

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ



**Ο Ρόλος της Υποστήριξης από το Σύντροφο σε
Δείγμα Χρόνιων Ασθενών.**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΤΟΥ/ΤΗΣ
ΠΑΠΑΜΗΤΡΟΥ ΜΑΡΙΑ
ΑΡΙΘΜΟΣ ΜΗΤΡΩΟΥ:1519

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: Καραδήμας Ευάγγελος.

ΡΕΘΥΜΝΟ
ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2006-2007

Περιεχόμενα.

Περίληψη.....	σελ.4
Πρόλογος.....	5
1. Εισαγωγή	7
1.Η αντίληψη της ασθένειας.....	7
1.1 Χρόνιες ασθένειες	9
1.2 Φάσεις της χρόνιας ασθένειας.....	11
1.3 Αντιδράσεις του ατόμου στην ασθένεια.....	19
1.4 Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας.....	20
2. Οικογένεια και χρόνια ασθένεια.....	22
2.1 Η οικογένεια στο ρόλο του φροντιστή.....	25
2.2 Η ψυχολογική και κοινωνική προσαρμογή της οικογένειας στην ασθένεια.....	28
3. Κοινωνική υποστήριξη.....	30
3.1 Η κοινωνική υποστήριξη στο τομέα της υγείας.....	32
3.2 Μηχανισμοί επίδρασης της κοινωνικής υποστήριξης.....	33
3.3 Αρνητική κοινωνική υποστήριξη.....	34
4. Ερωτήματα παρούσας έρευνας.....	35
2. Μέθοδος.....	37
2.1 Το δείγμα της έρευνας.....	37
2.2 Μέσα που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων.....	38
3. Ευρήματα	41
3.1 Ανάλυση δεδομένων.....	41
3.2 Ανάλυση παλινδρόμησης.....	43
4. Συζήτηση	46
4.1 Σύνοψη.....	46
4.2 Κύρια συμπεράσματα.....	47
4.3 Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.....	50
5. Βιβλιογραφία.....	52
6. Παράτημα.....	61

6.1 Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης Ασθενή.....	61
6.2 Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής του Ασθενή.....	62
6.3 Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης που παρέχει ο / η Σύντροφος.....	63
6.4 Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής του Συντρόφου.....	64

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία γίνεται μια προσπάθεια μελέτης και διεξαγωγής συμπερασμάτων των επιπτώσεων της χρόνιας ασθένειας, τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και τον σύντροφό του σε τομείς όπως η ποιότητα ζωής και η κοινωνική υποστήριξη. Πιο συγκεκριμένα, ερμηνεύονται όροι όπως η χρόνια ασθένεια και η κοινωνική υποστήριξη και παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, που έγινε με σκοπό να μελετηθεί ο χρόνιος ασθενής παράλληλα με τον σύντροφό του, σε απόψεις των δυο για την ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη, οι οποίες επηρεάζονται από την ασθένεια. Στο τέλος, γίνεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας και οι πιθανές ερμηνείες των αποτελεσμάτων, με σκοπό να οδηγηθούμε σε κάποιες διαπιστώσεις σχετικά με τις παραπάνω έννοιες.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα τελευταία χρόνια με τη βοήθεια ανακαλύψεων και εξελίξεων στο χώρο της υγείας και γενικότερα της ιατρικής και φαρμακευτικής επιστήμης πολλές από τις ασθένειες που ταλαιπωρούσαν τους ανθρώπους και κατέληγαν στο θάνατο, μπόρεσαν να αντιμετωπιστούν και να πάρουν τη μορφή της χρόνιας ασθένειας, που δεν είναι ιάσιμη, αλλά ο ασθενής μπορεί να διατηρείται και να ανταποκρίνεται στις υποχρεώσεις του για μεγάλα χρονικά διαστήματα.

Το ενθαρρυντικό στοιχείο είναι, ότι μέσα από την επιστήμη καταφέραμε να καθυστερήσουμε το θάνατο και να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής του ατόμου που νοσεί. Παρ' όλες τις προσπάθειες όμως, το άτομο συνεχίζει να είναι ασθενής άρα να ζει με διαφορετικό τρόπο την ζωή του, σε σύγκριση με περιόδους πριν την αρρώστια, γεγονός που καταπονεί το άτομο τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά και η ύπαρξη της ασθένειας έχει επιπτώσεις σ' όλους τους τομείς της καθημερινότητας.

Έτσι στην παρούσα πτυχιακή εργασία και στα πλαίσια μιας έρευνας που διεξήχθη, θελήσαμε να γνωρίσουμε λίγο καλύτερα την χρόνια ασθένεια και το άτομο που νοσεί καθώς και τους ανθρώπους που βρίσκονται γύρω από αυτό σε θεωρητικό επίπεδο και να ερευνήσουμε πρακτικά τις απόψεις του χρόνιου ασθενή για την ποιότητα ζωής του και την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει, καθώς και τις απόψεις του συντρόφου του για την χρόνια ασθένεια και γενικότερα πως αυτή επιδρά στους συντρόφους και την κοινωνική υποστήριξη που προσφέρουν αυτοί από μεριάς τους.

Στις παρακάτω σελίδες μπορεί κάποιος να ανακαλύψει τα όσα βιώνει ένας χρόνιος ασθενής σε όλους τους τομείς της ζωής του, αλλά και όσα βιώνει και ο σύντροφός του και πως γενικότερα επιδρά η χρόνια ασθένεια στο ζευγάρι και τις

πιθανές επιπτώσεις, που μπορεί να έχει αυτή στην δομή μιας οικογένειας, αφού τα περισσότερα άτομα της έρευνας είναι σύζυγοι.

Στην ουσία, αξίζει κάποιος να αφιερώσει το χρόνο του στην μελέτη της παρούσας εργασίας για να διαπιστώσει, ότι τα ευρήματα της έρευνας είναι επιστημονικώς σημαντικά και μπορούν να αποτελέσουν χρήσιμο εργαλείο στα χέρια ειδικών, με σκοπό να βοηθήσουν πρακτικά τόσο τους ίδιους τους ασθενείς όσο και τους συντρόφους τους στην ποιοτική βελτίωση της ζωή και των δυο.

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

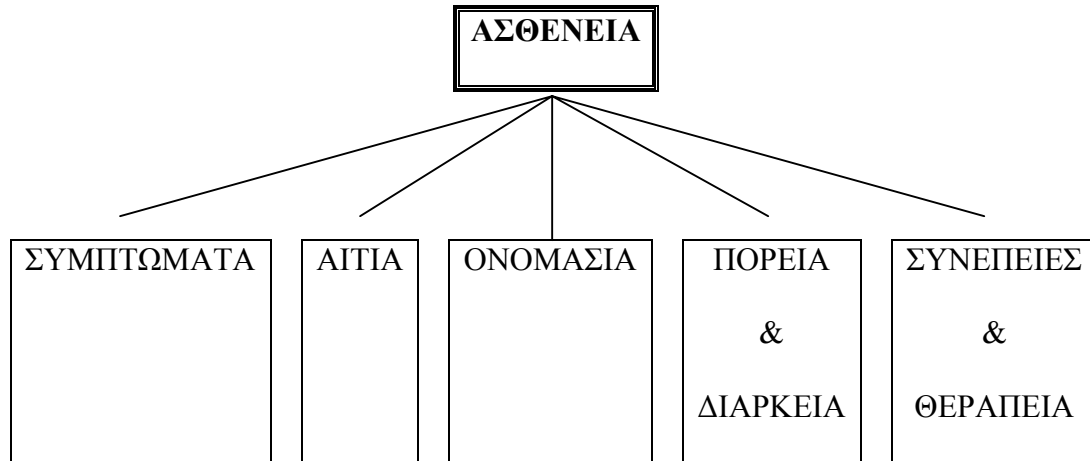
1. Η αντίληψη της ασθένειας.

Κάθε άτομο βασιζόμενο σε όσα ακούει , σε πληροφορίες που λαμβάνει από το περιβάλλον του, σε όσα μαθαίνει αλλά και σε όσα βιώνει άμεσα και προσωπικά κατά την διάρκεια της ζωής του, αναπτύσσει διάφορες απόψεις, ιδέες και γνώμες γύρω από τις ασθένειες. Το σύνολο όλων αυτών των πληροφοριών το χρησιμοποιεί για να κατασκευάσει «μοντέλα λογικής» ή «γνωστικές αναπαραστάσεις» που σχετίζονται με τις διάφορες ασθένειες. Αυτά τα μοντέλα διαμορφώνουν και επηρεάζουν τη συμπεριφορά του ατόμου σε θέματα υγείας και οι παράγοντες που επηρεάζουν αυτά τα προσωπικά μοντέλα σύμφωνα με τον Leventhal, Meyer, & Nerenz (1980) είναι:

- α) η ταυτότητα της ασθένειας και πιο συγκεκριμένα η ονομασία της και τα συμπτώματα της,
- β) τα αίτια και η υποκειμενική παθογένεια της ασθένειας,
- γ) οι μακροπρόθεσμες και οι βραχυπρόθεσμες συνέπειές της και
- δ) η εξέλιξη της ασθένειας που έχει να κάνει με την πορεία της και τη διάρκειά της , με την οξεία ή την χρόνια φάση και την πρόγνωσή της καθώς και
- ε) με την ίαση του ατόμου μέσα από θεραπείες, που σκοπό έχει την ανάρρωση από την ασθένεια.

Όταν ένα άτομο βιώσει ένα ή περισσότερα συμπτώματα δεν τα αντιλαμβάνεται μεμονωμένα, αλλά συνήθως τα οργανώνει νοητικά και προσπαθεί να τους αποδώσει νόημα , ώστε να καταλάβει αν νοσεί από κάποια συγκεκριμένη ασθένεια. Κατ' επέκταση, οι άνθρωποι δημιουργούν νοητικές αναπαραστάσεις των διαφόρων σωματικών παθήσεων για να μπορούν να προσδιορίσουν την ασθένεια από την οποία πάσχουν (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Έτσι αν κάποιος θέλει να προσδιορίσει μια ασθένεια κωδικοποιώντας και αποθηκεύοντας την στη μνήμη του, αρκεί να λάβει υπόψη του το παρακάτω σχέδιο που μας επισημαίνει τη σύνθεση του όρου ασθένεια:



Οι Leventhal, Nerenz, & Steele, (1984) επισήμαναν ότι οι γνωστικές αναπαραστάσεις που αναπτύσσουν οι ασθενείς για συγκεκριμένες αρρώστιες παίζουν σημαντικό ρόλο στην συμπεριφορά τους, όσον αφορά την θεραπεία που θα ακολουθήσουν, τις παρενέργειες που θα βιώσουν και την αντιμετώπιση της ίδιας της αρρώστιας. Επιπλέον, η γνωστική αναπαράσταση της κάθε ασθένειας επηρεάζεται σημαντικά από το συμβολικό περιεχόμενο που αποδίδεται στην ονομασία της στα πλαίσια ενός πολιτισμού (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Κατά το Marty, αρρώστια θεωρείται μια «ειδική κατάσταση ισορροπίας» του ατόμου, σε μια συγκεκριμένη στιγμή της ζωής του. Κατά την γένεση της παθολογικής εξέλιξης παρεμβαίνουν τόσο η εξωτερική τραυματική πραγματικότητα όσο και η δομική οργάνωση και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του αρρώστου (Ρήγα, 2005). Στηριζόμενοι, λοιπόν, στη συνάρθρωση μεταξύ του κοινωνικού και του βιο-ψυχολογικού στοιχείου ορισμένοι ερευνητές γιατροί και κοινωνικοί επιστήμονες (Langer, 1942. Balint, 1966. Kimball, 1977. κ.ά.) υποστηρίζουν, ότι η αιτία της ψυχοσωματικής αρρώστιας δεν έγκειται στην ύπαρξη του αρρωστημένου κυττάρου

ή του προσβεβλημένου οργάνου μόνο, αλλά και στο ότι προηγείται μια κατάσταση ψυχικής και κοινωνικής καταπίεσης. Έρευνες κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχουν αποκαλύψει, ότι πριν από την εμφάνιση μιας ψυχοσωματικής ασθένειας υπάρχει ένα πρόσφορο έδαφος για την ανάπτυξή της (ψυχικές διαταραχές, επαγγελματικές αποτυχίες, καθημερινό και έντονο άγχος *), που επιδρά αρνητικά στο άτομο (Rigas , Demonakou, & Economea, 1994). Εκτός από τους παραπάνω περιβαλλοντικούς παράγοντες , ισχυρή επίδραση για την εμφάνιση ψυχοσωματικών ασθενειών παίζουν επίσης τα γεγονότα ζωής * και η προσωπικότητα του υποκειμένου και ως πιθανοί παράγοντες χρόνιων ασθενειών αναφέρονται επίσης τα τραυματικά γεγονότα ζωής του ασθενούς, που επέδρασαν δυσμενώς κατά διάφορες περιόδους της ζωής του (Ρήγα, 2005).

1.1 Χρόνιες ασθένειες.

Ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η υγεία, η ασθένεια και οι παράγοντες που σχετίζονται με τις καταστάσεις αυτές ποικίλει στο χρόνο και τους εκάστοτε πολιτισμούς, έτσι ενώ στις αρχές του αιώνα η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας ισοδυναμούσε με θανατική καταδίκη, την σήμερα ημέρα χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης και τεχνολογίας , ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας έχει την ευκαιρία να μετατραπεί σε χρόνιο (Belar & Deardoff, 2005).

* Το χρόνιο, σοβαρό και εύκολα αντιληπτό άγχος παίζει τον περισσότερο σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση και εξέλιξη πολλών σωματικών ασθενειών. Το άγχος αποτελεί τη βάση των ψυχοφυσιολογικών παραγόντων μειωμένης γενετικής και οργανικής αντίστασης, της φύσης των συναισθηματικών συγκρούσεων και του τρόπου που αλληλεπιδρούν και ευθύνονται για την εμφάνιση της νόσου (Ρήγα, 2005).

* life events (Ρήγα, 2005).

Χαρακτηριστικό της εποχής που διανύουμε, είναι ότι ο σύγχρονος άνθρωπος νοσεί από χρόνιες ασθένειες, αρρώστιες οι οποίες δε θεραπεύονται οριστικά, αλλά αποτελούν καταστάσεις που ελέγχονται ιατρικά για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Οι περισσότεροι άνθρωποι σήμερα, πεθαίνουν από μια τέτοιου είδους ασθένεια που απαιτεί μακροχρόνια φροντίδα και στενή συνεργασία με τους φορείς που παρέχουν ιατρική φροντίδα. Επιπλέον, η παρασκευή και η χρήση φαρμάκων καθώς και οι αλλαγές στη ζωή και τις βλαβερές για την υγεία συνήθειες του ανθρώπου δίνουν τη δυνατότητα, παρότι πάσχοντες, να ζήσουν για μεγάλα χρονικά διαστήματα μια «κανονική» ζωή, παρότι συνεχίζουν να ταλαιπωρούνται από μια χρόνια ασθένεια (Fisher, 2005).

Τις περισσότερες φορές, ύστερα από τη διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας δίδεται η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή και ο άρρωστος επιστρέφει σε ένα φυσιολογικό ρυθμό ζωής και επανεντάσσεται στο κοινωνικό και εργασιακό του περιβάλλον. Στα πλαίσια της καινούργιας πραγματικότητας, ο χρόνιος ασθενής δε στερείται «σθένους», αλλά έχει τη δυνατότητα να ανταποκρίνεται και να συμμετέχει ενεργά στις απαιτήσεις της καθημερινότητας ακόμα και αν η αρρώστια που τον ταλαιπωρεί απειλεί τη ζωή του (Καραδήμας, 2005).

