ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

Οι ψυχολογικές διαστάσεις των αυτοάνοσων νοσημάτων: Η περίπτωση των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα, σκλήρυνση κατά πλάκας και σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1

Δ Ι Δ Α Κ Τ Ο Ρ Ι Κ Η Δ Ι Α Τ Ρ Ι Β Η

ΧΡΥΣΟΥΛΑ ΜΠΑΚΑ

Κλινικός ψυχολόγος

ΡΕΘΥΜΝΟ 2021

Επταμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. **Χατήρα Καλλιόπη** (Επιβλέπουσα)
Καθηγήτρια
του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης (εν αφυπηρέτηση)

2. **Καραδήμας Ευάγγελος**
Καθηγητής
του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης.
(μέλος τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής)

3. **Καφέτσιος Κωνσταντίνος**
Καθηγητής του Τμήματος Ψυχολογίας του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης.
(μέλος τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής)

4. **Αναγνωστόπουλος Φώτιος**
Καθηγητής του Τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου
Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών.

5. **Λουμάκου Μαρία**
Καθηγήτρια του Τμήματος Ψυχολογίας του Ε.Κ.Π.Α
(εν αφυπηρέτηση).

6. **Τριλίβα Σοφία**
Καθηγήτρια
του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης.

7. **Κούτρα Αικατερίνη**
Επίκουρη Καθηγήτρια
του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ ολόψυχα:

Την επόπτρια μου κ. Χατήρα Καλλιόπη για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε από την πρώτη στιγμή αλλά και σε όλη την διάρκεια της έρευνας, όπως επίσης και για την συνεχή της στήριξη, ενθάρρυνση και καθοδήγηση καθ' όλη την διάρκεια της εκπόνησης της διδακτορικής διατριβής.

Τα μέλη της τριμελούς μου επιτροπής, κ. Καραδήμα Ευάγγελο και κ. Καφέτσιο Κωνσταντίνο για τις καίριες παρεμβάσεις τους, τα εποικοδομητικά τους σχόλια και την πολύτιμη βοήθεια τους που συνέβαλλαν στην ολοκλήρωση αυτής της διατριβής.

Τον κ. Γεωργίου Παναγιώτη, Διευθυντή ΕΣΥ Ρευματολογικής Κλινικής Γ.Ν. Πατρών «Άγιος Ανδρέας» και την κ. Κατσάνου Παναγιώτα παθολόγο-διαβητολόγο του Γενικού Νοσοκομείου Αγρινίου για την επικοινωνία τους με τους ασθενείς.

Τον Σύλλογο Διαβητικών Πάτρας και Αγρινίου, καθώς επίσης και τον Σύλλογο Ρευματοπαθών Πάτρας για την σημαντική καθοδήγηση τους.

Την κ. Τζαβάρα Χαρά για την πολύτιμη βοήθεια της στην στατιστική επεξεργασία των ποσοτικών δεδομένων.

Τον σύντροφο της ζωής μου, Θεόδωρο Μπελέφα για την συνεχή στήριξη, την υπομονή και την καθημερινή εμψύχωση που μου έδινε καθ' όλη την διάρκεια της εκπόνησης της διατριβής.

Τους γονείς μου και ιδιαίτερα την μητέρα μου, η οποία με ενέπνευσε για το θέμα της διατριβής, αλλά και όσους με στήριξαν όλα αυτά τα χρόνια.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω ολόψυχα όλους τους ασθενείς που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, γιατί χωρίς αυτούς θα ήταν αδύνατη η εκπόνηση αυτής της διατριβής.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ 7
ABSTRACT 9
ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ 11
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΚΑΙ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ 11
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ 12
1.1. Η λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος 12
1.2. Παθοφυσιολογία 13
1.3. Επιδημιολογικά στοιχεία αυτοάνοσων νοσημάτων 14
1.4. Γενετικοί παράγοντες στην εμφάνιση αυτοάνοσων νοσημάτων 15
1.5. Ιατρικό μοντέλο και αντιμετώπιση 17
1.6. Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας 22
2. ΨΥΧΟΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ 26
2.1. Ο ρόλος του στρες στο ανοσοποιητικό σύστημα 26
2.2. Ο ρόλος της διαχείρισης του στρες 40
2.3. Ο ρόλος του άγχους στα αυτοάνοσα νοσήματα 45
2.4. Ο ρόλος των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας στα αυτοάνοσα νοσήματα 48
2.5. Ο ρόλος της συναισθηματικής νοημοσύνης στην ασθένεια 55
2.6. Τα χαρακτηριστικά της αλεξιθυμίας 62
2.7. Ο ρόλος του συναισθηματικού ελέγχου στα αυτοάνοσα νοσήματα 69
3. ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ 73
3.1. Συστημική προσέγγιση της ασθένειας 73
3.2. Ψυχοσωματική προσέγγιση της ασθένειας 80
4. Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ 86
4.1. Οι επιπτώσεις των αυτοάνοσων νοσημάτων στη ζωή των ασθενών 86
4.2. Διαχείριση διάγνωσης 89
4.3. Στρατηγικές διαχείρισης νόσου 92
4.4. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο 94
Σύνοψη κεφαλαίου 96
ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ 98
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ 98
5.1. Σκοπός μελέτης 99
5.2. Σχεδιασμός μελέτης 99

ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ 101
6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ 101
6.1. Στόχοι της ποσοτικής έρευνας 101
6.2. Υποθέσεις της ποσοτικής έρευνας 102
6.3. Συμμετέχοντες 103
6.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων 106
6.5. Μέσα συλλογής δεδομένων 106
6.6. Στατιστική ανάλυση 111
7. ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ 113
7.1. Γενικά στοιχεία 113
7.2. Οι κλίμακες αυτοαποτελεσματικότητας, συναισθηματικής νοημοσύνης, αλεξιθυμίας, άγχους και ελέγχου συναισθήματος στον ασθενή και στον υγιή πληθυσμό 115
7.3. Συναισθηματική νοημοσύνη, συχνότητα των εξάρσεων και ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου στους ασθενείς 127
7.4. Αλεξιθυμία, συνοδά προβλήματα υγείας και ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης στους ασθενείς 131
7.5. Άγχος, εκπαιδευτικό επίπεδο και εξάρσεις της νόσου 134
7.6. Έλεγχος συναισθημάτων, άγχος και ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης στους ασθενείς 136
7.7. Συγκρίσεις μεταξύ κλιμάκων 139
7.8. Διερεύνηση της επίδρασης της ψυχοκοινωνικής στήριξης στη σχέση άγχους και εξάρσεων 141
8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ 142
8.1. Συζήτηση αποτελεσμάτων ποσοτικής έρευνας 142
ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ 153
9. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ 153
9.1. Σκοπός της ποιοτικής έρευνας 153
9.2. Ερευνητική τεχνική 154
9.3. Οδηγός της συνέντευξης 155
9.4. Η επιλογή της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας 157
9.5. Διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων 158
9.6. Επιλογή του δείγματος 161
9.7. Δεοντολογία της έρευνας 164
9.8. Μεθοδολογικά ζητήματα 164

10. ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ 166
11. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1 168
Α. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο.....168
11.1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής.....168
11.2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού.....176
11.3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών.....182
Β. Διαχείριση στρεσογόνων καταστάσεων και συναισθημάτων 184
11.4. Παθητικοί/Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες 184
11.5. Ευαλωτότητα στο στρες.....188
Γ. Ο αντίκτυπος της ασθένειας 189
11.6. Διαχείριση διάγνωσης.....189
11.7. Επιπτώσεις νόσου στην καθημερινότητα.....196
11.8. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο.....201
12. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ.....207
Α. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο.....207
12.1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής.....207
12.2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού.....212
12.3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών.....223
Β. Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής 226
12.4. Παθητικοί/ Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες 227
12.5. Ευαλωτότητα στο στρες.....231
Γ. Ο αντίκτυπος της ασθένειας 232
12.6. Διαχείριση συμπτωμάτων νόσου.....232
12.7. Διαχείριση διάγνωσης.....236
12.8. Επιπτώσεις νόσου στην καθημερινότητα.....237
12.9. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο.....240
13. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ 243
Α. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο.....243
13.1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής.....243
13.2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού.....250
13.3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών.....266
Β. Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής 273
13.4. Παθητικοί/Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες 273

13.5. Ευαλωτότητα στο στρες....278
Γ. Ο αντίκτυπος της ασθένειας....280
13.6. Διαχείριση συμπτωμάτων νόσου....280
13.7. Διαχείριση διάγνωσης....283
13.8. Επιπτώσεις νόσου στην καθημερινότητα....289
13.9. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο....294
14. ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ....299
14.1. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο....299
14.2. Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής....314
14.3. Ο αντίκτυπος της ασθένειας στη ζωή των πασχόντων....317
15. ΣΥΝΘΕΣΗ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ....332
15.1. Συμπεράσματα....332
15.2. Αξιολόγηση της ποιοτικής έρευνας....336
15.3. Περιορισμοί της έρευνας....339
15.4. Η συμβολή της παρούσας έρευνας....340
15.5. Προτάσεις για σχεδιασμό κλινικών παρεμβάσεων....342
15.6. Προτάσεις για σχεδιασμό μελλοντικών ερευνών....344
15.7. Επίλογος: Η διαδρομή της ερευνήτριας....346
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ....348
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ....429
Παράρτημα 1....430
Παράρτημα 2....434
Παράρτημα 3....437
Παράρτημα 4....441
Παράρτημα 5....443

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας μελέτης μεικτών μεθόδων ήταν η διερεύνηση των ψυχολογικών διαστάσεων τριών αυτοάνοσων νοσημάτων: της ρευματοειδούς αρθρίτιδας (ΡΑ), της σκλήρυνσης κατά πλάκας (ΣκΠ) και του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 (ΣΔ1). Η ποσοτική έρευνα στόχευε να διερευνήσει το αν ορισμένοι ψυχολογικοί παράγοντες συσχετίζονται με τα υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα και αν τα δημογραφικά ή τα σχετικά με την ασθένεια στοιχεία συνδέονται με τους υπό μελέτη ψυχολογικούς παράγοντες στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα. Στην ποσοτική μελέτη συμμετείχαν 153 ασθενείς συνολικά (52 ασθενείς με ΡΑ, 46 ασθενείς με ΣκΠ και 55 ασθενείς με ΣΔ1) και μια ομάδα ελέγχου με υγιή άτομα (N=55). Τα ερωτηματολόγια που χορηγήθηκαν στο ποσοτικό μέρος της έρευνας ήταν η κλίμακα αλεξιθυμίας (TAS-20), η κλίμακα άγχους του Spielberger (STAI-GR. X-1 & X-2), η κλίμακα συναισθηματικής νοημοσύνης (WLEIS), η κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας (GSE) και η κλίμακα ελέγχου των συναισθημάτων (CECS). Η ποιοτική έρευνα στόχευε στην διερεύνηση των υποκειμενικών αντιλήψεων των ασθενών σχετικά με την ζωή τους πριν και μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος. Στην ποιοτική έρευνα διεξήχθησαν 90 συνεντεύξεις, οι οποίες αναλύθηκαν με την Θεμελιωμένη Θεωρία.

Τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας έδειξαν ότι η ζωή των ασθενών μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος συνδέεται με τις εμπειρίες της ζωής τους πριν την εμφάνιση αυτού. Βρέθηκαν αρκετές ομοιότητες στις στρεσογόνες καταστάσεις ζωής που είχαν βιώσει οι ασθενείς με ΡΑ, ΣκΠ και ΣΔ1 πριν την εμφάνιση της νόσου, τις οποίες οι περισσότεροι ασθενείς δυσκολεύονταν σημαντικά να διαχειριστούν, καταφεύγοντας κυρίως σε παθητικούς/αμυντικούς τρόπους διαχείρισης αυτών. Το αυτοάνοσο νόσημα αν και βιώθηκε ως ένα στρεσογόνο γεγονός με αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινότητα των ασθενών, επέφερε επίσης θετικές επιπτώσεις στην ζωή τους, προάγοντας την φροντίδα του εαυτού τους. Οι αναλύσεις της ποσοτικής έρευνας φανέρωσαν αυξημένα επίπεδα άγχους, καταστολής συναισθήματος και αλεξιθυμίας στους ασθενείς με ΡΑ, ενώ αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας βρέθηκαν επίσης στους ασθενείς με ΣκΠ. Μόνο στους ασθενείς με ΣΔ1, οι εξάρσεις της νόσου συσχετίζονταν με τη συναισθηματική νοημοσύνη και το άγχος, ενώ τα συνοδά προβλήματα υγείας συσχετίζονταν με την αλεξιθυμία. Τα περισσότερα ευρήματα της ποσοτικής έρευνας επιβεβαίωσαν τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας. Τα κύρια ευρήματα στα οποία συγκλίνει η ποσοτική με την ποιοτική έρευνα είναι ότι: α) αρκετοί ασθενείς με ΡΑ βρέθηκε να καταπιέζουν σημαντικά τα συναισθήματα τους και να βιώνουν υψηλά επίπεδα

άγχους, β) αρκετοί ασθενείς με ΣΔ1 βρέθηκε να βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους σε περίπτωση υποτροπής της νόσου και γ) τα ποσοστά των ασθενών με ΣκΠ σε όλες τις κλίμακες καθώς επίσης και οι υποκειμενικές τους αντιλήψεις σχετικά με την ζωή τους πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου ήταν αρκετά κοντά με αυτά των ασθενών με ΡΑ. Μέσα από την παρούσα έρευνα, επιχειρήθηκε μια πολύπλευρη και ολοκληρωμένη προσέγγιση του ασθενούς που νοσεί από ένα αυτοάνοσο νόσημα, συμβάλλοντας στην καλύτερη κατανόηση των ψυχολογικών διαστάσεων των αυτοάνοσων νοσημάτων.

ABSTRACT

The main aim of this mixed methods study was to explore the psychological dimensions of three autoimmune disorders: rheumatoid arthritis (RA), multiple sclerosis (MS) and type 1 diabetes (T1D). Quantitative study aimed to investigate whether some psychological factors are associated with the under study autoimmune disorders and whether demographic or disease-related data are linked with the under study psychological factors in the three autoimmune disorders. In the quantitative study, 153 patients participated (52 patients with RA, 46 patients with MS and 55 patients with T1D) and a control group consisting of healthy subjects (N=55). The questionnaires administered in the quantitative part were TAS-20, Spielberg's State-Trait Anxiety Inventory (STAI-GR. X-1 & X-2), the Wong & Law Emotional Intelligence Scale, the self-efficacy scale (GSE) and the Courtauld Emotional Control Scale (CECS). Qualitative study aimed to investigate patients' subjective perceptions about their life before and after the onset of their autoimmune disorder. In the qualitative study, 90 interviews were conducted and analyzed using Grounded Theory Methods.

Findings showed that patients' life after the onset of the autoimmune disorder is connected to their life experiences before the onset of the disorder. Several similarities were found among the stressful life events that patients with RA, MS and T1D had experienced before the onset of the disorder. Most of the patients were struggling to cope with these stressful life events, resulting mainly in using defensive mechanisms. Not only was the autoimmune disorder experienced as a stressful event with negative impact on patients' daily life, but also had positive effect on their life, by placing emphasis on self-care. The quantitative analyses showed increased levels of anxiety, emotional suppression and alexithymia in RA patients, while increased levels of alexithymia were present in MS patients. Only T1D patients' relapses were related to emotional intelligence and anxiety, while their accompanying health issues were related to alexithymia. Most of the findings of the quantitative research confirmed the findings of the qualitative research. The common findings of quantitative and qualitative study were that: a) RA patients significantly suppress their emotions and they feel anxiety, b) many patients with T1D feel anxious in case of relapse and c) MS patients' scores in psychometric scales as well as their subjective perceptions about their life before and after the onset of the disorder are very close to those of RA's patients. Through this study, a multifaceted and integrated approach of the patient suffering from an autoimmune disease was at-

tempted, contributing to a better understanding of the psychological dimensions of autoimmune diseases.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ
ΚΑΙ
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο
ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. Η λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος

Ο ανθρώπινος οργανισμός στην καθημερινότητα έρχεται σε επαφή με αρκετούς τύπους μικροβίων, μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνονται παθογόνοι μικροοργανισμοί. Ο τρόπος που έχει επιλέξει ο οργανισμός για να αντιμετωπίσει αυτού του είδους τα μικρόβια είναι μέσω του ανοσοποιητικού συστήματος.

Το ανοσοποιητικό σύστημα διακρίνεται σε εγγενές και επίκτητο (Delves & Roitt, 2000). Ο εγγενής μηχανισμός άμυνας είναι ο πρωταρχικός μηχανισμός που προτάσσει ο οργανισμός ώστε να αντιμετωπίσει παθογόνους μικροοργανισμούς, όπως μικρόβια και αλλεργιογόνα (Chaplin, 2010). Αποτελείται από πολλά μη εξειδικευμένα κύτταρα τα οποία είναι διανεμημένα σε ολόκληρο το σώμα, και εμπερικλείουν περισσότερες από 25 πρωτεΐνες στο πλάσμα του αίματος και στην επιφάνεια των κυττάρων (Pasare & Medzhitov, 2004). Το εγγενές αμυντικό σύστημα διακρίνεται σε δύο στάδια. Στο πρώτο στάδιο, η άμυνα ξεκινά με την αναγνώριση του ξενιστή, ενώ στο δεύτερο στάδιο, η άμυνα του οργανισμού οργανώνεται έτσι ώστε να εξαλείψει τους ξενιστές μέσω κάποιων κυττάρων, που ονομάζονται φυσικά φονικά κύτταρα. Ο σκοπός του εγγενούς αμυντικού συστήματος είναι η πρόκληση φλεγμονής στον ιστό που έχει εισβάλλει ο παθογόνος μικροοργανισμός, με σκοπό την προσέλκυση κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος και την αντιμετώπιση του παθογόνου μικροοργανισμού (Parham, 2015).

Το επίκτητο (προσαρμοσμένο) αμυντικό σύστημα του οργανισμού ενεργοποιείται σε περίπτωση μόλυνσης, την οποία το εγγενές σύστημα δεν μπορεί να αντιμετωπίσει. Η διαδικασία αυτή βασίζεται στην ενεργοποίηση των Τ και Β λεμφοκυττάρων, τα οποία βοηθούν αντίστοιχα στην καταστροφή των μολυσμένων κυττάρων και στην δημιουργία αντισωμάτων (Parham, 2015). Ο επίκτητος τρόπος άμυνας συντίθεται από λίγα κύτταρα τα οποία είναι εξειδικευμένα για τον παθογόνο μικροοργανισμό. Τα κύτταρα αυτά πληθαίνουν όταν έρθουν σε επαφή με τον ξενιστή (αντιγόνο) του παθογόνου μικροοργανισμού, ώστε να μπορούν να τον αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά. Η εξειδίκευση αυτή των κυττάρων κάνει την άμυνα τους πιο γρήγορη και άμεση, ενώ σε περίπτωση που ο οργανισμός ξαναπροσβληθεί από τον ίδιο παθογόνο μικροοργανισμό, ενεργοποιούνται τα συγκεκριμένα

κύτταρα που είχαν προσβληθεί στο παρελθόν, βάση της ανοσοποιητικής τους μνήμης, ώστε να αντιμετωπισθεί ταχύτερα. Ωστόσο, για την βέλτιστη απόδοση του ανοσοποιητικού συστήματος, απαιτείται η συνεργασία τόσο του εγγενούς όσο και του επίκτητου αμυντικού συστήματος (Chaplin, 2010).

Το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου είναι σημαντικό να διαχωρίζει τα κύτταρα του οργανισμού από τα αντιγόνα, ώστε τα πρώτα να μην καταστραφούν από την άμυνα του οργανισμού. Η διαδικασία της προστασίας των φυσιολογικών ιστών του οργανισμού γίνεται τόσο από την εγγενή όσο και από την επίκτητη άμυνα. Το βήμα αυτό είναι απαραίτητο ώστε ο οργανισμός να μην βλάψει τον δικό του ιστό, αλλά να στοχεύει επιλεκτικά στην εξάλειψη ή στην απομάκρυνση των παθογόνων μικροοργανισμών. Η διαδικασία του διαχωρισμού μεταξύ μορίων του οργανισμού και των παθογόνων ονομάζεται αυτοανοχή και η απουσία της οδηγεί στην ανάπτυξη αυτοάνοσων νοσημάτων (Chaplin, 2010).

1.2. Παθοφυσιολογία

Μια από τις ιδιότητες του ανοσοποιητικού συστήματος είναι να διαχωρίζει τα οικεία μόρια του οργανισμού από τα μη οικεία μόρια που εισβάλλουν σε αυτόν. Σε περιπτώσεις όπου αυτή η διάκριση δεν επιτυγχάνεται, τότε το ανοσοποιητικό σύστημα στρέφεται εναντίον των μορίων του ίδιου του οργανισμού, προκαλώντας την αυτοανοσία. Η αυτοανοσία υπό κανονικές συνθήκες αποφεύγεται μέσω της απενεργοποίησης των λεμφοκυττάρων τα οποία αναγνωρίζουν τα μόρια του οργανισμού ή μέσω διαδικασιών που εμποδίζουν την ανάπτυξη αντίστοιχων λεμφοκυττάρων (Pruthi, 2007). Ωστόσο, σε περιπτώσεις όπου το ανοσοποιητικό σύστημα υπερδραστηριοποιείται και δημιουργούνται αντισώματα που επιτίθενται στους ιστούς του σώματος, τότε δημιουργείται το αυτοάνοσο νόσημα (Page LM, du Toit & Page BJ, 2011).

Η ανάπτυξη ενός αυτοάνοσου νοσήματος πραγματοποιείται μέσα από τέσσερις κύριες φάσεις (Marshak-Rothstein, 2006):

- Ευαλωτότητα: Σε αυτή τη φάση καθορίζονται οι εγγενείς και οι επίκτητοι παράγοντες ως προς την ευαλωτότητα του ατόμου να εμφανίσει κάποιο αυτοάνοσο νόσημα.
- Έναρξη του αυτοάνοσου νοσήματος: Σηματοδοτείται από την μείωση της ανοχής του ανοσοποιητικού συστήματος.

- Εξάπλωση του αυτοάνοσου νοσήματος: Το αυτοάνοσο νόσημα ξεκινά να πλήττει τους ιστούς του οργανισμού
- Ρύθμιση ανοσοποιητικού συστήματος: Σε αυτή τη φάση, το ανοσοποιητικό σύστημα προσπαθεί πλέον να αυτορυθμιστεί μέσω της ανοσοκαταστολής (Ray, Sonthalia, Kundu & Ganguly, 2012).

Τα αυτοάνοσα νοσήματα διακρίνονται σε δύο κύριες κατηγορίες: στα οργανοειδικά και στα συστηματικά. Στα οργανοειδικά αυτοάνοσα νοσήματα, το ανοσοποιητικό σύστημα πλήττει ένα μοναδικό όργανο ή ιστό του σώματος (Page LM et al., 2011), ενώ στα συστηματικά αυτοάνοσα νοσήματα, το ανοσοποιητικό σύστημα στοχεύει και πλήττει πολλαπλούς ιστούς ή όργανα (Ray et al., 2012). Επομένως, ανάλογα με τον ιστό ή το συγκεκριμένο όργανο του σώματος που πλήττεται μέσα από τους μηχανισμούς της αυτοανοσίας, δημιουργείται και το αντίστοιχο αυτοάνοσο νόσημα. Για παράδειγμα, στο σκληρόδερμα και στην ψωρίαση πλήττεται το δέρμα, ενώ στην σκλήρυνση κατά πλάκας πλήττονται τα νεύρα του εγκεφάλου (Pruthi, 2007). Ωστόσο, τα πιο συνήθη μέρη του σώματος που πλήττονται στα αυτοάνοσα νοσήματα είναι ο θυρεοειδής αδένας, το στομάχι, οι αδρενεργικοί αδένες και το πάγκρεας (Page LM et al., 2011).

1.3. Επιδημιολογικά στοιχεία αυτοάνοσων νοσημάτων

Η ανάπτυξη και η εμφάνιση των αυτοάνοσων νοσημάτων οδηγεί πολύ συχνά σε υψηλά επίπεδα νοσηρότητας αλλά και θνησιμότητας σε παγκόσμιο επίπεδο. Οι έρευνες επισημαίνουν ότι περισσότερο από το 5% του συνολικού πληθυσμού έχει εμφανίσει κάποιο αυτοάνοσο νόσημα κατά τη διάρκεια της ζωής του (Ray et al., 2012). Ωστόσο, είναι αρκετά δύσκολο να ληφθούν ακριβή επιδημιολογικά στοιχεία αναφορικά με τα αυτοάνοσα νοσήματα, γιατί αρκετές φορές είναι δύσκολο να ομαδοποιηθούν, και αρκετά συχνά υπάρχει συννοσηρότητα με κάποιο άλλο αυτοάνοσο νόσημα (Jacobson et al., 1997).

Η ανομοιομορφία των ποσοστών εμφάνισης των αυτοάνοσων νοσημάτων γίνεται φανερή μέσα από αρκετές επιδημιολογικές μελέτες. Σε σχετική έρευνα των Jacobson et al. (1997), οι οποίοι μελετούσαν τα στοιχεία από 24 διαφορετικά αυτοάνοσα νοσήματα, διαπιστώθηκε ότι η επιδημιολογία αυτών στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής ανέρχονταν στο 3.2% του συνολικού πληθυσμού, ενώ σε άλλες μελέτες (Cooper & Stroehla, 2003.

Jacobson, Gange, Rose & Graham, 1997) το ποσοστό άγγιζε μόλις το 3% του συνολικού πληθυσμού. Ωστόσο, η απουσία ενημέρωσης των παλαιότερων δεδομένων με την προσθήκη νεότερων δεδομένων θέτει υπό αμφισβήτηση την εγκυρότητα των επιδημιολογικών στοιχείων (Youinou, Pers, Gershwin & Shoenfeld, 2010. Cárdenas-Roldán, Rojas-Villarraga & Anaya, 2013). Άλλες έρευνες (Shoenfeld, Selmi, Zimlichman & Gershwin, 2008. Cooper, Bynum & Somers, 2009) τοποθετούν το ποσοστό των αυτοάνοσων νοσημάτων στο 5%-10% του συνολικού πληθυσμού. Σε έρευνα των Smith και Germolec (1999) βρέθηκε οτι περίπου το 3% των κατοίκων της Βόρειας Αμερικής και της Ευρώπης νοσεί από κάποια αυτοάνοση ασθένεια, με την πλειοψηφία αυτών (<75%) να αποτελείται από γυναίκες. Η συχνότερη εμφάνιση των αυτοάνοσων νοσημάτων στις γυναίκες μπορεί να δικαιολογηθεί από το γεγονός ότι το ανοσοποιητικό σύστημα των γυναικών αντιδρά στην φλεγμονή ή στο τραύμα με αυξημένο αριθμό αντισωμάτων συγκριτικά με αυτό των ανδρών (Fairweather, Frishancho-Kiss & Rose, 2008). Αντίστοιχες έρευνες έχουν διεξαχθεί για την διερεύνηση του είδους αυτοάνοσου νοσήματος που εμφανίζεται συχνότερα στον γενικό πληθυσμό. Σε μια μελέτη που διεξήχθη σε πληθυσμό 25,885 ατόμων στην Σαρδηνία της Ιταλίας, το μεγαλύτερο ποσοστό αυτοάνοσων νοσημάτων αποτελούνταν από τον αυτοάνοσο θυρεοειδή (2,619 στους 100.000), ενώ το μικρότερο ποσοστό κατείχε το σύνδρομο Sjogren (31 στους 100.000). Στην ίδια μελέτη βρέθηκε οτι τα άτομα που πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα έχουν αρκετές πιθανότητες να νοσήσουν και από ένα δεύτερο αυτοάνοσο νόσημα (Sardu et al., 2012).

1.4. Γενετικοί παράγοντες στην εμφάνιση αυτοάνοσων νοσημάτων

Η αιτιολογία της ανάπτυξης αυτοάνοσων νοσημάτων είναι πολυπαραγοντική, καθώς εμπερικλείει περιβαλλοντικούς, ψυχολογικούς και γενετικούς παράγοντες (Davies, 2008. Boscolo, Youinou, Theoharides, Cerulli & Conti, 2008). Η διερεύνηση των γενετικών παραγόντων και η σύνδεση αυτών με την ευαλωτότητα των ατόμων στην ανάπτυξη ή την επιδείνωση ενός αυτοάνοσου νοσήματος λαμβάνει χώρα κυρίως μέσα από μελέτες σε δίδυμα παιδιά αλλά και από την μελέτη της νοσηρότητας στα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος. Τα αποτελέσματα μελετών έχουν δείξει ότι υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα τα μονοζυγωτικά δίδυμα να νοσήσουν από το ίδιο αυτοάνοσο νόσημα, ενώ αυξάνεται η

πιθανότητα εμφάνισης ενός συγκεκριμένου αυτοάνοσου νοσήματος αν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό αυτού του νοσήματος (Invernizzi, Pasini, Selmi, Gershwin & Podda, 2009).

Σύμφωνα με μια μεταανάλυση, η ύπαρξη ορισμένων αυτοάνοσων νοσημάτων όπως ο αυτοάνοσος θυρεοειδής Hashimoto (Dittmar, Libich, Brenzel & Kahaly, 2011), ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 (Hemminki, Li, Sundquist J & Sundquist K, 2009), ο ερυθηματώδης λύκος και η ρευματοειδής αρθρίτιδα (Lin et al., 1998) σε ένα μέλος της οικογένειας, καθιστά πιθανή την εμφάνιση ενός αυτοάνοσου νοσήματος σε κάποιο άλλο μέλος της ίδιας οικογένειας. Ωστόσο, οι περισσότερες έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτή την μεταανάλυση δεν είχαν επαρκή ομάδα ελέγχου και το δείγμα των συμμετεχόντων ήταν μικρό (Cárdenas-Roldán et al., 2013). Ερευνητικά δεδομένα έδειξαν ότι υπάρχουν αυξημένα ποσοστά εμφάνισης σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 σε οικογένειες ασθενών που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας (Nielsen et al., 2006), αυξημένα ποσοστά αυτοάνοσου θυρεοειδή σε οικογένειες ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και αυξημένα ποσοστά ερυθηματώδη λύκου σε οικογένειες ασθενών με τη νόσο Sjogren (Anaya, Tobon, Vega & Castiblanco, 2006).

Σε αρκετές περιπτώσεις, οι αναφορές για την ύπαρξη περισσότερων από ένα αυτοάνοσα νοσήματα μέσα σε μια οικογένεια δεν βασίζονται σε αξιόπιστες πηγές, με αποτέλεσμα να υπάρχει σφάλμα στο αναφερόμενο ποσοστό. Σε σχετική μελέτη για την διερεύνηση ύπαρξης αυτοάνοσων νοσημάτων στην οικογένεια, η οποία βασίζονταν σε αυτοαναφορές, το ποσοστό ανήλθε στο 76%. Όταν η αντίστοιχη μελέτη διεξήχθη βασισμένη στα ιατρικά δεδομένα, το ποσοστό αυτό μειώθηκε, αγγίζοντας το 44% (Cooper et al., 2008). Ένας άλλος περιορισμός στην αυτοαναφορά των αυτοάνοσων νοσημάτων στις οικογένειες βασίζεται στο φύλο, καθώς οι γυναίκες τείνουν να είναι πιο ενήμερες σχετικά με την ύπαρξη αυτοάνοσων νοσημάτων στην οικογένεια εν συγκρίσει με τους άνδρες, οι οποίοι ανακαλούν πιο εύκολα το ιατρικό ιστορικό μόνο παρουσία της συζύγου τους (Ramagopalan et al., 2007).

Καθώς τα περισσότερα αυτοάνοσα νοσήματα είναι πολυγονιδιακά, οι γενετικές μελέτες δεν έχουν εντοπίσει κάποιο συγκεκριμένο γονίδιο που να ενοχοποιείται για την εμφάνιση των αυτοάνοσων νοσημάτων. Η εμφάνιση τους αποδίδεται περισσότερο στην αλληλεπίδραση των γονιδίων (Invernizzi et al., 2009). Το ποσοστό ανάπτυξης αυτοάνοσων νοσημάτων σε μονοζυγωτικά δίδυμα έχει βρεθεί να κυμαίνεται από 12% έως 67% (Quintero-Ronderos & Montoya-Ortiz, 2012), με αποτέλεσμα να γίνεται φανερό ότι η ύπαρξη γονιδιακών παραγόντων δεν επαρκεί για την εξήγηση της ανάπτυξης αυτοάνοσων νοσημάτων.

Εφόσον η επίδραση των γενετικών δεικτών δεν συμβάλλει σημαντικά στην ανάπτυξη των αυτοάνοσων νοσημάτων, έχει προταθεί η σκέψη ότι οι γενετικοί παράγοντες περισσότερο καλλιεργούν ένα έδαφος ευαλωτότητας στα άτομα που τελικά νοσούν, παρά οτι ευθύνονται αποκλειστικά για την εμφάνιση των αυτοάνοσων νοσημάτων (Youinou et al., 2010). Αν και διεξάγονται έρευνες για τον εντοπισμό ενός γενετικού υποβάθρου στα αυτοάνοσα νοσήματα, δεν έχουν βρεθεί έως τώρα ενδεικτικά αποτελέσματα που να αποδεικνύουν την συσχέτιση αυτή (Wang L., Wang F.S. & Gershwin, 2015). Το γεγονός αυτό συνάδει με την θέση της πολυπαραγοντικής φύσης των αυτοάνοσων νοσημάτων που εμπερικλείει βιολογικούς, περιβαλλοντικούς και ψυχολογικούς παράγοντες.

Ανάμεσα στα αυτοάνοσα νοσήματα που έχουν εξαπλωθεί ευρύτατα και πλήττουν αρκετά άτομα στον κόσμο είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας, η ρευματοειδής αρθρίτιδα και ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 (Lerner & Matthias, 2015), τα οποία μελετώνται στην παρούσα έρευνα.

1.5. Ιατρικό μοντέλο και αντιμετώπιση

1.5.1. Η ασθένεια της ρευματοειδούς αρθρίτιδας

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα (ΡΑ) αποτελεί ένα χρόνιο και συστηματικό αυτοάνοσο νόσημα, το οποίο επηρεάζει το μυοσκελετικό σύστημα και συμβάλλει σε εξωαρθρικές εκδηλώσεις. Η συμπτωματολογία της ποικίλει από άτομο σε άτομο, ενώ υπάρχουν αρκετές εξάρσεις και υφέσεις κατά την διάρκεια της νόσου. Η συμπτωματολογία της νόσου περιλαμβάνει διόγκωση των αρθρώσεων, πόνο, δυσκαμψία και έντονη κόπωση. Η νόσος μπορεί να επεκταθεί και σε άλλα όργανα του σώματος εκτός των αρθρώσεων, ενώ τα συμπτώματα και η χρονιότητα αυτής συχνά διαφέρουν ανάμεσα στους πάσχοντες (Γιαβασόπουλος & Μανίκου, 2007).

Η επιδημιολογία της ΡΑ έχει εκτιμηθεί να είναι στο 0.24% παγκοσμίως, με τις γυναίκες (0.35%) να πλήττονται από τη νόσο σε διπλάσιο ποσοστό συγκριτικά με τους άνδρες (0.13%) (Cross et al., 2014). Η ηλικία που συνήθως εμφανίζεται είναι συνήθως η τρίτη και η τέταρτη δεκαετία του ανθρώπου. Σύμφωνα με μια επιδημιολογική μελέτη, περισσότερο από το ¼ του ενήλικου πληθυσμού πάσχει από κάποιο ρευματικό νόσημα

(Ανδριανάκος και συν., 2003). Η διαφοροποίηση των ποσοστών εμφάνισης της ΡΑ είναι επίσης γεωγραφική, καθώς έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχουν διαφορές στην εμφάνιση της νόσου ανάμεσα στο βόρειο τμήμα της Ευρώπης, στις Η.Π.Α. και στο νότιο τμήμα αυτών. Πιο συγκεκριμένα, η ΡΑ πλήττει περίπου 20-50 ασθενείς στους 100000 στο βόρειο τμήμα των περιοχών αυτών (0.5%-1.1%), ενώ στο νότιο τμήμα πλήττονται περίπου 9-24 ασθενείς στους 100000 (0.3%-0.7%) (Symmons, Barrett, Bankhead, Scott & Silman, 1994).

Οι γενετικοί προδιαθεσικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της ΡΑ εστιάζουν στο γονίδιο HLA-DRB1 προσδίδοντας σε αυτό το 1/3 της προδιάθεσης για την εμφάνιση της νόσου (Gregersen, Silver & Winchester, 1987). Οι ορμονικοί παράγοντες έχουν επίσης ενοχοποιηθεί ως προς την εμφάνιση της ΡΑ, καθώς η νόσος πλήττει συχνότερα τις γυναίκες (Cutolo et al., 2002). Η συμβολή των ορμονών στην προδιάθεση της ΡΑ δικαιολογείται από την επίδραση των οιστρογόνων στο ανοσοποιητικό σύστημα, ενώ οι άνδρες που νοσούν από ΡΑ έχει διαπιστωθεί ότι έχουν χαμηλότερα επίπεδα τεστοστερόνης (Cutolo et al., 2002).

Η διάγνωση των ασθενών με ΡΑ είναι συχνά δύσκολη, καθώς τα συμπτώματα σε αρκετές περιπτώσεις δεν είναι ξεκάθαρα ή συγχέονται με συμπτώματα άλλων ειδών αρθρίτιδας. Οι μέθοδοι που βοηθούν στην διάγνωση της νόσου περιλαμβάνουν εργαστηριακές, ακτινολογικές εξετάσεις και την λήψη ατομικού ιστορικού (Γιαβασόπουλος & Μανίκου, 2007). Εργαστηριακά, η ασθένεια διαγιγνώσκεται μέσω της ανεύρεσης του ρευματοειδούς παράγοντα στο αίμα και των αντιCCP (αντικιτρουλινικών αντισωμάτων). Σε ποσοστό 30% περίπου των ασθενών εμφανίζεται η τυπική ρευματοειδής αρθρίτιδα στην οποία ο παράγοντας αυτός είναι αρνητικός και προκύπτει η οροαρνητική ρευματοειδής αρθρίτιδα. Σε περίπτωση που ο παράγοντας είναι θετικός, προκύπτει η οροθετική ρευματοειδής αρθρίτιδα. (Han et al., 2014). Οι δύο αυτές κατηγορίες διαφέρουν ως προς τους γενετικούς και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες επικινδυνότητας, με αποτέλεσμα να κρίνεται αναγκαία η διαφορετική θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών (Han et al., 2014).

Η θεραπεία των ασθενών με ΡΑ εστιάζεται στην φαρμακοθεραπεία, με την χορήγηση ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων, ώστε να εμποδιστεί η εξάπλωση της φλεγμονής, ενώ σε περιπτώσεις σοβαρής βλάβης των αρθρώσεων συνίσταται χειρουργική επέμβαση. Η θεραπεία των ασθενών με ΡΑ υποβοηθάται από την αλλαγή του τρόπου ζωής τους, μέσω ξεκούρασης, ελαφριάς άσκησης, υγιεινής διατροφής και διαχείρισης του στρες (Γιαβασόπουλος & Μανίκου, 2007).

1.5.2. Η ασθένεια του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 (ΣΔ1) αποτελεί ένα αυτοάνοσο μεταβολικό σύνδρομο το οποίο προκύπτει από διαταραχή στην έκκριση ή την δράση της ινσουλίνης, μιας ορμόνης που παράγεται από το πάγκρεας και συμβάλλει στην αύξηση του γλυκαιμικού δείκτη στο αίμα. Ο ΣΔ1 συγκαταλέγεται ανάμεσα στα αυτοάνοσα νοσήματα, καθώς ο ίδιος ο οργανισμός καταστρέφει τα β-κύτταρα στα νησίδια του Langerhans στο πάγκρεας, τα οποία είναι υπεύθυνα για την έκκριση ινσουλίνης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, ο οργανισμός να έχει μερική ή ολική απώλεια έκκρισης ινσουλίνης και να αδυνατεί να μεταβολίσει τους υδατάνθρακες, τα λίπη και τις πρωτεΐνες, συμβάλλοντας με αυτόν τον τρόπο στην εμφάνιση υπεργλυκαιμίας (Κατσίκη, Ηλιάδης, Ζαντίδης & Διδάγγελος, 2010). Για την καταστροφή των β-κυττάρων του παγκρέατος ενοχοποιούνται οι κυτταροτοξίνες που εκκρίνονται από τα Τ λεμφοκύτταρα σε μια βραδεία διαδικασία, η οποία μπορεί να κρατήσει έως και 5 έτη μέχρι να εμφανιστεί η κλινική εικόνα του ασθενή (Mcphee & Μουτσόπουλος, 2009).

Ο ΣΔ1 αποτελεί το 5%-10% των περιπτώσεων ατόμων που πάσχουν από διαβήτη και η θεραπεία βασίζεται αποκλειστικά στην χορήγηση εξωγενούς ινσουλίνης στον οργανισμό (Mcphee & Μουτσόπουλος, 2009). Εμφανίζεται κυρίως στην παιδική ή εφηβική ηλικία και για τον λόγο αυτό ονομάζεται νεανικού τύπου διαβήτης, χωρίς ωστόσο να αποκλείεται η εμφάνιση του στην ενήλικη ζωή. Τα συνήθη συμπτώματα περιλαμβάνουν πολυδιψία, πολυουρία, απώλεια βάρους, θαμπή όραση και ορισμένες φορές πολυφαγία. Ωστόσο, το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών αντιλαμβάνονται ότι πάσχουν από ΣΔ1 όταν πάθουν κετοξέωση, η οποία προκύπτει από υψηλά επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και μπορεί να αποβεί θανατηφόρα για τον άνθρωπο (Κατσίκη και συν., 2010).

Ανάμεσα στους προδιαθεσικούς παράγοντες συγκαταλέγονται οι γενετικοί και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες. Αναφορικά με τους γενετικούς παράγοντες, αν και έχει βρεθεί οτι η προδιάθεση για εμφάνιση ΣΔ1 κληρονομείται, ωστόσο μόνο το 10% των ατόμων με ΣΔ1 έχουν ιστορικό διαβήτη στο οικογενειακό τους περιβάλλον. (Damjanov, 2009). Στους περιβαλλοντικούς παράγοντες έχουν ενοχοποιηθεί ορισμένοι ιοί όπως ο ιός Coxsackie, αλλά και τοξίνες που μπορεί να πλήξουν τον οργανισμό (Lissauer & Clayden, 2012). Ο ΣΔ1 παρουσιάζει αρκετά συχνά διάφορες επιπλοκές όπως αμφιβληστροειδοπάθεια, περιφερική νευροπάθεια, νευροπάθεια του αυτόνομου νευρικού συστήματος (ΑΝΣ), άρθρωση Charcot καθώς επίσης και καρδιαγγειακές επιπλοκές.

Η διάγνωση του ΣΔ1 γίνεται συνήθως μέσα από αιματολογικές εξετάσεις και γενετικούς δείκτες (Κατσίκη και συν., 2010). Η γλυκόζη του αίματος ελέγχεται μετά από

νηστεία δύο ωρών και υπολογίζει τα επίπεδα γλυκόζης που έχει το άτομο εκείνη την στιγμή που μετριέται, ενώ η γλυκοζυλιομένη ελέγχεται για τον προσδιορισμό της γλυκόζης του αίματος που έχει το άτομο τους τελευταίους 2-3 μήνες (Ignatavicious & Workman, 2008). Ο διαγνωστικός έλεγχος περιλαμβάνει επίσης την ανίχνευση κετόνων ή γλυκόζης στα ούρα, καθώς επίσης και τυχόν αντισώματα στα νησίδια του παγκρέατος (Χαράτση – Γιωτάκη, 2010).

Για την θεραπευτική αντιμετώπιση χορηγείται σκεύασμα ινσουλίνης εξωγενώς η οποία μιμείται την έκκριση ινσουλίνης του παγκρέατος, με σκοπό την αποκατάσταση της γλυκόζης του αίματος στα φυσιολογικά επίπεδα.

1.5.3. Η ασθένεια της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) αποτελεί μια χρόνια αυτοάνοση και φλεγμονώδη πάθηση νευρολογικής φύσεως, η οποία πλήττει το κεντρικό νευρικό σύστημα, το οποίο περιλαμβάνει τον εγκέφαλο, το νωτιαίο μυελό και τα οπτικά νεύρα. Τον 19^{ο} αιώνα είχε χαρακτηρισθεί ως μια νόσος που εμφανίζει διάσπαρτες βλάβες στους νευράξονες, ενώ το 1868 η νόσος γνωστοποιήθηκε από τον νευρολόγο Jean Martin Charcot και ονομάστηκε “sclérose en plaques” (Holland, Murray & Reingold, 2002).

Στη νόσο αυτή, το ανοσοποιητικό σύστημα λανθασμένα επιτίθεται στα κύτταρα του κεντρικού νευρικού συστήματος και συγκεκριμένα στο έλυτρο μυελίνης το οποίο καλύπτει τους νευράξονες του εγκεφάλου. Το έλυτρο μυελίνης είναι μια λευκή ουσία κατά μήκος των νευραξόνων, η οποία βοηθά στην άμεση και ταχεία ενδοεπικοινωνία μεταξύ των νευρώνων, μεταδίδοντας με πολύ ταχύ τρόπο οποιαδήποτε πληροφορία. Όταν το έλυτρο μυελίνης καταστρέφεται, τότε το σήμα αδυνατεί να μεταδοθεί στα υπόλοιπα μέρη του εγκεφάλου, με αποτέλεσμα το άτομο να παρουσιάζει δυσλειτουργία είτε στις αισθήσεις του είτε στις υπόλοιπες λειτουργίες του οργανισμού του. Ακόμη και αν το έλυτρο μυελίνης αποκατασταθεί μερικώς, η καταστροφή των νευραξόνων είναι μη αναστρέψιμη ενώ η σταδιακή απομυελίνωση οδηγεί σε αρκετά σοβαρή κλινική εικόνα μετά από αρκετά χρόνια (Holland et al., 2002). Σύμφωνα με πιο πρόσφατες έρευνες, όπως αυτή των Friese, Schattling και Fugger (2014), η απώλεια δεν αφορά μόνο την λευκή ουσία, αλλά και την φαιά ουσία του εγκεφάλου συμβάλλοντας στην απώλεια των νευρώνων. Η επίδραση της νόσου στη φαιά ουσία αποτελεί

έναν από τους κύριους παράγοντες της γνωστικής επιδείνωσης των ασθενών (Chiaravalloti & DeLuca, 2008).

Η πάθηση της ΣκΠ είναι αρκετά συχνή, καθώς πλήττει περίπου 2,5 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως (Compston & Coles, 2008). Αρχικά, η νόσος αυτή εμφανιζόταν συχνότερα στην παιδική ηλικία ή μετά την ηλικία των 60 ετών, ενώ πλέον εμφανίζεται περισσότερο στην νεαρή ενήλικη ζωή των ατόμων (20-50 ετών) και εμφανίζεται κυρίως σε γυναίκες (Kalb, 2012). Η πλειοψηφία των ασθενών με ΣκΠ βρίσκονται στην βόρεια Ευρώπη και στο βόρειο τμήμα των Η.Π.Α, αποκαλύπτοντας μια γεωγραφική διαφοροποίηση στην επιδημιολογία της νόσου. (Rumrill, Hennessey & Nissen, 2008). Η σοβαρότητα της νόσου ποικίλλει από ήπια, όπου δεν εμποδίζονται οι καθημερινές λειτουργίες και συνήθειες του ατόμου, έως και πολύ σοβαρή, όπου ενδέχεται να υπάρχει δυσλειτουργία στην καθημερινότητα των ασθενών (Kalb, 2012).

Η συμπτωματολογία της νόσου ποικίλλει και είναι εξαρτώμενη από το νεύρο που θα καταστραφεί. Τα συμπτώματα που παρουσιάζονται είναι οργανικά και ψυχολογικά. Τα οργανικά συμπτώματα συμπεριλαμβάνουν μούδιασμα, έντονη κούραση, αδυναμία, διαταραχές της όρασης, ενώ τα ψυχολογικά συμπτώματα αποτυπώνονται με υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Rumrill et al., 2008). Από τις μαγνητικές τομογραφίες, φαίνεται ότι τα μέρη του εγκεφάλου που συνήθως επηρεάζονται και πλήττονται από τη νόσο είναι ο εγκεφαλικός φλοιός, το εμπρόσθιο οπτικό μονοπάτι, το εγκεφαλικό στέλεχος και μέρη της παρεγκεφαλίδας τα οποία προκαλούν τις κινητικές διαταραχές (Compston & Coles, 2002). Μόνο περίπου το 15% των ασθενών παρουσιάζουν σοβαρή κινητική δυσλειτουργία οδηγώντας τους σε αναπηρία μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα. Στην ΣκΠ υπάρχουν περίοδοι έξαρσης, όπου είτε επιδεινώνονται τα ήδη υπάρχοντα συμπτώματα, είτε υπάρχει άμεση ανάρρωση από τις εξάρσεις και συνεπώς, άμεση ύφεση των συμπτωμάτων. Η πρόγνωση της νόσου φαίνεται να είναι περισσότερο ευνοϊκή σε ασθενείς που εμφανίζουν αισθητηριακές ή οπτικές δυσλειτουργίες σε σύγκριση με αυτούς που παρουσιάζουν κινητικές δυσλειτουργίες (Compston & Coles, 2002).

Η ΣκΠ αποτελεί μια πολυπαραγοντική νόσο, αν και οι μελέτες εστιάζουν περισσότερο στους γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες (Wu et al., 2016). Η αιτιολογία της νόσου είναι πολύπλοκη και περιπλέκει περισσότερους από έναν αιτιολογικούς παράγοντες. Ανάμεσα στους γενετικούς παράγοντες η έρευνα έχει εστιάσει στην κληρονομικότητα, καθώς ο επιπολασμός της νόσου μέσα στην οικογένεια αγγίζει το 15% και ανάμεσα σε μονοζυγωτικά δίδυμα αγγίζει περίπου το 35%. Ωστόσο, η νόσος δεν εξαρτάται από κάποιο

συγκεκριμένο γονίδιο για την εμφάνιση της, καθώς είναι πολυγονιδιακή και η πλειοψηφία των μονοζυγωτικών διδύμων δεν εμφανίζουν τη νόσο (Κούτσης & Πάνας, 2008).

Ο στόχος της θεραπείας είναι η πρόληψη και η μείωση των εξάρσεων της νόσου, η πρόληψη επιδείνωσης της και η αποκατάσταση των κατεστραμμένων ιστών (Compston & Coles, 2002). Αν και η πλειοψηφία των φαρμάκων που ενδείκνυνται για την πάθηση συμβάλλουν στην ελαχιστοποίηση των εξάρσεων της νόσου, δεν εμποδίζουν την επέκταση της καταστροφής των νευρώνων, ενώ πολύ συχνά παρουσιάζουν παρενέργειες, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν στην ανάπτυξη ενός επιπρόσθετου αυτοάνοσου νοσήματος (Haghikia, Hohlfeld, Gold & Fugger, 2013. Feinstein, Freeman & Lo, 2015).

1.6. Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας

Το βιοιατρικό μοντέλο υγείας εστιάζει στους βιολογικούς και γενετικούς παράγοντες και διερευνεί μέσα από αυτούς την αιτιοπαθογένεια της ασθένειας. Το μοντέλο αυτό βασίζεται στον φιλόσοφο Καρτέσιο, ο οποίος διαχώριζε το σώμα από την ψυχή και απέδιδε την αιτιολογία της ασθένειας στο σώμα. Η αντίληψη αυτή παρέμεινε στο επίκεντρο των υπηρεσιών υγείας για πολλά χρόνια (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986), εμποδίζοντας την ολιστική προσέγγιση της ασθένειας (Engel, 1977). Ωστόσο, η επικρατέστερη θεωρία για την υγεία πλέον βασίζεται στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, το οποίο εμπερικλείει βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες παρέχοντας με αυτό τον τρόπο μια ολιστική προσέγγιση της υγείας και της ασθένειας.

Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο δημιουργήθηκε από τον Engel (1977), ο οποίος πρότεινε αυτό το μοντέλο, βασιζόμενος στην θεωρία συστημάτων και στην αντίληψη οτι ο άνθρωπος είναι ένα πολύπλευρο ον με βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις. Η θεωρία συστημάτων προέρχεται από τους Weiss και Von Bertalanffy, οι οποίοι θεωρούσαν οτι το περιβάλλον είναι ιεραρχικά οργανωμένο σε ένα συνεχές. Στο πεδίο της βιολογίας, σε οργανικό επίπεδο, τα υποατομικά σωματίδια είναι ο μικρότερος οργανισμός, ενώ ο άνθρωπος αποτελεί τον μεγαλύτερο οργανισμό. Ανάμεσα τους μεσολαβούν τα κύτταρα, οι ιστοί, τα όργανα και το νευρικό σύστημα. Ο άνθρωπος, λοιπόν, είναι ο υψηλότερος ιεραρχικά οργανισμός σε οργανικό επίπεδο, ενώ ταυτόχρονα αποτελεί τον χαμηλότερο ιεραρχικά οργανισμό σε κοινωνικό επίπεδο, καθώς έπεται η οικογένεια, η κοινότητα, η χώρα καταλήγοντας στην βιόσφαιρα. Σύμφωνα με τη θεωρία συστημάτων, κάθε σύστημα αποτελεί

μέρος ενός μεγαλύτερου συστήματος, με αποτέλεσμα το ένα σύστημα να συνδέεται με το άλλο και κατ' επέκταση να ασκεί επίδραση το ένα στο άλλο (Frankel, Quill & McDaniel, 2003). Με αυτή τη θεωρία συνδέεται το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, το οποίο πρεσβεύει την σύνδεση και την αλληλεπίδραση των διαφορετικών μεταβλητών μεταξύ τους.

Λίγο αργότερα, ο Ader (1980) αναφέρθηκε στην ψυχοσωματική προσέγγιση της υγείας και την ανάγκη επικράτησης του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου, καθώς θεωρούσε οτι η ομοιόσταση του οργανισμού επηρεάζεται τόσο από βιολογικούς όσο και από ψυχολογικούς παράγοντες. Σύμφωνα με τον Ader (1980), το ανοσοποιητικό σύστημα στοχεύει στην ομοιόσταση του οργανισμού, η οποία επηρεάζεται τόσο από νευροενδοκρινικούς όσο και από ψυχολογικούς παράγοντες.

Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο έχει οικοδομηθεί μέσα από την αλληλεπίδραση των ψυχολογικών, κοινωνικών και βιολογικών παραγόντων και το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης αυτής απεικονίζεται στην υγεία του ατόμου (Baum & Posluszny, 1999). Το βιολογικό υπόβαθρο αναφέρεται στην βιολογική προδιάθεση των ατόμων, η ψυχολογική συνιστώσα εστιάζει στις αντιλήψεις περί υγείας και τον τρόπο ζωής, ενώ ο κοινωνικός παράγοντας αναφέρεται περισσότερο στις οικογενειακές σχέσεις και την υποστήριξη από τον κοινωνικό περίγυρο (Cacioppo & Berntson, 2007).

Στους ψυχολογικούς παράγοντες εντάσσονται επίσης μεταβλητές όπως το στρες και η χαμηλή αυτοεκτίμηση, οι οποίες συμβάλλουν στην ευαλωτότητα του ατόμου απέναντι στις ασθένειες (Salomon, Clift, Karlsdottir & Rottenberg, 2009). Ωστόσο, ιδιαίτερη έμφαση έχει δοθεί στους κοινωνικούς παράγοντες, στους οποίους εντάσσονται οι οικογενειακές και οι προσωπικές σχέσεις. Αναλυτικότερα, τα μέλη μιας οικογένειας μπορεί να έχουν θετική ή αρνητική επίδραση στην υγεία ενός ατόμου που ανήκει σε αυτή, και αντίστροφα, η υγεία ενός μέλους μπορεί να επηρεάσει τα υπόλοιπα μέλη μιας οικογένειας. Για παράδειγμα, μέλη μιας οικογένειας που έχουν θετικές και υποστηρικτικές σχέσεις ανάμεσα τους παρουσιάζουν συνήθως υψηλότερο προσδόκιμο ζωής και αναρρώνουν πιο γρήγορα σε περίπτωση ασθένειας. Παρόμοια αποτελέσματα έχουν βρεθεί και για τις συζυγικές σχέσεις, όπου ο θάνατος του/της συζύγου ή ένας πιθανός χωρισμός-αποχωρισμός μπορεί να επιδράσει αρνητικά στην υγεία του ατόμου (Campbell, 2003).

Η συμβολή και η σημαντικότητα των κοινωνικών και ψυχολογικών παραγόντων στην ασθένεια είναι τόσο διαδεδομένη, ώστε να κατέχουν μια θέση στον ορισμό της υγείας (Seeman, 1989). Ωστόσο, σε έρευνα του Alonso (2004), ο οποίος διερεύνησε την δημοτικότητα του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου σε ιατρικά άρθρα στο χρονικό διάστημα 1977-1982 και 1996-2000, δεν βρήκε κάποια αυξημένη διάδοση του μοντέλου αυτού στον

ιατρικό κλάδο. Αντίθετα, σύμφωνα με την έρευνα των Hwu, Coates και Boore (2001), υπάρχει αυξημένη αναφορά των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην ασθένεια σε επιστημονικά άρθρα του νοσηλευτικού προσωπικού. Μια ερμηνεία αυτή της αντίθεσης μεταξύ των ερευνών ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι το νοσηλευτικό προσωπικό συχνά ακολουθεί μια πιο ολιστική προσέγγιση της ασθένειας συγκριτικά με το ιατρικό προσωπικό, το οποίο ακολουθεί περισσότερο το βιοιατρικό μοντέλο για την αντιμετώπιση της (Alonso, 2004).

Αν και μέσα από τις βιβλιογραφικές αναφορές φαίνεται ότι το βιοιατρικό μοντέλο παραμένει στο επίκεντρο, εντούτοις, αναφέρεται συχνά η εμφάνιση ανεξήγητων σωματικών συμπτωμάτων, τα οποία η ιατρική κοινότητα αδυνατεί να αντιμετωπίσει βασισμένη αποκλειστικά στο βιοιατρικό μοντέλο (Fava & Sonino, 2005). Αυτά τα ανεξήγητα σωματικά συμπτώματα συνήθως προκύπτουν μέσα από ενδότερες ψυχικές συγκρούσεις και συναισθήματα του ατόμου, όπου προκειμένου να τα αντιμετωπίσει, το άτομο καταφεύγει στην αναζήτηση ιατρικής βοήθειας (Fava & Sonino, 2005). Φαίνεται, λοιπόν, ότι αν και το βιοιατρικό μοντέλο βοήθησε σημαντικά στην αντιμετώπιση αρκετών οργανικών παθήσεων και συντέλεσε στην ανάπτυξη της φαρμακοθεραπείας, καθίσταται σημαντική η ολιστική προσέγγιση της υγείας του ατόμου, λαμβάνοντας υπόψη τους ψυχολογικούς και τους κοινωνικούς παράγοντες που συνδέονται με την ασθένεια.

Εφόσον η υγεία του ατόμου ορίζεται ως η ισορροπία σε βιολογικό και ψυχικό επίπεδο, η εμφάνιση μιας ασθένειας, σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, μπορεί να θεωρηθεί ως μια προειδοποίηση της ανισορροπίας και της αδυναμίας διατήρησης της ομοιόστασης σε όλα τα επίπεδα της ζωής του ατόμου (Καλαντζή-Αζίζη, 1983). Αυτό σημαίνει οτι σε περίπτωση ασθένειας υπάρχει δυσλειτουργία στην αλληλεπίδραση των βιολογικών και ψυχοκοινωνικών παραγόντων και μέσω της ασθένειας, ο οργανισμός επικοινωνεί με αυτόν τον τρόπο την δυσλειτουργία του. Η θεώρηση αυτή έχει συμβάλλει στην έννοια της «ψυχοσωματικής», η οποία διερευνά την συμβολή των χρόνιων στρεσογόνων παραγόντων στην εμφάνιση της ασθένειας.

Σύμφωνα με το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, ψυχοσωματικές ασθένειες θεωρούνται όλες οι ασθένειες, ακόμη και αυτές που έχουν οργανική αιτιολογία. Οι ψυχοσωματικές ασθένειες διαχωρίζονται από τις σωματοψυχικές, καθώς οι τελευταίες αναφέρονται στις ψυχικές/συναισθηματικές επιπτώσεις που έχουν οι οργανικές ασθένειες στον άνθρωπο. Εφόσον όλες οι ασθένειες θεωρούνται ψυχοσωματικές, καλούνται να αντιμετωπισθούν αντίστοιχα, δηλαδή τόσο βιολογικά, όσο ψυχολογικά και κοινωνικά, ώστε να υπάρχει

μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα ως προς την αντιμετώπιση τους (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 2012).

Η πρώτη έρευνα που μελέτησε την επίπτωση των ψυχολογικών παραγόντων στο ανοσοποιητικό σύστημα διεξήχθη το 1919, η οποία υποστήριξε ότι τα αρνητικά συναισθήματα επιδρούν στο ανοσοποιητικό σύστημα των ασθενών που πάσχουν από φυματίωση (Ishigami, 1919). Παλαιότερες έρευνες έχουν αναδείξει την συσχέτιση μεταξύ στρες και ευαλωτότητας σε λοιμώξεις (Rasmussen, Marsh & Brill, 1957), καθώς επίσης και την σύνδεση του στρες με την επιδείνωση ορισμένων αυτοάνοσων νοσημάτων, όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα (Solomon, Amkraut & Kasper, 1964). Παρόμοια αποτελέσματα σχετικά με την επίδραση των στρεσογόνων παραγόντων στο ανοσοποιητικό σύστημα έχουν αναδειχθεί και από άλλους ερευνητές (Herbert & Cohen, 1993α. Pedersen, Bovbjerg & Zachariae, 2009), καταλήγοντας στο συμπέρασμα οτι το στρες αυξάνει την ευαλωτότητα για την εμφάνιση ασθενειών, μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνονται οι λοιμώξεις, τα καρδιαγγειακά και τα αυτοάνοσα νοσήματα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

ΨΥΧΟΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ

2.1. Ο ρόλος του στρες στο ανοσοποιητικό σύστημα

Σύμφωνα με τον Salye, το στρες ορίζεται ως μια μη ειδική σωματική απόκριση σε κάποιο εξωτερικό ερέθισμα. Σε έναν μεταγενέστερο ορισμό, η έννοια του στρες προκύπτει από την αλληλεπίδραση του ατόμου με το εξωτερικό ερέθισμα (Lazarus & Folkman, 1984). Η αλληλεπίδραση αυτή και ο αντίκτυπος που θα έχει στο άτομο συνδέεται άμεσα με τον τρόπο που αξιολογείται γνωστικά από το ίδιο το άτομο. Η αλληλεπίδραση μπορεί να κριθεί ως στρεσογόνα εφόσον το άτομο αντιλαμβάνεται ότι η αλληλεπίδραση του με το εξωτερικό ερέθισμα υποκρύπτει απειλή, ζημία ή πρόκληση (Clages, Weber & Wehrbein, 2005). Βάση αυτής της αλληλεπίδρασης προκύπτουν επίσης οι διαφορές στην ένταση και τον βαθμό που βιώνει ο κάθε ένας ξεχωριστά το στρεσογόνο γεγονός. Ο βαθμός βίωσης ενός γεγονότος ως στρεσογόνο βασίζεται επίσης στην αξιολόγηση της ικανότητας διαχείρισης του από το ίδιο το άτομο (Folkman & Lazarus, 1980). Όταν το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με έντονα στρεσογόνα γεγονότα, τότε συχνά νιώθει αβοήθητο, ενώ παράλληλα βιώνει τις καταστάσεις ως απειλητικές και αδιέξοδες (Scaer, 2001).

Το στρες θεωρείται απειλητικό για την ομοιόσταση του ατόμου (Chrousos & Gold, 1992). Αυτό επιβεβαιώνεται και από τους Evans et al. (1992), οι οποίοι επισημαίνουν οτι το στρες και η κατάθλιψη επιφέρουν αλλαγές στο ενδοκρινικό και ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου. Οι αλλαγές στο ανοσοποιητικό σύστημα μπορούν να προκληθούν από το στρες μέσω του νευρικού και του ενδοκρινικού συστήματος (Tsatsoulis, 2006). Συγκεκριμένα, σε καταστάσεις έντονου στρες, το νευροενδοκρινικό σύστημα επηρεάζει αρκετά περιφερειακά συστήματα, όπως το καρδιαγγειακό και το ανοσολογικό σύστημα, ενώ παράλληλα προκαλεί αλλαγές σε συμπεριφορικό και σε μεταβολικό επίπεδο (Stojanovich, 2010). Μέσω της δραστηριοποίησης του ανοσοποιητικού συστήματος, ενεργοποιείται η ορμόνη έκλυσης της κορτικοτροπίνης (CRH), η οποία οδηγεί στην φλεγμονώδη διαδικασία και στην εμφάνιση αυτοάνοσων νοσημάτων (Rogers & Fozdar, 1996). Το ανοσοποιητικό σύστημα επηρεάζεται επίσης μέσω της δράσης των κατεχολαμινών που ενεργοποιούνται με την παρουσία του στρες (Rabin, 1999). Η δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος εξαρτάται σημαντικά από

την διάρκεια και τον βαθμό του στρεσογόνου ερεθίσματος (Benschop, Rodriguez-Feuerhahn, & Schedlowski, 1996).

Το στρες μπορεί να επηρεάσει την υγεία επίσης με έμμεσο τρόπο, μέσω της υιοθέτησης βλαβερών συνηθειών για τον οργανισμό, όπως υπερκατανάλωση αλκοόλ, κάπνισμα, κακές διατροφικές συνήθειες και απουσία άσκησης (Rabin, Cohen, Ganguli, Lysle & Cunnick, 1989). Επομένως, το στρες μπορεί να επιδράσει αρνητικά στην υγεία του ατόμου είτε άμεσα μέσω των νευροενδοκρινικών ορμονών και των επιδράσεων τους στο ανοσοποιητικό σύστημα, είτε έμμεσα μέσω των συνηθειών που αποκτώνται ως τρόποι διαχείρισης του στρες (Sepa, Wahlberg, Vaarala, Frodi & Ludvigsson, 2005).

2.1.1. Ο ρόλος του στρες στον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1

Σε συνθήκες στρες, οι νευροενδοκρινικές ορμόνες που εκλύονται προκαλούν αλλοιωμένη δραστηριοποίηση των κυτοκινών με αποτέλεσμα να επηρεάζεται το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου (Kemeny & Schedlowski, 2007). Οι νευροενδοκρινικές αλλαγές που συνοδεύουν το χρόνιο στρες πιθανόν να συσχετίζονται με τον διαβήτη (Friedman & Schnurr, 1995). Μέσω της ενεργοποίησης του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδίων (YYE), απελευθερώνονται μεγάλες ποσότητες γλυκοκορτικοειδών στο αίμα, ενισχύοντας με αυτό τον τρόπο την γλυκογένεση στο ήπαρ και την μειωμένη επαναπρόσληψη γλυκόζης στο κύτταρο. Η διαδικασία αυτή υποβοηθάται με την απελευθέρωση της αυξητικής ορμόνης στο αίμα μέσω του στρες, η οποία συμβάλλει με την σειρά της στην μειωμένη κυτταρική επαναπρόσληψη γλυκόζης (Mirsky, 1948).

Η σύνδεση του στρες με τον ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη είχε αρχικά παρατηρηθεί από την μελέτη του Cannon (1941), στην οποία είχαν χρησιμοποιηθεί γάτες ως ερευνητικό δείγμα. Το δείγμα αποτελούνταν από 12 γάτες στις οποίες εκχύνονταν νερό μέσα από έναν σωλήνα στο στομάχι τους. Τα ζώα που έδειχναν φοβισμένα με αυτή την κατάσταση είχαν αναπτύξει αυξημένη γλυκοζουρία σε αντίθεση με τα ζώα που αντιμετώπιζαν την διαδικασία με πιο ήρεμο τρόπο (Surwit, Schneider & Feinglos, 1992). Τα επίπεδα στρες που βίωναν συνέβαλαν στην αύξηση της γλυκόζης στο αίμα προκαλώντας υπεργλυκαιμία και αναδεικνύοντας την συσχέτιση μεταξύ στρες και διαβήτη. Ωστόσο, ο περιορισμός της συγκεκριμένης έρευνας έγκειται στο γεγονός ότι ο διαβήτης που δημιουργείται στα ζώα δεν είναι ίδιος με αυτόν του ανθρώπου, με αποτέλεσμα να μην είναι δυνατόν να υπάρχει γενίκευση των αποτελεσμάτων (Surwit & Schneider, 1993).

Η διάγνωση του ΣΔ1 γίνεται μέσω της μέτρησης της γλυκόζης στο αίμα. Ένας εναλλακτικός τρόπος μέτρησης του είναι μέσω της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης (HbA1C) (Theorell, 1984). Η μέθοδος αυτή χρησιμοποιήθηκε σε μια έρευνα για την διερεύνηση της επίδρασης του στρες σε μη διαβητικό πληθυσμό που εργαζόταν σε δύσκολες εργασιακές συνθήκες, με πολύ θόρυβο, κυλιόμενα ωράρια και σημαντικό φόρτο εργασίας. Για την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε μια ομάδα ελέγχου, στην οποία τα άτομα εργαζόταν υπό φυσιολογικές συνθήκες. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα άτομα που εργαζόταν σε δύσκολες συνθήκες είχαν υψηλότερα επίπεδα γλυκοζυλιωμένης συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου (Cesana et al., 1985). Επίσης, σε μια άλλη έρευνα, 100 άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα και βίωναν αυξημένα επίπεδα στρες παρουσίασαν υψηλό γλυκαιμικό δείκτη. Αντίθετα, τα υπόλοιπα 200 άτομα που συμμετείχαν και δεν βίωναν κάποιον στρεσογόνο παράγοντα, δεν εμφάνισαν αντίστοιχη αύξηση του γλυκαιμικού τους δείκτη (Netterostrom, Kristensen, Dansgaard, Olsen & Sjol, 1991).

Η σύνδεση μεταξύ στρες και ΣΔ1 γίνεται επίσης φανερή από το γεγονός ότι ένα σημαντικά υψηλό ποσοστό ασθενών (80%) ανέφεραν στην έρευνα των Stojanovich και Marisavljevich (2008) οτι είχαν βιώσει κάποιο έντονο στρεσογόνο γεγονός πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους. Παρόμοια αποτελέσματα είχαν βρεθεί σε παλαιότερη έρευνα των Grant, Kyle, Teichman και Mendels (1974), όπου οι 12 από τους 37 ασθενείς με ΣΔ1 που συμμετείχαν στην έρευνα, είχαν βιώσει στρεσογόνα γεγονότα πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους.

Ως στρεσογόνα γεγονότα ζωής θεωρούνται σημαντικά γεγονότα ζωής όπως ο θάνατος ή ο αποχωρισμός από κάποιον σημαντικό άλλον. Αυτά τα γεγονότα έχουν βρεθεί από ορισμένες έρευνες να συνδέονται με τον ΣΔ1 (Robinson & Fuller, 1985). Η σύνδεση της απώλειας με τον ΣΔ1 είχε αρχικά παρατηρηθεί όταν ένας ασθενής είχε νοσήσει με ΣΔ1 αφότου είχε εγκαταλειφθεί από την σύζυγο του (Robinson & Fuller, 1985). Νωρίτερα, οι Stein και Charles (1971), είχαν συγκρίνει διαβητικό πληθυσμό και μια ομάδα ελέγχου, διερευνώντας τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής πριν την εμφάνιση του ΣΔ1. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το 80% των ασθενών με ΣΔ1 είχαν βιώσει διαζύγιο, απώλεια, εσωτερική συναισθηματική αναταραχή ή οικογενειακές συγκρούσεις πριν την εμφάνιση της νόσου. Λίγα χρόνια αργότερα, οι ίδιοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής που είχαν βιώσει οι συμμετέχοντες της έρευνας τους που έπασχαν από ΣΔ1, αφορούσαν γονική απώλεια ή σοβαρή οικογενειακή αναταραχή πριν την έναρξη της νόσου. Ωστόσο, σε αρκετές περιπτώσεις, τα γεγονότα αυτά είχαν λάβει χώρα 6-10 έτη πριν τη νόσο (Stein & Charles, 1975). Σύμφωνα με την έρευνα των Slawson, Flynn και Kollar (1963), το 56% από τους 25

νέους διαγνωσθέντες με ΣΔ1 ένιωθαν συναισθηματική στέρηση, φανερώνοντας μια σύνδεση μεταξύ της εμφάνισης του ΣΔ1, της απώλειας αντικειμένου και της ανεπίλυτης θλίψης για την απώλεια αυτή. Σε σχετική έρευνα βρέθηκε οτι τα παιδιά που είχαν αναπτύξει ΣΔ1, είχαν βιώσει κάποιο έντονο στρεσογόνο γεγονός στα πρώτα δύο έτη της ζωής τους, όπως απώλεια ενός σημαντικού άλλου, σοβαρή ασθένεια ή διαζύγιο γονέων, σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου, η οποία δεν είχε βιώσει παρόμοια γεγονότα ζωής (Bottazzo, Pujol-Borell & Gale, 1985).

2.1.1.1. Ο ρόλος του στρες στην παιδική ηλικία

Το νευρικό σύστημα του ατόμου είναι ανώριμο κατά την γέννηση και ωριμάζει μέσα απο τις περιβαλλοντικές συνθήκες και τις πρώιμες εμπειρίες που αποκτά. Η εμπειρία που αποκτά μέσα από αυτές τις συνθήκες καθορίζει εν τέλει την ευαλωτότητα του στα στρεσογόνα γεγονότα και τον τρόπο διαχείρισης αυτών (Schore, 1994). Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως το στρες, έχουν ισχυρότερη επίδραση στην φυσιολογία και ψυχοσύνθεση του ατόμου κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του (Schore, 1994. Levitt, Reinoso & Jones, 1998), συνήθως με μακροπρόθεσμες και μη αναστρέψιμες επιπτώσεις για το άτομο (Young & Morrison, 1998). Ως επιβαρυντικός παράγοντας στους ασθενείς με ΣΔ1 έχει ενοχοποιηθεί το στρες των γονέων αλλά και η απουσία υποστήριξης των παιδιών στην παιδική τους ηλικία (Sepa, Frodi & Ludvigsson, 2002). Το στρες των γονέων μπορεί να ενεργοποιηθεί από την βίωση κάποιας ασθένειας, κακοποίησης ή διαζυγίου μέσα στην οικογένεια. Η επίδραση του στρες των γονέων στα παιδιά επιβεβαιώνεται από την έρευνα των Sepa et al. (2005), η οποία διήρκησε 2.5 χρόνια και στην οποία συμμετείχαν 10.700 οικογένειες. Στην έρευνα αυτή, οι μητέρες συμπλήρωναν σε ερωτηματολόγια σημαντικά γεγονότα ζωής για 2.5 έτη μετά τη γέννηση του παιδιού τους, ενώ οι ερευνητές λάμβαναν δείγμα αίματος από το μωρό για να εξετάσουν την κατάσταση των αυτοαντισωμάτων του. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το στρες των γονέων ευαισθητοποιεί τα παιδιά κάνοντας τα λιγότερο ανθεκτικά στο στρες, ενώ παράλληλα επιδρά αρνητικά στο ανοσοποιητικό τους σύστημα (Glaser et al., 2001).

Μια ερμηνεία για την επίδραση του στρες των γονέων στα παιδιά δίνεται μέσα από την θεωρία του δεσμού. Η μητέρα δρα ως «ψυχοβιολογικός ρυθμιστής» για το βρέφος, το οποίο στα πρώτα χρόνια της ζωής του είναι αβοήθητο και πλήρως εξαρτώμενο από την μητέρα του. Μέσω αυτής της σχέσης, το βρέφος αυτορυθμίζεται καθώς η μητέρα το κατευνάζει και με αυτόν τον τρόπο ρυθμίζεται το νευροενδοκρινικό, συμπεριφορικό και

βιολογικό του σύστημα (Schore, 1994). Οι επιπτώσεις που προέρχονται από τη σχέση γονέα-φροντιστή και παιδιού σε όλα τα επίπεδα της λειτουργίας του βρέφους διαδραματίζονται σε ένα ασυνείδητο και μη λεκτικό επίπεδο (Basch, 1976). Η αυτορρύθμιση του βρέφους ουσιαστικά προκύπτει από τον συντονισμό γονέα-βρέφους, ο οποίος είναι πολύ σημαντικός, καθώς ο γονέας όντας συντονισμένος συναισθάνεται τις βιολογικές και συναισθηματικές ανάγκες του βρέφους και τις ικανοποιεί (Schore, 1994. Gunnar, 1998). Τα πρώτα θεμέλια για την εγκαθίδρυση αυτής της σχέσης βρέφους-γονέα τίθενται τόσο πριν όσο και μετά την γέννηση του βρέφους (Schore, 1994). Σύμφωνα, λοιπόν, με αυτή την θεωρία, τα πρώτα χρόνια της ζωής του, το παιδί είναι συναισθηματικά προσκολλημένο προς την φιγούρα πρόσδεσης, η οποία είναι συνήθως η μητέρα, με αποτέλεσμα να «απορροφά» τα συναισθήματα της και το στρες που πιθανόν η ίδια να βιώνει (Essex, Klein, Cho & Kalin, 2002).

Η σχέση βρέφους-γονέα είναι τόσο σημαντική, όπου τυχόν αποχωρισμός στα πρώτα χρόνια της ζωής του επιφέρει σημαντικές αλλαγές στον ΥΥΕ άξονα (Hennessy, 1997), στο ανοσοποιητικό του σύστημα (Coe, Lubach, Schneider, Dierschke & Ershler, 1992), και αρνητικές συνέπειες στο νευρικό του σύστημα (Schore, 1994). Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με τους Thernlund et al. (1995), οι οποίοι υποστηρίζουν οτι τα πρώτα δύο έτη της ζωής του παιδιού είναι κρίσιμα, καθώς η βίωση στρεσογόνων γεγονότων σε αυτή την ηλικία αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης ΣΔ1 στην μετέπειτα ζωή του παιδιού.

2.1.1.2. Ο ρόλος του στρες στην πορεία της νόσου και η έννοια του «προδιαβητικού ατόμου»

Τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής έχουν επίσης ενοχοποιηθεί για την πορεία και την εξέλιξη της νόσου (Kimball, 1971). Μελέτες με διαβητικό πληθυσμό έδειξαν οτι το στρες προκαλεί αρκετές αλλαγές στην πορεία του ΣΔ1 (Grant, et al. 1974). Το άγχος, η αίσθηση απειλής της ασφάλειας και η συναισθηματική στέρηση αποτελούν ορισμένους από τους παράγοντες οι οποίοι ενδεχομένως να έχουν αρνητική επίπτωση στην εξέλιξη και ρύθμιση του ΣΔ1 (Hinkle & Wolfe, 1952). Ως επιπτώσεις αναφέρονται:

- η αυξημένη γλυκοζουρία,
- η ανάγκη για αλλαγή φαρμακευτικής αγωγής και

- οι συχνότερες επισκέψεις στο νοσοκομείο (Bradley, 1979).

Ένα ενδιαφέρον εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι θετικώς φορτισμένα γεγονότα έχουν βρεθεί να έχουν θετική επίδραση στα επίπεδα της γλυκοζυλιωμένης στις γυναίκες, ενώ κάτι αντίστοιχο δεν έχει παρατηρηθεί να συμβαίνει στους άνδρες. Στην ίδια έρευνα παρατηρήθηκε ότι η βίωση στρεσογόνων γεγονότων από τους άνδρες είχε περισσότερο αρνητικό αντίκτυπο στον μεταβολικό τους έλεγχο συγκριτικά με τις γυναίκες (Johansson, 1972). Αυτές οι διαφορές με βάση το φύλο πιθανόν να οφείλονται στους τρόπους αντιμετώπισης του στρες και στην συμβολή της κοινωνικής υποστήριξης, τα οποία υπερτερούν στις γυναίκες, με άμεσο θετικό αποτέλεσμα στα επίπεδα της γλυκοζυλιωμένης τους (Fleishman, 1984).

Εφόσον η εμφάνιση μιας νόσου είναι πολυπαραγοντική (Holmes & Masuda, 1974), δεν μπορεί να θεωρηθεί το στρες ως ο μοναδικός επιβαρυντικός παράγοντας για την εμφάνιση του ΣΔ1. Οι Conn και Fajans (1961) και αργότερα ο Danowski (1963) εισήγαγαν την έννοια του προδιαβητικού ατόμου. Σύμφωνα με αυτόν τον όρο, υπό στρεσογόνες συνθήκες, ένα άτομο με ευαλωτότητα μπορεί να αναπτύξει την ασθένεια. Σε συμφωνία με αυτόν τον όρο βρισκόταν επίσης οι Bottazo et al. (1985), ισχυριζόμενοι οτι περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως το στρες συμβάλλουν στην ανάπτυξη του ΣΔ1 σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας ποιοτικής έρευνας που μελετούσε την επίδραση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων σε μέλος οικογένειας με ήδη υπάρχον διαβητικό άτομο, βρέθηκε οτι τα σοβαρά γεγονότα ζωής εμπλέκονται στην επιτάχυνση της έναρξης της νόσου (Robinson & Fuller, 1985).

Ωστόσο, η σχέση αυτή μεταξύ στρες και ΣΔ1 δεν φανερώνεται από όλες τις μελέτες. Ο Cosgrove (2004) σε δική του μελέτη δεν βρήκε κάποια συσχέτιση μεταξύ στρες και ΣΔ1, ενώ υποστήριζε ότι όλες οι μελέτες των οποίων τα αποτελέσματα δείχνουν αυτή την συσχέτιση, έχουν χρησιμοποιήσει είτε μικρό δείγμα συμμετεχόντων είτε ακατάλληλο δείγμα ομάδας ελέγχου. Για την αποφυγή των περιορισμών των προηγούμενων σχετικών ερευνών, στην μελέτη των Lloyd, Smith και Weinger (2005), συμμετείχε ένα μεγάλο δείγμα ατόμων με ευρύ ηλικιακό φάσμα (15-35 ετών). Ωστόσο, παρατηρήθηκε οτι η συσχέτιση μεταξύ στρες και ΣΔ1 αποκαλύπτεται συχνότερα όταν συμμετέχει μικρό δείγμα ατόμων στο οποίο διεξάγονται εις βάθος αναλύσεις συγκριτικά με τις έρευνες οι οποίες περιλαμβάνουν μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων και οι οποίες βασίζονται κυρίως σε ψυχομετρικά τεστ.

2.1.2. Ο ρόλος του στρες στην ρευματοειδή αρθρίτιδα

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα (ΡΑ) θεωρείται μια ενιαία νόσος χωρίς υποκατηγορίες. Ωστόσο, σύμφωνα με τον Rimon (1969), η ΡΑ μπορεί να διαχωριστεί σε δύο κατηγορίες ανάλογα με την έναρξη και την εξέλιξη της.

- Στην πρώτη κατηγορία, εντάσσονται άτομα με αργή έναρξη και εξέλιξη καθώς επίσης και με ισχυρό κληρονομικό υπόβαθρο,
- Στη δεύτερη κατηγορία εντάσσονται άτομα που εμφανίζουν ταχεία έναρξη και εξέλιξη, αλλά με ελάχιστο κληρονομικό υπόβαθρο. Σε αυτή την κατηγορία θεωρείται οτι σημαντικό ρόλο για την έναρξη και την πορεία της νόσου διαδραματίζουν οι ψυχολογικοί παράγοντες.

Η συσχέτιση μεταξύ στρεσογόνων παραγόντων και ρευματοειδούς αρθρίτιδας ξεκίνησε το 1950 από τον Alexander, ο οποίος την συμπεριέλαβε ανάμεσα στις ψυχοσωματικές ασθένειες. Το στρες βιώνεται μέσα από έντονα στρεσογόνα γεγονότα στην ζωή του ατόμου, τα οποία θεωρούνται οτι πιθανώς να συσχετίζονται με την εμφάνιση και την πορεία της νόσου (Latman & Walls, 1996), αν και ορισμένες μελέτες αμφισβητούν αυτή την συσχέτιση (Koehler & Verthein, 1993. Potter & Zautra, 1997).

Το 1969, ο Rimon μελετώντας την συσχέτιση μεταξύ στρες και ΡΑ σε 100 γυναίκες με ΡΑ διαπίστωσε ότι το 55% αυτών είχαν βιώσει κάποιο στρεσογόνο γεγονός πριν τη νόσο, ενώ το 45% αυτών δεν είχε βιώσει κάτι αντίστοιχο. Ωστόσο, το εύρημα αυτής της έρευνας έχει αξιολογηθεί ως μη έγκυρο καθώς τα μοναδικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν συνεντεύξεις, οι οποίες ήταν μη δομημένες (Conway, Creed & Symmons, 1994). Λίγα χρόνια αργότερα, το 1974, ο ίδιος ερευνητής διεξήγαγε μια έρευνα στην οποία συμμετείχαν 37 γυναίκες με ΡΑ, οι οποίες έπασχαν παράλληλα από κατάθλιψη. Τα αποτελέσματα έδειξαν οτι η πορεία της νόσου βελτιώθηκε όταν βελτιώθηκαν τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Το εύρημα αυτό βρίσκεται σε συμφωνία με τη θεωρία που υποστηρίζει οτι σημαντικό ρόλο στην έναρξη της νόσου διαδραματίζουν στοιχεία της προσωπικότητας του ατόμου και οι διαταραχές της διάθεσης (Thomason, Brantley, Jones, Dyer & Morris, 1992).

Σε μια 15ετή έρευνα που έλαβε χώρα από τους Rimon και Laasko (1985) σε πληθυσμό 74 γυναικών με ΡΑ, οι ασθενείς χωρίστηκαν σε δύο κύριες κατηγορίες. Ο διαχωρισμός ήταν ανάμεσα σε ασθενείς των οποίων η έναρξη της νόσου δεν επηρεάστηκε από στρεσογόνους παράγοντες και σε ασθενείς των οποίων η νόσος ξεκίνησε μετά από

σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι ασθενείς των οποίων η έναρξη της νόσου επηρεάστηκε από στρεσογόνους παράγοντες, είχαν βιώσει παρόμοια στρεσογόνα γεγονότα πριν τις εξάρσεις της νόσου. Ως στρεσογόνα γεγονότα αναφέρθηκαν κυρίως:

- απώλειες, όπως χωρισμός ή θάνατος
- αίσθημα απογοήτευσης,
- συγκρούσεις,
- θετικά γεγονότα ζωής, όπως ένας γάμος (El-Badawy, El-Azim, Khafagi & Nasser, 1994).

Δύο χρόνια αργότερα, οι Shaheen, Khalid και Abd El-Hamid (1987) ανέφεραν παρόμοια αποτελέσματα, καθώς το 44% από τους 60 ασθενείς του δείγματος είχε βιώσει απώλεια, σύγκρουση ή έντονη απογοήτευση πριν την έναρξη της νόσου. Συμφωνώντας με προηγούμενα ερευνητικά ευρήματα σχετικά με την σύνδεση στρες και ΡΑ, οι Abd El-Azim, El- Badawy και Zaglol (1987) παρατήρησαν μέσα από την έρευνα τους οτι το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών (85%) είχε βιώσει κάποιο σημαντικό στρεσογόνο γεγονός πριν την εμφάνιση της ΡΑ. Σε μια άλλη μελέτη (Baker, 1982), διερευνήθηκε η βίωση στρεσογόνων γεγονότων ένα χρόνο πριν την έναρξη της ασθένειας σε 22 γυναίκες με ΡΑ. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, 11 στις 12 γυναίκες με ΡΑ ανέφεραν περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα τρεις μήνες πριν την έναρξη της νόσου σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.

Σε μια άλλη έρευνα χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα «Life Events and Difficulties Schedule (LEDS)», για να συγκρίνουν τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής πριν την έναρξη της νόσου και κατα την διάρκεια αυτής, με ή χωρίς οικογενειακό ιστορικό, ενώ ως επιπρόσθετη μεταβλητή εντάχθηκε η ύπαρξη οροθετικής ή οροαρνητικής ΡΑ (Conway et al., 1994). Τα αποτελέσματα έδειξαν οτι δεν υπήρξε διαφορά στα στρεσογόνα γεγονότα ζωής πριν και μετά την εμφάνιση της ΡΑ. Η διαφορά που εντοπίστηκε ανάμεσα στα άτομα με οροθετική ΡΑ και σε αυτά με οροαρνητική ΡΑ ήταν ότι οι πρώτοι ανέφεραν περισσότερη δυσλειτουργία κατά την διάρκεια της νόσου συγκριτικά με την δεύτερη ερευνητική ομάδα. Ο περιορισμός βέβαια της έρευνας αυτής ήταν ότι τα αποτελέσματα των ασθενών με ΡΑ δεν συγκρίθηκαν με μια ομάδα ελέγχου, η οποία να αποτελείται από υγιή άτομα (Conway et al., 1994).

Συγκρίσεις έχουν γίνει μεταξύ ΡΑ και άλλων ασθενειών όπως το έλκος, όπου τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς με ΡΑ είχαν περισσότερο στρες συγκριτικά με τα άτομα που έπασχαν από έλκος. Ωστόσο, δεν υπήρχε κάποια διαφορά στα στρεσογόνα

γεγονότα πριν τη νόσο ανάμεσα στις δύο ομάδες ασθενών (Empire Rheumatism Council, 1950). Καμία διαφορά επίσης δεν βρέθηκε σε μια άλλη έρευνα (Lewis-Faning, 1950), στην οποία συμμετείχαν 300 ασθενείς με ΡΑ και μια ομάδα ελέγχου, η οποία διερευνούσε την βίωση στρεσογόνων γεγονότων πριν την εμφάνιση της νόσου στην ζωή τους. Η συσχέτιση του στρες με την ΡΑ δεν επιβεβαιώθηκε επίσης στην έρευνα των Leymarie et al. (1997), η οποία είχε ως στόχο την διερεύνηση της επίδρασης των στρεσογόνων γεγονότων ζωής στην ΡΑ. Η έρευνα διεξήχθη σε ασθενείς οι οποίοι είχαν διαγνωσθεί έως δύο έτη πριν την διεξαγωγή της έρευνας και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρχε μικρή συσχέτιση μεταξύ στρεσογόνων γεγονότων ζωής και ΡΑ. Συμπεραίνεται, λοιπόν, ότι η συσχέτιση μεταξύ στρες και ΡΑ δεν είναι απόλυτα σαφής, καθώς άλλοτε μπορεί να υπάρχει θετική συσχέτιση (Rimon & Laakso, 1985) και άλλοτε να μην υπάρχει κάποια συσχέτιση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές (Potter & Zautra, 1997).

Αναφορικά με τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής, οι έρευνες συνήθως εστιάζουν στα σημαντικά γεγονότα ζωής όπως ένας θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου, ένας γάμος ή μια γέννηση (Dohrenwend BS, Dohrenwend BP, Dodson & Shrout, 1984. Russell & Davey, 1993). Ωστόσο, μικρότερης σημαντικότητας γεγονότα ζωής φαίνεται εξίσου να επηρεάζουν την ψυχική και σωματική υγεία του ατόμου (Russell & Davey, 1993. Pillow, Zautra & Sandler, 1996). Έρευνα των Zautra et al. (1989) δείχνει οτι τα σημαντικά και τα λιγότερο σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής λειτουργούν ανεξάρτητα, ενώ αρκετές φορές λειτουργούν αντίθετα. Σύμφωνα με τους ερευνητές, τα σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα καταστέλλουν το ανοσοποιητικό σύστημα, ενώ τα λιγότερο σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα συχνά το διεγείρουν. Ιδιαίτερη σημασία έχει επίσης η διάρκεια των στρεσογόνων γεγονότων στην ζωή του ατόμου. Το χρόνιο στρες έχει παρατηρηθεί να είναι αρκετά επιβλαβές για τον οργανισμό (Glaser & Kiecolt-Glaser, 2005). Το εύρημα αυτό συμφωνεί με μια πενταετή έρευνα της οποίας τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η επίδραση του καθημερινού άγχους σε ασθενείς με ΡΑ είχε περισσότερες αρνητικές συνέπειες μακροπρόθεσμα κατά την πορεία της ασθένειας τους (Feigenbaum, Masi & Kaplan, 1979).

Έρευνες έχουν επισημάνει ότι στρεσογόνοι παράγοντες πιθανόν να επηρεάζουν την εμφάνιση αλλά και την πορεία της ΡΑ (Walker, Littlejohn, McCurray & Cutolo, 1999. Steptoe, 1998). Η ίδια η νόσος προκαλεί στρες, εξαιτίας του χρόνιου πόνου που συχνά την συνοδεύει, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει την πορεία και την εξέλιξη της. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται από την απουσία σταθερότητας της πορείας της νόσου, η οποία προκύπτει από την επίδραση του στρες στην καθημερινότητα των ασθενών (Bradley et al., 1984).

2.1.3. Ο ρόλος του στρες στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ)

Από πολύ νωρίς στην βιβλιογραφία έχει ερευνηθεί η συσχέτιση μεταξύ στρεσογόνων γεγονότων ζωής και της σύνδεσης τους με την ΣκΠ (Charcot, 1877). Οι λόγοι ανάπτυξης της ΣκΠ δεν είναι διασαφηνισμένοι, καθώς ενοχοποιούνται γενετικοί, περιβαλλοντικοί, ανοσολογικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (Rumrill, Kaleta & Battersby, 1996). Οι κύριες κατηγορίες αιτιοπαθογένειας της νόσου διακρίνονται σε κληρονομικές και περιβαλλοντικές (Rumrill et al., 1996). Οι κληρονομικοί παράγοντες δεν μπορούν να εξηγήσουν την ανάπτυξη της νόσου επαρκώς, και επομένως οι ερευνητές στρέφουν τον φακό στους περιβαλλοντικούς και ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, οι οποίοι περιλαμβάνουν στρεσογόνες αλλαγές, διαπροσωπικές συγκρούσεις και το στρες που τις συνοδεύει (Liu et al., 2009).

Οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες έχουν έναν αρκετά περίπλοκο ρόλο σε αυτή τη νόσο. Μπορεί να συνδέονται με την ανάπτυξη ή την επιδείνωση των συμπτωμάτων της, αλλά ενδέχεται και η ίδια η ασθένεια μέσω των συμπτωμάτων της να προκαλεί στρες στους πάσχοντες (Ackerman et al., 2003). Αρκετές μελέτες έχουν εστιάσει στον ρόλο του στρες που σχετίζεται με την παθογένεια της ΣκΠ (Buljevac et al., 2002. Confavreux, Hutchinson, Hours, Cortinovis-Tourniaire & Moreau, 1998), ενώ ορισμένες μελέτες δεν έχουν βρει κάποια συσχέτιση (Warren S, Warren KG & Cockerill, 1991) ή έχουν βρει αρνητική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών (Sibley, 1997). Για παράδειγμα, στην έρευνα των Buljevac et al. (2003) βρέθηκε να υπάρχει ελάχιστη συσχέτιση μεταξύ στρες και ΣκΠ. Αντίθετα, η έρευνα των Goldstein και McEwen (2002), η οποία διεξήχθη σε υγιή πληθυσμό που είχαν βιώσει ένα σημαντικό στρεσογόνο γεγονός, όπως τον θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου διαπιστώθηκε ότι είχαν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης ΣκΠ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ευαλωτότητα των ατόμων για ανάπτυξη της νόσου ενισχύεται περισσότερο από την απρόσμενη εμφάνιση του στρεσογόνου γεγονότος, όπως στη περίπτωση μιας απώλειας. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται από μια μεγάλη έρευνα που διεξήχθη στην Δανία, όπου οι γονείς που έχασαν παιδί κάτω των 18 ετών είχαν υψηλότερο κίνδυνο να νοσήσουν με ΣκΠ, ενώ το ποσοστό αυτό διπλασιαζόταν όταν ο θάνατος ήταν ξαφνικός (Li et al., 2004).

Η σύνδεση μεταξύ στρες και ΣκΠ έχει παρατηρηθεί και σε άλλες έρευνες όπως αυτή των Warren, Greenhill και Warren (1982), όπου το 79% των ασθενών δήλωσαν ότι είχαν βιώσει στρεσογόνα γεγονότα ζωής δύο χρόνια πριν την έναρξη της νόσου συγκριτικά με το 54% της ομάδας ελέγχου που δεν είχε βιώσει παρόμοια γεγονότα. Ο περιορισμός των ερευνών αυτών είναι ότι βασίζονται στις αναμνήσεις των ασθενών, στις οποίες πιθανόν να υπάρχει μεροληψία. Συνεπώς, η διεξαγωγή ποσοτικών ερευνών προτιμάται σε ορισμένες

περιπτώσεις για την αποφυγή πιθανής μεροληψίας στα ερευνητικά δεδομένα. Στην ποσοτική έρευνα των Liu et al. (2009) όπου συμμετείχαν 41 ασθενείς με ΣκΠ, οι ασθενείς είχαν βιώσει σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής τρία έτη πριν την διάγνωση της νόσου, χωρίς να έχουν κάποια κοινωνική υποστήριξη. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής έχουν αναφερθεί επίσης από ασθενείς με ΣκΠ, οι οποίοι τα είχαν βιώσει μόλις ένα έτος πριν την εμφάνιση της νόσου. Σε αυτή τη μελέτη, τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής που είχαν βιώσει οι ασθενείς με ΣκΠ συγκρίθηκαν με αυτά των ασθενών που πάσχουν από πολυνευροπάθεια. Αν και τα στρεσογόνα γεγονότα στους ασθενείς με ΣκΠ ήταν περισσότερα, δεν υπήρχε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά με αυτά των ασθενών με πολυνευροπάθεια (24.6 vs. 14.8%) (Palumbo, Fontanillas, Salmaggi, la Mantia & Milanese, 1998). Αντίθετα, στην έρευνα των Grant et al. (1989), σημειώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά όταν συγκρίθηκαν τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής των ασθενών ένα έτος πριν την διάγνωση της ΣκΠ με αυτά του υγιή πληθυσμού (77% vs. 35%, $p<0.001$). Τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής που αναφέρθηκαν από τους ασθενείς με ΣκΠ εστίαζαν κυρίως σε προβλήματα και συγκρούσεις στην συζυγική τους ζωή, αλλά και σε συγκρούσεις με την οικογένεια προέλευσης τους.

Σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής έχουν βρεθεί επίσης να προηγούνται της εμφάνισης της ΣκΠ σε 35 από τους 40 ασθενείς ηλικίας 20-45 ετών (Philippopoulos, Witt-kower & Cousineau, 1958). Σύμφωνα με την έρευνα των Nielsen, Pedersen, Stenager, Koch-Henriksen και Frisch (2014), τα άτομα που είχαν βιώσει στρεσογόνα γεγονότα ζωής πριν την ηλικία των 18 ετών είχαν αυξημένη πιθανότητα να νοσήσουν από ΣκΠ. Στην έρευνα των Groen, Prick και Bastiaans (1967), σε 12 άτομα με ΣκΠ είχαν προηγηθεί στρεσογόνα γεγονότα που τους δημιουργούσαν ενδοψυχική σύγκρουση και αδυνατούσαν να τα διαχειριστούν. Στην ποιοτική έρευνα των Mei-Tal, Meyerowitz και Engel (1970), στην οποία συμμετείχαν 32 ασθενείς με ΣκΠ, τα στρεσογόνα γεγονότα που προηγούνταν της νόσου, ομαδοποιήθηκαν σε τρείς κατηγορίες βάση των κοινών τους μοτίβων.

- Ξαφνικά γεγονότα που απειλούσαν την ζωή του ίδιου ή ενός σημαντικού άλλου με συναισθήματα φόβου και αβοηθησίας.
- Απώλεια σημαντικού άλλου με συναισθήματα απόγνωσης, θλίψης και καταθλιπτικής συμπεριφοράς.
- Υπερβολικές απαιτήσεις από το ίδιο τον εαυτό προκαλώντας συναισθήματα ανεπάρκειας. Σε περιπτώσεις όπου η αυτοεικόνα αυτών των ατόμων εξαρτώνταν από τα επιτεύγματα τους και την ικανοποίηση των άλλων, τότε τυχόν αποτυχία, θα

σηματοδοτούσε ίσως μια απώλεια αντικειμένου με αποτέλεσμα την βίωση συναισθημάτων αβοηθησίας.

Αν και αρκετές έρευνες έχουν αναδείξει τη σύνδεση μεταξύ στρες και ΣκΠ (Brown, Macintyre & Trujillo, 2003. Puhl, Moss-Racusin, Schwartz & Brownell, 2008), εντούτοις, σε ορισμένες έρευνες δεν φαίνεται να υπάρχει τέτοια σύνδεση (Puhl & Heuer, 2009. Zettel-Watson & Britton, 2008). Οι Liu et al. (2017) ανέφεραν ότι οι έρευνες που βρίσκουν αυτή την συσχέτιση, υπόκεινται σε κάποιες μεροληψίες από την πλευρά των συμμετεχόντων. Συγκεκριμένα, οι ίδιοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς συσχετίζουν την παρουσία στρεσογόνων γεγονότων με την παρουσία της νόσου, ενώ παράλληλα θεωρούν ότι οι υποτροπές μπορεί να συνυπάρχουν με στρεσογόνα γεγονότα ζωής, χωρίς, ωστόσο, τα τελευταία να αποτελούν αιτιολογικό παράγοντα των υποτροπών.

2.1.3.1. Ο ρόλος του στρες στην πορεία της νόσου

Συγκριτικά με άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, η βιβλιογραφία εστιάζει περισσότερο στην συσχέτιση του στρες με τις εξάρσεις της ΣκΠ, παρά στην συμβολή του στρες ως αιτιολογικό παράγοντα παθογένειας. Ως έξαρση ορίζεται «η ξαφνική έναρξη ή επιδείνωση συμπτώματος μέσα σε 24 ώρες το οποίο επιλύεται πλήρως ή μερικώς κατά τη διάρκεια εβδομάδων ή μηνών». Περίπου το 80% των ασθενών παρουσιάζουν εξάρσεις και υφέσεις κατά τη διάρκεια της νόσου (Noseworthy, Lucchinetti, Rodriguez, & Weinshenker, 2000). Σε μια μεταανάλυση που συμπεριέλαβε 14 μελέτες παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ στρες και εξάρσεων της ΣκΠ (Mohr, Hart, Julian, Cox & Pelletier, 2004). Σύμφωνα με τους Mohr και Pelletier (2005), σε αυτή την μεταανάλυση σημαντικό ρόλο διαδραμάτιζε επίσης το είδος των στρεσογόνων παραγόντων, οι οποίοι ήταν συχνά διαφορετικοί από το ένα πολιτισμικό πλαίσιο στο άλλο. Διαφορετικός ήταν επίσης ο αντίκτυπος του στρες στον κάθε οργανισμό ξεχωριστά. Η επίδραση του στρες στην πορεία της νόσου επηρεάζεται από μια πληθώρα παραγόντων:

- Την παρουσία χρόνιων δυσκολιών
- Τη διάρκεια των νευροφυσιολογικών λειτουργιών μετά τον στρεσογόνο παράγοντα
- Τη βιολογική και συναισθηματική κατάσταση του ατόμου την στιγμή εμφάνισης του στρεσογόνου παράγοντα (Ackerman et al., 2002).

Σύμφωνα με την υπόθεση «επίλυσης του στρες», στην εμφάνιση ενός χρόνιου στρεσογόνου παράγοντα, αυξάνονται τα επίπεδα κορτιζόλης και ελέγχεται παράλληλα η φλεγμονώδης διαδικασία. Ωστόσο, όταν επιλύεται ο στρεσογόνος παράγοντας, τότε τα επίπεδα κορτιζόλης μειώνονται, έπεται μειωμένος έλεγχος στην φλεγμονώδη διαδικασία, με αποτέλεσμα την εμφάνιση περισσότερων εξάρσεων (Mohr & Pelletier, 2005). Μια έρευνα που διεξήχθη από τον Sibley (1997) είχε ως στόχο την διερεύνηση των γεγονότων ζωής πριν την έξαρση σε 170 ασθενείς με ΣκΠ και τα αποτελέσματα έδειξαν μια οριακά στατιστικά σημαντική συσχέτιση ($p < 0.02$), με αποτέλεσμα η συσχέτιση μεταξύ στρες και εξάρσεων να μην είναι επιβεβαιωμένη. Η έρευνα των Franklin, Nelson, Heaton, Burks και Thompson (1988) που διήρκεσε 20 μήνες έδειξε ότι υπήρχαν περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα πριν την έξαρση της νόσου συγκριτικά με τις ήρεμες περιόδους της. Ο περιορισμός της συγκεκριμένης έρευνας έγκειται στο γεγονός ότι οι ερευνητές αξιολόγησαν τις αναφορές των συμμετεχόντων για τα στρεσογόνα γεγονότα που προηγήθηκαν αμέσως μετά την έξαρση. Εξαιτίας αυτού του γεγονότος, οι συμμετέχοντες πιθανόν να μην βρίσκονταν σε κατάλληλη συνθήκη ώστε να προβούν σε ορθή ανάκληση των αναμνήσεων τους (Sibley, 1987).

Σύμφωνα με μια μελέτη που έλαβε χώρα στον ελληνικό πληθυσμό, η παρουσία τριών ή περισσότερων στρεσογόνων γεγονότων ζωής συσχετίστηκαν με έξαρση της νόσου μέσα σε τέσσερις εβδομάδες από την εμφάνιση του στρεσογόνου γεγονότος. Ωστόσο, η σοβαρότητα και το είδος αυτών των γεγονότων δεν συσχετίστηκαν με την εμφάνιση της έξαρσης (Mitsonis et al., 2008). Παρόμοια αποτελέσματα έχουν παρατηρηθεί στην έρευνα των Potagas et al. (2008), καθώς δεν υπήρξε συσχέτιση μεταξύ της σοβαρότητας των στρεσογόνων γεγονότων και των εξάρσεων της νόσου. Και στις δύο μελέτες ως κύρια στρεσογόνα γεγονότα αναφέρθηκαν οι διαπροσωπικές συγκρούσεις και οι επαγγελματικές/οικονομικές δυσκολίες (Mitsonis et al., 2008. Potagas et al., 2008). Οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί για την διερεύνηση σύνδεσης μεταξύ στρες και εμφάνισης ή εξάρσεων της ΣκΠ (Martinelli, 2000), έχουν τονίσει οτι τα στρεσογόνα γεγονότα προηγούνται της νόσου κάποιες εβδομάδες έως δύο μήνες πριν την έναρξη της φλεγμονώδους διαδικασίας ή την έξαρση της νόσου (Ackerman et al., 2002. Buljevac et al., 2003). Αξίζει να σημειωθεί ότι τα οξέα στρεσογόνα γεγονότα ζωής (διάρκειας λιγότερο από δύο εβδομάδες) είναι αυτά συνήθως που συσχετίζονται περισσότερο με την έξαρση της νόσου συγκριτικά με τα χρόνια στρεσογόνα γεγονότα ζωής (Ackerman et al., 2002). Αν και αρκετές έρευνες έχουν επισημάνει μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ στρες και δραστηριότητας της ΣκΠ (Bluestone, Herold & Eisenbarth, 2010. Mahajan et al., 2008), η συσχέτιση αυτή δεν επιβεβαιώνεται όταν οι μελέτες εμπερικλείουν αρκετά μεγάλο δείγμα συμμετεχόντων (Liu et al., 2017).

Σε αρκετές μελέτες έχει επιχειρηθεί να προσδιοριστούν ορισμένες μεταβλητές των στρεσογόνων παραγόντων, όπως ο τύπος, το είδος και η διάρκεια του στρεσογόνου παράγοντα. Για παράδειγμα, ξαφνικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής όπως ένας θάνατος, ένας γάμος ή ένα πρόβλημα υγείας έχουν βρεθεί να συνδέονται περισσότερο με την εμφάνιση της νόσου (Mei-Tal, Meyerowitz & Engel, 1970), ενώ γεγονότα όπως κοινωνικές συγκρούσεις, οικονομικά προβλήματα, μια εγκυμοσύνη ή στρες στην εργασία έχουν βρεθεί να συνδέονται με υποτροπές στη νόσο (Kendler, 1998). Σημαντικό ρόλο επίσης διαδραματίζει η ποσότητα των στρεσογόνων γεγονότων που βιώνει ένα άτομο, η οποία όσο μεγαλύτερη είναι τόσο περισσότερο πιθανό είναι ο ασθενής να βιώσει έξαρση (Ackerman et al., 2002) αν και αυτό το εύρημα δεν έχει επιβεβαιωθεί από ορισμένες έρευνες (Buljevac et al., 2003).

Αν και αρκετές μελέτες έχουν συνδέσει το στρες με τα αυτοάνοσα νοσήματα, εντούτοις, δεν επηρεάζεται η υγεία όλων των ατόμων που βιώνουν στρεσογόνα γεγονότα ζωής (Olff, Brosschot & Godaert, 1993). Ουσιαστικά, τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής δεν ευθύνονται αποκλειστικά για την εμφάνιση μιας ασθένειας ή την έξαρση αυτής, αλλά περισσότερο λειτουργούν συνεργικά με άλλους παράγοντες. Σε ένα στρεσογόνο γεγονός, κάποιοι άνθρωποι αναπτύσσουν ψυχική ή οργανική νόσο, ενώ κάποιοι άλλοι παραμένουν υγιείς, φανερώνοντας την ύπαρξη ορισμένων διαμεσολαβητικών παραγόντων, οι οποίοι είτε με την παρουσία τους προστατεύουν τα άτομα απέναντι στο στρες είτε με την απουσία τους, τα αφήνουν εκτεθειμένα σε αυτό. Σε αυτούς τους παράγοντες εντάσσονται:

- Τα χαρακτηριστικά του στρες (Rabkin, 1976)
- Η κοινωνική υποστήριξη (Rabkin, 1976)
- Οι βιολογικοί/ψυχολογικοί προδιαθεσικοί παράγοντες του ατόμου (Rabkin, 1976)
- Το οικονομικό-μορφωτικό επίπεδο (Myers, Lindenthal & Pepper, 1974)
- Η προσωπικότητα του ασθενούς (Chalk, 2007)
- Οι τεχνικές διαχείρισης του στρες (Antonovsky, 1974)
- Η γνωστική διεργασία των γεγονότων (Dohrewend B.P. & Dohrenwend B.S., 1969. Lazarus & Folkman, 1984), η οποία επηρεάζεται από τη νοημοσύνη, τα παλαιότερα βιώματα και την ευαλωτότητα του ατόμου απέναντι στο στρες (Wolf & Goodell, 1968).

2.2. Ο ρόλος της διαχείρισης του στρες

Οι περισσότεροι άνθρωποι αντιμετωπίζουν τουλάχιστον ένα σημαντικό και επώδυνο στρεσογόνο γεγονός στη ζωή τους (Ozer, Best, Lipsey & Weiss, 2003). Ωστόσο, διαφέρει ο τρόπος που το κάθε άτομο ξεχωριστά το διαχειρίζεται. Ορισμένα άτομα φαίνεται να επανέρχονται πλήρως στους προηγούμενους ρυθμούς τους, ενώ άλλα άτομα αδυνατούν να ανακάμψουν ή εμφανίζουν ορισμένα προβλήματα υγείας ως απόρροια της δυσκολίας διαχείρισης των γεγονότων αυτών (Bonanno, 2004). Οι επιπτώσεις ενός στρεσογόνου γεγονότος στο άτομο εξαρτώνται από δύο κύριους παράγοντες:

- Την γνωστική αξιολόγηση του γεγονότος
- Τον τρόπο διαχείρισης του γεγονότος (Olff et al., 1993).

Αυτό που κάνει ένα γεγονός αντιληπτό ως στρεσογόνο δεν είναι το ίδιο το γεγονός αλλά οι γνωστικοί και συναισθηματικοί παράγοντες που διαμεσολαβούν, οι διαθέσιμοι τρόποι αντιμετώπισης (Lazarus, 1966) και ο τρόπος που αξιολογεί ο καθένας τον εαυτό του (Lyon, 2000). Σύμφωνα με τους Lazarus και Folkman (1984), η αξιολόγηση λαμβάνει χώρα σε τρία επίπεδα:

- Αξιολόγηση διαθέσιμων πόρων
- Αξιολόγηση κατάλληλων τεχνικών διαχείρισης
- Επαναξιολόγηση απειλής

Συγκεκριμένα, στο πρώτο επίπεδο, το άτομο αξιολογεί τους διαθέσιμους πόρους που έχει για να αντιμετωπίσει μια κατάσταση και τις απαιτήσεις που αυτή ενέχει. Οι διαθέσιμοι πόροι αντιμετώπισης των γεγονότων διαφέρουν ανάμεσα στα άτομα και λειτουργούν με προστατευτικό τρόπο ώστε να μη βιωθεί μια κατάσταση ως στρεσογόνα ή εφόσον βιωθεί, να μην επηρεάσει τα άτομα με τέτοιο τρόπο ώστε να εμφανιστούν συμπτώματα (Zeidner & Hammer, 1990). Σε περίπτωση που οι απαιτήσεις της κατάστασης υπερτερούν των διαθέσιμων πόρων, τότε το άτομο ενδέχεται να νιώσει ότι κινδυνεύει να υποστεί βλάβη, ότι έχει ήδη υποστεί βλάβη ή ίσως αντιληφθεί την κατάσταση ως μια πρόκληση. Σε περίπτωση αξιολόγησης της κατάστασης ως απειλητική, τότε ενεργοποιείται το δεύτερο επίπεδο αξιολόγησης το οποίο αφορά τις κατάλληλες στρατηγικές αντιμετώπισης για την υπάρχουσα κατάσταση. Αυτά τα δύο επίπεδα ενδέχεται να λειτουργούν ταυτόχρονα με αποτέλεσμα να μην είναι δυνατόν να διαφοροποιηθούν (Lazarus & Folkman, 1984). Τέλος, η

επαναξιολόγηση χρησιμοποιείται ως μια προσπάθεια γνωστικής ελαχιστοποίησης της απειλής, μέσω της συνεχούς αξιολόγησης ή της αλλαγής οπτικής σχετικά με αυτή (Lyon, 2000).

Η διαχείριση του στρες δεν σημαίνει απαραίτητα την καταπολέμηση του στρες, αλλά περισσότερο την υιοθέτηση τρόπων διαχείρισης του. Σύμφωνα με τους Lazarus και Folkman (1984), οι τρόποι διαχείρισης του στρες αναφέρονται «στις προσπάθειες να ελέγξουν, να μειώσουν, να ελαχιστοποιήσουν ή να ανεχθούν τις συνέπειες των εσωτερικών ή εξωτερικών απαιτήσεων». Ανάμεσα σε αυτούς τους τρόπους συγκαταλέγεται η αποφυγή, η προσπάθεια υποτίμησης του στρεσογόνου παράγοντα και ο συμβιβασμός ή η αποδοχή αυτού (Lyon, 2000).

Ο Lazarus (1966) εισήγαγε δύο κύριους τρόπους διαχείρισης του στρες: την διαχείριση εστιασμένη στο πρόβλημα και την διαχείριση εστιασμένη στο συναίσθημα. Στον πρώτο τρόπο, τα άτομα προσπαθούν να ορίσουν το κύριο πρόβλημα, να βρουν εναλλακτικούς τρόπους επίλυσης του προβλήματος εστιάζοντας τόσο στις θετικές όσο και στις αρνητικές προεκτάσεις αυτών των επιλογών και να προβούν στις κατάλληλες γι΄αυτούς αλλαγές αναφορικά με το περιβάλλον τους ή τον εαυτό τους. Η διαχείριση εστιασμένη στο συναίσθημα έχει ως στόχο την μείωση του συναισθηματικού στρες που βιώνει το άτομο. Για τον λόγο αυτό επιλέγονται ορισμένες τεχνικές, όπως η αποφυγή, η υποτίμηση του στρεσογόνου γεγονότος ή η αποστασιοποίηση, με στόχο να μειωθεί το στρες χωρίς να αλλάξει ο τρόπος που νοηματοδοτείται το ίδιο το στρεσογόνο γεγονός. Συνήθως, η διαχείριση εστιασμένη στο συναίσθημα επιλέγεται από τα άτομα σε περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει το περιθώριο να βρεθεί λύση στις καταστάσεις που βιώνουν (Lazarus & Folkman, 1984). Αρκετά συχνά, τα άτομα που βιώνουν στρεσογόνες καταστάσεις εναλλάσσουν τους τρόπους διαχείρισης τους ανάμεσα στις τεχνικές εστιασμένες στο πρόβλημα και σε αυτές που είναι εστιασμένες στο συναίσθημα (Folkman & Lazarus, 1980). Σημαντικό ρόλο στην διαχείριση του στρες διαδραματίζει η κοινωνική υποστήριξη, η οποία συμπεριλαμβάνεται τόσο στην εστιασμένη στο πρόβλημα όσο και στην εστιασμένη στο συναίσθημα προσέγγιση (Smythe, 1998).

2.2.1. Μηχανισμοί άμυνας ως τρόποι διαχείρισης του στρες

Σύμφωνα με τους Bailey και Smith (2000), οι στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες διαχωρίζονται σε προσαρμοστικές και ανακουφιστικές. Οι προσαρμοστικές στρατηγικές εστιάζουν στην προέλευση του στρεσογόνου παράγοντα και στην αντιμετώπιση του, ενώ οι ανακουφιστικές στρατηγικές έχουν ως στόχο την απομάκρυνση του ατόμου από το στρεσογόνο γεγονός (Judge, 1998). Παλαιότερα, οι στρατηγικές διαχείρισης του στρες συσχετίζονταν με την υγεία ενώ οι μηχανισμοί άμυνας συσχετίζονταν με τις παθολογικές συμπεριφορές, αν και κάτι τέτοιο δεν ισχύει πλέον, καθώς οι μηχανισμοί άμυνας κατατάσσονται στους τρόπους αντιμετώπισης του στρες.

Οι μηχανισμοί άμυνας εισήχθησαν από τον Freud (1966) ως τρόποι αντιμετώπισης επώδυνων καταστάσεων, διατηρώντας τις καταστάσεις αυτές έξω από την συνείδηση του ατόμου. Οι αμυντικοί μηχανισμοί διακρίνονται σε δύο κατηγορίες: σε σοβαρούς, οι οποίοι συμπεριλαμβάνουν παραισθήσεις ή άλλες ψυχωτικές διαδικασίες και σε ήπιους αμυντικούς μηχανισμούς, όπως η άρνηση, η προβολή, η υποτίμηση, η αποσύνδεση και η εκλογίκευση (Aldwin & Yancura, 2004). Τα άτομα όταν έρχονται αντιμέτωπα με στρεσογόνα γεγονότα εμφανίζουν διαφορετική ανθεκτικότητα το καθένα ξεχωριστά και χρησιμοποιούν διαφορετικούς τρόπους διαχείρισης των γεγονότων αυτών (Beasley, Thompson & Davidson, 2003). Οι τρόποι που επιλέγουν τα άτομα να αντιμετωπίσουν τα στρεσογόνα γεγονότα που προκύπτουν στην ζωή τους ενδέχεται να επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία τους στα πλαίσια του στρες που βιώνουν (Fledderus, Bohlmeijer & Pieterse, 2010). Η διαχείριση του στρες λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας για την υγεία (Sellers, Caldwell, Schmeelk-Cone & Zimmerman, 2003). Επομένως, κρίνεται αναγκαία η διαχείριση του στρες για τα άτομα που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες και αναγκάζονται να υπομείνουν τον πόνο, την δυσλειτουργία ή την ίδια την ασθένεια (Morasco et al., 2013).

Ορισμένοι τρόποι διαχείρισης που θεωρούνται προστατευτικοί ενδέχεται να μην είναι τόσο βοηθητικοί όσο κάποιοι άλλοι τρόποι διαχείρισης που θεωρούνται δυσλειτουργικοί (Park & Adler, 2003. Xu et al., 2013). Σε ορισμένες συνθήκες, αυτοί οι δυσλειτουργικοί τρόποι διαχείρισης του στρες ενδέχεται να λειτουργήσουν προστατευτικά απέναντι στο άτομο (Zhang et al., 2014). Η άρνηση ως τρόπος διαχείρισης του στρες έχει βρεθεί να είναι ωφέλιμη σε ορισμένες περιπτώσεις (Breznitz, 1983. Wilson, 1981), όπως σε συνθήκες απώλειας, όπου τα άτομα ενδέχεται να αποφεύγουν το στρεσογόνο γεγονός και να μην αποκαλύπτουν την θλίψη τους (Bowlby, 1980). Ωστόσο, έχει αναφερθεί οτι η άρνηση μπορεί να δυσκολέψει την διαχείριση της ήδη υπάρχουσας κατάστασης, με αποτέλεσμα να μην είναι εύκολο να

αντιμετωπισθεί αργότερα (Matthews, Siegel, Kuller, Thompson, & Varat, 1983). Σε συμφωνία με την άποψη αυτή, ορισμένοι ερευνητές ισχυρίζονται οτι οι μηχανισμοί άμυνας διαφοροποιούνται από τις στρατηγικές διαχείρισης του στρες, θεωρώντας τους μηχανισμούς άμυνας ως τον αντίθετο πόλο των στρατηγικών διαχείρισης του στρες (Haan, 1977). Ο ισχυρισμός αυτός προκύπτει από την άποψη οτι οι μηχανισμοί άμυνας διαστρεβλώνουν την πραγματικότητα, με αποτέλεσμα να υπάρχει το ενδεχόμενο η χρήση αυτών να έχει αρνητικές συνέπειες για την ζωή του ατόμου (Torjussen & Vaernes, 1991).

Η διαχείριση του στρες στοχεύει στην αλλαγή. Αυτό σημαίνει ότι το άτομο μέσω της διαχείρισης προσπαθεί να αλλάξει το εξωτερικό ή το εσωτερικό του περιβάλλον ή να προβεί στην αποφυγή των αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων, ώστε να διατηρήσει μια θετική συναισθηματική κατάσταση (Folkman & Moskowitz, 2004). Οι αμυντικές στρατηγικές διαχείρισης του στρες, όπως η άρνηση και η απώθηση χρησιμοποιούνται από τα άτομα για να αποφύγουν ένα επώδυνο συναίσθημα που δημιουργείται από ένα στρεσογόνο γεγονός (Grossarth-Maticek, Kanazir, Schmit & Vetter, 1985). Τα άτομα συχνά απωθούν τα αρνητικά συναισθήματα και προσπαθούν να τα αποβάλλουν από το συνειδητό κομμάτι του νου (David & Schwartz, 1987). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να δείχνουν ότι νιώθουν χαμηλά επίπεδα άγχους, θυμού ή θλίψης (Denollet, 1991). Πράγματι, τα άτομα που απωθούν αναφέρουν ότι βιώνουν ελάχιστο στρες, αλλά διαφέρουν σημαντικά από αυτούς που πραγματικά βιώνουν μειωμένο στρες (Mendolia, Moore & Tesser, 1996). Ουσιαστικά βιώνουν τα ίδια επίπεδα στρες με τα υπόλοιπα άτομα, αλλά χρησιμοποιούν την απώθηση ως τρόπο διαχείρισης αυτού του στρες (Weinberger, 1990). Στα άτομα που απωθούν, διαφέρει σημαντικά αυτό που αναφέρουν ότι βιώνουν σε ένα στρεσογόνο γεγονός και αυτό που πραγματικά βιώνουν (Weinberger, Schwartz & Davidson, 1979). Τα άτομα αυτά αν και αναφέρουν ότι δεν έχουν υψηλά επίπεδα στρες, αυτό δεν αποτυπώνεται στις φυσιολογικές λειτουργίες τους και πιθανόν αυτή η απόκλιση να επιφέρει αρνητικές συνέπειες στην υγεία τους (King, Taylor, Albright & Haskall, 1990. Brown et al., 1996).

Ο Freud θεωρούσε οτι η απώθηση μπορεί να οδηγήσει σε υστερία μετατροπής, δηλαδή, την μετατροπή του αρνητικού συναισθήματος σε συμπτωματικές εκδηλώσεις στο σώμα (Alexander, 1943). Κατά τη διάρκεια βίωσης ενός στρεσογόνου γεγονότος, η απώθηση οδηγεί σε αυξημένο καρδιακό παλμό. Όταν η απώθηση είναι αρκετά συχνή, τότε η σωματική αυτή αντίδραση μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη αρτηριακή πίεση και ενδέχεται, σε ορισμένες περιπτώσεις, να οδηγήσει στην εμφάνιση στεφανιαίας νόσου (Myers et al., 2008). Η συνεχής χρήση της απώθησης ως αμυντικό μηχανισμό έχει επίσης συσχετισθεί με την ανάπτυξη καρκίνου (Myers et al., 2008). Με το πόρισμα αυτό συμφωνούν και άλλες έρευνες

οι οποίες επιβεβαιώνουν οτι τα άτομα που απωθούν είναι περισσότερο πιθανό να αναπτύξουν καρκίνο απο τα άτομα που δεν απωθούν τα συναισθήματα τους (Barger, Marsland, Bachen & Manuck, 2000. Jamner, Schwartz, & Leigh, 1988). Σύμφωνα με την έρευνα των Mund και Mitte (2012), τα άτομα που απωθούν εμφανίζουν υψηλότερη πιθανότητα να νοσήσουν από άσθμα, στεφανιαία νόσο ή καρκίνο, ενώ έχει παρατηρηθεί οτι η απώθηση οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα γλυκόζης σε ασθενείς με διαβήτη (Barger et al., 2000. Jamner et al., 1988).

Οι στρατηγικές διαχείρισης του στρες επηρεάζουν επίσης τις ορμονικές αποκρίσεις των ατόμων που βιώνουν στρες σε εργαστηριακές αλλά και σε πραγματικές συνθήκες (Biondi & Picardi, 1999). Συγκεκριμένα, σε συμμετέχοντες που βίωναν στρες σε εργαστηριακές συνθήκες, η αμυντικότητα, η καταστολή του συναισθήματος και η αποφυγή φάνηκε να οδηγούν σε υψηλότερα επίπεδα έκκρισης κορτιζόλης, αν και αυτή η συσχέτιση δεν είχε βρεθεί σε μια παλαιότερη έρευνα (Bossert et al., 1988). Ο περιορισμός της έρευνας των Bossert et al. (1988) ήταν ότι συμμετείχε μικρό δείγμα ανδρών (12 άνδρες) με αποτέλεσμα να τίθεται υπό αμφισβήτηση η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων της έρευνας. Μια αντίστοιχη έρευνα διεξήχθη χρησιμοποιώντας μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων και τα αποτελέσματα δεν έδειξαν κάποια συσχέτιση ανάμεσα στα επίπεδα κορτιζόλης και στους τρόπους διαχείρισης του στρες (Van Eck, Nicholson, Berkhof, & Sulon, 1996). Αντίθετα, οι Vitaliano, Russo, Paulsen και Bailey (1995) είχαν παρατηρήσει να υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στον αμυντικό τρόπο διαχείρισης των στρεσογόνων ερεθισμάτων και την αυξημένη πίεση του αίματος. Αν και η απώθηση συνδέεται με αυξημένη προδιάθεση για ανάπτυξη ασθένειας (Myers, 2010. Myers et al., 2008), ωστόσο, τα άτομα που απωθούν συνήθως αναφέρουν λιγότερα σωματικά συμπτώματα (Mund & Mitte, 2012).

Ο λόγος που τα άτομα υιοθετούν την απώθηση ως τρόπο διαχείρισης του στρες βασίζεται στην ανάγκη προστασίας τους από την βίωση αρνητικών καταστάσεων που προέρχονται από μια πραγματική απειλή του εξωτερικού περιβάλλοντος ή από την βίωση μιας αρνητικά φορτισμένης κατάστασης σε συναισθηματικό επίπεδο (Freud, 1936). Όταν η απώθηση χρησιμοποιείται για μια απειλή από το εξωτερικό περιβάλλον, το άτομο ουσιαστικά «δεν βλέπει» την δυσκολία, ενώ όταν η απώθηση χρησιμοποιείται για μια εσωτερική κατάσταση, το άτομο ενδέχεται να διαστρεβλώσει ένα επώδυνο συναίσθημα ή να το προβάλλει σε άλλα άτομα ώστε να μην το βιώνει (Cramer, 1998). Μια διαφορετική προσέγγιση αναφορικά με τα αίτια υιοθέτησης της απώθησης ως μηχανισμό άμυνας έχει προταθεί από τον Furnham (1986), ο οποίος αναφέρει οτι η απώθηση ουσιαστικά αποτελεί μια κοινωνικά επιθυμητή απόκριση. Τα άτομα προκειμένου να είναι κοινωνικά αποδεκτά, αποφεύγουν τη βίωση αρνητικών συναισθημάτων, καθώς η βίωση αυτών των συναισθημάτων

δεν συνάδει με την εικόνα του εαυτού που θέλουν να προβάλλουν στον κοινωνικό τους περίγυρο. Τα άτομα αυτά συνήθως χρησιμοποιούν την απώθηση ως τρόπο επεξεργασίας των δεδομένων, ώστε να έχουν μειωμένη πρόσβαση σε αναμνήσεις με αρνητικά φορτισμένο συναίσθημα.

Τα άτομα που απωθούν συνήθως αποφεύγουν την βίωση αρνητικών συναισθημάτων (Myers, 2000). Ο πιο συνήθης τρόπος για να πραγματοποιηθεί αυτό είναι μέσω της αδυναμίας ανάκλησης επώδυνων αναμνήσεων από την παιδική ηλικία και την ενηλικίωση τους (Myers & Derakshan, 2004. Myers, Derakshan & Edmunds, 2009). Στην έρευνα των Geraerts, Merckelbach, Jelicic και Smeets (2006), συγκρίνοντας άτομα που απωθούν και άτομα που δεν απωθούν, παρατήρησαν ότι τα άτομα που απωθούν κατάφεραν να αποφύγουν την ανάκληση περισσότερων αρνητικά φορτισμένων αυτοβιογραφικών αναμνήσεων, αλλά εμφάνισαν περισσότερες παρεμβαλλόμενες στρεσογόνες αναμνήσεις μια εβδομάδα αργότερα. Τα αποτελέσματα αυτά δείχνουν ότι αν και ένας αμυντικός μηχανισμός όπως η απώθηση μπορεί να είναι ένας λειτουργικός μηχανισμός βραχυπρόθεσμα, εντούτοις, ενδέχεται να καταστεί δυσλειτουργικός μετά από κάποιο χρονικό διάστημα (Myers, 2010).

Τα άτομα που απωθούν αποτελούν το 10%-20% του γενικού πληθυσμού (Codd & Myers, 2009. Myers & Reynolds, 2000), ενώ το ποσοστό αγγίζει το 30%-50% σε άτομα που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια (Cooke, Myers, & Derakshan, 2003). Τα άτομα που απωθούν αναφέρουν μεγαλύτερη αισιοδοξία σε αρνητικά γεγονότα (Myers & Reynolds, 2000), λιγότερα σωματικά συμπτώματα (Jurbergs, Long, Hudson, & Phipps, 2007) και παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας στα αυτοαναφορικά εργαλεία (Myers et al., 2009) σε σύγκριση με τα άτομα που δεν απωθούν. Ωστόσο, η προσπάθεια απώθησης των αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην φυσιολογία του ατόμου, καθώς αυξάνει την αυτόνομη δραστηριότητα, η οποία με την σειρά της οδηγεί στην εμφάνιση ασθενειών (Myers, 2010).

2.3. Ο ρόλος του άγχους στα αυτοάνοσα νοσήματα

Το άγχος διαχωρίστηκε από τον Spielberger σε καταστασιακό και χρόνιο άγχος. Στο καταστασιακό άγχος, το άτομο αντιμετωπίζει ένα συγκεκριμένο ερέθισμα ή γεγονός με άγχος, ενώ στο χρόνιο άγχος, το άτομο αντιμετωπίζει αδιακρίτως όλα τα ερεθίσματα με άγχος (Pacheco-Unguetti, Acosta, Callejas & Lupiáñez, 2010). Αν και η σύνδεση του στρες με τα

αυτοάνοσα νοσήματα έχει ευρέως μελετηθεί (Affleck et al., 1997. Zautra, Burleson, Matt & Roth, 1994), εντούτοις, δεν έχει δοθεί αρκετή σημασία στην συσχέτιση του άγχους με αυτά τα νοσήματα (VanDyke et al., 2004). Ιδιαίτερα στην ασθένεια της ΡΑ εξαιτίας των συμπτωμάτων που επιφέρει, οι πάσχοντες εμφανίζουν σημαντικά επίπεδα άγχους (Chandarana, Eals, Steingart, Bellamy & Allen, 1987. Bacconnier et al., 2015). Οι αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρει η ΡΑ στον πάσχοντα συμπεριλαμβάνουν πόνο (Kojima et al., 2009), κόπωση (Matcham, Ali, Hotopf & Chalder, 2015) και αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας (Ang, Choi, Kroenke & Wolfe, 2005). Το άγχος που βιώνουν οι ασθενείς με ΡΑ πιθανόν να υποδηλώνει τη σοβαρότητα της νόσου μέσα από τα συμπτώματα τους (Baumeister, Balke & Härter, 2005) και να έχει αντίκτυπο στις συμπεριφορές που σχετίζονται με τη φροντίδα του εαυτού στην ασθένεια, όπως με τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής (DiMatteo, Lepper & Croghan, 2000) ή τη διακοπή του καπνίσματος (Pratt & Brody, 2010). Σύμφωνα με μια έρευνα που διεξήχθη στις Η.Π.Α., τα ποσοστά άγχους ήταν υψηλότερα στους ασθενείς με ΡΑ (Bradley et al., 1984) συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Ωστόσο, αυτό το εύρημα δεν επιβεβαιώθηκε από έρευνα που διεξήχθη στην Γερμανία, όπου τα άτομα με ΡΑ εμφάνισαν τα ίδια ποσοστά άγχους με τον υγιή πληθυσμό (Radanov, Schwarz, Frost, & Augustiny, 1997). Παρομοίως, στην έρευνα των VanDyke et al. (2004), διαπιστώθηκε οτι υπάρχουν παρόμοια επίπεδα άγχους στους ασθενείς με ΡΑ και στον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, στην ίδια έρευνα, οι ασθενείς με ΡΑ είχαν υψηλότερα επίπεδα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου.

Η κατάθλιψη και το άγχος έχουν βρεθεί να συσχετίζονται με την ηλικία (Ho, Fu, Chua, Cheak, & Mak, 2011), το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο (Lorant et al., 2003), το φύλο (Lowe et al., 2004), την οικογενειακή κατάσταση (Abdel-Nasseret al., 1998) και την πορεία της νόσου (Imran et al., 2015) στους ασθενείς με ΡΑ. Επιπλέον, το άγχος και η κατάθλιψη έχουν συσχετισθεί με την δυσλειτουργία (Bacconnier et al., 2015), τη μειωμένη ποιότητα ζωής (Moll, Gormsen, & Pfeiffer-Jensen, 2011), και τη δυσκολία προσαρμογής στην φαρμακευτική αγωγή (DiMatteo et al., 2000) σε αυτούς τους ασθενείς. Ως πιθανοί προδιαθεσικοί παράγοντες για την βίωση άγχους στους ασθενείς με ΡΑ θεωρούνται η χαμηλή ποιότητα ζωής, το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο και ο πόνος (Zhang et al., 2017).

Συναισθήματα άγχους, αναστάτωσης και θλίψης εμφανίζονται επίσης στους πάσχοντες με ΣΔ1 (Reynolds & Helgeson, 2011), επιφέροντας σημαντικές επιπτώσεις στην καθημερινότητα των ασθενών (Baucom et al., 2015). Τα συμπτώματα άγχους είναι πιθανό να εμφανιστούν σε ποσοστό 13% - 21.3% σε ασθενείς με ΣΔ1 κατά την διάρκεια της παιδικής τους ηλικίας ή στην εφηβεία (Bernstein et al., 2013). Η εφηβεία είναι μια περίοδος που ενέχει

αρκετές αλλαγές σε ψυχοσυναισθηματικό, βιολογικό και γνωστικό επίπεδο, ενώ παράλληλα αποτελεί την περίοδο που αναπτύσσονται συχνότερα τα συμπτώματα άγχους (Merikangas et al., 2010).

Τα συμπτώματα άγχους έχουν συνδεθεί με χαμηλότερη ποιότητα ζωής και δυσκολία διαχείρισης της νόσου (Herzer, Vesco, Ingerski, Dolan & Hood, 2011). Σε συμφωνία με αυτό το εύρημα είναι η έρευνα των Rechenberg, Szalacha, Salloum και Grey (2019), στην οποία παρατηρήθηκε ότι τα υψηλότερα επίπεδα καταστασιακού και ως στοιχείου προσωπικότητας άγχους συνδέονται με μειωμένη αυτοδιαχείριση. Παρομοίως, σε μια πρόσφατη έρευνα, τα συμπτώματα άγχους βρέθηκαν να αποτελούν παράγοντες κινδύνου για μειωμένη αυτοδιαχείριση και μειωμένο γλυκαιμικό έλεγχο (Romeo, 2017). Στην ίδια έρευνα, παρατηρήθηκε ότι τα υψηλότερα επίπεδα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας συνδέονταν με μειωμένη αυτοδιαχείριση και γλυκαιμικό έλεγχο, ενώ τα υψηλότερα επίπεδα καταστασιακού άγχους συνδέονταν με μειωμένη αυτοδιαχείριση και ποιότητα ζωής στους ασθενείς με ΣΔ1, αλλά δεν συνδέονταν με μειωμένο γλυκαιμικό έλεγχο. Γενικότερα, το άγχος συσχετίζεται με αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία των ασθενών με ΣΔ1, όπως μειωμένο γλυκαιμικό έλεγχο, μειωμένη ποιότητα ζωής και υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής σύγκρουσης. Ωστόσο, είναι σημαντική η διάκριση μεταξύ των δύο τύπων άγχους, καθώς ιδιαίτερα το χρόνιο άγχος έχει βρεθεί να συσχετίζεται με τον φόβο της υπογλυκαιμίας, η οποία με τη σειρά της έχει συσχετισθεί με λιγότερο καλά επίπεδα γλυκοζυλιωμένης και αυτοδιαχείρισης της νόσου (Fidler, Elmelund Christensen, & Gillard 2011).

Το άγχος στους ασθενείς με ΣκΠ δεν έχει επαρκώς μελετηθεί, παρόλο που τα ποσοστά του άγχους σε αυτή την ασθένεια αγγίζουν το 14%-41% (Korostil & Feistein, 2007). Αν και δεν υπάρχουν πολλές πληροφορίες σχετικά με τις υποκατηγορίες του άγχους σε ασθενείς με ΣκΠ, έχει παρατηρηθεί το καταστασιακό άγχος να συνδέεται περισσότερο με την ίδια την φλεγμονή της νόσου, ενώ το χρόνιο άγχος να συνδέεται με την διάρκεια της νόσου. Αυτή η διαφοροποίηση μεταξύ των δύο κατηγοριών άγχους πιθανόν να συνδέεται με διαφορετικούς παθογενετικούς μηχανισμούς σχετικά με τη νόσο (Rossi et al., 2017).

Το άγχος και η κατάθλιψη είναι οι μεταβλητές που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣκΠ (Fruehwald, Loeffler-Stastka, Eher, Saletu & Baumhackl, 2001). Σε μια μεταανάλυση που διεξήχθη για την διερεύνηση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης σε ασθενείς με ΣκΠ, συμπεριλήφθηκαν 23 μελέτες, με περισσότερους από 87.000 ασθενείς με ΣκΠ. Τα αποτελέσματα της μεταανάλυσης αποκάλυψαν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης (31%) και άγχους (22%) σε αυτούς τους ασθενείς (Marrie et al., 2015). Σύμφωνα με μια μελέτη που διεξήχθη στη Νορβηγία, τα συμπτώματα

άγχους σε ασθενείς με ΣκΠ ήταν τρείς φορές περισσότερα συγκριτικά με αυτά του γενικού πληθυσμού (Beiske et al., 2008). Το άγχος μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής, να επιδεινώσει τα συμπτώματα της νόσου και να επηρεάσει την λήψη ή μη, της φαρμακευτικής αγωγής (Katon, Lin & Kroenke, 2007).

Η ίδια η νόσος αρκετά συχνά επιφέρει αυξημένα επίπεδα άγχους, λόγω των επιπτώσεων και των συμπτωμάτων της στον πάσχοντα (Beiske et al., 2008). Ωστόσο, δεν είναι ξεκάθαρο αν το άγχος προκύπτει άμεσα από τη νόσο (Minden, 2000) ή αν αποτελεί μια ψυχολογική αντίδραση σε αυτή (Allen, Landis & Schramke, 1995). Οι ασθενείς με πρώιμη διάγνωση της ΣκΠ και οι νεότεροι σε ηλικία φαίνεται να έχουν περισσότερο άγχος. Το άγχος εμφανίζεται επίσης σε νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς με ήπιας μορφής αναπηρία, το οποίο σταδιακά μειώνεται, ενώ δεν φαίνεται να επηρεάζονται τα επίπεδα άγχους σε ασθενείς με βαριάς μορφής αναπηρία (Janssens et al., 2006).

Σημαντικό ρόλο στα επίπεδα του άγχους διαδραματίζουν οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των ασθενών, καθώς τα άτομα με χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας βιώνουν περισσότερο άγχος, θεωρώντας οτι δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις επιπτώσεις της νόσου τους (Airlie, Baker, Smith & Young, 2001). Συνεπώς, τα άτομα με υψηλότερη δυσλειτουργία και μειωμένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των ασθενών με ΣκΠ συνδέονται άμεσα με την αντιλαμβανόμενη αδυναμία την οποία θεωρούν ότι έχουν (Riazi, Thompson & Hobart, 2004). Σε αυτό το εύρημα συμφωνεί και η έρευνα των Garfield και Lincoln (2012), η οποία κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με μειωμένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και λιγότερα συμπτώματα νιώθουν περισσότερο άγχος από τους ασθενείς με υψηλότερες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και περισσότερα συμπτώματα της νόσου, τονίζοντας την σημαντικότητα των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας στα επίπεδα του άγχους των ασθενών.

2.4. Ο ρόλος των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας στα αυτοάνοσα νοσήματα

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχουν εισήχθη από τον Bandura (1977) και αναφέρονται στις πεποιθήσεις που έχει το άτομο για την ικανότητα του να εκτελέσει μια πράξη ή να έχει μια συμπεριφορά ώστε να επέλθει το επιθυμητό αποτέλεσμα (Bandura,

1982). Όπως αναφέρεται από τον Καραδήμα (1999), υπάρχει διαφορά ανάμεσα στις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και στις προσδοκίες αποτελέσματος, καθώς στην πρώτη περίπτωση το επιθυμητό αποτέλεσμα πηγάζει από την ικανότητα ή μη του ατόμου να την εκτελέσει, ενώ στην δεύτερη περίπτωση δεν εμπλέκεται η ικανότητα του ατόμου, αλλά μόνο το ίδιο το αποτέλεσμα, αν είναι πιθανό να επιτευχθεί ή όχι (Bandura, 1977). Σύμφωνα με τον Bandura (1977), οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας είναι ειδικές και όχι γενικές για το κάθε άτομο. Αυτό σημαίνει ότι ένα άτομο μπορεί να νιώθει ικανό να υλοποιήσει μια συγκεκριμένη πράξη αλλά να νιώθει ανίκανο στο να επιτύχει την υλοποίηση μιας διαφορετικής πράξης. Το γεγονός αυτό συνδέεται άμεσα με τα επίπεδα του άγχους του, καθώς το άτομο νιώθει απειλητικό το ερέθισμα που δεν μπορεί να αντιμετωπίσει, με αποτέλεσμα την αύξηση των επιπέδων άγχους του και την διαχείριση μέσω της παθητικότητας. Αντίθετα, η αξιολόγηση του ερεθίσματος ως «αντιμετωπίσιμο», προάγει την ανάπτυξη των τεχνικών διαχείρισης του (Bandura, 1982).

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας επηρεάζουν τα συναισθήματα, την σκέψη και τις πράξεις των ατόμων. Τα άτομα με χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχουν μειωμένη αυτοεκτίμηση, νιώθουν αβοήθητοι και ενδέχεται να εμφανίσουν κατάθλιψη ή υψηλά επίπεδα άγχους. Επιπλέον, μένουν περισσότερο παθητικοί και δεν κινητοποιούνται ώστε να επιτύχουν αυτά που επιθυμούν και έχουν θέσει ως στόχο. Αντίθετα, τα άτομα με υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας συχνά στοχεύουν στην υλοποίηση και την επίτευξη δύσκολων έργων (Schwarzer & Fuchs, 1995). Η αξιολόγηση των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας ασθενών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες είναι πολύ σημαντική, καθώς συμβάλλει στην κατάλληλη διαμόρφωση προγραμμάτων ενίσχυσης της αυτοαποτελεσματικότητας και στην μετέπειτα αξιολόγηση αυτών των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, αποτελεί έναν τρόπο εντοπισμού των διαφορών μεταξύ των ασθενών αλλά και πρόγνωσης της μελλοντικής τους κατάστασης όσον αφορά την ασθένεια (Frei, Svarin, Steurer-Stey & Puhan, 2009).

Στις χρόνιες ασθένειες, όπως τα αυτοάνοσα νοσήματα, σημαντικό ρόλο για την διαχείριση αυτών διαδραματίζει η υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής, μέσω άσκησης και αλλαγής διατροφικών συνηθειών (Prochaska, DiClemente & Norcross, 1992). Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας συμβάλλουν στην κινητοποίηση των ασθενών με συμπεριφορές που προάγουν την υγεία αλλά και στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής τους, μέσω της διαχείρισης της ασθένειας τους (Griva, Myers & Newman, 2000). Τα άτομα με χρόνιες ασθένειες τα οποία διαθέτουν υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας θέτουν στόχους και προσπαθούν να τους υλοποιήσουν (Bandura 1997, 1999), ενώ σε τυχόν υποτροπές

αναρρώνουν πιο γρήγορα και παραμένουν προσηλωμένοι στους αρχικούς τους στόχους. Στους εφήβους, οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας συμβάλλουν στην διαχείριση των συναισθημάτων τους (Griva et al. 2000. Jerusalem & Schwarzer 1992), ενισχύοντας τις θετικές τους σκέψεις και ελαχιστοποιώντας την επίδραση των αρνητικών τους σκέψεων (Bandura, 1997).

Μια χρόνια ασθένεια επιφέρει επίσης κοινωνικές επιπτώσεις στους πάσχοντες, όπως περιθωριοποίηση και στίγμα (Kyngas, 2004), τα οποία είναι διαχειρίσιμα σε άτομα με υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας (Bandura, 1997). Αντιθέτως, οι χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας συμβάλλουν ορισμένες φορές στην ανάπτυξη άγχους και κατάθλιψης (Bandura, 1997) και εξαιτίας των χαμηλών προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας που έχουν οι ασθενείς, καθίσταται δύσκολη η διαχείριση αυτών (Cramm, Strating, Roebroeck & Nieboer, 2013).

2.4.1. Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας στον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1

Η έννοια της αυτοαποτελεσματικότητας είναι σημαντική στις χρόνιες ασθένειες, καθώς εξαιτίας της νόσου τα άτομα καλούνται να υιοθετήσουν κάποιους τρόπους σε συμπεριφορικό επίπεδο για την διαχείριση της ασθένειας τους (Lin & Ward, 1996). Για την συμμόρφωση σε αυτές τις συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των ατόμων, τόσο των εφήβων (Grossman, Brink & Hauser, 1987), όσο και των ενηλίκων (Johnson, 1996).

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας του κάθε ασθενή εξαρτώνται σε σημαντικό βαθμό απο την αυτοδιαχείριση της νόσου. Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των ατόμων που νοσούν από ΣΔ1 παίζουν σημαντικό ρόλο (Hanna, 2011. Stupiansky, Hanna, Slaven, Weaver & Fortenberry, 2013) στην διαχείριση της νόσου (Iannotti et al., 2006). Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχουν συσχετισθεί θετικά με τον γλυκαιμικό έλεγχο και την αυτοδιαχείριση σε εφήβους με ΣΔ1 (Griva et al., 2000), αλλά και με την άσκηση και τη διατροφή στον ενήλικο πληθυσμό (Williams & Bond, 2002). Εκπαιδευτικά προγράμματα που έχουν διεξαχθεί με στόχο την αυτοδιαχείριση έχουν βοηθήσει σημαντικά στην βελτίωση των επιπέδων γλυκοζυλιωμένης στο αίμα (Bott S., Bott U., Berger & Mülhauser, 1997), συμβάλλοντας σε μια καλύτερη πορεία της ασθένειας (Lasker, 1993). Οι αυξημένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχουν συσχετισθεί με καλύτερη ποιότητα ζωής,

αυξημένη αυτοεκτίμηση (Grey et al., 1998), και καλύτερη προσαρμογή στην φαρμακευτική αγωγή (Howells et al., 2001).

2.4.2. Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας στην ρευματοειδή αρθρίτιδα

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχουν βρεθεί να συνδέονται με την ΡΑ και τις επιπτώσεις αυτής στην ζωή των ασθενών. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς με ΡΑ που είχαν παρακολουθήσει μαθήματα αυτοδιαχείρισης για την ασθένεια τους, ένιωθαν λιγότερο πόνο και ήταν περισσότερο ενεργητικοί συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου (Lorig, Lubeck, Kraines, Seleznick & Holman, 1985). Ωστόσο, η έρευνα των Lorig et al. (1989) δεν είχε δείξει κάποια συσχέτιση ανάμεσα στην υιοθέτηση συμπεριφορών που σχετίζονται με την υγεία, όπως άσκηση και διατροφή και στον τρόπο βίωσης της ασθένειας. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα σε αυτή την έρευνα ήταν διφορούμενα, καθώς οι μισοί ασθενείς που είχαν παρακολουθήσει το εκπαιδευτικό πρόγραμμα για την υιοθέτηση κατάλληλων συμπεριφορών σχετικών με την υγεία τους είχαν επωφεληθεί, ενώ οι υπόλοιποι δεν παρατήρησαν κάποια βελτίωση στην κατάσταση της υγείας τους. Το γεγονός αυτό παρακίνησε τους ερευνητές να διεξάγουν συνεντεύξεις για να διερευνήσουν το ζήτημα, και διαπίστωσαν ότι αυτοί που ωφελήθηκαν από το πρόγραμμα ένιωθαν ότι μπορούσαν να δράσουν και να βελτιώσουν τις συνθήκες της ασθένειας τους, ενώ οι ασθενείς που δεν είχαν κάποια βελτίωση, ανέφεραν ότι ένιωθαν αδύναμοι στην αντιμετώπιση της ασθένεια τους (Lenker, Lorig & Gallagher, 1984). Μέσα από αυτή την έρευνα φάνηκε ότι οι αντιλαμβανόμενες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των ατόμων, επηρεάζουν την κατάσταση της ίδιας τους της ασθένειας (Lorig, Chastain, Ung, Shoor & Holman, 1989). Μια ανάλογη έρευνα διεξήχθη από τους Scharloo et al. (1999), στην οποία συμμετείχαν 71 ασθενείς με ΡΑ, και τα αποτελέσματα αυτής έδειξαν ότι οι αντιλήψεις για την ασθένεια τους και οι τρόποι αντιμετώπισης της συνέβαλαν σημαντικά στην εξέλιξη της ασθένειας. Σε μια άλλη έρευνα, στην οποία συμμετείχαν 815 ασθενείς με ΡΑ, φάνηκε να υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και στην πορεία της ασθένειας που σχετίζονταν με τον πόνο και τα υπόλοιπα συμπτώματα που βίωναν οι ασθενείς (Brekke, Hjortdahl & Kvien, 2001). Η συσχέτιση μεταξύ αυτοαποτελεσματικότητας και μειωμένου πόνου σε ασθενείς με ΡΑ έχει αναδειχθεί επίσης από την έρευνα των Buescher et a1. (1991), όπου ασθενείς με υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας βίωναν λιγότερο πόνο συγκριτικά με τους ασθενείς που είχαν χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας. Παρόμοια αποτελέσματα

είχε και η έρευνα των O'Leary, Shoor, Lorig και Holman (1988), στην οποία παρατηρήθηκε οτι οι ασθενείς με ΡΑ που είχαν υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας βίωναν λιγότερο πόνο στις αρθρώσεις τους και μπορούσαν να διαχειριστούν πολύ ικανοποιητικά τη νόσο τους.

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των ασθενών με ΡΑ επηρεάζονται σημαντικά από την απουσία προβλεψιμότητας της νόσου, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να νιώθουν ότι δεν μπορούν να διαχειριστούν τις αρνητικές της συνέπειες (Bradley et al., 1984). Αυτό με την σειρά του οδηγεί τα άτομα αυτά να αναπτύξουν στρες και κατάθλιψη, με αποτέλεσμα να απομακρυνθούν περισσότερο από συμπεριφορές οι οποίες προάγουν την υγεία και την βελτίωση της ασθένειας τους. Δημιουργείται, λοιπόν, ένας φαύλος κύκλος ο οποίος ξεκινά από τις χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και καταλήγει στην επιδείνωση της ασθένειας, την οποία οι ασθενείς βιώνουν τόσο σε σωματικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο (Taal, Rasker & Wiegman, 1996).

Η ΡΑ επιφέρει αρκετές αρνητικές επιπτώσεις στους πάσχοντες, με αποτέλεσμα να καθίσταται δύσκολη η αυτοδιαχείριση της νόσου από τους περισσότερους ασθενείς (Marks & Allegrante, 2007). Οι τρόποι που έχουν προταθεί για την ενίσχυση των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας των ασθενών είναι οι εξής:

- Υιοθέτηση μικρών και πραγματοποιήσιμων στόχων, ώστε να μπορούν να τους υλοποιούν, να λαμβάνουν επιβράβευση, νιώθοντας ότι μπορούν να τα καταφέρουν. Σε αυτή τη διαδικασία είναι αρκετά βοηθητικό να θέτουν οι ίδιοι οι ασθενείς στόχους τους οποίους θεωρούν ότι μπορούν να καταφέρουν (Lorig & Gonzalez, 1992) και να τους παρέχεται επιβράβευση και ανατροφοδότηση (Bandura, 1986).
- Διαθέσιμο πρότυπο ατόμων με την ίδια ασθένεια, τα οποία να καταφέρνουν να διαχειρίζονται τις δυσκολίες της ασθένειας τους. Με αυτό τον τρόπο, οι ασθενείς έχουν ένα απτό αποτέλεσμα του στόχου τους, και αυτό έχει ως συνέπεια ο στόχος να γίνεται περισσότερο ρεαλιστικός και να είναι πιο εύκολο για τους ασθενείς να τον ακολουθήσουν.
- Παροχή οδηγιών και καθοδήγησης για την ενίσχυση των ασθενών με ΡΑ σε στόχους που είναι επιτεύξιμοι ώστε να αποφευχθεί η ματαίωση (Bandura, 1986).

