

# Φαινομενολογική διερεύνηση των αντιλήψεων των ατόμων με διπολική διαταραχή για τη νόσο τους

Άννα Χατζηγιάννου,<sup>1</sup> Μαρία Καρανικόλα,<sup>2</sup>  
Ελισάβετ Παπαθανάσογλου,<sup>3</sup> Αικατερίνη Καϊκούση,<sup>4</sup>  
Μαργαρίτα Γιαννακοπούλου,<sup>5</sup> Μαρία Νυσταζάκη,<sup>6</sup>  
Γιώργος Αλεβιζόπουλος<sup>7</sup>

## A Phenomenological inquiry of the perceptions of people diagnosed with bipolar disorder of their illness

Abstract at the end of the article

<sup>1</sup>MSc, RN, RMN, Νοσηλεύτρια Ψυχικής Υγείας

<sup>2</sup>PhD, MSc, RN, Επίκουρη Καθηγήτρια,  
Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΠΑΚ, Λεμεσός

<sup>3</sup>PhD, MSc, RN, Καθηγήτρια, Τμήμα  
Νοσηλευτικής, ΤΕΠΑΚ, Λεμεσός

<sup>4</sup>MSc, RN, RMN, Νοσηλεύτρια Ψυχικής  
Υγείας, Νοσοκομείο Αθαλάσσης,  
Λευκωσία, Κύπρος

<sup>5</sup>PhD, MSc, RN, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια,  
Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ, Αθήνα

<sup>6</sup>PhD, MSc, RN, Νοσηλεύτρια, Γενικό  
Νοσοκομείο «Αγ. Ανάργυροι», Αθήνα

<sup>7</sup>PhD, MD, Καθηγητής Ψυχιατρικής-  
Ψυχοφαρμακολογίας, Τμήμα  
Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ, Αθήνα

Υποβλήθηκε: 25/8/2015

Επανυποβλήθηκε: 21/9/2015

Εγκρίθηκε: 10/10/2015

### Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Άννα Χατζηγιάννου, Τριπολέμου 10,  
Λευκωσία,  
e-mail: Hatzioannou.a@hotmail.com

**Εισαγωγή:** Η διπολική διαταραχή (ΔΔ), αποτελεί μια μείζονα ψυχιατρική νόσο, με σοβαρές επιπτώσεις στην ατομική και δημόσια υγεία, όταν μάλιστα δεν λαμβάνεται η κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση. Ωστόσο, οι μελέτες σχετικά με τις αντιλήψεις και την εμπειρία των πασχόντων από αυτή τη νόσο είναι ιδιαίτερα περιορισμένες σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. **Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της βιωματικής εμπειρίας των ατόμων με ΔΔ, αναφορικά με τα νοήματα και τις αντιλήψεις για τη νόσο τους. **Υλικό και Μέθοδος:** Εφαρμόστηκε φαινομενολογική μεθοδολογία κατά Munhall. Στη μελέτη συμμετείχαν 13 άτομα κατόπιν συναίνεσης μετά από πληροφόρηση, τα οποία επισκέπτονταν σε εξωτερική βάση πανεπιστημιακή ψυχιατρική κλινική και κοινοτική δομή ψυχικής υγείας στην Αθήνα. Οι συμμετέχοντες επελέγησαν με σκόπιμη δειγματοληψία και βάσει θεματικού κορεσμού. Η συλλογή δεδομένων έγινε με ατομικές συνεντεύξεις, διάρκειας 30 έως 60 λεπτών και συγκεκριμένα κατά τον Μάρτιο του 2015. Η ακρίβεια της ανάλυσης ελέγχθηκε βάσει των κριτηρίων Munhall και VanManen. **Αποτελέσματα:** Ως πυρηνικό θέμα της βιωματικής εμπειρίας της ΔΔ αναδύθηκε η αντίληψη για τη νόσο «ως μιας πορείας χωρίς έλεγχο». Η περιγραφή αυτή φάνηκε να σχετίζεται με τη χρονιότητα της νόσου και την αντίληψη απουσίας ελέγχου απέναντι στις απότομες εναλλαγές της διάθεσης. Μάλιστα, οι εναλλαγές αυτές βίωνονταν ως εμπόδια ή παγίδες και συνιστούσαν την κύρια πηγή δυσφορίας, έντασης, φόβου, ανασφάλειας και απελπισίας. Περαιτέρω, περιγράφηκαν με σαφήνεια οι διαφορετικές φάσεις της νόσου στον χρόνο, με ειδοποιό διαφορά τον βαθμό συνειδητής επίγνωσης της εκδήλωσης ενεργών συμπτωμάτων ψυχοπαθολογίας. Η προσαρμογή στη νόσο περιγράφηκε ως μία εσωτερική διεργασία αποδοχής που συμπεριλάμβανε το στοιχείο της πρόκλησης, και αναγνωρίστηκε ως μία γνωστική διαδικασία που οδηγούσε στη νέα γνώση και συνιστούσε μέσο εξέλιξης της προσωπικότητας και της συνειδητής αυτεπίγνωσης. Επιπλέον, βασικές

παράμετροι στη διεργασία αυτή περιγράφηκαν η φαρμακευτική θεραπεία και η επεξεργασία της προηγηθείσας εμπειρίας, προκειμένου το άτομο να αποκτήσει γνώση για τη νόσο και για την πρόληψη των υποτροπών. **Συμπεράσματα:** Η απόκτηση ελέγχου της πορείας της ΔΔ είναι κυρίαρχη ανάγκη και φαίνεται να συνδέεται με την αποτελεσματική φαρμακευτική αγωγή και την ισότιμη και αποτελεσματική συνεργασία μεταξύ πασχόντων και επαγγελματιών υγείας. Καθοριστικός, ωστόσο, αναδύεται ο ρόλος της εκπαίδευσης για τη νόσο και η γνωστική επεξεργασία των προηγούμενων εμπειριών υποτροπής της νόσου.

**Λέξεις-ερευνηρίου:** Διπολική διαταραχή, διαταραχές διάθεσης, βιωμένη εμπειρία, επιπτώσεις, φαρμακοθεραπεία, εσωτερική νοσηλεία, αποτελεσματική αντιμετώπιση, ατομική ταυτότητα, Ελλάδα.

## Εισαγωγή

Τα άτομα που νοσούν από σοβαρή ψυχική νόσο, συμπεριλαμβανομένης και της Διπολικής Διαταραχής (ΔΔ), λόγω της χρονιότητας και της σοβαρότητας των συμπτωμάτων, των λειτουργικών δυσκολιών και των πολύπλευρων επιπτώσεων δυσκολεύονται να εκφράσουν με σαφήνεια τις ανάγκες τους.<sup>1</sup> Από την άλλη, η σε βάθος κατανόηση των ζητημάτων αυτών από τους επαγγελματίες υγείας θα μπορούσε να συμβάλει στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας προς τα άτομα αυτά και τις οικογένειές τους.<sup>2</sup>

Συνολικά, τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η κατανόηση των ιδιαίτερων αναγκών των ψυχικά πασχόντων είναι δύσκολο να επιτευχθεί από τους επαγγελματίες υγείας.<sup>3</sup> Ως εκ τούτου, οι πάσχοντες συχνά δεν δείχνουν εμπιστοσύνη προς τους επαγγελματίες και το σύστημα παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας, με αποτέλεσμα σαφείς επιπτώσεις στην κλινική πορεία και πρόγνυσή τους.<sup>4,5</sup> Επομένως, η πρακτική χρησιμότητα της παρούσας μελέτης αφορά στην κατανόηση του ιδιαίτερου βιώματος της ΔΔ από τους νοσηλευτές, και συνεπακόλουθα στην προαγωγή της ενσυναίσθησης από μέρους τους.

Επιπλέον, άλλα ερευνητικά δεδομένα, έχουν δείξει ότι όταν οι πάσχοντες από ψυχικό νόσημα έχουν την ευκαιρία να αφηγηθούν την ιστορία τους, θεωρούν ότι αυτή η διαδικασία είναι θεραπευτική, και την ίδια στιγμή τους βοηθά σημαντικά στη διεργασία του θρήνου των απωλειών που βιώνουν.<sup>2,5</sup> Κατά συνέπεια, η διαδικασία αφήγησης της βιωματικής εμπειρίας της ΔΔ θα μπορούσε να συμβάλει στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας, και περαιτέρω στον σχεδιασμό εξειδικευμένων παρεμβάσεων.

## Ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας

Η ποιοτική διερεύνηση των βιωμάτων των πασχόντων από ΔΔ έχει ρίξει φως σε διάφορες πτυχές της εμπειρίας

τους, συμπεριλαμβανομένων των αναγκών τους. Η μελέτη των Jonsson et al<sup>6</sup> στη Σουηδία ανέδειξε βιώματα ανασφάλειας μεταξύ των πασχόντων, λόγω των προκλήσεων καθημερινότητας. Η αντίληψη περιορισμένης λειτουργικότητας και η αδυναμία κατανόησης και διαχείρισης της νόσου περιγράφηκαν ως βασικές αιτίες των συναισθημάτων ανασφάλειας. Μάλιστα η ανασφάλεια αυτή υπονόμει και τη μελλοντική προοπτική τους. Αντίθετα, οι συμμετέχοντες στη μελέτη αυτή εξέφρασαν την ελπίδα τους ότι η γνώση σχετικά με τη νόσο, σε συνδυασμό με την κατάλληλη υποστήριξη, μπορεί να συμβάλουν στη διαμόρφωση ενός σταθερότερου περιβάλλοντος που να διευκολύνει τη διαχείριση της καθημερινότητας. Περαιτέρω, η αντίληψη του ατόμου ότι η ζωή του βρίσκεται εκτός ελέγχου αναδείχτηκε ως το πυρηνικό θέμα της ποιοτικής μελέτης των Crowe et al.<sup>7</sup> Μια τέτοιου είδους αντίληψη φάνηκε να συνοδεύεται από μία εσωτερική κατάσταση κατακυρίευσης του εαυτού από τη νόσο και απώλειας της ικανότητας αυτενέργειας. Σ' αυτή την κατάσταση φάνηκε να συντελούν τόσο οι αντιδράσεις του ατόμου όσο και των άλλων, απέναντι στα συμπτώματα της ΔΔ. Η μελέτη καταλήγει στο ότι η ανάκτηση του ατομικού ελέγχου οφείλει να αποτελέσει στόχο της θεραπευτικής στρατηγικής. Η μελέτη των Proudfoot et al<sup>8</sup> από την Αυστραλία εστίασε στα άτομα, τα οποία είχαν πρόσφατα διαγνωστεί με ΔΔ, ενώ για τη συλλογή των δεδομένων εφαρμόστηκε η μέθοδος των διαδικτυακών "online" συνεντεύξεων. Από τη μελέτη αυτή αναδείχτηκαν ως κύρια θέματα οι ανεπιθύμητες δράσεις της φαρμακευτικής αγωγής, η αναγκαιότητα αντιμετώπισης των δυσάρεστων συμπτωμάτων, οι θετικές και αρνητικές αντιδράσεις απέναντι στην πρόσφατη διάγνωση της νόσου, ενώ ιδιαίτερο ρόλο φάνηκε να διαδραματίζει η ικανότητα των πασχόντων να αναγνωρίζουν τα προειδοποιητικά σημεία ή τους παράγοντες πυροδότησης της νόσου. Τονίστηκε και σε αυτή τη μελέτη η ανασφάλεια των πασχόντων για το μέλλον, το κοινωνικό στίγμα και η απώλεια της προσωπικής ταυτότητας στο

πλαίσιο της νόσου. Μια πιο πρόσφατη μελέτη των Russell & Moss<sup>9</sup> εστίασε στην ικανότητα των πασχόντων από ΔΔ να διακρίνουν τη μανία από την ευτυχία. Αναδείχθηκαν ομοιότητες στην αντίληψη και τη βιωματική εμπειρία των δύο αυτών καταστάσεων, αλλά και ειδοποιήσες διαφορές: η μανία συνοδεύεται από καταστροφή και χάος, ενώ η ευτυχία από γαλήνη, αποδοχή του εαυτού και κοινωνική σύνδεση. Είναι, επομένως, σκόπιμη η προσπάθεια των θεραπευτών για αποσαφήνιση των διαφορών μεταξύ των δύο αυτών νευρο-νοητικών καταστάσεων προς τους πάσχοντες από ΔΔ. Τέλος, η μελέτη των Fernandez et al<sup>10</sup> εστίασε, σε γυναικείο πληθυσμό πασχόντων, στην έννοια της απώλειας (απώλεια ελπίδας, αυτονομίας, κοινωνικής αποδοχής, απασχόλησης) και στο πώς βιώνουν, συμπεριλαμβανομένης και της αντιμετώπισης, οι γυναίκες αυτές τις συγκεκριμένες απώλειες. Τα κύρια θέματα που προέκυψαν αφορούσαν στην ατομική ταυτότητα, η οποία φαίνεται να είναι δέσμια της ταμπέλας της διάγνωσης και των πολύπλευρων επιπτώσεων της ΔΔ, καθώς και στις στρατηγικές επανάκτησης της ατομικής ταυτότητας. Συνολικά, η προσπάθεια αποκατάστασης της ατομικής ταυτότητας περιελάμβανε μια συνεχή μάχη για εξισορρόπηση ανάμεσα στον «άρρωστο» και στον «υγιή» εαυτό.

### Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της βιωματικής εμπειρίας των ατόμων με διπολική διαταραχή, με έμφαση στις ερμηνείες και στα νοήματα αναφορικά με τη νόσο τους.

### Υλικό και μέθοδος

#### Σχεδιασμός μελέτης

Εφαρμόστηκε φαινομενολογική υπαρξιακή προσέγγιση, με βάση τον ερευνητικό σχεδιασμό της Munhall,<sup>11</sup> η οποία στηρίζεται στη μέθοδο του van Manen.<sup>12,13</sup>

#### Πληθυσμός στόχος

Τον πληθυσμό στόχο της μελέτης αποτέλεσαν όλα τα ενήλικα άτομα με διάγνωση διπολικής διαταραχής, τα οποία χρησιμοποιούσαν εκούσια τις κοινοτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας στην Αθήνα.

#### Δείγμα-δειγματοληψία

Το δείγμα επιλέχθηκε με σκόπιμη δειγματοληψία και βάσει του κανόνα του θεματικού κορεσμού.<sup>14</sup> Επιλέχθηκε ως τόπος διεξαγωγής της μελέτης πανεπιστημιακό κοινοτικό κέντρο ψυχικής υγείας (ΚΚΨΥ) και εξωτερικό ιατρείο Πανεπιστημιακής Ψυχιατρικής Κλινικής, για λόγους προσβασιμότητας, και δεδομένου ότι στον βαθμό που

γνωρίζουμε δεν υπάρχουν ερευνητικές ενδείξεις που να υποδηλώνουν ότι τα κλινικά ή κοινωνικο-οικονομικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά των χρηστών των κοινοτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας διαφοροποιούνται μεταξύ των ετέρων τομέων.<sup>15</sup> Τα παρακάτω κριτήρια τέθηκαν για την επιλογή των συμμετεχόντων στη μελέτη: (α) ηλικία 18 ετών και άνω, (β) διάγνωση ΔΔ από επίσημο φορέα υπηρεσιών ψυχικής υγείας, (γ) ικανότητα πλήρους κατανόησης και άριστης γνώσης της ελληνικής γλώσσας (μητρική), (δ) ικανότητα αφήγησης και περιγραφής του «βάθους και του πλάτους» της εμπειρίας, όπως προσδιορίστηκε κατά την πρώτη συνέντευξη, (ε) δυνατότητα πλήρους κατανόησης των σκοπών της μελέτης, (στ) εξασφάλιση γραπτής συναίνεσης μετά από πληροφόρηση για συμμετοχή στη μελέτη, (ζ) μακροχρόνια εμπειρία της νόσου, βάσει μεγαλύτερης των δύο ετών χρήσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, (η) ακέραιες γνωστικές λειτουργίες και (θ) ικανοποιητικού βαθμού εναισθησία.

Στη μελέτη δεν συμμετείχαν άτομα: (α) τα οποία ήταν σε κατάσταση οξείας φάσης, υποτροπής ή ακούσιας νοσηλείας, (β) των οποίων η ιθαγένεια ήταν διαφορετική της Ελληνικής, καθότι απαιτείτο διαφορετικός ερευνητικός σχεδιασμός που να λαμβάνει υπόψη πολιτισμικούς παράγοντες (π.χ. εθνομεθοδολογία, εθνογραφία), (γ) με πενία λόγου.

#### Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Αρχικά έγινε παραπομπή των υποψηφίων προς συμμετοχή στη μελέτη από κάποιον επαγγελματία υγείας των υπηρεσιών που χρησιμοποιούσε ο πάσχων (νοσηλεύτη, ιατρό, ψυχολόγο) προς την κύρια ερευνήτρια. Στη συνέχεια, επελέγησαν τα άτομα τα οποία πληρούσαν τα προαναφερθέντα κριτήρια εισόδου, αφού πιο πριν οι πιθανοί συμμετέχοντες ήρθαν σε τηλεφωνική επαφή με την κύρια ερευνήτρια. Λίγες ημέρες αργότερα, καθορίστηκε συνάντηση κάθε πιθανού συμμετέχοντα με την ερευνήτρια. Η κύρια ερευνήτρια δεν γνώριζε εκ των προτέρων κανέναν από τους συμμετέχοντες.

Η συλλογή δεδομένων έγινε μέσω ατομικών συνεντεύξεων βάσει της φαινομενολογικής μεθόδου, οι οποίες μαγνητοφωνήθηκαν με τη συγκατάθεση των συμμετεχόντων. Η συλλογή των δεδομένων έγινε κατά τον μήνα Μάρτιο του 2015.

Η διάρκεια κάθε συνέντευξης ήταν 30–60 λεπτά. Κάθε συνέντευξη πραγματοποιήθηκε σε χώρο της υπηρεσίας, την οποία χρησιμοποιούσε ο πάσχων και εξασφαλίστηκε ιδιωτικότητα. Συνολικά, ελήφθησαν 15 συνεντεύξεις. Σε 2 συνεντεύξεις οι συμμετέχοντες δεν επιθυμούσαν να ηχογραφηθεί η φωνή τους, και επομένως στο δείγμα της μελέτης συμπεριλήφθηκαν οι συνεντεύξεις 13 ατόμων.