Τα άτομα που νοσούν για μεγάλα χρονικά διαστήματα πρέπει να μάθουν να αντιμετωπίζουν τις επιπτώσεις των ασθενειών αυτών, όπως τα δυσάρεστα συμπτώματα (πόνος, δυσφορία), τη σωματική ανεπάρκεια, τις αλλαγές και τους περιορισμούς της καθημερινότητας, τις παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, τους φόβους για την πορεία και την εξέλιξη της ασθένειας καθώς και τις ιδιαιτερότητες της κάθε ασθένειας που επηρεάζουν τόσο το ίδιο το άτομο όσο και την οικογένειά του (Canam & Acorn, 1999).

Επιπλέον, τα άτομα αυτά βιώνουν και παράλληλα καλούνται να αντιμετωπίσουν μια σειρά από έντονες στρεσογόνες καταστάσεις, οι οποίες συνοδεύουν την χρόνια ασθένεια, όπως είναι η διάγνωση, η θεραπεία, η υποτροπή και οι οποίες μπορούν να καταβάλουν τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά τον ασθενή ακόμα περισσότερο. Έτσι η διαδικασία της προσαρμογής του χρόνιου ασθενή είναι δύσκολη και εξαρτάται α) από τους παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την αρρώστια (π.χ. τη φύση, τη σοβαρότητα, τη πορεία της και το είδος της θεραπείας), β) από την χρονική στιγμή που εμφανίζεται η αρρώστια κατά την εξέλιξη της ζωής του ατόμου και γ) από τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (φύλο, ηλικία, κοινωνικό-οικονομικό, εκπαιδευτικό επίπεδο). Οι παράγοντες αυτοί αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, επηρεάζοντας το υποκειμενικό βίωμα, ενώ ταυτόχρονα παρεμποδίζουν ή διευκολύνουν τη προσαρμογή του ατόμου σ' αυτή (Moss, Simpson, Pelletier, & Forsyth, 2006).

Η προσαρμογή σε μια τέτοια ασθένεια, που χαρακτηρίζεται ως χρόνια, αφορά τέσσερις περιοχές: α) τη βιολογική, η οποία σχετίζεται με τον πόνο, την κόπωση, τα συμπτώματα και τις παρενέργειες της ασθένειας, β) την κοινωνική, που αφορά τις σχέσεις με την οικογένεια και τον κοινωνικό περίγυρο, γ) τη συναισθηματική, που έχει να κάνει με την αυτοεικόνα του ατόμου, τον επαναπροσδιορισμό των στόχων ζωής, καθώς και με οικονομικά ζητήματα και δ) με τη συμπεριφορά, που σχετίζεται την τήρηση των ιατρικών εντολών και την διαχείριση της εξέλιξης της ασθένειας (Καραδήμας, 2005).

1.2 Φάσεις της χρόνιας ασθένειας.

Από τη στιγμή που ένα άτομο ενημερώνεται ότι πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια, μπαίνει στη διαδικασία να αντιμετωπίσει συγκεκριμένες προκλήσεις που

σχετίζονται με την ασθένεια και αφορούν τον οργανικό, το ψυχολογικό, τον κοινωνικό και το πνευματικό επίπεδο και είναι απαραίτητο να διευθετηθούν, έτσι ώστε τόσο το άτομο όσο και η οικογένεια του να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις της ασθένειας και της θεραπείας και να βιώσουν την όλη διαδικασία όσο πιο ομαλά γίνεται (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Κάθε χρόνια ασθένεια διακρίνεται από διάφορες φάσεις σε καθεμιά από τις οποίες ο ασθενής βιώνει προκλήσεις, που η αναγνώριση και η κατανόηση τους μπορεί να έχουν θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή του ατόμου στη καινούργια μορφή ζωής, που καλείται να ασπαστεί, για να καταφέρει να επιβιώσει. Έτσι οι φάσεις της χρόνιας αρρώστιας διακρίνονται στη :

Προδιαγνωστική φάση, όπου το άτομο αναγνωρίζει κάποια συμπτώματα που αποτελούν ενδείξεις οργανικής διαταραχής και στην ουσία καλείται να κατανοήσει, ότι η υγεία του έχει διαταραχθεί, να συμβιβαστεί με το άγχος και την αβεβαιότητα που προκαλεί κάποιο πρόβλημα υγείας και να αναζητήσει την κατάλληλη ιατρική βοήθεια για την ακριβή διάγνωση του προβλήματος, έτσι ώστε να μπορέσει να συνυπάρξει με την ασθένεια που τον ταλαιπωρεί. Επιπλέον κατά τη διάρκεια της προδιαγνωστικής φάσης, το άτομο θα υιοθετήσει διάφορες στρατηγικές για να αντιμετωπίσει την απειλή της υγείας του, οι οποίες θα επηρεάσουν τόσο την οργανική του κατάσταση όσο και την γενικότερη προσαρμογή του στην ασθένεια (Καραδήμας, 2005).

Οξεία φάση, η οποία αφορά την γνωστοποίηση στο άτομο, ότι πάσχει από κάποια ασθένεια, χρόνιας μορφής, και τη συνειδητοποίηση της κατάστασης από το ίδιο το άτομο. Κατά τη διάρκεια της συγκεκριμένης φάσης το άτομο βιώνει έντονο στρες, εξαιτίας των ριζικών αλλαγών που καλείται να αντιμετωπίσει τόσο ο ίδιος όσο και η οικογένειά του και ταυτόχρονα έρχεται αντιμέτωπος με τους χειρότερους

φόβους του, αφού το μέλλον για αυτόν είναι αβέβαιο, έτσι το άτομο καλείται να βρεθεί αντιμέτωπο με προκλήσεις όπως :

- ❖ Τη κατανόηση της ασθενείας του και πιο συγκεκριμένα τον τρόπο, που τόσο ο άρρωστος όσο και το οικογενειακό του περιβάλλον αντιλαμβάνονται και κατανοούν την ασθένεια, βασιζόμενοι σε δικά τους προσωπικά κριτήρια, εμπειρίες και αντιλήψεις.
- ❖ Τη διαφοροποίηση του τρόπου ζωής και προώθηση εναλλακτικών συνηθειών και συμπεριφορών, που προωθούν την υγεία. Το άτομο καλείται να κάνει δικές του νέες συμπεριφορές, ώστε και να συμβάλει στην προώθηση της υγείας του και να ενισχύσει την αίσθηση του , ότι ασκεί κάποιον έλεγχο στην βελτίωση της κατάστασης του.
- ❖ Την υιοθέτηση στρατηγικών χρήσιμων για την αντιμετώπιση των συνεπειών της ασθενείας. Με τις ανακατατάξεις στη ζωή του χρόνιου ασθενή, συχνά δημιουργείται ένα αίσθημα αδυναμίας ελέγχου του σώματος αλλά και της ζωής του, με αποτέλεσμα αυτό να τον επιβαρύνει συναισθηματικά και γενικότερα να τον καταβάλει και να τον αναγκάζει, να πρέπει να βρει τρόπους να αντιμετωπίσει το πρόβλημα υγείας , το οποίο θα τον ταλαιπωρεί για το υπόλοιπο της ζωής του. Έτσι χρησιμοποιώντας διάφορες τεχνικές θα καταφέρει να ορίσει τον τρόπο με τον οποίο θα προσαρμοστεί στις αλλαγές και το νόημα που θα αποδώσει στη ζωή του στη παρούσα φάση (Holme & Deb, 2003).
- ❖ Την αντίληψη και εξωτερίκευση των συναισθημάτων και των ανησυχιών. Το κάθε άτομο αντιδρά με εντελώς διαφορετικό τρόπο στην ανακοίνωση της αρρώστιας του και η ποιότητα και η ένταση των αντιδράσεων σχετίζονται με την προσωπικότητα του ασθενούς. Συχνά ο άρρωστος εκφράζει έντονο άγχος,

οργή και ζήλια για τους υγιείς ανθρώπους, ενοχές επειδή αρρώστησε και φόβο για την εξέλιξη της υγείας του. Αυτές οι αντιδράσεις είναι απόλυτα φυσιολογικές και τις βιώνει κάθε ασθενής που νιώθει ότι χάνει τον έλεγχο της ζωής του εξαιτίας της ασθένειας.

- ❖ Την αναγνώριση των συνεπειών της αρρώστιας στον εαυτό του, στη ζωή του και στις σχέσεις του με τον περίγυρο. Για τους ασθενείς, η διάγνωση αποτελεί μια κρίσιμη καμπή, καθώς αντιλαμβάνονται τις αξίες, τις προτεραιότητες και τις επιδιώξεις, που πραγματικά είναι σημαντικές για αυτούς (Lowenstein, 2000).

Την συνειδητοποίηση των επιπτώσεων της ασθένειας στον εαυτό του και στις σχέσεις του με τους άλλους και στη ζωή γενικότερα. Ο ασθενής ξαφνικά αντιλαμβάνεται ότι είναι ευάλωτος και θνητός και έτσι μπαίνει σε μια διαδικασία αξιολόγησης των σχέσεων και των αξιών του, με αποτέλεσμα να θέτει προτεραιότητες για το υπόλοιπο της ζωής του (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Χρόνια φάση ορίζεται ως η περίοδος μετά τη διάγνωση της αρρώστιας και εκτείνεται μέχρι τη τελική έκβαση της ασθένειας, που είναι είτε η ίαση του ατόμου είτε ο θάνατός του. Η περίοδος αυτή είναι ιδιαίτερα δύσκολη τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένεια του, ιδιαίτερα όταν η έκβαση είναι αβέβαιη και συνοδεύεται από χρόνιο άγχος και απαιτεί συνεχείς προσαρμοστικές προσπάθειες και από τις δυο πλευρές. Πιο συγκεκριμένα, το άτομο κάνει προσπάθειες να εξασφαλίσει ένα επίπεδο σε ότι έχει να κάνει με την ποιότητα ζωής του, η οποία επηρεάζεται από την ίδια την ασθένεια αλλά και από τη θεραπεία της. Κατά συνέπεια, οι εμπειρίες που ο ασθενής και η οικογένεια του βιώνουν, κατά τη χρόνια φάση, επηρεάζονται από την

ίδια τη φύση της αρρώστιας, την πρόγνωση αλλά και από την εξέλιξη της υγείας του ατόμου (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Επιπλέον, η μορφή της χρόνιας ασθένειας επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά του ασθενή αλλά και από τα χαρακτηριστικά της αρρώστιας, έτσι κάποιες ασθένειες επιδίδονται αργά και προοδευτικά επηρεάζοντας τη κατάσταση του ασθενή όπως π.χ. η νόσος του Alzheimer, άλλες χαρακτηρίζονται από υποτροπές, υφέσεις και εξάρσεις, όπως οι καρδιαγγειακές παθήσεις και άλλες έχουν μια πιο ήπια εξέλιξη, που αν ελεγχθούν παρουσιάζουν μια σταθερότητα, θετική, για την ποιότητα ζωής του ατόμου. Από την άλλη μεριά υπάρχουν και οι ασθένειες με ταχύτατη εξέλιξη όπως κάποιες μορφές καρκίνου, που η κατάσταση της υγείας του ατόμου επιδεινώνεται ραγδαία (Winslow, 1997).

Όποια μορφή και να παρουσιάζει η χρόνια ασθένεια, ο άρρωστος καλείται να έρθει αντιμέτωπος με μια σειρά προκλήσεων και έργων που περιλαμβάνουν:

1. Την εξασφάλιση του «φυσιολογικού» ρυθμού ζωής σε όλους τους τομείς, και ταυτόχρονα ένα καλό επίπεδο, όσον αφορά την ποιότητα ζωής. Πιο συγκεκριμένα, το μεγαλύτερο κατόρθωμα του ασθενή είναι να συμβιβαστεί με την αρρώστια του και να μάθει να ζει μ' αυτή. Είναι απαραίτητο να βρει τις ισορροπίες στη καινούργια του ζωή και να τακτοποιήσει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του με τέτοιο τρόπο, ώστε να μην αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα. Η εξασφάλιση ενός φυσιολογικού ρυθμού ζωής δίνει στον ασθενή ένα αίσθημα ασφάλειας, όπου σε συνδυασμό με την καλή ποιότητα ζωής τον βοηθάει να προσαρμοστεί ομαλότερα και ευκολότερα στη καινούργια του ζωή. Η ποιότητα ζωής αναφέρεται στη καλή λειτουργία του ατόμου σε τέσσερις τομείς: **α) το ψυχολογικό τομέα** που έχει να κάνει με τις αντιλήψεις του ασθενή για τον εαυτό του και την αρρώστια του και πιο συγκεκριμένα με την αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αντιμετώπισης της ασθένειας του, δηλαδή το

κατά πόσο αυτές λειτουργούν, κάνοντας το άτομο να διατηρεί θετική εικόνα για τον εαυτό του ή την αδυναμία τους να καταπολεμήσουν τις προκλήσεις που αναφέρθηκαν, κάνοντας το άτομο να χάσει την αυτοπεποίθησή του, αφού κυριαρχεί το άγχος και τα καταθλιπτικά συναισθήματα, που συνοδεύουν τη χρόνια ασθένεια (Young et. al., 2005).

β) Τον κοινωνικό τομέα, που αναφέρεται στις σχέσεις που δημιουργούνται ανάμεσα στον ασθενή και το κοινωνικό του περιβάλλον. Σε περίπτωση που το άτομο πάσχει από κάποια ασθένεια που μπορεί να τον στιγματίσει, μπαίνει σε μια διαδικασία αποκοπής της επικοινωνίας, από το φόβο του να μην τον εγκαταλείψουν και να μην τον περιθωριοποιήσουν. Σ' αυτή τη περίπτωση, η ποιοτική στήριξη του οικογενειακού και συγγενικού περιβάλλοντος βοηθάει στη ποιότητα ζωής του ατόμου, αφού νιώθει ενεργό μέλος του συνόλου. **γ) Τον εργασιακό τομέα**, που αποτελεί πηγή σημαντικών ικανοποιήσεων για το άτομο, αφού εισπράττει θετική ενέργεια τόσο από τα επιτεύγματα του, όσο και από την αναγνώριση των προσπαθειών του από τους συναδέλφους του, με αποτέλεσμα να νιώθει χρήσιμος και να μην το καταβάλει η αρρώστια του και **δ) στον οργανικό τομέα**, που σχετίζεται άμεσα με τη σοβαρότητα, τη φύση και την εξέλιξη της αρρώστιας αλλά και με τις επιπτώσεις της θεραπευτικής αγωγής (Lieberman & Fisher 1995). Όταν π.χ. ο ασθενής υποφέρει, το γεγονός αυτό επηρεάζει όλους τους υπόλοιπους τομείς, κάνοντας τον δυσλειτουργικό και αντιλαμβανόμενος την κατάστασή του, κατακλύζεται από συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης, με αποτέλεσμα να απομακρύνεται από τους γύρω του και να κλείνεται στον εαυτό του (Prevatt, Heffer, & Lowe, 2000).

