

**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**



**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Τίτλος:**

**« ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΠΤΩΣΕΩΝ ΤΗΣ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑΣ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ  
ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ-ΜΙΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ »**

**Οι φοιτήτριες:**

Μαθιουδάκη Ειρήνη

Ποταπένκο Αλόνα

Κουνδουράκη Μαρία

**Επιβλέπουσα καθηγήτρια :**

Ελένη Μηλιαρά

ΗΡΑΚΛΕΙΟ-ΜΑΙΟΣ 2022

## Ευχαριστίες

Η πτυχιακή εργασία αυτή μας φέρνει στην τελική ευθεία της φοιτητικής μας περιόδου , χρονιές που μας γέμισαν με γνώσεις καινούργιες εμπειρίες , νέες φιλίες και χαρές . Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους καθηγητές του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου του τμήματος της νοσηλευτικής , ιδιαίτερα θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας Ελένη Μηλιαρά για τις πολύτιμες επισημάνσεις της κατά την διάρκεια εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας .

## Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	2
Περιεχόμενα.....	3
Περίληψη .....	5
Abstract.....	6
Εισαγωγή .....	7
Κεφάλαιο 1: Θεωρητική προσέγγιση της σχιζοφρένειας .....	9
1.1 Ιστορία .....	9
1.2 Ορισμοί, μορφές και διαγνωστικά κριτήρια για τη σχιζοφρένεια .....	11
ΠΙΝΑΚΑΣ 1 .....	13
1.3 Θεραπεία της σχιζοφρένειας.....	13
1.3.1 Φαρμακευτική αγωγή .....	14
ΠΙΝΑΚΑΣ 2 .....	18
1.3.2 Ψυχοθεραπεία .....	19
1.3.3 Εκπαίδευση οικογένειας .....	20
Κεφάλαιο 2: Επιπτώσεις της σχιζοφρένειας στην οικογένεια του ασθενούς.....	22
2.1 Η αποδοχή της ασθένειας από την οικογένεια και ο ρόλος της οικογένειας.....	22
2.2 Η πλαισίωση του ασθενούς από την οικογένεια.....	25
2.3 Η αλλαγή στη δομή της οικογένειας και στην καθημερινότητα των ατόμων της μετά την ασθένεια.....	29
Πίνακας 3 .....	37
Κεφάλαιο 3: Ο ρόλος του νοσηλευτή.....	44
3.1 Ο νοσηλευτής ως επιστήμονας .....	44
3.2 Ο νοσηλευτής προς τον ασθενή.....	46
ΠΙΝΑΚΑΣ 4 .....	49

3.3 Ο νοσηλευτής προς την οικογένεια .....	50
Μεθοδολογία.....	52
Σκοπός.....	52
Είδος της μελέτης.....	52
Στρατηγική αναζήτησης.....	52
Κριτήρια ένταξης.....	53
Εγκυρότητα και αξιοπιστία.....	53
Ηθική – Δεοντολογία .....	54
Αποτελέσματα.....	54
Συμπεράσματα .....	62
Συζήτηση.....	64
Ελληνική Βιβλιογραφία .....	67
Ξένη Βιβλιογραφία .....	67
Ιστοσελίδες .....	71

## Περίληψη

Σε πολλές κοινωνίες, τα μέλη της οικογένειας είναι τώρα οι πρωταρχικοί φροντιστές ασθενών με ψυχική ασθένεια, που αναλαμβάνουν ευθύνες παραδοσιακά υπό την αρμοδιότητα των νοσοκομείων και των ιατρών. Αυτή η αλλαγή στη δυναμική της οικογένειας έχει σημαντικό συναισθηματικό και οικονομικό κόστος. Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να εξετάσει τις σημαντικές μεταβολές στην οικογενειακή δυναμική που συμβαίνουν στους ασθενείς με σχιζοφρένεια. Η παρούσα εργασία επικεντρώνεται σε τρία βασικά σημεία: α) τις αλλαγές στην οικογένεια κατά την έναρξη της διαταραχής, β) τις συνέπειες για τα μέλη της οικογένειας ως αποτέλεσμα του ρόλου τους στη φροντίδα, γ) τις συνέπειες για τις επιπτώσεις του ρόλου της οικογένειας στη φροντίδα και δ) τις οικογενειακές παρεμβάσεις που αποσκοπούν στη μείωση της πολυπλοκότητας της οικογενειακής δυναμικής. Μετά την εξέταση και τη συζήτηση αυτών των δυσκολιών, συνάγεται το συμπέρασμα ότι, παρά τις προόδους στον τομέα, η μακροχρόνια οικογενειακή φροντίδα ενός ασθενούς με σχιζοφρένεια παραμένει ένας αγώνας. Η βελτίωση της φροντίδας θα απαιτήσει μεγαλύτερες επενδύσεις από την οικογένεια, το σύστημα ψυχικής υγείας και τις τοπικές και εθνικές κυβερνήσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής της κοινωνίας γενικά και των ατόμων με σχιζοφρένεια ειδικότερα.

## Abstract

In many societies, family members are now the primary caregivers of patients with mental illness, taking on responsibilities traditionally the responsibility of hospitals and doctors. This change in family dynamics has significant emotional and financial costs. The purpose of this paper is to examine the significant changes in family dynamics that occur in patients with schizophrenia. This paper focuses on three main points: a) the changes in the family at the onset of the disorder, b) the consequences for family members as a result of their role in care, c) the implications for the impact of the family's role in care, and d) family interventions aimed at reducing the complexity of family dynamics. After reviewing and discussing these challenges, it is concluded that despite advances in the field, long-term family care of a patient with schizophrenia remains a struggle. Improving care will require greater investment by the family, the mental health system and local and national governments to improve the quality of life for society in general and for people with schizophrenia in particular.

## Εισαγωγή

Η διάγνωση της σχιζοφρένειας μπορεί να έχει σημαντική επίδραση όχι μόνο σε εκείνους που πάσχουν από αυτήν, αλλά και στους οικείους τους. Η παρούσα μελέτη εξετάζει τις επιπτώσεις της σχιζοφρένειας σε μεμονωμένα μέλη της οικογένειας καθώς και στο οικογενειακό σύνολο. Μερικές φορές η οικογένεια ενός ατόμου με σχιζοφρένεια μπορεί να αντιμετωπίσει διαφορετικούς τύπους φορτίου, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια οξείας φάσης της ασθένειας. Η επιβάρυνση θεωρείται ως αντικειμενική επίδραση, όπως η σοβαρότητα της ασθένειας ή η οικονομική απόδοση, αλλά και ως προς τα υποκειμενικά αποτελέσματα, όπως η συναισθηματική επίδραση της ασθένειας στα μέλη της οικογένειας (Boyer και συν, 2012).

Στοιχεία από έρευνες δείχνουν ότι η φροντίδα μπορεί να έχει αρνητικές και θετικές επιπτώσεις. Ο τρόπος αντιμετώπισης, αξιολόγησης / απόδοσης και διαπροσωπικής επικοινωνίας αντιπροσωπεύει το μεγαλύτερο μέρος της διακύμανσης στην αγωνία φροντιστή, με ισχυρή σχέση μεταξύ συναισθηματικής υπερβολικής συμμετοχής και αγωνίας. Υψηλή έκφραση συναισθήματος είναι συχνή σε οικογένειες με περίπου το 50% των οικογενειών να αναφέρουν αυτό το χαρακτηριστικό. Συναισθηματικά υπερβολική συμμετοχή, κριτική, εχθρότητα και αγωνία αναφέρονται σε περίπου 30% των οικογενειών (Barrowclough και συν, 2014).

Τα αδέλφια είναι πιο πιθανό να υποστούν υποκειμενικές επιβαρύνσεις όπως ενοχές, ταπείνωση, βλάβη και άγχος. Τα επίπεδα επιβάρυνσης συνδέονται με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των ασθενών και η επιβάρυνση είναι μεγαλύτερη στα νεότερα, θηλυκά ή πιο μορφωμένα αδέλφια. Τα αδέλφια έχουν εκφράσει την επιθυμία να μάθουν περισσότερα για την πάθηση και τη θεραπεία της, καθώς και να συμμετάσχουν σε υποστηρικτικές οικογενειακές ομάδες (Awad & Voruganti, 2018)

Τα μέλη της οικογένειας συχνά δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν ότι μια ασθένεια αναπτύσσεται στον συγγενή τους και ότι το άτομο χρειάζεται βοήθεια, με αποτέλεσμα καθυστερήσεις στο χρονοδιάγραμμα και τον τύπο της ζητούμενης βοήθειας. Ο στιγματισμός της ύπαρξης ενός μέλους της οικογένειας με ψυχική ασθένεια, καθώς και η απροθυμία των ασθενών να εμπλακούν στη διαδικασία αναζήτησης βοήθειας, αποτελούν δύο σημαντικά εμπόδια για τους συγγενείς που αναζητούν φροντίδα. Το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο και τα άτυπα δίκτυα των ασθενών μπορεί να εμποδίσουν την αναζήτηση βοήθειας. Οι κρίσεις, ή τα εμφανή ψυχωτικά συμπτώματα, είναι οι κύριοι υποστηρικτές της ενεργού αναζήτησης βοήθειας στην πρόσβαση σε υπηρεσίες. (Caqueo-Urizar και συν, 2015).



## Κεφάλαιο 1: Θεωρητική προσέγγιση της σχιζοφρένειας

Τα μέλη της οικογένειας αγωνίζονται και υπομένουν πολύ άγχος για την ασθένεια ενός αγαπημένου προσώπου. Συγκεκριμένα, οι χρόνιαι στρεσογόνοι παράγοντες που σχετίζονται με τη διαταραχή έχουν υψηλές πιθανότητες να επηρεάσουν τόσο τα καθημερινά όσο και τα μακροπρόθεσμα αναπτυξιακά πλαίσια για οικογένειες και άτομα (Favrod & Maire, 2014). Ως εκ τούτου, ο στόχος είναι να διερευνηθεί η δυναμική της σχιζοφρένειας στο οικογενειακό περιβάλλον.. Στόχος είναι επίσης η ερευνητική βιβλιογραφία που εστιάζει σε αναπτυξιακά θέματα, ιδιαίτερα στον αντίκτυπο της γονικής σχιζοφρένειας στα παιδιά.

### 1.1 Ιστορία



Εικόνα 1 (ΠΗΓΗ: <https://shifa2.com/en/schizophrenia/> )

Η τεκμηρίωση στο γεγονός ύπαρξης ανθρώπων που βιώνουν ψυχωτικά επεισόδια χρονολογείται από την αρχαιότητα. Οποιαδήποτε ασθένεια θα μπορούσε να έχει

προκαλέσει αυτά τα επεισόδια, αλλά μια συγκεκριμένη, η σχιζοφρένεια, θα μπορούσε να είναι η αιτία. Πρόκειται για μία από τις πιο ανικανωτικές ψυχικές ασθένειες, η οποία επηρεάζει σχεδόν κάθε πτυχή της ζωής ενός ατόμου (Kuipers et al, 2010).

Στην κριτική τους για την ιστορία της σχιζοφρένειας, οι Favrod & Maire (2014) αναφέρουν ότι στα μέσα έως τα τέλη του 19ου αιώνα, οι ψυχίατροι δεν γνώριζαν ότι τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας και άλλων ασθενειών (όπως η τριτογενής σύφιλη) αλληλεπικαλύπτονταν μεταξύ τους. Ενώ τα αντιβιοτικά εισήχθησαν για να θεραπεύσουν πολλές ασθένειες, βοηθούσαν επίσης πολλούς που υπέφεραν από ψυχωτικά επεισόδια. Οι ψυχίατροι συνειδητοποίησαν ότι πολλές ψυχικές ασθένειες έχουν συγκρίσιμα συμπτώματα ως αποτέλεσμα αυτού. Ο Emil Kraepelin (1856-1926), κλινικός διευθυντής της κλινικής της Χαϊδελβέργης, ήταν ο πρώτος που διέκρινε τη σχιζοφρένεια από τη μανιοκαταθλιπτική ψυχική νόσο την οποία ονόμασε άνοια praecox (dementia praecox). Η άνοια praecox, πιστεύει ότι μπορεί να αναγνωριστεί με την παρακολούθηση της εξέλιξης των συμπτωμάτων καθώς και της προοδευτικής επιδείνωσής τους κατά τη διάρκεια μηνών και ετών. Θεωρούσε επίσης ότι τα άτομα που διαγιγνώσκονται με dementia praecox έχουν μακροπρόθεσμα κακή πρόγνωση (Favrod & Maire, 2014).

Οι ψυχίατροι συνέχισαν να βελτιώνουν τα κριτήρια για τη διάγνωση της σχιζοφρένειας στις αρχές του 20ου αιώνα. Ένας Ελβετός γιατρός ονόματι Eugen Bleuler επινόησε τον όρο "σχιζοφρένεια" το 1910. "Ο διαχωρισμός ή η 'διάσπαση' του νου και της συναισθηματικής σταθερότητας του ασθενούς", σύμφωνα με τον ορισμό του λεξικού. Ο Bleuler θεώρησε ότι όποιος πάσχει από ψυχική ασθένεια θα είχε συμπτώματα που τη διέκριναν από τη "διαταραχή πολλαπλής προσωπικότητας". Ανέπτυξε μια ρουμπρίκα συμπτωμάτων που εμφάνιζε αυτά τα "βασικά συμπτώματα" που εμφάνιζαν τα άτομα με σχιζοφρένεια σε διάφορες φάσεις της ασθένειας. Άλλα σημεία και συμπτώματα-«βοηθητικά συμπτώματα» όπως ονομάστηκαν (ψευδαισθήσεις, διαταραχές της κίνησης, σωματικά συμπτώματα, μανιακές και μελαγχολικές καταστάσεις) - παρατηρήθηκαν επίσης σε ορισμένους ασθενείς, αλλά δεν ήταν χαρακτηριστικά για τη σχιζοφρένεια και θα μπορούσαν επίσης να βρεθούν σε άλλες ψυχικές διαταραχές (Favrod & Maire, 2014).

Ο Kurt Schneider αναθεώρησε τα διαγνωστικά κριτήρια για τη σχιζοφρένεια περίπου την ίδια περίοδο και κατέληξε, όπως και ο Bleuler, στο συμπέρασμα ότι "ορισμένα βασικά

συμπτώματα είναι διαγνωστικά της σχιζοφρένειας". Τα κριτήρια του Schneider έδειχναν συμπτώματα πρώτης τάξης, καθώς και πιο εκτεταμένες αξιολογήσεις. Η μελέτη του Schneider σχετικά με αυτά τα ζητήματα ενημέρωσε τη μελλοντική έρευνα για τα διαγνωστικά κριτήρια (Favrod & Maire, 2014).

## 1.2 Ορισμοί, μορφές και διαγνωστικά κριτήρια για τη σχιζοφρένεια

Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (APA, 2013) ορίζει τη σχιζοφρένεια ως «ένα μείγμα χαρακτηριστικών σημείων και συμπτωμάτων (τόσο θετικών όσο και αρνητικών) που υπήρχαν για σημαντικό χρονικό διάστημα κατά τη διάρκεια ενός μήνα (ή για μικρότερο χρονικό διάστημα εάν αντιμετωπιστεί επιτυχώς), με ορισμένα σημάδια της διαταραχής να παραμένουν για τουλάχιστον 6 μήνες». Τα θετικά συμπτώματα περιλαμβάνουν τις παραληρητικές ιδέες, τις ψευδαισθήσεις, την αποδιοργανωμένη ομιλία και την εξαιρετικά αποδιοργανωμένη ή κατατονική συμπεριφορά. Τα αρνητικά συμπτώματα αναγνωρίζονται από την έκπτωση ή την έλλειψη συναισθημάτων (συναισθηματική ισοπέδωση), της ομιλίας (αλογία) ή της συμπεριφοράς που κατευθύνεται προς τον στόχο (avolition) (APA, 2013).

Τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας και άλλων ψυχιατρικών ασθενειών είναι συχνά παρόμοια. Για τη διάγνωση της σχιζοφρένειας χρησιμοποιούνται τα ακόλουθα κριτήρια (APA, 2013):

A. Συμπτώματα που πρέπει να προσέξετε: Δύο (ή περισσότερα) από τα ακόλουθα συμπτώματα, το καθένα από τα οποία διαρκεί σημαντικό χρονικό διάστημα κατά τη διάρκεια ενός μήνα (ή και λιγότερο, αν η θεραπεία είναι επιτυχής) (APA, 2013):

1. ψευδαισθήσεις
2. αυταπάτες
3. μη δομημένη ομιλία (π.χ. συχνή ασυναρτησία ή ασυνέπεια)
4. Κατάσταση αποδιοργάνωσης ή κατατονίας
5. αρνητικά συμπτώματα, δηλ. Συναισθηματική ισοπέδωση, αλογία ή ελάττωση

Β. Κοινωνική/επαγγελματική δυσλειτουργία: Για σημαντικό χρονικό διάστημα μετά την έναρξη της διαταραχής, ένας ή περισσότεροι σημαντικοί τομείς της λειτουργικότητας, όπως η εργασία, οι διαπροσωπικές σχέσεις ή η αυτοφροντίδα, ήταν σημαντικά χαμηλότεροι από το επίπεδο που είχε επιτευχθεί πριν από την έναρξη (ή αποτυχία επίτευξης του αναμενόμενου επιπέδου διαπροσωπικών, ακαδημαϊκών ή επαγγελματικών επιτευγμάτων όταν η έναρξη είναι στην παιδική ή εφηβική ηλικία) (APA, 2013).

Γ. Διάρκεια: Τα συμπτώματα της διαταραχής πρέπει να είναι παρόντα για τουλάχιστον 6 μήνες για να θεωρηθούν χρόνια. Αυτή η περίοδος των 6 μηνών πρέπει να περιλαμβάνει τουλάχιστον 1 μήνα συμπτωμάτων (ή και λιγότερο αν αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά) που ανταποκρίνονται στο κριτήριο Α (δηλαδή συμπτώματα της ενεργού φάσης) και μπορεί να περιλαμβάνει περιόδους πρόδρομων ή υπολειμματικών συμπτωμάτων. Κατά τη διάρκεια αυτών των πρόδρομων ή υπολειμματικών φάσεων, οι δείκτες της νόσου μπορεί να εμφανίζονται με μόνο αρνητικά συμπτώματα ή δύο ή περισσότερα από τα συμπτώματα του κριτηρίου Α (π.χ. παράξενες πεποιθήσεις, απροσδόκητες αντιληπτικές εμπειρίες) να είναι παρόντα σε εξασθενημένη μορφή (APA, 2013).

Δ. Εξαίρεση της σχιζο-συναισθηματικής διαταραχής και της διαταραχής διάθεσης: Η σχιζο-συναισθηματική διαταραχή και διαταραχή της διάθεσης με ψυχωτικά χαρακτηριστικά αποκλείστηκε επειδή είτε (1) δεν εμφανίστηκαν σημαντικά επεισόδια μείζονος κατάθλιψης, μανιακού ή μικτού κατά τη διάρκεια συμπτωμάτων ενεργής φάσης. ή (2) εάν έχουν εμφανιστεί επεισόδια διάθεσης κατά τη διάρκεια των συμπτωμάτων της ενεργής φάσης, η συνολική τους διάρκεια ήταν σύντομη σε σχέση με τη διάρκεια των ενεργών και υπολειμματικών περιόδων (APA, 2013)

Ε. Εξαίρεση για υποκατάστατο/γενική ιατρική κατάσταση: Η διαταραχή δεν προκαλείται από τις άμεσες φυσιολογικές επιδράσεις μιας ουσίας (π.χ. μιας ουσίας κατάχρησης, ενός φαρμάκου) ή μιας γενικής ιατρικής κατάστασης (APA, 2013).

ΣΤ. Σχέση με μια Διαδεδομένη Αναπτυξιακή Διαταραχή: Εάν ένας ασθενής έχει ιστορικό αυτιστικής διαταραχής ή άλλης διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, η πρόσθετη διάγνωση της σχιζοφρένειας τίθεται μόνο εάν οι παραισθήσεις ή οι ψευδαισθήσεις είναι παρούσες τουλάχιστον ένα μήνα (ή λιγότερο εάν έχει υποβληθεί σε επιτυχή θεραπεία). (APA, 2013)

## ΠΙΝΑΚΑΣ 1

<b>ΘΕΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑΣ</b>	<b>ΑΡΝΗΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑΣ</b>
παραληρητικές ιδέες	έκπτωση ή την έλλειψη συναισθημάτων (συναισθηματική ισοπέδωση)
ψευδαισθήσεις,	αλογία
αποδιοργανωμένη ομιλία	συμπεριφορά που κατευθύνεται προς τον στόχο (avolition)
εξαιρετικά αποδιοργανωμένη ή κατατονική συμπεριφορά	

Πηγή: APA, 2013

### 1.3 Θεραπεία της σχιζοφρένειας

Η θεραπεία της σχιζοφρένειας έχει απασχολήσει εδώ και πολλές δεκαετίες τους ειδικούς, ωστόσο δεν υπάρχει θεραπεία για τη σχιζοφρένεια αυτή τη στιγμή. Επειδή πρόκειται για μια χρόνια πάθηση, ο ασθενής μπορεί να χρειαστεί μακροχρόνια θεραπεία. Η θεραπεία της νόσου επικεντρώνεται στη διαχείριση των συμπτωμάτων και μπορεί να περιλαμβάνει νοσηλεία, φαρμακευτική αγωγή και ψυχοκοινωνική θεραπεία (Kuipers et al, 2010).

Άτομα που πάσχουν από σοβαρές ψευδαισθήσεις, αδυναμία φροντίδας για τον εαυτό τους, κατάχρηση αλκοόλ ή ναρκωτικών και / ή που πάσχουν από αυτοκτονικές σκέψεις μπορεί να απαιτούν νοσηλεία. Για την προστασία των ατομικών δικαιωμάτων απαιτείται η ύπαρξη αποδεικτικών στοιχείων ότι κάποιος είναι κίνδυνος για τον εαυτό του ή για άλλους προκειμένου να συμβεί νοσηλεία. Η αξιολόγηση ενός επαγγελματία ψυχικής υγείας καθορίζει εάν απαιτείται είτε εθελοντική είτε ακούσια εισαγωγή. Ανάλογα την σοβαρότητα και την έκταση των συμπτωμάτων μπορεί να γίνει νομική σύσταση για δέσμευση (Favrod & Maire, 2014).

### 1.3.1 Φαρμακευτική αγωγή

Η φαρμακευτική αγωγή αποτελεί σημαντικό μέρος της θεραπείας και του ελέγχου της σχιζοφρένειας. Τα θετικά συμπτώματα αντιμετωπίζονται με αντιψυχωσικά φάρμακα όπως η κλοζαπίνη, η ρισπεριδόνη, η ολανζαπίνη, η κουετιαπίνη, η σερντόλη και η ζιπρασιδόνη. Αντικαταθλιπτικά, σταθεροποιητές της διάθεσης ή βενζοδιαζεπίνες μπορεί να χρειαστούν για τη ρύθμιση της κατατονικής συμπεριφοράς σε όσους έχουν τόσο θετικά όσο και αρνητικά συμπτώματα. Η διέγερση και οι ψευδαισθήσεις μπορεί να βελτιωθούν μετά από λίγες ημέρες από την έναρξη ενός φαρμάκου και οι παραληρητικές ιδέες μπορεί να βελτιωθούν μέσα σε λίγες εβδομάδες (APA, 2013).

Η θεραπεία, με τη χρήση αντιψυχωσικών φαρμάκων - επίσης γνωστά ως νευροληπτικά, επικεντρώνεται κυρίως στη μείωση των συμπτωμάτων της νόσου. Τα ίδια φάρμακα χρησιμοποιούνται επίσης για τη θεραπεία εγκεφαλικών βλαβών, μανίας, τοξικού παραληρήματος, κατάθλιψης και άλλων διαταραχών συμπεριφοράς. Οι περισσότερες ουσίες διαδραματίζουν ανταγωνιστές του υποδοχέα ντοπαμίνης, αν και πολλοί από αυτούς σχετίζονται ιδιαίτερα τους υποδοχείς σεροτονίνης, οι οποίοι μπορεί να έχουν αντίκτυπο στην κλινική αποτελεσματικότητά τους. Τα διαθέσιμα φάρμακα έχουν πολλά μειονεκτήματα όσον αφορά την αποτελεσματικότητα και τις παρενέργειες τους (Stepnicki, Kondej & Kaczor, 2018)

Σύμφωνα με Stepnicki et al τα αντιψυχωσικά φάρμακα κατηγοριοποιούνται σε τρεις ομάδες :

#### A. Αντιψυχωσικά πρώτης γενιάς -Τυπικά

Τα αντιψυχωσικά φάρμακα πρώτης γενιάς δρουν κυρίως εμποδίζοντας τους υποδοχείς ντοπαμίνης D2 στον εγκέφαλο. Παράδειγμα κάποιων από αυτών είναι η χλωροπρομαζίνη, η φλουφαιναζίνη, η θειοριδαζίνη, η τριφλουπεραζίνη , η αλοπεριδόλη, η δροπεριδόλη ,η λοξαπίνη ,η θειοξιζίνη και η μολινδόνη. Δεν εμφανίζουν επιλεκτικότητα σε καμία από τις οδούς ντοπαμίνης στο κεντρικό νευρικό σύστημα και ως εκ τούτου μπορούν να οδηγήσουν

σε μια σειρά από παρενέργειες, ιδιαίτερα εξωπυραμιδικά συμπτώματα και αυξημένη προλακτίνη. Οι πιο συχνές και σοβαρές είναι εξωπυραμιδικές επιδράσεις, όπως δυσκινησία, δυστονίες, ακαθυσία, ανεπιθύμητες κινήσεις, μυϊκή διάσπαση, τρόμος και ακαμψία, οι οποίες συμβαίνουν ως αποτέλεσμα του αποκλεισμού των υποδοχέων ντοπαμίνης D2 στη νεγροστατρίακή οδό. Υψηλές δόσεις τυπικών αντιψυχωσικών μπορεί να προκαλέσουν αρνητικά και γνωστικά συμπτώματα από ανταγωνισμό σε υποδοχείς ντοπαμίνης στη μεσοφλοιώδη οδό, ενώ ο αποκλεισμός αυτών των υποδοχέων στη φυματιώδη οδοντική οδό αυξάνει την απελευθέρωση προλακτίνης στην υπόφυση και οδηγεί σε υπερπρολακτιναιμία. Μια άλλη παρενέργεια στο ΚΝΣ είναι η καταστολή, υπνηλία, ίλιγγος, διαταραγμένος ύπνος, διέγερση, εφιάλτες, άνοια, απώλεια μνήμης και κατάθλιψη. Ο αποκλεισμός των α1 αδρενεργικών υποδοχέων μπορεί να προκαλέσει υπόταση. Οι παρενέργειες στο καρδιαγγειακό σύστημα περιλαμβάνουν επίσης ταχυκαρδία, αίσθημα παλμών, αρρυθμία ή πόνο στο στήθος. Τα αντιψυχωσικά φάρμακα επηρεάζουν επίσης το ήπαρ. Αυξάνουν τη συγκέντρωση της αλκαλικής αμινοτρανσφεράσης στον ορό και μπορεί να προκαλέσουν παρενέργειες όπως ίκτερο, αναστρέψιμη υπερπλασία των ηπατικών κυττάρων, νέκρωση και αυξημένο επίπεδο χολερυθρίνης. Έχουν επίσης αναφερθεί ορισμένες επιδράσεις από την πλευρά του ουροποιητικού και του αναπαραγωγικού συστήματος: ανικανότητα, αυξημένη ή μειωμένη λίμπιντο, πριαπισμός, πολουρία, καθυστερημένη και πρόωρη εκσπερμάτωση, γαλακτόρροια και ανοργασμία. Είναι επίσης συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες που σχετίζονται με το γαστρεντερικό σύστημα, όπως αύξηση βάρους, ναυτία, ξηροστομία, καούρα, ανορεξία, επιγαστρική δυσφορία, δυσπεψία, δυσκοιλιότητα, αυξημένο επίπεδο παγκρεατικών ενζύμων και κοιλιακές κράμπες. Άλλες ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να προκύψουν από τη θεραπεία με αντιψυχωσικά φάρμακα περιλαμβάνουν: εξάψεις, ρινική συμφόρηση, μούδιασμα, θολή όραση, ξηροστομία, ουδετεροπενία, λευκοπενία, ακοκκιοκυτταραιμία, ρίγη, γλαύκωμα, υπερλιπιδαιμία και κατάθλιψη του αναπνευστικού συστήματος (Stepnicki, Kondej & Kaczor, 2018)

## B. Αντιψυχωσικά δεύτερης γενιάς - Άτυπα

Τα φάρμακα δεύτερης γενιάς, σε σύγκριση με τα κλασικά αντιψυχωσικά, παρουσιάζουν υψηλότερη ικανότητα παρεμπόδισης των υποδοχέων σεροτονίνης 5-HT<sub>2A</sub> από τους



υποδοχείς ντοπαμίνης D2. Επιπλέον, ο ανταγωνισμός με τους υποδοχείς D2 είναι ασθενέστερος στην περίπτωση των αντιψυχωσικών δεύτερης γενιάς σε σύγκριση με αυτά της πρώτης γενιάς, που εκδηλώνεται με χαμηλότερη εμφάνιση εξωπυραμιδικών παρενεργειών. Εκτός από τη σχιζοφρένεια, τα άτυπα αντιψυχωσικά χρησιμοποιούνται σε άλλες ασθένειες, όπως η διπολική διαταραχή, η αγχώδης διαταραχή, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, η διέγερση που σχετίζεται με την άνοια και τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Αυτό καθιστά την αναζήτηση νέων αντιψυχωσικών ακόμη πιο σημαντική καθώς υπάρχει μια σημαντική ομάδα ασθενών που χρειάζονται αντιψυχωσικά σε καθημερινή βάση. Τα αντιψυχωσικά δεύτερης γενιάς που έχουν εγκριθεί επί του παρόντος για κλινική χρήση περιλαμβάνουν: κλοζαπίνη, ολανζαπίνη, κουετιαπίνη, ρισπεριδόνη, παλιπεριδόνη, ζιπρασιδόνη και μολιδόνη. Τα άτυπα αντιψυχωσικά ενδέχεται να προκαλέσουν μια πληθώρα από παρενέργειες. Ειδικότερα η κλοζαπίνη δύναται να προκαλέσει δυνητικά θανατηφόρο ακοκκιοκυταραιμία. Συνίσταται στους ασθενείς να ελέγχουν τον αριθμό των λευκών αιμοσφαιρίων κάθε εβδομάδα κατά τους πρώτους έξι μήνες της θεραπείας, ενώ εν συνεχεία ο αριθμός των λευκοκυττάρων πρέπει να ελέγχεται κάθε δύο εβδομάδες. Άλλες παρενέργειες μπορεί να είναι η αύξηση του σωματικού βάρους (ολανζαπίνη), καταστολή και ορθοστατική υπόταση (κουετιαπίνη). Παράλληλα η ρισπεριδόνη Σε ορισμένους ασθενείς μπορεί να αυξήσει το επίπεδο προλακτίνης και να προκαλέσει αρρυθμία, αϋπνία, ανησυχία, άγχος, πονοκέφαλοι, διέγερση, EPS, πονοκέφαλος, ρινίτιδα, νάρκωση, υπνηλία, κόπωση, οφθαλμικές διαταραχές, ορθοστατική ζάλη, αίσθημα παλμών, αύξηση βάρους, μειωμένη σεξουαλική επιθυμία, στυτική στύση και εκσπερματική δυσλειτουργία, ορθοστατική δυσλειτουργία, αντανεκλαστική ταχυκαρδία, γαστρεντερικές διαταραχές, ναυτία, εξάνθημα, γαλακτόρροια και αμηνόρροια. Την τελευταία δεκαετία, τα αντιψυχωσικά πρώτης γενιάς έχουν αντικατασταθεί ουσιαστικά από νεότερα, άτυπα αντιψυχωσικά κυρίως λόγω της καλύτερης ανοχής των αντιψυχωσικών δεύτερης γενιάς και του ευνοϊκότερου προφίλ παρενεργειών τους, ιδιαίτερα χαμηλότερου κινδύνου εξωπυραμιδικών παρενεργειών. Ωστόσο, τα αντιψυχωσικά δεύτερης γενιάς έχουν σοβαρές αρνητικές επιδράσεις στο μεταβολισμό, ιδιαίτερα την παχυσαρκία και τον διαβήτη. Η αύξηση βάρους και οι μεταβολικές διαταραχές είναι συχνές σε ασθενείς με σχιζοφρένεια.

### Γ. Τρίτης Γενιάς Αντιψυχωσικά



Η νεότερη ομάδα αντιψυχωσικών φαρμάκων, που περιγράφεται ως η τρίτη γενιά, αποτελείται από αριπιπραζόλη, μπρεξπιπραζόλη και καριπραζίνη. Ο ρόλος τους περιγράφεται ως σταθεροποιητής της ντοπαμίνης, μειώνοντας τα επίπεδα της όταν αυτά είναι υψηλά και κρατώντας τα σταθερά όταν αυτά βρίσκονται σε φυσιολογικά επίπεδα, επιπλέον συνιστά και σταθεροποιητής της διάθεσης. Η χρήση της αριπιπραζόλης περιλαμβάνει, εκτός από τη σχιζοφρένεια, τη διπολική διαταραχή, τη μείζων κατάθλιψη, την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και τον αυτισμό. Η αριπιπραζόλη χαρακτηρίζεται από καλύτερη ανεκτικότητα σε σύγκριση με άλλα αντιψυχωσικά. Οι παρενέργειες που μπορεί να προκύψουν από τη θεραπεία με αριπιπραζόλη περιλαμβάνουν κυρίως ακαθυσία αλλά και αύξηση βάρους, διέγερση, αϋπνία, άγχος, πονοκέφαλο, δυσκοιλιότητα ή ναυτία. Ωστόσο, η αριπιπραζόλη έχει ως αποτέλεσμα σημαντικά χαμηλότερη αύξηση βάρους και χαμηλότερη αύξηση των επιπέδων γλυκόζης και χοληστερόλης σε σύγκριση με την κλοζαπίνη, τη ρισπεριδόνη και την ολανζαπίνη. Στη συνέχεια, η αριπιπραζόλη οδήγησε σε ασθενέστερη EPS, λιγότερη χρήση αντιπαρκινσονικών φαρμάκων και λιγότερη ακαθυσία, σε σχέση με τυπικά αντιψυχωσικά φάρμακα και ρισπεριδόνη. Οι παρενέργειες που μπορεί να προκύψουν από τη χρήση της μπρεξπιπραζόλης περιλαμβάνουν ακαθυσία, αύξηση βάρους, λοιμώξεις της ανώτερης αναπνευστικής οδού, υπνηλία, πονοκέφαλο και ρινοφαρυγγίτιδα (Stepnicki, Kondej & Kaczor, 2018)

Η εισαγωγή νεότερων αντιψυχωσικών φαρμάκων στην κλινική πρακτική συνέβαλε κυρίως στη μείωση των εξωπυραμιδικών παρενεργειών. Οι ασθενείς είναι λιγότερο πιθανό να υποφέρουν από ακαθυσία, δυστονίες, παρκινσονικά συμπτώματα ή όψιμη δυσκινησία από ό,τι στην περίπτωση θεραπείας με αντιψυχωσικά πρώτης γενιάς. Ωστόσο, εξακολουθεί να συζητείται το πλεονέκτημα των άτυπων έναντι των τυπικών φαρμάκων όσον αφορά την αποτελεσματικότητα. Μερικοί ασθενείς ανταποκρίνονται καλύτερα σε νεότερα αντιψυχωσικά και σε άλλους τα παλαιότερα φάρμακα είναι πιο αποτελεσματικά. Αυτό το ζήτημα απαιτεί περαιτέρω έρευνα, η οποία είναι προβληματική, θεωρώντας τη σχιζοφρένεια ως χρόνια νόσο και το γεγονός ότι το ποσοστό νοσηλείας των σχιζοφρενών ασθενών είναι χαμηλό. Πρέπει να τονιστεί, ωστόσο, ότι νέες ενώσεις που δρουν στο ντοπαμινεργικό σύστημα βρίσκονται ακόμη υπό διερεύνηση για τη θεραπεία της σχιζοφρένειας (Stepnicki, Kondej & Kaczor, 2018)

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Κατηγορίες Αντιψυχωσικών Φαρμάκων	Παρενέργειες	
<p>Αντιψυχωσικά πρώτης γενιάς -Τυπικά <i>(λωροπρομαζίνη, φλουφαιναζίνη, θειοριδαζίνη,τριφλουοπεραζίνη , αλοπεριδόλη, δροπεριδόλη ,λοξαπίνη , θειοξιζένη, μολινδόνη)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δυσκινησία</li> <li>• Δυστονία</li> <li>• Ακαθυσία</li> <li>• Ανεπιθύμητες κινήσεις,</li> <li>• Μυϊκή διάσπαση</li> <li>• Τρόμος</li> <li>• Ακαμψία</li> <li>• Υπερπρολακτιναιμία</li> <li>• Καταστολή</li> <li>• Υπνηλία</li> <li>• Ίλιγγος</li> <li>• Διαταραγμένος ύπνος, εφιάλτες</li> <li>• Διέγερση</li> <li>• Ανοια-απώλεια μνήμης</li> <li>• Κατάθλιψη</li> <li>• Υποταση</li> <li>• Ταχυκαρδία</li> <li>• Αίσθημα παλμών</li> <li>• Αρρυθμία ή πόνο στο στήθος</li> <li>• Ίκτερο</li> <li>• Αναστρέψιμη υπερπλασία των ηπατικών κυττάρων, νέκρωση</li> <li>• Αυξημένο επίπεδο χολερυθρίνης.</li> <li>• Κοιλιακές κράμπες</li> <li>• Εξάψεις</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ανικανότητα,</li> <li>• Αυξημένη μειωμένη λίμπιντο</li> <li>• Πριαπισμός,</li> <li>• Πολυουρία</li> <li>• Καθυστερημένη/ πρόωρη εκσπερμάτωση</li> <li>• Γαλακτόρροια</li> <li>• Ανοργασμία</li> <li>• Αύξηση βάρους</li> <li>• Ναυτία,</li> <li>• Ξηροστομία</li> <li>• Καούρα</li> <li>• Ανορεξία</li> <li>• Επιγαστρική δυσφορία</li> <li>• Δυσπεψία</li> <li>• Δυσκοιλιότητα,</li> <li>• αυξημένο επίπεδο παγκρεατικών ενζύμων</li> <li>• Ρινική συμφόρηση</li> <li>• Μούδιασμα</li> <li>• Θολή όραση</li> <li>• Ξηροστομία</li> <li>• Ουδετεροπενία</li> <li>• Λευκοπενία</li> <li>• Ακοκκιοκυτταραιμία</li> <li>• Ρίγη</li> <li>• Γλαύκωμα,</li> <li>• Υπερλιπιδαιμία</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δυνητικά θανατηφόρο ακοκκιοκυτταραιμία</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Μειωμένη σεξουαλική επιθυμία</li> </ul>

<p>Αντιψυχωσικά δεύτερης γενιάς - Άτυπα (κλοζαπίνη, ολανζαπίνη, κουετιαπίνη, ρισπεριδόνη, παλιπεριδόνη, ζιπρασιδόνη και μολιδόνη)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αύξηση του σωματικού βάρους</li> <li>• Καταστολή</li> <li>• Ορθοστατική υπόταση</li> <li>• Αρρυθμία,</li> <li>• Αϋπνία,</li> <li>• Ανησυχία /άγχος</li> <li>• Πονοκέφαλοι</li> <li>• Διέγερση</li> <li>• EPS</li> <li>• Ρινίτιδα,</li> <li>• Νάρκωση/υπνηλία</li> <li>• Κόπωση</li> <li>• Οφθαλμικές διαταραχές</li> <li>• Ορθοστατική ζάλη</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Στυτική και εκσπερματική δυσλειτουργία</li> <li>• Ορθοστατική δυσλειτουργία</li> <li>• Αντανακλαστική ταχυκαρδία</li> <li>• Γαστρεντερικές διαταραχές</li> <li>• Ναυτία</li> <li>• Εξάνθημα</li> <li>• Γαλακτόρροια</li> <li>• Αμηνόρροια</li> <li>• Αίσθημα παλμών</li> <li>• Αύξηση βάρους,</li> <li>• Διαβήτης</li> </ul>
<p>Αντιψυχωσικά Τρίτης Γενιάς (αριπιπραζόλη, μπρεξπιπραζόλη και καριπραζίνη)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ακαθυσία</li> <li>• Αύξηση βάρους</li> <li>• Διέγερση,</li> <li>• Αϋπνία / υπνηλία</li> <li>• Άγχος,</li> <li>• Πονοκέφαλος</li> <li>• Δυσκοιλιότητα ή ναυτία</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Λοιμώξεις της ανώτερης αναπνευστικής οδού</li> <li>• Πονοκέφαλο και</li> <li>• Ρινοφαρυγγίτιδα</li> </ul>

Πηγή: Stepnicki, Kondej & Kaczor, 2018

### 1.3.2 Ψυχοθεραπεία

Άτομα με σχιζοφρένεια που έχουν σταθεροποιηθεί στη φαρμακευτική αγωγή μπορούν επίσης να επωφεληθούν από την ψυχοκοινωνική θεραπεία για να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τη διαταραχή. Η εκμάθηση της νόσου μπορεί να βοηθήσει τα άτομα να βελτιώσουν την επικοινωνία, τα κίνητρα, την αυτοφροντίδα, την απασχόληση, τις

διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και την ιατρική συμμόρφωση σε τακτική βάση. Μια θετική σχέση με έναν θεραπευτή ή διαχειριστή περιστατικών παρέχει στον ασθενή μια συνεχή παροχή πληροφοριών, ενσυναίσθησης, ενθάρρυνσης και ελπίδας, τα οποία είναι κρίσιμα για τη διαχείριση της νόσου" (APA, 2013).

Άτομα με σχιζοφρένεια αναφέρουν ότι η παροχή βοήθειας σε άλλα άτομα έχει βέλτιστο αποτέλεσμα όπως για παράδειγμα έγιναν παροχείς ψυχικής υγείας ή υποστηρικτές για άτομα με σχιζοφρένεια. Άλλα άτομα τόλμησαν και μίλησαν δημόσια για την ασθένειά τους καθώς και την ανάρρωσή τους για να ενθαρρύνουν τους πάσχοντες με ελπίδες και έδειξαν ότι είναι εφικτή η ανάρρωση ( Eby L. ,Brown N. 2010)

### 1.3.3 Εκπαίδευση οικογένειας

Εκτός από τους ίδιους τους ασθενείς που πάσχουν από σχιζοφρένεια και τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται υποστήριξη και εκπαίδευση σχετικά με την ασθένεια. Η γνώση αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης και δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων μπορεί να βοηθήσει στην προστασία του πληγέντος μέλους της οικογένειας από υποτροπή. Δηλαδή, τα μέλη της οικογένειας μπορούν να βοηθήσουν ένα μέλος με σχιζοφρένεια δημιουργώντας μια θεραπευτική ατμόσφαιρα. Για τα άτομα που αναζητούν στρατηγικές παρέμβασης, οι ομάδες υποστήριξης, τα ιδρύματα ψυχικής υγείας και οι διαδικτυακές υπηρεσίες μπορούν να αποτελέσουν χρήσιμες πηγές (Outram et al., 2015).

Σύμφωνα με τους Οικονόμου Μ. κ.α , « ο όρος ψυχοεκπαίδευση δημιουργήθηκε αρχικά για την περιγραφή μιας θεραπευτικής προσέγγισης με συμπεριφορικό προσανατολισμό που περιλάμβανε ενημέρωση για την ασθένεια, εκπαίδευση στην επίλυση προβλημάτων, εκπαίδευση στην επικοινωνία και ανάμειξη των μελών της οικογένειας στη θεραπευτική διαδικασία».

Στόχοι της ψυχοεκπαίδευσης είναι η κατανόηση της νόσου , η αναγνώριση των αιτιών της , η ενημέρωση για την θεραπεία, την πρόγνωση και την πορεία της νόσου που συνδράμει και στην μείωση των μη ρεαλιστικών προσδοκιών για πλήρη θεραπεία, ο

τρόπος διαχείρισης ορισμένων αναπόφευκτων συνεπειών της και η βοήθεια των σχέσεων του ασθενούς και της οικογένειας του ώστε να μειωθούν αρνητικά συναισθήματα όπως η εχθρικότητα, κριτικά σχόλια κ.α. με αποτέλεσμα τον ενεργητικό ρόλο της οικογένειας στην πορεία της νόσου που θα βοηθήσει στην καλύτερη έκβαση της ασθένειας με την μείωση των συνεπειών της και στην καλύτερη ποιότητα ζωής του οικογενειακού περιβάλλοντος. Οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για την επίτευξη των στόχων αυτών εστιάζουν στην σωστή επικοινωνία και συμπεριφορά μεταξύ της οικογένειας και του ασθενή μέλους της και στην ενθάρρυνση της αισιοδοξίας και της θετικής ψυχολογίας (Οικονόμου Μ. κ.α , 2019).

Η ψυχοεκπαίδευση παρέχεται από επαγγελματίες υγείας και έχει κλινικό χαρακτήρα, εστιάζει στο άγχος που έχει δημιουργηθεί λόγω της ασθένειας του οικείου τους, στην αντιμετώπιση του αλλά και στην προσαρμογή τους σε αυτή την 'νέα' ζωή με σκοπό την ευεξία. Παρολαυτά σημαντικό ρόλο στην κοινότητα έχουν και οι ήδη εκπαιδευμένες οικογένειες οι οποίες μπορούν να φανούν αρκετά βοηθητικές και εμπυχωτικές για μια οικογένεια που μόλις έχει έρθει αντιμέτωπη με την ψυχική ασθένεια του μέλους της. (Σταθάρου Α. , Μπέρκ Α. , Γαλάτου Χ. , 2012). Πολύ σημαντική είναι η δυνατότητα που δίνεται η ψυχοεκπαίδευση να γίνει σε ομάδες ασθενών η συγγενών ώστε να μειωθεί ή και να εκλείψει το αίσθημα κοινωνικού στίγματος και το αίσθημα απομόνωσης που βιώνουν και οι ασθενείς αλλά και οι οικογένειες τους μέσα από την κοινωνικοποίηση και την δημιουργία σχέσεων με άτομα που βιώνουν ίδιες καταστάσεις (Οικονόμου Μ. κ.α , 2019).

## Κεφάλαιο 2: Επιπτώσεις της σχιζοφρένειας στην οικογένεια του ασθενούς



Εικόνα 2 ( ΠΗΓΗ : <https://www.helpguide.org/articles/mental-disorders/schizophrenia-signs-and-symptoms.htm> )

### 2.1 Η αποδοχή της ασθένειας από την οικογένεια και ο ρόλος της οικογένειας

Η σχιζοφρένεια είναι μια διαταραχή ψυχικής υγείας που σχετίζεται με το υψηλό κόστος ασθένειας από διάφορες απόψεις. Αν και ορισμένα άτομα θα αναρρώσουν πλήρως, η πλειοψηφία θα παρουσιάσει μακροχρόνια αναπηρία, η οποία συνήθως περιλαμβάνει επαναλαμβανόμενα επεισόδια. Στις αρχικές φάσεις της νόσου, όταν απαιτείται βοήθεια, οι οικογένειες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο. Επιπλέον, οι οικογένειες παρέχουν μακροχρόνια φροντίδα και συνεχή υποστήριξη στα άτομα με σχιζοφρένεια και η πλειονότητα των ασθενών συνεχίζει να ζει με συγγενείς ή επιστρέφει για να το κάνει

(Kuipers et al., 2010). Το καθήκον του φροντιστή είναι συνήθως απαιτητικό και έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ψυχική υγεία του φροντιστή (Kuipers et al, 2010). Πάνω από το ένα τρίτο των οικογενειακών φροντιστών δήλωσαν ότι αισθάνονται υπερβολικά επιβαρυνμένοι και δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν την ασθένεια του παιδιού ή του συζύγου τους (Awad & Voruganti, 2018).

Καθώς προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τη διάγνωση του μέλους της οικογένειας, οι φροντιστές αισθάνονται μια ποικιλία αρνητικών συναισθημάτων λίγο μετά τη διάγνωση (McCann et al., 2011). Ορισμένα μέλη της οικογένειας, από την άλλη πλευρά, έχουν καλύτερες επιδόσεις από άλλα όσον αφορά την ευημερία των φροντιστών. Αυτή η απάντηση εξαρτάται από πολλούς διαφορετικούς παράγοντες (Barrowclough et al, 2014).

Μία από τις πιο σημαντικές πτυχές στην απόκριση του φροντιστή είναι οι γνωστικές διαδικασίες αξιολόγησης που σχετίζονται με την ασθένεια (Barrowclough et al, 2014). Δηλαδή, πώς ερμηνεύουν και κατανοούν την ασθένεια και το βαθμό στον οποίο αισθάνονται ότι είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα (Barrowclough et al, 2014). Μια αρνητική αντίληψη της ασθένειας εκ μέρους των συγγενών έχει συσχετιστεί με την αυξημένη δυσφορία του ασθενούς, η οποία προβλέπει επίσης δυσφορία πολλούς μήνες αργότερα, υποδεικνύοντας την αξία της αξιολόγησης και κατανόησης της προσαρμογής του φροντιστή στην ασθένεια (Barrowclough et al, 2014).

Ένας άλλος παράγοντας που προκαλεί ανησυχία στους συγγενείς είναι η ηλικία του ασθενούς κατά τη διάγνωση και την έναρξη της θεραπείας, ιδίως εάν η εκτίμηση της οικογένειας για το κόστος της νόσου είναι χαμηλή (Onwumere et al., 2018).

Οι αντιδράσεις των συγγενών στην ασθένεια επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των οικογενειακών διεργασιών καθώς και της εμπειρίας αναζήτησης περίθαλψης. Οι συγγενείς μπορούν να αισθάνονται αποκλεισμένοι από τη διαδικασία διαβούλευσης γιατρού-ασθενούς και να βιώσουν αρνητικές στάσεις που απευθύνονται σε αυτούς από επαγγελματίες υγείας (Outram et al, 2015). Οι επαγγελματίες της ψυχικής υγείας έχουν επικριθεί για την υπο-εκτίμηση της σημασίας της διάγνωσης της σχιζοφρένειας με σαφήνεια και χωρίς προκατάληψη, ιδίως ως προς την κρίση τους , αντί

για υποστηρικτική και συμπαθητική αντιμετώπιση για τον ασθενή και τους συγγενείς (Outram et al, 2015).

Σύμφωνα με μελέτες, οι ασθενείς προτιμούσαν να γνωρίζουν ότι πάσχουν από σχιζοφρένεια από το να μην γνωρίζουν τι τους συμβαίνει και να ζουν με αβεβαιότητα. Οι ασθενείς μπορούν να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με την ψυχική τους υγεία και να προσαρμόζονται στην ασθένειά τους με σαφή επικοινωνία και τη διαθεσιμότητα σχετικών πληροφοριών σχετικά με την ασθένειά τους (Cairns et al, 2015). Επιπλέον, οι θετικές επαφές σε πρώιμο στάδιο και η σαφής επικοινωνία με τους ειδικούς ψυχικής υγείας μπορούν να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν το άγχος τους (Cairns et al., 2015). Για να αποφευχθεί η εκδήλωση δυσμενών στάσεων απέναντι στους ασθενείς και να βελτιωθούν τα αποτελέσματα της θεραπείας, συνιστάται η αλληλεπίδραση με τους φροντιστές να προγραμματίζεται και να ενσωματώνεται νωρίς στις διαγνωστικές συζητήσεις (Outram et al, 2015).

Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να βιώσουν αντικρουόμενα συναισθήματα όπως άγχος, τύψεις και ανακούφιση ως αποτέλεσμα της λήψης βοήθειας, γεγονός που μπορεί να βλάψει τις σχέσεις και την αυτοεκτίμησή τους (Cairns et al., 2015). Αυτό μπορεί να είναι τόσο αγχωτικό όσο και τραυματικό για την οικογένεια (Cairns et al, 2015), ιδιαίτερα λίγο μετά τη διάγνωση, όταν οι αλληλεπιδράσεις με τους παρόχους ψυχικής υγείας συχνά χρωματίζονται με απόγνωση. Ενώ ορισμένα άτομα περιγράφουν τις αλληλεπιδράσεις τους με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας ως θετικές και οι πάροχοι ως συμπονετικοί προς τον ασθενή και την οικογένεια (McCann et al, 2012), ορισμένα μέλη της οικογένειας αισθάνονται ανευχόμενοι και ότι τους παρέχονται ανεπαρκείς πληροφορίες. Ως εκ τούτου, οι σχέσεις μεταξύ των μεμονωμένων μελών της οικογένειας και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας είναι κρίσιμες κατά τα πρώτα στάδια της διάγνωσης, καθορίζοντας ίσως τον τόνο για τη συνολική εμπειρία και την εντύπωση της επιβάρυνσης των φροντιστών (Cairns et al., 2015).

Οι αλληλεπιδράσεις εντός και μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι μια άλλη πτυχή που επηρεάζει την υγεία τόσο του ασθενούς όσο και του φροντιστή. Τα διαφορετικά οικογενειακά πλαίσια έχουν αντίκτυπο στις μεθόδους αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι οικογένειες κατά τη διάρκεια οξέων επεισοδίων σχιζοφρένειας. Αυτές μπορούν να



προβλέψουν τις μελλοντικές υποτροπές των επεισοδίων, τη γενική πορεία της νόσου και την κατάληξη της διαταραχής (Awad & Voruganti, 2018).

Στο πλαίσιο του εκφρασμένου συναισθήματος (EE), έχουν ερευνηθεί οι στάσεις της οικογένειας απέναντι στον ασθενή και η επίδρασή τους στον κίνδυνο υποτροπής του ασθενούς, με τα υψηλά επίπεδα EE να προβλέπουν επιδείνωση των συμπτωμάτων της νόσου και μελλοντικά ψυχιατρικά επεισόδια (Awad & Voruganti, 2018).

Τα υψηλά επίπεδα EE σε μια οικογένεια μπορεί να αντιπροσωπεύουν το συνολικό φορτίο των φροντιστών καθώς και τις παρουσιάσεις των συμπτωμάτων του ασθενούς. Από την άλλη πλευρά, πολλές οικογένειες ασθενών με σχιζοφρένεια επιδεικνύουν ποικίλες δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές. Η εσωτερίκευση των επικρίσεων ή/και η κακή έκφραση των συναισθημάτων και των σκέψεων ως αντίδραση στις επικρίσεις τόσο από τον ασθενή όσο και από τον φροντιστή αποτελούν παραδείγματα αυτών, τα οποία μπορεί να αυξήσουν την πιθανότητα υποτροπής (Rafiyah & Sutharangsee, 2011). Επιπλέον, το EE συσχετίζεται με το επίπεδο οικογενειακής συνοχής και ευελιξίας και με την οικογενειακή επιβάρυνση, η οποία φαίνεται να καθορίζει εάν το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να αλλάξει από μια οικογένεια υψηλού EE σε χαμηλό EE (Outram et al, 2015).

## 2.2 Η πλαισίωση του ασθενούς από την οικογένεια

Η θεωρία του ρόλου δηλώνει ότι το να έχεις έναν ασθενή με σχιζοφρένεια διαταράσσει τη φυσιολογική οικογενειακή δυναμική, με κάθε μέλος της οικογένειας να επηρεάζεται με κάποιο τρόπο και να ακυρώνεται ακόμη και ο ρόλος πολλών φροντιστών (Rafiyah & Sutharangsee, 2011. Riley et al, 2011. Knock et al, 2011).

Οι Caqueo-Urzar et al. (2015) ορίζουν τα αποτελέσματα της φροντίδας ως την επίδραση της παροχής φροντίδας στην οικογένεια όσον αφορά τις ατομικές, κοινωνικές και οικονομικές αλλαγές. Οι φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια αναφέρουν χειρότερη ψυχική και σωματική υγεία από τους μη φροντιστές ή τους φροντιστές ασθενών με άλλες ασθένειες, όπως η νόσος του Αλτσχάιμερ ή η επιληψία (Gurta et al, 2015). Οι οικογένειες των ψυχικά ασθενών υποφέρουν σε πολλά επίπεδα ως αποτέλεσμα του καθήκοντός τους ως φροντιστές, συμπεριλαμβανομένης της μείωσης της ποιότητας ζωής τους και της

ικανότητάς τους να παρέχουν φροντίδα (Quah, 2014). Έτσι, η ποιότητα ζωής καθορίζεται από το επίπεδο υγείας και ευημερίας του φροντιστή σε σχέση με τις διαφορετικές διαστάσεις της ζωής τους (Urzúa et al, 2012). Ένας από τους μεγαλύτερους παράγοντες που επηρεάζουν το ψυχοκοινωνικό βάρος του φροντιστή είναι η πορεία της διαταραχής. Τα θετικά συμπτώματα του ασθενούς με σχιζοφρένεια έχουν σαφή επίδραση (Hanzawa et al, 2013). Από την άλλη πλευρά, τα αρνητικά συμπτώματα, όπως η μειωμένη λειτουργική μνήμη και η εκτελεστική λειτουργία, μπορεί να μειώσουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Knock et al, 2011- Goncalves-Pereira et al, 2013- Hanzawa et al, 2013- Hjarthag et al, 2010).

Οι σωματικές ασθένειες, η έλλειψη σθένους, η κατάθλιψη και οι αγχώδεις διαταραχές είναι συνήθεις εκδηλώσεις της χαμηλής ποιότητας ζωής του φροντιστή (Boyer et al, 2012. Gutiérrez-Maldonado et al, 2012. Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012. Osman et al, 2010) . Τα συμπτώματα αυτά μπορεί να προκληθούν από τις αδιάκοπες ανησυχίες του φροντιστή, όπως η αδυναμία παροχής συμβουλών και βοήθειας στον ασθενή για την προσαρμογή, τη διαχείριση της συμπεριφοράς του ασθενούς και τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Jagannathan et al, 2012) ανησυχίες σχετικά με τη μακροπρόθεσμη πρόγνωση του ασθενούς (Knock et al, 2011). Τα χαρακτηριστικά αυτά έχουν αντίκτυπο στο επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας του φροντιστή, καθώς και στη συνολική εμπειρία του ως φροντιστή. (Mitsonis et al, 2012. Rodrigo et al, 2013. Shah et al, 2013. Chang et al, 2016).

Η αποσύνδεση από άλλα μέλη της οικογένειας λόγω της παρουσίας μιας ψυχικής πάθησης στην οικογένεια είναι μια άλλη σημαντική υποβάθμιση που βιώνει η οικογένεια (αναφέρεται από το ένα τρίτο των μελών της οικογένειας) (Barrío & Yamada, 2010). Αυτό συνδέεται επίσης με τη ντροπή που αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας, καθώς και με την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης που συνήθως λαμβάνουν (Barrío & Yamada, 2010). Τα οικονομικά προβλήματα μπορεί να προκαλέσουν χάος στη δυναμική μιας οικογένειας. Αυτά προκύπτουν εν μέρει λόγω της περιορισμένης ικανότητας του ασθενούς να εργαστεί (Boyer et al, 2012) Επιπλέον, η χρονική δέσμευση που απαιτείται για τη φροντίδα των ασθενών συχνά απαγορεύει στους φροντιστές να εργάζονται με πλήρες ωράριο (Boyer et al., 2012).

Αν και η πλειονότητα των συνεπειών της φροντίδας ενός ασθενούς με σχιζοφρένεια είναι αρνητικές, ορισμένοι φροντιστές έχουν αρχίσει να αναγνωρίζουν τα τελευταία χρόνια πιο θετικές και ευεργετικές πτυχές αυτού του ρόλου (π.χ. αισθήματα ότι είναι πιο ευαίσθητοι, χρήσιμοι και απαραίτητοι, καθώς και μεγαλύτερη αίσθηση δύναμης) (Kulhara et al., 2012- Kate et al., 2013).

Άλλες αλλαγές που επιφέρει η διάγνωση μπορεί να είναι χρήσιμες για τα μέλη της οικογένειας. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν τη βελτίωση της οικογενειακής δυναμικής, όπως η περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, η εργασία εκτός σπιτιού (τόσο για τον ασθενή όσο και για τους φροντιστές) και τη θεραπεία μέσω οικογενειακών παρεμβάσεων (Testart et al, 2013).

Η αξιολόγηση της επίδρασης της φροντίδας στις οικογένειες των ασθενών με σχιζοφρένεια είναι κρίσιμη όχι μόνο για την ευημερία της οικογένειας αλλά και για την υγεία των ασθενών. Για να βελτιώσουν τα αποτελέσματα των ασθενών, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας πρέπει να παρατηρήσουν αυτό το πρόβλημα και να συμπεριλάβουν τέτοιες αξιολογήσεις στις αποφάσεις τους για τη θεραπεία, συνεργαζόμενοι στενότερα με την οικογένεια. Οι οικογενειακές εμπειρίες πρέπει να αξιολογούνται διεξοδικά είτε σε ατομικό επίπεδο μέσω συνεντεύξεων είτε σε επίπεδο ομάδας (π.χ., χρησιμοποιώντας μια ομάδα εστίασης των φροντιστών) (Zendjidjian & Boyer, 2014).

Τυποποιημένα ερωτηματολόγια που έχουν επικυρωθεί με τη χρήση ενός φάσματος δεδομένων μπορούν να αποβούν ωφέλιμα στην κλινική πρακτική και την έρευνα, επιτρέποντας πιο αντικειμενικές και επαναλαμβανόμενες αξιολογήσεις. Ωστόσο, οι γιατροί και οι ερευνητές πρέπει να αποφασίσουν ποιο εργαλείο στην πρακτική τους είναι καταλληλότερο σε αυτή την περίπτωση (Testart et al, 2013. Zendjidjian & Boyer, 2014).

Κατά τη λήψη αυτής της απόφασης, πρέπει να ληφθούν υπόψη διάφορες μεταβλητές. Ο σχεδιασμός του ερωτηματολογίου, για αρχή, θα πρέπει να αποτελεί σημαντικό στοιχείο. Λόγω των διαφορετικών απόψεων μεταξύ οικογενειών και ειδικών, θα πρέπει να προτιμηθεί ένα ερωτηματολόγιο που βασίζεται στις αντιλήψεις των ανησυχιών. (Testart et al, 2013. Zendjidjian & Boyer, 2014).

Ωστόσο, μόνο λίγα από τα διαθέσιμα ερωτηματολόγια λαμβάνουν υπόψη τις απόψεις των φροντιστών και των οικογενειών τους. Δεύτερον, θα πρέπει να επαληθεύεται η αποτελεσματικότητα του ερωτηματολογίου (Boyer et al., 2010), με τη συνεκτίμηση ψυχομετρικών χαρακτηριστικών όπως η εσωτερική συνοχή, η εγκυρότητα, η εγκυρότητα και η ευαισθησία στην αλλαγή. Ωστόσο, για πολλά τακτικά χρησιμοποιούμενα εργαλεία, οι πληροφορίες αυτές δεν είναι διαθέσιμες, ενώ υπάρχει ιδιαίτερη έλλειψη πληροφοριών σχετικά με την ευαισθησία στην αλλαγή. Αυτό αποτελεί βασικό ζήτημα για τους γιατρούς, ιδίως κατά την αξιολόγηση ψυχοεκπαιδευτικών ή θεραπευτικών θεραπειών (Boyer et al., 2010).

Τρίτον, η γλώσσα που χρησιμοποιείται για τη δημιουργία των ερευνών αποτελεί παράγοντα. Επειδή ορισμένες έννοιες, όπως η ποιότητα ζωής και η επιβάρυνση από τη φροντίδα, επηρεάζονται από το πολιτισμικό πλαίσιο, η άμεση μετάφραση ενός ερωτηματολογίου μπορεί να είναι ανεπαρκής. Τέτοιες μεταφράσεις πρέπει να τηρούν αυστηρά κριτήρια διαπολιτισμικής επικύρωσης, καθιστώντας προτιμότερη τη χρήση ερωτηματολογίων στο έθνος προέλευσης στη συντριπτική πλειονότητα των περιπτώσεων (Boyer et al., 2010).

Τέλος, μια άλλη τρέχουσα αξιολόγηση, η δυαδική μέθοδος, μπορεί να έχει ιδιαίτερη σημασία για τους γιατρούς, αλλά έχει λάβει ελάχιστη προσοχή. Προκειμένου να δημιουργηθούν θεραπείες που ικανοποιούν τις απαιτήσεις τόσο του ασθενούς όσο και της οικογένειας, η μέθοδος αυτή περιλαμβάνει καθολικά αλληλεπιδράσεις μεταξύ του ασθενούς και της οικογένειας (Boyer et al., 2010). Η μέθοδος αυτή έχει αποδειχθεί ότι είναι επιτυχής στη θεραπεία τόσο των ψυχικών όσο και των σωματικών προβλημάτων υγείας σε πάσχοντες από άνοια (Prick et al, 2015). Ωστόσο, η μέθοδος αυτή δεν έχει ακόμη αξιοποιηθεί για την αξιολόγηση των παρεμβάσεων στους φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια και η επίδραση των οικογενειακών θεραπειών στο βάρος και την ποιότητα ζωής των φροντιστών είναι άγνωστη προς το παρόν (Prick et al, 2015).

### 2.3 Η αλλαγή στη δομή της οικογένειας και στην καθημερινότητα των ατόμων της μετά την ασθένεια

Οι οικογένειες ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια αντιμετωπίζουν συχνά πολλές προκλήσεις, όπως αισθήματα αδυναμίας, θυμού, απελπισίας και άγχους (Barrowclough et al, 2014). «Όλες οι μελέτες μέχρι σήμερα συμφωνούν ότι τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν οικογενειακό βάρος, (αλλά) υπήρξε μικρή συμφωνία ως προς το ποιοι παράγοντες επηρεάζουν το οικογενειακό βάρος. Οι ερευνητές, όπως και το ΕΕ, βασίζονται σε βασικούς συγγενείς για τη συλλογή πληροφοριών και την ανάλυση των επιπτώσεων της νόσου στην οικογένεια. Η αντικειμενική και η υποκειμενική αίσθηση της επιβάρυνσης έχουν βρεθεί στο επίκεντρο των περισσότερων ερευνών για την επιβάρυνση". (Barrowclough et al, 2014). Η διαταραχή της οικογένειας/του νοικοκυριού ως αποτέλεσμα της ασθένειας του ατόμου είναι συχνά ορατή, όπως οι ρουτίνες, οι σχέσεις και τα οικονομικά του νοικοκυριού. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας του ατόμου για την οικογένεια, όπως τα προβλήματα υγείας και η αγωνία, αναφέρονται ως υποκειμενικό φορτίο. (Barrowclough et al, 2014).

Οι Perlick et al διεξήγαγαν μια μελέτη σχετικά με τα συστατικά και τους συσχετισμούς του οικογενειακού βάρους στη σχιζοφρένεια. Βασικά δεδομένα χρησιμοποιήθηκαν από τη μελέτη Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effect (CATIE). Το Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας υποστήριξε αυτή τη μεγάλη πολυτοπική δοκιμή αντιψυχωσικής φαρμακευτικής αγωγής (Perlick et al, 2006 στο Barrowclough et al, 2014). Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μεταξύ 2001 και 2003 και αφορούσε 623 μέλη οικογενειών. Το φύλο και η σχέση των μελών της οικογένειας των ασθενών δεν εξακριβώθηκε. Οι ασθενείς με χαμηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων, βελτιωμένη ποιότητα ζωής, ανώτερη γνωστική λειτουργία, λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, καλή στάση απέναντι στην ιατρική, περισσότερα χρόνια θεραπείας και λιγότερο αυστηρή συνεχιζόμενη θεραπεία, σύμφωνα με τους εν λόγω ερευνητές, θα προκαλούσαν στους φροντιστές λιγότερο άγχος ( Barrowclough et al, 2014).

Τα επίπεδα των συμπτωμάτων των ασθενών αξιολογήθηκαν με τη χρήση της Κλίμακας Θετικού και Αρνητικού Συνδρόμου (PANSS). Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Heinrichs-Carpenter, ενώ για την αξιολόγηση των γνωστικών

επιδόσεων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα νευρογνωστικής αξιολόγησης. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες του φαρμάκου μελετήθηκαν σε τρεις διαφορετικές μελέτες. Το FEIS (Family Experience Interview Schedule) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση των συναισθημάτων των μελών της οικογένειας σχετικά με το βάρος τους (Barrowclough et al, 2014).

Η προβληματική συμπεριφορά, οι απαιτήσεις πόρων και η διαταραχή της ρουτίνας, η εξασθένιση των καθημερινών καθηκόντων και η αντιλαμβανόμενη βοήθεια αντιμετωπίστηκαν ως ζητήματα επιβάρυνσης. Σε αυτές τις τέσσερις μετρήσεις, το επίπεδο των συμπτωμάτων ήταν ο μεγαλύτερος προγνωστικός παράγοντας της επιβάρυνσης μετά τις δημογραφικές παραμέτρους, όπως η ηλικία του φροντιστή, τα έτη ασθένειας και τα οικονομικά. Τα τέσσερα στοιχεία επιβάρυνσης συνδέθηκαν με τις αρνητικές και θετικές διαστάσεις των συμπτωμάτων του PANSS με διάφορους τρόπους (Barrowclough et al, 2014). Η προβληματική συμπεριφορά συνδεόταν ουσιαστικά και θετικά με τα θετικά αλλά όχι με τα αρνητικά συμπτώματα, ενώ η εξασθένιση στις καθημερινές εργασίες σχετιζόταν σημαντικά και θετικά με τα αρνητικά αλλά όχι με τα θετικά συμπτώματα. Τόσο τα θετικά όσο και τα αρνητικά συμπτώματα συνδέθηκαν θετικά και ουσιαστικά με τη διακοπή της ρουτίνας. Η διακοπή της ρουτίνας σχετίζεται θετικά και σημαντικά με θετικά και αρνητικά συμπτώματα. Από την άλλη πλευρά, οι αντιλήψεις της βοήθειας του ασθενούς δεν σχετίζονται με τα θετικά ή αρνητικά συμπτώματα (Barrowclough et al, 2014).

Ακόμα και όταν τα συμπτώματα του ασθενούς ήταν υπό έλεγχο και ο ασθενής εκτελούσε τα καθήκοντά του στην καθημερινή ζωή (π.χ. οικιακές εργασίες, εργασία), τα μέλη της οικογένειας ανησυχούσαν για την ικανότητα του ασθενούς να διατηρήσει μια κανονική κοινωνική ζωή, εργασία και δραστηριότητες αναψυχής. Συγκεκριμένες συνιστώσες του άγχους του φροντιστή μπορεί να συνδέονται με τη συνολική ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή (Barrowclough et al, 2014).

Η αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση των μελών της οικογένειας επηρεάστηκε από τη χρήση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας από τους ασθενείς και τη στάση τους απέναντι σε αυτές. Μετά την εξέταση του επιπέδου συμπτωμάτων του ασθενούς, η χρήση του νοσηλευτικού προσωπικού συνδέθηκε με μεγαλύτερη αίσθηση επιβάρυνσης (Barrowclough et al, 2014). Σύμφωνα με τους ερευνητές, απαιτούνται πρόσθετες πληροφορίες για την κατανόηση

αυτών των αλληλεπιδράσεων, όπως διευκρινίσεις προς τα μέλη της οικογένειας σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο η φροντίδα του ασθενούς θα μπορούσε να διευκολύνει καλύτερα το οικογενειακό άγχος και υπό ποιες καταστάσεις η αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση μπορεί να επιδεινωθεί (Barrowclough et al, 2014).

Το επίπεδο φόρτισης δεν επηρεάστηκε από τη γνωστική λειτουργία. Τα ευρήματά μας δεν αποκλείουν το ενδεχόμενο η νευρογνωσία να επηρεάζει το φορτίο των φροντιστών για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, επειδή εξετάσαμε μόνο τις διατομικές συσχετίσεις της νευρογνωσίας με το φορτίο (Barrowclough et al., 2014).

Τρεις από τους τέσσερις καθοριστικούς παράγοντες της αντίληψης του βάρους συνδέονται με τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών και των φροντιστών. Οι οικογένειες των νεότερων ασθενών που ζούσαν με τον κύριο συγγενή τους επωμίστηκαν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Ωστόσο, καθώς οι ασθενείς γίνονται μεγαλύτεροι σε ηλικία, έχουν μεγαλύτερο ποσοστό ανάκαμψης και εξαρτώνται λιγότερο από τις οικογένειές τους, σύμφωνα με τη μελέτη. Τονίζουν την ανάγκη εξισορρόπησης της απαίτησης πόρων και της διατάραξης της ρουτίνας με καθήκοντα ενασχόλησης, εργασία εκτός σπιτιού και άλλες δραστηριότητες στις οποίες θεωρούν ότι συμβάλλει ο ασθενής (Barrowclough et al, 2014).

Αν και πρόκειται για μια μεγάλη έρευνα, οι συγγραφείς συμφωνούν ότι πρέπει να γίνουν ορισμένες επιφυλάξεις στα συμπεράσματα. Πρώτον, στην έρευνα CATIE συμμετείχαν σχεδόν τα μισά από τα 1.460 μέλη της οικογένειας των ασθενών που έλαβαν μέρος. Ως αποτέλεσμα, είναι αδύνατο να πούμε ότι όλες οι οικογένειες που έχουν μέλος με σχιζοφρένεια θα αντιδρούσαν με τον ίδιο τρόπο. Δεύτερον, επειδή επρόκειτο για δείγμα κλινικής μελέτης, ενδέχεται να μην αντικατοπτρίζει άτομα που λαμβάνουν σήμερα θεραπεία ή άλλα άτομα που πάσχουν από σχιζοφρένεια. Τέλος, η διατομή δεν επιτρέπει αιτιώδη συμπεράσματα σχετικά με τις συνδέσεις μεταξύ των υπό εξέταση μεταβλητών (Barrowclough et al, 2014).

Οι Perlick et al (2006 στο Barrowclough et al, 2014) συνιστούν οι οικογενειακές παρεμβάσεις να επικεντρώνονται στην εκπαίδευση των ασθενών και των βασικών μελών σχετικά με την αποκατάσταση της ευεξίας, την εκπαίδευση δεξιοτήτων και τον καταμερισμό των οικιακών εργασιών και της προσωπικής φροντίδας. Οι βελτιώσεις σε

αυτούς τους τομείς είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις των ατόμων με ψυχικές ασθένειες και των οικογενειών τους, καθώς και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους (Barrowclough et al, 2014).

Οι Caqueo-Urizar και Gutierrez-Maldonado (2005 στο Gutierrez-Maldonado et al, 2012) μελέτησαν την επιβάρυνση της φροντίδας μεταξύ των συγγενών ασθενών με σχιζοφρένεια στην Arica της Χιλής. Μελέτησαν 41 φροντιστές (26 μητέρες, 6 πατεράδες, 4 αδέρφια, 1 παιδί, 2 συζύγους και 2 επαγγελματίες ψυχικής υγείας), οι οποίοι όλοι επισκέφθηκαν Κέντρα Εξωτερικής Ψυχικής Υγείας. Τριάντα τρία μέλη της οικογένειας δεν είχαν ολοκληρώσει το λύκειο και 23 ήταν άνεργοι. Είκοσι έξι από τους 41 ασθενείς ήταν άνδρες, με μέσο όρο ηλικίας 33,3 έτη. Τριάντα επτά ασθενείς ήταν άνεργοι, αλλά μόνο 17 ήταν επιλέξιμοι για κρατική βοήθεια.

Η αξιολόγηση έγινε με τη χρήση της κλίμακας Zarit Caregiver Burden Scale, η οποία συμπληρώθηκε από τους ίδιους. Οι υποκειμενικές επιπτώσεις λόγω της φροντίδας, τα συναισθήματα απόρριψης ή μίσους προς τον ασθενή και η αυτοαξιολόγηση της ικανότητας χειρισμού της φροντίδας είναι οι τρεις υποκατηγορίες της επιβάρυνσης σε αυτό το τεστ μέτρησης. Η κλίμακα Zarit Caregiver Burden Scale περιλαμβάνει 22 στοιχεία που εξετάζουν τη δυσμενή επίδραση στη σωματική και ψυχική υγεία, τις κοινωνικές δραστηριότητες και τους οικονομικούς πόρους του φροντιστή. Σύμφωνα με (Gutiérrez-Maldonado et al, 2012) η συνολική βαθμολογία μπορεί να κυμαίνεται από 22 (καμία επιβάρυνση) έως 110 (υψηλή επιβάρυνση). "Πιστεύετε ότι ο συγγενής σας ζητάει περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται;" ήταν μία από τις ερωτήσεις της κλίμακας. "Ντρέπεστε για τις πράξεις του συγγενή σας;" "Εκνευρίζεστε όταν βρίσκεστε κοντά στον συγγενή σας;" "Πιστεύετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για να βοηθήσετε τον συγγενή σας;" (Gutiérrez-Maldonado et al, 2012).

Σύμφωνα με τα ευρήματα, οι βασικοί συγγενείς που ήταν μεγαλύτεροι σε ηλικία, άνεργοι, λιγότερο μορφωμένοι και φρόντιζαν νεότερο ασθενή είχαν μεγαλύτερα επίπεδα βάρους (Gutiérrez-Maldonado et al, 2012). Οι μητέρες είχαν το μεγαλύτερο επίπεδο βάρους, γεγονός που συνάδει με προηγούμενες μελέτες (Gutiérrez-Maldonado et al, 2012) αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι συχνά είναι οι κύριοι φροντιστές.



Το μορφωτικό επίπεδο είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει το επίπεδο της επιβάρυνσης που επωμίζονται οι συγγενείς. Οι φροντιστές με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο έχουν αναφερθεί ότι έχουν μειωμένη επιβάρυνση σε προηγούμενες έρευνες, καθώς και στην παρούσα. Οι συγγενείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο κατανοούν καλύτερα τη νόσο και τις υπηρεσίες που είναι προσβάσιμες σε αυτούς και τα μέλη της οικογένειάς τους. Οι οικογένειες με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης πρέπει να εκπαιδευτούν σε αυτούς τους τομείς, προκειμένου να κάνουν χρήση των οικονομικών υπηρεσιών και των υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Chang et al., 2016).

Τα τρία τέταρτα των Λατίνων με σχιζοφρένεια ζουν με ένα μέλος της οικογένειας, σύμφωνα με τους Magana, Garcia, Hernandez και Cortez (2007, Chang et al., 2016). Μια έρευνα με επικεφαλής τους Magana, Garcia, Hernandez και Cortez εξέτασε την ψυχολογική ταλαιπωρία των οικογενειακών φροντιστών λατινοαμερικανών ατόμων με σχιζοφρένεια στις Ηνωμένες Πολιτείες (2007). Μίλησαν με 85 Λατίνους που φρόντιζαν έναν ψυχικά άρρωστο ενήλικα (50 μητέρες, 14 σύζυγοι, 12 αδέρφια, 5 πατέρες, 4 ήταν άλλοι συγγενείς). Ο μέσος όρος ηλικίας ήταν 55 ετών, η πλειονότητα των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες και σχεδόν οι μισοί από αυτούς ήταν παντρεμένοι και είχαν λιγότερο από εννιάχρονη εκπαίδευση. Όλοι τους προέρχονταν από προγράμματα εξωτερικής ή ενδονοσοκομειακής ψυχικής υγείας. Το Ελ Πάσο του Τέξας παρείχε 45 φροντιστές, το Μιλγουόκι του Ουισκόνσιν παρείχε 13 και το Λος Άντζελες της Καλιφόρνιας παρείχε 27 φροντιστές. (Chang et al, 2016).

Για την αξιολόγηση των μελών της οικογένειας χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Zarit Burden, με κάθε στοιχείο να απαντάται σε τριβάθμια κλίμακα (0-καθόλου και 2-εξαιρετικά αληθές). Για τη μέτρηση του στίγματος χρησιμοποιήθηκε πενταβάθμια κλίμακα (1 - ποτέ έως 5 - πάντα). Η τιμή άλφα για το άλφα του Cronbach ήταν 0,84. Οι ερωτήσεις αυτές αφορούσαν το κατά πόσο τα μέλη της οικογένειας απέφευγαν να βλέπουν συγγενείς και φίλους ή να μην ενημερώνουν τους ανθρώπους για την κατάσταση του παιδιού τους επειδή φοβόντουσαν τι θα μπορούσαν να σκεφτούν οι άλλοι (Magana et al 2007, σ. 380). Για την αξιολόγηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D). Σε μια κλίμακα από 0-σπάνια έως 3-συνήθως ή πάντα, αξιολογήθηκαν τα καταθλιπτικά συμπτώματα κατά την προηγούμενη

εβδομάδα. Η τιμή άλφα του Cronbach ήταν 0,90. (Chang et al., 2016). Τα καταθλιπτικά συμπτώματα μεταξύ των φροντιστών συνδέθηκαν με τη νεότερη ηλικία των φροντιστών, το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και τα μεγαλύτερα επίπεδα βάρους και στίγματος. Τα θλιβερά συναισθήματα των φροντιστών συνδέθηκαν ομοίως με το ανδρικό φύλο του ασθενούς και τις ψυχικές διαταραχές (Chang et al, 2016).

Οι Magana et al. (2007 στο Chang et al., 2016) διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ των ψυχιατρικών συμπτωμάτων του ασθενούς και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων του φροντιστή χρησιμοποιώντας ένα μοντέλο διαδικασίας άγχους. Ανακάλυψαν ότι τα ψυχιατρικά συμπτώματα (θετικά ψυχιατρικά συμπτώματα του ασθενούς), το στίγμα και η επιβάρυνση συνδέονταν σε μεγάλο βαθμό με τα καταθλιπτικά συμπτώματα που αισθάνονταν οι σημαντικοί συγγενείς μετά τη διόρθωση των δημογραφικών χαρακτηριστικών, όπως η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση και η εκπαίδευση. (Chang et al, 2016).

Η ψυχική υγεία των λατινοαμερικανών οικογενειακών φροντιστών αποτελεί σημαντικό αντικείμενο έρευνας και παρέμβασης- στη μελέτη που παρουσιάζεται εδώ, το 40% των φροντιστών πληρούσε το όριο κινδύνου για κατάθλιψη (δηλ. βαθμολογία CES-D 16 ή άνω) ( Chang et al., 2016). Αποδείχθηκε επίσης ότι όσο περισσότερα θετικά συμπτώματα είχαν οι ασθενείς, τόσο μεγαλύτερα ήταν τα συναισθήματα φόρτισης των φροντιστών, τα οποία συνδέονται με συμπτώματα κατάθλιψης. (Chang et al, 2016).

Το στίγμα συνδέεται ουσιαστικά με τα συμπτώματα κατάθλιψης των φροντιστών, ανεξάρτητα από άλλα χαρακτηριστικά (Chang et al., 2016). Προκειμένου να προσδιοριστεί κατά πόσον τα αρνητικά συμπτώματα επηρεάζουν τη σχέση μεταξύ ψυχικών συμπτωμάτων και στίγματος, απαιτείται περαιτέρω μελέτη στον τομέα αυτό. Η έμφαση της παρούσας μελέτης δόθηκε κυρίως στα ευνοϊκά συμπτώματα. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να θεωρούν τα αρνητικά συμπτώματα ως τεμπελιά ή συνήθειες που ο ασθενής μπορεί να ελέγξει, γεγονός που μπορεί να στιγματίσει περισσότερο τις οικογένειες (Chang et al, 2016).

Οι ερευνητές προτείνουν ότι, εκτός από την επικέντρωση στα συμπτώματα των ασθενών, θα πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή στην ψυχική υγεία και ευημερία των

οικογενειακών φροντιστών (Osman et al., 2010). Οι Lowyck, DeHert, Peeters, Wampers, Gilis και Reuskens (2004 στο Osman et al, 2010) εξέτασαν τις οικογενειακές δυσκολίες σε 150 οικογένειες ασθενών με σχιζοφρένεια. Ο αρχικός στόχος ήταν να μάθουν περισσότερα για το επίπεδο της οικογενειακής επιβάρυνσης (FB) που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των ασθενών με σχιζοφρένεια. Ο δεύτερος στόχος ήταν η καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν την οικογενειακή επιβάρυνση.

Όλοι οι σημαντικοί συγγενείς που συμμετείχαν (46 άνδρες και 104 γυναίκες) ήταν είτε ο πατέρας είτε ο εραστής του ασθενούς. Οι ασθενείς περιλάμβαναν 103 άνδρες και 47 γυναίκες, με μέση ηλικία 33 ετών, οι οποίοι νοσηλεύονταν σε ένα από τα δύο βελγικά νοσοκομεία ως εσωτερικοί ή εξωτερικοί ασθενείς (Osman et al., 2010). Το όργανο μέτρησης ήταν η συνέντευξη για την οικογενειακή επιβάρυνση (IFB). Αυτό το όργανο αξιολογεί τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του ασθενούς και των μελών της οικογένειας, καθώς και τη συμπτωματική συμπεριφορά (καταθλιπτική και αγχώδης συμπτωματική συμπεριφορά, αποδιοργανωμένη συμπτωματική συμπεριφορά και αρνητική συμπτωματική συμπεριφορά) (Osman et al, 2010). Το IFB μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση των μεταβλητών φόρτισης χρησιμοποιώντας μια κλίμακα 4 σημείων. Αυτά περιλαμβάνουν (Osman et al, 2010):

1. Οι προσπάθειες για λογαριασμό του ασθενούς, ο καταμερισμός καθηκόντων και η πρόσθετη εργασία είναι παραδείγματα πρακτικών/οικογενειακών εργασιών.
2. Ατμόσφαιρα στο σπίτι, η οποία είναι τεταμένη.
3. Συναισθηματικές προεκτάσεις η συναισθηματική φόρτιση του ερωτώμενου, καθώς και οι ανησυχίες του για τα άλλα μέλη της οικογένειας Η κλίμακα συναισθηματικής φόρτισης αποτελείται από τις ακόλουθες κλίμακες που προστίθενται μαζί (ανησυχίες για τον ασθενή και για τον εαυτό του, έκταση της δυσφορίας και βαθμός στον οποίο αισθάνεται κανείς επιβαρυνμένος).
4. Σοβαρά περιστατικά: πόνος για το μέλος της οικογένειας, απώλεια επαφής με συγγενείς και φίλους
5. Οικονομική συνεισφορά της οικογένειας στον ασθενή κατά το προηγούμενο έτος.

Η ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) και ο συντελεστής συσχέτισης Pearson ήταν τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα στατιστικά εργαλεία (Osman et al, 2010).

Οι Lowyck κ.ά. (2004 στο Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012) ανακάλυψαν ότι όταν ένα άτομο δεν είναι καλά, οι γονείς και οι σύντροφοί του δεσμεύονται περισσότερο συναισθηματικά και πρακτικά. Ασθενείς που είχαν νοσηλευτεί για λιγότερο από ένα χρόνο προσέθεταν στα βάρη των φροντιστών- οι κρίσιμοι συγγενείς ανησυχούσαν όχι μόνο για τον ασθενή, αλλά και για άλλα μέλη της οικογένειας. Οι γονείς είχαν αναλάβει περισσότερες ευθύνες και συνεισέφεραν οικονομικά περισσότερο από τους συντρόφους. Οι γονείς ανέφεραν υψηλότερο άγχος στο σπίτι από ό,τι οι σύντροφοι ως αποτέλεσμα αυτής της αυξημένης επιβάρυνσης. Αυτό, σύμφωνα με τους ερευνητές, οφείλεται στο γεγονός ότι οι γονείς είναι συχνά οι φροντιστές όταν χτυπά η ασθένεια (Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012).

Η συμπτωματική συμπεριφορά του ασθενούς αποδείχθηκε ότι ήταν ο σημαντικότερος παράγοντας πρόβλεψης των οικογενειακών δυσκολιών σε αυτή τη μελέτη. Οι ερευνητές ανακάλυψαν ότι όσο μεγαλύτερος ήταν ο οικογενειακός φόρτος, τόσο περισσότερα συμπτώματα εμφάνιζε ο ασθενής. Στην έρευνα αυτή δεν υπήρχε διαφορά στην επίδραση των καλών ή αρνητικών συμπτωμάτων στον φροντιστή (Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012). Αυτό, σύμφωνα με τους ερευνητές, οφείλεται στην τεχνική μέτρησης, η οποία περιλαμβάνει την ερώτηση ενός μέλους της οικογένειας σχετικά με τα συμπτώματα του ασθενούς. Υποστηρίζουν επίσης ότι όταν τα συμπτώματα βαθμολογούνται από έναν ειδικό ψυχικής υγείας, επιτυγχάνεται μεγαλύτερη και ακριβέστερη διάκριση των συμπτωμάτων (Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012).

Σύμφωνα με τα ευρήματα, οι βασικοί φροντιστές επιβαρύνονται τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο (Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012). Κατέληξαν επίσης στο συμπέρασμα ότι ο αριθμός των συμπτωμάτων του ασθενούς είχε αντίκτυπο στην επιβάρυνση της οικογένειας (Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012).

Οι Martens και Addington (2001 in Shah et al., 2013) διερεύνησαν αν ένα μέτρο φροντίδας θα ήταν ισχυρότερος προγνωστικός δείκτης της ψυχολογικής ευημερίας για οικογένειες με μέλος της οικογένειας με σχιζοφρένεια από ό,τι ένα μέτρο επιβάρυνσης, προκειμένου να

κατανοήσουν καλύτερα τις εμπειρίες που έχουν τα μέλη της οικογένειας όταν φροντίζουν ένα άτομο με σχιζοφρένεια.

Οι Martens και Addington επέλεξαν 41 μέλη της οικογένειας (23 μαμάδες, 10 μπαμπάδες, 4 αδέρφια και 4 συζύγους) από 30 άτομα με σχιζοφρένεια και σχιζοσυναισθηματική νόσο (20 άνδρες και 10 γυναίκες). Οι 30 ασθενείς, οι οποίοι συμμετείχαν σε ένα πρόγραμμα εξωτερικών ασθενών στο Κάλγκαρι και είχαν μέσο όρο ασθένειας 6,0 χρόνια, είχαν μέσο όρο ηλικίας 29,6 έτη (Shah et al., 2013).

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το Πρόγραμμα Ψυχολογικής Γενικής Ευημερίας (PGWS), το οποίο αποτελείται από 24 στοιχεία με απαντήσεις που κυμαίνονται από 0 έως 5 (0 = κάθε μέρα, όλη την ώρα έως 5 = καθόλου, καθόλου). Οι ερωτηθέντες στα πλαίσια της έρευνας κλήθηκαν να απαντήσουν στις ερωτήσεις για να αξιολογήσουν πώς αισθάνονταν κατά τον προηγούμενο μήνα (Shah et al., 2013).

Το Experience of Caregiving Inventory (ECI) χρησιμοποιήθηκε επίσης για να εκτιμήσει πόσο σκέφτεται ο φροντιστής για τον αντίκτυπο ή τις συνέπειες της ασθένειας. Αυτό το μέτρο αυτοαναφοράς έχει 10 υποκατηγορίες:

### Πίνακας 3

8 ΑΡΝΗΤΙΚΑ	2 ΘΕΤΙΚΑ
Δύσκολες συμπεριφορές	Ευχάριστες προσωπικές εμπειρίες
Αρνητικά συμπτώματα	Θετικά πτυχές φροντίδας
Στίγμα	
Προβλήματα με τις υπηρεσίες	
Επιπτώσεις στην οικογένεια	
Ανάγκη παροχής αντιγράφων ασφάλειας	
Εξάρτηση	
Απώλεια	

Πηγή: Barrowclough et al, 2014.

Το ECI υποβάλλει διάφορες ερωτήσεις όπως (τον τελευταίο μήνα πόσο συχνά έχετε νιώσει... ή πόσο συχνά έχετε σκεφτεί...) (Shah et al, 2013). Αυτές οι ερωτήσεις βαθμολογούνται σε κλίμακα από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα).

Χρησιμοποιήθηκε επίσης ένα υποκειμενικό μέτρο αυτοαναφοράς, το Οικογενειακό Ερωτηματολόγιο (FCQ). Αποτελείται από 46 ερωτήσεις που μετρούν το μέγεθος του άγχους που υφίσταται ένα μέλος της οικογένειας. Οι απαντήσεις βαθμολογούνται σε κλίμακα από το ένα έως το πέντε (καμία ανησυχία έως πάντα ανησυχία) (Shah et al., 2013). Μερικά παραδείγματα ερωτήσεων είναι τα εξής: "Έχει προκαλέσει προβλήματα ο συγγενής σας με την αστυνομία;" ή «Η ασθένεια των συγγενών σας δυσκολεύτηκε να προγραμματίσει το μέλλον;» (Shah et al, 2013).

Οι ερευνητές ανακάλυψαν μια συσχέτιση μεταξύ των απαντήσεων από το ερωτηματολόγιο Family Concern (FCQ) και της αρνητικής βαθμολογίας του Experience of Caregiving Inventory (ECI). Η αρνητική κλίμακα ECI ήταν ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας χαμηλής ψυχολογικής ευημερίας, κατέληξαν οι (Shah et al., 2013). Η θετική βαθμολογία της κλίμακας ECI, από την άλλη πλευρά, δεν συνδεόταν με την ψυχολογική ευημερία. Η λεπτομερής εξέταση των υποκατηγοριών της κλίμακας ECI αποκάλυψε ότι η ψυχολογική ευημερία συνδεόταν με το στίγμα, τις οικογενειακές δυσκολίες, τον εθισμό, την απώλεια και τις προβληματικές συμπεριφορές (Shah et al, 2013).

Η διάρκεια της ασθένειας αντιπροσώπευε το 9% της διακύμανσης της ψυχολογικής ευημερίας στην ανάλυση παλινδρόμησης, παρά το γεγονός ότι δεν αποτελούσε στατιστικά σημαντικό προγνωστικό παράγοντα, υψηλότερη δυσφορία διαπιστώθηκε μεταξύ των μελών της οικογένειας που βίωσαν την πρώτη εμφάνιση σχιζοφρένειας, ωστόσο, η επιβάρυνση δεν ήταν πιο σοβαρή για εκείνους των οποίων οι συγγενείς ήταν άρρωστοι για μεγάλο χρονικό διάστημα (Shah et al., 2013).

Το μέτριο μέγεθος του δείγματος αυτής της μελέτης, καθώς και το γεγονός ότι διεξήχθη σε εθελοντές, υποδηλώνουν ότι η οικογένεια μπορεί να είναι πιο σταθερή. Κατά συνέπεια, οι διαφορές μεταξύ των οικογενειών είναι μικτές. Ως αποτέλεσμα, υπάρχει πιθανότητα οι αντιδράσεις των φροντιστών να συνδέονται περισσότερο εντός των οικογενειών παρά μεταξύ τους (Shah et al, 2013).

Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η φροντίδα ήταν καλύτερος παράγοντας πρόβλεψης της ψυχολογικής ευημερίας στις οικογένειες με μέλος της οικογένειας που πάσχει από σχιζοφρένεια από ό,τι η επιβάρυνση, ιδίως στα μέλη των οικογενειών ατόμων που είχαν το πρώτο επεισόδιο σχιζοφρένειας (Shah et al., 2013) .

Χρειάζεται περισσότερη μελέτη σε δύο τομείς:

- Πρώτον, περισσότερη ποιοτική γνώση σε βάθος σχετικά με τις θετικές και τις αρνητικές πτυχές της φροντίδας, καθώς και τις διαφορές στις τεχνικές αντιμετώπισης μεταξύ των μελών της οικογένειας.
- Δεύτερον, για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων ενός μέλους με σχιζοφρένεια, οι οικογένειες πρέπει να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές που συμβαίνουν με την πάροδο του χρόνου.

Μια διαχρονική έρευνα όπως αυτή θα παρείχε καλύτερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο η αντιμετώπιση και η αντίδραση μιας οικογένειας εξελίσσεται με την πάροδο του χρόνου, από την έναρξη της ασθένειας του συγγενή τους έως τις περιόδους ανάρρωσης και τις πιθανές υποτροπές (Shah et al, 2013).

Ορισμένα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια μπορεί να αισθάνονται ικανοποιημένα ή ευχάριστα, ενώ άλλα μπορεί να αισθάνονται ότι το φορτίο της φροντίδας του αγαπημένου τους προσώπου έχει καταστρέψει σχεδόν κάθε τομέα της ζωής τους ,εργασία, ελεύθερος χρόνος, κοινωνική ζωή (Shah et al, 2013).

Ο Baronet (2003, Mitsonis et al, 2012) διερεύνησε πώς οι θετικές και αρνητικές αξιολογήσεις των φροντιστών για τις δραστηριότητες φροντίδας επηρεάζονται από τις οικογενειακές σχέσεις. Συνολικά 97 μέλη οικογενειών από το Έντμοντον της Αλμπέρτα του Καναδά προσφέρθηκαν εθελοντικά να συμμετάσχουν. Όλοι οι βασικοί συγγενείς ήταν είτε οι γονείς του ασθενούς (69%) είτε ο/η σύζυγος (31%) και βρέθηκαν μέσω ψυχοεκπαιδευτικών και υποστηρικτικών οργανώσεων. Ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν 54 έτη, με το 70% αυτών να είναι γυναίκες και το 96% να είναι Καυκάσιοι.

Η Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβαρύνσεων (Burden Assessment Scale) αξιολόγησε την αμηχανία, την ενοχή ότι δεν έκανα αρκετά ή ότι δεν προκάλεσα την ασθένεια, το στίγμα, τη δυσαρέσκεια και τις ανησυχίες ότι τα πράγματα θα χειροτερέψουν στο μέλλον. Η κλίμακα ικανοποίησης από την εργασία φροντίδας (Care Work Satisfaction Scale) με 6 στοιχεία αυτοαναφοράς, που αναπτύχθηκε από τους Orbell, Hopkins και Gillies (1993), χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ικανοποίησης των μελών της οικογένειας από τη φροντίδα. "Η φροντίδα του (όνομα) με βοηθά να νιώθω καλά με τον εαυτό μου" και "Θεωρώ τις δραστηριότητες φροντίδας ευχάριστες και απολαυστικές", ήταν μεταξύ των ερωτήσεων (Mitsonis et al, 2012)

Η Baronet χρησιμοποίησε επίσης τη συσκευή αξιολόγησης της οικογένειας McMaster (FAD), μια αυτοαναφορά αξιολόγησης της ποιότητας των σχέσεων των κύριων συγγενών του ασθενούς. "Ο προγραμματισμός δραστηριοτήτων με τον [όνομα] είναι δύσκολος επειδή παρεξηγούμαστε" και "(όνομα) και εγώ δεν ταιριάζουμε καλά μεταξύ μας", είναι δύο από τα παραδείγματα των 12 υποκλιμάκων. Στη συνέχεια, το μέλος της οικογένειας βαθμολογεί τα σχόλιά του σε τετραβάθμια κλίμακα (1 = διαφωνώ απόλυτα, 4 = συμφωνώ απόλυτα). Ο συντελεστής άλφα της υποκλίμακας ήταν 0,87. (Mitsonis et al., 2012).

Η κλίμακα Procidano and Heller (1983) Perceived Social Support from Family χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ηθικής και συναισθηματικής υποστήριξης που προσφέρεται από μέλη της οικογένειας εκτός από τον ασθενή (PSS-Fa). Μια άλλη αυτοαναφορά είχε 20 στοιχεία με απαντήσεις ναι (1) ή όχι (1) (0). Οι οικογένειες με υψηλότερη βαθμολογία σε αυτή τη μέτρηση δηλώνουν ότι έχουν μεγάλη υποστήριξη από τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Το 0,92 ήταν το άλφα (Mitsonis et al., 2012).

Η άποψη ότι τα διαπροσωπικά ζητήματα μεταξύ του κύριου συγγενή και του ασθενούς συνδέονται με αυξημένο υποκειμενικό φορτίο και λιγότερη ικανοποίηση από τις δραστηριότητες φροντίδας επιβεβαιώνεται από τη θεωρία του Baronet. Η οικογενειακή υποστήριξη, από την άλλη πλευρά, δεν συνδέθηκε με το υποκειμενικό φορτίο ή την ικανοποίηση από τις δραστηριότητες φροντίδας (Mitsonis et al., 2012). Ο φροντιστής μπορεί να απομακρυνθεί από τις κοινωνικές του σχέσεις και τις δραστηριότητές του λόγω του μεγάλου χρόνου που απαιτείται για την παροχή φροντίδας, επομένως η οικογενειακή υποστήριξη μπορεί να γίνει όλο και πιο σημαντική. Άλλοι κοινωνικοί χώροι



χρησιμοποιήθηκαν από τους συμμετέχοντες ως πηγή υποστήριξης (Mitsonis et al, 2012). Αυτό μπορεί να υποδηλώνει ότι δεν θεωρούσαν ότι η βοήθεια που παρείχαν τα μέλη ήταν επαρκής για την ικανοποίηση των αναγκών τους και την μείωση των αισθήσεων του βάρους (Mitsonis et al, 2012).

Οι περιορισμοί της μελέτης ήταν οι ακόλουθοι:

- A. η χαμηλή δυνατότητα γενίκευσης των ερευνητικών ευρημάτων
- B. το ποσοστό ανταπόκρισης των συμμετεχόντων στην έρευνα
- C. το περιορισμένο μέγεθος του δείγματος και το πρόβλημα της χρήσης των ίδιων τεχνικών διακύμανσης για τη μέτρηση των αντικειμενικών και υποκειμενικών φορτίσεων ( Mitsonis et al, 2012).

Υπάρχουν δύο ακόμη σημεία που αξίζει να αναφερθούν. Επειδή αυτό το σύνολο ατόμων προερχόταν από ομάδες υποστήριξης και ψυχοεκπαίδευσης, ενδέχεται να έχουν καλύτερη κατανόηση της κατάστασης από εκείνους που δεν συμμετείχαν σε τέτοιες ομάδες. (Mitsonis et al, 2012).

Ποιοι παράγοντες, όπως τα δημογραφικά στοιχεία, οι κοινωνικές και οικογενειακές συνθήκες και οι συνθήκες υγείας, προβλέπουν καλύτερα το μέγεθος των δυσκολιών που αισθάνονται τα κινεζικά νοικοκυριά που φροντίζουν ένα μέλος τους με σχιζοφρένεια; Ένα τυχαίο δείγμα 203 σημαντικών συγγενών (91 άνδρες και 112 γυναίκες - 59 παιδιά, 64 γονείς, 64 γονείς, 41 σύζυγοι, 39 αδέρφια/άλλοι) προσλήφθηκε από τρία περιφερειακά εξωτερικά ιατρεία στο Χονγκ Κονγκ για τη διατομεακή περιγραφική τους ανάλυση. Ένα σύνολο τεσσάρων επικυρωμένων ερωτηματολογίων διανεμήθηκε στα μέλη της οικογένειας (Rodrigo et al, 2013). Ένα από αυτά ήταν το ημι-δομημένο πρόγραμμα συνέντευξης οικογενειακού βάρους (FBIS) των Pai και Kapur (1981). Οι Epstein, Baldwin και Bishop (1983) δημιούργησαν το 60-item Family Assessment Device (FAD) για να εξετάσουν διάφορες πτυχές της οικογενειακής λειτουργίας (Rodrigo et al., 2013). Το ερωτηματολόγιο κοινωνικής υποστήριξης (SSQ6), που αναπτύχθηκε από τους Sarason, Sarason, Shearin και Pierce (1987), εκτιμά τον αριθμό των βοηθητικών προσώπων που έχει κάθε σημαντικός συγγενής, καθώς και την ευτυχία τους με την υποστήριξη αυτή (Rodrigo et al, 2013).

Τόσο το FBIS όσο και οι έξι διαστάσεις της επιβάρυνσης των φροντιστών είχαν υψηλές συνολικές βαθμολογίες. Στην καθημερινή ζωή, πολλές κινεζικές οικογένειες είναι ολοκληρωμένες και βασίζονται η μία στην άλλη για συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη (Rodrigo et al., 2013). Εκτιμούν την αλληλεξάρτηση έναντι της ανεξαρτησίας και "ανησυχούν ιδιαίτερα και επιμένουν να παρέχουν σωματική και ψυχολογική φροντίδα στον συγγενή τους με σοβαρή ψυχική ασθένεια και να διασφαλίζουν ότι ο συγγενής λαμβάνει την καλύτερη δυνατή φροντίδα", σύμφωνα με τη μελέτη (Rodrigo et al, 2013). Αυτές οι μεταβλητές, σε συνδυασμό με κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες, μπορούν να αυξήσουν την πιθανότητα "αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης και συνακόλουθης δυσφορίας, καθώς και αρνητικών επιπτώσεων όπως ενοχές, χαμηλή αυτοεκτίμηση, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη, ακόμη και αυτοτραυματισμός ή αυτοκτονία" (Rodrigo et al, 2013).

Η ηλικία των βασικών συγγενών και η οικονομική κατάσταση ήταν δύο άλλα χαρακτηριστικά που συνέβαλαν σε μεγαλύτερα επίπεδα επιβάρυνσης. Οι ηλικιωμένοι είναι η κεφαλή του σπιτιού στην παραδοσιακή κινεζική κοινωνία, επομένως η σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση της φροντίδας κάποιου με σχιζοφρένεια μπορεί να προσθέσει στο βάρος ενός ηλικιωμένου ατόμου που ήδη υποφέρει από προβλήματα υγείας. Η ανεργία, ο μεγαλύτερος αριθμός μελών της οικογένειας που ζουν στο σπίτι ή οι δυσμενείς συνθήκες διαβίωσης μπορεί να συμβάλλουν στην οικονομική κατάσταση (Rodrigo et al, 2013).

Η μελέτη είχε αρκετούς περιορισμούς, όπως το μικρό τυχαίο δείγμα που αντλήθηκε από ένα μόνο τμήμα του Χονγκ Κονγκ, ο αποκλεισμός ατόμων με σχιζοφρένεια για περισσότερα από πέντε χρόνια και η μεροληψία επιλογής λόγω του δείγματος που αποτελούνταν αποκλειστικά από εθελοντές. Στην έρευνα συμμετείχε μόνο ένας κύριος φροντιστής ανά ασθενή (Rodrigo et al, 2013).

Η παρούσα μελέτη, από την άλλη πλευρά, συνέβαλε στον εντοπισμό των κρίσιμων πολιτισμικών χαρακτηριστικών του τρόπου με τον οποίο οι Κινέζοι μπορεί να αντιμετωπίζουν την οικογένεια ή τα αγαπημένα τους πρόσωπα που πάσχουν από ψυχική ασθένεια. Η γνώση αυτή βοηθά επίσης τους επαγγελματίες υγείας και τους ερευνητές στον εντοπισμό ξεχωριστών αιτιών και θέσεων επιβάρυνσης από κινεζική πολιτιστική άποψη

και στη συμπερίληψη αυτών των μεταβλητών σε σχέδια παρέμβασης για τους οικογενειακούς φροντιστές. Όταν ασχολούνται με διαφορετικές ομάδες, οι ερευνητές θα πρέπει να συνεχίσουν να ασχολούνται με τις πολιτισμικές διαφορές στην ανεξαρτησία, τον αλφαριθμητισμό, τις πρακτικές και τις στάσεις υγείας και τις ρυθμίσεις διαβίωσης με τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας (Rodrigo et al., 2013).

## Κεφάλαιο 3: Ο ρόλος του νοσηλευτή



Εικόνα 3 ( ΠΗΓΗ : <https://www.gbhoh.com/schizophrenia-signs-symptoms-treatments/> )

### 3.1 Ο νοσηλευτής ως επιστήμονας

Η νοσηλευτική αξιολόγηση του ατόμου με σχιζοφρένεια είναι μια πολύπλοκη διαδικασία στις περισσότερες περιπτώσεις, που απαιτεί τη συλλογή δεδομένων από διάφορες πηγές, καθώς στην οξεία φάση της νόσου το άτομο σπάνια είναι σε θέση να δώσει αξιόπιστες πληροφορίες. Σημαντικό αποτελεί να έρθει σε επαφή με το οικογενειακό περιβάλλον ή με ανθρώπους που θεωρούνται σημαντικοί ή ακόμη και σε κλινικά αρχεία εφόσον είναι διαθέσιμα (Townsend, 2011). Πρωταρχικής σημασίας αποτελεί η διενέργεια μίας εξέτασης η οποία θα προσδιορίζει την διανοητική κατάσταση του ασθενή, καθώς και τα παρών συμπτώματα εξαιτίας της ασθένειας, στα οποία μπορεί να περιλαμβάνονται ψευδαισθήσεις, αίσθημα αποδιοργάνωσης, παραισθήσεις και αρνητική συμπτωματολογία.

Προκειμένου να γίνει επαρκής αξιολόγηση, ο νοσηλευτής πρέπει να γνωρίζει τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές αυτής της διαταραχής (Townsend, 2011).

Ως νοσηλευτική διάγνωση παρουσία ψευδαισθήσεων, η ταξινόμηση νοσηλευτικών παρεμβάσεων (NIC) ορίζει το Delusion Control (6440), το οποίο διατυπώνεται ως η εδραίωση ενός περιβάλλοντος που αποπνέει ασφάλεια στον ασθενή όταν αυτός βρίσκεται σε οξεία φάση σύγχυσης και τον κατακλείουν οι ψευδαισθήσεις οι νοσηλευτές είναι απαραίτητο να είναι δεκτικοί ως προς τις πεποιθήσεις του ασθενή, ακόμη και αν δεν είναι σύμφωνοι με αυτές (Townsend, 2011). Είναι αξιόλογο να αναφερθεί ότι η απόρριψη των αντιλήψεων του ασθενή μπορεί να επιφέρει προβλήματα εμπιστοσύνης στην θεραπευτική σχέση. Επομένως, η χρήση της λογικής αμφιβολίας αποτελεί ένα θεραπευτικό εργαλείο. Για παράδειγμα, "Κατανοώ ότι πιστεύετε ότι αυτό είναι πραγματικό, αλλά έχω αντίθετη άποψη." (Townsend, 2011).

Κάποιος πρέπει επίσης να ενισχύσει την πραγματικότητα και να μιλήσει για πράγματα και ανθρώπους που είναι αληθινά, αποφεύγοντας τη σκέψη των μηρυκαστικών με ψευδείς πεποιθήσεις (Townsend, 2011). Ο νοσηλευτής πρέπει επίσης να είναι προσεκτικός κατά τη σίτιση και τη λήψη φαρμάκων, καθώς μπορεί να υπάρχει παραλήρημα δηλητηρίασης και ο ασθενής μπορεί να πιστεύει ότι το φαγητό ή το φάρμακο πρόκειται να τον δηλητηριάσει. Επομένως σημαντικό αποτελεί να ελέγχει αν ο ασθενής έχει πραγματοποιήσει την λήψη της φαρμακευτικής του αγωγής. (Townsend, 2011).

Όσον αφορά την παρουσία ψευδαισθήσεων, το NIC ορίζει τη νοσηλευτική διάγνωση του Ψευδαισθήματος Ελέγχου (6510) ως προώθηση της ασφάλειας, της άνεσης και του προσανατολισμού του ψευδαισθήματος στην πραγματικότητα. όπως η λήψη μιας στάσης ακρόασης, το μη ενεργοποιημένο γέλιο, η συνομιλία με τον εαυτό του και τα μπλοκ στη σκέψη, η έλλειψη προσοχής και η απόσπαση της προσοχής. Ο νοσηλευτής καλό είναι να ελαχιστοποιήσει τα απτικά ερεθίσματα τα οποία ίσως ξαφνιάσουν τον ασθενή και να το εκλάβει ως κίνδυνο. (Townsend, 2011).

Για να εκμυστηρευτεί ο ασθενής το περιεχόμενο των ψευδαισθήσεων ο νοσηλευτής είναι σημαντικό να τον κάνει να νιώσει άνετα και να αισθανθεί ότι τον αποδέχεται. Αυτός ο διαμοιρασμός είναι υψίστης σημασίας για την αποφυγή ανεπιθύμητων ενεργειών προς τον

ίδιο ή τον περίγυρο του, σε περίπτωση που έχουν εμφανιστεί ψευδαισθήσεις που του δίνουν εντολές για την εκτέλεση διάφορων πράξεων. Δεν θα πρέπει να ισχυροποιείται η ψευδαίσθηση και σε περίπτωση που γίνεται αναφορά σε αυτήν να γίνεται χρήση της λέξης «φωνές», καθώς και να αποκλειστεί η λέξη «αυτοί» που πιθανόν να δηλώνουν επιβεβαίωση. Επιπλέον σημαντική είναι η συνειδητοποίηση εκ μέρους του ασθενή ότι δεν γίνεται διαμοιρασμός των πεποιθήσεων του νοσηλευτή λέγοντας, " Γνωρίζω ότι οι φωνές που ακούτε είναι αληθινές, αλλά εγώ δεν τις αντιλαμβάνομαι." Είναι σημαντικό ο ασθενής να καταλάβει ότι οι φωνές είναι εξωπραγματικές και αποτελούν μέρος της ασθένειας και μπορούν να χρησιμοποιηθούν τεχνικές απόσπασης της προσοχής για να κατευθύνουν τον ασθενή προς την πραγματικότητα. Ως τεχνικές απόσπασης μπορεί να θεωρηθεί ή παρακολούθηση κάποιου τηλεοπτικού προγράμματος ή το άκουσμα μουσικής ώστε ο ασθενής να εκλάβει εξωτερικά ερεθίσματα τα οποία θα τον αποσπάσουν από τις ψευδαισθήσεις (Townsend, 2011). Σκοπός των ενεργειών αυτών είναι η εδραίωση μίας σχέσης στην οποία ο νοσηλευτής θα είναι ικανός να ταυτιστεί με την ψυχική κατάσταση του ασθενή, κατανοώντας την συμπεριφορά και τις πράξεις του και δημιουργώντας ένα κλίμα εμπιστοσύνης, παρακινώντας τον ασθενή να έχει κριτική άποψη απέναντι στην σχιζοφρένεια και να είναι δυνατό να γίνουν νέες παρεμβάσεις. (Townsend, 2011).

### 3.2 Ο νοσηλευτής προς τον ασθενή

Μπορούμε να ορίσουμε ως θεραπευτική σχέση την διάδραση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους, στην παρούσα φάση αυτή, του νοσηλευτή-ασθενούς, στην οποία στόχος είναι η δημιουργία ενός κατάλληλου περιβάλλοντος το οποίο θα συμβάλει στην πρόληψη και/ή ανάπτυξη της ασθένειας (Favrod & Maire, 2014). Στην θεραπευτική σχέση ασθενή-νοσηλευτή εμφανίζεται μια πληθώρα εμποδίων, γεγονός που πηγάζει από την απογοήτευση και την δυσχέρεια να περιγράψουν αυτό που βιώνουν έτσι ώστε να προβούν σε δραστικές αλλαγές φοβούμενοι τις επιπτώσεις (Favrod & Maire, 2014).

Επιπροσθέτως, η αρχική αλληλεπίδραση με τις υπηρεσίες υγείας συνήθως είναι δίχως τη θέλησή τους, εξαιτίας της απουσίας διορατικότητας. Η κατανόηση, η ενσυναίσθηση και η αποφυγή της δημιουργίας στίγματος αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για την ορθή φροντίδα του ασθενή από τον νοσηλευτή και τη δημιουργία της σχέσης θεραπευτή-θεραπευμένου.

Ο νοσηλευτής πρέπει να έχει την ικανότητα να δει πέρα από την συμπτωματολογία βρίσκεται ένα ανθρώπινο ον που έχει υποστεί φοβερή ψυχική καταπόνηση που μπορεί να βασανίζεται από σκέψεις αυτοκτονίας. Οι νοσηλευτές πρέπει να είναι σε θέση να καταλάβουν ότι αυτοί οι άνθρωποι ζουν σε έναν τρομακτικό εξωπραγματικό κόσμο και δυσκολεύονται να διακρίνουν την πραγματικότητα από τις αυταπάτες και τις ψευδαισθήσεις, γιατί όλα τους φαίνονται αληθινά. Για τον εξής λόγο χρειάζεται προσπάθεια για τους νοσηλευτές ώστε να οι ασθενείς να κατανοήσουν και να συμπορεύονται με την συμπτωματολογία, τηρώντας την ίδια στιγμή το θεραπευτικό πλάνο για την αποφυγή της υποτροπής (Favrod & Maire, 2014).

Η θεωρία των διαπροσωπικών σχέσεων του Peplau που αναπτύχθηκε το 1952 με σκοπό να βοηθήσει στην δημιουργία ενός θεραπευτικού δεσμού ανάμεσα στον νοσηλευτή και τον σχιζοφρενή. Η θεωρία αυτή βασίζεται στο ότι οι νοσηλευτές θα πρέπει να παρέχουν τις υπηρεσίες τους συργαζόμενοι με τον ίδιο τον ασθενή παρά να κάνουν απλές παρεμβάσεις στον ασθενή (Sitzman & Eichelberger, 2011). Ο Peplau δηλώνει ότι η νοσηλευτική είναι μια θεραπευτική διαπροσωπική διαδικασία ανάμεσα σε δύο ή περισσότερα άτομα ,η οποία αποκτά θεραπευτικό χαρακτήρα μονάχα όταν ο νοσηλευτής κατέχει επικοινωνιακές δεξιότητες .Ο Rogers ενισχύει αυτήν την άποψη , τονίζοντας για την δημιουργία ενός τέτοιο είδους σχέσης ,αυτός που έχει αναλάβει να βοηθήσει τον άλλον θα είναι καλό να χαρακτηρίζεται από ενσυναίσθηση , αυθεντικότητα, γνησιότητα και να έχει αυτογνωσία. Η θεωρία των διαπροσωπικών σχέσεων του Peplau έχει βάση σε τέσσερις ψυχολογικές εμπειρίες που έχουν στόχο να κάνουν τους ασθενείς να δώσουν εποικοδομητικές απαντήσεις σε καταστάσεις που αισθάνονται απογοήτευση, βιώνουν κάποια σύγκρουση ή αισθάνονται ανάγκη ή άγχος και αναφέρει παράλληλα τέσσερις φάσεις που συναντιούνται στη σχέση νοσηλευτή - ασθενή , η οποία αρχίζει με την φάση του προσανατολισμού, συνεχίζει με την ταυτοποίηση, έπειτα με εκμετάλλευση και τέλος με την επίλυση (Sitzman & Eichelberger, 2011).

Η φάση προσανατολισμού αποτελεί σημαντικό σημείο για την έναρξη της σχέσης. Αναγκαίο είναι ο ασθενής να καταλάβει ουσιαστικά τις δυσχέρειες που βιώνει εξαιτίας της κατάστασης αυτής και να αναζητήσει βοήθεια. Το στάδιο αναγνώρισης παρέρχεται της κατανόησης του ασθενούς για τα ζητήματα που το απασχολούν και γενικότερα την νόσο ,

όπου υπάρχουν στόχοι οι οποίοι εξαρτούνται ο ένας από τον άλλον. Στη φάση εκμετάλλευσης, ο ασθενής έχει την ευκαιρία να αναλύσει τις επιλογές που του παρέχονται. Ο νοσηλευτής πρέπει να πληροφορήσει τον ασθενή για όλες τις εναλλακτικές που θα τον οδηγήσουν σταδιακά στην ανάκαμψη και να του κάνει ενημέρωση για τα προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Για την μετάβαση στην φάση της επίλυσης απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί η ολοκλήρωση της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Ο ασθενής μαθαίνει να ζει και να συμπορεύεται με την σχιζοφρένεια εκπληρώνοντας της ανάγκες οι οποίες προκύπτουν έως ότου να φτάσει στην αυτονομία του (Sitzman & Eichelberger, 2011).

Επομένως, η εδραίωση της θεραπευτικής σχέσης διαδραματίζει ένα δύσκολο έργο δίνοντας έμφαση στον ρόλο του νοσηλευτή. Σημαντικά στοιχεία αποτελεί η ενεργή ακρόαση και η ενσυναίσθηση και πρέπει να βασίζονται στις εμπειρίες του ασθενούς. Η ευθυκρισία είναι σημαντική ώστε το άτομο να ξεχωρίζει ποια είναι συμπτώματα της ασθένειας και ποια όχι, ώστε να διακρίνει την αλήθεια από το ψέμα. Είναι σημαντικό να παρέχουμε βοήθεια στον ασθενή για να ανακαλύψει τις δυνάμεις και να θέσει στόχους και να ανακαλύψει τον κατάλληλο τρόπο για να τους πετύχει είτε μεσοπρόθεσμα είτε στο μακρινό μέλλον (Favrod & Maire, 2014).

Η θεραπευτική σχέση εμφανίζει μερικά εμπόδια ,τα οποία θα πρέπει να αντιμετωπιστούν από τον νοσηλευτή . Ειδικότερα (Favrod & Maire, 2014):

- i. Ο ασθενής δεν βλέπει ανάγκη για βοήθεια και εμποδίζει τις προσπάθειες του νοσηλευτή να δημιουργήσει επαφή.
- ii. Η οικογένεια νιώθει φόβο από την κατάσταση
- iii. Δυσκολία να ζητήσει βοήθεια ο ασθενής, παρά την αποδοχή της σχέσης.
- iv. Έκφραση δυσκολιών από τον ασθενή χωρίς να υπάρχει συμμετοχή στην σχέση
- v. Η συμμετοχή του ασθενούς στην σχέση είναι ενεργή , παρόλα αυτά δεν αποδέχεται ορισμένα σημεία ως κομμάτι της ασθένειας.



Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι νοσηλευτές πρέπει να είναι σαφείς σχετικά με τα όρια των ενεργειών τους, εξηγώντας στους ασθενείς ότι η μη θεραπεία ή η μη αποδοχή μπορεί να τους οδηγήσει σε κίνδυνο για τον εαυτό τους ή τους άλλους. Επιπλέον, οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται ότι η νομοθεσία των περισσότερων δημοκρατικών χωρών προβλέπει την ακούσια νοσηλεία σε ψυχιατρική μονάδα για τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Αυτή η επιλογή θα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο ως έσχατη λύση καθώς είναι μια οδυνηρή κατάσταση για το άτομο και μπορεί να θέσει σε κίνδυνο περαιτέρω τη θεραπευτική σχέση. Επομένως, ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να αποτρέψει αυτό να συμβεί (Favrod & Maire, 2014).

Βασικό σημείο στην ανάρρωση του ασθενή στο οποίο είναι υπεύθυνος ο νοσηλευτής είναι να ακολουθεί σωστά το θεραπευτικό του πλάνο, έτσι ώστε να ελαττωθούν τα συμπτώματα. Σύνηθες είναι το φαινόμενο εγκατάλειψης της αγωγής εξαιτίας της δυσχέρειας στο να καταλάβουν τις ανάγκες τους αλλά και λόγω των ανεπιθύμητων παρενεργειών που εμφανίζουν τα φάρμακα. Είναι επομένως απαραίτητο να γνωστοποιήσουμε στον ασθενή πόσο σημαντική είναι η συμμόρφωση με το θεραπευτικό σχήμα (Favrod & Maire, 2014).

#### ΠΙΝΑΚΑΣ 4

<b>Φάσεις στην σχέση νοσοκόμου ασθενή σύμφωνα με τον Peplau</b>	
Φάση προσανατολισμού	Αναγνώριση δυσκολιών από τον ασθενή εξαιτίας της ασθένειας του και κατανόηση της ανάγκης για συνεργασία.
Φάση αναγνώρισης/ταυτοποίησης	Καθορισμός αλληλεξαρτώμενων στόχων.
Φάση εκμετάλλευσης	Παρουσίαση στον ασθενή τις δυνατότητες ανάκαμψης και των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.
Φάση επίλυσης	Απαραίτητη προϋπόθεση για την μετάβαση στην παρούσα φάση αποτελεί η ολοκλήρωση της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.  Ο ασθενής ζει με την σχιζοφρένεια και φτάνει στην αυτονομία του.

Πηγή: Favrod & Maire, 2014

### 3.3 Ο νοσηλευτής προς την οικογένεια

Η αποτελεσματικότητα των νοσηλευτικών παρεμβάσεων στη σχιζοφρένεια εξαρτάται όχι μόνο από την απόδοση των ασθενών, αλλά και από τη συμμετοχή ολόκληρης της οικογένειας και της κοινωνίας. Αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό στη διαδικασία ανάκτησης. Για αυτό, μια πολυτομεακή και δικτυωμένη προσπάθεια είναι ζωτικής σημασίας. Έτσι, η ικανότητα του νοσηλευτή για ομαδική εργασία είναι επίσης ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά (Pfammatter et al, 2012).

Μόλις αποκατασταθεί η θεραπευτική σχέση, εκτός από τον έλεγχο της φαρμακευτικής αγωγής, είναι σημαντικό να εφαρμοστεί η ψυχοεκπαίδευση για τον ασθενή και την οικογένεια σχετικά με τη σχιζοφρένεια, τη συμπτωματολογία και τη σημασία της τήρησης της θεραπείας. Η ψυχοεκπαίδευση είναι μια ψυχοθεραπευτική παρέμβαση που υπερβαίνει την απλή μετάδοση γνώσεων (Pfammatter et al, 2012). Εκτός από την κατανόηση της ψυχικής ασθένειας, στόχος της είναι να παρέχει την ικανότητα αντιμετώπισης της. Τα ψυχοπαιδαγωγικά προγράμματα θα πρέπει επομένως να ενημερώνουν για την ασθένεια και την εξέλιξη της, καθώς και να επιτρέπουν τη χρήση αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης για να προσαρμοστούν στην ασθένεια, να ξυπνήσουν τον ασθενή στα προειδοποιητικά σημάδια μιας ψυχωτικής κρίσης και να αποτρέψουν την υποτροπή (Pfammatter et al, 2012). Ένας περαιτέρω στόχος είναι η πρόληψη ή η μείωση του οικογενειακού φόρτου, αποφεύγοντας την εμφάνιση παθολογίας στην οικογένεια (Pfammatter et al, 2012). Η ψυχοεκπαίδευση, όταν συνδέεται με την προσκόλληση και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, έχει αποδειχθεί αποτελεσματική στην πρόληψη υποτροπών και νοσηλείας (Bonsack et al, 2015).

Για να οικοδομήσουμε μια ισχυρή θεραπευτική σχέση, εκτός από την εστίαση σε ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις, την αύξηση της διορατικότητας και την προσήλωση στη θεραπεία, είναι επίσης σημαντικό να συμπεριληφθεί καθοδήγηση προς την ανάρρωση και μακριά από το αυτο-στίγμα (Kvrgic et al, 2013). Ο ασθενής θα πρέπει επίσης να συμμετέχει σε ένα πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, στο οποίο οι νοσηλευτές

πρέπει να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο στις ικανότητές τους, συνεχίζοντας τη θεραπευτική σχέση, και στην άρθρωση με την πολυτομεακή ομάδα. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η θεραπευτική σχέση στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ασθενούς, της οικογένειας και της κοινότητας είναι κάτι περισσότερο από τεχνική παρέμβαση, είναι ηθική επιτακτική ανάγκη (Kvrgic et al, 2013).

Στην παροχή βοήθειας σε άτομα με σχιζοφρένεια, υπάρχει αυξανόμενη ανάγκη οι ψυχιατρικές νοσοκόμες να συνεργάζονται με την οικογένεια του ασθενούς και τον ασθενή και να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες που συνδέονται με τον ασθενή που επιστρέφει στο σπίτι και ζει αρμονικά με την οικογένεια. Οι ψυχιατρικές νοσοκόμες προσκαλούν τις οικογένειες να συμμετάσχουν σε όλες τις πτυχές της φροντίδας και επίσης να τους βοηθήσουν να κατανοήσουν την ασθένεια και να καλωσορίσουν την επιστροφή του ασθενούς στην οικογενειακή μονάδα. Επιπλέον, οι ψυχιατρικές νοσοκόμες βοηθούν τις οικογένειες στη φροντίδα των αγαπημένων τους ενώ ζουν μαζί. Ωστόσο, μελέτες έχουν δείξει ότι πολλά άτομα με σχιζοφρένεια είναι επιρρεπή σε υποτροπή, προκαλώντας επιπλέον επιβάρυνση στις οικογένειές τους. Θα πρέπει να αναπτυχθεί μια σχέση μεταξύ ψυχιατρικών νοσοκόμων και οικογενειών που εστιάζει στην παροχή βοήθειας στα μέλη της οικογένειας να φροντίζουν τα αγαπημένα τους άτομα με σχιζοφρένεια σύμφωνα με την πρακτική που βασίζεται σε στοιχεία (Kvrgic et al, 2013).

Μελέτες έχουν επίσης δείξει ότι οι αμοιβαίες σχέσεις μεταξύ ψυχιατρικών νοσοκόμων και οικογενειών συμβάλλουν στο άτομο με σχιζοφρένεια που επιστρέφει και ζει επιτυχώς μέσα στην οικογένεια. Για να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να επιτύχουν τις ανάγκες τους, οι ψυχιατρικές νοσοκόμες, οι οποίες είναι υπεύθυνες για τη βοήθεια σε οικογένειες ατόμων με σχιζοφρένεια, πρέπει να κατανοήσουν πώς να βοηθήσουν τις οικογένειες και τα αγαπημένα τους άτομα με σχιζοφρένεια πριν από την έξοδο του ασθενούς (Kvrgic et al, 2013). Στην παρούσα μελέτη, η «σχέση» αναφέρεται στη διαδικασία με την οποία οι ψυχιατρικοί νοσηλευτές βοηθούν τα μέλη της οικογένειας, ώστε να μπορούν να φροντίζουν καλύτερα τα αγαπημένα τους πρόσωπα και να φροντίζουν τον εαυτό τους (Kvrgic et al, 2013).

## Μεθοδολογία

### Σκοπός

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετών της τελευταίας δεκαετίας γύρω από τις επιπτώσεις της σχιζοφρένειας στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς.

### Είδος της μελέτης

Η παρούσα εργασία είναι μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση προηγούμενων ερευνών. Η μεθοδολογία περιλαμβάνει την αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών που αναφέρονται στην καταγραφή ελληνικών και διεθνών δεδομένων σε σχέση με τις επιπτώσεις της σχιζοφρένειας σε μέλη της οικογένειας των ασθενών. Αναζητήθηκαν άρθρα που αφορούν τα έτη 2010 έως και σήμερα. Τα άρθρα που συμπεριλήφθησαν ήταν πρωτογενείς μελέτες αλλά και μεγάλες μετα-αναλύσεις. Επίσης, συμπεριλήφθησαν ως πιθανό υλικό προς μελέτη, πέρα των δημοσιευμένων άρθρων και επιστημονικά βιβλία.

### Στρατηγική αναζήτησης

Η βιβλιογραφική αναζήτηση πραγματοποιήθηκε μεταξύ Μαρτίου και Μαΐου 2021 στις βάσεις δεδομένων Pubmed, Google Scholar, Google, Scopus, Sciencedirect, Web of Knowledge, Wiley Online Library, PsychInfo με λέξεις- κλειδιά τις: “Schizophrenia”, “family members”, “impact”.

Οι λέξεις-κλειδιά και οι τακτικές αναζήτησης επιλέχθηκαν ώστε να εντοπιστούν όσο το δυνατόν περισσότερες έρευνες, λαμβάνοντας υπόψη τις μηχανές αναζήτησης που χρησιμοποιούνται από κάθε βάση δεδομένων. Ως αποτέλεσμα, οι αναζητήσεις έπρεπε να είναι αρκετά ευρείες ώστε να βρίσκουν όλα τα δυνητικά πολύτιμα άρθρα, αλλά ταυτόχρονα αρκετά στενές ώστε να βρίσκουν μόνο σχετικά στοιχεία. Ως αποτέλεσμα, οι αναζητήσεις στις βάσεις δεδομένων περιορίστηκαν στους τίτλους, επειδή όλες οι αναζητήσεις πεδίου θα οδηγούσαν σε εκατοντάδες χιλιάδες στοιχεία (π.χ. Google Scholar). Στις μηχανές αναζήτησης που σας επιτρέπουν να συνδυάσετε αναζητήσεις τίτλου με όλα τα πεδία ή θέματα (π.χ. Sciencedirect, Web of Knowledge, Wiley Online Library) εισήχθησαν λέξεις-κλειδιά με την προϋπόθεση ότι η σχιζοφρένεια θα εμφανίζονταν σε τίτλους και τον τύπο της μελέτης (συστηματική ανασκόπηση ή μετα- ανάλυση) σε άλλα μέρη του άρθρου ή το αντίστροφο. Από την άλλη πλευρά, σε μηχανές αναζήτησης που παράγουν αριθμούς σχετικών αρχείων που είναι δυνατό να σαρωθούν και να αναλυθούν (δηλ. PsychInfo), σε ορισμένες περιπτώσεις πραγματοποιήθηκαν λιγότερο περιορισμένες αναζητήσεις, συμπεριλαμβανομένων ακόμη και όλων των άρθρων σχετικά με τους ασθενείς με σχιζοφρένεια και τις επιπτώσεις στην οικογένεια..

## Κριτήρια ένταξης

- Συμπεριλήφθηκαν άρθρα που ανασκοπούν την εμπειρική έρευνα που εστιάζει συγκεκριμένα στις επιπτώσεις που έχει στα μέλη της οικογένειας η συμβίωση και φροντίδα ασθενούς με σχιζοφρένεια.

-Συμπεριλήφθηκαν μόνο συστηματικές ανασκοπήσεις με καθορισμένα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού, όπως καθορίστηκαν από συστηματικές ή ημισυστηματικές αναζητήσεις σε βάσεις δεδομένων και πιθανές άλλες πηγές (π.χ. εκθέσεις) που πραγματοποιήθηκαν με λέξεις-κλειδιά όπως σχιζοφρένεια και οικογενειακή επιρροή.Στις μελέτες μπορεί να χρησιμοποιήθηκαν ή όχι μετα-αναλύσεις και οι αναζητήσεις πραγματοποιήθηκαν πάντοτε για την εύρεση όλων των σχετικών μελετών για το θέμα εντός συγκεκριμένων χρονικών πλαισίων.Όταν δεν υπήρχε περιγραφή των κριτηρίων συμπερίληψης/αποκλεισμού ή όταν η περιγραφή υποδείκνυε σαφώς μη ειδικά κριτήρια (π.χ. ύπαρξη λέξεων-κλειδιών στους τίτλους ή στις περιλήψεις), τα άρθρα αποκλείστηκαν.

- Τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν ήταν γραμμένα στα Αγγλικά ή στα Ελληνικά, λόγω του ότι οι συγγραφείς δε γνωρίζουν άλλη γλώσσα.

- Προκειμένου να διασφαλιστεί η ποιότητα, συμπεριλήφθηκαν μόνο άρθρα από ομότιμους κριτές, όπως άρθρα περιοδικών και εκθέσεις Campbell και Cochrane, εξαιρουμένων των περιλήψεων των συνεδριάσεων, της διαδικασίας (εκτός από εκείνα που δημοσιεύθηκαν στο Procedia, αφού είναι αξιολογημένο από ομοτίμους) μεταπτυχιακές ή διδακτορικές διατριβές, άλλες τεχνικές εκθέσεις και παρόμοια έγγραφα. Οι συγγραφείς της τρέχουσας επισκόπησης έχουν επίγνωση του γεγονότος ότι έχουν εξαιρεθεί ορισμένες αναφορές πολύ υψηλής ποιότητας, αλλά τα περισσότερα από τα ευρήματα δημοσιεύθηκαν επίσης σε επιστημονικά περιοδικά και συνεπώς συμπεριλήφθηκαν στην τρέχουσα ανασκόπηση.

## Εγκυρότητα και αξιοπιστία

Σύμφωνα με τον Brown (2016), η εγκυρότητα μιας βιβλιογραφικής ανασκόπησης καθορίζεται από πέντε παράγοντες: τον σκοπό, το πεδίο εφαρμογής, την αυθεντία, το κοινό και τη μορφή.Κάθε ένα από αυτά τα κριτήρια ελήφθη υπόψη και αντιμετωπίστηκε

επαρκώς κατά τη διάρκεια της διαδικασίας αξιολόγησης της βιβλιογραφίας στην παρούσα μελέτη.

Ο McNabb (2018), από την άλλη πλευρά, προσδιορίζει τρεις πρωταρχικούς στόχους για τη διεξαγωγή μιας βιβλιογραφικής ανασκόπησης, οι οποίοι παρατίθενται παρακάτω:

Αρχικά, η βιβλιογραφική ανασκόπηση δείχνει στο κοινό της μελέτης ότι ο συγγραφέας γνωρίζει τις σημαντικές συνεισφορές άλλων συγγραφέων στο ερευνητικό πεδίο. Δεύτερον, η βιβλιογραφική επισκόπηση βοηθά στον εντοπισμό των σημαντικότερων ερευνητικών ερωτημάτων καθώς και των σαφών κενών στην τρέχουσα βιβλιογραφία. Τρίτον, η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας βοηθά τους αναγνώστες της έρευνας να κατανοήσουν τις αρχές και τις θεωρίες που έχουν χρησιμοποιήσει ο συγγραφέας σε διάφορα μέρη της μελέτης. Όλα αυτά πληρούνται στη συγκεκριμένη έρευνα, άρα η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της έρευνας διασφαλίζονται.

## Ηθική – Δεοντολογία

Η συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση υποβλήθηκε και εγκρίθηκε από το Τμήμα Νοσηλευτικής στο ΕΛΜΕΠΑ. Πληροί κάθε κώδικα ηθικής και δεοντολογίας καθώς δεν αντικρούεται με κανένα ανθρώπινο δικαίωμα αλλά τηρεί τις αρχές εμπιστευτικότητας των δεδομένων, την ιδιωτικότητα και το απόρρητο των πληροφοριών. Υλοποιήθηκε με πλήρη συμμόρφωση προς το νέο νόμο General Data Protection Regulation (GDPR) [EU 2016/679] 25.5.2018 περί ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων.

## Αποτελέσματα

Η εμπειρική έρευνα σχετικά με την επίδραση της σχιζοφρένειας στις οικογένειες ήταν σχετικά πολυάσχολη τα προηγούμενα 15 χρόνια, όπως δείχνει η ερευνητική ανασκόπηση. Στις αρχές του 1990 ξεκίνησε η έρευνα για τα εκφρασμένα συναισθήματα, ενώ οι μελέτες που επικεντρώθηκαν ειδικότερα στο άγχος της φροντίδας έγιναν όλο και πιο συχνές τα προηγούμενα δέκα χρόνια. Το εκφραζόμενο συναίσθημα έχει χρησιμοποιηθεί για να συναχθεί η ποιότητα και το είδος των οικογενειακών αλληλεπιδράσεων, ως προγνωστικός

δείκτης και "πληρεξούσιος" των επιπέδων στρες εντός των οικογενειών, ως προγνωστικός δείκτης των μηχανισμών αντιμετώπισης της ασθένειας και περιστασιακά ως προγνωστικός δείκτης των αποτελεσμάτων των ασθενών, όπως η ιδρυματοποίηση. Η υποκειμενική εμπειρία της επιβάρυνσης που αναφέρουν οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές, καθώς και ο πιθανός μεσολαβητικός και αιτιώδης ρόλος της στα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής των φροντιστών, έχουν κυριαρχήσει στην έρευνα για την επιβάρυνση των φροντιστών. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι σχεδόν όλες οι υπάρχουσες έρευνες έχουν συστηματικό χαρακτήρα, δηλαδή όλα τα δεδομένα συλλέγονται ταυτόχρονα. Ως αποτέλεσμα, τα αιτιώδη συμπεράσματα που σχηματίζονται από τα δεδομένα είναι μάλλον εικαστικά παρά οριστικά.

Συγχρόνως και στους δύο τομείς, η έρευνα ήταν προσανατολισμένη στη μέτρηση, με τις περισσότερες μεταβλητές να συλλέγονται με τη χρήση συνεντεύξεων και εργαλείων έρευνας αυτοαναφοράς. Η πλειονότητα των μελετών που χρησιμοποιούν αυτές τις τεχνικές το κάνουν ως απάντηση στην ανάγκη για νόμιμες και αξιόπιστες μεθοδολογίες μέτρησης και κωδικοποίησης. Οι ερευνητές έχουν την τάση να χρησιμοποιούν τα ίδια μέσα σε όλες τις μελέτες για την τυποποίηση των αξιολογήσεων, γεγονός που θα πρέπει να επιτρέπει ευρύτερες συγκρίσεις μεταξύ διαφορετικών υποπληθυσμών. Σε αναγνώριση του πεδίου, οι μελέτες έχουν αρχίσει να εξετάζουν τόσο τα εκφρασμένα συναισθήματα όσο και το βάρος της φροντίδας σε διάφορες χώρες. Η προαναφερθείσα ανασκόπηση κάλυψε μελέτες από τις Ηνωμένες Πολιτείες, την Κίνα, το Ιράν, τη Χιλή και την Ινδία.

Οι μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα συμφωνούν ότι τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν οικογενειακό βάρος, υπήρξε μία μικρή συσχέτιση ως προς τους παράγοντες που επηρεάζουν το βάρος αυτό. Οι ερευνητές όπως και το εκφραζόμενο συναίσθημα EE βασίζονται σε βασικούς συγγενείς για την συλλογή πληροφοριών.

Στην έρευνα που διεξήγαγαν οι (Perlick et al το 2006 στο Barrowclough et al,2014) για τα συστατικά και τους συσχετισμούς του οικογενειακού βάρους στη σχιζοφρένεια με αντιψυχωτική φαρμακευτική αγωγή, χρησιμοποίησαν :

- Για την αξιολόγηση των επιπέδων των συμπτωμάτων των ασθενών κλίμακα θετικού και αρνητικού συνδρόμου PANS
- Για την αξιολόγηση ποιότητας ζωής κλίμακα HEINRICHS-CARPENTER

- Για αξιολόγηση γνωστικών επιδόσεων κλίμακα νευρογνωστικής αξιολόγησης
- Οι ανεπιθύμητες ενέργειες φαρμάκων μελετήθηκαν σε τρεις διαφορετικές μελέτες
- Για την αξιολόγηση συναισθημάτων των μελών της οικογένειας σχετικά με το βάρος που έχουν το FEIS( Family Experience Interview Schedule)

Οι ερευνητές κατέληξαν στο ότι χρήζει περαιτέρω διερεύνηση για την κατανόηση των αλληλεπιδράσεων όπως για παράδειγμα πως θα μπορούσε η φροντίδα του ασθενούς να μην προκαλεί άγχος στην οικογένεια και πως μπορεί να επιδεινωθεί η αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση.

Στην έρευνα που διεξήγαγαν οι Caqueo-Urizar και Gutierrez-Maldonado(2005 στο Gutierrez-Madonado et al,2012) μελέτησαν την επιβάρυνση της φροντίδας μεταξύ των συγγενών ασθενών με σχιζοφρένεια , χρησιμοποίησαν :

- Κλίμακα Zarit Caregiver Burden Scale που συμπληρώθηκε από τους συγγενείς
- Και υπήρχαν τρεις υποκατηγορίες επιβάρυνσης : 1. Υποκειμενικές επιπτώσεις λόγω φροντίδας 2. Συναισθήματα απόρριψης ή μίσους προς τον ασθενή 3. Αυτοαξιολόγηση της ικανότητας χειρισμού της φροντίδας.

Κατέληξαν στο ότι όσοι βασικοί συγγενείς ήταν μεγάλοι σε ηλικία , ήταν άνεργοι , είχαν χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και φρόντιζαν νεότερο ασθενή είχαν αυξημένο επίπεδο βάρους ειδικά οι μητέρες αφού ήταν οι κύριοι φροντιστές . Όσοι συγγενείς είχαν χαμηλό μορφωτικό επίπεδο είχαν μεγαλύτερο βάρος επομένως οι οικογένειες με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης πρέπει να εκπαιδευτούν σε αυτούς τους τομείς προκειμένου να μειωθεί το βάρος .

Στην έρευνα των Magana, Garcia , Hernandez και Cortez (2007,Chang et al., 2016) εξέτασαν την ψυχολογική ταλαιπωρία των οικογενειακών φροντιστών λατινοαμερικάνων ατόμων με σχιζοφρένεια στις Ηνωμένες Πολιτείες (2007).Ολοι τους προέρχονταν από προγράμματα εξωτερική ή ενδονοσοκομειακής ψυχικής υγείας . Στην μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε :

- Κλίμακα Zarit Burden για την αξιολόγηση μελών οικογένειας
- Η μετρηση του στιγματος έγινε με κλίμακα από 1 ποτέ έως 5 πάντα
- Τα καταθληπτικά συμπτώματα αξιολογήθηκαν με κλίμακα CES-D ( Center for Epidemiological Studies-Depression)



Τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών συνδέονται με τη νεότερη ηλικία των φροντιστών, το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και το αυξημένο επίπεδο βάρους και στίγματος καθώς και με το ανδρικό φύλο του ασθενούς και τις ψυχικές διαταραχές. Ανακάλυψαν ότι τα θετικά ψυχιατρικά συμπτώματα του ασθενούς ,το στίγμα και η επιβάρυνση συνδέονταν σε μεγάλο βαθμό με τα καταθλιπτικά συμπτώματα που αισθάνονταν οι φροντιστές - μέλη της οικογένειας μετά τη διόρθωση των δημογραφικών χαρακτηριστικών όπως η ηλικία το φύλο οικογενειακή κατάσταση και εκπαίδευση. Έτσι κατέληξαν στο ότι το 40% των φροντιστών πληρούσε το όριο κινδύνου για κατάθλιψη .Αποδείχθηκε επίσης ότι όσο περισσότερα θετικά συμπτώματα είχαν οι ασθενείς τόσο μεγαλύτερα ήταν τα συναισθήματα φόρτισης των φροντιστών τα οποία συνδέονται με συμπτώματα κατάθλιψης. Προκειμένου να κατανοήσουμε κατά πόσο τα αρνητικά συμπτώματα επηρεάζουν τη σχέση μεταξύ ψυχικών συμπτωμάτων και στίγματος απαιτείται περαιτέρω μελέτη στον τομέα αυτό ,η έμφαση της παρούσας μελέτης δόθηκε κυρίως στα ευνοϊκά συμπτώματα.

Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Lowyck,DeHert,Peeters,Wampers,Gilis και Peuskens (2004 στο Osman et al., 2010) οι ερευνητές εστίασαν στις οικογενειακές δυσκολίες και στο επίπεδο της οικογενειακής επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των ασθενών με σχιζοφρένεια καθώς και την καλύτερη κατανόηση παραγόντων που επηρεάζουν την οικογενειακή επιβάρυνση. Το όργανο μέτρησης ήταν η συνέντευξη για την οικογενειακή επιβάρυνση FB (Family Burden) που αξιολογεί τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του ασθενούς και των μελών της οικογένειας καθώς και της συμπτωματικής συμπεριφορά (καταθλιπτική και αγχώδης , αποδιοργανωμένη και αρνητική συμπεριφορά) .Έτσι ανακάλυψαν ότι όταν ένα άτομο δεν είναι καλά οι γονείς και οι σύντροφοι του δεσμεύονται περισσότερο συναισθηματικά και πρακτικά. Κατέληξαν ότι οι γονείς κατέχουν υψηλότερο άγχος στο σπίτι από ότι οι σύντροφοι και έχουν αυξημένη επιβάρυνση καθώς αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι γονείς συχνά καταλήγουν να είναι φροντιστές όταν έρχεται η ασθένεια. Επίσης παρατήρησαν ότι η συμπτωματική συμπεριφορά του ασθενούς ήταν ο σημαντικότερος παράγοντας πρόβλεψης των οικογενειακών δυσκολιών στη μελέτη αυτή. Επίσης ανακάλυψαν ότι όσο μεγαλύτερος ήταν οικογενειακός φόρτος τόσο περισσότερα συμπτώματα εμφάνιζαν οι ασθενείς .Τέλος είδαν ότι οι βασικοί φροντιστές επιβαρύνονται

τόσο σε πρακτικό όσο και συναισθηματικό επίπεδο και ότι ο αριθμός των συμπτωμάτων του ασθενούς έχει αντίκτυπο στην επιβάρυνση της οικογένειας.

Στην έρευνα των Martens και Addington(2001 in Shah et al.,2013) διερεύνησαν αν ένα μέτρο φροντίδας θα ήταν ισχυρότερος προγνωστικός δείκτης της ψυχολογικής ευημερίας για οικογένειες με μέλος με σχιζοφρένεια από ότι ένα μέτρο επιβάρυνσης ,προκειμένου να κατανοήσουν καλύτερα τις εμπειρίες που έχουν τα μέλη της οικογένειας όταν φροντίζουν ένα άτομο με σχιζοφρένεια .Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκαν:

- Πρόγραμμα Ψυχολογικής Γενικής Ευημερίας (PGWS) για να αξιολογήσουν πως αισθάνονταν τον προηγούμενο μήνα
- Το Experience of Caregiving Inventory (ECI) για να εκτιμήσουν το πόσο σκέφτεται ο φροντιστής για τον αντίκτυπο ή τις συνέπειες της ασθένειας
- Χρησιμοποιήθηκε ένα υποκειμενικό μέτρο αυτοαναφοράς το Οικογενειακό Ερωτηματολόγιο (FCQ) Family Concern Questionnaire

Οι ερευνητές ανακάλυψαν μια συσχέτιση μεταξύ των απαντήσεων από το ερωτηματολόγιο FCQ και της αρνητικής βαθμολογίας του ECI ,η αρνητική κλίμακα ECI ήταν ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας χαμηλής ψυχολογικής ευημερίας εν,ν η θετική βαθμολογία της κλίμακας ECI από την άλλη πλευρά δεν συνδεόταν με την ψυχολογική ευημερία. Η λεπτομερής εξέταση των υποκατηγοριών της κλίμακας αποκάλυψε ότι η ψυχολογική ευημερία συνδεόταν με το στίγμα, τις οικογενειακές δυσκολίες ,τον εθισμό ,την απώλεια και τις προβληματικές συμπεριφορές .Η διάρκεια της ασθένειας αντιπροσώπευε το 9% της διακύμανσης της ψυχολογικής ευημερίας παρά το γεγονός ότι δεν αποτελούσε στατιστικά σημαντικό προγνωστικό παράγοντα. Υψηλότερη δυσφορία διαπιστώθηκε μεταξύ των μελών της οικογένειας που βίωσαν την πρώτη φορά εμφάνιση σχιζοφρένειας ωστόσο η επιβάρυνση δεν ήταν πιο σοβαρή για εκείνους των οποίων οι συγγενείς των αρρώστων για μεγάλο χρονικό διάστημα .Ως αποτέλεσμα υπάρχει πιθανότητα αντίδρασης των φροντιστών να συνδέονται περισσότερο εντός των οικογενειών παρά μεταξύ τους. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η φροντίδα ήταν καλύτερος παράγοντας πρόβλεψης ψυχολογικής ευημερίας στις οικογένειες με μέλος με σχιζοφρενή ασθενή από ότι επιβάρυνση, ιδίως στα μέλη οικογενειών ατόμων που είχαν πρώτο επεισόδιο σχιζοφρένειας.

Ο Baronet (2003, Mitsionis et al.,2012) διερεύνησε πώς οι θετικές και αρνητικές αξιολογήσεις των φροντιστών για τις δραστηριότητες φροντίδας επηρεάζονται από τις οικογενειακές σχέσεις η έρευνα έγινε στο Έντμοντον της Αλμπέρτα του Καναδά και χρησιμοποιήθηκε :

- Κλίμακα αξιολόγησης επιβαρύνσεων (Burden Assessment Scale) που αξιολόγησε την αμηχανία, την ενοχή ,το ότι δεν έκανε αρκετά ή ότι δεν προκάλεσε την ασθένεια, το στίγμα ,τη δυσαρέσκεια και τις ανησυχίες ότι τα πράγματα θα χειροτερέψουν στο μέλλον
- Η κλίμακα ικανοποίησης από την εργασία φροντίδας ( Care Worck Satisfaction Scale ) με 6 στοιχεία αυτοαναφοράς χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ικανοποίησης των μελών της οικογένειας από τη φροντίδα
- Η συσκευή αξιολόγησης οικογένειας McMaster (FAD) μια αναφορά αξιολόγησης της ποιότητας των σχέσεων των κυρίων συγγενών του ασθενούς
- Η κλίμακα Procidano and Heller Perceived Social Support from Family που χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ηθικής και συναισθηματικής υποστήριξης που προσφέρεται από τα μέλη της οικογένειας εκτός από τον ασθενή

Έτσι ο Baronet κατέληξε στο ότι η άποψη ότι τα διαπροσωπικά ζητήματα μεταξύ του κύριου συγγενή και του ασθενούς συνδέονται με αυξημένο υποκειμενικό φορτίο και λιγότερη ικανοποίηση από τις δραστηριότητες φροντίδας. Ο φροντιστής μπορεί να απομακρυνθεί από τις κοινωνικές του σχέσεις και τις δραστηριότητές του λόγω απαιτητικής φροντίδας επομένως η οικογενειακή υποστήριξη μπορεί να γίνει όλο και πιο σημαντική .Άλλοι πάσχοντες χρησιμοποίησαν διαφορετικούς χώρους ως πηγή υποστήριξης αυτό μπορεί να υποδηλώνει ότι δεν θεωρούσαν ότι η βοήθεια που παρείχαν τα μέλη της οικογένειας ήταν επαρκής για την ικανοποίηση των αναγκών τους και τη μείωση των αισθήσεων του βάρους.

Στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο Χονγκ Κονγκ προσκλήθηκαν από τρία περιφερικά εξωτερικά ιατρεία ένα τυχαίο δείγμα 203 συγγενών ατόμων με μέλος οικογένειας που πάσχει από σχιζοφρένεια .Μελετήθηκε ποιοι παράγοντες όπως τα δημογραφικά στοιχεία ,οι κοινωνικές και οικογενειακές συνθήκες και οι συνθήκες υγείας προβλέπουν καλύτερα το μέγεθος των δυσκολιών που αισθάνονται τα κινεζικά νοικοκυριά που φροντίζουν ένα μέλος τους με σχιζοφρένεια. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια όπως:

- Ημι-δομημένο πρόγραμμα συνέντευξης οικογενειακού βάρους(FBIS)
- Family Assessment Device(FAD) για να εξετάσουν διάφορες πτυχές της οικογενειακής λειτουργίας
- ερωτηματολόγια κοινωνικής υποστήριξης (SSQ6) για εκτίμηση αριθμού των βοηθητικών προσώπων που έχει κάθε συγγενείς καθώς και την επιτυχία τους με την υποστήριξη αυτή

Η παρούσα μελέτη συνέβαλε στον εντοπισμό των κρίσιμων πολιτισμικών χαρακτηριστικών του τρόπου με τον οποίο οι κινέζοι μπορεί να αντιμετωπίζουν την οικογένεια ή το αγαπημένο τους πρόσωπο που πάσχουν από ψυχιατρική ψυχική ασθένεια .Η γνώση αυτή βοηθά επίσης επαγγελματίες υγείας και τους ερευνητές τον εντοπισμό ξεχωριστών αιτίων και θέσεων επιβάρυνσης της οικογένειας από κινεζική πολιτική άποψη και στη συμπερίληψη αυτών των μεταβλητών σε σχέδια παρέμβασης για τους οικογενειακούς φροντιστές .;Όταν ασχολούνται με διαφορετικές ομάδες οι ερευνητές θα πρέπει να συνεχίσουν να ασχολούνται με τις πολιτισμικές διαφορές στην ανεξαρτησία τον αλφαριθμητισμό τις πρακτικές και τις στάσεις υγείας και τις ρυθμίσεις διαβίωσης με τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας.

<b>Έρευνα των Perlick et al</b>	Μελέτη με συσχετισμούς του οικογενειακού βάρους στη σχιζοφρένεια με αντιψυχωτική φαρμακευτική αγωγή
<b>Έρευνα των Caqueo-Urizar Και Gutierrez-Maldonado</b>	Μελέτη για την επιβάρυνση της φροντίδας μεταξύ των συγγενών και ασθενών με σχιζοφρένεια
<b>Έρευνα των Magana,Garcia,Hernandez και Cortez</b>	Μελέτη για την ψυχολογική ταλαιπωρία των οικογενειακών φροντιστών λατινοαμερικάνων ατόμων με σχιζοφρένεια
<b>Έρευνα των Lowyck,DeHert,Peeters,Wampers,Gilis και Peuskens</b>	Μελέτη για το επίπεδο της οικογενειακής επιβάρυνσης και των παραγόντων που την επηρεάζουν
<b>Έρευνα των Martens Και Addington</b>	Μελέτη για τις εμπειρίες που έχουν τα μέλη της οικογένειας όταν φροντίζουν ένα άτομο με σχιζοφρένεια
<b>Έρευνα του Baronet</b>	Μελέτη για τις θετικές και αρνητικές αξιολογήσεις των φροντιστών για τις δραστηριότητες φροντίδας και πως επηρεάζονται από τις οικογενειακές σχέσεις
<b>Έρευνα των Rodrigo et al</b>	Μελέτη για τους παράγοντες που προβλέπουν καλύτερα τις δυσκολίες που αισθάνονται τα κινέζικα νοικοκυριάπου φροντίζουν ένα μέλος με σχιζοφρένεια

“Οποιαδήποτε ψυχική ασθένεια ή νοσηλεία μέλους της οικογένειας σε ψυχιατρικό ίδρυμα προκαλεί ψυχολογική και συναισθηματική οδύνη σε ολόκληρη την οικογένεια” (Chang et al., 2016). Η ανεξαρτησία αποτελεί κινητήρια αξία στην αμερικανική κοινωνία. Όταν ένα μέλος της οικογένειας αναπτύσσει ψυχική ασθένεια, το εκφρασμένο συναίσθημα και το βάρος της φροντίδας μπορεί να είναι συντριπτικό, ειδικά αν ο ασθενής δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του και να διατηρήσει την ανεξαρτησία του.

Οι παραπάνω στόχοι είναι δυνατό να υλοποιηθούν πάντα με την συνεργασία της οικογένειας με την διεπιστημονική ομάδα, μερικές εκ των ειδικοτήτων οι οποίες μπορεί να ανήκουν σε αυτή είναι, ο ψυχίατρος, ο εργοθεραπευτής και ο νοσηλευτής. Ειδικότερα η σπουδαιότητα του ρόλου του νοσηλευτή στην θεραπεία του ασθενή με σχιζοφρένεια είναι αξιοσημείωτη, διαδραματίζει ρόλο διαμεσολαβητή ανάμεσα στην οικογένεια και τον σχιζοφρενή, βοηθώντας να κατανοήσουν το πλάνο φροντίδας του ασθενή, την ψυχοσύνθεση του και να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές στην καθημερινή τους ζωή προσαρμόζοντας την στις ανάγκες του ασθενή έτσι ώστε να δημιουργηθεί ένα κλίμα οικογενειακής γαλήνης και ελαχιστοποιώντας τον κίνδυνο μίας επερχόμενης υποτροπής κατά την οποία πιθανόν να χρειαστεί νοσηλεία. Είναι προφανές ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν τη σχιζοφρένεια. Όταν ένα μέλος της οικογένειας εισάγεται στο νοσοκομείο, θα πρέπει να διεξάγεται οικογενειακή συμβουλευτική με όλα τα μέλη της οικογένειας, όσο δυνατόν νωρίτερα. Μετά τη διάγνωση, η εκπαίδευση της οικογένειας θα πρέπει να αρχίσει το συντομότερο δυνατό. Οι πτυχές αυτής της εκπαίδευσης θα πρέπει να υλοποιούνται και να παρουσιάζονται με την εξουσιοδότηση του επικεφαλής της οικογένειας (Awad & Voruganti, 2018). Θα πρέπει να περιλαμβάνει γνώσεις σχετικά με τη σχιζοφρένεια, τι ορίζεται σχιζοφρένεια, να κάνει γνωστή την συμπεριφορά που αναμένετε να αντιμετωπίσουν λόγω των συμπτωμάτων της ασθένειας και τις επιπτώσεις τους στις ατομικές και οικογενειακές σχέσεις, προσδοκίες σχετικά με πιθανές αλλαγές στον κανονικό οικογενειακό τρόπο ζωής, προβλέψιμες συναισθηματικές και ψυχολογικές αντιδράσεις για τη συμβίωση με κάποιον που πάσχει από τη διαταραχή και χρήσιμες στρατηγικές για την αντιμετώπιση της απογοήτευσης, των φόβων, του άγχους, της κατάθλιψης και την επίλυση συγκρούσεων. Θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει ένα μακροπρόθεσμο σχέδιο για συνεπή υποστήριξη και συμβουλευτική. Η συστηματική

έρευνα που καταγράφει ολόκληρο το οικογενειακό πλαίσιο, συμπεριλαμβανομένων συμβουλών και αντιθέσεων από προσωπικές ιστορίες μελών της οικογένειας που αντιμετωπίζουν την πάθηση, θα πρέπει να χρησιμοποιείται για την ενημέρωση των προγραμματικών παρεμβάσεων.

Όσον αφορά τον νοσηλευτή, είναι ένας από τους σημαντικότερους συντελεστές της προόδου του ασθενούς. Οι βασικοί του στόχοι είναι να αναλύσει κατάλληλα την περίπτωση και να δημιουργήσει μια ασφαλή ατμόσφαιρα, οικοδομώντας έτσι τη σχέση νοσηλευτή-ασθενή, αποφεύγοντας παράλληλα τα πολυάριθμα εμπόδια που μπορεί να προκύψουν είτε από τον ασθενή είτε από εξωτερικές αιτίες. Ως επιστήμονας υγείας, η ενσυναίσθηση είναι απαραίτητη- πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσει την ιατρική κατάσταση του ασθενούς, καθώς και την ψυχική ταλαιπωρία που έχει υποστεί, και να του παρέχει πρακτική βοήθεια, προσπαθώντας να τον οδηγήσει σταδιακά να διαχωρίσει τις ψευδαισθήσεις από την πραγματικότητα χρησιμοποιώντας διάφορες θεραπευτικές τεχνικές. Επιπλέον, η συνεχής συνεργασία του νοσηλευτή με την οικογένεια του ασθενούς αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για τη θετική έκβαση της υγείας του ασθενούς. Ο νοσηλευτής συζητά με την οικογένεια τη φύση της πάθησης, καθώς και τις διαφορές στα συμπτώματα, και παρέχει βοηθητικές οδηγίες για τη θεραπεία και τη γενική φροντίδα του ασθενούς. Ως νοσηλευτής, πρέπει να ενημερώνει το περιβάλλον του ασθενούς για ορισμένες τυπικές συμπεριφορές, προκειμένου να αποτρέψει μια επικείμενη υποτροπή, η οποία θα πρόσθετε το άγχος της οικογένειας. Ενώ είναι επίσης υπεύθυνος για την ελαχιστοποίηση του στιγματισμού των ασθενών και τη διευκόλυνση της επανένταξής τους στην κοινωνία μέσω ειδικών προγραμμάτων.

## Συμπεράσματα

Είναι σαφές ότι αρκετοί μελετητές έχουν στρέψει το ενδιαφέρον τους στο αντίκτυπο που έχει η σχιζοφρένεια στο οικογενειακό περιβάλλον. Αυτό συμβαίνει διότι είναι σημαντικό να γίνουν γνωστές οι συνέπειες που έχει μια ψυχική ασθένεια όχι μόνο στο ίδιο το άτομο αλλά και στον περίγυρο του. Με αυτόν τον τρόπο εξετάζεται ολιστικά η ασθένεια της

σχιζοφρένειας υπολογίζοντας και το οικογενειακό περιβάλλον ως επηρεασμένο από την ασθένεια.

Η σχιζοφρένεια είναι, σε σημαντικό βαθμό, μια "οικογενειακή ασθένεια". Οι ασθενείς συχνά παίρνουν εξιτήριο από τα νοσοκομεία και τίθενται ξανά υπό τη φροντίδα της οικογένειάς τους. Ο καθορισμός των κατάλληλων ορίων, η είσοδος και η έξοδος από τα σχόλια και η εξισορρόπηση είναι μερικές από τις έννοιες που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι ιατροί για να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν τον ασθενή. Αυτές οι ιδέες θα μπορούσαν να είναι χρήσιμες για τις οικογένειες που αντιμετωπίζουν ένα μέλος της οικογένειας που έχει διαγνωστεί πρόσφατα με σχιζοφρένεια ή για εκείνες που ασχολούνται με έναν ασθενή για μεγάλο χρονικό διάστημα. Ο ρόλος της οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενή είναι καθοριστικός για την πορεία και την ομαλή ένταξη του ασθενή στο κοινωνικό σύνολο. Στόχος της οικογένειας είναι ο ασθενής να αποκτήσει όσο το δυνατόν υψηλότερο επίπεδο λειτουργικότητας έτσι ώστε να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί και να πραγματοποιεί ανεμπόδιστα τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής και να αναπτύξει υγιής διαπροσωπικές σχέσεις με τον περίγυρο του. Ενώ παράλληλα έρχονται αντιμέτωποι με το στίγμα της ψυχικής ασθένειας εξαιτίας των στερεοτύπων και των λανθασμένων αντιλήψεων που ριζώνουν βαθιά έως και σήμερα στον πυρήνα της κοινωνίας, θεωρώντας τους σχιζοφρενείς βίαιους και επικίνδυνους. Οι προκαταλήψεις αυτές έχουν ως αντίκτυπο στην οικογένεια την δημιουργία φόβου και το αίσθημα ντροπής τους κατακλύζει, με αποτέλεσμα είτε να μην αναζητούν θεραπεία είτε η έκβαση της θεραπείας να είναι κακή εξαιτίας του στίγματος που έχει δημιουργηθεί.

Η παρούσα μελέτη επικεντρώνεται στο να συλλέξει πληροφορίες για τις επιπτώσεις της σχιζοφρένειας στο οικογενειακό περιβάλλον ώστε να επισημανθεί η σοβαρότητα αυτών. Αν και η χρήση συστηματικών μεθοδολογιών μέτρησης στις μέχρι σήμερα μελέτες πρέπει να εκτιμηθεί, η διαφορά μεταξύ της εμπειρίας και της τρέχουσας αξίας της έρευνας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι ορισμένες πτυχές ή παράγοντες έχουν εξαιρεθεί από τις τελευταίες μελέτες. Ενώ η έκφραση συναισθήματος και η αίσθηση της έντασης είναι ουσιώδη στοιχεία, υπάρχουν πολλά άλλα χαρακτηριστικά που δεν έχουν ακόμη μελετηθεί. Οι ειδικοί μπορεί να είναι σε θέση να κατανοήσουν πώς η πάθηση επηρεάζει τη δομή του

νοικοκυριού με τη χρήση μιας υποκειμενικής μεθόδου που επιτρέπει στα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν πώς τους έχει επηρεάσει η ασθένεια.

## Συζήτηση

Στο μέλλον, υπάρχουν διάφοροι τομείς στους οποίους θα μπορούσαν να βελτιωθούν οι στόχοι και οι τεχνικές της μελέτης. Αν και διδακτική και ωφέλιμη, η έμφαση στο εκφρασμένο συναίσθημα και το βάρος της φροντίδας είναι μάλλον περιορισμένη, ιδίως αν λάβουμε υπόψη τις ευρύτερες πιθανές επιπτώσεις της σχιζοφρένειας στη λειτουργία της οικογενειακής συμμετοχής. Όπως φαίνεται από την ιστορία, θα ήταν ευεργετική η επέκταση της έρευνας ώστε να συμπεριληφθούν δεδομένα από "σημαντικά άτομα". Μεγάλο μέρος των σημερινών μελετών βασίζεται σε αναφορές των γονέων των ασθενών, οι οποίοι είναι συχνά οι κύριοι φροντιστές. Σε περιπτώσεις όπου ο γονέας είναι ο άρρωστος, η συνέπεια της σχιζοφρένειας στους εφήβους έχει σε μεγάλο βαθμό παραληφθεί. Επί του παρόντος, πολλές μελέτες βασίζονται σε μοντέλα φορτίου και άγχους με ελάχιστη, αν όχι καθόλου, αναπτυξιακή προσοχή. Ποιες είναι οι συνέπειες της έκφρασης συναισθημάτων και της ανάληψης της ευθύνης της φροντίδας για άλλα μέλη της οικογένειας, όπως τα παιδιά, οι σύζυγοι, οι στενοί συγγενείς και οι φίλοι που μπορεί να παρέχουν ενεργητική και παθητική υποστήριξη; Ποια επίδραση έχει η έναρξη και η επίμονη πορεία της σχιζοφρένειας στις πολυδιάστατες παιδικές εκβάσεις των παιδιών σε διάφορες ηλικίες; (2016, Chang et al.). "Η ψυχική ασθένεια των γονέων θέτει τα παιδιά σε σημαντικά αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν χαμηλότερη κοινωνική τάση, ψυχολογικά προβλήματα καθώς και ορισμένες φορές σωματικά προβλήματα συγκριτικά με τα παιδιά σε οικογένειες όπου δεν υπάρχει ψυχική διαταραχή", γράφουν οι Kvirgic et al (2013). Ορισμένοι νέοι μπορεί να υποφέρουν από δυσκολίες ως αποτέλεσμα της σύγχυσης ρόλων. Για να βοηθήσουν τον ασθενή να αντιμετωπίσει μια ασθένεια, μπορεί να ζητηθεί από τα παιδιά να εκτελούν καθήκοντα ενηλίκων, όπως η φροντίδα των μικρότερων αδελφών, οι δουλειές του σπιτιού και η συναισθηματική συμπαράσταση στον γονέα. Η αντιμετώπιση αυτών των δυσκολιών μπορεί να προκαλέσει καθυστέρηση ή παρεμπόδιση της φυσιολογικής και υγιούς ανάπτυξης.



Πολλές από τις μελέτες που εξετάστηκαν χρησιμοποίησαν ερευνητικές μεθόδους που εμπόδισαν την εις βάθος διερεύνηση των αληθινών επιπτώσεων στο οικογενειακό περιβάλλον, πόσο μάλλον των επιπτώσεων στα μικρά παιδιά. Πολλά από τα άρθρα εξέτασαν τα μέλη της οικογένειας μητέρες, πατέρες, συζύγους και αδέρφια. Λόγω ότι η μέτρηση της έρευνας ήταν διατυπωμένη με ερωτήσεις και απαντήσεις σε κλίμακα, τα μέλη της οικογένειας δεν μπόρεσαν να περιγράψουν τα πραγματικά τους συναισθήματα και το πως τους έχει επηρεάσει η ασθένεια του οικείου τους. Δίνοντας την δυνατότητα να αναλύσουν με δικό τους τρόπο το πως τους έχει επηρεάσει η ασθένεια είναι πολύ πιθανό να βοηθήσει τους ερευνητές να κατανοήσουν σωστότερα την κατάσταση του οικογενειακού περιβάλλοντος ενός ατόμου με σχιζοφρένεια. Επιπρόσθετα, ένα πολύ σημαντικό βήμα θα ήταν και η εστίαση στην ζωή των μικρών παιδιών με σχιζοφρένεια και η ενδελεχή παρατήρηση της ανάπτυξης τους.

Οι ερωτήσεις που προτείνονται περιλαμβάνουν: Τι είδους προσαρμοστικές απαντήσεις χρησιμοποιούν διάφορες ηλικίες παιδιών για να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις της γονικής σχιζοφρένειας; (Για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να πιστεύει ότι εάν καθαρίσει το σπίτι και κάνει όλες τις δουλειές, η μητέρα του θα ήταν λιγότερο πιθανό να νοσηλευτεί ξανά). Από την προοπτική ενός αναπτυσσόμενου παιδιού, ποιες απώλειες ή απογοητεύσεις θεωρούνται ως πιο σοβαρές; (Σαφώς, συγκαταλέγονται οικογενειακά γεγονότα που περιλαμβάνουν εορτασμούς και οικογενειακές τελετές.) Τι είδους αιτιώδεις αποδόσεις κάνουν διάφορα μέλη της οικογένειας για το τι ή ποιος είναι υπεύθυνος για την απώλεια, τη θλίψη και τη δυστυχία που συμβαίνει συχνά σε αυτά τα σενάρια; Πώς αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας, ιδίως τα παιδιά, τη χρόνια παρουσία σχιζοφρένειας και, πιο συγκεκριμένα, πώς η σχιζοφρένεια επηρεάζει τη σχέση μεταξύ του αναπτυσσόμενου παιδιού και του γονέα; Ποιες είναι οι «κανονιστικές» ουλές που μπορεί να αναμένεται να συνεχίσουν τα παιδιά μέχρι την εφηβεία και την ενηλικίωση;

Πού είναι η αναπτυξιακή θεωρία που μπορεί να εφαρμοστεί στο πλαίσιο της οικογενειακής δυσλειτουργίας που μπορεί να συνοδεύει τη σχιζοφρένεια; Η παρούσα έρευνα δείχνει ότι η χρόνια παρουσία σχιζοφρένειας σε έναν γονέα μπορεί να εξαγάγει μακροχρόνια διόδια σε μεμονωμένα μέλη της οικογένειας και στην οικογένεια ως μονάδα. Στο σημείο αυτό, σημαντική θα ήταν η υιοθέτηση μοντέλων χρόνιου στρες, μαζί με την κατάλληλη

αναπτυξιακή προοπτική. Σε ποιο βαθμό οι σύγχρονες φαρμακευτικές και θεραπευτικές εναλλακτικές λύσεις έχουν αντίκτυπο στο ευρύτερο δυναμικό της οικογένειας, καθώς και στα μεμονωμένα μέλη της οικογένειας; Οι οικολογικές ή πλαισιωμένες αναπτυξιακές τεχνικές (π.χ. Bronfenbrenner ή Magnusson) φαίνεται να έχουν τη δυνατότητα να διευρύνουν τις οπτικές γωνίες των ατόμων που σήμερα κατευθύνονται μόνο από κλινικές ή ενήλικες προσεγγίσεις.

Η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων είναι μια ιδέα μιας έννοιας που θα μπορούσε να δώσει ένα στέρεο θεμέλιο στους ερευνητές. Αυτό θα επέτρεπε τη μελέτη ολόκληρων οικογενειών και όχι μόνο ατόμων. Η διαπολιτισμική μελέτη θα ωφεληθεί επίσης από τη μελέτη της οικογένειας στο σύνολό της. «Μια πραγματικά συστηματική άποψη των οικογενειών είναι αναπόφευκτα με βάση τα συμφραζόμενα, λαμβάνοντας υπόψη τους κοινωνικοπολιτισμικούς, ιστορικούς, πολιτικούς και οικονομικούς πίνακες όπου βρίσκονται συγκεκριμένες οικογένειες» (Kvrgic et al, 2013).

Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι, παρά το γεγονός ότι η έρευνα διεξήχθη σε διαφορετικές χώρες με διαφορετικούς υποπληθυσμούς, λίγοι ερευνητές προσπάθησαν να κάνουν διαπολιτισμικές συγκρίσεις των αποτελεσμάτων. Αυτό οφείλεται εν μέρει στο γεγονός ότι οι διάφοροι ερευνητές έχουν διαφορετικά κίνητρα. Η τυποποίηση των ερευνητικών στόχων θα μπορούσε να συμβάλει στην εξάλειψη αυτής της πρακτικής. Πολλές διακρατικές μελέτες δεν αναλύουν αρκετά λεπτομερώς τον τρόπο με τον οποίο η τοπική, περιφερειακή ή εθνική κανονιστική κουλτούρα της ασθένειας ή της παρέκκλισης μπορεί να ενσωματωθεί στα ερευνητικά ευρήματα. Οι πολιτισμικές επιρροές, για παράδειγμα, μπορούν να μας επιτρέψουν να κατανοήσουμε γιατί ορισμένες οικογένειες έχουν υψηλά επίπεδα εκφραστικότητας ή επιβάρυνσης, ενώ άλλες έχουν χαμηλά επίπεδα. Τα λατινοαμερικάνικα νοικοκυριά είναι πιο πιθανό να συμμετέχουν και να δείχνουν στοργή για ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική ασθένεια. Οι οικογένειες στην κινεζική κουλτούρα δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στη συνεργασία παρά στην ανεξαρτησία. Σύμφωνα με τους ερευνητές, "τα περισσότερα κινεζικά άτομα έχουν έντονο ενδιαφέρον για τη διατήρηση των ρόλων και των σχέσεών τους, επιτρέποντας στην οικογενειακή δομή να διατηρεί την ισορροπία" (Chang et al., 2016).

## Ελληνική Βιβλιογραφία

Οικονόμου Μ. , Θεοχάρης Μ. , Διέτη Ε. , Λεγάκη Α. , Χαρίτση Μ. , Πάλλη Α. , Παπαγεωργίου Χ. Σύζευξη ψυχοεκπαίδευσης και θετικής Ψυχολογίας Μια πρόκληση στη διαχείριση της χρόνιας νόσου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 2019 36(2):264-276

Σταθάρου Α. , Μπέρκ Α. , Γαλάτου Χ. Ψυχο-εκπαίδευση, εκπαίδευση και θεραπεία οικογένειας ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας* 2012. Τόμος 4, Τεύχος 4, 136-140

## Ξένη Βιβλιογραφία

Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*. 2018;26(2):149–62.

Barrio C, Yamada AM. Culturally based intervention development: the case of Latino families dealing with schizophrenia. *Res Soc Work Pract*. 2010;20(5):483–92.

Barrowclough C, Gooding P, Hartley S, Lee G, Lobban F. Factors associated with distress in relatives of a family member experiencing recent-onset psychosis. *J Nerv Ment Dis*. 2014;202(1):40–6.

Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation: définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, Revue Psychiatrique*. 2015;173(1):79–84.

Boyer L, Baumstarck-Barrau K, Cano N, Zendjidjian X, Belzeaux R, Limousin S, et al Assessment of psychiatric inpatient satisfaction: a systematic review of self-reported instruments. *Eur Psychiatry*. 2010;24(8):540–9.

Boyer L, Caqueo-Urizar A, Richieri R, Lancon C, Gutiérrez- Maldonado J, Auquier P. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Fam Pract*. 2012;13:42.

Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. *NIC- Classificação das Intervenções de Enfermagem*. 5th ed. Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier Editora; 2010. p. 130–267.

Cairns VA, Reid GS, Murray C. Family members' experience of seeking help for first-episode psychosis on behalf of a loved one: a meta-synthesis of qualitative research. *Early Interv Psychiatry*. 2015;9(3):185–99.

Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Urzúa A, Escudero J, Gutierrez- Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015;11:145–51.

Chang S, Zhang Y, Jeyagurunathan A, Lau YW, Sagayadevan V, Chong SA, et al. Providing care to relatives with mental illness: reactions and distress among primary informal caregivers. *BMC Psychiatry*. 2016;16:80.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (2013). Fifth Edition-TR. Washington, DC, *American Psychiatric Association*.

Epstein, N.B., Baldwin, L.M. & Bishop, D.S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital & Family Therapy*, 9, 171-180.

Favrod J, Maire A. *Recuperar da Esquizofrenia*. 1st ed. Portugal: Lusociência, Loures; 2014. p. 15–36.

Goncalves-Pereira M, Xavier M, van Wijngaarden B, Papoila AL, Schene AH, Caldas-de-Almeida JM. Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2013;48(2):325–35.

Gupta S, Isherwood G, Jones K, Van Impe K. Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*. 2015;21(15):162.

Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Ferrer-García M, Fernández-Davila P. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*. 2012;24(2):255–62.

Hanzawa S, Bae JK, Bae YJ, ChaeMH, Tanaka H, Nakane H, et al Psychological impact on caregivers traumatized by the violent behavior of a family member with schizophrenia. *Asian J Psychiatr.* 2013;6(1):46–51.

Hjarthag F, Helldin L, Karilampi U, Norlander T. Illness related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2010;45(2): 275–83.

Jagannathan A, Hamza A, Thirthalli J, Nagendra H, Nagarathna R, Gangadhar BN. Development and feasibility of need-based yoga program for family caregivers of in-patients with schizophrenia in India. *Int J Yoga.* 2012;5(1):42–7.

Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. *East Asian Arch Psychiatry.* 2013;23(2):45–55.

Knock J, Kline E, Schiffman J, Maynard A, Reeves G. Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. *Early Interv Psychiatry.* 2011;5(4):349–54.

Kuipers E, Onwumere J, Bebbington P. Cognitive model of caregiving in psychosis. *Br J Psychiatry.* 2010;196(4):259–65.

Kulhara P, Kate N, Grover S, Nehra R. Positive aspects of caregiving in schizophrenia: a review. *World J Psychiatry.* 2012;2(3):43–8.

Kvrgic S, Cavelti M, Beck EM, et al Therapeutic alliance in schizophrenia: the role of recovery orientation, self-stigma, and insight. *Psychiatry Res.* 2013;209(1):15–20.

McCann TV, Lubman DI, Clark E. First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first-episode psychosis. *Schizophr Bull.* 2011;37(2):381–8.

McCann TV, Lubman DI, Clark E. Primary caregivers' satisfaction with clinicians' response to them as informal carers of young people with first-episode psychosis: a qualitative study. *J Clin Nurs.* 2012;21(1–2):224–31.

Mitsonis C, Voussoura E, Dimopoulos N, Psarra V, Kararizou E, Latzouraki E, et al Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2012;47:331–7.

Moller-Leimkuhler AM, Wiesheu A. Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2012;262(2):157–66.

Onwumere J, Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, Fowler D, Freeman D, et al Caregiving and illness beliefs in the course of psychotic illness. *Can J Psychiatry.* 2018;53(7):460–8.

Osman CB, Alipah B, Tutiiryani MD, Ainsah O. Depressive disorders and family functioning among the caregivers of patients with schizophrenia. *East Asian Arch Psychiatry.* 2010;20(3):101–8.

Outram S, Harris G, Kelly B, Bylund CL, Cohen M, Landa Y, et al ‘We didn’t have a clue’: family caregivers’ experiences of the communication of a diagnosis of schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry.* 2015;61(1):10–6.

Park, M. & Chesla, C. (2010). Understanding complexity of Asian American family care practices. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24, 189–201.

Pfammatter M, Andres K, Brenner H. *Manual de Psicoeducação e Gestão da Doença na esquizofrenia.* Edição Encontrar-se; 2012.

Prick AE, de Lange J, Twisk J, Pot AM. The effects of a multicomponent dyadic intervention on the psychological distress of family caregivers providing care to people with dementia: a randomized controlled trial. *Int Psychogeriatr.* 2015;27(12):2031–44.

Quah S. Caring for persons with schizophrenia at home: examining the link between family caregivers’ role distress and quality of life. *Sociol Health Illn.* 2014;36:596–612.

Rafiyah I, Sutharangsee W. Review: burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse Media J Nurs.* 2011;1(1):29–41.

Riley G, Gregory N, Bellinger J, Davies N, Mabbott G, Sabourin R. Carer's education groups for relatives with a first episode of psychosis: an evaluation of an eight-week education group. *Early Interv Psychiatry*. 2011;5(1):57–63.

Rodrigo C, Fernando T, Rajapakse S, De Silva V, Hanwella R. Caregiver strain and symptoms of depression among principal caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder in Sri Lanka. *Int J Ment Heal Syst*. 2013;7:2–7.

Shah STH, Sultan SM, Faisal M, Irfan M. Psychological distress among caregivers of patients with schizophrenia. *J Ayub Med Coll Abbottabad*. 2013;25:27–30.

Sitzman KL, Eichelberger LW. *Understanding the work of nurse theorists- a creative beginning*. 2nd ed. Sudbury, Massachusetts, USA: Jones and Bartlett Publishers; 2011. p. 147–151.

Stepnicki P, Kondej M, & Kaczor A. Current Concepts and Treatments of Schizophrenia. *Pubmed Central*. 2018 Aug; 23(8): 2087.

Testart J, Richieri R, Caqueo-Urizar A, Lancon C, Auquier P, Boyer L. Quality of life and other outcome measures in caregivers of patients with schizophrenia. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2013;13(5):641–9.

Townsend MC. *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica-conceitos de cuidado na prática baseada na evidência*. Portugal: Lusociência; 2011.p. 507–534.

Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Ter Pisco*. 2012;30(1):61–71.

Zendjidjian XY, Boyer L. Challenges in measuring outcomes for caregivers of people with mental health problems. *Dialogues Clin Neurosci*. 2014;16(2):159–69.

## Ιστοσελίδες

WordPress Support Schizophrenia. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:  
<https://shifa2.com/en/schizophrenia/>

HelpGuide Schizophrenia Symptoms and Coping Tips. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:

<https://www.helpguide.org/articles/mental-disorders/schizophrenia-signs-and-symptoms.htm>

Georgetown Behavioral Hospital SCHIZOPHRENIA: SIGNS, SYMPTOMS, AND

TREATMENTS IN OHIO. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:

<https://www.gbhoh.com/schizophrenia-signs-symptoms-treatments/>