



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**Η «Οικογενειακή Επιβάρυνση» μελών των οικογενειών
που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια**

Αναστασία Αργυρού
Κυριάκος Χατζηοδυσσέως

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
Ανδρέας Παυλάκης

ΛΕΥΚΩΣΙΑ
Φεβρουάριος 2011

ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Η «Οικογενειακή Επιβάρυνση» μελών των οικογενειών
που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια

Αναστασία Αργυρού
Κυριάκος Χατζηοδυσσέως

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
Ανδρέας Παυλάκης

ΛΕΥΚΩΣΙΑ
Φεβρουάριος 2011

Ευχαριστίες

Ευχαριστίες απευθύνουμε

Στις οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα για την μέγιστη βοήθεια που πρόσφεραν στην διεξαγωγή αυτής,

Στους Κοινοτικούς Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας του Α' και Β' Τομέα που μας βοήθησαν τόσο στην εύρεση του δείγματός, όσο και στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων,

Στους συνεργάτες της Κλινικής Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης, που έχουν μεταφράσει στα ελληνικά το ερωτηματολόγιο.

Περίληψη

Εισαγωγή: Τα τελευταία χρόνια η μεταχείριση των ψυχικά ασθενών έχει αλλάξει προς το καλύτερο με την παροχή φροντίδας υγείας στη κοινότητα και την επανένταξή τους σε αυτή. Η αλλαγή αυτή μετατόπισε και μέρος των ευθυνών στις οικογένειες που ενεργούν ως η πρώτη γραμμή για τη φροντίδα των μελών τους γι' αυτό και αντιμετωπίζουν αρκετά προβλήματα. Είναι έκδηλο ότι η τάση για την προσφορά κοινοτικής φροντίδας στους ψυχικά ασθενείς επιβαρύνει τους παροχείς της πρωτοβάθμιας φροντίδας και πολύ περισσότερο τις οικογένειες.

Σκοπός: Ο σκοπός της έρευνας ήταν η διερεύνηση του βαθμού της επιβάρυνσης που υφίστανται οι οικογένειες που φροντίζουν μέλη τους με σχιζοφρένεια και ο εντοπισμός των παραγόντων που την επηρεάζουν.

Δείγμα: Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 127 μέλη οικογενειών που φρόντιζαν άτομα με σχιζοφρένεια και παρακολουθούνται από τους Κοινοτικούς Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας (ΚΝΨΥ), που εργάζονται στα Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας του Α' και Β' Τομέα Λευκωσίας και έχουν περιοχές ευθύνης τις αστικές και αγροτικές περιοχές της επαρχίας Λευκωσίας.

Μεθοδολογία: Για την εκτίμηση της επιβάρυνσης των μελών οικογενειών ατόμων με σχιζοφρένεια, χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης Συμμετοχής (Involvement Evaluation Questionnaire), το οποίο έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα και σταθμίστηκε στην Ελλάδα. Η στατιστική επεξεργασία και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS version 16. Για την εκτίμηση των συνεπειών από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια και την πιθανή συσχέτιση τους με κοινωνικοδημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά του δείγματος, δημιουργήθηκαν πέντε μεταβλητές: ένταση, επίβλεψη, ανησυχία, προτροπή και συνολική επιβάρυνση.

Αποτελέσματα: Η πλειονότητα των φροντιστών (68.5%) ήταν έγγαμοι, με μέσο όρο ηλικίας 59.17 έτη και κυρίως γυναίκες (77%). Επίσης, το 78% των φροντιστών συγκατοικούσαν με τα άτομα με σχιζοφρένεια και οι μισοί ήταν γονείς. Η πλειοψηφία των φροντιστών (74.6%) είχαν εισόδημα από 500€ μηνιαίως μέχρι 1400€. Οι πιο κοινές ανησυχίες των συγγενών αφορούσαν στην υγεία, στο μέλλον, και στην ασφάλεια του

ατόμου με σχιζοφρένεια. Δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας του φροντιστή και συνολικής επιβάρυνσης (Pearson $r = -0.029$ $p = 0.748$), φύλου ($t = 0.439$ $p = 0.661$), μορφωτικού επιπέδου ($F = 1.036$ $p = 0.379$), σχέσης με το άτομο με σχιζοφρένεια ($F = 0.342$ $p = 0.795$), οικονομικής κατάστασης ($F = 1.692$ $p = 0.129$) ή χρονικής διάρκειας της νόσου ($F = 1.159$ $p = 0.287$). Βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις ώρες εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής ($F = 2.573$ $p = 0.030$), αφού ο χρόνος που αφιερώνει ο φροντιστής συνδέεται άμεσα με τη συγκατοίκηση. Επίσης, φάνηκε ότι το 69.1% βιώνουν αρκετά μεγάλο ως μεγάλο φορτίο.

Συμπέρασμα: Μέσα από τη μελέτη μας έχει διαπιστωθεί ότι και στην Κύπρο οι συγγενείς/φροντιστές ατόμων με σχιζοφρένεια υφίστανται μεγάλη επιβάρυνση, η οποία όμως δεν επηρεάζεται σημαντικά από κοινωνικό-δημογραφικούς παράγοντες, ευρήματα που συμφωνούν με αρκετές διεθνείς μελέτες. Τα πορίσματα ρίχνουν φως στις συνέπειες της οικογενειακής επιβάρυνσης, με τρόπο που συμβάλει στη διαμόρφωση πολιτικών για τη διαχείρισή της.

Λέξεις κλειδιά: οικογενειακή επιβάρυνση, φροντιστής, σχιζοφρένεια, Κοινοτικοί Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας, οικογενειακές παρεμβάσεις

Abstract

Title: The “Family Burden” among members of family who care for an individual with schizophrenia

Introduction: During recent years the treatment of mental patients has improved vastly by the provision of community care and rehabilitation. Consequently the responsibility of care moved to families acting as the frontline carers and hence are confronted with multifaceted problems. It is obvious that this trend for community care to mental patients has burdened the providers of primary health care and more than all families.

Aim: The aim of the present study was to evaluate the burden that the family members experienced by caring for individuals with schizophrenia and the identification of parameters that effect family burden.

Sample: This study was carried out among 127 family members that took care of individuals with schizophrenia (DMS III), of Nicosia’s A’ and B’ Sector (urban and rural catchment areas) who had contact with Community Mental Health Nurses (CMHN).

Methodology: To assess family burden we used the Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ), which was translated to the Greek language and was tested for consequences in Greece. Furthermore, cultural adaptation took place with a sample of 20 that showed good understanding behalf the participants of Cyprus.

Results: The majority of carers (68.5%) were married, with mean age 59.17 years old, mainly women (77%). Furthermore, 78% of carers lived with individuals with schizophrenia and half of them were parents. Most of participants (74.6%) had monthly income between 500€ and 1400€. The most common carers' concerns are related to the health, future and safety of individual with schizophrenia. No important statistical correlation is found between carer's age and total burden (Pearson $r = -0.029$ $p = 0.748$), gender ($t = 0.439$ $p = 0.661$), educational level ($F = 1.036$ $p = 0.379$), relation ($F = 0.342$ $p = 0.795$), financial status ($F = 1.692$ $p = 0.129$) or duration of illness ($F = 1.159$ $p = 0.287$). A semantic correlation was identified between hours of personal contact ($F = 2.573$ $p = 0.030$), because the time which carers dedicate to patients is connected with the sharing of the same living. It was also found that 69.1% of relatives bear a great burden.

Analysis: The statistical analysis and evaluation were done using SPSS version 16. By evaluating burden's consequences and the possible relation with social-demography and other sample's characteristics the IEQ revealed five caregiving domains: tension, supervision, worrying, urging and total burden.

Conclusion: The conclusion was that in Cyprus the relatives/carers of individuals with schizophrenia, bear a great deal of family burden that appears not to be influenced by social-demographic parameters, this concurs with international studies. The results illuminated the consequences of family burden, in a way that contributes to influence policies for helping carers to deal with their burden.

Key Words: family burden, carer, schizophrenia, Community Mental Health Nurses, family interventions

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	10
Ανάδειξη της σπουδαιότητας και αναγκαιότητας της μελέτης.....	11
ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	13
1. Ψυχικές Διαταραχές.....	13
1.1. Σχιζοφρένεια η κατ' εξοχήν ψυχική διαταραχή.....	13
1.2. Επιδημιολογία.....	14
1.3. Κλινική εικόνα της σχιζοφρένειας.....	14
1.3.1. Διαταραχές της σκέψης.....	15
1.3.2. Διαταραχή της αντίληψης.....	15
1.3.3. Διαταραχές του συναισθήματος.....	16
1.3.4. Διαταραχές της βούλησης και της ψυχοκινητικότητας.....	16
1.3.5. Διαγνωστικά Κριτήρια της σχιζοφρένειας.....	17
Πίνακας 1: Διαγνωστικά κριτήρια της σχιζοφρένειας.....	18
Πίνακας 2: Συμπτώματα σχιζοφρένειας Τύπου Ι και Τύπου ΙΙ.....	19
2. Σχιζοφρένεια και οικογενειακή επιβάρυνση.....	20
2.1. Ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας.....	20
2.2. Εννοιολογική τοποθέτηση της Οικογενειακής Επιβάρυνσης.....	21
2.3. Αντικειμενική και Υποκειμενική Οικογενειακή Επιβάρυνση.....	23
2.4. Παράγοντες που συνδέονται με την οικογενειακή επιβάρυνση.....	24
3. Η συμβολή της έρευνας στις οικογενειακές παρεμβάσεις.....	27
4. Διαχείριση της οικογενειακής επιβάρυνσης.....	28
4.1. Αναγκαιότητα των παρεμβάσεων για διαχείριση της Οικογενειακής Επιβάρυνσης.....	28
4.2. Διαμόρφωση πολιτικών και προσφορά υπηρεσιών.....	30
4.3. Παρεμβάσεις στο επίπεδο της οικογένειας.....	32
ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	35
5. Η Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Κύπρο.....	35
5.1. Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας στην Κύπρο.....	35
Πίνακας 3. Δίκτυο Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας.....	36
Πίνακας 4.Εξειδικευμένες Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας σε ομάδες πληθυσμού.....	38
5.1.1. Τμήματα Εσωτερικής Νοσηλείας.....	39
5.1.2. Εξωνοσοκομειακές Δομές.....	39
5.1.3. Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας (Κ.Κ.Ψ.Υ.).....	40
5.1.4. Κοινοτική Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας.....	40
5.2. Κοινοτική Ψυχιατρική στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.....	41
ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	43

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	43
6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	43
6.1. Σκοπός της έρευνας	43
6.1.1. Ερωτηματολόγιο για τις συνέπειες των φροντιστών	44
6.1.2. Άδεια χρήσης ερωτηματολογίου	45
6.1.3. Μετάφραση – Προσαρμογή του ερωτηματολογίου στα Ελληνικά	46
6.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων	46
6.2.1. Συμπλήρωση ερωτηματολογίων	47
6.2.2. Τήρηση κανόνων βίοηθικής	47
6.3. Δείγμα	47
Πίνακας 5. Επιλογή δείγματος.....	48
6.4. Στατιστική Ανάλυση	48
ΤΕΤΑΡΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ	50
7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	50
7.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά ατόμων, μελών οικογενειών ατόμων με σχιζοφρένεια	50
Πίνακας 6. Κοινωνικογραφικά χαρακτηριστικά μελών οικογενειών και άλλων ατόμων, που φροντίζουν τα άτομα με σχιζοφρένεια	50
Πίνακας 7. Χαρακτηριστικά των ατόμων με σχιζοφρένεια.....	52
7.2. Συνέπειες στους φροντιστές από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια	53
7.2.1. Ένταση από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια	53
Πίνακας 8. Ένταση από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια	53
Πίνακας 9. Συσχετίσεις της έντασης των συγγενών/φροντιστών με άλλες μεταβλητές.....	54
7.2.2. Ενέργειες των συγγενών για προφύλαξη των ατόμων με σχιζοφρένεια.....	55
Πίνακας 10. Επίβλεψη των ατόμων με σχιζοφρένεια	55
Πίνακας 11. Συσχετίσεις της επίβλεψης των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές	56
7.2.3. Ανησυχία των συγγενών που ανακύπτει από τη συμμετοχή τους στη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια και σε ποιο βαθμό έχουν νιώσει ότι αυτό ήταν βάρος για τους ίδιους.....	57
Πίνακας 12. Ανησυχία από τη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια	57
Πίνακας 12 Α.....	58
Πίνακας 13. Συσχετίσεις της ανησυχίας των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές	58
7.2.4. Ενέργειες των συγγενών για παροχή φροντίδας των ατόμων με σχιζοφρένεια ή για παρότρυνση/ενθάρρυνσή τους να δραστηριοποιηθούν	59
Πίνακας 14. Παρότρυνση/ενθάρρυνση του συγγενή/φροντιστή προς το άτομο με σχιζοφρένεια τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες.....	59
Πίνακας 15. Συσχετίσεις της προτροπής των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές.....	60
7.2.5. Καταβολή έξτρα δαπανών των συγγενών/φροντιστών για λογαριασμό των ατόμων με σχιζοφρένεια	61

Πίνακας 16. Οικονομικό κόστος του συγγενή/φροντιστή από το άτομο με σχιζοφρένεια τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες.....	61
7.2.6. Συνέπειες στη γενική υγεία των συγγενών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια	62
7.2.7. Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης.....	62
Πίνακας 17. Μέση Τιμή και Σταθερή Απόκλιση (επίβλεψης, ανησυχίας, προτροπής, συνολικής επιβάρυνσης).....	62
Πίνακας 18. Συσχετίσεις της συνολικής επιβάρυνσης των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές.....	63
8. Περιορισμοί της μελέτης.....	63
9. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	63
10. Συμπεράσματα.....	69
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	71
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	72
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	83
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ.....	101
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ.....	102
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙV.....	103
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V.....	104

Εισαγωγή

Τις τελευταίες δεκαετίες, επικράτησαν νεώτερες και πιο ανθρώπινες αντιλήψεις σε σχέση με τη μεταχείριση των ψυχικά ασθενών. Συγκεκριμένα, καταβάλλονται προσπάθειες αφενός για αποφυγή του εγκλεισμού των ασθενών αυτών στα νοσηλευτήρια και αφετέρου για επανένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο. Τούτο είχε ως αποτέλεσμα η απομόνωση των ασθενών στα ψυχιατρικά ιδρύματα για θεραπεία, να αντικατασταθεί με την παροχή φροντίδας μέσα στην κοινότητα βασισμένη στις αρχές της Κοινοτικής Ψυχιατρικής (Μαδιανός, 2000).

Η τακτική αυτή επέφερε την Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση και μετατόπισε το κέντρο βάρους της φροντίδας από τα ψυχιατρικά ιδρύματα στην κοινότητα και κυρίως στο οικογενειακό περιβάλλον, με άμεση επίπτωση στις οικογένειες (Anderson & Lynch 1984). Πιο συγκεκριμένα, με την αλλαγή αυτής της πολιτικής για την προσφορά των υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην κοινότητα, οι οικογένειες έχουν αναγκαστεί να στηρίξουν τους ψυχικά ασθενείς με βοήθεια από τις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής ευημερίας (Creer & Wing, 1975· Hatfield, 1978· Talbot, 1979· Zelitch, 1980).

Οι Langsley & Kaplan (1968), αναφέρουν ότι οι οικογένειες ενεργούν ως η πρώτη γραμμή για τη φροντίδα των μελών τους που δεν είναι υγιή, γι' αυτό και αντιμετωπίζουν αρκετά προβλήματα. Τα προβλήματα παρουσιάζονται στις οικογένειες ανεξάρτητα αν ζουν μαζί τους οι ασθενείς (Aviram, 1990), ή δε μένουν στην ίδια στέγη με τα ψυχικά ασθενή μέλη τους (Hatfield, 1986· Carpentier et al, 1992).

Γενικά, έχει διαφανεί ότι η τάση για την προσφορά κοινοτικής φροντίδας στους ψυχικά ασθενείς επιβαρύνει τους παροχείς της πρωτοβάθμιας φροντίδας και πολύ περισσότερο τις οικογένειες (Simmons, 1990). Παρόλο που η τάση αυτή, έχει στόχο να βοηθήσει τους ψυχικά ασθενείς, η οικογένεια επιβαρύνεται σε μεγάλο βαθμό αφού αξιοποιείται για τη φροντίδα, χωρίς να έχει τις κατάλληλες γνώσεις ή την απαραίτητη προετοιμασία για την ανάληψη του ρόλου του φροντιστή (Loukissa, 1995). Αυτός ο νέος ρόλος σύμφωνα με τον Walker (1982), επιφέρει «οικογενειακή επιβάρυνση», με σοβαρές επιπτώσεις στα μέλη των οικογενειών/φροντιστών.

Η οικογενειακή επιβάρυνση έχει εντοπισθεί ότι υφίσταται από συμπεριφορές που εκδηλώνονται όταν προεξάρχει σοβαρή συμπτωματολογία από ψυχικές διαταραχές, όπως είναι η σχιζοφρένεια. Η σχιζοφρένεια έχει περιγραφεί ως «η χειρότερη ασθένεια που επηρεάζει το ανθρώπινο είδος» (Editorial, 1988), λόγω των συμπτωμάτων και της χρονιότητας τους (Murray & Lopez, 1996· Mannion, 1996· WHO, 2001). Άλλωστε, στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η σχιζοφρένεια, δεν επηρεάζει μόνο τους ασθενείς, αλλά ταυτόχρονα επηρεάζει και τις οικογένειές τους (Leff et al, 1982· Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987· Martyns-Yellowe, 1992· Murray et al, 2002· Koukia & Madianos, 2005· Awad & Voruganti, 2008· Papastavrou et al, 2010).

Ανάδειξη της σπουδαιότητας και αναγκαιότητας της μελέτης

Η ανακούφιση της οικογένειας από την οικογενειακή επιβάρυνση συμβάλει στη διαφοροποίηση των στάσεων και της αντίδρασης των μελών της προς τον ασθενή, βελτιώνοντας συνεκδοχικά τη συμπεριφορά του ασθενή. Παρόλο όμως που η οικογενειακή επιβάρυνση θεωρείται ένας από τους παράγοντες που διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη των ψυχικών διαταραχών, στην Κύπρο δεν έχει μελετηθεί επαρκώς. Πραγματοποιήθηκε μόνο μια έρευνα (Papastavrou et al., 2010), με στόχο τη διερεύνηση των εμπειριών επιβάρυνσης των Κυπρίων που φροντίζουν άτομο συγγενή τους με σχιζοφρένεια. Η ίδια, περίπου, κατάσταση επικρατεί και στην Ελλάδα όπου η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών έχει συζητηθεί ελάχιστα, σε σχέση με τη διεθνή βιβλιογραφία στην οποία υπάρχει μεγάλος αριθμός ερευνών σχετικά με την επιβάρυνση των οικογενειών ασθενών με ψυχικές διαταραχές.

Παράλληλα, επικρατεί η άποψη ότι η μέχρι πρόσφατα επίδραση της σχιζοφρένειας σε προσωπικό επίπεδο, δεν έχει περιγραφεί ικανοποιητικά από τη διεθνή επιστημονική βιβλιογραφία (Thornicroft et al., 2007).

Πολύ περισσότερο στην Κύπρο, η απουσία της απαραίτητης πληροφόρησης γύρω από το όλο θέμα, είναι εμφανής, ειδικά μετά την Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στη βάση της οποίας οι ψυχικά ασθενείς έχουν μετακινηθεί από το ίδρυμα στην κοινότητα, ενώ η εισαγωγή σε μονάδες εσωτερικής νοσηλείας είναι η τελευταία επιλογή (Υπουργείο Υγείας, 2008). Έτσι

οι οικογένειες ουσιαστικά απροετοίμαστες, βρέθηκαν στη θέση του «φροντιστή»¹ των ατόμων με σχιζοφρένεια και αντιμέτωπες με όλα τα προβλήματα που συνεπάγεται η φροντίδα τους στο οικογενειακό ή κοινοτικό περιβάλλον.

Δεδομένης της σπουδαιότητας των ανθρωπίνων πόρων στην προσφορά υπηρεσιών, τα συμπεράσματα της παρούσας μελέτης θα μπορούσαν να συνεκτιμηθούν με τα αντίστοιχα αποτελέσματα άλλων ερευνών, που ήδη έχουν διεξαχθεί, ώστε να συμβάλλουν στην περαιτέρω διερεύνηση των εκπαιδευτικών αναγκών και στον επαναπροσδιορισμό του τρόπου παρέμβασης στον τομέα της ψυχικής υγείας, για τη διαχείριση της οικογενειακής επιβάρυνσης.

¹ Η έννοια «φροντιστής» διεθνώς έχει καθιερωθεί για τα άτομα που συνεισφέρουν στη φροντίδα ατόμων που χρήζουν φροντίδας υγείας, χωρίς να είναι επαγγελματίες υγείας. Οι άτυποι είναι μέλη της οικογένειας ή κοινωνικού περίγυρου που προσφέρουν βοήθεια χωρίς αμοιβή, ενώ οι τυπικοί είναι τα άτομα που προσφέρουν υπηρεσίες με αμοιβή. Τα μέλη της οικογένειας που συνεισφέρουν στη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια, ουσιαστικά είναι «άτυποι φροντιστές» και στην παρούσα μελέτη θα αναφέρονται ως φροντιστές.

ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

1. Ψυχικές Διαταραχές

Οι ψυχικές διαταραχές αποτελούν ένα σύνολο διαταραχών που εμφανίζουν συμπτωματολογία της ψυχικής σφαίρας, κυρίως από λειτουργικές διαταραχές. Γι' αυτό, στην τέταρτη έκδοση του *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV), έχει εισαχθεί η φράση ψυχικές διαταραχές «σε σχέση με τη γενική κατάσταση υγείας», κυρίως για να διακρίνει τις οργανικές από τις λειτουργικές διαταραχές (Kaplan, Sadock & Grebb, 1994).

Η ψυχική ασθένεια μέχρι σήμερα περιβάλλεται από μύθους και ταμπού. Λόγω των αρνητικών επιπτώσεων που τη συνοδεύουν, είναι ένα θέμα που επιδιώκεται να αποσιωπηθεί, μια κατάσταση που προκαλεί αμηχανία και γι' αυτό συνήθως ανάγεται σε ένα «απομακρυσμένο», αντιληπτικά και κοινωνικά, πλαίσιο.

Στις αναπαραστάσεις του κοινού νου, τοποθετείται σε μια μυστηριώδη διάσταση, αφού εντοπίζεται στον εγκέφαλο, ένα όργανο ιδιαίτερα ευαίσθητο και πολύπλοκο, του οποίου η λειτουργία δεν είναι ούτε ορατή ούτε εύκολα κατανοητή. Είναι γενικά αποδεκτό, ότι μέσα στο όλο φάσμα των ψυχικών διαταραχών, η σχιζοφρένεια είναι η ψυχική νόσος που συνοδεύεται από το μεγαλύτερο βαθμό μυστηρίου και στιγματισμού (Sartorius & Schulze, 2005).

1.1. Σχιζοφρένεια η κατ' εξοχήν ψυχική διαταραχή

Η σχιζοφρένεια είναι η πιο κλασσική αλλά και η πιο συνηθισμένη ψυχική διαταραχή (Kaplan, Sadock & Grebb, 1994). Ο όρος «σχιζοφρένεια» αντιστοιχεί τόσο σε μια ιατρική διάγνωση, όσο και σε μία κοινωνική συνθήκη (Hall et al, 1985), συστατικά στοιχεία της οποίας είναι η στερεοτυποποίηση, η προκατάληψη, ο φόβος και η αρνητική κοινωνική αντίδραση απέναντι στο άτομο που φέρει την «ταμπέλα» αυτής της διάγνωσης.

Παρόλα αυτά, πιο σύγχρονες έρευνες (Stuart & Arboleda Florez, 2001· Thomson et al, 2002· Gaebel et al, 2002) αναφέρουν μια βελτίωση των στάσεων απέναντι στα άτομα με σχιζοφρένεια.

1.2. Επιδημιολογία

Στις αναπτυγμένες κοινωνίες περίπου 1 άτομο στα 100 θα αναπτύξει σχιζοφρένεια κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της ζωής του. Σε όλες τις κοινωνικές και τις γεωγραφικές περιοχές η συχνότητα είναι ίδια παγκοσμίως (Ζερβής, 2001). Επίσης, εμφανίζεται με την ίδια συχνότητα σε άντρες και σε γυναίκες. Τα δυο φύλα διαφέρουν απλά στην έναρξη και τη διαδρομή της νόσου. Η έναρξη είναι πιο πρώιμη στους άντρες παρά στις γυναίκες. Η σχιζοφρένεια εμφανίζεται παντού, σε κάθε μέρος του κόσμου και σε κάθε πολιτισμό.

1.3. Κλινική εικόνα της σχιζοφρένειας

Σύμφωνα με τους Kaplan & Sadock (2000), τα ψυχωσικά συμπτώματα δεν είναι σταθερά, μπορεί να διαφοροποιηθούν με την πάροδο του χρόνου, γι' αυτό είναι πολύ σημαντική η διεργασία της διαφορικής διάγνωσης και τέλος θα πρέπει να αξιολογείται το μορφωτικό και νοητικό επίπεδο του ασθενούς, για να αποφευχθούν παρερμηνείες και λάθη στη διάγνωση. Για δεκαετίες οι ερευνητές σε ολόκληρο τον κόσμο προσπάθησαν να οριοθετήσουν και ταξινομήσουν τα διαγνωστικά κριτήρια της σχιζοφρένειας, ιδιαίτερα γιατί η ακριβής διάγνωσή της είναι πολύ σημαντική για τη γενικότερη πρόγνωση και θεραπεία της νόσου (Μάνος, 1988).

Η σχιζοφρένεια είναι μια διαταραχή που προσβάλλει πολλές ψυχικές λειτουργίες. Έτσι, χαρακτηριστικά ψυχωσικά συμπτώματα προέρχονται από τη διαταραχή της σκέψης, της αντίληψης, της αντίληψης, του συναισθήματος, της βούλησης, της διαπροσωπικής λειτουργικότητας και σχέσης με τον εξωτερικό κόσμο, της ψυχοκινητικότητας κ.α. (Μάνος 1988).

Έτσι, η κλινική περιγραφή των ψυχωσικών συμπτωμάτων ποικίλει αφού η εκδήλωσή τους είναι ανάλογη με την επικρατούσα διαταραχή (σκέψης, αντίληψης, συναισθήματος, βούλησης κ.α.).

1.3.1. Διαταραχές της σκέψης

Η διαταραχή της σκέψης είναι κύριο χαρακτηριστικό της σχιζοφρένειας ενώ οι διαταραχές του περιεχομένου της σκέψης θεωρούνται πυρηνικά συμπτώματα της νόσου (Kaplan & Sadock, 2000). Σύμφωνα με τους Χριστοδούλου & συν. (2000), οι διαταραχές της σκέψης αποτελούν θεμελιώδη συμπτώματα της σχιζοφρένειας και διακρίνονται σε:

- Διαταραχές στη δομή και οργάνωση της σκέψης. Η σκέψη παρουσιάζει χάλαση των συνειρμικών της δεσμών, που εκφράζεται με ασάφεια και αοριστία των λεγομένων. Το νόημα είναι ελλιπές, με εμμονές και επαναλήψεις και σε βαρύτερες περιπτώσεις ο λόγος γίνεται ακατανόητος (σαλάτα λέξεων).
- Διαταραχές στη ροή της σκέψης. Γίνεται διακοπή της σκέψης (thought blocking).
- Διαταραχές στον έλεγχο και την κατοχή της σκέψης. Παρατηρείται αίσθημα απώλειας της σκέψης (υποκλοπής), παρεμβολής ξένων σκέψεων και το αίσθημα της απώλειας της στεγανότητας της σκέψης (ηχηρές και εκπεμπόμενες προς τα έξω σκέψεις).
- Διαταραχές του περιεχομένου της σκέψης. Εδώ εντάσσονται οι παραληρητικές ιδέες, οι ιδέες αυτοαναφοράς ή συσχέτισης και οι ιδέες παθητικότητας ή επίδρασης.