2. Την τήρηση των ιατρικών οδηγιών, σχετίζεται με την θεραπεία που πιθανόν έχει ανάγκη ο ασθενής, που ίσως να είναι εντατική, με τις συχνές νοσηλείες, με τις

περιοδικές εξετάσεις ή τις αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες και με τη λήψη φαρμάκων. Αυτές οι ενέργειες υπενθυμίζουν στον ασθενή, ότι πάσχει από μια χρόνια ασθένεια και συχνά ίσως να τον εμποδίζουν στο να επανενταχθεί σε ένα φυσιολογικό ρυθμό ζωής, με αποτέλεσμα ένα ποσοστό 40- 50% των ασθενών να μην συμμορφώνεται με τις απαιτήσεις της θεραπείας τους.

Επιπλέον οι προσωπικές απόψεις του ασθενή για το πόσο ευάλωτο θεωρεί τον εαυτό του, για το πόσο σοβαρή θεωρεί ότι είναι η αρρώστια του, για το πόσο αποτελεσματική θεωρεί την θεραπεία του και ποια είναι τα οφέλη, οι κίνδυνοι και τα εμπόδια στη ζωή του, αποτελούν τους σημαντικότερους παράγοντες που καθορίζουν το βαθμό της συμμόρφωσης του ασθενή στη θεραπεία (Καραδήμας, 2005).

3. Ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου και περιορισμό της κοινωνικής απομόνωσης. Ύστερα από την διάγνωση της ασθένειας , ο άρρωστος και το οικογενειακό του περιβάλλον βιώνουν ένα αίσθημα κοινωνικής απομόνωσης καθώς οι φίλοι και συγγενείς αποστασιοποιούνται και επιστρέφουν στην καθημερινότητά τους (Knafel & Gilliss, 2002). Κατά την διάρκεια αυτής της περιόδου, συχνό είναι το φαινόμενο ο σύντροφος του άρρωστου, να παρουσιάζει περισσότερα οργανικά και ψυχολογικά προβλήματα από τον ίδιο τον ασθενή, κάτι που θα μελετήσουμε και παρακάτω στην έρευνα, στην οποία βασίζεται και αυτή η εργασία. Τα συμπτώματα αυτά είναι συχνά ενδείξεις κατάθλιψης, που δεν έχουν εκδηλωθεί στην διάγνωση της αρρώστιας, αφού η προσοχή του συντρόφου ήταν προσηλωμένη στον ασθενή σύζυγο. Σε τέτοιες περιπτώσεις, τόσο το άτομο που πάσχει , όσο και οι συγγενείς καλούνται να αποφασίσουν, ποια άτομα είναι σε θέση να βοηθήσουν τον ασθενή και τι είδους υποστήριξη μπορούν να προσφέρουν, η οποία θα είναι χρήσιμη για το άτομο (Han & Haley, 1999).

Ο φόρτος των υποχρεώσεων και των ευθυνών και από τον άρρωστο και από το συγγενικό περιβάλλον, μπορεί να τους οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση, με αποτέλεσμα να χρειαστεί μεγαλύτερη προσπάθεια από την οικογένεια για την επανάκτηση ή την διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων.

4. Κατανόηση της κατάστασης της υγείας και της θεραπείας, διαδικασίες που λαμβάνουν χώρα με την βοήθεια του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού , που είναι οι πλέον αρμόδιοι να εξηγήσουν τα όσα συμβαίνουν στον ασθενή και με πρωτοβουλίες του ίδιου του ασθενή α) με την αναζήτηση πληροφοριών, β) με τη δυνατότητα συμμετοχής του στη λήψη των αποφάσεων και γ) τη διεκδίκηση ικανοποιητικής φροντίδας από τους φροντιστές του (Breitbart, 1990).

5. Έκφραση των συναισθημάτων , για τα όσα νιώθει κατά τη διάρκεια της χρόνιας φάσης , αφού το κάθε άτομο αντιλαμβάνεται με το δικό του τρόπο τα όσα του συμβαίνουν , με αποτέλεσμα να νιώθει και διαφορετικά συναισθήματα διαφορετικής έντασης και έκτασης.

6. Αναγνώριση των επιπτώσεων της χρόνιας ασθένειας στον εαυτό του, στη ζωή και στις σχέσεις του με τους άλλους γύρω του , όπως ακριβώς συμβαίνει και στην οξεία φάση (Ormer, 2006).

Φάση της ανάρρωσης και αποθεραπείας. Σε περιπτώσεις που η ασθένεια είναι ιάσιμη και το άτομο αναρρώνει, οι εμπειρίες που έχει βιώσει στις διάφορες φάσεις, επηρεάζουν το ψυχισμό του ατόμου , με αποτέλεσμα να τροποποιούνται οι σκέψεις, οι πεποιθήσεις και η αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του και τη ζωή γενικότερα. Παρόλα αυτά, η φάση αυτή προκαλεί θετικά συναισθήματα και ανακούφιση, εκτός από κάποια άτομα που και μετά την αποθεραπεία, εξακολουθούν να νιώθουν αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό και φόβο και αυτοί είναι που χρειάζονται περισσότερο βοήθεια από όλα τα υποστηρικτικά μέσα, για να καταφέρουν να

ξεπεράσουν αυτή την εμπειρία, η οποία τους στιγματίσει τόσο οργανικά όσο και ψυχολογικά (Καραδήμας, 2005).

Τελική φάση στη ζωή του αρρώστου. Η τελική φάση χαρακτηρίζεται από την επιδείνωση της υγείας του ατόμου και την τροποποίηση των στόχων παρέμβασης του προσωπικού υγείας που δεν σκοπεύει πλέον στη θεραπεία ή στον έλεγχο της αρρώστιας, αλλά στην ανακούφιση του ασθενή εν όψει του επικείμενου θανάτου (Doka, 1993). Η πορεία και η διάρκεια της φάσης ποικίλουν και συχνά εξαρτώνται από τη φύση της εξέλιξης της αρρώστιας, από τις παρεμβάσεις των γιατρών και από τον ίδιο τον ασθενή και το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι προκλήσεις σ' αυτή τη φάση είναι πολλαπλές και συχνά στιγματίζει όσους συμμετείχαν στη φροντίδα του ασθενή στο τελικό στάδιο της ζωής του.

1.3 Αντιδράσεις του ατόμου στην ασθένεια.

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας αποτελεί την αρχή μιας μεγάλης διαδικασίας προσαρμογής, η οποία μπορεί να χαρακτηριστεί ως κρίση. Η κρίση αυτή αποτελείται από μια ποικιλία αντιδράσεων έντονου χαρακτήρα, που περιγράφηκαν αρχικά από τον Shontz (1975), υπό μορφή μιας διαδοχής:

α) *Το αρχικό σοκ*, που το άτομο νιώθει απόλυτα ξαφνιασμένο, αντιδρά κατά τρόπο αυτόματο και νιώθει εντελώς έξω από την πραγματικότητα, σαν να είναι θεατής. Η ένταση και η διάρκεια του σοκ ποικίλει και συνήθως είναι πιο έντονο και διαρκεί μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα, όταν η κατάσταση αναπτύσσεται απροειδοποίητα.

β) *Αντιπαράθεση*, χαρακτηριστικό της οποίας είναι ο χαλασμός της σκέψης και μια αίσθηση απώλειας, απελπισίας και πένθους.

Γ) *Υποχώρηση*, που συχνά ο ασθενής χρησιμοποιεί την αποφυγή και την άρνηση για να μπορέσει να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα, αλλά σταδιακά αντιλαμβάνεται τι συμβαίνει και αρχίζει να προσαρμόζεται (Sales, 2003).

Κατά συνέπεια τα άτομα θα πρέπει να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν τα ζητήματα που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία καθώς και με ζητήματα που σχετίζονται με τη γενικότερη λειτουργικότητα της. Αν και τα παραπάνω αποτελούν πολύ δύσκολα στη διαχείρισή τους, οι περισσότεροι ασθενείς τα καταφέρνουν λίγο έως πολύ.

Ωστόσο, η μετέπειτα προσαρμογή του ασθενή σχετίζεται κατά πολύ με τον τρόπο αντίδρασης του στα πρώτα στάδια με την εκδήλωση ή την διάγνωση της αρρώστιας, αφού αν παρουσιαστούν στην αρχή στοιχεία δυσφορίας και συμπτώματα κατάθλιψης, στη συνέχεια θα δυσκολευτούν να αποδεχτούν την ασθένεια τους (Elliott, Shewchuk & Richards, 2001). Επιπλέον, η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια προκαλεί αρκετές γνωστικές προσαρμογές όπως : α) η αναζήτηση του νοήματος στην ασθένεια, το λόγο που συνέβη, τους παράγοντες που συνέβαλαν, τι σημαίνει αυτό για το άτομο και τους γύρω του, β) η προσπάθεια για επανάκτηση μιας αίσθησης ελέγχου καθώς και γ) η αποκατάσταση της αυτό-εκτίμησης του μέσα από κοινωνικές συγκρίσεις ή συγκρίσεις με χειρότερα σενάρια (Taylor, 1983).

1.4 Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας.

Από τη στιγμή που ένα άτομο μαθαίνει ότι πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια τα συναισθήματα που βιώνει είναι πολλά και αντιφατικά λόγω των πολλαπλών ανατροπών που καλείται να βιώσει και κατ' επέκταση να έρθει αντιμέτωπος με μια νέα πραγματικότητα, η οποία κάνει την εμφάνισή της τόσο στο σώμα όσο και στη ψυχολογία του ατόμου (Ormer, 2006).

Πιο συγκεκριμένα, οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας αλλά και της θεραπείας, οι οποίες είναι εντονότερες και πιο δύσκολες στο να ξεπεραστούν, μπορούν να επισημανθούν καλύτερα μέσα από τα στάδια της κλινικής πορείας. Κάθε στάδιο σημαδεύεται από μια διαδοχική και τυπική αναγνωριστική:

- των σωματικών αλλαγών, ορατών ή μη, που σχετίζονται με την αρρώστια και τις επιπλοκές της και
- της θεραπευτικής αγωγής και των παρενεργειών της.

Όλα αυτά συχνά έχουν άμεση σχέση με μακροχρόνια ψυχολογικά, κοινωνικά και γνωστικά προβλήματα (Zebrack, 2000).

Επιπλέον, η φυσική κατάσταση του αρρώστου, που επηρεάζει τη δομή του σώματος ή τις βασικές λειτουργίες, επιφέρει αναπόφευκτα κάποιες συναισθηματικές διαταραχές, που με τη σειρά τους επηρεάζουν το συναισθηματικό κλίμα κατά τη διάρκεια ή και μετά τη θεραπεία και αποτελούν ουσιαστικό προγνωστικό παράγοντα για τις απώτερες ψυχολογικές, κοινωνικές και γνωστικές επιπλοκές της χρόνιας ασθένειας. Παράλληλα, καθορίζουν σημαντικά και το επίπεδο της κοινωνικοποίησης και της ποιότητας ζωής του ασθενή (Λιώση & Χατήρα, 1997).

Η εξέλιξη της ασθένειας, πολλές φορές, όχι μόνο επηρεάζει τον αυτοέλεγχο και την αυτονομία του ασθενή, αλλά και θίγει σοβαρά την εικόνα του σώματος και του εαυτού. Το « στραπατσάρισμα» της ταυτότητας του εαυτού των αρρώστων συχνά δημιουργεί έντονες συγκρούσεις και ενοχές (Κοσμίδης, 1998).

Στις ψυχολογικές αντιδράσεις απέναντι στην ασθένεια περιλαμβάνονται: η άρνηση, η απόρριψη, η επιθετική συμπεριφορά, η στερεοτυπία στις καθημερινές δραστηριότητες, οι κρίσεις πανικού σχετικά με το τι πρόκειται να συμβεί, οι εκρήξεις θυμού, οι φοβίες, η ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές

εμπειρίες , η καταθλιπτική αντίδραση, η απάθεια και διάφορα ψυχοσωματικά φαινόμενα (Χατήρα, 1991, 2005).

Έτσι, η ουσιαστική και αποτελεσματική ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των ασθενών επιτυγχάνεται με την διασφάλιση της προσωπικότητας και της διαπροσωπικής ζωής, η οποία πρέπει να διευθετηθεί μέσα από νέες σχέσεις με την οικογένεια και τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο , καθώς και νέες και ουσιαστικές σχέσεις με τον εαυτό του και το σώμα του (Χατήρα & Κοσμίδη, 1987).

2. Οικογένεια και χρόνια ασθένεια.

Κάθε οικογένεια αποτελεί ένα «σύνολο», κατά συνέπεια , κάθε γεγονός που επηρεάζει ένα ή περισσότερα μέλη του συνόλου αυτού έχει αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια και αντίστροφα, όταν ένα γεγονός επιδρά στο σύνολο της οικογένειας, όλα τα μέλη της επηρεάζονται από αυτό. Πιο συγκεκριμένα, όταν ο ασθενής φτάνει στη τελική φάση του θανάτου, μαζί του φτάνει στο τέλος συμβολικά και η οικογένεια, όπως την ήξεραν τα μέλη στο σύνολό της και έτσι το πένθος είναι διπλό. Επομένως, απαιτείται μια νέα ανακατανομή ρόλων και ευθυνών στα πλαίσια μιας « νέας» οικογένειας που πρέπει να διαμορφωθεί και η οποία δεν είναι όμοια με αυτήν που προϋπήρχε (Παπαδάτου, 1986).

Η ασθένεια είναι μια πηγή έντονου στρες που δεν αφορά μόνο ένα άτομο, αλλά όλη την οικογένεια. Στο κύκλο της ζωή μιας οικογένειας, πολύ συχνό είναι το φαινόμενο κάποιο από τα μέλη της να ασθενεί και κατά συνέπεια κάποιο άλλο μέλος της να αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή του αρρώστου (De La Rie & Van Furth, 2005).

Πριν η οικογένεια έρθει αντιμέτωπη με τη φάση που περιγράψαμε παραπάνω, έχει περάσει μια σειρά από καταστάσεις, εξαιρετικά ψυχοφθόρες , που έχουν να κάνουν με την προσαρμογή και την αποδοχή της χρόνιας ασθένειας, τόσο από τον ίδιο τον άρρωστο όσο και από ολόκληρη την οικογένεια ή τους οικείους του, οι οποίοι έχουν αναλάβει την ευθύνη της φροντίδας του αρρώστου. Ο βαθμός της προσαρμογής και της αποδοχής της οικογένειας σχετίζεται με τον βαθμό της προσαρμογής και αποδοχής της ασθένειας από τον ίδιο τον ασθενή, που επηρεάζεται από παράγοντες, όπως η μορφή της ασθένειας, η πρότερη οικογενειακή λειτουργικότητα και από ποικίλους ατομικούς , οικογενειακούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες (Prevatt, Heffer, & Lowe, 2000).

Μέσα σ' αυτή την πρωτοφανή για τα οικογενειακά δεδομένα κατάσταση, τα μέλη της αλλά και ο ασθενής χρησιμοποιούν μια σειρά στρατηγικών αντιμετώπισης των προβλημάτων τους, όπως είναι η άρνηση ή η ελαχιστοποίηση της σοβαρότητας της κατάστασης, η αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με την αρρώστια, ο έλεγχος του προβλήματος, ο καθορισμός στόχων, η χρήση συναισθηματικής και υλικής βοήθειας από τους άλλους και η διατήρηση μιας θετικής προοπτικής για την πορεία του ασθενούς (Boling, 2005).

Η ασθένεια συχνά αποτελεί έναν άξονα γύρω από τον οποίο αρχίζει να περιστρέφεται η ζωή της οικογένειας και προκαλεί μια σειρά σημαντικών αλλαγών που επηρεάζουν απόλυτα τις συνήθειες και τη ρουτίνα της οικογένειας. Αυτές οι ανακατατάξεις, που αφορούν την αλλαγή των οικογενειακών ρόλων και των κανόνων εν όψει μιας χρόνιας ασθένειας , αποτελούν μια επιπλέον πηγή στρες για την οικογένεια (Shannon, 1996). Επιπλέον, το στρες που βιώνει η οικογένεια έχει να κάνει με μια γενικότερη ψυχολογική καταπόνηση, που αφορά περιορισμούς στις προσωπικές και κοινωνικές δραστηριότητες, αλλαγές στους υφιστάμενους ρόλους,

αβεβαιότητα για το μέλλον, σημαντικό βάρος εξαιτίας της συνεχούς παροχής φροντίδας, αλλά και σε οικονομικό φορτίο, που μπορεί να επηρεάσει τη ποιότητα ζωής της οικογένειας (Martinez- Martin et al., 2004) .

Από την πρώτη στιγμή , αυτή της διάγνωσης τη ασθένειας , αρχίζει μια διαδικασία συναισθηματικής έντασης, δυσφορίας, φόβου και αβεβαιότητας για ολόκληρη την οικογένεια (Gilbar, 2002). Όλα τα μέλη της καλούνται να προσδιορίσουν ένα νόημα στο γεγονός, να ψάξουν για λύσεις, να θέσουν στόχους και προτεραιότητες, πολλαπλές ευθύνες, που οδηγούν σ' αυτό που περιγράφεται ως « χρόνια θλίψη» και έχει να κάνει με το αίσθημα λύπης, που βιώνουν οι οικογένειες , όταν η ελπίδα αρχίζει να κλονίζεται ή όταν το πρόβλημα υγείας εδραιώνεται και αποκτά μονιμότητα (Shannon, 1996. Warda, 1992).

Τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς , νιώθουν έντονη την πίεση, με αποτέλεσμα να αντιδρούν στην ασθένεια με μια σειρά από αισθήσεις , όπως το αρχικό σοκ, που έχει να κάνει με το μαρμάρωμα, την απάθεια ή την απόλυτη αντίδραση, την άρνηση της ασθένειας, τις προσπάθειες αποδοχής και προσαρμογής στην ασθένεια με εναλλαγή συναισθημάτων, με το θυμό, την ενοχή , την απογοήτευση , τη θλίψη και τη ματαίωση . Επιπλέον, είναι πιθανόν να εκδηλωθούν προβλήματα, όπως καταθλιπτικά συμπτώματα, αγχώδεις διαταραχές και οργανικά συμπτώματα και από την μεριά της οικογένειας, εξαιτίας του άγχους που βιώνουν (Kangas, Henry, & Bryant, 2005) .

Επιπλέον, η προσαρμογή της οικογένειας στην αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας εξαρτάται από την ικανότητα των μελών της να αντιμετωπίζουν την κατάσταση , από το νόημα που της αποδίδουν καθώς και από την αντίληψη της κοινωνικής υποστήριξης, που είναι διαθέσιμη στην οικογένεια (Smith, 2005) .

2.1 Η οικογένεια στο ρόλο του φροντιστή.

Φροντιστής, ορίζεται ένα οικογενειακό μέλος ή κάποιος άλλος, που προσδιορίζεται ως οικείος στον ασθενή και που αποτελεί πηγή συναισθηματικής, φυσικής και υλικής υποστήριξης για τον ίδιο τον ασθενή (Northouse, Kershaw, Mood & Schafnacker, 2004). Επιπλέον, είναι άτομα που παρέχουν στήριξη και μέριμνα στους αρρώστους και δεν λαμβάνουν οικονομικές παροχές για τις υπηρεσίες τους (Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003). Κατά συνέπεια, οι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας του ασθενή, σύζυγος ή παιδιά ή και απλοί οικείοι με τον άρρωστο, οι οποίοι έχουν αναλάβει την τεράστια ευθύνη και για τα ελληνικά δεδομένα την υποχρέωση, να φροντίζουν τον ασθενή για όσο χρονικά διάστημα απαιτείται και να του παρέχουν τόσο συναισθηματική υποστήριξη όσο και υλικά αγαθά, με σκοπό να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής* των ασθενών, οι οποίοι χωρίς την βοήθεια των φροντιστών δε θα μπορούσαν να συντηρηθούν ή ακόμα και να επιβιώσουν (Jackson, 2002).

Πιο συγκεκριμένα, η βοήθεια που προσφέρουν τα μέλη της οικογένειας και γενικότερα οι φροντιστές των χρόνιων ασθενών, είναι τόσο κοινωνική όσο και οικονομική. Καθώς οι καιροί προχωρούν και η φαρμακευτική βιομηχανία αναπτύσσεται, οι ασθενείς έχουν την δυνατότητα να επιβιώνουν και να διατηρούνται στο χρόνο, συμβιώνοντας με την ασθένειά τους, με αποτέλεσμα να αυξάνεται και ο αριθμός των ατόμων που αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή. Όπως φαίνεται, οι φροντιστές υποβάλλονται σε μια ισχυρότατη και χρόνια πηγή άγχους, ενώ το επίπεδο της υγείας τους σχετίζεται με την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν και κατ' επέκταση με την ποιότητα ζωής των ασθενών (Peter, 2006). Έρευνες έχουν δείξει ότι ασθενείς, που έχουν ανάγκη υψηλή και μακροπρόθεσμη φροντίδα, ασκούν μεγαλύτερη πίεση στους φροντιστές τους (Sales, 2003).

*ποιότητα ζωής του ασθενή: σχετίζεται με τη μείωση των αρνητικών σωματικών συμπτωμάτων, τη λειτουργικότητα του ατόμου, τη κοινωνική λειτουργικότητα, την επαγγελματική δραστηριότητα, τη συναισθηματική του κατάσταση, της γνωστικές και νοητικές του ικανότητες, το βαθμός της γενικής ικανοποίησης του από τη ζωή (Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001).

Τις περισσότερες φορές, το ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν οι γυναίκες με την ιδιότητα της συζύγου, της μητέρας ή και της κόρης και είναι αυτές που εκφράζουν περισσότερη δυσφορία σε σύγκριση με τους άντρες, που έχουν αναλάβει αντίστοιχο ρόλο φροντιστή, χωρίς όμως να γνωρίζουμε, αν αυτό το χαρακτηριστικό οφείλεται στη γενικότερη τάση των γυναικών να εκφράζουν εντονότερα τα προβλήματά τους (Gallagher – Thomson , Coon, Rivera, Powers & Zeiss, 1998).

Ωστόσο, το πιο βαρύ φορτίο που καλείται να σηκώσει ο φροντιστής, είναι η **επιβάρυνση**, που υφίστανται και η οποία σχετίζεται με τα οργανικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά και οικονομικά προβλήματα που προκύπτουν. Σχετικές έρευνες έδειξαν, ότι η επιβάρυνση αυτή έχει να κάνει με αισθήματα ντροπής, υπερκόπωσης, απόσυρσης, απομόνωσης από το κοινωνικό περίγυρο, απώλειας ελέγχου, φτωχή επικοινωνία με τους γύρω και προδρομικό πένθος (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Έτσι, το γεγονός ότι μεγάλο ποσοστό φροντιστών εκφράζουν έντονη δυσφορία και μεγαλύτερη εμφάνιση επικίνδυνων συμπεριφορών υγείας σε σύγκριση με τους μη φροντιστές, δεν αποτελεί έκπληξη.

Η παροχή φροντίδας σε ένα χρόνιο ασθενή οδηγεί τις περισσότερες φορές σε περιορισμό της κοινωνικής, επαγγελματικής και προσωπικής ζωής και γενικότερα του διαθέσιμου για τον εαυτό χρόνο. Αυτές οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές στην προσπάθειά τους να παράσχουν βοήθεια, σχετίζονται με αυξημένα προβλήματα υγείας, αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους, υψηλότερη χρήση ψυχοδραστικών φαρμάκων, φτωχότερη σωματική υγεία, χειρότερη λειτουργία του

ανοσοποιητικού συστήματος και με αυξημένη θνησιμότητα (Draper , Poulos, Cole, Poulos & Ehrlich, 1992).

Ύστερα από τις παραπάνω διαπιστώσεις, δομήθηκε ένα μοντέλο πρόβλεψης της υγείας και της ποιότητας ζωής όλων γενικά των φροντιστών, σύμφωνα με το οποίο η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται: α) από παράγοντες που σχετίζονται με τον ίδιο το φροντιστή, όπως η υγεία, η ηλικία , το ενδιαφέρον για το ρόλο του κ.α. και β) από περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως οι κοινωνικές σχέσεις, οι σχέσεις με τον ασθενή, οι πηγές παροχής υπηρεσιών και η οικονομική δυνατότητα. Με τη σειρά τους και τα δυο αυτά επηρεάζονται από τις ευθύνες της φροντίδας π.χ. το είδος της ασθένειας, το βαθμό ανικανότητας του ασθενή, τις διαταραχές συμπεριφοράς ή του συναισθήματος και τη γνωστική ή επικοινωνιακή δυσλειτουργία. Επιπρόσθετο ρόλο διαδραματίζουν και κάποια δημογραφικά στοιχεία όπως η ηλικία, η διάρκεια παροχής υπηρεσιών φροντίδας και η εμφάνιση άλλων σημαντικών στρεσογόνων γεγονότων (White, Lauzon, Yaffe & Wood- Dauphinee, 2004).

Ωστόσο, ο τρόπος παροχής φροντίδας από τα μέλη της οικογένειας μπορεί να οδηγήσει στην πιθανότητα πρόκλησης σημαντικών δυσκολιών στη προσαρμογή του ασθενή, π.χ. η ανάληψη όλων των ευθυνών από τους φροντιστές και ο περιορισμός του ασθενή στο ρόλο του « άρρωστου», μπορεί να επιβαρύνουν την όλη κατάσταση (Elliot & Shewchuk, 2004). Τέτοιες συμπεριφορές είναι πιθανόν, να οφείλονται στην έλλειψη εμπιστοσύνης των φροντιστών στην ικανότητα τους, να επιλύουν προβλήματα που απορρέουν από την ασθένεια (Noojin & Wallander, 1997), ή στην έλλειψη δεξιοτήτων ρύθμισης του συναισθήματος (Elliot et al., 2001). Οι δεξιότητες που κατέχουν οι φροντιστές σχετίζονται με την προσαρμογή και την ψυχική και σωματική υγεία των ασθενών. Η τάση των φροντιστών να επιλύουν τα προβλήματα

κατά τρόπο παρορμητικό ή άστοχο σχετίζεται τόσο άμεσα όσο και μακροπρόθεσμα με δυσκολίες στην προσαρμογή των ασθενών (O'Boyle & MacDonagh, 2001).

2.2 Η ψυχολογική και κοινωνική προσαρμογή της οικογένειας στην ασθένεια.

Για την ομαλή ψυχολογική και κοινωνική προσαρμογή της οικογένειας του ασθενή στις απαιτήσεις της αρρώστιας είναι απαραίτητη η δυνατότητα μιας ανοικτής επικοινωνίας ήδη από την στιγμή της διάγνωσης (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1986). Μια τέτοιου είδους επικοινωνία συμβάλει άμεσα :

- α) στη γνώση, στη συνειδητοποίηση και στην αποδοχή της ασθένειας και στην ανάγκη για θεραπεία,
- β) στην αντιμετώπιση ή και στην πρόληψη των επιπλοκών της ασθένειας και των παρενεργειών της θεραπείας,
- γ) στην δυνατότητα λήψης αποφάσεων με συμμετοχή όλων των μελών της οικογένειας,
- δ) στην ψυχολογική υποστήριξη ολόκληρης της οικογένειας, με ενθάρρυνση των μελών της να εκφράζουν τα συναισθήματά τους,
- ε) στη διαρκή επαφή με τον ασθενή που είναι εκτός θεραπείας,
- στ) στην οργάνωση ενημερωτικών συναντήσεων και κοινωνικών δραστηριοτήτων για τόνωση του ηθικού του πάσχοντος και της οικογένειας του,
- ζ) στη φροντίδα του ασθενή που πεθαίνει, στο σπίτι ή στο νοσοκομείο,
- η) στην πιθανή ένταξη σε ψυχοθεραπευτικά προγράμματα ατομικής ή ομαδικής ψυχοθεραπείας του ασθενή και της οικογένειας και
- θ) στην υποστήριξη της οικογένειας που ίσως χάσει τον ασθενή που φροντίζει (Χατήρα, 2005).

Η κατάλληλη, ουσιαστική και αποτελεσματική ψυχολογική και κοινωνική προσέγγιση προϋποθέτει:

- την εκτίμηση της αντίληψης, που έχει κάθε μέλος της οικογένειας γύρω από την ασθένεια και τη θεραπεία με τις παρενέργειες της, τόσο στο ψυχολογικό και κοινωνικό, όσο και στο γνωστικό επίπεδο,
- την αναγνώριση της « κουλτούρας» και των πεποιθήσεων τους για τη ζωή , την κοινωνία και τη θρησκεία,
- τη διερεύνηση του τρόπου ζωής , του ρόλου του κάθε μέλους μέσα στην οικογένεια και των σχέσεων μεταξύ τους,
- την πληροφόρηση για τις πηγές ψυχολογικής στήριξης που διαθέτουν και τον τρόπο που υποστηρίζονται, από τους συγγενείς ή τους φίλους (Cameron, Franche, Cheung & Stewart, 2002).

Η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στον ασθενή και στην οικογένεια του πρέπει να βασίζεται:

1. στην κατανόηση της ψυχικής, κοινωνικής και πνευματικής πορείας στο κάθε στάδιο της αρρώστιας,
2. στη χρησιμοποίηση κατάλληλων ψυχολογικών μεθόδων για την αξιολόγηση και τη συμβουλευτική παρέμβαση και υποστήριξη,
3. στη διαρκή ψυχολογική παρέμβαση στον ασθενή για τη πρόληψη ενδεχόμενων ψυχολογικών, κοινωνικών και γνωστικών διαταραχών και
4. στην άμεση ή έμμεση συμμετοχή του ασθενή και των μελών της οικογένειας στις αποφάσεις που αφορούν την ιατρική, ψυχική και κοινωνική του φροντίδα (Hessert, Gugliucci & Pierce, 2004).

Από την άλλη πλευρά, η οικογένεια και το οικείο περιβάλλον του ασθενή θα χρειαστεί:

- α) να εγκαταλείψουν τις λανθασμένες πεποιθήσεις για τη χρόνια ασθένεια και να συμφιλιωθούν με την ιδέα της,
- β) να μάθουν να ζουν και να βιώνουν ομαλά την πραγματικότητα, αντιμετωπίζοντας φυσιολογικά τον ασθενή,
- γ) να ενημερώνονται διαρκώς στα ιατρικά και ψυχολογικά θέματα που αφορούν τον ασθενή και να έχουν ανοιχτή άποψη για τη ζωή επενδύοντας στο μέλλον και
- δ) να διατηρούν ανοικτή επικοινωνία μεταξύ τους και να συνεχίσουν την υποστηρικτική σχέση της οικογένειας, καλλιεργώντας τη συμπαράσταση, την αλληλοϋποστήριξη και την κοινή αντιμετώπιση της ασθένειας, αποβάλλοντας κάθε τάση για συναισθηματική απομόνωση και συνεχίζοντας το κοινό ρυθμό ζωής (Χατήρα, 2005).

3. Κοινωνική υποστήριξη.

Η κοινωνική υποστήριξη είναι μια έννοια πολύπλοκη και δυσχερής και για αυτό το λόγο υπάρχουν πάνω από τριάντα ορισμοί, που προσπαθούν να περιγράψουν αυτό τον όρο. Σύμφωνα με τον Cobb (1976), η κοινωνική υποστήριξη είναι μια πληροφορία, η οποία καθοδηγεί το άτομο στην ανάπτυξη της πεποίθησης ότι τον φροντίζουν, τον αγαπούν και τον σέβονται, καθώς και ότι αποτελεί μέλος ενός δικτύου επικοινωνίας και αμοιβαίων δεσμεύσεων. Οι Procidano και Heller (1983) συμπληρώνουν και ορίζουν την κοινωνική υποστήριξη, ως το βαθμό στον οποίο ένα άτομο πιστεύει ότι η ανάγκη του για υποστήριξη, πληροφόρηση και επανατροφοδότηση* εκπληρώνονται, ενώ η Thoits (1982), την ορίζει ως το βαθμό στον οποίο οι βασικές κοινωνικές ανάγκες του ατόμου ικανοποιούνται μέσω της αλληλεπίδρασης με άλλα πρόσωπα.

* Ο μηχανισμός που διευκολύνει τη διαμόρφωση και την εξειδίκευση της δράσης (Κωσταρίδου – Ευκλείδη, 1992)

Εξαιτίας της πολυπλοκότητας του όρου οι ερευνητές την χώρισαν σε κατανοητές κατηγορίες και συστατικά στοιχεία, έτσι οι House και Kahn (1985) , την χώρισαν σε τρεις κατηγορίες : α) τα κοινωνικά δίκτυα, που περιλαμβάνουν στοιχεία γύρω από το μέγεθος , την ένταση και την ομοιογένεια του δικτύου των οικείων ατόμων, β) τις κοινωνικές σχέσεις, που αφορούν την παρουσία, την ποιότητα και τους τύπους των σχέσεων και γ) την ειδική κοινωνική υποστήριξη, που αναφέρεται σε χειροπιαστές παροχές, όπως η πληροφόρηση , η βοήθεια και τα υλικά αγαθά.

Από την άλλη μεριά, οι Cohen και McKay (1984) και Sarafino (1999), διέκριναν 5 βασικούς τύπους κοινωνικής υποστήριξης : 1. « συναισθηματική στήριξη» , που εκφράζεται με την αγάπη, την ενσυναίσθηση, τη φροντίδα και το ενδιαφέρον, που τα άτομα δείχνουν το ένα στο άλλο,

2. « στήριξη εκτίμησης» , που εκφράζεται με το σεβασμό, την ενθάρρυνση ή τη συμφωνία προς ιδέες ή συναισθήματα, εφόσον ενισχύουν την αίσθηση της αυτοξίας και επάρκειας του ατόμου,

3. « ενυπόστατη υποστήριξη» , άμεση στήριξη με συγκεκριμένες παροχές,

4. πληροφόρηση μέσω συμβουλών, καθοδήγησης , συστάσεων και πληροφοριών καθώς και

5. υποστήριξη που προέρχεται από το κοινωνικό δίκτυο.

Επίσης , σημαντικό είναι το ζήτημα των ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη, καθώς και του τύπου και της καταλληλότητας της υποστήριξης που κάθε φορά προσφέρεται. Αν και οι πηγές υποστήριξης είναι συνήθως πολλές, όπως οι σύντροφοι, οι συνάδελφοι, οι ομάδες ή οι ειδικοί, οι σημαντικότερες και διαρκέστερες φαίνεται πως είναι η οικογένεια και το δίκτυο των φίλων (Rhodes, 2004). Η υποστήριξη που λαμβάνει ένα άτομο δεν είναι πάντα εκείνη που επιθυμεί,

αλλά και το αντίστροφο. Ο τύπος υποστήριξης που θέλει ένα άτομο εξαρτάται τόσο από τα χαρακτηριστικά του ίδιου του ατόμου όσο και των συνθηκών, που επικρατούν (Hudson, 2006) . Σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν ,επιπλέον, η συχνότητα και η ποιότητα των κοινωνικών επαφών , η σύνθεση και η εγγύτητα του κοινωνικού δικτύου (Schaefer , Coyne & Lazarus, 1981).

Ένα άτομο είναι δυνατόν να λαμβάνει χαμηλή κοινωνική υποστήριξη για τρεις λόγους: α) αν υπάρχουν λίγες ή καθόλου κοινωνικές δεξιότητες, κατάσταση που δεν επιτρέπει στο άτομο να ενισχύσει τις κοινωνικές του σχέσεις, ώστε να αναζητήσει και να λάβει την επιθυμητή στήριξη, β) έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, που μπορεί να είναι διαρκής ή μόνιμη ή να μην είναι επαρκής ή κατάλληλη και γ) να υπάρχουν σημαντικές ατομικές διαφορές στο κατά πόσο η κοινωνική υποστήριξη είναι επιθυμητή (Hogan, Linden & Najarian, 2002).

3.1 Η κοινωνική υποστήριξη στον τομέα της υγείας.

Οι Hogan et al. (2002), ο Reifman (1995) και ο Rhodes (2004) βρήκαν ότι τα άτομα με υποστηρικτική οικογένεια και φιλικό περιβάλλον έχουν γενικώς καλύτερη υγεία και αναρρώνουν ταχύτερα από προβλήματα υγείας , σε σύγκριση με όσους είναι λιγότερο κοινωνικά ενταγμένοι. Επιπρόσθετα, άτομα που ζουν μόνα ή μόνο με τον/ την σύζυγο, ιδίως οι ηλικιωμένοι, βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για την ανάπτυξη προβλημάτων υγείας (Groō proos & Perā lā Marja-Leena, 2005).

Ωστόσο, η κοινωνική υποστήριξη συμβάλλει στην ανάρρωση και πρόγνωση μόνο σε εκείνα τα άτομα που δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές απαιτήσεις της ασθένειας τους. Με άλλα λόγια , η κοινωνική υποστήριξη είναι χρήσιμη και ωφέλιμη μόνο σε εκείνα τα άτομα που έχουν δυσκολίες στην διαχείριση

του στρες. Επίσης, η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται και με άλλα θέματα που άπτονται της υγείας, όπως είναι οι συνήθειες υγείας ή η ποιότητα ζωής, αφού έρευνες έδειξαν ότι η πρακτική υποστήριξη και η συνεκτικότητα σχετίζονται με την τήρηση των ιατρικών οδηγιών σε χρόνιες ασθένειες (DiMatteo, 2004).

Τέλος, η χαμηλή κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με υψηλότερη δυσφορία και ψυχολογικά προβλήματα μετά από ένα ψυχολογικό τραύμα ή μετά από θυματοποίηση και έτσι όπως την αξιολογεί το άτομο λειτουργεί ως ρυθμιστική μεταβλητή στην εκδήλωση της δυσφορίας και των άλλων αρνητικών συμπτωμάτων στα αρχικά στάδια μετά την εμφάνιση της πηγής του στρες (Pedersen & Revenson, 2006).

3.2 Μηχανισμοί επίδρασης της κοινωνικής υποστήριξης στην υγεία.

Η κοινωνική υποστήριξη επιδρά στην ανθρώπινη υγεία και λειτουργικότητα με δυο τρόπους: άμεσα και έμμεσα. Η άμεση επίδραση ασκείται καθώς τα μεγάλα κοινωνικά δίκτυα παρέχουν σημαντική ενίσχυση και αναγνωρισμένους ρόλους στο πλαίσιο της κοινότητας. Η ενίσχυση αυτή και οι αναγνωρισμένοι ρόλοι παρέχουν μια αίσθηση βεβαιότητας και προβλεψιμότητας του περιβάλλοντος, προάγοντας έτσι το αίσθημα ευεξίας και προσωπικής αξίας (Cohen & Wills, 1985). Ο άνθρωπος έχει μια ενδιάθετη και θεμελιώδη ανάγκη για επαφή με άλλους ανθρώπους, η εκπλήρωση της ανάγκης αυτής συμβάλει στην διατήρηση της ευεξίας του ατόμου, ενώ η απουσία της δημιουργεί προβλήματα υγείας (Hilscher, Bartley & Zarski, 2005). Η άμεση επίδραση στην υγεία ασκείται είτε απευθείας, π.χ. μέσω βελτιωμένης νευρο-ορμονικής λειτουργίας (Davis & Swan, 1999), είτε μέσω της μείωσης στη συχνότητα ή την ένταση επικίνδυνων συμπεριφορών υγείας, όπως είναι η χρήση ουσιών και το κάπνισμα (Brantley & Ames, 2001).

Η έμμεση σχέση αφορά το ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης ως « θωράκιση» απέναντι σε στρεσογόνες καταστάσεις. Στο πλαίσιο αυτό, η κοινωνική υποστήριξη δρα με δυο πιθανούς τρόπους: α) επηρεάζει την γνωστική αξιολόγηση του ατόμου για την επάρκεια δυνατοτήτων ή διαθέσιμων για την διαχείριση της κατάστασης και β) συμβάλει στην μείωση της έντασης των αντιδράσεων του στρες και προκαλεί θετικά συναισθήματα. Τα θετικά συναισθήματα προκαλούνται από την παρουσία άλλων προσώπων και από τις θετικές διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσονται (Heitman, 2006).

Παρά τις έρευνες που καταδεικνύουν τον ευεργετικό ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης στην υγεία και τη λειτουργικότητα, μια άλλη σειρά ερευνών δείχνει ότι η υποστήριξη δεν βοηθά πάντα και αυτό οφείλεται σε διάφορους λόγους.

3.3 Αρνητική κοινωνική υποστήριξη.

Η παροχή κοινωνικής υποστήριξης μπορεί υπό ορισμένες συνθήκες να έχει σημαντικό κόστος τόσο για τους παροχείς όσο και για τους λήπτες (Rook, 1990). Αυτό συμβαίνει γιατί η προσφερόμενη υποστήριξη δεν αξιολογείται ως ωφέλιμη για ποικίλους λόγους, είτε επειδή κρίνεται ανεπαρκής, είτε επειδή δεν ταιριάζει στις ανάγκες του ατόμου, είτε επειδή το άτομο δεν επιθυμεί βοήθεια ή δεν την αντιλαμβάνεται (Miaskowski, 1997). Επιπρόσθετα, ορισμένοι κοινωνικοί δεσμοί, που σε άλλη περίπτωση θα αποτελούσαν σημαντική πηγή στήριξης, μπορούν να προκαλέσουν δεινά, όπως η δυσλειτουργική ή κακή συμπεριφορά, οι υπερπροστατευτικές σχέσεις, και οι παράξενες στάσεις των οικείων (Sarafino, 1999). Επίσης, η οικογένεια μπορεί να αποτελέσει ένα πλαίσιο κακοποίησης και εκμετάλλευσης, ενώ καταστάσεις όπως οι συγκρούσεις, οι απογοητεύσεις και η

απόρριψη έχουν σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις στο άτομο και τη λειτουργικότητά του (Lakey, Tardiff, & Drew, 1994).

Παρόλα αυτά, η στήριξη ωφελεί, είναι όμως δυνατόν το άτομο να μην το αποδέχεται ή στην περίπτωση που το αποδεχθεί, να έχει επιπτώσεις στην προσαρμογή του. Στις περιπτώσεις που το άτομο δεν αντιλαμβάνεται την κοινωνική υποστήριξη, που πράγματι λαμβάνει ή που δεν την κωδικοποιεί ως ουσιαστική ή πραγματική, τότε αυτή χαρακτηρίζεται ως «αόρατη». Η αόρατη βοήθεια μπορεί σε πολλές περιπτώσεις να ξεπεράσει σε αποτελεσματικότητα την ορατή υποστήριξη, καθώς όχι μόνο θωρακίζει απέναντι στο στρες, αλλά και δεν θίγει την αυτοεκτίμηση και τις προσδοκίες αυτό-αποτελεσματικότητας του ατόμου (Καραδήμας 2004).

4.Ερωτήματα παρούσας έρευνας.

Η παρούσα έρευνα διεξήχθη με σκοπό να εξετάσουμε τις απόψεις των χρόνιων ασθενών για την ασθένεια τους, τους πιθανούς τρόπους αντίδρασης στο πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν και σε σχέση με την υποστήριξη που λαμβάνουν από το σύντροφό τους και τον τρόπο με τον οποίο περιγράφουν την κατάσταση της υγείας τους οι ίδιοι οι χρόνιοι ασθενείς..

Από την άλλη μεριά, δεν περιοριστήκαμε μόνο στις απόψεις των ίδιων των ασθενών για τις χρόνιες ασθένειες, αλλά επειδή γνωρίζουμε την επίδραση μιας χρόνιας ασθένειας σε ολόκληρη την οικογένεια του αρρώστου, μελετήσαμε και τις επιπτώσεις της στους φροντιστές των ασθενών, που στην δική μας έρευνα το ρόλο αυτό αναλαμβάνουν τις περισσότερες φορές, οι σύντροφοι του ασθενή και σε ελάχιστες περιπτώσεις κάποιο παιδί του ασθενή. Έτσι, έγινε μια προσπάθεια να μελετήσουμε και τις απόψεις των συντρόφων για την χρόνια ασθένεια, που αντιμετωπίζει ο/η σύζυγός τους, το είδος, τη ποιότητα και το μέγεθος της στήριξης

που τους παρέχουν και εάν τους παρέχουν και τον τρόπο που περιγράφουν οι ίδιοι οι σύντροφοι την κατάσταση της υγείας τους και εάν η χρόνια ασθένεια του συζύγου τους επηρεάζει και αν ναι με ποιόν τρόπο και σε ποιο βαθμό.

Όλα τα παραπάνω αποτέλεσαν τα ερωτήματα ολόκληρης της έρευνα που διεξήχθη. Στην παρούσα όμως πτυχιακή εργασία δεν θα διερευνηθούν όλες οι πτυχές αυτής της έρευνας, αλλά θα γίνει μια προσπάθεια να μελετηθεί και να αναλυθεί:

- ο τρόπος με τον οποίο επηρεάζει η χρόνια ασθένεια τον ίδιο τον ασθενή , αλλά και τους συντρόφους τους, όσον αφορά την ποιότητα ζωής τους, τόσο των ασθενών όσο και τον συζύγων , που αναλαμβάνουν την ευθύνη και το βάρος να τους φροντίζουν.
- το κατά πόσο η χρόνια ασθένεια επηρεάζει οργανικά αλλά και ψυχολογικά τους συντρόφους, που επωμίζονται την φροντίδα του ασθενή και
- το είδος , την ποιότητα και το βαθμό κοινωνικής υποστήριξης που παρέχουν οι σύντροφοι στους άρρωστους συζύγους τους.

2. ΜΕΘΟΔΟΣ

2.1. Το δείγμα της έρευνας.

Στην έρευνα που διεξήχθη για την παρούσα πτυχιακή εργασία, χρησιμοποιήθηκε μια φόρμα από ερωτήσεις ,που αφορούν τους χρόνιους ασθενείς και τους φροντιστές αυτών και την φόρμα αυτή δέχτηκαν να συμπληρώσουν 20 άτομα, οπού αποτέλεσαν το δείγμα αυτής της μελέτης. Από το συνολικό δείγμα της έρευνας, **N = 20**, (αριθμός που περιλαμβάνει τόσο τους χρόνιους ασθενείς, όσο και τους συντρόφους τους), το 65% του δείγματος ήταν άντρες και το 35% ήταν γυναίκες.

Πιο συγκεκριμένα, εξ' αυτών 13 ήταν άντρες (65%) και 7 γυναίκες (35%), στοιχεία που μας δίνουν να καταλάβουμε ότι κάθε χρόνιος ασθενής δεν έχει τον αντίστοιχο σύντροφο να του παρέχει την φροντίδα που χρειάζεται.

Όσον αφορά, το μορφωτικό επίπεδο του δείγματος, το 45% είναι τελειόφοιτοι Δημοτικού. Ένα ποσοστό 20% των υποκειμένων έχει τελειώσει κάποια ανάλογη σχολή της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης και το 15% του δείγματος έχει τελειώσει το Τριτάξιο Γυμνάσιο, ενώ το 10% είναι απόφοιτοι Λυκείου. Μόνο ένα 5% του συνόλου δεν έχει τελειώσει το Δημοτικό και ένα ακόμα 5% έχει φοιτήσει σε κάποιο τεχνολογικό ίδρυμα της Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.

Σχετικά με το είδος των χρόνιων ασθενειών, που μελετώνται σ' αυτή την έρευνα το 40% του δείγματος υποφέρει από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Το 30% πάσχει από ασθένειες όπως διαβήτης (10%), καρδιά (10%) και ζάχαρο (10%). Το υπόλοιπο 30% των ασθενών πάσχουν από αρρώστιες όπως, οστεοπόρωση, ουρικό οξύ, ρευματοειδή αρθρίτιδα, θυρεοειδή και βρογχικό άσθμα , που κάθε αρρώστια αντιστοιχεί σε ποσοστό 5 %.

Το γεγονός ότι το ρόλο των φροντιστών στην έρευνα μας, αναλαμβάνουν οι γυναίκες των χρόνιων ασθενών σε ποσοστό 60%, έρχεται να μας επιβεβαιώσει τις υποθέσεις, ότι οι γυναίκες είναι αυτές, που επωμίζονται το βάρος της φροντίδας ενός χρόνιου ασθενή, αφού στην έρευνα μας υπάρχει μόνο ένα ποσοστό 5% στο ρόλο του άντρα-φροντιστή. Επίσης αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών κυμαίνεται σε ένα ποσοστό 30% απόφοιτων Δημοτικού και σε ένα ακόμα 30%, από το οποίο το 15% έχει τελειώσει το Τριτάξιο Γυμνάσιο και το υπόλοιπο 15% είναι απόφοιτοι Λυκείου.

2.2 Μέσα που χρησιμοποιήθηκαν για την διεξαγωγή της έρευνας.

Για την συλλογή των δεδομένων, που θα ερευνηθούν στην παρούσα πτυχιακή εργασία, χρησιμοποιήθηκαν τέσσερα ερωτηματολόγια για τους χρόνιους ασθενείς και τρία ερωτηματολόγια για τους συντρόφους των χρόνιων ασθενών.

Πιο συγκεκριμένα, τα ερωτηματολόγια που χορηγήθηκαν στους χρόνιους ασθενείς εξετάζουν την αισιοδοξία τους, τις απόψεις τους για την ασθένεια που τους ταλαιπωρεί, τους πιθανούς τρόπους αντίδρασης του ατόμου στην απειλή της χρόνιας ασθένειας και την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν από τους συντρόφους τους, ενώ αυτοί νοσούν.

Κατά αντίστοιχο τρόπο και τα ερωτηματολόγια των συντρόφων έχουν σκοπό να εξετάσουν την αισιοδοξία των συντρόφων, που στη συγκεκριμένη περίπτωση έχουν αναλάβει το ρόλο του φροντιστή, τις απόψεις τους για την ασθένεια του/ της συζύγου και τον τύπο και το βαθμό της κοινωνικής υποστήριξης, που προσφέρουν οι ίδιοι στον άρρωστο σύντροφό τους και πως αντιλαμβάνονται την ίδια τους την υγεία.

Ωστόσο, τα δεδομένα τα οποία θα αναλυθούν στη παρούσα πτυχιακή εργασία και από τα οποία θα γίνει μια προσπάθεια να διεξαχθούν κάποια

συμπεράσματα για τους χρόνιους ασθενείς και τους συντρόφους τους, προέρχονται από συγκεκριμένα ερωτηματολόγια των χρόνιων ασθενών και των συντρόφων τους. Το πρώτο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήσαμε, μελετά την κοινωνική υποστήριξη, γνωστό ως Significant Others Scale (SOS), το οποίο δημιούργησαν οι Power, Champion & Aris (1988), ενώ η ποιότητα ζωής μελετάτε με το The measurement and valuation of health status using EQ-5D, των Brooks, Rabin & Charro (2001).

Πιο συγκεκριμένα, το SOS είναι μια κλίμακα που χρησιμοποιείται για την συλλογή πληροφοριών σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη και ειδικότερα, με την ιδανική της μορφή, που μπορεί να αποτελέσει το κλειδί στις σχέσεις των συντρόφων. Η κοινωνική υποστήριξη, που επιθυμούμε να μελετήσουμε ανάμεσα στους χρόνιους ασθενείς και στους συντρόφους τους, μπορεί να είναι συναισθηματική αλλά και πρακτική και μέσα από τις απαντήσεις τόσο των ασθενών όσο και το συντρόφων τους, θα μπορέσουμε, χάρη στο SOS, να δούμε αν υφίσταται κοινωνική υποστήριξη στο δείγμα μας, την έκταση που λαμβάνει και τον τρόπο με τον οποίο την αντιλαμβάνονται ασθενείς και σύντροφοι.

Από την άλλη μεριά, το ερωτηματολόγιο “The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective” μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε οικονομικές μελέτες, κλινικές μελέτες και μελέτες της υγείας του πληθυσμού. Η μελέτη της υγείας του πληθυσμού διαφέρει από τους άλλους δύο τομείς της έρευνας.

Επιπλέον, το EQ-5D μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μετρήσει την κατάσταση του πληθυσμού στον τομέα της υγείας στις κλινικές μελέτες, οικονομικές μελέτες και μελέτες της υγείας γενικότερα. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι το EQ-5D έχει σχεδιαστεί ειδικά για να συμπληρώνει άλλα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, με τον ασθενή να καλείται να δείξει την κατάσταση της υγείας του σημειώνοντας το κουτάκι, το οποίο αποτελεί την πιο κατάλληλη δήλωση για την

κατάσταση της υγείας του, σύμφωνα με την δική του προσωπική αντίληψη για τα
όσων βιώνει.

3. Ευρήματα.

3.1 Ανάλυση Δεδομένων.

Πίνακας 1. Συνάφειες μεταξύ της ποιότητας ζωής του ασθενή, της ποιότητας ζωής του συντρόφου, της κοινωνικής υποστήριξης, που δηλώνει ο ασθενής και της κοινωνικής υποστήριξης, που δηλώνει πως παρέχει ο σύντροφος.

	Ποιότητα Ζωής Ασθενούς	Ποιότητα Ζωής του Συντρόφου	Κοινωνική Υποστήριξη που δηλώνει ο Ασθενής	Κοινωνική Υποστήριξη που δηλώνει πως παρέχει ο Σύντροφος.
Ποιότητα Ζωής Ασθενούς.	1,000			
Ποιότητα Ζωής του Συντρόφου.	-,201	1,000		
Κοινωνική Υποστήριξη που δηλώνει ο Ασθενής.	,150	,378	1,000	
Κοινωνική Υποστήριξη που δηλώνει πως παρέχει ο Σύντροφος.	-,488*	463	,536*	1,000

p< .10

Προκειμένου να εξετάσουμε τη σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής του ασθενή και της ποιότητας ζωής του συντρόφου, προβήκαμε σε εξέταση των μεταξύ τους συσχετίσεων και βρήκαμε ότι η σχέση της ποιότητας ζωής του ασθενή, με την

ποιότητα ζωής του συντρόφου είναι $r = , 201$ ($p < .10$) Ο δεκαδικός αυτός αριθμός μας δηλώνει, *ότι δεν υπάρχει στατιστική σημαντικότητα ανάμεσα στην ποιότητα ζωής του ασθενή , με την ποιότητα ζωής του συντρόφου.* Στην ουσία αυτό που θέλει να μας πει είναι, ότι η σχέση των δυο είναι αδύναμη και ότι η ποιότητα ζωής του ενός δεν επηρεάζεται από την ποιότητα ζωής του άλλου. Έτσι, η ποιότητα ζωής του χρόνιου ασθενή δεν επηρεάζεται, αλλά ούτε επηρεάζεται από τη ποιότητα ζωής του συντρόφου.

Στη συνέχεια, από τη μελέτη της σχέσης ανάμεσα στην ποιότητα ζωής του ασθενή και την κοινωνική υποστήριξη που αντιλαμβάνεται, ότι εισπράττει από το σύντροφο του, προέκυψε $r = , 150$, ($p < .10$), *αριθμός που είναι στατιστικά ασήμαντος.* Αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα, ότι ανάμεσα σ' αυτές τις δυο μεταβλητές δεν υπάρχει σχέση, δηλαδή ότι η ποιότητα ζωής του ασθενή δεν επηρεάζεται από την κοινωνική υποστήριξη που νομίζει ότι ο σύντροφός του, του παρέχει.

Από την άλλη μεριά όμως, όταν εξετάσαμε τη σχέση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής του ασθενή και την κοινωνική υποστήριξη που ο σύντροφός του θεωρεί, ότι του παρέχει, διαπιστώσαμε, ότι $r = , 488$ ($p < .10$), *αριθμός που είναι στατιστικά σημαντικός.* Πιο συγκεκριμένα, οδηγηθήκαμε στο συμπέρασμα, ότι η κοινωνική υποστήριξη που ο σύντροφος θεωρεί ότι παρέχει στο χρόνιο ασθενή, επηρεάζει ουσιαστικά την ποιότητα ζωής του.

Τέλος, αυτό το οποίο μας απασχόλησε ήταν η ύπαρξη κάποιας πιθανής σχέσης ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη, που ο χρόνιος ασθενής αντιλαμβάνεται ότι του παρέχουν , με την κοινωνική υποστήριξη που ο σύντροφος θεωρεί πως του προσφέρει και βρήκαμε $r = , 536$ ($p < .10$), *στατιστικά σημαντικός αριθμός, γεγονός που μας οδηγεί στο συμπέρασμα, ότι η κοινωνική υποστήριξη που ο ασθενής θεωρεί ότι λαμβάνει, στην ουσία είναι αυτή που ο σύντροφος υποστηρίζει πως παρέχει.* Άρα

διαπιστώνουμε, ότι η κοινωνική υποστήριξη ανάμεσα στον χρόνια ασθενή και στον σύντροφο του υφίσταται , αφού και οι δυο πλευρές αναγνωρίζουν την ύπαρξη της.

3.2 Ανάλυση Παλινδρόμησης.

Στη συγκεκριμένη ενότητα και ύστερα από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας και τα συμπεράσματα στα οποία καταλήξαμε για το είδος των σχέσεων που αναπτύσσονται ανάμεσα στις μεταβλητές που εξετάσαμε, επιχειρήσαμε να κάνουμε μια ανάλυση παλινδρόμησης, κατά την οποία μελετούμε την σχέση μιας εξαρτημένης μεταβλητής με πολλές ανεξάρτητες μεταβλητές.

Πιο συγκεκριμένα, εξετάσαμε το κατά πόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής του ασθενή (εξαρτημένη μεταβλητή), από την κοινωνική υποστήριξη που αντιλαμβάνεται ότι του παρέχουν, από την κοινωνική υποστήριξη που ο σύντροφός του θεωρεί ότι του προσφέρει, από την υγεία του χρόνια ασθενή , όπως αυτός την αντιλαμβάνεται και από την υγεία του συντρόφου του, όπως ο ίδιος την κατανοεί. Η ανάλυση παλινδρόμησης των ανεξάρτητων μεταβλητών προς την εξαρτημένη μεταβλητή (ποιότητα ζωής του ασθενή) και ο βαθμός στον οποίο οι ανεξάρτητες μεταβλητές επηρεάζουν τη ζωή του χρόνια ασθενή ποιοτικά παρουσιάζεται παρακάτω στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2. Ανάλυση παλινδρόμησης των μεταβλητών της κοινωνικής υποστήριξης του ασθενούς, της κοινωνικής υποστήριξης του συντρόφου, της υγείας του ασθενούς και της υγείας του συντρόφου, στην ποιότητα ζωής του ασθενή.

Μεταβλητές.	t	p
Κοινωνική Υποστήριξη Ασθενούς.	1.47	>.10
Κοινωνική Υποστήριξη Συντρόφου	1,75	~.10
Υγεία ασθενούς.	1,55	~.10
Υγεία Συντρόφου.	,96	> .10

$R^2 = .25, F(4,8)= 1.99, p>.10$

Έτσι βρήκαμε ότι η κοινωνική υποστήριξη που νομίζει ο ασθενής ότι του παρέχουν δεν προβλέπει την ποιότητα ζωής του , όπως την αντιλαμβάνεται ο ίδιος, ($t= 1.47, p > .10$), κάτι που διαπιστώσαμε και παραπάνω στην ανάλυση των δεδομένων της έρευνας για την ύπαρξη στατιστικής σημαντικότητας ανάμεσα στα ζεύγη των μεταβλητών, αυτής της ποιότητας ζωής του ασθενούς, με την αντιλαμβανόμενη προς αυτόν κοινωνική υποστήριξη.

Από την άλλη μεριά όμως, όταν εξετάσαμε στην ανάλυση παλινδρόμησης την ποιότητα ζωής του χρόνιου ασθενή και την κοινωνική υποστήριξη, που ο σύντροφος θεωρεί ότι του παρέχει, βρήκαμε ότι υπάρχει σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής του ασθενή και της κοινωνικής υποστήριξης, που ο σύντροφος θεωρεί πως παρέχει ($t=1.75, p \sim .10$), η οποία τείνει να φτάσει στα όρια της στατιστικής σημαντικότητας, γεγονός που μας οδηγεί στο συμπέρασμα, ότι η παρεχόμενη εκ συντρόφου κοινωνική υποστήριξη, λειτουργεί, βελτιώνοντας ποιοτικά την ζωή του ασθενή.

Επιπλέον, μια ακόμη σχέση που τείνει και αυτή στα όρια της στατιστικής σημαντικότητας είναι αυτή της ποιότητας ζωής του ασθενή, με την υγεία του όπως τη δηλώνει ο ίδιος, ($t= 1.55, p > .10$). Αυτή η σχέση εξάρτησης ανάμεσα στις δυο μεταβλητές μας δίνει να καταλάβουμε, ότι το πώς αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο χρόνιος ασθενής την κατάσταση της υγείας του, επηρεάζει ουσιαστικά και τον τρόπο με τον οποίο θα επιλέξει να ζει με την αρρώστια του, άρα σχετίζεται με την ποιότητα ζωής του ίδιου του ασθενή.

Τέλος, από τον παραπάνω πίνακα είναι φανερό ότι καμιά σχέση δεν υπάρχει ανάμεσα στην υγεία του συντρόφου και την ποιότητα ζωής του ασθενή, ($t= .96, p > .10$), δηλαδή η υγεία του συντρόφου, αν είναι καλή ή κακή δεν επηρεάζει καθόλου την ποιότητα ζωής του ασθενή.

4.Συζήτηση.

4.1 Σύνοψη.

Σ' αυτή την πτυχιακή εργασία έγινε μια προσπάθεια να μελετηθεί ο χρόνιος ασθενής και ο σύντροφος του, που συνήθως αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή, σε πτυχές της καθημερινότητας, που κυρίως αφορούν την ποιότητα ζωής και των δυο , αλλά και την κοινωνική υποστήριξη, που ο σύντροφος προσφέρει και ο ασθενής λαμβάνει.

Πιο συγκεκριμένα, στο θεωρητικό μέρος αυτής της εργασίας έγινε μια προσπάθεια να εξηγηθούν οι όροι της χρόνιας ασθένειας και των επιπτώσεων αυτής στο άτομο, αλλά και στην οικογένεια του, τόσο σωματικές όσο και ψυχολογικές και κοινωνικές, για να καταλάβουμε τι στην ουσία εστί χρόνια ασθένεια. Η ποιότητα ζωής του ατόμου και του συντρόφου, η κοινωνική υποστήριξη που νομίζει πως λαμβάνει το άτομο και αυτή που θεωρεί ότι δίνει ο σύντροφος, είναι όλες πτυχές της ζωής του ασθενή και του συντρόφου, οι οποίες επηρεάζουν την λειτουργικότητα αλλά και την ακεραιότητα της δομής ολόκληρης της οικογένειας του χρόνιου ασθενή.

Από την άλλη μεριά, στο ερευνητικό μέρος αυτής της εργασίας παρουσιάστηκαν τα αποτελέσματα της ερευνάς, απεικονίζοντας τα σε πίνακες και σχολιάζοντας τα, όσον αφορά τη σημασία τους τόσο για τον χρόνιο ασθενή, όσο και για το σύντροφό του. Το γεγονός ότι βρέθηκαν σχέσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής του ασθενή με την κοινωνική υποστήριξη που παρέχετε σ' αυτόν από το σύντροφο του , μας οδηγεί στο συμπέρασμα, ότι είναι πολύ σημαντικό για ένα άτομο να λαμβάνει τη στήριξη από τους γύρω του σε στιγμές ανάγκης, όπως αυτή της χρόνιας ασθένειας και πόσο θετικά μπορεί να λειτουργεί για το άτομο όλη αυτή η φροντίδα για το υπόλοιπο της ζωής του , όπου θα συμπορεύεται με μια αρρώστια μέχρι να έρθει το τέλος.

Επιπλέον , το γεγονός, ότι η κοινωνική υποστήριξη που νομίζει ο ασθενής ότι του παρέχουν με αυτή που ο σύντροφος θεωρεί ότι του προσφέρει και όπως φαίνεται μέσα από τα ερευνητικά δεδομένα, σχετίζονται, μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι σύντροφοι από την μεριά τους στηρίζουν το χρόνιο ασθενή και αυτός είναι σε θέση να αντιληφθεί και να χρησιμοποιήσει αυτή την στήριξη με τέτοιο τρόπο , ώστε να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του. Όλα αυτά αποτελούν διαπιστώσεις των ευρημάτων της έρευνας και αποδεικνύουν τη χρησιμότητα αυτής της εργασίας, όσον αφορά τα στοιχεία που προέκυψαν για τις σχέσεις ασθενών με τους συντρόφους τους.

4.2 Κύρια Συμπεράσματα.

Μετά την συλλογή των δεδομένων και την στατιστική ανάλυση αυτών, οδηγηθήκαμε σε κάποιες διαπιστώσεις οι οποίες αξίζει να συζητηθούν , εφόσον επηρεάζουν τον χρόνιο ασθενή από την μια και τον σύντροφο του από την άλλη.

Πιο συγκεκριμένα, το πρώτο εύρημα της έρευνας έχει να κάνει με την αδύναμη σχέση που φαίνεται να υπάρχει ανάμεσα στην ποιότητα ζωής του ασθενή , με την ποιότητα ζωής του συντρόφου του. Αυτή η διαπίστωση μπορεί να μας οδηγεί σε διάφορες υποθέσεις για την ζωή των συντρόφων. Παρότι, τις περισσότερες φορές ο χρόνιος ασθενής και ο σύντροφός του συνυπάρχουν , από ότι φαίνεται δεν ζουν με τον ίδιο τρόπο, όσον αφορά την ποιότητα της ζωής τους. Αυτό από την μια μεριά εξηγείται, γιατί το ένα πρόσωπο είναι άρρωστο , άρα δεν μπορεί να απολαμβάνει τη ζωή με τον ίδιο τρόπο, αφού εγκλωβίζεται στις συνέπειες της ασθένειας του και τον ιδιαίτερο τρόπο με τον οποίο αναγκάζεται να ζει για το υπόλοιπο της ζωής τους και να βιώνει καθημερινά ένα έντονο στρες και αβεβαιότητα για το αύριο, το οποίο δρα καταλυτικά στο άτομο. Από την άλλη μεριά αυτή του συντρόφου, αν και θα περιμέναμε να επηρεάζεται κατά πολύ η ποιότητα ζωής του και να σχετίζεται μ' αυτή

του ασθενή, στην πραγματικότητα δεν συμβαίνει κάτι τέτοιο . Η ποιότητα ζωής του συντρόφου επηρεάζεται, αφού αναλαμβάνει την φροντίδα του χρόνιου ασθενή , άρα έχει περισσότερες ευθύνες, βιώνει κι αυτός από την μεριά του το φόβο για την ζωή του ατόμου που προσέχει, αλλά στην ουσία είναι το «τρίτο» πρόσωπο σ' αυτή στη σχέση για δυο, το ασθενή με την αρρώστια του, που αντιλαμβάνεται διαφορετικά την χρόνια ασθένεια και την βιώνει με διαφορετικό τρόπο και όχι μ' αυτόν που την αντιλαμβάνεται ο ασθενής και για αυτό το λόγο η σχέση αυτή παρουσιάζεται ως αδύναμη.

Επιπλέον, ένα από τα συμπεράσματα αυτής της έρευνας είναι, ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής του ασθενή με την κοινωνική υποστήριξη που ο ίδιος αντιλαμβάνεται ότι του προσφέρουν, αυτή η διαπίστωση μπορεί να οφείλεται σε πολλούς παράγοντες. Ξεκινώντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν υφίσταται μια τέτοιου είδους σχέση, γιατί ο χρόνιος ασθενής ίσως να μην είναι σε θέση να μπορεί να αντιληφθεί και να εισπράξει την κοινωνική υποστήριξη που του προσφέρει ο σύντροφος του, άρα να μη μπορεί να χρησιμοποιήσει κάτι που δεν καταλαβαίνει ότι έχει, για να βελτιώσει ποιοτικά τη ζωή του. Από την άλλη μεριά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι η κοινωνική υποστήριξη που αντιλαμβάνεται ο ασθενής, ίσως να μην είναι η απαιτούμενη, ούτε σε μέγεθος, ούτε και σε ποιότητα, που θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει ο ασθενής και να τον επηρεάσει σε τέτοιο βαθμό, ώστε να βελτιώσει τη ζωή του. Επιπλέον θα μπορούσαμε να πούμε, ότι μια τέτοια σχέση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής του ασθενή με την αντιλαμβανόμενη προς αυτόν κοινωνική υποστήριξη, δεν υφίσταται, εξαιτίας του ότι αν και ο ασθενής αντιλαμβάνεται αυτού του είδους την υποστήριξη δεν την δέχεται, είτε επειδή δεν είναι σε θέση να την δεχτεί, είτε επειδή απλά δεν θέλει να την δεχτεί, με άλλα λόγια την απαρνιέται.

Στην συνέχεια της έρευνας, διαπιστώσαμε, ότι αυτό που φαίνεται να επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ασθενή και να τείνει να φτάσει τα όρια του στατιστικά σημαντικού είναι η κοινωνική υποστήριξη που ο σύντροφος θεωρεί ότι παρέχει στον ασθενή. Πιο συγκεκριμένα, οδηγηθήκαμε στο συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής του ασθενή μπορεί να βελτιωθεί αν υπάρχει ένα πρόσωπο, στη συγκεκριμένη στιγμή ο σύντροφος, που από την μεριά του να παρέχει κοινωνική υποστήριξη, με όλα όσα εμπεριέχει ο όρος αυτός. Έτσι η κοινωνική υποστήριξη, που προέρχεται από το σύντροφο έχει την δυνατότητα να επηρεάσει το άτομο σε τέτοιο βαθμό που να αλλάξει την ποιότητα ζωής, τις περισσότερες φορές προς το καλύτερο, όσο αυτό είναι δυνατόν, αφού υπάρχει στη μέση μια αρρώστια, όσο και προς το χειρότερο, όταν ο σύντροφος περιορίσει τον ασθενή σε τέτοιο βαθμό, που θα τον κάνει να αισθανθεί άχρηστος, ανίκανος και ανήμπορος να χειριστεί πλέον την ζωή του.

Ένα ακόμα εύρημα, υπήρξε η ισχυρή σχέση που φαίνεται να υπάρχει ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη που αντιλαμβάνεται ο ασθενής, με αυτή που θεωρεί ότι παρέχει ο σύντροφος. Αυτή η διαπίστωση, υπήρξε από τις πιο ενθαρρυντικές όλης της έρευνας, αφού φαίνεται ότι όπου υπάρχει προσφορά υπάρχει και ανταπόκριση. Πιο συγκεκριμένα, το γεγονός ότι ο σύντροφος θεωρεί ότι προσφέρει κοινωνική υποστήριξη και ο χρόνιος ασθενής είναι σε θέση να την αντιληφθεί, άσχετα από το αν θα την χρησιμοποιήσει, μας οδηγεί στο συμπέρασμα, ότι μέσα στο ζευγάρι χρόνιου ασθενή και συντρόφου υπάρχει αμοιβαία αντίληψη και να κατανόηση της κατάστασης, γεγονός που λειτουργεί ενθαρρυντικά όσον αφορά το δέσιμο που υπάρχει ανάμεσα στους πρωταγωνιστές αυτής της μελέτης.

Τέλος, καταλήξαμε στο ότι η ποιότητα ζωής του ασθενή επηρεάζεται από την άποψη που έχει ο ίδιος για την ζωή του, κάτι που θα μπορούσαμε να το

ερμηνεύσουμε με τον έξης τρόπο. Όσο πιο θετικά βλέπει την κατάσταση της υγείας του , τόσο πιο ποιοτική θα ναι και η ζωή του σαν χρόνιος ασθενής, ενώ αν θεωρεί την κατάστασή του μη αναστρέψιμη και σκέψεις σαν κι αυτές τον κυριεύουν , τότε η ζωή του θα εγκλωβιστεί μέσα στο φόβο, που νιώθει ένας χρόνιος ασθενής.

Όλα τα παραπάνω αποτέλεσαν και την αφορμή για αυτή την μελέτη για να δούμε τον χρόνο ασθενή και τον σύντροφό του και σαν μονάδες, αλλά και σαν σύνολο, αντιμέτωποι με την χρόνια ασθένεια.

4.3 Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

Αν και τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας υπήρξαν πολύ σημαντικά, ωστόσο το γεγονός ότι το δείγμα των χρόνιων ασθενών και των συντρόφων τους υπήρξε αρκετά μικρό, αυτόματα περιορίζει τα συμπεράσματα μας , αφού δεν μπορούμε να τα γενικεύσουμε και να μιλήσουμε για διαπιστώσεις, που επιβεβαιώνονται σε ολόκληρο το πληθυσμό των χρόνιων ασθενών.

Έτσι θα ήταν χρήσιμο, μελλοντικά, να γίνουν παρόμοιες έρευνες σε μεγαλύτερες πληθυσμιακές ομάδες χρόνιων ασθενών και των συντρόφων τους , ώστε να μπορέσουμε να οδηγηθούμε σε συμπεράσματα υψηλής βαρύτητας για τις επιπτώσεις , ψυχολογικές, σωματικές , κοινωνικές και επαγγελματικές της χρόνιας ασθένειας, τόσο στο άτομο που επωμίζεται το βάρος αυτής, όσο και των υπόλοιπων γύρω του, που επηρεάζονται και αυτοί, είτε είναι οικογένεια είτε φίλοι ή συγγενείς. Επιπλέον, να μελετηθεί η ποιότητα ζωής και των ασθενών και των συντρόφων τους αλλά και η κοινωνική υποστήριξη, που πρέπει να υφίσταται σε τέτοιες περιπτώσεις.

Σκοπός αυτών των ερευνών θα είναι να μπορέσουμε να επέμβουμε, με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής των χρόνιων ασθενών και των συντρόφων τους, δημιουργώντας προγράμματα κοινωνικής υποστήριξης και παρέμβασης προς όλους

όσους αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις, βοηθώντας άτομα με χρόνια ασθένεια να συμφιλιωθούν με την ιδέα και να πορευθούν με αυτή για το υπόλοιπο της ζωής τους, όσο καλύτερα γίνεται και να εκπαιδεύσουμε τους συντρόφους από την άλλη, να αντιμετωπίσουν και αυτοί τους φόβους τους, ώστε να μπορέσουν να σταθούν δίπλα στο χρόνια ασθενή σωστά και να τον στηρίξουν χωρίς να τον αποδυναμώνουν.

Όλα τα παραπάνω αποτελούν αφορμή για πολλές τέτοιου είδους έρευνες όπου θα μας οδηγήσουν σε συμπεράσματα πολύ χρήσιμα για τους ψυχολόγους και τα οποία αν χρησιμοποιηθούν σαν πηγή πληροφοριών για τους χρόνιους ασθενείς θα μας είναι πολύ χρήσιμα στην αντιμετώπιση παρόμοιων περιστατικών.

5. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Balint, M. (1966). *Le medecin, son malade et la maladie*. Payot. Paris.
- Boling, W. (2005). The Health of Chronically Ill Children. Lessons Learned From Assessing. *Family Caregiver Quality of Life*, 28, 176-183.
- Belar, C.D. & Deardoff, W.W. (2005). *Κλινική Ψυχολογία της Υγείας*. *Επαγγελματικός Οδηγός για την Άσκηση*. Επιμέλεια: Μεσσήνης, Λ. Αθήνα: Εκδ. Φιλαμάθεια.
- Benett, S.J., Perkins, S.M., Lane, K.A., Deer, M., Brater, D.C., & Murray, M.D. (2001). Social support and health-related quality of life in chronic heart failure. *In Quality of Life Research*, 10, 671- 682.
- Brantley, P.J., & Ames, S.C. (2001). Psychobiology of health and disease. In H.E. Adams & P.B. Sutker (Eds.), *Comprehensive handbook of psychopathology* (3rd ed., pp. 777-795). New York: Plenum.
- Breitbart, B.R. (1990). Factors that contribute to control and hopefulness. Στο A. Bitzer, A. Kutscher, S. Klagsbrun, R. DeBellis, F. Selder, I. Seeland & M. Siegel (Eds.) *Communicating with Cancer Patients and their Families*. Philadelphia : The Charles Press Publishers.94-132.
- Brooks, R., Rabin, R., & De Charro, F. (2001). The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective (*Evidence from the BIOMED research programme*). London: Kluwer Academic Publishers.
- Cameron, J. I., Franche, R., Cheung, A.M., & Stewart, D.E., (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94, 521-527

- Canam, C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing*, 24, 192-196.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Stress, social support and the buffering hypothesis : A theoretical analysis. In A. Baum, S.E. Taylor, & J.E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health* (pp. 254- 276). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, S., & Will, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Davis, M.C., & Swan, P.D. (1999). Association of negative and positive social ties with fibrinogen levels in young women. *Health Psychology*, 18, 131-139.
- De La Rie, S. M., & Van Furth, E. F., (2005). The Quality of Life of Family Caregivers of Eating Disorder Patients. *Eating Disorders*, 13, 345–351.
- DiMatteo, M. R., (2004). Social support and patients adherence to medical treatment: a mete-analysis. *Health Psychology*, 23, 207- 218.
- Doka, K. (1993). *Living with Life Treatment Illness*. New York : *Lexington Books – Macmillan Inc.*
- Draper, B.M., Poulos, C.J., Cole, A.D., Poulos, R.G., & Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 896- 901.
- Elliot, T., Shewchuk, R., & Richards, J.S. (2001). Family caregiver social problem solving abilities and adjustment? *Journal of Psychosomatic Research*, 49, 149-156.
- Elliot, T. R., & Shewchuk, R.M., (2004). Family adaptation in illness, disease, and disability. In T. Boll, J.M. Raczynski, & L.C. Leviton (Eds.) *Handbook of*

- clinical health psychology*, 2, 379-403. Washington, DC: American Psychological Association.
- Fisher, L. (2005). Family, Ethnicity, and Chronic Disease: An Ongoing Story With a New Twist. *Families Systems & Health*, 23, 293-306.
- Gallagher – Thomson , D., Coon, D.W., Rivera, P., Powers, D., & Zeiss, A. (1998) Family caregiving : Stress, coping, and intervention. In M. Hersen & V.B. van Hasselt (Eds.) *Handbook of clinical geropsychology* (pp.469- 493). New York : Plenum.
- Gilbar, O. (2002). Parent caregiver adjustment to cancer of an adult child. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 295- 302.
- Gottlied, B.H. (1996). Theories and practices of mobilizing support in stressful circumstances. In C.L. Cooper (ED.), *Handbook of stress, medicine, and health* (pp.339-356). New York :CRC Press.
- Groenroos, E., & Peraala Marja-Leena, D. (2005). Home care personnel's perspectives on successful discharge of elderly clients from hospital to home setting. *Quality of Services*, 19, 288–295.
- Han, B., & Haley, W.E.(1999). Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. *Stroke*, 30, 1478-1485.
- Heitman, L.K. (2006). The influence of social support on cardiovascular health in families. *In Community Health*, 29, 131-142.
- Hery, A.M., & Ryan, C.E. (2006). Family functioning in the Caregivers of Patients with Dementia : One- Year Follow- Up. *The Menniger Foundation*.
- Hessert, M. J., Gugliucci, M. R., & Pierce, H. R. (2004). Functional Fitness : Maintaining or Improving Function for Elders with Chronic Diseases. *Family Medicine*, 37, 473.

- Hilscher, R. L., Bartley, A. G., & Zarski, J. J. (2005). A Heart Does Not Beat Alone: Coronary Heart Disease Through a Family Systems Lens. *Families, Systems & Health, 23*, 220-235.
- Hogan, B.E., Linden, W., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: Do they work? *Clinical Psychology Review, 22*, 381-440.
- Hundson, P.L. (2006). How well do Family Caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can Health Professionals enhance their Support? *Journal of Palliative Medicine, Australia*.
- House, J.S., & Kahn, R.L. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen, & S.L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 83- 108). New York: Academic Press.
- Hudson P. L., (2006). How Well Do Family Enhance Caregivers Cope after Caring for a Relative with Advanced Disease and How Can Health Professionals their Support? *Journal of Palliative Medicine*.
- Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant. R. A., (2005). The Relationship Between Acute Stress Disorder and Posttraumatic Stress Disorder Following Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73*, 360-364. American Psychological Association.
- Καραδήμας, Ε. (2004). *Η Κοινωνική Υποστήριξη και ο Ρόλος της στη Σωματική Υγεία και Λειτουργικότητα του Ατόμου. Ελεύθερα, Επιστημονική Επετηρίδα του Τμήματος Ψυχολογίας, 1*, 123-141. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Καραδήμας Ε. (2004). *Ψυχολογία της Υγείας. Θεωρία και Κλινική Πράξη*. Αθήνα. Εκδ. Τυπωθήτω.
- Knaf, K. A., & Gilliss, C. L. (2002). Families and Chronic Illness: A Synthesis of Current Research. *Journal of Family Nursing, 8*, 178-198.

- Kimball, C.R., (1977). The Language of Psychosomatic Medicine. *Psychother and Psychosom.*, 28, 1-12.
- Κοσμίδη Ε. (1998). *Λευχαιμίες και Όγκοι Παιδικής Ηλικίας*. Στο Εύα Ντελιδάκη: Ο Παιδίατρος. Αθήνα : Εκδ. Εμπειρία. 77-83.
- Κωσταρίδου –Ευκλείδη, Α. (1992). *Γνωστική Ψυχολογία*. Αθήνα. Εκδ. Art of Text.
- Lakey, B., Tardiff, T.A., & Drew, J.B. (1994). Negative social interaction: Associations to social support, cognition and psychological distress. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 13, 42-62.
- Langer, S.K. (1942). *Philosophy in a new key*. Harvard University. Cambridge.
- Leventhal, H., Meyer, D. & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of Illness danger. Στο S. Rachan (Ed.) *Contribution to Medical Psychology* (Vol. 2). Oxford : Pergamon Press.
- Leventhal, H., Nerenz, D.R. & Steele, D.J. (1984). Illness representations and coping with health threats. Στο A. Baum, S.E. Taylor & J.E. Singer (Eds.) *Handbook of Psychology and Health: Social Psychological Aspects of Health*. Hillsdale, N.J. : Erlbaum.
- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and well- being of family members. *Gerontologist*, 35 , 94 –102.
- Λιώση Χ., & Χατήρα Π. (1997). Συμβολή της Ύπνωσης στην Αντιμετώπιση του Αρρώστου με Καρκίνο. *Ιατρική*, 72, 39- 56.
- Lowenstein, A.(2000). The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adult children. *The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 18, 337-346.

- Martinez- Martin, P., Benito- Leon, J., Alonso, F. Catalan, M.J., Pondal, M., Zamarbide, I., Tobias, A., & Perdos, J. (2005). Quality of life of caregivers in Parkinson' s disease. *Quality of Life Research*, 14, 463- 472. Spain.
- Marty, P. (1976). *Les mouvements individuels de vie et de motr*. Payot. Paris.
- Miaskowski, C. (1997). Differences in patients' and family caregivers' perceptions of the pain experience influence patient and caregiver outcomes. *Pain*, **72**, 217-226.
- Moss, E. L., Simpson, S. A., Pelletier, G., & Forsyth, P., (2006). An open- label study of the effects of Bupropion SR on fatigue, depression and quality of life of mixed- site cancer patients and their partners. *Psycho- Oncology* 15, 259- 277.
- Nojjin, A.B., & Wallander, J.L. (1997). Perceived problem- solving ability, stress and coping in mothers of children with physical disabilities: Potential cognitive influences on adjustment. *International Journal of Behavior Medicine*, 4, 415- 432.
- Northouse, L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafrnacker, A.(2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho- oncology*, 14, 478- 491.
- Ohman, M., & Soderberg, S. (2004). The experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14, 396-410.
- Orner,. P.(2006). Psychosocial impacts on caregivers of people living with AIDS. *AIDS Care*, 18, 236- 240.
- Rainer, J.P, & McMurry, P.E. (2002). Caregiving at the end of Life. JCLP/ IN Session: *Psychotherapy in Practice*, 58, 1421-1431.
- Reifman, A.(1995). Social relationships, recovery from illness and survival: a literature review. *Annals of Behavioral Medicine*, 17, 124- 131.

- O'Boyle, C., & MacDonagh, R.(2001). Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 563-566
- Rhodes, J.E. (2004). Family , friends and community : The role of social support in promoting health. In P.Camic & S. Knight (Eds.), *Clinical handbook of health psychology* (pp.289- 296). New York : Hogrefe and Huber.
- Rook, K.S. (1990). Parallels in the study of social support and social strain. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9, 118-132.
- Παπαδάτου Δ., & Αναγνωστόπουλος Φ. (1986). *Ψυχολογική προσέγγιση Ατόμων με Καρκίνο*. Αθήνα. Εκδ. Ζερμίνης.65 –82.
- Παπαδάτου Δ., (1986). *Ο Άρρωστος που Πεθαίνει και η Οικογένεια του*. Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Δ. Παπαδάτου (Επιμ.) *Ψυχολογική Προσέγγιση Ατόμων με Καρκίνο*. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα.
- Παπαδάτου Δ., & Αναγνωστόπουλος Φ. (1999). *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. Αθήνα: Εκδ. Ελληνικά Γράμματα.
- Power, M.J., Champion, L.A., & Aris, S.J. 91988). The development of a measure of social support: The Significant Others Scale (SOS). *British Journal of Clinical Psychology*, 27, 349-358.
- Pedersen, S., & Revenson, T. A., (2006). Parental Illness, Family Functioning, and Adolescent Well-Being: A Family Ecology Framework to Guide Research. *Journal of Family Psychology*, 19, 404- 409. DC : American Psychological Association.
- Prevatt, F.F., Heffer, R.W., & Lowe, P.A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38, 447-467.

- Ρήγα Α.Β., (2005). Καρκίνος: Από την Μητέρα στην Κόρη, η Δυναμική της Επανάληψης. Αθήνα: Εκδ. Παπαζήση, 67-70.
- Rigas, A. V., Demonakou, S., & Economea, V. (1994). Psychosocial Problems and Behavioral Interventions to Women Patients with Breast Cancer during Menopause : A Case Study Observation. *Psycho- Oncology Letters*, 26-31.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life Research*, 12 , 33-41.
- Sarafino, E. P (1999). Health psychology . *Biopsychosocial interaction* (3rd ed.). New York : Wiley.
- Schaefer, C., Coyne, J.C., & Lazarus, R.S. (1981). The health- related and social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 381- 406.
- Shannon, C. (1996). Return to work after an acute myocardial illness. In C.L. Cooper (Ed.), *Handbook of stress, medicine and health* (pp. 321- 336). New York : CRC Press.
- Shontz, F.C. (1975). *The psychological aspects of illness and disability*. New York : Macmillian.
- Smith, S. C., Murray, J., Banerjee, S., Foley, B., Cook, J. C., Lamping, D. L., Prince, M., Harwood, R. H., Levin, E., & Mann, A. (2005). What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 20, 889- 895.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to treating events : A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J., & Scanlan, J. M., (2003). Is caregiving hazardous to one' s physical health? A meta- analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.

- Warda, M. (1992). The family and chronic sorrow: role theory approach. *Journal of Pediatric Nursing*, 7, 205-209.
- Winslow, B. W. (1997). Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing & Health*, 20, 27-37.
- White, C.L., Lauzon, S., Yaffe, M.J., & Woo Winslow, B. W. (1997). Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing & Health*, 20, 27-37.
- White, C.L., Lauzon, S., Yaffe, M.J., & Wood- Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregiver for stroke survivors. *Quality of Life Research*, 13, 625- 638.
- Χατήρα Π. (1991). Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση του Καρκινοπαθούς – ποιότητα ζωής. *Ελληνική Ογκολογία* 27, 52-60.
- Χατήρα Π., & Κοσμίδη Ε. (1987). Η Στάση και η Συμπεριφορά του Παιδιού με Καρκίνο απέναντι στην Ενημέρωσή του. *Πρακτικά 5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ογκολογίας*, I, 419- 421. Αθήνα. University Studio Press.
- Χατήρα Π. (2005). *Η Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. Αθήνα: Εκδ. Ζήτα.
- Young, S. R., Dong, O. S., Kwang, M. L., Han, J. Y., Joung, W. K., Soon, O. K., Ran, L., Yeon, O. L., Nam, S. K., & Young, H. Y. (2005). Korean version of the Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC-K). *Quality of Life Research* 14 , 899-904.
- Zebrack, B. (2000). Quality of life long-term survivors of Leukemia and Lymphoma. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18, 39-59.

6. Παράρτημα.

6.1 Ερωτηματολόγιο κοινωνικής υποστήριξης ασθενούς.

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

1	2	3	4	5	6	7
Ποτέ			Μερικές Φορές			Πάντα

Πόσο συχνά μπορείτε με το/ τη (ή στον/ στην) σύντροφο:

..... 1. να μιλήσετε ειλικρινά, εμπιστευτείτε και να εκφράσετε τα συναισθήματά σας;

..... 2. να στηριχθείτε και να στραφείτε σε δύσκολες στιγμές;

..... 3. να βρείτε ενδιαφέρον, καθησύχαση και κατανόηση για σας;

..... 4. να βρείτε φυσική ανακούφιση;

..... 5. να επιλύσετε δυσάρεστες διαφωνίες, αν συμβούν;

..... 6. να βρείτε πρακτική βοήθεια;

..... 7. να πάρετε συμβουλές, προτάσεις και ανατροφοδότηση;

..... 8. να περάσετε χρόνο μαζί του;

..... 9. να βρείτε βοήθεια σε κάτι επείγον;

..... 10. να μοιραστείτε ενδιαφέροντα και χόμπι και να περάσετε μαζί ευχάριστα.

6.2) Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής του ασθενούς.

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

Κινητικότητα.

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα

Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα

Είμαι καθλωμένος/ η στο κρεβάτι

Αυτοεξυπηρέτηση

Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτηση μου

Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι

Είμαι ανίκανος/ η να πλυθώ ή να ντυθώ

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

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Είμαι ανίκανος/ η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Πόνος /Δυσφορία

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

Άγχος/ Θλίψη

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

6.3 Ερωτηματολόγιο κοινωνικής υποστήριξης που παρέχει ο/ η σύντροφος.

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν την υποστήριξη που δίνετε στο/ στη σύντροφο σας. παρακαλώ βαθμολογήστε σε μια κλίμακα από τι 1 έως το 7, όπως φαίνεται παρακάτω, πόσο συχνά προσφέρετε στο / στη σύντροφο σας το τύπο βοήθειας ή στήριξης που περιγράφεται.

1	2	3	4	5	6	7
Ποτέ			Μερικές Φορές			Πάντα

Πόσο συχνά προσφέρετε στο/ στη σύντροφό σας τη δυνατότητα:

..... 1. να σας εμπιστευτεί, να μιλήσετε ειλικρινά και να εκφράσετε τα συναισθήματά του / της

..... 2. να στηριχθεί και να στραφεί σε σας σε δύσκολες στιγμές;

..... 3. να βρει ενδιαφέρον, καθησύχαση και κατανόηση από σας;

..... 4. να βρει φυσική ανακούφιση;

..... 5. να επιλύσει με σας δυσάρεστες διαφωνίες, αν συμβούν;

- 6. να βρει πρακτική βοήθεια από σας;
- 7. να πάρει συμβουλές, προτάσεις και ανατροφοδότηση από σας;
- 8. να περάσει χρόνο μαζί σας;
- 9. να βρει βοήθεια από σας σε κάτι επείγον;
- 10. να μοιραστεί ενδιαφέροντα και χόμπι και να περάσει μαζί σας ευχάριστα;

6.4) Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής του συντρόφου.

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

Κινητικότητα.

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

Αυτοεξυπηρέτηση.

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

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

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

Πόνος /Δυσφορία

Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία

Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία

Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία

Άγχος/ Θλίψη

Δεν έχω άγχος ή θλίψη

Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη

Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη