



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η διερεύνηση των επιβαρυντικών παραγόντων των
οικογενειών ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας**

Μαρία Ντάμπου
Κοινωνική Λειτουργός

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ιωάννα Τσιούρη, PhD, Ψυχολόγος, Διδάσκων στο Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου
Θεσσαλίας, **Επιβλέπουσα Καθηγήτρια**

Νικηφόρος Αγγελόπουλος, MD, Καθηγητής Ψυχιατρικής και Ιατρικής Ψυχολογίας, Μέλος
Τριμελούς Επιτροπής

Κωνσταντίνος Μπονώτης, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή Παν.
Θεσσαλίας, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2016



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



Investigating the burden factors of families of people with mental health problems

Περιεχόμενα

Περίληψη	4
Abstract.....	5
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
2. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	8
2.1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΣΤΗΝ ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ	8
2.2. ΨΥΧΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΣΤΙΓΜΑ.....	10
2.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ- ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ	12
2.4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	13
2.5. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ	16
3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	19
3.1. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ.....	19
4. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΡΘΡΩΝ.....	22
5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	34
6. ΣΥΖΗΤΗΣΗ	38
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	40

Περίληψη

ΤΙΤΛΟΣ: Η διερεύνηση των επιβαρυντικών παραγόντων των οικογενειών ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Η οικογένεια του ατόμου με προβλήματα ψυχικής υγείας αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή και του συνθεραπευτή. Από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα ο ρόλος του ατόμου που φροντίζει τον ψυχικά πάσχοντα έχει απασχολήσει την επιστημονική κοινότητα καθώς από πολύ νωρίς έγινε αντιληπτό το συναισθηματικό φορτίο που φέρει η οικογένεια. Η επιβάρυνση διακρίνεται σε αντικειμενική και υποκειμενική, ενώ οι παράγοντες που μπορούν να την επηρεάσουν διαφέρουν ανάλογα με το είδος της ασθένειας, τη σχέση με τον ασθενή, το χρονικό διάστημα παροχής φροντίδας, την ηλικία του φροντιστή κ.α.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της παρούσης εργασίας είναι η συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς και εγχώριας βιβλιογραφίας, με στόχο την εντόπιση των επιβαρυντικών παραγόντων των οικογενειών που ζουν με άτομα που πάσχουν από ψυχική ασθένεια.

ΜΕΘΟΔΟΣ: Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας έγινε για το χρονικό διάστημα του 2010 με 2016, στις βάσεις δεδομένων του Medline, PubMed, NCBI, ResearchGate και GoogleScholar. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “risk factors” “burden” “caregivers” “mental illness” “impact”, ενώ στα ελληνικά “παράγοντες”, “επιβάρυνση οικογένειας” και “ψυχική ασθένεια”.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Συγκεντρώθηκαν δεκαοχτώ επιστημονικά άρθρα όπου ο τίτλος τους προσέγγιζε ή ήταν ίδιος με το θέμα που έχει τεθεί προς διερεύνηση. Φάνηκε ότι η ύπαρξη ψυχικής ασθένειας επηρέαζε την ψυχική και σωματική υγεία της οικογένειας αλλά και την ποιότητα ζωής. Το κοινωνικό στίγμα, η προσωπικότητα του φροντιστή αλλά και οι γνώσεις σχετικά με την ασθένεια είναι μερικοί από τους επιβαρυντικούς παράγοντες.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Η ύπαρξη υποστηρικτικών δομών, ομάδων υποστήριξης, συμβουλευτικής και ψυχοεκπαίδευσης σε οικογένειες ατόμων με ψυχική ασθένεια θεωρείται καθοριστικής σημασίας για την μείωση της οικογενειακής συναισθηματικής επιβάρυνσης.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: οικογενειακή επιβάρυνση, ψυχική ασθένεια, φροντιστές, παράγοντες επιβάρυνσης, στίγμα, ψυχοεκπαίδευση, ψυχοθεραπεία.

Abstract

TITLE: Investigating the burden factors of families of people with mental health problems.

INTRODUCTION: The home care of mental patients is a widespread form of treatment. From ancient times until today the role of the person who takes care of the mentally ill has occupied the scientific community as well as it was realized in time the emotional burden borne by the family. The burden is divided into objective and subjective while the factors that can affect it differ depending on the type of disease, the relationship with the patient, the period of care, age of caregiver etc.

PURPOSE: The purpose of this work is the systematic review of international and national literature aimed at locating the burden factors of families living with people suffering from mental illness.

METHOD: The literature was made for the time period 2010 to 2016 in the databases of Medline, PubMed, NCBI, ResearchGate and Google Scholar. The keywords used were "risk factors" "burden" "caregivers" "mental illness" "impact", while the Greek "παράγοντες", "επιβάρυνση οικογένειας" and "ψυχική ασθένεια".

RESULTS: There were collected eighteen scientific articles where the title was close to or the same as the issue has been to study. It seemed that the existence of mental illness affected the mental and physical health of the family and the quality of life. The social stigma, the personality of the carer and the knowledge about the disease are some of the aggravating factors.

CONCLUSIONS: The existence of support structures, support groups, counseling and psychoeducation to families of people with mental illness is considered crucial to the reduction of family emotional burden.

KEY WORDS: family burden, mental illness, caregivers, stress factors, stigma, psychoeducation, psychotherapy.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την διεκπεραίωση της διπλωματικής εργασίας, θα ήθελα καταρχήν να εκφράσω τις ευχαριστίες μου για την πολύτιμη καθοδήγηση, την στήριξη, την ενθάρρυνση και την βοήθειά της, στην επιβλέποντα καθηγήτριά μου κ. Τσιούρη Ιωάννα.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τους γονείς μου και ιδιαίτερα την αδερφή μου, Άννα, για την άνευ όρων υποστήριξή τους όλα αυτά τα χρόνια. Το έργο είναι ευθύνη του συγγραφέα και σε καμία περίπτωση βαρύνεται ευθύνης ούτε το Πανεπιστήμιο, ούτε οι επιβλέποντες Καθηγητές.

Επίσης, ευχαριστώ τους συμφοιτητές μου στο μεταπτυχιακό που με στήριξαν και περάσαμε μαζί δύο χρόνο!

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο τομέας της ψυχικής υγείας, ασχολείται με ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων που έχουν άμεση ή έμμεση σχέση με την ψυχική ευεξία του ατόμου και συνεπώς με τη συνολική υγεία του ατόμου. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει ως υγεία «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς την απουσία μιας ασθένειας» (WHO). Σχετίζεται λοιπόν, με την προώθηση της ευημερίας, την πρόληψη των ψυχικών διαταραχών καθώς και τη θεραπεία και αποκατάσταση των ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές, όπως είναι η ψύχωση, η κατάθλιψη, οι διαταραχές που οφείλονται στη χρήση ναρκωτικών ουσιών και άλλες. Οι ψυχικές διαταραχές στο σύνολό τους χαρακτηρίζονται από κάποιο συνδυασμό μη φυσιολογικών σκέψεων, συναισθημάτων, συμπεριφορών και σχέσεων με τους άλλους.

Όσο εύκολη, θεωρητικά, φαίνεται η κατηγοριοποίηση των χαρακτηριστικών γνωρισμάτων των εκάστοτε διαταραχών, τόσο δύσκολος είναι πρακτικά ο καθορισμός του αρχικού ερωτήματος, «τι είναι ψυχική διαταραχή ή ψυχική ασθένεια;». Έχουν γίνει πολυάριθμες προσπάθειες τόσο για έναν κοινά αποδεκτό ορισμό όσο και των κριτηρίων που συνθέτουν την έννοια της ψυχικής ασθένειας, οι οποίες όμως υπόκεινται σε συνεχείς διαφοροποιήσεις και αναθεωρήσεις, με τελευταία την αναθεώρηση του Διαγνωστικού Εγχειριδίου (DSM) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης, το 2013 σε DSM 5. Το πρόβλημα φαίνεται να εντοπίζεται κυρίως σε πολιτισμικούς και πολιτικούς παράγοντες που επηρεάζουν τα όρια του τι είναι ψυχική ασθένεια και τι όχι. Για παράδειγμα, υπάρχουν πολιτισμοί που η σχιζοφρένεια θεωρείται «θέλημα θεού», άρα μόνο κάποιος ιερέας ή άνθρωπος του θεού θα μπορούσε να βοηθήσει παρά ένας γιατρός. Αντίθετα όμως, το Δυτικό μοντέλο αντιμετωπίζει τη σχιζοφρένεια σαν μια ψυχική πάθηση που επιδέχεται θεραπεία μέσω ιατροφαρμακευτικής παρακολούθησης και φροντίδας. Η καθηγήτρια ψυχολογίας Φωτεινή Τσαλίκογλου, στο βιβλίο της «Ο μύθος του επικίνδυνου ασθενή» αναφέρει ότι μια αιτία της δυσκολίας καθορισμού της ψυχικής ασθένειας, είναι και η θέση που κατέχει η Ψυχιατρική επιστήμη, «μέσα στο πλέγμα των διάφορων επιστημών» [1]. Συνεπώς, τα κριτήρια δεν διαμορφώνονται με βάση επιστημονικά κριτήρια αντικειμενικού κύρους, «αλλά με βάση ένα κυρίαρχο κοινωνικό μοντέλο φυσιολογικότητας» αναφέρει χαρακτηριστικά η κ. Τσαλίκογλου. Σύμφωνα με την καθηγήτρια, οι πολύμορφες και συχνά αλληλοσυγκρουόμενες θεωρητικές προσεγγίσεις έχουν δημιουργήσει ένα «εννοιολογικό χάος» και αυτός πιθανόν να είναι και ο λόγος των συχνών αναθεωρήσεων [1].

Παρόλη την δυσκολία που προκύπτει ένας άξονας με τον οποίο κινούνται οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας είναι ότι όταν το άτομο «υποφέρει ψυχικά» δηλαδή ταλαιπωρείται από αρνητικές σκέψεις και δυσάρεστα συναισθήματα, γεγονός που τον δυσκολεύει στην καθημερινότητά του και στις συναναστροφές του, τότε το άτομο νοσεί. Το άτομο που πάσχει, όταν νιώσει ότι δυσανασχετεί με την κατάσταση που βιώνει, μπορεί να απευθυνθεί σε ειδικούς ψυχικής υγείας που θα τον βοηθήσουν να το

αντιμετωπίσει. Πλήθος ερευνών έχουν διεξαχθεί τα τελευταία χρόνια για την πορεία των ψυχικά νοσούντων, αλλά και τη στήριξη που δέχτηκαν από οικεία ή μη πρόσωπα . Ένα ερώτημα που εύλογα προκύπτει είναι κατά πόσο έχουν γίνει έρευνες για τα άτομα που στηρίζουν και φροντίζουν τους νοσούντες.

Η παρούσα εργασία, θα επιχειρήσει μια βιβλιογραφική ανασκόπηση με σκοπό τη διερεύνηση των επιβαρυντικών παραγόντων των οικογενειών, που μέλος τους αντιμετωπίζει προβλήματα ψυχικής υγείας . Η ανασκόπηση των άρθρων θα αφορά την τελευταία πενταετία . Αναμφισβήτητα, ο τομέας της ψυχικής υγείας είναι αρκετά μεγάλος καθώς καλύπτει ένα πολυδιάστατο φάσμα διαταραχών, ωστόσο η ανασκόπηση δεν θα εστιάσει σε κάποια διαταραχή αλλά σε άρθρα που αναφέρθηκαν γενικότερα στους φροντιστές ατόμων που νοσούν ψυχικά .

2. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

2.1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΣΤΗΝ ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Η ανθρώπινη συμπεριφορά αποτελούσε και αποτελεί, ένα από τα σημαντικότερα θέματα που προσπαθεί να κατανοήσει ο άνθρωπος . Από την αρχαιότητα, γίνεται λόγος για την «ψυχή», η οποία ανάλογα με θρησκευτικές, πολιτισμικές ή και πολιτικές συνθήκες αποκτούσε διαφορετική σημασία. Ο Όμηρος αναφέρει στα έπη του ότι τα ψυχικά φαινόμενα είναι αποτέλεσμα «θυμού» (δηλαδή αποτέλεσμα συναισθημάτων) ο οποίος ξεκινάει από την καρδιά και το διάφραγμα και εξαπλώνεται σε όλο το σώμα [2]. Αξίζει να σημειωθεί ότι στα ομηρικά έπη δεν συναντούμε την λέξη «ψυχή» αλλά εμφανίζεται με τη λέξη «νους». Στην αρχαιότητα ήταν διαδομένη η άποψη ότι μια «ταλαιπωρημένη» ψυχή , ήταν μια μορφή τιμωρίας από τους θεούς. Θεωρούσαν ότι τα ψυχικά νοσήματα οφείλονται στην κατάληψη πνευμάτων ή δαιμόνων τα οποία αντιπροσωπεύονται από τις θεές Μανία και Λύσσα και στέλνονταν όταν το άτομο περιφρονούσε τους θεούς . Τον ασθενή τον αντιμετώπιζαν σαν ιερό αντικείμενο και η κατάλληλη θεραπεία περιλάμβανε εξορκισμό και μαγικοθρησκευτικές τελετουργίες [2] . Αρκετά χρόνια αργότερα ο Πλάτωνας μιλά για την «ψυχή» ότι αποτελεί «κέντρο, πηγή και αιτία της ζωής» [2] ενώ ο Αριστοτέλης, μέσα από το έργο του «Περί ψυχής», διευκρινίζει πως η ψυχή δεν είναι ένα ή περισσότερα σωματικά στοιχεία (χωρίς αυτό να σημαίνει πως πρόκειται για πνευματική ή άυλη υπόσταση) . Δεν υπάρχει χωρίς το σώμα αλλά δεν είναι και σώμα. Ο Ιπποκράτης κάνει λόγο για «ιερή νόσο» (επιληψία) και χαρακτηρίζει ως έδρα της νόησης και των αισθήσεων, τον εγκέφαλο και όχι την καρδιά, ενώ οι ψυχικές παθήσεις δεν είναι αποτέλεσμα διαταραχής της καρδιάς.

Στην Αλεξανδρινή και ρωμαϊκή εποχή κυριάρχησαν μαγικοθρησκευτικές αντιλήψεις που με τη μορφή δαιμονολογίας, πέρασαν στα Ευαγγέλια και τον Χριστιανισμό. Εξάιρεση αποτέλεσε ο Ασκληπιάδης ο

Βιθυνός ο οποίος συνιστούσε για τις ψυχικές παθήσεις υγιεινή διατροφή, λουτρά, αιώρες, μαλάξεις, κρασί, και απαγγελίες [3]. Ο Μεσαίωνα που ακολούθησε, αποτέλεσε μια σκοτεινή εποχή για τους περισσότερους τομείς της επιστήμης. Συνεπώς, η αντιμετώπιση των ψυχικά ασθενών δεν θα μπορούσε να χρήζει καλύτερης μεταχείρισης. Τους έδεναν με αλυσίδες και τους απομόνωναν είτε σε υπόγεια είτε μέσα στα δάση, μακριά από τον υπόλοιπο κόσμο «για να μην τους μολύνουν». Στα τέλη του 18^{ου} αρχές του 19^{ου} αιώνα, η κατάσταση άλλαξε ριζικά. Ο ιδρυτής της ηθικής θεραπείας, Philippe Pinel, έσπασε τις αλυσίδες από τους ψυχασθενείς και τους πρόσφερε ίση και υπεύθυνη αντιμετώπιση. Την περίοδο εκείνη υπήρξε ένα γενικότερο ρεύμα από γιατρούς και διευθυντές κλινικών και νοσοκομείων, για την καλύτερη θεραπεία και αποκατάσταση των ασθενών. Δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην εργοθεραπεία (από τον Tuke το 1796 στη Υόρκη), στην περιγραφή των κλινικών συμπτωμάτων (“Traite Medico-Philosophiquesurla Manie” 1801 από τον Pinel) αλλά και στις ευνοϊκότερες συνθήκες διαβίωσης στις ψυχιατρικές κλινικές (όπως μεγάλα παράθυρα για μεγαλύτερη φωτεινότητα των δωματίων) οι οποίες είχαν υιοθετήσει μια ανθρωπιστική κατεύθυνση .

Τον 19^ο και 20^ο αιώνα η ψυχική ασθένεια βρέθηκε στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος . Για πρώτη φορά το 1808 ο Γερμανός νευρολόγος Johann Christian Reil διαχωρίζει την ψυχιατρική από τις άλλες ειδικότητες . Επιστήμονες όπως ο Sigmund Freud, ο Jung, η Melanie Klein, ο Winnicott, ο Moreno αλλά και ο Erikson προσπάθησαν να προσεγγίσουν, να εξηγήσουν αλλά και να θεραπεύσουν την ψυχή και το έργο τους να μείνει βασικό ψυχιατρικό εργαλείο μέχρι σήμερα. Από τα μέσα του 20ου αιώνα, εισάγεται η φαρμακοθεραπεία η οποία έφερε επανάσταση στην ψυχιατρική κοινότητα και θεωρήθηκε αναμφισβήτητα σημαντική αρωγός στην καλύτερη αποκατάσταση του ασθενούς [4] .