1.3.2. Διαταραχή της αντίληψης

Η διαταραχή της αντίληψης, μπορεί να παρουσιασθεί με ψευδαισθήσεις και παραισθήσεις. Οι ψευδαισθήσεις είναι αντιλήψεις σε απουσία πραγματικού αισθητηριακού ερεθισμού. Αφορούν και τις πέντε αισθήσεις, κατά κύριο όμως λόγο την ακοή (ακουστικές), των οποίων το περιεχόμενο ποικίλει (προσβλητικές, απειλητικές, ενοχοποιητικές κ.α.).

Στη διαταραχή της αντίληψης εντάσσονται και οι παραισθήσεις, οι οποίες είναι παραμορφώσεις πραγματικών εικόνων ή αισθήσεων (Kaplan & Sadock, 2000) και αυτές μπορούν να εμφανιστούν σε όλα τα στάδια της νόσου.

1.3.3. Διαταραχές του συναισθήματος

Εδώ υπάγονται κυρίως η αμφιθυμία, η συναισθηματική δυσαρμονία, η συναισθηματική έκπτωση κ.α. Η συναισθηματική διαταραχή μπορεί να εμφανιστεί με τη μορφή καταθλιπτικών συμπτωμάτων, μείωση της απαντητικότητας του συναισθήματος, ανηδονία και υπερβολικά απρόσφορο συναίσθημα (Kaplan & Sadock, 2000).

Επίσης το επίπεδο συναίσθημα (συναισθηματική έκπτωση), είναι ένα από τα συνήθη συμπτώματα της νόσου, χωρίς όμως να αποκλείεται να προκαλείται από κατάθλιψη που συνυπάρχει ή από τα αντιψυχωτικά φάρμακα.

1.3.4. Διαταραχές της βούλησης και της ψυχοκινητικότητας

Στη σχιζοφρένεια παρατηρείται αβουλησία, αμφιβουλησία κ.α., συμπτώματα των οποίων η κλινική διαπίστωση γίνεται κυρίως με την παρατήρηση της ψυχοκινητικότητας των ασθενών. Η κύρια διαταραχή της ψυχοκινητικότητας στη σχιζοφρένεια είναι η παρουσία άλλου βαθμού κατατονικών συμπτωμάτων, που αφορούν στη στάση του ασθενή (π.χ. στερεότυπες κινήσεις, «κηρώδης ευκαμψία»), ως προς την ομιλία (ηχολαλία, αλαλία), εκφραστικότητα του προσώπου (ανέκφραστο πρόσωπο) κ.α.

Πέρα από τα κλινικά χαρακτηριστικά που αναφέρονται στη διαταραχή της σκέψης, της αντίληψης, του συναισθήματος και της βούλησης, παρουσιάζονται πληθώρα άλλων διαταραχών στη μνήμη, καθώς και διαταραχές ειδικής προέλευσης (αντικοινωνικότητα, σωματικά ενοχλήματα) κ.α. Παράλληλα, το κύριο χαρακτηριστικό είναι ότι οι ασθενείς παρουσιάζουν στην κλινική τους εικόνα μη επαρκή εναισθησία και κρίση.

Άλλο χαρακτηριστικό είναι η εγωκεντρικότητα, η κοινωνική απόσυρση, η δυσκινησία του σώματος και πληθώρα άλλων συμπτωμάτων τα οποία ποικίλουν ανάλογα με τον ασθενή και με τον τύπο σχιζοφρένειας.

1.3.5. Διαγνωστικά Κριτήρια της σχιζοφρένειας

Η σχιζοφρένεια, που έχει δεσπόζουσα θέση στην ταξινόμηση των ψυχικών διαταραχών λόγω της σοβαρότητας και ανθεκτικότητας των συμπτωμάτων της, είναι μια χρόνια ψυχική πάθηση που πλήττει περίπου το 1% του συνόλου του πληθυσμού.

Σύμφωνα με τους Ιεροδιακόνου, Φωτιάδη & Δημητρίου (1988), η σχιζοφρένεια θεωρείται ως σύνδρομο το οποίο χαρακτηρίζει η αλλοίωση της εσωτερικής και εξωτερικής πραγματικότητας.

Η διαστρέβλωση της πραγματικότητας εκφράζεται με τις διαταραχές στη σκέψη, την αντίληψη, την ομιλία, το συναίσθημα και την ψυχοκοινωνικότητα του ατόμου (Μάνος, 1997). Ουσιαστικά, το σύνδρομο της σχιζοφρένειας, έχει να κάνει με μια βαριά ψυχωτική διαταραχή και επηρεάζει τις πλέον βασικές λειτουργίες που δίνουν στον κάθε άνθρωπο την αίσθηση της ατομικότητας, της μοναδικότητας και του αυτοπροσδιορισμού (Karlan & Sadock, 2000).

Εξάλλου, είναι γνωστό ότι η διάγνωση της σχιζοφρένειας, έχει απασχολήσει για μεγάλο χρονικό διάστημα την επιστημονική κοινότητα και αρκετοί ερευνητές μέχρι σήμερα πιστεύουν η κατανόηση της μέχρι σήμερα είναι ημιτελής (Tandon et al, 2008).

Στο εγχειρίδιο για τη διάγνωση και τη στατιστική των ψυχικών διαταραχών [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)] αποτελεί την πιο πρόσφατη ταξινόμηση των διαγνωστικών κριτηρίων για την σχιζοφρένεια, τέθηκαν ανάμεσα σε άλλα και διαγνωστικοί περιορισμοί που αφορούν στην χρονική διάρκεια των συμπτωμάτων (έξι μήνες), την απώλεια της λειτουργικότητας και τον αποκλεισμό άλλων ψυχικών διαταραχών (Μάνος, 1997).

Σύμφωνα με την αναθεωρημένη τέταρτη έκδοση, για να διαγνωστεί ένα άτομο με σχιζοφρένεια πρέπει να πληρούνται τρία διαγνωστικά κριτήρια από το Διαγνωστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV-TR), όπως εμφανίζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: Διαγνωστικά κριτήρια της σχιζοφρένειας

A. Χαρακτηριστικά συμπτώματα: Δύο ή περισσότερα από τα ακόλουθα, σε κάθε κρίση για μεγάλο μέρος του χρόνου κατά τη διάρκεια ενός μηνός (ή λιγότερο, αν τα συμπτώματα θεραπευτούν με επιτυχία)-

- παραληρητικές ιδέες
- ψευδαισθήσεις
- αποδιοργανωμένη ομιλία, η οποία είναι μια εκδήλωση της διαταραχής της σκέψης
- έντονα αποδιοργανωμένη ή κατατονική συμπεριφορά
- αρνητικά συμπτώματα (συναισθηματική επιπέδωση, αλογία ή αβουλία)

B. Κοινωνική/ επαγγελματική δυσλειτουργία: Για σημαντικό χρονικό διάστημα από την έναρξη της διαταραχής, το επίπεδο για μία ή περισσότερες σημαντικές περιοχές της λειτουργικότητας του ατόμου όπως εργασία, αυτοφροντίδα, διαπροσωπικές σχέσεις, είναι σημαντικά χαμηλότερο από το επίπεδο που έχει επιτευχθεί πριν από την έναρξη της νόσου.

Γ. Διάρκεια: Τα συμπτώματα της διαταραχής να επιμένουν τουλάχιστον για το χρονικό διάστημα των έξι μηνών. Στο αυτό χρονικό διάστημα, να εμφανίζονται τουλάχιστον για ένα μήνα συμπτώματα που πληρούν το κριτήριο A., ενώ μπορεί να περιλαμβάνονται και περίοδοι με υπόδρομα ή υπολειμματικά συμπτώματα.

Δ. Αποκλεισμός Σχιζοσυναισθηματικής Διαταραχής

E. Αποκλεισμός λήψης ουσίας και αποκλεισμός άλλης ιατρικής κατάστασης

Πηγή: Μάνος(1997)

Παράλληλα, διευκρινίζεται ότι όλα τα συμπτώματα που έχουν προαναφερθεί αφορούν σε μια πλήρη από ακαδημαϊκής σκοπιάς, περιγραφή της σχιζοφρένειας και ότι σπάνια ανευρίσκονται όλα μαζί στην καθημερινή κλινική πρακτική.

Οι Crow (1980a, 1980b) και Andreasen (1982) έχουν διαχωρίσει σε δύο τύπους τη σχιζοφρένεια, τον **Τύπο I** στον οποίο επικρατούν τα θετικά συμπτώματα και τον **Τύπο II** στον οποίο επικρατούν τα αρνητικά όπως παρουσιάζονται στον πίνακα 2.

Πίνακας 2: Συμπτώματα σχιζοφρένειας Τύπου I και Τύπου II

ΤΥΠΟΣ I (θετικά συμπτώματα)	ΤΥΠΟΣ II (αρνητικά συμπτώματα)
Ψευδαισθήσεις ➤ Ακουστικές (σχολιασμοί και συνομιλίες μεταξύ «φωνών») ➤ Αισθητηριακές (αφής) ➤ Οπτικές και γευστικές Παραληρητικές ιδέες ➤ Διωκτικές ➤ Ζηλοτυπικές ➤ Μεγαλείου/θρησκευτικές ➤ Υποχονδριακές ➤ Αυτοαναφοράς/επίδρασης ➤ Υποκλοπής σκέψεων ➤ Παρεμβολής ξένων σκέψεων ➤ Απώλειας/απόσυρσις σκέψεων Παράδοξη συμπεριφορά ➤ Στερεοτυπίες ➤ Εμφάνιση/ένδυση/καθαριότητα ➤ Επιθετικότητα ➤ Κοινωνική/σεξουαλική Διαταραχή της σκέψης ➤ Εκτροχιασμός και πλατυασμός λόγου ➤ Ασυναρτησία ➤ Παραλογία/ασχετολογία ➤ «Κατ'εφαπτόμενη» λόγος ➤ Ηχηρές σκέψης ➤ Εξαγγελία σκέψεων	Επίπεδο Συναίσθημα ✓ Μη μεταβαλλόμενη έκφραση προσώπου ✓ Μείωση αυθόρμητων κινήσεων ✓ Έλλειψη εκφραστικών χειρονομιών ✓ Μείωση οπτικής επαφής ✓ Μείωση συναισθηματικής αντίδρασης ✓ Συναισθηματική απροσφορότητα ✓ Έλλειψη χρωματισμού φωνής Διαταραχή της ομιλίας ✓ Πτωχεία λόγου ✓ Πτωχεία περιεχομένου του λόγου ✓ Ανακοπή του λόγου ✓ Καθυστέρηση της απάντησης Διαταραχή της βούλησης ✓ Παραμελημένη εμφάνιση ✓ Απουσίες από την εργασία ✓ Απραγματοσύνη/οκνηρία Ανηδονία/έλλειψη κοινωνικότητας ✓ Μείωση ψυχαγωγίας και ενδιαφερόντων ✓ Μείωση σεξουαλικής επιθυμίας και δραστηριότητας ✓ Μείωση κοινωνικών σχέσεων ✓ Έλλειψη οικειότητας στις σχέσεις Διαταραχή της προσοχής Απροσεξία κοινωνικού περιγύρου Απροσεξία κατά την εξέταση

Πηγή: Χριστοδούλου & συν. (2000)

Τα αρνητικά συμπτώματα δεν ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στη φαρμακοθεραπεία (Carson 2000), επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής και τις λειτουργικές ικανότητες, ενώ παράλληλα συμβάλουν στην αύξηση της επιβάρυνσης. Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι, οι συγγενείς αντιμετωπίζουν τα αρνητικά συμπτώματα ως «τεμπελιά», κάτι που τους ωθεί να κάνουν κριτικά σχόλια προς τους ασθενείς, με επακόλουθο τη δημιουργία έντασης στην οικογενειακή ατμόσφαιρα (Vaddadi, 1997). Αντίθετα, τα θετικά συμπτώματα που

χαρακτηρίζονται, ως η τυπική εκδήλωση της σχιζοφρένειας, συνήθως ανταποκρίνονται καλύτερα στη φαρμακοθεραπεία (Velligan & Alphs 2008) και δημιουργούν λιγότερα προβλήματα στις οικογένειες σε σχέση με την εκδήλωση των αρνητικών συμπτωμάτων (Runions & Prudo, 1983· Fadden et al, 1987).

Κατ' αυτό τον τρόπο, αρκετές έρευνες αναφέρουν ότι τα αρνητικά συμπτώματα επιφέρουν μεγαλύτερο βαθμό επιβάρυνσης στους συγγενείς/φροντιστές, ενώ παράλληλα ο διαχωρισμός σε θετική και αρνητική συμπτωματολογία είναι σημαντικός για τη θεραπεία και πρόγνωση της σχιζοφρένειας (Kay, Fiszbein & Opler, 1987).

2. Σχιζοφρένεια και οικογενειακή επιβάρυνση

Γενικά λόγω της σοβαρότητας της συμπτωματολογίας της σχιζοφρένειας, αρκετοί ερευνητές έχουν εντοπίσει ότι επηρεάζει πολύ τις οικογένειες, στις οποίες επιφέρει μεγάλο βαθμό «Οικογενειακής Επιβάρυνσης» (Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987· Noh & Turner, 1987· Noh & Avison, 1988).

2.1. Ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας

Από πολύ νωρίς, ερευνητές μελετώντας τη μετακίνηση των χρόνιων ψυχικά ασθενών από το ίδρυμα στην κοινότητα, προσπάθησαν να αξιολογήσουν την επιβάρυνση στην κοινωνική ζωή των οικογενειών από την υποτροπή της ψυχικής διάθεσης των ασθενών (Grad & Sainsbury, 1963a· Hoenig & Hamilton 1966· Kint, 1977). Οι Mandelbrote & Folkard (1961a,b) και Wing et al (1964), υποστήριξαν ότι το στρες των οικογενειών που προκαλείται από την διαταραγμένη συμπεριφορά των ασθενών είναι ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ανεκτικότητα των οικογενειών και κατ' επέκταση την παραμονή των ασθενών στο οικογενειακό περιβάλλον ή τις επανεισαγωγές τους στα ψυχιατρικά ιδρύματα.

Στη συνέχεια, άλλες έρευνες έχουν ακολουθήσει από τους Hoenig & Hamilton (1969), Creer & Wing (1975), Doll (1976), Pai & Kapur (1981), Potaszniak & Nelson (1984), Noh & Avison (1988), Fadden, Bebbington & Kuipers (1987), Carpentier et al (1992), Maurin & Boyd (1990), Simmons (1990), Mannion (1996), Joyce et al (2000), Van Wijngaarden, et

al (2003), Koukia & Madianos (2005), Awad & Voruganti (2008), Papastavrou et al (2010) κ.α. Η πλειοψηφία των ερευνητικών εργασιών που αφορούν στην οικογενειακή επιβάρυνση έγινε στις Ηνωμένες Πολιτείες, Καναδά και Μεγάλη Βρετανία, παρόλο που υπάρχουν και άλλες διεθνείς έρευνες από διεξήχθησαν από τους Giel et al (1983), Namyslowska (1986), Pai & Kapur (1982), Martyns – Yellowe (1992) κ.α.

Όλες οι έρευνες, δείχνουν ότι οι οικογένειες που φροντίζουν μέλη τους με ψυχικό νόσημα, υφίστανται στρες και επηρεάζονται από διάφορες καταστάσεις, όπως για παράδειγμα από την αποδιοργάνωση της καθημερινής ζωής, την αναστάτωση της ρουτίνας του νοικοκυριού, από το φόβο των ανεπάντεχων συμπεριφορών κ.α. (Loukissa, 1995).

2.2. Εννοιολογική τοποθέτηση της Οικογενειακής Επιβάρυνσης

Γενικά, από πολύ νωρίς διάφοροι συγγραφείς έχουν εντοπίσει την επίδραση της ψυχικής ασθένειας και κυρίως της σχιζοφρένειας, σ' ένα ευρύ φάσμα της οικογενειακής ζωής, όπως εργασία, ξεκούραση, εισοδήματα, παιδιά, οικογένεια, υγεία, σχέσεις με άτομα του ευρύτερου οικογενειακού κύκλου, φίλους και γείτονες.

Γι' αυτό και από πολύ παλιά οι Clausen & Yarrow(1955) και Grad & Sainbury (1968), την πιο πάνω κατάσταση την όρισαν ως **Οικογενειακή Επιβάρυνση (Family Burden)**, ενώ οι Noh & Avison (1988) την έχουν ερμηνεύσει, ως τη συναισθηματική ένταση και τις κοινωνικοοικονομικές δυσκολίες, που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες, που φροντίζουν τους ψυχικά ασθενείς συγγενείς τους.

Στη διεθνή βιβλιογραφία, αρκετά συχνά, η σοβαρή ψυχική ασθένεια, όπως είναι η σχιζοφρένεια, χαρακτηρίζεται ως **«καταστροφική»**. Ο χαρακτηρισμός αυτός δε δίνεται για να στιγματίσει την ψυχική ασθένεια, αλλά για να τονίσει τη σοβαρότητα των επιπτώσεων της τόσο στους ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους, ώστε να δοθεί η ανάλογη σοβαρότητα στην αντιμετώπισή τους (Mannion, 1996). Οι Marsh et al (1996), μέσα από την έρευνα τους αναφέρουν τα λόγια ενός μέλους οικογένειας: *«αυτή η τρομερή αρρώστια χρωματίζει τα πάντα – η οικογένεια δε μπορεί να αποδράσει»*, με στόχο να δείξουν ότι οι οικογένειες συχνά νιώθουν εγκλωβισμένες και αβοήθητες.

Γενικότερα, τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι οι οικογένειες των ψυχικά ασθενών βιώνουν υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση (Lefley, 1987· Cook et al 1994· Reinhard, 1994). Οι Arey & Warheit (1980), αναφέρουν ότι στο οικογενειακό περιβάλλον οι ψυχικά ασθενείς μετατρέπονται σε πηγή έντασης και δυστυχίας. Η δε σχιζοφρένεια έχει περιγραφεί ως η ψυχική διαταραχή με το μεγαλύτερο οικονομικό, κοινωνικό και ψυχολογικό κόστος στους ασθενείς και στις οικογένειες τους (Andreasen, 1991).

Μερικοί συγγραφείς σχολίασαν το κόστος της οικογένειας με όρους όπως *η ψυχολογική ένταση και κοινωνική απομόνωση* (Creer & Wing, 1974· Doll, 1976). Αυτήν ακριβώς την ψυχολογική ένταση και τις κοινωνικο-οικονομικές δυσκολίες που βιώνουν οι οικογένειες/φροντιστές, την έχουν ορίσει ως οικογενειακή επιβάρυνση (Noh & Avison, 1988).

Έτσι στη διεθνή βιβλιογραφία, η κατάσταση αυτή ορίζεται ως **Family Burden** ενώ αντίστοιχα στην ελληνική ως **Οικογενειακή Επιβάρυνση**. Η Οικονόμου (2000), ορίζει την **Οικογενειακή Επιβάρυνση** ως την αντίδραση των μελών της οικογένειας στη διαταραγμένη συμπεριφορά του ασθενή και υποστηρίζοντας ότι η επιβάρυνση της οικογένειας αντικατοπτρίζει τις δυσκολίες και τα προβλήματα που οφείλονται στην ψυχική ασθένεια, ή που προκύπτουν από τη συμβίωση με τον ψυχικά ασθενή και από τη φροντίδα του.

Επίσης, η ίδια συγγραφέας, αναφέρει τέσσερις κύριες κατηγορίες της **Οικογενειακής Επιβάρυνσης**:

- Επίδραση στην οικονομική κατάσταση της οικογένειας
- Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες της οικογένειας
- Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας
- Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά των μελών της οικογένειας.

Έτσι, μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, παρουσιάζεται ότι η «οικογενειακή επιβάρυνση» είναι η παρουσία προβλημάτων, δυσκολιών ή δυσμενών συνθηκών που

επηρεάζουν την καθημερινή ζωή των οικογενειών που φροντίζουν μέλη τους με ψυχικό νόσημα.

Μέσα από τις περισσότερες ερμηνείες που έχουν δοθεί για την «οικογενειακή επιβάρυνση», εντοπίζονται κοινές αναφορές όπως:

- «Η επίδραση των ασθενών στην οικογένεια» (Goldberg & Huxley, 1980),
- «η επίδραση της συμβίωσης με ψυχικά ασθενείς στην καθημερινή ζωή και υγεία της οικογένειας (Brown, 1967) και
- «οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια, από μέλος της με ψυχικό νόσημα» (Pai & Kapur, 1981).

Τέλος, έχει εντοπισθεί ότι η οικογενειακή επιβάρυνση σε αρκετές περιπτώσεις ορίζεται από την προσωπική εκτίμηση της κατάστασης, γι' αυτό και έχει διαχωριστεί σε δύο διαστάσεις: *την αντικειμενική και υποκειμενική οικογενειακή επιβάρυνση.*

2.3. Αντικειμενική και Υποκειμενική Οικογενειακή Επιβάρυνση

Ο Hoenig & Hamilton (1966), ήταν οι πρώτοι ερευνητές που έχουν διαφοροποιήσει την υποκειμενική από την αντικειμενική διάσταση της επιβάρυνσης και αυτή η διάκριση χρησιμοποιείται μέχρι σήμερα. Η αντικειμενική οικογενειακή επιβάρυνση έχει ορισθεί ως ορατή με συγκεκριμένες επιπτώσεις στην οικογένεια, όπως τη διατάραξη της καθημερινής ζωής στο σπίτι και τις οικονομικές δυσκολίες. Η υποκειμενική οικογενειακή επιβάρυνση έχει ορισθεί ως η προσωπική εκτίμηση της κατάστασης από τα ίδια τα άτομα και στο βαθμό που οι ίδιοι αντιλαμβάνονται ότι υφίστανται επιβάρυνση.

Η εργασία του Hoening & Hamilton (1969), αποτελεί μέχρι σήμερα οδηγό για τη μελέτη/έρευνα της επιβάρυνσης που υφίστανται οι οικογένειες που φροντίζουν ψυχικά ασθενή μέλη τους παρόλο που έχει δεχθεί αρκετές κριτικές.

Για παράδειγμα ο Maurin & Boyd (1990), μελετώντας την εργασία του Hoening & Hamilton (1969), υποστήριξαν ότι η σχέση μεταξύ αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης

δεν είναι ξεκαθαρισμένη, σε αντίθεση με τον Noh & Avison (1988), που υποστήριξαν ότι υπάρχουν ουσιαστικές διαφορές μεταξύ τους.

Σύμφωνα με τον Noh & Avison, υπάρχουν παράγοντες που επηρεάζουν τα υποκειμενικά αισθήματα ή αντιλήψεις για την επιβάρυνση της φροντίδας. Παράλληλα, ο Platt (1981), τονίζει ότι επειδή οι εμπειρίες και αντιλήψεις επηρεάζονται από την κοινωνική διάσταση, η αξιολόγηση της οικογενειακής επιβάρυνσης δεν μπορεί να είναι ολοκληρωτικά ικανοποιητική, γι' αυτό και η αξιολόγησή της πιθανόν να είναι πάντα ανοικτή για κριτικές (Platt, 1985).

Στη συνέχεια ο Noh & Turner (1987), μελετώντας τη σχέση μεταξύ των δύο διαστάσεων της οικογενειακής επιβάρυνσης και της ψυχολογικής ευημερίας των μελών της οικογένειας, έχουν διαπιστώσει ότι μόνο η υποκειμενική επιβάρυνση έχει αξιόλογη σχέση με την ψυχολογική ευημερία. Αναφέρουν επίσης ότι, οι δυσκολίες που σχετίζονται με την παρουσία και συμπεριφορά των ασθενών φαίνεται να έχουν σχέση με την ψυχολογική ευημερία των ατόμων, στο βαθμό που οι ίδιοι τα αντιλαμβάνονται ως πηγές επιβάρυνσης.

2.4. Παράγοντες που συνδέονται με την οικογενειακή επιβάρυνση

Όπως έχει αναφερθεί προηγουμένως, το είδος της συμπτωματολογίας των ψυχικών νοσημάτων συνδέεται άμεσα με την οικογενειακή επιβάρυνση. Έχει διαπιστωθεί από πληθώρα ερευνών ότι η εχθρική ή αρνητική συμπεριφορά των ασθενών καθώς και η φτωχή προσαρμογή τους στο οικογενειακό ή κοινωνικό περιβάλλον είναι οι πιο συνηθισμένες παράμετροι που συνδέονται με την οικογενειακή επιβάρυνση όπως έχουν διαπιστώσει αρκετοί ερευνητές (Gibbons et al, 1984· Potaszniak & Nelson, 1984· Lefley, 1987· Jacob et al, 1987· Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987· Noh & Turner, 1987· Noh & Avison, 1988).

Τέτοιου είδους συμπεριφορές εκδηλώνονται κυρίως όταν προεξάρχει συμπτωματολογία από σοβαρές ψυχικές διαταραχές όπως είναι η σχιζοφρένεια. Αρκετές έρευνες έχουν διαχωρίσει τη συμπτωματολογία της σχιζοφρένειας σε θετικά και αρνητικά συμπτώματα κυρίως μέσα από τη θεωρία του Crow (1980b).

Τα αρνητικά συμπτώματα, όπως παρουσιάζονται στον πίνακα 2 (π.χ. απραξία, αβουλησία, απάθεια, κοινωνική απόσυρση, συναισθηματική άμβλυνση), γενικά εμποδίζουν την ομαλή λειτουργία του ατόμου. Αντίθετα, τα θετικά συμπτώματα (π.χ. ψευδαισθήσεις, ψευδοπεποιθήσεις) συνδέονται με πιο ενεργό διεργασία (Strauss, Carpenter & Bartko, 1974) ή την πιο ασυνήθιστη συμπεριφορά που συνδέεται με τη νόσο (Hooley et al 1987).

Οι έρευνες δείχνουν ότι η συμπεριφορά των ασθενών που εκδηλώνεται με αρνητικά συμπτώματα δημιουργεί περισσότερα προβλήματα στις οικογένειες, παρά αυτή που εκδηλώνεται με θετικά συμπτώματα (Runions & Prudo, 1983· Fadden et al, 1987· Hooley et al, 1987).

Πέρα από τη συμπτωματολογία, έχουν διερευνηθεί και άλλοι παράγοντες που ίσως να επηρεάζουν την οικογενειακή επιβάρυνση όπως είναι ο βαθμός της σχέσης φροντιστών-ασθενών, το φύλο, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση κ.α.

Διαχρονικά, οι έρευνες συμπεριλαμβάνουν, εκτός των άλλων, τη διαφορετικότητα των σχέσεων των μελών της οικογένειας με τους ψυχικά ασθενείς, ενώ ορισμένες έχουν εστιασθεί αποκλειστικά σε ένα ιδιαίτερο οικογενειακό υποσύστημα όπως είναι οι γονείς (Cook et al, 1994), ενήλικα αδέλφια, παιδιά (Marsh et al, 1993) και σύζυγοι (Clausent & Yarrow, 1995· Fadden et al 1987· Noh & Avison 1988). Κατ' αυτό τον τρόπο μεγάλος αριθμός μελετών δείχνει ότι οι εμπειρίες των μελών της οικογένειας χρωματίζονται ανάλογα με το είδος της σχέσης που έχουν με το άτομο που έχει ψυχικό νόσημα (Berger & Berger, 1991).