### Ανάλυση δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε από την κύρια ερευνήτρια, την επικεφαλής της μελέτης και από μία νοσηλεύτρια, κάτοχο μεταπτυχιακού τίτλου επιπέδου Masters, οι οποίες έχουν εκπαίδευση και εμπειρία ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων. Αρχικά, τα κείμενα κατηγοριοποιήθηκαν με βάση τις εμπειρίες, τα θέματα και τα νοήματα που αναδύθηκαν.

Ειδικότερα, αρχικά έγινε ακρόαση κάθε μαγνητοφωνημένης συνέντευξης και απομαγνητοφώνησή της. Στη συνέχεια, επαναλήφθηκε η ακρόαση κάθε μαγνητοφωνημένης συνέντευξης και έγινε ο έλεγχος του απομαγνητοφωνημένου κειμένου. Μέσα από τη διαδικασία αυτή αποκτήθηκε μια γενική εικόνα της αφήγησης του συμμετέχοντα. Περίπου μία εβδομάδα αργότερα, έγινε ανάγνωση της απομαγνητοφωνημένης συνέντευξης, με στόχο να προσδιοριστούν οι αντιλήψεις και η βιωμένη εμπειρία του συμμετέχοντα. Στη συνέχεια, υπογραμμίστηκαν τα σημεία που ο συμμετέχων περιέγραφε τις αντιλήψεις, τα συναισθήματα ή τις εμπειρίες του και παράλληλα εκατέρωθεν του κειμένου ο αναλυτής κατέγραφε τα σχόλιά του σχετικά με το τι αντιλαμβάνονταν ότι συνέβαινε ή έλεγε ο συμμετέχων. Περαιτέρω, υπογραμμίστηκαν με διαφορετικά χρώματα αντίστοιχα τα συναισθήματα, οι εμπειρίες και οι ερμηνείες ή αντιλήψεις των συμμετεχόντων. Η διαδικασία αυτή πραγματοποιήθηκε για κάθε συμμετέχοντα από τρεις ανεξάρτητους αναλυτές. Ακολούθως, πραγματοποιήθηκαν συνεχόμενες συναντήσεις και των τριών ερευνητών προκειμένου να διαπιστωθεί ο βαθμός ταύτισης των παρατηρήσεων ώστε στην περαιτέρω ανάλυση να συμπεριληφθούν δεδομένα για τα οποία υπήρχε ταύτιση μεταξύ των ερευνητών σχετικά με την ερμηνεία των αφηγήσεων των συμμετεχόντων, οπότε ακολούθησε το επόμενο βήμα της ανάλυσης. Σε αυτή τη φάση δημιουργήθηκαν θεματικές ομάδες που απεικόνιζαν κοινά συναισθήματα και κοινές εμπειρίες. Στη συνέχεια, ακολούθησε ομαδοποίηση των αρχικών αυτών κοινών θεμάτων. Η διαδικασία αυτή προσδιόρισε και το φαινόμενο του κορεσμού, καθώς δεν φάνηκε να προκύπτουν νέα θέματα, αλλά να επαναλαμβάνονται αυτά που είχαν ήδη προκύψει.

Για τον έλεγχο της ακρίβειας και της ποιότητας της ανάλυσης εφαρμόστηκαν τα κριτήρια κατά Burns<sup>16</sup> & Munhall.<sup>11</sup>

### Ηθική και Δεοντολογία

Η μελέτη εγκρίθηκε από την Επιτροπή Μεταπτυχιακών Σπουδών του ΤΕΠΑΚ και την επιτροπή βιοηθικής του πανεπιστημιακού νοσοκομείου όπου προτάθηκε να διεξαχθεί η έρευνα.

Κατά την αρχική επαφή της κύριας ερευνήτριας με τους πιθανούς συμμετέχοντες, γινόταν προφορική ενημέρωση σχετικά με τον σκοπό, τη διαδικασία της μελέτης, τους πι-

θανούς κινδύνους ή οφέλη από τη συμμετοχή στην έρευνα και το δικαίωμά τους να διακόψουν τη συμμετοχή τους σε οποιοδήποτε στάδιο της μελέτης χωρίς καμία επίπτωση. Κατόπιν, δινόταν στους πιθανούς συμμετέχοντες η έντυπη μορφή της φόρμας συναίνεσης στη μελέτη. Συνολικά, λήφθηκε μέριμνα για τη διατήρηση του απορρήτου, της εμπιστευτικότητας και της εχεμύθειας αναφορικά με τα συλλεχθέντα δεδομένα. Συγκεκριμένα, τα άτομα επέλεξαν ένα ψευδώνυμο, ενώ το ονοματεπώνυμο ή τυχόν στοιχεία που θα μπορούσαν να ταυτοποιήσουν τους συμμετέχοντες δεν καταγράφηκαν σε κανένα σημείο της έρευνας. Πρόσβαση στα δεδομένα είχαν μόνο οι ερευνητές και οι συνεντεύξεις έγιναν σε χώρο που εξασφαλιζόταν η ιδιωτικότητα.

### Αποτελέσματα

Το τελικό δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 13 συμμετέχοντες, 9 γυναίκες και 4 άνδρες, βάσει του κανόνα του θεματικού κορεσμού. Οι ηλικίες των συμμετεχόντων ήταν μεταξύ 21–53 ετών, με μέσον όρο ηλικίας 33,1 έτη. Όσον αφορά στην εργασιακή τους κατάσταση, οι 6 από αυτούς εργαζόνταν, 4 ήταν άνεργοι, 1 ήταν συνταξιούχος και 1 ήταν φοιτητής. Επίσης, 8 από τους συμμετέχοντες ήταν άγαμοι, οι 3 ήταν διαζευγμένοι και μόλις 2 από τους συμμετέχοντες ήταν παντρεμένοι. Όλοι οι συμμετέχοντες κατοικούσαν στην Αθήνα.

Η ανάλυση των δεδομένων αποκάλυψε κοινά σημεία μεταξύ των συμμετεχόντων, σε σχέση με το πώς βιώνουν τη ΔΔ. Το πυρηνικό θέμα, τα κύρια θέματα καθώς και υποθέματα παραθέτονται πιο κάτω με τα αυτούσια λόγια των συμμετεχόντων.

### Ι. Πυρηνικό θέμα βιωμένης εμπειρίας διπολικής διαταραχής

#### «Η πορεία χωρίς έλεγχο»

Ως πυρηνικό θέμα της βιωμένης εμπειρίας της ΔΔ αναδύθηκε η αντίληψη των συμμετεχόντων για τη νόσο τους «ως μιας πορείας χωρίς έλεγχο». Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την κλινική εξέλιξη της νόσου τους ως μία διαδρομή, η οποία θα πρέπει να διανυθεί από τον πάσχοντα, και η οποία προσδιορίζεται από πολλαπλά σημεία στα οποία ενδέχεται αυτός να βρεθεί. Η έννοια της πορείας αφορά σε «κίνηση», «εξέλιξη» ή σε «περπάτημα με τα πόδια» ή με κάποιο άλλο «όχημα», και «για μεγάλη απόσταση». Συνολικά, η περιγραφή της εξέλιξης της νόσου ως πορείας φάνηκε να σχετίζεται με τη χρονιότητά της.

Μαρία: «[...] Στην πορεία [...] πρέπει να διανύω αυτήν την κατάσταση σε σημείο[...] έχω φτάσει στο σημείο [...]».

Κώστας: «[...] θα πάρω την κάτω βόλτα [...]».

Περαιτέρω, φάνηκε η πορεία αυτή να βιώνεται με συνεχείς αλλαγές και χωρίς όρια, ως αποτέλεσμα της ψυχοπαθολογίας της νόσου. Περιγράφηκαν απρόβλεπτες άνοδοι και κάθοδοι, απουσία προστατευτικών κιγκλιδωμάτων, και συνολικά μάλλον μια επικίνδυνη διαδρομή. Παράλληλα, δόθηκε έμφαση και στις σωματικές αισθήσεις που βίωνονταν κατά την πορεία αυτή, όπως εξάντληση από τις «συνεχείς ανηφόρες και κατηφόρες».

Καραφλός: «[...] ( τώρα βρίσκομαι σε) μια πορεία πιο νορμάλ. Δεν έχω αυτό το ανέβασμα, το κατέβασμα [...]».

Νεφέλη: «[...] Είναι σαν το τρενάκι του λούνα-παρκ [...] Είναι λίγο απρόβλεπτες οι αλλαγές που γίνονται [...] εξαντλείς τις δυνάμεις σου».

Κώστας: «[...] χωρίς λόγο μπορεί να είσαι χαρούμενος και χωρίς λόγο [...] είναι αρκετά δύσκολο [...]».

Επιπλέον, αυτή η πορεία φάνηκε ότι εξελισσόταν με αβεβαιότητα, και στην οποία εμφανίζονταν απρόβλεπτα εμπόδια. Συνολικά, η αντίληψη της απουσίας ορίων στην πορεία αυτή, καθώς και της εμφάνισης κάθε είδους εμποδίων ή επιθέσεων φάνηκε να σχετίζεται με την απότομη εναλλαγή της διάθεσης, ως μέρος της παθολογίας και κατ'επέκταση της υποτροπής της νόσου, ενώ τα συναισθήματα, τα οποία είχαν συνδέσει οι συμμετέχοντες με τον απρόβλεπτο χαρακτήρα της πορείας ήταν η αγωνία, η οδύνη και η απόγνωση.