Στον ελλαδικό χώρο, η ασυλιακή ψυχιατρική (δηλαδή η τάση για ιδρυματοποίηση του ψυχικά ασθενούς) επικράτησε τον 19ο αιώνα και σε πολλές περιπτώσεις συνεχίζει να υφίσταται μέχρι σήμερα. Δυστυχώς, μόλις το 1980 η ψυχιατρική διαχωρίστηκε σαν ειδικότητα από τη νευρολογία και αποτέλεσε ανεξάρτητη ειδικότητα, την ίδια στιγμή που στην Ευρώπη σημειώνονταν μεγάλη πρόοδο στον τομέα . Η ψυχική ασθένεια θεωρείται ένα από τα μεγαλύτερα κοινωνικά στερεότυπα, τόσο για το άτομο που νοσεί όσο και για την οικογένεια του . Σε αυτό μπορεί να οφείλεται και το ότι η Ελλάδα άργησε να “αποδεχτεί και να ανοιχτεί στην ψυχιατρική περίθαλψη” [4] . Τις τελευταίες δεκαετίες μη κερδοσκοπικές οργανώσεις, φορείς, δομές και επαγγελματίες ψυχικής υγείας προωθούν την απενοχοποίηση του στίγματος σε μια προσπάθεια ένταξης των ατόμων στην αγορά εργασίας, σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής με άλλα λόγια να ζουν όπως όλοι οι άλλοι χωρίς διακρίσεις.

2.2. ΨΥΧΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΣΤΙΓΜΑ

“Το στίγμα είναι κάτι που συνοδεύει ένα άτομο και υπονομεύει ριζικά την κοινωνική του θέση. Είναι ένα ανεξίτηλο σημάδι ντροπής και απαξίας . Πολλά άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές φαίνονται διαφορετικά εξαιτίας των συμπτωμάτων τους ή των παρενεργειών της θεραπευτικής αγωγής . Οι άλλοι μπορεί να διακρίνουν τις διαφορές, να μην τις κατανοούν, να αισθάνονται άβολα και να αντιδρούν αρνητικά προς τα άτομα αυτά” (ΠΟΥ, Συνηγορία για την ψυχική υγεία)

Ως στίγμα ορίζεται το σημάδι ντροπής ή δυσφήμισης που στερεί από ένα άτομο την πλήρη κοινωνική αποδοχή και ένταξη.

Ο κοινωνιολόγος Goffman, ο οποίος μελέτησε το ψυχιατρικό στίγμα, αναφέρει ότι το βασικό συναίσθημα που νιώθει κάποιος που στιγματίζεται είναι η “βαθιά υποτίμηση”, όπου στην προσπάθεια του να κρύψει τα πιθανά σημάδια που υποδηλώνουν την ύπαρξη ψυχικού προβλήματος, τις περισσότερες φορές αυτό που καταφέρνει είναι να χειροτερεύσει την κατάσταση. Ωστόσο, ο Goffman αναφέρει ότι η διαφορά μεταξύ ενός στιγματισμένου και ενός μη-στιγματισμένου ανθρώπου είναι θέμα οπτικής, δηλαδή είναι αποτέλεσμα κοινωνικο-πολιτισμικών παραγόντων που επιδρούν στην διαμόρφωση της άποψης [5] .

Αναμφισβήτητα, η επίδραση του πολιτιστικού πλαισίου επηρεάζει αρκετές πτυχές της καθημερινότητας και κατ’ επέκταση της ψυχικής υγείας. Η θέση της οικογένειας, ο τρόπος που εκδηλώνονται τα συμπτώματα, ο τρόπος που αντιλαμβάνονται τα προβλήματα ψυχικής υγείας (η οικογένεια-το άτομο-οι γύρω), το κίνητρο για θεραπεία αλλά και ο βαθμός ευαισθητοποίησης του κόσμου για το άτομο που νοσεί διαφοροποιείται ανάλογα με την κουλτούρα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι κοινωνίες στις οποίες η ψυχική ασθένεια αποδίδεται σε θέλημα θεού. Εκεί, δύσκολα κάποιος θα κινητοποιηθεί (ή θα κινητοποιήσει άλλον) να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Ακόμα, σε κοινωνίες που ο ρόλος της γυναίκας είναι περιορισμένος, δεν θα δοθεί ιδιαίτερη σημασία στην ψυχική της αποκατάσταση (World Federation of Mental Health, 2007) . Παρόλα αυτά, σε όποιο πλαίσιο και αν βρίσκεται κάποιος το συναίσθημα της “αποξένωσης” θεωρείται κοινό .

Στον δυτικό κόσμο, οι περισσότεροι ψυχικά ασθενείς πλήττονται από δύο είδη στίγματος : το κοινωνικό και το προσωπικό. Το άτομο έχει να αγωνιστεί για τα συμπτώματα που προκαλεί η διαταραχή αλλά και να ανταπεξέλθει στις ανάγκες που προκύπτουν εξαιτίας της μη κοινωνικής αποδοχής όπως η απώλεια μιας ποιοτικής ζωής με μια θέση εργασίας, υγειονομική περίθαλψη και ασφάλεια, σπίτι, οικογένεια κ.α. Τα βασικά χαρακτηριστικά και στις δυο περιπτώσεις είναι τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις και οι διακρίσεις . Το κοινωνικό στίγμα περιγράφεται σαν μια αρνητική πεποίθηση για μια ομάδα (πχ.

Επικινδυνότητα, ανικανότητα, αδυναμία χαρακτήρα). Υπάρχουν αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις (όπως φόβος και θυμός) αλλά και αντιδράσεις ως απάντηση στην προκατάληψη όπως αποφυγή των ατόμων αυτών γενικότερα (“δεν θέλω να έχω καμία ανάμειξη με άτομα άρρωστα”). Ο Thomas Scheff (1974) χαρακτήρισε αυτή την κατάσταση ως «θεωρία της απόδοσης ετικέτας», όπου η συμπεριφορά του κόσμου απέναντι στη διαφορετικότητα εξαρτάται από την ετικέτα που έχει αποδοθεί από το σύνολο της κοινωνίας και όχι από τη στάση και τη συμπεριφορά του ατόμου σαν μονάδα, σαν άτομο ξεχωριστό [6]. Έτσι, αν ένα άτομο έχει διαγνωστεί με μια ψυχική νόσο, παίρνει αυτόματα την ετικέτα του «προβληματικού», γεγονός που τον δυσκολεύει στην εύρεση εργασίας, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη μια πιθανή κλίση του ατόμου σε μια τέχνη ή ακόμα και η θέληση και προσπάθεια για να εργαστεί [7].

Η κατάσταση αυτή διαμορφώνει το προσωπικό στίγμα. Το άτομο έχει αρνητική πεποίθηση για τον εαυτό του, χαμηλή αποδοτικότητα, αποτελεσματικότητα και αυτοεκτίμηση αλλά και φτάνει στο σημείο να “συμφωνεί” με τους άλλους ως προς τον αποκλεισμό του (“εγώ είμαι άρρωστος! ποιος θα ήθελε έναν άρρωστο στη δουλειά του;”), δικαιολογώντας την προκατάληψη προς το πρόσωπο του [8]. Αυτή η αλυσίδα στερεοτύπων, προκαταλήψεων, διακρίσεων και δημόσιου στιγματισμού οδήγησαν τους [8] να δημιουργήσουν ένα νέο μοντέλο περιγραφής του προσωπικού στίγματος, με την ονομασία «why try» (γιατί να προσπαθήσω), το οποίο διακρίνεται σε τρία μέρη: α) το αυτο-στίγμα που προκύπτει από τα στερεότυπα, β) τους μεσολαβητές όπως η αυτοεκτίμηση και η αυτοαποτελεσματικότητα και γ) την επίτευξη στόχου ζωής. Αυτά τα τρία στοιχεία κάνουν τον άνθρωπο να εσωτερικεύει τα στερεότυπα προς το πρόσωπο και την πάθησή του, γεγονός που κλονίζει την αποδοτικότητά του. Η λύση στον αυτο-στιγματισμό, σύμφωνα με το μοντέλο «why try» είναι η προσωπική ενδυνάμωση του ατόμου μέσω της επαφής με άλλους συνομηλίκους που βιώνουν την ίδια κατάσταση αλλά και μέσα από φορείς που ενισχύουν και προωθούν το «αντιστίγμα» στην ψυχική υγεία [9].

Στη διαμόρφωση της αρνητικής εικόνας απέναντι στην ψυχική ασθένεια δεν θα μπορούσε να μην έχει ασκήσει τη δική τους επιρροή η τηλεόραση και ο κινηματογράφος [10]. Σχετικές έρευνες έδειξαν ότι οι ταινίες, ως επί το πλείστον, προβάλλουν τα άτομα με ψυχική νόσο σαν μανιακούς και αιμοσταγείς δολοφόνους, με νοημοσύνη ισοδύναμη αυτής ενός μικρού παιδιού, αλλά και τους θεωρούν «υπεύθυνους» για την ασθένεια τους, εξαιτίας του αδύναμου χαρακτήρα τους. Αυτές οι αντιλήψεις έχουν σαν αποτέλεσμα να καλλιεργείται ένας φόβος προς τα άτομα που πάσχουν (ο οποίος ωθεί τους νοσούντες στον αποκλεισμό για να μην κινδυνεύσει το σύνολο) αλλά και η υιοθέτηση μιας αυταρχική στάση, καθώς λόγω της υποτιθέμενης ανεύθυνης συμπεριφορά τους, οι αποφάσεις της ζωής τους θα πρέπει να παίρνονται από άτομα του κύκλου τους που είναι υγιή [10]. Συνήθως, τα άτομα αυτά είναι η οικογένεια των νοσούντων. Τις τελευταίες δεκαετίες το ενδιαφέρον των κοινωνικών επιστημών έχει στραφεί στη διερεύνηση των ψυχολογικών, κοινωνικών και πρακτικών αναγκών αλλά και σε μοντέλα

στήριξης των φροντιστών, οι οποίοι επωμίζονται την φροντίδα περισσότερων του ενός ατόμων, όπου έστω ένας νοσεί.

2.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ- ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

Η κατ' οίκον φροντίδα των ψυχικά ασθενών είναι μια ευρέως διαδεδομένη μορφή θεραπείας, μετά την έναρξη της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην Αμερική και την Ευρώπη. Ένας νόμος στις ΗΠΑ το 1959 για την Ψυχική Υγεία ενθάρρυνε την αποϊδρυματοποίηση των ψυχιατρικών ασθενών και τάσσονταν υπέρ των κοινοτικών υπηρεσιών υγείας, αποσκοπώντας στην καλύτερη αποκατάσταση του ασθενούς αλλά και στην μείωση ανάγκης ύπαρξης κρεβατιών για ψυχιατρικούς ασθενείς σε νοσοκομειακές μονάδες [11]. Οι φροντιστές ενός ατόμου που πάσχει από ψυχική ασθένεια είναι συνήθως οι γονείς του ή σε περίπτωση απώλειας αυτών, τα αδέρφια του ασθενή, ενώ αν είναι παντρεμένος/η ο/η σύζυγος ή αν είναι χήρος/α τα παιδιά του/της. Ο φροντιστής είναι ένα άτομο που έχει την ευθύνη της κάλυψης των σωματικών και ψυχολογικών αναγκών του ασθενή που εξαρτάται από αυτόν. Συγκεκριμένα, οι ψυχιατρικοί ασθενείς χρειάζονται βοήθεια και επίβλεψη στις καθημερινές τους δραστηριότητες δημιουργώντας συχνά μια σημαντική επιβάρυνση για τους φροντιστές [12]. Όσο η νόσος του ασθενούς εξελίσσεται τόσο αυξάνεται η φροντίδα που παρέχεται από τον φροντιστή.

Ένα από τα κρίσιμα προβλήματα της κατ' οίκον φροντίδας είναι η επίδραση της παρουσίας του ασθενή στην οικογένεια. Πρόσφατες έρευνες κατέδειξαν ότι οι επιπτώσεις της ψυχικής ασθένειας έχουν επηρεάσει πολλές πτυχές της οικογενειακής ζωής όπως την εργασία, τον ελεύθερο χρόνο, το εισόδημα, τα παιδιά, την συναισθηματική διάθεση της οικογένειας, τις σχέσεις των μελών μεταξύ τους, τη σχέση των μελών με φίλους και συγγενείς, με γείτονες κ.α. [13]. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι οι μελέτες έχουν επικεντρωθεί στις αρνητικές επιπτώσεις της κατ' οίκον φροντίδας, ενώ έχει δοθεί ελάχιστη προσοχή στις θετικές πτυχές και τα οφέλη της. Αυτό ίσως να προκύπτει από τα υψηλά ποσοστά φροντιστών (το 93% φροντιστών ασθενών με διπολική διαταραχή όπως αναφέρουν οι [14]) που εμφανίζουν έντονη συναισθηματική επιβάρυνση όπως ανησυχία, ένταση, θλίψη αλλά και προβλήματα ύπνου, μεγαλύτερη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων όπως είναι τα ηρεμιστικά και τα αντικαταθλιπτικά [14]. Το μέγεθος της επιβάρυνσης καθορίζεται από την ευθύνη του φροντιστή, όπως ο ίδιος την βιώνει αλλά και από τη σχέση που έχει με τον λήπτη της φροντίδας. Αντίστοιχα, η έννοια της “οικογενειακής επιβάρυνσης” (family burden) αναφέρεται στην επίδραση που έχει η ψυχική ασθένεια ενός ατόμου στη συναισθηματική κατάσταση των μελών της οικογένειας του [15].

Οι Hoeing και Hamilton [16] είναι οι πρώτοι ερευνητές που διέκριναν τις αντικειμενικές και υποκειμενικές διαστάσεις του συναισθηματικού φορτίου. Η αντικειμενική επιβάρυνση (objective burden) αναφέρεται στις αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειας για το νοικοκυριό και τις απαιτήσεις

φροντίδας που διατίθενται στα μέλη της οικογένειας. Η υποκειμενική επιβάρυνση (subjective burden) προκύπτει από τις προσωπικές εκτιμήσεις της κατάστασης και το βαθμό στον οποίο τα άτομα-φροντιστές αντιλαμβάνονται το φορτίο που φέρουν. Με άλλα λόγια η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα χαρακτηριστικά της φροντίδας και περιλαμβάνει οποιονδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή, ενώ η υποκειμενική στα συναισθήματα που βιώνει ο φροντιστής στην υλοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας [17]. Σε άρθρο του 2012, οι συγγραφείς πρόσθεσαν ακόμα μια διάκριση της επιβάρυνσης, την «επιβάρυνση των απαιτήσεων» (demand burden), η οποία μετρά τον βαθμό που ο φροντιστής νιώθει την ευθύνη της φροντίδας απαιτητική [12].

Γίνεται αντιληπτό ότι η εκτίμηση της επιβάρυνσης έχει γίνει ένα δύσκολο έργο για τους περισσότερους ερευνητές, επειδή πολιτιστικές, ηθικές, θρησκευτικές και άλλες προσωπικές αξίες μπορούν να επηρεάσουν τις αντιλήψεις των έννοια και τις συνέπειες της επιβάρυνσης. Παρόλα αυτά είναι φυσικό και επόμενο, πως η συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή επηρεάζει άμεσα την πορεία όλης της οικογένειας αλλά και του ασθενή. Η πλειονότητα των φροντιστών δείχνει να ανησυχούν για τη γενική υγεία του συγγενή τους (82%), το μέλλον (74%) και την οικονομική κατάσταση τους (66%) [18].

2.4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Ένα από χαρακτηριστικά των φροντιστών που φαίνεται να επηρεάζουν την οικογενειακή επιβάρυνση είναι η κοινωνικο-οικονομική θέση της οικογένειας. Οι οικονομικές επιπτώσεις της ψυχικής ασθένειας επηρεάζουν τόσο το προσωπικό εισόδημα του ατόμου που νοσεί, όσο και της οικογένειας στην οποία μένει. Μπορεί το κόστος των ψυχικών διαταραχών να επιφέρει εκατομμύρια δολάρια ετησίως στις φαρμακοβιομηχανίες, ωστόσο για το άτομο που νοσεί είναι ένα μεγάλο εμπόδιο για να ανταπεξέλθει. Τα έσοδα της οικογένειας μειώνονται όταν έχει να «ταΐσει» περισσότερα άτομα και ειδικά όταν εργάζεται ένας ή όταν ο μισθός είναι χαμηλός. Σε περιόδους οικονομικής κρίσης η κατάσταση γίνεται ακόμα πιο δύσκολη, αν υπολογίσει κανείς ότι το συνολικό κόστος της φροντίδας για ασθενή με νόσο Alzheimer στη βόρεια Καλιφόρνια είναι περίπου \$ 47.000 ετησίως (είτε ζει στο σπίτι είτε σε έναν οίκο ευγηρίας) (1993). Η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση του ατόμου όμως επηρεάζει και την παροχή φροντίδας από φορείς υγείας. Ένας που δεν έχει υγειονομική ασφάλεια δεν θα έχει την ίδια αντιμετώπιση σε ένα νοσοκομειακό πλαίσιο ή δεν θα μπορεί να νοσηλευτεί σε ένα κέντρο αποκατάστασης.

Αρκετές είναι επίσης, οι έρευνες που δείχνουν ότι οι γυναίκες φροντιστές βιώνουν πιο έντονα την αγωνία για την πορεία του ασθενούς από ότι οι άνδρες. Αυτό επιβεβαιώνεται από το γεγονός ότι οι γυναίκες είναι αυτές που αναλαμβάνουν συνήθως την φροντίδα ενός ασθενούς [19]. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Ψυχικής Υγείας το 2010 (WFMH) αναφέρει ότι 80% των ατόμων που παρέχουν φροντίδα

σε άτομα με ψυχική ασθένεια είναι γυναίκες (μητέρα, σύζυγος, αδελφή, κόρη, θεία ή άλλα). Τα υψηλά επίπεδα δυσφορίας τους είναι αποτέλεσμα της στωικής και σιωπηλής αντιμετώπισης των καταστάσεων (κάτι που αποτελεί γυναικείο γνώρισμα) και συνεπώς μια από τις βασικές αιτίες εκδήλωσης υποκειμενικής επιβάρυνσης σε σχέση με τους άνδρες [20]. Στο οικογενειακό πλαίσιο, η συγκατοίκηση φαίνεται να έχει επίπτωση στην γενικότερη συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας, ειδικά στις περιπτώσεις που ο ασθενής πάσχει από ψύχωση, διπολική διαταραχή ή διαταραχή προσωπικότητας. Είναι γνωστό ότι η φροντίδα ατόμου με ψυχική ασθένεια συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα στρες από ό,τι η φροντίδα κάποιου με λειτουργική ανεπάρκεια από άλλες χρόνιες ιατρικές παθήσεις [13]. Βρέθηκε ότι τα άτομα που έρχονται σε καθημερινή επαφή με τον ασθενή είναι λογικό να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τα άτομα τα οποία έχουν λιγότερη επαφή με τον ασθενή [21]. Σε έρευνα που έγινε στον Καναδά με οικογένειες που ζούσαν με ψυχωτικούς ασθενείς, διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση που βίωναν οι οικογένειες που είχαν καθημερινή επαφή με τον ασθενή [22] με αυτές που ο ασθενής έμενε σε διαφορετικό σπίτι ή έμενε για λίγες μέρες στην οικογένεια λόγω πιθανής διανυκτέρευσης από την κλινική ή ίδρυμα που βρίσκονταν.

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η κοινωνική στήριξη ή μη, είναι επίσης ένας παράγοντας επιβάρυνσης. Μία μελέτη στο Μαρόκο (2004) αναφέρει ότι τα υψηλά επίπεδα κοινωνικού στίγματος σχετίζονταν σημαντικά με την ψυχολογική επιβάρυνση της οικογένειας. Οι συνέπειες του στιγματισμού των φροντιστών μπορεί να είναι πιο σοβαρές, αν η οικογένεια ή οι φροντιστές αποδέχονται το στίγμα (δηλαδή αυτο-στιγματίζονται). Το αυτο-στίγμα συμβαίνει όταν τα άτομα που ανήκουν σε μια στιγματισμένη ομάδα οικειοποιούνται την προκατάληψη [23]. Έμμεσα ωθούν τον εαυτό τους στην απομόνωση από τον κοινωνικό περίγυρο, εγκαταλείπουν τις δουλειές τους, αρκετοί, μάλιστα, μένουν εσκεμμένα άγαμοι σαν μια μορφή αυτοτιμωρίας για το «στίγμα» που φέρουν. Σημαντικό όμως παράγοντα επιβάρυνσης παίζει και η ηλικία του φροντιστή. Έρευνα σε 341 οικογένειες Πολωνών που ζούσαν με άτομα που έπασχαν από ψυχική νόσο απέδειξε πως όταν ο φροντιστής ήταν μέσης και τρίτης ηλικίας η υπομονή και η συναισθηματική του αντοχή ήταν μειωμένες σε σχέση με κάποιον που ήταν μικρότερος ηλικιακά [18]. Αντίθετα, ο χρόνος που μπορούσε να διαθέσει ένας μεγαλύτερος φροντιστής ήταν περισσότερος, καθώς μπορούσε να δαπανήσει ώρες με τον ασθενή σε σχέση με έναν νεότερο ο οποίος ήταν πιο πιθανόν να μοιράζει το χρόνο του μεταξύ δουλειάς και λοιπών υποχρεώσεων [18]. Επίσης, πρόσφατη έρευνα σε εξήντα άτομα που ζούσαν με ασθενείς διαγνωσμένους με σχιζοφρένεια, βρέθηκε ότι οι νεότεροι βίωναν περισσότερο θυμό και καταθλιπτικά συμπτώματα από ότι οι ηλικιωμένοι [19]. Το πόρισμα αυτό είναι παρόμοιο με εκείνο σε έρευνα των [24], οι οποίοι διαπίστωσαν ότι φροντιστές νεαρής ηλικίας ήταν ευάλωτοι σε υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Συνεχίζοντας στην έρευνα [19], φάνηκε ότι οι λευκές γυναίκες παρουσίαζαν περισσότερο άγχος σε σχέση με τις Αφροαμερικανές, προσθέτοντας την φυλή και την καταγωγή των φροντιστών ως έναν

ακόμα παράγοντα συναισθηματικής επιβάρυνσης στον βαθμό προσαρμοστικότητας σε μια στρεσογόνο κατάσταση . Ο παράγοντας όμως αυτός, επηρεάζει αρνητικά την αντιμετώπιση της κοινωνίας, ειδικά όταν η οικογένεια-φροντιστής είναι μετανάστης . Συγκεκριμένα, έρευνα του 2002 αναφέρει ότι Λατινοαμερικάνικες οικογένειες με εισόδημα μικρότερο από 15.000 δολάρια, είχαν άνηση αντιμετώπιση και μειωμένη πρόσβαση σε ειδική φροντίδα σε σχέση με Αμερικανούς του ίδιου οικονομικού εισοδήματος [25] .

Ακόμα, η συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή επιδρά επιβαρυντικά στην οικογένεια. Η δυσκολία του ασθενούς να προσαρμοστεί ή να δεχτεί τη θεραπεία σηματοδοτεί την εμφάνιση αρκετών υποτροπών στην πορεία της ασθένειας [26] και συνεπώς συναισθηματική αστάθεια μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία είναι ένα πρόβλημα που έχει εμφανιστεί εδώ και 2.000 χρόνια πριν, όταν ο Ιπποκράτης επεσήμανε στους γιατρούς της εποχής του, να δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στις αιτίες που ένας ασθενής δεν ήταν “υπάκουος” στην θεραπεία του [27] . Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ότι περίπου το 50% των ψυχιατρικών ασθενών υποτροπιάζουν επειδή δεν τηρούν το πρόγραμμα θεραπείας που τους έχει προτείνει ο γιατρός τους (απαιτούμενη δόση, χρονικό διάστημα, λήψη του σωστού σκευάσματος κ.α.). Έτσι λοιπόν, μπορούν να προκύψουν πολλές ανεπιθύμητες παρενέργειες, υπάρχει αυξημένος κίνδυνος βίαιης συμπεριφοράς, κατάχρηση ουσιών όπως καφεΐνη, αλκοόλ και ναρκωτικά, παραβατική συμπεριφορά κ.α. που φέρνουν σε έντονη ρήξη το άτομο με την οικογένεια και τους γύρω του [28] .

2.5. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών έχουν αναπτυχθεί διάφορες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τους συγγενείς των ασθενών με ψυχική ασθένεια και πιο συγκεκριμένα με σχιζοφρένεια, που κυμαίνονται από μία εκπαιδευτική συνεδρία στην εντατική οικογενειακή θεραπεία και ορισμένες παρεμβάσεις στοχεύουν και στην πρόληψη της υποτροπής του ασθενούς [7]. Τα μοντέλα θεραπείας οικογένειας για τις ψυχικές διαταραχές βασίζονται στη θεωρία των συστημάτων [29] όπως είναι η συστημική θεραπεία και η δομική θεραπεία οικογένειας. Αξίζει να αναφερθεί ότι το πιο διαδεδομένο μοντέλο ψυχοεκπαίδευσης που βασίζεται στη συμπεριφορική θεραπεία οικογένειας είναι το «πρότυπο Falloon», το οποίο στηρίζεται στην εκπαίδευση των οικογενειών ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας. Μελέτες αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων αυτών έχουν αποδείξει μια ισχυρή επίδραση στην πρόληψη της υποτροπής. Άλλες παρεμβάσεις απευθύνονται κυρίως στη στήριξη της οικογένειας και άλλες μεμονωμένα σε άτομα αυτής που φαίνεται να «υποφέρουν» περισσότερο. Ο Mannion και οι συνεργάτες του, υποστηρίζουν ότι θα είναι αποδοτικότερη η δημιουργία ψυχοεκπαιδευτικών ομάδων ξεχωριστά για συζύγους, διότι τα θέματα και οι ανάγκες τους διαφέρουν από εκείνες των άλλων συγγενών του ψυχικά πάσχοντα [30]. Για τους γονείς ενός ατόμου που νοσεί, η αγάπη που νιώθουν για το παιδί τους δεν αλλάζει ενώ οι ανησυχίες τους περιστρέφονται στην ενδεχόμενη και μελλοντική απώλεια του γονέα και την κατάληξη που θα έχει ο νοσούντας. Μια έγγαμη σχέση, όμως ορίζεται από διαφορετικούς λόγους και όρους και βασίζεται σε ορισμένες προϋποθέσεις και προσδοκίες όπου όταν ο ένας από τους δύο δεν μπορεί να τις εκπληρώσει, η σχέση μπορεί να τερματίσει [31,32]. Παρόλα αυτά δεν είναι λίγοι οι σύζυγοι οι οποίοι μένουν δίπλα στον σύντροφό τους λόγω αισθήματος «ενοχής» [31,33]. Πέραν αυτού, χρειάζεται να γίνει, ακόμα, ειδικός σχεδιασμός ομάδων ανάλογα με το πρόβλημα των ασθενών καθώς βρέθηκαν ενδείξεις ότι οι φροντιστές των ασθενών (παραδείγματος χάριν) με διπολική διαταραχή βιώνουν λιγότερο βάρος από άλλους φροντιστές [15]. Τα ευρήματα αυτά μπορούν να ερμηνευθούν ως ένδειξη ότι είναι καλύτερα να οργανώσει τις ομάδες υποστήριξης για τις διάφορες κατηγορίες των συγγενών, ανάλογα με την πάθηση, η οποία δεν γίνεται πάντα στην πράξη.

Η δημοτικότητα των υποστηρικτικών παρεμβάσεων τα τελευταία χρόνια, οφείλεται στη σταδιακή συνειδητοποίηση από τους επαγγελματίες ότι το πρωταρχικό βάρος και την ευθύνη για τη φροντίδα του ψυχικά άρρωστου ατόμου έγκειται κατ' ουσίαν στην οικογένεια και στις ομάδες αυτοβοήθειας από οικογενειακές οργανώσεις για την όλο και καλύτερη υποστήριξη των συγγενών [34]. Αυτές οι παρεμβάσεις επικεντρώνονται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των συγγενών, από τη μείωση του στρες και την ψυχολογική επιβάρυνση. Στόχος της ψυχοεκπαίδευσης είναι να παρέχει ένα πλήρες γνωστικό πλαίσιο που θα βοηθά τους ανθρώπους να κατανοήσουν τη φύση της ασθένειας και να απαλλαγούν από μύθους και προκαταλήψεις που περιβάλλουν την εκάστοτε ψυχική διαταραχή

(Εκπαίδευση για τη νόσο - information about illness). Επίσης, εκπαίδευση σε επικοινωνιακές δεξιότητες (communication skills training), εκπαίδευση στην αποτελεσματική επίλυση προβλημάτων (problem solving), την επίτευξη στόχων (goal achievement) αλλά και εκπαίδευση σε στρατηγικές αντιμετώπισης ειδικών προβλημάτων (specific coping strategies) για τη βελτίωση της επικοινωνίας των μελών της οικογένειας και την από κοινού επίλυση των προβλημάτων που απασχολούν, προωθώντας έτσι και τον «θεσμό» της οικογενειακής συνάντησης [35].

Μια τέτοια προσέγγιση θα αυξήσει τη συμμόρφωση στη θεραπεία, θα ευαισθητοποιήσει με ασφάλεια, σεβασμό και ελπίδες για το μέλλον τόσο τα μέλη της οικογένειας όσο και τα άτομα που την περιβάλλουν [36]. Η βελτίωση των πτυχών της καθημερινότητας σηματοδοτεί την μείωση του προσωπικού στρες, της κατάθλιψης, της επιβάρυνσης και των αρνητικών σχέσεων (όπως επιθετικότητα). Ακόμα, αυξάνει την αυτοεκτίμηση των μελών και τους σπλίζει με δύναμη και αισιοδοξία. Καθοριστικό ρόλο σε όλη αυτή τη διαδικασία, διαδραμάτισε και η δημιουργία συλλόγων οικογενειών ατόμων με ψυχικά προβλήματα. Οι Σύλλογοι Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Ψ.Υ.) είναι μη κερδοσκοπικά σωματεία, με μέλη οικογένειες που έχουν στο περιβάλλον τους άτομα με ψυχική νόσο και στόχος τους είναι να προσφέρουν αλληλεγγύη και αλληλοβοήθεια στα άτομα που έχουν ανάγκη. Προσφέρει ανοιχτή υποστηρικτική ομάδα συγγενών και ψυχοεκπαίδευση, ομάδες οι οποίες βρίσκονται υπό την εποπτεία επαγγελματιών ψυχικής υγείας όπως ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς [37].

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Ψυχικής Υγείας (WFMH) εξέδωσε έναν χρήσιμο οδηγό πρόληψης και διαχείρισης ατόμων με σχιζοφρένεια, που απευθύνονταν στους φροντιστές αυτών [38]. Γνωρίζοντας τον κίνδυνο που διατρέχουν οι φροντιστές για την εκδήλωση “burnout” πρότεινε μια σειρά από χρήσιμες συμβουλές όπως : ύπαρξη ορίων στην παροχή φροντίδας (δεν χρειάζεται να λέμε σε όλους «ναι») , ρεαλιστικοί περιορισμοί (δεν γίνεται να μπορεί κάποιος να τα κάνει όλα) , μοίρασμα ρόλων και ευθυνών και σε άλλους- η δημιουργία μιας ομάδας φροντίδας , αναζήτηση βοήθειας όταν νιώσει κάποιος αδύναμος, ύπαρξη διαλειμάτων (ακόμα και μια ολιγόλεπτη βόλτα σε μια κοντινή απόσταση είναι αναζωογονητική) αλλά και προσπάθεια για αποβολή αρνητικού και ενοχικού συναισθήματος στην περίπτωση που χρειαστεί να λείψετε (είναι συνηθισμένο φαινόμενο οι φροντιστές να μην αποχωρίζονται τον ασθενή, γιατί νιώθουν ότι τον «εγκαταλείπουν» . Αυτό συμβαίνει ακόμα και όταν πρέπει να απουσιάσουν για ένα σοβαρό λόγο (όπως επίσκεψη σε γιατρό, για δικό τους πρόβλημα υγείας) όπου πολλές φορές προτιμούν να τον ακυρώσουν ή να μην πάνε καθόλου για να μην αφήσουν τον ασθενή σε κάποιον άλλο) [38].

Είναι προφανές ότι ο φροντιστής ενός ατόμου που πάσχει από μια ψυχική διαταραχή θα χρειαστεί να αφιερώσει προσωπικό χρόνο και να καταβάλει αρκετή προσπάθεια. Τα συναισθηματικά “up and down”

είναι αναμενόμενα, όπως και οι ασταθείς σχέσεις με τους γύρω του αλλά και με τον ίδιο του τον εαυτό. Το άτομο διέρχεται μέσα από μια διαδικασία πένθους . Αν και η έννοια του πένθους έχει ταυτιστεί με την απώλεια κάποιου από τη ζωή, στην ουσία όμως, αφορά κάθε τι που χάνει κάποιος, από μια συνήθεια ή ένα αντικείμενο μέχρι έναν έμβιο οργανισμό, από τη ζωή . Στην προκειμένη περίπτωση ο φροντιστής πενθεί την υγεία του ατόμου που συντροφεύει . Πολλές φορές η έναρξη μιας ψυχικής διαταραχής είναι τόσο απρόσμενη, που η οικογένεια στην επιβεβαιωμένη διάγνωση του γιατρού σοκαρίζεται και καταρρέει. Το πρώτο στάδιο είναι η άρνηση. Αποστασιοποιείται από την κατάσταση σαν μια μορφή άμυνας . Ακολουθεί το στάδιο της διαπραγμάτευσης όπου κατακλύζεται από σύνθετα συναισθήματα, κατά κύριο λόγο όμως αρνητικά, τα οποία επιφορτίζουν όλα τα μέλη της οικογένειας με απελπισία . Στο τέλος όμως, έρχεται η «αναγκαστική» συνειδητοποίηση, όπου κάποιος υποχωρεί και αναλαμβάνει την ευθύνη της φροντίδας του ασθενή . Έτσι, σταδιακά ο φροντιστής προσπαθεί να αποδεχτεί τη νέα συνθήκη, να βρει λύσεις που να τη βελτιώσουν και να βοηθήσει και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να συμβιβαστούν με αυτή την αλλαγή . Παρόλα αυτά, αξίζει να γνωρίζει ότι δεν είναι μόνος. Ομάδες υποστήριξης, παροχή συμβουλών από οικογένειες, ατόμων που νοσούν ψυχικά ή από επαγγελματίες σε θέματα ψυχικής υγείας θα βοηθήσουν σημαντικά στη μείωση του άγχους, της θλίψης, της αγωνίας ή του θυμού [38].