Άλλος παράγοντας που έχει αξιολογηθεί αν επηρεάζει την οικογενειακή επιβάρυνση, είναι το είδος της θεραπείας, της συμβίωσης, των σχέσεων κ.α. Για παράδειγμα, ο Test & Stein (1980), στην προσπάθεια τους να αξιολογήσουν πώς επηρεάζονται οι οικογένειες όταν μέλη τους είναι σε εσωτερική ή εξωνοσοκομειακή φροντίδα, έχουν διαπιστώσει ότι και στις δύο περιπτώσεις, υπάρχει μεγάλος βαθμός οικογενειακής επιβάρυνσης.

Ο Jacob et al (1987) ερευνώντας τον παράγοντα συμβίωσης, υποστηρίζουν ότι αυτοί που ζουν με τους ασθενείς βιώνουν μεγαλύτερη λύπη και έχουν μεγαλύτερη δυσκολία με την παρεκκλίνουσα συμπεριφορά της ψυχικής ασθένειας από αυτή που βιώνουν όσοι δε ζουν μαζί με τους ασθενείς συγγενείς τους. Επιπρόσθετα, οι Carpentier et al (1992), αναφέρουν ότι ακόμα και όταν δε ζουν κάτω από την ίδια στέγη με τους ψυχικά ασθενείς, οι οικογένειες εμπλέκονται στη ζωή των ασθενών με αποτέλεσμα να βιώνουν επιβάρυνση. Παρόλα αυτά, η πλειοψηφία των μελετών δείχνουν ότι η επιβάρυνση υφίσταται σε μεγαλύτερο βαθμό στις οικογένειες που ζουν κάτω από την ίδια στέγη με τους ασθενείς.

Παράλληλα, ο Anderson & Lynch (1984), υποστηρίζουν ότι όσο πιο μεγάλη καθημερινή επαφή έχουν τα μέλη των οικογενειών με τους ασθενείς, τόσο πιο χαμηλές είναι οι ευκαιρίες για οικογενειακή ολοκλήρωση και στις περιπτώσεις που απουσιάζει η κοινωνική στήριξη, παρατηρείται πιο αρνητική στάση προς τους ασθενείς.

Όσον αφορά στη διαφορετικότητα του φύλου των οικογενειών/φροντιστών, ο Noh & Turner (1987) υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερη θλίψη από τους άνδρες, κάτι που ίσως, συνδέεται με το γεγονός ότι οι γυναίκες είναι πιο συχνά στην πρώτη γραμμή για τη φροντίδα.

Η Simmons (1990), σε μια ποιοτική έρευνα έχει διαπιστώσει ότι οι συγγενείς/φροντιστές, εμπίπτουν σε δύο μεγάλες κατηγορίες:

- Αυτούς που έχουν πιο στενή σχέση με τους ασθενείς και υψηλότερη εμπλοκή στη ζωή τους και σε
- αυτούς που η σχέση τους είναι πιο χαλαρή και με λιγότερη εμπλοκή

υποστηρίζοντας ότι η επιβάρυνση εκφράζεται ανάλογα με την ποιότητα της σχέσης και της εμπλοκής.

Μελετώντας κατά πόσο κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες επηρεάζουν την οικογενειακή επιβάρυνση, οι Noh & Turner (1987) διαπίστωσαν ότι τα άτομα με χαμηλότερη εκπαίδευση βίωναν μεγαλύτερη λύπη. Οι Thompson & Doll (1982), αναφέρουν ότι η συναισθηματική

επιβάρυνση δε διαφέρει μεταξύ ατόμων από διαφορετική κοινωνική τάξη, παρόλο που παρατήρησαν ότι τα άτομα της κατώτερης κοινωνικο-οικονομικής τάξης βίωναν μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση.

Παράλληλα, οι οικονομικές δυσκολίες των οικογενειών έχουν εντοπισθεί από μεγάλο αριθμό μελετών από πολύ παλιά (Yarrow et al, 1955b· Mills, 1962· Hoening & Hamilton 1966, 1969· Stevens, 1972). Σε ένα βαθμό, οι οικονομικές δυσκολίες παρουσιάζονται σε όλες τις οικογένειες αφού η χρόνια ψυχική διαταραχή περιορίζει τις πιθανότητες για εργοδότηση και εισόδημα, ενώ απαιτεί μακροχρόνιες θεραπείες. Όμως, τα πιο σοβαρά οικονομικά προβλήματα παρουσιάζονται στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής είναι το βασικό μέλος της οικογένειας και κυρίως όταν αδυνατεί να αναλάβει αυτό το ρόλο και να ανταπεξέλθει στις οικογενειακές υποχρεώσεις.

3. Η συμβολή της έρευνας στις οικογενειακές παρεμβάσεις

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δείχνει ότι οι ερευνητικές μελέτες έχουν συμβάλει στην τεκμηρίωση αρκετών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες που φροντίζουν ψυχικά ασθενείς, με στόχο να αναπτυχθούν οι κατάλληλες στρατηγικές και παρεμβάσεις προς αντιμετώπιση/διαχείριση αυτών των προβλημάτων. Άλλωστε, η διαπίστωση των παραγόντων που συνδέονται με την Οικογενειακή Επιβάρυνση έχει μεγάλη αξία νοουμένου ότι, δίνεται έμφαση στην υιοθέτηση των καλύτερων δυνατών στρατηγικών, ώστε να βοηθηθούν οι ψυχικά ασθενείς και οι οικογένειές τους (Fadden, Beddington & Kuipers, 1987).

Έχει αναφερθεί πιο πάνω ότι η ανακούφιση της οικογένειας από το βάρος της φροντίδας, αλλά και από το συναισθηματικό βάρος, βοηθά στη διαφοροποίηση της αντίδρασης των μελών της οικογένειας προς τον ασθενή και στη βελτίωση της στάσης και της συμπεριφοράς τους.

Αρκετοί ερευνητές ασχολήθηκαν με τη μελέτη των καλύτερων παρεμβάσεων ή στρατηγικών που έχουν στόχο να βελτιώσουν την αποτελεσματικότητα των οικογενειών στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν τα προβλήματά τους (Falloon et al, 1982· Leff

et al, 1982 Kassis, Boothroyd & Ben-Dror, 1992 Kumfo, 1995· John & Rolls, 1996). Επιπρόσθετα, ο Martyns-Yellowe (1992), υποστηρίζει ότι η επιτυχία της κοινοτικής ψυχιατρικής φροντίδας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την αξιολόγηση της επιβάρυνσης που υφίστανται οι οικογένειες, ώστε να εξευρεθούν οι κατάλληλοι τρόποι διαχείρισής της.

4. Διαχείριση της οικογενειακής επιβάρυνσης

Οι Maurin & Boyd (1990), αναφέρουν ότι οι καλύτεροι τρόποι διαχείρισης της οικογενειακής επιβάρυνσης, είναι η κοινωνική στήριξη και οι δεξιότητες που αναπτύσσουν οι οικογένειες για καλύτερη προσαρμογή. Ταυτόχρονα, άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι συγγενείς/φροντιστές των ψυχικά ασθενών αντιμετωπίζουν την επιβάρυνση ανάλογα με τη δυνατότητα προσαρμογής τους αναφέροντας ότι: *«όπως με κάθε άλλο καταστροφικό γεγονός, έτσι και η ψυχική ασθένεια προσφέρει στις οικογένειες την ευκαιρία να υιοθετήσουν αλλαγές με εποικοδομητικό τρόπο και να ενδυναμώσουν τους οικογενειακούς δεσμούς»* (Marsh et al 1996).

Παράλληλα, έρευνες αποδεικνύουν ότι ο σχεδιασμός των υπηρεσιών πρέπει να εστιάζεται τόσο στη μείωση της επιβάρυνσης των συγγενών/φροντιστών όσο και στη μεγιστοποίηση της προσαρμογής τους στα προβλήματα που αναφύονται από την ψυχική ασθένεια, μέσα από διάφορες κοινοτικές παρεμβάσεις (Beardslee & Potorefsky, 1988· Mannion, 1996).

4.1. Αναγκαιότητα των παρεμβάσεων για διαχείριση της Οικογενειακής Επιβάρυνσης

Παρόλο που στη βιβλιογραφία εξέχον θέμα αποτελεί η ανεκτικότητα των φροντιστών στο να φροντίζουν τους ψυχικά ασθενείς συγγενείς τους, υπάρχουν αρκετές αποδείξεις ότι χρειάζονται στήριξη για να ανταπεξέλθουν από τις δυσκολίες τους.

Ο Mills (1962), αναφέρει ότι οι συγγενείς αποδέχονται την επιβάρυνση της φροντίδας, παρά τις μεγάλες θυσίες που αναγκάζονται να κάνουν και ενώ υποφέρουν πολύ δύσκολες συμπεριφορές δεν επιζητούν την εισαγωγή των ασθενών σε ψυχιατρικό ίδρυμα. Επίσης, οι Wing et al (1964), τονίζουν ότι ενώ οι συγγενείς κάνουν ό,τι μπορούν για να

ανταπεξέλθουν με τις διεγερμένες συμπεριφορές των ατόμων με σχιζοφρένεια, παραπονιούνται λίγο και είναι πρόθυμοι να αναλάβουν το ρόλο των φροντιστών, ακόμα και αν συχνά έχει κόστος στη δική τους ευημερία.

Ομοίως, οι Brown et al (1966), τονίζουν ότι σε αρκετές περιπτώσεις ζητούνται πάρα πολλά από τους συγγενείς των ατόμων με σχιζοφρένεια, οι οποίοι δεν παραπονιούνται. Αυτό συμβαίνει διότι συχνά νιώθουν ντροπή να μιλήσουν για το πρόβλημα τους ή γιατί πιστεύουν ότι δεν υπάρχει αποτελεσματική βοήθεια, πράγμα που αποδεικνύει ότι χρειάζονται εξειδικευμένη βοήθεια.

Αρκετοί ερευνητές αναφέρουν ότι ο σχεδιασμός εξειδικευμένων παρεμβάσεων μειώνει την οικογενειακή επιβάρυνση. Για παράδειγμα, οι Noh & Turner (1987), αναφέρουν ότι η επιβάρυνση είναι κύρια πηγή στρες και ότι ο επιδέξιος χειρισμός της κατάστασης καθορίζει τη σχέση με την ψυχική υγεία. Άλλωστε, από πολύ ενωρίς έρευνες έχουν δείξει ότι η συμπεριφορά των συγγενών έχει σημαντική επιρροή στην πιθανότητα υποτροπής των ασθενών με σχιζοφρένεια (Vaughn & Leff 1976· Mc Creadie & Robinson 1987· Glynn et al, 1990).

Έχει επίσης αποδειχθεί ότι σε αρκετές περιπτώσεις η φύση της επιβάρυνσης οδηγεί ορισμένα άτομα να προσφεύγουν σε αναποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων τους (Fadden, Beddington & Kuipers, 1987). Επιπρόσθετα, οι Potaszniak & Nelson (1984), υποστηρίζουν ότι η αύξηση της ικανοποίησης των οικογενειών από την κοινωνική στήριξη μειώνει τόσο την αντικειμενική όσο και την υποκειμενική επιβάρυνση.

Οι Fadden, Beddington & Kuipers (1987) υποστηρίζουν ότι ενώ αρκετοί ερευνητές έχουν ασχοληθεί γύρω από τη διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι συγγενείς/φροντιστές, έχουν ασχοληθεί πολύ λιγότερο με τις καλύτερες στρατηγικές που θα βοηθήσουν τις οικογένειες να ανταπεξέλθουν στα προβλήματά τους. Έτσι, μέσα από τις έρευνες των Falloon et al (1982), Leff et al (1982), John & Rolls (1996), Kumfo (1995), Kassis, Boothroyd & Ben-Dror (1992), Lundwall (1996) προτείνονται προσεγγίσεις για

διαμόρφωση πολιτικών με στόχο την αναβάθμιση του τρόπου αντιμετώπισης των προβλημάτων των οικογενειών.

4.2. Διαμόρφωση πολιτικών και προσφορά υπηρεσιών

Οι Creer & Wing (1974) εισηγούνται την εισαγωγή ενός σχήματος συμβουλευτικής που να προσφέρει στις οικογένειες που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια, πληροφορίες και στρατηγικές για να ανταπεξέλθουν από δύσκολες καταστάσεις. Επίσης, μέσα από τη μελέτη τους ασχολήθηκαν με την αποτυχία των επαγγελματιών να ανταποκριθούν στις ανάγκες των συγγενών με πρακτική βοήθεια και ψυχολογική στήριξη ώστε να τους προσφέρουν περιοδικά διαλείμματα από τα απαιτητικά τους καθήκοντα. Επίσης, τόνισαν ότι καμία επαγγελματική ομάδα δεν έχει επικεντρωθεί στα προβλήματα των ασθενών ως έχουν (in their own right) και ότι οι υπηρεσίες είναι σχεδόν αποκλειστικά ασθενοκεντρικές (patient-oriented).

Ο Wing (1982), εντοπίζει επίσης ότι οι οικογένειες που δεν έχουν εκπαιδευθεί για να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες που πηγάζουν από τη συμπτωματολογία της σχιζοφρένειας, βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση, συνηγορώντας ότι οι επαγγελματίες πρέπει να ενημερωθούν για τα προβλήματα που βιώνουν, πραγματικά, οι οικογένειες.

Αρκετοί συγγραφείς από πολύ παλιά εισήγαγαν στη διεθνή βιβλιογραφία καθαρά συμπεράσματα από τα ευρήματά τους για τον τρόπο που πρέπει να προσφέρονται οι υπηρεσίες στις οικογένειες που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια. Για παράδειγμα, οι Mandelbrot & Folkard (1961a,b) ανέφεραν ότι οι οικογένειες πρέπει να ανακουφιστούν από την επιβάρυνση και αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την παροχή ενδιάμεσων υπηρεσιών για-

- να περνούν οι ασθενείς, κατά τη διάρκεια της ημέρας, μέρος του χρόνου τους
- την κοινωνική στήριξη των οικογενειών και
- την επίλυση διαπροσωπικών προβλημάτων.

Λίγο αργότερα η Mills (1962), υποστήριξε ότι οι συγγενείς χρειάζονται ανακούφιση κατά τη διάρκεια της ημέρας και της νύκτας, κυρίως κατά τη διάρκεια κρίσεων, ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στα σοβαρά προβλήματα και εντάσεις.

Στη συνέχεια οι Waters & Northover (1965), έχουν επίσης εκτιμήσει την έλλειψη ουσιαστικής στήριξης των οικογενειών ως ένα σημαντικό μειονέκτημα των προσφερόμενων υπηρεσιών. Πολύ αργότερα, οι Fadden et al (1987), αναθεωρώντας τη βιβλιογραφία που αφορούσε στην επίδραση της ψυχικής ασθένειας στα άλλα μέλη της οικογένειας, διαπίστωσαν ότι παρόλο που είχε εντοπισθεί πριν δύο δεκαετίες η ανεπάρκεια των υπηρεσιών εντούτοις δεν υπήρξε σημαντική βελτίωση.

Επίσης, έχει διαπιστωθεί ότι οι ανάγκες των οικογενειών/φροντιστών είναι «*ένας παραμελημένος τομέας της νοσηλευτικής πρακτικής*» (Nolan & Grant, 1989). Οι προσπάθειες για περαιτέρω διερεύνηση του θέματος συνεχίστηκαν και σύμφωνα με τον Bibbings (1994), παρόλο που υπήρξαν κάποια σημάδια βελτίωσης της κατάστασης, οι εκτιμήσεις και οι παρεμβάσεις στις οικογένειες/φροντιστές συνεχίζουν να προσφέρονται υποκειμενικά και να βασίζονται στην κρίση του κάθε επαγγελματία. Ο George (1994), αναφέρει ότι παρά την εντυπωσιακή ανάπτυξη των γνώσεων για τη φροντίδα της οικογένειας, χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για τους παράγοντες που επηρεάζουν αυτή τη φροντίδα.

Η Lundwall (1996), περιγράφει ένα διεπιστημονικό πρόγραμμα που συνδυάζει ψυχοεκπαίδευση και υποστήριξη με στόχο τη μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης. Υποστηρίζει δε ότι η εκπόνηση του προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης, το οποίο ταυτόχρονα στηρίζει και εκπαιδεύει τις οικογένειες με ψυχικά ασθενή μέλη, διαδραματίζει ζωτικό ρόλο στην ικανοποίηση των αναγκών των ψυχικά ασθενών και των οικογενειών τους.

Η Simmons (1990), μέσα από ερευνητική εργασία για την οικογενειακή επιβάρυνση, διαπίστωσε ότι οι συγγενείς χρειάζονται πληροφορίες που έχουν σχέση με την υγεία, τις κοινωνικές υπηρεσίες και την καθημερινή ζωή, ενώ ζητούν συμβουλές για τον τρόπο

διαχείρισης δύσκολων καταστάσεων. Έτσι, υποστήριξε ότι οι Κοινοτικοί Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας μπορούν να έχουν ρόλο κλειδί στην εκπαίδευση των οικογενειών σε συνεργασία με τα άλλα μέλη των Διεπαγγελματικών Ομάδων Ψυχικής Υγείας και της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

Οι Paykel et al (1982), συγκρίνοντας τις κατ' οίκον επισκέψεις των Κοινοτικών Νοσηλευτών με τις επισκέψεις ρουτίνας στα εξωτερικά ιατρεία, δεν έχουν βρει αξιόλογες διαφορές στη συμπτωματολογία των ασθενών, στην κοινωνική προσαρμογή ή στην οικογενειακή επιβάρυνση, παρόλο που οι οικογένειες δήλωσαν μεγαλύτερη ικανοποίηση για την παροχή της κατ' οίκον επίσκεψης.

Πέρα απ' αυτό, οι Pai & Karur (1982), συγκρίνοντας τις κατ' οίκον επισκέψεις με την παραδοσιακή νοσοκομειακή φροντίδα, έχουν διαπιστώσει ότι η φροντίδα στο σπίτι είναι πιο αποτελεσματική έναντι της νοσοκομειακής, στη μείωση της επιβάρυνσης των συγγενών και στην κοινωνική προσαρμογή των ασθενών. Επίσης, η Robinson (1988), υποστηρίζει ότι οι Κοινοτικοί Νοσηλευτές μπορούν με διάφορες παρεμβάσεις να στηρίξουν τις οικογένειες/φροντιστές να αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις.

Ο Lundwall (1996), τονίζει ότι επιτέλους μετά από αιώνες φόβου και ενοχών, το σύστημα ψυχικής υγείας παρόλο που έχει βελτιωθεί, χρειάζονται περισσότερες αλλαγές, ώστε να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ψυχικά ασθενών και των οικογενειών τους.

Πέρα από αυτό, οι έρευνες των Leff et al (1982), Tarrier et al (1988), Hahlweg et al (1989) και Leff et al (1990) έχουν αποδείξει ότι όταν γίνονται παρεμβάσεις μέσα στις οικογένειες οι υποτροπές των ψυχικά ασθενών μειώνονται, αυξάνεται η ικανοποίηση των οικογενειών και μειώνεται ο βαθμός της οικογενειακής επιβάρυνσης.

4.3. Παρεμβάσεις στο επίπεδο της οικογένειας

Σύμφωνα με την Οικονόμου (2000), οι παρεμβάσεις που καλύπτουν τις περισσότερες ανάγκες των οικογενειών που έχουν μέλος τους με σοβαρή ψυχική ασθένεια είναι οι ακόλουθοι τέσσερις:

1. Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, που έχουν σχεδιαστεί κυρίως για να παρέχουν ενημέρωση για την ψυχική νόσο.
2. Παρεμβάσεις εκπαίδευσης/ανάπτυξης δεξιοτήτων.
3. Υποστηρικτικές παρεμβάσεις, που έχουν σχεδιαστεί κυρίως για να ενδυναμώσουν τη συναισθηματική ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει το στρες.
4. Ολοκληρωμένες παρεμβάσεις, που συμπεριλαμβάνουν και τις τρεις παραπάνω επιμέρους παρεμβάσεις, την ενημέρωση, την εκπαίδευση σε δεξιότητες και την υποστήριξη.

Οι στόχοι των ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων είναι:

- Να διευκολυνθεί η κατανόηση της ψυχικής διαταραχής και να δοθεί ένα σκεπτικό για την αντιμετώπισή της.
- Να αποκαλυφθούν και να διορθωθούν οι παρανοήσεις γύρω από την ψυχική νόσο.
- Να μεταδοθούν γνώσεις για τις αιτίες, τη θεραπεία, την πορεία και την πρόγνωση της νόσου.
- Να μειωθούν οι μη ρεαλιστικές προσδοκίες για πλήρη θεραπεία και γρήγορη επάνοδο στο επίπεδο λειτουργικότητας προς της ασθένειας.
- Να επιτευχθεί «συμμόρφωση» στη φαρμακευτική αγωγή και συνεργασία στη γενικότερη θεραπεία.
- Να ενισχυθεί η αυτο-αντιμετώπιση, να βοηθηθούν δηλαδή ο ασθενής και η οικογένεια να αποκτήσουν ενεργητικό ρόλο στην αντιμετώπιση της νόσου.

Πρέπει επίσης να τονισθεί ότι υπάρχουν αρκετά μοντέλα εφαρμογής της ψυχοεκπαιδευτικής προσέγγισης σε ποικίλα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα με τη συμμετοχή ή μη του ασθενή με ομαδικό ή μη χαρακτήρα. Όλα τα οικογενειακά ψυχοεκπαιδευτικά μοντέλα, συγκρινόμενα με τη συνήθη ατομική υποστηρικτική παρέμβαση στον ασθενή (σε συνδυασμό πάντα με τη φαρμακευτική θεραπεία, που συνιστά και τη βασική θεραπεία για τις σοβαρές ψυχιατρικές ασθένειες), αποδείχθηκαν

εξαιρετικά αποτελεσματικά στη μείωση των υποτροπών και στη βελτίωση της πορείας της νόσου.

Στη σύγκριση όμως των διάφορων ψυχοεκπαιδευτικών μοντέλων μεταξύ τους, αποδεικνύεται ότι τα μοντέλα που παρέχουν μόνο ενημέρωση έχουν φτωχά αποτελέσματα σε σχέση με τα ολοκληρωμένα μακράς διάρκειας, ψυχοεκπαιδευτικά μοντέλα. Αυτό δείχνει ότι οι οικογένειες χρειάζονται αφενός μεν χρόνο για να επεξεργαστούν και να αφομοιώσουν την πληροφορία που τους δίνεται, αφετέρου δε και ειδική εκπαίδευση, για να αναπτύξουν δεξιότητες κατάλληλες για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που προκύπτουν από την ψυχική νόσο (Οικονόμου, 2000).

ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

5. Η Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Κύπρο

Στην Κύπρο, η Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση άρχισε μετά τη δεκαετία του 80, με μια προσπάθεια για αποϊδρυματοποίηση των χρόνιων ψυχικά ασθενών και τη μεταφορά τους από το ίδρυμα στην κοινότητα με εξωνοσοκομειακή παρακολούθηση από τα εξωτερικά ιατρεία και την Κοινωνική Νοσηλευτική.

Το 1997 με καθοδήγηση και εποπτεία του εμπειρογνώμονα του ΠΟΥ, Δρ Στέλιου Στυλιανίδη έγινε τομεοποίηση και άρχισε η λειτουργία Κοινοτικών Κέντρων Ψυχικής Υγείας με το θεσμό των Διεπαγγελματικών Ομάδων. Ταυτόχρονα, θεσπίστηκε ο «περί Ψυχιατρικής Νοσηλείας Νόμος»², που εκσυγχρόνισε το νόμο για τους ψυχικά ασθενείς του 1931, πραγματοποιώντας ένα σημαντικό βήμα προς τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών.

5.1. Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας στην Κύπρο

Οι Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας στην Κύπρο πριν την Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση, αποτελούνταν από το Ψυχιατρικό Ίδρυμα (Ψυχιατρείο Αθαλάσσης) και δύο—Ψυχιατρικές Κλινικές (Λευκωσίας και Λεμεσού), που λειτουργούσαν εντός των αντίστοιχων γενικών νοσοκομείων των επαρχιών Λευκωσίας και Λεμεσού. Με την υλοποίηση της πολιτικής για μεταφορά των Υπηρεσιών στην Κοινότητα, εκτός του Ψυχιατρικού Ιδρύματος —το οποίο μετονομάστηκε σε «Νοσοκομείο Αθαλάσσης»- υλοποιήθηκε σταδιακή αποκέντρωση των υπηρεσιών με ένα διευρυμένο δίκτυο υπηρεσιών σε παγκύπρια βάση σε αρκετούς εξειδικευμένους τομείς.

Οι διάφορες υπηρεσίες/τμήματα που προσφέρουν ένα ευρύ φάσμα εξειδικευμένων παρεμβάσεων, μπορούν να ταξινομηθούν ανάλογα με τη τομεοποιημένη περιοχή ευθύνης. Αυτή η ταξινόμηση, που πέρα από τη γεωγραφική κατανομή αφορά και στο διαχωρισμό

² Ν.77 (Ι) 1997, Αριθμός Επίσημης Εφημερίδας της Δημοκρατίας 3170, 25/7/1997

των εξειδικευμένων μονάδων εξωνοσοκομειακής παρακολούθησης, παρουσιάζεται στον πίνακα 3.

Πίνακας 3. Δίκτυο Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
Επαρχία Λευκωσίας
Νοσοκομείο Αθαλάσσας
Σπιτάκι «Άγιος Χριστόφορος» -ΥΚΕ (+ στελέχωση με προσωπικό ΥΨΥ)
Ψυχιατρική Κλινική Λευκωσίας
ΓΕΦΥΡΑ
ΘΕΜΕΑ
ΤΟΞΟΤΗΣ
ΠΕΡΣΕΑΣ
ΠΥΞΙΔΑ
Τμήμα Φυλακών
Κοινοτικό Κέντρο Ψυχικής Υγείας Α΄ Τομέα
Κοινοτικό Κέντρο Ψυχικής Υγείας Β΄ Τομέα
Κέντρο Ημέρας Στροβόλου
Κέντρο Ημέρας Αγλαντζιά
Μ.Ε.Ρ.Α
Τμήμα Παιδικής & Εφηβικής Ψυχιατρικής Λευκωσίας
Επαρχία Λεμεσού
Κοινοτικό Κέντρο Ψυχικής Υγείας Λεμεσού
Ψυχιατρική Κλινική Λεμεσού
Κέντρο Ημέρας Λεμεσού
Κλινική Depot
ΑΝΩΣΗΣ
ΣΩΣΙΒΙΟ
ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ
Τμήμα Παιδικής & Εφηβικής Ψυχιατρικής Λεμεσού
Επαρχία Λάρνακας
Κοινοτικό Κέντρο Ψυχικής Υγείας Λάρνακας
Κέντρο Ημέρας Λάρνακας
Τμήμα Παιδικής & Εφηβικής Ψυχιατρικής Λάρνακας
Επαρχία Ελεύθερης Αμμοχώστου
Κοινοτική και Εξωτερικά Ιατρεία, Ελ. Αμμοχώστου
Επαρχία Πάφου
Κοινοτική και Εξωτερικά Ιατρεία Πάφου

Όπως φαίνεται και στον πίνακα 3, η μεταφορά του κέντρου βάρους των Υπηρεσιών - από το Νοσοκομείο Αθαλάσσας στην κοινότητα - συνέβαλε δραστικά στη συνεχή ανάπτυξη του δικτύου Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας με ένα ευρύ σύστημα υποστήριξης και περίθαλψης.

Το σύστημα αυτό περιλαμβάνει:

- Ψυχιατρικές Κλινικές στα Γενικά Νοσοκομεία (Λευκωσίας και Λεμεσού)
- Εξωτερικά Ιατρεία για ενήλικες ψυχικά ασθενείς και άτομα τρίτης ηλικίας (ενσωματωμένα στα Κέντρα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας)
- Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας
- Κέντρα Συμβουλευτικής Στήριξης
- Προστατευόμενες Κατοικίες
- Κέντρα Ημέρας
- Μονάδες Εργασιακής Αποκατάστασης
- Κέντρα Τοξικοεξάρτησης (για σωματική αποτοξίνωση όσο και ψυχολογική απεξάρτηση)
- Εξωτερικά Ιατρεία Παιδικής και Εφηβικής Ψυχιατρικής
- Κοινοτική Νοσηλευτική

Ο απώτερος στόχος των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας είναι το εν λόγω δίκτυο να αποτελέσει ένα ολοκληρωμένο Σύστημα Ψυχικής Υγείας, στα πλαίσια του οποίου να προσφέρονται υπηρεσίες σε όλα τα στάδια της πρόληψης, έγκαιρης παρέμβασης και αποκατάστασης.

Σήμερα, ακόμη και για την αντιμετώπιση των σοβαρών ψυχικών διαταραχών υπάρχουν τα Τμήματα Εσωτερικής Νοσηλείας, αποτελούν τη τελευταία επιλογή, αφού δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στις θεραπευτικές παρεμβάσεις μέσω των εξωνοσοκομειακών κοινοτικών υπηρεσιών, σε ειδικές ομάδες πληθυσμού, ανάλογα με τις ανάγκες τους για φροντίδα ψυχικής υγείας.

Η ταξινόμηση των υπηρεσιών με βάση της εξειδικευμένες παρεμβάσεις, παρουσιάζεται στον πίνακα 4.

Πίνακας 4.Εξειδικευμένες Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας σε ομάδες πληθυσμού

Α. ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΚΑΙ ΑΤΟΜΩΝ ΤΡΙΤΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	
<u>Κοινοτικές Υπηρεσίες</u> - Κοινοτική Νοσηλευτική (κατ' οίκον επισκέψεις και κοινοτικές νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε όλες τις επαρχίες) - Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας σε όλες τις επαρχίες - Εξωτερικά Ιατρεία Π.Φ.Υ. - Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης - Κέντρα Ηλικιωμένων Ατόμων - Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας στο Τμήμα των Φυλακών, Λευκωσία	<u>Μονάδες Εσωτερικής Νοσηλείας</u> - Νοσοκομείο Αθαλάσσας - Ψυχιατρική Κλινική Γ.Ν. Λευκωσίας - Ψυχιατρική Κλινική Γ.Ν. Λεμεσού - Σπιτάκι «Άγιος Χριστόφορος»
Β. ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΗΣ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ	
<u>Κοινοτικές Υπηρεσίες- Εξωτερικά Ιατρεία</u> - Τμήμα Παιδικής και Εφηβικής Ψυχιατρικής (Λευκωσία) - Τμήμα Παιδικής και Εφηβικής Ψυχιατρικής (Λεμεσός) - Τμήμα Παιδικής και Εφηβικής Ψυχιατρικής (Λάρνακα)	
Γ. ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΟΞΙΚΟΕΞΑΡΤΗΣΕΩΝ	
<u>Εξωτερικά Προγράμματα</u> - Κέντρο Συμβουλευτικής Εφήβων και Οικογένειας «ΠΕΡΣΕΑΣ» Λευκωσία - Συμβουλευτικό Κέντρο «ΤΟΞΟΤΗΣ» Λευκωσία - Πρόγραμμα Υποκατάστασης «ΓΕΦΥΡΑ» Λευκωσία - Θεραπευτικό Πρόγραμμα «ΠΥΞΙΔΑ» Λευκωσία - Κέντρο Πρόληψης και Συμβουλευτικής Εφήβων και Οικογένειας «ΠΡΟΜΗΘΕΑΣ» Λεμεσός - Πρόγραμμα Υποκατάστασης «ΣΩΣΙΒΙΟ» Λεμεσός	<u>Δομές με εσωτερική διαμονή</u> - Θεραπευτική Μονάδα Εξαρτημένων Ατόμων «ΘΕ.Μ.Ε.Α» Λευκωσία - Μονάδα Απεξάρτησης «ΑΝΩΣΗ» Λεμεσός

5.1.1. Τμήματα Εσωτερικής Νοσηλείας

Τα τμήματα εσωτερικής νοσηλείας είναι: Το Νοσοκομείο Αθαλάσσας και οι δύο Ψυχιατρικές Κλινικές (Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας και Γενικό Νοσοκομείο Λεμεσού) που νοσηλεύουν ενήλικα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας.

A) Νοσοκομείο Αθαλάσσας

Οι ασθενείς, που νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο Αθαλάσσας, εισάγονται υποχρεωτικά ή προαιρετικά, σύμφωνα με τις διατάξεις του περί Ψυχιατρικής Νοσηλείας Νόμου που τέθηκε σε ισχύ από τις 25.7.1997.

B) Ψυχιατρική Κλινική Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας

Η Ψυχιατρική Κλινική στεγάζεται στο Νέο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας. Εξυπηρετεί άτομα κυρίως της επαρχίας Λευκωσίας, Λάρνακας και Αμμοχώστου και η εισαγωγή είναι προαιρετική και διαθέτει 22 κλίνες.

Γ) Ψυχιατρική Κλινική Γενικού Νοσοκομείου Λεμεσού

Η Κλινική εξυπηρετεί άτομα της Επαρχίας Λεμεσού και Πάφου και η εισαγωγή σε αυτή είναι προαιρετική. Η Κλινική στεγάζεται στο Γενικό Νοσοκομείο Λεμεσού και διαθέτει 24 κλίνες.

5.1.2. Εξωνοσοκομειακές Δομές

Οι εξωνοσοκομειακές δομές δημιουργήθηκαν για να καλύψουν τις ανάγκες της κοινότητας και στους τρεις άξονες παροχής υπηρεσιών-

- την Κοινωνική Φροντίδα Ψυχικής Υγείας,
- την Παιδική και Εφηβική Ψυχιατρική και
- τον Τομέα Ουσιοεξάρτησης.

Οι Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας προσδίδοντας σημασία στην προαγωγή υγείας έχουν κάνει σημαντικά βήματα στην ανάπτυξη διαφόρων προληπτικών υπηρεσιών κυρίως μέσα στο πλαίσιο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

5.1.3. Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας (Κ.Κ.Ψ.Υ.)

Για την ανάπτυξη των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας στην κοινότητα και την εφαρμογή των αρχών της Κοινοτικής Ψυχιατρικής, η Κύπρος διαχωρίστηκε σε πέντε γεωγραφικές περιοχές - τομείς ευθύνης, με κύρια δομή τα Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας, ήτοι δύο Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας στη Λευκωσία (Α' Τομέα και Β' Τομέα), ένα στη Λεμεσό, ένα στη Λάρνακα/Ελεύθερη Αμμόχωστο και ένα στην Πάφο.

Τα Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας, τα Εξωτερικά Ιατρεία, τα Συμβουλευτικά Κέντρα και οι Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, ασχολούνται με προβλήματα ψυχικής υγείας ενηλίκων.

Όπως έχει προαναφερθεί, η επαρχία Λευκωσίας είναι διαχωρισμένη σε δύο τομείς και προσφέρονται υπηρεσίες σε συγκεκριμένες γεωγραφικές περιοχές από τις Διεπαγγελματικές Ομάδες Ψυχικής Υγείας του Α' Τομέα που εδρεύει στο Δήμο Αγλαντζιάς και του Β' Τομέα η έδρα του οποίου είναι στο Δήμο Στροβόλου. Τα Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας Α' και Β' Τομέα αντίστοιχα, ουσιαστικά αποτελούν τον πυρήνα των Κοινοτικών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, αφού είναι τα κέντρα λήψης αποφάσεων για τα θεσμικές και κλινικές δραστηριότητες των Διεπαγγελματικών Ομάδων.

5.1.4. Κοινοτική Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας

Η Κοινοτική Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας είναι ο κλάδος των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών του Υπουργείου Υγείας που προσφέρει φροντίδα στα άτομα με ψυχική ασθένεια στο οικογενειακό ή άλλο περιβάλλον, μέσα στην ίδια τους την κοινότητα.

Οι υπηρεσίες καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα, όπως:

- Κατ' οίκον επισκέψεις
- Συμβουλευτική/Ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών
- Συμβουλευτική/Ψυχολογική υποστήριξη των οικογενειών και φροντιστών
- Εξειδικευμένες παρεμβάσεις στα Εξωτερικά Ιατρεία και Συμβουλευτικά Κέντρα
- Εξειδικευμένες παρεμβάσεις στα Αστικά και Αγροτικά Κέντρα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Στέγες Ηλικιωμένων και άλλα Κέντρα Αποκατάστασης

- Παρεμβάσεις σε κρίσεις
- Διασυνδετική/Συμβουλευτική Υπηρεσία
- Συνεργασία με Υπηρεσίες και Φορείς της Κοινότητας

Οι Κοινοτικές Νοσηλευτικές Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας, προσφέρονται από εξειδικευμένους Κοινοτικούς Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας, σε συνεργασία με τις Κοινοτικές Διεπαγγελματικές Ομάδες Ψυχικής Υγείας που στελεχώνονται με Ψυχιάτρους, Ψυχολόγους, Κοινοτικούς Νοσηλευτές και Εργοθεραπευτές. Οι Κοινοτικοί Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας εδρεύουν στα Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας και ο κάθε νοσηλευτής έχει τη δική του περιοχή ευθύνης.

5.2. Κοινοτική Ψυχιατρική στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Το δίκτυο εξωτερικών ιατρείων των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας επεκτείνεται και αναβαθμίζεται συνεχώς μέσα στα πλαίσια της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, αφενός μεν για να καταστήσει δυνατή την εύκολη και έγκαιρη πρόσβαση των ψυχικά ασθενών σε αυτά αφετέρου δε να διευκολύνει την ολοκληρωμένη ψυχιατρική παροχή και φροντίδα ώστε να μειωθεί ή να εξαλειφθεί η ανάγκη νοσοκομειακής φροντίδας.

Τα Εξωτερικά Ιατρεία αποτελούν τα σημεία αφενός της σύνδεσης των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας με την κοινότητα και αφετέρου της δικτύωσης των υπηρεσιών αυτών με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

Ειδικά, η δικτύωση των Κοινοτικών Νοσηλευτών Ψυχικής Υγείας στην κοινότητα και η συνεργασία τους με τους λειτουργούς της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας αποτελεί μία από τις κύριες προτεραιότητες των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας. Στην Κύπρο οι Κοινοτικοί Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας προσφέρουν ένα μεγάλο φάσμα υπηρεσιών φροντίδας των ψυχικά ασθενών στην κοινότητα (Υπουργείο Υγείας, 2009).

Στη διεθνή βιβλιογραφία δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην εκπαίδευση των Νοσηλευτών Ψυχικής Υγείας, γιατί διαθέτουν περισσότερο χρόνο στους ψυχικά ασθενείς, σε σύγκριση με τους άλλους επαγγελματίες (Sutton, 2004· Maneesakorn et al., 2007), ενώ παράλληλα,

συνεισφέρουν σε μεγάλο βαθμό στη φροντίδα (Gray, Wykes & Gournay, 2002). Όταν οι Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας έχουν τις κατάλληλες γνώσεις για να εκπαιδεύσουν τους ψυχικά ασθενείς για τη διαχείριση της φαρμακοθεραπείας, τότε αυξάνεται η συμμόρφωση των ασθενών προς αυτή (Gray, Wykes & Gournay, 2002· Maneesakorn et al., 2007).

Υπάρχει τεκμηρίωση ότι η συμμόρφωση των ασθενών με τη φαρμακοθεραπεία, προλαβαίνει την έξαρση της ψυχωσικής συμπτωματολογίας, βελτιώνει τη λειτουργικότητα των ασθενών και διαμορφώνει πιο θετική οικογενειακή ατμόσφαιρα, πράγμα που επιδρά θετικά και στην οικογενειακή επιβάρυνση (Koukia & Madianos, 2005). Παράλληλα, οι Jenkins & Schumacher (1999), τονίζουν τη σπουδαιότητα της συμμόρφωσης προς τη φαρμακοθεραπεία για την αξιολόγηση της οικογενειακής επιβάρυνσης.

ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1. Σκοπός της έρευνας

Ο σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση του βαθμού της επιβάρυνσης που υφίστανται οι οικογένειες που φροντίζουν μέλη τους με σχιζοφρένεια και ο εντοπισμός των παραγόντων που την επηρεάζουν.

Οι επί μέρους στόχοι της έρευνας είναι-

- ✓ η απόκτηση των απαραίτητων γνώσεων γύρω από την επιβάρυνση που υφίστανται οι οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με σχιζοφρένεια, και ειδικότερα για-
 - την ατμόσφαιρα που επικρατεί σε σχέση καυγάδες, ενοχλήσεις και περιστασιακές απειλές,
 - την ανησυχία για την ασφάλεια του ατόμου με μείζονες ψυχικές διαταραχές, για την υγεία του και για το είδος της βοήθειας/θεραπείας,
 - την ποιότητα της επίβλεψης που παρέχει ο συγγενής ως προς τη λήψη του φαρμάκου, τον ύπνο, τη βίαιη συμπεριφορά κλπ,
 - την όποια προτροπή εκ μέρους του συγγενή σε σχέση με την αυτοφροντίδα και κοινωνική δραστηριότητα
- ✓ η καταγραφή των επιμέρους σχετικών προβλημάτων αποσκοπώντας στην στήριξη των οικογενειών,
- ✓ η έμμεση αξιολόγηση της εξω-ιδρυματικής φροντίδας,
- ✓ η διάχυση των ευρημάτων προς τις αρμόδιες υπηρεσίες για τη λήψη ανάλογων μέτρων και την υιοθέτηση αντίστοιχων πολιτικών,
- ✓ ο σχεδιασμός συναφών παρεμβάσεων προς τις οικογένειες, για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που προκύπτουν από την παρουσία της ψυχικής νόσου,
- ✓ η παροχή υποστήριξη προς τις οικογένειες.

6.1.1. Ερωτηματολόγιο για τις συνέπειες των φροντιστών

Στη μελέτη αυτή, για την εκτίμηση των συνεπειών από τη φροντίδα ατόμων με μείζονες ψυχικές διαταραχές, χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης Συμμετοχής (Involvement Evaluation Questionnaire - EUROPEAN VERSION/ IEQ - EU, των Schene, Van Wijngaarden & Koeter, 2001) που σχεδιάστηκε από ομάδα Ολλανδών ερευνητών.

Το εργαλείο δημιουργήθηκε κατόπιν συστηματικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας από το 1940 έως το 1992 και η ανάπτυξη του άρχισε το 1987 και διήρκησε 10 χρόνια. Η πρώτη έκδοση του ερωτηματολογίου χρησιμοποιήθηκε σε τέσσερις Ολλανδικές μελέτες που πραγματοποιήθηκαν μεταξύ του 1987 και 1990.

Οι ψυχομετρικές αναλύσεις των δεδομένων από τις πρώτες μελέτες και μια νέα βιβλιογραφική ανασκόπηση, οδήγησε στη δημιουργία της δεύτερης έκδοσης του ερωτηματολογίου στα Ολλανδικά, το 1992, και το ίδιο έτος μεταφράστηκε στα Αγγλικά και ακολούθησαν μεταφράσεις στα Ιταλικά, Ισπανικά, Πορτογαλικά, Γερμανικά, Γαλλικά, Φινλανδικά και Σουηδικά.

Το ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί στη μελέτη πέντε ευρωπαϊκών χωρών Ολλανδίας, Δανίας, Αγγλίας, Ιταλίας, Ισπανίας, [EPSILON study (European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs) και έχει αναφερθεί υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία (Cronbach's $\alpha=0.90$, Intra Class Correlations= 0.90)].

Το ερωτηματολόγιο αυτό μπορεί να συμπληρωθεί από συγγενή ή άλλο άτομο. Βασική προϋπόθεση για να συμπληρωθούν όλες οι ενότητες του ερωτηματολογίου είναι ο φροντιστής και ο ασθενής να έχουν τουλάχιστον μία ώρα ανά εβδομάδα προσωπική ή τηλεφωνική επικοινωνία, κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τεσσάρων εβδομάδων.

Το ερωτηματολόγιο, που παρουσιάζεται στο ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι, αποτελείται από 81 ερωτήσεις που ομαδοποιούνται σε επτά ενότητες ως ακολούθως:

1. Κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία του ασθενή και της οικογένειας (ερωτήσεις 1-15)

2. Συνέπειες για τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με ψυχικές διαταραχές (ερωτήσεις 16-46)
3. Πρόσθετες οικονομικές δαπάνες (ερωτήσεις 47-54)
4. Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας 12 (General Health Questionnaire 12) των ατόμων που φροντίζουν τον ασθενή με ψυχικές διαταραχές (ερωτήσεις 55-66)
5. Επαγγελματική βοήθεια για τους συγγενείς του ασθενή (ερωτήσεις 67-69)
6. Συνέπειες για τα παιδιά του ασθενή με ψυχικές διαταραχές (ερωτήσεις 70-80)
7. Ανοιχτή ερώτηση για σχόλια και παρατηρήσεις (ερώτηση 81)

Η δεύτερη ενότητα, που αποτελεί τη βασική ενότητα του εν λόγω ερωτηματολογίου, αναφέρεται στις συνέπειες των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με ψυχικές διαταραχές. Η ενότητα αυτή σύμφωνα με τους δημιουργούς του ερωτηματολογίου μετρά σε πεντάβαθμη κλίμακα Likert ή σε διχοτόμο κλίμακα:

- **Την ένταση**, σχετικά με την τεταμένη ατμόσφαιρα μεταξύ ατόμων με ψυχικές διαταραχές και συγγενών (καυγάδες, ενοχλήσεις και περιστασιακές απειλές) (ερωτήσεις 29-35, 42-43).
- **Την ανησυχία**, σχετικά με την ανησυχία που αισθάνεται ο συγγενής για την ασφάλεια του ατόμου με μείζονες ψυχικές διαταραχές, για την υγεία του και για το είδος της βοήθειας/θεραπείας που λαμβάνει (ερωτήσεις 22-26, 29).
- **Την επίβλεψη** σχετικά με τα καθήκοντα που έχει αναλάβει το μέλος της οικογένειας προς τον ασθενή με μείζονες ψυχικές διαταραχές, όπως να φροντίζει για τη λήψη του φαρμάκου, τον ύπνο, τη βίαιη συμπεριφορά (ερωτήσεις 37-41,43).
- **Την προτροπή** σχετικά με την παρακίνηση του φροντιστή προς τον ασθενή ώστε να περιποιείται τον εαυτό του, να τρώει αρκετά, να συμμετέχει σε δραστηριότητες (ερωτήσεις 16-21, 27-28).

6.1.2. Άδεια χρήσης ερωτηματολογίου

Τα πνευματικά δικαιώματα για τη χρήση του εν λόγω ερωτηματολογίου ανήκουν στην αγγλική Βασιλική Εταιρεία Ψυχιάτρων (Royal College of Psychiatrists) και η οποία παραχωρεί το δικαίωμα χρήσης αν ενημερωθεί εκ των προτέρων και δεόντως. Σε

περίπτωση χρήσης του ερωτηματολογίου σε άλλη γλώσσα, εκτός της αγγλικής, η Εταιρεία απαιτεί όπως τα σχετικά με τη διαδικασία μετάφρασης να υιοθετηθούν τα διεθνώς επιστημονικά πρότυπα International outcome measures in mental health (Thornicroft et al., 2007).

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το ελληνικό ερωτηματολόγιο, όπως συναφώς μεταφράστηκε και χρησιμοποιήθηκε σε παρόμοια μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους ερευνητές της Κλινικής Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης (Σαπουνά & συν., 2006).

6.1.3. Μετάφραση – Προσαρμογή του ερωτηματολογίου στα Ελληνικά

Σύμφωνα με τους ερευνητές του Πανεπιστημίου Κρήτης, για τη μετάφραση και χρήση του Ερωτηματολογίου Αξιολόγησης Συμμετοχής (Involvement Evaluation Questionnaire-EU) δόθηκε έγγραφη άδεια από τον Καθηγητή AH Schene, μέλος της ομάδας που συνέταξε το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο στην Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης για χρήση στη μελέτη αυτή. Η διαδικασία της μετάφρασης στα ελληνικά έγινε σύμφωνα με τη διαδικασία που προτείνεται από την «Trust Scientific Advisory Committee» SAC (Medical Outcomes Trust Bulletin, 1997).

Για την παρούσα μελέτη έγινε πολιτισμική προσαρμογή του ερωτηματολογίου σε δείγμα του πληθυσμού μελέτης (20 άτομα φροντίδας), κατά την οποία διαπιστώθηκε ότι ήταν πλήρως κατανοητό σύμφωνα με τα σχόλια των συμμετεχόντων.

6.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Για τη συλλογή δεδομένων και τη διεξαγωγή της έρευνας, επιλέχθηκαν οι συγγενείς ατόμων με διάγνωση σχιζοφρένειας, οι οποίοι παρακολουθούνται από τους Κοινοτικούς Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας (ΚΝΨΥ) του Α' Τομέα και Β' Τομέα Λευκωσίας. Ο λόγος που επιλέχθηκαν οι συγγενείς των ατόμων με τη συγκεκριμένη διάγνωση είναι γιατί σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία η σχιζοφρένεια είναι νόσος, που εκτός από τον ασθενή, επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Thompson & Doll, 1982· Fadden et al, 1987· Carpentier et al., 1992).

Σε σχετική σύσκεψη των ερευνητών και είκοσι Κοινοτικών Νοσηλευτών μελετήθηκε το ερωτηματολόγιο και διευκρινίστηκε περιεχόμενο της κάθε ερώτησης έτσι ώστε να υπάρχει συναντίληψη και αμοιβαία διαδικασία στο πεδίο έρευνας.

6.2.1. Συμπλήρωση ερωτηματολογίων

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν κατά τη διάρκεια προσωπικής συνέντευξης. Οι συνεντεύξεις ήταν διάρκειας περίπου μίας ώρας και πραγματοποιούνταν στα σπίτια των συμμετεχόντων μετά από τηλεφωνική ειδοποίησή τους. Η όλη διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων υλοποιήθηκε μεταξύ Ιουνίου και Νοεμβρίου 2010.

Αφού διασφαλίστηκε η συναίνεση των συγγενών/φροντιστών, που προηγήθηκε της συνέντευξης, ενημέρωση των ερωτώμενων από τους Κοινοτικούς Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας, για τη φύση και σκοπό της έρευνας, τη διαφύλαξη της ανωνυμίας τους και των προσωπικών δεδομένων.

6.2.2. Τήρηση κανόνων βιοηθικής

Η επιστημονική επιτροπή των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών του Υπουργείου Υγείας και ο Διευθυντής των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας ενέκριναν το ερευνητικό πρωτόκολλο (20/8/2009) που υποβλήθηκε.

Η συμμετοχή των ατόμων στη μελέτη καθορίστηκε μετά από πλήρη ατομική ενημέρωση και αποδοχής συμμετοχής τους, σύμφωνα με τους κανόνες έρευνας βιοηθικής και δεοντολογίας για την προστασία των συμμετεχόντων, έτσι όπως υποστηρίζει ο WHO (2000).

6.3. Δείγμα

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στις αστικές και αγροτικές περιοχές της επαρχίας Λευκωσίας. Το δείγμα της έρευνας αποτελούν 127 μέλη οικογενειών ή άλλα άτομα που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια και παρακολουθούνται από τους Κοινοτικούς Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας, που εργάζονται στα Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας του Α΄

και Β' Τομέα Λευκωσίας. Πληροφοριακά αναφέρεται ότι ο πληθυσμός της επαρχίας Λευκωσίας σύμφωνα με την πιο πρόσφατη εκτίμηση της Στατιστικής Υπηρεσίας είναι 315.400 (Στατιστική Υπηρεσία, 2009).

Από τους 940 πελάτες που παρακολουθούν οι Κοινοτικοί Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας του Α' και Β' Τομέα, οι 145 είναι άτομα με σχιζοφρένεια. Από τους συγγενείς των ατόμων αυτών, οι 127 συγγενείς/φροντιστές αποδέχθηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα. Οι υπόλοιποι 18, που ήταν άτομα μεγάλης ηλικίας, ανέφεραν ότι δεν μπορούσαν να συμμετέχουν στη μελέτη διότι δεν είχαν προηγούμενη εμπειρία και ένιωθαν ότι δε μπορούσαν να ανταποκριθούν. Στον πίνακα 5 παρουσιάζεται η επιλογή του δείγματος.

Πίνακας 5. Επιλογή δείγματος

Αριθμός ψυχικά ασθενών Κοινοτικής Νοσηλευτικής Υπηρεσίας Λευκωσίας	Αριθμός ασθενών με σχιζοφρένεια Κοινοτικής Νοσηλευτικής Υπηρεσίας Λευκωσίας	Αριθμός συγγενών/φροντιστών που συμμετείχαν στην πιλοτική έρευνα	Αριθμός συγγενών/φροντιστών που συναίνεσαν για συμμετοχή στην έρευνα	Αριθμός συγγενών/φροντιστών που αρνήθηκαν συμμετοχή στην έρευνα
940	165	20	127	18

6.4. Στατιστική Ανάλυση

Στην παρούσα μελέτη αναλύθηκαν και παρουσιάζονται τα αποτελέσματα με βάση το Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης Συμμετοχής, που αφορούν στην επιβάρυνση των οικογενειών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια.

Οι απαντήσεις κωδικοποιήθηκαν και καταχωρήθηκαν σε ηλεκτρονική βάση δεδομένων. Για τη στατιστική επεξεργασία και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS version 16. Η στατιστική ανάλυση περιλαμβάνει συγκεντρωτικούς πίνακες συχνοτήτων για τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων. Για την εκτίμηση των συνεπειών από την φροντίδα ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές και την πιθανή συσχέτιση τους με

κοινωνικοδημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά του δείγματος, ήταν απαραίτητη η δημιουργία 5 νέων μεταβλητών ως εξής: ένταση, επίβλεψη, ανησυχία, προτροπή και συνολική επιβάρυνση. Για τη συσχέτιση αυτών των μεταβλητών με τα χαρακτηριστικά του δείγματος, χρησιμοποιήθηκαν στατιστικοί έλεγχοι υποθέσεων, θέτοντας ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $\alpha = 5\%$. Οι μέθοδοι αυτοί επιλέχθηκαν με γνώμονα των τύπο των δεδομένων ήταν:

- Για συνεχείς μεταβλητές (όπως η ηλικία των φροντιστών) ο δείκτης συσχέτισης Pearson's r
- Για διχοτομικές μεταβλητές (όπως το φύλο των φροντιστών) ο στατιστικός έλεγχος Κριτήριο t
- Για κατηγορικές μεταβλητές (όπως το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών) έγινε χρήση ανάλυσης της διακύμανσης (One-way ANOVA). Επιπλέον, στις περιπτώσεις που βρέθηκε στατιστική σημαντικότητα, έγινε post-hoc ανάλυση για να διερευνηθούν επιμέρους οι διάφορες κατηγορίες.
- Η αξιοπιστία των μεταβλητών μετρήθηκε με βάση το δείκτη Cronbach alpha

Πέραν τούτου ο έλεγχος της αξιοπιστίας όπως έχει αναφερθεί πιο πάνω, έγινε από τους δημιουργούς του ερωτηματολογίου και ήταν εξαιρετική, ενώ η πολιτισμική προσαρμογή για τον κυπριακό χώρο έγινε με πιλοτική μελέτη (pilot study) σε τυχαίο δείγμα 20 ατόμων.

Παρά το ότι το ερωτηματολόγιο, ήταν σταθμισμένο και δοκιμασμένο στην Ελλάδα, θεωρήθηκε απαραίτητη η δοκιμή του σε πραγματικές συνθήκες επιτόπιας έρευνας με Κύπριους ερωτηθέντες. Εξάλλου το ερωτηματολόγιο είχε αναπτυχθεί και αξιολογηθεί στην Ελληνική και όχι στη Κυπριακή κουλτούρα.

Η πιλοτική έρευνα θεωρήθηκε αναγκαία για να διαπιστωθούν τυχόν ελλείψεις ή δυσκολίες στην κατανόηση και ακρίβεια του περιεχομένου των ερωτήσεων. Έτσι ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες, να σχολιάσουν τον τρόπο διατύπωσης και το νόημα κάθε ερώτησης. Η διαδικασία αυτή (κριτική του περιεχομένου) διασφαλίζει την εγκυρότητα του ερωτηματολογίου, ως προς το αν τα μηνύματα που κατανοούν οι συμμετέχοντες είναι ταυτόσημα με εκείνα που ζητά η έρευνα.

ΤΕΤΑΡΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

7.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά ατόμων, μελών οικογενειών ατόμων με σχιζοφρένεια

Στην έρευνα συμμετείχαν 127 μέλη οικογενειών που φρόντιζαν άτομα με σχιζοφρένεια και τα οποία παρακολουθούνται από τους Κοινοτικούς Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας, που εργάζονται στα Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας του Α' και Β' Τομέα Λευκωσίας. Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 6.

Πίνακας 6. Κοινωνικογραφικά χαρακτηριστικά μελών οικογενειών και άλλων ατόμων, που φροντίζουν τα άτομα με σχιζοφρένεια

Κοινωνικο-δημογραφικά Χαρακτηριστικά	Συγγενείς/Φροντιστές(N=127)	
Ηλικία (έτη)	59.17 Μέσος Όρος	
	N	Ποσοστό %
Φύλο		
Γυναίκα	97	76.4
Άνδρας	30	23.6
Εκπαίδευση		
Δημοτικό	57	45.6
Γυμνάσιο	23	18.4
Λύκειο	24	19.2
Ανώτερες/Ανώτατες Σχολές	21	16.8
Οικογενειακή Κατάσταση		
Άγαμοι	8	6.3
Έγγαμοι/Μακροχρόνια σχέση	87	68.5
Διαζευγμένοι	8	6.3
Χήροι	24	18.9
Εισόδημα (μηνιαίως)		
<500€	11	8.7
500-800€	36	28.6
800-1400€	47	37.3
1400-2400€	24	19.0
2400-3500€	3	2.4
>3500€	5	4.0
Συγκατοίκηση του συγγενή/φροντιστή		
Μόνοι	5	4.0
Σύζυγοι/σύντροφοι/παιδιά	99	79.2
Γονείς/αδέρφια	6	4.8
Συγγενείς	8	6.4
Φίλοι	0	0
Άλλο	7	5.6

Κοινωνικο-δημογραφικά Χαρακτηριστικά		Συγγενείς/Φροντιστές(N=127)	
Συγγένεια με το άτομο με σχιζοφρένεια			
Μητέρα/πατέρας	63	50	
Κόρη/γιος	21	16,7	
Αδερφή/αδερφός	14	11,1	
Άλλος συγγενής	0	-	
Σύζυγος/σύντροφος	28	22,2	
Φίλος	0	-	
Γείτονας	0	-	
Συνάδελφος/συμφοιτητής	0	-	
Συγκατοίκηση με το άτομο με σχιζοφρένεια			
Όχι	28	22.0	
Ναι	99	78.0	
Συγκατοίκηση με το άτομο με σχιζοφρένεια τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες (ημέρες)			
Καμία	24	19	
1-19	2	1.6	
20-28	100	79.4	
Προσωπική ή τηλεφωνική επαφή με το άτομο με σχιζοφρένεια τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες			
<από 1 ώρα την εβδομάδα	10	8.3	
1-4 ώρες την εβδομάδα	12	9.9	
5-8 ώρες την εβδομάδα	4	3.3	
9-16 ώρες την εβδομάδα	6	5.0	
17-32 ώρες την εβδομάδα	13	10.7	
<από 32 ώρες την εβδομάδα	76	62.8	

Όπως φαίνεται στον πίνακα 6, οι συμμετέχοντες είχαν μέσο όρο ηλικίας 59.17 έτη με μικρότερη ηλικία αυτή των 18 χρόνων και μεγαλύτερη των 85 χρόνων. Οι περισσότερες ήταν γυναίκες (77%) και οι υπόλοιποι άντρες (γράφημα 1). (Παράρτημα II)

Επίσης, στο γράφημα 2 φαίνεται ότι μεγάλο ποσοστό των ερωτηθέντων (45.6%) είχε δημοτική εκπαίδευση, το 1/5 (18.4%) γυμνασιακή, το 19.2% λυκείου ενώ μόνο ένας στους έξι κατείχε πανεπιστημιακή μόρφωση (16.6%). (Παράρτημα III)

Οι ογδόντα επτά (68.5%) ήταν έγγαμοι, οκτώ (6.3%) άγαμοι, οκτώ (6.3%) διαζευγμένοι και εικοσιτέσσερις (18.9%) χήροι. Το 78% των φροντιστών συγκατοικούν με τα άτομα με σχιζοφρένεια και μόνο το 22% δε συγκατοικούν (γράφημα 3). (Παράρτημα IV)

Οι μισοί από τους φροντιστές είναι γονείς, και οι υπόλοιποι παιδιά των ατόμων με σχιζοφρένεια (17%), αδέρφια (11%) και σύζυγοι (22%) (γράφημα 4). (Παράρτημα V)

Έντεκα από τους φροντιστές είχαν κατά προσέγγιση εισόδημα λιγότερο από 500 ευρώ μηνιαίως (8.7%), το 28.6% από 500-800€, 37.3% από 800-1400€, 21.4% από 1.400-3.500€ και πάνω από 3500€ μόνο το 4%.

Πέρα από τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των οικογενειών έχουν καταγραφεί και αυτά των ασθενών, στοιχεία που περιλαμβάνονται στην πρώτη ενότητα του ερωτηματολογίου (ερωτήσεις 1-15). Τα στοιχεία αυτά, που περιγράφονται στον πίνακα 7, αξιολογήθηκαν κατά πόσο επηρεάζουν την επιβάρυνση των οικογενειών, ως ένας από τους στόχους της μελέτης που αφορούν στην απόκτηση των απαραίτητων γνώσεων γύρω από την επιβάρυνση για το σχεδιασμό των καταλληλότερων δυνατών παρεμβάσεων.

Πίνακας 7. Χαρακτηριστικά των ατόμων με σχιζοφρένεια

Κοινωνικογραφικά Χαρακτηριστικά	Ασθενείς
Ηλικία (έτη)	46.68 (Μέσος Όρος)
	Ποσοστό
Γυναίκα	46.8
Άνδρας	53.2
Χρονολογία έναρξης συμπτωμάτων	
<1980	23.0
1981 – 1990	30.3
1991 – 2000	20.5
2001- 2010	26.2

Όπως φαίνεται στον πιο πάνω πίνακα, ο μέσος όρος της ηλικίας τους ήταν περίπου 47 ετών, εκ των οποίων πενήντα εννέα ήταν γυναίκες (46.8%) και εξήντα επτά άνδρες (53.2%). Η έναρξη της νόσου σε εικοσιοκτώ άτομα (23%) άρχισε πριν από τριάντα χρόνια περίπου, σε τριάντα επτά (30.3%) κατά την διάρκεια της περιόδου 1981-1990, σε εικοσιπέντε (20.5%) τη δεκαετία του 1991-2000 και σε τριάντα δύο (26.2%) από το 2001-2010.

7.2. Συνέπειες στους φροντιστές από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια

7.2.1. Ένταση από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια

Στον Πίνακα 8 περιγράφεται αναλυτικά η ένταση ως συνέπεια της φροντίδας που προσέφεραν οι συγγενείς/φροντιστές στα άτομα με σχιζοφρένεια.

Πίνακας 8. Ένταση από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια

Προβλήματα συμπεριφοράς ατόμου με σχιζοφρένεια	Συγγενείς/Φροντιστές (N=127)				
	ΠΟΤΕ (%)	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ (%)	ΤΑΚΤΙΚΑ (%)	ΣΥΧΝΑ (%)	ΠΑΝΤΑ (%)
Ενόχληση κατά τη διάρκεια του ύπνου εξαιτίας του ατόμου με σχιζοφρένεια	39.8	43.1	8.2	6.5	2.4
Τεταμένη ατμόσφαιρα	26.8	41.5	11.4	15.4	4.9
Καυγάδες που προξένησε το άτομο με σχιζοφρένεια	48.0	34.1	8.1	8.2	1.6
Ενόχληση συγγενή/φροντιστή από τη συμπεριφορά του ατόμου με σχιζοφρένεια	22.8	46.3	14.6	13.0	3.3
Ενόχληση άλλων από τη συμπεριφορά του ατόμου με σχιζοφρένεια	56.1	26.0	4.9	10.6	2.4
Αίσθηση ότι απειλείται από το άτομο με σχιζοφρένεια	75.4	18.9	1.6	3.3	0.8
Προβληματισμός για τη συγκατοίκηση	68.3	23.6	4.1	2.4	1.6
Απουσία ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες και ενδιαφέροντα	13.0	46.3	12.2	15.5	13.0
Ανησυχία από τους συγγενείς/φροντιστές για το δικό τους μέλλον	17.5	31.7	19.0	15.9	15.9

Όπως παρουσιάζονται στον πίνακα 8, οι σαράντα εννέα από τους ερωτηθέντες σχεδόν ένας στους τρεις απάντησαν αρνητικά σε σχετική ερώτηση κατά πόσο ενοχλούνται κατά τη διάρκεια του ύπνου, από το συγγενή τους με σχιζοφρένεια ενώ ένας στους δυο (πενήντα τρεις) ότι ενοχλούνται μερικές φορές. Στην ερώτηση αν η ατμόσφαιρα, μεταξύ των ιδίων

και των συγγενών τους ήταν τεταμένη, ένας στους τέσσερις απάντησαν ποτέ, σχεδόν ένας στους τρεις μερικές φορές, από τακτικά ως συχνά ένας στους τέσσερις και μόνο έξι απάντησαν, πάντα. Είναι αξιοσημείωτο ότι οι περισσότεροι των ερωτηθέντων (82.1%) δήλωσαν ότι ο συγγενής τους προκάλεσε καυγά από ποτέ ως μερικές φορές, ενώ το 69.1% απάντησαν ότι δεν τους ενόχλησε η συμπεριφορά του συγγενή τους από ποτέ ως μερικές φορές.

Επίσης, ένα μεγάλο ποσοστό σχεδόν ένας στους δύο των ερωτηθέντων ανέφεραν είχαν ενοχληθεί από τη συμπεριφορά του ατόμου με σχιζοφρένια ποτέ έως μερικές φορές, ενώ η πλειοψηφία (56%) απάντησαν ποτέ, στην ερώτηση, αν είχαν ακούσει από άλλους ότι τους ενόχλησε η συμπεριφορά του συγγενή τους.

Παράλληλα, ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό (75.4%) απάντησε αρνητικά στην ερώτηση αν αισθάνονται ότι απειλούνται από το συγγενή τους με σχιζοφρένια και επίσης ένα μεγάλο ποσοστό (68.3%), απάντησε αρνητικά στη σκέψη να φύγει από το σπίτι εξαιτίας της συμπεριφοράς του ασθενή. Στην ερώτηση αν έχουν τη δυνατότητα να ασχοληθούν με τις προσωπικές δραστηριότητες και τα ενδιαφέροντά τους μόνο το 13% των ερωτηθέντων απάντησαν ποτέ και το 46,3% μερικές φορές.

Πίνακας 9. Συσχετίσεις της έντασης των συγγενών/φροντιστών με άλλες μεταβλητές

Μεταβλητές	Ένταση	Τιμή του P
Ηλικία	$r = -0.089$	$p = 0.319$
Φύλο	$t = 1.063$	$p = 0.290$
Μορφωτικό Επίπεδο	$F = 1.165$	$p = 0.326$
Σχέση με το άτομο	$F = 0.364$	$p = 0.594$
Ωρες Εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής	$F = 2.140$	$p = 0.066$

Η συνολική βαθμολογία της έντασης στους συμμετέχοντες στη μελέτη έλαβε μέση τιμή 2,193 (TA=0.60). Δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας του φροντιστή και έντασης (Pearson $r = -0.089$, $p = 0.319$). Τυχόν διαφορά στη μέση τιμή της έντασης των γυναικών και των ανδρών μετρήθηκε με τη χρήση t-test ανεξάρτητων

δειγμάτων και βρέθηκε ότι η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικώς σημαντική ($t = 1.063$, $p=0.290$).

Παράλληλα, η ένταση είναι ανεξάρτητη από τα επίπεδα εκπαίδευσης των ερωτηθέντων ($F= 1.165$, $p=0.326$), ενώ παραμένει ανεξάρτητη από τις κατηγορίες γονείς, παιδιά, αδέρφια, άλλοι συγγενείς, σύζυγοι, φίλοι, γείτονες, συνάδελφοι ($F=0.364$, $p=0.594$). Όταν συγκρίθηκε η ένταση με τις ώρες προσωπικής ή τηλεφωνικής επαφής των φροντιστών με τον ασθενή, δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά ($F=2.140$, $p= 0.066$).

7.2.2. Ενέργειες των συγγενών για προφύλαξη των ατόμων με σχιζοφρένεια

Στον Πίνακα 10 περιγράφονται οι ενέργειες των συγγενών σχετικά με την προφύλαξη των ατόμων με σχιζοφρένεια.

Πίνακας 10. Επίβλεψη των ατόμων με σχιζοφρένεια

Προβλήματα συμπεριφοράς ατόμου με σχιζοφρένεια	Συγγενείς/Φροντιστές (N=127)				
	ΠΟΤΕ (%)	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ (%)	ΤΑΚΤΙΚΑ (%)	ΣΥΧΝΑ (%)	ΠΑΝΤΑ (%)
Προφύλαξη από το να διαπράξει επικίνδυνες πράξεις (να βάλει φωτιά, αναμμένο τσιγάρο κ.α.)	61.8	22.0	6.5	4.9	4.9
Προφύλαξη από αυτοτραυματισμό	78.7	13.1	5.7	2.5	
Έλεγχος αν έχει επαρκή ύπνο το άτομο με σχιζοφρένεια	21.1	24.4	33.3	8.1	13.0
Προφύλαξη από κατανάλωση αλκοόλ	80.5	9.8	2.4	1.6	5.7
Προφύλαξη από χρήση ναρκωτικών	95.9	3.3	0	0	0.8
Ενόχληση των συγγενών/φροντιστών από τα άτομα με σχιζοφρένεια κατά τη διάρκεια του ύπνου τους	39.8	43.1	8.1	6.5	2.4

Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (61.8%) δε χρειάστηκε να αποτρέψει το συγγενή τους από το να διαπράξει επικίνδυνες πράξεις (π.χ. να βάλει φωτιά σε κάτι, να αφήσει αναμμένο γκάζι, να ξεχάσει να σβήσει τα τσιγάρα κ.α.) και μόνο το 22%, τον έχει μερικές φορές αποτρέψει (πίνακας 10).

Επίσης, σχεδόν οκτώ στους δέκα των ερωτηθέντων (78.7%) δεν βρέθηκαν στη θέση να αποτρέψουν συγγενείς τους από το να κάνει κακό στον εαυτό τους, ενώ μόνο 13.1% απάντησε μερικές φορές, το 5.7% τακτικά και το 2.5% συχνά.

Αρκετοί ερωτηθέντες (21,1%) δε βεβαιώνονταν ποτέ αν ο συγγενής τους κοιμόταν ικανοποιητικά, ενώ ένας στους τέσσερις βεβαιωνόταν μερικές φορές, τέσσερις στους δέκα διαπίστωναν κάτι τέτοιο τακτικά ή συχνά και μόνο 13% νοιαζόταν πάντα για το ικανοποιητικό ύπνο του συγγενή τους.

Παράλληλα, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων έχει αναφέρει ότι δε χρειάστηκε να εμποδίσει το συγγενή τους από την κατανάλωση αλκοόλ (80.5%) ή και τη χρήση ναρκωτικών (95.9%).

Πίνακας 11. Συσχετίσεις της επίβλεψης των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές

Μεταβλητές	Επίβλεψη	Τιμή του P
Ηλικία	$r = -0.18$	$p = 0.844$
Φύλο	$t = 1.017$	$p = 0.311$
Μορφωτικό Επίπεδο	$F = 0.286$	$p = 0.835$
Σχέση με το άτομο	$F = 0.150$	$p = 0.930$
Ωρες Εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής	$F = 0.302$	$p = 0.910$

Η συνολική βαθμολογία της επίβλεψης στους συμμετέχοντες στη μελέτη έλαβε μέση τιμή 1,664 ΤΑ=0.56. Δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση ,εταξύ ηλικίας του φροντιστή και έντασης(Pearson $r = - 0.18$, $p = 0.844$). Τυχόν διαφορά στη μέση τιμή της επίβλεψης των γυναικών και των ανδρών μετρήθηκε με τη χρήση t-test ανεξάρτητων δειγμάτων και βρέθηκε ότι η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικώς σημαντική ($t = 1.017$, , $p = 0.311$).

Στατιστικώς σημαντική διαφορά δε βρέθηκε επίσης μεταξύ έντασης φροντιστή και των επιπέδων εκπαίδευσης ($F=0.286$, $p=0.835$), το ίδιο και μεταξύ έντασης και των κατηγοριών γονείς, παιδιά, αδέρφια, άλλα συγγενείς, σύζυγοι, φίλοι, γείτονες, συνάδελφοι ($F=0.150$, $p=0.930$). Όταν συγκρίθηκε η ένταση με τις ώρες προσωπικής ή τηλεφωνικής επαφής των φροντιστών με τον ασθενή, δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά ($F=0.302$, $p=0.910$).

7.2.3. Ανησυχία των συγγενών που ανακύπτει από τη συμμετοχή τους στη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια και σε ποιο βαθμό έχουν νιώσει ότι αυτό ήταν βάρος για τους ίδιους

Στον Πίνακα 12 παρουσιάζονται οι απαντήσεις στην ερώτηση κατά πόσο οι συγγενείς ανησυχούν για την ασφάλεια του ατόμου με σχιζοφρένεια.

Πίνακας 12. Ανησυχία από τη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια

Τομείς φροντίδας	Συγγενείς/Φροντιστές (N=127)				
	ΠΟΤΕ (%)	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ (%)	ΤΑΚΤΙΚΑ (%)	ΣΥΧΝΑ (%)	ΠΑΝΤΑ (%)
Ανησυχία για την ασφάλεια του ατόμου με σχιζοφρένεια	18.1	27.6	16.5	18.1	19.7
Ανησυχία για το είδος της βοήθειας/θεραπείας	18.9	39.4	15.0	14.1	12.6
Ανησυχία για τη γενική υγεία του ατόμου με σχιζοφρένεια	12.6	34.6	11.0	19.7	22.1
Ανησυχία για το πώς το άτομο με σχιζοφρένεια θα ανταπεξέλθει οικονομικά χωρίς τη βοήθεια του συγγενή/φροντιστή	11.0	25.2	11.8	22.8	29.2
Ανησυχία για το μέλλον του ατόμου με σχιζοφρένεια	3.9	22.0	16.5	19.8	37.8

Η πλειοψηφία των συγγενών/φροντιστών (54.5%) απαντά από τακτικά έως πάντα ότι ανησυχεί για την ασφάλεια του ατόμου με σχιζοφρένεια, το 62.7% για τη γενική του υγεία και το 63.7% για το πώς θα ανταπεξέλθει οικονομικά χωρίς τη βοήθεια τους.

Πίνακας 12 Α

	ΚΑΝΕΝΑ ΦΟΡΤΙΟ	ΕΛΑΦΡΥ	ΑΡΚΕΤΑ ΜΕΓΑΛΟ	ΜΕΓΑΛΟ	ΠΟΛΥ ΜΕΓΑΛΟ
Φορτίο που βιώνουν οι συγγενείς που πηγάζουν από τη φροντίδα που παρέχουν στο άτομο με σχιζοφρένεια	7.9	23.0	30.2	20.6	18.3

Αξιοσημείωτο είναι ότι το 74% των ερωτηθέντων απάντησε ότι ανησυχεί από τακτικά έως πάντα για το μέλλον του ατόμου με σχιζοφρένεια και μόνο το 3.1% απάντησε ποτέ, ενώ το 69.1% απάντησαν ότι βιώνουν αρκετά μεγάλο ως μεγάλο φορτίο (Πίνακας 12Α).

Πίνακας 13. Συσχετίσεις της ανησυχίας των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές

Μεταβλητές	Ανησυχία	Τιμή του P
Ηλικία	$r = 0.122$	$p = 0.172$
Φύλο	$t = 0.217$	$p = 0.829$
Μορφωτικό Επίπεδο	$F = 0.841$	$p = 0.474$
Σχέση με το άτομο	$F = 0.410$	$p = 0.746$
Ώρες Εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής	$F = 0.810$	$p = 0.545$

Η συνολική βαθμολογία της ανησυχίας στους συμμετέχοντες στη μελέτη έλαβε μέση τιμή 3,142 ΤΑ=0.35. Δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας του φροντιστή και ανησυχίας (Pearson $r = 0.122$, $p = 0.172$). Τυχόν διαφορά στη μέση τιμή της επίβλεψης των γυναικών και των ανδρών μετρήθηκε με τη χρήση t-test ανεξάρτητων δειγμάτων όπου βρέθηκε ότι η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικώς σημαντική ($t = 0.217$, $p = 0.829$).

Στατιστικώς σημαντική διαφορά δε βρέθηκε επίσης μεταξύ έντασης φροντιστή και των επιπέδων εκπαίδευσης ($F = 0.841$, $p = 0.474$), το ίδιο κα μεταξύ έντασης κα των κ σηγ φιών γ ανείς, παιδιά, αδέλ φα, άλλ ο συγ γενείς, σύζυγ ο, φίλ ο, γ έτνες,

συνάδελφοι ($F=0.410$, $p=0.746$). Όταν συγκρίθηκε η ένταση με τις ώρες προσωπικής ή τηλεφωνικής επαφής των φροντιστών με τον ασθενή, δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά ($F=0.810$, $p=0.545$).

7.2.4. Ενέργειες των συγγενών για παροχή φροντίδας των ατόμων με σχιζοφρένεια ή για παρότρυνση/ενθάρρυνσή τους να δραστηριοποιηθούν

Στον Πίνακα 14 παρουσιάζονται αναλυτικά οι ενέργειες των συγγενών για παροχή φροντίδας στα άτομα με σχιζοφρένεια ή και την προσπάθειες για να τα κινητοποιήσουν με ενθάρρυνση/παρότρυνση να αναλάβουν κάποια καθήκοντα/δραστηριότητες.

Πίνακας 14. Παρότρυνση/ενθάρρυνση του συγγενή/φροντιστή προς το άτομο με σχιζοφρένεια τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες

Τομείς φροντίδας	Συγγενείς/Φροντιστές (N=127)				
	ΠΟΤΕ (%)	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ (%)	ΤΑΚΤΙΚΑ (%)	ΣΥΧΝΑ (%)	ΠΑΝΤΑ (%)
Ενθάρρυνση του ατόμου με σχιζοφρένεια να περιποιείται τον εαυτό του	20.5	20.5	12.3	14.8	32.0
Παροχή βοήθειας στο άτομο με σχιζοφρένεια να περιποιείται τον εαυτό του	40.2	22.1	7.4	11.5	18.9
ενθάρρυνση του ατόμου με σχιζοφρένεια να τρώει αρκετά	35.0	30.9	6.5	8.9	18.7
Ενθάρρυνση του ατόμου με σχιζοφρένεια να συμμετέχει σε δραστηριότητες	3.3	31.7	18.7	16.3	30.1
Συνοδεία του ατόμου με σχιζοφρένεια σε εξωτερικές δραστηριότητες	22.8	31.7	13.8	12.2	19.5
Επίβλεψη για τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής	8.9	19.5	13.8	14.6	41.5
Ανάληψη εργασιών από το συγγενή/φροντιστή, που έπρεπε να κάνει το άτομο με σχιζοφρένεια	21.3	24.6	13.9	13.9	26.2
Προτροπή να ξυπνήσει το πρωί το άτομο με σχιζοφρένεια να	27.6	27.6	12.2	14.6	17.9

Αρκετοί από τους ερωτηθέντες (32%) απάντησαν ότι πάντα ενθαρρύνουν το άτομο με σχιζοφρένεια να περιποιείται τον εαυτό του, ενώ το 14.8% απάντησε συχνά, το 12.3% τακτικά και το 20.5% μερικές φορές και ποτέ αντίστοιχα.

Ένα μεγάλο ποσοστό των ερωτηθέντων απάντησε (40.2%), απάντησαν ότι ποτέ δεν έχουν βοηθήσει το συγγενή τους να φροντίσει ο ίδιος τον εαυτό του, ενώ απάντησε το 22.1% μερικές φορές, το 7.4% τακτικά, το 11.5% συχνά και το 18.9% πάντα.

Στην ερώτηση πόσο συχνά έχουν ενθαρρύνει το συγγενή τους να κάνει κάποια δραστηριότητα, η πλειοψηφία (65.1%) απάντησε από τακτικά ως πάντα.

Σημαντικό είναι το ποσοστό των ερωτηθέντων (41.5%) που απαντά «πάντα» στην ερώτηση πόσο συχνά βεβαιώθηκαν ότι ο συγγενής τους έχει πάρει την απαιτούμενη φαρμακευτική αγωγή, 14.6% συχνά, 13.8% τακτικά, 19.5% μερικές φορές και μόνο το 8.9% ποτέ.

Στην ερώτηση πόσο συχνά έχουν κάνει εργασίες που κανονικά έπρεπε να κάνει ο συγγενής τους, το 54% απάντησε από τακτικά ως πάντα.

Πίνακας 15. Συσχετίσεις της προτροπής των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές

Μεταβλητές	Προτροπή	Τιμή του P
Ηλικία	$r = -0.85$	$p = 0.349$
Φύλο	$t = -0.506$	$p = 0.614$
Μορφωτικό Επίπεδο	$F = 0.325$	$p = 0.807$
Σχέση με το άτομο	$F = 1.322$	$p = 0.270$
Ωρες Εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής	$F = 0.634$	$p = 0.674$

Η συνολική βαθμολογία της προτροπής στους συμμετέχοντες στη μελέτη έλαβε μέση τιμή 3,053 $TA = 0.699$. Δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας του φροντιστή και προτροπής (Pearson $r = -0.85$, $p = 0.349$). Τυχόν διαφορά στη μέση τιμή της επίβλεψης των γυναικών και των ανδρών μετρήθηκε με τη χρήση t-test ανεξάρτητων δειγμάτων όπου βρέθηκε ότι η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικώς σημαντική ($t = -0.506$, $p = 0.614$).

Στατιστικώς σημαντική διαφορά δε βρέθηκε επίσης μεταξύ έντασης φροντιστή και των επιπέδων εκπαίδευσης ($F=0.325$, $p=0.807$), το ίδιο και μεταξύ έντασης και των κατηγοριών γονείς, παιδιά, αδέρφα, άλλα συγγενείς, σύζυγα, φίλοι, γείτονες, συνάδελφοι ($F=1.322$, $p=0.270$). Όταν συγκρίθηκε η ένταση με τις ώρες προσωπικής ή τηλεφωνικής επαφής των φροντιστών με τον ασθενή, δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά ($F=0.634$, $p=0.674$).

7.2.5. Καταβολή έξτρα δαπανών των συγγενών/φροντιστών για λογαριασμό των ατόμων με σχιζοφρένεια

Στον Πίνακα 16 παρουσιάζονται αναλυτικότερα τα ευρήματα που σχετίζονται με την καταβολή χρημάτων από τους συγγενείς για τα άτομα με σχιζοφρένεια για διάφορους λόγους όπως για αποζημίωση ζημιών, αγορά φαρμάκων, πληρωμή χρεών, για επαγγελματική βοήθεια κ.α.

Πίνακας 16. Οικονομικό κόστος του συγγενή/φροντιστή από το άτομο με σχιζοφρένεια τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες

Οικονομικό κόστος	Συγγενείς/Φροντιστές (N =127)	
	ΝΑΙ %	ΟΧΙ %
Επαγγελματική βοήθεια	22.6	77.4
Πρόκληση ζημιάς	12.1	87.9
Πληρωμή μεγάλων δαπανών	17.2	82.8
Έξοδα ταξιδιού	15.5	84.5
Αγορά φαρμάκων	33.1	66.9
Πληρωμή χρεών	14.3	85.7
Άλλες δαπάνες	7,8	92,2

Η πλειονότητα των δαπανών που έχουν καταβάλει οι συγγενείς/φροντιστές δεν αφορά μεγάλα ποσά.

7.2.6. Συνέπειες στη γενική υγεία των συγγενών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια

Βρέθηκε ότι η κατάσταση της γενικής υγείας των συγγενών/φροντιστών δεν έχει αλλάξει, είναι ίδια όπως συνήθως.

7.2.7. Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης

Στον Πίνακα 17 περιγράφονται αναλυτικά η συνολική βαθμολογία της επιβάρυνσης και των επιμέρους συνεπειών στις θεματικές ενότητες που αναφέρεται το ερωτηματολόγιο IEQ. Η συνολική βαθμολογία της επιβάρυνσης στους συμμετέχοντες στη μελέτη έλαβε μέση τιμή 2.494 και τυπική απόκλιση 0.837. Όπως φαίνεται στον πίνακα 17 ο συντελεστής εσωτερικής συνοχής Cronbach's Alpha κυμάνθηκε μέχρι 0,603-0,901 υποδεικνύοντας καλή εσωτερική συνοχή.

Πίνακας 17. Μέση Τιμή και Σταθερή Απόκλιση (επίβλεψης, ανησυχίας, προτροπής, συνολικής επιβάρυνσης)

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Cronbach's Alpha
Ένταση	2.193	0.60	0.841
Επίβλεψη	1.664	0.560	0.603
Ανησυχία	3.142	0.354	0.828
Προτροπή	3.053	0.699	0.809
Συνολική Βαθμολογία Επιβάρυνσης	2.494	0.837	0.901

Όπως φαίνεται στον πίνακα 18, στη δική μας μελέτη δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας του φροντιστή και συνολικής επιβάρυνσης (Pearson $r = -0.029$ $p = 0.748$), φύλου ($t = 0.439$ $p = 0.661$), μορφωτικού επιπέδου ($F = 1.036$ $p = 0.379$), σχέσης με το άτομο με σχιζοφρένεια ($F = 0.342$ $p = 0.795$), οικονομικής κατάστασης ($F = 1.692$ $p = 0.129$) ή χρονικής διάρκειας της νόσου ($F = 1.159$ $p = 0.287$).

Βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις ώρες εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής ($F = 2.573$ $p = 0.030$), πράγμα που δείχνει ότι ο χρόνος που αφιερώνει

ο φροντιστής συνδέεται άμεσα με τη συγκατοίκηση, αφού το 78% των ερωτηθέντων έμεναν μαζί με το άτομο με σχιζοφρένεια.

Πίνακας 18. Συσχετίσεις της συνολικής επιβάρυνσης των συγγενών, φροντιστών με άλλες μεταβλητές

Μεταβλητές	Ένταση	Τιμή του P
Ηλικία	$r = -0.029$	$p = 0.748$
Φύλο	$t = 0.439$	$p = 0.661$
Μορφωτικό Επίπεδο	$F = 1.036$	$p = 0.379$
Σχέση με το άτομο	$F = 0.342$	$p = 0.795$
Ώρες Εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής	$F = 2.573$	$p = 0.030$
Οικονομική κατάσταση φροντιστή	$F = 1.692$	$p = 0.129$
Χρονική διάρκεια της νόσου	$F = 1.159$	$p = 0.287$

8. Περιορισμοί της μελέτης

- Λόγω του περιορισμένου – μικρού δείγματος οι ερωτήσεις με αριθμό 70 – 80 του ερωτηματολογίου δεν μπορούν να αναλυθούν αξιόπιστα.
- Ο αποκλεισμός των άλλων επαρχιών δεν επιτρέπει την γενίκευση των αποτελεσμάτων ούτε την σύγκριση μεταξύ τους.
- Η ετερογένεια του δείγματος (ως προς την ηλικία, το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης κτλ.) ήταν τέτοια που επέτρεψε τη διερεύνηση κάποιων μεταβλητών όχι όμως σε όλες τις ερωτήσεις.

9. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Για τους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με τις οικογένειες των ατόμων με σχιζοφρένεια, είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζουν την επιβάρυνση που υφίστανται οι οικογένειες από την παρουσία της νόσου. Αυτή η μελέτη εστιάσθηκε στη σχέση φροντίδας, επιβάρυνσης και χαρακτηριστικά ατόμων και μελών οικογενειών που φροντίζουν ασθενείς με σχιζοφρένεια.

Για την εκτίμηση των συνεπειών από τη φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια και την πιθανή συσχέτιση τους με κοινωνικο-δημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά του δείγματος, δημιουργήθηκαν πέντε μεταβλητές: ένταση, επίβλεψη, ανησυχία, προτροπή και συνολική επιβάρυνση με τα αποτελέσματα να συμφωνούν με αυτά άλλων διεθνών ερευνών. Ειδικότερα βρέθηκε ότι:

1. Όλα οι φροντιστές ήταν συγγενείς και κυρίως γονείς (50%) των ασθενών, εύρημα το οποίο συμφωνεί με τις περισσότερες μελέτες (Schene et al. 1988, Meijer et al, 2004).
 - i. Σε μεγάλο ποσοστό τη φροντίδα των ασθενών είχαν αναλάβει οι γυναίκες οι οποίες αποτελούσαν το 77% του δείγματος με μέσο όρο ηλικίας 59.17 έτη, κάτι που συμφωνεί με άλλες μελέτες (Schene & van Wijngaarden, 1994 Lowyck et al., 2004). Η επικράτηση του γυναικείου φύλου στη δική μας μελέτη αποδεικνύει την παραδοσιακά δεσπόζουσα θέση της γυναίκας της Κύπρου, στην ανάληψη της ευθύνης της φροντίδας της οικογένειας.
2. Παράλληλα, η σχέση στην πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν η μητρική, πράγμα που εξηγείται από το γεγονός ότι οι μητέρες συχνά συνεχίζουν να έχουν την ευθύνη της φροντίδας των μελών της οικογένειας, κυρίως όταν αυτά τη χρειάζονται (Schene & van Wijngaarden, 1994).
3. Οι μητέρες παιδιών με σχιζοφρένεια, επεκτείνουν το μητρικό ρόλο για φροντίδα και συνεχίζουν να ανησυχούν για το μέλλον των παιδιών τους (Van Wijngaarden et al., 2009).
4. Οι περισσότεροι συγγενείς, φροντιστές (78%) ζούσαν μαζί με τον ασθενή με σχιζοφρένεια, πράγμα που συμφωνεί ευρήματα κυρίως μελετών από μεσογειακές χώρες όπως Ισπανία, Ιταλία, Ελλάδα (Thornicroft et al, 2009· Σαπουνά & συν., 2006).
5. Στη μελέτη μας υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις ώρες εβδομαδιαίας προσωπικής επαφής ($F=2.573$ $p=0.030$), το 78% είχαν περισσότερες από 32 ώρες τη βδομάδα προσωπική επαφή, εύρημα που επιβεβαιώνεται και από άλλη μελέτη (Harvey et al., 2002· Σαπουνά & συν. 2006).

6. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης μας δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά φύλου και συνολικής επιβάρυνσης ($p=0.661$), κάτι που συμφωνεί με άλλες μελέτες (Schene et al., 1998).
7. Επίσης, δε βρέθηκε ότι ο βαθμός συγγένειας ($p=0.270$), να συσχετίζεται με τη συνολική επιβάρυνση, κάτι που συμφωνεί επίσης με άλλες μελέτες (Gibbons et al., 1984· Schene et al., 1998).
8. Αντίθετα από άλλες μελέτες για σωματικές ασθένειες (Biegel et al., 1991) και χρόνια ψυχικά νοσήματα (Mandelbrote & Folkard, 1961), στις οποίες τα παιδιά και οι άνδρες ανέφεραν μεγαλύτερο βαθμό επιβάρυνσης από τους γονείς και τις γυναίκες (Fadden, 1984), στη μελέτη μας δε βρέθηκε να επηρεάζει ο τύπος συγγένειας (γονείς, παιδιά, αδέρφια κ.α.), ούτε η ηλικία ή το φύλο, πράγμα με το οποίο συμφωνεί με τα ευρήματα των Schene et al. (1998). Παρόλα αυτά, οι μελέτες των Lowyck et al. (2004) και Roick et al. (2007) έδειξαν ότι οι γονείς βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση παρά άλλους συγγενείς, που ίσως να οφείλεται στη μεγάλη ανησυχία των γονιών για τα ασθενή παιδιά τους (Roick et al., 2007).

Γενικά, δε βρέθηκε να επηρεάζουν τη διαμόρφωση της επιβάρυνσης παράγοντες όπως είναι η ηλικία, το φύλο ή το εκπαιδευτικό επίπεδο των συγγενών/φροντιστών, σε κάτι που συμφωνεί και η έρευνα των Koukia & Madianos (2005). Παράλληλα, δε φαίνεται να επηρεάζεται η οικογενειακή επιβάρυνση από το χρόνο έναρξης ή της διάρκειας της νόσου, πράγμα που συμφωνεί επίσης με την έρευνα των Koukia & Madianos (2005).

Μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία έχει αναφερθεί ότι οι περισσότερες ώρες προσωπικής επικοινωνίας αυξάνουν την επιβάρυνση (Wasow, 1994· Thornicroft et al, 2003· Koukia & Madianos, 2005), εύρημα με το οποίο συμφωνεί η δική μας μελέτη. Αυτό δείχνει την αναγκαιότητα της ανάπτυξης των ενδιάμεσων δομών, για να υπάρχει δυνατότητα απασχόλησης ή και βραχύχρονης παραμονής των ασθενών, ώστε να ανακουφίζονται οι οικογένειες από το βάρος της φροντίδας.

Παράλληλα, το γεγονός ότι εννέα στους 10 συγγενείς ανέφεραν ότι δε νιώθουν απειλημένοι από τους ασθενείς και μόνο ένα 20% απέτρεψε το άτομο με σχιζοφρένεια να κάνει κακό στον εαυτό του, ενισχύει ακόμη περισσότερο ότι η θεραπευτική συνέχεια με

συστηματική κοινοτική παρακολούθηση συμβάλει στη σταθεροποίηση της συμπτωματολογίας των ασθενών (Tarrier et al., 1988).

Αρκετές έρευνες ανέφεραν ότι η ψυχική ασθένεια οδηγεί σε αυτοκτονία (Hawton et al. 1993) και συνδέεται με βίαιη ή εχθρική συμπεριφορά, πράγμα που ελλοχεύει φόβο στους συγγενείς (Gibbons et al., 1984). Επίσης, έρευνες έδειξαν ότι κατάλληλη θεραπεία δεν έχει όφελος μόνο στους ασθενείς αλλά και στα μέλη της οικογένειας (Lowyck et al., 2004).

Επίσης, η χρονική διάρκεια της ψυχικής διαταραχής του ασθενή δεν επηρεάζει τη συνολική επιβάρυνση. Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι όσο περνούν τα χρόνια οι συγγενείς/φροντιστές εκπαιδεύονται και μαθαίνουν να διαχειρίζονται καλύτερα τις καταστάσεις που δημιουργούνται στην παρουσία της ψυχικής νόσου. Ο Greenberg et al (1995) αναφέρουν ότι καθώς οι συγγενείς γερνούν μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν την ασθένεια με μεγαλύτερη ευκολία.

Κατά παρόμοιο τρόπο, δε φάνηκε να υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ μορφωτικού επιπέδου των ερωτηθέντων και έντασης ($f = 1.165$), επίβλεψης ($f = 0.286$), ανησυχίας ($f = 0.841$) και προτροπής (0.325). Τα αποτελέσματα άλλων ερευνών έδειξαν ότι υψηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης είναι συνδεδεμένο με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης (Zahid & Ohaeri, 2010).

Παρά το ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων απάντησε ότι θεωρούν τους εαυτούς τους ικανούς να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα ψυχικής υγείας του ατόμου με σχιζοφρένεια, δε βρέθηκε μείωση στη συνολική βαθμολογία των συνεπειών (ένταση, ανησυχία, προτροπή, επίβλεψη). Αντίθετα, στη μελέτη του Schene et al, 1998, αναφέρεται ότι η αίσθηση του συγγενή/φροντιστή ότι ελέγχει την κατάσταση, μείωσε την επιβάρυνση στο τομέα της έντασης, ανησυχίας και προτροπής.

Ένα σημαντικό εύρημα της μελέτης μας ήταν ότι η κατάσταση της γενικής υγείας των συγγενών/φροντιστών δεν έχει αλλάξει, ήταν ίδια όπως συνήθως και ότι δε ζητούσαν συχνά ιατρική ή άλλη βοήθεια για τους εαυτούς τους (γιατρό, ψυχίατρο, ψυχολόγο κ.α.)

όσο θα ανέμενε κάποιος (Stefansson & Hansson, 2001) με βάση τα αποτελέσματα άλλων Ευρωπαϊκών χωρών. Αυτό ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι το δείγμα μας αποτελούσαν άτομα που είχαν συστηματική επαφή με τους ΚΝΨΥ. Οι Rose & Black (1985), υποστηρίζουν ότι οι ΚΝΨΥ στηρίζουν τις οικογένειες των ψυχικά ασθενών, πράγμα που τους βοηθά να νιώθουν πιο ενδυναμωμένοι.

Οι Crowe, O' Malley & Godon (2001), αναφέρουν ότι η θεραπευτική σχέση που αναπτύσσουν οι ΚΝΨΥ με τους ασθενείς είναι θεμελιώδης, αφού επηρεάζει θετικά τη συνολική ψυχική και φυσική υγεία όχι μόνο των ασθενών, αλλά και των οικογενειών τους.

Ενώ στη μελέτη του Schene et al (1998) φάνηκε ότι τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας έχουν μεγάλη σχέση με την αύξηση της επίβλεψης και της προτροπής και λιγότερο με την ένταση και την ανησυχία, στη δική μας μελέτη φάνηκε ότι η επίβλεψη είχε τη χαμηλότερη μέση τιμή (1.664), κάτι που συμφωνεί με τα ευρήματα της έρευνας της Roick et al. (2007) και ίσως να έχει σχέση με την παρακολούθηση των ασθενών από τους ΚΝΨΥ.

Εξάλλου, όπως αναφέρεται στην Ετήσια Έκθεση του Υπουργείου Υγείας (2009), η Κύπρος έχει ένα καλό σύστημα εξωνοσοκομειακής παρακολούθησης των ψυχικά ασθενών με τη δικτύωση των ΚΝΨΥ σε παγκύπρια βάση. Παράλληλα, η Brennan (2010), ανέφερε ότι οι ΚΝΨΥ διαδραματίζουν καλά το ρόλο τους στις οικογενειακές παρεμβάσεις διότι έχουν κατάλληλη εκπαίδευση και υπηρεσιακή δομή.

Επίσης, το εύρημα ότι στην πλειοψηφία τους οι συγγενείς ανέφεραν ότι δεν επέβλεπαν τα άτομα με σχιζοφρένεια σε σχέση με την κατανάλωση αλκοόλ ή με χρήση παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών, δικαιολογείται αφού με βάση συγκεκριμένο Πρωτόκολλο (Υπουργείο Υγείας, 2010) οι ψυχικά ασθενείς που είναι χρήστες νόμιμων ή παράνομων εξαρτησιογόνων ουσιών αποκλείονται από τη κοινοτική νοσηλευτική παρακολούθηση.

Αντίθετα, οι ερωτηθέντες στην πλειοψηφία τους δήλωσαν ότι επέβλεπαν αν ο συγγενής τους έπαιρνε την απαιτούμενη φαρμακευτική αγωγή, πράγμα που ίσως να είναι αποτέλεσμα της εκπαίδευσής τους, για τη σημασία της φαρμακοθεραπείας στα άτομα με

σχιζοφρένεια, από τους ΚΝΨΥ. Είναι γενικά αποδεκτό οι ΚΝΨΥ θεωρούν πολύ σημαντική τη φαρμακοθεραπεία για τους σχιζοφρενείς ασθενείς (Gray et al., 2002). Αυτό επιβεβαιώνει τις απόψεις ορισμένων ερευνητών, που υποστηρίζουν ότι οι διαφορές που εντοπίζονται στην οικογενειακή επιβάρυνση στις διάφορες χώρες, ίσως να έχουν σχέση με τα συστήματα υγείας της κάθε χώρας (Van Wijngaarden et al., 2003 Roick et al., 2007).

Επιπρόσθετα, στη μελέτη μας η μέση τιμή της προτροπής ήταν (3.053), της έντασης (2.193), ενώ της ανησυχίας ήταν η μεγαλύτερη μέση τιμή (3.142), πράγμα που επίσης συνάδει με τα ευρήματα των Roick et al. (2007). Αυτό πιθανό να οφείλεται στη σχέση που έχει η ανησυχία των γονιών για τα παιδιά τους (Roick et al., 2007), αφού στη μελέτη μας οι γονείς αποτελούσαν το 50% των ερωτηθέντων.

Για την οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών, βρέθηκε ότι δεν αφορά μεγάλα ποσά. Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι οι άτομα με σχιζοφρένεια της παρούσας μελέτης παρακολουθούνται από τους ΚΝΨΥ, πράγμα που διασφαλίζει τη σταθερότητα της ψυχικής κατάστασης που βοηθά τους ασθενείς ώστε να μη προβαίνουν σε ζημιογόνες γι' αυτούς ή τις οικογένειές τους ενέργειες.

Έρευνες αποδεικνύουν ότι οι ψυχικά ασθενείς που παρακολουθούνται από ΚΝΨΥ, έχουν λιγότερες υποτροπές (Hunter, 1978; Gournay, Devilly & Brooker, 1993). Επίσης, αυτό ίσως να οφείλεται και στο γεγονός ότι στην Κύπρο οι ψυχικά ασθενείς είναι δικαιούχοι δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και επιδόματος των Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας, κάτι που καλύπτει τις κύριες οικονομικές ανάγκες τους.

Τέλος, παρά το ότι, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων ανέφερε ότι δεν ενοχλείται από τη συμπεριφορά των ατόμων με σχιζοφρένεια, η πλειοψηφία ανέφερε ότι βιώνει μεγάλο φορτίο, εύρημα που συμφωνεί με τη μελέτη της Παπασταύρου και των συνεργατών της.

Η Papastavrou et al. (2010), μελέτησαν δείγμα 113 συγγενών που είχαν την ευθύνη της φροντίδας ατόμου με σχιζοφρένεια, από τρεις περιοχές με εξωτερικά ιατρεία και είχαν εντοπίσει ότι υπάρχει μεγάλος βαθμός επιβάρυνσης ανάμεσα των ερωτηθέντων.

10. Συμπεράσματα

Μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία βρέθηκε ότι τα μέλη της οικογένειας που έχουν την ευθύνη για τη φροντίδα των ψυχικά ασθενών/συγγενών τους στην κοινότητα, υφίστανται επιβάρυνση που έχει ορισθεί ως «οικογενειακή επιβάρυνση». Η Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Κύπρο, έχει μετατοπίσει το βάρος της φροντίδας των ψυχικά ασθενών από το ίδρυμα στην κοινότητα με άμεση επίπτωση στην οικογένεια.

Με τη χρήση του ερωτηματολογίου (IEQ-EU), που είναι ένα διεθνές αξιόπιστο εργαλείο, έχει διερευνηθεί η επιβάρυνση 127 συγγενών/φροντιστών της επαρχίας Λευκωσίας.

Μέσα από τη μελέτη μας έχει διαπιστωθεί ότι και στην Κύπρο οι συγγενείς/φροντιστές ατόμων με σχιζοφρένεια υφίστανται μεγάλη επιβάρυνση, η οποία δε φαίνεται να επηρεάζεται σημαντικά από κοινωνικό-δημογραφικούς παράγοντες.

Αντίθετα, τα ευρήματα συμφωνούν με αρκετές διεθνείς μελέτες και ρίχνουν φως στο θέμα της «οικογενειακής επιβάρυνσης», που μπορεί να βοηθήσει και τη χώρα μας να διαμορφώσει πολιτικές για τη διαχείρισή της.

Τα αποτελέσματα της μελέτης μας έχουν αναδείξει την αναγκαιότητα της ανάπτυξης ενδιάμεσων δομών, για να υπάρχει δυνατότητα απασχόλησης ή και βραχύχρονης παραμονής των ασθενών, ώστε να ανακουφίζονται οι οικογένειες από το βάρος της φροντίδας. Παράλληλα, έχουν αναδείξει την ανάγκη για παροχή κοινοτικά προσανατολισμένων προγραμμάτων στον τομέα της ψυχικής υγείας και συνεχείς παρεμβάσεις στις οικογένειες για να βοηθηθούν οι οικογένειες να διαχειρίζονται προβλήματα που πηγάζουν από την παρουσία της ψυχικής νόσου, πράγμα που συμφωνεί με την έρευνα των Madianos et al. (2004).

Κατά αυτό τον τρόπο, μπορούν να σχεδιασθούν πιο στοχευμένες οικογενειακές παρεμβάσεις, που να μειώνουν την επιβάρυνση με την αξιοποίηση στο μέγιστο δυνατό βαθμό των ΚΝΨΥ. Οι ΚΝΨΥ σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., αποτελούν πολύτιμο πόρο για την ψυχική υγεία των κοινοτήτων (WHO, 1989), ενώ είναι σε θέση να βοηθήσουν τους ασθενείς με σχιζοφρένεια και τις οικογένειές τους με θεραπευτικές προσεγγίσεις (Sutton, 2004).

Άλλωστε όπως αναφέρει ο Schene et al (1998), η παροχή φροντίδας στους ασθενείς με σχιζοφρένεια είναι ένα σπουδαίο ζήτημα της δημόσιας υγείας, γι' αυτό και εισηγούμαστε την επέκταση της έρευνας σε παγκύπρια βάση, καθώς και την επανάληψη για πιο ασφαλή αποτελέσματα. Παρά τους περιορισμούς της μελέτης, τα ευρήματά της ενισχύουν τη σημασία που πρέπει να δοθεί στις οικογενειακές παρεμβάσεις, για τη βελτίωση του επιπέδου υγείας και ευημερίας όχι μόνο των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους.

Όλα τα πιο πάνω δείχνουν ότι απαιτείται η βελτίωση των παρεμβάσεων στην οικογένεια, πράγμα που μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσα από την εκπαίδευση των λειτουργών Ψυχικής Υγείας και κυρίως των Κοινοτικών Νοσηλευτών, που είναι πιο διαθέσιμοι στις οικογένειες, από τους άλλους επαγγελματίες, μέσω των κοινοτικών επισκέψεων. Η υποστήριξη των οικογενειών με κατ' οίκον επισκέψεις είναι αποτελεσματική παρέμβαση για τη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών (Pai & Karur, 1983· Leff et al., 1990).

Η εκπαίδευση πρέπει να εστιασθεί στις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, που έχουν σχεδιαστεί κυρίως για να παρέχουν ενημέρωση για την ψυχική νόσο, παρεμβάσεις εκπαίδευσης/ανάπτυξης δεξιοτήτων και υποστηρικτικές παρεμβάσεις, που έχουν σχεδιαστεί κυρίως για να ενδυναμώσουν τη συναισθηματική ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει το στρες.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΖΕΡΒΗΣ, Χ. (2001). **Ψυχοπαθολογία του ενήλικα**. 2^η έκδοση. Ηλεκτρονικές Τέχνες. Αθήνα.

ΙΕΡΟΔΙΑΚΟΝΟΥ, Χ., ΦΩΤΙΑΔΗΣ, Χ. & ΔΗΜΗΤΡΙΟΥ, Ε. (1988) **Ψυχιατρική**. Εκδόσεις Μαστορίδη, Θεσσαλονίκη.

ΜΑΔΙΑΝΟΣ, Μ. (2000) **Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική**. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα.

ΜΑΝΟΣ, (1988) **Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής**. Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων & Περιοδικών. Θεσσαλονίκη.

ΜΑΝΟΣ, (1997) **Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής**. Εκδόσεις Καστανιώτη. Θεσσαλονίκη.

ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ, Μ.,Π. (2000) **Ο Ρόλος της Οικογένειας στην Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση**. Στους Χριστοδούλου, Γ., Ν., Κονταξάκης, Β., Π. & Οικονόμου, Μ.,Π. «Προληπτική Ψυχιατρική» Β' έκδοση,, εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα.

ΣΑΠΟΥΝΑ, Β., SCHENE, Α.Η., ΔΑΦΕΡΜΟΣ, Β., ΘΕΟΔΩΡΑΚΗΣ, Π., ΧΑΤΖΗΑΡΣΕΝΗΣ, Μ. & ΛΙΟΝΗΣ, Χ. (2006) **Επιβάρυνση μελών οικογενειών και άλλων ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με μείζονες ψυχικές διαταραχές στην Κρήτη: Ένα καινούργιο πεδίο για τη Γενική Ιατρική στην Ελλάδα**. Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, τόμος 18, τεύχος 3, 113-124.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ (2009) **Δημογραφικά Στοιχεία**

ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ, Γ., Ν. & Συν. (2000) **Ψυχιατρική**. Ιατρικές Εκδόσεις ΒΗΤΑ. Αθήνα.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ (2008) **Ετήσια Έκθεση**.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ (2009) **Ετήσια Έκθεση**.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ (2010) **Εγχειρίδιο Κατευθυντήριων Οδηγιών της Νοσηλευτικής Ψυχικής Υγείας**.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ANDERSON, E., A. & LYNCH, M., M. (1984) **A family impact analysed the deinstitutionalization of the mentally in family relations.** 33, 41-46.

ANDREASEN, N.C. (1982) **Negative symptoms in schizophrenia: Definition and reliability.** Archives of General Psychiatry, 39:784-788.

ANDREASEN, N.C. (1991) **Assessment Issues and Costs of Schizophrenia.** Schizophrenia Bulletin, 17, 317-337.

AREY, S. & WARHEIT, G. (1980) **“Psychosocial costs of living with psychologically disturbed family members”.** In Robins et al. “The social consequences of Psychiatric Illness. Brunner-Mazel. New York.

AVIRAM, V. (1990) **Community care of the seriously mentally continuing problems and current issues.** Community Mental Health Journal 26, 69-89.

AWAD, A.G. & VORUGANTI, L.N.P. (2008) **The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review.** Pharmacoeconomics, 26, 149-162.

BEARDSLEE, W.R. & PODOREFSKY, D. (1988) **Resilient adolescents whose parents have serious affective and psychiatric disorders: Importance of self-understanding and relationships.** American Journal of Psychiatry, 145, 63-69.

BERGER, J. & BERGER, I. (1991) **We heard the angels of madness: A family guide to manic depression.** Quill. New York.

BIBBINGS, A. (1994) **One year on: the carers' perspective.** Primary Health Care, 4(4), 8-10.

BIEGEL, D., E., SALES, E. & SCHULZ, R. (1991) **Family Caregiving in Chronic Illness.** Sage Publications. London.

BRENNAN, G. (2010) **Φροντίδα οικογένειας (II): ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.** (Στο Κοινωνική Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας:ed Hannigan B. & Coffey M.) Επιμέλεια Καρανικόλα Μ., Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.

BROWN, G.W. (1967) **The family of the schizophrenic patient.** In Coppen & Walk, “Recent Developments in Schizophrenia”. Royal Medico- Psychological Association, London.

BROWN, G.W., BONE, M., DALISON, B. & WING, J. (1966) **Schizophrenia and Social Care.** Oxford University Press. London.

CARPENTIER, N., LESAGE, A., GOULET, J., LALONDE, P. & RENAUD, M. (1992) **Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives.** Hospital and Community Psychiatry 43, 38-43.

CLAUSEN, J., A. & YARROW, M., R. (1995) **The impact of mental illness on the family.** Journal of Social Issues, 2, 58-64.

COOK, J.A., LEFLEY, H.P., PICKETT, S.A. & COHLER, B.J. (1994) **Age and familyburden among parents of offspring with severe mental illness.** American Journal of Orthopsychiatry, 64, 435-447.

CREER, C. & WING, J. (1974) **Schizophrenia at Home.** Institute of Psychiatry. London.

CREER, C. & WING, J. (1975) **Living with a schizophrenic patient.** British Journal of Hospital Medicine, 73-82.

CROW, T.J. (1980a) **Molecular Pathology of Schizophrenia: More than one disease process.** British Medical Journal, 280, 66-68.

CROW, T.J. (1980b) **Positive and negative schizophrenic symptoms and the role of dopamine.** British Journal of Psychiatry, 137:383-386.

CROWE, M., O'MALLEY, J. & GORDON, S. (2001) **Meeting the needs of consumers in the community: a working partnership in mental health in New Zealand.** Journal of Advanced Nursing, 35(1): 88-96.

DOLL, W. (1976) **"Family coping with the mentally ill: An anticipated problem of deinstitutionalization"** Hospital and Community Psychiatry, 27, 183-185.

EDITORIAL (1988) or 1988 **Where next with psychiatric illness?** Nature 336, 95-96.

FADDEN, G., B. (1984) **"The Relatives of Patients With Depressive Disorders: A Typology of Burden and Strategies of Coping."** University of London. England.

FADDEN, G., BEBBINGTON, P. & KUIPERS, L. (1987) **Caring and its burdens. A study of the spouses of depressed patients.** British Journal of Psychiatry, 151, 285-292.

FADDEN, G., KUIPERS, L. & BEBBINGTON, P. (1987) **The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patients family.** British Journal of Psychiatry, 150, 285-292.

FALLOON, I., R., H., BOYD, J., L., MCGILL, C., W., RAZANI, J., MOSS, H., B. & GIBBONS, J.S., HORN, S.H., POWELL, J.M. & GIBBONS, J.L. (1982) **Schizophrenic**

patients and their families: A survey in psychiatric service based on a DGH unit. British Journal of Psychiatry, 144, 70-77.

GAEBEL, W., BAUMANN, A., WITTE, A.M., & ZAESKE, H. (2002). **Public attitudes towards people with mental illness in six German cities. Results of a public survey under special consideration of schizophrenia.** European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 252: 278-287.

GEORGE, L.K. (1994) **Caregiver burden and well-being: an elusive distinction.** The Gerontologist 34(1), 6-7.

GIBBONS, J., S., HORN., S., H. & POWELL, J., M. (1984) **Schizophrenic patients and their families. A survey in a psychiatric service based on a DGH unit.** British Journal of Psychiatry, 144: 70-77.

GIEL, R., de ARANGO, M.V., HAFEIZ, B.A., BONIFACIO, M., CLIMENT, C.E., HARDING, T.W., IBRAHIM, H.H., LADRIDO-IGNAGIO, L., SRINIVASA, M.R. & WING, N.N. (1983) **The burden of mental illness on the family.** Acta Psychiatrica Scandinavica, 68, 186-201.

GLYNN, S., RANDOLPH, E., ETH, S., PAZ, G., LEONG, G., SHANERA & STRACHAN, A. (1990) **Patient Psychopathology and Expressed Emotion in Schizophrenia.** British Journal of Psychiatry, 157, 877-880.

GOLDBERG, D. & HUXLEY, P. (1980) **Mental illness in the community.** Tavistock, London.

GOURNAY, K.J.M., DEVILLY, G. & BROOKER, C.(1993) **A study of the process of assessment**(eds Brooker C. & White, E.) Community Psychiatric Nursing Research, vol. II, Chapman & Hall, London.

GRAD, J. & SAINSBURY, P. (1963a) **Evaluating a community care service.** In Freeman & Farndale. "Trends in Mental Health Services", Pergamon, Oxford.

GRAD, J. & SAINSBURY, P. (1968) **The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service – A two year follow-up.** British Journal of Psychiatry, 114, 265-278.

GRAY, R., WYKES, T., PARRS, A.M., HARLS, E. & GOURNAY, K. (2002) **The use outcome measures to evaluate the efficacy and tolerability of antipsychotic medication: a comparison of thorn graduate and CPN practice.** Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 8:191-196.

GRAY, R., WYKES, T. & GOURNAY, K. (2002) **The effect of medication management training on community mental health nurse's clinical skills.** International Journal of Nursing Studies, 40:163-169.

GREENBERG, J., S. GREENLEY, J., R. & KIM, H., W. (1995) **The provision of mental health services to families of persons with serious mental illness.** Research in Community and Mental Health, 8: 181 -204.

HAHLWEG, K., FEINSTEIN, E., MULLER, U. & DOSE, M. (1989) **Family management programmes for schizophrenic patients. Prevention of relapse and modification of familial communication patterns.** British Journal of Psychiatry, 155, 112-116.

HALL, W., ANDREWS, G. & GOLDESTINE, G. (1985) **The cost of schizophrenia.** Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 19: 3-5.

HATFIELD, A. (1978) **A psychological cost of schizophrenia to the family.** Social Work, 355-359.

HATFIELD, A. (1986) **Semantic barriers to family and professional collaboration.** Schizophrenia Bulletin, 12, 325-327.

HAWTON, K., FAGG, J., PLATT, S. et al (1993) **Factors associated with suicide after parasuicide in young people.** British Medical Journal, 306: 1641-1644.

HOENIG, J. & HAMILTON, M.,W. (1966) **The schizophrenic patient in the community and his effect on the household.** International Journal of Social Psychiatry, 12, 165-176.

HOENIG, J. & HAMILTON, M.,W. (1969) **The Desecration of the Mentally ill.** Routledge and Kegan Paul, London.

HOOLEY, J.M., ORLEY, J. & TEASDALE, J. (1987) **Levels of Expressed Emotion and relapse in depressed patients.** British Journal of Psychiatry, 148, 642-647.

HUNTER, P.(1978) **Schizophrenia and Community Psychiatric Nursing.** National Schizophrenia Fellowship, Surrey.

JACOB, M., FRANK, E., KUPFER, D.J. & CARPENTER, L.L. (1987) **Recurrent depression: An assessment of family burden and family attitudes.** Journal of Clinical Psychiatry, 48(10), 395-400.

JENKINS, J., H. & SCHUMACHER, J., G. (1999) **Family burden of schizophrenia and depressive illness.** British Journal of Psychiatry, 174: 31-38.

JOHN, W. & ROLLS, C. (1996) **Teaching family nursing: strategies and experiences.** Journal of Advanced Nursing, 23, 91-96.

JOYCE, J., LEESE, M. & SZMUKLER, G. (2000) **The experience of caregiving inventory: further evidence.** Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 35, 185-189.

KAPLAN, B., SADOCK, V. & GREBB (1994) **Synopsis of Psychiatry. Behavioral Sciences Clinical Psychiatry.** 7th edition. Williams & Wilkins, USA.

KAPLAN, B. & SADOCK, V. (2000) **Comprehensive Textbook of Psychiatry.** 7th edition. (Volume II) Lippincott Williams & Wilkins, USA.

KASSIS, J., BOOTHROYD, P. & BEN-DROR, R. (1992) **The family support group: families and professionals in partnership.** Psychological Rehabilitation Journal, vol. 15, No 4, 91-96.

KAY, R. s., FISZBEIN, A. & Opler, A. L. (1987) **The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for Schizophrenia.** Schizophrenia Bulletin, vo. 13, No 2, 261-276.

KINT, M. (1977) **Problems for families versus problems families.** Schizophrenia Bulletin, 3, 355-356.

KOUKIA, E. & MADIANOS, M.G. (2005) **Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study.** Journal Psychiatry Mental Health Nursing, 12, 415-422.

KUMFO, J. (1995) **The family as a mental resource.** Mental Health Nursing, vol. 15, No 5, 16-18.

LEFF, J., BERKOWITZ, R., SHAVITA, et al (1990) **A trial of family therapy versus a relatives group for schizophrenia: two year follow-up.** British Journal of Psychiatry, 157, 571-577.

LEFF, J., KUIPERS, L., KERKOWITZ, R., EBERLEIN-FRIES, R. & STURGEON, D. (1982) **A controlled trial of social intervention in schizophrenic families.** British Journal of Psychiatry, 141, 121-134.

LEFLEY, H.P. (1987) **Impact of mental illness in families of mental health professionals.** Journal of Nervous and Mental Disease, 175(10), 613-619.

LOUKISSA, D. (1995) **Family burden in chronic mental illness: a review of research studies.** Journal of Advanced Nursing, 21, 248-255.

LOWYCK, B., DE HERT, M., PEETERS, E., WAMPERS, M., GILIS, P. & PEUSKENS, J. (2004) **A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients.** European Psychiatry, 19: 395-401.

LUNDWALL, R. (1996) **How psycho-educational support groups can provide multidiscipline services to families of people with mental illness.** Psychiatric Rehabilitation Journal, 20(2), 64-71.

MADIANOS, M., ECONOMOU, M., DAFNI, O., KOUKIA, E., PALLI, A. & ROGAKOU, E. (2004) **Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured?** *European Psychiatry*, 19:408 -414.

MANDELBROTE, B., M. & FOLKARD, S. (1961a) **Some problems and needs of schizophrenics in relation to a developing psychiatric community service.** *Comprehensive Psychiatry*, 2, 317-328.

MANDELBROTE, B.,M. & FOLKARD, S. (1961b) **Some factors related to outcome and social adjustment in schizophrenia.** *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 37, 223-235.

MANEESAKORN, S., ROBSON, D., GOURNEY, K. & GRAY, R. (2007) **An RCT of adherence therapy for people with schizophrenia in Chiang Mai, Thailand.** *Journal of Clinical Nursing*, 16: 1302-1312.

MANNION, E. (1996) **Resilience and Burden in Spouses of People with Mental illness.** *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(2), 13-23.

MARTYNS-YELLOWE, I.,S. (1992) **The burden of schizophrenia on the family. A study from Nigeria.** *British Journal of Psychiatry*, 161, 779-782.

MARSH, D.T., LEFLEY, H.P., EVANS-RHODES, V., ANSELL, V.I., DOERZBACHER, B.M., LABARBERA & PALUZZI, J.E. (1996) **The family experience of mental illness: Evidence for resilience.** *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(1).

MAURIN, J. & BOYD, C. (1990) **Burden of Mental Illness on the family: A critical review.** *Archives of Psychiatric Nursing*, IV(2), 99-107.

McCREADIE, G. & ROBINSON, A.D.T. (1987) **The Nithsdale Schizophrenia Survey. VI. Relatives' Expressed Emotion: Prevalence, Patterns and Clinical Assessment.** *British Journal of Psychiatry*, 150, 640-644.

MEIJER, K., SCHENE, A., KOETER, M., et al. (2004) **Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers – results from EPSILON multicentre study on schizophrenia.** *Social Psychiatric Epidemiology*, 39: 251-258.

MILLS, E. (1962) **Living with mental illness: A study in east London.** Routledge & Kegan Pant. London.

MURRAY, C.J.,L. & LOPEZ, A.D. (1996) **The Global Burden of Disease: a Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries, and Risk Factors in 1990 and Projected to 2010.** Harvard University Press, Cambridge, MA.

MURRAY, R., JONES, P., SUSSER, E., van Os, J., CANNON, M. (2002) **The Epidemiology of Schizophrenia.** Press Cambridge. Cambridge University.

NAMYSLOWSKA, I. (1986) **Social and emotional adaptation of the families of schizophrenic patients.** Family Systems Medicine, 4(4), 398-407.

NOH, S. & AVISON, W. (1988) **Spouses of discharged psychiatric patients: factors associated with their experience of burden.** Journal of Marriage and the Family, 50, 377-389.

NOH, S. & TUNER, R.J. (1987) **Living with psychiatric patients: Implications for the mental health of mental members.** Social Science and Medicine, 25(3), 263-271.

NOLAN, M.R. & GRANT, G. (1989) **Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice.** Journal of Advanced Nursing, 14, 950-961.

PAI, S. & KAPUR, R.L. (1981) **The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule.** British Journal of Psychiatry, 138, 332-335.

PAI, S. & KAPUR, R.L. (1982) **Impact of treatment intervention on the relationship between dimensions of clinical psychopathology, social dysfunction and burden on the family.** Psychological Medicine, 12, 651-658.

PAPASTAVROU, E., CHARALAMBOUS, A., TSANGARI, H. & KARAGIANNIS, G. (2010) **The cost of caring: relative with schizophrenia.** Scandinavian Journal of Caring Sciences. 10.1111/j. 1471-6712

PAYKEL, E.S., MANGEN, S.P., GRIFFITH, J.H. & BURNS, T.P. (1982) **Community psychiatric nursing for neurotic patients: A controlled trial.** British Journal of Psychiatry, 140, 573-581.

PLATT, S. (1981) **Social adjustment as a criterion of treatment success: just what are we measuring?** Psychiatry, 44, 95-112.

PLATT, S. (1985) **Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales.** Psychological Medicine, 15, 383-393.

POTASZNIC, H. & NELSON, G. (1984) **Stress and Social Support: The Burden Experienced by the Family of a Mentally Ill Person.** American Journal of Community Psychology, 12(5).

REINHARD, S.C. (1994) **Perspectives on the family's caregiving experience in mental illness.** Journal of Nursing Scholarship, 26(1), 70-74.

ROICK, C., HEIDER, D., BEBBINGTON, E., P., ANGERMEYER, C., M., AZORIN, J.M., BRUGHA, S., T., et al. (2007) **Burden on caregivers of people with schizophrenia: a comparison between Germany and Britain.** The British Journal of Psychiatry, 190:333-338.

ROBINSON, J. (1988) **Support systems**. Nursing Times, 84 (14), 30-31.

ROSE, S.M. & BLACK, B.L.(1985)**Advocacy and encouragement, Mental Health Care in the Community**. R.K.P., Boston.

RUNIONS, J. & PRUDO, R. (1983) **Problem behaviors encountered by families living with schizophrenic member**. Canadian Journal of Psychiatry, 28, 382-386.

SARTORIUS, N. & SCHULZE, H. (2005) . **Developing the program**. In: N. Sartorius & H. Schulze (Eds.) Reducing the stigma of mental illness: A report from a Global programme of the World Psychiatric Association. Cambridge University Press.

SCHENE, H., A. & van WIJNGAARDEN, B. (1994) **Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden (Consequences of psychotic disorders for the family)**. Tijdschrift voor Psychiatrie, 36: 6-19.

SCHENE, H., A., van WIJNGAARDEN, B. & KOETER, W.J. M. (1998) **Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress**. Schizophrenia Bulletin, (24) 4:609-618.

SIMMONS, S. (1990) **Family burden – what does psychiatric illness mean to the carers?** (ed Brooker, C.) Community Psychiatric Nursing. A research perspective. Champan & Hall, London.

STEFANSSON, C., G. & HANSSON, L. (2001) **Mental health care reform in Sweden**. Acta Psychiatrica Scandandinavica, 104 : 82-88.

STEVENS, B. (1972) **Dependence of schizophrenic patients on elderly relatives**. Psychological Medicine, 2, 17-32.

STRAUSS, J.S., CARPENTER, W.T. & BARTKO, J.J. (1974) **The diagnosis and understanding of schizophrenia: Part II. Speculations on the processes that underlie schizophrenic symptoms and signs**. Schizophrenia Bulletin, II, 61-69.

STUART, H.L., & ARBOLEDA-FLOREZ, J. (2001). **Community attitudes toward people with schizophrenia**. Canadian Journal of Psychiatry, 46: 245-252.

SUTTON, D., L. (2004) **Relapse signatures and insight: implications for CPNs**. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11(5): 569-574.

TALBOTT, J.A. (1979) **Deinstitutionalization: Avoiding the disasters of the past**. Hospital and Community Psychiatry, 30,621-624.

TANDON, R., KESHAVAN, M., S. & NASRALLAH, H., A. (2008) **Schizophrenia, “Just the Facts”: What we know in 2008. Part 1: Overview.** Schizophrenia Research, 100, 4-19.

TARRIER, N., BARROWCLOUGH, C., VAUGHN, C. et al (1988) **A controlled trial of behavioural intervention with families to reduce relapse.** British Journal of Psychiatry, 153, 532-542.

TEST, M.A. & STEIN, L.I. (1980) **Alternatives to mental hospital treatment and social cost.** Archives of General Psychiatry, 37, 409-412.

THOMPSON, E. & DOLL, W. (1982) **The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis.** Family Relations, 31, 379-388.

THOMPSON, A.H., STUART, H., BLAND, R.C., ARBOLEDA-FLOREZ, J., WARNER, R., & DICKSON, R.A. (2002). **Attitudes about schizophrenia from the pilot of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia.** Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 37: 475-482.

THORNICROFT, G., BECKER, T., KNAPP, M., KNUDSEN, H.C., SCHENE, A., TANSELLA, M. & VAZQUEZ-BARQUERO, J.I. (2007) **International outcome measures in mental health.** Gaskell, London.

THORNICROFT, G., VAZQUEZ-BARQUERO, J.L. & SCHENE, A. (2009) **Caring for people with depression or with schizophrenia: Are the consequences different?** Psychiatry Research, 169:62-69.

«Trust Scientific Advisory Committee» SAC (1997) Medical Outcomes Trust Bulletin.

Μετάφραση, στάθμιση ερωτηματολογίου **IEQ.**

www.psycrate.gr/.../00000188_ANAΠTYΞH%20EPEYNHTIKQN%20EPΓAΛEIQN%20ΣTO%20 (222.1.2011).

VADDADIN, S., K. (1997) **Burden of Care in the Home: Issues for Community Management.** Advanced Psychiatric Treatment, 3: 146-153.

Van WIJNGAARDEN, B., SCHENE, A. H., KOETER, M. W. J., ET AL (2003) **People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving.** Schizophrenia Bulletin, 29, 573-586.

Van WIJNGAARDEN, B., KOETER, M. W. J., KNAPP, M., TANSELLA, M., THORNICROFT, G., VAZQUEZ-BARQUERO, J.L. & SCHENE, A. (2009) **Caring for people with depression or with schizophrenia: Are the consequences different?** Psychiatry Research, 169:62-69.

VAUGHN, C.E. & LEFF, J.P. (1976) **The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: a comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients.** British Journal of Psychiatry, 129, 125-137.

VELLIGAN, D., I. & ALPHS, L. D. (2008) **Negative Symptoms in Schizophrenia: The Importance of Identification and Treatment.** Psychiatric Times, 25(3).

WALKER (1982) **Community Care.** Blackwell & Robertson, Oxford.

WATERS, M.A. & NORTHOUE, J. (1965) **Rehabilitated long-stay schizophrenics in the community.** British Journal of Psychiatry, 111, 258-267.

WASOW, M., A. (1994) **A missing group in family research: Parents not in contact with their mentally ill children.** Hospital and Community Psychiatry, 45:720 -721.

WING, J.K. (1982) **Rehabilitation and management of schizophrenia.** In Wing & Wing. Handbook of psychiatry ill: Psychoses of Uncertain Etiology. Cambridge University Press. London.

WING, J.K., NONCK, E., BROWN, G.W. & CARSTAIRS, G. M. (1964) **Morbidity in the community of schizophrenic patients discharged from London Mental Health Hospitals in 1959.** British Journal of Psychiatry, 110, 10-21.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1989) **Consumer involvement in Mental Health and Rehabilitation Services.** Geneva.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2000) **Operational Guidelines for Ethics Committees That Review Biomedical Research.** Geneva.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001) **Mental Health Report. Mental Health: New Understanding, New Hope.** Geneva.

WING, J., K., NONCK, E., BROWN, G., W. & CARSTAIRS, G., M. (1964) **Morbidity in the community of schizophrenic patients discharged from London mental hospitals in 1959.** British Journal of Psychiatry, 110, 10-21.

YARROW, M., SCHWARTZ, C. G., MURPHY, H.S. & DEASY, L.C. (1955B) **The psychological meaning of mental illness in the family.** Journal of Social Issues, 11, 12-24.

ZAHID, A., M. & OHAERI, U., J. (2010) **Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia.** BMC Psychiatry, 10:71. <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/10/71> (24.1.2011)

ZELITCH, S. R. (1980) **Helping the family cope: Workshops for the families of schizophrenics.** Health and Social Work, 5, 47-52.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Ερωτηματολόγιο για την Αποτύπωση και Μελέτη της Επιβάρυνσης των Οικογενειών που Φροντίζουν Άτομα με Σοβαρή Ψυχική Ασθένεια

Οδηγίες για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιείται ανάμεσα στους Αναστασία Αργυρού και Κυριάκο Χατζηοδυσσέως με υπεύθυνο φορέα το **Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου** και ειδικότερα το **Πρόγραμμα Σπουδών: Διοίκηση Μονάδων Υγείας**.

Το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί είναι ανώνυμο και επιδιώκει να διερευνήσει τους παράγοντες που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των οικογενειών που φροντίζουν ασθενείς με σοβαρή ψυχική ασθένεια. Παράλληλα, αναζητούνται τρόποι για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που υφίστανται οι οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με σοβαρή ψυχική ασθένεια καθώς και για τον σχεδιασμό αποτελεσματικών παρεμβάσεων προς τις οικογένειες ώστε να αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα της αρρώστιας, να διαχειρίζονται το στρες και να επιλύουν αποτελεσματικά τα προβλήματα που προκύπτουν.

Γι' αυτό και σας παρακαλούμε απαντήσετε προσεκτικά σε όλες τις ερωτήσεις και να τοποθετηθείτε ανάλογα.

Δεν υπάρχουν «σωστές» και «λανθασμένες» απαντήσεις / τοποθετήσεις. Απλώς, δώστε τη δική σας απάντηση όπως εσείς αισθάνεστε και όχι τι θα έπρεπε να απαντήσει κάποιος.

Ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας εκ των προτέρων.

Αν έχετε οποιαδήποτε απορία παρακαλώ επικοινωνήστε στα τηλ.:

99313583 Αναστασία Αργυρού

99475655 Κυριάκος Χατζηοδυσσέως

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ

Εισαγωγή

Στον τομέα της ψυχιατρικής φροντίδας, η προσοχή έχει επικεντρωθεί σχεδόν αποκλειστικά στους ίδιους τους ασθενείς. Τα τελευταία χρόνια ωστόσο, έχει δοθεί περισσότερο ενδιαφέρον στις οικογένειες, στους φίλους και σ' άλλους συμμετέχοντες.

Συμμετέχετε κι εσείς στην φροντίδα ατόμου με προβλήματα ψυχικής υγείας· το παρόν ερωτηματολόγιο έχει σχεδιαστεί για να αξιολογήσει τις επιπτώσεις που υφίστανται τα άτομα, όπως εσείς, λόγω της συμμετοχής τους σε μια τέτοια κατάσταση.

Συμπλήρωση ερωτηματολογίου

Το ερωτηματολόγιο χωρίζεται σε 8 ενότητες και καθεμιά αντιπροσωπεύει μια διαφορετική πλευρά της φροντίδας. Πριν από κάθε ενότητα προηγείται μια σύντομη παράγραφος, η οποία δίνει πληροφορίες για το περιεχόμενο της ενότητας που ακολουθεί.

Μόνο **μια απάντηση** είναι δυνατή σε κάθε ερώτηση, εκτός και αν υποδεικνύεται διαφορετικά. Σε ορισμένες περιπτώσεις, θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε κάποια προσωπικά στοιχεία, όπως η ηλικία, κ.α..

Είναι δυνατό σε ορισμένες περιπτώσεις, μια ερώτηση να μην σχετίζεται με τις δικές σας περιστάσεις. Το ερωτηματολόγιο θα καταδείξει στην περίπτωση αυτή, ποιες ερωτήσεις μπορείτε να αγνοήσετε και από ποιο σημείο θα πρέπει να ξαναρχίσετε.

Οι επιπτώσεις που υφίστασθε από την φροντίδα ασθενών με προβλήματα ψυχικής υγείας, μπορεί να ενυπάρχουν ήδη από πολλά χρόνια. Είναι σημαντικό να έχετε υπόψη σας, ότι το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, ασχολείται με την ανάλυση της **παρούσας** κατάστασης. Συνεπώς, οι περισσότερες ερωτήσεις αναφέρονται στις εμπειρίες σας κατά τις **τελευταίες τέσσερις εβδομάδες**, ενώ λίγες ερωτήσεις αφορούν τις εμπειρίες σας σε βάθος χρόνου. Η ίδια η φύση των ερωτήσεων το διευκρινίζει.

Όλες οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές, και δεν χρειάζεται να δώσετε το όνομά σας, αν δεν το επιθυμείτε. Αν υπάρχουν ερωτήσεις που δεν επιθυμείτε να απαντήσετε, θα το σεβαστούμε – σ' αυτή την περίπτωση, σας παρακαλούμε, να γράψετε «**δεν απαντώ**» δίπλα στην ερώτηση.

Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις με τη σειρά, χωρίς βιασύνη και να θυμάστε ότι αυτό που μετράει πάνω από όλα είναι ότι οι απαντήσεις αντικατοπτρίζουν την δικιά σας προσωπική εμπειρία.

Ημερομηνία :20

Πριν να αναφερθείτε στις εμπειρίες σας, θα θέλαμε να μας δώσετε ορισμένες γενικές πληροφορίες για εσάς προσωπικά και για το συγγενή/φίλο, τη φροντίδα του οποίου έχετε αναλάβει.

1. Ποια είναι η ηλικία σας;

Είμαι ετών

2. Φύλλο;

[] γυναίκα

[] άνδρας

3. Ποια η εκπαίδευση /κατάρτιση σας;

.....

.....

.....

.....

4. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση ;

Είμαι :

[] άγαμος (η)

[] έγγαμος (η) / σε μακροχρόνια σχέση

[] διαζευγμένος (η)

[] χήρος (α)

5. Ζείτε μόνος/η ή με άλλους ;

[] Ζω μόνος/η (ΠΡΟΧΩΡΗΣΤΕ ΣΤΗΝ ΕΡΩΤΗΣΗ 7)

[] Ζω με τη (τον) σύζυγό μου/ το (την) σύντροφό μου και/ή τα παιδιά μου

[] Ζω με τους γονείς μου και/ή τις αδερφές/αδερφούς μου

[] Ζω με άλλους συγγενείς

[] Ζω με φίλους

[] Άλλο (παρακαλώ συμπληρώστε)

6. Πόσα άτομα μαζί με σας διαβιούν στο ίδιο σπίτι;

Στο σπίτι μου μένουν(αριθμός) άτομα

7. Ποια είναι η ηλικία του συγγενή σας/φίλου σας;

Ο συγγενής φίλος μου είναιετών

8. Το φύλλο του συγγενή/φίλου μου είναι:

☐ γυναίκα

☐ άντρας

9. Πότε άρχισαν τα προβλήματα ψυχικής υγείας του συγγενή/φίλου σας;

Τα προβλήματα άρχισαν το (χρονιά).

10. Ο συγγενής/φίλος σας λαμβάνει σήμερα βοήθεια για τα προβλήματα ψυχικής υγείας του; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μια απαντήσεις.

☐ δε γνωρίζω

☐ καμία επαγγελματική βοήθεια

☐ ναι, από γενικό /οικογενειακό γιατρό

☐ ναι, από κοινωνικό λειτουργό

☐ ναι, από εργοθεραπευτή/ τρια

☐ ναι, από κέντρο ψυχικής υγείας /από ομάδα κοινοτικής ψυχικής υγείας

☐ ναι, από ψυχολόγο ή θεραπευτή.

☐ ναι, σαν εξωτερικός ασθενής σε ένα ψυχιατρικό νοσοκομείο ή στο ψυχιατρικό τομέα ενός γενικού νοσοκομείου

☐ ναι, σε ένα ψυχιατρικό νοσοκομείο ημερήσιας φροντίδας

☐ ναι, σαν εσωτερικός ασθενής σε ένα ψυχιατρικό νοσοκομείο ή στο ψυχιατρικό τομέα ενός γενικού νοσοκομείου

☐ ναι, ζει σε προστατευμένα διαμερίσματα

☐ ναι, άλλο (παρακαλώ αναφέρετε επακριβώς)

11. Ποιά είναι η ακριβής σχέση σας με τον συγγενή/φίλο σας ;

Είμαι η/ο:

☐ μητέρα/ πατέρα (συμπεριλαμβάνονται και οι προγονοί, τα ψυχοπαίδια και τα υιοθετημένα τέκνα)

☐ κόρη/ γιος

☐ αδερφή/ αδερφός

☐ άλλος συγγενής

- ☐ σύζυγος , σύντροφος, ή η φίλη του/ο φίλος της
- ☐ φίλος (η)
- ☐ γείτονας
- ☐ συνάδελφος /συμφοιτητής
- ☐ άλλο (παρακαλώ αναφέρετε)

12. Ο συγγενής/ φίλος σας μένει μαζί σας;

- ☐ όχι
- ☐ ναι

13. Πόσες μέρες εσείς και ο συγγενής /φίλος σας μείνατε μαζί στο ίδιο σπίτι τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες;

- ☐ καμιά
- ☐ μερικές, ονομαστικά (αριθμός) ημερών
- ☐ και τις τέσσερις εβδομάδες

14. Ποιο είναι το κατά προσέγγιση **καθαρό** εισόδημα (μηνιαίος μισθός, επιδόματα, σύνταξη κλπ.) μετά την αφαίρεση φόρων, κρατήσεις για την εθνική ασφάλεια κλπ. ;

- ☐ λιγότερο από 500 ευρώ μηνιαίως
- ☐ 500-800 ευρώ μηνιαίως
- ☐ 800-1400 ευρώ μηνιαίως
- ☐ 1400-2400 ευρώ μηνιαίως
- ☐ 2400-3500 ευρώ μηνιαίως
- ☐ περισσότερο από 3500 ευρώ μηνιαίως

15. Πόσο κατά μέσο όρο **την εβδομάδα** έχετε τηλεφωνική ή προσωπική επαφή με το συγγενή /φίλο σας τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες;

- ☐ λιγότερο από μια ώρα τη βδομάδα (ΠΡΟΧΩΡΗΣΤΕ ΣΤΗΝ ΕΡΩΤΗΣΗ 37)
- ☐ 1-4 ώρες την εβδομάδα
- ☐ 5-8 ώρες την εβδομάδα
- ☐ 9-16 ώρες την εβδομάδα
- ☐ 17-32 ώρες την εβδομάδα
- ☐ περισσότερο από 32 ώρες την εβδομάδα

Οι ακόλουθες ερωτήσεις αφορούν την ενθάρρυνση και τη φροντίδα που προσφέρατε στο συγγενή/φίλο σας τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες.

16. Πόσο συχνά τις

τελευταίες τέσσερις εβδομάδες **ενθαρρύνετε** τον συγγενή/ φίλο σας να φροντίσει ο ίδιος/η ίδια τον εαυτό του/της (π.χ. να πλυθεί, να κάνει μπάνιο, να βουρτσίσει τα δόντια του/της, να ντυθεί, να χτενίσει τα μαλλιά του/της, κ.λ.π.) ;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

17. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες βοηθήσατε τον συγγενή/φίλο σας να φροντίσει ο ίδιος τον εαυτό του/της (π.χ. να πλυθεί, να κάνει μπάνιο, να βουρτσίσει τα δόντια του/της, να ντυθεί, να χτενίσει τα μαλλιά του/της) ;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

18. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες ενθαρρύνετε το συγγενή/φίλο σας να φάει αρκετά ;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

19. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες ενθαρρύνετε τον συγγενή/φίλο σας να κάνει κάποια δραστηριότητα (π.χ. να κάνει μια βόλτα, να συμμετάσχει σε μια συζήτηση, να ασκήσει ένα χόμπι, να κάνει τις δουλειές του σπιτιού);

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά

☐ (σχεδόν) πάντα

20. Πόσο συχνά τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες **συνοδεύσατε** το ν συγγενή φίλο σας σε κάποια εξωτερική δραστηριότητα, επειδή δεν τόλμησε να πάει μόνος(η) ;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

21. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **βεβαιωθήκατε** ότι ο συγγενής/φίλος σας πήρε την απαιτούμενη φαρμακευτική αγωγή;

- ☐ μη σχετική ερώτηση: ο συγγενής/ φίλος δεν λαμβάνει φάρμακα
- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

22. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **αποτρέψατε** το συγγενή/φίλο σας να διαπράξει επικίνδυνες πράξεις (π.χ. να βάλει φωτιά σε κάτι, να αφήσει αναμμένο το γκάζι, να ξεχάσει να σβήσει τα τσιγάρα κλπ);

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

23. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **αποτρέψατε** το συγγενή/ φίλο σας να κάνει κακό στον εαυτό του (π.χ. να κοπεί, να λάβει υπερβολική δόση φαρμάκων, να καεί, να κάνει απόπειρα αυτοκτονίας);

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

24. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **βεβαιωθήκατε** ότι ο συγγενής/ φίλος σας κοιμήθηκε αρκετά;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

25. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **εμποδίσατε** το συγγενή/ φίλο σας να καταναλώσει πάρα πολύ αλκοόλ;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

26. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **εμποδίσατε** το συγγενή/ φίλο σας να κάνει χρήση ναρκωτικών ουσιών;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

27. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **κάνατε** εργασίες που κανονικά κάνει ο συγγενής/ φίλος σας (δουλειές του σπιτιού, διευθέτηση οικονομικών θεμάτων, αγορές, μαγειρική κλπ);

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

28. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **ενθαρρύνατε** το συγγενή/φίλο σας να σηκωθεί το πρωί;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

29. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες ο συγγενής/ φίλος σας ενόχλησε κατά τη διάρκεια του ύπνου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν τις σχέσεις σας με το συγγενή /φίλο σας τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες.

- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

30. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες η ατμόσφαιρα μεταξύ σας ήταν τεταμένη, εξαιτίας της συμπεριφοράς του συγγενή/ φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

31. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες ο συγγενής /φίλος σας προκάλεσε καυγά;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

32. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες σας ενόχλησε η συμπεριφορά του συγγενή/ φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

33. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες έχετε ακούσει από άλλους, ότι τους ενόχλησε η συμπεριφορά του συγγενή /φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές

- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

34. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες αισθανθήκατε ότι απειλήστε από το συγγενή/ φίλο σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

35. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες σκεφτήκατε να φύγετε από το σπίτι, εξαιτίας της συμπεριφοράς του συγγενή/ φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

36. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες μπορέσατε να ασχοληθείτε με τις προσωπικές σας δραστηριότητες και ενδιαφέροντα (δουλειά, σχολείο, χόμπι, αθλήματα, επισκέψεις σε οικογένεια και φίλους);

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν την ανησυχία που μπορεί να ανακύψει από την συμμετοχή σας στη φροντίδα ενός συγγενή /φίλου, ο οποίος αντιμετωπίζει προβλήματα ψυχικής υγείας.

37. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **ανησυχήσατε** για την **ασφάλεια** του συγγενή /φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

38. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες ανησυχήσατε για το είδος της **βοήθειας/θεραπείας** που λαμβάνει ο συγγενής /φίλος σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

39. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **ανησυχήσατε** για την **γενική** υγεία του συγγενή/ φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

40. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **ανησυχήσατε** για το πώς θα τα έβγαζε πέρα οικονομικά ο συγγενής /φίλος σας, αν δεν ήσασταν εσείς σε θέση να τον/την ενισχύσετε οικονομικά;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

41. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **ανησυχήσατε** για το μέλλον του συγγενή/φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

42. Πόσο συχνά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες **ανησυχήσατε για το δικό σας μέλλον;**

- ☐ ποτέ
- ☐ μερικές φορές
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

43. Σε ποιο βαθμό τα προβλήματα ψυχικής υγείας που αντιμετωπίζει ο συγγενής /φίλος σας **ήταν φορτίο για σας** τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες;

- ☐ κανένα φορτίο
- ☐ ελαφρύ φορτίο
- ☐ αρκετά μεγάλο φορτίο
- ☐ μεγάλο φορτίο
- ☐ πολύ μεγάλο φορτίο

44. Έχετε συνηθίσει στην ιδέα ότι ο συγγενής/φίλος σας, αντιμετωπίζει προβλήματα ψυχικής υγείας;

- ☐ όχι
- ☐ λίγο
- ☐ αρκετά
- ☐ πάρα πολύ
- ☐ εντελώς

45. Πόσο συχνά αισθανθήκατε ικανός να αντιμετωπίσετε προβλήματα ψυχικής υγείας του συγγενή /φίλου σας;

- ☐ ποτέ
- ☐ καμιά φορά
- ☐ τακτικά
- ☐ συχνά
- ☐ (σχεδόν) πάντα

46. Η σχέση σας με το συγγενή/φίλο σας άλλαξε μετά **την έναρξη** των προβλημάτων ψυχικής υγείας του;

- ☐ όχι
- ☐ λίγο
- ☐ μάλλον πολύ
- ☐ πολύ

[] πάρα πολύ

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν το οικονομικό κόστος που έχουν σε σας και το σπίτι σας, οι ψυχικές διαταραχές του συγγενή /φίλου σας.

Τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες χρειάστηκε να δαπανήσετε έξτρα χρήματα για λογαριασμό του συγγενή /φίλου σας;

	Ναι	Όχι
47. Επαγγελματική βοήθεια για το συγγενή σας / φίλο σας	☐	☐
48. Ζημιά που προκλήθηκε από το συγγενή σας / φίλο σας	☐	☐
49. Πληρωμή μεγάλων δαπανών για λογαριασμό του συγγενή /φίλου σας	☐	☐
50. Έξοδα ταξιδιού του συγγενή σας /φίλου σας	☐	☐
51. Φάρμακα για το συγγενή σας /φίλο σας	☐	☐
52. Πληρωμή χρεών του συγγενή σας /φίλου σας	☐	☐
53. Άλλες δαπάνες (παρακαλώ αναφέρετε) :		

.....

.....

54. Αν προσθέσετε όλα τα επιπλέον χρήματα που δαπανήσατε για λογαριασμό του συγγενή/ φίλου σας τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες, ποιο είναι κατά προσέγγιση το ποσό που δαπανήθηκε;

- ☐ λιγότερο από 50 ευρώ
- ☐ 50-80 ευρώ
- ☐ 80-200 ευρώ
- ☐ 200-400 ευρώ
- ☐ πάνω από 400 ευρώ

Παρακαλούμε διαβάστε τις παρακάτω ερωτήσεις και τις τέσσερις πιθανές απαντήσεις. Θα θέλαμε να μάθουμε πώς ήταν η υγεία σας γενικά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες. Παρακαλούμε απαντήστε σε όλες τις ερωτήσεις βάζοντας κύκλο στις απαντήσεις που σας ταιριάζουν.

Πρόσφα
τα:

- | | | | | | |
|-----|--|--------------------------|------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| 55. | Μπορέσατε να συγκεντρωθείτε σ' αυτό που κάνατε; | Καλύτερα απ' ότι συνήθως | Το ίδιο όπως συνήθως | Λιγότερο απ' ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο απ' ότι συνήθως |
| 56. | Χάσατε πολύ ύπνο λόγω ανησυχίας; | Καθόλου | Όχι πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Μάλλον πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Ακόμη πιο πολύ απ' ότι συνήθως |
| 57. | Αισθανθήκατε ότι παίζετε σημαντικό ρόλο στα γεγονότα; | Πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Το ίδιο όπως πάντα | Λιγότερο απ' ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο απ' ότι συνήθως |
| 58. | Αισθανθήκατε ικανός/η να λάβετε αποφάσεις για διάφορα ζητήματα; | Πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Το ίδιο όπως πάντα | Λιγότερο απ' ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο ικανός |
| 59. | Αισθανθήκατε ότι είστε συνεχώς κάτω από πίεση; | Καθόλου | Όχι πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Μάλλον πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Ακόμη πιο πολύ απ' ότι συνήθως |
| 60. | Αισθανθήκατε ότι δεν μπορούσατε να υπερβείτε τις δυσκολίες; | Καθόλου | Όχι πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Μάλλον πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Ακόμη πιο πολύ απ' ότι συνήθως |
| 61. | Μπορέσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες; | Πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Το ίδιο όπως πάντα | Λιγότερο απ' ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο απ' ότι συνήθως |
| 62. | Ήσασταν ικανός/η να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα σας; | Πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Το ίδιο όπως πάντα | Λιγότερο ικανός απ' ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο ικανός |
| 63. | Αισθανθήκατε δυστυχισμένος /η ή μελαγχολικός/η; | Καθόλου | Όχι πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Μάλλον πιο πολύ απ' ότι συνήθως | Ακόμη πιο πολύ απ' ότι συνήθως |
| 64. | Χάσατε την αυτοπεποίθησή | Καθόλου | Όχι πιο πολύ | Μάλλον πιο | Ακόμη πιο πολύ |

σας;		απ' ότι συνήθως	πολύ απ' ότι συνήθως	απ' ότι συνήθως
------	--	-----------------	----------------------	-----------------

65.	Σκεφτήκατε ότι είστε ανάξιος άνθρωπος;	Καθόλου	Όχι πιο πολύ απ' ότι συνήθως	Μάλλον πιο πολύ απ' ότι συνήθως	Ακόμη πιο πολύ απ' ότι συνήθως
-----	--	---------	------------------------------	---------------------------------	--------------------------------

66.	Αισθανθήκατε αρκετά ευτυχισμένος/η, αν λάβουμε υπόψη τα πάντα;	Πιο πολύ απ' ότι συνήθως	Το ίδιο όπως πάντα	Λιγότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ λιγότερο απ' ότι συνήθως
-----	--	--------------------------	--------------------	--------------------------	-------------------------------

67. Έχετε λάβει βοήθεια από τον γενικό /οικογενειακό γιατρό σας, για κάποιο απ' αυτά τα ενοχλήματα;

☐ ναι
☐ όχι

68. Λαμβάνετε βοήθεια από κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο, ψυχίατρο, ή από εξωνοσοκομειακή μονάδα για κάποιο από τα ενοχλήματα;

☐ ναι
☐ όχι

69. Παίρνετε κανενός είδους φαρμακευτική αγωγή γι' αυτά τα ενοχλήματα;

☐ ναι
☐ όχι

Στην περίπτωση που ο πατέρας ή η μητέρα, έχει πρόβλημα ψυχικής υγείας, αυτό μπορεί να έχει επιπτώσεις και στα παιδιά τους. Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν αυτές τις επιπτώσεις.

70. *Ο συγγενής /φίλος σας με προβλήματα ψυχικής υγείας έχει παιδιά (συμπεριλαμβάνονται οι προγονοί/ τα ψυχοπαίδια και τα υιοθετημένα τέκνα);*

☐ όχι (ΠΡΟΧΩΡΗΣΤΕ ΣΤΗΝ ΕΡΩΤΗΣΗ 81)

☐ ναι, (αριθμός) παιδιά.

71. *Έχει ο συγγενής/φίλος σας παιδιά ηλικίας κάτω των 16 ετών ;*

☐ όχι (ΠΡΟΧΩΡΗΣΤΕ ΣΤΗΝ ΕΡΩΤΗΣΗ 81)

☐ ναι, (αριθμός) παιδιά ηλικίας κάτω των 16 ετών.

Πόσο συχνά έχει συμβεί τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες το παιδί ή τα παιδιά να:

	ποτέ	μερικές φορές	συχνά	δε γνωρίζω
72. Έχασε/αν την όρεξη του	☐	☐	☐	☐
73. Έμεινε/αν άυπνο τη νύχτα	☐	☐	☐	☐
74. Ήταν λιγότερο προσεκτικό στο σχολείο	☐	☐	☐	☐
75. Έδειξε/αν φόβο για τον πατέρα /μητέρα	☐	☐	☐	☐
76. Δεν πήγε/αν στο σχολείο	☐	☐	☐	☐
77. Εμφάνισε/αν άσχημη συμπεριφορά	☐	☐	☐	☐
78. Έπαιξε/αν λιγότερο συχνά με φίλους	☐	☐	☐	☐
79. Αισθάνθηκε/αν ντροπή για τον πατέρα/μητέρα	☐	☐	☐	☐
80. Έπρεπε να μείνει/ουν με γείτονες, συγγενείς και φίλους	☐	☐	☐	☐

81. Τα στοιχεία που παρατίθενται σε αυτό το ερωτηματολόγιο, δεν αναφέρονται, φυσικά σε όλες τις εμπειρίες σας. Αν θα θέλατε να κάνετε επιπλέον σχόλια, παρακαλώ γράψτε τα στο παρακάτω διάστημα :

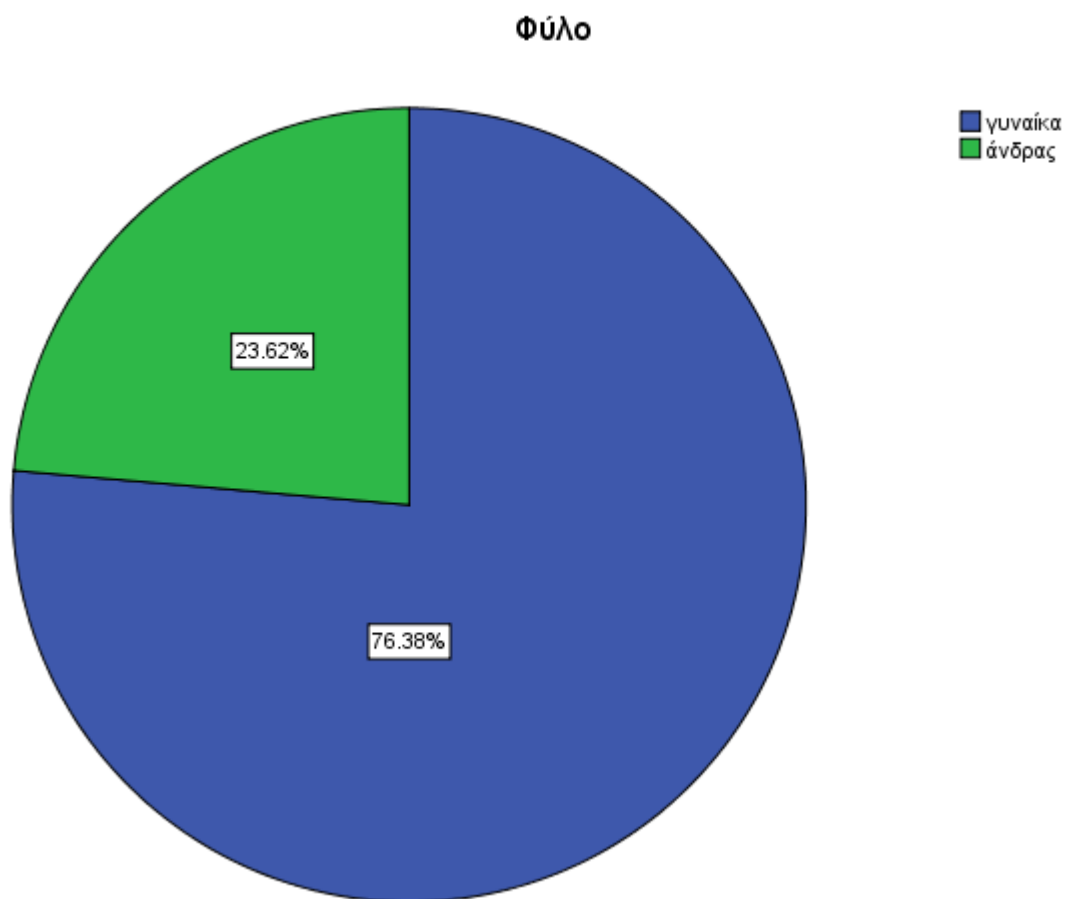
Σχόλια :

Είναι σημαντικό για την έρευνα αυτή που διεξάγεται να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις που σας αφορούν προσωπικά.

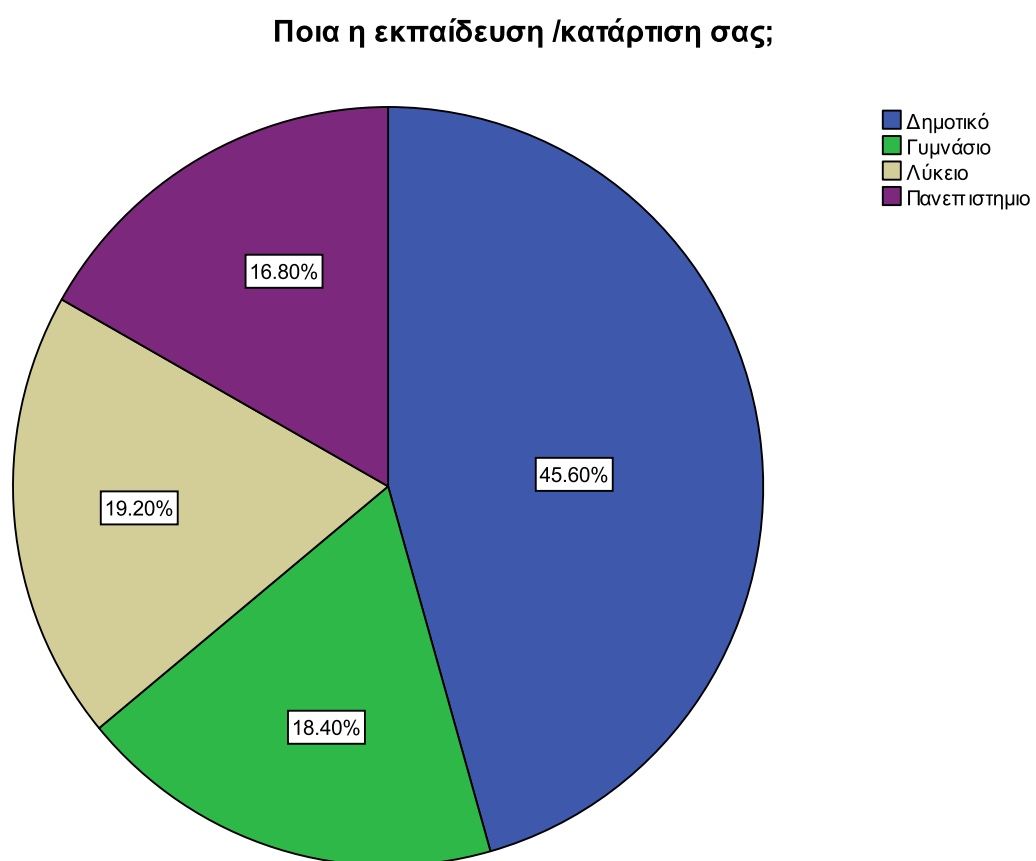
Θα το εκτιμούσαμε ιδιαίτερα, αν ελέγχατε προσεκτικά μήπως κάποιες ερωτήσεις δεν έχουν απαντηθεί.

Σας ευχαριστούμε ειλικρινά για τη βοήθεια και τη συνεργασία σας.

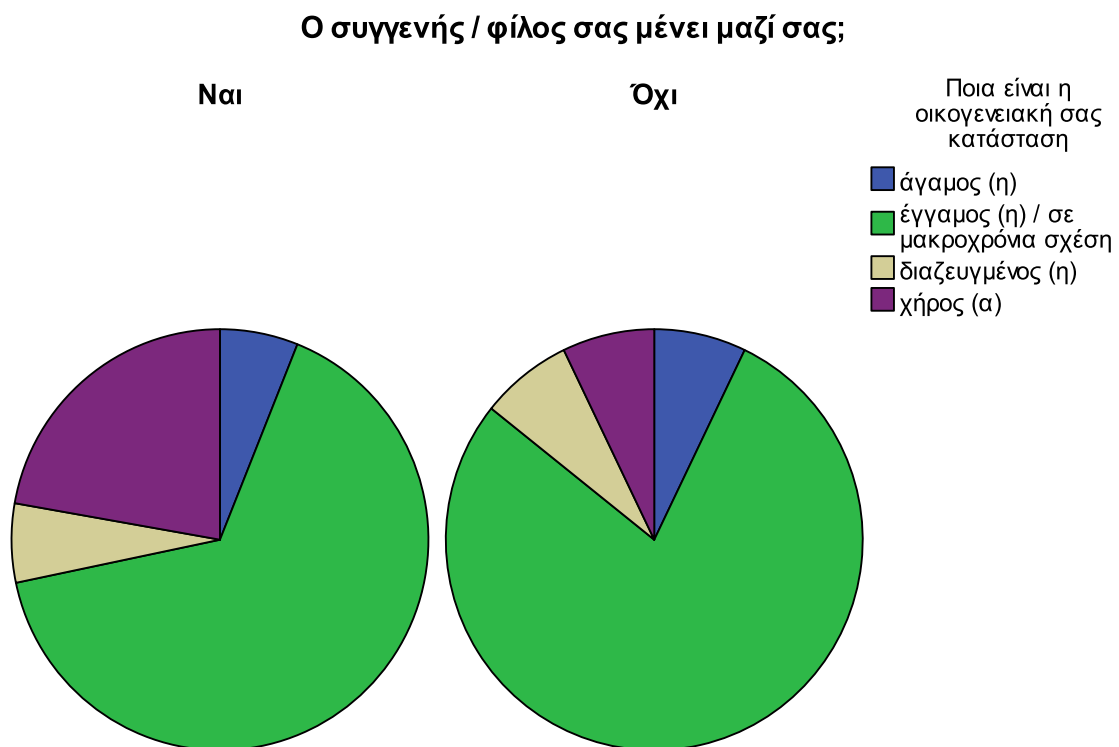
Διάγραμμα 1



Διάγραμμα 2



Διάγραμμα



Διάγραμμα