Μια έρευνα που διεξήχθη στην Ολλανδία, στόχευε μέσω ενός εκπαιδευτικού προγράμματος στην υιοθέτηση συμπεριφορών από τους ασθενείς, στην επίγνωση της σωματικής τους λειτουργίας και στην αυτοδιαχείριση. Τα αποτελέσματα αυτής της

εκπαίδευσης αξιολογήθηκαν 14 μήνες μετά το πέρας της και διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς διατήρησαν κάποιους τρόπους αυτοδιαχείρισης όπως την άσκηση, την επίγνωση και τις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας σχετικά με την σωματική τους λειτουργία (Taal et al., 1996). Έχει αναφερθεί ότι ακόμη και αν έχει κατακτηθεί μια αλλαγή συμπεριφοράς ως προς την ασθένεια, οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας είναι αυτές που θα καθορίσουν την εφαρμογή και την διατήρηση τους κατά την διάρκεια της ασθένειας (Bandura, 1977).

Κάποιες έρευνες έχουν συνδέσει τις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας των ασθενών με ΡΑ με τις συμπεριφορές που αναπτύσσουν (Arnstein, 2000), και οι συμπεριφορές που αναπτύσσουν έχουν συνδεθεί με τις επιπτώσεις της ασθένειας (Makelainen et al., 2009). Συγκεκριμένα, έρευνες έχουν καταλήξει στο πόρισμα οτι υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας ατόμων με ΡΑ και στην υιοθέτηση συμπεριφορών, όπως η φυσική άσκηση (Huffman et al., 2014. Hutton et al., 2009). Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας στους ασθενείς με ΡΑ συσχετίζεται και με άλλες συμπεριφορές (Wright, Zautram & Goingm, 2008):

- Ανοχή στον πόνο (Blamey et al., 2009),
- Μειωμένη κατανάλωση φαγητού (Somers et al., 2014),
- Έκφραση του πόνου (Porter et al., 2008),
- Προσαρμογή στις συνθήκες της ασθένειας (Wright et al., 2008)
- Αυτοδιαχείριση της ασθένειας (Prior & Bond, 2004).

Συνεπώς, ορισμένοι ερευνητές ισχυρίζονται ότι η ανάπτυξη των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας κρίνεται απαραίτητη για την αντιμετώπιση των αρνητικών επιπτώσεων της ασθένειας και την υιοθέτηση συμπεριφορών κατάλληλων για την υγεία των ασθενών (Larkin & Kennedy, 2013. Sperber et al., 2013).

Σημαντικό εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας συσχετίζονται θετικά με την λειτουργικότητα του ατόμου (Sinikallio et al., 2014), ανεξάρτητα από άλλους παράγοντες της ασθένειας ή στοιχεία προσωπικότητας του ασθενούς (Benka et al., 2014). Το εύρημα αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η ενίσχυση της αυτοαποτελεσματικότητας των ατόμων αυτών, συμβάλλει στην ενίσχυση της ψυχολογικής και συναισθηματικής τους κατάστασης (Benka et al., 2014) καθώς επίσης στην προσαρμογή τους στην ασθένεια (Wright et al., 2008). Αντίθετα, άτομα με μειωμένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας ενδέχεται να βιώνουν πολύ έντονο πόνο (Heiberg & Kvien, 2002)

και να έχουν αρνητικές επιπτώσεις σε σωματικό και συναισθηματικό επίπεδο (Shelby et al., 2008).

2.4.3. Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Τα συμπτώματα και οι αλλαγές που προκύπτουν σε οργανικό, γνωστικό και νευροψυχιατρικό επίπεδο στους ασθενείς με ΣκΠ επηρεάζουν σημαντικά την αυτοπεποίθηση και την ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή (Irvine, Davidson, Hoy, & Lowe-Strong, 2009. Garfield & Lincoln, 2012). Ένας σημαντικός παράγοντας που μεσολαβεί σε αυτή την προσαρμογή είναι οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας που έχουν οι ασθενείς. Στην έρευνα των Riazi et al. (2004), τα υψηλότερα επίπεδα προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας συνδέονταν θετικά με βελτιωμένη υγεία των πασχόντων κατά την διάρκεια της αποκατάστασης. Σε συμφωνία με αυτή την έρευνα είναι η έρευνα των Amtmann et al., (2012), στην οποία παρατηρήθηκε να υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας και της σωματικής αλλά και κοινωνικής λειτουργικότητας των ατόμων.

Η ΣκΠ συνήθως επιφέρει χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τις υπόλοιπες χρόνιες ασθένειες (Hincapie-Zapata, Suarez-Escudero, Pineda-Tamayo & Anaya, 2009), λόγω της εμφάνισης της σε νεαρή ηλικία και της απουσίας προβλεψιμότητας της νόσου (Mitchell, Benito-Leon, Gonzalez & Rivera-Navarro, 2005). Οι παράγοντες που βελτιώνουν την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών είναι η φυσική άσκηση και οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας (Motl et al., 2008). Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας λειτουργούν ουσιαστικά ως διαμεσολαβητής ανάμεσα στην φυσική άσκηση και την ποιότητα ζωής, καθώς για να προβεί κάποιος στη φυσική άσκηση, είναι σημαντικό να έχει την πεποίθηση οτι μπορεί να τα καταφέρει (Motl & Snook, 2008). Η έρευνα των Motl και Snook (2008) στην οποία συμμετείχαν 133 ασθενείς με ΣκΠ έδειξε ότι οι ασθενείς που έκαναν περισσότερες δραστηριότητες είχαν αυξημένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας όσον αφορά την λειτουργικότητα και την αίσθηση του ελέγχου, ενώ όσο πιο υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας είχαν τόσο καλύτερη ποιότητα ζωής βίωναν.

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας επηρεάζουν την συμπεριφορά του ατόμου με διάφορους τρόπους. Πιο συγκεκριμένα, όταν ένα άτομο έχει χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχει λιγότερες πιθανότητες να εμπλακεί σε μια δραστηριότητα

συγκριτικά με ένα άτομο που έχει υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας, καθώς τα άτομα με υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας πιστεύουν ότι μπορούν να ανταποκριθούν στην δραστηριότητα αυτή (Bandura, 1994). Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας συνδέονται επίσης με την κινητοποίηση που έχει κάθε άτομο, καθώς τα άτομα με υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας θα επιχειρήσουν περισσότερες φορές να ανταποκριθούν ή να ολοκληρώσουν μια δραστηριότητα συγκριτικά με τα άτομα που έχουν χαμηλότερες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας (Bandura, 1994). Τέλος, οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχουν επίπτωση στην κρίση του ατόμου, καθώς τα άτομα με χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας ενδέχεται να θεωρήσουν μια δραστηριότητα πιο δύσκολη από ότι είναι στην πραγματικότητα (Bandura, 1994).

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας αποτελούν σημαντικό προγνωστικό παράγοντα για την φυσική, γνωστική και κοινωνική επίδοση των ασθενών με ΣκΠ, με άμεση συνέπεια την προσαρμογή τους στη νόσο (Motl et al., 2013). Η μειωμένη ενασχόληση με την φυσική άσκηση μετά την διάγνωση της ΣκΠ σχετίζεται συχνά με την εμφάνιση κατάθλιψης (Vanner, Block, Christodoulou, Horowitz, & Krupp, 2008) και με χαμηλότερη ποιότητα ζωής στα άτομα αυτά (Benito-Leon, Morales, Rivera-Navarro & Mitchell, 2003). Η κατάθλιψη συνδέεται επίσης αρκετά με τις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας (Amtmann et al., 2012. Garfield & Lincoln, 2012), καθώς όσο πιο αδύναμος νιώθει κάποιος να διαχειριστεί την ασθένεια αλλά και τις συνέπειες αυτής, τόσο υψηλότερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης βιώνει ο ασθενής (Thornton, Tedman, Rigby, Bashforth, & Young, 2006).

Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας επηρεάζονται συχνά από τις ψυχολογικές επιπτώσεις που φέρει η ίδια η νόσος στον ασθενή (Motl et al., 2013). Ωστόσο, η διαχείριση των συναισθημάτων αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα για την διαχείριση και την προσαρμογή στις νέες συνθήκες που επιβάλει η νόσος. Η διαχείριση αυτή ξεκινά με την αναγνώριση των συναισθημάτων και καταλήγει στην διαχείριση αυτών για την επίλυση των καταστάσεων που αντιμετωπίζει ο ασθενής (Mikolajczak & Luminet, 2008).

2.5. Ο ρόλος της συναισθηματικής νοημοσύνης στην ασθένεια

Ο όρος «συναισθηματική νοημοσύνη» εισήχθη για πρώτη φορά το 1990 από τους Salovey και Mayer και στόχος της δημιουργίας αυτού του όρου ήταν η διαφοροποίηση των ατόμων αναφορικά με την συλλογισμό των συναισθημάτων τους (Kafetsios, 2004). Ο όρος

προήλθε από τον όρο της «κοινωνικής νοημοσύνης» που εισήχθη από τον Thorndike (1920) και αφορά την κατανόηση των δύο φύλων και τις μεταξύ τους σχέσεις (Πλατσίδου, 2004). Παλαιότερα, ο Σπινόζα (1677) είχε αναφερθεί στο συναίσθημα και τη νόηση, ενώ ο Ellis (1962) είχε αναφέρει οτι η νόηση και το συναίσθημα δεν μπορεί να είναι διαχωρισμένα, αλλά οτι πρέπει να υπάρχει σύνδεση αυτών των δύο (Thingujam, 2002). Το 1983, ο Gardner διαχώρισε την νοημοσύνη σε ενδοπροσωπική και διαπροσωπική εστιάζοντας στα συναισθήματα του εαυτού και στην κατανόηση τους, ενώ ο Piaget είχε αναφερθεί στο συναίσθημα και τη νοημοσύνη πριν την εισαγωγή του όρου «συναισθηματική νοημοσύνη» (Mayer, Salovey & Caruso, 2000). Αρχικά, η συναισθηματική νοημοσύνη θεωρούνταν ένα χαρακτηριστικό (Bar-On, 1997), ενώ μετέπειτα αναγνωρίσθηκε ως μια ικανότητα αντίληψης (Mayer, Caruso, & Salovey, 1999. Petrides & Furnham, 2001).

Η συναισθηματική νοημοσύνη διακρίνεται σε τέσσερις διαστάσεις:

- Την αντίληψη των συναισθημάτων,
- Την αξιοποίηση των συναισθημάτων,
- Την κατανόηση των συναισθημάτων
- Την αποτελεσματική διαχείριση των συναισθημάτων (Mayer, Salovey, & Caruso, 2008).

Οι συσχετίσεις μεταξύ των τεσσάρων διαστάσεων είναι από μέτριες έως υψηλές, ενώ παρατηρείται μια μέτρια συσχέτιση με την γνωστική νοημοσύνη (Mayer et al., 1999). Υπάρχουν έρευνες που έχουν συσχετίσει την συναισθηματική με την γνωστική νοημοσύνη (Mayer, Salovey & Caruso, 2004), αν και θεωρείται ότι η σύνδεση αυτή υφίσταται κυρίως μέσα από τη γνωστική επεξεργασία του συναισθήματος (Austin, Saklofske & Egan, 2005)

Η συναισθηματική νοημοσύνη θεωρείται ένα χαρακτηριστικό που συνδέεται με την ευημερία των ατόμων. Σε σχετική έρευνα, τα υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής νοημοσύνης συσχετίζονταν με υψηλότερα ποσοστά θετικού συναισθήματος και ικανοποίησης από την ζωή και αντίστοιχη μείωση του αρνητικού συναισθήματος (Schutte & Malouff, 2011). Στον αντίποδα βρίσκεται η γνωστική και ακαδημαϊκή νοημοσύνη, η οποία δεν στοχεύει στην ευημερία του ατόμου, καθώς εστιάζει μόνο στα ακαδημαϊκά επιτεύγματα, αγνοώντας τον παράγοντα του συναισθήματος (Goleman, 1995). Για τον λόγο αυτό, τα άτομα με υψηλή γνωστική νοημοσύνη ενδέχεται να έχουν χαμηλή συναισθηματική νοημοσύνη και να μην μπορούν να συμπεριφέρονται με έναν κατάλληλο τρόπο, θέτοντας αρκετές φορές την υγεία τους σε κίνδυνο (Goleman, 1995). Ωστόσο, οι συναισθηματικές αποκρίσεις που έχει

αναπτύξει το κάθε άτομο ξεχωριστά είναι συχνά σε αντιστοιχία με την γνωστική του ανάπτυξη. Πιο συγκεκριμένα, ένα παιδί στο οποίο δεν έχει αναπτυχθεί αρκετά το γνωστικό του επίπεδο συνήθως παρουσιάζει φτωχές συναισθηματικές αποκρίσεις. Όσο αναπτύσσεται, σταδιακά αυξάνονται τα συναισθήματα στα οποία μπορεί να έχει επίγνωση όπως αυτά της μεταμέλειας και της ενοχής (Mayer & Salovey, 1995).

Η συναισθηματική νοημοσύνη έχει βρεθεί να συνδέεται με την ακαδημαϊκή επίτευξη (Parker, Summerfeldt, Hogan, & Majeski, 2004), την συναισθηματική υγεία, την προσαρμογή (Elias et al., 1997), τις διαπροσωπικές σχέσεις (Flury & Ickes, 2001) και την εργασιακή επιτυχία (Vakola, Tsaousis, & Nikolaou, 2004). Τα άτομα, λοιπόν, με συναισθηματική νοημοσύνη εμπεριέχουν μια συναισθηματική και μια γνωστική πλευρά, αν και η συναισθηματική τους πλευρά είναι αυτή που συμβάλλει στην ικανότητα να επιλύουν ικανοποιητικά τα προβλήματα τους και να οδηγούνται στην ευημερία (Mathews, Zeidner, & Roberts, 2004).

Τα αρνητικά συναισθήματα επηρεάζουν την φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού με έναν μη υγιή τρόπο σε αντίθεση με τα θετικά συναισθήματα που ασκούν θετική επίδραση στην υγεία (Herbert & Cohen, 1993β). Η επίδραση του συναισθήματος στην υγεία του ατόμου έχει μελετηθεί και από άλλους ερευνητές, οι οποίοι το έχουν ενοχοποιήσει για την συμβολή του στον καρκίνο (Andersen, Farrar, Golden-Kreutz, Kutz, & MacCallum, 1998), σε φλεγμονώδεις ασθένειες (Cohen & Rodriguez, 1995) και γενικότερα στο ανοσοποιητικό σύστημα (Herbert & Cohen, 1993β).

Η συναισθηματική νοημοσύνη συνδέεται με την υγεία με δύο έμμεσους τρόπους. Ο πρώτος τρόπος αφορά τον τρόπο που επηρεάζεται η αντίληψη του ατόμου για τα συμπτώματα της υγείας του μέσω των συναισθημάτων του (Salovey, Rothman, Detweiler & Steward, 2000). Σύμφωνα με τους Salovey et al. (2000), σημαντικό ρόλο στον τρόπο που βιώνουν τα άτομα τα σωματικά τους συμπτώματα διαδραματίζει η συναισθηματική κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Ο δεύτερος τρόπος αφορά περισσότερο την συμβολή του συναισθήματος στην υιοθέτηση ανθυγιεινών τρόπων ζωής, όπως το κάπνισμα (Brandon, 1994) και το αλκοόλ (Cooper, Frone, Russell, & Mudar, 1995). Συνήθως τα άτομα με υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη βρίσκουν υγιείς τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων τους και δεν καταφεύγουν σε ανθυγιεινές συμπεριφορές. Σύμφωνα με τους Gardner και Stough (2003), τα άτομα που έχουν υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη είναι λιγότερο πιθανό να έχουν αρνητικές συνέπειες στην ψυχική ή σωματική τους υγεία. Αυτό συμβαίνει διότι τα άτομα με υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη μπορούν να κατανοήσουν τα συναισθήματα τους και να τα διαχειριστούν ώστε να μην τους επηρεάζουν (Tsaousis & Nikolaou, 2005).

2.5.1. Η συμβολή της συναισθηματικής νοημοσύνης στην διαχείριση των συναισθημάτων

Η συναισθηματική νοημοσύνη διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην διαχείριση των συναισθημάτων και ειδικότερα στην ρύθμιση του στρες, με αποτέλεσμα ο αντίκτυπος αυτού να αποτυπώνεται στην υγεία του ατόμου (Ciarrochi, Deane & Anderson, 2002). Άλλωστε, η συναισθηματική νοημοσύνη συσχετίζεται αρνητικά με το στρες (Slaski & Cartwright, 2002) και την κατάθλιψη (Dawda & Hart, 2000). Σύμφωνα με την έρευνα των Mikolajczak, Roy, Luminet, Fillee και de Timary (2007), η συναισθηματική νοημοσύνη διαθέτει ρυθμιστική συμβολή στο στρες, καθώς τα άτομα με υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής νοημοσύνης εκκρίνουν μειωμένα επίπεδα κορτιζόλης συγκριτικά με τα άτομα που έχουν χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικής νοημοσύνης. Το εύρημα αυτό μπορεί να δικαιολογηθεί από το γεγονός οτι τα άτομα με υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη συχνά έχουν την ικανότητα να διαχειριστούν καλύτερα τα αρνητικά τους συναισθήματα (Schutte, Malouff, Simunek, Hollander, & McKenley, 2002). Στην ποσοτική έρευνα των Slaski και Cartwright (2002), στην οποία συμμετείχαν 320 άτομα, παρατηρήθηκε να υπάρχει υψηλή συσχέτιση ανάμεσα στη συναισθηματική νοημοσύνη και την υγεία. Παράλληλα, τα άτομα με υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη είχαν την ικανότητα να μετριάσουν τα επίπεδα τους στρες και παρουσίαζαν υψηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας. Ωστόσο, δεν εντοπίστηκαν διαφορές στο συνολικό σκορ της συναισθηματικής νοημοσύνης ανάμεσα σε άνδρες και σε γυναίκες (Goleman, 1995).

Αν και από τις έρευνες τονίζεται η αρνητική συσχέτιση μεταξύ συναισθηματικής νοημοσύνης και στρες, σε ορισμένες περιπτώσεις, τα άτομα που συντονίζονται λιγότερο με τα συναισθήματα των άλλων φαίνεται να είναι λιγότερα ευάλωτα στο στρες και στην κατάθλιψη (McCallum & Piper, 2001). Το εύρημα αυτό είναι σε συμφωνία με την έρευνα των Ciarrochi et al. (2002) στην οποία συμμετείχαν 302 φοιτητές και διαπιστώθηκε ότι τα άτομα με υψηλότερη συναισθηματική αντίληψη πλήττονται πιο εύκολα από το στρες, εμφανίζοντας ορισμένες φορές συναισθήματα αβοηθησίας ή ακόμη και αυτοκτονικό ιδεασμό.

Εκτός από τη συναισθηματική νοημοσύνη υπάρχει και η αντιλαμβανόμενη συναισθηματική νοημοσύνη, της οποίας η σχέση με τα σωματικά συμπτώματα και τις οργανικές ασθένειες είναι αντιστρόφως ανάλογη. Δηλαδή, όσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα της αντιλαμβανόμενης συναισθηματικής νοημοσύνης, τόσο λιγότερα σωματικά συμπτώματα θα παρουσιάζει ένα άτομο (Goldman, Kraemer & Salovey, 1996). Σε μια έρευνα που διεξήχθη από τους Goldman et al. (1996) παρατηρήθηκε συσχέτιση ανάμεσα στο στρες των

μαθητών, την πεποίθηση που είχαν για την διαχείριση των συναισθημάτων τους και την σωματική τους υγεία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα άτομα που είχαν ισχυρή εμπιστοσύνη στην ικανότητα διαχείρισης των συναισθημάτων τους ανέφεραν λιγότερα σωματικά συμπτώματα και επισκέπτονταν πιο σπάνια το κέντρο υγείας. Το εύρημα αυτό ίσως συνδέεται με την πεποίθηση της ικανότητας των ατόμων αυτών να αντιμετωπίζουν τα αρνητικά συναισθήματα και τα δυσάρεστα γεγονότα στην ζωή τους μέσω των στρατηγικών διαχείρισης του στρες που διαθέτουν (Gross, 1998). Σύμφωνα με μια έρευνα η οποία μελετούσε την σύνδεση της αντιλαμβανόμενης συναισθηματικής νοημοσύνης με την ψυχική και σωματική λειτουργικότητα του ατόμου, τα άτομα με υψηλή αντιλαμβανόμενη συναισθηματική νοημοσύνη παρουσίαζαν μειωμένη έκκριση κορτιζόλης, καθώς οι συμμετέχοντες της έρευνας αντιλαμβάνονταν τις καταστάσεις ως λιγότερο στρεσογόνες και κατέφευγαν κυρίως σε ενεργητικούς τρόπους αντιμετώπισης τους στρες (Salovey, Stroud, Woolery & Epel, 2002).

Η διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων συμβάλλει επίσης στην ενίσχυση της ικανότητας των ατόμων να αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας που ενδεχομένως να προκύψουν (Salovey, 2001. Extremera & Fernández-Berrocal, 2002). Το πόρισμα αυτό έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα ορισμένων ερευνών (Lazarus & Folkman, 1984. Freidl, Fazekas, Raml, Pretis & Feistritzer, 2007), οι οποίες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η κατάσταση της υγείας των ατόμων είναι ανάλογη της συνειδητής ή ασυνείδητης ρύθμισης της συμπεριφοράς τους, η οποία μπορεί να επηρεάζεται από την αλληλεπίδραση του ατόμου με ενδογενείς ή εξωγενείς για το άτομο παράγοντες.

Σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της συναισθηματικής νοημοσύνης και της διαχείρισης των συναισθημάτων έχει φανεί να διαδραματίζει ο τύπος πρόσδεσης των ατόμων με την γονεϊκή φιγούρα στην παιδική τους ηλικία. Συγκεκριμένα, τα άτομα που από την παιδική τους ηλικία έχουν αναπτύξει ασφαλή δεσμό με τη φιγούρα πρόσδεσης, μπορούν να διαχειρίζονται τα συναισθήματα τους περισσότερο ικανοποιητικά από τα άτομα με ανασφαλή τύπο πρόσδεσης, ενώ παράλληλα αναπτύσσουν ικανοποιητικές στρατηγικές διαχείρισης του στρες (Mikulincer & Florian, 2001). Τα άτομα με ασφαλή τύπο πρόσδεσης έχουν συνήθως καλύτερη κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων καθώς μπορούν να αναγνωρίσουν τα αρνητικά συναισθήματα στα πρόσωπα των άλλων ατόμων. Σύμφωνα με τον Kafetsios (2004), ο τύπος πρόσδεσης συνδέεται με ορισμένα χαρακτηριστικά της συναισθηματικής νοημοσύνης. Συγκεκριμένα, ο ασφαλής τύπος πρόσδεσης φάνηκε να συνδέεται με τρία από τα τέσσερα χαρακτηριστικά της συναισθηματικής νοημοσύνης: τη συναισθηματική διευκόλυνση, την κατανόηση και τη διαχείριση των συναισθημάτων. Αντίθετα, ο

αποφευκτικός τύπος πρόσδεσης εμφάνισε αρνητική συσχέτιση με τα χαρακτηριστικά της συναισθηματικής νοημοσύνης, η οποία, ωστόσο, δεν ήταν στατιστικά σημαντική (Kafetsios, 2004).

Συνοψίζοντας, η συναισθηματική νοημοσύνη συνδέεται θετικά με την καλή υγεία του ατόμου. Σύμφωνα με μια μεταανάλυση στην οποία εντάχθηκαν έρευνες με 7.898 συμμετέχοντες και στην οποία μελετήθηκαν οι ψυχικές, ψυχοσωματικές και οργανικές ασθένειες, η υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη συνδέθηκε θετικά με την καλή υγεία του ατόμου. Ωστόσο, στην ίδια έρευνα βρέθηκε η συναισθηματική νοημοσύνη να εμφανίζει μικρότερη συσχέτιση με τις οργανικές ασθένειες συγκριτικά με τις υπόλοιπες δύο, αναδεικνύοντας με αυτό τον τρόπο την πολυπαραγοντική αιτιοπαθογένεια των οργανικών ασθενειών.

2.5.2. Η συναισθηματική νοημοσύνη στα αυτοάνοσα νοσήματα

Εφόσον η βιβλιογραφία συσχετίζει τη συναισθηματική νοημοσύνη με την υγεία και η απουσία της συναισθηματικής νοημοσύνης συσχετίζεται με την ασθένεια, με αυτόν τον τρόπο προκύπτει η σύνδεση μεταξύ της συναισθηματικής νοημοσύνης και του ανοσοποιητικού συστήματος. Η έρευνα των Costa, Petrides και Tillman (2014) διεξήχθη για την διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ συναισθηματικής νοημοσύνης και φλεγμονωδών ασθενειών. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 827 άτομα που έπασχαν από τις εξής φλεγμονώδεις ασθένειες: ρευματοειδή αρθρίτιδα (ΡΑ), αγκυλωτική σπονδυλίτιδα, πολλαπλή σκλήρυνση και ΡΑ με συννοσηρότητα. Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των υγιών και των ασθενών στα χαρακτηριστικά της συναισθηματικής νοημοσύνης. Ωστόσο, οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα εμφάνισαν χαμηλότερα επίπεδα στα χαρακτηριστικά της ευεξίας και της κοινωνικότητας συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου, φανερώνοντας μια πιθανή συσχέτιση ανάμεσα στην συναισθηματική νοημοσύνη και στις αυτοάνοσες ασθένειες.

Μια έρευνα που διεξήχθη αργότερα από τους Tillmann, Krishnadas, Cavanagh και Petrides (2013), στην οποία συμμετείχαν 637 άτομα, διερεύνησε τα επίπεδα συναισθηματικής νοημοσύνης σε ασθενείς με ΡΑ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα ποσοστά της συναισθηματικής νοημοσύνης σε αυτούς τους ασθενείς ήταν ελαφρώς μειωμένα συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου αλλά χωρίς το αποτέλεσμα να είναι στατιστικά σημαντικό. Αξίζει να αναφερθεί ότι βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα 8 από τα 15 χαρακτηριστικά

της συναισθηματικής νοημοσύνης, τα οποία αφορούσαν χαμηλότερα επίπεδα αυτοπεποίθησης, αυτοεκτίμησης και παρορμητικότητας. Το αποτέλεσμα αυτό συνδέεται με ορισμένα στοιχεία της προσωπικότητας που έχουν παρατηρηθεί στους ασθενείς με ΡΑ, όπως η συστολή και η αυτοθυσία για τους άλλους (Cleveland & Fisher, 1954).

Στην έρευνα των Ghajarzadeh, Owji, Sauhraian, Naser Moghadasi και Azimi (2014) διερευνήθηκε η συναισθηματική νοημοσύνη σε ασθενείς με ΣκΠ. Η έρευνα ήταν ποσοτική και συμμετείχαν 166 ασθενείς με ΣκΠ και μια ομάδα ελέγχου με υγιή πληθυσμό. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η συναισθηματική νοημοσύνη και όλες οι υποκλίμακες της εκτός από τρεις (διαπροσωπικές σχέσεις, υπευθυνότητα και ενσυναίσθηση) ήταν αρκετά χαμηλότερες στους ασθενείς με ΣκΠ από αυτές του υγιή πληθυσμού της ομάδας ελέγχου. Το αποτέλεσμα αυτό αποτελεί μια ένδειξη για την δυσκολία των ατόμων αυτών να αναγνωρίσουν, να κατανοήσουν και να ρυθμίσουν τα συναισθήματα τους. Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί οτι δεν βρέθηκε κάποια διαφορά ανάμεσα σε άνδρες και σε γυναίκες στον ασθενή πληθυσμό στις υποκλίμακες της συναισθηματικής νοημοσύνης, αλλά βρέθηκαν διαφορές στον υγιή πληθυσμό, στις υποκλίμακες της υπευθυνότητας και της ενσυναίσθησης. Σε άλλες έρευνες, η υποκλίμακα της υπευθυνότητας έχει εμφανιστεί να είναι υψηλότερη στους άνδρες συγκριτικά με τις γυναίκες (Ghajarzadeh & Mohammadifar, 2013. Haghani, Aminian, Kamali & Jamshidian, 2010), ενώ σε έρευνα που διεξήχθη σε βρετανικό πληθυσμό, το συνολικό σκορ της συναισθηματικής νοημοσύνης ήταν υψηλότερο στις γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες (Szymanowicz & Furnham, 2013).

Η συναισθηματική νοημοσύνη φαίνεται να έχει έναν προστατευτικό ρόλο στα άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας ή χρόνιες ασθένειες μέσω της επεξεργασίας και ρύθμισης του στρες (Zysberg, 2016. Zysberg, Bar Yosel & Goldman, 2015). Σε συμφωνία με αυτό το πόρισμα, η συναισθηματική νοημοσύνη έχει βρεθεί να επιδρά σημαντικά στα επίπεδα του άγχους των ασθενών, ανεξάρτητα από τις δημογραφικές τους μεταβλητές (Zysberg, 2017).

Η συναισθηματική νοημοσύνη έχει συσχετισθεί ή ταυτιστεί με την αλεξιθυμία, αν και σύμφωνα με τους Salovey και Mayer (1990), στην αλεξιθυμία αγνοείται η θετική ή η ουδέτερη συναισθηματική κατάσταση, καθώς δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στο αρνητικό συναίσθημα. Σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες (Parker, Taylor, & Bagby, 2001. Saklofske, Austin & Minski, 2003), η συναισθηματική νοημοσύνη εφόσον συνδέεται με την αναγνώριση και την κατανόηση των συναισθημάτων θα βρίσκεται σε αρνητική συσχέτιση με την αλεξιθυμία. Οι δύο αυτές μεταβλητές είναι ανεξάρτητες αλλά στενά συνδεδεμένες με αρνητική συσχέτιση (Schutte et al., 1998). Συνεπώς, τα άτομα που έχουν αλεξιθυμία

αδυνατούν να διαχειριστούν τα συναισθήματα τους (Parker, Taylor & Bagby, 1998), με αποτέλεσμα το συναίσθημα σε ορισμένες περιπτώσεις να εκδηλώνεται ως ψυχική ή ως οργανική διαταραχή (Taylor, Repetti & Seeman, 1997).

2.6. Τα χαρακτηριστικά της αλεξιθυμίας

Η αλεξιθυμία ορίστηκε από τον Σιφναίο, ως «την απουσία λέξεων για την έκφραση των συναισθημάτων» (Bagby & Taylor, 1997). Τα άτομα με αλεξιθυμία αδυνατούν να εκφραστούν συναισθηματικά ή να διαφοροποιήσουν τα συναισθήματα τους από τις σωματικές τους αισθήσεις. Το χαρακτηριστικό αυτό τους οδηγεί συχνά στην ανάπτυξη οργανικών ή ψυχικών ασθενειών, καθώς εμφανίζουν σημαντική δυσκολία στην αυτορρύθμιση τους και η δυσκολία αυτή συχνά οδηγεί σε ασθένεια (Taylor, Bagby, & Parker, 1997). Τα άτομα με αλεξιθυμία δεν μπορούν να εκφράσουν λεκτικά το συναίσθημα τους, ενώ ακόμη και αν το κάνουν, η συναισθηματική τους έκφραση δεν είναι εμφανής στο πρόσωπο τους (Morrison & Pihl, 1990). Το γεγονός ότι η αλεξιθυμία συμβάλλει στη δυσκολία έκφρασης του συναισθήματος αιτιολογείται ίσως από το γεγονός ότι τα άτομα με αλεξιθυμία παρουσιάζουν έλλειμα στη νοητική αναπαράσταση του συναισθήματος (Nordin, Eisemann & Richter, 2006) και αυτό έχει ως αποτέλεσμα, στις έντονες συναισθηματικές καταστάσεις, να δημιουργείται υπερδιέγερση και δυσλειτουργία του αυτόνομου νευρικού συστήματος (Barsky, Orav & Bates, 2007).

Επιδημιολογικά, η αλεξιθυμία εμφανίζεται στο 13% του γενικού πληθυσμού (Honkalampi, Hintikka, Tanskanen, Lehtonen & Viinamaki, 2000). Η αλεξιθυμία ως χαρακτηριστικό εμφανίζεται συχνότερα σε άτομα με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, άγαμους, και μεγαλύτερης ηλικίας (Taylor & Bagby, 2004). Αν και έχει αναφερθεί η επίδραση του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου και της ηλικίας στην αλεξιθυμία, ωστόσο, υπάρχουν ελάχιστες αναφορές για τη μεταξύ τους συσχέτιση (Honkalampi et al., 2000. Parker, Bagby & Taylor, 1991). Η αλεξιθυμία εμφανίζεται και στα δύο φύλα, με το ποσοστό στους άνδρες να ανέρχεται στο 9%-17% και στις γυναίκες να βρίσκεται στο 5%-10%, αποκαλύπτοντας μια συχνότερη εμφάνιση στο ανδρικό φύλο (Taylor & Bagby, 2004). Σύμφωνα με τους Kauhanen, Kaplan, Julkunen, Wilson και Salonen (1993), οι άνδρες με αλεξιθυμία είναι σε μικρότερο ποσοστό παντρεμένοι και με λιγότερη κοινωνική υποστήριξη από αυτούς που δεν έχουν αλεξιθυμία (Fukunishi & Rahe, 1995). Ωστόσο, η μειωμένη

κοινωνική υποστήριξη δεν συνδέεται απαραίτητα με περισσότερα σωματικά συμπτώματα (Lumley, Ovies, Stettner, Wehmer & Lakey, 1996).

Η αλεξιθυμία διακρίνεται σε πρωτογενή και δευτερογενή. Στον πρωτογενή τύπο, η αλεξιθυμία εμφανίζεται στην αρχή της ζωής του ατόμου, ενώ στον δευτερογενή τύπο, η αλεξιθυμία εμφανίζεται μετά από κάποιο τραυματικό γεγονός (Lumley et al., 2005). Δηλαδή, η πρωτογενής αλεξιθυμία προέρχεται από γενετικά αίτια, ενώ η εμφάνιση της δευτερογενούς αλεξιθυμίας επηρεάζεται από ψυχικές καταστάσεις όπως το άγχος και η κατάθλιψη (Corcos et al., 2000). Η εμφάνιση και η επιδείνωση της αλεξιθυμίας έχει υποστηριχθεί ότι πραγματοποιείται μετά από κάποιο ψυχικό τραύμα. Την συσχέτιση μεταξύ ψυχικού τραύματος και αλεξιθυμίας επιβεβαιώνει η έρευνα των Zeitlin, McNally και Cassiday (1993), στην οποία συμμετείχαν 12 άτομα που είχαν υποστεί βιασμό και είχαν μετατραυματικό στρες, 12 άτομα που είχαν βιασθεί αλλά δεν είχαν μετατραυματικό στρες και 12 άτομα που συμμετείχαν ως ομάδα ελέγχου. Τα αποτελέσματα της έρευνας αποκάλυψαν ότι τα άτομα που είχαν βιασθεί με ή άνευ μετατραυματικού στρες, εμφάνισαν υψηλότερα ποσοστά αλεξιθυμίας συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Ωστόσο, η αλεξιθυμία στα άτομα αυτά δεν είχε αξιολογηθεί πριν το τραύμα, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να επιβεβαιωθεί αν το τραύμα λειτούργησε ως αιτιολογικός παράγοντας της αλεξιθυμίας ή αν προϋπήρχε αυτής. Αξίζει, όμως να σημειωθεί ότι σε άλλες έρευνες δεν παρατηρήθηκε κάποια μεταβολή στα επίπεδα αλεξιθυμίας μετά από βίωση ψυχικού τραύματος (Nordby, Ekeberg, Knardahl & Os, 1995. Todarello, Taylor, Parker & Fanelli, 1995).

Η αλεξιθυμία ως χαρακτηριστικό συσχετίζεται με την υπερδιέγερση του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (Gundel et al., 2002) και με το χρόνιο στρες. Τα άτομα με αλεξιθυμία συχνά αδυνατούν να διαχειριστούν το στρες, με αποτέλεσμα να το βιώνουν αρκετά πιο έντονα σε σύγκριση με τα άτομα που δεν έχουν αλεξιθυμία (Guilbaud, Corcos, Hjalmarsson, Loas & Jeammet, 2003). Ωστόσο, το οξύ στρες μειώνει την διέγερση του συμπαθητικού νευρικού συστήματος στα άτομα με αλεξιθυμία συγκριτικά με τα άτομα χωρίς αλεξιθυμία (Friedlander, Lumley, Farchione & Doyal, 1997). Εξαιτίας της συσχέτισης μεταξύ αλεξιθυμίας και στρες, ορισμένοι ερευνητές υποθέτουν ότι τα άτομα με αλεξιθυμία θα έχουν χαμηλά επίπεδα ανεκτικότητας απέναντι σε στρεσογόνες καταστάσεις, το οποίο, ωστόσο, δεν έχει επιβεβαιωθεί πλήρως απο σχετικές έρευνες (Martin & Pihl, 1985). Η έρευνα των De Timary, Roy, Luminet, Fille και Miko-lajczak (2008) είχε ως σκοπό την διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ αλεξιθυμίας και στρες, δηλαδή αν τα άτομα με αλεξιθυμία θα έχουν αυξημένα επίπεδα στρες συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Η αξιολόγηση του στρες έγινε μέσω της μέτρησης κορτιζόλης στο σάλιο 28 αρρένων φοιτητών. Τα αποτελέσματα

έδειξαν ότι τα άτομα με αλεξιθυμία είχαν υψηλότερα επίπεδα στρες, αν και βρέθηκε ότι τα υψηλά επίπεδα κορτιζόλης οφείλονταν μόνο σε μια διάσταση της αλεξιθυμίας, αυτή της αδυναμίας των συμμετεχόντων να εκφράσουν το συναίσθημα τους. Σε άλλη έρευνα δεν είχε εντοπιστεί κάποια συσχέτιση μεταξύ επιπέδων κορτιζόλης και αλεξιθυμίας (McCaslin et al., 2006), αλλά είχε εντοπιστεί σε άτομα με κατάθλιψη (Spitzer, Brandl, Rose, Nauck, & Freyberger, 2005) και με εξάρτηση από αλκοόλ (Henry et al., 1992). Αντιστοίχως, στην έρευνα των Martin και Pihl (1986), δεν βρέθηκε κάποια συσχέτιση ανάμεσα στα επίπεδα στρες και αλεξιθυμίας.

2.6.1. Ψυχαναλυτική προσέγγιση της αλεξιθυμίας

Σύμφωνα με την ψυχαναλυτική προσέγγιση, η αλεξιθυμία συνδέεται με ένα συναισθηματικό έλλειμμα που σχετίζεται με ένα αντικείμενο αγάπης που απουσιάζει. Η μητέρα που συνήθως είναι ο φροντιστής παίζει ένα σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της ικανότητας του παιδιού να αντιλαμβάνεται και να εκφράζει τα συναισθήματα του. Μέσα από την ανάπτυξη αυτής της ικανότητας, το παιδί μπορεί να αντιληφθεί την ψυχική και σωματική του πραγματικότητα (Krystal, 1988). Ωστόσο, σε περίπτωση που αυτή η συναισθηματική επικοινωνία δεν αναπτυχθεί, τα άτομα μεγαλώνοντας θα δυσκολεύονται σημαντικά να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και θα υπερεπενδύουν στην εξωτερική πραγματικότητα εις βάρος της εσωτερικής τους πραγματικότητας. Σύμφωνα με τους ψυχαναλυτές, η αλεξιθυμία δεν αποτελεί μόνο ένα στοιχείο της προσωπικότητας, αλλά περισσότερο έναν αμυντικό μηχανισμό απέναντι στον πόνο που είχε βιώσει το άτομο στην παιδική του ηλικία εξαιτίας της απώλειας και της απουσίας που είχε βιώσει. Η αλεξιθυμία ως αμυντικός μηχανισμός ενδέχεται να αυξάνει σε περιπτώσεις όπου το άτομο αντιμετωπίζει ένα στρεσογόνο ερέθισμα (Corcos, Guilbaud & Speranza, 2003). Επομένως, σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, η αλεξιθυμία αποτελεί έναν τρόπο απόκρισης στο στρες της απώλειας και της απουσίας που είχε βιώσει το άτομο στη παιδική του ηλικία, το οποίο δεν μπορεί να εκφραστεί διαφορετικά.

2.6.2. Ο ρόλος της αλεξιθυμίας στην ασθένεια

Η αλεξιθυμία έχει συνδεθεί με την εμφάνιση ψυχοσωματικών διαταραχών και σωματικών συμπτωμάτων (Mattila et al., 2008). Όταν το άτομο αδυνατεί να συνειδητοποιήσει το συναίσθημα του, το συναίσθημα αυτό βρίσκει διέξοδο μέσα από την οδό του σώματος (Stephenson, 1996). Έχει διατυπωθεί η άποψη ότι τα άτομα με αλεξιθυμία αναπτύσσουν ασθένειες όταν αδυνατούν να συμβολοποιήσουν το συναίσθημα τους (Nemiah & Sifneos, 1970). Η αδυναμία αυτή ίσως προέρχεται από ένα γνωστικό έλλειμμα (Lundh & Simonsson-Sarnecki, 2002) το οποίο αφορά την αναγνώριση και την διαχείριση του συναισθήματος (Taylor, 1997). Το γεγονός αυτό συχνά οδηγεί τα άτομα σε αποσύνδεση από το συναίσθημα τους εγείροντας τον κίνδυνο για ανάπτυξη οργανικών ασθενειών προερχόμενες από το στρες (Lumley, Stettner & Wehmer, 1996). Τα άτομα με αλεξιθυμία συχνά νιώθουν τις σωματικές τους αισθήσεις σε υπερβολικό βαθμό με αποτέλεσμα να αποδίδουν συχνότερα οργανική παρά ψυχολογική υπόσταση σε αυτές (Lumley et al., 1996).

Η δυσκολία διαχωρισμού ανάμεσα στις σωματικές αισθήσεις και στην οργανική ασθένεια ωθεί τα άτομα με αλεξιθυμία να αναζητούν πιο εύκολα ιατρική βοήθεια και επομένως να διαγιγνώσκονται πιο γρήγορα από τα άτομα που δεν την αναζητούν (Lumley & Norman, 1996). Στον αντίποδα βρίσκεται η άποψη που υποστηρίζει ότι τα άτομα με αλεξιθυμία δυσκολεύονται να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια, με αποτέλεσμα σε περίπτωση που ασθενήσουν, να μην έχουν τη δυνατότητα να θεραπευτούν άμεσα (Helmers & Mente, 1999). Στην προσπάθεια διαχωρισμού των ατόμων με αλεξιθυμία και αυτών χωρίς αλεξιθυμία, δημιουργήθηκε ένα αυτοαναφορικό εργαλείο, το TAS-20, το οποίο αξιολογεί τον βαθμό που ένα άτομο έχει εξωτερικά προσανατολισμένη σκέψη, μπορεί να εντοπίσει τα συναισθήματα του, να τα εκφράσει και να τα διαχωρίσει από τις σωματικές του αισθήσεις (Bagby & Taylor, 1997). Στην έρευνα των Matilla et al. (2008) χορηγήθηκε το TAS-20 και τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι τα άτομα με αλεξιθυμία αναφέρουν περισσότερα σωματικά συμπτώματα συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία και την ιατρική τους κατάσταση. Ωστόσο, αυτή η συσχέτιση δεν επιβεβαιώθηκε από την έρευνα των Karvonen et al. (2005), αν και ο περιορισμός αυτής της έρευνας ήταν ότι η μελέτη απευθυνόταν μόνο σε μια συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα.

Σύμφωνα με τον Alexander, η απουσία εκδήλωσης των συναισθημάτων πιθανώς να ευθύνεται για την έναρξη αλλά και την εξέλιξη ορισμένων ασθενειών στον άνθρωπο (Uher, 2010). Η επιζήμια επίπτωση της αδυναμίας έκφρασης των συναισθημάτων σε άτομα με αλεξιθυμία φάνηκε μέσα από μια έρευνα στην οποία συμμετείχαν 270 ασθενείς, οι οποίοι

πάθαιναν κρίσεις άσθματος. Αυτοί οι ασθενείς υποτιμούσαν τα συμπτώματα τους και την ίδια την ασθένεια, ενώ παράλληλα δεν εξέφραζαν αυτά που ένιωθαν. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι γιατροί να οδηγηθούν σε λανθασμένα συμπεράσματα, τα οποία θα μπορούσαν να έχουν αρνητική επίπτωση στην πορεία της ασθένειας τους (Brown, Fukuhara & Feiguine, 1981).

Η σύνδεση της αλεξιθυμίας με την ασθένεια πραγματοποιείται με δύο τρόπους. Ο πρώτος τρόπος είναι μέσω της αδυναμίας διαχείρισης του αρνητικού συναισθήματος, το οποίο συσσωρεύεται, δημιουργώντας στρες και διαταράσσοντας το ανοσοποιητικό σύστημα. Ο δεύτερος τρόπος αφορά συνήθειες και συμπεριφορές που υιοθετεί το άτομο με αλεξιθυμία, οι οποίες ενισχύουν την ασθενή συμπεριφορά του (Lumley, Neely & Burger, 2007). Συνεπώς, η αλεξιθυμία μπορεί να επηρεάσει άμεσα την υγεία του ατόμου μέσω της αδυναμίας διαχείρισης των συναισθημάτων του αλλά και έμμεσα μέσω των ανθυγιεινών συμπεριφορών που μπορεί να υιοθετήσει λόγω της αδυναμίας διαχείρισης των συναισθημάτων αυτών. Στις συμπεριφορές αυτές συνήθως εντάσσεται η υπερκατανάλωση ποτού (Kauhanen, Julkunen & Salonen, 1992) ή φαγητού (Bourke, Taylor, Parker & Bagby, 1992), η χρήση ουσιών και ο ελλιπής ύπνος (Kauhanen et al., 1992).

2.6.3. Η αλεξιθυμία στα αυτοάνοσα νοσήματα

Έρευνες έχουν συνδέσει την αλεξιθυμία με οργανικές ασθένειες (Kauhanen et al., 1994) αλλά και με τα αυτοάνοσα νοσήματα (Bruni et al., 2006). Η αδυναμία διαχείρισης των συναισθημάτων, το οποίο αποτελεί χαρακτηριστικό της αλεξιθυμίας, προκαλεί στρες, το οποίο με την σειρά του προκαλεί υπερδιέγερση του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (Gundel et al., 2002). Αυτή η διαδικασία έχει ως συνέπεια την καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος του ατόμου μέσω του YYE άξονα και την καταστολή του συμπαθητικού αδρενομυελινικού συστήματος (Uher, 2010). Η ενεργοποίηση του YYE άξονα προκαλεί την αύξηση της φλοιοεπινεφριδιοτρόπου ορμόνης (ACTH). Η αύξηση της ACTH προκύπτει από χρόνιο στρες και καταστέλλει το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου, καθώς μειώνονται τα επίπεδα ιντερλευκίνης β (Cacioppo et al., 1998). Το στρες που προκύπτει από την αλεξιθυμία επιδρά στο ανοσολογικό και ενδοκρινικό σύστημα του ατόμου (Guilbaud et al., 2003).

Οι έρευνες έχουν εστιάσει στον τρόπο που η αλεξιθυμία επιδρά στο ανοσοποιητικό σύστημα των ατόμων, τόσο σε άνδρες όσο και σε γυναίκες. Χαρακτηριστικά, έχει αναφερθεί

ότι οι γυναίκες με αλεξιθυμία έχουν χαμηλότερα επίπεδα λεμφοκυττάρων (Todarello et al., 1997), ενώ οι άνδρες με αλεξιθυμία έχουν χαμηλότερα επίπεδα κυτταροτοξικών λεμφοκυττάρων συγκριτικά με τους άνδρες που δεν έχουν αλεξιθυμία (Porcelli, Zaka, Leoci & Centonze, 1995). Σε έρευνα των Dewaraja et al. (1997), οι άνδρες με αλεξιθυμία είχαν σημαντικά μικρότερο αριθμό κυτταροτοξικών λεμφοκυττάρων από άνδρες οι οποίοι δεν είχαν αλεξιθυμία. Ο μειωμένος αριθμός των κυτταροτοξικών λεμφοκυττάρων συνδέεται με την ψυχοσωματική ασθένεια (Dewaraja et al., 1997).

Η αλεξιθυμία έχει συσχετισθεί με αυτοάνοσα νοσήματα, όπως ο ΣΔ1 (Abramson, McCleUand, Brown & Kelner, 1991) και η ΡΑ (Fernandez, Sriram, Rajikumar & Chandrasekar, 1989). Την σύνδεση μεταξύ ΡΑ και αλεξιθυμίας είχε επιχειρήσει να διερευνήσει μια έρευνα (Achterberg-Lawlis, 1982), στην οποία παρατηρήθηκε οτι η καταστολή του συναισθήματος που εμφανίζεται στα άτομα με ΡΑ προκύπτει ως απόρροια της αλεξιθυμίας. Επισημαίνεται, οτι τα άτομα που καταστέλλουν τα συναισθήματα τους, το οποίο αποτελεί χαρακτηριστικό της αλεξιθυμίας, έχουν πιο ασθενές ανοσοποιητικό σύστημα συγκριτικά με τα άτομα χωρίς αλεξιθυμία (Shea, Burton & Girgis, 1993). Η αλεξιθυμία σε ασθενείς με ΡΑ επιβεβαιώνεται επίσης από την έρευνα των Vadacca et al. (2008), στην οποία συμμετείχαν ασθενείς με ΡΑ και ασθενείς με ερυθηματώδη λύκο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το 54% των ατόμων με ΡΑ και το 42% των ατόμων με ερυθηματώδη λύκο είχαν αλεξιθυμία.

Η έναρξη και η πορεία του ΣΔ1 έχει συσχετισθεί με το στρες (Surwit & Schneider, 1993) αλλά και με την αλεξιθυμία (Taylor, 1997). Επιδημιολογικά, η αλεξιθυμία συναντάται σε μειωμένο ποσοστό στον ΣΔ1 (14.4%), συγκριτικά με το ποσοστό της στην ΡΑ (27.5%) (Abramson, McClelland, Brown & Kelner, 1991). Οι Abramson et al. (1991) χρησιμοποίησαν την προβολική δοκιμασία ΤΑΤ σε 30 ασθενείς με ΣΔ1 για να διαπιστώσουν αν υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην αλεξιθυμία και στη νόσο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς με ΣΔ1 εμφάνιζαν αρκετά στοιχεία αλεξιθυμίας. Συγκεκριμένα, είχαν περιορισμένη φαντασία και έκαναν περιγραφές χρησιμοποιώντας λίγες λέξεις. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς με ΣΔ1 που είχαν βιώσει κάποιο έντονο συναισθηματικό γεγονός, όπως μια απώλεια, εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας συγκριτικά με τους ασθενείς που δεν είχαν βιώσει κάποια αντίστοιχη κατάσταση. Συμπεραίνεται ότι οι ασθενείς με ΣΔ1 που έχουν βιώσει κάποιο στρεσογόνο γεγονός παρουσιάζουν περισσότερη ευαλωτότητα στην ανάπτυξη αλεξιθυμικών στοιχείων. Ωστόσο, δεν έχει εξακριβωθεί αν η αλεξιθυμία συμβάλλει στην ανάπτυξη του ΣΔ1 ή αν προκύπτει ως απόρροια αυτού (Abramson et al., 1991).

Η αλεξιθυμία έχει επίσης συσχετισθεί με την ΣκΠ αρκετά χρόνια πριν, καθώς είχε διαπιστωθεί ότι οι ασθενείς με ΣκΠ δυσκολεύονταν στην επεξεργασία των συναισθημάτων τους και στην διαφοροποίηση αυτών με τις σωματικές τους αισθήσεις (Pavlou & Stefoski, 1983). Λίγα χρόνια αργότερα, το 50% των ασθενών μιας μελέτης στην οποία συμμετείχαν 60 ασθενείς με ΣκΠ παρατηρήθηκε ότι είχαν αλεξιθυμία (Montreuil & Lyon-Caen, 1993). Επιδημιολογικά, η αλεξιθυμία φαίνεται να συναντάται συχνότερα σε ασθενείς με ΣκΠ συγκριτικά με άλλες ομάδες ατόμων, καθώς το ποσοστό της εμφάνισης της κυμαίνεται από 10% έως 53% (Gay et al., 2017). Η δυσκολία επεξεργασίας των συναισθημάτων σε ασθενείς με ΣκΠ έχει αρκετά περιγραφτεί μέσα από μελέτες (Hildebrandt et al., 2006). Η ΣκΠ μέσω των συμπτωμάτων της δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα στους πάσχοντες, καθώς η νόσος αρκετά συχνά επιφέρει δυσλειτουργία και κατάργηση της αυτονομίας των ασθενών. Οι αλλαγές αυτές που προκύπτουν από τη νόσο συμβάλλουν στην βίωση δυσάρεστων συναισθημάτων (Montreuil & Petropoulou 2003). Ωστόσο, η ύπαρξη αλεξιθυμίας σε αυτούς τους ασθενείς λειτουργεί ως εμπόδιο στην έκφραση των συναισθημάτων τους και κατ' επέκταση στην διαχείριση αυτών (Chahraoui, Duchene, Rollot, Bonin & Moreau, 2014). Πρόσφατες έρευνες έχουν αναδείξει την συσχέτιση μεταξύ αλεξιθυμίας και ΣκΠ, καθώς χρησιμοποιώντας το TAS-20 σε 95 ασθενείς με ΣκΠ, διαπιστώθηκε ότι το 57% των ασθενών είχαν αλεξιθυμία (Capet et al., 2020). Σύμφωνα με ορισμένες έρευνες, οι ασθενείς με ΣκΠ που εμφανίζουν αρκετές εξάρσεις κατά τη διάρκεια της ασθένειας τους και νοσούν για μεγάλο χρονικό διάστημα έχουν αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας (Stojanov J. & Stojanov A., 2020. Montreuil & Lyon-Caen, 1993), αν και σε άλλες έρευνες δεν έχει βρεθεί αυτή η συσχέτιση (Chahraoui et al., 2014).

Η αλεξιθυμία δεδομένου οτι χαρακτηρίζεται από τη δυσκολία των ατόμων να αναγνωρίσουν και να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, συνδέεται με δυσλειτουργικό έλεγχο του συναισθήματος (Dubey, Pandey & Mishra, 2010). Το γεγονός αυτό καθιστά πιθανό τα άτομα με αλεξιθυμία να καταστέλλουν και να καταπιέζουν περισσότερο τα συναισθήματα τους (Chen, Xu, Jing & Chan, 2011) όταν έρχονται αντιμέτωποι με ένα στρεσογόνο γεγονός.

2.7. Ο ρόλος του συναισθηματικού ελέγχου στα αυτοάνοσα νοσήματα

Κατά τους φιλόσοφους, έχουν διατυπωθεί διαφορετικές υποθέσεις σχετικά με τον συναισθηματικό έλεγχο, όπως αυτή του Σενέκα (μτφ. 1963) και του Ryle (1949), οι οποίοι αντιμετώπιζαν το συναίσθημα ως παρέκκλιση από το φυσιολογικό και κατ' επέκταση θεωρούσαν απαραίτητο τον έλεγχο του. Αντίθετα, ο Αριστοτέλης (μτφ. 1941) και ο Hume (1739/1969) αντιμετώπιζαν το συναίσθημα ως κάτι θετικό και επομένως δεν θεωρούσαν απαραίτητο τον περιορισμό του (Gross, 1998). Σύμφωνα με τον Thompson (1994), ο συναισθηματικός έλεγχος αφορά ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες που επιτρέπουν την αναγνώριση, την αξιολόγηση, τη διαχείριση και την τροποποίηση των συναισθηματικών αντιδράσεων. Ο συναισθηματικός έλεγχος εμπλέκει αρκετά συστήματα όπως το νευροφυσιολογικό, το γνωστικό, το συμπεριφορικό και το κοινωνικό (Zeman, Cassano, Perry-Parish & Stegall, 2006). Ουσιαστικά, ο συναισθηματικός έλεγχος είναι η ικανότητα του ατόμου να ρυθμίζει τον τρόπο που βιώνει και εκφράζει τα συναισθήματα που νιώθει (Gross, 1998). Σε περίπτωση που αυτό δεν είναι δυνατόν να επιτευχθεί, επηρεάζεται η βιολογική και η κοινωνική λειτουργικότητα του ατόμου.

Η αδυναμία ελέγχου των συναισθημάτων, όπως του θυμού και της εχθρότητας (Jorgensen, Johnson, Kolodziej & Schreer, 1996) ενδέχεται να επιφέρει επιπτώσεις σε βιολογικό επίπεδο στον οργανισμό, επηρεάζοντας την υγεία του ατόμου (Friedman, 1990). Η άποψη αυτή έχει εκφραστεί από τον Pennebaker (1990), ο οποίος υποστήριξε οτι η ελλιπής ρύθμιση του συναισθήματος μπορεί να συμβάλλει στην εμφάνιση μιας ήπιας ασθένειας και πιο συγκεκριμένα, η καταστολή του θυμού να οδηγήσει στην εμφάνιση υπέρτασης και καρδιαγγειακών προβλημάτων (Steptoe, 1993).

Η σύνδεση της καταστολής του συναισθήματος και της υπερδιέγερσης του βιολογικού συστήματος πραγματοποιήθηκε το 1950 από τον Alexander (Waller & Scheidt, 2006). Η καταστολή του συναισθήματος συχνά οδηγεί σε υπερδιέγερση του συμπαθητικού νευρικού συστήματος, καθιστώντας ευάλωτο το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου (Maier, Watkins & Fleshner, 1994), το οποίο οδηγεί στην ανάπτυξη σοβαρών ασθενειών στο μέλλον (Krantz & Manuck, 1984). Η διαπίστωση αυτή είχε γίνει παλαιότερα από τους Martin και Pihl (1985), οι οποίοι είχαν επισημάνει ότι οι στρεσογόνες καταστάσεις και η αδυναμία ελέγχου αυτών επιφέρουν αυξημένες φυσιολογικές αποκρίσεις, οι οποίες ενδέχεται να καταστήσουν το άτομο περισσότερο ευάλωτο να νοσήσει. Συνεπώς, η απουσία έκφρασης των τραυματικών εμπειριών του ατόμου συχνά οδηγεί σε ασθένεια (Pennebeker, 1989), ενώ η έκφραση και η

ρύθμιση του συναισθήματος οδηγεί σε μεγαλύτερη ανθεκτικότητα απέναντι στην ασθένεια και σε βελτιωμένη υγεία (Pennebaker & Seagal, 1999).

Ένας παράγοντας που σχετίζεται με την ανάπτυξη του συναισθηματικού ελέγχου αποτελεί το κοινωνικό περιβάλλον και η επίδραση που έχει στο άτομο. Συγκεκριμένα, ο συναισθηματικός έλεγχος δημιουργείται στα πρώτα στάδια της ζωής, μέσα από την αλληλεπίδραση του βρέφους με τους φροντιστές του και τον τρόπο που οι τελευταίοι αντιδρούν στις ενέργειες του βρέφους. Με τον τρόπο αυτό ξεκινάει η ικανότητα διαχείρισης των συναισθημάτων του βρέφους (Yap, Allen & Ladouceur, 2008). Η σχέση που θα αναπτύξει ο φροντιστής με το βρέφος καθορίζει συχνά την συναισθηματική ανάπτυξη του βρέφους (Sroufe, Carlson, Levy & Egeland, 1999). Έρευνες έχουν αναδείξει τον αντίκτυπο του τύπου δεσμού που έχει αναπτύξει το βρέφος απέναντι στον φροντιστή, στην διαμόρφωση του συναισθηματικού του ελέγχου (Mikulincer, Shaver & Pereg, 2003). Ως τύποι προσκόλλησης αναφέρονται:

- Ο ασφαλής δεσμός
- Ο αποφευκτικός δεσμός
- Ο αμφιθυμικός δεσμός

Στον ασφαλή τύπο προσκόλλησης, τα παιδιά αναπτύσσουν με έναν υγιή τρόπο την ρύθμιση του συναισθήματος τους, καθώς όλα τους τα συναισθήματα γίνονται αποδεκτά από τον φροντιστή, με αποτέλεσμα να μπορούν να τα εκφράσουν και να τα διαχειριστούν (Mills & Piotrowski, 2000). Στον αποφευκτικό τύπο προσκόλλησης, τα παιδιά συχνά καταστέλλουν τα συναισθήματα τους από έντονο φόβο μήπως απορριφθούν σε περίπτωση που τα εκφράσουν. Τέλος, στον αμφιθυμικό τύπο προσκόλλησης, τα παιδιά εκπέμπουν πιο ισχυρά συναισθηματικά σήματα ώστε να τα προσέξουν οι φροντιστές τους, οι οποίοι τείνουν να τα αγνοούν (Mills & Piotrowski, 2000).

Σημαντική διαφορά σημειώνεται στον έλεγχο του συναισθήματος ανάμεσα σε άνδρες και σε γυναίκες, ο οποίος επηρεάζεται από βιολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Tamres, Janicki & Helgeson, 2002). Για παράδειγμα, οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερη επίγνωση των συναισθημάτων τους (Barrett, Lane, Sechrest & Schwartz, 2000), τα εκφράζουν συχνότερα (Mendes, Reis, Seery & Blascovich, 2003) και με πιο έντονο τρόπο συγκριτικά με τους άνδρες (Gross & John, 1998). Στην μελέτη των Van Middendorp et al. (2005α) παρατηρήθηκε ότι οι γυναίκες εκφράζονται περισσότερο συναισθηματικά από τους άνδρες.

Παράλληλα, στην ίδια έρευνα σημειώθηκε ισχυρότερη συσχέτιση ανάμεσα στον συναισθηματικό έλεγχο και στην συναισθηματική αντίληψη της υγείας.

Η χρόνια αυξημένη συμπαθητική διέγερση, η οποία προκαλείται από την απουσία συναισθηματικού ελέγχου επηρεάζει την υγεία και παρατηρείται ιδιαίτερα σε ασθένειες όπως η ΡΑ (Van Middendorp, Geenen, Sorbi, van Doornen & Bijlsma, 2005β). Σύμφωνα με την έρευνα των Van Middendorp et al. (2005α), ο έλεγχος του συναισθήματος συσχετίζεται με την υγεία ασθενών με ΡΑ. Πιο συγκεκριμένα, η βίωση έντονων συναισθημάτων και η καταστολή της συναισθηματικής απόκρισης μπορεί να οδηγήσει σε μια υπερβολική φυσιολογική διέγερση, όπως συμβαίνει στην ασθένεια της ΡΑ (van Middendorp et al., 2005γ). Σε αυτή την διαπίστωση καταλήγουν και άλλοι ερευνητές, οι οποίοι υποθέτουν ότι η «συμπεριφορά τύπου 5», η οποία είναι μη συναισθηματική και πλήρως βασισμένη στη λογική ενοχοποιείται για την εμφάνιση ορισμένων ασθενειών όπως η ΡΑ (Grossarth-Maticek, 1980. Grossarth-Marticek & Eysenck, 1990). Η μη συναισθηματική συμπεριφορά είναι η συμπεριφορά που το άτομο καταστέλλει τα συναισθήματα του και εκλογικεύει τα αρνητικά συναισθήματα που αναπτύσσονται στις διαπροσωπικές του σχέσεις. Αν και η καταστολή των συναισθημάτων ενοχοποιείται για την εμφάνιση της ΡΑ, έχει φανεί μέσα από την έρευνα των Nagano et al. (2014) να ενοχοποιείται επίσης για την πρόγνωση αυτής της ασθένειας. Υπό φυσιολογικές συνθήκες, στην περίπτωση καταστολής έντονων συναισθημάτων ή αδυναμίας επεξεργασίας αυτών, το μεταιχμιακό σύστημα μπορεί να αλληλεπιδράσει με το ανοσοποιητικό σύστημα μέσω του αυτόνομου νευρικού συστήματος και του YYE άξονα. Η αλληλεπίδραση αυτή συνήθως επηρεάζει την πρόγνωση των ατόμων με ΡΑ (Cutolo & Straub, 2006). Οι Nagano, Sudo, Nagaoka, Yukioka και Kondo (2015) διεξήγαγαν μια έρευνα στην Ιαπωνία όπου συμμετείχαν 460 ασθενείς με ΡΑ και παρατηρήθηκε ότι η αδυναμία αναγνώρισης και έκφρασης των συναισθημάτων τους σε συνδυασμό με την βίωση σημαντικών στρεσογόνων γεγονότων ζωής οδήγησαν σε αρνητική πρόγνωση της ασθένειας των ατόμων αυτών. Ένα επιπρόσθετο εύρημα σε αυτή την έρευνα ήταν ότι στους ασθενείς που είχαν επαρκή συναισθηματική απόκριση, δεν υπήρχε συσχέτιση με αρνητική πρόγνωση της νόσου. Αντίθετα, η ελλιπής συναισθηματική απόκριση συσχετίζονταν με αρνητική πρόγνωση της νόσου, ανεξαρτήτως των γεγονότων που βίωναν.

Η σύνδεση του συναισθηματικού ελέγχου με την υγεία αποκαλύπτεται και από τα οφέλη της συναισθηματικής αποκάλυψης στο ανοσοποιητικό σύστημα και την υγεία των ατόμων (Smythe, 1998). Τα οφέλη της συναισθηματικής αποκάλυψης στα αυτοάνοσα νοσήματα μελετήθηκαν αρχικά από τους Kelley, Lumley και Leisen (1997). Οι συμμετέχοντες της έρευνας ήταν ασθενείς με ΡΑ και αποκάλυπταν για τέσσερις ημέρες

στρεσογόνα γεγονότα της ζωής τους, ενώ η ομάδα ελέγχου δεν προέβη σε μια αντίστοιχη ενέργεια. Στο χρονικό διάστημα των δύο εβδομάδων δεν υπήρξε κάποια διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες. Ωστόσο, μετά από τρεις μήνες, τα άτομα που εξέφραζαν τα συναισθήματα τους παρουσίαζαν λιγότερες συναισθηματικές διακυμάνσεις και βελτιωμένη λειτουργικότητα στην καθημερινότητα τους συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Αν και οι συμμετέχοντες μετά την γραπτή ή λεκτική έκφραση των συναισθημάτων τους ένιωθαν ιδιαίτερα αναστατωμένοι, εντούτοις, αυτοί οι συμμετέχοντες παρουσίασαν και την μέγιστη βελτίωση στην λειτουργικότητα τους.

Η αδυναμία έκφρασης των συναισθημάτων επιφέρει αρνητικές συνέπειες στην υγεία (Gross & John, 2003), σε αντίθεση με την αποκάλυψη των συναισθημάτων, η οποία έχει μια θετική συμβολή στην υγεία των ατόμων (Smyth, Stone, Hurewitz & Kaell, 1999). Ουσιαστικά, η προσπάθεια ασυνείδητης ή συνειδητής συγκάλυψης ενός τραυματικού γεγονότος έχει μεγαλύτερη αρνητική επίδραση στον οργανισμό συγκριτικά με την βίωση του ίδιου του γεγονότος (Pennebaker, 1993). Αντίθετα, η λεκτική εκφραστικότητα συμβάλλει σε αλλαγές στο αυτόνομο νευρικό σύστημα και στο ανοσοποιητικό σύστημα των ατόμων (Vedhara, Irwin M.R. & Irwin M., 2005). Επομένως, η προσπάθεια συγκάλυψης των συναισθημάτων και των σκέψεων των ανθρώπων είναι αυτό που επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην σωματική τους υγεία μέσω της υπονόμευσης του ανοσοποιητικού συστήματος, των βιοχημικών λειτουργιών του σώματος και του νευρικού συστήματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

3.1. Συστημική προσέγγιση της ασθένειας

Αν και η έννοια της ασθένειας έχει πλαισιωθεί μέσα από αρκετές θεωρίες, έχει δοθεί ιδιαίτερη σημασία στην συμβολή της αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου και της οικογένειας ή του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου και τον αντίκτυπο αυτών στην υγεία του ατόμου (Campbell, 1986). Η πλειοψηφία των ερευνών που πραγματοποιήθηκαν στο παρελθόν για την διερεύνηση της αλληλεπίδρασης της οικογένειας και την επίπτωση αυτής στα μέλη της, εστίαζε περισσότερο στις ψυχικές διαταραχές που αναπτύσσονται μέσα στην οικογένεια (Goldstein, 1985) ή στην υποτροπή αυτών των διαταραχών (Magana et al., 1986. Vaughn & Leff, 1976).

Αρκετές έρευνες έχουν εστιάσει στην συσχέτιση μεταξύ των αρνητικών ενδοοικογενειακών σχέσεων και των επιπτώσεων αυτών στην σωματική υγεία των μελών μιας οικογένειας (Kiecolt-Glaser et al., 1988). Ο αρχικός τρόπος που μαθαίνει ένα παιδί για το πως να σχετίζεται με τους άλλους επιτυγχάνεται μέσα από την οικογένεια, και συγκεκριμένα μέσα από το βίωμα της σχέσης του με τους γονείς. Ο τρόπος σύνδεσης των παιδιών με τους γονείς στα αρχικά αυτά στάδια έχει βρεθεί να συμβάλλει σημαντικά στην υγεία του παιδιού τόσο κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας όσο και στην ενηλικίωση (Maunder & Hunter, 2001). Συνεπώς, η τυχόν δυσλειτουργία μέσα στο οικογενειακό σύστημα ενδέχεται να επιφέρει αρνητικές συνέπειες στην υγεία του παιδιού που ζει μέσα σε αυτό (Miller, Chen & Parker, 2011). Οι δυσκολίες που βιώνει ένα παιδί μέσα σε ένα δυσλειτουργικό οικογενειακό σύστημα ενδέχεται να συμβάλλουν αργότερα στην ανάπτυξη ασθενειών, και ειδικότερα σε καρδιαγγειακές διαταραχές, αναπνευστικές δυσκολίες, ορισμένους τύπους καρκίνου και αυτοάνοσες διαταραχές (Miller et al., 2011). Το δυσλειτουργικό οικογενειακό περιβάλλον παιδιών που αναπτύσσουν ασθένειες προέρχεται συνήθως από σωματική, συναισθηματική ή σεξουαλική κακοποίηση, διαζύγιο γονέων ή χρήση ουσιών μέσα στην οικογένεια (Dong et al., 2004. Miller et al., 2011).

Οι δυσλειτουργικές οικογένειες είναι συχνά μη υποστηρικτικές, συγκρουσιακές, με έντονο θυμό ή παγωμένο συναίσθημα, ενώ επηρεάζουν το ψυχοφυσιολογικό σύστημα των παιδιών και συμβάλλουν στην υιοθέτηση ανθυγιεινών συμπεριφορών με αυξημένο κίνδυνο

ανάπτυξης χρόνιων ασθενειών (Repetti, Taylor & Seeman, 2002). Έχει υποστηριχθεί ότι ορισμένα χαρακτηριστικά όπως ο θυμός και η επιθετικότητα, καθώς επίσης η διαβίωση σε ένα οικογενειακό περιβάλλον όπου οι αλληλεπιδράσεις των μελών της χαρακτηρίζονται από ψυχρότητα, παραμέληση και απουσία στήριξης, αποτελούν παράγοντες ευαλωτότητας για την ανάπτυξη ψυχικών και σωματικών ασθενειών (Repetti, Taylor & Seeman, 2002). Συχνά, η αρνητική αλληλεπίδραση μέσα στην οικογένεια μπορεί να εντοπιστεί στην επικριτική στάση ενός μέλους απέναντι στο μέλος που έχει ασθενήσει (Vaughn & Leff, 1976). Η έρευνα των Hermanns, Florin, Dietrich, Rieger και Hahlweg (1989) επεδίωξε να διερευνήσει αν αυτή η αρνητική αλληλεπίδραση υπάρχει σε οικογένειες με μέλος που πάσχει από κάποια ψυχοσωματική ασθένεια. Βασικός σκοπός της έρευνας ήταν η διερεύνηση των επιπτώσεων των αρνητικών οικογενειακών αλληλεπιδράσεων και η διερεύνηση τυχόν ύπαρξης επικριτικής στάσης απέναντι στα παιδιά με βρογχικό άσθμα. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 25 παιδιά με βρογχικό άσθμα και 25 υγιή άτομα με τις μητέρες τους. Ο τρόπος άντλησης των δεδομένων ήταν μέσω της αφήγησης από τη μητέρα για το παιδί και μέσω της άμεσης αλληλεπίδρασης μεταξύ μητέρας-παιδιού για θέματα που φέρνουν σύγκρουση στην μεταξύ τους σχέση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες παιδιών με βρογχικό άσθμα είχαν περισσότερο επικριτική στάση από τις μητέρες με υγιή παιδιά. Ωστόσο, τα αποτελέσματα αυτά δεν μπορούν να αποδείξουν αν η επικριτική στάση προηγούνταν της ασθένειας ή αν αποτελεί προϊόν αυτής (Hermanns et al., 1989).

Σύμφωνα με μια έρευνα στην οποία συμμετείχαν 13.494 ενήλικες, βρέθηκε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην κακοποίηση ή άλλες δυσλειτουργικές καταστάσεις που είχαν βιώσει οι ενήλικες στην παιδική τους ηλικία και την εμφάνιση οργανικών ασθενειών στην ενηλικίωση τους. Οι ασθένειες που εμφανίστηκαν ήταν: καρκίνος, ισχαιμικό καρδιακό επεισόδιο, χρόνια διαταραχή του πνεύμονα, σκελετικά προβλήματα και διαταραχές στο ήπαρ (Felitti et al., 1998). Μια άλλη έρευνα που διεξήχθη στην Σουηδία με αντιπροσωπευτικό δείγμα συμμετεχόντων παρατήρησε ότι παιδιά που μεγάλωσαν σε οικογένειες με σοβαρές συγκρούσεις, ανέπτυξαν οργανικές ασθένειες 13 χρόνια αργότερα (Lundberg, 1993). Η απουσία στήριξης των παιδιών και η ύπαρξη σημαντικών ανεπαρκειών στην ανατροφή τους είχε συνδεθεί με υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης ασθενειών κάποια χρόνια αργότερα στην ζωή τους (Gottman, Katz & Hooven, 1997).

Ο θυμός και η επιθετικότητα στο οικογενειακό περιβάλλον εκδηλωμένα με τη μορφή συγκρούσεων ή κακοποίησης επιφέρουν επίσης δυσμενείς συνέπειες για την ψυχική υγεία των παιδιών, συμβάλλοντας στην εμφάνιση κατάθλιψης, αντικοινωνικής συμπεριφοράς και αυτοκτονικότητας (Kaslow, Deering & Racusia, 1994). Έρευνες έχουν καταλήξει στο

συμπέρασμα ότι το στοιχείο της συναισθηματικής ψυχρότητας μέσα στην οικογένεια που μπορεί να εκφράζεται μέσω της απουσίας στήριξης, φροντίδας και ζεστασιάς ή μέσω της παραμέλησης και της αποσύνδεσης, ενδέχεται να επιφέρει επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των μελών της (Chorpita & Barlow, 1998). Τα χαρακτηριστικά λοιπόν μιας οικογένειας μπορούν να οδηγήσουν στην ευαλωτότητα του ατόμου ή να λειτουργήσουν συνεργικά με κάποιο γενετικό υπόβαθρο για την ανάπτυξη σωματικών ή ψυχικών διαταραχών (Repetti, Taylor & Seeman, 2002).

Ο τρόπος που επιδρά η δυσλειτουργική σχέση παιδιού-γονέα στην υγεία του ατόμου μπορεί να εξηγηθεί μέσα από το «μοντέλο στρες-υγεία». Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, το στρες που προκύπτει στο παιδί μέσα από τη σχέση του με τον σημαντικό άλλον έχει ψυχολογικές επιπτώσεις, οι οποίες συμβάλλουν σε βιοφυσιολογικές αλλαγές με άμεσο αντίκτυπο στην υγεία του. Συγκεκριμένα, όταν υπάρχει συγκρουσιακό ή εχθρικό οικογενειακό περιβάλλον, το παιδί νιώθει έντονη ανασφάλεια (Cummings & Davies, 2002), με αποτέλεσμα να δυσκολεύεται αργότερα στην ρύθμιση των συναισθημάτων του. Ταυτόχρονα, το κλίμα αυτό ωθεί το παιδί να δυσπιστεί απέναντι στους άλλους και να εκδηλώσει επιθετικότητα (Cummings & Miller-Graf, 2015). Ωστόσο, τα συναισθήματα και οι επιπτώσεις αυτών δεν περιορίζονται στη σχέση παιδιού-γονέα, αλλά επεκτείνονται και στις υπόλοιπες σημαντικές σχέσεις του παιδιού, όπως τους φίλους και τους συντρόφους στην ενήλικη ζωή, επαναλαμβάνοντας το ίδιο μοτίβο αλληλεπίδρασης (Smith, Baron & Grove, 2014), το οποίο καταλήγει να έχει αρνητικά αποτελέσματα στην υγεία του ατόμου (Holt-Lunstad, Smith & Layton, 2010).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι οικογενειακές σχέσεις συνδέονται επίσης με την πορεία μιας νόσου. Σύμφωνα με την έρευνα των Rosland, Heisler, Choi, Silveira και Piette (2010), οι οικογενειακές σχέσεις συσχετίζονται με την πορεία χρόνιων νοσημάτων. Πιο συγκεκριμένα, σε μια μεταανάλυση 30 ερευνών συμμετείχαν συνολικά 22 ομάδες με τα εξής χρόνια νοσήματα: αρθρίτιδα, διαβήτη, χρόνια καρδιαγγειακή διαταραχή και/ή νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι κάποια χαρακτηριστικά της οικογένειας όπως η συνοχή, συνδέονται με καλύτερα αποτελέσματα στις προγνώσεις των παθήσεων, ενώ στις οικογένειες ασθενών που υπήρχαν συχνές οικογενειακές συγκρούσεις, υπήρχε λιγότερο καλή πρόγνωση της ασθένειας τους (Bi, Moos, Timko & Ruth, 2015).

3.1.1. Βιολογική ερμηνεία της οικογενειακής δυσλειτουργίας στην υγεία

Ο τρόπος που οι δυσμενείς συνθήκες μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον επιφέρουν αρνητικές συνέπειες στην υγεία του ατόμου έχει αναλυθεί με αρκετά βιολογικά μοντέλα. Ένα από αυτά τα μοντέλα υποστηρίζει ότι οι στρεσογόνες καταστάσεις στην οικογένεια κατά την διάρκεια της παιδικής ηλικίας του ατόμου ενδέχεται να επιφέρουν βραχυπρόθεσμες αλλαγές στην έκλυση κορτιζόλης, οι οποίες απορρυθμίζουν και φέρουν αλλαγές στον οργανισμό (Miller, Chen & Zhou, 2007). Τα στρεσογόνα γεγονότα κατά την διάρκεια της παιδικής ηλικίας αλλάζουν τον τρόπο λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος και οι αλλαγές αυτές διατηρούνται ακόμη και μετά την υποχώρηση του στρεσογόνου ερεθίσματος (Miller & Chen, 2010). Ειδικότερα, η έκθεση ενός παιδιού σε στρεσογόνες οικογενειακές συνθήκες μεταβάλει το συμπαθητικό αυτόνομο νευρικό σύστημα, τον ΥΥΕ άξονα και το σεροτονινεργικό του σύστημα (Repetti, Taylor & Seeman, 2002). Οι αλλαγές στην λειτουργία του ΥΥΕ άξονα έχουν ενοχοποιηθεί για δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, καθυστερημένη σεξουαλική ωριμότητα, ανεσταλμένη ανάπτυξη, γνωστικά προβλήματα και ανάπτυξη ψυχικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη (Chrousos & Gold, 1992). Η βίωση επαναλαμβανόμενων στρεσογόνων καταστάσεων στην παιδική ηλικία ενδέχεται να επιφέρει αλλαγές στην ομοιόσταση του οργανισμού, η οποία είναι απαραίτητη για διατήρηση της υγείας.

Η έκθεση σε υψηλά επίπεδα στρες κατά την διάρκεια της παιδικής ηλικίας συχνά επιφέρει αλλαγές στην ευαλωτότητα του ατόμου στο στρες, οι οποίες ευνοούν την ανάπτυξη οργανικών ασθενειών. Έχει αναφερθεί ότι τα παιδιά που έχουν υπάρξει μάρτυρες συγκρούσεων μέσα στην οικογένεια έχουν αυξημένο συμπαθητικό νευρικό σύστημα (El-Sheikh, Cummings & Goetsch, 1989). Σε μια έρευνα συμμετείχαν αγόρια προερχόμενα από υποστηρικτικές και από μη υποστηρικτικές οικογένειες, τα οποία λάμβαναν στρεσογόνα ερεθίσματα υπό εργαστηριακές συνθήκες. Διαπιστώθηκε οτι τα αγόρια που προέρχονταν από μη υποστηρικτικές οικογένειες είχαν υψηλότερους καρδιακούς χτύπους συγκριτικά με τους συμμετέχοντες που προέρχονταν από υποστηρικτικά οικογενειακά πλαίσια (Woodall & Matthews, 1989). Το άγχος και η εχθρότητα στο οικογενειακό περιβάλλον συσχετίζονται με χαμηλότερους καρδιακούς παλμούς (Sloan et al, 1994) και αυτοί με τη σειρά τους συνδέονται με οργανικά προβλήματα υγείας (Kristal-Boneh, Raifel, Froom & Rivak, 1995). Οι δυσλειτουργικές οικογενειακές αλληλεπιδράσεις σε συνδυασμό με την απουσία διαθεσιμότητας των γονέων και την παράλογη τιμωρία από αυτούς έχουν συσχετισθεί με μη

φυσιολογικές αποκρίσεις κορτιζόλης, μειωμένο ανοσοποιητικό σύστημα και ανάπτυξη ασθενειών (Flinn & England, 1997).

3.1.2. Συστημικά θεωρητικά μοντέλα της «ψυχοσωματικής οικογένειας»

Οι οικογένειες που συνδέονται συχνά με την ανάπτυξη ψυχοσωματικών συμπτωμάτων διακρίνονται σε τρεις κατηγορίες: στις εμπλεκόμενες, στις διαχωρισμένες και στις διασπασμένες.

- Εμπλεκόμενες οικογένειες: Οι οικογένειες που έχουν αναδειχθεί από τους ερευνητές ως οι πιο «ψυχοσωματικές» είναι οι εμπλεκόμενες οικογένειες (Minuchin, Rosman & Baker, 1978). Σε αυτές τις οικογένειες δεν υπάρχουν όρια ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας ή από τη μια γενιά στην άλλη. Δεν επιτρέπεται η διαφωνία ή η σύγκρουση και κατ' επέκταση η διαφοροποίηση, καθώς ο άγραφος κανόνας της οικογένειας είναι να βλέπουν όλα τα μέλη της τον κόσμο με τον ίδιο τρόπο. Τα μέλη των οικογενειών αυτών χαρακτηρίζουν τους εαυτούς τους ως «δεμένους» και σχετίζονται με τους άλλους, μιμούμενοι τις προηγούμενες γενιές. Εμφανίζεται υπερπροστασία ανάμεσα στα μέλη και επιτρέπεται η παρεμβολή του ενός μέλους στο άλλο, καθώς δεν υπάρχουν σαφή όρια.

- Διαχωρισμένες οικογένειες: Οι διαχωρισμένες οικογένειες διαφοροποιούνται από τις εμπλεκόμενες καθώς το μοτίβο συσχέτισης των διαχωρισμένων οικογενειών βασίζεται στην υποτίμηση και την απόρριψη ή την πλήρη εξιδανίκευση. Συγκεκριμένα, στις οικογένειες αυτές τα μέλη συνήθως εξιδανικεύουν τον έναν γονέα και υποτιμούν ή αντιλαμβάνονται ως απορριπτικό και ψυχρό τον άλλο γονέα. Τα παιδιά αυτών των γονέων ενδέχεται να μείνουν χωρίς συντρόφους, ώστε να παραμείνουν κοντά στον αγαπητό γονέα ή να βρουν σύντροφο που να μοιάζει στον εξιδανικευμένο γονέα. Επιπλέον, στις εμπλεκόμενες οικογένειες, η ασθένεια προκαλείται από μια αναπτυξιακή κρίση, ενώ στις διαχωρισμένες οικογένειες, η ασθένεια συνδέεται με έντονες διαφωνίες και συγκρούσεις. Επομένως, οι διαχωρισμένες οικογένειες διακρίνονται από τις εμπλεκόμενες από το γεγονός ότι οι

διαχωρισμένες οικογένειες δεν παρουσιάζουν μια εικόνα ενότητας, αλλά παρουσιάζουν συνεχείς κρίσεις (Wirsching & Stierlin, 1985).

- Στις διασπασμένες οικογένειες, υπάρχει ένα διαφορετικό μοτίβο αλληλεπίδρασης συγκριτικά με τους άλλους δύο τύπους οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, στις οικογένειες αυτές ο ένας σύντροφος συχνά προέρχεται από μια «δεμένη» εμπλεκόμενη οικογένεια και ο άλλος σύντροφος προέρχεται από μια οικογένεια στην οποία έχει παραμεληθεί. Σε αυτή τη νέα συντροφική σχέση υπάρχει ανάγκη να δοθεί και στους δύο συντρόφους στοργή και φροντίδα, καθιστώντας αδύνατη την κάλυψη των υψηλών προσδοκιών που έχουν τεθεί, με αποτέλεσμα να επέρχεται συχνά ρήξη. Το αποτέλεσμα αυτού του τρόπου σύνδεσης, από το έντονο δέσιμο στην εκδίωξη συχνά έχει αρνητικές συνέπειες για τα παιδιά αυτών των οικογενειών καταλήγοντας αρκετά συχνά στην σωματοποίηση.

Σε μια έρευνα συμμετείχαν 29 οικογένειες με έφηβο που έπασχε από βρογχικό άσθμα ή νευροδερματίτιδα και δύο οικογένειες με έφηβο που έπασχε από έλκος ή κολίτιδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 62% των ατόμων που έπασχε από γαστρεντερολογικά προβλήματα προέρχονταν από εμπλεκόμενες οικογένειες, ενώ το 41% των ατόμων που έπασχε από άσθμα ή νευροδερματίτιδα προέρχονταν από διαχωρισμένες οικογένειες. Στις διασπασμένες οικογένειες ανήκε το μικρότερο ποσοστό ατόμων, στις οποίες εντάσσονταν ασθένειες και από τις δύο ομάδες (Wirsching & Stierlin, 1985).

Σύμφωνα με τους Minuchin, Rosman και Baker (1978), οι οικογένειες των ατόμων με ψυχοσωματική ασθένεια, εμφανίζουν πολύ έντονη εμπλοκή, ακαμψία, ασαφείς ρόλους μέσα στο οικογενειακό σύστημα, ενώ η ασθένεια του μέλους λειτουργεί με τέτοιο τρόπο ώστε να διατηρείται το ήδη υπάρχον μοτίβο του οικογενειακού συστήματος (Minuchin et al., 1975). Ένας περιορισμός αυτού του μοντέλου βασίζεται στο ότι δεν συνυπολογίζεται αρκετές φορές η σοβαρότητα της κάθε νόσου με αποτέλεσμα να ομαδοποιούνται όλες οι ασθένειες ως μια μεταβλητή (Wood, 1993).

Ένα άλλο μοντέλο το οποίο πλαισιώνει την ασθένεια είναι το Circumplex (Olson, Sprenkle & Russel, 1979), το οποίο υποστηρίζει ότι όλες οι οικογένειες αποτελούνται από δύο διαστάσεις: τη συνοχή και τη προσαρμοστικότητα. Ανάμεσα στις δύο διαστάσεις βρίσκονται οι οικογένειες που έχουν ισορροπία ανάμεσα στην οικειότητα και στην αυτονομία, και ανάμεσα στην σταθερότητα και στην ικανότητα για αλλαγή αντιστοίχως.

Όταν οι οικογένειες απομακρύνονται από την ισορροπία και οδεύουν προς τα άκρα, εκδηλώνεται συνήθως δυσλειτουργία. Πιο συγκεκριμένα, στην διάσταση της συνοχής, στο ένα άκρο βρίσκεται η υπερεμπλοκή στην οποία εμποδίζεται η αυτονομία του ατόμου και στο άλλο άκρο βρίσκεται η πλήρης αποσύνδεση, όπου δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα στα μέλη. Αντίστοιχα, στην διάσταση της προσαρμοστικότητας, στο ένα άκρο βρίσκεται η ακαμψία, όπου δεν υπάρχει περιθώριο για αλλαγή και στο άλλο άκρο βρίσκεται το χάος, στο οποίο δεν υπάρχει κανένα όριο. Μελετώντας τα δυσλειτουργικά οικογενειακά συστήματα και την συμβολή τους στην ανάπτυξη ψυχοσωματικών ασθενειών στα παιδιά, παρατηρήθηκε ότι τα παιδιά που πάσχουν από άσθμα είχαν πιο δυσλειτουργικό οικογενειακό μοτίβο από παιδιά με ΣΔ1, με την πλειοψηφία αυτών να βρίσκεται στο άκρο της ακαμψίας και της εμπλοκής (Gustafsson, Kjellman, Ludvigsson & Cederblad, 1987).

Σημαντικό ρόλο στις οικογένειες που παρουσιάζονται ασθένειες, διαδραματίζει η δομή της οικογένειας και η συνεκτικότητα της. Οι οικογένειες των ατόμων που νοσούν, συχνά έχουν δυσλειτουργική δομή ή δυσλειτουργικά μοτίβα επικοινωνίας. Η δομή της οικογένειας πιθανώς να επηρεάζεται και να μεταβάλλεται από τη βίωση ενός σημαντικού στρεσογόνου γεγονότος μέσα σε αυτή (Wynne, Shields & Sirkin, 1992). Σε περιπτώσεις όπου η οικογένεια αντιμετωπίζει μια στρεσογόνο κατάσταση συνήθως βιώνει μια περίοδο κρίσης. Η ένταση της κρίσης, η οποία εξαρτάται από τις δυσκολίες στην αναπροσαρμογή, τις διαρκείς και έντονες συγκρούσεις, διαφέρει ανάμεσα στα οικογενειακά συστήματα (McCubbin & Patterson, 1983). Η προσαρμογή στις στρεσογόνες συνθήκες συνήθως εξαρτάται από τη συνεκτικότητα της οικογένειας, δηλαδή όσο υψηλότερη είναι η συνεκτικότητα της, τόσο καλύτερη θα είναι η προσαρμογή της σε αυτές τις συνθήκες (Olson, 1986). Η δομή μιας οικογένειας λειτουργεί επίσης ως προληπτικός παράγοντας για την εμφάνιση μιας κρίσης σε αυτή, ενώ η προσαρμοστικότητα θεωρείται απαραίτητη για την επαναφορά και τη λειτουργικότητα του συστήματος στις εκάστοτε συνθήκες που προκύπτουν (Hansen & Johnson, 1979). Κάθε οικογενειακό σύστημα διαφέρει στην διαχείριση του στρες, καθώς σε στρεσογόνες καταστάσεις, κάποιες οικογένειες προσαρμόζονται, ενώ κάποιες άλλες αποδιοργανώνονται. Η οικογένεια αξιολογεί την στρεσογόνο κατάσταση που έχει εμφανιστεί και αλληλεπιδρά με τις εσωτερικές και εξωτερικές της πηγές, ώστε να καταφέρει να διαχειριστεί αυτή τη νέα κατάσταση (Hansen & Johnson, 1979).

3.2. Ψυχοσωματική προσέγγιση της ασθένειας

Ο όρος «ψυχοσωματικός» χρησιμοποιήθηκε αρχικά το 1818 από τον Γερμανό γιατρό J.C. Heinroth, ο οποίος υποστήριζε ότι οι ψυχολογικοί παράγοντες συμβάλλουν στην εμφάνιση ορισμένων ασθενειών όπως η φυματίωση και η επιληψία (Dumet, 2011). Η έννοια του «ψυχοσωματικού» είναι δύσκολο να οριστεί ακριβώς. Το 1930, ο Αμερικανός ιατρός F. Alexander αναγνώρισε επτά ψυχοσωματικές ασθένειες: το γαστροδωδεκαδακτυλικό έλκος, την αιμορραγική ορθοκολίτιδα, το άσθμα, την αρτηριακή υπέρταση, τη ρευματοειδή πολυαρθρίτιδα, τον υπερθυροειδισμό και το έκζεμα.

Σύμφωνα με τον Célérier (1997), όλες οι οργανικές ασθένειες μπορούν να θεαθούν μέσα από μια ψυχολογική σκοπιά. Ο P. Marty ανέφερε ότι μια ασθένεια επέρχεται συνήθως μετά από ένα τραυματικό γεγονός, τονίζοντας ότι δεν έχει σημασία το ίδιο το γεγονός αλλά η αποδιοργάνωση που φέρει στο άτομο (Dumet, 2011). Ανάμεσα στα τραυματικά γεγονότα που μπορεί να βιώσει το άτομο εντάσσεται η απώλεια, η οποία μπορεί να είναι πραγματική ή συμβολική και η αδυναμία διαχείρισης της ενδέχεται να οδηγήσει σε σωματοποίηση (Dumet, 2011). Σύμφωνα με τους G.L. Engel και A.H. Schmale, ορισμένα άτομα που αντιμετωπίζουν μια απώλεια, εμφανίζουν συχνά το σύνδρομο «παραίτησης –εγκατάλειψης». Βιώνοντας αυτό το σύνδρομο, οι άνθρωποι νιώθουν αβοήθητοι και αδύναμοι να διαχειριστούν την απώλεια, με αποτέλεσμα να ασθενούν. Μια άλλη εξήγηση της σωματοποίησης προσφέρεται από τον Celerier (1997), ο οποίος υποστήριζε ότι το άτομο που σωματοποιεί βρίσκεται αρκετά συχνά σε κρίση, καθώς οι προσωπικές του επιθυμίες χάνονται μέσα στις επιθυμίες και στην προσπάθεια ικανοποίησης των προσδοκιών των σημαντικών άλλων (Celerier, 1997). Στη συμβολή των οικογενειακών δεσμών στην ανάπτυξη της ασθένειας έχει αναφερθεί επίσης η McDougall (1996), υποστηρίζοντας ότι οι ασθενείς που σωματοποιούν αναφέρονται σε δύο μητρικές αναπαραστάσεις. Η μία απεικονίζει την μητρική φιγούρα να μην έχει κάποια συναισθηματική σύνδεση με το παιδί, ενώ η άλλη να είναι κοντά σε βαθμό που να το «καταβροχθίζει» μέσω της υπερπροστασίας.

Όλες σχεδόν οι ασθένειες εμπεριέχουν ένα ψυχολογικό υπόβαθρο με αποτέλεσμα όλες αυτές να μπορούν να οριστούν ως ψυχοσωματικές (Martin, 1997). Ήδη από το 1905 ο Freud θεωρούσε ότι «ο ψυχισμός χτίζεται πάνω στην βιολογική και ψυχοκινητική ανάπτυξη» (Dumet, 2011). Η ασθένεια αποτελεί μια συμβολική επικοινωνία όπου το σημαίνον το οποίο δεν έχει εκφραστεί λεκτικά από το άτομο, να εκφράζεται ως ασθένεια (Chemouni, 1984). Δηλαδή, όταν το συναίσθημα δεν μπορεί να εκφραστεί και η ψυχική σύγκρουση απωθείται,

τότε το συναίσθημα βρίσκει διέξοδο έκφρασης μέσα από την οδό του σώματος, επιλέγοντας ένα συγκεκριμένο όργανο για να το πράξει. Τα άτομα λοιπόν που υποφέρουν συναισθηματικά, συχνά εκδηλώνουν αυτόν τον ψυχικό πόνο μέσα από σωματικά συμπτώματα με αποτέλεσμα να αναζητούν ανακούφιση από επαγγελματίες σωματικής αντί ψυχικής υγείας (Ford, 1983).

Για την εμφάνιση ενός ψυχοσωματικού προβλήματος υγείας υπάρχουν κάποιες προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούνται:

- Να υπάρχει ένας συγκεκριμένος τύπος σύγκρουσης
- Να υπάρχει μια προδιάθεση του ατόμου
- Το άτομο να υφίσταται μια παρούσα συγκρουσιακή κατάσταση (Alexander, 1950).

Σύμφωνα με το μοντέλο της αρχαϊκής υστερίας, τα τραυματικά γεγονότα που δεν μπορούν να αναπαρασταθούν νοητικά και απωθούνται, μεταβαίνουν από το ψυχικό στο σωματικό επίπεδο. Συνεπώς, το άτομο σωματοποιεί όταν επανεμφανίζονται τραυματικές καταστάσεις τις οποίες δεν μπορεί να τις αναπαραστήσει νοητικά, με αποτέλεσμα να τις απωθεί. Υπό αυτό το πρίσμα, ο σκοπός της ασθένειας είναι να προστατεύσει ψυχικά το άτομο που βιώνει μια τραυματική κατάσταση (McDougall, 1989).

3.2.1. Η ψυχοσωματική προσέγγιση στα αυτοάνοσα νοσήματα

Ο όρος «ψυχοσωματική ασθένεια» έχει ερμηνευθεί με αρκετούς τρόπους. Η πρώτη ερμηνεία αναφέρονταν σε σωματικές ασθένειες, οι οποίες υποκινούνταν αποκλειστικά από ψυχολογικά αίτια, όπως το άσθμα, το έλκος και η κολίτιδα. Ωστόσο, μια άλλη ερμηνεία προσεγγίζει τη ψυχοσωματική ασθένεια ως την ασθένεια που προκύπτει από την επίδραση του γενικευμένου στρες σε ένα ευάλωτο οργανικό σύστημα (Selye, 1950). Σύμφωνα με μια μετααναλυτική έρευνα, στην οποία εντάχθηκαν 101 μελέτες, το άγχος, η εχθρότητα και η κατάθλιψη μπορούν να οδηγήσουν τόσο στις αναφερόμενες ως ψυχοσωματικές ασθένειες όσο και στις οργανικές ασθένειες (Friedman & Booth-Kewley, 1987). Ήδη το 1950, ο Alexander ανέφερε ότι όλες οι σωματικές διαδικασίες υποκινούνται άμεσα ή έμμεσα από ψυχολογικούς παράγοντες. Η ψυχοσωματική προσέγγιση σε ασθένειες όπως η ελκώδης κολίτιδα, ο πονοκέφαλος και ο υπερθυρεοειδισμός είναι ευρέως αποδεκτά, σε αντίθεση με πιο σοβαρές οργανικές ασθένειες. Στην ανάπτυξη αυτών των σοβαρών οργανικών ασθενειών

πιθανόν να ενοχοποιούνται ορισμένοι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, όπως τα σημαντικά γεγονότα ζωής και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου (Rahe et al., 1964).

Η αλληλεπίδραση ψυχής και σώματος είναι συνεχής και με τέτοιο τρόπο, ώστε κάθε ψυχικό φαινόμενο να αποτυπώνεται στο σώμα και κάθε σωματικό φαινόμενο να αποτυπώνεται στην ψυχή (Weizticker, 1946, όπως αναφέρεται στον Rimon, 1969). Στον γενικό πληθυσμό, έχει παρατηρηθεί ότι κάτω από τις ίδιες περιβαλλοντικές συνθήκες ορισμένα μόνο άτομα εμφανίζουν κάποια ασθένεια, ενώ τα υπόλοιπα άτομα παραμένουν υγιή. Επομένως, το αν τελικά θα νοσήσει ή όχι το άτομο, εξαρτάται και από την ευαλωτότητα του ίδιου του ατόμου, η οποία επηρεάζεται τόσο από γενετικούς όσο και από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Στους περιβαλλοντικούς παράγοντες συγκαταλέγονται οι στρεσογόνες συνθήκες, ο βαθμός απειλής που ενέχουν οι συνθήκες αυτές για την ομοιόσταση του ατόμου και οι διαθέσιμοι πόροι που έχει το άτομο για να τις αντιμετωπίσει. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν άμεση επίπτωση στο ανοσοποιητικό σύστημα, το οποίο λειτουργεί ως ομοιοστατικός μηχανισμός του σώματος (Ahlqvist, 1981).

Η ασθένεια έχει περισσότερες πιθανότητες να αναπτυχθεί μέσα από τη βίωση μιας χρόνιας σύγκρουσης παρά μέσα από τη βίωση ενός οξέος στρεσογόνου γεγονότος (Treuting, 1962). Σε μια έρευνα στην οποία συμμετείχαν παιδιά με διαβήτη, παρατηρήθηκε ότι η ασθένεια στο 1/3 αυτών των παιδιών συνέπεσε με σημαντικά γεγονότα στην οικογενειακή τους ζωή, όπως ένας χωρισμός, μια γέννηση ή άλλα στρεσογόνα γεγονότα ζωής (Alexander, 1950). Οι Slawson, Flynn και Kollar (1963) διερεύνησαν μέσω χορήγησης του τεστ προσωπικότητας M.M.P.I 25 ενήλικες με διαβήτη και παρατήρησαν ότι αρκετοί από αυτούς (14 άτομα) είχαν βιώσει απώλεια πριν την εμφάνιση της νόσου, έλλειψη στοργής (14 άτομα) και παρατεταμένο θρήνο (10 άτομα). Μια ερμηνεία αυτού του αποτελέσματος είναι ίσως οτι το βίωμα μιας απώλειας πριν τη εμφάνιση του διαβήτη ενεργοποιεί ένα παλιό ψυχικό τραύμα των ατόμων αυτών (Lesage, 1988), συμφωνώντας με τον ισχυρισμό του Treuting (1962), για την συμβολή της χρόνιας ψυχικής σύγκρουσης στην ασθένεια.

Σε μια παλαιότερη ψυχοδυναμική μελέτη των Johnson, Shapiro και Alexander (1947) συμμετείχαν 33 ασθενείς με ΡΑ, 4 άνδρες και 29 γυναίκες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες πριν την ασθένεια ήταν σε συνεχή δραστηριότητα, ενώ παράλληλα, περιόριζαν σημαντικά την συναισθηματική τους έκφραση. Ένα άλλο κοινό σημείο στις γυναίκες της έρευνας ήταν η εξαρτητική τους θέση απέναντι στους άλλους και η έντονη τάση να εξυπηρετούν τους άλλους με έναν μαζοχιστικό τρόπο. Οι γυναίκες της έρευνας βρέθηκε να απορρίπτουν με κάποιο τρόπο τη γυναικεία τους ταυτότητα, και να υιοθετούν περισσότερο συμπεριφορές σύμφωνες με το ανδρικό πρότυπο. Επίσης, αναφέρθηκε ότι υπήρχε

αποχωρισμός ή έντονη απογοήτευση από έναν άνδρα στον οποίο ένιωθαν ασφαλείς, ενώ παράλληλα, παρατηρήθηκαν συναισθήματα εχθρότητας και ενοχής τα οποία καλύπτονταν μέσα από την εξυπηρέτηση των άλλων και την αυτοθυσία. Μια ερμηνεία αυτού του αποτελέσματος είναι ότι μέσω της εμφάνισης της νόσου ελαχιστοποιούνται οι ενοχές του ασθενούς και κατ' επέκταση η ανάγκη του για αυτοθυσία και για εξυπηρέτηση των άλλων. Ταυτόχρονα, η ασθένεια αποτελεί έναν τρόπο να λάβει ο ίδιος ο ασθενής φροντίδα από τους σημαντικούς άλλους, την οποία δεν θα έπαιρνε χωρίς την ύπαρξη αυτής (Johnson et al., 1947).

Ο Rimon (1969) παρατήρησε ότι οι ασθενείς με ΡΑ έχουν επιθετικά συναισθήματα, τα οποία προσπαθούν εναγωνίως να αποκρύψουν, με αποτέλεσμα να περιορίζουν την συναισθηματική τους έκφραση. Οι ερευνητές αναφέρουν ότι οι ασθενείς με ΡΑ αναπτύσσουν έντονη κινητικότητα στην παιδική τους ηλικία ως μια αποδεκτή έκφραση της επιθετικότητας τους, η οποία, ωστόσο, αναχαιτίζεται αργότερα. Τα εχθρικά συναισθήματα αυτών των ασθενών συνοδεύονται συνήθως από ενοχή και άγχος (Cormier, Wittkower, Marcotte & Forget, 1957). Ωστόσο, οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί αναφορικά με τα κοινά στοιχεία προσωπικότητας σε άτομα με ΡΑ δεν προσμέτρησαν όλους τους πιθανούς παράγοντες και δεν θεωρούνται έγκυρες (Moos, 1964). Επιπλέον, τα στοιχεία της προσωπικότητας δεν είναι γνωστό αν υπήρχαν πριν από τη νόσο ή αν είναι επίκτητα στοιχεία αυτής (Rimon, 1969).

3.2.2. Η επιλογή του οργάνου

Σύμφωνα με τον Alexander (1950), το όργανο που θα επιλεχθεί να σωματοποιήσει και να νοσήσει είναι είτε γενετικά προκαθορισμένο είτε υπάρχει μια επίκτητη προδιάθεση. Σύμφωνα με τον Solomon (1987), όλες οι ασθένειες είναι πολυπαραγοντικές. Τόσο η εμφάνιση όσο και η εξέλιξη αυτών βασίζεται στην αλληλεπίδραση βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων. Μια σχετική θεωρία αναφέρει ότι οι πληροφορίες αναπαρίστανται στο λεκτικό και στο μη λεκτικό μέρος του εαυτού, δημιουργώντας με αυτόν τον τρόπο έναν επιπρόσθετο διαχωρισμό σε συμβολικό και σε υποσυμβολικό τρόπο επεξεργασίας των πληροφοριών. Η γλώσσα αποτελεί μέρος του λεκτικού συστήματος και αντιπροσωπεύει έναν συμβολικό τρόπο επεξεργασίας, καθώς το άτομο έχει τη δυνατότητα να αποτυπώσει τις συναισθηματικές εμπειρίες και τον τρόπο που αντιλαμβάνεται τον κόσμο με τη χρήση λέξεων. Το μη λεκτικό μέρος έχει πολλαπλούς τρόπους έκφρασης, μέσω

αισθητικών, σωματικών ή κινητικών οδών και εμπεριέχει τόσο συμβολισμό όσο και υποσυμβολισμό. Η υποσυμβολική επεξεργασία είναι άμεση, περίπλοκη και διεξάγεται χωρίς τη συνειδητότητα του υποκειμένου (Bucci, 1997).

Η σωματοποίηση αποτελεί ένα είδος πρωτοεπικοινωνίας, δηλαδή βασίζεται στην επικοινωνία του ατόμου με τη μητρική φιγούρα όταν το άτομο βρίσκεται στα πρώτα χρόνια της ζωής του σε προλεκτικό επίπεδο (McDougall, 1989). Το σύμπτωμα αποτελεί έναν τρόπο εγγραφής όλων των μη λεκτικών λειτουργιών του ατόμου στο σώμα (Dumet, 2011), αλλά επίσης επιτρέπει κάποιου είδους αναδιοργάνωση, καθώς αυτό που βρίσκεται σε τόπο οδύνης μεταβαίνει στο σώμα (McDougall, 1989). Σύμφωνα με τον Marty, το σωματικό σύμπτωμα σηματοδοτεί την απουσία νοήματος. Όταν δεν μπορεί να δοθεί σε κάτι νόημα, τότε αυτό αποτυπώνεται στο σώμα. Όταν δηλαδή επέρχεται ψυχική αποδιοργάνωση στο άτομο μετά από κάποιο τραύμα, τότε διαταράσσεται και η ψυχική του δομή. Αυτή η αποδιοργάνωση οδηγεί το άτομο σε κατάθλιψη η οποία συνήθως προηγείται της σωματικής ασθένειας (Dumet, 2011).

Στους ασθενείς με ΡΑ έχει διατυπωθεί η άποψη ότι η εσωτερική ένταση και οι χρόνιες εχθρικές παρορμήσεις που έχουν και εμποδίζονται να εκφραστούν, εκφράζονται μέσω των μυών του σώματος τους. Συγκεκριμένα, εκφράζονται μέσα από την δραστηριότητα των μυών με σκληρή εργασία ή άλλες δραστηριότητες. Τα άτομα αυτά προσπαθούν να εξωτερικεύουν την εχθρότητα που νιώθουν μέσω της έντονης δραστηριότητας. Οπότε, αν για κάποιο λόγο αυτή η δραστηριότητα διακοπεί, τότε όλη αυτή η χρόνια ανέκφραστη εχθρότητα μένει στους μύες, αυξάνοντας τον μυϊκό τους τόνο (Johnson et al., 1947).

Στους ασθενείς με ΣκΠ δεν έχει διευκρινιστεί αν η κόπωση που συνοδεύει την ασθένεια, είναι οργανικής ή ψυχολογικής φύσεως ή αν προκύπτει από έναν συνδυασμό και των δύο (Elkins, Krupp & Scherl, 2000). Ορισμένες έρευνες υποστηρίζουν ότι η κόπωση έχει βιολογικό υπόβαθρο, αν και τα αποτελέσματα είναι αντικρουόμενα (Lange et al., 1999. Colombo et al., 2000), καθώς άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι υπάρχει ψυχολογικό υπόβαθρο (Elkins et al., 2000). Στην έρευνα των Merkelbach, Konig και Sittinger (2003) στην οποία συμμετείχαν 80 ασθενείς με ΣκΠ, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κόπωση σχετίζεται με τον «νευρωτισμό» ως στοιχείο προσωπικότητας, μια τάση βίωσης δυσάρεστων συναισθημάτων και σωματικών συμπτωμάτων. Στην ίδια έρευνα, αναφέρθηκε ότι οι ασθενείς με ΣκΠ που βιώνουν κόπωση είναι πιο ασταθείς, ευερέθιστοι, υπερευαίσθητοι και εσωστρεφείς συγκριτικά με τους ασθενείς που δεν βιώνουν κόπωση.

Ορισμένες έρευνες έχουν διεξαχθεί με σκοπό των εντοπισμό κάποιων στοιχείων προσωπικότητας των ασθενών αυτών. Για παράδειγμα, οι Langworthy και LeGrand (1952)

διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς πριν την εμφάνιση της ΣκΠ έδειχναν ανωριμότητα, η οποία αντανακλώνταν στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Σε μια άλλη έρευνα, στην οποία συμμετείχαν 20 άνδρες και 6 γυναίκες, οι ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι είχαν σημαντική ανάγκη για τρυφερότητα και αγάπη, ενώ είχαν αναφέρει ότι στη ζωή τους είχε προηγηθεί μια στρεσογόνα κατάσταση που τους είχε δημιουργήσει θυμό ή έντονη συναισθηματική και μυϊκή ένταση (Grinker, Ham & Robbins, 1950).

Αξίζει να σημειωθεί ότι ο αντίκτυπος των ψυχολογικών παραγόντων έχει διερευνηθεί περισσότερο σε σχέση με την πορεία μιας νόσου παρά με την εμφάνιση αυτής. Οι Hinkle και Wolff (1952) διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς με ΣΔ1 που είχαν βιώσει στρεσογόνα γεγονότα που απειλούσαν συνειδητά ή ασυνείδητα την αίσθηση ασφάλειας τους, παρουσίαζαν διακυμάνσεις στα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα. Οι Grant et al. (1974) χρησιμοποίησαν ένα εργαλείο αξιολόγησης των πρόσφατων στρεσογόνων γεγονότων και διαπίστωσαν ότι στους ασθενείς με ΣΔ1 που είχαν βιώσει μη επιθυμητά γεγονότα ζωής, επηρεάστηκε η πορεία της ασθένειας τους. Ένα στρεσογόνο γεγονός συνήθως δεν επηρεάζει την πορεία του ΣΔ1, αλλά η συσσώρευση αυτών μπορεί να επηρεάσει την εξέλιξη της ασθένειας. Η άποψη αυτή αιτιολογείται από το γεγονός ότι ο ασθενής σε αυτή τη συνθήκη πιθανόν να δυσκολεύεται να διαχειριστεί τα γεγονότα, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η ομοιόσταση του (Kimball, 1971).

Η εμφάνιση του ΣΔ1 έχει συνδεθεί με απώλεια της προηγούμενης σωματικής κατάστασης του ατόμου και την απουσία εμπιστοσύνης ακόμη και στον ίδιο τον εαυτό, καθώς το άτομο αδυνατεί να ρυθμίσει τις εσωτερικές και εξωτερικές του καταστάσεις. Το πάγκρεας έχει αναφερθεί ότι συμβολίζει τον εσωτερικό ρυθμιστικό παράγοντα και η δυσλειτουργία αυτού του οργάνου επιφέρει αίσθηση ανασφάλειας και αβοηθησίας**.** Μια άλλη ψυχαναλυτική ερμηνεία του ΣΔ1 βασίζεται στη θεωρία σχετικά με την εμφάνιση της αυτοανοσίας στον οργανισμό. Συγκεκριμένα, όπως τα αντισώματα επιτίθενται στον ίδιο τον οργανισμό, αδυνατώντας να επιτύχουν την διαφοροποίηση ανάμεσα στον εαυτό και τον μη εαυτό, θεωρείται ότι ανάλογα συναισθήματα προκύπτουν σε ψυχικό επίπεδο στα άτομα αυτά. Βάση αυτής της ερμηνείας, η αποσύνδεση του ατόμου από την ασθένεια και το σώμα εξυπηρετεί στην προστασία του εαυτού ώστε να μην γίνει και αυτός αντικείμενο επίθεσης (D'Alberton, Nardi & Zucchini, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

4.1. Οι επιπτώσεις των αυτοάνοσων νοσημάτων στη ζωή των ασθενών

Τα περισσότερα αυτοάνοσα νοσήματα θεωρούνται χρόνιες ασθένειες, καθώς είναι συνήθως μη αναστρέψιμα και στις περισσότερες περιπτώσεις προκαλούν δυσλειτουργία στους ασθενείς (Funk, Tornquist, Leeman, Miles & Harrell, 2001). Επίσης, έχουν σημαντική επίπτωση στην ψυχοκοινωνική ζωή των ασθενών, καθώς συνοδεύονται συνήθως από πόνο, απουσία αυτονομίας, και περιορισμούς στην καθημερινότητα, με άμεση επίπτωση στην λειτουργικότητα των ασθενών (Lubkin, 2005). Ορισμένα χρόνια νοσήματα προκαλούν αρνητικές επιπτώσεις στην κινητικότητα των ασθενών και αυτή η συνθήκη συχνά βιώνεται ως απώλεια της ανεξαρτησίας τους. Αυτή η αίσθηση απώλειας συχνά δημιουργεί ισχυρό φόβο στους ασθενείς, καθώς η ακινησία έχει συνδεθεί με αίσθημα αβοηθησίας, ανικανότητας και δυσλειτουργίας (Baltes, 1996). Η δυσκολία αυτή βιώνεται πιο αισθητά όταν εμφανίζεται σε ενήλικες ασθενείς, καθώς σε νεότερη ηλικία, οι ασθενείς μπορούν να τη διαχειριστούν πιο εύκολα (Becker, 1993). Σύμφωνα με μια έρευνα στην οποία συμμετείχαν 286 ηλικιωμένοι ασθενείς, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς ένιωθαν αβοηθησία εξαιτίας της ασθένειας τους, ενώ παράλληλα αδυνατούσαν να ανεχτούν και να προσαρμοστούν στις επιπτώσεις αυτής στην καθημερινότητα τους (Gignac, Cott & Badley, 2000).

Ανάμεσα στις αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρει μια χρόνια ασθένεια στον ασθενή, εντάσσεται η δυσκολία διεκπεραίωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων, η αναγκαστική συμμόρφωση στην κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, η οικονομική επιβάρυνση που συνοδεύει την ασθένεια, και ο αντίκτυπος της νόσου στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον του ασθενούς (Livneh & Antonak, 2005). Για παράδειγμα, η ΣκΠ επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στην καθημερινότητα των ασθενών, καθώς περισσότεροι από το 80% των ασθενών ενδέχεται να βιώσουν ανεργία (Scheinberg et al., 1980) να μειώσουν τις δραστηριότητες τους (Abraham, Scheinberg, Smith & LaRocca, 1997) και να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στην διεκπεραίωση των δραστηριοτήτων της καθημερινότητας τους. Ένας σημαντικός παράγοντας που οι ασθενείς με ΣκΠ εγκαταλείπουν την εργασία τους είναι εξαιτίας της κόπωσης που βιώνουν. Σε μια πρόσφατη έρευνα που διεξήχθη στην Αυστραλία, διαπιστώθηκε ότι το 56% των ασθενών με ΣκΠ έχασαν τη δουλειά τους εξαιτίας της νόσου

(Simmons, Tribe & McDonald, 2010), ενώ το 69.5% αυτών την έχασαν εξαιτίας της κόπωσης που συνόδευε τη νόσο. Επομένως, η διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου αποτελεί σημαντικό ζήτημα, καθώς η νόσος συμβάλλει στην μείωση των δραστηριοτήτων με άμεσο αντίκτυπο στο κοινωνικό, οικογενειακό και επαγγελματικό περιβάλλον των ασθενών (Ziemssen, 2011).

Αν και ορισμένα νοσήματα έχουν σταθερή πορεία, τα περισσότερα νοσήματα έχουν μια απροσδόκητη εξέλιξη, με συχνές υποτροπές και επιπλοκές στον οργανισμό ως απόρροια της νόσου. Η απουσία σταθερότητας και προβλεψιμότητας που συναντάται στην ΣκΠ, συχνά δυσκολεύει την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του ατόμου (Wineman, 1990). Η ΣκΠ επιφέρει επίσης συναισθηματική επιβάρυνση και μειωμένη ποιότητα ζωής στους πάσχοντες (Janssens et al., 2003), εξαιτίας των αρνητικών επιπτώσεων της ασθένειας στην εργασία, τη κινητικότητα και την ανεξαρτησία των ασθενών (Edmonds, Vivat, Burman, Silber & Higginson, 2007). Για την διατήρηση της ποιότητας ζωής τους, αρκετοί ασθενείς προσπαθούν να υιοθετήσουν μια θετική και αισιόδοξη στάση απέναντι στην ασθένεια (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008) ή προσπαθούν να βρουν οφέλη και να νοηματοδοτήσουν την ασθένεια με έναν θετικό τρόπο (Finlayson, Van Denend & DalMonte, 2005).

Η ΡΑ αποτελεί επίσης μια χρόνια ασθένεια η οποία έχει αρνητικό αντίκτυπο στη ψυχική υγεία των ασθενών, καθώς το 30%-40% αυτών πιθανόν να αποκτήσουν δυσθυμία ή κατάθλιψη ως απόρροια της ασθένειας τους (Covic, Tyson, Spencer & Howe, 2006). Παράλληλα, η κατάθλιψη συχνά επιδεινώνει τα συνοδά συμπτώματα της νόσου, όπως τον πόνο και τη κόπωση που νιώθουν οι ασθενείς (Treharne et al., 2008). Αξίζει να αναφερθεί ότι οι ασθενείς με ΡΑ διαφέρουν μεταξύ τους ως προς την προσαρμογή τους στη νόσο, καθώς ανεξάρτητα από το επίπεδο πόνου ή σωματικών συμπτωμάτων που βιώνουν, κάποιοι ασθενείς επηρεάζονται ελάχιστα, ενώ άλλοι αναφέρουν σημαντική δυσλειτουργία και ελάχιστη προσαρμογή στη νόσο (Smith & Wallston, 1996).

Παρόμοιο αρνητικό αντίκτυπο επιφέρει και ο ΣΔ1 στους πάσχοντες. Δεδομένου ότι ο ΣΔ1 εμφανίζεται συχνότερα στην εφηβική ηλικία ή στα πρώτα χρόνια της ενηλικίωσης των ατόμων, είναι φανερό ότι επιδρά αρνητικά τόσο σε οργανικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο στα άτομα αυτά. Οι ασθενείς με ΣΔ1 καλούνται να διαχειριστούν πολλές καταστάσεις που επηρεάζουν την καθημερινή διαχείριση της ασθένειας τους, ενώ ταυτόχρονα λαμβάνουν καθημερινές αποφάσεις σχετικά με τη νόσο τους. Αυτές οι αποφάσεις αφορούν συνήθως τη συχνότητα μέτρησης της γλυκόζης, τη χορήγηση ινσουλίνης, και τις προσαρμογές που πρέπει να κάνουν σχετικά με τη διατροφή τους (Alvarado-Martel et al., 2015). Ο ΣΔ1 διαδραματίζει επίσης σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση της ταυτότητας όταν εμφανίζεται σε νέα άτομα. Οι

ασθενείς με ΣΔ1 καλούνται να αντιμετωπίσουν προκλήσεις που προέρχονται από τη νόσο τους, τις οποίες δεν αντιμετωπίζει το υπόλοιπο κοινωνικό τους περιβάλλον και αυτό μπορεί να επιταχύνει την ενηλικίωση τους (Ashraff, Siddiqui & Carline, 2013). Σύμφωνα με τους Balfe et al. (2013), οι νεαροί ενήλικες με ΣΔ1 καλούνται να αντιμετωπίσουν διάφορες στρεσογόνες καταστάσεις που συμπεριλαμβάνουν την διαχείριση του διαβήτη, τα καθημερινά ζητήματα που προκύπτουν από τη νόσο, το σύστημα υγείας και τους φόβους που σχετίζονται με τις επιπτώσεις της νόσου στην υγεία τους. Συνεπώς, οι ασθενείς με ΣΔ1 είναι υποχρεωμένοι να προσαρμοστούν σε έναν νέο τρόπο ζωής, ο οποίος επιβάλλει την αυτοφροντίδα τους μέσω της συνεχούς μέτρησης της γλυκόζης, της αυτοχορήγησης ινσουλίνης και της υιοθέτησης ενός υγιεινού τρόπου ζωής (De Wit et al., 2007).

Τα άτομα με χρόνια ασθένεια δυσκολεύονται περισσότερο να διαχειριστούν στρεσογόνες καταστάσεις, καθώς οι καταστάσεις αυτές ενδέχεται να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στη σωματική τους ακεραιότητα, τους ρόλους που έχουν αναλάβει, την οικονομική τους σταθερότητα, τα σχέδια για το μέλλον καθώς επίσης την αίσθηση εξάρτησης ή ανεξαρτησίας που έχουν (Falvo, 1999). Η χρόνια ασθένεια έχει επίσης αρνητική επίπτωση στην αυτοεικόνα του ατόμου (Kelly, 2001), ενώ παράλληλα αποτελεί πηγή στίγματος, καθώς το άτομο νιώθει ότι διαφέρει από την πλειοψηφία. Αυτή η αίσθηση που δημιουργείται στον ασθενή συνήθως μειώνει την αυτοεκτίμηση του και δημιουργείται περισσότερο στρες (Falvo, 1999).

Ο τρόπος βίωσης μιας χρόνιας ασθένειας βρίσκεται σε συνάρτηση με την δυσλειτουργία που αυτή επιφέρει. Ωστόσο, ο τρόπος που θα βιωθεί μια χρόνια ασθένεια εξαρτάται και από άλλους παράγοντες όπως την παρουσία ενός υποστηρικτικού πλαισίου, τις αλλαγές που θα επιφέρει η ασθένεια στη ζωή του ασθενούς και τους φόβους που ανασύρονται από ένα τέτοιο γεγονός (Paterson, 2003). Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας αποτελεί μια σημαντική αλλαγή στη ζωή ενός ατόμου, καθώς επιφέρει αλλαγές σε βιολογικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο (Livneh & Antonak, 1997). Ωστόσο, η απόκριση του κάθε ατόμου στην ασθένεια διαφέρει και η διαφορά αυτή δεν σχετίζεται απαραίτητα με την σοβαρότητα της ασθένειας (Kendall & Buys, 1998), αλλά περισσότερο με το ίδιο το άτομο και το περιβάλλον του (Livneh & Antonak, 1997). Η προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια αρκετές φορές προσδιορίζεται επίσης από το μοντέλο της ποιότητας ζωής του ατόμου, δηλαδή, την υποκειμενική αίσθηση της υγείας του σε ορισμένους τομείς της ζωής του. Στους τομείς αυτούς εντάσσεται η σωματική και η ψυχική υγεία, η κοινωνική υποστήριξη, η επαγγελματική δραστηριότητα και το οικονομικό επίπεδο του ατόμου (Bishop & Allen, 2003).

Σύμφωνα με την θεωρία του Davins, η ασθένεια διαταράσσει την ζωή του ατόμου και αυτό φαίνεται από τον αντίκτυπο που έχει στην ευεξία του. Οι αλλαγές που επιφέρει μια ασθένεια έχουν ως συνέπεια την ελάττωση των δραστηριοτήτων που είναι σημαντικές για το άτομο ή την μείωση της αίσθησης ελέγχου στη ζωή του (Devins & Shnek, 2000). Η παρατήρηση των τομέων της ζωής που έχουν διαταραχθεί εξαιτίας των συνεπειών που επιφέρει μια χρόνια ασθένεια, δεν μπορεί να εξηγήσει τον βαθμό που έχει επηρεαστεί η ζωή του ατόμου, καθώς το κάθε άτομο αποδίδει διαφορετική αξία σε καθέναν από τους τομείς της ζωής του. Σε περίπτωση που η ασθένεια επηρεάσει τον πιο σημαντικό τομέα της ζωής του ατόμου, αυτό θα επιδράσει αρνητικά στην αίσθηση ικανοποίησης και ελέγχου που έχει το άτομο για τη ζωή του (Frisch, 1999). Επομένως, το επίπεδο ποιότητας ζωής ενός ατόμου εξαρτάται από το επίπεδο ικανοποίησης που λαμβάνει από τους τομείς που είναι σημαντικότεροι για τον ίδιο (Gladis, Gosch, Dishuk, & Crits-Christoph, 1999).

Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας επηρεάζει σημαντικά την αίσθηση ελέγχου που νιώθει ότι έχει το άτομο στη ζωή του, αλλά η αίσθηση αυτή διαφέρει από άτομο σε άτομο. Συνήθως, όταν κάποιος δεν μπορεί να αλλάξει τις αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειας στη ζωή του, τότε πιθανώς να νιώσει ότι δεν έχει την αίσθηση του ελέγχου. Η ποιότητα ζωής του ατόμου σχετίζεται επίσης με την προσαρμοστικότητα στην ασθένεια (Endler, Kocovski, & Macrodimitris, 2001). Ωστόσο, έρευνες που έχουν γίνει σε ενήλικες με χρόνια ασθένεια έχουν δείξει ότι τα άτομα αυτά αναφέρουν σχετικά υψηλή ποιότητα ζωής ανεξάρτητα από τη δυσκολία που βιώνουν εξαιτίας της ασθένειας (Cummins, 1998). Σε περιπτώσεις όπου οι ασθενείς βιώνουν αλλαγές εξαιτίας της ασθένειας, οι οποίες υπονομεύουν την ποιότητα ζωής τους, τότε γίνονται προσαρμοστικές κινήσεις έτσι ώστε η ποιότητα ζωής να παραμείνει σε σχετικά σταθερά επίπεδα. Σε έρευνα του Stensman (1985), συγκρίνοντας άτομα με κινητικά προβλήματα και άτομα με χρόνια ασθένεια χωρίς κάποιο κινητικό πρόβλημα, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα με κινητικές δυσκολίες εστίαζαν περισσότερο στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και στον κοινωνικό τομέα γενικότερα, παρά στις κινητικές τους δυσκολίες. Ο τρόπος, λοιπόν, αντιμετώπισης αυτής της αλλαγής στην ζωή τους επιτυγχάνεται συνήθως μέσω της επαναξιολόγησης και νοηματοδότησης άλλων πλευρών της ζωής τους (Wright, 1983).

4.2. Διαχείριση διάγνωσης

Οι αντιδράσεις των ατόμων στην ανακοίνωση της εμφάνισης μιας χρόνιας ασθένειας ποικίλλουν. Ως αρχική αντίδραση εμφανίζεται συχνά το σοκ, το οποίο δημιουργεί αίσθηση

μουδιάσματος και γνωστική αποδιοργάνωση στους ασθενείς. Το σοκ συνήθως διαδέχεται η άρνηση, η οποία αποτελεί έναν αμυντικό μηχανισμό, ο οποίος στα αρχικά στάδια είναι συχνά ωφέλιμος, αλλά σε περίπτωση διατήρησης του σε μακροχρόνιο επίπεδο, ενδέχεται να καταστεί δυσλειτουργικός για τον ασθενή (Meyerowitz, 1983). Έχει υποστηριχθεί η άποψη ότι η άρνηση, ως τρόπος διαχείρισης μιας ασθένειας αποτελεί αναποτελεσματικό τρόπο διαχείρισης καθώς το άτομο αρνείται την πραγματικότητα του, με αποτέλεσμα να καθυστερεί την αναζήτηση κάποιου είδους υποστήριξης ή θεραπείας για την ασθένεια του. Σύμφωνα με την έρευνα των Katz, Weiner, Gallagher και Hellman (1970), οι ασθενείς που χρησιμοποιούσαν αμυντικές μεθόδους διαχείρισης, καθυστερούσαν αρκετά να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια για να λάβουν διάγνωση, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει έγκαιρη παρέμβαση.

Όταν χρησιμοποιείται η άρνηση, συνήθως υποτιμάται η σοβαρότητα και η χρονιότητα της ασθένειας ενώ αναπτύσσονται μη ρεαλιστικές προσδοκίες για την έκβαση της νόσου. Ωστόσο, όταν ο ασθενής έρχεται σε επαφή με την πραγματικότητα της κατάστασης του, πολλές φορές μπορεί να έρθει αντιμέτωπος με συναισθήματα απόγνωσης, αβοηθησίας και απουσίας ελπίδας (Livneh & Antonak, 2005). Έρευνες έχουν δείξει οτι η άρνηση συνδέεται με μειωμένη αυτοδιαχείριση της νόσου και έντονο στρες (Karlsen & Bru 2002. Jones, 2003). Ωστόσο, κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν οτι η άρνηση έχει μια προσαρμοστική όψη, καθώς το άτομο αρνούμενο την κατάσταση την οποία βιώνει προσπαθεί να ενδυναμωθεί, ώστε να μπορεί αργότερα να αντιμετωπίσει την στρεσογόνο κατάσταση στην οποία βρίσκεται (Telford, Kralik & Koch, 2006).

Άλλοι τρόποι αντίδρασης απέναντι στην ανακοίνωση της ασθένειας συμπεριλαμβάνουν τον θυμό και την αποδοχή. Το συναίσθημα του θυμού μπορεί να είναι εσωτερικευμένο, κατευθυνόμενο προς τον εαυτό και να εκφράζεται μέσω αυτοκατηγοριών ή μέσω ενοχών, ενώ μπορεί να κατευθύνεται επίσης προς το εξωτερικό περιβάλλον. Ως απόκριση στην ασθένεια εμφανίζεται και αυτή της αποδοχής. Σε αυτή την απόκριση οι ασθενείς ουσιαστικά έχουν νοητικά και συναισθηματικά συμφιλιωθεί με την ιδέα της νόσου και τις αλλαγές που αυτή επιφέρει. Η απόκριση αυτή βοηθάει το άτομο να συμφιλιωθεί με τη νέα εικόνα του εαυτού του ως ασθενή και να προετοιμαστεί για την διαχείριση των δυσκολιών που ενδέχεται να επιφέρει η ασθένεια (Livneh & Antonak, 2005). Η αποδοχή της νόσου αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα προσαρμογής σε αυτή. Όσο πιο πολύ αποδέχεται ο ασθενής την ασθένεια από την οποία πάσχει, τόσο καλύτερη έχει βρεθεί να είναι η προσαρμογή του σε αυτή (Chalk, 2007).

Η ανακοίνωση μιας χρόνιας ασθένειας συχνά προκαλεί συναισθηματική ένταση (Caplan, 1964), αβεβαιότητα (Volicer, 1978), άγχος (Hamburg, 1974) και σημάδια κατάθλιψης (Dorossiev, Paskova & Zachariev, 1976). Οι αντιδράσεις στο στρες που επιφέρει μια χρόνια ασθένεια εξαρτώνται σημαντικά από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει ο ασθενής, την ύπαρξη μιας ικανοποιητικής καθημερινότητας, την ύπαρξη δραστηριοτήτων και την λήψη ευχαρίστησης από την εργασία. Οι παράγοντες αυτοί συνήθως συμβάλλουν ώστε το άτομο να βιώσει με λιγότερο επώδυνο τρόπο την εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας. Οι ασθενείς των οποίων η ασθένεια ξεκινά σταδιακά, νιώθουν αρκετή ανασφάλεια για τα συμπτώματα που εμφανίζονται και συχνά νιώθουν ανακούφιση με την ανακοίνωση της διάγνωσης. Οι ασθενείς αντιδρούν αρνητικά περισσότερο όταν εμφανίζεται δυσλειτουργία εξαιτίας της νόσου παρά όταν πληροφορούνται για το είδος της ασθένειας από την οποία πάσχουν (Viney & Westbrook, 1980). Σύμφωνα με την έρευνα των Westbrook και Viney (1982), στην οποία συμμετείχαν 126 ασθενείς, τα άτομα που διαγιγνώσκονται με μια χρόνια ασθένεια βιώνουν κρίση εξαιτίας της απειλής που υποκρύπτει μια ασθένεια, του φόβου για το μέλλον και της αίσθησης απομόνωσης που βιώνουν μέσα από αυτή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η διάγνωση μιας ασθένειας και οι επιπτώσεις που τη συνοδεύουν πιθανόν να καταστούν συναισθηματικά τραυματικές για το άτομο, με μακροχρόνιες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις (Livneh & Antonak, 1997). Ένας σημαντικός λόγος που η διάγνωση ενδέχεται να έχει τραυματικό αντίκτυπο στον ασθενή είναι ο φόβος της απώλειας της λειτουργικότητας ενός τμήματος ή του συνόλου του σώματός του, με αποτέλεσμα ο ασθενής να βιώνει συναισθήματα παρόμοια με αυτά που βιώνει σε ένα πένθος, δηλαδή συναισθήματα θλίψης και απόγνωσης (Wright, 1983).

Οι ασθενείς αν και εμφανίζουν συμπτώματα, ενδέχεται να καθυστερήσουν να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια εξαιτίας του φόβου της επιβεβαίωσης της νόσου από τον ειδικό επαγγελματία υγείας. Αυτό σημαίνει ότι ορισμένες φορές τα άτομα θέτουν ως προτεραιότητα τους ήδη υπάρχοντες ρόλους, τις ευθύνες και την εικόνα του εαυτού τους αντί της υγείας τους. Σε αρκετές περιπτώσεις, η αναζήτηση ιατρικής βοήθειας ξεκινάει όταν οι ασθενείς δεν μπορούν να εξηγήσουν πλέον τα συμπτώματα τους (Stewart & Sullivan, 1982). Σύμφωνα με τις ποιοτικές έρευνες που έχουν διεξαχθεί στη διεθνή βιβλιογραφία, η περίοδος πριν τη διάγνωση βιώνεται με σύγχυση και απογοήτευση, η διάγνωση βιώνεται με θλίψη και φόβο, ενώ κάποιες φορές οι ασθενείς αναφέρουν ότι νιώθουν ανακούφιση στην ταυτοποίηση των συμπτωμάτων τους και στην αναγνώριση της νόσου (Edwards, Barlow & Turner, 2008).

4.3. Στρατηγικές διαχείρισης νόσου

Η έννοια της διαχείρισης αναφέρεται σε μια ψυχολογική στρατηγική που ως στόχο έχει την μείωση ή την εξάλειψη των επιπτώσεων που επιφέρει μια στρεσογόνος κατάσταση (Lazarus & Folkman, 1984). Σε έρευνα των Livneh και Antonak (2005) που αφορούσε τις στρατηγικές διαχείρισης σε χρόνιες ασθένειες, οι κύριοι τρόποι διαχείρισης που αναφέρθηκαν διαχωρίζονται σε δύο κατηγορίες:

- Στρατηγικές δέσμευσης: εντάσσονται οι πιο ενεργές και στοχοθετημένες στρατηγικές όπως η αναζήτηση πληροφοριών και η κοινωνική υποστήριξη. Οι στρατηγικές αυτές υιοθετούνται κυρίως από άτομα με υψηλότερη αίσθηση ευεξίας και προσαρμογής στη νόσο (Livneh & Antonak, 2005).
- Στρατηγικές αποδέσμευσης: εντάσσονται οι παθητικοί τρόποι διαχείρισης του στρες, όπως η άρνηση, η οποία μπορεί να εκδηλωθεί με ποικίλους τρόπους, ακόμη και με χρήση ουσιών (Tobin, Holroyd, Reynolds, & Wigal, 1989).

Η προσαρμογή του ατόμου στην χρόνια ασθένεια αφορά τέσσερις κύριους τομείς: τον βιολογικό, τον κοινωνικό, τον συναισθηματικό και τον συμπεριφορικό.

- Στον βιολογικό τομέα, ο ασθενής έρχεται αντιμέτωπος με τον πόνο, την εξάντληση, τα συμπτώματα και την γενικότερη δυσλειτουργία που προκύπτει ως απόρροια της νόσου.
- Στον κοινωνικό τομέα, ο ασθενής ενδέχεται να αντιμετωπίσει το στίγμα, την κοινωνική απομόνωση, ενώ μπορεί να υποστεί αλλαγές στις διαπροσωπικές του σχέσεις με το φιλικό και το οικογενειακό του περιβάλλον, στις οποίες ο ασθενής θα πρέπει να προσαρμοστεί.
- Στον συναισθηματικό τομέα, ο ασθενής καλείται να επαναπροσδιορίσει τον εαυτό και την αυτοεικόνα του.
- Στον συμπεριφορικό τομέα, ο ασθενής καλείται να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις της ασθένειας του, μέσα από τους υποχρεωτικούς ελέγχους της υγείας του και την πιθανή λήψη φαρμακευτικής αγωγής (Stewart, Ross & Hartley, 2004).

Εφόσον η χρόνια ασθένεια επηρεάζει όλες τις πλευρές της ύπαρξης του ατόμου, η ολιστική προσέγγιση της κρίνεται απαραίτητη (Portillo et al., 2012). Στη διαχείριση

ορισμένων ασθενειών σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η αξιολόγηση της σημαντικότητας της ασθένειας, ώστε ο ασθενής να προβεί στην κατάλληλη διαχείριση αυτής. Εξίσου σημαντική κρίνεται η εκτέλεση ενεργειών κατάλληλες για την ασθένεια, όπως η συμμόρφωση στη κατάλληλη θεραπεία, ο έλεγχος των συμπτωμάτων της νόσου και η διαχείριση της απουσίας προβλεψιμότητας της νόσου. Τέλος, κρίνονται σημαντικές οι δεξιότητες διαχείρισης της νόσου, μέσω της αναζήτησης πληροφοριών και αναζήτησης πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης. Σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής δυσκολεύεται να αποδεχτεί την ασθένεια και χρησιμοποιεί την άρνηση ως τρόπο διαχείρισης αυτής, τότε αναστέλλεται η αναζήτηση πληροφοριών για το πρόβλημα υγείας, με αποτέλεσμα την καθυστερημένη λήψη της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής και θεραπείας γενικότερα (Sridhar & Madhu, 2001). Συνεπώς, οι αμυντικές στρατηγικές διαχείρισης της νόσου συνήθως έχουν αρνητικές επιπτώσεις σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο και μειωμένη συμμόρφωση ως προς τη θεραπεία. Αντίθετα, οι εστιασμένες στο πρόβλημα στρατηγικές οδηγούν σε μειωμένα καταθλιπτικά συμπτώματα και καλύτερο έλεγχο της ασθένειας (Reid, Dubow, Carey & Dura, 1994. Graue, Wentzel-Larsen, Bru, Hanestad & Sovik, 2004).

Η ζωή με ένα χρόνιο νόσημα ορισμένες φορές μπορεί να είναι αρκετά δύσκολη για τους ασθενείς, καθώς οι ίδιοι έρχονται αντιμέτωποι με καθημερινές δυσκολίες, οι οποίες αφορούν την απουσία προβλεψιμότητας και ελέγχου της νόσου. Στην επιλογή των στρατηγικών διαχείρισης ενός στρεσογόνου γεγονότος, όπως σε μια χρόνια ασθένεια, σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η αίσθηση του ελέγχου που έχει ο ασθενής. Χαρακτηριστικά, η έρευνα των Macrodimitris και Endler (2001) βρήκε να υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην αίσθηση μειωμένου ελέγχου και την χρήση στρατηγικών προσανατολισμένων στο συναίσθημα σε άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2.

Σύμφωνα με το μοντέλο του Shontz, στην αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας υπάρχουν περίοδοι αντιμετώπισης και περίοδοι υποχώρησης, οι οποίες σταδιακά οδηγούνται σε μια πιο σταθερή κατάσταση. Στις περιόδους αντιμετώπισης, ο ασθενής χρησιμοποιεί γνωστικοσυναισθηματικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση του στρεσογόνου παράγοντα, ενώ στις περιόδους υποχώρησης, ο ασθενής υιοθετεί αμυντικές στρατηγικές, ώστε να αποφύγει να σκέφτεται την στρεσογόνο κατάσταση την οποία υφίσταται. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, το άτομο προσαρμόζεται στην ασθένεια όταν την ενσωματώσει στην αίσθηση του εαυτού του (Shontz, 1975). Σε περίπτωση που δεν επιτευχθεί η προσαρμογή, τότε μπορεί να διαχωρίσει τον εαυτό του από την ασθένεια ή να νιώθει πολύ έντονη την απειλή. Σε μια άλλη έρευνα (Ferrin, 2002), η οποία διεξήχθη σε άτομα με παραπληγία βρέθηκε να υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην αποδοχή της δυσλειτουργίας που επιφέρει η νόσος, στην

αυτοεκτίμηση και στην ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. Η αυτοαποδοχή έχει επίσης συσχετισθεί θετικά με την προσαρμογή στη νόσο, καθώς οι ασθενείς αποκτούν επίγνωση της κατάστασης και των μελλοντικών επιπτώσεων της στο άτομο (Livneh & Antonak, 2005). Αναφορικά με τις στρατηγικές διαχείρισης της νόσου, έχει παρατηρηθεί ότι οι εστιασμένες στη λύση στρατηγικές συσχετίζονται θετικά με την προσαρμογή στη νόσο συγκριτικά με τις αμυντικές στρατηγικές διαχείρισης (Livneh, 2000).

4.4. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο

Η χρόνια ασθένεια διακρίνεται σε συγκεκριμένες φάσεις, στις οποίες απαιτούνται ξεχωριστές συμπεριφορές, τρόποι διαχείρισης και ενέργειες από την οικογένεια του ατόμου που νοσεί. Οι φάσεις διακρίνονται σε τρείς περιόδους:

- Περίοδος κρίσης: Η περίοδος κρίσης περιλαμβάνει το στάδιο των αρχικών συμπτωμάτων πριν την διάγνωση αλλά και την αρχική περίοδο προσαρμογής μετά τη διάγνωση. Η περίοδος αυτή απαιτεί από το άτομο την διαχείριση των ζητημάτων σχετικά με την θεραπεία και την αποκατάσταση του, ενώ από την οικογένεια απαιτείται η εκ νέου οργάνωση της και η αποδοχή της κατάστασης
- Χρόνια φάση: Η χρόνια περίοδος χαρακτηρίζεται από μια συνέχεια και μια ανάγκη λειτουργικότητας της οικογένειας σε μη λειτουργικές συνθήκες, εφόσον υπάρχει ασθένεια σε κάποιο μέλος της οικογένειας.
- Τερματισμός: Αυτή η φάση αφορά μόνο τις ασθένειες που οδηγούν στον θάνατο και αποτελεί μια περίοδο όπου η οικογένεια προετοιμάζεται για αυτό το γεγονός (Rolland, 1987).

Κατά την διάρκεια της ασθένειας υπάρχουν κρίσιμες μεταβατικοί περίοδοι όπου επαναξιολογείται η κατάσταση σε κάθε φάση της ασθένειας (Carter & McGoldrick, 1980). Έχει αναφερθεί ότι για να αξιολογηθεί η συμπεριφορά μιας οικογένειας είναι αναγκαίο να υπάρξει σύνδεση με την πρότερη ιστορία της (Framo, 1976). Η συστημική σκοπιά επιτρέπει την διερεύνηση της οργάνωσης της οικογένειας μετά από στρεσογόνες καταστάσεις, αλλά περισσότερο την προσαρμοστικότητα της σε αυτές τις αλλαγές (McGoldrick & Gerson, 1985). Η οικογένεια αυτών που νοσούν συνήθως προσαρμόζεται στις συνθήκες της ασθένειας αποδίδοντας μια θετική νοηματοδότηση και ενσωματώνοντας την ασθένεια στην

καθημερινότητα τους (Knafl & Gilliss, 2002). Η ουσιαστική συμμετοχή της οικογένειας και του κοινωνικού περίγυρου συχνά βοηθάει σημαντικά στην ανταπόκριση των ασθενών στις καθημερινές τους απαιτήσεις (Rosland, Heisler, Choi, Silveira, & Piette, 2010). Η υποστηρικτική συμμετοχή της οικογένειας και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος στα άτομα με χρόνια ασθένεια έχει σημαντικό αντίκτυπο στην υγεία των ατόμων αυτών, καθώς βελτιώνεται η αυτοαποτελεσματικότητα τους, η αυτοδιαχείρισης της ασθένειας και η επικοινωνία τους με το ιατρικό προσωπικό (Rosland, Heisler, & Piette, 2012).

Οι ενήλικες που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια συχνά ζουν ανεξάρτητα από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι φροντιστές να μην έχουν επαρκή επίγνωση των συμπτωμάτων του ασθενούς και να μην μπορούν να βοηθήσουν αρκετά στις συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης. Ωστόσο, σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής ζει μαζί με την οικογένεια του, προκύπτουν συχνές συγκρούσεις που σχετίζονται με την υγεία του ασθενούς. Η δυσλειτουργική αυτή επικοινωνία συχνά επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην αυτοδιαχείριση των ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια (Mayberry, Egede, Wagner, & Osborn, 2015).

Ένα μη προσδοκώμενο και μη επιθυμητό συμβάν σε μια οικογένεια όπως η εμφάνιση μιας χρόνιας νόσου, συχνά αποδιοργανώνει την οικογένεια (Bernardes, 1997), αν και γίνονται συνεχείς προσπάθειες για την επαναφορά της στους προηγούμενους ρυθμούς της (Gregory, 2005). Ο τρόπος που θα ανταποκριθεί η οικογένεια στην χρόνια ασθένεια του μέλους της εξαρτάται σημαντικά από την ηλικία του μέλους, τους τρόπους που διαχειριζόταν τις καταστάσεις η οικογένεια έως τη στιγμή που εμφανίστηκε η ασθένεια, και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η οικογένεια στον κύκλο ζωής. Σε περίπτωση που οι δυνάμεις της οικογένειας δεν επαρκούν για την αντιμετώπιση μιας στρεσογόνου κατάστασης, τότε το οικογενειακό σύστημα μπορεί να αναζητήσει βοήθεια εκτός του οικογενειακού αυτού συστήματος.

Στην διάγνωση ενός μέλους της οικογένειας με κάποιο χρόνιο νόσημα, διερευνάται η αλληλεπίδραση του ατόμου με την οικογένεια. Όταν ένα μέλος μιας οικογένειας αποκτά μια χρόνια νόσο τότε γίνεται το επίκεντρο μέσα σε αυτή και λαμβάνει φροντίδα και υποστήριξη. Σύμφωνα με τον Carter (1978), το στρες στην οικογένεια απεικονίζεται με μια κάθετη και μια οριζόντια γραμμή. Η κάθετη γραμμή είναι το στρες που έχει μεταβιβαστεί από προηγούμενες γενιές, ενώ η οριζόντια γραμμή απεικονίζει το στρες που προκύπτει στην οικογένεια σύμφωνα με τον κύκλο ζωής της. Μια οικογένεια χαρακτηρίζεται από φυγόκεντρες και κεντρομόλες τάσεις. Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας σε ένα μέλος της οικογένειας ενεργοποιεί τις κεντρομόλες τάσεις της, συσπειρώνοντας τα μέλη της (Beavers & Voeller,

1983). Σε περίπτωση που η χρόνια ασθένεια εμφανισθεί σε μια φυγόκεντρη περίοδο του οικογενειακού κύκλου ζωής, μπορεί να αλλάξει την πορεία της οικογένειας ή να παραταθεί η περίοδος αυτού του σταδίου (Newby, 1996).

Σύνοψη κεφαλαίου

Μέσα από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, διαπιστώνει κανείς ότι τα αυτοάνοσα νοσήματα μπορούν να εξεταστούν καλύτερα μέσα από ένα βιοψυχοκοινωνικό πρίσμα, καθώς τόσο βιολογικοί όσο και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες συνδέονται με αυτά. Γίνεται φανερό επίσης ότι υπάρχουν αρκετές ομοιότητες στα τρία υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα αναφορικά με τους ψυχολογικούς παράγοντες που συνδέονται με αυτά, αν και η σύνδεση μεταξύ ψυχολογικών παραγόντων και αυτοάνοσων νοσημάτων δεν έχει αναγνωρισθεί από ορισμένους ερευνητές.

Οι περισσότεροι ερευνητές συνδέουν τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής με τα αυτοάνοσα νοσήματα αν και τονίζεται ότι υψίστης σημασίας είναι ο τρόπος αντίληψης και διαχείρισης αυτών από τους ασθενείς. Άλλες μεταβλητές που συνδέονται με τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι το άγχος, η συναισθηματική νοημοσύνη, οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας, η αλεξιθυμία και η καταστολή του συναισθήματος, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις οι μεταβλητές αυτές φαίνεται να συνδέονται και μεταξύ τους. Για παράδειγμα, το άγχος και οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας φαίνεται να συσχετίζονται μεταξύ τους ενώ και οι δύο μεταβλητές συνδέονται αρκετά με την πορεία της νόσου. Η συναισθηματική νοημοσύνη φαίνεται να έχει μελετηθεί κυρίως σε ψυχικές νόσους, καθώς δεν υπάρχουν πολλές αναφορές σχετικά με την συμβολή της στις οργανικές νόσους. Η συναισθηματική νοημοσύνη έχει συνδεθεί με το στρες και το άγχος, αλλά κυρίως με τους τρόπους διαχείρισης των στρεσογόνων καταστάσεων. Παράλληλα, υπάρχουν έρευνες που τη συνδέουν και με τις υπόλοιπες μεταβλητές που εξετάζονται στη παρούσα έρευνα, όπως τις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και την αλεξιθυμία. Η αλεξιθυμία εκδηλώνεται συνήθως στις οικογένειες που δεν εκφράζονται συναισθηματικά και έχει συνδεθεί με το άγχος και τα ψυχοσωματικά συμπτώματα, αν και ορισμένες έρευνες αμφισβητούν αυτή τη συσχέτιση. Η αλεξιθυμία εμφανίζεται σε υψηλότερα ποσοστά στους ασθενείς με ΡΑ και συσχετίζεται με την καταστολή του συναισθήματος στην ίδια ομάδα ασθενών. Ωστόσο, η αλεξιθυμία συνδέεται περισσότερο με την ασθενή συμπεριφορά, παρά με τις ίδιες τις οργανικές ασθένειες. Η καταστολή του συναισθήματος,

που αποτελεί ένα στοιχείο της αλεξιθυμίας, έχει συνδεθεί με την ασθένεια, ενώ αντίθετα, η αποκάλυψη των συναισθημάτων έχει συνδεθεί με βελτιωμένη υγεία γενικότερα.

Όσον αφορά το οικογενειακό πλαίσιο των ασθενών, διαπιστώνει κανείς ότι επικρατεί το μοντέλο της «ψυχοσωματικής οικογένειας» του Minuchin, το οποίο σε συνδυασμό με την απουσία στήριξης και το παγωμένο συναίσθημα οδηγούν στην ενίσχυση της ευαλωτότητας των μελών μιας οικογένειας. Μέσα από τη βιβλιογραφία σκιαγραφείται επίσης η ψυχοσωματική σκοπιά της ασθένειας δίνοντας έμφαση σε ψυχολογικούς παράγοντες, όπως η αδυναμία διαχείρισης της απώλειας και η αποσύνδεση από τις επιθυμίες του εαυτού. Παράλληλα, αναφέρονται κάποιες ψυχαναλυτικές ερμηνείες για την εμφάνιση των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων ξεχωριστά και για το όργανο που επιλέγεται να νοσήσει.

Τέλος, περιγράφεται ο αντίκτυπος του αυτοάνοσου νοσήματος στη ζωή του ασθενούς μέσα από τις επιπτώσεις που επιφέρει, την διαχείριση αυτών των επιπτώσεων, την διαχείριση της διάγνωσης και τον αντίκτυπο της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο του ασθενούς. Ως επιπτώσεις αναφέρονται αυτές που σχετίζονται με την ψυχοκοινωνική ζωή του ασθενούς, οι οποίες οδηγούν σε συναισθηματική κατάπτωση και χαμηλή ποιότητα ζωής. Οι συναισθηματικές αυτές συνέπειες ενδέχεται να επιβαρύνουν τα συμπτώματα της νόσου και να επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις στην αυτοεικόνα του ασθενούς. Η διαχείριση της διάγνωσης μιας αυτοάνοσης νόσου διαφέρει ανάμεσα στους ασθενείς, αν και οι συνήθεις αντιδράσεις είναι οι εξής: σοκ, άρνηση, θυμός και προσαρμογή. Ωστόσο, η διαχείριση της διάγνωσης εξαρτάται σημαντικά από την ενδεχόμενη ύπαρξη ή απουσία υποστήριξης, την ικανοποίηση των ασθενών στην καθημερινότητα και την ύπαρξη δραστηριοτήτων στην ζωή των ασθενών. Μετά την διαχείριση της διάγνωσης, το επόμενο βήμα για τους ασθενείς είναι η διαχείριση της νόσου, η οποία μπορεί να επιτευχθεί μέσα από δεσμευτικές και αποδεσμευτικές στρατηγικές. Οι δεσμευτικές στρατηγικές εφαρμόζονται μέσω της αναζήτησης υποστήριξης και πληροφοριών, οι οποίες οδηγούν σε κατάλληλες ενέργειες για τη νόσο, ενώ οι αποδεσμευτικές (αμυντικές) στρατηγικές έχουν συνήθως αρνητική επίπτωση στην προσαρμογή στη νόσο. Η προσαρμογή στη νόσο επιτυγχάνεται επίσης μέσα από τη νοηματοδότηση και την ενσωμάτωση της ασθένειας στην καθημερινότητα του ατόμου, ενώ σημαντικό ρόλο διαδραματίζει το οικογενειακό/κοινωνικό πλαίσιο, καθώς η βίωση της νόσου στην οικογένεια επιφέρει σε αρκετές περιπτώσεις συγκρούσεις οι οποίες επηρεάζουν την αυτοδιαχείριση του ατόμου.

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο

5.1. Σκοπός μελέτης

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει τις ψυχολογικές διαστάσεις της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, της σκλήρυνσης κατά πλάκας και του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. Τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα τα οποία διερευνά η συγκεκριμένη μελέτη είναι τα εξής:

- Σχετίζονται ορισμένοι ψυχολογικοί παράγοντες (άγχος, συναισθηματική νοημοσύνη, αλεξιθυμία, έλεγχος συναισθήματος και προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας) με τα υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα; Και αν ναι, υπάρχει διαφοροποίηση αυτών των παραγόντων μεταξύ των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων;
- Σχετίζονται ορισμένα δημογραφικά ή σχετικά με την ασθένεια στοιχεία με τους υπό μελέτη ψυχολογικούς παράγοντες στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα;
- Ποιες είναι οι καταστάσεις ζωής πριν την ασθένεια σύμφωνα με τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών και πως τις διαχειρίζονται; Υπάρχουν ομοιότητες μεταξύ των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων;
- Ποιος είναι ο αντίκτυπος της ασθένειας στους πάσχοντες;

5.2. Σχεδιασμός μελέτης

Για την πραγματοποίηση της έρευνας χρησιμοποιήθηκε η μικτή μεθοδολογία όπου περιλαμβάνει την ποσοτική και την ποιοτική προσέγγιση. Η ποσοτική προσέγγιση διερευνά την συχνότητα εμφάνισης ενός φαινομένου, ενώ η ποιοτική προσέγγιση διεισδύει περισσότερο στο είδος και την ταυτότητα του υπό μελέτη φαινομένου (Kvale, 1996). Η επιλογή και των δύο ερευνητικών μεθόδων σε έναν ερευνητικό σχεδιασμό συνήθως φέρει περισσότερο εμπλουτισμένο υλικό στους ερευνητές (Tashakkori & Teddlie, 1998), το οποίο βοηθά στη βαθύτερη κατανόηση του υπό μελέτη φαινομένου. Επιπρόσθετα, η υιοθέτηση μιας πολυμεθοδικής προσέγγισης σε μια έρευνα προσδίδει περισσότερη αντικειμενικότητα καθώς επισημαίνονται αρκετές πτυχές ενός ζητήματος με δύο διαφορετικούς τρόπους. Οι δύο αυτοί

ερευνητικοί τρόποι προσέγγισης υιοθετούνται για την επίτευξη διαφορετικών στόχων μέσα στην έρευνα και επομένως, η χρήση των διαφορετικών αυτών μεθόδων είναι απαραίτητη για την επίτευξη αυτών των στόχων (Σταλίκας, 2005).

Αν και υπάρχουν μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία που να διερευνούν τη σύνδεση ορισμένων ψυχολογικών παραγόντων με τα αυτοάνοσα νοσήματα, εντούτοις, η παρούσα μελέτη μέσα από την μεικτού σχεδιασμού προσέγγιση παρέχει μια ολοκληρωμένη εικόνα των ψυχολογικών διαστάσεων των αυτοάνοσων νοσημάτων στον ελληνικό χώρο. Η παράλληλη διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας σε συνδυασμό με την ποσοτική έρευνα, δίνει την ευκαιρία για μια εις βάθος διερεύνηση του θέματος και την ανάδειξη επιπρόσθετων εμπλουτιστικών στοιχείων αναφορικά με το ερευνητικό θέμα (Heppner, Wampold & Kivlighan, 2008).

Στην παρούσα μελέτη έχει εφαρμοστεί η συγκλίνουσα παράλληλη σχεδίαση, καθώς οι δύο έρευνες θα εξελιχθούν παράλληλα. Αναλυτικότερα, οι συμμετέχοντες συμπληρώνουν τα ερωτηματολόγια, τα οποία αποτελούν μέρος της ποσοτικής έρευνας και αμέσως μετά, στους ίδιους συμμετέχοντες διεξάγεται η συνέντευξη, η οποία αποτελεί μέρος της ποιοτικής έρευνας. Η ποσοτική και η ποιοτική μελέτη περιγράφονται ξεχωριστά σε δύο διαφορετικά μέρη και η συγχώνευση και των δύο προσεγγίσεων θα πραγματοποιηθεί στα συμπεράσματα της έρευνας. Η ποσοτική έρευνα στοχεύει να διερευνήσει το αν ορισμένοι ψυχολογικοί παράγοντες συσχετίζονται με τα υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα και αν τα δημογραφικά ή τα σχετικά με την ασθένεια στοιχεία συνδέονται με τους υπό μελέτη ψυχολογικούς παράγοντες στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα. Η ποιοτική έρευνα στοχεύει να διερευνήσει τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με τις καταστάσεις ζωής που βίωναν πριν την εμφάνιση της νόσου, τον τρόπο διαχείρισης αυτών και να περιγράψουν τον αντίκτυπο που είχε η ασθένεια στην ζωή τους. Τα ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα λειτουργούν συμπληρωματικά και δημιουργούν μια βάση ως προς την εξαγωγή συμπερασμάτων για τις ψυχολογικές διαστάσεις των τριών υπό μελέτη αυτοάνοσων νοσημάτων.

ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1. Στόχοι της ποσοτικής έρευνας

Ο στόχος της ποσοτικής έρευνας είναι η διερεύνηση πιθανής σύνδεσης ορισμένων ψυχολογικών παραγόντων με την ΡΑ, την ΣκΠ και τον ΣΔ1 και η τυχόν διαφοροποίηση αυτής της σύνδεσης ανάμεσα στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα. Μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, γίνεται φανερό ότι εφόσον τα αυτοάνοσα νοσήματα δεν συγκαταλέγονται στα αποκλειστικώς γενετικά ή βιολογικά καθορισμένα νοσήματα, κρίνεται σημαντική η μελέτη ορισμένων ψυχολογικών παραγόντων που πιθανώς να συσχετίζονται μαζί τους.

Οι ψυχολογικοί παράγοντες που μελετώνται στην παρούσα έρευνα είναι οι εξής: το άγχος, ο έλεγχος των συναισθημάτων, η συναισθηματική νοημοσύνη, η αλεξιθυμία και οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας. Η αιτία επιλογής των συγκεκριμένων μεταβλητών έγκειται στο γεγονός ότι αυτές οι μεταβλητές έχουν μεμονωμένα μελετηθεί και έχουν συνδεθεί με την ασθένεια γενικότερα και το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου ειδικότερα. Πιο συγκεκριμένα, έρευνες έχουν δείξει ότι το άγχος επιδρά αρνητικά στο ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου, με αποτέλεσμα να ευνοείται η ανάπτυξη ασθενειών (Vogel & Bower, 1991), ενώ παράλληλα επιδρά αρνητικά στην εξέλιξη ορισμένων αυτοάνοσων νοσημάτων, συμβάλλοντας στην εμφάνιση εξάρσεων κατά την διάρκεια της νόσου (Mohr & Pelletier, 2005). Βιβλιογραφικά, έχει παρατηρηθεί ότι το άγχος μεμονωμένα δεν αρκεί για τις αλλαγές που συμβαίνουν στο ανοσοποιητικό σύστημα, καθώς εξίσου σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η διαχείριση των συναισθημάτων, καθιστώντας αναγκαία την μελέτη του συναισθηματικού ελέγχου ως επιπρόσθετη μεταβλητή. Πιο συγκεκριμένα, η καταστολή των συναισθημάτων έχει συνδεθεί με ορισμένα αυτοάνοσα νοσήματα, όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα (van Middendorp et al., 2005γ), ενώ η αποκάλυψη και η έκφραση των συναισθημάτων αρκετές φορές συνδέεται με καλύτερη πρόγνωση αυτής της νόσου (Kelley, Lumley & Leisen, 1997). Η αλεξιθυμία και η συναισθηματική νοημοσύνη έχουν βιβλιογραφικά ενοχοποιηθεί για τη συμβολή τους στην σωματοποίηση, ενώ οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας έχουν

διερευνηθεί αρκετά ως ψυχολογικός παράγοντας στην διαχείριση μιας νόσου, αλλά και την εξέλιξη αυτής. Ωστόσο, η σύνδεση αυτών των μεταβλητών με τα αυτοάνοσα νοσήματα έχει μελετηθεί ελάχιστα στον ελληνικό πληθυσμό, με αποτέλεσμα να κρίνεται σημαντική η διερεύνηση πιθανής συσχέτισης αυτών των μεταβλητών με τα τρία υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα.

Ένας επιπρόσθετος παράγοντας που επιλέχθηκαν οι συγκεκριμένες μεταβλητές είναι ότι οι περισσότερες συσχετίζονται μεταξύ τους. Για παράδειγμα, μερικές από τις μεταβλητές που έχουν συσχετισθεί μεταξύ τους είναι η συναισθηματική νοημοσύνη με την αλεξιθυμία (Parker, Taylor & Bagby, 2001), η συναισθηματική νοημοσύνη με το άγχος (Acosta & Clavero, 2018), η αλεξιθυμία με τη καταστολή των συναισθημάτων (Chung, Di & Wan, 2016) και οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας με την αλεξιθυμία (Pecukonis, 2009).

6.2. Υποθέσεις της ποσοτικής έρευνας

Ο στόχος της ποσοτικής έρευνας είναι η διερεύνηση της σύνδεσης των ψυχολογικών παραγόντων με την ΡΑ, την ΣκΠ και τον ΣΔ1 και η διαφοροποίηση αυτών των παραγόντων μεταξύ των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων. Επίσης, οι υπό μελέτη ψυχολογικοί παράγοντες θα διερευνηθούν σε συνδυασμό με ορισμένα σημαντικά δημογραφικά ή σχετικά με την ασθένεια στοιχεία των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα, όπως το εκπαιδευτικό επίπεδο, οι εξάρσεις της νόσου, τα σωματικά συμπτώματα/συνοδά προβλήματα υγείας, η κοινωνική και η ψυχολογική στήριξη. Οι υποθέσεις που διαμορφώθηκαν στην παρούσα έρευνα αναφέρονται σε όλους τους ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων.

Με βάση τους σκοπούς της παρούσας μελέτης και τα ερευνητικά ερωτήματα, διατυπώθηκαν οι ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις:

Υπόθεση 1: Οι ασθενείς θα έχουν μειωμένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και συναισθηματική νοημοσύνη, ενώ θα παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας, άγχους και καταστολής συναισθήματος συγκριτικά με τους υγιείς.

Υπόθεση 2: Η συναισθηματική νοημοσύνη στους ασθενείς θα συσχετίζεται αρνητικά με τη συχνότητα των εξάρσεων και θετικά με την ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου.

Υπόθεση 3: Η αλεξιθυμία θα συσχετίζεται θετικά με σωματικά συμπτώματα/συνοδά προβλήματα υγείας και αρνητικά με την ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης στους ασθενείς.

Υπόθεση 4: Το άγχος θα συσχετίζεται με το εκπαιδευτικό επίπεδο και τις εξάρσεις της νόσου στους ασθενείς

Υπόθεση 5: Οι ασθενείς που καταστέλλουν τα συναισθήματα τους θα έχουν περισσότερο άγχος και μειωμένη κοινωνική στήριξη.

Υπόθεση 6: Η αλεξιθυμία θα συσχετίζεται θετικά με το άγχος και την καταστολή συναισθήματος στους ασθενείς.

Υπόθεση 7: Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας θα συσχετίζονται θετικά με τη συναισθηματική νοημοσύνη στους ασθενείς

Υπόθεση 8: Η κοινωνική υποστήριξη και η ψυχολογική υποστήριξη επιδρούν στη σχέση μεταξύ άγχους και εξάρσεων της νόσου στους ασθενείς.

6.3. Συμμετέχοντες

Το αρχικό δείγμα των συμμετεχόντων ήταν 90 ασθενείς (30 ασθενείς με ΡΑ, 30 ασθενείς με ΣκΠ και 30 ασθενείς με ΣΔ1), οι οποίοι συμμετείχαν στο ποσοτικό και στο ποιοτικό μέρος της έρευνας. Ωστόσο, για λόγους εγκυρότητας το δεδομένων, προστέθηκαν και άλλοι ασθενείς και από τα τρία υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα μόνο στο ποσοτικό μέρος της έρευνας. Το τελικό δείγμα των συμμετεχόντων αποτελείται από 208 άτομα, 55 υγιείς (26,4%) και 153 ασθενείς (73,6%). Το 25,0% (N=52) των συμμετεχόντων πάσχει από ρευματοειδή αρθρίτιδα (ΡΑ), το 22,1% (N=46) από σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣκΠ) και το 26,4% (N=55) από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 (ΣΔ1). Ο ασθενής πληθυσμός αποτελείται από 56 άνδρες και 97 γυναίκες, ηλικίας 18 έως 65 ετών. Κατά το σχεδιασμό της συλλογής δεδομένων υπολογίστηκε το επιθυμητό δείγμα για τις στατιστικές αναλύσεις που επρόκειτο να εφαρμοστούν στη βάση δεδομένων που θα δημιουργούνταν. Για τον υπολογισμό αυτό

χρησιμοποιήθηκε το εξειδικευμένο λογισμικό G*Power (έκδοση 3.1.9.7). Συγκεκριμένα, για ανάλυσεις One Way ANOVA με 4 διαφορετικές ομάδες και τις ακόλουθες παραμέτρους σφάλμα a=0,05, σφάλμα b=0,2 και επίπεδο Μεγέθους Επίδρασης 0,35 ή περισσότερο, το επιθυμητό δείγμα υπολογίστηκε σε 96 συμμετέχοντες συνολικά ή περισσότερους. Για ανάλυσεις Pearson r και τις ακόλουθες παραμέτρους: σφάλμα a=0,05, σφάλμα b=0,2, δικατάληκτο έλεγχο σφαλμάτων και επίπεδο Μεγέθους Επίδρασης 0,3 ή περισσότερο το επιθυμητό δείγμα υπολογίστηκε σε 84 συμμετέχοντες συνολικά ή περισσότερους. Για ανάλυσεις Γραμμικής Παλινδρόμησης και τις ακόλουθες παραμέτρους: τρεις ανεξάρτητες μεταβλητές, σφάλμα a=0,05, σφάλμα b=0,2 και επίπεδο Μεγέθους Επίδρασης 0,15 ή περισσότερο, το επιθυμητό δείγμα υπολογίστηκε σε 77 συμμετέχοντες συνολικά ή περισσότερους. Με δύο ή λιγότερες ανεξάρτητες μεταβλητές το επιθυμητό δείγμα είναι εξ ορισμού μικρότερο. Συμπερασματικά, κρίθηκε πως η μελέτη θα πρέπει να έχει συνολικά 106 συμμετέχοντες ή περισσότερους ώστε να μπορεί να εφαρμοστεί το σύνολο των σχεδιαζόμενων αναλύσεων.

Στον πίνακα που ακολουθεί παρατίθενται τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών με ΡΑ, ΣκΠ, ΣΔ1 και των υγιών.

Πίνακας 1

Δημογραφικά στοιχεία δείγματος

		Ομάδα				**P⁺**
		Υγιείς (N=55)	**ΣΔ1 (N=55)**	**ΡΑ (N=52)**	**ΣκΠ (N=46)**	
		N (%)	**N (%)**	**N (%)**	**N (%)**	
Φύλο	Άντρας	17 (32,7)	19 (34,5)	22 (42,3)	15 (32,6)	0,701
	Γυναίκα	35 (67,3)	36 (65,5)	30 (57,7)	31 (67,4)	
Ηλικία	< 35 ετών	10 (18,2)	10 (18,2)	9 (17,3)	13 (28,3)	0,231
	36-45	33 (60,0)	32 (58,2)	28 (53,8)	16 (34,8)	
	> 45 ετών	12 (21,8)	13 (23,6)	15 (28,8)	17 (37)	
Εθνικότητα	Ελληνική	54 (100)	49 (96,1)	50 (98)	45 (100)	**0,011⁺⁺**
	Άλλη	0 (0)	2 (3,9)	1 (2)	0 (0)	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	22 (40,7)	24 (43,6)	34 (65,4)	19 (41,3)	**0,001++**
	Άγαμος/η	28 (51,9)	27 (49,1)	8 (15,4)	22 (47,8)	
	Διαζευγμένος/η	4 (7,4)	4 (7,3)	5 (9,6)	4 (8,7)	
	Χήρος/α	0 (0)	0 (0)	5 (9,6)	1 (2,2)	
Γονέας	Ναι	19 (35,2)	22 (40)	38 (74,5)	23 (50)	**<0,001**
	Όχι	35 (64,8)	33 (60)	13 (25,5)	23 (50)	
Τόπος γέννησης	Αστική περιοχή	41 (74,5)	50 (90,9)	35 (67,3)	44 (95,7)	**<0,001**
	Μη αστική περιοχή	14 (25,5)	5 (9,1)	17 (32,7)	2 (4,3)	
Τόπος κατοικίας	Αστική περιοχή	46 (83,6)	47 (85,5)	44 (84,6)	41 (89,1)	0,878
	Μη αστική περιοχή	9 (16,4)	8 (14,5)	8 (15,4)	5 (10,9)	
Εκπαίδευση	Δημοτικό	0 (0)	1 (1,8)	11 (21,2)	1 (2,2)	**<0,001⁺⁺**
	Γυμνάσιο	1 (1,8)	3 (5,5)	5 (9,6)	0 (0)	

	Λύκειο	9 (16,4)	15 (27,3)	14 (26,9)	16 (34,8)	
	Ανώτερη εκπαίδευση	5 (9,1)	16 (29,1)	10 (19,2)	10 (21,7)	
	Ανώτατη εκπαίδευση	20 (36,4)	14 (25,5)	7 (13,5)	11 (23,9)	
	Μεταπτυχιακές σπουδές	18 (32,7)	5 (9,1)	3 (5,8)	6 (13)	
	Άλλο	2 (3,6)	1 (1,8)	2 (3,8)	2 (4,3)	
Επάγγελμα	Επιστημονικά & Ελεύθερα Επαγγέλματα	34 (64,2)	9 (31)	8 (24,2)	13 (41,9)	**<0,001**$^{++}$
	Τεχνικοί, υπάλληλοι γραφείου και παροχής υπηρεσιών	17 (32,1)	5 (17,2)	9 (27,3)	11 (35,5)	
	Χειρονάκτες	0 (0)	3 (10,3)	6 (18,2)	2 (6,5)	
	Συνταξιούχοι Φοιτητές Άνεργοι Νοικοκυρές	2 (3,8)	12 (41,4)	10 (30,3)	5 (16,1)	

$^{+}$Pearson's x^2 test $^{++}$Fisher's exact test

Οι ομάδες ήταν παρόμοιες ως προς το φύλο και την ηλικία. Μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των τεσσάρων ομάδων ως προς την εθνικότητα και την οικογενειακή τους κατάσταση. Αντίθετα, υπήρξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων ως προς το αν ήταν γονείς, τον τόπο γέννησης, το εκπαιδευτικό επίπεδο και το επάγγελμα των συμμετεχόντων. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με ΡΑ ήταν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό γονείς σε σύγκριση τόσο με τους υγιείς ($p<0,001$) όσο και με τους ασθενείς με ΣΔ1 ($p<0,001$). Οι ασθενείς με ΣκΠ είχαν γεννηθεί σε αστική περιοχή σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΡΑ ($p<0,001$) αλλά και με τους υγιείς ($p=0,004$). Παρομοίως, οι ασθενείς με ΣΔ1 είχαν γεννηθεί σε αστική περιοχή σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΡΑ ($p=0,003$). Οι ασθενείς με ΡΑ ήταν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό απόφοιτοι πρωτοβάθμιας/δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης σε σύγκριση τόσο με τους υγιείς ($p<0,001$) όσο και με τους ασθενείς με ΣΔ1 ($p=0,008$). Επιπροσθέτως, οι υγιείς ήταν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό απασχολούμενοι σε επιστημονικά και ελεύθερα επαγγέλματα σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΣΔ1 και τους ασθενείς με ΡΑ ($p<0,001$ και για τις δύο συγκρίσεις).

Το δείγμα συμμετεχόντων συγκεντρώθηκε από το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «ΠΑΝΑΓΙΑ Η ΒΟΗΘΕΙΑ», από το Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «Ο ΑΓΙΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ» και από το Γενικό Νοσοκομείο Αιτωλοακαρνανίας, κατόπιν έγγραφης άδειας. Οι συμμετέχοντες αποτελούσαν κυρίως εξωτερικούς ασθενείς από το ενδοκρινολογικό, το ρευματολογικό και το νευρολογικό τμήμα των νοσοκομείων. Η επιλογή των συμμετεχόντων έγινε βάση των αυτοάνοσων νοσημάτων που μελετώνται στην παρούσα έρευνα, ενώ η διάγνωση επιβεβαιώνονταν από το ιατρικό προσωπικό των τμημάτων, βασιζόμενοι στα ιατρικά δεδομένα. Ο τελικός αριθμός των ασθενών που συμμετείχε στην

ποσοτική έρευνα βασίστηκε στο γεγονός οτι πλοιρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής. Ως κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα ήταν οι συμμετέχοντες να κατέχουν επαρκώς την ελληνική γλώσσα, οι ηλικίες τους να είναι από 18 ετών έως 65 ετών, να μην έχουν κάποια διανοητική δυσκολία και να μην έχουν συννοσηρότητα με κάποιο άλλο αυτοάνοσο νόσημα.

Η συνολική διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας για τη συλλογή δεδομένων διήρκεσε συνολικά δύο έτη, από τον Ιανουάριο του 2015 έως τον Ιανουάριο του 2017.

6.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Για την προσέγγιση των ασθενών στα νοσοκομεία προηγήθηκε προφορική ενημέρωση από τον θεράποντα ιατρό τους και προφορική συγκατάθεση των ασθενών για την συμμετοχή τους στην έρευνα. Η ενημέρωση αυτή γινόταν είτε σε κατ' ιδίαν συνάντηση με τον θεράποντα ιατρό τους, είτε τηλεφωνικά. Κατόπιν της προφορικής συναίνεσης των ασθενών, ορίζονταν από τους ίδιους, ο χρόνος και ο τόπος της συνάντησης για την συλλογή των ερευνητικών δεδομένων. Η ερευνητική διαδικασία λάμβανε χώρα σε ιδιωτικό χώρο εντός των νοσοκομειακών μονάδων, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις, όταν δεν ήταν δυνατόν οι ασθενείς να προσέλθουν στο νοσοκομείο, η ερευνητική διαδικασία διεξάγονταν στον δικό τους χώρο.

Για τη διεξαγωγή της έρευνας και τη συμμετοχή των ατόμων σε αυτή, απαραίτητη προϋπόθεση ήταν η χορήγηση έντυπου ενημέρωσης αλλά και η συμπλήρωση του έντυπου συγκατάθεσης. Στο έντυπο ενημέρωσης, οι συμμετέχοντες ενημερωνόταν για τον σκοπό της έρευνας, ενώ πληροφορούνταν για τη δυνατότητα διακοπής της συμμετοχής τους σε αυτή οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσαν. Παράλληλα, πληροφορούνταν για την εμπιστευτικότητα και το απόρρητο της διαδικασίας.

6.5. Μέσα συλλογής δεδομένων

Στην ποσοτική έρευνα χρησιμοποιήθηκαν ψυχομετρικά μέσα συλλογής δεδομένων. Συγκεκριμένα, χορηγήθηκαν πέντε ερωτηματολόγια και ένα ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων. Λόγω μικτού σχεδιασμού της έρευνας, η χορήγηση των ερωτηματολογίων και η χορήγηση των μέσων συλλογής δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν στην ποιοτική έρευνα γινόταν την ίδια ημέρα. Οι ασθενείς αρχικά συμπλήρωναν τα ερωτηματολόγια που τους

χορηγούνταν και κατόπιν συλλέγονταν τα δεδομένα για την ποιοτική έρευνα. Η συνολική ερευνητική διαδικασία διαρκούσε περίπου μιάμιση ώρα.

6.5.1. Ψυχομετρικά μέσα

Κατόπιν της ενημέρωσης και της συγκατάθεσης των συμμετεχόντων, το πρώτο ερωτηματολόγιο που χορηγούνταν στους ασθενείς ήταν το ερωτηματολόγιο με τις δημογραφικές ερωτήσεις και τις ερωτήσεις σχετικά με την ασθένεια τους. Τα δημογραφικά στοιχεία αφορούσαν το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα, την οικογενειακή κατάσταση, τον τόπο γέννησης και κατοικίας, το εκπαιδευτικό επίπεδο και το επάγγελμα των συμμετεχόντων. Οι ερωτήσεις σχετικά με την ασθένεια αφορούσαν το είδος του νοσήματος από το οποίο έπασχαν, τον χρόνο της διάγνωσης, τη διάρκεια της νόσου, τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, την πορεία της νόσου, την παρουσία υποστηρικτικού πλαισίου ή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, την διερεύνηση ύπαρξης αυτοάνοσου νοσήματος στην οικογένεια προέλευσης ή άλλων νοσημάτων στους ίδιους τους ασθενείς. Στη συνέχεια, χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια, τα οποία οι συμμετέχοντες τα συμπλήρωναν μόνοι τους κατόπιν επεξήγησης από την ερευνήτρια, όπου αυτό κρινόταν απαραίτητο. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ήταν σταθμισμένα και προσαρμοσμένα στην ελληνική γλώσσα.

6.5.1.1. Ερωτηματολόγιο Άγχους / State-Trait Anxiety Inventory (STAI)

Το ερωτηματολόγιο αυτό χρησιμοποιείται για τη μέτρηση του άγχους και αποτελεί μια τροποποιημένη ελληνική κλίμακα άγχους του Spielberger (1970) (STAI-GR. X-1 & X-2). Η απόδοση και προσαρμογή του ερωτηματολογίου στον ελληνικό πληθυσμό έγινε από τους Λιάκος και Γιαννίτση (1984). Αποτελεί μια κλίμακα αυτοαναφοράς 40 θεμάτων, όπου τα 20 θέματα αναφέρονται στο άγχος ως κατάσταση (A-State) και τα υπόλοιπα 20 θέματα αναφέρονται στο άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (A-Trait) (Σαμακουρή, Μπούχος, Καδόγλου, Γιαντσελίδου, Τσολάκη & Λειβαδίτης, 2012). Συγκεκριμένα, τα 20 θέματα που εντάσσονται στην υποκλίμακα του άγχους ως κατάσταση, αναφέρονται στην συγκεκριμένη στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από τον εξεταζόμενο. Διερευνάται, λοιπόν, το άγχος που έχει ο εξεταζόμενος σε μια συγκεκριμένη στιγμή. Τα

υπόλοιπα 20 θέματα που εντάσσονται στην υποκλίμακα του άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας, αναφέρονται στη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικά και διερευνάται αν το άγχος αποτελεί στοιχείο της προσωπικότητας του εξεταζόμενου (Λιάκος & Γιαννίτση, 1984).

Οι απαντήσεις του ερωτηματολογίου δίνονται σε μια τετραβάθμια κλίμακα Likert. Στο πρώτο μέρος που αναφέρεται το άγχος ως κατάσταση, οι πιθανές απαντήσεις είναι *καθόλου, κάπως, μέτρια, πάρα πολύ*, ενώ στο δεύτερο μέρος, όπου το άγχος αναφέρεται ως στοιχείο προσωπικότητας, οι πιθανές απαντήσεις είναι *σχεδόν ποτέ, μερικές φορές, συχνά, σχεδόν πάντοτε.* Το κάθε ερώτημα βαθμολογείται από 1 έως 4 και η συνολική βαθμολογία που μπορεί να έχει κάποιος κυμαίνεται από 20 έως 80 βαθμούς για το κάθε μέρος ξεχωριστά (Gros, Antony, Simms & McCabe, 2007). Το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου είναι ανάλογο του άγχους που βιώνει ένα άτομο, δηλαδή, όσο πιο υψηλό είναι το σκορ, τόσο υψηλότερο είναι το άγχος του ατόμου. Οι δείκτες Cronbach a για το άγχος ως κατάσταση (A-State) είναι 0,75 και για το άγχος ως χαρακτηριστικό προσωπικότητας (A-Trait) είναι 0,78.

6.5.1.2. Η κλίμακα αλεξιθυμίας του Toronto / Toronto Alexithymia Scale (TAS-20)

Η κλίμακα TAS-20 έχει συνταχθεί από τους Bagby, Parker και Taylor (1994) και έχει υιοθετηθεί για την αξιολόγηση της αλεξιθυμίας. Η προσαρμογή της κλίμακας στην ελληνική γλώσσα έγινε από τους Τ. Αναγνωστοπούλου και Γ. Κιοσέογλου. Το TAS-20 είναι η συχνότερα εφαρμοσμένη κλίμακα για την μέτρηση της αλεξιθυμίας, δηλαδή της δυσκολίας των ατόμων στην αναγνώριση και έκφραση των συναισθημάτων τους. Η κλίμακα είναι αυτοαναφορική και περιέχει 20 προτάσεις, οι οποίες διαχωρίζονται σε τρείς υποκλίμακες. Η πρώτη υποκλίμακα αφορά την δυσκολία περιγραφής συναισθημάτων και περιλαμβάνει πέντε προτάσεις (2, 4, 11, 12, 17). Η δεύτερη υποκλίμακα αφορά τη δυσκολία στην αναγνώριση του συναισθήματος και περιλαμβάνει επτά προτάσεις (1, 3, 6, 7, 9, 13, 14), και η τρίτη υποκλίμακα αφορά την εξωτερικά προσανατολισμένη σκέψη και περιλαμβάνει οκτώ προτάσεις (5, 8, 10, 15, 16, 18, 19, 20).

Η βαθμολογία των προτάσεων προκύπτει μέσα από μια πενταβάθμια κλίμακα Likert, η οποία διαχωρίζεται στις εξής βαθμίδες: *διαφωνώ πολύ, διαφωνώ ως ένα βαθμό, ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ, συμφωνώ ως ένα βαθμό, συμφωνώ πολύ*. Ο υπολογισμός της βαθμολογίας των εξεταζόμενων προκύπτει από το άθροισμα των 20 προτάσεων. Το άθροισμα

που καθορίζει την ύπαρξη αλεξιθυμίας είναι ίσο ή μεγαλύτερο από 61. Το σκορ μεταξύ 52-60 σηματοδοτεί πιθανή ύπαρξη αλεξιθυμίας, ενώ σε περίπτωση που το σκορ είναι ίσο ή μικρότερο από 51, σημαίνει ότι οι εξεταζόμενοι δεν έχουν αλεξιθυμία. Οι υποκλίμακες «δυσκολία περιγραφής συναισθημάτων» (Cronbach's alpha = .72), «δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων» (Cronbach's alpha = .85), «εξωτερικός προσανατολισμός σκέψης» (Cronbach's alpha = .81), καθώς και η συνολική βαθμολογία της κλίμακας έχουν αξιοπιστία (Cronbach's alpha = .74) και εγκυρότητα (Bagby, Parker & Taylor, 1994).

6.5.1.3. Η κλίμακα της συναισθηματικής νοημοσύνης / Wong & Law Emotional Intelligence Scale (WLEIS)

Η κλίμακα αυτή υπολογίζει τη συναισθηματική νοημοσύνη μέσω ενός ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς των Wong και Law (2002), το οποίο έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα από τους Kafetsios και Zampetakis (2008). Η κλίμακα αυτή περιλαμβάνει 16 προτάσεις, οι οποίες διαχωρίζονται σε τέσσερις υποκατηγορίες βάση του μοντέλου των Mayer και Salovey (1997). Συγκεκριμένα, η υποκλίμακα κατανόησης προσωπικών συναισθημάτων (Self-Emotion Appraisal-SEA) αξιολογεί την αντίληψη που έχει το άτομο για τα δικά του συναισθήματα και περιλαμβάνει τις προτάσεις 1,5,9,13. Η δεύτερη υποκλίμακα είναι αυτή που αξιολογεί την κατανόηση του ατόμου για τα συναισθήματα των άλλων (Others' Emotion Appraisal – OEA) και περιλαμβάνει τις προτάσεις 2,6,10,14. Η τρίτη υποκλίμακα αξιολογεί την ικανότητα χειρισμού των συναισθημάτων (Use of Emotion - UOE) και περιλαμβάνει τις προτάσεις 3,7,11,15. Τέλος, η τέταρτη υποκλίμακα είναι αυτή της ρύθμισης των συναισθημάτων (Regulation of Emotion- ROE), η οποία ουσιαστικά αξιολογεί την ικανότητα του ατόμου να ρυθμίζει το συναίσθημα του και περιλαμβάνει τις προτάσεις 4,8,12,16. Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο μέσα από μια κλίμακα Likert 7 βαθμών, όπου το 1 αντιστοιχούσε στην απάντηση «Διαφωνώ απόλυτα» και το 7 αντιστοιχούσε στην απάντηση «Συμφωνώ απόλυτα».

Η κλίμακα αυτή έχει αξιοπιστία καθώς ο συντελεστής Cronbach a για τις τέσσερις υποκλίμακες βρέθηκε να είναι: SEA: .72; OEA: .70; ROE: .72; UOE: .77.

6.5.1.4. Ερωτηματολόγιο Αυτοαποτελεσματικότητας (GSE)

Το ερωτηματολόγιο αυτοαποτελεσματικότητας αποτελεί μια αυτοαναφορική κλίμακα, η οποία απαρτίζεται από 10 προτάσεις και αξιολογεί τα πιστεύω του ατόμου σχετικά με την ικανότητα του να αντιμετωπίσει δύσκολες καταστάσεις. Η κλίμακα αυτή αναπτύχθηκε το 1981 από τους Jerusalem και Schwarzer και έχει αποδοθεί στην ελληνική γλώσσα από τους Glynou, Schwarzer και Jerusalem (1994). Αποτελείται από μια τετραβάθμια κλίμακα Likert από το 1 έως το 4, όπου το 1 αντιστοιχεί στην απάντηση «καθόλου αλήθεια» και το 4 αντιστοιχεί στην απάντηση «απολύτως αλήθεια». Η συνολική βαθμολογία προκύπτει από το συνολικό σκορ των προτάσεων το οποίο κυμαίνεται από 10 έως 40 βαθμούς, με την μεγαλύτερη βαθμολογία να σηματοδοτεί υψηλότερο επίπεδο προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας. Η κλίμακα αυτή έχει αξιοπιστία καθώς ο συντελεστής Cronbach a είναι 0.83.

6.5.1.5. Η κλίμακα του ελέγχου των συναισθημάτων / Courtauld Emotional Control Scale (CECS)

Η κλίμακα αυτή έχει δημιουργηθεί από τους Watson και Greer (1983) για την μέτρηση του ελέγχου του συναισθήματος, αξιολογώντας τον βαθμό που τα άτομα καταστέλλουν τα συναισθήματα τους. Αποτελείται από 21 προτάσεις, οι οποίες διαχωρίζονται σε τρία διακριτά τμήματα: την έκφραση ή καταστολή του θυμού, της θλίψης και του φόβου. Κάθε υποκλίμακα απαρτίζεται από 7 προτάσεις και βαθμολογούνται βάση μιας κλίμακας Likert από το 1 έως το 4, όπου το 1 αντιστοιχεί στην απάντηση «σχεδόν ποτέ» και το 4 αντιστοιχεί στην απάντηση «σχεδόν πάντα». Η κλίμακα αυτή έχει εσωτερική συνοχή (Cronbach a), η οποία κυμαίνεται από .83 έως .95 και έχει δοκιμαστεί σε αρκετούς πληθυσμούς εμφανίζοντας παρόμοια επίπεδα αξιοπιστίας (Brandao, Tavares, Schulz & Matos, 2015). Η βαθμολόγηση της κλίμακας προκύπτει από το άθροισμα των προτάσεων κάθε υποκλίμακας το οποίο κυμαίνεται από 7 έως 28 βαθμούς. Το συνολικό σκορ προκύπτει από το άθροισμα των τριών υποκλιμάκων, το οποίο ξεκινά από τους 21 βαθμούς και μπορεί να φτάσει έως τους 84 βαθμούς. Γενικότερα, όσο υψηλότερο είναι το συνολικό σκορ, τόσο υψηλότερη είναι η καταστολή των συναισθημάτων (Watson & Greer, 1983).

Το ερωτηματολόγιο δεν είναι προσαρμοσμένο στον ελληνικό πληθυσμό και ακολουθήθηκε η διαδικασία της παράλληλης και αντίστροφης μετάφρασης σύμφωνα με τις

αρχές και τους κανόνες της στάθμισης/προσαρμογής ψυχομετρικών εργαλείων της μορφής των ερωτηματολογίων. Συγκεκριμένα, δύο ανεξάρτητοι μεταφραστές με μητρική γλώσσα την ελληνική μετέφρασαν την κλίμακα στα ελληνικά. Αυτή αντιμεταφράστηκε πίσω στην αγγλική γλώσσα από δύο ανεξάρτητους μεταφραστές με μητρική γλώσσα την ελληνική, αλλά με πτυχίο αγγλικής φιλολογίας, χωρίς να έχουν γνώση του πρωτότυπου. Με βάση της αντιμεταφράσεις, χορηγήθηκε το ερωτηματολόγιο μαζί με το πρωτότυπο σε δύο ανεξάρτητους ερευνητές, οι οποίοι με βάση τα σχόλια τους που είχαν ως σκοπό την αναδιατύπωση μερικών ερωτήσεων που παρουσίαζαν πολιτισμικές διαφορές, προέκυψε η κλίμακα στην ελληνική γλώσσα.

6.6. Στατιστική Ανάλυση

Οι μέσες τιμές (mean) και οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών. Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση αναλογιών χρησιμοποιήθηκε το Pearson's χ^2 test ή το Fisher's exact test όπου ήταν απαραίτητο. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ περισσοτέρων από δύο ομάδων χρησιμοποιήθηκε ο παραμετρικός έλεγχος ανάλυσης διασποράς (ANOVA). Αυτή η στατιστική ανάλυση έγινε κυρίως για την διερεύνηση των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας, του άγχους, της αλεξιθυμίας, της συναισθηματικής νοημοσύνης και του ελέγχου των συναισθημάτων στους ασθενείς με ΡΑ, ΣκΠ και ΣΔ1. Για τον έλεγχο του σφάλματος τύπου Ι, λόγω των πολλαπλών συγκρίσεων χρησιμοποιήθηκε η διόρθωση κατά Bonferroni σύμφωνα με την οποία το επίπεδο σημαντικότητας είναι 0,05/κ (κ= αριθμός των συγκρίσεων). Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (r). Αυτή η στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε για την διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ των κλιμάκων της μελέτης σε όλους τους ασθενείς. Για την διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ ορισμένων κλιμάκων μεταξύ τους, αλλά και μεταξύ των κλιμάκων και ορισμένων στοιχείων σχετικών με την ασθένεια για την κάθε ομάδα ασθενών ξεχωριστά χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις διάφορες κλίμακες από την οποία προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης (β) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors=SE).

Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο

ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

7.1. Γενικά στοιχεία

Στον πίνακα που ακολουθεί καταγράφονται τα στοιχεία που αφορούν την κάθε νόσο ξεχωριστά και την πορεία αυτής μέσα από τις αναφορές των ασθενών.

Πίνακας 2

Στοιχεία για νόσο ασθενών

		Ομάδα			P+
		ΣΔ1 (N=55)	**PA (N=52)**	**ΣκΠ (N=46)**	
		N (%)	**N (%)**	**N (%)**	
Ακολουθείτε κάποιο θεραπευτικό πρωτόκολλο;	Ναι	55 (100)	50 (96,2)	45 (97,8)	0,402++
	Όχι	0 (0)	2 (3,8)	1 (2,2)	
Αν ναι, πόσο διάστημα είστε υπό φαρμακευτική αγωγή;, μέση τιμή (SD)		17,5 (10,6)	12,2 (7,9)	7,4 (5,3)	**<0,001¶**
Ποια είναι η πορεία της νόσου σας; Παρουσιάζει υφέσεις ή εξάρσεις (υποτροπή);	Ναι	40 (72,7)	43 (84,3)	36 (78,3)	0,352
	Όχι	15 (27,3)	8 (15,7)	10 (21,7)	
Αν ναι, πόσες φορές έχετε εκδηλώσει υποτροπή;	Μέχρι 4	7 (20)	12 (32,4)	15 (46,9)	0,064
	Πάνω από 4	28 (80)	25 (67,6)	17 (53,1)	
Ήσασταν υπό φαρμακευτική αγωγή στην περίοδο της υποτροπής;	Ναι	41 (87,2)	38 (86,4)	32 (86,5)	0,991
	Όχι	6 (12,8)	6 (13,6)	5 (13,5)	
Σε αυτήν την περίοδο πριν την εμφάνιση της υποτροπής ή και κατά τη φάση αυτής υπήρξαν σοβαρά προβλήματα (προσωπικά/ οικογενειακά/ άλλα) που σας επέφεραν ψυχική καταπόνηση;	Ναι	32 (68,1)	33 (73,3)	25 (67,6)	0,811
	Όχι	15 (31,9)	12 (26,7)	12 (32,4)	
Αν ναι, ήταν:					
Προσωπικά	Όχι	16 (50)	21 (63,6)	15 (60)	0,520
	Ναι	16 (50)	12 (36,4)	10 (40)	
Οικογενειακά	Όχι	20 (62,5)	14 (42,4)	14 (56)	0,255
	Ναι	12 (37,5)	19 (57,6)	11 (44)	
Κοινωνικά	Όχι	28 (87,5)	32 (97)	24 (96)	0,322++
	Ναι	4 (12,5)	1 (3)	1 (4)	
Άλλα	Όχι	24 (75)	28 (84,8)	22 (88)	0,393
	Ναι	8 (25)	5 (15,2)	3 (12)	
Ακολουθείτε, πιθανά, άλλου είδους εναλλακτική θεραπεία (π.χ., ομοιοπαθητική);	Ναι	1 (1,8)	7 (13,5)	13 (28,3)	**0,001**
	Όχι	54 (98,2)	45 (86,5)	33 (71,7)	
Ακολουθείτε, πιθανά, κάποια θεραπεία για την αντιμετώπιση ψυχολογικών (ή ψυχιατρικών) διαταραχών;	Ναι	4 (7,3)	13 (25)	20 (44,4)	**<0,001**
	Όχι	51 (92,7)	39 (75)	25 (55,6)	
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι	4 (7,3)	11 (21,2)	4 (8,7)	0,062
	Ναι	51 (92,7)	41 (78,8)	42 (91,3)	
Αν ναι, ποιο					
Οικογένεια	Όχι	18 (35,3)	19 (46,3)	15 (35,7)	0,493

	Ναι	33 (64,7)	22 (53,7)	27 (64,3)	
Σύντροφος	Όχι	33 (64,7)	35 (85,4)	27 (64,3)	**0,050**
	Ναι	18 (35,3)	6 (14,6)	15 (35,7)	
Παιδιά	Όχι	47 (92,2)	28 (68,3)	37 (88,1)	**0,006**
	Ναι	4 (7,8)	13 (31,7)	5 (11,9)	
Συγγενείς	Όχι	49 (96,1)	38 (92,7)	38 (90,5)	0,569++
	Ναι	2 (3,9)	3 (7,3)	4 (9,5)	
Φίλοι	Όχι	40 (78,4)	33 (80,5)	28 (66,7)	0,279
	Ναι	11 (21,6)	8 (19,5)	14 (33,3)	
Άλλο	Όχι	49 (96,1)	38 (92,7)	38 (90,5)	0,569++
	Ναι	2 (3,9)	3 (7,3)	4 (9,5)	
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Ναι	4 (7,3)	6 (11,8)	1 (2,2)	0,201++
	Όχι	51 (92,7)	45 (88,2)	45 (97,8)	
Λαμβάνετε Ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Ναι	3 (10,3)	3 (9,4)	11 (36,7)	**0,008**
	Όχι	26 (89,7)	29 (90,6)	19 (63,3)	
Οικογενειακό ιστορικό αυτοάνοσων νοσημάτων	Ναι	16 (29,1)	22 (42,3)	21 (45,7)	0,186
	Όχι	39 (70,9)	30 (57,7)	25 (54,3)	
Αν ναι, είχε					
η μητέρα	Όχι	15 (93,8)	12 (54,5)	15 (71,4)	**0,031**
	Ναι	1 (6,3)	10 (45,5)	6 (28,6)	
ο πατέρας	Όχι	15 (93,8)	18 (81,8)	19 (90,5)	0,602++
	Ναι	1 (6,3)	4 (18,2)	2 (9,5)	
τα αδέλφια	Όχι	10 (62,5)	18 (81,8)	13 (61,9)	0,284
	Ναι	6 (37,5)	4 (18,2)	8 (38,1)	
άλλος συγγενής	Όχι	8 (50)	14 (63,6)	11 (52,4)	0,649
	Ναι	8 (50)	8 (36,4)	10 (47,6)	
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Ναι	20 (36,4)	19 (36,5)	17 (37,8)	0,988
	Όχι	35 (63,6)	33 (63,5)	28 (62,2)	
Άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρατε στο παρελθόν;	Ναι	10 (18,5)	15 (31,3)	13 (28,9)	0,282
	Όχι	44 (81,5)	33 (68,8)	32 (71,1)	

+Pearson's x^2 test ++Fisher's exact test ¶Student's t-test

Τα ποσοστά των ασθενών που ακολουθούσαν άλλου είδους εναλλακτική θεραπεία ή κάποια θεραπεία για την αντιμετώπιση ψυχολογικών διαταραχών βρέθηκαν να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των τριών ομάδων. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni βρέθηκε ότι οι ασθενείς με ΣκΠ ακολουθούσαν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό κάποιου είδους εναλλακτική θεραπεία ή κάποια ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΣΔ1 ($p<0,001$ και για τις δύο συγκρίσεις). Επίσης, το ποσοστό των ασθενών που είχαν υποστήριξη από τα παιδιά τους ήταν σημαντικά υψηλότερο σε εκείνους που έπασχαν από ΡΑ σε σύγκριση με το ποσοστό εκείνων που έπασχαν από ΣΔ1 ($p=0,003$). Το ποσοστό των ασθενών που λάμβαναν ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος ήταν σημαντικά μικρότερο σε εκείνους που έπασχαν από ΡΑ σε σύγκριση με εκείνους που έπασχαν από ΣκΠ ($p=0,010$). Τα ποσοστά των ασθενών που είχαν υποστήριξη

από τον/την σύντροφό τους και εκείνων που είχαν οικογενειακό ιστορικό αυτοάνοσων νοσημάτων από τη μητέρα τους δεν βρέθηκαν να διαφέρουν σημαντικά μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni μεταξύ των τριών ομάδων.

7.2. Οι κλίμακες αυτοαποτελεσματικότητας, συναισθηματικής νοημοσύνης, αλεξιθυμίας, άγχους και ελέγχου συναισθήματος στον ασθενή και υγιή πληθυσμό.

Κλίμακα Αυτοαποτελεσματικότητας - GSE (Jerusalem & Schwarzer, 1981)

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία στην κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας ξεχωριστά για τους υγιείς και την κάθε ομάδα ασθενών. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν μεγαλύτερες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας.

Πίνακας 3

Μέσοι όροι στην κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας για τους υγιείς και τις τρεις ομάδες ασθενών

	Ομάδα				**P**
	Υγιείς	**ΣΔ1**	**ΡΑ**	**ΣκΠ**	
	Μέση τιμή (SD)	**Μέση τιμή (SD)**	**Μέση τιμή (SD)**	**Μέση τιμή (SD)**	
Κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας (GSE)	29,78 (4,5)	28,76 (5,41)	29,34 (4)	28,81 (4,96)	0,656

Δεν διέφερε η βαθμολογία στην παραπάνω κλίμακα μεταξύ των τεσσάρων ομάδων.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία στην κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας ξεχωριστά για τους υγιείς και το σύνολο των ασθενών.

Πίνακας 4

Μέσοι όροι στην κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας για τους υγιείς και τους ασθενείς

	Ομάδα		**P**
	Υγιείς	**Ασθενείς**	
	Μέση τιμή (SD)	**Μέση τιμή (SD)**	

Κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας (GSE)	29,78 (4,5)	28,97 (4,81)	0,280

Δεν διέφερε η βαθμολογία στην παραπάνω κλίμακα μεταξύ των δύο ομάδων.

Κλίμακα συναισθηματικής νοημοσύνης-Wong Law El Scale (WLEIS) (Wong & Law, 2002)

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας συναισθηματικής νοημοσύνης ξεχωριστά για τους υγιείς και την κάθε ομάδα ασθενών. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν μεγαλύτερη συναισθηματική νοημοσύνη.

Πίνακας 5

Μέσοι όροι στην κλίμακα συναισθηματικής νοημοσύνης για τους υγιείς και τις τρείς ομάδες ασθενών

	Ομάδα				**P**
	Υγιείς	**ΣΔ1**	**ΡΑ**	**ΣκΠ**	
	Μέση τιμή (SD)	**Μέση τιμή (SD)**	**Μέση τιμή (SD)**	**Μέση τιμή (SD)**	
Κατανόηση προσωπικών συναισθημάτων (SEA)	5,17 (0,99)	5,35 (0,83)	5,28 (0,9)	5,13 (0,98)	0,613
Κατανόηση για τα συναισθήματα των άλλων (OEA)	5,08 (0,97)	5,21 (0,88)	5,23 (0,95)	5,1 (0,99)	0,813
Χειρισμός συναισθημάτων (UOE)	5,01 (1,04)	5,31 (0,87)	5,27 (0,95)	4,98 (1,01)	0,205
Ρύθμιση συναισθημάτων (ROE)	5,5 (0,93)	5,73 (0,85)	5,78 (0,75)	5,48 (0,89)	0,190

Δεν διέφεραν οι βαθμολογίες συναισθηματικής νοημοσύνης μεταξύ των τεσσάρων ομάδων ακόμη και όταν λήφθηκαν υπόψη οι δημογραφικοί παράγοντες των συμμετεχόντων.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας συναισθηματικής νοημοσύνης ξεχωριστά για τους υγιείς και το σύνολο των ασθενών.

Πίνακας 6

Μέσοι όροι συναισθηματικής νοημοσύνης για τους υγιείς και το σύνολο των ασθενών

	Ομάδα		P
	Υγιείς	Ασθενείς	
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Κατανόηση προσωπικών συναισθημάτων (SEA)	5,17 (0,99)	5,27 (0,9)	0,526
Κατανόηση για τα συναισθήματα των άλλων (OEA)	5,08 (0,97)	5,19 (0,93)	0,484
Χειρισμός συναισθημάτων (UOE)	5,01 (1,04)	5,2 (0,94)	0,231
Ρύθμιση συναισθημάτων (ROE)	5,5 (0,93)	5,67 (0,83)	0,201

Δεν διέφεραν οι βαθμολογίες του παραπάνω πίνακα μεταξύ των δύο ομάδων.

Κλίμακα Αλεξιθυμίας του Toronto / Toronto Alexithymia Scale (TAS-20) (Bagby, Parker & Taylor, 1994)

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας αλεξιθυμίας ξεχωριστά για τους υγιείς και την κάθε ομάδα ασθενών. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν μεγαλύτερα επίπεδα αλεξιθυμίας.

Πίνακας 7

Μέσοι όροι στην κλίμακα αλεξιθυμίας για τους υγιείς και τις τρείς ομάδες ασθενών

	Ομάδα				P
	Υγιείς	ΣΔ1	ΡΑ	ΣκΠ	
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων	13,47 (5,25)	15,36 (7,48)	18,91 (7,61)	17,44 (7,04)	**0,001**
Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων	11,48 (4,08)	11,78 (4,44)	14,48 (5,24)	13,14 (4,78)	**0,004**
Εξωτερικός προσανατολισμός	21,83 (3,53)	22,62 (4,08)	26,22 (3,92)	23,4 (3,99)	**<0,001**
Συνολική βαθμολογία αλεξιθυμίας (TAS-20)	46,83 (9,85)	49,76 (12,38)	59,09 (13,63)	53,83 (11,68)	**<0,001**
΄Υπαρξη αλεξιθυμίας, Ν(%)	4 (7,7)	10 (18,2)	17 (38,6)	13 (31,7)	**0,001**

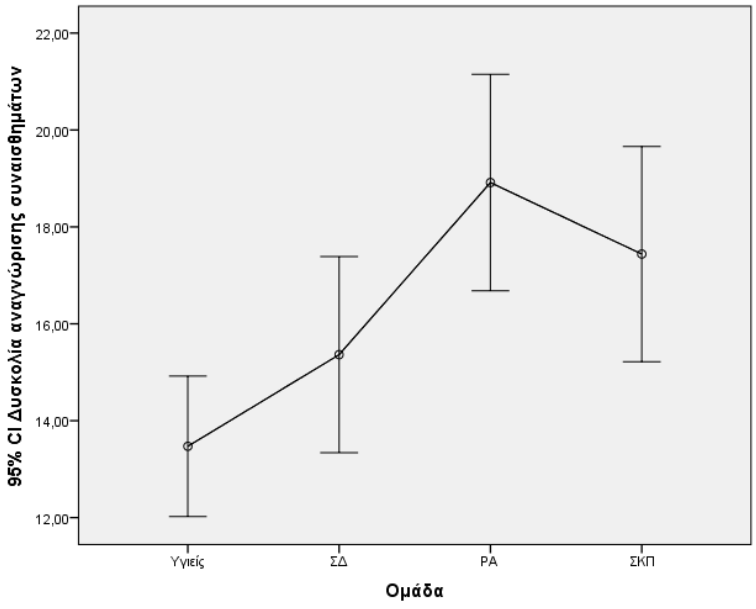
Υπήρξαν σημαντικές διαφορές σε όλες τις διαστάσεις της κλίμακας αλεξιθυμίας αλλά και στη συνολική βαθμολογία μεταξύ των τεσσάρων ομάδων. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni βρέθηκε οτι οι ασθενείς με ΡΑ και εκείνοι με ΣκΠ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων» συγκριτικά με τους υγιείς (p=0,001 και p=0,037 αντίστοιχα). Επίσης, οι ασθενείς με ΡΑ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων» σε σύγκριση με τους υγιείς (p=0,008) και με τους ασθενείς με ΣΔ1 (p=0,020). Όμοια, οι

ασθενείς με ΡΑ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Εξωτερικός προσανατολισμός» σε σύγκριση με τους υγιείς (p<0,001), με τους ασθενείς με ΣΔ1 (p<0,001) και με τους ασθενείς με ΣκΠ (p=0,005). Ακόμα, οι ασθενείς με ΡΑ είχαν σημαντικά υψηλότερη συνολική βαθμολογία σε σύγκριση με τους υγιείς (p<0,001) και με τους ασθενείς με ΣΔ1 (p=0,001).

Τα ποσοστά αλεξιθυμίας βρέθηκαν να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των τεσσάρων ομάδων. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni βρέθηκε ότι το ποσοστό συμμετεχόντων με αλεξιθυμία ήταν σημαντικά υψηλότερο στην ομάδα των
ασθενών με ΡΑ και στην ομάδα των ασθενών με ΣκΠ σε σύγκριση με την ομάδα των υγιών (p<0,001 και p=0,003 αντίστοιχα).

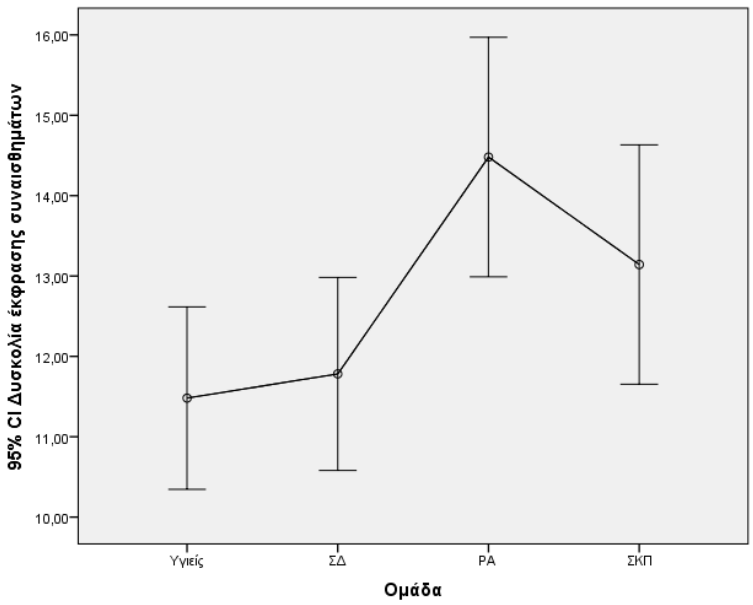
Γράφημα 1

Βαθμολογία στην υποκλίμακα «Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων» για τους υγιείς και τις τρείς ομάδες ασθενών.



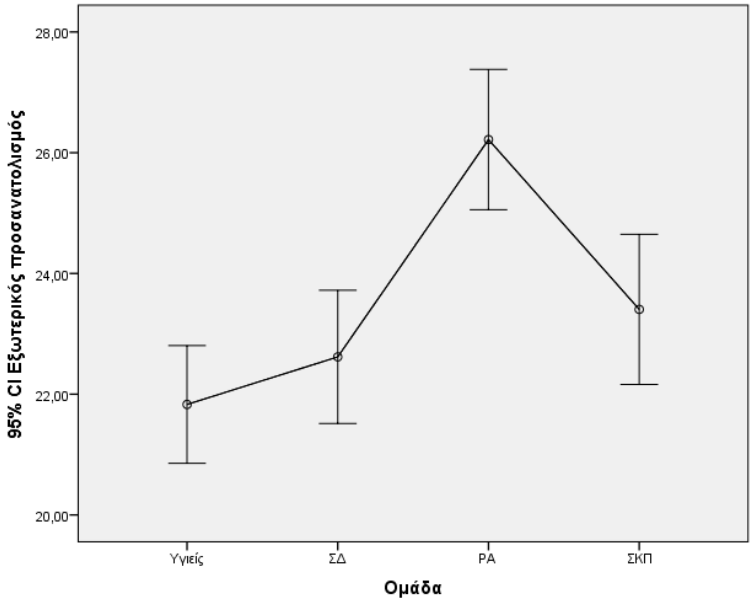
Γράφημα 2

Βαθμολογία στην υποκλίμακα «Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων» για τους υγιείς και τις τρείς ομάδες ασθενών.



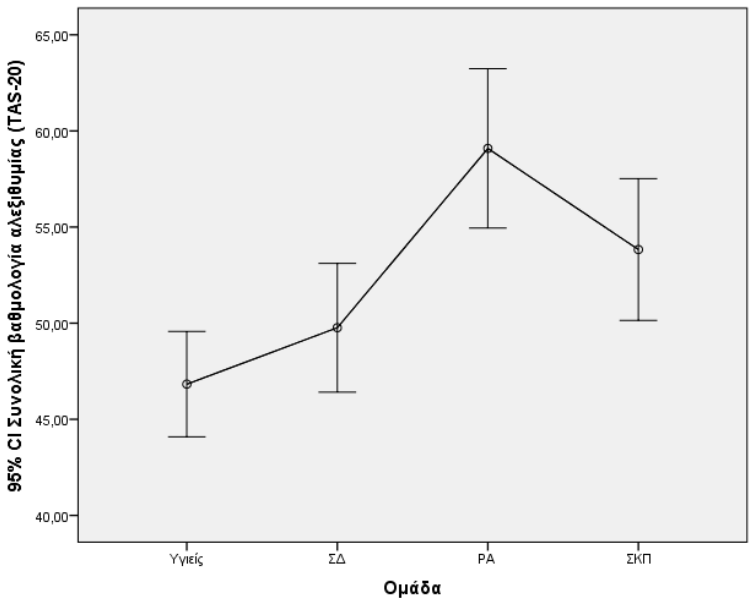
Γράφημα 3

Βαθμολογία στην υποκλίμακα «Εξωτερικός προσανατολισμός» για τους υγιείς και τις τρείς ομάδες ασθενών.

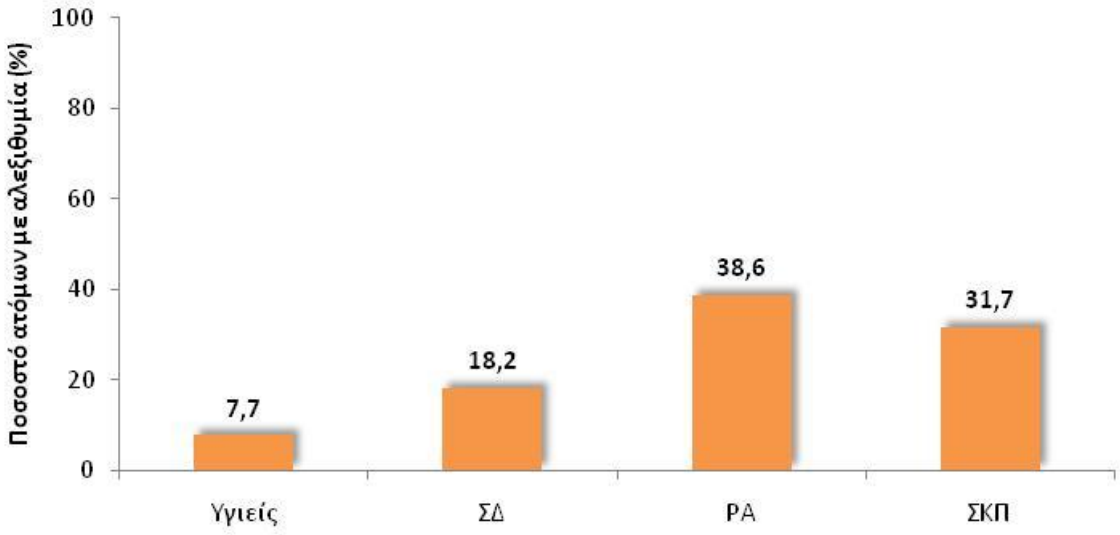


Γράφημα 4

Συνολική βαθμολογία στην αλεξιθυμία για τους υγιείς και τις τρείς ομάδες ασθενών.



Γράφημα 5
Ποσοστά συμμετεχόντων με αλεξιθυμία για κάθε ομάδα ξεχωριστά.



Πίνακας 8

Μέσοι όροι υγιών και ασθενών με αλεξιθυμία

	Ομάδα		P
	Υγιείς	Ασθενείς	
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων	13,47 (5,25)	17,13 (7,5)	**0,001**
Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων	11,48 (4,08)	13,09 (4,92)	**0,036**
Εξωτερικός προσανατολισμός	21,83 (3,53)	24,01 (4,27)	**0,001**
Συνολική βαθμολογία αλεξιθυμίας (TAS-20)	46,83 (9,85)	53,89 (13,1)	**0,001**
΄Υπαρξη αλεξιθυμίας, Ν(%)	4 (7,7)	40 (28,6)	**0,002**

Οι ασθενείς είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες σε όλες τις διαστάσεις της κλίμακας αλεξιθυμίας αλλά και στη συνολική βαθμολογία σε σύγκριση με τους υγιείς. Επίσης, το ποσοστό ύπαρξης αλεξιθυμίας ήταν σημαντικά υψηλότερο στους ασθενείς σε σύγκριση με το αντίστοιχο των υγιών.

Κλίμακα άγχους/State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Spielberger, 1970)

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες στις κλίμακες του καταστασιακού άγχους και του άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας ξεχωριστά για τους υγιείς και την κάθε ομάδα ασθενών. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους.

Πίνακας 9

Μέσοι όροι για τους υγιείς και τις τρείς ομάδες ασθενών με καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος

	Ομάδα				P
	Υγιείς	ΣΔ1	ΡΑ	ΣκΠ	
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Κλίμακα καταστασιακού άγχους	38,78 (9,56)	43,13 (13,59)	46,43 (13,5)	41,24 (14,15)	**0,031**
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας	40,88 (9,83)	43,78 (12,27)	47,64 (10,46)	44,15 (11,75)	**0,032**

Υπήρξαν σημαντικές διαφορές στις κλίμακες καταστασιακού και ως στοιχείου προσωπικότητας άγχους μεταξύ των τεσσάρων ομάδων. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni, βρέθηκε ότι οι ασθενείς με PA είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες, δηλαδή υψηλότερα επίπεδα καταστασιακού και ως στοιχείου προσωπικότητας άγχους, σε σύγκριση με τους υγιείς (p=0,023 και p=0,019 αντίστοιχα).

Πίνακας 10

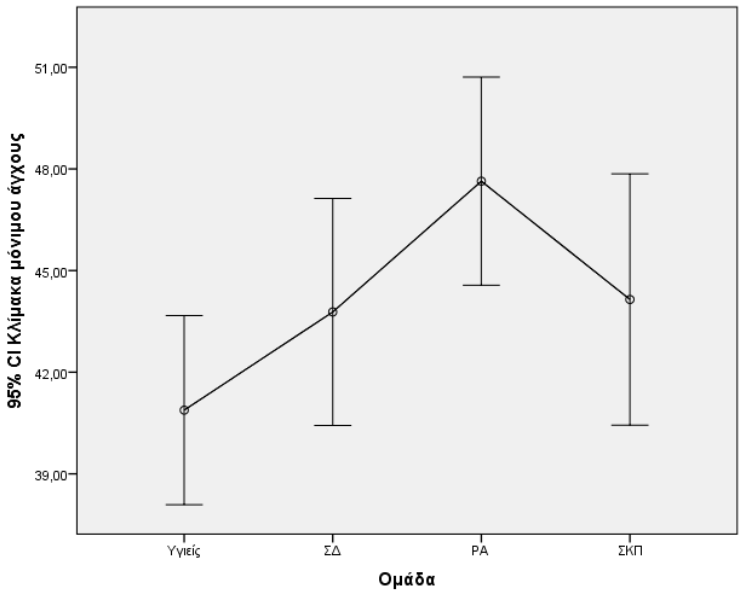
Μέσοι όροι υγιών και ασθενών σε καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος

	Ομάδα		**P**
	Υγιείς	**Ασθενείς**	
	Μέση τιμή (SD)	**Μέση τιμή (SD)**	
Κλίμακα καταστασιακού άγχους	38,78 (9,56)	43,69 (13,77)	**0,020**
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας	40,88 (9,83)	45,16 (11,6)	**0,021**

Οι ασθενείς είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες, δηλαδή υψηλότερα επίπεδα καταστασιακού και ως στοιχείου προσωπικότητας άγχους, σε σύγκριση με τους υγιείς.

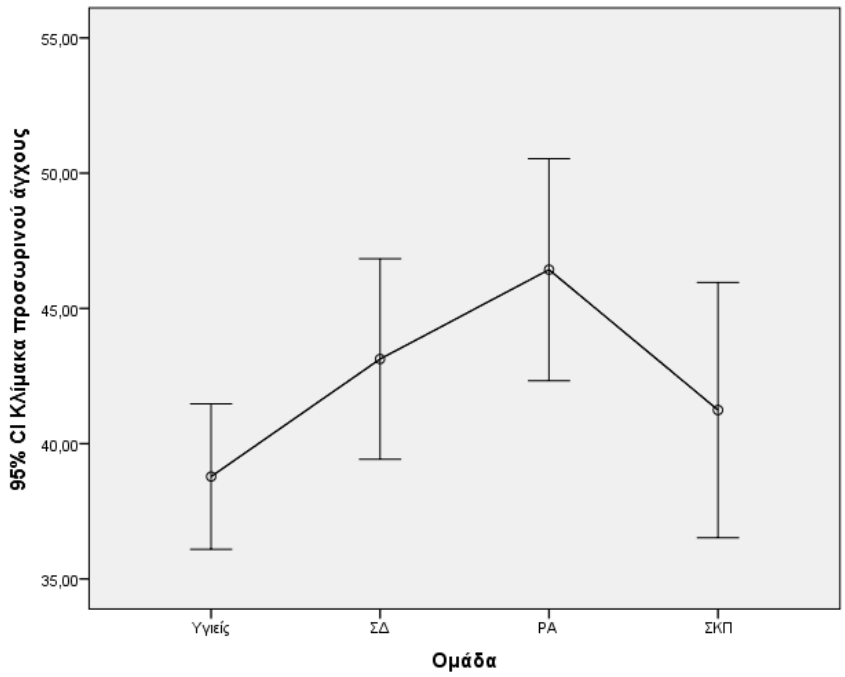
Γράφημα 6

Συνολική βαθμολογία του άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας στις τρείς ομάδες ασθενών και στους υγιείς.



Γράφημα 7

Συνολική βαθμολογία καταστασιακού άγχους στις τρείς ομάδες ασθενών και στους υγιείς.



Κλίμακα ελέγχου των συναισθημάτων- Courtauld Emotional Control Scale (CECS) (Watson & Greer, 1983)

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας ελέγχου των συναισθημάτων ξεχωριστά για τους υγιείς και την κάθε ομάδα ασθενών. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν μεγαλύτερη καταστολή συναισθημάτων.

Πίνακας 11

Έλεγχος συναισθήματος για ασθενείς και υγιείς

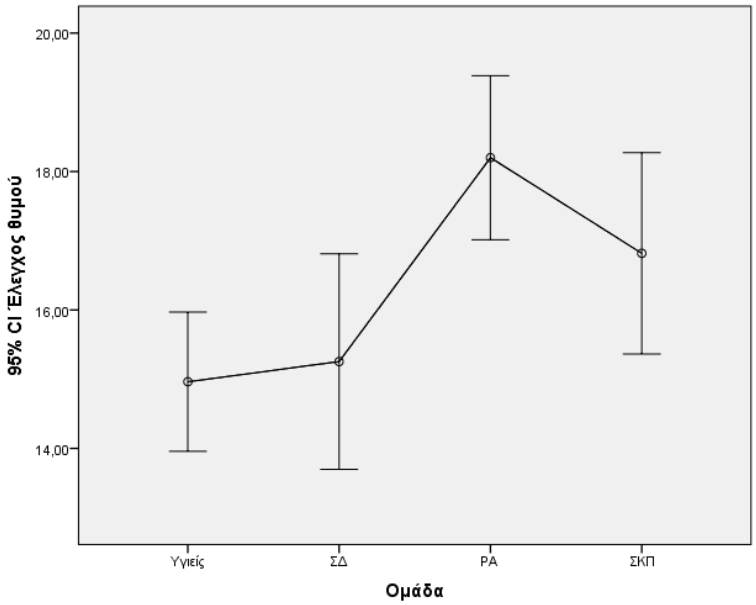
	Ομάδα				P
	Υγιείς	ΣΔ1	ΡΑ	ΣκΠ	
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Έλεγχος θυμού	14,96 (3,69)	15,25 (5,76)	18,2 (4,17)	16,82 (4,79)	**0,002**
Έλεγχος θλίψης	17,22 (4,05)	18,2 (5,11)	20,49 (4,71)	18,84 (4,08)	**0,003**
Έλεγχος φόβου	15,89 (4,7)	16,38 (5,68)	19,35 (4,74)	17,07 (4,7)	**0,003**
Συνολικός έλεγχος συναισθημάτων	47,81 (9,78)	49,84 (13,88)	58,24 (10,85)	52,66 (9,71)	**<0,001**

Υπήρξαν σημαντικές διαφορές σε όλες τις διαστάσεις της κλίμακας ελέγχου των συναισθημάτων αλλά και στη συνολική βαθμολογία μεταξύ των τεσσάρων ομάδων. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni βρέθηκε ότι οι ασθενείς με ΡΑ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος θυμού» σε σύγκριση με τους υγιείς (p=0,003) και με τους ασθενείς με ΣΔ1 (p=0,009). Επίσης, οι ασθενείς με ΡΑ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος θλίψης» σε σύγκριση με τους υγιείς (p=0,002). Ακόμα, οι ασθενείς με ΡΑ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος φόβου» σε σύγκριση με τους υγιείς (p=0,003) και με τους ασθενείς με ΣΔ1 (p=0,015). Όμοια, οι ασθενείς με ΡΑ είχαν σημαντικά υψηλότερη συνολική βαθμολογία σε σύγκριση με τους υγιείς (p<0,001) και με τους ασθενείς με ΣΔ1 (p=0,001).

Στα παρακάτω γραφήματα δίνεται η βαθμολογία για όλες της διαστάσεις της κλίμακας «Ελέγχου των συναισθημάτων» για κάθε ομάδα χωριστά.

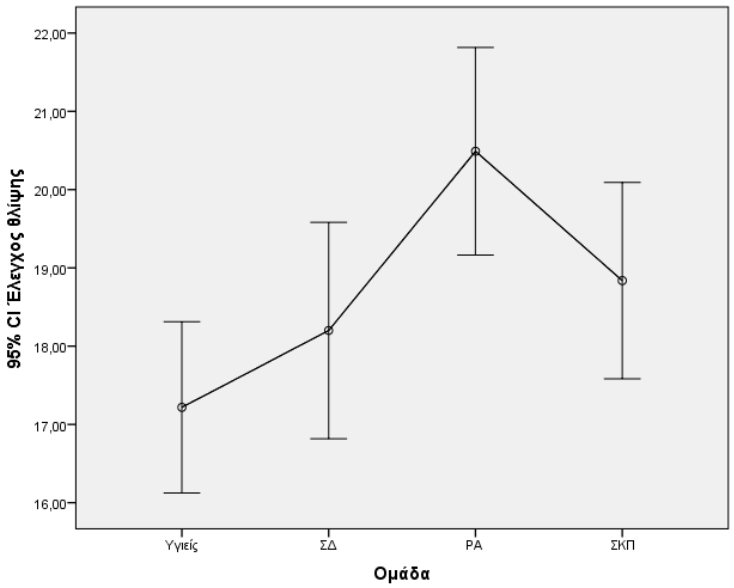
Γράφημα 8

Έλεγχος θυμού για ασθενείς και υγιείς



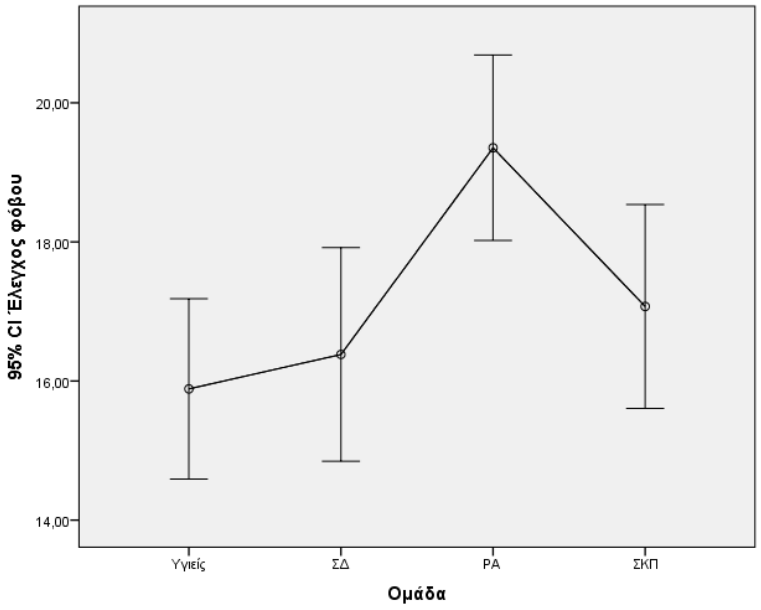
Γράφημα 9

Έλεγχος θλίψης για ασθενείς και υγιείς



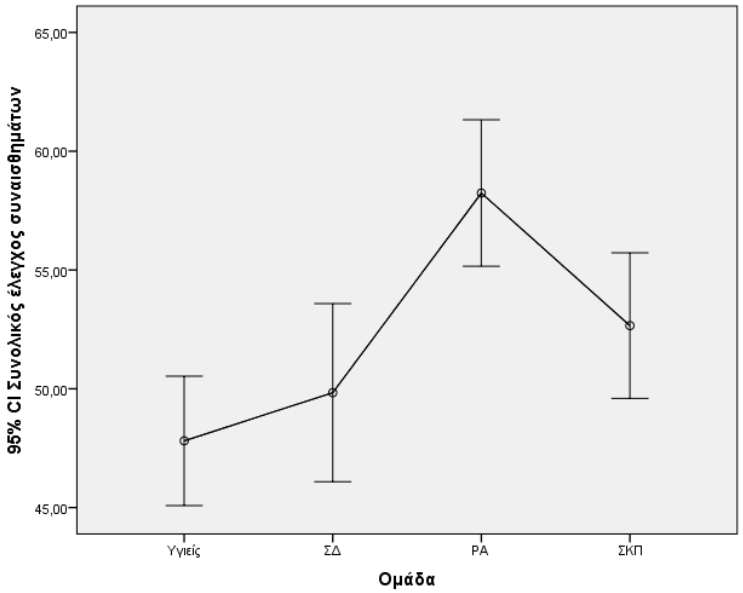
Γράφημα 10

Έλεγχος φόβου για ασθενείς και υγιείς



Γράφημα 11

Συνολική βαθμολογία ελέγχου συναισθήματος για ασθενείς και υγιείς



Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας ελέγχου των συναισθημάτων ξεχωριστά για τους υγιείς και για το σύνολο των ασθενών.

Πίνακας 12

Κλίμακα ελέγχου συναισθήματος για ασθενείς και υγιείς

	Ομάδα		P
	Υγιείς	Ασθενείς	
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Έλεγχος θυμού	14,96 (3,69)	16,7 (5,1)	**0,023**
Έλεγχος θλίψης	17,22 (4,05)	19,17 (4,77)	**0,008**
Έλεγχος φόβου	15,89 (4,7)	17,6 (5,23)	**0,037**
Συνολικός έλεγχος συναισθημάτων	47,81 (9,78)	53,51 (12,27)	**0,003**

Οι ασθενείς είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες σε όλες τις διαστάσεις της κλίμακας ελέγχου των συναισθημάτων αλλά και στη συνολική βαθμολογία σε σύγκριση με τους υγιείς.

7.3. Συναισθηματική νοημοσύνη, συχνότητα των εξάρσεων και ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου στους ασθενείς

Πραγματοποιήθηκαν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις για κάθε ομάδα ασθενών με εξαρτημένες μεταβλητές τις διαστάσεις της κλίμακας συναισθηματικής νοημοσύνης και με ανεξάρτητες το φύλο, την ηλικία, τη διάρκεια της νόσου, την ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου και τη συχνότητα εξάρσεων. Τα αποτελέσματα αναφέρονται παρακάτω:

Πίνακας 13

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Κατανόηση προσωπικών συναισθημάτων (SEA)» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Κατανόηση προσωπικών συναισθημάτων (SEA)		**β⁺**	**SE⁺⁺**	**P**
ΣΔ 1[R^2= 0,13, F(7,42)=2,01, p=0,077]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,72	0,45	0,118
Εξάρσεις	Καμία (αναφορά)			
	1-4	0,24	0,37	0,528
	>4	-0,17	0,27	0,542
PA [R^2= 0,04, F(7,36)=1,26, p=0,297]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,54	0,33	0,104
Εξάρσεις	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-0,57	0,42	0,183

	>4	0,10	0,39	0,800
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,30)=0,38, p=0,904]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-0,77	1,11	0,492
Εξάρσεις	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-0,62	0,51	0,236
	>4	-0,43	0,60	0,477

[+]συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου [++]τυπικό σφάλμα

Δεν βρέθηκε σε καμία από τις ομάδες των ασθενών, να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου και η συχνότητα εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση «Κατανόηση προσωπικών συναισθημάτων (SEA)».

Πίνακας 14

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Κατανόηση για τα συναισθήματα των άλλων (OEA)» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Κατανόηση για τα συναισθήματα των άλλων (OEA)		**β[+]**	**SE[++]**	**P**
ΣΔ 1[R^2= 0,06, F(7,42)=1,44, p=0,215]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,96	0,50	0,060
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-0,35	0,41	0,397
	>4	-0,48	0,30	0,117
PA [R^2= 0,01, F(7,36)=0,22, p=0,980]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,05	0,38	0,904
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-0,57	0,49	0,259
	>4	-0,33	0,45	0,472
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,31)=0,82, p=0,576]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,96	1,11	0,086
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-0,60	0,47	0,210
	>4	-0,36	0,56	0,527

[+]συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου [++]τυπικό σφάλμα

Δεν βρέθηκε σε καμία από τις ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου και η συχνότητα εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση «Κατανόηση για τα συναισθήματα των άλλων (OEA)».

Πίνακας 15

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Χειρισμός συναισθημάτων (UOE)» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Χειρισμός συναισθημάτων (UOE)		β+	SE++	P
ΣΔ1 [R^2= 0,08, F(7,42)=1,64, p=0,150]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας; Εξάρσεις	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,28	0,48	0,564
	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-0,54	0,39	0,178
	>4	-0,65	0,29	**0,030**
ΡΑ [R^2= 0,01, F(7,34)=0,56, p=0,783]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας; Εξάρσεις	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,09	0,33	0,791
	Καμία (αναφορά)			
	1-4	0,17	0,43	0,685
	>4	0,46	0,40	0,250
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,30)=1,03, p=0,431]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας; Εξάρσεις	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,44	1,11	0,204
	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-0,89	0,48	0,071
	>4	-0,73	0,56	0,203

+συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου ++τυπικό σφάλμα

Μόνο στην ομάδα ασθενών με ΣΔ1 βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά ο αριθμός εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση «Χειρισμός συναισθημάτων (UOE)». Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με ΣΔ1 που είχαν πάνω από 4 εξάρσεις είχαν κατά 0,65 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη συναισθηματική νοημοσύνη στη διάσταση αυτή, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν καμία έξαρση. Δεν βρέθηκε στις άλλες ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου και η συχνότητα εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση «Χειρισμός συναισθημάτων (UOE)».

Πίνακας 16

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Ρύθμιση συναισθημάτων (ROE)» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Ρύθμιση συναισθημάτων (ROE)		**β⁺**	**SE⁺⁺**	**P**
ΣΔ 1[R^2= 0,07, F(7,42)=1,54, p=0,181]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,72	0,46	0,125
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-0,20	0,38	0,602
	>4	-0,57	0,28	**0,049**
PA [R^2= 0,01, F(7,34)=1,08, p=0,400]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-0,32	0,27	0,252
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-0,41	0,34	0,234
	>4	0,12	0,31	0,709
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,31)=0,85, p=0,552]				
Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,83	1,01	0,078
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-0,25	0,43	0,556
	>4	-0,77	0,51	0,136

⁺συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Μόνο στην ομάδα ασθενών με ΣΔ1 βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά ο αριθμός εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση «Ρύθμιση συναισθημάτων (ROE)». Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με ΣΔ1 που είχαν πάνω από 4 εξάρσεις είχαν κατά 0,57 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη συναισθηματική νοημοσύνη στη διάσταση αυτή, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν καμία έξαρση. Δεν βρέθηκε στις άλλες ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου και η συχνότητα εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση «Ρύθμιση συναισθημάτων (ROE)».

7.4. Αλεξιθυμία, συνοδά προβλήματα υγείας και ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης στους ασθενείς

Έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις για κάθε ομάδα ασθενών με εξαρτημένες μεταβλητές τις διαστάσεις της κλίμακας αλεξιθυμίας και ανεξάρτητες το φύλο, την ηλικία, τη διάρκεια νόσου, την ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων/συνοδών προβλημάτων υγείας και την ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος. Τα αποτελέσματα δίνονται παρακάτω:

Πίνακας 17

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων		**β⁺**	**SE⁺⁺**	**P**
ΣΔ1 [R^2= 0,01, F(6,48)=1,07, p=0,396]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	1,30	2,30	0,575
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	1,96	3,62	0,590
ΡΑ [R^2= 0,01, F(6,39)=1,10, p=0,378]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-3,25	2,44	0,191
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	4,76	3,18	0,142
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(6,33)=0.63, p=0,702]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-0,86	2,56	0,740
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	1,32	2,54	0,607

⁺συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Δεν βρέθηκε σε καμία από τις ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων/συνοδών προβλημάτων υγείας και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος με τη βαθμολογία στη διάσταση «Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων».

Πίνακας 18

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων		**β⁺**	**SE⁺⁺**	**P**
ΣΔ1 [R^2= 0,25, F(6,48)=4,07, p=0,002]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	2,45	1,18	**0,044**
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	2,03	1,86	0,281
ΡΑ [R^2= 0,01, F(6,42)=0,74, p=0,619]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,16	1,68	0,493
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,77	2,22	0,429
ΣκΠ [R^2= 0,02, F(6,34)=0.87, p=0,527]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,55	1,71	0,373
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-0,16	1,70	0,927

⁺συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Μόνο στην ομάδα των ασθενών με ΣΔ1 βρέθηκε να σχετίζεται η ύπαρξη συνοδού νοσήματος με τη βαθμολογία στη διάσταση «Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων». Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με κάποιο συνοδό νόσημα είχαν κατά 2,45 μονάδες υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση αυτή, υποδηλώνοντας μεγαλύτερη δυσκολία, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν κάποιο συνοδό νόσημα. Δεν βρέθηκε σε καμία από τις άλλες δύο ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων/συνοδών προβλημάτων υγείας και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος με τη βαθμολογία στη διάσταση «Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων».

Πίνακας 19

Πολυπαραγοντική γραμμική αναλυση στη διάσταση «Εξωτερικός προσανατολισμός» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Εξωτερικός προσανατολισμός		β⁺	SE⁺⁺	P
ΣΔ 1[R^2= 0,10, F(6,48)=1,98, p=0,087]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,18	1,20	0,331
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,55	1,88	0,414
ΡΑ [R^2= 0,17, F(6,38)=2,52, p=0,037]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,13	1,18	0,914
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,95	1,48	0,526
ΣκΠ [R^2= 0,13, F(6,34)=2,00, p=0,093]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,01	1,33	0,992
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-0,56	1,32	0,677

⁺συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Δεν βρέθηκε σε καμία από τις ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων/συνοδών προβλημάτων υγείας και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος με τη βαθμολογία στη διάσταση «Εξωτερικός προσανατολισμός».

Πίνακας 20

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη συνολική βαθμολογία αλεξιθυμίας (TAS-20) για τις τρείς ομάδες ασθενών

Συνολική βαθμολογία αλεξιθυμίας (TAS-20)		β⁺	SE⁺⁺	P
ΣΔ1 [R^2= 0,13, F(6,48)=2,37, p=0,043]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	2,57	3,56	0,474
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	2,44	5,60	0,665
ΡΑ [R^2= 0,01, F(6,36)=0,84, p=0,545]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-3,85	4,64	0,413

Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	4,80	5,83	0,415
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(6,33)=1,06, p=0,407]				
Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-2,61	4,13	0,532
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,89	4,11	0,829

[+]συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου [++]τυπικό σφάλμα

Δεν βρέθηκε σε καμία από τις ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά η ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων/συνοδών προβλημάτων υγείας και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος με τη βαθμολογία στη Συνολική βαθμολογία αλεξιθυμίας (TAS-20).

7.5. Άγχος, εκπαιδευτικό επίπεδο και εξάρσεις της νόσου

Έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις για κάθε ομάδα ασθενών με εξαρτημένες μεταβλητές τις διαστάσεις καταστασιακού και ως στοιχείου προσωπικότητας άγχους και ανεξάρτητες το φύλο, την ηλικία, τη διάρκεια νόσου, το εκπαιδευτικό επίπεδο και τη συχνότητα εξάρσεων. Τα αποτελέσματα δίνονται παρακάτω:

Πίνακας 21

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση καταστασιακού άγχους για τις τρείς ομάδες ασθενών

Κλίμακα καταστασιακού άγχους		**β[+]**	**SE[++]**	**P**
ΣΔ 1[R^2= 0,02, F(7,41)=0,88, p=0,534]				
Εκπαίδευση	Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση (αναφορά)			
	Ανώτερη ή Ανώτατη Εκπαίδευση	-2,29	4,59	0,621
Εξάρσεις	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-3,25	6,55	0,622
	>4	6,44	4,91	0,197
PA [R^2= 0,10, F(7,30)=1,58, p=0,179]				
Εκπαίδευση	Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση			

	(αναφορά)			
	Ανώτερη ή Ανώτατη Εκπαίδευση	-5,83	4,82	0,236
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-1,81	6,35	0,777
	>4	2,29	5,85	0,699
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,26)=0,65, p=0,711]				
Εκπαίδευση	Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση (αναφορά)			
	Ανώτερη ή Ανώτατη Εκπαίδευση	-1,21	5,49	0,827
	Καμία (αναφορά)			
Εξάρσεις	1-4	-2,03	7,03	0,775
	>4	11,34	9,40	0,239

[+]συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου [++]τυπικό σφάλμα

Δεν βρέθηκε σε καμία από τις ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά το εκπαιδευτικό επίπεδο και η συχνότητα εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση καταστασιακού άγχους.

Πίνακας 22

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση του άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας για τις τρείς ομάδες ασθενών

Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		**β[+]**	**SE[++]**	**P**
ΣΔ1 [R^2= 0,04, F(7,41)=1,25, p=0,297]				
Εκπαίδευση	Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση (αναφορά)			
	Ανώτερη ή Ανώτατη Εκπαίδευση	4,86	3,96	0,226
Εξάρσεις	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-2,22	5,70	0,700
	>4	9,86	4,25	**0,025**
PA [R^2= 0,06, F(7,34)=1,40, p=0,236]				
Εκπαίδευση	Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση (αναφορά)			
	Ανώτερη ή Ανώτατη Εκπαίδευση	-3,75	3,10	0,234
Εξάρσεις	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-0,60	4,33	0,892
	>4	0,82	3,86	0,834
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,30)=0,53, p=0,809]				
Εκπαίδευση	Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση (αναφορά)			
	Ανώτερη ή Ανώτατη Εκπαίδευση	-6,09	4,54	0,190
Εξάρσεις	Καμία (αναφορά)			
	1-4	-0,68	5,70	0,906
	>4	-0,38	7,09	0,958

[+]συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου [++]τυπικό σφάλμα

Μόνο στην ομάδα ασθενών με ΣΔ1 βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά ο αριθμός εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση του άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με ΣΔ1 που είχαν πάνω από 4 εξάρσεις είχαν κατά 9,86 μονάδες υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή περισσότερο άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν καμία έξαρση. Δεν βρέθηκε στις άλλες ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά το εκπαιδευτικό επίπεδο και η συχνότητα εξάρσεων με τη βαθμολογία στη διάσταση του άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας.

7.6. Έλεγχος συναισθημάτων, άγχος και ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης στους ασθενείς

Έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις για κάθε ομάδα ασθενών με εξαρτημένες μεταβλητές τις διαστάσεις της κλίμακας ελέγχου και ανεξάρτητες το φύλο, την ηλικία, τη διάρκεια νόσου, το καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος και την ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος. Τα αποτελέσματα δίνονται παρακάτω:

Πίνακας 23

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Έλεγχος θυμού» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Έλεγχος θυμού		**β[+]**	**SE[++]**	**P**
ΣΔ 1[R^2= 0,15, F(7,45)=2,31, p=0,042]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,20	2,57	0,938
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,11	0,08	0,197
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,18	0,09	0,058
PA [R^2= 0,25, F(7,33)=2,88, p=0,018]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,38	1,80	0,833
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,12	0,07	0,080

Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,25	0,08	**0,004**
ΣκΠ [R^2= 0,20, F(7,27)=2,20, p=0,067]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,39	2,38	0,566
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,14	0,11	0,233
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,12	0,11	0,289

[+]συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου [++]τυπικό σφάλμα

Μόνο στην ομάδα ασθενών με ΡΑ βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά το άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας με τη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος θυμού». Συγκεκριμένα, όσο περισσότερο ήταν το άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας των ασθενών με ΡΑ τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία τους στη διάσταση αυτή, δηλαδή τόσο περισσότερο καταστέλλουν τον θυμό τους. Δεν βρέθηκε στις άλλες ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά το καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης με τη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος θυμού».

Πίνακας 24

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Έλεγχος θλίψης» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Έλεγχος θλίψης		**β[+]**	**SE[++]**	**P**
ΣΔ 1[R^2= 0,13, F(7,45)=2,10, p=0,063]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,05	2,29	0,649
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,09	0,07	0,219
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,14	0,08	0,082
ΡΑ [R^2= 0,07, F(7,33)=1,44, p=0,223]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,79	2,33	0,449
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,14	0,08	0,097
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,29	0,11	**0,009**
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,27)=1,01, p=0,447]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-0,44	2,17	0,842
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		0,10	0,10	0,349
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,00	0,10	0,995

[+]συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου [++]τυπικό σφάλμα

Μόνο στην ομάδα ασθενών με ΡΑ βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά το άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας με τη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος θλίψης». Συγκεκριμένα, όσο περισσότερο ήταν το άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας των ασθενών με ΡΑ τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία τους στη διάσταση αυτή, δηλαδή τόσο περισσότερο καταστέλλουν τη θλίψη τους. Δεν βρέθηκε στις άλλες ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά το καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης με τη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος θλίψης».

Πίνακας 25

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη διάσταση «Έλεγχος φόβου» για τις τρείς ομάδες ασθενών

Έλεγχος φόβου		**β⁺**	**SE⁺⁺**	**P**
ΣΔ1 [R^2= 0,25, F(7,45)=3,48, p=0,005]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-1,54	2,31	0,508
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,01	0,08	0,942
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,09	0,08	0,262
ΡΑ [R^2= 0,03, F(7,33)=1,20, p=0,333]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-0,93	2,35	0,693
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,01	0,09	0,864
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,17	0,11	0,121
ΣκΠ [R^2= 0,01, F(7,27)=0,51, p=0,816]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	2,40	2,61	0,365
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		0,17	0,12	0,189
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		-0,10	0,12	0,390

⁺συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Δεν βρέθηκε σε καμία από τις ομάδες των ασθενών να σχετίζονται σημαντικά το καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης με τη βαθμολογία στη διάσταση «Έλεγχος φόβου».

Πίνακας 26

Πολυπαραγοντική γραμμική ανάλυση στη συνολική βαθμολογία ελέγχου των συναισθημάτων.

Συνολικός έλεγχος συναισθημάτων		**β⁺**	**SE⁺⁺**	**P**
ΣΔ1 [R^2= 0,25, F(7,45)=3,44, p=0,005]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-2,39	5,68	0,676
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,21	0,19	0,267
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,41	0,20	**0,046**
ΡΑ [R^2= 0,16, F(7,33)=2,09, p=0,073]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	-2,34	5,14	0,652
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		-0,28	0,19	0,147
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,71	0,23	**0,005**
ΣκΠ [R^2= 0,07, F(7,27)=1,35, p=0,268]				
Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος;	Όχι (αναφορά)			
	Ναι	0,58	4,81	0,905
Κλίμακα καταστασιακού άγχους		0,13	0,23	0,583
Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας		0,01	0,21	0,948

⁺συντελεστής εξάρτησης έχοντας λάβει υπόψη το φύλο, την ηλικία και τη διάρκεια νόσου ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Στην ομάδα ασθενών με ΣΔ1 και στην ομάδα με ΡΑ βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά το άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας με τη συνολική βαθμολογία ελέγχου συναισθημάτων. Συγκεκριμένα, όσο περισσότερο ήταν το άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας των ασθενών με ΣΔ1 ή με ΡΑ τόσο υψηλότερη ήταν η συνολική τους βαθμολογία, δηλαδή τόσο περισσότερο καταστέλλουν συνολικά τα συναισθήματά τους. Στους ασθενείς με ΣκΠ δεν βρέθηκε να σχετίζονται σημαντικά το καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος και η ύπαρξη ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης με τη συνολική βαθμολογία ελέγχου συναισθημάτων.

7.7. Συγκρίσεις μεταξύ κλιμάκων

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων της μελέτης για την ομάδα των ασθενών.

Πίνακας 27

Συντελεστές συσχέτισης Pearson μεταξύ κλιμάκων για το σύνολο των ασθενών

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1.	Κλίμακα αυτοαποτε λεσματικότητας (GSE)	1,00	0,41***	0,47***	0,32***	0,44***	-0,22**	-0,07	-0,05	-0,17*	-0,37***	-0,36***	-0,13	-0,20**	0,11	0,08
2.	Κατανόηση προσωπικών συναισθημάτων (SEA)		1,00	0,63***	0,42***	0,57***	-0,32***	-0,16	-0,17*	-0,32***	-0,16	-0,36***	-0,08	0,12	0,00	0,02
3.	Κατανόηση για τα συναισθήματα των άλλων (OEA)			1,00	0,58***	0,64***	-0,27**	-0,15	-0,08	-0,26**	-0,18*	-0,37***	-0,06	0,08	0,03	0,03
4.	Χειρισμός συναισθημάτων (UOE)				1,00	0,64***	-0,19*	-0,09	-0,12	-0,18*	-0,10	-0,18*	0,03	0,03	0,03	0,04
5.	Ρύθμιση συναισθημάτων (ROE)					1,00	-0,29***	-0,17*	-0,06	-0,27**	-0,27**	-0,36***	-0,02	0,04	-0,05	-0,01
6.	Δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων						1,00	0,68***	0,17*	0,89***	0,34***	0,54***	0,13	0,14	0,13	0,16
7.	Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων							1,00	0,25**	0,85***	0,36***	0,46***	0,21*	0,30***	0,31***	0,34***
8.	Εξωτερικός προσανα τολισμός								1,00	0,52***	0,09	0,15	0,30***	0,18*	0,23*	0,30***
9.	Συνολική βαθμολογία αλεξιθυμίας (TAS-20)									1,00	0,36***	0,53***	0,25**	0,26**	0,27**	0,32***
10.	Κλίμακα καταστασιακού άγχους										1,00	0,71***	0,00	0,10	0,17*	0,11
11.	Κλίμακα άγχους ως στοιχείο προσωπικότητας											1,00	0,18*	0,21*	0,16	0,22**
12.	Έλεγχος θυμού												1,00	0,43***	0,36***	0,74***
13.	Έλεγχος θλίψης													1,00	0,65***	0,85***
14.	Έλεγχος φόβου														1,00	0,83***
15.	Συνολικός έλεγχος συναισθημάτων															1,00

*p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001

Υψηλότερες τιμές στην κλίμακα αυτοαποτελεσματικότητας σχετίζονταν με υψηλότερες τιμές στις διαστάσεις της συναισθηματικής νοημοσύνης. Δηλαδή, υψηλότερες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας σχετίζονταν σημαντικά με υψηλότερη συναισθηματική νοημοσύνη, καθώς και με λιγότερα συμπτώματα καταστασιακού/ως στοιχείο προσωπικότητας άγχους και με χαμηλότερη καταστολή της θλίψης τους. Επίσης, μεγαλύτερη συναισθηματική νοημοσύνη συσχετιζόταν με λιγότερη αλεξιθυμία και λιγότερα συμπτώματα καταστασιακού/ως στοιχείο προσωπικότητας άγχους. Αξίζει να σημειωθεί οτι υπήρχαν σημαντικές συσχετίσεις σε όλες σχεδόν τις διαστάσεις της αλεξιθυμίας με τις κλίμακες άγχους και ελέγχου των συναισθημάτων. Οπότε, όσο υψηλότερη ήταν η αλεξιθυμία των συμμετεχόντων τόσο περισσότερο καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος

είχαν και τόσο περισσότερο κατέστελλαν τα συναισθήματά τους. Ακόμη, περισσότερα συμπτώματα άγχους σχετίζονταν με μεγαλύτερη καταστολή των συναισθημάτων τους.

7.8. Διερεύνηση της επίδρασης της ψυχοκοινωνικής στήριξης στη σχέση άγχους και εξάρσεων

Στους ασθενείς, το καταστασιακό και ως στοιχείο προσωπικότητας άγχος δεν βρέθηκε να σχετίζονται σημαντικά με την ύπαρξη εξάρσεων/υφέσεων (p=0,217 και p=0,264 αντίστοιχα), οπότε δεν υπάρχει επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης και της ψυχολογικής υποστήριξης στη σχέση εξάρσεων και άγχους.

Το άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με τον αριθμό των εξάρσεων (p=0,081), αλλά το καταστασιακό άγχος διέφερε σημαντικά (p=0,009), με τους ασθενείς με πάνω από 4 εξάρσεις να έχουν περισσότερο καταστασιακό άγχος (M=47,8, SD=13,4) σε σύγκριση με τους ασθενείς που είχαν έως 4 εξάρσεις (M=39,8, SD=13,8). Στη συνέχεια ελέγχθηκε κατά πόσο το καταστασιακό άγχος διέφερε ανάλογα με την κοινωνική/ψυχολογική στήριξη και βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ εκείνων που λάμβαναν ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος (M=33,3, SD=8,4) και εκείνων που δεν λάμβαναν αντίστοιχες υπηρεσίες (M=44,5, SD=13,9) (p=0,002). Ωστόσο, η αξιοποίηση ψυχοκοινωνικών υποστηρικτικών υπηρεσιών εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος δεν βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με τον αριθμό των εξάρσεων (p=0.427), οπότε δεν επιδρά στη σχέση καταστασιακού άγχους και εξάρσεων. Επίσης, ελέγχθηκαν και οι ερωτήσεις «Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;» και «Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός του νοσηλευτικού ιδρύματος;» για την επίδρασή τους στη σχέση καταστασιακού άγχους και εξάρσεων αλλά δεν βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά με το καταστασιακό άγχος (p=0,792 και p=0,158 αντίστοιχα), οπότε δεν επιδρούν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8ο
ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

8.1. Συζήτηση αποτελεσμάτων ποσοτικής έρευνας

Το κύριο εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι οι ψυχολογικοί παράγοντες που συσχετίζονται σημαντικά με τα υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα είναι το άγχος, η αλεξιθυμία και η καταστολή των συναισθημάτων, αν και υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις σε αυτούς τους παράγοντες ανάμεσα στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα. Οι μεταβλητές που συσχετίζονται σε κάποιο βαθμό με τις κλίμακες είναι οι εξάρσεις της νόσου, τα συνοδά προβλήματα υγείας/σωματικά συμπτώματα και η ψυχοκοινωνική στήριξη.

8.1.1. Συσχετίσεις των κλιμάκων ανάμεσα στον ασθενή και στον υγιή πληθυσμό

Μια από τις κλίμακες που βρέθηκε να διαφοροποιείται σημαντικά ανάμεσα στον ασθενή και στον υγιή πληθυσμό ήταν αυτή της αλεξιθυμίας. Συγκεκριμένα, η αλεξιθυμία ήταν αυξημένη στον ασθενή πληθυσμό και ιδιαίτερα στους ασθενείς με ΡΑ, ενώ χαμηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας στον ασθενή πληθυσμό εμφάνιζαν οι ασθενείς με ΣΔ1. Μόνο σε μια υποκλίμακα της αλεξιθυμίας, την «δυσκολία αναγνώρισης συναισθημάτων» η ΡΑ είχε παρόμοιες τιμές με την ΣκΠ, αναδεικνύοντας την δυσκολία των ασθενών με ΡΑ και με ΣκΠ να αναγνωρίσουν τα συναισθήματα τους. Επίσης και οι δύο αυτές ομάδες ασθενών εμφάνιζαν στο σύνολο τους υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας συγκριτικά με τους ασθενείς με ΣΔ1 και την υγιή ομάδα ελέγχου. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία (Chimenti et al., 2019. Lumley et al., 2005), η οποία τονίζει τα αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας στους ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ. Μια ερμηνεία αυτών των αποτελεσμάτων βασίζεται στο γεγονός ότι οι ασθενείς με ΡΑ βιώνουν συχνά έντονο πόνο εξαιτίας της νόσου και ο πόνος έχει βρεθεί να συσχετίζεται σημαντικά με την αλεξιθυμία (Lumley, Smith & Longo, 2002). Ο χρόνιος πόνος που προκύπτει από μια νόσο συχνά επιφέρει στρες στον ασθενή (Blackburn-Munro G. & Blackburn-Munro R.E., 2001) και η αλεξιθυμία ενδέχεται να λειτουργεί ως ένας αμυντικός τρόπος διαχείρισης αυτού του στρες (Parker et al., 1998). Αντίστοιχα, η ΣκΠ επιφέρει δυσλειτουργία σε αρκετούς ασθενείς, με αποτέλεσμα να βιώνουν υψηλά επίπεδα

στρες. Επομένως, είναι θεμιτό να υποθέσουμε ότι η δυσλειτουργία που επιφέρουν τα δύο αυτά νοσήματα, αυξάνουν τα επίπεδα του στρες, οδηγώντας σε αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας.

Τα υψηλότερα ποσοστά αλεξιθυμίας στους ασθενείς με PA πιθανόν να δικαιολογούν την αυξημένη καταστολή των συναισθημάτων που εμφανίζεται σε αυτούς τους ασθενείς, η οποία βρέθηκε να είναι υψηλότερη σε σύγκριση με τις υπόλοιπες ομάδες ασθενών. Άλλωστε, έχει επισημανθεί σε προηγούμενες έρευνες η σημαντική συσχέτιση μεταξύ αλεξιθυμίας και καταστολής των συναισθημάτων (Laloyaux, Fantini, Lemaire, Luminet & Larøi, 2015). Συγκεκριμένα, η κλίμακα της αλεξιθυμίας εμπεριέχει κάποιες υποκλίμακες που αναφέρονται στην αναγνώριση και την έκφραση των συναισθημάτων. Τα υψηλά ποσοστά των ασθενών με PA σε αυτές τις υποκλίμακες πιθανόν να σχετίζονται με τα υψηλά ποσοστά καταστολής των συναισθημάτων που βρέθηκε να έχουν οι ασθενείς με PA στην παρούσα έρευνα. Επίσης, η καταστολή των συναισθημάτων στους ασθενείς με PA μπορεί να οφείλεται στην τάση τους να συγκρατούν τα επιθετικά τους συναισθήματα (Moos, 1964), να είναι συμβιβαστικοί, να αγνοούν τις προσωπικές τους ανάγκες και να είναι ευάλωτοι στην ανάπτυξη καταθλιπτικού συναισθήματος (Temoshok, 1987).

Ένα άλλο συναίσθημα το οποίο φάνηκε μέσα από τα αποτελέσματα να έχουν οι ασθενείς με PA είναι αυτό του άγχους (Ziarko et al., 2019). Η διεθνής έρευνα αναφέρει οτι περίπου το 1/3 των ασθενών με PA βιώνει σημαντικά επίπεδα άγχους ή κατάθλιψης (Murphy, Sacks, Brady, Hootman & Chapman, 2012), αναδεικνύοντας την επικράτηση του άγχους σε αυτούς τους ασθενείς συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου (Guglielmo et al., 2018). Σε συμφωνία με την προυπάρχουσα βιβλιογραφία, στην παρούσα έρευνα, οι ασθενείς με PA εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα άγχους συγκριτικά με τους υγιείς αλλά και τους υπόλοιπους ασθενείς της έρευνας. Έχει διατυπωθεί η άποψη ότι οι ασθενείς με PA ενδέχεται να φοβούνται πιθανές εξάρσεις της νόσου, οι οποίες συχνά συνοδεύονται από έντονο πόνο (Frijda, 1987). Αυτός ο συνεχής φόβος ίσως να συμβάλλει στα αυξημένα επίπεδα άγχους που εμφανίζονται στους συγκεκριμένους ασθενείς. Σύμφωνα με αυτό το εύρημα, κρίνεται σημαντική η εστίαση στην διαχείριση των συναισθημάτων αυτών των ασθενών, η οποία πιθανόν να επιφέρει μια βελτιωμένη ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της ασθένειας τους (Margaretten, Julian, Katz & Yelin, 2010).

Σε αντίθεση με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών, στην παρούσα μελέτη δεν βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των υπό μελέτη αυτοάνοσων νοσημάτων και των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας ή της συναισθηματικής νοημοσύνης. Σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες, σε μια χρόνια ασθένεια επηρεάζεται η αντίληψη των ασθενών για την

αίσθηση προσωπικού ελέγχου στην ζωή τους (Helgeson, 1992), κάτι το οποίο δεν γίνεται εμφανές στη παρούσα έρευνα, καθώς δεν υπάρχει σημαντική διαφοροποίηση στις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας ανάμεσα στον ασθενή και στον υγιή πληθυσμό. Επίσης, η απουσία αυτής της διαφοροποίησης ανάμεσα στους ασθενείς και στην υγιή ομάδα ελέγχου συναντάται και στα επίπεδα της συναισθηματικής νοημοσύνης. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με έρευνες οι οποίες τονίζουν την θετική συσχέτιση μεταξύ συναισθηματικής νοημοσύνης και υγείας (Schutte et al., 2007). Ωστόσο, η διεθνής βιβλιογραφία δεν αναφέρει μια ξεκάθαρη θετική συσχέτιση ανάμεσα στη συναισθηματική νοημοσύνη και στα αυτοάνοσα νοσήματα. Χαρακτηριστικά, ορισμένες έρευνες οι οποίες διερευνούσαν την συναισθηματική νοημοσύνη σε ασθενείς με ΡΑ, δεν βρήκαν να υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στους ασθενείς με ΡΑ και στην συναισθηματική νοημοσύνη, ενώ τα ποσοστά δεν διαφοροποιούνταν με αυτά της ομάδας ελέγχου (Tillman et al., 2013. Costa et al., 2014).

8.1.2. Συσχέτιση συναισθηματικής νοημοσύνης με εξάρσεις νόσου και κοινωνική υποστήριξη

Ένα σημαντικό εύρημα της παρούσας έρευνας ήταν οτι μόνο στους ασθενείς με ΣΔ1 οι εξάρσεις συσχετίζονται με τη συναισθηματική νοημοσύνη. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ύπαρξη άνω των 4 εξάρσεων συσχετίζεται με χαμηλότερη συναισθηματική νοημοσύνη στους ασθενείς με ΣΔ1 και πιο συγκεκριμένα, με χαμηλότερα επίπεδα χειρισμού και ρύθμισης των συναισθημάτων. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν με προηγούμενα ερευνητικά δεδομένα που τονίζουν ότι ο κατάλληλος χειρισμός των συναισθημάτων λειτουργεί προστατευτικά για την αποφυγή των εξάρσεων (Kopera et al., 2015), και τα υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής νοημοσύνης συσχετίζονται με καλύτερη πορεία της νόσου (Samar, 2001).

Η σύνδεση των εξάρσεων μιας νόσου με τη συναισθηματική νοημοσύνη ίσως βασίζεται στον ισχυρισμό των Salovey, Bedell, Detweiler και Mayer (1999), ότι η ικανότητα των ατόμων να ρυθμίζουν το συναίσθημα τους, όπως συμβαίνει στα άτομα με υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη, σημαίνει αυτόματα ότι το άτομο αντιλαμβάνεται τα συναισθήματα του, γνωρίζει πότε μπορεί να τα εκφράζει και γνωρίζει πως να τα ρυθμίζει κατάλληλα ώστε να παραμένει υγιής. Αντίθετα, η αδυναμία διαχείρισης των συναισθημάτων συχνά επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία του ατόμου (Salovey, 2001). Επομένως, είναι θεμιτό να υποθέσουμε ότι η σύνδεση της συναισθηματικής νοημοσύνης με την υγεία

συνεπάγεται αυτόματα την σύνδεση της συναισθηματικής νοημοσύνης με τις εξάρσεις μιας νόσου.

Όσον αφορά τη σχέση μεταξύ συναισθηματικής νοημοσύνης και υποστηρικτικού πλαισίου, δεν βρέθηκε να υπάρχει κάποια συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών, οι οποίες είχαν διαπιστώσει ότι το υποστηρικτικό πλαίσιο ασκεί θετική επίδραση στα επίπεδα της συναισθηματικής νοημοσύνης (Chang & Hwang, 2016), αναδεικνύοντας την ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα σε αυτές τις δύο μεταβλητές. Ωστόσο, η συσχέτιση αυτή έχει βρεθεί σε πληθυσμό ατόμων που έχουν αναπτύξει κάποια ψυχική νόσο (Kwako, Szanton, Saligan & Gill, 2011), ενώ δεν έχει βρεθεί παρόμοια συσχέτιση σε ασθενείς που πάσχουν από κάποια σωματική ασθένεια. Δεδομένου οτι στην παρούσα έρευνα, η συναισθηματική νοημοσύνη δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με τα αυτοάνοσα νοσήματα, αντίστοιχα, δεν βρέθηκε να υπάρχει κάποια συσχέτιση ανάμεσα στην συναισθηματική νοημοσύνη και το υποστηρικτικό δίκτυο ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα.

8.1.3. Συσχέτιση αλεξιθυμίας με συνοδά προβλήματα υγείας/σωματικά συμπτώματα και ψυχοκοινωνική στήριξη

Η ψυχοκοινωνική στήριξη δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με τα επίπεδα αλεξιθυμίας στους ασθενείς. Το εύρημα αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός οτι οι περισσότεροι ασθενείς δεν λάμβαναν ψυχολογική στήριξη, ενώ παράλληλα, για την διερεύνηση της κοινωνικής στήριξης στους ασθενείς δεν χρησιμοποιήθηκε κάποια σταθμισμένη κλίμακα. Ωστόσο, ένα από τα σημαντικά ευρήματα της παρούσας έρευνας ήταν ότι στους ασθενείς με ΣΔ1 υπήρχε συσχέτιση ανάμεσα στα συνοδά προβλήματα υγείας/σωματικά συμπτώματα και την αλεξιθυμία, και ειδικότερα με την υποκλίμακα της αλεξιθυμίας «Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων». Δηλαδή, όσοι ασθενείς με ΣΔ1 είχαν και άλλα οργανικά προβλήματα υγείας παρουσίαζαν υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας και συγκεκριμένα, μεγαλύτερη δυσκολία στην έκφραση των συναισθημάτων τους. Τα δεδομένα της παρούσας έρευνας επιβεβαιώνουν προηγούμενες έρευνες οι οποίες αναφέρουν ότι οι ασθενείς που έχουν οργανικά προβλήματα υγείας εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό (Nordby et al., 1995. Kuczmierczyk, Labrum & Johnson, 1995), καθώς

υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην αλεξιθυμία και στα σωματικά συμπτώματα (Lumley & Norman, 1996). Έχει παρατηρηθεί ότι οι οργανικές ασθένειες επηρεάζουν την ψυχική λειτουργία (Lumley et al., 1996). Είναι γεγονός ότι η βίωση κάποιων οργανικών ασθενειών προκαλεί στο άτομο άγχος ή κατάθλιψη, το οποίο ενδέχεται να οδηγήσει σε αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας. Χαρακτηριστική είναι η έρευνα του Krystal (1991) στην οποία βρέθηκε ότι οι επιζήσαντες του ολοκαυτώματος ανέπτυξαν αλεξιθυμία εξαιτίας του ψυχικού τραύματος που υπέστησαν. Μπορούμε να υποθέσουμε, λοιπόν, ότι η συσσώρευση συνοδών σωματικών συμπτωμάτων προκαλεί στρες στον ασθενή, το οποίο ενδέχεται να οδηγεί στην αύξηση των επιπέδων αλεξιθυμίας του, η οποία δεν αποτελεί σταθερό χαρακτηριστικό των ατόμων αλλά εξαρτάται περισσότερο από τις καταστάσεις τις οποίες βιώνει το άτομο (Haviland, Hendryx, Shaw & Henry, 1994). Βάση αυτής της ερμηνείας, κρίνεται σημαντική η προσπάθεια μείωσης του στρες, ώστε να αποφευχθεί η αύξηση των επιπέδων αλεξιθυμίας του ατόμου.

8.1.4. Συσχέτιση του άγχους με το εκπαιδευτικό επίπεδο και τις εξάρσεις νόσου

Μέσα από τις αναλύσεις βρέθηκε ότι μόνο οι ασθενείς με ΣΔ1 που εμφανίζουν περισσότερες από 4 εξάρσεις (υπογλυκαιμίες ή υπεργλυκαιμίες) αναφέρουν περισσότερο άγχος, ενώ το εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών δεν βρέθηκε να συνδέεται με τα επίπεδα του άγχους τους. Αν και στην βιβλιογραφία έχει βρεθεί να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ άγχους και εκπαιδευτικού επιπέδου (Bjelland et al., 2008), ωστόσο, το εύρημα αυτό συμφωνεί με ορισμένες έρευνες με αυτοάνοσα νοσήματα (Bové et al., 2014. Schramm et al., 2014), στις οποίες δεν έχει βρεθεί αυτή η συσχέτιση.

Η σύνδεση του άγχους με τις εξάρσεις της νόσου έχει διερευνηθεί και επιβεβαιωθεί από προηγούμενες έρευνες (Moore, Hirst, Harding, Clarkson & Pickersgill, 2012). Οι εξάρσεις στον ΣΔ1 έχουν τη μορφή υπογλυκαιμιών ή υπεργλυκαιμιών. Οι υπογλυκαιμίες που αποτελούν την πιο συνήθη έξαρση της νόσου, είναι συνήθως απρόβλεπτες και συνοδεύονται από δυσάρεστα σωματικά και συναισθηματικά συμπτώματα, όπως τρέμουλο, εφίδρωση, αρνητικό συναίσθημα και σύγχυση, τα οποία ορισμένοι ερευνητές συγχέουν με τα συμπτώματα του άγχους (Green, Feher & Catalan, 2000). Οι αρνητικές αυτές επιπτώσεις της υπογλυκαιμίας, καθώς επίσης και η απειλητική της φύση για τον ανθρώπινο οργανισμό, κινητοποιούν τους ασθενείς να διαχειριστούν τη νόσο τους, ώστε να αποφύγουν όσο το

δυνατόν περισσότερο τις υπογλυκαιμίες και τις αρνητικές επιπτώσεις αυτών στον οργανισμό. Η κατάσταση αυτή συνήθως δημιουργεί φόβο και άγχος στους ασθενείς, καθώς όσο περισσότερες υπογλυκαιμίες υπάρχουν στο ιατρικό ιστορικό ενός ασθενούς τόσο περισσότερο μεγαλώνει ο φόβος και το άγχος του.

Η σύνδεση των υπογλυκαιμιών με το άγχος στους ασθενείς μπορεί επίσης να αιτιολογηθεί από τις επιπτώσεις των συνεχών υπογλυκαιμιών, όπως το κοινωνικό στίγμα, την εξάρτηση από τους άλλους και την αίσθηση απώλειας ελέγχου που πιθανόν να συμβάλλουν στην ενίσχυση του άγχους (Wild et al., 2007). Επιπλέον, ο φόβος που αναπτύσσεται εξαιτίας των υπογλυκαιμιών μπορεί να συμβάλλει στην χαμηλή ποιότητα ύπνου, ενώ παράλληλα να επιφέρει επιπτώσεις τόσο στην προσωπική όσο και στην κοινωνική ζωή του ασθενούς, οι οποίες με τη σειρά τους αυξάνουν τα επίπεδα του άγχους (Frier, 2008). Άλλωστε, έχει αναφερθεί και σε προηγούμενες έρευνες ότι το ιστορικό υπογλυκαιμιών και ο φόβος μελλοντικών επεισοδίων υπογλυκαιμίας αυξάνει τα επίπεδα του άγχους στους ασθενείς με ΣΔ1 (Kamps, Roberts & Varela, 2005). Συνεπώς, η πλήρης ενημέρωση για τις εξάρσεις μιας νόσου κρίνεται αναγκαία για την πρόληψη εμφάνισης έντονου άγχους στους ασθενείς με ΣΔ1.

8.1.5. Συσχέτιση καταστολής συναισθημάτων με άγχος και κοινωνική στήριξη

Αναφορικά με την πέμπτη ερευνητική υπόθεση της παρούσας έρευνας, δεν βρέθηκε να υπάρχει κάποια συσχέτιση ανάμεσα στην κοινωνική στήριξη και την καταστολή των συναισθημάτων στο σύνολο των ασθενών. Το εύρημα αυτό μπορεί να οφείλεται στο οτι αν και τα άτομα που καταπιέζουν τα συναισθήματα τους ενδέχεται να έχουν κάποιο κοινωνικό δίκτυο στο οποίο μπορούν να απευθυνθούν, ωστόσο, αρκετά συχνά δεν αναζητούν κάποια συναισθηματική στήριξη από αυτό (Werner & Gross, 2010). Το σημαντικό εύρημα είναι οτι βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ καταστολής συναισθημάτων και αύξησης επιπέδων άγχους στους ασθενείς με ΡΑ και ΣΔ1. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα, όσο περισσότερο άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας αναφέρουν οι ασθενείς με ΡΑ, τόσο περισσότερο καταστέλλουν την θλίψη και τον θυμό που νιώθουν. Παρόμοια συσχέτιση βρέθηκε για τους ασθενείς με ΣΔ1 αναφορικά με τα συναισθήματα τους συνολικά. Σύμφωνα με τον Davidson (1998), αυτό που συνιστά πρόβλημα στις αγχώδεις διαταραχές δεν είναι τόσο τα συναισθήματα που αναπτύσσονται, όσο ο βαθμός έντασης αυτών (Kring & Werner,

2004), ο οποίος συχνά συνδέεται με την δυσκολία διαχείρισης τους. Η συσχέτιση μεταξύ καταστολής συναισθημάτων και άγχους έχει ευρέως μελετηθεί μέσα από τις αγχώδεις διαταραχές. Σύμφωνα με την μελέτη των Lynch, Robins, Morse και Krause (2001), οι ασθενείς με μετατραυματικό στρες φαινόταν να καταστέλλουν σε μεγαλύτερο βαθμό τα συναισθήματα τους συγκριτικά με τους ασθενείς που δεν είχαν μετατραυματικό στρες. Η καταστολή των συναισθημάτων στα άτομα που βιώνουν σημαντικά επίπεδα άγχους ενδεχομένως να οφείλεται στην ανάγκη των ατόμων να ελέγξουν τα συναισθήματα τους. Παρομοίως, τα άτομα που παθαίνουν κρίσεις πανικού υιοθετούν περισσότερες αμυντικές μεθόδους, ώστε να μπορούν να διαχειριστούν τα συναισθήματα τους (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999). Πράγματι, στην βίωση αρνητικών συναισθημάτων χρησιμοποιείται συνήθως η αποφυγή ως τρόπος διαχείρισης των στρεσογόνων καταστάσεων (Cacioppo & Berntson, 1999), καθώς εξελικτικά η αποφυγή επικίνδυνων καταστάσεων ήταν περισσότερο ωφέλιμη από την προσέγγιση αυτών (Hofmann, Sawyer, Fang & Asnaani, 2012). Επομένως, μια ερμηνεία της σύνδεσης μεταξύ άγχους και καταστολής του συναισθήματος ίσως βασίζεται στην αδυναμία διαχείρισης του έντονου συναισθήματος που υπάρχει στο άγχος, με αποτέλεσμα τα άτομα να τείνουν να καταστέλλουν τα συναισθήματα τους (Amstadter, 2008), ως έναν τρόπο διαχείρισης αυτών.

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα άτομα που έχουν υψηλά επίπεδα άγχους συνήθως επικρίνουν τα συναισθήματα τους καθώς θεωρούν οτι δεν θα είναι αποδεκτά στον κοινωνικό περίγυρο, με αποτέλεσμα να τα καταστέλλουν (Campbell-Sills, Barlow, Brown & Hofmann, 2006). Η ερμηνεία αυτή έρχεται σε συμφωνία με τους Iwamitsu et al. (2005), οι οποίοι ισχυρίζονται ότι τα άτομα που έχουν έντονο άγχος ίσως καταστέλλουν τα συναισθήματα τους για να είναι περισσότερο αποδεκτοί στον κοινωνικό τους περίγυρο, θυσιάζοντας, ωστόσο, την αυθεντικότητα τους. Πράγματι, η καταστολή των συναισθημάτων χρησιμοποιείται περισσότερο από άτομα με προσωπικότητα τύπου C, δηλαδή, άτομα που είναι αρκετά συμβιβαστικά, υποχωρητικά, που δεν εκφράζουν τα συναισθήματα τους και ιδιαίτερα τον θυμό τους και που συμμορφώνονται στις κοινωνικές επιταγές (Temoshok, 1987). Ωστόσο, η καταστολή των συναισθημάτων σε ορισμένες περιπτώσεις έχει έναν προσαρμοστικό ρόλο, καθώς επιτρέπει στα άτομα που έχουν έντονο άγχος, να πάρουν απόσταση από τα συναισθήματα τους, ώστε να μπορούν να τα διαχειριστούν περισσότερο αποτελεσματικά (Erdelyi, 1990). Τα παραπάνω αποτελέσματα θα ήταν σημαντικό να ληφθούν υπόψη για τη δημιουργία παρεμβάσεων σε αυτούς τους ασθενείς, καθώς η στόχευση στην μείωση του άγχους ίσως συντελούσε στην καλύτερη διαχείριση των συναισθημάτων τους, τα οποία προέρχονται τόσο από την ίδια την ασθένεια όσο και από τις υπόλοιπες πτυχές της ζωής τους.

8.1.6. Συσχέτιση αλεξιθυμίας με άγχος και καταστολή συναισθημάτων

Ένα ενδιαφέρον εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι όσο υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας έχουν οι ασθενείς, τόσο περισσότερο άγχος και καταστολή συναισθημάτων εμφανίζουν. Η συσχέτιση της αλεξιθυμίας με το άγχος έχει επισημανθεί και σε παλαιότερες έρευνες (Marchesi, Fontò, Balista, Cimmino & Maggini, 2005. Pandey, Saxena & Dubey, 2011). Συγκεκριμένα, η συσχέτιση αυτή έχει βρεθεί σε ασθένειες του αναπνευστικού συστήματος (Tselebis, Moulou, Ilias & Bratis, 2005), αλλά και σε αυτοάνοσα νοσήματα όπως η ψωρίαση (Rubino, Sonnino, Stefanato, Pezzarossa & Ciani, 1989). Παρόμοια ευρήματα έχουν επισημανθεί και στην έρευνα των Devine, Stewart και Watt (1999), στην οποία παρατηρήθηκε ότι τα άτομα που βιώνουν έντονο άγχος, αναφέρουν περισσότερες δυσκολίες στην αναγνώριση και την έκφραση των συναισθημάτων τους, οι οποίες αποτελούν μέρος της αλεξιθυμίας (Pandey et al., 2011). Σε προηγούμενη έρευνα, έχει τονιστεί η συσχέτιση της αλεξιθυμίας με τη σοβαρότητα του άγχους που παρουσιάζουν τα άτομα (Berthoz, Consoli, Perez-Diaz & Jouvent, 1999). Μια ερμηνεία αυτής της συσχέτισης προκύπτει από την άποψη οτι τα άτομα με αλεξιθυμία ίσως είναι περισσότερο ευάλωτα στο άγχος (Devine et al., 1999) ή οτι το άγχος εμποδίζει την συναισθηματική ανάπτυξη των ατόμων, συμβάλλοντας στην ανάπτυξη αλεξιθυμικών στοιχείων (Honkolampi, Hintikka, Saarinen, Lehtonen & Viinamäki, 2000).

Το εύρημα της ύπαρξης συσχέτισης ανάμεσα στην αλεξιθυμία και την καταστολή των συναισθημάτων βρίσκεται σε συμφωνία με προηγούμενες έρευνες (Gross & John, 2003. Laloyaux et al., 2015), οι οποίες διαπίστωσαν ότι τα άτομα με υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας καταστέλλουν σε μεγαλύτερο βαθμό τα συναισθήματα τους. Η αυξανόμενη καταστολή των συναισθημάτων σε όσους έχουν υψηλά επίπεδα αλεξιθυμίας μπορεί να αιτιολογηθεί από το γεγονός οτι τα άτομα εξοικειώνονται με αυτόν τον τρόπο διαχείρισης, καθώς είναι περισσότερο προσιτός σε σύγκριση με άλλους τρόπους διαχείρισης των συναισθημάτων τους (Swart, Kortekaas & Aleman, 2009). Επίσης, η συσχέτιση αυτών των δύο μεταβλητών ίσως οφείλεται στην μεταξύ τους ομοιότητα, καθώς ορισμένες υποκλίμακες της αλεξιθυμίας είναι παρόμοιες με αυτές του ελέγχου των συναισθημάτων, με άμεση συνέπεια να συνδέονται στενά αυτές οι δύο κλίμακες μεταξύ τους (Pandey et al., 2011). Μια άλλη ερμηνεία αυτής της συσχέτισης εμπλέκει τον παράγοντα του άγχους που έχει βρεθεί να συνδέεται και αυτός με την αλεξιθυμία. Εφόσον, λοιπόν, τα άτομα που έχουν αλεξιθυμία εμφανίζουν περισσότερο άγχος, ίσως να καταστέλλουν τα συναισθήματα τους, με απώτερο στόχο την αποφυγή δυσάρεστων συναισθημάτων ή σωματικών ενοχλήσεων που προέρχονται

από το άγχος (Marchesi et al., 2005). Συνεπώς, η τάση των ατόμων με αλεξιθυμία να είναι περισσότερο ευάλωτοι στο άγχος και να καταστέλλουν περισσότερο τα συναισθήματα τους πιθανόν να σηματοδοτεί την σημαντική δυσκολία διαχείρισης των συναισθημάτων τους (Pandey et al., 2011).

8.1.7. Η συσχέτιση αυτοαποτελεσματικότητας και συναισθηματικής νοημοσύνης

Στην παρούσα έρευνα επιβεβαιώθηκε ότι οι ασθενείς με υψηλότερες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας θα εμφανίζουν υψηλότερη συναισθηματική νοημοσύνη. Η συσχέτιση μεταξύ αυτοαποτελεσματικότητας και συναισθηματικής νοημοσύνης έχει αναφερθεί και σε άλλες έρευνες (Schmitt, Goverover, Deluca & Chiaravalloti, 2014. Mehrabi, Nazari, Mehrabi & Shaygannejad, 2017). Η συναισθηματική νοημοσύνη έχει άμεση συσχέτιση με τις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας, καθώς τα άτομα με αναπτυγμένη συναισθηματική νοημοσύνη, μπορούν να διαχειρίζονται περισσότερο αποτελεσματικά τις στρεσογόνες ή απροσδόκητες καταστάσεις που προκύπτουν στην ζωή τους, να διαμορφώνουν ένα υποστηρικτικό κοινωνικό περίγυρο, να αναπτύσσουν ενσυναίσθηση και κατάλληλη επικοινωνία με τους άλλους, επιφέροντας άμεσο αντίκτυπο στις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας τους (Shahbazzadegan, Samadzadeh & Abbasi, 2013).

8.1.8. Η ψυχοκοινωνική στήριξη στη σχέση μεταξύ άγχους και εξάρσεων νόσου.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπήρχε κάποια επίδραση της ψυχοκοινωνικής στήριξης στη σχέση μεταξύ άγχους και εξάρσεων νόσου. Ωστόσο, ένα ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι οι ασθενείς που είχαν περισσότερες από 4 εξάρσεις εκδήλωναν περισσότερο καταστασιακό άγχος και όσοι λάμβαναν υποστήριξη από ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος είχαν λιγότερο καταστασιακό άγχος, χωρίς αυτό να σχετίζεται με τις εξάρσεις της νόσου. Η συσχέτιση μεταξύ άγχους και εξάρσεων νόσου έχει ήδη συζητηθεί στα προηγούμενα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας. Αναφορικά με τη συσχέτιση της αξιοποίησης ψυχοκοινωνικών υποστηρικτικών υπηρεσιών και άγχους έχουν διεξαχθεί αρκετές μελέτες, μεταξύ των οποίων συγκαταλέγεται και αυτή

του Antoni (2003), στην οποία παρατηρήθηκε ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τη διαχείριση του άγχους συνέβαλαν στην μείωση της συναισθηματικής αναστάτωσης σε ασθενείς που έπασχαν από καρκίνο.

Η διαχείριση του άγχους μέσω των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων είναι αναγκαία, καθώς προσφέρει την δυνατότητα στους ασθενείς να διαχειριστούν με καλύτερο τρόπο την ασθένεια τους, επιφέροντας θετικές συνέπειες στην υγεία τους συνολικά. Για παράδειγμα, ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις όπως η γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία συμβάλλουν στην μείωση του γενικευμένου άγχους (Hunot, Churchill, de Lima & Teixeira, 2007), και αποτελεί ιδιαίτερα βοηθητική παρέμβαση για τους πάσχοντες με PA (Knittle, Maes & de Gucht, 2010). Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις έχουν βρεθεί να είναι ιδιαίτερα βοηθητικές για τους ασθενείς με PA, καθώς συμβάλλουν στη μείωση του άγχους και του πόνου, στην ενίσχυση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και στην ανάπτυξη των στρατηγικών διαχείρισης (Masiero et al., 2007). Σύμφωνα με ορισμένες έρευνες, αναφέρεται να υπάρχει μια πιο άμεση σύνδεση ανάμεσα στις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις και στο άγχος, καθώς μέσω αυτών των παρεμβάσεων φαίνεται ότι ενεργοποιούνται συγκεκριμένες δομές του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνες για την επεξεργασία και τη διαχείριση των συναισθημάτων των ατόμων (Frewen, Dozois & Lanius, 2008).

8.1.9. Λοιπά ευρήματα

Μέσα από τις αναλύσεις αποκαλύφθηκαν και άλλα ευρήματα τα οποία δεν αποτελούν μέρος των απαντήσεων των ερευνητικών ερωτημάτων. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε ότι οι υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας συνδέονται με λιγότερο άγχος και μειωμένη καταστολή συναισθήματος στην ομάδα των ασθενών. Η αρνητική συσχέτιση μεταξύ προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας και άγχους έχει αναδειχθεί και από άλλες έρευνες (Parada et al., 2014). Μια ερμηνεία αυτής της συσχέτισης βασίζεται στο γεγονός ότι η ίδια η αντίληψη ενός γεγονότος ως στρεσογόνου προέρχεται από την απουσία ή την ανεπάρκεια προσωπικών πηγών διαχείρισης του γεγονότος (Lazarus & Folkman, 1984). Συνεπώς, όσο περισσότερο νιώθει κάποιος ότι μπορεί να διαχειριστεί τις καταστάσεις που προκύπτουν στη ζωή του, τόσο λιγότερο άγχος θα εμφανίζει. Αντίστοιχα, η συσχέτιση μεταξύ προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας και καταστολής συναισθήματος μπορεί να ερμηνευθεί μέσω του άγχους. Δηλαδή, οι ασθενείς που έχουν υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας,

ενδέχεται να εμφανίζουν λιγότερο άγχος και συνεπώς να καταστέλλουν σε μικρότερο βαθμό τα συναισθήματα τους.

Τέλος, ένα επιπρόσθετο εύρημα είναι ότι η υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη συνδέεται με λιγότερο άγχος και χαμηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας στους ασθενείς. Η αρνητική συσχέτιση μεταξύ συναισθηματικής νοημοσύνης και άγχους έχει επιβεβαιωθεί και από άλλες έρευνες (Slear & Connor, 2010. Sunil & Rooprai, 2009). Η συσχέτιση αυτή μπορεί να αιτιολογηθεί από το γεγονός ότι οι ασθενείς με υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη έχουν την ικανότητα να διαχειρίζονται τα συναισθήματα τους, με αποτέλεσμα να μπορούν να διαχειρίζονται τα επίπεδα του άγχους τους. Η συσχέτιση μεταξύ συναισθηματικής νοημοσύνης και αλεξιθυμίας έχει επίσης βρεθεί σε παλαιότερες έρευνες (Salovey & Mayer, 1990. Parker et al., 2001), καθώς οι υποκλίμακες τους έχουν αρκετές ομοιότητες μεταξύ τους.

Συμπερασματικά, μέσα από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι οι ασθενείς με ΡΑ υπερτερούν έναντι των υπόλοιπων ασθενών στα επίπεδα αλεξιθυμίας, άγχους και καταστολής του συναισθήματος, ενώ στους ασθενείς με ΣΔ1 φαίνεται να υπάρχει σημαντικότερη συσχέτιση ανάμεσα σε μεταβλητές όπως οι εξάρσεις της νόσου ή τα σωματικά συμπτώματα/συνοδά προβλήματα υγείας και τις υπό μελέτη κλίμακες. Είναι ενδιαφέρον ότι οι εξάρσεις της νόσου διαδραματίζουν κάποιο ρόλο μόνο στους ασθενείς με ΣΔ1 και το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται στην μεγαλύτερη συχνότητα των εξάρσεων σε αυτή την ομάδα ασθενών.

Αξίζει να σημειωθεί, ότι αν και οι ασθενείς με ΣκΠ είχαν ελαφρώς χαμηλότερες τιμές από τους ασθενείς με ΡΑ στις υπό μελέτη κλίμακες, εντούτοις δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις σε αυτούς τους ασθενείς όταν λήφθηκαν υπόψη τα δημογραφικά και τα σχετικά με την ασθένεια στοιχεία στις αναλύσεις. Μια πιθανή ερμηνεία για αυτή την διαφοροποίηση των ασθενών με ΣκΠ έναντι των υπόλοιπων ασθενών ίσως να βασίζεται στα προκαταρκτικά στατιστικά στοιχεία αυτής της έρευνας. Αναλυτικότερα, τα στοιχεία που ίσως ευθύνονται για αυτή τη διαφοροποίηση είναι η συχνότητα εξάρσεων της νόσου και η ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς (συμβουλευτική ή ψυχοθεραπεία) που λαμβάνουν οι ασθενείς. Μέσα από τον πίνακα που παρουσιάζονται τα προκαταρκτικά στατιστικά στοιχεία γίνεται φανερό ότι οι ασθενείς με ΣκΠ εμφανίζουν τις λιγότερες εξάρσεις ενώ παράλληλα, αποτελεί τον πληθυσμό που λαμβάνει σε μεγαλύτερο βαθμό ψυχολογική υποστήριξη. Και οι δύο αυτοί παράγοντες ενδέχεται να συνέβαλλαν στην αδυναμία εύρεσης κάποιας σημαντικής συσχέτισης ανάμεσα στα σχετικά με την ασθένεια στοιχεία και τις υπό μελέτη κλίμακες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9ο
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το κεφάλαιο αυτό αναφέρεται στους στόχους της παρούσας ποιοτικής έρευνας, στην ερευνητική τεχνική, στον οδηγό συνέντευξης, στους λόγους προσέγγισης των ερευνητικών ερωτημάτων μέσα από την εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία (grounded theory), στον τρόπο ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων, στον τρόπο επιλογής των συμμετεχόντων, στην ηθική και δεοντολογία της έρευνας, καθώς επίσης στην αξιοπιστία και εγκυρότητα της.

9.1. Στόχοι της ποιοτικής έρευνας

Στην παρούσα έρευνα, η ποιοτική προσέγγιση επιλέχθηκε για την εις βάθος διερεύνηση των υποκειμενικών αντιλήψεων των ασθενών αναφορικά με τη ζωή τους πριν την εμφάνιση της νόσου και μετά από αυτή, καθώς επίσης και τις ψυχολογικές συνιστώσες που διαφοροποιούνται ανάμεσα στα τρία διαφορετικά υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα. Η επιλογή της ποιοτικής προσέγγισης κρίθηκε απαραίτητη, καθώς με αυτόν τον τρόπο θα παρέχονταν ενδελεχή δεδομένα, τα οποία δεν ήταν δυνατόν να ληφθούν μέσω της χορήγησης ερωτηματολογίων. Η ποιοτική έρευνα «δίνει ιδιαίτερη έμφαση στους τρόπους με τους οποίους ερμηνεύεται, βιώνεται και (ανά-)παράγεται ο κοινωνικός κόσμος από τους κοινωνικούς δρώντες μέσα στο πλήθος των καθημερινών τους διαδράσεων και πρακτικών» (Τσιώλης, 2013). Γίνεται φανερό ότι μέσω της ποιοτικής έρευνας, ιδιαίτερη σημασία έχει ο τρόπος που βιώνουν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες τόσο την ασθένεια τους όσο και την ζωή τους πριν την εμφάνιση αυτής. Επομένως, είναι σημαντικός ο τρόπος που εκφράζονται οι συμμετέχοντες μέσα από τις λέξεις που χρησιμοποιούν, το νόημα που δίνουν στις εμπειρίες τους, καθώς επίσης και τη σημαντικότητα που προσδίδουν στα γεγονότα που αναφέρουν. Μέσω της ποιοτικής προσέγγισης δίνεται επίσης η ευκαιρία αναζήτησης κάποιων κοινών ψυχολογικών παραγόντων που συνθέτουν ένα «προφίλ» των ασθενών που πάσχουν από το ίδιο αυτοάνοσο νόσημα, ενώ παράλληλα διερευνώνται οι ψυχολογικές συνιστώσες που είναι

κοινές ή διαφορετικές ανάμεσα στα αυτοάνοσα νοσήματα. Η παρούσα ποιοτική έρευνα διερευνά τα ακόλουθα ερωτήματα:

α) Υπάρχουν ομοιότητες στις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών αναφορικά με τις καταστάσεις ζωής που βίωσαν πριν την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος;

β) Με ποιους τρόπους διαχειρίζονται τα συναισθήματα και τις καταστάσεις ζωής οι ασθενείς και των τριών υπό μελέτη αυτοάνοσων νοσημάτων;

γ) Ποιος είναι ο αντίκτυπος της ασθένειας στη ζωή των ασθενών;

9.2. Ερευνητική τεχνική

Η τεχνική που επιλέγεται να εφαρμοστεί είναι αυτή της συνέντευξης. Έχει αναφερθεί ότι η συνέντευξη είναι η κατάλληλη μέθοδος σε περίπτωση που ο ερευνητής επιθυμεί να διερευνήσει εις βάθος και να λάβει περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με το υπό μελέτη ερευνητικό ερώτημα (Wellington, 2000). Η διεξαγωγή της έρευνας μέσω ερωτηματολογίων προσφέρει αρκετά πλεονεκτήματα, όπως η συμμετοχή πολλών ατόμων, η πιθανή γενίκευση των αποτελεσμάτων, η αξιοπιστία, χωρίς ωστόσο να προσφέρει τη δυνατότητα εμβάθυνσης στα ερευνητικά ερωτήματα (Tuckman, 1972). Αντίθετα, η τεχνική της συνέντευξης αν και υπόκειται περισσότερο σε υποκειμενική ερμηνεία, εντούτοις, προσφέρει μεγαλύτερη εμβάθυνση συγκριτικά με άλλες μεθόδους συλλογής δεδομένων (Wellington, 2000).

Στην παρούσα έρευνα, η χρήση της συνέντευξης ως τρόπος συλλογής δεδομένων είναι αναγκαία, καθώς διερευνά τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με το πλαίσιο που προϋπήρχε της νόσου, τον τρόπο που διαχειρίζονται οι ασθενείς τα συναισθήματα τους και τις καταστάσεις ζωής, καθώς επίσης και τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με τον αντίκτυπο της νόσου στην ζωή τους. Υπάρχουν τρεις τύποι συνέντευξης: η δομημένη, η ημιδομημένη και η αδόμητη. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη, η οποία αποτελεί την πιο διαδεδομένη μορφή συνέντευξης στις ποιοτικές έρευνες (Alvesson & Deetz, 2000), και την πιο αποτελεσματική για τη συλλογή δεδομένων (Kvale & Brinkmann, 2009). Η μέθοδος της συνέντευξης, και ιδιαίτερα η ημιδομημένη συνέντευξη, δίνει την δυνατότητα παροχής μη τυποποιημένων πληροφοριών από τους συμμετέχοντες (Τσιώλης, 2015). Η ημιδομημένη συνέντευξη βασίζεται σε ορισμένες προπαρασκευασμένες ερωτήσεις, στις οποίες, ωστόσο, υπάρχει ελαστικότητα ώστε να τεθούν επιπρόσθετες ερωτήσεις με απώτερο σκοπό να καλυφθεί πλήρως το ερευνητικό ερώτημα. Οι συμμετέχοντες έχουν τη δυνατότητα να αποκαλύψουν

κρυφές εκφάνσεις του εαυτού τους και τον τρόπο που σκέφτονται μέσα από την επιλογή των λέξεων και των εκφράσεων που θα χρησιμοποιήσουν, με αποτέλεσμα η ερευνήτρια να έχει τη δυνατότητα να κατανοήσει τον τρόπο που αντιλαμβάνονται οι συμμετέχοντες τον κόσμο (Qu & Dumay, 2011). Μέσα από την ημιδομημένη συνέντευξη όπου υπάρχουν ορισμένα προπαρασκευασμένα ερωτήματα, παρέχεται η δομή, ώστε η συνέντευξη να εστιάσει στα κύρια ερευνητικά ερωτήματα. Παράλληλα, παρέχεται η δυνατότητα να φωτιστούν διαφορετικές πλευρές του θέματος ή να αντληθούν επιπρόσθετες και αναπάντεχες πληροφορίες που δεν θα ήταν δυνατόν να αντληθούν μέσα από τη χρήση μιας δομημένης συνέντευξης.

9.3. Οδηγός της συνέντευξης

Η συνέντευξη δομήθηκε με ορισμένες ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, βάση της βιβλιογραφίας και των ερευνητικών στόχων της έρευνας. Οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτές ώστε να παρέχεται η ευκαιρία εμφάνισης νέων δεδομένων, και να τεθούν νέες ερωτήσεις οι οποίες θα βοηθήσουν στην εις βάθος ανάλυση του θέματος (Strauss & Corbin, 1998). Σε ορισμένες περιπτώσεις, κατά την διάρκεια της συνέντευξης τέθηκαν και ερωτήσεις κλειστού τύπου, είτε για την επιβεβαίωση ή την απόρριψη δεδομένων που συλλέχθηκαν από τις προηγούμενες συνεντεύξεις, είτε επειδή οι συμμετέχοντες δυσκολεύονταν να απαντήσουν στις ανοιχτού τύπου ερωτήσεις.

Η συνέντευξη ξεκινούσε με γενικά ερωτήματα σχετικά με την ασθένεια, τα οποία σχετίζονταν με την περίοδο εμφάνισης της, τον τρόπο που αναπτύχθηκε, τον τρόπο διαχείρισης της και την αλλαγή που επέφερε η ασθένεια στην ζωή τους. Η συνέντευξη επιλέχθηκε να ξεκινήσει με αυτή την θεματική ενότητα, καθώς ήταν πιο απλή για τους συμμετέχοντες χωρίς κάποιο ιδιαίτερο συναισθηματικό φορτίο και οι ασθενείς μπορούσαν να μιλήσουν πολύ εύκολα για αυτό το θέμα. Στην συνέχεια, η ερευνήτρια έθετε ανοιχτές ερωτήσεις, οι οποίες εστίαζαν στα γεγονότα και τις καταστάσεις ζωής πριν την εμφάνιση της νόσου. Σε περίπτωση όπου οι συμμετέχοντες ανέφεραν μόνοι τους στρεσογόνα γεγονότα ζωής, η ερευνήτρια έθετε διευκρινιστικές ερωτήσεις, ενώ σε περίπτωση όπου δεν προέκυπτε αυτό το θέμα, η ερευνήτρια έθετε ανοιχτές ερωτήσεις σχετικά με την ύπαρξη στρεσογόνων γεγονότων ζωής από την παιδική ηλικία των συμμετεχόντων έως την περίοδο της εμφάνισης της νόσου. Οι επόμενες ερωτήσεις εστίαζαν στον τρόπο που οι ασθενείς αντιλαμβάνονταν και διαχειρίζονταν τα συναισθήματα και τις καταστάσεις ζωής που είχαν βιώσει. Τέλος, τέθηκαν

ερωτήσεις σχετικές με το οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών και τον τρόπο αλληλεπίδρασης τους μέσα σε αυτό. Η ερευνήτρια ακολουθούσε τον ρυθμό και τις πληροφορίες που ήθελε να δώσει ο κάθε συμμετέχων. Επομένως, σε περιπτώσεις όπου η ερευνήτρια αντιλαμβανόταν διστακτικότητα εκ μέρους των συμμετεχόντων άλλαζε θέμα, ώστε οι συμμετέχοντες να νιώσουν πιο άνετα και συναισθηματικά ασφαλείς. Ωστόσο, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ένιωθαν άνετα να μιλήσουν για αρκετά συναισθηματικά φορτισμένα γεγονότα της ζωής τους και η ερευνήτρια ακολουθούσε την συζήτηση σεβόμενη τον ρυθμό των συμμετεχόντων.

Σύμφωνα με τους Strauss και Corbin (1998), οι αρχικές ερωτήσεις διαμορφώνονται βάση της εμπειρίας του ερευνητή και της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Οι ερωτήσεις που διατυπώνονται είναι ανοιχτού τύπου ώστε να δίνεται η ευκαιρία στους ερωτώμενους να περιγράψουν τις υποκειμενικές τους εμπειρίες με όσο το δυνατόν λεπτομερή τρόπο. Η συνέντευξη είχε ροή καθώς αναπτύσσονταν μέσα από τις πληροφορίες που παρείχε ο συμμετέχων και στις περιπτώσεις όπου κρινόταν απαραίτητο, γινόταν διευκρινιστικές ερωτήσεις ώστε να δοθούν περισσότερες λεπτομέρειες στα θέματα που αφορούσαν το ερευνητικό ερώτημα. Ωστόσο, η αρχική συνέντευξη συνεχώς αναδομούνταν και αναπροσαρμοζόταν ανάλογα με τις νέες πληροφορίες που προέκυπταν από τους συμμετέχοντες. Η διαδικασία της άντλησης και ανάλυσης των δεδομένων γινόταν σχεδόν ταυτόχρονα (Charmaz, 2006), καθώς οι κατηγορίες που προέκυπταν από την ανάλυση των προηγούμενων συνεντεύξεων λειτουργούσαν ως οδηγός για τις νέες ερωτήσεις που τέθηκαν στους υπόλοιπους συμμετέχοντες.

Μέσα από τις συνεντεύξεις αναδύθηκαν πληροφορίες σχετικά με το οικογενειακό σύστημα των ασθενών και τους ρόλους που λάμβαναν μέσα σε αυτό, ενώ δεν συμπεριλαμβάνονταν στις κύριες ερωτήσεις της συνέντευξης. Όλες αυτές οι πληροφορίες ήταν πολύ χρήσιμες για τον εμπλουτισμό των υπό μελέτη ερευνητικών ερωτημάτων και για τον λόγο αυτό προστέθηκαν κάποιες πιο συγκεκριμένες ερωτήσεις στις επόμενες συνεντεύξεις που βασίζονταν στα ήδη υπάρχοντα ευρήματα των αρχικών συνεντεύξεων. Η διερεύνηση των νέων θεματικών αξόνων που προέκυψαν από τις αρχικές συνεντεύξεις, τέθηκαν ως ερωτήματα ανοιχτού τύπου στους συμμετέχοντες ώστε να διερευνηθούν ενδελεχώς οι νέες αυτές κατηγορίες και να δοθεί η δυνατότητα να επιβεβαιωθούν ή να απορριφθούν από τους συμμετέχοντες.

Πριν την έναρξη της συνέντευξης, ήταν απαραίτητη η γραπτή συγκατάθεση των συμμετεχόντων για την χρήση μαγνητοφώνου, ώστε να μπορούν τα δεδομένα να αναλυθούν, ενώ παράλληλα οι συμμετέχοντες πληροφορούνταν για το απόρρητο της διαδικασίας και την

καταστροφή των δεδομένων μετά το πέρας της έρευνας. Επιπλέον, δόθηκε η πληροφορία στους συμμετέχοντες ότι μπορούσαν να διακόψουν την διαδικασία οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσαν, ενώ είχαν την δυνατότητα να μην απαντήσουν σε ερωτήσεις που ενδεχομένως να τους δυσκόλευαν ή να μην επιθυμούσαν να απαντήσουν για οποιοδήποτε λόγο.

Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν κατά μέσο όρο 60 λεπτά. Γενικότερα, οι ερωτήσεις της συνέντευξης δεν δυσκόλεψαν τους συμμετέχοντες, καθώς είχαν την δυνατότητα να απαντήσουν με όσες λεπτομέρειες οι ίδιοι επιθυμούσαν. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι πληροφορίες που ήταν σχετικές με το ερευνητικό θέμα προέκυπταν μέσα από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων με αποτέλεσμα να γίνονται διευκρινιστικές ερωτήσεις, ώστε οι πληροφορίες που έδιναν οι συμμετέχοντες να γίνουν πιο συγκεκριμένες. Μετά το πέρας των συνεντεύξεων, η ερευνήτρια ζητούσε ανατροφοδότηση από τους συμμετέχοντες σχετικά με το πώς αισθάνθηκαν μετά τη συνέντευξη, αν κάτι τους δυσκόλεψε και γενικότερα την εντύπωση τους για τη συνολική διαδικασία. Αυτό τους βοηθούσε ώστε να επανέλθουν στο «εδώ και το τώρα» και να υπάρξει αποφόρτιση από την ανάκληση τυχόν στρεσογόνων αναμνήσεων που ενδεχομένως να προέκυπταν κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Μετά το πέρας της συνέντευξης, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι ένιωσαν ανακούφιση που κατάφεραν να εξιστορήσουν γεγονότα της ζωής τους και να μιλήσουν για την ασθένεια τους.

9.4. Η επιλογή της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας

Στην παρούσα έρευνα, για την ανάλυση των δεδομένων έχει επιλεγεί η εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία, η οποία αποτελεί μια από τις πιο συχνές μεθόδους ανάλυσης δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. Η εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία αναπτύχθηκε στα μέσα της δεκαετίας του 60’ από τους Barney Glaser και Anselm Strauss. Η συγκεκριμένη μεθοδολογία θεμελιώνεται με τέτοιο τρόπο ώστε να φτάσει στην παραγωγή μιας θεωρίας βασισμένης στα δεδομένα που αντλούνται από τους συμμετέχοντες (Strauss & Corbin, 1994). Οι εισηγητές της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας ενίσχυαν τους ερευνητές στην παραγωγή θεωρίας μέσα από τα δεδομένα, χωρίς να βασίζονται σε υπάρχουσες θεωρίες ή θεωρητικές προκαταλήψεις. Ταυτόχρονα, ο ερευνητής εμπλέκεται τόσο στην συλλογή όσο και στην ανάλυση των δεδομένων. Οι Glaser και Strauss ανέπτυξαν μια συστηματική ανάλυση της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας με αποτέλεσμα να μπορεί να συναγωνιστεί την ποσοτική προσέγγιση

(Bryant & Charmaz, 2007). Βάση της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας, η ανάλυση των δεδομένων βασίζεται στην κωδικοποίηση των δεδομένων και στην συνεχή σύγκριση μεταξύ τους με τέτοιο τρόπο ώστε η θεωρία να προκύπτει με έναν επαγωγικό τρόπο (Glaser & Strauss, 1967).