3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Το θέμα το οποίο πραγματεύεται η συγκεκριμένη εργασία αφορά τη “διερεύνηση των επιβαρυντικών παραγόντων των οικογενειών ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας”. Με άλλα λόγια, θα μελετηθεί η ύπαρξη ή όχι του κοινωνικού, οικονομικού, συναισθηματικού και ψυχολογικού αντίκτυπου της συμβίωσης και φροντίδας ατόμου που νοσεί ψυχικά . Η εργασία έχει τη μορφή βιβλιογραφικής ανασκόπησης . Στόχος είναι ο εντοπισμός προβλημάτων που η ερευνητική κοινότητα δεν έχει αντιμετωπίσει επιτυχώς στο παρελθόν [39]. Συγκεκριμένα, συλλέγονται και καταγράφονται όλα τα άρθρα και οι αναφορές που έχουν γίνει για το θέμα, από τις μηχανές αναζήτησης χωρίς περιορισμό στην επιστημονικότητα ή όχι του ιστότοπου που έχει βρεθεί, για το διάστημα μεταξύ του 2010 και 2016. Τα κριτήρια που θα τεθούν μειώνουν ή αυξάνουν τα άρθρα που θα μελετηθούν.

Το θέμα αποτέλεσε μια πρόκληση στο να ερευνηθεί κατά πόσο η παγκόσμια επιστημονική κοινότητα έχει προσεγγίσει το θέμα . Έτσι οι άξονες που ορίστηκαν για τη βιβλιογραφική ανασκόπηση είναι τα εξής :

- η ύπαρξη σχετικής βιβλιογραφίας τα τελευταία πέντε χρόνια
- το είδος των εργασιών (π.χ. μετα-ανάλυση) και τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξαν
- η ύπαρξη προτάσεων παρέμβασης στις οικογένειες-φροντιστές

Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας έγινε για το χρονικό διάστημα του 2010 με 2016 , στις βάσεις δεδομένων του Medline, PubMed, NCBI, ResearchGate και GoogleScholar. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “family burden”, “caregiver”, “mental health”, “illness”, “risk factors”, “burden factors” και αντίστοιχα στα ελληνικά «οικογενειακή επιβάρυνση», «ψυχική υγεία», «ασθένεια» «επιβαρυντικοί παράγοντες» και «φροντιστές» .

3.1. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Τα αποτελέσματα ήταν χιλιάδες και σε πολλά άρθρα υπήρχε εξειδίκευση σε κάποιες ασθένειες όπως σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή ή αντίθετα μπορεί να αναφερόταν μέσα στο κείμενο η έννοια της ψυχικής ασθένειας αλλά στο άρθρο να γίνονταν λόγος για φροντιστές ασθενών (παραδείγματος χάριν) μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο. Επίσης στην αγγλική βιβλιογραφία η λέξη της οικογένειας δίπλα στην ψυχική υγεία δηλαδή “family” & “mental health” απευθυνόταν σε οικογένειες που νοσούσαν και δεν παρέπεμπε στους φροντιστές, οπότε αντικαταστάθηκε με τη λέξη «caregivers» .Επίσης, ο όρος «mental health» ήταν πολύ γενικός και πολλές φορές δεν αναφερόταν σε «ασθένεια», οπότε και αυτή η λέξη αντικαταστάθηκε με την “mental illness”. Η βιβλιογραφία συνέχισε να είναι αχανής, οπότε η έρευνα

επικεντρώθηκε σε άρθρα που είχαν στον τίτλο τις λέξεις “risk factors” “burden” “caregivers” “mental illness” “impact” “stigma of mental health”, ενώ στα ελληνικά “παράγοντες”, “επιβάρυνση οικογένειας” και “ψυχική ασθένεια”. Τα αποτελέσματα ήταν αριθμητικά λιγότερα από τα αρχικά. Τα επιλεγμένα άρθρα είναι αυτά που ο τίτλος τους προσεγγίζει περισσότερο το θέμα που έχει τεθεί προς ανάλυση .

#	Ερευνητές	Έτος	Χώρα	Τίτλος Άρθρου	Είδος
1	Shah	2010	Αγγλία	Psychological Distress in Carers of People with Mental Disorders	Βιβλιογραφική
2	Amir	2011	Καναδάς	The Experience of Family Members in the Context of Mental Illness: Caregiving Burden, Personality Constructs and Subjective Well-being	Ερευνητική-Διακτορική Διατριβή
3	Σταθαρού et al	2011	Ελλάδα	Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών	Ερευνητική
4	Pratima	2011	Ινδία	Caregiver Burden in Severe Mental Illness	Βιβλιογραφική
5	Möller-Leimkühler & Wiesheu	2012	Γερμανία	Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patients and caregiver characteristics	Ερευνητική
6	Ampalam	2012	Ινδία	A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic mental illness	Ερευνητική
7	Narasipuram	2012	Ινδία	Quality of life and perception of burden among caregivers of persons with mental illness	Ερευνητική
8	Muharremet al	2012	Τουρκία	Evaluation of burden in a group of patients with chronic psychiatric disorders and their caregivers	Ερευνητική
9	Καδόγλου	2012	Ελλάδα	Η επιβάρυνση της οικογένειας και των φροντιστών ατόμων με σοβαρή ψυχική διαταραχή	Βιβλιογραφική
10	Viana et al	2013	Βραζιλία	Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health surveys	Βιβλιογραφική
11	Ennis & Bunting	2013	B. Ιρλανδία	Family burden, family health and personal mental health	Ερευνητική
12	Fenech&Scerri	2014	Μάλτα	The impact of providing care to relatives with a severe mental illness: the caregivers' experience	Ερευνητική
13	Samsaei et al	2015	Ιράν	The Family Challenge of Caring for the Chronically Mentally Ill: A Phenomenological Study	Ερευνητική
14	Yesufu-Udechuku et al	2015	M. Βρετανία	Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis	Βιβλιογραφική
15	Darlami et al	2015	Νεπάλ	Caregiver's stress of psychiatric patients	Ερευνητική
16	Mohammed et al	2015	Ινδία	Caregiver burden in a community mental health program — a cross sectional study	Ερευνητική
17	Malik et al	2016	Ινδία	Burden of substance dependence on Indian families	Ερευνητική
18	Mulud	2016	Μαλαισία	Caregiver burden in mental illness	Βιβλιογραφική

4. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΡΘΡΩΝ

“Psychological distress in carers of people with mental disorder” (Η ψυχολογική καταπόνηση φροντιστών, ατόμων με ψυχική διαταραχή) [40] .Πρόκειται για μια βιβλιογραφική εργασία του 2010, που μελετά την επιβάρυνση των φροντιστών και αναφέρεται διεξοδικά στους παράγοντες που ενισχύουν αυτό το αρνητικό συναίσθημα. Η προτροπή των ερευνητών είναι να γίνει προσπάθεια από την οικογένεια για ελαχιστοποίηση του ψυχολογικού στρες μέσω ψυχοθεραπείας και ψυχοεκπαίδευσης. Μέσα από αυτή την ανασκόπηση σε παλιότερες έρευνες σχετικές στο θέμα, προκύπτει ότι μεγάλο ποσοστό των φροντιστών, χωρίς να διευκρινίζεται το ακριβές νούμερο, πάσχει από κατάθλιψη, γεγονός που δεν είχε παρατηρηθεί ή δεν υπήρχε προτού χρειαστεί να περιθάλψουν κάποιον ψυχικά ασθενή στην οικογένεια. Επίσης φαίνεται ότι ο φροντιστής επιβαρύνεται διαφορετικά σε κάθε περίπτωση ασθένειας, και αυτή η επίδραση έχει το αντίστοιχο, αρνητικό κατά κύριο λόγο, αντίκτυπο στη θεραπεία ή τη σταθεροποίηση του νοσούντος. Το συμπέρασμα που προκύπτει από την επανεξέταση αυτών των μελετών είναι ότι για τη στήριξη αυτής της ομάδας ανθρώπων είναι απαραίτητος ο έγκαιρος εντοπισμός τους, η αποτελεσματική υποστήριξή τους, η προαγωγή της υγείας καθώς και η παρέμβαση σε αυτούς την κατάλληλη χρονική στιγμή.

“The experience of family members in the context of mental illness: caregiving burden, personality constructs and subjective well-being” (Η εμπειρία από μέλη οικογένειας σε πλαίσιο ψυχικής ασθένειας: η επιβάρυνση φροντιστών, η δόμηση της προσωπικότητας και η υποκειμενική ευημερία) [41] . Η διατριβή της Ella Amir αποτελεί μια διαχρονική μελέτη στις εμπειρίες οικογενειών που ζουν με άτομα που νοσούν ψυχικά . Έγινε μια εκτεταμένη εξέταση των ψυχολογικών παραγόντων που μπορούν να επιδράσουν στην υποκειμενική ευημερία 147 φροντιστών στον Καναδά (41% με σχιζοφρενείς, 37% διαταραχές διάθεσης και 22% άλλες ψυχικές διαταραχές) . Τους δόθηκε μια σειρά ερωτηματολογίων στα οποία περιέγραφαν τον χαρακτήρα τους, την υγείας του, τους στόχους που θέλουν να πετύχουν και τα συναισθήματά τους . Το 82% εξ αυτών έλαβε μέρος και στη διαδικασία επανεξέτασης (follow-up) . Τα ερευνητικά ερωτήματα αφορούσαν το κατά πόσο συσχετίζεται η επιβάρυνση των φροντιστών με την προσωπικότητα τους, την ειδική αντιμετώπιση της φροντίδας των ασθενών, τις ικανότητες προσαρμογής και την επίτευξη στόχων . Επίσης, μετρούσαν την αισιόδοξη στάση, την κοινωνική αποδοχή και τις επιπτώσεις της φροντίδας στην πράξη. Η έρευνα έδειξε ότι η συνύπαρξη με άτομα που νοσούσαν ψυχικά, είχε αντίκτυπο στην ποιότητα της καθημερινότητας της οικογένειας . Τα υψηλά ποσοστά ευημερίας φάνηκε να συσχετίζονται σημαντικά με τον θετικό τρόπο σκέψης αλλά και την προσαρμοστικότητα του χαρακτήρα στις στρεσογόνες καταστάσεις . Ακόμα, ο κοινωνικός στιγματισμός της οικογένειας των νοσούντων είναι ένα αρνητικό στοιχείο που δρα επιβαρυντικά στην ψυχολογία των φροντιστών . Η συγγραφέας ευελπιστεί στο μέλλον να υπάρξουν και άλλες

μακροχρόνιες έρευνες που να εξετάζουν τους παράγοντες της προσωπικότητας, την αντιμετώπιση των καταστάσεων και πως αυτά συνδέονται με την πρόβλεψη της ευημερίας και την προστασία της ποιότητας της ζωής .

Η «διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών» (2011) [42] πρόκειται για μια ερευνητική εργασία της Σταθαρού και συνεργατών, σκοπός της οποίας ήταν η αναζήτηση του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων που νοσούν ψυχικά, τους παράγοντες που επιβαρύνουν την συναισθηματική κατάσταση τους και τις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής . Το δείγμα που συλλέχθηκε ήταν τυχαίο από τις δομές της Πανεπιστημιακής Ψυχιατρικής Κλινικής του Αιγινήτειου Νοσοκομείου στο διάστημα του Μαΐου-Ιουλίου 2009 . Στους 122 συμμετέχοντες χορηγήθηκαν τέσσερα ψυχομετρικά εργαλεία: α) η κλίμακα οικογενειακής επιβάρυνσης (McMaster Family Assessment Device), β) το ερωτηματολόγιο ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία SF-12, γ) την αυτοσυμπληρούμενη κλίμακα κατάθλιψης Zung και δ) το τμήμα του ερωτηματολογίου του Spielberg, που εκτιμά το άγχος ως χαρακτηριστικό (trait) της προσωπικότητας. Τα ερευνητικά ερωτήματα μελέτης αφορούσαν το αν οι φροντιστές ασθενών με ψυχική νόσο υφίστανται οικογενειακή επιβάρυνση, αν η ποιότητα ζωής είναι χαμηλή εξαιτίας της ύπαρξης ασθενούς στο σπίτι, αν εμφανίζουν άγχος και κατάθλιψη , αν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ αυτών που προηγήθηκαν και κατά πόσο οι δημογραφικοί παράγοντες επηρεάζουν στην επιβάρυνση . Από τη στατιστική ανάλυση που ακολούθησε γίνεται φανερό η συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών ανεξαρτήτου ηλικίας, μορφωτικής βαθμίδας και κοινωνικο-οικονομικής θέσης . Συγκεκριμένα, η οικογενειακή κατάσταση και το επάγγελμα βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά με τη βαθμολογία στη διάσταση της γενικής λειτουργικότητας ενώ οι διαζευγμένοι βρέθηκαν να εμφανίζουν υψηλότερη βαθμολογία από τους έγγαμους και αντίστοιχα οι συνταξιούχοι χαμηλότερη βαθμολογία σε σχέση με τους εργαζόμενους . Η ηλικία επίσης, σχετίζεται σημαντικά με τη βαθμολογία στην κλίμακα άγχους. Ειδικότερα άτομα ηλικίας είκοσι με σαράντα είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, ενώ οι μεγαλύτερες ηλικίες εμφάνιζαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης. Η πρόταση των ερευνητών είναι η παρακολούθηση ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων από τους φροντιστές αλλά και γνωσιακή-συμπεριφορική ψυχοθεραπεία .

“Caregiver burden in severe mental illness” (Η επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με σοβαρή ψυχική ασθένεια) [13] . Αποτελεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση του 2011 που στόχο έχει τον προσδιορισμό των κύριων χαρακτηριστικών συναισθηματικής επιβάρυνσης, που εμφανίζουν οι φροντιστές ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές. Βασισμένο σε προγενέστερες έρευνες παραθέτει στοιχεία για φροντιστές ασθενών κυρίως με σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή και τους προδιαθεσικούς παράγοντες επιβάρυνσης αυτών. Για τις συγκεκριμένες διαταραχές έχουν γίνει οι περισσότερες μελέτες, σε σύγκριση με άλλες ψυχικές ασθένειες και αυτός είναι ένας από τους λόγους που οι συγγραφείς

προχώρησαν σε αυτή την ανασκόπηση. Μέσα από το κείμενο διαφαίνεται η στενή σχέση αλληλεπίδρασης που διέπει την επιβάρυνση, αντικειμενική και υποκειμενική, των οικογενειών που φροντίζουν έναν ψυχικά ασθενή και τη βελτίωση της υγείας του τελευταίου. Επίσης, παρουσιάζονται αρκετές ομοιότητες ως προς την εξέλιξη της πορείας της νόσου, τα κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία, την ηλικία και το φύλο τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές τους. Η μελέτη αυτών των ερευνών οδηγεί αναπόφευκτα στο συμπέρασμα ότι, χωρίς τη προβλεπόμενη στήριξη από φορείς ή το ευρύτερο περιβάλλον, η ποιότητα ζωής οικογένειας θα χειροτερεύει συνεχώς ενώ αντίστοιχα αυτό θα συνεπάγεται την υποτροπή του νοσούντος.

“Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patients and caregiver characteristics”

(Επιβάρυνση φροντιστών, ασθενών με χρόνια ψυχική νόσο: ο ρόλος του ασθενή και τα χαρακτηριστικά των φροντιστών) [43]. Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να προσδιορίσει τη σχετική συμβολή των χαρακτηριστικών του ασθενούς και του φροντιστή του. Η έρευνα διεξήχθη σε δύο οργανισμούς φροντίδας στη Γερμανία, το LArK στο Βρανδεμβούργο και το ArK στο Μοναχό. Το δείγμα αποτελούνταν από 102 φροντιστές ασθενών με χρόνιες ψυχικές διαταραχές που ζουν στην κοινωνία. Ζητήθηκε να συμπληρώσουν μια σειρά ερωτηματολογίων που κάλυπταν διάφορες πτυχές της επιβάρυνσης, όπως την έκφραση των συναισθημάτων, την προσωπικότητα και την κοινωνική στήριξη, ενώ επίσης ένα από τα ερωτηματολόγια απευθυνόταν στον ίδιο τον ασθενή (στην έκφραση των συναισθημάτων του φροντιστή όπως την αντιλαμβάνεται ο ασθενής). Η επιβάρυνση εκτιμήθηκε σε σχέση με την αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση, τη γνωστική-συναισθηματική ευεξία, τη ψυχολογική δυσφορία και την υποκειμενική ποιότητα ζωής. Μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας συμπεραίνεται ότι για να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών, ιδίως των μητέρων αυτών που νοσούν, θα πρέπει πρώτα οι ίδιες να ετοιμαστούν ψυχολογικά για την φροντίδα που θα ακολουθήσει. Για τη βελτίωση των δυσλειτουργικών αλληλεπιδράσεων μέσα στην οικογένεια μπορεί να βοηθήσει η συμμετοχή των φροντιστών σε κοινωνικές δραστηριότητες και η εστίαση στην προσωπική. Στην έρευνα παρουσιάστηκαν πολλοί περιορισμοί, βασικότερος από τους οποίους ήταν ότι το δείγμα αποτελούνταν κατά κύριο λόγο από μητέρες (71.1%) ενήλικων με χρόνια σχιζοφρένεια (67.7%), γεγονός το οποίο όχι μόνο δεν εμπόδισε στο να βγουν πολύτιμα συμπεράσματα αλλά, είχε, ακόμα, σημαντικές κλινικές επιπτώσεις για την ψυχοκοινωνική θεραπεία και την οικογενειακή παρέμβαση.