Νεφέλη: «[...] αν μου έρθει η κατάθλιψη πάλι; [...]».

Γιάννης: «[...] μπορεί να φτάσεις και μέχρι την αυτοκτονία [...] μπορώ να το παλέψω. Ξεπερνιέται [...]».

Νίνα: «[...] δεν είναι μια μέση οδός [...]».

Ξεκάθαρα φάνηκε ότι το στοιχείο, το οποίο προσδιόριζε και κατεύθυνε την πορεία αυτή είναι η ίδια η διάθεση, ενώ το άτομο φάνηκε να είναι ανίσχυρο απέναντι στη δύναμη της ορμής της.

Νεφέλη: «[...] ο οργανισμός μου οδηγήθηκε σε μανία [...] δεν νιώθω ότι είμαι αυτοδύναμη, και αυτό γιατί είμαι έρμαιο της διάθεσης ακόμα».

Συνολικά, η αντίληψη απουσίας ελέγχου στην πορεία της διάθεσης, η οποία μάλιστα φάνηκε να συμπαρασύρει το άτομο, αναδύθηκε ως η κύρια πηγή δυσφορίας και βιωμάτων έντασης και αγωνίας για τους συμμετέχοντες, ενώ η ανάγκη για απόκτηση ελέγχου κυριαρχούσε σε πολλαπλά σημεία των αφηγήσεων των συμμετεχόντων.

Από την άλλη, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν συγκεκριμένα στηρίγματα στη διαδρομή της πορείας της νόσου, τα οποία σχετίζονταν τις περισσότερες φορές με την υποστήριξη από την οικογένεια, τα σημαντικά πρόσωπα αλλά και τη φαρμακοθεραπεία. Συνολικά, τα στηρίγματα αυτά φάνηκε να συνδέονται με την απόκτηση ελέγχου κατά τη διαδρομή της πορείας αυτής.

Νεφέλη: «[...] Με ένα φάρμακο το ρυθμίζεις κάπως [...] ήρθα σε μια ισορροπία και συνέχισα τη σχολή μου [...]».

Ιωάννα: «[...] Θεωρώ τον εαυτό μου πάρα πολύ τυχερό άνθρωπο γιατί είχα έτσι στήριξη από κοντινούς μου ανθρώπους [...]».

Γιάννης: «[...] Με βοήθησε η οικογένειά μου [...]».

## II. Κύρια θέματα βιωμένης εμπειρίας διπολικής διαταραχής

### A. Η νόσος ως μεταφορικό μέσο προς ακραίες καταστάσεις

Μια ιδιότητα που οι συμμετέχοντες σύνδεσαν με τη νόσο ήταν η «ικανότητά» της να «μεταφέρει» την ύπαρξη, και συγκεκριμένα μεταξύ διαφορετικών σημείων, τα οποία περιγράφονταν ως τα όρια της ύπαρξης, παραπέμποντας πιθανά σε ακραία σημεία της «διαδρομής».

Μαίρη: «[...] σε φέρνει στα όριά σου [...]».

Μάλιστα, αυτή η ιδιότητα της νόσου και της διάθεσης να «μεταφέρουν» την ύπαρξη φάνηκε και μέσα από αφηγήσεις, κατά τις οποίες η ύπαρξη περιγραφόταν σαν να βρίσκεται «μέσα» σε κάτι, όπως για παράδειγμα ένα όχημα, και το όχημα αυτό φάνηκε να αντιστοιχεί στα κλινικά συμπτώματα της διάθεσης.

Κώστας: «είσαι μέσα στην τρελή χαρά [...]».

### B. Η άνοδος και η κάθοδος ως πορεία σε πηγάδι

Μια περιγραφή, η οποία φάνηκε να ενσωματώνει τις περισσότερες από αυτές που χρησιμοποιήθηκαν για να αποδοθεί η βιωματική εμπειρία της νόσου ήταν εκείνη του πηγαδιού, δεδομένου ότι «ο κουβάς του» μπορεί να μεταφέρει την ύπαρξη μεταξύ δύο σημείων, ανάλογα με τη φασικότητα της νόσου. Το ένα σημείο αφορούσε στην περιοχή κάτω από την επιφάνεια, το οποίο και συνιστούσε ένα μάλλον αρκετά δυσάρεστο τέρμα, και το οποίο φάνηκε ότι αντιστοιχούσε στα ενεργά συμπτώματα της καταθλιπτικής φάσης της νόσου. Ειδικότερα, όταν το άτομο βρισκόταν σε αυτή τη φάση φάνηκε ότι αντιλαμβανόταν την ύπαρξή του σαν να έχει πέσει κάπου ή να βρισκόταν μέσα σε κάτι το οποίο υπήρχε σε ένα επίπεδο χαμηλότερο από την κατάσταση νορμοθυμίας που βρισκόταν συνήθως η ύπαρξη. Βέβαια, μεμονωμένες οι σχετικές περιγραφές παρέπεμπαν σε λάκκο ή χαντάκι, δεδομένου ότι η πτώση δεν ήταν τόσο βαθιά για όλους, παραπέμποντας στις διαφορετικές έντασης συμπτώματα κατάθλιψης.

Νεφέλη: «[...] έπεσα σε κατάθλιψη [...] πήρα Zyrgecha πάλι και έπεσα».

Μαίρη: «Η αλήθεια είναι πως δεν έχω πέσει σε κατάθλιψη [...] λίγο πιο κάτω από τη νορμοθυμία».

Την ίδια στιγμή, το άλλο άκρο της διαδρομής φάνηκε να αφορά στην κορυφή της τροχαλίας, το οποίο όμως περιγράφηκε ως ιδιαίτερα ελκυστικό. Μάλιστα, κάποιος συμμετέχων χρησιμοποίησε ακριβώς τον χαρακτηρισμό

του πηγαδιού, προκειμένου να περιγράψει τη νόσο, ενώ η σχέση αναλογίας μεταξύ ύψους και βάθους στις υπόλοιπες περιγραφές παρέπεμπαν στην εικόνα του σχοινοῦ. Μάλιστα, φάνηκε πως τον έλεγχο του σχοινοῦ δεν τον κατείχε το άτομο, δεδομένου ότι αυτό βρίσκεται ήδη μέσα στον κουβά, αλλά μάλλον απροσδόκητα το σχοινί χαλάρωνε και ξαφνικά το άτομο βρισκόταν στο δυσάρεστο άκρο, ή αντίστοιχα στο ανώτερο άκρο της τροχαλίας.

Νεφέλη: «[...] είσαι στον 7ο ουρανό και ξαφνικά πέφτεις στο πηγάδι [...] ήρθα σε μια ισορροπία».

Μαίρη: «[...] όταν έπεσα [...] πριν βρισκόμουν στο ΠΙΚ [...] όσο πιο ψηλά φτάνεις με τη μανία τόσο πιο κάτω θα είσαι μετά [...]».

Ιδιαίτερα ενδιαφέρουσες ήταν οι περιγραφές και κάποιων άλλων συμμετεχόντων, οι οποίοι περιέγραψαν την αίσθηση πίεσης και βάρους πάνω στην ύπαρξη κατά την παραμονή τους στο κάτω άκρο της πορείας, σαν να είχαν πια πέσει έξω από τον κουβά, ο οποίος όμως συνέχιζε να τους καταπλακώνει και να τους πιέζει, Μάλιστα, το βάρος αυτό φάνηκε να έχει τέτοιο μέγεθος που το άτομο αδυνατούσε να σταθεί όρθιο, ή να διατηρήσει την ισορροπία του.

Νίκος: «όταν είσαι ανεβασμένος, χαρά, και όταν είσαι πεσμένος, σαν να σε πατάει κάποιος [...] όταν είμαι ανεβασμένος. Όταν είμαι φλάτ δεν παίρνω πολλές στροφές»

Γιάννα: «[...] Δεν πατάω καλά στα πόδια μου [...]».

Σύμφωνα με άλλους συμμετέχοντες, όταν το άτομο βρισκόταν στο οδυνηρό άκρο της κατάθλιψης και έξω από τον κουβά, η κατάσταση περιγράφηκε σαν να ερχόταν η ύπαρξη σε επαφή με ακαθαρσίες που δημιουργούσαν μια απωθητική αίσθηση στο άτομο.

Κώστας: «[...] να πέσεις και να σιχαίνεσαι τον εαυτό σου [...] είσαι μέσα στην τρελή χαρά. Θέλεις να βγεις έξω, [...] όταν είσαι σε πτώση είσαι πολύ λυπημένος. Δεν μπορείς να δεις παραπέρα. Σε περιπτώσεις που είμαι ανεβασμένος, είναι μια χαρά, ενέργεια [...] κλείνεσαι στο εαυτό σου [...]».

### Γ. Το οδυνηρό άκρο της καθόδου και της συνεπακόλουθης κατάθλιψης

Ειδικότερα, όταν τα άτομα βρίσκονταν κάτω από την επιφάνεια του πηγαδιού, σημείο το οποίο φάνηκε να αντιστοιχεί στα συμπτώματα κατάθλιψης, τα συναισθήματα που περιγράφονταν ήταν κυρίως η απελπισία και η οδύνη. Το άτομο έδειχνε να μην αντιλαμβάνεται τρόπους διαφυγής από αυτό το σημείο, αλλά και τη δυνατότητα να δράσει.

Νεφέλη: «[...] σε κατάθλιψη και απελπισία και απόγνωση».

Νίκος: «[...] η κατάσταση που βρίσκομαι εδώ και λίγο καιρό δεν μου αρέσει γιατί δεν μπορώ να κάνω πολλά πράγματα [...]».

Γιάννα: «[...] δεν νιώθω ότι μπορώ να τα βγάλω πέρα».

Νίκος: «όταν σκέπτεσαι κάτι πολύ έντονα, νιώθεις σαν να έχεις παγιδευτεί. Και αυτό δεν είναι μόνο στο μυαλό σου. Παγιδεύεται και το σώμα σου».

Για άλλους συμμετέχοντες, ο πάτος και το σκοτάδι του πηγαδιού προκαλούσαν τόσο έντονο φόβο, ώστε η απελπισία ακύρωνε κάθε σκοπό ύπαρξης.

Εύα: «[...] Όταν ζεις την κατάθλιψη είναι τρομαχτικό [...], παρακαλός να περάσει ένα φορτηγό να σε πατήσει. Δεν με ένοιαζε, δεν με ένοιαζε τίποτα, δεν με ένοιαζα! Δεν υπήρχε λόγος ύπαρξης».

Καραφλός: «[...] σε έριχνε στα «Τάρταρα». Πολύ άσχημη κατάσταση [...] στο τελευταίο σκαλί του σκαλοπατιού [...] πολύ άσχημο [...] καλύτερα να μην το ζήσει άνθρωπος [...]».

### Δ. Το ελκυστικό αλλά και οδυνηρό άκρο της ανόδου και της συνεπακόλουθης μανίας

Την ίδια στιγμή όμως, ο κουβάς μπορεί να ανασηκωθεί και το άτομο να βρεθεί στο υψηλότερο άκρο του πηγαδιού, σαν σε τόπο ελκυστικό, και εκεί να νιώθει για αρκετό καιρό ευχάριστα, κάτι το οποίο φάνηκε να αντιστοιχεί στην κατάσταση της μανίας και της υπομανίας.

Καραφλός: «[...] Μου άρεσε να είμαι σε ευφορία τώρα που το συγκρίνω [...] σου αρέσει, μη λέμε και ψέματα [...]».

Ιωάννα: «[...] Για να πω την αλήθεια νοσταλγώ περιόδους που ήμουν στη μανία, όλα τέλεια και υπέροχα [...]».

Νεφέλη: «Σε καταστάσεις μανίας νιώθω υπέροχα».

Αν και αρχικά φάνηκε οι συμμετέχοντες να νοσταλγούν το σημείο της πορείας που αφορά στην κατάσταση μανίας, ωστόσο οι περισσότεροι περιέγραψαν εξίσου βιώματα οδύνης και υποφέρειν.

Μαίρη: «[...] Προτιμώ να είμαι στη νορμοθυμία μου. Όταν είναι στη μανία, λένε, ότι έχουν μια περιεργή ευθυμία! Εγώ υποφέρω στη μανία, δεν μου αρέσει στη μανία [...] και είναι βασανιστικό για εμένα [...] είναι κουραστικό».

### Ε. Η οδύνη των απρόβλεπτων διακυμάνσεων της διάθεσης

Συνολικά, εκείνο το ζήτημα το οποίο φάνηκε να ταλαινίζει βαθιά τους συμμετέχοντες και να επιφέρει δυσάρεστα συναισθήματα αφορούσε στις εναλλαγές των συναισθημάτων και της διάθεσης, ως συνέπεια της φύσης της νόσου τους, αν και για κάποιους συμμετέχοντες αυτή η δυσκολία λόγω της φύσης της νόσου γινόταν αντιληπτή ως πρόκληση.

Κώστας: «[...] μπορεί να είσαι χαρούμενος [...] μπορεί να πέσεις [...] Είναι αρκετά δύσκολο [...]».

Ιωάννα: «[...] Δημιουργούνται αρνητικά συναισθήματα με τη έννοια ότι δεν έχω μια σταθερή συναισθηματική κατάσταση και από τη άλλη [...] από τη άλλη, όμως, μου δημιουργούνται θετικά συναισθήματα γιατί ουσιαστικά

ακόμα και αν πέσω έτσι πολύ χαμηλά θα ξανασηκωθώ και αν ανέβω μπορώ να κατέβω. Δεν είναι κάτι μη αναστρέψιμο».

Συγκεκριμένα, αυτή η εναλλαγή φάνηκε να αφορά σε μια «αυτόνομη κατάσταση», και μάλιστα περιγράφηκε σαν να έχει ιδιότητες άκρας χείρας και ελκτικών ή απωθητικών δυνάμεων, καθώς χρησιμοποιούνταν πολύ συχνά περιγραφές όπως «με πήρε», «με έριξε» ή «με έπιασε».

Κώστας: «[...] χωρίς λόγο μπορεί να είσαι χαρούμενος και χωρίς λόγο μπορεί να πέσεις [...]».

Καραφλός: «[...] σε πιάνει αυτή η μανία και αυτή η κατάθλιψη [...] καλύτερα να μην το ζήσει (άνθρωπος)».

Μαίρη: «Με είχε ρίξει όλο αυτό [...]».

Μάλιστα, από κάποιους άλλους συμμετέχοντες η εναλλαγή της διάθεσης περιγράφηκε ως μια κατάσταση κατά την οποία ενώ το άτομο βρίσκεται σε μία ευθεία πορεία, η οποία μάλλον αφορά στην κατάσταση νορμοθυμίας, ξαφνικά στον δρόμο του έρχεται από άγνωστη κατεύθυνση η νόσος, πιάνει το άτομο (ελκτικές δυνάμεις/χέρια) και το άτομο αλλάζει κατεύθυνση, μάλλον προς τα κάτω τις περισσότερες φορές, αποπροσανατολίζεται και απομακρύνεται από τον στόχο του.

Μαρία: «[...] όταν με πιάνει αυτό που δεν θέλω να κοιμάμαι, ξαφνικά με πιάνει, και μετά αισθάνομαι πάρα πολύ κουρασμένη [...] πανικοβάλλομαι [...] ή και όταν με παίρνει από κάτω [...] και δεν ξέρω από πού προέρχεται. Χάνω τον προσανατολισμό μου [...] συμβαίνει και χωρίς λόγο, στα καλά του καθουμένου [...]».

Επιπλέον, η απουσία γνώσης σχετικά με την παθοφυσιολογία της νόσου, και συγκεκριμένα των εναλλαγών της διάθεσης ή και ελέγχου των εκλυτικών παραγόντων υποτροπής φάνηκε να συνοδεύεται από αρνητικά συναισθήματα.

Γιάννης: «Άσχημο [...] γινόμεν επιθετικός και δεν ήξερα από τι με πιάνει».

Περαιτέρω, οι εναλλαγές της διάθεσης αν και αφορούσαν στη θυμική κατάσταση του ατόμου, ωστόσο φάνηκε να επιδρούν και στη σωματική διάσταση, προκαλώντας κούραση και εξάντληση, αλλά και φθορά.

Εύα: «Κουραστικό, ψυχοφθόρο [...] Δεν υπάρχει. Αυτό το πράγμα για μένα είναι πάρα πολύ κουραστικό, κουραστικό, ψυχοφθόρο είναι... Μωρέ, σε φθείρει [...]».

Νίκος: «[...] υπήρχε μια εξάντληση [...] όχι τόσο σωματική... και σωματική κούραση αλλά και ψυχική [...]».

Τα κύρια συναισθήματα, τα οποία φάνηκε να συνοδεύουν αυτή την κατάσταση ήταν άγχος, φόβος, αβεβαιότητα, απελπισία αλλά και ενοχές. Ειδικότερα δε, ο απρόβλεπτος χαρακτήρας των συναισθηματικών αντιδράσεων απέναντι στα καθημερινά γεγονότα της ζωής, φάνηκε να συνιστά την κύρια πηγή αγωνίας, ανασφάλειας και απελπισίας.

Γιάννης: «[...] Άσχημο [...] όταν ξαναερχόμουν στο κανονικό επίπεδο μετάνιωνα αυτά που έκανα ή αυτά που θα

έλεγα [...] άγχος [...] φοβόμουν τον εαυτό μου, έλεγα που θα κάνει τώρα την έκρηξη».

Νεφέλη: «Απελπισία, απόγνωση. Και σαν αδιέξοδο, και περιμένω να δω πότε θα τελειώσει όλο αυτό [...] γιατί εξαντλείς τις δυνάμεις σου [...] και λες πάλι θα ξαναπέσω και λες αυτό μέχρι πότε θα γίνεται [...] δεν έχεις ελπίδα, μέχρι πότε θα έχω αποθέματα; [...]».

Μαρία: «Αγχωτικό μάλλον και ψυχοφθόρο».

Εύα: «[...] σε φθείρει [...] βλέπω άτομα που είναι στο σπίτι και υπάρχει μια αλληλουχία και όλα καλά και πραγματικά αναρωτιέμαι αν θα ζήσω ποτέ κάτι τέτοιο [...]».

## Z. Τα προειδοποιητικά «σινιάλα» της πορείας

Παρότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες περιέγραψαν την πορεία της νόσου ως απρόβλεπτη, με απροσδόκητες και αιφνίδιες «επιθέσεις», οι οποίες αντιστοιχούσαν στις υποτροπές της νόσου ή στα στρεσογόνα γεγονότα που τις πυροδοτούσαν, ωστόσο μια από τις συμμετέχουσες περιέγραψε την εμφάνιση προειδοποιητικών σημάτων στη δική της πορεία, όπως στον δρόμο το «σινιάλο» σε προειδοποιεί για τον κίνδυνο που υπάρχει παρακάτω προκειμένου να προετοιμαστεί κανείς. Μάλιστα, το σινιάλο περιγράφηκε ως προσωπικό και ατομικό, η αντίληψη του οποίου προϋποθέτει συνειδητή αυτεπίγνωση και επιφυλακή.

Μαίρη: «[...] Είναι και κάποια προσωπικά σινιάλα [...] όπως ότι σταματάω να βλέπω κάποιες σειρές που βλέπω ανελλιπώς και κάθομαι και ακούω μουσική με τις ώρες, και το ένα τραγούδι μετά το άλλο 10 φορές. Ένα άλλο προσωπικό σινιάλο είναι [...] σαν να νιώθεις το αίμα να κυλάει πιο γρήγορα, νιώθεις εξάψεις αυτό και είναι όλες σου οι αισθήσεις σε εγρήγορηση».

## H. Η επίγνωση των φάσεων της νόσου

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν με σαφήνεια τις διαφορετικές φάσεις της νόσου στον χρόνο, με ειδοποιό διαφορά τον βαθμό συνειδητής επίγνωσης της εκδήλωσης ενεργών συμπτωμάτων ψυχοπαθολογίας. Πιο συγκεκριμένα, πριν από την πυροδότηση των συμπτωμάτων όλοι οι συμμετέχοντες έκαναν σαφή αναφορά σε πυροδοτικούς, στρεσογόνους παράγοντες, όπως εντάσεις μέσα στην οικογένεια ή πίεση εκπλήρωσης κοινωνικών ρόλων. Μάλιστα, οι στρεσογόνοι αυτοί παράγοντες περιγράφηκαν ως βάρος, το οποίο ως εξωτερικός παράγων πίεζε και τελικά συνέτριβε τον οργανισμό. Κανείς από τους συμμετέχοντες, ωστόσο, δεν παρέλειψε να αναφερθεί στο ζήτημα της κληρονομικότητας.

Νεφέλη: «Υπήρχε εκλυτικός παράγοντας. Εγώ ένιωθα πίεση, πολύ πίεση λόγω των γονιών μου που μάλλον, και μετά πίεση λόγω του σχολείου, λόγω της σχολής. Όλα αυτά ήταν ένα βάρος και ξέσπασε ο οργανισμός μου [...]».

Νίνα: «[...] αυτό έχει κάποια δείγματα κληρονομικότητας, αρκεί να βρεθείς σε στρεσογόνες καταστάσεις [...]».

Στη συνέχεια, περιγράφηκε να ακολουθεί η οξεία φάση, η οποία αφορούσε στη φάση των ενεργών συμπτωμάτων της νόσου και κατά την οποία απουσίαζε η συνειδητή επίγνωση της ψυχοπαθολογίας.

Βεντουζάκι: «[...] η αδελφή μου κατάλαβε ότι δεν είμαι καλά και βρήκαμε τον ψυχίατρο [...]».

Νεφέλη: «[...] απλά ακολουθούσα το ένστικτό μου και βρέθηκα μετά από ώρες κάπου, και με βρήκαν κάποιοι άνθρωποι και κάλεσαν την αστυνομία [...] νόμιζα ότι είχα παραπάνω ιδιότητες από τους άλλους, ότι έχω κάποια αποστολή [...] μου έκανα εισαγγελική παραγγελία και μπήκα στο νοσοκομείο. Πήρα αγωγή με Zyrtec [...] πήγα σε έναν ψυχίατρο, μου έδωσε φάρμακα, ήρθα σε μια ισορροπία [...]».

Νίκος: «[...] νόμιζα ότι ήταν φυσιολογικό όλο αυτό. Δεν σκέφτηκα ποτέ ότι δεν λειτουργούν έτσι όλοι οι άλλοι άνθρωποι».

Μαρία: «[...] δεν το είχα συνειδητοποιήσει μέχρι και φέτος το καλοκαίρι που είχα μια κρίση. Δεν θυμάμαι καν πώς ξεκίνησε [...]».

Συνολικά, φάνηκε ότι μέσα από τη θεραπεία, κυρίως φαρμακευτική, αλλά και την επεξεργασία της προηγηθείσας εμπειρίας, το άτομο αποκτούσε γνώση αναφορικά με τη νόσο. Μάλιστα, η γνώση αυτή θεωρήθηκε από τους συμμετέχοντες ως καθοριστική προϋπόθεση για την πρόληψη των υποτροπών.

Νεφέλη: «Δεν είχα υπομανιακά στοιχεία για να καταλάβω τι θα γίνει (υποτροπή) [...] εκεί ήταν απαράδεκτο. Ξέραμε ότι είχα διπολική διαταραχή. Δεν ήταν όπως το πρώτο και το δεύτερο επεισόδιο που δεν ήξερα».

Αναφορικά με την προσαρμογή στη νόσο, οι συμμετέχοντες την περιέγραψαν ως μία εσωτερική διεργασία αποδοχής, η οποία φάνηκε να συμπεριλαμβάνει το στοιχείο της πρόκλησης. Συνολικά, η διεργασία αυτή αναγνωρίστηκε ως μία γνωστική διαδικασία, η οποία οδηγούσε στη νέα γνώση, και στο πλαίσιο της οποίας η νόσος αναγνωριζόταν ως μέσο εξέλιξης της προσωπικότητας και της συνειδητής αυτεπίγνωσης.

Επίσης, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τον ρόλο της φαρμακοθεραπείας και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Ειδικότερα, η αντίληψη ελέγχου της πορείας της νόσου φάνηκε να συνδέεται με την αποτελεσματική φαρμακευτική αγωγή, ενώ η χρήση πληθυντικού αριθμού στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων φάνηκε να υποδηλώνει τη σχέση συνεργασίας μεταξύ των πασχόντων και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Με τον τρόπο αυτόν δόθηκε έμφαση στη σπουδαιότητα της ισότιμης και αποτελεσματικής συνεργασίας μεταξύ πασχόντων και επαγγελματιών υγείας ως προς την προσαρμογή στην κατάσταση της νόσου και την προέγχιση της επιθυμητής ή ικανοποιητικής ποιότητας ζωής.

Μαίρη: «[...] η αγωγή σε βοηθάει λίγο. Θεωρώ ότι όλο αυτό, όλη αυτή η ασθένεια, εάν γύριζα τον χρόνο πίσω δεν θα το άλλαζα. Δηλαδή, έχω αποδεχτεί το πρόβλημα και από τη στιγμή που το αποδέχεσαι το θέμα μετά είναι να συμφιλιωθείς [...] είμαστε πολύ τυχεροί που έχουν βγει όλα αυτά τα φάρμακα και μπορούμε να διαχειριζόμαστε όλες αυτές τις ασθένειες [...] αν ήμουν στη δεκαετία του '60 ή του '80 το πιο πιθανό θα είχα αυτοκτονήσει [...] πολύ τυχερή που έπεσα σε πολύ καλά χέρια, στον κύριο Χ. [...] και θα μάθω να ζω με αυτό».

Νίνα: «[...] το φάρμακο προσπαθούμε να εξισορροπήσουμε κάπως όλο αυτό [...] είναι λίγο υποστηρικτική (η αγωγή) και πιο πολύ είναι η θέληση [...]».

Γιάννης: «[...] με τον γιατρό μου ξεκινήσαμε να κάνουμε τα ενέσιμα [...]».

