ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

«ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΕΔΑ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΣΕ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΕΙΣ»

ΖΩΗ Λ. ΓΙΑΝΝΟΥΣΗ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2010

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ:

Θέλω να ευχαριστήσω τον επόπτη της διατριβής Καθηγητή Παθολογίας κ. Γ. Σαμώνη για τη στενή παρακολούθησή του, τις χρήσιμες οδηγίες και συστάσεις του. Επιπλέον, τη Δρ. Ε. Μανάρα, Ψυχολόγο Υγείας, για την ουσιαστική βοήθειά της, τον Καθηγητή Ογκολογίας κ. Β. Γεωργούλια, για την ενθάρρυνσή του και την άδειά του να προσεγγίσω τους ασθενείς της Παθολογικής-Ογκολογικής κλινικής, τον Αν. Καθηγητή Ν. Παρίτση, μέλος της τριμελούς εξεταστικής επιτροπής, καθώς και τους κ.κ.

Ε. Παπαδάκη, Καθηγήτρια,

Δ. Μαυρουδή Αν. Καθηγητή,

Π. Μπίτσιο, Επικ. Καθηγητή,

Ε. Καραδήμα, Επικ. Καθηγητή,

μέλη της επταμελούς επιτροπής, για το χρόνο που αφιέρωσαν και τις χρήσιμες παρατηρήσεις τους.

Αφιερωμένο σε όλους τους ογκολογικούς ασθενείς και τους συνοδούς τους που πήραν μέρος στη μελέτη

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

		Σελίδα
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ		7
1.1	Κοινωνιογνωστικά μοντέλα-παράγοντες που προβλέπουν συμπεριφορές υγείας.	9
1.1.1	Μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία (Health Belief Model).	9
1.1.2	Θεωρία έλλογης δράσης /Θεωρία προσχεδιασμένης συμπεριφοράς/ (Theory of reasoned action / Theory of planned behavior/).	11
1.1.3	Διαθεωρητικό μοντέλο/Transtheoretical model of change.	12
1.2	Γνωστικές αναπαραστάσεις ασθένειας.	14
1.2.1	Οι διαστάσεις του μοντέλου κοινής λογικής.	21
1.2.2	Αλλαγή των αναπαραστάσεων της ασθένειας μέσα στο χρόνο.	28
1.2.3	Εκτίμηση αναπαραστάσεων ασθένειας	29
1.3	Αναπαραστάσεις ασθένειας και ογκολογικοί ασθενείς	31
1.4	Κατάθλιψη και ογκολογικοί ασθενείς	35
1.4.1	Κύριοι φροντιστές (primary caregivers) και ψυχολογική επιβάρυνση κατά την υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών	40
1.4.2	Κύριοι φροντιστές και ο ρόλος των αναπαραστάσεων ασθένειας.	44
1.5	Σημασία και στόχοι της παρούσας έρευνας.	48
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΣ		53
2.1	Διαδικασία.	54
2.2	Συμμετέχοντες.	54
2.3	Μέσα συλλογής δεδομένων.	57

2.3.1 Ερωτηματολόγιο Αντίληψης Ασθένειας (Illness Perception Questionnaire-Revised) (IPQ-R). 58

2.3.2 Κλίμακα κατάθλιψης του Beck (Beck Depression Inventory) (B.D.I.) 60

2.4. Εκτίμηση γνωστικών αναπαραστάσεων σε ογκολογικούς ασθενείς. Προσαρμογή στην ελληνική γλώσσα του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R). 61

2.4.1. Συμμετέχοντες. 61

2.4.2 Αναλύσεις για την εκτίμηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας και της εγκυρότητας και αξιοπιστίας του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας. 62

2.5 Γνωστικές Αναπαραστάσεις και Επίπεδα Κατάθλιψης. 64

2.5. 1 Συμμετέχοντες. 64

2.5.2 Αναλύσεις για τη σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων και επιπέδων κατάθλιψης. 65

2.6 Σύγκριση αναπαραστάσεων ασθενών και κύριων φροντιστών. 66

2.6.1 Συμμετέχοντες. 66

2.6.2 Αναλύσεις για την σύγκριση αναπαραστάσεων κύριων φροντιστών και ασθενών. 68

2.7 Εκτίμηση αναπαραστάσεων ασθένειας σε ασθενείς και συνοδούς τρεις μήνες μετά την πρώτη μέτρηση. 69

2.7.1 Συμμετέχοντες. 69

2.7.2 Αναλύσεις. 71

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ 72

3.1 Δομή αναπαραστάσεων του καρκίνου και ψυχομετρικές ιδιότητες της ελληνικής μετάφρασης του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R). 73

3.2 Η σχέση κατάθλιψης και αναπαραστάσεων ασθένειας στους ογκολογικούς ασθενείς και τους κύριους φροντιστές τους. 82

3.3 Σύγκριση αναπαραστάσεων ασθένειας σε ογκολογικούς ασθενείς και κύριους φροντιστές. 85

3.4 Αναπαραστάσεις ασθένειας σε ασθενείς και κύριους φροντιστές τρεις μήνες μετά την πρώτη μέτρηση. 87

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΖΗΤΗΣΗ. 92

4.1 Η σημασία των αναπαραστάσεων ασθένειας για τους Έλληνες ογκολογικούς ασθενείς. 93

4.2 Εκτίμηση κατάθλιψης σε πάσχοντες από καρκίνο και τους κύριους φροντιστές τους. 99

4.3 Εκτίμηση αναπαραστάσεων ασθένειας σε ογκολογικούς ασθενείς και τους συνοδούς τους. 100

4.4 Εκτίμηση αλλαγών αναπαραστάσεων ασθένειας μετά από την πάροδο τριών μηνών. 105

4.5 Σημασία για τον ογκολογικό πληθυσμό και μελλοντική έρευνα. 106

4.6 Περιορισμοί της μελέτης. 112

4.7 Συμπεράσματα μελέτης 113

Βιβλιογραφικές αναφορές 115

Περίληψη Διατριβής 132

Παράρτημα (ερωτηματολόγια) 144

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αντικείμενο της επιστήμης της ψυχολογίας είναι η μελέτη της συμπεριφοράς. Ένα από τα κύρια αντικείμενα του κλάδου της Ψυχολογίας της Υγείας είναι η μελέτη της συμπεριφοράς απέναντι σε θέματα υγείας. Συμπεριφορές υγείας (health behaviors) αποτελούν τόσο οι συμπεριφορές που *ενισχύουν* την υγεία, όπως οι προληπτικές ιατρικές εξετάσεις, η άσκηση και η υγιεινή διατροφή, όσο και οι συμπεριφορές που είναι *απειλητικές* για την υγεία, όπως το κάπνισμα, η κατάχρηση ουσιών κ.λ.π. Αναμφισβήτητα, ένα μεγάλο μέρος των συμπεριφορών υγείας αποτελούν και οι συμπεριφορές που υιοθετούνται από το *ρόλο του ασθενή,* όπως η προσαρμογή στη θεραπεία και η ψυχολογική προσαρμογή στην κατάσταση της νόσου[1].

Δύο είναι οι βασικοί λόγοι που η συμπεριφορά απέναντι σε θέματα υγείας μελετάται όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια. Ο ένας είναι ότι αυξάνονται οι θάνατοι που οφείλονται σε μη υγιείς συμπεριφορές (κάπνισμα, χρήση αλκοόλ, έλλειψη άσκησης κ.λ.π.) και ο άλλος είναι ότι αυτές οι συμπεριφορές εναπόκεινται σε πιθανή αλλαγή. Η προσοχή της έρευνας τόσο στο πεδίο της ψυχολογίας, αλλά και σε άλλα πεδία σχετικά με τον τομέα της υγείας, έχει στραφεί στους παράγοντες που επηρεάζουν αυτές τις συμπεριφορές. Όσον αφορά στην επιστήμη της ψυχολογίας, η προσοχή έχει στραφεί στους εσωτερικούς παράγοντες των ατόμων που εμπλέκονται στην υιοθέτηση συμπεριφορών υγείας, όπως κοινωνικοί και δημογραφικοί παράγοντες, χαρακτηριστικά προσωπικότητας, κοινωνική υποστήριξη και γνωστικές διαδικασίες. Η ψυχολογία της υγείας έχει επικεντρωθεί στη μελέτη των γνωστικών παραγόντων που εμπλέκονται στην υιοθέτηση διαφόρων συμπεριφορών υγείας και αυτό γιατί η κοινωνική ψυχολογία έχει προτείνει ότι η κοινωνική συμπεριφορά (και άρα η συμπεριφορά σε θέματα υγείας) κατανοείται πιο εύκολα ως μία λειτουργία των αντιλήψεων της πραγματικότητας που κατασκευάζουν τα άτομα, παρά ως μία

αντικειμενική περιγραφή του περιβάλλοντος του ερεθίσματος[1]. Κατά συνέπεια, τα τελευταία 30 χρόνια έχουν αναπτυχθεί διάφορα κοινωνιογνωστικά μοντέλα και θεωρίες. Η σπουδαιότητα των μοντέλων αυτών έχει προταθεί ότι έγκειται καταρχήν στο ότι οι γνωστικοί παράγοντες αποτελούν σημαντικές αιτίες για δεδομένες συμπεριφορές, καθώς έχουν διαμεσολαβητικό ρόλο στην επίδραση άλλων εξωγενών παραγόντων (όπως για παράδειγμα η κοινωνικο-οικονομική τάξη ή το μορφωτικό επίπεδο) και επιπλέον έχει προταθεί ότι εναπόκεινται πιο εύκολα στην αλλαγή από ότι άλλοι παράγοντες (όπως για παράδειγμα η προσωπικότητα)[1]. Επιπροσθέτως, η μελέτη της συμπεριφοράς σε θέματα υγείας, αξίζει προσοχή όχι μόνο για ερευνητικούς λόγους, αλλά και γιατί αφήνει χώρο για κλινικές παρεμβάσεις στο χώρο της υγείας[2]. Αξίζει να αναφερθούν εν συντομία, μερικά από τα μοντέλα που έχουν διερευνηθεί περισσότερο.

1.1 Κοινωνιογνωστικά μοντέλα-παράγοντες που προβλέπουν συμπεριφορές υγείας.

1.1.1 Μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία (Health Belief Model).

Το μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία (Health Belief Model) είναι ίσως το παλιότερο από τα κοινωνιογνωστικά μοντέλα. Αναπτύχθηκε το 1974 από τον Becker (1974)[3] και έχει εφαρμοστεί σε ένα ευρύ πεδίο έρευνας όπως: 1) η διερεύνηση συμπεριφορών ενίσχυσης υγείας, όπως υγιεινή διατροφή και άσκηση αλλά και συμπεριφορών απειλητικών για την υγεία, όπως κάπνισμα, 2) η διερεύνηση συμπεριφορών από το ρόλο του ασθενή, όπως η προσαρμογή στη θεραπεία και 3) η κλινική πράξη, όπως για παράδειγμα η χρήση υπηρεσιών υγείας (επισκέψεις στο γιατρό, νοσηλείες κλπ)[4].

Η συγκεκριμένη θεωρία υποθέτει ότι εκείνο που παίζει το σημαντικότερο ρόλο για την ανάληψη μιας δράσης σχετικής με την υγεία, όπως για παράδειγμα η προσαρμογή

στη θεραπεία, είναι η *αντίληψη της απειλής* της υγείας. Η απειλή αυτή καθορίζεται από τις αντιλήψεις του ατόμου για: 1) την *ευπάθεια* απέναντι στην ασθένεια και 2) τη *σοβαρότητα* και τις *συνέπειες* της ασθένειας. Επίσης, η ανάληψη της συμπεριφοράς σχετίζεται και με δύο εκτιμήσεις γύρω από το πόσο: 1) *ωφέλιμη* και *αποτελεσματική* μπορεί να είναι η συγκεκριμένη συμπεριφορά υγείας και πόσο 2) *εφικτή,* δηλαδή ποια είναι τα αναπαριστώμενα από το άτομο *εμπόδια* για τη συγκεκριμένη δράση (οικονομική επίπτωση της δράσης, όπως π.χ. μίας προληπτικής εξέτασης, παρενέργειες και κίνδυνοι της πιθανής θεραπείας, πιθανότητα αλλαγής της καθημερινής ζωής και του προγράμματος κ.α.)[4].

Ωστόσο, η εκτίμηση της απειλής επηρεάζεται και από δημογραφικές μεταβλητές όπως το φύλο, το μορφωτικό ή το οικονομικό επίπεδο, αλλά και από ψυχολογικές μεταβλητές, όπως η προσωπικότητα, η πίεση από τον κοινωνικό περίγυρο, οι συνήθειες του ατόμου κ.α. Επιπλέον, η αντίληψη του κινδύνου και των εκτιμήσεων γύρω από τη συμπεριφορά υγείας μπορεί να επηρεαστεί και από *ερεθίσματα για δράση* όπως για παράδειγμα τα προγράμματα πρόληψης, η εμπειρία από ανάλογη ασθένεια ενός οικείου, ή ακόμα και πιο εσωτερικά ερεθίσματα, όπως ο φόβος ή ο πόνος από το σύμπτωμα[4].

Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί από τον Conner (1993)[5] ότι το μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία είναι περισσότερο μία χαλαρή συσχέτιση προβλεπτικών παραγόντων για συμπεριφορές υγείας, παρά ένα επίσημο μοντέλο. Και αυτό, γιατί αφενός είναι αδιευκρίνιστος ο τρόπος αλληλεπίδρασης των μεταβλητών μεταξύ τους, με αποτέλεσμα να έχουμε έξι ανεξάρτητους παράγοντες και αφετέρου να μην μπορούν να μελετηθούν πιθανές αλλαγές στις αντιλήψεις γύρω από τη συμπεριφορά υγείας, να μιλάμε για ένα «στατικό» μοντέλο. Επιπλέον, αποκλείει κοινωνικούς γνωστικούς

αράγοντες, αλλά και αντιλήψεις προσωπικού ελέγχου των ατόμων, δίνοντας έμφαση μόνο στις πεποιθήσεις του ατόμου γύρω από τις εκάστοτε συμπεριφορές υγείας[2,4].

1.1.2 Θεωρία έλλογης δράσης /Θεωρία προσχεδιασμένης συμπεριφοράς/ (Theory of reasoned action / Theory of planned behavior/).

Η θεωρία της προσχεδιασμένης συμπεριφοράς (Theory of planned behavior) αναπτύχθηκε το 1988[6] και ουσιαστικά πρόκειται για τη διεύρυνση της παλιότερης θεωρίας της έλλογης δράσης (Theory of reasoned action)[7], η οποία υποστηρίζει ότι καθοριστικό παράγοντα στο να αναλάβει κάποια δράση το άτομο παίζει η πρόθεσή του να το κάνει. Πιο συγκεκριμένα, οι αποφάσεις για δράση είναι αποτέλεσμα μίας συνειδητής και λογικής επεξεργασίας σκέψεων και αντιλήψεων του ατόμου που σχετίζονται με τη δράση. Η θεωρία της έλλογης δράσης υποστηρίζει ότι η πρόθεση του ατόμου για την ανάληψη συγκεκριμένης δράσης καθορίζεται από δύο παράγοντες. Ο ένας είναι η στάση του ατόμου απέναντι στη συγκεκριμένη συμπεριφορά, η οποία επιπλέον διαμορφώνεται με βάση τις αντιλήψεις που έχει το άτομο για τις συνέπειες, τα αποτελέσματα και τη σημασία της συμπεριφοράς και ο δεύτερος είναι οι υποκειμενικοί κανόνες του ατόμου, υποδηλώνοντας τις επιρροές που δέχεται το άτομο ως προς τη συμπεριφορά, από τα σημαντικά προς αυτό πρόσωπα και τις πεποιθήσεις του για τη γνώμη τους σε σχέση με τη συγκεκριμένη συμπεριφορά[8].

Η θεωρία της προσχεδιασμένης συμπεριφοράς, ουσιαστικά πρόσθεσε έναν ακόμα παράγοντα στο μοντέλο, αυτόν της *αντίληψης του ελέγχου* που έχει το άτομο γύρω από τη συγκεκριμένη δράση, τόσο του εσωτερικού ελέγχου, όπως για παράδειγμα, πληροφόρηση, δεξιότητες, συναισθήματα γύρω από τη συμπεριφορά, όσο και του

εξωτερικού ελέγχου, όπως για παράδειγμα ευκαιρίες για την ανάληψη της δράσης, εξάρτηση από τρίτους ή πιθανά εμπόδια[8].

Ωστόσο, μία βασική κριτική που έχει δεχθεί το μοντέλο είναι ότι ενώ περιλαμβάνει σημαντικές κοινωνικές μεταβλητές, δίδεται ιδιαίτερη έμφαση στην αντίληψη των ατόμων πάνω στον έλεγχο και όχι τόσο σε άλλες κοινωνικές παραμέτρους. Πιο συγκεκριμένα, περισσότερο διαπραγματεύεται την αντίληψη του ελέγχου και όχι τα ακριβή θέματα (συνήθως κοινωνικά ή και δομικά, χαρακτηρολογικά) που εμπεριέχονται στον έλεγχο του ατόμου πάνω στη συμπεριφορά υγείας. Για παράδειγμα, στην αντίληψη του ατόμου για τον έλεγχο που έχει πάνω στην υγιεινή διατροφή είναι αν μπορεί ή όχι να υιοθετήσει αυτή τη συμπεριφορά. Ωστόσο, στον προσωπικό έλεγχο της συμπεριφοράς αυτής επιδρούν και κοινωνικοί παράγοντες, όπως για παράδειγμα η διαφήμιση αλυσίδων με γρήγορο φαγητό, αλλά αυτός ο παράγοντας δεν εμπερικλείεται απαραίτητα, στην αντίληψη που έχει το άτομο για τον έλεγχο της συμπεριφοράς του[2,8]. Μία επιπλέον κριτική που έχει δεχθεί είναι ότι θεωρεί επαρκές μόνο το κίνητρο για επιτυχημένη δράση, δηλαδή υιοθέτηση συμπεριφοράς υγείας[8]. Για παράδειγμα, το συγκεκριμένο μοντέλο μπορεί να υποστηρίξει ότι αν ένα άτομο έχει θετική στάση για τη διακοπή του καπνίσματος, θεωρεί ότι οι άλλοι επιδοκιμάζουν την άποψή του και θεωρεί ότι μπορεί να το διακόψει, τότε θα πετύχει να κόψει το κάπνισμα για πάντα.

1.1.3 Διαθεωρητικό μοντέλο/Transtheoretical model of change.

Το διαθεωρητικό μοντέλο (Transtheoretical model of change), αναπτύχθηκε από τους Prochaska, και Di Clemente (1992)[9] και ονομάζεται έτσι γιατί ουσιαστικά προσπαθεί να ανακεφαλαιώσει και να συμπληρώσει τα λοιπά κοινωνιογνωστικά μοντέλα της συμπεριφοράς υγείας. Προτείνει ότι στη διαδικασία για την ανάληψη μιας δράσης

περιλαμβάνονται πέντε στάδια αλλαγής: 1) το αρχικό στάδιο *πριν το προβληματισμό*, κατά το οποίο το άτομο είτε δεν γνωρίζει, είτε δεν έχει κίνητρο να αλλάξει ή να υιοθετήσει κάποια συμπεριφορά, 2) το στάδιο του *προβληματισμού* όπου το άτομο αρχίζει να υπολογίζει τα οφέλη ή τα εμπόδια της δράσης (όπως περιγράφηκαν πιο συγκεκριμένα και στα προηγούμενα μοντέλα), 3) το στάδιο της *προετοιμασίας*, όπου συνδυάζονται οι προθέσεις και οι συμπεριφορές του ατόμου, για παράδειγμα ένας καπνιστής που θέλει να διακόψει το κάπνισμα, μειώνει τα τσιγάρα σε 5 την ημέρα πριν προχωρήσει στην οριστική διακοπή, 4) το στάδιο της *δράσης* κατά το οποίο το άτομο επιφέρει αλλαγές στη συμπεριφορά και τον τρόπο ζωής του υιοθετώντας ουσιαστικά τη νέα συμπεριφορά, 5) το στάδιο της *διατήρησης* κατά την οποία η νέα δράση γίνεται πιο αυτοματοποιημένη και μπορεί να διαρκέσει χρόνια, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση της διακοπής του καπνίσματος, όπου η εγκατάλειψη της συνήθειας χρειάζεται μεγάλο χρονικό διάστημα για να εγκατασταθεί[9].

Ωστόσο, η κύρια κριτική σε αυτό το μοντέλο είναι ότι αποκλείει ακόμα περισσότερους και ουσιαστικούς παράγοντες, όπως τα συναισθήματα του ατόμου[2].

Σε γενικές γραμμές, τα κοινωνιογνωστικά μοντέλα θεωρούνται ως η επικρατέστερη προσέγγιση στη μελέτη γύρω από τις συμπεριφορές που σχετίζονται με την υγεία και την ασθένεια για πολλές δεκαετίες[1]. Επικεντρώνουν στις μεταβλητές εκείνες που καθορίζουν τη συμπεριφορά απέναντι σε θέματα υγείας, ορίζοντας έναν περιορισμένο αριθμό αντιλήψεων ως καθοριστικό κίνητρο για ανάληψη δράσης, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα και σχετικά με το πιο διαδεδομένο μοντέλο, της προσχεδιασμένης συμπεριφοράς[10]. Για το λόγο αυτό, έχει προταθεί ότι πρόκειται περισσότερο για θεωρίες που μελετούν τη διαμόρφωση των προθέσεων και όχι της ίδιας της συμπεριφοράς[11]. Τα κυριότερα μειονεκτήματα των θεωριών αυτών είναι ότι δεν ενσωματώνουν συναισθηματικές διαδικασίες, αντιμετωπίζουν τις αποφάσεις για

δράση ως «στατικά γεγονότα» παρά ως δυναμικές διαδικασίες που αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου και ότι δεν απεικονίζουν διαδικασίες ανατροφοδότησης για την αξιολόγηση της υιοθετημένης πλέον συμπεριφοράς υγείας[12]. Συμπερασματικά, οι προαναφερθείσες θεωρίες που επισημαίνουν την αξία των προσδοκιών για την εκάστοτε συμπεριφορά υγείας, μπορούν να εφαρμοστούν πιο αποτελεσματικά για εκείνες τις συμπεριφορές υγείας που απαιτούν κάποιο σχεδιασμό, ή που χρησιμοποιούνται ως μέσο προώθησης της υγείας, όπως για παράδειγμα η άσκηση, η χρήση προφυλακτικών και η υγιεινή διατροφή και ίσως λιγότερο για τη συμπεριφορά των ασθενών[13]. Έχει επίσης προταθεί ότι τα κοινωνιογνωστικά μοντέλα αποτελούν θεμελιώδη στοιχεία στη θεωρία της αυτό-ρύθμισης που θα αναπτυχθεί παρακάτω και στην οποία βασίζεται το μοντέλο κοινής λογικής, το οποίο αποτελεί και αντικείμενο μελέτης της παρούσας διατριβής[14].

1.2 Γνωστικές αναπαραστάσεις ασθένειας.

Οι γνωστικές αναπαραστάσεις της ασθένειας είναι μία έννοια που αρχικά εισήχθη από τον Howard Leventhal και τους συνεργάτες του και ανήκει ουσιαστικά στο *μοντέλο της κοινής λογικής* (Common Sense Model – CSM) που βασίζεται στη *θεωρία της αυτορρύθμισης* (Self regulation)[15,16,17] σύμφωνα με την οποία, η αυτορρύθμιση είναι ένα δυναμικό σύστημα που υποκινεί τον καθορισμό στόχων, το σχεδιασμό και ανάληψη στρατηγικών για την επίτευξη αυτών και την εκτίμηση του αποτελέσματος. Ακολουθεί η ανατροφοδότηση που παίζει έναν δομικό ρόλο στη θεωρία, κατά την οποία οι στόχοι αποτελούν αξίες αναφοράς για την εκτίμηση των προσπαθειών. Τα μοντέλα που έχουν επηρεαστεί από τη διαδικασία αυτό-ρύθμισης, όπως το μοντέλο κοινής λογικής, ουσιαστικά περιγράφουν την παράλληλη διαδικασία επίλυσης προβλήματος και διαχείρισης συναισθημάτων με τις γνωστικές και συναισθηματικές

διαδικασίες να επικεντρώνονται στον έλεγχο του προβλήματος της υγείας και της διαχείρισης της συναισθηματικής επιβάρυνσης. Ο όρος «αυτορρύθμιση» έχει χρησιμοποιηθεί τόσο ευρέως τα τελευταία χρόνια, που τελικά έχει υποστηριχθεί ότι μάλλον όλα τα μοντέλα που μελετούν συμπεριφορές υγείας μπορεί να εμπερικλείουν την έννοια της «αυτορρύθμισης». Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι ένα μοντέλο μπορεί να περιλαμβάνει ένα συνδυασμό γνωστικών διαδικασιών, συναισθηματικών παραγόντων και στόχων, δεν πρόκειται για ένα μοντέλο αυτορρύθμισης, αν δεν εμπερικλείει επαρκώς τα δυναμικά στοιχεία της ανατροφοδότησης των κινήτρων και του καθορισμού στόχων[17].

Όσον αφορά στο μοντέλο κοινής λογικής, πρόκειται για μια θεωρία γύρω από το πώς δομούνται οι πεποιθήσεις και καθορίζεται η συμπεριφορά των ατόμων πάνω σε θέματα απειλών κατά της υγείας και είναι μία συνέχεια του *μοντέλου διπλής παράλληλης επεξεργασίας* (Parallel process model)[17,18] το οποίο αναφέρει ότι οι απειλές κατά της υγείας πυροδοτούν φόβο και ψυχολογική δυσφορία και συνεπώς μία ανάγκη για ανάπτυξη διαδικασιών προκειμένου να ελεγχθούν οι αρνητικές αυτές ψυχολογικές επιπτώσεις. Παράλληλα, όμως, η ασθένεια πυροδοτεί και μία γνωστική αναπαράσταση της απειλής που ενέχει και την ανάγκη για ανάπτυξη μίας διαδικασίας με στόχο τη διαχείριση της απειλής. Μελέτες πάνω στο μοντέλο διπλής παράλληλης επεξεργασίας έδειξαν ότι οι διαδικασίες που αναπτύσσονται για τη διαχείριση της απειλής (γνωστικής και συναισθηματικής) πηγάζουν ουσιαστικά από τις χειροπιαστές και αντιληπτικές εμπειρίες των ατόμων που βρίσκονται σε απειλή (ασθένεια ή κίνδυνο να ασθενήσουν) και από το πώς αναπαριστώνται αυτές οι εμπειρίες[17]. Η επικέντρωση αυτή στις αναπαραστάσεις οδήγησε στο μοντέλο κοινής λογικής τα τελευταία χρόνια.

Επιπλέον, το γεγονός ότι οι ασθένειες βιώνονται διαφορετικά ακόμα και ανάμεσα σε άτομα που πάσχουν από τις ίδιες παθολογικές καταστάσεις, έδωσε ώθηση στη διερεύνηση του μοντέλου κοινής λογικής και στην προσπάθεια κατανόησης των παραγόντων που επηρεάζουν την πορεία αλλά και την έκβαση της ασθένειας[19]. Μέχρι σήμερα, οι επιστήμες της ιατρικής και της ψυχολογίας είχαν δώσει έμφαση στην αιτιολογία και στις ψυχοπαθολογικές επιπτώσεις των ασθενειών, ενώ η προσέγγιση των γνωστικών αναπαραστάσεων της ασθένειας έρχεται να δώσει έμφαση στο μοντέλο που σχηματίζουν οι ίδιοι ασθενείς για την κατάστασή τους και που καθιστά την εμπειρία τους μοναδική[20,21].

Σύμφωνα, λοιπόν, με το μοντέλο κοινής λογικής, οι ασθενείς διαμορφώνουν «σχήματα» της ασθένειας. Τα σχήματα αποτελούν οργανωμένες γνώσεις του ατόμου πάνω σε συγκεκριμένα ερεθίσματα. Πιο συγκεκριμένα, στο χώρο της υγείας, αυτά τα σχήματα βοηθούν τους ασθενείς να κατανοήσουν την κατάστασή τους, αλλά επίσης έχουν και ισχυρή επίδραση στη συμπεριφορά που υιοθετούν[22]. Ο Lacroix (1991)[23] έδωσε τον ακόλουθο ορισμό για τα γνωστικά μοντέλα ή «σχήματα» των ασθενών:

«μία ευδιάκριτη, ολοκληρωμένη σε νόημα γνωστική δομή που εμπερικλείει: α) μία άποψη για τη συσχέτιση διαφορετικών φυσιολογικών και ψυχολογικών λειτουργιών, που μπορεί ή όχι να είναι αντικειμενικά ορθή, β) μία ομάδα αισθήσεων, συμπτωμάτων, συναισθημάτων και φυσικών περιορισμών που βρίσκονται σε συνάφεια με αυτή την άποψη, γ) μία απλοϊκή θεωρία των μηχανισμών που υποστηρίζουν τη συσχέτιση των εντοπισμένων στοιχείων στην ομάδα (που μόλις αναφέρθηκε) και δ) σαφείς ή υπονοούμενες εντολές για διορθωτικές δράσεις»

Οι ασθενείς, σύμφωνα με τη θεωρία του Leventhal[15], λαμβάνουν σαν κίνητρο τις αλλαγές στη φυσιολογική τους κατάσταση, ώστε να κατασκευάσουν νόημα και να

εμπλακούν σε μία αυτορρυθμιζόμενη συμπεριφορά προσπαθώντας μέσω «σχημάτων» να λύσουν το πρόβλημα, συνεπώς, να επιστρέψουν σε μία «σχηματικά» υγιή κατάσταση (να επαν-εγκαθιδρύσουν μία «φυσιολογική» κατάσταση).

Το κύριο χαρακτηριστικό του μοντέλου είναι η υπόθεση ότι η όλη διαδικασία αυτορρύθμισης και επαν-εγκαθίδρυσης της φυσιολογικής κατάστασης γίνεται σε 3 στάδια: 1) αναπαράσταση της κατάστασης (representation), 2) αντιμετώπιση (coping) και 3) εκτίμηση (appraisal)[24]. Η εμπλοκή σε αυτά τα στάδια είναι από τη μία πλευρά, μία παράλληλη διαδικασία γνωστικών και συναισθηματικών αναπαραστάσεων που επηρεάζει την ψυχολογική προσαρμογή του ασθενούς, και από την άλλη μία εναλλασσόμενη διαδικασία εφόσον και τα τρία αυτά στάδια αλληλοεπηρεάζονται και έτσι με την πάροδο του χρόνου είναι εμφανής η συνεχής αλληλεξαρτώμενη δυναμική τους[25]. Επιπλέον, οι αναπαραστάσεις της ασθένειας μπορεί να είναι ατελείς ή σταθερά αναπτυγμένες, μόνιμες ή σε μία δυναμική αλλαγή και συνήθως σταθεροποιούνται μέσω της μάθησης και της προσωπικής εμπειρίας[2].

ΣΧΗΜΑ

Όπως φαίνεται και στο παραπάνω σχήμα, η αντίληψη των συμπτωμάτων ή ακόμα και η διάγνωση μίας ασθένειας ενεργοποιούν τις αποθηκευμένες στη μνήμη γνωστικές αναπαραστάσεις και η παρούσα γνωστική αναπαράσταση του ατόμου διαμορφώνεται με τη σύνδεση των συμπτωμάτων και της νέας πληροφορίας με τις αποθηκευμένες αναπαραστάσεις και αντιλήψεις. Αυτός ο συνδυασμός με τη σειρά του διαμορφώνει τις στρατηγικές αντιμετώπισης (παράλληλα σε συναισθηματικό και γνωστικό επίπεδο) και τα αποτελέσματα των στρατηγικών αυτών αξιολογούνται από το ίδιο το άτομο ανάλογα με τα αποτελέσματα που επιφέρουν[2].

Η αναπαράσταση κατασκευάζεται μέσα από πληροφορίες που αντλούνται από το σύστημα υγείας (ιατρικές πληροφορίες), από την προσωπική εμπειρία με την ασθένεια (την ασθένεια του ίδιου ή κάποιου προσώπου στο οικείο περιβάλλον) αλλά και από τις ευρύτερες πολιτισμικές συνθήκες (μέσα ενημέρωσης, «κοινές πολιτισμικές» απόψεις για την ασθένεια-στερεότυπα,)[26]. Επίσης, περιλαμβάνουν τόσο αφηρημένες και γενικές πληροφορίες, όπως για παράδειγμα «ο πονοκέφαλος περνάει με τα παυσίπονα», όσο και πιο «χειροπιαστές» πληροφορίες, πιο εμπειρικές, αντιληπτικές, όπως για παράδειγμα η ανάμνηση μίας εμπειρίας πονοκεφάλου, η ακόλουθη λήψη παυσίπονου και η εμπειρία ανακούφισης από το σύμπτωμα[27].

Έρευνες που έχουν προηγηθεί στο χώρο των αναπαραστάσεων της ασθένειας, έχουν υποστηρίξει την άποψη ότι αυτές απαρτίζονται από 5 διαστάσεις: 1) ταυτότητα της ασθένειας (illness identity)[28], 2) αιτίες της ασθένειας (causes)[29], 3) χρονική πορεία (time-line)[30], 4) συνέπειες (consequences)[31] και 5) ελεγξιμότητα (controllability/curability)[32]. Η αντιμετώπιση της κατάστασης είναι η διαδικασία εκείνη κατά την οποία επιλέγονται (μέσω της πληροφορίας κατά την αναπαράσταση) και υιοθετούνται μηχανισμοί στη συμπεριφορά, ενώ η εκτίμηση της κατάστασης, συνεχώς ανακυκλώνεται και ανατροφοδοτείται ανάλογα με τα αποτελέσματα της

αναπαράστασης και της αντιμετώπισης[24]. Συμπερασματικά, οι αναπαραστάσεις της ασθένειας έχουν άμεση επίδραση στον τρόπο που οι ασθενείς θα επιλέξουν να αντιμετωπίσουν την κατάστασή τους κι αυτός με τη σειρά του επηρεάζει την τελική εκτίμηση για την κατάσταση και την ψυχολογική προσαρμογή. Ωστόσο, τα πράγματα δεν είναι τόσο απλά γιατί κατά τη διαδικασία αντιμετώπισης του προβλήματος, μπορεί να αλλάξει και η αναπαράστασή του στο σύνολό της ή σε κάποια από τις διαστάσεις της. Συνεπώς, οι αναπαραστάσεις αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου κατά τη συνεχή διαδικασία αυτορρύθμισης[25], όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως. Η συγκεκριμένη προσέγγιση βοηθά τόσο τους ερευνητές όσο και τους επαγγελματίες υγείας να αναγνωρίζουν τους κρίσιμους παράγοντες που επιδρούν στην προσαρμογή των ασθενών στην παθολογική τους κατάσταση. Ο ασθενής θα πρέπει να αντιμετωπιστεί ως δρών και μάλιστα πρωταγωνιστής της αντιμετώπισης του προβλήματός του και όχι ως παθητικός δέκτης της θεραπείας.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι οι αναπαραστάσεις, τα «σχήματα» των πασχόντων που αφορούν στην κατάστασή τους, προσδίδουν προσωπικό νόημα στην εμπειρία τους με τη νόσο και αποτελούν καθοριστικό παράγοντα αντιμετώπισης και εκτίμησής της[33]. Σε προηγούμενες έρευνες έχει υποστηριχθεί η υπόθεση πως οι αναπαραστάσεις επιδρούν στην «συμμόρφωση» με τη θεραπεία[34], στην απόφαση για αναζήτηση ιατρικής βοήθειας[29], στην κινητικότητά των ασθενών[35,36], αλλά και στις ψυχολογικές αντιδράσεις τους[37,38].

Αξίζει επίσης να αναφερθεί πως στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν εμφανιστεί διάφοροι όροι για την περιγραφή των αναπαραστάσεων της ασθένειας, όπως «γνωστικά μοντέλα των ασθενών» ή «σχήματα» (patients' cognitive models, schemata)[39], «αναπαραστάσεις της ασθένειας» (illness representations)[40], «υπονοούμενα μοντέλα» (implicit models)[29], αναπαραστάσεις της ασθένειας βασισμένες στην κοινή λογική

όπως «κοινά γνωστικά μοντέλα» (lay cognitive models)[41] και «αντίληψη της ασθένειας» (illness perception)[19].

1.2.1 Οι διαστάσεις του μοντέλου κοινής λογικής.

Για να γίνει πιο κατανοητή η σημασία των αναπαραστάσεων, θα πρέπει να εστιάσουμε περισσότερο σε αυτές τις 5 διαστάσεις.

1) *Ταυτότητα (Identity)*

Η αναπαριστώμενη ταυτότητα της ασθένειας αποτελεί το βασικό πυρήνα των αναπαραστάσεων[17], αφού, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, και σύμφωνα με το μοντέλο κοινής λογικής τα συμπτώματα είναι τα πρώτα ερεθίσματα που δρουν σαν καταλύτης και διαμορφώνουν το πλαίσιο πάνω στο οποίο θα διαμορφωθούν και οι υπόλοιπες αναπαραστάσεις. Η ταυτότητα, λοιπόν, σχηματίζεται από τον «τίτλο» της νόσου και από τα συμπτώματα που βιώνονται από το άτομο. Ο τίτλος της ασθένειας και τα συμπτώματά της είναι στενά συνδεδεμένα μεταξύ τους, εφόσον τα δεύτερα αποτελούν μία άμεση απόδειξη του πρώτου. Συνεπώς, ο τρόπος βίωσης και αναπαράστασής τους από τα άτομα επηρεάζει τόσο την απόφασή τους να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια όσο και την «συμμόρφωσή» τους στην προτεινόμενη θεραπεία. Αυτό γίνεται πιο κατανοητό όταν σκεφτούμε πως πολλές φορές γίνονται αντιληπτά συμπτώματα από τα άτομα για τα οποία δεν προστρέχουν πάντα σε ιατρική βοήθεια. Περισσότερο, λοιπόν, επιδρά ο «τίτλος» που προσδίδεται από τα άτομα, ένα είδος «προσωπικής διάγνωσης» σε αυτά τα συμπτώματα. Έρευνα των Cameron κ.α. (1993)[42] έδειξε πως άτομα που ζήτησαν ιατρική βοήθεια για μη τυπικά συμπτώματα ανέφεραν τόσα συμπτώματα όσο και άτομα που δεν ανέτρεξαν σε ιατρική βοήθεια. Ωστόσο, οι πρώτοι έλαβαν περισσότερες διαγνώσεις από τους δεύτερους για τα μη

τυπικά συμπτώματά τους. Όπως έχει αναφερθεί και από τους Baumann και συνεργάτες (1989)[29], όταν ένα άτομο βιώνει κάποια συμπτώματα θα αναζητήσει και τη διαγνωστική «ετικέτα» και αν του έχει δοθεί η διαγνωστική «ετικέτα» θα αναζητήσει τα διακριτικά της συμπτώματα. Η ταυτοποίηση των συμπτωμάτων με συγκεκριμένο «τίτλο» ασθένειας μπορεί να επηρεάσει και την «συμμόρφωση» του ασθενή με τη θεραπεία. Σε μελέτη των Main και συνεργατών (2003)[43] με ασθματικούς ασθενείς, βρέθηκε πως περισσότερα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων έπαιρναν όσοι συμπεριελάμβαναν στον «τίτλο» της ασθένειας και συμπτώματα άσχετα με το άσθμα όπως κόπωση και πονοκεφάλους. Ωστόσο, ένας αριθμός ερευνών αναφέρεται και στην επίδραση της ταυτότητας στην ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών. Σύμφωνα με τους Prochaska και συνεργάτες (1987),[38] η ποιότητα των συμπτωμάτων και η αναπαράστασή τους καθορίζουν τον τρόπο αντιμετώπισης που υιοθετούν οι ασθενείς, σε μεγάλο βαθμό. Όταν τα συμπτώματα γίνονται αντιληπτά σαν σοβαρά, τα άτομα εμφανίζουν δυσκολότερη ψυχολογική προσαρμογή, ακόμα και αν η διάρκεια των συμπτωμάτων θεωρείται ότι θα είναι μικρή. Επίσης, έχουν δείξει ότι η ταυτότητα της ασθένειας αποτελεί στατιστικά σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της ψυχολογικής προσαρμογής σε ασθενείς με Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (Chronic Fatigue Syndrome).

2) *Αίτια (causes)*

Η δεύτερη διάσταση είναι οι αποδόσεις *αιτιών* που σχηματίζουν οι ασθενείς και που αποτελεί ένα από τα στοιχεία εκείνα που έχουν διερευνηθεί σε βάθος και είναι φυσικό εφόσον το πρώτο ερώτημα που σχηματίζεται στο μυαλό ενός ανθρώπου που έχει πρόσφατα δεχθεί μία διάγνωση ασθένειας ή που έχει αντιληφθεί κάποια συμπτώματα, είναι «γιατί αυτό συνέβη;»[44].

Ερευνητές που ασχολούνται με την εκτίμηση των αναπαριστώμενων αιτίων ασθένειας με διάφορους πληθυσμούς πασχόντων, έχουν κατά καιρούς χρησιμοποιήσει διάφορους διαχωρισμούς αιτίων. Έτσι λοιπόν, έχουμε τα κατηγορικά (categorical) αίτια (όπως για παράδειγμα: εαυτός, περιβάλλον, κληρονομικότητα κ.λ.π.) και τα αίτια που καθορίζουν διαστάσεις (dimensional) (όπως για παράδειγμα, αυτο-ενοχοποίηση) Επίσης έχουμε και το διαχωρισμό σε χαρακτηρολογικά (characterological) και σε συμπεριφορολογικά (behavioral). Τα πρώτα είναι αυτά που αναφέρονται σε ιδιαίτερα, μάλλον ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά του υποκειμένου, και άρα δύσκολα στην αλλαγή, ενώ τα δεύτερα είναι αυτά που αναφέρονται σε αίτια που σχετίζονται με συμπεριφορές και άρα είναι πιο εύκολα στην αλλαγή[45]. Ωστόσο, και σύμφωνα με τη θεωρία του Weiner (1985),[44] ο διαχωρισμός βάσει των διαστάσεων που μπορεί να παίρνουν τα αίτια και όχι τόσο τις κατηγορίες τους, μπορεί να δώσει πιο έγκυρα και ακριβή αποτελέσματα για τις συνέπειες των αποδιδόμενων αιτιών. Έτσι λοιπόν, ο Weiner (1985)[44] προτείνει το διαχωρισμό των αιτίων ως εξής: 1) στην *εστία* των αποδιδόμενων αιτίων, δηλαδή στο αν αποδίδονται σε εσωτερικούς, πιο προσωπικούς παράγοντες ή σε εξωτερικούς, παράγοντες του περιβάλλοντος, 2) στη *σταθερότητά* τους, δηλαδή στο αν επιδέχονται αλλαγές ή όχι με την πάροδο του χρόνου και 3) στον *έλεγχο* που μπορεί να έχει το άτομο πάνω σε αυτά, εάν μπορούν να επηρεαστούν από τη βούληση του ατόμου. Μία μετα-ανάλυση των Roesch και συνεργατών (2001)[45] πάνω σε έρευνες που μελετούσαν τα αποδιδόμενα αίτια των ασθενών, τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούσαν και την ψυχολογική τους προσαρμογή, έδειξε ότι και οι τρεις προαναφερθείσες διαστάσεις αποδιδόμενων αιτιών είχαν τόσο άμεση (με εξαίρεση τη διάσταση σταθερότητα) όσο και έμμεση (μέσω των στρατηγικών αντιμετώπισης) επίδραση στην ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών.

Στη διεθνή βιβλιογραφία έχει συχνά συνδεθεί η απόδοση αιτιών σε εσωτερικούς-προσωπικούς παράγοντες με τον έλεγχο και έχει βρεθεί ότι αυτό βοηθάει στην ψυχολογική προσαρμογή του ασθενούς, ενώ αντίθετα η απόδοση αιτίων σε εξωτερικούς παράγοντες έχει συνδεθεί περισσότερο με την κατάθλιψη. Έτσι, έχει προταθεί ότι όταν οι ασθενείς διαμορφώνουν εξωτερικές αποδόσεις αιτιών που δεν ελέγχονται και είναι σταθερά με την πάροδο του χρόνου (π.χ., μόλυνση του περιβάλλοντος), τότε καταφεύγουν σε στρατηγικές αντιμετώπισης όπως η αποφυγή από το πρόβλημα και η παραίτηση[45]. Επίσης, όταν κατηγορούν άλλους για την ασθένειά τους (εξωτερική εστία ελέγχου και έλλειψη ελεγξιμότητας) τότε έχουν φτωχή ψυχολογική προσαρμογή[46,47]. Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί και οι άποψη ότι οι περισσότερες έρευνες σε αυτόν τον τομέα είχαν αρκετές παραλείψεις και δεν είναι τόσο ενδεικτικές, εφόσον οι περισσότερες ήταν έρευνες απλών συσχετίσεων και δεν ήταν διαχρονικές[48].

3) *Συνέπειες (consequences)*

Οι αναπαριστώμενες συνέπειες της ασθένειας περιλαμβάνουν απόψεις σχετικά με φυσικές, κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες και αποτελούν το τρίτο στοιχείο των γνωστικών αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν οι ασθενείς. Η αντίληψη συγκεκριμένων συμπτωμάτων ή η διάγνωση συγκεκριμένης ασθένειας αναπόφευκτα οδηγεί και στη διαμόρφωση απόψεων γύρω από τις συνέπειές τους. Μόνο που δεν συνάδει πάντα η σοβαρότητα μίας ιατρικής διάγνωσης με τη σοβαρότητα των συνεπειών που σχηματίζουν οι ασθενείς. Η ασυμφωνία αυτή γίνεται πιο εμφανής, αν λάβουμε υπόψη μία ασθένεια όπως ο διαβήτης, που συχνά θεωρείται σαν «κρυφός δολοφόνος» από επαγγελματίες υγείας, αφού αν δεν ρυθμιστεί μπορεί να οδηγήσει σε τύφλωση, νεφρική ανεπάρκεια ή και θάνατο. Ωστόσο, ένας αριθμός διαβητικών με

σχετικά αρρύθμιστη νόσο μπορεί να μην βιώνουν σοβαρά συμπτώματα και άρα για αυτούς οι μακροχρόνιες συνέπειες μπορεί να είναι πολύ αφηρημένες ώστε να τους προτρέψουν στη συμμόρφωση με τη θεραπεία. Από την άλλη πλευρά, χρόνιες παθήσεις όπως το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης ή τα ινομυώματα, που δεν θεωρούνται απειλητικές για τη ζωή από το ιατρικό επάγγελμα, μπορεί να θεωρηθούν πως έχουν πολύ σοβαρές συνέπειες από τους πάσχοντες, εφόσον τα συμπτώματά τους προκαλούν, συχνά, σοβαρές δυσλειτουργίες στην καθημερινότητά τους, και έτσι θεωρούν πως πάσχουν από μία ασθένεια με σοβαρές συνέπειες[27]. Σύγχρονες έρευνες έχουν δείξει τη θετική συσχέτιση ανάμεσα στις αναπαραστάσεις των συνεπειών και την ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών. Όσο περισσότερες αρνητικές επιπτώσεις αντιλαμβάνεται ο ασθενής ότι μπορεί να έχει η πορεία της υγείας του στη ζωή του, τόσο αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης μπορεί να βιώνει. Επίσης, έχει βρεθεί ότι οι αναπαριστώμενες συνέπειες της ασθένειας, μαζί με τον έλεγχο που πιστεύει ότι έχει ο πάσχων, είναι τα στοιχεία εκείνα που περισσότερο επηρεάζουν την ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών[49]. Σε μία πρόσφατη έρευνα των Edwards και συνεργατών (2001)[50], βρέθηκε ότι η ταυτότητα της ασθένειας μαζί με τις αναπαραστάσεις των συνεπειών της ήταν οι πιο ισχυροί παράγοντες πρόβλεψης της κόπωσης σε ασθενείς με σύνδρομο χρόνιας κόπωσης (CFS). Είχαν μεγαλύτερη επίδραση ακόμα και από την κατάθλιψη ή το άγχος που βίωναν οι ασθενείς. Αυτό δείχνει ότι οι αναπαριστώμενες συνέπειες μπορούν να επιδράσουν ακόμα και στη φυσιολογική κατάσταση των ασθενών. Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι η σπουδαιότητά τους είναι εμφανής μέσα από τις προαναφερθείσες έρευνες και ίσως η παράλληλη επίδρασή τους και συσχέτισή τους με άλλα στοιχεία των αναπαραστάσεων, όπως αυτό της ταυτότητας και του ελέγχου καθιστά την εκτίμησή τους αναγκαία για την

καλύτερη επικοινωνία με τον ασθενή αλλά και επίτευξη της θετικής –όσο το δυνατόν- προσαρμογής του στην ασθένεια.

4) *Χρονική πορεία (Timeline)*

Η αναπαριστώμενη χρονική πορεία της ασθένειας συνίσταται στις εκτιμήσεις των ασθενών για το χρόνο εμφάνισης και διάρκειας της αρρώστιας. Σύμφωνα με τον Leventhal (1984)[40] οι ασθενείς αρχικά πιστεύουν ότι η αρρώστια τους πρόκειται να είναι οξεία και σύντομη (acute) και με την πάροδο του χρόνου προσεγγίζουν την αναπαράσταση της χρόνιας ασθένειας (chronic) ενώ παράλληλα θεωρούν όλο και λιγότερο ότι υπάρχει πιθανότητα για έλεγχο ή/και θεραπεία. Πιο συγκεκριμένα ο Leventhal (1984)[40] υποστηρίζει πως οι ασθενείς τείνουν να δίνουν τρεις διαστάσεις στη χρονική πορεία μιας ασθένειας: την οξεία, την κυκλική και τη χρόνια. Ωστόσο, στις περισσότερες περιπτώσεις, η ζωή του ανθρώπου ξεκινά με την εμπειρία των οξείων ασθενειών, όπως οι λοιμώδεις νόσοι, και έτσι οι πρώτες μας εμπειρίες, άρα και κοινή αντίληψη των ασθενειών είναι ότι έχουν οξεία χρονική πορεία. Μόνο στην συνέχεια της ζωής και όταν έρθουν αντιμέτωποι με πιο χρόνιες ασθένειες, τα άτομα μπορεί να διαμορφώσουν πιο χρόνιες διαστάσεις της χρονικής πορείας μίας αρρώστιας και άρα να κληθούν να αποδεχτούν ότι μπορεί να μην έχει μόνιμη θεραπεία ή ότι τα συμπτώματα θα πρέπει να ρυθμίζονται συνέχεια μέσα στο χρόνο[17]. Σε μία έρευνα της Heijmans (1998)[51] σε ασθενείς με σύνδρομο χρόνιας κόπωσης (CFS), τα άτομα που θεωρούσαν πως η ασθένειά τους θα κρατήσει μεγάλο διάστημα, επίσης θεωρούσαν πως δεν έχουν έλεγχο πάνω στην ασθένειά τους και πως αυτή θα έχει σοβαρές αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή τους. Παλαιότερη έρευνα των Meyer, Leventhal & Gutman (1985)[41] με υπερτασικούς ασθενείς έδειξε πως το 40 % των ασθενών στην αρχή της θεραπείας τους, πίστευαν ότι πρόκειται για μία σύντομη

ασθένεια και από αυτούς, το 58% σταμάτησαν τη θεραπεία μέσα σε 6 ή 9 μήνες, ενώ από όσους πίστευαν ότι πρόκειται για χρόνια ασθένεια, μόνο το 17 % διέκοψε τη θεραπεία στο ίδιο διάστημα. Επιπλέον, η αναπαράσταση της χρονικής πορείας της ασθένειας φαίνεται να επιδρά αρνητικά στην ψυχολογική κατάσταση ασθενών με σύνδρομο χρόνιας κόπωσης[51] καθώς επίσης αποτελεί και παράγοντα που επηρεάζει θετικά την επιστροφή στην εργασία σε διάστημα 6 εβδομάδων μετά από έμφραγμα[52]. Όπως αναφέρει ο Pimm (1994)[53], βασιζόμενος σε έρευνες με ασθενείς που πάσχουν από ρευματοπάθειες, τα άτομα που θεωρούν τους εαυτούς τους άρρωστους και εμπλεκόμενους σε μία χρόνια πάθηση μάλλον υιοθετούν πιο ουσιαστικές αυτορρυθμιζόμενες στρατηγικές και πετυχαίνουν μία καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή από εκείνα τα άτομα εκείνα που θεωρούν ότι γενικά είναι υγιή, απλά στη δεδομένη στιγμή εμφάνισαν κάποια αρρώστια που γρήγορα θα ξεπεραστεί. Στην περίπτωση, όμως, μελετών που αφορούν εκτιμήσεις πόνου σε ασθενείς, έχει βρεθεί ότι δεν είναι τόσο η αναπαριστώμενη *διάρκεια* (duration) της νόσου που εμπλέκεται με τη συναισθηματική κατάσταση των ασθενών, όσο η αναπαριστώμενη σταθερότητα και *συνέχεια* (constancy) της ασθένειας[49].

5) *Ελεγξιμότητα (Control)*

Η πέμπτη και τελευταία διάσταση των γνωστικών αναπαραστάσεων της ασθένειας, σύμφωνα με το μοντέλο του Leventhal αναφέρεται στις ιδέες που έχουν σχηματίσει οι ασθενείς για τον έλεγχο που μπορεί οι ίδιοι να έχουν ή το ιατρικό προσωπικό πάνω στη θεραπεία της κατάστασής τους[49]. Σε σχέση με την υγεία, η έννοια του ελέγχου έχει μελετηθεί κάτω από διαφορετικά θεωρητικά πρίσματα. Αξίζει να σημειωθεί ότι πρόκειται για την πιο μελετημένη διάσταση των γνωστικών αναπαραστάσεων της ασθένειας[21]. Έρευνες έχουν υποστηρίξει πως ασθενείς με υψηλές αναπαραστάσεις

ελέγχου έχουν καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή ακόμα και λειτουργικές δεξιότητες σε διάφορες σοβαρές χρόνιες παθήσεις[54,55,56]. Από την άλλη πλευρά, ασθενείς που θεωρούν ότι η ασθένειά τους δεν είναι υπό έλεγχο, υιοθετούν πιο αρνητικές στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος, όπως για παράδειγμα αποφυγή[35,57]. Επιπλέον, οι Wallston και συνεργάτες (1989)[58] διαφοροποιούν τις έννοιες της εστίας ελέγχου (locus of control), της αυτο-αποτελεσματικότητας (self-efficacy) και των αποδόσεων (attributions) υποστηρίζοντας ότι προέρχονται από τη θεωρία της κοινωνικής μάθησης (social learning theory), από τη κοινωνική-γνωστική θεωρία (social cognitive theory) και από τη θεωρία των αποδόσεων (attribution theory) αντίστοιχα και ότι αναφέρονται στο παρελθόν, το παρόν και το μέλλον. Επιπλέον, έχει υποστηριχθεί, πως οι τρεις αυτές έννοιες αναφέρονται αντίστοιχα στην συμπεριφορά (behavior), τη διαδικασία (process) και το αποτέλεσμα (outcome)[59]. Πιο πρόσφατη μελέτη πάνω στις γνωστικές αναπαραστάσεις προτείνει το διαχωρισμό του αναπαριστώμενου ελέγχου σε «προσωπικό έλεγχο» (personal control) και «έλεγχο μέσω θεραπείας» (treatment control)[60].

1.2.2 Αλλαγή των αναπαραστάσεων της ασθένειας μέσα στο χρόνο.

Ένα σημαντικό θέμα είναι επίσης η αλλαγή των αναπαραστάσεων της ασθένειας με την πάροδο του χρόνου. Οι Leventhal και συνεργάτες (2003)[17] έχουν υποστηρίξει τη δυναμική αυτή φύση των αναπαραστάσεων καθώς η περίοδος της θεραπείας συνεπάγεται πολλές αλλαγές στη λειτουργικότητα, το υποστηρικτικό περιβάλλον, το συναίσθημα και την κατανόηση των διαδικασιών που εμπλέκονται με τη νόσο και τη θεραπεία. Συνεπώς, υποθέτουν οι ερευνητές ότι και οι αναπαραστάσεις αλλάζουν αναλόγως.

Σε μία μελέτη των Sheldrick και συνεργατών (2006)[61], βρέθηκε ότι οι απόψεις για προσωπικό έλεγχο και έλεγχο μέσω θεραπείας έγιναν πιο αρνητικές με την πάροδο του χρόνου και οι ασθενείς που ανήκαν και στις δύο ομάδες θεωρούσαν ότι η ασθένεια είναι πιο χρόνια και λιγότερο κυκλική σε τρεις μετρήσεις, 2 εβδομάδες από την είσοδο στο νοσοκομείο, 5 με 7 εβδομάδες αργότερα και 11 με 14 εβδομάδες αργότερα. Σε πρόσφατη μελέτη των Bijsterbosch και συνεργατών (2009)[62] βρέθηκε ότι μέσα στο, αρκετά μεγάλο για ανάλογες μελέτες, διάστημα των 6 ετών, ασθενείς που έπασχαν από οστεοαρθρίτιδα πίστευαν ότι η ασθένειά τους ήταν πιο χρόνια από ό, τι στην αρχή της διάγνωσης, λιγότερο ελέγξιμη, πιο κατανοήσιμη, ενώ οι συναισθηματικές αναπαραστάσεις τους για τη νόσο ήταν λιγότερο αρνητικές.

Σε πρόσφατη μελέτη με συμμετέχοντες ασθενείς που έπασχαν από καρκίνο του πνεύμονα, εκτιμήθηκαν οι αναπαραστάσεις τους στην αρχή της διάγνωσης, 2 με 4 εβδομάδες αργότερα και 6 μήνες αργότερα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς με την πάροδο του χρόνου θεωρούν ότι η νόσος τους είναι πιο χρόνια, έχει περισσότερα συμπτώματα και είναι λιγότερο ελέγξιμη είτε προσωπικά, είτε μέσω θεραπείας[63].

1.2.3 Εκτίμηση αναπαραστάσεων ασθένειας

Η κατασκευή του Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας έδωσε ώθηση στη διεξαγωγή μεγάλου αριθμού ερευνών γύρω από το μοντέλο κοινής λογικής και άρα τις αναπαραστάσεις της ασθένειας από το 1996 έως σήμερα[64]. Αν και το μοντέλο κοινής λογικής αναπτύχθηκε το 1980[15] και το 1986 οι Turk και συνεργάτες (1986)[65] είχαν κατασκευάσει το Implicit Model of Illness Questionnaire που χρησιμοποιήθηκε από τους συγγραφείς του ερωτηματολογίου σε περιορισμένο αριθμό ερευνών, έως το 1996, οπότε κατασκευάστηκε το IPQ[19], οι περισσότερες μελέτες διεξάγονταν με την

ποιοτική μέθοδο της συνέντευξης[66]. Το Αναθεωρημένο Ερωτηματολόγιο Αντίληψης Ασθένειας (Revised-Illness Perception Questionnaire) (IPQ–R)[60] εκτιμά τις γνωστικές αναπαραστάσεις της ασθένειας και ουσιαστικά πρόκειται για μία βελτιωμένη έκδοση του παλιότερου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας των Weinman και συνεργατών (1996)[19]. Έκτοτε, έχει χρησιμοποιηθεί σε μεγάλο αριθμό ερευνών και με συμμετέχοντες πάσχοντες από διαφορετικές νόσους, άλλοτε όπως το συνέγραψαν οι συγγραφείς του και άλλοτε τροποποιημένο με πρόσθετα λήμματα που προέρχονταν από πιλοτικές ποιοτικές μεθόδους[67]. Οι συγγραφείς του, ωστόσο, προτείνουν στους ερευνητές να προσαρμόζουν το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο στις ασθένειες και το πολιτισμικό πλαίσιο της εκάστοτε μελέτης[60].

Στην ελληνική γλώσσα, έχει αναπτυχθεί μία προσαρμογή του IPQ-R από τους Αναγνωστόπουλος και συνεργάτες (2005)[68] σε μία μελέτη που εξέταζε τις διαφορές στις αναπαραστάσεις ασθένειας μεταξύ γυναικών που έπασχαν από καρκίνο μαστού και υγιών γυναικών. Το ερωτηματολόγιο εκτιμούσε τις αναπαριστώμενες αιτίες, συνέπειες και έλεγχο/θεραπεία, αλλά είχαν προστεθεί και νέες ερωτήσεις βασιζόμενες σε προηγούμενη ποιοτική έρευνα μέσω συνεντεύξεων, με τους παράγοντες που προέκυψαν από τις αναλύσεις να αλλάζουν σημαντικά σε σχέση με το αρχικό και να καθίσταται το ερωτηματολόγιο συγκεκριμένο όσον αφορά στη διάγνωση του καρκίνου του μαστού. Επιπλέον, μετάφρασή του έχει χρησιμοποιηθεί από τον Καραδήμα και συνεργάτες (2009)[69] σε μελέτη με καρδιοπαθείς ασθενείς.

Συνοψίζοντας, φαίνεται η σημασία του συγκεκριμένου μέσου συλλογής δεδομένων γύρω από τις αναπαραστάσεις που σχηματίζουν οι ασθενείς.

1.3 Αναπαραστάσεις ασθένειας και ογκολογικοί ασθενείς

Με την ανάπτυξη του μοντέλου κοινής λογικής γίνεται σαφής η σημασία του για τις χρόνιες παθήσεις. Παλιότερη έρευνα του Kleinman (1988)[70] και μάλιστα από ένα διαφορετικό επιστημονικό πεδίο, εκείνο της κοινωνικής ανθρωπολογίας, φανερώνει πως όταν ζητηθεί από ασθενείς να αναφέρουν τις απόψεις τους για τις χρόνιες παθήσεις τους, εκείνοι αναφέρουν απόψεις γύρω από το πότε συνέβη, γιατί συνέβη, τι θα ακολουθούσε, τι επιπτώσεις είχε στο σώμα τους και ποιες θεραπείες θεωρούσαν καταλληλότερες. Αυτές τις θεωρίες, ο Kleinman[70] τις ονόμασε «επεξηγηματικά μοντέλα» (explanatory models). Όπως αναφέρει και ο Kaptein (2003)[71] είναι εντυπωσιακό πόσο η κοινωνική ανθρωπολογική αυτή προσέγγιση πλησιάζει το μοντέλο της κοινής λογικής που αναπτύχθηκε με ποσοτικές μεθόδους στο δυτικό κόσμο. Σε έρευνες ποιοτικές στο δυτικό κόσμο των Bury (2001)[72] και Radley (1994)[73] μέσω «αφηγήσεων ασθένειας» (Illness narratives), αναφέρθηκαν ανάλογες διαστάσεις.

Ένας ορισμός που δίνεται για τις χρόνιες ασθένειες είναι ο ακόλουθος

> *«Μακροχρόνιες ασθένειες, τραυματισμοί με χρονική διάρκεια και διαρκείς δομικές, αισθητηριακές και επικοινωνιακές ανωμαλίες. Είναι φυσικές ή νοητικές (γνωστικές ή συναισθηματικές) στη φύση τους, και η έναρξή τους ποικίλλει από πριν τη γέννηση μέχρι και αργά στη ζωή. Η προσδιοριστική τους σκοπιά είναι η διάρκεια. Από τη στιγμή που περάσουν συγκεκριμένα συμπτωματικά ή διαγνωστικά πρόθυρα, οι χρόνιες καταστάσεις γίνονται ουσιαστικά μόνιμα χαρακτηριστικά για το υπόλοιπο της ζωής. Ιατρικές και προσωπικές διαχειρίσεις μπορούν κάποιες φορές να τις ελέγξουν, αλλά σπάνια να τις θεραπεύσουν»*. (Verbrugge & Patrick, 1995)[74].

Αν δεχτούμε αυτό τον ορισμό, τότε στις περισσότερες των περιπτώσεων, και ο καρκίνος εντάσσεται στις χρόνιες ασθένειες και άρα η θεωρία των γνωστικών αναπαραστάσεων έχει ένα ευρύ πεδίο για να διαφωτίσει την προσαρμογή των ογκολογικών ασθενών στη νόσο. Πιο συγκεκριμένα, στην περίπτωση των καρκινοπαθών ασθενών, έχει βρεθεί από τους Nerenz και συνεργάτες (1984)[75] ότι όταν μετά από συνεχείς χημειοθεραπείες οι όγκοι (τους οποίους αισθάνονταν με συμπτώματα) συρρικνώνονταν ξαφνικά και σύντομα, οι ασθενείς βίωναν μεγαλύτερη ψυχολογική δυσπροσαρμογή (άγχος και θυμό) από αυτούς στους οποίους οι όγκοι συρρικνώνονταν πιο σταδιακά. Οι συγγραφείς αναφέρουν ότι οι ασθενείς αυτοί συχνά αναρωτιούνται «αφού οι όγκοι που ένιωθα φύγανε, τότε γιατί συνεχίζει η θεραπεία μου και πού βρίσκονται αυτοί οι όγκοι που δεν νιώθω;». Ωστόσο, ακόμα και όταν αναφερόμαστε στην έννοια «καρκίνος», αναφερόμαστε ουσιαστικά σε μία μεγάλη και ετερογενή ομάδα παθήσεων που διαφέρει τόσο στην αιτιολογία, όσο και στη βιολογική συμπεριφορά, την ανατομική εστίαση και το στάδιο και το βαθμό της κακοήθους νεοπλασίας[76]. Επιπλέον, είναι ευρέως γνωστές οι παρενέργειες των θεραπειών του καρκίνου και ιδιαίτερα της χημειοθεραπείας[75,77]. Συνεπώς, θα μπορούσε ίσως κανείς να υποθέσει, ότι στην περίπτωση του καρκίνου εφόσον από τη μία τα συμπτώματά του δεν είναι τόσο ξεκάθαρα και από την άλλη συγχέονται και με τις παρενέργειες των θεραπειών, προκαλώντας μεγαλύτερη δυσφορία, το στοιχείο «ταυτότητα της ασθένειας» ίσως έχει μία πιο έμμεση συσχέτιση με την ψυχολογική προσαρμογή του ασθενούς και επιπλέον ίσως συσχετίζεται με άλλα στοιχεία των αναπαραστάσεων, όπως αυτό της χρονικής διάρκειας και κατ' αυτόν τον τρόπο επιδρά στην προσαρμογή του ογκολογικού ασθενή στη νόσο. Μία τέτοια υπόθεση είναι σε συνάφεια και με παλιότερες έρευνες συ-συσχέτισης των 5 στοιχείων των αναπαραστάσεων[19].

Όπως αναφέρεται στους Turnquist και συνεργάτες (1988)[78] οι πρώτες σκέψεις για αναζήτηση της σχέσης μεταξύ αποδιδόμενων αιτιών και προσαρμογής στην ασθένεια έγιναν με αφορμή των αναπαριστώμενων αιτίων που σχημάτιζαν καρκινοπαθείς ασθενείς. Οι Taylor και συνεργάτες (1984)[46] έδειξαν ότι το 95% των ασθενών που έπασχαν από καρκίνο του μαστού απέδιδαν κάποια αιτία για την πάθησή τους. Επιπλέον έχει υποστηριχθεί ερευνητικά το γεγονός ότι η αιτία της πάθησης θεωρείται από τους ασθενείς από τις πιο σημαντικές πληροφορίες που μπορεί να λάβουν από τους γιατρούς τους[79]. Συμπεραίνοντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν μπορεί εύκολα να αμφισβητηθεί το γεγονός ότι τα άτομα που πάσχουν από καρκίνο αποδίδουν κάποια/ες αιτία/ες στην ασθένειά τους.

Όπως προαναφέρθηκε, σύμφωνα με το μοντέλο αυτο-ρύθμισης του Leventhal (1980)[15], οι ασθενείς σχηματίζουν αποδόσεις αιτίων όταν βρίσκονται αντιμέτωποι με το φόβο που προκύπτει από μία διάγνωση σοβαρής ασθένειας αλλά και από την αβεβαιότητα και την έλλειψη προβλεψιμότητας που τη συνοδεύουν. Στην περίπτωση όμως των καρκινοπαθών, οι αποδόσεις αιτίων αλλά και οι αναπαραστάσεις γενικά της χρονικής διάρκειας των συμπτωμάτων, του ελέγχου και των συνεπειών, βοηθούν στην εδραίωση της πίστης ότι μπορεί να αποτραπεί η επανεμφάνιση του όγκου[48]. Επιπλέον, οι Turnquist και συνεργάτες (1988)[78] έχουν υποστηρίξει ότι όσο πιο σοβαρή η κατάσταση και η ασθένεια καθώς επίσης και όσο μεγαλύτερο το διάστημα από τη διάγνωση, τόσο περισσότερες πιθανότητες για την απόδοση αιτίων από τους πάσχοντες.

Αναπόφευκτα, σε μερικές περιπτώσεις και ακόμα περισσότερο στην περίπτωση του καρκίνου, οι αναπαριστώμενες συνέπειες της ασθένειας, πέρα από φυσικές, κοινωνικές και οικονομικές μπορεί να περιλαμβάνουν και απόψεις γύρω από τον επικείμενο θάνατο[80]. Ασθένειες που αναπαριστώνται σαν χρόνιες από τους ίδιους

τους πάσχοντες, επίσης αναπαριστώνται και σαν ασθένειες με σοβαρές συνέπειες[60]. Καθώς επίσης και όσο υπάρχουν και διαρκούν συμπτώματα της ασθένειας, τόσο μία νόσος αναπαρίσταται σαν σοβαρή[30]. Συνεπώς και στην περίπτωση των ογκολογικών ασθενών, η σοβαρότητα που αποδίδουν στις συνέπειες της ασθένειάς τους πιθανόν να σχετίζεται και με την ιδέα που έχουν για τη χρονική πορεία της νόσου και την ταυτότητά της.

Σε μελέτη των Leventhal και συνεργατών (1986)[81] βρέθηκε ότι το 40% των γυναικών με μεταστατικό καρκίνο μαστού, στην έναρξη της χημειοθεραπείας τους αναπαριστούσαν την ασθένειά τους ως οξεία, ενώ έξι μήνες μετά, το ποσοστό αυτό μειώθηκε σε 20%. Οι συγγραφείς συσχέτισαν την αναπαριστώμενη χρονική πορεία της ασθένειας με τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και βρήκαν ότι δεν είχε καμία συσχέτιση. Υπέθεσαν ότι η επίδραση της χρονικής διάρκειας μάλλον υπερκαλύπτεται στην περίπτωση του καρκίνου εξαιτίας του φόβου του θανάτου αλλά και των κοινωνικών πιέσεων. Οι Millar και συνεργάτες (2005)[82] σε μία μελέτη με ασθενείς με καρκίνο του μαστού όπου εκτίμησαν τις γνωστικές αναπαραστάσεις και άλλες ψυχολογικές μεταβλητές 371 γυναικών σε 3 μετρήσεις, πριν το χειρουργείο, 6 μήνες και 12 μήνες μετά, βρήκαν ότι η αναπαράσταση της ταυτότητας και της χρόνιας διάστασης της ασθένειας αποτελούσαν προγνωστικούς παράγοντες για ψυχολογική επιβάρυνση διαχρονικά. Πιο πρόσφατη μελέτη των Llewellyn και συνεργατών (2007)[83] έδειξε ότι η αναπαράσταση του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου ως χρόνια αποτελούσε προγνωστικό παράγοντα για κατάθλιψη μετά το πέρας της θεραπείας. Επιπλέον, σε μία μελέτη των Browning και συνεργατών (2009)[63] με ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα που διαχωρίστηκαν σε αυτούς που διέκοψαν το κάπνισμα μετά τη διάγνωση και σε εκείνους που συνέχισαν να καπνίζουν και 6 μήνες μετά οπότε και επαναλήφθηκε η εκτίμηση των αναπαραστάσεων, βρέθηκε ότι οι καπνιστές βίωναν

περισσότερα συμπτώματα, αναπαριστούσαν την ασθένεια τόσο πιο χρόνια όσο και πιο κυκλική και ανέφεραν περισσότερες συναισθηματικές αναπαραστάσεις. Εκείνοι που διέκοψαν το κάπνισμα, ανέφεραν ότι η ασθένεια είναι περισσότερο ελέγξιμη μέσω θεραπείας. Οι αναπαριστώμενες συνέπειες και η κατανόηση της νόσου δεν διέφερε μεταξύ των δύο ομάδων. Τέλος, και σχετική με τα ελληνικά δεδομένα είναι μία μελέτη των Αναγνωστόπουλου και συνεργατών (2005)[68] όπου συνέκρινε τις γνωστικές αναπαραστάσεις για τον καρκίνο του μαστού γυναικών που νοσούν και γυναικών ελεύθερων νόσου. Οι βασικές διαφορές ήταν ότι οι υγιείς συμμετέχουσες διαμόρφωναν περισσότερες συνέπειες της ασθένειας, θεωρούσαν ότι ήταν λιγότερο ελέγξιμη και θεωρούσαν ότι επρόκειτο για ασθένεια που οφείλεται περισσότερο σε περιβαλλοντολογικούς παράγοντες και λιγότερο στην τύχη από ότι οι πάσχουσες[68].

1.4 Κατάθλιψη και ογκολογικοί ασθενείς

Αναμφίβολα, η διάγνωση του καρκίνου αποτελεί πηγή εξαιρετικής ψυχολογικής επιβάρυνσης καθώς και η κλινική εμπειρία επιβεβαιώνει ότι τα άτομα βιώνουν συναισθήματα, όπως λύπη, κατάθλιψη, φόβο, άγχος και θυμό[84]. Όσον αφορά στις ψυχιατρικές διαταραχές, έχει φανεί από τη διεθνή βιβλιογραφία ότι η πιο κοινή ανάμεσα στους ογκολογικούς ασθενείς τείνει να είναι η διαταραχή της προσαρμογής. Οι Derogratis και συνεργάτες (1983)[85] σε μία μελέτη εκτίμησης των ψυχιατρικών διαταραχών 215 πασχόντων από διάφορα είδη καρκίνου, μέσω των διαγνωστικών κριτηρίων DSM-III, είχαν βρει ότι το 47% ασθενών με διάφορα είδη καρκίνου πληρούσαν τα κριτήρια για κάποια ψυχιατρική διαταραχή. Από αυτό το 47%, το 68% εμφάνιζε διαταραχή προσαρμογής και το 13% μείζονα καταθλιπτική διαταραχή. Σε έρευνα των Massie & Holland (1990)[86] με συμμετέχοντες 546 ογκολογικούς ασθενείς, βρέθηκε ότι το 54% έπασχε από διαταραχή προσαρμογής, το 15% από

παραλήρημα και το 9% από μείζονα καταθλιπτική διαταραχή. Σε μελέτη με συμμετέχοντες 1721 ιάπωνες ογκολογικούς ασθενείς[87], βρέθηκε ότι το 34% έπασχαν από κάποια διαταραχή προσαρμογής, το 17% από παραλήρημα και το 14% από μείζονα καταθλιπτική διαταραχή. Επιπλέον, σε μελέτη με συμμετέχοντες 209 ογκολογικούς ασθενείς τελικού σταδίου[88], βρέθηκε ότι το 16,3% έπασχε από διαταραχή προσαρμογής και το 6,7% από μείζονα καταθλιπτική διαταραχή. Τέλος, σε μελέτη με συμμετέχοντες ογκολογικούς ασθενείς επίσης τελικού σταδίου[89] βρέθηκε ότι από τους 53,7% των συμμετεχόντων που εμφάνιζαν κάποια ψυχιατρική διαταραχή, οι 28% εμφάνιζαν παραλήρημα, οι 10,7% άνοια, οι 7,5% διαταραχή προσαρμογής και οι 3 μείζονα καταθλιπτική διαταραχή. Αξίζει να αναφερθεί ότι η διαταραχή προσαρμογής οφείλεται σε κάποιο στρεσογόνο παράγοντα, όπως μία χρόνια ασθένεια και οι πιο συχνές μορφές της είναι η διαταραχή προσαρμογής με καταθλιπτική διάθεση, η διαταραχή προσαρμογής με αγχώδη διάθεση και η διαταραχή προσαρμογής με μεικτά συναισθηματικά στοιχεία[90]. Η παρουσία των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στη διαταραχή προσαρμογής, που φαίνεται να είναι πιο συχνή στους ογκολογικούς ασθενείς, σε συνδυασμό με την εμφάνιση μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής σε κάποιες από τις προαναφερθείσες μελέτες, καθώς και σε συνδυασμό με την κλινική εμπειρία, καθιστά την κατάθλιψη ένα από τα μεγαλύτερα εμπόδια που συναντούν οι ασθενείς στην προσπάθεια προσαρμογής στην νόσο. Έχει υποστηριχθεί ότι αποτελεί το πιο κοινό συναισθηματικό πρόβλημα στους πάσχοντες από όλων των ειδών τους καρκίνους καθώς και ότι σε γενικές γραμμές είναι πιο κοινή ανάμεσα στους ασθενείς που βρίσκονται σε θεραπεία, παρά σε εκείνους που βρίσκονται σε παρακολούθηση ή ακόμα και σε παρηγορητική θεραπεία[84].

Παρά το γεγονός ότι αρκετά μεγάλο μέρος της διεθνούς βιβλιογραφίας έχει ασχοληθεί με την κατάθλιψη σε σχέση με τον καρκίνο, σε ένα αρχικό στάδιο οι περισσότερες έρευνες ασχολήθηκαν με την κατάθλιψη σε καρκινοπαθείς για τους οποίους υπήρξε κάποια ψυχιατρική παραπομπή. Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί ότι τέτοια δείγματα μάλλον δεν είναι αντιπροσωπευτικά του γενικότερου πληθυσμού πασχόντων από καρκίνο, εφόσον η κατάθλιψη θα πρέπει να αντιμετωπιστεί ως συνεχής μεταβλητή στους καρκινοπαθείς και όχι ως μία παρούσα ή απούσα παθολογική κατάσταση[91].

Εν τούτοις, υπάρχει πάντα η πιθανότητα λάθους διάγνωσης της κατάθλιψης και συνεπώς είναι ανάγκη να χρησιμοποιούνται μέσα, όσο το δυνατόν ακριβέστερα. Τα συμπτώματά της ποικίλλουν από εκείνα που αναφέρονται σε μέγιστη καταθλιπτική διαταραχή μέχρι σε μελαγχολία και αλλαγή διάθεσης με αποτέλεσμα να είναι ακόμα πιο δύσκολος ο εντοπισμός της σε έναν ασθενή που αντιμετωπίζει μία απειλητική για τη ζωή του ασθένεια. Επιπλέον, έχει υποστηριχθεί ότι όσο πιο στενός ο ορισμός της κατάθλιψης που χρησιμοποιείται, τόσο πιο χαμηλό το ποσοστό εμφάνισής της[74]. Συνεπώς, το ποσοστό εμφάνισής της ποικίλλει ανάλογα με τα ψυχομετρικά μέσα και τον ορισμό που χρησιμοποιείται από τους ερευνητές.

Είναι ευρέως γνωστό από τη διεθνή βιβλιογραφία, ότι οι πάσχοντες από καρκίνο υποφέρουν από κατάθλιψη, λόγω του γεγονότος ότι η ασθένειά τους, τους φέρνει αντιμέτωπους με την πιθανότητα ενός οδυνηρού θανάτου. Άλλες κοινές ανησυχίες ανάμεσα στους ογκολογικούς ασθενείς είναι ο φόβος αναπηρίας, εξάρτησης από τρίτους, η αλλαγή στην εμφάνιση αλλά και τη λειτουργία του σώματος, καθώς και ο κίνδυνος απώλειας των στενότερων συγγενών και φίλων (έλλειψη υποστηρικτικού περιβάλλοντος)[92] Πρόκειται για κοινές αντιδράσεις ανάμεσα σε διαφορετικών ασθενειών χρόνιους πάσχοντες. Οι παράγοντες που σχετίζονται με αυτές τις

αντιδράσεις όπως προτείνουν οι Massie (1994) και συνεργάτες[92] μπορεί να είναι οι ακόλουθοι: 1) ιατρικοί παράγοντες, όπως πόνος, στάδιο καρκίνου, θεραπεία και παρενέργειες, κ.λ.π., 2) ψυχολογικοί παράγοντες, όπως προσαρμογή, μηχανισμοί αντιμετώπισης, συναισθηματική ωριμότητα, αναστολή στόχων ζωής κ.λ.π., 3) κοινωνικοί παράγοντες, όπως σχέσεις με το περιβάλλον υποστήριξης. Όλοι οι προαναφερθέντες παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν ψυχολογική επιβάρυνση που συνήθως έχει αρνητικά επακόλουθα στην ποιότητα ζωής, αλλά όχι απαραίτητα και στη θεραπεία.

Σύμφωνα με τους McDaniel και συνεργάτες (1995)[93] 24% των ασθενών υποφέρουν από καταθλιπτικά συμπτώματα και περίπου οι μισοί από αυτούς εμφανίζουν συμπτώματα που[94] αναφέρουν ότι το ποσοστό της κατάθλιψης σε ασθενείς με καρκίνο που δεν νοσηλεύονται κυμαίνεται από 4.8% έως 8.6%. Ωστόσο, έρευνες των Massie και συνεργατών (1994)[92], Berard και συνεργατών (1998)[95] και Evans και συνεργατών (1999)[96] έχουν δείξει ότι οι ασθενείς που νοσηλεύονται παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα κατάθλιψης.

Επιπλέον, έχει βρεθεί ότι η εμφάνιση της κατάθλιψης μπορεί να διαφέρει ανάλογα με το είδος του καρκίνου, όπως για παράδειγμα, σύμφωνα με τους Newport και Nemeroff (1998)[94] ο καρκίνος του παγκρέατος και ο στοματοφαρυγγικός καρκίνος είναι περισσότερο συνδεδεμένοι με την κατάθλιψη. Ωστόσο, δεν είναι ακόμα ξεκάθαρο, αν αυτά τα υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης οφείλονται σε παθολογικούς παράγοντες, ή παράγοντες που σχετίζονται με τον ίδιο τον όγκο ή τη θεραπεία του και τις παρενέργειές της[94]. Οι ίδιοι ερευνητές προτείνουν και μία σειρά επιπλέον παραγόντων που μπορεί να επηρεάζουν την εμφάνιση κατάθλιψης σε καρκινοπαθείς, οι οποίοι είναι: εξωτερική εστία ελέγχου, ιδιοσυγκρασιακοί παράγοντες, κοινωνική απομόνωση, πρώτου βαθμού συγγενείς με ιστορικό καρκίνου και κατάθλιψης,

προσωπικό ιστορικό κατάθλιψης, ιστορικό χρήσης αλκοόλ ή άλλων ουσιών, και τέλος κοινωνικο-οικονομικοί στρεσογόνοι παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα όμως, ένας από τους μεγαλύτερους παράγοντες που επιδρά στην εμφάνιση κατάθλιψης σε καρκινοπαθείς είναι η διαδικασία της εγχείρησης. Οι συγγραφείς υποθέτουν ότι αυτό οφείλεται στις αλλαγές τόσο στην εικόνα όσο και στη λειτουργία του σώματος του ασθενούς που προκαλούνται από την εγχείρηση.

Σε αυτό το σημείο, ίσως πρέπει να αναφερθεί το μέγεθος του προβλήματος των αλλαγών στη φυσιολογική λειτουργία των ογκολογικών ασθενών, για να γίνει πιο κατανοητή η αρνητική επίδραση που μπορεί να έχουν στην ψυχολογική τους κατάσταση. Ο καρκίνος και οι αντινεοπλασματικές θεραπείες μπορούν να προκαλέσουν τόσο προσωρινές όσο και μόνιμες αλλαγές στο σώμα. Κάποιες από τις προσωρινές, είναι αλλαγές στη γεύση και την όσφρηση, αλλαγή βάρους, διαταραχές στον ύπνο, ζάλη, ξηροστομίες, αλωπεκία, αλλαγές στο χρώμα του δέρματος και των νυχιών, κνησμός, διάρροιες ή δυσκοιλιότητες και πολλά άλλα λιγότερο κοινά συμπτώματα[97]. Κάποιες από τις πιο μόνιμες αλλαγές είναι απώλεια ενός μέλους του σώματος (στήθος, άκρο), απώλεια μιας σημαντικής ικανότητας (όραση, ομιλία), απώλεια μελλοντικών πιθανών στόχων των πασχόντων (αναπαραγωγική ανικανότητα λόγω προκαλούμενης εμμηνόπαυσης από τη χημειοθεραπεία ή την ακτινοθεραπεία, απώλεια εργασίας λόγω διανοητικών αλλαγών). Εύλογη είναι λοιπόν, η αιτία για την οποία ανάλογες σωματικές αλλαγές φέρουν ένα επιπρόσθετο ψυχολογικό φορτίο στον πάσχοντα που ήδη είναι αντιμέτωπος με μία απειλητική για τη ζωή του κατάσταση.

Ιδιαίτερης σημασίας είναι και το γεγονός ότι η κατάθλιψη μπορεί να σχετίζεται και με τις φυσιολογικές αντιδράσεις των ατόμων. Για παράδειγμα, οι Levy και συνεργάτες (1985)[98] αναφέρουν ότι η δράση των «κυττάρων φονέων» (natural killer cell activity) σχετίζεται με την έκταση του καρκίνου στους μασχαλιαίους λεμφαδένες σε

περιπτώσεις καρκίνου του μαστού και ότι όσο πιο μειωμένη η δραστηριότητα των «κυττάρων φονέων» (Natural Killer cell Activity) τόσο μεγαλύτερα τα επίπεδα κατάθλιψης στις συγκεκριμένες ασθενείς. Οι Andersen και συνεργάτες (1994)[76] αναφέρουν ότι οι αγχογόνες μεταβλητές αποτελούν παράγοντες μειωμένης λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος τόσο σε υγιείς όσο και σε πληθυσμούς ογκολογικών ασθενών. Επιπλέον, έρευνα των Fawzy και συνεργατών (1993)[99] σε ασθενείς που έπασχαν από μελάνωμα, έδειξε πως όσοι παρακολούθησαν μία ψυχο-κοινωνική παρέμβαση είχαν ποσοστό θνησιμότητας 8.8% σε σύγκριση με το 29.4% της ομάδας ελέγχου καθώς και ότι η βελτίωση της κατάθλιψης σχετίζονταν με μία αύξηση στη δραστηριότητα των κυττάρων φονέων (Natural Killer cell Activity).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, αλλά και όσα αναφέρθηκαν στο κεφάλαιο 1.3 για τη σχέση της ψυχολογικής δυσφορίας με τις διαστάσεις των αναπαραστάσεων του καρκίνου γίνεται εμφανές ότι τόσο οι ψυχολογικοί παράγοντες όσο και οι αναπαραστάσεις της ασθένειας πρέπει να συνυπολογίζονται κατά τη διαδικασία θεραπείας των ογκολογικών ασθενών εφόσον οι πάσχοντες που διατρέχουν τον κίνδυνο να εμφανίσουν κατάθλιψη μπορούν με συγκεκριμένες παρεμβάσεις να βελτιώσουν την προσαρμογή τους στην ασθένεια, αλλά και την ποιότητα ζωής τους[99].

1.4.1 Κύριοι φροντιστές (primary caregivers) και ψυχολογική επιβάρυνση κατά την υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών

Η ασθένεια είναι ένα κομμάτι της ζωής μιας ολόκληρης οικογένειας, άσχετα από το αν συμβαίνει μόνο σε ένα από τα μέλη της. Έτσι, στις περισσότερες περιπτώσεις ασθενών, υπάρχει κάποιος που παρέχει στον άρρωστο στήριξη και φροντίδα, χωρίς να λαμβάνει κάποιο οικονομικό αντιστάθμισμα για την παροχή αυτής της υποστήριξης. Τις περισσότερες φορές πρόκειται για συγγενείς πρώτου βαθμού[100]. Τα

τελευταία χρόνια, ιδιαίτερα στο πεδίο της ψυχο-κοινωνικής ογκολογίας, έχει αυξηθεί η διερεύνηση των επιπτώσεων της φροντίδας ενός ογκολογικού αρρώστου στον κύριο φροντιστή του. Καθώς με την πρόοδο της έρευνας η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να γίνει σε όλο και πιο αρχόμενα στάδια και οι νεότερες θεραπευτικές μέθοδοι συντείνουν τόσο στην μακρότερη επιβίωση, όσο και παραμονή στο νοσοκομείο, ο ρόλος των ανεπίσημων κύριων φροντιστών αποκτά περισσότερη σημασία για την παροχή φυσικής και ψυχολογικής φροντίδας στον άρρωστο[101]. Ιδιαίτερα στην περίπτωση μιας σοβαρής ασθένειας όπως ο καρκίνος, οι κύριοι φροντιστές των ασθενών έχει βρεθεί ότι βιώνουν ψυχολογική επιβάρυνση και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής λόγω του φόβου απώλειας του αγαπημένου προσώπου και συνοδών επιβαρύνσεων, όπως η παροχή φροντίδας και υποστήριξης και ο περιορισμός της κοινωνικής τους ζωής[102]. Το βάρος της παροχής φροντίδας έχει θεωρηθεί ότι είναι μία πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στις ξαφνικά αυξανόμενες απαιτήσεις για φροντίδα που επιδρούν στο χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τη σωματική, ψυχική και οικονομική κατάσταση του συνοδού[103]. Επιπλέον, έρευνες που έχουν διεξαχθεί πάνω στο πεδίο της κοινωνικής υποστήριξης (social support) δείχνουν ότι οι κύριοι φροντιστές των ασθενών μπορούν να επηρεάσουν τόσο τη διαδικασία, όσο και την ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών στη νέα πραγματικότητα της νόσου, καθώς αυτή προκαλεί αλλαγές στους κοινωνικούς ρόλους, την αυτό-εικόνα, τον προγραμματισμό των σχεδίων για το μέλλον και τη λειτουργικότητα των ατόμων[103].

Έχουν προταθεί πολλοί παράγοντες για την ψυχολογική επιβάρυνση των συνοδών. Το φύλο, η μειωμένη κοινωνική δραστηριότητα, η φτωχή σωματική υγεία, ο αριθμός των ευθυνών που έχουν αναλάβει στα πλαίσια της φροντίδας που παρέχουν είναι μερικοί από αυτούς και ότι η κατάθλιψή τους αυξάνεται επιπλέον αν δεν είναι

ικανοποιημένοι από την αποτελεσματικότητά τους στο ρόλο του κύριου φροντιστή[104]. Έρευνα των Youngmee και συνεργατών (2006)[105] σε έναν πληθυσμό 457 κύριων φροντιστών πασχόντων από καρκίνο, έδειξε ότι και ο αριθμός των κοινωνικών ρόλων επιδρά, επίσης, στην ψυχολογική επιβάρυνση του συνοδού. Πιο συγκεκριμένα, οι συνοδοί που ήταν εργαζόμενοι και γονείς εμφάνισαν υψηλότερα ποσοστά άγχους και αρνητικών συναισθημάτων από εκείνους που ήταν μόνο εργαζόμενοι, αλλά όχι γονείς. Οι Grunfeld και συνεργάτες (2004)[106] διεξήγαγαν μία διαχρονική έρευνα με συμμετέχοντες κύριους φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο του μαστού όπου οι εκτιμήσεις ψυχολογικής επιβάρυνσης των συνοδών έγιναν 3 μήνες μετά τη διάγνωση μεταστατικού καρκίνου, στη συνέχεια κάθε 3 μήνες και κάθε 2 εβδομάδες από τη χρονική στιγμή όπου η λειτουργικότητα των ασθενών μειώνονταν σημαντικά (Karnofsky Performance Status <50). Τα ευρήματα έδειξαν ότι ενώ στην αρχική εκτίμηση η κατάθλιψη δεν εμφάνιζε στατιστικά σημαντικές διαφορές σε ασθενείς και συνοδούς, στην τελευταία μέτρηση η κατάθλιψη ήταν στατιστικά σημαντικότερη στους συνοδούς. Η ελληνική πραγματικότητα προσδίδει ένα επιπλέον βάρος στον συνοδό. Αυτό είναι της απόκρυψης της δυσάρεστης πληροφορίας είτε για τη διάγνωση είτε για την πορεία της νόσου από τον ασθενή. Σε μελέτη των Μυστακίδου και συνεργατών (1996)[107] βρέθηκε ότι μόνο το 23% των συνοδών ήταν υπέρ της αποκάλυψης της διάγνωσης στον ασθενή, ενώ το 56% θεωρούσαν ότι η διάγνωση θα έπρεπε να ανακοινωθεί στον ασθενή μόνο κάτω από συγκεκριμένες προϋποθέσεις.

Πιο συγκεκριμένα και για την περίπτωση των συντρόφων ειδικά, οι Manne και συνεργάτες (1997)[108] υποστήριξαν πως οι σύζυγοι είναι η πρώτη πηγή υποστήριξης για τους έγγαμους, με τους ασθενείς που βιώνουν υψηλότερα επίπεδα κριτικής και αποφυγής από τους συζύγους τους να παρουσιάζουν μεγαλύτερη ψυχολογική δυσφορία. Επιπλέον, η συναισθηματική στήριξη των συζύγων σχετίζεται με την

καλύτερη προσαρμογή των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, οι αρνητικές σχέσεις των ζευγαριών επηρέαζαν σε σημαντικότερο βαθμό την (αρνητική) ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών από ότι οι θετικές σχέσεις την καλή προσαρμογή. Πιο πρόσφατη έρευνα των Sculz και συνεργατών (2004)[109] σε ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε χειρουργική αφαίρεση κακοήθους νεοπλασίας και των συντρόφων τους, βρέθηκε ότι το θετικό αποτέλεσμα της υποστήριξης από τους συνοδούς βρέθηκε μόνο για τις γυναίκες ασθενείς και όχι για τους άνδρες. Έχει και στο παρελθόν υποστηριχθεί ότι η ποιότητα της παρεχόμενης στήριξης από την οποία επωφελούνται τελικά οι ασθενείς διαφέρει ανάλογα με το φύλο[110].

Ωστόσο, όσον αφορά στην ψυχολογική επιβάρυνση και στις διαφορές ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες κύριους φροντιστές ογκολογικών ασθενών, οι μελέτες δείχνουν κάποια αντιφατικά αποτελέσματα. Για παράδειγμα, μελέτη των Given και συνεργατών (1992)[111] οι σύζυγοι ασθενών με καρκίνο του μαστού ανέφεραν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα από ότι οι ασθενείς. Οι Northouse και συνεργάτες (1998)[112], αντίθετα έδειξαν ότι οι σύζυγοι γυναικών με καρκίνο του μαστού είχαν χαμηλότερα επίπεδα δυσφορίας από τις ασθενείς. Οι Baider και συνεργάτες (1998)[113] δεν βρήκαν διαφορά ανάμεσα στα φύλα ούτε των ασθενών, ούτε των συνοδών σε ζευγάρια ογκολογικών ασθενών, όπως επίσης οι Keller και συνεργάτες (1996)[114] σε μελέτη με συμμετέχοντες 149 ζευγάρια συνοδών και ασθενών που έπασχαν από διάφορα είδη καρκίνου, δεν βρήκαν διαφορές ανάμεσα στα φύλα στα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης των συνοδών. Οι Haagedoorn και συνεργάτες (2000)[102] προτείνουν ότι αυτές οι αντιφάσεις οφείλονται πρώτον στο ότι οι περισσότερες έως τότε μελέτες είχαν γίνει σε ζευγάρια ασθενών που έπασχαν από καρκίνο μαστού και δεύτερον στο μικρό αριθμό των δειγμάτων. Στη δική τους μελέτη με συμμετέχοντα 173 ζευγάρια, βρέθηκε διαφορά στα επίπεδα ψυχολογικής

δυσφορίας μεταξύ ανδρών και γυναικών μόνο σχετικά με το ρόλο του φροντιστή και όχι του αρρώστου. Σε σχέση με τα ελληνικά δεδομένα, οι Οικονόμου και συνεργάτες (2001)[101] σε μελέτη με συμμετέχοντες 65 ζευγάρια που βίωναν εμπειρία διαφορετικών ειδών καρκίνου και οι κύριοι φροντιστές δεν ήταν απαραίτητα σύντροφοι, βρήκαν ότι οι γυναίκες φροντιστές είχαν μεγαλύτερα επίπεδα δυσφορίας από τους άνδρες. Αντίθετα, σε πρόσφατη μελέτη των Μυστακίδου και συνεργατών (2007)[104] δεν βρέθηκαν διαφορές στα επίπεδα κατάθλιψης ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες κύριους φροντιστές.

1.4.2 Κύριοι φροντιστές και ο ρόλος των αναπαραστάσεων ασθένειας.

Στην περίπτωση των γνωστικών αναπαραστάσεων, οι Leventhal και συνεργάτες (1986)[81] έχουν προτείνει ότι «κάθε διάσταση του συστήματος ελέγχου της ασθένειας, από την αναπαράστασή της μέχρι τη διαμόρφωση και εκτέλεση των μηχανισμών αντιμετώπισης και της αξιολόγησης αυτών, επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την αλληλεπίδραση με τα μέλη της οικογένειας και από την επίδρασή της στην οικογένεια, σαν μονάδα» (σελ. 116). Όπως προτείνουν οι Weinman και συνεργάτες (2003)[115], οι τρόποι με τους οποίους οι φροντιστές αντιμετωπίζουν την ασθένεια των οικείων τους και ο τρόπος που τους συμπεριφέρονται, θα επηρεάζεται και από τις ιδέες που διαμορφώνουν για την ασθένεια του δικού τους ανθρώπου. Ωστόσο, δεν είναι αρκετές οι μελέτες που έχουν γίνει πάνω στις γνωστικές αναπαραστάσεις των κύριων φροντιστών[116]. Μόνο πρόσφατα, έχουν γίνει κάποιες προσπάθειες να εκτιμηθεί η επιρροή των αναπαραστάσεων των κύριων φροντιστών πάνω στην ψυχολογική προσαρμογή τόσο των ασθενών όσο και των ίδιων των φροντιστών. Έτσι, έχουμε κάποια πρώτα αποτελέσματα σε μελέτες εκτίμησης γνωστικών αναπαραστάσεων κύριων φροντιστών σε χρόνιες παθήσεις όπως το έμφραγμα[69,116], το

σύνδρομο χρόνιας κόπωσης και το σύνδρομο του Addison[117], το σύνδρομο του Huntington[118], η ψωρίαση[119], η σχιζοφρένεια[120], ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1[121,122] και η οστεοαρθρίτιδα[62]. Ενώ πληθώρα ερευνών έχει επικεντρώσει στο βάρος των φροντιστών, τα συναισθήματα, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης, τις κοινωνικές και ψυχολογικές προσαρμογές τους και την ποιότητα ζωής τους αλλά όχι τις γνωστικές αναπαραστάσεις και ιδιαίτερα στην περίπτωση των ασθενών που πάσχουν από νεοπλασίες δεν υπάρχουν έρευνες σύγκρισης γνωστικών αναπαραστάσεων ασθενών και φροντιστών, από όσο τουλάχιστον γνωρίζουμε.

Παρά το γεγονός ότι οι κύριοι φροντιστές και κυρίως οι σύζυγοι αποτελούν για τους ασθενείς την κυριότερη πηγή κοινωνικής στήριξης, όπως προαναφέρθηκε, είναι επίσης εύλογο ότι οι ιδέες που διαμορφώνουν για την ασθένεια μπορεί να διαφέρουν[117]. Συχνά οι συνοδοί τείνουν να ελαχιστοποιούν (minimize) τη σοβαρότητα της ασθένειας, είτε πιστεύοντας περισσότερο από τους ασθενείς ότι είναι ελέγξιμη, είτε θεωρώντας ότι έχει λιγότερες συνέπειες από ότι θεωρούν οι ασθενείς. Επίσης, μπορεί να συμβεί και το αντίθετο. Δηλαδή, να θεωρούν οι συνοδοί ότι αντιμετωπίζουν μία πιο σοβαρή ασθένεια από ότι νομίζουν οι ίδιοι οι πάσχοντες (maximization) με αποτέλεσμα, συχνά να γίνονται υπερπροστατευτικοί απέναντι στους ασθενείς[117]. Μελέτη των Heijmans και συνεργατών (1999)[117] σύγκρινε τις γνωστικές αναπαραστάσεις σε ζευγάρια ασθενών-συνοδών σε δύο διαφορετικές ασθένειες ως προς τις ιδέες που διαμορφώνουν ασθενείς και συνοδοί. Η μία είναι η ασθένεια Addison που θεωρείται ότι μπορεί να ρυθμιστεί φαρμακευτικά και ο ασθενής να λειτουργεί καλά με αποτέλεσμα γενικά να ελαχιστοποιεί την ασθένεια. Η άλλη είναι το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης, το οποίο είναι και δύσκολο στη διαφοροδιάγνωση και στη ρύθμισή του, με αποτέλεσμα ο ασθενής να υποφέρει από δύσκολα συμπτώματα και να θεωρεί ότι πάσχει από μία νόσο που επιδρά άμεσα και

σε μεγάλο βαθμό στη λειτουργικότητα και την καθημερινότητά του. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ασθενείς και συνοδοί διαμόρφωναν διαφορετικές απόψεις για τη χρονική πορεία και τις συνέπειες και των δύο νόσων, αλλά στο δείγμα των ασθενών που έπασχαν από ασθένεια Addison διαμόρφωναν διαφορετικές αναπαραστάσεις και στον έλεγχο της ασθένειας, με τους ασθενείς να τείνουν να πιστεύουν περισσότερο από τους συνοδούς πως πρόκειται για μία ελέγξιμη νόσο. Ένα άλλο ενδιαφέρον αποτέλεσμα ήταν ότι τα ζευγάρια μπορεί να διαμόρφωναν διαφορετικές αναπαραστάσεις ακόμα και αν θεωρούσαν ότι ο γάμος τους ήταν ευτυχισμένος. Στη συνέχεια, εκτίμησαν πως οι διαφορετικές τάσεις (ελαχιστοποίηση ή υπερβολή) στη διαμόρφωση των αναπαραστάσεων των ζευγαριών επιδρούσαν στους μηχανισμούς αντιμετώπισης και στην προσαρμογή των ασθενών και βρήκαν ότι η διαφωνία είχε μία σχετικά αρνητική επίδραση στους μηχανισμούς αντιμετώπισης, ενώ η τάση των συνοδών να ελαχιστοποιούν το πρόβλημα των οικείων τους είχε μάλλον αρνητική επίδραση στην προσαρμογή τους στη νόσο.

Οι Figueiras και συνεργάτες (2003)[116] σε μία πρόσφατη μελέτη τους, εκτίμησαν το βαθμό συμφωνίας ασθενών που υπέστησαν έμφραγμα του μυοκαρδίου και την επίδρασή του στην αποκατάσταση των πασχόντων. Εκτίμησαν ένα συγκριτικό σκορ ανάμεσα στις δυάδες ασθενείς-σύντροφοι και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα περισσότερα ζευγάρια διαμόρφωναν παρόμοιες θετικές αναπαραστάσεις της ταυτότητας, της χρονικής πορείας και των συνεπειών του εμφράγματος, ενώ διαμόρφωναν συγκρουόμενες αναπαραστάσεις σχετικά με τον έλεγχο της ασθένειας. Επιπλέον, η αποκατάσταση των ασθενών σε επίπεδο φυσικής, ψυχολογικής και σεξουαλικής λειτουργικότητας καθώς και σε λιγότερο αρνητικές επιδράσεις του εμφράγματος στις κοινωνικές και δημιουργικές δραστηριότητες ήταν καλύτερη στα ζευγάρια που διαμόρφωναν παρόμοιες θετικές αναπαραστάσεις της ταυτότητας και

των συνεπειών. Επίσης, παρόμοιες θετικές αναπαραστάσεις της χρονικής πορείας συσχετίστηκαν με χαμηλότερα επίπεδα φυσικής δυσλειτουργίας και παρόμοιες θετικές αναπαραστάσεις ελέγχου με μεγαλύτερες θετικές αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες.

Πιο πρόσφατη μελέτη των Καραδήμα και συνεργατών (2009)[69] επίσης συνέκρινε γνωστικές αναπαραστάσεις ασθενών που είχαν υποστεί έμφραγμα του μυοκαρδίου και των συντρόφων τους, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι σύντροφοι θεωρούσαν πιο χρόνια την ασθένεια, ότι ο ασθενής έχει περισσότερο προσωπικό έλεγχο και ανέφεραν περισσότερες συναισθηματικές αναπαραστάσεις.

Μία άλλη μελέτη των Richards και συνεργατών (2004)[119] εκτίμησε τις γνωστικές αναπαραστάσεις σε ασθενείς που έπασχαν από ψωρίαση και τους συντρόφους τους. Σε αντίθεση με τη μελέτη των Heijmans και συνεργατών (1999)[117] δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις αναπαραστάσεις της ασθένειας. Ωστόσο, βρέθηκε ότι οι συνοδοί και οι ασθενείς διαμόρφωναν διαφορετικές αναπαριστώμενες αιτίες της αρρώστιας και συμπτώματα. Αυτή η διαφορά είχε σχέση περισσότερο με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και ανησυχίας στους συντρόφους. Και αυτή η έρευνα ωστόσο, επισημαίνει τη σημασία της συμφωνίας στις γνωστικές αναπαραστάσεις ανάμεσα στους ασθενείς και τους συνοδούς.

Τέλος, έχουν διεξαχθεί και έρευνες που στόχο είχαν την εκτίμηση των γνωστικών αναπαραστάσεων των συνοδών ασθενών, χωρίς τη σύγκρισή τους με τις αναπαραστάσεις των ίδιων των πασχόντων. Μία τέτοια μελέτη είναι των Helder και συνεργατών (2002)[118] σε συνοδούς ασθενών με νόσο του Huntington. Στόχος της μελέτης ήταν αρχικά η εκτίμηση των αναπαραστάσεων των συνοδών και στη συνέχεια η επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης των συνοδών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι περισσότεροι απέδιδαν την ασθένεια

σε γενετικούς παράγοντες, θεωρούσαν ότι είχε σοβαρά συμπτώματα και συνέπειες και ότι δεν ήταν ελέγξιμη. Ωστόσο, οι γνωστικές αναπαραστάσεις δεν εξηγούσαν σημαντικό ποσοστό στη διακύμανση των παραγόντων της ποιότητας ζωής των συνοδών. Επιπλέον, οι Barrowclough και συνεργάτες (2001)[120] διεξήγαγαν μελέτη εκτίμησης των γνωστικών αναπαραστάσεων φροντιστών ατόμων που έπασχαν από σχιζοφρένεια και βρέθηκε ότι οι αναπαραστάσεις των συνοδών για τα συμπτώματα και τη χρονική πορεία είχαν θετική συσχέτιση με αντικειμενικές μετρήσεις των χαρακτηριστικών της ασθένειας που εμφάνιζαν οι ασθενείς ενώ οι αναπαραστάσεις τους για τις συνέπειες και την ελεγξιμότητα της νόσου δεν είχαν καμία συσχέτιση με τις ίδιες αντικειμενικές μετρήσεις.

1.5 Σημασία και στόχοι της παρούσας έρευνας.

Η σημασία της παρούσας μελέτης έγκειται στα εξής σημεία:

Το κύριο σώμα των ερευνών γύρω από τις αναπαραστάσεις ασθένειας έχει βασιστεί στη δομή με τις 5 διαστάσεις που προαναφέρθηκαν και το μεγαλύτερο μέρος αυτών των ερευνών έχει γίνει με μέσο μέτρησης το Ερωτηματολόγιο Αντίληψης Ασθένειας (IPQ)[19] και πιο πρόσφατα το Αναθεωρημένο Ερωτηματολόγιο Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R)[60]. Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί από το Leventhal (1980)[15] ότι τα άτομα διαμορφώνουν χαρακτηριστικά προφίλ αναπαραστάσεων για διαφορετικές ασθένειες, παρά το γεγονός ότι οι διαστάσεις των αναπαραστάσεων είναι οι ίδιες. Επιπλέον, οι ίδιοι οι συγγραφείς του IPQ-R[60] αναγνωρίζουν τη διαφορά στην οπτική γωνία των αναπαραστάσεων ανάμεσα σε πάσχοντες από διαφορετικά νοσήματα και προτείνουν ότι το ερωτηματολόγιο πρέπει να τροποποιηθεί για συγκεκριμένες ασθένειες. Το IPQ-R τα τελευταία μόλις χρόνια έχει αρχίσει να χρησιμοποιείται σε μελέτες με ασθενείς που πάσχουν από νεοπλασίες. Οι Kaptein και συνεργάτες (2003)[71] ανέφεραν ότι

καμία ως τότε μελέτη δεν είχε χρησιμοποιήσει το IPQ-R στην εκτίμηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας του καρκίνου, αλλά ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ερευνών που εκτιμούν αναπαραστάσεις σε ογκολογικούς ασθενείς έχει γίνει με τη μέθοδο των προσωπικών συνεντεύξεων. Στην παρούσα μελέτη, αν και ο βασικός στόχος δεν είναι η στάθμιση του συγκεκριμένου μέσου, θεωρείται σημαντική η προσαρμογή του, καθώς θα μας δώσει σημαντικές πληροφορίες γύρω από το πώς δομούνται οι αναπαραστάσεις των ογκολογικών ασθενών που βρίσκονται υπό χημειοθεραπεία.

Επιπλέον και μάλλον μείζονος σημασίας, είναι το γεγονός ότι η παρούσα έρευνα συμβάλλει με τη διερεύνηση του βαθμού συμφωνίας μεταξύ ασθενών που πάσχουν από νεοπλασίες και των κύριων φροντιστών τους και η επίδραση του βαθμού αυτού στην κατάθλιψη των ασθενών, κυρίως γιατί ακόμα αυτό δεν έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης στο πεδίο της ασθένειας του καρκίνου, τουλάχιστον κατά τη δική μας αντίληψη, σε αντίθεση με τη στεφανιαία νόσο, όπου έχουν ήδη γίνει μελέτες[69,116].

Στόχοι της παρούσας έρευνας:

1. Διερεύνηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας του καρκίνου σε ογκολογικούς ασθενείς και προσαρμογή του Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (Illness Perception Questionnaire-Revised)[60] για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης.

2. Εκτίμηση της κατάθλιψης σε ογκολογικούς ασθενείς και τους συνοδούς τους.

3. Σχέση αναπαραστάσεων ασθένειας ογκολογικών ασθενών και κατάθλιψης καθώς και των κύριων φροντιστών τους και κατάθλιψης.

4. Σύγκριση αναπαραστάσεων ασθένειας μεταξύ ογκολογικών ασθενών και των συνοδών τους.

5. Εκτίμηση του βαθμού συμφωνίας μεταξύ των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν ασθενείς και κύριοι φροντιστές και διερεύνηση της επίδρασης του βαθμού συμφωνίας στην κατάθλιψη τόσο των ασθενών όσο και των κύριων φροντιστών.

6. Επανεκτίμηση αλλαγών αναπαραστάσεων ασθένειας 3 μήνες μετά την αρχική μέτρηση.

Υποθέσεις της διατριβής:

Υπόθεση 1: Διερεύνηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας του καρκίνου σε ογκολογικούς ασθενείς.

Υποθέσαμε ότι η δομή των αναπαραστάσεων ασθένειας που διαμορφώνουν οι ογκολογικοί ασθενείς, θα είναι όμοια με εκείνη άλλων ασθενειών με τη διαφορά ότι η δομή των αναπαριστώμενων αιτιών θα είναι διαφορετική καθώς ο καρκίνος είναι μία πολυδιάστατη νόσος με αδιευκρίνιστη τις περισσότερες φορές αιτιολογία. Ωστόσο, υποθέσαμε ότι η δομή των αναπαριστώμενων αιτιών, θα είναι σύμφωνη με τις κλασικές θεωρίες αποδόσεων αιτιών. Επιπλέον, υποθέσαμε ότι η εκτίμηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του IPQ-R θα δώσει ικανοποιητικά ευρήματα.

Υπόθεση 2. Εκτίμηση των επιπέδων κατάθλιψης σε ογκολογικούς ασθενείς και τους κύριους φροντιστές τους.

Υποθέσαμε ότι τα επίπεδα κατάθλιψης τόσο στους ογκολογικούς ασθενείς όσο και στους κύριους φροντιστές τους, θα είναι σχετικά υψηλά, σύμφωνα και με τη διεθνή βιβλιογραφία.

Υπόθεση 3. Σχέση αναπαραστάσεων ασθένειας ογκολογικών ασθενών και κατάθλιψης καθώς και των κύριων φροντιστών τους και κατάθλιψης.

Υποθέσαμε ότι οι διαστάσεις των αναπαραστάσεων ασθένειας θα συσχετίζονται με τα επίπεδα κατάθλιψης τόσο των ασθενών όσο και των κύριων φροντιστών τους.

Υπόθεση 4. Σύγκριση αναπαραστάσεων ασθένειας μεταξύ ογκολογικών ασθενών και των κύριων φροντιστών τους.

Η σύγκριση των αναπαραστάσεων ασθένειας μεταξύ ογκολογικών ασθενών και των κύριων φροντιστών τους εξετάστηκε διερευνητικά.

Υπόθεση 5. Εκτίμηση του βαθμού συμφωνίας μεταξύ των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν ασθενείς και κύριοι φροντιστές και διερεύνηση της επίδρασης του βαθμού συμφωνίας στα επίπεδα κατάθλιψης τόσο των ασθενών όσο και των κύριων φροντιστών.

Υποθέσαμε ότι ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν ασθενείς και κύριοι φροντιστές θα συσχετίζεται με τα επίπεδα κατάθλιψης που αυτοί εμφανίζουν και επιπλέον θα αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για αυτά.

Υπόθεση 6. Επανεκτίμηση αλλαγών αναπαραστάσεων ασθένειας 3 μήνες μετά την αρχική μέτρηση.

Υποθέσαμε ότι θα βρεθούν σημαντικές αλλαγές στις αναπαραστάσεις ασθένειας, 3 μήνες μετά την αρχική μέτρηση. Πιο συγκεκριμένα, υποθέσαμε ότι οι συμμετέχοντες θα διαμορφώνουν πιο «αρνητικές» αναπαραστάσεις για τον καρκίνο 3 μήνες μετά την αρχική μέτρηση. Επιπλέον, υποθέσαμε ότι τα επίπεδα κατάθλιψης της δεύτερης μέτρησης θα εξακολουθούν να συσχετίζονται με όλες τις διαστάσεις των αναπαραστάσεων των συμμετεχόντων. Τέλος, εξετάζεται διερευνητικά, όπως και για

την πρώτη μέτρηση ο βαθμός συμφωνίας των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν ασθενείς και κύριοι φροντιστές.

ΜΕΘΟΔΟΣ

2. ΜΕΘΟΔΟΣ

2.1 Διαδικασία

Αρχικά, η μελέτη πήρε έγκριση από την επιτροπή δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν από τα έντυπα συγκατάθεσης και τα υπέγραψαν, τόσο οι ασθενείς όσο και οι συνοδοί τους. Μετά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, ρωτήθηκαν για το περιεχόμενό του και συζητήθηκε μαζί τους προκειμένου να αποφευχθεί οποιαδήποτε αρνητική ψυχολογικά επίπτωση σε αυτούς. Συμμετέχοντες ήταν ογκολογικοί ασθενείς της Παθολογικής-Ογκολογικής κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου οι οποίοι προσεγγίζονταν βάσει της σειράς εισαγωγής τους στην κλινική. Ενημερώνονταν για το ερωτηματολόγιο και εάν δέχονταν να συμμετάσχουν, τους δίδονταν να το συμπληρώσουν είτε κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, είτε στο σπίτι τους με την οδηγία να το επιστρέψουν στην επόμενη προγραμματισμένη επίσκεψή τους στην κλινική. Μία επιπλέον οδηγία ήταν το ερωτηματολόγιο των συνοδών να συμπληρωθεί από τον κύριο φροντιστή του ασθενή και όχι από εκείνον που τύχαινε να είναι κοντά του τη στιγμή της προσέγγισης. Ο χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν περίπου 20 με 30 λεπτά. Παράλληλα, καταγράφονταν πληροφορίες σχετικά με τη νόσο τους από τους ιατρικούς φακέλους. Μετά από χρονικό διάστημα τριών μηνών, οι ασθενείς κλήθηκαν να απαντήσουν και πάλι στα ίδια ερωτηματολόγια.

2.2 Συμμετέχοντες

Στην ευρύτερη μελέτη πήραν μέρος 252 ασθενείς και 176 κύριοι φροντιστές τους. Ωστόσο, στις διαφορετικές υπο-μελέτες χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικά δείγματα. Πιο συγκεκριμένα, ενώ για τη στάθμιση του ερωτηματολογίου έχουν συγκεντρωθεί

ερωτηματολόγια από 206 ασθενείς, για την υπο-μελέτη που αφορά στην εκτίμηση της κατάθλιψης έχουμε 252, ενώ τα ζευγάρια ασθενών-συνοδών είναι 169, όπως αναφέρεται παρακάτω. Αυτό συνέβη γιατί κατά τη διάρκεια της συλλογής δεδομένων, ενώ είχε συλλεχθεί ικανός αριθμός (206) συμμετεχόντων για να προχωρήσουμε στις στατιστικές αναλύσεις που απαιτούνταν για την προσαρμογή του ερωτηματολογίου, κρίθηκε σκόπιμο να συνεχίσει η συλλογή δεδομένων προκειμένου να αυξηθούν τα ζευγάρια ασθενών-συνοδών, καθώς ο αριθμός 206 ήταν μικρός. Με το δεδομένο της δυσκολίας του συγκεκριμένου πληθυσμού να συμμετάσχει στη μελέτη προέκυψαν τα διαφορετικά δείγματα. Κρίνεται ωστόσο, ότι τα αποτελέσματα δεν θα ήταν διαφορετικά καθώς τα δείγματα τελικά επαρκούν για όλες τις αναλύσεις που έγιναν.

Ασθενείς: Από τους ασθενείς, 110 (43,7%) ήταν άνδρες και 142 (56,3%) γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν 54 (SD=12.9) με τους περισσότερους (122, 56,3%) να είναι από 51 έως 70 ετών. Τα είδη των νεοπλασιών από τα οποία έπασχαν είχαν ως εξής:

Είδος νεοπλασίας	**Συχνότητα**	**Ποσοστό**
Καρκίνος μαστού	83	32,9%
Καρκίνοι του γαστρεντερικού	70	27,8%
Καρκίνος του πνεύμονα	38	15,1%
Γυναικολογικοί καρκίνοι	23	9,1%
Καρκίνοι του ουροποιητικού	20	7,9%
Άλλοι καρκίνοι	18	7,2%

Οι μισοί περίπου (147 58,3%) από τους συμμετέχοντες έπασχαν από μεταστατικό καρκίνο και οι άλλοι μισοί (105 41,7%) από μη μεταστατικό. 121 (48,2%) από αυτούς έπασχαν από καρκίνο για διάστημα από 1 έως έξι μήνες, 34 (13,5%) από έξι μήνες έως έναν χρόνο, 74 (29,4%) από έναν χρόνο έως πέντε χρόνια και τέλος 22 (8,7%) από τους συμμετέχοντες έπασχαν από καρκίνο για περισσότερο από πέντε χρόνια. Επίσης, περίπου οι μισοί από τους ασθενείς (141, 56%) είχαν λάβει έστω ένα σχήμα χημειοθεραπείας στο παρελθόν, ενώ οι 111 (44%) λάμβαναν χημειοθεραπεία για πρώτη φορά.

Κύριοι Φροντιστές: Από τους κύριους φροντιστές που συμμετείχαν στη μελέτη, οι 59 (33,5%) ήταν άνδρες και οι 117 (66,5%) γυναίκες. Η ηλικιακή ομάδα των κύριων φροντιστών είχε ως εξής:

Ηλικιακή ομάδα	Συχνότητα	Ποσοστό
20-30	32	18,2%
31-40	51	29%
41-50	30	17%
51-60	40	22,7%
61-70	16	9,1%
71-80	6	3,4%
81-90	1	0,6%

Οι περισσότεροι (94, 53,4%) ήταν σύζυγοι των ασθενών, 53 (30,1%) ήταν παιδιά τους, 15 (8,5) αδέλφια, τρεις (1,7%) ανίψια, τρεις (1,7%) γονείς, τρεις (1,7%) φίλοι, τρεις (1,7%) σύζυγοι των γιών των ασθενών (νύφες) και δύο (1,1%) ξαδέλφια.

Οι ασθενείς που αρχικά προσεγγίστηκαν στο διάστημα των 2 ετών διεξαγωγής της έρευνας (Ιούνιος 2003 έως Ιούνιος 2005) ήταν στο σύνολό τους 761. Ωστόσο, αποκλείστηκαν από την έρευνα οι 157 (20,6%) από αυτούς επειδή δεν γνώριζαν την διάγνωση του καρκίνου, οι 78 (10,2%) επειδή βρίσκονταν σε κακή λειτουργική κατάσταση (PS=4) και οι 51 (6,7%) επειδή δήλωσαν αναλφάβητοι. Καταλήξαμε σε 475 υποψηφίους από τους οποίους οι 223 (29,3%) αρνήθηκαν να συμμετάσχουν, οι περισσότεροι αναφέροντας ότι δεν θέλουν να επιβαρυνθούν ψυχολογικά συμπληρώνοντας τα ερωτηματολόγια. Όσον αφορά στους συνοδούς, αρνήθηκαν συνολικά οι 299 (39,3%). Το ποσοστό αυτό δεν προκαλεί έκπληξη λαμβάνοντας υπόψη τις δύσκολες συνθήκες συλλογής των δεδομένων. Έτσι, καταλήξαμε σε ένα αυτό-επιλεγμένα τυχαίο δείγμα, γεγονός που πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

2.3 Μέσα συλλογής δεδομένων

Οι πληροφορίες που αφορούσαν τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων συμπληρώνονταν από τους ίδιους και περιείχαν ερωτήσεις σχετικά με το φύλο και την ηλικία τους. Για τους συνοδούς οι πληροφορίες για τα δημογραφικά στοιχεία ήταν οι ίδιες, με την προσθήκη μίας ερώτησης που αφορούσε στη σχέση τους με τον ασθενή. Οι πληροφορίες που σχετίζονταν με τη νόσο συλλέγονταν από την ερευνήτρια μέσω των ιατρικών φακέλων και αφορούσαν στη διάγνωση, το στάδιο της νόσου (αν ήταν μεταστατική ή όχι), εάν είχαν λάβει και στο παρελθόν χημειοθεραπεία και το χρόνο που είχε παρέλθει από τη διάγνωση.

Δύο ερωτηματολόγια χορηγήθηκαν στους συμμετέχοντες. Το πρώτο ήταν η ελληνική μετάφραση του Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R) (Illness Perception Questionnaire-Revised)[60] που μετράει τις γνωστικές αναπαραστάσεις της ασθένειας.

Το δεύτερο ήταν η σταθμισμένη στα ελληνικά κλίμακα κατάθλιψης του Beck (Beck Depression Inventory)[123], για την εκτίμηση των επιπέδων κατάθλιψης.

2.3.1 Ερωτηματολόγιο Αντίληψης Ασθένειας (Illness Perception Questionnaire-Revised) (IPQ-R)

Το IPQ-R[60] είναι ένα ποσοτικό μέσο μέτρησης των 5 παραγόντων που δομούν την αναπαράσταση της ασθένειας σύμφωνα με το μοντέλο αυτό-ρύθμισης του Leventhal[15]. Πρόκειται για τη βελτιωμένη έκδοση του παλιότερου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας των Weinman και συνεργατών (1996)[19]. Ωστόσο, θεωρείται απαραίτητο σε αυτό το σημείο να αναφέρουμε τις διαφορές τους και έτσι να τεκμηριωθεί η βελτίωση του δεύτερου. Το αρχικό IPQ αποτελούνταν από 5 υπο-κλίμακες: 1) ταυτότητα της ασθένειας (illness identity), 2) χρονιότητα ασθένειας (timeline), 3) συνέπειες (consequences), 4) έλεγχος/θεραπεία (cure control) και 5) αιτίες (causes). Η παραγοντική ανάλυση των υπο-κλιμάκων «έλεγχος/θεραπεία» και «χρονική διάρκεια» έδειξε ότι οι ερωτήσεις σε καθεμία από τις υπο-κλίμακες έτειναν να δημιουργούν δύο παράγοντες. Έτσι, ο «έλεγχος/θεραπεία» έγινε «προσωπικός έλεγχος» (personal control) και «έλεγχος μέσω θεραπείας» (treatment control), ενώ η υπο-κλίμακα «χρονιότητα» έγινε «οξεία/χρόνια διάρκεια ασθένειας» (acute/chronic timeline) και «κυκλική διάρκεια ασθένειας» (cyclical timeline) βελτιώνοντας έτσι, την εσωτερική συνάφεια των αρχικών υπο-κλιμάκων. Επιπλέον, προστέθηκαν 2 υποκλίμακες. Μία με έξι ερωτήσεις, η οποία αναφέρεται στις «συναισθηματικές αναπαραστάσεις» των ασθενών απέναντι στη νόσο, με την προσθήκη της οποίας, το ερωτηματολόγιο αντανακλά πιο ολοκληρωμένα το μοντέλο αυτο-ρύθμισης του Leventhal, εφόσον το αρχικό ερωτηματολόγιο αποτελούνταν μόνο από γνωστικές διαστάσεις των αναπαραστάσεων των ασθενών αποκλείοντας τις συναισθηματικές.

Πέντε ακόμα ερωτήσεις αποτέλεσαν την υπο-κλίμακα «κατανόηση της ασθένειας» με σκοπό την πιο ολοκληρωμένη εκτίμηση της αντίληψης που έχουν οι ασθενείς για τη νόσο τους. Επίσης, άλλαξαν και οι οδηγίες της υπο-κλίμακας «ταυτότητα ασθένειας». Το IPQ-R ρωτά τους συμμετέχοντες αρχικά αν βιώνουν τα αναφερόμενα συμπτώματα και στη συνέχεια αν θεωρούν ότι τα συγκεκριμένα συμπτώματα σχετίζονται με την ασθένειά τους. Το άθροισμα των θετικών απαντήσεων της δεύτερης ερώτησης δίνει τη βαθμολογία για την υπο-κλίμακα «ταυτότητα της ασθένειας». Τέλος, δύο ερωτήσεις προστέθηκαν και στην υπο-κλίμακα «αναπαριστώμενες αιτίες». Το IPQ- R έχει καλύτερη εσωτερική συνάφεια και εγκυρότητα από το αρχικό IPQ[60]. Τόσο το IPQ όσο και το IPQ-R έχουν μεταφραστεί σε διάφορες γλώσσες.

Συνοψίζοντας, το ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε στους συμμετέχοντες για την εκτίμηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας του καρκίνου, αποτελείται από 9 υποκλίμακες:

1. Ταυτότητα ασθένειας (Illness Identity) (14 ερωτήσεις-συμπτώματα)
2. Οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας (Acute- Chronic Timeline) (6 ερωτήσεις)
3. Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας (Cyclical Timeline) (4 ερωτήσεις)
4. Συνέπειες (Consequences) (6 ερωτήσεις)
5. Προσωπικός έλεγχος (Personal Control) (6 ερωτήσεις)
6. Έλεγχος μέσω της θεραπείας (Treatment Control) (5 ερωτήσεις)
7. Κατανόηση της ασθένειας (Illness Coherence) (5 ερωτήσεις)
8. Αναπαράσταση των συναισθημάτων (Emotional Representation) (6 ερωτήσεις)
9. Αναπαραστάσεις των αιτιών (Causal Representations). Η συγκεκριμένη υπο-κλίμακα δομείται από 19 ερωτήσεις και συγκροτεί 4 επιπλέον υπο-κλίμακες:

1) ψυχολογικές αιτιάσεις (psychological attributions) (6 ερωτήσεις), 2) παράγοντες κινδύνου (risk factors) (7 ερωτήσεις), 3) ανοσία (immunity) (3 ερωτήσεις) και τέλος ατυχία (accident or chance) (2 ερωτήσεις). Επίσης συμπεριλαμβάνεται μία ανοιχτή ερώτηση που αναφέρεται στην αιτιώδη αναπαράσταση.

Όλες οι ερωτήσεις απαντώνται σύμφωνα με την κλίμακα Likert σε 5 διαβαθμίσεις, από «Διαφωνώ απόλυτα» έως «Συμφωνώ απόλυτα». Η υπο-κλίμακα «ταυτότητα ασθένειας» απαρτίζεται από 2 στήλες με 14 συμπτώματα και επιδέχεται «ναι» ή «όχι» σαν πιθανές απαντήσεις. Μία ομάδα 4 παθολόγων-ογκολόγων της Παθολογικής-Ογκολογικής κλινικής, μας έδωσαν τα 14 πιο κοινά συμπτώματα στη διάγνωση του καρκίνου, ώστε να γίνει η υπο-κλίμακα «ταυτότητα της ασθένειας» συγκεκριμένη για όλες τις μορφές καρκίνου, όπως προτείνεται και από τους συγγραφείς του ερωτηματολογίου[60]. Στην πρώτη στήλη οι συμμετέχοντες απαντούν με «ναι» ή «όχι» στο αν βιώνουν τα συγκεκριμένα συμπτώματα και στη δεύτερη στήλη απαντούν με «ναι» ή «όχι» στο αν θεωρούν ότι τα συμπτώματα αυτά σχετίζονται με τον καρκίνο τους, ώστε να μη γίνει σύγχυση με άλλα νοσήματα από τα οποία πιθανόν να πάσχουν. Το IPQ-R μεταφράστηκε από τα Αγγλικά στα Ελληνικά και αντίστροφα, ώστε να εξασφαλιστεί η πιστότερη δυνατή μετάφραση. Η τελική ελληνική μετάφραση χορηγήθηκε πιλοτικά σε 20 ασθενείς για να εξεταστεί η σαφήνεια και αναγνωσιμότητά του.

2.3.2 Κλίμακα κατάθλιψης του Beck (Beck Depression Inventory) (B.D.I.)

Η κλίμακα κατάθλιψης του Beck (B.D.I.) αποτελείται από 21 ερωτήσεις με απαντήσεις που βαθμολογούνται σε 4 επίπεδα (0-3), όπου το 0 δηλώνει σημεία κατάθλιψης και το 3 σοβαρές καταθλιπτικές σκέψεις. Οι Ντώνιας και Δεμερτζής

(1983)[123] στάθμισαν το ερωτηματολόγιο στα ελληνικά και επιβεβαίωσαν την αγγλική έκδοση της κλίμακας με τη διαστρωμάτωση της κατάθλιψης ως εξής: 0-9 καθόλου κατάθλιψη, 10-15 ελαφρά κατάθλιψη ή σημεία κατάθλιψης, 16-23 μέτρια κατάθλιψη και > 24 σοβαρή κατάθλιψη.

2.4. Εκτίμηση γνωστικών αναπαραστάσεων σε ογκολογικούς ασθενείς. Προσαρμογή στην ελληνική γλώσσα του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R).

2.4.1. Συμμετέχοντες

Δεδομένα από 206 ασθενείς χρησιμοποιήθηκαν για την εκτίμηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της κλίμακας IPQ-R. Η συγκεκριμένη μελέτη περιλάμβανε τους πρώτους ασθενείς που πήραν μέρος στην ευρύτερη μελέτη, μέχρι να συμπληρωθεί επαρκής αριθμός συμμετεχόντων που χρειάζονταν για τις συγκεκριμένες αναλύσεις. Από αυτούς, 90 (44 %) ήταν άνδρες. Ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν 55 έτη(SD = 12.53). Οι περισσότεροι (55%) ήταν μεταξύ 51 και 70 ετών. Υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία για διάφορα είδη καρκίνου:

Είδος νεοπλασίας	Συχνότητα	Ποσοστό
Καρκίνος μαστού	66	32%
Γαστρεντερικοί καρκίνοι	57	27,9%
Καρκίνος πνεύμονα	33	16%
Γυναικολογικοί καρκίνοι	17	8,2%
Καρκίνοι του ουροποιητικού	16	7,7%

Άλλοι καρκίνοι	17	8,2%

Ο καρκίνος ήταν μεταστατικός στους 122 (59%). Επίσης, 90 (44%) έπασχαν από την ασθένεια για λιγότερο από 6 μήνες, 30 (15%) για λιγότερο από ένα χρόνο, 67 (32%) για λιγότερο από 5 χρόνια, ενώ στις 19 (9%) των περιπτώσεων η διάγνωση του καρκίνου ήταν παλαιότερη των 5 ετών. Όλοι οι ασθενείς ήταν στην αρχή της χημειοθεραπείας τους, παρόλο που βρίσκονταν σε διαφορετικές διαγνωστικές ομάδες. Από αυτούς, οι 95 (46.1%) είχαν λάβει τουλάχιστον ένα σχήμα χημειοθεραπείας στο παρελθόν και 111 (53.9%) ξεκινούσαν τη χημειοθεραπεία για πρώτη φορά.

Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν 30% με 88 από τους 294 υποψηφίους να αρνούνται τη συμμετοχή. Αυτό δεν προκαλεί έκπληξη με δεδομένες τις δύσκολες συνθήκες συλλογής δεδομένων. Έτσι, καταλήξαμε σε ένα αυτό-επιλεγμένα τυχαίο δείγμα, ένα γεγονός που πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

Ένα σύνολο 31 συμμετεχόντων συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο μία εβδομάδα αργότερα. Από αυτούς, οι 15 (48%) ήταν άνδρες. Δέκα (32%) έπασχαν από καρκίνο του μαστού, 12 (39%) έπασχαν από γαστρεντερικούς καρκίνους, 4 (13%) πνεύμονα, 3 (10%) καρκίνους του ουροποιητικού συστήματος και 2 (6%) γυναικολογικό. Η νόσος ήταν μεταστατική στους 18 (58%). Ο μέσος όρος ηλικίας ήταν τα 49 (SD = 12.6) χρόνια.

2.4.2 Αναλύσεις για την εκτίμηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας και της εγκυρότητας και αξιοπιστίας του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας.

Εγκυρότητα: Η εκτίμηση της εγκυρότητας του IPQ-R έγινε μέσω του ελέγχου της δομής (structural) και της προγνωστικής εγκυρότητάς (predictive) του καθώς και των

συσχετίσεων μεταξύ των υπο-κλιμάκων του. Ακολουθώντας τη μεθοδολογία των Moss-Morris και συνεργατών (2002)[60], η δομή του ερωτηματολογίου εκτιμήθηκε με τη μέθοδο κυρίων συνιστωσών (Principal Component Analysis (PCA) με περιστροφή Varimax με σκοπό να ελεγχθεί ο βαθμός που η ελληνική μετάφραση αντανακλά την αγγλική έκδοση και οι ερωτήσεις αναπαριστούν κάθε υπο-κλίμακα. Η πρώτη ανάλυση παραγόντων (PCA1) συμπεριέλαβε τις 38 ερωτήσεις του IPQ-R εκτός από τις ερωτήσεις που αναφέρονται στην «ταυτότητα της ασθένειας». Η δεύτερη ανάλυση παραγόντων (PCA 2) συμπεριέλαβε τις 18 ερωτήσεις των «αναπαριστώμενων αιτιών». Οι συσχετίσεις μεταξύ των υπο-κλιμάκων έγιναν με την εκτίμηση του δείκτη συσχέτισης Pearson. Η προγνωστική εγκυρότητα εκτιμήθηκε με δύο αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης με μέθοδο stepwise. Στις δύο αυτές αναλύσεις εισήλθαν οι παράγοντες που προέκυψαν από τις πρώτες δύο παραγοντικές αναλύσεις ως ανεξάρτητες μεταβλητές και η κατάθλιψη ως εξαρτημένη μεταβλητή, όπως εκτιμήθηκε από την κλίμακα κατάθλιψης του Beck (B.D.I.). Βασική εκτίμηση ήταν ότι από όλες τις υπο-κλίμακες, εκείνες που θα προέβλεπαν την κατάθλιψη θα ήταν περισσότερο εκείνες που αναφέρονταν σε συναισθηματικές διαστάσεις, όπως οι «συναισθηματικές αναπαραστάσεις» και οι «συναισθηματικές αιτιάσεις».

Αξιοπιστία: Η αξιοπιστία της ελληνικής μετάφρασης του IPQ-R ελέγχθηκε μέσω της εκτίμησης της εσωτερικής συνάφειας (internal consistency) και του βαθμού αξιοπιστίας επανελέγχου (test-retest reliability) για κάθε μία από τις υπο-κλίμακες. Ένας δείκτης αξιοπιστίας Α του Cronbach μεγαλύτερος του 0.7 προτείνεται σαν καλός δείκτης αξιοπιστίας[124]. Ωστόσο, το κριτήριο αυτό δύναται να φτάσει και στο 0.6 όταν η κλίμακα χρησιμοποιείται για ερευνητικούς και όχι διαγνωστικούς σκοπούς[124].

Η αξιοπιστία επανελέγχου εξετάζει τη σταθερότητα μίας κλίμακας μέσα στο χρόνο, συγκρίνοντας τις απαντήσεις ανάμεσα σε δύο επαναλαμβανόμενες χορηγήσεις[124]. Για την εξέταση της αξιοπιστίας επανελέγχου της ελληνικής μετάφρασης του IPQ-R, εκτιμήθηκε ο δείκτης συσχέτισης Pearson καθώς και πραγματοποιήθηκε ανάλυση t-test για εξαρτημένα δείγματα.

2.5 Γνωστικές Αναπαραστάσεις και Επίπεδα Κατάθλιψης.

2.5. 1 Συμμετέχοντες

Στη μελέτη πήραν μέρος 252 ασθενείς και 176 κύριοι φροντιστές. Από τους ασθενείς, οι 110 (43,7%) ήταν άνδρες και οι 142 (56,3%) γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας ήταν 53,7 (SD=12,6) έτη. Οι περισσότεροι (52,3%) ήταν μεταξύ 51 και 70 ετών. Τα είδη καρκίνου από τα οποία έπασχαν ήταν:

Είδος νεοπλασίας	Συχνότητα	Ποσοστό
Καρκίνος μαστού	83	32,9%
Καρκίνος γαστρεντερικού	70	27,8%
Καρκίνος πνεύμονα	38	15,1%
Γυναικολογικοί καρκίνοι	23	9,1%
Καρκίνος ουροποιητικού	20	7,9%
Άλλοι καρκίνοι	18	7,2%

Ο καρκίνος ήταν μεταστατικός στους 147 (58,3%) και μη μεταστατικός στους 105 (41,7%). Οι 121 (48%) έπασχαν από καρκίνο για λιγότερο από 6 μήνες, οι 34 (13,5%) από 6 μήνες έως 1 χρόνο, οι 75 (29,8%) από 1 έως 5 χρόνια και οι 22 (8,7%) για

περισσότερο από 5 χρόνια. Τέλος, μολονότι όλοι οι συμμετέχοντες ξεκινούσαν χημειοθεραπεία, οι 141 (56%) είχαν υποβληθεί και στο παρελθόν σε τουλάχιστον ένα σχήμα χημειοθεραπείας και οι 111 (44%) λάμβαναν χημειοθεραπεία για πρώτη φορά. Από τους 176 κύριους φροντιστές που συμμετείχαν, οι 59 (33,5%) ήταν άνδρες και οι 117 (66,5%) γυναίκες.

Ηλικιακή ομάδα	Συχνότητα	Ποσοστό
21-30	32	18,2%
31-40	51	29%
41-50	30	17%
51-60	40	22,7%
61-70	16	9,1%
71-80	6	3,4%
81-90	1	0,6%

Οι 94 (53,4%) είχαν σχέση συζυγική με τον άρρωστο, οι 53 (30,1%) ήταν παιδιά του, οι 15 (8,5%) αδέλφια του, οι 3 (1,7%) νύφες των ασθενών, οι 3 (1,7%) φίλοι, οι 3 (1,7%) ανίψια, οι 3 (1,7%) γονείς και τέλος οι 2 (1,1%) ξαδέλφια.

2.5.2 Αναλύσεις για τη σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων και επιπέδων κατάθλιψης.

Για την εκτίμηση της σχέσης μεταξύ γνωστικών αναπαραστάσεων της ασθένειας που διαμορφώνουν οι ασθενείς και τα επίπεδα κατάθλιψης, έγιναν συσχετίσεις με το

δείκτη Pearson μεταξύ των υπο-κλιμάκων του IPQ-R και της κλίμακας Beck. Επίσης, η εκτίμηση του δείκτη Pearson και οι αναλύσεις t-test σε ανεξάρτητα δείγματα πραγματοποιήθηκαν για την εξέταση της συσχέτισης μεταξύ αναπαραστάσεων της ασθένειας, κατάθλιψης, φύλου, ηλικίας, μεταστατικής νόσου, διάρκειας της ασθένειας και προηγούμενης χημειοθεραπείας. Τέλος, η εκτίμηση του δείκτη Pearson πραγματοποιήθηκε για την εκτίμηση της συσχέτισης μεταξύ γνωστικών αναπαραστάσεων και επιπέδων κατάθλιψης των συνοδών.

2.6 Σύγκριση αναπαραστάσεων ασθενών και κύριων φροντιστών.

2.6.1 Συμμετέχοντες

Τα ζευγάρια ασθενών-κυρίως φροντιστών που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν 169, σε σύνολο 176 συνοδών που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Ωστόσο, 7 από τους ασθενείς αρνήθηκαν να συμμετάσχουν και μόνο οι συνοδοί τους μας επέστρεψαν τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια. Από τους ασθενείς οι 78 (46,2%) ήταν άνδρες και οι 91 (53,8%) γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν τα 54 (SD= 13,1) έτη. Οι ασθενείς έπασχαν από τα ακόλουθα είδη καρκίνου:

Είδη νεοπλασίας	Συχνότητα	Ποσοστό
Καρκίνος μαστού	54	32%
Καρκίνος του γαστρεντερικού	49	29%
Καρκίνος του πνεύμονα	31	18,3%
Γυναικολογικοί καρκίνοι	13	7,7%

Καρκίνος του ουροποιητικού	13	7,7%
Άλλοι καρκίνοι	9	5,3%

Οι 100 (59,2%) από τους ασθενείς έπασχαν από μεταστατικό καρκίνο και 69 (40,8%) από μη μεταστατικό. Οι 95 (56,2%) είχαν λάβει έστω ένα σχήμα χημειοθεραπείας στο παρελθόν και οι 74 (43,8%) λάμβαναν χημειοθεραπεία για πρώτη φορά.

Από τους 169 συνοδούς, οι 56 (33,1%) ήταν άνδρες και οι 113 (66,9%) γυναίκες.

Ηλικιακή ομάδα	Συχνότητα	Ποσοστό
21-30	28	16,6%
31-40	50	29,6%
41-50	30	17,8%
51-60	38	22,5%
61-70	16	9,5%
71-80	6	3,6%
81-90	1	0,6%

Οι 93 (55%) είχαν συζυγική σχέση με τον ασθενή, οι 48 (28,4%) ήταν παιδιά του, οι 14 (8,3%) αδέλφια, οι 3 (1,8%) νύφες, οι 3 (1,8%) φίλοι, οι 3 (1,8%) ανίψια, οι 3 (1,8%) γονείς και τέλος δύο (1,2%) από τους συνοδούς ήταν ξαδέλφια των ασθενών.

2.6.2 Αναλύσεις για την σύγκριση αναπαραστάσεων κύριων φροντιστών και ασθενών.

Η Ανάλυση t-test σε εξαρτημένα δείγματα πραγματοποιήθηκε με σκοπό να εκτιμηθούν οι διαφορές στις γνωστικές αναπαραστάσεις ανάμεσα σε ασθενείς και κύριους φροντιστές. Επιπλέον, και με στόχο να εκτιμηθεί ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ ασθενών και κύριων φροντιστών στις γνωστικές αναπαραστάσεις, δημιουργήθηκε ένα συγκριτικό σκορ ασθενή-συνοδού, λαμβάνοντας υπόψη τα σχετικά επίπεδα των απαντήσεων που έχουν δώσει (π.χ. υψηλό/χαμηλό). Η μέθοδος αυτή αναπτύχθηκε με βάση προηγούμενη μελέτη σύγκρισης αναπαραστάσεων ανάμεσα σε ασθενείς και συνοδούς των Figueiras και συνεργατών (2003)[116]. Μία επιπλέον βαθμολόγηση του βαθμού διαφωνίας αποσπάστηκε από τα δεδομένα αφαιρώντας το σκορ των ασθενών από αυτό των συνοδών. Η μέθοδος αυτή υιοθετήθηκε από προηγούμενες μελέτες που εκτιμούσαν τις διαφορές στις αναπαραστάσεις μεταξύ ασθενών και συνοδών[69,116]. Αυτά τα σκορ μας έδωσαν τη δυνατότητα να υπολογίσουμε το δείκτη Pearson με σκοπό να διερευνήσουμε τις συσχετίσεις μεταξύ διαφωνίας των αναπαραστάσεων και κατάθλιψης σε ασθενείς και συνοδούς. Τέλος, διεξήχθη ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης με ανεξάρτητες μεταβλητές τις διαφορές στις αναπαραστάσεις και εξαρτημένη μεταβλητή την κατάθλιψη των ασθενών, ελέγχοντας και για τις αναπαραστάσεις των ασθενών στο πρώτο βήμα, προκειμένου να διερευνηθεί σε ποιους από τους παράγοντες των αναπαραστάσεων οι διαφορές μεταξύ ασθενών και συνοδών μπορούν να αποτελέσουν προβλεπτικό παράγοντα για την κατάθλιψη των ασθενών.

2.7 Εκτίμηση αναπαραστάσεων ασθένειας σε ασθενείς και συνοδούς τρείς μήνες μετά την πρώτη μέτρηση.

Με στόχο να εκτιμηθεί η σταθερότητα των αναπαραστάσεων ασθένειας μέσα στο χρόνο καθώς και πιθανές αλλαγές στη σχέση τους με τα επίπεδα κατάθλιψης, τα ερωτηματολόγια επαναχορηγήθηκαν στους ασθενείς μετά από ένα διάστημα τριών μηνών. Επιλέχθηκε αυτό το χρονικό διάστημα προκειμένου να μη χαθούν οι συμμετέχοντες εφόσον θα συμπλήρωναν το σχήμα χημειοθεραπείας το οποίο ξεκινούσαν στην πρώτη μέτρηση. Επαναχορηγήθηκαν και στους συνοδούς τους για να εκτιμηθεί πιθανή αλλαγή, με την πάροδο του χρόνου, τόσο στις αναπαραστάσεις της ασθένειας όσο και στο βαθμό συμφωνίας των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν ασθενείς και κύριοι φροντιστές.

2.7.1 Συμμετέχοντες

Από τους 58 ασθενείς που συμμετείχαν οι 25 (43,1%) ήταν άνδρες και οι 33 (56,9%) γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν τα 55,1 (SD=10,9) έτη. Τα είδη καρκίνου από τα οποία έπασχαν φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα:

Είδος καρκίνου	Συχνότητα	Ποσοστό
Καρκίνος μαστού	19	32,8%
Καρκίνος του γαστρεντερικού	19	32,8%
Καρκίνος του πνεύμονα	10	17,2%
Καρκίνοι γυναικολογικοί	5	8,6%
Καρκίνοι του ουροποιητικού	3	5,2%

Άλλοι καρκίνοι	2	3,4%

Η διάγνωση για τους 25 (43,1%) από τους ασθενείς είχε γίνει μέσα στους προηγούμενους 6 μήνες, για τους 5 (8,6%) είχε γίνει στο διάστημα από 6 μήνες έως ένα χρόνο, για τους 22 (37,9%) από έναν χρόνο έως 5 χρόνια και για τους 6 (10,3%) ήταν παλιότερη των 5 χρόνων. Ο καρκίνος ήταν μεταστατικός στους 45 (77,6%) και μη μεταστατικός στους 13 (22,4%) και όλοι είχαν λάβει χημειοθεραπεία στο παρελθόν. Ενώ στην αρχική μελέτη πήραν μέρος 252 ασθενείς, καταλήξαμε στην μελέτη μετά από 4 μήνες με 58 ασθενείς. Αυτό συνέβη γιατί 18 από τους ασθενείς απεβίωσαν σε διάστημα μικρότερο των 4 μηνών, 89 υποβάλλονταν σε συμπληρωματική (adjuvant) χημειοθεραπεία κατά την πρώτη μέτρηση και μετά από 4 μήνες, είχαν ολοκληρώσει το σχήμα, 16 από το αρχικό δείγμα των ασθενών βρίσκονταν σε κακή λειτουργική κατάσταση (PS 3-4) και τέλος υπήρξαν και 8 που συνέχισαν την αγωγή και την παρακολούθηση σε άλλα ογκολογικά κέντρα. Τέλος, 73 (25%) ασθενείς αρνήθηκαν τη δεύτερη μέτρηση αναφέροντας ότι θα επιβαρύνονταν ψυχολογικά.

Από τους 40 κύριους φροντιστές που συμμετείχαν, οι 16 (40%) ήταν άνδρες και οι 24 (60%) γυναίκες. Η ηλικιακή ομάδα στην οποία ανήκαν είχε ως εξής:

Ηλικιακή ομάδα	Συχνότητα	Ποσοστό
20-30	9	22,5%
31-40	12	30%
41-50	5	12,5%
51-60	5	12,5%
61-70	7	17,5%
71-80	1	2,5%

81-90	1	2,5%

Οι 22 (55%) από τους κύριους φροντιστές ήταν σύζυγοι των ασθενών, οι 16 (40%) παιδιά τους, ο ένας (2,5%) είχε αδελφική σχέση με τον ασθενή και ένας (2,5%) ήταν ανιψιός του.

2.7.2 Αναλύσεις

Για την εξέταση της σχέσης μεταξύ αναπαραστάσεων και κατάθλιψης εκτιμήθηκε ο δείκτης Pearson. T-test αναλύσεις σε εξαρτημένα δείγματα διεξήχθησαν προκειμένου να διερευνηθούν πιθανές διαφορές στις αναπαραστάσεις που διαμορφώνουν τόσο οι ασθενείς όσο και κύριοι φροντιστές ανάμεσα στην πρώτη και δεύτερη μέτρηση. Ο δείκτης Pearson εκτιμήθηκε προκειμένου να διερευνηθεί η συσχέτιση των διαστάσεων των αναπαραστάσεων της ασθένειας με την κατάθλιψη, όπως και για την πρώτη μέτρηση. Αναλύσεις t-test σε εξαρτημένα δείγματα πραγματοποιήθηκαν για την εξέταση των διαφορών στις αναπαραστάσεις μεταξύ ασθενών και συνοδών. Επίσης, η μέθοδος των συγκριτικών σκορ που ακολουθήθηκε στην πρώτη μέτρηση (2.6.2) επαναλήφθηκε και για την εκτίμηση του βαθμού συμφωνίας στις αναπαραστάσεις ασθένειας μεταξύ ασθενών και κύριων φροντιστών.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3.1 Δομή αναπαραστάσεων του καρκίνου και ψυχομετρικές ιδιότητες της ελληνικής μετάφρασης του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R).

Από τους βασικούς στόχους της διατριβής ήταν να εξετάσει την εγκυρότητα και αξιοπιστία της ελληνικής μετάφρασης του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας, η προσαρμογή του στο συγκεκριμένο πληθυσμό και η διερεύνηση των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν οι ασθενείς για τον καρκίνο.

Εγκυρότητα Δομής: Οι 7 υπο-κλίμακες του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας, *οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας*, *κυκλική χρονική πορεία ασθένειας*, *συνέπειες*, *προσωπικός έλεγχος*, *έλεγχος μέσω της θεραπείας*, *κατανόηση της ασθένειας* και *αναπαράσταση των συναισθημάτων* απαρτίζονται από 38 ερωτήσεις, οι οποίες εισήχθησαν στην πρώτη παραγοντική ανάλυση (PCA1). Η υπο-κλίμακα *ταυτότητα ασθένειας* εξαιρέθηκε από την ανάλυση εφόσον αποτελεί κατηγορική μεταβλητή. Έξι ερωτήσεις (οι 9, 10, 23, 28, 29 και 36) είχαν τιμές μικρότερες του 5 και διαγράφηκαν. Η ανάλυση παραγόντων (PCA) επαναλήφτηκε με τις υπολειπόμενες 32 ερωτήσεις, οι οποίες έδωσαν μία δομή 6 παραγόντων παρόμοια με αυτή του αρχικού ερωτηματολογίου.

	1	2	3	4	5	6
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις						
7. Η ασθένειά μου έχει σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή μου.	.723					
8. Η ασθένειά μου δεν έχει σοβαρές	.652					

επιπτώσεις στη ζωή μου.					
11.Η ασθένειά μου προκαλεί δυσκολίες στους κοντινούς μου ανθρώπους.	.604				
33. Όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου χάνω το κέφι μου.	.746				
34. Όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου αναστατώνομαι.	.732				
35. Η ασθένειά μου με κάνει να θυμώνω.	.714				
37. Η ασθένειά μου μου προκαλεί άγχος.	.781				
38. Η ασθένειά μου μου προξενεί φόβο.	.729				
Οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας					
1.Η ασθένειά μου θα κρατήσει λίγο καιρό.		.756			
2. Κατά πάσα πιθανότητα, η ασθένειά μου θα είναι μόνιμη και όχι προσωρινή.		.826			
3. Η ασθένειά μου θα κρατήσει πολύ καιρό.		.842			
4. Η ασθένειά μου θα περάσει σύντομα.		.825			
5. Θεωρώ ότι θα έχω την ασθένεια αυτή για το υπόλοιπο της ζωής μου.		.798			
6. Η ασθένειά μου είναι σοβαρή.		**.622**			
18. Η ασθένειά μου θα βελτιωθεί με τον καιρό.		.536			
Έλεγχος μέσω θεραπείας					
19. Ελάχιστα πράγματα μπορούν να γίνουν για τη βελτίωση της ασθένειάς μου.			.604		
20. Η ασθένειά μου θα θεραπευθεί με την αγωγή που ακολουθώ.			.723		
21. Τα αρνητικά επακόλουθα της ασθένειάς μου, μπορούν να αποφευχθούν			.704		

με τη θεραπευτική αγωγή που ακολουθώ.				
22. Η ασθένειά μου μπορεί να ελεγχθεί με τη θεραπευτική αγωγή που ακολουθώ.	.826			
Προσωπικός έλεγχος				
12. Μπορώ να κάνω πολλά πράγματα για να ελέγχω τα συμπτώματα της ασθένειάς μου.		.617		
13. Η θετική ή αρνητική εξέλιξη της ασθένειάς μου μπορεί να καθοριστεί από πράγματα που κάνω εγώ γιαυτή.		.759		
14. Η πορεία της ασθένειάς μου εξαρτάται από μένα.		.657		
15. Η ασθένειά μου θα μείνει ανεπηρέαστη απ' ότι κι αν κάνω.		.634		
16. Έχω τη δύναμη να επηρεάσω την ασθένειά μου.		.613		
17. Οι πράξεις μου δεν θα επηρεάσουν την τελική έκβαση της ασθένειάς μου.		.626		
Κατανόηση ασθένειας				
24. Δεν μπορώ να εξηγήσω τα συμπτώματα της ασθένειάς μου.			.687	
25. Η ασθένειά μου αποτελεί μυστήριο για μένα.			.784	
26. Δεν κατανοώ την ασθένειά μου.			.846	
27. Η ασθένειά μου μου φαίνεται εντελώς ανεξήγητη.			.859	
Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας				
30. Υπάρχει κυκλική εμφάνιση και υποχώρηση των συμπτωμάτων της ασθένειάς μου.				.728

31. Η ασθένειά μου είναι πολύ απρόβλεπτη.				.617
32. Υπάρχουν κύκλοι βελτίωσης και επιδείνωσης της ασθένειάς μου.				.812
Διαγεγραμμένες ερωτήσεις				
9. Η ασθένειά μου επηρεάζει ιδιαίτερα τον τρόπο που με βλέπουν οι άλλοι.				
10.Η ασθένειά μου έχει σοβαρές οικονομικές επιπτώσεις.				
23.Τίποτα δεν μπορεί να βοηθήσει την κατάστασή μου.				
28. Έχω μια ξεκάθαρη εικόνα σχετικά με την ασθένειά μου.				
29. Τα συμπτώματα της ασθένειάς μου ποικίλλουν πολύ από μέρα σε μέρα.				
36. Η ασθένειά μου δεν με ανησυχεί.				

Οι 6 παράγοντες που προέκυψαν ερμηνεύουν το 57% της συνολικής μεταβλητότητας. Το αποτέλεσμα του ελέγχου σφαιρικότητας του Bartlett ήταν στατιστικά σημαντικό (χ^2= 3327,74, p<0,001). Η κύρια διαφορά με το αρχικό IPQ-R ήταν ότι οι *αναπαραστάσεις των συναισθημάτων* και οι *συνέπειες* συγκρότησαν έναν παράγοντα, αντί για δύο, και έτσι προέκυψε η δομή με τους έξι παράγοντες, αντί επτά που έχει το αρχικό ερωτηματολόγιο. Η ερώτηση 6 «Η ασθένειά μου είναι σοβαρή» συνέπεσε στον παράγοντα *οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας* αντί στον παράγοντα *συνέπειες*.

Στη δεύτερη παραγοντική ανάλυση εισήχθησαν οι 18 ερωτήσεις που αποτελούν την υπο-κλίμακα *αναπαραστάσεις αιτίας*, η οποία έδωσε μία δομή παραγόντων λίγο διαφορετική από αυτή του αρχικού ερωτηματολογίου. Ωστόσο, οι ερωτήσεις 2

«Κληρονομικότητα-Η ασθένεια υπάρχει στην οικογένειά μου», 5 «Συγκυρίες ή ατυχία», 6 «Κακή ιατρική φροντίδα παλιότερα», 13 «Το ότι μεγαλώνω» και 16 «Ατύχημα ή τραυματισμός» είχαν τιμές μικρότερες του ,5 και έτσι διαγράφηκαν από τις περαιτέρω αναλύσεις. Στην τελική παραγοντική ανάλυση, ο πρώτος παράγοντας περιείχε όλες τις ερωτήσεις που ανήκαν στον παράγοντα *Ψυχολογικές Αιτιάσεις* του αρχικού ερωτηματολογίου, όπως για παράδειγμα «η νοοτροπία μου, π.χ. σκέφτομαι τη ζωή αρνητικά» ή «Η συναισθηματική μου κατάσταση, π.χ. αισθήματα θλίψης, μοναξιάς, άγχους, κενού». Ο δεύτερος παράγοντας που προέκυψε περιείχε ερωτήσεις που σχετίζονταν με τη *συμπεριφορά* των συμμετεχόντων, όπως «το κάπνισμα» ή «το ποτό» και ο τρίτος παράγοντας περιείχε ερωτήματα που σχετίζονταν με *Εξωτερικά Αίτια*, όπως «Μικρόβιο ή ιός» και «Ελαττωμένη ανοσία». Οι τρεις παράγοντες που προέκυψαν ονομάστηκαν αντίστοιχα και παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα.

	1	2	3
Ψυχολογικές αιτιάσεις			
1.Άγχος ή ανησυχία	.695		
9.Η νοοτροπία μου, π.χ. σκέφτομαι τη ζωή αρνητικά.	.715		
10.Οικογενειακά προβλήματα ή έγνοιες.	.742		
11.Φόρτος εργασίας.	.626		
12.Η συναισθηματική μου κατάσταση, π.χ. αισθήματα θλίψης, μοναξιάς, άγχους, κενού.	.831		
17.Η προσωπικότητά μου.	.622		
8.Η συμπεριφορά μου.	.732		
Αιτιάσεις συμπεριφοράς.			
4. Η διατροφή μου ή κάποιες από τις διατροφικές μου συνήθειες.		.613	
14. Το ποτό.		.842	
15. Το κάπνισμα.		.850	
Εξωτερικές αιτίες.			

3. Μικρόβιο ή ιός	.699
7. Μόλυνση του περιβάλλοντος.	.698
18. Ελαττωμένη ανοσία.	.625
Διαγεγραμμένες ερωτήσεις	
2. Κληρονομικότητα-η ασθένεια υπάρχει στην οικογένειά μου.	
5. Συγκυρίες ή ατυχία.	
6. Κακή ιατρική φροντίδα παλιότερα.	
13. Το ότι μεγαλώνω.	
16. Ατύχημα ή τραυματισμός.	

Οι τρεις παράγοντες που προέκυψαν ερμηνεύουν το 43% της συνολικής μεταβλητότητας. Το αποτέλεσμα του ελέγχου σφαιρικότητας του Bartlett ήταν στατιστικά σημαντικό (χ^2= 784,50, p<0,001). Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες πίστευαν ότι ο καρκίνος προήλθε κυρίως από τη «Μόλυνση του περιβάλλοντος» (N=122, 64%), «Άγχος ή ανησυχία» (N=111, 57%) και «Οικογενειακά προβλήματα ή έγνοιες» (N=77, 39%). Αντίθετα, οι πιο αρνητικές απαντήσεις δόθηκαν στις ερωτήσεις «Το ποτό» (N=158, 83%), «Η προσωπικότητά μου» (N=130, 68%), και «η νοοτροπία μου, π.χ. σκέφτομαι τη ζωή αρνητικά» (N=128, 66%).

Από όλες τις υπο-κλίμακες, οι *συνέπειες και αναπαραστάσεις συναισθημάτων*, *ταυτότητα ασθένειας*, *προσωπικός έλεγχος* και *οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας* είχαν υψηλούς μέσους όρους, ενώ οι *συμπεριφορά*, *εξωτερικές αιτίες* και *κυκλική διάρκεια ασθένειας* είχαν χαμηλούς, όπως φαίνεται στον πίνακα που ακολουθεί:

	Μέσοι όροι	**Τυπικές Αποκλίσεις**
Ταυτότητα	23,85	3,13
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	26,10	7,24

Οξεία/Χρόνια χρονική πορεία της ασθένειας	20,32	6,18
Έλεγχος μέσω θεραπείας	15,31	2,67
Προσωπικός έλεγχος	20,92	4,25
Κατανόηση ασθένειας	13,09	3,9
Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας	9,22	2,49
Ψυχολογικές αιτιάσεις	18,23	5,98
Αιτιάσεις συμπεριφοράς	6,64	2,73
Εξωτερικές αιτιάσεις	8,35	2,32

Όλοι οι ασθενείς ήταν στη φάση έναρξης ενός σχήματος χημειοθεραπείας. Προκειμένου να ερευνηθούν οι διαφορές μεταξύ όσων είχαν λάβει έστω ένα σχήμα χημειοθεραπείας στο παρελθόν με όσους ξεκινούσαν για πρώτη φορά, πραγματοποιήθηκε t-test ανάλυση για ανεξάρτητα δείγματα. Σημαντικές διαφορές βρέθηκαν στις υπο-κλίμακες *ταυτότητα ασθένειας* ($t(203)=-1.99$, $p<0.05$), *συνέπειες και αναπαραστάσεις συναισθημάτων* ($t(193)=2.04$, $p<0.05$), και *οξεία/χρόνια διάρκεια ασθένειας* ($t(197)=3.79$, $p<0.01$) με τους συμμετέχοντες που είχαν υποβληθεί σε χημειοθεραπεία παλιότερα να αναφέρουν περισσότερα συμπτώματα και συνέπειες και να αναπαριστούν τη χρονική πορεία της ασθένειας ως πιο χρόνια.

T-test ανάλυση σε εξαρτημένα δείγματα πραγματοποιήθηκε προκειμένου να εξεταστεί η εγκυρότητα της υπο-κλίμακας *ταυτότητα της ασθένειας*, όπως προτάθηκε και από τους συγγραφείς του αρχικού ερωτηματολογίου. Τα ευρήματα έδειξαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα συμπτώματα που βίωναν οι συμμετέχοντες και σε αυτά που θεωρούσαν ότι σχετίζονται με την ασθένειά τους [$t(199) = 1.982$ $p<0.05$]. Τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα ήταν «κόπωση» (60,6%), «πόνος» (41,3%), «ανορεξία» (35,2%), «αϋπνία» (34,3%) και «ναυτία» (32,4%).

Προκειμένου να εξετασθεί περεταίρω η εγκυρότητα δομής του ερωτηματολογίου, εκτιμήθηκαν οι συσχετίσεις μεταξύ των υπο-κλιμάκων του, όπως προέκυψαν από τις

παραγοντικές αναλύσεις, με την υπόθεση ότι εφόσον όλες μετρούν όψεις της ίδιας εννοιολογικής κατασκευής (αναπαραστάσεις ασθένειας) θα έπρεπε να εμφανίζουν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ τους. Πραγματικά, τα ευρήματα έδειξαν σημαντικές συσχετίσεις, με την εκτίμηση του δείκτη Pearson, που ήταν παρόμοιες με εκείνες του αρχικού ερωτηματολογίου, όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα:

	1	2	3	4	5	6
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	-					
Οξεία/Χρόνια χρονική πορεία ασθένειας	,380**	-				
Έλεγχος μέσω θεραπείας	-,240**	-,380**	-			
Προσωπικός έλεγχος	-,303**	-,318**	,515**	-		
Κατανόηση ασθένειας	-,324**	-,034	,079	,191**		
Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας	,224**	,209*	-,123	-,045	-,260**	-
Ταυτότητα	-,349**	-,348**	,358**	,322**	,068	-,284**

Σημαντικές συσχετίσεις βρέθηκαν και ανάμεσα στους παράγοντες *αιτιάσεις συμπεριφοράς* και *ψυχολογικές αιτιάσεις* ($r=0.271$, $p<0.01$) και *εξωτερικά αίτια* και *ψυχολογικές αιτιάσεις* ($r=0.17$, $p<0.05$), στην ξεχωριστή για τις αναπαραστάσεις αιτιών ανάλυση συσχέτισης, που διεξήχθη.

Προγνωστική εγκυρότητα: Για την εκτίμηση της προγνωστικής εγκυρότητας, πραγματοποιήθηκαν δύο αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης. Εφόσον, δεν υπήρχε κάποια υπόθεση σχετικά με τη σειρά σπουδαιότητας των ανεξάρτητων μεταβλητών, επιλέχθηκε η μέθοδος stepwise αντί της ιεραρχικής. Οι αναλύσεις συσχέτισης έδειξαν ότι δεν υπήρξε πρόβλημα πολυσυγγραμικότητας στις μεταβλητές, εφόσον καμία δεν σχετίζονταν με την άλλη με $r>,7$.

Η κατάθλιψη ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και για τις δύο αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης. Στην πρώτη ανάλυση, όπου ανεξάρτητες μεταβλητές ήταν οι υποκλίμακες του ερωτηματολογίου, εκτός από τις αναπαραστάσεις αιτιών, τα ευρήματα

έδειξαν ότι οι *συνέπειες και αναπαραστάσεις συναισθημάτων* (B=.56, p<0.001) ήταν ο πιο σημαντικός προβλεπτικός παράγων. Ο δεύτερος πιο σημαντικός προβλεπτικός παράγων για κατάθλιψη, ήταν η *ταυτότητα της ασθένειας* (B=.-1.03, p<0.001) προκαλώντας μία μεταβολή στο R^2 ίση με ,13. Συνολικά, αυτές οι δύο προβλεπτικές μεταβλητές σε ένα ποσοστό 50,1% μπορούσαν να ερμηνεύσουν την κατάθλιψη.

Στη δεύτερη ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης, οι 3 παράγοντες των αναπαραστάσεων της αιτίας (*ψυχολογικές αιτιάσεις, αιτιάσεις συμπεριφοράς* και *εξωτερικές αιτιάσεις*) εισήχθησαν ως ανεξάρτητες μεταβλητές με εξαρτημένη μεταβλητή την κατάθλιψη. Τα ευρήματα έδειξαν πως μόνο οι *ψυχολογικές αιτιάσεις* (B=.33, p=0.001) σε ένα 6% (μεταβολή R^2 = .06) μπορούν να ερμηνεύσουν την κατάθλιψη από όλες τις αναπαραστάσεις αιτίας. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα:

Ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης για τις υπο-κλίμακες των αναπαραστάσεων ασθένειας που προβλέπουν την κατάθλιψη	**B**	**SE B**	**β σταθμ.**
Step 1			
Σταθερά	-6.75	1.96	
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	.71	.07	**.61*** **
Step 2			
Σταθερά	21.77	4.72	
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	.56	.07	**.48*** **
Ταυτότητα ασθένειας	-1.03	.16	**-.38*** **
Ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης για τις αναπαραστάσεις αιτιών που προβλέπουν την κατάθλιψη			
Σταθερά	5.35	1.91	

Ψυχολογικές αιτιάσεις	**.33**	**.10**	**.25*** **

[a] Note R^2 = .38 for Step 1: ΔR^2 = .13 for Step 2 (ps<.001)

[b] Note R^2 = .06 for Step 1: ΔR^2 = .06 (ps=.001) , *** ps =.001

Εσωτερική Συνάφεια: Εξετάστηκε με την εκτίμηση του δείκτη Cronbach alpha για όλες τις υπο-κλίμακες. Συνολικά, ο δείκτης ήταν υψηλός σε όλες, με εύρος από 0,61 έως 0,96, υποδηλώνοντας καλή εσωτερική συνάφεια των υπο-κλιμάκων. Μόνο ο παράγοντας *εξωτερικές αιτίες*, ήταν χαμηλότερος του 0,6 (alpha=0,45) και χρειάζεται περεταίρω διερεύνηση.

Αξιοπιστία επανελέγχου: Η ανάλυση t-test για εξαρτημένα δείγματα μεταξύ των δύο χορηγήσεων του ερωτηματολογίου επιβεβαιώνει ότι έχει αποδεκτή σταθερότητα στη διάρκεια μιας εβδομάδας καθώς δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο μετρήσεων (-1.01 <t< 0.15, df= 30, p=ns). Καμία σημαντική διαφορά δεν βρέθηκε και μεταξύ του χρόνου 1 και 2 για τις αναπαραστάσεις αιτίας (-0.28<t< 1.82, df=30, .320>p>.079). Τα συγκεκριμένα ευρήματα επιβεβαιώθηκαν και από τις σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της μέτρησης 1 και 2 με εξαίρεση την *κατανόηση της ασθένειας* και των *εξωτερικών αιτιών* που δεν έδειξαν σημαντική συσχέτιση.

3.2 Η σχέση κατάθλιψης και αναπαραστάσεων ασθένειας στους ογκολογικούς ασθενείς και τους κύριους φροντιστές τους.

Μία από τις υποθέσεις της διατριβής ήταν ότι οι αναπαραστάσεις της ασθένειας συσχετίζονται με το βαθμό κατάθλιψης, τόσο στους ασθενείς όσο και στους συνοδούς. Καταρχήν, από τους ασθενείς του δείγματος, οι 108 (44,6%) δεν εμφάνισαν καθόλου κατάθλιψη, σύμφωνα με την κλίμακα Beck, όπου η διαστρωμάτωση της κατάθλιψης έχει ως εξής: 0-9 καθόλου κατάθλιψη, 10-15 ελαφρά κατάθλιψη ή σημεία κατάθλιψης, 16-23 μέτρια κατάθλιψη και > 24 σοβαρή

κατάθλιψη. Οι 64 (26,4%) εμφάνισαν σημεία κατάθλιψης, οι 42 (17,4%) μέτρια κατάθλιψη και οι 28 (11,6%) εμφάνισαν σοβαρή κατάθλιψη.

Από τους συνοδούς, οι 95 (55,6) δεν εμφάνισαν καθόλου κατάθλιψη, οι 49 (28,7%) εμφάνισαν ελαφρά κατάθλιψη, οι 20 (11,7%) μέτρια και οι 7 (4,1%) σοβαρή κατάθλιψη. Συνολικά, τα ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης ήταν μάλλον υψηλά, εφόσον σε ασθενείς ήταν 55,4% και σε συνοδούς 44,5%.

Η ανάλυση t-test σε ανεξάρτητα δείγματα έδειξε ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα επίπεδα κατάθλιψης ούτε σε ασθενείς, ούτε σε συνοδούς όσον αφορά το φύλο και το επίπεδο μόρφωσης των συμμετεχόντων.

Προκειμένου να εξετασθεί η σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων ασθένειας και κατάθλιψης στους συμμετέχοντες πραγματοποιήθηκε ανάλυση συσχέτισης με την εκτίμηση του δείκτη Pearson στο δείγμα και των ασθενών και των συνοδών.

Για τους ασθενείς, τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανάμεσα σε όλες τις υπο-κλίμακες των αναπαραστάσεων της ασθένειας και το βαθμό κατάθλιψης εκτός από την υπο-κλίμακα των αναπαραστάσεων αιτιών *εξωτερικές αιτίες.* Αυτό είναι αναμενόμενο, αφού και στη διεθνή βιβλιογραφία, οι αποδόσεις αιτιών σε εξωτερικές πηγές ελέγχου φαίνεται να μην παρουσιάζουν ή να παρουσιάζουν χαμηλότερο βαθμό συσχέτισης με την κατάθλιψη από ό,τι άλλοι παράγοντες. Οι πιο σημαντικές σχέσεις, βρέθηκαν ανάμεσα στις *συνέπειες και αναπαραστάσεις συναισθημάτων* (r=,55, p<0,01) και στην *ταυτότητα ασθένειας* (r=-,51, p<0,01) με την κατάθλιψη. Και πιο χαμηλές σχέσεις με την κατάθλιψη βρέθηκαν στις υπο-κλίμακες *κατανόηση της ασθένειας* (r=-,14, p<0,05) και *συμπεριφορά* (r=,13, p<0,05) όπως φαίνεται και στον ακόλουθο πίνακα:

Αναπαραστάσεις ασθένειας	Κατάθλιψη ασθενών
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	,550**
Οξεία/Χρόνια χρονική πορεία ασθένειας	,366**
Έλεγχος μέσω θεραπείας	-,327**
Προσωπικός έλεγχος	-,354**
Κατανόηση ασθένειας	-,143*
Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας	,175**
Ψυχολογικές αιτιάσεις	,335**
Αιτιάσεις συμπεριφοράς	,128*
Εξωτερικές αιτιάσεις	-,034
Ταυτότητα ασθένειας	-,514**

**Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο 0,01

*Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο 0,05

Στους κύριους φροντιστές τα αποτελέσματα είναι λίγο διαφορετικά. Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με την κατάθλιψη μόνο στις ακόλουθες 3 υποκλίμακες: *συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις ασθένειας* (r=,42, p<0,01) *οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας* (r=,17, p<0,05) και *ταυτότητα ασθένειας* (r= -,19, p<0,05) όπως φαίνεται στον ακόλουθο πίνακα:

Αναπαραστάσεις ασθένειας	Κατάθλιψη συνοδών
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	,420**
Οξεία/Χρόνια χρονική πορεία ασθένειας	,174*
Έλεγχος μέσω θεραπείας	-,137
Προσωπικός έλεγχος	-,090
Κατανόηση ασθένειας	,058

Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας	,139
Ταυτότητα ασθένειας	-,188*
Ψυχολογικές αιτιάσεις	,096
Αιτιάσεις συμπεριφοράς	,077
Εξωτερικές αιτιάσεις	,125

**Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο 0,01

*Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο 0,05

Συνεπώς, η κατάθλιψη στους συνοδούς σχετίζεται μόνο με την αντίληψη ότι η ασθένεια έχει σοβαρές συνέπειες και συναισθηματικές επιβαρύνσεις, την αντίληψή τους ότι η ασθένεια είναι χρόνια και με την εκτίμηση των συνοδών ότι ο ασθενής βιώνει πολλά συμπτώματα.

3.3 Σύγκριση αναπαραστάσεων ασθένειας σε ογκολογικούς ασθενείς και κύριους φροντιστές.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης t-test σε εξαρτημένα δείγματα έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ($p<0,05$) ανάμεσα σε ασθενείς και κύριους φροντιστές μόνο στην υπο-κλίμακα *συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις ασθένειας*, με τους συνοδούς να σημειώνουν υψηλότερα σκορ, πράγμα που σημαίνει ότι πιστεύουν πως η ασθένεια έχει σοβαρότερες συνέπειες και συναισθηματικές επιβαρύνσεις από ότι οι ασθενείς.

Με στόχο να εκτιμηθεί ο βαθμός συμφωνίας σε ασθενείς και συνοδούς σχετικά με τις αναπαραστάσεις, ένα συγκριτικό σκορ ασθενή-συνοδού αναπτύχθηκε, λαμβάνοντας υπόψη το σχετικό σκορ (πχ. Υψηλό/χαμηλό). Ο πίνακας που ακολουθεί παρουσιάζει σε ποιες από τις διαστάσεις του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας οι ασθενείς συμφωνούν αρνητικά, θετικά ή έχουν συγκρουόμενες απόψεις,

ανάλογα με το αν απάντησαν υψηλότερα ή χαμηλότερα από το διάμεσο των απαντήσεων. Είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον το γεγονός ότι ένα ποσοστό που κυμαίνεται από 21,9% έως 36,1% των ζευγαριών είχαν συγκρουόμενες απόψεις.

	Ταυτότητα ασθένειας	**Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις**	**Οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας**	**Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας**	**Έλεγχος μέσω θεραπείας**	**Προσωπικός έλεγχος**	**Κατανόηση ασθένειας**
Συμφωνία θετικά	74 (43,8%)	67 (39,6%)	59 (34,9%)	78 (46,2%)	31 (18,3%)	25 (14,8%)	57 (33,7%)
Συμφωνία αρνητικά	57 (33,7%)	55 (32,5%)	49 (29%)	41 (24,3%)	89 (52,7%)	62 (36,7%)	59 (34,3%)
Συγκρουόμενες απόψεις	37 (21,9%)	47 (27,8%)	61 (36,1%)	48 (28,4%)	48 (28,4%)	59 (34,9%)	52 (30,8%)

Επιπλέον, εκτιμήθηκε ένα σκορ διαφωνίας στις αναπαραστάσεις αφαιρώντας τα σκορ των ασθενών από αυτά των συνοδών. Στη συνέχεια το σκορ διαφωνίας αυτό σε κάθε διάσταση των αναπαραστάσεων συσχετίστηκε με το δείκτη Pearson με την κατάθλιψη των ασθενών και των συνοδών. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα.

	Κατάθλιψη ασθενών	**Κατάθλιψη συνοδών**
Διαφορά στην ταυτότητα ασθένειας	-,025	,003
Διαφορά στις συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	-,138	-,015

Διαφορά στην οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας	-,038	,028
Διαφορά στον προσωπικό έλεγχο	,168*	-,057
Διαφορά στον έλεγχο μέσω θεραπείας	,071	-,162*
Διαφορά στην κατανόηση της ασθένειας	,001	-,030
Διαφορά στην κυκλική χρονική πορεία της ασθένειας	-,010	,097
Διαφορά στις ψυχολογικές αιτιάσεις	-,026	-,043
Διαφορά στις εξωτερικές αιτίες	,099	-,002
Διαφορά στις αιτιάσεις συμπεριφοράς	-,103	-,141

*Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο 0,05

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μόνο στη διαφορά των αναπαραστάσεων όσον αφορά στον *προσωπικό έλεγχο της ασθένειας* και την κατάθλιψη που εμφανίζουν οι ασθενείς και στη διαφορά στον *έλεγχο μέσω θεραπείας* και την κατάθλιψη που εμφανίζουν οι συνοδοί. Με μόνο αυτές τις δύο συσχετίσεις, δεν προκάλεσε έκπληξη το γεγονός ότι η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης έδειξε ότι για καμία από τις διαστάσεις των αναπαραστάσεων η διαφωνία ανάμεσα σε ασθενείς και κύριους φροντιστές δεν αποτελεί στατιστικά σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για την κατάθλιψη των ασθενών.

3.4 Αναπαραστάσεις ασθένειας σε ασθενείς και κύριους φροντιστές τρεις μήνες μετά την πρώτη μέτρηση.

Όσον αφορά στη συσχέτιση μεταξύ αναπαραστάσεων ασθένειας και επιπέδων κατάθλιψης, στο δείγμα των ασθενών, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με την κατάθλιψη στις υπο-κλίμακες *συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις* (r= ,653, p<0,01), *οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας* (r= ,273, p<0,05), *ταυτότητα ασθένειας* (r= -,504, p<0,01), *ψυχολογικές αιτιάσεις* (r= , 331, p<0,05) και *αιτιάσεις συμπεριφοράς* (r= ,304, p<0,05). Σε αντίθεση με την πρώτη μέτρηση, οι υπο-

κλίμακες *έλεγχος μέσω θεραπείας, προσωπικός έλεγχος, κατανόηση ασθένειας* και *κυκλική χρονική πορεία ασθένειας* δεν βρέθηκαν να σχετίζονται με την κατάθλιψη των ασθενών, πράγμα που υποδεικνύει μία αλλαγή στη σχέση μεταξύ των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν οι ασθενείς για τον καρκίνο και την κατάθλιψη που εμφανίζουν με την πάροδο του χρόνου. Οι συσχετίσεις φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα:

Αναπαραστάσεις ασθένειας	**Επίπεδα κατάθλιψης ασθενών**
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	,653**
Οξεία/Χρόνια χρονική πορεία ασθένειας	,273*
Έλεγχος μέσω θεραπείας	-,157
Προσωπικός έλεγχος	-,206
Κατανόηση ασθένειας	,229
Κυκλική χρονική πορεία ασθένειας	,170
Ψυχολογικές αιτιάσεις	,331*
Αιτιάσεις συμπεριφοράς	,304*
Εξωτερικές αιτιάσεις	,052
Ταυτότητα ασθένειας	-,504**

Επιπλέον, διεξήχθη ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης επί της δεύτερης μέτρησης των αναπαραστάσεων της ασθένειας, ελέγχοντας για την αρχική κατάθλιψη των ασθενών, με ανεξάρτητη μεταβλητή την κατάθλιψη της δεύτερης μέτρησης, αλλά καμία από τις αναπαραστάσεις ασθένειας της δεύτερης μέτρησης, δεν βρέθηκε να αποτελεί στατιστικά σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για την κατάθλιψη της δεύτερης μέτρησης, ελέγχοντας για την αρχική.

Όσον αφορά στους κύριους φροντιστές, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με την κατάθλιψη στις ακόλουθες υπο-κλίμακες: *συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις* (r= ,564, p<0,01), *οξεία/χρόνια χρονική πορεία ασθένειας* (r= ,402, p<0,05), *έλεγχος μέσω θεραπείας* (r= -,414, p<0,05) και *αιτιάσεις συμπεριφοράς* (r= ,445, p<0,01). Σε αντίθεση με την πρώτη μέτρηση, δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις στις υπο-κλίμακες *ταυτότητα ασθένειας* και *ψυχολογικές αιτιάσεις*, ενώ βρέθηκαν σημαντικές συσχετίσεις με την κατάθλιψη στον *έλεγχο μέσω θεραπείας* και στις *αιτιάσεις συμπεριφοράς* που δεν είχε βρεθεί συσχέτιση στην πρώτη μέτρηση. Στον ακόλουθο πίνακα παρουσιάζονται οι συσχετίσεις αναλυτικά:

Αναπαραστάσεις ασθένειας	**Επίπεδα κατάθλιψης κύριων φροντιστών**
Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις	,564**
Οξεία/Χρόνια διάρκεια ασθένειας	,402*
Έλεγχος μέσω θεραπείας	-,414*
Προσωπικός έλεγχος	-,308
Κατανόηση ασθένειας	,268
Κυκλική διάρκεια ασθένειας	,175
Ψυχολογικές αιτιάσεις	,172
Αιτιάσεις συμπεριφοράς	,445**
Εξωτερικές αιτιάσεις	,269
Ταυτότητα ασθένειας	-,091

Στατιστικά σημαντικές διαφορές (p<0,01) στη διαμόρφωση των αναπαραστάσεων ανάμεσα στους ασθενείς και τους κύριους φροντιστές στη μέτρηση μετά από τρεις μήνες, βρέθηκαν μόνο στην υπο-κλίμακα *κατανόηση ασθένειας* σε αντίθεση με την

πρώτη μέτρηση, όπου είχαν βρεθεί διαφορές μόνο στις *συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις* που διαμόρφωσαν οι συμμετέχοντες.

Τέλος, όσον αφορά το συγκριτικό σκορ μεταξύ ασθενών και κύριων φροντιστών, φαίνεται στον ακόλουθο πίνακα:

	Ταυτότητα ασθένειας	**Συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις**	**Οξεία/χρόνια διάρκεια ασθένειας**	**Κυκλική διάρκεια ασθένειας**	**Έλεγχος μέσω θεραπείας**	**Προσωπικός έλεγχος**	**Κατανόηση ασθένειας**
Συμφωνία θετικά	16 (43,2%)	13 (35,1%)	17 (45,9%)	16 (43,2%)	14 (37,8%)	16 (43,2%)	15 (40,5%)
Συμφωνία αρνητικά	14 (37,8%)	9 (24,3%)	11 (29,7%)	8 (21,6%)	10 (27%)	11 (29,7%)	12 (32,4%)
Συγκρουόμενες απόψεις	7 (18,9)	15 (40,5%)	9 (24,3%)	13 (35,1%)	13 (35,1%)	10 (27%)	10 (27%)

Όπως φαίνεται, ένα ποσοστό που κυμαίνεται από 27% έως 40,5% διαμορφώνουν συγκρουόμενες απόψεις σχετικά με την ασθένεια.

T-test ανάλυση σε εξαρτημένα δείγματα διεξήχθη προκειμένου να διερευνηθούν πιθανές διαφορές στις αναπαραστάσεις που διαμορφώνουν τόσο οι ασθενείς όσο και οι συνοδοί τους τρείς μήνες μετά την πρώτη μέτρηση. Όσον αφορά στους ασθενείς, η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά βρέθηκε στην υπο-κλίμακα *οξεία/χρόνια χρονική πορεία* της ασθένειας [t (56) = -3.709 $p<0.001$] με τους ασθενείς να αναπαριστούν την ασθένειά τους ως πιο χρόνια μετά την πάροδο τριών μηνών. Όσον αφορά στους συνοδούς, η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά βρέθηκε στην υπο-κλίμακα *κατανόηση της ασθένειας* [t (34) = -2.285 $p<0.05$] με τους κύριους

φροντιστές να φαίνεται ότι έχουν καλύτερη κατανόηση της ασθένειας με την πάροδο του χρόνου.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

4.1 Η σημασία των αναπαραστάσεων ασθένειας για τους Έλληνες ογκολογικούς ασθενείς.

Ένα μεγάλο κομμάτι έρευνας στο πεδίο της ψυχολογίας υγείας έχει δείξει ότι οι πάσχοντες από χρόνιες ασθένειες κατασκευάζουν τις δικές τους, προσωπικές ιδέες και θεωρήσεις για την ασθένειά τους. Το μοντέλο κοινής λογικής, υποστηρίζει την υπόθεση αυτή και η συγκεκριμένη διατριβή βασίστηκε σε αυτό το μοντέλο, δίνοντας περισσότερες ενδείξεις για την ποιότητα των διαστάσεών του στην περίπτωση των ογκολογικών ασθενών.

Η παρούσα μελέτη επίσης, παρουσιάζει τα αποτελέσματα της εκτίμησης των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της ελληνικής μετάφρασης του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (Revised Illness Perception Questionnaire)[60]. Στα πλαίσια των στόχων της μελέτης δεν ήταν η στάθμιση του ερωτηματολογίου, αλλά η προσαρμογή του για το συγκεκριμένο πληθυσμό. Μέσα από αυτή τη διαδικασία, ουσιαστικά, δηλαδή ακολουθώντας τη διαδικασία κυρίως της επεξεργασίας των δεδομένων που οι ίδιοι οι συγγραφείς του ερωτηματολογίου ακολούθησαν[60], δίδονται κάποιες ενδείξεις για τη δομή των αναπαραστάσεων που διαμόρφωσαν οι ογκολογικοί ασθενείς που πήραν μέρος στη μελέτη. Πιο συγκεκριμένα:

Εγκυρότητα: Η παραγοντική ανάλυση ανέδειξε μία δομή παρόμοια με εκείνη του αυθεντικού ερωτηματολογίου. Ικανοποιητικά είναι και τα ευρήματα της προγνωστικής εγκυρότητας. Επιπλέον, οι πιο σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των υπο-κλιμάκων του ερωτηματολογίου όπως τις έδειξε και η μελέτη του αρχικού ερωτηματολογίου[60] επιβεβαιώθηκαν στην παρούσα έρευνα. Ωστόσο, υπάρχουν

σημεία που χρειάζονται περισσότερη συζήτηση. Τα αποτελέσματα της παραγοντικής ανάλυσης έδειξαν ότι οι υπο-κλίμακες «συναισθηματικές αναπαραστάσεις» και οι «συνέπειες» συγκρότησαν έναν παράγοντα. Αυτό είναι πιθανό να οφείλεται στο γεγονός ότι όλοι οι ασθενείς υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία. Συνεπώς, οι συναισθηματικές αναπαραστάσεις τους μπορεί να αναπαριστούν συνέπειες της ασθένειάς τους. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία πιθανά βιώνουν αισθήματα φόβου, ανησυχίας, άγχους και κατάθλιψης[75,77] κατά τη διάρκεια της θεραπείας και πιθανό να τοποθετούν αυτά τα βιώματα στα πλαίσια των συνεπειών της ίδιας της ασθένειας.

Όσον αφορά στις αναπαραστάσεις των αιτιών της ασθένειας, η παραγοντική ανάλυση αντανακλά μία διαφορετική δομή από εκείνη του αρχικού ερωτηματολογίου. Αυτή είναι και η πιο σημαντική διαφορά ανάμεσα στην παρούσα έκδοση και την αυθεντική. Μία εξήγηση μπορεί να είναι ότι στη συγκεκριμένη μελέτη οι διαγνώσεις των ασθενών δεν ήταν ομοιογενείς, αλλά οι συμμετέχοντες έπασχαν από διαφορετικά είδη καρκίνου, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε διαφορετική δομή των παραγόντων που προέκυψαν από την ανάλυση. Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί από τους Benyamini και συνεργάτες (1997)[48] ότι όσο πιο σοβαρή η διάγνωση της ασθένειας, τόσο λιγότερο σταθερές οι αναπαραστάσεις των αιτών που διαμορφώνουν οι ασθενείς. Αναμφίβολα, στην περίπτωση του καρκίνου αναφερόμαστε σε μία σοβαρή ασθένεια. Άξιο αναφοράς είναι όμως το γεγονός, ότι στην παρούσα μελέτη, οι αναπαραστάσεις αιτιών που προέκυψαν, αντανακλούν τις θεωρητικές κατηγοριοποιήσεις των αναπαραστάσεων στη διεθνή βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα, και σύμφωνα με την κατηγοριοποίηση των αποδιδόμενων αιτιών ως σταθερές-μη σταθερές, εσωτερικές-εξωτερικές, ελέγξιμες- μη ελέγξιμες και παγκόσμιες-ειδικές που προτείνουν οι Weiner (1986)[44] και οι Hagger και συνεργάτες

(2003)[125] στην μετα-ανάλυσή τους πάνω στις μελέτες των γνωστικών αναπαραστάσεων, είναι εμφανές ότι τα λήμματα που περιλαμβάνονται στους παράγοντες «ψυχολογικές αιτιάσεις» και «αιτιάσεις συμπεριφοράς» είναι όλα εσωτερικά, ελέγξιμα, ειδικά και μη σταθερά, ενώ τα λήμματα που περιλαμβάνονται στον παράγοντα «εξωτερικές αιτιάσεις» είναι όλα εξωτερικά, μη ελέγξιμα, παγκόσμια και σταθερά. Συνεπώς, η δομή των παραγόντων της υποκλίμακας των αιτιών, αν και διαφορετική από εκείνη του αυθεντικού ερωτηματολογίου, αντανακλά ένα μοτίβο βασισμένο στη θεωρία. Μία επιπλέον εξήγηση για τη διαφορετική δομή στις αναπαριστώμενες αιτιάσεις είναι και οι πολιτισμικές διαφορές, ένα θέμα που μόνο η μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να διαφωτίσει. Είναι πιθανό το πολιτισμικό πλαίσιο να επηρεάζει τη διαμόρφωση των γνωστικών αναπαραστάσεων και κυρίως, των αναπαριστώμενων αιτιών. Πιο συγκεκριμένα, η επίδραση της Κρητικής κουλτούρας, του πολιτισμικού πλαισίου ενός νησιού, στο οποίο ακόμα και σήμερα, έχουμε εμπειρικές ενδείξεις ότι ο καρκίνος συχνά αναφέρεται και ως «ξορκισμένο» ή «κακό». Στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν βρεθεί διαφορές στις γνωστικές αναπαραστάσεις ανάμεσα σε «εγωκεντρικούς» και «κοινωνικο-κεντρικούς» πολιτισμούς αλλά έχει προταθεί ότι οι αναπαραστάσεις μπορεί να επηρεάζονται και μέσα στους ίδιους πολιτισμούς, αλλά από διαφορετικές ομάδες. Ωστόσο, οι 5 διαστάσεις των αναπαραστάσεων έχει βρεθεί πως είναι παγκόσμιες[70].

Έχουν βρεθεί στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις στις υπο-κλίμακες του ερωτηματολογίου και ανάλογες με αυτές τόσο του αυθεντικού[60], όσο και εκείνων που βρέθηκαν στη μετα-ανάλυση των Hagger και συνεργατών (2003)[125]. Ωστόσο, αντίθετα με το αυθεντικό ερωτηματολόγιο, η υπο-κλίμακα «ταυτότητα της ασθένειας» ήταν αρνητικά συσχετιζόμενη με τις «συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις» καθώς και με την «οξεία/χρόνια χρονική πορεία». Επιπλέον,

αναμενόμενες συσχετίσεις μεταξύ των υπο-κλιμάκων «ταυτότητα» και «κατανόηση ασθένειας», «κατανόηση ασθένειας» και «έλεγχος μέσω θεραπείας», «κατανόηση ασθένειας» και «οξεία/χρόνια χρονική πορεία» και τέλος «κυκλική χρονική πορεία» και τους δύο παράγοντες ελέγχου, δεν βρέθηκαν. Πρέπει να τονιστεί σε αυτό το σημείο ότι όλες οι παραπάνω αναφερόμενες υπο-κλίμακες είχαν αναμενόμενα αποτελέσματα σε όλες τις άλλες μετρήσεις εγκυρότητας και αξιοπιστίας. Μία πιθανή εξήγηση για αυτές τις ελλείψεις στις συσχετίσεις, και εφόσον αυτές αφορούν στις διαστάσεις «ταυτότητα» και «κατανόηση της ασθένειας», είναι ότι η φύση της ασθένειας του καρκίνου επηρεάζει τα αποτελέσματα. Πιο συγκεκριμένα, είναι κοινός τόπος ότι συχνά οι πάσχοντες από καρκίνο υποφέρουν περισσότερο από τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας παρά από την ίδια τη νόσο. Συνεπώς, τα συμπτώματα που προκαλούνται από τη θεραπεία δεν είναι απαραίτητο να σχετίζονται με την κατανόηση της ίδιας της ασθένειας, η οποία μπορεί να έχει διαφορετικά ή και καθόλου συμπτώματα. Επιπλέον, η κλινική εμπειρία δείχνει ότι κάποιοι ασθενείς θεωρούν ότι οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας αποτελούν απόδειξη της αποτελεσματικότητάς της και σε κάποιες περιπτώσεις σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, όντως, ισχύει[126,127]. Κατά αυτόν τον τρόπο, είναι πιθανό να μην εξηγούν την ασθένεια ως χρόνια ή σαν να έχει περισσότερα συμπτώματα από ότι η ίδια η χημειοθεραπεία, και έτσι γίνεται πιο κατανοητό γιατί δεν παρατηρούνται οι ανάλογες συσχετίσεις.

Οι παράγοντες των αναπαραστάσεων αιτιών είχαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ «ψυχολογικών αιτιάσεων» και «αιτιάσεων συμπεριφοράς» καθώς και «ψυχολογικών αιτιάσεων» και «εξωτερικών αιτιάσεων». Επιπλέον, η παρουσία της προγνωστικής εγκυρότητας βρέθηκε όπως αναμενόταν ανάμεσα στις υπο-κλίμακες των αναπαραστάσεων. Όσον αφορά στις αναπαραστάσεις αιτιών, μόνο οι

«ψυχολογικές αιτιάσεις» βρέθηκε να προβλέπουν την κατάθλιψη. Πραγματικά, έχει υποστηριχθεί και από τη διεθνή βιβλιογραφία ότι οι αναπαραστάσεις αιτιών συχνά παρουσιάζουν αντιφατικά ευρήματα σε σχέση με παραμέτρους ψυχολογικής προσαρμογής. Αυτές οι ανακολουθίες μπορούν να εξηγηθούν από δύο παράγοντες. Ο πρώτος είναι ότι οι εσωτερικές και εξωτερικές αποδόσεις αιτιών έχουν κωδικοποιηθεί με διαφορετικούς τρόπους σε διαφορετικές μελέτες και ο δεύτερος είναι ότι οι περισσότερες από αυτές είναι μελέτες συσχέτισης, παρά διαχρονικές[68]. Πιο συγκεκριμένα, οι εσωτερικές αιτιάσεις συχνά συσχετίζονται ή συγχέονται με εσωτερική ευθύνη του ασθενή για τη διαχείριση των παρελκόμενων της θεραπείας, και άρα με τον «προσωπικό έλεγχο». Συνεπώς, τέτοιου είδους αποδόσεις αιτιών συσχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής προσαρμογής[45]. Ωστόσο, η παρούσα μελέτη στόχευε στην εκτίμηση των αποδιδόμενων από τους πάσχοντες αιτιών στην έναρξη της θεραπείας, παρά στην πορεία και την θεραπεία της. Ακολούθως, οι εσωτερικές αποδόσεις αιτιών σχετίζονται περισσότερο με την έννοια της «αυτό-κατηγορίας» (self-blame), και πιθανό κατά αυτόν τον τρόπο να εξηγείται καλύτερα η στατιστικά σημαντική συσχέτιση στην εκτίμηση της συγκλίνουσας εγκυρότητας. Επιπλέον, έχει προταθεί στη διεθνή βιβλιογραφία ότι ασθενείς που πάσχουν από σοβαρές καταστάσεις και ασθενείς που θεωρούν ότι η θεραπεία δεν θα επιφέρει την ίαση στην περίπτωσή τους, μάλλον δεν έχουν σταθερές αποδόσεις αιτιών. Αναμφίβολα, ο καρκίνος θεωρείται μία σοβαρή κατάσταση και πιθανό αυτό να δίνει μία ερμηνεία γιατί η δομή των αναπαραστάσεων αιτιών είναι διαφορετική[78].

Αξιοπιστία: Η εκτίμηση της αξιοπιστίας επανελέγχου και του δείκτη Α του Cronbach έδειξε ικανοποιητικά αποτελέσματα. Ωστόσο, οι υπο-κλίμακες «κυκλική χρονική πορεία» και «αιτιάσεις συμπεριφοράς» είχαν δείκτη ελαφρώς χαμηλότερο του 0,6,

ενώ ο δείκτης 0,43 για τις «εξωτερικές αιτιάσεις» μπορεί να εξηγηθεί λόγω του μικρού αριθμού λημμάτων που συμπεριλήφθηκαν στον συγκεκριμένο παράγοντα.

Οι εκτιμήσεις των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της ελληνικής μετάφρασης του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R) είχαν ικανοποιητικά αποτελέσματα, παρά το μικρό αριθμό συμμετεχόντων για τις ανάγκες της στάθμισης μιας κλίμακας. Η νέα έκδοση, αντικατοπτρίζει τις ιδιότητες της αυθεντικής αγγλικής έκδοσης και μπορεί με ασφάλεια να χρησιμοποιηθεί σε έρευνες με ελληνικό πληθυσμό.

Συνοψίζοντας, σχετικά με τη δομή των αναπαραστάσεων που σχημάτισαν οι ογκολογικοί ασθενείς του δείγματος, η φύσης της ασθένειας του καρκίνου επηρεάζει τη διαμόρφωση των ιδεών, των αντιλήψεων που σχηματίζουν οι ασθενείς για τη νόσο και αυτό είναι λογικό και σύμφωνο με τις προτάσεις των ίδιων των συγγραφέων που κατασκεύασαν το IPQ-R[60], αλλά και πιο συγκεκριμένα με παλιότερες έρευνες σε αναπαραστάσεις του καρκίνου των Bradley και συνεργατών (2001)[128] και των Cameron και συνεργατών (1998)[129] όπου έδειξαν ότι σε σχέση με τον καρκίνο, η αναπαριστώμενη ταυτότητα της ασθένειας είναι η πιο σχετιζόμενη διάσταση των αναπαραστάσεων με τις επιπτώσεις στην ψυχολογική προσαρμογή. Το ίδιο έδειξε και η παρούσα μελέτη, με την οποία καταδεικνύεται η ανάγκη της ευρύτερης στάθμισης του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας συγκεκριμένα για τον καρκίνο, και ενισχύεται η παρότρυνση που δίνουν οι συγγραφείς του αυθεντικού στους νέους ερευνητές να προσαρμόζουν την κλίμακα στις συγκεκριμένες υπό μελέτη ασθένειες και πολιτισμικά περιβάλλοντα[60]. Επιπλέον, ενισχύεται αυτό που και στο παρελθόν έχει υποστηριχθεί από τον Leventhal (1980)[15] ότι τα άτομα διαμορφώνουν χαρακτηριστικά προφίλ αναπαραστάσεων για διαφορετικές ασθένειες, παρά το γεγονός ότι οι διαστάσεις των αναπαραστάσεων είναι οι ίδιες. Οι Turk και

συνεργάτες (1986)[65], καθώς και η Heijmans (1999)[57] έχουν προτείνει την ανάλυση παραγόντων από τα μέσα που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση των αναπαραστάσεων.

Πρέπει να αναφερθεί ότι μία καινοτομία της παρούσας μελέτης είναι η εκτίμηση των γνωστικών αναπαραστάσεων με τη χρήση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου σε ογκολογικούς ασθενείς, πράγμα που λείπει σε γενικές γραμμές από τη διεθνή βιβλιογραφία[60], αλλά και η αναγκαιότητα διερεύνησης των αναπαραστάσεων των ογκολογικών ασθενών ακόμα και για την κλινική πράξη σαν μέρος της γενικότερης εκτίμησής τους.

Ωστόσο, τελευταία όλο και περισσότεροι ερευνητές προτείνουν την ανάγκη για συνδυασμό των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου αντίληψης ασθένειας με αποτελέσματα από συνεντεύξεις, ειδικά εάν πρόκειται για συγκεκριμένες ασθένειες[67].

4.2. Εκτίμηση κατάθλιψης σε πάσχοντες από καρκίνο και τους κύριους φροντιστές τους.

Σχετικά με τα ποσοστά κατάθλιψης σε ασθενείς και συνοδούς το ποσοστό εμφάνισης από «σημεία κατάθλιψης» μέχρι «σοβαρή κατάθλιψη ήταν 55,4% για τους ασθενείς και 44,5% για τους συνοδούς. Αναφορικά με τους ασθενείς, τα αποτελέσματα βρίσκονται σε συμφωνία με έρευνα των Μυστακίδου και συνεργατών (2007)[104] σε ελληνικό πληθυσμό ογκολογικών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, όπου οι συγγραφείς βρήκαν ότι το 69,5% των ασθενών έδωσαν άθροισμα απαντήσεων περισσότερο από 10, που είναι το όριο από το «καθόλου σημεία κατάθλιψης» στο «σημεία κατάθλιψης». Το ποσοστό των Μυστακίδου και συνεργατών, μπορεί να είναι μεγαλύτερο, γιατί όλοι οι ασθενείς έπασχαν από προχωρημένο καρκίνο. Σε παλιότερη έρευνα των ίδιων συγγραφέων (2005)[130] το ποσοστό κατάθλιψης που εμφάνιζαν οι

ασθενείς ήταν 25,8%. Στη συγκεκριμένη έρευνα, ωστόσο, τα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους εκτιμήθηκαν με το Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), ενώ στην προηγούμενη το Beck Depression Inventory (B.D.I.) όπως και στην παρούσα διατριβή. Οι Derogratis και συνεργάτες (1983)[85] είχαν βρει ότι το 47% ασθενών με διάφορα είδη καρκίνου πληρούσαν τα κριτήρια για κάποια ψυχιατρική διαταραχή. Από αυτό, το 47%, το 68% εμφάνιζε καταθλιπτικές ή αγχώδεις διαταραχές και το 13% μείζονα καταθλιπτική διαταραχή. Αναφορικά με τους συνοδούς, τα ποσοστά ποικίλλουν στη βιβλιογραφία και αυτό επιβεβαιώνεται στην παρούσα μελέτη, καθώς και το ότι δεν βρέθηκαν διαφορές ανάμεσα στα φύλα στα επίπεδα κατάθλιψης τόσο των ασθενών όσο και των συνοδών. Άλλωστε, μελέτη των Baider και συνεργατών (1998)[113] βρέθηκε ότι η ψυχολογική επιβάρυνση σε ζευγάρια όπου και οι δύο σύντροφοι έπασχαν από καρκίνο δεν διέφερε σημαντικά από ζευγάρια όπου ο ένας από τους δύο έπασχε από καρκίνο. Δηλαδή, η κατάθλιψη δεν διέφερε ούτε ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες, αλλά ούτε και αν αυτοί ήταν ασθενείς ή συνοδοί.

4.3 Εκτίμηση αναπαραστάσεων ασθένειας σε ογκολογικούς ασθενείς και τους συνοδούς τους.

Ένας από τους περιορισμούς της παρούσας διατριβής, θα μπορούσε να είναι ότι δεν έγινε εκτίμηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του ερωτηματολογίου αντίληψης ασθένειας στους συνοδούς. Ωστόσο και στη διεθνή βιβλιογραφία, η εκτίμηση γνωστικών αναπαραστάσεων σε συνοδούς μέσω της συγκεκριμένης κλίμακας είναι λίγο ασαφής. Οι δημοσιευμένες μελέτες που έχουν χρησιμοποιήσει είτε το IPQ, είτε το IPQ-R σε συνοδούς, δεν αναφέρουν στάθμιση στο δείγμα των συνοδών, εκτός από τη μελέτη της Heijmans (1999)[117], η οποία αναφέρει την εκτίμηση του δείκτη A του Cronbach στις διαστάσεις των γνωστικών αναπαραστάσεων που διαμόρφωσαν οι

ασθενείς. Ωστόσο, όταν πρόκειται για μελέτες που χρησιμοποιούν τα IPQ ή IPQ-R για να εκτιμήσουν τις αναπαραστάσεις που διαμορφώνουν για την ασθένεια οι συνοδοί σε σχέση με τον εαυτό τους και άρα πρόκειται για μελέτες που εστιάζουν στην επίδραση των αναπαραστάσεων των συνοδών σε μεταβλητές που αφορούν τους ίδιους (π.χ. ποιότητα ζωής ή κατάθλιψη), τότε έχουμε στάθμιση των ερωτηματολογίων όπως για παράδειγμα σε μελέτη με συνοδούς ασθενών με σχιζοφρένεια[120].

Ωστόσο, όπως προτείνουν και οι Weinman και συνεργάτες (1996)[19], οι αναπαραστάσεις των φροντιστών μπορούν να εξετασθούν χρησιμοποιώντας τη δομή των αναπαραστάσεων των ασθενών. Επίσης, σε όσες από τις μελέτες που εκτιμούν αναπαραστάσεις ασθενών-συνοδών και έγινε εκτίμηση ψυχομετρικών ιδιοτήτων (σε ασθένειες εκτός του καρκίνου), τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα δεδομένα ήταν αποδεκτά, αν και όχι τόσο σθεναρά όσο των εκδόσεων που αφορούσαν τους ίδιους τους ασθενείς[19]. Γίνεται εμφανές, ότι όσον αφορά στην εκτίμηση αναπαραστάσεων ασθένειας σε συνοδούς, ίσως θα έπρεπε να λαμβάνεται υπόψη αν αυτή, έχει στόχο να συσχετισθεί με παράγοντες που προβλέπουν ψυχολογική προσαρμογή στους ίδιους τους ασθενείς (οπότε και χρησιμοποιείται συνήθως η στάθμιση που ισχύει και για τους ασθενείς) ή στους συνοδούς (οπότε και το ερωτηματολόγιο θα έπρεπε να προσαρμόζεται στο συγκεκριμένο πληθυσμό. Συνεπώς, είναι πιθανό να προσαρμόζεται και η κλίμακα που απευθύνεται στους συνοδούς ανάλογα με τις ανάγκες της εκάστοτε μελέτης. Η παρούσα διατριβή επικεντρώθηκε περισσότερο στην επίδραση του βαθμού συμφωνίας των αναπαραστάσεων στη δυάδα ογκολογικός ασθενής –συνοδός στην κατάθλιψη των ασθενών, και άρα δεν υπήρξε προσαρμογή του ερωτηματολογίου για τους συνοδούς.

Η παρούσα διατριβή, επίσης, συμπεριέλαβε στους κύριους συνοδούς και άτομα που δεν είχαν μόνο συζυγική σχέση με τον ασθενή. Αυτό ήταν αναπόφευκτο σε ένα μέρος όπως η Κρήτη, όπου η οικογένεια αποτελεί το στενότερο υποστηρικτικό δίκτυο, όχι μόνο η πυρηνική, αλλά κυρίως η εκτεταμένη[131]. Κατά συνέπεια, πολύ συχνά, οι κύριοι φροντιστές των ασθενών είναι τα παιδιά του, αλλά και άλλα άτομα του οικείου περιβάλλοντος (νύφες, ξαδέλφια, αδέλφια κ.λ.π.) εφόσον οι οικογενειακές σχέσεις είναι αρκετά στενά δομημένες. Άλλωστε, έχει και στο παρελθόν προταθεί από τους Weinmann και συνεργάτες (1996)[19] ότι ίσως να είναι το ίδιο σημαντικό να επικεντρωθεί η έρευνα και στις αναπαραστάσεις τόσο των συντρόφων, όσο και άλλων κύριων φροντιστών για να διερευνηθούν νέοι παράμετροι στο ρόλο που παίζουν οι συνοδοί στην πορεία της ασθένειας των οικείων τους.

Ένας ακόμα περιορισμός της παρούσας διατριβής είναι ότι οι συμμετέχοντες έπασχαν από διάφορα είδη καρκίνου και αυτό είναι πιθανό να επηρέασε την εκτίμηση των γνωστικών αναπαραστάσεων.

Σχετικά με το βαθμό συμφωνίας στις αναπαραστάσεις ασθενών και κύριων φροντιστών γύρω από τον καρκίνο και την επίδρασή του στην κατάθλιψη των ασθενών, στην παρούσα μελέτη και αντίθετα με τις αρχικές μας υποθέσεις, δεν βρέθηκε ο βαθμός συμφωνίας καμίας από τις υπο-κλίμακες των αναπαραστάσεων να αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα της κατάθλιψης των πασχόντων. Ωστόσο, και σε πρόσφατες ανάλογες μελέτες, η επίδραση στην ψυχολογική επιβάρυνση των ασθενών ποικίλλει. Οι Καραδήμας και συνεργάτες (2009)[69] δεν βρήκαν καμία επίδραση του βαθμού συμφωνίας των αναπαραστάσεων στην ερώτηση για την εκτίμηση της υγείας τους από τους ίδιους τους πάσχοντες. Υποστηρίχτηκε από τους ερευνητές ότι αυτό οφείλεται καταρχήν στο ότι ο συγκεκριμένος δείκτης αποτελεί την εκτίμηση μίας έννοιας που μοιάζει με την έννοια των αναπαραστάσεων και κατά δεύτερον ότι αν η

μελέτη τους είχε και άλλες μετρήσεις ίσως θα υπήρχε κάποια επίδραση. Ωστόσο, και ο Law (2002)[27] δεν βρήκε καμία επίδραση του βαθμού συμφωνίας με την ψυχολογική επιβάρυνση εφήβων που έπασχαν από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι η απουσία ευρήματος, μπορεί να οφείλεται στη θετική επίδραση της υψηλής συμφωνίας ανάμεσα στους πάσχοντες έφηβους και τις μητέρες τους όσον αφορά στις αναπαραστάσεις του τύπου 1 διαβήτη. Σε μεταγενέστερη μελέτη των Olsen και συνεργατών (2008)[122] τα αποτελέσματα ήταν λίγο πιο περίπλοκα. Όταν οι ερευνητές μέτρησαν τις διαφορές στις αναπαραστάσεις μητέρων και εφήβων με τύπο 1 διαβήτη για τη νόσο, βρήκαν ότι δεν υπήρχε επίδραση στη ψυχολογική επιβάρυνση των εφήβων, αλλά ότι η διαφορά στην κατανόηση της ασθένειας ήταν ένας προβλεπτικός παράγων για την ψυχολογική επιβάρυνση των μητέρων. Όταν πάλι εκτίμησαν το βαθμό συμφωνίας υπολογίζοντας το άθροισμα των τετραγώνων των διαφορετικών σκορ ανάμεσα στις μητέρες και τους εφήβους βρέθηκε επίδραση του βαθμού ασυμφωνίας στην ψυχολογική επιβάρυνση των ασθενών. Οι ερευνητές εκτίμησαν την επίδραση του βαθμού συμφωνίας στην επιβάρυνση αφού έλεγξαν στην ανάλυση παλινδρόμησης τις αναπαραστάσεις των ίδιων των ασθενών και υπέθεσαν ότι αυτός ήταν ο λόγος που βρέθηκε επίδραση. Στην παρούσα μελέτη, ωστόσο, έγινε ο αντίστοιχος έλεγχος, αλλά δεν βρέθηκε επίδραση.

Παρά το γεγονός ότι τα αποτελέσματα ποικίλλουν ανάμεσα στις διάφορες έρευνες, θεωρείται σημαντικό να τονιστεί ο διαφορετικός τρόπος εκτίμησης του βαθμού συμφωνίας και μία μάλλον σύγχυση που προκαλείται σε αυτό το σημείο. Πρόκειται για μία έννοια δύσκολο να μετρηθεί ποσοτικά με αυτόν τον τρόπο. Ίσως η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ότι είναι ανάγκη να διερευνηθεί ένας άλλος τρόπος μέτρησης του βαθμού συμφωνίας στις αναπαραστάσεις ανάμεσα σε ασθενείς και φροντιστές, πέρα από την αφαίρεση των σκορ του ενός από του άλλου. Μία έννοια όπως ο

βαθμός συμφωνίας στις αναπαριστώμενες συνέπειες, για παράδειγμα του καρκίνου, ίσως περιορίζεται και δεν αντανακλάται σωστά με αυτό το ποσοτικό τρόπο μέτρησης. Ένας επιπλέον λόγος για τον οποίο πιθανόν δεν βρέθηκε επίδραση του βαθμού συμφωνίας των αναπαραστάσεων στην κατάθλιψη των ασθενών, μπορεί να είναι η ίδια η φύση του καρκίνου. Στις μελέτες όπου βρέθηκαν επιδράσεις, συμμετείχαν κυρίως ασθενείς που είχαν υποστεί έμφραγμα του μυοκαρδίου[116], ή που έπασχαν από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1[122]. Θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι σε ασθένειες όπου η ρύθμιση κάποιων δεικτών (όπως σάκχαρο ή δείκτες ρύθμισης της καρδιακής λειτουργίας) μπορούν να επηρεάσουν το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών και την ποιότητα της ζωής τους και στις οποίες το προσδόκιμο είναι αντικειμενικά μεγαλύτερο από ότι στη διάγνωση ενός καρκίνου, τα ζευγάρια μπορούν να μιλήσουν πιο ανοιχτά μεταξύ τους για την εμπειρία τους από ότι στον καρκίνο, όπου θα μπορούσαν να μιλήσουν πιο ανοιχτά σε τρίτους από ότι μεταξύ τους. Μελέτη Ελλήνων μεταναστών στην Αυστραλία έδειξε ότι ο ελληνικός πληθυσμός θεωρούσε τον καρκίνο σαν πηγή ντροπής και ότι η γνώση της διάγνωσης ήταν κάτι ιδιωτικό, που έπρεπε να μείνει στα πλαίσια της οικογένειας[132]. Θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι τα ζευγάρια που βιώνουν την εμπειρία του καρκίνου δεν μιλούν ανοιχτά μεταξύ τους και ακόμα και όταν μιλούν τείνουν να ελαχιστοποιούν το συναισθηματικό βάρος που βιώνουν με αποτέλεσμα τα επίπεδα κατάθλιψης να μην επηρεάζονται από το βαθμό της συμφωνίας. Ίσως να παρατηρούσαμε μεγαλύτερη επίδραση στα επίπεδα κατάθλιψης, αν η κατάθλιψη διαπερνούσε στην επικοινωνία τους και την προσωπική τους σχέση. Επιπλέον, με το δεδομένο ότι η αφαίρεση των σκορ των συνοδών από εκείνα των ασθενών είναι ένας υπολογισμός, δηλαδή μία κατασκευασμένη μεταβλητή της έννοιας της συμφωνίας/διαφωνίας, δεν γνωρίζουμε αν το αποτέλεσμα της αφαίρεσης είναι το ίδιο εννοιολογικά με την αντίληψη του ασθενή για το αν υπάρχει

ή όχι συμφωνία μεταξύ των αναπαραστάσεων. Με βάση τα παραπάνω, υποθέτουμε ότι αν ρωτούσαμε τους συμμετέχοντες αν διαισθάνονται κάποιο βαθμό συμφωνίας ή διαφωνίας με τους συνοδούς τους, θα παίρναμε τελείως διαφορετικά αποτελέσματα.

Συμπερασματικά, το γεγονός ότι ο βαθμός συμφωνίας στις αναπαραστάσεις που διαμορφώνουν ασθενείς και κύριοι φροντιστές για τον καρκίνο δεν βρέθηκε να αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για την κατάθλιψη των ασθενών, μπορεί να οφείλεται στη φύση του καρκίνου και στον τρόπο εκτίμησης της έννοιας του βαθμού συμφωνίας. Η μελλοντική έρευνα πάνω στις αναπαραστάσεις του καρκίνου θα μπορέσει να αποκαλύψει ουσιαστικότερες πτυχές βασιζόμενη στα δύο αυτά συμπεράσματα. Τελικά, στην περίπτωση του καρκίνου μήπως και ο βαθμός συμφωνίας είναι ένα στοιχείο των αναπαραστάσεων που διαμορφώνουν τα ίδια τα άτομα ξεχωριστά;

4.4 Εκτίμηση αλλαγών αναπαραστάσεων ασθένειας μετά από την πάροδο τριών μηνών.

Σχετικά με την εκτίμηση των αναπαραστάσεων τρεις μήνες μετά την πρώτη μέτρηση, στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι οι μόνες σημαντικές αλλαγές ήταν ότι οι μεν ασθενείς αναπαριστούν την νόσο σαν πιο χρόνια και οι δε συνοδοί δείχνουν να έχουν περισσότερη κατανόηση της ασθένειας. Όσον αφορά στη διαφορά στις απόψεις της χρονιότητας είναι σύμφωνη με παρόμοιες έρευνες σε σχέση με την αλλαγή των αναπαραστάσεων μέσα στο χρόνο[62,63,61]. Η κατανόηση της ασθένειας είναι λογικό να αλλάζει επίσης με την πάροδο του χρόνου, αλλά όσο μπορούμε να γνωρίζουμε δεν υπάρχουν έρευνες εκτίμησης των αλλαγών των αναπαραστάσεων στους συνοδούς. Σε πρόσφατη μελέτη με ασθενείς που έπασχαν από καρκίνο του πνεύμονα βρέθηκε μεν ότι άλλαζαν οι αναπαραστάσεις του προσωπικού ελέγχου και του ελέγχου μέσω

θεραπείας, αλλά μόνο στους 6 μήνες μετά την πρώτη μέτρηση και εφόσον το σχήμα χημειοθεραπείας είχε ολοκληρωθεί και όχι στην πιο σύντομη δεύτερη μέτρηση, ενώ οι συμμετέχοντες ήταν ακόμα υπό θεραπεία[63]. Συνοψίζοντας, ο λόγος που δεν βρέθηκαν διαφορές σε περισσότερες διαστάσεις των αναπαραστάσεων μπορεί να είναι ότι οι περισσότεροι από τους ασθενείς δεν είχαν ολοκληρώσει μέσα σε τρεις μήνες το σχήμα της χημειοθεραπείας που είχαν ξεκινήσει και αν ήταν εφικτό να επανεκτιμηθούν οι αναπαραστάσεις ασθένειας μετά την ολοκλήρωση του σχήματος θεραπείας, θα βρίσκονταν περισσότερες διαφορές. Μελλοντική διαχρονική έρευνα σε ασθενείς που βρίσκονται σε χημειοθεραπεία θα πρέπει να λάβει υπόψη την ολοκλήρωση της θεραπείας.

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι η βασική αλλαγή στη σχέση των αναπαραστάσεων με τα επίπεδα κατάθλιψης στη δεύτερη μέτρηση, ήταν ότι λιγότερες διαστάσεις των αναπαραστάσεων σχετίζονταν με τα επίπεδα κατάθλιψης τόσο στους ασθενείς όσο και στους συνοδούς. Είναι πιθανό αυτό να αποτελεί ένδειξη ότι η επίδραση των αναπαραστάσεων στην κατάθλιψη με την πάροδο του χρόνου μειώνεται, αλλά δεν είναι δυνατό να εξαχθεί με την παρούσα μελέτη ασφαλές αποτέλεσμα.

4.5 Σημασία για τον ογκολογικό πληθυσμό και μελλοντική έρευνα.

Το μοντέλο κοινής λογικής υποστηρίζει ότι τα άτομα όταν έρχονται αντιμέτωπα με μία απειλή για την υγεία τους, όπως μία καινούρια διάγνωση, θα κατασκευάσουν «μοντέλα» αυτής της απειλής και αυτή η αναπαράσταση θα καθορίσει ως ένα βαθμό πώς θα ανταποκριθούν σε αυτή. Στην παρούσα διατριβή μελετώνται τα άτομα που έχουν δεχτεί μία διάγνωση καρκίνου και οι αναπαραστάσεις που κατασκευάζουν. Για το λόγο αυτό, θα ήταν απαραίτητο σε αυτό το σημείο να αναφερθούμε στη σημασία που έχει η εφαρμογή του μοντέλου της κοινής λογικής στην αντιμετώπιση ασθενών

με καρκίνο. Καταρχήν, έχει ιδιαίτερη σημασία ακόμα και στην πρώτη επαφή και επικοινωνία του ασθενή με το γιατρό. Σύμφωνα με έρευνα των Frostholm (2005)[133] σε 1785 ασθενείς που επισκέπτονταν για πρώτη φορά γιατρό με ένα καινούριο πρόβλημα υγείας βρέθηκε ότι οι αναπαραστάσεις του προβλήματος και πιο συγκεκριμένα τα συμπτώματα (ταυτότητα ασθένειας), η αβεβαιότητα για το τι τους συνέβαινε (κατανόηση ασθένειας) και αισθήματα ανησυχίας, φόβου και θλίψης (συναισθηματικές αναπαραστάσεις), βρέθηκε ότι προέβλεπαν την έλλειψη ικανοποίησης από την επίσκεψη στο γιατρό. Επιπλέον, σε μία επισκόπηση των Petrie και συνεργατών (2007)[66] αναφέρεται ότι το ιατρικό προσωπικό συνήθως δεν είναι ενήμερο για τις ιδέες που σχηματίζουν οι ασθενείς του για την πάθησή του κατά την επίσκεψή τους, καθώς δεν ρωτά τον ασθενή για αυτές, αλλά και ότι ασθενείς που πάσχουν από ακριβώς την ίδια νόσο μπορεί να έχουν τελείως διαφορετική εικόνα για αυτήν. Με δεδομένο τον ελάχιστο χρόνο που έχει στη διάθεσή του ο ογκολόγος ιατρός, παθολόγος, χειρουργός ή ακτινοθεραπευτής, σε ένα ελληνικό δημόσιο νοσοκομείο, αυτό το θέμα είναι μάλλον μείζονος σημασίας.

Μελέτη των Boot και συνεργατών (2008)[134] σε χρόνιους πάσχοντες έδειξε ότι οι αναπαραστάσεις της ασθένειας ήταν θετικά συσχετισμένες με την ανικανότητα για εργασία, ακόμα και όταν ελέγχθηκαν στατιστικά μεταβλητές όπως, δημογραφικές και εκτίμηση του ίδιου του γιατρού για την κατάσταση της υγείας του πάσχοντος. Σε μία ασθένεια όπως ο καρκίνος, που συχνά ο ασθενής ταλαιπωρείται από φυσικές δυσλειτουργίες και άρα απέχει από τη δουλειά του για μεγάλο διάστημα το ποιες είναι εκείνες οι μεταβλητές που επηρεάζουν την επιστροφή στην εργασία παίζει σημαντικό ρόλο και χρειάζεται περισσότερη διερεύνηση. Ακόμα περισσότερο, ποιες είναι εκείνες οι αναπαραστάσεις που εμπλέκονται στην απόφασή του να επιστρέψει.

Σε γενικές γραμμές η αξία του μοντέλου της κοινής λογικής έγκειται στη δυναμική και πολυδιάστατη φύση του. Σε μία ασθένεια όπως ο καρκίνος του οποίου η πολυδιάστατη φύση είναι σχεδόν δεδομένη, η εκτίμηση των αναπαραστάσεων ίσως παίζει σημαντικό ρόλο καθώς ο ασθενής, διαμορφώνει γνωστικές και συναισθηματικές αναπαραστάσεις και τις εφαρμόζει στους μηχανισμούς αντιμετώπισης που υιοθετεί προκειμένου να αντιμετωπίσει την απειλή της υγείας του[135], άρα και για την κλινική πράξη θα ήταν χρήσιμη η διερεύνηση και η συζήτηση γύρω από τις αναπαραστάσεις των ασθενών. Καθώς η παρούσα διατριβή φανερώνει τη σημασία των αναπαραστάσεων στην ασθένεια του καρκίνου και με τις προτροπές κύριων ερευνητών του μοντέλου[66,136] για έρευνα πάνω σε θεραπευτικές παρεμβάσεις που βασίζονται στις αναπαραστάσεις, η μελλοντική έρευνα πρέπει να επικεντρωθεί στο σχεδιασμό παρεμβάσεων βασιζόμενων στο μοντέλο κοινής λογικής σε ογκολογικούς ασθενείς.

Ανάλογες παρεμβάσεις σε ασθενείς που έχουν υποστεί έμφραγμα του μυοκαρδίου έχουν δείξει ότι καταρχήν μπορούν οι αναπαραστάσεις να αλλάξουν μέσα από τις παρεμβάσεις[137], σε περισσότερο λειτουργικές και αισιόδοξες αρκεί να είναι σε μικρό χρονικό διάστημα από τη χρονική στιγμή του εμφράγματος, αλλά και ότι οι παρεμβάσεις αυτές προβλέπουν την παρακολούθηση πρακτικών αποκατάστασης, αλλά και επιστροφής στη δουλειά[52].

Στην περίπτωση του καρκίνου έχει προταθεί ότι για παρεμβάσεις βασιζόμενες στις γνωστικές αναπαραστάσεις πρέπει να εκτιμώνται τρεις διαφορετικοί περίοδοι της ασθένειας: η περίοδος της διάγνωσης, η περίοδος πριν ή μετά το χειρουργείο ή ακόμα η περίοδος κατά την οποία οι ασθενείς λαμβάνουν συμπληρωματική στο χειρουργείο αντικαρκινική θεραπεία και τέλος η περίοδος της μετάστασης και του τελικού σταδίου[135].

Ανάλογες παρεμβάσεις σε ογκολογικούς ασθενείς, σχεδιασμένες πάνω στο μοντέλο της κοινής λογικής, όπως αυτές στην περίπτωση των ασθενών που πάσχουν από έμφραγμα του μυοκαρδίου, δεν έχουν γίνει. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη παλιότερες έρευνες με θεραπευτικές παρεμβάσεις άλλων μοντέλων σε ασθενείς με καρκίνο, μπορούμε να υποθέσουμε την αποτελεσματικότητα και των συγκεκριμένων παρεμβάσεων στις αναπαραστάσεις των ογκολογικών ασθενών. Για παράδειγμα, έρευνα των Telch (1986)[138] κατέταξε τυχαία ασθενείς με διάφορους τύπους καρκίνου σε τρεις ομάδες. Οι δύο πρώτες παρακολούθησαν κάποιου είδους θεραπευτική παρέμβαση και η τρίτη αποτελούσε την ομάδα ελέγχου, που δεν εντάχθηκε σε καμία ομάδα παρέμβασης. Η πρώτη ομάδα παρέμβασης εκπαιδεύτηκε σε δεξιότητες και μηχανισμούς αντιμετώπισης του προβλήματος (γνωστικούς και συναισθηματικούς, με εκπαίδευση στην επικοινωνία με τους γιατρούς και τους οικείους, στη χαλάρωση, στη διαχείριση του στρες, και στο σχεδιασμό ευχάριστων δραστηριοτήτων). Η παρέμβαση περιλάμβανε ασκήσεις και για το σπίτι, καθορισμό στόχων καθώς και αξιολόγηση των ίδιων των ασθενών στις προόδους που έκαναν στη διαχείριση του προβλήματος. Η δεύτερη ομάδα παρέμβασης ήταν απλά υποστηρικτική, χωρίς προκαθορισμένους στόχους με τους ασθενείς απλά να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και τις ανησυχίες τους ανοιχτά. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πρώτη ομάδα παρέμβασης είχε καλύτερα αποτελέσματα σε παραμέτρους όπως η συναισθηματική τους κατάσταση, η ικανότητά τους να ανταπεξέρχονται σε δύσκολες ιατρικές – διαγνωστικές πράξεις και η επικοινωνία τους με το ιατρικό προσωπικό. Κάτω από το πρίσμα του μοντέλου κοινής λογικής οι ασθενείς της πρώτης ομάδας παρέμβασης εκπαιδεύτηκαν στο να δραστηριοποιούνται γύρω από θέματα που αφορούν στην πορεία της νόσου τους και άρα να αποκτούν θετικότερες αντιλήψεις προσωπικού ελέγχου και συνεπειών της κατάστασής τους.

Επιπλέον, μία άλλη έρευνα των Fawzy και συνεργατών (1990)[139] με μία παρέμβαση που αποτελούνταν από 6 εβδομαδιαίες συναντήσεις με ασθενείς με μελάνωμα και περιείχε εκπαίδευση σε θέματα που αφορούσαν στη νόσο, διαχείριση στρες, ενίσχυση στρατηγικών αντιμετώπισης και υποστηρικτική ψυχοθεραπεία, έδειξε ότι οι ασθενείς που πήραν μέρος στις παρεμβάσεις εμφάνισαν χαμηλότερα ποσοστά ψυχολογικής δυσφορίας, υιοθέτησαν πιο ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος (άρα θεωρούσαν ότι είχαν περισσότερο προσωπικό έλεγχο), αλλά και μετά από 5 χρόνια επανεκτίμησης, είχαν καλύτερα ποσοστά επιβίωσης. Ωστόσο, το πιο σημαντικό σε αυτή τη μελέτη παρέμβασης είναι ότι καταδεικνύει την ανάγκη για πολυδιάστατες παρεμβάσεις στους ογκολογικούς ασθενείς.

Πιο πρόσφατη μελέτη παρέμβασης των Helgeson και συνεργατών (1999)[140] σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού, έδειξε ότι όσες παρακολούθησαν ένα πρόγραμμα ενημέρωσης σε θέματα που αφορούσαν στη νόσο, τη θεραπεία και τις στρατηγικές αντιμετώπισης της ασθένειας είχαν καλύτερη προσαρμογή στην ασθένεια από ότι οι γυναίκες που παρακολούθησαν ένα πρόγραμμα παρέμβασης που αφορούσε μόνο σε υποστηρικτική ψυχοθεραπεία με μοίρασμα εμπειριών και έκφραση συναισθημάτων τόσο σε μετρήσεις αμέσως μετά την παρέμβαση όσο και έξι μήνες μετά το πέρας αυτής.

Συνοψίζοντας, και ενώ οι περισσότερες παρεμβάσεις σε ογκολογικούς ασθενείς αφορούν στην υποστήριξη και έκφραση των συναισθημάτων τους, από τα παραπάνω καταδεικνύεται ότι αν συμπεριληφθούν παρεμβάσεις βασιζόμενες στο μοντέλο της κοινής λογικής και στοχευμένες στην εκτίμηση και πιθανά στην αλλαγή των αναπαραστάσεων που σχηματίζουν για τη νόσο τους, περιλαμβάνουν την αξιολόγηση του ίδιου του ασθενή στους στόχους που βάζει και τις στρατηγικές αντιμετώπισής του και άρα τον αναδείξουν ως ενεργό συμμέτοχο στη διαχείριση της ασθένειάς του, σε

αντίθεση με τον παθητικό ρόλο που υιοθετεί στις τυπικές ιατρικές διαδικασίες, τότε οι ίδιες οι παρεμβάσεις ίσως είναι πιο ολοκληρωμένες και πιο αποτελεσματικές στην προσαρμογή των ογκολογικών ασθενών σε μία πολυδιάστατη ασθένεια όπως ο καρκίνος. Επιπλέον, μελλοντική έρευνα σε αυτόν τον τομέα θα μπορέσει να καταδείξει ποιες από τις παραμέτρους του μοντέλου κοινής λογικής παίζουν πιο κρίσιμο ρόλο στην προσαρμογή των ασθενών ή είναι πιο εύκολο να αλλάξουν και πώς.

Αναλόγως, οι ίδιες παρεμβάσεις θα μπορούσαν να απευθύνονται και στους κύριους φροντιστές των ογκολογικών ασθενών, αφού πρώτα εκτιμηθούν οι αναπαραστάσεις των πασχόντων οικείων τους. Ενώ υπάρχουν κάποιες έρευνες γύρω από την επίδραση της σύγκρισης των αναπαραστάσεων ανάμεσα σε ασθενείς και συνοδούς και της επίδρασής της στην ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών, λίγες είναι οι μελέτες εκείνες που ασχολήθηκαν με την επίδραση της σύγκρισης αυτής στην ψυχολογική προσαρμογή των ίδιων των συνοδών. Οι Barrowclough και συνεργάτες (2001)[120] καθώς και οι Fortune και συνεργάτες (2005)[141], όταν μελέτησαν τις αναπαραστάσεις σε ζευγάρια ασθενών που έπασχαν από σχιζοφρένεια και των κύριων φροντιστών τους, βρήκαν ότι οι αναπαραστάσεις των συνοδών για τις συνέπειες, την ταυτότητα και την ελεγξιμότητα της σχιζοφρένειας είχαν επίδραση σε εκτιμήσεις ψυχολογικές των συνοδών. Επίσης, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας υπενθυμίζει ότι οι επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την παρηγορητική φροντίδα θα έπρεπε με τον ίδιο τρόπο να υποστηρίζουν τους κύριους φροντιστές των ασθενών ακόμα και μετά την απώλεια του οικείου τους, κατά τη διάρκεια του πένθους[142]. Όσον αφορά στα ελληνικά δεδομένα, θα έπρεπε ίσως να στοχεύσουμε στην υποστήριξη των φροντιστών κατά τη διάρκεια της παροχής παρηγορητικής φροντίδας ή και νωρίτερα.

4.6 Περιορισμοί της μελέτης

Ένας από τους περιορισμούς της μελέτης θα μπορούσε να είναι η εκτίμηση διαφορετικών δειγμάτων. Πιο συγκεκριμένα, ενώ στη στάθμιση του ερωτηματολογίου έχουμε 206 ασθενείς, στην εκτίμηση της κατάθλιψης έχουμε 252, ενώ τα ζευγάρια ασθενών-συνοδών είναι 169. Αυτό συνέβη γιατί κατά τη διάρκεια της συλλογής δεδομένων, ενώ είχε συλλεχθεί ικανός αριθμός (206) συμμετεχόντων για να προχωρήσουμε στις στατιστικές αναλύσεις που απαιτούνταν για την προσαρμογή του ερωτηματολογίου, κρίθηκε σκόπιμο να συνεχίσει η συλλογή δεδομένων προκειμένου να αυξηθούν τα ζευγάρια ασθενών-συνοδών, καθώς ο αριθμός 206 ήταν μικρός. Με το δεδομένο της δυσκολίας του συγκεκριμένου πληθυσμού να συμμετάσχει στη μελέτη προέκυψαν τα διαφορετικά δείγματα. Κρίνεται ωστόσο, ότι τα αποτελέσματα δεν θα ήταν διαφορετικά καθώς τα δείγματα τελικά επαρκούν για όλες τις αναλύσεις που έγιναν.

Θα μπορούσαμε ίσως πιο εύκολα να γενικεύσουμε τα αποτελέσματά μας στον πληθυσμό Ελλήνων ογκολογικών ασθενών, αν το δείγμα ήταν πιο ομοιογενές όσον αφορά στο είδος καρκίνου από το οποίο έπασχαν οι ασθενείς. Ωστόσο, ο αρχικός στόχος της διατριβής ήταν η εκτίμηση των συγκεκριμένων θεμάτων στα πλαίσια μιας Παθολογικής- Ογκολογικής κλινικής, η οποία περιλαμβάνει ασθενείς που πάσχουν από κάθε είδους καρκίνο και μάλιστα σε διάφορα στάδια της νόσου. Αυτό που προσπαθήσαμε να ελέγξουμε ήταν οι ασθενείς να είναι στην αρχή ενός σχήματος χημειοθεραπείας, άσχετα από το αν έχουν λάβει χημειοθεραπεία στο παρελθόν.

Ίσως επίσης να μπορούσαμε να εξάγουμε πιο γενικά συμπεράσματα για τα αποτελέσματα που βρήκαμε σε σχέση με τους συνοδούς αν το δείγμα των συνοδών αποτελούνταν μόνο από συντρόφους ή μόνο από ενήλικα παιδιά των ασθενών. Ωστόσο, κάτι τέτοιο ήταν λιγότερο εφικτό. Οι ασθενείς συνοδεύονται και κυρίως

φροντίζονται όχι μόνο από τους συντρόφους ή τα ενήλικα παιδιά τους, αλλά όπως φάνηκε και στη μελέτη και από άλλους συγγενείς ή φίλους. Άλλωστε στην Ελλάδα, πόσο μάλλον στην Κρήτη, η οικογένεια αποτελεί το στενότερο υποστηρικτικό δίκτυο, και όχι μόνο η πυρηνική, αλλά κυρίως η εκτεταμένη[131]. Γι' αυτό το λόγο ίσως κάποιοι από τους ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη φροντίζονταν κυρίως από άλλους πλην των συζύγων ή των παιδιών τους (όπως π.χ. αδέρφια, νύφες, κ.λ.π.). Άλλωστε, όπως και νωρίτερα αναφέρθηκε, έχει και στο παρελθόν προταθεί από τους Weinmann και συνεργάτες (1996)[19] ότι ίσως να είναι το ίδιο σημαντικό να επικεντρωθεί η έρευνα και στις αναπαραστάσεις τόσο των συντρόφων, όσο και άλλων κύριων φροντιστών για να διερευνηθούν νέοι παράμετροι στο ρόλο που παίζουν οι συνοδοί στην πορεία της ασθένειας των οικείων τους.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η προσαρμογή στα ελληνικά του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R), έδειξε ότι οι ογκολογικοί ασθενείς διαμορφώνουν αναπαραστάσεις ανάλογης δομής με το αυθεντικό, αλλά ότι διαφέρουν στις αναπαριστώμενες αιτίες, υποδηλώνοντας ένα χαρακτηριστικό προφίλ αναπαράστασης του καρκίνου. Καταδεικνύεται η ανάγκη ευρύτερης στάθμισής του για τη συγκεκριμένη νόσο, όπως επισημαίνουν και οι συγγραφείς του αυθεντικού. Οι συμμετέχοντες ανέδειξαν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης σχετιζόμενα με τις αναπαραστάσεις τους.

Ο βαθμός συμφωνίας των αναπαραστάσεων προσωπικού ελέγχου ασθενών και συνοδών συσχετίζεται με την κατάθλιψη των ασθενών και ο βαθμός συμφωνίας αναπαράστασης ελέγχου μέσω θεραπείας με την κατάθλιψη των συνοδών. Το 22-36% των ζευγαριών είχαν αλληλοσυγκρουόμενες απόψεις.

Το μοντέλο κοινής λογικής έχει ιδιαίτερη σημασία για ολοκληρωμένη εκτίμηση του ογκολογικού ασθενή και του περιβάλλοντός του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Conner, M. & Norman, P. (1998). The role of social cognition in health behaviours. In M. Conner & P. Norman (eds.), *Predicting health behavior* (pp. 1-22). Buckingham: Open University Press.
2. Καραδήμας, Ε. (2005). *Ψυχολογία της υγείας: Θεωρία και κλινική πράξη*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
3. Becker, M., Drachmen, R. & Kirscht, P. (1974). A new approach to explaining sick-role behavior in low income populations. *American journal of public health,* 64, 205-216.
4. Sheeran, P. & Abraham, C. (1998). The health belief model. In M. Conner & P. Norman (eds.), *Predicting health behaviour* (pp. 23-61).Buckingham: Open University Press.
5. Conner, M. (1993). Pros and cons of social cognition: Models in health behavior, *Health psychology update*, 14, 24-31.
6. Ajzen, I. (1988). *Attitudes, personality and behavior.* Milton Keynes: Open University Press.
7. Fishbein, M. & Ajzen, I. (1974) Attitudes towards objects as predictors of single and multiple behavior criteria. *Psychological review*, 81, 59-74.
8. Conner, M. & Sparks, P. (1998). The theory of planned behavior and health behaviors. In M. Conner & P. Norman (eds.), *Predicting health behaviour* (pp. 121-162).Buckingham: Open University Press.
9. Prochaska, J.O., DiClemente C.C. & Norcross J.C. (1992). In search of how people cope: Applications to addictive behaviors. *American psychologist*, 47, 1102-1114.

10. De Wit, J. (2006). Maintenance of health behavior change: Additional challenges for self-regulation theory, research, and practice. In J., de Wit & D. de Ridder (Eds.). *Self-regulation in health behavior*, (pp. 193-215). West Sussex: John Wiley & Sons.
11. Greve, W. (2001). Traps and gaps in action explanation: Theoretical problems of a psychology of human action. *Psychology review*, 108, 435-451.
12. Maes, S. & Gebhardt, W. (2000). Self-regulation and health behavior: the health behavior goal model. In M. Boekaerts, P.R. Pintrich and M. Zeidner (Eds.) *Handbook of Self-Regulation,* (pp. 343-368) San Diego CA: Academic press.
13. Gibbons, F.X., Gerrard, M., Reimer, R.A. & Pomery, E.A. (2006). Unintentional behaviour: A subrational approach to health risk. In J., de Wit & D. de Ridder (Eds.). *Self-regulation in health behavior*, (pp. 45-70). West Sussex: John Wiley & Sons.
14. De Ridder, D. & De Wit J. (2006). Self-regulation in health behavior: Concepts, theories and central issues. In J., de Wit & D. de Ridder (Eds.). *Self-regulation in health behavior*, (pp. 1-23). West Sussex: John Wiley & Sons.
15. Leventhal, H, Meyer, D. & Nerenz, D. (1980). The common sense representations of illness danger. In: Rachman, S. (Ed.), *Medical psychology volume 2* (pp. 7-30). New York: Pergamon.
16. Leventhal, H., Leventhal, E. & Cameron, L.D. (2001). Representations, procedures and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive approach. In A. Baum, T. Revenson & J. Singer (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp. 19-48). New York: Erlbaum.

17. Leventhal, H., Brissete, I. & Leventhal, E. (2003). The Common-sense model of self-regulation of health and illness. In L.D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behavior* (pp. 42-65). London: Routlegde.
18. Leventhal, H. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in experimental social psychology*, 5, 119-186.
19. Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R. & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.
20. Weinman, J. (1987). Beliefs and behavior in health and illness. *Nursing*, 18, 658-660.
21. Weinman, J. & Petrie, K. (1997). Illness perceptions: A new paradigm for psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research,* 42 (2), 113-116.
22. Skelton, J. & Croyle, R. (1991). Mental representation, health and illness. In: Skelton, J. & Croyle, R. (Eds.), *Mental representation in health and Illness*. (pp.1-8). New York: Springer.
23. Lacroix, 1991, p.197, as cited in Scharloo and Kaptein (1997) Measurement of Illness Perceptions in Patients with Chronic Somatic Illness: A review. In Petrie K. & Weinman J. (Eds.) Perceptions of Health and Illness, Singapore academic press.
24. Keller, M., Leventhal, H., Prochaska, T. & Leventhal, E. (1989). Beliefs about aging and illness in a community sample. *Research in Nursing and Health*, 12, 247-255.

25. Leventhal, E. & Crouch, M (1997). Are there differences in perceptions of illness across the life span? In Petrie, K. & Weinman, J. (Eds.), *Perceptions of health and illness* (pp. 77-102). Singapoore: Harwood Academic Publishers.
26. Schiaffino, K., Shawaryn, M. & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health Psychology*, 17 (3), 262-268.
27. Cameron, L. & Moss-Morris, M. (2004). Illness-related cognition and behavior. In Kaptein, Ad. & Weinman, J. (Eds.). *Health psychology*. (pp. 84-110). Oxford: BPS Blackwell.
28. Lau, R., Bernard, T. & Hartman, K. (1989). Further explorations of common sense representations of common illnesses. *Health Psychology,* 12, 247-255.
29. Baumann, L., Cameron, L., Zimmerman, R. & Leventhal, H. (1989). Illness representations and matching labels with symptoms. *Health Psychology,* 8, 449-470.
30. Heidrich, S., Forsthoff, C. & Ward, S. (1994). Psychological adjustment in adults with cancer: The self as mediator. *Health Psychology*, 13, 346-353.
31. Croyle, R. & Jemmott, J. (1991). Psychological reactions to risk factor testing. In Skelton, J. & Croyle, R. (Eds.), *Mental representation in health and illness* (pp. 85-107). New York: Springer-Verlag.
32. Lau, R. & Hartman, K. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health psychology*, 2, 167-185.
33. De Ridder, D. & De Wit J. (2006). Self-regulation in health behavior: Concepts, theories and central issues. In J., de Wit & D. de Ridder (Eds.). *Self-regulation in health behavior*, (pp. 1-23). West Sussex: John Wiley & Sons.

34. Leventhal, H., Diefenbach, M. & Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research,* 16, 143-163.

35. Moss-Morris, R. & Petrie, K. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: Do illness perceptions play a regulatory role? *British Journal of Health Psychology,* 1, 15-25.

36. Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazer, J., Williams, L., Bergman, W. & Roojmans, H. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44(5), 573-585.

37. Easterling, D. & Leventhal, H. (1989). Contribution of concrete cognition to emotion: Neutral symptoms as elicitors of worry about cancer. *Journal of Applied Psychology,* 74, 787-796.

38. Prochaska, T., Keller, M., Leventhal, E. & Leventhal, H. (1987). Impact of symptoms and aging attributtions on emotions and coping. *Health Psychology*, 6 (6), 495-514.

39. Pennebaker, J. (1982). *The psychology of physical symptoms.* New York: Springer.

40. Leventhal, H., Nerenz, D. & Steele, D. (1984). Illness representations and coping with health treats. In A. Baum, & J. Singer, (Eds). *Handbook of psychology and health vol 4* (pp. 221-252). New York: Erlbaum.

41. Meyer, D., Leventhal, H., & Gutmann, M. (1985). Common-sense models of illness: The example of hypertension. *Health psychology*, 4, 115-135.

42. Cameron, L., Leventhal, E. & Leventhal, H. (1993). Symptom representations and affect as determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population. *Health psychology*, 12, 171-179.

43. Main, J., Moss-Morris, R., Booth, R., Kaptein, A. & Kolbe, K. (2003). The use of reliever medication in asthma: The role of negative mood and asthma symptoms. *Journal of asthma,* 40 (4), 357-365.

44. Weiner, B. (1985). An attributional theory to achievement motivation and emotion. *Psychological review*, 92, 548-573.

45. Roesch, S. & Weiner, B. (2001). A meta-analytic review of coping with illness: Do causal attributions matter? *Journal of psychosomatic research,* 50, 205-219.

46. Taylor, S., Lichtman, R. & Wood, J. (1984). Attributions, beliefs about control and adjustment to breast cancer. *Journal of personality and social psychology*, 46, 489-502.

47. Tennen, H., Affleck, G. & Gershman, K. (1986). Self-blame among parents of infants with perinatal complications: The role of self protected motives. *Journal of personality and social psychology*, 50, 690-696.

48. Benyamini, Y., Leventhal, E. & Leventhal, H. (1997). Attributions and health. In A., Baum, S., Newman, J., Weinman, R. West, & C. McManus, (Eds). *Cambridge handbook of psychology, health and medicine,* (pp. 131-135). Cambridge: University Press.

49. Scharloo, M. & Kaptein, A. (1997). Measurement of illness perceptions in patients with chronic somatic illness: A review. In K. Petrie & J. Weinman (Eds.) *Perceptions of health and illness,* (pp. 77-102). Singapoore: Harwood Academic Publishers.

50. Edwards, R., Suresh, R., Lynch, S., Clarkson, P. & Stanley, P. (2001). Illness perceptions and mood in chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 50(2), 65-68.

51. Heijmans, M. (1998). Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: Importance of illness cognitions. *Journal of psychosomatic research,* 45, 39-51.

52. Petrie, K., Weinman, J., Sharpe, N., Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: Longitudinal study. *British medical journal*, 312, 1191-1194.

53. Pimm, T., Byron, M., Curson, B. & Weinman, J. (1994). Personal illness models and the self management of arthritis. Paper presented at British society of health psychology, as cited In Leventhal, H. & Benyamini, Y. (1997). Lay beliefs about health and illness. In Baum, A., Newman, S., Weinman, J., West, R. & McManus, C. (Eds.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine.* (pp. 131-135). Cambridge: University Press

54. Helgeson, V. (1992). Moderators of the relation between perceived control and adjustment to chronic illness. *Journal of personality and social psychology*, 63, 656-666.

55. Orbell, S., Johnston, M., Rowley, D., Espley, A. & Davey, P. (1998). Cognitive representations of illness and functional and affective adjustment following surgery for osteoarthritis. *Social science and medicine*. 47, 93-102.

56. Tennen, H., Affleck, G., Urrows, S., Higgins, P. & Mendola, R. (1992). Perceived control, construing benefits and daily processes in rheumatoid arthritis. *Canadian journal of behavioral science*, 24, 186-203.

57. Heijmans, M. (1999). The role of patients' illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *British journal of health psychology*, 4, 137-149.

58. Wallston, K., Wallston, B., Smith, S. & Dobbins, C. (1989). Perceived control and health. In M. Johnston, & T. Marteu, (Eds.), *Applications in health psychology*. New Brunswick: Transaction Press.

59. Johnston, M. (1997). Representations of disability. In K. Petrie, & J. Weinman, (Eds.), *Perception of health and illness.* (pp. 189-212). Harwood Academic Publishers: Singapore.

60. Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.

61. Sheldrick, R., Tarrier N., Berry, E. & Kincey, J. (2006). Post-traumatic stress disorder and illness perceptions over time following myocardial infarction and subarachnoid haemorrhage. *British Journal of Health Psychology,* 11, 387-400.

62. Bijsterbosch, J., Scharloo, M., Visser, A.W., Watt, I., Meulenbelt, I., Huizinga, T.W.J., Kaptein, A.A & Kloppenburg, M. (2009). Illness perceptions in patients with osteoarthritis: change over time and association with disability. *Arthritis & Rheumatism*, 61(8), 1054-1061.

63. Browning, K.K., Wewers, M.R., Ferketich, A.K., Otterson, G.A. & Reynolds, N.R. (2009). The self-regulation model of illness applied to smoking behavior in lung cancer. *Cancer Nursing*, 32(4), 15-25.

64. French, C. & Richards, A. (1993). Clock this! An everyday example of a schema-driven error in memory. *British journal of psychology*, 84, 249-253.

65. Turk, D.C., Rudy, T.E. & Salovey, P. (1986). Implicit models of illness. *Journal of Behavioral Medicine*, 9 (5), 453-474.

66. Petrie, K., Jago, L. & Devcich, D. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current opinion in psychiatry*, 20, 163-167.

67. French, D. & Weinman, J. (2008). Current issues and new directions in psychology and health: "Assessing illness perceptions: Beyond the IPQ". *Psychology and health*, 23 (1), 5-9.

68. Anagnostopoulos, F., & Spanea, E. (2005). Assessing illness representations of breast cancer. A comparison of patients with healthy and benign controls. *Journal of psychosomatic research,* 58, 327-334.

69. Karademas, E.C., Zarogiannos, A. & Karamvakalis, N. (2009). Cardiac patient-spouse dissimilarities in illness perception: associations with patient self-rated health and coping strategies. *Psychology and Health*, 24, 1-13.

70. Kleinman, A. (1988). *The illness narratives*. New York: Basic Books.

71. Kaptein, A., Scharloo, M., Helder, D., Kleijn, W., Van Korlaar, M. & Woertman, M. (2003). Representations of chronic illnesses. In L.D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behavior* (pp. 42-65). London: Routlegde

72. Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of health and illness,* 23, 263-285.

73. Radley, A. (1994). *Making sense of illness*. London: Sage Publications.

74. Verbrugge, L. & Patrick, D. (1995). Seven Chronic conditions: Their impact on US adults, activity levels and use of medical services. *American journal of public health*, 11, 431-445.

75. Nerenz, D., Leventhal, H., Love, R. & Ringler, K. (1984). Psychological aspects of cancer chemotherapy. *International review of applied psychology,* 33, 521-529

76. Andersen, B., Kiecolt-Glaser, J. & Glaser, R. (1994). A biobehavioral model of cancer stress and disease course. *American psychologist,* 49, (5), 389-404.

77. Love, R., Leventhal, H., Easterling, D. & Nerenz, D. (1989) Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer,* 63, 604-612.

78. Turnquist, D., Harvey, J. & Andersen, B. (1988). Attributions and adjustment to life threatening illness. *British journal of clinical psychology*, 27, 55-65.

79. Greenberg, L., Jewett, L., Gluck R., Champion L., Leiken, S., Altieri, M. & Lipnick, R. (1984). Giving information for a life threatening diagnosis. *American journal of diseases of children,* 138, 649-653

80. Ditto, P., Jemmott, J. & Darley, J. (1988). Appraising the threat of illness: a mental representational approach. *Health psychology*, 7, 183-200.

81. Leventhal, H., Easterling, D., Coons, H., Lucherhand, C. & Love, R. (1986). Adaptation to chemotherapy treatments. In B. Andersen (Ed.) *Women with cancer*, (pp. 172-203). New-York: Springer-Verlag.

82. Millar, K., Purushotham, A.D., McLatchie, E., George, W.D. & Murray, G.D. (2005). A 1-year prospective study of individual variation in distress and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 335-342.

83. Llewellyn, C.D., McGurk, M. & Weinman, J. (2007). Illness and treatment beliefs in head and neck cancer: Is Levethal's common sense model a useful framework for determining changes in outcomes over time? *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 17-26.

84. Andersen, B.L. & Golden-Kreutz, D.M. (1997). General cancer. In A. Baum, S., Newman, J., Weinman, R., West & Mc Manus C. (Eds.). *Cambridge handbook of psychology, health and medicine.* (pp. 466-480). Cambridge: University Press.

85. Derogratis, L., Morrow, G. & Fetting, J. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 249, 751-757.

86. Massie, M.J. & Holland, J.C. (1990). Depression and the cancer patient. *Journal of clinical psychiatry*, 51, 12-19.

87. Akechi, T., Nakano, T., Okamura, H., Ueda, S., Akizuki, N., Nakanishi, T., Yoshikawa, E., Matsuki, H., Hirabayashi, E. & Uchitomi, Y. (2001). Psychiatric disorders in cancer patients: Descriptive analysis of 1721 psychiatric referrals at two Japanese cancer centre hospitals. *Japanese journal of clinical oncology,* 31(5), 188-194.

88. Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y., Nakano, T., Shima, Y. & Uchitomi, Y. (2004). Major depression, adjustment disorders and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: Associated and predictive factors. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (10), 1957-1965.

89. Minagawa, H., Uchitomi, Y., Yamawaki, S. & Ishitani, K. (1996). Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A prospective study. *Cancer*, 78 (5), 1131-1137.

90. Μάνος, Ν. (1988). Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη: University studio press.

91. Bieliauskas, L. (1984). Depression, stress and cancer. In C. Cooper, (Ed.), *Psychosocial stress and cancer*. Chichester: Wiley & Sons

92. Massie, M., Cagnon, P. & Holland, J. (1994). Depression and suicide in patients with cancer. *Journal of pain and symptom management,* 9(5), 325-339.

93. McDaniel, J., Musselman, D., Porter, M. (1995). Depression in patients with cancer: diagnosis, biology and treatment. *Archives of General Psychiatry*, 52, 89-99.

94. Newport, J. & Nemeroff, C. (1998). Assessment and treatment of depression in the cancer patient. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(3), 215-237.

95. Berard, R., Boermeester, F. & Viljoen, G. (1998). Depressive disorders in an outpatient oncology setting: prevalence, assessment and managemet. *Psycho-oncology*, 7,112-120.

96. Evans, P., Staab, J., Pettito, J., Morrison, M., Szuba, M., Ward, H., Wingate, B., Luber, P. & O' Reardon, J. (1999). Depression in the medical setting: Biopsychological interactions and treatment consideration. *Journal of Clinical Psychiatry*, 60(4), 40-55.

97. Knight, S. J. (2003). Oncology and haematology. In Camic, P. M. & Knight, S. J. (Eds). *Clinical handbook of health psychology: A practical guide to effective interventions* (pp. 233-261). Cambridge, MA: Hogrefe & Huber publishers.

98. Levy, S., Herberman, R., Maluish, A., Schlein, B. & Lippman, M. (1985). Prognostic risk assessment in primary breast cancer by behavioral and immunological parameters. *Health psychology*, 4, 99-113.

99. Fawzy, F., Kemeny, M., Fawzy, N., Elashoff, R., Morton, D., Cousins, N. & Fahey, J. (1993). Malignant melanoma: effects of an early structured

psychiatric intervention, coping and affective state on recurrence and survival six years later. *Archives of general psychiatry*, 47, 729-735.

100. Vitaliano, P., Zhang, J. & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129, 946-972.

101. Iconomou, G., Viha, A., Kalofonos, H.P. & Kardamakis, D. (2001). Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncologica*, 40 (6), 766-771.

102. Hagedoorn, M., Buunk, B.P., Kuijer, R.G., Wobbes, T. & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncology*, 9, 232-242.

103. Given, C. W., Given, B., Azzuz, F., Kozachik, S. & Stommel, M. (2001). Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(6), 456-466.

104. Mistakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A. & Vlahos, L. (2007). Caregivers of advanced cancer patients: Feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nursing*, 30 (5), 412-418.

105. Youngmee, K., Baker, F., Spillers, R.L. & Wellisch, D.K. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-oncology*, 15, 795-804.

106. Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and

their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal,* 170 (12), 1795-1801.

107. Mystakidou, K., Liossi, C., Vlahos, L., Papadimitriou, J. (1996) Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliative Medicine*, 10, 195-200.

108. Manne, S., Taylor, K., Dougherty, J. & Kemeny, N. (1997) Supportive and negative responses in the partner relationship: their association with psychological adjustment among individuals with cancer. *Journal of behavioral medicine,* 20 (2), 101-125.

109. Schulz, U. & Schwarzer, R. (2004). Long-term effects of spousal support on coping with cancer after surgery. *Journal of social and clinical psychology*, 23 (5), 716-732.

110. Glynn, L., Christenfeld, N. & Gerin, W. (1999). Gender, social support, and cardiovascular responses to stress. *Psychosomatic medicine*, 61, 234-242.

111. Given, B. & Given, C. (1992). Patient and family caregiver reaction to new and recurrent breast cancer. *Journal of the American medical women's association,* 47, 201-206.

112. Northouse, L., Templin, T., Mood, D., Oberst, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-oncology*, 7, 37-48.

113. Baider, L. Walach, N., Perry, S., Kaplan, De-Nour A. (1998). Cancer in married couples: higher or lower distress? *Journal of Psychosomatic Research*, 45, 239-248.

114. Keller, M., Heinrich, G., Sellschopp, A., Beutel, M. (1996). Between distress and support: spouses of cancer patients. In: Baider L., Cooper C., Kaplan De-Nour A. (eds.) *Cancer and the Family*, (pp. 187-223).New York: John Willey.

115. Weinman, J., Heijmans, M. & Figueiras, M. (2003). Carer perceptions of chronic illness. In L.D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behavior* (pp. 207-219). London: Routlegde.

116. Figueiras, M. & Wenman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery? *Psychology and health*, 18 (2), 201-206.

117. Heijmans, M., DeRidder, D. & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: exploration of relations to patient adaptation. *Psychology and Health*, 14, 451-466.

118. Helder, D., Kaptein, A., Van Kempen, G., Weinman, J., Van Houwelingen, J. & Roos, R. (2002). Living with Huntington's disease: illness perceptions, coping mechanisms and spouses' quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 9(1), 37-52.

119. Richards, H., Fortune, D., Chong, S., Mason, D., Sweeney, S. Main, C. & Griffiths, C. (2004). Divergent beliefs about psoriasis are associated with increased psychological distress. *Journal of Investigating Dermatology*, 123, 49-56.

120. Barrowclough, C., Lobban, F., Hatton, C. & Quinn, J. (2001). An investigation of models of illness in carers of schizophrenia patients using the illness perception questionnaire. *British Journal of Clinical Psychology,* 40, 371-385.

121. Law, G.U. (2002). Dissimilarity in adolescent and maternal representations of Type 1 diabetes: exploration of relations to adolescent well-being. *Child: Care, Health and Development*, 28(5), 369-378.

122. Olsen, B., Berg, C.A. & Deborah, J.W. (2008). Dissimilarity in mother and adolescent illness representations of type 1 diabetes and negative emotional adjustment. *Psychology and Health*, 23(1), 113-129.

123. Ντώνιας, Σ. & Δεμερτζής, Ι. (1983). Στάθμιση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, με το ερωτηματολόγιο κατάθλιψης του Beck. *Πρακτικά 10ου Πανελλήνιου Συνεδρίου Νευρολογίας και Ψυχιατρικής, Θεσσαλονίκη, (1),* 486 – 492.

124. Hammond, S. (1998). Introduction to Multivariate Data Analysis. In Breakwell, G., Hammond, S. & Fife-Schaw, C. (Eds). *Research methods in psychology* (pp. 360-385). London: Sage Publications

125. Hagger, M., Orbell, S. (2003) A meta-analytic review of the common sense model of illness representations. *Psychology and health*. 18 (2): 141-184.

126. Wacker B., Nagrani T., Weinberg J., Witt K., Clerk G. & Cagnoni J. (2007). Correlation between development of rash and efficacy in patients treated with the epidermal growth factor receptor tyrosine kinase inhibitor erlotinib in two large phase III studies. *Clinical cancer research*. 13 (13): 3913-3921.

127. Maio M., Gridelli C., Gallo C., Shepherd F., Piantedosi F., Cigolari S., Manzione L., Illiano A., Barbera S., Robbiati S., Frontini L., Piazza E., Ianiello G., Veltri E., Castiglione F., Rosetti F., Gebbia V., Seymour L., Chiodini P. & Perrone F. (2005) Chemotherapy-induced neutropenia and

treatment efficacy in advanced non-small-cell lung cancer: a pooled analysis of three randomized trials. *The lancet oncology*, 6, 669-677.

128. Bradley E., Calvert E., Pitts M. & Redman C. (2001) Illness identity and the self-regulatory model in recovery from early stage gynaecological cancer. *Journal of health psychology*. 6, 511-521.

129. Cameron L., Leventhal H. & Love R. (1998) Trait anxiety, symptom perceptions, and illness related responses among women with breast cancer in remission during a tamoxifen clinical trial. *Health psychology*, 17, 459-469.

130. Mystakidou, E., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, A., Galanos, A. & Vlahos, L. (2005) Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. *Quality of life research*, 14:1825-1833.

131. Campbell, J.K., Honour, S. (1964). *Family and patronage: A study of institutions in a Greek mountain community.* Oxford: Clarendon Press.

132. Goldstein D, Thewes B., Butow P. (2002). Communicating in a multicultural society II: Greek community attitudes towards cancer in Australia. *Internal medicine journal,* 32, 289-296.

133. Frostholm, L., Fink, P., Oernboel, E., Christensen, K., Toft, T., Olesen, F. & Weinman, J. (2005). The uncertain consultation and patient statisfaction: The impact of patients' illness perceptions and randomized controlled trial on the training of physicians' communication skills. *Psychosomatic medicine*, 67, 897-905.

134. Boot, C., Heijmans, M., Gulden, J. & Rijken M. (2008). The role of illness perceptions in labor participation of the chronically ill. *International archive of occupational and environmental health,* 82, 13-20.

135. Petrie, K., Broadbent, E. & Meechan, G. (2003). Self-regulatory interventions for improving the management of chronic illness. In L.D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behavior* (pp. 207-219). London: Routlegde.

136. Leventhal, H., Musumeci, T. & Contrada, R. (2007). Current issues and new directions in psychology and health: theory, translation and evidence-based practice. *Psychology and health*, 22(4), 381-386.

137. Petrie, K., Cameron, L., Ellis, C., Buick, D. & Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions following myocardial infarction: an early intervention randomised controlled trial, *Psychosomatic medicine*, 64, 580-6.

138. Telch, C. & Telch, M. (1986). Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: a comparison of strategies. *Journal of consulting and clinical psychology*, 54, 802-808.

139. Fawzy, F., Cousins, N., Fawzy, N., Kemedy, M., Elashoff, R. & Morton, D. (1990). A structured psychiatric intervention for cancer patients: I. Changes over time in methods of coping and affective disturbance. *Archives of general psychiatry*, 47, 720-725.

140. Helgeson, V., Cohen, S., Schulz, R. &Yasko, J. (1999). Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer, *Archives of general psychiatry*, 56, 340-347.

141. Fortune, D., Smith, J., Garvey K. (2005). Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: an exploration using self-regulation theory. *British journal of clinical psychology,* 44, 319-331.

142. Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E. & Zotti, A. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative medicine*, 18, 129-136.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι γνωστικές αναπαραστάσεις της ασθένειας καθορίζουν τον τρόπο που τα άτομα αντιδρούν στη νόσο τους. Η προσαρμογή των ασθενών στη νόσο περιλαμβάνει 3 στάδια: 1) την αναπαράσταση της ασθένειας (representation), 2) την αντιμετώπιση (coping) και 3) την εκτίμηση (appraisal). Τα στάδια αυτά αλληλοεπηρεάζονται και με την πάροδο του χρόνου αποκτούν αλληλεξαρτώμενη δυναμική.

Σύμφωνα με το μοντέλο κοινής λογικής, οι αναπαραστάσεις απαρτίζονται από 5 διαστάσεις: 1) ταυτότητα της ασθένειας, 2) αιτίες, 3) χρονιότητα, 4) συνέπειες και 5) πιθανότητες για θεραπεία και έλεγχο.

Οι τρόποι με τους οποίους οι φροντιστές αντιμετωπίζουν την ασθένεια των οικείων τους και ο τρόπος που τους συμπεριφέρονται, θα επηρεάζεται και από τις ιδέες που διαμορφώνουν για την ασθένεια του δικού τους ανθρώπου. Ο βαθμός συμφωνίας των αναπαραστάσεων ασθενών και φροντιστών έχει ήδη μελετηθεί σε ασθενείς με έμφραγμα.

Αναμφίβολα, οι πάσχοντες από καρκίνο υποφέρουν από κατάθλιψη, λόγω της πιθανότητας ενός οδυνηρού θανάτου.

Τα άτομα διαμορφώνουν χαρακτηριστικά προφίλ αναπαραστάσεων για διαφορετικές ασθένειες, παρά το γεγονός ότι οι διαστάσεις των αναπαραστάσεων είναι οι ίδιες και υπάρχει διαφορά στην οπτική γωνία των αναπαραστάσεων ανάμεσα σε πάσχοντες από διαφορετικά νοσήματα. Σε αυτό το σημείο, η παρούσα έρευνα συμβάλλει με σημαντικές πληροφορίες γύρω από το πώς δομούνται οι αναπαραστάσεις των ογκολογικών ασθενών που βρίσκονται υπό χημειοθεραπεία.

Επίσης, η παρούσα έρευνα συμβάλλει με τη διερεύνηση του βαθμού συμφωνίας μεταξύ ασθενών που πάσχουν από νεοπλασίες και των κύριων φροντιστών τους,

κυρίως γιατί ακόμα αυτό δεν έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης στο πεδίο της ασθένειας του καρκίνου, σε αντίθεση με τη στεφανιαία νόσο, όπου έχουν ήδη γίνει μελέτες.

Στόχοι της παρούσας έρευνας είναι: 1) η διερεύνηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας του καρκίνου σε ογκολογικούς ασθενείς και η προσαρμογή του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R) για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης, 2) η εκτίμηση των επιπέδων κατάθλιψης σε ογκολογικούς ασθενείς και τους κύριους φροντιστές τους, 3) η εκτίμηση της σχέσης των αναπαραστάσεων ασθένειας και κατάθλιψης τόσο των ασθενών όσο και των κύριων φροντιστών τους, 4) η εκτίμηση του βαθμού συμφωνίας αναπαραστάσεων ασθένειας μεταξύ ογκολογικών ασθενών και των συνοδών τους, 5) η διερεύνηση της επίδρασης του βαθμού συμφωνίας στην κατάθλιψη τόσο των ασθενών όσο και των κύριων φροντιστών και τέλος 6) η επανεκτίμηση των αλλαγών των αναπαραστάσεων ασθένειας τρεις μήνες μετά την αρχική μέτρηση.

Ερευνητικές υποθέσεις της διατριβής:

Υπόθεση 1: Η δομή των αναπαραστάσεων ασθένειας που διαμορφώνουν οι ογκολογικοί ασθενείς, θα είναι όμοια με εκείνη άλλων ασθενειών με τη διαφορά ότι η δομή των αναπαριστώμενων αιτιών θα είναι διαφορετική, ωστόσο σύμφωνη με τις κλασικές θεωρίες αποδόσεων αιτιών, καθώς ο καρκίνος είναι μία πολυδιάστατη νόσος με αδιευκρίνιστη τις περισσότερες φορές αιτιολογία. Η εκτίμηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του IPQ-R, πιθανόν, θα δώσει ικανοποιητικά ευρήματα.

Υπόθεση 2: Υπάρχουν σχετικά υψηλά επίπεδα κατάθλιψης στους συμμετέχοντες.

Υπόθεση 3: Οι διαστάσεις των αναπαραστάσεων ασθένειας συσχετίζονται με τα επίπεδα κατάθλιψης τόσο των ασθενών όσο και των κύριων φροντιστών τους.

Υπόθεση 4: Οι διαστάσεις των αναπαραστάσεων μεταξύ ασθενών και κύριων φροντιστών διαφέρουν.

Υπόθεση 5: Ο βαθμός συμφωνίας ασθενών και συνοδών στις αναπαραστάσεις θα συσχετίζεται με τα επίπεδα κατάθλιψης που αυτοί εμφανίζουν και επιπλέον θα αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για αυτά.

Υπόθεση 6:. Υπάρχουν σημαντικές αλλαγές στις αναπαραστάσεις ασθένειας, τρεις μήνες μετά την αρχική μέτρηση.

ΜΕΘΟΔΟΣ

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 252 ογκολογικοί ασθενείς του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου και 176 κύριοι φροντιστές τους.

Οι αναπαραστάσεις εκτιμήθηκαν με ελληνική μετάφραση του Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R) (Illness Perception Questionnaire-Revised) της οποίας εκτιμήθηκαν οι ψυχομετρικές ιδιότητες. Επίσης, εκτιμήθηκαν τα επίπεδα κατάθλιψης των συμμετεχόντων με τη σταθμισμένη στα ελληνικά κλίμακα κατάθλιψης του Beck (Beck Depression Inventory). Έγινε συλλογή των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Υπόθεση 1: Οι αναπαραστάσεις ασθένειας των ογκολογικών ασθενών έχουν ανάλογη δομή με τη γνωστή προτεινόμενη από το μοντέλο κοινής λογικής, με τη διαφορά ότι οι αναπαραστάσεις των συναισθημάτων και των συνεπειών συγκρότησαν έναν κοινό παράγοντα, με δομή έξι παραγόντων, αντί επτά που έχει το αρχικό ερωτηματολόγιο. Όσον αφορά στη δομή των αναπαριστώμενων αιτιών, επίσης επιβεβαιώθηκε η αρχική μας υπόθεση ότι θα είναι διαφορετική, αλλά σύμφωνη με την κλασσική θεωρία αποδόσεων αιτιών. Επιπλέον, όλες οι υπόλοιπες εκτιμήσεις για τις ψυχομετρικές ιδιότητες του Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας έδωσαν

ικανοποιητικά αποτελέσματα για τη χρήση του παρόντος μέσου μέτρησης για τους σκοπούς της μελέτης, σύμφωνα με τις υποθέσεις μας.

Υπόθεση 2:. Τα ποσοστά εμφάνισης των επιπέδων κατάθλιψης ήταν υψηλά, εφόσον σε ασθενείς ήταν 55% και σε συνοδούς 44%.

Υπόθεση 3: Οι συσχετίσεις ανάμεσα σε όλες τις διαστάσεις των αναπαραστάσεων των ασθενών και το βαθμό κατάθλιψής τους ήταν στατιστικά σημαντικές, εκτός από την υπο-κλίμακα εξωτερικές αιτίες των αναπαριστώμενων αιτιών. Τα επίπεδα κατάθλιψης των συνοδών σχετίζονται με τις υπο-κλίμακες: συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις ασθένειας, οξεία/χρόνια πορεία νόσου και ταυτότητα ασθένειας.

Υπόθεση 4: Ασθενείς και κύριοι φροντιστές διαφέρουν στατιστικά σημαντικά, μόνο αναφορικά με τις συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις, με τους κύριους φροντιστές να σημειώνουν υψηλότερα σκορ.

Υπόθεση 5: Ποσοστό από 22% έως 36% των ζευγαριών είχαν συγκρουόμενες απόψεις. Μόνο η διαφορά των αναπαραστάσεων όσον αφορά στον προσωπικό έλεγχο της ασθένειας συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά με την κατάθλιψη που εμφανίζουν οι ασθενείς και η διαφορά στον έλεγχο μέσω θεραπείας και την κατάθλιψη που εμφανίζουν οι συνοδοί. Με μόνο αυτές τις δύο συσχετίσεις, δεν προκάλεσε έκπληξη το γεγονός ότι κανένας από τους παράγοντες των διαφορετικών αναπαραστάσεων δεν βρέθηκε να αποτελεί στατιστικά σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για την κατάθλιψη των συμμετεχόντων.

Υπόθεση 6: Τρεις μήνες μετά την αρχική μέτρηση, βρέθηκε για τους μεν ασθενείς διαφορά μόνο στην υπο-κλίμακα οξεία/χρόνια διάρκεια της ασθένειας με τους ασθενείς να αναπαριστούν την ασθένειά τους ως πιο χρόνια μετά την πάροδο τριών μηνών και στους δε συνοδούς, μόνο στην υπο-κλίμακα κατανόηση της ασθένειας,

Λιγότερες διαστάσεις των αναπαραστάσεων βρέθηκαν να σχετίζονται με τα επίπεδα κατάθλιψης από ότι στην πρώτη μέτρηση. Στατιστικά σημαντικές διαφορές στις αναπαραστάσεις ανάμεσα στους ασθενείς και τους κύριους φροντιστές στη δεύτερη μέτρηση, βρέθηκαν μόνο στην υπο-κλίμακα κατανόηση ασθένειας σε αντίθεση με την πρώτη μέτρηση, όπου είχαν βρεθεί διαφορές μόνο στις συνέπειες και συναισθηματικές αναπαραστάσεις που διαμόρφωσαν οι συμμετέχοντες. Συγκρουόμενες απόψεις σχετικά με την ασθένεια διαμόρφωσε ένα ποσοστό που κυμαίνεται από 27% έως 41% ανάμεσα στα ζευγάρια.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η προσαρμογή στα ελληνικά του Αναθεωρημένου Ερωτηματολογίου Αντίληψης Ασθένειας (IPQ-R) έδειξε ότι οι ογκολογικοί ασθενείς διαμορφώνουν αναπαραστάσεις ανάλογης δομής με το πρωτότυπο, αλλά ότι διαφέρουν στις αναπαριστώμενες αιτίες, υποδηλώνοντας ένα χαρακτηριστικό προφίλ αναπαράστασης του καρκίνου. Κατεδείχθη η ανάγκη ευρύτερης στάθμισής του για τη συγκεκριμένη νόσο, όπως άλλωστε, έχουν επισημάνει και οι συγγραφείς του πρωτότυπου. Οι συμμετέχοντες ανέδειξαν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης σχετιζόμενα με τις αναπαραστάσεις τους. Ο βαθμός συμφωνίας των αναπαραστάσεων προσωπικού ελέγχου ασθενών και συνοδών σχετίζεται με την κατάθλιψη των ασθενών και ο βαθμός συμφωνίας αναπαράστασης ελέγχου μέσω θεραπείας με την κατάθλιψη των συνοδών. Το 22-36% των ζευγαριών είχαν, αναλόγως της αναπαράστασης, αλληλοσυγκρουόμενες απόψεις. Το μοντέλο κοινής λογικής έχει ιδιαίτερη σημασία για ολοκληρωμένη εκτίμηση του ογκολογικού ασθενή και του περιβάλλοντός του.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Illness perceptions determine the way individuals react to their illness. Patients' psychological adjustment to their illness includes: 1) illness representation, 2) coping, 3) appraisal. These stages are mutually affected and are dynamically inter-related through time.

According to the common sense model, representations consist of 5 dimensions: 1) illness identity, 2) causes, 3) time-line, 4) consequences and 5) controllability/curability.

Carer's ways of reaction to their patient's illness and their behavior towards them is affected by the ideas they shape about the illness of their relatives. The degree of congruence between carers' and patients' representations has been so far, studied in patients suffering from myocardial infarction.

Undoubtedly, cancer patients suffer from depression due to the possibility of a painful death.

Individuals form different illness perceptions for different illnesses, although illness perception components are the same. There is also a different point of view for different kind of illnesses between patients. At this point, the present study contributes with important information on the structure of cancer patients' undergoing chemotherapy representations

Moreover, the present study contributes to the knowledge regarding the degree of congruence between cancer patients' and their main caregivers' illness perceptions, mainly because this fact has not yet been studied in the field of cancer, although it has been studied on myocardial infarction patients.

The present study aims to: 1) assess cancer patients' illness perceptions and the psychometric properties of the Greek translation of the Revised Illness Perceptions Questionnaire (IPQ-R) 2) assess the levels of depression in cancer patients and their main caregivers, 3) assess the relationship between illness perceptions and depression both in patients and caregivers, 4) assess the degree of congruence of illness perceptions between cancer patients and caregivers, 5) assess the affect of the degree of congruence in illness perceptions on both patients' and caregivers' depression and finally, 6) assess possible changes of illness perceptions within a period of three months after the first assessment.

Hypotheses:

Hypothesis 1: The structure of cancer patients' illness perceptions are similar to the structure of illness perceptions in patients suffering from other chronic conditions, with a difference in the structure of causal attributions. However, the structure of causal attributions are similar to the causal attribution theory. The assessment of the psychometric properties of the Greek translation of the Revised Illness Perception Questionnaire provides satisfactory results.

Hypothesis 2: Participants score high in depression scales.

Hypothesis 3: Illness perceptions components are related to depression levels both in patients and caregivers.

Hypothesis 4: Patients' illness perceptions components differ significantly from caregivers' illness perceptions components.

Hypothesis 5: The degree of congruence between patients' and caregivers' illness perceptions is related to the levels of depression and is a predictive factor for depression.

Hypothesis 6: There are significant changes in illness perceptions components three months following the first assessment.

METHOD

A total of 252 cancer patients of the University Hospital of Heraklion and 176 main caregivers took part in the study.

A Greek translation of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), which psychometric properties are assessed as part of the study, was handed out to the participants in order to assess their illness perceptions. Moreover, the standardized in Greek version of the Beck Depression Inventory (B.D.I.) was also handed out to the participants in order to assess their levels of depression. Demographic and medical information was also gathered from patients' medical file.

RESULTS

Hypothesis 1: Cancer patients' illness perceptions reveal a similar structure to the one suggested by the common sense model, with the only difference being that consequences and emotional representations loaded to the same factor, providing a model of six, instead of seven factors of the original questionnaire. As far as causal representations are concerned, our hypothesis was confirmed, since their structure was different, however in accordance with causal attribution theory. Moreover, the psychometric properties of the scale provided satisfactory results and suggest that it is safe to use for the purposes of the specific study.

Hypothesis 2: High levels of depression were found for the participants, since 55% of the patients and 44% of the caregivers scored high on the depression scale. **Hypothesis 3:** Correlations between patients' illness perceptions components and levels of depression were significant for all the dimensions, except for the dimension of external causal attributions. Caregivers' levels of depression were related

significantly with consequences and emotional representations, acute/chronic timeline and illness identity.

Hypothesis 4: Patients and caregivers differ significantly only in the dimension of consequences and emotional representations, with caregivers scoring higher. **Hypothesis 5**: A percentage between 22% and 36% of the patient-caregiver dyads had congruent beliefs about the illness. Personal control was the only dimension which incongruence between patients and caregivers was significantly related to patients' levels of depression. Also, treatment control was the dimension which incongruence was significantly related to caregivers' levels of depression. With only those two significant correlations, it was not a surprise that none of the illness perceptions incongruences was found to be a predictive factor for participants' depression. **Hypothesis 6:** Three months after the first assessment, and as far as patients are concerned, the only difference was found in the dimension of acute/chronic timeline with patients forming the belief that their illness is more chronic after the three month period. As far as caregivers are concerned, the only difference was found in the illness coherence dimension with caregivers scoring higher in the second assessment. Fewer dimensions were found to be significantly related to the levels of depression than in the first assessment. Significantly different beliefs between patients and caregivers were found in the dimension illness coherence, in contrast to the first assessment, where differences were significant only on the dimension consequences and emotional representations. Congruent illness beliefs were found on a percentage between 27% and 41% of the patients-caregivers dyads.

CONCLUSIONS

Translation of the IPQ-R has good reliability and similar structure to that of the original. The need for more specific standardization of the scale for cancer patients

has been revealed, as the authors have suggested. Participants showed high levels of depression, significantly correlated to their illness perceptions. The degree of congruence of personal control was related to patients' levels of depression and the degree of congruence of treatment control was related to caregivers' levels of depression. A percentage between 22% and 36% of the patient-caregivers dyads, depending on the illness perceptions components, had divergent perceptions. Common sense model plays an important role for a more integrated assessment of the cancer patient and his caregiver.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

ΦΟΡΜΑ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΦΑΚΕΛΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

ΝΟΣΟΣ: _____

ΣΤΑΔΙΟ ΝΟΣΟΥ: _____

ΧΡΟΝΟΣ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΠΑΡΕΛΘΕΙ ΑΠΟ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ:

1-6 μήνες: ☐

6 μήνες – 1 έτος: ☐

1 – 5 έτη: ☐

Περισσότερο από 5 έτη: ☐

ΕΧΕΙ ΛΑΒΕΙ ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΟ ΠΑΡΕΛΘΟΝ:

☐ ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ

ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΑΣΘΕΝΗ ΓΙΑ ΜΕΛΕΤΗ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΩΝ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΕΠΙΠΕΔΩΝ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ

Η Ογκολογική κλινική του Πανεπιστημίου Κρήτης διεξάγει μία μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση των παραμέτρων των συναισθημάτων που βιώνουν οι ασθενείς σε σχέση με την κατάσταση της υγείας τους. Η περισσότερη γνώση των εμπειριών των ασθενών παίζει σημαντικό ρόλο στον τομέα της βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να προσφέρουν πιο ουσιαστική ιατρική και ψυχολογική φροντίδα στους ασθενείς τους εντοπίζοντας πρόωρα πιθανά σημάδια και αιτίες ψυχολογικής δυσφορίας και αντιμετωπίζοντάς τα αποτελεσματικά.

Αν δεχθείτε να πάρετε μέρος στη μελέτη, θα πρέπει να συμπληρώσετε ένα ερωτηματολόγιο που αφορά στις σκέψεις και στα συναισθήματά σας απέναντι στην κατάστασή σας. Θα χρειαστούν περίπου 20 λεπτά. Αν έχετε την ανάγκη να ρωτήσετε οτιδήποτε, παρακαλώ μη διστάσετε. Θα ήθελα να ακούσω τη γνώμη σας για το ερωτηματολόγιο.

Σας παρακαλώ να προσπαθήσετε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Οι πληροφορίες που θα δώσετε είναι απολύτως εμπιστευτικές. Κανένας άλλος δεν θα ξέρει τις απαντήσεις σας, οι οποίες θα καταχωρηθούν ανώνυμα.

Η συμμετοχή επαφίεται αποκλειστικά στη δική σας θέληση. Η άρνησή σας να συμμετάσχετε ΔΕΝ θα έχει καμία επίπτωση και θα συνεχίσετε να απολαμβάνετε την ίδια φροντίδα που σας παρέχεται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.Θα μπορείτε να αποσυρθείτε από την έρευνα σε οποιαδήποτε στιγμή. Η συμμετοχή σας στην έρευνα θα βοηθήσει αφάνταστα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και την καλύτερη θεραπεία τους.

Ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο που μας διαθέτετε

Με εκτίμηση και αγάπη
Το προσωπικό της παθολογικής-ογκολογικής κλινικής

Έλαβα πλήρη γνώση. Συμφωνώ να συμμετάσχω.

Ονοματεπώνυμο ασθενούς _____
Υπογραφή _____
Ημερομηνία _____

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ

1.ΦΥΛΟ ΑΡΡΕΝ: ☐ ΘΗΛΥ ☐

2. ΗΛΙΚΙΑ _____

3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

ΕΓΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΑΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η ☐

ΧΗΡΟΣ/Α ☐

4. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ : _____

5. ΜΟΡΦΩΣΗ

ΒΑΣΙΚΗ ☐

ΑΝΩΤΕΡΗ ☐

ΑΝΩΤΑΤΗ ☐

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΝΤΙΛΗΨΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ
(ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE-REVISED)

ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΣΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΣΑΣ

Παρακάτω αναφέρονται διάφορα συμπτώματα που μπορεί να παρατηρήσατε ή όχι από τότε που ξεκίνησε η ασθένειά σας. Βάλτε σε κύκλο την κατάλληλη απάντηση (*Ναι* ή *Όχι*) εάν πιστεύετε ότι έχετε κάποιο από τα παρακάτω συμπτώματα από τότε που ξεκίνησε η ασθένειά σας, καθώς επίσης και εάν πιστεύετε ότι κάποιο από τα συμπτώματα αυτά σχετίζεται με την δική σας ασθένεια.

	Είχα το ακόλουθο σύμπτωμα από τότε που ξεκίνησε η ασθένειά μου		Το ακόλουθο σύμπτωμα σχετίζεται με την ασθένειά μου	
Κόπωση –Καταβολή	Ναι	Όχι ----------	Ναι	Όχι
Απώλεια Βάρους	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Ανορεξία	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Πόνος	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Δυσπεψία	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Ναυτία-Έμετοι	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Διάρροια	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Δυσκοιλιότητα	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Δύσπνοια	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Πονοκέφαλοι	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Αστάθεια	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Αϋπνία-Ανησυχία	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Ζαλάδα	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Πυρετός	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι

Μας ενδιαφέρει η προσωπική σας άποψη σχετικά με το πώς βλέπετε την τωρινή σας ασθένεια. Παρακαλώ αναφέρατε πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τα ακόλουθα σχόλια για την ασθένειά σας, επιλέγοντας το κατάλληλο κουτάκι (βάζοντας τικ).

	Οι απόψεις σας σχετικά με την ασθένειά σας	**Διαφωνώ πλήρως**	**Διαφωνώ**	**Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ**	**Συμφωνώ**	**Συμφωνώ πλήρως**
IP1	Η ασθένειά μου θα κρατήσει λίγο καιρό					
IP2	Κατά πάσα πιθανότητα η ασθένειά μου θα είναι μόνιμη και όχι προσωρινή					
IP3	Η ασθένειά μου θα κρατήσει πολύ καιρό					
IP4	Η ασθένειά μου θα περάσει σύντομα					
IP5	Θεωρώ ότι θα έχω την ασθένεια αυτή για το υπόλοιπο της ζωής μου					
IP6	Η ασθένειά μου είναι σοβαρή					
IP7	Η ασθένειά μου επηρεάζει πολύ τη ζωή μου					
IP8	Η ασθένειά μου δεν επηρεάζει πολύ τη ζωή μου					
IP9	Η ασθένειά μου επηρεάζει ιδιαίτερα τον τρόπο που με βλέπουν οι άλλοι					
IP10	Η ασθένειά μου έχει σοβαρές οικονομικές επιπτώσεις.					
IP11	Η ασθένειά μου προκαλεί δυσκολίες στους κοντινούς μου ανθρώπους					

	Οι απόψεις σας σχετικά με την ασθένειά σας	Διαφωνώ πλήρως	Διαφωνώ	Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πλήρως
IP12	Μπορώ να κάνω πολλά πράγματα για να ελέγχω τα συμπτώματά της ασθένειάς μου					
IP13	Η θετική ή αρνητική εξέλιξη της ασθένειάς μο μπορεί να καθοριστεί απ πράγματα που κάνω εγώ γι αυτή					
IP14	Η πορεία της ασθένειάς μου εξαρτάται από μένα					
IP15	Η ασθένειά μου θα μείνει ανεπηρέαστη απ' ότι κι αν κάνω					
IP16	Έχω τη δύναμη να επηρεάσω την ασθένειά μου					
IP17	Οι πράξεις μου δεν θα επηρεάσουν την τελική έκβαση της ασθένειάς μου					
IP18	Η ασθένειά μου θα βελτιωθεί με τον καιρό					
IP19	Ελάχιστα πράγματα μπορούν να γίνουν για την βελτίωση της ασθένειάς μου					
IP20	Η αγωγή που ακολουθώ θα είναι αποτελεσματικήστο να θεραπεύσει την ασθένειά μου					

	Οι απόψεις σας σχετικά με την ασθένειά σας	Διαφωνώ πλήρως	Διαφωνώ	Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πλήρως
IP21	Τα αρνητικά επακόλουθα της ασθένειάς μου, μπορούν να αποφευχθούν με τη θεραπευτική αγωγή που ακολουθώ					
IP22	Η θεραπευτική αγωγή που ακολουθώ μπορεί να βάλει την ασθένειά μου υπό έλεγχο					
IP23	Τίποτα δεν μπορεί να βοηθήσει την κατάστασή μου					
IP24	Δεν μπορώ να εξηγήσω τα συμπτώματα της ασθένειάς μου					
IP25	Η ασθένειά μου αποτελεί μυστήριο για μένα					
IP26	Δεν κατανοώ την ασθένειά μου					
IP27	Η ασθένειά μου μου φαίνεται εντελώς ανεξήγητη					
IP28	Έχω μια ξεκάθαρη εικόνα σχετικά με την ασθένειά μου					
IP29	Τα συμπτώματα της ασθένειάς μου αλλάζουν πολύ από μέρα σε μέρα					
IP30	Τα συμπτώματά μου έρχονται και φεύγουν κυκλικά					

	Οι απόψεις σας σχετικά με την ασθένειά σας	Διαφωνώ πλήρως	Διαφωνώ	Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πλήρως
IP31	Η ασθένειά μου είναι πολύ απρόβλεπτη					
IP32	Υπάρχουν κύκλοι βελτίωσης και επιδείνωσης της ασθένειάς μου					
IP33	Όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου χάνω το κέφι μου					
IP34	Όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου αναστατώνομαι					
IP35	Η ασθένειά μου με κάνει να θυμώνω					
IP36	Η ασθένειά μου δεν με ανησυχεί					
IP37	Η ασθένειά μου μου προκαλεί άγχος-αγωνία					
IP38	Η ασθένειά μου μου προκ φόβο					

ΑΙΤΙΕΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΜΟΥ

Μας ενδιαφέρει να μάθουμε ποιες θεωρείτε εσείς ότι μπορεί να είναι οι αιτίες της ασθένειάς σας. Επειδή οι άνθρωποι διαφέρουν πολύ μεταξύ τους, δεν υπάρχει σωστή απάντηση στην ερώτηση αυτή. Μας ενδιαφέρουν περισσότερο οι δικές σας απόψεις σχετικά με τους παράγοντες που προκάλεσαν την ασθένειά σας, παρά οι απόψεις των άλλων ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων και των γιατρών ή των μελών της οικογενείας σας. Παρακάτω υπάρχει μια λίστα με πιθανές αιτίες για την ασθένειά σας. Παρακαλώ απαντήστε πόσο

συμφωνείτε ή διαφωνείτε ότι οι παρακάτω αιτίες ισχύουν και για τη δική σας ασθένεια, επιλέγοντας το κατάλληλο κουτί.

	Πιθανές αιτίες	Διαφωνώ πλήρως	Διαφωνώ	Ούτε διαφωνώ Ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πλήρως
C1	Άγχος ή ανησυχία					
C2	Κληρονομικότητα- η ασθένεια υπάρχει στην οικογένειά μου					
C3	Μικρόβιο ή ιός					
C4	Η διατροφή μου ή κάποιες από τις διατροφικές μου συνήθειες					
C5	Συγκυρίες ή ατυχία					
C6	Κακή ιατρική φροντίδα παλιότερα					
C7	Μόλυνση του περιβάλλοντος					
C8	Η συμπεριφορά μου					
C9	Η νοοτροπία μου, π.χ. σκέφτομαι τη ζωή αρνητικά					
C10	Οικογενειακά προβλήματα ή έγνοιες					
C11	Φόρτος εργασίας					
C12	Η συναισθηματική μου κατάσταση, π.χ. αισθήματα θλίψης, μοναξιάς, άγχους, κενού					
C13	Το ότι μεγαλώνω					
C14	Το ποτό					
C15	Το κάπνισμα					
C16	Ατύχημα ή τραυματισμός					
C17	Η προσωπικότητά μου					
C18	Ελαττωμένη ανοσία					

ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΤΟΥ BECK
(BECK DEPRESSION INVENTORY)

Στο παρακάτω ερωτηματολόγιο, υπάρχουν ομάδες από προτάσεις (ερωτήσεις).Παρακαλώ διαβάστε τες προσεκτικά και διαλέξτε από κάθε ομάδα εκείνη τη **μία** πρόταση η οποία περιγράφει με τον πιο καλό τρόπο το **πώς νιώθατε την ΕΒΔΟΜΑΔΑ ΠΟΥ ΠΕΡΑΣΕ, ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΣΗΜΕΡΙΝΗΣ ΗΜΕΡΑΣ.** Σημαδέψτε με έναν σταυρό αυτές που νομίζετε ότι ισχύουν. Παρακαλώ, **προτού διαλέξετε, φροντίστε να διαβάσετε όλες τις προτάσεις της κάθε ομάδας.**

1

__α.Δεν νιώθω θλιμμένος (η)
__β.Νιώθω θλιμμένος (η)
__γ.Νιώθω συνέχεια θλιμμένος (η) και δεν μπορώ να το αποδιώξω αυτό
__δ.Είμαι τόσο θλιμμένος (η), δυστυχισμένος (η), που δεν μπορώ να το αντέξω.

2

__α.Δεν νιώθω καμιά ιδιαίτερη αποθάρρυνση όσον αφορά στο μέλλον.
__β.Νιώθω να μην έχω κουράγιο για το μέλλον.
__γ.Νιώθω πως δεν έχω να περιμένω τίποτα από το μέλλον
__δ.Νιώθω πως δεν υπάρχει καμιά ελπίδα για το μέλλον και πως τα πράγματα δεν πρόκειται να καλυτερέψουν

3

__α.Δεν νιώθω αποτυχημένος(η)
__β.Νιώθω πως είμαι περισσότερο αποτυχημένος(η) από το μέσο όρο.
__γ.Όταν σκέπτομαι τη ζωή μου, το μόνο που βλέπω είναι μια σειρά από αποτυχίες.
__δ.Νιώθω ότι είμαι εντελώς αποτυχημένος(η) σαν άτομο.

4

__α.Παίρνω από τα πράγματα την ίδια ικανοποίηση που έπαιρνα πάντοτε.
__β.Δεν χαίρομαι με τα πράγματα έτσι όπως τα χαιρόμουνα
__γ.Τίποτα δεν μου δίνει πραγματική ικανοποίηση
__δ.Είμαι ανικανοποίητος(η) με τα πάντα ή βαριέμαι τα πάντα

5

__α.Δεν νιώθω καμιά ιδιαίτερη ενοχή
__β.Νιώθω ένοχος(η) κάμποσες φορές.
__γ.Νιώθω σχετικά ένοχος(η) τον περισσότερο καιρό.
__δ.Νιώθω ένοχος(η) συνέχεια.

6

__α.Δεν έχω την αίσθηση ότι τιμωρούμαι για κάτι
__β.Έχω την αίσθηση ότι ίσως να τιμωρούμαι
__γ.Περιμένω πως θα τιμωρηθώ.
__δ.Νιώθω ότι τιμωρούμαι

7

__α.Δεν αισθάνομαι απογοήτευση με τον εαυτό μου
__β.Είμαι απογοητευμένος(η) από τον εαυτό μου
__γ.Ο εαυτός μου με αηδιάζει
__δ.Μισώ τον εαυτό μου

8

__α.Δεν νιώθω περισσότερο άσχημα απ'ό,τι ο οποιοσδήποτε άλλος.
__β.Κριτικάρω τον εαυτό μου για τις αδυναμίες ή τα λάθη μου.
__γ.Συνεχώς κατηγορώ τον εαυτό μου για όσα στραβά έχω.
__δ.Κατηγορώ τον εαυτό μου για καθετί κακό που συμβαίνει.

9

__α.Δεν μου περνά καμιά σκέψη να σκοτωθώ.
__β.Μου έρχονται σκέψεις να σκοτωθώ, αλλά δεν τις πραγματοποιώ.
__γ.Θα ήθελα να σκοτωθώ.
__δ.Θα σκοτωνόμουνα αν μου δινόταν η ευκαιρία

10

__α.Δεν κλαίω περισσότερο από το συνηθισμένο.
__β.Τώρα κλαίω περισσότερο απ'ό,τι παλιότερα.
__γ.Τώρα κλαίω συνέχεια.
__δ.Κάποτε μπορούσα κι έκλαιγα, όμως τώρα δεν μπορώ να κλάψω.

11

__α.Δεν είμαι τώρα περισσότερο εκνευρισμένος(η) απ'ό,τι είμαι συνήθως.
__β.Ενοχλούμαι ή εκνευρίζομαι πιο εύκολα απ'ό,τι πρίν.
__γ.Τώρα συνεχώς νιώθω εκνευρισμένος(η).
__δ.Δεν με εκνευρίζουν διόλου τα πράγματα που κάποτε μ'εκνεύριζαν.

12

__α.Δεν έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους.
__β.Ενδιαφέρομαι για τους άλλους λιγότερο απ'ό,τι ενδιαφερόμουν πρίν.
__γ.Έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους.
__δ.Έχω χάσει κάθε ενδιαφέρον για τους άλλους.

13

__α.Παίρνω αποφάσεις περίπου το ίδιο καλά όσο πάντοτε.
__β.Αναβάλλω τις αποφάσεις μου πιο συχνά απ'ό,τι τις ανέβαλλα πρίν.
__γ.Δυσκολεύομαι περισσότερο στο να πάρω αποφάσεις σε σύγκριση με παλιότερα.
__δ.Δεν παίρνω πια καμία απόφαση.

14

__α.Δεν έχω την αίσθηση ότι έχω χειρότερη εμφάνιση απ'ό,τι παλιότερα.
__β.Μ'ενοχλεί το ότι δείχνω γερασμένος(η) ή όχι ελκυστικός(η).
__γ.Έχω την αίσθηση ότι η εμφάνισή μου άλλαξε οριστικά, έτσι που να μην δείχνω ελκυστικός(η).
__δ.Πιστεύω πως δείχνω άσχημος(η).

15

__α.Εργάζομαι το ίδιο καλά όσο πάντοτε.
__β.Χρειάζεται να καταβάλλω επιπλέον προσπάθεια για να ξεκινήσω να κάνω κάτι.
__γ.Αναγκάζομαι να πιέσω πάρα πολύ τον εαυτό μου για να κάνω οτιδήποτε.
__δ.Δεν μπορώ να κάνω καμιά απολύτως δουλειά.

16

__α.Μπορώ να κοιμάμαι το ίδιο καλά όπως συνήθως.
__β.Δεν κοιμάμαι τόσο καλά όσο κοιμόμουνα.
__γ.Ξυπνώ 2-3 ώρες νωρίτερα από το συνηθισμένο και δυσκολεύομαι να ξανακοιμηθώ.
__δ.Ξυπνώ πολλές ώρες νωρίτερα από το συνηθισμένο μου και μετά δεν μπορώ να ξανακοιμηθώ.

17

__α.Δεν κουράζομαι περισσότερο από το συνηθισμένο.
__β.Κουράζομαι ευκολότερα απ'ό,τι κουραζόμουν πρίν.
__γ.Κουράζομαι με σχεδόν ό,τι κι αν κάνω.
__δ.Είμαι τόσο κουρασμένος(η) που δεν κάνω τίποτε.

18

__α.Η όρεξή μου δεν είναι χειρότερη απ'ό,τι συνήθως.
__β.Η όρεξή μου δεν είναι τόσο καλή όσο ήταν πρίν.
__γ.Η όρεξή μου τώρα έχει χειροτερέψει.
__δ.Δεν έχω πια καθόλου όρεξη.

19

__α.Δεν έχω χάσει καθόλου ή πολύ βάρος, τελευταία.
__β.Έχω χάσει περισσότερο από 3 κιλά.
__γ.Έχω χάσει περισσότερο από 5 κιλά.
__δ.Έχω χάσει περισσότερο από 8 κιλά.

Επίτηδες προσπαθώ να χάσω βάρος τρώγοντας λιγότερο.
__α.Ναι
__β.Όχι

20

__α.Η Υγεία μου δεν με ανησυχεί περισσότερο από το συνηθισμένο
__β.Ανησυχώ για σημαντικά προβλήματά μου όπως πόνοι, ή ανακατωμένο στομάχι, ή δυσκοιλιότητα
__γ.Μ'ανησυχούν πολύ τα σωματικά μου προβλήματα και δύσκολα σκέφτομαι κάτι άλλο έξω από αυτά.
__δ.Μ'ανησυχούν τα σωματικά μου προβλήματα τόσο πολύ που δεν μπορώ να σκεφτώ τίποτα άλλο

21

__α.Δεν έχω παρατηρήσει πρόσφατα καμία αλλαγή στο ενδιαφέρον μου για σεξ.
__β.Ενδιαφέρομαι για σεξ λιγότερο απ'όσο ενδιαφερόμουν πρίν.
__γ.Τώρα ενδιαφέρομαι πολύ λιγότερο για το σεξ.
__δ.Έχω χάσει κάθε ενδιαφέρον για το σεξ.

ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΣΥΝΟΔΟΥ ΓΙΑ ΜΕΛΕΤΗ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΩΝ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΕΠΙΠΕΔΩΝ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ

Η Ογκολογική κλινική του Πανεπιστημίου Κρήτης διεξάγει μία μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση των παραμέτρων των συναισθημάτων που βιώνουν οι ασθενείς σε σχέση με την κατάσταση της υγείας τους. Η περισσότερη γνώση των εμπειριών των ασθενών παίζει σημαντικό ρόλο στον τομέα της βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να προσφέρουν πιο ουσιαστική ιατρική και ψυχολογική φροντίδα στους ασθενείς τους εντοπίζοντας πρόωρα πιθανά σημάδια και αιτίες ψυχολογικής δυσφορίας και αντιμετωπίζοντάς τα αποτελεσματικά.

Αν δεχθείτε να πάρετε μέρος στη μελέτη, θα πρέπει να συμπληρώσετε ένα ερωτηματολόγιο που αφορά στις σκέψεις και στα συναισθήματά σας απέναντι στην κατάστασή σας. Θα χρειαστούν περίπου 20 λεπτά. Αν έχετε την ανάγκη να ρωτήσετε οτιδήποτε, παρακαλώ μη διστάσετε. Θα ήθελα να ακούσω τη γνώμη σας για το ερωτηματολόγιο.

Σας παρακαλώ να προσπαθήσετε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Οι πληροφορίες που θα δώσετε είναι απολύτως εμπιστευτικές. Κανένας άλλος δεν θα ξέρει τις απαντήσεις σας, οι οποίες θα καταχωρηθούν ανώνυμα.

Η συμμετοχή επαφίεται αποκλειστικά στη δική σας θέληση. Η άρνησή σας να συμμετάσχετε ΔΕΝ θα έχει καμία επίπτωση και θα συνεχίσετε να απολαμβάνετε την ίδια φροντίδα που σας παρέχεται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.Θα μπορείτε να αποσυρθείτε από την έρευνα σε οποιαδήποτε στιγμή. Η συμμετοχή σας στην έρευνα θα βοηθήσει αφάνταστα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και την καλύτερη θεραπεία τους.

Ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο που μας διαθέτετε

Με εκτίμηση και αγάπη
Το προσωπικό της παθολογικής-ογκολογικής κλινικής

Έλαβα πλήρη γνώση. Συμφωνώ να συμμετάσχω.

Ονοματεπώνυμο ασθενούς _____
Υπογραφή _____
Ημερομηνία _____

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ

1.ΦΥΛΟ ΑΡΡΕΝ: ☐ ΘΗΛΥ ☐

2. ΗΛΙΚΙΑ _____

3. ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΑΣΘΕΝΗ: _____

3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

ΕΓΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΑΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η ☐

ΧΗΡΟΣ/Α ☐

4. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ : _____

5. ΜΟΡΦΩΣΗ

ΒΑΣΙΚΗ ☐

ΑΝΩΤΕΡΗ ☐

ΑΝΩΤΑΤΗ ☐

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΝΤΙΛΗΨΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ
(ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE-REVISED)

ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΣΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΣΑΣ

Παρακάτω αναφέρονται διάφορα συμπτώματα που μπορεί να παρατηρήσατε ή όχι από τότε που ξεκίνησε η ασθένειά σας. Βάλτε σε κύκλο την κατάλληλη απάντηση (*Ναι* ή *Όχι*) εάν πιστεύετε ότι έχετε κάποιο από τα παρακάτω συμπτώματα από τότε που ξεκίνησε η ασθένειά σας, καθώς επίσης και εάν πιστεύετε ότι κάποιο από τα συμπτώματα αυτά σχετίζεται με την δική σας ασθένεια.

	Είχα το ακόλουθο σύμπτωμα από τότε που ξεκίνησε η ασθένειά μου		Το ακόλουθο σύμπτωμα σχετίζεται με την ασθένειά μου	
Κόπωση –Καταβολή	Ναι	Όχι ----------	Ναι	Όχι
Απώλεια Βάρους	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Ανορεξία	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Πόνος	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Δυσπεψία	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Ναυτία-Έμετοι	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Διάρροια	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Δυσκοιλιότητα	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Δύσπνοια	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Πονοκέφαλοι	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Αστάθεια	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Αϋπνία-Ανησυχία	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Ζαλάδα	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι
Πυρετός	Ναί	Όχι ----------	Ναί	Όχι

Μας ενδιαφέρει η προσωπική σας άποψη σχετικά με το πώς βλέπετε την τωρινή σας ασθένεια. Παρακαλώ αναφέρατε πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τα ακόλουθα σχόλια για την ασθένειά σας, επιλέγοντας το κατάλληλο κουτάκι (βάζοντας τικ).

	Οι απόψεις σας σχετικά με την ασθένειά του	**Διαφωνώ πλήρως**	**Διαφωνώ**	**Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ**	**Συμφωνώ**	**Συμφωνώ πλήρως**
IP1	Η ασθένειά του θα κρατήσει λίγο καιρό					
IP2	Κατά πάσα πιθανότητα η ασθένειά του θα είναι μόνιμη και όχι προσωρινή					
IP3	Η ασθένειά του θα κρατήσει πολύ καιρό					
IP4	Η ασθένειά του θα περάσει σύντομα					
IP5	Θεωρώ ότι θα έχει την ασθένεια αυτή για το υπόλοιπο της ζωής του					
IP6	Η ασθένειά του είναι σοβαρή					
IP7	Η ασθένειά του επηρεάζει πολύ τη ζωή του					
IP8	Η ασθένειά του δεν επηρεάζει πολύ τη ζωή του					
IP9	Η ασθένειά του επηρεάζει ιδιαίτερα τον τρόπο που τον βλέπουν οι άλλοι					
IP10	Η ασθένειά του έχει σοβαρές οικονομικές επιπτώσεις.					
IP11	Η ασθένειά του προκαλεί δυσκολίες στους κοντινούς του ανθρώπους					
IP12	Μπορεί να κάνει πολλά πράγματα για να ελέγχει τα συμπτώματα της ασθένειάς του					

	Οι απόψεις σας σχετικά με την ασθένειά του	Διαφωνώ πλήρως	Διαφωνώ	Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πλήρως
IP13	Η θετική ή αρνητική εξέλιξη της ασθένειάς του μπορεί να καθοριστεί από πράγματα που κάνει ο ίδιος/η ίδια για αυτή					
IP14	Η πορεία της ασθένειάς του εξαρτάται από εκείνον					
IP15	Η ασθένειά του θα μείνει ανεπηρέαστη απ' ότι κι αν κάνει					
IP16	Έχει τη δύναμη να επηρεάσει την ασθένειά του					
IP17	Οι πράξεις του δεν θα επηρεάσουν την τελική έκβαση της ασθένειάς του					
IP18	Η ασθένειά του θα βελτιωθεί με τον καιρό					
IP19	Ελάχιστα πράγματα μπορούν να γίνουν για την βελτίωση της ασθένειάς του					
IP20	Η αγωγή που ακολουθεί θα είναι αποτελεσματική στο να θεραπεύσει την ασθένειά του					
IP21	Τα αρνητικά επακό-λουθα της ασθένειάς του, μπορούν να αποφευχθούν με τη θεραπευτική αγω-γή που ακολουθεί					
IP22	Η θεραπευτική αγωγή που ακολουθεί μπορεί να βάλει την ασθένειά του υπό έλεγχο					
IP23	Τίποτα δεν μπορεί να βοηθήσει την κατάστασή του					

	Οι απόψεις σας σχετικά με την ασθένειά του	Διαφωνώ πλήρως	Διαφωνώ	Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πλήρως
IP24	Δεν μπορεί εξηγήσει τα συμπτώματα της ασθένειάς του					
IP25	Η ασθένειά του αποτελεί μυστήριο για τον ίδιο/την ίδια					
IP26	Δεν κατανοεί την ασθένειά του					
IP27	Η ασθένειά του μου φαίνεται εντελώς ανεξήγητη					
IP28	Έχω μια ξεκάθαρη εικόνα σχετικά με την ασθένειά του					
IP29	Τα συμπτώματα της ασθένειάς του αλλά-ζουν πολύ από μέρα σε μέρα					
IP30	Τα συμπτώματά του έρχονται και φεύγουν κυκλικά					
IP31	Η ασθένειά του είναι πολύ απρόβλεπτη					
IP32	Υπάρχουν κύκλοι βελτίωσης και επιδείνωσης της ασθένειάς του					
IP33	Όταν σκέφτομαι την ασθένειά του χάνω το κέφι μου					
IP34	Όταν σκέφτεται την ασθένειά του αναστατώνεται					
IP35	Η ασθένειά του τον/την κάνει να θυμώνει					
IP36	Η ασθένειά του δεν τον ανησυχεί					
IP37	Η ασθένειά του του προκαλεί άγχος-αγωνία					
IP38	Η ασθένειά του του προξενεί φόβο					

ΑΙΤΙΕΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ

Μας ενδιαφέρει να μάθουμε ποιες θεωρείτε εσείς ότι μπορεί να είναι οι αιτίες της ασθένειάς του αγαπημένου σας. Επειδή οι άνθρωποι διαφέρουν πολύ μεταξύ τους, δεν υπάρχει σωστή απάντηση στην ερώτηση αυτή. Μας ενδιαφέρουν περισσότερο οι δικές σας απόψεις σχετικά με τους παράγοντες που προκάλεσαν την ασθένεια στον/στην αγαπημένο/η σας, παρά οι απόψεις των άλλων ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων και των γιατρών ή των μελών της οικογενείας σας. Παρακάτω υπάρχει μια λίστα με πιθανές αιτίες για την ασθένεια. Παρακαλώ απαντήστε πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε ότι οι παρακάτω αιτίες ισχύουν και για τη δική του/της ασθένεια, επιλέγοντας το κατάλληλο κουτί.

	Πιθανές αιτίες	Διαφωνώ πλήρως	Διαφωνώ	Ούτε διαφωνώ Ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πλήρως
C1	Άγχος ή ανησυχία					
C2	Κληρονομικότητα- η ασθένεια υπάρχει στην οικογένειά του					
C3	Μικρόβιο ή ιός					
C4	Η διατροφή του ή κάποιες από τις διατροφικές του συνήθειες					
C5	Συγκυρίες ή ατυχία					
C6	Κακή ιατρική φροντίδα παλιότερα					
C7	Μόλυνση του περιβάλλοντος					
C8	Η συμπεριφορά του					
C9	Η νοοτροπία του, π.χ. σκέφτεται τη ζωή αρνητικά					
C10	Οικογενειακά προβλήματα ή έγνοιες					
C11	Φόρτος εργασίας					
C12	Η συναισθηματική του κατάσταση, π.χ. αισθήματα θλίψης, μοναξιάς, άγχους, κενού					
C13	Το ότι μεγαλώνει					
C14	Το ποτό					
C15	Το κάπνισμα					

C16	Ατύχημα ή τραυματισμός					
C17	Η προσωπικότητά του					
C18	Ελαττωμένη ανοσία					

ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΤΟΥ BECK
(BECK DEPRESSION INVENTORY)

Στο παρακάτω ερωτηματολόγιο, υπάρχουν ομάδες από προτάσεις (ερωτήσεις).Παρακαλώ διαβάστε τες προσεκτικά και διαλέξτε από κάθε ομάδα εκείνη τη **μία** πρόταση η οποία περιγράφει με τον πιο καλό τρόπο το **πώς νιώθατε την ΕΒΔΟΜΑΔΑ ΠΟΥ ΠΕΡΑΣΕ, ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΣΗΜΕΡΙΝΗΣ ΗΜΕΡΑΣ.** Σημαδέψτε με έναν σταυρό αυτές που νομίζετε ότι ισχύουν. Παρακαλώ, **προτού διαλέξετε, φροντίστε να διαβάσετε όλες τις προτάσεις της κάθε ομάδας.**

1

__α.Δεν νιώθω θλιμμένος (η)
__β.Νιώθω θλιμμένος (η)
__γ.Νιώθω συνέχεια θλιμμένος (η) και δεν μπορώ να το αποδιώξω αυτό
__δ.Είμαι τόσο θλιμμένος (η), δυστυχισμένος (η), που δεν μπορώ να το αντέξω.

2

__α.Δεν νιώθω καμιά ιδιαίτερη αποθάρρυνση όσον αφορά στο μέλλον.
__β.Νιώθω να μην έχω κουράγιο για το μέλλον.
__γ.Νιώθω πως δεν έχω να περιμένω τίποτα από το μέλλον
__δ.Νιώθω πως δεν υπάρχει καμιά ελπίδα για το μέλλον και πως τα πράγματα δεν πρόκειται να καλυτερέψουν

3

__α.Δεν νιώθω αποτυχημένος(η)
__β.Νιώθω πως είμαι περισσότερο αποτυχημένος(η) από το μέσο όρο.
__γ.Όταν σκέπτομαι τη ζωή μου, το μόνο που βλέπω είναι μια σειρά από αποτυχίες.
__δ.Νιώθω ότι είμαι εντελώς αποτυχημένος(η) σαν άτομο.

4

__α.Παίρνω από τα πράγματα την ίδια ικανοποίηση που έπαιρνα πάντοτε.
__β.Δεν χαίρομαι με τα πράγματα έτσι όπως τα χαιρόμουνα
__γ.Τίποτα δεν μου δίνει πραγματική ικανοποίηση
__δ.Είμαι ανικανοποίητος(η) με τα πάντα ή βαριέμαι τα πάντα

5

__α.Δεν νιώθω καμιά ιδιαίτερη ενοχή
__β.Νιώθω ένοχος(η) κάμποσες φορές.
__γ.Νιώθω σχετικά ένοχος(η) τον περισσότερο καιρό.
__δ.Νιώθω ένοχος(η) συνέχεια.

6

__α.Δεν έχω την αίσθηση ότι τιμωρούμαι για κάτι
__β.Έχω την αίσθηση ότι ίσως να τιμωρούμαι
__γ.Περιμένω πως θα τιμωρηθώ.
__δ.Νιώθω ότι τιμωρούμαι

7

__α.Δεν αισθάνομαι απογοήτευση με τον εαυτό μου
__β.Είμαι απογοητευμένος(η) από τον εαυτό μου
__γ.Ο εαυτός μου με αηδιάζει
__δ.Μισώ τον εαυτό μου

8

__α.Δεν νιώθω περισσότερο άσχημα απ'ό,τι ο οποιοσδήποτε άλλος.
__β.Κριτικάρω τον εαυτό μου για τις αδυναμίες ή τα λάθη μου.
__γ.Συνεχώς κατηγορώ τον εαυτό μου για όσα στραβά έχω.
__δ.Κατηγορώ τον εαυτό μου για καθετί κακό που συμβαίνει.

9

__α.Δεν μου περνά καμιά σκέψη να σκοτωθώ.
__β.Μου έρχονται σκέψεις να σκοτωθώ, αλλά δεν τις πραγματοποιώ.
__γ.Θα ήθελα να σκοτωθώ.
__δ.Θα σκοτωνόμουνα αν μου δινόταν η ευκαιρία

10

__α.Δεν κλαίω περισσότερο από το συνηθισμένο.
__β.Τώρα κλαίω περισσότερο απ'ό,τι παλιότερα.
__γ.Τώρα κλαίω συνέχεια.
__δ.Κάποτε μπορούσα κι έκλαιγα, όμως τώρα δεν μπορώ να κλάψω.

11

__α.Δεν είμαι τώρα περισσότερο εκνευρισμένος(η) απ'ό,τι είμαι συνήθως.
__β.Ενοχλούμαι ή εκνευρίζομαι πιο εύκολα απ'ό,τι πρίν.
__γ.Τώρα συνεχώς νιώθω εκνευρισμένος(η).
__δ.Δεν με εκνευρίζουν διόλου τα πράγματα που κάποτε μ'εκνεύριζαν.

12

__α.Δεν έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους.
__β.Ενδιαφέρομαι για τους άλλους λιγότερο απ'ό,τι ενδιαφερόμουν πρίν.
__γ.Έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους.
__δ.Έχω χάσει κάθε ενδιαφέρον για τους άλλους.

13

__α.Παίρνω αποφάσεις περίπου το ίδιο καλά όσο πάντοτε.
__β.Αναβάλλω τις αποφάσεις μου πιο συχνά απ'ό,τι τις ανέβαλλα πρίν.
__γ.Δυσκολεύομαι περισσότερο στο να πάρω αποφάσεις σε σύγκριση με παλιότερα.
__δ.Δεν παίρνω πια καμία απόφαση.

14

__α.Δεν έχω την αίσθηση ότι έχω χειρότερη εμφάνιση απ'ό,τι παλιότερα.
__β.Μ'ενοχλεί το ότι δείχνω γερασμένος(η) ή όχι ελκυστικός(η).
__γ.Έχω την αίσθηση ότι η εμφάνισή μου άλλαξε οριστικά, έτσι που να μην δείχνω ελκυστικός(η).
__δ.Πιστεύω πως δείχνω άσχημος(η).

15

__α.Εργάζομαι το ίδιο καλά όσο πάντοτε.
__β.Χρειάζεται να καταβάλλω επιπλέον προσπάθεια για να ξεκινήσω να κάνω κάτι.
__γ.Αναγκάζομαι να πιέσω πάρα πολύ τον εαυτό μου για να κάνω οτιδήποτε.
__δ.Δεν μπορώ να κάνω καμιά απολύτως δουλειά.

16

__α.Μπορώ να κοιμάμαι το ίδιο καλά όπως συνήθως.
__β.Δεν κοιμάμαι τόσο καλά όσο κοιμόμουνα.
__γ.Ξυπνώ 2-3 ώρες νωρίτερα από το συνηθισμένο και δυσκολεύομαι να ξανακοιμηθώ.
__δ.Ξυπνώ πολλές ώρες νωρίτερα από το συνηθισμένο μου και μετά δεν μπορώ να ξανακοιμηθώ.

17

__α.Δεν κουράζομαι περισσότερο από το συνηθισμένο.
__β.Κουράζομαι ευκολότερα απ'ό,τι κουραζόμουν πρίν.
__γ.Κουράζομαι με σχεδόν ό,τι κι αν κάνω.
__δ.Είμαι τόσο κουρασμένος(η) που δεν κάνω τίποτε.

18

__α.Η όρεξή μου δεν είναι χειρότερη απ'ό,τι συνήθως.
__β.Η όρεξή μου δεν είναι τόσο καλή όσο ήταν πρίν.
__γ.Η όρεξή μου τώρα έχει χειροτερέψει.
__δ.Δεν έχω πια καθόλου όρεξη.

19

__α.Δεν έχω χάσει καθόλου ή πολύ βάρος, τελευταία.
__β.Έχω χάσει περισσότερο από 3 κιλά.
__γ.Έχω χάσει περισσότερο από 5 κιλά.
__δ.Έχω χάσει περισσότερο από 8 κιλά.

Επίτηδες προσπαθώ να χάσω βάρος τρώγοντας λιγότερο.
__α.Ναι
__β.Όχι

20

__α.Η Υγεία μου δεν με ανησυχεί περισσότερο από το συνηθισμένο
__β.Ανησυχώ για σημαντικά προβλήματά μου όπως πόνοι, ή ανακατωμένο στομάχι, ή δυσκοιλιότητα
__γ.Μ'ανησυχούν πολύ τα σωματικά μου προβλήματα και δύσκολα σκέφτομαι κάτι άλλο έξω από αυτά.
__δ.Μ'ανησυχούν τα σωματικά μου προβλήματα τόσο πολύ που δεν μπορώ να σκεφτώ τίποτα άλλο

21

__α.Δεν έχω παρατηρήσει πρόσφατα καμία αλλαγή στο ενδιαφέρον μου για σεξ.
__β.Ενδιαφέρομαι για σεξ λιγότερο απ'όσο ενδιαφερόμουν πρίν.
__γ.Τώρα ενδιαφέρομαι πολύ λιγότερο για το σεξ.
__δ.Έχω χάσει κάθε ενδιαφέρον για το σεξ.