“A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic mental illness”

(Συγκριτική μελέτη επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ψυχιατρική ασθένεια και ασθενών με χρόνια ψυχική ασθένεια) [12]. Έχοντας ως δεδομένο ότι οι φροντιστές των ατόμων που πάσχουν από κάποιο ψυχιατρικό νόσημα διατρέχουν τον κίνδυνο να βλάψουν την ψυχική τους υγεία, όπως για παράδειγμα να πάσχουν από κατάθλιψη, να υποφέρουν από άγχος και επαγγελματική εξουθένωση, οι ερευνητές

προσχώρησαν σε μια συγκριτική μελέτη της επιβάρυνσης που βιώνουν φροντιστές ψυχιατρικών ασθενειών και φροντιστές ασθενών χρόνιων ιατρικών παθήσεων . Η έρευνα περιλάμβανε δύο ομάδες φροντιστών, από πενήντα άτομα η καθεμία και χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση της δυσφορίας η κλίμακα επιβάρυνσης “Montgomery Borgatta Caregiver Burden” . Η πρώτη ομάδα αποτελούνταν από είκοσι-δυο φροντιστές σχιζοφρένειας, δεκαέξι διαταραχών διάθεσης και δεκατέσσερις κατάχρησης ουσιών, ενώ το δεύτερο δείγμα φροντιστών αφορούσε χρόνιες ασθένειες όπως φυματίωση, χρόνιο βρογχικό άσθμα, σακχαρώδης διαβήτης και ρευματοειδής αρθρίτιδα . Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι οικογένειες ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας ήταν πιο επιβαρυνμένες σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, καθώς παρουσίαζαν μεγαλύτερη συναισθηματική δυσφορία . Η επιβάρυνση των φροντιστών σε ψυχιατρική ασθένεια παρατηρήθηκε να αυξάνεται με την ηλικία του φροντιστή, εκτός από την demand burden (την επιβάρυνση των απαιτήσεων) που φάνηκε να μειώνεται όσο μεγάλωνε ηλικιακά ο φροντιστής . Επίσης, η αντικειμενική επιβάρυνση παρατηρήθηκε να διογκώνεται όσο παρατείνονταν η χρονική διάρκεια παροχής φροντίδας . Η έρευνα έδειξε ότι για τη μείωση της αντικειμενικής επιβάρυνσης χρειάζεται να υπάρχουν συχνές επισκέψεις φίλων και συγγενών ή κατ’ οίκον φροντίδα από βοηθητικό προσωπικό, ενώ για τις άλλες δύο μορφές επιβάρυνσης (υποκειμενική και επιβάρυνση απαιτήσεων) , μπορούν να ελαχιστοποιηθούν με την καλύτερη συμβουλευτική, κατάλληλη ψυχο-εκπαίδευση και ομάδες στήριξης των οικογενειών . Ο περιορισμός της έρευνας ήταν η απουσία της «άνοιας» ως ψυχική νόσο, η οποία με βάση μελέτες και προηγούμενες έρευνες εμφανίζει υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης στους φροντιστές.

“Quality of life and perception of burden among caregivers of persons with mental illness” (Ποιότητα ζωής και αντίληψη της επιβάρυνσης μεταξύ φροντιστών , ασθενών με ψυχική ασθένεια) [44] . Οι περισσότερες έρευνες που ασχολήθηκαν με την οικογενειακή επιβάρυνση, επικεντρώνονταν σε φροντιστές, ασθενών με σχιζοφρένεια και ασθενών με διπολική διαταραχή . Η παρούσα μελέτη εξετάζει την ψυχολογική επιβάρυνση και την επιρροή αυτής στην ποιότητα ζωής των οικογενειών, ατόμων που πάσχουν από σοβαρή και επίμονη ψυχιατρική νόσο . Συγκεκριμένα, το δείγμα ήταν φροντιστές από τριάντα-πέντε άτομα με σχιζοφρένεια, τριάντα-έξι με συναισθηματική διαταραχή και τριάντα-δύο με νοητική υστέρηση. Στα εξωτερικά ιατρεία-ψυχιατρικής κλινικής, δημόσιου νοσοκομείου στην Ινδία οι φροντιστές αφού περιέγραψαν μια μέρα της καθημερινότητάς τους, στη συνέχεια παραχωρούσαν συνέντευξη για την εκτίμηση της επιβάρυνσης και τέλος συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και Ποιότητας ζωής (WHOQOL-BREF by the World Health Organization Quality Of Life) που αποτελείται από είκοσι-έξι ενότητες . Συνολικά, τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς ανέφεραν σημαντικά μειωμένη ποιότητα ζωής στους τομείς της σωματικής υγείας, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον . Ειδικότερα, η ομάδα των οικογενειών, σχιζοφρενών ασθενών ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και μειωμένης ποιότητας ζωής, σε

σχέση με τις άλλες ομάδες σύγκρισης . Τα επιμέρους κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά δεν φάνηκαν να επιδρούν στην συναισθηματική επιβάρυνση, με εξαίρεση την διακύμανση που υπήρχε μεταξύ των οικογενειών που ζούσαν σε αγροτικές περιοχές σε σχέση με τις αστικές οικογένειες . Οι πρώτοι παρουσίαζαν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τους δεύτερους, πιθανόν γιατί οι τελευταίοι ήταν πιο «εξοικειωμένοι» με αντίστοιχα περιστατικά ή μπορούσαν να έχουν άμεση πρόσβαση σε δομές ψυχικής υγείας . Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι φροντιστές χρειάζονται κοινωνική υποστήριξη και προγράμματα παρέμβασης ώστε η οικογένεια να αντιμετωπίσει το βάρος της παροχής φροντίδας και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής της . Συγκεκριμένα οι συγγραφείς παραθέτουν τις ακόλουθες στρατηγικές για τη μείωση της επιβάρυνσης : 1) η οικογενειακή παρέμβαση πρέπει να αρχίζει, κατά προτίμηση, από τη στιγμή της έναρξης της φαρμακευτικής θεραπείας, όπου θα πρέπει να παρέχονται επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τη φύση της ασθένειας, να εντοπίζονται τα προειδοποιητικά σημάδια της υποτροπής, να υπάρχει συμπαράσταση στην αγωνία των φροντιστών, έλεγχος και μείωση των προσδοκιών 2) ύπαρξη ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης αλλά και παροχή των απαραίτητων δεξιοτήτων για την καθημερινή διαβίωση 3) ανάγκη δημιουργίας κέντρων ημέρας και κοινωνικών συλλόγων από τις οικογένειες ασθενών για να καλύπτουν τις ανάγκες όχι μόνο των νοσούντων αλλά και τις δικές τους: ξενώνες, «σπίτια για ανάπαυλα» και ιδρυματική φροντίδα είτε βραχυπρόθεσμα είτε μακροπρόθεσμα ως εναλλακτική λύση σε μια ενδεχόμενη απουσία του φροντιστή 4) καλύτερη προσαρμογή των συγγενών στην ασθένεια, με στόχο την μείωση της εχθρότητας προς τους ασθενείς που φροντίζουν .

“Evaluation of burden in a group of patients with chronic psychiatric disorders and their caregivers”
(Αξιολόγηση της επιβάρυνσης ομάδας ασθενών με χρόνιες ψυχιατρικές διαταραχές και των φροντιστών τους) [45] . Η μελέτη αυτή, που δημοσιεύτηκε το 2012 στην Τουρκία, πραγματεύεται το θέμα της επιβάρυνσης οικογενειακών μελών και φροντιστών από άτομα που διαγνώστηκαν με σχιζοφρένεια και με διπολική διαταραχή. Οι ερευνητές απευθύνθηκαν σε σαράντα φροντιστές σχιζοφρενών και σαράντα φροντιστές διπολικών χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγια που συνέταξαν με βάση το Zarit Burden Interview, ένα μοντέλο που βοηθάει στο να εκτιμηθεί κατά προσέγγιση η υποκειμενική επιβάρυνση. Συνδυαστικά, αξιοποιήθηκαν ένα ερωτηματολόγιο για τη επιβεβαίωση της διάγνωσης, μία κλίμακα για τον προσδιορισμό της σοβαρότητας της νόσου και συλλογή δημογραφικών πληροφοριών για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους όπως ηλικία, φύλο, μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο κα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τη μεγαλύτερη επιβάρυνση τη βιώνουν οι γυναίκες σύζυγοι των ασθενών. Ενισχυτικοί παράγοντες στην επιβάρυνση ήταν το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (όπως απόφοιτοι δημοτικού) και το ιστορικό της οικογένειας σε ψυχασθένειες. Επίσης παρατηρείται ότι οι συγγενείς φροντιστές νιώθουν τη ίδια επιβάρυνση και στις δύο νόσους, παρόλο που αυτοί που πάσχουν από διπολική διαταραχή δε παρουσιάζουν την ίδια γνωστική και εκτελεστική δυσλειτουργία με αυτούς που διαγνώστηκαν με σχιζοφρένεια. Ωστόσο αυτή η έρευνα, όπως κάθε έρευνα, είχε τους περιορισμούς της,

όπως για παράδειγμα το μικρό μέγεθος του δείγματος, τη μη διερεύνηση της επίδρασης της σοβαρότητας και των συμπτωμάτων και στις δυο διαταραχές και η απουσία σύγκρισης κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων και χαρακτηριστικών του ασθενή. Συμπερασματικά, για την αποφυγή υποτροπής της κατάστασης του νοσούντος, είτε στη περίπτωση διπολικής διαταραχής είτε σχιζοφρένειας, οι θεράποντες ιατροί δεν πρέπει να περιοριστούν στενά στην άσκηση του γνωστικού τους αντικειμένου, αλλά είναι απαραίτητη και επιτακτική η ενημέρωση και η επιμόρφωση των συγγενών φροντιστών ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις μελλοντικές δυσκολίες σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο.

«Η επιβάρυνση της οικογένειας και των φροντιστών ατόμων με σοβαρή ψυχική διαταραχή» [46]. Πρόκειται για άρθρο της Μαρίας Καδόγλου και της Σαραντούλα Τοπάλη, σε ελληνικό ηλεκτρονικό περιοδικό με θέματα ψυχολογίας, «Ψυχογραφήματα», το 2012 . Το άρθρο χωρίζεται σε δύο μέρη στα οποία περιγράφεται εκτενώς η επιβάρυνση της οικογένειας που συζεί με άτομα που νοσούν ψυχικά . Με αρκετές βιβλιογραφικές αναφορές γίνονται σαφείς οι έννοιες (όπως οικογενειακή επιβάρυνση, φροντιστές και ψυχική ασθένεια) , οι αιτίες και οι παράγοντες που οδηγούν στην συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών αλλά και τρόποι αντιμετώπισης και μείωσης αυτού του αρνητικού συναισθήματος . Αφιερώνεται μεγάλο μέρος του άρθρου στις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις και στα δυο βασικά μοντέλα παρέμβασης : το πρότυπο Falloon (αφορά την εκπαίδευση στην επικοινωνία της οικογένειας) και το πρότυπο Leff-Vaughn (επικεντρώνεται στην μείωση του αρνητικού εκφραζόμενου συναισθήματος μετά τη νοσηλεία του ασθενούς και την επαναφορά του στο σπίτι) . Το ενδιαφέρον του άρθρου βρίσκεται στο γεγονός ότι ενώ η ιστοσελίδα που φιλοξενείται απευθύνεται σε ένα ευρύ κοινό (δεν πρόκειται, δηλαδή, για αμιγώς επιστημονικό περιοδικό), οι αναφορές που γίνονται στο θέμα, η βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε αλλά και ο τρόπος συγγραφής του είναι τα στοιχεία που το καθιστούν αξιοπρόσεκτο για να χρησιμοποιηθεί στη βιβλιογραφική ανασκόπηση .

“Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health surveys” (Οικογενειακή επιβάρυνση που σχετίζεται με ψυχικές και σωματικές διαταραχές στον κόσμο : αποτελέσματα από έρευνες του Παγκόσμιου Οργανισμού Ψυχικής Υγείας) [20]. Έχοντας ως ενδιαφέρον την εκτίμηση της συχνότητας εμφάνισης της οικογενειακής επιβάρυνσης αλλά και τους συσχετισμούς με την ύπαρξη ψυχικής ασθένειας, οι συγγραφείς συγκέντρωσαν συγχρονικές μελέτες, από δεκαεννιά χώρες ¹, σε 43.732 ενήλικες από έρευνες που διεξήγαγε ο

¹Οι δεκαεννιά χώρες ήταν : Κολομβία, Ιράκ, Νιγηρία, Κίνα (Shenzhen) , Βραζιλία (Σάο Πάολο), Βουλγαρία, Λίβανο, Μεξικό, Ρουμανία, Βέλγιο, Γαλλία, Ισραήλ, Ιταλία, Ολλανδία, Βόρεια Ιρλανδία, Πορτογαλία, Ισπανία, Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής.

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας σχετικά με χρόνιες ψυχικές και σωματικές ασθένειες . Οι συνθήκες που συγκρίθηκαν αφορούσαν τον βαθμό συγγένειας του φροντιστή με τον πάσχοντα , τον χρόνο και τα χρήματα που διατίθενται αλλά και την αγωνία και το στρες . Υπήρχε μεγάλη ποικιλία σε μορφωτικό και κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο αλλά και σε επίπεδο χωρών καθώς οι έρευνες προέρχονταν από αναπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες γεγονός που βοηθά στην σφαιρικότερη αντίληψη της κατάστασης . Η επιβάρυνση των φροντιστών φάνηκε να μην γνωρίζει σύνορα . Ανεξαρτήτου οικονομικού εισοδήματος, κοινωνικού και μορφωτικού επιπέδου όλοι οι φροντιστές είχαν επιβαρυνθεί σημαντικά . Μέχρι και 40% του συνολικού πληθυσμού των φροντιστών ήταν πρώτου βαθμού συγγένειας με τον ασθενή, με το 22% να είναι οι γονείς αυτών . Είτε το άτομο που νοσεί ψυχικά είτε από χρόνιες ιατρικές αιτίες, η οικονομική ενίσχυση ήταν μεγάλη . Είναι λογικό ότι φροντιστές ανώτερου οικονομικού εισοδήματος, η επιβάρυνσή τους μπορεί να μην ήταν αντικειμενική (πχ. οικονομικά προβλήματα) αλλά συναισθηματική (πχ. άγχος, στρες) . Πάντως, ένα από τα συμπεράσματα που εξήχθησαν και έρχεται αντίθετο με αυτό που προαναφέρθηκε, αφορούσε την αποζημίωση των φροντιστών . Αν η οικογένεια δεν λάμβανε κάποια απολαβή για τις “υπηρεσίες” που προσέφερε στον ασθενή η αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση αυξάνονταν . Ακόμα, σημαντικό ρόλο έπαιζε το είδος του προβλήματος του νοσούντα . Όσο σοβαρή, μακροχρόνια και επίπονη ασθένεια τόσο μεγαλύτερη και η συναισθηματική επιβάρυνση . Η Vianna και οι συνεργάτες της καταλήγουν στην άμεση ανάγκη που υπάρχει για την εφαρμογή αποτελεσματικών παρεμβάσεων στήριξης στις οικογένειες των ασθενών και δημόσιες υπηρεσίες συμβουλευτικής, προσβάσιμες για όλους .

“Family burden, family health and personal mental health” (Οικογενειακή επιβάρυνση, οικογενειακή υγεία και προσωπική ψυχική υγεία) [47]. Το αντικείμενο προβληματισμού της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας του 2013, είναι το αν η υγεία και η επιβάρυνση της οικογένειας συσχετίζονται με την ψυχική υγεία του ατόμου και με ποιο τρόπο. Η παρούσα μελέτη εξετάζει την οικογενειακή υγεία και την οικογενειακή επιβάρυνση ως προγνωστικούς παράγοντες της προσωπικής ψυχικής υγείας, λαμβάνοντας υπόψη προσωπικούς και κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες. Οι συμμετέχοντες, 3.192 στο σύνολο (εκ των οποίων οι 1.371 είναι άνδρες και 1.821 γυναίκες) , προέκυψαν τυχαία από την National Comorbidity Study Replication της Βόρειας Ιρλανδίας . Έγινε προσωπική συζήτηση, η οποία διαρκούσε τρεις ώρες για όσους ζούσαν με άτομα που νοσούσαν ψυχικά και 90 λεπτά για όσους δεν ζούσαν . Η πρώτη ερευνητική υπόθεση, πρότεινε ότι τα προβλήματα υγείας μέσα στην οικογένεια μπορεί να αποτελέσουν προβλεπτικό παράγοντα αύξησης της δυσλειτουργικότητας. Η δεύτερη υπόθεση μελετούσε το αντίκτυπο, το κατά πόσο δηλαδή επηρεάζει η οικογενειακή επιβάρυνση την προσωπική ψυχική υγεία. Και στις δύο περιπτώσεις, το χρονικό πλαίσιο πάνω στο οποίο κινήθηκε η έρευνα αφορούσε τους τελευταίους δώδεκα μήνες. Συμπερασματικά, η οικογενειακή επιβάρυνση

συσχετίζεται με την αυξημένη ευπάθεια σε προσωπικά προβλήματα ψυχικής υγείας, γεγονός που επηρεάζεται από το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, την εκπαίδευση και το εισόδημα του εκάστοτε νοικοκυριού και όχι από ποιο μέλος της οικογένειας νοσούσε. Η παρούσα έρευνα, ωστόσο, σε συνδυασμό με τις ήδη υπάρχουσες, αποδεικνύει την ύπαρξη αυτού του προβλήματος χωρίς να προτείνει τρόπους αντιμετώπισής του, γεγονός που, όπως επισημαίνεται και από τους ίδιους τους συγγραφείς, καθιστά αναγκαία τη περαιτέρω μελέτη του θέματος για την βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των οικογενειών.

“The impact of providing care to relatives with a severe mental illness: The care givers experience” (Η επίπτωση της παροχής φροντίδας από συγγενείς σε ασθενείς με σοβαρή ψυχική νόσο: η εμπειρία των φροντιστών) [48]. Ο σκοπός της μελέτης είναι να διερευνήσει τις επιπτώσεις της οικογένειας στην παροχή φροντίδας, ασθενών με σοβαρή ψυχική υγεία . Πρόκειται για μια ποιοτική φαινομενολογική έρευνα με τη μορφή ημι-δομημένης συνέντευξης, διάρκειας μιας ώρας . Οι φροντιστές που έλαβαν μέρος ήταν ατόμων που έπασχαν από σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή, τέσσερις γυναίκες και τρεις άνδρες και η επιλογή τους δεν ήταν τυχαία . Οι τέσσερις άξονες που κινήθηκε η έρευνα για να ανακαλύψει τις επιπτώσεις στην παροχή φροντίδας στους συγγενείς αφορούσαν το φάσμα των συναισθημάτων , την αυξημένη ευθύνη , την σωματική καταπόνηση και τις αλλαγές στον τρόπο ζωής . Η συναισθηματική επιβάρυνση ήταν εμφανής . Οι φροντιστές βίωναν μια σειρά από αρνητικές συναισθηματικές και σωματικές αντιδράσεις και μια γενικότερη αλλαγή στον τρόπο ζωής . Οι φροντιστές , ανεξαρτήτου ηλικίας , εξέφραζαν έντονη ανησυχία στην περίπτωση αντικατάστασης τους στη φροντίδα του ασθενούς, όταν αρρωστήσουν ή πεθάνουν. Ακόμα, φάνηκε ότι τα αδέρφια είχαν σχέση αλληλοκατανόησης και βοήθειας στην φροντίδα του νοσούντα γονέα . Κλείνοντας, οι συγγραφείς προτείνουν στις οικογένειες να είναι σε άμεση επικοινωνία με υποστηρικτικές δομές και φορείς, γεγονός που θα τους βοηθήσει στην αποδοτικότερη φροντίδα.

“The family challenge of caring for the chronically mentally ill: a phenomenological study” (Η πρόκληση της φροντίδας από την οικογένεια του μέλους με χρόνια ψυχική νόσο : μια φαινομενολογική έρευνα) [49]. Πρόκειται για μια ποιοτική φαινομενολογική έρευνα, με τη μορφή ημι-δομημένων συνεντεύξεων, διάρκειας εξήντα-ογδόντα λεπτών που έλαβε χώρα στο Ιράν, το 2012. Συμμετείχαν δεκαέξι φροντιστές ατόμων που έπασχαν από χρόνια ψυχική ασθένεια στην Ψυχιατρική Κλινική του Νοσοκομείου Hamadan . Στην πλειοψηφία οι φροντιστές ήταν μητέρες (37,5%), δύο αδέρφια, τρεις σύζυγοι (ένας άνδρας και δύο γυναίκες), δύο γιοι και τρεις κόρες . Τα αποτελέσματα της μελέτης, διαχωρίστηκαν σε τέσσερις βασικές κατηγορίες που αφορούσαν το στρες και την συναισθηματική

φόρτιση και αγωνία, την ανάγκη εκπαίδευσης και πληροφόρησης των οικογενειών, τις κοινωνικο-οικονομικές συνέπειες και τη φυσική καταπόνηση και όλα είχαν τροποποιηθεί την περίοδο της φροντίδας . Φάνηκε ότι ήταν αρκετά ψυχοφθόρο για έναν φροντιστή να προσέχει άτομο με ψυχική ασθένεια, παρά με κάποια άλλη φυσική αναπηρία . Δεν ήταν λίγοι αυτοί που εκφράζονταν με βαρύγδουπες και συναισθηματικά φορτισμένες εκφράσεις για να μπορέσουν να περιγράψουν την συναισθηματική κατάσταση που βίωναν (“ψυχολογικά είμαι νεκρός”, “αισθάνομαι άρρωστος και αδύναμος, δεν θέλω να κάτι τίποτα, δεν μου συμβαίνει κάτι καλό..”, “ξέρω ότι τίποτα δεν θα αλλάξει στο τέλος..”). Συμπερασματικά, και οι τέσσερις τομείς που προαναφέρθηκαν χρειάζονται ενίσχυση . Το στρες και η αγωνία επιδεινώνει την ήδη βεβαρημένη κατάσταση και την υγεία του φροντιστή . Επίσης, ένας χρόνιος ασθενής “χρεώνει” αρκετά το οικογενειακό εισόδημα. Αρκετοί στηρίζονται σε δάνεια και δωρεές για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν, αλλά το πρόβλημα θα συνεχίσει να υπάρχει όταν ο ασθενής ξοδεύει μόνος του ή και όχι αρκετά χρήματα σε καταχρήσεις, όπως τα τσιγάρα, που αποτελεί ένα αρκετά σημαντικό οικονομικό έλλειμμα . Τόσο οι συγγραφείς όσο και οι συμμετέχοντες της έρευνας αναφέρουν ως επιτακτική ανάγκη την ύπαρξη πληροφόρησης και καθοδήγησης σε στιγμές “κρίσης”. Οι περισσότεροι φροντιστές λειτουργούν αυτόνομα , με βάση την διαίσθησή τους και το συναίσθημα, γεγονός που τους οδηγεί σε “burnout” δηλαδή σε ψυχολογική εξουθένωση .

“Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis” (Παρεμβάσεις για τη βελτίωση της εμπειρίας φροντιστών, ατόμων με σοβαρή ψυχική ασθένεια: συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση) [50] . Στόχος της ανασκόπησης ήταν να καθοριστεί αν οι παρεμβάσεις που παρέχονται στις οικογένειες των ατόμων που νοσούν ψυχικά, βελτιώνουν την φροντίδα και μειώνουν την επιβάρυνση των φροντιστών . Είναι γνωστό ότι όταν κάποιος νοσεί, άτυπα αναλαμβάνει την φροντίδα του η οικογένεια του . Αλλά, την υποστήριξη της οικογένειας σε ενδεχόμενη ψυχολογική επιβάρυνση δεν την έχει αναλάβει κάποιος . Έτσι, πραγματοποιήθηκε μια συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση από τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές παρεμβάσεων που γίνονταν από υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας στους «άτυπους» φροντιστές . Συλλέχθηκαν είκοσι-μια τυχαιοποιημένες μελέτες, με 1589 φροντιστές ατόμων που βρίσκονταν στο φάσμα της σχιζοφρένειας και της διπολικής διαταραχής από τις βάσεις δεδομένων CENTRAL, CDSR, DARE, HTA, EMBASE, Medline, MedlineIn-Process, AEI, ASSIA, BEI, CINAHL, ERIC, IBSS, PsycINFO, SociologicalAbstracts and SSA. Οι παρεμβάσεις παρέχονταν στον φροντιστή χωρίς την παρουσία του ασθενούς και το περιεχόμενο στόχευε στη βελτίωση της εμπειρίας του φροντιστή για τη μείωση της επιβάρυνσής του . Αποκλείστηκαν οι μελέτες που αφορούσαν παρεμβάσεις επί πληρωμή ή παρεμβάσεις που γίνονταν στον ασθενή . Οι χώρες από όπου προέρχονταν τα άρθρα είναι η Κίνα, το Ηνωμένο Βασίλειο, οι Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, το Ιράν, ο Καναδάς, η Ισπανία, η Χιλή και η Ιρλανδία . Βρέθηκε ότι οι γυναίκες (με ποσοστό 76%) υπερτερούσαν των ανδρών

και ο μέσος όρος ηλικίας ήταν τα σαράντα-εννέα έτη . Η ψυχοεκπαίδευση προσέφερε μείωση στην ψυχολογική δυσφορία, έξι μήνες μετά την παρέμβαση . Επίσης, οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις είχαν θετική επίδραση στη μείωση της επιβάρυνσης αλλά και της επίλυσης προβλημάτων . Αλλά και ο συνδυασμός της αυτοβοήθειας και αυτοδιαχείρισης φάνηκε να επηρεάζονται από τις τεχνικές παρέμβασης. Το θετικό είναι ότι τα αποτελέσματα έμειναν ίδια και στην μετά-ανάλυση . Οι συγγραφείς καταλήγουν στην αύξηση των εστιασμένων παρεμβάσεων, καθώς έχει φανεί ότι βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών και βοηθούν στη μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης . Είναι σημαντικό να ενταχθούν επίσημα σε ένα πλαίσιο υποστήριξης και να μην θεωρείται ότι «άτυπα» αυτοθεραπεύονται .

“Caregiver’s stress of psychiatric patients” (Το στρες των φροντιστών, ψυχιατρικών ασθενών) [51] . Οι περιορισμένες υπηρεσίες ψυχικής υγείας σε συνδυασμό με τον αυξανόμενο αριθμό ψυχιατρικών ασθενών, οδήγησε τις οικογένειες τους να διαδραματίσουν κρίσιμο ρόλο στην φροντίδα των ασθενών . Με δεδομένο αυτό, οι συγγραφείς οδηγήθηκαν σε μια ερευνητική εργασία που στόχο είχε την αξιολόγηση του επιπέδου στρες των οικογενειών, ατόμων με ψυχικά προβλήματα, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί ο φροντιστής, όταν βρίσκεται σε κατάσταση αγωνίας και το κατά πόσο επιδρούν τα δημογραφικά στοιχεία. Συλλέχτηκαν πενήντα φροντιστές, από τις ενδονοσοκομειακές και εξωνοσοκομειακές μονάδες του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Universal College of Medical Sciences, στο Νεπάλ και τους χορηγήθηκε το General Health Questionnaire-12 και Kingston Caregiver Scale. Τα δημογραφικά στοιχεία έδειξαν ότι ο μέσος όρος ηλικίας ήταν τα τριάντα έτη, οι περισσότεροι ήταν εγγράμματοι μέχρι και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (το 34%) ενώ οι γυναίκες υπερτερούσαν αριθμητικά σε σχέση με τους άνδρες (80%). Από το 76% που ήταν οι παντρεμένοι, το 36% είχε αναλάβει την φροντίδα του συζύγου τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν την ύπαρξη στρες να κυμαίνεται στο 86% και το υπερβολικό στρες στο 14%. Το άγχος της οικογένειας παρουσίαζε σημαντική συσχέτιση με την εκπαίδευση, την οικογενειακή κατάσταση, την έναρξη της νόσου, το είδος της ασθένειας αλλά και τον τύπο της ασθένειας και τη σχέση που είχε ο φροντιστής με τον ασθενή. Όσον αφορά τη αυτοδιαχείριση του στρες, η θρησκεία συγκέντρωσε το μεγαλύτερο ποσοστό ως προς την αποφόρτιση της συναισθηματικής επιβάρυνσης. Χρησιμοποιούσαν επίσης, διάφορα μέτρα αντιμετώπισης όπου οπλίζονταν με θετικές σκέψεις, επανεκτιμήσουν την κατάσταση και άλλαζαν τον τρόπο φροντίδας αν αυτός δεν ήταν αποδοτικός . Οι συγγραφείς καταλήγουν στο ότι το υγειονομικό προσωπικό που εξετάζει τους ασθενείς, πρέπει να τους ενημερώνει για την πορεία της ασθένειας και τρόπους αντιμετώπισης, με σκοπό τη μείωση των αρνητικών συναισθημάτων. Επίσης, προτείνεται να γίνεται πιο συχνά αξιολόγηση και θεραπευτικές παρεμβάσεις, αλλά και να προσφέρεται ψυχολογική υποστήριξη στους συγγενείς όποτε οι γιατροί «βλέπουν σημάδια» επιβάρυνσης . Ο περιορισμός της έρευνας ήταν ότι αρκετοί συμμετέχοντες δεν μιλούσαν την επίσημη γλώσσα του Νεπάλ και δεν μπορούσαν να εξηγήσουν με

ακρίβεια αυτό που ήθελαν να εκφράσουν .

“Caregiver burden in a community mental health program — a cross sectional study” (Επιβάρυνση φροντιστών σε μία κοινότητα προγράμματος ψυχικής υγείας — μια συγχρονική μελέτη) [52] . Η έρευνα αυτή του 2015 πραγματοποιήθηκε παρακινούμενη από το χαμηλό ποσοστό ειδικευμένων επαγγελματιών και ψυχικά ασθενών στην Ινδία, γεγονός που καθιστά την οικογένεια το βασικό φροντιστή των τελευταίων. Σκοπός της μελέτης αυτής είναι καταρχάς η εκτίμηση των επιπέδων υποκειμενικής επιβάρυνσης των φροντιστών στο πρόγραμμα κοινωνικής προσφοράς και ο καθορισμός των κοινωνικο-δημογραφικών και κλινικών συσχετισμών στην επιβάρυνσή τους. Η συλλογή των στοιχείων έγινε με τη μορφή ερωτηματολογίων που αφορούσαν τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας, το είδος και τη σοβαρότητα της ασθένειας και μια ποιοτική κλίμακα για τη εκτίμηση του υποκειμενικού φορτίου του φροντιστή, δηλαδή το αντίκτυπο στην ευεξία, στη συζυγική σχέση, στις κοινωνικές συναναστροφές κα. Ωστόσο παρουσιάστηκαν κάποιοι περιορισμοί στη διεξαγωγή της έρευνας, όπως το μικρό δείγμα που αξιοποιήθηκε αλλά και η υποψία ότι η τραυματική εμπειρία από το ασιατικό τσουνάμι του 2004 μπορεί να αποτελεί παράγοντα αλλοίωσης των ευρημάτων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το ρόλο του φροντιστή τον αναλαμβάνουν γενικότερα γυναίκες και πιο συγκεκριμένα οι μητέρες των νοσούντων, καθιστώντας τες συνεπώς και τη πιο ευάλωτη ομάδα στη περίπτωση που πάσχει κάποιος στην οικογένεια από ψυχική διαταραχή. Σε σύγκριση που έγινε με αντίστοιχη έρευνα στη Μαλαισία εντοπίζεται ότι η επιβάρυνση διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό παρόλο που αφορά τις ίδιες κοινωνικές και οικονομικές ομάδες, μια παρατήρηση που συνεπάγεται ότι σε κάθε χώρα και πολιτισμό θα πρέπει να αναπαράγονται διαφορετικά πρότυπα φροντίδας ψυχικά ασθενών στην οικογένεια.

“Burden of substance dependence on Indian families” (Η επιβάρυνση οικογενειών στην Ινδία, ατόμων που κάνουν χρήση ουσιών) [53] . Το άρθρο, αν και στον τίτλο του δεν αναγράφεται η λέξη «ψυχική διαταραχή» ή ασθένεια, όπως συμβαίνει στα υπόλοιπα, παρόλα αυτά θα συμπεριληφθεί μέσα στην καταγραφή καθώς αναφέρεται σε ψυχικές διαταραχές που προκλήθηκαν από τη χρήση ουσιών . Η μελέτη σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την επιβάρυνση των μελών της οικογένειας, ασθενών που είχαν εξάρτηση από ουσίες στην Ινδία . Ο λόγος είναι ότι η κατάχρηση ουσιών αποτελεί μεγάλο κόστος για μια οικογένεια, όχι μόνο οικονομικό αλλά και ψυχολογικό . Παρατηρούνται στα μέλη της οικογένειας αισθήματα ενοχής, κατάθλιψη, άγχος, απομόνωση, συχνές αυτοκτονικές σκέψεις , αϋπνία, σωματική βία και λεκτική επιθετικότητα. Επίσης έχει διαπιστωθεί ότι γονείς που έκαναν χρήση ουσιών, τα παιδιά τους αντιμετώπιζαν στην εφηβεία προβλήματα συμπεριφοράς, άγχος και κατάθλιψη. Η συγκεκριμένη μελέτη, είναι τυχαίοποιημένη, αποτελείται από εξήντα μέλη οικογένειας ασθενών, που οι τελευταίοι είναι επίσημα διαγνωσμένοι με την κλίμακα ICD-10 ότι πάσχουν από «διαταραχή οφειλόμενη σε χρήση

ουσιών», από το τμήμα της ψυχιατρικής κλινικής κρατικού νοσοκομείου. Η αξιολόγηση έγινε με ερωτηματολόγια που μετρούν την οικογενειακή επιβάρυνση. Τα αποτελέσματα έδειξαν την ύπαρξη οικογενειακής επιβάρυνσης, κυρίως στον οικονομικό τομέα, στην διατάραξη των καθημερινών δραστηριοτήτων, τις ώρες οικογενειακής ηρεμίας και την αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών. Βρέθηκε να υπάρχει σημαντική συσχέτιση με τη διάρκεια της χρήσης των ουσιών, τη λήψη ή όχι φαρμακευτικής αγωγής από τον ασθενή (και κατά πόσο ήταν τυπικός σε αυτή). Ακόμα, οι γυναίκες συγκέντρωσαν μεγαλύτερο ποσοστό επιβάρυνσης σε σχέση με τους άνδρες. Οι συγγραφείς καταλήγουν στην άμεση ανάγκη για κοινωνική φροντίδα των οικογενειών που πλήττονται από τις χρόνιες ψυχικές διαταραχές .

“Caregiver burden in mental illness” (Η επιβάρυνση του φροντιστή σε περίπτωση ψυχικής ασθένειας) [54] . Πρόκειται για μια βιβλιογραφική ανασκόπηση που εκδόθηκε το 2016 στο βιβλίο Nursing Concept Analysis και μελετά τα αίτια που οδηγούν στο συναίσθημα της επιβάρυνσης κατά τη φροντίδα ενός ψυχικά ασθενή. Ως γνωρίσματα αυτής της πίεσης αναφέρονται η υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή, δηλαδή οι διαφορετικοί τρόποι αντιμετώπισης σε παρόμοιες περιπτώσεις, τα εμπόδια που πιθανό να προκύψουν και το χρονικό διάστημα που έχει περάσει από τη διάγνωση, καθώς με πέρασμα του χρόνου ο φροντιστής δε νιώθει την ίδια επιβάρυνση όπως στην αρχή . Παράγοντες που δρουν αρνητικά στη ψυχολογία του φροντιστή είναι η κακή σωματική υγεία του, η ανισορροπία ανάμεσα στις απαιτήσεις και τις υποδομές, και η απαισιόδοξη αντιμετώπιση της κατάστασης. Οι συγγραφείς έφεραν ως παραδείγματα αληθινές ιστορίες φροντιστών. Τα περιστατικά αφορούσαν μια κοπέλα που φρόντιζε τον είκοσι χρονών αδελφό της που έπασχε από σχιζοφρένεια, μια πενήνταχρονη γυναίκα που φρόντιζε τον σχιζοφρενή γιό της, μια κοπέλα τριάντα χρονών που φρόντιζε τη μητέρα της με οριακή διαταραχή προσωπικότητας (borderline disorder) και τον John, ένα κύριο πενήντα χρονών που φρόντιζε τη διπολική σύζυγό του . Το εμφανές αποτέλεσμα είναι ότι οι γυναίκες υπερτερούν αριθμητικά σε σχέση με τους άνδρες, στην φύλαξη ασθενών. Επίσης, φάνηκε ότι οι γονείς παιδιών με ψυχικές διαταραχές ένιωθαν ντροπή, απομακρύνονταν από τον κοινωνικό τους περίγυρο, γεγονός που συνεπάγεται ότι απέφευγαν μια βασική τους διεξόδο τους από το πρόβλημα και αισθάνονταν μεγαλύτερη πίεση, άγχος και θλίψη. Συνεπώς, η περίθαλψη ενός συγγενικού προσώπου με ψυχική ασθένεια οδηγεί σε αλλαγές στην ψυχική και σωματική υγεία του φροντιστή αλλά και σε εύρεση τρόπων αντιμετώπισης και προσαρμογής. Παρόλα αυτά όταν οι συγγενείς ακολουθούσαν ένα πρόγραμμα ψυχολογικής ενίσχυσης ή τρόπους αντιμετώπισης, είχαν καλύτερα αποτελέσματα, σε αντίθεση με αυτούς που έμεναν αδρανείς. Ενισχυτικά στο κείμενο παρατίθενται σχεδιάγραμμα με σχηματική απεικόνιση και συσχετισμό αιτιών, γνωρισμάτων και συνεπειών.

5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Συνοψίζοντας τα άρθρα που επιλέχθηκαν, γίνεται φανερό ότι συγκεντρώθηκαν δεκαοκτώ άρθρα που είχαν τον ίδιο (ή συναφές) τίτλο με το θέμα που έχει τεθεί προς διερεύνηση, από όλο τον κόσμο . Το γεγονός αυτό δεν ήταν τυχαίο. Έγινε για να βοηθήσει στην σφαιρική οπτική του φαινομένου της επιβάρυνσης και στην καλύτερη προσέγγιση για την έκβαση αντικειμενικότερων αποτελεσμάτων, τα οποία θα προέρχονταν από διαφορετικά πολιτισμικά, πολιτικά και θρησκευτικά πλαίσια, παραδόσεων, εθίμων αλλά και αντιλήψεων σχετικά με την παροχή φροντίδας και τις γνώσεις πάνω σε αυτή . Εντύπωση προκαλεί ο μεγάλος αριθμός επιστημονικών άρθρων στην Ινδία για το θέμα της φροντίδας και επιβάρυνσης των φροντιστών [44,12,13]. Αυτό ίσως μπορεί να εξηγηθεί στην παρουσία των στενών οικογενειακών σχέσεων και της κοινωνικής υποστήριξης στον ινδικό πολιτισμό [12], αλλά όπως αναφέρεται και στο άρθρο [52] υπάρχει έλλειψη επαγγελματιών που να βοηθούν στην φροντίδα των ασθενών, με αποτέλεσμα να τα επωμίζεται όλα οι οικογένεια . Έτσι, είναι μια προσπάθεια να ευαισθητοποιήσουν την επιστημονική και όχι μόνο κοινότητα να στρέψει την προσοχή της προς το συγκεκριμένο θέμα. Ενδιαφέρον όμως αποτελεί ότι βρέθηκαν ελάχιστα άρθρα αυτή τη χρονική περίοδο, στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, να αναφέρεται στο θέμα, δεδομένου του πολυπληθή πληθυσμού της χώρας αλλά και τα υψηλά στατιστικά στοιχεία της αυξημένης χρήσης ψυχιατρικών φαρμάκων. Να σημειωθεί ότι δεν υπήρχαν αναφορές στους επιβαρυντικούς παράγοντες των φροντιστών ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας γενικά, ενώ παρατηρήθηκε υπερ-ανάλυση σε συγκεκριμένες ψυχικές διαταραχές : της σχιζοφρένειας και της διπολικής διαταραχής .

Οι εργασίες που καταγράφηκαν ήταν έξι βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις και δώδεκα ερευνητικές εργασίες, εκ των οποίων οι τρεις ήταν με τη μορφή ποιοτικής μελέτης . Ένα κοινό στοιχείο που παρουσιάζουν τα άρθρα, είναι ότι περιλαμβάνουν αξιοσημείωτο αριθμό συμμετεχόντων, σημαντικό για την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων . Ομοιότητες βρίσκουμε επίσης στο ότι οι συμμετέχοντες ζούσαν περισσότερο από ένα χρόνο με τους ασθενείς, υπήρχε ποικιλία στο βαθμό συγγένειας (γονείς, παιδιά, σύζυγοι, διαζευγμένοι, χήροι, θείοι, ανίψια και άλλα) και προέρχονται από όλα τα κοινωνικο-οικονομικά και μορφωτικά επίπεδα . Ακόμα και οι μη-τυχαιοποιημένες μελέτες στην επιλογή των συμμετεχόντων [48] , περιλάμβαναν άτομα που εμφάνιζαν διαφορές μεταξύ τους ως προς τα δημογραφικά τους στοιχεία για πιο αντικειμενικά αποτελέσματα (όπως προαναφέρθηκε) .

Δημογραφικά στοιχεία

Ως επί το πλείστον οι φροντιστές με τη μεγαλύτερη επιβάρυνση ήταν *γυναίκες* καθώς οι γυναίκες είναι αυτές που υπερτερούν αριθμητικά σε σχέση με τους άνδρες στην φροντίδα των ασθενών [43, 47, 48, 49, 51]. Είναι πιο ευάλωτες στην εμφάνιση κατάθλιψης, άγχους και συναισθηματικής εξουθένωσης .

Παρόλα αυτά οι γυναίκες είναι πιο προσαρμοστικές σε μια νέα συνθήκη . Σε τυχαιοποιημένη έρευνα , διαπιστώθηκε ότι μπορούσαν να συμμορφωθούν με την τροποποίηση της οικογενειακής ζωής και την «εισαγωγή» νέου μέλους σε αυτή, να ακολουθήσουν τις προτεινόμενες στρατηγικές παρέμβασης και να παρακολουθήσουν με μεγαλύτερη προθυμία ένα πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης και συμβουλευτικής [49] . Το αποτέλεσμα είναι ότι η οικογένεια και ο ασθενής αποκομίζουν μεγαλύτερα οφέλη. Στην ουσία, οι γυναίκες προσπαθούν περισσότερο από τους άνδρες, καθώς λειτουργούν χωρίς να εκφράζουν το παράπονο και την ανησυχία τους . Όμως, εσωτερικεύουν το αρνητικό συναίσθημα αφήνοντας έτσι δυστυχώς να καλλιεργηθεί ένα «έφορο» έδαφος για την εμφάνιση της επιβάρυνσης . Από την άλλη μεριά οι άνδρες φροντιστές τείνουν να αποστασιοποιούνται από την αγχωτική κατάσταση και να αναθέτουν αυτή τη δουλειά σε άλλους, έχοντας ως αφορμή την σωματική και πνευματική κούραση από την επαγγελματική τους εργασία [40] .

Όσον αφορά την ηλικία των φροντιστών, φάνηκε να αποτελεί και αυτό έναν επιβαρυντικό παράγοντα. Οι μεγαλύτεροι ηλικιακά φροντιστές είχαν υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης. Το γεγονός μπορεί να οφείλεται στο ότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία είναι σωματικά αδύναμοι και δεν μπορούν να ανταποκριθούν όπως θα ήθελαν στις απαιτήσεις του ασθενή . Από την άλλη μεριά όμως οι νεότεροι αν και έχουν περισσότερες σωματικές αντοχές παρόλα αυτά δεν μπορούν να διαθέσουν τον χρόνο που θα ήθελαν στη φροντίδα του ασθενούς, καθώς είναι υποχρεωμένοι να μοιράζουν τον χρόνο τους με τη δουλειά, το σπίτι, τα παιδιά, τους φίλους κ.α. Η υγεία του φροντιστή λοιπόν είναι ένα ακόμα ένα στοιχείο προδιαθεσιμότητας εμφάνισης επιβάρυνσης . Δηλαδή, αν ο φροντιστής είναι υγιής θα μπορέσει να στηρίξει καλύτερα τον ασθενή, ενώ αν νοσεί και ο ίδιος από μια χρόνια ή μη ασθένεια, αυτό αποτελεί αναμφισβήτητο έναν ακόμα επιβαρυντικό παράγοντα. Επίσης, η χρονιότητα, ο βαθμός και η σοβαρότητα της σωματικής και ψυχικής ασθένειας του ασθενή επηρεάζει εξίσου την οικογένεια . Η αδυναμία του ασθενή να συμμορφωθεί στη θεραπεία, οι συνεχείς υποτροπές του ή αστάθεια στην πορεία του, δημιουργούν ένταση τόσο στον ίδιο όσο και στην οικογένεια καθώς δεν μπορεί να βρεθεί ηρεμία και κοινή πορεία.

Κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες

Σημαντικό παράγοντα επίσης, αποτελεί η εργασία καθώς έχει παρατηρηθεί ότι οι άνεργοι εμφανίζουν διπλή επιβάρυνση (αντικειμενική και υποκειμενική) , αφού δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις οικονομικές απαιτήσεις της οικογένειας και του ασθενή [42] . Ο εργασιακός χώρος μπορεί να λειτουργήσει σαν μια μορφή «ψυχοθεραπείας» για τον φροντιστή, καθώς ξεφεύγει για λίγες ώρες από το πρόβλημα, συναναστρέφεται με κόσμο και αλλάζει παραστάσεις. Το άτομο νιώθει ότι παράγει, ότι συνεισφέρει οικονομικά και αποδίδει καλύτερα στις υποχρεώσεις του . Βέβαια, υπάρχουν και οι

περιπτώσεις που ο ίδιος ο φροντιστής επιλέγει να παραιτηθεί από την δουλειά του, εξαιτίας του «ενοχικού αισθήματος» ως προς τον ασθενή (πχ. ότι τον αφήνει μόνο) . Η εργασία και η *οικονομία* είναι σημαντικοί παράγοντες επιβάρυνσης . Και στα δεκαπέντε άρθρα γίνεται λόγος για την οικονομική επιβάρυνση των οικογενειών, η οποία δεν παύει να αποτελεί πλήγμα ακόμα και στις οικονομικά ισχυρές κοινωνίες και οικογένειες [20]. Η φαρμακευτική αγωγή του ασθενή αλλά και κάποιες καθημερινές συνήθειες του (όπως το κάπνισμα) αποτελούν σημαντική δαπάνη για την οικογένεια [49] ειδικά όταν δεν υπάρχει κάποια οικονομική εισφορά όπως επίδομα ή αναπηρική σύνταξη για τον ασθενή. Επίσης, δεν είναι λίγες αυτές οι οικογένειες που καταφεύγουν σε δάνεια ή δωρεές για να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις [49] . Το γεγονός τους επιβαρύνει εξίσου ψυχολογικά καθώς νιώθουν ότι μειώνεται η αξιοπρέπεια και ο σεβασμός των άλλων προς αυτούς . Αισθάνονται ότι τους βλέπουν σαν «επαίτες» και τους λυπούνται ή αντιθέτως ότι τους περιφρονούν λόγω της ψυχικής ασθένειας που υπάρχει στην οικογένεια . Έτσι, τους απομονώνουν ή αυτό-απομονώνονται σαν να είναι μίasma .

Η *επιρροή της κοινωνίας* ως προς την οικογένεια των ασθενών και τους ίδιους, φαίνεται μέσα από όλες τις μελέτες που προηγήθηκαν ότι διαδραματίζει καταλυτικό ρόλο στην οικογενειακή επιβάρυνση. Οι [55] υπογραμμίζουν ότι ο κοινωνικός στιγματισμός και οι διακρίσεις έχουν ιδιαίτερα δυσάρεστες συνέπειες στις ζωές των ανθρώπων με ψυχικές ασθένειες. Η παροχή φροντίδας από δημόσιους φορείς ανά τον κόσμο φαίνεται να απουσιάζει. Αντιθέτως, ο κοινωνικός στιγματισμός αυξάνει την απομόνωση και περιθωριοποίηση των οικογενειών . Το *στίγμα* θεωρείται συχνά πιο εξουθενωτικό από την ίδια την ασθένεια και συχνά οδηγεί στην εσωτερίκευση με αποτέλεσμα το αυτο-στίγμα [41]. Ο τρόπος που μεταφέρεται από την κοινωνία στην οικογένεια, επηρεάζει τις πεποιθήσεις των μελών της οικογένειας, τις δράσεις τους, την ποιότητα ζωής τους και συνεπώς δημιουργείται ένταση μεταξύ τους [41, 49, 43] . Δεν είναι τυχαίο ότι στο ερωτηματολόγιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και Ποιότητας ζωής (WHOQOL-BREF by the World Health Organization Quality Of Life) [44] μια από τις βασικές παραμέτρους μέτρησης ήταν η αποδοχή από το περιβάλλον και την πως την αντιλαμβάνονται τα άτομα . Οι [55] αναφέρουν τρεις προσεγγίσεις για την μείωση του κοινωνικού στίγματος: α) την εκπαίδευση β) την διαπροσωπική επαφή με υγιή άτομα και γ) τον δημόσιο ακτιβισμό/υποστήριξη.

Ψυχοκοινωνική υποστήριξη

Δυστυχώς, αντιλαμβάνεται κανείς ότι σε όλα τα άρθρα γίνεται λόγος για τρόπους *συναισθηματικής αποφόρτισης των φροντιστών*, οι οποίοι όμως απουσιάζουν σε όλες τις χώρες . Όταν μια οικογένεια κληθεί να αναλάβει την φροντίδα ενός ασθενή και δη με ψυχική νόσο, είναι μερικώς ή καθόλου ενημερωμένη για την φύση του προβλήματος . Λαμβάνουν κάποια στοιχειώδη καθοδήγηση, αλλά το βάρος που επρόκειτο να επωμιστούν είναι αρκετά μεγαλύτερο . Όλοι οι συγγραφείς αναφέρουν την

επιτακτική ανάγκη δημιουργίας δομών και φορέων ψυχικής υγείας, στις οποίες θα έχουν προσβασιμότητα όλοι . Για παράδειγμα στην έρευνα του 2012 [44] που μελετούσε την ποιότητα ζωής και αντίληψης της επιβάρυνσης μεταξύ φροντιστών , ασθενών με ψυχική ασθένεια, αναφέρεται χαρακτηριστικά ότι οι οικογένειες που έμεναν σε αγροτικές περιοχές δεν είχαν άμεση επαφή με γιατρούς ή ειδικούς ψυχικής υγείας πόσο μάλλον με κάποιες ομάδες αυτοβοήθειας [51] . Ακόμα και στις περιπτώσεις όπου οι οικογένειες μένουν μακριά από τα αστικά κέντρα, θα πρέπει να παρέχεται βοήθεια . Ένα σύγχρονο ελληνικό παράδειγμα αποτελεί η “βοήθεια στο σπίτι”. Περιορίζεται, όμως, στην ιατροφαρμακευτική φροντίδα και όχι στην ψυχοκοινωνική προσέγγιση, παρόλο που οι εργαζόμενοι την παρέχουν άτυπα . Τα μέλη των οικογενειών των ατόμων που νοσούν ψυχικά φαίνεται να είναι μια αποτελεσματική θεραπευτική ομάδα . Υποστηρίζουν ο ένας τον άλλο, ανταλλάσσουν εμπειρίες και τρόπους αντιμετώπισης αλλά το σπουδαιότερο είναι ότι έμμεσα καλλιεργείται η αισιοδοξία, καθώς τα άτομα δεν νιώθουν μόνα τους . Σκέφτονται ότι υπάρχουν και άλλοι που ζουν τις ίδιες καταστάσεις, κάποιες φορές βρίσκονται και σε “χειρότερη μοίρα” από αυτούς και σπλίζονται με δύναμη και θετικά συναισθήματα . Έτσι μπορεί να προληφθεί ή να αντιμετωπιστεί η οικογενειακή επιβάρυνση, τα μέλη της να μάθουν να ζουν αρμονικά, να αλληλοσυνεργάζονται και να υποστηρίζονται . Μάλιστα, αξίζει να αναφερθεί ότι στο άρθρο της Μαρίας Καδόγλου και Σαραντούλα Τοπάλη, γίνεται λόγος για δυο μοντέλα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε φροντιστές το πρότυπο Falloon και το πρότυπο Leff-Vaughn [47] τα οποία αναφέρονται μόνο σε αυτο το κείμενο . Όπως επίσης, και οι συγγραφείς στο άρθρο που μελετά την ποιότητα ζωής των φροντιστών (που προαναφέρθηκε) [44] είναι οι μόνοι που δίνουν στοχευμένους τρόπους αντιμετώπισης της οικογενειακής επιβάρυνσης . Τέλος , άρθρο του 2015, μελετούσε την αποτελεσματικότητα των ήδη παρεμβατικών μεθόδων, όπως οι ομάδες αυτοβοήθειας και η ψυχοεκπαίδευση, μέσω της συστηματικής ανασκόπησης προγενέστερων μελετών [50] .

6. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Είναι εμφανές από την αρχή της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ότι οι φροντιστές των ατόμων με ψυχική ασθένεια, έχουν απασχολήσει την επιστημονική κοινότητα. Δεν μπορεί κανείς να αμφισβητήσει τον θετικό ρόλο που διαδραματίζουν στην εξέλιξη και πορεία του ασθενούς και το πλήθος των εργασιών είναι μια ξεκάθαρη απόδειξη αυτού. Η συγκεκριμενοποίηση του θέματος είναι αυτό που βοήθησε να περιοριστούν τα άρθρα. Οι περισσότερες μελέτες αφορούσαν φροντιστές ατόμων που νοσούν ψυχικά και αναφέρονται σε ασθενείς με σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή. Από την μια πλευρά είναι δύσκολο να γίνει μελέτη για τους φροντιστές όλων των ψυχικών διαταραχών καθώς είναι ασθένειες είναι δεκάδες, οι φροντιστές εξίσου πολλοί και για τη συλλογή ενός αξιοπρεπούς ενδεικτικού δείγματος θα χρειαστεί μια μακροχρόνια διαδικασία. Από την άλλη όμως, αυτό ακριβώς το ερευνητικό κενό προκαλεί μια πρόκληση για το μέλλον.

Επίσης, έγινε φανερό μέσα από τη βιβλιογραφία που μελετήθηκε, η επιτακτική ανάγκη για την ύπαρξη υποστηρικτών μονάδων για τους φροντιστές. Αν οι φορείς ή οι δομές στήριξης των οικογενειών λειτουργούσαν σωστά, μπορεί να υπήρχαν λιγότερα περιστατικά συναισθηματικής επιβάρυνσης. Ακόμα, αξίζει να σημειωθεί ότι δεν υπήρχε άρθρο που να κάνει άμεση παρέμβαση στην οικογένεια για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης. Όλοι οι συγγραφείς κατέληγαν με την πεποίθηση υλοποίησης μελλοντικών εργασιών με στόχο την παρέμβαση. Εξάιρεση, ίσως, να αποτελεί η βιβλιογραφική ανασκόπηση του 2015, που εξέτασε προηγούμενα άρθρα που έκαναν παρέμβαση σε φροντιστές για την μείωση της επιβάρυνσης που εμφάνιζαν. Οι παρεμβάσεις που πρότειναν σε θεωρητικό επίπεδο αφορούσαν ψυχοεκπαιδευτικές και ψυχοθεραπευτικές μεθόδους. Στο άρθρο [51], όμως, οι συγγραφείς αναφέρονται σε έναν διαφορετικό τρόπο αντιμετώπισης του στρες που εφαρμόζαν οι συγγενείς (που έλαβαν μέρος στην έρευνα), ο οποίος διαφέρει αρκετά από όσους προαναφερθήκαν. Ήταν η θρησκεία. Οι φροντιστές δήλωναν ότι ενδυναμώνονταν από την πίστη τους, ότι υπάρχει μια ανώτερη δύναμη που θα τους βγάλει από τα βάσανα που ζουν και ότι η κατάσταση είναι απλά παροδική. Στην καθημερινότητα μας μπορεί να παρατηρήσει κανείς ότι αυτοί οι άνθρωποι είναι πιο ήρεμοι, αντιδρούν στωικά στις κακουχίες και στα βάσανα που μπορεί να τους έτυχαν. Μορφωμένοι ή όχι, γυναίκες ή άνδρες, νέοι ή ηλικιωμένοι, οικονομικά δυνατοί ή αδύνατοι, όποια και αν είναι η θρησκεία που πιστεύουν, αντλούν μια διαφορετική δύναμη μέσα από αυτή και καταφέρνουν να σταθούν στις δυσκολίες. Πέραν λοιπόν από τις όποιες ιατρικό-φαρμακευτικές και ψυχολογικές παρεμβάσεις και αν δεχτεί μια οικογένεια, αξίζει να μην παραβλέπουμε τον αρωγό που λέγεται “θεός”. Όπως και αν αυτός ονομάζεται δεν παύει να προσφέρει ελπίδα.

Εν κατακλείδι, η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, φανέρωσε τα κενά και τις αδυναμίες στις

έρευνες των τελευταίων χρόνων. Από την άλλη μεριά όμως ανέδειξε τους βασικούς παράγοντες επιβάρυνσης των οικογενειών που ζουν με άτομα που νοσούν ψυχικά και που ήταν το ζητούμενο της προκείμενης διπλωματικής εργασίας. Ευελπιστούμε να αποτελέσει άξονα και αρωγό σε ακόλουθες ερευνητικές μελέτες. Περαιτέρω έρευνα θα μπορούσε να γίνει για την ερευνητική δραστηριότητα του θέματος στο ελληνικό πλαίσιο και τις προτάσεις που μπορούν λαμβάνοντας τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κοινωνικοοικονομικού πλαισίου της Ελλάδας για να αντιμετωπιστεί το στίγμα στους φροντιστές.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Τσαλίκoglou Φ. Ο μύθος του επικίνδυνου ψυχασθενή, Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήση, 1987: 115-125
2. Αγγελόπουλος Ν. Ιατρική Ψυχολογία και Ψυχοπαθολογία: Μια σύγχρονη ψυχιατρική, Α' Τόμος, Αθήνα, Εκδόσεις Βήτα, 2009: 5-11
3. Γιαπιτζάκης Χ, Μπαρτσακούλια Μ, Πατρinός ΓΠ. Ιπποκράτης, ο πατέρας της κλινικής Ιατρικής και Ασκληπιάδης, ο πατέρας της μοριακής Ιατρικής. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2013, 30(1):88-96
4. Μάνος Ν. Βασικά στοιχεία : Κλινικής Ψυχιατρικής, Αναθεωρημένη Έκδοση, Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις UniversityStudioPress, 2008: 17-32.
5. Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall. 1963
6. Scheff T. The Labelling Theory of Mental Illness. American Sociological Review 1974, 39:444-452.
7. Μερτίκα Α, Οικονόμου Μ, Σταλίκας Α, Γραμανδάνη Χ. Το στίγμα της ψυχικής ασθένειας και της σχιζοφρένειας: Βιβλιογραφική ανασκόπηση ερευνητικών ευρημάτων. Ψυχολογία 2006, 13(3): 1-27
8. Corrigan P, Larson J, Rosch N. Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. World Psychiatry 2009, 8: 75-81
9. Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness, World Psychiatry 2002, 1(1): 16-20
10. Wahl O. Mental health consumers' experience of stigma. Schizophrenia Bulletin 1999, 25:467-78.
11. Grad J. and Sainsbury P. Problems of Caring for the Mentally Ill at Home. Proceeding of the Royal Society of Medicine 1966, 59(1): 20-23.
12. Ampalam P, Gunturu S and Padma V. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic mental illness. Indian Journal of Psychiatry 2012, 54(3) : 239-243.
13. Pratima B and Jena SPK. Caregiver Burden in Severe Mental Illness. Delhi Psychiatry Journal 2011, 14(2) : 211-219.
14. Perlick D.A, Rosenheck R.A, Miklowitz D.J, Kaczynski R, Link B, Ketter T, Wisniewski W, Wolff N, Sachs G and the STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group. The Journal of Nervous and Mental Disease 2008, 196(6): 484-491.

15. Cuijpers P, Stam H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 2000, 51(3): 375-379.
16. Hoeinig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry* 1966, 12: 165-176.
17. Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing* 1990, 6: 99-107
18. Hardys T, Adamowski T, Kienja A. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2011, 46(5): 363-372.
19. Zausziewski J.A, Bekhet A.K. Factors Associated with the Emotional Distress of Women Family Members of Adults With Serious Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing* 2014, 28: 102-107
20. Viana M, Gruber M, Shahly V, Alhamzawi A, Alonso J, Andrade L, Angermeyer M, Benjet C, Bruffaerts R, Caldas-de-Almeida J, Girolamo G, Jonge P, Ferry F, Florescu S, Gureje O, Haro J, Hinkov H, Hu C, Karam E, Lepine J, Levinson D, Posada-Villa J, Sampson N and Kessler R. Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health surveys. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2013, 35:115-125
21. Roychaudhuri J, Mondal D, Boral A, Bhattacharya D. Family Burden among Long Term Psychiatric Patients. *Indian Journal of Psychiatry* 1995, 37(2): 81-85
22. Carpentier N, Lesage A, Goulet J, Lalonde P, Renaud M. Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives. *Hospital and Community Psychiatry* 1992, 43(1): 38-43
23. Girma E, Leimkuhler A, Dehning S, Muller N, Tesfaye M, Froeschl G. Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2014, 4(7): 37-43.
24. Magaña S, RamírezGarcía J, Hernández M, Cortez R. Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatric Services* 2007, 58(3): 378-84
25. Alegria M, Canino G, Rios R, Vera M, Calderon J, Rusch D and Ortega A. Inequalities in use of specialty mental health services among Latinos, African Americans, and non-Latino whites. *Psychiatric Services* 2002, 53(12): 1547-1555.
26. Perlick D, Rosenheck R, Clarkin J, Maciejewski PK, Sirey J, Struening E, Link B. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services* 2004, 55(9): 1029-1035

27. Γενακρίτη Μ. Η σημασία της συμμόρφωσης ασθενών στη φαρμακευτική αγωγή, Καθημερινή, Αθήνα. 17.9.2013
<http://www.kathimerini.com.cy/index.php/index.php?pageaction=kat&modid=1&artid=147466&show=Y>
28. Swartz M, Swanson J, Hiday V, Borum R, Wagner HR, Burns B. Violence and Severe Mental Illness: The Effects of Substance Abuse and Nonadherence to Medication. *American Journal of Psychiatry* 1998, 155(2): 226-231
29. Σταθάρου Α, Μπέρκ Α, Γαλάτου Χ. Ψυχο-εκπαίδευση, εκπαίδευση και θεραπεία οικογένειας ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας* 2012, 4(4): 136-140.
30. Mannion E, Mueser K. and Solomon, P. Designing psychoeducational services for spouses of persons with serious mental illness. *Community Mental Health Journal* 1994, 30:177-189.
31. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S and Angermeyer M. The Disregarded Caregivers: Subjective Burden in Spouses of Schizophrenia Patients. *Schizophrenia Bulletin* 2004, 30(3):665-675
32. Struening E, Perlick D, Link B, Hellman F, Herman D and Sirey A. The Extent to Which Caregivers Believe Most People Devalue Consumers and Their Families. *Psychiatric Services* 2001, 52:1633-1638.
33. Καιτέ Χ, Καρανικόλα Μ. Συστηματική ανασκόπηση ποιοτικών μελετών της βιωμένης εμπειρίας της ψυχικής νόσου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2015, 32(4): 451-460
34. Cuijpers P. The effects of family interventions on relatives' burden: a meta-analysis. *Journal of Mental Health* 1999, 8: 275-285
35. Smerud PE, Rosenfarb IS. The therapeutic alliance and family psychoeducation in the treatment of schizophrenia: An exploratory prospective change process study. *Couple and Family Psychology: Research and Practice* 2011, Vol 1(S): 85-91
36. Shin S and Lukens E. Effects of Psychoeducation for Korean Americans With Chronic Mental Illness. *Psychiatric Services* 2002, 53(9) : 1125- 1131.
37. Σ.Ο.Ψ.Υ. www.iatronet.gr/sopsi
38. World Federation of Mental Health. Caregivers and Mental Illness: Living with schizophrenia 2014 : 1-27
39. Βασιλειάδης Π. Γενικές αρχές εκπόνησης επισκοπήσεων της βιβλιογραφίας (surveys) 2007, http://www.cs.uoi.gr/~pvassil/linx/localCopies4grads/Survey_guidelines_byPV.pdf
40. Shah A, Wadoo O and Latoo J. Psychological Distress in Carers of People with Mental Disorders.

British Journal of Medical Practitioners (BJMP) 2010, 3(3):327-334.

41. Amir E. The Experience of Family Members in the Context of Mental Illness: Caregiving Burden, Personality Constructs and Subjective Well-being. Concordia University School of Graduate Studies- A Thesis in The Special Individualized Programs 2011:1-211
42. Σταθάρου Α, Παπαθανασίου Ι, Γκούβα Μ, Μασδράκης Β, Μπερκ Α, Κοτρώτσιου Ε. Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας 2011, 3(2): 59-69.
43. Moller-Leimkuhler AM and Wiesheu A. Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience 2012, 262:157-166.
44. Narasipuram S, Kasimahanti S. Quality of life and perception of burden among caregivers of persons with mental illness. Andhra Pradesh Journal of Psychological Medicine 2012, 13(2): 99-103
45. Muharrem A, Nergis L, Hakan M. Evaluation of burden in a group of patients with chronic psychiatric disorders and their caregivers. Düşünen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences 2012, 25:330-337.
46. Καδόγλου Μ. και Τοπάλη Σ. Η επιβάρυνση της οικογένειας και των φροντιστών απόμων με σοβαρή ψυχική διαταραχή, Άρθρο σε ηλεκτρονικό περιοδικό, 21/05/2012 <http://psychografimata.com/9497/i-epivarinsi-tis-ikogenias-os-frontistis-tou-melous-tis-me-sovari-psichiki-diatarachi/>
47. Ennis E and Bunting B. Family burden, family health and personal mental health. BMC Public Health 2013. 13:255
48. Fenech M. and Scerri J. The impact of providing care to relatives with a severe mental illness: the caregivers' experience. Malta Journal of Health Sciences 2014, Doi:<http://dx.medra.org/10.14614/SMICARE.1.19>
49. Shamsaei F, Cheraghi F and Esmaeilli R. The Family Challenge of Caring for the Chronically Mentally Ill: A Phenomenological Study. Iran Journal Behavior Science 2015, 9(3):1898
50. Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, Kuipers E and Kendall T. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. The British Journal of Psychiatry 2015, 206 : 268-274.
51. Darlami K, Ponnose R, Jose P. Caregiver's stress of psychiatric patients. Journal of Universal College of Medical Sciences 2015, 3 (2)(10): 39-43 .
52. Mohammed S, Priya S, George C. Caregiver burden in a community mental health program — a

cross sectional study. Kerala Journal of Psychiatry 2015, 28(1): 26-33.

53. Malik P, Gulia A.K, Kumar N, Sidhu B. Burden of substance dependence on indian families. ActaBiomedicaScientia 2016, 3(1): 52-57

54. Mulud Z. Caregiver burden in mental illness. Nursing Concept Analysis: Applications to Research and Practice 2016, Springer Publishing Company, LLC, New York.

55. Corrigan P, Morris S, Michaels P, Rafacz J, Rüsçh N. Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies, Psychiatric Services 2012, 63(10): 963-973.