## Συζήτηση

Η παρούσα ποιοτική μελέτη επικεντρώθηκε στη διερεύνηση της βιωματικής εμπειρίας των ατόμων με ΔΔ, που χρησιμοποιούσαν κοινοτικές πανεπιστημιακές δομές υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην Ελλάδα. Το κύριο εύρημα της μελέτης, το οποίο αποτέλεσε και το πυρηνικό θέμα της, αφορά στην περιγραφή της εξέλιξης της νόσου ως «μιας πορείας χωρίς έλεγχο», με απρόβλεπτες ανόδους και καθόδους, η οποία, μάλιστα, φάνηκε να προσομοιάζει με εκείνη ενός δοχείου σε πηγάδι. Περαιτέρω, αναδύθηκαν συγκεκριμένα κύρια θέματα, αναφορικά με την αντίληψη της φύσης της νόσου και της αποτελεσματικής προσαρμογής στις απαιτήσεις και τους περιορισμούς που τη συνοδεύουν. Η περιγραφή της νόσου ως πορείας φάνηκε να σχετίζεται με τη χρονιότητα. Η αντίληψη απουσίας ελέγχου στην πορεία αυτή, φάνηκε να σχετίζεται με τις απότομες και απρόβλεπτες εναλλαγές της διάθεσης. Μάλιστα, οι εναλλαγές αυτές βίωνονταν ως εμπόδια ή παγίδες και συνιστούσαν την κύρια πηγή δυσφορίας, έντασης, φόβου, ανασφάλειας και απελπισίας για τους συμμετέχοντες. Περαιτέρω, περιγράφηκαν με σαφήνεια οι διαφορετικές φάσεις της νόσου στον χρόνο, με ειδοποιό διαφορά τον βαθμό συνειδητής επίγνωσης της εκδήλωσης ενεργών συμπτωμάτων ψυχοπαθολογίας. Η προσαρμογή στη νόσο περιγράφηκε ως μια εσωτερική διεργασία αποδοχής που συμπεριελάμβανε το στοιχείο της πρόκλησης, και αναγνωρίστηκε ως μια γνωστική διαδικασία που οδηγούσε στη νέα γνώση, στο πλαίσιο της οποίας η νόσος αναγνωριζόταν ως μέσο εξέλιξης της προσωπικότητας και της συνειδητής αυτεπίγνωσης. Επιπλέον, βασικές παράμετροι στη διεργασία αυτή περιγράφηκαν η φαρμακευτική θεραπεία και η επεξεργασία της προηγηθείσας εμπειρίας, προκειμένου το άτομο να αποκτήσει διευρυμένη γνώση για τη νόσο, και κατ' επέκταση για την πρόληψη των υπο-





**Εικόνα 1.** Σχηματική απεικόνιση της σχέσης πυρηνικού και κύριων θεματικών κατηγοριών.

τροπών. Σημαντικός, επίσης αναδείχτηκε και ο ρόλος των υποστηρικτικών σχέσεων και της οικογένειας.

Ειδικότερα, η ανάγκη απόκτησης ελέγχου στην πορεία της ΔΔ περιγράφηκε ως κυρίαρχη ανάγκη σε ολόκληρη την πορεία της μελέτης, και φάνηκε να συνδέεται με την αποτελεσματική φαρμακευτική αγωγή και την ισότιμη και αποτελεσματική συνεργασία μεταξύ πασχόντων και επαγγελματιών υγείας. Καθοριστικός, επίσης, αναδείχθηκε ο ρόλος της γνωστικής επεξεργασίας των προηγούμενων εμπειριών υποτροπής της νόσου. Το δεδομένο της γνωστικής επεξεργασίας των προηγούμενων εμπειριών υποτροπής της νόσου και η σπουδαιότητα της διαδικασίας αυτής ως προς την αποτελεσματική προσαρμογή στη νόσο ενδεχομένως να ήταν χρήσιμο αναφορικά με τη διαμόρφωση παρεμβάσεων εκπαίδευσης στη νόσο. Μάλιστα, η σπουδαιότητα της διεργασίας αυτής, καθώς και της επίγνωσης της παθοφυσιολογίας της νόσου φάνηκε μέσα από το γεγονός ότι όταν οι συμμετέχοντες περιέγραφαν δυσκολία στο να κατανοήσουν την πολυπλοκότητα της νόσου και των αιτιών της υποτροπής, ταυτόχρονα περιέγραφαν συνοδά συναισθήματα αβεβαιότητας και έντασης.

Βέβαια, αν και το ζήτημα της εκπαίδευσης σχετικά με τη ικανότητα αυτοδιαχείρισης των χρόνιων νοσημάτων έχει μελετηθεί,<sup>17</sup> η συμβολή της γνωστικής επεξεργασίας των προηγούμενων εμπειριών υποτροπής, και κατ' επέκταση του αναστοχασμού ως μεθόδου επεξεργασίας αυτών σε σχέση με τη σοβαρή και εμμένουσα ψυχική νόσο δεν έχει μελετηθεί.<sup>18,19</sup> Γενικά, η έννοια της αναστοχαστικής σκέψης

αφορά σε μια δομημένη διανοητική διαδικασία, με στόχο την εκπαίδευση και τη μάθηση.<sup>20</sup> Πιο συγκεκριμένα, η έννοια της αναστοχαστικής μάθησης αναφέρεται στο σύνολο των ψυχο-νοητικών και συναισθηματικών διαδικασιών που μπορεί να ενεργοποιήσει το άτομο, προκειμένου να διερευνήσει σε βάθος τις εμπειρίες της ζωής του, ώστε να οδηγηθεί σε μια νέα κατάσταση όπου κατανοεί και αξιολογεί τα γεγονότα με έναν καινούργιο τρόπο, ο οποίος διευκολύνει την προσαρμογή του.<sup>21,22</sup>

Στην παρούσα μελέτη, οι συμμετέχοντες, αν και δεν περιέγραψαν την εφαρμογή κάποιας δομημένης γνωστικής διαδικασίας προς τον σκοπό αυτόν, ωστόσο μέσα από τις αφηγήσεις τους φάνηκε να λαμβάνει χώρα η γνωστική επεξεργασία των προηγούμενων εμπειριών τους σχετικά με τη νόσο. Μάλιστα, μια τέτοια διαδικασία, και σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες, φάνηκε να συνδέεται με την αποτελεσματική προσαρμογή στη νόσο. Επομένως, μέσα από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης προτείνεται η ενσωμάτωση δομημένων προγραμμάτων εκπαίδευσης στην αναστοχαστική σκέψη και μάθηση, όπως του μοντέλου του Gibbs<sup>23</sup> με απώτερο στόχο την ενδυνάμωση των πασχόντων από διαταραχές διάθεσης, με έμφαση στην προαγωγή της αντίληψης ελέγχου ως προς την εξέλιξη της νόσου.

Μάλιστα, δεδομένου ότι η ΔΔ συνιστά μια μακροχρόνια νόσο, η αποδοχή της οποίας απαιτεί συνεχή προσπάθεια,<sup>24</sup> οι ανωτέρω παρεμβάσεις προτείνεται να εφαρμόζονται βάσει των απαιτήσεων των διαφορετικών φάσεων της νόσου. Κατά συνέπεια, τέτοιου είδους παρεμβάσεις θεωρούνται καίριες, δεδομένου ότι, η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει προηγούμενα δεδομένα, τα οποία υποστηρίζουν την παρουσία βιωμάτων οδύνης ως αποτέλεσμα της απουσίας ελέγχου ως προς την εξέλιξη της νόσου και των απροσδόκητων εναλλαγών της διάθεσης.<sup>18,25</sup> Για παράδειγμα, η αντίληψη της ύπαρξης του ατόμου σε μια συνεχή κατάσταση εκτός ελέγχου ήταν το πυρηνικό στοιχείο της εμπειρίας της διπολικής διαταραχής στη μελέτη των Crowe et al,<sup>18</sup> κατάσταση η οποία προκαλούσε έντονα συναισθήματα συγκλονισμού και αντίληψη απώλειας της αυτονομίας της ύπαρξης. Παρόμοια συναισθήματα περιγράφηκαν από τους συμμετέχοντες και στην παρούσα μελέτη, οδηγώντας πολλές φορές στην απελπισία και στην ακύρωση του νοήματος της ύπαρξης λόγω ανασφάλειας και αβεβαιότητας.

Επομένως, στοχευόμενες παρεμβάσεις με επίκεντρο την ενίσχυση της αντίληψης ελέγχου στη ζωή των ατόμων ενδεχόμενα να ενδυναμώσουν την αντίληψη ποιότητας ζωής των πασχόντων από διαταραχές διάθεσης. Χαρακτηριστικά, η μελέτη των Kochetal,<sup>26</sup> αναδεικνύει τον βαθμό στον οποίο αποτελεί αναγκαιότητα για ένα άτομο να αναλαμβάνει τον έλεγχο και τη διαχείριση του εαυτού του και κατ' επέκταση της ζωής του.<sup>26</sup>

Συνολικά, βάσει των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης, προτείνονται μελέτες παρέμβασης που να αξιολογούν την αποτελεσματικότητα δομημένων προγραμμάτων εκπαίδευσης και γνωσιακών συμπεριφορικών παρεμβάσεων ενδυνάμωσης της αντίληψης ελέγχου σε άτομα με διαταραχές διάθεσης.

### Περιορισμοί μελέτης

Στη μελέτη δεν συμμετείχαν άτομα που δεν μιλούσαν Ελληνικά, καθώς και άτομα ειδικών ηλικιακών ομάδων όπως παιδιά ή ηλικιωμένοι, γεγονός το οποίο ενδεχομένως να έχει περιορίσει το εύρος της εμπειρίας που περιγράφηκε. Ωστόσο, όταν στις ποιοτικές μελέτες συμμετέχουν άτομα διαφορετικής κουλτούρας απαιτείται συγκεκριμένος μεθοδολογικός σχεδιασμός, όπως για παράδειγμα εθνομεθολογία. Από την άλλη, αν οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν γυναίκες, στη μελέτη συμμετείχαν και άνδρες, οπότε έχει καταγραφεί μια σφαιρικότερη εικόνα της βιωμένης εμπειρίας ανδρών και γυναικών. Ένας άλλος βασικός περιορισμός της παρούσας μελέτης απορρέει από τον βαθμό ακρίβειας της ανακληθείσας εμπειρίας. Ωστόσο, αυτός είναι ένας περιορισμός που αφορά στο σύνολο των ποιοτικών μελετών.

### Συμπεράσματα και προτάσεις για εφαρμογή των αποτελεσμάτων στην κλινική πράξη

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης επιβεβαιώνουν προηγούμενα δεδομένα αναφορικά με την οδύνη που συνοδεύει την απρόβλεπτη και χρόνια εναλλαγή της διάθεσης στο πλαίσιο της διπολικής διαταραχής. Παράλληλα, αναδεικνύεται η σπουδαιότητα για δομημένες παρεμβάσεις που στοχεύουν στην απόκτηση και ενδυνάμωση της αντίληψης ελέγχου της κλινικής πορείας της νόσου και των υποτροπών της, αλλά και του τρόπου που επηρεάζει τις αντιδράσεις των πασχόντων στο πλαίσιο των καθημερινών απαιτήσεων. Συνολικά, έχει αναδυθεί η σημαντικότητα σχεδιασμού και εφαρμογής εξειδικευμένων νοσηλευτικών παρεμβάσεων σύμφωνα με τα προσωπικά βιώματα και τις ανάγκες των πασχόντων, και συνεπακόλουθα η αναγκαιότητα μελετών για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους.

### Ευχαριστίες

Η ερευνητική ομάδα θα ήθελε να εκφράσει θερμές ευχαριστίες στο προσωπικό του ΚΚΨΥ Ζωγράφου και της Ψυχιατρικής Κλινικής του νοσοκομείου «Άγιοι Ανάργυροι» για την πολύτιμη βοήθεια και συνεργασία ως προς τη διεξαγωγή της μελέτης αυτής.

## ABSTRACT

### A phenomenological inquiry of the perceptions of people diagnosed with bipolar disorder of their illness

Anna Hatzioannou,<sup>1</sup> Maria Karanikola,<sup>2</sup> Elisavet Papathanasoglou,<sup>3</sup> Aikaterini Kaikoushi,<sup>4</sup> Margarita Giannakopoulou,<sup>5</sup> Maria Nystazaki,<sup>6</sup> Giorgos Alevizopoulos<sup>7</sup>

<sup>1</sup>MSc, RN, RMN, Mental Health Nurses, Cyprus Mental Health Services, Nicosia

<sup>2</sup>PhD, MSc, RN, Assistant Professor, Department of Nursing, CUT, Limassol,

<sup>3</sup>PhD, MSc, RN, Professor, Department of Nursing, CUT, Limassol,

<sup>4</sup>MSc, RN, RMN, Mental Health Nurse, Athalassa Psychiatric Hospital, Nicosia, Cyprus,

<sup>5</sup>PhD, MSc, RN, Associate Professor, Department of Nursing, University of Athens,

<sup>6</sup>PhD, MSc, RN, Mental Health Nurses, GHA "Ag. Anargiri", Athens,

<sup>7</sup>PhD, MD, Professor of Psychiatry-Pharmacology, Department of Nursing, University of Athens, Athens, Greece

**Introduction:** Bipolar disorder (BD) is a major psychiatric disease with a serious impact on personal and public health, especially in the case of undertreatment. However, there are limited studies on patients' perception and experiences regarding this disorder. **Purpose:** The purpose of this study is to explore the perceptions and experiences of people with BD. **Method:** A phenomenological methodology based on Munhall's approach was applied. Thirteen individuals with BD attending community mental health services signed a consensus form in order to participate in the study. A purposeful sampling and the rule of thematic saturation were both applied. The collection of data took place through personal interviews, which lasted 30 minutes up to 1 hour during March of 2015. The rigor of the analysis was based on Munhall's and Van Manen's criteria. **Results:** The core theme of the experience of BD was the perception of the disease as "a course out of control". This description appeared to be associated with the long-standing nature of the disease and the perception of lack of control attributed to the sudden alterations of the mood. In particular, these alterations were experienced as obstacles or

traps, and represented the main source of discomfort, tension, fear, insecurity and despair. Furthermore, the various stages of the disease were described with clarity; what differentiated one from another was the degree of conscious awareness of the manifestation of psychopathological symptoms. Adaptation to the disease was described as an internal procedure leading to the acceptance of the limitations of the disease. The main characteristics of this procedure seemed to be the perception of the disease as a challenge, as well as a cognitive process leading to newly-acquired knowledge. Overall, this procedure was perceived as a means for participants to expand their self-awareness and none forward. Moreover, essential parameters of this procedure were adherence to pharmacotherapy and cognitive re-appraisal of prior experiences of relapse. **Conclusions:** Control over the trajectory of BD seems to be the primary need of people suffering from this disease, and mainly related to effective medication and collaboration with health professionals. Patient education on the disease, as well as cognitive re-appraisal of previous experiences of relapse, also appear to comprise an important part.

**Key-words:** *Bipolar disease, mood disturbance, Greece, lived experience, implication, psycho-pharmacotherapy, inpatient care, effective treatment, personal identity.*

✉ **Corresponding Author:** Anna Hatziannou, 10 Triptoleμου street, Nicosia, e-mail: Hatziannou.a@hotmail.com

## Βιβλιογραφία

- Russell L, Moss D High and happy? Exploring the experience of positive states of mind in people who have been given a diagnosis of bipolar disorder 2012, 86:431–446.
- Mauritz M, Meijel B. Loss and grief in patients with schizophrenia: on living in another world. 2009, 23:251–260.
- Shattell MM, Starr S, Thomas SP "Take my hand, help me out". Mental health service experience of the therapeutic relationship. 2007, 16:274–284.
- Thomas SP, Shattell M, Martin T. What's therapeutic about the therapeutic milieu? 2002, 16:99–107.
- Kaite C, Karanikola M, Vouzavali F, Koutroubas A, Middleton N, Merkouris A, Papathanassoglou EDE. The lived experience of Greek-Cypriot mentally ill patients of their illness: preliminary results of a phenomenological study. 2015, BMC Psychiatry (in print).
- Jönsson PD, Wijk H, Skärsäter I, Danielson, E. Persons living with bipolar disorder: Their view of the illness and the future. *Issues in Mental Health Nursing*, 2008.
- Crowe M, Whitehead L, Gagan MJ et al. Listening to the body and talking to myself – the impact of chronic lower back pain: a qualitative study. *Intern J Nurs Stud* 2010, 47:586–592.
- Proudfoot JG, Parker GB, Benoit M, Manicavasagar V, Smith M, Gayed A. What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. *Health Expectations*, 2009.
- Russell L and Moss D. Meta-Study of Qualitative Research Into the Experience of 'Symptoms and 'Having a Diagnosis' for People Who Have Been Given a Diagnosis of Bipolar Disorder. *Eur J Psychol* 2013, 9(3):643–663.
- Fernandez MJ, Breen L, Simpson T. Renegotiating Identities. Experiences of Loss and Recovery for Women With Bipolar Disorder. *Qual Health Res* 2014, 24(7).
- Munhall P *Revisiting Phenomenology. Nursing and Health Science. Research.* National League of Nursing, New York, 1994.
- Manen MV *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy.* Series in the philosophy of education, 1990.
- Manen MV. "Doing" Phenomenological Research and Writing: An Introduction Monograph. The Department of Secondary Education, 1984.
- Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 2013.
- Ruggeri M, Leese M, Slade M, Bonizzato P, Fontecedro L, Tansella M. Demographic, clinical, social and service variables associated with higher needs for care in community psychiatric service patients. 2004, 39:60–68.
- Burns N. Standards for qualitative research. *Nursing Science Quarterly Spring* 1989, 2:44–52.
- Lincoln TM, Wilhelm K, Nestoriu Y. Effectiveness of psycho-education for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders 2007, 96:232–245.
- Crowe M, Inder D, Carlyle L, Wilson L, Whitehead A, Panckhurst A, O'Brien P, Joyce P. Feeling out of control: a qualitative analysis of the impact of bipolar disorder, 2012, 19:294–302.
- Jönsson P Wijk H, Skärsäter I, Danielson E. Persons living with bipolar disorder: Their view of the illness and the future. *Iss Ment Hlth Nurs* 2008, 29:11–21.
- Boston DT. *How we think: a Restatement of the Relation of Reflective Thinking Process: Health, Dewey J*, 1933.
- Boud D, Keogh R, Walker D. *Reflection: turning experience into learning*, 1985.
- Boyd E, Fales A. Reflective learning: the key to learning from experience. *J Humanist Psychol* 1983, 23:99–117.
- Kember D *Action Learning and Action Research: Improving the Quality of Teaching and Learning*, 2000.
- Pollack LE, Aponte M. Patients' perceptions of their bipolar illness in public hospital setting. *Psychiatric Quarterly* 2001, 72:167–179.
- Cassidy F, Forest K, Murry, E, Carroll BJ A factor analysis of the signs and symptoms of mania. *Arch Gen Psychiatry* 1998, 55:27–32.
- Koch T, Jenkin P, Kralik D Chronic illness self-management: locating the "self". *J Advanc Nurs* 2004, 48:484–492.