνεργατών ανησύχησαν ότι ο σύζυγός τους είχε καρκίνο και το 59% ανησυχούσαν για την πιθανότητα να χρειαστεί να υποβληθεί σε εγχείρηση ο σύντροφος τους (Rees, 2001).

Πίνακας 3. Ανησυχίες των φροντιστών χρόνιων ασθενών (Rees, 2001).

- Φόβος του μέλλοντος.
- Κατάθλιψη και άγχος
- Φθορά στη σχέση των δύο συντρόφων και στη σεξουαλική τους ζωή— μειωμένο ενδιαφέρον και απόλαυση.
- Ανησυχία για το βάσανο του ασθενή.
- Επιπτώσεις του ρόλου του φροντιστή στην προσωπική τους ζωή.
- Στέρηση κούρασης/ύπνου
- Κοινωνική διάσπαση— μέσω της φροντίδας του συζύγου ή απροθυμία να συμμετέχουν μόνοι τους σε κοινωνικές εκδηλώσεις.
- Οικονομικές δυσκολίες— ασθενής ή/και συνεργάτης ανίκανοι να συνεχίσουν εργασία.

Οι υπάρχουσες μελέτες τεκμηριώνουν πώς η φροντίδα για τα χρόνια άρρωστα οικογενειακά μέλη ή σημαντικά άλλα επηρεάζει στο σπίτι πολλαπλώς τις ζωές των φροντιστών. Αυτά τα αποτελέσματα είναι φυσικά, ψυχολογικά και κοινωνικά και

μπορούν να περιλάβουν την επιδεινωμένη φυσική υγεία, την εξασθετισμένη κοινωνική και οικογενειακή ζωή, και την αυξανόμενη πίεση, την ανησυχία και την κατάθλιψη (Wagner, Bigattia & Storniolo, 2006).

Η τοποθέτηση αυτών των όρων που βιώνονται από τους φροντιστές στα πλαίσια της θεωρίας οικογενειακής πίεσης και της ποιότητας της ζωής προωθεί την κατανόησή μας εμπειρίας των φροντιστών με την εξέταση πώς οι πολλαπλές πτυχές της ζωής των φροντιστών – η ποιότητα ζωής τους – μπορούν να επηρεαστούν εν μέρει από άλλους υπάρχοντες περιβαλλοντικούς παράγοντες άγχους, αξιολόγηση πίεσης, αντιμετωπίζοντας μεθόδους και την κοινωνική υποστήριξη (Lim & Zebrack, 2004).

2.5.2.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών χρόνιων ασθενών

Ο Nijboer et al (1999) εξέτασαν τους παράγοντες που συνδέθηκαν με τις εκβάσεις διανοητικής υγείας στους φροντιστές και τους διαίρεσαν σε τρία χαρακτηριστικά: χαρακτηριστικά του φροντιστή, χαρακτηριστικά του ασθενή και χαρακτηριστικά της κατάστασης προσοχής.

1) Χαρακτηριστικά του φροντιστή

Οι σύντροφοι αντέχουν ένα μεγαλύτερο ποσοστό του φορτίου της προσοχής από άλλους αρχικά φροντιστές. Η φροντίδα χρόνιων ασθενών φαίνεται να ασκεί μεγαλύτερη αρνητική επίδραση στους θηλυκούς φροντιστές, ειδικά στους νεότερους, αν και μερικές μελέτες έχουν βρει ότι τα αρσενικά επηρεάζονται χειρότερα. Οι φροντιστές που ζουν μόνο με το σύζυγό τους και εκείνοι με τα χαμηλότερα εισοδήματα αντιμετωπίζουν τις ιδιαίτερες δυσκολίες. Σε μια μελέτη των συντρόφων των μακροπρόθεσμων ασθενών κτυπήματος, το υψηλότερο φορτίο βρέθηκε σε

εκείνους τους φροντιστές που οι ίδιοι είχαν τις μη ικανοποιηθείσες ανάγκες προσοχής (π.χ. ψυχοκοινωνική υποστήριξη) και δεν αφορούσε τις μη ικανοποιηθείσες ανάγκες προσοχής του ασθενή. (Rees, 2001).

Η ηλικία των φροντιστών, το φύλο, η φυσική ικανότητα, το εισόδημα, η αρχική ποιότητα ζωής, το εκπαιδευτικό επίπεδο, το πρόβλημα υγείας, η κατάθλιψη, ο θυμός, και η ανησυχία εξετάστηκαν ως χαρακτηριστικά. Τρεις μελέτες εξέτασαν την ένωση μεταξύ της ηλικίας των φροντιστών και της ποιότητας ζωής, με δύο να αναφέρουν ότι τα γηρατειά του φροντιστή συνδέονται με αυξανόμενη πίεση. Δύο από τρία άρθρα που ερευνούν τη σχέση μεταξύ του γένους των φροντιστών και της ποιότητας ζωής ανέφεραν ότι τα θηλυκά ήταν πιθανότερο να είναι πεισμένα. Επιπλέον, η φυσική ικανότητα των φροντιστών, το εισόδημα, η αρχική ποιότητα της ζωής, το εκπαιδευτικό επίπεδο, το πρόβλημα υγείας, η κατάθλιψη, ο θυμός, και η ανησυχία βρέθηκαν να συμβάλλουν σημαντικά στη μείωση της ποιότητας ζωής τους (Lim & Zebrack, 2004).

2) Χαρακτηριστικά του ασθενή

Μερικές μελέτες έχουν προτείνει μια άμεση σύνδεση μεταξύ της ασθένειας-δριμύτητας και της ποιότητας της ζωής των συντρόφων, άλλες όχι. Η έρευνα στους ηλικιωμένους προτείνει ότι η διανοητική υγεία του ασθενή συσχετίζεται αμεσότερα με τις αρνητικές εκβάσεις στη φροντίδα του χρόνιου ασθενή από ότι είναι η φυσική κατάσταση του ασθενή. Ο Coen et al. (1999), που μελετούν τους ασθενείς με την ασθένεια του Alzheimer, διαπίστωσαν ότι το φορτίο φροντιστών προβλέφθηκε καλύτερα από τη συμπεριφοριστική διαταραχή από ό,τι από τη γνωστική εξασθένηση.

Εννέα άρθρα εξέτασαν την ένωση μεταξύ των χαρακτηριστικών των ασθενών (συμπεριλαμβανομένης της θέσης απόδοσης, ηλικία, φύλο, κατάθλιψη, τύπος ασθένειας, πόνος, και συμπτώματα) και της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Γενικά,

υπήρξαν σημαντικοί συσχετισμοί μεταξύ της ποιότητας ζωής των φροντιστών και των φυσικών και συναισθηματικών χαρακτηριστικών του ασθενή σε σχέση με την ασθένεια. Επτά μελέτες διαπίστωσαν ότι η θέση απόδοσης του ασθενή, ο τύπος ασθένειας, και η κατάθλιψη αφορούσαν την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Εντούτοις, δύο έρευνες έδειξαν ότι ο πόνος και τα φυσικά συμπτώματα δεν αφορούσαν την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Δύο άλλα άρθρα ερεύνησαν τη σχέση μεταξύ της ηλικίας των ασθενών και της ποιότητας ζωής των φροντιστών, αλλά δεν υπήρξε κανένα συνεπές αποτέλεσμα. Οι Schumacher, Dodd και Paul (1993) αναφερόμενοι σε μια σχέση μεταξύ του γένους του ασθενούς και της ποιότητας ζωής του φροντιστού, με τους φροντιστές των αρσενικών ασθενών που παρουσιάζουν τα πιο υψηλά επίπεδα πίεσης (Lim & Zebrack, 2004).

3) Χαρακτηριστικά της κατάστασης προσοχής

Οι διαφορετικές καταστάσεις προσοχής μπορούν να έχουν διαφορετικές συνέπειες για το φροντιστή —παραδείγματος χάριν, εκείνοι που περιορίζουν το φροντιστή στο σπίτι είναι πιθανότερο να έχουν μια αρνητική επίπτωση στην ποιότητα της ζωής. Οι καταστάσεις που περιλαμβάνουν τους προσωπικούς στόχους όπως η σίτιση ή το πλύσιμο του ασθενή γίνονται αντιληπτές ως φορτικότερες από εκείνες που απαιτούν τα μη-προσωπικά καθήκοντα όπως να κάνουν τις αγορές. Όταν η προσοχή παρέχεται κατά τη διάρκεια μιας μεγάλης περιόδου, η ποιότητα της υπομονετικής —σχέσης εταίρων γίνεται όλο και περισσότερο σημαντική (Rees, 2001).

Η παροχή της προσοχής στα οικογενειακά μέλη που εξετάζουν τη χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει στα συναισθήματα του φορτίου ή η πίεση μπορεί να μικραίνει την ποιότητα ζωής τους. Ο αντίκτυπος μιας χρόνιας ασθένειας σε άλλα μέλη της οικογένειας, ειδικά εκείνων που είναι οι πιο αρμόδιοι για τη φροντίδα τους,

μπορεί να ποικίλει πολύ. Γενικά, οι χρόνιες ασθένειες που περιλαμβάνουν υψηλή φροντίδα και μακροπρόθεσμες εξαρτήσεις προκαλούν περισσότερες πιέσεις για τους οικογενειακούς φροντιστές (Ohman & Soderberg, 2004).

Όταν κάποιος προσβάλλεται από μια σοβαρή χρόνια ασθένεια, έχει άμεσα απειλητική επίδραση στην πορεία ζωής των υγιών συγγενών (Kuypers & Wester, 1998). Η ασθένεια χτυπά την άμεση οικογένεια (Strauss et al 1984). Οι συγγενείς έχουν τις ανησυχίες όχι μόνο για τα πρόσωπα τα οποία είναι άρρωστα αλλά και για τις συνέπειες της ασθένειας στη ζωή τους (Kuypers & Wester, 1998). Σύμφωνα με τους Kuypers και Wester, τα προβλήματα που οι σύντροφοι αναφέρουν φαίνονται να ποικίλλουν με το γένος και το είδος ασθένειας. Οι Daly et al (1998) διαπίστωσαν ότι οι θηλυκοί συγγενείς των επιζώντων του οξέος μυοκαρδιακού εμφράγματος δοκίμασαν μια σειρά στενάχωρων συγκινήσεων που συνοδεύθηκαν από μια προσπάθεια να επανακτηθεί η αίσθηση του ελέγχου στις ζωές τους (Ohman & Soderberg, 2004).

Οι Persson, Rasmusson, και Rahm Hallberg (1998) πήραν συνέντευξη από τους συγγενείς των ανθρώπων που είχαν υποστεί λευχαιμία από οξύ ή ιδιαίτερα κακοήθες λέμφωμα. Αυτή η μελέτη έδειξε ότι η αρχή της ασθένειας του συνεργάτη προκάλεσε στους συγγενείς μια κατάσταση αυστηρής αδυναμίας, με τα γενικά συναισθήματα του κινδύνου, του περιορισμού, καμίας υποστήριξης, ο τελευταίος που δείχνει μια αίσθηση της αλλοτρίωσης

2.5.2.2 Θετικές πτυχές της φροντίδας χρόνιων ασθενών

Οι συνέπειες δεν είναι αποκλειστικά αρνητικές. Πολλές μελέτες έχουν προσδιορίσει τις θετικές πτυχές του ρόλου, με τους φροντιστές να περιγράφουν τον αυξανόμενο αυτοσεβασμό, την υπερηφάνεια, την ικανοποίηση και το αίσθημα ότι είναι πιο κοντά στο σύζυγό τους. Ο Axelsson (1998) προτείνει ότι η ευθύνη για τον άρρωστο σύντροφό κάποιου μπορεί να παρέχει μια αίσθηση ' που σημαίνει "στη ζωή και αυτό μπορεί στη συνέχεια να αυξήσει τη σφαιρική ποιότητα της ζωής. Σε μια μελέτη των φροντιστών των ασθενών πολλαπλής σκλήρυνσης, πολλοί από τους συνεργάτες παρουσίασαν τις θετικές πτυχές των ρόλων τους και περιέγραψαν πώς η ύπαρξη φροντιστής τις είχε κάνει φροντίζοντας προς άλλους (Rees, 2001).

3. ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η βιβλιογραφία έδειξε ότι υπάρχει εκτεταμένη έρευνα γύρω από τις χρόνιες ασθένειες, τον τρόπο αντιμετώπισης τους, τις επιπτώσεις που έχει στη ζωή των ασθενών αλλά και των συντρόφων τους. Κάποιες μελέτες έχουν εξειδικευτεί στη μελέτη των επιπτώσεων που προκαλούν οι χρόνιες ασθένειες στην υγεία των φροντιστών, των λεγόμενων στη διεθνή βιβλιογραφία caregivers.

Στην παρούσα έρευνα ασχοληθήκαμε κυρίως με την προσαρμογή των χρόνιων ασθενών, την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται, τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής τους αλλά και με το ρόλο των συντρόφων τους. Τα ερωτήματα που θέσαμε προς απάντηση μέσω της έρευνας ήταν τα εξής:

- Πως η αντίληψη των συντρόφων επηρεάζει την εξέλιξη της ασθένειας και την ποιότητα ζωής των ασθενών.
- Ποια η σπουδαιότητα της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχουν οι σύντροφοι και πως επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Σε αυτά τα ερωτήματα συλλέγοντας δεδομένα από ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, οι οποίοι νοσηλεύονται σε νοσοκομεία και όχι, θα προσπαθήσουμε να απαντήσουμε.

4. ΜΕΘΟΔΟΣ

4.1 Συμμετέχοντες

Στην παρούσα έρευνα το δείγμα αποτελούνταν από χρόνιους ασθενείς και συγγενείς πρώτου βαθμού (σύζυγοι, γονείς, παιδιά). Το δείγμα προερχόταν από ασθενείς που νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο π.χ. στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού και από ασθενείς εκτός νοσοκομείου. Συνολικά συλλέξαμε πληροφορίες από 20 ασθενείς (N=20) και τους συζύγους τους (δηλ. 20 ζεύγη), αν υπήρχαν ή ήταν δυνατόν να βρεθούν. Από αυτούς οι 13 ήταν άνδρες (65%) και οι 7 γυναίκες (35%). Οι ασθένειες από τις οποίες έπασχαν οι ασθενείς ήταν καρδιακές νόσοι (αρτηριακή πίεση, καρδιά, διαβήτη, ζάχαρο, το 35%), νόσοι του κυκλοφοριακού συστήματος (ουρικό οξύ, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, 45%), νόσοι των οστών (ρευματοειδής αρθρίτιδα, οστεοπόρωση, 10%), νόσοι του αναπνευστικού συστήματος (βρογχικό άσθμα, 5%) και ενδοκρινολογικές νόσοι (θυρεοειδής, 5%). Πιο συχνά εμφανίζονται οι καρδιακές νόσοι και η νεφρική ανεπάρκεια.

Συλλέξαμε πληροφορίες για το έτος που έγινε η διάγνωση της ασθένειας για να δούμε τη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας. Το έτος διάγνωσης είχε μεγάλο εύρος συγκεκριμένα από το 1972 μέχρι το 2004. Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών ήταν τα 55 έτη, με μικρότερη ηλικία τα 19 έτη και μεγαλύτερη τα 80 έτη. Η εκπαίδευση των περισσότερων ασθενών ήταν η ολοκλήρωση του Δημοτικού Σχολείου (N=9), τρεις (N=3) από τους ασθενείς είχαν ολοκληρώσει το Γυμνάσιο, τέσσερις (N=4) κάποιες ανάλογες σχολές και μόνο ένας (N=1) είχε Ανώτατη εκπαίδευση.

Τέλος ζητήθηκε από τους ασθενείς να βαθμολογήσουν πόσο καλή είναι η υγεία τους χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 (Πολύ κακή) μέχρι το 5 (Πολύ καλή).

4.2 Ψυχομετρικά εργαλεία

Όπως έχει ξαναφερθεί στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η μέτρηση της προσαρμογής των χρόνιων ασθενών και ο ρόλος των συντρόφων τους. Για τη συλλογή δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν κάποια ψυχομετρικά εργαλεία, και ειδικότερα ένα ειδικά διαμορφωμένο για τις ανάγκες της έρευνας ερωτηματολόγιο.

Ειδικότερα ζητήθηκε τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους συντρόφους τους να συμπληρώσουν δύο ερωτηματολόγια. Αυτά ήταν: **A)** Το ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής του ασθενούς (Quality of life) και **B)** το ερωτηματολόγιο για την κοινωνική υποστήριξη που δέχεται ο ασθενής (Social Support) και τα δημογραφικά στοιχεία. Το ερωτηματολόγιο των συγγενών περιελάμβανε όλα τα παραπάνω εκτός το ερωτηματολόγιο για την αντιμετώπιση της ασθένειας.

Στην παρούσα μελετήσαμε κυρίως την κοινωνική υποστήριξη που δέχεται ο ασθενής και την ποιότητα ζωής του. Η κοινωνική υποστήριξη μετρήθηκε με το Significant Others Scale (SOS), ενώ η ποιότητα ζωής με το The measurement and valuation of health status using EQ-5D.

Το Significant Others Scale (SOS) κατασκευάστηκε από τον Power et al (1988) για να αξιολογήσει πέντε συναισθηματικές και πέντε πρακτικές κοινωνικές λειτουργίες υποστήριξης σε 12 άτομα (συμπεριλήφθηκαν σύζυγοι/σύντροφοι, γονείς, παιδιά, στενοί φίλοι κ.α.). Απλοποιήθηκε για να αξιολογήσει τέσσερις διαφορετικές λειτουργίες κοινωνικής υποστήριξης (δύο συναισθηματικές και δυο πρακτικές) σε επτά άτομα.

Το SOS έχει διαθέσιμες δύο εκδοχές: SOS (A) στο οποίο και τα επτά άτομα συμπεριλαμβάνονται στο ερωτηματολόγιο και το SOS (B) στο οποίο ο ερωτώμενος μπορεί να επιλέξει τα βασικά άτομα που θα τον εκτιμήσουν.

Για κάθε μια από τις τέσσερις λειτουργίες κοινωνικής υποστήριξης κάθε άτομο εκτιμάται από την άποψη του επιπέδου υποστήριξης που λαμβάνει και του

ιδανικού επιπέδου υποστήριξης. Οι εκτιμήσεις γίνονται χρησιμοποιώντας την κλίμακα επτά επιλογών από το 1 (ποτέ) μέχρι το 7 (πάντα). Τα αποτελέσματα επομένως παράγονται για το πραγματικό και ιδανικό επίπεδο της υποστήριξης, όπως η απόκλιση μεταξύ αυτών. Το ερωτηματολόγιο έχει σχεδιαστεί για να είναι εύκαμπτο και οι χρήστες να μπορούν να υιοθετήσουν την έκδοση που ικανοποιεί τις ιδιαίτερες ανάγκες τους με την ποικιλία του αριθμού ατόμων που εκτιμώνται.

Το ερωτηματολόγιο μπορεί να το συμπληρώσει μόνος του ο ερωτώμενος και ολοκληρώνεται σε 10 λεπτά. Ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει σε 10 ερωτήσεις οι οποίες αφορούν την υποστήριξη, πρακτική και συναισθηματική, που λαμβάνει από τη σύντροφο του, χρησιμοποιώντας μια βαθμολογική κλίμακα από το 1(ποτέ) έως το 7(πάντα).

Ο Power και οι συνεργάτες του (1988) έδειξαν ότι το SOS παρουσιάζει ικανοποιητική αξιοπιστία και ισχύ. Η αξιοπιστία δοκιμής-επανελέγχου άνω των έξι μηνών κυμαίνεται από 0,73 έως 0,83 στα τέσσερα συνοπτικά αποτελέσματα υποστήριξης (πραγματικά εναντίον του ιδανικού X συναισθηματικού εναντίον πρακτικού). Το SOS έχει σχεδιαστεί προσεκτικά και έχει το πλεονέκτημα ότι παρέχει τη δυνατότητα μέτρησης της πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης. Επιπλέον επιτρέπει στο χρήστη να αξιολογήσει το πραγματικό και ιδανικό επίπεδο υποστήριξης για να παραγάγει ένα μέτρο της ικανοποίησης βασισμένο στην απόκλιση μεταξύ των ιδανικών και πραγματικών αποτελεσμάτων. Έχει ευελιξία δεδομένου ότι ο χρήστης μπορεί να ποικίλει τον τύπο και τον αριθμό ατόμων που περιλαμβάνονται στην αξιολόγηση της υποστήριξης.

Το ερωτηματολόγιο “The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective” κατασκευάστηκε από τους Richard Brooks, Rosalind Rabin και Frank de Charro το 2001. Το EQ-5D μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε κλινικές μελέτες, οικονομικές μελέτες και μελέτες της υγείας του πληθυσμού. Η

μελέτη της υγείας του πληθυσμού διαφέρει από τους άλλους 2 τομείς της έρευνας, δεδομένου ότι δεν στρέφεται στην αποτελεσματικότητα ή την οικονομική αποτελεσματικότητα της ιδιαίτερης ιατρικής επέμβασης.

Το EQ-5D στις κλινικές μελέτες, οικονομικές μελέτες και μελέτες της υγείας του πληθυσμού μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μετρήσει την κατάσταση της υγείας. Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι το EQ-5D έχει σχεδιαστεί ειδικά για να συμπληρώνει άλλα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής.

Ειδικότερα ο ερωτώμενος καλείται να δείξει την κατάσταση της υγείας του σημειώνοντας το κιβώτιο που αποτελεί την πιο κατάλληλη δήλωση για την κατάσταση της υγείας του. Οι προτάσεις του EQ-5D περιλαμβάνουν τρεις διαβαθμίσεις, οι οποίες παράγουν ένα σύνολο από 243 θεωρητικές πιθανές δηλώσεις υγείας (Βλ. Παράρτημα).

5. ΕΥΡΗΜΑΤΑ

5.1 Συνάψεις μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής.

Πριν παρουσιάσουμε τα ευρήματα της έρευνας πρέπει να αναφερθεί ότι εξαιτίας του μικρού δείγματος χρησιμοποιήσαμε ως κριτήριο στατιστικής σημαντικότητας το $p < .10$. Έτσι για τον παράγοντα συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη βρέθηκε ότι $r = .633$, $p < 0.001$ άρα υπάρχει μια μέτρια θετική σχέση μεταξύ συναισθηματικής και πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης. Δηλαδή ασθενείς που δέχονται μεγαλύτερη συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη δέχονται και μεγαλύτερη πρακτική κοινωνική υποστήριξη. Όσον αφορά τη συσχέτιση της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης που δηλώνουν οι σύντροφοι των ασθενών και της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης έχουμε $r = .360$, $p < .10$. Αντιθέτως η συσχέτιση μεταξύ συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου είναι $r = .592$, $p < 0.05$ και είναι μέτρια.

Επιπρόσθετα χαμηλή θετική συσχέτιση εμφανίζεται μεταξύ της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης που δηλώνει ο σύντροφος και της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης, $r = .369$, $p < 0.05$. Η τιμή $r = .634$, $p < 0.05$, δηλώνει μέτρια θετική σχέση μεταξύ της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης. Ενώ η τιμή $r = .968$ $p < 0.01$ δηλώνει ταύτιση ανάμεσα στην πρακτική κοινωνική υποστήριξη και στην συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που παρέχουν οι σύντροφοι των ασθενών.

Όμως ιδιαίτερα σημαντικά ευρήματα προέκυψαν από τη συσχέτιση της ποιότητας ζωής του ασθενούς με την κοινωνική υποστήριξη. Αναλυτικότερα η τιμή $r = .132$ και η $r = .138$ υποδηλώνουν την ανυπαρξία ουσιαστικής σχέσης της ποιότητας ζωής τόσο με την πρακτική όσο και με τη συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη αντίστοιχα. Δεν υπάρχει καμία συσχέτιση ανάμεσα σε αυτούς τους

παράγοντες. Αντιθέτως μεταξύ της ποιότητας ζωής και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης που παρέχουν οι σύντροφοι εμφανίζεται μέτρια αρνητική σχέση ($r = -.498, p < .10$). Δηλαδή ασθενείς με χαμηλή ποιότητα ζωής δέχονται μεγαλύτερη συναισθηματική υποστήριξη από του συντρόφους τους. Επιπλέον υπάρχει μια χαμηλή αρνητική σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης που δηλώνουν οι σύντροφοι, $r = -.469, p < .10$. Δηλαδή ασθενείς με χαμηλή ποιότητα ζωής δέχονται μεγαλύτερη πρακτική κοινωνική υποστήριξη από τους συντρόφους τους.

Επιπρόσθετα η ανάλυση έδειξε την ύπαρξη μιας αρνητικής χαμηλής συσχέτισης μεταξύ ηλικίας και πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης, $r = -.366, p < .10$. Δηλαδή όσο πιο μικρή ηλικία έχουν οι ασθενείς τόσο μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη παρέχουν. Πολύ χαμηλή αρνητική σχέση έως μηδενική εμφάνισε η συσχέτιση της ηλικίας με τη συναισθηματική στήριξη $r = -.181, p < .10$, με τη συναισθηματική στήριξη του συντρόφου $r = -.231$ και με την πρακτική στήριξη του συντρόφου $r = -.245$. Αντιθέτως υπάρχει χαμηλή θετική σχέση μεταξύ ηλικίας και ποιότητας ζωής, $r = .318, p < .10$. Δηλαδή όσο μεγαλώνει η ηλικία του ασθενούς τόσο καλύτερη είναι και η ποιότητα της ζωής του.

Τέλος όσον αφορά το επίπεδο υγείας ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν το 3, χαρακτηρίζοντας την κατάσταση της υγείας του «ούτε καλή, ούτε κακή». Η μικρότερη βαθμολόγηση ήταν το 2 (κακή υγεία) και η καλύτερη βαθμολόγηση το 5 (πολύ καλή υγεία). Έτσι βρέθηκε θετική συσχέτιση, $r = .530, p < .10$, μεταξύ υγείας και συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου, και χαμηλή θετική συσχέτιση μεταξύ επιπέδου υγείας και της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης που παρέχει ο σύντροφος, $r = .439, p < .10$. Η συσχέτιση μεταξύ υγείας, πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης ήταν πολύ χαμηλά $r = .183$ και $r = .022$ αντίστοιχα. Τέλος μεταξύ υγείας και ποιότητας ζωής βρέθηκε αρνητική σχέση $r = -.143, p < .10$.

Για την καλύτερη κατανόηση των αποτελεσμάτων παρατίθεται πίνακας με τις συσχετίσεις των μεταβλητών.

Πίνακας 3. Συνάφειες μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής.

	1	2	3	4	5
1. Πρακτική κοινωνική υποστήριξη	1.000				
2. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη	.633**	1.000			
3. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη συντρόφου	.360	.592*	1.000		
4. Πρακτική κοινωνική υποστήριξη συντρόφου	.369	.634*	.968**	1.000	
5. Ποιότητα ζωής	.132	.138	-.498	-.469	1.000
6. Ηλικία	-.366	-.181	-.231	-.245	.318
7. Κατάσταση υγείας	.183	.022	.530	.439	-.143

$p < .10$

** Η συσχέτιση είναι σημαντική μέχρι το επίπεδο 0.01

* Η συσχέτιση είναι σημαντική μέχρι το επίπεδο 0.05

Εκτός από την ανάλυση των συναφειών έγινε και ανάλυση μερικής συνάφειας συγκρίνοντας την ηλικία με την κοινωνική υποστήριξη. Τα αποτελέσματα έδειξαν την ύπαρξη μέτριας θετικής συσχέτιση μεταξύ συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης και πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης, $r = .6809$, $p < .10$. Η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που παρέχει ο σύντροφος του ασθενούς εμφανίζει χαμηλή θετική σχέση, $r = .3203$, $p < .10$, με την πρακτική κοινωνική υποστήριξη. Η τιμή $r = .5944$ υποδηλώνει την ύπαρξη μέτριας θετικής σχέσης μεταξύ της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης που δηλώνει ο/η σύντροφος και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης.

Επιπλέον υπάρχει χαμηλή θετική σχέση μεταξύ της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης που παρέχει ο/η σύντροφος του ασθενούς και της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης, $r = .3154$, $p < .10$. Η τιμή $r = .6233$ δηλώνει την ύπαρξη μέτριας θετικής συσχέτισης μεταξύ της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης.

Ιδιαίτερα σημαντικά είναι τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη συσχέτιση των παραγόντων της ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης. Αναλυτικότερα μεταξύ της ποιότητας ζωής και της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης υπάρχει πολύ χαμηλή αρνητική σχέση, $r = -.0949$, $p < .10$. Επιπλέον πολύ χαμηλή θετική σχέση βρέθηκε μεταξύ ποιότητας ζωής και συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης, $r = .0885$, $p < .10$. Η τιμή $r = -.3962$ δηλώνει την ύπαρξη χαμηλής αρνητικής αλληλεπίδρασης μεταξύ της ποιότητας ζωής και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης που παρέχει ο σύντροφος. Δηλαδή ασθενείς με χαμηλή ποιότητα ζωής δέχονται περισσότερη συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη από τους/τις συντρόφους τους. Τέλος υπάρχει μια χαμηλή αρνητική σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και πρακτική κοινωνικής υποστήριξης που παρέχουν οι σύντροφοι, $r = -.4400$, $p < .10$. Δηλαδή ασθενείς με χαμηλή ποιότητα ζωής δέχονται περισσότερη πρακτική κοινωνική υποστήριξη από τους συντρόφους τους.

Για την καλύτερη κατανόηση των αποτελεσμάτων παρατίθεται πίνακας με τις συσχετίσεις των μεταβλητών.

Πίνακας 4. Σύγκριση για ηλικία και επίπεδο υγείας.

	1	2	3	4	5
1. Πρακτική κοινωνική υποστήριξη	1.000				
2. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη	.6809	1.000			
3. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη συντρόφου	.3203	.5944*	1.000		
4. Πρακτική κοινωνική υποστήριξη συντρόφου	.3154	.6223*	.9658	1.000	
5. Ποιότητα ζωής	-.0949	.0885	-.3962	-.4400	1.000

$p < .10$

* Η συσχέτιση είναι σημαντική μέχρι το επίπεδο 0.10

5.2 Ασθενείς, σύντροφοι και κοινωνική υποστήριξη.

Στην ανάλυση συγκρίναμε τους μέσους όρους (t) δηλαδή συγκρίναμε συσχετισμένες τιμές. Τα ζεύγη ήταν τα εξής Α. συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει ο ασθενής-συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που παρέχει ο σύντροφος και Β. πρακτική κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει ο ασθενής-πρακτική κοινωνική υποστήριξη που παρέχει ο σύντροφος.

Αναλυτικότερα βρέθηκε ότι οι μέσοι όροι του πρώτου ζεύγους δηλαδή της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης είναι $M=29.0769$ ($SD=6.6265$) και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου είναι $M=29.6154$ ($SD=6.2522$). Ενώ οι μέσοι όροι του δεύτερου ζεύγους δηλαδή της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης είναι $M=27.4615$ ($SD=6.5271$) και της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου είναι $M=29.6154$ ($SD=6.2338$). Η διαφορά μεταξύ των τιμών του πρώτου ζεύγους είναι σημαντική, $t= .333$, $p= .745$. Το ίδιο

ισχύει και για το δεύτερο ζεύγος τιμών τα οποία διαφέρουν σημαντικά, $t= 1,082$, $p=.300$.

Πρέπει να αναφερθεί ότι τα αποτελέσματα των τιμών επηρεάστηκαν από το μικρό δείγμα. Συμπεραίνουμε ότι οι μέσοι όροι των ζευγαριών σε γενικές γραμμές συμφωνούν, παρατηρούνται όμως έντονες διαφωνίες στο εσωτερικό των ζευγαριών.

Για την καλύτερη κατανόηση των αποτελεσμάτων παρατίθεται πίνακας.

Πίνακας 5. Ασθενής, σύντροφος και κοινωνική υποστήριξη.

Μεταβλητές	Mean (SD)	t	P
A. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη ασθενούς	29.0769 (6,6265)		
		.333	.745
Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη συντρόφου	29.6154 (6.2522)		
B. Πρακτική κοινωνική υποστήριξη ασθενούς	27.4615 (6.5271)		
		1.082	.300
Πρακτική κοινωνική υποστήριξη συντρόφου	29.6154 (6.2338)		

$p < .10$

6. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα εργασία έγινε μια προσπάθεια μελέτης της επιρροής της αντίληψης της χρόνιας ασθένειας από τους συντρόφους στην ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά της σπουδαιότητας της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχουν οι σύντροφοι και πως αυτή επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών, σε θεωρητικό και ερευνητικό επίπεδο.

Κατά το μεθοδολογικό χειρισμό, που περιλάμβανε τη συμπλήρωση δύο ψυχομετρικών δοκιμασιών, λάβαμε δεδομένα τα οποία και αναλύσαμε στατιστικά. Έτσι έγιναν συσχετίσεις της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης του ασθενούς και του συντρόφου, της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης του ασθενούς και του συντρόφου, της ποιότητας ζωής, της κατάστασης υγείας και της ηλικίας με την κοινωνική υποστήριξη και την ποιότητα ζωής. Επιπλέον έγιναν συσχετίσεις των παραπάνω συγκρίνοντας την ηλικία και το επίπεδο υγείας αλλά και σύγκριση συσχετισμένων τιμών με σκοπό την εύρεση δεδομένων τα οποία να συμφωνούν ή όχι με τη βιβλιογραφία.

Με τις αναλύσεις που έγιναν βρέθηκε ότι: η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που δηλώνει ο ασθενής ότι δέχεται σχετίζεται με την πρακτική κοινωνική υποστήριξη που δέχεται, εύρημα αρκετά αναμενόμενο. Επιπλέον βρέθηκε ότι η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που παρέχει ο/η σύντροφος στον ασθενή σχετίζεται με την συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που δέχεται ο ασθενής. Οι σύντροφοι στηρίζουν τους ασθενείς περισσότερο σε συναισθηματικό επίπεδο, πράγμα που ότι φαίνεται επιζητούν και οι ίδιοι οι ασθενείς γιατί είναι σημαντικό γι' αυτούς. Τα ευρήματα επιβεβαιώνονται από τη βιβλιογραφία. Ειδικότερα οι Cohen & McKay (1984) και ο Sarafino (1999), διέκριναν 5 είδη κοινωνικής υποστήριξης ανάμεσα στα οποία βρίσκεται και η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που παρέχει η οικογένεια στον ασθενή. Αναγνώρισαν τη σπουδαιότητα παροχής κοινωνικής

στήριξης και ειδικότερα συναισθηματικής στήριξης στην εξέλιξη και πρόγνωση της ασθένειας αλλά και στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Επιπλέον οι έρευνες του Hogan et al. (2002), του Reifman (1995) και του Rhodes (2004) έδειξαν ότι τα άτομα με υποστηρικτική οικογένεια και φιλικό περιβάλλον έχουν γενικώς καλύτερη υγεία και αναρρώνουν ταχύτερα από προβλήματα υγείας. Και έτσι επαληθεύεται το δεύτερο ερώτημα της έρευνας η οποία αναφερόταν στην σπουδαιότητα της παροχής κοινωνικής υποστήριξης από τους συντρόφους.

Έκπληξη προκάλεσαν τα ευρήματα που φανερώνουν ότι δεν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της πρακτικής και συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης με την ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς φαίνεται να δηλώνουν ότι τόσο η πρακτική όσο και η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη δεν επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τη βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα τα ευρήματα αυτά επαληθεύουν την ύπαρξη μιας ομάδας ασθενών οι οποίοι δε δέχονται την παροχή στήριξης επειδή για αυτούς ισοδυναμεί με αδυναμία, εξάρτηση και απόδειξη της ανεπάρκειας τους, και ενώ την αποφεύγουν ταυτόχρονα την χρειάζονται. (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999). Μερικοί ασθενείς δεν δέχονται ότι η παροχή κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής και αυτό σύμφωνα με τους Wilcox et al. (1994) και τους Dukel-Schetter και Bennett (1990) στο ότι η προσφερόμενη υποστήριξη δεν αξιολογείται ως ωφέλιμη για ποικίλους λόγους: είτε επειδή δεν ταιριάζει στις ανάγκες του ατόμου, είτε επειδή το άτομο δεν επιθυμεί βοήθεια ή δεν την αντιλαμβάνεται.

Αντιθέτως ιδιαίτερα σημαντικά ήταν τα ευρήματα που δηλώνουν συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και της συναισθηματικής και κοινωνικής στήριξης που παρέχουν οι σύντροφοι. Δηλαδή οι ασθενείς που έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής δέχονται μεγαλύτερη πρακτική αλλά και συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη από τους συντρόφους τους διότι, όσο πιο χαμηλή είναι η ποιότητα ζωής των ασθενών

τόσο αυξάνεται η στήριξη που παρέχουν οι φροντιστές, οι οποίοι προσπαθούν να βελτιώσουν τη ζωή των ασθενών που πάσχουν από χρόνια ασθένεια.. Αυτό επιβεβαιώνεται από τη βιβλιογραφία Πιο συγκεκριμένα οι έρευνες του Hogan et al. (2002), του Reifman (1995) και του Rhodes (2004) έδειξαν ότι τα άτομα με υποστηρικτική οικογένεια και φιλικό περιβάλλον έχουν γενικώς καλύτερη υγεία και αναρρώνουν ταχύτερα από προβλήματα υγείας, σε σύγκριση με όσους είναι λιγότερο κοινωνικά ενταγμένοι. Και έτσι επιβεβαιώνεται το πρώτο ερώτημα της έρευνας, δηλαδή ότι η αντίληψη της χρόνιας ασθένειας από τους συντρόφους επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών μέσω της στήριξης.

Σημαντική θεωρείται η συσχέτιση που βρέθηκε ανάμεσα στην ηλικία και την πρακτική κοινωνική υποστήριξη, με την οποία δηλώνεται ότι όσο πιο μικρή είναι η ηλικία του ασθενούς τόσο μεγαλύτερη είναι η πρακτική κοινωνική στήριξη που δέχεται. Το εύρημα αυτό δεν επιβεβαιώνεται στη βιβλιογραφία, μάλιστα περιμέναμε να ισχύει το αντίθετο. Η βιβλιογραφική έρευνα έδειξε ότι τα μεγαλύτερα σε ηλικία άτομα δέχονται περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, επιφορτίζουν το φροντιστή με περισσότερες ευθύνες και επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα της ζωής του (Jones & Peters, 1992). Επιπλέον σημαντική ήταν η ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ ηλικίας και ποιότητας ζωής, όπου βρέθηκε ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του ασθενούς τόσο καλύτερη είναι η ποιότητα της ζωής του. Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς αποδέχονται πιο εύκολα τη χρόνια ασθένεια από την οποία πάσχουν, γιατί έχουν συλλέξει αρκετές εμπειρίες και κατανοούν ότι πιο σημαντική είναι η ποιότητα της ζωής και όχι η διάρκεια της.

Επιπρόσθετα αξίζει να σημειωθεί η ύπαρξη σημαντικής συσχέτισης μεταξύ της κατάστασης υγείας και της πρακτικής αλλά και της συναισθηματικής υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς από τους συντρόφους τους. Σε αυτό το σημείο πρέπει να αναφέρουμε ξανά ότι ζητήθηκε από τους ασθενείς να βαθμολογήσουν την

υγεία τους χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 (Πολύ κακή) μέχρι το 5 (Πολύ καλή). Ο μέσος όρος του δείγματος βαθμολόγησε τη υγεία του με 3 χαρακτηρίζοντας την ως «Ούτε καλή, ούτε κακή». Έτσι όσο χειρότερο επίπεδο υγείας δηλώνουν τόσο περισσότερη πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη δέχονται από τους συντρόφους τους. Εύρημα που επιβεβαιώνεται απόλυτα από τη βιβλιογραφία η οποία έδειξε ότι όσο πιο σοβαρή είναι η κατάσταση της υγείας των ασθενών τόσο περισσότερη φροντίδα και στήριξη δέχονται από τους συντρόφους τους (Rees, 2001).

Ενδιαφέροντα ευρήματα προέκυψαν από τη σύγκριση για την ηλικία και το επίπεδο υγείας. Έτσι σημαντική θεωρείται η συσχέτιση που βρέθηκε μεταξύ της ποιότητας ζωής και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου. Οι ασθενείς με χαμηλή ποιότητα ζωής δέχονται μεγαλύτερη συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη από τους συντρόφους τους. Το ίδιο σημαντική συσχέτιση βρέθηκε ότι υπάρχει μεταξύ ποιότητας ζωής και πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται απόλυτα από τη βιβλιογραφία διότι οι σύντροφοι προσπαθούν συνεχώς να βελτιώσουν τη ζωή των ασθενών (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).. Έτσι επιβεβαιώνεται το δεύτερο ερώτημα της έρευνας σχετικά με τη στήριξη που παρέχουν οι σύντροφοι και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Αντιθέτως πολύ χαμηλή συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ ποιότητας ζωής και συναισθηματικής και πρακτικής κοινωνικής στήριξης που δηλώνουν οι ασθενείς ότι δέχονται. Φαίνεται πως ασθενείς πιστεύουν ότι η ποιότητα της ζωής του δεν επηρεάζει τη στήριξη που δέχονται από τους συντρόφους τους και αντίστροφα. Όσον το γεγονός ότι οι ασθενείς πιστεύουν ότι η ποιότητα ζωής τους δεν επηρεάζει την κοινωνική στήριξη που δέχονται δε βρέθηκε κάτι σχετικό στη βιβλιογραφία. Αντιθέτως η βιβλιογραφία πιστοποιεί την άποψη ότι μερικοί ασθενείς πιστεύουν ότι η

κοινωνική στήριξη που τους παρέχουν οι σύντροφοι τους δεν μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής τους (Dukel-Schetter & Bennett, 1990).

Τέλος η σύγκριση των μέσων όρων (t) έβγαλε μερικά σημαντικά αποτελέσματα. Η συσχέτιση μεταξύ της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης και της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης που παρέχει ο/η σύντροφος είναι σημαντική, άρα συμφωνούν και οι δύο. Επιπλέον σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης και πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης που παρέχει ο/η σύντροφος. Η σύγκριση (t) έδειξε ότι τα ζευγάρια γενικά συμφωνούν μεταξύ τους για την παρεχόμενη στήριξη και την σπουδαιότητα της, αλλά υπάρχουν σημαντικές διαφωνίες στο εσωτερικό τους.

Ένα αδύνατο σημείο της παρούσας έρευνας αποτέλεσε το πολύ μικρό δείγμα και η άνιση κατανομή των ανδρών και των γυναικών, γι' αυτό δεν εξετάστηκαν οι τυχόν διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών. Επίσης η φύση της έρευνας, που έγινε σε ακαδημαϊκά πλαίσια, όπου ο χρόνος ήταν περιορισμένος. Ανάμεσα στις αδυναμίες της έρευνας συμπεριλαμβάνονται και αδυναμίες των ψυχομετρικών εργαλείων. Ειδικότερα το αδύνατο σημείο του EQ-5D είναι η απώλεια δεδομένων. Στο EQ-5D έχουμε δυο είδη απώλειας δεδομένων 1) όταν ο ερωτώμενος δεν έχει απαντήσει σε μια τουλάχιστον ερώτηση 2) όταν ο ερωτώμενος δεν έχει απαντήσει όλο το ερωτηματολόγιο. Επειδή το σύστημα EQ-5D βασίζεται σε μόνο 5 ανεξάρτητες διαστάσεις, οι μέθοδοι του ελλείπον στοιχείου για 1 ή περισσότερες των 5 διαστάσεων δεν είναι επαρκείς. Στις περισσότερες περιπτώσεις μια ελλείπουσα απάντηση σε 1 των διαστάσεων θα οδηγήσει στην πλήρη απόρριψη του ερωτηματολογίου.

Παρόλα αυτά η αξιοπιστία ήταν αρκετά υψηλή για τους παράγοντες που μελετήθηκαν, γεγονός που μας επιτρέπει να θεωρήσουμε τα αποτελέσματα των στατιστικών αναλύσεων αξιόπιστα. Θα ήταν χρήσιμο οι μελλοντικές έρευνες να είναι

πληρέστερες όσον αφορά το δείγμα και την κατανομή του φύλου και να στηριχθούν σε αντικειμενικότερες μεθόδους.

Αναλογιζόμενοι τα ευρήματα, η παρούσα έρευνα δείχνει πόσο επηρεάζει την ποιότητα της ζωής των ασθενών η αντίληψη που σχηματίζουν οι σύντροφοι. Η έρευνα επιβεβαίωσε ότι η κοινωνική υποστήριξη που παρέχουν οι σύντροφοι επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής των ασθενών και την πρόγνωση της ασθένειας. Οι σύντροφοι παρέχουν περισσότερο συναισθηματική στήριξη έναντι πρακτικής πράγμα που αποδέχονται οι ασθενείς. Εντυπωσιακή ήταν η ανακάλυψη ότι ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών δεν δέχεται ότι τόσο η πρακτική όσο και η συναισθηματική στήριξη που δέχονται από τους συντρόφους τους, τους ωφελεί θετικά. Ήταν ευχάριστο που επαληθεύτηκαν τα ερωτήματα της έρευνας και αποδείχτηκε η σπουδαιότητα της παροχής κοινωνικής υποστήριξης.

Επόμενη έρευνα θα μπορούσε να αναζητήσει εκτενέστερα στοιχεία, δημογραφικού και κοινωνικό-οικονομικού περιεχομένου, ώστε να καταδείξει κάποια προσθετικά αποτελέσματα

Η βιβλιογραφική έρευνα εκτός του ότι επαλήθευσε τα ερωτήματα της έρευνας προσέφερε νέες θεματικές για μελλοντικές έρευνες. Ιδιαίτερα ενδιαφέρον θα ήταν η ερευνητική μελέτη της επιρροής που ασκεί η χρόνια ασθένεια στην ποιότητα ζωής των φροντιστών και ποια στοιχεία κάνουν ένα σύντροφο καλό φροντιστή.

Τέλος έγινε για ακόμη μια φορά φανερό πόσο δύσκολη είναι προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια τόσο των ασθενών όσο και της οικογένειας τους, πόσο σημαντική είναι η παροχή κοινωνικής υποστήριξης από τους συντρόφους και πως μόνοι τους βρίσκουν δικούς τους μηχανισμούς άμυνας με τους οποίους προσπαθούν προστατευτούν από τη χρόνια ασθένεια και ότι αυτή συνεπάγεται. Είναι λοιπόν σημαντική η ψυχολογική υποστήριξη όχι μόνο των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους οι οποίοι εκτελούν ένα δύσκολο και επίπονο έργο.

7. ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ασθενείς του Γενικού Νοσοκομείου Ρεθύμνου και ειδικότερα τους ασθενείς της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού αλλά και τους ασθενείς εκτός νοσοκομείου, οι οποίοι με ιδιαίτερο ενδιαφέρον και υποστήριξη δέχτηκαν πρόθυμα τη συμπλήρωση των ψυχομετρικών διαδικασιών διευκολύνοντας σημαντικά τη διεξαγωγή της έρευνας. Ωστόσο, πολύ σημαντική ήταν η βοήθεια και η καθοδήγηση του επιβλέποντος καθηγητή μου κ. Καραδήμα Ευάγγελου ο οποίος με ιδιαίτερη χαρά συνεργαζόταν μαζί μου και μου έδινε τις απαραίτητες οδηγίες κάθε φορά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ασημόπουλος, Χ. (2003). *Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια*. Το άρθρο προέρχεται από το Special Education <http://www.specialeducation.gr/>
- Axelsson, B. & Sjoden, P. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*, 12, 29-39.
- Berkman, L.F. (1995)/ The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic Medicine*, 57,245-254.
- Bishop, M. (2005). *Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: Preliminary Analysis of a Conceptual and Theoretical Synthesis*. 4, 219–231.
- Bolger, N., Foster, M., Vinokur, A., & Nig, R.(1996). Close relationships and adjustments to a life crisis: The case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 283-294.
- Bolger, N., Zuckerman, A., & Kessler, R.C. (2000). Invisible support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79,953-961.
- Brooks, R., Rabin, R., & de Charro, F. (2001). The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective (*Evidence from the BIOMED research programme*). London: Kluwer Academic Publishers.
- Camic, P., Knight, S., & Larson, D. (1998). *Clinical Handbook of Health psychology: A Practical Guide to Effective Interventions*. Hogrefe & Hubet Publishers: Seattle-Toronto-Bern-Gottingen, 481-491.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.

- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Stress, social support and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In A. Baum, S.E. Taylor, & J.E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health* (pp. 254-276). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, S., & Will, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Coen, R.F., Swanwick, G.R.J., O'Boyle, C.A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *Into Geriatric Psychiatry*, 12, 331-6.
- Coen, R.F., O'Boyle, C.A., Swanwick, G.R.J., Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology And Health*, 14, 253-61.
- Daly, J., Jackson, D., Davidson, P.M., Wade, V., Chin, C., & Brimelow, V. (1998). The experiences of female spouses of survivors of acute myocardial infarction: A pilot study of Lebanese-born women in southwestern Sydney, Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 1199-1206.
- DiMatteo, M.R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychology*, 23, 207-218.
- Doka, K.J. (1993). *Living with Life-Threatening Illness*. New York: Lexington Books.
- Druss, R.G. (1995). *The Psychology of Illness: In sickness and in health*. American Psychiatric Press: Washington, 3-16 & 100-103.
- Dunkel-Schetter, C., & Bennett, T.L. (1990). Differentiating the cognitive and behavioral aspects of social support. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, & G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 267-296). New York: Wiley.
- Erlen, J. (1999). *Improving Clinical Response and Quality of Life in Persons Infected with HIV*. National Institute of Nursing Research- Bethesda, Maryland.

- Fallowfield, L. (1990). *The Quality of Life: The Missing Measurement in Health Care*. London: Human Horizon Series- Souvenir Press.
- Gregory, S., (2005). Living with chronic illness in the family setting. Research Unit in Health, Behaviour and Change, University of Edinburgh . *Sociology of Health & Illness* Vol. 27 No. 3 372–392.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Ranchor, A., Brilman, E., Kempen, G., & Orme, J. (2001). Chronic disease in elderly couples: Are women more responsive to their spouses' health condition than men?. *Journal of Psychosomatic Research* Volume 51, Issue 5 , 693-696.
- Heitman, L., (2006). The Influence of Social Support on Cardiovascular Health in Families. *Fam Community Health*. Vol. 29, No. 2, 131-142.
- Helgeson, V.S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, 15,135-148.
- Hogan, B.E., Linden, W., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: Do they work? *Clinical Psychology Review*, 22, 382-440.
- Jones, D.A., Peters, T.J. (1992). Caring for elderly dependants: effects on the carer's quality of life. *Age Ageing*, 21, 421-8.
- Καραδήμας, Ε. (2004). *Η Κοινωνική Υποστήριξη και ο Ρόλος της στη Σωματική Υγεία και Λειτουργικότητα του Ατόμου*. Ελεύθερα, Επιστημονική Επετηρίδα του Τμήματος Ψυχολογίας, 1, 123-141. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Καραδήμας, Ε. (2004). *Ψυχολογία της Υγείας I*, Πανεπιστημιακές σημειώσεις. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Καραδήμας, Ε. (2005). *Ψυχολογία της Υγείας II*, Πανεπιστημιακές σημειώσεις. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

- Καραμανίδου, Χ. (2006). *Χρόνιες παθήσεις και ψυχική υγεία*. Νοσοκομείο Άγιος Λουκάς. Αθήνα
- King, K.B. (1997). Psychological and social aspectw of cardiovascular disease. *Annals of Bahavioral Medicine*, 19, 264-270.
- KnafI,K. & Gilliss, C. (2002). Families and Chronic Illness:A Synthesis of Current Research. *Journal Of Family Nursing*, (3), 178-198.
- Kornblith, A.B., Herr, H.W., Ofman, US., Scher, HI. (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. *Cancer*,73, 2791-802.
- Kuyper,M. B., & Wester, F. (1998). In the shadow: The impact of chronic illness on the patient's partner. *QualitativeHealth Research*, 2, 237-253.
- Κυπαρρίση, Γ. & Κατσαρού, Ε. (2006). *Χρόνια ασθένεια-αναπηρία*. Ιερά μητρόπολη Λάρισας.
- Lam, C. & Lauder, I. (2000). The impact of chronic diseases on the health-related quality of life (HRQOL) of Chinese patients in primary care. *Family Practice*, 17, 159–166.
- LeMaistre, J. (1999). Coping with chronic illness. *After The Diagnosis*. Dillon.
- Leventhal, H., Nerenz, D.R.& Steele, D.J. (1984). Illness representations and coping with health treats. Στο A. Baum, S.E. Taylor & J.E. Singer (Eds.) *Handbook of Psychology and Health: Social Psychological Aspects of Health*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Lim, J., Zebrack, B.(2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*.
- Martin, P.D., & Brantley, P.J. (2004). Stress, coping, and social support in health and behavior. In T.J. Boll, J.M. Raczynski, & L.C. Leviton (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (vol. 2, pp. 233-267). Washington, DC: American Psychological Association.

- Medlook, (2006). *Τι συμβαίνει σε άτομα που φροντίζουν συγγενείς τους που είναι άρρωστοι*; Το άρθρο προέρχεται από το www.medlook.net
- Μουσουλή, Μ., Θεοδωράκης, Γ., & Κρητικός, Α. (2005). *Ψυχολογικές Επιδράσεις της Άσκησης σε Ασθενείς με Καρδιοπάθειες*. Θεσσαλία: Αναζητήσεις στη Φυσική Αγωγή & τον Αθλητισμό. τόμος 3 (2), 156 – 168.
- Nagyova, I., Stewart, R., Macejova, Z., Jitse P. van Dijk, & Wim J.A. van den Heuvel, (2004). The impact of pain on psychological well-being in rheumatoid arthritis: the mediating effects of self-esteem and adjustment to disease. *Patient Education and Counseling* 58, 55-62.
- Nicolson, P., & Anderson, P., (2003). Quality of life, distress and self-esteem: A focus group study of people with chronic bronchitis. *British Journal of Health Psychology* 8, 251–270.
- Nijboer, C., Triemstar, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., van den Bos GAM. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86, 577-88.
- Ohman, M., Soderberg, S. (2004). The Experiences of Close Relatives Living With a Person With Serious Chronic Illness. *Qualitative health research, Vol. 14 No. 3*, 396-410.
- Παπαδάτου, Δ.& Αναγνωστοπούλου, Φ.(1999). *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1995). Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας ή/ και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας. Στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστόπουλος (Eds.), *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας* (pp. 175-194). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Persson, L., Rasmusson, M., & Rahm Hallberg, I. (1998). Spouses' view during their partners' illness and treatment. *Cancer Nursing*, 2, 97-105.

- Power, M.J., Champion, L.A., & Aris, S.J. (1988). The development of a measure of social support: The Significant Others Scale (SOS). *British Journal of Clinical Psychology, 27*, 349-358.
- Rees, J., O'Boyle, C. & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine, 94*, 563-566.
- Reifman, A. (1995). Social relationships, recovery from illness, and survival: A literature review. *Annals of Behavioral Medicine, 17*, 124-131.
- Ρήγα, Α.Β. (2005). *Καρκίνος: από τη μητέρα στην κόρη η δυναμική της επανάληψης*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Rhodes, J.E., & Woods, M. (1995). Comfort and conflict in the relationships of pregnant, minority adolescents: Social support as a moderator of social strain. *Journal of Community Psychology, 23*, 74-84.
- Sales, E., (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research 12 (Suppl. 1)*, 33-41.
- Sarafino, E.P. (1999) *Health psychology. Biopsychosocial interactions* (3rd ed.). New York: Wiley.
- Schneiderman, N., (2004). Psychosocial, behavioral, and biological aspects of chronic diseases. *American Psychological Society, Vol.3*, 6.
- Schreurs, K.M.G., & de Ridder, T.D. (1997). Intergration of coping and social support perspectives: Implications for the study of adaption to chronic diseases. *Clinical Psychology Review, 17*, 89-112.
- Schumacher, K.L., Dodd, M.J., Paul, S.M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing & Health, 16*, 395-404.
- Shelley, E.T., (1999). *Health Psychology*. Mc. Graw-Hill: International Editions Psychology Series.

- Shontz, F.C. (1975). *The psychological aspects of illness and disability*. New York: Macmillan.
- Stewart, K.E., Ross, D., & Hartley, S. (2004). Patient adaptation to chronic illness. In T. Boll, J.M. Raczynski, & L.C. Leviton (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (vol. 2, pp.405-421). Washington, DC: American Psychological Association.
- Strauss, A.L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B.G., Maines, D., Suczek, B., et al. (1984). *Chronic illness and the quality of life* (2nd ed.). St. Louis, MO: C. V. Mosby.
- Tetzlaff, L. (1997). *Consumer Informatics in Chronic Illness*. Journal of the American Medical Informatics Association.
- Thoits, P.A. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health Behavior*, 23, 145-156.
- Tsai, P., & Jirovec, M. (2005). The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *social support and chronic illness, in PubMed Central*.
- Vitaliano, P.P, Zhang, J., & Scalan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Vitosky H., (1961). *Coping behaviour under extreme stress*. Arch Gen Psychiatry, 27-32.
- Wagner, C., Bigattia, S., Storniolo, A. (2006). Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 109-120.
- Wilcox, V.L., Kasl, S.V., & Berkman, L.F. (1994). Social support and physical disability in older people after hospitalization: A prospective study. *Health psychology*, 13, 170-179.

Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining social support in context:

A necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research, 14*, 942-960.

Χατήρα, Κ. (2000). *Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνια νόσημα*. Αθήνα :Εκδόσεις «Ζήτα».

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Παρακάτω παρατίθενται τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα. Για τη μέτρηση της κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε το Significant Others Scale (SOS), ενώ για την ποιότητα ζωής το The measurement and valuation of health status using EQ-5D.

A. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

1) Ερωτηματολόγιο για την κοινωνική υποστήριξη.

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν την υποστήριξη που λαμβάνεται από το/τη σύντροφο σας. Παρακαλώ βαθμολογήστε σε μια κλίμακα από το 1 ως το 7, όπως φαίνεται παρακάτω, πόσο συχνά ο/η σύντροφος σας προσφέρει τον τύπο βοήθειας ή στήριξης που περιγράφεται.

1	2	3	4	5	6	7
Ποτέ			Μερικές φορές			Πάντα

Πόσο συχνά μπορείτε με το/τη (ή στο/στη) σύντροφο:

- 1. να μιλήσετε ειλικρινά, εμπιστευτείτε, και να εκφράσετε τα συναισθήματα σας;
- 2. να στηριχτείτε και να στραφείτε σε δύσκολες στιγμές;
- 3. να βρείτε ενδιαφέρον, καθησύχαση και κατανόηση για σας;
- 4. να βρείτε φυσική ανακούφιση;
- 5. να επιλύσετε δυσάρεστες διαφωνίες, αν συμβούν;
- 6. να βρείτε πρακτική βοήθεια;
- 7. να πάρετε συμβουλές, προτάσεις και ανατροφοδότηση;
- 8. να περάσετε χρόνο μαζί τους;
- 9. να βρείτε βοήθεια σε κάτι επείγον;
- 10. να μοιραστείτε ενδιαφέροντα και χόμπι και να περάσετε μαζί ευχάριστα;

2) Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής.

Βάζοντας ένα X σε ένα κουτάκι κάθε ομάδας παρακάτω, παρακαλούμε σημειώστε ποιες δηλώσεις περιγράφουν καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

Κινητικότητα

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα
- Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα
- Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι

Αυτοεξυπηρέτηση

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτηση μου
- Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι
- Είμαι ανίκανος/η να πλυθώ ή να ντυθώ

Συνηθισμένες Δραστηριότητες (π.χ. δουλειά, μελέτη, νοικοκυριό, οικογενειακές δραστηριότητες ή δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου)

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου
- Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου
- Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Πόνος/Δυσφορία

- Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία
- Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία
- Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία

Άγχος/Θλίψη

- Δεν έχω άγχος ή θλίψη
- Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη
- Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη

B. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΣΥΝΤΡΟΦΟΥ

1) Ερωτηματολόγιο για την κοινωνική υποστήριξη.

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν την υποστήριξη που δίνεται στο/στη σύντροφο σας. Παρακαλώ βαθμολογήστε σε μια κλίμακα από το 1 ως το 7, όπως φαίνεται παρακάτω, πόσο συχνά προσφέρεται στο/στη σύντροφο σας τον τύπο βοήθειας ή στήριξης που περιγράφεται.

1	2	3	4	5	6	7
Ποτέ			Μερικές φορές			Πάντα

Πόσο συχνά προσφέρετε στο/στη σύντροφο σας τη δυνατότητα:

- 1. να σας εμπιστευτεί, να μιλήσει ειλικρινά και να εκφράσει τα συναισθήματα του/της;
- 2. να στηριχτεί και να στραφεί σε σας σε δύσκολες στιγμές;
- 3. να βρει ενδιαφέρον, καθησύχαση και κατανόηση από σας;
- 4. να βρει φυσική ανακούφιση από σας;
- 5. να επιλύσει με σας δυσάρεστες διαφωνίες, αν συμβούν;
- 6. να βρει πρακτική βοήθεια από σας;
- 7. να πάρει συμβουλές, προτάσεις και ανατροφοδότηση από σας;
- 8. να περάσει χρόνο μαζί σας;
- 9. να βρει βοήθεια από σας σε κάτι επείγον;
- 10. να μοιραστεί ενδιαφέροντα και χόμπι και να περάσετε μαζί σας ευχάριστα;

2) Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής.

Βάζοντας ένα X σε ένα κουτάκι κάθε ομάδας παρακάτω, παρακαλούμε σημειώστε ποιες δηλώσεις περιγράφουν καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

Κινητικότητα

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα
- Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα
- Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι

Αυτοεξυπηρέτηση

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτηση μου
- Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι
- Είμαι ανίκανος/η να πλυθώ ή να ντυθώ

Συνηθισμένες Δραστηριότητες (π.χ. δουλειά, μελέτη, νοικοκυριό, οικογενειακές δραστηριότητες ή δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου)

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου
- Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου
- Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Πόνος/Δυσφορία

- Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία
- Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία
- Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία

Άγχος/Θλίψη

- Δεν έχω άγχος ή θλίψη
- Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη
- Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη