

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**  
**ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

**Διπλωματική Εργασία**

**Θέμα: Η προσαρμογή των χρόνιων ασθενών και ο ρόλος του  
συντρόφου**



Υπεύθυνος Καθηγητής: **Ε. Χ. ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ**

Όνομ/πώνυμο: **ΖΑΤΑ ΒΑΪΑ**

Α. Μ.: **1499**

Ρέθυμνο 2008

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελίδα
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	2
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	3
1.1. ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ .....	3
1.2. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ.....	5
1.2.1. Ορισμός .....	5
1.2.2. Ικανότητα αντιμετώπισης.....	6
1.2.3. Τρόποι αντιμετώπισης και ψυχο-κοινωνικοί πόροι αντιμετώπισης .....	7
1.2.4. Αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας ανάλογα με το φύλο .....	12
1.2.5. Αντιμετώπιση μιας ασθένειας ανάλογα με την ηλικία .....	13
1.2.6. Αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας ανάλογα με την εθνικότητα.....	14
1.3. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ .....	17
1.3.1. Ορισμός .....	17
1.3.2. Γενικά.....	17
1.3.3. Ψυχο-κοινωνική υποστήριξη .....	19
1.3.4. Ο ρόλος των συντρόφων.....	20
1.3.5. Παρέμβαση προσανατολισμένη στον ασθενή ή στο ζευγάρι .....	23
1.3.6. Κοινωνική υποστήριξη και έκβαση της υγείας.....	24
1.3.7. Κοινωνική υποστήριξη σύμφωνα με το φύλο και την οικογενειακή κατάσταση.....	27
1.3.8. Κοινωνική υποστήριξη ανάλογα με τις προσδοκίες της οικογένειας για την ψυχο-κοινωνική προσαρμογή του ασθενή.....	30
1.4. ΑΙΣΙΟΔΟΞΙΑ.....	33
1.4.1. Ορισμός αισιοδοξίας και διαχωρισμός αισιόδοξων πεποιθήσεων.....	33
1.4.2. Λειτουργίες των αισιόδοξων πεποιθήσεων στην προσαρμογή .....	34
1.4.3. Ο ρόλος των αισιόδοξων πεποιθήσεων στην προσαρμογή ανάλογα με την ελεγχιμότητα της ασθένειας .....	35
1.4.4. Η σταθερότητα του αντίκτυπου των αισιόδοξων πεποιθήσεων στον χρόνο.....	38
1.4.5. Η αισιοδοξία και το άγχος της θεραπείας μιας απειλητικής ασθένειας.....	40
1.4.6. Αισιοδοξία και αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας.....	42
1.5. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	45
2. ΜΕΘΟΔΟΣ .....	46
2.1. ΔΕΙΓΜΑ .....	46
2.2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ.....	46
2.3. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ.....	47
3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	49
4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ .....	52
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	55
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	72

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια αποτελεί μια μακροχρόνια και επίπονη διαδικασία που περνά από διάφορα στάδια και επηρεάζεται από τους διάφορους τρόπους αντιμετώπισης, τα συναισθήματα, τις συμπεριφορές, τις αντιδράσεις και τις στενές προσωπικές σχέσεις του χρόνιου ασθενή. Στόχος της παρούσας έρευνας είναι να εξετάσει την σχέση ανάμεσα σε συγκεκριμένες μεθόδους αντιμετώπισης (επίλυση προβλήματος και ανησυχία), στο συναίσθημα της αισιοδοξίας και στην κοινωνική υποστήριξη, όπως την δέχεται ο ασθενής και όπως θεωρεί ότι την προσφέρει ο φροντιστής του. Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 86 ασθενείς (μέσος όρος ηλικίας τα 60 έτη) και 77 φροντιστές (μέσος όρος ηλικίας τα 57 έτη) που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο κατά την διάρκεια της εισαγωγής του ασθενή στο Γενικό Νοσοκομείο Ρεθύμνου. Σύμφωνα με τα ευρήματα, διαφορές φύλου υπήρχαν μόνο στην κοινωνική υποστήριξη (ασθενή και φροντιστή). Η ανησυχία σχετίστηκε με την κοινωνική υποστήριξη και την στρατηγική επίλυσης προβλήματος. Επιπρόσθετα, σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης, όπως θεωρεί ότι την προσφέρει ο φροντιστής και της επίλυσης προβλήματος. Μια ιδιαίτερος μεγαλύτερη θετική συσχέτιση εμφάνισαν η κοινωνική υποστήριξη ασθενή και φροντιστή. Οι μεταβλητές αισιοδοξία, επίλυση προβλήματος και κοινωνική υποστήριξη (ασθενή και φροντιστή) ερμήνευσαν το 42% της διακύμανσης της μεταβλητής ανησυχία. Τέλος, αυτό που είναι αξιοσημείωτο στα ευρήματα αυτής της έρευνας είναι το γεγονός ότι δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση της αισιοδοξίας ξεχωριστά με τις υπόλοιπες μεταβλητές του ερωτηματολογίου, πράγμα το οποίο μπορεί να οφείλεται σε κάποιους περιορισμούς της έρευνας.

# 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

## 1.1. ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Η χρόνια ασθένεια είναι μια «ιατρικά διαγνωσμένη ασθένεια με διάρκεια έξι μηνών ή παραπάνω που παρουσιάζει λίγη ή αργή πρόοδο» (Williams, 1997, στο Barlow & Ellard, 2006, σελ. 312). Οι χρόνιες ασθένειες έχουν είτε προβλεπόμενη, είτε απρόβλεπτη πορεία. Τυπικά έχουν ως αποτέλεσμα αλλαγές όχι μόνο στην σωματική και την ψυχολογική λειτουργικότητα, αλλά και στους επαγγελματικούς και κοινωνικούς ρόλους στην εργασία, στην οικογενειακή ζωή, στις φιλίες, στην εκπαίδευση και στον ελεύθερο χρόνο (Friedman et al., 2005). Η μακροχρόνια ασθένεια είναι άλυτα συνδεδεμένη με τις πολύ στενές σεξουαλικές σχέσεις, και με τον τρόπο που οι σύντροφοι καταλαβαίνουν την ασθένεια και «μοιράζονται το φορτίο» με τους ασθενείς (d'Ardenne, 2004).

Οι χρόνιες ασθένειες αυξάνονται δραματικά στον δυτικό κόσμο, και γι' αυτό αποτελούν έναν σημαντικό τομέα για έρευνα στην υγεία (Gjengedal, Rustoen, Wabl, & Hanestad, 2003). Σύμφωνα με το Social Trends (2000), τα τελευταία εκατό χρόνια η αιτία θανάτου στον γενικό πληθυσμό στο Ηνωμένο Βασίλειο έχει αλλάξει από τις μεταδοτικές ασθένειες, κυρίως αναπνευστικές, σε χρόνιες ασθένειες – συγκεκριμένα καρδιαγγειακές και καρκινώδεις. Στην Αμερική, σχεδόν ο μισός πληθυσμός πάσχει αυτή την στιγμή από κάποια χρόνια ασθένεια, η οποία μπορεί να συμβεί από την βρεφική ηλικία μέχρι και τα γηρατειά (Arraras, Wright, Jusue, Tejedor, & Calvo, 2002). Αν και όλοι οι ηλικιωμένοι θα υποφέρουν τελικά από μια χρόνια ασθένεια, σχεδόν το ένα τρίτο των νεαρών ενηλίκων από 18 έως 44 υποφέρουν από κάποια χρόνια ασθένεια. Πέρα από τον σωματικό αντίκτυπο, οι περισσότερες χρόνιες ασθένειες συνοδεύονται από την επιβάρυνση της ανησυχίας και της κατάθλιψης, των ίδιων των ασθενών και των οικογενειών τους, το οικονομικό φορτίο από την χαμένη εργασιακή δραστηριότητα, και τα αυξημένα έξοδα των ασθενών και των φροντιστών τους (Arraras et al., 2002)

Ο αντίκτυπος της πίεσης που προκαλείται από μια χρόνια πάθηση μπορεί να έχει εκτεταμένες συνέπειες στην καθημερινή λειτουργικότητα και στην ποιότητα της ζωής (Deenen & Klip, 1993). Η προσαρμογή σε μια χρόνια πάθηση εξαρτάται όχι

μόνο από τη σοβαρότητα της ασθένειας, αλλά μπορεί επίσης να επηρεαστεί από την ικανότητα ενός ατόμου να αξιολογήσει και να αντιδράσει στους παράγοντες άγχους (Scharloo, Kaptein, Weinman, Willems, & Rooijmans, 2000).

Δεδομένου ότι ένας μεγάλος αριθμός ατόμων πάσχουν από χρόνια πάθηση, πολλές ερευνητικές προσπάθειες κατευθύνονται προς την κατανόηση της επιτυχούς προσαρμογής στην ασθένεια (Fournier, de Ridder, & Bensing 2002b). Κατά τη διάρκεια των ετών χρόνιας πάθησης, μερικοί ασθενείς προσαρμόζονται επιτυχώς ενώ άλλοι δοκιμάζουν την ανησυχία, την κατάθλιψη και τους περιορισμούς στη φυσική λειτουργία (Komaroff et al., 1996; Penninx et al., 1998). Οι ασθενείς των οποίων η νόσος έχει ειδικά χαρακτηριστικά (π.χ. ορατότητα ή στίγμα) συχνά βρίσκουν το έργο της προσαρμογής πιο δύσκολο. Σε τέτοιες περιπτώσεις, οι ασθενείς όχι μόνο πρέπει να αντιμετωπίσουν τη νόσο τους αλλά πρέπει επίσης να βρουν ένα τρόπο να χειριστούν τις αντιδράσεις των άλλων (Goodheart & Lansing, 1997).

Αυτή η προσπάθεια προσαρμογής στην χρόνια ασθένεια, μέσω ποικίλων μεθόδων αντιμετώπισης, παρουσιάζεται, εξετάζεται και αναλύεται στην συνέχεια.

## **1.2. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ**

### 1.2.1. Ορισμός

Σύμφωνα με τις Goodheart & Lansing (1997), οι ασθενείς αντιδρούν διαφορετικά στην ασθένεια, στην αποδιοργάνωση και στην ανικανότητα, βασιζόμενοι στην ικανότητα για δημιουργική προσαρμογή στην ζωή τους, την σοβαρότητα της ασθένειας, και την υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον του. Η αντιμετώπιση μιας ασθένειας αναφέρεται στις προσπάθειες, γνωστικές και συμπεριφορικές, που κάνει ένας άνθρωπος για να χειριστεί καλύτερα μια κατάσταση η οποία είναι έντονη, και στα συναισθήματα που συνοδεύουν μια τέτοια κατάσταση (Lazarus, & Folkman, 1984). Αυτές οι γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες αλλάζουν διαρκώς όσο τα άτομα χειρίζονται συγκεκριμένες απαιτήσεις οι οποίες γίνονται αντιληπτές ως έντονες (Njoku, 2005).

Καθώς η πορεία της ασθένειας αλλάζει και καθώς αλλάζουν οι ίδιοι οι ασθενείς από αυτή, προκαλούνται να βρουν κάποιες στρατηγικές αντιμετώπισης. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι επιτυχημένες μόνο στο σημείο που είναι σύμφωνες με το ύφος της δεοντολογικής προσωπικότητας του ασθενή και με το επίπεδο λειτουργικότητας (Goodheart & Lansing, 1997). Για το λόγο αυτό, οι στρατηγικές και οι τρόποι αντιμετώπισης ποικίλουν ανάμεσα στο αν κάποιος έχει ή δεν έχει τον έλεγχο ενός αγχώδους ερεθίσματος εμφανίζοντας κάποια ασθένεια ή κάποιο πρόβλημα (Ray et al., 1995). Σε ένα γενικότερο πλαίσιο, οι στρατηγικές αντιμετώπισης χωρίζονται σε ενεργητικές και παθητικές. Όπως θα παρουσιαστεί στην συνέχεια, στις ενεργητικές στρατηγικές περιλαμβάνεται (ανάμεσα σε άλλα) η αποδοχή, η επίλυση του προβλήματος, η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, και η και στις παθητικές η άρνηση, η συναισθηματική αποσύνδεση και η ανησυχία.

Σύμφωνα με τον Druess (1995) τα άτομα που επιτυγχάνουν να αντιμετωπίσουν μια χρόνια ασθένεια έχουν συχνά έναν αριθμό κοινών στοιχείων στο οικογενειακό τους υπόβαθρο. Πρώτον, είχαν πρότυπα ρόλων γονείς που θαύμαζαν στους εαυτούς τους την ευρωστία και την αυτοδυναμία και ενίσχυσαν αυτές τις αξίες στα παιδιά τους. Δεύτερον, δεν ήταν κακομαθημένοι. Δοκιμάστηκαν σε όλη την διάρκεια της ζωής τους και είχαν εμπειρία στο να υπερνικούν πολλές ήττες και απογοητεύσεις.

Τέλος, δεν ζούσαν με την προσδοκία της τέλει ζωής, μιας ζωής που θα ήταν πάντα απαλλαγμένη από τον πόνο και την δυστυχία μόνο εάν ήταν εκείνοι καλά.

### 1.2.2. Ικανότητα αντιμετώπισης

Η "ικανότητα αντιμετώπισης", σύμφωνα με τον Schroder (2004) ορίζεται ως μεταβλητή αντίστασης του άγχους που είναι βασισμένη στις θεωρίες ανικανότητας και απόγνωσης της κατάθλιψης. Η ικανότητα αντιμετώπισης καθορίζεται ευρέως ως γενικευμένη μονοδιάστατη διάθεση για να αντιμετωπίσει κάποιος καλά, ανεξάρτητα από τη μέθοδο ή το ύφος αντιμετώπισης που υιοθετείται και για να προσαρμοστεί σε μια δύσκολη κατάσταση. Το σημαντικότερο χαρακτηριστικό γνώρισμα της ικανότητας αντιμετώπισης είναι μια αντίσταση ενάντια σε ένα αγχώδες προσδιοριστικό ύφος και τα αντίστοιχα κινητήρια ελλείμματα σε περιόδους πίεσης και κρίσης. Οι ασθενείς με χρόνια ιατρική ασθένεια έχουν έναν εμφανώς αυξανόμενο κίνδυνο κατάθλιψης (Schroder, 2004).

Θεωρητικά, η ικανότητα αντιμετώπισης μπορεί να αναμένεται ότι θα προσθέσει στη σειρά των ήδη υπάρχοντων παραγόντων των προσωπικών πόρων με μερικά διαφοροποιητικά χαρακτηριστικά (Schroder, 2004). Κατ' αρχάς, η πλειοψηφία των εννοιολογικά σχετικών βασισμένων στην προσδοκία διαθέσεων μπορεί να ταξινομηθεί ως προσανατολισμένες στη δράση. Γνωστά παραδείγματα είναι πεποιθήσεις αυτό-αποτελεσματικότητας και εσωτερικού ελέγχου. Αυτά τα κατασκευάσματα εστιάζουν στις αυτό-πεποιθήσεις, στη ικανότητα να εκτελεστούν επιτυχώς συμπεριφορές ή/ και να χειριστούν τις εκβάσεις των ενεργειών κάποιου (Schroder, 2004). Πολυάριθμες μελέτες παρέχουν στοιχεία για τα ευεργετικά αποτελέσματα αυτών των παραγόντων στη συμπεριφορά, την αποκατάσταση, και την προσαρμογή υγείας (Burns, Seligman, 1991; Schroder et al., 1998; Schwarzer, 1992).

Εντούτοις, οι προσανατολισμένοι στη δράση παράγοντες των προσωπικών πόρων μπορούν να μην είναι ιδιαίτερα χρήσιμοι παρά την ανεξέλεγκτη ασθένεια, την πρόοδο ασθενειών, και την πίεση των μόνιμων συμπτωμάτων. Σε μια κατάσταση που, στην καλύτερη περίπτωση, είναι μερικώς ελέγξιμες, οι προσανατολισμένες στη δράση προσωπικές πεποιθήσεις μπορούν να είναι λιγότερο κατάλληλες από μια διάθεση που εξετάζει, γενικότερα, την αντίσταση ενάντια στην ανικανότητα και την απόγνωση (Schroder, 2004). Έτσι λοιπόν, είναι πολύ σημαντικό να γίνει αναφορά

στις διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης μιας ασθένειας, έτσι ώστε να διαχωριστούν αυτές που σχετίζονται θετικά με την προσαρμογή, με εκείνες που είναι μη προσαρμοστικές.

### 1.2.3. Τρόποι αντιμετώπισης και ψυχο-κοινωνικοί πόροι αντιμετώπισης

Το πρότυπο αντιμετώπισης του στρες που προτείνεται από τους Folkman και Lazarus (1988) προτείνει ότι, εκτός από τα χαρακτηριστικά ασθενών και ασθενειών, ο τρόπος αντιμετώπισης και οι ψυχο-κοινωνικοί πόροι αντιμετώπισης έχουν έναν σημαντικό ρόλο στην έκβαση ασθενειών (Deenen & Klip, 1993; Scharloo, Kaptein, Weinman, Willems, & Rooijmans, 2000). Μια πρόσφατη μετά-ανάλυση που συνδυάζει στοιχεία από 27 μελέτες στην αντιμετώπιση της φυσικής ασθένειας έδειξε ότι ένας πιο αποφευκτικός τρόπος αντιμετώπισης και ένας συναισθηματικότερος τρόπος αντιμετώπισης ήταν και οι δυο συνδεδεμένοι αρνητικά με την ψυχολογική προσαρμογή (Roesch & Weiner, 2001). Σε άλλους γενικούς πληθυσμούς των χρόνια ασθενών ατόμων, υψηλά επίπεδα ψυχο-κοινωνικών πόρων αντιμετώπισης όπως η κυριαρχία, η αυτό-αποτελεσματικότητα, ο αυτοσεβασμός και η κοινωνική υποστήριξη έχουν βρεθεί να συνδέονται με πιο συναισθηματική ευημερία και ακόμη και μια πιο μακροχρόνια επιβίωση (Penninx et al., 1997; Krumholz, Butler, & Miller, 1998).

Δεδομένου ότι οι προηγούμενες μελέτες έχουν προτείνει ότι τα χαρακτηριστικά ασθενειών όπως ο βαθμός απειλής της ζωής, η έκταση της λειτουργικής ανικανότητας και ο βαθμός στον οποίο η πορεία της ασθένειας μπορεί να έχει επιπτώσεις στην αποτελεσματικότητα των πόρων αντιμετώπισης στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την ασθένεια (HRQoL) (Penninx et al., 1998), μπορεί να είναι ότι η ένωση μεταξύ των πόρων αντιμετώπισης και του τρόπου αντιμετώπισης με την σχετιζόμενη με την ασθένεια ποιότητα ζωής δεν είναι η ίδια για τους ασθενείς με άσθμα και τους ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ).

Η έρευνα του Hesselink και των συνεργατών του (2004) μελετά τις πιθανές ομοιότητες και διαφορές του αντίκτυπου των πόρων και του τρόπου αντιμετώπισης στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την ασθένεια σε ασθενείς με άσθμα και με ΧΑΠ. Οι ψυχο-κοινωνικοί πόροι αντιμετώπισης είναι : η αυτό-αποτελεσματικότητα,



η κυριαρχία και η αυτό-εκτίμηση. Η αυτό-αποτελεσματικότητα αναφέρεται στις προσωπικές κρίσεις του πόσο καλά ένα πρόσωπο μπορεί να εφαρμόσει επαρκή συμπεριφορά στις καταστάσεις που περιλαμβάνουν τα νέα, απρόβλεπτα, ή αγχωτικά στοιχεία (Wigal, Creer, & Kotses, 1991).

Ο τρόπος αντιμετώπισης μετρήθηκε από ένα συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ασθενειών αξιολογώντας τον τρόπο που οι άνθρωποι εξετάζουν τις επιδεινώσεις και την ασθένεια στην καθημερινή ζωή (Ketelaars, 1996). Το ερωτηματολόγιο αυτό μετρά: (1) το αποφευκτικό ή παθητικό ύφος αντιμετώπισης που περιέχει την τάση να αποφευχθεί, να αγνοηθεί, να αμφισβητηθεί, ή να ελαχιστοποιηθεί η σοβαρότητα ενός προβλήματος, και συμπεριλαμβάνει ερωτήσεις όπως «όταν έχω ένα πρόβλημα αναπνοής, λέω στον εαυτό μου ότι τίποτα δεν πάει στραβά» (2) έναν λογικό ή επικεντρωμένο στο πρόβλημα τρόπο αντιμετώπισης στον οποίο η δράση κατευθύνεται στην αλλαγή της κατάστασης που προκαλεί τον κίνδυνο, και συμπεριλαμβάνει ερωτήσεις όπως «όταν έχω ένα πρόβλημα αναπνοής, προσπαθώ να αναπνέω όσο το δυνατόν βαθύτερα» και (3) έναν συναισθηματικό τρόπο αντιμετώπισης που συνεπάγεται μια παθητική συναισθηματική αντίδραση και συμπεριλαμβάνει ερωτήσεις όπως «όταν έχω ένα πρόβλημα αναπνοής, το παραδέχομαι στους ανθρώπους ή των πραγμάτων». Όπως είναι έκδηλο, τα παραπάνω αποτελούν, σε γενικό πλαίσιο, τους διάφορους πιθανούς τρόπους αντιμετώπισης στην χρόνια ασθένεια

Όσον αφορά στα αποτελέσματα της παραπάνω μελέτης, η αυτό-αποτελεσματικότητα, η κυριαρχία και ο αυτοσεβασμός έδειξαν ισχυρές θετικές εσωτερικές συσχετίσεις. Ισχυροί αρνητικοί συσχετισμοί βρέθηκαν μεταξύ των συναισθηματικών τρόπων αντιμετώπισης και των συναισθημάτων της αυτό-αποτελεσματικότητας, της κυριαρχίας και του αυτοσεβασμού. Ένας συναισθηματικός τρόπος αντιμετώπισης δεν συσχετίστηκε σημαντικά με τις λογικές και αποφευκτικές μορφές αντιμετώπισης, αλλά οι αποφευκτικές και λογικές μορφές αντιμετώπισης παρουσίασαν έναν αρκετά υψηλό συσχετισμό. Κατά τρόπο ενδιαφέροντα, οι ασθενείς με Χ.Α.Π. σημείωσαν - αν και όχι πάντα σημαντικά - χαμηλότερα ποσοστά στους ψυχο-κοινωνικούς πόρους αντιμετώπισης, υψηλότερα στις κλίμακες του τρόπου αντιμετώπισης και φτωχότερα στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την ασθένεια, σε σχέση με τους ασθενείς άσθματος.

Στους ασθενείς άσθματος, τα λιγότερα συναισθήματα αυτοπεποίθησης σχετικά με τη δυνατότητα να αντιδράσουν επαρκώς στις απρόβλεπτες ή αγχωτικές

καταστάσεις ασθενειών (λιγότερη αυτό-αποτελεσματικότητα) έχουν συνδεθεί με φτωχή ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την ασθένεια. Μια εξήγηση μπορεί να είναι ότι οι ασθενείς μπορούν να επηρεάσουν θετικά το άσθμα τους εκτελώντας επιτυχώς συγκεκριμένη συμπεριφορά προκειμένου να παραχθεί μια θετική έκβαση της ασθένειας.

Ένα ακόμα παράδειγμα για τη χρήση διάφορων στρατηγικών αντιμετώπισης αποτελεί η μελέτη του Blakeley και των συνεργατών του (1991) οι οποίοι πρότειναν ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης που είναι εστιασμένες στο συναίσθημα παρά αυτές που είναι εστιασμένες στο πρόβλημα, μπορεί να είναι οι κυρίαρχες στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από άτομα με χρόνια κόπωση.

Η μελέτη της Curtis και των συνεργατών της (2004) μελέτησε, ανάμεσα σε άλλα, μέχρι ποιο σημείο το ψυχολογικό άγχος και οι δείκτες της κλινικής ασθένειας προβλέπουν την φυσική, κοινωνική και ψυχολογική ευεξία σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα. Παρά το γεγονός ότι τα μέτρα της προσανατολισμένης στο πρόβλημα αντιμετώπισης ποικίλουν σε άλλες μελέτες, καθιστώντας τις άμεσες συγκρίσεις δύσκολες, τα αποτελέσματα που αναφέρονται σε αυτήν την μελέτη είναι σύμφωνα με τα συμπεράσματα των Manne & Zautra (1989) ότι η γνωστική αναδόμηση και η επίδωξη πληροφοριών συνδέθηκαν με λιγότερη ψυχολογική καταπόνηση και συμπίπτουν με εκείνα τα αποτελέσματα του Hampson και των συνεργατών του (1997) και των Brown & Nicassio (1987) οι οποίοι διαπίστωσαν ότι η ενεργή αντιμετώπιση πρόβλεψε λιγότερο καταθλιπτικές επιπτώσεις. Τα συμπεράσματα συμφωνούν εδώ επίσης με τις προηγούμενες μελέτες στις οποίες η ενεργή αντιμετώπιση ή οι μορφές αντιμετώπισης επίλυσης προβλήματος έχουν βρεθεί να έχουν λίγη επίδραση στη μείωση των αρνητικών καταστάσεων, αλλά αντ' αυτού πρώτιστα αυξάνουν τις θετικές επιπτώσεις. (Felton et al., 1984; Revenson & Felton, 1989; Blalock et al., 1995). Τα αποτελέσματα εδώ αντιπαραβάλλονται με τα συμπεράσματα για τους ασθενείς με RA που αποτυγχάνουν να βρουν μια σχέση μεταξύ της αντιμετώπισης με την επίλυση προβλήματος και με τη θετική επίπτωση (Long & Sangster, 1993; Evers et al., 1997; Brenner et al., 1994).

Στην παραπάνω μελέτη (Curtis et al., 2004) υπήρξε μια ανώμαλη εύρεση με την οποία η συχνότερη χρήση μερικών προσαρμοστικών στρατηγικών συνδέθηκε με φτωχή φυσική προσαρμογή και πόνο. Αυτό το μοτίβο δεν εμφανίστηκε, εντούτοις, σε σχέση με τη συναισθηματική κατάσταση. Οι λόγοι για τους οποίους η συχνότερη χρήση μιας στρατηγικής αντιμετώπισης (π.χ. αποδοχή) θα ήταν καλή για την

ψυχολογική υγεία αλλά κακή για τη φυσική υγεία είναι μέχρι τώρα ασαφής αλλά αυτό εφιστά την προσοχή ενάντια στην υπόθεση ότι η αντιμετώπιση, ακόμα και όταν επονομάζεται προσαρμοστική, συνδέεται πάντα με την καλύτερη έκβαση.

Ένα παράδειγμα της ρευστότητας της επίδρασης που έχουν οι διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης ανάλογα με την χρόνια ασθένεια αποτελεί η μελέτη των DeLongis και Holtzman (2005) οι οποίοι βρήκαν ότι η αντιμετώπιση που είναι εστιασμένη στο συναίσθημα είναι πιο αποτελεσματική όταν αντιμετωπίζει κάποιος μια κατάσταση που περιλαμβάνει βλάβη ή απώλεια, ενώ η αντιμετώπιση που είναι εστιασμένη στο πρόβλημα είναι πιο αποτελεσματική όταν αντιμετωπίζει κάποιος μια κατάσταση η οποία αποτελεί ένα προσδοκώμενο ερέθισμα άγχους (DeLongis & Holtzman, 2005).

Όσον αφορά στην αντιμετώπιση αγχώδους ερεθίσματος, η φυσιολογική, προσαρμοστική αντίδραση σε μια αγχώδη εμπειρία περικλείει την προσωρινή αποφυγή συναισθηματικών αναμνήσεων εναλλασσόμενες με οικειοθελή ανάμνηση, εμπειρία και έκφραση – μια διαδικασία που ανήκει στην γνωστική ενσωμάτωση και ανάλυση της αγχώδους εμπειρίας (Horowitz, 1986 στο Smith & Lumley, 2002). Αν και η συναισθηματική αποφυγή των σημαντικών έντονων εμπειριών μπορεί να είναι προσωρινά προσαρμοστική (Potter & Zautra, 1997), η παρατεταμένη αποφυγή ή η αυστηρή αναστολή των αρνητικών συναισθημάτων εμποδίζουν την επανεξέταση, την ενσωμάτωση και την ανάλυση τους (Borkovec, Roemer, & Kinyon, 1995; Pennebaker, 1993), και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε περισυλλογή, σε διαταραχή της διάθεσης, σε φυσιολογική εξέγερση, σωματικά συμπτώματα και παρεμβολή στην προσαρμοστική συμπεριφορά (Borkovec et al., 1995; Pennebaker, 1993; Pennebaker et al., 1984).

Έντονη κάνει την ανάγκη για χρήση διαφόρων τρόπων αντιμετώπισης μιας χρόνιας ασθένειας ο πόνος, ο οποίος αποτελεί ένα αναπόσπαστο κομμάτι πάρα πολλών χρόνιων ασθενειών. Ο Ray και οι συνεργάτες του (1995), βρήκαν ότι ο πόνος συνδέεται με την συμπεριφορική αποσύνδεση, με την προσαρμογή στην ασθένεια (ειδικά σε αυτές με μεγάλη διάρκεια) και με την εστίαση στα συμπτώματα. Η συμπεριφορική αποσύνδεση σχετίστηκε με μεγαλύτερη εξασθένηση και συναισθηματικές δυσκολίες (Njoku, 2005).

Τέλος, μια από τις παθητικές στρατηγικές αντιμετώπισης η οποία μπορεί να έχει έντονες επιδράσεις, είναι η ανησυχία. Είναι αρκετά εύλογο για τους ασθενείς με χρόνιες καταστάσεις να ανησυχήσουν για την υγεία τους αλλά μερικοί άνθρωποι

ανησυχούν περισσότερο από άλλους. Εντούτοις, είναι δύσκολο να ξέρει κανείς πόση είναι η πολλή ανησυχία. Οι κανόνες για το αποδεκτό επίπεδο ανησυχίας για έναν δεδομένο όρο είναι ακόμα ανύπαρκτοι. Στους ιατρικούς ασθενείς, όμως, τα μεγαλύτερα επίπεδα ανησυχίας ασθένειας έχουν συνδεθεί με την αυξανόμενη χρησιμοποίηση υγειονομικής περίθαλψης και τις αρνητικές αντιδράσεις από τους επαγγελματίες (Robbins & Kirmayer, 1991). Στην περίπτωση των ιατρικά ανεξήγητων φυσικών συμπτωμάτων, η ανησυχία ασθένειας έχει συνδεθεί με τα μεγαλύτερα επίπεδα εξασθένισης (Robbins, Kirmayer, & Kapusta, 1990). Είναι επομένως κρίσιμο να προσδιοριστούν οι παράγοντες που συμβάλλουν στα πιο υψηλά επίπεδα ανησυχίας ασθένειας προκειμένου να βελτιωθούν η υγειονομική περίθαλψη των ασθενών καθώς επίσης και η ποιότητα ζωής τους. Αυτό είναι ακόμα σχετικότερο στην περίπτωση ενός λειτουργικού σωματικού συνδρόμου όπου η απουσία μιας ιατρικής εξήγησης σε συνδυασμό με το σημαντικό κοινωνικό στίγμα μπορεί να συμβάλει στη μεγαλύτερη ανησυχία με την κατάσταση.

Αν και να υποστηριχτεί ότι η ανησυχία ασθένειας είναι μια άμεση συνέπεια της δριμύτητας της ιατρικής ασθένειας ή των συμπτωμάτων, σε μια δώδεκα μηνών ενδεχόμενη μελέτη της υποχονδριακής ανησυχίας σε 546 αρχικούς ασθενείς, οι Robbins και Kirmayer (1996) έδειξαν ότι το επίπεδο ανησυχίας ασθένειας δεν αφορούσε τη δριμύτητα της συνυπάρχοντας ιατρικής ασθένειας. Άλλοι παράγοντες, όπως τα γνωρίσματα προσωπικότητας και η εμπειρία ασθένειας παρελθόντος, μπορούν επομένως να εξηγήσουν τα διαφορετικά επίπεδα ανησυχίας ασθένειας μεταξύ των ασθενών.

Η μελέτη των Taillefer, Kirmayer, Robbins, & Lasry (2003) εξέτασε τη συμβολή της προσωπικότητας, των αποδόσεων συμπτωμάτων, και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στην ανησυχία ασθένειας, με τη σύγκριση μιας ομάδας ασθενών με χρόνια κόπωση (CF) σε μια ομάδα ασθενών που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση (MS). Βρέθηκαν, λοιπόν, υψηλά επίπεδα ανησυχίας ασθένειας και στις δύο διαγνωστικές ομάδες έναντι στο γενικό πληθυσμό. Επίσης επιβεβαιώθηκε ότι οι ασθενείς με CF είχαν πιο υψηλά επίπεδα ανησυχίας ασθένειας από τους ασθενείς με MS, αλλά διαπίστωσαν ότι αυτά τα επίπεδα εξηγήθηκαν από τους παρόμοιους παράγοντες και στους ασθενείς με CF και με MS: σωματικό ύψος, νεύρωση, κατάθλιψη, και προσδιοριστική ηλικία. Εν τούτοις, δεδομένου ότι οι ασθενείς με CF δεν παρουσίασαν πιο υψηλά επίπεδα σε αυτές τις μεταβλητές, άλλοι παράγοντες πρέπει να αποτελέσουν το πιο υψηλό επίπεδο υποχονδριακής ανησυχίας τους.

Ποιες είναι όμως οι διαφορές που υπάρχουν στους τρόπους αντιμετώπισης, γενικά μιας χρόνιας ασθένειας ανάμεσα στα δυο φύλα; Αυτό ακριβώς το θέμα θα συζητηθεί παρακάτω.

#### 1.2.4. Αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας ανάλογα με το φύλο

Συνεχίζοντας, είναι αναγκαίο αναφερθεί το πώς αντιμετωπίζουν μια χρόνια ασθένεια οι άνδρες και οι γυναίκες. Γενικά οι γυναίκες αναφέρουν υψηλότερα ποσοστά συμπτωμάτων, ασθένειας, ανικανότητας, και ιατρικής περίθαλψης από ότι οι άντρες (Rollnik, 2003). Παρατηρούνται πολύ ενδιαφέροντα αποτελέσματα σε μια έρευνα που εκτίμησε κατά πόσο η ικανότητα για προσαρμογή σε μια χρόνια σωματική ασθένεια επηρεάζεται από το φύλο, τον βαθμό της αναπηρίας και την συνδεόμενη κατάθλιψη (Steck, Amsler, Karpos, & Burgin 2000). Η συνδεόμενη κατάθλιψη σε μια άρρωστη σύζυγο προξένησε καταθλιπτικά συμπτώματα στον σύζυγο, ενώ οι υγιείς γυναίκες-σύζυγοι δεν επηρεάστηκαν από την κατάθλιψη των αντρών συζύγων τους.

Η διαδικασία της αντιμετώπισης μιας ασθένειας σύμφωνα με το φύλο δείχνει οι άντρες, είτε ως ασθενείς είτε ως σύντροφοι, δεν επηρεάζονται ούτε από το βαθμό της αναπηρίας, ούτε από την συνδεόμενη κατάθλιψη (είτε την δική τους, είτε της συντρόφου τους). Οι γυναίκες ως ασθενείς ή ως σύντροφοι επηρεάζονται κατά την διαδικασία αντιμετώπισης από τον βαθμό της ανικανότητας (αρνητικά για την δική τους, θετικά για την αυξανόμενη αναπηρία του συντρόφου τους). Η ικανότητα τους να αντιμετωπίσουν την ασθένεια είναι αρνητικά επηρεασμένη από την ενδεχόμενη κατάθλιψη -δική τους ή του συντρόφου τους (Steck et al., 2000).

Σε μια άλλη έρευνα εξετάστηκαν οι διαφορές στο φύλο όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης για τις κεφαλαλγίες τάσεων (Tension-Type Headache - TTH), είτε αυτοί είναι χρόνιοι είτε περιοδικοί (Rollnik, 2003). Στα ερωτηματολόγια που δόθηκαν, οι γυναίκες περιοδικοί ασθενείς είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην υποκλίμακα που αναφέρεται στην απόσπαση της προσοχής και την ενθάρρυνση του εαυτού. Στην υποκλίμακα για τη κατάθλιψη οι γυναίκες βαθμολογήθηκαν υψηλότερα. Όσον αφορά στους χρόνιους ασθενείς με κεφαλαλγίες τάσεων, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα φύλα σχετικά με την συχνότητα των πονοκεφάλων και την κατανάλωση αναλγητικών.

### 1.2.5. Αντιμετώπιση μιας ασθένειας ανάλογα με την ηλικία

Στην προσπάθεια για ανάλυση και κατανόηση των διάφορων στρατηγικών αντιμετώπισης μιας χρόνιας ασθένειας, είναι ενδιαφέρον να γίνει ανάλυση αυτών σε δυο κρίσιμες ηλικίες, στα παιδιά και στους εφήβους και στους ηλικιωμένους.

Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα έχουν να αντιμετωπίσουν αναπτυξιακά καθήκοντα και καθημερινά ερεθίσματα άγχους (Hampel, Rudolf, Stachow, Laß-Lentzsch, & Petermann, 2005). Σε αντίθεση με τους υγιείς συνομηλίκους τους, έχουν να αντιμετωπίσουν και τα ερεθίσματα άγχους που σχετίζονται με την ασθένειά τους. Οι ασθενείς έχουν να αντιμετωπίσουν κατά κύριο λόγο την διοίκηση της περιοριστικής θεραπείας τους, τις συχνές νοσηλείες, τις επίπονες ιατρικές διαδικασίες και την κοινωνική απόρριψη (Boekaerts & Roder, 1999). Όπως γίνεται εύκολα αντιληπτό, τα παιδιά και οι έφηβοι που ζουν με αυτές τις χρόνιες συνθήκες ανήκουν στον πληθυσμό υψηλού κινδύνου για την ανάπτυξη ψυχολογικής δυσπροσαρμογής (Hampel et al., 2005).

Όσον αφορά τους ηλικιωμένους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, αξίζει να αναφερθεί ο τρόπος που αντιμετωπίζουν τον χρόνιο πόνο. Ο χρόνιος πόνος είναι κοινός στους ηλικιωμένους ανθρώπους και συχνά συνδέεται με ουσιώδη αναπηρία (Barry et al., 2004). Για παράδειγμα, η χρήση συγκεκριμένων παθητικών στρατηγικών αντιμετώπισης (π.χ. η ανάπαυση) έχουν συνδεθεί με αυξημένο πόνο και ανικανότητα (Steultjens, Dekker, & Bijlsma, 2001), ενώ η χρήση συγκεκριμένων ενεργητικών στρατηγικών (π.χ. η άσκηση) έχει συνδεθεί με μειωμένο πόνο και αναπηρία (Jensen et al., 1991). Αυτά τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από τους ηλικιωμένους ανθρώπους για να αντιμετωπίσουν τον χρόνιο πόνο μπορεί να παρουσιάζουν κατάλληλους στόχους για παρέμβαση.

Μετά, λοιπόν, από την αναφορά στους τρόπους αντιμετώπισης μιας χρόνιας ασθένειας ανάλογα με την ηλικία και το φύλο του ασθενή, είναι αναγκαίο να παρουσιαστούν οι διαφορές στην αντιμετώπιση ανάλογα με την εθνικότητα.

### 1.2.6. Αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας ανάλογα με την εθνικότητα

Η εθνικότητα ταξινομεί σημαντικές ομάδες ανθρώπων σύμφωνα με την γενιά τους, τα φυσικά χαρακτηριστικά τους και την κληρονομικότητα (Freeman, 2000; & Goodman, 2000). Ο όρος «εθνικότητα» περιγράφει ομάδες ατόμων με κοινό πολιτισμό, κληρονομιά και ιδέες οι οποίες διαβιβάζονται από την μια γενιά στην επόμενη (Yutzenka, 1995; Bonham, 2001). Είναι γενικά παραδεκτό ότι η εθνικότητα περιλαμβάνει το οικοδόμημα του έθνους και επίσης κοινωνικούς, πολιτισμικούς και ψυχολογικούς παράγοντες (Yutzenka, 1995).

Κάποιες έρευνες για την αντιμετώπιση ασθενειών δείχνουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις εθνικότητες (Halstead et al, 1993; Novy et al., 1998). Για παράδειγμα, ο Novy και οι συνεργάτες του (1998) βρήκαν ότι οι Αфро-αμερικάνοι που συμμετείχαν στην έρευνα χρησιμοποιούσαν περισσότερο την προσευχή και την ελπίδα, από ότι οι Ευρωπαίοι-Αμερικάνοι και οι συμμετέχοντες με Ισπανική καταγωγή. Ο Halstead και οι συνεργάτες του (1993) βρήκαν ότι οι κυρίαρχοι τρόποι αντιμετώπισης μιας ασθένειας για τους Ισπανό-αμερικάνους ήταν η χρήση κοινωνικών δραστηριοτήτων και η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, ενώ οι Ευρωπαίοι-αμερικάνοι ήταν πιο πιθανό να χρησιμοποιήσουν το χιούμορ.

Ενώ αυτές οι έρευνες υποδεικνύουν ότι η αντιμετώπιση μιας ασθένειας διαφέρει ανάμεσα στις εθνικότητες, μερικές έρευνες έχουν εξερευνήσει αυτούς τους τύπους σχέσεων με άτομα που έχουν κόπωση (Njoku, 2005). Η σοβαρότητα της κόπωσης ποικίλει ανάμεσα στις εθνικές ομάδες, με τις μειονότητες να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα κόπωσης από ότι οι Ευρωπαίοι-αμερικάνοι (Song et al., 1999). Ερευνητές έχουν υποδείξει ότι οι μειονότητες βιώνουν περισσότερη κόπωση και στρες λόγω κάποιων παραγόντων όπως η διάκριση και η προκατάληψη (Shulz et al., 2000; Torres-Harding et al., 2002), και αυτοί μπορούν να επηρεάσουν την προσαρμόσιμη συμπεριφορά και την ψυχολογική ευεξία (Franklin & Boyd-Franklin, 2000). Για παράδειγμα, οι Major και Schmader (1998) θεωρούν ότι μέλη στιγματισμένων ομάδων μπορούν να αποσυνδεθούν ψυχολογικά λόγω της επιρροής των αρνητικών προτύπων, προκατάληψη και διάκριση με σκοπό να διατηρήσουν την αυτο-εκτίμηση. Όταν ένα πρόσωπο έχει να αντιμετωπίσει συνεχώς προκλήσεις που προκύπτουν από ρατσισμό, μπορεί να αναπτυχθούν τρόποι αντιμετώπισης που ταιριάζουν με αυτές τις εμπειρίες (Njoku, 2005). Έλλειψη διαθεσιμότητας πόρων και

συστήματος υγείας (Shulz et al., 2000; Torres-Harding et al., 2002) μπορεί επίσης να επηρεάσει το πώς και ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης χρησιμοποιούνται.

Κάποιες μελέτες για την εθνικότητα και την κόπωση έχουν διεξαχθεί με δείγμα βασίζεται στην κοινότητα (Jason et al., 1999). Αυτές οι μελέτες ερευνήσαν τα αποτελέσματα μέσα στις ίδιες εθνικότητες και όχι ανάμεσα σε διαφορετικές εθνικότητες. Σε μια από αυτές τις έρευνες ο Song και οι συνεργάτες του (1999) βρήκαν ότι οι Λατίνες γυναίκες είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία για την κόπωση από ότι οι Αφρο-αμερικάνες και οι Ευρωπαϊές-αμερικάνες, την στιγμή που οι Λατίνοι άνδρες είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία από ότι οι Αφρο-αμερικάνοι άνδρες. Σε μια μεταγενέστερη μελέτη, ο Song και οι συνεργάτες του (2002) βρήκαν ότι ανάμεσα στους Αφρο-αμερικανούς, οι νεότερες γυναίκες είχαν σημαντικά χαμηλότερα αποτελέσματα για την κόπωση από ότι οι νεότεροι άνδρες, και οι μεγαλύτερες γυναίκες είχαν μεγαλύτερα αποτελέσματα για τον πόνο από ότι οι ηλικιωμένοι άνδρες. Μεγαλύτερες σε ηλικία Ευρωπαϊές-αμερικάνες γυναίκες βρέθηκαν επίσης να έχουν υψηλότερη βαθμολογία κόπωσης από ότι οι νεότερες Ευρωπαϊές-αμερικάνες γυναίκες.

Σε μια έρευνα που έγινε σε Αφρο-αμερικάνους, σε Λατίνους και σε Ευρωπαίους-Αμερικάνους, με Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (Σ.Χ.Κ.) και με Ιδιοπαθή Χρόνια Κόπωση (Ι.Χ.Κ.), ανάμεσα στις στρατηγικές που μετρήθηκαν με την χρήση των κλιμάκων αντιμετώπισης (COPE Scales), είναι το πόσο ο ασθενής αναζητά συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη (Njoku, 2005). Ο σκοπός αυτής της μελέτης είναι να εξερευνήσει την σχέση ανάμεσα στην σοβαρότητα της κόπωσης, την αισιοδοξία και των στρατηγικών αντιμετώπισης της ασθένειας των ανθρώπων που έχουν ανεξήγητη χρόνια κόπωση ανάμεσα σε Αφρο-αμερικάνους, σε Λατίνους και σε Ευρωπαίους-Αμερικάνους. Σύμφωνα με τις υποθέσεις που έγιναν, οι Αφρο-αμερικάνοι και οι Λατίνοι είναι πιο πιθανό να στραφούν στην θρησκεία, να απεμπλακούν συμπεριφορικά και να έχουν άρνηση. Επιπρόσθετα, εξετάστηκαν οι σχέσεις μεταξύ ποικίλων προβλεπόντων μεταβλητών (π.χ. αισιοδοξία, αντιμετώπιση κ.α.) και αρκετών επακόλουθων (σοβαρότητα του πόνου και τα όρια της αναπηρίας) ανάμεσα σε κάθε ένα από τις τρεις εθνικότητες.

Βρέθηκε λοιπόν, ότι οι Αφρο-αμερικάνοι χρησιμοποίησαν την στροφή τους προς την θρησκεία, έναν προσαρμόσιμο τρόπο αντιμετώπισης, πιο συχνά από τους Λατίνους και τους Ευρωπαίους-Αμερικάνους (Njoku, 2005). Η εσωτερική ανάλυση για τους Αφρο-αμερικάνους έδειξε ότι η εστίαση στα συμπτώματα σχετίστηκε με την



αυξημένη σοβαρότητα της κόπωσης και την φυσική αναπηρία. Ομοίως, βρέθηκε ότι η εστίαση στα συμπτώματα ήταν ένας τρόπος αντιμετώπισης σχετικός με αυξημένο πόνο και με εξασθένηση (Ray et al., 1995) και δεν αποτελεί στρατηγική που βοηθά στην προσαρμογή. Είναι πιθανό ότι άτομα τα οποία είναι άρρωστα και ξοδεύουν αξιοσημείωτη ποσότητα χρόνου σκεπτόμενοι τα συμπτώματά τους, είναι λιγότερο ικανοί να καταναείμουν χρόνο σε άλλες δραστηριότητες που μπορεί να βοηθούν στην αντιμετώπιση της ασθένειάς τους (Njoku, 2005). Η σκέψη για τα αρνητικά επακόλουθα μιας ασθένειας και η εμπειρία της έλλειψης ελέγχου των συμπτωμάτων θα μπορούσε να παράγει απαισιοδοξία για την πρόγνωση. Τέλος, είναι επίσης πιο πιθανό ότι οι άνθρωποι που είναι πιο άρρωστοι, και σαν συνέπεια βιώνουν μεγαλύτερη κόπωση και σωματική αναπηρία, μπορεί να εστιάσουν για περισσότερο χρόνο στο να σκέφτονται τα βαριά συμπτώματά τους επειδή αυτά τα συμπτώματα διασπών και εξουδετερώνουν το άτομο (Njoku, 2005).

### **1.3. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ**

#### 1.3.1. Ορισμός

Η κοινωνική υποστήριξη είναι λειτουργική υποστήριξη που περιλαμβάνει το βαθμό που οι διαπροσωπικές σχέσεις κάποιου υπηρετούν συγκεκριμένες λειτουργίες. Οι πιο κοινοί τύποι λειτουργιών είναι: 1) η συναισθηματική υποστήριξη που περιλαμβάνει την φροντίδα, την αγάπη και την συναισθηματική κατανόηση; 2) οργανική/ συντελεστική - αντιληπτή υποστήριξη; 3) πληροφόρηση, καθοδήγηση ή ανατροφοδότηση που μπορούν να παρέχουν λύση σε ένα πρόβλημα; 4) υποστήριξη εκτίμησης, που περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικά με την αυτό-αξιολόγηση; Και 5) η κοινωνική συντροφικότητα, που περιλαμβάνει την παρέα με άλλους στον ελεύθερο χρόνο και ψυχαγωγικές δραστηριότητες (Cohen, Mermelstein, Kamarck, & Hoberman, 1985; Sherbourne & Stewart, 1991; Hatchett et al., 1997). Η κοινωνική υποστήριξη είναι μια μεταβλητή που θεωρείται ότι επηρεάζει τα συμπτώματα και την λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις για την υγεία, και την συνολική ποιότητα ζωής (Wilson & Cleary, 1995) και για κάποιους πολιτισμούς αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για την έκβαση της υγείας (Ornish, 1998).

Η κάθε διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης είναι ευεργετική για διαφορετικούς τύπους αναγκών, και έτσι, έχουν διαφορετικές λειτουργίες στην διαδικασία της υποστήριξης (McCull & Friedland, 1995). Επίσης, η μέτρηση των πολλαπλών λειτουργιών της υποστήριξης είναι σημαντική γιατί καθιστά κάποιον ικανό να προσδιορίσει αν συγκεκριμένα μέσα επηρεάζουν την υγεία διαφορετικά, και έτσι παρέχει επίγνωση των μηχανισμών που συνδέουν την κοινωνική υποστήριξη με την υγεία (Cohen & Syme, 1985).

#### 1.3.2. Γενικά

Μετά την διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας, φτάνει η στιγμή όπου η συνεργασία των επαγγελματιών της υγείας με την οικογένεια του ασθενή είναι το κύριο συστατικό για την φροντίδα του ασθενή, και αν οι νοσοκομειακοί γιατροί δεν

καταφέρουν να συνεργαστούν με τον σύντροφο, η αποκατάσταση και η φροντίδα μπορεί να διακινδυνεύσουν (d'Ardenne, 2004). Οι ψυχο-κοινωνικές και οι συμπεριφοριστικές παρεμβάσεις για τις χρόνιες ασθένειες, όπως η εκπαίδευση του ασθενή (Martire & Schulz, 2007), οι ομάδες υποστήριξης, και οι γνωστικές – συμπεριφορικές θεραπείες, έχουν δείξει ότι έχουν επιδράσεις στην υγεία και στην συναισθηματική ευεξία που ξεπερνούν την βελτίωση που επιτυγχάνεται μόνο με την συνηθισμένη ιατρική φροντίδα (π.χ. φαρμακευτική αγωγή ή εγχείριση).

Η οικογένεια παίζει σπουδαίο ρόλο στην ψυχολογική προσαρμογή και στην διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας (Martire & Schulz, 2007). Η ασθένεια μπορεί να γίνει αρκετά αποσυνδεδετική/ διασπαστική στην λειτουργικότητα μιας οικογένειας, αλλά πολλές οικογένειες καταφέρνουν να αντιμετωπίσουν αυτό το στρες ακόμα και να γίνουν πιο συνεκτικές κατά την διαδικασία (Sperry, 2006). Οι οικογένειες που έχουν δείξει μια γενική ικανότητα να λειτουργούν καλά μπορούν να συνεχίσουν να το κάνουν ακόμα και ακριβώς μετά από μια σοβαρή κρίση υγείας. Μια οικογένεια που λειτουργεί αποτελεσματικά, μπορεί να αντιμετωπίσει την διάσπαση της ασθένειας και, ταυτόχρονα, να παίζει σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη και βοήθεια του άρρωστου ατόμου της οικογένειας (Sperry, 2006).

Ο ασθενής που μπορεί να έρχεται αντιμέτωπος με την σωματική αναπηρία, τον πόνο, την συναισθηματική εξάντληση ή αναταραχή βρίσκεται στην θέση μιας αυξανόμενης εξάρτησης από τον φροντιστή (d'Ardenne, 2004). Όσο καλή και αν είναι η επαγγελματική φροντίδα στην κοινότητα, οι περισσότεροι χρόνιοι ασθενείς θα δεχτούν φροντίδα από κάποιον συγγενή, και κυρίως από τον σύντροφο τους (d'Ardenne, 2004). Οι σύζυγοι/ σύντροφοι αποτελούν την συχνότερη πηγή υποστήριξης. Όπως συμβαίνει συχνά, εντούτοις, ο σύντροφος είναι αυτός/ αυτή που φέρνει το εισόδημα στην οικογένεια. Κανένας δεν θέλει να είναι εμπόδιο σε κανέναν σύντροφο, αλλά υπάρχουν πολλά στοιχεία που δείχνουν ότι το «βάρος» της φροντίδας πέφτει σε αυτόν τον άνθρωπο, του οποίου οι ανάγκες μπορεί να παραγκωνιστούν ταυτόχρονα από τον ίδιο, από τον ασθενή, την οικογένεια και την ευρύτερη κοινότητα (Barker et al., 1990). Η φύση του γάμου είναι βαθιά/ ενδόμυχη, και βγαίνουν συμπεράσματα για όλα όσα αφορούν το «στην αρρώστια και στην υγεία», που σημαίνουν ότι ο φροντιστής, που επίσης συμβαίνει να είναι και σύζυγος, «δεν πρέπει να παραπονιέται». Επιπρόσθετα, ο φροντιστής μπορεί να αισθάνεται ότι η υποστήριξη που ήταν παλιότερα διαθέσιμη μέσα στην σχέση δεν είναι πλέον προσβάσιμη (Badr-Hoda, 2003). Ο σύντροφος έχει γίνει ασθενής, και η αίσθηση του

φορτίου για την ασθένεια δεν είναι δυνατόν να μοιραστεί από τον σύντροφο και τον ασθενή που υποφέρει.

Επίσης, μόλις κατανοηθεί η διάγνωση από το ζευγάρι, η οπτική για το μέλλον αλλάζει και για τους δύο. Είναι ελάχιστα τα ζευγάρια που μπορούν να προλάβουν μια τέτοια αλλαγή της κατάστασης τους (Manne et al., 2003). Η μακροχρόνια ασθένεια απειλεί την υγεία και την μακροβιότητα του ασθενή. Ταυτόχρονα, επηρεάζει την ευεξία του συντρόφου του ασθενή, την κοινωνική τους ταυτότητα, την απόδοσή τους στους σχετικούς ρόλους τους, την οικονομική τους ασφάλεια, και τα μακρόχρονα σχέδια για το μέλλον (d'Ardenne, 2004). Η χρόνια ασθένεια δεν αλλάζει μόνο το πώς βλέπει ο ένας τον άλλον μέσα στο ζευγάρι, αλλά και το πώς βλέπουν τον κόσμο τους και τα πώς γίνονται δεκτοί κοινωνικά. Τα ζευγάρια που βιώνουν κάποια χρόνια ασθένεια μπορεί αρχικά να μην αντιλαμβάνονται πόσο γρήγορα τα κοινωνικά τους δίκτυα θα μειωθούν (Ayles & Reynolds, 2001). Έχουν να αντιμετωπίσουν τον πόνο, την κούραση, την ακινησία και την θεραπεία, τα οποία όλα μαζί είναι πολύ πιθανό να μειώσουν τα κοινωνικά δίκτυα. Η ασθένεια κατέχει κυρίαρχο ρόλο, οδηγεί στον τερματισμό της εργασίας, και μπορεί επίσης να περιορίσει τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο (d'Ardenne, 2004). Επιπρόσθετα, οι σχέσεις με τους άλλους είναι φτωχές, πράγμα το οποίο οδηγεί στην φτωχή συντροφικότητα και για τον ασθενή και για τον σύντροφό του. Είναι σπάνιο για τα ζευγάρια να αντιστρέψουν αυτή την τάση χωρίς την υποστήριξη των ομάδων αυτοβοήθειας ενημερωμένων νοσοκομειακών γιατρών (d'Ardenne & Morrod, 2003).

### 1.3.3. Ψυχο-κοινωνική υποστήριξη

Η συμμετοχή στην ψυχο-κοινωνική υποστήριξη είναι το αποτέλεσμα μιας πολύπλοκης και πολύ-σταδιακής διαδικασίας απόφασης (Plass & Koch, 2001). Το πρώτο στάδιο είναι η συνειδητοποίηση των υπάρχοντων προβλημάτων. Το δεύτερο στάδιο είναι το να είναι κάποιος προετοιμασμένος να επιλύσει αυτά τα προβλήματα με την βοήθεια της επαγγελματικής υποστήριξης. Στο τελευταίο στάδιο, η ανάγκη πρέπει να μετατραπεί σε συμμετοχή στην ψυχο-κοινωνική υποστήριξη. Ένας κύριος παράγοντας για την διαδικασία συμμετοχής στην ψυχο-κοινωνική υποστήριξη αποτελεί η ανάγκη για υποστήριξη (Plass & Koch, 2001). Σε κάποιες έρευνες, όπως

του Greer και των συνεργατών του (1992), και του Cunningham και των συνεργατών του (1993), εξηγείται ότι η ψυχο-κοινωνική υποστήριξη μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής καρκινοπαθών ασθενών και, όπως αναφέρεται στον Fawzy (1995), μπορεί ακόμα και να είναι υπεύθυνη για ένα πλεονέκτημα επιβίωσης.

Σε μια έρευνα που εξέταζε αν και κατά πόσο είναι ενήμεροι οι ασθενείς για υποστηρικτικά προγράμματα και ποια είναι τα ποσοστά συμμετοχής των 132 εξωτερικών ασθενών νοσοκομείου σε αυτά τα προγράμματα, βρέθηκε ότι το 47% των ασθενών γνώριζαν τουλάχιστον ένα υποστηρικτικό πρόγραμμα (Plass & Koch, 2001). Στην πορεία της ασθένειας, 28% των ασθενών είχαν παρακολουθήσει υποστηρικτικά προγράμματα, περίπου 4% από τους οποίους συμμετείχαν σε ομάδες αυτοβοήθειας. Τα κύρια αίτια για την συμμετοχή σε ψυχο-κοινωνικά προγράμματα ήταν η φτώχη ψυχική κατάσταση, η επιθυμία για βοήθεια και η ανάγκη να αντιμετωπίσουν την ασθένεια. Οι κύριοι λόγοι για την μη-συμμετοχή ήταν η επαρκής υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τους γιατρούς. Όσον αφορά στην ηλικία των ασθενών σε σχέση με την συμμετοχή τους σε προγράμματα υποστήριξης σε αυτή την έρευνα, παρατηρήθηκε ότι ασθενείς ηλικίας κάτω των 55 συμμετείχαν περισσότερο από ότι ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας (Plass & Koch, 2001).

Σύμφωνα με τις υπάρχουσες έρευνες, το 25 ως 67% των καρκινοπαθών ασθενών, σε σχέση με το δείγμα των ασθενών και το πρόγραμμα υποστήριξης, θα συμμετέχουν σε ψυχο-κοινωνική υποστήριξη (Ford et al., 1990; Greer et al., 1992). Επίσης, πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι περίπου 5% των καρκινοπαθών ασθενών στην Γερμανία συμμετέχουν σε ομάδες αυτοβοήθειας τουλάχιστον μια φορά στην πορεία της ασθένειάς τους (Plass & Koch, 2001).

Πέρα όμως, από την ψυχο-κοινωνική υποστήριξη, σπουδαίο ρόλο στην προσαρμογή του ασθενή παίζει ο σύντροφός του, η σχέση του μαζί του και η γενικότερη συμπεριφορά του κατά την διάρκεια της χρόνιας ασθένειας, πράγμα το οποίο θα συζητηθεί παρακάτω.

#### 1.3.4. Ο ρόλος των συντρόφων

Η σημασία της μελέτης του ρόλου των συζύγων στη διαχείριση ασθενειών έχει υπογραμμιστεί σε διάφορες μελέτες (π.χ., Fisher et al., 1998), αλλά οι ακριβείς μηχανισμοί με τους οποίους η συμπεριφορά των συζύγων επηρεάζει τον τρόπο με

τον οποίο οι ασθενείς αντιμετωπίζουν τα αυτό-διαχειριστικά έργα απαιτούν την περαιτέρω μελέτη. Στην έρευνα των De Ridder, Schreurs και Kuijer (2005), επικεντρώθηκαν στους τρόπους παροχής υποστήριξης από τους συζύγους. Στις μελέτες των ασθενών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, όπως ο καρκίνος και οι καρδιακές παθήσεις, έχουν διακριθεί τρεις συζυγικές μορφές υποστήριξης: η ενεργός δέσμευση, η προστατευτική ουδετεροποίηση (buffering) (Coyne & Smith, 1994) και η υπερπροστασία (Buunk, Berkhuysen, Sanderman, Nieuwland, & Ranchor, 1996). Η ενεργός δέσμευση αναφέρεται στην εμπλοκή του συντρόφου σε συζητήσεις, ερευνώντας πώς αισθάνεται ο σύντροφος και συμμετέχοντας σε άλλες εποικοδομητικές μεθόδους επίλυσης του προβλήματος (De Ridder et al., 2005). Η προστατευτική ουδετεροποίηση είναι μια στρατηγική του «κρύβουμε έγνοιες, αρνούμαστε ανησυχίες και υποχωρούμε στο σύντροφό προκειμένου να αποφευχθούν οι διαφωνίες (Coyne & Smith, 1994, σελ. 44)». Η υπερπροστασία εμφανίζεται όταν οι σύζυγοι είναι «υπερβοηθητικοί» και περιορίζουν τις δραστηριότητες του ασθενή (Buunk et al., 1996).

Οι περισσότερες μελέτες σχετικά με τους ασθενείς με καρκίνο ή καρδιακές παθήσεις έχουν δείξει ότι η ενεργός δέσμευση από τους συζύγους συσχετίζεται θετικά με τις αντιλήψεις των ασθενών για την ποιότητα της σχέσης και την αυτό-λειτουργικότητα (Hagedoorn et al., 2000; Kuijer, Ybema, Buunk, & de Jong, 2000), αλλά όχι με την ευημερία του ασθενή (Buunk et al., 1996; Kuijer et al., 2000). Αντίθετα, η υπερπροστασία από τους συζύγους έχει βρεθεί να είναι καταστρεπτική (De Ridder et al., 2005). Η υπερπροστασία αφορά στη μικρότερη αυτό-λειτουργικότητα σε ασθενείς μετά από μυοκαρδιακό έμφραγμα (Buunk et al., 1996; Coyne & Smith, 1994), σε περισσότερη εξάντληση σε καρδιακούς ασθενείς και σε ασθενείς με καρκίνο (Buunk et al., 1996; Kuijer et al., 2000), και σε περισσότερη κατάθλιψη και λιγότερα συναισθήματα ελέγχου σε ασθενείς με καρδιακή προσβολή (Thompson & Sobolew-Shubin, 1993).

Ο Silver και οι συνεργάτες του (1990) εισηγήθηκαν ότι οι πιθανοί άνθρωποι που θέλουν να δώσουν υποστήριξη σε άτομα με καρκίνο μπορεί να αισθανθούν ευπαθείς και αβοήθητοι όταν οι ασθενείς εκδηλώνουν περισσότερο στρες. Όταν οι άνθρωποι που προσφέρουν φροντίδα νιώθουν αβοήθητοι, μπορεί να αμφισβητήσουν την αποτελεσματικότητα της βοήθειας τους. Αυτό μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα του στρες των ασθενών οδηγώντας στην ενίσχυση των συμπτωμάτων και συμβιβάζοντας την πνευματική τους υγεία (Njoku, 2005).

Όλες αυτές οι μελέτες αφορούν τους ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες στις οποίες ο αντίκτυπος των προσπαθειών των ασθενών να επηρεάσουν την εξέλιξη της ασθένειας είναι περιορισμένος (De Ridder et al., 2005). Η εξέταση του αντίκτυπου της συζυγικής υποστήριξης σε αυτό το είδος ασθενειών είναι σημαντική επειδή μπορεί να αποκαλύψει διαφορετικές σχέσεις μεταξύ των συζυγικών μορφών υποστήριξης και της ευεξίας των ασθενών έναντι αυτών που βρίσκονται στις απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και μπορεί έτσι να συμβάλει στην περαιτέρω θεωρητικολογία για το ρόλο των χαρακτηριστικών της ασθένειας στην συσχέτιση μεταξύ της συζυγικής υποστήριξης και της ευημερίας των ασθενών (De Ridder et al., 2005). Αναμένεται ότι ο ρόλος της ενεργούς δέσμευσης και της υπερπροστασίας να είναι παρόμοιος δεδομένου ότι οι ασθενείς που έρχονται αντιμέτωποι με τους αυτό-διαχειριστικούς στόχους μπορούν εξίσου να ωφεληθούν από την εποικοδομητική υποστήριξη όσον αφορά στην αντιμετώπιση της ασθένειας (ενεργός δέσμευση) ή να εμποδιστούν από τις προσπάθειες των συζύγων να «υπερβοηθούν» (υπερπροστασία).

Στην μελέτη της De Ridder και των συνεργατών της (2005) εξετάστηκε με ποιο τρόπο οι ασθενείς με τις ασθένειες που επιβάλλουν μια απαιτητική αυτό-διαχειριστική ρουτίνα (όπως ο διαβήτης και το άσθμα) αντιλαμβάνονται την υποστήριξη που παρέχεται από τους συζύγους τους, με ποιο τρόπο η συζυγική υποστήριξη έχει επιπτώσεις στην ευημερία και την αυτό-αποτελεσματικότητα, και μέχρι ποιο σημείο τα αποτελέσματα της συζυγικής υποστήριξης μπορούν να εξαρτηθούν από τα συμπτώματα που βιώνονται από τους ασθενείς. Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ότι οι σύζυγοι τους συμπεριλάμβαναν στις συζητήσεις, ερευνούσαν το πώς αισθάνονταν, και τους ενεργοποιούσαν για τις δραστηριότητες επίλυσης προβλήματος, ενώ ανέφεραν τα σχετικά χαμηλά επίπεδα άρνησης των ανησυχιών από τους συζύγους ή υπερπροστασίας τους. Παρόμοια αποτελέσματα σχετικά με τη συχνότητα των συζυγικών μορφών υποστήριξης αναφέρθηκαν σε άλλες μελέτες (π.χ., Hagedoorn et al., 2000; Kuijer et al., 2000), δείχνοντας ότι οι ασθενείς άσθματος και οι διαβητικοί ασθενείς αντιλαμβάνονται ότι οι σύζυγοί τους ασχολούνται εξίσου με την ασθένειά τους όπως θα έκαναν και σε ασθενείς με καρκίνο.

Αν και τα αποτελέσματά αυτής της μελέτης σχετικά με την ενεργή δέσμευση και την υπερπροστασία διέφεραν από αυτό που αναμενόταν, τα αποτελέσματα σχετικά με τον αντίκτυπο της προστατευτικής αποθήκευσης επιβεβαίωσαν κατά ένα μεγάλο μέρος τις προσδοκίες (De Ridder et al., 2005). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα

των προηγούμενων μελετών (Coyne & Smith, 1991; Suls, Green, Rised, Lounsbury, & Gordon, 1997), η προστατευτική αποθήκευση άσκησε αρνητική επίδραση στη διανοητική και φυσική υγεία όπως επίσης ανέφερε και η αυτό-αποτελεσματικότητα εννέα μήνες αργότερα, αν και η τελευταία επίδραση περιορίστηκε σε εκείνους τους ασθενείς που παρουσίασαν τα υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων στη βασική γραμμή. Παρόμοια αποτελέσματα έχουν αναφερθεί από τον Hagedoorn και τους συνεργάτες του (2000), οι οποίοι έδειξαν ότι η προστατευτική αποθήκευση άσκησε αρνητική επίδραση στη συζυγική ικανοποίηση μόνο στους ασθενείς με υψηλά επίπεδα κινδύνου ή φυσικών περιορισμών και από τους Coyne και Smith (1994) που έδειξαν ότι η προστατευτική αποθήκευση άσκησε αρνητική επίδραση στην αυτό-αποτελεσματικότητα όταν παρουσίασαν αρχικά οι ασθενείς τα χαμηλά επίπεδα αυτό-αποτελεσματικότητας.

Όλα τα παραπάνω αποτελούν στοιχεία για την σημασία του ρόλου του συντρόφου και γι' αυτό στην συνέχεια εξετάζεται γενικότερα η σημαντικότητα της παρέμβασης που είναι προσανατολισμένη στο ζευγάρι και οι διαφορές με την παρέμβαση που είναι προσανατολισμένη μόνο στον ασθενή ως προς τις επιδράσεις τους στην αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας.

#### 1.3.5. Παρέμβαση προσανατολισμένη στον ασθενή ή στο ζευγάρι

Εμπειρικές αποδείξεις έχουν δείξει ότι οι στενές κοινωνικές σχέσεις, ειδικά η συζυγική σχέση, επηρεάζουν τα βιολογικά συστήματα, τις συμπεριφορές υγείας και την ψυχολογική ευεξία (Martire & Schulz, 2007). Συνεπώς, βελτιώνοντας την ποιότητα των αλληλεπιδράσεων με ένα στενό οικογενειακό μέλος ή περικλείοντας αυτό το άτομο στην διαχείριση της ασθένειας πρέπει να προάγεται η προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια (Martire & Schulz, 2007). Για να διαπιστωθεί αν η παρέμβαση που είναι προσανατολισμένη στην οικογένεια είναι καλύτερη από την παρέμβαση που είναι προσανατολισμένη στον ασθενή, ελέγχθηκε μια ανασκόπηση 12 τυχαίων ελεγχόμενων ερευνών από τον Martire (2005). Ακριβώς μισές από αυτές τις έρευνες έδειξαν σημαντικές βελτιώσεις μετά από καιρό για αυτούς που δέχονταν οικογενειακές παρεμβάσεις ή ανέφεραν ότι υπήρχε επίσης ένα στατιστικώς σημαντικό πλεονέκτημα των οικογενειακών παρεμβάσεων σε σχέση με τις παρεμβάσεις στον ασθενή (Martire & Schulz, 2007).



Σε μια άλλη έρευνα με ασθενείς που πάσχουν από οστεοαρθρίτιδα και τους συντρόφους τους, βρέθηκε ότι οι ασθενείς διαχειρίζονταν την αρθρίτιδά τους πιο αποτελεσματικά αν λάμβαναν εκπαίδευση προσανατολισμένη σε ζευγάρια και υποστηρικτική παρέμβαση από ότι αν δέχονταν εκπαίδευση και υποστήριξη με άλλους μόνο ασθενείς (Martire et al., 2003). Μια άλλη πιο πρόσφατη έρευνα, σύμφωνη με αυτά τα θετικά ευρήματα, έδειξε ότι η θεραπεία της επίλυση προβλήματος για καρκινοπαθείς ασθενείς μείωσε το ψυχολογικό άγχος των ασθενών περισσότερο από την θεραπεία επίλυσης προβλήματος εστιασμένη στον ασθενή (Nezu, Nezu, Felgoise, McClurem, & Houts, 2003).

Μια πιο πρόσφατη έρευνα για ασθενείς με καρκίνο του μαστού, έδειξε ότι η παρέμβαση που είναι προσανατολισμένη στο ζευγάρι, η οποία είχε σχεδιαστεί για να δυναμώσει τις ανταλλαγές υποστήριξης (για παράδειγμα: ουσιαστική επικοινωνία, διαχείριση προβλήματος ως ομάδα, έχοντας σεβασμό ως προς τους διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας), βοηθούσε περισσότερο τους ασθενείς με μη-υποστηρικτικούς συντρόφους (Manne et al., 2005).

Για να ελέγξουμε πώς ακριβώς η κοινωνική υποστήριξη βοηθά τους ασθενείς, παρακάτω αναλύονται οι επιδράσεις της στην έκβαση της υγείας.

### 1.3.6. Κοινωνική υποστήριξη και έκβαση της υγείας

Η κοινωνική υποστήριξη υποτίθεται ότι έχει ευεργετικές επιδράσεις στην υγεία μέσω δύο μηχανισμών (Sarason, Sarason, & Pierce, 1990). Πρώτον, η κοινωνική υποστήριξη έχει μια κύρια ή άμεση επίδραση στην ψυχολογική ευεξία του ατόμου. Οι άνθρωποι που βιώνουν ζεστασιά και στοργή στις σχέσεις τους με τους άλλους, που δέχονται βοήθεια σε περίπτωση ανάγκης, και έχουν κοινωνική συντροφικότητα κάποιες στιγμές, είναι καλύτερα από αυτούς που είτε δεν δέχονται υποστήριξη, είτε η υποστήριξη είναι λιγότερη (Doeglas et al., 2004). Για παράδειγμα, στη βάση των εμπειρικών αποτελεσμάτων, προέκυψε ότι η συναισθηματική υποστήριξη είναι εξαιρετικά σημαντική στην μείωση της έντασης του φόβου, των καταθλιπτικών συναισθημάτων, και του θυμού, που μπορεί να απορρέει από σοβαρή ασθένεια (Cutrona & Russel, 1990). Οι Friedman και King (1994) ανέφεραν ότι, ανάμεσα σε 80 γυναίκες με ανακοπή καρδιάς ηλικίας 55 ετών και μεγαλύτερες, η υψηλότερη συναισθηματική υποστήριξη συνδέθηκε με περισσότερη θετική επίδραση

και ικανοποίηση ζωής, ενώ υψηλότερη αντιληπτή υποστήριξη συνδέθηκε με λιγότερο αρνητική επιρροή.

Δεύτερον, η κοινωνική υποστήριξη θεωρείται ότι είναι ένας παράγοντας που μετριάξει τις επιδράσεις του στρες της ζωής (Doeglas et. al., 2004). Αυτό αποκαλείται «ουδετεροποίηση/ ρύθμιση του στρες» της επίδρασης στην κοινωνική υποστήριξη. Η παραδοσιακή υπόθεση της ουδετεροποίησης δηλώνει ότι το αντίκτυπο του στρες στην ψυχική υγεία είναι δυνατότερο κάτω από συνθήκες χαμηλής παρά υψηλής κοινωνική υποστήριξης (Kessler & McLeod 1985). Αυτή η έμμεση επίδραση υποδηλώνει ότι οι άνθρωποι που δέχονται υποστήριξη σε έντονες καταστάσεις θα είναι ικανοί να διατηρήσουν μεγαλύτερη αίσθηση ασφάλειας και υψηλότερο αίσθημα αυτό-εκτίμησης και ατομικότητας από ότι τα άτομα που δέχονται λιγότερη ή καθόλου υποστήριξη (Doeglas et. al., 2004). Η διαθεσιμότητα της κοινωνικής υποστήριξης θα έχει ως αποτέλεσμα χαμηλότερη ευπάθεια στις αρνητικές επιπτώσεις που πηγάζουν από αυτές τις έντονες καταστάσεις, και λόγω αυτού, το χαμηλότερο επίπεδο καταθλιπτικών συναισθημάτων, σε σύγκριση με άτομα που βρίσκονται κάτω από τις ίδιες συνθήκες αλλά δέχονται λιγότερη υποστήριξη (Doeglas et. al., 2004).

Υπάρχουν ανάμεικτες αποδείξεις που αφορούν την κοινωνική υποστήριξη στην έκβαση της υγείας (Cohen & Syme, 1985). Υπάρχει όμως, και κάποια απόδειξη για το γεγονός ότι η κοινωνική υποστήριξη συνδέεται με την ανάρρωση και την αντιμετώπιση σοβαρής σωματικής ασθένειας και τραυματισμού. Ένα παράδειγμα αποτελεί το γεγονός ότι η κοινωνική υποστήριξη έχει βρεθεί να συσχετίζεται με πιο θετικά αποτελέσματα μετά από μυοκαρδιακή νέκρωση του συζύγου, με πιο γρήγορη βελτίωση ανάμεσα σε ασθενείς με αποκατάσταση καρδιακής προσβολής, με καλύτερο έλεγχο ανάμεσα σε γυναίκες που δέχονται θεραπεία για υπέρταση, και με την διατήρηση των ατόμων σε αντιυπερτασική θεραπεία (DiMatteo & Hays, 1981).

Κάποιες θετικές επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης βρέθηκαν και στην έρευνα του Heckman και των συνεργατών του (1999), οι οποίοι βρήκαν ότι οι καταπιεσμένοι άνθρωποι με HIV που ήταν 45 ετών και άνω, αφού συγκρίθηκαν με μη-καταπιεσμένους μεσήλικες και μεγαλύτερους ανθρώπους, βίωναν περισσότερο άγχος λόγω των φτωχών οικονομικών και έλλειψης πληροφοριών που σχετίζονται με το HIV και πηγών υποστήριξης. Στην ίδια έρευνα βρέθηκε ότι οι καταπιεσμένοι συμμετέχοντες χρησιμοποιούσαν πιο συχνά τις στρατηγικές αποφυγής, ήταν λιγότερο πιθανό να βρουν κάτι θετικό σε στρεσογόνες καταστάσεις, και κρατούσαν αποστάσεις.

Στη βάση των εμπειρικών αποτελεσμάτων, προέκυψε ότι η κοινωνική-συναισθηματική υποστήριξη είναι εξαιρετικά σημαντική στην μείωση της έντασης του φόβου, των καταθλιπτικών συναισθημάτων, και του θυμού, που μπορεί να απορρέει από σοβαρή ασθένεια (Cutrona & Russel, 1990). Οι Friedman και King (1994) ανέφεραν ότι, ανάμεσα σε 80 γυναίκες με ανακοπή καρδιάς ηλικίας 55 ετών και μεγαλύτερες, η υψηλότερη συναισθηματική υποστήριξη συνδέθηκε με περισσότερη θετική επίδραση και ικανοποίηση ζωής, ενώ υψηλότερη αντιληπτή υποστήριξη συνδέθηκε με λιγότερο αρνητική επιρροή.

Παρομοίως, η έρευνα με συνέπεια καταδεικνύει ότι η κοινωνική υποστήριξη μειώνει την ψυχολογική εξάντληση όπως η κατάθλιψη και η ανησυχία κατά τη διάρκεια στιγμών πίεσης (Sarason et al., 1997) και έχει δείξει ότι προωθεί την ψυχολογική προσαρμογή στις χρόνιες ασθένειες συμπεριλαμβανομένης της ρευματοειδούς αρθρίτιδας (RA) (Goodenow et al., 1990). Διάφορες μελέτες έχουν εξετάσει τη σχέση της κοινωνικής υποστήριξης στην υγεία και τις ψυχολογικές εκβάσεις των προσώπων με αρθρίτιδα και έχουν διαπιστώσει ότι οι ασθενείς με υψηλότερη καθημερινή συναισθηματική υποστήριξη βίωσαν πολύ πιο υψηλά επίπεδα συναισθηματικής ευημερίας και ήταν λιγότερο καταθλιπτικοί. (Doeglas et al., 1994).

Όχι όλη η έρευνα, εντούτοις, παρουσιάζει ευεργετικά αποτελέσματα της κοινωνικής της υποστήριξης της RA στην πρόκληση των περιστάσεων (Kiecolt - Glaser & Newton, 2001; Lepore, 1998). Η τρέχουσα κατανόηση των αποτελεσμάτων της κοινωνικής υποστήριξης που προκύπτουν από την απέραντη βιβλιογραφία είναι ότι η μόνη αντίληψη για την κοινωνική υποστήριξη, εάν χρησιμοποιείται ή όχι, μπορεί να είναι πίεση που μειώνει τα σχετικά οφέλη για την ευημερία (Broadwell & Leght, 1999). Αυτό είναι μια ενδιαφέρουσα προοπτική στο φως των πρόσφατων εκθέσεων που απεικονίζουν από την μια, ότι πραγματικά απαιτώντας τους πόρους υποστήριξης κάποιου μπορεί να αυξήσει το επίπεδο πίεσης (Bolger et al., 2000) και από την άλλη ότι το χαμηλότερο μέγεθος δικτύων οδηγεί σε μειωμένα επίπεδα κοινωνικής δραστηριότητας για τους ανθρώπους με RA (Evers et al., 1998).

Ακριβώς αυτή την αρνητική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης εξετάζουν και κάποιες άλλες έρευνες στο πεδίο των σχέσεων οι οποίες έχουν διαπιστώσει ότι η κοινωνική υποστήριξη και οι προβληματικές σχέσεις είναι ανεξάρτητες περιοχές (Burg & Seeman, 1994; Manne & Zautra, 1989) και ότι οι προβληματικές σχέσεις συσχετίζονται γενικά με μεγαλύτερη συνέπεια με την προσαρμογή από ότι οι κοινωνικές ενθαρρυντικές σχέσεις (Finch & Zautra, 1992; Rook, 1992).

Από την προοπτική της μελέτης των Dakof & Taylor (1990), η κοινωνική υποστήριξη και οι προβληματικές σχέσεις καλύπτουν μια ευρεία σειρά των μεταβλητών που περιλαμβάνουν τις χρήσιμες και άχρηστες πράξεις, τις ανεπιθύμητες συμβουλές, την εισβολή στην ιδιωτική ζωή και στις ατελείς υποσχέσεις, την επίκριση/ κατάκριση, τις συγκρούσεις, τις οικογενειακές διαμάχες, την έκφραση συναισθημάτων και την οικογενειακή συνοχή, και την κοινωνική εκμετάλλευση, τον θυμό, και την απογοήτευση.

Μια ακόμα διαπίστωση αποτελεί το ότι οι προβληματικές σχέσεις συσχετίζονται γενικά με μεγαλύτερη συνέπεια με τη προσαρμογή από ότι σχετίζεται η κοινωνική υποστήριξη (Rook, 1992). Αν και μερικές εξαιρέσεις πρέπει να σημειωθούν (King, Reis, Rorter, & Norsen, 1993; Schiaffino & Revenson, 1994), έχουν βρεθεί σύνδεσμοι μεταξύ των προβληματικών σχέσεων και της κατάθλιψης στους ηλικιωμένους (Finch & Zautra, 1992), σε ασθενείς ρευματοειδούς αρθρίτιδας (Revenson et al., 1991), σε γηριατρικούς καρκινοπαθείς ασθενείς (Norris, Stephens, & Kinney, 1990), και σε καρδιακούς ασθενείς (Holahan et al, 1995). Επιπλέον, η σχέση έχει παρατηρηθεί και στις διατομικές (Manne & Zautra, 1989; Revenson et al., 1991) και διαχρονικές μελέτες (Finch & Zautra, 1992; Holahan et al., 1995). Ένας λόγος για τη σχετικά αδύναμη σχέση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και της προσαρμογής στις πιθανές μελέτες, είναι ότι τα οφέλη της κοινωνικής υποστήριξης μπορούν να διαβρώσουν με το χρόνο καθώς η πίεση της χρόνιας ασθένειας γίνεται όλο και περισσότερο φορτική για τους οικογενειακούς φροντιστές (Lepore, Evans, & Schneider, 1991 στο Hatchett et al., 1997).

Στην συνέχεια, αξίζει να αναφερθούμε και στα επίπεδα της κοινωνικής υποστήριξης και στις επιδράσεις της σύμφωνα με το φύλο και σύμφωνα με την οικογενειακή κατάσταση.

### 1.3.7. Κοινωνική υποστήριξη σύμφωνα με το φύλο και την οικογενειακή κατάσταση

Σε μια έρευνα (Bennet, Perkins, Lane, Deer, Brater, & Murray, 2001) που πραγματοποιήθηκε σε 227 νοσηλευόμενους ασθενείς με ανακοπή καρδιάς για να βρεθούν τα επίπεδα της κοινωνικής υποστήριξης που δέχονται και να αναγνωριστούν οι διαφορές στην κοινωνική υποστήριξη που δέχονται ως λειτουργία του φύλου και της ηλικίας βρέθηκε ότι πολλοί από τους ασθενείς δέχονταν υποστήριξη σε μέτριο ως

και υψηλό επίπεδο. Παρόλα αυτά είναι σημαντικό να αναφερθούν και κάποιοι ασθενείς που ανέφεραν πολύ λίγη ή καθόλου κοινωνική υποστήριξη. Οι άντρες κάτω από την ηλικία των 65 ανέφεραν σημαντικά λιγότερη συνολική και συναισθηματική/πληροφοριακή υποστήριξη από ότι οι άντρες 65 ετών και μεγαλύτεροι και οι γυναίκες 65 ετών κατά βάση, αν και αυτές οι διαφορές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές σε μετά-αναλύσεις που συμπεριλάμβαναν και άλλες μεταβλητές, όπως η εθνικότητα και ο αριθμός προηγούμενων νοσηλειών. Οι γυναίκες ηλικίας 65 ετών και άνω δεν ανέφεραν σημαντικά φτωχότερη κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με άλλες έρευνες (Bennet, Cordes, Westmoreland, Castro, & Donly, 2000; Riedinger et al., 2001). Τα ίδια στοιχεία παίρνουμε και από την έρευνα των Hampel, Rudolf, Stachow, Laß-Lentzsch, & Petermann (2005) στην οποία δεν βρέθηκε καμία διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα του δείγματος με χρόνια νόσημα. Παρόλα αυτά, στην παραπάνω έρευνα η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης φαίνεται να είναι πιο συχνή στα κορίτσια από ότι στα αγόρια στους υγιείς πληθυσμούς.

Όσον αφορά στη συζυγική υποστήριξη μέσα στο ζευγάρι, κάποιες προηγούμενες μελέτες έχουν καταδείξει διαφορετικά αποτελέσματα ανάλογα με το γένος στις αντιλήψεις ασθενών (π.χ., Acitelli & Antonucci, 1994). Παρόλα αυτά, ερευνώντας τις απόψεις ασθενών με ασθένειες που επιβάλλουν μια απαιτητική αυτό-διαχειριστική ρουτίνα για τις συζυγικές μορφές υποστήριξης, η μελέτη του και των συνεργατών του (2005) έδειξε ότι τα αποτελέσματα γένους ήταν μόνο παρόντα στην περίπτωση της προστατευτικής αποθήκευσης. Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται ότι οι θηλυκοί ασθενείς βιώνουν χειρότερη φυσική υγεία όταν κρύβουν οι σύζυγοί τους τις ανησυχίες τους ενώ αρσενικοί ασθενείς, αντίθετα, ωφελούνται όταν δεν συζητούν οι σύζυγοί τους τις ανησυχίες τους μαζί τους.

Πέρα από τις αντιλήψεις των ασθενών για την υποστήριξη που δέχονται ανάλογα με το φύλο τους, αξίζει να αναφερθούν οι επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης σε έγγαμους ή άγαμους ασθενείς.

Σε μια συγκριτική έρευνα που έγινε από τους Taleroos και McCabe (2003) ανάμεσα σε σωματικά ανάπηρους ανθρώπους και σε αρτιμελείς εξετάστηκε η ηλικία, ο σεξουαλικός προσανατολισμός και η αναλογία των ατόμων που ήταν παντρεμένοι. Τα άτομα που συμμετείχαν υπέφεραν από διάφορες χρόνιες ασθένειες, όπως η πολλαπλή σκλήρυνση, η μυϊκή δυστροφία, η αρθρίτιδα, η fibromyalgia και η πολιομυελίτιδα. Βρέθηκε, λοιπόν, ότι η αναπηρία και η σοβαρότητά της προέβλεπαν άγαμη κατάσταση, και ότι αυτή ήταν δύο φορές πιο πιθανό να συμβεί σε άνδρες παρά

σε γυναίκες γιατί οι άντρες είχαν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση. Και οι δυο ομάδες, αρτιμελείς και ανάπηροι ήταν περισσότερο πιεσμένοι να ήταν μόνοι παρά αν είχαν κάποιο σύντροφο.

Σε μια άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Sherbourne και Hays (1990) έγινε προσπάθεια να αποδειχθεί η υπόθεση ότι όντας κάποιος χρόνιος ασθενής παντρεμένος έχει ως αποτέλεσμα καλύτερη σωματική και ψυχική έκβαση της υγείας του, αυξάνοντας την κοινωνική υποστήριξη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παντρεμένα υποκείμενα ανέφεραν συγκεκριμένα καλύτερη σωματική λειτουργικότητα από ότι τα ελεύθερα υποκείμενα. Επίσης οι παντρεμένοι ανέφεραν λιγότερες συν-νοσηρές καταστάσεις, λιγότερα αισθήματα κατάθλιψης και μικρότερη απώλεια συμπεριφορικού / συναισθηματικού ελέγχου. Τα παντρεμένα υποκείμενα φαίνεται ότι θεωρούν πως υπάρχει διαθεσιμότητα περισσότερης υποστήριξης όλων των τύπων από ότι τα ελεύθερα υποκείμενα. Τέλος, οι παντρεμένοι άνθρωποι του δείγματος ανέφεραν σημαντικά λιγότερο άγχος στην ζωή τους, μικρότερο βαθμό αλλαγής στην ζωή τους κατά την διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών και μικρότερη αίσθηση ότι οι αλλαγές στην ζωή τους ήταν ανυπόφορες.

Όπως αποδείχθηκε από την υπόθεση, η συζυγική κατάσταση προέβλεπε έμμεσα την ψυχική υγεία μέσω της κοινωνικής υποστήριξης (Sherbourne & Hays, 1990). Βρέθηκε, λοιπόν, καλύτερη ψυχική υγεία ανάμεσα σε χρόνιους ασθενείς που διέκριναν την διαθεσιμότητα των διαφορετικών τύπων της λειτουργικής υποστήριξης. Παρόλα αυτά, ούτε η κοινωνική υποστήριξη, ούτε η συζυγική κατάσταση προέβλεπαν σωματικά αποτελέσματα της υγείας (Sherbourne & Hays, 1990). Σύμφωνα με τα παραπάνω είναι και η άποψη ότι η ασθένεια μπορεί να μειώσει την υποστήριξη αν αυτή οδηγεί τους άλλους στο να αισθάνονται ανεπαρκείς για να παρέχουν υποστήριξη ή στο να φοβούνται για την δική τους ζωή (Wortman & Conway, 1985 στο Sherbourne & Hays, 1990).

Σε μια άλλη έρευνα που έγινε σε 58 ιατρικά άρρωστες γυναίκες 40 ετών και πάνω που δέχονταν ιατρική φροντίδα στο σπίτι για την σχέση μεταξύ καταθλιπτικής διάθεσης, κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής (Friedman et al., 2005), βρέθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη επηρέαζε αντιστρόφως το επίπεδο κατάθλιψης των συμμετεχόντων, το οποίο με την σειρά του επηρέαζε αρνητικά την συναισθηματική τους ευεξία. Επίσης, η κατάθλιψη επηρέαζε αντιστρόφως την ικανοποίηση των συμμετεχόντων από την κοινωνική υποστήριξη, η οποία με την σειρά της σχετιζόταν ευθέως με την οικογενειακή / κοινωνική ευεξία που θεωρεί ο

ασθενής ότι δέχεται. Επιπρόσθετα, οι ευθείς σχέσεις ανάμεσα στην ικανοποίηση με την κοινωνική υποστήριξη και στην συναισθηματική και λειτουργική ευεξία μετριάστηκαν από την κατάθλιψη: λιγότερη ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη ανέπτυξε καταθλιπτική διάθεση, η οποία επηρέασε αντιστρόφως την ποιότητα της ζωής.

Είναι, λοιπόν, πολύ σημαντικό να εξεταστεί και το πώς η κοινωνική προσαρμογή συμβάλλει στην ψυχολογική προσαρμογή του ασθενή μέσα στην οικογένεια και κατά πόσο η ψυχολογική προσαρμογή επηρεάζεται από τις προσδοκίες του ασθενή και της οικογένειας.

#### 1.3.8. Κοινωνική υποστήριξη ανάλογα με τις προσδοκίες της οικογένειας για την ψυχο-κοινωνική προσαρμογή του ασθενή

Η κοινωνική υποστήριξη θεωρείται σημαντικό στοιχείο για την ψυχολογική προσαρμογή του ασθενή. Η ψυχολογική προσαρμογή είναι μια σημαντική εστίαση της έρευνας στη χρόνια ασθένεια (Taylor, 1995). Αν και ένα μεγάλο μέρος αυτής της έρευνας έχει στραφεί στους μεμονωμένους καθοριστικούς παράγοντες όπως ο αντιληπτός έλεγχος και αποδόσεις του ασθενή (Thompson, Cheek, & Graham, 1988 στο Hatchett et al., 1997), άλλες μελέτες έχουν εστιάσει στις διαπροσωπικές διαδικασίες (Coyne & Smith, 1991) όπως η κοινωνική υποστήριξη και η κοινωνική σύγκριση (Affleck & Tennen, 1991; Sarason, Pierce, & Sarason, 1990).

Οι διαπροσωπικές γνώσεις και τα συναισθήματα μπορούν να είναι μια ισχυρή πηγή προσαρμογής επειδή περιλαμβάνουν ένα συνεπές σύστημα πεποίθησης των κοινωνικών, γνωστικών, και συναισθηματικών στοιχείων (Hatchett, Friend, Symister, & Wadhwa, 1997). Η προσαρμογή στη σοβαρή χρόνια ασθένεια μπορεί να γίνει δυσκολότερη για τους ασθενείς όταν η οικογένεια και το ιατρικό προσωπικό αποτυγχάνουν να καταλάβουν το μέγεθος της ασθένειάς τους και των αποτελεσμάτων της (Hatchett et al., 1997). Αυτό μπορεί να οδηγήσει τους ασθενείς να αντιληφθούν ότι δεν είναι ικανοί να συναντήσουν τις προσδοκίες της οικογένειας και του ιατρικού προσωπικού σχετικά με τη δυνατότητά τους να διαχειριστούν την ασθένειά τους. Αυτή η αντίληψη μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβλαβής για τους ασθενείς που ζουν με τις σοβαρές χρόνιες ασθένειες.

Σύμφωνα με την Hatchett και τους συνεργάτες της (1997) που εστίασε στις διαπροσωπικές διαδικασίες, οι αντιλήψεις των ασθενών ότι δεν είναι ικανοί να ικανοποιήσουν τις προσδοκίες των άλλων, εξερευνήθηκαν στους ακόλουθους τομείς συναφείς με την φροντίδα της νεφρικής ανεπάρκειας: η αντιμετώπιση της ασθένειας (οι ασθενείς αντιλαμβάνονται ότι η οικογένεια και οι φίλοι τους αναμένουν αυτοί να αντιμετωπίσουν πολύ καλύτερα την ασθένεια τους από αυτό πραγματικά μπορούν), η ευθύνη για θεραπεία (οι ασθενείς αντιλαμβάνονται ότι η οικογένεια και οι φίλοι αναμένουν αυτοί να παίρνουν περισσότερες ευθύνες για την θεραπεία από αυτές που μπορούν να διαχειρίζονται), και η δυνατότητα να εκτελούνται οι καθημερινές λειτουργίες (οι ασθενείς αντιλαμβάνονται ότι η οικογένεια και οι φίλοι αναμένουν ότι αυτοί μπορούν να κάνουν πολύ περισσότερα γύρω από το σπίτι, και ούτω καθ' εξής. Έτσι, λοιπόν, η αντίληψη του ασθενή για την αντιμετώπιση της ασθένειας του έρχεται σε αντίθεση και σε σύγκρουση με την αντίληψη της οικογένειας και των φίλων που περιμένουν ότι ο ασθενής μπορεί να αντιμετωπίσει την ασθένεια καλύτερα.

Όσον αφορά στα αποτελέσματα της έρευνας αυτής, βρέθηκε ότι οι οικογενειακές προσδοκίες προέβλεψαν (σχετίζονται) σε αντιπροσωπευτικό δείγμα την προσαρμογή (σε τρεις μετρήσεις: κατάθλιψη, απελπισία και παρεισφρητικότητα στην ασθένεια), αλλά δεν ήταν αιτιώδης η αντίθετη σχέση, δηλαδή η προσαρμογή δεν προέβλεπε τις οικογενειακές προσδοκίες.

Συνεχίζοντας αξίζει να αναφερθούμε σε συγκεκριμένες ασθένειες, όσον αφορά τις προσδοκίες της οικογένειας ή του/ της συζύγου. Οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα συχνά αναφέρουν δυσκολία στην αντιμετώπιση της απρόβλεπτης φύσης της ασθένειας, και ως αποτέλεσμα πρέπει να κάνουν ρυθμίσεις για να αντιμετωπίσουν την σωματική εξασθένηση και την λειτουργική αναπηρία (Bediako & Friend, 2004). Η ψυχο-κοινωνική προσαρμογή των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα γίνεται επίσης ένα αξιοπρόσεκτο ζήτημα λόγω του αντίκτυπου που έχουν αυτές οι εξασθενήσεις στην παρατηρούμενη αυτό-αποτελεσματικότητα και στην ποιότητα των διαπροσωπικών τους σχέσεων (Krol, Sanderman, & Suurmeijer, 1993).

Η προσαρμογή στην ρευματοειδή αρθρίτιδα μπορεί να γίνει πιο δύσκολη όταν οι φίλοι και τα μέλη της οικογένειας αποτυγχάνουν να κατανοήσουν την έκταση της ασθένειας και τις συνέπειες για την ζωή του ασθενή (Bediako & Friend, 2004). Τα άτομα που δεν καταλαβαίνουν ή στερούνται πληροφοριών για την φύση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας είναι πιθανό να αναπτύξουν προσδοκίες για την ικανότητα



του ασθενή να λειτουργήσει και να χειριστεί την ασθένεια (Bediago & Friend, 2004). Αυτές οι προσδοκίες μπορεί να υπερβούν τις ικανότητες του ίδιου του ασθενή, και ως αποτέλεσμα, μπορεί οι ασθενείς να αντιλαμβάνονται ότι δεν είναι ικανοί να φτάσουν τις προσδοκίες των άλλων σε έναν αριθμό σημαντικών τομέων της ζωής (Bediago & Friend, 2004).

Μια εξήγηση για τη σχέση μεταξύ των παραπάνω αντιλήψεων του ασθενή για τις προσδοκίες των άλλων και την προσαρμογή είναι ότι οι ανακόλουθες προσδοκίες προέρχονται από την οικογενειακή έλλειψη γνώσης και κατανόησης της φύσης και την πορεία της ασθένειας και των φυσικών και ψυχολογικών συνεπειών της. Οι αντιδράσεις της απογοήτευσης εκ μέρους των ασθενών μπορούν να προέλθουν από την ανικανότητά τους να εκπληρώσουν τις οικογενειακές προσδοκίες, και ο θυμός και η δυσαρέσκεια μπορούν να προκύψουν από την μη κατανόηση. Για παράδειγμα, οι Taylor και Dakof (1988) διαπίστωσαν ότι 36% του μεγάλου δείγματος 668 ασθενών με καρκίνο τους ανέφερε ότι "μερικές φορές θεωρώ ότι τα οικογενειακά μέλη μου δεν καταλαβαίνουν πραγματικά τι περνώ" (σελ. 101).

Σε πολλές περιπτώσεις που ο ασθενής αισθάνεται ότι η οικογένεια του δεν κατανοεί την κατάστασή του, επέρχεται η αποξένωση του ατόμου. Σε μια έρευνα από τους Zickmund, Ho, Masuda, Ippolito και LaBrecque το 2003, η αποξένωση από την οικογένεια σχετίστηκε με μια μείωση στην κοινωνική υποστήριξη, πράγμα το οποίο εμπλέκεται και στην ικανότητα να αντιμετωπίσει το άτομο την ασθένειά του. Σε έρευνες ασθενών με HIV/AIDS και φυματίωση, όπου οι ασθενείς εξέφραζαν το αίσθημα ότι τους αποφεύγουν τα άτομα με τα οποία αισθάνονταν πιο κοντά, βρέθηκαν ανάλογα αποτελέσματα. (Kadushin, 1996; Kelly, 1999). Τέτοιες εμπειρίες έχουν ως αποτέλεσμα αρνητικές επιπτώσεις στην ευεξία (Paterson et al., 2000).

## **1.4. ΑΙΣΙΟΔΟΞΙΑ**

### 1.4.1. Ορισμός αισιοδοξίας και διαχωρισμός αισιόδοξων πεποιθήσεων

Οι Scheier και Carver (1985) όρισαν την αισιοδοξία ως μια γενικευμένη προσδοκία ότι κάποιος θα βιώσει καλές εκβάσεις στην ζωή. Ο ορισμός τους δεν κάνει καμία διάκριση όσον αφορά στην ενέργεια μέσω της οποίας πραγματοποιείται η έκβαση, είτε είναι μέσω των προσπαθειών του ατόμου, των προσπαθειών των άλλων, ή εξωτερικών δυνάμεων. Σύμφωνα με αυτούς (1992), η αισιοδοξία οδηγεί στην επιμονή για τον αγώνα που είναι προσανατολισμένος στο στόχο. Επίσης, έχουν χαρακτηρίσει την αισιοδοξία ως τον πιο δυναμικό προβλεπτικό παράγοντα της συμπεριφοράς (Magaletta & Oliver, 1999).

Ένας αυξανόμενος αριθμός μελετών έχει καταδείξει ότι η αισιοδοξία, αντιλαμβανόμενη ως μέσο αντιμετώπισης (Lazarus & Folkman, 1984), διαδραματίζει έναν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή στη χρόνια πάθηση. Γενικά, αισιόδοξοι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα (Brenner, Melamed, & Panush, 1994), με πολλαπλή σκλήρυνση (Barnwell & Kavanagh, 1997), με πάρκινσον (Shifren, 1996), με καρκίνο του μαστού (Carver et al., 1993), ή με HIV μόλυνση (Taylor, Kemeny, Reed, & Aspinwall, 1991) αναφέρουν καλύτερη ψυχοκοινωνική και φυσική λειτουργικότητα.

Αν και η έννοια της αισιοδοξίας φαίνεται αρκετά προφανής, υπάρχει κάποια παραλλαγή στον καθορισμό της στη βιβλιογραφία (Fournier, de Ridder, & Bensing, 2002a). Κατά συνέπεια, παραμένει ασαφές τι συνεπάγεται η έννοια της αισιοδοξίας και εάν οι διαφορετικές ιδέες έχουν παρόμοιο ρόλο στην προσαρμογή στη χρόνια πάθηση. Η έρευνα έχει δείξει ότι τρεις σημαντικές αισιόδοξες πεποιθήσεις μπορούν να διακριθούν, δηλαδή, οι θετικές προσδοκίες έκβασης, οι θετικές προσδοκίες αποτελεσματικότητας και η θετική μη ρεαλιστική σκέψη (Fournier, de Ridder, & Bensing, 1999; Schwarzer, 1999).

Οι θετικές προσδοκίες έκβασης αντανακλώνται στην πεποίθηση ότι κάποιος θα βιώσει γενικά τις καλές εκβάσεις στη ζωή (Scheier & Carver, 1985). Οι θετικές προσδοκίες αποτελεσματικότητας αντανακλώνται στην πεποίθηση ότι το άτομο θα είναι σε θέση να αντιμετωπίσει μια μεγάλη ποικιλία απαιτητικών καταστάσεων

(Schwarzer, 1994), ανεξάρτητα από την τελική έκβαση. Πρέπει σε αυτό το σημείο να τονιστεί η διαφορά της αισιοδοξίας γενικά, και των προσδοκιών αυτό-αποτελεσματικότητας, η οποία είναι ότι η πρώτη αναφέρεται στην μελλοντική έκβαση μιας κατάστασης, ενώ η δεύτερη αναφέρεται στις ικανότητες του ατόμου, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η τελική έκβαση. Η θετική μη ρεαλιστική σκέψη αντανακλάται στην πεποίθηση ότι τα ευχάριστα γεγονότα είναι πιθανότερο να συμβούν στο ίδιο το άτομο απ' ό,τι σε άλλα άτομα, και στην πεποίθηση ότι τα αρνητικά γεγονότα είναι λιγότερο πιθανά (Taylor, 1989; Weinstein, 1980).

Ο έλεγχος του περιεχομένου των θετικών προσδοκιών έκβασης και της θετικής μη-ρεαλιστικής σκέψης, μπορεί να δείξει ότι οι θετικές προσδοκίες έκβασης είναι πιο συνδεδεμένες με την ελπίδα του ατόμου (Snyder et al., 1991 στο Fournier, de Ridder, & Bensing, 1999), ενώ η μη-ρεαλιστική σκέψη είναι πιο συνδεδεμένη με την αντίληψη του ατόμου για τον κίνδυνο (Weinstein & Klein, 1996 στο Fournier et al., 1999).

#### 1.4.2. Λειτουργίες των αισιόδοξων πεποιθήσεων στην προσαρμογή

Αυτές οι τρεις αισιόδοξες πεποιθήσεις αφορούν τις διαφορετικές λειτουργίες στην προσαρμοστική διαδικασία. Οι θετικές προσδοκίες έκβασης είναι ένα βασικό συστατικό στην θεωρία της συμπεριφοριστικής αυτό-ρύθμισης (Carver & Scheier, 1998), η οποία εξηγεί το βαθμό δέσμευσης στη εξασφάλιση των επιθυμητών (ή εναλλακτικών) εκβάσεων. Οι ασθενείς με θετικές προσδοκίες έκβασης εκδηλώνουν δέσμευση όσον αφορά στην αντιμετώπιση της υγείας τους, ακόμα και όταν έρχονται αντιμέτωποι με την δυστυχία.

Οι θετικές προσδοκίες αυτό-αποτελεσματικότητας είναι ένα βασικό συστατικό στην κοινωνική γνωστική θεωρία (Bandura, 1988), η οποία εξηγεί την ικανή και ειδικευμένη συμπεριφορά. Οι ασθενείς με θετικές προσδοκίες αποτελεσματικότητας θα χειριστούν την ασθένειά τους επαρκώς. Η θετική μη ρεαλιστική σκέψη είναι ένα βασικό συστατικό της θεωρίας της γνωστικής προσαρμογής (Taylor, 1989). Εξηγεί πώς οι ασθενείς τάσσονται ενάντια στην αφομοίωση των αρνητικών πληροφοριών στις προσδοκίες και στις πεποιθήσεις τους.

Η θετική μη ρεαλιστική σκέψη βοηθά τους ασθενείς να τονίσουν τα θετικά στοιχεία της υγείας τους και να δώσουν μικρή βαρύτητα στις αρνητικές. Αυτή η

στάση βοηθά τους ασθενείς να αποτρέψουν την απόγνωση και την κατάθλιψη. Εντούτοις, ο Weinstein (1980) υποστηρίζει ότι λόγω της θετικής μη ρεαλιστικής σκέψης οι ασθενείς μπορεί να αποτύχουν στην εφαρμογή κατάλληλων συμπεριφορών υγείας, οι οποίες μπορεί να αυξήσουν την απειλή των αρνητικών συνεπειών για την υγεία τους.

Με βάση την θεωρία αντιμετώπισης των Lazarus και Folkman (1984), οι αισιόδοξες πεποιθήσεις χαρακτηρίζονται ως σχετιζόμενα με το άτομο μέσα αντιμετώπισης που καθορίζουν την επιτυχία τους στην συμπεριφοριστική και στην συναισθηματική αντιμετώπιση των προβλημάτων και των συγκινήσεων που προκαλούνται από την ασθένεια. Οι αισιόδοξες πεποιθήσεις βρέθηκε να αφορούν άμεσα την προσαρμογή των ιατρικά άρρωστων ασθενών (π.χ. Brenner et al., 1994; Erring- Jordan et al., 1999). Επομένως, οι αισιόδοξες πεποιθήσεις υποτίθεται ότι σχετίζονται άμεσα και έμμεσα με λιγότερη ανησυχία, κατάθλιψη και καλύτερη φυσική λειτουργία στη χρόνια πάθηση.

#### 1.4.3. Ο ρόλος των αισιόδοξων πεποιθήσεων στην προσαρμογή ανάλογα με την ελεγχιμότητα της ασθένειας

Με βάση τις παραπάνω θεωρητικές διαφορές στο ρόλο της αισιοδοξίας στις συμπεριφοριστικές προσαρμοστικές διαδικασίες, υπέθεσαν ότι η λειτουργία της αισιοδοξίας στην προσαρμογή στη χρόνια πάθηση εξαρτάται από τις επιλογές αυτόφροντίδας στη διαχείριση της χρόνιας ασθένειας (Fournier et al., 2002a). Ειδικότερα, αναμένεται οι θετικές προσδοκίες αυτό-αποτελεσματικότητας να είναι ιδιαίτερα προσαρμοστικές στις χρόνιες παθήσεις που απαιτούν την ειδικευμένη συμπεριφορά αυτόφροντίδας για τη διαχείρισή τους.

Προκειμένου να ερευνηθούν αυτές οι υποθέσεις, μελετήθηκαν ασθενείς με τρεις χρόνιες παθήσεις που διαφέρουν στην ελεγχιμότητα από την αυτόφροντίδα (Fournier et al., 2002a). Η ελεγχιμότητα έχει καθοριστεί ως η πραγματική ή η αντιληπτή δυνατότητα να καθορίσει τις εκβάσεις ενός γεγονότος (Eitel, Hatchett, Friend, Griffin & Wadhwa, 1995). Στην παρούσα μελέτη, η πραγματική ελεγχιμότητα καθορίζεται από τις επιλογές αυτό-βοήθειας που είναι ελεύθερες να επηρεάσουν την κατάσταση της υγείας ή την πορεία της ασθένειας. Με την εξέταση της αισιοδοξίας σε μια ελέγξιμη, μια εν μέρει ελέγξιμη και μια κατά ένα μεγάλο μέρος ανεξέλεγκτη

χρόνια πάθηση, είναι δυνατό να καθοριστεί εάν η λειτουργία της αισιοδοξίας εξαρτάται από την ελεγχσιμότητα της χρόνιας πάθησης.

Σύμφωνα με την Fournier και τους συνεργάτες της (2002a), μια χρόνια ασθένεια που είναι κατά ένα μεγάλο μέρος ελέγξιμη από την αυτό-φροντίδα είναι ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, ο οποίος χαρακτηρίζεται από ένα δυσλειτουργικό σύστημα μεταβολισμού με μοιραίες συνέπειες εάν δεν θεραπευτεί. Μια χρόνια ασθένεια που είναι εν μέρει ελέγξιμη από την αυτό-φροντίδα είναι η ρευματοειδής αρθρίτιδα (RA), η οποία χαρακτηρίζεται από μια προοδευτική και απρόβλεπτη πορεία, με διαλείπουσες περιόδους αναλαμπής και απαλλαγής της ασθένειας. Η πολλαπλή σκλήρυνση (MS) είναι μια κατά ένα μεγάλο μέρος μια ανεξέλεγκτη ασθένεια, δεδομένου ότι οι επιλογές αυτό-φροντίδας είναι περιορισμένες, και χαρακτηρίζεται από μια απρόβλεπτη και μεταβλητή πορεία με ποικίλους τύπους νευρολογικών συμπτωμάτων, κούρασης, γνωστικών ελλειμμάτων, και πόνου (Paty & Poser, 1984).

Η μελέτη αυτή εξέτασε το ρόλο της αισιοδοξίας στην προσαρμογή στις τρεις παραπάνω ασθένειες. Αφού επιβεβαιώθηκε η τρισδιάστατη προσέγγιση στην αισιοδοξία στις χρόνιες παθήσεις, εξερευνήθηκε εάν ο ρόλος της αισιοδοξίας στις προσαρμοστικές διαδικασίες εξαρτάται από τις διαθέσιμες επιλογές για αυτό-φροντίδα και από τον έλεγχο της χρόνιας πάθησης. Τα αποτελέσματά έντονα προτείνουν ότι οι τρεις διαστάσεις της αισιοδοξίας - θετικές προσδοκίες έκβασης, θετικές προσδοκίες αυτό-αποτελεσματικότητας, και θετική μη ρεαλιστική σκέψη - αφορούν την προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια με διαφορετικούς τρόπους, ανάλογα με την έκταση της ελεγχσιμότητας της ασθένειας από την αυτό-φροντίδα για να γίνει διαχείριση της ασθένειας. Τα στοιχεία αυτής της μελέτης δείχνουν επίσης ότι ο ρόλος της αισιοδοξίας στη διανοητική υγεία είναι ανεξάρτητος από την ελεγχσιμότητα της ασθένειας από την αυτό-φροντίδα. Επιπλέον, τα αποτελέσματά δείχνουν ότι η θετική μη ρεαλιστική σκέψη εμφανίζεται ιδιαίτερα ευεργετική στη φυσική λειτουργία σε περιπτώσεις περιορισμένων επιλογών αυτό-φροντίδας. Αντίθετα, οι θετικές προσδοκίες της δυνατότητας αντιμετώπισης κάποιου είναι προσαρμοστικές στην ασθένεια που είναι κατά ένα μεγάλο μέρος ελέγξιμη, όπου απαιτείται αυτό-φροντίδα, και δυσπροσαρμοστικές για τους ασθενείς που αντιμετωπίζουν μια κατά ένα μεγάλο μέρος ανεξέλεγκτη χρόνια πάθηση όπου η αυτό-φροντίδα είναι περιορισμένη.

Προηγούμενες μελέτες για την αισιοδοξία έχουν προτείνει ότι οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα (Brenner et al., 1994) και οι ασθενείς με καρκίνο (Carver et

al., 1993) μπορεί να ευεργετούνται από τις θετικές προσδοκίες έκβασης κατά τη διάρκεια μιας μακρύτερης χρονικής περιόδου. Επίσης, οι προσδοκίες απόδοσης αποτελεσματικότητας έχουν αποδειχθεί χρήσιμες κατά τη διάρκεια μιας μακρύτερης χρονικής περιόδου στους διαβητικούς ασθενείς (Kavanagh, Gooley, & Wilson, 1993), στους ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα (Lorig, Mazonson, & Holman, 1993), και στους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση (Barnwell & Kavanagh, 1997).

Στην περίπτωση όμως, περισσότερο ανεξέλεγκτων περιστάσεων, η έρευνα της Fournier και των συνεργατών της (2002a) έδειξε ότι οι ασθενείς ωφελούνται από τη θετική μη ρεαλιστική σκέψη. Αυτό είναι σύμφωνο με τη μελέτη των Taylor, Helgeson, Reed και Skokan (1991) μεταξύ των ασθενών με AIDS, που δείχνουν ότι οι θετικές παραισθήσεις αφορούσαν ουσιαστικά εντονότερα την προσαρμογή των ασθενών με φτωχή υγεία (λιγότερο ελέγξιμη) από την προσαρμογή εκείνων με καλύτερη υγεία. Αυτό προτείνει ότι η θετική μη ρεαλιστική σκέψη παρέχει αυτό-προστασία, υπό την έννοια ότι αποτρέπει τη συνειδητοποίηση των απειλητικών πληροφοριών και επομένως συμβάλλει στην προσαρμογή. Φυσικά, ο ρόλος της μη ρεαλιστικής αισιοδοξίας στην φυσική υγεία είναι πολύ περισσότερο αμφισβητήσιμος (Weinstein, 1987, στο Fournier et al., 2002a). Κατά συνέπεια, είναι πιθανό ότι κατά τη διάρκεια μιας εκτεταμένης περιόδου χρόνιας πάθησης, η θετική μη ρεαλιστική σκέψη μπορεί να απειλήσει τη φυσική λειτουργία με την παρεμπόδιση της λήψης των σωστών αποφάσεων. Εντούτοις, σε αντίθεση με τις προσδοκίες μας, η θετική μη ρεαλιστική σκέψη δεν απείλησε τη φυσική υγεία των ασθενών στην παρούσα μελέτη. Η προσαρμοστικότητα των θετικών προσδοκιών έκβασης ήταν ανεξάρτητη από το βαθμό ελεγχιμότητας της ασθένειας. Προφανώς, οι θετικές προσδοκίες έκβασης βοηθούν τους ανθρώπους να παραμείνουν διανοητικά εμπλεκόμενοι, ακόμη και σε σοβαρές καταστάσεις πέρα από τον έλεγχό τους, και προωθούν την ψυχο-κοινωνική λειτουργία.

Τέλος, η έρευνα των Fournier, de Ridder και Bensing (2004) που εξέτασε αν 115 αισιόδοξοι χρόνιοι ασθενείς (με διαβήτη τύπου 1 και MS) υπερεκτιμούν την κατάσταση της υγείας τους αναφέροντας λιγότερα συμπτώματα, βρέθηκε ότι καμία από τις τρεις αισιόδοξες πεποιθήσεις δεν επηρέαζε την αναφορά συμπτωμάτων. Εξαιρέση αποτελούν οι θετικές προσδοκίες έκβασης σε ασθενείς με διαβήτη που συνδέθηκαν με μειωμένη αναφορά συμπτωμάτων κόπωσης, μια σχέση η οποία εξηγείται στατιστικά από την μειωμένη αρνητική συναισθηματικότητα που ανέφεραν αυτοί οι ασθενείς.

Όπως παρουσιάζεται παραπάνω, οι αισιόδοξες πεποιθήσεις επηρεάζουν την προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια. Αυτό όμως που αξίζει να συζητηθεί στην συνέχεια είναι κατά πόσο ο αντίκτυπος των αισιόδοξων πεποιθήσεων στην προσαρμογή και την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας παραμένει σταθερός με το πέρασμα του χρόνου.

#### 1.4.4. Η σταθερότητα του αντίκτυπου των αισιόδοξων πεποιθήσεων στον χρόνο

Ο αντίκτυπος των αισιόδοξων πεποιθήσεων στη συναισθηματική και συμπεριφοριστική προσαρμογή κατά τη διάρκεια του χρόνου εξαρτάται, σε έναν σημαντικό βαθμό, από τη σταθερότητα της αισιοδοξίας (Fournier, de Ridder, & Bensing, 2002b). Όταν οι ασθενείς γίνονται πιο απαισιόδοξοι κατά τη διάρκεια της πορείας της ασθένειας, η προσαρμογή θα απειληθεί. Εντούτοις, η θεωρία δηλώνει ότι οι αισιόδοξες πεποιθήσεις είναι γενικά σταθερές και θα μειωθούν μόνο όταν έρχονται αντιμέτωποι με επαναλαμβανόμενους σημαντικούς παράγοντες άγχους (Bandura, 1988; Carver & Scheier, 1998; Janoff-Bulman, 1989). Παρόλα αυτά, μπορεί να είναι δυνατό ότι οι αισιόδοξες πεποιθήσεις διατηρούνται με τη βοήθεια των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούνται για να εξετάσουν τους σχετικούς με την ασθένεια παράγοντες άγχους (Folkman & Moskowitz, 2000) και με αυτόν τον τρόπο να αποτρέψουν μια μείωση των αισιόδοξων πεποιθήσεων. Αυτό θα σήμαινε ότι όχι μόνο η αισιοδοξία συμβάλλει στην αντιμετώπιση αλλά και ότι η αντιμετώπιση συμβάλλει στο να παραμένει κανείς αισιόδοξος.

Η μελέτη των Fournier, de Ridder και Bensing (2002b), που έγινε σε ασθενείς με RA, με MS και διαβήτη τύπου 1 στην Ολλανδία, ερεύνησε τον αντίκτυπο των αισιόδοξων πεποιθήσεων στην αντιμετώπιση και στην προσαρμογή σε μια περίοδο 6 και 12 μηνών της χρόνιας ασθένειας. Επιπρόσθετα, ελέγχθηκε αν οι στρατηγικές αντιμετώπισης συμβάλλουν στην σταθερότητα των αισιόδοξων πεποιθήσεων και έτσι εμμέσως στην προσαρμοστικότητα τους. Ανέμεναν λοιπόν, ότι οι αισιόδοξες πεποιθήσεις είναι σταθερές κατά τη διάρκεια μιας εκτεταμένης χρονικής περιόδου και ότι η σταθερότητά τους διατηρείται από δύο συμπληρωματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, δηλαδή την αντιμετώπιση που είναι προσανατολισμένη στην εργασία (επίλυση προβλήματος) και την αντιμετώπιση που είναι προσανατολισμένη στο συναίσθημα (συναισθηματική αποκοπή, αυτό-κριτική, αναγνώριση συναισθημάτων).

Δεύτερον, δεδομένου ότι οι αισιόδοξες πεποιθήσεις είναι πιθανό να είναι σταθερές, αναμενόταν ότι ο αντίκτυπος των αισιόδοξων πεποιθήσεων στην προσαρμογή θα παραμείνει άθικτος κατά τη διάρκεια μιας εκτεταμένης χρονικής περιόδου. Ειδικότερα, σε αυτή την μελέτη υπέθεσαν ότι οι αισιόδοξες πεποιθήσεις επηρεάζουν την ανησυχία, την κατάθλιψη και τη φυσική λειτουργία, και μεσολαμβάνονται από την αντιμετώπιση που είναι προσανατολισμένη στο πρόβλημα και στο συναίσθημα για πάνω από 6 μήνες και 12 μήνες της χρόνιας πάθησης.

Τα παρόντα συμπεράσματα (Fournier et al., 2002b) καταδεικνύουν ότι η προσαρμοστικότητα των αισιόδοξων πεποιθήσεων εξαρτάται, σε σημαντική έκταση, από τη σταθερότητα της αισιοδοξίας, και από την αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αντιμετώπισης όσον αφορά στους παράγοντες άγχους που ειδάλλως θα προκαλούσαν μια μείωση των αισιόδοξων πεποιθήσεων. Πιο συγκεκριμένα, η θετική έκβαση και οι προσδοκίες αποτελεσματικότητας ήταν γενικά σταθερές πάνω από 12 μήνες χρόνιας πάθησης και αυτή η σταθερότητα ήταν το αποτέλεσμα της χρήσης πιο προσανατολισμένης στο πρόβλημα και λιγότερο προσανατολισμένης στο συναίσθημα αντιμετώπισης, ενώ η μείωση της θετικής μη ρεαλιστικής σκέψης δεν ήταν. Στη συνέχεια, οι χρόνια άρρωστοι ασθενείς με θετικές προσδοκίες έκβασης και αποτελεσματικότητας παρουσίασαν καλύτερη διανοητική υγεία πάνω από 6 και 12 μήνες χρόνιας πάθησης με τη χρήση της πιο προσανατολισμένης στο πρόβλημα και λιγότερο προσανατολισμένης στο συναίσθημα αντιμετώπισης. Αντίθετα, η μη ρεαλιστική θετική σκέψη δεν συνέβαλε στην προσαρμογή στη χρόνια πάθηση κατά τη διάρκεια μιας εκτεταμένης χρονικής περιόδου.

Σε αντίθεση με τη σταθερότητα των θετικών προσδοκιών έκβασης και αποτελεσματικότητας, διαπιστώθηκε ότι η θετική μη ρεαλιστική σκέψη δεν αποκαταστάθηκε με την χρήση των στρατηγικών αντιμετώπισης και μειώθηκε κατά τη διάρκεια μιας εκτεταμένης περιόδου χρόνιας πάθησης. Η ανεξαρτησία των στρατηγικών αντιμετώπισης συμφωνεί με τους Peeters, Cammaert, και Czapinski (1997) οι οποίοι σημείωσαν ότι η θετική μη ρεαλιστική σκέψη είναι ένας μηχανισμός επιβίωσης ή «επιθυμία για ζωή», και είναι επομένως ένα προσαρμοστικό χαρακτηριστικό σε αυτό. Αφ' ετέρου, η Taylor (1989) πρότεινε ότι η θετική μη ρεαλιστική σκέψη αποκαθίσταται μετά από δυστυχία με την επανάκτηση του ελέγχου και τη μετατόπιση του στόχου του ελέγχου σε εκείνες τις πτυχές της κατάστασης που είναι ακόμα ελέγξιμες. Είναι πιθανό ότι αν κάποιος πάσχει από μια χρόνια πάθηση μπορεί να περιορίσει τις δυνατότητες ελέγχου κατά τη διάρκεια της πορείας της



ασθένειας, η οποία μπορεί να εξηγήσει μια μείωση στη θετική μη ρεαλιστική σκέψη (Fournier et al., 2002b).

Ο έλεγχος όμως, μπορεί και να υπάρχει και στην περίοδο της θεραπείας κάποιας απειλητικής για την ζωή ασθένειας. Η αισιοδοξία είναι ένας παράγοντας που βοηθά στον έλεγχο του επερχόμενου από την θεραπεία άγχους. Για το λόγο αυτό παρακάτω παρουσιάζονται κάποιες έρευνες που αφορούν στις επιδράσεις που έχει η αισιοδοξία στην προσαρμογή στο άγχος της απειλητικής ασθένειας την περίοδο της θεραπείας.

#### 1.4.5. Η αισιοδοξία και το άγχος της θεραπείας μιας απειλητικής ασθένειας

Έχουν γίνει αρκετές έρευνες που εστιάζουν στο πώς οι μεταβολές στις προσδοκίες επηρεάζουν την προσαρμογή όταν οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν απειλές υγείας. Πιο συγκεκριμένα, στις επόμενες έρευνες εξετάζεται η επίδραση της αισιοδοξίας στο άγχος που δημιουργείται σε ασθενείς όταν ξεκινούν την θεραπεία μιας απειλητικής ασθένειας, όπως ο καρκίνος, ή όταν κάνουν εγχείριση ασθενείς με πρόβλημα καρδιάς.

Πολλοί ερευνητές έχουν εξετάσει τις επιδράσεις της αισιοδοξίας στην προσαρμογή στο άγχος που προκαλείται από μια καρδιακή πάθηση και στην θεραπεία της. Μια τέτοια έρευνα μελέτησε τις επιδράσεις της αισιοδοξίας στην ανάρρωση σε άντρες που υποβάλλονται σε και αναρρώνουν από εγχείριση αρτηριο-στεφανιαίας παράκαμψης (bypass) (Scheier et al., 1989). Πριν από την εγχείριση, εκείνοι που είχαν υψηλότερα αποτελέσματα στην αισιοδοξία ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα εχθρικότητας και κατάθλιψης από ότι οι πεσιμιστές. Μια εβδομάδα μετά από την εγχείριση οι αισιόδοξοι ανέφεραν περισσότερη χαρά, ανακούφιση και μεγαλύτερη ικανοποίηση από την ιατρική φροντίδα από ότι οι πεσιμιστές. Επίσης οι αισιόδοξοι ανέφεραν μεγαλύτερη ικανοποίηση από την υποστήριξη των φίλων τους. Στους 6 μήνες, οι αισιόδοξοι ασθενείς ήταν ουσιαστικά πιο πιθανό να έχουν επιστρέψει στην νίγους σωματική τους δραστηριότητα και ήταν πιο πιθανό να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους πεσιμιστές. Μετά από 5ετή συνεχή παρακολούθηση αυτών των ασθενών, οι αισιόδοξοι ασθενείς ανέφεραν υψηλότερη ποιότητα ζωής και αντικειμενική ευεξία (Scheier & Carver, 1992).

Ο Fitzgerald και οι συνεργάτες του (1993) σε μια αντίστοιχη έρευνα σε ασθενείς μετά από εγχείριση στεφανιαίας παράκαμψης βρήκαν ότι οι αισιόδοξοι ήταν λιγότερο πιθανό να αναφέρουν μετά-χειρουργικό άγχος και ήταν πιο πιθανό να παρουσιάσουν μετά-εγχειρητική ικανοποίηση από την ζωή. Επιπρόσθετα, η αισιοδοξία συνδέθηκε με τον αντιληπτό έλεγχο πάνω στην πορεία της ασθένειας.

Σε μια έρευνα που έγινε σε γυναίκες που υποβλήθηκαν σε εγχείριση στεφανιαίας παράκαμψης, ο King και οι συνεργάτες του (1998) βρήκαν επίσης ότι η αισιοδοξία ήταν ευεργετική. Πιο συγκεκριμένα, η αισιοδοξία σχετίστηκε με θετικές διαθέσεις και ικανοποίηση από την ζωή, και είναι αντιστρόφως σχετιζόμενη με τις αρνητικές διαθέσεις. Τέλος, οι αισιόδοξοι ασθενείς ήταν πιο πιθανό να αποδεχτούν την κατάσταση τους και ήταν λιγότερο πιθανό να χρησιμοποιήσουν (ψυχολογική) τάση φυγής. Παρόμοια ευεργετικές επιδράσεις της αισιοδοξίας έχουν παρατηρηθεί και σε μια άλλη έρευνα που επικεντρώθηκε σε ασθενείς που αναρρώνουν από εγχείριση στεφανιαίας παράκαμψης (Mahler & Kulik, 2000). Η αισιοδοξία σχετίστηκε σημαντικά λιγότερο πόνο κατά τις αρχικές καθορισμένες περιόδους ανάρρωσης.

Οι ερευνητές έχουν μελετήσει την αισιοδοξία στο πλαίσιο της διάγνωσης και της θεραπείας του καρκίνου. Μια έρευνα εξέτασε την προσαρμογή στην θεραπεία για καρκίνο σε πρώιμο στάδιο (Carver et al., 1993). Βρέθηκε λοιπόν, ότι η αισιοδοξία την προέβλεψε χαμηλότερο αρχικό άγχος, όπως επίσης και προσαρμοστικότητα στο άγχος κατά την διάρκεια ενός χρόνου από την επέμβαση. Επιπλέον, μια άλλη έρευνα συνεχούς παρακολούθησης αυτών των γυναικών και άλλων γυναικών που συμμετείχαν σε παρόμοιες έρευνες, έδειξε ότι μεγαλύτερη αισιοδοξία προέβλεψε χαμηλότερο άγχος ακόμα και μετά από 5 ως 13 χρόνια μετά από την θεραπεία (Carver et al., 2005).

Μια άλλη μελέτη ερεύνησε την συναισθηματική προσαρμογή των επιζώντων από καρκίνο του μαστού ένα χρόνο μετά από την ολοκλήρωση της θεραπείας τους (Trunzo & Pinto, 2003). Η αισιοδοξία και η διάθεση καθορίστηκαν στην βασική γραμμή και μετά από 6 και 12 μήνες συνεχούς παρακολούθησης. Σε κάθε σημείο μέτρησης, η αισιοδοξία ήταν αρνητικός προβλεπτικός παράγοντας της διαταραχής συναισθήματος, υποδεικνύοντας ότι λιγότερο ευάλωτοι στην συναισθηματική πίεση.

Τα ίδια ευεργετικά αποτελέσματα της αισιοδοξίας αποδείχθηκαν ανάμεσα σε μια ομάδα αντρών που έκαναν θεραπεία ακτινοβολίας για καρκίνο του προστάτη (Johnson, 1996). Η αισιοδοξία ήταν ένας δυνατός προβλεπτικός παράγοντας των

συναισθηματικών αντιδράσεων των ασθενών και κατά την διάρκεια και μετά την θεραπεία, με τους λιγότερο αισιόδοξους ασθενείς να είναι πιο πιθανό να βιώσουν αρνητικές διαθέσεις.

Η Taylor και οι συνεργάτες της (1992) μελέτησαν την αισιοδοξία και την προσαρμογή ανάμεσα σε ένα δείγμα ανδρών με κίνδυνο να αναπτύξουν επίκτητη ανοσολογική ανεπάρκεια (AIDS). Η μεγαλύτερη αισιοδοξία συνδέθηκε με χαμηλότερα επίπεδα συνακόλουθου άγχους.

Πέρα όμως, από το ρόλο της αισιοδοξίας στο άγχος την περίοδο της θεραπείας, πρέπει να μελετηθεί και ο ρόλος της αισιοδοξίας στην αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας και οι διαφορές ανάμεσα σε αισιόδοξους και μη ασθενείς στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν.

#### 1.4.6. Αισιοδοξία και αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας

Η αισιοδοξία και η αντιμετώπιση μιας ασθένειας έχουν φτάσει στο σημείο να αποτελούν δυο από τους πιο διαδεδομένους τομείς έρευνας στις επιστήμες της συμπεριφοράς (Peterson, 2000; Somerfield & MacCrae, 2000; Hatchett & Park, 2004). Αυτό μπορεί να αποδίδεται στις πολλές σχέσεις που μοιράζονται αυτά τα χαρακτηριστικά με σημαντικές μεταβλητές της έκβασης (Brissette, Scheier, & Carver, 2002; Livneh, 2000). Μια πιθανή ερμηνεία για αυτές τις σχέσεις είναι το ότι η αισιοδοξία και οι τρόποι αντιμετώπισης αλληλεπιδρούν ο ένας με τον άλλο για να παράγουν το πώς ένα άτομο ανταποκρίνεται σε μια αγχογόνο ή σε μια προκλητική κατάσταση (Scheier, Weintraub, & Carver, 1986). Γενικά οι έρευνες που έχουν γίνει για την σχέση αυτών των δύο (Fournier, de Ridder, Bensing, 1999; Harju & Bolen, 1998; Carver et al., 1993) βρήκαν ότι υψηλότερα επίπεδα αισιοδοξίας σχετίζονται με περισσότερη χρήση δραστικών στρατηγικών αντιμετώπισης (π.χ. αντιμετώπιση εστιασμένη στο πρόβλημα, σχεδιασμός, αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης), ενώ χαμηλότερα επίπεδα αισιοδοξίας σχετίζονται με περισσότερη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης που είναι είτε εστιασμένες στο συναίσθημα, είτε είναι στρατηγικές αποφυγής (π.χ. συναισθηματική αποκοπή, συμπεριφορική αποσύνδεση).

Είναι σημαντικό, λοιπόν, να αναφερθεί και το πώς οι αισιόδοξοι και οι πεσιμιστές διαφέρουν στις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν τις απειλές στην υγεία τους, και να συνδεθούν αυτές οι διαφορές με τις διαφορές στο

άγχος που έχουν προκύψει (Rasmussen, Wrosch, Scheier, & Carver, 2006). Αυτές οι διαφορές στην αντιμετώπιση έχουν εξεταστεί σε πολλές έρευνες για την αισιοδοξία και το άγχος, εξερευνώντας αν οι διαφορές στην αντιμετώπιση πρεσβεύουν διαφορές στην ευεξία. Για παράδειγμα, οι Stanton και Snider (1993) παρακολούθησαν μια ομάδα γυναικών που έκαναν βιοψία στήθους. Οι μη-αισιόδοξες γυναίκες χρησιμοποίησαν περισσότερο την γνωστική αποφυγή στην αντιμετώπιση της επερχόμενης διαγνωστικής διαδικασίας από ότι οι αισιόδοξες. Αυτό συνέβαλε στο άγχος πριν την βιοψία και προέβλεψε στρες μετά τη βιοψία ανάμεσα σε γυναίκες με θετικές διαγνώσεις.

Η μελέτη που αναφέρθηκε προηγουμένως (King et al., 1998) σε γυναίκες που υποβλήθηκαν σε εγχείριση αρτηριο-στεφανιαίας παράκαμψης ερεύνησε επίσης το πώς αντιμετωπίζουν την ασθένεια οι αισιόδοξες γυναίκες ασθενείς. Βρέθηκε ότι οι αισιόδοξες γυναίκες εκδήλωσαν περισσότερο θετική σκέψη κατά την διάρκεια της πρώτης εβδομάδας μετά την εγχείριση, έκαναν περισσότερες προσπάθειες να βρουν νόημα τον πρώτο μήνα, και έδειξαν λιγότερη ψυχολογική τάση φυγής στους 12 μήνες.

Σε μια άλλη έρευνα (Jason, 1999), ερευνήθηκαν οι διαφορές στην αισιοδοξία, τους τρόπους αντιμετώπισης, και της αποκάλυψης ανάμεσα σε συμμετέχοντες με Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (Σ.Χ.Κ.), με Ιδιοπαθή Χρόνια Κόπωση (Ι.Χ.Κ.), με ιατρικώς επαληθευμένο χρόνιο κόπωση, και μια ομάδα ελέγχου χωρίς κόπωση. Ανάμεσα στους συμμετέχοντες με Σ.Χ.Κ., Ι.Χ.Κ. και σε αυτούς της ομάδας ελέγχου, δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στους ποικίλους τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας. Όμως, ανάμεσα στους συμμετέχοντες με Σ.Χ.Κ. βρέθηκε (Jason et al., 2000) ότι οι Ευρωπαίοι-αμερικάνοι ήταν κατευθυντικά πιο αισιόδοξοι από ότι μέλη μειονοτήτων, ενώ μελή μειονοτήτων ήταν πιο πιθανό από ότι οι Ευρωπαίοι-αμερικάνοι να στραφούν προς την θρησκεία, να χρησιμοποιήσουν την άρνηση και την συμπεριφορική αποσύνδεση ως έναν τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας.

Ένα ακόμα εύρημα αποτελεί το ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της υψηλής αισιοδοξίας και της μικρότερης αναπηρίας μέσα στο δείγμα Λατίνων ατόμων υποδηλώνοντας καλύτερη έκβαση της υγείας. Το παραπάνω είναι σύμφωνο με προηγούμενες μελέτες οι οποίες βρήκαν ότι η αισιοδοξία σχετίζεται θετικά με την καλύτερη έκβαση της υγείας (Peterson et al., 1993; Aspinwall et al., 2001; Dougall et al., 2001). Επίσης, ο Levy και οι συνεργάτες του (Levy et al., 1988, σ. 74 στο Druss, 1995), βρήκαν ότι ασθενείς με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο που ανέφεραν κάποια

ευχαρίστηση και αισιοδοξία έζησαν σημαντικά περισσότερο από άλλους του ίδιου δείγματος που ήταν απαισιόδοξοι.

Η έρευνα της Lacey και των συνεργατών της (2007) εξέτασε σε 141 ασθενείς με χρόνια πόνο τις διαδικασίες μέσω των οποίων ο χρόνιος πόνος μπορεί να καταλήξει σε καταθλιπτική διάθεση και καθόρισε αν τα ενδο-προσωπικά μέσα αντιμετώπισης, όπως η αισιοδοξία και η αυτό-εκτίμηση, επηρεάζουν αυτές τις διαδικασίες. Βρέθηκε, λοιπόν, ότι οι ασθενείς με χρόνια πόνο που χρησιμοποιούσαν περισσότερο αυτά τα μέσα αντιμετώπισης βίωναν λιγότερο πόνο, λιγότερη παρέμβαση στην καθημερινή λειτουργικότητα, και ήταν λιγότερο θλιμμένοι σε σχέση με τους ασθενείς που χρησιμοποιούσαν αυτά τα μέσα αντιμετώπισης λιγότερο. Τα ενδο-προσωπικά μέσα συνδέθηκαν επίσης με την ηλικία: οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς ήταν πιο αισιόδοξοι και είχαν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση από νεότερους ασθενείς πόνου.

Τέλος, όπως προαναφέρθηκε, και οι παραπάνω έρευνες υποδεικνύουν ότι οι αισιόδοξοι ασθενείς τείνουν να χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές αντιμετώπισης που είναι εστιασμένες στο πρόβλημα, από ότι οι πεσιμιστές, και, όταν αυτή η στρατηγική δεν είναι εφικτή, οι αισιόδοξοι στρέφονται προς τις προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης που είναι εστιασμένες στο συναίσθημα (π.χ. αποδοχή, χιούμορ, θετικός επαναπροσδιορισμός). Τα παραπάνω ευρήματα είναι συναφή με την ιδέα ότι αυτές οι διαφορές στην αντιμετώπιση είναι τουλάχιστον μερικώς υπεύθυνες για τις διαφορές στην συναισθηματική ευεξία, και, πιθανότατα στην σωματική ευεξία, ανάμεσα σε αισιόδοξους και μη αισιόδοξους (Rasmussen et al., 2006).

### **1.5. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Σύμφωνα με τα όσα έχουν αναφερθεί ως εδώ, είναι έκδηλη η σημασία της διερεύνησης των μεθόδων προσαρμογής στην χρόνια ασθένεια, των αντιλήψεων γύρω από την χρόνια ασθένεια και του ρόλου της οικογένειας στην προσπάθεια αντιμετώπισης της.

Η παρούσα έρευνα έχει ως σκοπό να διερευνήσει τις σχέσεις ανάμεσα στην αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας, την αισιοδοξία του ασθενή, την ανησυχία και την κοινωνική υποστήριξη, όπως θεωρεί ο ασθενής ότι την δέχεται και όπως θεωρεί ο φροντιστής ότι την προσφέρει.

Οι βασικές ερευνητικές υποθέσεις είναι οι εξής:

- 1) Αναμένεται να υπάρξει συνάφεια ανάμεσα αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας, στην αισιοδοξία του ασθενή, την ανησυχία και την κοινωνική υποστήριξη (ασθενή και φροντιστή).
- 2) Αναμένεται να υπάρχει σχέση ανάμεσα σε κάθε μια από τις μεταβλητές αισιοδοξία, διαχείριση προβλήματος και κοινωνική υποστήριξη (ασθενή και φροντιστή) και στην μεταβλητή «ανησυχία».
- 3) Αναμένεται να υπάρχουν διαφυλικές διαφορές αναφορικά με τις μεταβλητές αισιοδοξία, διαχείριση προβλήματος, ανησυχία και κοινωνική υποστήριξη (ασθενή και φροντιστή).

## **2. ΜΕΘΟΔΟΣ**

### **2.1. ΔΕΙΓΜΑ**

Στην έρευνα συμμετείχαν 86 χρόνια ασθενείς, από τους οποίους το 58,1% ήταν άνδρες και το 41,9% ήταν γυναίκες και 86 φροντιστές από τους οποίους το 30,2% ήταν άνδρες και το 69,8% ήταν γυναίκες (10% περίπου των φροντιστών δεν συμπλήρωσαν το φύλο). Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε χρόνια ασθενείς που νοσηλεύονται περιοδικά στο Γενικό Νοσοκομείο Ρεθύμνου και στους φροντιστές τους. Η ηλικία των συμμετεχόντων ασθενών κυμαίνεται από 19 έως 84 ετών (με μέσο όρο τα 60,6 έτη) και των συμμετεχόντων φροντιστών κυμαίνεται από 13 / 21 έως 86 έτη (με μέσο όρο τα 56,7 έτη).

Επιπρόσθετα, το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών κυμαινόταν κυρίως ανάμεσα στους αποφοίτους Δημοτικού σχολείου με ποσοστό 33,7%, τους αποφοίτους λυκείου με ποσοστό 23,3% και τους αποφοίτους πανεπιστημίου με ποσοστό 10,5%. Όσο για την οικογενειακή τους κατάσταση, το 75,6% των ασθενών είναι έγγαμοι και το 19,8% είναι άγαμοι. Το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών των ασθενών αντιστοιχούσε σε 18,6% τόσο στους απόφοιτους του δημοτικού σχολείου, όσο στους αποφοίτους του τριτάξιου γυμνασίου, και του λυκείου.

Όσον αφορά στη σχέση των φροντιστών με τους ασθενείς, αυτή κατά κύριο λόγο ήταν η σχέση συντρόφου/ συζύγου και μόνο 6 από τους 86 φροντιστές δεν ήταν σύντροφοι με τους ασθενείς.

### **2.2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ**

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να συμπληρώσουν ανώνυμα ένα ερωτηματολόγιο. Στο πρώτο μέρος τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν μεταξύ άλλων τα παρακάτω:

Το ερωτηματολόγιο Life Orientation Test – Revised (Sheier, Carver, & Bridges, 1994) μετρά την γενικευμένη αισιοδοξία του ασθενή. Αποτελείται από 6 θέματα και οι απαντήσεις κατηγοριοποιούνται σε μια κλίμακα τύπου Likert από το 1 ως το 5

όπου το 1 αντιπροσωπεύει την απάντηση «διαφωνώ έντονα» και το 5 την απάντηση «συμφωνώ πολύ».

Η κλίμακα Significant Others Scale (SOS) (Power, & Champion, 1988) μέτρησε την κοινωνική υποστήριξη στο επίπεδο που θεωρεί ο ασθενής ότι την δέχεται, στο επίπεδο που πιστεύουν οι φροντιστές ότι την προσφέρουν και στο ιδανικό επίπεδο. Οι απαντήσεις δίνονται σε μια 7βάθμη κλίμακα από το 1 (ποτέ) ως το 7 (πάντα).

Το ερωτηματολόγιο “The Illness Perception Questionnaire” (IPQ-R) μετρά την αντίληψη που έχουν οι ίδιοι οι ασθενείς για την ασθένειά τους. Πιο συγκεκριμένα, αποτελείται από 5 στοιχεία για την ασθένεια: την ταυτότητα, την αιτία, την χρονική διάρκεια, τις επιπτώσεις και τον έλεγχο της θεραπείας.

Η Κλίμακα Αντιμετώπισης Βλαβών και Προβλημάτων Υγείας (ΚΑΒΠΥ) έχει μεταφραστεί από την πρωτότυπη κλίμακα CHIP (Edler et al., 1998 στο Καραδήμας, Ζαρογιάννος, Στραβοδήμος, Γυφτόπουλος, & Κωνσταντινίδης, υπό δημοσίευση) και περιλαμβάνει 32 δηλώσεις. Χρησιμοποιήθηκε για να μετρήσει την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας και οι απαντήσεις δίνονταν σε μια 5βάθμη κλίμακα όπου το 1 είναι «καθόλου» και το 5 είναι «πάρα πολύ». Δυο από τους παράγοντες που μετρήσε η ΚΑΒΠΥ ήταν η Επίλυση Προβλήματος και η Ανησυχία για την ασθένεια (από την μεριά του ασθενή και από την μεριά του φροντιστή).

Στο τέλος, χρησιμοποιήθηκαν κάποιες ερωτήσεις που σχετίζονταν κατά κύριο λόγο με τα δημογραφικά στοιχεία (γένος, ηλικία, εκπαίδευση, επάγγελμα, κ.α.) και με το είδος της ασθένειας και το έτος διάγνωσής της.

### **2.3. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ**

Η προσέγγιση των ασθενών και φροντιστών έγινε στο Γενικό Νοσοκομείο Ρεθύμνου, στην παθολογική κλινική, στην καρδιολογική κλινική και στην μονάδα τεχνητού νεφρού. Η χορήγηση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε ύστερα από συνεννόηση πρώτα με τον Διευθυντή του νοσοκομείου και στην συνέχεια με τον εφημερεύοντα επιμελητή της κάθε πτέρυγας. Ο εφημερεύον επιμελητής συνεργαζόταν με τον ερευνητή σε κάθε επίσκεψη αφού τον βοηθούσε στην επιλογή των ασθενών στους οποίους μοιραζόταν το ερωτηματολόγιο, σύμφωνα πάντα με την κατάσταση της υγείας τους, την ηλικία τους και την ικανότητά τους να επικοινωνούν



με το περιβάλλον. Η συμμετοχή των ασθενών ήταν αρκετά δύσκολη, δεδομένου ότι πολλοί από τους ασθενείς δεν αισθάνονταν καλά και δεν είχαν διάθεση να αναφερθούν στην ασθένειά τους.

Προτού ξεκινήσει η διαδικασία γινόταν μια σύντομη εισαγωγή από τον ερευνητή σχετικά με τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας. Δίνονταν εξηγήσεις σχετικά με την τήρηση της ανωνυμίας και τον προσεκτικό χειρισμό των απαντήσεών τους και οι ασθενείς διαβεβαιώνονταν για τη χρήση των απαντήσεών τους αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Ο ερευνητής δεν ήταν πάντα παρών στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου γιατί κάποιες φορές οι ασθενείς και οι φροντιστές τους δεν επιθυμούσαν να το συμπληρώσουν εκείνη την στιγμή.

Τέλος οι απαντήσεις κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν με τη χρήση του προγράμματος SPSS 15.0 (Statistical Package for Social Sciences).

### 3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Αρχικά υπολογίστηκαν οι συνάφειες μεταξύ των μεταβλητών αισιοδοξία, επίλυση προβλήματος, ανησυχία και κοινωνική υποστήριξη (ασθενών και φροντιστών). Όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, υπάρχει στατιστικώς σημαντική αρνητική συνάφεια της ανησυχίας με την κοινωνική υποστήριξη του ασθενή ( $r = -.41$ ,  $p < .01$ ) και θετική συνάφεια με την επίλυση προβλήματος ( $r = .47$ ,  $p < .01$ ). Επιπρόσθετα, παρατηρείται αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης όπως θεωρεί ότι την προσφέρει ο φροντιστής και των δυο παραγόντων αντιμετώπισης μιας χρόνιας ασθένειας, δηλαδή της επίλυσης προβλήματος ( $r = -.24$ ,  $p < .05$ ) και της ανησυχίας ( $r = -.41$ ,  $p < .01$ ). Τέλος, ενδιαφέρουσα είναι και η στατιστικώς σημαντική θετική συνάφεια μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης ασθενή και φροντιστή ( $r = .68$ ,  $p < .01$ ).

**Πίνακας 1: Συντελεστής συσχέτισης Pearson's r μεταξύ της Αισιοδοξίας, της Επίλυσης προβλήματος, της Ανησυχίας και της Κοινωνικής υποστήριξης (ασθενή και φροντιστή).**

	1	2	3	4	5
1.Αισιοδοξία	-	-	-	-	-
2.Κοινωνική Υποστήριξη – ασθενής	,06	-	-	-	-
3.Επίλυση Προβλήματος	,31	-,12	-	-	-
4.Ανησυχία	,23	-,41**	,47**	-	-
5.Κοινωνική Υποστήριξη-φροντιστής	,26	,68**	-,24*	-,41**	-

Σημείωση : \*  $p < 0.05$  , \*\*  $p < 0.01$

Στην συνέχεια εξετάστηκε με μια ανάλυση παλινδρόμησης η εξαρτημένη μεταβλητή ανησυχία σε σχέση με τις ανεξάρτητες μεταβλητές αισιοδοξία, επίλυση προβλήματος και κοινωνική υποστήριξη (ασθενών και φροντιστών). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η εξαρτημένη μεταβλητή «ανησυχία» προβλέπεται

συνολικά από όλες τις ανεξάρτητες μεταβλητές μαζί κατά 42% της διακύμανσής της [ $R^2 = .42$ ,  $F(4,21) = 5.50$ ,  $p < .05$ ]. Αυτή η σημαντική συμβολή των ανεξάρτητων μεταβλητών στην ερμηνεία της διακύμανσης της ανησυχίας υποδεικνύει ότι γνωρίζουμε περίπου τους μισούς λόγους για τους οποίους ένας χρόνιος ασθενής ανησυχεί.

Οι δείκτες μερικής συσχέτισης που υπολογίστηκαν στη συνέχεια μεταξύ κάθε μιας από τις ανεξάρτητες μεταβλητές χωριστά με την εξαρτημένη (Πίνακας 2), έδειξαν ότι η μεταβλητή «κοινωνική υποστήριξη ασθενή» παρουσίασε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση με την ανησυχία που αισθάνεται ο ασθενής, και η «επίλυση προβλήματος» στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση με την ανησυχία. Το παραπάνω αποτέλεσμα σημαίνει ότι αν ο ασθενής νιώθει ότι η κοινωνική υποστήριξη που δέχεται δεν είναι ικανοποιητική και επαρκής, τότε ανησυχεί περισσότερο. Ταυτόχρονα, η επίλυση προβλήματος μειώνει τα επίπεδα ανησυχίας.

**Πίνακας 2: Ιεραρχική ανάλυση παλινδρόμησης όλων των ανεξάρτητων μεταβλητών ως προς την ανησυχία.**

	$\beta$	T	$R^2$	F
Ανησυχία			.41	5.49
Αισιοδοξία	-,27	-1,63		
Κοινωνική Υποστήριξη- ασθενή	-,37	-2,27		
Επίλυση Προβλήματος	,40	2,37		
Κοινωνική Υποστήριξη-φροντιστή	-,19	-1,19		

α Εξαρτημένη μεταβλητή: ANΗΣΥΧΙΑ

Τέλος, η υπόθεση η οποία μελετά την ύπαρξη διαφυλικών διαφορών αναφορικά με τα στοιχεία του ερωτηματολογίου, ελέγχθηκε με μια σειρά από δείκτες  $t$  συγκρίνοντας τους μέσους όρους των στοιχείων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του Πίνακα 3, υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ των ανδρών και των γυναικών όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη που θεωρούν ότι δέχονται. Συγκρίνοντας τους μέσους όρους παρατηρούμε ότι οι άνδρες [ $M.O.(\text{άνδρες}) = 56.31$ ,  $T.A. = 11.78$ ] είναι πιο

ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται σε σύγκριση με τις γυναίκες [M.O.<sub>(γυναίκες)</sub>=49.16, T.A.=14.54]. Επίσης, ο αρχικός έλεγχος με το δείκτη F (Levene's test) αποκάλυψε στατιστικά σημαντικές διαφορές στην κοινωνική υποστήριξη του ασθενή [t(82)=2.48, p<.05] ως προς το φύλο.

Δεν βρέθηκαν όμως στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα υπόλοιπα στοιχεία που εξέταζε το ερωτηματολόγιο και στο φύλο των ασθενών και των φροντιστών. Το αποτέλεσμα αυτό δείχνει ότι άνδρες και γυναίκες χρόνιοι ασθενείς μοιράζονται κοινές απόψεις σύμφωνα με το πόσο ανησυχούν, πόσο αισιόδοξοι αισθάνονται και πόσο πολύ εφαρμόζουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης (επίλυση προβλήματος και ανησυχία) για την χρόνια ασθένεια τους. Το ίδιο ισχύει και για τους άνδρες και γυναίκες που έχουν το ρόλο του φροντιστή των χρόνιων ασθενών ως προς το επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης που θεωρούν ότι προσφέρουν.

**Πίνακας 3: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των πέντε στοιχείων του ερωτηματολογίου ως προς το φύλο**

	ΦΥΛΟ	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
1. Αισιοδοξία	Άνδρας	22,46	4,38
	Γυναίκα	23,00	4,39
2. Κοινωνική Υποστήριξη –ασθενής	Άνδρας	<b>56,31</b>	<b>11,78</b>
	Γυναίκα	<b>49,16</b>	<b>14,54</b>
3. Επίλυση Προβλήματος	Άνδρας	17,26	4,30
	Γυναίκα	16,88	3,73
4. Ανησυχία	Άνδρας	12,06	5,02
	Γυναίκα	12,20	4,38
5. Κοινωνική Υποστήριξη-φροντιστής	Άνδρας	57,25	10,45
	Γυναίκα	54,27	11,43

#### 4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα έρευνα είχε στόχο να εξετάσει την σχέση συγκεκριμένων παραγόντων της προσαρμοστικής διαδικασίας σε μια χρόνια ασθένεια. Οι παράγοντες που διερευνώνται είναι οι εξής: αισιοδοξία, επίλυση προβλήματος, ανησυχία και κοινωνική υποστήριξη (ασθενή και φροντιστή). Παράλληλα, έγινε προσπάθεια να παρουσιαστούν οι απόψεις των φροντιστών των χρόνιων ασθενών, συγκεκριμένα, για την υποστήριξη που προσφέρουν στους ασθενείς. Είναι, λοιπόν, αναγκαίο να σημειωθεί ότι μεταβλητές - αισιοδοξία, επίλυση προβλήματος και κοινωνική υποστήριξη- ερμήνευσαν συνολικά ένα μεγάλο ποσοστό της διακύμανσής της μεταβλητής «ανησυχία» (42%).

Τα ευρήματα της έρευνας, από την συσχέτιση του Pearson's  $r$ , μας αποκαλύπτουν ότι η κοινωνική υποστήριξη (ασθενή και φροντιστή) και η επίλυση προβλήματος παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανησυχία. Η ανησυχία επηρεάζεται αρνητικά από την κοινωνική υποστήριξη και θετικά από την επίλυση προβλήματος. Αυτό σημαίνει ότι ο ασθενής νιώθει περισσότερο ανήσυχος όταν δεν ικανοποιείται από την υποστήριξη που του προσφέρει ο φροντιστής, αλλά η ανησυχία είναι λιγότερη όταν ο ασθενής υιοθετεί την στρατηγική της επίλυσης προβλήματος. Τα ευρήματα για την σχέση ανησυχίας και επίλυσης προβλήματος επιβεβαιώνονται και από κάποιες έρευνες, όπως την έρευνα της Curtis και των συνεργατών της (2004) και την έρευνα του Hampson και των συνεργατών του (1997), οι οποίοι συμπέραναν ότι η αντιμετώπιση επίλυσης προβλήματος σχετίζεται με λιγότερη ψυχολογική καταπόνηση και καταθλιπτική διάθεση και εμμέσως με ανησυχία.

Επιπλέον, το εύρημα για την θετική συνάφεια μεταξύ ανησυχίας και κοινωνικής υποστήριξης από την έρευνα μας συμβαδίζει με κάποιες έρευνες (Sarason et al., 1997; Goodenow, 1990) που έχουν καταδείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη μειώνει την ψυχολογική εξάντληση, όπως η κατάθλιψη και η ανησυχία κατά την διάρκεια στιγμών άγχους. Ταυτόχρονα, σε κάποιες άλλες έρευνες (Penninx et al., 1997; Krumholz, Butler, & Miller, 1998), συνδέθηκαν οι ψυχο-κοινωνικοί πόροι αντιμετώπισης, και συγκεκριμένα η κοινωνική υποστήριξη, με την συναισθηματική ευημερία. Αυτό το εύρημα δείχνει ότι όταν ο ασθενής έχει υποστήριξη από το περιβάλλον του είναι καλύτερα συναισθηματικά, κάτι το οποίο είναι αντίθετο με την ανησυχία.

Στη συσχέτιση των παραγόντων του ερωτηματολογίου μεταξύ τους βρέθηκε, επίσης, αρνητική συνάφεια μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης που θεωρεί ο φροντιστής ότι προσφέρει και της στρατηγικής επίλυσης προβλήματος. Αυτή η διαπίστωση δείχνει ότι όταν ο φροντιστής δεν προσφέρει επαρκή υποστήριξη, είναι δύσκολο να προωθηθεί η μέθοδος επίλυσης του προβλήματος. Επιβεβαίωση της παραπάνω σχέσης αποτελεί το εύρημα του Heckman και των συνεργατών του (1999), οι οποίοι βρήκαν ότι ασθενείς με HIV βίωναν περισσότερο άγχος και χρησιμοποιούσαν συχνότερα στρατηγικές αποφυγής όταν, ανάμεσα σε αλλά, είχαν έλλειψη πηγών υποστήριξης.

Ένα αναμενόμενο εύρημα της έρευνας ήταν η αρκετά μεγάλη θετική συνάφεια μεταξύ της κοινωνική υποστήριξης όπως την αισθάνεται ο ασθενής και όπως θεωρεί ότι την προσφέρει ο φροντιστής. Πιο συγκεκριμένα, όσο περισσότερο υποστηρίζει ο φροντιστής τον ασθενή, τόσο περισσότερη υποστήριξη θεωρεί ο ασθενής ότι δέχεται. Σε συμφωνία με το εύρημα αυτό έρχεται της De Ridder και των συνεργατών της (2005), η οποία μέτρησε με ποιο τρόπο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την υποστήριξη που τους προσφέρουν οι σύντροφοί τους, και έδειξε ότι κατανοούσαν την προσπάθεια των συζύγων τους για ενεργή αντιμετώπιση και για αποδοχή των ανησυχιών τους. Επιπλέον, η έρευνα της Bennet και των συνεργατών της (2001), έδειξε ότι πολλοί από τους ασθενείς θεωρούσαν ότι το επίπεδο υποστήριξης που δέχονταν ήταν από μέτριο ως υψηλό, γεγονός που αποδεικνύει την θετική συνάφεια της υποστήριξης από τις δύο πλευρές.

Συνεχίζοντας, η έρευνα μελέτησε τις διαφορές φύλου ανάμεσα στις μεταβλητές του ερωτηματολογίου και βρέθηκαν διαφορές μόνο στην κοινωνική υποστήριξη (ασθενή). Οι άνδρες φαίνεται να είναι πιο ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται σε σύγκριση με τις γυναίκες, αλλά στην παραπάνω έρευνα (Bennet et al., 2001), που έδειξε ότι, στο μικρό ποσοστό των ασθενών που ανέφεραν λίγη ή καθόλου υποστήριξη, οι περισσότεροι ήταν άντρες (αν και οι διαφορές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές σε μετά-αναλύσεις). Παρόλα αυτά, σε άλλες έρευνες (όπως Hampel et al., 2005) δεν βρέθηκαν διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα ως προς την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι στην έρευνα μας δεν βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συνάφεια ανάμεσα στην αισιοδοξία και στις υπόλοιπες μεταβλητές του ερωτηματολογίου. Παρόλα αυτά, σε άλλες έρευνες, όπως της Fournier και των συνεργατών της (2002), έχει αποδειχθεί ότι η αισιοδοξία του ασθενή σχετίζεται

αρνητικά με την ανησυχία και θετικά με την στρατηγική επίλυσης προβλήματος. Η θετική σχέση της αισιοδοξίας και των ενεργητικών στρατηγικών αντιμετώπισης (π.χ. επίλυση προβλήματος και αναζήτηση κοινωνική υποστήριξης) παρουσιάζεται και σε άλλες έρευνες (Fournier, de Ridder, Bensing, 1999; Hatju & Bolen, 1998; Carver et al., 1993). Πιθανότατα, το γεγονός ότι δεν βρέθηκε συνάφεια της αισιοδοξίας με τους υπόλοιπους παράγοντες της προσαρμογής, οφείλεται στο σχετικά μικρό μέγεθος του δείγματος και στους λοιπούς περιορισμούς της έρευνας μας που αναφέρονται παρακάτω.

Όσον αφορά στους περιορισμούς της έρευνας, είναι αναγκαίο να τονίσουμε ότι ο σχετικά μικρός αριθμός του δείγματος (86 ασθενείς) και το γεγονός ότι προέρχεται από ένα μόνο νοσοκομείο της Ελλάδας (Γενικό Νοσοκομείο Ρεθύμνου), δημιουργεί επιφυλάξεις για την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επίσης, στην έρευνα αυτή εξερευνήθηκαν οι συνάφειες μεταξύ των δεικτών, κάτι το οποίο αποδεικνύει την ύπαρξη θετικών ή αρνητικών συσχετίσεων του ενός δείκτη με τον άλλο, αλλά δεν εξηγείται η αιτιώδης σχέση μεταξύ τους, δηλαδή τον λόγο για τον οποίο υπάρχει αυτή η συσχέτιση.

Συμπερασματικά, είναι σημαντικό και απαραίτητο να συνεχιστούν οι έρευνες τέτοιου είδους, χρησιμοποιώντας ένα μεγαλύτερο δείγμα και συμπεριλαμβάνοντας περισσότερες μονάδες υγείας για να παραχθούν αποτελέσματα που θα μπορούσαν να είναι αντιπροσωπευτικά για τους χρόνιους ασθενείς, δηλαδή πιο αξιόπιστα και έγκυρα. Επιπρόσθετα, οι επόμενες έρευνες θα βοηθήσουν στον περαιτέρω καθορισμό των σχέσεων των διάφορων παραγόντων της προσαρμογής και θα διερευνηθεί αν υπάρχει αιτιότητα μεταξύ τους. Τέλος, μια μεταβλητή που καθίσταται αναγκαίο να διερευνηθεί περισσότερο, πέρα από τους εσωτερικούς μηχανισμούς του ασθενή, είναι η κοινωνική υποστήριξη. Ο φροντιστής ενός χρόνιου ασθενή αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ζωής του αρρώστου, και άρα, η υποστήριξη που προσφέρει παίζει σπουδαίο ρόλο στην επιλογή των κατάλληλων μεθόδων αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Acitelli, L. K., & Antonucci, T. C. (1994). Gender differences in the link between marital support and satisfaction in older couples. *Journal of Personality and Social Psychology*, *67*, 688–698.
- Affleck, G., & Tennen, H. (1991). Social comparison and coping with major medical problems. In J. Suls & T. A. Wills (Eds.), *Social comparison: Contemporary theory and research* (pp. 369-393). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Arraras, J. I., Wright, S. J., Jusue, G., Tejedor, M., & Calvo, J. I. (2002). Coping style, locus of control, psychological distress and pain-related behaviors in cancer and other diseases. *Psychology, Health, & Medicine*, *7*, 181-187.
- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1992). Modeling cognitive adaptation: A longitudinal investigation of the impact of individual differences and coping on college adjustment and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, *63*, 989-1003.
- Aspinwall, L. G., Richter, L., & Hoffman, R. R., (2001). Understanding how optimism works: an examination of optimists' adaptive moderation of belief and behavior. In Njoku, M. G. C. (2005). *The Relationship among coping and fatigue in an ethnically diverse sample. Ethnicity and Health*, *10*, 263-278.
- Ayles, C., & Reynolds, J. (2001). *Identifying and managing patients' relationship problems in primary care: The perspective of health professionals and counsellors*. London: One Plus One Marriage & Partnership Research.
- Badr-Hoda, U. (2003). Chronic illness as a relationship challenge. *Dissertation Abstracts International: Section B; The Science and Engineering*, *63*, 441-453.
- Bandura, A. (1988). Self-regulation of motivation and action through goal systems. In V. Hamilton, G. H. Bower, & N. H. Frijda (Eds.), *Cognitive perspectives on emotion and motivation* (pp.37–61). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Barker, C., Pistrang, N., Shapiro, D., & Shaw, I. (1990). Coping and help-seeking in the UK adult population. *British Journal of Clinical Psychology*, *29*, 271-285.
- Barlow, J. H., Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, *32*, 19-31.
- Barnwell, A. M., & Kavanagh, D. J. (1997). Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, *45*, 411–418.



- Barry, L. C., Kerns, R. D., Guo, Z., Duong, B. D., Iannone, L. P., & Carrington, M. (2004). Identification of strategies used to cope with chronic pain in older persons receiving primary care from a Veterans Affairs medical center. *Journal of the American Geriatrics Society, 52*, 950-956.
- Bates, M. S., Edwards, W. T., & Anderson, K. O. (1993). Ethnocultural influences on variation in chronic pain perception. *Pain, 52*, 101-112.
- Bediago, S. M., & Friend, R. (2004). Illness-specific and general perceptions in adjustment to rheumatoid arthritis: The role of interpersonal expectations. *Annual Behavioral Medicine, 28*, 203-210.
- Bennet, S. J., Cordes, D. K., Westmoreland, G., Castro, R., & Donnelly, E. (2000). Self-care strategies for symptom management in patients with chronic heart failure. *Nursing Results, 49*, 139-145.
- Bennet, 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 patients. *Quality of Life Research, 10*, 671-682.
- Billings, A. G., Cronkite, R. C., & Moos, R. H. (1983). Social-environmental factors in unipolar depression: Comparisons of depressed patients and nondepressed controls. *Journal of Abnormal Psychology, 92*, 119-133.
- Blakely, A. A., Howard, R. C., Sosich, R. M., Murdoch, J. C., Menkes, D. B., & Spears, G. F. S. (1991). Psychiatric symptoms, personality and ways of coping in chronic fatigue syndrome. *Psychology Medicine, 21*, 347-362.
- Blalock, S. Y., Devellis, B. M., & Giorgino, K. B. (1995). The relationship between coping and psychological wellbeing among people with osteoarthritis: A problem-specific approach. *Annals of Behavioral Medicine, 17*, 107 – 115.
- Blanchard, C. G., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1997). The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology, 11*, 189-194.
- Boekaerts, M., & Roder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation, 21*, 311-337.
- Bonham, V. L. (2001). Race, ethnicity, and pain treatment: Striving to understand the causes and solutions to disparities in pain treatment. *Journal of Law, Medicine and Ethics, 29*, 52-68.
- Borkovec, T. D., Roemer, L., & Kinyon, J. (1995). Disclosure and worry: Opposite sides of the emotional processing coin. In Pennebaker J. W. (Ed.), *Emotion, Disclosure and Health* (pp.47-70). Washington, DC: American Psychological Association.

- Brenner, G. F., Melamed, B. G., & Panush, R. S. (1994). Optimism and coping as determinants of psychosocial adjustment to rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 1*, 115–134.
- Brisette, I., Scheier, M. F., & Carver, C. S. (2002). The role of optimism in social network development, coping, and psychological adjustment during a life transition. *Journal of Personality and Social Psychology, 82*, 102-111.
- Buenaver, L. F., Edwards, R. R., Haythonthwaite, J. A. (2007). Pain-related catastrophizing and perceived social responses: Inter-relationships in the context of chronic pain. *Pain, 127*, 234-242.
- Burg, M. M., & Seeman, T. E. (1994). Families and health: The negative side of social ties. *Annals of Behavioral Medicine, 16*, 109-115.
- Burns, M. O., and Seligman, M. P. (1991). Explanatory style, helplessness, and depression. In C. R. Snyder, D. R. Forsyth, and R. Donelson, (Eds.), *Handbook of Social and Clinical Psychology: The Health Perspective*, (pp. 267–284). Pergamon, Elmsford, NY.
- Buunk, A. P., Berkhuisen, M. A., Sanderman, R., Nieuwland, W., & Ranchor, A. V. (1996). *Active engagement, protective behavior, and overprotection. Assessment of the spouse's role in heart revalidation.* In De ridder, D. T. D., Schreurs, K. M. G., & Kuijer, R. G. (2005). Is spousal support always helpful to patients with asthma or diabetes? A prospective study. *Psychology and Health, 20*, 497-508.
- Carver, C. S. & Scheier, M. F. (1998). *On the self-regulation of behavior.* New York: Cambridge University Press.
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., Moffat, F. L., & Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology, 65*, 375–390.
- Carver, C. S., Smith, R. G., Antoni, M. H., Petronis, V. M., Weiss, S., & Derhagopian, R. P. (2005). Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychology, 24*, 508-516.
- Coyne, J. C., & Smith, D. A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: A contextual perspective on wives' distress. *Journal of Personality and Social Psychology, 61*, 404-412.

- Coyne, J. C., & Smith, D. A. (1994). Couples coping with a myocardial infarction: Contextual perspective on patient self-efficacy. *Journal of Family Psychology, 8*, 43–54.
- Coyne, J. C., Rohrbaugh, M. J., Shoham, V., Sonnega, J. S., Nicklas, J. M., & Cranford, J. A. (2001). Prognostic importance of marital quality for survival of congestive heart failure. *American Journal of Cardiology, 88*, 526–529.
- Cunningham, A. J., Lockwood, G. A., & Edmonds, C. V. I. (1993). Which cancer patients benefit from a brief group, coping skills program? *International Journal of Psychiatric Medicine, 23*, 383-398.
- Curtis, R., Groarke, A., Coughlan R., & Gsel A., (2004). The influence of disease severity, perceived stress, social support and coping in patients with chronic illness: a 1 year follow up. *Psychology, Health & medicine, 9*, 456-475.
- Cutrona, C. E., & Russel, D. W. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, G. R. Pierce (Ed), *Social Support; An Interactional View* (pp. 319-366). New York: Wiley & Sons.
- D'Ardenne, P. (2004). The couple sharing long-term illness. *Sexual and Relationship Therapy, 19*, 291-308.
- D'Ardenne, P., & Morrod, D. (2003). *The counselling of couples in healthcare setting*. London: Whurr Publishers.
- Dakof, G.A., & Taylor, S.E. (1990). Victims' perception of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology, 58*, 80-89.
- De ridder, D. T. D., Schreurs, K. M. G., & Kuijer, R. G. (2005). Is spousal support always helpful to patients with asthma or diabetes? A prospective study. *Psychology and Health, 20*, 497-508.
- Deenen, T. A., Klip, E. C. (1993). Coping with asthma. *Respiratory Medicine, 87*, 67–70.
- DeLongis, D., & Holtzman, E. (2005). Coping in context: The role of stress, social support, and personality in coping. *Journal of Personality, 73*, 1633-1655.
- Doeglas, D. M., Suurmeijer, Th. P. B. M., van den Heuvel, W. J. A., Krol, B., van Rijswijk, M. H., van Leeuwen, M. A., & Sanderman, R. (2004). Functional ability, social support, and depression in rheumatoid arthritis. *Quality of Life Research, 13*, 1053-1065.
- Dougall, A. L., Hyman, K. B., Hayward, M. C., McFeeley, S., & Baum, A. (2001). Optimism and traumatic stress: the importance of social support and coping. *Journal of Applied Social Psychology, 31*, 223-245.

- Druss, R. G. (1995). *The psychology of illness*. In sickness and in Health. American Psychiatric Press, Washington.
- Eitel, P., Hatchett, L., Friend, R., Griffin, K. W., & Wadhwa, N. K. (1995). Burden of self-care in seriously ill patients: Impact on adjustment. *Health Psychology, 14*, 457–463.
- Endler, N. S., Parker, J. D. A., & Summerfeldt, L. J. (1998). Coping with health problems: Developing a reliable and vivid multidimensional measure. Στο Καραδήμας, Ε. Χ., Ζαρόγιαννος, Α., Στραβοδήμος, Κ., Γυφτόπουλος, Α., & Κωνσταντινίδης, Κ. (2008). Η προσαρμογή της κλίμακας αντιμετώπισης βλαβών και προβλημάτων υγείας σε δείγμα ελλήνων ασθενών: Ζητήματα εγκυρότητας. Υπό δημοσίευση στο *Hellenic Journal of Psychology*.
- Epping-Jordan, J. E., Compas, B. E., Osowiecki, D. M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., & Krag, D. N. (1999). Psychological adjustment to breast cancer: Processes of emotional distress. *Health Psychology, 18*, 315–326
- Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., Geenen, R. & Bijlsma, J. W. J. (1997). Determinants of psychological distress and its course in the first year after diagnosis in rheumatoid arthritis patients). *Journal of Behavioural Medicine, 20*, 532-545.
- Fawzy, F. I., (1995). A short-term psychoeducational intervention for patients newly diagnosed with cancer. *Support Case Cancer, 3*, 235-238.
- Felton, B. J., Revenson, T. A. & Hinrichsen, G. A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Social Science and Medicine, 18*, 889 – 898.
- Finch, J. E., & Zautra, A. J. (1992). Testing latent longitudinal models of social ties and depression among the elderly: A comparison of distribution-free and maximum likelihood estimates with nonnormal data. *Psychology and Aging, 7*, 107-118.
- Fisher, L., Chesla, C. A., Bartz, R. J., Gilliss, C., Skaff, M. A., Sabogal, F., et al. (1998). The family and type 2 Diabetes: A framework for intervention. *The Diabetes Educator, 24*, 599–607.
- Fitzgerald, T. E., Tennen, H., Affleck, G., & Pransky, G. S. (1993). The relative importance of dispositional optimism and control appraisals in quality of life after coronary artery bypass surgery. *Journal of Behavioural Medicine, 16*, 25-43.
- Folkman, S., Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personal and Social Psychology, 54*, 466–475.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist, 55*, 647–654.

- Ford, M. F., Jones, M., Scannell, T., Powell, A., Coombes, R. C., & Evans, C. (1990). Is group psychotherapy feasible for oncology outpatient attenders selected on the basis of psychological morbidity? *British Journal of Cancer*, *62*, 624-626.
- Fournier, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Optimism and adaptation to multiple sclerosis: What does optimism means? *Journal of Behavioral Medicine*, *22*, 303-326.
- Fournier, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (2002a). Optimism and adaptation to chronic disease: The role of optimism in relation to self-care options of type 1 diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*, *7*, 409-432.
- Fournier, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (2002b). How optimism contributes to the adaptation of chronic illness. A prospective study into the enduring effects of optimism on adaptation moderated by the controllability of chronic illness. *Personality and Individual Differences*, *33*, 1163-1183.
- Fournier, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (2004). Does optimism affect symptom report in chronic disease? What are its consequences for self-care behaviour and physical functioning? *Journal of Psychosomatic Research*, *56*, 341-350.
- Freeman, H. P. (2000). The meaning of race in science and society. *Annual Journal of Behavior and Medicine*, *22*, 139-151.
- Friedman, L. C., Brown, A. E., Romero, C., Dulay, M. F., Peterson, L. E., Wehrman, P., Whisnand, D. J., Laufman, L., & Lomax, J. (2005). Depressed mood and social support as predictors of quality of quality of life in women receiving home health care. *Quality of life Research*, *14*, 1925-1929.
- Friedman, M., King, T. B. (1994). The relationship of emotional and tangible support to psychological well-being among older women with heart failure. *Results of Nursing health*, *17*, 433-440.
- Gjengedal, E., Rustoen, T., Wabl, A. K., & Hanestad, B. R. (2003). Growing up and living with cystic fibrosis. Everyday life and encounters with the health care and social services – A qualitative study. *Advances in Nursing Science*, *26*, 149-159.
- Goodheart, C. D. & Lansing, M. H., (1997). *Treating people with chronic disease*, Washington, DC: American Psychological Association.
- Goodman, A. H. (2000). Why genes don't count (for racial differences in health). *American Journal of Public Health*, *90*, 699-702.

- Greer, S., Moorey, S., Baruch, J. D. R., Watson, M., Robertson, B. M., Mason, A., Rowden, L., Law, M. G., & Bliss, J. M. (1992). Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: A prospective randomised trial. *British Medicine Journal*, *304*, 675-680.
- Hagedoorn, M., Kuijer, R., Buunk, B. P., De Jong, M., Wobbes, Th., & Sanderman, R. (2000). Marital satisfaction of patients with cancer: Does support from intimate partners particularly affect those who need it most? *Health Psychology*, *19*, 274–282.
- Halstead, M., Johnson, S., & Cuningham, W. (1993), Measuring coping in adolescents: an application of the ways of coping checklist. *Journal of Clinical Child Psychology*, *22*, 337-344.
- Hampel, P., Rudolf, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A., & Petermann, F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress, and Coping*, *18*, 145-155.
- Hampson, S. E. (1997). Personal models and the management of chronic illnesses: A comparison of diabetes and osteoarthritis. *European Journal of Personality*, *11*, 401 – 414.
- Hatchett, G. T., Park, H. L. (2004). Relationships among optimism, coping styles, psychopathology, and counseling outcome. *Personality and Individual Differences*, *36*, 1755-1769.
- Hatchett, L., Friend, R., Symister, P., & Wadhwa, N. (1997). Interpersonal Expectations, Social Support, and Adjustment to Chronic Illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, *73*, 560-573.
- Heckman, T., Kochman, A., Sikkema, K., & Kalichman, S. (1999). Depressive symptomatology, daily stressors, and ways of coping among middle-age and older adults living with HIV disease. *Journal of Mental Health Aging*, *5*, 311–322.
- Hesselink, A. E., Penninx, B. W. J. H., Schlosser, M. A. G., Wijnhoven, H. A. H., van der Windt, D. A. W. M., Kriegsman, D. M. W. & van Eijk, J. Th. M. (2004). The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. *Quality of Life Research* *13*, 509–518.
- Holahan, C. J., Moos, R. H., Holahan, C. K., & Brennan, P. L. (1995). Social support, coping, and depressive symptoms in a late-middleaged sample of patients reporting cardiac illness. *Health Psychology*, *14*, 152-163.
- Horowitz, M. J. (1986). *Stress response syndrome*. Smith, J. A., & Lumley, M. A. (2002). Contrasting emotional coping with passive coping for chronic pain. *Journal of Behavioral Medicine*, *24*, 326-335.

- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R., et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome, *Archives of Internal Medicine*, *15*, 2129-2137.
- Jason, L. A., Taylor, R. R., Kennedy, C. L., Jordan, K., Song, S., Johnson, D. E., et al. (2000). Chronic fatigue syndrome: sociodemographic subtypes in a community-based sample, *Evaluation & the Health Professions*, *23*, 243-263.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., & Romano, J. M. (1991). Self-efficacy and outcome expectancies: relationship to chronic pain coping strategies and adjustment. *Pain*, *44*, 263-269.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., Romano, J. M. et al. (1991). Coping with chronic pain: A critical review of the literature. *Pain*, *7*, 249-283.
- Johnson J. E. (1996). Coping with radiation therapy: Optimism and the effect of preparatory interventions. *Research in Nursing and Health*, *19*, 3-12.
- Kadushin, G. (1996). Gay men with AIDS and their families of origin: an analysis of social support. *Health and Social Support*, *21*, 141-149.
- Kalb, R. C. (1996). The impact of Multiple Sclerosis on the family. *International Multiple Sclerosis' Journal*, *3*, 65-69.
- Kavanagh, D. J., Gooley, S., & Wilson, P. H. (1993). Prediction of adherence and control in diabetes. *Journal of Behavioral Medicine*, *16*, 509-522.
- Keefe, F. J., Affleck, G., Lefebvre, J. C., Starr, K., Caldwell, D. S., & Tennen, H. (1997). Pain coping strategies and coping efficacy in rheumatoid arthritis: a daily process analysis. *Pain*, *69*, 35-42.
- Kelly, P. (1999). Isolation and stigma: the experience of patients with active tuberculosis. *Journal of Community Health Nursing*, *16*, 233-241.
- Kessler, R. C., & McLeod, J. D. (1985). Social Support and mental health in community samples. In S. Cohen, S. L. Syme (Ed), *Social Support and Health* (pp. 219-240). Orlando: Academic Press.
- Ketelaars CA, Schlosser MA, Mostert R, Huyer Abu-Saad H, Halfens RJ, Wouters EF. (1996). Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, *51*, 39-43.
- Kiecolt-Glaser, J. K., & Newton, T. L. (2001). Marriage and health: His and hers. *Psychological Bulletin*, *127*, 107-114.

- King, K. B., Reis, H. T., Porter, L. A., & Norsen, L. H. (1993). Social support and long-term recovery from coronary artery surgery: Effects on patients and spouses. *Health psychology, 12*, 56-63.
- King, K. B., Rowe, M. A., Kimble, L. P., & zerwic, J. J. (1998). Optimism, coping, and long-term recovery from coronary artery bypass in women. *Research in Nursing & Health, 21*, 15-26.
- Komaroff, A. L., Fagioli, L. R., Doolittle, T. H., Gandek, B., Gleit, M. A., Guerriero, R. T., Kornish, J., Ware, N. C., Ware, J. E., & Bates, D. W. (1996). Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups. *The American Journal of Medicine, 101*, 281–290.
- Kraaimaat, F. W., & Evers, W. M. (2003). Pain-coping strategies in chronic pain patients: psychometric characteristics of the pain-coping inventory (PCI). *International Journal of Behavioral Medicine, 10*, 343-363.
- Krol, B., Sanderman, R., & Suurmeijer, T. P. (1993). Social support, rheumatoid arthritis and quality of life: Concepts, measurement and research. *Patient Education & Counseling, 20*, 101-120.
- Krumholz, H. M., Butler, J., Miller, J. (1998). Prognostic importance of emotional support for elderly patients hospitalized with heart failure. *Circulation, 97*, 958–964.
- Kuijer R. G., & De Ridder, D. (2003). Discrepancy in illness-related goals and quality of life in chronically ill patients: The role of self-efficacy. *Psychology & Health, 18*, 313–330.
- Kuijer, R. G., Ybema, J. F., Buunk, B. P., & De Jong, G. M. (2000). Active engagement, protective buffering, and overprotection; Three ways of giving support by intimate partners of patients with cancer. *Journal of Social and Clinical Psychology, 19*, 256–275.
- Lacey, T. D. C., Lobel, M., Gass, P., Lokshina, I., & Graham, J. E. (2007). Factors associated with depressed mood in chronic pain patients: The role of interpersonal coping resources. *The Journal of Pain, 8*, 256-262.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lepore, S. J., Evans, G. W., & Schneider, M. L. (1991). Dynamic role of social support in the link between chronic stress and psychological distress. In L. Hatchett, R. Friend, P. Symister, & N. Wadhwa, (1997). Interpersonal Expectations, Social Support, and Adjustment to Chronic Illness. *Journal of Personality and Social Psychology, 73*, 560-573.



- Livneh, H. (2000). Psychosocial adaptation to cancer: the role of coping strategies. *Journal of Rehabilitation, 66*, 40-49.
- Long, B. C. & Sangster, J. I. (1993). Dispositional optimism/pessimism and coping strategies: Predictors of psychosocial adjustment of rheumatoid and osteoarthritis patients. *Journal of Applied Social Psychology, 23*, 1069 –1091.
- Lorig, K. R., Mazonson, P. D., & Holman, H. R. (1993). Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis and Rheumatism, 36*, 439–446.
- Maes, S., Leventhal, H., de Ridder D. T. D. (1996). Coping with chronic illness. In Zeidner, M., Endler, N. S. (Eds), *Handbook of Coping. New York, Wiley & Sons*, 221–251.
- Magaletta, P. R. & Oliver, J. M. (1999). The hope construct, will, and ways: Their relations with self-efficacy, optimism, and general well-being. *Journal of Clinical Psychology, 55*, 539-551.
- Mahler, H. I. M., & Kulik, J. A. (2000). Optimism, pessimism, and recovery from coronary artery bypass surgery: Prediction of affect, pain, and functional status. *Psychology, Health, and Medicine, 5*, 347-358.
- Major, B., & Schmader, T. (1998). Coping with stigma through psychological disengagement. In M. G. C. Njoku, (2005). *The Relationship among coping and fatigue in an ethnically diverse sample. Ethnicity and Health, 10*, 263-278.
- Manne, S. L., Ostroff, J. S., Winkel, G., Fox, K., Grana, G., Miller, E., et al. (2005). Couple-focused group intervention for women with early stage breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73*, 634-646.
- Manne, S., Ostroff, J., Sherman, M., Glassman, M., Ross, M., Goldstein, L., & Fox, K. (2003). Buffering effects of family and friend support on associations between partner unsupportive behaviors and coping among women with breast cancer. *Journal of social and Personal Behaviors, 20*, 771-792.
- Manne, S.L., & Zautra, A.J. (1989). Spouse criticism and support: Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 608-617.
- Martire L. M., Schulz, R., Keefe, F. J., Starz, T. W., Osial, T. A., Dew, M. A., et al. (2003). Feasibility of a dyadic intervention for management of osteoarthritis: A pilot study with older patient and their spousal caregivers. *Aging and Mental Health, 7*, 53-60.

- Martire, L. M. (2005). The “relative” efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: Are there added benefits to patients and family members? *Families, Systems & Health, 23*, 312-328.
- Martire, L. M., Schulz, R. (2007). Involving family in psychosocial interventions for chronic illness. *Association fo Psychological Science, 16*, 90-94.
- McColl, M. A., & Friedland, J. (1995). The effects of age and disability on social support. *International Journal of Rehabilitation Results, 18*, 325-340.
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., Felgoise, S. H., McClurem, K. S., & Houts, P. S. (2003). Project Genesis: Assessing the efficacy of problem-solving therapy for distressed adult cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*, 1036-1048.
- Njoku, M. G. C. (2005). The Relationship among coping and fatigue in an ethnically diverse sample. *Ethnicity and Health, 10*, 263-278.
- Nokes, K. M., Chew, L., & Altman, C. (2003). Using a telephone support group for HIV-Positive persons aged 50+ to increase social support and health-related knowledge. *AIDS Patient Care and STDs, 17*, 345-351.
- Norris, V. K., Stephens, M. A. P., & Kinney, J. M. (1990). The impact of family interactions on recovery from stroke: Help or hindrance? *The Gerontologist, 30*, 535-542.
- Novy, D. M., Nelson, D. V., Hetzel, R. D., Squitieri, P., & Kennington, M. (1998). Coping with chronic pain: sources of intrinsic and contextual variability. *Journal of Behavioral Medicine, 21*, 19-34.
- Ornish, D. (1998). *Love and survival*. New York: Harper Collins.
- Paterson, D. L., Gayowski, T., Wannstedt, C. F., et al. (2000). Quality of life in long-term survivors after liver transplantation: impact of recurrent viral hepatitis C virus hepetitis. *Clinical Transplation, 14*, 48-54.
- Paty, D. W., & Poser, C. M. (1984). Clinical symptoms and signs of multiple sclerosis. In Poser, C. M. (Ed.), *The diagnosis of multiple sclerosis* (pp. 27–43). New York: Thieme-Stratton.
- Peeters, G., Cammaert, M. F., & Czapinski, J. (1997). Unrealistic optimism and positive-negative asymmetry: a conceptual and cross-cultural study of interrelationships between optimism, pessimism and realism. *International Journal of Psychology, 32*, 23–34.
- Pennebaker, J. W., & O’ Heeron, R. C. (1984). Confinding in otehers and illness rates among spouses of suicide and accedental-death victims. *Journal of Abnormal Psychology, 93*, 473-476.

- Pennebaker, J. W., (1993). Putting stress into words: Health, linguistic and therapeutic implications. *Behavior Research and Therapy*, 31, 539-548.
- Penninx, B. W., van Tilburg, T., Boeke, A. J., Deeg, D. J., Kriegsman, D. M., & van Eijk, J. T. (1997). Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. *Social Science and Medicine*, 44, 393–402.
- Penninx, B. W., van Tilburg, T., Boeke, A. J., Deeg, D. J., Kriegsman, D. M., & van Eijk, J. T. (1998). Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: Different for various chronic diseases? *Health Psychology*, 17, 551–558.
- Peterson, C. (2000). The future of optimism. *American Psychologist*, 55, 44-55.
- Peterson, C., Maier, S. F., & Seligman, M. E. P. (1993). Learned Helplessness: A theory for the age of personal control, *Oxford University Press*, New York.
- Plass, A., & Koch, U. (2001). Participation of oncological outpatients in psychosocial support. *Psycho-oncology*, 10, 511-520.
- Potter, P. T., & Zautra, A. J. (1997). Stressful life events' effects on rheumatoid arthritis disease activity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 319-323.
- Rainer, J. P., & McMurry, P. E. (2002). Caregiving at the end of life. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 1421-1431.
- Rasmussen, H. N., Wrosch, C., Scheier, M. F., & Carver, C. S. (2006). Self-regulation processes and health: The importance of optimism and goal adjustment. *Journal of Personality*, 74, 1721-1747.
- Ray, C., Jefferies, S., & Wier, W. R. C. (1995). Coping with chronic fatigue syndrome: illness response and their relationship with fatigue, functional impairment and emotional status. *Psychological Medicine*, 25, 937-945.
- Revenson, T. A. & Felton, B. T. (1989). Disability and coping as predictors of psychological adjustment and rheumatoid arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 344 – 348.
- Revenson, T. A. (1994). Social support and marital coping with chronic disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 16, 123–130.
- Revenson, T.A., Schiaffino, K.M., Majerovitz, D., & Gibofsky, A. (1991). Social support as a double-edged sword: The relation of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Social Science and Medicine*, 33, 807-813.
- Riedinger, M. S., Dracup, K. A., Brecht, M., Padilla, G., Sarna, L., & Ganz, P. A. (2001). Quality of life in patients with heart failure: Do gender differences exist? *Heart Lung*, 30, 105-116.

- Robbins, J. M., & Kirmayer, L. J. (1991). Attributions of common somatic symptoms. *Psychology of Medicine, 21*, 1029–45.
- Robbins, J. M., Kirmayer, L. J., & Kapusta, M.A. (1990). Illness worry and disability in fibromyalgia syndrome. *International Journal of Psychiatry & Medicine, 20*, 49–63.
- Robbins, J. M., Kirmayer, L. J. (1996). Transient and persistent hypochondriacal worry in primary care. *Psychology of Medicine, 26*, 575–89.
- Roesch, S. C., & Weiner, B. (2001). A meta-analytic review of coping with illness: Do causal attributions matter? *Journal of Psychosomatic Resistant, 50*, 205–219.
- Rollnik, J. D. (2003). Gender differences in coping with Tension-Type Headaches. *European Neurology, 50*, 73-77.
- Rook, K. S. (1992). Detrimental aspects of social relationships: Taking stock of an emerging literature. In H. O. F. Veiel & U. Baumann, (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 157-170). New York: Hemisphere.
- Sarason, B. R., Pierce, G. R., & Sarason, I. G. (1990). Social support: The sense of acceptance and the role of relationships. *Social support: An interactional view* (pp. 97-149). New York: Wiley & Sons.
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J. A., Willems, L. N. A., & Rooijmans, H. G. M. (2000). Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma, 37*, 17–29.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S., (1985). Optimism, coping and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology, 4*, 219-247.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S., (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research, 16*, 201-228.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neurotism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology, 67*, 1063-1078.
- Scheier, M. F., Matthews, K. A., Owens, J. F., Magovern, G. J., Lefebvre, R. C., & Abbot, R. A., et al. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: The beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 130*, 1024-1040.
- Scheier, M. F., Weintraub, J. K., & Carver, C. S. (1986). Coping with stress: divergent strategies of optimists and pessimists. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*, 1257-1264.

- Schiaffino, K. M., & Revenson, T. A. (1995). Relative contributions of spousal support and illness appraisals to depressed mood in arthritis patients. *Arthritis Care and Research*, 8, 80-87.
- Schroder, K. E. E. (2004). Coping Competence as Predictor and Moderator of Depression Among Chronic Disease Patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 27, 124-145.
- Schroder, K. E. E., Schwarzer, R., & Konertz, W. (1998). Coping as a mediator in recovery from surgery. *Psychology and Health*, 13, 83-97.
- Schwarzer, R. (1994). Optimism, vulnerability, and self-beliefs as health-related cognitions: A systematic overview. *Psychology and Health*, 9, 161-180.
- Schwarzer, R. (1999). Self-regulatory processes in the adoption and maintenance of health behaviors: The role of optimism, goals, and threats. *Journal of Health Psychology*, 4, 115-127.
- Schwarzer, R. E. (Ed.) (1992). *Self-Efficacy: Thought Control of Action*, Hemisphere, Washington.
- Sherbourne, C. D., & Hays, R. D. (1990). Marital status, social support, and health transitions in chronic disease patients. *Journal of Health and Social Behavior*, 31, 328-343.
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The social support theory. *Social Science and Medicine*, 32, 705-714.
- Shifren, K. (1996). Individual differences in the perception of optimism and disease severity: A study among individuals with Parkinson's disease. *Journal of Behavioral Medicine*, 19, 241-271.
- Shulz, A., Isreal, B., Williams, D., Parker, E., & Becker, J. S. (2000). Social inequalities, stressors, and self reported health status among African American and White women in the Detroit metropolitan area. *Social Science and Medicine*, 51, 1639-1653.
- Silver, R. C., Wortman, C. B., & Crofton, C. (1990). The role of coping in support provision: the self-presentation dilemma of victims of life crisis. In Njoku, M. G. C. (2005). The Relationship among coping and fatigue in an ethnically diverse sample. *Ethnicity and Health*, 10, 263-278.
- Smith, J. A., & Lumley, M. A. (2002). Contrasting emotional coping with passive coping for chronic pain. *Journal of behavioral Medicine*, 24, 326-335.
- Snow-Turek, A. L., Norris, M. P., & Tan, G. (1996). Active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain*, 64, 455-462.
- Social Trends (2000). *A hundred years of social change*. London: The stationaty office.

- Somerfield, M. R., & McCrae, R. R. (2000). Stress and coping research: methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *American Psychologist, 55*, 620-625.
- Song, S., Jason, L. A., & Taylor, R. R. (1999). The relationship between ethnicity and fatigue in a community-based sample. *Journal of Gender, Culture, and Health, 4*, 255-268.
- Song, S., Jason, L. A., Taylor, R. R., Torres-Harding, S. R., Helgeson, J., Witter, E. (2002). Fatigue severity among African Americans: gender and age interactions. *Journal of Black Psychology, 28*, 53-65.
- Sperry, L. (2006). *Psychological treatment of chronic illness*. American Psychological Association, Washington, DC.
- Stanton, A. L., & Snider, P. R., (1993). Coping with breast diagnosis : A prospective study. *Health Psychology, 12*, 16-23.
- Steck, B., Amsler, F., Kappos, L., & Burgin, D. (2000). Gender-specific differences in coping with chronic somatic disease (e.g. Multiple Sclerosis). *Archives of Women's Mental Health, 3*, 15-21.
- Steultjens, M. P. M., Dekker, J., & Bijlsma, J. W. J. (2001). Coping, pain and disability in osteoarthritis: A longitudinal study. *Journal of Rheumatology, 28*, 1068-1072.
- Sullivan, M. J., Thorn, B., Haythornwaite, J. A., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L. A., et al. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clinical Journal of Pain, 17*, 52-64.
- Suls, J., Green, P., Rose, G., Lounsbury, P., & Gordon, E. (1997). Hiding worries from one's spouse: Associations between coping via protective buffering and distress in male post-myocardial infarction patients and their wives. *Journal of Behavioral Medicine, 20*, 333-349.
- Surawy, C., Hackmann, A., Hawtaon, K., & Sharpe, M. (1995). Chronic fatigue syndrome: a cognitive approach. *Behavior Research and Therapy, 33*, 535-544.
- Taillefer, S. S., Kirmayer, L. J., Robbins, J. M., & Lasry, J. (2003). Correlates of illness worry in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 331-337.
- Taleporos, G., & McCabe, M. (2003). Relationship, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual and Relationship Therapy, 18*, 25-44.
- Tan, G., Jensen, M. P., Thornby, J., & Anderson, K. O. (2005). Ethnicity, control appraisal, coping, and adjustment to chronic pain among black and white Americans. *Pain Medicine, 6*, 18-28.

- Taylor, S. E. (1989). *Positive illusions: Creative self-deception and the healthy mind*. New York: Basic Books Harper Collins.
- Taylor, S. E. (1995). *Health psychology (3rd ed.)*. New York: McGraw- Hill.
- Taylor, S. E., & Armor, D. A. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality, 64*, 873–898.
- Taylor, S. E., Helgeson, V. S., Reed, G. M., & Skokan, L. A. (1991). Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness. *Journal of Social Issues, 47*, 91–109.
- Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Aspinwall, L. G., Schneider, S. G., Rodriguez, R., & Herbert, M. (1992). Optimism, coping, psychological distress, and high-risk sexual behavior among men at risk for Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). *Journal of Personality and Social Psychology, 63*, 460-473.
- Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Reed, G. M., & Aspinwall, L. G. (1991). Assault on the self: Positive illusions and adjustment to threatening events. In J. Strauss & G. R. Goethals (Eds.), *The self: Interdisciplinary approaches* (pp. 239–254). New York: Springer.
- Taylor, S.E., & Dakof, G.A. (1988). Social support and the cancer patient. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *The social psychology of health* (pp. 95-116). Newbury Park, CA: Sage.
- Thoits, P. A., (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior, 23*, 145-159.
- Thompson, S. C., & Sobolew-Shubin, A. (1993). Overprotective relationships: A nonsupportive side of social networks. *Journal of Basic and Applied Social Psychology, 14*, 363–383.
- Torres-Harding, S. R., Jason, L. A., & Taylor, R. R. (2002). Fatigue severity, attributions, medical utilization, and symptoms in persons with chronic fatigue. *Journal of Behavioral Medicine, 25*, 99-113.
- Trunzo, J. J., & Pinto, B. M. (2003). Social support as a mediator of optimism and distress in breast cancer survivors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*, 805-811.
- Turk, D. C., Sist, T. C., Okifuji, A., Miner, M. F., Florio, G., Harrison, P., Massey, J., Lema, M. L., & Zevon, M. A. (1998). Adaptation to metastatic cancer pain, regional/local cancer pain and non-cancer pain: role of psychological and behavioral factors. *Pain, 74*, 247-256.
- Weinstein, N. D. (1980). Unrealistic optimism about future life events. *Journal of Personality and Social Psychology, 39*, 806–820.

- Weinstein, N. D. (1987). Unrealistic optimism about susceptibility to health problems: Conclusions from a community-wide sample. *Journal of Behavioral Medicine, 10*, 481–500.
- Wigal, J. K., Creer, T. L., & Kotses, H. (1991). The Chronic Obstructive Pulmonary Disease Self-Efficacy scale. *Chest, 99*, 1193–1199.
- Williams, D., & Keefe, F. J. (1991). Pain beliefs and the use of cognitive-behavioral coping strategies. *Pain, 46*, 185-190.
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. In Bennet, S. J., Perkins, S. M., Lane, K. A., Deer, M., Brater, D. C. & Murray, M. D. (2001). Social support and health-related qol in chronic heart failure patients. *Quality of Life Research, 10*, 671-682.
- Yurtzenka, B. A. (1995). Making a case for training in ethnic and cultural diversity in increasing treatment efficacy. *Journal of Consulting Clinical Psychology, 63*, 197-206.
- Zickmund, S., Ho, E. Y., Masuda, M., Ippolito, L., & LaBrecque, D. R. (2003). “They treated me like a Leper”, stigmatization and the quality of life of patients with Hepatitis C. *Journal of General International Medicine, 18*, 835-844.

The Illness Perception Questionnaire Website. <http://www.uib.no/ipq/>



## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Α'

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες 6 ερωτήσεις δηλώνοντας πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με την καθεμία. Χρησιμοποιήστε την κλίμακα από το 1 ως το 5 και σημειώστε πόσο συμφωνείτε με κάθε πρόταση γράφοντας τον κατάλληλο αριθμό πάνω στη γραμμή που βρίσκεται αριστερά από κάθε πρόταση. Δεν υπάρχουν «σωστές» και «λάθος» απαντήσεις. Απαντήστε σύμφωνα με το πώς νιώθετε εσείς και όχι με το πώς νομίζετε ότι θα απαντούσαν οι «περισσότεροι άνθρωποι».

- 5 – Συμφωνώ πολύ
- 4 – Συμφωνώ λίγο
- 3 – Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- 2 – Διαφωνώ κάπως
- 1 – Διαφωνώ έντονα

1. \_\_\_\_ Σε αβέβαιες στιγμές, συνήθως περιμένω το καλύτερο.
2. \_\_\_\_ Αν είναι να πάει κάτι στραβά για μένα, σίγουρα θα πάει.
3. \_\_\_\_ Είμαι πάντα αισιόδοξος/η για το μέλλον μου.
4. \_\_\_\_ Σχεδόν ποτέ δεν περιμένω να πάνε τα πράγματα όπως θέλω.
5. \_\_\_\_ Σπάνια υπολογίζω ότι θα μου συμβούν καλά πράγματα.
6. \_\_\_\_ Γενικώς περιμένω ότι θα μου συμβούν περισσότερα καλά πράγματα από όσα κακά.

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Β'

Στη συνέχεια παρατίθενται ορισμένες απόψεις για την ασθένεια που αντιμετωπίζετε. Σας παρακαλούμε να σημειώσετε το βαθμό στον οποίο προσωπικά συμφωνείτε ή διαφωνείτε με κάθε άποψη, σημειώνοντας με ένα √ το αντίστοιχο τετράγωνο.

	Απόψεις για την ασθένειά σας:	Διαφωνώ έντονα	Διαφωνώ	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
1.	Η ασθένειά μου θα διαρκέσει λίγο.					
2.	Η ασθένειά μου είναι πιθανώς μόνιμη και όχι παροδική.					
3.	Η ασθένειά μου θα διατηρηθεί για πολύ καιρό.					
4.	Η ασθένειά μου θα περάσει γρήγορα.					
5.	Περιμένω ότι θα είμαι ασθενής για το υπόλοιπο της ζωής μου.					
6.	Η ασθένειά μου είναι μια σοβαρή κατάσταση.					
7.	Η ασθένειά μου έχει σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή μου.					
8.	Η ασθένειά μου δεν έχει μεγάλη επίδραση στη ζωή μου.					
9.	Η ασθένειά μου επηρεάζει σημαντικά τον τρόπο που με βλέπουν οι άλλοι.					
10.	Η ασθένειά μου έχει σοβαρές οικονομικές συνέπειες.					
11.	Η ασθένειά μου προξενεί δυσκολίες στους οικείους μου.					
12.	Πολλά μπορώ να κάνω για να ελέγξω τα συμπτώματά μου.					
13.	Αυτά που κάνω μπορούν να καθορίσουν αν η ασθένειά μου θα βελτιωθεί ή θα επιδεινωθεί.					
14.	Η πορεία της ασθένειας εξαρτάται από εμένα.					
15.	Τίποτα δεν μπορώ να κάνω για να επηρεάσω την ασθένειά μου.					
16.	Έχω τη δύναμη να επηρεάσω την ασθένειά μου.					
17.	Οι πράξεις μου δεν θα έχουν καμία επίδραση στην έκβαση της ασθένειάς μου.					
18.	Η ασθένειά μου θα βελτιωθεί με τον καιρό.					





		Διαφανό έντονα	Διαφανό	Ούτε σφαιρικό, ούτε διαφανό	Συμφωνό	Συμφωνό πολύ
19.	Λίγα μπορούν να γίνουν για να βελτιώσουν την ασθένειά μου.					
20.	Η θεραπεία που ακολουθώ είναι αποτελεσματική για την ασθένειά μου.					
21.	Οι αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειάς μου μπορούν να αποφευχθούν (ή προληφθούν) με την αγωγή που ακολουθώ.					
22.	Η ασθένειά μου μπορεί να ελεγχθεί με τη θεραπεία που ακολουθώ.					
23.	Τίποτα δεν μπορεί να βοηθήσει την κατάστασή μου.					
24.	Τα συμπτώματά της ασθένειάς μου με μπερδεύουν.					
25.	Η ασθένειά μου είναι ένα μυστήριο για μένα.					
26.	Δεν καταλαβαίνω την ασθένειά μου.					
27.	Η ασθένειά μου είναι ακατανόητη σε μένα.					
28.	Έχω μια ξεκάθαρη εικόνα για την κατάστασή μου.					
29.	Τα συμπτώματά μου αλλάζουν πολύ από μέρα σε μέρα.					
30.	Τα συμπτώματά έρχονται και φεύγουν κατά περιόδους.					
31.	Η ασθένειά μου είναι απρόβλεπτη.					
32.	Η ασθένειά μου άλλοτε βελτιώνεται και άλλοτε χειροτερεύει κάνοντας κύκλους.					
33.	Στενοχωριέμαι όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου.					
34.	Όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου αναστατώνομαι.					
35.	Η ασθένειά μου με θυμώνει.					
36.	Δεν με ανησυχεί η ασθένειά μου.					
37.	Αγχώνομαι με την ασθένεια που έχω.					
38.	Η ασθένειά μου με φοβίζει.					

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Γ'

Τα επόμενα θέματα είναι πιθανοί τρόποι αντίδρασης σε ένα πρόβλημα υγείας. Σημειώστε πόσο πολύ εφαρμόσατε αυτού του είδους τις δραστηριότητες όταν ήρθατε αντιμέτωπος με το πρόβλημα υγείας που σας απασχολεί τώρα. Παρακαλώ, βάλτε σε κύκλο έναν αριθμό από το 1 ως το 5 για κάθε ένα από τα ακόλουθα θέματα. Βεβαιωθείτε πως απαντάτε σε κάθε θέμα.

1 = Καθόλου    3 = Μέτρια    5 = Πάρα πολύ

1.	Σκέφτομαι τις καλές εποχές που είχα	1	2	3	4	5
2.	Μένω στο κρεβάτι	1	2	3	4	5
3.	Βρίσκω περισσότερες πληροφορίες για την ασθένεια	1	2	3	4	5
4.	Αναρωτιέμαι γιατί συνέβη σε εμένα	1	2	3	4	5
5.	Βρίσκομαι μαζί με άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5
6.	Πλαгиάζω όταν νιώθω κουρασμένος	1	2	3	4	5
7.	Αναζητώ ιατρική θεραπεία όσο το δυνατό πιο γρήγορα	1	2	3	4	5
8.	Θυμώνω επειδή συνέβη σε εμένα	1	2	3	4	5
9.	Ονειροπολώ ευχάριστα πράγματα	1	2	3	4	5
10.	Κοιμάμαι αρκετά	1	2	3	4	5
11.	Συγκεντρώνομαι στο στόχο να γίνει καλύτερα	1	2	3	4	5
12.	Αισθάνομαι απογοητευμένος	1	2	3	4	5
13.	Ευχαριστιέμαι την προσοχή από τους φίλους και την οικογένεια	1	2	3	4	5
14.	Προσπαθώ να χρησιμοποιήσω όσο λιγότερη ενέργεια είναι δυνατό	1	2	3	4	5

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

#### **Κινητικότητα**

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

#### **Αυτοεξυπηρέτηση**

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή 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 δραστηριότητές μου
- Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου
- Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές 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

1 = Καθόλου    3 = Μέτρια    5 = Πάρα πολύ

15. Μαθαίνω περισσότερα για το πως δουλεύει το σώμα μου	1	2	3	4	5
16. Αγχώνομαι για τα πράγματα που δεν μπορώ να κάνω	1	2	3	4	5
17. Κάνω σχέδια για το μέλλον	1	2	3	4	5
18. Φροντίζω να είμαι ζεστά ντυμένος ή σκελετισμένος	1	2	3	4	5
19. Κάνω ότι μου λείει ο γιατρός μου	1	2	3	4	5
20. Φαντασιώνω για όλα τα πράγματα που θα μπορούσα να κάνω εάν ήμουν καλύτερα	1	2	3	4	5
21. Ακούω μουσική	1	2	3	4	5
22. Καθιστώ το περιβάλλον γύρω μου όσο πιο ήσυχο είναι δυνατό	1	2	3	4	5
23. Καταβάλλω κάθε προσπάθεια να ακολουθήσω τις συμβουλές του γιατρού μου	1	2	3	4	5
24. Εύχομαι να μην είχε συμβεί ποτέ το πρόβλημα	1	2	3	4	5
25. Προσκαλώ κόσμο να με επισκεφθεί	1	2	3	4	5
26. Μένω όσο πιο ήσυχος και ακίνητος μπορώ	1	2	3	4	5
27. Είμαι συνεπής στη λήψη των φαρμάκων	1	2	3	4	5
28. Νιώθω αγχωμένος που είμαι αδύναμος και ευάλωτος	1	2	3	4	5
29. Περιβάλλω τον εαυτό μου με ωραία πράγματα (π.χ., λουλούδια)	1	2	3	4	5
30. Φροντίζω να είμαι άνετα	1	2	3	4	5
31. Μαθαίνω περισσότερα για τις πιο αποτελεσματικές διαθέσιμες θεραπείες	1	2	3	4	5
32. Ανησυχώ μήπως χειροτερέψει η υγεία μου	1	2	3	4	5

#### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Δ'

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

1	2	3	4	5	6	7
Ποτέ			Μερικές φορές			Πάντα

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

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

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

#### **Κινητικότητα**

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

#### **Αυτοεξυπηρέτηση**

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή 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 δραστηριότητές μου
- Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου
- Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές 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



Παρακαλώ, συμπληρώστε τα παρακάτω στοιχεία ή σημειώστε με ένα " X " όπου χρειάζεται :

1) Φύλο: Άνδρας  Γυναίκα

2) Ηλικία (σε έτη): .....

3) Πόσο καλή είναι η υγεία σας:

Πολύ κακή  Κακή  Ούτε κακή, ούτε καλή  Καλή  Πολύ καλή

4) Τι είδους ασθένεια σας ταλαιπωρεί: \_\_\_\_\_

5) Ποιο έτος έγινε η διάγνωση της ασθένειάς σας: \_\_\_\_\_

6) Εκπαίδευση:

Πρωτοβάθμια:	Τάξεις δημοτικού <input type="checkbox"/> Δημοτικό <input type="checkbox"/>
Δευτεροβάθμια:	Τριτάξιο γυμνάσιο <input type="checkbox"/> Λύκειο <input type="checkbox"/> Ανάλογες σχολές <input type="checkbox"/>
Τριτοβάθμια:	ΤΕΙ <input type="checkbox"/> ΑΕΙ <input type="checkbox"/> Μεταπτυχιακά <input type="checkbox"/>

7) Επάγγελμα: \_\_\_\_\_

8) Οικογενειακή κατάσταση:

Άγαμος /η <input type="checkbox"/>	Έγγαμος /η <input type="checkbox"/>	Σε διάσταση <input type="checkbox"/>
Διαζευγμένος /η <input type="checkbox"/>	Χήρος /α <input type="checkbox"/>	
Συγκατοίκηση με οικείο πρόσωπο <input type="checkbox"/>		

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις δηλώνοντας το βαθμό στον οποίο πιστεύετε ότι ισχύουν. Χρησιμοποιήστε την κλίμακα από το 1 ως το 6 και γράψτε τον κατάλληλο αριθμό πάνω στη γραμμή που βρίσκεται αριστερά από κάθε ερώτηση.

6 - Πάρα πολύ	3 - Κάπως
5 - Πολύ	2 - Λίγο
4 - Αρκετά	1 - Καθόλου

- \_\_\_\_\_ Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας απειλεί τη ζωή και την ασφάλειά σας;
- \_\_\_\_\_ Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας απειλεί τη λειτουργικότητά σας (π.χ., σε τομείς όπως η εργασία και η καθημερινή σας δραστηριότητα);
- \_\_\_\_\_ Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας απειλεί τις σχέσεις σας με τους οικείους σας;
- \_\_\_\_\_ Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας απειλεί γενικώς την κοινωνική σας θέση;
- \_\_\_\_\_ Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας θέτει σε κίνδυνο τα προσωπικά σας σχέδια και φιλοδοξίες;
- \_\_\_\_\_ Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας θέτει σε κίνδυνο τις δυνατότητες προσωπικής εξέλιξης και βελτίωσης;

**Από εδώ και κάτω για συγγενείς:**



**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Α'**

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες 6 ερωτήσεις δηλώνοντας πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με την καθεμία. Χρησιμοποιήστε την κλίμακα από το 1 ως το 5 και σημειώστε πόσο συμφωνείτε με κάθε πρόταση γράφοντας τον κατάλληλο αριθμό πάνω στη γραμμή που βρίσκεται αριστερά από κάθε πρόταση. Δεν υπάρχουν «σωστές» και «λάθος» απαντήσεις. Απαντήστε σύμφωνα με το πώς νιώθετε εσείς και όχι με το πώς νομίζετε ότι θα απαντούσαν οι «περισσότεροι άνθρωποι».

- 5 - Συμφωνώ πολύ
- 4 - Συμφωνώ λίγο
- 3 - Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- 2 - Διαφωνώ κάπως
- 1 - Διαφωνώ έντονα

1. \_\_\_ Σε αβέβαιες στιγμές, συνήθως περιμένω το καλύτερο.
2. \_\_\_ Αν είναι να πάει κάτι στραβά για μένα, σίγουρα θα πάει.
3. \_\_\_ Είμαι πάντα αισιόδοξος/η για το μέλλον μου.
4. \_\_\_ Σχεδόν ποτέ δεν περιμένω να πάνε τα πράγματα όπως θέλω.
5. \_\_\_ Σπάνια υπολογίζω ότι θα μου συμβούν καλά πράγματα.
6. \_\_\_ Γενικώς περιμένω ότι θα μου συμβούν περισσότερα καλά πράγματα από όσα κακά.

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Β'**

Στη συνέχεια παρατίθενται ορισμένες απόψεις για την ασθένεια που αντιμετωπίζει ο οικείος σας. Σας παρακαλούμε να σημειώσετε το βαθμό στον οποίο προσωπικά συμφωνείτε ή διαφωνείτε με κάθε άποψη, σημειώνοντας με ένα √ το αντίστοιχο τετράγωνο.

	Απόψεις για την ασθένεια του οικείου σας:	Διαφωνώ έντονα	Διαφωνώ	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
1.	Η ασθένεια θα διαρκέσει λίγο.					
2.	Η ασθένεια είναι πιθανώς μόνιμη και όχι παροδική.					
3.	Η ασθένεια θα διατηρηθεί για πολύ καιρό.					
4.	Η ασθένεια θα περάσει γρήγορα.					
5.	Περιμένω ότι θα είναι ασθενής για το υπόλοιπο της ζωής του/της.					
6.	Η ασθένεια είναι μια σοβαρή κατάσταση.					
7.	Η ασθένεια έχει σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή του/της.					
8.	Η ασθένεια δεν έχει μεγάλη επίδραση στη ζωή του/της.					
9.	Η ασθένεια επηρεάζει σημαντικά τον τρόπο που τον/την βλέπουν οι άλλοι.					
10.	Η ασθένεια έχει σοβαρές οικονομικές συνέπειες.					
11.	Η ασθένεια προξενεί δυσκολίες στους οικείους του/της.					
12.	Πολλά μπορεί να κάνει για να ελέγξει τα συμπτώματά του/της.					
13.	Αυτά που κάνει μπορούν να καθορίσουν αν η ασθένειά του/της θα βελτιωθεί ή θα επιδεινωθεί.					

		Διαφωνώ έντονα	Διαφωνώ	Όσο συμφωνώ, όσο διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
14.	Η πορεία της ασθένειας εξαρτάται από αυτόν/ή.					
15.	Τίποτα δεν μπορεί να κάνει για να επηρεάσει την ασθένειά του/της.					
16.	Έχει τη δύναμη να επηρεάσει την ασθένειά του/της.					
17.	Οι πράξεις του/της δεν θα έχουν καμία επίδραση στην έκβαση της ασθένειάς του/της.					
18.	Η ασθένεια θα βελτιωθεί με τον καιρό.					
19.	Λίγα μπορούν να γίνουν για να βελτιώσουν την ασθένεια.					
20.	Η θεραπεία που ακολουθεί είναι αποτελεσματική για την ασθένειά του/της.					
21.	Οι αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειάς του/της μπορούν να αποφευχθούν (ή προληφθούν) με την αγωγή που ακολουθεί.					
22.	Η ασθένειά του/της μπορεί να ελεγχθεί με τη θεραπεία που ακολουθεί.					
23.	Τίποτα δεν μπορεί να βοηθήσει την κατάσταση του/της.					
24.	Τα συμπτώματα της ασθένειας με μπερδεύουν.					
25.	Η ασθένειά του/της είναι ένα μυστήριο για μένα.					
26.	Δεν καταλαβαίνω την ασθένειά του/της.					
27.	Η ασθένειά του/της είναι ακατανόητη σε μένα.					
28.	Έχω μια ξεκάθαρη εικόνα για την κατάσταση του/της.					
29.	Τα συμπτώματά του/της αλλάζουν πολύ από μέρα σε μέρα.					
30.	Τα συμπτώματα έρχονται και φεύγουν κατά περιόδους.					
31.	Η ασθένειά του/της είναι απρόβλεπτη.					
32.	Η ασθένειά του/της άλλοτε βελτιώνεται και άλλοτε χειροτερεύει κάνοντας κύκλους.					
33.	Στενοχωριέμαι όταν σκέφτομαι την ασθένειά του/της.					
34.	Όταν σκέφτομαι την ασθένειά του/της αναστατώνομαι.					
35.	Η ασθένειά του/της με θυμώνει.					
36.	Δεν με ανησυχεί η ασθένειά του/της.					
37.	Αγχώνομαι με την ασθένεια που έχει.					
38.	Η ασθένειά του/της με φοβίζει.					

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Γ'

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν την υποστήριξη που δίνετε στο/στη σύντροφό σας.  
Παρακαλώ βαθμολογήστε σε μια κλίμακα από το 1 ως το 7, όπως φαίνεται παρακάτω, πόσο συχνά προσφέρετε στο/στη σύντροφό σας τον 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 μιλήσει εύλικρινά, και να εκφράσει τα συναισθήματά του/ της;
- \_\_\_\_\_ 2. να στηριχθεί και στραφεί σε σας σε δύσκολες στιγμές;
- \_\_\_\_\_ 3. να βρει ενδιαφέρον, καθησύχηση και κατανόηση από σας;
- \_\_\_\_\_ 4. να βρει φυσική ανακούφιση από σας;
- \_\_\_\_\_ 5. να επιλύσει με σας δυσάρεστες διαφωνίες, αν συμβούν;
- \_\_\_\_\_ 6. να βρει πρακτική βοήθεια από σας;
- \_\_\_\_\_ 7. να πάρει συμβουλές, προτάσεις και ανατροφοδότηση από σας;
- \_\_\_\_\_ 8. να περάσει χρόνο μαζί σας;
- \_\_\_\_\_ 9. να βρει βοήθεια από σας σε κάτι επείγον;
- \_\_\_\_\_ 10. να μοιραστεί ενδιαφέροντα και χόμπι και να περάσει μαζί σας ευχάριστα;

Παρακαλώ, συμπληρώστε τα παρακάτω στοιχεία ή σημειώστε με ένα "X" όπου χρειάζεται :

1) Φύλο: Άνδρας  Γυναίκα

2) Ηλικία (σε έτη): .....

3) Πόσο καλή είναι η υγεία σας;

Πολύ κακή  Κακή  Ούτε κακή, ούτε καλή  Καλή  Πολύ καλή

4) Εκπαίδευση:

Πρωτοβάθμια: Τάξεις δημοτικού   
Δημοτικό

Δευτεροβάθμια: Τριτάξιο γυμνάσιο   
Λύκειο   
Ανάλογες σχολές

Τριτοβάθμια: ΤΕΙ   
ΑΕΙ   
Μεταπτυχιακά

5) Επάγγελμα: \_\_\_\_\_

6) Σχέση με ασθενή: \_\_\_\_\_