Η επιλογή της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας στην παρούσα έρευνα έχει γίνει για αρκετούς λόγους. Αρχικά, έχει αναφερθεί ότι η συγκεκριμένη μέθοδος είναι κατάλληλη για την προσέγγιση ερευνητικών ζητημάτων που δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς ή είναι αρκετά πολύπλοκα (Birks & Mills, 2011). Το παρόν ερευνητικό θέμα ενέχει πολυπλοκότητα καθώς στοχεύει στην διερεύνηση των αντιλήψεων των ασθενών σχετικά με την ζωή τους πριν και μετά τη νόσο, στοχεύοντας στη δημιουργία μιας ολοκληρωμένης εικόνας για τα άτομα που νοσούν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα, ενώ ταυτόχρονα αποτελεί ένα θέμα το οποίο δεν έχει ερευνηθεί επαρκώς στην ελληνική αλλά και στη διεθνή βιβλιογραφία. Ένα βασικό πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου είναι η συστηματική ανάλυση των δεδομένων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να προσφέρεται αρκετό υλικό στον ερευνητή (Charmaz, 1990), ενώ παράλληλα μπορεί να συνδυαστεί αποτελεσματικά με την ποσοτική έρευνα. Επιπλέον, ο τρόπος ανάλυσης των δεδομένων που βασίζεται στην εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία προσφέρει μια συστηματική μεθοδολογία στην οποία μπορεί να βασίζεται ο ερευνητής, ενώ παράλληλα προσφέρει ευελιξία στον τρόπο χρήσης της, έτσι ώστε να προσαρμόζεται στις ανάγκες του ερευνητικού αντικειμένου (Charmaz, 2006).

9.5. Διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων

Η ανάλυση των συνεντεύξεων βασίστηκε στον συστηματικό τρόπο ανάλυσης που προσφέρει η εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία, με κύριο στόχο την δημιουργία μιας θεωρίας που αναπτύσσεται σταδιακά μέσα από την ανάλυση των δεδομένων. Ως κύριο μέσο για την ανάπτυξη αυτής της θεωρίας εφαρμόστηκε η επαγωγική ανάλυση των δεδομένων, η οποία ξεκίνησε με την διαδικασία της κωδικοποίησης για την δημιουργία εννοιών, κατηγοριών και εν τέλει τη δημιουργία της θεωρίας. Αυτή η διαδικασία ανάλυσης είναι συνεχώς εξελισσόμενη κατά τη διάρκεια της έρευνας, καθώς ο ερευνητής μπορεί να επιστρέψει στα αρχικά στάδια της ανάλυσης και να τα τροποποιήσει. Η κωδικοποίηση των συνεντεύξεων επηρεάζεται επίσης από τα υπομνήματα που καταγράφει ο ερευνητής, στα οποία χρησιμοποιείται ελεύθερη γραφή και αναφέρονται στοιχεία που δεν είναι εμφανή στην

συνέντευξη όπως η μη λεκτική επικοινωνία, και η αίσθηση που είχε ο ερευνητής από τον συνεντευξιαζόμενο καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας (Τσιώλης, 2014).

Ένα βασικό στοιχείο της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας στην ανάλυση των συνεντεύξεων είναι η συνεχής σύγκριση των δεδομένων, με στόχο να εντοπιστούν κοινά μοτίβα αλλά και μεμονωμένες περιπτώσεις οι οποίες εντάσσονται με όλο και πιο αφαιρετικό τρόπο ώστε η διαδικασία της ανάλυσης να καταλήξει σε μια θεωρία. Συγκεκριμένα, σε κάθε συνέντευξη γίνονται συνεχείς συγκρίσεις μεταξύ των δεδομένων ώστε να προκύψουν έννοιες και οι έννοιες συγκρίνονται μεταξύ τους ώστε να προκύψουν οι κατηγορίες. Η σύγκριση μεταξύ των κατηγοριών οδηγεί στην διαμόρφωση των πυρηνικών κατηγοριών με διαστάσεις και ιδιότητες, οι οποίες αποτελούν το κεντρικό θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας.

Στην εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία υπάρχουν τρία είδη κωδικοποίησης: Α) Ανοιχτή κωδικοποίηση. Η ανοιχτή κωδικοποίηση είναι το πρώτο βήμα της ανάλυσης με την γραμμή-προς-γραμμή εξέταση των δεδομένων και τη κωδικοποίηση τους έτσι ώστε να μη χαθεί κάποιο σημαντικό στοιχείο από τα δεδομένα (Strauss & Corbin, 1998). Η κωδικοποίηση κάθε γραμμής είναι πολύ κοντά στα δεδομένα, αποφεύγοντας τις ερμηνείες. Κάθε γραμμή, λοιπόν, κωδικοποιείται, με αποτέλεσμα οι κωδικοποιήσεις που έχουν ένα κοινό νόημα να ομαδοποιούνται και να συγκρίνονται μεταξύ τους, καταλήγοντας στην έννοια. Το επόμενο βήμα είναι η ομαδοποίηση των εννοιών που έχουν ομοιότητες και η σύγκριση αυτών οδηγούν στην ανάπτυξη κατηγοριών. Ωστόσο, τα νέα δεδομένα από τις επόμενες συνεντεύξεις συγκρίνονται με τα ήδη υπάρχοντα δεδομένα, με αποτέλεσμα να αλλάζουν ή να τροποποιούνται οι έννοιες και οι κατηγορίες που έχουν ήδη σχηματιστεί (Fassinger, 2005). Β) Κατ' άξονα κωδικοποίηση. Σε αυτό το στάδιο, τα δεδομένα συμπυκνώνονται διαμορφώνοντας συγκεκριμένες κατηγορίες οι οποίες συγκρίνονται μεταξύ τους καταλήγοντας στις πυρηνικές κατηγορίες με διαστάσεις και ιδιότητες, όπου διαμορφώνονται και οι σχέσεις μεταξύ τους. Γ) Επιλεκτική κωδικοποίηση. Μέσα από την σύνθεση των κατηγοριών, προκύπτει μια πυρηνική κατηγορία πάνω στην οποία στηρίζεται όλο το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας και απαντά στο υπό μελέτη ερευνητικό θέμα.

Καθ' όλη την διάρκεια της διαδικασίας, ο ερευνητής επανεξετάζει τις κατηγορίες, τον τρόπο που συνδέθηκαν ώστε να διαμορφωθούν οι πυρηνικές κατηγορίες, ενώ παράλληλα ελέγχεται αν αυτές συμφωνούν με τα πρωτότυπα δεδομένα που παρήχθησαν από τις συνεντεύξεις. Με τη διαμόρφωση των πρώτων κατηγοριών διερευνώνται νέα στοιχεία που σχετίζονται με τις ήδη διαμορφωμένες κατηγορίες, ώστε σταδιακά να διαμορφωθεί η θεμελιωμένη θεωρία. Η παύση της λήψης νέων δεδομένων πραγματοποιείται όταν επέρχεται θεωρητικός κορεσμός, δηλαδή, όταν έχουν σχηματιστεί οι κατηγορίες και τα κοινά μοτίβα

και δεν προκύπτει κάποια νέα πληροφορία που να τροποποιήσει τα ήδη υπάρχοντα δεδομένα (Τσιώλης, 2014).

Η εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία έχει εξελιχθεί μέσα στα χρόνια. Αρχικά, σύμφωνα με τους Glaser και Strauss, η διαμόρφωση της θεωρίας θεωρούνταν ότι είναι «αντικειμενική» και ότι προέρχεται αυστηρά από τα δεδομένα χωρίς την συμβολή του ερευνητή, ενώ σύμφωνα με την Charmaz (2006), η εμπλοκή του ερευνητή θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της ερευνητικής διαδικασίας. Στην παρούσα έρευνα έχει εφαρμοστεί η εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία σύμφωνα με την οπτική της Charmaz (2006). Σύμφωνα με αυτή την οπτική, η συνολική ερευνητική διαδικασία βασίζεται στην αλληλεπίδραση του ερευνητή με τους συμμετέχοντες. Η θεωρία δηλαδή δεν βασίζεται αποκλειστικά στα δεδομένα αλλά εμπεριέχει και τη ματιά του ερευνητή (Charmaz, 2006). Σε αυτή την διαδικασία, κρίνεται σημαντικό η ερευνήτρια να είναι σε επαφή με τις δικές της θεωρίες και υποθέσεις, ώστε να μην εισάγει προκατειλημμένες ιδέες στην έρευνα. Επομένως, η επίγνωση της υποκειμενικότητας του ερευνητή αποτελεί την μεγαλύτερη δικλείδα ασφαλείας αναφορικά με την αξιοπιστία της έρευνας (Charmaz, 2006).

Στην παρούσα έρευνα, η ερευνήτρια ακολούθησε το πρότυπο της Charmaz (2006), όπου η συλλογή και η ανάλυση των δεδομένων έγιναν παράλληλα, σύμφωνα με τις αρχές της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας. Η συλλογή, οι απομαγνητοφωνήσεις και η ίδια η ανάλυση των δεδομένων έγιναν αποκλειστικά από την ερευνήτρια, χωρίς την χρήση κάποιου λογισμικού προγράμματος ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων. Στην ανοιχτή κωδικοποίηση, η ανάλυση των δεδομένων έγινε γραμμή προς γραμμή και οι πρώτοι κώδικες που διαμορφώθηκαν ήταν πολύ κοντά στα δεδομένα. Σταδιακά άρχισαν να διαμορφώνονται οι πρώτες έννοιες και αργότερα οι πρώτες κατηγορίες. Με τις πρώτες κατηγορίες που προέκυπταν από την ανάλυση των δεδομένων, τροποποιούνταν αντίστοιχα ο οδηγός της συνέντευξης με ερωτήσεις που προέκυπταν από τα δεδομένα. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα στις επόμενες συνεντεύξεις να γίνονται ερωτήσεις ώστε να διευκρινίζονται οι ήδη υπάρχουσες κατηγορίες και τα χαρακτηριστικά τους. Στην κατ' άξονα κωδικοποίηση, πραγματοποιούνταν συνεχείς συγκρίσεις μεταξύ των κατηγοριών, με αποτέλεσμα να διαμορφωθούν οι βασικές κατηγορίες της έρευνας. Τέλος, στην επιλεκτική κωδικοποίηση, οι πυρηνικές κατηγορίες και οι ιδιότητες τους συνδέθηκαν μεταξύ τους ώστε να διαμορφώσουν την θεμελιωμένη θεωρία, η οποία απαντά στο ερευνητικό ερώτημα.

Σε όλα τα στάδια της κωδικοποίησης χρησιμοποιήθηκε η συνεχής σύγκριση έως την διαμόρφωση της κεντρικής εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας. Η κεντρική εμπειρικά

θεμελιωμένη θεωρία προέκυψε από τις πυρηνικές κατηγορίες και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων.

9.6. Επιλογή του δείγματος

Στην εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία, ο ερευνητής συνήθως επιλέγει την σκόπιμη δειγματοληψία ως μέθοδο για την επιλογή του δείγματος. Στην παρούσα έρευνα, επιλέχθηκε η θεωρητική δειγματοληψία, η οποία αποτελεί ένα είδος σκόπιμης δειγματοληψίας και συμβάλλει στην διαμόρφωση θεωρητικών κατασκευών (Strauss & Corbin, 1998). Σύμφωνα με τους Glasser και Strauss (1967), η θεωρητική δειγματοληψία είναι «η διαδικασία συλλογής δεδομένων για τη παραγωγή θεωρίας στην οποία ο ερευνητής ταυτόχρονα συλλέγει, κωδικοποιεί και αναλύει τα δεδομένα, και αποφασίζει ποια δεδομένα θα συλλέξει στη συνέχεια και που θα τα βρει, ώστε να αναπτύξει τη θεωρία του καθώς αυτή αναδύεται». Επομένως, ο σκοπός της θεωρητικής δειγματοληψίας είναι να αναδύονται δεδομένα τα οποία θα προσαρμόζονται στις ήδη υπάρχουσες κατηγορίες με σκοπό τον εμπλουτισμό της τελικής θεωρίας που θα προκύψει από την ανάλυση των δεδομένων.

Στη παρούσα μελέτη, τα κριτήρια για την επιλογή των συμμετεχόντων ήταν τα εξής:

- Οι συμμετέχοντες να πάσχουν από ένα συγκεκριμένο αυτοάνοσο νόσημα: σκλήρυνση κατά πλάκας, ρευματοειδή αρθρίτιδα ή σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1
- Το ηλικιακό φάσμα των συμμετεχόντων να κυμαίνεται από 18 έως 65 ετών
- Οι συμμετέχοντες να μην έχουν συννοσηρότητα με κάποιο άλλο αυτοάνοσο νόσημα ή σοβαρή ασθένεια
- Οι συμμετέχοντες να μην έχουν κάποια διανοητική δυσκολία
- Οι συμμετέχοντες να μιλούν επαρκώς την ελληνική γλώσσα

Οι συμμετέχοντες προσεγγίστηκαν μέσα από τρία διαφορετικά νοσοκομεία. Τα δύο νοσοκομεία εδράζονταν στην Πάτρα (Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «ΠΑΝΑΓΙΑ Η ΒΟΗΘΕΙΑ» και Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «Ο ΑΓΙΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ») και το τρίτο νοσοκομείο ήταν στο Αγρίνιο (Γενικό Νοσοκομείο Αιτωλοακαρνανίας). Η διαδικασία της έρευνας ξεκίνησε κατόπιν έγκρισης της αίτησης που είχε υποβάλλει η ερευνήτρια από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας των Επιστημονικών Συμβουλίων και των τριών νοσοκομείων.

Οι συμμετέχοντες ήταν ασθενείς των εξωτερικών ιατρείων του νευρολογικού, ορθοπεδικού και παθολογικού τμήματος αντίστοιχα. Αρχικά, προσεγγίστηκαν 38 ασθενείς με ΣκΠ, 36 ασθενείς με ΡΑ και 33 ασθενείς με ΣΔ1. Από αυτούς τους ασθενείς οι 11 είχαν συννοσηρότητα με κάποιο άλλο αυτοάνοσο νόσημα και οι υπόλοιποι 6 ασθενείς αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, οπότε αποκλείστηκαν από την ερευνητική διαδικασία. Συνολικά, συμμετείχαν 30 ασθενείς από κάθε αυτοάνοσο νόσημα, με αποτέλεσμα να διεξαχθούν συνολικά 90 συνεντεύξεις. Σύμφωνα με τους Strauss & Corbin (1998), η παύση λήψης νέων δεδομένων επέρχεται 1) όταν έχει επιτευχθεί ο θεωρητικός κορεσμός, 2) όταν τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα μπορούν να εξηγήσουν το υπό μελέτη ερευνητικό θέμα και 3) όταν οι επιλογές είναι περιορισμένες για να συνεχιστεί η δειγματοληψία. Η διαδικασία προσέγγισης των συμμετεχόντων είναι η ίδια όπως περιγράφεται στο ποσοτικό μέρος της παρούσας έρευνας. Προσεγγίστηκαν αρχικά από τον θεράποντα ιατρό τους και μετά την προφορική συναίνεση τους, δόθηκαν τα στοιχεία τους στην ερευνήτρια, όπου επικοινώνησε η ίδια για να κλείσει μια ημερομηνία και το μέρος όπου θα βόλευε τους ασθενείς για να πραγματοποιηθούν οι συνεντεύξεις. Η πλειοψηφία των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε σε ιδιωτικό χώρο εντός των νοσοκομείων, ενώ 12 ασθενείς προτίμησαν την διεξαγωγή της συνέντευξης σε έναν δικό τους χώρο. Οι συνεντεύξεις έπονταν των ερωτηματολογίων που χορηγούνταν για το ποσοτικό μέρος της έρευνας και διεξάγονταν αφότου οι ασθενείς είχαν λάβει το έντυπο ενημέρωσης και είχαν υπογράψει το έντυπο συγκατάθεσης.

9.6.1. Οι συμμετέχοντες

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν συνολικά 90 ασθενείς (30 ασθενείς με ΣΔ1, 30 ασθενείς με ΡΑ και 30 ασθενείς με ΣκΠ). Οι ασθενείς με ΣΔ1 που συμμετείχαν ήταν 16 γυναίκες και 14 άνδρες, ηλικίας 18-65 ετών. Ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση, 11 ασθενείς ήταν έγγαμοι, 18 ασθενείς ήταν άγαμοι και ένας ασθενής ήταν διαζευγμένος. Οι ασθενείς με ΡΑ που συμμετείχαν ήταν 22 γυναίκες και 8 άνδρες, ηλικίας 23 έως 65 ετών. Ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση, 22 ασθενείς ήταν έγγαμοι, 4 ασθενείς ήταν άγαμοι, 2 ασθενείς ήταν διαζευγμένοι και 2 ασθενείς ήταν χήροι. Οι ασθενείς με ΣκΠ που συμμετείχαν ήταν 19 γυναίκες και 11 άνδρες. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαίνονταν από 26 έως 65 ετών. Ως προς την οικογενειακή τους, 12 ασθενείς ήταν έγγαμοι, 15 ασθενείς ήταν άγαμοι, 2 ασθενείς ήταν διαζευγμένοι και ένας ασθενής ήταν χήρος.

Πίνακας 28

Δημογραφικά στοιχεία ασθενών

		ΣΔ1 (N=30)	ΡΑ (N=30)	ΣκΠ (N=30)
		N (%)	N (%)	N (%)
Φύλο	Άντρας	14 (46,7)	3 (10,0)	7 (23,3)
	Γυναίκα	16 (53,3)	27 (90,0)	23 (76,7)
Ηλικία	< 35 ετών	17 (56,7)	6 (20,0)	9 (30,0)
	36-45	3 (10,0)	2 (6,7)	9 (30,0)
	> 45 ετών	10 (33,3)	22 (73,3)	12 (40,0)
Εθνικότητα	Ελληνική	29 (96,7)	29 (96,7)	30 (100,0)
	Άλλη	1 (3,3)	1 (3,3)	0 (0)
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	15 (50,0)	20 (66,6)	11 (36,7)
	Άγαμος/η	13 (43,3)	5 (16,7)	15 (50,0)
	Διαζευγμένος/η	2 (6,7)	2 (6,7)	3 (10,0)
	Χήρος/α	0 (0)	3 (10,0)	1 (3,3)
Γονέας	Ναι	14 (46,7)	23 (76,7)	14 (46,7)
	Όχι	16 (53,3)	7 (23,3)	16 (53,3)
Τόπος γέννησης	Αστική περιοχή	27 (90,0)	18 (60,0)	29 (96,7)
	Μη αστική περιοχή	3 (10,0)	12 (40,0)	1 (3,3)
Τόπος κατοικίας	Αστική περιοχή	28 (93,3)	27 (90,0)	29 (96,7)
	Μη αστική περιοχή	2 (6,7)	3 (10,0)	1 (3,3)
Εκπαίδευση	Δημοτικό	1 (3,3)	11 (36,7)	1 (3,3)
	Γυμνάσιο	2 (6,7)	4 (13,3)	12 40,0)
	Λύκειο	12 (40,0)	5 (16,7)	8 (26,7)
	Ανώτερη εκπαίδευση	7 (23,3)	5 (16,7)	5 (16,7)
	Ανώτατη εκπαίδευση	6 (20,0)	2 (6,7)	3 (10,0)
	Μεταπτυχιακές σπουδές	1 (3,3)	2 (6,7)	1 (3,3)
	Άλλο	1 (3,3)	1 (3,3)	0 (0,0)

Πίνακας 29

Στοιχεία ασθενών για τη νόσο

		ΣΔ1 (N=30)	ΡΑ (N=30)	ΣκΠ (N=30)
		N (%)	N (%)	N (%)
Εξάρσεις/υποτροπές	Ναι	27 (90,0)	25 (83,3)	23 (76,7)
	Όχι	3 (10,0)	5 (16,7)	7 (23,3)
Διάρκεια νόσου	≤ 5 έτη	5 (16,7)	5 (16,7)	9 (30,0)
	6-10 έτη	4 (13,3)	8 (26,7)	10 (33,3)
	11-20 έτη	8 (26,7)	8 (26,7)	7 (23,3)
	>20 έτη	13 (43,3)	9 (30,0)	4 (13,3)
Ψυχοκοινωνική υποστήριξη εντός του νοσηλευτικού ιδρύματος	Ναι	2 (6,7)	3 (10,0)	0 (0,0)
	Όχι	28 (93,3)	27 (90,0)	30 (100,0)

Ψυχοκοινωνική υποστήριξη εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος	Ναι	2 (6,7)	2 (6,7)	11 (36,7)
	Όχι	28 (93,3)	28 (93,3)	19 (63,3)

9.7. Δεοντολογία της έρευνας

Για την διασφάλιση της προστασίας των συμμετεχόντων, όπως προαναφέρθηκε, ήταν υποχρεωτική η εκ των προτέρων ενυπόγραφη συγκατάθεση για την συμμετοχή τους στην έρευνα. Στο έντυπο ενημέρωσης, τα άτομα πληροφορούνταν για τον σκοπό και τους στόχους της έρευνας, ενώ στο έντυπο συγκατάθεσης ενημερώνονταν ότι η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική, μπορούσαν να διακόψουν οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσαν, ενώ παράλληλα διασφαλίζονταν το απόρρητο της διαδικασίας. Δεδομένου των «ευαίσθητων» ερωτήσεων που υπήρχαν στις συνεντεύξεις, οι συμμετέχοντες πληροφορούνταν εκ των προτέρων ότι είχαν τη δυνατότητα να μην απαντήσουν σε κάποια ερώτηση αν δεν το επιθυμούσαν και ότι μπορούσαν να διακόψουν οποιαδήποτε στιγμή ήθελαν τη διαδικασία. Γενικότερα, οι συνεντεύξεις διεξάγονταν με τέτοιο τρόπο ώστε οι συμμετέχοντες να νιώθουν άνετα και η ροή της συνολικής συνέντευξης να εξαρτάται αποκλειστικά από αυτούς. Σε περιπτώσεις όπου υπήρχε συναισθηματική φόρτιση, διακόπτονταν η ροή της συνέντευξης ώστε να υπάρχει αποφόρτιση, δείχνοντας σεβασμό στην ψυχολογία του συνεντευξιαζόμενου.

Το απόρρητο της διαδικασίας διασφαλίστηκε μέσα από την έρευνα με αρκετούς τρόπους. Ο ασθενής δεν ταυτοποιείται μέσα από την συνέντευξη καθώς δεν αναφέρονται ονόματα ενώ για την αρχειοθέτηση των δεδομένων χρησιμοποιείται συγκεκριμένος κώδικας. Επιπλέον, ο ασθενής έχει ενημερωθεί ότι τα προσωπικά του στοιχεία δεν αναφέρονται σε κανένα σημείο της έρευνας, ενώ οι μαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων θα διαγραφούν μετά το πέρας της έρευνας.

9.8. Μεθοδολογικά ζητήματα

Στη ποιοτική έρευνα, όταν χρησιμοποιείται η συνέντευξη ως μέθοδος συλλογής δεδομένων ενδέχεται να προκύψουν ορισμένα μεθοδολογικά ζητήματα που χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής. Σύμφωνα με τους McKeown και Freebody (1988), ο συνεντευκτής

συνήθως προσπαθεί να αντιληφθεί τον τρόπο που ο συνεντευξιαζόμενος αντιλαμβάνεται τα γεγονότα καταγράφοντας την οπτική του. Ωστόσο, αρκετά συχνά ο συνεντευξιαζόμενος προσπαθεί να αντλήσει πληροφορίες σχετικά με αυτό που ζητάει η συνέντευξη προσαρμόζοντας τις πληροφορίες που παρέχει, με αποτέλεσμα ο συνεντευκτής να αδυνατεί να κατανοήσει πλήρως την υποκειμενική οπτική του συνεντευξιαζόμενου (Partington, 2001). Επίσης, οι αντιλήψεις του συνεντευξιαζόμενου ενδέχεται να έχουν πολλές διαφορετικές ερμηνείες, αναφέροντας διαφορετικές πληροφορίες για το ίδιο θέμα (Fine, 1994). Για να προσπεραστεί αυτό το εμπόδιο στη παρούσα έρευνα, έχουν καταγραφεί και αναλυθεί όλα τα αποσπάσματα της συνέντευξης, ώστε να μην υπάρχει η πιθανότητα καταγραφής αποσπασμάτων με επιλεκτικό τρόπο προς επιβεβαίωση των απόψεων του ερευνητή. Σύμφωνα με τον Krippendorff (2004), για να θεωρηθεί μια έρευνα αξιόπιστη θα πρέπει να υπάρχει σταθερότητα στον χρόνο σχετικά με τους κώδικες που χρησιμοποιούνται, να υπάρχει ακρίβεια και δυνατότητα αναπαραγωγής από άλλους ερευνητές. Για να διασφαλιστεί η αξιοπιστία της παρούσας έρευνας έχουν γίνει επανέλεγχοι της κωδικοποίησης μέσα σε χρονικό διάστημα ενός έτους, ενώ παράλληλα στην διαδικασία της ανάλυσης των δεδομένων συμμετείχαν δύο ανεξάρτητοι ερευνητές, ώστε να επιβεβαιωθεί η αξιοπιστία της κωδικοποίησης που χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των συνεντεύξεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10ο

ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στα επόμενα κεφάλαια θα διατυπωθούν και θα αναλυθούν τα ευρήματα της ποιοτικής ανάλυσης των τριών υπό μελέτη αυτοάνοσων νοσημάτων ξεχωριστά. Τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας ουσιαστικά αναφέρονται σε δύο διαφορετικές χρονικές περιόδους, οι οποίες διακρίνονται στην περίοδο πριν την εμφάνιση της νόσου, όπου διερευνώνται οι καταστάσεις ζωής και ο τρόπος διαχείρισης αυτών και στη χρονική περίοδο μετά την εμφάνιση της νόσου, όπου διερευνάται ο αντίκτυπος της νόσου στη ζωή των ασθενών.

Αναφορικά με την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων του ΣΔ1, στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με τις καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο προέκυψαν τρείς πυρηνικές κατηγορίες: α) στρεσογόνα γεγονότα ζωής, β) πίεση και επιβάρυνση εαυτού, γ) οικογενειακό σύστημα ασθενών. Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με την διαχείριση των καταστάσεων προέκυψαν δύο πυρηνικές κατηγορίες: α) παθητικοί/αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες, β) ευαλωτότητα στο στρες. Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με τον αντίκτυπο της νόσου προέκυψαν τρείς πυρηνικές κατηγορίες: α) διαχείριση διάγνωσης, β) επιπτώσεις νόσου στη καθημερινότητα, γ) αντίκτυπος νόσου στον κοινωνικό περίγυρο.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων της ΡΑ αναφορικά με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με τις καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο αποκάλυψαν τρείς πυρηνικές κατηγορίες: α) στρεσογόνα γεγονότα ζωής, β) πίεση και επιβάρυνση εαυτού, γ) οικογενειακό σύστημα ασθενών. Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με την διαχείριση των καταστάσεων προέκυψαν δύο πυρηνικές κατηγορίες: α) παθητικοί/αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες, β) ευαλωτότητα στο στρες. Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με τον αντίκτυπο της νόσου προέκυψαν τέσσερις πυρηνικές κατηγορίες: α) διαχείριση συμπτωμάτων νόσου, β) διαχείριση διάγνωσης, γ) επιπτώσεις νόσου στη καθημερινότητα, δ) αντίκτυπος νόσου στον κοινωνικό περίγυρο.

Αναφορικά με την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων της ΣκΠ, στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με τις καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο προέκυψαν τρείς πυρηνικές κατηγορίες: α) στρεσογόνα γεγονότα ζωής, β) πίεση και επιβάρυνση εαυτού, γ) οικογενειακό σύστημα ασθενών. Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με την διαχείριση των καταστάσεων προέκυψαν δύο πυρηνικές κατηγορίες: α) παθητικοί/αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες, β) ευαλωτότητα στο στρες. Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με τον

αντίκτυπο της νόσου προέκυψαν τέσσερις πυρηνικές κατηγορίες: α) διαχείριση συμπτωμάτων νόσου, β) διαχείριση διάγνωσης, γ) επιπτώσεις νόσου στη καθημερινότητα, δ) αντίκτυπος νόσου στον κοινωνικό περίγυρο.

Στα παρακάτω κεφάλαια θα αναλυθούν οι παραπάνω κατηγορίες, καθώς επίσης θα αναλυθούν οι τελικές κατηγορίες βάση των οποίων προέκυψαν οι πυρηνικές κατηγορίες. Για την στήριξη και την περιγραφή των κατηγοριών, θα παρατεθούν αποσπάσματα των συνεντεύξεων από τους ασθενείς. Τα αποσπάσματα αυτά είναι κωδικοποιημένα για την προστασία των συμμετεχόντων, ενώ παράλληλα ο κώδικας θα είναι αντίστοιχος του κώδικα που χρησιμοποιήθηκε στη συνέντευξη, ώστε να διευκολυνθεί η ταυτοποίηση των αποσπασμάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Α. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο

Μέσα από τη συγκεκριμένη κατηγορία περιγράφονται οι συνθήκες που προϋπήρχαν της εμφάνισης του ΣΔ1 σύμφωνα με τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών. Οι καταστάσεις αυτές περιλαμβάνουν στρεσογόνα γεγονότα ζωής τα οποία οι ασθενείς αδυνατούσαν να διαχειριστούν, πίεση και επιβάρυνση εαυτού για την ικανοποίηση των σημαντικών άλλων, καθώς επίσης ένα περιοριστικό και υπερπροστατευτικό οικογενειακό σύστημα.

11.1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής

Οι πάσχοντες ανέφεραν ότι πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους είχαν βιώσει έντονα στρεσογόνα γεγονότα, τα οποία αισθανόταν αδύναμοι να διαχειριστούν. Ως στρεσογόνα γεγονότα αναφέρθηκαν η απώλεια-αποχωρισμός, η απόρριψη, και ο φόβος για την υγεία του εαυτού ή των σημαντικών άλλων. Στην απώλεια εντάσσεται κάθε είδους απώλεια, όπως θάνατος, χωρισμός-διαζύγιο ή απώλεια μιας προυπάρχουσας κατάστασης. Η απώλεια που περιγράφεται τις περισσότερες φορές ήταν ξαφνική και βιωνόταν ως τραυματική από τους συμμετέχοντες. Παράλληλα μέσα από τις περιγραφές τους φαίνεται ότι δεν έδιναν χώρο στον εαυτό τους να πενθήσει.

Η απόρριψη βιώνεται μέσω υποτίμησης, κακοποίησης (λεκτικής ή σωματικής), ή εγκατάλειψης από κάποιον σημαντικό άλλον. Σημαντικό στρες προκαλούσαν επίσης γεγονότα στα οποία οι ασθενείς ένιωθαν ότι κινδυνεύει η ζωή των ίδιων ή των σημαντικών άλλων.

Σχεδόν σε όλα τα στρεσογόνα γεγονότα που βίωσαν οι ασθενείς, τονίζεται η διάρκεια και η ένταση του άγχους καθώς επίσης η δυσκολία τους να διαχειριστούν τις καταστάσεις που συνέβαιναν στην ζωή τους και να ανταποκριθούν σε αυτές.

Δεν το διαχειρίζομαι...δεν κάνω κάτι γι' αυτό, απλά το βιώνω...και δυο τρεις φορές έχω πάθει και αυτό…σε ανύποπτο χρόνο έχω πάθει κρίση πανικού....σε χρόνο που δεν έπρεπε.. ήμουν πολύ ήρεμη. (Θ82)

Ορισμένοι ασθενείς συσχέτιζαν την βίωση του στρεσογόνου γεγονότος με την εμφάνιση της νόσου, καθώς θεωρούσαν ότι το στρες που βίωναν ήταν τόσο έντονο, ώστε η ασθένεια ήταν πολύ πιθανό να είχε εμφανιστεί εξαιτίας αυτού.

Σκεφτόμουν ότι πρέπει να ήταν υποσυνείδητο άγχος που βγήκε στην επιφάνεια και για να εκδηλωθεί ο διαβήτης...το άγχος υπήρχε συνέχεια λόγω καταστάσεων επειδή δεν μπορούσα εγώ να ανταπεξέλθω, δεν είχα το σθένος να αντιδράσω. Σημασία έχει ότι αυτό το άγχος έρρεε για χρόνια είτε συνειδητά είτε υποσυνείδητα. (Θ17)

(...)Ο διαβήτης μου παρουσιάστηκε λόγω οικογενειακών καταστάσεων. Δεν πιστεύω ότι προϋπήρχε κάτι, απλά από κάτι που συνέβη έγινε αυτό. (Θ55)

α. Απώλεια - Αποχωρισμός

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ως στρεσογόνο γεγονός στη ζωή τους πριν την ασθένεια, μια απώλεια ενός σημαντικού άλλου, την οποία αδυνατούσαν να διαχειριστούν. Η απώλεια συνήθως αφορούσε ένα άτομο σημαντικό για τους ίδιους, με το οποίο ήταν αρκετά κοντά συναισθηματικά. Οι περισσότεροι ασθενείς είχαν βιώσει την απώλεια ως ένα τραγικό και τραυματικό γεγονός. Επίσης, αρκετά συχνά, η απώλεια ήταν ξαφνική και μη αναμενόμενη για τους ίδιους, με αποτέλεσμα να την βιώνουν αρκετά έντονα και να δυσκολεύονται σημαντικά ως προς την διαχείριση της.

Μεγάλωσα με τον ξάδερφο μου που αγαπούσε πάρα πολύ τα αεροπλάνα και με αγαπούσε πάρα πολύ...και αυτός πέθανε 5 χρόνια πριν διαγνωσθώ εγώ. Ξαφνικά... έτρεχε και καρφώθηκε. Δεν μπορείς να το διαχειριστείς αυτό, να δεις τον ξάδερφο σου που την μια μέρα είμασταν μαζί... και την άλλη μέρα να σου λένε ότι είναι νεκρός γιατί το ασθενοφόρο άργησε να πάει. Είναι τελείως διαφορετικός ο θάνατος όταν το περιμένεις από τον αιφνίδιο θάνατο. (Θ92)

Σε αρκετές περιπτώσεις, η απώλεια ήταν τόσο δύσκολα διαχειρίσιμη για τους ίδιους, ώστε οι ασθενείς αγνοούσαν τις προσωπικές τους ανάγκες, γινόταν εσωστρεφείς και

παραμελούσαν την φροντίδα του εαυτού τους. Μέσα από τα αποσπάσματα, φαίνεται ότι οι ασθενείς μετά την απώλεια του σημαντικού άλλου δρούσαν σαν να είχαν παραιτηθεί από την ζωή, με αποτέλεσμα να παραμελούν σημαντικά τον εαυτό τους.

Ήμουν σε άσχημη φάση. Είχαν συμπληρωθεί 5 χρόνια από τον θάνατο του πατέρα μου. Είχα αφήσει τον εαυτό μου τελείως και κάπου χτύπησε στο πιο αδύνατο σημείο τελοσπάντων, που ήταν το ζάχαρο...δεν διαχειριζόμουνα τίποτα. Είχα αφήσει τον εαυτό μου. Έσπρωχνα τις μέρες, ήμουν σε κακή ψυχολογική κατάσταση, είχα φτάσει 145 κιλά, δεν με ενδιέφερε τίποτα, το είχα πάρει πολύ βαριά το θέμα...τον θάνατο του πατέρα μου. (Α37)

Είχα έναν άνθρωπο που αγαπούσα πολύ και ήταν ο μοναδικός άνθρωπος που με βοήθαγε και έλυνα τα προβλήματα μου στην οικογένεια....και εγώ δεν άντεξα...από τότε που πέθανε κλείστηκα στον εαυτό μου. (Α63)

Εκείνο το διάστημα πέθανε η αδελφή μου και εγώ το πήρα πάρα πολύ σοβαρά...με κατέβαλλε πάρα πολύ αυτό...ήταν η αδερφή μου, ήταν η φίλη μου, δεν είχαμε χωρίσει ποτέ, στο ίδιο σπίτι πάνω κάτω, και ξαφνικά αφότου έγινε το γεγονός και ξαναήρθε η παλιά ρότα με όλη την στεναχώρια αυτή, αδυνάτιζα, αδυνάτιζα, αδυνάτιζα...δεν ήθελα να βγαίνω, δεν ήθελα να μου μιλάνε ή μάλλον μου μιλάγανε και εγώ δεν απαντούσα. Είχα πάθει ψυχολογικό σοκ. Μου σταμάτησε η περίοδος...γύρω μου δεν υπήρχε τίποτα άλλο εκτός από στρες. (Θ83)

Η απώλεια σε ορισμένες περιπτώσεις δεν αφορούσε φυσικό θάνατο, αλλά οποιαδήποτε απώλεια βιώνει ένας άνθρωπος, συμπεριλαμβάνοντας το διαζύγιο ή την απομάκρυνση από έναν σημαντικό άλλον. Οι ασθενείς που αναφέρονταν σε τέτοιου είδους απώλεια, την βίωναν ως έναν θάνατο και δυσκολεύονταν σημαντικά ως προς την διαχείριση της. Ορισμένοι ασθενείς βίωναν την απομάκρυνση από έναν σημαντικό άλλον ως εγκατάλειψη, τονίζοντας τον τραυματικό αντίκτυπο αυτής στους ίδιους.

Μετά είχε μπει φυλακή ο πατέρας μου, όπως λένε χώρισαν και με μεγάλωσε ο παππούς μου και η γιαγιά μου εμένα...ναι, δεν είχα πατέρα μάνα και μέχρι τώρα που πέθανε η μάνα μου δεν την έχω φωνάξει μάνα...η στεναχώρια αυτή δεν φεύγει ποτέ. Το άγχος αυτό το έχω. (Α43)

Ήμουν σε σχέση η οποία τελείωσε αλλά το πήρα λίγο στραβά. Στεναχωρήθηκα αρκετά περισσότερο απ' ότι έπρεπε και απ' ότι άξιζε. Το σκέφτηκα όταν μου διαγνώσθηκε ο

διαβήτης, σκέφτηκα μήπως έκανα κάτι κακό εγώ στον εαυτό μου με την στεναχώρια που είχα πάρει, μήπως το δημιούργησα εγώ... (Θ52)

(...)Συζούσα με κάποιον επί τριάμισι χρόνια. Ο διαβήτης μου εμφανίστηκε εφόσον χώρισα...το ζάχαρο μου παρουσιάστηκε τον Απρίλιο του 2001, αλλά βγήκε προς τα έξω 21 Νοεμβρίου του 2001 μετά από ερωτική απογοήτευση. Χωρίζοντας, μετά από περίπου ένα μήνα μου παρουσιάστηκε το σύμπτωμα, έπεσα σε υπεργλυκαιμικό κώμα...πάρα πολύ μου είχε στοιχήσει διότι συζούσα με αυτόν τον άνθρωπο τριάμισι ολόκληρα χρόνια, είχαμε κανονίσει γάμο, και έφυγε με ένα απλό γράμμα, χωρίς καμία εξήγηση, με ένα απλό γράμμα...(Θ60)

β. Αίσθημα απόρριψης

Η πλειοψηφία των ασθενών ανέφεραν ως ιδιαίτερα στρεσογόνες καταστάσεις, αυτές στις οποίες ένιωσαν απόρριψη και ότι δεν ήταν επιθυμητοί από τους άλλους. Την απόρριψη ανέφεραν ότι την βίωσαν κυρίως μέσω της υποτίμησης από τον κοινωνικό περίγυρο.

Η πίεση της δουλειάς, και τα άτομα...υπήρχε μια πίεση πρωτόγνωρη...βέβαια δεν είχα ξαναδουλέψει και τα άτομα που με αντιμετώπιζαν δεν ήταν προσφιλή...με αντιμετώπιζαν απαξιωτικά, υποτιμητικά και ίσως και αυτός ο λόγος... (Α23)

Η απόρριψη πάντα υπήρχε στο σχολείο. Με κοροϊδεύανε τα παιδιά επειδή έχανα μαθήματα.. Είχα θέματα επειδή ήμουν μελαμψή, ότι ήμουν σαν γυφτάκι του σχολείου...τέτοια θέματα. (...) Είχα μια σχέση, πήγαινα για γάμο και η μάνα του παιδιού δεν με ήθελε. Μας έκανε πόλεμο. (Θ33)

Ας πούμε και παλιότερα με κοροϊδεύανε επειδή είχα μακριά μαλλιά, με λέγανε κοριτσάκι ας πούμε ή επειδή δεν είχα ποτέ τον πατέρα μου εδώ, δεν είναι παντρεμένοι οι δικοί μου. Έχω μεγαλώσει με τη μάνα μου και τη γιαγιά μου ουσιαστικά και με κοροϊδεύανε και γι' αυτό. (Α87)

Η απόρριψη εκφραζόταν επίσης μέσα από την λεκτική ή την σωματική κακοποίηση. Κάποια άτομα ανέφεραν ότι είχαν υποστεί βία από τους γονείς τους στην παιδική τους ηλικία, το οποίο αποτελούσε ένα τραυματικό για τους ίδιους γεγονός, ενώ προσπαθούσαν να το ξεχάσουν και να το απωθήσουν από τη μνήμη τους.

Καλά το δύσκολο ήταν από πριν ακόμη γιατί υπήρχαν πολλοί τσακωμοί, καβγάδες, και ξύλο...δεν θυμάμαι... (Θ17)

Τότε όσο ήμουν μικρός από νηπιαγωγείο ως δημοτικό ήταν όλα ήσυχα. Μετά άρχισε το όλο...μέχρι το γυμνάσιο. Δεν θυμάμαι, προσπαθώ απλά να τα ξεχάσω. Ήταν τόσο χάλια. Να ξεχάσω τα παιδικά χρόνια εκείνα, τα δύο χρόνια...έπεφταν τιμωρίες, ξύλο, χαστούκια, έπεφταν πολλά. (Α63)

γ. Φόβος για υγεία εαυτού ή σημαντικών άλλων

Κάποιοι ασθενείς ανέφεραν ως στρεσογόνο γεγονός μια κατάσταση στην οποία απειλήθηκε η ζωή τους ή η σωματική τους ακεραιότητα. Αυτή την κατάσταση περιέγραφαν ότι την βίωσαν με ιδιαίτερο άγχος, ενώ ανέφεραν την δυσκολία τους να την διαχειριστούν. Μέσα από τις αναφορές τους διαφαίνεται ο φόβος θανάτου και ο φόβος ότι δεν θα προλάβουν να ζήσουν τη ζωή τους. Στα βιώματα που ανέφεραν είναι ξεκάθαρο ότι τα γεγονότα που τους συνέβησαν ήταν απροσδόκητα και ορισμένοι από αυτούς θεώρησαν άδικο να συμβούν στους ίδιους.

Είχα και ένα ατύχημα στα 12 που και αυτό λίγο...είναι μια τρυφερή ηλικία ας πούμε...βρέθηκα σε λάθος χώρο θα έλεγα και είχα δεχτεί εγώ έναν πυροβολισμό. Εντάξει, φάνηκα τυχερός γιατί γλύτωσα αλλά ο κύριος πυροβολισμός ήταν από τον αδερφό μου κατά λάθος. Ακόμη και εγώ δεν μπορώ να το περιγράψω...είναι κάτι πολύ δύσκολο. Ναι αυτό στα 12 ήταν κακό...δεν πρόλαβες καν να ζήσεις πράγματα, καταστάσεις...(Α73)

Με πόνεσε το χέρι μου, μετά βρήκα αυτό...έφυγα και κατέληξα σε χειρουργεία σοβαρά. Δεν έχεις ζωή ο ένας γιατρός, δεν έχεις ζωή ο άλλος... (Θ54)

(...)Μετά τα 5 μου θυμάμαι να γίνεται κάτι...βάζανε καπνά οι δικοί μου και σε κάποια φάση ο πατέρας μου με ανέβασε σε κάποια δέματα καπνού. Είχε ψηλά το ένα πάνω στο άλλο σε μια αποθήκη και με ανέβασε πάνω στο τέρμα, στο τελευταίο από το οποίο εγώ δεν μπορούσα να κατεβώ και μου είπε αν δεν τα μάθεις από εκεί δεν θα κατεβείς...από εκείνη τη στιγμή ξέρεις πως ένιωσα; Ότι θα πεθάνω...δηλαδή αυτή την αίσθηση την έχω ακόμη από το φόβο που πέρασα τότε. Ήταν πολύ έντονος ο φόβος...θυμάμαι αυτή την αίσθηση ακόμη. (Θ55)

Ορισμένοι ασθενείς εκδήλωναν έντονο φόβο για την υγεία κάποιου σημαντικού άλλου περιγράφοντας αυτή την κατάσταση ως ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός για τους ίδιους. Η απειλή της υγείας ενός σημαντικού άλλου προκαλούσε χρόνιο άγχος στους ασθενείς και ορισμένοι από αυτούς μέσα σε αυτή την κατάσταση την οποία βίωναν ως απειλητική, βρισκόταν σε συνεχή υπερένταση.

Η μητέρα μου είχε πολλά χρόνια πρόβλημα με την καρδιά της και προσπαθούσαμε να μη τη στεναχωρήσουμε, να μην φωνάζουμε μέσα στο σπίτι...είχα το άγχος συνέχεια μη πάθει κάτι. Όλο αυτό ήταν κάποιο στρες. Το έχω περάσει άσχημα...από την άποψη ότι με πίεζε πάρα πολύ το τι θα κάνω, μη φύγω πολύ μακριά, μη συμβεί κάτι...(Α34)

Το άγχος που έχω, το έχω από μικρό παιδί από το πρόβλημα που έχει η αδερφή μου...μεσογειακή αναιμία. Από τότε θυμάμαι από τα παιδικά μου χρόνια, μου έχει μείνει αυτό...στεναχώρια μεγάλη. Κάποιο δικό σου άτομο να βλέπεις να μεταγγίζεται, να τρυπιέται...από τότε μου έχει μείνει αυτό(...)Μπορείς να τα χαρακτηρίσεις και παιδικά τραύματα. Πολλές φορές έλεγα καλύτερα να το είχα εγώ, ένιωθα τον εαυτό μου δυνατότερο, παρά η αδερφή μου. (Α46)

Με την μητέρα μου πολλές φορές που αν τυχόν πάθαινε κάτι έτρεμα και λαχταρούσα. Όταν ήμουν μικρή είχε κάνει η μητέρα μου μια εγχείρηση ομφαλοκήλης...τότε εγώ ήμουν παιδί και δεν ήξερα τι είναι και στρεσαρίστηκα αρκετά...μου φαινόταν τερατώδες... (Θ83)

11.1.1. Απουσία στήριξης από σημαντικό άλλο

Σημαντικό ρόλο στην αδυναμία διαχείρισης των στρεσογόνων καταστάσεων που βίωναν οι ασθενείς διαδραμάτιζε η απουσία στήριξης από το κοινωνικό τους περιβάλλον και η αίσθηση ότι είναι μόνοι. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι καλούνταν να ανταποκριθούν σε δύσκολες για τους ίδιους συνθήκες χωρίς στήριξη από κάποιο οικείο άτομο τόσο στην παιδική ηλικία όσο και στην ενήλικη ζωή. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το παρακάτω απόσπασμα, όπου η ασθενής ανέφερε ότι βίωνε άγχος και το γεγονός ότι δεν είχε κάποια στήριξη ή βοήθεια, της δημιουργούσε αίσθημα απελπισίας.

Ήμουν πολύ αγχωμένη...είχα τα παιδιά, δεν είχα βοήθεια, κλεισμένη μέσα, ο άνδρας μου απών και πελάγωνα πολλές φορές, με έπιανε κατάθλιψη, δεν μπορούσα να χαρώ...ερχόταν ο άνδρας μου και εγώ δεν γελούσα, είχα κατεβασμένα μούτρα. (Θ17)

Κάποιοι ασθενείς εξαιτίας του γεγονότος ότι δεν είχαν βοήθεια ή στήριξη από τον κοινωνικό τους περίγυρο φαινόταν ότι είχαν επιβαρυνθεί καθώς ένιωθαν υποχρεωμένοι να αντιμετωπίσουν μόνοι τους τις καταστάσεις που προέκυπταν στην ζωή τους.

Όταν ήταν εδώ πέρα λόγω χημειοθεραπειών έπρεπε να τη τρέχω στο Ιπποκράτειο, οπότε έτρεχα πάρα πολύ. Ο αδερφός μου ήταν φαντάρος...όλα εγώ.. (Α94)

Τι θα έκανα βέβαια με τόσο άγχος που είχα να γυρίζω μόνη μου στην Αθήνα...τα παιδιά μου πίσω, δεν μπορούσε ο άντρας μου να με ακολουθεί σε όλα αυτά τα τρεξίματα που είχα εγώ. (Θ54)

Μια ασθενής τόνισε την δύναμη που είχε ως άνθρωπος και ότι χάρη σε αυτό το προτέρημα κατάφερε μόνη της να ανταποκριθεί στις στρεσογόνες συνθήκες που αντιμετώπιζε στη ζωή της.

Ήμουν από τότε που θυμάμαι τον εαυτό μου πολύ δυνατό παιδί…ό,τι και να ερχότανε το αντιμετώπιζα μόνη μου. (Θ92)

Ορισμένοι ασθενείς προσδοκούσαν περισσότερη στήριξη στις στρεσογόνες καταστάσεις που βίωναν, η οποία δεν τους παρέχονταν, με αποτέλεσμα να αισθάνονται απογοητευμένοι και ότι οι δικοί τους άνθρωποι δεν τους προστάτευαν επαρκώς.

Από τα 12 μέχρι τα 17 που έγινε η διάγνωση πάλι λόγω του accident ήμουν λίγο διαφορετικός, πιο κλειστός…ίσως από τότε έπρεπε οι γονείς να το χειριστούν αλλιώς. Ναι μεν επιφανειακά έκλεισαν κάποιες πληγές στο accident, ίσως με κάποιο παιδοψυχολόγο δεν ξέρω... (Α73)

Ο μπαμπάς προσπαθούσε να αποφεύγει εκείνες τις στιγμές, δεν ήταν σπίτι. Ναι του έλεγε η μαμά τι γινότανε, και έλεγε εντάξει μωρέ, είναι μικρό και μη κάνεις έτσι... (Α63)

11.1.2. Συσσωρευμένος θυμός

Τα παιδικά βιώματα σε ορισμένους ασθενείς είχαν δημιουργήσει έντονο συσσωρευμένο θυμό, τον οποίο φαίνεται να κουβαλούσαν έως την ενήλικη ζωή. Ο συσσωρευμένος θυμός των ασθενών συχνά προέκυπτε από τραυματικά βιώματα της παιδικής ηλικίας, τα οποία δυσκολεύονταν να διαχειριστούν. Ο θυμός, στις περισσότερες περιπτώσεις, απευθυνόταν προς έναν σημαντικό άλλον, από τον οποίο είχαν αισθανθεί ότι τους είχε απορρίψει ή βλάψει με οποιονδήποτε τρόπο.

Ήταν η κατάσταση στο σπίτι, ήταν η σχέση με την μάνα μου που μου έκαναν πλύση εγκεφάλου ότι μας παράτησε και είχα μίσος...μου δημιούργησαν μίσος. (Θ17)

Δεν τολμάει να με ακουμπήσει. Πάει να...αλλά βγαίνω εγώ από πάνω με λόγια και της λέω: «Θα με βαρέσεις τώρα που έχω φτάσει 22 χρονών; Που και αν πάθεις κάτι ούτε στον τάφο σου δεν θα έρθω;...μη σε κλείσω σε κανένα γηροκομείο..» (Α63)

(...)Βέβαια επειδή λέμε αλήθειες, με τον αδερφό μου πάντα είχα έναν θυμό. Οπότε, όποια βοήθεια και να μου παρείχε...(Α73)

Δύο ασθενείς φαινόταν ότι δυσκολεύονταν να διαχειριστούν τον θυμό τους, καθώς ο συσσωρευμένος θυμός που είχαν εκφραζόταν με έναν επιθετικό τρόπο προς τους άλλους.

Όταν ξεκίνησα να σπουδάζω, είπα εγώ θα γίνω νοσηλεύτρια μόνο και μόνο για να βγάλω το άχτι μου, με το μυαλό των 17-18 χρόνων, για όλους αυτούς που με τρυπάγανε τόσα χρόνια. Για να εκδικηθώ όλους αυτούς που με τρυπάγανε τόσα χρόνια λόγω της μεσογειακής αναιμίας... (Θ30)

Κοίτα πολλές φορές είχα προβλήματα με την διαχείριση του θυμού μου. Έμπλεκα και σε καβγάδες μικρότερος πολύ, πάρα πολύ...χωρίς να το προκαλώ εγώ βέβαια. Είχα μια ένταση σε πράγματα που θα συνέβαιναν ή όταν με πείραζε κάποιος μπορεί να είχα κρατήσει εγώ πράγματα μέσα μου. Η αντίδραση μου ήταν ναι μεν δικαιολογημένη σε ένα βαθμό να νευριάσεις, να θυμώσεις, αλλά ήταν τεράστια έξαρση. Ήταν σε πολύ μεγάλο βαθμό...ξέφευγε από τα όρια. (Α90)

Μια ασθενής εξέφραζε τον θυμό της με έναν έμμεσο τρόπο, επιθετικά προς τους άλλους.

Είμαστε αρχές δευτέρας λυκείου, θυμάμαι ότι με πίεζαν όλοι να τους πω τι θα γίνω στην ζωή μου...από τότε που θυμάμαι τον εαυτό μου να με ρωτάνε τι θα κάνεις εσύ στην ζωή σου και εγώ να απαντάω...όταν μεγαλώσω θα δείτε. Εννοούσα «τι σε νοιάζει εσένα τι θέλω να κάνω στη ζωή μου; Ό,τι θέλω θα κάνω». Οπότε όταν με ρωτάνε οι γονείς μου, οι θείοι μου, τα ξαδέρφια μου, τι θα κάνεις; Έλεγα «άμα ζείτε θα δείτε». (Θ92)

11.2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι από την παιδική τους ηλικία έως την εμφάνιση της νόσου είχαν αναλάβει πολλές ευθύνες συχνά δυσανάλογες με την ηλικία και τον ρόλο τους, στις οποίες ένιωθαν ότι δεν είχαν επιλογή να δράσουν διαφορετικά. Επίσης αρκετοί ασθενείς πίεζαν τον εαυτό τους να ανταποκριθεί στις προσδοκίες των άλλων, εμφάνιζαν φόβο αποτυχίας και καταπίεζαν τις επιθυμίες του εαυτού τους.

11.2.1. Υποχρεωτική ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών

Μέσα από τις συνεντεύξεις αποκαλύφθηκε ότι αρκετοί ασθενείς με ΣΔ1 είχαν τον ρόλο του «φροντιστή» από την παιδική τους ηλικία ή ήταν υποχρεωμένοι να αναλάβουν αρκετές ευθύνες συνήθως δυσανάλογες με την ηλικία τους και τον ρόλο που είχαν. Η υποχρέωση να αναλάβουν όλες αυτές τις ευθύνες οι ίδιοι συνήθως προέκυπτε επειδή δεν μπορούσαν να βασιστούν σε κάποιο οικείο τους πρόσωπο για να τους στηρίξει ή να τους παράσχει κάποια βοήθεια. Τονίζεται, επίσης, από τους ίδιους ότι ένιωθαν ότι δεν είχαν την επιλογή να δράσουν διαφορετικά και ότι έπρεπε να αναλάβουν οι ίδιοι αυτές τις ευθύνες.

Είχα τις ευθύνες του μαγειρέματος, του σπιτιού, και είχα την ευθύνη του αδερφού μου, που ήταν μικρούλης. Αισθανόμουν υπεύθυνη για πολλά πράγματα. Ότι έπρεπε να τα κάνω εγώ. Και άλλη μια ευθύνη τότε από μόνη μου που την πήρα αλλά δεν γινόταν αλλιώς...ο πατέρας μου ερχόταν πιωμένος, μεθυσμένος το πρωί και η γιαγιά μου είχε καρδιακό πρόβλημα...και με φώναζε. Ήθελα δεν ήθελα θα πήγαινα...αλλά με φώναζε τα βράδια. Εγώ να πηγαίνω το πρωί σχολείο και το βράδυ να με φωνάζει...και να πηγαίνω και να κάθομαι στο προσκεφάλι της. (Θ17)

Εγώ 13 χρονών είχα πιάσει δουλειά σε χαρτοπαικτική λέσχη. Δούλευα στην γκαρνταρόμπα, ξενοδοχείο ήταν και μετά πήγαμε στη λέσχη, δούλευα...καθάριζα τασάκια και τα λοιπά και σχόλαγα από εκεί 5 η ώρα. Στις 8 πήγαινα σχολείο...αλλά τουλάχιστον τα έξοδα μου...κάποια έξοδα για να καλύψουμε. (Α94)

Αναφέρονται επίσης κάποιες περιπτώσεις ασθενών, οι οποίοι είχαν αναλάβει πολλές ευθύνες πριν την εμφάνιση της νόσου στην ενήλικη ζωή τους.

(...)Ναι δούλευα πάρα πολύ, πήγαινα στο γραφείο, μου ζητούσαν υπερωρίες και μέχρι το απόγευμα καθόμουν. Ήμουν παντού και πάντα μπροστά και σε όλους (...) Και περισσότερα καθήκοντα και περισσότερες υποχρεώσεις, και να βοηθήσω και τους φίλους μου και τους συγγενείς μου... (Θ60)

Γι' αυτό και εγώ προσπαθώ να τη στηρίζω πιο πολύ πλέον την μητέρα μου...τώρα σκέφτομαι να τη πάω μια βόλτα, να τη πάω να τη προσέξω να κάνει κάτι για τον εαυτό της, να δώσω και κάποια χρήματα παραπάνω που βγάζω και εγώ από το μισθό μου. Τώρα οι συνέπειες σε αυτό...όλοι πάνω μου...δηλαδή αν υπήρχε και ένας αδερφός ή μια αδερφή θα μοιραζόταν λίγο το βάρος ίσως. (Θ90)

11.2.2. Καταπίεση επιθυμιών εαυτού

Πολλοί ασθενείς ανέφεραν ότι κάποια στιγμή στη ζωή τους πριν την εμφάνιση της ασθένειας καταπίεσαν μια σημαντική για τους ίδιους επιθυμία και αυτό τους είχε κοστίσει συναισθηματικά. Ανέφεραν ότι καταπίεζαν την εκπλήρωση της επιθυμίας τους για να ικανοποιήσουν την επιθυμία ενός σημαντικού άλλου ή επειδή κάποιος οικείος τους περιόριζε και απαγόρευε την εκπλήρωση της δικής τους επιθυμίας.

Είχα περάσει δασκαλικό κύκλο, παιδαγωγική ακαδημία συγκεκριμένα, αλλά γνώρισα τον άντρα μου, ο οποίος δεν ήθελε...δεν ήθελε και εγώ βέβαια δεν ήθελα να συνεχίσω να πάω πανεπιστήμιο, εντάξει και παντρεύτηκα. (Θ32)

(...)Πέρασα και δεν ακολούθησα...το θεώρησα άδικο για τον εαυτό μου…γιατί οι γονείς ήταν αντίθετοι...«Να πας να γίνεις ζωγράφος ψωμολυσσάς;» Τελοσπάντων, είχαν τέτοιες απόψεις και έτσι ακολούθησα άλλο. Μου στοίχησε πάρα πολύ και μέχρι...δεν

έχω σταματήσει να το σκέφτομαι. Ζωγράφιζα έτσι μόνη μου, έκανα και αγιογραφία…ναι μου άρεσε, εντάξει μου στοίχησε τότε. (Θ83)

Άλλοι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι καταπίεζαν αναγκαστικά την πραγματοποίηση της επιθυμίας τους, ακολουθώντας κάτι που δεν ήθελαν να κάνουν. Ανέφεραν, δηλαδή, ότι ένιωθαν υποχρεωμένοι να υπακούσουν σε κάποιον άλλον με άμεση συνέπεια την αδυναμία πραγματοποίησης των δικών τους επιθυμιών. Μέσα από τα αποσπάσματα διαφαίνεται τόσο η υπακοή σε κάποιον άλλον όσο και η αδυναμία αντίδρασης σε αυτούς.

Δεν μου αρέσει αυτό το να σε υποχρεώνουν να κάνεις κάτι που δεν θέλεις. Εγώ έκανα 24 μήνες στον στρατό, έκανα πάρα πολύ. Μου έκοψε τα φτερά. Εγώ ήθελα να κάνω κάτι σαν δουλειά...24 μήνες ήταν πάρα πολύ...σε καθηλώνει. (Α34)

Εγώ πήγαινα για να σπουδάσω και πήγαινα Αθήνα για φροντιστήρια για να πάω σε καλή σχολή και στο πολυτεχνείο. Ήμουν καλός μαθητής και τον Αύγουστο έδωσα εξετάσεις και πέτυχα...αλλά μετά με καλέσανε στην τράπεζα και ο πατέρας μου τότε επειδή είχε μεγάλη οικογένεια και δεν μπορούσε να τα βγάλει πέρα, μου είπε να έρθω στην τράπεζα....(Α44)

Θα ήθελα να...το έχω μετανιώσει το ότι δεν συνέχισα και δεν έκανα σπουδές στο σχολείο. Βασικά ήταν το πρόβλημα του πατέρα μου, ο οποίος πατέρας μου είχε την άποψη ότι...μάλιστα αργότερα όταν ήταν να πεθάνει του είχα πει «γιατί δεν με άφηνες να σπουδάσω;» Και μου είπε «γιατί ήσουν το μοναδικό μου παιδί και αν μου πήγαινες στο πανεπιστήμιο εγώ θα σε έχανα και εγώ δεν ήθελα να σε χάσω με τίποτα από δίπλα μου». (Θ82)

Δύο ασθενείς ανέφεραν ότι καταπίεζαν τις επιθυμίες τους λόγω συστολής, καθώς δεν μπορούσαν να εκφράσουν τις ανάγκες τους στους σημαντικούς άλλους.

Ήμουν ένα παιδί όπου του μίλαγες, ντρεπόμουν να σου πω τι θέλω, τι κάνω…οπότε εκεί εγώ στο ξένο σπίτι...ήμουν πολύ κλειστό παιδί, ντρεπόμουν...και να ήθελα να φάω ή να πάρω κάτι, ντρεπόμουν. Όλα αυτά ίσως με στρεσάρανε πολύ. (Θ56)

Στην αρχή όχι, αλλά μετά είχε απαιτήσεις πολλές από μένα και εγώ τις έπνιγα τις επιθυμίες μου...ντρεπόμουν. Το «όχι» δεν το έλεγα. Έκανα τα χατίρια και ας μην το ήθελα, γιατί ντρεπόμουν. (Θ17)

Αρκετοί ασθενείς μέσα από τις αναφορές τους φαίνεται να ένιωθαν ότι δεν είχαν την επιλογή να αντιδράσουν απέναντι στον σημαντικό άλλον, που συνήθως ήταν ένας γονέας, που καταπίεζε τις επιθυμίες τους, ενώ παράλληλα οι ασθενείς δεν εξωτερίκευαν τα συναισθήματα τους ή την διαφωνία τους σε αυτούς.

Εγώ πήγα, έκανα τα χαρτιά μου για την γυμναστική ακαδημία και όταν πήρανε τηλέφωνο εδώ για να πάω να δώσω αγωνίσματα το σήκωσε η συγχωρεμένη η μάνα μου και δεν μου το είπε... Εντάξει άσχημα ένιωσα αλλά δεν μπορούσα να κάνω κάτι, γιατί τότε είχε εμφανιστεί από το '81 ο καρκίνος στη μάνα μου οπότε...και το '84 που το έμαθα...(Α94)

Πάντα μου έλεγαν πράγματα να κάνω, χωρίς να τα θέλω. Μαθήματα, πρόγραμμα, όλα... πίεση. Δεν είχα ποτέ επιλογή το τι θέλω να κάνω. Μόνο μετά το λύκειο όπου ήμουν πιο ελεύθερος και ανεξάρτητος. (Α63)

«Με τέτοιους βαθμούς», μου λέει ο πατέρας μου, που τον φοβόμασταν κιόλας, «δεν θα ξαναπάς στο σχολείο, σε κόβω και από το σχολείο». Εγώ δεν ξέρω πόσες μέρες καθόμουν σε ένα δωμάτιο κλεισμένη και έκλαιγα...τώρα το θυμήθηκα ότι πέρασα και αυτό το στρες. (Θ56)

11.2.2.1. Αίσθημα απουσίας επιλογής

Τονίζεται αρκετά συχνά μέσα από τις αναφορές των ασθενών ότι δεν μπορούσαν να αντιδράσουν στις καταστάσεις ζωής που βίωναν και πολύ συχνά είχαν την αίσθηση του αδιεξόδου και της απουσίας επιλογής στις καταστάσεις που τους συνέβαιναν. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα, αρκετές φορές, οι ασθενείς να νιώθουν ότι δεν είχαν κανέναν έλεγχο στην ζωή τους και αισθανόταν εγκλωβισμό.

Η πεθερά μου αυταρχική και εγώ υπάκουα σαν πειθήνιο όργανο...μου έλεγε θα πας κάτω, πήγαινα δεν έφερνα αντίρρηση...το είχα ως δεδομένο ότι εγώ δεν είχα περιθώρια να μιλήσω, ότι έτσι έπρεπε. (Θ17)

Όχι η μαμά ούτε μίλαγε, ούτε λάλαγε...αλλά εντάξει, το αποδεχόμουνα. Δεν ήμουν ένα άτομο που είχα κάνει την επανάσταση. Ό,τι μου έλεγε ο πατέρας μου, το έκανα. Δεν έκανα επανάσταση...δεν είχα τάσεις τέτοιες. (Θ82)

11.2.3. Φόβος αποτυχίας και πίεση ανταπόκρισης σε προσδοκίες

Ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν την πίεση και τη δυσκολία να ανταποκριθούν σε αρκετά πιεστικές και στρεσογόνες συνθήκες για τους ίδιους, ενώ ταυτόχρονα φοβόταν μήπως αποτύχουν και δεν ανταποκριθούν στις προσδοκίες τους ή στις προσδοκίες των σημαντικών άλλων.

> *Πιστεύω ότι μπορεί να ήταν από κάτι εξετάσεις που είχα στα γερμανικά.. φοβόμουν ότι δεν θα τα καταφέρω και μπορεί να αγχώθηκα και να συνέβη. Ειδικά στα γερμανικά γιατί δεν τα πήγαινα τόσο καλά γιατί υπήρχε η πιθανότητα να μην τα καταφέρω...ότι τόσα χρόνια δεν προσπάθησα πολύ και τζάμπα κόπος. Ναι έχω πιεστεί ειδικά για τα μαθήματα να τα πάω καλά. (Α59)*

> *Το να καταφέρω κάτι το οποίο ήθελε περισσότερο χρόνο για να το καταφέρω και με πίεζαν να το καταφέρω σε πιο μικρό διάστημα. (Α63)*

Ένας ασθενής ανέφερε ότι βίωσε με αρκετό στρες την μετάβαση από την παιδική του ηλικία στην ενηλικίωση. Η παιδική ηλικία για τον ίδιο προσδιόριζε την ανεμελιά, ενώ η μετάβαση στην εφηβεία σήμαινε για τον ίδιο αρκετές υποχρεώσεις και έντονη πίεση στο να ανταποκριθεί σε αυτές.

> *Υπήρχε ένα παραπάνω στρες ένα εξάμηνο με 7 μήνες πριν την έναρξη της νόσου. Υπήρχε πίεση, κυρίως σχολική...ότι μπαίνω τώρα στην εφηβεία...τελείωσε η περίοδος της αθωότητας, ότι δεν παίζουμε πλέον με τα Playmobil πρέπει να τα πετάξουμε όλα πλέον γιατί μπαίνουμε στη β' γυμνασίου πλέον δεν είμαστε παιδιά και είμαστε έφηβοι. Σε συνδυασμό με μια έξτρα πίεση στα μαθήματα επειδή μπαίνουν αγγλικά, γαλλικά, κινέζικα, μια έξτρα πίεση σε πολλούς χώρους. Εκ των υστέρων, ανακαλώντας τα πράγματα μπορεί όλο αυτό το πακέτο, η ενηλικίωση να είναι μάλλον κάτι στρεσογόνο. Και η έντονη πίεση...*
>
> *(Α91)*

11.2.3.α. Ανάγκη για έλεγχο-τελειομανία

Το άγχος σε αρκετούς ασθενείς συνδεόταν στενά με την ανάγκη τους για έλεγχο και να είναι όλα «όπως πρέπει», με αποτέλεσμα να πιέζουν σημαντικά τον εαυτό τους. Ανέφεραν

αρκετά συχνά ότι είναι «τελειομανείς», και όταν δεν μπορούσαν να επιτύχουν αυτό που ήθελαν με τον τρόπο που επιθυμούσαν, τότε ανέπτυσσαν άγχος. Αυτό το χαρακτηριστικό τους συνέβαλε σε αρκετές περιπτώσεις να γίνονται αυστηροί με τον εαυτό τους.

Να είμαι τυπικός σε αυτό που κάνω. Είμαι λίγο αγχώδης, θέλω να κάνω κάτι και να είναι σωστό...να βγάλω τις σπουδές ακριβώς, σε αυτά θέλω να είμαι τυπικός (...)Έχω αποτύχει...δεν πέτυχα τον σκοπό της άσκησης στο επίπεδο που είμαι...έπρεπε να μελετάω πιο πολύ ή να αφήσω κάτι παραπάνω. (Α23)

Τα ήθελα όλα στην εντέλεια. Τώρα δεν μπορώ...προσπαθώ, αλλά τότε σίγουρα θα αγχωνόμουν. (Θ56)

Είμαι τελειομανής. Ή θα το κάνω ή δεν θα το κάνω. Άμα το κάνω θέλω να το κάνω σωστά όσο μπορώ. (Θ83)

Η ανάγκη για τελειότητα κάποιες φορές συνοδευόταν από αμφισβήτηση του εαυτού τους και χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Μπορεί να κάνω κάτι τέλεια και να θεωρώ ότι έχω κάνει λάθος. Μπορεί να κάνω κάτι ασήμαντο, να βλέπεις ότι το έχω τελειοποιήσει, εγώ να βλέπω ότι δεν έχω κάνει τίποτα. Ναι είμαι τελειομανής... (Α73)

Κάποιες φορές, η ανάγκη να κάνουν τα πράγματα σωστά συνδέονταν με την ανάγκη τους να είναι σωστοί απέναντι στους άλλους, και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να επιδιώκουν να έχουν έναν συνεχή έλεγχο των καταστάσεων στη ζωή τους.

Τα πάντα στη ζωή μου προσπαθούσα να τα έχω υπό έλεγχο...από τις δουλειές του σπιτιού, την δουλειά μου, να είμαι εντάξει απέναντι στον σύντροφο μου, στους φίλους μου, στο κοινωνικό μου περίγυρο, γενικά ήθελα να είμαι εντάξει και ήθελα να είμαι πάντα δίπλα τους και στην λύπη τους και στην χαρά τους. (Θ60)

Θεωρούσα ότι όταν θα φτάσω στο σημείο να κάνω τη δουλειά μου, δεν θα είμαι αδιάφορος και θα κερδίζω κάθε μέρα σε γνώσεις σε αυτό που κάνω ώστε να είμαι άριστος με τον δικό μου τρόπο. Στη δουλειά μου...είμαι σε ένα βαθμό ψυχαναγκαστικός στο περιβάλλον μου...θέλω να τα κάνω όλα με έναν τρόπο που θα είναι τα τέλεια για τον ασθενή. (Α90)

11.3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών

11.3.1. Περιορισμός και υπερπροστασία σε οικογενειακό σύστημα

Μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών αναφέρεται αρκετά συχνά ότι υπήρχε υπερπροστασία μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον, ενώ οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας περιγράφονταν συχνά ως συγχωνευμένες και εξαρτητικές. Επίσης, διαφαίνεται η αδυναμία των ασθενών να ανεξαρτητοποιηθούν συναισθηματικά μέσα στο οικογενειακό τους σύστημα.

> *Όσο και να θες μια ανεξαρτητοποίηση…αν έχεις μάθει στην οικογένεια τόσα χρόνια...δηλαδή από την σχολή και μετά, γιατί θεωρώ ότι είμαι πλέον μεγάλος για να με προστατεύουν τόσο πολύ. (Α23)*

> *(...)Ασκούσε μια τέτοια πίεση χωρίς όμως να γίνεται...δηλαδή, δεν με παρακολουθούσε κιόλας. Με έπαιρνε τηλέφωνο νωρίς το πρωί αν έλειπα να δει τι κάνω, αν είμαι καλά και τα λοιπά. Και μου έλεγε και καμία κουβέντα παραπάνω δηλαδή «άντε ρε που είσαι, πότε θα γυρίσεις, τι θα γίνει»... (Θ90)*

> *Πάντα η μητέρα μου ήταν του όχι, με την έννοια του φόβου. Όχι από την άποψη ότι δεν υπήρχε εμπιστοσύνη ως προς το πρόσωπο μου...αλλά γενικότερα, ήταν πιο υπερπροστατευτική. (Θ30)*

Κάποιοι ασθενείς τόνιζαν το «δέσιμο» μέσα στην οικογένεια, το οποίο όμως μέσα από τις αναφορές τους φαίνεται ως περιοριστικό, καθώς δεν τους επέτρεπε να ανεξαρτητοποιηθούν και να προχωρήσουν στα επόμενα βήματα της ζωής τους.

> *Όταν έφυγε είχα μόνο τη μητέρα μου οπότε και οι δυο δεν είχαμε άλλους... ο ένας τον άλλον είχαμε, οπότε δεθήκαμε περισσότερο. Σαν οικογένεια ήμασταν σχετικά κλειστή. Είχαμε διαλεγμένους ανθρώπους να ζουν κοντά μας, φίλους, κουμπάρους, γενικά δυο τρεις πέντε, αυτούς. (...) Πως να παντρευτώ; Με όλα αυτά που συνέβαιναν σπίτι μου; Είμασταν μια πολύ δεμένη οικογένεια ο ένας με τον άλλον. Από την στιγμή που είχε ένα μέλος της οικογένειας πρόβλημα, είχαμε όλοι. (Α37)*

Η υπερπροστασία και ο περιορισμός που προέρχονταν μέσα από το οικογενειακό σύστημα πρόσφερε σε ορισμένους ασθενείς μια αίσθηση ασφάλειας, την οποία φαίνεται να επιζητούσαν στη ζωή τους.

Τότε τα δεχόμουνα...μετά τα βρήκα μπροστά. Ο μπαμπάς να φανταστείς και όταν έμενα στο σπίτι, ερχόταν και με έπαιρνε από την δουλειά...μιλάμε για πωλήτρια, να έρχεται να με παίρνει το μεσημέρι να με γυρνάει στο σπίτι, να με ξαναγυρνάει μετά να με ξανακατεβάζει μετά στον Πειραιά, το βράδυ πάλι να με ξαναπαίρνει...και ο σύζυγος το συνέχισε αυτό και με τη δουλειά μετά ερχόταν να με πάρει από τη δουλειά....είχα την ασφάλεια κάποιου άντρα δίπλα μου είτε αυτός είναι ο πατέρας, είτε ο σύζυγος. (Θ82)

Πίνακας 30

Καταστάσεις ζωής πριν την εμφάνιση του ΣΔ1

Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο	
1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής Α. Απώλεια Β. Απόρριψη Γ. Φόβος για υγεία εαυτού και σημαντικών άλλων	Απουσία στήριξης από κοινωνικό περίγυρο
2. Πίεση εαυτού Α. Υποχρεωτική ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών Β. Καταπίεση επιθυμιών εαυτού - Αίσθημα απουσίας επιλογής Γ. Φόβος αποτυχίας και πίεση ανταπόκρισης σε προσδοκίες - Ανάγκη για έλεγχο- Τελειομανία	
3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών - Περιορισμός και υπερπροστασία σε οικογενειακό σύστημα	

Β. Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής

Η πλειοψηφία των ασθενών ανέφεραν ότι είχαν ιδιαίτερη δυσκολία στην αντιμετώπιση των στρεσογόνων καταστάσεων και στην διαχείριση των συναισθημάτων τους, με αποτέλεσμα η πλειοψηφία αυτών να καταφεύγουν σε παθητικούς/αμυντικούς τρόπους διαχείρισης αυτών. Οι κύριοι τρόποι στους οποίους κατέφευγαν οι ασθενείς για την αντιμετώπιση των καταστάσεων και των συναισθημάτων τους ήταν οι εξής: καταστολή του συναισθήματος-εσωστρέφεια, αποσύνδεση-απώθηση και σωματοποίηση. Τέλος, οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι έχουν ευαλωτότητα στο στρες, περιγράφοντας τους εαυτούς τους ως ιδιαίτερα αγχώδεις.

11.4. Παθητικοί/ Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες

11.4.1. Καταστολή συναισθημάτων-Εσωστρέφεια

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι δεν εξέφραζαν τα συναισθήματα τους και δεν τα επικοινωνούσαν με τον κοινωνικό τους περίγυρο. Αντίθετα, ανέφεραν ότι πολύ συχνά κλείνονταν στον εαυτό τους και καταπίεζαν τα συναισθήματα τους, ακόμη και αν υπήρχαν άτομα στα οποία θα μπορούσαν να μιλήσουν.

Είχα φίλες αλλά εντάξει...περισσότερο το περνάω μόνη. (...)Μέσα μου δεν μπορεί να μου το ξεριζώσει ο άλλος όταν νιώθω εγώ έτσι. (Θ17)

(...) Όχι, το κατάπια. Οι άλλοι εκεί συνάδελφοι το καταλαβαίνανε, μου λέγανε αυτοί, εγώ δεν αντιδρούσα…όχι δεν τα έλεγα, γενικά δεν είμαι ανοιχτός τύπος. Μόνος μου τα κρατούσα, δεν τα εξωτερίκευα. (...)Όχι καλά περνούσα με την παρέα έξω, βγαίναμε τα βράδια, αλλά αν είχα κάτι που με στεναχωρούσε, δεν το έλεγα στη παρέα (Α44)

Θύμωνα με τη μητέρα μου που ήταν έτσι και στεναχωριόμουνα γιατί έλεγα δεν μπορώ να φέρω φίλους στο σπίτι μου έτσι όπως κάνει η μαμά μου. Αυτό που δεν καταλάβαινε κανείς τι περνάμε και δεν ήθελα να το πω πιο έξω... ούτε ακόμη δεν το έχω πει δηλαδή ότι η μητέρα μου είναι αλκοολική, δεν το έχω πει σε κανέναν, αλλά στεναχωριόμουνα που τα περνούσα όλα αυτά στο σπίτι και δεν ήθελα και να τα πω σε κάποιον. (Θ49)

Ορισμένοι ασθενείς ενοχοποίησαν την εσωστρέφεια και την καταστολή των συναισθημάτων τους για την εμφάνιση της ασθένειας τους. Θεωρούσαν ότι η εμφάνιση της νόσου προήλθε ως απόρροια της συσσώρευσης και καταστολής των συναισθημάτων τους.

Δεν το έλεγα σε κανέναν και τα έβαζα όλα μέσα μου και ίσως είναι αυτός ο λόγος...ένας από τους λόγους που προέκυψε ο διαβήτης...το ότι τα κράταγα και δεν τα έλεγα σε κάποιον. (Α23)

Το θέμα είναι ότι όλο αυτό που συνέβαινε στο σπίτι και εγώ έβγαινα έξω και με βλέπανε χαρούμενο, κανένας μα κανένας δεν ήξερε τι περνάω. Όλο αυτό το κατάπινα και κάποια στιγμή αυτό βγήκε. Αυτό είναι...το στρες το έβαζα στο πίσω μέρος του κεφαλιού...(Α94)

Άλλοι ασθενείς ανέφεραν ότι ήταν περισσότερο εσωστρεφείς και καταπίεζαν τα συναισθήματα τους για να μην επιβαρύνουν τον κοινωνικό τους περίγυρο.

Κοινωνικός δεν μπορώ να πω ότι ήμουνα. Ήμουνα λίγο πιο κλειστός άνθρωπος, αλλά ήμουνα πολύ ήσυχο παιδί. Δεν ήμουν εκδηλωτικός πάρα πολύ, ήμουν μαζεμένος. Τότε ήμουν άνθρωπος...οτιδήποτε και αν συνέβαινε κλεινόμουνα, τα κρατούσα μέσα μου. (...) Όχι, ένιωθα ότι αυτό είναι προσωπικό δικό μου. Δεν ήθελα να στεναχωρώ δηλαδή ούτε τους φίλους μου ούτε την οικογένεια μου. Να μην επιβαρύνω ούτε τον φίλο μου...δεν ήταν ότι δεν ήθελα την βοήθεια του ή την συμπαράσταση του, αλλά δεν ήθελα να προβληματίζω τους άλλους γι' αυτό που έχω εγώ, ενώ εγώ προσπαθούσα να βοηθήσω άλλους. Έτσι είμαι εγώ. (Α34)

(...)Δεν του έλεγα τίποτα για να μην τον στεναχωρήσω και μετά που παντρεύτηκα που είχα χίλια προβλήματα στην αρχή μου έλεγε «Είσαι καλά Χρυσούλα μου; Πάρα πολύ καλά πατέρα μου». Δεν του έλεγα τίποτα...μέχρι που πέθανε δεν του έχω εξομολογηθεί τίποτα...(Θ56)

Μια ασθενής θεωρούσε ότι το να κλείνεται στον εαυτό της αποτελεί ένδειξη δύναμης, καθώς όταν δεν έδειχνε τα συναισθήματα της, ένιωθε ότι τα κατάφερνε.

Πάρα πολύ με στρέσαρε, αλλά στάθηκα επάξια σαν να μη συμβαίνει τίποτα. Προσπαθούσα να είμαι και να φαίνομαι ότι είμαι εντάξει σε όλα. Το προσπαθούσα πάρα πολύ. (Θ83)

Κάποιοι ασθενείς ανέφεραν ότι η καταστολή των συναισθημάτων τους προέρχονταν από τη μη διαθεσιμότητα κάποιου οικείου ατόμου που θα μπορούσαν να επικοινωνήσουν και να μοιραστούν τα συναισθήματα τους.

Δεν υπήρχε συνεννόηση οπότε δεν μπορούσα να το εκμυστηρευτώ και να το πω. Δεν με έπαιρνε σοβαρά, οπότε και εγώ το περνούσα μόνη μου. (Θ17)

Οδήγησαν σιγά σιγά να έχουμε ένα έλλειμα επικοινωνίας μεταξύ μας με τον πατέρα μου, ενώ με τη μητέρα μου, εντάξει, δεν θα συζητήσω συναισθήματα μαζί της τόσο εύκολα. (...) Δεν εξέφραζα τα συναισθήματα μου τόσο εύκολα. (Θ90)

Ένας ασθενής ανέφερε ότι πιθανόν αυτή η εσωστρέφεια να αποτελεί προϊόν ταύτισης με ένα αγαπημένο του πρόσωπο, υπονοώντας ότι αυτή η εσωστρέφεια και η καταστολή των συναισθημάτων υπήρχε επίσης στο οικογενειακό του περιβάλλον.

(...)Σταδιακά βέβαια εκπαιδεύτηκα περνώντας τα χρόνια να αρχίζω να τα βγάζω προς τα έξω. Αλλά καμία σχέση αυτό με την εικόνα των πολλών χρόνων...αδιανόητη εσωστρέφεια. Ίσως μπορεί να είναι το κομμάτι που προσπαθώ να μοιάσω στους δικούς μου, κυρίως στον πατέρα μου... ήταν το πρότυπο. (Α91)

11.4.2. Απώθηση- Αποσύνδεση από το συναίσθημα

Ορισμένοι ασθενείς αδυνατώντας να ανταπεξέλθουν συναισθηματικά στις στρεσογόνες καταστάσεις που βίωναν, τις απωθούσαν, προσπαθώντας να τις ξεχάσουν ή αποσυνδέονταν από το συναίσθημα τους.

Προσπαθούσα να κάνω άλλα πράγματα, να ξεχνιέμαι...γενικά, όταν αντιμετωπίζω μια άσχημη κατάσταση ποτέ δεν θα περνούσα κατάθλιψη. Προσπαθούσα να ασχοληθώ με κάτι άλλο, να σκεφτώ κάτι χαρούμενο, δεν τα βάφω μαύρα. (Θ32)

Δεν αγχωνόμουν και τότε πολύ, ήμουν πιο μικρή...ήμουν πιο μικρή δεν τα έπαιρνα και στα σοβαρά. Μπορεί να μην ασχολούμουν τότε. (Θ52)

Στην εφηβική μου ηλικία ήμουν μες την τρελή χαρά αλλά δεν άφηνα τον εαυτό μου να σκεφτώ…δεν θυμάμαι συναίσθημα από τότε. Δεν το θυμάμαι να είχα συναισθήματα

τέτοια. Ή δεν είχα, ή δεν θυμάμαι (...)Όχι, λες και ήταν άλλη στην θέση μου. Λες και δεν είχα έλεγχο σε τίποτα. (Θ17)

Ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν ότι δεν έδιναν ιδιαίτερη σημασία σε γεγονότα που τους ενοχλούσαν ή τους δημιουργούσαν θυμό, δείχνοντας να υπάρχει αποσύνδεση από το συναίσθημα τους.

Πέρα από κάτι λεπτομέρειες που εγώ δεν τα έπαιρνα σοβαρά, π.χ. η μάνα μου είχε κόλλημα και καλά με την νύφη δεν την αποδέχονταν...και καλά επειδή είναι χωρισμένων γονιών, τα μυαλά τι να σου πω, αυτό που λέμε «χωριάτες». (Α46)

(...) Δεν τα παίρνω στα σοβαρά όλα τα πράγματα. Εγώ δηλαδή δεν θέλω να ασχολούμαι τόσο πολύ γιατί με είχε νευριάσει τόσα χρόνια και λέω δεν θα ασχοληθώ πολύ. Από ένα σημείο και μετά όμως άρχισα να μην στεναχωριέμαι, να μη τα παίρνω στα σοβαρά τα πράγματα όλα. (Θ49)

11.4.3. Σωματοποίηση

Αρκετοί ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι πριν την εμφάνιση της νόσου, ανέπτυσσαν σε ορισμένες περιπτώσεις ψυχοσωματικά συμπτώματα όταν ένιωθαν άγχος.

(...) Αφότου είχα τα εξανθήματα πήγα σε διάφορους γιατρούς, το πιο πιθανό ήταν θέμα άγχους...σκεφτόμουν ότι πρέπει να ήταν υποσυνείδητο άγχος που βγήκε στην επιφάνεια. (Θ, 17)

Θυμάμαι μόνο ένα χαρακτηριστικό, πρώτη γυμνασίου, ήταν η μέρα που θα παίρναμε βαθμούς και από το άγχος μου, την αγωνία μου αν θα παίρναμε καλούς βαθμούς, ανέβασα πυρετό. Ήταν μέχρι να πάρω τους βαθμούς όμως, μετά ήμουν...ήταν αντίδραση του οργανισμού εκείνη την ώρα. (Θ, 30)

Είχα εξανθήματα μεταξύ του ατυχήματος και διαβήτη...άμα στρεσαριστώ μπορεί σαν σπυράκι και κάτι...ή κάτι πόνους στην πλάτη. (Α, 73)

11.5. Ευαλωτότητα στο στρες

Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι είναι ιδιαίτερα αγχώδεις και αυτό το άγχος εκδηλωνόταν συχνά σε σχέση με κάποιο αγαπημένο τους πρόσωπο. Οι ασθενείς φαίνεται να επηρεάζονταν από τα συναισθήματα των άλλων, δημιουργώντας τους άγχος.

Ναι και τώρα από το άγχος. Αγχώνεσαι με τα παιδιά... ο ένας φεύγει από εδώ αν δεν γυρίσει νωρίς, τον παίρνεις τηλέφωνο, δεν απαντάει καμία φορά .(Θ43)

Με στεναχωρούσε πολλές φορές γιατί είμαι αγχώδης τύπος, μόνο και μόνο επειδή στεναχωριόταν και η ίδια. (Θ46)

Αγχώνομαι αρκετά. Ήμουν πάντα άνθρωπος που θα στεναχωριόμουνα για κάτι που θα συνέβαινε σε σένα κακό για παράδειγμα...είμαι άνθρωπος δηλαδή που γενικά στεναχωριέμαι εύκολα. (Θ56)

Δύο ασθενείς ανέφεραν ότι το άγχος ορισμένες φορές ήταν τόσο έντονο ώστε δυσκολεύονταν να το διαχειριστούν, με αποτέλεσμα να σωματοποιούν, παθαίνοντας κρίσεις πανικού. Ανέφεραν ότι αγχώνονταν με πολλά και ασήμαντα γεγονότα και αδυνατούσαν να διαχειριστούν τα συναισθήματα τους. Μέσα από τις αναφορές των ασθενών, φαίνεται ότι ένιωθαν τόσο έντονο άγχος, όπου το κάθε ερέθισμα, ανεξάρτητα από την ένταση αυτού, ήταν πιθανό να πυροδοτήσει μια κρίση άγχους.

Είμαι αγχώδης. Θέλω να επικρατεί ηρεμία...δεν θέλω καβγάδες. Σε αυτά είμαι οκ, αλλά έχω φοβερό άγχος για το παραμικρό. Να θέλω να πιώ έναν καφέ, θα αγχωθώ...τι ώρα θα φτάσω; Θα φτάσω στην ώρα μου; Αγχώνομαι από το πιο μικρό έως το πιο μεγάλο. Και δυο τρεις φορές έχω πάθει και αυτό...σε ανύποπτο χρόνο έχω πάθει κρίση πανικού...σε χρόνο που ήμουν πολύ ήρεμη, που δεν δικαιολογούνταν με τίποτα να πάθω κρίση πανικού. (Θ82)

Είμαι αγχώδης μέσα μου αλλά επειδή ακριβώς είμαι αγχώδης, θέλω το περιβάλλον μου όσο το δυνατόν να μην με αγχώνει για πράγματα κιόλας που δεν έχουν τόση σημασία, γιατί εγώ το θεωρώ ας πούμε πολλές φορές ότι αγχωνόμαστε για πράγματα που είναι πολύ μικρής σημασίας και βαρύτητας. Αυτό το έκανα γενικότερα, και το έκανα και τώρα στο μεταπτυχιακό μου τώρα τελευταία και είχα αγχωθεί. Πήγα καλά βέβαια και πέρασα το μάθημα και πήρα το πτυχίο, αλλά έκανα κρίση άγχους το πρωί πριν πάω να δώσω

μάθημα...δηλαδή ξύπνησα, είχα κάνει γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, είχα τα οξέα στο στόμα μου, έκανα εμετό, το οπτικό μου πεδίο μίκρυνε και μαύρισε...είχα καταλάβει εκείνη την ώρα ότι έκανα κρίση άγχους. (Α90)

Πίνακας 31

Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής σε ασθενείς με ΣΔ1

Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής
1. Παθητικοί/Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες: α. Καταστολή συναισθημάτων- Εσωστρέφεια β. Απώθηση-Αποσύνδεση από το συναίσθημα γ. Σωματοποίηση
2. Ευαλωτότητα στο στρες

Γ. Ο αντίκτυπος της ασθένειας

Οι ασθενείς περιέγραψαν τον αντίκτυπο που είχε η ασθένεια στους ίδιους, αλλά και στο οικογενειακό/κοινωνικό τους περιβάλλον. Οι τρείς κατηγορίες που προέκυψαν αφορούσαν την διαχείριση της διάγνωσης, τις επιπτώσεις της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών και τον αντίκτυπο της ασθένειας στον κοινωνικό τους περίγυρο.

11.6. Διαχείριση διάγνωσης

Οι περισσότεροι ασθενείς αντιμετώπιζαν σημαντική δυσκολία στην αποδοχή και την διαχείριση της διάγνωσης, κυρίως εξαιτίας των επιπτώσεων της. Ωστόσο, ορισμένοι ασθενείς δεν δυσκολεύτηκαν ιδιαίτερα στην αποδοχή της νόσου, ενώ ελάχιστοι ασθενείς χάρηκαν με την διάγνωση. Οι κύριοι τρόποι διαχείρισης που αναφέρθηκαν από τους ασθενείς ήταν οι

εξής: άρνηση-μη αποδοχή νόσου, σοκ και αίσθημα φόβου, αποσύνδεση από το συναίσθημα, αναγκαστική αποδοχή και χαρά.

α. Άρνηση

Αρκετοί ασθενείς δυσκολεύτηκαν να αποδεχτούν την διάγνωση της ασθένειας τους, με αποτέλεσμα να την αρνούνται και να δυσκολεύονται αρκετά στην διαχείριση της. Μέσα από τα αποσπάσματα φαίνεται ότι οι ασθενείς θεωρούσαν άδικο που συνέβη η ασθένεια στους ίδιους και δεν μπορούσαν να την αποδεχτούν.

Αρνήθηκα επί τρείς μέρες να πάρω ινσουλίνη, μου την βάλανε κρυφά μέσα στον ορό και γι' αυτό χρειάστηκα ψυχιατρική και ψυχολογική υποστήριξη. Και ακόμη είναι κάποιες φορές που λέω γιατί σε μένα; (Θ60)

Δεν το δέχτηκα. Δεν τη δέχτηκα την ασθένεια. Δεν μπορούσα να φανταστώ τι ήταν ακριβώς ο διαβήτης. Δεν μπορούσα να φανταστώ γιατί μου συνέβη εμένα αυτό. Δεν το δέχτηκα εύκολα. Όταν συνήλθα κάπως δεν ήθελα την ένεση με τίποτα, μα με τίποτα όμως...απλά δεν την ήθελα. Είχα άρνηση εκείνο το καιρό, όχι μόνο σε αυτό...δεν με ενδιέφερε τίποτα άλλο. (Θ83)

Ένας ασθενής ανέφερε ότι δεν κατάφερε να αποδεχτεί τη νόσο λόγω των συνεπειών που επέφερε η ασθένεια στην ζωή του, καθώς του έχει στερήσει την ενέργεια και τη δυνατότητα να κάνει τις δραστηριότητες που επιθυμεί. Επίσης, ο ίδιος ασθενής ανέφερε ότι δεν αποδέχεται την ταμπέλα του «ασθενή».

Ακόμη μέσα μου δεν το έχω δεχτεί γιατί είμαι άτομο με πολύ ενέργεια.. Δηλαδή μου έχει κόψει τα φτερά, με έβγαλε έξω από τα νερά μου...όσο και να θέλουν οι άλλοι γύρω μου να....δεν θέλω, δε μπορώ να δεχτώ. Δεν θέλω να νιώθω ότι έχω πρόβλημα, ότι είμαι άρρωστος, ότι κάτι έχω...ακόμη δεν μπορώ να το συνειδητοποιήσω. (Α46)

β. Θυμός

Η διάγνωση της ασθένειας δημιούργησε σε ορισμένους ασθενείς θυμό, καθώς θεωρούσαν άδικο που συνέβη στους ίδιους και θα έπρεπε να ζήσουν όλη τους την ζωή με την ασθένεια. Ο θυμός που ένιωθαν είχε ως αποτέλεσμα την δυσκολία αποδοχής της ασθένειας τους.

Στην αρχή σε όλους έλεγα ότι το αποδέχτηκα αλλά δεν το είχα αποδεχτεί. Μέχρι που το κατάλαβαν και οι υπόλοιποι. Δηλαδή είχα ξεσπάσματα...εκεί που έλεγα οκ, άρχιζα να έχω πολλά νεύρα και γιατί να μου συμβεί αυτό και...δηλαδή πολλές εκτονώσεις στους δικούς μου ανθρώπους. (Θ52)

Καταρχήν, η διάγνωση έγινε την ίδια μέρα που μπήκα στο νοσοκομείο. Η πρώτη λέξη που είπα ήταν όχι δεν είναι δυνατόν να συμβαίνει σε μένα. (Θ60)

γ. Σοκ και φόβος

Ο φόβος ως συναίσθημα αναφέρθηκε από ορισμένους ασθενείς, εξαιτίας των συνεπειών και των επιπτώσεων που συνοδεύουν τον ΣΔ1. Οι επιπτώσεις που θεωρούσαν ότι θα είχαν εξαιτίας της νόσου ήταν σε οργανικό και σε κοινωνικό επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα, σε οργανικό επίπεδο, ο φόβος εστίαζε σε πιθανές επιπλοκές εξαιτίας της νόσου, ενώ σε κοινωνικό επίπεδο, οι ασθενείς ένιωθαν ότι υπήρχε κάποιου είδους διαχωρισμός από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, ο οποίος δεν θα τους επέτρεπε να ζουν με τον τρόπο που ζούσαν έως τότε.

Με φόβισε η γιατρός γιατί μου είπε εσύ τώρα δεν πρέπει να δουλεύεις. Θα πρέπει να βγάλεις ένα επίδομα, και καταλαβαίνεις πως τα πήρα εγώ αυτά...μου έκανε την ψυχολογία...για μένα ήταν άθλια να μου μιλήσει έτσι... (Θ52)

Εντάξει έναν φόβο σίγουρα θα αισθανόμουν, νομίζω ότι σίγουρα υπάρχει...τώρα και για κρυολόγημα που λέει ο λόγος να πας στο νοσοκομείο και να σε τρέχουν οι γονείς σου θα φοβηθεί το παιδάκι και να είναι μικρό (...)Η δυσκολία είναι ότι είναι πιο επιθετική η νόσος όταν είσαι νέος, γιατί διαρκώς είσαι σε μια ανάπτυξη σαν οργανισμός και κοινωνικά με το σχολείο ήταν να αποδεχτεί το παιδί, εν προκειμένω το πρόβλημα του

και να προχωρήσει με όλα αυτά. Να μάθει να το διαχειρίζεται σωστά, να μην υπάρξουν επιπλοκές στο μέλλον. Όλα αυτά σε φοβίζουν κάποια στιγμή… (Α90)

Στην ανακοίνωση της διάγνωσης, ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν ότι για αυτούς ήταν ένα μεγάλο σοκ, εξαιτίας των πληροφοριών που είχαν μέχρι τότε για την ίδια την ασθένεια αλλά και για όσα την συνοδεύουν, όπως η χρήση της ινσουλίνης.

Υπήρχε ένα σοκ γιατί το ζάχαρο σίγουρα δημιουργεί σοκ...η έννοια του ζαχάρου….αλλά δεν ήμασταν και σίγουροι 100% αυτό τι σημαίνει. Αυτό δηλαδή σταδιακά μέρα με τη μέρα το καταλαβαίναμε. Και κυρίως ας πούμε η εξάρτηση από την ινσουλίνη. (Α91)

δ. Αποσύνδεση από το συναίσθημα

Η αποσύνδεση από το συναίσθημα και η αδυναμία συνειδητοποίησης του στην ανακοίνωση της διάγνωσης ήταν εμφανής σε ορισμένους ασθενείς. Αυτοί οι ασθενείς ανέφεραν ότι δεν έδωσαν ιδιαίτερη σημασία στη διάγνωση, αποσυνδέθηκαν από το συναίσθημα τους και συμπεριφέρονταν σαν να μην συνέβη κάτι.

Μόλις μου ανακοίνωσε η γιατρός ότι «Όλγα θα χρειαστεί να κάνεις ενέσεις, έχεις ζάχαρο», αντέδρασα. «έλα μωρέ εντάξει, ένα πρόβλημα ακόμη και;» Μαθημένη είμαι...δηλαδή δεν με πήρε από κάτω. (Θ30)

Ήταν η ηλικία τέτοια που δεν μπορούσα να συνειδητοποιήσω τι συμβαίνει ή τι είχα μπροστά μου. Ήμουν σαν χαμένη στο διάστημα. Δεν είχα κάποιο…δεν ήταν όπως είναι τώρα τα πράγματα. (Θ82)

(..)Βασικά ήμουν σε μια ηλικία που δεν πρόσεχα και πολύ τι γινόταν γύρω γύρω οπότε δεν το πήρα πολύ σοβαρά τότε...δεν τα έπαιρνα τα πράγματα πάρα πολύ κατάκαρδα, οπότε δεν ήταν ότι με ενόχλησε πάρα πολύ. (Θ85)

Σε μια περίπτωση, η νοσηλεία και όλη η διαδικασία που πέρασε η ασθενής εξιδανικεύθηκαν, ενώ η ίδια ήταν πλήρως αποσυνδεδεμένη από τον αρχικό φόβο που είχε αισθανθεί στην ανακοίνωση της διάγνωσης.

Ένα βράδυ ήμουν κουρασμένη και βαριόμουν να περιμένω τον εφημερεύοντα. Λέω στη μαμά μου, επειδή βαρέθηκα, φέρε τη τέτοια να τη κάνω εγώ, να κοιμηθώ να τελειώνουμε. Και έκανα έτσι μόνη μου την ινσουλίνη χωρίς κανέναν άλλον. Και

κοιμήθηκα και τέλεια. Έλεγα ότι είναι η ωραιότερη εβδομάδα της ζωής μου. Πέρασα τέλεια στο νοσοκομείο. Από τα πρώτα πράγματα που ρώτησα και δεν το θυμάμαι όμως αυτό καλά είναι αν θα το ξαναπάθω, γιατί είχα φρικάρει λίγο, και αν αυτό μπορώ να το μεταδώσω στα παιδιά μου. (Θ89)

ε. Αναγκαστική αποδοχή νόσου

Ελάχιστοι ασθενείς στην ανακοίνωση της διάγνωσης, αν και ένιωσαν στεναχώρια ή φόβο, αποδέχτηκαν την ασθένεια ως την μοναδική επιλογή για τους ίδιους. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι δεν μπορούσαν να κάνουν διαφορετικά από το να αποδεχτούν την ασθένεια και να ζήσουν με αυτή.

Δεν το περίμενα τότε και με στεναχώρησε. .Δεν ήθελα τότε...οπωσδήποτε αν είσαι νέος...τότε ήμουν 37-38 και άρχισα από τότε την ινσουλίνη αλλά δεν μου έχει κάνει παρενέργειες (...) Όχι το αποδέχτηκα, ήθελα να το αντιμετωπίσω, δεν ήθελα να με πάρει από κάτω, το αντιμετώπισα. (Α44)

Στην αρχή, κόμπλαρα λίγο, δεν ήξερα τι θα συμβεί. Εντάξει, όσο πέρναγε ο καιρός το συνήθισα, αφού δεν μπορούσα να το αλλάξω, έπρεπε να το συνηθίσω. Εγώ από μικρός δεν μπορούσα τις ενέσεις, τις βελόνες...φοβόμουνα. Εντάξει αυτές βέβαια είναι και μικρές και κάνω χωρίς άγχος πλέον. Δεν είναι τίποτα. Ούτε καν το σκέφτομαι. (Α59)

Το αποδέχτηκα, δεν μπορούσα να κάνω και διαφορετικά. (Α34)

Στην ανακοίνωση της διάγνωσης, τονίζεται σε ορισμένες περιπτώσεις ασθενών η άγνοια και η έλλειψη πληροφόρησης που είχαν για την ασθένεια.

Φυσικά τότε 20 χρονών...όταν άκουσα τον διαβήτη, λέω, «τι είναι αυτό;» Δεν ήξερα τι είναι...(Α34)

Ε δεν ήξερα τι ήταν στην αρχή οπότε εντάξει. Μετά στεναχωρήθηκα αλλά λέω να δούμε πως το αντιμετωπίζουμε, να συμβιβαστούμε. (Α63)

στ. Ανακούφιση

Δύο ασθενείς ανέφεραν ότι το συναίσθημα που είχαν στην ανακοίνωση της διάγνωσης της ασθένειας τους ήταν ανακούφιση. Η ανακούφιση τους πήγαζε από την επίγνωση που απέκτησαν με την ανακοίνωση της διάγνωσης, καθώς πλέον γνώριζαν αυτό που είχαν να αντιμετωπίσουν. Η ανακούφιση προέρχονταν επίσης από την μείωση των συμπτωμάτων της νόσου μέσω της χρήσης της ινσουλίνης.

Με τον διαβήτη δεν στεναχωρήθηκα...χάρηκα κιόλας γιατί είχα τόσο καιρό που δεν ένιωθα καλά και επιτέλους μου είπαν τι είχα και έκανα την ινσουλίνη και ήμουν μια χαρά. Δηλαδή, ούτε κουραζόμουν τόσο εύκολα... άρχισα να παίρνω και βάρος, γιατί είχα χάσει πάρα πολλά κιλά. Ήμουν πάντα αδύνατη και τώρα άρχισα να είμαι στα καλά μου. (Θ49)

11.6.1. Παράγοντες δυσκολίας διαχείρισης ασθένειας

α. Η ένεση

Η ινσουλίνη με την μορφή της ένεσης, η οποία αποτελεί την φαρμακευτική αγωγή για τον ΣΔ1 αποτελεί τον πιο σημαντικό παράγοντα που δυσχεραίνει την αποδοχή και τη διαχείριση της νόσου από τους ασθενείς. Οι περισσότεροι ασθενείς αντιμετώπισαν την υποχρεωτική χρήση της ένεσης με σημαντική δυσκολία, καθώς η ινσουλίνη αποτελεί δια βίου αγωγή, ενώ παράλληλα ορισμένοι ασθενείς θεωρούσαν ότι η ένεση ήταν μια επώδυνη διαδικασία. Η ανακοίνωση της ενέσιμης ινσουλίνης ως φαρμακευτική αγωγή για τον ΣΔ1 προκάλεσε σε αρκετές περιπτώσεις σοκ και αίσθημα φόβου.

Επειδή είμαι ένα πολύ υγιές άτομο, δεν έχω κάνει ποτέ στην ζωή μου ένεση. Έγινε η διάγνωση...έρχεται ο θεράπων γιατρός και μου λέει «θα ζεις με μια ένεση». Λέω «δεν είναι δυνατόν, δεν γίνεται εγώ να κάνω ένεση». Έπαθα σοκ, δεν μπορούσα να το...ούτε καν να το σκεφτώ. (Θ32)

(...)Εντάξει λίγο ότι θα κάνεις εφ' όρου ζωής ινσουλίνη...τότε εγώ δεν δεχόμουν τις ενέσεις. (Α73)

Πώς ένιωσα; Κεραμίδα. Μιλάμε, απελπισία. Δηλαδή και μόνο που μου είπε να κάνω ένεση στη κοιλιά και έλεγα πως θα το κάνω να βάλω την ένεση στην κοιλιά μόνη μου, να πονέσω μόνη μου. Δεν μπορούσα...στην αρχή όχι...πρέπει να έκανα πολύ καιρό να την συνειδητοποιήσω αυτή την αλλαγή. Μάλλον δεν μπορούσα να το αποδεχτώ. (Θ17)

Μετά διάβαζα ότι η θεραπεία του διαβήτη είναι ενέσεις και είχα ένα πρόβλημα στο να το δεχτώ... (Θ92)

Η ανακοίνωση της ενέσιμης ινσουλίνης ως φαρμακευτική αγωγή για τον διαβήτη, προκάλεσε σε αρκετές περιπτώσεις αίσθημα φόβου, ενώ μια ασθενής ανέφερε ότι η ινσουλίνη σηματοδοτούσε για την ίδια την παύση της ζωής.

Τελοσπάντων, όταν έφτασε η ώρα να μπω στην ινσουλίνη, έφυγε η γη κάτω από τα πόδια μου…ότι πάει, μέχρι εδώ είναι η ζωή μου...τελείωσα, πόσο θα ζήσω ακόμα, και τέτοια πράγματα...(Θ34)

β. Περιορισμός

Ένας επίσης σημαντικός παράγοντας που φαινόταν να δυσχεραίνει την αποδοχή και την προσαρμογή των ασθενών στη νόσο ήταν ο περιορισμός που είχαν στην διατροφή τους, ο οποίος τους προκαλούσε αρκετά συχνά αίσθημα πίεσης. Οι περισσότεροι ασθενείς αδυνατούσαν να δεχτούν τη νόσο εξαιτίας του περιορισμού και του προγράμματος στο οποίο έπρεπε να μπουν ώστε να παραμείνουν ρυθμισμένοι στο σάκχαρό τους.

Δεν μπορούσα να μπω σε αυτό το κλισέ του φαγητού, ότι πρέπει να φας αυτό, πρέπει μόνο αυτό να φας...(Θ33)

Ναι φοβήθηκα όταν διεγνώσθην με διαβήτη...είπα αυτή είναι η ζωή από εδώ και στο εξής; Να τρώω την μεριδούλα, το κοτόπουλο μπιφτέκι και την σαλάτα; Γιατί τότε ήταν πολύ διαφορετικά τα πράγματα. Εκείνο που σε πρωτοαγχώνει είναι που έρχεσαι πρόσωπο με πρόσωπο με την πρώτη πραγματικότητα που είναι αυτή...θα είμαι υποχρεωμένη συνέχεια εγώ να μην τρώω τούτο και εκείνο και να μη κάνω τούτο... (Θ83)

Πόσο μάλλον όταν είσαι σε έναν χώρο και είναι όλοι από πάνω σου και προσπαθούν να δουν τι γίνεται, να σε ρυθμίσουν, να σε πιέσουν ας πούμε να μπεις σε ένα πρόγραμμα

που δεν το ήξερες μέχρι τότε…ναι αισθάνεσαι και μια πίεση, έναν φόβο και μια πίεση. (Α90)

11.7. Επιπτώσεις νόσου στη καθημερινότητα

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι η εμφάνιση της νόσου επέφερε αρκετούς περιορισμούς στην καθημερινότητα τους και αυτό είχε ως συνέπεια να νιώθουν ότι μετά την εμφάνιση της ασθένειας, έχουν αλλάξει ως άνθρωποι και έχουν χάσει τον παλιό τους εαυτό. Ωστόσο, υπήρχαν κάποιοι ασθενείς όπου όλες αυτές τις αλλαγές που επέφερε η νόσος, τις βίωσαν με έναν θετικό τρόπο.

α. Η ασθένεια ως περιορισμός

Οι περισσότεροι ασθενείς αναφέρθηκαν στις δυσκολίες που προέκυψαν από τον ΣΔ1, εστιάζοντας ο καθένας σε μια συγκεκριμένη δυσκολία που επέφερε η νόσος για τους ίδιους. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι βίωσαν την ασθένεια ως «παύση ανεμελιάς», δηλαδή, ένιωσαν περιορισμό και δεν μπορούσαν να είναι πλέον αυθόρμητοι, όπως ήταν πριν την εμφάνιση της ασθένειας. Στη νέα αυτή συνθήκη συνέβαλε η υποχρεωτική συμμόρφωση τους με το πρόγραμμα στο οποίο έπρεπε να μπουν, ώστε να μην υπάρχουν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία τους. Οι περιορισμοί που σχετίζονται με τη νόσο συμπεριλαμβάνουν την ινσουλίνη, η οποία πρέπει να γίνεται σε συγκεκριμένες ώρες, καθώς επίσης το είδος και τη ποσότητα του φαγητού που πρέπει οι πάσχοντες να καταναλώνουν στην καθημερινότητα τους. Οι περιορισμοί αφορούσαν επίσης τις δραστηριότητες με τις οποίες ασχολούνταν οι ασθενείς και δυσκολεύονται πλέον να συνεχίσουν εξαιτίας της νόσου.

Με θύμωνε η όλη διαδικασία. Να μετρήσεις, να κάνεις ινσουλίνη, να κάνεις ένα πρόγραμμα στη ζωή σου το οποίο μου έκανε μια αλλαγή πλεύσης 180 μοίρες. Πριν μου παρουσιαστεί ο διαβήτης, έκανα μια πάρα πολύ έντονη ζωή. Όταν όμως μου παρουσιάστηκε το ζάχαρο, έπρεπε να μπω σε ένα πρόγραμμα. Και αυτό το πρόγραμμα

το αρνιόμουν...το φαγητό πάνω απ' όλα...ήμουν σε δίαιτα, σε αυστηρή δίαιτα...η ινσουλίνη, απαγορευόταν αυτά που έτρωγα και έπινα και έκανα πριν το ζάχαρο... (Θ60)

Το ότι σου αλλάζει την ζωή, στην αλλάζει. Εγώ τότε ήμουν πολύ δραστήριος...και ορειβασία έκανα και κυνήγι πήγαινα, έτρεχα σε στάδια, έκανα πάρα πολλά. Κάποια στιγμή όμως όταν με τα χρόνια είχα μπει στην ινσουλίνη (...)και από τούδε δεν ξαναπήγα ποτέ μόνος μου για κυνήγι ή ορειβασία ή οπουδήποτε. Πάντα θέλω να έχω κάποιον δίπλα, νιώθω ασφάλεια. (Α34)

Το μπάσκετ ήταν για μένα το άλφα και το ωμέγα. Το μπάσκετ το συνέχισα και μέχρι το '97...αλλά μετά δεν μπορούσα άλλο και με τις ενέσεις και ήταν δύσκολο να διαχειριστώ υπογλυκαιμία, υπεργλυκαιμία...(Α94)

Στην πορεία με στεναχωρούσε και το θέμα ότι έχασα την ελευθερία μου. Δηλαδή να έχω συνέχεια έγνοια...ένα ρολόι μέσα μου, τώρα πρέπει να κάνω ινσουλίνη, τώρα να φάω, δηλαδή άγχος συνεχόμενο...δεν ήμουν ελεύθερη, ξέγνοιαστη. Δεν με νοιάζει να πάω κάπου...έχασα την ανεμελιά μου. Αυτό μου στοίχησε περισσότερο από οτιδήποτε άλλο. (Θ17)

Τονίζεται επίσης το γεγονός ότι ο περιορισμός και το πρόγραμμα που συνοδεύουν την ασθένεια έχουν αρνητικό αντίκτυπο στις κοινωνικές συναναστροφές των ασθενών, καθώς εξαιτίας της νόσου δυσκολεύονται να ακολουθήσουν το πρόγραμμα δραστηριοτήτων που έχει ο κοινωνικός τους περίγυρος. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να νιώθουν ότι αποκλείονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο, καθώς δεν μπορούν να κάνουν πλέον τις δραστηριότητες που έκαναν μαζί τους.

Λόγω ινσουλίνης δεν μπορείς να φας κάτι. Τώρα τρως τα απαραίτητα φαγητά. Λίγο τώρα να φάω δύο φέτες ψωμί, πάει στα ύψη. Γλυκό δεν μπορείς να φας...στο καφενείο πίνουν μια μπύρα, θέλω και εγώ με παρέα με τους φίλους μου αλλά δεν μπορώ. Θα πιώ μια μπύρα και θα σηκωθώ να φύγω...και εγώ στεναχωριέμαι μετά. (Α43)

(...)Βέβαια, γιατί όταν σε καλούν σε μια γιορτή ή σε ένα πάρτι και θες εσύ στις 9...δεν μπορούσα να πάω στο πάρτι γιατί στις 9 έπρεπε να κάνω ινσουλίνη να φάω και στις 11 να ξαπλώσω. Όλα αυτά τα στερήθηκα τότε. (Θ60)

Ορισμένοι ασθενείς βιώνουν έντονο άγχος εξαιτίας της ασθένειας, καθώς νιώθουν ότι πρέπει να έχουν συνεχώς στο μυαλό τους τις υποχρεώσεις που συνοδεύουν τη νόσο τους,

ώστε να μην έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία τους. Η διαρκής σκέψη αυτών των υποχρεώσεων (π.χ. φαγητό, ινσουλίνη, άσκηση) αποτελεί για τους ίδιους πηγή άγχους και στρες.

> *Κάποια πράγματα πρέπει να τα διπλοσκεφτείς...τι μπορεί να πάθεις, οπότε να σκεφτούμε, να μάθουμε…στην αρχή να ρυθμιζόμαστε, να σκεφτούμε «Είσαι καλά; Την έκανες την ένεση; Έπαθες υπογλυκαιμία; Με πόσο ξύπνησες;» (Θ89)*

> *Η αλήθεια είναι αν το πάρουμε αντικειμενικά και πρακτικά πάντα υπάρχει κάτι στο μυαλό σου και τώρα που καθόμαστε εδώ πέρα εντάξει, εγώ θα σκεφτώ κάποια στιγμή ότι έχει περάσει ένα μισάωρο και πρέπει να ελεγχθώ σε λίγο, να μη πέσω σε καμιά υπογλυκαιμία και δεν μπορέσω να μιλήσω στην κοπέλα να της πω αυτά που θέλω ή να γίνω ρεζίλι στο νοσοκομείο. Πάντα έχεις μια σκέψη…διαρκή έννοια στο μυαλό σου. Εντάξει, όχι ότι είμαι αγχωμένος συνέχεια αλλά πάντα έχεις μια σκέψη μέσα σου. (Α90)*

Ένας ασθενής επισήμανε την αίσθηση της εξάρτησης και του περιορισμού που βιώνει μέσα από την υποχρεωτική χρήση της ινσουλίνης.

> *Αυτό με ενοχλεί…δηλαδή το παρομοιάζω σαν να είμαι ένας πρεζάκιας, εξαρτώμενος από αυτό το πράγμα και δεν μου άρεσε. Η εξάρτηση με κολλάει ρε παιδί μου, με ενοχλεί γιατί δεν μπορείς χωρίς αυτά.. Εγώ θέλω να βγω έξω, να κάνω την ζωή μας, να γυρίσω 4, 5, 6 το πρωί από πιόματα και να μη σκέφτομαι αν θα πάρω την σταθερή το βράδυ, αν θα μετρηθώ, αν θα φάω κάτι και με πειράξει. Θέλω δηλαδή να κάνω την ζωή που έκανα. Δεν με ενοχλούσε τίποτα. (Α46)*

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν την κούραση που ένιωθαν και συνεχίζουν να νιώθουν ακολουθώντας το πρόγραμμα στο οποίο έπρεπε να προσαρμοστούν, ώστε να είναι συνεπείς στην θεραπεία τους και να μην έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία τους. Η κούραση που περιγράφεται είναι κυρίως ψυχολογική και αφορά την συνεχή έγνοια της νόσου.

> *Στην αρχή...όχι φόβο. Μια απέχθεια για την όλη διαδικασία. Με κούρασε και τώρα κουράστηκα. Αυτό το συνεχόμενο, τις τέσσερις ινσουλίνες τη μέρα γιατί δεν έπαιρνε κάτι άλλο το πάγκρεας είχε ήδη καταστραφεί. Λειτουργεί τώρα μόνο το 2% του πάγκρεας γι' αυτό είμαι και στις τέσσερις ινσουλίνες την ημέρα. Με αυστηρή δίαιτα, και ακόμα τώρα στερούμαι. Έχω να φάω γλυκό 14 χρόνια, ψωμί, ζυμαρικά 14 χρόνια. (Θ60)*

Απλά καμιά φορά και τώρα μετά από 11 χρόνια κουράζεσαι στο ότι ρε φίλε σκέψου, μη φύγεις και δεν πάρεις...είναι αυτόματα κάποια πράγματα...δηλαδή θα μπει ο μετρητής, η ινσουλίνη, οι καραμέλες, η πορτοκαλάδα και φύγαμε (...) Όχι απλά το ότι θα βγούμε, εγώ θα έχω έναν κατάλογο στο κεφάλι μου, δηλαδή, βαριέμαι τώρα, κουράστηκα. (Α89)

Μόνο μια ασθενής δεν βίωνε την ασθένεια ως περιοριστική, καθώς είχε συνηθίσει και είχε προσαρμοστεί στο πρόγραμμα σχετικά με την διατροφή της και την ινσουλίνη.

Βασικά τότε είχα καθορισμένο πρόγραμμα. Έτρωγα την τάδε ώρα, το τάδε φαγητό και μετά έκανα ινσουλίνη, οπότε το είχα σαν ρουτίνα και δεν με πείραζε. Ούτε τώρα με ενοχλεί, απλά έχω περισσότερη ελευθερία τώρα (...)Δεν το έβρισκα περιοριστικό βασικά...εννοώ δεν το βρήκα ποτέ περιοριστικό. (Θ85)

β. Η ασθένεια ως αφορμή φροντίδας εαυτού

Ορισμένοι πάσχοντες βίωναν την ασθένεια με έναν θετικό τρόπο. Συγκεκριμένα, μέσω της ασθένειας κατάφεραν να ασχοληθούν με τον εαυτό τους και να τον φροντίσουν. Οι ασθενείς αυτοί είτε δεν βίωσαν κάποια σημαντική επίπτωση στην ζωή τους εξαιτίας της νόσου, είτε την βίωσαν με έναν αρκετά θετικό τρόπο.

(...)Ναι άλλαξε περισσότερο. Άρχισα να μην ασχολούμαι και τόσο με την μητέρα μου που ασχολούμουν να δω τι κάνει…δεν ασχολούμουν και πολύ...δηλαδή έλεγα θα ασχοληθώ με τον διαβήτη, θα ψάξω θα κοιτάξω το ένα, το άλλο. Μετά επειδή έχω διαβήτη παίρνω ένα επίδομα και αυτό το επίδομα το πήρα όταν τελείωνα την πρώτη λυκείου και έτσι πήγαινα και φροντιστήριο. Μετά είχα και μια κάρτα για τα αστικά οπότε μετακινούμουν και μόνη μου και μου άρεσε που δεν τους ζητούσα χρήματα. (Θ49)

Ένας σημαντικός αριθμός από αυτούς τους ασθενείς βίωνε το πρόγραμμα, την αλλαγή διατροφής και την επιτακτική άσκηση ως θετικές συνέπειες της νόσου και τα ενέταξαν μέσα στα πλαίσια ενός υγιεινού τρόπου ζωής.

Από τότε που διαγνώστηκε ο διαβήτης προσπάθησα να κάνω περισσότερα πράγματα. Γενικά ίσως επειδή μου είπε η πρώτη γιατρός ότι θα μείνεις στο σπίτι.. άρχισα να βρίσκω δύο δουλειές να κάνω. Δηλαδή άλλαξε την ζωή μου ως προς το καλύτερο, να κάνουμε περισσότερα πράγματα, να ζούμε περισσότερο με τους φίλους μας, κάπως έτσι. Το πρόγραμμα μου άλλαξε…εκεί που μπορεί να έτρωγα 2 φορές την μέρα, τώρα τρώω τρείς και τέσσερις. Κάποιες φορές κάνω και ασκήσεις ενώ δεν έκανα, κάποιο περπάτημα ..εντάξει προσέχω πάρα πολύ με εξετάσεις, ενώ πριν θα έκανα στα 2 χρόνια μια φορά. (Θ52)

(...)Ναι πλέον, κάνω και διατροφή. Πρέπει να προσέχω τι τρώω, τα πάντα τώρα πλέον, πηγαίνω γυμναστήριο για να πέσει το ζάχαρο. Γενικά είναι πλέον πιο εύκολη η ζωή μου. Πιο υγιής βασικά γιατί με αυτό που μου συνέβη με το ζάχαρο ξέρω πλέον τους υδατάνθρακες και όλα αυτά. (Α59)

γ. Η ασθένεια ως αίτιο αλλαγής στοιχείων χαρακτήρα

Μερικοί ασθενείς ένιωσαν ότι μετά την εμφάνιση του ΣΔ1 δεν μπορούσαν να είναι όπως ήταν πριν από την ασθένεια. Ανέφεραν ότι άλλαξαν ως άτομα ή ότι η ασθένεια ανέδειξε κάποιες θετικές πτυχές του εαυτού τους που δεν είχαν πριν την εμφάνιση της.

Απλά ο διαβήτης ήρθε σε μια φάση...πιστεύω ότι αν πάθαινα διαβήτη στα 29 μου ενδεχομένως να το αντιμετώπιζα πιο βαριά. Έπεσε σε μια εποχή ούτε καλή ούτε κακή. Στην εφηβεία νομίζω ότι νιώθεις άτρωτος, ότι σου ανοίγεται η ζωή και τώρα είσαι...έχεις χτίσει όλο το σύμπαν έτσι νιώθεις...και ιδιαίτερα όταν είσαι πρωταθλήτρια αυτό πιστεύεις για τον εαυτό σου.... Απλά ο διαβήτης με γείωσε τόσο απότομα, που μου είπε ξέρεις κάτι; Είμαστε θνητοί. Οπότε μου έκανε ένα καλό...πιστεύω ότι αν δεν είχα αυτό δεν ξέρω αν θα είχα τον χαρακτήρα που έχω τώρα. (Θ92)

Εντάξει έγινα πιο...γενικά ήμουν από μικρή freak control και προγραμματισμός και όλα να τα ελέγχουμε αλλά έγινα λίγο πιο συνειδητοποιημένη σε κάποια πράγματα. (Θ89)

Η αλλαγή που επέφερε η ασθένεια δεν βιώθηκε από όλους τους πάσχοντες με θετικό τρόπο. Σε ορισμένους ασθενείς, η εμφάνιση της νόσου λειτούργησε με αρνητικό τρόπο, καθώς βίωναν σημαντική δυσκολία στη ζωή τους εξαιτίας των συνεπειών της ασθένειας.

Αυτό δεν μπορώ να το μεταφέρω…είναι σαν να κατευθύνεσαι σε μια εθνική οδό και να σε βάζουν σε έναν χωματόδρομο…έχει αλλάξει τα πάντα. Δεν είσαι ποτέ ο ίδιος σε αυτό. Δεν θυμάμαι και πως ήμουν. Δεν είναι να πεις ότι συνέβη στα 40. Έζησα καταστάσεις, δεν πρόλαβα…και τώρα να βρισκόταν κάτι να θεραπευτεί πάλι δεν θα ήμουν ο ίδιος. Γιατί έχει περάσει μια δεκαετία μαζί με αυτό…σαν να είναι συγκάτοικος δύσκολος κιόλας από αυτούς που δεν βγάζεις άκρη. (Α73)

Γενικά δεν νιώθω φυσιολογικά. Από την μέρα που βρήκα την ασθένεια μου και δόξα τον Θεό άργησε πολύ να έρθει στην ζωή μου. Δεν νιώθω σαν φυσιολογικός άνθρωπος. (Α46)

Ναι δεν είσαι ποτέ ο ίδιος. Δεν είναι αυτός τρόπος ζωής. Τρόπος ζωής είναι να επιλέγω εγώ…αυτός δεν είναι τρόπος ζωής. Να στο επιβάλλει κάποιος. (Α73)

11.8. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο

Μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών, φαίνεται ότι ο αντίκτυπος που είχε η ασθένεια στον κοινωνικό περίγυρο των ασθενών διέφερε. Κάποιοι ασθενείς έλαβαν περισσότερη προσοχή από τον κοινωνικό τους περίγυρο την οποία αντιλήφθηκαν ως φροντίδα, ενώ άλλοι ασθενείς μέσα από την προσοχή των άλλων ένιωσαν καταπίεση. Ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν επίσης ότι βίωναν την ασθένεια ως στίγμα, καθώς αντιμετώπιζαν τις προκαταλήψεις από τον κοινωνικό τους περίγυρο εξαιτίας της νόσου.

α. Προσέλκυση φροντίδας από σημαντικούς άλλους

Η ασθένεια σε αρκετές περιπτώσεις συνέβαλε στην προσέλκυση φροντίδας από τους σημαντικούς άλλους, την οποία οι ασθενείς ανέφεραν ότι δεν λάμβαναν ιδιαίτερα πριν την εμφάνιση της ασθένειας. Μέσα από τις αναφορές των ασθενών, φαίνεται ότι μετά την εμφάνιση της ασθένειας, οι σημαντικοί άλλοι παρείχαν στήριξη και πίεζαν λιγότερο τους ασθενείς.

Είναι πιο ευαίσθητοι. Δεν με πιέζουν όσο με πίεζαν για πράγματα. Δεν μου τα λένε χύμα αυτά που σκέφτονται. Το καταλαβαίνω εντάξει, πρέπει να είσαι χαζός... φοβούνται μη τυχόν με στεναχωρήσουν και ανέβει το ζάχαρο και μη στεναχωριέμαι, γιατί έχουμε προβλήματα οικονομικά όπως όλος ο κόσμος. Ενώ άλλες εποχές θα μου την έλεγαν άσχημα, τώρα το φέρνουν με τον τρόπο τους. (Α46)

Αρκετοί ασθενείς εστίασαν στη φροντίδα που έλαβαν από το οικογενειακό τους περιβάλλον μετά την ασθένεια, οι οποίοι είτε τους έκαναν τα χατίρια είτε τους εξυπηρετούσαν, ως έναν τρόπο να δείξουν την φροντίδα τους στους ίδιους.

Δεν ξέρω αν δεν ήταν και η γυναίκα μου...πολύ σημαντικό γιατί κάνω και πράγματα τα οποία θα τα είχα αφήσει στην τύχη τους. Με ενθαρρύνει να έρχομαι στους γιατρούς. Πηγαίνει αυτή να γράφει τα φάρμακα, συνταγογραφήσεις και αυτά...όλα τα έχει αναλάβει αυτή. (Α46)

Στην αρχή που μου διαγνώσθηκε με είχαν λίγο στο κανάκεμα και να μου κάνουν κάποια χατίρια αλλά δεν ισχύει τώρα. Η συμπεριφορά τους είναι φυσιολογική όπως και πριν. Εντάξει στην αρχή που με βλέπανε και μένα ότι ήμουν πολύ χάλια με αυτό που μου συνέβη, αλλά για λίγο διάστημα και μετά το ξεπέρασαν. (Θ52)

Ήμουν η καλή μαθήτρια, απουσιολόγος οπότε το παιδί...τι θέλει το παιδί; Οπότε και στα αγγλικά μετά που πήγαινα...«θες να κάνουμε μάθημα; Δεν θες...δεν πειράζει». (Θ89)

β. Η φροντίδα ως περιορισμός

Μετά την διάγνωση της ασθένειας, οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι βίωναν περισσότερη υπερπροστασία από τον κοινωνικό τους περίγυρο συγκριτικά με αυτή που βίωναν πριν ασθενήσουν. Κάποιοι από αυτούς περιέγραψαν αυτή την υπερπροστασία ως λογική, αναμενόμενη και ως απόδειξη αγάπης.

Ναι πιο υπερπροστατευτικοί γίνανε, γιατί βιώσανε την υπογλυκαιμία κάτι το οποίο ναι μεν εγώ την βιώνω την υπογλυκαιμία, την καταλαβαίνω όταν την παθαίνω, αλλά επειδή τις περισσότερες υπογλυκαιμίες τις σοβαρές τις έχω πάθει στον ύπνο...όταν πάω να πέσω σε κώμα, με προλαβαίνουν εκείνη την στιγμή ...το να δείχνεις υπερπροστατευτικός απέναντι στο παιδί σου, δείχνει αγάπη...σαφώς και δεν το κάνεις κακοπροαίρετα ή γιατί θες να το παίξεις καλή μητέρα ή καλός πατέρας. Αυτό θεωρώ. (Θ30)

Ίσως, υπερπροστατευτικοί (...)Ναι μεν ήθελε να με βοηθήσει αλλά ίσως δεν ήξερε ή να με βοηθούσε περισσότερο απ' ότι έπρεπε... (Α73)

Αρκετοί ασθενείς βίωσαν την υπερπροστασία των σημαντικών άλλων ως έντονα πιεστική και αισθανόταν αρκετά περιορισμένοι εξαιτίας αυτής. Οι ασθενείς σε αυτή την περίπτωση αντιλαμβανόταν την υπερπροστασία ως βλαβερή για τους ίδιους και σε ορισμένες περιπτώσεις, τους προκαλούσε θυμό.

Δεν με άφηνε ο πατέρας μου να συνεχίσω μετά το λύκειο...άλλο στρες εκείνο. Μου είπε «έχεις πρόβλημα υγείας εσύ, δεν θα δώσεις εξετάσεις». (...)Ήρθε το χαρτί στον πατέρα μου, με τον βαθμό περνούσες ιατρική και δεν πήγα ιατρική. Ο λόγος ήταν της υγείας. Δεν με άφηναν να προχωρήσω... (Θ56)

(...)Δεν ήθελα ούτως ή άλλως να συνεχίσω τις σπουδές. Δεν με ενόχλησε ο διαβήτης να τις συνεχίσω. Μου έφερε όμως προβλήματα του στυλ ότι ο μπαμπάς ήταν που ήταν, απόγινε πιο πολύ δίπλα μου. Μετά έγινε τρεις χειρότερα το πράγμα...υπήρχε μια στενή, πολύ στενή παρακολούθηση, πολύ όμως... (Θ82)

Ναι ήταν υπερπροστατευτικοί και με εκνεύριζε αυτό. Γιατί θεωρούσα πάντα ότι μπορούσα να υπερασπιστώ τον εαυτό μου και δεν ήθελα να μου το λένε, γιατί εγώ δεν ήθελα να τον υπερασπιστώ εκείνο τον καιρό…μη τρως αυτό, μη τρως εκείνο, την ινσουλίνη σου την έκανες; (Θ83)

Σε ορισμένες περιπτώσεις, εξαιτίας του περιορισμού που αισθανόταν οι ασθενείς από τους σημαντικούς άλλους, ένιωθαν την ανάγκη να απομακρυνθούν από αυτούς και να ζήσουν περισσότερο αυτόνομοι και ανεξάρτητοι.

Είναι πιο αυστηροί...με τον διαβήτη είναι πολύ τυπικοί. Μου λένε να προσέχεις, τι τρως και τι κάνεις, και πως θα το φας…είναι δύσκολο. Θέλω λίγο την ησυχία μου...γι' αυτό θέλω να φύγω. (Θ63)

Εντάξει, στην οικογένεια έπεσε βαρύ φορτίο. Και δεν ήξερα τότε τι σημαίνει διαβήτης. Οπότε ήταν όλοι υπερπροστατευτικοί. (...) Αυτό εμένα τελικά απ' ότι αποδείχτηκε στο μέλλον αφού απογαλακτίστηκα και έφυγα, ότι μου έκανε κακό. Την υπερπροστασία δεν την μπορούσα με τίποτα. Όταν πλέον έφυγα από το σπίτι μόνη μου, έγινα πιο ολοκληρωμένος άνθρωπος. (Θ33)

(...)Εγώ ήθελα να είμαι πιο αυτόνομος. Και οι γονείς μου ήταν αρκετά προστατευτικοί με μένα.. Εγώ βέβαια έκανα αυτό που ήθελα εν τέλει αλλά μου δημιουργούσε μια πίεση στο...σαν να είσαι μέσα σε μέλι...και να προσπαθείς να κινηθείς, αλλά να έχεις μια δυσκολία. Θα κινηθείς αλλά θα σε δυσκολέψει μέχρι να το κάνεις. Θα κουραστείς περισσότερο. (Α90)

Ένας ασθενής εστίαζε στο άγχος και την πίεση που νιώθει, καθώς επιβαρύνεται με τα συναισθήματα των άλλων για το θέμα της δικής του νόσου.

Το μόνο τρομακτικό ήταν που έβλεπα την μάνα μου να φρικάρει και ακόμη φρικάρει. Έχει το άγχος της μητέρας αν πάθω μια υπογλυκαιμία...αυτό είναι το μόνο...το μόνο αρνητικό του διαβήτη στην ζωή μου είναι αυτό...ότι έχω την μητέρα μου που αγχώνεται με αυτά τα θέματα. (Α87)

γ. Η ασθένεια ως στίγμα

Ο ΣΔ1 θεωρείται από κάποιους ασθενείς ως στίγμα, καθώς ορισμένοι ασθενείς είχαν βιώσει αποκλεισμό από τον κοινωνικό τους περίγυρο εξαιτίας της νόσου. Οι ασθενείς απέδωσαν την προκατάληψη των ανθρώπων για την συγκεκριμένη ασθένεια στην άγνοια και σε έλλειψη σωστής ενημέρωσης.

Δεν κάνανε κάτι για να μου δείξουν ότι είναι κάτι κακό. Απλά γεγονότα ήταν που...π.χ. μια μητέρα πήγε στο σχολείο και είπε στον δάσκαλο αν δεν φύγω εγώ από το σχολείο να φύγουν τα παιδιά της για να μην κολλήσουν. Μορφωμένη γυναίκα και είπε αυτό στον δάσκαλο. (Θ55)

Το ότι έπρεπε να τρώω φρούτο ή να σε βλέπουν με το φρούτο...εντάξει ξέρεις πάμε πολλά χρόνια πίσω, πιο μικρή κοινωνία, άλλα μυαλά...τέτοιου είδους ας πούμε...ή να

κρύβεσαι να βάλεις ινσουλίνη. Εντάξει τώρα δεν κρύβομαι. Γι' αυτά φταίνε πρώτα οι γονείς και το σχολείο, ειδικά οι καθηγητές...έμεινα σπίτι ας πούμε, παρά να πηγαίνω σχολείο. (Α73)

Υπάρχει μια προκατάληψη και με τον διαβήτη και δεν μπορείς να βγάλεις έναν μαύρο πίνακα στην παραλία και να λες έχω διαβήτη αλλά δεν θα τυφλωθώ, γιατί πλέον με τον διαβήτη ρυθμίζεσαι σωστά, δεν συμβαίνουν οι επιπλοκές και όλα αυτά ώστε οι άλλοι να αισθάνονται τον οίκτο. Μπορεί κάποιος να αισθανθεί οίκτο αν δεν γνωρίζει τον διαβήτη ή τον λύκο ή την σκλήρυνση κατά πλάκας…ναι είναι ακόμη στίγμα ναι. (Α91)

Αρκετοί ασθενείς δυσανασχετούσαν με τις αντιδράσεις του κοινωνικού τους περίγυρου αναφορικά με την διάγνωση τους, καθώς ένιωθαν ότι όταν ο κοινωνικός περίγυρος πληροφορούνταν για την ασθένεια τους φέρονταν διαφορετικά, σαν να τους λυπούνται. Το γεγονός αυτό ώθησε κάποιους ασθενείς να κρύβουν την ασθένεια τους ή να απομακρύνονται από άτομα του κοινωνικού περίγυρου που διαπίστωναν μια τέτοια αντίδραση.

Το κρύβω, δεν μου αρέσει και δεν θέλω να με λυπούνται. (...) Ναι, γιατί εγώ παίρνω από τον εαυτό μου. Όποιος μου έλεγε για πρόβλημα εκεί μου έβγαινε...όχι από κακό να τον χαρακτηρίσω ότι έχει πρόβλημα, αλλά κάπου τον λυπάσαι. (Α46)

Η στάση των φίλων άλλαξε και των συγγενών μου, αν και ήρθαν και στο νοσοκομείο και στο σπίτι μετά, θεωρώ ότι αρκετοί από αυτούς ήρθαν από περιέργεια γι' αυτό και δεν υπάρχουν στην ζωή μου. Έκανα τις επιλογές μου...μια λύπη μου εξέφρασαν είτε στα μάτια τους είτε στα λόγια τους και αφορά και τους συγγενείς και τους φίλους. (...)Ναι με ενοχλεί ακόμη και τώρα το ότι είμαι διαβητική. Γιατί αρκετοί άνθρωποι όταν το μαθαίνουν, την βλέπεις την λύπη στο πρόσωπό τους. (Θ60)

Πίνακας 32

Ο αντίκτυπος του ΣΔ1

Διαχείριση διάγνωσης	**Επιπτώσεις νόσου στην καθημερινότητα**	**Ο αντίκτυπος στον κοινωνικό περίγυρο**
α. Άρνηση β. Θυμός γ. Σοκ και φόβος δ. Αποσύνδεση από συναίσθημα ε. Αναγκαστική αποδοχή στ. Ανακούφιση *Παράγοντες δυσκολίας διαχείρισης νόσου* -Ένεση -Περιορισμός	α. Η ασθένεια ως περιορισμός β. Η ασθένεια ως αφορμή φροντίδας εαυτού γ. Η ασθένεια ως αίτιο αλλαγής στοιχείων χαρακτήρα	α. Προσέλκυση φροντίδας από σημαντικούς άλλους β. Η φροντίδα ως περιορισμός γ. Η ασθένεια ως στίγμα

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

Α. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο

Στη συγκεκριμένη κατηγορία περιγράφονται οι συνθήκες που προϋπήρχαν της εμφάνισης της ΡΑ σύμφωνα με τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών. Οι καταστάσεις αυτές περιλαμβάνουν στρεσογόνα γεγονότα ζωής τα οποία οι ασθενείς αδυνατούσαν να διαχειριστούν, πίεση και επιβάρυνση εαυτού για την ικανοποίηση των σημαντικών άλλων, ενώ περιγράφεται επίσης ένα περιοριστικό και υπερπροστατευτικό οικογενειακό σύστημα.

12.1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής

Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι είχαν βιώσει στρεσογόνα γεγονότα ζωής πριν την εμφάνιση της ΡΑ, τα οποία τις περισσότερες φορές ήταν συσσωρευμένα και είχαν ένα αθροιστικό αποτέλεσμα στα επίπεδα του στρες στη ζωή των ασθενών. Τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής εμπερίκλειαν απώλεια ή αποχωρισμό, αίσθημα απόρριψης και φόβο για την υγεία ενός σημαντικού άλλου.

α. Απώλεια-Αποχωρισμός

Το στρεσογόνο γεγονός που είχαν βιώσει οι περισσότεροι ασθενείς πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους ήταν η απώλεια. Συνήθως η απώλεια αφορούσε ένα αγαπημένο τους πρόσωπο και ήταν τις περισσότερες φορές μη αναμενόμενη. Στις περιγραφές των ασθενών διαφαίνεται η έντονη θλίψη και η δυσκολία διαχείρισης του στρεσογόνου γεγονότος από τους ίδιους.

Ήδη δεν ήταν πολύ το διάστημα που έχασα τον πατέρα μου από καρκίνο, είχα και την μητέρα μου κατάκοιτη και ήμουνα σε ένα φαύλο κύκλο και περνώντας αυτό ήταν η

αποκορύφωση για μένα. Μου στοίχησε το πως έφυγε έτσι, ενώ δεν είχε τίποτα ας πούμε μέσα σε 4 μήνες...αυτό το ξαφνικό. (Θ05)

Ίσως ήταν η ημερομηνία που αρρώστησε ο μπαμπάς μου (...) Επειδή μένανε όλα τα χρόνια μαζί μου, ίσως στεναχωρήθηκα πάρα πολύ. Και μετά το '97, μετά από 12 μέρες που έφυγα και πήγα σε άλλο σπίτι, παθαίνει ο μπαμπάς μου εγκεφαλικό. Από τότε άρχισε η ιστορία έτσι της ασθένειας. (Θ07)

Ήταν λίγο ξαφνικό. Αυτό ήταν κάτι που μας...ήταν και ο πρώτος άνθρωπος μες την οικογένεια που έφυγε. Και ήταν και αρκετά νέα και αυτό μας στοίχησε αρκετά. (Θ35)

Ορισμένοι ασθενείς βίωσαν την απώλεια του σημαντικού άλλου με αρκετά επώδυνο τρόπο και συχνά αδυνατούσαν να διαχειριστούν ένα τόσο στρεσογόνο γεγονός. Στην αδυναμία διαχείρισης του πένθους συνέβαλλαν ορισμένοι παράγοντες όπως ο τρόπος θανάτου του σημαντικού άλλου, η εγγύτητα της σχέσης, η ξαφνική απώλεια, και αν ήταν η πρώτη απώλεια που είχαν βιώσει. Η απώλεια που βίωσαν κάποιοι ασθενείς ήταν τόσο τραυματική, ώστε απέδωσαν την εμφάνιση της ασθένειας τους σε αυτό το γεγονός.

Είχε πεθάνει η μάνα μου. Πέθανε 25/05 το '90. Είχε καεί από φωτιά. Κάηκε η μάνα μου. Κοιμότανε στο σπίτι πήγαμε στο νοσοκομείο και την είδα…πώς δεν έπαθα σοκ; Γιατί να καεί η μάνα μου; Δεν πρόλαβα να την δω. Και τώρα την θυμάμαι και σοκαρίζομαι μετά από 25 χρόνια. Γιατί να πάει με αυτό τον θάνατο;...πόνεσε...μετά πόνεσα εγώ πολύ. Μπορεί τότε να το έπαθα από αυτό. (Θ21)

Στον πατέρα μου πάρα πολύ γιατί ήταν ο πρώτος. Ήταν ο πρώτος θάνατος γιατί μετά ένιωθα ίδιο πόνο και περισσότερο με τις φιλενάδες μου. Ο μπαμπάς ήταν το '97...άρχισα και πάθαινα την πρώτη μου κατάθλιψη (...) Η ζωή μου άρχισε από εκεί και πέρα να κάνει σκαμπανεβάσματα…το πάλεψα, το πάλεψα, δεν γινότανε… (Θ28)

Ο θάνατος του πατέρα μου, μου στοίχησε γιατί ήταν ο πρώτος. Όταν πέθανε ο πατέρας μου ήμουνα 32-33...έξαφνα από καρδιά. Ναι, το θυμάμαι όταν το σκεφτόμουν λιποθυμούσα...γιατί ήταν ο πρώτος θάνατος και ήταν και άξαφνος. (Θ02)

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι είχαν βιώσει πολλές συσσωρευμένες απώλειες αγαπημένων τους προσώπων σε μικρό χρονικό διάστημα, με αποτέλεσμα να καθίσταται ακόμη πιο δύσκολη η διαχείριση αυτών.

Ο πατέρας μου έχει πεθάνει. Έπαθε ένα καρδιακό και δεν τον προλάβαμε. (...)Ναι την ίδια χρονιά χάσαμε τον έναν αδερφό και τον πατέρα μου...από ατύχημα, πεζός στον δρόμο, τον χτύπησε αυτοκίνητο και δεν κατάφερε να ζήσει. Ήταν δριμύ το χτύπημα και τον χάσαμε. Και 4 μήνες μετά ο πατέρας μου δεν το άντεξε... δεν άντεξε την απώλεια του αδερφού μου και κατέληξε. Ο χαμός ενός πολύ δικού σου και αγαπημένου προσώπου δεν ξεπερνιέται... (Θ22)

Είμαι μόνη μου από το '89 γιατί έχω χάσει τον άντρα μου. Βέβαια είχα χάσει το '96 τον μπαμπά μου, το '97 είχα χάσει τον γαμπρό μου στην Αμερική, το '98 έχασα τον γαμπρό μου εδώ (...) Πολλές απώλειες, πάρα πολλές απώλειες. Και ο γαμπρός μου ήταν 43 χρονών μόνο. Πάρα πολλά γεγονότα και οδυνηρά γεγονότα. (Θ25)

Απλά είχε πεθάνει ο πατέρας μου και τρίτη λυκείου είχε πεθάνει ο αδερφός μου και εκεί ξεκίνησε ο έντονος πόνος. Δηλαδή όταν πέρασα εγώ είχαν περάσει μόνο 2 χρόνια από τον θάνατο του αδερφού μου και ίσως από αυτό ξεκίνησε πιο έντονα. (Θ26)

Η απώλεια δεν περιοριζόταν στον θάνατο, αλλά συμπεριλάμβανε επίσης τον αποχωρισμό από έναν σημαντικό άλλον, ο οποίος σε κάποιες περιπτώσεις ήταν εξίσου επίπονος και μη διαχειρίσιμος όσο ένας θάνατος. Στα αποσπάσματα που ακολουθούν, οι ασθενείς ανέφεραν ότι αποχωρίστηκαν τους αγαπημένους τους, νιώθοντας ότι δεν είχαν την επιλογή να δράσουν διαφορετικά. Σε όλες τις περιπτώσεις που αναφέρονται, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι δεν περιγράφεται μόνο ο αποχωρισμός από κάποιον σημαντικό άλλον, αλλά τονίζεται επίσης το πόσο στρεσογόνο ήταν αυτό το γεγονός για τους ίδιους.

Μεγάλωσα πιο πολύ τα παιδιά μόνη μου, και πλέον το 2001 ήταν η απόφαση μου να φύγουνε τα παιδιά μαζί με τον πατέρα τους πλέον να πάνε να μείνουνε στην Κεφαλλονιά. (...) Αυτό μου στοίχησε πιο πολύ από όλα. Το ότι φύγανε τα παιδιά και δεν μπορούσα εγώ μετά να πάω, γιατί έπρεπε να είμαι στους γονείς μου. (...) Εγώ είχα ετοιμαστεί για να φύγω και εγώ για εκεί πέρα, είχα βρει και δουλειά...δεν μπόρεσα όμως να φύγω και αυτό με κράτησε πίσω. (Θ05)

Το μόνο που με άγχωνε ήταν ότι ο αδερφός μου που ήταν στα νοσοκομεία και τρέχαμε στα νοσοκομεία...είχε βρογχικό άσθμα. Και πάντα με στεναχωρούσε γιατί δεν ήταν ποτέ η μάνα μου σε γιορτές, σε αυτά...πάντα κάπου έλειπε...το μόνο που με στεναχωρούσε. (Θ13)

Μπορώ να πω ότι για 3 μήνες που είχε φύγει η μαμά μου, ήταν ο πατέρας μου στο εξωτερικό και έφυγε και η μαμά μου για 3 μήνες και μείναμε εγώ με την αδερφή μου μόνες μας. Για 3 μήνες έλειψε η μαμά και μου κακοφάνηκε μπορώ να πω...δηλαδή και ζορίστηκα και μου κακοφάνηκε.. (Θ70)

Α.1. Η ενοχή ως επιβαρυντικός παράγοντας στην απώλεια

Η απώλεια ενός σημαντικού άλλου, σε ορισμένες περιπτώσεις ήταν δύσκολα διαχειρίσιμη, καθώς οι ασθενείς αισθανόταν ενοχή για αυτό το γεγονός. Η ενοχή προέρχονταν από διαφορετικούς παράγοντες στον κάθε ασθενή. Συχνότερα, ο λόγος της ενοχής οφειλόταν στην επιθυμία των ασθενών να είχαν φροντίσει ή επικοινωνήσει με το αγαπημένο τους πρόσωπο πριν το αποχωριστούν.

Την ημέρα εκείνη πέθανε. Και ήταν το παράπονο μου «Γιατί;». Μου αρέσει να μιλάω και είναι καλό και της το λέω «Γιατί έφυγε;» Δε πρόλαβα να της μιλήσω...οι αδερφές μου πήγανε, εγώ δεν μπόρεσα να πάω γιατί δεν έπρεπε να ταξιδέψω τότε. Και όλα αυτά με έχουν κάνει έτσι. (Θ25)

Το '96 έφυγε ο πατέρας μου...το '97 πήρα σύνταξη. Και λέω αν ήξερα ότι θα φύγει τόσο νωρίς θα έφευγα από το σχολείο νωρίτερα. Δεν τον περιποιήθηκα τόσο όσο θα ήθελα. (Θ36)

β. Αίσθημα απόρριψης

Η απόρριψη που βίωναν αρκετοί ασθενείς πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους εκδηλωνόταν με διάφορους τρόπους, όπως μέσω υποτίμησης και λεκτικής ή σωματικής κακοποίησης. Οι ασθενείς βίωναν τα γεγονότα αυτά ως ιδιαίτερα στρεσογόνα και τα υπέμεναν για αρκετό χρονικό διάστημα, αν και φαίνεται να ένιωθαν θυμό τον οποίο δεν λεκτικοποιούσαν το χρονικό διάστημα που βίωναν αυτές τις καταστάσεις.

Όταν παντρεύτηκα, ξεκίνησε καλά. Μετά άρχισαν οι δυσκολίες...βρισιές, ξύλο. Πάντα με μείωνε. Ξενύχταγε, δεν ερχόταν...και τώρα πάντα με μειώνει. Και αυτό πάντα επιδεινώνει την κατάσταση μου. (Θ13)

Κάτι έχω κάνει, γιατί ο πρώτος, μη πω καμιά κακιά κουβέντα, γιατί έχει πεθάνει... αυτός πάντα με έλεγε αμόρφωτη, με έλεγε βόδι, με έλεγε μοσχάρι και ακοινώνητη...δεν άντεχα άλλο. Δεν άντεχα άλλο. Με έκανε ρεζίλι σε όποιο σπίτι και αν πηγαίναμε, μόνο φώναζε...δηλαδή με λίγα λόγια σαδισμός για μένα (Θ25)

Κάποια βράδια έκλαιγα, αλλά εντάξει δεν ήταν τόσο τραγικά τα πράγματα. Την ημέρα το ξεχνούσα. Έμεινα τρείς μέρες, δεν είχα πολύ καλή αποδοχή από την μάνα...η μητέρα ζει ακόμη...κακούργα μητέρα θα έλεγα. Ήταν πιο πολύ με τον αδερφό της παρά με το παιδί της. (Θ31)

γ. Φόβος για υγεία σημαντικού άλλου

Ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν ως ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός την ασθένεια ή τον φόβο για την υγεία ενός σημαντικού άλλου, το οποίο τους προκαλούσε έντονη ανασφάλεια και χρόνιο άγχος, με αποτέλεσμα να νιώθουν ότι δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε αυτή τη κατάσταση και να τη διαχειριστούν.

Εκδηλώθηκε με ένα πολύ δυνατό στρες, με μια πολύ δυνατή στεναχώρια που πέρασα. Ήταν μια περίοδος, δεν ήταν μια συγκεκριμένη μέρα. Είχε αρχίσει το πολύ πρεσάρισμα από τον Νοέμβριο του '98. Μέχρι τον Μάρτιο του '99 βίωνα μια πολύ άσχημη ψυχολογική κατάσταση. Οικογενειακή...δηλαδή τράκαρε ο άντρας μου με τα παιδιά μου, τους είχα όλους με αναπηρία, με χειρουργεία, βίωσα μια πάρα πολύ άσχημη κατάσταση. Όταν έφτασα στο νοσοκομείο εκεί έπαθα το πιο πολύ σοκ. Όταν το αντίκρισα αυτό από μακριά είπα, «πάει, έχουν σκοτωθεί». Εκεί ένιωσα να χάνω τον κόσμο, ένιωθα να στεγνώνει το στόμα μου. (Θ28)

Εντωμεταξύ στην Χίο έκανε διάτρηση στομάχου ο άντρας μου και παραλίγο να πεθάνει και ήταν αυτό ένα πολύ μεγάλο στρες. (Θ70)

Μια ασθενής απέδωσε την εμφάνιση της ασθένειας της στην βίωση αυτού του στρες, καθώς ανέφερε ότι η ασθένεια της εμφανίστηκε όταν ο στρεσογόνος παράγοντας είχε επιλυθεί και είχε επέλθει μια φάση ηρεμίας στη ζωή της.

Ήμουν πολύ αγχωμένη. Είχαμε ένα θέμα υγείας με τον γιο μου, ήταν 2 χρονών και είχε κορυφωθεί το πρόβλημα του, γιατί προέκυψε κατά την γέννηση του. Ήμουν πολύ πιεσμένη, είχα πολύ άγχος και ήταν η περίοδος που άρχισαν να ηρεμούν τα πράγματα. Με το που ηρέμησαν τα πράγματα, εκεί εμφανίστηκε. (Θ22)

12.2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού

Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι είχαν πιεστεί και επιβαρυνθεί σημαντικά πριν την εμφάνιση της νόσου, καθώς φρόντιζαν κάποιον σημαντικό άλλον ή είχαν αναλάβει πολλές ευθύνες από τη παιδική τους ηλικία, με αποτέλεσμα να ξεπερνούν τα όρια του εαυτού τους, να αγνοούν τις ανάγκες τους και να βιώνουν έντονη κόπωση και συνεχή υπερένταση.

12.2.1. Αίσθημα επιβάρυνσης από φροντίδα σημαντικού άλλου

Ως επιβαρυντικός παράγοντας για τους ασθενείς πριν την εμφάνιση της ΡΑ αναφέρεται η φροντίδα κάποιου σημαντικού άλλου χωρίς οι ίδιοι να το επιθυμούν. Η φροντίδα του σημαντικού άλλου συχνά είχε τη μορφή υποχρέωσης, καθώς ένιωθαν ότι δεν είχαν την επιλογή να δράσουν διαφορετικά. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα η φροντίδα του σημαντικού άλλου να τους επιβαρύνει ιδιαίτερα στην καθημερινότητα τους, δημιουργώντας τους σε αρκετές περιπτώσεις θυμό, τον οποίο δεν λεκτικοποιούσαν. Η επιβάρυνση που φαίνεται να ένιωθαν οι ασθενείς ενισχύονταν από το γεγονός ότι στις περισσότερες περιπτώσεις δεν είχαν κάποιου είδους βοήθεια, με αποτέλεσμα να έχουν αναλάβει εξ ολοκλήρου οι ίδιοι την φροντίδα του σημαντικού άλλου.

Είχα την πεθερά μου κατάκοιτη, 12 χρόνια και 16 μέρες. Και δεν είχα άνθρωπο κανέναν σπίτι, γι' αυτό κατέβηκε πολύ και η κούραση και τα γόνατα δεν τα αισθανόμουν, αφού δεν μπορούσα...τα προβλήματα ξεκίνησαν από τα γόνατα και μετά τα χέρια...γιατί 12 χρόνια βάρος με την γιαγιά, οποιοσδήποτε ασθενής να είναι, οποιοσδήποτε άνθρωπος να είναι, είναι βάρος αυτό..να τον γυρίσεις, να τον αλλάξεις, να τον σηκώσεις, να κάνεις όλα αυτά τα πράγματα...ε, ναι είναι βάρος. (Θ10)

Είχε ο σύζυγος ελκώδη κολίτιδα που δεν μπορούσε να διαχειριστεί το πρόβλημα του μόνος του και με είχε φορτώσει πάρα πολύ να το πω απλά. Με είχε πάρα πολύ φορτώσει και ψυχολογικά και σωματικά, δηλαδή, το βάρος που είχε βάλει πάνω μου... σήκωνα εγώ όλο το βάρος. (Θ04)

Πάντα, μου έλεγε πάντα τον καημό της...από το πρωί που θα σηκωθεί και θα με πάρει τηλέφωνο, όλο παραπονιέται ότι έχει κάτι (...) Φόρτωνα και νευρίαζα και αγχωνόμουν...έχω φάει ξενύχτια με τη μάνα μου, να είμαι στο νοσοκομείο. Παλιά έπρεπε να πας από τις 5 και να περιμένεις στην σειρά… (Θ27)

(...) Ενδιάμεσα γηροκομούσα μια γριά…και τον θείο και τη θεία. Εγώ εκεί έπιασα τον εαυτό μου να τους λυπάται πολύ. Ότι θα μένανε αμαγείρευτοι (...) Όταν πέθανε η θεία πήγα και βρήκα δουλειά. Ο θείος μου παρέμεινε. Ήταν πολύ νεότερος από αυτή και ξέμπλεξα πριν 8 χρόνια με τον θείο. Αρρώστησα πρώτα και μετά ξέμπλεξα...10 χρόνια άρρωστος αυτός. Πολύ στραπάτσο και εκεί πέρα. (Θ31)

.12.2.1.α. Συγκαλυμμένος θυμός ως απόρροια επιβάρυνσης

Μέσα από την φροντίδα των σημαντικών άλλων, οι ασθενείς ένιωθαν συχνά συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση, με αποτέλεσμα να νιώθουν θυμό, τον οποίο τις περισσότερες φορές κάλυπταν και δεν εξωτερίκευαν. Ο θυμός αυτός προέρχονταν είτε από την απουσία βοήθειας και στήριξης από τον κοινωνικό τους περίγυρο, είτε από την ψυχική επιβάρυνση που είχαν υποστεί οι ίδιοι.

Ναι με είχε επιβαρύνει πολύ ψυχολογικά, δεν βοηθούσε τον εαυτό του και δεν βοηθούσε και την οικογένεια. Είχε εστιάσει το πρόβλημα πάνω του και τα έκανε όλα τραγικά «εγώ είμαι άρρωστος, θα πεθάνω, και δεν αντέχω, και τι ζωή είναι αυτή» και στα παιδιά δεν έβαζε ένα χέρι βοήθειας...ήταν όλα πάνω μου και έκανα μπαμ πιστεύω. (Θ04)

Κανένας, κανένας δεν βοηθούσε...οι δύο κόρες που είχε κοντά δεν ασχοληθήκαν καθόλου με αυτή. Η μια ήταν μακριά, εγώ ήμουνα μέσα, εγώ την πλήρωσα. (Θ10)

Όλη μέρα στα μπιλιάρδα δεν είχε άλλη έννοια...τίποτα...δεν είχαμε να φάμε τίποτα. Δούλευα εγώ πρωί-απόγευμα και το βράδυ λαντζιέρισα και να μην έρχεται να με πάρει...έτσι ένιωσα πάρα πολύ...ένα φτύσιμο...και λέω περνάω ό,τι περνάω εγώ, δεν

μπορούσα να στηριχτώ ούτε στα αδέρφια μου ούτε σε αυτόν... Τελοσπάντων, μόνη μου, όλα μόνη μου. (Θ29)

12.2.2. Υποχρεωτική ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών

Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι αναλάμβαναν πολλές ευθύνες στην ενήλικη ζωή τους πριν τη νόσο, παραβιάζοντας συχνά τα όρια του εαυτού τους. Ορισμένοι ασθενείς αναλάμβαναν αυτές τις ευθύνες με δική τους πρωτοβουλία, φανερώνοντας την ανάγκη να έχουν τον έλεγχο των καταστάσεων και αγνοώντας τις ανάγκες του εαυτού τους.

Και πάλι μέσα στον χώρο της δουλειάς μου, πάλι είχα αναλάβει πολλά πράγματα. Δηλαδή όλοι νόμιζαν ότι ήταν δικό μου το μαγαζί, και εγώ ήμουν με ένα μεροκάματο...(Θ05)

Πρέπει να πάω εκεί, να κάνω εκεί... και με την πεθερά μου λέω πρέπει να πάω στο μαγαζί, να καθαρίσω, να γυρίσω το βράδυ. Τα παιδιά που καθαρίζουν, φεύγουν και μετά ξανά εγώ...για να τα βλέπω όπως θέλω εγώ, πιο καθαρά. (Θ16)

Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις, οι ασθενείς πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους επωμίζονταν ευθύνες και ένιωθαν ότι οι άλλοι τους επιβάρυναν επειδή τους θεωρούσαν υγιείς. Φαίνεται, παράλληλα, η αδυναμία των ασθενών να θεσπίσουν όρια απέναντι στους άλλους, καθώς ανταποκρίνονταν συνεχώς στις απαιτήσεις των άλλων, νιώθοντας ότι δεν μπορούν να αρνηθούν.

Ο Γιώργος είχε πάρει ένα κτήμα και έπεσα σε άλλη περίπτωση να το καθαρίσω, να το φτιάξω, να το κάνω...30 χρόνια και...μακριά από εξοχικά, μου έφαγε την ζωή...ράντισε εκεί, κάνε, πλύνε...προχθές μου πήρε κάτι μαργαρίτες από την λαϊκή. Και μου λέει πότε θα πάμε πέρα να τις βάλεις, καλά λέω θα πάμε... πήγαμε την Κυριακή. Δεν μπορούσα να σκύψω από το πόδι μου. Άμα σε βλέπουν λίγο ότι καλοστέκεσαι... (Θ36)

α. Η ανάληψη ευθυνών ως ένδειξη δύναμης

Σε ορισμένους ασθενείς, η ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών αποτελούσε ένδειξη δύναμης και απόδειξη ότι κατάφερναν να ανταπεξέλθουν στις καταστάσεις της ζωής. Σε άλλες περιπτώσεις, υποχρέωναν τον εαυτό τους να είναι δυνατός ώστε να ανταποκριθεί στις συσσωρευμένες ευθύνες που προέκυπταν στην ζωή τους. Με αυτόν τον τρόπο ένιωθαν οτι αναγνωρίζονταν από το οικογενειακό και το κοινωνικό τους περιβάλλον.

Ο άντρας μου παραιτήθηκε τελείως γιατί ήταν δική του η επιχείρηση. Την είχε φτιάξει αυτοδημιούργητος και όλα τα άλλα μείνανε στην πλάτη μου...επί 4 χρόνια τώρα ταλαιπωρούμαι με εφορίες, με πράγματα και όλοι με φτύνουν και μου λένε «πάρα πολύ γερή γυναίκα είσαι»...τι να κάνω; Δεν μπορώ να σκύψω το κεφάλι, δεν μπορώ. (Θ08)

Η οικογένεια, πέντε άτομα, όλα από μένα περνάγανε. Όλα τα έκανα εγώ. Κάθισα και σκέφτηκα μόνη μου και λέω «Λούλα τώρα πρέπει να φανείς ψύχραιμη και δυνατή». Και αυτό έκανα. Πολλές ευθύνες μαζεμένες. Έπρεπε να αναλάβω τις ευθύνες μου, τι να έκανα; Ή έπρεπε να βάλω το κεφάλι κάτω και να μη σηκωθώ, γιατί δεν ήθελα να με λυπούνται οι άλλοι. (Θ14)

Δεν είχα βοήθεια. Αυτό μου λέει η κόρη μου τώρα με δύο παιδιά, ο άντρας αστυνομικός και λέει «μαμά πως μας κατάφερνες»... και να τα πλύνω και να τα σιδερώσω και να τα στείλω στα σχολεία, είχα και μαγαζί...τα πάντα. (Θ21)

β. Η ανάληψη ευθυνών ως μονόδρομος

Η ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών αποτελούσε αρκετά συχνά μονόδρομο, καθώς οι ασθενείς ένιωθαν ότι δεν είχαν άλλη επιλογή. Υποχρέωναν τον εαυτό τους ή τους υποχρέωνε το οικείο τους περιβάλλον, ώστε να αναλάβουν πολλές ευθύνες χωρίς οι ίδιοι να το επιθυμούν.

Έπρεπε να δουλεύω και σε μαγαζί των γονιών μου για να βοηθάω την οικογένεια μου. Ταυτόχρονα έκανα και άλλη δουλειά βράδυ για να βγάζω κάτι παραπάνω, να έχω να κινούμαι...και όλο αυτό δεν ήταν κάτι ευχάριστο για πρώτο έτος. (Α15)

Βίωσα μια πολύ άσχημη κατάσταση μες στο νοσοκομείο, ο ένας να είναι στην χειρουργική, ο άλλος στην ορθοπεδική και να τρέχω στις κλινικές από δω και από κει, να έχω ένα γραφείο που πρέπει να δουλεύω, να έχω και ένα μαγαζί που πρέπει να κρατήσω. (Θ28)

γ. Η ανάληψη ευθυνών από την παιδική ηλικία ως υποχρέωση

Οι περισσότεροι ασθενείς που αναλάμβαναν πολλές ευθύνες στην ενήλικη ζωή τους, συχνά αναλάμβαναν αντίστοιχες ευθύνες στην παιδική τους ηλικία, οι οποίες ήταν συχνά δυσανάλογες με την ηλικία τους. Υπήρχε συχνά η υποχρέωση να αναλάβουν έναν γονεϊκό-ενήλικο ρόλο από πολύ μικρή ηλικία και αυτή η υποχρέωση προερχόταν συχνά από την οικογένεια προέλευσης τους.

Από 12 χρονών ξεκίνησα με δουλειές στο σπίτι. Ήμουν πλέον φτασμένη…τα αδέρφια μου ήταν μικρότερα. Αν είχα μεγαλύτερα αδέρφια και εγώ ήμουν η μικρότερη τα πράγματα θα ήταν καλύτερα. Εγώ ήμουν σαν προστάτης των παιδιών. Τους έλεγα μην το κάνετε εκείνο, μην το κάνετε το άλλο… (Θ27)

Αγχωνόμουν με τα πάντα. Με τις δουλειές καταρχάς. Με άγχωνε η μάνα μου από το βράδυ. «Θα σηκωθείς το πρωί, θα ανάψεις το τζάκι, θα στείλεις τα παιδιά σχολείο, θα βάλεις να πλύνεις, θα βάλεις το καζάνι...». Ήμουν 12 χρονών...με είχε όλη μέρα στην τσίτα. Όλη μέρα στην πρέσα. (Θ27)

Δηλαδή λίγο οι γονείς μπορεί να έφευγαν από το σπίτι να πάνε να μαζέψουν ελιές για παράδειγμα, και εγώ είχα την υποχρέωση να μαγειρέψω, να πάω το φαγητό, να πάω να ταΐσω τους εργάτες. Είχα την υποχρέωση να ζυμώσω. Ένα παιδάκι 10 χρονών έπρεπε να ζυμώσω, να ανάψω τον φούρνο, να ψήσω το ψωμί, να μαγειρέψω φαγητό, έβαζα να πλύνουμε, βοήθαγα την μαμά στο πλύσιμο...έπαιξα πολύ αλλά έκανα και πράγματα που θεωρητικά δεν θα έπρεπε να τα κάνω. Άλλο πρέπει να το κάνω γιατί μου αρέσει, και άλλο πρέπει να το κάνω γιατί έχω την υποχρέωση να το κάνω (Θ28)

Όταν ήμουν στο χωριό, ήμουν η δεύτερη μαμά. Η μαμά ήταν στη δουλειά, άρα εγώ έπρεπε να έχω το σπίτι, το μαγείρεμα, τα παιδιά, τα πάντα. (Θ70).

δ. Η ανάληψη ευθυνών με απουσία βοήθειας

Η ανάληψη όλων αυτών των ευθυνών πραγματοποιούνταν συνήθως από τους ασθενείς χωρίς να έχουν κάποια βοήθεια, με αποτέλεσμα να νιώθουν ότι έχουν επιβαρυνθεί σημαντικά. Η υποχρέωση να αναλάβουν όλες τις ευθύνες χωρίς κάποια βοήθεια, τους δημιουργούσε έντονο άγχος, το οποίο δυσκολεύονταν να διαχειριστούν.

Δεν με βοήθησε και κάποιος...από μόνη μου. Δεν είχα βοήθεια να με στηρίξει κάποιος και μετά αρρώστησε ο άντρας μου...περισσότερες ευθύνες (...) Μόλις τελείωσε με τις χημειοθεραπείες όλα αυτά 25 Γενάρη του 2000, στις 30 Γενάρη του 2000 αρρώστησε η πεθερά μου και έμεινε κατάκοιτη. Και είχα και τον άντρα μου και τη πεθερά μου...πολλές οι ευθύνες θέλω να πω, πολύ το στρεσάρισμα το δικό μου. (Θ10)

Το μόνο που με άγχωνε ήταν ότι πάλευα. Δούλευα. Έπρεπε να πάω για δουλειά, να κάνω εκείνο, το άλλο, να προλάβω...δεν είχα βοήθεια από κανέναν. Η πεθερά μου ήταν μακριά, ο άντρας μου δούλευε και αυτός ή το πρωί ή βράδυ...(Θ16)

Ο πατέρας του αδιάφορος, είχαν πέσει όλα πάνω μου...μόνη μου ένας άνθρωπος, με εκμεταλλεύονταν κιόλας, γιατί εγώ είμαι και λίγο...είμαι σκληρή στα πράγματα που πρέπει να βοηθήσω, αλλά καμιά φορά δεν είμαι τόσο και λυγίζω...(Θ29)

12.2.2.1. Αγνόηση αναγκών εαυτού

Οι ασθενείς που αναλάμβαναν αρκετές ευθύνες, συχνά παραμελούσαν τις ανάγκες του εαυτού τους, θέτοντας ως προτεραιότητα την διεκπεραίωση των υποχρεώσεων και των ευθυνών που είχαν αναλάβει. Αγνοώντας τις ανάγκες τους, δεν έδιναν συχνά σημασία στα συναισθήματα τους. Συνεπώς, οι περισσότεροι ασθενείς δεν είχαν τις ανάγκες τους σε προτεραιότητα και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να επιβαρύνουν τον εαυτό τους, ξεπερνώντας τα όρια τους.

Κρατούσα τρία χρόνια σερί τον άλλον εγγονό, μέρα νύχτα. Όταν είχα το παιδάκι με έπιασε. Τον είχα από την μέρα που γεννήθηκε σχεδόν γιατί δούλευε η κόρη μου, και για να μην την ταλαιπωρούμε να το πηγαινοφέρνει «άστο της λέω»...εγώ ήμουν νέα,

μπορούσα να το κρατήσω, αλλά κουραζόμουνα...μας κούρασε αλλά μας έδινε χαρά. Από τότε άρχισαν τα προβλήματα. (Θ03)

Εγώ τον εαυτό μου δεν τον έχω σκεφτεί ποτέ. Με ρωτούσαν «Μαμά τι κάνεις; Καλά είμαι»...και ας πέθαινα..(Θ27)

12.2.2.2. Υπέρβαση ορίων εαυτού

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι επιβάρυναν τόσο πολύ τον εαυτό τους με τις συνεχείς ευθύνες που αναλάμβαναν, με αποτέλεσμα να μην σέβονται τα όρια του εαυτού τους και πολύ συχνά να τα ξεπερνούν. Αυτοί οι ασθενείς φαινόταν να μην είναι αρκετά συνδεδεμένοι με τον εαυτό τους, ώστε να αναγνωρίζουν τα όρια τους, και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να συνειδητοποιούν την κόπωση που είχαν όταν πλέον ξεπερνούσαν τα όρια τους. Ορισμένοι από αυτούς είχαν αποδώσει την εμφάνιση της ασθένειας τους στην αδυναμία αναγνώρισης και σεβασμού των προσωπικών τους ορίων.

Ήμουν κουρασμένη πάρα πολύ, αγανακτισμένη, απογοητευμένη, τρελαμένη. Είχα ξεπεράσει το κόκκινο λαμπάκι. (Θ04)

Δηλαδή όταν αγχωνόμουν, πιεζόμουν, έπρεπε να κάνω πράγματα τα οποία υπερφορτωνόμουν παραπάνω απ' ότι έπρεπε...εγώ όλα...να πας σχολείο, φροντιστήριο να ασχοληθείς μαζί, να κάνουν τα μαθήματα, να σου πουν τα προβλήματα τους...δηλαδή όλα είχαν συσσωρευτεί, είχα έρθει σε μια στιγμή που δεν μπορούσες άλλο, ο οργανισμός σου δεν άντεχε, είχε κουραστεί τι θα έκανε; Δεν καταλάβαινα ότι ξεπερνούσα τα όρια του οργανισμού μου, έκανα παραπάνω απ' ότι έπρεπε. Οπότε γι' αυτό έφτασα σε αυτό το σημείο. Αν τα καταλάβαινα θα έλεγα στοπ. Και εγώ είμαι ένας άνθρωπος που δεν λέει στοπ. (Θ19)

12.2.2.3. Υιοθέτηση ρόλου «δυνατού»

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι είχαν υιοθετήσει τον ρόλο του «δυνατού», επιλέγοντας να μην εκφράζουν συναισθήματα θλίψης ή αδυναμίας και θεωρούσαν ότι μπορούν να ανταποκριθούν σε όλες τις συνθήκες ζωής, όσο δυσάρεστες και αν ήταν. Αυτή η τάση τους έκανε να μη ζητούν βοήθεια και να πιέζουν πολύ τον εαυτό τους να ανταποκριθεί στις συνθήκες, ξεπερνώντας τα όρια τους.

Βοήθεια είχα ρε παιδί μου αλλά το θέμα είναι ότι άμα σου χτυπήσει το καμπανάκι…άμα φτάσεις στο αμήν.. εντάξει, εγώ το έπαιζα και λίγο δυνατή η αλήθεια είναι, το έπαιζα και λίγο έξυπνη και λίγο δυνατή, ότι τα κάνω όλα εγώ και εγώ θα τα καταφέρω. Όταν τον οργανισμό τον πιέζεις και τον καταπιέζεις πολύ, κάποια στιγμή θα αντιδράσει. (Θ19)

Μπορεί να έρθει σε μένα; Τα αντιμετωπίζω όλα...άμα δεν αρρώσταινα, μόνο τον θάνατο θα φοβόμουν, κανέναν άλλον. Ούτε κλέφτη ούτε αρκούδα… ήμουν δυναμική κοπέλα, δυνατή. Είχα σπάσει το χέρι μου, είχε παραλύσει και εγώ δεν το καταλάβαινα...ζύμωνα και το άφηνα. Τον αψηφούσα τον πόνο. (Θ21)

Είμαι άνθρωπος πολύ σκληρός συναισθηματικά...το ζω, το νιώθω, στεναχωριέμαι αλλά δεν θα πέσω στα πατώματα. Εγώ ήμουν σκληρός χαρακτήρας επιφανειακά. Μέσα μου δεν το άντεχα, αλλά όμως επιφανειακά το άντεχα. Μέσα μου όμως μεγάλη στεναχώρια. (Θ27)

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η υιοθέτηση αυτού του ρόλου πραγματοποιούνταν για να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν στις δύσκολες συνθήκες που αντιμετώπιζαν και να καταφέρουν να φροντίσουν κάποιον σημαντικό άλλον. Θεωρούσαν ότι ο εαυτός τους πρέπει να είναι δυνατός, ώστε να στηρίξει τους άλλους, αγνοώντας τα δικά τους συναισθήματα και τις ανάγκες.

Μου κόστισε γιατί ξαφνικά βρέθηκα ξεκρέμαστη, αλλά έπρεπε να φέρω ισορροπίες όσον αφορά τα παιδιά. Έπρεπε να πάρω δύναμη και να πω ότι αφού δεν έχουνε πρότυπο καλό...έπρεπε να είμαι μάνα, πατέρας, να φέρνω τα χρήματα, να τρέχω στα προγράμματα καταλαβαίνεις ότι όλο αυτό πάρα πολύ μου κόστισε. (Θ29)

Ήμουν βράχος μέχρι να μου πουν ότι το παιδί μου ανέκτησε πλήρως την λειτουργία του αριστερού χεριού. (Θ22)

Εγώ δεν έκλαιγα βέβαια, δεν έκλαιγα, το έπαιζα δυνατή...έχω αυτό το...το παίζω δυνατή πάντα. Όταν το '93 έκανε ένα έμφραγμα ο κουνιάδος μου πολύ σοβαρό, ο άντρας μου κατέρρευσε ψυχολογικά και βέβαια και εγώ. Αλλά πάλι το έπαιζα δυνατή γιατί έπρεπε να στηρίξω τον άντρα μου. Εγώ έπρεπε να το παίζω δυνατή... (Θ70)

12.2.2.4. Ανάγκη για έλεγχο-τελειομανία

Σε αρκετές περιπτώσεις, το άγχος προέρχονταν από την ανάγκη αρκετών ασθενών να διεκπεραιώσουν τις ευθύνες που αναλάμβαναν με τον σωστό τρόπο. Αρκετοί ασθενείς φαίνεται να είχαν την ανάγκη να είναι όλα σωστά και «όπως πρέπει», ενώ παράλληλα αυτό το χαρακτηριστικό τους δημιουργούσε έντονο άγχος και στρες στη καθημερινότητα.

(...) Βέβαια κουράστηκα γιατί ήταν ο πρώτος γάμος και ήθελα να είναι στην εντέλεια...εντάξει κουράστηκα. (Θ03)

Θέλω να τα κάνω όλα τέλεια, κάθομαι τα σκέφτομαι, τους δίνω λίγο χρόνο και τα περισσότερα τα ξεπερνάω. (Α15)

Εγώ εδώ είμαι άτομο που θέλω να τα φτιάνω όλα, και μέχρι αργά το βράδυ, κάπου ο οργανισμός μου άρχισε να...είμαι αγχωτική, αν δεν τα φτιάξω όλα να τα κάνω, κάπου με χτύπησε πιστεύω... (Θ07)

Μια ασθενής ανέφερε ότι η ανάγκη της να είναι όλα σωστά και τέλεια προέκυπτε από την ανάγκη της να παρουσιάζει μια καλή εικόνα του εαυτού της στον κοινωνικό της περίγυρο.

Ό,τι κάνω θέλω να το κάνω καλά και σωστά για να μην πει ο οποιοσδήποτε το οτιδήποτε. Δεν μου αρέσει να αφήνω μισές τις δουλειές, θέλω να είναι όλα στην εντέλεια... (Θ62)

12.2.3. Η κόπωση ως κατάσταση ζωής πριν τη νόσο

Η ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών και η αγνόηση των ορίων του εαυτού τους συνέβαλαν σημαντικά στην κόπωση που ένιωθαν οι ασθενείς με ΡΑ. Αρκετοί ασθενείς, πριν την εμφάνιση της ΡΑ, εργαζόταν αρκετά σκληρά, ιδιαίτερα σε χειρωνακτικές εργασίες, με αποτέλεσμα να νιώθουν πολύ έντονη κόπωση. Μέσα από τις αφηγήσεις τους φαίνεται ότι δεν σεβόταν τα όρια του εαυτού τους, καθώς εργάζονταν αρκετές ώρες ακόμη και όταν ένιωθαν εξαντλημένοι. Οι περισσότεροι ασθενείς ήταν σε συνεχή εγρήγορση πριν την ασθένεια, με αποτέλεσμα να νιώθουν διαρκή κόπωση. Οι περισσότεροι εργαζόταν πολύ σκληρά, συχνά σε περισσότερες από μια εργασίες, για πολλές ώρες έως τη νύχτα, χωρίς να ξεκουράζονται ή να φροντίζουν τις ανάγκες του εαυτού τους. Αρκετοί από αυτούς ήταν σε συνεχή υπερένταση και υπερδραστηριότητα, η οποία τις περισσότερες φορές ήταν χρόνια και συνοδεύονταν από άγχος.

> *Ερχόμουν από την δουλειά και έκανα μπάνιο και δεν μπορούσα να κοιμηθώ. Είχα υπερένταση δηλαδή. Το βράδυ πάλι ξενύχτι. Κουράστηκα η αλήθεια, τότε κουράστηκα πολύ. Κυνήγησα πάρα πολύ το μεροκάματο, δεν είπα ποτέ όχι. (Θ02)*

> *Παπούτσια φτιάχναμε. Πηγαίναμε στις 6 το πρωί και φεύγαμε το βράδυ... 8 η ώρα, 9, 10...άλλοτε έφευγα στις 5, αλλά έκανα πολύ σκληρή δουλειά...ναι εντάξει περάσαμε κάποια πράγματα...δεν είναι εύκολα. Δύο εργοστάσια που έφτιαξε ο άντρας μου και εγώ ήμουν δίπλα του πάντα μα πάντα, εργάτρια. Ξέρετε τι θα πει εργάτρια; Για τρεις δουλειές. Ερχόταν στο εργοστάσιο και λέγανε αυτή η γυναίκα τι ώρα έρχεται και τι ώρα φεύγει. Και έκανα δουλειά, δεν έπαιζα... (Θ08)*

> *(...) Έπλενα τα ρούχα όλη τη νύχτα, να τα στέλνω, να πηγαίνουν 5 παιδιά στο γυμνάσιο...δούλευε, ήταν στον συνεταιρισμό ο άντρας μου. Εγώ ήμουν εργάτισσα. Να μεγαλώσεις πέντε παιδιά σε εκείνον τον καιρό ήταν πολύ δύσκολο. Κουραζόμουνα πάρα πολύ και τα χεράκια μου που δούλευα όλη μέρα με τρύπαγαν. (Θ09)*

Η κόπωση που ένιωθαν οι ασθενείς δεν ήταν αποκλειστικά σωματική, αλλά επίσης ψυχολογική, η οποία περιγράφεται εξίσου δύσκολη για τους ίδιους.

> *Στον δεύτερο γιο, είχα πάλι στρες με την έννοια ότι ήδη είχα ένα παιδί, ήρθε ένα δεύτερο παιδί, δεν είχαμε βοήθεια καθόλου και ζορίστηκα και ψυχολογικά και κουράστηκα. Το παιδί το μεγάλο ζήλευε πάρα πολύ και έκανε ασθματικές βρογχίτιδες συνέχεια και ήμουν*

άυπνη μέρα νύχτα, μέρα νύχτα...ξεκίνησα και τη δουλειά, νυχτερινά, κούραση, πολύ μεγάλη κούραση. (Θ70)

Εντάξει, κούραση δεν θα έλεγα τόσο σωματική όσο ψυχολογική γι' αυτό που έπρεπε να βγάλεις. Δεν με κουράζει το ότι θα δουλέψω, θα σκύβω 8 ώρες συνολικά...δεν νιώθω κούραση, αλλά μπορεί να νιώσω στο λέγειν, στο να μιλήσεις όμορφα...σε αυτό που πρέπει να βγάλεις στην πελάτισσα…αυτό με κούραζε πιο πολύ. (Θ62)

12.2.4. Συνεχής υπερένταση ως απόρροια συσσωρευμένου άγχους

Πριν την εμφάνιση της ασθένειας, αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι είχαν συσσωρεύσει αρκετό στρες, το οποίο τους προκαλούσε διαρκή υπερένταση, την οποία δυσκολεύονταν να διαχειριστούν.

(...)Γιατί μέχρι να δω ότι αντιμετωπίζεται και ότι το ξεπερνάμε και ότι η κατάσταση πλέον μπαίνει σε μια σειρά, με άγχωνε πάρα πολύ. Είχα δυσκολία στον ύπνο, δεν μπορούσα να ηρεμήσω, ήμουν μονίμως σε ένταση. Ήμουν μονίμως στη τσίτα πολύ. (Θ22)

Τότε γινόταν ο χαμός. Είχα τα παιδιά τότε...η μια κόρη τότε έδινε πανελλήνιες, ήταν η άλλη κόρη στην τρίτη λυκείου, ήταν η τρίτη κόρη πρώτη γυμνασίου, γινόταν ένας χαμός. Κούραση φοβερή, άγχος... (Θ27)

Τα σαββατοκύριακα, όταν αρρώστησε η μητέρα μου πηγαίναμε κάτω...όταν χτύπαγε το τηλέφωνο άρχιζε το χτυποκάρδι, η καρδιά μου...λέω θα πεταχτεί έξω. (Θ36)

(...)Απλά η καθημερινότητα, το μαγαζί, όλο αυτό το άγχος, το στρεσάρισμα που δεν ήταν μόνο το '14...ήταν συνεχόμενα 8 χρόνια. (Θ62)

Κάποιοι ασθενείς αυτό το συνεχές και συσσωρευμένο στρες το οποίο είχαν βιώσει πριν την ασθένεια το θεώρησαν υπεύθυνο για την εμφάνιση της ασθένειας τους. Θεωρούσαν ότι η ασθένεια εμφανίστηκε ως απόρροια αυτού του χρόνιου και έντονου στρες.

Κοίτα να δεις εκείνο το διάστημα ήμουν αρκετά πιεσμένη. Τώρα όμως δεν θυμάμαι ακριβώς τι μου συνέβη. Θυμάμαι όμως ότι ήταν μια φάση όπου είχα πιεστεί πάρα πολύ... η πίεση κάποια στιγμή βγαίνει. Συσσωρευτήκανε όλα μαζί, σιγά σιγά βγήκε. Απλά ήταν πολύ έντονη η έξαρση σε μένα. Ήταν πάρα πολύ έντονη. (Θ19)

12.3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών

12.3.1. Αίσθημα περιορισμού και καταστολή συναισθημάτων σε κλειστό οικογενειακό σύστημα

Τα περισσότερα οικογενειακά συστήματα των ασθενών περιγράφονταν ως κλειστά και φαινόταν οι σχέσεις τους να είναι αρκετά συγχωνευμένες. Η απουσία διαφοροποίησης μεταξύ των μελών μπορεί να διαπιστωθεί από την υπερπροστασία που είχαν βιώσει οι ασθενείς, καθώς ορισμένοι από αυτούς φοβόταν να απομακρυνθούν από την οικογένεια προέλευσης τους, ενώ παράλληλα ανέφεραν ότι δεν υπήρχε αυτονομία στα μέλη της οικογένειας.

Δεν ήθελα να τον παντρευτώ, απλώς ήθελε ο μπαμπάς μου επειδή ήταν κοντά για να είμαι κοντά του. (Θ13)

Ένα λάθος του πατέρα μου...ήταν υπερβολικά υπερπροστατευτικός σε μένα. Και ίσως σε μένα αυτό το πράγμα με εγκλώβισε και μου δημιούργησε μια φοβία στο να πάω πιο πέρα, στο να φύγω. Ναι μεν ήμουνα δυναμικός σαν άνθρωπος, ναι μεν είχα αυτοπεποίθηση και όλα αυτά αλλά κάτι με κρατούσε, μια φοβία στο να μην κάνω πιο πέρα. Ίσως η υπερβολική υπερπροστασία που μου είχε δώσει ο πατέρας μου...δεν μπορούσα να φύγω πλέον. Μου είχε γίνει όπως είναι ο ομφάλιος λώρος...ένα τέτοιο πράγμα. (Θ19)

Και κάποια στιγμή έπρεπε να πάμε στην Θεσσαλονίκη μετά από 3 χρόνια με τους άλλους συμμαθητές μου να πάρω το χαρτί της νοσηλευτικής που με αυτό θα διοριζόμουν. Και εκεί πέρα δεν με αφήσανε, για να μην διοριστώ και με χάσουν...είχαν τέτοια εξάρτηση από μένα...να μην διοριστώ για να μην τους φύγω. (Θ31)

Η κλειστότητα που υπήρχε στα οικογενειακά συστήματα των ασθενών φαινόταν επίσης από την μη επιτρεπτικότητα στην εξωτερίκευση των συναισθημάτων τους μέσα στην οικογένεια και έξω από αυτή.

Δεν εκφραζόμασταν, δεν είμασταν παιδιά που θα καθίσουμε να συζητήσουμε με την μάνα μας ό,τι μας απασχολεί. Τα περάσαμε όλα έτσι στο ντούκου. Δηλαδή εφηβεία εγώ δεν θυμάμαι ποτέ να έχω συζητήσει με την μάνα μου γι' αυτά που μας απασχολούσαν. (Θ19)

Και εκεί πιστεύω στραπατσαρίζεσαι...να μην λες τίποτα στην μάνα σου, να μην λες τίποτα στις φίλες σου, στις πελάτισσες... (Θ31)

Είμασταν μια ήρεμη οικογένεια, αλλά και κλειστή οικογένεια. Οι γονείς μας είχαν έτσι πολύ καταπιεσμένους. Ούτε είχα φίλη να συζητήσουμε, να μοιραστούμε όλα αυτά τα πράγματα, και μετά με ό,τι έτυχε, δεν μπορούσαμε να το αντιμετωπίσουμε, ούτε να το διώξουμε. Δεν μπορούσαμε, δεν επιτρεπόταν...(Θ04)

Σε ορισμένες οικογένειες ασθενών υπήρχε έντονα η έννοια της ηθικής και η ανάγκη παρουσίασης μιας καλής εικόνας της οικογένειας στον κοινωνικό περίγυρο. Δηλαδή, η οικογένεια προέλευσης των ασθενών έδινε προτεραιότητα και ιδιαίτερη σημασία στην εικόνα της προς τα έξω και στην άποψη που θα σχημάτιζε ο κοινωνικός περίγυρος για τους ίδιους. Το γεγονός αυτό φαίνεται να είχε άμεση επίπτωση στους ασθενείς, καθώς οι ίδιοι ένιωθαν ότι έπρεπε να καταπιέζουν τα συναισθήματα και τις ανάγκες τους, ώστε να αποφύγουν τα σχόλια από τον κόσμο.

Μπορούσα αυτά να τα είχα διώξει, αν είχα την στήριξη της οικογένειας, αλλά η μητέρα μου ήταν πιο πολύ τι θα πει ο κόσμος... κλειστά, πάντα κλειστά και το τι θα πει ο κόσμος. Αυτό ήταν κυρίαρχο...τι θα πει ο κόσμος και καταπίνουμε αυτό που μας συμβαίνει, με ό,τι συνεπάγεται, προχωράμε... (Θ04)

Με πίεζε να μην ξεφύγω...να είμαι ηθική και τέτοια, ενώ μπορούσα να δουλεύω. Ήταν ένα εργοστάσιο εκεί και δεν με άφηνε...ήταν έτσι στον κόσμο, ήθελε να φαίνεται καλή.. (Θ29)

(...) Έπρεπε να είμαι το καλό παιδί, να μην τους πικραίνω, να μην τους στεναχωρώ, να μην, να μην, να μην... να περπατάω με ψηλά το κεφάλι, να είμαι ηθικό παιδί, να μην δίνω δικαίωμα, «να μην» όλα αυτά. (Θ31)

12.3.2. Βίωση αυστηρότητας στο οικογενειακό σύστημα

Στο οικογενειακό περιβάλλον που μεγάλωσαν αρκετοί ασθενείς, υπήρχε πολύ συχνά το μοτίβο ενός γονέα, ο οποίος περιγράφεται ως πολύ αυστηρός και σκληρός και ενός άλλου γονέα, ο οποίος περιγράφεται ως πολύ ελαστικός από τους ασθενείς.

Της μοιάζω, είμαι ίδια η μάνα μου, αλλά η μάνα μου ήταν λίγο σκληρή γυναίκα. Ο πατέρας μου ήταν ανθρωπάκι, δηλαδή του έλεγες πήγαινε πιο πέρα και αυτός πήγαινε. (Θ03)

Ο πατέρας μου ήταν αρκετά αυστηρός. Η μητέρα μου ήταν ένας άνθρωπος που έκανε πάρα πολλά και δεν είχε ποτέ απολαβή γιατί έχω πιάσει τον εαυτό μου οτι της μοιάζω. Ο μπαμπάς μου ήταν ένας άνθρωπος πολύ αυστηρός. Για τους φίλους έξω ήταν ο καλύτερος άνθρωπος, αλλά για την οικογένεια του μέσα ήταν πολύ αυστηρός. (Θ05)

Η μητέρα μου ήταν λίγο αυστηρή, ο μπαμπάς μου ήταν αγαπητός πολύ. Η μάνα μου ήταν λίγο σκληρή. (Θ08)

Η μητέρα μου είναι το τρίτο ράιχ, πολύ αυστηρή γυναίκα. Υπήρχε όμως μια ισορροπία ανάμεσα στους γονείς μου γιατί ο πατέρας μου ήταν ακριβώς το αντίθετο...πιο ήρεμος, χωρίς εκνευρισμούς. Η μητέρα μου το να φωνάξει, το περιμέναμε. (Θ22)

Πίνακας 33

Καταστάσεις ζωής πριν την εμφάνιση της ΡΑ

Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο
1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής α. Απώλεια- αποχωρισμός - Η ενοχή ως επιβαρυντικός παράγοντας στην απώλεια β. Αίσθημα απόρριψης γ. Φόβος για υγεία σημαντικού άλλου
2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού 2.1. Αίσθημα επιβάρυνσης από φροντίδα σημαντικού άλλου

- Συγκαλυμμένος θυμός ως απόρροια επιβάρυνσης 2.2. Υποχρεωτική ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών - Ανάληψη ευθυνών ως ένδειξη δύναμης - Η ανάληψη ευθυνών ως μονόδρομος - Η ανάληψη ευθυνών από τη παιδική ηλικία ως υποχρέωση - Η ανάληψη ευθυνών με απουσία βοήθειας 2.2.1. Αγνόηση αναγκών εαυτού 2.2.2. Υπέρβαση ορίων εαυτού 2.2.3. Υιοθέτηση ρόλου «δυνατού» 2.2.4. Ανάγκη για έλεγχο- τελειομανία 2.3. Η κόπωση ως κατάσταση ζωής πριν τη νόσο 2.4. Συνεχής υπερένταση ως απόρροια συσσωρευμένου άγχους
3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών - Αίσθημα περιορισμού και καταστολή συναισθημάτων σε κλειστό οικογενειακό σύστημα - Βίωσης αυστηρότητας και επίκρισης στο οικογενειακό σύστημα

Β. Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι δυσκολεύονταν στην διαχείριση των συναισθημάτων τους, αλλά και στην διαχείριση των στρεσογόνων καταστάσεων που βίωναν. Για το λόγο αυτό, επέλεγαν κυρίως παθητικούς-αμυντικούς τρόπους διαχείρισης του στρες. Οι τρόποι με τους οποίους συνειδητά ή ασυνείδητα διαχειρίζονταν το στρες και τις καταστάσεις που βίωναν ήταν μέσω της απώθησης-αποσύνδεσης, της αποφυγής, της καταστολής συναισθήματος-εσωστρέφειας και της σωματοποίησης.

12.4. Παθητικοί/Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες

12.4.1. Καταστολή συναισθημάτων - Εσωστρέφεια

Αρκετοί ασθενείς καταπίεζαν τα συναισθήματα που βίωναν στις στρεσογόνες καταστάσεις είτε για να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν σε αυτές, είτε επειδή δεν τους το επέτρεπε το οικογενειακό τους περιβάλλον. Αρκετά συχνά, ενώ είχαν πολύ έντονο συναίσθημα, το καταπίεζαν, παρουσιάζοντας έναν εαυτό ευχάριστο και χαρούμενο στον κοινωνικό τους περίγυρο.

Με την μητέρα μου τα συζητούσα αλλά δεν μπορώ να πω ότι με εμψύχωνε ιδιαίτερα, και τα καταπίναμε απλά. Τα καταπίναμε και προχωρούσαμε με ό,τι αυτό συνεπάγεται. (Θ04)

(...)Γιατί και όρεξη να μην έχεις, αν έρθει η άλλη πρέπει να της καλομιλήσεις, να είσαι ευχάριστη, να περάσει καλά, οπότε προσποιείσαι όταν δεν σου βγαίνει. Όταν αγχώνομαι, δεν μπορώ να μιλήσω, οπότε φουντώνω μέσα μου, το πνίγω, και προσπαθώ να μην το δείξω… όταν αγχώνομαι ή όταν στρεσάρομαι με πιάνει κάτι και δεν μπορώ να μιλήσω. (Θ62)

Σε κάποιες άλλες περιπτώσεις, η καταστολή των συναισθημάτων περιγράφεται ως ένας τρόπος να διατηρηθούν οι ισορροπίες και να μην χαλάσουν οι σχέσεις με τους σημαντικούς άλλους.

Το γεγονός ότι είμαι άνθρωπος που θα μιλήσω εκεί που θέλω, που δεν θα στεναχωρήσω κάποιον ποτέ...μπορεί κάποιος να μου μιλούσε άσχημα και δεν θα του απαντούσα άσχημα. Μου άρεσε να βλέπω τους ανθρώπους να χαμογελάνε, να μην τους στεναχωρήσω. (Θ28)

(...) Έτσι με θεωρούσε...χαζή...με την έννοια ότι τα καταπίνω, τα καταπίνω...δεν μπορείς πάντα...και άμα είσαι μόνος σου και άμα είναι και ένα κοριτσάκι που κοιτάς λίγο να μην γίνεται και ο χαμός... (Θ29)

Θυμάμαι στην τρίτη λυκείου είχαν πάει Κέρκυρα σαν τελευταία τάξη και μου λένε «θα έρθεις τα υπόλοιπα παιδιά;» Λέω: «όχι, παιδιά δεν μπορώ, θέλω να καθίσω να διαβάσω». Δεν ήταν αυτό, ήταν το οικονομικό. Προσπαθούσα να μην δημιουργώ διενέξεις στο περιβάλλον. Μπορεί να καταπιεζόμουν κάποιες φορές παρά να τραβάει ένα πράγμα. (Θ36)

Η πλειοψηφία των ασθενών δεν μοιράζονταν τα συναισθήματα και τις σκέψεις τους με τους σημαντικούς άλλους, καθώς κλείνονταν στον εαυτό τους και προτιμούσαν να διαχειρίζονται τις στρεσογόνες καταστάσεις μόνοι τους.

Μπορεί να έβγαινα έξω, να πήγαινα μια βόλτα. Δεν τα συζητούσα. Είμαι ένας άνθρωπος που και εγώ δεν συζητάω και πολλά. Είμαι κλειστός χαρακτήρας. Θέλω να το αντιμετωπίσω και μόνη μου μέχρι εκεί που μπορώ ας πούμε. (...) Πολύ δύσκολα ανοίγομαι, πάρα πολύ δύσκολα. (Θ19)

Ήμουν πάντα ένα παιδί χαρούμενο, αλλά ήμουν εσωστρεφής. Δηλαδή, μέχρι ένα σημείο δεν μιλούσα, ό,τι είχα μέσα μου δεν τα έλεγα...δεν μίλαγα, έβαζα το ξύδι στον οργανισμό μου, τον δηλητηρίαζα, όπως κάνουν όλοι... και εκεί πιστεύω ότι οι αιτίες υπάρχουν και υπάρχουν από την παιδική μας ηλικία. (Θ28)

Είμαι εσωστρεφής. Δηλαδή, για να βγάλω στον άλλον τα συναισθήματα μου είναι πολύ δύσκολο για μένα. (62)

Ένας από τους λόγους, όπως ανέφεραν οι ασθενείς, που προτιμούν να είναι εσωστρεφείς είναι για να μην επιβαρύνουν και στεναχωρήσουν το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον.

Εντάξει ένα κακό που μπορεί να έχω είναι ότι τους συλλογισμούς μου δεν τους μοιράζομαι πολύ εύκολα. Δεν τα λέω γιατί δεν μου αρέσει να βαραίνω τους άλλους με τα δικά μου θέματα. (Α15)

Δεν εκδηλώνομαι στα παιδιά μου. Δεν είμαι εκδηλωτικός άνθρωπος. Αν σου πω ένα πρόβλημα θα μου το πάρεις; Όχι. Γιατί να φορτώσω και σένα; Αισθάνομαι ότι θα σε στεναχωρήσω και αφού θα σε στεναχωρήσω το κρατάω για τον εαυτό μου. (Θ27)

(...)Εκείνο που θυμάμαι ήταν ότι δεν ήθελα να τα μοιραστώ για να μην τα φορτώσω τους άλλους, να μην τους βαρύνω... (Θ36)

(...)Άλλο που δεν τα λέω. Δεν τα λέω γιατί δεν θέλω να στεναχωρώ και τους άλλους. (Θ25)

Ένας ασθενής ανέφερε ότι δεν μοιράζεται αυτά που νιώθει με τους άλλους γιατί θεωρεί ότι ακόμη και να τα μοιραστεί, θα νιώσει ότι δεν τον καταλαβαίνουν, ενώ ένας άλλος ασθενής απέδιδε την εσωστρέφεια του στην απουσία εμπιστοσύνης που είχε στους άλλους.

Εεε...ναι, δεν ανοίγομαι. Δεν μπορώ ας πούμε...δεν αισθάνομαι να πω αυτό το πρόβλημα που έχω γιατί δεν θα με καταλάβουν. Δεν θα με καταλάβουν δυστυχώς. (Θ10)

Δεν έχω εμπιστοσύνη σε κανέναν...κανένα φίλο. (Θ21)

12.4.2. Σωματοποίηση

Η σωματοποίηση αποτελούσε τον πιο συχνό τρόπο διαχείρισης του στρες στους ασθενείς με ΡΑ. Τα ψυχοσωματικά συμπτώματα που αναφέρονταν περισσότερο να αναπτύσσονται στο στρες ήταν δερματικά, ενώ αναφέρονταν επίσης καρδιολογικά, νευρολογικά και στομαχικά προβλήματα υγείας.

Κατά διαστήματα πετούσα πετάλες στο σώμα μου. Κοκκινίλες στα χέρια μου και στα πόδια μου και ειδικά στην εγκυμοσύνη του τρίτου παιδιού ακόμη περισσότερες. Τότε μπορώ να πω στην εγκυμοσύνη κατάλαβα ότι ήταν από το στρες. (Θ04)

Όταν στεναχωριόμουνα ή τσακωνόμασταν ήταν πολύ ταλαιπωρία...γυρίζανε τα χέρια μου και τα πόδια μου ανάποδα. Μου πιάνονταν τα νεύρα, μαζεύανε τα νεύρα μου. (Θ05)

Πιο μικρή, όταν αγχωνόμουνα είχα φαγούρα. Δηλαδή, φαγούρα στα πόδια, παντού στο σώμα. Αλλά δεν ήξερα εγώ ότι είναι θέμα άγχους...μετά το εντόπισα στην πορεία. (...) Εγώ το παρατηρώ όταν αγχωθώ ή στρεσαριστώ. (Θ19)

Πολλές φορές όταν στεναχωριόμουνα ή είχα άγχος, με χτύπαγε στο στομάχι. Ειδικά στην στεναχώρια με πέθαινε, δεν μπορούσα να φάω, δεν μπορούσα να κάνω τίποτα. (Θ25)

Η σωματοποίηση αναπτύσσονταν επίσης μετά την εμφάνιση της νόσου σε αρκετούς ασθενείς όταν βίωναν κάποιο στρεσογόνο γεγονός, με την μορφή εξάρσεων και υποτροπών της νόσου.

(...)Μπορεί να ήταν και αυτό από την ρευματοειδή γιατί λένε ότι η στεναχώρια...το βλέπω και στον εαυτό μου όταν στεναχωριέμαι πολύ...με πιάνει. Δηλαδή, όλα τα κόκκαλα είναι χάλια. (Θ29)

Κάθε τρία χρόνια θάβουμε και από έναν. Κουνιάδους, αδέρφια, μάνα... και κάθε φορά που συνέβαινε κάτι τέτοιο, εγώ έκανα υποτροπή. (Θ70)

12.4.3. Απώθηση- Αποσύνδεση από το συναίσθημα

Η απώθηση χρησιμοποιήθηκε από ορισμένους ασθενείς ώστε να διαχειριστούν συναισθήματα ή καταστάσεις ζωής που τους δυσκόλευαν. Κάποιοι ασθενείς αποσυνδέονταν ή απωθούσαν το συναίσθημα τους ώστε να προστατευθούν και να προφυλάξουν τον εαυτό τους από το στρες και να καταφέρουν να είναι λειτουργικοί στη καθημερινότητα τους.

Δηλαδή τι έχουμε να κάνουμε σήμερα; Έχουμε αυτό για το παιδί...ρομποτικά, μηχανικά, είχα αφήσει το συναίσθημα από την καθημερινότητα μου. Δεν άφηνα τον εαυτό μου να δει συναισθηματικά την κατάσταση για να μη με πιάσει καμιά κατάθλιψη και τελικά με έπιασε αυτό. (Θ22)

Θυμάμαι που έλεγα την εξής ατάκα «μα δεν καταλαβαίνω που ο κόσμος λέει ότι είναι αγχωμένος. Εγώ γιατί δεν έχω αγχωθεί ποτέ;» Η είχα ψευδαίσθηση ή όντως δεν το ένιωθα. Αλλιώς δεν μπορώ να το εξηγήσω. (...) Εγώ το θεωρούσα απολύτως φυσιολογικό...για να είμαι στην δουλειά μου ας πούμε, εγώ έπρεπε να κάνω αυτό το πράγμα. Μπορεί να το έκανα με στρες γιατί εγώ μέχρι τις 2 την νύχτα μαγείρευα, έκανα, έφτιαχνα, τακτοποιούσα τα παιδιά μου γιατί θα σηκωνόμουν στις 6 να φύγω να πάω και να γυρίσω και το θεωρούσα απόλυτα φυσιολογικό να είμαι λίγο...αυτό δεν ήξερα αν είναι στρες, άγχος ή κάτι άλλο. (Θ28)

Τι να πω δεν ξέρω...το είχα απωθήσει και τώρα το έβγαλα. Την είχα απωθήσει αυτή την περίοδο της ζωής μου. Αισθανόμουν μεγάλη ανασφάλεια... (Θ70)

12.4.4. Αποφυγή

Ορισμένοι ασθενείς απέφευγαν τα δυσάρεστα συναισθήματα ή τις στρεσογόνες καταστάσεις στη ζωή τους, ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν περισσότερο αποτελεσματικά στην καθημερινότητα τους. Συνήθως ασχολούνταν με διάφορες δραστηριότητες για να ξεχαστούν και να είναι περισσότερο ήρεμοι.

Κοιτάω να βγω έξω, να μιλήσω με καμιά γειτόνισσα, να πάω να πάρω ψωμί να περάσω την ώρα μου, κάνω διάφορες...να φύγει το μυαλό μου, να μην σκέφτομαι το πράγμα αυτό που αγχώθηκα. (Θ03)

(...)Δηλαδή δεν θα μπορώ να αντιμετωπίσω το πιο δύσκολο μετά. Προσπαθώ να το διαγράψω. Να πω «εντάξει έγινε αυτό, στεναχωρήθηκα, το σκέφτηκα εντάξει...πάμε παρακάτω», δεν θα κολλήσω. Δεν κολλάω, αλλά ούτε το συζητάω. (Θ19)

(...)Πολύ χάλια, αλλά όμως στην δουλειά μου επειδή ήμουν κάπως κοινωνική προσπαθούσα να είμαι εκεί...να διώχνω λίγο το πρόβλημα μου. (Θ29)

12.5. Ευαλωτότητα στο στρες

Αρκετοί ασθενείς περιέγραφαν τον εαυτό τους ως αγχωτικό και αυτό το άγχος που είχαν τους δυσκόλευε στη διαχείριση των καταστάσεων που βίωναν. Ουσιαστικά, το άγχος φαίνεται να προέρχονταν από το γεγονός ότι αντιλαμβάνονταν τα γεγονότα που συνέβαιναν στην ζωή τους ως πολύ σημαντικά και είχαν υιοθετήσει την καταστροφολογία ως τρόπο σκέψης.

Θέλω να πω ήταν ο χαρακτήρας μου, ήμουν αγχωτική δεν είναι ότι ήμουν ήρεμος άνθρωπος. Δεν στεκόμουν...αυτό δεν νομίζω ότι έχει αλλάξει πολλά, απλά γίνεται άλλη διαχείριση τώρα. Αλλιώς τα διαχειρίζομαι τα πράγματα τώρα, αλλιώς τότε ας πούμε. (Θ28)

Γενικότερα είμαι αγχωτική σαν άτομο. Στρεσάρομαι λες και έχει έρθει η καταστροφή και πρέπει εγώ να το κουμαντάρω και να το φέρω εις πέρας. Δεν είναι έτσι στην ουσία...στο μυαλό μου το έχω εγώ έτσι αυτό. (Θ62)

Πίνακας 34

Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής σε ασθενείς με ΡΑ

Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής
1. Παθητικοί/ Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες:
α. Καταστολή συναισθημάτων- Εσωστρέφεια
β. Σωματοποίηση

γ. Απώθηση-Αποσύνδεση από το συναίσθημα δ. Αποφυγή
2. Ευαλωτότητα στο στρες

Γ. Ο αντίκτυπος της ασθένειας

Οι ασθενείς με ΡΑ περιέγραψαν τον αντίκτυπο που είχε η ασθένεια στην ζωή τους, αναφέροντας τον τρόπο διαχείρισης των συμπτωμάτων τους, τον τρόπο διαχείρισης της διάγνωσης, τις επιπτώσεις που επέφερε η ασθένεια στην καθημερινότητα τους και τον αντίκτυπο αυτής στον κοινωνικό τους περίγυρο.

12.6. Διαχείριση συμπτωμάτων νόσου

Οι περισσότεροι ασθενείς προτού αναζητήσουν ιατρική βοήθεια συνήθως εμφάνιζαν κάποια συμπτώματα εξαιτίας της νόσου, τα οποία τις περισσότερες φορές ήταν επώδυνα και δυσχέραιναν την καθημερινότητα τους. Τα συμπτώματα διέφεραν από ασθενή σε ασθενή και συνήθως εκφράζονταν με πόνο, δυσκαμψία, αίσθημα καψίματος και πρηξίματα. Αυτά τα συμπτώματα σε αρκετές περιπτώσεις οι ασθενείς έτειναν να τα αγνοούν, ενώ άλλοι ασθενείς αναζητούσαν κάποια ιατρική βοήθεια ώστε να ανακουφιστούν από αυτά.

12.6.1. Αγνόηση συμπτωμάτων

Η πιο συνήθης αντίδραση των ασθενών στην εμφάνιση των συμπτωμάτων της νόσου ήταν η αγνόηση τους. Οι περισσότεροι ασθενείς αν και εμφάνιζαν κάποια συμπτώματα συνήθως δεν τους έδιναν σημασία και τα αγνοούσαν, καθώς θεωρούσαν τον εαυτό τους δυνατό και ότι πρέπει να συνεχίσουν να ανταπεξέρχονται στις απαιτήσεις της καθημερινότητας τους.

> *Εντάξει, κάτι μικροπονάκια τα είχα πάντα στις πλάτες και δεν τους έδινα και μεγάλη σημασία, και με ανάγκαζαν να σηκωθώ από το κρεβάτι και να μην κάθομαι ξάπλα. Καθόμουν καθιστός για να μου περάσει. (Α01)*

(...)Ήταν πολύ οδυνηρός και αυτός...από τότε αρχίσανε τα πρώτα συμπτώματα, αλλά δεν τους είχα δώσει ιδιαίτερη σημασία. (Θ05)

(...) Αφού έπαιρνα την ασπιρίνη και μου πέρναγε δεν έδωσα παραπάνω σημασία. Ούτε και το είπα σε κανέναν ποτέ. (Θ25)

Σε αρκετές περιπτώσεις, ένας λόγος όπου οι ασθενείς έτειναν να αγνοούν τα συμπτώματα της νόσου και να μην αναζητούν ιατρική βοήθεια, ήταν επειδή απέδιδαν τα συμπτώματα τους στην κόπωση που ένιωθαν. Οι περισσότεροι από αυτούς ήταν σε συνεχή δραστηριότητα πριν την ασθένεια και δεν φρόντιζαν τον εαυτό τους ώστε να ξεκουράζονται. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να νιώθουν έντονη κόπωση και να αποδίδουν οποιοδήποτε σωματικό σύμπτωμα εμφανιζόταν σε αυτή, αμελώντας την αναζήτηση κάποιας ιατρικής βοήθειας.

Άρχισαν να με πονάνε και λέω θα είναι από κούραση. Πονούσα...μια δεν του έδινα σημασία, μια έλεγα θα πάω στον γιατρό και τελικά πήγα σε ορθοπεδικό. (Θ16)

Ξεκίνησε από την πλάτη, αλλά λέω θα είναι από την κούραση. Και μετά το πόδι μου και λέω θα είναι από την μηχανή. Μετά τα μάτια δεν έβλεπα να βελονιάσω και μετά τα χέρια... (Θ21)

(...)Άρχισαν αμέσως. Το απέδωσα στην κούραση, δεν έδωσα σημασία...λέω κουρασμένη είμαι...όμως αυτά συνέχισαν να είναι πρησμένα και να πονάνε. (Θ70)

(...) Έλεγα πονάει η μέση μου, κούραση είναι...αυτό νόμιζα μέχρι που ήρθε η ημέρα που παρέλυσε το σώμα μου. (Θ05)

Αρκετοί ασθενείς αγνοούσαν την κόπωση και τα συμπτώματα της νόσου, ώστε να διεκπεραιώσουν τις υποχρεώσεις τους και να συνεχίσουν να έχουν τα ίδια επίπεδα δραστηριότητας με αυτά που είχαν πριν εμφανιστεί η νόσος. Μέσα από τις αφηγήσεις τους φαίνεται ότι αγνοούσαν τα συμπτώματα του σώματος τους και έθεταν ως προτεραιότητα την διεκπεραίωση των υποχρεώσεων τους εις βάρος του οργανισμού τους.

(...)Ναι και πίστευα πως πράγματι μου βγαίνει μια κούραση, αλλά δεν με είχε καταβάλλει να πω ότι...ήμουν και ένας άνθρωπος πολύ εργατικός και πολύ αποδοτικός. (Α01)

Όλη την ώρα μου λέγανε να κάνω χειρουργεία και το απέφευγα λόγω του ότι είχα ανάγκη να εργαστώ...και έτσι το άφηνα για τα χειρουργεία. (Θ05)

Άρχισαν να πρήζονται τα χέρια μου, να παθαίνω σαν κράμπες, τα πόδια μου, δεν έδωσα σημασία. Δούλευα γιατί είμασταν απάνω στον φόρτο της δουλειάς, να βοηθήσω τον σύζυγο. Έκανα με τα χέρια μου μεγάλη δουλειά, πολύ δουλειά...μιλάμε σχεδόν όλο το 12ωρο. (Θ08)

Η έντονη δραστηριότητα φαίνεται να εμπόδιζε την αναγνώριση και την συνειδητοποίηση των συμπτωμάτων, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να καθυστερούν την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας.

Πότε περνάει, πότε δεν περνάει. Όταν δεν περνάει, φουντώνω και αφού φουντώσω βγαίνω έξω. Θα πάω στον κήπο, θα κάνω δουλειές...όλη μέρα σε κίνηση να μη σκέφτομαι. (Θ27)

Την μέρα ίσως ήμουν και απασχολημένη και με τα διάφορα και δεν το ένιωθα...αλλά την νύχτα που έπεφτα να ξεκουραστώ και ήθελα να κοιμηθώ, την ώρα που κοιμόμουν εγώ, άρχιζαν. (Θ36)

12.6.2. Αναζήτηση ιατρικής βοήθειας

Η αναζήτηση ιατρικής βοήθειας από τους ασθενείς συνήθως πραγματοποιούνταν υστερόχρονα. Οι παράγοντες που συντελούσαν στην αναζήτηση ιατρικής βοήθειας ήταν η πιθανή δυσλειτουργία στην καθημερινότητα τους εξαιτίας της νόσου, η βίωση έντονου πόνου ή η παρότρυνση από τον κοινωνικό τους περίγυρο.

α. Δυσλειτουργία στην καθημερινότητα

Οι περισσότεροι ασθενείς αγνοούσαν τα συμπτώματα της ασθένειας. Ωστόσο, σε περίπτωση που το σύμπτωμα τους καθιστούσε δυσλειτουργικούς στην καθημερινότητα τους, οι ασθενείς ήταν περισσότερο πιθανό να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια. Στις περιπτώσεις που δεν μπορούσαν να κάνουν τις δραστηριότητες που έκαναν πριν την εμφάνιση της νόσου ή τα συμπτώματα ήταν τόσο σημαντικά ώστε να μην μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν, τότε αναζητούσαν ιατρική βοήθεια.

Είχαν πρηστεί τα δάχτυλα και ήταν κατακόκκινα και μετά από ένα σημείο επειδή δεν μπορούσα και να δουλέψω, πήγα να το ψάξω να δω τι είναι. (Θ62)

Δεν μπορούσα να σηκωθώ. Δεν μπορούσα να σηκωθώ από το κρεβάτι...τόσο χάλια ήμουν δηλαδή. Το πρωί για να σηκωθώ από το κρεβάτι έπρεπε ο άντρας μου να με σηκώσει και να με στήσει όρθια. Έκανε τέτοια προσπάθεια. Φτάσαμε σε ένα σημείο που δεν πήγαινε άλλο...έπρεπε να πάω να δω τι συμβαίνει. (Θ70)

β. Πόνος

Ένας άλλος παράγοντας που κινητοποιούσε τους ασθενείς να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια ήταν η εμφάνιση ισχυρού πόνου, τον οποίο δεν μπορούσαν να ανεχτούν και να διαχειριστούν.

(...)Αλλά και μετά που μου είπε ο γιατρός, το αμέλησα λίγο, αφού ήταν το πρήξιμο. Αφού ξεκίνησαν όμως οι πόνοι, τότε ξεκίνησα και έκανα και την διαδικασία. (Θ02)

Πάρα πολύ οδυνηρό...οδυνηρό, μέχρι που αποκοιμήθηκα πλέον. Από εκεί και πέρα άρχισα να το ψάχνω, γιατί ήταν πολύ οδυνηρό όλο αυτό που πέρασα και πλέον είδα ότι δεν ήταν απλά υπερκόπωση. (Θ05)

γ. Παρότρυνση από κοινωνικό περίγυρο

Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι ασθενείς αγνοούσαν τα συμπτώματα της νόσου και αποφάσιζαν να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια μόνο μετά από παρότρυνση από τον κοινωνικό τους περίγυρο.

Μου είπαν να πάω και δεν πήγα. Τότε είπα στην κόρη μου ότι μου είπαν για ρευματολόγο. Τότε το έψαξε η κόρη μου εδώ… (Θ02)

(...)Και εγώ δεν το πρόσεξα. Κάποιος συγγενής μου που είναι παθολόγος γιατρός μου λέει «γιατί είναι έτσι οι αρθρώσεις σου; Κάτι έχεις». (Θ35)

Πέρασε κανένα εξάμηνο από τον θάνατο του κουνιάδου μου και ο άντρας μου είδε για πρώτη φορά τα γόνατα μου. Φορούσα μια φουστίτσα που ανέβηκε και μου λέει «τι γόνατα είναι αυτά; Είναι πρησμένα»...και αρχίσαμε να τρέχουμε από τότε. (Θ70)

12.7. Διαχείριση διάγνωσης

Αρκετοί ασθενείς με ΡΑ δυσκολεύτηκαν να διαχειριστούν την ασθένεια τους, βιώνοντας συναισθήματα φόβου ή θυμού, ενώ ορισμένοι ασθενείς ήταν αποσυνδεδεμένοι από το συναίσθημα τους.

α. Φόβος

Η ανακοίνωση της διάγνωσης σε αρκετούς ασθενείς προκάλεσε έντονο φόβο, ο οποίος εμπόδιζε την συνειδητοποίηση και τελικά, την αποδοχή της νόσου.

> *Ένιωθα να γκρεμίζεται η γη. Φοβήθηκα πάρα πολύ...μου ήταν πολύ βαρύ, δεν μπορούσα να το πιστέψω. Ήξερα ότι κάτι παίζει, κάτι πρέπει να έχω, επειδή πονάω τόσο καιρό...μου ήταν πολύ δύσκολο. (Θ80)*

Σε κάποιες περιπτώσεις, ο φόβος προκλήθηκε περισσότερο από τον τρόπο που ανακοινώθηκε η νόσος από το ιατρικό προσωπικό, ο οποίος έδινε την εντύπωση στους ασθενείς ότι η νόσος από την οποία έπασχαν ήταν ιδιαίτερα σοβαρή.

> *Μου το βρήκε ένας γιατρός, τον οποίο δεν θέλω ούτε να ακούω το όνομα του. Ήταν πολύ ψυχρός, ενώ μπορούσε να μου το είχε πει πολύ διαφορετικά... ότι είναι αντιμετωπίσιμο, κατευθείαν με πήγε στα άκρα... «ναι κυρία μου, είναι παράλυση στα άκρα και στα χέρια σας, το οποίο είναι στο αίμα σας και θα σας βγει και σε καρκίνο». (...) Από αυτό τον γιατρό σοκαρίστηκα πάρα πολύ, έτσι όπως μου το παρουσίασε... (Θ05)*

> *Εντάξει, δεν μου φάνηκε κάτι κακό, απλά στην αρχή μέχρι να αρχίσουν οι εξετάσεις που αρχίσαν και μου λέγανε και για σκληρύνσεις, και που δεν ήξερες τι είναι και ακούς κάποια νοσήματα που είναι πιο βαριά εκεί εντάξει...λίγο τα χρειάστηκα, αλλά όταν μου είπαν είναι αυτό...εντάξει ηρέμησα. (Θ62)*

β. Θυμός

Στην ανακοίνωση της διάγνωσης, ορισμένοι ασθενείς δυσκολεύονταν να αποδεχτούν την ασθένεια, εκδηλώνοντας θυμό. Η βίωση αυτού του θυμού κάποιες φορές εμπόδιζε τους

ασθενείς να αποδεχτούν την ασθένεια τους, ενώ κάποιοι ασθενείς αν και ένιωθαν θυμό, κατάφερναν να την αποδεχτούν.

Περάσαν πολλά χρόνια να αποδεχτώ το πρόβλημα, πάρα πολλά χρόνια...του επιτιθόμουν. (Θ04)

Όταν είσαι μικρός, είναι πιο δύσκολο να το δεχθείς. Εγώ, εντάξει, δεν είχα θέμα, το αποδέχθηκα...στην αρχή νευρίαζα λίγο επειδή είμαι μικρός που με έπιασε, αλλά εντάξει από την στιγμή που βρήκα την θεραπεία που πρέπει, δεν έχω προβλήματα... το έχω αποδεχθεί και απλά το έχω. (Α15)

γ. Αποσύνδεση από το συναίσθημα

Ελάχιστοι ασθενείς αντιμετώπισαν τη διάγνωση χωρίς κάποιο ιδιαίτερο συναίσθημα, αποσυνδεδεμένοι από αυτό που τους συνέβαινε. Η αποσύνδεση αυτή είχε ως αποτέλεσμα να τους βοηθήσει να διαχειριστούν την ασθένεια τους πιο εύκολα.

Γενικά έχω το εξής θέμα. Όταν κάτι είναι σοβαρό, κατεβάζω ρολά και το αντιμετωπίζω πολύ ψυχρά. Στα μικρά λίγο παθαίνω μια υπερβολή. (Θ22)

12.8. Επιπτώσεις νόσου στην καθημερινότητα

Αναφορικά με τις επιπτώσεις της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών αναφέρθηκαν η έντονη κόπωση και η δυσλειτουργία, ενώ παράλληλα, αναγνωρίστηκε ο θετικός ρόλος της νόσου στην ζωή των ασθενών.

α. Έντονη κόπωση

Η ασθένεια εξαιτίας των συμπτωμάτων της και του πόνου δυσχέραινε την καθημερινότητα των ασθενών, με αποτέλεσμα οι ίδιοι να κουράζονται πολύ εύκολα και να

δυσκολεύονται στην διεκπεραίωση των δραστηριοτήτων τους. Επομένως, μια από τις σημαντικές επιπτώσεις που επέφερε η νόσος στην ζωή τους ήταν η κόπωση, η οποία εμπόδιζε τους ασθενείς να εκτελέσουν τις δραστηριότητες τους με τον ρυθμό που τις έκαναν πριν από την εμφάνιση της ασθένειας.

Προσπαθώ να κάνω τα πράγματα που έκανα. Το μόνο που δεν μπορώ τώρα να κάνω είναι οι δουλειές στο σπίτι. Δεν μπορώ. Δεν μπορώ να βάλω σκούπα...τώρα περιμένω να περάσουν λίγο οι μέρες να βάλω μια γυναίκα να μου το καθαρίσει. Δεν μπορώ όμως καθόλου. (Θ25)

Στην αρχή στεναχωριόμουν γιατί δεν μπορούσα να κάνω δουλειές, να φτιάξω καφέ...τα παιδιά φευγάτα... (Θ27)

Κουράζομαι στις δουλειές, δεν μπορώ να κάνω δουλειές καθόλου. Είναι μέρες που θέλω να είμαι ξαπλωμένη στο κρεβάτι και να μην κάνω τίποτα ούτε να σηκώσω ένα χαρτί. Είναι και μέρες που θέλω να γυρίζω το σπίτι ανάποδα. Τις περισσότερες μέρες του χρόνου είμαι κουρασμένη. (Θ03)

β. Δυσλειτουργία στην καθημερινότητα

Τα συμπτώματα της νόσου προκαλούσαν συχνά δυσλειτουργία στην καθημερινότητα ορισμένων ασθενών, εμποδίζοντας τους να διεκπεραιώσουν τις δραστηριότητες τους ή να αυτοεξυπηρετηθούν. Η δυσλειτουργία βιώνονταν από τους ασθενείς ως απώλεια της ελευθερίας τους, προκαλώντας τους άγχος και στρες.

Ξαφνικά, μέσα σε ένα μήνα από εκεί που μπορούσα να κάνω τα πάντα, δεν μπορούσα να δέσω τα παπούτσια που φορούσα. (Θ22)

Με άγχωσε ο πόνος τότε που ήμουνα ανάπηρος, δεν μπορούσα να κάνω κάτι. Δεν υπήρχε δύναμη στα χέρια, δεν υπήρχε στα πόδια μου...είχαν πιάσει υγρά. (Α01)

Δεν μπορώ να κάνω τις κινήσεις που έκανα ελεύθερα. Δεν μπορώ να κινηθώ όπως κινούμουν, έχω χάσει την ελευθερία μου. Εντάξει, περάσαν πολλά χρόνια να αποδεχτώ το πρόβλημα, πάρα πολλά χρονιά. (Θ04)

γ. Η ασθένεια ως αφορμή φροντίδας εαυτού

Η ασθένεια σε αρκετούς ασθενείς είχε επίσης θετικές συνέπειες για τους ίδιους. Μετά την διάγνωση της ασθένειας, αρκετοί ασθενείς άρχισαν να φροντίζουν τον εαυτό τους και να τον θέτουν σε προτεραιότητα. Η ασθένεια τους έδωσε το δικαίωμα να προστατεύσουν τον εαυτό τους είτε από το έντονο στρες είτε από την σκληρή εργασία, παρέχοντας τους την ευκαιρία να βάλουν ένα όριο στις δραστηριότητες τους και να τις διεκπεραιώσουν με τον ρυθμό που επιθυμούσαν. Η ασθένεια, λοιπόν, για αυτούς τους ασθενείς λειτούργησε ως ένα όριο, το οποίο τους επέτρεψε να σεβαστούν τις ανάγκες και τα όρια του εαυτού τους.

(...)Δεν με φτάνουν οι ώρες να δουλέψω και θέλω να δουλέψω ακόμη περισσότερο ας πούμε, απλά φροντίζω την δικλείδα ασφαλείας να μην κουράζομαι ούτε σωματικά ούτε ψυχολογικά. Παλιότερα δούλευα πάρα πολύ, έκανα πάρα πολλά πράγματα μαζί. (Θ28)

(...)Πριν την ασθένεια ήταν, πριν. Τώρα δεν είναι. Τώρα θέλω να βάψω το σπίτι που το βλέπω και φρικάρω και δεν θα το αρχίσω. Προστατεύομαι πολύ. (Θ31)

Προσπαθώ να μη κουράζομαι τόσο, γιατί και η δουλειά μου είναι χειρωνακτική. Μου έχει πει και η γιατρός με την δουλειά που κάνω, επιβαρύνεται αφού με έχει χτυπήσει στα δάχτυλα και γι' αυτό τον λόγο έκοψα και την γυμναστική. Μου είπε ότι όσο μπορώ όταν φεύγω από το μαγαζί να μην κάνω τίποτα που να επιβαρύνει τις αρθρώσεις μου. (Θ62)

Τους είπα για την ασθένεια μου ότι έχω αυτό και δεν πρέπει να στρεσάρομαι και να ζορίζομαι....ίσως ήταν λίγο πιο πίσω ο εαυτός μου και μετά την διάγνωση τον έβαλα πιο μπροστά. (Θ80)

12.8.1. Το σύμπτωμα εμφανιζόμενο σε σημείο καταπόνησης

Σε αρκετές περιπτώσεις, το σημείο στο οποίο εμφανιζόταν το σύμπτωμα είχε καταπονηθεί από την εργασία των ασθενών, ενώ παράλληλα η «βλάβη» του συγκεκριμένου σημείου εμπόδιζε την εργασία του ασθενούς. Ορισμένοι ασθενείς θεώρησαν ότι η νόσος εμφανίστηκε στο συγκεκριμένο σημείο του σώματός τους εξαιτίας της καταπόνησης του. Μέσα από το σύμπτωμα, ο ασθενής αναγκάζονταν να δώσει σημασία στον εαυτό του και να σταματήσει την επίπονη εργασία και την καταπόνηση του εαυτού του.

Το αρχικό σύμπτωμα ήταν ότι μούδιαζαν τα χέρια μου. Αλλά τότε δούλευα και πάρα πολλές ώρες...δηλαδή δούλευα 20 ώρες την ημέρα. Δούλευα το πρωί σε μια βιοτεχνία με ρούχα, και από τις 6 και μετά πήγαινα σε ένα εστιατόριο. Δύο δουλειές και όπως καταλαβαίνεις χειρωνακτική, με τα χέρια. Όλο αυτό το στρεσάρισμα ήρθε και συσσωρεύτηκε και εκεί μούδιασαν πρώτη φορά τα χέρια μου. (Θ05)

(...)Παπούτσια φτιάχναμε. Πηγαίναμε στις 6 το πρωί και φεύγαμε το βράδυ, 8, 9, 10...άλλοτε έφευγα στις 5, αλλά έκανα πολύ σκληρή δουλειά. Και πιο πολύ με τα χέρια. Αυτό επιδεινώθηκε, έφτασα να μην μπορώ να σηκώσω τα χέρια μου, να μην μπορώ να πιάσω το μαχαίρι... (Θ08)

Είχα πολύ δύναμη στα χέρια μου. Εκεί που ήταν πιο δυνατό εκεί παρουσιάσθηκε. Επειδή αυτό το χέρι δεν ήταν άξιο να κάνει πολλές δουλειές και εγώ το ζόριζα, πιστεύω αυτό επηρέασε. (Θ27)

12.9. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο

Η εμφάνιση της νόσου είχε επίσης αντίκτυπο στον κοινωνικό περίγυρο των ασθενών και στην μεταξύ τους αλληλεπίδραση. Οι περισσότεροι ασθενείς έλαβαν φροντίδα και προσοχή από τους σημαντικούς άλλους μετά την εμφάνιση της νόσου, ενώ ελάχιστοι ασθενείς βίωσαν αυτή την φροντίδα ως καταπίεση.

α. Προσέλκυση φροντίδας από σημαντικούς άλλους

Σε αρκετές περιπτώσεις μέσα από την ασθένεια, οι πάσχοντες έλαβαν φροντίδα και νοιάξιμο από τους σημαντικούς άλλους, με αποτέλεσμα να το απολαμβάνουν. Ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν ότι η στάση των σημαντικών άλλων βελτιώθηκε απέναντι τους, καθώς άρχισαν να τους δείχνουν κατανόηση και να τους προστατεύουν περισσότερο εξαιτίας της ασθένειας τους.

Όταν καταλάβουν ότι έχω πρόβλημα και πονάω αλλάζουν...ψιλοφοβούνται. Ένα παράδειγμα του πως αντιδρούν...θα με καλύψουν σε ό,τι κάνω ώστε να καθίσω να ξεκουραστώ και να καθίσω στο σπίτι, αυτό κυρίως. (Α15)

Η στάση των άλλων, ειδικά των δικών μου είναι η ίδια, μην πω και καλύτερη γιατί τώρα ξέρουν ότι έχω τα προβλήματα (Θ25)

Η κόρη μου, μου λέει, «μαμά ξεκουράσου». Εκεί ένιωσα το απόλυτο ενδιαφέρον. (Θ29)

Πάντα με πρόσεχαν οι γονείς μου απλά άλλαξε λίγο η συμπεριφορά τους...προσπαθούν να μη με αγχώνουν. Γίνεται κάτι και μου το περνάνε πιο ήρεμα. (Θ80)

Μόνο ένας ασθενής ανέφερε ότι απέκρυπτε την ασθένεια του ώστε να μην επιβαρύνει τους σημαντικούς άλλους.

Μπορεί να αγχώνονται, να στεναχωριούνται, και δεν το θέλω...εντάξει είναι κάτι που το έχω...είναι κάτι που το έχω μόνος μου και το ψιλοξεπερνάω.(...) Εντάξει επειδή ξέρω κατά βάθος μέσα τους θα το σκέφτονται και θα αγχωθούν δεν τους το λέω γιατί δεν ξέρουν ακριβώς πως μπορεί να πονάω εγώ, ενώ εγώ ξέρω πως μπορώ να το αντιμετωπίσω..(Α15)

α. Η φροντίδα ως περιορισμός

Δύο ασθενείς ανέφεραν ότι μετά την ασθένεια, η στάση των οικείων τους προσώπων άλλαξε αρκετά, καθώς έγιναν περισσότερο υπερπροστατευτικοί, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να νιώθουν καταπίεση.

Έγιναν πάρα πολύ υπερπροστατευτικοί...σε τραγικό σημείο, σε σημείο ασφυκτικό. Η μητέρα μου άρχισε να μου συμπεριφέρεται σαν να είμαι μωρό και πέρασε μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι να την κάνω να καταλάβει πως δεν χρειάζομαι φροντίδα και αν χρειαστώ θα στο ζητήσω οπότε μη το κάνεις όλο αυτό γιατί με καταπιέζει.(...)Στην αρχή η υπερπροστατευτικότητα μου άρεσε γιατί με κανακεύανε...αλλά από ένα σημείο και μετά έγινε κουραστικό. (Θ22)

Εκτός από τον πατέρα που ήταν απόμακρος, η μάνα ήταν προστατευτική και παράγινε προστατευτική. (Α24)

Πίνακας 35

Ο αντίκτυπος της ΡΑ

Ο αντίκτυπος της ασθένειας
1. Διαχείριση συμπτωμάτων νόσου: α. Αγνόηση β. Αναζήτηση ιατρικής βοήθειας - Δυσλειτουργία στην καθημερινότητα -Πόνος - Παρότρυνση από κοινωνικό περίγυρο
2. Διαχείριση διάγνωσης:
- Φόβος - Θυμός - Αποσύνδεση από συναίσθημα
3. Επιπτώσεις νόσου στη καθημερινότητα: - Έντονη κόπωση - Δυσλειτουργία στη καθημερινότητα - Η ασθένεια ως αφορμή φροντίδας εαυτού 3.1. Το σύμπτωμα εμφανιζόμενο σε σημείο καταπόνησης
5. Αντίκτυπος της ασθένειας στον κοινωνικό περίγυρο: - Προσέλκυση φροντίδας από σημαντικούς άλλους - Η φροντίδα ως περιορισμός

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 13ο

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Α. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο

Στις καταστάσεις ζωής που βίωσαν οι ασθενείς με ΣκΠ πριν την εμφάνιση της νόσου, αναφέρονται στρεσογόνα γεγονότα ζωής, καταστάσεις στις οποίες οι ασθενείς ένιωθαν πίεση και επιβάρυνση, ενώ παράλληλα περιγράφεται ένα κλειστό και αρκετά περιοριστικό οικογενειακό σύστημα.

13.1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής

Ως στρεσογόνα γεγονότα στην ζωή των ασθενών πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους αναφέρθηκαν σημαντικές απώλειες ή αποχωρισμοί, τα οποία ήταν δύσκολο να διαχειριστούν, ενώ παράλληλα αναφέρθηκε η βίωση απόρριψης στην παιδική ηλικία αλλά και στην ενηλικίωση.

α. Απώλεια – Αποχωρισμός

Πολλοί ασθενείς αναφέρθηκαν σε επίπονες απώλειες που είχαν βιώσει πριν την εμφάνιση της νόσου, οι οποίες ήταν δύσκολα διαχειρίσιμες εξαιτίας των επιπτώσεων τους στους ίδιους αλλά και εξαιτίας της σχέσης που είχαν αναπτύξει οι ασθενείς με το άτομο που είχαν χάσει από τη ζωή τους. Όσο πιο συνδεδεμένοι ήταν οι ασθενείς με το άτομο αυτό, τόσο πιο επίπονη ήταν η βίωση της απώλειας για τους ίδιους. Οι ασθενείς δυσκολεύονταν περισσότερο να διαχειριστούν μια απώλεια, όταν μια άλλη απώλεια εξίσου σημαντική είχε προηγηθεί στην ζωή τους.

> *Ο θάνατος που μπορεί να με έχει στιγματίσει ακόμη και κλαίω ήταν ο παππούς μου, ο οποίος έφυγε το 1996. Εγώ ήμουν τρίτη γυμνασίου αλλά με είχε μεγαλώσει ο παππούς μου...ήταν για μένα...ακόμη το σκέφτομαι. (Θ67)*

Όταν πήρα το διαζύγιο μετά από λίγο ήταν και ο θάνατος του πατέρα μου...εκεί μπορώ να πω με πήρε αρκετά από κάτω. Δεν το διαχειρίστηκα με τον ίδιο τρόπο που...και κλείστηκα και στο σπίτι...με είχε επηρεάσει αρκετά. (Θ77)

(...) Πάρα πολύ, γιατί ο πατέρας μου όταν έχασα τη μάνα μου, ήταν το στήριγμα μου, οπότε και που παντρεύτηκα επειδή ήμουν μικρή ήξερα στο πίσω μέρος του μυαλού μου ότι υπάρχει κάποιος για μένα. Όταν πέθανε ο πατέρας μου εκεί θυμάμαι έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου...εκεί ένιωσα στην κυριολεξία αιωρούμενη. (Θ88)

Στο απόσπασμα που ακολουθεί, ως επιβαρυντικός παράγοντας για την δυσκολία βίωσης μιας απώλειας αναφέρεται η απουσία εξωτερίκευσης των συναισθημάτων στους σημαντικούς άλλους. Η ασθενής, στο απόσπασμα, ουσιαστικά ένιωθε σαν να μην της επιτρεπόταν να μιλήσει για την απώλεια ώστε να καταφέρει να εξωτερικεύσει τα συναισθήματα της.

Πιο πριν ήταν ο θάνατος της θείας μου, της αδερφής του πατέρα μου δηλαδή το '09 πέθανε... το οποίο δεν το ξεπέρασα καθόλου εύκολα. Εγώ ήμουν αυτοκόλλητη με την θεία μου, και απλά μου έκατσε πολύ περίεργα...δηλαδή, δεν μιλάγαμε. Σαν να έγινε η κηδεία, γυρίσαμε σπίτι…δεν μιλάγαμε να πούμε ότι η θεία η Ελένη έκανε αυτό ή να το κάνω έτσι γιατί μου το έμαθε η θεία ας πούμε. Ήταν όλα λες και θα γινόταν κάτι αν μιλάγαμε για εκείνη. (Θ72)

Η απώλεια σε κάποιες περιπτώσεις ήταν δύσκολα διαχειρίσιμη εξαιτίας ορισμένων επιβαρυντικών παραγόντων που την συνόδευαν. Συγκεκριμένα, ως επιβαρυντικοί παράγοντες για την δυσκολία βίωσης του πένθους αναφέρθηκαν η απουσία στήριξης, η αντιμετώπιση δυσάρεστων κοινωνικών σχολίων και η παράλληλη αντιμετώπιση της ψυχικής κατάπτωσης των σημαντικών άλλων εξαιτίας του πένθους. Ουσιαστικά, το στρες από το γεγονός που είχαν βιώσει δεν περιορίστηκε στο ίδιο το γεγονός, αλλά και στις συνέπειες που το ακολουθούσαν.

(...)Της γιαγιάς μου ήταν στα 25-26...με ενόχλησε πάρα πολύ γιατί ήταν η αγαπημένη μου γιαγιά. Παρόλα' αυτά ήταν μια δύσκολη φάση της ζωής μας γιατί και ο μπαμπάς έπεσε σε...δεν άνοιγε τηλεόραση, ούτε μουσικές…ήταν ακούνητος, αγέλαστος, αμίλητος και η μαμά μου πάχυνε μετά από αυτό το γεγονός, οπότε ήταν μια πολύ δύσκολη περίοδος στο σπίτι. (Θ66)

Τα τελευταία δύο χρόνια έγιναν πάρα πολλά...εγώ ήμουν έγκυος έχασα ένα παιδάκι, πριν από 2 χρόνια...εγώ το έχασα το παιδάκι, αλλά και ο άντρας μου δεν το ήθελε τότε. Τότε

δημιουργήθηκε ένα μεγάλο χάσμα μεταξύ μας και μετά έφυγε για την Αγγλία μετά από δύο μήνες, γιατί κάνει διδακτορικό και αυτός. Εμένα μου στοίχησε πολύ αυτό το πράγμα, γιατί ουσιαστικά έφυγε ενώ υπήρχε πολύ τριβή στην σχέση και προβλήματα και τα λοιπά και εγώ έτρεχα μόνη μου για να βεβαιωθώ ότι είμαι εντάξει. (Θ67)

Η μαμά μου, πλέον το λέω, αυτοκτόνησε και αυτό ήταν...γιατί για πολλά χρόνια δεν μπορούσα να το πω αυτό και δεν μπορούσα να το αποδεχτώ. Και όσοι το ξέρουν το ξέρουν, στους υπόλοιπους λέω ότι πέθανε, γιατί αυτό ήταν τραύμα για μένα. Όχι το γεγονός, αλλά με ενοχλούσαν οι ψίθυροι των ανθρώπων, «α είναι η κόρη αυτής που αυτοκτόνησε». Και με ενοχλούσε, ήταν τραύμα. «Τι να κάνει το ορφανό;» Αυτές οι εικόνες μου είχαν μείνει στο μυαλό...αυτή η εικόνα δηλαδή του ορφανού με ενοχλούσε. (Θ88)

Σε δύο ασθενείς, η βίωση της ασθένειας ενός σημαντικού άλλου πριν την απώλεια αυτού ήταν αρκετά στρεσογόνα και τονίζεται περισσότερο από την ίδια την απώλεια. Η ασθένεια του σημαντικού άλλου βιώθηκε με αρκετά τραυματικό τρόπο από τους ασθενείς, δημιουργώντας τους δυσάρεστες εικόνες και έντονο άγχος.

Η αδερφή μου πέθανε πριν 2 χρόνια...ήταν στο κρεβάτι με pampers σε κατάσταση άθλια που έλεγες καλύτερα να πεθάνει. Το άσχημο ήταν όταν ζούσε τα 3 χρόνια σε αυτή την κατάσταση για μένα, το άσχημο ήταν τότε για μένα...για μένα άσχημο ήταν που πήγαινα, την έβλεπα εκεί...πολύ άσχημο για μένα. (Θ47)

Είχε πεθάνει η πεθερά μου και είχα στρεσαριστεί πολύ τότε. Και πριν πεθάνει η πεθερά μου που ήταν άρρωστη είχα ένα μούδιασμα εδώ και στο χέρι. Πιεζόμουν πολύ…δεν ξέρω, από την στεναχώρια μου, επειδή την αγαπούσα πολύ..είχα καλή πεθερά. (Θ50)

Αρκετοί ασθενείς βίωσαν την απώλεια τραυματικά σε περιπτώσεις όπου η απώλεια ήταν ξαφνική και το άτομο που πενθούσαν ήταν πολύ κοντά συναισθηματικά στους ίδιους.

Είχα χάσει έναν αγαπημένο μου θείο, τον αδερφό του μπαμπά μου ας πούμε...αυτοκτόνησε…με στεναχώρησε ιδιαίτερα. (Α41)

Ο πατέρας μου πέθανε όταν εγώ ήμουν 11 χρονών...από καρδιά...ξαφνικά. Ήταν 48 χρονών. Αυτό με έχει πληγώσει πάρα πολύ. Είναι θυμός.. αυτό με έχει πειράξει. Και

τώρα που γυρνάω στις εικόνες πίσω παίζει και να κολλάω και ξέχασα τι λέγαμε πριν...κοιμόταν δίπλα μου και πέθανε. (Α75)

Εγώ διαγνώστηκα τον Μάιο του 2000...τον Φεβρουάριο του 2000 έχασα τον πατέρα μου. Μου το συνέδεσε ο συγκεκριμένος γιατρός. Με τον πατέρα μου είχα πολύ δυνατή σχέση. Και εκτός ότι είχα πολύ δυνατή σχέση ήταν και πολύ ξαφνικό... έφυγε πολύ γρήγορα και ήταν για μένα πολύ σοβαρή απώλεια. (Α78)

Ως απώλεια, ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν την απώλεια μιας πρότερης κατάστασης και την μετάβαση τους σε μια νέα κατάσταση, η οποία δεν τους ήταν ευχάριστη. Πιο συγκεκριμένα, δύο ασθενείς αναφέρθηκαν στην απώλεια της εργασίας τους και ένας άλλος ασθενής αναφέρθηκε στον αποχωρισμό του από τον τόπο που ζούσε και του άρεσε για να μεταβεί σε έναν τόπο που δεν του ήταν καθόλου αρεστός. Όλες αυτές οι συνθήκες οι οποίες εμπεριείχαν το στοιχείο της αλλαγής, βιώθηκαν ως απώλειες από τους ασθενείς, οι οποίες τις περισσότερες φορές ήταν δύσκολο για αυτούς να τις διαχειριστούν.

Κοίτα να δεις ήταν πρόσφατη η μετάβαση μου από το εξωτερικό στο Αγρίνιο οπότε φαντάζομαι κουβαλούσα πράγματα. Θυμάμαι ότι τον πρώτο καιρό δεν μου άρεσε...αλλά συνάντησα δυσκολίες προσαρμογής γιατί έλειπα 11 χρόνια οπότε ήταν δύσκολο. Αυτό το κουβαλούσα. (Θ38)

Το '12 με απέλυσαν από τη δουλειά...αυτό ήταν έτσι. Γενικά ήταν μια πολύ άσχημη συγκυρία... (Θ77)

Ίσως αν σκεφτώ κάτι το οποίο με στεναχώρησε το οποίο όμως δεν ήταν προσωπική μου επιλογή, ήταν όταν σταμάτησα την δουλειά μετά από 10 χρόνια. (...)Αυτό ήταν κάτι που με στεναχώρησε από τη μια από την άλλη ήταν καθαρά προσωπική μου επιλογή. Μου στοίχησε γιατί αγαπούσα πολύ την δουλειά μου..(Θ78)

Η απώλεια εκτός από τον φυσικό θάνατο περιλάμβανε και τον αποχωρισμό, ο οποίος εκδηλωνόταν είτε μέσω της απομάκρυνσης από έναν σημαντικό άλλον είτε μέσω χωρισμού σε μια ερωτική σχέση. Και οι δύο καταστάσεις βιώθηκαν ως ιδιαίτερα στρεσογόνες για τους ασθενείς. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι καταστάσεις αυτές βιώθηκαν ως στρεσογόνες εξαιτίας

της μοναξιάς που ακολούθησε και της υποχρέωσης να ανταποκριθούν μόνοι τους στη νέα συνθήκη χωρίς κάποια στήριξη.

Με άγχωσε όταν χρειάστηκε να φύγει η μητέρα μου για Γερμανία. Χρειάστηκε να φύγει για δύο χρόνια, και εκεί λίγο ζορίστηκα γιατί ήμουν στο λύκειο, ήμουν μόνη μου, η αδερφή μου σπούδαζε στην Αθήνα, ο αδερφός μου ήταν φαντάρος οπότε για μένα εκεί λίγο ζορίστηκα...όχι σε δουλειές και τέτοια γιατί ούτως ή άλλως ήμουν από πολύ μικρή σε αυτά, στο μαγείρεμα, αλλά ήταν...η απομάκρυνση από την μητέρα μου. Ήδη ήμουν μόνη μου από πριν όπου ο αδερφός μου και η αδερφή μου λείπανε οπότε έμεινα αναγκαστικά μόνη μου με τον πατέρα μου. (Θ57)

Ήταν και το διάστημα εκείνο που είχαν διαλέξει οι φίλες μου διαφορετικές κατευθύνσεις, είχαμε χωριστεί, ήμουν και μόνη μου στην τάξη, και ένιωσα έτσι και αλλιώς πολύ μόνη στο σχολείο. (Θ71)

Το 2001 είχα έναν μεγάλο έρωτα και έφυγε αιφνίδια γιατί ήταν ξένος χωρίς να δώσει ακριβείς εξηγήσεις...και ένα χρόνο ήμουν σε αναμονή. Μια αναμονή ενός φαντάσματος... και ένα χρόνο περίμενα για να γυρίσει. Δεν μου είπε ότι θα φύγει και ότι δεν θα ξανάρθει. (Θ86)

β. Αίσθημα απόρριψης

Αρκετοί ασθενείς είχαν βιώσει το συναίσθημα ότι δεν ήταν επιθυμητοί από τους άλλους κυρίως στην παιδική τους ηλικία, αλλά και αργότερα στην ενηλικίωση. Κάποιοι από αυτούς δεν λάμβαναν καθόλου επιβράβευση, ενώ παράλληλα ένιωθαν ότι είχαν αποτύχει στα μάτια των αγαπημένων τους προσώπων, με αποτέλεσμα να νιώθουν ότι οι άλλοι τους απορρίπτουν.

Υπήρχαν πολλές συγκρούσεις, ενδεχόμενο έκτρωσης, υπήρχαν θέματα και από την πλευρά της οικογένειας της μητέρας μου, δεν ήθελαν…προσπαθώ και εγώ να το ερμηνεύσω γιατί είμαι έτσι κλειστή, και αυτό συντέλεσε... γενικά θεωρούμαι το μαύρο πρόβατο της οικογένειας. (Θ66)

(...)Αλλά απ' ότι καταλαβαίνω και εγώ πλέον μου έλειπε η αντρική επιβράβευση, το ανδρικό πρότυπο του πατέρα, η επιβράβευση και ένιωθα πάντα ότι δεν πιστεύει σε μένα. Πίστευε ότι θα αποτύχω γενικά και μου πέρναγε έως και τώρα ένα τέτοιο

συναίσθημα...ότι δεν θα είναι ικανοποιημένος μαζί μου με τίποτα και θα αποτυγχάνω στα μάτια του. Μια απαξίωση γενικά, μια υποβάθμιση. (Α69)

Νιώθαμε ριγμένοι ότι στην άλλη κοπέλα της λέγανε ναι...και εμείς είμασταν οι πιο ριγμένοι και το βιώναμε τραγικά αυτό. Τουλάχιστον εγώ το βίωνα, ο αδερφός μου δεν μου είχε πει κάτι, γιατί ήταν και πιο μικρός. Σε αυτή την ηλικία όταν είσαι 10 χρονών τα βιώνεις όλα έντονα. Όταν δηλαδή βιώνεις μια αδικία, θες την μαμά σου να σε υπερασπιστεί. Δεν έδινε τόση σημασία σε εμάς, άλλα έδινε στην άλλη κοπέλα...λέγαμε εμάς δεν μας έχει και σε τόση υπόληψη και πιστεύω όλα αυτά υποσυνείδητα περνάνε. (Θ64)

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι είχαν βιώσει κάποιου είδους εκφοβισμό ή υποτίμηση κυρίως στην παιδική τους ηλικία είτε από την οικογένεια, είτε από το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον. Το γεγονός αυτό τους δημιουργούσε αρκετό στρες, καθώς ένιωθαν περιθωριοποιημένοι από τον κοινωνικό τους περίγυρο.

Επειδή η μάνα μου έλειπε, ο πατέρας μου ήταν όπως ήταν, τα αδέρφια μου έβγαιναν με τους φίλους τους, αναγκαζόμουν να μένω πίσω...δεν είχα τόσο πολύ παρέες, ήμουν και λίγο γεματούλα και στο δημοτικό με κορόιδευαν. (Θ39)

Το μόνο στρες που είχα που θυμάμαι είναι ότι ήμουν χοντρή και ήμουν χοντρή γιατί είχα μια γιαγιά η οποία με μπούκωνε. Με φωνάζανε μπόγο και θυμάμαι αυτό είναι το μόνο...προσπαθούσα το θέμα του βάρους να το καλύψω…η μαμά μου θυμάμαι ότι με έλεγε μπόγο, αντί να με φωνάζει με το όνομα μου. (Θ68)

Ήμουν καλή μαθήτρια, αυτό αρκεί. Είμαι φυτό...μέχρι τις 2.30 το βράδυ παίρνανε τηλέφωνο σπίτι μου και ζητάγανε το φυτό. Και αν είμαι στη γλάστρα μου και αν έχω ποτιστεί και τέτοια. Και εγώ ήμουν 12 χρονών παιδάκι.(...)Αυτό που μου είχαν κάνει τότε, δεν μπορούσα να το ξεπεράσω ποτέ. Ήταν πάρα πολύ δύσκολο και είναι πολύ δύσκολο γιατί είσαι 12 χρονών. Είναι πολύ σκληρό. (Θ74)

Η απόρριψη που είχαν νιώσει ορισμένοι ασθενείς είχε την μορφή της υποτίμησης και της λεκτικής κακοποίησης από τους σημαντικούς άλλους, χωρίς ωστόσο, οι ίδιοι να αντιδρούν σε αυτό. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι δέχονταν επικριτικά σχόλια, με τα οποία ένιωθαν ότι τους υποτιμούσαν και τους έκαναν να νιώθουν μειονεκτικά.

Απόρριψη έχω νιώσει από τον πρώτο μου άνδρα που μου είπε να χωρίσουμε, που μου ήρθε κεραμίδα και από τον μπαμπά του γιου μου, ο οποίος μου έλεγε «δεν ξέρεις να μιλάς, δεν ξέρεις να ντύνεσαι, να φέρεσαι...» (Θ68)

Σε εμάς απ' ότι θυμάμαι ψυχολογικό πόλεμο μας ασκούσε, ειδικά εμένα με έκανε να νιώθω πολλές φορές μειονεκτικά και ταπεινωτικά απέναντι σε όλα τα άλλα τα παιδιά με διάφορους άσχημους ρατσιστικούς χαρακτηρισμούς. (Θ71)

Είχε τρελές απαιτήσεις από εμένα. Εγώ τα έκανα όλα λάθος, ήμουν άχρηστη...όχι εγώ δεν αντέδρασα.. Βέβαια σε αυτό είχε προστεθεί ότι και θα μείνεις γεροντοκόρη και ποιος θα σε πάρει εσένα και ποιος θα σε αντέξει και πως είσαι, δεν θα καταφέρεις τίποτα. Και είναι τραγικό αυτό γιατί εγώ ήμουν αριστούχος μαθήτρια. (Θ74)

13.1.1. Υιοθέτηση ρόλου «δυνατού»

Ορισμένοι ασθενείς είχαν μάθει ότι ο ρόλος τους ήταν να είναι οι «δυνατοί», αυτοί που αντέχουν και δεν θα πάθουν τίποτα. Μέσα από τις αναφορές τους φαίνεται ότι ουσιαστικά ένιωθαν υποχρεωμένοι να έχουν αυτόν τον ρόλο, ενώ παράλληλα θεωρούσαν τους εαυτούς τους ως άτρωτους. Θεωρούσαν ότι οι ίδιοι μπορούσαν να αντέξουν και να ανταπεξέλθουν σε οποιαδήποτε δυσκολία, ενώ παράλληλα θεωρούσαν ότι δεν θα πάθουν κάτι κακό. Επίσης, θεωρούσαν υποχρέωση τους να είναι δυνατοί και να αντέχουν, ώστε να στηρίξουν τους σημαντικούς άλλους.

Ήταν μια πολύ δύσκολη κατάσταση, διότι δεν πρέπει να έσταξε ούτε στάλα δάκρυ από εμένα...τίποτα. Η μάνα μου και η αδερφή μου ήταν κομμάτια, κλαίγανε συνέχεια, εγώ είχα πλήρη συνείδηση ότι κάποιος θα έπρεπε να είναι πολύ πιο ψύχραιμος γιατί αλλιώς θα καταρρέαμε όλη η παρέα. Κάποιος έπρεπε να κρατήσει και κράτησα εγώ. Πάντα πίστευα ότι εγώ ό,τι και να μου τύχει μπορώ να το αντιμετωπίσω, οπότε καλύτερα να τύχει σε μένα παρά στους άλλους. (Θ74)

Ούτε πριν ανησυχούσα, αλλά πριν είχα και άλλη στάση ζωής...ότι δεν θα πάθω ποτέ τίποτα. Θεωρούσα ότι ήμουν...είμαι πολύ δυνατός να αντιμετωπίσω τα πάντα και αντιμετωπίζω τα πάντα, αλλά δεν φανταζόμουν ποτέ ότι θα αρρωστήσω στα 28-29. (Α81)

(...)Δηλαδή αφού το λέω τώρα και συγκινούμαι...από τότε που γεννήθηκα, αυτό το «πρέπει να είσαι δυνατή» με ακολουθεί για μια ζωή. Εγώ το ένιωθα...χάνεις τη μάνα σου...πρέπει να είσαι δυνατός, χάνεις τον πατέρα σου...πρέπει να είσαι δυνατός, κάνεις οικογένεια... πρέπει να είσαι δυνατός. (Θ88)

13.2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού

Η πίεση και επιβάρυνση του εαυτού προέρχονταν τις περισσότερες φορές μέσα από την φροντίδα ενός σημαντικού άλλου, την ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών, την συνεχή εγρήγορση και εξυπηρέτηση των άλλων, αγνοώντας τις ανάγκες και τα όρια του εαυτού.

13.2.1. Αίσθημα επιβάρυνσης από φροντίδα σημαντικού άλλου

Αρκετοί ασθενείς πριν την εμφάνιση της νόσου είχαν αναλάβει την φροντίδα ενός ή περισσότερων ατόμων κατά τη διάρκεια της παιδικής τους ηλικίας ή στην ενηλικίωση. Οι ασθενείς φρόντιζαν κυρίως άτομα που είχαν κάποιο πρόβλημα υγείας και αγνοούσαν τις ανάγκες του εαυτού τους. Όλοι οι ασθενείς που φρόντιζαν κάποιον σημαντικό άλλον επιβαρύνονταν σημαντικά, καθώς δεν είχαν κάποια βοήθεια από τον κοινωνικό τους περίγυρο, με αποτέλεσμα σε αρκετές περιπτώσεις να είναι δύσκολο για αυτούς να διαχειριστούν αυτή την κατάσταση.

Η μητέρα μου έχει πολύ βεβαρημένη υγεία όπως σου είπα. Γενικά τράβηξα τον προηγούμενο χρόνο πολλά σε σχέση με την υγεία της μητέρας μου...και όταν ήμουν στην Αγγλία είχε προκύψει του πατέρα μου. Έκανε τριπλό bypass και αυτό ήταν πολύ ζόρικο για μένα γιατί μέσα είχα τον μπαμπά μου στο χειρουργείο και η μάνα μου πάθαινε κρίσεις επιληψίας. Και εγώ κρατούσα τα μπόσικα. Το έπαθα μια φορά, ένιωσα ότι πάγωσε το αίμα μου, σκοτάδιασα και λιποθύμησα. (Θ67)

Εκείνη την περίοδο όταν άρχισα να ψάχνω πριν το '09 στις αρχές, είχα την μια γιαγιά στο σπίτι που έκανε επέμβαση στο ισχίο και έτρεχα εγώ σε γιατρούς. Είχα την άλλη γιαγιά η οποία είχε πάθει όγκο στο κεφάλι, την είχα σπίτι. Έπαθε εγκεφαλικό η μάνα μου γιατί είχε δύο γυναίκες συν τον πατέρα μου που παίρνει φάρμακα για το εγκεφαλικό οπότε ήμουν σε ένα σπίτι που είχα τέσσερις ασθενείς και έπρεπε να φροντίσω τέσσερις ανθρώπους. (Α81)

(...)Οπότε και ο μπαμπάς μου στηριζόταν σε μένα, και τον είχα εδώ στο σπίτι μου παρόλο που είχε αυτό το πρόβλημα μαζί με τα παιδιά μου. Και το '92 που πέθανε, το '93 γίνεται διάγνωση στον άνδρα μου με πρόβλημα καρδιάς. Ένα χρόνο μετά με πρόβλημα καρδιάς, εκεί πάλι έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου, γιατί κατευθείαν έπρεπε να κάνει χειρουργείο...μεγάλο σοκ. (Θ88)

Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι ασθενείς ένιωθαν υποχρεωμένοι να φροντίσουν κάποιο αγαπημένο τους πρόσωπο και ένιωθαν ότι δεν είχαν την επιλογή να δράσουν διαφορετικά, καθώς δεν υπήρχε κάποιος άλλος να τους βοηθήσει στην φροντίδα αυτών. Τι περισσότερες φορές η φροντίδα αυτή γινόταν εις βάρος της δική τους ζωής, επιβαρύνοντας τον εαυτό τους και αναλαμβάνοντας όλη την ευθύνη οι ίδιοι.

Το 2005 έπαθε μια συγκοπή και άρχισε να παίρνει την κάτω βόλτα. Ζούσε βέβαια στο σπίτι της αλλά είχα την αποκλειστική σχεδόν ευθύνη γιατί η αδερφή μου δούλευε τότε...και δούλευε βάρδιες. Από το '06 έως το '09 που πέθανε ήταν μια στρεσογόνος περίοδος γιατί είχα ένα παιδί στο δημοτικό με ό,τι συνεπάγεται αυτό και μια μαμά που έπρεπε να την πηγαίνω στους γιατρούς. (Θ78)

Ήταν μεγαλύτερο το βάρος σε μένα γιατί με έκανε σε μεγάλη ηλικία, 43 χρονών και έπρεπε να τους νταντεύω κιόλας αλλά εντάξει... (Θ42)

Τον πεθερό μου είχα στο σπίτι και αυτός είχε προβλήματα, δημιουργούσε προβλήματα, σαν τον άντρα μου το ίδιο. Είχε 4-5 χρόνια που πέθανε...ήταν μοναχός του και δεν μπορούσε να τον πιάσει κανένας και τον κοίταζα εγώ. (Θ51)

13.2.2. Υποχρεωτική ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών

Αρκετοί ασθενείς είχαν έναν γονεϊκό ή ενήλικο ρόλο από την παιδική τους ηλικία, καθώς αναλάμβαναν ευθύνες που αναλογούσαν σε έναν ενήλικα μέσα στην οικογένεια. Οι ευθύνες αυτές αφορούσαν δουλειές του σπιτιού, την φροντίδα μελών της οικογένειας ή την ανάληψη υποχρεώσεων οι οποίες ήταν δυσανάλογες με την ηλικία των ασθενών. Αυτόν τον ρόλο φαίνεται να τον ανέλαβαν οι ίδιοι καθώς δεν υπήρχε κάποιο άλλο άτομο να τους βοηθήσει, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις αναλάμβαναν αυτές τις ευθύνες μετά από παρότρυνση της οικογένειας τους.

(...)Μου το λέει και η θεραπεύτρια μου ότι πολλές φορές κάνω σαν την μητέρα μου απέναντι στα αδέρφια, σαν να αναλαμβάνω εγώ ευθύνες αντί γι' αυτή. Χωρίς να το καταλαβαίνω όμως αυτό, ένιωθα ότι πρέπει να τα προστατέψω τα παιδιά. (Θ71)

Ανέλαβα κάποια πράγματα...δηλαδή μαγείρευα από τότε. Ξεκίνησα να κάνω μακαρόνια, ρύζι, τώρα κάνω τα πάντα και γλυκά έκανα...και στην αδερφή μου ήμουν πιο προστατευτικός, ήταν πιο μικρή(...)Ναι αφού η άλλη δουλεύει και εγώ σχολείο πήγαινα αλλά γύρναγα από το σχολείο, να μαγειρέψω, να την βοηθήσω ή να κάνω ό,τι μπορώ να κάνω. (Α79)

(...)Και όταν πέθανε η μάνα μου ανέλαβα να είμαι η νοικοκυρά του σπιτιού, να μαγειρεύω, να κάνω...ήμουν από μικρή και πριν ακόμη πεθάνει η μάνα μου, είχα την ευθύνη να διαβάσω την αδερφή μου που είναι 3 χρόνια μικρότερη. Πάντα είχα την ευθύνη...πάντα...σε όλη μου τη ζωή. (Θ88)

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η ανάληψη ευθυνών από την παιδική ηλικία θεωρούνταν υποχρεωτική από τους ασθενείς, καθώς λόγω των δύσκολων συνθηκών που ζούσαν, ένιωθαν ότι δεν είχαν άλλη επιλογή από το να αναλάβουν οι ίδιοι τις ευθύνες που αναλογούν σε έναν ενήλικα. Αυτή η υποχρέωση σε κάποιες περιπτώσεις εντείνονταν από το γεγονός ότι οι ενήλικες της οικογένειας δεν αναλάμβαναν τις ευθύνες τους, με αποτέλεσμα, οι ασθενείς στην παιδική τους ηλικία να νιώθουν ότι είναι οι ίδιοι υποχρεωμένοι να αναλάβουν αυτές τις ευθύνες.

Τότε μέναμε με τον αδερφό μου Αγρίνιο. Δούλευε και αυτός οπότε έκανα και τις δουλειές του σπιτιού, το μαγείρεμα από μικρή δηλαδή τα είχα μάθει αυτά. Πάντα επειδή η μαμά δούλευε πάρα πολλές ώρες από 5 χρονών έχω μάθει διάφορα πράγματα. Πήγαινα και στα χωράφια τότε είχαμε καπνά και μαζεύαμε, να μαγειρέψω, να καθαρίσω, τα πάντα. (Θ39)

Έπαθε η μητέρα μου ένα τροχαίο ατύχημα για 2 μήνες περίπου. Τον ένα μήνα ήταν κλινήρης και αναγκαστικά πήρα κάποιους ρόλους, ευθύνες εγώ. Η αδερφή μου έλειπε, σπούδαζε επαρχία...ψιλομαγείρευα, την φρόντιζα...ο πατέρας μου τότε ανίκανος σε εισαγωγικά να πάρει εκείνος τον ρόλο του φροντιστή το ανέλαβα εγώ ουσιαστικά…το θυμάμαι. (Α69)

Ωστόσο, δύο ασθενείς ανέφεραν ότι αναλάμβαναν τις ευθύνες της οικογένειας από την παιδική τους ηλικία χωρίς να νιώθουν επιβάρυνση, αλλά το έκαναν με ευχαρίστηση και με δική τους πρωτοβουλία.

Εγώ είχα αναλάβει το δωμάτιο μας. Είχα αναλάβει το σιδέρωμα όλης της οικογένειας γιατί μου άρεσε πάρα πολύ. (Θ68)

(...)Δηλαδή πήγαινα εκδρομή και η μητέρα μου ήξερε ότι θα βρει και τα ρούχα απλωμένα στην ταράτσα...τόσο πολύ. Δηλαδή το ήθελα, με ευχαριστούσε. (Θ45)

Ορισμένοι ασθενείς αναλάμβαναν υποχρεώσεις και ευθύνες επιβαρύνοντας τον εαυτό τους με απώτερο σκοπό να λάβουν επιβράβευση από τον γονέα. Αυτοί οι ασθενείς ένιωθαν σημαντικοί μέσα από την παροχή βοήθειας στους σημαντικούς άλλους.

Δούλευα από 14 χρονών, γιατί έβλεπα η οικογένεια να περνάει πολύ δύσκολα και ίσως χρειαζόταν να βοηθήσω την οικογένεια μου. Και την βοήθησα και είναι περήφανη για μένα γιατί έχω καταφέρει πολλά πράγματα. (Α75)

Η αλήθεια είναι ότι ουσιαστικά παιδική ηλικία θυμάμαι την πολύ παιδική ηλικία. Από πολύ μικρή είχα υποχρεώσεις, ήμουν και ο άντρας και το αγόρι και το κορίτσι μέσα στο σπίτι. Ο πατέρας μου ήταν ο μάστορας, ο τεχνίτης και είναι ένα εξοχικό που φτιάξαμε.. ήμουν δίπλα του να τον βοηθάω ακόμη και στα μπετά και στα βαψίματα από 8 χρονών. Μου άρεσε είναι η αλήθεια, δεν μπορώ να πω ότι με καταπίεζε, μου άρεσε και το μπράβο που άκουγα μετά γιατί ήμουν άνθρωπος που μου άρεσε να ακούω το μπράβο. Με ικανοποιούσε αυτό. (Θ86)

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι επιβάρυναν τον εαυτό τους αναλαμβάνοντας πολλές ευθύνες στην ενήλικη ζωή τους πριν την εμφάνιση της ασθένειας, χωρίς να έχουν κάποια βοήθεια ή στήριξη από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Μέσα από τα αποσπάσματα φαίνεται ότι ένιωθαν να μην έχουν άλλη επιλογή από το να τις αναλάβουν μόνοι τους.

Τριών μηνών ήμουν όταν το έχασα και έφυγε...τρείς μέρες πριν μάθουμε ότι δεν προχωράει η εγκυμοσύνη και τα πέρασα όλα μόνη μου. (Θ67)

Δεν ήμουν αποκλειστικά στην μαμά μου, στο παιδί μου...ήμουν σε όλα, ήταν όλα πάνω μου. Ο σύζυγος μου δούλευε μέχρι τις 5, η αδερφή μου δούλευε βάρδιες... η βοήθεια που

μπορούσε να προσφέρει στη μαμά ήταν πολύ μικρή. Γιατρούς, φάρμακα έπρεπε να τρέχω εγώ και παράλληλα το πιτσιρίκι, διάβασμα, φροντιστήρια, γυμναστήρια όλα τα εξωσχολικά. (Θ78)

Το '02 έχασα τον άνδρα μου ξαφνικά από καρδιά. Και μετά όλες οι ευθύνες ήταν πάνω μου. Τα παιδιά μου και τα δυο μου ήταν φοιτητές. Εκεί μου έπεσε ένα βάρος γιατί η σύνταξη που μου βγήκε ήταν μικρή και έπρεπε να δουλεύω.. δούλευα πολλές ώρες. (Θ88)

13.2.2.α. Αίσθημα απουσίας επιλογής

Αρκετοί ασθενείς που πιέζονταν να ανταπεξέλθουν στις συσσωρευμένες ευθύνες που είχαν αναλάβει ανέφεραν ότι ένιωθαν να μην έχουν εναλλακτική επιλογή από το να αναλάβουν αυτές τις ευθύνες μόνοι τους και η κατάσταση αυτή ήταν αρκετά πιεστική για τους ίδιους.

Πάρα πολύ με στρέσαρε, γιατί γενικά όλα τα πράγματα στο σπίτι πρέπει να τα διεκπεραιώσω εγώ, γιατί ο Κώστας δεν ασχολείται με τίποτα και όταν ασχολείται με κάτι το κάνει τόσο χάλια ώστε να μην το ξανακάνει. Ξέρω πολύ καλά τι κάνει. (Θ67)

(...)Δηλαδή άμα σκεφτείς πίσω στη ζωή μου, από τη στιγμή που ξεκίνησα το «πρέπει να διαβάσω την αδερφή μου», από εκεί και πέρα είμαστε μέσα στα πρέπει. Πρέπει να κάνεις αυτό, πρέπει να κάνεις εκείνο. Και τώρα θυμάμαι καταστάσεις που είχα στρες έντονο, πολύ έντονο, και να πρέπει να διαβάσω τα παιδιά μου και να τα πάω στο φροντιστήριο. (Θ88)

13.2.2.β. Ανάγκη για έλεγχο - Τελειομανία

Οι περισσότεροι ασθενείς αναλάμβαναν πολλές ευθύνες, αλλά ήθελαν επίσης να τις διεκπεραιώνουν με έναν τέλειο τρόπο. Αυτό το χαρακτηριστικό τους έκανε να μην ξεκουράζονται μέχρι να πετύχουν τον στόχο τους, καθώς ένιωθαν ότι δεν είχαν την επιλογή να δράσουν διαφορετικά. Η ανάγκη τους για τελειότητα, τους δημιουργούσε αρκετά συχνά

έντονο άγχος, ενώ κάποιοι ασθενείς ενοχοποίησαν αυτή την συνεχή προσπάθεια για τελειότητα για την εμφάνιση της ασθένειας τους.

Σαν άνθρωπος, εγώ ήμουν να τα κάνω όλα γρήγορα, να τα κάνω όλα τέλεια, να περπατήσω γρήγορα να, να, να....ήταν ο χαρακτήρας μου. Ήθελα να είναι όλα σε τάξη. Όχι ψυχαναγκαστικά, απλά ήμουν νευρική στις κινήσεις μου. Έτσι ήμουν... αγχωνόμουν. Ήθελα να είναι όλα έτοιμα για να είναι όλα εντάξει και να χαλαρώσω. (Θ38)

Ήμουν ο άνθρωπος να είναι όλα στην εντέλεια. Τρόπο τινά....να δουλεύουν άψογα. (Α53)

Είμαι τελειομανής μπορώ να πω...αυτό μπορεί να με αρρώστησε περισσότερο. Να γίνονται όλα στην εντέλεια και να το προκαλώ δηλαδή, να μην αφήνω τον άλλον να φτιάχνει κάτι και να μου λέει το έφτιαξα...να πηγαίνω δηλαδή και να βρίσκω ψεγάδια, και να του λέω «αυτό γιατί είναι έτσι;» (Α61)

Δεν υπήρχε περίπτωση να μη το κάνω όπως πρέπει...αν μου φάει μια μέρα ή δύο δεν με ενδιαφέρει. Αρκεί να το κάνω σωστά. (Α81)

Εξαιτίας αυτής της τελειομανίας, ορισμένοι ασθενείς ήθελαν να εκτελούν τις υποχρεώσεις τους σύμφωνα με τον τρόπο που οι ίδιοι το επιθυμούσαν, ώστε να έχουν τον πλήρη έλεγχο της εργασίας τους.

Ναι είμαι τελειομανής γιατί έτσι με μάθανε να είμαι. Θα μπορούσα να είμαι πιο αλέγκρα. Εάν κάτι δεν φτάσει τα δικά μου στάνταρτ δεν θα φύγει ας πούμε από το γραφείο. Τα δικά μου τα στάνταρτ άμα δεν ικανοποιηθούν, δεν θα φύγει κάτι...ας πούμε αυτό με τους λογαριασμούς...πρέπει να πληρωθούν με τον δικό μου τον τρόπο. Μπορεί να είναι λάθος ο τρόπος...δεν υποστηρίζω οτι τα ξέρω όλα, αλλά αν δεν γίνουν με τον δικό μου τον τρόπο υπάρχει πρόβλημα. (Θ67)

Είμαι τελειομανής, θέλω να τα έχω όλα τέλεια, να σκουπίζω, όλα...και στις δουλειές του σπιτιού και γενικότερα. Δεν άφηνα την αδερφή μου τίποτα να κάνει, τα έκανα όλα μόνη μου... (Θ57)

Ένας ασθενής ανέφερε ότι σε περίπτωση που δεν πήγαιναν τα πράγματα με τον τρόπο που τα ήθελε, τότε διακατέχονταν από έντονο στρες και φόβο.

Ίσως ήταν μια πίεση υποσυνείδητη που την είχα εγώ για τον εαυτό μου γιατί είχα πάντα μια τελειομανία. Είχα...την έχω ελαττώσει όσο μπορώ αλλά ακόμη την παλεύω. Και μου βγαίνει υποσυνείδητα πάρα πολύ. Δηλαδή όταν δεν πήγαιναν τα πράγματα όπως τα ήθελα άρχιζα να αγχώνομαι, να φοβάμαι, να λέω «αμάν τι γίνεται». (Θ64)

Ένας ασθενής ανέφερε ότι είχε την ανάγκη να τα καταφέρνει και να διεκπεραιώνει τις υποχρεώσεις του με τον τρόπο που ήθελε ο ίδιος και δεν επέτρεπε στον εαυτό του να μη τα καταφέρει. Ωστόσο, ανέφερε ότι η ασθένεια λειτουργούσε ως τρόπος καθησύχασης του εαυτού σε περίπτωση που ο ίδιος δεν κατάφερνε να διεκπεραιώσει μια υποχρέωση του.

Ακόμη και τώρα που πρακτικά δεν μπορώ να κάνω πράγματα...την ημέρα που θα σηκωθώ, θα κάνω αυτά που έχω στο μυαλό μου να κάνω, είτε αφορά στο σπίτι, είτε σε εξωτερικές δουλειές και τα καταφέρνω και λέω «μπράβο μου». Βέβαια, όταν δεν τα καταφέρνω, τώρα έχω την δικαιολογία και λέω «εντάξει, δεν μπορούσες...δεν τρέχει τίποτα». (...) Παλιότερα, δεν υπήρχε περίπτωση να μην ολοκληρώσω την δουλειά. (Θ78)

Εξαιτίας της επιθυμίας και της αντίστοιχης προσπάθειας για την επίτευξη ενός τέλειου αποτελέσματος, αρκετοί ασθενείς είχαν την ανάγκη να έχουν τον έλεγχο της κατάστασης, αναλαμβάνοντας πολλές ευθύνες, ώστε να νιώθουν ασφάλεια και σιγουριά.

Δηλαδή αν εγώ θέλω να κάνω κάτι και μου πούνε «όχι, θα το κάνεις έτσι», νευριάζω. Όχι, έτσι θέλω να το κάνω και αν μου πει ο άλλος να το κάνω έτσι, τρελαίνομαι. Θέλω να γίνει όπως θέλω εγώ. (Θ50)

Δεν θέλω να έχω κάποιον πάνω από μένα, ποτέ δεν το ήθελα αυτό. Άλλο αν αφήνω κάποιον πάνω από μένα. Και τώρα που έχω αυτό και δεν τα κάνω όλα, πάντα θέλω να έχω τον έλεγχο. Δεν αφήνω ποτέ κάτι στην τύχη του. (Α61)

(...)Αλλά δυστυχώς είμαι τόσο controlling σαν άνθρωπος...έχω συνέχεια άγχος, συνέχεια, για όλα....από τους λογαριασμούς που πρέπει να πληρωθούν μέχρι ό,τι μπορείς να φανταστείς. Είναι ο τρόπος μου αυτός για να έχω κάποιον έλεγχο σε άλλα πράγματα που δεν ελέγχω στην ζωή μου. (Θ67)

Ωστόσο, σε περίπτωση όπου δεν ήταν εφικτό να ελέγξουν την κατάσταση, εκδηλωνόταν έντονο άγχος με τη μορφή πανικού, το οποίο ένιωθαν ότι ήταν αδύνατο να διαχειριστούν.

Με πιάνει πανικός όταν δεν μπορώ να ελέγξω, όταν είναι κάτι ανεξέλεγκτο. (Θ65)

13.2.2.γ. Αυστηρότητα με εαυτό

Η ανάγκη αρκετών ασθενών να διεκπεραιώνουν όλες τους τις υποχρεώσεις τους με τελειότητα, δεν επέτρεπε στους ίδιους το περιθώριο να κάνουν κάποιο λάθος, με αποτέλεσμα να γίνονται πολύ αυστηροί με τον εαυτό τους. Σε περιπτώσεις όπου δεν εξελισσόταν τα πράγματα με τον τρόπο που το επιθυμούσαν, τιμωρούσαν τον εαυτό τους, επικρίνοντας τον ή θέτοντας του περιορισμούς. Μια ασθενής απέδωσε την συνεχή εγρήγορση στην οποία βρισκόταν πριν την εμφάνιση της νόσου, στην διαρκή πίεση του εαυτού της να τα καταφέρει.

Επίσης, ήμουν πολύ αυστηρή με τον εαυτό μου, πολύ αυστηρή. Περίμενα από τον εαυτό μου να τα κάνει και πάλι όλα άψογα και δεν υπάρχει το άψογο...υπάρχει το καλύτερο που μπορείς να κάνεις. Και αυτό οδηγούσε σε μια συνεχή εγρήγορση και με την σκλήρυνση αναγκάστηκα να τα κάνω όλα αργά. (Θ38)

Είμαι πάρα πολύ αυστηρή με τον εαυτό μου, πολύ επικριτική μαζί του, δηλαδή πρώτα θα πω το κακό και μετά θα πω το καλό σχόλιο. (Θ66)

Έβλεπα συνέχεια ότι κάνω λάθος...ότι κάνω συνέχεια λάθος επιλογές που μετά παίζει να βάζω και τιμωρίες στον εαυτό μου και να λέω ότι αυτό δεν θα ξαναγίνει. Το έκανα αυτό δηλαδή...έλεγα δεν θα βγω για μια εβδομάδα. Βάζω, δηλαδή, όρια στον εαυτό μου. (Α75)

Νομίζω ήμουν αρκετά αυστηρή. Δεν μου επέτρεπα εύκολα λάθη, παραπατήματα, αφηρημάδες. Ήμουν αυστηρή, με κατηγορούσα, είχα μάθει και να με μαλώνω. Θεωρούσα ότι το να με μαλώνω είναι υγιές και ουσιαστικά μόνη μου σκαμπίλιζα τον εαυτό μου. Από κάποια στιγμή ξέφυγε αυτό το πράγμα από την συμπεριφορά των γονιών μου και ήμουν η ίδια που κακοποιούσα τον εαυτό μου. (Θ84)

13.2.3. Πίεση εαυτού για ανταπόκριση σε καταστάσεις ζωής

Οι περισσότεροι ασθενείς αναλάμβαναν πολλές ευθύνες, στις οποίες πίεζαν τον εαυτό τους να ανταποκριθεί. Ασκούσαν συνεχή πίεση στον εαυτό τους και αγνοούσαν τις προσωπικές τους ανάγκες.

> *Απλά πίεζα τον εαυτό μου να μείνει. Θα μπορούσα να είχα φύγει νωρίτερα γιατί θεωρούσα ότι έφταιγα εγώ, το διδακτορικό, η δουλειά...αν αφήσω λίγο καιρό μήπως γίνουν καλύτερα τα πράγματα...οπότε διαιώνιζα κάτι το οποίο ούτως ή άλλως τελείωνε. (Θ38)*

> *Προσπαθούσα περισσότερο, καταπίεζα τον εαυτό μου. Γενικά η αλήθεια είναι ότι τον ταλαιπωρώ τον εαυτό μου...τον ταλαιπωρούσα. (Θ86)*

Οι ασθενείς που πίεζαν τον εαυτό τους, ανέφεραν ότι ένιωθαν υποχρεωμένοι να αναλάβουν κάποιες ευθύνες και να καταφέρουν να ανταποκριθούν σε αυτές, ξεπερνώντας συχνά τα όρια του εαυτού τους.

> *Σαν παιδί οι γονείς μου έλεγαν κάνε αυτό, κάνε εκείνο με τη δουλειά. Κάνε αυτή την δουλειά...ίσως ήταν πέρα των δυνατοτήτων μου αλλά έπρεπε να τις κάνω. (Α53)*

> *Με ζόρισε λίγο παραπάνω γιατί έπρεπε να διαβάζω παραπάνω και είχα στο νου μου να κάνω και τις δουλειές του σπιτιού, να μαγειρεύω για τον μπαμπά. Εκεί ζορίστηκα, γιατί πέρναγαν όλα στο σπίτι από μένα, λόγω του ότι ήμουν μόνη μου. (Θ57)*

> *Μου αναγνώριζαν ότι είμαι πολύ καλή μαθήτρια. Ήθελα να μου αναγνωρίσουν το δικαίωμα να μην είμαι. Δεν με πίεσε ποτέ κανείς, απλά ήμουν εγώ από μόνη μου καλή μαθήτρια για έναν βασικό λόγο... γιατί οι γονείς μου μας έστειλαν σε ιδιωτικό σχολείο, ενώ δεν είχαμε αντίστοιχη οικονομική άνεση και εγώ θεώρησα δεδομένο ότι για να τους ανταποδώσω αυτό που κάνουν για μένα θα πρέπει να είμαι τυπική στις υποχρεώσεις μου. (Θ74)*

Η πίεση και η υποχρέωση να ανταποκριθούν, σε αρκετές περιπτώσεις, προέρχονταν από απαιτήσεις και προσδοκίες των σημαντικών άλλων. Οι ασθενείς ένιωθαν υποχρεωμένοι να ανταποκριθούν σε αυτές τις προσδοκίες και η κατάσταση αυτή ήταν που τους πίεζε σημαντικά.

Από τη παιδική ηλικία, στο σχολείο υπήρχε στρες, στρες, στρες...με πίεζαν, λες και αν δεν σπούδαζα...εγώ θέλω ας πούμε τα παιδιά μου να κάνουν αυτό που θέλουν και όποτε θέλουν. Όχι στα 18 τους να σπουδάσουν οπωσδήποτε για να πω στο σόι οτι σπούδασαν τα παιδιά μου. Δεν με ενδιαφέρουν καθόλου αυτά. Είχαν προσδοκίες...(Θ76)

(...)Ίσως με πιέζανε λίγο με τα μαθήματα να διαβάζω οι γονείς. Να το πω και αυτό το ξέχασα, ο πατέρας ως φιλόλογος θεωρούσε ότι έπρεπε να σπουδάσω, έπρεπε να κάνω τα όνειρα του και τις προσδοκίες του να τις εκπληρώσω και όταν δεν το έκανα υπήρχε συγκρουσιακή σχέση και υποτίμηση και όλο αυτό το πράγμα...υπήρχε μια πίεση να πετύχω στο σχολείο. (Α69)

Η μητέρα μου είχε τις προσδοκίες από εμένα που θα είχε από τον σύντροφο της ως προς τα του σπιτιού που πάλι εγώ πιέστηκα πάρα πολύ για να μπορέσω να ανταποκριθώ σε αυτό, αλλά πιέστηκα ασυνείδητα τότε. (Θ74)

Σε αρκετές περιπτώσεις, οι ασθενείς πιέζονταν να ανταπεξέλθουν στις προσδοκίες των σημαντικών άλλων με απώτερο σκοπό να τους ευχαριστήσουν και να ικανοποιήσουν τις επιθυμίες τους.

Το ένιωθα και ειδικά από τον παππού και τη γιαγιά ότι ήθελαν να μας δουν, να μας καμαρώσουν και χαιρόμουν όταν έπαιρνα τους βαθμούς και έβλεπα το χαμόγελο στο πρόσωπό τους...και εγώ χαιρόμουν μαζί τους, γιατί έχουν περάσει πολύ δύσκολες καταστάσεις, με την κατάσταση με τον μπαμπά και με άλλα γεγονότα και ήταν η μόνη χαρά που έπαιρναν από μας. (Θ71)

(...)Όχι δεν μου το ζήτησε. Απλά πιέστηκα εγώ σαν άνθρωπος να φτιάξω το σπίτι για να της πω «να, έχουμε και ένα σπίτι»...δικιάς μου πίεσης. (Α61

Πολλοί ασθενείς πίεζαν τον εαυτό τους να ανταποκριθεί ικανοποιητικά στις ευθύνες που είχαν αναλάβει ώστε να αποδείξουν στον εαυτό τους και στους άλλους ότι αξίζουν και ότι μπορούν να τα καταφέρουν, ενώ παράλληλα ήθελαν να αποδείξουν ότι είναι σωστοί σε αυτό που κάνουν. Αυτή η συνεχή πίεση του εαυτού τους να τα καταφέρει και να ανταποκριθεί άψογα σε αυτό που είχαν αναλάβει, τους δημιουργούσε πολύ συχνά έντονο άγχος και στρες.

Με άγχωνε το ότι ήταν η πρώτη δουλειά πάνω στον τομέα και με ενδιέφερε.. ήθελα να είμαι σωστή και εκεί αγχωνόμουν ότι δεν ξέρω την δουλειά, ότι θέλω να τα καταφέρω αλλά εντάξει. (Θ65)

Ήταν άγχος υποσυνείδητο, ότι μπορώ να αποδείξω στον εαυτό μου ότι μπορώ να τα καταφέρω. (Θ64)

Ήθελα να είμαι πολύ καλή στη δουλειά μου, δεν ήθελα και να χάσω την δουλειά μου και να πουν και για μένα κάτι...ήθελα να είμαι σωστή στη δουλειά μου. (Θ42)

13.2.3.α. Φόβος αδυναμίας ανταπόκρισης σε προσδοκίες εαυτού ή σημαντικών άλλων

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι τους άγχωνε ιδιαίτερα ή τους δημιουργούσε έντονο φόβο το ενδεχόμενο να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις που είχαν αναλάβει.

Ναι εκεί φοβήθηκα λίγο μήπως δεν τα καταφέρω. Έλεγα πως θα μείνω τώρα μόνη μου με τον πατέρα μου.. θα τα καταφέρω; Και στο σπίτι, στις δουλειές, το μαγείρεμα, το λύκειο που ήταν η τελευταία χρονιά και είχα περισσότερο διάβασμα, οι δουλειές του σπιτιού εκεί ναι...φοβήθηκα λίγο. Θα τα καταφέρω δεν θα τα καταφέρω; (Θ57)

Με αγχώνει μη το πω λάθος, μη γίνει το οτιδήποτε και είναι πολύ άσχημο, μη δεν μπορώ να απαντήσω...δηλαδή είχα θέματα μετά με αυτό το πράγμα και το κατάλαβα μετά που διάβαζα. (Θ72)

Το βασικό ήταν τα μαθήματα όπου εγώ δεν ανταποκρινόμουν σύμφωνα με τις προσδοκίες. (Θ84)

13.2.3.β. Απουσία αναγνώρισης από τους άλλους

Κάποιοι ασθενείς ένιωθαν ότι αν και πιέζονταν για να ανταποκριθούν στις προσδοκίες των άλλων, δεν λάμβαναν την επιθυμητή αναγνώριση ή επιβράβευση για τις προσπάθειες

τους. Αυτή την απουσία αναγνώρισης την ένιωθαν ως αδικία και σε αρκετούς ασθενείς δημιουργούσε δυσαρέσκεια, απογοήτευση ή θυμό.

Αδικούμουν γιατί προσδοκούσα κάτι παραπάνω και δεν το έπαιρνα. (...)Τον έβλεπα τον άλλον που έβλεπε ότι ήταν τέλειο αλλά δεν μου έδινε το μπράβο εκείνη την στιγμή. (Α61)

Είχα την ανάγκη όμως να μου αναγνωρίσεις ότι αυτό που κάνω το κάνω για σένα. Αυτό μου έλειπε...ήθελα να εισπράξω το μερίδιο της ικανοποίησης ότι ξέρεις; Έχεις κάνει για μένα κάτι...γιατί αισθανόμουν ότι δεν έχω κάνει ποτέ τίποτα για κανέναν. Και ότι αυτό που έκανα δεν έφτανε. (Θ74)

Στη δουλειά είμαι πολλά χρόνια, απογοητεύομαι γιατί εσύ πολλά χρόνια προσφέρεις πολλά και μπορεί να γίνει κάτι και ο άλλος να τα γκρεμίσει όλα. Εκεί νιώθω απογοήτευση...είναι απογοήτευση γενικά. Η απογοήτευση είναι ότι δεν αναγνωρίζεις τι σου δίνω. (Θ76)

13.2.4. Η εξυπηρέτηση των άλλων ως προτεραιότητα

Οι περισσότεροι ασθενείς αγνοούσαν ή δεν φρόντιζαν τις ανάγκες του εαυτού τους προκειμένου να βοηθήσουν κάποιον σημαντικό άλλον. Η επιθυμία να βοηθήσουν και να νιώσουν σημαντικοί μέσω της προσφοράς, τους έκανε να αμελούν τις δικές τους ανάγκες ή την πραγματοποίηση των δικών τους επιθυμιών.

Δηλαδή όποιος μου ζητούσε βοήθεια ήμουν ικανή να κάνω τα πάντα. Αν μπορώ να βοηθήσω τον άλλον ακόμη και τώρα τον βοηθάω...και ας είμαι και άρρωστη. (Θ50)

Πρώτα κοιτάω τον άλλον και ποτέ εμένα...πάντα γίνεται...γιατί θεωρούσα οτι εγώ δεν έχω ανάγκες και με αυτό που έκανα σε σένα εγώ έπαιρνα δύναμη. Δηλαδή μου έλεγες «θέλω να βρω δουλειά» και σου έβρισκα δουλειά. Έριχνα, δηλαδή, όλο το βάρος στο να εξυπηρετήσω εσένα. Ή ήθελες γιατρό θα έψαχνα να κάνω κάτι...να βρω τον γιατρό. (Α61)

Τον εαυτό μου γενικά δεν τον έβαζα πάνω απ' όλα. Τώρα ας πούμε η Σοφία θα κάτσει να ξεκουραστεί το πιο απλό... α τώρα μου είπε η Μαρία να πάω σπίτι της γιατί με έχει

ανάγκη...και θα πάω σπίτι της. Δεν θα ξεκουραστώ. Ή θα πάω να δω την μαμά μου, γιατί η μαμά μου θα στεναχωρηθεί αν δεν πάω να την δω. (Θ76)

13.2.4.α. Αδυναμία θέσπισης ορίων

Η ανάγκη αυτή των περισσότερων ασθενών να εξυπηρετούν συνεχώς τους άλλους, τους καθιστούσε αδύναμους στο να θέσουν όρια απέναντι τους αλλά και απέναντι στον εαυτό τους. Τα άτομα αυτά δεν αρνούνταν ποτέ να κάνουν κάτι που τους είχε ζητήσει κάποιος άλλος και δεν έλεγαν ποτέ «όχι». Αυτό είχε ως συνέπεια, τα άτομα αυτά να αναλαμβάνουν ευθύνες, εξυπηρετώντας συνεχώς τους άλλους και παραμελώντας συχνά τις δικές τους επιθυμίες και ανάγκες.

Όταν λες πάντα ναι και όταν βλέπουν τα αποτελέσματα ότι είναι εξαιρετικά και όταν βλέπουν τι μπορείς να κάνεις, δεν περιμένουν από ένα σημείο και μετά ότι θα είσαι πάντα έτσι; Γιατί δεν θέτεις όρια στον εαυτό σου, πως θα θέσεις όρια στους άλλους; Δεν έλεγα ποτέ όχι. Πάντα μπορούσα. (Θ38)

Δεν έλεγα «όχι»... που θεωρώ ότι πια είναι από τις πιο δυνατές λέξεις που μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε. Εγώ ήμουν πάντα εκεί για όλους, είτε είναι οικογένεια, είτε συγγενείς, είτε φίλοι, είτε άγνωστοι που θα μου ζητήσουν την βοήθεια μου. (Α81)

Είχα βέβαια μια δυσκολία πάντα στο να αρνηθώ κάτι... οτιδήποτε. Αν κάποιος μου ζητούσε κάτι ακόμη και να με δυσκόλευε αισθανόμουν άσχημα να πω όχι. (Θ77)

Σε κανέναν δεν έβαζα όριο γι' αυτό βυθιζόμουν μέσα στο τι θέλουν οι άλλοι...και ίσως αυτό όλο ήταν που ξέσπασε μετά. (Θ76)

Αρκετοί από αυτούς δεν έβαζαν όρια και δεν αρνούνταν να εξυπηρετούν τους άλλους, υιοθετώντας τον ρόλο του «καλού παιδιού». Αυτός ο ρόλος φαίνεται να ήταν πολύ σημαντικός για τους ίδιους, καθώς μέσα από αυτόν τον ρόλο λάμβαναν επιβράβευση ή διατηρούσαν τις καλές τους σχέσεις με το οικογενειακό ή το φιλικό τους περιβάλλον.

Ήμουν το καλό παιδί. Είμαι ένας θετικός άνθρωπος και πρόσχαρος, θέλω να περνάω καλά στη παρέα μου, να μη δημιουργώ προβλήματα. Έλεγα «δεν βαριέσαι»...και να με ενοχλούσε κάτι δεν του έδινα τόση μεγάλη σημασία. (Θ88)

Εγώ ήμουν η καλή μαθήτρια, το παιδί του «ναι» και όλοι οι συγγενείς, φίλοι, γονείς πάντα με είχαν σαν παράδειγμα και σαν μέτρο σύγκρισης με την αδερφή μου, η οποία ήταν η ατίθαση, δεν της άρεσαν τα μαθήματα, και βάση αυτών των κριτηρίων ήμουν το καλό παιδί. Ήθελα να είμαι πολύ καλή...είχα μάθει να είμαι το καλό παιδί. (Θ86)

(...) Γιατί εγώ ήμουν το καλό παιδί, δεν τους έφερνα αντιρρήσεις...(Θ68)

Προκειμένου να έχουν τον ρόλο του καλού παιδιού, αρκετές φορές, οι ασθενείς καταπίεζαν τον εαυτό τους ώστε να εξυπηρετούν τους άλλους και να μη τους στεναχωρούν.

Νομίζω υπήρχαν φορές που έκανα πράγματα που δεν τα θέλω. Καταπίεζα τον εαυτό μου. (Θ71)

Δεν έλεγα ποτέ όχι...δεν θέλω να στεναχωρώ τους άλλους γύρω μου, οπότε καταπίεζα τον εαυτό μου προκειμένου να μη πει ο άλλος κάτι. (Α79)

Δεν έλεγα «όχι» για να μη στεναχωρήσω κάποιον. Και τελικά στεναχωριόμουν εγώ. Και πιεζόμουν πάρα πολύ. (Θ76)

13.2.4.β. Ανάγκη για καλή εικόνα εαυτού

Αρκετοί ασθενείς είχαν την τάση να βοηθούν και να εξυπηρετούν συνεχώς τους άλλους, καθώς με αυτόν τον τρόπο ένιωθαν ότι ήταν «σωστοί» και αυτό τους έκανε να νιώθουν καλά με τον εαυτό τους. Μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών, φαίνεται ότι οι ίδιοι επεδίωκαν να πράττουν με τέτοιο τρόπο, έτσι ώστε να παρουσιάζουν μια καλή εικόνα του εαυτού τους στον κοινωνικό περίγυρο. Το γεγονός αυτό τους έκανε αρκετές φορές να είναι σε διαρκή εγρήγορση ώστε να γίνουν πολύ καλοί σε αυτό με το οποίο ασχολούνταν, αλλά και να εξυπηρετούν συνεχώς τους άλλους, ώστε να αποφύγουν οποιαδήποτε αρνητική κριτική από τον κοινωνικό τους περίγυρο.

Ήθελα να είμαι καλή. Ήθελα να είμαι η καλύτερη. Αυτό έχει και κοινωνικό αντίκρισμα και πως βλέπεις εσύ τον εαυτό σου και πως θεωρείς ότι θα σε βλέπουν οι άλλοι. (Θ38)

Γιατί είναι στο χαρακτήρα μου. Θέλω να μην μου την πει ο άλλος ποτέ...δηλαδή είμαι απόλυτος σε αυτό που λέω. (Α61)

Γενικά έχω μια τάση να υπερασπίζομαι φτωχούς και αδύναμους και στο λύκειο μου είχε βγει αυτό το παρατσούκλι και η τάση. Γενικά μου αρέσει όταν βλέπω κάποιον με πρόβλημα που νιώθω ότι χρειάζεται κάτι, που έχει την ανάγκη μου, να είμαι εκεί όσο μπορώ, μου βγαίνει αυτό... (Θ66)

13.2.5. Συνεχή εγρήγορση

Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι πριν την ασθένεια ασχολούνταν με πολλές δραστηριότητες και γενικότερα, ήταν σε συνεχή εγρήγορση.

Δεν σταματούσα την μέρα να κάθομαι. Και εδώ που είμαι πήγαινα θέατρο, με την ομάδα που έχουμε, ανεβάζαμε τα έργα, ασχολούμουν με την κόρη μου πολύ...και όταν ήμουν καλά δεν έφτανε η μέρα, έλεγα να είχε λίγο ακόμη... (Θ47)

Κάθε μέρα έξω. Βγαίναμε πάρα πολύ, πάρα πολλές βόλτες ασταμάτητα. Τότε δεν δούλευα ακόμα. (Θ72)

Αρκετοί ασθενείς ήταν σε συνεχή εγρήγορση εξαιτίας της εργασίας τους με την οποία συνήθως ασχολούνταν πολλές ώρες, αγνοώντας την ανάγκη του εαυτού τους για ξεκούραση. Θεωρούσαν υποχρέωση τους να εργάζονται πολλές ώρες χωρίς να σέβονται τα όρια του εαυτού τους.

Ήταν πιο σκληρή η δουλειά...πολύ δύσκολη. Είχε μπει άλλο αφεντικό μέσα οπότε ήταν πολύ πιο δύσκολα και δεν έκατσα...αλλά ήμουν από την στιγμή που ξύπναγα μέχρι το βράδυ που θα πήγαινα να ξαπλώσω ήμουν συνέχεια σε δουλειά. Ήταν οι συνθήκες έτσι της δουλειάς που έπρεπε να είμαι στα πάντα. Στις σαλάτες, στο πλύσιμο, στο σκούπισμα στο σφουγγάρισμα, στα τραπέζια, να σιδερώνω τα τραπεζομάντηλα...ήταν η δουλειά δύσκολη. (Θ57)

Εγώ έχω από τα 14 που δουλεύω. Εντατικά από 17-18 χρονών εφόσον τελείωσα κάποιες σπουδές, το λύκειο δηλαδή και κάποιες σχολές που ήθελα για την επιχείρηση εντατικά κάθε μέρα(...) Εμείς τα Χριστούγεννα, ο πατέρας μου γιόρταζε και εμείς

δουλεύαμε μέχρι τις 7 το πρωί. Σαν να σηκώνουμε το ύψωμα μέσα στο εργοστάσιο. (Α61)

Πριν τον στρατό έπαθα υπερκόπωση. Είχα κλατάρει τελείως και με εξέτασαν και μου είπαν ότι έπαθα υπερκόπωση. (...) Ξεκουράστηκα, πήρα άδεια μια εβδομάδα, αλλά μετά δεν έβαλα μυαλό και συνέχισα στους ίδιους ρυθμούς. (Α81)

Μια ασθενής ανέφερε ότι ήταν σε συνεχή δραστηριότητα καθώς με αυτόν τον τρόπο εξασφάλιζε την αποδοχή και την αναγνώριση των άλλων. Ήταν σε διαρκή εγρήγορση ακόμη και σε περιπτώσεις όπου πιέζονταν για να ανταποκριθεί στις προσδοκίες του εαυτού της.

Εγώ είχα πάρα πολύ δουλειά. Στην δουλειά που ήμουν δούλευα πάρα πολλές ώρες...του τύπου είχα κάνει και Πρωτοχρονιά στο γραφείο, και ήμουν μόνη μου στο γραφείο και δούλευα.(...) Δεν με ενδιέφερε όμως γιατί αγαπούσα τόσο αυτό που έκανα, ήταν τόσο δημιουργικό και ήταν ένας χώρος στον οποίο αναγνώριζαν ότι κάνω κάτι, ότι μπορώ να κάνω πράγματα, κάτι το οποίο αισθανόμουν ότι δεν μου το αναγνώριζαν στο σπίτι, οπότε με γέμιζε αυτό το πράγμα. (Θ74)

13.2.5.α. Η κόπωση ως κατάσταση ζωής πριν τη νόσο

Η έντονη κόπωση αναφέρθηκε ως κατάσταση από αρκετούς ασθενείς πριν την εμφάνιση της νόσου. Η κόπωση που αναφέρθηκε από τους ασθενείς ήταν τόσο σωματική όσο και ψυχολογική. Η σωματική κόπωση προέρχονταν από την πολύωρη εργασία ή την υποχρέωση διεκπεραίωσης κάποιων απαιτητικών καθηκόντων, ενώ η ψυχολογική κούραση προέρχονταν από την δυσκολία της κατάστασης που βίωναν και τις ευθύνες που έπρεπε να αναλάβουν και να διαχειριστούν.

Έκανα και εγώ διδακτορικό. Ήταν φοβερή κούραση γιατί δούλευα και στο πανεπιστήμιο και είχα και αυτή την κόπωση. Και συναισθηματικά δεν ήμουν καλά. Συζούσα, ήμουν αρραβωνιασμένη, οπότε όλα αυτά ήρθαν και έδεσαν και οδήγησαν σε μια ψυχολογική κατάσταση και σωματική πολύ δύσκολη για μένα. (Θ38)

Δούλευα τότε το καλοκαίρι πολλές ώρες την μέρα και κουραζόμουν και έτυχε το γεγονός...τυχαίο δεν ξέρω και από την κούραση, την ζέστη...γιατί η δουλειά ήταν δύσκολη στον ήλιο, στα κτήματα. (Α41)

Άνοιξα ένα αναψυκτήριο το 2006 και η αλήθεια είναι ότι είχα ζοριστεί αρκετά και σωματικά και άγχος είχα και κούραση πάρα πολύ. Ήμουν από τις 5 το πρωί μέχρι τις 8 το βράδυ στο αναψυκτήριο. Ήταν από τις πιο κουραστικές φάσεις της ζωής μου αλλά για ενάμιση χρόνο ήταν αυτό, δεν το κράτησα. (Θ86)

13.2.6. Εργασία από την παιδική ηλικία

Ορισμένοι ασθενείς εργαζόταν υποχρεωτικά από την παιδική τους ηλικία σε συνθήκες αφόρητης ζέστης, καθώς έπρεπε να βοηθούν τους γονείς τους. Οι περισσότεροι εργάζονταν από την παιδική τους ηλικία σε αγροτικές εργασίες, χωρίς να το επιθυμούν, ώστε να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας τους.

(..)Από μικρή όχι, επειδή είχαμε και τα καπνά και αναγκαζόμασταν να πηγαίνουμε σχετικά νωρίς, γύρω στις 4 πηγαίναμε στο χωράφι. Πάντα ένιωθες αυτή την κάψα να σε καίει, να μη μπορείς. (Θ39)

Στα κτήματα δούλευα. Τα καλοκαίρια στα κτήματα. Είμασταν καλλιεργητές καπνού. Και δούλευα στα κτήματα και έκανα και μια δεύτερη δουλειά ως τεχνικός στα νερά...από 13-14 ετών, γιατί τα καπνά ήταν οικογενειακή επιχείρηση, δούλευε όλη η οικογένεια. (Α41)

Δουλεύαμε από μικρή ηλικία επειδή όλοι εδώ είναι αγρότες έτσι ήταν και οι δικοί μου και δούλευα από 12-13 ετών στα καπνά που είχε όλος ο κόσμος τότε. Ευχάριστο δεν ήταν. (Θ47)

13.3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών

Οι οικογένειες στις οποίες μεγάλωσαν οι περισσότεροι ασθενείς είχαν κάποια κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ τους. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρθηκε ότι οι γονείς είχαν προσδοκίες από τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας είχαν συχνά συγχωνευμένες σχέσεις μεταξύ τους. Επίσης, το οικογενειακό περιβάλλον περιγράφονταν ως κλειστό, καθώς τα μέλη της

οικογένειας δεν εξέφραζαν τα συναισθήματα τους και οι ασθενείς ένιωθαν αρκετά συχνά περιορισμένοι και υπερπροστατευμένοι από το οικογενειακό τους περιβάλλον.

13.3.1. Πίεση ανταπόκρισης σε προσδοκίες γονέων στη παιδική ηλικία

Σε ορισμένα οικογενειακά συστήματα φαίνεται ότι οι γονείς είχαν προσδοκίες από τους ασθενείς στην παιδική τους ηλικία, και οι ασθενείς ένιωθαν ότι έπρεπε να ανταποκριθούν σε αυτές, για να διατηρηθούν οι σχέσεις που είχαν μεταξύ τους.

Είχαν το ανικανοποίητο οι γονείς μου...να είσαι πρώτη στα αγγλικά, να είσαι πρώτη στο σχολείο, γενικά επιζητούσαν από μένα το άριστο. (Θ67)

Όταν άρχισα να μιλάω σε συνέδρια, να γράφω άρθρα αισθανόταν περήφανος και τα πηγαίναμε καλά. Και με την μαμά μου, γιατί ήξερε ότι είμαι νοικοκυρά και αυτά, μαγειρεύω και κεντάω οπότε και με τους δύο τα πήγαινα πάρα πολύ καλά. (Θ68)

Σε αρκετά οικογενειακά συστήματα, οι ασθενείς είχαν λάβει έναν γονεϊκό ρόλο, είτε φροντίζοντας τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, είτε λαμβάνοντας έναν ρόλο διαμεσολαβητή μέσα στην οικογένεια από την παιδική τους ηλικία έως και την ενηλικίωση.

Όταν μεγάλωσα και άρχισα να δουλεύω, βοηθούσα τους γονείς μου και μετά που έφυγα. Όποτε μπορούσα, βοηθούσα. Βοηθούσα την αδερφή μου οικονομικά, γιατί σπούδαζε και την βοηθούσα, όχι με πίεση...επειδή ήθελα και το έκανα. (Θ76)

Νομίζω σε αυτή την οικογένεια εγώ με τον πατέρα μου ήμασταν οι γονείς και η μητέρα μου με την αδερφή μου τα παιδιά. Ήταν μια οικογένεια σαν εγώ να μην έχω δικαίωμα στην ζωή, σαν εγώ να είμαι αυτή που θα μείνω για να τους φροντίσω όλους...ότι δεν έπρεπε εγώ να ζήσω. (Θ74)

Πιο μεγάλοι οι γονείς μου, οπότε εγώ συντονίζω λίγο την κατάσταση. Γκρινιάζουν λίγο αλλά για βλακείες, δεν είναι τα συναισθήματα βαριά ας πούμε να πεις ότι φωνάζουν, τρελαίνονται και αυτά... τους ηρεμώ εγώ. Και ο αδερφός μου το έκανε αυτό...δηλαδή και οι δύο προσπαθούσαμε να ηρεμούμε την κατάσταση. (Θ72)

13.3.2. Ικανοποίηση επιθυμιών σημαντικών άλλων

Ορισμένοι ασθενείς προκειμένου να έχουν τον ρόλο του «καλού παιδιού», ικανοποιούσαν τις επιθυμίες των σημαντικών άλλων με σκοπό την χαροποίηση αυτών.

Απλώς εγώ ήθελα να το κάνω για τους γονείς πιο πολύ για να χαρούν παρά για να μου πει «μπράβο, άλλαξες δουλειά». (Α81)

Εντάξει το '93 παντρευόταν ο κόσμος, το έκανες και λίγο για τους γονείς. Όχι με το ζόρι. Αν με ρωτήσεις, θα σου έλεγα ότι θα παντρευόμουν όταν θα έμενα έγκυος. (Θ78)

Σε κάποιες περιπτώσεις, οι ασθενείς ένιωθαν υποχρεωμένοι να ικανοποιήσουν τις επιθυμίες των γονέων τους και να τις ακολουθήσουν, καθώς ένιωθαν ότι δεν είχαν εναλλακτική επιλογή. Αυτή η αίσθηση της απουσίας επιλογής δημιουργούσε σε ορισμένους ασθενείς θυμό, καθώς ένιωθαν ότι δεν είχαν τη δυνατότητα να ικανοποιήσουν τις δικές τους επιθυμίες.

Ακόμη και οι σπουδές μου εγώ ήθελα να πάω πρώτη δέσμη, που ήταν για μαθηματικό, αρχιτεκτονική γιατί ήμουν ερωτευμένη με τα μαθηματικά και μου άρεσε πάρα πολύ αυτή η ιδέα αλλά ο μπαμπάς μου ήταν φαρμακοποιός και εγώ ήμουν η πρωτότοκη: «Αν πας εκεί, εγώ την δεύτερη χρονιά φροντιστήρια δεν πληρώνω...αν δεν περάσεις, θα έρθεις να δουλέψεις στο μαγαζί σαν υπάλληλος». (Θ84)

Θα έπαιρνα ένα μπλουζάκι επειδή άρεσε στην μητέρα μου και όχι σε μένα. Το μπλουζάκι που άρεσε σε μένα δεν είχαμε χρήματα να το αγοράσουμε. Αν της άρεσε, είχαμε...ένιωθα θυμό. (Θ67)

Η υποχρέωση ορισμένων ασθενών να ακολουθήσουν τις επιθυμίες των σημαντικών άλλων, κατέληγε συχνά στην μη ικανοποίηση των δικών τους επιθυμιών και αναγκών.

Ήθελα να πάω στην Γερμανία σε πανεπιστήμιο και είχα βρει πανεπιστήμιο που ήταν και δημόσιο. Και δεν θα πλήρωναν κάτι οι δικοί μου. (...) Η μητέρα μου δεν ήθελε με τίποτα να φύγω..(Θ74)

Αυτό που είχα σπουδάσει δεν μου άρεσε καθόλου, το έκανα μόνο και μόνο για τους γονείς μου γιατί μου λέγανε ότι είναι πολύ καλή σχολή, χωρίς να με ρωτήσουν αν μου αρέσει ή όχι. (Θ76)

13.3.3. Καταστολή συναισθημάτων σε κλειστό οικογενειακό σύστημα

Αρκετοί ασθενείς είχαν μεγαλώσει σε κλειστά οικογενειακά συστήματα, όπου δεν επιτρεπόταν να εκφράζουν τα συναισθήματα τους ή τις σκέψεις τους με άτομα εκτός της οικογένειας.

Εντάξει τα οικογενειακά δε τα λέγαμε...τα μυστικά μας ήταν μόνο για την οικογένεια μας. (Θ42)

Σαν οικογένεια και με το σόι μια χαρά αγαπημένοι όλοι. Τώρα πιο έξω όχι. Στους συγγενείς και αυτό...στους έξω όχι να πούμε και τα οικογενειακά μας. (Θ45)

(...)Με μια φίλη μόνο στενή...ήταν όμως ταμπού να μοιράζεσαι αυτά. Τα εν οίκω μη εν δήμω που λέμε. Δηλαδή και πολλά κορίτσια που ξέρω σήμερα ότι είχαν θέματα σπίτι τους, τώρα τα λένε και πιο ανοιχτά για το πως ήταν οι γονείς τους. Τότε δεν τα έλεγαν γιατί τότε ήταν σχεδόν απρεπές να μοιραστείς τέτοιου είδους πράγματα. (Θ84)

Υπήρχε επίσης σε αρκετές οικογένειες ασθενών η επιθυμία να έχουν μια καλή εικόνα εαυτού στον κοινωνικό τους περίγυρο, περιορίζοντας τις επιθυμίες τους ή καταπιέζοντας τα συναισθήματα τους. Τονίζονταν η ανάγκη της οικογένειας τους να φαίνονται σωστοί και «τέλειοι» στον κοινωνικό τους περίγυρο. Αυτή η ανάγκη, σε αρκετές περιπτώσεις, μεταφράζονταν από τους ασθενείς ως αδιαφορία για τα δικά τους συναισθήματα και ανάγκες.

Γιατί έχω έναν μπαμπά ο οποίος πάντα ήταν η κορνίζα να είναι αστραφτερή που εμπεριέχει την φωτογραφία μέσα. Δεν έχει σημασία αν από πίσω έχει μούχλα (...)Και ο μπαμπάς και η μαμά μου είχαν πάντα αυτή την στάση ας πούμε. Να φαινόμαστε η τέλεια οικογένεια, επιτυχημένοι, αρμονικοί, δεμένοι, κάτι το οποίο στην ουσία δεν υπήρχε αλλά εντάξει... (Θ84)

Η μητέρα μου ήταν πιο ελαστική αλλά βέβαια και εκείνη σκεφτόταν τι θα πει...δηλαδή όταν ανακάλυψε τα τσιγάρα, η κουβέντα της δεν ήταν θα πάθεις καρκίνο...ήταν τι θα πει ο κόσμος; Αν σε δει η γειτόνισσα; (Θ78)

Ήταν καλή και περιποιητική απλά αυστηρή σε θέματα ηθικής... αυτό δεν είναι σωστό, εκείνο δεν είναι σωστό, τι θα πει ο κόσμος...αυτές οι αντιλήψεις οι παλιές. (Θ77)

13.3.4. Βίωση αυστηρότητας στο οικογενειακό σύστημα

Σε αρκετούς ασθενείς, το οικογενειακό σύστημα στο οποίο είχαν μεγαλώσει ήταν αρκετά αυστηρό. Συνήθως, ο ένας από τους δύο γονείς περιγράφεται ως αρκετά αυστηρός ή σκληρός απέναντι στον ασθενή, προκαλώντας σε ορισμένες περιπτώσεις φόβο ή δυσαρέσκεια.

(...)Για την συμπεριφορά της απέναντι μου τόσα χρόνια...γιατί εγώ αγάπη δεν έχω πάρει...από τη μητέρα μου δεν άκουσα ποτέ «σε αγαπώ», ούτε αγκαλιά. Ήταν σκληρός άνθρωπος η μητέρα μου, ήταν σκληρή με εμένα. (Θ74)

Ο καθένας είχε τον τρόπο του. Ο πατέρας μου ήταν ψυχούλα και η μάνα μου ήταν και δραστήρια ήταν και κέρβερος. Η μάνα μου μας δημιουργούσε πάντα το πρόβλημα...δηλαδή ήταν αυτή που θα μας τα χάλαγε...αλλά ήταν για καλό μας. (Θ42)

13.3.5. Συγχωνευμένες οικογενειακές σχέσεις

Οι σχέσεις μεταξύ ορισμένων ασθενών με τα μέλη της οικογένειας τους φαίνονται αρκετά συγχωνευμένες, με αποτέλεσμα σε ορισμένες περιπτώσεις να μην υπάρχουν διακριτά όρια μεταξύ τους.

Θεωρώ ότι μάλλον με σημάδεψαν κάποια πράγματα...ίσως οι καβγάδες στο σπίτι. Ήμασταν ιδιαίτεροι...γενικά ήμασταν μια πολύ δεμένη οικογένεια με πολλά ξεσπάσματα μέσα στο σπίτι. (Θ66)

(...)Νομίζω ότι θέλω να μαθαίνω τι κάνουν, τα νέα τους, ότι τους έχω στο νου μου ας πούμε. Δεν θα το έλεγα άγχος...κάπως ότι τους αφήνω αλλά εντάξει..(Θ65)

Τον πατέρα μου αν μου έλεγες να κόψω το χέρι μου και να του το δώσω, το έχω κάνει χωρίς σκέψη. (Α61)

13.3.6. Αίσθημα περιορισμού και υπερπροστασίας σε οικογενειακό σύστημα

Οι γονείς αρκετών ασθενών συμπεριφέρονταν στους ασθενείς υπερπροστατευτικά, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να νιώθουν ότι περιορίζονται.

Με είχαν λίγο σε ένα χρυσό κλουβί και το κράτησα και εγώ. Ήμουν βολεμένη σε αυτό το χρυσό κλουβί...(Θ64)

Η στάση των γονιών μου ήταν υπερπροστατευτική... φαντάσου τώρα ο μπαμπάς μου ήταν «μη πάτε εκεί και γίνει αυτό, μη κάνετε αυτό, να προσέχετε, έφαγες; Πήρες αυτό;» Αυτό το κλασικό. Πάρα πολύ...δηλαδή σε άγχωνε αυτό. Όταν ήμασταν ακόμη που μέναμε με την αδερφή μου στο σπίτι...τηλέφωνα πάρα πολλά, όχι για έλεγχο…από φόβο, αυτό και μόνο. (Θ76)

Η οικογένεια ήταν μια κλασική ελληνική οικογένεια. Το πρώτο μου πάρτι το πήγα στη τρίτη γυμνασίου με την συνοδεία της μαμάς. (78)

Η υπερπροστασία των γονέων δημιουργούσε αρκετά συχνά στους ασθενείς θυμό, καθώς ένιωθαν ότι τους περιόριζαν από την παιδική τους ηλικία έως και την ενηλικίωση, ασκώντας έλεγχο στην ζωή τους.

(...)Όχι με τσαντίζει πάντα. Γι' αυτό τον λόγο έφυγα από το σπίτι μου. Δηλαδή ήμουν 20 χρονών όταν έφυγα...δεν ήθελα αυτό το πράγμα. Κάνε εκείνο, κάνε το άλλο, πάρε το φαγητό αυτό να φας. Θέλω να φάω την ώρα που θέλω, να κοιμηθώ την ώρα που θέλω, να ξυπνήσω την ώρα που θέλω. (Α61)

Σε μένα ήταν πιο καταπιεστικοί ως πρώτο παιδί. Θεωρώ ότι η αδερφή μου είχε περισσότερες ελευθερίες σε κάποια θέματα σε σχέση με μένα. Γενικά ήταν μια κλειστή κοινωνία. Δηλαδή για να καταλάβετε στα 35 συζητάω το ενδεχόμενο να μην πάω μερικές μέρες μαζί τους διακοπές, δηλαδή υπάρχει μια σχέση εξάρτησης να το πω; Είναι μια καταπιεστική κατάσταση για μένα την στιγμή που είμαι μια αρκετά ανεξάρτητη φύση και πρέπει να παίξω έναν ρόλο που δεν τον έχω. (Θ66)

Ο πατέρας μου δεν με άφηνε να βγαίνω όταν ήμουν φοιτήτρια. Και του έλεγα «μπαμπά, είμαι φοιτήτρια μπορώ να κάνω ό,τι θέλω» και μου έλεγε «Στο σπίτι σου θα κάνεις ό,τι θέλεις, στο δικό μου θα κάνεις ό,τι θέλω εγώ». Ήταν μια κατάσταση πολύ...και εκείνοι δεν το έχουν καταλάβει τι υπολείμματα έχει αφήσει όλο αυτό μέσα μου. (Θ84)

Δύο μόνο ασθενείς δεν ένιωθαν την υπερπροστασία των γονέων ως περιορισμό, ενώ μέσα από τις περιγραφές τους φαίνεται να δικαιολογούν και να αποδέχονται τις πράξεις των γονέων τους.

Για παράδειγμα ο πατέρας μου έλεγε δεν θέλω να γυρνάτε στο σπίτι μετά τις 12. Και αρραβωνιασμένες που ήμασταν η αδελφή μου και εγώ έπρεπε 12 η ώρα να είμαστε στο σπίτι. Εγώ ήμουν... και λέω δεν βαριέσαι, όταν παντρευτώ θα γυρνάω ό,τι ώρα θέλω. Η μαμά μου ήταν αυστηρή με την έννοια δεν ήθελε να μπλέξουμε, αλλά εγώ δεν το αισθανόμουν. Η αδερφή μου θυμάται πράγματα, εγώ δεν τα θυμάμαι. Πέρναγα καλά. (Θ68)

Παλιότερα το ένιωθα, έλεγα πω πω με πνίγουνε, αλλά μετά που μεγάλωνα λέω τι καλά κάνανε. Δηλαδή νομίζω ότι καλά κάνανε και δεν με είχανε ελεύθερη...δηλαδή όταν είσαι στο σχολείο, είσαι στο σχολείο. Με το διάβασμα, με όλα αυτά με πανελλήνιες φοβερό άγχος εκεί, πάρα πολύ άγχος. (Θ72)

Πίνακας 36

Καταστάσεις ζωής πριν την ΣκΠ

Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο
1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής: - Απώλεια-Αποχωρισμό - Αίσθημα απόρριψης 1.1. Υιοθέτηση ρόλου «δυνατού»
2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού 2.1. Αίσθημα επιβάρυνσης από φροντίδα σημαντικού άλλου 2.2. Υποχρεωτική ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών - Αίσθημα απουσίας επιλογής - Ανάγκη για έλεγχο- Τελειομανία - Αυστηρότητα με εαυτό 2.3. Πίεση εαυτού για ανταπόκριση σε καταστάσεις ζωής - Φόβος αδυναμίας ανταπόκρισης σε προσδοκίες εαυτού ή σημαντικών άλλων - Απουσία αναγνώρισης από τους άλλους

2.4. Η εξυπηρέτηση των άλλων ως προτεραιότητα - Αδυναμία θέσπισης ορίων - Ανάγκη για καλή εικόνα εαυτού
2.5. Συνεχή εγρήγορση - Αίσθημα έντονης κόπωσης 2.6. Εργασία από την παιδική ηλικία
3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών - Πίεση ανταπόκρισης σε προσδοκίες γονέων στη παιδική ηλικία - Ικανοποίηση επιθυμιών σημαντικών άλλων - Απαγόρευση έκφρασης συναισθημάτων σε κλειστό οικογενειακό σύστημα - Βίωση αυστηρότητας στο οικογενειακό σύστημα - Συγχωνευμένες οικογενειακές σχέσεις - Αίσθημα περιορισμού και υπερπροστασίας σε οικογενειακό σύστημα

Β. Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής

Οι περισσότεροι ασθενείς δυσκολεύονταν να διαχειριστούν τα συναισθήματα και τις καταστάσεις ζωής που βίωναν, με αποτέλεσμα να καταφεύγουν κυρίως σε παθητικούς/αμυντικούς τρόπους διαχείρισης του στρες. Επιπλέον, οι ασθενείς ανέφεραν ότι ήταν ιδιαίτερα αγχώδεις και αντιμετώπιζαν τα γεγονότα που τους συνέβαιναν ως ιδιαίτερα τραγικά.

13.4. Παθητικοί/Αμυντικοί τρόποι διαχείρισης στρες

α. Εσωστρέφεια

Αρκετοί ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι ήταν αρκετά εσωστρεφείς, με ελάχιστους ή καθόλου φίλους. Επιπλέον, κάποιοι ασθενείς ανέφεραν ότι αν και ήταν κοινωνικοί, απομονωνόταν αρκετά ιδιαίτερα σε στρεσογόνες περιόδους και δεν εξωτερίκευαν τα συναισθήματα τους.

Τώρα ας πούμε ενώ είμαι κοινωνική και ανοιχτή σε αυτά τα πράγματα είμαι κλειστή. Βαριέμαι να τα συζητάω. Δεν θα μιλήσω εύκολα στους φίλους μου. Όχι ότι δεν τους εμπιστεύομαι ή ότι δεν θα με καταλάβουνε.(...) Εγώ όταν νιώθω κάτι έντονο, θα μείνω μόνη μου, θα ακούσω την μουσική μου, θα το σκεφτώ μπορεί να απομονωθώ λίγο. (Θ38)

Μετά από αυτό έπεσα αρκετά...απομονώθηκα στο σπίτι, δεν δούλευα, δεν έβγαινα με φίλους, οικογένεια, τίποτα. Πήρα πολλά κιλά, είχα πάρει 40 κιλά, δεν κοιμόμουν τα βράδια, ξενυχτούσα πάρα πολύ, στο ίντερνετ, τότε ήταν τα παιχνίδια τα online. (Α69)

(...)Και ίσως με την συμπεριφορά μου, επειδή ήμουν ένα άτομο πάρα πολύ κλειστό, ναι έκανα παρέες, ήμουν κοινωνική, αλλά μέσα μου ήμουν πολύ κλεισμένη. (Θ74)

Ένας από τους λόγους όπου οι ασθενείς στρέφονταν προς τον εαυτό τους και δεν μοιράζονταν τα συναισθήματα τους με τον κοινωνικό τους περίγυρο ήταν ότι δεν μπορούσαν να εμπιστευθούν τους άλλους.

Τα συζητάω με τον εαυτό μου. Δεν μπορώ να εμπιστευτώ έναν ξένο να του πω τα προβλήματα μου. (Α40)

Δεν εμπιστεύομαι εύκολα. Τώρα τελευταία προσπαθώ να ανοίγομαι περισσότερο και να κάνω καλύτερες σχέσεις με τους ανθρώπους, αλλά γενικά δεν τους έχω σε καμία εκτίμηση. (Θ66)

Ένας άλλος λόγος που ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν ότι είναι εσωστρεφείς είναι επειδή νιώθουν ότι αν εξωτερίκευαν τα συναισθήματα τους, ο κοινωνικός τους περίγυρος δεν θα τους καταλάβαινε.

Εγώ τα κράταγα μέσα μου. Θα το έλεγα στην κολλητή μου αλλά και πάλι όχι στον βαθμό που τα ένιωθα ή στην αδερφή μου. Έχω πολύ καλή σχέση με την αδερφή μου, όχι πάλι στο βαθμό που τα ένιωθα. Γενικά δεν σε πιστεύει ο άλλος...όχι δεν σε πιστεύει...λέει εντάξει δεν είναι καλά, αλλά δεν μπορεί να μπει μέσα σου 100%. (Θ76)

Δεν θεωρούσα ότι θα μπορούσε ποτέ κανείς να με βοηθήσει γιατί ήταν δεδομένο για μένα ότι κανείς δεν με καταλαβαίνει...από παιδί. (Θ74)

Δύο ασθενείς ανέφεραν ότι τα επίπεδα της εσωστρέφειας τους ήταν διαφορετικά πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου. Πιο συγκεκριμένα, πριν τη νόσο ανέφεραν ότι ήταν αρκετά εσωστρεφείς, ενώ μετά από αυτή, έκαναν προσπάθειες ώστε να γίνουν περισσότερο εξωστρεφείς. Η ασθένεια, δηλαδή, βοήθησε στην εξωτερίκευση των συναισθημάτων τους και στην κοινωνικότητα τους.

Ήμουν κλειστή μέχρι και λίγο πριν αρχίσω την σχολή. Την σχολή την άρχισα προτού μου παρουσιαστεί η σκλήρυνση. Μέχρι το '11 ήμουν περίπου σαν στρείδι πιστεύω. Μετά άρχισα να εξωτερικεύω που κατάλαβα τι σημαίνει να ζεις. (Θ39)

Ήμουν πολύ εσωστρεφής, δεν μιλούσα σχεδόν σε κανέναν σε σημείο παρεξηγήσιμο και σε φίλους και σε συγγενείς, και σε ξένους ανθρώπους και τώρα τελευταία μετά την σκλήρυνση δηλαδή έχω αρχίσει και αλλάζω χαρακτήρα. (Θ66)

β. Καταστολή συναισθημάτων

Οι ασθενείς που είναι εσωστρεφείς, ανέφεραν ότι καταπίεζαν συχνά τα συναισθήματα τους και δεν τα εξωτερικεύαν στους σημαντικούς άλλους, όσο δύσκολο και αν ήταν αυτό για τους ίδιους. Μέσα από τα αποσπάσματα φαίνεται ότι είχαν καταβάλλει συνειδητή προσπάθεια για να καταπιέσουν τα συναισθήματα τους και να μην τα εξωτερικεύουν.

Το άγχος το έπνιγα...έσκαγα, ασκοφυσούσα, το κράταγα μέσα μου. Δεν υπήρχε περίπτωση να πω ρε γαμώτο αυτό με ενοχλεί, δεν μου αρέσει αυτό. (Α79)

Ναι καμιά φορά, νευριάζω. Πίνω το ladose μου και είμαι μια χαρά. (Θ51)

Από την μια καταπίεζα τα συναισθήματα και προσπαθούσα να μην κλαίω, από την άλλη προσπαθούσα να κάνω το παιδί μου να βιώσει το πένθος. Ήταν πολύ μπερδεμένο όλο αυτό. (Θ78)

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι καταπίεζαν τα συναισθήματα τους για να μην στεναχωρήσουν και επιβαρύνουν τους σημαντικούς άλλους.

Προσπαθούσα να μη το δείχνω. Δεν το έλεγα γιατί μετά θα στεναχωριόταν η μαμά μου, μετά θα στεναχωριόταν ο πατέρας μου και θα πήγαινε κύκλος όλο αυτό. Οπότε, δεν μίλαγα...πολύ ήσυχο κοριτσάκι. (Θ72)

Δεν έχω κλάψει ποτέ μπροστά σε κανέναν, γιατί θεωρούσα ότι θα τους στεναχωρήσω και δεν ήθελα. (Α81)

Επειδή η μητέρα μου δεν έπρεπε να φορτίζεται, δεν έπρεπε να στεναχωριέται και για την ελκώδη αιμορραγική και για την επιληψία, έμαθα να μην μιλάω. Να μη λέω τίποτα για να μη στεναχωρηθεί η μαμά, οπότε το βούλωνα και έτσι έμαθα. (Θ67)

Ανέκαθεν καταλαβαίνουν ότι περνάω κάτι, αλλά το έχω για πάρτη μου...δεν θέλω να στεναχωρώ και τους άλλους. (Θ45)

Δύο ασθενείς καταπίεζαν τα συναισθήματα τους έτσι ώστε να παραμείνουν στον ρόλο του «δυνατού» μέσα στην οικογένεια, χωρίς ωστόσο να μπορούν να διαχειριστούν όλο αυτό το συναίσθημα μέσα τους.

(...)Απελπισία. Μεγάλος θυμός τον οποίο τον κατάπια, γιατί κάποιος έπρεπε να σταθεί στο ύψος των περιστάσεων. (Θ67)

Δεν το μοιράστηκα με κάποιον, γιατί ο μακαρίτης άφησε πίσω τρία μικρά παιδιά...οτι πρέπει να στηρίξουμε τα παιδιά, ότι πρέπει να τα βοηθήσω κάπως. (Θ81)

Κάποιοι άλλοι ασθενείς δεν μπορούσαν να εκφράσουν τα συναισθήματα τους καθώς δεν τους επιτρέπονταν από το οικογενειακό περιβάλλον στο οποίο είχαν μεγαλώσει.

Η αδερφή μου ήταν πάρα πολύ αντιδραστική.. πάρα πολύ. Από μικρή είχε θέμα με μένα, σε σημείο που με δάγκωνε, μου είχε κόψει την θηλή σαν μωρό, έτρεχε αίμα, αλλά εγώ δεν έπρεπε να μιλήσω γιατί ήταν η μικρότερη.(...)Πάντως αυτό υπήρχε μέσα στο σπίτι. Δηλαδή εγώ μπορούσα να τρώω ξύλο από την αδερφή μου, αλλά δεν έπρεπε να μιλάω, και έτρωγα ξύλο. (Θ74)

Τρίτη δημοτικού πέθανε η προγιαγιά μου και ήταν το φέρετρο της μέσα στο σπίτι και ήταν εκείνα τα χρόνια που ο νεκρός έμενε στο σπίτι και είχα πάθει τρελό σοκ που η γιαγιά μου αυτή που πέθανε όταν ήμουν 25, μου είχε πει «μην κλαις τόσο γιατί θα σε

παρεξηγήσουν οι συγχωριανοί». Ήταν πάρα πολύ άσχημο πραγματικά...εκεί είχα πάθει σοκ. (Θ66)

γ. Αποφυγή

Αρκετοί ασθενείς προσπαθούσαν να ασχοληθούν με διάφορες δραστηριότητες ώστε να καταφέρουν να ξεχαστούν, αποφεύγοντας να σκεφτούν τον στρεσογόνο παράγοντα που είχαν να αντιμετωπίσουν.

Είχα και μια παρέα τότε και έκανα συνέχεια κοπάνες. Ήθελα να είμαι με ανθρώπους να συζητάω, να ξεχνιέμαι...(Θ39)

Προσπαθούσα να το αποφύγω. Προσπαθούσα να μην μπω σε δίλημμα, σε ερωτηματικά...το απέφευγα. (Θ68)

Προσπαθώ να φεύγω, να μην κάθομαι μέσα στο σπίτι. Προσπαθώ να φεύγω. (Θ50)

Προσπαθούσα να μη τα ακούω και να φεύγω πέρα μακριά. (Α53)

Προσπαθούσα να κοιμάμαι για να ξεφεύγω από αυτό το άσχημο συμβάν. Ο ύπνος ήταν η μόνη διαφυγή μου. (Θ71)

δ. Αποσύνδεση από το συναίσθημα

Όταν το συναίσθημα ήταν έντονο και δύσκολα διαχειρίσιμο, ορισμένοι ασθενείς αποσυνδέονταν από το συναίσθημα τους, ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις καταστάσεις που αντιμετώπιζαν.

Λειτούργησα λίγο σαν ρομπότ τον πρώτο καιρό. Θυμάμαι στην κηδεία της μητέρας μου που ήμουν σχεδόν χαμογελαστή, ερχόταν να με συλλυπηθούν και τους έλεγα είμαι καλά, αλλά αυτό το «είμαι καλά» που σημαίνει το ακριβώς αντίθετο. (Θ78)

Φοβίες δεν είχα γιατί ήμουν γενικότερα σκληρός άνθρωπος. Έβγαλα τον φόβο μικρός. Δεν ξέρω πως τον έβγαλα και δεν είχα καθόλου φόβο. Τον φόβο μου τον έβγαλε ο πατέρας μου με την οικονομική άνεση που μου είχε δώσει μικρός και με το ότι «εσύ είσαι και άλλος δεν είναι». (Α61)

Και ήταν σαν να είχε βαρύνει τόσο πολύ το κεφάλι μου από αυτές τις σκέψεις σαν να είχα φύγει από τον πλανήτη γη, να ήμουν σε άλλο πλανήτη. Δεν ένιωθα, δεν καταλάβαινα τίποτα. Θυμάμαι έκανα να φάω και δεν μπορούσα να φάω. (Θ71)

ε. Σωματοποίηση

Τα ψυχοσωματικά συμπτώματα αναφέρθηκαν από ορισμένους ασθενείς ως αντίδραση του οργανισμού τους απέναντι στο στρες. Συνήθως, η διάρκεια του ψυχοσωματικού συμπτώματος ήταν όση και αυτή του στρεσογόνου παράγοντα. Όταν έφευγε το στρες, συνήθως έφευγε και το ψυχοσωματικό σύμπτωμα το οποίο είχαν.

Όταν στρεσαριζόμουν πολύ, μούδιαζε το στόμα μου από το άγχος...πως είναι όταν έχεις πονόδοντο και σε πονάει το δόντι; Το άγχος ήταν για μένα σαν μια αρρώστια που κάτι με ενοχλούσε. (Θ42)

Κάνω δερματίτιδες ψυχοσωματικού χαρακτήρα, κοκκινίλες, ξηροδερμία, αυτά.. Κοκκινίζει το δέρμα μου. Περνάει ο στρέσορας και περνάει και αυτό. (Θ67)

(...)Στο έμφραγμα δεν μου βρήκαν οι γιατροί κάτι παθολογικό, ήταν από άγχος. Ήταν τέλος του μήνα, 25 Μαρτίου και δεν είχα πιάσει τον στόχο. (Α79)

13.5. Ευαλωτότητα στο στρες

Πολλοί ασθενείς ανέφεραν ότι ένιωθαν έντονο άγχος σε βαθμό που να δυσκολεύονται να διαχειριστούν τις καταστάσεις που τους συνέβαιναν. Τα άτομα αυτά αγχωνόταν πολύ εύκολα με πολύ μικρά ερεθίσματα, φανερώνοντας την ευαλωτότητα που είχαν στο στρες.

Επειδή είμαι και ο άνθρωπος που έχω από την φύση μου άγχος, όταν με κυρίευε το άγχος, ήμουν χάλια. Δεν μπορούσα, έσκαγα ρε παιδί μου...δεν μπορούσα να το διαχειριστώ εκείνη την στιγμή και το πάλευα. Το πάλευα μέσα μου για να κρατηθώ και να μην αγχώνομαι. Καμιά φορά και στην δουλειά όταν στρεσαρίζομαι, δεν μπορούσα καθόλου...μου ερχόταν να πεθάνω εκείνη την στιγμή από το άγχος. (Θ42)

Αγχώνομαι αρκετά εύκολα. Ξέρω ότι δεν πρέπει αλλά… γενικά αγχώνομαι. Παράδειγμα να σου δώσω, με το αμάξι μπορεί να αγχωθώ γιατί μπορεί να κορνάρει ο πίσω και να αγχωθώ ότι τον καθυστερώ. Πλέον βέβαια δεν αγχώνομαι τόσο εύκολα, αλλά ήμουν έτσι πολύ. (Θ65)

Αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους ήταν αρκετά ευαίσθητοι και στεναχωριόταν πολύ εύκολα με τις καταστάσεις που βίωναν. Ωστόσο, οι ίδιοι ασθενείς ανέφεραν ότι αυτή η ευαισθησία και η ευαλωτότητα ελαχιστοποιήθηκαν μετά την εμφάνιση της νόσου.

Γενικώς ήμουν ευαίσθητο παιδί. Δεν το έχω αυτό τώρα... είμαι όπως πρέπει, το δούλεψα αυτό πολύ. Ήμουν ευαίσθητη, τα έπαιρνα πιο...αυτό που λένε μαζεμένο παιδί, θα στεναχωριόμουν εύκολα, το είχα αυτό. (Θ38)

Όντως δεν έκανα κάτι κακό, αλλά όταν ο άλλος μου το έλεγε με πολύ έντονο ύφος στεναχωριόμουνα πάρα πολύ. Ήμουν υπερευαίσθητη, αλλά τώρα δεν είμαι έτσι. (Θ76)

Γενικά ήμουν άνθρωπος που στεναχωριέμαι με το παραμικρό. Θέλω να μην υπάρχουν τσακωμοί, να υπάρχει ομόνοια...και η μάνα μου έτσι είναι. Δεν είμαι ο άνθρωπος που του αρέσουν οι καβγάδες. Είμαι ο άνθρωπος που θέλει τα πράγματα να είναι όλα καλά, όπως πρέπει να είναι. Καθετί που δεν ήταν σωστό με στεναχωρούσε. (Θ42)

Αυτοί οι ασθενείς ανέφεραν ότι ήταν ευάλωτοι στα στρεσογόνα ερεθίσματα και αυτό είχε ως αποτέλεσμα τα ερεθίσματα αυτά να λαμβάνουν μεγάλες διαστάσεις μέσα τους και οι ασθενείς να τα βιώνουν ως τραγικά. Ουσιαστικά, οι ασθενείς αντιλαμβάνονταν τα στρεσογόνα ερεθίσματα ως απειλητικά για τους ίδιους και τα μεγαλοποιούσαν, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να τα διαχειριστούν.

Τα γεγονότα που με στρέσαραν τα αντιμετώπιζα ως τραγικά...το τέλος του κόσμου. Αγχωνόμουν πάρα πολύ, φοβόμουν πάρα πολύ, δεν εμπιστευόμουν, ήμουν πολύ κλεισμένη στον εαυτό μου. (Θ64)

Τα βίωνα λίγο τραγικά γενικά μέχρι να μάθω για την σκλήρυνση. Βίωνα την ζωή μου πιστεύω τραγικά...πολύ άγχος…πολύ άγχος για τις εξετάσεις, για τις πανελλήνιες, πολύ άγχος μέσα στη σχολή μου, δηλαδή δεν υπήρχε... (Θ76)

Γενικά τα άγχη πριν την αρρώστια μου...ό,τι περνούσα εγώ μπορεί να τα διόγκωνα...γιατί τα κράταγα μέσα μου...(Θ45)

Πίνακας 37

Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής σε ασθενείς με ΣκΠ

Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής
1. Διαχείριση στρες και συναισθημάτων - Εσωστρέφεια - Καταστολή συναισθημάτων - Αποφυγή - Αποσύνδεση από το συναίσθημα - Σωματοποίηση
2. Ευαλωτότητα στο στρες

Γ. Ο αντίκτυπος της ασθένειας

Μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών με ΣκΠ διερευνήθηκε ο αντίκτυπος που είχε συνολικά η εμφάνιση της ασθένειας στην ζωή τους σύμφωνα με τις υποκειμενικές τους αντιλήψεις. Αναλυτικότερα, διερευνήθηκε η διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου, η διαχείριση της διάγνωσης, οι επιπτώσεις της νόσου στην καθημερινότητα τους και ο αντίκτυπος της ασθένειας στον κοινωνικό τους περίγυρο.

13.6. Διαχείριση συμπτωμάτων νόσου

Στην εμφάνιση των συμπτωμάτων της νόσου, οι περισσότεροι ασθενείς τα αγνοούσαν και δεν τους έδιναν ιδιαίτερη σημασία λόγω φόβου. Όσοι ασθενείς αναζήτησαν ιατρική βοήθεια, το έκαναν μετά από βίωση δυσλειτουργίας στην καθημερινότητα τους εξαιτίας των συμπτωμάτων ή μετά από παρότρυνση από τον κοινωνικό τους περίγυρο.

13.6.1. Αγνόηση συμπτωμάτων

Στην εμφάνιση συμπτωμάτων της νόσου, κάποιοι ασθενείς φοβήθηκαν και δεν επικοινώνησαν τα συμπτώματα που είχαν στο οικείο τους περιβάλλον. Ο φόβος τους αφορούσε κυρίως στον τρόπο που θα εξελιχθεί η κατάσταση, με αποτέλεσμα να αποδίδουν τα συμπτώματα τους σε άσχετους με την ασθένεια παράγοντες.

Οπότε το άφηνα....έλεγα «κρατάει λίγα δευτερόλεπτα και φεύγει. Δεν είναι κάτι πολύ σημαντικό». Ήλπιζα βέβαια και είχα αγχωθεί. Είχα φοβηθεί…είχα ανησυχήσει, γιατί πρώτη φορά συνέβαιναν και δεν είχαν ξανασυμβεί στο παρελθόν. Αλλά επειδή από μικρή φοβόμουν πολύ τα νοσοκομεία και τους γιατρούς, δεν το είπα ούτε στην μαμά, ούτε σε κανέναν άλλον. (Θ71)

Είχα φοβηθεί και παρόλο που είχα την αδερφή μου διαγνωσμένη δεν πήγε ποτέ το μυαλό μου ότι μπορεί να είναι αυτό…ποτέ. Πήγε οπουδήποτε αλλού εκτός από εκεί. (Θ77)

(...)Δεν το έλεγα, δεν έλεγα τι αισθανόμουν μέσα μου και εγώ το έκρυβα, γιατί φοβόμουν για το πως θα εξελιχθούν τα πράγματα. Έλεγα «εντάξει μωρέ, κούραση είναι από το άγχος». (Θ42)

Αρκετοί ασθενείς αγνόησαν τα συμπτώματα τους και συνέχισαν τις δραστηριότητες που έκαναν μέχρι να εμφανιστεί η νόσος, αποσυνδεδεμένοι πλήρως από αυτό που τους συνέβαινε εκείνη την στιγμή.

Ένα βράδυ, ενώ κοιμόμουν, αισθάνθηκα πολύ οξύ πονοκέφαλο...πόνο μάλλον για να είμαι πιο ακριβής στο πίσω δεξί μέρος του αυχένα μου. Μέσα στον ύπνο μου ξύπνησα από τον πόνο, δεν είπα σε κανέναν τίποτα, και μέσα στον ύπνο μου σκέφτηκα «α εγκεφαλικό είναι» και ξανακοιμήθηκα. (Θ74)

Δεν είχα ανησυχήσει τόσο για να το ψάξω παραπάνω και τώρα που έγινε πάλι τον Φεβρουάριο, μούδιασε η γλώσσα η μισή και το ούλο. Δεν ένιωθα τσίμπημα καθόλου και με πιάσανε και κάτι ζαλάδες...πολύ όμως. Όχι ανακάτεμα, σαν ίλιγγος που κουνιούνται όλα και εγώ συνέχιζα να δουλεύω. (Θ65)

Όταν άλλαξε ο χρόνος είχαμε βγει με φίλους και είχαμε πιεί, και το πρωί όπως ξυπνάω τα έβλεπα διπλά αλλά δεν έδωσα σημασία, λέω θα είναι από το ποτό. Ξαναέπεσα και κοιμήθηκα πάλι...και λέω θα είναι κάτι με τα μάτια μου. (Α75)

13.6.2. Αναζήτηση ιατρικής βοήθειας

α. Δυσλειτουργία στην καθημερινότητα

Οι περισσότεροι ασθενείς αναζήτησαν ιατρική βοήθεια εφόσον τα συμπτώματα ήταν αρκετά έντονα και δυσκόλευαν την καθημερινότητα τους ή την λειτουργικότητα τους μέσα σε αυτή.

Διαγράφηκε ό,τι είχα στο μυαλό μου εκείνη την στιγμή, διαγράφηκε. Και άρχισα να μην μπορώ να μιλάω. Πήγα στον γιατρό, από κει και πέρα στο νοσοκομείο για εξετάσεις να δουν τι έχω και από εκεί άρχισε ένας Γολγοθάς μέχρι να σιγουρευτούν ότι είναι σκλήρυνση και όχι καρκίνος. (Α40)

Ξύπνησα ένα πρωί και δεν μπορούσα να περπατήσω και έτσι πήγα στον γιατρό. Με στείλανε στο νοσοκομείο στην Πάτρα και 12 μέρες νοσηλεύτηκα εκεί και βγήκε το πόρισμα της σκλήρυνσης. (Θ45)

Ευτυχώς για μένα μου ήρθαν πολλά συμπτώματα μαζί, γιατί σε πολλούς έρχεται μια αδυναμία, δεν το ψάχνουν και το αφήνουν. Εμένα μου ήρθαν αρκετά συμπτώματα και πήγα νοσοκομείο αναγκαστικά. (Α69)

Εγώ έβλεπα ότι επιδεινωνόταν η κατάσταση και αποφάσισα να πάω σε κάποιο νοσοκομείο και με πήγαν μάλιστα γιατί δεν έβλεπα να οδηγήσω. Δεν έβλεπα καθαρά. (Θ86)

β. Παρότρυνση από κοινωνικό περίγυρο

Ορισμένοι ασθενείς παρόλο που αντιλαμβανόταν τα συμπτώματα, αναζήτησαν ιατρική βοήθεια μετά από παρότρυνση των σημαντικών άλλων, ενώ κάποιοι άλλοι δεν είχαν αντιληφθεί ή δεν είχαν δώσει σημασία στα συμπτώματα τους, με αποτέλεσμα να εντοπιστούν και να επισημανθούν από ένα άλλο άτομο του οικείου τους περιβάλλοντος.

Το κεφάλι το κούναγα αλλά δεν μπορούσα να κρατήσω το μωρό, δεν μπορούσα να περπατήσω καλά, τίποτα. Και τρομάξαμε όλοι και μου είπαν να πάω στο νοσοκομείο οι δικοί μου...ε και πήγα. (Θ76)

Όταν τον Αύγουστο γύρισα στην Ελλάδα, παρατήρησαν οι γονείς μου ότι δεν περπατούσα καλά και με πήγανε σε νευρολόγο και έγινε η διάγνωση. (Θ84)

13.7. Διαχείριση διάγνωσης

Οι αντιδράσεις των ασθενών στην ανακοίνωση της διάγνωσης ήταν ποικίλες. Οι πιο συνήθεις αντιδράσεις των ασθενών ήταν οι εξής: άρνηση, σοκ και φόβος, αποσύνδεση από το συναίσθημα, εσωστρέφεια και θυμός. Ορισμένοι ασθενείς αναφέρθηκαν επίσης στην απουσία ενημερότητας για τη νόσο από το ιατρικό προσωπικό, το οποίο είχε ως αποτέλεσμα να ενημερωθούν για την πάθηση τους αρκετό χρονικό διάστημα μετά.

α. Άρνηση

Οι μισοί από τους ασθενείς, αν και γνώριζαν την ασθένεια και τις επιπτώσεις της στον οργανισμό, συχνά προσπαθούσαν να την αγνοήσουν ή να υποτιμήσουν την σοβαρότητα αυτής και να συνεχίσουν την καθημερινότητα τους με τον τρόπο που την ζούσαν πριν την εμφάνιση της ασθένειας.

Είχα λίγο άγνοια και δεν ήθελα και να το δω. Έπεφταν κάτι φυλλάδια στα χέρια μου, κάποιες φορές τα ξεφύλλιζα και όταν δεν μου άρεσε κάτι, τα άφηνα. Έτσι το διαχειριζόμουν. (Θ42)

Εγώ λοιπόν είχα μια διαστρεβλωμένη εικόνα και λόγω το ότι ήμουν επιφορτισμένη με το να κουβαλάω όλες τις υποχρεώσεις, βρισκόμουν σε μια διαρκή άρνηση ότι δεν έχω κάτι και έτσι με αντιμετώπιζα. (Θ74)

Προσπάθησα να το αντιμετωπίσω, και να πω «οκ δεν έγινε και κάτι», γιατί δεν δεχόμουν και το μέγεθος αυτού του πράγματος...αλλά εντάξει πέρα από αυτό έκανα ότι δεν έγινε και τίποτα, θα το ξεπεράσουμε. (Θ84)

Ορισμένοι ασθενείς καθησύχαζαν τον εαυτό τους, είτε υποτιμώντας τη νόσο, είτε βεβαιώνοντας τον εαυτό τους ότι θα φύγουν τα συμπτώματα και ότι θα υπάρχει μια καλή εξέλιξη της πορείας της ασθένειας τους.

Είμαι απολύτως ψύχραιμη στα πάντα, οπότε όταν το άκουσα λέω μια αρρώστια είναι αυτή όπως όλες οι νευρολογικές αρρώστιες. Αφού έφυγε το σύμπτωμα μέσα σε ένα μήνα, καλά είναι. Δηλαδή δεν σκέφτηκα να άρχιζα να το ψάχνω τι μπορεί να μου συμβεί, πως θα καταλήξω, ότι μπορεί να μείνω σε ένα κρεβάτι, σε μια καρέκλα παράλυτη και τα λοιπά. (Θ68)

Εγώ όταν το άκουσα το πέρασα έτσι γιατί έχω τόσο εμπιστοσύνη...γενικώς δεν φοβάμαι εύκολα. Έχω πολύ εμπιστοσύνη και στην ιατρική και λέω εντάξει θα καταπολεμηθεί. (Θ38)

β. Σοκ και φόβος

Το αρχικό σοκ στην ανακοίνωση της διάγνωσης και ο φόβος που ακολούθησε ήταν κυρίαρχα σε αρκετούς ασθενείς. Ο φόβος σχετίζονταν περισσότερο με τις πληροφορίες που γνώριζαν έως εκείνη την στιγμή για τη νόσο, για την εξέλιξη της ασθένειας και τις συνέπειες της στη ζωή των ασθενών.

Μετά όταν το άκουσα, σοκαρίστηκα να πω την αλήθεια, χωρίς να ξέρω ακόμη, γιατί εκείνη την εποχή δεν είναι όπως σήμερα που μπορείς να μπεις στο ίντερνετ και να μάθεις για οτιδήποτε. Απλά ήξερα ότι είναι κάτι σοβαρό. (Α41)

Και προέκυψε μετά αυτό που αποτρελάθηκα τελείως με αυτό...δεν ήξερα ότι υπάρχει καν αυτή η αρρώστια. Δηλαδή με το που πήγα στο νοσοκομείο και μου το είπαν, εκεί έχασα την γη κάτω από τα πόδια μου. (...) Τα χρειάστηκα πάρα πολύ. (Θ45)

Εκείνη την στιγμή σαν κάτι να μαύρισε. Εκεί άλλαξε η ζωή, εκεί μου ήρθαν όλα πάνω κάτω. Πως θα βγει, τι θα κάνω, πως θα κάνω, αν υπάρχει θεραπεία, πως θα είμαι…θα αφήσω την δουλειά μου...δηλαδή εκεί μου ήρθαν όλα πάνω κάτω. (Α75)

Σε κάποιες περιπτώσεις, δημιουργήθηκε έντονος φόβος θανάτου στους ασθενείς, καθώς ένιωθαν ότι η ζωή τους είχε τελειώσει εξαιτίας της νόσου.

Βγήκα από το νοσοκομείο, δεν μπορούσα να το δεχτώ με τίποτα...είχα τελειώσει ως άνθρωπος. (Θ45)

(...)Δεν ήξερα...μόνο όταν μου είπε ο γιατρός. Του λέω «είσαι στον δεύτερο όροφο, θα ανοίξεις το παράθυρο να πηδήξω» και λέει «γιατί να πηδήξεις;» Λέω «θα πεθάνω». (Α61)

Και αργότερα με την ασθένεια έτσι εκδηλώθηκε, σαν να είναι το τέλος του κόσμου. Δηλαδή αυτό προσπαθούσα να αποβάλλω, ότι δεν έρχεται το τέλος του κόσμου. (Θ64)

Κάποιοι άλλοι ασθενείς εξαιτίας όσων είχαν ακούσει για την νόσο, φοβόταν μήπως μείνουν ανάπηροι, καθώς οι εικόνες που είχαν σχηματίσει για την συγκεκριμένη ασθένεια ήταν όλες σχετιζόμενες με αναπηρικό καροτσάκι.

Όσο με φοβίζει το καρότσι, μη πέσω κάτω...αυτός είναι ο φόβος μου. Τα άλλα όλα τα προσπερνάω κατά κάποιον τρόπο. (Θ45)

Όταν μου το είπανε, λέω «εντάξει αυτό είναι, σε 5 χρόνια θα είμαι σε καροτσάκι. Χριστέ μου, τα παιδιά μου και ποιος θα τα μεγαλώσει», αλλά τώρα βγαίνοντας από το νοσοκομείο το έψαξα πάρα πολύ και είδα ότι πλέον δεν είναι έτσι τα πράγματα, υπάρχουν θεραπείες. (Θ76)

Δύο ασθενείς δεν φοβήθηκαν με την διάγνωση, καθώς είχαν συγγενή που έπασχε από την ίδια νόσο και ένιωθαν εξοικειωμένοι ή ήταν ήδη υποψιασμένοι ότι έχουν αυτή τη νόσο.

Δεν φοβήθηκα. Απλά πήγα και έκανα μαγνητική...ήμουν υποψιασμένη. Ήταν η αδερφή μου έτσι...και λέω μια επανάληψη του θέματος είναι. Και έτσι έγινε. (Θ47)

(...)Πρώτον, επειδή είμαι στον χώρο...δεύτερον επειδή είχα την αδερφή μου. Όταν σταματήσανε την μαγνητική για να βάλουν σκιαγραφικό κατάλαβα ότι κάτι δεν πάει καλά. Παίρνοντας την απάντηση κατάλαβα τι συμβαίνει. Ήταν λίγο μέσα στο μυαλό μου. Μπορώ να πω ότι ένιωσα και καλά ότι επιτέλους βρήκα τι έχω. (Θ77)

γ. Αποσύνδεση από το συναίσθημα

Όταν οι γιατροί ανακοίνωσαν την ασθένεια, ορισμένοι πάσχοντες αποσυνδέθηκαν από το συναίσθημα τους, ενώ μια ασθενής ανέφερε ότι της ήταν αδιάφορο το γεγονός ότι διαγνώστηκε με αυτή τη νόσο.

Παθαίνει σοκ ο γιατρός και κοιτάει αυτόματα την μάνα μου. Και κοιτάει εμένα «δηλαδή θες να μου πεις ότι δεν σου έχουν πει τι έχεις;» Λέω «όχι». Με κοιτάει καλά, μετά την μάνα μου και μου λέει «είναι σκλήρυνση κατά πλάκας» και λέω «εντάξει». (Θ74)

Στην αρχή τίποτα καθόλου λες και δεν...ίσα ίσα που μου άρεσε γιατί λέω κάτι καινούριο, λέω τι θα γίνει τώρα, να έρθουν οι νοσηλευτές από την θεραπεία να μου εξηγήσουν, αυτά μου άρεσαν. Γιατί το έβλεπα κάτι διαφορετικό στη ζωή μου. (Θ72)

Δε ξέρω γιατί αλλά εγώ χάρηκα. Δεν ξέρω αν είναι φυσιολογικό αυτό το πράγμα...όχι χάρηκα, όχι αδιαφόρησα πως να το πω...δεν μου μπήκε καν μέσα μου. Μου πέρασε αδιάφορο. Δηλαδή έλεγα ok θα πάθω σκλήρυνση... χάρηκα με την άποψη ότι αντιμετωπίζεται και ότι δεν μου αφαιρεί την ζωή. (Θ39)

Δύο ασθενείς εστίασαν μόνο στην επιθυμία τους να εξαφανιστούν τα συμπτώματα, χωρίς να δίνουν σημασία στην ίδια τη νόσο.

Βασικά εγώ ήθελα να φύγει η διπλωπία, οδηγούσα και δεν έβλεπα...δηλαδή τα έβλεπα θολά στην ουσία και δεν καταλάβαινα ότι τα έβλεπα διπλά. (Θ72)

Ήμουν σε περίοδο κατάθλιψης τότε, δεν μπορώ να πω ότι ήταν ξεκάθαρα τα πράγματα. Το μόνο που ήθελα ήταν να φύγουν τα συμπτώματα, να επανέλθω όπως ήμουν. Δεν σκεφτόμουν τι έχω, τι θα γίνει στο μέλλον, τι είναι αυτό. Ήθελα απλά να φύγουν τα συμπτώματα, να επανέλθω. (Α69)

δ. Ανακούφιση

Υπήρχαν περιπτώσεις ασθενών οι οποίοι ένιωσαν χαρά καθώς γνώριζαν ότι η νόσος αντιμετωπίζεται και κάποιοι ασθενείς ανακουφίστηκαν με τη διάγνωση καθώς φοβόταν ότι νοσούν από σοβαρότερες παθήσεις, όπως καρκίνο.

Τις τρεις τελευταίες μέρες επειδή μου είχε πει ο προηγούμενος οφθαλμίατρος ότι μπορεί να είναι όγκος στο κεφάλι, δεν κοιμήθηκα το βράδυ, γιατί πραγματικά σκεφτόμουν όλες τις πιθανές περιπτώσεις ακόμη και να έχω όγκο στο κεφάλι...και μόλις μου είπαν ότι έχω σκλήρυνση σαν να ανακουφίστηκα. (Α81)

Να σου πω την αλήθεια φοβήθηκα για το χειρότερο παρά για αυτό. Οπότε δεν μπορώ να σου πω...ένιωσα πιο ανακουφισμένη από αυτό παρά να είχα έναν όγκο, γιατί πήγε το μυαλό μου εκεί, οπότε φοβήθηκα περισσότερο γι' αυτό. Οπότε το πήρα πιο ήρεμα...(Θ57)

ε. Εσωστρέφεια

Κάποιες ελάχιστες περιπτώσεις ασθενών, μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης τους, κλείστηκαν στον εαυτό τους και απομονώθηκαν από τον κοινωνικό τους περίγυρο, καθώς δεν μπορούσαν να διαχειριστούν το γεγονός ότι πάσχουν από αυτή τη νόσο.

Μετά την αρρώστια όταν ήρθα σπίτι, είχα κλειστεί στον εαυτό μου μέσα. Έτρωγα, είχα γίνει 90 κιλά.... (Θ50)

Με έχει βοηθήσει πολύ ο άνδρας μου, γιατί όταν εγώ νοσηλεύτηκα, για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα δεν ήθελα να βλέπω κανέναν, γιατί δεν ήθελα ούτε να εξηγήσω. (Θ67)

στ. Θυμός

Δύο ασθενείς ένιωσαν θυμό στην ανακοίνωση της διάγνωσης, καθώς θεώρησαν άδικο αυτή η ασθένεια να εμφανιστεί στους ίδιους. Τα χαρακτηριστικά της ασθένειας που δυσκόλεψαν την διαχείριση της ήταν η χρονιότητα της και η δυσλειτουργία που ενδεχομένως θα επέφερε στην καθημερινότητα των ασθενών.

Με τον εαυτό μου και με το Θεό τα έχω βάλει. Γιατί σε μένα Θεέ μου που έχω κάνει τόσα καλά; Εμένα γιατί μου το έδωσες αυτό; Δεν μου έδινες κάτι άλλο περαστικό; Τι μου έδωσες αυτό να μη μπορώ να δουλέψω, να κάνω κάτι; (Θ50)

Πιο πολύ μπορώ να πω ότι θύμωσα μετά...νευρίασα γιατί να γίνει αυτό, αλλά μετά πολύ γρήγορα πέρασα στο επόμενο στάδιο... (Θ77)

13.7.1. Απουσία ενημερότητας για νόσο

Αρκετοί ασθενείς δεν γνώριζαν την συγκεκριμένη ασθένεια, ενώ κάποιοι γιατροί επέλεγαν να την ανακοινώσουν με διαφορετικό όνομα, πιο επιστημονικό, ώστε ο ασθενής να μην αντιληφθεί τη σοβαρότητα της νόσου. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα ορισμένοι ασθενείς να καθυστερήσουν να αντιληφθούν την πάθηση τους και να μην έχουν επίγνωση των επιπτώσεων της.

Να σας πω την αλήθεια δεν ήξερα περί τίνος πρόκειται γιατί υπήρχε τότε στους γιατρούς η αρχή, δε λέμε στον ασθενή ότι έχει σκλήρυνση κατά πλάκας ας πούμε. Ήταν ένα πολύ βαρύ νόσημα πριν τόσα χρόνια και η τακτική ήταν να μην το...εμένα ας πούμε μου είπαν ότι έχω νευρολοίμωξη. Μετά από ένα μήνα που μου πέρασαν τα συμπτώματα έλεγα ότι θεραπεύτηκα. (Α41)

Καταρχήν δεν το ήξερα στην αρχή επειδή δεν μου είπαν έχεις αυτό. Μου είπαν ότι έχω απομυελυνωτική νόσο, όπου είναι η ιατρική ορολογία της ασθένειας οπότε δεν το πήρα στα σοβαρά. Και μετά από πάρα πολύ καιρό που έκανα μια θεραπεία διάβασα ότι είναι γι' αυτό και ρώτησα τον γιατρό. Και μου είπε μια μορφή είναι. Κάπου εκεί άρχισα να το παίρνω απόφαση. (Α53)

Καταρχάς δεν το κατάλαβα αμέσως. Σου το λένε και με τέτοιο τρόπο...ήταν και ένας γνωστός μου και μου το είπε με τέτοιο τρόπο που δεν κατάλαβα. (Θ42)

Σε κάποιες περιπτώσεις, όταν οι ασθενείς ήταν ανήλικοι την περίοδο που διαγνώστηκε η ασθένεια τους, οι γιατροί πληροφορούσαν μόνο τους γονείς αυτών για την διάγνωση, και πολύ συχνά, οι γονείς των ασθενών απέκρυπταν την διάγνωση της ασθένειας στους ίδιους τους πάσχοντες. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να μην γνωρίζουν την φύση και την σοβαρότητα της νόσου από την οποία έπασχαν.

(...) Απ' ότι θυμάμαι επειδή ήμουν και 17 το είχαν πει στους γονείς μου...δεν μου λέγανε εμένα πολλά πράγματα τότε. (Α61)

Ο μπαμπάς καταρχήν ήταν γιατρός. Και η απόφαση του να μη μου πουν κάτι ήταν δική του...δηλαδή το έμαθα επειδή άκουσα στην τηλεόραση...είχαν κάποια συμπτώματα και λέω αυτά ταιριάζουν με τα δικά μου. Και λέω «μπαμπά τι έχω;» Έτσι το έμαθα... (Θ64)

Βασικά εγώ δεν είχα μάθει το όνομα της νόσου. Η μαμά παρόλο που το γνώριζε από τη αρχή, μου το έκρυβε. Το γνώριζε από την στιγμή που πήγα νοσοκομείο και έγινε η διάγνωση της νόσου. Τη ρωτούσα λοιπόν εγώ «σου έχουν πει κάτι οι γιατροί;» «τι σου λένε;»... δεν μου έλεγε κάτι... (Θ71)

13.8. Επιπτώσεις νόσου στην καθημερινότητα

Οι περισσότεροι ασθενείς αναφέρθηκαν σε σημαντικές αλλαγές στην καθημερινότητα τους εξαιτίας της ασθένειας και των επιπτώσεων της. Αρκετά συχνά, η ασθένεια περιόριζε τους ασθενείς στην καθημερινότητα τους, καθώς οι ίδιοι δεν είχαν την δυνατότητα να ασχοληθούν με τις δραστηριότητες που ασχολούνταν πριν την εμφάνιση της νόσου. Ωστόσο, αναφέρθηκαν και θετικές επιπτώσεις της νόσου στη ζωή των ασθενών, καθώς μετά την εμφάνιση της ΣκΠ, αρκετοί ασθενείς ξεκίνησαν να φροντίζουν τον εαυτό τους και να θεσπίζουν όρια τόσο απέναντι στους άλλους όσο και απέναντι στον εαυτό τους.

α. Η ασθένεια ως περιορισμός

Η αλλαγή που παρουσιάστηκε στους περισσότερους ασθενείς μετά την εμφάνιση της νόσου ήταν η δυσκολία ή η αδυναμία τους να ασχοληθούν με τις δραστηριότητες που είχαν πριν την εμφάνιση της ασθένειας εξαιτίας της κόπωσης και των κινητικών δυσκολιών που επέφερε η νόσος. Η επιθυμία τους να ασχοληθούν με τις δραστηριότητες που είχαν πριν την ασθένεια και η αδυναμία να ανταποκριθούν σε αυτές, προκαλούσε συχνά θλίψη και αίσθημα περιορισμού στους ασθενείς.

Η στεναχώρια και τα γιατί ήρθαν μετά με τον χρόνο, όταν είδα τι σημαίνει να έχεις αυτό το πράγμα...γιατί τότε δεν καταλάβαινα. Όταν βλέπεις πως σου περιορίζει την ζωή και πως εγκλωβίζεσαι πραγματικά στο σώμα σου...δεν μπορείς να σηκωθείς από το κρεβάτι,

ενώ θες να κάνεις πράγματα και θες να είσαι όπως πριν...τότε είναι που σε χτυπάει άσχημα. (Θ38)

(...)Κινητικό είναι κυρίως το πρόβλημα μου. Δεν μπορώ να τρέξω, να κουρέψω, κάποιες στιγμές στεναχωριέσαι για κάποια πράγματα που θα ήθελες να κάνεις και δεν μπορείς να κάνεις. (Α41)

(...)Έχει αλλάξει γιατί δεν μπορώ να κάνω πολλά πράγματα που θέλω. Έχω κόπωση συνέχεια, συνήθως μετά τις 5-6 το απόγευμα αρχίζω και κατεβάζω ρολά, κοιμάμαι κατά τις 10 κάθε μέρα. (Θ67)

Δεν μπορώ να πω ότι θα πάω στην Πλάκα να περπατήσω...δηλαδή θα κάνω δυο βήματα και θα κουραστώ. Πρέπει όλα να γίνονται με κάποιο πρόγραμμα, πρέπει να ξέρω που θα πάω, αν θα έχει πρόσβαση, αν θα βρω να κάτσω... (Θ78)

Η αλλαγή στην καθημερινότητα τις περισσότερες φορές είναι ανάλογη της βλάβης που έχει επέλθει στο σώμα μέσω της ασθένειας. Στις πιο ελαφριές περιπτώσεις, η κόπωση είναι το πιο συχνό σύμπτωμα που εμποδίζει τους ασθενείς να ασχοληθούν με τις δραστηριότητες που είχαν πριν την εμφάνιση της νόσου. Στις πιο σοβαρές περιπτώσεις, τα άτομα ενδέχεται να δυσκολεύονται να σηκωθούν από το κρεβάτι ή να αυτοεξυπηρετηθούν. Σε αυτές τις περιπτώσεις, ο περιορισμός που νιώθουν οι ασθενείς είναι αρκετά σοβαρός, καθώς καταργείται η αίσθηση της ελευθερίας και της αυτονομίας τους.

Με έχει επηρεάσει πολύ, με βαραίνει πολύ και ό,τι θέλω πρέπει να το ζητήσω...από ένα ποτήρι νερό, μέχρι να φάω, τον καθετήρα που έχω εδώ και 3-4 χρόνια το οποίο σημαίνει και οτι η σεξουαλική μου ζωή έληξε. Η αυτονομία μου έχει καταργηθεί. (Θ84)

(...)Δεν μπορούσα να σηκωθώ κάποιες στιγμές μόνη μου από το κρεβάτι. Φώναζα την θεία μου ή την μητέρα μου. Δεν μου στέρησε ακριβώς κάτι, αλλά δεν είχα την δική μου πως να το πω...δεν αυτοεξυπηρετούμουν. (Θ39)

β. Η ασθένεια ως αφορμή φροντίδας εαυτού

Αρκετοί ασθενείς άρχισαν να φροντίζουν τον εαυτό τους μετά την διάγνωση της ασθένειας και να τον θέτουν σε προτεραιότητα. Στην φροντίδα του εαυτού αρκετά συχνά εντάσσονταν η ξεκούραση, η γυμναστική και γενικότερα η βελτίωση του τρόπου ζωής τους.

Ίσως να σκέφτομαι πιο έντονα ότι πρέπει να γυμνάζομαι. Πάντα γυμναζόμουν αλλά τώρα νιώθω ότι δεν πρέπει να το αφήσω. (Θ65)

Έρχονται στιγμές που νιώθω κουρασμένη λόγω της σκλήρυνσης, γιατί αλλιώς ξεκουράζομαι...φροντίζω και δεν κουράζομαι πολύ. Αλλά και με το παιδί που είχα και κουραζόμουν πολύ, έβρισκα κάποιες στιγμές που έλεγα τώρα θα ξεκουραστώ για να μπορώ να συνεχίσω και δεν το βάζω κάτω, λέω θα βρω τρόπους να το πετύχω. (Θ68)

Φροντίζω πιο πολύ τον εαυτό μου, αυτό είναι σίγουρο. Δεν είχα χρόνο υποτίθεται για να κάνω γυμναστική. Τώρα κοιτάω και να βάλω λίγο γυμναστική στη ζωή μου, ψυχοθεραπεία, η οποία και αυτή με βοηθάει πολύ, το να βγω λίγο παραπάνω. Κοίταγα να τελειώσω όλες τις δουλειές για να το κάνω, ενώ τώρα δεν με νοιάζει και να αφήσω τα πιάτα και να βγω μια βόλτα. Γενικά με φροντίζω περισσότερο. (Θ86)

Αναφορικά με την φροντίδα του εαυτού, δυο ασθενείς εστίασαν περισσότερο στην συναισθηματική και ψυχική φροντίδα, μέσω της προσπάθειας τους να ελαττώσουν το άγχος και το στρες στην καθημερινότητα τους.

Μετά την σκλήρυνση το ξεπέρασα το τόσο πολύ άγχος, γιατί είπα οτι δεν με παίρνει. Τώρα τα βλέπω διαφορετικά τα πράγματα. Χαλαρώνεις μετά την διάγνωση, λες δεν υπάρχει λόγος να αγχώνεσαι για μικροπράγματα, ότι όλα αντιμετωπίζονται. (Θ72)

Σε μεγάλο βαθμό γι' αυτό μπορώ και το λέω πια ότι είμαι ήρεμη, δεν αγχώνομαι, δε τσιτώνομαι, αλλάζεις τις προτεραιότητες σου σίγουρα...και άργησα. Ίσως επειδή ήμουν μικρή σε ηλικία άργησα να το καταλάβω αυτό. (Θ64)

γ. Θέσπιση ορίων σε εαυτό και σε άλλους

Πριν την εμφάνιση της νόσου, οι πάσχοντες ήταν σε συνεχή εγρήγορση και ξεπερνούσαν συχνά τα όρια του εαυτού τους. Μετά την διάγνωση, οι περισσότεροι ασθενείς, βάζοντας τον εαυτό τους σε προτεραιότητα, έθεσαν όρια ως προς τη διάρκεια και την ένταση των δραστηριοτήτων με τις οποίες ασχολούνταν.

(...)Κουράζομαι πιο εύκολα σε θέμα δουλειών στο σπίτι, το κάνω όπως μπορώ. Δεν με νοιάζει, δεν πιέζω τον εαυτό μου να κάνει τις δουλειές μια και έξω. Όχι τώρα με το πρόβλημα....πριν πιεζόμουν. Απλά τώρα με το που κουράζομαι, σταματάω. (Θ45)

Όταν πω κουράζομαι κατεβάζω διακόπτη. Λέω τέρμα κουράστηκα, δεν μπορώ να κάνω τίποτα. Ό,τι υπάρχει θα μείνει στη μέση...και τώρα τρέχω αλλά τώρα επειδή ξέρω ότι αν κουραστώ θα πρέπει να ξεκουραστώ δεν το συνεχίζω... (Θ86)

Είμαι δυναμικός σαν άνθρωπος και κάνω πολλά πράγματα. Είναι γενικά ο χαρακτήρας μου να κάνω πράγματα. Και τώρα με τη σκλήρυνση κάνω πράγματα, αλλά τώρα πλέον κάνω το 70%, γιατί ο γιατρός έτσι μου είπε. Δεν κάνουμε πλέον το 100%...κουραζόμαστε. (Θ88)

Τα συμπτώματα αποτελούν για κάποιους ασθενείς μια συνεχή υπενθύμιση της νόσου. Οι περισσότεροι ασθενείς δραστηριοποιούνταν πολύ πριν την εμφάνιση της νόσου. Επομένως, η νόσος μέσα από τα συμπτώματα της αποτελεί ένα όριο στην συνεχή δραστηριότητα των ασθενών, υπενθυμίζοντας τους τα νέα τους όρια.

Κουράζομαι εύκολα και επίσης δεν σε αφήνει να την ξεχάσεις, γιατί κάθε φορά που εγώ παραπατάω μου το θυμίζει ότι είναι αυτό. Κάθε φορά που σέρνω το πόδι μου, σκέφτομαι αυτό, σκλήρυνση. (Θ38)

Πριν τα έκανα όλα, δεν είχα κανένα πρόβλημα, δεν σκεφτόμουν εγώ ότι ήμουν άρρωστη εκτός από μερικές φορές που πάθαινα υποτροπές. Τότε μου θύμιζαν το πρόβλημα μου. (Θ42)

Δυσκολεύομαι γιατί υπάρχουν τα συμπτώματα που μου το υπενθυμίζουν. Δηλαδή να είναι βαρύ το σώμα μου, τα πόδια μου να είναι βαριά, να μην μπορώ να κινηθώ τόσο άνετα. Γιατί ήμουν ένας άνθρωπος που ήμουν πολύ δραστήριος. Δηλαδή όταν δεν μπορείς να τρέξεις είναι σημαντικό...γιατί στο θυμίζει καθημερινά. (Θ47)

Οι ασθενείς έθεταν όρια όχι μόνο στον εαυτό τους, αλλά και στον κοινωνικό τους περίγυρο. Μετά την εμφάνιση της ΣκΠ, οι πάσχοντες κατάφεραν να θέσουν όρια στους άλλους σχετικά με αυτά που μπορούσαν να κάνουν για αυτούς και να εστιάσουν περισσότερο στις ανάγκες του εαυτού τους.

Τώρα τέλος. Τώρα είμαι κουρασμένη παιδιά, τελείωσε. Αν θες να τσαντιστείς, τσαντίσου, αν θες να στεναχωρηθείς...δεν το κάνω ως κακία, απλά τελείωσε. Είναι

απλό…όταν λες «όχι» ξαφνικά εκεί που έλεγες «ναι»...όχι στους γονείς μόνο, αλλά σε όλους...τρελαίνονται όλοι. (Θ76)

δ. Η ασθένεια ως απελευθέρωση

Σε δύο ασθενείς η νόσος λειτούργησε ως τρόπος απελευθέρωσης από μια κατάσταση επώδυνη και ανεπιθύμητη για τους ίδιους, από την οποία δεν μπορούσαν να ξεφύγουν πριν την εμφάνιση της ασθένειας.

Όταν ήμουν με τον εν λόγω κύριο, παρακαλούσα να νοσήσω για να με αφήσει ήσυχη. Δηλαδή όταν μου φερόταν βίαια, επειδή δεν μπορούσα να το αντέξω αυτό και επειδή γινόταν πολύ φορτικό και πολύ πιεστικό κάθε μέρα, κάθε ώρα. Εντωμεταξύ έπινε μερικές φορές και όταν έπινε γινόταν εξαιρετικά βίαιος και παρακαλούσα τον Θεό να μου δώσει μια ασθένεια για να με λυπηθεί. (Θ39)

Εγώ έφτασα να σκέφτομαι, μπορεί να είναι τρελό, ότι η σκλήρυνση ήταν το διαβατήριο μου για την απομάκρυνση μου από την οικογένεια. Και το φρούριο μου...γιατί όταν αρρώστησα ήμουν ήδη πίσω στα μαθήματα. Αυτό θα μου επέτρεπε να γυρίσω στην Ελλάδα πτυχιούχος όταν τελείωνα, αλλά δεν θα δούλευα με τον μπαμπά μου, κάτι το οποίο εγώ δεν ήθελα, γιατί ήμουν άρρωστη. Και όντως φρόντισα εγώ το '97, πήρα πτυχίο και γύρισα Ελλάδα. Το '98 είχα ήδη αμαξίδιο και τον πρώτο καιρό που είχα αμαξίδιο μιλώντας με κάποιους φίλους και μια πολύ στενή φίλη τους έλεγα ότι είμαι ευτυχισμένη γιατί αυτό το πράγμα μου δίνει την ελευθερία να μη πηγαίνω στο μαγαζί, να μη συνεργάζομαι μαζί του. (Θ84)

ε. Η ασθένεια ως τρόπος επανεκτίμησης ζωής

Κάποιοι ασθενείς αντιμετώπισαν την ασθένεια ως έναν τρόπο να ζήσουν διαφορετικά και πιο φροντιστικά για τον εαυτό τους. Μέσα από την ασθένεια άρχισαν να φροντίζουν τον εαυτό τους, να επανεκτιμούν τη ζωή τους και να ζουν με τον τρόπο που επιθυμούσαν. Ουσιαστικά, οι ασθενείς ανέφεραν ότι η ασθένεια λειτούργησε ως μια υπενθύμιση στους ίδιους για να ξεκινήσουν να ζουν και να βελτιώσουν την ζωή τους.

Άρχισα να ζω και μου άρεσε αυτό. Απέκτησα φίλους, έβγαινα για καφέ επιτέλους, δεν έβγαινα για καφέ με τον κύριο...δεν με άφηνε κιόλας. Οπότε ήταν καλή περίοδος. Ήμουν πολύ ευτυχισμένη και ας πάθαινα υποτροπές. (Θ39)

Εγώ είμαι η περίπτωση που προϋπήρχε η κατάθλιψη και η παραίτηση...και μπορώ να πω ότι ήταν ο τρόπος του σώματος μου να μου πει «Κώστα άλλαξε την ζωή σου, μέχρι εκεί, δεν πάει παραπέρα». Οπότε με ξύπνησε και μου έκανε καλό επειδή είμαι ελαφριά περίπτωση...ήταν ευεργετικό. Με ξύπνησε και μου άλλαξε την ζωή καθοριστικά. (Α69)

Ίσως η νόσος ήταν και το καλύτερο πράγμα που μου έχει συμβεί στην ζωή μου και το λέω σε όλους ότι είναι το καλύτερο πράγμα που μου έχει συμβεί στην ζωή μου. (...)Γιατί μου έμαθε ότι προηγούμαι εγώ. Και ότι μου έμαθε ότι για να είμαι στα πόδια μου και να είμαι καλά, πρέπει να φροντίζω τον εαυτό μου. Εγώ δεν ήξερα να φροντίζω τον εαυτό μου. Μου έκανε πολύ καλό και είμαι ευγνώμων που νόσησα εγώ και όχι κανείς άλλος από το οικείο περιβάλλον μου. (Θ74)

Έχω κάνει ένα βήμα τόσο καλό που έχω αρχίσει να ευγνωμονώ την σκλήρυνση γιατί αν δεν ερχόταν δεν θα γινόμουν ο άνθρωπος που είμαι και είμαι πολύ περήφανη για τον άνθρωπο που είμαι. (Θ84)

13.9. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο

Οι περισσότεροι ασθενείς διαπίστωσαν ότι υπήρξε αλλαγή στη στάση του οικογενειακού/φιλικού τους περιβάλλοντος μετά την εμφάνιση της ασθένειας τους. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς μετά την εμφάνιση της ΣκΠ άρχισαν να λαμβάνουν περισσότερη φροντίδα, την οποία σε ορισμένες περιπτώσεις την βίωναν ως υπερπροστασία. Ελάχιστες περιπτώσεις ασθενών δεν βίωσαν κάποια αλλαγή στην στάση του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Ωστόσο, ορισμένοι ασθενείς δεν ένιωθαν άνετα να μιλούν για την ασθένεια τους και προσπαθούσαν να την αποκρύψουν από τον κοινωνικό τους περίγυρο.

α. Προσέλκυση φροντίδας από σημαντικούς άλλους

Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι η εμφάνιση της ΣκΠ προσέλκυσε την προσοχή και την φροντίδα του κοινωνικού τους περίγυρου. Συγκεκριμένα, ανέφεραν ότι έλαβαν στήριξη και φροντίδα από τους σημαντικούς άλλους και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να διευκολυνθεί η καθημερινότητα τους.

Όλοι με στήριξαν και για να είμαι έτσι τώρα. Είχα πολύ στήριξη από όλο το περιβάλλον... αλλά οι δικοί μου άνθρωποι με στήριζαν και με στηρίζουν. (Θ45)

Με προσέχουν όλοι. Το παιδί που μου έσπαγε τα νεύρα και μου έκανε πολλά., από τότε που αρρώστησα άρχισε λίγο...«Μαμά να σου κάνω εγώ αυτό...άμα δεν μπορείς»... Δηλαδή, λίγο άλλαξε. (Θ50)

Μου σταθήκανε πολύ όλοι, πραγματικά με συγκίνησε η στάση τους, δηλαδή ακόμη και πελάτες «να της κάνουμε κάτι να βοηθήσουμε, όσο λιγότερο να τη κουράζουμε», δηλαδή ήταν πολύ καλοί.(...)Εντάξει, το θέλω το κανάκεμα. Όχι λόγω της σκλήρυνσης, γενικότερα. (Θ86)

β. Η φροντίδα ως περιορισμός

Ωστόσο, ορισμένοι ασθενείς αντιλαμβάνονταν την αλλαγή της συμπεριφοράς των σημαντικών άλλων ως υπερπροστασία, καθώς ένιωθαν ότι το οικείο τους περιβάλλον τους περιόριζε στις δραστηριότητες με τις οποίες ασχολούνταν. Σε ορισμένες περιπτώσεις, τα άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντος συμπεριφέρονταν στους ασθενείς σαν να μη μπορούν να κάνουν τίποτα μόνοι τους και αυτό είχε ως αποτέλεσμα, οι ασθενείς να ενοχλούνται από αυτή την αλλαγή συμπεριφοράς.

Είναι λίγο υπερπροστατευτική η μαμά «μην σηκωθείς να πλύνεις τα πιάτα, θα τα πλύνω εγώ» και η θεία μου το ίδιο αλλά όχι σε υπερβολικό βαθμό. Είναι σαφώς ενοχλητικό... (Θ39)

Πιο προστατευτικοί είναι και η μητέρα μου και η γυναίκα μου και οι θείες μου σε σημείο να με ενοχλεί κιόλας. Βέβαια θέλουν να κάνουν το καλύτερο για να με βοηθήσουν. Δεν

μπορώ να πω ότι έχουν απομακρυνθεί οι φίλοι μου. Επειδή διαισθάνονται ότι είναι μια δύσκολη ασθένεια, είναι ίσως λίγο πιο προστατευτικοί. (Α41)

Διαγνώστηκα στα 25 ας πούμε. Έχω φτάσει 30 τώρα και ακόμη θέλουν να επεμβαίνουν στα φάρμακα, στις συνταγογραφήσεις, στο να με διευκολύνουν ας πούμε από τα φάρμακα και από κάποιες υποχρεώσεις που έχω σαν ασθενής και γενικά υπάρχει υπερπροστασία και γενικά με την δουλειά ότι «δεν πειράζει και να μην δουλέψεις, θα σου δίνουμε εμείς». (Α69)

γ. Απουσία αλλαγής

Σε κάποιες περιπτώσεις, η εμφάνιση της νόσου δεν προκάλεσε κάποιες αλλαγές στην συμπεριφορά των σημαντικών άλλων απέναντι στον ασθενή. Το γεγονός αυτό έκανε τους περισσότερους ασθενείς να βιώνουν την κατάσταση πιο εύκολα, αφού η συμπεριφορά των άλλων δεν τους υπενθύμιζε ότι νοσούν.

(...) Όχι, σαν να μην υπήρχε. Με χειρίζονταν όπως με χειρίζονταν πριν, γιατί συμβουλεύτηκαν τον γιατρό, τον ρώτησαν τι έπρεπε να κάνουν και ο γιατρός τους είπε να μην μου το θυμίζουν και να μη λένε για την σκλήρυνση μπροστά μου...οπότε ζούσαμε όπως πριν σαν να μην συμβαίνει τίποτα μέσα στο σπίτι. (Θ57)

Η αδερφή μου είναι γενικώς πιο σκληρός χαρακτήρας. Το αντιμετωπίζει σαν να μην υπάρχει. Μη χαϊδεύεσαι, μη κάνεις, δεν τρέχει τίποτα και όλα καλά. (Α79)

δ. Απόκρυψη νόσου από τον κοινωνικό περίγυρο

Ορισμένοι ασθενείς έκρυβαν την ασθένεια τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο, εξαιτίας του φόβου που είχαν για τις πιθανές συνέπειες που μπορεί να είχε αυτή η αποκάλυψη στους ίδιους. Για παράδειγμα, ένας ασθενής φοβήθηκε μήπως η αποκάλυψη της ασθένειας προκαλούσε αρνητικές συνέπειες στην εργασία του, ενώ άλλοι ασθενείς φοβόταν να την αποκαλύψουν για να μην αλλάξει η στάση των άλλων απέναντι τους.

Δεν ήξεραν στην δουλειά μου ότι είχα πρόβλημα. Έφυγα από την δουλειά το 2009 και δεν ήξερε κανένας ότι είχα πρόβλημα. Εγώ δεν το είπα γιατί αν ξέρανε στην δουλειά μου ότι είχα πρόβλημα μπορεί και να με διώχνανε. Έτσι θα συνέβαινε γιατί θα σου λέγανε δεν θέλουμε να έχουμε...να μας πάθει και τίποτα και να μας τρέχει στα....γιατί οι συνθήκες δεν ήταν τόσο καλές στον ιδιωτικό τομέα. (Θ42)

Δεν το είπα ποτέ σε κανέναν ότι έχω αυτό και δεν το ξέρουν γιατί δεν θέλω να αλλάξει η στάση τους απέναντι μου. (Α61)

Δύο ασθενείς ανέφεραν ότι προσπαθούσαν να μην αποκαλύψουν την ασθένεια τους, καθώς θεωρούσαν ότι ο κοινωνικός τους περίγυρος θα ένιωθε λύπηση για αυτούς.

Για ποιο λόγο να το μάθουν; Δεν ήθελα να με λυπούνται. Με άγχωνε να ξέρει κάποιος για μένα. Με άγχωνε πάρα πολύ. Δεν ήθελα...ήθελα να ζήσω φυσιολογικά. Δεν νομίζω ότι θα μου έκαναν κάτι. (Θ42)

(...)Οτι σε βλέπουν κάπως σαν να σε λυπούνται...μια λύπηση. (...)Επειδή το μάτι δεν φαίνεται, ελάχιστοι άνθρωποι ξέρουν ότι εγώ δεν βλέπω. Συμπεριφέρομαι σαν να μη συμβαίνει τίποτα γιατί έχω συνηθίσει με το άλλο μάτι. (Θ88)

Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις, οι συγγενείς των ασθενών απέκρυπταν την ασθένεια των πασχόντων και προέτρεπαν και τους ίδιους τους πάσχοντες να αποκρύπτουν την ασθένεια τους. Η απόκρυψη αυτή μεταφράζονταν από τους ασθενείς ως ντροπή για την ασθένεια τους.

Οι γονείς μου από την άλλη μεριά τα πρώτα χρόνια ένιωσα ότι σχεδόν ντρεπόταν γι' αυτό το πράγμα, ότι ήταν σχεδόν ντροπή και ήταν καλό να μη το πολυλέμε. Εκείνοι μπορεί να το έκαναν για να μην επιβαρύνουν εμένα, να ακούγονται δεξιά και αριστερά να λένε, αλλά εγώ το έλαβα ότι χαλάμε την εικόνα της τέλειας οικογένειας με τα υγιή παιδιά. (Θ84)

(...)Ειδικά η μητέρα μου τραβάει ένα ζόρι με την σκλήρυνση, ενώ εγώ είμαι ανοιχτό βιβλίο «γεια με λένε Κώστα και έχω σκλήρυνση». Δεν έχω πρόβλημα. Η μητέρα μου είναι λίγο της άποψης «μη το λες σε όλους» και την προηγούμενη εβδομάδα που ήμουν στο νοσοκομείο δεν ήθελε να το μάθουν. (Α79)

Πίνακας 38

Ο αντίκτυπος της ασθένειας στους πάσχοντες με ΣκΠ

1. Διαχείριση συμπτωμάτων α. Ο φόβος ως αίτιο αγνόησης συμπτωμάτων β. Αναζήτηση ιατρικής βοήθειας - Δυσλειτουργία - Παρότρυνση από σημαντικούς άλλους
2. Διαχείριση διάγνωσης -Άρνηση - Σοκ και φόβος - Αποσύνδεση από το συναίσθημα - Ανακούφιση - Θυμός 2.1. Απουσία ενημερότητας για νόσο
3. Επιπτώσεις νόσου στη καθημερινότητα - Περιορισμός - Η ασθένεια ως αφορμή φροντίδας εαυτού
- Θέσπιση ορίων σε εαυτό και σε άλλους - Η ασθένεια ως απελευθέρωση - Η ασθένεια ως τρόπος επανεκτίμησης ζωής
4. Επίπτωση νόσου στον κοινωνικό περίγυρο - Προσέλκυση φροντίδας από σημαντικούς άλλους - Η φροντίδα ως περιορισμός - Απουσία αλλαγής - Απόκρυψη νόσου από κοινωνικό περίγυρο

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 14

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ποιοτική προσέγγιση της παρούσας έρευνας είχε ως στόχο να διερευνηθούν οι ψυχολογικές διαστάσεις των αυτοάνοσων νοσημάτων μέσω της εις βάθος μελέτης των υποκειμενικών αντιλήψεων των ασθενών σχετικά με την ζωή τους πριν και μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος. Τα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία επιχείρησε η παρούσα μελέτη να απαντήσει ήταν τα εξής: α) Υπάρχουν ομοιότητες στις υποκειμενικές αντιλήψεις των ασθενών αναφορικά με τις καταστάσεις ζωής που βίωσαν πριν την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος; β**)** Με ποιους τρόπους διαχειρίζονται τα συναισθήματα και τις καταστάσεις ζωής οι τρεις ομάδες των ασθενών; γ) Ποιος είναι ο αντίκτυπος της ασθένειας στη ζωή των ασθενών;

Τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας έδειξαν ότι υπάρχουν αρκετά κοινά μοτίβα ανάμεσα στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα σε όλα τα ερευνητικά ερωτήματα, ενώ υπήρχαν και ορισμένα στοιχεία που διαφοροποιούνταν στο κάθε αυτοάνοσο νόσημα ξεχωριστά.

14.1. Καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο

14.1.1. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής

Ένα σημαντικό εύρημα που προέκυψε από την ανάλυση των δεδομένων είναι οτι οι περισσότεροι ασθενείς και από τις τρεις ομάδες αυτοάνοσων νοσημάτων είχαν βιώσει στρεσογόνα γεγονότα και στρεσογόνες καταστάσεις ζωής από την παιδική τους ηλικία έως και την ενηλικίωση, ενώ αρκετά στρεσογόνα γεγονότα συνέβησαν λίγο πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους. Η βίωση στρεσογόνων γεγονότων λίγο πριν την εμφάνιση της ασθένειας έχει αναφερθεί και από άλλες έρευνες για τους ασθενείς με ΣκΠ (Liu et al., 2009. Shaygannejad, Rezaie, Paknahad, Ashtari & Maghzi, 2016), ενώ παρόμοια ευρήματα έχουν βρεθεί για τους ασθενείς με ΣΔ1 και ΡΑ (Stojanovich & Marisavljevich, 2008. Abd El-Azim et al., 1987). Στην παρούσα έρευνα, τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής στα οποία αναφέρθηκαν οι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων εντάσσονταν σε δύο κύριες κατηγορίες: απώλεια-αποχωρισμός και απόρριψη. Οι ασθενείς με ΣΔ1 και ΡΑ αναφέρθηκαν σε ένα

επιπρόσθετο στρεσογόνο γεγονός το οποίο αφορούσε μια απειλητική κατάσταση για την υγεία ενός σημαντικού άλλου, ενώ μόνο οι ασθενείς με ΣΔ1 είχαν βιώσει ένα απειλητικό γεγονός για την δική τους την υγεία.

Στην απώλεια συμπεριλαμβάνονταν ο θάνατος, ο αποχωρισμός και το διαζύγιο από κάποιον σημαντικό άλλον ή ο αποχωρισμός απο μια πρότερη επιθυμητή κατάσταση. Η βίωση μιας απώλειας (Hagglof, Blom, Dahlquist, Lonnberg & Sahlin, 1991) και η μετακόμιση (Soltesz, Jeges & Dahlquist, 1994) έχουν επισημανθεί και σε άλλες έρευνες ως στρεσογόνα γεγονότα σε ασθενείς με ΣΔ1 πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους. Αντίστοιχα αποτελέσματα για τους ασθενείς με ΣΔ1 βρέθηκαν στην έρευνα των Karavanaki et al. (2008), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με ΣΔ1 είχαν βιώσει στρεσογόνα γεγονότα ζωής, όπως απώλεια ή κακοποίηση από τους γονείς τους πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους. Η απώλεια ως στρεσογόνο γεγονός έχει επισημανθεί επίσης από ασθενείς με ΣκΠ (Mei-Tal et al., 1970). Στην έρευνα των Faravelli et al. (2019) οι ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν τουλάχιστον ένα στρεσογόνο γεγονός ζωής που συνέβη στη παιδική τους ηλικία αλλά και ένα χρόνο πριν την εμφάνιση της νόσου συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου, φανερώνοντας μια τάση ευαλωτότητας στα άτομα αυτά για την ανάπτυξη αυτοάνοσων νοσημάτων (Hassett & Clauw, 2010).

Η απώλεια βιώθηκε από τους περισσότερους ασθενείς ως ένα γεγονός ζωής το οποίο δεν μπορούσαν να διαχειριστούν, καθώς αφορούσε ένα αγαπημένο τους πρόσωπο και στις περισσότερες περιπτώσεις, η απώλεια ήταν ξαφνική και μη αναμενόμενη. Η απώλεια ενός συγγενή πρώτου βαθμού (Prigerson et al., 2002) ή ενός ατόμου που είναι πολύ σημαντικό για τη ζωή του ασθενούς (Servaty-Seib & Pistole, 2006) συμβάλλει στον περιπλεγμένο θρήνο και στην δυσκολία διαχείρισης της απώλειας. Στην παρούσα έρευνα, η δυσκολία διαχείρισης της απώλειας προκύπτει από το γεγονός ότι οι περισσότεροι ασθενείς στηρίζονταν στο άτομο αυτό είτε συναισθηματικά είτε πρακτικά, με αποτέλεσμα η απώλεια του ατόμου αυτού να επιφέρει έντονο στρες, το οποίο καθιστούσε ορισμένους ασθενείς δυσλειτουργικούς στην καθημερινότητα τους. Για ορισμένους ασθενείς, η απώλεια ενός σημαντικού άλλου ήταν τόσο στρεσογόνα, ώστε παραμέλησαν εντελώς τον εαυτό τους και ενοχοποίησαν αυτό το γεγονός για την εμφάνιση της ασθένειας τους.

Ωστόσο, στην κάθε νόσο αναφέρθηκαν διαφορετικοί παράγοντες που συντέλεσαν στην δυσκολία διαχείρισης του πένθους. Για παράδειγμα, ο επιβαρυντικός παράγοντας για την διαχείριση του πένθους στους ασθενείς με ΡΑ σχετίζονταν με τον τρόπο θανάτου του αγαπημένου τους προσώπου, ενώ στους ασθενείς με ΣκΠ ως επιβαρυντικοί παράγοντες αναφέρθηκαν η απουσία στήριξης και οι επιπτώσεις που επέφερε η απώλεια στους ίδιους.

Ένας παράγοντας που δικαιολογεί την δυσκολία διαχείρισης του πένθους βασίζεται στη βασική ανάγκη των ατόμων να συνδέονται με τους άλλους (Leary, 2007). Η απώλεια ενός σημαντικού άλλου σηματοδοτεί αυτόματα την απώλεια αυτής της σύνδεσης, η οποία μπορεί να επιφέρει στους πενθούντες σημαντική συναισθηματική κατάπτωση (Slavich, Thornton, Torres, Monroe & Gotlib, 2009). Συνεπώς, η ίδια η απώλεια της σύνδεσης με τους σημαντικούς άλλους πιθανόν να συνέβαλε σημαντικά στην δυσκολία των ασθενών να διαχειριστούν την απώλεια. Σημαντικό ρόλο επίσης διαδραμάτισε το γεγονός ότι η απώλεια που βίωσαν οι ασθενείς ήταν συνήθως ξαφνική και μη αναμενόμενη. Η απροσδόκητη τροπή των καταστάσεων αντικρούει τις βαθιές πεποιθήσεις των ατόμων για ασφάλεια και προβλεψιμότητα που νιώθουν ότι υπάρχει στο περιβάλλον τους (Rynearson, 1994), με αποτέλεσμα η αλλαγή αυτή να βιώνεται ως ιδιαίτερα στρεσογόνα. Ο βίαιος και ξαφνικός τρόπος απώλειας που βιώνουν ορισμένα άτομα δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο την διαχείριση του πένθους, καθώς τα άτομα δυσκολεύονται να νοηματοδοτήσουν το γεγονός αυτό (Holland, Currier, Coleman, & Neimeyer, 2010). Πράγματι, η απώλεια που αφορούσε έναν ξαφνικό και άδικο θάνατο, καθιστούσε το πένθος περισσότερο δύσκολο για τους ασθενείς να το διαχειριστούν, ιδιαίτερα όταν αφορούσε συγγενή α΄ βαθμού.

Αν και συνέβαλαν αρκετοί παράγοντες στη δυσκολία των ασθενών να διαχειριστούν την απώλεια ενός σημαντικού άλλου, εντούτοις, είναι ενδιαφέρον ότι μέσα από τις αναφορές των ασθενών με ΡΑ διαφαίνεται το αίσθημα της ενοχής, καθώς οι ίδιοι επεσήμαναν ότι θα ήθελαν να είχαν φροντίσει περισσότερο τον θανόντα ή ένιωθαν ότι θα μπορούσαν να προλάβουν κάποιες καταστάσεις ώστε να μην είχε συμβεί η απώλεια. Αυτό το εύρημα συμφωνεί και με προηγούμενες έρευνες (Smith, Nunley, Kerr, & Galligan, 2011). Η ενοχή αποτελεί ένα σύνηθες συναίσθημα που αναδύεται αρκετά συχνά σε αυτούς που έχουν χάσει κάποιον σημαντικό άλλον (Li, Stroebe, Chan, & Chow, 2014), ενώ συχνά συνδέεται με τον περιπεπλεγμένο θρήνο και την έντονη θλίψη στην απώλεια (Li, Tendeiro & Stroebe, 2019). Ωστόσο, η βίωση ενοχής πιθανόν να αναφέρθηκε μόνο από τους ασθενείς με ΡΑ, εξαιτίας του γεγονότος ότι οι ασθενείς με αυτή τη νόσο νιώθουν σε αρκετά υψηλό επίπεδο το συναίσθημα της ντροπής και της ενοχής γενικότερα (Hiba et al., 2019).

Ένας επιπρόσθετος παράγοντας που δυσκόλευε τους περισσότερους ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ στην διαχείριση του πένθους ήταν η βίωση συσσωρευμένων απωλειών, οι οποίες συνέβαιναν διαδοχικά σε ένα μικρό χρονικό διάστημα. Η βίωση συσσωρευμένων απωλειών συνέβαλε ακόμη περισσότερο στην δυσκολία διαχείρισης του πένθους, καθώς οι ασθενείς αυτοί δεν είχαν τον χρόνο να επεξεργαστούν τις προηγούμενες απώλειες και καλούνταν να διαχειριστούν μια ακόμη απώλεια στη ζωή τους. Άλλωστε έχει αναφερθεί ότι η βίωση μιας

απώλειας οδηγεί το άτομο σε μεγαλύτερη ευαλωτότητα σε μια πιθανή επερχόμενη απώλεια (Slavich, Monroe, & Gotlib, 2011). Έχει αναφερθεί επίσης ότι η συσσώρευση στρεσογόνων γεγονότων ζωής επιφέρει αρνητικές συνέπειες στην υγεία των ατόμων σε μεγαλύτερο βαθμό από την έκθεση του ατόμου σε ένα μόνο στρεσογόνο γεγονός (Evans, Li & Whipple, 2013). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ασθενείς με ΣκΠ έδειχναν στον κοινωνικό τους περίγυρο ότι διαχειρίζονταν αυτές τις απώλειες καλύτερα από τις υπόλοιπες ομάδες ασθενών, καθώς ένιωθαν υποχρεωμένοι να έχουν τον ρόλο του «δυνατού» στη ζωή τους, αποκρύπτοντας τα συναισθήματα τους, ώστε να μπορούν να στηρίζουν τους άλλους.

Η απώλεια εκτός από τον θάνατο αφορούσε και τον αποχωρισμό από έναν σημαντικό άλλον. Αν και οι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων είχαν βιώσει κάποιου είδους αποχωρισμό ως στρεσογόνο γεγονός, εντούτοις, είναι ενδιαφέρον το εύρημα ότι μόνο οι ασθενείς με ΣΔ1 βίωναν τον αποχωρισμό, ως εγκατάλειψη από έναν σημαντικό άλλον.

Ως δεύτερο στρεσογόνο γεγονός που αναφέρθηκε από τους ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων ήταν η βίωση της απόρριψης, την οποία οι περισσότεροι ασθενείς βίωναν μέσα από υποτιμητικά σχόλια ή επικριτική συμπεριφορά από το οικογενειακό ή το κοινωνικό τους περιβάλλον. Η απόρριψη από το οικογενειακό περιβάλλον συμβάλλει σε αρκετές περιπτώσεις στην εκδήλωση δυσφορίας, κατάθλιψης και άλλων ψυχολογικών επιπτώσεων στο άτομο (Haas et al., 2010). Αντίστοιχα, η επικριτική συμπεριφορά του κοινωνικού περιβάλλοντος προς το άτομο συμβάλλει στην εμφάνιση ψυχικού στρες (Steger & Kashdan, 2009) και σε μειωμένη αυταξία του ατόμου (DeWall & Bushman, 2011). Ορισμένοι ασθενείς της έρευνας ανέφεραν ότι βίωναν απόρριψη μέσα από τη λεκτική κακοποίηση που δέχονταν από το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Άλλωστε έχει αναφερθεί ότι η χρόνια κακοποίηση γίνεται αντιληπτή ως διαπροσωπική απόρριψη (Stock, Gibbons, Peterson & Gerrard, 2013). Η λεκτική κακοποίηση και γενικότερα, η απόρριψη από τους άλλους, συχνά δημιουργούσε στους ασθενείς με ΣΔ1 και ΡΑ θυμό, τον οποίο δεν λεκτικοποιούσαν. Μέσα από τις αναφορές των ασθενών φαίνεται οτι μόνο οι ασθενείς με ΡΑ και ΣΔ1 είχαν υποστεί σωματική κακοποίηση από την παιδική τους ηλικία έως και την ενηλικίωση, ενώ δεν αναφέρεται από τους ασθενείς με ΣκΠ να είχαν βιώσει κάτι αντίστοιχο. Προηγούμενες έρευνες έχουν επίσης παρατηρήσει να υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα σε ιστορικό κακοποίησης και σε χρόνιες ασθένειες, όπως αυτή της ινομυαλγίας (Anderberg, Marteinsdottir, Theorell & von Knorring, 2000) και του διαβήτη στην ενήλικη ζωή (Widom, Czaja, Bentley & Johnson, 2012). Ωστόσο, στην έρευνα των Kendall-Tackett και Marshall (1999), η οποία διεξήχθη σε ασθενείς με διαβήτη, οι ασθενείς ανέφεραν περισσότερο την ύπαρξη οικογενειακής βίας συγκριτικά με την βίωση κακοποίησης.

Το τρίτο στρεσογόνο γεγονός που ήταν κοινό κυρίως στους ασθενείς με ΣΔ1 και ΡΑ αφορούσε τον φόβο των ασθενών για την υγεία ενός σημαντικού άλλου πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους. Δύο μόνο ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι πριν την απώλεια ενός σημαντικού άλλου, είχαν βιώσει την ασθένεια του αγαπημένου τους προσώπου ως ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός. Η απειλή της υγείας ενός σημαντικού άλλου περιγράφεται ως ένα πολύ στρεσογόνο γεγονός, καθώς οι ασθενείς φοβόταν ότι θα χάσουν ένα αγαπημένο τους πρόσωπο. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι ασθενείς δυσκολεύονταν να διαχειριστούν την ασθένεια ενός σημαντικού άλλου που υπέφερε, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις η ασθένεια του άλλου είχε άμεση επίπτωση στους ίδιους, προκαλώντας τους ανασφάλεια και χρόνιο άγχος. Για παράδειγμα, η ασθένεια της μητέρας ενός ασθενούς συνέβαλλε στην καταπίεση των συναισθημάτων του, καθώς ο ασθενής δεν ήθελε να τη στεναχωρεί, ενώ παράλληλα αδυνατούσε να απομακρυνθεί από την ίδια εξαιτίας της ασθένειας της. Συνεπώς, το αίτιο που ένα γεγονός γίνεται αντιληπτό ως ιδιαίτερα στρεσογόνο και μη διαχειρίσιμο δεν περιορίζεται αποκλειστικά στο περιεχόμενο του συγκεκριμένου γεγονότος, αλλά και στις επιπτώσεις που επιφέρει το γεγονός αυτό στη ζωή του ατόμου και τον βαθμό δυσαρέσκειας που του προκαλεί (Shields & Slavich, 2017).

Στην παρούσα έρευνα, μόνο οι ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι είχαν βιώσει ως στρεσογόνο γεγονός την απειλή της δικής τους υγείας, οι οποίοι βίωσαν έντονο φόβο θανάτου. Και στις δύο περιπτώσεις, ο φόβος για την υγεία του εαυτού και για την υγεία ενός σημαντικού άλλου θεωρούνται στρεσογόνα γεγονότα, καθώς οι ασθενείς νιώθουν ότι απειλούνται (Cohen, Gianaros & Manuck, 2016). Πράγματι, ένα τέτοιο στρεσογόνο γεγονός όπου απειλείται η υγεία του εαυτού ή ενός σημαντικού άλλου μπορεί να θεωρηθεί εξίσου στρεσογόνο όσο η βίωση πολλών στρεσογόνων γεγονότων μαζί (Wethington, Brown & Kessler, 1997). Για την αντίληψη ενός γεγονότος ως απειλητικό, σημασία έχει η διάρκεια και η ένταση της απειλής, καθώς επίσης και η αίσθηση της αδυναμίας άσκησης ελέγχου στο γεγονός αυτό (Lazarus & Folkman, 1984). Στη παρούσα έρευνα, ο φόβος για τη ζωή των ίδιων των ασθενών ή για τη ζωή ενός σημαντικού άλλου τις περισσότερες φορές προέρχονταν μέσα από την απειλή μιας ασθένειας, η οποία ήταν αρκετά σοβαρή ή οι ασθενείς ένιωθαν ότι δεν είχαν κανέναν έλεγχο στην κατάσταση και δεν μπορούσαν να διαφύγουν από αυτή. Συνεπώς, οι παράγοντες αυτοί συνέβαλαν στην αντίληψη αυτής της κατάστασης ως ιδιαίτερα στρεσογόνα, την οποία δυσκολεύονταν να διαχειριστούν.

Παρόμοια γεγονότα ζωής ενδέχεται να έχουν συμβεί σε αρκετά άτομα, ωστόσο, δεν τα αντιλαμβάνονται όλοι ως ιδιαίτερα στρεσογόνα ή ως μη διαχειρίσιμα. Ο τρόπος που αντιλαμβάνεται το άτομο ένα γεγονός καθορίζει το αν θα το βιώσει εν τέλει ως απειλητικό ή

όχι (Cohen et al., 2016). Και στις τρεις προαναφερθείσες στρεσογόνες καταστάσεις, φαίνεται να μην έχει σημασία τόσο το ίδιο το γεγονός, αλλά ο τρόπος με τον οποίο το βίωσαν οι ασθενείς. Κυρίαρχο στοιχείο των στρεσογόνων γεγονότων ζωής, όπως τα περιέγραψαν οι ασθενείς, αποτελεί η κεντρικότητα των αναφορών, δηλαδή, το ότι τα γεγονότα αυτά αποτελούσαν σημεία αναφοράς στις αφηγήσεις της ζωής των ασθενών και της προσωπικής τους ταυτότητας. Στην περίπτωση όπου ένα στρεσογόνο γεγονός έχει κυρίαρχο ρόλο στις αφηγήσεις των ατόμων, τότε το γεγονός αυτό βιώνεται ως ιδιαίτερα στρεσογόνο και λειτουργεί ως σημείο αναφοράς για τον τρόπο που αντιλαμβάνεται και βιώνει το άτομο τον κόσμο γενικότερα (Boelen, 2012). Στη παρούσα έρευνα, είναι ενδιαφέρον ότι οι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων περιέγραφαν τα γεγονότα αυτά με συναισθηματική ένταση και ανέφεραν οτι τα βίωναν σαν να ήταν «η καταστροφή του κόσμου» για τη ζωή τους, αδυνατώντας να τα διαχειριστούν. Το σημαντικό εύρημα, λοιπόν, της παρούσας έρευνας δεν ήταν μόνο η βίωση παρόμοιων στρεσογόνων γεγονότων ζωής από ασθενείς με τρία διαφορετικά αυτοάνοσα νοσήματα, αλλά το γεγονός ότι και οι τρεις ομάδες ασθενών τα βίωσαν με έναν τραυματικό τρόπο και ως σημεία αναφοράς στην ζωή τους, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται σημαντικά στη διαχείριση αυτών.

Ωστόσο, εκτός από τον τρόπο αντίληψης των στρεσογόνων γεγονότων, σημασία έχει επίσης η ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου, για την αποτελεσματική διαχείριση των γεγονότων αυτών (Cohen, 2004). Αν και η απουσία κοινωνικής στήριξης αναφέρθηκε από τους ασθενείς και των τριών ομάδων με αυτοάνοσα νοσήματα, εντούτοις, εκφράστηκε πιο άμεσα από τους ασθενείς με ΣΔ1. Σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες, τα άτομα που έχουν κοινωνική στήριξη μπορούν να διαχειριστούν καλύτερα τις στρεσογόνες καταστάσεις που αντιμετωπίζουν, ενώ αυξάνονται τα επίπεδα του στρες που έχουν σε περίπτωση που δεν λαμβάνουν κάποια στήριξη από το κοινωνικό τους περιβάλλον (Spielberger & Vagg, 1999; Vagg & Spielberger, 1998). Η ύπαρξη κοινωνικής στήριξης συνδέεται με καλύτερη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και την χρήση πιο λειτουργικών τρόπων διαχείρισης των στρεσογόνων γεγονότων (Uchino, Cacioppo, & Kiecolt-Glaser, 1996). Επίσης, η ύπαρξη κοινωνικής στήριξης κατά τη διάρκεια βίωσης μιας στρεσογόνου κατάστασης συμβάλλει στην αντίληψη της κατάστασης ως λιγότερο απειλητικής για το ίδιο το άτομο και το άτομο παρουσιάζει μειωμένα επίπεδα άγχους (Hughes, 2002). Επομένως, στη παρούσα έρευνα, είναι πιθανό η απουσία στήριξης να συνέβαλε στην αντίληψη των γεγονότων ζωής που βίωναν ως ιδιαίτερα στρεσογόνα και μη διαχειρίσιμα από τους ασθενείς, ενισχύοντας την ευαλωτότητα τους στο στρες.

14.1.2. Πίεση και επιβάρυνση εαυτού

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, οι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων ανέφεραν ότι είχαν βιώσει στρεσογόνες καταστάσεις στις οποίες είχαν πιεστεί και επιβαρυνθεί σημαντικά πριν την εμφάνιση της νόσου. Ένα ενδιαφέρον εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι οι περισσότεροι ασθενείς και από τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα αναλάμβαναν από τη παιδική τους ηλικία πολλές ευθύνες και αρμοδιότητες, οι οποίες δεν ήταν κατάλληλες για την ηλικία τους, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις αναλάμβαναν ρόλους μέσα στην οικογένεια δυσανάλογους με τον πραγματικό τους ρόλο ή την ηλικία. Αυτό είχε ως συνέπεια, οι ασθενείς από την παιδική ή την εφηβική τους ηλικία να επιβαρύνονται τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά, καθώς ένιωθαν ότι δεν είχαν άλλη επιλογή από το να αναλάβουν οι ίδιοι αυτές τις ευθύνες. Η δυσλειτουργική ιεραρχία στους ρόλους της οικογένειας πριν την εμφάνιση του διαβήτη έχει επισημανθεί στην έρευνα των Thernlund et al. (1995), όπου παρατηρήθηκε τα μέλη της οικογένειας να λαμβάνουν δυσανάλογους ρόλους με αυτούς που θα έπρεπε να έχουν σύμφωνα με την ιεραρχία. Μια ερμηνεία του συγκεκριμένου ευρήματος βασίζεται στη θεωρία της «ψυχοσωματικής οικογένειας» (Minuchin et al., 1978). Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, στις ψυχοσωματικές οικογένειες, τουλάχιστον ένα μέλος της οικογένειας πάσχει από κάποια χρόνια νόσο και αντιστρέφεται η ιεραρχία του οικογενειακού συστήματος. Συνεπώς, αν και το γονεϊκό υποσύστημα θα έπρεπε να είναι στην κορυφή της ιεραρχίας, στην «ψυχοσωματική» οικογένεια, οι ρόλοι των μελών αντιστρέφονται μέσα στο οικογενειακό σύστημα (Borchet, Lewandowska-Walter & Rostowska, 2016). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, η αντιστροφή των ρόλων έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς από τη παιδική τους ηλικία να λαμβάνουν ευθύνες, οι οποίες είναι δυσανάλογες με την ηλικία και τον πραγματικό τους ρόλο μέσα στην οικογένεια. Η ανάληψη όλων αυτών των ευθυνών από τη παιδική τους ηλικία και η υποχρέωση να τις φέρουν εις πέρας συνέβαλλε στην αγνόηση των δικών τους αναγκών και στην τοποθέτηση των αναγκών των σημαντικών άλλων ως προτεραιότητα. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνεται από τους Murphy, Christian, Caplin και Young (2007) οι οποίοι διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές θέτουν τις δικές τους ανάγκες χαμηλότερα από αυτές των σημαντικών άλλων, εμποδίζοντας τις δικές τους ανάγκες να βρίσκονται σε προτεραιότητα.

Αυτή η αντιστροφή των ρόλων που παρατηρείται στην παρούσα έρευνα οδήγησε στην γονεοποίηση αυτών των ασθενών από τη παιδική τους ηλικία, αναλαμβάνοντας ευθύνες που αντιστοιχούν σε έναν ενήλικα. Έχει αναφερθεί από τον Bowlby (1977) ότι τα άτομα αυτά

μπορούν να συνδέονται με τους άλλους μόνο μέσα από τον ρόλο του φροντιστή, με το να δίνουν στους άλλους, χωρίς να λαμβάνουν. Η υιοθέτηση αυτού του ρόλου λαμβάνεται σχεδόν αυτόματα, ώστε τα άτομα να καταφέρουν να επιζήσουν συναισθηματικά, καθώς αντί να λαμβάνουν φροντίδα, φροντίζουν οι ίδιοι τους σημαντικούς άλλους (Schier 2009, όπως αναφέρεται στο Schier, Herke, Nickel, Egle & Hardt, 2015), είτε πρακτικά, είτε συναισθηματικά (Fitzgerald et al., 2008), διατηρώντας με αυτόν τον τρόπο την σχέση. Η γονεοποίηση του παιδιού ίσως αποτελεί σύμπτωμα για προσαρμογή του συστήματος όταν στην οικογένεια υπάρχει μόνο ένας γονέας ή όταν και οι δύο γονείς εργάζονται (Schier, 2014). Η συναισθηματική ή η πραγματική απουσία ενός από τους δύο γονείς διευκολύνει την υιοθέτηση αυτού του ρόλου. Πράγματι, στην παρούσα έρευνα οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι κατά τη διάρκεια της παιδικής τους ηλικίας δεν μπορούσαν να στηριχθούν συναισθηματικά ή πρακτικά σε κάποιον ενήλικα, με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται οι ίδιοι με ευθύνες που δεν ήταν δικές τους, αλλά ένιωθαν υποχρεωμένοι να τις αναλάβουν, καθώς θεωρούσαν ότι δεν είχαν κάποια άλλη επιλογή. Η ίδια κατάσταση περιγράφεται επίσης από τους ασθενείς στην ενηλικίωση τους πριν την εμφάνιση της νόσου, όπου επιβαρύνονταν με ευθύνες που συνήθως δεν τους αναλογούσαν και τις διεκπεραίωναν χωρίς κάποια βοήθεια από το οικογενειακό ή το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον.

Η κατάσταση αυτή εντοπίζεται κυρίως στους ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ, οι οποίοι ξεπερνούσαν τα όρια του εαυτού τους από την παιδική τους ηλικία και επιβαρύνονταν σημαντικά, καθώς θεωρούσαν ότι το να ανταποκριθούν κατάλληλα σε όλες τις ευθύνες που τους έδιναν αποτελούσε για τους ίδιους ένδειξη δύναμης. Όταν αλλάζει η ιεραρχία στην οικογένεια και τα παιδιά φροντίζουν τους γονείς, δημιουργείται ένας ψεύτικος εαυτός, όπου τα παιδιά-ασθενείς νοηματοδοτούν την ανάληψη αυτών των ευθυνών ως ένδειξη δύναμης, ώστε να καταφέρουν να αντέξουν το βάρος (Schier, 2009, όπως αναφέρεται στο Schier, Herke, Nickel, Egle & Hardt, 2015). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να θυσιάζουν τις δικές τους ανάγκες, ώστε να ικανοποιήσουν τις ανάγκες του γονέα (Chase, 1999). Ένας από τους λόγους που οι ασθενείς αναλάμβαναν αυτό τον ρόλο από την παιδική τους ηλικία ήταν επειδή ένιωθαν ότι δεν είχαν την επιλογή να δράσουν διαφορετικά. Αυτό πιθανόν να συνέβαινε επειδή η εξυπηρέτηση και η παροχή φροντίδας στους σημαντικούς άλλους αποτελούσε τον μοναδικό τρόπο σύνδεσης μαζί τους, το οποίο αποτελεί σημαντικό παράγοντα ικανοποίησης για τα παιδιά μέσα σε ένα οικογενειακό σύστημα (West & Keller, 1991). Πράγματι, στην παρούσα έρευνα, δύο ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι ένιωθαν να μην επιβαρύνονται από την ανάληψη συσσωρευμένων ευθυνών, καθώς με αυτόν τον τρόπο λάμβαναν επιβράβευση από τους σημαντικούς άλλους. Επίσης, οι περισσότεροι ασθενείς της παρούσας έρευνας ανέφεραν

ότι προσπαθούσαν να ανταποκριθούν στις ευθύνες που είχαν με οποιοδήποτε συναισθηματικό κόστος. Το εύρημα αυτό πιθανόν να αιτιολογείται από το γεγονός ότι τα άτομα που δεν καταφέρνουν να ανταποκριθούν στον ρόλο τους, ενδέχεται να νιώθουν ενοχές και να κατηγορούν τον εαυτό τους (Byng-Hall, 2002), το οποίο μπορεί να τους οδηγήσει σε σωματοποίηση ή σε ανάπτυξη κατάθλιψης (Schier 2005, όπως αναφέρεται στο Schier, Herke, Nickel, Egle & Hardt, 2015).

Ένα αρκετά ενδιαφέρον εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι οι ασθενείς με ΣκΠ προσπαθούσαν να ανταποκριθούν στις αυξανόμενες ευθύνες από την παιδική τους ηλικία έως και την ενηλικίωση με απώτερο σκοπό να ικανοποιήσουν τους σημαντικούς άλλους και να λάβουν επιβράβευση ή να νιώσουν αποδοχή. Αυτή η ανάγκη τους έκανε να εξυπηρετούν συνεχώς τους άλλους, αγνοώντας τις δικές τους ανάγκες και ξεπερνώντας συχνά τα όρια του εαυτού τους. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣκΠ δυσκολεύονταν σημαντικά να αρνηθούν να εξυπηρετήσουν τους άλλους, καθώς είχαν ανάγκη να προβάλλουν μια καλή εικόνα του εαυτού τους στον κοινωνικό περίγυρο και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να επιβαρύνονται ιδιαίτερα εξαιτίας αυτής της ανάγκης. Συγκεκριμένα, η ανάγκη των ασθενών με ΣκΠ να προβάλλουν μια καλή εικόνα του εαυτού τους, συνέβαλλε στην συνεχή εγρήγορση αυτών, ώστε να αποφευχθεί οποιοδήποτε αρνητικό σχόλιο από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Το στοιχείο αυτό είχε αρχικά διατυπωθεί σε μια ανασκόπηση του Cohen (1962), ο οποίος μελετώντας ορισμένα στοιχεία προσωπικότητας των ασθενών με ΣκΠ διαπίστωσε ως κοινό στοιχείο αυτών των ασθενών την τάση τους να ικανοποιούν τους άλλους. Η ανάγκη για αποδοχή από τους σημαντικούς άλλους δημιουργεί αρκετά συχνά ανησυχία για το πως θα αξιολογηθεί το άτομο από τον οικογενειακό και κοινωνικό του περίγυρο (Leary, Kelly, Cottrell & Schreindorfer, 2013). Συνεπώς, η υπερφόρτωση ευθυνών και υποχρεώσεων πιθανόν να καθρεφτίζει την υπερπροσπάθεια που καταβάλλουν, ώστε να γίνουν αποδεκτοί και να νιώσουν ότι ανήκουν μέσα στα κοινωνικά σύνολα που επιθυμούν (Pillow, Malone & Hale, 2015).

Μέσα από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας βρέθηκε ότι οι περισσότεροι ασθενείς με ΡΑ και με ΣκΠ είχαν επιβαρυνθεί σημαντικά με την φροντίδα ενός σημαντικού άλλου. Και οι δύο ομάδες ασθενών ανέφεραν ότι φρόντιζαν έναν σημαντικό άλλον, σε κάποιες περιπτώσεις από τη παιδική τους ηλικία, χωρίς κάποια βοήθεια από τον οικογενειακό ή τον κοινωνικό τους περίγυρο και ένιωθαν ότι δεν είχαν άλλη επιλογή από το να φροντίσουν οι ίδιοι αυτό το άτομο. Η φροντίδα ενός σημαντικού άλλου αποτελεί ένα φορτίο για τους φροντιστές, επηρεάζοντας τη ζωή τους (Cicirelli, 1981), καθώς έχουν αυξημένες πιθανότητες να επηρεαστούν αρνητικά σε οργανικό ή/και συναισθηματικό επίπεδο (Givens, Mezzacappa,

Heeren, Yaffe & Fredman, 2014). Η φροντίδα ενός σημαντικού άλλου από τη παιδική ηλικία μπορεί να ενταχθεί στα πλαίσια της γονεοποίησης των ασθενών και στην επιβάρυνση που είχαν υποστεί εξαιτίας του ρόλου που είχαν αναλάβει μέσα στην οικογένεια, ο οποίος συνήθως διατηρείται καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του ατόμου. Βάση αυτής της υπόθεσης μπορεί να αιτιολογηθεί η υποχρέωση που ένιωθαν οι περισσότεροι ασθενείς να φροντίζουν τους άλλους οι ίδιοι χωρίς κάποια βοήθεια ή στήριξη. Συνεπώς, κρίνεται σημαντική η τήρηση της ιεραρχίας των ρόλων μέσα στο οικογενειακό σύστημα, καθώς οποιαδήποτε αντιστροφή στους ρόλους μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα του στρες και να επιφέρει αρνητικές συνέπειες στην συνολική υγεία του ατόμου.

Ωστόσο, σε αρκετές περιπτώσεις, η επιβάρυνση της φροντίδας ενός σημαντικού άλλου δημιουργούσε θυμό κυρίως στους ασθενείς με ΡΑ, τον οποίο στις περισσότερες περιπτώσεις δεν λεκτικοποιούσαν στους άλλους. Όταν ένα παιδί σε μια οικογένεια δεν λαμβάνει την φροντίδα και την υποστήριξη που έχει ανάγκη συχνά δημιουργείται θυμός, αλλά εξαιτίας της ενοχής που ενδέχεται να νιώθει, καταλήγει να τον καταπιέζει ή να τον απωθεί (Barnett & Parker, 1998). Μέσα από τις αναφορές των ασθενών, φαίνεται να υπήρχε καταπιεσμένος θυμός τον οποίο δεν είχαν λεκτικοποιήσει, καθώς δεν τους είχε επιτραπεί από το οικογενειακό τους σύστημα να εκφράζουν τα συναισθήματα τους. Ο καταπιεσμένος θυμός και το συσσωρευμένο στρες πιθανόν να ευθύνονται για την χρόνια υπερένταση που ένιωθαν οι ασθενείς με ΡΑ της παρούσας έρευνας. Ωστόσο, αν και οι ασθενείς με ΣκΠ επιβαρύνονταν με την φροντίδα ενός σημαντικού άλλου, φαίνεται να μην συνδέονταν με το συναίσθημα του θυμού. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣκΠ αδυνατούσαν να θεσπίσουν όρια απέναντι στους άλλους και αδυνατούσαν να αρνηθούν οτιδήποτε και αν τους ζητούσαν ακόμη και αν δεν το ήθελαν οι ίδιοι. Αυτή η αδυναμία να λένε «όχι» ίσως συνδέεται με την ανάγκη να έχουν μια καλή εικόνα εαυτού προς τον κοινωνικό περίγυρο και να έχουν τον ρόλο του «καλού παιδιού» ώστε να νιώθουν την αποδοχή των σημαντικών άλλων, με αποτέλεσμα να μην επιτρέπουν στον εαυτό τους να θυμώσει.

Ένα ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι οι περισσότεροι ασθενείς και από τις τρεις ομάδες αυτοάνοσων νοσημάτων ανέφεραν ότι τις ευθύνες και τις υποχρεώσεις που αναλάμβαναν, ήθελαν να τις διεκπεραιώνουν με έναν τέλειο τρόπο, φανερώνοντας την ανάγκη τους για έλεγχο. Η ανάγκη αυτή των ασθενών μπορεί να προέρχεται από τις στρεσογόνες καταστάσεις που είχαν αντιμετωπίσει πριν την εμφάνιση της νόσου, τις οποίες αντιλαμβάνονταν ως επί τω πλείστων ως ανεξέλεγκτες, με αποτέλεσμα να τις βιώνουν ως περισσότερο στρεσογόνες εξαιτίας της απουσίας ελέγχου που είχαν σε αυτές (Foa, Zinbarg & Rothbaum, 1992). Αυτή η

απουσία ελέγχου στα γεγονότα ζωής που βίωναν ίσως συνέβαλε στην ανάγκη τους για έλεγχο και την ανάγκη διεκπεραίωσης των υποχρεώσεών τους με έναν άψογο τρόπο, χωρίς να επιτρέπουν την ύπαρξη κάποιου λάθους. Η ανάγκη τους για έλεγχο και να τα κάνουν όλα «όπως πρέπει», ενδέχεται να τους δημιουργούσε περισσότερη ασφάλεια, καθώς με αυτόν τον τρόπο μπορούσαν να ελέγχουν τον εαυτό τους, όταν όλες οι υπόλοιπες συνθήκες θεωρούνταν ανεξέλεγκτες και συνεπώς, στρεσογόνες.

Αρκετοί ασθενείς με ΣκΠ που συμμετείχαν στη παρούσα έρευνα ανέφεραν ότι αδυνατούσαν να διαχειριστούν την αίσθηση ότι δεν είχαν τον έλεγχο στις καταστάσεις της ζωής τους και γι' αυτό τον λόγο πιθανόν να ξεπερνούσαν τα όρια του εαυτού τους και να αγνοούσαν τις ανάγκες τους, ώστε να τα κάνουν όλα «όπως πρέπει». Μέσα από τις αναφορές τους φαίνεται ότι δεν έδιναν την επιλογή στον εαυτό τους να ξεφύγει από την τελειότητα, με αποτέλεσμα να γίνονται συχνά πολύ αυστηροί με τον εαυτό τους και συχνά τιμωρητικοί προς αυτόν, σε περίπτωση αποτυχίας. Σύμφωνα με την έρευνα των Besharat, Pourhosein, Rostami και Bazzazian (2011), οι ασθενείς με ΣκΠ εμφάνιζαν υψηλότερα επίπεδα τελειομανίας και καταθλιπτικά συμπτώματα από την ομάδα ελέγχου, ενώ η τελειομανία στους ασθενείς με ΣκΠ βρέθηκε να είναι συνδεδεμένη με την κόπωση. Αυτή η αυστηρότητα με τον εαυτό στους ασθενείς με ΣκΠ πιθανόν να προέρχεται από την ύπαρξη ενός αυστηρού οικογενειακού πλαισίου αρκετά εστιασμένο στην επιτυχία (Vasilyeva & Nikolaev, 2015). Μέσα από αυτό το στοιχείο τους διαφαίνεται επίσης μια βαθύτερη ανάγκη τους να καλλιεργήσουν και να προβάλλουν μια καλή εικόνα του εαυτού τους. Είναι αλήθεια οτι τα άτομα που είναι τελειομανή βιώνουν αρκετή δυσφορία και προσπαθούν συνεχώς να δείξουν ότι είναι αλάνθαστοι στον κοινωνικό τους περίγυρο (Hewitt et al., 2003), λόγω του φόβου που έχουν μήπως λάβουν κάποια αρνητική αξιολόγηση (Blatt, 1995). Οι ασθενείς με ΣκΠ φαίνεται να έχουν αυτό το στοιχείο σε μεγαλύτερο βαθμό από τους ασθενείς των άλλων νοσημάτων και κάποιοι από αυτούς το έχουν ενοχοποιήσει για την εμφάνιση της νόσου τους. Ωστόσο, το εύρημα αυτό δεν συμφωνεί με την έρευνα των Koffman et al. (2015), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς δεν ενοχοποιούν την τελειομανία για την εμφάνιση της νόσου, αλλά περισσότερο σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα της ζωής τους ή την υπερδραστηριότητα τους.

Η ανάγκη για τελειότητα δημιουργεί υψηλές προσδοκίες για τον εαυτό και έντονη αυτοκριτική (Frost, Marten, Lahart & Rosenblate, 1990), επιφέροντας συχνά αρνητικές συνέπειες στον οργανισμό του ατόμου. Για παράδειγμα, η τελειομανία έχει ενοχοποιηθεί για την συμβολή της σε ασθένειες όπως το σύνδρομο της χρόνιας κόπωσης (Sirois & Molnar, 2014). Επιπλέον, η ανάγκη για την επίτευξη τελειότητας έχει συνδεθεί με υψηλά

επίπεδα στρες και δυσκολία στην διαχείριση της νόσου, που μπορεί να έχει ως συνέπεια την επιδείνωση των συμπτωμάτων (Flett, Hewitt & Martin, 1995). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, η υπερφόρτωση των ασθενών με ευθύνες και η ανάγκη τους να διεκπεραιώνουν αυτές τις ευθύνες με έναν «τέλειο» τρόπο οδηγούσε αρκετά συχνά στην παραβίαση των ορίων του εαυτού τους. Η κατάσταση αυτή ήταν περισσότερο έκδηλη στους ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ και συνέβαλε στην αυξημένη αίσθηση κόπωσης πριν την εμφάνιση της νόσου. Συγκεκριμένα, αρκετοί ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι ήταν σε συνεχή εγρήγορση πριν την εμφάνιση της νόσου, δεν ξεκουράζονταν καθόλου και δεν σέβονταν τα όρια του εαυτού τους. Εξαιτίας της συνεχούς εγρήγορσης, αρκετοί ασθενείς δεν αντιλαμβάνονταν τη κόπωση που είχαν, καθώς για να επιτύχουν τους στόχους τους, αγνοούσαν τις ανάγκες του οργανισμού και του εαυτού τους γενικότερα. Μια άλλη ερμηνεία της κόπωσης σε αυτές τις δύο ομάδες ασθενών πιθανόν να προέρχεται από την συσσώρευση του στρες που ξεκινούσε από την παιδική τους ηλικία και από την έλλειψη κάποιου υποστηρικτικού δικτύου. Αυτή η ερμηνεία είναι σε συμφωνία με προηγούμενες έρευνες (Cho, Bower, Kiefe, Seeman, & Irwin, 2012. Mancuso, Rincon, Sayles & Paget, 2015. Pust et al., 2020). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, οι ασθενείς ανέφεραν ότι είχαν βιώσει σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής από την παιδική ηλικία έως την ενηλικίωση, με ελάχιστη ή καθόλου στήριξη από το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον, με αποτέλεσμα να μπορούμε να υποθέσουμε ότι η έντονη κόπωση που ένιωθαν οι ασθενείς σχετίζεται επίσης με την βίωση έντονου στρες και την απουσία στήριξης από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Βάσει αυτής της υπόθεσης, κρίνεται σημαντική η ενίσχυση του υποστηρικτικού δικτύου των ατόμων τόσο πριν την εμφάνιση της ασθένειας όσο και κατά τη διάρκεια αυτής.

Αν και οι περισσότερες αφηγήσεις των ασθενών με ΣκΠ, αναφορικά με τις καταστάσεις ζωής πριν την εμφάνιση της νόσου, συγκλίνουν κυρίως με αυτές των ασθενών με ΡΑ, εντούτοις, οι ασθενείς με ΣκΠ ταυτίζονταν με τους ασθενείς με ΣΔ1 στην ανάγκη τους να ανταποκρίνονται στις προσδοκίες των σημαντικών άλλων αλλά και του εαυτού τους. Και στις δύο νόσους, οι ασθενείς πιέζονταν πολύ να ανταποκριθούν σε όλες τις προσδοκίες χωρίς να σέβονται τις ανάγκες του εαυτού τους, ενώ φοβόταν σημαντικά το ενδεχόμενο μιας αποτυχίας. Ιδιαίτερα, στους ασθενείς με ΣκΠ, η αποτυχία ή η αδυναμία ανταπόκρισης στις προσδοκίες τους δεν αποτελούσε επιλογή για τους ίδιους, καθώς η ανταπόκριση στις προσδοκίες του εαυτού ή των άλλων καθόριζε την αυταξία τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με παλαιότερες έρευνες (Mei-Tal et al., 1970). Η διαρκής προσπάθεια ανταπόκρισης στις προσδοκίες των άλλων έχει ως συνέπεια την εξάρτηση των ατόμων από την αποδοχή των σημαντικών άλλων, καθώς μέσω της αποδοχής κρίνεται η αξία του εαυτού. Η συνθήκη αυτή

δημιουργεί συχνά θυμό, τον οποίο τα άτομα συνήθως εσωτερικεύουν και τον στρέφουν προς τον ίδιο τους τον εαυτό (McCormick, Turner & Foster, 2015). Η ανάγκη για αποδοχή από τους σημαντικούς άλλους αποτελεί βασική ανάγκη των ατόμων και προκειμένου να την λάβουν, τα άτομα συμπεριφέρονται με ανάλογο τρόπο (Leary, 2015).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, αρκετοί από τους ασθενείς με ΣΔ1 καταπίεζαν μια βαθιά τους επιθυμία νιώθοντας ότι δεν είχαν εναλλακτική επιλογή, παρά το να υπακούσουν και να ακολουθήσουν την επιθυμία κάποιου σημαντικού άλλου. Επίσης, αξίζει να σημειωθεί ότι δεν εξωτερίκευαν τα συναισθήματα τους ή την διαφωνία τους στα άτομα που τους περιόριζαν. Το φαινόμενο αυτό παρατηρείται κυρίως σε οικογένειες όπου οι γονείς είναι αρκετά ελεγκτικοί και απαγορεύουν την ανάδειξη της αυθεντικότητας των παιδιών. Σε περίπτωση που το παιδί νιώθει ότι υπάρχει ο κίνδυνος απόρριψης από τον γονέα, μπορεί να αποκρύψει ή να αλλοιώσει στοιχεία του εαυτού του (Kernis, 2003), ώστε να προσαρμοστεί περισσότερο στις επιθυμίες του γονέα. Θεωρώντας ότι η αξία τους εξαρτάται από την ικανοποίηση των άλλων, συχνά τα άτομα χάνουν την αυτονομία τους και υπακούουν στις επιθυμίες κάποιου σημαντικού άλλου (McCormick et al., 2015).

14.1.3. Οικογενειακό σύστημα ασθενών

Στην παρούσα έρευνα, είναι ενδιαφέρον ότι οι περισσότεροι ασθενείς και από τις τρεις ομάδες αυτοάνοσων νοσημάτων ανέφεραν ότι από την παιδική τους ηλικία ένιωθαν ότι δεν τους επιτρέπονταν να δράσουν με τον τρόπο που επιθυμούσαν και οι γονείς αρκετών ασθενών παρουσιάζονται ως αρκετά αυστηροί και περιοριστικοί απέναντί τους. Παρόμοια χαρακτηριστικά έχουν αναφερθεί για το οικογενειακό σύστημα των ασθενών με ΡΑ σε προηγούμενες έρευνες (Moos & Solomon, 1964). Επίσης, αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι δεν τους επιτρέπονταν η έκφραση των συναισθημάτων τους από το οικογενειακό πλαίσιο στο οποίο μεγάλωσαν. Αξίζει να αναφερθεί ότι αν και οι ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ προσπαθούσαν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των σημαντικών άλλων, εντούτοις, σε αρκετές περιπτώσεις, ένιωθαν θυμό, τον οποίο δεν μπορούσαν να λεκτικοποιήσουν, καθώς ανέφεραν ότι δεν τους επιτρέπονταν από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Σύμφωνα με τους Smith και Kirby (2000), τα άτομα νιώθουν θυμό όταν βιώνουν απόρριψη από το άτομο που προσπαθούν να ικανοποιήσουν, καθώς βρίσκουν αυτή τη συμπεριφορά άδικη προς αυτούς και απειλητική ως προς την ικανοποίηση των δικών τους επιθυμιών, αλλά και της γενικότερης ευεξίας τους.

Αν και οι συγχωνευμένες σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας αναφέρονται και από τις τρεις ομάδες ασθενών, εντούτοις, η μη επιτρεπτικότητα έκφρασης των συναισθημάτων και η κλειστότητα του οικογενειακού συστήματος εκφράστηκε περισσότερο από τους ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται από τα στοιχεία προσωπικότητας που έχουν βρεθεί στους ασθενείς με ΣκΠ και αναφέρονται σε προβλήματα συγχώνευσης ή αποχωρισμού και εξάρτησης από μια γονεϊκή φιγούρα (Hawkes, 2005). Σύμφωνα με τους Borchet, Lewandowska-Walter και Rostowska (2016), ορισμένες οικογένειες προσδοκούν για το παιδί που είναι γονεοποιημένο ότι θα μείνει μαζί τους όπως στην παιδική ηλικία, εμποδίζοντας την ατομικότητα του. Στην παρούσα έρευνα, ιδιαίτερα οι ασθενείς με ΣΔ1 και ΣκΠ ανέφεραν ότι υπήρχε υπερπροστασία μέσα στο οικογενειακό σύστημα που μεγάλωσαν, την οποία ερμήνευαν είτε ως φροντίδα είτε ως περιορισμό. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν με την έρευνα των Tsamparli και Kounenou (2004), η οποία διεξήχθη σε 30 ελληνικές οικογένειες με ΣΔ1 και ανέδειξε την ύπαρξη συγχώνευσης ανάμεσα στα μέλη, με την αυτονομία αυτών να είναι σε πολύ χαμηλά επίπεδα. Τα όρια ανάμεσα στα μέλη ήταν χαμηλά, με αποτέλεσμα να μην υφίσταται η ιεραρχία και τα παιδιά να αισθάνονται εξαρτημένα από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Σύμφωνα με τον Minuchin (1974), τα όρια διαχωρίζουν τα υποσυστήματα και οδηγούν τα μέλη της οικογένειας στην διαφοροποίηση. Σε περιπτώσεις οικογενειακών συστημάτων όπου δεν παρέχεται εύκολα η δυνατότητα για αυτονομία, όπως συμβαίνει με τα οικογενειακά συστήματα των ασθενών, αποδυναμώνεται η δυνατότητα των ατόμων να διαχειριστούν μόνοι τους τις καταστάσεις που αντιμετωπίζουν και πολύ συχνά χρησιμοποιούν αμυντικούς τρόπους διαχείρισης του στρες, οι οποίοι εν τέλει αυξάνουν τα επίπεδα του άγχους τους (Burstein & Ginsburg, 2010). Επιπρόσθετα, η υπερπροστασία που διακρίνεται σε αυτά τα οικογενειακά συστήματα συμβάλλει αρκετές φορές στην μεγαλοποίηση ενός στρεσογόνου γεγονότος από το ίδιο το άτομο (Waters, Zimmer-Gembeck & Farrell, 2012), με αποτέλεσμα το άτομο να δυσκολεύεται στην διαχείριση αυτού. Συνεπώς, στην παρούσα έρευνα όπου τα οικογενειακά συστήματα των ασθενών περιγράφονται ως ελεγκτικά και υπερπροστατευτικά, οι ασθενείς δυσκολεύονται να διαφοροποιηθούν και η δυσκολία αυτή έχει επιπτώσεις στον τρόπο που αντιλαμβάνονται τις καταστάσεις ζωής και στον τρόπο που τις διαχειρίζονται. Η ψυχοσυναισθηματική στήριξη του οικογενειακού συστήματος, καθώς επίσης και η ψυχοεκπαίδευση στην συνειδητοποίηση και έκφραση των συναισθημάτων μέσα σε αυτό κρίνεται σημαντική για την αυτονόμηση των μελών μια οικογένειας και την κατάλληλη διαχείριση των καταστάσεων που αντιμετωπίζουν.

Ένα άλλο στοιχείο των οικογενειακών συστημάτων, όπως περιγράφονται από τους ασθενείς της παρούσας έρευνας, αποτελεί η σημασία της εικόνας στον κοινωνικό περίγυρο. Πιο συγκεκριμένα, αρκετοί ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι οι οικογένειες προέλευσης τους έδιναν πολύ μεγάλη σημασία στην εικόνα που είχαν τα μέλη της οικογένειας στον κοινωνικό περίγυρο και στην έννοια της ηθικής. Η σημασία που έδιναν οι ΡΑ ασθενείς σε ζητήματα ηθικής έχει αναφερθεί επίσης σε παλαιότερες έρευνες (Moos, 1964). Η έννοια της «τιμής» μιας οικογένειας και η κοινωνική εικόνα της συνδέονται πολύ συχνά με την αλληλεξάρτηση των μελών της, καθώς η κοινωνική εικόνα μιας οικογένειας πλήττει ταυτόχρονα την κοινωνική εικόνα του κάθε μέλους ξεχωριστά. Το γεγονός αυτό οδηγεί τα μέλη της οικογένειας να προστατεύουν την εικόνα της οικογένειας από εξωτερικές απειλές αλλά και να προσέχουν τις ενέργειες τους, ώστε να μην προσβάλλουν οι ίδιοι την εικόνα της οικογένειας (Rodriguez Mosquera, Tan & Saleem, 2014). Βάσει αυτής της ερμηνείας, μπορεί να αιτιολογηθεί η έντονη κλειστότητα που παρουσιάζεται στο οικογενειακό σύστημα των ασθενών, η οποία ευνοεί την αλληλεξάρτηση μεταξύ των μελών της αλλά και την δυσκολία έκφρασης των συναισθημάτων τους.

Η συνθήκη αυτή εμφανίζεται επίσης σε ορισμένες οικογένειες ασθενών με ΣκΠ, ενώ δεν υπάρχει κάποια τέτοια αναφορά στις οικογένειας ασθενών με ΣΔ1. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι οι ασθενείς με ΣκΠ ενδιαφέρονται πολύ για την εικόνα του εαυτού τους, όχι με την έννοια της ηθικής όπως οι ασθενείς με ΡΑ, αλλά στο να είναι «σωστοί» και «όπως πρέπει» ώστε να μη κατηγορηθούν από τον κοινωνικό τους περίγυρο ότι δεν έκαναν τα πράγματα σωστά. Σε αυτή τη περίπτωση θα ήταν εύλογο να υποθέσει κανείς ότι το εύρημα αυτό συνδέεται με την ανάγκη των ασθενών με ΣκΠ να έχουν την αποδοχή των σημαντικών άλλων, ώστε να νιώθουν και οι ίδιοι σημαντικοί. Μέσα από την προβολή μιας καλής εικόνας του εαυτού, προσπαθούν να διατηρούν την εικόνα του «καλού παιδιού» ώστε να μην απογοητεύουν τους σημαντικούς άλλους και να έχουν την συνεχή αποδοχή τους. Επομένως, υποθέτουμε ότι η τάση των ασθενών να πασχίζουν να είναι σωστοί, πιθανώς να προέρχεται από την επιθυμία τους να είναι αποδεκτοί και να λαμβάνουν την αυταξία τους μέσα από την επιβεβαίωση των άλλων (Kernis, 2003).

Συμπερασματικά, διαπιστώνει κανείς ότι υπάρχουν κάποιες κύριες ομοιότητες ανάμεσα στους ασθενείς των αυτοάνοσων νοσημάτων που περιλαμβάνουν την βίωση συγκεκριμένων στρεσογόνων γεγονότων ζωής, την ανάληψη ευθυνών δυσανάλογων με την ηλικία, τον ρόλο τους στο οικογενειακό σύστημα, αλλά και την δομή του ίδιου του οικογενειακού συστήματος, το οποίο παρουσιάζεται ως κλειστό και περιοριστικό απέναντι

στα μέλη της. Μέσα από τα ευρήματα, είναι φανερό ότι οι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων ζούσαν σε συνεχές άγχος από την παιδική τους ηλικία έως και την ενηλικίωση μέσω της βίωσης στρεσογόνων γεγονότων ζωής ή στρεσογόνων καταστάσεων. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς με ΡΑ και με ΣκΠ φαίνεται να έχουν περισσότερες ομοιότητες μεταξύ τους αναφορικά με τις στρεσογόνες καταστάσεις ζωής, την συνεχή εγρήγορση και επιβάρυνση εαυτού με την φροντίδα ενός σημαντικού άλλου, την ανάγκη τους για μια καλή εικόνα εαυτού στον κοινωνικό περίγυρο, την κόπωση πριν τη νόσο, την ανάγκη τους να έχουν τον ρόλο του «δυνατού» αλλά και την απαγόρευση έκφρασης των συναισθημάτων τους μέσα στο οικογενειακό τους σύστημα. Η ομοιότητα των ασθενών με ΣκΠ και ΣΔ1 εντοπίζεται κυρίως στην πίεση του εαυτού τους να ανταποκριθούν στις προσδοκίες του εαυτού τους, αλλά και στις προσδοκίες των σημαντικών άλλων. Συμπερασματικά, οι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων έχουν αρκετές ομοιότητες μεταξύ τους αναφορικά με τις καταστάσεις ζωής πριν την εμφάνιση της νόσου, και ελάχιστες διαφορές μέσω των οποίων διαφοροποιείται το κάθε αυτοάνοσο νόσημα.

14.2. Διαχείριση συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής

Μέσα από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, φαίνεται οι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων να έχουν κάποιους κοινούς τρόπους διαχείρισης των συναισθημάτων και των καταστάσεων ζωής που αντιμετωπίζουν. Ένα από τα κοινά τους στοιχεία είναι ότι καταπιέζουν τα συναισθήματα τους και είναι αρκετά εσωστρεφείς. Οι περισσότεροι ασθενείς καταπιέζουν τα συναισθήματα τους, είτε επειδή δεν θέλουν να επιβαρύνουν τον κοινωνικό τους περίγυρο, είτε επειδή νιώθουν ότι δεν υπάρχει κάποιο άτομο να τους κατανοήσει και να τους στηρίξει. Ορισμένοι ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι καταστέλλουν τα συναισθήματα τους για να διατηρήσουν τις ισορροπίες και τις καλές τους σχέσεις με τους άλλους, ενώ τόσο οι ασθενείς με ΡΑ, όσο και οι ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι στην οικογένεια που μεγάλωσαν δεν τους επιτρέπονταν να εκφράζουν τα συναισθήματα τους. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με την έρευνα των Ozura, Erdberg και Sega (2010), οι οποίοι παρατήρησαν ότι οι ασθενείς με ΣκΠ χρησιμοποιούν συχνά αμυντικές στρατηγικές διαχείρισης των συναισθημάτων τους. Η προσφυγή των ατόμων σε αμυντικούς τρόπους διαχείρισης τους στρες, όπως την καταπίεση ή την άρνηση του συναισθήματος (Dunkley, Solomon-Krakus & Moroz, 2016), συχνά οδηγεί στην βίωση ακόμη περισσότερου στρες

(Flett & Hewitt, 2002). Έχει παρατηρηθεί επίσης ότι η χρόνια καταπίεση του συναισθήματος οδηγεί σε μεγαλύτερη συναισθηματική απόσταση από τους άλλους, λιγότερη υποστήριξη και μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή (Gross & John, 2003). Η καταπίεση, λοιπόν, του συναισθήματος έχει συναισθηματικές και κοινωνικές επιπτώσεις, πιθανόν επειδή αποκρύπτοντας τα πραγματικά συναισθήματα, το άτομο δεν μπορεί να λάβει την απαραίτητη στήριξη από τον κοινωνικό του περίγυρο.

Ανάμεσα στους παθητικούς/αμυντικούς τρόπους που κατέφευγαν οι περισσότεροι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων στις στρεσογόνες καταστάσεις που αντιμετώπιζαν ήταν η αποσύνδεση από το συναίσθημα, ενώ η απώθηση του συναισθήματος εντοπίστηκε κυρίως στους ασθενείς με ΡΑ και ΣΔ1. Η αποσύνδεση από το συναίσθημα, ιδιαίτερα σε στρεσογόνα γεγονότα ζωής, όπως στην περίπτωση μιας απώλειας, προκαλεί αρκετές δυσλειτουργικές επιπτώσεις στο άτομο, καθώς αναστέλλει ή καθυστερεί την διαχείριση του γεγονότος (Bowlby, 1980). Ωστόσο, η λειτουργικότητα αυτού του τρόπου διαχείρισης έγκειται στο ότι ελαττώνεται η ένταση του στρεσογόνου γεγονότος (Stroebe, M.S. & Stroebe, W., 1987), παρέχεται η δυνατότητα στα άτομα να κερδίσουν χρόνο ώστε να καταφέρουν να αφομοιώσουν τις τραυματικές εμπειρίες του γεγονότος (Paulay, 1985) και να καταφέρουν παράλληλα να συνεχίσουν τις δραστηριότητες που είχαν στην καθημερινότητα τους (Shuchter & Zisook, 1993). Παρόμοια λειτουργία εξυπηρετεί και η τεχνική της απώθησης, η οποία χρησιμοποιείται ώστε να παραπέμψει στο ασυνείδητο συναισθήματα και σκέψεις, τις οποίες το άτομο δεν μπορεί να διαχειριστεί συνειδητά (Wegner, 1989). Και οι δύο αυτοί τρόποι φαίνεται ότι χρησιμοποιούνταν από τους ασθενείς, ώστε να καταφέρουν να διαχειριστούν το έντονο στρες που προέρχονταν από τα γεγονότα ζωής που βίωναν, καταστέλλοντας την ένταση του συναισθήματος τους για να καταφέρουν να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και να συνεχίσουν την καθημερινότητα τους. Αν και οι αμυντικοί τρόποι διαχείρισης του συναισθήματος ενδέχεται να είναι βοηθητικοί για την αντιμετώπιση σοβαρών στρεσογόνων γεγονότων βραχυπρόθεσμα (Cramer, 2000), εντούτοις, μπορεί να αποβούν δυσλειτουργικοί για το άτομο μακροπρόθεσμα (Hayes, Levin, Plumb-Vilardaga, Villatte & Pistorello, 2013).

Άλλοι τρόποι που εμφανίζονται μέσα από τα δεδομένα της παρούσας έρευνας να χρησιμοποιούνται για την διαχείριση των στρεσογόνων καταστάσεων ζωής είναι η αποφυγή, η οποία χρησιμοποιούνταν περισσότερο από τους ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ και η σωματοποίηση, στην οποία κατέφευγαν αρκετοί ασθενείς και από τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα. Η αποφυγή αποτελεί έναν σχετικά προσαρμοστικό αμυντικό τρόπο διαχείρισης του στρες, όπου το άτομο συνειδητά στρέφει την προσοχή του από κάτι δυσάρεστο ή

δύσκολο να επιλυθεί προς κάτι πιο ευχάριστο (Mohr, 2007). Ωστόσο, σύμφωνα με τους Solberg Nes και Segerstrom (2008), η προσπάθεια αντιμετώπισης μιας στρεσογόνου κατάστασης και η σύνδεση του ατόμου με το συναίσθημα έχουν καλύτερες επιπτώσεις στην υγεία του ατόμου από την αποφυγή της κατάστασης που βιώνει. Αρκετοί ασθενείς και από τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα, όταν αντιμετωπίζουν μια στρεσογόνο κατάσταση ή βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, συχνά σωματοποιούν, εκδηλώνοντας ψυχοσωματικά συμπτώματα. Η εμφάνιση σωματικών συμπτωμάτων ως απόρροια του στρες έχει επισημανθεί επίσης από προηγούμενες έρευνες (Hyphantis et al., 2006). Η σωματοποίηση εμφανίζεται κυρίως όταν τα άτομα νιώθουν ότι δεν έχουν αρκετό έλεγχο στη ζωή τους και δεν μπορούν να λεκτικοποιήσουν το συναίσθημα τους (Schier 2009, όπως αναφέρεται στο Schier, Herke, Nickel, Egle & Hardt, 2015). Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι ίδιες οι στρατηγικές διαχείρισης των συναισθημάτων που έχουν ήδη αναφερθεί, όπως η χρόνια καταπίεση των συναισθημάτων, ενδέχεται να συμβάλλουν στην εμφάνιση σωματικών συμπτωμάτων (Pennebaker, 1989).

Σημαντικό ρόλο στην υιοθέτηση αμυντικών στρατηγικών διαχείρισης του στρες διαδραματίζει η απουσία έκφρασης των συναισθημάτων μέσα στο οικογενειακό σύστημα στο οποίο μεγάλωσαν οι ασθενείς, το οποίο οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα άγχους (Seiffge-Krenke, 2004). Η αύξηση του άγχους δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο την διαχείριση του, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να μην έχουν τα απαραίτητα εργαλεία από την οικογένεια προέλευσης για την διαχείριση των συναισθημάτων τους, και επομένως, συχνά να καταφεύγουν σε αμυντικές στρατηγικές. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, οι περισσότεροι ασθενείς δεν εκφράζουν τα συναισθήματα τους, ενώ παράλληλα χρησιμοποιούν αμυντικούς τρόπους διαχείρισης των συναισθημάτων τους, αποφεύγοντας να αντιμετωπίσουν τις στρεσογόνες καταστάσεις ζωής που βιώνουν. Το γεγονός αυτό οδηγεί ορισμένους ασθενείς στο να σωματοποιούν ως έναν τρόπο εκτόνωσης των συναισθημάτων που απωθούνται και καταπιέζονται. Η χρήση παθητικών/αμυντικών τρόπων διαχείρισης του στρες μπορεί να αιτιολογηθεί επίσης από την ευαλωτότητα των ασθενών στο στρες και την τάση τους να εμφανίζουν υψηλά επίπεδα άγχους. Σύμφωνα με τον Freud (1936), οι παθητικοί/αμυντικοί τρόποι διαχείρισης του στρες υιοθετούνται όταν το στρες που βιώνει το άτομο είναι υπερβολικό και μη διαχειρίσιμο.

Στην παρούσα έρευνα, οι περισσότεροι ασθενείς και από τις τρείς ομάδες αυτοάνοσων νοσημάτων ανέφεραν ότι είναι ιδιαίτερα αγχώδεις ακόμη και για ασήμαντες καταστάσεις οι οποίες δεν δικαιολογούν να έχουν τόσο αυξημένα επίπεδα στρες, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να δυσκολεύονται να διαχειριστούν τις καταστάσεις που βιώνουν. Η τάση των ασθενών να

είναι αγχώδεις συνέβαλε στην μεγαλοποίηση και τραγικοποίηση των γεγονότων που συνέβαιναν στην ζωή τους, με αποτέλεσμα να υιοθετούν παθητικούς/αμυντικούς τρόπους, ώστε να καταφέρουν να τα διαχειριστούν.

14.3. Ο αντίκτυπος της ασθένειας στη ζωή των πασχόντων

14.3.1. Διαχείριση διάγνωσης

Η εμφάνιση μιας αυτοάνοσης ασθένειας έχει αρκετά σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή των ατόμων. Η αντίληψη και η συνειδητοποίηση της ασθένειας στη ζωή τους ξεκινά από την διάγνωση της ασθένειας, τον τρόπο που την αντιλαμβάνονται και τη διαχειρίζονται οι ασθενείς. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, παρατηρήθηκαν κάποια κοινά συναισθήματα και τρόποι διαχείρισης στην ανακοίνωση της διάγνωσης από τους ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων, όπως σοκ-φόβος, θυμός και αποσύνδεση από το συναίσθημα. Αναλυτικότερα, και οι τρεις ομάδες ασθενών αρχικά φοβήθηκαν εξαιτίας των πληροφοριών που γνώριζαν έως την στιγμή της διάγνωσης για την ίδια τη νόσο. Ο φόβος στους ασθενείς με ΣΔ1 και ΣκΠ εστίαζε περισσότερο στις συνέπειες της νόσου στη ζωή τους, και ειδικότερα, στους ασθενείς με ΣκΠ, στην εξέλιξη της νόσου και σε τυχόν εμφάνιση αναπηρίας. Προηγούμενες έρευνες έχουν παρατηρήσει ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης στους ασθενείς με ΣκΠ ενδέχεται να προκαλέσει φόβο, άγχος ή κατάθλιψη (Koopman & Schweitzer, 1999). Αυτό συμβαίνει διότι οι ασθενείς έχουν κάποιες στερεοτυπικές εικόνες σχετικά με τη νόσο, όπου η κυρίαρχη εικόνα σχετίζεται με τα άτομα που βρίσκονται σε αναπηρικό καροτσάκι και δεν μπορούν να κινηθούν (Koopman & Schweitzer, 1999), ενεργοποιώντας μέσω αυτής της εικόνας, τον φόβο της αναπηρίας. Κάποιοι ασθενείς με ΣκΠ φοβήθηκαν τόσο πολύ με την ανακοίνωση της διάγνωσης, ώστε θεώρησαν ότι θα πεθάνουν εξαιτίας της νόσου. Ο φόβος αυτός έχει επισημανθεί και σε προηγούμενες έρευνες, όπου οι ασθενείς αντιλαμβάνονταν τη νόσο ως θανατική καταδίκη (Ironside et al., 2003). Ο φόβος στους ασθενείς με ΡΑ εστίαζε περισσότερο στον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης από το ιατρικό προσωπικό, καθώς είχαν φοβηθεί ότι έπασχαν από κάποια σοβαρότερη νόσο. Η ευαισθησία του ιατρικού προσωπικού στην ανακοίνωση της διάγνωσης διαδραματίζει σημαντικό ρόλο για τον τρόπο που η πληροφορία θα γίνει αντιληπτή από τον ασθενή (Mystakidou, Parpa, Tsilika, Katsouda & Vlahos, 2004). Ένα σημαντικό στοιχείο της

ιατρικής πρακτικής αποτελεί η επικοινωνία ανάμεσα στον θεράποντα ιατρό και στον ασθενή. Είναι αναγκαίο ο θεράποντας ιατρός να μπορεί να αντιληφθεί τα συναισθήματα και τις ανάγκες του ασθενή ώστε να προσαρμόσει τον τρόπο που θα εκφραστεί και θα επικοινωνήσει μαζί του. Η δυσαρέσκεια των ασθενών σχετικά με την ιατρική πρακτική βασίζεται σε μεγάλο ποσοστό στην επικοινωνία και την αλληλεπίδραση που θα έχει με το ιατρικό προσωπικό (Gibbs, 1989). Επομένως, είναι σημαντικό η ιατρική κοινότητα να αναγνωρίσει ότι η ίδια η ανακοίνωση της διάγνωσης αποτελεί ένα τραυματικό γεγονός για τους ασθενείς, και χρειάζεται ιδιαίτερη ευαισθησία στον χειρισμό αυτής της κατάστασης.

Αρκετοί ασθενείς και από τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα ανέφεραν ότι ένιωσαν θυμό με την διάγνωση, καθώς ένιωθαν ότι ήταν άδικο να εμφανιστεί η ασθένεια στους ίδιους και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να δυσκολευτούν να την αποδεχτούν. Ο θυμός, η θλίψη και το άγχος αποτελούν αντιδράσεις που παρατηρούνται αρκετά συχνά στην εμφάνιση μιας χρόνιας νόσου τόσο από τον ίδιο τον ασθενή όσο και από το οικογενειακό του περιβάλλον (Porter & Keenan, 2003). Ο θυμός εμφανιζόταν κυρίως λόγω των συνεπειών που θα επέφερε η νόσος στην ζωή τους. Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, η δυσκολία αποδοχής της διάγνωσης των ασθενών με ΣΔ1 οφείλονταν κυρίως στην υποχρεωτική αυτοχορήγηση ινσουλίνης και στο περιοριστικό πρόγραμμα που έπρεπε να ακολουθήσουν. Οι ασθενείς με ΣκΠ και ΡΑ ανέφεραν ότι πριν την εμφάνιση της νόσου ήταν σε συνεχή δραστηριότητα και κίνηση, ενώ παράλληλα, θεωρούσαν τον εαυτό τους «δυνατό» και άτρωτο. Επομένως, ο θυμός σε αυτούς τους ασθενείς ενδέχεται να προέρχονταν από τις αρνητικές επιπτώσεις της νόσου που οδηγούσαν στη μειωμένη δραστηριότητα και λειτουργικότητα τους. Σε αυτή την ερμηνεία του ευρήματος συμφωνεί και η έρευνα των Ghafari, Fallahi-Khoshknab, Nourozi και Mohammadi (2015), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς με ΣκΠ βίωναν έντονο θυμό για την ασθένεια, καθώς η ασθένεια θεωρούνταν ως απειλή για την αίσθηση δύναμης και την εικόνα του εαυτού ως άτρωτου που είχαν έως εκείνη τη στιγμή. Παρομοίως, δεν προκαλεί εντύπωση ότι ο θυμός εμφανίζονταν επίσης στους ασθενείς με ΡΑ όπου και οι ίδιοι θεωρούσαν τον εαυτό τους «δυνατό» και αγνοούσαν τα συμπτώματα της νόσου για να συνεχίσουν τις δραστηριότητες τους χωρίς να προβούν σε κάποια αλλαγή στην καθημερινότητα τους.

Επίσης, αρκετοί ασθενείς και από τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα ανέφεραν ότι είχαν αποσυνδεθεί από το συναίσθημα τους στην ανακοίνωση της διάγνωσης, ενώ ορισμένοι ασθενείς με ΣΔ1 και ΣκΠ ήταν σε άρνηση όταν τους ανακοινώθηκε η διάγνωση και δυσκολεύτηκαν σημαντικά να αποδεχτούν τη νόσο από την οποία πάσχουν. Το εύρημα αυτό ίσως οφείλεται στις δυσμενείς επιπτώσεις που έχουν αυτές οι δύο νόσοι στη ζωή του

ασθενούς, καθώς και στον φόβο που δημιουργείται τόσο για την ίδια την ασθένεια όσο και για τις συνέπειες αυτής. Σύμφωνα με την έρευνα των Dennison et al. (2010), οι ασθενείς με ΣκΠ απέφευγαν σκέψεις σχετικά με πιθανή αναπηρία στο μέλλον, ώστε να προστατευτούν συναισθηματικά. Σύμφωνα με το μοντέλο των σταδίων του θανάτου, η άρνηση αποτελεί συνήθως την πρώτη αντίδραση στην απώλεια (Kuber-Ross, 1969). Στα πρώτα στάδια της νόσου, η άρνηση παρέχει τον χρόνο στον ασθενή να αφομοιώσει την καινούρια αυτή πραγματικότητα και να μεταβεί αργότερα σε άλλους, περισσότερο λειτουργικούς τρόπους διαχείρισης (Sullivan et al., 1997). Ωστόσο, αν και η άρνηση ως τρόπος διαχείρισης θεωρείται φυσιολογική στο πρώτο στάδιο, εντούτοις, η μακροπρόθεσμη υιοθέτηση της καταλήγει να είναι δυσλειτουργική για το άτομο (Dennison et al., 2010). Ανάμεσα στις αντιδράσεις των ασθενών αναφορικά με την ανακοίνωση της διάγνωσης, παρατηρήθηκε ότι ορισμένοι ασθενείς με ΣκΠ κλείστηκαν στον εαυτό τους, πιθανόν λόγω του έντονου φόβου για αναπηρία και των πιθανών αρνητικών επιπτώσεων που θα είχε η νόσος στη ζωή τους. Ο φόβος και ο θυμός που ένιωσαν οι περισσότεροι ασθενείς πιθανόν να αιτιολογεί την εσωστρέφεια, την άρνηση και την αποσύνδεση από το συναίσθημα που παρατηρήθηκε σε κάποιους από αυτούς.

Ένα ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι ορισμένοι ασθενείς με ΣκΠ και ΣΔ1 αισθάνθηκαν ανακούφιση με την ανακοίνωση της διάγνωσης. Έχει αναφερθεί άλλωστε και σε προηγούμενες έρευνες ότι οι αντιδράσεις στην ανακοίνωση της διάγνωσης ενδέχεται να εμπερικλείουν φόβο, αλλά και ανακούφιση (Bury, 1982. Corbin, 2003), η οποία προέρχεται από την ταυτοποίηση της νόσου και την ενημερότητα του ασθενούς για αυτή (Edwards et al., 2008). Η ανακούφιση των ασθενών με ΣκΠ προήλθε κυρίως από την καθησύχαση του φόβου τους ότι δεν πάσχουν από κάποια πιο θανατηφόρα νόσο, όπως καρκίνο, ενώ στους ασθενείς με ΣΔ1 η ανακούφιση προήλθε κυρίως από την ανακούφιση των συμπτωμάτων τους μέσω της ινσουλίνης και την ενημερότητα τους για τη νόσο.

Η διαχείριση της διάγνωσης δεν αποτελεί μια στατική κατάσταση αλλά μια συνεχώς εξελισσόμενη κατάσταση στην οποία οι ασθενείς πρέπει να προσαρμόζονται συνεχώς (Dennison et al., 2010). Αυτό συμβαίνει διότι στις χρόνιες νόσους συνήθως υπάρχουν εξάρσεις και υφέσεις, με αποτέλεσμα ο ασθενής να καλείται συχνά να προσαρμοστεί και να διαχειριστεί την κατάσταση της νόσου ανάλογα με την εξέλιξη αυτής. Τα συναισθήματα που αναδύονται και οι τρόποι διαχείρισης της διάγνωσης μιας χρόνιας νόσου θυμίζουν τα στάδια του πένθους, καθώς η χρόνια ασθένεια ενέχει δυσκολίες και συχνά πλήττει την αυτοεικόνα του ατόμου. Επομένως, οι ασθενείς περνούν από διάφορα στάδια έως την αποδοχή της νόσου, όπως συμβαίνει και στην διαδικασία του πένθους (Silva et al., 2018).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι μόνο οι ασθενείς με ΣκΠ καθυστέρησαν να αντιληφθούν την διάγνωση τους, καθώς δεν υπήρχε ενημερότητα από το ιατρικό προσωπικό προς τους ίδιους ή σε περίπτωση που το ιατρικό προσωπικό ανέφερε τη διάγνωση, δεν αποκάλυπτε την πραγματική ονομασία της νόσου. Παρομοίως, σε περιπτώσεις όπου οι ασθενείς είχαν διαγνωσθεί όσο ήταν ανήλικοι, οι συγγενείς των ασθενών απέφευγαν να αποκαλύψουν τη διάγνωση της νόσου στους ασθενείς. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι λόγοι που συχνά οδηγούν το ιατρικό προσωπικό στην απόκρυψη της διάγνωσης είναι οι εξής: απουσία ενημέρωσης για τα δικαιώματα των ασθενών, ο παραδοσιακός ρόλος της οικογένειας που συναινεί στην απόκρυψη της διάγνωσης, η ανεπαρκής εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού ως προς την ανακοίνωση της διάγνωσης και η δυσκολία διαχείρισης παρόμοιων ζητημάτων (Gan et al., 2018). Η απόκρυψη της νόσου από το ιατρικό προσωπικό έχει διατυπωθεί και σε προηγούμενες έρευνες, οι οποίες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι αυξάνει την αναστάτωση και την ανασφάλεια των ασθενών (Edwards et al., 2008. Irvine et al., 2009). Αντίθετα, η ενημερότητα των ασθενών για τη νόσο τους, εκτός του ότι αποτελεί αναπόσπαστο δικαίωμα τους (Rodriguez del Pozo et al., 2012), συμβάλλει στην μείωση των επιπέδων του άγχους και βοηθά στην προσαρμογή των ασθενών στη νέα κατάσταση, καθώς μειώνει το αίσθημα αβεβαιότητας. Παράλληλα, δημιουργεί ένα αίσθημα ελέγχου το οποίο μειώνει το στρες και βοηθά στην αυξημένη ικανοποίηση των ασθενών σχετικά με την υγεία τους (Mattarozzi et al., 2012). Όταν ένας ασθενής έχει πλήρη ενημερότητα για τη νόσο από την οποία πάσχει, μπορεί να λάβει αποφάσεις σχετικά με την θεραπεία του και τον τρόπο που επιθυμεί να αντιμετωπίσει την ασθένεια (Qian & Hou, 2016). Ωστόσο, έχει αναφερθεί από έρευνες ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης στους ασθενείς με ΣκΠ και το γεγονός ότι πρόκειται για μια μη θεραπεύσιμη νόσο, συχνά οδηγεί τους ασθενείς στην σκέψη ότι δεν μπορούν να κάνουν τίποτα για αυτό, νιώθοντας αβοήθητοι και έχοντας την αίσθηση ότι δεν υπάρχει κάποιος στον οποίο να μπορούν να βασιστούν ως αξιόπιστη πηγή πληροφοριών και καθοδήγησης (Freeman, Johnson, Rollinson & Thompson, 1997). Αν και η ενημερότητα των ασθενών για την διάγνωση τους ενδέχεται να τους αναστατώσει, εντούτοις, η αποκάλυψη της αλήθειας από το ιατρικό προσωπικό σχετικά με την διάγνωση τους, βοηθά στην εγκαθίδρυση της αμοιβαίας εμπιστοσύνης μεταξύ γιατρού και ασθενούς (Dalla-Vorgia et al., 1992).

14.3.2. Διαχείριση συμπτωμάτων νόσου

Η κινητοποίηση των ασθενών για την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας και την ταυτοποίηση της νόσου προέρχονταν τις περισσότερες φορές από την εμφάνιση κάποιων συμπτωμάτων. Στην παρούσα έρευνα, τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονταν πιο έντονα στους ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ, οπότε η διερεύνηση σχετικά με την διαχείριση των συμπτωμάτων πριν την διάγνωση επικεντρώθηκε μόνο σε αυτές τις δύο νόσους. Ένα σημαντικό εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι οι περισσότεροι ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ αγνοούσαν τα συμπτώματα που εμφανιζόταν στα αρχικά στάδια της νόσου και αναζητούσαν ιατρική βοήθεια μόνο εφόσον υπήρχε έντονος πόνος, δυσλειτουργία ή προτροπή από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Η καθυστερημένη αναζήτηση ιατρικής βοήθειας από τους ασθενείς με ΡΑ έχει επίσης επισημανθεί σε προηγούμενες έρευνες (Palm & Purinszky, 2008). Σύμφωνα με τους Sandhu et al. (2008), οι περισσότεροι ασθενείς με ΡΑ αναζητούσαν ιατρική βοήθεια συνήθως μετά από 3 μήνες αφότου εμφανίζονταν τα συμπτώματα. Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξε μια παλαιότερη έρευνα όπου παρατηρήθηκε οι ασθενείς με ΡΑ να αναζητούν ιατρική βοήθεια μετά από δυσλειτουργία, πόνο, κόπωση και επιμονή των συμπτωμάτων τους (Sakalys, 1997). Παρομοίως, στην έρευνα των Sheppard, Kumar, Buckley, Shaw και Raza (2008), οι παράγοντες που ευνοούσαν την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας στους ασθενείς με ΡΑ ήταν η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, ο αντίκτυπος αυτών στην καθημερινότητα τους και ο τρόπος που οι ασθενείς αντιλαμβανόταν αυτά τα συμπτώματα. Στην παρούσα έρευνα, ένα ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι η πλειοψηφία των ασθενών με ΡΑ αγνοούσαν τα συμπτώματα, επειδή ένιωθαν δυνατοί και ήθελαν να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις τους, ενώ αρκετοί ασθενείς με ΣκΠ αγνοούσαν τα συμπτώματα, επειδή φοβόταν για μια πιθανή σοβαρή διάγνωση. Οι ασθενείς και των δύο αυτοάνοσων νοσημάτων απέδιδαν τα συμπτώματα στην κόπωση που ένιωθαν ή σε άσχετους με την ασθένεια παράγοντες, θεωρώντας την αναζήτηση κάποιας ιατρικής γνωμάτευσης ως δευτερεύουσας σημασίας. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με προηγούμενες έρευνες, οι οποίες τόνισαν τα υψηλά επίπεδα άγχους και φόβου στους ασθενείς όταν εμφανίζονται συμπτώματα, επειδή θεωρούν ότι μπορεί να πάσχουν από κάποια θανατηφόρα νόσο (Johnson, 2003. Issakson & Ahlstrom, 2006).

Οι προυπάρχουσες πεποιθήσεις και ο τρόπος που αντιλαμβάνονται οι ασθενείς τα συμπτώματα σίγουρα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο για την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας (Van der Elst et al., 2016). Χαρακτηριστικό είναι ότι ορισμένοι ασθενείς με ΡΑ υποτιμούσαν την σοβαρότητα των συμπτωμάτων τους ή είχαν ελλιπή ενημέρωση για την ασθένεια πριν τη

διάγνωση, με αποτέλεσμα να καθυστερούν την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας (Stack et al., 2012). Στην παρούσα έρευνα, αξίζει να σημειωθεί ότι ορισμένοι ασθενείς αγνοούσαν τα συμπτώματα τους προκειμένου να συνεχίσουν τις δραστηριότητες τους με τον ίδιο ρυθμό που είχαν πριν την εμφάνιση αυτών. Σε αυτή τη συμπεριφορά ίσως συνέβαλε το στοιχείο της τελειομανίας που έχουν αναφέρει αρκετοί ασθενείς να έχουν, καθώς τα άτομα που είναι τελειομανή, ενδέχεται να αποκρύπτουν τα συμπτώματα τους, ώστε να συνεχίσουν τις δραστηριότητες τους. Ωστόσο, η κατάσταση αυτή αυξάνει τα συμπτώματα και συμβάλλει στην επιδείνωση της υγείας, διότι οι ασθενείς παραβιάζουν τα σωματικά τους όρια και δεν λαμβάνουν την απαραίτητη βοήθεια (Molnar, Sirois & Methot-Jones, 2016).

14.3.3. Επιπτώσεις νόσου στην καθημερινότητα

Αναφορικά με τον αντίκτυπο της νόσου, ένα αρκετά σημαντικό εύρημα αποτελούν οι αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με τις επιπτώσεις της νόσου στην καθημερινότητα τους. Και στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα αναφέρθηκαν αρνητικές και θετικές επιπτώσεις εξαιτίας της νόσου. Οι αρνητικές επιπτώσεις σχετίζονταν με την αίσθηση περιορισμού που επέφερε η νόσος, καθώς οι ασθενείς ένιωθαν ότι έχαναν την ελευθερία τους και δεν μπορούσαν να ασχοληθούν με αυτά που επιθυμούσαν. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται από την έρευνα των van Lankveld et al. (1993), οι οποίοι ανέφεραν ότι ανάμεσα στους στρεσογόνους για την υγεία παράγοντες που αναστάτωναν 14 ασθενείς με ΡΑ συμπεριλαμβάνονταν οι φυσικοί περιορισμοί, η εξάρτηση τους από τους άλλους και ο πόνος. Στην παρούσα έρευνα, κυρίως οι ασθενείς με ΣκΠ και ΡΑ αναφέρθηκαν στην σωματική δυσκολία που έχουν να ανταπεξέλθουν στην καθημερινότητα τους, όπου εξαιτίας της κόπωσης και των συμπτωμάτων τους δυσκολεύονται σημαντικά στην διεκπεραίωση των δραστηριοτήτων τους, επηρεάζοντας ταυτόχρονα την κοινωνική τους ζωή. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με προηγούμενες έρευνες οι οποίες έχουν παρατηρήσει ότι τα συμπτώματα των ασθενών με ΣκΠ επηρεάζουν την εργασία, την κινητικότητα, την αυτονομία και την κοινωνική τους ζωή (Edmonds et al., 2007. Al-Sharman et al., 2018). Συνήθως, η δυσλειτουργία στην καθημερινότητα των ασθενών είναι ανάλογη της σοβαρότητας της νόσου. Ωστόσο, ακόμη και ασθενείς με ήπιας μορφής ΣκΠ παρουσιάζουν δυσκολίες στις δραστηριότητες τους σε μεγαλύτερο βαθμό από τον υγιή πληθυσμό (Kinnett-Hopkins, Adamson, Rougeau & Motl, 2017). Αυτές τις επιπτώσεις στην καθημερινότητα τους εξαιτίας των συμπτωμάτων τους, ορισμένοι ασθενείς τις βιώνουν ως απώλεια, προκαλώντας τους έντονη δυσαρέσκεια και

θλίψη. Αντίστοιχα, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι τα συμπτώματα της ΡΑ επηρεάζουν επίσης αρνητικά τους ασθενείς αναφορικά με τις δουλειές του σπιτιού, την εργασία τους και την ποιότητα της ζωής τους. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες (van Vilsteren et al., 2015). Στην παρούσα έρευνα, οι αρνητικές συνέπειες της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών με ΣΔ1 εστίασαν κυρίως στον περιορισμό που ένιωθαν οι ασθενείς εξαιτίας του προγράμματος το οποίο έπρεπε να υιοθετήσουν στην ζωή τους και της συνεχούς ενασχόλησης τους με τη νόσο. Συγκεκριμένα, οι περιορισμοί αφορούσαν το φαγητό, τις δραστηριότητες και την υποχρεωτική αυτοχορήγηση ινσουλίνης, τα οποία σηματοδοτούσαν για τους ασθενείς την «παύση ανεμελιάς» όπως είχαν αναφέρει οι ίδιοι. Οι συνέπειες αυτές της νόσου προκαλούσαν σε αρκετούς ασθενείς ψυχική κούραση, άγχος, αίσθηση απώλειας ελευθερίας και επίπτωση στις κοινωνικές τους συναναστροφές. Οι περιορισμοί και η αλλαγή της καθημερινότητας των ασθενών με ΣΔ1 έχουν αναφερθεί και σε άλλες έρευνες (Alvarado-Martel et al., 2015), ενώ προηγούμενες έρευνες έχουν αναδείξει τους περιορισμούς που επιφέρει μια χρόνια νόσος στην κοινωνικότητα των ασθενών (Chiaranai, Chularee & Srithongluang, 2018). Αξίζει να σημειωθεί ότι κάποιοι ασθενείς με ΣΔ1 βίωναν τη νόσο αρνητικά εξαιτίας της εξάρτησης τους από την ινσουλίνη, την οποία παρομοίαζαν σαν ναρκωτική ουσια. Το εύρημα αυτό συνάδει με προηγούμενες έρευνες (Morris, Povey & Street, 2005. Nakar, Yitzhaki, Rosenberg & Vinker, 2007).

Η εμφάνιση του ΣΔ1 συνέβαλλε επίσης στην αλλαγή του τρόπου που οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους. Προηγούμενες έρευνες έχουν διερευνήσει την αίσθηση αλλαγής του εαυτού σε ασθενείς με ΣκΠ (Toombs, 1995. Mozo-Dutton et al., 2012), ενώ άλλες έρευνες έχουν επισημάνει την αίσθηση αποδυνάμωσης και απώλειας ελέγχου που επέφερε η νόσος στους ασθενείς με ΡΑ (Flurey, Morris, Richards, Hughes & Hewlett, 2014). Γενικότερα, η πάθηση από ένα χρόνιο νόσημα έχει αναφερθεί ότι επιφέρει αρνητική επίπτωση στην αίσθηση του εαυτού των ασθενών (Dennison et al., 2010). Ιδιαίτερα στην περίπτωση των ασθενών με ΣΔ1, έχει βρεθεί ότι αναδιαμορφώνεται η αίσθηση του εαυτού μέσα από την ασθένεια (Kakleas, Kandyla, Karayianni & Karavanaki, 2009). Στην παρούσα έρευνα, είναι ενδιαφέρον ότι μόνο οι ασθενείς με ΣΔ1 αναφέρθηκαν σε θετικές και αρνητικές αλλαγές στοιχείων του εαυτού τους μέσα από την ασθένεια. Το εύρημα αυτό ίσως προκύπτει από την συνήθη εμφάνιση του ΣΔ1 στην εφηβεία ή στη νεαρή ενηλικίωση, μια περίοδο στην οποία καλλιεργείται η προσωπική ταυτότητα του ατόμου και αναπτύσσεται η αίσθηση της αυτονομίας του (Baumrind, 1987). Επομένως, η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας σε αυτή την ηλικία, ενδέχεται να παρεμποδίσει ή να αλλάξει τον τρόπο εξέλιξης αυτής της διαδικασίας. Η τοποθέτηση της ταμπέλας του «διαβητικού» συνήθως επιτείνει τα ζητήματα

ταυτότητας, ιδιαίτερα όταν η νόσος εμφανίζεται σε πιο νεαρή ηλικία (Gois et al., 2012). Γενικότερα, η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας επιφέρει αλλαγή στην ταυτότητα του ατόμου καθώς το άτομο χάνει την ταυτότητα του «υγιούς» και καλείται να προσαρμοστεί στη ταυτότητα του «ασθενή» και να διαχειριστεί τις αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρει η νόσος στη ζωή του (Charmaz & Rosenfeld, 2010).

Στην παρούσα έρευνα, ένα σημαντικό εύρημα είναι ότι εκτός από τις αρνητικές επιπτώσεις της νόσου, αρκετοί ασθενείς αναφέρθηκαν στην θετική επίπτωση της ασθένειας στη ζωή τους, εξαιτίας της ενασχόλησης τους με τον εαυτό τους, την φροντίδα αυτού και την τοποθέτηση του εαυτού τους ως προτεραιότητα στην ζωή τους. Το εύρημα αυτό συνάδει με προηγούμενες έρευνες (Finlayson et al., 2005. Persson, Winkvist, & Mogren, 2010). Παρόμοια ευρήματα αναφέρθηκαν στην έρευνα των Kyngas και Barlow (1995), όπου οι ασθενείς με ΣΔ1 αναγνώρισαν τον θετικό αντίκτυπο της νόσου στην ζωή τους, καθώς υιοθέτησαν έναν πιο υγιεινό τρόπο ζωής και ξεκίνησαν να φροντίζουν περισσότερο τον εαυτό τους.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι περισσότεροι ασθενείς πριν τη νόσο, αγνοούσαν τις ανάγκες του εαυτού τους, θέτοντας τις ανάγκες των άλλων ως προτεραιότητα. Ωστόσο, μέσα από την ασθένεια, τα άτομα αυτά καταφέραν να θέσουν τις δικές τους ανάγκες σε προτεραιότητα και να φροντίσουν τον εαυτό τους. Χαρακτηριστικό είναι ότι στους ασθενείς με ΡΑ, το σημείο στο σώμα που εμφανίστηκε η νόσος ήταν τις περισσότερες φορές το σημείο που είχε καταπονηθεί περισσότερο εξαιτίας της σκληρής εργασίας πριν την εμφάνιση της νόσου. Φαίνεται ότι οι ασθενείς που ξεπερνούσαν τα όρια του εαυτού τους και συνέχιζαν να καταπονούν ένα συγκεκριμένο σημείο του σώματος τους με απώτερο σκοπό να διεκπεραιώσουν τις υποχρεώσεις τους, ανέφεραν ότι άρχισαν να νιώθουν τα συμπτώματα της νόσου σε αυτό το συγκεκριμένο σημείο του σώματος που είχε καταπονηθεί. Σε περίπτωση που το αγνοούσαν, εμφανιζόταν συχνά έντονος πόνος που τους υποχρέωνε να σταματήσουν την καταπόνηση του εαυτού τους και να θέσουν ένα όριο στις δραστηριότητες τους. Μια ερμηνεία αυτού του ευρήματος θα μπορούσε να είναι ότι σε περιπτώσεις που το άτομο δεν μπορεί να προστατέψει τον εαυτό του και να τον φροντίσει, η δυσλειτουργία στο συγκεκριμένο σημείο του σώματος υποχρεώνει το άτομο να σταματήσει την συγκεκριμένη εργασία, να προστατευθεί και να σεβαστεί τα όρια και τις ανάγκες του εαυτού του. Ωστόσο, το συγκεκριμένο εύρημα χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση ώστε να διαπιστωθεί αν πράγματι υπάρχει κάποια συσχέτιση ανάμεσα στο σημείο του σώματος που πλήττει η ασθένεια και στη καταπόνηση του σημείου αυτού.

Ο θετικός ρόλος της ασθένειας τονίστηκε ιδιαίτερα από τους πάσχοντες με ΣκΠ, καθώς οι περισσότεροι ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι έθεσαν την φροντίδα του εαυτού τους σε προτεραιότητα, σεβάστηκαν τα όρια του εαυτού τους και για κάποιους, η ασθένεια λειτούργησε ως τρόπος απελευθέρωσης και ως τρόπος επανεκτίμησης της ζωής τους. Σχετικά με την βίωση της ΣκΠ ως τρόπο απελευθέρωσης, υπογραμμίζεται από τους ασθενείς ότι μέσω της ασθένειας κατάφεραν να ξεφύγουν από δυσάρεστες καταστάσεις τις οποίες ένιωθαν ότι δεν είχαν την επιλογή να αποφύγουν πριν τη νόσο, ενώ παράλληλα η ασθένεια αποτελούσε για αυτούς ένα όριο απέναντι στους άλλους. Η ασθένεια για τα άτομα αυτά αποτελούσε έναν τρόπο να μην υποκύψουν στις επιθυμίες των σημαντικών άλλων και να καταφέρουν να κάνουν αυτό που επιθυμούν οι ίδιοι. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η αφήγηση μιας γυναίκας που ήταν σε καροτσάκι εξαιτίας της νόσου και ανέφερε ότι μέσα από τη νόσο ένιωσε ελεύθερη να κάνει τα πράγματα που ήθελε πάντα να κάνει. Ωστόσο, η θετική πλαισίωση μιας χρόνιας ασθένειας έχει ερμηνευθεί ως ένας τρόπος ελέγχου αυτής εξαιτίας της απροσδόκητης εμφάνισης της και των συνεπειών που επιφέρει στον ασθενή (Robinson, 1990). Παράλληλα, ορισμένοι ασθενείς με ΣκΠ, ανέφεραν ότι επανεκτίμησαν τη ζωή τους μετά την έλευση της νόσου, καθώς μετά την εμφάνιση της νόσου ξεκίνησαν να ζουν, φροντίζοντας τον εαυτό τους, ικανοποιώντας τις δικές τους επιθυμίες και θέτοντας όρια στον εαυτό τους και στους άλλους. Σε συμφωνία με το εύρημα αυτό, έχει διατυπωθεί και από άλλες έρευνες ότι η ασθένεια μπορεί να νοηματοδοτήσει περισσότερο θετικά την ζωή (Scheffold et al., 2014), να αλλάξουν οι προτεραιότητες και να βελτιωθούν οι σχέσεις με τους άλλους (Drageset, Lindstrom & Underlid, 2016).

14.3.4. Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο

Η νόσος εκτός από τον αντίκτυπο που έχει στην καθημερινότητα των ασθενών, επιφέρει συνέπειες στην αλληλεπίδραση των ασθενών με τον κοινωνικό τους περίγυρο. Μέσα από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας φαίνεται ότι και οι τρεις κατηγορίες ασθενών ανέφεραν ότι αντιλαμβάνονται την αλλαγή συμπεριφοράς των σημαντικών άλλων είτε ως φροντίδα είτε ως υπερπροστασία και περιορισμό. Η χρόνια ασθένεια τοποθετεί αρκετά συχνά τον πάσχοντα σε μια θέση ευάλωτη που αντιστοιχεί σε αυτή της παιδικής ηλικίας (Walsh, Hagan & Gamsu, 2000). Επομένως, όταν ο ασθενής δέχεται μια υπερπροστατευτική στάση από τους άλλους ενδέχεται να το βιώνει επώδυνα, καθώς νιώθει ότι χάνει τον έλεγχο της ζωής

του. Στην παρούσα έρευνα, ελάχιστοι ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι δεν υπήρχε κάποια αλλαγή συμπεριφοράς από το οικείο τους περιβάλλον απέναντι τους μετά τη νόσο. Το εύρημα αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι αυτοί οι ασθενείς βίωναν ήδη αρκετή υπερπροστασία και περιορισμό από την οικογένεια πριν την εμφάνιση της νόσου, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει αισθητή διαφορά αφότου νόσησαν. Οι περισσότεροι ασθενείς και από τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα έλαβαν ενδιαφέρον και φροντίδα από το οικογενειακό τους περιβάλλον όπου ορισμένες φορές το απολάμβαναν, ενώ άλλες φορές το βίωναν ως καταπίεση, δημιουργώντας τους σε ορισμένες περιπτώσεις, θυμό και την ανάγκη να αυτονομηθούν. Η υπερπροστασία συμβάλλει σε χαμηλή ποιότητα ζωής και μειωμένη συναισθηματική ευεξία στους ασθενείς (Clarke, Walker, & Cuddy, 1996). Σε αυτό το εύρημα συμφωνεί και η έρευνα των Hagedoorn et al. (2006), στην οποία παρατηρήθηκε ότι η συζυγική υπερπροστατευτική συμπεριφορά ελαχιστοποιεί τη βελτίωση του γλυκαιμικού δείκτη σε άτομα με ΣΔ1. Η υπερπροστατευτική συμπεριφορά των άλλων δυσαρεστεί τους ασθενείς, ίσως επειδή εξαιτίας αυτής της συμπεριφοράς, οι ίδιοι νιώθουν ανεπαρκείς να φροντίσουν τον εαυτό τους (Trief, Ouimette, Wade, Shanahan & Weinstock, 2006), και μειώνεται η αίσθηση αυτονομίας τους.

Μια χρόνια νόσος επιφέρει επίσης συνέπειες στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον των ασθενών. Στη παρούσα έρευνα, ορισμένοι ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι η ασθένεια τους αποτελεί στίγμα, λόγω της απουσίας πληροφόρησης που έχει ο κοινωνικός περίγυρος για τη νόσο. Σε συμφωνία με αυτό το εύρημα βρίσκεται η έρευνα των Szydlo, Van Wattum και Woolston (2003), στην οποία παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς με ΣΔ1 αποκρύπτουν τη νόσο τους λόγω φόβου απόρριψης από τους συνομηλίκους τους (Szydlo, Van Wattum, & Woolston, 2003). Αν και ο ΣΔ1 δεν επιφέρει κάποια εμφανή δυσλειτουργία στους πάσχοντες, εντούτοις, η αυτοχορήγηση ινσουλίνης και ο περιορισμός των ασθενών στο φαγητό σε κοινωνικές συναθροίσεις φέρνουν τους ασθενείς σε δύσκολη θέση απέναντι στον κοινωνικό περίγυρο. Παρόμοια ευρήματα έχουν βρεθεί και σε άλλες έρευνες (Uchigata, 2018). Σύμφωνα με τους Saarinen, Fernström, Brorsson και Olinder (2014), όταν οι ασθενείς με ΣΔ1 αυτοχορηγούνται την ινσουλίνη σε δημόσιο χώρο λαμβάνουν τα βλέμματα του κοινωνικού περίγυρου, νιώθοντας αμήχανα με αυτή την διαδικασία. Ταυτόχρονα, η κατάσταση αυτή φανερώνει την απουσία εξοικείωσης του κοινωνικού συνόλου με αυτή την ασθένεια και το στίγμα που προκύπτει από αυτή. Ο στιγματισμός από τον κοινωνικό περίγυρο αρκετά συχνά επιφέρει αναστάτωση στους ασθενείς, η οποία οδηγεί σε μειωμένη αυτοδιαχείριση και φροντίδα του εαυτού, με άμεσες αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία τους (Pyatak, Sequeira, Peters, Montoya & Weigensberg, 2013).

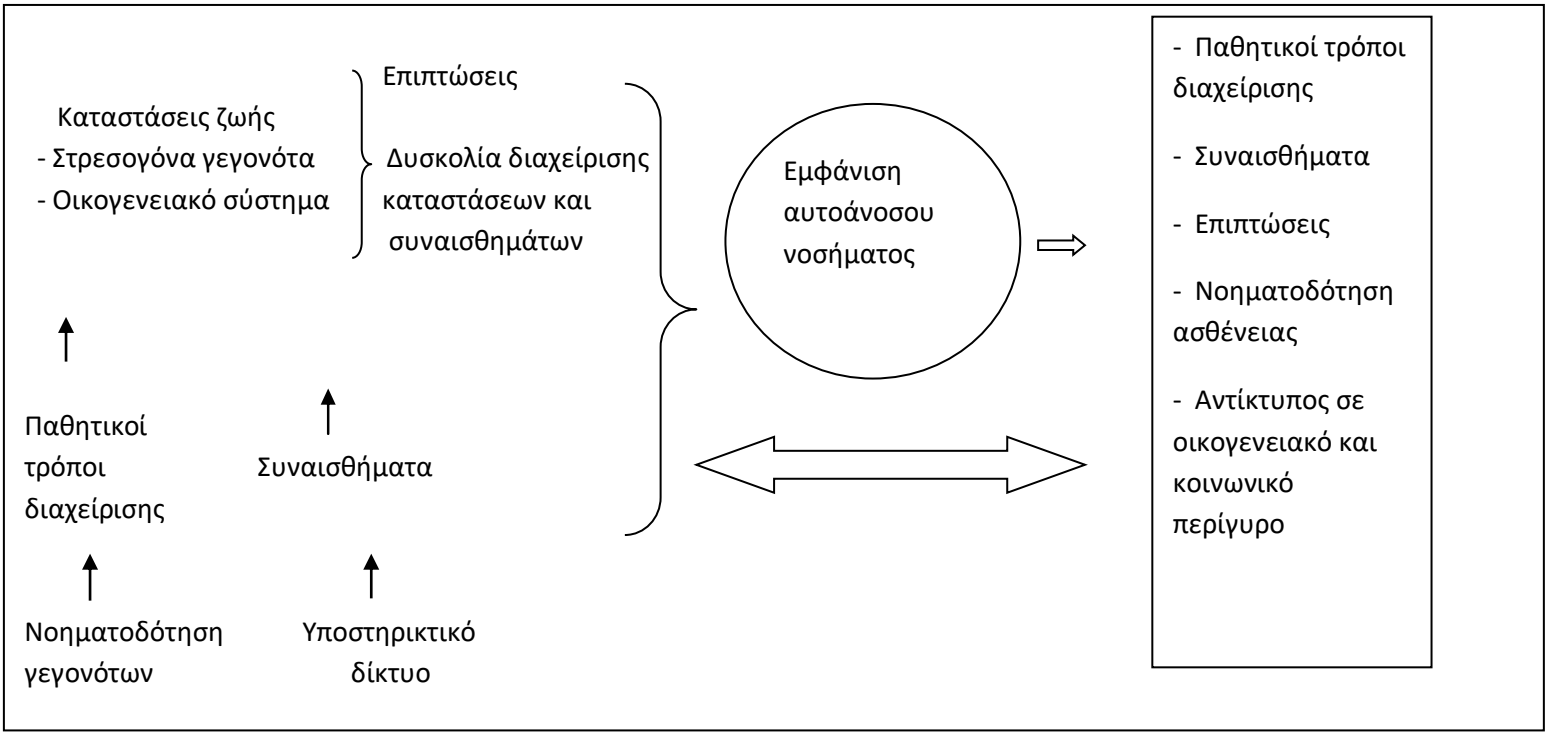
Ο στιγματισμός των ασθενών και οι αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου σχετικά με τη νόσο οδηγεί ορισμένους ασθενείς με ΣΔ1 και με ΣκΠ να αποκρύπτουν τη νόσο από την οποία πάσχουν. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι ασθενείς με ΣΔ1 και ΣκΠ αποκρύπτουν τη νόσο τους, επειδή θεωρούν ότι ο κοινωνικός τους περίγυρος θα νιώσει λύπηση για αυτούς σε περίπτωση αποκάλυψης της νόσου. Στους ασθενείς με ΣκΠ, όπου υπάρχει πιο σημαντική δυσλειτουργία, το στίγμα είναι πιο έντονο λόγω της ορατότητας της δυσλειτουργίας που προκύπτει από τη νόσο (Crandall & Moriarty, 1995). Ορισμένοι ασθενείς με ΣκΠ οι οποίοι είναι αρκετά δυσλειτουργικοί εξαιτίας της νόσου ενδέχεται να στηρίζονται σε κινητικά βοηθήματα. Η εξάρτηση αυτών των ασθενών σε κινητικά βοηθήματα συμβάλλει στην ελαχιστοποίηση της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας τους, ενώ παράλληλα οι ασθενείς νιώθουν ότι στιγματίζονται από τον κοινωνικό περίγυρο (Dennison et al., 2010). Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτό το κοινωνικό στίγμα μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή στην απομόνωση (Grytten & Maseide, 2006). Στην έρευνα των Cook, Germano και Stadler (2016), οι ασθενείς με ΣκΠ ένιωθαν στιγματισμένοι, με αποτέλεσμα να απομονώνονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο και να αποκρύπτουν τη νόσο τους. Η πάθηση της ΣκΠ έχει αναφερθεί ότι ενδέχεται να προκαλέσει αίσθημα ντροπής και φόβο στιγματισμού, με άμεση επίπτωση στην ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών, ανεξαρτήτως αν βιώνουν πράγματι τον στιγματισμό (Anagnostouli et al., 2016). Γενικότερα, τα άτομα που πάσχουν από χρόνιες νόσους, σωματικές ή γνωστικές αναπηρίες συχνά βιώνουν στιγματισμό (De Boer & Sander, 2008), το οποίο συμβάλλει σε χαμηλότερη προσαρμογή στη νόσο (Charmaz & Rosenfeld, 2010).

Συνοψίζοντας, λαμβάνοντας υπόψη τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα, διαπιστώνει κανείς ότι υπάρχουν αρκετές ομοιότητες στον τρόπο διαχείρισης των χρόνιων νοσημάτων αλλά και στον αντίκτυπο που έχουν αυτά στη ζωή τους. Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι δυσκολεύτηκαν στην διαχείριση της διάγνωσης, ενώ τόνισαν τις δυσκολίες που επέφερε η νόσος στη καθημερινότητα τους. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί η θετική συμβολή και νοηματοδότηση της νόσου στη ζωή των ασθενών μέσα από τη φροντίδα και την οριοθέτηση του εαυτού.

Μέσα από τα δεδομένα της παρούσας έρευνας και συνθέτοντας τις πυρηνικές κατηγορίες αναδύεται ένα θεωρητικό μοντέλο, το οποίο συνδέει την ζωή των ασθενών πριν και μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος.

«Σύνδεση ζωής ασθενών πριν και μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος»

Σχήμα 1.



Όπως φαίνεται και στο σχήμα, οι υποκειμενικές αντιλήψεις σχετικά με τη ζωή των ασθενών πριν την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος απεικονίζονται στην αριστερή πλευρά του σχήματος, στις οποίες συμπεριλαμβάνονται τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής και το οικογενειακό σύστημα των ασθενών, καθώς επίσης και οι παράγοντες που διαμεσολάβησαν ώστε να καταστούν αυτές οι καταστάσεις στρεσογόνες για τους ασθενείς. Οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν τους παθητικούς/αμυντικούς τρόπους διαχείρισης, το διαθέσιμο υποστηρικτικό δίκτυο, τα συναισθήματα που προέκυπταν από τις καταστάσεις που βίωναν, καθώς επίσης και τον τρόπο που οι ασθενείς νοηματοδοτούσαν τα γεγονότα που συνέβαιναν στην ζωή τους. Σε όλες αυτές τις καταστάσεις που περιγράφηκαν, οι ασθενείς βίωναν έντονα συναισθήματα τα οποία δυσκολεύονταν να διαχειριστούν. Στην δεξιά πλευρά του σχήματος, απεικονίζεται η ζωή των ασθενών μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος, η οποία περιλαμβάνει τους παθητικούς/αμυντικούς τρόπους διαχείρισης των συμπτωμάτων και της διάγνωσης τους, τις επιπτώσεις της νόσου, τον αντίκτυπο της ασθένειας στον οικογενειακό και κοινωνικό τους περίγυρο, τα συναισθήματα που προέκυψαν από την ασθένεια, καθώς επίσης και τη νοηματοδότηση των ασθενών για την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος στην ζωή τους. Τα βέλη απεικονίζονται αμφίδρομα καθώς φαίνεται η ζωή των ασθενών πριν τη νόσο να μεταβάλλεται μετά την εμφάνιση αυτής, αλλά και η ζωή μετά τη νόσο φαίνεται να

καθρεφτίζει πολλές πλευρές της ζωής των ασθενών πριν την εμφάνιση αυτής. Μέσα από την ανάλυση των πυρηνικών κατηγοριών προέκυψε η σύνδεση μεταξύ της ζωής πριν και της ζωής μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος στους ασθενείς της παρούσας έρευνας.

Σε αρκετές περιπτώσεις, η ζωή των ασθενών μετά την εμφάνιση της νόσου καθρέφτιζε την ζωή των ασθενών πριν την εμφάνιση αυτής. Συγκεκριμένα, οι περισσότεροι ασθενείς αναφέρθηκαν σε στρεσογόνα γεγονότα ζωής πριν την εμφάνιση της νόσου, τα οποία δυσκολεύονταν να διαχειριστούν και χρησιμοποιούσαν κυρίως αμυντικούς τρόπους διαχείρισης αυτών. Μετά την εμφάνιση της νόσου, η ίδια η νόσος αποτελεί ένα στρεσογόνο γεγονός για τους ασθενείς, για το οποίο οι περισσότεροι κατέφυγαν επίσης σε αμυντικούς τρόπους διαχείρισης αυτής. Πριν την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος οι περισσότεροι ασθενείς είχαν βιώσει σημαντικές απώλειες, οι οποίες περιγράφονταν ως ένα σημαντικό στρεσογόνο γεγονός, ενώ μετά την εμφάνιση της νόσου, η ίδια η νόσος περιγράφεται ως μια σημαντική απώλεια για τους ίδιους, καθώς η νόσος σηματοδοτεί την απώλεια της λειτουργικότητας τους, αλλά και γενικότερα, του τρόπου ζωής που είχαν έως τότε.

Αξίζει να επισημανθεί η σύνδεση των συναισθημάτων των ασθενών πριν και μετά το αυτοάνοσο νόσημα, καθώς οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν αισθήματα εγκλωβισμού και περιορισμού, άγχους, θυμού και θλίψης τόσο ως απόρροια των στρεσογόνων γεγονότων που προηγήθηκαν του αυτοάνοσου νοσήματος όσο και εξαιτίας της ίδιας της νόσου. Χαρακτηριστικά, ένας ασθενής με ΣΔ1 ανέφερε μια στρεσογόνο περίοδο για τον ίδιο ως «παύση ανεμελιάς», ενώ η ίδια φράση είχε διατυπωθεί από άλλους ασθενείς με ΣΔ1 μετά την εμφάνιση της νόσου, εξαιτίας των περιορισμών που συνόδευαν τη νόσο. Επίσης, πριν την εμφάνιση της νόσου, οι περισσότεροι ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ ανέφεραν ότι βίωναν κόπωση, ενώ μετά την εμφάνιση της νόσου, η κόπωση αποτελούσε σύμπτωμα της νόσου και στις δύο ομάδες ασθενών. Ενδιαφέρον είναι ότι φαίνεται να υπάρχει σύνδεση αναφορικά με το οικογενειακό σύστημα των ασθενών, τους ρόλους και τις αλληλεπιδράσεις των μελών μέσα σε αυτό πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι ασθενείς περιέγραφαν τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια προέλευσης τους αρκετά συγχωνευμένες, με εξαρτητικές σχέσεις και υπερπροστατευτικές απέναντι στα μέλη της. Αντίστοιχα, μετά την εμφάνιση της νόσου, οι ασθενείς ανέφεραν την υπερπροστασία από το γονεϊκό σύστημα, τον περιορισμό και την αναγκαστική εξάρτηση από τα μέλη της οικογένειας τους εξαιτίας των συμπτωμάτων της νόσου. Ουσιαστικά, η εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος αντανακλούσε την πρότερη κατάσταση και ζωή των ασθενών, μέσα από την επαναβίωση παρόμοιων συναισθημάτων και καταστάσεων ζωής.

Ωστόσο, η σύνδεση μεταξύ της ζωής πριν και μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος προκύπτει επίσης μέσα από την «χρησιμότητα» και τη νοηματοδότηση της ασθένειας τους.

Αναλυτικότερα, οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι πριν την εμφάνιση της νόσου είχαν επιβαρυνθεί σημαντικά με συσσωρευμένες ευθύνες, τις οποίες ένιωθαν υποχρεωμένοι να αναλάβουν, με αποτέλεσμα πολλές φορές να νιώθουν ότι δεν είχαν εναλλακτική επιλογή να δράσουν διαφορετικά. Ωστόσο, μετά την εμφάνιση της ασθένειας, οι περισσότεροι ασθενείς ξεκίνησαν να φροντίζουν τον εαυτό τους, έθεσαν τις ανάγκες του εαυτού τους σε προτεραιότητα και έθεσαν όριο στις ευθύνες που αναλάμβαναν, αλλά και στις απαιτήσεις του κοινωνικού τους περίγυρου. Τα συμπτώματα της νόσου και η ίδια η φύση του αυτοάνοσου νοσήματος λειτούργησαν ώστε οι ασθενείς να επικεντρωθούν στις ανάγκες του εαυτού τους. Χαρακτηριστικά, η έντονη κόπωση που προήλθε μέσα από την ασθένεια σε αρκετούς ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ λειτούργησε ως ένας τρόπος οι ασθενείς να θεσπίσουν ένα όριο στη συνεχή δραστηριότητα τους και να σεβαστούν την ανάγκη του εαυτού τους για ξεκούραση. Αξίζει να σημειωθεί ότι αρκετοί ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι το μέρος του σώματος που προσβλήθηκε από τη νόσο ήταν αυτό που είχε καταπονηθεί περισσότερο πριν την εμφάνιση της νόσου. Επομένως, το σύμπτωμα λειτούργησε ως ένα όριο στη συνεχή δραστηριότητα και καταπόνηση του συγκεκριμένου τμήματος του σώματος των ασθενών. Αντίστοιχα, αρκετοί ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι πριν τη νόσο δεν μπορούσαν να αρνηθούν να εξυπηρετήσουν τους σημαντικούς άλλους, ξεπερνώντας συχνά τα όρια του εαυτού τους. Ωστόσο, μέσα από τα συμπτώματα και την δυσλειτουργία που επέφερε η νόσος, οι ασθενείς με ΣκΠ αναγκάστηκαν να θέσουν όρια στις δραστηριότητες τους, να αρνηθούν την ικανοποίηση των αναγκών των σημαντικών άλλων και να δώσουν προτεραιότητα στις ανάγκες του εαυτού τους. Είχε αναφερθεί επίσης από τους ασθενείς ότι πιέζονταν σημαντικά από τους σημαντικούς άλλους μέσα στο οικογενειακό πλαίσιο να αναλάβουν αρκετές ευθύνες και να ανταπεξέλθουν σε αυτές, ενώ μετά την εμφάνιση της νόσου αρκετοί ασθενείς ανέφεραν ότι ξεκίνησαν να λαμβάνουν φροντίδα και προσοχή από τα μέλη της οικογένειας τους, χωρίς να τους ασκείται τόση πίεση. Σε αρκετές περιπτώσεις, η ασθένεια λειτούργησε ως ένας τρόπος σεβασμού των ορίων του εαυτού και ως ένας τρόπος να σταματήσουν την συνεχή πίεση που ασκούσαν οι ασθενείς στον εαυτό τους για να ανταπεξέλθουν σε όλες τις υποχρεώσεις τους. Επίσης, η ασθένεια έθεσε ένα όριο στη συνεχή εγρήγορση των ασθενών με ΣκΠ, ενώ παράλληλα εξαιτίας της ασθένειας αρκετοί ασθενείς άρχισαν να προστατεύονται συναισθηματικά από το στρες. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η ασθένεια εξυπηρετούσε στην «απελευθέρωση» των ασθενών από μια προηγούμενη μη επιθυμητή κατάσταση, στην οποία

οι ασθενείς ένιωθαν εγκλωβισμένοι. Επίσης, αρκετοί ασθενείς οι οποίοι δεν φρόντιζαν τον εαυτό τους και είχαν παραιτηθεί από την ζωή, κατάφεραν μέσα από την ασθένεια να επανεκτιμήσουν την ζωή τους και να ζήσουν την ζωή τους με τον τρόπο που οι ίδιοι επιθυμούσαν.

Συνοψίζοντας, μέσα από τις υποκειμενικές περιγραφές των ασθενών φαίνεται να υπάρχει σύνδεση μεταξύ της ζωής τους πριν και μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος και η ασθένεια φαίνεται να λειτουργεί είτε ως καθρέφτης της πρότερης κατάστασης είτε ως εκλυτικός παράγοντας αλλαγής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 15

ΣΥΝΘΕΣΗ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

15.1. Συμπεράσματα

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των ψυχολογικών διαστάσεων τριών αυτοάνοσων νοσημάτων: της ΡΑ, της ΣκΠ και του ΣΔ1. Μέσα από αυτή την έρευνα, επιχειρήθηκε για πρώτη φορά στην διεθνή βιβλιογραφία η καταγραφή της συνολικής εμπειρίας ενός αυτοάνοσου νοσήματος από τα γεγονότα ζωής και την διαχείριση αυτών πριν την εμφάνιση της νόσου έως την βίωση ενός αυτοάνοσου νοσήματος και τους ψυχολογικούς παράγοντες που συνδέονται με αυτό. Επιπλέον, επιχειρήθηκε η διερεύνηση τυχόν διαφοροποίησης αυτών των παραγόντων ανάμεσα στα τρία διαφορετικά νοσήματα και επομένως, η διαμόρφωση τριών διαφορετικών προφίλ ασθενών. Για την επίτευξη αυτού του στόχου χρησιμοποιήθηκε μεθοδολογία μεικτού σχεδιασμού. Πιο συγκεκριμένα, η ποσοτική έρευνα χρησιμοποιήθηκε για τον εντοπισμό των ψυχολογικών παραγόντων που συνδέονται με τα αυτοάνοσα νοσήματα και την τυχόν διαφοροποίηση αυτών ανάμεσα στα τρία διαφορετικά υπό μελέτη νοσήματα. Οι ψυχολογικοί παράγοντες που ερευνήθηκαν στην ποσοτική έρευνα ήταν η αλεξιθυμία, το άγχος, η συναισθηματική νοημοσύνη, οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και ο έλεγχος του συναισθήματος. Οι παράγοντες αυτοί διερευνήθηκαν τόσο ως προς την σύνδεση τους με τα αυτοάνοσα νοσήματα όσο και μεταξύ τους. Η ποιοτική έρευνα χρησιμοποιήθηκε για την διερεύνηση των αντιλήψεων των ασθενών για τις καταστάσεις της ζωής τους πριν την εμφάνιση της νόσου, τον τρόπο που τις διαχειρίστηκαν αλλά και τον αντίκτυπο του αυτοάνοσου νοσήματος στην ζωή τους. Από την ποιοτική ανάλυση προέκυψαν σημαντικά αποτελέσματα, τα οποία ενισχύθηκαν και επιβεβαιώθηκαν με τα αποτελέσματα της ποσοτικής ανάλυσης. Τα σημεία που συγκλίνει η ποσοτική με την ποιοτική έρευνα αφορούν περισσότερο τον τρόπο διαχείρισης των συναισθημάτων των ασθενών, καθώς επίσης τα συναισθήματα και τον αντίκτυπο που φέρει η νόσος στην ζωή τους.

Αναλυτικότερα, το ποσοτικό μέρος της έρευνας κατέδειξε ότι οι ασθενείς με ΡΑ είχαν υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας, άγχους και καταστολής συναισθήματος συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό και τους ασθενείς με ΣΔ1. Τα επίπεδα αυτών των μεταβλητών στους ασθενείς με ΣκΠ ήταν λίγο χαμηλότερα από αυτά των ασθενών με ΡΑ, αλλά και υψηλότερα από την

ομάδα των υγιών και των ασθενών με ΣΔ1. Μέσα από αυτό το εύρημα, φαίνεται ότι οι ασθενείς με ΡΑ περιορίζουν και καταστέλλουν τα συναισθήματα τους σημαντικά συγκριτικά με τις υπόλοιπες ομάδες ασθενών, το οποίο ενδέχεται να επηρεάζει αντίστοιχα τα επίπεδα του άγχους τους. Το εύρημα αυτό συνάδει με τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας, όπου οι ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι καταπίεζαν σημαντικά τα συναισθήματα τους, τόσο επειδή είχαν μάθει μέσα από την οικογένεια στην οποία μεγάλωσαν να τα διαχειρίζονται με αυτόν τον τρόπο, όσο και επειδή τους ενδιέφερε πολύ η εικόνα του εαυτού τους στον κοινωνικό τους περίγυρο. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι δεν επιτρεπόταν να εκφράζουν τα συναισθήματα τους μέσα στην οικογένεια αλλά ούτε και έξω από αυτή, καθώς ένιωθαν υποχρεωμένοι να προβάλλουν μια καλή εικόνα της οικογένειας στον κοινωνικό τους περίγυρο, ώστε να αποφύγουν αρνητικά κοινωνικά σχόλια. Επίσης, αρκετοί ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι είχαν υιοθετήσει τον ρόλο του «δυνατού» και προσπαθούσαν να κρατήσουν τις ισορροπίες με τους σημαντικούς άλλους, με αποτέλεσμα να μην επιτρέπουν στον εαυτό τους να εκφράζουν τα συναισθήματα τους. Αντίστοιχα, το εύρημα στην ποσοτική έρευνα σχετικά με τα αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας στους ασθενείς με ΣκΠ επιβεβαιώνει την τάση αυτών των ασθενών να είναι οι «δυνατοί» και να αποσυνδέονται από το συναίσθημα τους, όπως φαίνεται και από τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας. Σύμφωνα με την ποιοτική ανάλυση, οι ασθενείς με ΡΑ και ΣκΠ ανέφεραν ότι καταπίεζαν τα συναισθήματα τους τόσο πριν την εμφάνιση της νόσου, όσο και μετά από αυτή, καθώς οι περισσότεροι ασθενείς μετά την εμφάνιση της νόσου, αισθάνονταν φόβο τον οποίο δεν λεκτικοποιούσαν, συνεχίζοντας την ζωή τους σαν να μην είχε εμφανιστεί η ασθένεια.

Τα υψηλότερα επίπεδα αλεξιθυμίας στους ασθενείς με ΡΑ μπορούν να αιτιολογηθούν από τα υψηλά επίπεδα καταστολής συναισθήματος σε αυτούς τους ασθενείς, καθώς έχει βρεθεί να υπάρχει σύνδεση μεταξύ καταστολής συναισθήματος και αλεξιθυμίας. Σύμφωνα με τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας, οι περισσότεροι ασθενείς και των τριών αυτοάνοσων νοσημάτων συνήθως καταπίεζαν και δεν εξωτερίκευαν τα συναισθήματα τους στον φιλικό ή τον κοινωνικό τους περίγυρο. Το χαρακτηριστικό αυτό ανέφεραν ότι ήταν απόρροια του οικογενειακού συστήματος στο οποίο είχαν μεγαλώσει, καθώς είχαν μάθει να μην εξωτερικεύουν και να μην αναγνωρίζουν τα συναισθήματα τους. Βάσει αυτού του ευρήματος, μπορεί να αιτιολογηθούν τα αυξημένα επίπεδα αλεξιθυμίας στους ασθενείς και ιδιαίτερα στους ασθενείς με ΡΑ, τα οποία βρέθηκαν στην ποσοτική έρευνα.

Το αυξημένο άγχος που παρατηρήθηκε στους ασθενείς με ΡΑ στην ποσοτική έρευνα επιβεβαιώνει τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας, όπου αρκετοί ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι ένιωθαν συνεχή υπερένταση και άγχος, ενώ η πλειοψηφία αυτών είχε βιώσει σημαντικά

συσσωρευμένα στρεσογόνα γεγονότα ζωής, τα οποία δυσκολεύονταν αρκετά να διαχειριστούν. Επίσης, για τα αυξημένα επίπεδα άγχους που βρέθηκε να έχουν οι ασθενείς με ΡΑ είναι πιθανό να ευθύνεται ο πόνος που ανέφεραν ότι βίωναν εξαιτίας της νόσου. Η σύνδεση μεταξύ άγχους και πόνου στους ασθενείς με ΡΑ έχει παρατηρηθεί και σε προηγούμενες έρευνες (Zyrianova et al., 2006).

Ένα ακόμη εύρημα της ποσοτικής ανάλυσης ήταν ότι όσο περισσότερο άγχος ως στοιχείο προσωπικότητας έχουν οι ασθενείς με ΡΑ και με ΣΔ1, τόσο περισσότερο θα καταστέλλουν τα συναισθήματα τους, με τους ασθενείς με ΡΑ να καταστέλλουν κυρίως τα συναισθήματα του θυμού και της θλίψης. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας, όπου βρέθηκε οτι όταν οι ασθενείς με ΡΑ και ΣΔ1 αντιμετωπίζουν στρεσογόνες καταστάσεις και βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, συνήθως καταπιέζουν τα συναισθήματα τους και γίνονται εσωστρεφείς για να μην επιβαρύνουν τους σημαντικούς άλλους. Επιβεβαιώνοντας τα αποτελέσματα της ποσοτικής έρευνας, αξίζει να αναφερθεί ότι οι περισσότεροι ασθενείς με ΡΑ ανέφεραν ότι καταπίεζαν την θλίψη και τον θυμό που ένιωθαν, όταν αναλάμβαναν πολλές ευθύνες ή όταν επιβαρύνονταν με την φροντίδα ενός σημαντικού άλλου χωρίς να έχουν κάποια στήριξη από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Η καταστολή του θυμού και της θλίψης στους ασθενείς με ΡΑ μπορεί να αιτιολογηθεί από την ανάγκη των ασθενών αυτών να φαίνονται «δυνατοί» όταν αντιμετωπίζουν στρεσογόνα γεγονότα ζωής, ώστε να στηρίζουν τους σημαντικούς άλλους.

Σύμφωνα με την ποσοτική έρευνα, οι ασθενείς με ΣΔ1 είχαν υψηλά επίπεδα καταστασιακού άγχους. Η κατάσταση αυτή μπορεί να αιτιολογηθεί από τις συχνές υπογλυκαιμίες και υπεργλυκαιμίες που εμφάνιζαν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της νόσου. Επιβεβαιώνοντας το εύρημα αυτό, σύμφωνα με την ποιοτική έρευνα, οι ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι είναι αρκετά αγχώδεις και η νόσος τους δημιουργεί έντονο άγχος, εξαιτίας των περιορισμών που τη συνοδεύουν και εξαιτίας της υποχρεωτικής αυτοχορήγησης ινσουλίνης. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΔ1 τόνισαν οτι έχουν συνεχές άγχος, καθώς η ασθένεια αποτελεί μια μόνιμη σκέψη και έγνοια για τους ίδιους.

Στην ποσοτική φάση της έρευνας, φαίνεται ότι τα ποσοστά των ασθενών με ΣκΠ στις ψυχολογικές μεταβλητές ήταν αρκετά κοντά με αυτά των ασθενών με ΡΑ. Αντίστοιχα, στην ποιοτική έρευνα, φαίνονται ξεκάθαρα οι ομοιότητες μεταξύ αυτών των δύο ομάδων ασθενών, καθώς και στις δύο αυτές ομάδες, οι ασθενείς είχαν βιώσει συσσωρευμένα στρεσογόνα γεγονότα ζωής πριν την εμφάνιση της νόσου, υιοθετούσαν παρόμοιους τρόπους διαχείρισης των καταστάσεων και των συναισθημάτων τους, ενώ και οι δύο ομάδες ασθενών ενδιαφέρονταν ιδιαίτερα για την εικόνα του εαυτού τους στον κοινωνικό περίγυρο. Επίσης,

και τα δύο αυτά αυτοάνοσα νοσήματα επιφέρουν σημαντική δυσλειτουργία στην καθημερινότητα των ασθενών, με αποτέλεσμα να υπάρχει αντίκτυπος στα επίπεδα του άγχους τους.

Ένα σημαντικό εύρημα της ποσοτικής ανάλυσης ήταν ότι όσο περισσότερες υποτροπές εμφανίζουν οι ασθενείς με ΣΔ1 κατά την διάρκεια της ασθένειας τους, τόσο περισσότερο άγχος θα έχουν. Το εύρημα αυτό συνδέεται με την αποκάλυψη των ασθενών με ΣΔ1 ότι είχαν έντονο φόβο για την υγεία τους συγκριτικά με τους υπόλοιπους ασθενείς, οι οποίοι ανέφεραν ότι φοβόταν μόνο για την υγεία των σημαντικών άλλων. Επίσης, σύμφωνα με τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας, οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΔ1 ανέφεραν ότι περιορίζονται σημαντικά στην καθημερινότητα τους, ώστε να προφυλάξουν τον εαυτό τους από τυχόν επιπλοκές της νόσου. Συνεπώς, η τυχόν ύπαρξη επιπλοκών μέσω των συνεχών υποτροπών κατά τη διάρκεια της νόσου, ενδεχομένως να τους προκαλούσε υψηλά επίπεδα άγχους. Φαίνεται, λοιπόν, ότι οι ασθενείς με ΣΔ1 είχαν άγχος για την υγεία τους τόσο πριν την εμφάνιση της νόσου όσο και κατά την διάρκεια αυτής.

Μέσα από τις γραμμικές παλινδρομήσεις, φαίνεται ότι οι ψυχολογικές μεταβλητές (συναισθηματική νοημοσύνη, αλεξιθυμία, άγχος) συνδέονται με τις μεταβλητές σχετικές με την ασθένεια (εξάρσεις και συνοδά συμπτώματα υγείας) μόνο στους ασθενείς με ΣΔ1. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ποσοτικής έρευνας βρέθηκε ότι όσο περισσότερες υποτροπές έχουν οι ασθενείς με ΣΔ1, τόσο περισσότερο θα δυσκολεύονται στον χειρισμό και στην ρύθμιση των συναισθημάτων τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τις αναφορές των ασθενών στην ποιοτική έρευνα σχετικά με τον φόβο τους μήπως πάθουν υπογλυκαιμίες ή υπεργλυκαιμίες, δημιουργώντας τους άγχος το οποίο δυσκολεύονταν να διαχειριστούν. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι συχνές υποτροπές δημιουργούν άγχος στους ασθενείς και όταν οι ασθενείς βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, συνήθως δυσκολεύονται να διαχειριστούν τα συναισθήματα τους, υιοθετώντας παθητικούς/αμυντικούς τρόπους διαχείρισης, όπως φαίνεται μέσα από τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας.

Υπήρχαν επίσης ευρήματα στην ποσοτική έρευνα τα οποία δεν επιβεβαιώθηκαν από τα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας. Για παράδειγμα, τα αποτελέσματα της ποσοτικής έρευνας έδειξαν ότι όσοι ασθενείς με ΣΔ1 έχουν συνοδά προβλήματα υγείας, τόσο περισσότερο θα δυσκολεύονται στην έκφραση των συναισθημάτων τους. Σύμφωνα με τον πίνακα των δημογραφικών στοιχείων, οι ασθενείς με ΣΔ1 είχαν ελαφρώς πιο αυξημένα ποσοστά συνοδών προβλημάτων υγείας συγκριτικά με τους υπόλοιπους ασθενείς, τα οποία ενδεχομένως να προκαλούσαν άγχος στους ασθενείς, με αποτέλεσμα να υιοθετούν και σε αυτή την περίπτωση παθητικούς/αμυντικούς τρόπους διαχείρισης αυτών, καταστέλλοντας τα

συναισθήματα τους. Ωστόσο, οι ασθενείς με ΣΔ1 στην ποιοτική έρευνα που έχουν συνοδά προβλήματα υγείας δεν ανέφεραν να δυσκολεύονται στην έκφραση των συναισθημάτων τους. Επίσης, στην ποσοτική έρευνα δεν βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας με τα υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα. Ωστόσο, στην ποιοτική έρευνα, οι περισσότεροι ασθενείς και από τα τρία αυτοάνοσα νοσήματα ανέφεραν οτι δυσκολεύονταν να διαχειριστούν την νόσο, και σε αρκετές περιπτώσεις ανέφεραν οτι ένιωθαν να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις συνέπειες και τις επιπτώσεις της νόσου τους.

Συνοψίζοντας, η ποιοτική έρευνα διεύρυνε και εμβάθυνε τα αποτελέσματα της ποσοτικής έρευνας, ενώ τα ευρήματα της ποσοτικής έρευνας επιβεβαίωσαν τα περισσότερα ευρήματα της ποιοτικής έρευνας. Αξίζει να σημειωθεί ότι η σύνθεση των ποσοτικών και των ποιοτικών δεδομένων συνδέεται με την ζωή των ασθενών τόσο πριν όσο και μετά την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος, επιβεβαιώνοντας τη θεμελιωμένη θεωρία που προέκυψε από τα ποιοτικά ερευνητικά δεδομένα. Από τα ευρήματα των δύο φάσεων της έρευνας φαίνεται ότι επετεύχθη η δημιουργία ενός προφίλ των ασθενών και από τα τρία διαφορετικά αυτοάνοσα νοσήματα, καθώς σκιαγραφήθηκαν ορισμένοι ψυχολογικοί παράγοντες που συνδέονται με το κάθε αυτοάνοσο νόσημα ξεχωριστά, ενώ παράλληλα αποτυπώθηκε το υποκειμενικό βίωμα αυτών των ασθενών τόσο για τις καταστάσεις ζωής πριν την εμφάνιση της νόσου, όσο και για την ίδια τη νόσο και τον αντίκτυπο αυτής στη ζωή τους. Η έρευνα αυτή, λοιπόν, αποτελεί μια πολύπλευρη προσέγγιση των ασθενών με ΡΑ, ΣκΠ και ΣΔ1, διαφωτίζοντας τους ψυχολογικούς παράγοντες που συνδέονται με το αυτοάνοσο νόσημα από το οποίο πάσχουν οι ασθενείς και εμβαθύνοντας στις αντιλήψεις τους σχετικά με την ζωή τους πριν την εμφάνιση της νόσου και την αλλαγή της ζωής τους μετά από αυτή.

15.2. Αξιολόγηση της ποιοτικής μελέτης

Στο κεφάλαιο αυτό περιγράφεται η αξιολόγηση της παρούσας έρευνας με σκοπό να διερευνηθούν τα κριτήρια αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνών που διασφαλίστηκαν σε αυτή. Τα κριτήρια που δεν ήταν δυνατόν να διασφαλιστούν, περιγράφονται στη συνέχεια ως περιορισμοί της μελέτης.

Η αξιολόγηση μιας ποιοτικής έρευνας διαφέρει σημαντικά από αυτή της ποσοτικής. Αν και οι ποσοτικές έρευνες εστιάζουν στην εύρεση αιτιώδους σχέσης, στην πρόβλεψη και στη γενίκευση των αποτελεσμάτων τους, εντούτοις, στην ποιοτική μελέτη, οι ερευνητές

αναζητούν την διαφώτιση, την κατανόηση και την προέκταση των ευρημάτων τους (Hoepfl, 1997). Μια άλλη σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο έρευνες είναι ότι στην ποσοτική έρευνα, ο ερευνητής θα πρέπει να κρατάει απόσταση από τα δεδομένα του ώστε να είναι όσο πιο αντικειμενική γίνεται, ενώ στην ποιοτική έρευνα, ο ερευνητής γίνεται ουσιαστικά το «εργαλείο» για την ανάλυση των δεδομένων (Patton, 2001). Η χρήση των όρων «αξιοπιστία» και «εγκυρότητα» που χρησιμοποιούνται στην ποσοτική έρευνα, δεν ενδείκνυνται ως ορολογίες για την ποιοτική έρευνα (Annells, 1997). Για την εσωτερική εγκυρότητα της ποιοτικής έρευνας έχει προταθεί η έννοια της «πιστότητας» (credibility) (Lincoln & Guba, 1985), η οποία δηλώνει την αντιστοιχία ανάμεσα στις κοινωνικές κατασκευές των συμμετεχόντων και στον τρόπο που παρουσιάζονται από τον ερευνητή (Τσιώλης, 2014). Για την εξασφάλιση της πιστότητας, προτείνονται οι εξής στρατηγικές: α) διαρκής και επίμονη εμπλοκή με το ερευνητικό πεδίο, β) ανατροφοδότηση από ειδικούς, γ) αναζήτηση αρνητικών περιπτώσεων, δ) επαλήθευση των αποτελεσμάτων από άλλα μέλη της ερευνητικής ομάδας, ε) τριγωνοποίηση (Τσιώλης, 2014).

Για την διασφάλιση της αξιοπιστίας στο υλικό που προκύπτει από την ποιοτική ανάλυση, εφαρμόζεται συνήθως η μέθοδος της «τριγωνοποίησης» (Patton, 1990). Ο σκοπός της τριγωνοποίησης είναι ουσιαστικά η ελαχιστοποίηση των μειονεκτημάτων που προκύπτουν από την χρήση ενός μοναδικού τρόπου έρευνας, μιας μεθόδου ή/και ενός ερευνητή (Long & Johnson, 2000). Η θέαση μιας έρευνας από περισσότερες από μια οπτικές γωνίες ενισχύει την δυνατότητα γενίκευσης της, καθώς ελαχιστοποιούνται οι μεροληψίες που προκύπτουν από την απουσία τριγωνοποίησης (Decrop, 1999). Σύμφωνα με τον Denzin (1978), η τριγωνοποίηση έχει τέσσερις μορφές: 1) την διασταύρωση μεθόδων ενισχύοντας την αξιοπιστία των πληροφοριών, 2) την διασταύρωση πηγών 3) την διασταύρωση ερευνητών και 4) την διασταύρωση θεωριών για την ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

Η εξωτερική εγκυρότητα μιας ποιοτικής έρευνας αναφέρεται ως εφαρμοσιμότητα και αφορά την εφαρμοσιμότητα στο υπό μελέτη φαινόμενο, σε παρόμοιες ομάδες (transferability) και στην ίδια την ομάδα (Straus & Corbin, 1998). Σημαντική κρίνεται, επίσης, η επαληθευσιμότητα (Lincoln & Guba, 1985), η οποία αναφέρεται στην αντικειμενικότητα των ευρημάτων, δηλαδή, στο κατά πόσο τα ευρήματα της έρευνας προκύπτουν από τα δεδομένα (Τσιώλης, 2014).

Για την έννοια της αξιοπιστίας χρησιμοποιείται περισσότερο ο όρος «συνέπεια» (consistency), η οποία επικυρώνεται μέσα από την αξιολόγηση των δεδομένων, την σύνθεση κατηγοριών και τις σημειώσεις που καταγράφονται κατά τη διάρκεια της ανάλυσης (Campbell, 1996). Η αξιοπιστία σε μια έρευνα ορίζεται επίσης μέσα από την ικανότητα

αναπαραγωγής των αποτελεσμάτων. Ωστόσο, αν και η αναπαραγωγή των ίδιων αποτελεσμάτων μπορεί να γίνει μέσω του ελέγχου των συνθηκών, αυτό δεν μπορεί να επιτευχθεί σε μια ποιοτική έρευνα, καθώς ο έλεγχος των συνθηκών ενδέχεται να επηρεάσει την φυσική ροή των φαινομένων (LeCompete & Preissle, 1993).

Στη συνέχεια, παρουσιάζεται ο τρόπος που εξασφαλίστηκαν τα κριτήρια για την αξιολόγηση της έρευνας και ο βαθμός στον οποίο επιτεύχθηκε στην παρούσα μελέτη.

Η ποιοτική μεθοδολογία θεωρείται ευρέως αποδεκτή για την διεξαγωγή διερευνητικών μελετών όπως η παρούσα, η οποία επιδιώκει την ενδελεχή περιγραφή της εμπειρίας των ασθενών τόσο πριν όσο και μετά την εμφάνισης της ασθένειας τους. Συγκεκριμένα, η εκπόνηση της παρούσας έρευνας βάσει της ποιοτικής μεθοδολογίας και της επιλογής της θεμελιωμένης θεωρίας ως μέθοδο για την ανάλυση των δεδομένων, κρίθηκε κατάλληλη για την εις βάθος διερεύνηση των αντιλήψεων και της εμπειρίας ασθενών με αυτοάνοσο νόσημα.

Η συλλογή δεδομένων έγινε βάση της θεωρητικής δειγματοληψίας και η ανάλυση των δεδομένων διεξήχθη ταυτόχρονα με την συλλογή των δεδομένων. Η επαλήθευση των εννοιών και κατηγοριών που προέκυπταν μέσα από την ανάλυση των νέων δεδομένων διασφαλίζει την πιστότητα των συμπερασμάτων (Strang, 2000). Οι κύριες κατηγορίες που διαμορφώθηκαν και αποτελούν μέρος της θεμελιωμένης θεωρίας επιβεβαιώνονται μέσα από τα αποσπάσματα που παρατίθενται στην ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας.

Αν και τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη μέθοδο της θεμελιωμένης θεωρίας δεν μπορούν να γενικευθούν στον ευρύτερο πληθυσμό, όπως συμβαίνει με τα αποτελέσματα μιας ποσοτικής έρευνας, εντούτοις, δίνεται η δυνατότητα της εις βάθος διερεύνησης στις υπό μελέτη πληθυσμιακές ομάδες και της εφαρμογής των αποτελεσμάτων σε πληθυσμούς με το ίδιο αυτοάνοσο νόσημα (Lincoln & Guba, 1985).

Στην παρούσα μελέτη, προκειμένου να διασφαλιστεί η αξιοπιστία, εφαρμόστηκαν τρεις τρόποι τριγωνοποίησης. Πιο συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε η τριγωνοποίηση ερευνητών, μέσω της συμμετοχής δύο ανεξάρτητων ερευνητών, οι οποίοι έλεγχαν όλα τα στάδια της ποιοτικής ανάλυσης. Αυτή η διαδικασία επέτρεψε την αποφυγή μεροληψιών εκ μέρους του ερευνητή και τον εμπλουτισμό της ερμηνείας των αποτελεσμάτων. Ο δεύτερος τρόπος τριγωνοποίησης που εφαρμόστηκε ήταν μέσω του συνδυασμού δύο διαφορετικών μεθόδων. Στην παρούσα έρευνα εφαρμόστηκε η ποιοτική και η ποσοτική μέθοδος, παρέχοντας μια ολοκληρωμένη εικόνα, επιβεβαιώνοντας τα δεδομένα και εμπλουτίζοντας τα με νέες ή περισσότερο ενδελεχείς πληροφορίες. Μετά την ολοκλήρωση της ποιοτικής ανάλυσης, τα αποτελέσματα που προέκυψαν συγκρίθηκαν με αυτά της διεθνούς

βιβλιογραφίας, εφαρμόζοντας την τριγωνοποίηση των πηγών, ώστε να διαπιστωθεί σε ποιο βαθμό τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας ήταν σε συμφωνία με αυτά της βιβλιογραφίας. Τα περισσότερα αποτελέσματα συμφωνούσαν με την διεθνή βιβλιογραφία, ενώ τυχόν διαφοροποιήσεις μπορούσαν να ερμηνευθούν με βάση το πλαίσιο και τις συνθήκες των συμμετεχόντων της συγκεκριμένης έρευνας.

15.3. Περιορισμοί της έρευνας

Η έρευνα αυτή έχει κάποιους περιορισμούς. Συγκεκριμένα, ένας περιορισμός της παρούσας έρευνας είναι ότι δεν αναφέρεται η σοβαρότητα του αυτοάνοσου νοσήματος από το οποίο πάσχουν οι ασθενείς. Η σοβαρότητα της νόσου επισημαίνεται μόνο μέσα από τη συχνότητα των εξάρσεων που εμφανίζουν, ενώ στην ποιοτική έρευνα προστίθεται η αφήγηση του ασθενούς σχετικά με την δυσλειτουργία που προέρχεται από τη νόσο. Επίσης, αν και αναφέρεται η διάρκεια της νόσου, δεν έχει διευκρινιστεί αν η νόσος αναπτύχθηκε στην παιδική ηλικία ή στην ενήλικη ζωή. Η διαφορά στην ηλικία εμφάνισης της νόσου στη ζωή του ασθενούς διαδραματίζει επίσης ρόλο στον τρόπο που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς την εμφάνιση της ασθένειας.

Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας αφορά τα εργαλεία συλλογής δεδομένων καθώς οι κλίμακες που χορηγούνται στους ασθενείς είναι αυτοαναφορικές, με αποτέλεσμα να υπάρχει ίσως κάποια προκατάληψη στις απαντήσεις που έχουν δώσει οι ασθενείς για τον εαυτό τους.

Εξίσου σημαντικός περιορισμός της έρευνας είναι το γεγονός ότι οι αναλύσεις που διεξήχθησαν δεν έλαβαν υπόψη τους το χρονικό διάστημα στο οποίο αναπτύχθηκε η νόσος. Για παράδειγμα, αν χορηγήθηκε το ερωτηματολόγιο του άγχους σε ασθενείς που εμφάνισαν την ασθένεια πρόσφατα, πιθανόν το άγχος να είναι αρκετά υψηλότερο συγκριτικά με ασθενείς που νοσούν για αρκετά μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Αντίστοιχα, στην ποιοτική έρευνα, οι συμμετέχοντες των οποίων η ασθένεια εμφανίστηκε σε αρκετά κοντινό χρονικό διάστημα με την διεξαγωγή της συνέντευξης, πιθανόν να έχουν αρκετά πιο ζωντανές αναμνήσεις συγκριτικά με τους ασθενείς που η νόσος τους είχε εμφανιστεί παλαιότερα. Ωστόσο, η εμφάνιση της νόσου σε κοντινό χρονικό διάστημα με την διεξαγωγή της συνέντευξης κρύβει τον κίνδυνο της συναισθηματικής φόρτισης και της περιορισμένης συνειδητοποίησης των γεγονότων, το οποίο ενδεχομένως να επηρέαζε τα ερευνητικά δεδομένα.

Η παρούσα έρευνα είναι συγχρονική. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μην μπορούν να αποδοθούν αιτιώδεις σχέσεις ανάμεσα στις μεταβλητές, αλλά να διερευνηθούν μόνο οι συσχετίσεις μεταξύ αυτών. Επίσης, θα ήταν χρήσιμο να διερευνηθούν λιγότερες μεταβλητές στην ποσοτική έρευνα, αλλά να υπάρχει πιθανόν μεγαλύτερη εμβάθυνση σε αυτές και την συσχέτιση τους με τα υπό μελέτη αυτοάνοσα νοσήματα.

Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας είναι η συνύπαρξη των αυτοάνοσων νοσημάτων με συνοδά σωματικά συμπτώματα. Αν και τα συνοδά σωματικά συμπτώματα συμπεριλήφθηκαν στο ποσοτικό μέρος της έρευνας, ενδέχεται να έχουν αλλοιώσει τα αποτελέσματα αυτής.

Ένας περιορισμός της έρευνας αφορά επίσης το γεγονός ότι τα δεδομένα της ποιοτικής έρευνας συλλέγονται μέσω των αφηγήσεων των ίδιων των ασθενών. Οι αφηγήσεις επαφίονται στις αναμνήσεις των ασθενών, οι οποίες σε αρκετές περιπτώσεις ενδέχεται να είναι μεροληπτικές εξαιτίας του χρονικού διαστήματος που έχει μεσολαβήσει, της συναισθηματικής φόρτισης σε ανάκληση στρεσογόνων γεγονότων ζωής και της πιθανής ανάκλησης των αναμνήσεων και ερμηνεία αυτών μέσα από το πρίσμα της ασθένειας. Ωστόσο, ακόμη και σε αυτή την περίπτωση, ο στόχος της παρούσας έρευνας είναι το υποκειμενικό βίωμα του ασθενούς, ο τρόπος που θυμούνται και αφηγούνται το βίωμα τους.

Ένας επιπρόσθετος περιορισμός της έρευνας είναι το μέγεθος του δείγματος το οποίο είναι μικρό και ενδέχεται να αποτελεί τροχοπέδη για την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επίσης, το μικρό δείγμα συμμετεχόντων στο ποσοτικό μέρος της έρευνας δεν παρέχει ισχυρή στατιστική ισχύ στην έρευνα.

Τέλος, ένας περιορισμός της παρούσας έρευνας είναι ότι μελετά τρία διαφορετικά αυτοάνοσα νοσήματα και τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευθούν σε άλλες ασθένειες ή σε άλλα αυτοάνοσα νοσήματα.

Η παρούσα έρευνα παρά τους περιορισμούς της, επιχειρεί να συμβάλλει στην κάλυψη των αναγκών που πηγάζουν από την έλλειψη αντίστοιχων δεδομένων στην ελληνική και στην διεθνή βιβλιογραφία.

15.4. Η συμβολή της παρούσας έρευνας

Η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη απόπειρα στον ελληνικό χώρο να μελετηθούν οι ψυχολογικές διαστάσεις των αυτοάνοσων νοσημάτων μέσω της διερεύνησης των

ψυχολογικών παραγόντων που συνδέονται με αυτά και των υποκειμενικών αντιλήψεων σχετικά με την ψυχολογική διάσταση της ζωής των ασθενών πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου. Η μελέτη αυτή ουσιαστικά αποτελεί την πρώτη προσπάθεια μιας πολύπλευρης και ολοκληρωμένης προσέγγισης του ασθενούς που νοσεί από ένα αυτοάνοσο νόσημα τόσο στην ελληνική όσο και στην διεθνή βιβλιογραφία. Η χρησιμότητα αυτής της έρευνας έγκειται στην ανάδειξη συγκεκριμένων ψυχολογικών παραγόντων που συνδέονται με τα αυτοάνοσα νοσήματα και στην κατανόηση της ζωής των ασθενών πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου, συνεισφέροντας στην εφαρμογή θεραπευτικών παρεμβάσεων και υπηρεσιών που είναι κατάλληλες για τους ασθενείς.

Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ευρήματα άλλων ερευνών υπογραμμίζοντας τους τρόπους διαχείρισης των συναισθημάτων τους και τις στρεσογόνες καταστάσεις ζωής που προηγούνται των αυτοάνοσων νοσημάτων. Μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών επιβεβαιώνεται επίσης το στίγμα που βιώνεται μέσα από μια αυτοάνοση πάθηση, η δυσκολία διαχείρισης της διάγνωσης καθώς επίσης και ο περιορισμός ή η δυσλειτουργία που επιφέρει η νόσος στη καθημερινότητα τους.

Ωστόσο, σημειώνονται αρκετοί τομείς στους οποίους η παρούσα έρευνα προάγει τη γνώση. Αναλυτικότερα, η πρωτοτυπία της συγκεκριμένης έρευνας έγκειται στο ότι δεν έχει εντοπιστεί έως σήμερα στην ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία η εκπόνηση μιας ανάλογης μελέτης, η οποία να προσεγγίζει τρία διαφορετικά αυτοάνοσα νοσήματα εστιάζοντας τόσο στην περίοδο πριν την εμφάνιση της νόσου όσο και μετά από αυτή, διεξάγοντας ταυτόχρονα μια συγκριτική μελέτη ανάμεσα στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα. Η παρούσα έρευνα μελέτησε πέντε διαφορετικούς ψυχολογικούς παράγοντες σε τρία διαφορετικά αυτοάνοσα νοσήματα, διερευνώντας την σύνδεση μεταξύ τους. Καταγράφεται ολοκληρωμένα το βίωμα των ασθενών για τις καταστάσεις ζωής που είχαν βιώσει, ο τρόπος που τις διαχειρίζονταν και ο τρόπος που βίωναν την ασθένεια στην καθημερινότητα τους. Αναφορικά με τις καταστάσεις ζωής πριν τη νόσο, καταδείχθηκε ο γονεοποιημένος ρόλος που είχαν λάβει οι ασθενείς καθώς επίσης και η έντονη συναισθηματική επιβάρυνση. Παράλληλα, διαφωτίστηκε η λειτουργία και ο ρόλος του οικογενειακού συστήματος της ελληνικής κουλτούρας στους ασθενείς που νοσούν με αυτοάνοσο νόσημα καθώς και η συμβολή αυτού του συστήματος στον τρόπο που βίωνε ο ασθενής τη νόσο. Αναφορικά με τον τρόπο διαχείρισης των καταστάσεων ζωής, σημαντικό εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι και οι τρείς ομάδες ασθενών ανέφεραν να έχουν ευαλωτότητα στο στρες.

Τέλος, η παρούσα έρευνα έριξε φως σε μια ελάχιστα διερευνημένη πτυχή, την σύνδεση της ζωής των ασθενών πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου, καταδεικνύοντας τον

συμβολικό ρόλο της νόσου στην ζωή των ασθενών, μέσα από την θετική της νοηματοδότηση και λειτουργία.

15.5. Προτάσεις για σχεδιασμό κλινικών παρεμβάσεων

Η εμφάνιση μιας αυτοάνοσης ασθένειας επιφέρει αρκετές δυσκολίες για τον ασθενή τόσο στην φάση της διάγνωσης, όσο και στην φάση της αποκατάστασης. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας οδήγησαν στην διατύπωση προτάσεων για τους ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα.

1. *Ψυχοεκπαίδευση ιατρικού προσωπικού για τον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης και την πλήρη ενημέρωση των ασθενών για την πάθηση τους.* Είναι σημαντικό το ιατρικό προσωπικό να είναι εκπαιδευμένο και καταρτισμένο στον τρόπο που θα ανακοινώνει την διάγνωση και θα ενημερώνει τους ασθενείς για αυτή, ώστε οι ασθενείς να γνωρίζουν και να κατανοούν πλήρως την πάθηση από την οποία πάσχουν και να μπορούν να τη διαχειριστούν. Η πλήρης ενημερότητα της πάθησης τους θα τους παρέχει ασφάλεια και εμπιστοσύνη προς το ιατρικό προσωπικό, ενώ θα μπορούν να αποφασίσουν και να ακολουθήσουν την θεραπεία που προτείνεται.

2. *Ψυχολογική στήριξη ασθενών.* Προτείνεται η παροχή ενδονοσοκομειακής ψυχολογικής στήριξης στους ασθενείς αμέσως μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης, ώστε να μειωθεί το άγχος και να μπορούν οι ασθενείς να διαχειριστούν την ασθένεια τους αποτελεσματικά. Η ψυχολογική στήριξη θα συμβάλλει στην διαχείριση των συναισθημάτων που προκύπτουν τόσο στην αρχή της νόσου όσο και κατά τη διάρκεια αυτής.

3. *Τεχνικές διαχείρισης του άγχους*. Κρίνεται σημαντικό να παρέχεται στους ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα η δυνατότητα διαχείρισης των συναισθημάτων τους μέσω κατάλληλων τεχνικών, καθώς το άγχος έχει σημαντική επίδραση τόσο σε διαπροσωπικό όσο και σε οργανικό επίπεδο.

4. *Ψυχοεκπαίδευση των φροντιστών/οικογενειών των ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα.* Παράλληλα με την ψυχολογική στήριξη των ασθενών, κρίνεται σημαντική η πλήρης ενημέρωση των φροντιστών ή συγγενών των ατόμων που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα για την ίδια τη νόσο αλλά και για τον τρόπο που μπορούν να στηρίζουν τους ασθενείς. Είναι σημαντικό ο ασθενής να νιώθει ότι έχει κοντά του ένα υποστηρικτικό δίκτυο στο οποίο μπορεί να απευθυνθεί για να εκφράσει τα συναισθήματα του σχετικά με τη νόσο αλλά και για να λάβει την απαραίτητη βοήθεια όπου είναι αναγκαίο για τον ίδιο.

5. *Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου*. Ορισμένα αυτοάνοσα νοσήματα λόγω των δυσλειτουργιών που επιφέρουν στον ασθενή ή λόγω του τρόπου θεραπείας (π.χ. ινσουλίνη) μπορεί να αποτελέσουν στίγμα για τον ασθενή. Κρίνεται απαραίτητη η ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου ως προς τα αυτοάνοσα νοσήματα, τις επιπτώσεις που επιφέρουν στην καθημερινότητα αλλά και την κατάλληλη θεραπεία που απαιτείται, έτσι ώστε ο κοινωνικός περίγυρος να είναι περισσότερο ενημερωμένος, ευαισθητοποιημένος και υποστηρικτικός προς τους πάσχοντες.

6. *Ψυχολογική παρέμβαση σε ομαδικό επίπεδο.* Κρίνεται επίσης σημαντικό να υπάρχουν ομάδες ασθενών με το ίδιο νόσημα εντός του νοσοκομειακού ιδρύματος, στο οποίο να παρέχεται ενημέρωση και ψυχολογική στήριξη στους ασθενείς σχετικά με την ίδια τη νόσο αλλά και τις επιπτώσεις αυτής στη ζωή των ασθενών. Η διαμόρφωση θεραπευτικών ομάδων οι οποίες θα αποτελούνται από ασθενείς με το ίδιο νόσημα, θα συμβάλλει στην ανάπτυξη του αισθήματος των ασθενών ότι «δεν είναι μόνοι» και πιθανόν να νιώσουν μεγαλύτερη στήριξη (Vamos, 2006).

7. *Ευαισθητοποίηση της ιατρικής κοινότητας* σχετικά με την σωματοποίηση των ασθενών αλλά και τις ψυχολογικές επιπτώσεις που προκύπτουν από μια αυτοάνοση ασθένεια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, οι εξάρσεις σε μια νόσο επιδρούν σημαντικά στο άγχος των ασθενών. Συνεπώς, είναι σημαντικό η ιατρική κοινότητα να είναι ευαισθητοποιημένη και να παραπέμπει τους ασθενείς ώστε να λάβουν την κατάλληλη ψυχολογική στήριξη τόσο εντός όσο και εκτός του νοσοκομειακού ιδρύματος (McDaniel, 1995).

Αναγνωρίζοντας τις καταστάσεις ζωής και τον τρόπο που τις διαχειρίζονται οι ασθενείς πριν την εμφάνιση της ασθένειας τους, είναι σημαντικό να διατυπωθούν ορισμένες προτάσεις σε επίπεδο πρόληψης, οι οποίες είναι οι εξής:

1. *Ψυχοεκπαίδευση στην αναγνώριση και διαχείριση των συναισθημάτων*. Προτείνεται η ψυχοεκπαίδευση των ατόμων στον εντοπισμό και την αναγνώριση των συναισθημάτων τους, ώστε να έχουν καλύτερη επίγνωση αυτών, να μπορούν να διαχειρίζονται τα συναισθήματα τους, ώστε να μην επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινότητα τους.

2. *Ψυχολογική στήριξη ατόμων και ενίσχυση αυτοεκτίμησης*. Προτείνεται η παροχή προγραμμάτων ψυχολογικής στήριξης για την διαχείριση στρεσογόνων γεγονότων που μπορεί να προκύψουν στη ζωή ενός ατόμου, και η παροχή προγραμμάτων αυτοβελτίωσης, ώστε τα άτομα να αναγνωρίζουν τα όρια του εαυτού τους και να τον φροντίζουν. Η αναγνώριση και θέσπιση ορίων σε σχέση με τον εαυτό και τους άλλους αποτελεί ένα σημαντικό μέρος της φροντίδας του εαυτού.

3. *Ψυχοεκπαίδευση των οικογενειών στην αναγνώριση και διαχείριση των συναισθημάτων τους.* Προτείνεται η ψυχοεκπαίδευση των μελών μιας οικογένειας ώστε να αποκτούν τις βασικές δεξιότητες αναφορικά με την αναγνώριση των συναισθημάτων τους και την καλύτερη διαχείριση αυτών. Η επίγνωση των συναισθημάτων και η διαχείριση αυτών θα βοηθήσει στην μειωμένη σωματοποίηση του άγχους και στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης μέσω της επίλυσης των ζητημάτων που απασχολούν τα άτομα. Παράλληλα, οι οικογένειες θα μπορούν να εκφράζουν τα συναισθήματα τους και να μπορούν να επιλύουν στρεσογόνες καταστάσεις που ενδέχεται να προκύψουν στην πορεία της.

15.6. Προτάσεις για σχεδιασμό μελλοντικών ερευνών

Η διεξαγωγή ερευνών υπό ένα ψυχοκοινωνικό πρίσμα σε ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα είναι πολύ σημαντική για την ελληνική βιβλιογραφία, καθώς υπάρχει αξιοσημείωτη έλλειψη σε αυτό το ερευνητικό πεδίο. Η παρούσα έρευνα αναδεικνύει την

ανάγκη οι μελλοντικές μελέτες να συμπεριλάβουν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ίδια την φύση της νόσου, μεγαλύτερη εμβάθυνση στους ψυχολογικούς παράγοντες που συνδέονται με τη νόσο, μεγαλύτερα δείγματα συμμετεχόντων αλλά και την διεξαγωγή διαχρονικών μελετών μέσα από τις οποίες να μπορούν να αποδοθούν αιτιώδεις σχέσεις και να επιτευχθεί μια καλύτερη κατανόηση των αυτοάνοσων νοσημάτων.

Σημαντική καθίσταται η διερεύνηση ορισμένων διαμεσολαβητικών παραγόντων που έχουν βρεθεί σε προηγούμενες έρευνες να συσχετίζονται με τα αυτοάνοσα νοσήματα, όπως ο χρόνιος πόνος. Άλλοι σημαντικοί παράγοντες που θα είχαν ενδιαφέρον να μελετηθούν σε συνδυασμό με τους υπόλοιπους ψυχολογικούς παράγοντες της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση του τύπου προσωπικότητας και ο τύπος πρόσδεσης των ασθενών.

Θα ήταν επίσης σημαντική η διεξαγωγή μιας έρευνας στην οποία να μελετάται η ψυχοθεραπευτική παρέμβαση σε ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα με στόχο την μείωση του άγχους τους και οι επιπτώσεις που ενδέχεται να υπάρχουν στις υπόλοιπες μεταβλητές της έρευνας. Οι ψυχολογικοί παράγοντες θα ήταν ενδιαφέρον να διερευνηθούν ανάμεσα σε τρία παρόμοια αυτοάνοσα νοσήματα, ώστε να αποσαφηνιστούν τυχόν διαφοροποιήσεις μεταξύ αυτών.

Επίσης, θα ήταν χρήσιμη η διεξαγωγή μιας συγκριτικής μελέτης για τον αντίκτυπο του αυτοάνοσου νοσήματος σε άτομα που έχουν νοσήσει στη παιδική ηλικία και σε άτομα στα οποία εμφανίστηκε η νόσος στην ενήλικη ζωή. Ενδέχεται να υπάρχουν διαφορετικοί παράγοντες που μεσολαβούν στην μια και στην άλλη περίπτωση.

Μέσα από τη παρούσα μελέτη φάνηκε η δυσκολία διαχείρισης των συναισθημάτων αλλά και των καταστάσεων ζωής στους ασθενείς. Θα ήταν ενδιαφέρον να μελετηθεί η διαχείριση των συναισθημάτων σε ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα αλλά και σε μέλη της οικογένειας τους. Επίσης, θα ήταν ενδιαφέρον να μελετηθεί εις βάθος, μέσω συστημικής σκοπιάς, η οικογένεια μέλους με αυτοάνοσο νόσημα, αντλώντας δεδομένα από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας αλλά και από τον ίδιο τον ασθενή.

Τέλος, θα είχε νόημα ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ενός προγράμματος διαχείρισης συναισθημάτων και στήριξης των ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα και η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων αυτού του προγράμματος με βάση την προσαρμογή των ασθενών στη νόσο.

15.7. Επίλογος: Η διαδρομή της ερευνήτριας

Η εκπόνηση μιας διδακτορικής διατριβής αποτελεί ένα μακρύ ταξίδι που ενέχει αρκετές δυσκολίες, αλλά προσφέρει επίσης αρκετές όμορφες στιγμές και ικανοποίηση στον ερευνητή.

Το ενδιαφέρον μου για την διερεύνηση των ψυχολογικών διαστάσεων των αυτοάνοσων νοσημάτων προήλθε κυρίως από την ίδια την φύση των αυτοάνοσων νοσημάτων, όπου το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου επιτίθεται στον ίδιο τον οργανισμό, αλλά και από την γνωριμία μου με δύο ασθενείς που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα στο κοινωνικό μου περιβάλλον. Μου είχε προκαλέσει εντύπωση ότι οι δύο αυτοί ασθενείς φαινόταν να έχουν συσσωρευμένο θυμό μέσα τους, τον οποίον δεν εξωτερίκευαν, και είχαν βιώσει σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα στην ζωή τους. Αυτή η ομοιότητα των δύο ασθενών αναφορικά με τα βιώματα τους και την εσωστρέφεια των συναισθημάτων τους με οδήγησαν στο να αναρωτηθώ αν γενικότερα οι ασθενείς με διαφορετικά αυτοάνοσα νοσήματα έχουν παρόμοια βιώματα ζωής και κοινό ψυχολογικό υπόβαθρο.

Η ανεύρεση συμμετεχόντων ήταν μια αρκετά δύσκολη και χρονοβόρα διαδικασία, αλλά η ίδια η συνέντευξη μου έδινε ικανοποίηση, καθώς οι ασθενείς μου ανοίγονταν συναισθηματικά για την ζωή τους. Κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων ένιωθα ότι οι ασθενείς από το κάθε αυτοάνοσο νόσημα είχαν κάποιες βασικές ομοιότητες μεταξύ τους, αλλά υπήρχαν και ομοιότητες ανάμεσα στα τρία αυτοάνοσα νοσήματα, οι οποίες δεν μπορούσαν να αποσαφηνιστούν έως την ανάλυση των δεδομένων, όπου διαμορφώθηκαν οι κατηγορίες. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, μου προκάλεσε εντύπωση ότι όλοι οι ασθενείς με ΡΑ ήταν πολύ δεκτικοί στο να μου μιλήσουν και ο τρόπος που μιλούσαν για την ζωή τους είχε ιδιαίτερο στόμφο και έντονο το στοιχείο της δραματικότητας. Αυτή η δραματικότητα των ασθενών απεικονίζεται στα ευρήματα της ποιοτικής μελέτης μέσα από την κεντρικότητα των αναφορών και την καταστροφολογία στον τρόπο σκέψης τους. Οι ασθενείς με ΣΔ1 φαινόταν πιο ανάλαφροι στις αφηγήσεις τους, αποφεύγοντας τις περισσότερες φορές να συνδεθούν με το συναίσθημα τους, ενώ οι ασθενείς με ΣκΠ φαινόταν, μέσα από τις συνεντεύξεις, να αποκρύπτουν τις αδυναμίες τους, προβάλλοντας έναν εαυτό πιο δυνατό, που τα καταφέρνει. Αυτή η αίσθηση που είχα από τους ασθενείς με ΣκΠ απεικονίζεται επίσης στα ευρήματα, καθώς αρκετοί ασθενείς με ΣκΠ ανέφεραν ότι υιοθετούσαν τον ρόλο του «δυνατού» και είχαν συνεχή έγνοια στο να ανταποκριθούν στις προσδοκίες των άλλων και του εαυτού τους.

Διεξάγοντας 90 συνεντεύξεις, οι συνεντεύξεις που μου έμειναν χαραγμένες στο μυαλό ήταν δύο, οι οποίες αφορούσαν δύο γυναίκες ασθενείς με ΣκΠ. Και οι δύο ασθενείς τόνισαν το συγχωνευμένο οικογενειακό πλαίσιο στο οποίο μεγάλωσαν, τον περιορισμό και την απουσία επιλογής που ένιωθαν ότι βίωναν μέσα σε αυτό. Χαρακτηριστικά, η μια ασθενής ούσα περιορισμένη σε ένα καροτσάκι εξαιτίας της νόσου ανέφερε ότι μέσω της ασθένειας ένιωσε απελευθέρωση από τις επιθυμίες της οικογένειας της και η δεύτερη ασθενής ανέφερε με έντονο δραματικό ύφος ότι οι γονείς της αναγνώριζαν ότι ήταν άριστη μαθήτρια όταν ήταν έφηβη, αλλά δεν της έδιναν το δικαίωμα να μην είναι. Μέσα, λοιπόν, από την ανάλυση των δεδομένων αναδείχτηκε το οικογενειακό σύστημα των ασθενών, αλλά και ο ρόλος τους μέσα σε αυτό.

Το θεωρητικό μοντέλο που αναδύθηκε από την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων με οδήγησε σε μια πληρέστερη εικόνα της ζωής των ασθενών με αυτοάνοσο νόσημα και με εμπλούτισε τόσο γνωστικά όσο και ψυχικά. Αν και ο σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η κατανόηση του αυτοάνοσου νοσήματος μέσα από μια ψυχολογική σκοπιά, εντούτοις, η σκοπιά αυτή δεν αποτελεί μονόδρομο και δεν μπορούν να αποδοθούν αιτιώδεις σχέσεις, καθώς τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι πολυπαραγοντικά και συνεπώς, υπάρχουν περισσότερες από μια σκοπιές μέσα από τις οποίες μπορούν να ειδωθούν.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abd El-Azim, S., El- Badawy, S., & Zaglol, M. (1987). Psychological aspects related in Rheumatoid arthritis. *Egyptian Journal of Mental Health, 28.*

Abdel-Nasser, A.M., Abd El-Azim, S., Taal, E., El-Badawy, S. A., Rasker, J. J., & Valkenburg, H. A. (1998). Depression and depressive symptoms in rheumatoid arthritis patients: An analysis of their occurrence and determinants. *British Journal of Rheumatology, 37,* 391–397.

Abraham, S., Scheinberg, L.C., Smith, C.R., & LaRocca, N. G. (1997). Neurologic impairment and disability status in outpatients with multiple sclerosis reporting dysphagia symptomatology. *Journal of Neurologic Rehabilitation, 11*(1), 7-13. https://doi.org/10.1177/154596839701100102

Abramson, L., McClelland, D.C, Brown, D., & Kelner, S. (1991). Alexithymic characteristics and metabolic control in diabetic and healthy adults. *Journal of Nervous and Mental Disease, 179,* 490-494.

Achterberg-Lawlis, J. (1982). The psychological dimensions of arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 50,* 984-992.

Ackerman, K.D., Heyman, R., Rabin, B.S., Anderson, B.P., Houck, P. R., Frank, E., & Baum, A. (2002). Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine, 64,* 916-20.

Ackerman, K. D., Stover, A., Heyman, R., Anderson, B. P., Houck, P. R., Frank E,…Baum, A. (2003). 2002 Robert Ader New Investigator award. Relationship of cardiovascular reactivity, stressful life events, and multiple sclerosis disease activity. *Brain Behavior and Immunity, 17,* 141–151.

Acosta, P. F. & Clavero, H. F. (2018). Influence of anxiety over emotional intelligence in primary school. *Weber Psychiatry & Psychology, 4*(1).

Ader, R. (1980). Psychosomatic and psychoimmunologic research. *Psychosomatic Medicine, 42,* 307–321.

Affleck, G., Urrows, S., Tennen, H., Higgins, P., Pav, D., & Aloisi, R. (1997). A dual pathway model of daily stressor effects on rheumatoid arthritis. *Annals of Behavioral Medicine, 19,* 161–70.

Ahlqvist, J. (1981). Hormonal influences on immunological and related phenomena. In R. Ader (Ed.), *Psychoneuroimtnunology* (pp. 355-403). New York: Academic Press.

Airlie, J., Baker, G. A., Smith, S. J., & Young, C. A. (2001). Measuring the impact of multiple sclerosis on psychosocial functioning: The development of a new self-efficacy scale. *Clinical Rehabilitation, 15,* 259–265.

Aldwin, C. M. & Yancura, L. A. (2004). Coping and health: A comparison of the stress and trauma literatures. In P.P. Schnurr & B.L. Green (Eds.). *Trauma and health: physical health consequences of exposure to extreme stress.* (pp. 99–125). American Psychological Association, Washington, D.C.,

Alexander, F. (1943). Fundamental concepts of psychosomatic research: Psychogenesis, conversion, specificity. *Psychosomatic Medicine, 5,* 205–210.

Alexander, F. (1950). *Psychosomatic medicine.* New York: Norton.

Allen, D., Landis, R. & Schramke, C. (1995). The role of psychologists in the treatment of multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation and Health, 1,* 97–123.

Alonso, Y. (2004). The biopsychosocial model in medical research: The evolution of the health concept over the last two decades. *Patient Education and Counseling, 53,* 239–244.

Al-Sharman, A., Khalil, H., Nazzal M., Al-Sheyab, N., Alghwiri, A., El-Salem, K., & AlDughmi, M. (2018). Living with multiple sclerosis: A Jordanian perspective. *Physiotherapy Research International, 23,* 1709.

Alvarado-Martel, D., Velasco, R., Sanchez-Hernandez, R. M., Carrillo, A., Novoa, F. J., & Wagner, A. M. (2015). Quality of life and type 1 diabetes: a study assessing patients' perceptions and self-management needs. *Patient Preference and Adherence*, *9*, 1315–1323

Alvesson, M. & Deetz, S. (2000). *Doing critical management research*. London: Sage.

Amstadter, A. (2008). Emotion regulation and anxiety disorders. *Anxiety Disorders, 22*, 211–221.

Amtmann, D., Bamer, A. M., Cook, K. F., Askew, R. L., Noonan, V. K., & Brockway, J. A. (2012). University of Washington self-efficacy scale: A new self-efficacy scale for people with disabilities. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 93*, 1757–1765.

Anagnostouli, M., Katsavos, S., Artemiadis, A., Zacharis, M., Argyrou, P., Theotoka I.,…Liappas, I. (2016). Determinants of stigma in a cohort of Hellenic patients suffering from multiple sclerosis: A cross-sectional study. *BMC Neurology, 16*, 101.

Anaya, J. M., Tobon, G. J., Vega, P. & Castiblanco, J. (2006). Autoimmune disease aggregation in families with primary Sjogren's syndrome. *Journal of Rheumatology, 33*, 2227–34.

Anderberg, U. M., Marteinsdottir, I., Theorell T., & von Knorring L. (2000). The impact of life events in female patients with fibromyalgia and in female healthy controls. *European Psychiatry, 15*(5), 295–301.

Andersen, B. L., Farrar, W. B., Golden-Kreutz, D., Kutz, L. A., & MacCallum, R. (1998). Stress and immune responses after surgical treatment for regional breast cancer. *Journal of National Cancer Institute, 90*, 30-36.

Ang, D. C., Choi, H., Kroenke, K. & Wolfe, F. (2005). Comorbid depression is an independent risk factor for mortality in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology, 32*(6), 1013.

Annells, M. (1997). Grounded theory method, part 2: Options for users of the method. *Nursing Inquiry, 4*(3), 176-180.

Antoni, M. H. (2003). *Stress management intervention for women with breast cancer*. Washington D.C.: American Psychological Association Press.

Antonovsky, A. (1974). Conceptual and methodological problems in the study of resistance resources and stressful life events. In B.S. Dohrenwend & B.P. Dohrenwend (Eds.), *Stressful life events: their nature and effects* (Chap. 15). New York: Wiley.

Arnstein, P. (2000). The mediation of disability by self efficacy in different samples of chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation, 20*, 794–801.

Ashraff, S., Siddiqui, M.A., & Carline, T.E. (2013). The psychosocial impact of diabetes in adolescents: A review. *Oman Medical Journal, 28*(3), 159-162.

Austin, E.J., Saklofske, D.H., & Egan, V. (2005). Personality well-being and health correlates of trait emotional intelligence. *Personality and Individual Differences, 38,* 547–558.

Bacconnier, L., Rincheval, N., Flipo, R.M., Goupille, P., Daures, J.P., Boulenger, J.P., & Combe, B. (2015). Psychological distress over time in early rheumatoid arthritis: Results from a longitudinal study in an early arthritis cohort. *Rheumatology, 54*, 520–527.

Bailey, A.B. & Smith, S.W. (2000). Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. *Intervention in School and Clinic, 35*(5), 294-296.

Bagby, R.M, Parker, J.D.A., & Taylor, G.J. (1994). The twenty-item Toronto Alexithymia Scale--I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of Psvchosomatic Research, 38,* 23-32.

Bagby, R.M. & Taylor, G.J. (1997). Affect dysregulation and alexithymia. In G.J. Taylor, R.M. Bagby & J.D.A. Parker (Eds.). *Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness* (pp.26-45). Cambridge: Cambridge University Press.

Baker, G.H.B. (1982). Life events before the onset of rheumatoid arthritis. *Psychotherapy and Psychosomatics, 38,*173.

Balfe, M., Doyle, F., Smith, D., Sreenan, S., Brugha, R., Hevey, D., & Conroy, R. (2013). What's distressing about having type 1 diabetes? A qualitative study of young adults' perspectives. *BMC Endocrine Disorders, 13*(1), 25.

Baltes, M.M. (1996). *The many faces of dependency.* Cambridge, England: Cambridge University Press.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*, 191-215.

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist, 37,* 122-147.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory.* Englewood, NJ, Prentice- Hall.

Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.

Bandura, A. (1999). A social cognitive theory of personality. In L. Pervin & O. John (Eds.), *Handbook of personality* (2nd ed., pp. 154–196). New York: Guilford Press.

Barger, S.D., Marsland, A.L., Bachen, E.A., & Manuck, S.B. (2000). Repressive coping and blood measures of disease risk: Lipids and endocrine and immunological responses to a laboratory stressor. *Journal of Applied Social Psychology, 30,* 1619–1638.

Barnett, B. & Parker, G. (1998). The parentified child: Early competence or childhood deprivation? *Child Psychology & Psychiatry Review, 3*(4).

Bar-On, P. (1997). *The emotional intelligence inventory (EQ-I): Technical manual.* Toronto, Canada: Multi-Health Systems.

Barrett, L.F., Lane, R.D., Sechrest, L., & Schwartz, G.E. (2000). Sex differences in emotional awareness. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *26*, 1027-1035.

Barsky, A.J., Orav, E.J. & Bates, D.W. (2005). Somatization increases medical utilization and costs independent of psychiatric and medical comorbidity. *Archives of General Psychiatry*, *62*, 903–10.

Basch, M.F. (1976). The concept of affect: A re-examination. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, *24*, 759–77.

Baucom, K.J., Queen, T.L., Wiebe, D.J., Turner, S.L., Wolfe, K.L., Godbey, E.I.,...Berg C.A. (2015). Depressive symptoms, daily stress, and adherence in late adolescents with type 1 diabetes. *Health Psychology*, *34*(5), 522.

Baum, A., & Posluszny, D. (1999). Health psychology: Mapping biobehavioral contributions to health and illness. *Annual Review of Psychology, 50,* 137–163.

Baumeister, H., Balke, K., & Härter, M. (2005). Psychiatric and somatic comorbidities are negatively associated with quality-of-life in physically ill patients. *Journal of Clinical Epidemiology, 58,* 1090–100.

Baumrind, D. (1987). A developmental perspective on adolescent risk taking in contemporary America. In C.E. Irwin (Ed.), *Adolescent social behavior and health* (p. 93–126). San Francisco: Jossey-Bass.

Beasley, M., Thompson, T., & Davidson, J. (2003). Resilience in response to life stress: The effects of coping style and cognitive hardiness. *Pers Individ Dif., 34*, 77–95.

Beavers, W.R. & Voeller, M.M. (1983). Family models companng and contrasting the Olson circumplex model with the Beavers system model. *Family process, 22*, 85-98.

Becker, G. (1993). Continuity after a stroke: Implications of life-course disruption in old age. *The Gerontologist, 33*, 148–158.

Beiske, A.G., Svensson, E., Sandanger, I., Czujko, B., Pedersen, E.D., Aarseth, J.H., & Myhr, K.M. (2008). Depression and anxiety amongst multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology, 15*, 239–245.

Benito-Leon, J., Morales, J.M., Rivera-Navarro, J., & Mitchell, A.J. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation, 25*, 1291–1303.

Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I., Van der Klink, J.J.L.,…van Dijk, J.P. (2014). Is coping self-efficacy related to psychological distress in early and established rheumatoid arthritis patients? *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 26*(3), 285–297.

Benschop, R.J., Rodriguez-Feuerhahn, M., & Schedlowski, M. (1996). Catecholamine-induced leukocytosis: Early observations, current research, and future directions. *Brain, Behavior, and Immunity, 10*, 77–91.

Bernardes, J. (1997). *Family Studies. An Introduction*. London: Routledge.

Bernstein, C.M., Stockwell, M.S., Gallagher, M.P., Rosenthal, S.L., & Soren, K. (2013). Mental health issues in adolescents and young adults with T1D prevalence and impact on glycemic control. *Clinical Pediatrics, 52*, 10–15.

Berthoz, S., Consoli, S.M., Perez-Diaz, F., & Jouvent, R. (1999). Alexithymia and anxiety: compounded relationships? A psychometric study. *European Psychiatry, 14*(7), 372-378.

Besharat, M.A., Pourhosein, R., Rostami, R., & Bazzazian, S. (2011). Perfectionism and fatigue in multiple sclerosis. *Psychology & Health., 26*(4), 419-32.

Bi, X., Moos, R.H., Timko, C., & Cronkite, R.C. (2015). Family conflict and somatic symptoms over 10 years: A growth mixture model analysis. *Journal of Psychosomatic Research, 78,* 459.

Biondi, M. & Picardi, A. (1999). Psychological stress and neuroendocrine function in humans: The last two decades of research. *Psychotherapy and Psychosomatics, 68,* 114-150.

Birks, M. & Mills, J. (2011). *Grounded Theory: A practical guide.* London: Sage Publications.

Bishop, M. & Allen, C. A. (2003). Epilepsy's impact on quality of life: A qualitative analysis. *Epilepsy & Behavior, 4*(3), 226–233.

Bjelland, I., Krokstad, S., Mykletun, A., Dahl., A.A., Tell, G.S., & Tambs, K. (2008). Does a higher educational level protect against anxiety and depression? The HUNT study. *Social Science & Medicine, 66*(6), 1334-1345.

Blackburn-Munro, G. & Blackburn-Munro, R.E. (2001). Chronic pain, chronic Stress and depression: Coincidence or consequence? *Journal of Neuroendocrinology, 13,* 1009-1023.

Blamey, R., Jolly, K., Greenfield, S., & Jopanputra, P. (2009). Patterns of analgesic use, pain and self-efficacy: A cross-sectional study of patients attending a hospital rheumatology clinic. *BMC Musculoskeletal Disorders, 10,* 137.

Blatt, S.J. (1995). The destructiveness of perfectionism: Implications for the treatment of depression. *American Psychologist, 50,* 1003–1020.

Bluestone, J.A., Herold, K., & Eisenbarth, G. (2010). Genetics, pathogenesis and clinical interventions in type 1 diabetes. *Nature, 464,* 1293–1300.

Boelen, P. (2012). A prospective examination of the association between the centrality of a loss and post-loss psychopathology. *Journal of Affective Disorders, 137,* 117–124.

Bonanno, G. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist, 59,* 20–28.

Borchet, J., Lewandowska-Walter, A., & Rostowska, T. (2016). Parentification in late adolescence and selected features of the family system. *Health Psychology Report, 4*(2), 116–127.

Boscolo, P., Youinou, P., Theoharides, T.C., Cerulli, G., & Conti, P. (2008). Environmental and occupational stress and autoimmunity. *Autoimmunity Reviews, 7,* 340–3.

Bossert, S., Berger, M., Krieg, J.C., Schrieber, W., Junker, M., & von Zerssen, S. (1988). Cortisol response to various stressful situations: Relationship to personality variables and coping styles. *Neuropsychobiology, 20,* 36-42.

Bott, S., Bott, U., Berger, M., & Mülhauser, I. (1997). Intensified insulin therapy and the risk of severe hypoglycaemia. *Diabetologia, 40,* 926–932.

Bottazzo, G.F., Pujol-Borell, R., & Gale, E. (1985). Etiology of diabetes: The role of autoimmune mechanisms. In K.G. Alberti, & L.P. Krall (Eds.) *The Diabetes Annual* (p. 16–52). Amsterdam: Elsevier.

Bourke, M., Taylor, G. J., Parker, J. D. A., & Bagby, R. M. (1992). Alexithymia in women with anorexia nervosa: A preliminary investigation. *British Journal of Psychiatry, 161,* 240- 243.

Bové, K.B., Watt, T., Vogel, A., Hegedüs, L., Bjoerner, J.B., Groenvold M.,… Feldt-Rasmussen, U. (2014). Anxiety and depression are more prevalent in patients with Graves' disease than in patients with nodular goitre. *European Thyroid Journal, 3*(3).

Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds. *British Journal of Psychiatry, 130,* 201-210.

Bowlby, J. (1980). *Loss: Sadness and depression: Vol. 3. Attachment and loss.* New York: Basic Books.

Bradley, C. (1979). Life events and the control of diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research, 23,* 159-162.

Bradley, L.A., Young, L.D., Anderson, K.O., McDaniel, L.K., Turner, R.A., & Agudelo, C.A. (1984). Psychological approaches to the management of arthritis pain. *Social Science & Medicine, 19,* 1353- 1360.

Brandão, T., Tavares, R., Schulz, M.S., & Matos, P.M. (2016). Measuring emotion regulation and emotional expression in breast cancer patients: A systematic review. *Clinical Psychology Review, 43,* 114-27.

Brandon, T.H. (1994). Negative affect as a motivation to smoke. *Current Directions in Psychological Science, 3*, 33–37.

Brekke, M., Hjortdahl, P., & Kvien, T.K. (2001). Self-efficacy and health status in rheumatoid arthritis: A two-year longitudinal observational study. *Rheumatology, 40*, 387–92.

Breznitz, S. (1983). *The denial of stress.* New York: International Universities Press.

Brown, E., Fukuhara, J., & Feiguine, R. (1981). Alexithymic asthmatics: The miscommunication of affective and somatic states. *Psychotherapy and Psychosomatics, 36*, 116-121.

Brown, L., Macintyre, K., & Trujillo, L. (2003). Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Education and Prevention, 15*(3), 49–69.

Brown, L.L., Tomarken, A.J., Orth, D.N., Lossen, P.T., Kalin, N.H., & Davidson, R.J. (1996). Individual differences in repressive-defensiveness predict basal salivary cortisol levels. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*, 362-371.

Bruni, R., Serino, F.M., Galluzzo, S., Coppolino, G., Cacciapaglia, F., Vadacca, M.,…Afeltra, A. (2006). Alexithymia and neuroendocrineimmune response in patients with autoimmune diseases: Preliminary results on relationship between alexithymic construct and TNF alpha levels. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1069,* 208–211.

Bryant, A., & Charmaz, K. (2007). *The SAGE handbook of grounded theory*. Los Angeles: Sage.

Bucci, W. (1997). Symptoms and symbols: A multiple code theory of somatization, *Psychoanalytic Inquiry, 17*(2), 151-172.

Buescher, K.L., Johnston, J.A., Parker, J.C., Smarr, K.L., Buckelew, S.P., Anderson, S.K., & Walker, S.E. (1991). Relationship of selfefficacy to pain behavior. *Journal of Rheumatology, 18,* 968-972.

Buljevac, D., Flach, H.Z., Hop, W.C.J., Hijdra, D., Laman, J.D., Savelkoul, H.F.J.,…Hintzen, R.Q. (2002). Prospective study on the relationship between infections and multiple sclerosis exacerbations. *Brain, 125*, 952–960.

Buljevac, D., Hop, W.C., Reedeker, W., Janssens, A. C., van der Meche, F. G., van Doorn, P. A., & Hintzen, R.Q. (2003). Self reported stressful life events and exacerbations in multiple sclerosis: Prospective study. *British Medical Journal, 327*, 646.

Burstein, M. & Ginsburg, G.S. (2010). The effect of parental modeling of anxious behaviors and cognitions in school-aged children: An experimental pilot study. *Behaviour Research and Therapy, 48*, 506–515.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness, 4*, 167– 183.

Byng-Hall, J. (2002). Relieving parentified children's burdens in families with insecure attachment patterns. *Family Process, 41*, 375–388

Cacioppo, J.T. & Berntson, G.G. (1999). The affect system: Architecture and operating charateristics. *Current Directions in Psychological Science, 8*, 133–137.

Cacioppo, J.T. & Berntson, G.G. (2007). The brain, homeostasis, and health: Balancing the demands of the internal and external milieu. In H. Friedman & R. Cohen (Eds.), *Foundations of Health Psychology* (pp. 73-91), Oxford: Oxford University Press.

Cacioppo, J.T., Berntson, G.G., Malarkey, W.B., Kiecolt– Glaser, J. K., Sheridan, J. F., Poehlmann, K.M.,…Glaser, R. (1998). Autonomic, neuroendocrine, and immune responses to psychological stress: The reactivity hypothesis. *Annals of the New York Academy of Sciences, 840*, 664–673.

Campbell, T.L. (1986). Family's impact on health: a critical review. *Family Systems Medicine, 4*, 135-329.

Campbell, T.L (1996). Technology, multimedia, and qualitative research in education. *Journal of Research on Computing in Education, 30*(9), 122- 133.

Campbell, T.L. (2003). The effectiveness of family interventions for physical disorders. *Journal of Marital and Family Therapy, 29* (2), 263-281.

Campbell-Sills, L., Barlow, D.H., Brown, T.A., & Hofmann, S.G. (2006). Acceptability of negative emotion in anxiety and mood disorders. *Emotion, 6*, 587–595.

Cannon, W.B. (1941). *Bodily changes in pain, hunger, fear and rage*. New York: MacMillan.

Capet, N., Joly, H., Suply, C., Mondot, L., Cohen, M., & Lebrun-Frenay, C. (2020). Alexithymia in multiple sclerosis: Clinical and radiological correlations. *Revue Neurologique, 177*, 302-311.

Caplan, G. (1964). *Principles of preuentiue psychology*. New York: Basic Books.

Cárdenas-Roldán, J., Rojas-Villarraga, A., & Anaya, J.M. (2013). How do autoimmune diseases cluster in families? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine, 11*(73).

Carter, E.A. (1978). The transgenerational scripts and nuclear family stress: Theory and clinical implications. In R.R. Sager (Ed.), Georgetown Family Symposium, 3, Washmgton DC: Georgetown University Press.

Carter, E.A. & McGoldrick, M. (1980). The family life cycle and family therapy: An overview. In E.A. Carter, & M. McGoldrick (Eds.). *The Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy* (pp. 3–20). New York: Gardner.

Celerier, M.C. (1997). *Psychotherapie des troubles somatiques*. Paris, Dunod.

Cesana, G., Panza, G., Ferrario, M., Zanettini, R., Arnoldi, M. & Grieco, A. (1985). Can glycosylated hemoglobin be a job stress parameter? *Journal of Occupational Medicine, 27*(5), 357-360.

Chahraoui, K., Duchene, C., Rollot, F., Bonin, B., & Moreau, T. (2014). Longitudinal study of alexithymia and multiple sclerosis. *Brain and Behavior, 4*(1), 75-82.

Chalk, H.M. (2007). Mind over matter: Cognitive-behavioral determinants of emotional distress in multiple sclerosis patients. *Psychology, Health and Medicine, 12*, 556–566.

Chandarana, P.C., Eals, M., Steingart, A.B., Bellamy, N., & Allen, S. (1987). The detection of psychiatric morbidity and associated factors in patients with rheumatoid arthritis. *The Canadian Journal of Psychiatry, 32*, 356–61.

Chang, S.L. & Hwang, Y.K. (2016). The structural relationships between social support, emotional intelligence, self-esteem, and hope in rural elementary school students. *Indian Journal of Science and Technology*.

Chaplin, D.D. (2010). Overview of the immune response. *Journal of Allergy and Clinical Immunology, 125,* 3-23.

Charcot, J.M. (1877). *Lectures on diseases of the nervous system*. Sigerson G, Translator. London: New Sydenham Society.

Charmaz, K. (1990). Discovering chronic illness: using grounded theory. *Social Science & Medicine, 30,* 1161-1172.

Charmaz, K. (2006). *Constucting grounded theory: a practice guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.

Charmaz, K. & Rosenfeld, D. (2010). Chronic illness. In W.C. Cockerham (Ed.). *The New Blackwell Companion to Medical Sociology* (pp. 312–33). Oxford, UK: Wiley-Blackwell.

Chase, N.D. (1999). *Burdened children: Theory, research, and treatment of parentification*. Sage Publications.

Chemouni, J. (1984). *Psychanalyste de l'imaginaire. Psychanalyse freudienne et psychanalyse groddeckienne*. Paris: Payot.

Chen, J., Xu, T., Jing, J., & Chan, R.C. (2011). Alexithymia and emotional regulation: A cluster analytical approach. *BMC Psychiatry, 11*(33).

Chiaranai, C., Chularee, S., & Srithongluang, S. (2018). Older people living with chronic illness. *Geriatric Nursing., 39*(5), 513–20.

Chiaravalloti, N.D. & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol, 7*, 1139–51.

Chimenti, M.S., Fonti G.L., Conigliaro, P., Hitaj, J., Triggianese, P., Teoli, M.,... Perricone, R. (2019). Evaluation of alexithymia in patients affected by rheumatoid arthritis and psoriatic arthritis. A cross-sectional study. *Medicine, 98*(4), 13955.

Cho, H.J., Bower, J.E., Kiefe, C.I., Seeman, T.E., & Irwin, M.R. (2012). Early life stress and inflammatory mechanisms of fatigue in the Coronary Artery Risk Development in Young Adults (CARDIA) study. *Brain, Behavior, and Immunity, 26*, 859–865.

Chorpita, B.F. & Barlow, D.H. (1998). The development of anxiety: The role of control in the early environment. *Psychological Bulletin, 124*, 3–21.

Chrousos, G.P. & Gold, P.W. (1992). The concepts of stress and stress system disorders: Overview of physical and behavioral homeostasis. *Journal of the American Medical Association, 267*, 1244–1252.

Chung, C., Di, X. & Wan, K.H. (2016). Exploring the interrelationship between alexithymia, defense style, emotional suppression, homicide-related posttraumatic stress disorder and psychiatric co-morbidity. *Psychiatry Research, 243*, 373–381.

Ciarrochi, J., Deane, F., & Anderson, S. (2002). Emotional intelligence moderates the relationship between stress and mental health. *Personality and Individual Differences, 32*, 197–209.

Cicirelli, V.G. (1981). *Helping elderly parents: The role of adult children*. Boston, Massachusetts: Auburn House Publishing Company.

Clages, U., Weber, A.G., & Wehrbein, H. (2005). Approximal plaque and gingival sulcus bleeding in routine dental care patients: Relations to life stress, somatization and depression. *Journal of Clinical Periodontology, 32*, 575–582.

Clarke, D.E., Walker, J.R., & Cuddy, E. (1996). The role of perceived overprotectiveness in recovery 3 months after myocardial infarction. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation, 16*, 372–377.

Cleveland, S.E. & Fisher, S. (1954). Behavior and unconscious fantasies of patients with rheumatoid arthritis. *Psychosomatic Medicine, 16*, 327.

Codd, J. & Myers, L.B. (2009). *A study of coping style and ethnic differences in ratings of self and personal risk* (Unpublished dissertation). Brunel University.

Coe, C.L., Lubach, G.R., Schneider, M.L., Dierschke, D.J., & Ershler, W.B. (1992). Early rearing conditions alter immune responses in the developing infant primate. *Pediatrics, 90*(3 Pt 2), 505–9.

Cohen, A. (1962). Personality aspects of multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation*, *28*(3).

Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist Journal*, *59*, 676–84.

Cohen, S., Frank, E., Doyle, W.J., Skoner, D.P., Rabin, B.S., & Gwaltney, J.M. (1998). Types of stressors that increase susceptibility to the common cold in healthy adults. *Health Psychology, 17,* 214–223.

Cohen, S., Gianaros, P.J., & Manuck, S.B. (2016). A stage model of stress and disease. *Perspectives on Psychological Science, 11,* 456–63.

Cohen, S. & Rodriguez, M.S. (1995). Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health Psychology, 14,* 374-80.

Colombo, B., Martinelli Boneschi, F., Rossi, P., Rovaris, M., Maderna, L., Filippi, M., & Comi, G. (2000). MRI and motor evoked potential findings in nondisabled multiple sclerosis patients with and without symptoms of fatigue. *Journal of Neurology, 247,* 506–9.

Compston, A. & Coles, A. (2002). Multiple sclerosis. *Lancet*, *359* (9313), 1221-31

Compston, A. & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *Lancet*, *372*, 1502–1517

Confavreux, C., Hutchinson, M., Hours, M.M., Cortinovis-Tourniaire, P., & Moreau, T. (1998). Pregnancy in multiple sclerosis group: Rate of pregnancy related relapse in multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine, 339,* 285-91.

Conn, J.W. & Fajans, S.S. (1961). The pre-diabetic state: a concept of dynamic resistance to a genetic diabetogenic influence. *The American Journal of Medicine, 31,* 839-850.

Conway, S.C., Creed, F.H., & Symmons, D.P.M. (1994). Life events and the onset of rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, *38*(8), 837-847.

Cook, J.E., Germano, A.L., & Stadler, G. (2016). An exploratory investigation of social stigma and concealment in patients with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, *18*, 78–84.

Cooke, L., Myers, L.B., & Derakshan, N. (2003). Lung function, adherence and denial in asthma patients who exhibit a repressive coping style. *Psychology, Health and Medicine, 8,* 35-44.

Cooper, G.S., Bynum, M.L., & Somers, E.C. (2009). Recent insights in the epidemiology of autoimmune diseases: improved prevalence estimates and understanding of clustering of diseases. *Journal of Autoimmunity, 33,* 197-207.

Cooper, M. L., Frone, M. R., Russell, M., & Mudar, P. (1995). Drinking to regulate positive and negative emotions: a motivational model of alcohol use. *Journal of Personality and Social Psychology, 69*, 990–1005.

Cooper, G.S. & Stroehla, B.C. (2003). The epidemiology of autoimmune diseases. *Autoimmunity Reviews, 2,* 119-125.

Cooper, G.S., Wither, J., McKenzie, T., Claudio, J.O., Bernatsky, S., & Fortin, P.R. (2008). The prevalence and accuracy of self-reported history of 11 autoimmune diseases. *Journal of Rheumatology, 35,* 2001–4.

Corbin, J.M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research, 13*, 256–267.

Corcos, M., Guilbaud, O., & Speranza, M. (2003). *Approche psychanalytique de l'alexithymie.* In: Corcos M, Speranza M, editors. Psychopathologie de l'alexithymie. Paris: Dunod.

Corcos, M., Guilbond, O., Speranza, M., Paterniti, S., Loas, G., Stephan, P., & Jeammet, P. (2000). Alexithymia and depression in eating disorders. *Psychiatry Research, 93*(3), 265-268.

Cormier, B. M., Wittkower, E. D., Marcotte, Y., & Forget, F. (1957). Psychological aspects of rheumatoid arthritis. *Canadian Medical Association Journal, 77,* 533.

Cosgrove, M. (2004). Do stressful life events cause type 1 diabetes? *Occupational Medicine, 54*, 250–254.

Costa, S., Petrides, K.V., & Tillman, T. (2014). Trait emotional intelligence and inflammatory diseases. *Psychology, Health and Medicine, 19*, 180–189.

Covic, T., Tyson, G., Spencer, D., & Howe, G. (2006). Depression in rheumatoid arthritis patients: Demographic, clinical, and psychological predictors. *Journal of Psychosomatic Research, 60,* 469–76.

Cramer, P. (1998). Coping and defense mechanisms: What's the difference? *Journal of Personality, 66*(6), 919–946.

Cramer, P. (2000). Defense mechanisms in psychology today: Further processes for adaptation. *American Psychologist, 55,* 637 – 646.

Cramm, J., Strating, M., Roebroeck, M., & Nieboer, A. (2013). The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with chronic conditions. *Social Indicators Research, 113*(1), 551–561.

Crandall, C.S. & Moriarty, D. (1995). Physical illness stigma and social rejection. *British Journal of Social Psychology, 34,* 67–83.

Cross, M., Smith, E., Hoy, D., Carmona, L., Wolfe, F., Vos, T., … March L. (2014). The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the Global Burden of Disease 2010 study. *Annals of the Rheumatic Diseases, 73*(7), 1316-1322.

Cummings, E.M., & Davies, P.T. (2002). Effects of marital conflict on children: recent advances and emerging themes in process-oriented research. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(1).

Cummings, E.M., & Miller-Graf, L.E. (2015). Emotional security theory: an emerging theoretical model for youths' psychological and physiological responses across multiple developmental contexts. *Current Directions in Psychological Science, 24,* 208 –213.

Cummins, R.A. (1998). The second approximation to an international standard of life-satisfaction. *Social Indicators Research, 43,* 307–334.

Cutolo, M., & Straub, R.H. (2006). Stress as a risk factor in the pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Neuroimmunomodulation. 13,* 277–82.

Cutolo, M., Villaggio, B., Craviotto, C., Pizzorni, C., Seriolo, B., & Sulli A. (2002). Sex hormones and rheumatoid arthritis. *Autoimmunity Reviews, 1,* 284-9.

D'Alberton, F., Nardi, L., & Zucchini, S. (2012). The onset of a chronic disease as a traumatic psychic experience: A psychodynamic survey on type 1 diabetes in young patients, *Psychoanalytic Psychotherapy, 26*(4), 294-307.

Dalla-Vorgia, P., Katsouyanni, K., Garanis, T.N., Touloumi, G, Drogari, P., & Koutselinis, A. (1992). Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *Journal of Medical Ethics, 18,* 67-74.

Damjanov, I. (2009). *Παθοφυσιολογία.* Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρασιάνου Α.Ε.

Danowski, T.S. (1963). Emotional stress as a cause of diabetes mellitus. *Diabetes, 12,* 183-184.

David, P.J., & Schwartz, G.E. (1987). Repression and the inaccessibility of affective memories. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*, 155-162.

Davidson, R.J. (1998). Affective style and affective disorders: Perspectives from affective neuroscience. *Cognition and Emotion,* 307–330.

Davies, A.J. (2008). Immunological tolerance and the autoimmune response. *Autoimmunity Reviews, 7*, 538–43.

Dawda, D., & Hart, S.D. (2000). Assessing emotional intelligence: reliability and validity of the Bar-On Emotional Quotient Inventory (EQ-i) in university students. *Personality and Individual Differences, 28,* 797–812.

De Boer, H.M., Mula, M., & Sander, J.W. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 12*(4), 540-6.

Decrop, A. (1999). Triangulation in qualitative tourism research. *Tourism Management, 20,* 157-161.

Delves, P.J., & Roitt, I.M. (2000). The immune system: First of two parts. *The New England Journal of Medicine, 343* (1), 37-49.

Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R.. (2010). Experiences of adjusting to early stage multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology, 16*(3) 478–488.

Denollet, J. (1991). Negative affectivity and repressive coping: Pervasive influence on self-reported mood, health, and coronary-prone behavior. *Psychosomatic Medicine, 53,* 538-556.

Denzin, N.K. (1978). *The research act*: *A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw-Hill.

De Timary, P., Roy, E., Luminet, O., Fille, C., & Miko-lajczak, M. (2008). Relationship between alexithymia, alexithymia factors and salivary cortisol in men exposed to a social stress test. *Psychoneuroendocrinology, 33*(8), 1160-4.

Devine, H., Stewart, S.H., & Watt, M.C. (1999). Relations between anxiety sensitivity and dimensions of alexithymia in a young adult sample. *Journal of Psychosomatic Research, 47*(2), 145–158.

Devins, G.M., & Shnek, Z.M. (2000). Multiple sclerosis. In R. G. Frank & T. R. Elliott (Eds.), *Handbook of rehabilitation psychology* (pp. 163–184). Washington, DC: American Psychological Association.

DeWall, C.N., & Bushman, B.J. (2011). Social acceptance and rejection: the sweet and the bitter. *Current Directions in Psychological Science, 20*(4), 256–260.

Dewaraja, R., Tanigawa, T., Araki, S., Nakata, A., Kawamura, N., Ago, Y., & Sasaki, Y. (1997). Decreased cytotoxic lymphocyte counts in alexithymia. *Psychotherapy and Psychosomatics, 66*(2), 83–6.

De Wit, M., de Waal, H., Bokma, J., Haasnoot, K., Houdijk, M.C., Gemke, R.J., & Snoek, F.G. (2007). Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*(10), 1-8.

DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment. *Archives of Internal Medicine, 160*, 2101–2107.

Dittmar, M., Libich, C., Brenzel, T., & Kahaly, G.J. (2011). Increased familial clustering of autoimmune thyroid diseases. *Hormone and Metabolic Research, 43*, 200-204.

Dohrewend, B.P., & Dohrenwend, B.S. (1969). *Social status and psychological disorder*, Wiley Interscience, New York.

Dohrenwend, B.S., Dohrenwend, B.P., Dodson, M., & Shrout, P.E. (1984). Symptoms, hassles, social supports, and life events: Problem of confounded measures. *Journal of Abnormal Psychology, 93*, 222–30.

Dong, M., Giles, W.H., Felitti, V.J., Dube, S.R., Williams, J.E., Chapman, D.P., & Anda, R.F. (2004). Insights into causal pathways for ischemic heart disease: Adverse childhood experiences study. *Circulation, 110*, 1761– 6.

Dorossiev, D., Paskova, V., & Zachariev, Z. (1976). Psychological problems of cardiac rehabilitation. In V. Stocksmeier (Ed.*), Psychological Approaches to the Rehabilitation of Coronary Patients*. Springer-Verlag, New York.

Drageset, S., Lindstrom, T.C., & Underlid, K. (2016). "I just have to move on": women's coping experiences and reflections following their first year after primary breast cancer surgery. *European Journal of Oncology Nursing, 21*, 205-211.

Dubey, A., Pandey, R., & Mishra, K. (2010). Role of emotion regulation difficulties and positive/negative affectivity in explaining alexithymia-health relationship: An overview. *Journal of Social Science Research, 7*(1), 20-31.

Dumet, N. (2011). *Η κλινική των ψυχοσωματικών διαταραχών*. Ψυχαναλυτική προσέγγιση. Εκδ. Gutenberg.

Dunkley, D.M., Solomon-Krakus, S., & Moroz, M. (2016). Personal standards and self-critical perfectionism and distress: Stress, coping, and perceived social support as mediators and moderators. In F.M. Sirois & D.S. Molnar (Eds.), *Perfectionism, health, and well-being* (p. 157–176). Springer International Publishing.

Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I. (2007). Loss and change: experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine, 21*(2), 101–107.

Edwards, R.G., Barlow, H.J., & Turner, A.P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 14*(3), 460–464.

El-Badawy, S.A., El-Azim, S.A., Khafagi, A.T.M., & Nasser A.M.A. (1994). Onset of rheumatoid arthritis: a probable role of stressful life events. *Egyptian Journal of Psychiatry, 17*, 59-66.

Elias, M.J., Zins, J.E., Weissberg, R.P., Frey, K.S., Greenberg, M.T., Haynes, N. M.,…Shriver, T.A. (1997). *Promoting social and emotional learning: Guidelines for educators*. Alexandria, Va., USA: Association for Supervision and Curriculum Development.

Elkins, L.E., Krupp, L.B., & Scherl, W. (2000). The measurement of fatigue and contributing neuropsychiatric factors. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry, 5*, 58–61.

El-Sheikh, M., Cummings, E.M., & Goetsch, V. L. (1989). Coping with adults' angry behavior: Behavioral, physiological, and verbal responses in preschoolers. *Developmental Psychology, 25,* 490–498.

Empire Rheumatism Council. (1950). A controlled investigation into the aetiology and clinical features of rheumatoid arthritis. *British Medical Journal, 1,* 799-805.

Endler, N. S., Kocovski, N. L., & Macrodimitris, S. D. (2001). Coping, efficacy, and perceived control in acute versus chronic illness. *Personal and Individual Differences, 30*(4), 617–625.

Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science, 196*, 129–36.

Erdelyi, M.H. (1990). Repression, reconstruction and defense: History and integration of the psychoanalytic and experimental frameworks. In J. Singer (Ed.), *Repression and dissociation: Implications for personality theory, psychopathology and health* (pp. 1–31). Chicago: University of Chicago Press.

Essex, M.J., Klein, M.H., Cho, E., & Kalin, N.H. (2002). Maternal stress beginning in infancy may sensitize children to later stress exposure effects on cortisol and behavior. *Biological Psychiatry, 52*, 776 –784.

Evans, D.L., Folds, J.D., Petitto, J.M., Golden, R.N., Pedersen, C.A., Corrigan, M.,…Ozer, H. (1992). Circulating natural killer cell phenotypes in males and females with major depression: Relation to cytotoxic activity and severity of depression. *Archives of General Psychiatry, 49*, 388–95.

Evans, G.W., Li, D., & Whipple, S.S. (2013). Cumulative risk and child development. *Psychological Bulletin, 139*(6), 1342-96.

Extremera, N., & Fernández-Berrocal, P. (2002). Relation of perceived emotional intelligence and health-related quality of life of middle-aged women. *Psychological Reports, 91*(1), 47–59.

Fairweather, D., Frishancho-Kiss, S., & Rose, N.R. (2008). Sex differences in autoimmune diseases from a pathological perspective. *Americal Journal of Pathology, 173*, 600–609.

Falvo, D. (1999). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability* (2nd ed.). Gaithersburg, MD: Aspen.

Faravelli, C., Pietrini F., Rotella F., Guiducci S., Lepri G., Cometi L.,…Bellando-Randone S. (2019). Stressful life events at the onset and during the evolution of systemic sclerosis. *Research Article - International Journal of Clinical Rheumatology, 14*(5).

Fassinger, R. E. (2005). Paradigms, praxis, problems, and promise: Grounded theory in counseling psychology research. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 156–166.

Fava, G.A. & Sonino, N. (2005). The clinical domains of psychosomatic medicine. *Journal of Clinical Psychiatry, 66*, 849–858.

Feigenbaum, S.I., Masi, A.T., & Kaplan, S.B. (1979). Prognosis in rheumatoid arthritis: a longitudinal study of newly diagnosed younger adult patients. *The American Journal of Medicine, 66*, 377-384.

Feinstein, A., Freeman, J., & Lo, A.C. (2015). Treatment of progressive multiple sclerosis: What works, what does not, and what is needed. *Lancet Neurology, 14*, 194–207.

Felitti, V.J., Anda, R.F., Nordenberg, D., Williamson, D.F., Spitz, A.M., Edwards V,…Marks, J.S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The adverse childhood experiences (ACE) study. *American Journal of Preventive Medicine, 14*, 245–258.

Fernandez, A., Sriram, T., Rajikumar, S., & Chandrasekar, A. (1989). Alexithymic characteristics in rheumatoid arthritis: A controlled study. *Psychosomatics and Psychotherapeutics, 51*(4).

Ferrin, J.M. (2002). *Acceptance of loss after an adult-onset disability: development and psychometric validation of the Multidimensional Acceptance of Loss Scale* (Unpublished doctoral dissertation), University of Wisconsin-Madison.

Fidler, C., Elmelund Christensen, T., & Gillard, S. (2011). Hypoglycemia: an overview of fear of hypoglycemia, quality-of-life, and impact on costs. *Journal of Medical Economics, 14,* 646–655

Fine, M. (1994). Working the hyphens: Reinventing self and other in qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (p. 70–82). Sage Publications, Inc.

Finlayson, M., Van Denend, T., & DalMonte, J. (2005). Older adults' perspectives on the positive and negative aspects of living with multiple sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy, 68*(3), 117–124.

Fitzgerald, M.M., Schneider, R.A., Salstrom, S., Zinzow, H.M., Jackson, J., & Fossel, R.V. (2008). Child sexual abuse, early family risk, and childhood parentification: Pathways to current psychosocial adjustment. *Journal of Family Psychology, 22*(2), 320–324.

Fledderus, M., Bohlmeijer, E.T., & Pieterse, M.E. (2010). Does experiential avoidance mediate the effects of maladaptive coping styles on psychopathology and mental health? *Behavior modification, 34,* 503–519.

Fleishman, J. (1984). Personality characteristics and coping patterns. *Journal of Health and Social Behavior, 25,* 229-244.

Flett, G.L., & Hewitt, P.L. (2002). *Perfectionism: Theory, research, and treatment*. Washington, DC: American Psychological Association.

Flett, G.L., Hewitt, P.L., & Martin, T.R. (1995). Dimensions of Perfectionism and Procrastination. In J.R. Ferrari, J.L. Johnson, & W.G. McCown, (Eds.), *Procrastination and task avoidance: theory, research, and treatment.* (pp. 113-136). New York: Plenum Press.

Flinn, M.V., & England, B.G. (1997). Social economics of childhood glucocorticoid stress responses and health. *American Journal of Physical Anthropology, 102,* 33–53.

Flurey, C.A., Morris, M., Richards, P., Hughes, R., & Hewlett, S. (2014). "It's like a juggling act": Rheumatoid arthritis patient perspectives on daily life and flare whilst on current treatment regimes. *Rheumatology (Oxford), 53,* 696–703.

Flury, J., & Ickes, W. (2001). Emotional intelligence and empathetic accuracy. In J. Ciarrochi, J.P. Forgas, & J.D. Mayer (Eds.), *Emotional intelligence in everyday life: a scientific inquiry* (pp. 113-132). Philadelphia, PA: Psychology Press.

Foa, E.B., Zinbarg, R., & Rothbaum, B.O. (1992). Uncontrollability and unpredictability in post-traumatic stress disorder: An animal model. *Psychological Bulletin, 112*, 218–238.

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middleaged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*, 219-239.

Folkman, S., & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, 55*, 745–774.

Ford, C.V. (1983). *The somatizing disorders: illness as a way of life*. New York: Elsevier.

Framo, J.L. (1976). Family of origin as therapeutic resource for adults in marital and family therapy: You can and should go home again. *Family Process, 15*, 193-210.

Frankel, R.M., Quill, T.E., & McDaniel, S.H. (2003). *The biopsychosocial approach: past, present, future*. Rochester, NY: The University of Rochester Press.

Franklin, G.M., Nelson, L.M., Heaton, R.K., Burks, J.S., & Thompson, D.S. (1988). Stress and its relationship to acute exacerbations in multiple sclerosis. *Journal of Neurological Rehabilitation, 2*, 7-11.

Freeman, J., Johnson, J., Rollinson, S., & Thompson, A. (1997). *Standards of healthcare for people with MS*. London: MS Society.

Frei, A., Svarin, A., Steurer-Stey, C., & Puhan, M. (2009). Self-efficacy instruments for patients with chronic diseases suffer from methodological limitations-a systematic review. *Health Qual Life Outcomes, 7*(86), 1-10.

Freidl, W., Fazekas, C., Raml, R., Pretis, M., & Feistritzer, G. (2007). Perceived social justice, long-term unemployment and health. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiol*ogy, *42*, 547-53.

Freud, A. (1936). *The ego and the mechanisms of defense*. New York: International Universities Press.

Freud, S. (1966). Further remarks on the neuro-psychoses of defense. In J. Strachey (Ed. and Trans.), *The standard edition of the complete worlds of Sigmund Freud* (Vol. 3, pp. 161-1851). London: Hogarth Press. (Original work published 1896).

Frewen, P.A., Dozois, D.J., & Lanius, R.A. (2008) Neuroimaging studies of psychological interventions for mood and anxiety disorders: Empirical and methodological review. *Clinical Psychology Review, 28*, 228–246.

Friedlander, L., Lumley, M.A., Farchione, T., & Doyal, G. (1997). Testing the alexithymia hypothesis: physiological and subjective responses during relaxation and stress. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 185*, 233-9.

Friedman, H.S. (1990). *Personality and disease.* New York: Wiley.

Friedman, H.S., & Booth-Kewley, S. (1987). The "disease-prone personality": A metaanalytic view of the construct, *American Psychologist, 42*, 539-555.

Friedman, M.J., & Schnurr, P.P. (1995). The relationship between trauma, post-traumatic stress disorder, and physical health. In M.J. Friedman, D.S. Charney, & A.Y. Deutch (Eds.), *Neurobiological and clinical consequences of stress: From normal adaptation to PTSD* (pp. 507-524), Philadelphia: Lippincott-Raven.

Frier, B.M. (2008). How hypoglycaemia can affect the life of a person with diabetes. *Diabetes Metabolism Research and Reviews, 24*, 87–92.

Friese, M.A., Schattling, B., & Fugger, L. (2014). Mechanisms of neurodegeneration and axonal dysfunction in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology, 10*, 225–38.

Frijda, N.H. (1987). Emotion, cognitive structure, and action tendency. *Cognition & Emotion, 1*(2), 115–143.

Frisch, M.B. (1999). Quality of life assessment/intervention and the Quality of Life Inventory (QOLI). In M.R. Maruish (Ed.), *The use of psychological testing for treatment planning and outcome assessment* (2nd ed., pp. 1227–1331). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Frost, R.O., Marten, P., Lahart, C., & Rosenblate, R. (1990). The dimensions of perfectionism. *Cognitive Therapy and Research, 14*(5), 449–468

Fruehwald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., & Baumhackl, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica, 104,* 257– 261.

Fukunishi, I., & Rahe, R.H. (1995). Alexithymia and coping with stress in healthy persons: Alexithymia as a personality trait is associated with low social support and poor responses to stress. *Psycho1ogical Reports, 76,* 1299- 1304.

Funk, S.G., Tornquist, E.M., Leeman, J., Miles, M.S., & Harrell, J.S. (2001). *Key aspects of preventing and managing chronic illness*. New York: Springer Publishing Company.

Furnham, A. (1986). Response style, social desirability and dissimulation. *Personality and Individual Differences, 7*(3), 385-400.

Gan, Y., Zheng, L., Xiaonan Yu, N., Zhou, G., Miao, M., & Lu, Q. (2018). Why do oncologists hide the truth? Disclosure of cancer diagnoses to patients in China: A multisource assessment using mixed methods. *Psycho-Oncology, 27*, 1457–1463.

Gardner, H. (1983) *Frames of mind.* New York: Basic Books.

Gardner, L.J., & Stough, C. (2003). *Exploration of the relationships between workplace emotional intelligence, occupational stress and employee health.* Paper presented at the Annual Australian I/O Psychology Conference.

Garfield, A.C., & Lincoln N.B. (2012). Factors affecting anxiety in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation, 34*(24), 2047-2052.

Gay, M.C., Bungener, C., Thomas, S., Vrignaud, P., Thomas, P.W., Baker, R.,…Montreuil, M. (2017). Anxiety, emotional processing and depression in people with multiple sclerosis. *BMC Neurology, 17,* 43.

Geraerts, E., Merckelbach, H., Jelicic, M., & Smeets, E. (2006). Long term consequences of suppression of intrusive anxious thoughts and repressive coping. *Behaviour Research and Therapy, 44*, 1451–1460.

Ghafari, S., Fallahi-Khoshknab, M., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: A qualitative study. *Journal Contemporary Nurse, 50*(1).

Ghajarzadeh, M., & Mohammadifar, M. (2013). Emotional intelligence of medical residents of Tehran University of Medical Sciences. *Acta Medica Iranica, 51*(3), 185-8.

Ghajarzadeh, M., Owji, M., Sauhraian, M.A., Naser Moghadasi, A., & Azimi, A. (2014). Emotional intelligence (EI) of patients with multiple sclerosis (MS). *Iranian Journal of Public Health, 43*, 1550–6.

Gibbs, N. (1989). Doctors and Patients: Image and Reality. *Time, 134*, 48-53.

Gignac, M.A., Cott, C., & Badley, E.M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 55*(6), 362–72.

Givens, J.L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: Role of mediating factors. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 22*(5), 481–488.

Gladis, M. M., Gosch, E.A., Dishuk, N. M., & Crits-Christoph, P. (1999). Quality of life: Expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*(3), 320–331.

Glaser, R., MacCallum, R. C., Laskowski, B. F., Malar-key, W. B., Sheridan, J. F., & Kielcolt-Glaser, J. K. (2001). Evidence for a shift in the Th-1 to Th-2 cyto-kine response associated with chronic stress and aging. *Journal of Gerontology: Biological Sciences, 56*, 477–82.

Glaser, B.G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company.

Glynou, E., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1994). Greek Adaptation of the Generalized Self-Efficacy Scale. http://userpage.fu-berlin.de/~health/greek.htm (June 10, 2008)

Gois, C.J., Ferro, A.C., Santos, A.L., Sousa, F.P., Ouakinin, S.R., do Carmo, I. & Barbosa, A.F. (2012). Psychological adjustment to diabetes mellitus: Highlighting self-integration and self-regulation. *Acta Diabetologica, 49* (1), 33–40.

Goldman, S.L., Kraemer, D.T., & Salovey, P. (1996). Beliefs about mood moderate the relationship of stress to illness and symptom reporting. *Journal of Psychosomatic Research, 41*, 115–128.

Goldstein, M.J. (1985). Family factors that antedate the onset of schizophrenia and related disorders: The results of a fifteen year prospective longitudinal study. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 71*, 7-18.

Goldstein, D.S., & McEwen, B. (2002). Allostasis, homeostats, and the nature of stress. *Stress, 5*, 55–58.

Goleman, D. (1995). *Emotional intelligence*. New York: Bantam

Gottman, J.M., Katz, L.F., & Hooven, C. (Eds.). (1997). *Meta-emotion: How families communicate emotionally.* Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Grant, I., Brown, G.W., Harris, T., McDonald, W.I., Patterson, T., & Trimble, M.R. (1989). Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 52*, 8–13.

Grant, I., Kyle, G. C., Teichman, A., & Mendels, J. (1974). Recent life events and diabetes in adults. *Psychosomatic Medicine, 36,* 121-128.

Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B.R., & Sovik, O. (2004). The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care, 27*, 1313–1317.

Green, L., Feher, M., & Catalan, J. (2000). Fears and phobias in people with diabetes. *Diabetes Metabolic Research, 16*, 287–93.

Gregersen, P.K., Silver, J., & Winchester, R.J. (1987). The shared epitope hypothesis. An approach to understanding the molecular genetics of susceptibility to rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology, 30*, 1205-13.

Gregory, S. (2005). Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of Health & Illness, 27*, 372–92.

Grey, M., Boland, E.A., Davidson, M., Yu, C., Sullivan-Volyai, S., & Tamborlane, W.B. (1998). Short term effects of coping skill training as adjunct to intensive therapy in adolescents. *Diabetic Care, 21*(6), 902–907.

Grinker, R., Ham, G., & Robbins, F. (1950). Some psychodynamic factors in multiple sclerosis. *Association for Research in Nervous and Mental Disease, 28*, 456-460.

Griva, K., Myers, L.B., & Newman, S. (2000). Illness perceptions and self-efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health, 15*, 733–750.

Groen, J.J., Prick, J.J.G., & Bastiaans, J. (1967). Psychosomatic aspects of multiple sclerosis. *Acta Medica Psychosomatica, 67*.

Gros, D.F., Antony, M.M., Simms, L.J., McCabe, R.E. (2007). Psychometric properties of the State–Trait Inventory for Cognitive and Somatic Anxiety (STICSA): Comparison to the State–Trait Anxiety Inventory (STAI). *Psychological Assessment, 19*, 369–381.

Gross, J.J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology, 2*, 271–299.

Gross, J.J., & John, O.P. (1998). Mapping the domain of expressivity: Multimethod evidence for a hierarchical model. *Journal of Personality and Social Psychology, 74*, 170-191.

Gross, J.J., & John, O.P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 85*, 348-362.

Grossarth-Maticek, R. (1980). Psychosocial predictors of cancer and internal diseases: An overview. *Psychotherapy and Psychosomatics, 33*, 122-128.

Grossarth-Maticek, R., & Eysenck, H.J. (1990). Personality, stress and disease: Description and validation of a new inventory. *Psychological Reports, 66*, 355–373.

Grossarth-Maticek, R., Kanazir, D.T., Schmidt, P., & Vetter, H. (1985). Psychosocial and organic variables as predictors of lung cancer, cardiac infarct and apoplexy: Some differential predictors. *Personality and Individual Differences, 6*, 313-321.

Grossman, H.Y., Brink, S., & Hauser, S. T. (1987). Self- efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care, 10*, 324-329.

Grytten, N., & Maseide, P. (2006). 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness, 2*(3), 195–208.

Guilbaud, O., Corcos, M., Hjalmarsson, L., Loas, G., & Jeammet, P. (2003). Is there a psycho-neuroimmunological pathway between alexithymia and immunity? Immune and physiological correlates of alexithymia. *Biomedical Pharmacotherapy, 57*(7), 292-5.

Guglielmo, D., Hootman, J.M., Boring, M.A., Murphy, L.B., Theis, K.A., Croft, J.B., & Barbour, K.E. (2018). Symptoms of anxiety and depression among adults with arthritis — United States, 2015–2017. *Morbidity and Mortality Weekly Report, 67*(39), 1081-1087.

Gundel, H., Greiner, A., Ceballos-Baumann, A.O., Von Rad, M., Forstl, H., & Jahn, T. (2002). Increased level of tonic sympathetic arousal in high versus low alexithymic cervical dystonia patients. *Psychotherapy and Psychosomatics, 52*, 461–8.

Gunnar, M.R. (1998). Quality of early care and buffering of neuroendocrine stress reactions: Potential effects on the developing human brain. *Preventive Medicine, 27*(2), 208–11.

Gustafsson, P.A., Kjellman, N-I M, Ludvigsson J. ,& Cederblad, M. (1987). Asthma and family interaction. *Archives of Disease in Childhood, 62*, 258-63.

Haan, N. (1977). *Coping and defending: Processes of self-environment organization*. New York: Academic Press.

Haas, A., Eliason, M., Mays, V., Mathy, R., Cochran, S., D'Augelli, A., & Clayton, P. J. (2010). Suicide and suicide risk in lesbian, gay, bisexual, and transgender populations: Review and recommendations. *Journal of Homosexuality, 58*(1), 10–51.

Hagedoorn, M., Van Yperen, N.W., Coyne, J.C., van Jaarsveld, C.H.M., Ranchor, A.V., van Sonderen, E., & Sanderman, R. (2006). Does marriage protect older people from distress? The role of equity and recency of bereavement. *Psychology and Aging, 21*, 611–20.

Hagglof, B. (1995). Psychological stress and the onset of IDDM in children. *Diabetes Care, 18*, 1323–1329.

Haghani, F., Aminian, B., Kamali, F., & Jamshidian, S. (2010). Critical thinking skills and their relationship with emotional intelligence in medical students of Introductory Clinical Medicine (ICM): Course in Isfahan University of Medical Sciences. *Iranian Journal of Medical Education, 10*, 906-17.

Haghikia, A., Hohlfeld, R., Gold, R., & Fugger, L. (2013). Therapies for multiple sclerosis: Translational achievements and outstanding needs. *Trends in Molecular Medicine, 19,* 309–319.

Hamburg, D.A. (1974). Coping behaviour in life threatening circumstances. *Psychotherapy and Psychosomatics, 23,* 13-25.

Han, B., Diogo, D., Eyre, S., Kallberg, H., Zhernakova, A., Bowes, J.,...Raychaudhuri, S. (2014). Fine mapping seronegative and seropositive rheumatoid arthritis to shared and distinct HLA alleles by adjusting for the effects of heterogeneity. *The American Journal of Human Genetics, 94*(4), 522-32.

Hanna, K.M. (2011). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook, 60*(6), 401-10.

Hansen, D.A., & Johnson, V.A. (1979). Rethinking family stress theory: Definitional aspects. In W.R. Burr, R. Hill, F.I. Nye, & I. Reiss (Eds.), *Contemporary Theories about the Family* (Vol. 1). New York: Free Press.

Hassett, A., & Clauw, D.J. (2010). The role of stress in rheumatic diseases. *Arhritis, Research and Therapy, 12*(3), 123.

Haviland, M.G., Hendryx, M.S., Shaw, D.G., & Henry, J.P. (1994). Alexithymia in women and men hospitalized for psychoactive substance dependence. *Comprehensive Psychiatry, 35,* 124-128.

Hawkes, C.H. (2005). Are multiple sclerosis patients risk-takers? *Quarterly Journal of Medicine, 98,* 895–911.

Hayes, S.C., Levin, M. E., Plumb-Vilardaga, J., Villatte, J.L., & Pistorello, J. (2013). Acceptance and commitment therapy and contextual behavioral science: Examining the progress of a distinctive model of behavioral and cognitive therapy. *Behavior Therapy, 44*(2), 180–198.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D., & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change*. New York: Guilford Press.

Heiberg, T., & Kvien, T.K. (2002). Preferences for improved health examined in 1,024 patients with rheumatoid arthritis: Pain has highest priority. *Arthritis and Rheumatism 15*, 391–397.

Helgeson, V.S. (1992). Moderators of the relation between perceived control and adjustment to chronic illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, *63*, 656–666.

Helmers, K.F., & Mente, A. (1999). Alexithymia and health behaviours in healthy male volunteers. *Journal of Psychosomatic Research*, *47*, 635–645.

Hemminki, K., Li, X., Sundquist, J., & Sundquist, K. (2009). Familial association between type 1 diabetes and other autoimmune and related diseases. *Diabetologia*, *52,* 1820-1828.

Hennessy, M.B. (1997). Hypothalamic-pituitary–adrenal responses to brief social separation. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, *21*(1), 11–29.

Henry, J.P., Haviland, M.G., Cummings, M.A., Anderson, D.L., Nelson, J.C., MacMurray, J.P.,…Hubbard, R.W. (1992). Shared neuroendocrine patterns of post-traumatic stress disorder and alexithymia. *Psychosomatic Medicine*, *54*, 407—415.

Heppner, P.P., Wampold, B.E., & Kivlighan, D.M. (2008). Quantitative descriptive designs. *Research Designs in Counseling, 3*, 224-255.

Herbert, T.B., & Cohen, S. (1993α). Stress and immunity in humans: A meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine, 55*, 364–379.

Herbert, T.B., & Cohen, S. (1993β). Depression and immunity: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin, 113*, 472-486.

Hermanns, J., Florin, I., Dietrich, M., Rieger, C., & Hahlweg, K. (1989). Maternal criticism, mother-child interaction, and bronchial asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, *33*, 469–476.

Herzer, M., Vesco, A., Ingerski, L.M., Dolan, L.M., & Hood, K.K. (2011). Explaining the family conflict-glycemic control link through psychological variables in adolescents with T1D. *Journal of Behavioral Medicine, 34*, 268–274.

Hewitt, P.L., Blasberg, J.S., Flett, G.L., Besser, A., Sherry, S.B., Caelian, C.,...Birch S. (2011). Perfectionistic self-presentation in children and adolescents: Development and validation

of the perfectionistic self-presentation scale Junior Form. *Psychological Assessment, 23,* 125–142.

Hiba, B., Fazaa, A., Miladi, S., Ouenniche, K., Souabni, L., Kassab, S., Chekili S.,… Laatar, A. (2019). FRI0030 Feelings of guilt and shame in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases, 78*(2).

Hildebrandt, H., Hahn, H.K., Kraus, J.A., Schulte-Herbruggen, A., Schwarze, B., & Schwendemann, G. (2006). Memory performance in multiple sclerosis patients correlates with central brain atrophy. *Multiple Sclerosis, 12*(4), 428–36.

Hincapie-Zapata, M.E., Suarez-Escudero, J.C., Pineda-Tamayo, R. & Anaya, J.M. (2009). Quality of life in multiple sclerosis and other chronic autoimmune and non-autoimmune diseases. *Review of Neurology, 48*, 225–230.

Hinkle, L.E., & Wolfe, S. (1952). A summary of experimental evidence relating life stress to diabetes mellitus. *Journal of Mount Sinai Hospital, 19*(4), 537-57.

Ho, R.C., Fu, E.H., Chua, A.N., Cheak, A.A., & Mak, A. (2011). Clinical and psychosocial factors associated with depression and anxiety in Singaporean patients with rheumatoid arthritis. *International Journal of Rheumatic Diseases, 14*, 37–47.

Hoepfl, M.C. (1997). Choosing qualitative research: A primer for technology education researchers. *Journal of Technology Education, 9*(1).

Hofmann, S.G., Sawyer, A.T., Fang, A. & Asnaani, A. (2012). Emotion dysregulation model of mood and anxiety disorders. *Depression and anxiety, 29,* 409–416.

Holland, J.M., Currier, J.M., Coleman, R.A., & Neimeyer, R.A. (2010). The Integration of Stressful Life Experiences Scale (ISLES): Development and initial validation of a new measure. *International Journal of Stress Management, 17*(4), 325–352.

Holland, N.J., Murray, T.J., & Reingold, S.C. (2002). *Multiple sclerosis: A guide for the newly diagnosed.* New York, NY: Demos Medical Publishing.

Holmes, T.H., & Masuda, M. (1974). Life Change and Illness Susceptibility. In B.S. Dohrenwend, & B.P. Dohrenwend (Eds.). *Stressful Life Events* (pp. 45-72). New York: John Wiley &. Sons.

Holt-Lunstad, J., Smith, T.B., & Layton, J.B. (2010). Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review. *PLoS Medicine, 7.*

Honkalampi, K., Hintikka, J., Saarinen, P., Lehtonen, J., & Viinamäki, H. (2000). Is alexithymia a permanent feature in depressed patients? Results from a 6-month follow-up study. *Psychotherapy and Psychosomatics, 69*, 303–308.

Honkalampi, K., Hintikka, J., Tanskanen, A., Lehtonen, J., & Viinamaki, H. (2000). Depression is strongly associated with alexithymia in the general population. *Journal of Psychosomatic Research, 48,* 99–104.

Howells, L., Wilson, A., Skinner, T., Newton, R., Morris, A., & Greene, S. (2001). Improving self efficacy and glycaemic control in young people with type 1 diabetes: A randomised control trial of contracted telephone support. *Diabetes and Medicine, 18*(2), 5.

Huffman, K., Pieper, C., Hall, K., St Clair, E.W., & Kraus, W.E. (2014). Self-efficacy for exercise, more than disease-related factors, is associated with objectively assessed exercise time and sedentary behaviour in rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology, 15,* 1–5.

Hughes, B.M. (2002). Research on psychometrically evaluated social support and cardiovascular reactivity to stress: Accumulated findings and implications. *Studia Psychologica, 44*(4), 311–26.

Hunot, V., Churchill, R., de Lima, M.S., & Teixeira, V. (2007). Psychological therapies for generalised anxiety disorder. *Cochrane Database System Review.*

Hutton, I., Gamble, G., McLean, G., Butcher, H., Gow, P., & Dalbeth, N. (2009). What is associated with being active in arthritis? Analysis from the obstacles to action study. *Internal Medicine Journal*, *40*(7), 512-20.

Hwu, Y., Coates, V.E., & Boore, J.R.P. (2001). The evolving concept of health in nursing research: 1988–1998. *Patient Education and Counseling, 42,* 105–14.

Hyphantis, T.N., Bai, M. Siafaka, V., Georgiadis, A.N., Voulgari, P.V., Mavreas, V., & Drosos, A.A. (2006). Psychological distress and personality traits in early rheumatoid arthritis: a preliminary survey. *Rheumatology International, 26,* 828–836.

Iannotti, R.J., Schneider, S., Nansel, T.R., Haynie, D.L., Plotnick, L.P., Clark, L.M., & Simons-Morton, B. (2006). Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 27*(2), 98–105.

Ignatavicius, D., & Workman, M. (2008). *Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική. Κριτική σκέψη για συνεργατική φροντίδα.* Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ.

Imran, M.Y., Saira Khan, E. A., Ahmad, N. M., Farman Raja, S., Saeed, M. A., & Ijaz Haider, I. (2015). Depression in rheumatoid arthritis and its relation to disease activity. *Pakistan Journal of Medical Sciences, 31*, 393–397.

Invernizzi, P., Pasini, S., Selmi C., Gershwin, M.E., & Podda, M. (2009). Female predominance and X chromosome defects in autoimmune diseases. *Journal of Autoimmunity, 33*, 12–6.

Ironside, P. M., Scheckel, M., Wessels, C., Bailey, M. E., Powers, S., & Seeley, D. K. (2003). Experiencing chronic illness: Cocreating new understandings. *Qualitative Health Research, 13*(2), 171–183.

Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability & Rehabilitation, 31*(8), 599–606.

Isaksson, A-K., & Ahlstrom, G. (2006). From symptom to diagnosis: illness experiences of multiple sclerosis patients. *Journal of Neuroscience Nursing, 38*(4).

Ishigami, T. (1919). The influence of psychic acts on the progress of pulmonary tuberculosis. *American Review of Tuberculosis, 2*, 470– 484.

Iwamitsu, Y., Shimoda, K., Abe, H., Tani, T., Okawa, M., & Buck, R. (2005). Anxiety emotional suppression and psychological distress before and after breast cancer diagnosis. *Psychosomatics, 46*(1), 19-24.

Jacobson, A.M., Hauser, S.T., Willett, J.B., Wolfsdorf, J.I., Dvorak R., Herman L., & De Grout, M. (1997). Psychological adjustment to IDDM: 10-year follow-up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diabetes Care, 20*(5), 811-8.

Jacobson, D.L., Gange, S.J., Rose, N.R., & Graham, N.M. (1997). Epidemiology and estimated population burden of selected autoimmune diseases in the United States. *Clinical Immunology and Immunopathology, 84,* 223-43.

Jamner, L.D., Schwartz, G.E., & Leigh, H. (1988). The relationship between repressive and defensive coping styles and monocyte, eosinophile, and serum glucose levels: Support for the opioid peptide hypothesis of repression. *Psychosomatic Medicine, 50,* 567–575.

Janssens, A.C., Buljevac, D., van Doorn, P.A., van der Meché, F.G., Polman, C.H., Passchier, J., & Hintzen, R.Q. (2006). Prediction of anxiety and distress following diagnosis of multiple sclerosis: a two-year longitudinal study. *Multiple Sclerosis, 12,* 794–801.

Janssens, A.C., Van Dorn, P., De Boer, J., Van Der Meche, F., Passchier, J., & Hintzen, R. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica, 108*(6), 389–395.

Jerusalem, M., & Schwarzer, R. (1992). Self-efficacy as a resource factor in stress appraisal. In R. Schwarzer (Ed.), *Self-efficacy: Thought control of action* (pp. 195–216). Washington, DC: Hemisphere.

Johansson, G. (1972). Sex differences in catecholamine output of children. *Acta Physioogica Scandinavica, 85,* 569.

Johnson, J.A. (1996). Self-efficacy theory as a framework for community pharmacy-based diabetes education programs. *Diabetes Education, 22,* 237–241.

Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: Managing the transition. *Multiple Sclerosis, 9*(1), 82–88.

Johnson, A., Shapiro, L.B., & Alexander, F. (1947). Preliminary report on a psychosomatic study of rheumatoid arthritis. *Psychosomatic Medicine, 9,* 295.

Jones, J. (2003). Stress responses, pressure ulcer development and adaptation. *British Journal of Nursing, 12*(11), 17–24.

Jorgensen, R.S., Johnson, B.T., Kolodziej, M.E., & Schreer, G E. (1996). Elevated blood pressure and personality: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin, 120,* 293-320.

Judge, S.L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations, 47*(3), 263-268.

Jurbergs, N., Long, A., Hudson, M., & Phipps, S. (2007). Self-report of somatic symptoms in survivors of childhood cancer: Effects of adaptive style. *Pediatric Blood and Cancer, 49*, 84-89.

Kafetsios, K. (2004). Attachment and emotional intelligence abilities across the life course. *Personality and Individual Differences, 37*, 129–45.

Kafetsios, K. & Zampetakis, L.A. (2008). Emotional intelligence and job satisfaction: Testing the mediatory role of positive and negative affect at work. *Personality and Individual Differences, 44*, 712–722

Kakleas, K., Kandyla, B., Karayianni, C., & Karavanaki, K. (2009). Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & Metabolism, 35*, 339–350

Kalb, R.C. (2012). *Multiple sclerosis: The questions you have. The answers you need*. 5th ed., New York: Demos.

Kamps, J.L., Roberts, M.C., & Varela, E.R. (2005). Development of a new fear of hypoglycemia scale: Preliminary results. *Journal of Pediatric Psychology, 30*, 287–291.

Karavanaki K., Tsoka, E., Liacopoulou, M., Karayianni, C., Petrou, V., Pippidou, E.…Dacou-Voutetakis, C. (2008). Psychological stress as a factor potentially contributing to the pathogenesis of Type 1 diabetes mellitus. *Journal of Endocrinological. Investment, 31*, 406-415.

Karlsen, B., & Bru, E. (2002). Coping styles among adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine, 7*(3), 245–259.

Karvonen, J.T., Veijola, J., Kokkonen, P., Laksy, K., Miettunen, J., & Joukamaa, M. (2005). Somatization and alexithymia in young adult Finnish population. *General Hospital Psychiatry, 27*, 244–249.

Kaslow, M.H., Deering, C.G., & Racusia, G. R. (1994). Depressed children and their families. *Clinical Psychological Review, 14*, 39–59.

Katon, W., Lin, E.H.B. & Kroenke, K. (2007). The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *General Hospital Psychiatry, 29,* 147–155.

Katz, J.J., Weiner, H., Gallagher, T G., & Hellman, L. (1970). Stress, distress, and ego defenses. *Archives of General Psychiatry, 23*, 131- 142.

Kauhanen, J., Julkunen, J., & Salonen, J. (1992). Coping with inner feelings and stress: heavy alcohol use in the context of alexithymia. *Behavioural Medicine, 18*, 121–126.

Kauhanen, J., Kaplan, G.A., Julkunen, J., & Salonen, J.T. (1994). The association of alexithymia with all-cause mortality: Prospective epidemiologic evidence. *Psychosomatic Medicine, 56*, 149.

Kauhanen, J., Kaplan, G.A., Julkunen, J., Wilson, T.W., & Salonen, J.T. (1993). Social factors in alexithymia. *Compreh Psychiatry, 34*, 1-5.

Kelley, J.E., Lumley, M.A., & Leisen, J.C. (1997). Health effects of emotional disclosure in rheumatoid arthritis patients. *Health Psychology, 16*, 331-340.

Kelly, M.P. (2001). Disability and community: A sociological approach. In G.L. Albrecht, K.D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 396–411), Thousand Oaks, CA: Sage.

Kemeny, M.E. & Schedlowski, M. (2007). Understanding the interaction between psychosocial stress and immune-related diseases: A stepwise progression. *Brain, Behavior and Immunity, 21,* 1009–1018.

Kendall, E., & Buys, N. (1998). An integrated model of psychosocial adjustment following acquired disablility. *Journal of Rehabilitation, 64*, 16–20.

Kendall-Tackett, K.A., & Marshall, R. (1999). Victimization and diabetes: An exploratory study. *Child Abuse & Neglect, 23*(6), 593–6.

Kendler, K.S. (1998). Major depression and the environment: A psychiatric genetic perspective. *Pharmacopsychiatry, 31*, 5-9.

Kernis, M.H. (2003). Toward a conceptualization of optimal self-esteem. *Psychological Inquiry, 14*, 1–26.

Kiecolt-Glaser, J.K., Kennedy, S., Malkoff, S., Fisher, L., Speicher, C.E., & Glaser, R. (1988). Marital discord and immunity in males. *Psychosomatic Medicine, 50,* 213-229.

Kimball, C.P. (1971). Emotional and psychosocial aspects of diabetes mellitus. *Medical Clinics of North America, 55,* 1007-1018.

King, A.C., Taylor, C.B., Albright, C.A., & Haskall, W.L. (1990). The relationship between repressive and defensive coping styles and blood pressure responses in healthy, middle-aged men and women, *Journal of Psychosomatic Research, 34*, 461-471.

Kinnett-Hopkins, D., Adamson, B., Rougeau, K., & Motl, R.W. (2017). People with MS are less physically active than healthy controls but as active as those with other chronic diseases: an updated meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. *13*, 38-43.

Knafl, K.A., & Gilliss, C.L. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing, 8,* 178-98.

Knittle, K., Maes, S., & de Gucht, V. (2010). Psychological interventions for rheumatoid arthritis: Examining the role of selfregulation with a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Arthritis Care and Research, 62*, 1460–72.

Koehler, T., & Verthein, U. (1993). The influence of life event stress on the course of rheumatoid arthritis—a longitudinal study. *Stress and Medicine, 9,* 105– 10.

Koffman, J., Goddard, C., Gao, W., Jackson, D., Shaw, P., Burman, R.,… Silber, E. (2015). Exploring meanings of illness causation among those severely affected by multiple sclerosis: A comparative qualitative study of Black Caribbean and White British people. *BMC Palliative Care, 14,* 13.

Kojima, M., Kojima, T., Suzuki, S., Oguchi, T., Oba, M., & Tsuchiya, H. (2009). Depression, inflammation, and pain in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research, 61*, 1018–24.

Koopman, W., & Schweitzer, A. (1999). The journey to multiple sclerosis: A qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing, 31*(17).

Kopera, M., Jakubczyk, A., Suszek, H., Glass, J.M., Klimkiewicz, A., Wnorowska, A....Wojnar, M. (2015). Relationship between emotional processing, drinking severity

and relapse in adults treated for alcohol dependence in Poland. *Alcohol and Alcoholism, 50*(2), 173–179

Korostil, M., & Feistein, A. (2007). Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis, 13*, 67–72.

Krantz, D.S., & Manuck, S.B. (1984). Acute physiologic reactivity and risk of cardiovascular disease: A review and methodologic critique. *Psychological Bulletin, 96*, 435-464.

Kring, A.M., & Werner, K.H. (2004). Emotion regulation and psychopathology. In P. Philippot & R.S. Feldman (Eds.). *The regulation of emotion* (pp. 359–385). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology* (2nd ed.) Thousand Oaks, CA: Sage.

Kristal-Boneh, E., Raifel, M., Froom, P., & Rivak, J. (1995). Heart rate variability in health and disease. *Scandinavian Journal of Work and Environmental Health, 21*, 85–95.

Krystal, H. (1988). *Integration and self healing. Affect, trauma, alexithymia*. Hillsdale: Analytic Press.

Krystal, H. (1991). Integration and self-healing in post-traumatic states: A ten-year retrospective. *American Imago, 48*, 93-118.

Kuber-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Springer.

Kuczmierczyk, A.R., Labrum, A.H., & Johnson, C.C. (1995). The relationship between mood. somatization. and alexithymia in premenstrual syndrome. *Psychosomatics, 36*, 26-32.

Kvale, S. (1996). *Interviews, an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles, CA: Sage.

Kwako, L.E., Szanton, S.J., Saligan, L.N., & Gill, J.M. (2011). Major depressive disorder in persons exposed to trauma: Relationship between emotional intelligence and social support. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 17*(3), 237-245.

Kyngas, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing & Health Sciences, 6,* 287–293.

Kyngas, H., & Barlow, J. (1995). Diabetes: An adolescent's perspective. *Journal of Advanced Nursing, 22,* 941-947.

Laloyaux, J., Fantini, C., Lemaire, M., Luminet, O., & Larøi, F. (2015). Evidence of contrasting patterns for suppression and reappraisal emotion regulation strategies in alexithymia. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 203,* 709–717.

Lange, G., Deluca, J., Maldjian, J.A., Lee, H., Tiersky, L.A., & Natelson, B.H. (1999). Brain MRI abnormalities exist in a subset of patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurological Science, 171,* 3–7.

Langworthy, O.R., & Legrand, D. (1952). Personality structure and psychotherapy in multiple sclerosis. *American Journal of Medicine, 12, 586.*

Larkin, L., & Kennedy, N. (2013). Correlates of physical activity in adults with rheumatoid arthritis: A systematic review. *Journal of Physical Activity and Health. 11*(6), 1248-61.

Lasker, R.D. (1993). The diabetes control and complications trial—implications for policy and practice. *The New England Journal of Medicine, 329,* 1035–1036.

Latman, N.S., & Walls, R. (1996). Personality and stress: An exploratory comparison of rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77,* 796–800.

Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process.* New York, NY: McGraw-Hill.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Leary, M.R. (2007). Motivational and emotional aspects of the self. *Annual Reviews of Psychology*. *58*, 317–344.

Leary, M.R. (2015). Emotional responses to interpersonal rejection. *Dialogues Clinical Neuroscience, 17,* 435-441.

Leary, M.R., Kelly, K.M., Cottrell, C.A., & Schreindorfer, L.S. (2013). Construct validity of the Need to Belong Scale: Mapping the nomological network. *Journal of Personality Assessment, 95*(6), 610–624.

LeCompete, M., & Preissle, J. (1993). *Ethnography and qualitative design in educational research* (2nd ed.). London: Academic Press.

Lenker, S., Lorig, K., & Gallagher, D. (1984). Reasons for the lack of association between changes in health behavior and improved health status: An explanatory study. *Patient Education and Counseling, 6,* 69–72.

Lerner, A., & Matthias, T. (2015). Changes in intestinal tight junction permeability associated with industrial food additives explain the rising incidence of autoimmune disease. *Autoimmunity Reviews, 14,* 479-489

Lesage, C. (1988). Le vecu de la maladie diabetique : Etude a propos de 26 cas de diabete insulino-dependants. *These Medicine*, *77*, Dijon.

Levitt, P., Reinoso, B., & Jones, L. (1998). The critical impact of early cellular environment on neuronal development. *Preventive Medicine, 27,* 180–3.

Lewis-Faning, E. (1950). Report on an enquiry into the etiological factors associated with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases, 9,* 94.

Leymarie, F., Jolly, D., Sanderman, R., Briancon, S., Marchand, A.C., Guillemin, F.,...Van Den Heuvel, W. (1997). Life events and disability in rheumatoid arthritis: A European cohort. *British Journal of Rheumatology, 36,* 1106–12.

Li, J., Johansen, C., Bronnum-Hansen, H., Stenager, E., Koch-Henriksen, N., & Olsen, J. (2004). The risk of multiple sclerosis in bereaved parents: A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology, 62,* 726–729.

Li, J., Stroebe, M.S., Chan, C.L.W., & Chow, A. Y. M. (2014). Guilt in bereavement: A review and conceptual framework. *Death Studies*, *38*(3), 165–171.

Li J., Tendeiro, J.N., & Stroebe, M. (2019). Guilt in bereavement: Its relationship with complicated grief and depression. *International Journal of Psychology*, *54*(4), 454–461.

Lin, J.P., Cash, J.M., Doyle, S.Z., Peden, S., Kanik, K., Amos, C.I.,…Wilder, R.L. (1998). Familial clustering of rheumatoid arthritis with other autoimmune diseases. *Human Genetics*, *103*, 475-482.

Lin, C.C., & Ward, S.E. (1996). Perceived self-efficacy and outcome expectancies in coping with chronic low back pain. *Research in Nursing and Health, 19,* 299–310.

Lincoln, Y.S., & Guba, E.A. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

Lissauer, T., & Clayden, G. (2012). *Σύγχρονη Παιδιατρική*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης ΕΠΕ.

Liu, L., Xu, N., & Wang, L. (2017). Moderating role of self-efficacy on the associations of social support with depressive and anxiety symptoms in Chinese patients with rheumatoid arthritis. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *13*, 2141–2150.

Liu, X.J., Ye, H.X., Li, W.P., Dai, R., Chen, D., & Jin, M. (2009). Relationship between psychosocial factors and onset of multiple sclerosis. *European Neurology*, *62*, 130-6.

Livneh, H. (2000). Psychosocial adaptation to spinal cord injury: The role of coping strategies. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 31* (2), 3-10.

Livneh, H., & Antonak, R. F. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. Gaithersburg, MD: Aspen Publishers.

Livneh, H., & Antonak, R.F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling and Development, 83,* 12–20.

Lloyd, C., Smith, J., & Weinger, K. (2005). Stress and diabetes: A review of the links. *Diabetes Spectrum, 18*(2), 121–127.

Long, T., & Johnson, M. (2000). Rigour, reliability and validity in qualitative research. *Clinical Effectiveness in Nursing, 4*, 30–37.

Lorant, V., Deliege, D., Eaton, W., Robert, A., Philippot, P., & Ansseau, M. (2003). Socioeconomic inequalities in depression: A meta-analysis. *American Journal of Epidemiology, 157*, 98–112.

Lorig, K., Chastain, R.L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H.R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self efficacy in people with arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, *32*(1).

Lorig, K., & Gonzalez, V. (1992). The integration of theory with practice: A 12-year case study. *Health Education Quarterly*, *19*, 355-368.

Lorig, K., Lubeck, D., Kraines, R., Seleznick, M., & Holman, H. (1985). Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis & Rheumatism, 28*, 680–685.

Lorig, K., Seleznick, M., Lubeck, D., Ung, E., Chastain, R.L., & Holman, H.R. (1989). The beneficial outcomes of the arthritis self-management course are not adequately explained by behavior change. *Arthritis & Rheumatism, 32*, 91–95.

Lowe, B., Willand, L., Eich, W., Zipfel, S., Ho, A.D., Herzog, W., & Fiehn, C. (2004). Psychiatric comorbidity and work disability in patients with inflammatory rheumatic diseases. *Psychosomatic Medicine, 66*, 395–402.

Lubkin, I.M. (2005). *Chronic illness: Impact and interventions* (6th edn.). Boston: Jones & Bartlett.

Lumley, M.A., Neely, L.C., & Burger, A.J. (2007). The assessment of alexithymia in medical settings: Implications for understanding and treating health problems. *Journal of Personality Assessment, 89*, 230–246.

Lumley, M.A., & Norman, S. (1996). Alexithymia and health care utilization. *Psychosomatic Medicine, 58,* 197–202.

Lumley, M.A., Ovies, T., Stettner, L., Wehmer, F., & Lakey, B. (1996). Alexithymia, social support and health problems. *Journal of Psychosomatic Research, 41*, 519–530.

Lumley, M.A., Radcliffe, A.M., Macklem, D.J., Mosley-Williams, A., Leisen, J.C, Huffman, J.,…Rapport, L.J. (2005). Alexithymia and pain in three chronic pain samples: Comparing Caucasians and African Americans. *Pain and Medicine*, *6*, 251-61.

Lumley, M.A., Smith, J.A., & Longo, D.J. (2002). The relationship of alexithymia to pain severity and impairment among patients with chronic myofascial pain: Comparison with self-efficacy, catastrophizing, and depression. *Journal of Psychosomatic Research, 53*, 823–830.

Lumley, M.A., Stettner, L., & Wehmer, F. (1996). How are alexithymia and physical illness linked? A review and critique of pathways. *Journal of Psychosomatic Research, 41,* 505–18.

Lundberg, O. (1993). The impact of childhood living conditions on illness and mortality in adulthood. *Social Science Medicine, 36,* 1047–1052.

Lundh, L.G., & Simonsson-Sarnecki, M. (2002). Alexithymia and cognitive bias for emotional information. *Personality and Individual Differences, 32,* 1063–1075.

Lynch, T.A., Robins, C.J., Morse, J.O., & Krause, E.D. (2001). A mediational model relating affect intensity, emotional inhibition, and psychological distress. *Behavior Therapy, 32,* 519–536.

Lyon, B.L. (2000). Stress, coping, and health: A conceptual overview. In V.H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice* (pp. 3-23). Thousand Oaks, CA: Sage.

Macrodimitris, S.D., & Endler, N.S. (2001). Coping, control, and adjustment in Type 2 diabetes. *Health Psychology, 20,* 208–216.

Magana, A.B., Goldstein, M.J., Karno, M., Miklowitz, D.J., Jenkins, J., & Falloon, I.R.H. (1986). A brief method for assessing expressed emotion in relatives of psychiatric patients. *Psychiatry Research, 17,* 203-212.

Mahajan, A.P., Sayles, J.N, Patel, V.A., Remien, R.H., Ortiz, D., Szekeres, G., & Coates, T.J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: A review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS, 22*(2), 67–79.

Maier, S.F., Watkins, L.R., & Fleshner, M. (1994). Psychoneuroimmunology: The interface between behavior, brain, and immunity. *American Psychologist, 49,* 1004-1017.

Malcomson, K.S., Lowe-Strong, A.S., & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disability and Rehabilitation, 30*(9), 662–674.

Makelainen, P., Vehvilaainen-Julkunen, K., & Pietil, A. (2009). Change in knowledge and self-efficacy of patients with rheumatoid arthritis: A six-month follow-up study. *International Journal of Nursing Practice, 15,* 368–375.

Mancuso, C.A., Rincon, M., Sayles, W., & Paget, S.A. (2005). Longitudinal study of negative workplace events among employed rheumatoid arthritis patients and healthy controls. *Arthritis & Rheumatology, 53,* 958–64.

Marchesi, C., Fontò, S., Balista, C., Cimmino, C., & Maggini, C. (2005). Relationship between alexithymia and panic disorder: A longitudinal study to answer an open question. *Psychotherapy & Psychosomatics, 74,* 56–60.

Margaretten, M., Julian, L., Katz, P., & Yelin, E. (2010) Depression in patients with rheumatoid arthritis: Description, causes and mechanisms. *International Journal of Clinical Rheumatology*, *6*(6), 617–623.

Marks, R.A., & Allegrante, J.P. (2007). Prevalence and impact of arthritis: Opportunities for prevention. *Health Education Journal, 66*(1), 3-21.

Marrie, R.A, Reingold, S., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P.S.,…Reider, N. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis, 21,* 305–317.

Marshak-Rothstein, A. (2006). Toll-like receptors in systemic autoimmune disease. *Nature Reviews Immunology, 6,* 823-835.

Martin, J.B., & Pihl, R. (1985). The stress-alexithymia hypothesis: Theoretical and empirical considerations. *Psychotherapy and Psychosomatics, 43,* 169–76.

Martin, J.B., & Pihl, R. (1986). Influence of alexithymic characteristics on physiological and subjective stress response in normal individuals. *Psychotherapy and Psychosomatics, 45,* 66-77.

Martin, P. (1997). *The sickening mind: Brain, behaviour, immunity and disease,* London.

Martinelli, V. (2000). Trauma, stress and multiple sclerosis. *Neurological Science, 21,* 849–85

Masiero, S., Boniolo, A., Wassermann, L., Machiedo, H., Volante, D., & Punzi, L. (2007). Effects of an educational-behavioral joint protection program on people with moderate to severe rheumatoid arthritis: A randomized control trial. *Clinical Rheumatology, 26,* 2043–50.

Matcham, F., Ali, S., Hotopf, M., & Chalder, T. (2015). Psychological correlates of fatigue in rheumatoid arthritis: A systematic review. *Clinical Psychology Rev*iew, *39*, 16–29.

Mattarozzi, K., Vignatelli, L., Baldin, E., Lugaresi, A., Pietrolongo, E., Tola, M.R.,… D'Alessandro, R. (2012). Effect of the disclosure of MS diagnosis on anxiety, mood and quality of life of patients: A prospective study. *International Journal of Clinical Practice, 66*, 504–514.

Matthews, G., Zeidner. M., & Roberts, R.D. (2004). *Emotional intelligence: Science and myth*. Cambridge: MIT Press.

Matthews, K.A., Siegel, J.M., Kuller, L.H., Thompson, M., & Varat, M. (1983). Determinants of decisions to seek medical treatment by patients with acute myocardial infarction symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 44,* 1144-1156.

Mattila, A.K., Kronholm, E., Jula, A., Salminen, J.K., Koivisto, A.M., Mielonen, R.L.,…Joukamaa, M. (2008). Alexithymia and somatization in general population. *Psychosomatic Medicine, 70*, 716–722.

Maunder, R.G., & Hunter, J.J. (2001). Attachment and psychosomatic medicine: Developmental contributions to stress and disease. *Psychosomatic Medicine, 63*, 556–67.

Mayberry, L.S., Egede, L.E., Wagner, J.A., & Osborn, C.Y. (2015). Stress, depression and medication nonadherence in diabetes: Test of the exacerbating and buffering effects of family support. *Journal of Behavioral Medicine, 38*, 363–371.

Mayer, J.D., Caruso, D.R., & Salovey, P. (1999). Emotional intelligence meets traditional standards for an intelligence. *Intelligence, 27*, 267-298.

Mayer, J.D., & Salovey, P. (1995). Emotional intelligence and the construction and regulation of feelings. *Applied and Preventive Psychology, 4*, 197–208.

Mayer, J. D., & Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? In P. Salovey & D. Sluyter (Eds.), Emotional development and emotional intelligence: Implications for educators (pp. 3–31). New York: Basic Books

Mayer, J.D., Salovey, P., & Caruso, D. (2000). Models of emotional intelligence. In R.J. Sternberg (Ed.), *Handbook of intelligence* (p. 396–420). Cambridge University Press.

Mayer, J.D., Salovey, P., & Caruso, D.R. (2004). Emotional intelligence: Theory, findings, and implications. *Psychological Inquiry, 15*, 197–215.

Mayer, J.D., Salovey, P., & Caruso, D.R. (2008). Emotional intelligence: New ability or eclectic traits? *American Psychologist, 63*, 503–517.

McCallum, M., & Piper, W.E. (2001). Psychological mindedness and emotional intelligence. In R. Bar-On & J.D.A. Parker (Eds.), *The handbook of emotional intelligence: Theory, development, assessment, and the application at home, school and in the workplace* (pp. 118-135). San Francisco: Jossey-Bass Inc

McCaslin, S.E., Rogers, C.E., Metzler, T.J., Best, S.R., Weiss, D.S., Fagan, J.A.,....Marmar, C.R.. (2006). The impact of personal threat on police officers' responses to critical incident stressors. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 194*, 591—597.

McCormick, W.H., Turner L.A., & Foster J.D. (2015). A model of perceived parenting, authenticity, contingent self-worth and internalized aggression among college students. *Personality and Individual Differences, 86*, 504–508.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review, 6*(1-2), 7-37.

McDaniel, S.H. (1995). Collaboration between psychologists and family physicians: Implementing the biopsychosocial model. *Professional Psychology: Research and Practice, 26*(2), 117-122.

McDougall, J. (1989). *Theatres du corps. Le psychosoma et phychanalyse*. Paris, Gallimard.

McDougall, J. (1996). *Eros aux mille et un visages*. Paris, Gallimard.

McGoldrick, M., & Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. New York: W.W. Norton.

McKeown, G., & Freebody, P. (1988). Aboriginal children's oral discourse: A comparison with school texts and tests. In G. Davidson (Ed), *Ethnicity and Cognitive Assessment: Australian Perspectives.* Darwin: Institute of Technology.

McPhee, S., & Μουτσόπουλος, Χ. (2009). *Παθολογική Φυσιολογία*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.

Mehrabi, Z., Nazari, F., Mehrabi, T., & Shaygannejad, V. (2017). The effect of emotional intelligence training on self-efficacy in women with multiple sclerosis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 22,* 421-6.

Mei-Tal, V., Meyerowitz, S., & Engel, G.L. (1970). The role of psychological process in a somatic disorder: Multiple sclerosis. 1. The emotional setting of illness onset and exacerbation. *Psychosomatic Medicine, 32,* 67-86.

Mendes, W.B., Reis, H.T., Seery, M.D., & Blascovich, J. (2003). Cardiovascular correlates of emotional expression and suppression: Do content and gender context matter? *Journal of Personality and Social Psychology, 84*, 771-792.

Mendolia, M., Moore, J., & Tesser, A. (1996). Dispositional and situational determinants of repression. *Journal of Personality and Social Psychology, 70,* 856-867.

Merikangas, K.R., He, J.P., Burstein, M., Swanson, S.A., Avenevoli, S., Cui, L.,…Swendsen, J. (2010). Lifetime prevalence of mental disorders in US adolescents: results from the National Comorbidity Survey Replication–Adolescent Supplement (NCSA). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 49*(10), 980-989.

Merkelbach, S., Konig, J., & Sittinger, H. (2003). Personality traits in multiple sclerosis (MS) patients with and without fatigue experience. *Acta Neurologica Scandinavica, 107,* 195–201.

Meyerowitz, B.E. (1983). Post-mastectomy coping strategies and quality of life. *Health Psychology, 2,* 117–132.

Mikolajczak, M., & Luminet, O. (2008). Trait emotional intelligence and the cognitive appraisal of stressful events: An exploratory study. *Personality and Individual Differences, 44,* 1445–53.

Mikolajczak, M., Roy, E., Luminet, O., Fille´e, C., & de Timary, P. (2007). The moderating impact of emotional intelligence on free cortisol responses to stress. *Psychoneuroendocrinology, 32,* 1000–1012.

Mikulincer, M., & Florian, V. (2001). Attachment style and affect regulation: implications for coping with stress and mental health. In G.J.O. Fletcher & M.S. Clark (Eds.), *Blackwell*

handbook of social psychology: Interpersonal processes (pp. 537–557). Oxford: Blackwell.

Mikulincer, M., Shaver, P.R., & Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation & Emotion, 27*, 77-10.

Miller, G.E., & Chen, E. (2010). Harsh family climate in early life presages the emergence of proinflammatory phenotype in adolescence. *Psychological Science, 21,* 848–856.

Miller, G.E., Chen, E., & Parker, K. J. (2011). Psychological stress in childhood and susceptibility to the chronic diseases of aging: Moving towards a model of behavioral and biological mechanisms. *Psychological Bulletin, 137*, 959 –997.

Miller, G.E., Chen, E., & Zhou, E.S. (2007). If it goes up, must it come down? Chronic stress and the hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis in humans. *Psychological Bulletin, 133*, 25– 45.

Mills, R.S.L., & Piotrowski, C.C. (2000). Emotional communication and children's learning about conflict. In R.S.L. Mills & S. Duck (Eds.), *Developmental psychology of personal relationships* (pp. 71–90). Chichester, UK: Wiley.

Molnar, D.S., Sirois, F.M., & Methot-Jones, T. (2016). Trying to be perfect in an imperfect world: Examining the role of perfectionism in the context of chronic illness. In F.M. Sirois & D.S. Molnar (Eds.), Perfectionism, health, and well-being (pp. 69-99). New York: Springer.

Minden, S.L. (2000). Mood disorders in multiple sclerosis: Diagnosis and treatment. *Journal of Neurovirology*, *6*(2), 160–167.

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.

Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B.L., Liebman, R., Milman, L., & Todd, T.C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. Family organization and family therapy. *Archives of General Psychiatry*, *32*(8), 1031-1038.

Minuchin, S., Rosman, B., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Mirsky, I.A. (1948). The biology of metabolic disease in man. *Canadian Medical Association Journal, 59,* 257-265.

Mitchell, A.J., Benito-Leon, J., Gonzalez, J. M., & Rivera- Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological components of well-being. *Lancet of Neurology, 4,* 556–566.

Mitsonis, C.I., Zervas, I.M., Mitropoulos, P.A., Dimopoulos, N.P., Soldatos, C.R., Potagas, C.M., & Sfagos, C.A. (2008). The impact of stressful life events on risk of relapse in women with multiple sclerosis: A prospective study. *European Psychiatry, 23*(7), 497–504.

Mohr, D.C. (2007). Stress and multiple sclerosis. *Journal of Neurology, 254*(2), 65-68.

Mohr, D.C., Hart, S.L., Julian, L., Cox, D., & Pelletier, D. (2004). Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: A meta-analysis. *BMJ, 328,* 731.

Mohr, D.C., & Pelletier, D. (2005). A temporal framework for understanding the effects of stressful life events on inflammation in patients with multiple sclerosis. *Brain, Behavior and Immunity, 20,* 27–36.

Moll, L.T., Gormsen, L., & Pfeiffer-Jensen, M. (2011). Higher prevalence of depression in patients with rheumatoid arthritis–a systematic review. *Ugeskr Laeger, 173,* 2564–2568.

Montreuil, M., & Lyon-Caen, O. (1993). Troubles thymiques et relations entre alexithymie et dysfonctionnement interhémisphérique dans la sclérose en plaques. *Neuropsychology Review, 3,* 287–302.

Moore, P., Hirst, C., Harding, K.E., Clarkson, H., & Pickersgill, T.P. (2012). Multiple sclerosis relapses and depression. *Journal of Psychosomatic Research, 73,* 272–276.

Moos, R.H. (1964). Personality factors associated with rheumatoid arthritis: A review. *Journal of Chronic Diseases, 17,* 41.

Moos, R.H., & Solomon, G.F. (1964). Personality correlates of the degree of functional incapacity of patients with physical disease. *Journal of Chronic Diseases*. *18*(10), 1019-1038.

Morasco, B.J., Lovejoy, T.I., Lu, M., Turk, D.C., Lewis, L., & Dobscha, S.K. (2013) The relationship between PTSD and chronic pain: Mediating role of coping strategies and depression. *Pain, 154,* 609–616.

Morris, J. E., Povey, R. C., & Street, C. G. (2005). Experiences of people with type 2 diabetes who have changed from oral medication to self-administered insulin injections. *Practical Diabetes International*, *22*(7), 239–243

Morrison, S., & Pihl, R. (1990). Alexithymia and stimulus augmenting/ reducing. *Journal of Clinical Psychology, 46*, 730-736.

Motl, R.W., McAuley, E., Snook, E.M., & Gliottoni, R.C. (2008). Does the relationship between physical activity and quality of life differ based on generic versus disease-targeted instruments? *Annals of Behavioral Medicine*, *36*(1), 93–9.

Motl, R.W., McAuley, E., Wynn, D., Sandroff, B., & Suh, Y. (2013). Physical activity, selfefficacy, and health-related quality of life in persons with multiple sclerosis: Analysis of associations between individual-level changes over one year. *Quality of Life Research, 22*, 253–261.

Motl, R.W., & Snook, E.M. (2008). Physical activity, self-efficacy, and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Behavioral Medicine, 35*, 111–5.

Mozo-Dutton, L., Boot, J., & Simpson, J. (2012). MS and me: Exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability Rehabilitation*, *34*, 1208– 1217.

Mund, M., & Mitte, K. (2012). The costs of repression: A metaanalysis on the relation between repressive coping and somatic diseases. *Health Psychology, 31,* 640–649.

Murphy, L.B., Sacks, J.J., Brady, T.J., Hootman, J.M., & Chapman, D.P. (2012). Anxiety and depression among US adults with arthritis: Prevalence and correlates. *Arthritis Care & Research, 64,* 968–76.

Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A., & Young, P.C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development, 33*(2), 180–187.

Myers, L.B. (2000). Identifying repressors: A methodological issue for health psychology. *Psychology and Health, 15,* 205-214.

Myers, L.B. (2010). The importance of the repressive coping style: Findings from 30 years of research. *Anxiety Stress Coping, 23*(1), 3–17.

Myers, L. B., Burns, J.W., Derakshan, N., Elfant, E., Eysenck, M. W., & Phipps, S. (2008). Current issues in repressive coping and health. In A.J. Vingerhoets, I. Nyklıcek, & J. Denollet (Eds.), *Emotion regulation: Conceptual and clinical issues* (pp. 69–86). New York, NY: Springer.

Myers, J.K., Lindenthal, J.J., & Pepper, M.P. (1974). Social class, life events and psychiatric symptoms. In B.S. Dohrenwend,. & B.P. Dohrenwend (Eds), *Stressful life evenfs: Their nature and effecfs* (pp. 191-205). New York: Wiley.

Myers, L.B., & Derakshan, N. (2004). Repressive coping and avoidance of negative affect. In I. Nyklicek, L. Temoshok, & A. Vingerhoets (Eds.), *Emotional expression and health: Advances in theory, assessment and clinical applications* (pp. 171-186). Hove, UK: Bruner Routledge.

Myers, L.B., Derakshan, N., & Edmunds, R. (2009). The relationship between alexithymia and repressive coping: Differences between interviews and self-report methods. *Frontiers in Psychology, 6*(809).

Myers, L.B., & Reynolds, R. (2000). How optimistic are repressors? The relationship between repressive coping, controllability, self-esteem and comparative optimism for health-related events. *Psychology and Health, 15,* 667-688.

Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Katsouda, E., & Vlahos, L. (2004). The hospital anxiety and depression scale in Greek cancer patients: Psychometric analyses and applicability. *Supportive Care Cancer, 12,* 821–5

Nagano, J., Morita, T., Taneichi, K., Nagaoka, S., Katsube, S., Asai, T., Yukioka, M.,...Nishibayashi, Y. (2014). Rational/antiemotional behaviors in interpersonal relationships and the functional prognosis of patients with rheumatoid arthritis: A Japanese multicenter, longitudinal study. *BioPsychoSocial Medicine, 8*(8).

Nagano, J., Sudo, N., Nagaoka, S., Yukioka, M., & Kondo, M. (2015). Life events, emotional responsiveness, and the functional prognosis of patients with rheumatoid arthritis. *Biopsychosocial Medicine, 9*(15), 1–7.

Nakar, S., Yitzhaki, G., Rosenberg, R., & Vinker, S. (2007). Transition to insulin in Type 2 diabetes: Family physicians' misconceptions of patients' fears contributes to existing barriers. *Journal of Diabetes and its Complications, 21*(4), 220–226.

Nemiah, J.C., & Sifneos, P.E. (1970). Psychosomatic illness: A problem of communication. *Psychotherapy and Psychosomatics, 18*, 154-160.

Netterostrom, B., Kristensen, T.S., Dansgaard, M.T., Olsen, O., & Sjol, A. (1991). Job strain and cardiovascular risk factors: a cross sectional study of employed Danish men and women. *British Journal of lndustrial Medicine, 48*, 684-689.

Newby, N.M. (1996). Chronic illness and the family life-cycle. *Journal of Advanced Nursing, 23*, 786–791.

Nielsen, N.M., Pedersen, B.V., Stenager, E., Koch-Henriksen, N., & Frisch, M. (2014). Stressful life-events in childhood and risk of multiple sclerosis: A Danish nationwide cohort study. *Multiple Sclerosis Journal, 20*(12), 1609– 1615.

Nielsen, N.M., Westergaard, T., Frisch, M., Rostgaard, K., Wohlfahrt, J., Koch-Henriksen, N.,… Hjalgrim, H. (2006). Type 1 diabetes and multiple sclerosis: A Danish population-based cohort study. *Archives of Neurology, 63*, 1001–4.

Nordby, G., Ekeberg, O., Knardahl, S., & Os, I. (1995). A double-blind study of psychosocial factors in 4O-year old women with essential hypertension. *Psychotherapy and Psychosomatics, 63*, 142-150.

Nordin, H., Eisemann, M., & Richter, J. (2006). The accuracy of the DSM-IV pain disorder and the ICD-10 persistent somatoform pain disorder in chronic pain patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 13*, 307–14.

Noseworthy, J.H., Lucchinetti, C., Rodriguez, M., & Weinshenker, B.G. (2000). Multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine, 343*, 938–952.

O'Leary, A., Shoor, S., Lorig, K., & Holman, H. R. (1988). A cognitive-behavioral treatment for rheumatoid arthritis. *Health Psychology, 7*, 527-544.

Olff, M., Brosschot, J.F., & Godaert, G. (1993). Coping styles and health. *Personality and Individual Differences, 15*, 81–90.

Olson, D.H. (1986). Circumplex Model: VII. Validation studies and FACES III. *Family Process, 25*, 337-351.

Olson, D.H., Sprenkle, D.H., & Russel, C.S. (1979). Circumplex model of marital and family systems. *Family Process, 18*, 3-28.

Ozer, E.J., Best, S.R., Lipsey, T.L., & Weiss, D.S. (2003). Predictors of posttraumatic stress disorder and symptoms in adults: A metaanalysis. *Psychological Bulletin, 129,* 52–71.

Ozura, A., Erdberg, P., & Sega, S. (2010). Personality characteristics of multiple sclerosis patients: A rorschach investigation. *Clinical Neurology and Neurosurgery, 112*(7), 629-632.

Pacheco-Unguetti, A.P., Acosta, A., Callejas, A., & Lupiáñez, J. (2010). Attention and anxiety different attentional functioning under state and trait anxiety. *Psychological Science, 21,* 298–304.

Page, L.M., du Toit, D.F., & Page B.J. (2011). Understanding autoimmune disease – a review article for the layman. *Sean Zeelie Research Centre for Autoimmune Disease.*

Palm, O., & Purinszky, E. (2005). Women with early rheumatoid arthritis are referred later than men. *Annals of the Rheumatic Diseases, 64*, 1227–8.

Palumbo, R., Fontanillas, L., Salmaggi, A., la Mantia, L., & Milanese, C. (1998). Stressful life events and multiple sclerosis: A retrospective study. *Italian Journal of Neurological Science, 19*, 259–260.

Pandey, R., Saxena, P., & Dubey, A. (2011). Emotion regulation difficulties in alexithymia and mental health. *Europe's Journal of Psychology, 7*(4), 604-623.

Parada, P., Oliva, M., Lázaro, E., Amayra, I., López Paz, J.F., Martínez, O.,… Pérez M. (2014). Anxiety, depression and self-efficacy in patients with myasthenia gravis. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, *14*(1), 105-113.

Parham, P. (2015). *The immune system*. Garland Science, 4η έκδοση.

Park, C.L., & Adler, N.E. (2003). Coping style as a predictor of health and well-Being across the first year of medical school, *Health psychology, 22,* 627–631.

Parker, J.D.A., Bagby, R.M., & Taylor, G.J. (1991). Alexithymia and depression: Distinct or overlapping constructs? *Comprehensive Psychiatry, 32*, 387– 94.

Parker, J.D.A., Summerfeldt, L.J., Hogan, M.J., & Majeski, S.A. (2004). Emotional intelligence and academic success: Examining the transition from high school to university. *Personality and Individual Differences*, *36*, 163–172.

Parker, J.D.A., Taylor, G.J. & Bagby, R.M. (1998). Alexithymia: Relationship with ego defense and coping styles. *Comprehensive Psychiatry, 39*, 91-98.

Parker, J.D.A., Taylor, G.J., & Bagby, R.M. (2001). The relationship between emotional intelligence and alexithymia. *Personality and Individual Differences, 30*, 107–115.

Partington, G. (2001). Qualitative research interviews: Identifying problems in technique. *Issues In Educational Research, 11*.

Pasare, C., & Medzhitov, R. (2004). Toll-like receptors and acquired immunity. *Seminars in Immunology*, *16*(1), 23–26.

Paterson, B.L. (2003). The koala has claws: Applications of the shifting perspectives model in research of chronic illness. *Qualitative Health Research, 13*, 987–94.

Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (pp. 169-186). Beverly Hills, CA: Sage.

Patton, M.Q. (2001). *Qualitative research and evaluation and methods* (3rd ed.). Beverly Hills, CA: Sage.

Pavlou, M., & Stefoski, D. (1983). Development of somatizing responses in multiple sclerosis., *Psychotherapy and Psychosomatics, 39*, 236–243.

Paulay, D. (1985). Slow death: One survivor's experience. In R.H. Moos (Ed.), *Coping with life crisis* (pp. 227-234). New York: Plenum.

Pecukonis, E.V. (2009). Physical self-efficacy and alexithymia in women with chronic intractable back pain. *Pain Management Nursing, 10*(3), 116-123.

Pedersen, A.F., Bovbjerg, D., & Zachariae, R. (2009). Stress and susceptibility to infectious disease: A review of the literature. In R.J. Contrada & A. Baum (Eds.), *Handbook of stress science: Psychology, Biology, and Health.* New York: Springer.

Pennebaker, J.W. (1989). Confession, inhibition and disease. *Advances in Experimental Social Psychology, 22*, 211- 244.

Pennebaker, J.W. (1990). *Opening up: The healing powers of confiding in others*. New York: Morrow

Pennebaker, J.W. (1993). Putting stress into words: Health, linguistic and therapeutic implications. *Behaviour Research and Therapy, 31*, 539-548.

Pennebaker, J.W., & Seagal, J.D. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology, 55,* 1243–1254.

Persson, M., Winkvist, A., & Mogren, I. (2010). "From stun to gradual balance:" Women's experiences of living with gestational diabetes mellitus. *Scandinavian Journal of Caring Science, 24,* 454-462.

Petrides, K.V., & Furnham, A. (2001). Trait emotional intelligence: Psychometric investigation with reference to established trait taxonomies. *European Journal of Personality, 15*, 425–448.

Philippopoulos, G.S., Wittkower, E.D., & Cousineau, A. (1958). The etiologic significance of emotional factors in onset and exacerbations of multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine, 20*, 458.

Pillow D., Malone G.P., & Hale W. (2015). The need to belong and its association with fully satisfying relationships: A tale of two measures. *Personality and Individual Differences, 74*, 259-264.

Pillow, D.R., Zautra, A.J., & Sandler, I.N. (1996). Major life events and minor stressors: Identifying mediational links in the stress process. *Journal of Personality and Social Psychology, 70,* 381–394.

Porcelli, P., Zaka, S., Leoci, C., & Centonze, S. (1995). Alexithymia in inflammatory bowel disease: A case-control study. *Psychotherapy and Psychosomatics, 64,* 49–53.

Porter, B., & Keenan, E. (2003) Nursing at a specialist diagnostic clinic for multiple sclerosis. *British Journal of Nursing, 12*(11), 650–6

Porter, L.S., Keefe, F.J., Wellington, C., & de Williams, A. (2008) Pain communication in the context of osteoarthritis: Patient and partner self-efficacy for pain communication and holding back from discussion of pain and arthritis related concerns. *Clinical Journal of Pain, 24,* 662–668.

Portillo Vega, M., Senosiain García, J., Arantzamendi Solabarrieta, M., Zaragoza Salcedo, A., Navarta Sánchez, M., de Cerio Ayesa, S.,…Moreno Lorente, V. (2012). Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Revista cientıfica de la Sociedad Espa~nola de Enfermerıa Neurologica, 36*(1), 31–38.

Potagas, C., Mitsonis, C., Watier, L., Dellatolas, G., Retziou, A., Mitropoulos, P.A.,…Vassilopoulos, D. (2008). Influence of anxiety and reported stressful life events on relapses in multiple sclerosis: A prospective study. *Multiple Sclerosis, 14*, 1262–1268.

Pratt, L.A., & Brody, D.J. (2010). Depression and smoking in the U.S. household population aged 20 and over, 2005-2008. *NCHS Data Brief, 34*, 1–8.

Prigerson, H., Ahmed, I., Silverman, G.K., Saxena, A.K., Maciejewski, P.K., Jacobs, S.C.,…Hamirani, M. (2002). Rates and risks of complicated grief among psychiatric clinic patients in Karachi, Pakistan. *Death Studies, 26*, 781–792.

Prior, K.N., & Bond, M.J. (2004). The roles of self-efficacy and abnormal illness behaviour in osteoarthritis self-management. *Psychology Health & Medicine, 9*(2), 177–192.

Prochaska, J.O., DiClemente, C.C., & Norcross, J.C. (1992). In search of how people change: applications to the addictive behaviors. *American Psychologist, 47*, 1102-14.

Pruthi, M. (2007). Basic concepts of autoimmunity, hypersensitivity and immunodeficiency disorders. *Immunology and Medical Microbiology, 1-43.*

Potter, P.T., & Zautra, A.J. (1997). Stressful life events' effects on rheumatoid arthritis disease activity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*, 319– 23.

Puhl, R.M., & Heuer, C.A. (2009). The stigma of obesity: A review and update. *Obesity, 17*, 941–964.

Puhl, R.M., Moss-Racusin, C.A., Schwartz, M.B., & Brownell, K.D. (2008). Weight stigmatization and bias reduction: Perspectives of overweight and obese adults. *Health Education Research, 23*, 347–358.

Pust, G.E.A., Dettmers, C., Randerath, J., Rahn, A.C., Heesen, C., Schmindt, R., & Gold, S.M. (2020). Fatigue in multiple sclerosis is associated with childhood adversities. *Frontiers in Psychiatry, 11*.

Pyatak, E.A., Sequeira, P., Peters, A.L., Montoya, L., & Weigensberg, M.J. (2013). Disclosure of psychosocial stressors affecting diabetes care among uninsured young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Medicine, 30,* 1140-1144.

Qian, H., & Hou, L. (2016). Psychological impact of revealing a diagnosis of lung cancer to patients in China. *Journal of Thoracic Disease, 8*(10), 2879-2884.

Qu, S., & Dumay, J. (2011). The qualitative research interview. *Qualitative Research in Accounting & Management, 8*(3), 238-264.

Quintero-Ronderos, P., & Montoya-Ortiz, G. (2012). Epigenetics and autoimmune diseases. *Autoimmune Disorders, 2012*.

Rabin, B.S. (1999). *Stress, immune function, and health: The connection.* New York: Wiley–Liss & Sons.

Rabin, B.S., Cohen, S., Ganguli, R., Lysle, D.T., & Cunnick, J.E. (1989). Bidirectional interaction between the central nervous system and the immune system. *Critical Reviews in Immunology, 9*, 279–312.

Rabkin, S. (1976). Life Events, Stress, and Illness. *Science, 194*, 1013-20.

Radanov, B.P., Schwarz, H.A., Frost, S.A., & Augustiny, K.F. (1997). Relationship between self-rated functional status and psychosocial stress in patients suffering from rheumatoid arthritis. *Psychotherapy and Psychosomatics, 66*, 252–257.

Rahe, R.H., Meyer, M., Smith, M., Kjaer, G., & Holmes, T. H. (1964). Social stress and illness onset. *Journal of Psychosomatic Research, 8,* 35-44.

Ramagopalan, S.V., Dyment, D.A., Valdar, W., Herrera, B.M., Criscuoli, M., Yee, I.M.,... Canadian Collaborative Study Group (2007). Autoimmune disease in families with multiple sclerosis: A population based study. *Lancet Neurology, 6*, 604–10.

Rasmussen, A.F., Marsh, J.T., & Brill, N.O. (1957). Increased susceptibility to herpes simplex in mice subjected to avoidance-learning stress or restraint. *Proceedings of the Society for Experimental Biology and Medicine, 96*, 183–189.

Ray, S., Sonthalia, N., Kundu, S., & Ganguly, S. (2012). Autoimmune disorders: An overview of molecular and cellular basis in today's perspective. *Journal of Clinical and Cellular Immunology, S10,* 003.

Rechenberg, K., Szalacha, L., Salloum, A., & Grey, M. (2019). State and trait anxiety and diabetes outcomes in youth with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator, 45*(5), 477-483.

Reid, G. J., Dubow, E. F., Carey, T. C., & Dura, J. R. (1994). Contribution of coping to medical adjustment and treatment responsibility among children and adolescents with diabetes. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 15,* 327–335.

Repetti, R. L., Taylor, S.E., & Seeman, T.E. (2002). Risky families: Family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin, 128,* 330–366.

Reynolds, K.A., & Helgeson, V.S. (2011). Children with diabetes compared to peers: Depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Annals of Behavioral Medicine, 42,* 29–41.

Riazi, A., Thompson, A.J., & Hobart, J.C. (2004). Self-efficacy predicts self-reported health status in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 10,* 61–66.

Rimon, R. (1969). A psychosomatic approach to rheumatoid arthritis: A clinic study of 100 female patients. *Acta Rheumatologica Scandinavica, 13.*

Rimon, R. (1974). Depression in rheumatoid arthritis. *Annals of Clinical Research, 6*(3), 171–175.

Rimon, R., & Laakso, R.L. (1985). Life stress and RA: A 15 year follow-up study. *Psychotherapy and Psychosomatics, 43,* 38-43.

Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine, 30*(11), 1173-1186.

Robinson, N., & Fuller, J.H. (1985). Role of life events and difficulties in the onset of diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research, 29,* 583-591.

Rodriguez del Pozo, P., Fins, J.J., Helmy, I., El Chaki, R., El Shazly, T., Deena Wafaradi, & D., Mahfoud, Z. (2012). Truth-telling and cancer diagnoses: Physician attitudes and practices in Qatar. *Oncologist*, *17*(11), 1469–1474.

Rodriguez Mosquera, P.M., Tan, L.X., & Saleem, F. (2014). Shared burdens, personal costs on the emotional and social consequences of family honor. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, *45*(3), 400– 416.

Rogers, M.P., & Fozdar, M. (1996). Psychoneuroimmunology of autoimmune disorders. *Advances of Neuroimmunology*, *6*, 169–177.

Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process, 26*, 203-221.

Romeo, R.D. (2017). The impact of stress on the structure of the adolescent brain: Implications for adolescent mental health. *Brain Research*, *1654*, 185-191.

Rosland, A.M., Heisler, M., Choi, H.J., Silveira, M.J., & Piette, J.D. (2010). Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: Do family members hinder as much as they help? *Chronic Illness, 6*(1), 22–33.

Rosland, A-M., Heisler, M., & Piette, J. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: A systematic review. *Journal of Behavioral Medicine*, *35*(2), 221–39.

Rossi, S., Studer, V., Motta, C., Polidoro, S., Perugini, J., Macchiarulo, G.,... Centonze, D. (2017). Neuroinflammation drives anxiety and depression in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Neurology*. *89*(13), 1338- 1347.

Rubino, I.A., Sonnino, A., Stefanato, C.M., Pezzarossa, B., & Ciani, N. (1989). Separation-individuation, aggression and alexithymia in psoriasis. *Acta Dermato-Venereologica*, *69*, 87–90.

Rumrill, P., Hennessey, M., & Nissen, S. (Eds) (2008*). Employment issues and multiple sclerosis*. New York, NY: Demos

Rumrill, P.D., Kaleta, D.A., & Battersby, J.C. (1996). Etiology, incidence, and prevalence. In P.D. Rumrill (Ed.): *Employment issues and multiple sclerosis*. New York: Demos Vermande.

Russell, M., & Davey, G.C.L. (1993). The relationship between life event measures and anxiety and its cognitive correlates. *Personality and Individual Differences, 14,* 317–22.

Rynearson, T. (1994). Psychotherapy of bereavement after homicide. *The Journal of Psychotherapy Practice and Research, 3,* 341–347.

Saarinen, T., Fernström, L., Brorsson, A.-L., & Olinder, A.L. (2014). Insulin pump therapy is perceived as liberating, but to many it can imply a sense of the diabetes made visible. *European Diabetes Nursing, 11*(2), 38-42.

Sakalys, J.A. (1997). Illness behavior in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Research, 10,* 229–37.

Saklofske, D.H., Austin, E.J., & Minski, P.S. (2003). Factor structure and validity of a trait emotional intelligence measure. *Personality and Individual Differences, 34,* 1091–1100.

Salomon, K., Clift, A., Karlsdottir, M., & Rottenberg, J. (2009). Major depressive disorder is associated with attenuated cardiovascular reactivity and impaired recovery among those free of cardiovascular disease. *Health Psychology, 28*(2), 157-165.

Salovey, P. (2001). Applied emotional intelligence: Regulating emotions to become healthy, wealthy, and wise. In J. Ciarrochi, J.P. Forgas, & J.D. Mayer (Eds.), *Emotional Intelligence and Everyday Life* (pp. 168-184). New York: Psychology Press.

Salovey, P., Bedell, B.T., Detweiler, J.B., & Mayer, J.D. (1999). Coping intelligently: Emotional intelligence and the coping process. In C.R. Snyder (Ed.), *Coping: The psychology of what works* (pp. 141–164). New York: Oxford Psychology Press.

Salovey, P., & Mayer, J.D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition, and Personality, 9,* 185-211.

Salovey, P., Rothman, A.J., Detweiler, J.B., & Steward, W.T. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist, 55,* 110–121.

Salovey, P., Stroud, L. R., Woolery, A., & Epel, E. S. (2002). Perceived emotional intelligence, stress reactivity, and symptom reports: Further explorations using the trait meta-mood scale. *Psychology & Health, 17*(5), 611–627.

Samar, A.D. (2001). *The relationship among emotional intelligence, selfmanagement and glycemic control in individuals with type 1 diabetes* (dissertation). Amherst, MA: University of Massachusetts.

Sandhu, R.S., Treharne, G.J., Justice, E.A., Jordan, A.C., Saravana, S., Obrenovic, K.,…Rowe, I.F. (2008). Comment on: Delay in presentation to primary care physicians is the main reason why patients with rheumatoid arthritis are seen late by rheumatologists [letter]. *Rheumatology (Oxford), 47*, 559–60.

Sardu, C., Cocco, E., Mereu, A., Massa, R., Cuccu, A., Marrosu, M.G., & Contu, P. (2012). Population based study of 12 autoimmune diseases in Sardinia, Italy: Prevalence and comorbidity. *PLoS ONE, 7*(3), e32487.

Scaer, R.C. (2001). *The body bears the burden: Trauma, dissociation, and disease*. New York: Haworth Medical.

Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Hazes, J.M., Breedveld, F.C., & Rooijmans, H.G.M. (1999). Predicting functional status in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology, 26*, 1686– 93.

Scheffold, K., Mehnert, A., Muller, V., Koch, U., Harter, M., & Vehling, S. (2014). Sources of meaning in cancer patients - influences on global meaning, anxiety and depression in a longitudinal study. *European Journal of Cancer Care, 23*, 472-480.

Scheinberg, L., Holland, N., LaRocca, N., Laitin, P., Bennet, A., & Hall, H. (1980). Multiple sclerosis: Earning a living. *New York State Journal of Medicine, 80*, 1395-400.

Schier, K. (2014). *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*. [Adult children. Psychological aspects of reversing roles in the family]. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar in Blazek M. (2016). Parental attitudes and parentification of children in families with limited parental care competencies. *Polish Journal of Applied Psychology*, *14* (3), 93–108.

Schier, K., Herke, M., Nickel, R., Egle, U.T., & Hardt, J. (2015). Long-term sequelae of emotional parentification: A cross-validation study using sequences of regressions. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(5), 1307-1321.

Schmitt, M.M., Goverover, Y., Deluca, J., & Chiaravalloti, N. (2014). Self-efficacy as a predictor of self-reported physical, cognitive and social functioning in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology, 59*, 27-34.

Schore, A.N. (1994). *Affect regulation and the origin of the self: The neurobiology of emotional development.* Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Schramm, C., Wahl, I., Weiler-Normann, C., Voigt, K., Wiegard, C., Glaubke, C.,…Rose, M. (2014). Health-related quality of life, depression, and anxiety in patients with autoimmune hepatitis. *Journal of Hepatology*, *60*(3), 618-624.

Schutte, N.S., & Malouff, J.M. (2011). Emotional intelligence mediates the relationship between mindfulness and subjective well-being. *Personality and Individual Differences, 50*(7), 1116–1119.

Schutte, N.S., Malouff, J.M., Hall, L.E., Haggerty, D.J., Cooper, J.T., Golden, C.J., & Dornheim, L. (1998). Development and validation of a measure of emotional intelligence. *Personality and Individual Differences, 25,* 167-177.

Schutte, N.S., Malouff, J.M., Simunek, M., Hollander, S., & McKenley, J. (2002). Characteristic emotional intelligence and emotional well-being. *Cognition and Emotion, 16,* 769–786.

Schutte, N.S., Malouff, J.M., Thorsteinsson, E.B., Bhullar, N., & Rooke, S. E. (2007). A meta-analytic investigation of the relationship between emotional intelligence and health. *Personality and Individual Differences, 42,* 921–933.

Schwarzer, R., & Fuchs, R. (1995) Self-efficacy and health behaviours. In M. Conner, & P. Norman (Eds.), *Predicting health behaviour: Research and practice with social cognition models* (pp.163—196). Buckingham: Open University Press.

Seeman, J. (1989). Toward a model of positive health. *American Psychologist, 44,* 1099–1109.

Seiffge-Krenke, I. (2004). Adaptive and maladaptive coping styles: Does intervention change anything? *European Journal of Developmental Psychology*, *1*(4), 367-382.

Sellers, R.M., Caldwell, C.H., Schmeelk-Cone, K.H., & Zimmerman, M.A. (2003). Racial identity, racial discrimination, perceived stress, and psychological distress among African American young adults. *Journal of Health and Social Behavior,* 302– 317.

Selye, H. (1950). *The physiology and pathology of exposure to stress.* Montreal Acta.

Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.

Sepa, A., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2002). Could parental stress and lack of support/confidence function as mediating mechanisms between certain environmental factors and the development of autoimmunity in children? A study within ABIS. *Annals of the New Y*ork *Academy of Sciences, 958*, 431–435.

Sepa, A., Wahlberg, J., Vaarala, O., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2005). Psychological stress may induce diabetes-related autoimmunity in infancy. *Diabetes Care, 28*, 290–295.

Servaty-Seib, H.L., & Pistole, M.C. (2006). Adolescent grief: Relationship category and emotional closeness. *Omega: Journal of Death and Dying, 54*, 147-167.

Shahbazzadegan, B., Samadzadeh, M., & Abbasi, M. (2013). The relationship between education of emotional intelligence components and positive thinking with mental health and self-efficacy in female running athletes. *Procedia-Social and Behavioral Sciences, 83*, 667-671.

Shaheen, O.H., Khalid, A.R., & Abd El-Hamid, A.H.H. (1987). *Some Psychiatric aspects of Arthralgia*. (Thesis). Psychiatry department, Faculty of Medicine, Cairo University.

Shaygannejad, V., Rezaie, N., Paknahad, Z., Ashtari, F., & Maghzi, H. (2016). The environmental risk factors in multiple sclerosis susceptibility: A case-control study. *Advanced Biomedical Research, 8*(5), 98.

Shea, J.D.C., Burton, R., & Girgis, A. (1993). Negative affect, absorption, and immunity. *Physiology and Behavior, 53*, 449-457.

Shelby, R.A., Somera, T.J., Keefe, F.J., Pells, J.J., Dixon, K.E., & Blumenthal, J.A. (2008). Domain specific selfefficacy mediates the impact of pain catastrophizing on pain and disability in overweight and obese adults. *Pain, 9*, 912–919.

Sheppard, J., Kumar, K., Buckley, C.D., Shaw, K.L., & Raza, K. (2008). 'I just thought it was normal aches and pains': a qualitative study of decision-making processes in patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology, 47*, 1577–1582

Shields, G.S., & Slavich, G.M. (2017). Lifetime stress exposure and health: A review of contemporary assessment methods and biological mechanisms. *Social and Personality Psychology Compass, 11*(8).

Shoenfeld, Y., Selmi, C., Zimlichman, E., & Gershwin, M.E. (2008). The autoimmunologist: geoepidemiology, a new center of gravity, and prime time for autoimmunity. *Journal of Autoimmunity, 31*, 325-30.

Shontz, F.C. (1975). *The psychological aspects of physical illness and disability*. New York: Macmillan.

Shuchter, S. R., & Zisook, S. (1993). The course of normal grief. In M.S. Stroebe, W. Stroebe, & R.O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 23-43). Cambridge, England: Cambridge University Press.

Sibley, W.A. (1987). Risk factors in multiple sclerosis: implications for pathogenesis. In G. Serlupi Crescenzi (Ed.). *A multidisciplinary approach to myelin disease* (227-32). New York, USA: Plenum Press.

Sibley, W.A. (1997). Risk factors in multiple sclerosis. In C.S. Raine, H.F.McFarland, & W.W. Tourtelotte (Eds.). *Multiple sclerosis: Clinical and pathogenetic basis* (141-8). London: Chapman and Hall.

Silva, J.A. da, Souza, E.C.F. de, Echazú Böschemeier, A.G., Costa, C.C.M. da, Bezerra, H.S., & Feitosa, E.E.L.C. (2018). Diagnosis of diabetes mellitus and living with a chronic condition: participatory study. *BMC Public Health, 18*(1).

Simmons, R.D., Tribe, K.L., & McDonald, E.A. (2010). Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol, 257*, 926–36.

Sinikallio, S.H., Helminen, E.E., Valjakka, A.L., Väisänen-Rouvali, R.H., & Arokoski, J.P. (2014). Multiple psychological factors are associated with poorer functioning in a sample of community-dwelling knee osteoarthritis patients. *Journal of Clinical Rheumatology, 20*(5), 261–267.

Sirois, F.M., & Molnar, D.S. (2014). Perectioninsm and maladaptive coping styles in patients with chronic fatigue syndrome, irritable bowel syndrome and fibromyalgia/arthritis and in healthy controls. *Psychotherapy and Psychosomatics, 83*(6), 384-385.

Slaski, M., & Cartwright, S. (2002). Health, performance and emotional intelligence: An exploratory study of retail managers. *Stress and Health, 18*, 63–68.

Slavich, G.M., Monroe, S.M., & Gotlib, I.H. (2011). Early parental loss and depression history: Associations with recent life stress in major depressive disorder. *Journal of Psychiatric Research, 45*, 1146–1152.

Slavich, G.M., Thornton, T., Torres, L.D., Monroe, S.M., & Gotlib, I.H. (2009). Targeted rejection predicts hastened onset of major depression. *Journal of Social and Clinical Psychology, 28*, 223–243.

Slawson, P., Flynn, W., & Kollar, E. (1963). Psychological factors associated with the onset of diabetes mellitus. *Journal of American Medical Association, 185*, 166-170.

Slear, S., & Connor, B. (2010). Emotional intelligence and anxiety; Emotional intelligence and resiliency. *The International Journal of Learning, 16*, 249-260.

Sloan, R.P., Shapiro, P.A., Bigger, T., Bagiella, E., Steinman, R.C., & Gorman, J.M. (1994). Cardiac autonomic control and hostility in health subjects. *American Journal of Cardiology, 74*, 298–300.

Smith, C.A., & Kirby, L.D. (2000). Consequences require antecedents: Toward a process model of emotion elicitation. In J.P. Forgas (Ed.), *Feeling and Thinking: The Role of Affect in Social Cognition* (83-106). New York, NY: Cambridge University Press.

Smith, D.A., & Germolec, D.R (1999). Introduction to immunology and autoimmunity. *Environmental Health Perspectives, 107*(5), 661-665.

Smith, G., & Wallston, K.A. (1996). An analysis of coping profiles and adjustment in persons with rheumatoid arthritis. *Anxiety Stress Coping, 9*, 107–22.

Smith, M.E., Nunley, B.L., Kerr, P.L., & Galligan, H. (2011). Elders' experiences of the death of an adult child. *Issues in Mental Health Nursing, 32*(9), 568–574.

Smith, T.W., Baron, C.E., & Grove, J.L. (2014). Personality, emotional adjustment, and cardiovascular risk: Marriage as a mechanism. *Journal of Personality, 82,* 502–514.

Smyth, J. M., Stone, A. A., Hurewitz, A., & Kaell, A. (1999). Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. *Journal of the American Medical Association, 281,* 1304 –1309.

Smythe, J.M. (1998). Written emotional expression: Effect sizes, outcome types, and moderating variables. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66,* 174-184.

Solberg Nes, L., & Segerstrom, S.C. (2008). Conceptualizing coping: Optimism as a case study. *Personality and Social Psychology Compass, 2*, 2125–2140.

Solomon, G.F. (1987), Psychoneuroimmunology: Interactions between central nervous system and immune system. *J. Neurosci. Res., 18*, 1-9.

Solomon, G.F., Amkraut, A.A., & Kasper, P. (1964). Immunity, emotions and stress. *Annals of Clinical Research, 6*, 313–322.

Soltesz, G., Jeges, S., & Dahlquist, G. (1994). Hungarian Childhood Epidemiology Study Group. Non-genetic risk determinants for type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus in childhood. *Acta Paediatrica, 83*, 730-5.

Somers, T.J., Wren, A.A., Blumenthal, J.A., Caldwell, D., Huffman, K.M. & Keefe, F.J. (2014). Pain, physical functioning, and overeating in obese rheumatoid arthritis patients: Do thoughts about pain and eating matter? *Journal of Clinical Rheumatology, 20*(5), 244–250.

Sperber, N., Hall, K.S., Allen, K., DeVellis, B.M., Lewis, M., & Callahan, L.F. (2013). The role of symptoms and self-efficacy in predicting physical activity change among older adults with arthritis. *Journal of Physical Activity and Health*. *11*(3), 528-35.

Spielberger, C.D., & Vagg, P.R. (1999). *Job stress survey—Professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Spitzer, C., Brandl, S., Rose, H.J., Nauck, M., & Freyberger, H.J. (2005). Gender-specific association of alexithymia and norepinephrine/ cortisol ratios. A preliminary report. *Journal of Psychosomatic Research, 59,* 73-76.

Sridhar, G.R., & Madhu K. (2001). Stress in the cause and course of diabetes. *International Journal of Diabetes in Developing Countries, 21, 112-20.*

Sroufe, L.A., Carlson, E.A., Levy, A.K., & Egeland, B. (1999). Implications of attachment theory for developmental psychopathology. *Development and Psychopathology, 11*, 1 – 13.

Stack, R.J., Shaw, K., Mallen, C., Herron-Marx, S., Horne, R., & Raza, K. (2012). Delays in help seeking at the onset of the symptoms of rheumatoid arthritis: A systematic synthesis of qualitative literature. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *71*(4), 493-7.

Steger, M.F., & Kashdan, T.B. (2009). Depression and every day social activity, belonging and well-being. *Journal of Counseling Psychology, 56*(2), 289-300.

Stein, S.P., & Charles, E.S. (1971). Emotional factors in juvenile diabetes mellitus: A study of early life experience of adolescent diabetes. *American Journal of Psychology, 128,* 700-704.

Stein, S.P., & Charles, E.S. (1975). Emotional factors in juvenile diabetes mellitus: A study of early life experience in eight diabetic children. *Psychosomatic Medicine, 37*(3), 237–244. https://doi.org/10.1097/00006842-197505000-00002

Stensman, R. (1985). Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 17,* 87–99.

Stephenson, R. (1996). Introducing alexithymia: A concept within the psychosomatic process. *Disability Rehabilitation, 18,* 209–214.

Steptoe, A. (1993). Stress and the cardiovascular system: A psychosocial perspective. In S. C. Stanford & P. Salmon (Eds.), *Stress: From synapse to syndrome* (pp. 119-141). London: Academic Press

Steptoe, A. (1998). Psychophysiological bases of disease. In D.W. Johnston, & M. Johnston (Eds.), *Comprehensive clinical psychology*: *Health psychology* (vol. 8, pp.39-78). Oxford: Pergamon Press.

Stewart, D., & Sullivan, T. (1982). Illness behavior and the sick-role in chronic diseases: The case of multiple sclerosis. *Social Science and Medicine, 16,* 1397-1404.

Stewart, K.E., Ross, D., & Hartley, S. (2004). Patient adaptation to chronic illness. In T. Boll, J.M. Raczynski, & L.C. Leviton (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (vol. 2, pp. 405–421). Washington, DC: American Psychological Association.

Stock, M.L., Gibbons, F.X., Peterson, L.M., & Gerrard, M. (2013). The effects of racial discrimination on the HIV-risk cognitions and behaviors of Black adolescents and young adults. *Health Psychology, 32*(5), 543.

Stojanov, J., & Stojanov, A. (2020). A cross-sectional study of alexithymia in patients with relapse remitting form of multiple sclerosis. *Journal of Postgraduate Medicine, 66*(1), 23-27.

Stojanovich, L. (2010). Stress and autoimmunity. *Autoimmunity Reviews, 9*(6), 271–6.

Stojanovich, L., & Marisavljevich D. (2008). Stress as a trigger of autoimmune disease. *Autoimmunity Reviews, 7*(3), 209-13.

Strang, P. (2000). Qualitative research methods in palliative medicine and palliative oncology-An introduction. *Acta Oncologica, 39*(8).

Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology—An overview. In K.D. Norman, & S.L.Y. Vannaeds (Eds.), *Handbook of qualitative research* (22-23), Thousand Oaks: Sage Publications.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.

Stroebe, M.S., & Stroebe, W. (1991). Does "grief work" work? *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59,* 479-482.

Stupiansky, N.W., Hanna, K.M., Slaven, J.E., Weaver, M.T., & Fortenberry, J.D. (2013). Impulse control, diabetes-specific selfefficacy, and diabetes management among emerging adults with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 38,* 247–254.

Sullivan, M.J, Mikail, S., & Weinshenker, B. (1997). Coping with a diagnosis of multiple sclerosis. *Canadian Journal of Behavioural Science, 29*(4), 249.

Sunil, K., & Rooprai, K.Y. (2009). Role of emotional intelligence in managing stress and anxiety at workplace. *Proceedings of ASBBS, 16.*

Surwit, R., & Schneider, M. (1993). Role of stress in the etiology and treatment of diabetes mellitus. *Psychosomatic Medicine, 55,* 380 –393.

Surwit, R.S., Schneider, M.S., & Feinglos, M.N. (1992). Stress and diabetes mellitus. *Diabetes Care, 15,* 1413-1422.

Swart, M., Kortekaas, R., & Aleman, A. (2009). Dealing with feelings: Characterization of trait alexithymia on emotion regulation strategies and cognitive-emotional processing. *PLoS ONE, 4,* 5751.

Symmons, D.P., Barrett, E.M., Bankhead, C.R., Scott, D.G., & Silman, A.J. (1994). The incidence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom: Results of the Norfolk Arthritis Register. *British Journal of Rheumatology, 33,* 735-9.

Szydlo, D., van Wattum, P.J., & Woolston, J. (2003). Psychological aspects of diabetes mellitus. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 12*(3), 439-58.

Szymanowicz, A., & Furnham, A. (2013). Gender and gender role differences in self- and other-estimates of multiple intelligences. *Journal of Social Psychology, 153*(4), 399-423.

Taal, E., Rasker, J.J., & Wiegman, O. (1996). Patient education and self-management in the rheumatic diseases: A self-efficacy approach. *Arthritis Care & Research, 9,* 229–38.

Tamres, L.K., Janicki, D., & Helgeson, V.S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Bulletin, 6,* 2–30.

Tashakkori, A., & Teddlie, C. (1998). *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage

Taylor, G.J. (1997). Somatoform disorders. In G.J. Taylor, R.M. Bagby, & J.D.A. Parker (Eds.). *Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness* (114-37). Cambridge: Cambridge University Press.

Taylor, G.J., & Bagby, R.M. (2004). New trends in alexithymia research. *Psychotherapy and Psychosomatics, 73,* 68 –77.

Taylor, G.J., Bagby, R.M., & Parker, J.D.A. (1997). *Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness.* New York: Cambridge University Press.

Taylor, S., Repetti, R., & Seeman, T. (1997). Health psychology: What is an unhealthy environment and how does it get under your skin? *Annual Review of Psychology, 48*, 411–447.

Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness. *Journal of Advanced Nursing, 55*(4), 457–464.

Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: Towards an integrative model. *Journal of Cancer Survivorship, 6*, 545-67.

Theorell, T. (1984). Physiological issues in establishing links between psychosocial factors and cardiovascular illness. In The Commission of European Communities (Ed.), *Breakdown in Human Adaption to Stress,* (pp 188-195). Vol 1. Dordrecht, the Netherlands: Martinus Nijoff Publishers.

Thernlund, G.M., Dahlquist, G., Hansson, K., Ivarsson, S.A., Ludvigsson, J., Sjöblad, S., & Hägglöf, B. (1995). Psychological stress and the onset of IDDM in children. *Diabetes Care, 18*, 1323-9.

Thingujam, N.S. (2002) Emotional Intelligence: What is the evidence? *Psychological Studies, 47*, 54–69.

Thomason, B.T., Brantley, P.J., Jones, G.N., Dyer, H.R., & Morris, J.L. (1992). The relation between stress and disease activity in rheumatoid arthritis. *Journal of Behavioral Medicine, 15*, 215 – 220.

Thompson, R.A. (1994). Emotion regulation: A theme in search of a definition. In N.A. Fox (Ed.), *Emotion regulation: Biological and behavioural considerations*. *Monographs of the Society for Research in Child Development (59,* pp. 25–52).

Thornton, E.W., Tedman, S., Rigby, S., Bashforth, H., & Young, C. (2006). Worries and concerns of patients with multiple sclerosis: Development of an assessment scale. *Multiple Sclerosis, 12*, 196–203.

Tillmann, T., Krishnadas, R., Cavanagh, J., & Petrides, K. V. (2013). Possible rheumatoid arthritis subtypes in terms of rheumatoid factor, depression, diagnostic delay and emotional expression: An exploratory case-control study. *Arthritis Research & Therapy, 15*, 45.

Tobin, D.L., Holroyd, K.A., Reynolds, R.V., & Wigal, J.K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research, 13*, 343–361.

Todarello, O., Casamassima, A., Daniele, S., Marinaccio, M., Fanciullo, F., Valentino, L.,…Marinaccio L. (1997). Alexithymia, immunity and cervical intraepithelial neoplasia: Replication. *Psychotherapy and Psychosomatics, 66*, 208-13.

Todarello, O., Taylor, G.J., Parker, J.D.A., & Fanelli, M. (1995). Alexithymia in essential hypertensive and psychiatric outpatients: A comparative study. *Journal of Psychosomatic Research, 39*, 987-994.

Toombs, S.K. (1995). Sufficient unto the day. A life with multiple sclerosis. In S.K. Toombs, D. Barnard & R. Carson (Eds.), *Chronic Illness. From Experience to Policy* (pp. 3– 23). Bloomington, IN: Indiana University Press.

Torjussen. T., & Vaemes. R. (1991). The use of the defence mechanism test in Norway for selection and stress research. In M. Olff, G. Godaert & H. Ursin (Eds.), *Quantification of human defence.* Heidelberg: Springer.

Treharne, G.J., Lyons, A.C., Hale, E.D., Goodchild, C.E., Booth, D.A., & Kitas, G.D. (2008). Predictors of fatigue over 1 year among people with rheumatoid arthritis. *Psychology, Health and Medicine, 13*, 494–504.

Treuting, T.F. (1962). The role of emotional factors in the etiology and course of diabetes mellitus: A review of the recent literature. *American Journal of Medical Science, 244*, 93-109.

Trief, P.M., Ouimette, P., Wade, M., Shanahan, P., & Weinstock, R.S. (2006). Post-traumatic stress disorder and diabetes: Comorbidity and outcomes in a male veterans sample. *Journal of Behavioral Medicine, 29*(5).

Tsamparli, A., & Kounenou, K. (2004). The Greek family system when a child has diabetes mellitus type 1. *Acta Paediatrica, 93*, 1646-1653.

Tsaousis, I., & Nikolaou, I. (2005). Exploring the relationship of emotional intelligence with physical and psychological health functioning. *Stress and Health, 21*, 77–86.

Tsatsoulis, A. (2006). The role of stress in the clinical expression of thyroid autoimmunity. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1088,* 382–95.

Tselebis, A., Moulou, A., Ilias, I., & Bratis, D. (2005). Depression, family support and alexithymia in patients with bronchial asthma. *Annals of General Psychiatry, 4,* 128.

Tuckman, B.W. (1972). *Conducting educational research*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.

Vadacca, M., Bruni, R., Cacciapaglia, F., Serino, F., Arcarese, L., Buzzulini, F.,…Afeltra, A. (2008). Alexithymia and immunoendocrine parameters in patients affected by systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. *Reumatismo, 60*(1), 50-6.

Vagg, P. R., & Spielberger, C. D. (1998). Occupational stress: Measuring job pressure and organizational support in the workplace. *Journal of Occupational Health Psychology, 3*, 294–305.

Vakola, M., Tsaousis, L., & Nikolaou, I. (2004). The effects of emotional intelligence and personality variables on attitudes toward organizational change. *Journal of Managerial Psychology, 19,* 88-110.

Vamos, M. (2006) Psychotherapy in the medically ill: a commentary. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 40,* 295–309.

Van der Elst, K., De Cock, D., Vecoven, E., Arat, S., Meyfroidt, S., Joly, J.,… CareRA Study Group. (2016). Are illness perception and coping style associated with the delay between symptom onset and the first general practitioner consultation in early rheumatoid arthritis management? An exploratory study within the CareRA trial. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, *45*(3), 171–8.

VanDyke, M.M., Parker, J.C., Smarr, K.L., Hewett, J.E., Johnson, G.E., Slaughter, J.R., & Walker, S.E. (2004). Anxiety in rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology, 51,* 408–412.

Van Eck, M.M., Nicholson, A.A., Berkhof, H., & Sulon, J. (1996). Individual differences in cortisol responses to a labroatory speech task and their relationship to responses to stressful daily events. *Biological Psychology, 43,* 69-84.

Van Lankveld, W., Naring, G., Van der Staak, C., Van't Pad Bosch, P., & Van de Putte, L. (1993). Stress caused by rheumatoid arthritis: Relation among subjective stressors of the disease, disease status, and well-being. *Journal of Behavioral Medicine, 16,* 309–321.

Van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M.J., Hox, J.J., Vingerhoets, J.J.M., Van Doornen, L.J.P., & Bijlsma, J.W. (2005α). Styles of emotional regulation and their associations with perceived health in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of Behavioral Medicine, 30,* 44-53.

Van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M.J., van Doornen, L.J., & Bijlsma, J.W. (2005β). Neuroendocrine-immune relationships between emotion regulation and health in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford), 44*(7), 907-11.

Van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M.J., van Doornen, L.J., & Bijlsma, J.W. (2005γ). Emotion regulation predicts change of perceived health in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases, 64,* 1071–1074.

Vanner, E.A., Block, P., Christodoulou, C.C., Horowitz, B.P., & Krupp, L.B. (2008). Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disability & Health Journal*. *1,* 58–65.

Van Vilsteren, M., Boot, C.R., Knol, D.L., van Schaardenburg, D., Voskuyl, A.E., Steenbeek, R., & Anema, J.R. (2015). Productivity at work and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *BMC Musculoskeletal Disorders, 16*(107).

Vasilyeva, V.N., Evgeni, L., & Nikolaev, L.E. (2015). Individual and personal characteristics of patients with multiple sclerosis. *Neurological Bulletin.*

Vaughn, C.E., & Leff, J.P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: A comparison of schizophrenic and depressed patients. *British Journal of Psychiatry, 129,* 125-137.

Vedhara, K., & Irwin, M. (2005). *Human Psychoneuroimmunology*. Oxford University Press.

Viney, L.L., & Westbrook, M.T. (1980). *Psychosocial reactions to heart disease: An application of content analysis methodology.* Proceedings of the Geigy Symposium on Behavioural Medicine, Melbourne.

Vitaliano, P.P., Russo, J., Paulsen, V.M., & Bailey, S.L. (1995). Cardiovascular recovery from laboratory stress: Biopsychosocial concomitants in older adults. *Journal of Psychosomatic Research*, 361-377.

Vogel, W.H., & Bower, D. B. (1991). Stress, immunity, and cancer. In N.P. Plotnikoff, A.J. Margo, R.E. Faith, & J. Wybran (Eds.), *Stress and Immunity* (pp. 493-507). Boca Raton: CRC Press.

Volicer, B.J. (1978). Hospital stress and patient reports of pain and physical status. *Journal of Human Stress, 4*, 28-37.

Uchigata, Y. (2018). The still persistent stigma around diabetes: is there something we can do to make it disappear? *Diabetology International, 9*, 209–211.

Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin, 119*, 488-531.

Uher, T. (2010). Alexithymia and immune dysregulation: A critical review. *Activitas Nervosa Superior, 52*(1), 40-44.

Walker, J.G., Littlejohn, G.O., McCurray, N.E., & Cutolo, M. (1999). Stress system response and rheumatoid arthritis: A multilevel approach. *Rheumatology, 38*, 1050– 7.

Waller, E., & Scheidt, C. E. (2006). Somatoform disorders as disorders of affect regulation: A development perspective. *International Review of Psychiatry, 18*, 13−24.

Walsh, S., Hagan, T., & Gamsu, D. (2000). Rescuer and rescued: Applying a cognitive analytic perspective to explore the 'mismanagement' of asthma. *British Journal of Medical Psychology*, *73*, 151–168.

Wang, L., Wang, F.S., & Gershwin, M.E. (2015). Human autoimmune diseases: A comprehensive update. *Journal of Internal Medicine, 278*, 369–395.

Warren, S., Greenhill, S., & Warren, K.G. (1982). Emotional stress and the development of multiple sclerosis: Case-control evidence of a relationship. *Journal of Chronic Diseases, 35*, 821– 831.

Warren, S., Warren, K.G., & Cockerill, R. (1991). Emotional stress and coping in multiple sclerosis and exacerbations. *Journal of Psychosomatic Research, 35*, 37–47.

Waters, A.M., Zimmer-Gembeck, M.J., & Farrell, L.J. (2012). The relationships of child and parent factors with children's anxiety symptoms: Parental anxious rearing as a mediator. *Journal of Anxiety Disord, 26*(7), 737–745.

Watson, M., & Greer, S. (1983). Development of a questionnaire measure of emotional control. *Journal of Psychosomatic Research, 27*, 299-305

Wegner, D. M. (1989). *White bears and other unwanted thoughts.* New York: Viking Press.

Weinberger, D.A. (1990). The construct validity of the repressive coping style. In J.L. Singer (Ed.), *Repression and Dissociation: Implications for Personality Theory, Psychopathology and Health* (pp. 337-386). Chicago, IL: Chicago University Press.

Weinberger, D.A., Schwartz, G.E., & Davidson, R.J. (1979). Low-anxious, high-anxious and expressive coping styles: Psychometric patterns and behavioural and physiological responses to stress. *Journal of Abnormal Psychology, 88,* 369-380.

Wellington, J.J. (2000). *Educational research: Contemporary issues and practical approaches.* London: Continuum.

Werner, K., & Gross, J. J. (2010). *Emotion regulation and psychopathology: A conceptual framework.* In A. M. Kring & D. M. Sloan (Eds.), Emotion regulation and psychopathology: A transdiagnostic approach to etiology and treatment (pp. 13-37). The Guilford Press.

West, M.L., & Keller, A.E. (1991). Parentification of the child: A case study of Bowlby's compulsive care-giving attachment pattern. *American Journal of Psychotherapy, 45*(3), 425-31.

Westbrook, M.T., & Viney, L.L. (1982). Psychological reactions to the onset of chronic illness. *Social Science & Medicine, 16*(8), 899-905.

Wethington, E., Brown, G.W., & Kessler, R.C. (1997). Interview measurement of stressful life events. In S. Cohen, R.C. Kessler, & L.U. Gordon (Eds.), *Measuring stress: A guide for health and social scientists* (p. 59–79). Oxford University Press.

Widom, C.S., Czaja, S.J., Bentley, T., & Johnson, M.S. (2012). A prospective investigation of physical health outcomes in abused and neglected children: New findings from a 30-year follow-up. *American Journal of Public Health, 102*(6), 1135–44.

Wild, D., von Maltzahn, R., Brohan, E., Christensen, T., Clauson, P., & Gonder-Frederick, L. (2007). A critical review of the literature on fear of hypoglycemia in diabetes: Implications for diabetes management and patient education. *Patient Education and Counseling, 68*, 10–15.

Williams, K.E., & Bond, M.J. (2002). The roles of self-efficacy, outcome expectancies and social support in the self-care behaviours of diabetics. *Psychology, Health and Medicine, 7*, 127–141.

Wilson, J.E (1981). Behavioral preparation for surgery: Benefit or harm? *Journal of Behavioral Medicine, 4,* 79-102.

Wineman, N.M. (1990). Adaptation to multiple sclerosis: The role of social support, functional disability, and perceived uncertainty. *Nursing Research, 39*, 294–299.

Wirsching, M. & Stierlin, H. (1985). Psychosomatic I. Psychosomatic patients and their families. *Family Systems Medicine, 3,* 6-16.

Wolf, S. & Goodell, H. (1968). In H.G. Wolff's, *Stress and Disease* (Thomas, Springfield, III., ed. 2).

Wong, C.S. & Law, K.S. (2002). The effects of leader and follower emotional intelligence on performance and attitude: An exploratory study. *Leadership Quarterly, 13*, 243–274.

Wood, B.L. (1993). Beyond the "Psychosomatic Family": A biobehavioral family model of pediatric illness. *Family Process, 32*, 261-278.

Woodall, K.L., & Matthews, K.A. (1989). Changes in and stability of hostile characteristics: Results from a 4-year longitudinal study of children. *Journal of Personality and Social Psychology, 64,* 491–499.

Wright, B.A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach.* New York: Harper & Row.

Wright, L.J, Zautram, A., & Goingm, S. (2008). Adaptation to early knee osteoarthritis: The role of risk, resilience, and disease severity on pain and physical functioning. *Annals of Behavioral Medicine, 36*, 70–80.

Wu, S., Liu, Q., Zhu, J.M., Wang M.R., Li, J., & Sun, M.G. (2016). Association between the IL7RT244I polymorphism and multiple sclerosis risk: A metaanalysis. *Neurological Sciences, 37*, 1467–1474.

Wynne, L.C., Shields, C.G., & Sirkin, M.I. (1992). Illness, family theory and family therapy. I. *Conceptual issues. Family Process, 31*, 3-18.

Xu, Z.Y., Zu, S., Xiang, Y.T., Wang, N., Guo, Z.H., Kilbourne, A.M.,…Li, Z.J. (2013). Associations of self esteem, dysfunctional beliefs and coping style with depression in patients with schizophrenia: A preliminary survey. *Psychiatry Research, 209*, 340–345.

Yap, M.B.H., Allen, N.B., & Ladouceur, C.D. (2008). Maternal socialization of positive affect: The impact of invalidation on adolescent emotion regulation and depressive symptomatology. *Child Development, 79*, 1415–1431.

Youinou, P., Pers, J.O., Gershwin, M.E., & Shoenfeld, Y. (2010). Geo-epidemiology and autoimmunity. *Journal of Autoimmunity, 34*, 163-167.

Young, J.B., & Morrison, S.F. (1998). Effects of fetal and neonatal environment on sympathetic nervous system development. *Diabetes Care, 21*(2), 156–160.

Zautra, A.J., Burleson, M.H., Matt, K.S., & Roth, S.A. (1994). Interpersonal stress, depression, and disease activity in rheumatoid arthritis and osteoarthritis patients. *Health Psychology, 13*, 139–148.

Zautra, A.J., Okun, M., Robinson, S., Lee, D. Roth, S., & Emmanuel, J. (1989). Life stress and lymphocyte alterations among rheumatoid arthritis patients. *Health Psychology, 8*, 1-14.

Zeidner, M. & Hammer, A. (1990). Life events and coping resources as predictors of stress symptoms in adolescents. *Personality and Individual Differences, 11*, 693-703.

Zeitlin, S.B., McNally, R.J., & Cassiday, K.L. (1993). Alexithymia in victims of sexual assault: an effect of repeated traumatization? *American Journal of Psychiatry, 150*, 661-663.

Zeman, J., Cassano, M., Perry-Parish, C., & Stegall, S. (2006). Emotion regulation in children and adolescents. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 27*, 155-168.

Zettel-Watson, L. & Britton, M. (2008). The impact of obesity on the social participation of older adults. *Journal of General Psychology, 135*, 409–423.

Zhang, J., Cui, M., Wang, W., Wu, Q., Zhu, X., Miao, D., … Xiao, W. (2014). The coexistence of coping resources and specific coping styles in stress: Evidence from full information bifactor analysis. *PLoS ONE, 9,* e96451.

Zhang, L., Xia, Y., Zhang, Q., Fu, T., Yin, R., Guo, G.,…Gu, Z. (2017). The correlations of socioeconomic status, disease activity, quality of life, and depression/anxiety in Chinese patients with rheumatoid arthritis, *Psychology, Health & Medicine, 22*(1), 28-36.

Ziarko, M., Siemidtkowska, K., Sienski, M., Samborski, W., Samborska, J., & Mojs, E. (2019). Mental health and rheumatoid arthritis: Toward understanding the emotional status of people with chronic disease. *BioMed Research International, 2019.* https://doi.org/10.1155/2019/1473925

Ziemssen, T. (2011). Symptom management in patients with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, *311*(51), 548–552.

Zyrianova, Y., Kelly, B. D., Gallagher, C., McCarthy, C., Molloy, M. G., Sheehan, J., & Dinan, T. G. (2006). Depression and anxiety in rheumatoid arthritis: The role of perceived social support. *Irish Journal of Medical Science, 175*(2), 32–36.

Zysberg, L. (2016). *Emotional intelligence and health outcomes: Toward an ecological model of well-being.* New York: Novinka.

Zysberg, L. (2017). Emotional intelligence moderates anxiety reactions in chronic health conditions. *American Journal of Applied Psychology*, *6*(3), 38-41.

Zysberg, L., Bar Yosel, T. & Goldman, M. (2015). Emotional intelligence and glycemic management among type I diabetes patients. *Journal of Health Psychology, 22*(2), 158–63.

Αναγνωστόπουλος Φ. & Παπαδάτου Δ. (1986). *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο.* Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα.

Ανδριανάκος Α., Τρότζας Π., Χριστογιάννης Φ., Ντάντης Π., Βουδούρης Κ., Γεωργούντζος Α., … Κοντογιάννη Α. (2003). «Επιπολασμός των ρευματικών νοσημάτων στην Ελλάδα. Περιγραφική επιδημιολογική μελέτη. Η μελέτη ESORDIG». *Ιατρική, 84* (3-4), 188-206.

Γιαβασόπουλος Ε.Κ. & Μανίκου Ο. (2007). Ρευματοειδής αρθρίτιδα. Ολιστική θεώρηση-θεραπευτική αντιμετώπιση. *Το βήμα του Ασκληπιού, 6*(3).

Καλαντζή-Αζίζι, Α. (1983). *Εφαρμοσμένη κλινική ψυχολογία στο χώρο της υγείας.* Αθήνα: Εκδόσεις Καραβία.

Καραδήμας, Ε. (1999). *Ο ρόλος των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας ως ρυθμιστικού παράγοντα στη σχέση μεταξύ στρες και ψυχοσωματικής υγείας.* Διδακτορική Διατριβή.

Κατσίκη, Ν., Ηλιάδης, Φ., Ζαντίδης, Α., & Διδάγγελος, Τ. (2010). Σακχαρώδης διαβήτης: Διάγνωση και ταξινόμηση. *Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά, 23*(1), 78-86.

Κούτσης, Γ. & Πάνας, Μ. (2008). Νεότερα δεδομένα για τη γενετική της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 25*(2), 135-150.

Λιάκος Α. & Γιαννίτση Σ. (1984). Αξιοπιστία και εγκυρότητα της τροποποιημένης Ελληνικής κλίμακας άγχους του Spielberger. *Εγκέφαλος*, (21), 71-76.

Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος Φ. (2012). *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Πλατσίδου, Μ. (2004). Συναισθηματική νοημοσύνη: Σύγχρονες προσεγγίσεις μιας παλιάς έννοιας. *Επιστήμες Αγωγής, 1*, 27-39.

Σαμακουρή, Μ., Μπούχος, Γ., Καδόγλου, Μ., Γιαντσελίδου, Α., Τσολάκη, Κ. & Λειβαδίτης, Μ. (2012). Στάθμιση της ελληνικής εκδοχής της Κλίμακας Αυτοαξιολόγησης Άγχους (SAS) του Zung. *Ψυχιατρική, 23*, 212–220.

Σταλίκας, Α. (2005). *Μέθοδοι έρευνας στην ψυχολογία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Τσιώλης, Γ. (2013). Η σχέση ποιοτικής και ποσοτικής προσέγγισης στην κοινωνική έρευνα: από τη θέση περί 'ριζικής ασυμβατότητας' στο συνδυασμό ή τη συμπληρωματικότητα των προσεγγίσεων. Στο Μ. Πουρκός (Επιμ.) *Δυνατότητες και όρια της μείξης των μεθοδολογιών στην κοινωνική και εκπαιδευτική έρευνα* (271-292). Ίων.

Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα*. Εκδόσεις Κριτική.

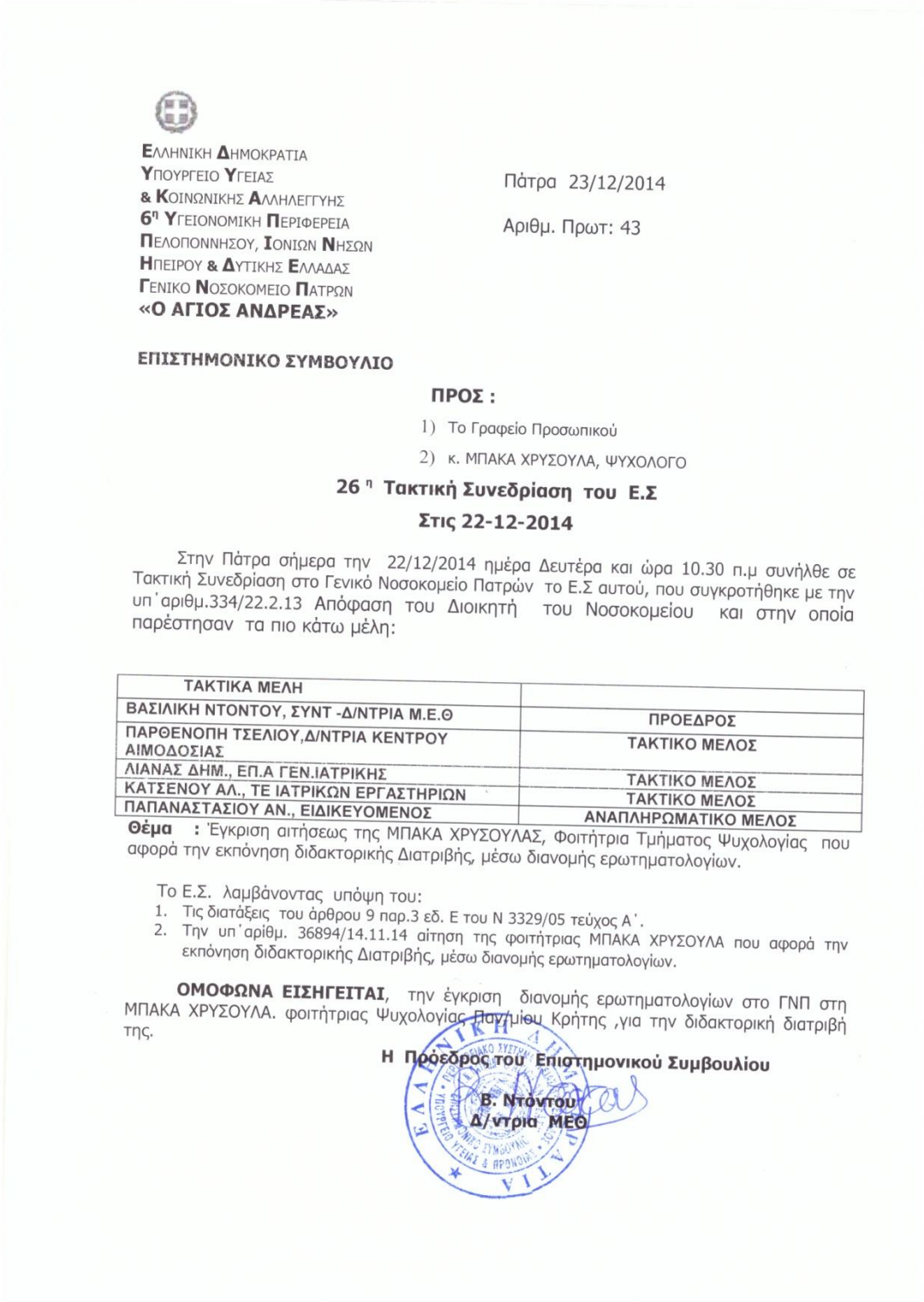
Τσιώλης, Γ. (2015). Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: διλήμματα, δυνατότητες, διαδικασίες. Στο Γ. Πυργιωτάκης & Χρ. Θεοφιλίδης (επιμ.), *Ερευνητική μεθοδολογία στις κοινωνικές επιστήμες και στην εκπαίδευση. Συμβολή στην επιστημολογική θεωρία και την ερευνητική πράξη* (473-498). Αθήνα: Πεδίο.

Χαράτση-Γιωτάκη, Ε. (2010). *Σύγχρονη εσωτερική παθολογία.* Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Σιώκης.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Παράρτημα 1

Άδειες διεξαγωγής της έρευνας από τα νοσοκομεία: Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «ΑΓΙΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ», Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «ΠΑΝΑΓΙΑ Η ΒΟΗΘΕΙΑ» και Γενικό Νοσοκομείο Αιτωλοακαρνανίας.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
& ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
6η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ, ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ
ΗΠΕΙΡΟΥ & ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
«Ο ΑΓΙΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ»

Πάτρα 23/12/2014

Αριθμ. Πρωτ: 43

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΟΣ :

1) Το Γραφείο Προσωπικού
2) κ. ΜΠΑΚΑ ΧΡΥΣΟΥΛΑ, ΨΥΧΟΛΟΓΟ

26η Τακτική Συνεδρίαση του Ε.Σ

Στις 22-12-2014

Στην Πάτρα σήμερα την 22/12/2014 ημέρα Δευτέρα και ώρα 10.30 π.μ συνήλθε σε Τακτική Συνεδρίαση στο Γενικό Νοσοκομείο Πατρών το Ε.Σ αυτού, που συγκροτήθηκε με την υπ΄αριθμ.334/22.2.13 Απόφαση του Διοικητή του Νοσοκομείου και στην οποία παρέστησαν τα πιο κάτω μέλη:

ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ	
ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΝΤΟΝΤΟΥ, ΣΥΝΤ -Δ/ΝΤΡΙΑ Μ.Ε.Θ	ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΠΑΡΘΕΝΟΠΗ ΤΣΕΛΙΟΥ,Δ/ΝΤΡΙΑ ΚΕΝΤΡΟΥ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
ΛΙΑΝΑΣ ΔΗΜ., ΕΠ.Α ΓΕΝ.ΙΑΤΡΙΚΗΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
ΚΑΤΣΕΝΟΥ ΑΛ., ΤΕ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΩΝ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
ΠΑΠΑΝΑΣΤΑΣΙΟΥ ΑΝ., ΕΙΔΙΚΕΥΟΜΕΝΟΣ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ

Θέμα : Έγκριση αιτήσεως της ΜΠΑΚΑ ΧΡΥΣΟΥΛΑΣ, Φοιτήτρια Τμήματος Ψυχολογίας που αφορά την εκπόνηση διδακτορικής Διατριβής, μέσω διανομής ερωτηματολογίων.

Το Ε.Σ. λαμβάνοντας υπόψη του:

1. Τις διατάξεις του άρθρου 9 παρ.3 εδ. Ε του Ν 3329/05 τεύχος Α΄.
2. Την υπ΄αρίθμ. 36894/14.11.14 αίτηση της φοιτήτριας ΜΠΑΚΑ ΧΡΥΣΟΥΛΑ που αφορά την εκπόνηση διδακτορικής Διατριβής, μέσω διανομής ερωτηματολογίων.

ΟΜΟΦΩΝΑ ΕΙΣΗΓΕΙΤΑΙ, την έγκριση διανομής ερωτηματολογίων στο ΓΝΠ στη ΜΠΑΚΑ ΧΡΥΣΟΥΛΑ. φοιτήτριας Ψυχολογίας Παν/μίου Κρήτης ,για την διδακτορική διατριβή της.

Η Πρόεδρος του Επιστημονικού Συμβουλίου

Β. Ντόντου
Δ/ντρια ΜΕΘ

Αρ. Πρωτ. Νο 9/9-1-15
Συνημμένων 9-4017
αποδοχή:

ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ
Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών
'ΠΑΝΑΓΙΑ Η ΒΟΗΘΕΙΑ'
26504 ΡΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ
ΤΗΣ ΑΡ 1. 9/1/15ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ
ΤΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΗΘΙΚΗΣ, ΕΡΕΥΝΑΣ & ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ
ΤΟΥ Π.Γ.Ν.Π.

ΠΡΟΣ ΤΟ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Στην Πάτρα σήμερα 9/1/2015 ημέρα Παρασκευή και ώρα 9.30'στην αίθουσα συνεδριάσεων της Ε.Η.Ε.Δ. του Π.Γ.Ν.Π. συνήλθε σε τακτική συνεδρίαση η Επιτροπή Έρευνας Ηθικής και Δεοντολογίας, κατόπιν της υπ' αρίθμ.1 /8.1.2015 πρόσκλησης του Προέδρου της ΕΗΕΔ προς τα τακτικά και αναπληρωματικά μέλη. Στην συνεδρίαση παρέστησαν οι:

1.ΓΙΑΝΝΑΚΕΝΑΣ ΚΩΝ/ΝΟΣ	ΠΡΟΕΔΡΟΣ
2.ΝΤΖΟΥΜΑΝΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
3.ΚΥΡΙΑΚΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΡΙΑ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ

Ως Γραμματέας της ΕΗΕΔ παρέστη η υπάλληλος Νικολάου Παρασκευή.

Αφού διαπιστώθηκε απαρτία, η ΕΗΕΔ προχώρησε στη συζήτηση των θεμάτων της Ημερήσιας Διάταξης τα οποία έχουν καθοριστεί από την υπ' αρίθμ. 1 /8.1.2015 πρόσκληση του Προέδρου.

1ο ΘΕΜΑ

Ο Πρόεδρος θέτει υπόψη των μελών της ΕΗΕΔ, την υπ'αριθ.22386 / 7 -11 -2014, έγγραφο της κ.Μπάκα Χρ., όπως κάτωθι:

Παρακαλώ όπως με δεχτείτε να διεξάγω την διδακτορική μου διατριβή στα εξωτερικά ιατρεία, του Νοσοκομείου σας για το χρονικό διάστημα ενός έτους.
Ο τίτλος της διδακτορικής μου διατριβής είναι :
« Αυτοάνοσα νοσήματα αναπτυσσόμενα επί ψυχοσωματικού εδάφους και οι ψυχολογικοί παράγοντες που συντελούν στην εκδήλωσή τους».
Η μελέτη είναι κλινική μη παρεμβατική και έχει ήδη εγκριθεί από την Επιτροπή Βιοηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης.(σχετικό έγγραφο επισυνάπτεται μαζί με το ερευνητικό πρωτόκολλο).

Η ΕΗΕΔ αφού έλαβε υπόψη το παραπάνω θέμα και μετά από διαλογική συζήτηση

ΟΜΟΦΩΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ

Και εγκρίνει την διεξαγωγή της μη Παρεμβατικής Μελέτης.

Ο Πρόεδρος

Επιτροπής Έρευνας, Ηθικής
& Δεοντολογίας

ΓΙΑΝΝΑΚΕΝΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

ΠΡΟΣΚΟΠΙΚΟΥ
29-6-2015

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΠΑΤΡΑ 26/06/2015

Αριθμ. Πρωτ. 18786

ΔΙΟΙΚΗΣΗ
6ης ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ – ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ - ΗΠΕΙΡΟΥ ΚΑΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Πληροφορίες : Δ. Αντωνιάδης
Τηλέφωνο : 2613 - 600578
Fax : 2610 – 430790

ΠΡΟΣ

Γ.Ν.ΑΙΤΩΛΟΑΚΑΡΝΑΝΙΑΣ – Ν.Μ. ΑΓΡΙΝΙΟΥ
(Με την παράκληση ενημέρωσης της κας Μπάκα Χρυσούλας - Υποψήφιας διδάκτορος του Πανεπιστημίου Κρήτης)

Θέμα: Σχετικά με αίτημα χορήγησης Άδειας για τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων

Σχετ: Το υπ'αριθμ. πρωτ. 8648/23.06.2015 έγγραφό σας

Σε απάντηση του παραπάνω σχετικού εγγράφου σας, εγκρίνουμε τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων στα πλαίσια εκπόνησης της διδακτορικής διατριβής σας με θέμα: *«Αυτοάνοσα νοσήματα αναπτυσσόμενα επί ψυχοσωματικού εδάφους και οι ψυχολογικοί παράγοντες που συντελούν στην εκδήλωσή τους»*, με την υποχρέωση της τήρησης των θεμελιωδών κανόνων ηθικής, επιστημονικής και ερευνητικής δεοντολογίας.

ΘΕΩΡΗΘΗΚΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΚΡΙΒΕΙΑ
Η ΑΡΜΟΔΙΑ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ ΤΜΗΜΑΤΕΙΑΣ
Καραστεργίου Μαρία

Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ

ΓΕΩΡΓΙΟΣ Α. ΓΙΑΝΝΟΠΟΥΛΟΣ

Παράρτημα 2

Έντυπο ενημέρωσης και έντυπο συγκατάθεσης

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

Επόπτρια καθηγήτρια: κ. Κ. Χατήρα, Τμήμα Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Υπεύθυνη Έρευνας: Μπάκα Χρυσούλα, e-mail: psyp173@psy.soc.uoc.gr

Η έρευνα αυτή διοργανώνεται από το Τμήμα Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης στο πλαίσιο της διδακτορικής διατριβής της υποψήφιας διδάκτορος Χρυσούλας Μπάκα και έχει εγκριθεί από την επιτροπή βιοηθικής και δεοντολογίας.

Σκοπός της παρούσας έρευνας:

Η έρευνα αυτή αποσκοπεί στην διερεύνηση των ψυχολογικών παραγόντων που συνδέονται με τα αυτοάνοσα νοσήματα.

Επιλογή συμμετεχόντων:

Έχετε επιλεγεί να συμμετάσχετε καθώς πάσχετε από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα και η συμμετοχή σας θα είναι πολύ σημαντική για την έρευνα.

Όροι συμμετοχής:

Η συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα είναι εθελοντική. Έχετε το δικαίωμα να μην συμμετάσχετε εφόσον δεν το επιθυμείτε. Σε περίπτωση που επιθυμείτε να λάβετε μέρος σε αυτή την έρευνα, θα σας δοθεί ένα έντυπο συγκατάθεσης να υπογράψετε. Ακόμη και αν δεχτείτε να συμμετάσχετε στην έρευνα, μπορείτε οποιαδήποτε στιγμή να διακόψετε την συμμετοχή σας χωρίς να δώσετε κάποιο λόγο.

Απαιτήσεις συμμετοχής:

Θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε πέντε ερωτηματολόγια και να συμμετάσχετε σε μια συνέντευξη, η οποία θα αφορά γεγονότα της ζωής σας πριν την εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος και την ζωή σας μετά την εμφάνιση αυτού.

Πιθανά μειονεκτήματα συμμετοχής:

Οι ερευνητές δεν προσμένουν κανένα μειονέκτημα ή πιθανότητα κινδύνου σε περίπτωση συμμετοχής στην έρευνα.

Πιθανά οφέλη συμμετοχής:

Η έρευνα ίσως να μην έχει κάποια οφέλη για εσάς, ωστόσο, οι πληροφορίες που θα δοθούν μέσω της συμμετοχής σας θα προσφέρουν μια καλύτερη κατανόηση των ψυχολογικών παραγόντων που συνδέονται με τα αυτοάνοσα νοσήματα.

Απόρρητο της συμμετοχής στην έρευνα:

Όλες οι πληροφορίες που θα δοθούν σε περίπτωση συμμετοχής σας στην έρευνα θα είναι άκρως απόρρητες και θα έχει πρόσβαση μόνο η ερευνητική ομάδα σε αυτές. Όλα τα δεδομένα σας θα τηρηθούν με αυστηρή εμπιστευτικότητα. Σε περίπτωση που δημοσιευτεί η έρευνα, όλα τα στοιχεία σας συμπεριλαμβανομένων του ονόματος και της διεύθυνσης σας θα διαγραφούν αυτομάτως ώστε να μην αναγνωρίζεται το πρόσωπο που συμμετέχει. Οι πληροφορίες που θα δοθούν θα χρησιμοποιηθούν αυστηρώς και μόνο για επιστημονικούς σκοπούς. Επιπλέον, θα έχετε την δυνατότητα ενημέρωσης για τα αποτελέσματα της έρευνας σε περίπτωση που το επιθυμείτε.

Σε περίπτωση που αλλάξετε γνώμη:

Σε περίπτωση που αλλάξετε γνώμη για την συμμετοχή σας στη παρούσα έρευνα, μπορείτε οποιαδήποτε στιγμή να διακόψετε και να αποσυρθείτε από την έρευνα χωρίς καμία συνέπεια. Εφόσον επιθυμείτε να διακόψετε, θα υπάρχει μια ενυπόγραφη συγκατάθεση απόσυρσης από την έρευνα, ενώ δεν θα έχουν πλέον οι ερευνητές πρόσβαση στα δεδομένα σας.

Σε περίπτωση προβληματισμού:

Σε περίπτωση που κάτι δεν σας είναι ξεκάθαρο ή σας προβληματίζει μπορείτε να επικοινωνήσετε με την ερευνήτρια, ώστε να απαντήσει στις ερωτήσεις σας.

Σας ευχαριστούμε που διαβάσατε αυτό το έντυπο. Εάν έχετε κάποιο ερώτημα τώρα ή κατά την διάρκεια της διαδικασίας θα σας παρακαλούσαμε να επικοινωνήσετε μαζί μας.

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

- Επιβεβαιώνω ότι έχω διαβάσει και κατανοήσει το έντυπο ενημέρωσης που μου δόθηκε και έχω κατανοήσει τον σκοπό και τις απαιτήσεις της παρούσας έρευνας. Όλα τα ερωτήματα μου έχουν απαντηθεί. Έχω κατανοήσει ότι η παρούσα έρευνα δεν θα μου προσφέρει κάποιο όφελος με την πάροδο της συμμετοχής μου σε αυτή.
- Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική, όποτε έχω την δυνατότητα να μην συμμετάσχω ή να διακόψω την συμμετοχή μου εάν το επιθυμώ.
- Κατανοώ ότι σε περίπτωση που δεν θέλω να συμμετάσχω στην παρούσα έρευνα ή επιθυμώ να διακόψω από αυτή, δεν θα υπάρχει καμία απολύτως συνέπεια στην ιατρική μου φροντίδα.
- Συναινώ στην δημοσίευση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας εφόσον η προσωπική μου ταυτότητα θα παραμείνει απόρρητη.
- Συναινώ εθελοντικά να συμμετάσχω και να λάβω μέρος σε αυτή την έρευνα.

_____	_____	_____
Όνομα συμμετέχοντα	Ημερομηνία	Υπογραφή

_____	_____	_____
Όνομα ερευνητή	Ημερομηνία	Υπογραφή

Παράρτημα 3

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1. **ID :** ……. **Ημερ/νία :** …….
2. **Φύλο** : Άντρας ☐ Γυναίκα ☐
3. **Ηλικία :** < 25 ετών ☐ 26-35 ☐ 36-45 ☐ 46-55 ☐ >56 ☐
4. **Εθνικότητα:** ……..
5. **Οικογενειακή κατάσταση:**

   Έγγαμος/η ☐ Άγαμος/η ☐ Διαζευγμένος/η ☐ Χήρος/α ☐

6. **Γονέας:** Ναι ☐ Όχι ☐ Αν ναι, αριθμός τέκνων ☐
7. **Τόπος γέννησης :** ……
8. **Τόπος κατοικίας :** ……..
9. **Εκπαίδευση :**

- Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐ Λύκειο ☐
- Ανώτερη εκπαίδευση ☐ Ανώτατη εκπαίδευση ☐
- Μεταπτυχιακές σπουδές ☐ Άλλο ☐

10. **Επάγγελμα :** ……..

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Σε αυτό το μέρος του ερωτηματολογίου θα ήθελα να σας υποβάλω κάποιες ερωτήσεις οι οποίες έχουν να κάνουν με τη νόσο σας. Στις περισσότερες ερωτήσεις οι απαντήσεις σας απαιτούν ένα Ναι ή Όχι και σε κάποιες χρειάζεται να προσδιορίσετε περισσότερο την απάντησή σας. Είστε έτοιμη/ος να συνεχίσουμε; Σας ευχαριστώ και πάλι εκ των προτέρων.

11. Είδος νοσήματος:

- Ποια είναι ακριβώς η διάγνωση του νοσήματός σας; ……

12. Χρόνος διάγνωσης :

- Πότε έγινε η διάγνωση; ……....

13. Διάρκεια νοσήματος:

- Πόσο καιρό/χρόνο είστε υπό το κράτος της νόσου; ……...

14. Φαρμακευτική αγωγή:

- Ακολουθείτε κάποιο θεραπευτικό πρωτόκολλο; Ναι ☐ Όχι ☐

- Αν ναι, πόσο διάστημα είστε υπό φαρμακευτική αγωγή; ……..

15. Πορεία και εξέλιξη της νόσου:

- Ποια είναι η πορεία της νόσου σας; Παρουσιάζει υφέσεις ή εξάρσεις (υποτροπή); Ναι ☐ Όχι ☐

- Αν ναι, πόσες φορές έχετε εκδηλώσει υποτροπή από την αρχική διάγνωση; …….

- Ήσασταν υπό φαρμακευτική αγωγή στην περίοδο της υποτροπής;

  Ναι ☐ Όχι ☐

- Σε αυτήν την περίοδο πριν την εμφάνιση της υποτροπής ή και κατά τη φάση αυτής υπήρξαν σοβαρά προβλήματα (προσωπικά/ οικογενειακά/ άλλα) που σας επέφεραν ψυχική καταπόνηση; Ναι ☐ Όχι ☐

- Αν ναι, τότε ήταν: προσωπικά ☐ οικογενειακά ☐ κοινωνικά ☐ άλλα ☐

16. Εναλλακτική θεραπεία:

- Ακολουθείτε, πιθανά, άλλου είδους εναλλακτική θεραπεία (π.χ., ομοιοπαθητική); Ναι ☐ Όχι ☐
- Αν ναι, τι είδους θεραπεία; ……..

17. Θεραπεία ψυχικής υποστήριξης:

- Ακολουθείτε, πιθανά, κάποια θεραπεία για την αντιμετώπιση ψυχολογικών (ή ψυχιατρικών) διαταραχών; Ναι ☐ Όχι ☐

18. Υποστηρικτικό πλαίσιο:

- Υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό πλαίσιο το οποίο σας βοηθά να αντιμετωπίσετε την ασθένεια σας;
- Οικογένεια ☐ Σύντροφος ☐ Παιδιά ☐
- Συγγενείς ☐ Φίλοι ☐ Άλλοι ☐

19. Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη εκ των υγειονομικών υπηρεσιών:

- Λαμβάνετε ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός του νοσηλευτικού ιδρύματος; Ναι ☐ Όχι ☐
- Αν ναι, τι είδος υποστήριξη λαμβάνετε; ……
- Πόσο καιρό δέχεστε αυτήν την ψ/κοινωνική υποστήριξη; ……..
- Λαμβάνετε Ψυχοκοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος; Ναι ☐ Όχι ☐
- Αν ναι, τι είδος υποστήριξη λαμβάνετε; ……

- Πόσο καιρό δέχεστε αυτή την ψ/κοινωνική υποστήριξη; ……..

20. Οικογενειακό ιστορικό αυτοάνοσων νοσημάτων :

- Υπάρχει κάποιο αυτοάνοσο νόσημα από το οποίο υποφέρει μέλος ή μέλη της οικογένειά σας; Ναι ☐ Όχι ☐

- Αν ναι, τότε είναι;

- Μητέρα ☐ Αυτοάνοσο νόσημα …….
- Πατέρα ☐ Αυτοάνοσο νόσημα …….
- Αδέρφια ☐ Αυτοάνοσο νόσημα …….
- Άλλος συγγενής ☐ ……..... Αυτοάνοσο νόσημα ……

21. Ιστορικό άλλων νοσημάτων:

- Υπάρχουν άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρετε τώρα; Ναι ☐ Όχι ☐

- Αν ναι, ποια; ……

- Άλλα νοσήματα από τα οποία υποφέρατε στο παρελθόν; Ναι ☐ Όχι ☐

- Αν ναι, ποια; ……..

Παράρτημα 4

Ημιδομημένη Συνέντευξη

ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΠΡΟΣ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

1. Πότε εμφανίστηκε το αυτοάνοσο νόσημα;
   - Σε τι φάση ζωής βρισκόσασταν τότε;

2. Με τι συμπτώματα ξεκίνησε η νόσος;
   - Πώς διαχειριστήκατε την εμφάνιση αυτών των συμπτωμάτων;
   - Με ποιον τρόπο σας ανακοινώθηκε η διάγνωση της νόσου;
   - Πώς αισθανθήκατε; Πώς το αντιμετωπίσατε;
   - Πώς επηρέασε την ζωή σας η εμφάνιση του αυτοάνοσου νοσήματος;
   - Πόσο και πώς έχει επηρεάσει η πάθησή σας την οικογένειά σας και ποια ή στάση τους απέναντί σας (και στη νόσο);
   - Πώς επηρέασε η νόσος τις σχέσεις σας με τον κοινωνικό σας περίγυρο;
   - Υπάρχουν άτομα που να σας στηρίζουν μετά την εμφάνιση της νόσου;
   - Έχετε διαπιστώσει να υπάρχουν αλλαγές στην ζωή σας μετά την εμφάνιση της νόσου; Ποιες είναι αυτές;

3. Μου έχετε ήδη αναφέρει τον χρόνο έναρξης του αυτοάνοσου νοσήματος από το οποίο υποφέρετε στον παρόντα χρόνο, αλλά θα ήθελα να μου αναφέρετε εάν προηγήθηκαν κάποια γεγονότα ή καταστάσεις, πριν την έναρξη της νόσου, και τα οποία σας αναστάτωσαν/ τάραξαν/ καταπόνησαν ψυχολογικά.

- Υπήρξαν τέτοια γεγονότα/ καταστάσεις άξια λόγου;
- Πότε συνέβησαν αυτά;

- Σε μια κλίμακα ποσοτικής αξιολόγησης από το 1 έως το 10 (με το 1 δεν με επηρέασαν καθόλου έως το 10 με επηρέασαν πάρα πολύ) σε ποια βαθμίδα επιρροής θα τα κατατάσσατε; Αν είναι πάνω από ένα τότε ας τα πάρουμε με τη σειρά….
- Υπήρξαν τραυματικά γεγονότα ζωής ή στρεσογόνα γεγονότα τα οποία και επηρέασαν σημαντικά την ψυχολογία σας;
- Έχετε βιώσει, σε έντονο βαθμό, την απώλεια σε οικογενειακό, προσωπικό ή επαγγελματικό τομέα;
- Υπήρξαν σημαντικά γεγονότα στην παιδική σας ηλικία τα οποία και να επηρέασαν τον τρόπο ζωής ή τη λειτουργίας σας στη ζωή;

4. Θυμάστε με ποιο τρόπο αντιμετωπίζατε στις αρνητικές καταστάσεις που σας συνέβαιναν;
- Πώς αντιλαμβανόσασταν αυτές τις καταστάσεις που σας συνέβαιναν;
- Είχατε κάποιο υποστηρικτικό δίκτυο που να σας βοηθούσε στην διαχείριση αυτών των καταστάσεων;
- Είχατε άτομα στον κοινωνικό σας περίγυρο που να εμπιστευόσασταν; Πώς ήταν οι σχέσεις σας μαζί τους;
- Όταν βιώνετε άγχος, πως νιώθετε το σώμα σας;
- Πως αντιδρούσατε στο στρες πριν την εμφάνιση της νόσου και πως αντιδρούσατε μετά από αυτή;

5. Πως ήταν οι σχέσεις σας με την οικογένεια προέλευσης σας;
- Με ποιον τρόπο διαχειριζόταν η οικογένεια σας στρεσογόνα γεγονότα ή δυσκολίες;
- Με ποιον τρόπο διαχειριζόταν η οικογένεια σας τα συναισθήματα;
- Υπήρχαν προβλήματα υγείας στα μέλη της οικογένειας σας; Αν ναι, τι επίπτωση είχε αυτό σε εσάς;

Παράρτημα 5

TAS - 20

Χρησιμοποιώντας την κλίμακα που ακολουθεί σαν οδηγό, δείξτε πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τις ακόλουθες προτάσεις βάζοντας ένα κυκλάκι στον αριθμό που αντιστοιχεί στην επιλογή σας. Δώστε μόνο μια απάντηση για κάθε πρόταση.

Βάλτε κύκλο στο 1 εάν ΔΙΑΦΩΝΕΙΤΕ ΠΟΛΥ
Βάλτε κύκλο στο 2 εάν ΔΙΑΦΩΝΕΙΤΕ ΩΣ ΕΝΑ ΒΑΘΜΟ
Βάλτε κύκλο στο 3 εάν ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΕΙΤΕ ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΕΙΤΕ
Βάλτε κύκλο στο 4 εάν ΣΥΜΦΩΝΕΙΤΕ ΩΣ ΕΝΑ ΒΑΘΜΟ
Βάλτε κύκλο στο 5 εάν ΣΥΜΦΩΝΕΙΤΕ ΠΟΛΥ

	Διαφωνώ πολύ	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε Διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ πολύ
1. Συχνά δεν ξέρω τι ακριβώς αισθάνομαι.	1	2	3	4	5
2. Μου είναι δύσκολο να βρω τις κατάλληλες λέξεις για να περιγράψω τα συναισθήματά μου.	1	2	3	4	5
3. Έχω σωματικά συμπτώματα που ούτε οι γιατροί δεν μπορούν να καταλάβουν.	1	2	3	4	5
4. Μπορώ να περιγράψω τα αισθήματά μου με ευκολία.	1	2	3	4	5
5. Προτίμώ να αναλύω προβλήματα από το απλώς να τα περιγράφω.	1	2	3	4	5
6. Όταν είμαι αναστατωμένος/η, δεν ξέρω αν αισθάνομαι λύπη, φόβο ή θυμό.	1	2	3	4	5
7. Συχνά με προβληματίζουν κάποια περίεργα συμπτώματα στο σώμα μου.	1	2	3	4	5
8. Προτιμώ να αφήνω τα πράγματα να κυλούν μόνα τους, παρά να αναρωτιέμαι γιατί κατέληξαν έτσι.	1	2	3	4	5
9. Έχω συναισθήματα που δεν μπορώ να προσδιορίσω με ακρίβεια.	1	2	3	4	5
10. Είναι βασικό κάποιος να νιώθει και να καταλαβαίνει τα συναισθήματά του.	1	2	3	4	5

© (Taylor, Bagby & Parker, 1992)

	Διαφωνώ πολύ	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε Διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ πολύ
11. Το βρίσκω δύσκολο να περιγράψω πώς αισθάνομαι για τους άλλους.	1	2	3	4	5
12. Μου λένε να περιγράφω περισσότερο τα συναισθήματά μου.	1	2	3	4	5
13. Δεν ξέρω τι συμβαίνει μέσα μου.	1	2	3	4	5
14. Συχνά δεν ξέρω, γιατί είμαι θυμωμένος/η.	1	2	3	4	5
15. Προτιμώ να μιλώ με τους άλλους για τις καθημερινές ασχολίες τους παρά για τα συναισθήματά τους.	1	2	3	4	5
16. Προτιμώ να παρακολουθώ ελαφρά ψυχαγωγικά προγράμματα παρά δραματικά έργα με ψυχολογικό περιεχόμενο.	1	2	3	4	5
17. Δυσκολεύομαι να εκμυστηρευτώ τα πιο βαθιά μου συναισθήματα ακόμη και σε στενούς φίλους.	1	2	3	4	5
18. Μπορώ να αισθάνομαι κοντά σε κάποιον ακόμη και σε στιγμές σιωπής.	1	2	3	4	5
19. Νομίζω ότι το "ψάξιμο" των συναισθημάτων μου με βοηθάει να λύνω προσωπικά προβλήματα.	1	2	3	4	5
20. Όταν ψάχνει κανείς για βαθειά νοήματα σε κινηματογραφικά ή θεατρικά έργα δεν μπορεί να τα απολαύσει.	1	2	3	4	5

© (Taylor, Bagby & Parker, 1992)

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΝ ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΕΩΣ

ὑπὸ Α. ΙΑΚΟΥ καὶ C. D. SPIELBERGER

STAI - Gr. X - 1

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟΝ..... ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ.....

ΟΔΗΓΙΕΣ: Πιὸ κάτω ὑπάρχουν φράσεις ποὺ οἱ ἄνθρωποι συνηθίζουν νὰ χρησιμοποιοῦν γιὰ νὰ περιγράψουν τὸν ἑαυτό τους. Διαβάστε κάθε φράση καὶ μετὰ βάλτε σὲ κύκλο τὸν ἀντίστοιχο ἀριθμὸ στὰ δεξιὰ τῆς φράσεως γιὰ νὰ δείξετε πῶς αἰσθάνεσθε τώρα, δηλαδὴ αὐτὴ τὴ στιγμή. Δὲν ὑπάρχουν σωστὲς ἢ λανθασμένες ἀπαντήσεις. Μὴ ξοδεύετε πολλὴ ὥρα γιὰ κάθε μιὰ φράση, ἀλλὰ δῶστε τὴν ἀπάντηση ποὺ φαίνεται νὰ ταιριάζει πιὸ καλὰ σ' αὐτὸ ποὺ αἰσθάνεσθε τώρα.

	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΚΑΠΩΣ	ΜΕΤΡΙΑ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
1. Αἰσθάνομαι ἤρεμος	1	2	3	4
2. Αἰσθάνομαι ἀσφαλής	1	2	3	4
3. Νοιώθω μιὰν ἐσωτερικὴ ἔνταση	1	2	3	4
4. Ἔχω ἀγωνία	1	2	3	4
5. Αἰσθάνομαι ἄνετα	1	2	3	4
6. Αἰσθάνομαι ἀναστατωμένος	1	2	3	4
7. Ἀνησυχῶ αὐτὴ τὴ στιγμὴ γιὰ ἐνδεχόμενες ἀτυχίες	1	2	3	4
8. Αἰσθάνομαι ἀναπαυμένος	1	2	3	4
9. Αἰσθάνομαι ἄγχος	1	2	3	4
10. Αἰσθάνομαι βολικὰ	1	2	3	4
11. Αἰσθάνομαι αὐτοπεποίθηση	1	2	3	4
12. Αἰσθάνομαι νευρικότητα	1	2	3	4
13. Αἰσθάνομαι ἥσυχος	1	2	3	4
14. Βρίσκομαι σὲ διέγερση	1	2	3	4
15. Εἶμαι χαλαρωμένος	1	2	3	4
16. Αἰσθάνομαι ἱκανοποιημένος	1	2	3	4
17. Ἀνησυχῶ	1	2	3	4
18. Αἰσθάνομαι ἔξαψη καὶ ταραχὴ	1	2	3	4
19. Αἰσθάνομαι ὑπερένταση	1	2	3	4
20. Αἰσθάνομαι εὐχάριστα	1	2	3	4

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΝ ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΕΩΣ

ὑπὸ Α. ΛΙΑΚΟΥ καὶ C. D. SPIELBERGER

STAI - Gr. X-2

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟΝ ..... ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ .....

ΟΔΗΓΙΕΣ : Πιὸ κάτω ὑπάρχει ἕνας ἀριθμὸς φράσεων ποὺ οἱ ἄνθρωποι συνηθίζουν νὰ χρησιμοποιοῦν γιὰ νὰ περιγράψουν τὸν ἑαυτό τους. Διαβάστε κάθε φράση καὶ μετὰ βάλτε σὲ κύκλο τὸν ἀντίστοιχο ἀριθμὸ στὰ δεξιὰ τῆς φράσεως γιὰ νὰ δείξετε πῶς αἰσθάνεσθε συνήθως. Δὲν ὑπάρχουν σωστὲς ἢ λανθασμένες ἀπαντήσεις. Μὴ ξοδεύετε πολλὴ ὥρα γιὰ κάθε μιὰ φράση, ἀλλὰ δῶστε τὴν ἀπάντηση ποὺ φαίνεται νὰ περιγράφη πῶς αἰσθάνεσθε γενικά.

		ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΟΤΕ
21.	Αἰσθάνομαι εὐχάριστα	1	2	3	4
22.	Κουράζομαι εὔκολα	1	2	3	4
23.	Βρίσκομαι σὲ συνεχῆ ἀγωνία	1	2	3	4
24.	Εὔχομαι νὰ μποροῦσα νὰ εἶμαι τόσο εὐτυχισμένος ὅσο οἱ ἄλλοι φαίνονται νὰ εἶναι.	1	2	3	4
25.	Μένω πίσω στὶς δουλειές μου, γιατὶ δὲν μπορῶ νὰ ἀποφασίσω ἀρκετὰ γρήγορα	1	2	3	4
26.	Αἰσθάνομαι ἀναπαυμένος	1	2	3	4
27.	Εἶμαι ἤρεμος, ψύχραιμος καὶ συγκεντρωμένος	1	2	3	4
28.	Αἰσθάνομαι πὼς οἱ δυσκολίες συσσωρεύονται ὥστε νὰ μὴν μπορῶ νὰ τὶς ξεπεράσω	1	2	3	4
29.	Ἀνησυχῶ πάρα πολὺ γιὰ κάτι ποὺ στὴν πραγματικότητα δὲν ἔχει σημασία	1	2	3	4
30.	Βρίσκομαι σὲ συνεχῆ ὑπερένταση	1	2	3	4
31.	Ἔχω τὴν τάση νὰ βλέπω τὰ πράγματα δύσκολα	1	2	3	4
32.	Μοῦ λείπει ἡ αὐτοπεποίθηση	1	2	3	4
33.	Αἰσθάνομαι ἀσφαλὴς	1	2	3	4
34.	Προσπαθῶ νὰ ἀποφεύγω τὴν ἀντιμετώπιση μιᾶς κρίσεως ἢ δυσκολίας.	1	2	3	4
35.	Βρίσκομαι σὲ ὑπερδιέγερση	1	2	3	4
36.	Εἶμαι ἱκανοποιημένος	1	2	3	4
37.	Κάποια ἀσήμαντη σκέψη μοῦ περνᾶ ἀπὸ τὸ μυαλὸ καὶ μ' ἐνοχλεῖ	1	2	3	4
38.	Παίρνω τὶς ἀπογοητεύσεις τόσο πολὺ στὰ σοβαρὰ ὥστε δὲν μπορῶ τὰ τὶς διώξω ἀπὸ τὴν σκέψη μου	1	2	3	4
39.	Εἶμαι ἕνας σταθερὸς χαρακτήρας	1	2	3	4
40.	Ἔρχομαι σὲ μιὰ κατάσταση ἐντάσεως ἢ ἀναστατώσεως ὅταν σκέπτομαι τὶς τρέχουσες ἀσχολίες καὶ τὰ ἐνδιαφέροντά μου	1	2	3	4

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν το πώς διαχειρίζεστε τα συναισθήματά σας γενικά. Σημειώστε με ένα κύκλο τον βαθμό που κάθε πρόταση εκφράζει το πώς αισθάνεστε.

			Διαφωνώ Απόλυτα **Συμφωνώ Απόλυτα**
1	SEA	Τις περισσότερες φορές καταλαβαίνω (έχω μια καλή αίσθηση) το γιατί αισθάνομαι τα συναισθήματα που νοιώθω (έτσι όπως αισθάνομαι).	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
2	OAE	Πάντα μπορώ να καταλάβω πως αισθάνονται οι φίλοι μου με βάση την συμπεριφορά τους	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
3	UOE	Πάντα θέτω στόχους για τον εαυτό μου και μετά βάζω τα δυνατά μου για να τους πετύχω	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
4	ROE	Μπορώ με την λογική να ελέγξω τον θυμό μου και να αντεπεξέλθω τις δυσκολίες.	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
5	SEA	Έχω μια καλή κατανόηση των συναισθημάτων μου	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
6	OAE	Είμαι καλός παρατηρητής των συναισθημάτων των άλλων	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
7	UOE	Πάντα 'λέω στον εαυτό μου' ότι είμαι ένα άξιο και ικανό άτομο.	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
8	ROE	Είμαι απόλυτα ικανός να ελέγξω τα συναισθήματά μου	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
9	SEA	Πάντα καταλαβαίνω πώς αισθάνομαι πραγματικά	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
10	OAE	Είμαι ευαίσθητος στα συναισθήματα και την συγκινησιακή κατάσταση των άλλων ανθρώπων	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
11	UOE	Είμαι ένα άτομο με ισχυρά κίνητρα	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
12	ROE	Όταν θυμώνω, πάντα μπορώ να ηρεμήσω γρήγορα	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
13	SEA	Πάντα γνωρίζω αν είμαι χαρούμενος ή όχι	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
14	OAE	Έχω μια καλή κατανόηση των συναισθημάτων των ανθρώπων γύρω μου	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
15	UOE	Πάντα παρακινώ τον εαυτό μου να καταφέρει το καλύτερο	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7
16	ROE	Έχω καλό έλεγχο των συναισθημάτων μου	1.....2.....3.....4.....5.....6.....7

SEA – Self emotion appraisal

OAE- Other emotion appraisal

UOE- Use of emotion

ROE- Regulation of emotion

COURTAULD EMOTIONAL CONTROL SCALE

Παρακάτω παρατίθενται κάποιες απο τις αντιδράσεις που οι άνθρωποι έχουν σε ορισμένα συναισθήματα. Διαβάσετε την κάθεμια από αυτές και καταδείξετε το ποια από αυτές περιγράφει τον τρόπο που αντιδράτε, κυκλώνοντας απο τον αριθμό «1» (σχεδόν ποτέ) έως τον «4» (σχεδόν πάντα). Παρακαλώ απαντήσετε όσο το δυνατό πιο γρήγορα.

Όταν αισθάνομαι θυμωμένος/η (πολύ ενοχλημένος/η)	Σχεδόν Ποτέ			Σχεδόν Πάντα
1. Μένω ήρεμος/η	1	2	3	4
2. Αρνούμαι να διαφωνήσω ή να πω οτιδήποτε	1	2	3	4
3. Το καταπνίγω	1	2	3	4
4. Εκφράζω αυτό που αισθάνομαι	1	2	3	4
5. Αποφεύγω να κάνω σκηνή	1	2	3	4
6. Καταπιέζω τα συναισθήματα μου	1	2	3	4
7. Κρύβω την ενόχληση μου	1	2	3	4
Όταν αισθάνομαι δυστυχισμένος/η (λύπη/θλίψη)				
8. Αποφεύγω να το εκφράσω	1	2	3	4
9. Κρύβω την δυστυχία μου	1	2	3	4
10. Προσπαθώ να δείξω δυνατός/η	1	2	3	4
11. Μένω ήρεμος/η	1	2	3	4
12. Αφήνω τους άλλους να δουν πως αισθάνομαι	1	2	3	4
13. Καταπιέζω τα συναισθήματα του	1	2	3	4
14. Το καταπνίγω	1	2	3	4
Όταν αισθάνομαι φοβισμένος/η (αγχωμένος/η)				
15. Αφήνω τους άλλους να δουν πως αισθάνομαι	1	2	3	4
16. Μένω ήρεμος/η	1	2	3	4
17. Αρνούμαι να το εκφράσω	1	2	3	4
18. Το εκφράζω στους άλλους	1	2	3	4
19. Εκφράζω αυτό που αισθάνομαι	1	2	3	4
20. Το καταπνίγω	1	2	3	4
21. Καταπιέζω τα συναισθήματα μου	1	2	3	4

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΥΤΟΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑΣ (GSE)

ΟΔΗΓΙΕΣ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ

Δίπλα σε κάθε μία απο τις παρακάτω προτάσεις υπάρχουν τέσσερις πιθανές απαντήσεις: Καθόλου Αλήθεια (1), Ελάχιστα Αλήθεια (2), Αρκετά Αλήθεια (3) και Απολύτως Αλήθεια (4). Διαβάστε κάθε πρόταση προσεχτικά και διαλέξτε ποια απο τις απαντήσεις περιγράφει καλύτερα το πως αισθάνεστε για τον εαυτό σας. Βάλτε την απάντηση σας μέσα σε κύκλο. Σας παρακαλώ να απαντήσετε σε όλες τις προτάσεις. Εάν καμμία απο τις απαντήσεις δεν σας εκφράζει ακριβώς, βάλτε σε κύκλο αυτή που σας εκφράζει περισσότερο. Μην σπαταλήσετε πολύ χρόνο για την κάθε ερώτηση και απαντήσετε όσο το δυνατό πιο ειλικρινά. Όλες οι πληροφορίες που θα μας δώσετε θα κρατηθούν απολύτως εμπιστευτικές.

	ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	Καθόλου Αλήθεια	Ελάχιστα Αλήθεια	Αρκετά Αλήθεια	Απολύτως Αλήθεια	
1	Πάντα καταφέρνω να λύνω δύσκολα προβλήματα εάν βέβαια προσπαθήσω αρκετά					
2	Εάν κάποιος μου αντιτίθεται μπορώ πάντα να βρω τρόπους να κάνω αυτό που θέλω εγώ.					
3	Μου είναι εύκολο να παραμείνω σταθερός/ή στους στόχους μου και να πραγματοποιήσω τα σχέδια μου.					
4	Πιστεύω για τον εαυτό μου οτι μπορώ να αντιμετωπίσω με αποτελεσματικότητα απροσδόκητα γεγονότα.					
5	Ευτυχώς, λόγω της επινοητικότητας μου ξέρω πάντα πως να χειριστώ απρόοπτες καταστάσεις.					
6	Μπορώ να λύσω τα περισσότερα προβλήματα εάν αφιερώσω την αναγκαία προσπάθεια.					
7	Όταν αντιμετωπίζω δυσκολίες παραμένω ήρεμος/η επειδή μπορώ να βασίζομαι στις ικανότητες μου.					
	ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	Καθόλου	Ελάχιστα	Αρκετά	Απολύτως	

		Αλήθεια	Αλήθεια	Αλήθεια	Αλήθεια	
8	Όταν βρεθώ αντιμέτωπος/η με ένα πρόβλημα συνήθως βρίσκω αρκετές λύσεις.					
9	Εάν είμαι αναγκασμένος/η να αντιμετωπίσω μια κατάσταση συνήθως μπορώ να σκεφτώ τρόπους να το κάνω.					
10	Δεν παίζει ρόλο τι θα μου συμβεί, μπορώ να το αντιμετωπίσω.					