

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ

Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας & Πρόνοιας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία:

ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΨΥΧΩΤΙΚΗ ΣΥΝΔΡΟΜΗ – ΠΟΙΕΣ ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

των

ΠΑΛΙΟΚΑ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ
ΠΑΤΤΑΚΟΥ ΓΑΡΥΦΑΛΙΑ
ΤΕΛΕΜΕ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ

Επιβλεπουσα καθηγητρια: Δρ. Μαρια Μουδατσου

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής Εργασίας

Μάρτιος, 2019

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΜΕΡΟΣ Α΄: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΨΥΧΩΤΙΚΗ ΣΥΝΔΡΟΜΗ	6
1.1 Ορισμός.....	6
1.2 Κλινική εικόνα και συμπτώματα	7
1.3 Αντιμετώπιση και θεραπεία	8
1.4 Ανάγκες του ασθενή με χρόνια ψυχωτική συνδρομή.....	9
1.5 Αντιμετώπιση των αναγκών του ασθενή με χρόνια ψυχωτική συνδρομή	16
1.6: Αποκατάσταση ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα	21
2. ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΚΑΙ ΨΥΧΩΣΗ	22
2.1 Η έννοια του όρου «φροντιστής»	22
2.1.1 Τα είδη των φροντιστών (τυπικοί και άτυποι).....	23
2.2 Ο ρόλος του φροντιστή σε ασθενή με ψυχικές διαταραχές	23
3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	25
3.1 Ανάγκες υγείας φροντιστών υπό το πρίσμα του ιατρικού μοντέλου.	27
3.2: Οι ανάγκες υγείας των φροντιστών υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου.	28
3.2.1 Κοινωνικό μοντέλο της υγείας των φροντιστών: εσωτερικοί κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας των φροντιστών	29
3.2.2: Κοινωνικό μοντέλο της υγείας των φροντιστών: εξωτερικοί κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας των φροντιστών	34
4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΨΥΧΩΤΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΤΟΥΣ	42
4.1. Η ισχύουσα κατάσταση για τη φροντίδα των ψυχωτικών ασθενών στην Ελλάδα και διεθνώς.....	42
4.2 Η κοινωνική πολιτική για την κάλυψη των αναγκών των φροντιστών των ατόμων με ψυχωτική συνδρομή στην Ελλάδα	44
4.3 Η κοινωνική πολιτική για την κάλυψη των αναγκών των φροντιστών των ατόμων με ψυχωτική συνδρομή διεθνώς	46
ΜΕΡΟΣ Β΄ : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ	49
5. Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ	49
5.1: Χαρακτηριστικά της έρευνας	49
5.2: Συμμετέχοντες.....	49
5.3:Εργαλεία	51
5.4: Ανάλυση αποτελεσμάτων	51

6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	52
6.1: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 1: Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή	60
6.2: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 2: Η σχέση φροντιστή- ασθενούς	62
6.3: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 3: Τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή	69
6.4: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 4: Ανάγκες φροντιστών	74
6.5: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 5: τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών	75
7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	79
7.1: Συζήτηση των αποτελεσμάτων	80
7.2: Συμπεράσματα	84
7.3: Περιορισμοί της έρευνας	85
7.4: Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα	85
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	87

Περίληψη

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των αντιλήψεων των ειδικών ψυχικής υγείας στη Θεσσαλονίκη αναφορικά με τις ανάγκες των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή και το βαθμό στον οποίο αυτές ικανοποιούνται. Προκειμένου για την εξυπηρέτηση αυτού του στόχου πραγματοποιήθηκε μία ποιοτική έρευνα με δείγμα 12 συμμετεχόντων, οι οποίοι εργάζονται ως κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι και ψυχίατροι σε κάποια δημόσια δομή στην πόλη της Θεσσαλονίκης. Εργαλείο της έρευνας αποτέλεσε ένας ημι-δομημένος οδηγός ερωτήσεων, που ως στόχο είχε τη διερεύνηση α) της κατάστασης και των αναγκών ενός ασθενούς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, β) τη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα σε έναν ψυχωτικό ασθενή και το φροντιστή του, γ) τις ανάγκες που έχουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, δ) τους τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή, ε) το βαθμό στον οποίο οι ανάγκες των φροντιστών ικανοποιούνται από τις υπάρχουσες δομές ψυχικής υγείας και στ) τους ενδεχόμενους τρόπους που οι ανάγκες αυτές μπορούν να ικανοποιηθούν στο μέλλον. Τα αποτελέσματα της έρευνας υποδεικνύουν πως οι ψυχωτικοί ασθενείς παρουσιάζουν διαβαθμίσεις ως προς την κλινική τους εικόνα και το βαθμό λειτουργικότητάς τους. Η κλινική αυτή εικόνα και οι ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης επηρεάζουν τη σχέση που αναπτύσσουν με το φροντιστή τους, που χαρακτηρίζεται από τους συμμετέχοντες ως δύσκολη και ανισότιμη. Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν επίσης πως οι συμμετέχοντες εντοπίζουν ανάγκες των φροντιστών σε επίπεδο οικονομικής, ψυχοκοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης, ενώ θεωρούν ότι οι ανάγκες αυτές δεν δύνανται να ικανοποιηθούν από τις υπάρχουσες δομές ψυχικής υγείας. Οι τομείς που οι συμμετέχοντες παρατηρούν ότι επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή είναι κοινωνικός, ο επαγγελματικός και ο τομέας της σωματικής και ψυχικής υγείας. Τέλος, οι συμμετέχοντες στην έρευνα υπογραμμίζουν πως οι ανάγκες αυτές μπορούν να ικανοποιηθούν στο μέλλον μέσω της στελέχωσης των υπάρχουσών δομών με προσωπικό, ή της δημιουργίας νέων δομών που θα απευθύνονται αποκλειστικά σε ψυχωτικούς ασθενείς και τις οικογένειές τους. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν δείγμα φροντιστών για τη διερεύνηση των αναγκών τους.

Abstract

The purpose of the present study was to investigate the needs that caregivers of psychotic patients have, as well as the extent to which these needs are adequately met by already existing mental health services. In order for this aim to be met, a qualitative research was designed and conducted, that used a sample of 12 mental health professionals (social workers, psychologists and psychiatrists) recruited from mental health services in the city of Thessaloniki, Greece. During this research, a semi-structured interview was used, that aimed to investigate the participants' beliefs regarding: a) the clinical profile of psychotic patients, as well as their needs, b) the quality of the relationship that is developed between a psychotic patient and his/her caregiver, c) the caregivers' needs, d) the extent to which these needs are adequately met by already existing mental health services, e) the aspects of the caregivers' everyday life that are likely to be affected by their caregiving role and f) possible pathways through which the caregivers' needs are likely to be satisfied by mental health services in the future. The results of our study indicate that the clinical profile of psychotic patients is affected by their ability to self- service their needs. Their ability to self-function affects the relationship that they develop with their caregivers, that is regarded difficult and imbalanced by the participants in our study. Our results also indicate that caregivers develop economic, psychological and psychosocial needs that are not currently adequately met by the available mental health services. Moreover, caregivers find their social, economic and vocational life highly – and negatively- affected by their caregiving role. Lastly, the participants of our study suggest that in order for the caregivers' needs to be met in the future, more mental health services that will exclusively address psychotic patients' and their families' needs should be established, along with reinforcing the already existing ones with more employees. Future research should investigate caregivers' needs, using a sample consisting exclusively of caregivers.

ΜΕΡΟΣ Α': ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΨΥΧΩΤΙΚΗ ΣΥΝΔΡΟΜΗ

1.1 Ορισμός

Οι ψυχώσεις αποτελούν ένα σύνολο ψυχικών διαταραχών στις οποίες διαταράσσεται σε σημαντικό βαθμό η επαφή με την πραγματικότητα, με άμεση συνέπεια να διαταράσσεται σε μεγάλο βαθμό και η καθημερινή λειτουργία του ατόμου (Owen, Craddock&Jablensky, 2007). Σύμφωνα με το επίσημο διαγνωστικό εγχειρίδιο του Αμερικάνικου Ψυχιατρικού Συλλόγου, το DSM-IV, (AmericanPsychiatricAssociation, 1994) ο όρος «ψύχωση» χρησιμοποιείται για να περιγράψει εκείνη την ομάδα των ψυχιατρικών διαταραχών που επηρεάζουν τον εγκέφαλο, σε βαθμό που υπάρχει απώλεια επαφής με την πραγματικότητα. Οι βασικότερες κατηγορίες των ψυχώσεων είναι οι εξής:

- Σχιζοφρένεια
- Σχιζοφρενικόμορφη διαταραχή
- Βραχεία ψυχωτική διαταραχή
- Ψυχωτική διαταραχή οφειλόμενη σε ιατρική κατάσταση
- Ψυχωτική διαταραχή προκαλούμενη από ουσίες
- Παραληρητική διαταραχή
- Επινεμόμενη ψυχωτική διαταραχή
- Ψυχωσική διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς

Κύρια χαρακτηριστικά της κλινικής εικόνας που παρουσιάζει ένας ασθενής με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι η αποδιοργάνωση σε γνωστικό και συναισθηματικό επίπεδο, η οποία σε πολλές περιπτώσεις εκδηλώνεται σε βαθμό τέτοιο, ώστε η συμπεριφορά του ασθενούς να παρουσιάζει μεγάλη απόκλιση από αυτό που ορίζουμε ως «φυσιολογική» συμπεριφορά. Έτσι λοιπόν, η χρόνια ψυχωτική συνδρομή χαρακτηρίζεται από έλλειψη επαφής με την πραγματικότητα (ψύχωση), ψευδαισθήσεις, παραληρητικές ιδέες (εξωπραγματικές ιδέες), παράλογες σκέψεις, αδυναμία λειτουργικότητας στην εργασία και στην κοινωνία και συνεπώς αποτελεί ένα μεγάλο πρόβλημα δημόσιας υγείας σε ολόκληρο τον κόσμο (AmericanPsychiatricAssociation, 2000).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η χρόνια ψυχωτική συνδρομή, δεν αποτελεί κάποιο ιδιαίτερα σπάνιο φαινόμενο, αλλά συναντάται στο 1% περίπου των ενηλίκων των ανεπτυγμένων χωρών (29 εκατομμύρια άνθρωποι) παγκοσμίως (Chan, 2011). Τέλος, εμφανίζεται σε όλο το φάσμα των ηλικιών του ανθρώπου, αλλά είναι συχνότερη στο ηλικιακό εύρος από 20 έως 30 ετών

(Branchen&Thomas, 2005).

1.2 Κλινική εικόνα και συμπτώματα

Σύμφωνα με το DSM-IV-TR(1994), τα διαγνωστικά κριτήρια της χρόνιας ψυχωτικής συνδρομής είναι τα εξής:

- Παραληρητικές ιδέες
- Ψευδαισθήσεις
- Αποδιοργανωμένη ομιλία (εκτροχιασμός ή ασυνέπεια)
- Αποδιοργανωμένη ή Κατατονική συμπεριφορά
- Αρνητικά Συμπτώματα (όπως φτώχεια λόγου, ανηδονία, συναισθηματικό γκρέμισμα, παντελής έλλειψη κινήτρων και αντικοινωνικότητα).

Όταν δύο από τα παραπάνω συμπτώματα είναι παρόντα για σημαντικό χρονικό διάστημα (ένα μήνα και πάνω), τότε το άτομο πάσχει από χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Αξίζει να σημειωθεί ότι εάν οι παραληρητικές ιδέες ή οι ψευδαισθήσεις αποτελούνται από μια φωνή που σχολιάζει τη συμπεριφορά του ατόμου ή δύο φωνές που συνομιλούν μεταξύ τους, τότε δεν απαιτείται και δεύτερο σύμπτωμα για να θεωρηθεί ότι το άτομο πάσχει από χρόνια ψυχωτική συνδρομή.

Από την έναρξη της διαταραχής αυτής και για ένα εύλογο χρονικό διάστημα, ένας ή περισσότεροι τομείς της καθημερινής λειτουργικότητας του ατόμου (εργασία, διαπροσωπικές σχέσεις, αυτοφροντίδα) βρίσκονται σε χαμηλότερο επίπεδο από αυτό που ήταν πριν την έναρξη της ασθένειας. Ακόμη, εάν η έναρξη της ασθένειας γίνει σε μικρή ηλικία, πολλές φορές το άτομο αδυνατεί να πετύχει το αναμενόμενο επίπεδο διαπροσωπικών, ακαδημαϊκών ή επαγγελματικών στόχων (Kendler, & Walsh, 1995).

Έτσι λοιπόν γίνεται σαφές ότι η χρόνια ψυχωτική συνδρομή, επηρεάζει σημαντικά τη σκέψη, την αντίληψη και τα συναισθήματα του ατόμου που πάσχει από αυτήν. Αναλυτικότερα, η σκέψη αποδιοργανώνεται με αποτέλεσμα η ομιλία να γίνεται είτε ιδιαίτερα φλύαρη είτε ασυνεχής, με συνεχή μεταπήδηση από το ένα θέμα στο άλλο. Πολλές φορές η ομιλία φτάνει να γίνεται τελείως ασυνάρτητη σε βαθμό που ο συνομιλητής δεν μπορεί να καταλάβει τίποτα από αυτά που λέει ο πάσχων. Κάποια άλλα σημάδια της αποδιοργανωμένης σκέψης μπορεί να είναι η ατημέλητη εμφάνιση και προσωπική υγιεινή καθώς και κατατονική κινητική συμπεριφορά (πλήρης αντίσταση στη μετακίνηση ή αντίθετα άσκοπη κινητικότητα). Πολλές φορές παρατηρείται και το φαινόμενο της ανακοπής της σκέψης, κατά το οποίο η ροή των σκέψεων διακόπτεται απότομα.

Όσον αφορά στα συμπτώματα που παρατηρούνται σχετικά με την αντίληψη, τα

συχνότερα είναι οι ακουστικές ψευδαισθήσεις (ήχοι, φωνές), ενώ σπανιότερα εμφανίζονται και οπτικές παραισθήσεις. Τέλος, σε ό,τι αφορά στα συναισθήματα του ατόμου με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, πολύ συχνά παρατηρούνται συναισθήματα απάθειας, αδιαφορίας, αμφιθυμίας και αμφιβουλησίας (Ραμπαβίλας & Χριστοδούλου, 2003).

Σύμφωνα με τα κριτήρια DSM-IV (1994), οι επιμέρους τύποι της χρόνιας ψυχωτικής συνδρομής είναι οι εξής:

- **Παρανοειδής Τύπος:** ο τύπος αυτός είναι πιο όψιμος και συναντάται συνήθως μετά τα 30. Βασικό του χαρακτηριστικό είναι η υπεραπασχόληση με παραληρητικές ιδέες (δίωξης ή μεγαλείου), κάτι που κάποιες φορές μπορεί να οδηγήσει σε βίαιες καταστάσεις ή αυτοκτονία (Χριστοδούλου κ. συν., 2000). Συνήθως ο τύπος αυτός λειτουργεί σε ικανοποιητικά επίπεδα στον κοινωνικό και επαγγελματικό του τομέα (Ραμπαβίλας & Χριστοδούλου, 2003).
- **Ηβιφρενικός Τύπος ή Αποδιοργανωμένος Τύπος:** ο τύπος αυτός συναντάται συνήθως πριν τα 25 έτη και κύρια συμπτώματα του είναι ο αποδιοργανωμένος λόγος και συμπεριφορά, αναίτιο γέλιο, απάθεια, συχνές παραληρητικές ιδέες και ψευδαισθήσεις (Χριστοδούλου κ.συν., 2000).
- **Κατατονικός Τύπος:** Αποτελεί έναν σπάνιο τύπο σχιζοφρένειας, με ψυχοκινητικές διαταραχές (καταληψία ή εμβροντησία) και ψευδαισθήσεις. Στην περίπτωση αυτή συχνά είναι και τα συμπτώματα της αλαλίας, της ηχοαλίας, ηχοπραξίας και της κηρώδους ευκαμψίας (Ζέρβης, 2001).
- **Αδιαφοροποιητικός Τύπος:** Σύμφωνα με τους Kaplan&Sadock (2000), ο τύπος αυτός της σχιζοφρένειας αποτελείται από τους ασθενείς που δεν μπορούν απόλυτα να ταξινομηθούν στους υπόλοιπους τύπους, ενώ εμφανίζουν τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της ασθένειας.
- **Υπολειμματικός τύπος:** οι ασθενείς του τύπου αυτού δεν εμφανίζουν παραληρητικές ιδέες και ψευδαισθήσεις. Υπάρχουν όμως συνήθως αρνητικά συμπτώματα με μικρή ένταση, όπως για παράδειγμα παράξενες πεποιθήσεις. Έτσι λοιπόν, στον υπολειμματικό τύπο έχει υπάρξει τουλάχιστον ένα επεισόδιο σχιζοφρένειας, αλλά η παρούσα εικόνα δεν χαρακτηρίζεται από έντονα ψυχωτικά συμπτώματα. Η κλινική εικόνα συνήθως χαρακτηρίζεται από εκκεντρικές συμπεριφορές, απάθεια και συναισθηματική αμβλύτητα (Ζερβής, 2001).

1.3 Αντιμετώπιση και θεραπεία

Η θεραπεία της χρόνιας ψυχωτικής συνδρομής μπορεί να αντιμετωπιστεί μέσω μιας σειράς παρεμβάσεων, όπως: (Remshmidt ,Eberhard&Martin, 2009):

- αντιψυχωτικά φάρμακα: τα φάρμακα αυτά μειώνουν ή εξαλείφουν τελείως τις ψευδαισθήσεις και τις παραληρητικές ιδέες. Αξίζει βέβαια να αναφερθεί ότι πολλά από τα φάρμακα αυτά έχουν ισχυρές παρενέργειες, κυριότερες από τις οποίες είναι η καταστολή, ο μυϊκός τρόμος, η όψιμη δυσκινησία και άλλα.
- αγωγή αποκατάστασης και κοινωνικής υποστήριξης: η αγωγή αυτή αποβλέπει στην υιοθέτηση τρόπων επιβίωσης μέσα στην κοινωνία.
- ψυχοθεραπεία: η θεραπεία αυτή χρησιμεύει στην διατήρηση καλών κοινωνικών σχέσεων του ασθενή.
- Και επανένταξη μέσω ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.

1.4 Ανάγκες του ασθενή με χρόνια ψυχωτική συνδρομή

Στις μέρες μας η αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, αποτελεί πλέον γεγονός σε όλες τις ανεπτυγμένες χώρες. Όταν οι ασθενείς ζούσαν κατά βάση σε ιδρύματα και νοσοκομεία, οι ανάγκες τους καλύπτονταν εξ ολοκλήρου από αυτά. Στη σημερινή εποχή, οι περισσότεροι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή ζούν ενταγμένοι στην κοινωνία, συνήθως με την οικογένειά τους ή τα αδέρφια τους. Συνεπώς, σήμερα οι ανάγκες των ασθενών ικανοποιούνται κυρίως από τα άτομα της οικογένειας ή γενικότερα από τους φροντιστές των ατόμων με χρόνια ψυχωτική συνδρομή (Haroetal., 1998).

Σήμερα, για την αξιολόγηση των αναγκών και του βαθμού ικανοποίησης των αναγκών των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, υπάρχουν πολλά ειδικά εργαλεία, όπως το “NeedsforCareAssessmentSchedule”(Brewin&Wing, 1987), το “CardinalNeedsSchedule”, (Marshall, 1994) και το ευρέως διαδεδομένο CamberwellAssessmentofNeed (CAN) (Phelanetal., 1995).

Η παγκόσμια έρευνα γύρω από το υπό μελέτη θέμα, έχει εντοπίσει πολλές και διάφορες ανάγκες των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Στις περισσότερες από τις μελέτες αυτές διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς αναφέρουν περισσότερες ανάγκες σε σύγκριση με αυτές που εντοπίζει το νοσηλευτικό ή ιατρικό προσωπικό (Slade et al. 1996, 1998, 1999). Συγκεκριμένα στην έρευνα των Sladeetal (1998), συγκρίνεται η αξιολόγηση των αναγκών 137 ψυχωτικών ασθενών, από το νοσηλευτικό ή ιατρικό προσωπικό και από τους ίδιους τους ασθενείς, σε ψυχιατρική κλινική του Λονδίνου. Το εργαλείο αξιολόγησης των αναγκών της έρευνας αυτής ήταν το CamberwellAssessmentofNeed. Τα αποτελέσματα έδειξαν το νοσηλευτικό-ιατρικό προσωπικό και τους ασθενείς να συμφωνούν στο θέμα των αναγκών των ασθενών που ικανοποιούνται, αλλά να μην συμφωνούν στο θέμα των αναγκών των ασθενών που δεν ικανοποιούνται.

Οι ανάγκες που αναφέρονται συχνότερα στην παγκόσμια βιβλιογραφία είναι οι εξής:

A) Ψυχολογικές ανάγκες

Πέραν των αναγκών που προκαλεί η ψυχιατρική ασθένεια, οι οποίες παρουσιάστηκαν στις προηγούμενες παραγράφους, μια σειρά ψυχολογικών αναγκών εγείρονται για τους ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Πιο συγκεκριμένα, οι ψυχολογικές αυτές ανάγκες, οι οποίες συχνά παραμελούνται λόγω της ανάγκης για άμεση ανακούφιση των ψυχιατρικών συμπτωμάτων, συμπεριλαμβάνουν ανάγκες επικοινωνίας, αντιμετώπισης της μοναξιάς, διαχείρισης συναισθημάτων τη διαχείριση του στίγματος που μια ψυχιατρική ασθένεια προκαλεί.

Σε ό, τι αφορά στις ανάγκες επικοινωνίας, οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή παρουσιάζουν σημαντική έκπτωση στην ποιότητα του λόγου και του τρόπου με τον οποίο εκφράζονται (Andreasen&Grove, 1986). Η έκπτωση αυτή οδηγεί σε σημαντικά εμπόδια στην επικοινωνία (Andreasen&Grove, 1986). Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή έχουν συχνά φτωχό εκφραστικό λόγο, τόσο ως προς την ποσότητα όσο και την ποιότητα και το περιεχόμενο του λόγου που εκφράζουν (Andreasen&Grove, 1986). Επίσης, ο λόγος τους είναι συχνά ακατανόητος, δεν διακρίνεται από συνοχή, ενώ αδυνατούν να εκφραστούν με έναν τρόπο που να εξυπηρετεί έναν συγκεκριμένο στόχο επικοινωνίας (για παράδειγμα, να καταλήξουν σε ένα συμπέρασμα) (Andreasen&Grove, 1986). Δεδομένων των ιδιότυπων αυτών χαρακτηριστικών στον τρόπο με τον οποίο εκφράζονται οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, εγείρονται εμπόδια στην επικοινωνία τους τόσο με τους θεράποντες ιατρούς όσο και με τον κοινωνικό τους περίγυρο (Andreasen&Grove, 1986). Λόγω των εμποδίων αυτών, η επικοινωνία των ασθενών αυτών με τον περίγυρό τους καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη (Andreasen & Grove, 1986). Δεδομένων των στοιχείων αυτών, οι ανάγκες επικοινωνίας των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι δύσκολο να καλυφθούν επαρκώς (Andreasen & Grove, 1986).

Η επικοινωνία των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή ωστόσο δεν δυσχεραίνεται μόνον λόγω του ιδιότυπου τρόπου έκφρασης που οι ασθενείς αυτοί παρουσιάζουν. Αντίθετα, δυσκολίες στην επικοινωνία προκύπτουν και λόγω των φτωχών κοινωνικών δεξιοτήτων που οι ψυχωτικοί ασθενείς διαθέτουν (Dickinson, Bellack&Gold, 2007). Πιο συγκεκριμένα, οι δεξιότητες αναγνώρισης της συναισθηματικής συνθήκης του συνομιλητή τους ή της αναγνώρισης των θεμάτων που είναι ορθό να αναπτυχθούν στα πλαίσια μιας συνομιλίας παρουσιάζουν σημαντική έκπτωση στους ψυχωτικούς ασθενείς (Dickinsonetal., 2007). Δυσκολεύονται, επίσης, να κάνουν χρήση των κατάλληλων επικοινωνιακών στρατηγικών και να διατηρήσουν την ισορροπία σε μια κοινωνική συνδιαλλαγή (Dickinsonetal., 2007). Λόγω αυτών των δυσκολιών, οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι αρκετά δύσκολο να ικανοποιήσουν τις ανάγκες επικοινωνίας τους (Dickinsonetal.,

2007). Κάποιες κατάλληλες στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών αυτών είναι η εκπαίδευση των ασθενών σε δεξιότητες επικοινωνίας, μέσω της χρήσης παιχνιδιών ρόλου (roleplayinggames) στη θεραπευτική διαδικασία (Dickinsonetal., 2007).

Μια ακόμη ψυχολογική ανάγκη που προκύπτει για τους ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι η αντιμετώπιση της μοναξιάς που βιώνουν. Οι ασθενείς με ψυχωτικά συμπτώματα αναφέρουν σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό ότι βιώνουν μοναξιά (Tremeau, Antonius, Malaspina, Goff&Javitt, 2016). Η ένταση της μοναξιάς που οι ασθενείς αυτοί αναφέρουν ότι βιώνουν είναι ανεξάρτητη από το βαθμό στον οποίο είναι πράγματι κοινωνικά απομονωμένοι (Tremeauetal., 2016). Με πιο απλά λόγια, οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αναφέρουν συχνά πως αισθάνονται μοναξιά, ενώ η αίσθηση αυτή ισχύει ακόμη και σε εκείνες τις περιπτώσεις που οι ασθενείς δεν είναι κοινωνικά περιθωριοποιημένοι (Tremeauetal., 2016). Το αίσθημα της μοναξιάς συνδέεται με και εν μέρει οφείλεται στις δυσκολίες στην επικοινωνία που οι ασθενείς αυτοί αντιμετωπίζουν (Tremeauetal., 2016). Τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών υποδεικνύουν επίσης πως η μοναξιά συνδέεται θετικά τόσο με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, όσο και με τη μείωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή (Switaj, Grygiel, Chrostek, Wciorka&Anczewska, 2018).

Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αντιμετωπίζουν επίσης σημαντικές δυσκολίες στην ρύθμιση του συναισθήματός τους (Henry, Rendell, Green, McDonald&O'Donell, 2008). Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς αυτοί συχνά εμφανίζουν συμπτώματα μόνωσης του συναισθήματος, ή ακόμη και αδυναμίας να αισθανθούν (Henryetal., 2008). Η εικόνα των ψυχωτικών ασθενών ως «ανθρώπων δίχως συναισθήματα» οφείλεται σε μεγάλο βαθμό και στη λανθασμένη χρήση στρατηγικών ρύθμισης του συναισθήματός τους (Henryetal., 2008). Πιο συγκεκριμένα, εκείνοι οι ασθενείς που χρησιμοποιούν σε μεγάλο βαθμό τη στρατηγική μόνωσης και καταπίεσης των συναισθηματικών τους αντιδράσεων, είναι εκείνοι που δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά τη συναισθηματική τους συνθήκη (Henryetal., 2008). Η λανθασμένη χρήση στρατηγικών ρύθμισης του συναισθήματος συνδέεται θετικά με την αύξηση των δυσκολιών στις κοινωνικές συνδιαλλαγές για τους ασθενείς αυτούς και συμβάλλει στην αύξηση της κοινωνικής τους απομόνωσης (Henryetal., 2008).

Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας υποστηρίζονται και από εκείνα που προέκυψαν από μια ακόμη μελέτη σχετικά με τις στρατηγικές ρύθμισης του συναισθήματος που επιστρατεύουν συχνά οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Τα αποτελέσματα της δεύτερης αυτής έρευνας υποδεικνύουν πως οι ψυχωτικοί ασθενείς τείνουν να καταπιέζουν και να αποφεύγουν την έκφραση των συναισθημάτων τους, μια συνθήκη που τους εμποδίζει να επικοινωνήσουν με ουσιαστικό

τρόπο με τους άλλους (VanderMeer, Van'tWout&Aleman, 2009). Μια τρίτη ψυχολογική ανάγκη που προκύπτει, επομένως, για τους ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, είναι η εκπαίδευσή τους στη χρήση κατάλληλων στρατηγικών ρύθμισης του συναισθήματός τους.

Τέλος, μια ακόμη ψυχολογική ανάγκη που προκύπτει για τους ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι η διαχείριση του στίγματος που η ασθένεια αυτή εγείρει. Τα αποτελέσματα αντίστοιχης έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε 14 χώρες της Ευρώπης υποδεικνύουν πως οι ασθενείς με ψυχωτικές διαταραχές βιώνουν το στίγμα της ασθένειας συχνά και σε μεγάλη ένταση (Brohan, Elgie, Sartorius&Thornicroft, 2010). Η ενδυνάμωση των ασθενών αυτών για την αντιμετώπιση του στίγματος συνέβαλλε σε σημαντικό βαθμό στην μείωση των αρνητικών συναισθημάτων που προέκυπταν από αυτό (Brohanetal., 2010). Η ενδυνάμωση των ασθενών συνέβαλε επίσης σημαντικά στη μείωση της αίσθησής τους ότι ο περίγυρός τους τους αντιμετώπιζε με αρνητικό ή προκατειλημμένο τρόπο (Brohanetal., 2010).

Η αναγκαιότητα ενδυνάμωσης των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα ούτως ώστε να είναι σε θέση να διαχειριστούν τις αρνητικές συνέπειες του στίγματος υπογραμμίζεται και από άλλους θεωρητικούς (Dickerson, Sommerville, Origoni, Ringel&Parente, 2002). Τα αποτελέσματα της έρευνας των θεωρητικών αυτών υποδεικνύουν πως οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αντιμετωπίζουν συχνά αρνητικές και προκατειλημμένες συμπεριφορές από τον κοινωνικό τους περίγυρο (Dickersonetal., 2002). Οι συμπεριφορές αυτές τους οδηγούν συχνά στην απόκρυψη της ασθένειάς τους από τον κοινωνικό τους κύκλο (Dickersonetal., 2002). Παράλληλα, το στίγμα λόγω της ασθένειας συμβάλλει σε σημαντικό βαθμό στην εμφάνιση πρακτικών και οικονομικών δυσκολιών, καθώς συμβάλλει στην κοινωνική περιθωριοποίηση των ασθενών αυτών και στον αποκλεισμό τους από την αγορά εργασίας (Dickersonetal., 2002).

B) Οι υλικές ανάγκες

Σε αυτή την κατηγορία αναγκών συγκαταλέγονται κυρίως καθημερινές, πρακτικές ανάγκες, όπως είναι η σίτιση, η φροντίδα του νοικοκυριού, οι λειτουργίες της καθημερινότητας και η μεταφορά του ατόμου. Οι ανάγκες αυτές είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την καθημερινή ομαλή διαβίωση του ασθενή και απαιτούν πολύ χρόνο για την κάλυψή τους από τον φροντιστή (Sladeetal., 1998; McCroneetal, 2001; Hanssonetal., 2001; Rosales, 1999).

Σε αυτό το σημείο, αξίζει να σημειωθεί πως οι υλικές αυτές ανάγκες είναι αρκετά δύσκολο να ικανοποιηθούν από τον ίδιο τον ασθενή, όταν τα συμπτώματα της ψυχωτικής συνδρομής είναι σε έξαρση. Για το λόγο αυτό, και για την ικανοποίηση των καθημερινών αυτών πρακτικών αναγκών, σε πολλές περιπτώσεις χρειάζεται η ύπαρξη ενός τυπικού ή άτυπου φροντιστή, ο οποίος

θα είναι σε θέση να αντιληφθεί τότε οι υλικές ανάγκες του ασθενούς παραμένουν ανικανοποίητες. Οι υλικές αυτές ανάγκες προϋποθέτουν συνήθως είτε την καθημερινή επίσκεψη του φροντιστή στο χώρο κατοικίας του ασθενούς, είτε την παραμονή του σε μια συνθήκη «επιφυλακής» (Sladeetal., 1998; McCroneetal, 2001; Hanssonetal, 2001; Rosales, 1999). Επειδή ωστόσο οι πρακτικές αυτές ανάγκες απαιτούν τη δέσμευση ενός σημαντικού μέρους του χρόνου του φροντιστή (Sladeetal., 1998; McCroneetal, 2001; Hanssonetal., 2001; Rosales, 1999), η αποτελεσματική κάλυψη των υλικών αναγκών φαίνεται να αποτελεί μια ιδιαίτερη «πρόκληση» για τους φροντιστές.

Στις υλικές ανάγκες μπορούμε να εντάξουμε και την ανάγκη για οικονομική υποστήριξη , καθώς ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα δεν είναι σε θέση να εργαστεί, τουλάχιστον όσο τα συμπτώματα βρίσκονται σε έξαρση (Olfson, Lewis- Fernandez, Weissman, Feder, Gameraff, Pilowsky&Fuentes, 2002). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, οι ασθενείς με ψυχωτικά συμπτώματα αναφέρουν συχνά δυσκολίες στην επαγγελματική τους ζωή ή αδυναμία να εργαστούν (Olfson et al., 2002). Αξίζει να σημειωθεί πως οι διαφορές στο εισόδημα των ασθενών επιφέρουν διαφορές και στην ποιότητα της ιατρικής φροντίδας που λαμβάνουν (Alegria, Bijl, Linetal., 2000). Πιο συγκεκριμένα, εκείνοι οι ασθενείς με υψηλό οικονομικό εισόδημα είναι σε θέση να λάβουν πιο προσωποποιημένη και πιο εντατική ιατρική φροντίδα από ιδιωτικούς θεραπευτές (Alegriaet al., 2000). Αντίστοιχα, εκείνοι οι ασθενείς με χαμηλό εισόδημα είναι πιο πιθανό να απευθυνθούν σε κάποιο δημόσιο φορέα για την απαραίτητη ιατρική φροντίδα της ασθένειάς τους, ή ακόμη και να μην λάβουν κάποια σχετική θεραπεία (Alegriaetal, 2000). Κάποιοι θεωρητικοί επισημαίνουν το γεγονός πως οι ασθενείς με ψυχωτικά συμπτώματα βρίσκονται σε δυσχερέστερη θέση σε σχέση με ασθενείς που υποφέρουν από κάποια άλλη ψυχική ασθένεια, και τονίζουν το γεγονός πως οι ψυχωτικοί ασθενείς αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια οικονομικής φύσης στη λήψη της κατάλληλης ιατρικής φροντίδας (McAlpine&Mechanic, 2000).

Παρατηρούμε, με βάση τα παραπάνω, πως οι οικονομικές ανάγκες των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα αποτελούν ένα σημαντικό, κεντρικό ζήτημα, καθώς από τη μία παρατηρείται μια μείωση του εισοδήματός τους λόγω της ασθένειας, καθώς πολλοί από αυτούς αντιμετωπίζουν σημαντικά ζητήματα στον επαγγελματικό τομέα (Olfsonetal., 2002) από την άλλη η ύπαρξη ενός υψηλού και σταθερού εισοδήματος επιτρέπει σε πολλούς από τους ψυχωτικούς ασθενείς να λάβουν μια πιο προσωποποιημένη και εντατική ιατρική φροντίδα(Alegriaetal., 2000; McAlpine&Mechanic, 2000)

Γ) Οι κοινωνικές ανάγκες

Σε αυτή την κατηγορία συγκαταλέγονται ανάγκες όπως η επιθυμία για συντροφικότητα και

κοινωνική επαφή (Sladeetal., 1998; McCroneetal., 2001; Hanssonetal., 2001; Rosales, 1999) και για δόμηση διαπροσωπικών σχέσεων (Wiersmaetal., 1998. Σε αυτή την κατηγορία αναγκών μπορούμε να εντάξουμε και την ανάγκη για σεξουαλική έκφραση (Wiersmaetal., 1998), καθώς η σεξουαλική επιθυμία και σύνδεση αποτελεί μια ιδιαίτερα σημαντική πτυχή των ερωτικών σχέσεων.

Όπως αναφέραμε προηγουμένως, μία σημαντική πρόκληση που αντιμετωπίζει ένας εξω-νοσοκομιακός ασθενής με ψυχωτικά συμπτώματα, είναι εκείνο της ποιότητας ζωής. Σε πολλές περιπτώσεις ψυχωτικών ασθενών, λόγω της σοβαρότητας και της επικινδυνότητας των συμπτωμάτων, ο τομέας της κοινωνικής ζωής και των αναγκών για εγγύτητα των ασθενών αυτών παρέμενε παραμελημένος. Η παράβλεψη αυτή, ωστόσο, δεν σημαίνει αυτόματα ότι οι ασθενείς με ψυχωτικά συμπτώματα δεν έχουν τις ίδιες ανάγκες και επιθυμίες σε ό,τι αφορά στην κοινωνική τους ζωή με τους υπόλοιπους ανθρώπους.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, οι κοινωνικές σχέσεις των εξω-νοσοκομιακών ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα είναι σημαντικά λιγότερες και λιγότερο ουσιαστικές σε σχέση με εκείνες που διατηρούν άνθρωποι που δεν έχουν διαγνωστεί με κάποια ψυχιατρική ασθένεια (Bengtsson- Tops&Hansson, 2001) .Οι κοινωνικές σχέσεις των εξω-νοσοκομιακών ασθενών που έχουν διαγνωστεί με ψυχωτική συνδρομή περιορίζονται κυρίως σε πρόσωπα του στενού και ευρύτερου συγγενικού κύκλου (Bengtsson- Tops&Hansson, 2001). Οι ψυχωτικοί ασθενείς που συμμετείχαν στην εν λόγω έρευνα ανέφεραν πως θα επιθυμούσαν να διευρύνουν τον κοινωνικό τους κύκλο και να αποκτήσουν περισσότερες και ουσιαστικότερες κοινωνικές σχέσεις, υπογραμμίζοντας με τον τρόπο αυτό την ανάγκη τους για κοινωνική επαφή (Bengtsson- Tops&Hansson, 2001).

Αξίζει, στο σημείο αυτό, να αναφερθεί πως σύμφωνα με αντίστοιχες έρευνες, η ποιότητα και η ποσότητα των κοινωνικών σχέσεων των εξω – νοσοκομιακών ψυχωτικών ασθενών συνδέονται τόσο με την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών, όσο και με την πορεία της νόσου τους και την πιθανότητα υποτροπής των ψυχωτικών συμπτωμάτων (Bengtsson- Tops&Hansson, 2001). Πιο συγκεκριμένα, η ύπαρξη κοινωνικών σχέσεων σε ασθενείς που έχουν νοσηλευτεί στο παρελθόν λόγω ενός ή περισσότερων ψυχωτικών επεισοδίων, δύναται να εξυπηρετήσει μια σειρά αναγκών, όπως η λήψη υποστήριξης σε πρακικό επίπεδο και η μείωση των ψυχωτικών συμπτωμάτων ή έγκαιρη παρέμβαση όταν αυτά κάνουν την εμφάνισή τους. Επιπλέον, ένας εξω-νοσοκομιακός ασθενής με ψυχωτικό σύνδρομο που διαθέτει ένα κοινωνικό δίκτυο δύναται να διατηρήσει σε καλύτερο βαθμό την επαφή του με την πραγματικότητα, να βοηθηθεί από τις κοινωνικές αυτές σχέσεις στη λήψη αποφάσεων σχετικά με θέματα της καθημερινής του ζωής, να παρακολουθήσει συμπεριφορές που εντάσσονται στο πλαίσιο του φυσιολογικού και να δοκιμάσει τα όρια της

εγγύτητας που είναι επιτρεπτά στα πλαίσια μιας κοινωνικής σχέσης (Breier&Strauss, 1984). Με βάση τα παραπάνω, εύκολα γίνεται αντιληπτό πως η ύπαρξη ενός σταθερού και διευρυμένου κοινωνικού κύκλου δύναται να βοηθήσει τον ασθενή να επαναφέρει μια μορφή φυσιολογικότητας και κανονικότητας στη ζωή του, να διατηρήσει ένα καλό επίπεδο ποιότητας ζωής και να ελέγξει με μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα τα ψυχωτικά συμπτώματα (Breier&Strauss, 1984)

Μια πτυχή της ανάγκης για δόμηση στενών κοινωνικών σχέσεων αποτελεί και η δόμηση ερωτικών σχέσεων σε εξω-νοσοκομειακούς ψυχωτικούς ασθενείς, όπως επίσης και η έκφραση της σεξουαλικότητας των ασθενών αυτών. Η σεξουαλικότητα των ψυχωτικών ασθενών, παρά το γεγονός ότι αποτελεί μια σημαντική πτυχή της ανθρώπινης ζωής και έκφρασης, δεν έχει μελετηθεί επαρκώς στη σύγχρονη βιβλιογραφία. Κάποιες από τις λιγοστές έρευνες που έχουν δημοσιευτεί σχετικά, τονίζουν την ανάγκη για εκπαίδευση των ψυχωτικών ασθενών (ιδιαίτερα των γυναικών) σε θέματα όπως η αντισύλληψη, η προστασία από σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες και η τεκνοποίηση (McCann, 2003). Τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, οι οποίες έχουν επικεντρωθεί στη διερεύνηση της σεξουαλικής λειτουργίας και των σεξουαλικών αναγκών σε γυναίκες με ψυχωτική συνδρομή, υποδεικνύουν την ύπαρξη σοβαρής μείωσης της σεξουαλικής λειτουργικότητας τόσο πριν όσο και μετά την εμφάνιση της ασθένειας (Friedman&Harisson, 1984). Τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών υποδεικνύουν μία σύνδεση ανάμεσα στη μείωση της σεξουαλικής λειτουργικότητας και την αντιψυχωτική φαρμακευτική αγωγή (Bobes, GarcA- Portilla, Rejas, HernNedz, Garcia- Garcia, Rico – Villademoros&Porras, 2003; Montejo, Majadas, Rico – Villademoros, Llorca, DelaGandara, Frankoetal., 2010).

Δεδομένου ότι ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα αναφέρει την ύπαρξη σεξουαλικής κακοποίησης κατά την παιδική ηλικία και πως η παιδική κακοποίηση έχει συνδεθεί με την εμφάνιση ψυχωτικών συμπτωμάτων (Conus, Cotton, Schimmelmann, McGory & Lambert, 2009; Read, Agar, Argyle&Aderhold, 2003) η σεξουαλικότητα και η σεξουαλική έκφραση των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα αποτελεί ένα ζήτημα που χρήζει περαιτέρω διερεύνησης.

Με βάση τα δεδομένα της βιβλιογραφικής έρευνας που παρατέθηκαν σε αυτό το υποκεφάλαιο, μπορούμε να καταλήξουμε πως η ολοκληρωμένη και αποτελεσματική φροντίδα των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα απαιτεί την κάλυψη μιας σειράς αναγκών, όπως είναι οι υλικές, οι ψυχολογικές και οι κοινωνικές. Κάποιες από τις ανάγκες αυτές δύνανται να ικανοποιηθούν στο πλαίσιο της πολιτείας, ενώ κάποιες άλλες επαφίονται στην φροντίδα που παρέχεται από τυπικούς και άτυπους φροντιστές. Την κάλυψη ή μη ικανοποίηση των αναγκών αυτών διερευνούμε στο επόμενο υποκεφάλαιο της παρούσας εργασίας.

1.5 Αντιμετώπιση των αναγκών του ασθενή με χρόνια ψυχωτική συνδρομή

Ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι το εκάστοτε κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Σε ό, τι αφορά στον παράγοντα αυτό, τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών υποδεικνύουν ότι οι ανεκπλήρωτες ανάγκες είναι περισσότερες σε αστικές περιοχές, όπου η φτώχεια και η αποξένωση έχουν πάρει μεγαλύτερες διαστάσεις (Najim&McCrone, 2005; Hansson, et al., 2003). Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι στην Ινδία, το περίπου το 65% των αναγκών των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή παραμένουν ανικανοποίητες (Kulhara et al., 2010). Καθίσταται σαφές, πως κάποιες από τις ανάγκες που περιγράφηκαν στην προηγούμενη υποενότητα μπορούν να καλύπτονται σε ικανοποιητικό βαθμό είτε από το κράτος είτε από τους τυπικούς και άτυπους φροντιστές των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα, ενώ άλλες ανάγκες φαίνεται δυστυχώς να παραμένουν ανικανοποίητες.

Σε ό, τι αφορά στα Ελληνικά δεδομένα, σημαντικές δράσεις έχουν λάβει χώρα κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών, στα πλαίσια του προγράμματος της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης, για την ικανοποίηση των κοινωνικών, ιατρικών, ψυχολογικών και υλικών αναγκών των ψυχικά ασθενών. Παρά τις δυστοκίες και τις αστοχίες που χαρακτήρισαν την ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην Ελλάδα, (Μπαϊρακτάρης, 1994) η συγκεκριμένη δράση συνέβαλε τα μάλλα στην αποτελεσματικότερη και πιο ολοκληρωμένη ικανοποίηση των αναγκών των ψυχικά ασθενών στη χώρα μας. Συνέβαλε, επίσης, σημαντικά, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και τη διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους. Οι επιμέρους αλλαγές που οι δράσεις της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης επέφεραν στο βαθμό ικανοποίησης της εκάστοτε κατηγορίας αναγκών των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα εξετάζεται εκτενέστερα σε κάθε υποκατηγορία αναγκών ξεχωριστά, στη συνέχεια. Όσον αφορά την αντιμετώπιση των αναγκών των ψυχικά ασθενών στην Ελλάδα, ο κεντρικός φορέας είναι η Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας της Γενικής Διεύθυνσης Υγείας του Υπουργείου Υγείας. Οι διάφορες Υγειονομικές Περιφέρειες διαιρούνται σε Τομείς Ψυχικής Υγείας, στους οποίους και εντάσσονται οι Μονάδες Ψυχικής Υγείας. Οι Μονάδες αυτές περιλαμβάνουν τόσο Κέντρα Ψυχικής Υγείας και Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, όσο και Κινητές Μονάδες Ψυχικής Υγείας. Τέλος, υπάρχουν τα Ψυχιατρικά Τμήματα Γενικών Νομαρχιακών ή Περιφερειακών Νοσοκομείων, καθώς και Ειδικά κέντρα κοινωνικής Επανένταξης (Αγγελοπούλου, Βαρδάρη & Ζώτος, 2015).

A. Βαθμός ικανοποίησης ιατρικών αναγκών

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, οι ιατρικές ανάγκες των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή φαίνεται να παραμένουν ακάλυπτες: πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς με

ψυχωτικά συμπτώματα αναφέρουν συχνά πως εκείνες οι ανάγκες που σχετίζονται με την με την παροχή υπηρεσιών υγείας, όπως και με την πρόσβαση σε ιατρική πληροφόρηση σχετικά με την ασθένειά τους, δεν καλύπτονται σε ικανοποιητικό βαθμό (Ochoa et al, 2002).

Σχετικά με το θέμα της πρόσβασης των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή στις ιατρικές υπηρεσίες, στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, τουλάχιστον το 40% ζουν μέσα στην κοινότητα, χωρίς οποιοδήποτε είδος θεραπείας για μεγάλα χρονικά διαστήματα και ακόμη και εάν παρουσιάζουν σημαντικά συμπτώματα (Mojtabai et al., 2009). Βασικό εμπόδιο της πρόσβασης στις ιατρικές υπηρεσίες και τις υπηρεσίες στήριξης θεωρείται το στίγμα της ασθένειας.

Τα ίδια δεδομένα φαίνεται να ισχύουν και στην Ελλάδα: σύμφωνα με τους Ζαρταλούδη & Μαδιάνο (2010), ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών με κάποιας μορφής ψυχοπαθολογία δεν φροντίζουν να λάβουν έγκαιρα την κατάλληλη ιατρική περίθαλψη, ακόμη και σε εκείνες τις περιπτώσεις που η ιατρική φροντίδα παρέχεται δωρεάν (όπως συμβαίνει στην Ελλάδα). Ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά στην ψυχωτική συνδρομή, η καθυστέρηση στη διάγνωση και στη λήψη κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής δυσχεραίνει σε μεγάλο βαθμό τη δυνατότητα για μια καλή πρόγνωση και μετέπειτα πορεία της ασθένειας (Ζαρταλούδη & Μαδιάνος, 2010).

Παρά τα δεδομένα αυτά, ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως τουλάχιστον για τα ελληνικά δεδομένα, υπάρχουν οι κατάλληλες δομές στις οποίες μπορεί να απευθυνθεί είτε ο ίδιος ο ασθενής με ψυχωτικά συμπτώματα, είτε κάποιος από το συγγενικό του περιβάλλον. Πιο συγκεκριμένα, υπάρχουν δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας, όπως τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας, τα οποία λειτουργούν σχεδόν σε κάθε νομό της Ελλάδας, και στα οποία μπορεί να απευθυνθεί κανείς είτε για να λάβει κάποια διάγνωση, είτε για να πληροφορηθεί για τις διαθέσιμες δυνατότητες θεραπείας και να παραπεμφθεί σε αυτές. Σε ό,τι αφορά την εισαγωγή σε κάποιο νοσοκομείο, αυτή μπορεί να γίνει είτε σε κάποιο ψυχιατρικό νοσοκομείο, είτε στο ψυχιατρικό τμήμα του κάθε νοσοκομείου, από τα οποία οι ασθενείς διαμοιράζονται στις κατάλληλες δομές ανάλογα με τη διάγνωση του ιατρικού προσωπικού (Μπαϊρακτάρης, 1994).

Οι δομές αυτές ιδρύθηκαν στα πλαίσια του προγράμματος «Ψυχαργώ», ένα πρόγραμμα που έλαβε χώρα στα πλαίσια της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης στην Ελλάδα. Στα πλαίσια του προγράμματος αυτού, υπογραμμίστηκε η ανάγκη για αποασυλοποίηση και αποϊδρυματοποίηση των ασθενών που έως τότε διαβίωναν υπό σχεδόν τραγικές συνθήκες σε ψυχιατρικά νοσοκομεία κυρίως της επαρχίας (Μπαϊρακτάρης, 1994). Ένας δεύτερος στόχος του προγράμματος αυτού ήταν η δημιουργία ενός συστήματος πρωτοβάθμιας ψυχικής υγείας, στο οποίο οι ψυχικά ασθενείς και οι οικογένειές τους θα έχουν δωρεάν πρόσβαση, προκειμένου για την άμεση, αποτελεσματική και ανθρώπινη ικανοποίηση των ιατρικών τους αναγκών (Μπαϊρακτάρης, 1994).

Παρατηρούμε, επομένως, με βάση τα παραπάνω, πως ένα σημαντικό κομμάτι των ιατρικών αναγκών των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή παραμένει ανικανοποίητο. Παρά το γεγονός ότι τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό υπάρχουν οι κατάλληλες δημόσιες και δωρεάν δομές από τις οποίες ο ασθενής δύναται να λάβει την κατάλληλη περίθαλψη, αυτό σε πολλές περιπτώσεις δεν συμβαίνει, είτε λόγω του στίγματος της ασθένειας, είτε λόγω έλλειψης έγκαιρης διάγνωσης. Τουλάχιστον σε ό,τι αφορά στην Ελλάδα, παρατηρούμε πως υπάρχουν οι κατάλληλες δομές που μπορούν να ικανοποιήσουν επαρκώς τις ιατρικές ανάγκες των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Παρ'όλη τη δυνατότητα αυτή, ωστόσο, οι άμεσα ενδιαφερόμενοι δεν χρησιμοποιούν εγκαίρως τις παροχές αυτές, κυρίως λόγω του στίγματος που μια ψυχική ασθένεια ακόμη – δυστυχώς- επιφέρει. Καθώς φαίνεται, χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, προκειμένου για την αποτελεσματική χρήση των ήδη υπάρχουσών δομών πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας ιατρικής περίθαλψης για τους ψυχικά ασθενείς, και για την κάλυψη των ιατρικών αναγκών των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα.

B. Βαθμός ικανοποίησης κοινωνικών αναγκών

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, από τις πιο επιτακτικές ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, θεωρούνται οι κοινωνικές ανάγκες. Ειδικότερα, οι στενές διαπροσωπικές σχέσεις, συνδέονται άρρηκτα με την ποιότητα ζωής του ατόμου (Middelboeetal., 2001) και αποτελούν την ανεκπλήρωτη ανάγκη από την οποία δυσφορούν περισσότερο οι ασθενείς αυτοί (Thornicroftetal., 2004). Επιπρόσθετα, είναι πλέον αποδεδειγμένο, ότι οι ασθενείς με συνεχή καλή ποιότητα ζωής, έχουν συνήθως λειτουργική οικογένεια η οποία λειτουργεί ως ένα συναισθηματικά υποστηρικτικό πλαίσιο στην εκπλήρωση των αναγκών του ασθενή για διαπροσωπικές σχέσεις (Urizar&Giraldez, 2008). Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών αυτών έχει πολύ λίγες κοινωνικές επαφές και παρουσιάζει υψηλό κίνδυνο απομόνωσης, με μεγάλη δυσκολία εμπλοκής σε δραστηριότητες αναψυχής ((Ritsner&Gibel, 2007).

Σε ό,τι αφορά στην ικανοποίηση των κοινωνικών αναγκών των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα στην Ελλάδα, σημαντικές δράσεις λαμβάνουν χώρα στα πλαίσια προγραμμάτων που υλοποιούνται σε επίπεδο τοπικής αυτοδιοίκησης, σε επίπεδο κράτους και σε επίπεδο ομάδων αυτοβοήθειας ή Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων. Ενδεικτικά αναφέρουμε τα προγράμματα EMILIA (EmpowermentofMentalHealthServiceUsers), στόχος του οποίου είναι η ψυχική ενδυνάμωση των ψυχικά ασθενών μέσω της συμμετοχής τους σε ημερήσιες ομάδες δραστηριοποίησης, της κινητοποίησής τους μέσω της προσφοράς εθελοντικής εργασίας ή ακόμη και την κοινωνικοποίησή τους μέσω της –κατά ομάδες- συμμετοχής στο δημόσιο διάλογο

αναφορικά με την ψυχική υγεία και τις αποφάσεις που τους αφορούν (Καρούτζου & Ζαφειροπούλου, 2008).

Το πρόγραμμα αυτό αναφέρεται, καθώς προσφέρει τόσο στους ίδιους τους ψυχικά ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους τη δυνατότητα να έρθουν σε επαφή με άλλους ψυχικά πάσχοντες και να ανταλλάξουν απόψεις και εμπειρίες σχετικά με την ψυχική ασθένεια και τις ανάγκες που αυτή εγείρει. Συμβάλλει, επίσης, το πρόγραμμα αυτό, στη διατήρηση της δραστηριοποίησης, της κοινωνικοποίησης και της κινητοποίησης των ψυχικά ασθενών, παράγοντες που συμβάλλουν σημαντικά στην κοινωνική τους ένταξη. Σημαντική δουλειά για την κοινωνική ένταξη και τη δημιουργία ομάδων αυτοβοήθειας και υποστηρικτικού δικτύου για ψυχωτικούς ασθενείς γίνεται και από το «Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα στο Χώρο της Ψυχικής Υγείας», μιας μη κυβερνητικής οργάνωσης που έχει δημιουργηθεί προκειμένου για την υποστήριξη των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των οικογενειών τους (Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα στο Χώρο της Ψυχικής Υγείας, 2018).

Παρατηρούμε, με βάση τα παραπάνω, πως παρά το γεγονός ότι σε πολλές χώρες του εξωτερικού οι κοινωνικές ανάγκες των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα παραμελούνται ή θεωρούνται ανεπαρκώς ικανοποιημένες από τους ίδιους τους ασθενείς, στην Ελλάδα υπάρχουν κάποιες δομές που επιχειρούν να ικανοποιήσουν αυτή την κατηγορία αναγκών. Δυστυχώς, δεν δύναται να βρεθούν στη βιβλιογραφία μελέτες αναφορικά με τα αυτοαναφερόμενα επίπεδα ικανοποίησης των κοινωνικών αναγκών για τους Έλληνες ψυχικά ασθενείς, ούτως ώστε να μπορεί να υπάρξει κάποια σύγκριση με τα δεδομένα που υπάρχουν διαθέσιμα στη διεθνή βιβλιογραφία.

Γ. Βαθμός ικανοποίησης υλικών και/ή οικονομικών αναγκών

Μια ακόμη κατηγορία ανικανοποίητων αναγκών, η οποία βέβαια αναφέρεται σε μικρότερο βαθμό από τους ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι οι υλικές ανάγκες. Χαρακτηριστικά στην έρευνα των Kulharaetal (2010), μια από τις πλέον ανικανοποίητες ανάγκες των ασθενών θεωρούνται οι οικονομικές: οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή στις μέρες μας, έρχονται αντιμέτωποι με πολλές δυσκολίες σε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους. Ειδικότερα, είναι συνήθως άνεργοι, (Moreno-Kustneretal., 2007; 2009; 2011) και έχουν δυσκολίες στέγασης, καθώς το εισόδημα τους πολλές φορές εξαρτάται από τις κοινοτικές ενισχύσεις (Ritsner&Gibel, 2007).

Κάποια από αυτά τα ζητήματα, όπως το θέμα της ανεργίας επιχειρούν να καλύψουν κάποιες δημόσιες δομές και προγράμματα που λειτουργούν στην Ελλάδα. Ενδεικτικά αναφέρουμε κάποιες από τις δράσεις που ως στόχο έχουν είτε την επαγγελματική επανένταξη, είτε την επαγγελματική

εκπαίδευση των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα:

- Το πρόγραμμα EMILIA, το οποίο πέραν των δράσεων κοινωνικοποίησης που αναφέραμε προηγουμένως αναλαμβάνει και την αναζήτηση θέσεων εργασίας και τη διασύνδεση των ψυχικά ασθενών με εν δυνάμει εργοδότες (Καρούτζου & Ζαφειροπούλου, 2008).
- Το Γραφείο Εργασίας Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων του ΟΑΕΔ, που ως στόχο έχει την επαγγελματική εκπαίδευση και την διασύνδεση των ψυχικά ασθενών με την αγορά εργασίας και την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των εργοδοτών, προκειμένου για την άρση του στίγματος της ψυχικής ασθένειας στον εργασιακό χώρο (Καρούτζου & Ζαφειροπούλου, 2008)
- Τις δράσεις που διοργανώνει η Πανελλήνια Ένωση για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση και την Επαγγελματική Επανάταξη (ΠΕΨΑΕΕ),
- Τις δράσεις που υλοποιούνται στα πλαίσια του προγράμματος «Ψυχαργός Γ'», όπως είναι η «παροχή μέτρων για υποστήριξη των προσλήψεων, της διατήρησης ή της αποκατάστασης και επιστροφής στην εργασία ανθρώπων με προβλήματα ψυχικής υγείας ή διαταραχές» (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2011, σελ. 108).

Με βάση τις πληροφορίες που παρατέθηκαν σε αυτό το υποκεφάλαιο, μπορούμε να καταλήξουμε πως η ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα είναι ανεπαρκής, τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό. Ειδικότερα για τα δεδομένα της Ελλάδας, παρατηρούμε πως σημαντικές δράσεις έχουν υλοποιηθεί στα πλαίσια της εξυγίανσης του συστήματος παροχής ψυχικής υγείας. Επίσης, υφίστανται στην Ελλάδα δομές και προγράμματα που δύνανται να καλύψουν κάποιες από τις ανάγκες των ψυχικά ασθενών (Μπαϊρακτάρης, 1994).

Παρατηρούμε, ωστόσο, ότι είτε οι ίδιοι οι ψυχικά ασθενείς δεν κάνουν χρήση των διαθέσιμων υπηρεσιών ψυχικής υγείας, είτε οι ίδιες οι δράσεις δεν απευθύνονται στο σύνολο του πληθυσμού των ψυχικά ασθενών (Μπαϊρακτάρης, 1994). Επίσης, παρατηρούμε πως οι δράσεις που υλοποιούνται στον Ελλαδικό χώρο αφορούν κυρίως στην ικανοποίηση των ιατρικών και των υλικών/επαγγελματικών αναγκών των ψυχικά ασθενών, ενώ μικρή σημασία δίνεται στην παροχή οργανωμένης και σταθερής εξω- νοσοκομειακής ψυχολογικής και ψυχοθεραπευτικής υποστήριξης.

Με βάση τα παραπάνω, παρατηρούμε πως η εικόνα που οι παροχές για τους ψυχικά ασθενείς παρουσιάζουν στην Ελλάδα, είναι εκείνη της γενικευμένης και αποσπασματικής φροντίδας, όταν τα ψυχωτικά συμπτώματα βρίσκονται σε έξαρση, ή της παροχής πρακτικής βοήθειας σε επαγγελματικό επίπεδο. Χωρίς να θέλουμε να μειώσουμε τη σημαντικότητα των δράσεων και των παροχών αυτών, μπορούμε να καταλήξουμε πως στην Ελλάδα, ιδιαίτερη βαρύτητα δίνεται στην κάλυψη των ιατρικών και υλικών αναγκών των ψυχικά ασθενών, ενώ λίγος διάλογος γίνεται και

μικρή βαρύτητα δίνεται στην ουσιαστική κοινωνική επανένταξη και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα. Η συνθήκη αυτή υποδηλώνεται αφενός από το γεγονός ότι το στίγμα της ψυχικής ασθένειας εξακολουθεί να υπάρχει, αφετέρου από τη μη χρήση των διαθέσιμων υπηρεσιών ψυχικής υγείας από τους ψυχικά πάσχοντες.

1.6: Αποκατάσταση ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα

Ένας βασικός τομέας της αποκατάστασης των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αφορά την ανακούφιση και διαχείριση των ψυχωτικών συμπτωμάτων, τόσο των θετικών (π.χ., παραισθήσεις) όσο και των αρνητικών (π.χ., μόνωση συναισθήματος). Επίσης, μια δεύτερη κατηγορία αναγκών αποκατάστασης είναι η διαχείριση των δυσκολιών στην καθημερινότητα των ασθενών τους που τα συμπτώματα αυτά προκαλούν. Η διαχείριση των ψυχωτικών συμπτωμάτων αποτελεί μια βασική ψυχολογική ανάγκη, κυρίως για εκείνους τους ασθενείς που υποφέρουν χρόνια από κάποια μορφή ψύχωσης (Sladeetal., 1998; Wiersmaetal, 1998; Hanssonetal., 2001; Rosales, 1999).

Αξίζει να σημειωθεί στο σημείο αυτό, πως η αποϊδρυματοποίηση των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα χρειάζεται, προκειμένου να λειτουργήσει αποτελεσματικά, μια σειρά από «δικλείδες ασφαλείας», προκειμένου να διασφαλιστεί η ψυχολογική ευημερία αυτής της κατηγορίας ασθενών. Δεν αρκεί, επομένως, η απλή μεταφορά ενός ασθενούς με ψυχωτικά συμπτώματα από μια νοσοκομειακή κλινική σε ένα σπίτι ή σε έναν ξενώνα (Μπαϊρακτάρης, 1994). Αντίθετα, απαιτείται ταυτόχρονα να διασφαλιστεί πως ο ασθενής που θα ζει εκτός ιδρύματος, θα μπορεί να απολαύσει μια ποιότητα ζωής, όση του επιτρέπει σε κάθε περίπτωση η ύπαρξη μιας σοβαρής ψυχιατρικής νόσου (Μπαϊρακτάρης, 1994)

Καθίσταται σαφές, με βάση τη συμπτωματολογία της ασθένειας που περιγράφηκε προηγουμένως, πως δημιουργείται λόγω της ψυχωτικής συνδρομής μια σειρά δυσκολιών που επηρεάζουν την καθημερινή λειτουργικότητα του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα, λόγω των δυσκολιών στην επικοινωνία και την κοινωνική λειτουργικότητα, μειώνεται σε σημαντικό βαθμό η ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Στο πλαίσιο αυτό, η αποκατάσταση των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αποσκοπεί στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Μέσω παρεμβάσεως όπως η ρύθμιση της φαρμακευτικής αγωγής ούτως ώστε να αποφεύγονται οι υποτροπές, η ποιότητα ζωής του ασθενούς μπορεί να βελτιωθεί σημαντικά (Μπαϊρακτάρης, 1994). Μια άλλη παρέμβαση για την αποκατάσταση του ασθενούς είναι και η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, ούτως ώστε να

μπορέσει ο ασθενής να δομήσει την καθημερινότητά του με έναν πιο λειτουργικό τρόπο (Μπαϊρακτάρης, 1994). Όταν μιλούμε επομένως για αποκατάσταση, αυτό που στην ουσία φαίνεται να εννοείται είναι η διαχείριση της ψυχωτικής συνδρομής με τρόπο τέτοιο, ώστε να επιτρέπει στον ασθενή να απολαμβάνει ένα καλό επίπεδο ποιότητας ζωής.

2. ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΚΑΙ ΨΥΧΩΣΗ

2.1 Η έννοια του όρου «φροντιστής»

Ως φροντιστής ορίζεται το άτομο που προσφέρει υποστήριξη, με αμοιβή ή χωρίς, σε έναν άνθρωπο μεγαλύτερης ηλικίας ή σε κάποιο ασθενή, τόσο για την ικανοποίηση αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας (Τριαντάφυλλου & Μεσθεναίου, 2006).

Η παροχή φροντίδας μπορεί να γίνει σταδιακά ή απότομα, σε περίπτωση κάποια ξαφνικής ασθένειας ή ατυχήματος. Ανάλογα με την εκάστοτε ασθένεια, ο φροντιστής αναλαμβάνει διάφορες υποχρεώσεις, κυριότερες από τις οποίες είναι οι εξής:

- καθημερινή φροντίδα του ασθενή
- διατήρηση του νοικοκυριού
- σίτιση
- αναγκαία τηλεφωνήματα
- μεταφορές
- διατήρηση της προσωπικής υγιεινής του ασθενή
- οικονομική διαχείριση
- παροχή κοινωνικής δραστηριότητας
- επίβλεψη της τήρησης της θεραπείας ή της φαρμακευτικής αγωγής

- καθώς και παροχή συντροφιάς, επικοινωνίας και συναισθηματικής υποστήριξης.

Ανεξάρτητα από τη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή, σχεδόν πάντοτε ο φροντιστής θυσιάζει κάποια κομμάτια της δικής του ζωής για την παροχή φροντίδας. Το γεγονός αυτό μπορεί να έχει ως συνέπειες: τη σωματική ή ψυχική εξουθένωση, κατάθλιψη, οικογενειακά προβλήματα, κατάχρηση ουσιών και προβλήματα εξισορρόπησης όλων των ρόλων (επαγγελματικοί, γονικοί, συζυγικοί κ.α.). Πολύ συχνά οι φροντιστές αισθάνονται ότι έχουν πολλές υποχρεώσεις που πρέπει να εκπληρώσουν και όχι τον επαρκή χρόνο και την απαραίτητη ενέργεια για να τις διεκπεραιώσουν (Schmall&Stiehl, 2003).

2.1.1 Τα είδη των φροντιστών (τυπικοί και άτυποι)

Η κυριότερη διάκριση που γίνεται στον όρο «φροντιστής» είναι η διάκριση σε τυπικό και άτυπο. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Whitlatch&Noelker (2007), οι επίσημοι (τυπικοί) φροντιστές (formalcaregivers) είναι το προσωπικό των οργανωμένων σχετικών οργανισμών ή οι ανεξάρτητοι επαγγελματίες με τη σχετική κατάρτιση, οι οποίοι παρέχουν τη φροντίδα ως έμμισθη υπηρεσία. Η έμμισθη αυτή υπηρεσία παρέχεται σε άτομα που το έχουν ανάγκη, όπως είναι τα άτομα με χρόνιες ασθένειες ή τα ηλικιωμένα άτομα.

Η παροχή φροντίδας και η μέριμνα των ατόμων που την έχουν ανάγκη, ωστόσο, εκτείνεται, σε πολλές περιπτώσεις, σε ένα ευρύτερο υποστηρικτικό δίκτυο το οποίο αποτελείται συχνά από την οικογένεια ή άλλα άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντος του ασθενή ή του ηλικιωμένου, δίκτυο το οποίο αποτελεί τους ανεπίσημους φροντιστές (Αδαμακίδου, 2012) Ως εκ τούτου, ως ανεπίσημος ή άτυπος φροντιστής (informalcaregiver) ορίζεται κάθε συγγενής, φίλος ή γείτονας που παρέχει άμισθα καθημερινή υποστήριξη σε ένα άτομο που χρειάζεται βοήθεια, διότι δεν μπορεί να διεξάγει τις καθημερινές του δραστηριότητες μόνος ή μόνη (Savage&Bailey, 2004).

2.2 Ο ρόλος του φροντιστή σε ασθενή με ψυχικές διαταραχές

Σε ό,τι αφορά στην παροχή φροντίδας σε ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, αυτή φαίνεται να παρέχεται τόσο από τυπικούς, όσο και από άτυπους φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, η ευθύνη για την κάλυψη των ιατρικών αναγκών των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα συνήθως επαφίεται σε μια «πολυεπιστημονική ομάδα», η οποία αποτελείται από ψυχιάτρους, νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες του τομέα της υγείας.

Επειδή, ωστόσο, όπως αναφέραμε και σε προηγούμενο κεφάλαιο οι ανάγκες των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή δεν περιορίζονται μόνο στις ιατρικές και ψυχολογικές, αλλά

περιλαμβάνουν και μια σειρά άλλων αναγκών, όπως οι οικονομικές, οι κοινωνικές και οι πρακτικές- υλικές ανάγκες. Στις περισσότερες περιπτώσεις το δίκτυο των φροντιστών εκτείνεται και εκτός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των τυπικών φροντιστών που αυτές περιλαμβάνουν, στο οικογενειακό δίκτυο (και συχνότερα, κυρίως στη μητέρα του ασθενούς) και σε άτυπους φροντιστές (Awad&Voruganti, 2008). Οι άτυποι αυτοί φροντιστές επιχειρούν να καλύψουν ανάγκες καθημερινής φροντίδας που δεν δύνανται να καλυφθούν από το επιστημονικό προσωπικό των υπηρεσιών ψυχικής υγείας(Awad&Voruganti 2008).Στις περισσότερες περιπτώσεις, υπάρχει ένας κύριος άτυπος φροντιστής, ο οποίος ορίζεται ως εκείνο το πρόσωπο του οικογενειακού του περιβάλλοντος που έχει αναλάβει το κύριο μέρος της ευθύνης για την κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενούς (Caqueo- Urizar, Gutierrez- Maldonado&Miranda- Castillo, 2009).Ο κύριος φροντιστής αφιερώνει ένα σημαντικό μέρος από τον καθημερινό του χρόνο προκειμένου για την κάλυψη αυτών των αναγκών, αμισθί (Caqueo- Urizaretal., 2009).

Με βάση τα παραπάνω, στην περίπτωση των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, ο φροντιστής αποτελεί το άτομο που παρέχει φροντίδα, με σκοπό την προαγωγή, διατήρηση ή ανάκτηση της υγείας του ασθενούς ή την ελαχιστοποίηση των αρνητικών συνεπειών της. Επιπρόσθετα ο φροντιστής των ασθενών αυτών, βοηθάει σε πολλούς τομείς της καθημερινότητάς τους όπως είναι η διατροφή, η προσωπική υγιεινή, η λήψη φαρμάκων και ο τακτικός έλεγχος της υγείας τους. Συμπερασματικά, ο φροντιστής ενός ατόμου με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αποτελεί το άτομο που παρέχει υποστήριξη και φροντίδα στον ασθενή, με σκοπό να φέρει σε πέρας ομαλά τις καθημερινές του λειτουργίες και να προάγει την υγεία του (Balasubramanian, 2013; Carter&Carter 1994).

Πέραν των τομέων ευθύνης που περιγράφηκαν συνοπτικά προηγουμένως, όπως η διατροφή και η προσωπική υγιεινή των ασθενών, οι Schene, Wijngaarden&Koeter (1998), ορίζουν τέσσερις επιπλέον τομείς φροντίδας τους οποίους καλύπτουν συνήθως οι κύριοι άτυποι φροντιστές.Ο πρώτος τομέας συμπεριλαμβάνει τη δόμηση και διαχείριση της καθημερινής σχέσης ανάμεσα σε ασθενή και φροντιστή (Scheneetal., 1998). Δεδομένης της συμπτωματολογίας του ασθενούς που δημιουργεί προβλήματα στην επικοινωνία και τη διαχείριση των σχέσεων, η ευθύνη για τη διαχείριση της έντασης που ενδέχεται να προκύψει στη σχέση αυτή επαφίεται κυρίως στα χέρια του φροντιστή (Scheneetal., 1998). Ο δεύτερος τομέας αφορά στην ανησυχία για το μέλλον και την ευημερία του ασθενούς, σε περίπτωση που ο άτυπος φροντιστής σταματήσει για κάποιο λόγο την παροχή της φροντίδας (Scheneetal., 1998). Ο τρίτος τομέας αναφέρεται στην καθημερινή εποπτεία του ασθενούς, σε ζητήματα όπως η λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, η αποφυγή αυτοτραυματισμών ή αυτοκαταστροφικών συμπεριφορών κλπ. (Scheneetal., 1998). Τέλος, ο τέταρτος τομέας αφορά την κινητοποίηση του ασθενούς για την εμπλοκή του σε καθημερινές

δραστηριότητες (Scheneetal., 1998). Στόχος της κινητοποίησης αυτής είναι να μην μειωθούν τα επίπεδα της δραστηριοποίησης του ασθενούς λόγω της ασθένειας ή της φαρμακευτικής αγωγής (Scheneetal., 1998).

Συνοψίζοντας όσα ειπώθηκαν σε αυτή την ενότητα μπορούμε να καταλήξουμε πως σε ό,τι αφορά στην κάλυψη των αναγκών των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, οι ιατρικές και ψυχολογικές ανάγκες, όπως η λήψη πληροφόρησης για τη νόσο, η συνταγογράφηση της ορθής φαρμακευτικής αγωγής και η διαχείριση των ψυχωτικών συμπτωμάτων, καλύπτονται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ενώ οι καθημερινές, πρακτικές και υλικές ανάγκες τους φαίνεται να καλύπτονται περισσότερο από άτυπους φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, οι άτυπο φροντιστές των ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα φαίνεται να καλούνται να ικανοποιήσουν από απλές, βασικές ανάγκες, όπως η σίτιση και η προσωπική υγιεινή, έως πιο σύνθετες ανάγκες, όπως είναι η μεταφορά, η διευθέτηση των οικονομικών και η εποπτεία, προκειμένου για την αποφυγή του ενδεχομένου να προξενήσει ο ασθενής ακούσια ή εκούσια βλάβη στον εαυτό του. Τέλος, οι κύριοι άτυποι φροντιστές φαίνεται να καλούνται να καλύψουν και ένα σημαντικό μέρος των αναγκών που οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή έχουν για ανθρώπινη επαφή και επικοινωνία, καθώς, μέσω της καθημερινής επαφής, η σχέση του ασθενούς με το φροντιστή καταλαμβάνει κεντρικό ρόλο στη ζωή και των δύο συμμετεχόντων.

Με βάση αυτές τις πληροφορίες μπορεί να συμπεράνει κανείς πως η άτυπη φροντίδα ενός ασθενούς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή απαιτεί να αφιερώσει ο φροντιστής ένα σημαντικό μέρος του χρόνου και των οικονομικών του πόρων. Εύκολα γίνεται αντιληπτό, επίσης, πως λόγω της στενής σχέσης που υπάρχει ανάμεσα σε έναν άτυπο φροντιστή, ο οποίος είναι συνήθως συγγενής, και τον ασθενή με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, η ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή είναι μεγάλη. Οι αρνητικές επιπτώσεις που προκύπτουν από το ρόλο του άτυπου φροντιστή ενός συγγενούς που πάσχει από ψυχωτικά συμπτώματα παρουσιάζονται και συζητώνται στο επόμενο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας.

3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Παρουσιάσαμε, στο πρώτο κεφάλαιο, τις ανάγκες των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, ενώ στη δεύτερη ενότητα αναλύθηκε ο ρόλος που οι άτυποι φροντιστές αναλαμβάνουν σε ό, τι αφορά στην ικανοποίηση των αναγκών αυτών. Σε αυτό το κεφάλαιο παρουσιάζονται και αναλύονται οι ανάγκες που προκύπτουν για τους φροντιστές και απορρέουν από το ρόλο τους ως άτυποι πάροχοι φροντίδας.

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία συναντά κανείς δύο μοντέλα ορισμού της υγείας, το ιατρικό και το κοινωνικό. Το ιατρικό μοντέλο εστιάζει στην ύπαρξη εμφανών σωματικών ή ψυχικών συμπτωμάτων, ενώ στο δεύτερο μοντέλο η υγεία λογίζεται ως αποτέλεσμα μιας σειράς παραγόντων που δεν σχετίζονται άμεσα με την εμφάνιση κάποιας συγκεκριμένης ασθένειας, αλλά λειτουργούν περισσότερο ως εξωτερικοί ή εσωτερικοί ρυθμιστές που συμβάλλουν συνολικά στη διατήρηση ή διατάραξη της σωματικής και ψυχικής υγείας (Μουδάτσου, 2010; WHO, 2011). Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, η υγεία ορίζεται ως η μη ύπαρξη ασθένειας (Μουδάτσου και συν., 2010). Αντίστοιχα, υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου, «υγεία είναι η πλήρης σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία του ανθρώπου» (Μουδάτσου, 2010; WHO, 2011).

Παρατηρούμε, επομένως, μια διαφοροποίηση ανάμεσα στα δύο μοντέλα, ως προς τον ορισμό που δίνουν για την υγεία και τις προϋποθέσεις που θέτουν για τη διατήρησή της. Εύλογα, αντίστοιχες διαφορές υπάρχουν ανάμεσα στα δύο αυτά μοντέλα και στους ορισμούς που το κάθε ένα δίνει για τον όρο «ανάγκες υγείας»: Αναλυτικότερα, οι «ανάγκες υγείας» που αναφέρουν οι ειδικοί διαφέρουν από εκείνες που αντιλαμβάνονται οι εξυπηρετούμενοι (Μουδάτσου και συν., 2010).

Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο ορισμού υγείας, η ανάγκη υγείας είναι μία σύνθετη έννοια, η οποία περιλαμβάνει μία ευρεία γκάμα θεμάτων που σχετίζονται με το ευρύτερο κοινωνικό και οικονομικό περιβάλλον που ζει κάποιος. Χαρακτηριστικά παραδείγματα τέτοιων θεμάτων αποτελούν το περιβάλλον, η εκπαίδευση, η διατροφή, το κάπνισμα, η άσκηση και η κληρονομικότητα (Μουδάτσου και συν., 2010).

Γίνεται λοιπόν σαφές, ότι η ανάγκη υγείας αποτελεί μια σύνθετη έννοια, η οποία όταν ορίζεται από τους ειδικούς σχετίζεται με τη θεραπεία της ασθένειας σε ατομικό επίπεδο. Αντίθετα, όταν η ανάγκη υγείας ορίζεται βάσει του κοινωνικού μοντέλου, ο όρος γίνεται ευρύτερος και περιλαμβάνει θέματα που επηρεάζουν το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον που ζει κάποιος (Μουδάτσου και συν., 2010).

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον ορισμό του WHO (1971), οι ανάγκες υγείας αποτελούν τις αντικειμενικά προσδιορισμένες ελλείψεις στον τομέα της υγείας. Οι ανάγκες αυτές απαιτούν παροχή φροντίδας έτσι ώστε να επιτευχθεί ανακούφιση του ατόμου. Έτσι λοιπόν, η αντίληψη του εκάστοτε ατόμου για τις ανάγκες υγείας του, μπορεί να συμπίπτει ή όχι με τις ανάγκες υγείας που προσδιορίζονται ιατρικά ή επιστημονικά. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία οι ανάγκες υγείας, ορίζονται ως μια δομή που εστιάζει στην σπουδαιότητα αυτό-αξιολόγησης του ίδιου του ατόμου και κυρίως στην επιθυμία του ατόμου να λάβει υποστήριξη από την παρεχόμενη φροντίδα, για κάποιο πρόβλημα που βιώνει (Osseetal., 2000; Bobergetal., 2003).

Από την άλλη πλευρά, η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας για τις ανάγκες υγείας αφορούν στην ανάγκη για παροχή υπηρεσιών υγείας (συμβουλές, προληπτικά μέτρα, αντιμετώπιση, θεραπεία). Η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας για τις ανάγκες υγείας μπορεί να συμπίπτει ή να μη συμπίπτει με τις επιστημονικά οριζόμενες ανάγκες υγείας, οι οποίες και προσδιορίζονται από αντικειμενικά βιολογικά κριτήρια, ανθρωπομετρικούς ή ψυχολογικούς παράγοντες και απόψεις ειδικών (WHO, 1971).

Γίνεται λοιπόν σαφές από όλα τα παραπάνω, ότι επειδή οι προσδιοριστές της υγείας είναι πολυάριθμοι, ο όρος «ανάγκες υγείας», ιδωμένος υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου, μπορεί να περιλαμβάνει μια ποικιλία θεμάτων, όπως είναι η ατομική υγεία, η κατοικία, οι υπηρεσίες υγείας, η εκπαίδευση, η εργασία, η οικονομική κατάσταση και άλλα (Asadi-Lari, Packham&Gray, 2003).

3.1 Ανάγκες υγείας φροντιστών υπό το πρίσμα του ιατρικού μοντέλου.

Εάν λάβουμε υπόψιν μας το ιατρικό μοντέλο για την υγεία που παρουσιάσαμε προηγουμένως, μπορούμε να συμπεράνουμε πως οι ανάγκες υγείας των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή θα περιορίζονται στην ανακούφιση ιατρικών συμπτωμάτων.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας σύντομης βιβλιογραφικής ανασκόπησης αναφορικά με τα επίπεδα της σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα, τόσο η σωματική όσο και η ψυχική υγεία των φροντιστών φαίνεται να επηρεάζεται αρνητικά από την παροχή φροντίδας (Caqueo- Urizaletal., 2009). Η ψυχολογική εξάντληση που βιώνουν, πολλές φορές οδηγεί τους φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή σε σωματικά προβλήματα.

Ειδικότερα, στις περιπτώσεις ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, είναι σύνηθες οι συγγενείς πρώτου βαθμού να παρουσιάζουν κάποια σωματικά προβλήματα υγείας. Μάλιστα αναφέρεται ότι το ποσοστό αυτό μπορεί να φτάσει στο 70% του δείγματος των οικογενειών με μέλος με χρόνια ψυχωτική συνδρομή.

Πιθανή αιτία για αυτό θεωρείται η μείωση της λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος λόγω του χρόνιου στρες στο οποίο υποβάλλονται λόγω της συμβίωσης και της παροχής φροντίδας στο άτομο με χρόνια ψυχωτική συνδρομή (Holden&Lewine, 1982; Kiecolt-Glaseretal, 1991), κάτι που είναι πολλές φορές δυσάρεστο, κουραστικό και εξαντλητικό (Schulz&Martire 2004). Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα φαίνεται να υποφέρουν συχνά από λοιμώδεις μεταδοτικές ασθένειες, (Caqueo- Urizaletal., 2009), να παρατηρούνται σε αυτούς

μεγαλύτερα ποσοστά εμφάνισης υπέρτασης (Kingetal, 1994) καθώς και αργότεροι ρυθμοί επούλωσης τραυμάτων (Kiecolt-Glaseretal, 1995).

Σε ό,τι αφορά στα συμπτώματα ψυχικής υγείας που παρουσιάζουν οι φροντιστές ψυχωτικών ασθενών, σε αυτά συμπεριλαμβάνονται το άγχος και η κατάθλιψη (Annestedetal., 2000; Caqueo-Urizaetal., 2009), καθώς επίσης και η ψυχολογική πίεση και δυσφορία (Harvey, Burns, Fahy, Manley&Tattan, 2001). Ακόμη και σε εκείνες τις περιπτώσεις, ωστόσο, που δεν εμφανίζεται κάποιο σοβαρό σύμπτωμα ψυχικής υγείας στους φροντιστές λόγω της πίεσης που επιφέρει ο ρόλος τους, τα επίπεδα ψυχικής υγείας και ευεξίας τους φαίνεται να είναι ιδιαίτερα χαμηλά. Η διαδικασία της φροντίδας ενός ατόμου με ψυχωτική συνδρομή μπορεί να καταλήξει πολλές φορές να είναι μια κουραστική και στρεσογόνα εμπειρία (Schulz&Martire, 2004). Τα αρνητικά συναισθήματα που γείρονται από τη χρονιότητα της διαδικασίας αυτής, μπορεί να οδηγήσουν έναν φροντιστή στην ψυχολογική του εξάντληση (Στελούδη, 2007).

Με βάση τα παραπάνω, καταλήγουμε πως τόσο η σωματική όσο και η ψυχική υγεία των φροντιστών ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα επηρεάζεται αρνητικά από την ανάληψη αυτού του επιβαρυσμένου ρόλου- οι ανάγκες υγείας που προκύπτουν από την επιβάρυνση αυτή περιλαμβάνουν, σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο για την υγεία, τη λήψη της κατάλληλης θεραπείας και υποστήριξης.

3.2: Οι ανάγκες υγείας των φροντιστών υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου.

Όπως αναφέραμε προηγουμένως, η υγεία θεωρείται, στα πλαίσια του κοινωνικού μοντέλου, μια συνθήκη ευεξίας και ευημερίας, η οποία εξαρτάται τόσο από εσωτερικούς όσο και εξωτερικούς του ατόμου παράγοντες. Στις επόμενες σελίδες παρουσιάζουμε αυτούς τους εσωτερικούς και εξωτερικούς προσδιοριστές υγείας. Παράλληλα ορίζουμε, βάσει αυτών, τις ιατρικές ανάγκες που προκύπτουν για τους φροντιστές ψυχωτικών ασθενών, με βάση τις πληροφορίες που υπάρχουν στη σύγχρονη βιβλιογραφία. Αξίζει να σημειωθεί πως σύμφωνα με τις ενδείξεις των ερευνών αναφορικά με τις ανάγκες υγείας των φροντιστών σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, αυτές φαίνεται να καλύπτουν ένα ιδιαίτερα ευρύ φάσμα. Σύμφωνα με τον Torrey (2006), η παρουσία ενός ατόμου με ψυχωτική συνδρομή στην οικογένεια επιφέρει πολλών ειδών πιέσεις στους φροντιστές του ατόμου αυτού, πιέσεις οι οποίες επιδρούν τόσο στους εσωτερικούς όσο και εξωτερικούς προσδιοριστές της υγείας τους, επιφέροντας σημαντικές δυσκολίες σε όλους εκείνους τους παράγοντες που καθορίζουν τα επίπεδα υγείας τους και την ποιότητα ζωής τους.

3.2.1 Κοινωνικό μοντέλο της υγείας των φροντιστών: εσωτερικοί κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας των φροντιστών

Οι εσωτερικοί υποστηρικτές της υγείας των φροντιστών σχετίζονται με τον τρόπο με τον οποίο το κάθε άτομο έχει καταφέρει να ασκεί έλεγχο στο περιβάλλον του και να διαχειρίζεται στρεσογόνες καταστάσεις (Thoits, 2010 στο Μουδάτσου και συν., 2010).

A. Αυτοεκτίμηση

Σύμφωνα με τον Rosenberg, ο όρος αυτοεκτίμηση αναφέρεται στην θετική ή αρνητική στάση ενός ατόμου απέναντι στον εαυτό του. Το συναίσθημα αυτό καθορίζεται από μια δυναμική διαδικασία και πλάθεται μέσα από τις διάφορες εμπειρίες του ατόμου (Σίμου & Παπάνης, 2007). Από την οπτική του William James, η αυτοεκτίμηση αποτελεί την απόσταση μεταξύ του ιδανικού και του αντιληπτού εαυτού. Με άλλα λόγια για τον James η αυτοεκτίμηση αποτελεί την αναλογία μεταξύ των επιτεύξεων της πραγματικότητας και των φιλοδοξιών του εκάστοτε ατόμου. Η αναλογία αυτή αποτελεί σημαντικό εργαλείο για κάθε άνθρωπο και επιδρά τόσο στον τρόπο σκέψης όσο και στην αλληλεπίδραση των ανθρώπων μεταξύ τους (Γεωργογιάννης, 1995). Τέλος, όπως αναφέρουν οι Σίμου & Παπάνης (2007), η αυτοεκτίμηση αποτελεί την «εμπειρία του να είσαι ικανός να χειρίζεσαι τις προκλήσεις της ζωής και να αισθάνεσαι άξιος για την ευτυχία».

Η αυτοεκτίμηση αποτελεί έναν παράγοντα που συνδέεται άρρηκτα με τις αντιδράσεις των φροντιστών, τόσο στη διαχείριση του άγχους τους όσο και σε απειλητικές ή δύσκολες περιπτώσεις που πιθανόν να αντιμετωπίσουν. Η αυτοεκτίμηση αποτελεί έναν από τους παράγοντες που καθορίζουν ποιες στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων και διαχείρισης των προκλήσεων που ο ρόλος τους δημιουργεί θα επιλέξουν οι φροντιστές να χρησιμοποιήσουν (Saunders, 2003). Ο παράγοντας της αυτοεκτίμησης φαίνεται επίσης να συνδέεται με τα επίπεδα της ευτυχίας που βιώνουν οι φροντιστές των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Ο βαθμός αυτός ευτυχίας των φροντιστών καθορίζει σε μεγάλο βαθμό και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν για μεγάλο χρονικό διάστημα (Nijboeretal., 1999).

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναφορικά με τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης των φροντιστών ψυχωτικών ασθενών, παρατηρείται ένα κενό στις διαθέσιμες έρευνες, καθώς δεν φαίνεται να έχει μελετηθεί η αυτοεκτίμηση ως ανεξάρτητη μεταβλητή που επιδρά στα επίπεδα ψυχικής και σωματικής υγείας των φροντιστών. Εάν εξαιρέσουμε την έρευνα των Hsiao, Klimidis, Minas & Tan (2006), οι οποίοι συνέδεσαν τα χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης των φροντιστών ψυχωτικών ασθενών στην Κίνα με τις επιταγές του πολιτισμικού πλαισίου, δεν βρέθηκε κάποια σχετική έρευνα στα πλαίσια της οποίας να έχει μελετηθεί η αυτοεκτίμηση των φροντιστών ως

ανεξάρτητη μεταβλητή. Μπορούμε, ωστόσο, να καταλήξουμε σε κάποια συμπεράσματα αναφορικά με τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης των φροντιστών, εάν λάβουμε υπόψιν μας τα συναισθήματα που εγείρονται σε μια οικογένεια με την εμφάνιση ενός ψυχωτικού επεισοδίου.

Πιο συγκεκριμένα, τα πιο συχνά αναφερόμενα συναισθήματα είναι εκείνα της ντροπής, της αίσθησης αβοηθησίας και της αίσθησης απώλειας ελέγχου (McCann, Lubman&Clark, 2011). Ειδικότερα για τους γονείς των ψυχωτικών ασθενών ιδιαίτερα έντονα και συνήθη είναι τα συναισθήματα των τύψεων και των ενοχών, καθώς σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς ενός ψυχωτικού ασθενούς θεωρούν την ασθένεια ως αποτέλεσμα δικών τους λάθος χειρισμών ή ανεπάρκειας στο γονεϊκό τους ρόλο (McCannetal., 2011).

Σε πολλές περιπτώσεις, δε, οι γονείς φαίνεται να τρέφουν και συναισθήματα αυτομομφής, κυρίως για τον τρόπο με τον οποίο χειρίστηκαν την κατάσταση (McCannetal., 2011). Οι γονείς συχνά κατηγορούν τους εαυτούς τους ότι δεν αναζήτησαν εγκαίρως βοήθεια, ή ότι δεν προσέφεραν στα παιδιά τους όλα όσα χρειαζόνταν ώστε να αποφευχθεί η εμφάνιση μιας ψυχικής νόσου(McCannetal, 2011). Με βάση τα συναισθήματα αυτά, εύκολα μπορούμε να υποθέσουμε πως η αυτοεκτίμηση των φροντιστών ψυχωτικών ασθενών επηρεάζεται αρνητικά με την εμφάνιση της ψυχικής νόσου. Η έκπτωση αυτή στα επίπεδα αυτοεκτίμησης παρουσιάζεται κυρίως στις περιπτώσεις που οι φροντιστές είναι οι γονείς του ασθενούς, για τους οποίους η αίσθηση επάρκειας στον γονεϊκό τους ρόλο δέχεται σημαντικό πλήγμα.

B. Διαχείριση άγχους

Η μετάβαση στο ρόλο του άτυπου φροντιστή αποτελεί ένα περίπλοκο και δύσκολο έργο (Ironson, 2007). Κατά τη μετάβαση αυτή είναι σύνηθες οι φροντιστές να βιώνουν άγχος. Επίσης, σε πολλές περιπτώσεις οι άτυποι φροντιστές δεν έχουν λάβει την απαραίτητη εκπαίδευση που θα τους βοηθούσε στην αποτελεσματικότερη και με μικρότερη ψυχική επιβάρυνση για τους ίδιους ανάληψη των ευθυνών που συνοδεύουν το ρόλο τους. Με βάση τα παραπάνω, καθίσταται σαφές γιατί πολλές φορές οι φροντιστές δυσκολεύονται να διαχειριστούν τόσο τα δικά τους συναισθήματα όσο και την κατάσταση του ασθενή (Joetal., 2007).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, το –συχνά χρόνια - άγχος που βιώνουν οι φροντιστές που έχουν αναλάβει την ευθύνη να καλύπτουν τις ανάγκες ενός συγγενή τους που δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, επηρεάζει την υγεία τους σε τρεις διακριτούς τομείς: το αυτοαναφερόμενο επίπεδο υγείας (το βαθμό δηλαδή στον οποίο οι ίδιοι οι φροντιστές αξιολογούν την υγεία τους ως καλή ή κακή), την επιλογή και εφαρμογή βλαπτικών για την υγεία συμπεριφορών (όπως, για παράδειγμα το κάπνισμα), καθώς επίσης και τη συχνότητα με την οποία χρησιμοποιούν τις διαθέσιμες υπηρεσίες υγείας (Son, Erno, Shea, Femia, Zarit&Stephens, 2007).

Πιο συγκεκριμένα οι φροντιστές, λόγω των υψηλών επιπέδων άγχους που βιώνουν, τείνουν να αξιολογούν την υγεία τους ως φτωχή (Sonetal., 2007). Επίσης, τείνουν να υιοθετούν σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό βλαπτικές για την υγεία τους συμπεριφορές (Sonetal., 2007). Τέλος, οι φροντιστές τείνουν να νοσηλεύονται ή να επισκέπτονται υπηρεσίες υγείας συχνότερα από τον γενικό πληθυσμό (Sonetal., 2007).

Το άγχος που βιώνουν οι φροντιστές έχει βρεθεί να συνδέεται με φτωχότερη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, με χαμηλά επίπεδα σωματικής και ψυχικής υγείας, καθώς επίσης και με τα υψηλά ποσοστά θνησιμότητας που ισχύουν για την πληθυσμιακή ομάδα των φροντιστών (Waelde, Thompson&Gallagher- Thompson, 2004).

Ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές είναι σε θέση να διαχειρίζονται αποτελεσματικά το άγχος που προκύπτει από το ρόλο τους, καθορίζει σε σημαντικό βαθμό την επιρροή που το άγχος αυτό θα έχει στην υγεία τους. Η ικανότητα διαχείρισης του άγχους έχει βρεθεί να εξαρτάται από παράγοντες όπως η εθνικότητα, η ηλικία και το πολιτισμικό πλαίσιο του φροντιστή (Aranda&Knight, 1997).

Εκείνοι οι φροντιστές που ανήκουν σε μια μειονοτική πληθυσμιακή ομάδα (όπως, για παράδειγμα, οι ισπανόφωνοι και Λατινοαμερικάνοι που ζουν στις ΗΠΑ), βρίσκονται σε δυσχερέστερη θέση ως προς την ικανότητα διαχείρισης του άγχους που προκύπτει από το ρόλο τους (Aranda&Knight, 1997). Λόγω της μερικής κοινωνικής περιθωριοποίησης της μειονοτικής ομάδας στην οποία ανήκουν οι φροντιστές αυτοί δυσκολεύονται να αναζητήσουν υποστήριξη από κρατικούς μηχανισμούς ή κοινωνικά δίκτυα (Aranda&Knight, 1997).

Ένας άλλος παράγοντας που φαίνεται να συνδέεται θετικά με την ικανότητα διαχείρισης του άγχους για τους φροντιστές, είναι η ύπαρξη επαγγελματικής απασχόλησης εκτός σπιτιού (Bainbridge, Cregan&Kulik, 2006). Επειδή η εργασία εκτός σπιτιού βοηθά το φροντιστή να αποφορτίζεται συναισθηματικά και να είναι δημιουργικός και παραγωγικός, η ικανότητά του να διαχειρίζεται το άγχος αυξάνεται, όταν υπάρχει μια επαγγελματική απασχόληση που τον «αναγκάζει» να βρίσκεται εκτός σπιτιού (Bainbridgeetal., 2006).

Γ. Κοινωνικές σχέσεις και Ψυχολογική υποστήριξη

Ως ψυχολογική υποστήριξη ορίζεται η διαθέσιμη στήριξη του ατόμου από τους κοινωνικούς δεσμούς με άλλα άτομα (Cohen&Wills, 1985). Η κοινωνική στήριξη έχει μεγάλη επίδραση στην υγεία του ατόμου (DiMatteo, 1991). Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι τα άτομα με περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς, έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο ζωής, καθώς και μικρότερο κίνδυνο παθήσεων του μυοκαρδίου (Berkman&Syme, 1979). Μάλιστα έχει διατυπωθεί ότι η

ανεπαρκής κοινωνική υποστήριξη, αποτελεί παράγοντα επικινδυνότητας για την υγεία (House, Landis&Umberson, 1988)

Σύμφωνα με την έρευνα των Kawachi&Berkman (2001) οι κοινωνικές σχέσεις διαδραματίζουν έναν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο και στην υποστήριξη των φροντιστών. Οι κοινωνικές επαφές παρέχουν τόσο συναισθηματική όσο και οργανωτική και ενημερωτική υποστήριξη. Αναλυτικότερα, η συναισθηματική υποστήριξη περιλαμβάνει κάποιους ψυχολογικούς μηχανισμούς, που μπορούν να βελτιώσουν την ψυχολογική ευημερία του φροντιστή σε απαιτητικές περιστάσεις. Συγκεκριμένα, μέσα από τη δυνατότητα έκφρασης του φροντιστή, οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να μειώσουν το άγχος του και να γεφυρώσουν τις κοινωνικές αξίες με τα ατομικά βιώματα και συναισθήματα τους (Kelleyetal., 1983).

Πέρα από τα ψυχολογικά οφέλη το κοινωνικό δίκτυο προσφέρει υποστήριξη και στην σωματική υγεία του ατόμου. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η κοινωνική υποστήριξη, ενισχύει την ανθεκτικότητα του οργανισμού στο κρυολογήματα (Kiecolt-Glaseretal., 1996), στον ιό της ηπατίτιδας Β (Glaseretal., 1992) καθώς και σε μεταδοτικές ασθένειες όπως η πνευμονία (Kiecolt-Glaseretal., 1999).

Ένα ακόμη έμμεσο όφελος της κοινωνικής υποστήριξης στην ποιότητα ζωής των φροντιστών είναι η συνεισφορά στην οικονομική ευημερία. Στην έρευνα του Powdthvee (2008), βρέθηκε ότι η αύξηση του εισοδήματος ενός ατόμου δεν έχει τόσο σημαντική επίδραση στην ευημερία του, όσο η αύξηση της ποσότητας και ποιότητας των κοινωνικών του σχέσεων, η οποία με τη σειρά της μπορεί να του επιφέρει πολλά και μεγάλα οικονομικά οφέλη.

Επίσης, οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να λειτουργήσουν βοηθώντας τους εξωτερικούς προσδιοριστές όπως επάγγελμα, χρηματική ή υλική βοήθεια. Ειδικότερα, οι φροντιστές ασθενών χρόνιας ψυχωτικής συνδρομής μπορούν να δεχτούν βοήθεια από τα άτομα του στενού τους περιβάλλοντος (συγγενείς, φίλους, γείτονες) μέσω οικονομικής βοήθειας ή μέσω μοιράσματος κάποιων ευθυνών που απαιτεί ο ρόλος του φροντιστή. Με τον τρόπο αυτό ο φροντιστής μπορεί να αισθανθεί καλύτερα ψυχολογικά, νιώθοντας μια ασφάλεια υποστήριξης αλλά και λόγω της ελάφρυνσης των βαρών της φροντίδας.

Ακόμη, οι κοινωνικοί δεσμοί μπορούν να βοηθήσουν τον φροντιστή στο κομμάτι της πληροφόρησης και της συμβουλευτικής (Durlauf&Fafchamps, 2005). Αναλυτικότερα, οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να βοηθήσουν στην ενημέρωση σχετικά με την πρόσβαση ή άλλες λεπτομέρειες των συστημάτων υγείας, εναλλακτικών θεραπειών ή νέων δεδομένων σχετικά με την ασθένεια και την αντιμετώπιση της (Deri, 2005; Folland, 2008).

Γενικότερα, πολλές έρευνες αποδεικνύουν τη συσχέτιση των στενών κοινωνικών σχέσεων και της καλής ψυχικής υγείας των φροντιστών (Cannuscioetal., 2004; Rodakowskietal., 2012). Ειδικότερα, η έρευνα των Barrow&Harrison (2005), ανέδειξε το ρόλο της γειτονιάς, συσχετίζοντας το βαθμό σχέσεων της γειτονιάς με το φροντιστή και την κατάσταση ψυχικής του υγείας. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, οι φροντιστές που έχουν την αίσθηση ότι ανήκουν σε μια κοινότητα, βιώνουν λιγότερα προβλήματα τόσο σωματικής όσο και ψυχικής υγείας σε σχέσεις με τους φροντιστές που βιώνουν απομόνωση.

Με βάση τα παραπάνω, καθίσταται σαφές πως οι κοινωνικές σχέσεις και η ύπαρξη ενός σταθερού και διευρυμένου υποστηρικτικού πλαισίου αποτελεί έναν παράγοντα που μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα τόσο της ψυχικής όσο και της σωματικής υγείας των φροντιστών ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα. Οι κοινωνικές αυτές σχέσεις δύνανται να καλύψουν και μια ακόμη ανάγκη των φροντιστών, εκείνη της επικοινωνίας. Οι φροντιστές ατόμων με χρόνια ψυχωτική συνδρομή βιώνουν συχνά φορτικές καταστάσεις, στις οποίες απαιτούνται μεγάλα φορτία συναισθηματικής και ψυχικής ενέργειας (Παζαρζή, 2005). Δεδομένου ότι η επικοινωνία βοηθά σε σημαντικό βαθμό στην αποφόρτιση από βαριά ή πιεστικά συναισθήματα, εύκολα αντιλαμβάνεται κανείς πως μέσω της επικοινωνίας οι φροντιστές μπορούν να εκφράσουν την απογοήτευσή τους και να αποσυμπιεστούν (Παζαρζή, 2005). Επιπρόσθετα, μπορούν να αλληλεπιδράσουν και να λάβουν κίνητρα ή σωστές κατευθύνσεις καθοδήγησης. Τέλος, μέσα από την επικοινωνία, οι φροντιστές λαμβάνουν συχνά, την απαραίτητη πληροφόρηση για να οδηγηθούν σε λήψη αποφάσεων(Παζαρζή,2005).

Ένα ερώτημα που εγείρεται, ωστόσο, καθώς διαβάζει κανείς τα δεδομένα της βιβλιογραφίας για τη σημαντικότητα των κοινωνικών σχέσεων στην υγεία των φροντιστών, αφορά στο βαθμό στον οποίο είναι πράγματι εφικτό να αποκτήσει και να διατηρήσει ένας φροντιστής πολλές και σταθερές κοινωνικές σχέσεις: σχεδόν όλες οι έρευνες γύρω από την επιβάρυνση που προκύπτει για έναν φροντιστή από το ρόλο του παρόχου φροντίδας, μιλούν για το πόσο μεγάλο μέρος του χρόνου και της ενέργειας χρειάζεται οι άνθρωποι αυτοί να δεσμεύσουν, προκειμένου να καλύψουν τις ανάγκες των συγγενών τους που υποφέρουν από ψυχωτικά συμπτώματα – σε ποιο βαθμό επομένως είναι εφικτό να αφιερώσουν τον απαραίτητο χρόνο και ενέργεια που χρειάζεται προκειμένου να δομηθεί και να διατηρηθεί μια κοινωνική σχέση;

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, η ανάληψη του ρόλου του κύριου άτυπου φροντιστή ενός ψυχωτικού ασθενούς επιφέρει σημαντική μείωση τόσο στην ποιότητα όσο και στην ποσότητα των κοινωνικών σχέσεων του φροντιστή (Chan, 2011). Σε πολλές περιπτώσεις, οι φροντιστές προσπαθούν να μοιράσουν το χρόνο τους ανάμεσα στη φροντίδα του ασθενούς και τις επαγγελματικές ή οικογενειακές υποχρεώσεις τους, μια συνθήκη που λιγοστό χρόνο αφήνει για

να τον αφιερώσει ο φροντιστής σε κοινωνικές δραστηριότητες (Chan, 2011).

Η έλλειψη ελεύθερου χρόνου και η μειωμένη ψυχική ενέργεια που οι φροντιστές φαίνεται να διαθέτουν για να επενδύσουν συναισθηματικά σε μία ή περισσότερες κοινωνικές σχέσεις αποτελούν έναν περιορισμό στην κοινωνική τους ζωή. Ένας δεύτερος περιορισμός που τίθεται για την κοινωνική ζωή των φροντιστών αφορά στη φύση και τα συμπτώματα των ψυχωτικών συνδρόμων και το στίγμα που η ψυχική ασθένεια ακόμη δυστυχώς επιφέρει. Χρειάζεται να λάβουμε υπόψιν μας πως η συμπεριφορά των ψυχωτικών ασθενών μπορεί συχνά να χαρακτηριστεί από περίεργη ή αλλόκοτη έως προσβλητική ή επιθετική (Kuipers, 2010). Αυτό οφείλεται στα παραληρηματικά ή παρανοϊκά συμπτώματα της νόσου, που επηρεάζουν τη συμπεριφορά του ασθενούς ακόμη και όταν δεν βρίσκονται σε έξαρση (Kuipers, 2010)

Η συμπεριφορά αυτή του ασθενούς, η οποία απορρέει από τη φύση της διάγνωσης του, μπορεί να οδηγήσει τον φροντιστή να βιώσει περιστατικά ή συνθήκες που θα τον κάνουν να αισθανθεί κοινωνικά ντροπιασμένος ή στιγματισμένος (Kuipers, 2010). Από αυτή τη θέση, είναι ιδιαίτερα δύσκολο να διαθέτει ένας φροντιστής το ψυχικό απόθεμα και την ψυχική ανθεκτικότητα ώστε να μπορέσει να διαχωρίσει τον εαυτό του από το συγγενή που υποφέρει από τα ψυχωτικά συμπτώματα, και να δομήσει μια «φυσιολογική» κοινωνική ζωή (Kuipers, 2010). Μια υπόθεση που μπορούμε επομένως να κάνουμε εδώ, είναι πως το στίγμα που η ασθένεια φέρει, συμπαρασύρει και τους φροντιστές, με αποτέλεσμα να βιώνουν και οι ίδιοι συναισθήματα ντροπής ή κοινωνικής απόσυρσης.

3.2.2: Κοινωνικό μοντέλο της υγείας των φροντιστών: εξωτερικοί κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας των φροντιστών

Οι εξωτερικοί προσδιοριστές της υγείας, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, αφορούν σε εξω-ατομικούς παράγοντες που συνδέονται με και καθορίζουν τα επίπεδα υγείας. Στους εξωτερικούς προσδιοριστές συγκαταλέγονται παράγοντες όπως το εισόδημα, το επάγγελμα, ο ελεύθερος χρόνος και η ξεκούραση. Στους παράγοντες αυτούς προσθέσαμε και το στίγμα που επιφέρει η διάγνωση μιας ψυχικής νόσου τόσο για το ίδιο το άτομο όσο και για την οικογένειά του, καθώς υποθέτουμε πως η ψυχική δυσφορία και επιβάρυνση που το στίγμα προκαλεί, επιδρά σε σημαντικό βαθμό στα επίπεδα της σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή.

Όσον αφορά στις ανάγκες των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, υπάρχει μεγάλος αριθμός ερευνών τόσο στην ελληνική όσο και στη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία παρουσιάζει ότι η ζωή των φροντιστών ατόμων με ψυχωτική συνδρομή μπορεί να διαταραχτεί σε πολλά επίπεδα, που αφορούν τους εξωτερικούς προσδιοριστές της υγείας.

A. Εισόδημα και επάγγελμα

Η εργασία ορίζεται ως κάθε ανθρώπινη δραστηριότητα που ασκείται με στόχο τη δημιουργία ενός χρήσιμου για το άτομο αποτελέσματος. Τα οφέλη της εργασίας για τον άνθρωπο είναι πολλά και αφορούν διάφορες πτυχές της ζωής, όπως τις υλικές-οικονομικές, καθώς και τις κοινωνικές-ψυχολογικές. Μέσα από την εργασία το άτομο αμείβεται με το μισθό του, με τον οποίο καλείται να ανταπεξέλθει στις βιοποριστικές ανάγκες του ίδιου ή και της οικογένειάς του. Αυτή η ανάγκη είναι ιδιαίτερα σημαντική και αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ποιότητα της ζωής κάθε ανθρώπου.

Επιπρόσθετα, η σχέση ανάμεσα στην εργασία και την ψυχική ισορροπία είναι άμεση και άρρηκτη. Αυτό συμβαίνει διότι η εργασία δεν αποτελεί μόνο μέσο για τη βιολογική επιβίωση και το βιοπορισμό του ατόμου. Αντίθετα, αποτελεί βασικό παράγοντα εξασφάλισης της αποδοχής του ατόμου από το κοινωνικό του σύνολο, αλλά και της διαφοροποίησης του από αυτό. Μέσα από την επαγγελματική δραστηριότητα το άτομο βιώνει «αυτοπραγμάτωση» και έχει την ευκαιρία να αναδιπλώνει και να αναδεικνύει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του. Με τον τρόπο αυτό το άτομο μπορεί και εξελίσσεται μέσα από τη διαδικασία της προσωπικής αξιολόγησης και αλλαγής (Λιάντας, 2000).

Για να γίνει αντιληπτή η σημασία της εργασίας για την ψυχολογία του ατόμου, χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι σε περιπτώσεις απότομης απώλειας της εργασίας, μακροχρόνιας ανεργίας ή ακόμα και συνταξιοδότησης, συχνές είναι οι ψυχολογικές συνέπειες. Ως τέτοιες έχουν αναφερθεί τα ψυχοσωματικά προβλήματα, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, οι καταθλιπτικές συμπεριφορές και η γενικότερη ψυχολογική κρίση του ατόμου (Κάντας & Χαντζή, 1991).

Το θέμα της εργασίας για του φροντιστές των ασθενών χρόνιας ψυχωτικής συνδρομής αποτελεί ένα θέμα δύσκολο και πολυδιάστατο. Αρχικά, μπορεί να βιώνουν οικονομική επιβάρυνση. Η επιβάρυνση αυτή είναι πιθανό να οφείλεται στην έλλειψη χρόνου, αλλά και στην έλλειψη διάθεσης για εξέλιξη στον επαγγελματικό τους χώρο (Holden&Lewine, 1982). Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι σύμφωνα με έρευνα του OECD (2011) οι φροντιστές που δεν πληρώνονται για την παροχή φροντίδας που παρέχουν και βρίσκονται σε εργασιακά ενεργή ηλικία, έχουν μεγάλες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν προβλήματα φτώχειας.

Σύμφωνα με την έρευνα της Evercare (2007) η οικονομική υποστήριξη των φροντιστών αποτελεί πλέον επιτακτική ανάγκη. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας οι φροντιστές πολλές φορές υποχρεούνται να εγκαταλείψουν την εργασία τους ή δίνουν λιγότερο

χρόνο και ενέργεια σε αυτήν λόγω την παροχής φροντίδας που παρέχουν. Σύμφωνα με την ίδια έρευνα σε όλες της χώρες του κόσμου θα πρέπει να υιοθετηθούν διάφορα μέτρα – παρεμβάσεις κοινωνικής πολιτικής, τα οποία θα διασφαλίζουν μια οικονομική ελάφρυνση στους φροντιστές, όπως η άδεια μετ' αποδοχών, φορολογικές ελαφρύνσεις, οικονομική στήριξη μέσω επιδομάτων, πιστώσεις και υποτροφίες. Οι φορολογικές πιστώσεις και οι επιχορηγήσεις των φροντιστών, κρίνονται πλέον ως απαραίτητες, διότι το οικονομικό βάρος αποτελεί ένα σημαντικό φορτίο στο είδη υπάρχον συναισθηματικό και χρονικό κόστος που βιώνουν οι φροντιστές (Evercare, 2007).

Η εργασία στους φροντιστές μπορεί σε πολλές περιπτώσεις να αποτελέσει «διπλό βάρος» και να επιδεινώσει τις αρνητικές επιπτώσεις υγείας που προκύπτουν από την χρόνια παροχή φροντίδας (Schmitz&Stroka, 2013). Οι εργοδότες που ενδιαφέρονται ουσιαστικά για τους εργαζομένους τους θα πρέπει να ερευνήσουν σε βάθος τις δυνατότητες που θα επιτρέψουν στους εργαζόμενους τους να συνεχίσουν να εργάζονται, ανεξάρτητα από την ένταση της φροντίδας που απαιτείται να παρέχουν (Evercare, 2007). Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι ευεργετικές συνέπειες τις εργασίας προς το άτομο, μπορούν να λειτουργήσουν προστατευτικά για την ψυχολογία των φροντιστών, όταν υπάρχουν στο εργασιακό περιβάλλον κατανόηση και αναζήτηση εφικτών εναλλακτικών λύσεων για το άτομο που παρέχει φροντίδα (Hansen&Slagsvold, 2015).

Παρατηρούμε, επομένως, πως φαίνεται να ισχύει ένα οξύμωρο σχήμα σε ό,τι αφορά την επαγγελματική και οικονομική ζωή των φροντιστών ασθενών με ψυχωτικά συμπτώματα. Από τη μία, υπάρχει η ανάγκη των φροντιστών να εργαστούν, τόσο για να καλύψουν τις επιπλέον οικονομικές ανάγκες που προκύπτουν από την ύπαρξη στην οικογένεια ενός ενήλικα που δεν δύναται να εργαστεί (του ασθενούς), όσο και για τις ευεργετικές επιδράσεις που η εργασία αναμένεται να έχει στην ψυχική τους ισορροπία, οι οποίες αναφέρθηκαν προηγουμένως. Από την άλλη μεριά, ωστόσο, παρατηρούμε τις σημαντικές δυσκολίες στην επαγγελματική ζωή των φροντιστών, οι οποίες προκύπτουν από το ρόλο τους, όπως είναι η μειωμένη δυνατότητα χρόνου και ενέργειας, ή από την έλλειψη υποστήριξης στο επαγγελματικό τους πλαίσιο. Αντιμέτωποι με αυτό το οξύμωρο, οι φροντιστές αναγκάζονται σε πολλές περιπτώσεις να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους. Δεδομένου ότι συχνά δεν έχουν παράλληλα την απαραίτητη οικονομική ενίσχυση από το κράτος ή από άλλους συγγενείς, που θα τους βοηθούσε να ανταπεξέλθουν στις οικονομικές απαιτήσεις του ασθενούς, η μείωση των ωρών εργασίας οδηγεί πολλές φορές σε δραστηκή μείωση της οικονομικής τους ευχέρειας, συμπαρασύροντας και τα επίπεδα της ποιότητας ζωής τους.

Μια ανάγκη υγείας που προκύπτει από τον παράγοντα επαγγέλματος και εισοδήματος για τους φροντιστές, είναι αφενός η ανάγκη τους για εργασία και υποστήριξη του ρόλου τους στο επαγγελματικό τους πλαίσιο (ευέλικτο ωράριο, ανοχή του εργοδότη στις ιδιαίτερες ανάγκες που

προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή κλπ), αφετέρου η ανάγκη για οικονομική στήριξη. Πολλές φορές η φροντίδα ατόμου με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, είναι τόσο απαιτητική σε χρόνο και ενέργεια, που οι φροντιστές τους αναγκάζονται να μειώσουν τις ώρες εργασίας, να εγκαταλείψουν πλήρως την δουλειά τους ή να μην αναζητήσουν καν δουλειά (Eurofamcare, 2006). Συνεπώς, οι περισσότεροι άτυποι φροντιστές αντιμετωπίζουν οικονομική επιβάρυνση και θα πρέπει να καλύπτονται από ειδική νομοθεσία οικονομική υποστήριξης (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 2006).

B. Ελεύθερος χρόνος και ξεκούραση

Σύμφωνα με τον Parker (1976), ο ελεύθερος χρόνος αναφέρεται στο χρόνο που δε δεσμεύεται από την εργασία ή άλλες υποχρεώσεις. Στο χρόνο αυτό λαμβάνουν χώρα δραστηριότητες, οι οποίες χαρακτηρίζονται από την αίσθηση της ελευθερίας. Στις σύγχρονες κοινωνίες, ο ελεύθερος χρόνος αποτελεί μέρος της οργανωμένης κοινωνικής ζωής και αφορά πολλές και διάφορες πτυχές του ανθρώπου. Στις σύγχρονες λοιπόν δυτικές κοινωνίες, ο ελεύθερος χρόνος ορίζεται ως ο διακριτός χρόνος από το χρόνο των υποχρεωτικών δραστηριοτήτων (ύπνος, εργασία και δραστηριότητες επιβίωσης) (Csikszentmihalyi&Kleiber, 1991). Στον παραπάνω ορισμό όμως, εντοπίζεται ένα σημαντικό πρόβλημα: το τι θεωρείται υποχρεωτικό για κάθε άνθρωπο διέπεται από μια σχετικότητα, οφειλόμενη στην εκάστοτε ιδιοσυγκρασία του ατόμου.

Για το λόγο αυτό, ο ελεύθερος χρόνος έχει καθοριστεί και από τη στάση ή την ψυχολογία του ατόμου (Kelly&Freysinger, 2000). Αποτελεί δηλαδή τον χρόνο στον οποίο παράγεται ένα συναίσθημα ευχαρίστησης ή απόλαυσης. Διαφαίνεται από τον ορισμό αυτό, ότι υπάρχει μια έντονη σύνδεση του ελεύθερου χρόνου με την αυτό-πραγμάτωση (Csikszentmihalyi&Kleiber, 1991).

Συνοψίζοντας λοιπόν την έννοια του ελεύθερου χρόνου, θα μπορούσε κανείς να πει, ότι αναφέρεται στον χρόνο μέσα στον οποίο το άτομο λαμβάνει ικανοποίηση, ευχαρίστηση, αδράνεια, έλλειψη υποχρέωσης και ελευθερία (Parker&Paddick, 1993). Ειδικότερα αφορά δραστηριότητες όπως αυτές που γίνονται στο χώρο κατοικίας, την αγορά αγαθών και υπηρεσιών, την άσκηση, την κοινωνική ζωή, τις τέχνες και τα γράμματα, τον τουρισμό, τον εθελοντισμό και την ανομία την παρανομία (Κουθούρης, 2009).

Γίνεται σαφές από τα παραπάνω, ότι ο ελεύθερος χρόνος στις μέρες μας αποτελεί ένα πολύτιμο αγαθό, το οποίο οι άνθρωποι καλούνται να αξιοποιήσουν σωστά. Ακόμα πιο δύσκολη είναι η αξιοποίηση και η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου στις περιπτώσεις των φροντιστών.

Ειδικότερα, στους φροντιστές ατόμων ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή συχνά υπάρχει έλλειψη προσωπικής ξεκούρασης, με αποτέλεσμα την μη αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου και την απουσία διακοπών (Winefield&Harvey, 1994; Veltroetal., 1993). Επιπρόσθετα, η δαπάνη χρόνου με άλλους σε κοινωνικές δραστηριότητες ή δραστηριότητες αναψυχής μπορεί να χρησιμεύσει ως ευκαιρία για τον φροντιστή να αποσπάσει τον εαυτό του από το δυνητικά δύσκολο καθήκον φύλαξης και με την αλλαγή παραστάσεων να ξεκουραστεί ψυχολογικά (Thoits, 2011).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου συνδέεται στατιστικά σημαντικά με την αύξηση της αίσθησης επιβάρυνσης από τις ευθύνες του ρόλου του φροντιστή, όπως επίσης και με την ψυχική δυσφορία που πολλές φορές αναφέρουν οι φροντιστές ότι βιώνουν (Losada, Perez-Penaranda, Rodriguez- Sanchez, Gomez- Marcos, Ballesteros- Rios, Ramos- Carreraetal., 2010). Η μειωμένη δυνατότητα του φροντιστή να εξασφαλίσει χρόνο τον οποίο θα μπορεί να αφιερώσει σε δραστηριότητες από τις οποίες να αντλεί ευχαρίστηση φαίνεται να έχει σημαντική επίδραση και στη συναισθηματική του κατάσταση: ο μειωμένος ελεύθερος χρόνος φαίνεται να συνδέεται με καταθλιπτική διάθεση, να αυξάνει τις πιθανότητες για εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, ενώ παράλληλα να μειώνει σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής του φροντιστή (Stevens, Coon, Wisniewski, Vance, Arguelles, Belleatal., 2004).

Η έλλειψη ελεύθερου χρόνου φαίνεται να επηρεάζει και την κοινωνική ζωή των φροντιστών (της οποίας τη σημαντικότητα στη διατήρηση ενός καλού επιπέδου σωματικής και ψυχικής υγείας αναδείξαμε σε προηγούμενη ενότητα): ειδικότερα εκείνοι οι φροντιστές που συμβιώνουν με τον ασθενή τον οποίο φροντίζουν, το θεωρούν ιδιαίτερα δύσκολο να εξασφαλίσουν τον απαραίτητο ελεύθερο χρόνο, ενώ η μη ύπαρξη ενός «σταθερού» ωραρίου παροχής φροντίδας και το γεγονός ότι μπορεί να προκύψει μια κρίση ανά πάσα στιγμή, δυσκολεύει σε σημαντικό βαθμό τους φροντιστές από το να προγραμματίσουν μια κοινωνική συνάντηση στον ελεύθερο χρόνο τους (Dunn&Strain, 2001). Η συνθήκη αυτή τους οδηγεί συχνά σε απομόνωση από τον κοινωνικό τους περίγυρο και την διακοπή δραστηριοτήτων στις οποίες συμμετείχαν με ευχαρίστηση πριν αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή (Dunn&Strain, 2001).

Γ. Στίγμα ψυχικής ασθένειας

Το στίγμα ορίζεται ως μια ανεπιθύμητη δυσφημιστική ιδιότητα, η οποία στερεί από το άτομο την πλήρη κοινωνική αποδοχή και το αναγκάζει συνήθως να προσπαθεί να κρύψει την αιτία που προκαλεί αυτή την αντιμετώπιση (Goffman, 1963). Ο στιγματισμός αποτελεί μια ανεπιθύμητη

στάση, η οποία μειώνει την αξία του ατόμου στην κοινωνία. Οι μηχανισμοί μέσα από τους οποίους λειτουργεί η στιγματοποίηση είναι η περιθωριοποίηση με την εφαρμογή μιας «ταμπέλας», ο χαρακτηρισμός ως αρνητικό σε οτιδήποτε διαφέρει από τον μέσο όρο και η στέρηση τόσο οικονομικής όσο και κοινωνικής θέσης (Ρούκας, Κονταξάκη & Χριστοδούλου, 2005). Η βασική πηγή του στιγματισμού θεωρείται ότι είναι τα στερεότυπα, η προκατάληψη και οι διακρίσεις. Σε πολλά άτομα της κοινωνίας η αποστροφή και η εχθρότητα πηγάζει από το ότι κάποια μέλη μιας ομάδας διαθέτουν μη αποδεκτές ιδιότητες, επειδή ανήκουν στην ομάδα αυτή (Huges&Kroehler, 2007).

Η ψυχική υγεία συσχετίζεται άμεσα με το στίγμα και αυτό έχει αρνητικές συνέπειες τόσο για τους ψυχικά πάσχοντες, όσο και για τους φροντιστές και τις οικογένειές τους. Τέτοιες συνέπειες θεωρούνται η ύπαρξη χαμηλής αυτοεικόνας, η δυσκολία διατήρησης διαπροσωπικών σχέσεων, η δυσκολία στην εύρεση εργασίας και η διαρκής ένταση στις ενδοοικογενειακές σχέσεις (Ζήση, 2002).

Το στίγμα αποτελεί έναν εξίσου σημαντικό εξωτερικό προσδιοριστή, με εσωτερικές και εξωτερικές προεκτάσεις. Αναλυτικότερα, πολλές φορές ο φροντιστής ατόμων με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, επωμίζεται τις κοινωνικές προκαταλήψεις και βιώνει το κοινωνικό στίγμα, που σχετίζεται με τη ψυχική νόσο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μειώνει τις κοινωνικές του επαφές, καθώς και τις επαγγελματικές και κοινωνικές του δραστηριότητες. Η προσπάθεια απόκρυψης του «προβλήματος», πολλές φορές οδηγεί τους φροντιστές ατόμων με χρόνια ψυχωτική συνδρομή στην απομόνωση (Caqueo-Urizar, Gutierrez-Maldonado&Castillo, 2009).

Όπως προκύπτει από όλα τα παραπάνω, το στίγμα της ψυχικής νόσου, αποτελεί έναν εσωτερικό προσδιοριστή. Βάσει του κοινωνικού ορισμού της υγείας, από το στίγμα της ψυχικής ασθένειας, όπου πιθανόν βιώνουν οι φροντιστές των ασθενών χρόνιας ψυχωτικής συνδρομής, προκαλεί αρκετό άγχος που επιβαρύνει τη σωματική και την ψυχική τους υγεία (Τσιρμίγκα 2015).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, οι γυναίκες που έχουν αναλάβει το ρόλο του φροντιστή αναφέρουν σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές ότι αισθάνονται στιγματισμένες από την ύπαρξη ενός μέλους στην οικογένειά τους που δεν δύναται να καλύψει τις ανάγκες του μόνο του (Kahn, Wishart, Randolph&Santulli, 2016). Τα αρνητικά συναισθήματα και η ψυχολογική επιβάρυνση που το στίγμα της ψυχικής ασθένειας επιφέρει αναφέρονται συχνά από φροντιστές (Werner, Mittelman, Goldstein&Heinik, 2012). Το στίγμα αποτελεί επίσης έναν παράγοντα που αποτρέπει τους φροντιστές από το να αναζητήσουν υποστήριξη από το κοινωνικό τους περιβάλλον, κάτι που θα μείωνε τη δική τους ψυχολογική επιβάρυνση (Werneretal., 2012).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, εκείνοι οι φροντιστές που είναι περισσότερο μορφωμένοι βιώνουν με μεγαλύτερη υποκειμενική ένταση τον στιγματισμό, κάτι που υποδεικνύει ότι αντιμετωπίζουν με μεγαλύτερη ευαισθησία την απώλεια της θετικής κοινωνικής τους εικόνας (Gonzalez, Perlick, Miklowitz, Kaczynski, Hernandez, Rosenhecketal., 2007). Με βάση αυτά τα αποτελέσματα, μπορούμε να υποθέσουμε πως μία ακόμη επίδραση του στίγματος είναι το γεγονός ότι επιφέρει ένα σημαντικό πλήγμα στην αυτο-εικόνα του φροντιστή, στην αίσθηση δηλαδή που έχει για τον εαυτό του ως κοινωνικό όν που είναι αποδεκτό από τους άλλους. Η περιθωριοποίηση και οι προκατειλημμένες αντιδράσεις από τον κοινωνικό περίγυρο του φροντιστή, δύνανται να προκαλέσουν σημαντικά αισθήματα απομόνωσης και απόρριψης(Gonzalesetal., 2007).

Δ. Εκπαίδευση και κατάρτιση

Ένα τελευταίο είδος αναγκών των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αποτελούν οι ανάγκες εκπαίδευσης και κατάρτισης. Η κατάλληλη εκπαίδευση καθιστά τους φροντιστές πιο ικανούς στο ρόλο τους, αλλά και πιο ανθεκτικούς στις πιέσεις που δέχονται (EUSTaCEA,2010). Αναφέραμε, σε προηγούμενη ενότητα, πώς η ελλιπής εκπαίδευση των φροντιστών σε τεχνικές που θα τους επέτρεπαν να είναι πιο αποτελεσματικοί και να φέρουν εις πέρας τα καθήκοντά τους με λιγότερο κόπο, συνδέεται με το χρόνιο άγχος και τις επιπτώσεις που αυτό έχει στη σωματική και ψυχική τους υγεία (βλ. ενότητα 3.2.1.B). Ως εκ τούτου, θεωρούμε πως η ελλιπής εκπαίδευση και κατάρτιση αποτελεί έναν παράγοντα που μπορεί να επιδράσει αρνητικά στα επίπεδα υγείας των φροντιστών.

Μια σειρά παρεμβάσεων που μπορούν να βοηθήσουν τους άτυπους φροντιστές να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του ρόλου τους έχουν αναπτυχθεί. Μια πρώτη μορφή παρέμβασης είναι η παροχή ενημέρωσης και πληροφόρησης των φροντιστών αναφορικά με τις ψυχωτικές διαταραχές, τα συμπτώματα και τις δυσκολίες στην επικοινωνία και την καθημερινότητα που αυτή μπορεί να προκαλέσει (McLeod, Elliott&Brown, 2010). Η παροχή ενημέρωσης έχει αποδειχθεί ότι βοηθά τους άτυπους φροντιστές να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικά στο ρόλο τους (McLeodetal., 2010). Πέραν της εκπαίδευσης για την καλύτερη δυνατή απόδοση των φροντιστών, ωστόσο, άλλες παρεμβάσεις, που στοχεύουν στη μείωση του βάρους που ρόλος αυτός επιφέρει και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών, έχουν αναπτυχθεί (McLeodetal., 2010).

Οι παρεμβάσεις αυτές περιλαμβάνουν την εκπαίδευση και ταυτόχρονη υποστήριξη της οικογένειας στη διαχείριση τόσο του άγχους τους, όσο και της έντασης που προκύπτει στις

οικογενειακές σχέσεις, θέματα που εμφανίζονται συχνά στις οικογένειες ψυχωτικών ασθενών (McLeodetal., 2010). Οι παρεμβάσεις αυτές έχουν ως στόχο την ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης του ρόλου τους από μεριάς των φροντιστών, κάτι που έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα βοηθητικό όχι μόνο για τους ίδιους, αλλά και για τους ασθενείς που φροντίζουν (McLeodetal., 2010). Η εκπαίδευση ολόκληρης της οικογένειας των ψυχωτικών ασθενών σε στρατηγικές διαχείρισης των δυσκολιών που η ασθένεια εγείρει έχει αποδειχθεί πολύτιμη για τη μείωση του βάρους που οι άτυποι φροντιστές βιώνουν (Fadden, 2006).

Άλλες παρεμβάσεις εκπαίδευσης των άτυπων φροντιστών περιλαμβάνουν τη συμμετοχή τους σε ομάδες ψυχο-εκπαίδευσης (Falloon, Held, Roncone, Coverdale&Laidlaw, 1998). Στις ομάδες αυτές, οι φροντιστές εκπαιδεύονται στη διαχείριση του άγχους, του βάρους και των αρνητικών συναισθημάτων που προκύπτουν από το ρόλο τους (Falloonetal., 1998). Η συμμετοχή των φροντιστών σε αυτού του είδους τις ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες έχει αποδειχθεί ότι τους βοηθά σε σημαντικό βαθμό να μειώσουν την ψυχική δυσφορία που συχνά βιώνουν λόγω του ρόλου τους (Falloonetal., 1998).

4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΨΥΧΩΤΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΤΟΥΣ

4.1. Η ισχύουσα κατάσταση για τη φροντίδα των ψυχωτικών ασθενών στην Ελλάδα και διεθνώς

Στην Ελλάδα, η μέριμνα για τους ψυχικά ασθενείς άρχισε εμπράκτως από το 1838, με τη δημιουργία του ψυχιατρείου της Κέρκυρας. Ακολούθησε η δημιουργία του ασύλου της Κεφαλονιάς (1840), το τμήμα ψυχοπαθών του Σκυλίτσειου Νοσοκομείου (1886), το Δρομοκαΐτειο στην Αθήνα (1888), το άσυλο φρενοβλαβών στη Σύρο (1906), το τμήμα ψυχοπαθών του Εβραϊκού Νοσοκομείου στη Θεσσαλονίκη (1908), το κρατικό άσυλο φρενοβλαβών (1914), το άσυλο της Αγίας Ελεούσας (1919) και το ψυχιατρικό νοσοκομείο Δαφνί στην Αθήνα (1934) (Μαδιανός, 1994).

Λίγα χρόνια αργότερα στη χώρα μας αρχίζει να λειτουργεί το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο (1946), η Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου στη Θεσσαλονίκη (1950) και το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο στη Λέρο (1958). Το 1967 ιδρύεται το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Τριπόλεως και το 1971 το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Πέτρας Ολύμπου και Χανίων (Μαδιανός, 1994).

Η φροντίδα των ψυχικά ασθενών στα παραπάνω ιδρύματα δεν είχε θεραπευτικά αποτελέσματα. Επιπρόσθετα, μέσα από την διαμονή των ψυχικά ασθενών στα ιδρύματα αυτά, ενισχύθηκε ο στιγματισμός και ο κοινωνικός τους αποκλεισμός. Έτσι λοιπόν σε όλη την προαναφερθείσα ιδρυματική πορεία που έλαβε χώρα αποδυνάμωσε το δεσμό των ψυχικά ασθενών τόσο με την οικογένεια όσο και με την κοινωνία (Μαδιανός, 1994).

Για την εξισορρόπηση τη μη αποτελεσματικής αυτής ιδρυματικής πορείας που έλαβε χώρα στην Ελλάδα, ξεκίνησε η Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση, η οποία προωθεί το κοινοτικό μοντέλο, με στόχο τη βελτίωση του κοινωνικού αποκλεισμού. Απώτεροι στόχοι της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης αποτέλεσαν η ανάπτυξη φροντίδας εκτός νοσοκομείων και λοιπών ιδρυμάτων, η ψυχική αποκατάσταση και η κοινωνική επανένταξη (Ασημάκοπουλος, 2006).

Στη χρονική αυτή περίοδο έλαβε χώρα μια σειρά νομοθετικών ρυθμίσεων σχετικά με την ψυχιατρική φροντίδα, όπως η ψήφιση του Νόμου 2071/92 και του Νόμου 2716/99. Οι νόμοι αυτοί στοχεύουν στον εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην Ελλάδα και διαιρεί τη χώρα σε τομείς ψυχικής υγείας (Χριστοδούλου, 2000).

Το πρώτο πρόγραμμα που εφαρμόστηκε στα πλαίσια της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης ήταν το Λέρος II. Με το πρόγραμμα αυτό από το 1985 έως το 1995 έλαβαν χώρα σημαντικές κινήσεις προαγωγής της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και υλοποιήθηκαν πολλά από τα αιτήματα του Νόμου 815/84, όπως οι αποκεντρωμένες και πιο προσβάσιμες υπηρεσίες ψυχικής φροντίδας. Ακόμη, στα πλαίσια του προγράμματος αυτού, δημιουργήθηκαν ψυχικές υπηρεσίες με αντίστοιχα τμήματα και ξεκίνησε η αξιολόγηση των δομών, με πρότυπο το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο της Λέρου (Στυλιανίδης, 1992).

Οι παραπάνω προσπάθειες Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης ολοκληρώνονται με το δεκαετές πρόγραμμα Ψυχαργός (2000-2009). Για την υλοποίηση των στόχων του προγράμματος αυτού θεσπίστηκε και ο Νόμος 2716/99, ο οποίος και βοήθησε σημαντικά στην τομεοποίηση της ψυχικής υγείας και στην τήρηση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών.

Κατά την πρώτη φάση του προγράμματος έγιναν προσπάθειες αποασυλοποίησης των ψυχικά ασθενών σε 31 πόλεις της Ελλάδας. Στη φάση αυτή, δημιουργήθηκαν ξενώνες, οικοτροφία, εργαστήρια κατάρτισης, προσλήφθηκαν 630 άτομα και καταρτίστηκαν σχετικά με την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση 910 άτομα (Μαδιανός, 2005).

Στη δεύτερη φάση του προγράμματος λαμβάνει χώρα η έξοδος μεγάλου μέρους των ψυχικά ασθενών από τα ψυχιατρεία με ταυτόχρονη προσπάθεια αποκατάστασής και κοινωνικής τους ένταξης. Επιπρόσθετα, αναπτύχθηκαν εξονοσοκομειακές δομές και αναβαθμίστηκαν οι υπάρχουσες δομές. Τέλος, στη φάση αυτή έλαβε χώρα και η κατάργηση κάποιων δομών με υποκατάστασή τους από τομεοποιημένες υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

Τέλος, η τρίτη φάση του προγράμματος Ψυχαργός αφορά το χρονικό διάστημα 2011 με 2020 και στοχεύει στον περαιτέρω εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας στην Ελλάδα.

Μέσα από όλες αυτές τις μεταρρυθμιστικές ενέργειες, τα τελευταία χρόνια η ευθύνη της φροντίδας των ψυχωτικών ασθενών έχει κάνει μια στροφή από το νοσοκομείο στις οικογένειες ασθενών (Gutiérrez-Maldonadoetal., 2005). Για μεγάλο χρονικό διάστημα, η οικογένεια είχε θεωρηθεί επιβλαβής για την φροντίδα του ασθενή, όμως οι θεωρίες αυτές καταρρίφθηκαν (Neill, 1990). Το γεγονός αυτό, αντανακλάται σε μια ταχεία κοινωνική αλλαγή στη φροντίδα των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή.

Συμπερασματικά, μέσα από τη Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση στην Ελλάδα, η οποία ξεκίνησε το 1984, έγιναν σημαντικά βήματα κοινωνικής ένταξης των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και δόθηκαν νέοι ρόλοι στην οικογένεια (Μαδιανός, 2000). Συγκεκριμένα η οικογένεια στην Ελλάδα αποτέλεσε το μοχλό στην αλλαγή αυτή. Στοχεύοντας στον αποϊδρυματισμό των

ασθενών και στην λιγότερη δυνατή ενδονοσοκομειακή νοσηλεία, με αποτέλεσμα σήμερα η οικογένεια να αποτελεί το κύριο υποκείμενο ψυχιατρικής φροντίδας στην Ελλάδα (Δραϊνάκη κ. συν., 2005).

Ειδικότερα, αναφορικά με την Ψυχιατρική Φροντίδα των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή στην Ελλάδα, παρατηρείται ότι έχει λάβει χώρα η μετάβαση από την κλειστή δομή φροντίδας στο κοινοτικό μοντέλο. Σημαντικό βήμα αποτέλεσε η ψήφιση του Κανονισμού 815 της Ευρωπαϊκής Ένωσης, κατά το έτος 1984, για τη χρηματοδότηση της μεταρρύθμισης στον τομέα της ελληνικής ψυχιατρικής. Η μεταρρύθμιση αυτή διακρίνεται από δύο φάσεις: στην πρώτη φάση μειώθηκε η διαθεσιμότητα κλινών στα ψυχιατρικά νοσοκομεία και αυξήθηκε στα εξωτερικά ιατρεία των γενικών νοσοκομείων, ενώ παράλληλα έγιναν προσπάθειες μείωσης του χρόνου νοσηλείας στα δημόσια νοσοκομεία. Οι προσπάθειες αυτές, στηρίχθηκαν και από τη νέα στάση των οικογενειών και των επαγγελματιών του ψυχικά ασθενή, για μικρότερη διάρκεια ενδονοσοκομειακής νοσηλείας (Μαδιανός, 2000).

Στη δεύτερη φάση, ολοκληρώνεται η μετάβαση από την κλειστή δομή φροντίδας στο κοινοτικό μοντέλο, με βασικό εργαλείο το πρόγραμμα «Ψυχαργός», το οποίο στοχεύει κυρίως στην ένταξη των ψυχικά πασχόντων στον κοινωνικό ιστό – αποϊδρυματισμός ασθενών, και στην κατάρτιση νέων στελεχών (Λιοδάκης, 2004).

4.2 Η κοινωνική πολιτική για την κάλυψη των αναγκών των φροντιστών των ατόμων με ψυχωτική συνδρομή στην Ελλάδα

Η εισαγωγή της αντιψυχωτικής φαρμακευτικής αγωγής στη δεκαετία του '60, οδήγησε σε στροφή της προσοχής από το άσυλο στην φροντίδα της κοινότητας (Kirkby, 2005). Η κίνηση προς μεγαλύτερη αποϊδρυματοποίηση έχει οδηγήσει σε περισσότερους ασθενείς (25-50%) με χρόνια ψυχωτική συνδρομή να φροντίζονται στην κοινότητα από τις οικογένειές τους (Chan, 2011).

Σε συνάρτηση με τη στροφή προς τη φροντίδα της κοινότητας, οι προοπτικές των φροντιστών είναι ολοένα και πιο σημαντικές (Caqueo-Urízaretal., 2009). Αυτό αλλάζει περαιτέρω την εστίαση της ευθύνης της φροντίδας από το ίδρυμα στις οικογένειες των κοινοτήτων και των ασθενών (Gutiérrez-Maldonadoetal., 2005, Awad&Voruganti, 2008). Και υπογραμμίζει το ρόλο που μπορούν να διαδραματίσουν οι φροντιστές στην παρακολούθηση και υποστήριξη της προσκόλλησης στη θεραπεία και την καθημερινή λειτουργία του ασθενή.

Στην Ελλάδα παρέχονται υπηρεσίες στους ψυχικά ασθενείς και στις οικογένειές τους, κυρίως μέσα από τις κλειστές δομές των ιδρυμάτων, αλλά και μέσα από τις ανοιχτές δομές, όπως

είναι τα κέντρα Ψυχικής Υγείας και τα εξωτερικά ιατρεία.

Πιο συγκεκριμένα, τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας, ως φορείς της πρωτοβάθμιας υγείας, παρέχουν υπηρεσίες σε τρία επίπεδα: α) διάγνωσης και αξιολόγησης, β) πρόληψης και γ) αγωγής της κοινότητας (Φωτιάδου, Πρίφτης & Κυπριανός, 2004). Σε ό,τι αφορά στη διάγνωση και την αξιολόγηση, αυτή απευθύνεται σε άμεσα ενδιαφερόμενους ασθενείς και τις οικογένειές τους, όπου παρέχονται δωρεάν υπηρεσίες διάγνωσης και παραπομπής σε κατάλληλα θεραπευτικά κέντρα (Φωτιάδου και συν., 2004). Σε ό,τι αφορά στον τομέα της πρόληψης, παρέχονται υπηρεσίες σε ομάδες υψηλού κινδύνου για εμφάνιση κάποιας ψυχικής νόσου, όπως είναι για παράδειγμα οικογένειες που έχουν βιώσει κάποιο τραύμα ή ζουν σε χαμηλές κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες (Φωτιάδου και συν., 2004). Σε ό,τι αφορά στον τομέα της αγωγής της κοινότητας, υλοποιούνται δράσεις και καμπάνιες για την ενημέρωση του κοινού σε θέματα ψυχικής υγείας και την άρση του στίγματος της ψυχικής ασθένειας (Φωτιάδου και συν., 2004).

Επίσης, κατά καιρούς στην Ελλάδα γίνονται διάφορες δράσεις για τη στήριξη των φροντιστών. Οι δράσεις αυτές αφορούν στην ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών σε θέματα ψυχικής υγείας ή στην παροχή υποστήριξης μέσω ομάδων αυτοβοήθειας. Ωστόσο, οι δράσεις αυτές μπορούν να χαρακτηριστούν ως μεμονωμένες και επικεντρωμένες σε συγκεκριμένες παθήσεις.

Ειδικότερα, εκδίδονται αρκετά εγχειρίδια για τη ενημέρωση των φροντιστών, τα οποία όμως επικεντρώνονται σε συγκεκριμένες ασθένειες, από φορείς ή συλλόγους οι οποίοι εκπροσωπούν ένα κομμάτι του πληθυσμού. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ο «Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία» του Ν. Σερρών, ο οποίος έχει εκδώσει ένα ειδικό εγχειρίδιο για τις οικογένειες και τους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια. Σκοπός του εν λόγω εγχειριδίου είναι η ενημέρωση και η καθοδήγηση στα άτομα που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με σχιζοφρένεια, οι οποίοι υπολογίζονται στις εκατό χιλιάδες στην Ελλάδα. (Σύλλογος οικογενειών & φίλων για την ψυχική υγεία Ν.Σερρών,2012).

Μια ακόμη μέθοδος ψυχολογικής υποστήριξης και ενημέρωσης των οικογενειακών φροντιστών είναι η ενίσχυση τους από συλλόγους αλληλοβοήθειας που οργανώνονται σε τοπικό επίπεδο ως ενώσεις φροντιστών. Οι ενώσεις φροντιστών είναι μέχρι σήμερα άγνωστες στην Ελλάδα και η ανάπτυξη τους θα μπορούσε να συμβάλλει στην ενίσχυση της θέσης των φροντιστών. Οι φροντιστές μπορούν να οργανωθούν σε τοπικό και εθνικό επίπεδο για την προώθηση των συμφερόντων τους, (Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου, 1993).

Τέλος, υπάρχουν και κλειστές δομές όπου παρέχονται υπηρεσίες ψυχικής υγείας για

ασθενείς με ψυχωτικά συμπτώματα, όπως είναι τα οικοτροφεία και οι ξενώνες του Νοσοκομείου Γεννηματά στην Αθήνα, (<http://www.gna-gennimatas.gr/domes-pou-anikoun-sto-nosokomio/xenones-psychikis-ygiias/>).

Επίσης, σημαντική είναι και η συμβολή των υπηρεσιών που παρέχονται από το Αιγινήτειο Νοσοκομείο Αθηνών, υπό την αιγίδα του οποίου λειτουργούν μονάδες που επιχειρούν να καλύψουν ένα όσο το δυνατόν μεγαλύτερο φάσμα των αναγκών των ψυχικά ασθενών και των οικογενειών τους. Ενδεικτικά λειτουργούν, υπό την αιγίδα του εν λόγω νοσοκομείου, Κέντρα Ημέρας, Προστατευόμενα Διαμερίσματα, Μετανοσοκομειακοί ξενώνες και Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, όπου οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν να απευθυνθούν για να καλύψουν τις ψυχολογικές, ιατρικές ανάγκες τους, καθώς επίσης και ανάγκες ενημέρωσης και εκπαίδευσης (<https://www.aiginiteio.gr/index.php>).

Αντίστοιχες, αλλά σημαντικά λιγότερες, δομές υπάρχουν και για την υποστήριξη των οικογενειών και των φροντιστών ασθενών με ψυχιατρικά προβλήματα. Ενδεικτικά αναφέρουμε το Ελληνικό Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και Ερευνών στη Θεσσαλονίκη και στην Πάτρα, τα οποία λειτουργούν στα πλαίσια του προγράμματος «Ψυχαργός» (www.psychargos.gov.gr).

Όσον αφορά στην ελληνική νομοθεσία, παρέχονται στον εργαζόμενο φροντιστή ειδικές άδειες, ευέλικτο ωράριο και σε κάποιες περιπτώσεις κάποιες οικονομικές παροχές (Νταλάκα, 2014).

Οι υπηρεσίες που αναφέρονται, επιχειρούν μεν να καλύψουν όσες περισσότερες από τις ανάγκες των ψυχικά ασθενών και των οικογενειών τους δύνανται να καλύψουν, οι δράσεις και οι παροχές αυτές ωστόσο δεν φαίνεται να είναι επαρκείς. Πέρα από τις υπηρεσίες που παρέχονται, φαίνεται να απαιτείται περαιτέρω καθοδήγηση στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής στην υγεία, ώστε να αναπτυχθούν υπηρεσίες για τις οικογένειες και τους φροντιστές ατόμων με χρόνια ψυχωτική συνδρομή και γενικότερα με ψυχική ασθένεια. Επίσης, οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας θα πρέπει να ανταποκρίνονται πιο αποτελεσματικά στις ανάγκες των φροντιστών, υπολογίζοντας αρχικά τις ανάγκες τους. (<https://www.psychologynow.gr/psychic-health/psychotherapy/444-psychotherapeftikes-parembasis-stin-askisi-simbuleftikis-psichiatrikis-se-frodistes-chronion-asthenon-me-afximeno-fortio-frodidas-tis-despina-dribaku.html>).

4.3 Η κοινωνική πολιτική για την κάλυψη των αναγκών των φροντιστών των ατόμων με ψυχωτική συνδρομή διεθνώς

Η κατανομή των υπηρεσιών, για τα εξαρτώμενα άτομα και τους φροντιστές τους, είναι παρόμοια σε όλες τις χώρες των εταίρων. Οι υπηρεσίες υποστήριξης τους συγκεντρώνονται στις

αστικές περιοχές, ενώ σπανίζουν οι δομές στις αγροτικές περιοχές. Υπάρχουν περιπτώσεις (π.χ στην Πορτογαλία), όπου οι μη κυβερνητικές οργανώσεις έχουν αναλάβει τη λειτουργία μίας μεγάλης ποικιλίας δομών, κυρίως στις αγροτικές περιοχές. Επιπρόσθετα, στη Δανία, τη Φιλανδία, και τη Σουηδία η ευθύνη των δομών στήριξης πέφτει ολοκληρωτικά στις τοπικές διοικήσεις και οργανώνονται σε συνάρτηση με τις ανάγκες της κάθε πόλης (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2010)

Όσον αφορά τους φροντιστές ατόμων με ψυχωτική συνδρομή, σε επίπεδο κρατών-μελών, παρατηρείται μεγάλη διακύμανση σχετικά με την αναγνώριση των αναγκών τους. Η συχνότερη ρύθμιση που συναντάται είναι η κατοχύρωση του δικαιώματος της άδειας από την εργασία ή του μειωμένου-ευέλικτου ωραρίου (π.χ. Φιλανδία, Ολλανδία, Γερμανία, Πορτογαλία, Σλοβενία, Ηνωμένο Βασίλειο), καθώς και σε κάποιες περιπτώσεις η οικονομική ενίσχυση (π.χ Γαλλία) και η προστασία από διακρίσεις (π.χ Ιρλανδία, Ηνωμένο Βασίλειο). Τέλος, ιδιαίτερα χρήσιμο είναι το μέτρο αξιολόγησης των εταιρειών ως προς τις επιδόσεις τους σχετικά με τη συμφιλίωσή επαγγελματικής-οικογενειακής/προσωπικής ζωής, με ανάλογη πιστοποίηση (π.χ. Αυστρία, Γερμανία, Γαλλία, Σλοβενία)(Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 2003).

Σε ό,τι αφορά στην υποστήριξη των άτυπων φροντιστών στο εξωτερικό, ένα πρόγραμμα που έχει βοηθήσει σε σημαντικό βαθμό τις οικογένειες των ψυχωτικών ασθενών είναι το “Οικογενειακό Πρόγραμμα των Δυτικών Midlands” (WestMidlandsFamilyProgramme)(Fadden, 2006). Το εν λόγω πρόγραμμα λειτουργεί με κρατική οικονομική ενίσχυση στη Βρετανία (Fadden, 2006). Στόχος του είναι η παροχή υποστήριξης, ενημέρωσης και εκπαίδευσης στις οικογένειες ψυχωτικών ασθενών, ούτως ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στο ρόλο του άτυπου φροντιστή (Fadden, 2006). Στα πλαίσια του προγράμματος αυτού απασχολούνται ψυχίατροι, ψυχοθεραπευτές, νοσηλεύτες και ψυχολόγοι οι οποίοι έχουν εκπαιδευτεί τόσο στην αντιμετώπιση ψυχωτικών συνδρομών, όσο και στην εκπαίδευση των οικογενειών των ασθενών τους για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που η ασθένεια αυτή εγείρει στην οικογενειακή ζωή (Fadden, 2006).

Οι χρήστες της συγκεκριμένης υπηρεσίας ανέφεραν πως βοηθήθηκαν πολύ από την παρακολούθηση του προγράμματος και πως αποτελεί μια καινοτόμο δράση που συνέβαλε στην βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας που προσφέρονται στη Βρετανία (Fadden, 2006). Η σημαντικότητα της παροχής ψυχοεκπαίδευσης και ψυχολογικής υποστήριξης στην οικογένεια του ασθενούς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή υπογραμμίζεται και από άλλους ερευνητές (Jones, 2009). Οι θεωρητικοί αυτοί υποστηρίζουν πως η παροχή ψυχολογικής βοήθειας με τη μορφή της οικογενειακής – συστημικής θεραπείας συμβάλλει τα μάλλα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών (Jones, 2009).

Τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών αναφορικά με το βαθμό στον οποίο οι ανάγκες των φροντιστών ασθενών με ψυχωτική συνδρομή υποδεικνύουν έναν μεγάλο βαθμό στον οποίο οι ανάγκες αυτές δεν ικανοποιούνται (Graap, Bleich, Herbst, Scherzinger, Trostmann, Wancatta&deZwaan, 2008). Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή ανέφεραν περισσότερες και πιο έντονες ανάγκες σε σχέση με τους άτυπους φροντιστές άλλων ψυχιατρικά ασθενών, όπως ασθενών με διαταραχές διατροφής (Graapetal., 2008). Επίσης, οι φροντιστές ψυχωτικών ασθενών ανέφεραν σε μεγαλύτερα ποσοστά ότι οι υπάρχουσες δομές υποστήριξης δεν ήταν σε θέση να ικανοποιήσουν επαρκώς τις ανάγκες τους (Graapetal., 2008). Οι ανάγκες των φροντιστών που έμεναν ανικανοποίητες ήταν συχνότερα εκείνες που αναφέρονταν στην ανάγκη τους για λήψη ψυχολογικής υποστήριξης και ενημέρωσης από έναν ειδικό ψυχικής υγείας (Graapetal., 2008).

Τα αποτελέσματα άλλων, αντίστοιχων ερευνών επίσης υποδεικνύουν πως οι άτυποι φροντιστές δεν είναι ικανοποιημένοι από το επίπεδο της φροντίδας και της υποστήριξης που λαμβάνουν από το σύστημα υγείας (Jones, 2009). Οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αναφέρουν συχνά την αίσθησή τους ότι το σύστημα υγείας που πλαισιώνει τον ασθενή-συγγενή τους τους απομονώνει, μειώνει την αξία της συμβολής τους στην υποστήριξη του ασθενούς, και δεν τους βοηθά να υποστηρίξουν το συγγενή τους με αποτελεσματικό τρόπο (Jones, 2009).

ΜΕΡΟΣ Β' : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

5. Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ

5.1: Χαρακτηριστικά της έρευνας

Πρόκειται για μια ποιοτική έρευνα, με στόχο τη διερεύνηση των αντιλήψεων που οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας στην Θεσσαλονίκη διατηρούν αναφορικά με τις ανάγκες των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή και το βαθμό στον οποίο αυτές ικανοποιούνται από τις υπάρχουσες υπηρεσίες. Πιο συγκεκριμένα, στόχος της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει τις αντιλήψεις των ειδικών ψυχικής υγείας στην Ελλάδα αναφορικά με:

- Τους εσωτερικούς προσδιοριστές των φροντιστών των χρόνιων ψυχωτικών ασθενών.
- Τους εξωτερικούς κοινωνικούς προσδιοριστές υγείας των φροντιστών των χρόνιων ψυχωτικών ασθενών.
- Το βαθμό κάλυψης των αναγκών των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή μέσω της υπάρχουσας κοινωνικής πολιτικής και
- Τις προτάσεις για την περαιτέρω κάλυψη των αναγκών των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή

5.2: Συμμετέχοντες

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 12 επαγγελματίες ψυχικής υγείας που εργάζονται σε δημόσιους φορείς και ψυχιατρικές κλινικές νοσοκομείων στην Θεσσαλονίκη. Η επιλογή των επαγγελματιών που θα συμμετείχαν στην έρευνα έγινε με βάση τα εξής κριτήρια:

A) την ειδικότητά τους: συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι και ψυχίατροι.

B) η προϋπηρεσία τους στο χώρο της ψυχικής υγείας, η οποία κυμαίνεται από 1 έως 34 έτη και

Γ) η εμπειρία τους με οικογένειες ψυχωτικών ασθενών: οι συμμετέχοντες εργάζονται με αυτή την πληθυσμιακή ομάδα από 4 έως 24 έτη.

Τα χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται συνοπτικά στον πίνακα 1

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά του δείγματος

Συμμετέχοντας	Έιδικότητα	Έτη προϋπηρεσίας	Έτη προϋπηρεσίας με οικογένειες ψυχωτικών ασθενών
1	Κοινωνική Λειτουργός	15	1
2	Κοινωνική Λειτουργός	21	21
3	Κοινωνική Λειτουργός	24	24
4	Ψυχίατρος	7	7
5	Κοινωνική Λειτουργός	27	27
6	Κοινωνική Λειτουργός	33	30
7	Κοινωνική Λειτουργός	13	13
8	Ψυχίατρος	8	8
9	Κοινωνική Λειτουργός	10	10
10	Κοινωνική Λειτουργός	34	4
11	Ψυχολόγος	3-4	3

12	Ψυχολόγος	22	22
----	-----------	----	----

5.3:Εργαλεία

Βασικό εργαλείο της έρευνας αποτέλεσε ένας ημι-δομημένος οδηγός ερωτήσεων που αποσκοπούσαν στη διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας που συμμετείχαν στην έρευνα αντιλαμβάνονται τις ανάγκες των φροντιστών των ασθενών με τους οποίους έρχονται σε επαφή.

Ο ημι-δομημένος αυτός οδηγός βασίστηκε σε διαθέσιμα βιβλιογραφικά δεδομένα σχετικά με τα τέσσερα θέματα-στόχους που επιχειρεί να διερευνήσει η παρούσα εργασία (εσωτερικούς και εξωτερικούς κοινωνικούς προσδιοριστές υγείας των φροντιστών, βαθμός ικανοποίησης των αναγκών στο σήμερα και δυνατότητες ικανοποίησης των αναγκών στο μέλλον). Πιο συγκεκριμένα, αναφέραμε, σε προηγούμενο κεφάλαιο, ότι οι προσδιοριστές της υγείας είναι πολυάριθμοι και ο όρος «ανάγκες υγείας», ιδωμένος υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου, μπορεί να περιλαμβάνει μια ποικιλία θεμάτων, όπως είναι η ατομική υγεία, η κατοικία, οι υπηρεσίες υγείας, η εκπαίδευση, η εργασία, η οικονομική κατάσταση και άλλα (Asadi-Lari, Packham&Gray, 2003). Για το σχεδιασμό του οδηγού συνέντευξης λάβαμε υπόψιν μας αυτή την παράμετρο, καθώς επίσης και το γεγονός πως βασικοί εξωτερικοί προσδιοριστές υγείας σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο για την υγεία είναι ο οικονομικός παράγοντας, ο κοινωνικός στιγματισμός, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου κ.ο.κ., ενώ κάποιοι από τους βασικούς εσωτερικούς προσδιοριστές υγείας είναι τα αρνητικά συναισθήματα που ενδέχεται να εγείρονται από το ρόλο του φροντιστή (π.χ., άγχος, πίεση), καθώς επίσης και η χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Στη βάση αυτού, τα κύρια θέματα που διερευνήθηκαν με βάση αυτό τον οδηγό ερωτήσεων ήταν: α) η εικόνα και οι ανάγκες ενός ψυχωσικού ασθενούς, β) η σχέση που ένας ασθενής με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αναπτύσσει με το φροντιστή του, γ) οι ανάγκες των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή, δ) ο βαθμός στον οποίο οι ανάγκες αυτές ικανοποιούνται και ε) τρόποι με τους οποίους οι συμμετέχοντες στην έρευνα θεωρούν ότι οι ανάγκες αυτές θα μπορούσαν να ικανοποιηθούν στο μέλλον.

5.4: Ανάλυση αποτελεσμάτων

Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν από τις ερευνήτριες, οι οποίες πραγματοποίησαν και την απομαγνητοφώνησή τους. Η μέθοδος που ακολουθήθηκε για την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τη συνέντευξη είναι η ανάλυση περιεχομένου (frameworkanalysis). Πρόκειται για

μία μέθοδο που αποτελείται από πέντε διακριτά μεν, αλληλοσυνδεόμενα δε, βήματα: α) την εξοικείωση του ερευνητή με τα δεδομένα, β) την εξαγωγή κωδικών που να περιγράφουν τις πληροφορίες που περιέχονται στα δεδομένα, γ) την εξαγωγή ευρύτερων κατηγοριών και επιμέρους θεμάτων, δ) τη σύνθεση των δεδομένων με βάση τα θέματα που αναδύονται και ε) τη συγγραφική αποτύπωση των αποτελεσμάτων με έναν συνεκτικό τρόπο που να νοηματοδοτεί τα δεδομένα (Furber, 2010). Η ανάλυση περιεχομένου αποτελεί μια ενδεδειγμένη μέθοδο που χρησιμοποιείται ευρέως στην ανάλυση δεδομένων ποιοτικής έρευνας στον τομέα της ψυχικής υγείας (Gale, Heath, Cameron, Rashid&Redwood, 2013). Στη βάση αυτών των δεδομένων, η εν λόγω μέθοδος κρίθηκε ως η βέλτιστη δυνατή επιλογή για την ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας.

6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την εφαρμογή της διαδικασίας ανάλυσης περιεχομένου. Αρχικά, παρουσιάζονται, με τη μορφή ενός συγκεντρωτικού πίνακα, οι κωδικοί που αναδύθηκαν από την επεξεργασία των δεδομένων, οι επεξηγήσεις τους, καθώς επίσης και οι συνεντεύξεις στις οποίες αναφέρονται και οι ευρύτερες κατηγορίες και τα επιμέρους θέματα στα οποία εντάσσονται.

Πίνακας 2: Οι κωδικοί, οι επεξηγήσεις τους και τα θέματα στα οποία εντάσσονται

Κωδικός	Επεξήγηση	Συνεντεύξεις στις οποίες εμφανίζονται οι κωδικοί	Κατηγορία επιμέρους θέματος	Ευρύτερη κατηγορία θέματος στην οποία εντάσσεται ο κωδικός
Συμπτωματολογία	Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της ασθένειας χρησιμοποιούνται ως βασικός τρόπος παρουσίασης της εικόνας του ασθενούς από τους ειδικούς	1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12	Εικόνα	Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή
Δύσκολος/κουραστικός ασθενής	Οι ειδικοί επικεντρώνονται περισσότερο στο βαθμό στον οποίο είναι διαχειρίσιμος ο ασθενής, παρά στα συμπτώματα, για να	5	Εικόνα	Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή

	τον περιγράφουν			
Ανάγκες ψυχοεκπαίδευσης	Οι ειδικοί εκτιμούν ότι οι ασθενείς χρειάζονται εκπαίδευση σε ό,τι αφορά τη διαχείριση της καθημερινότητάς τους	1, 3, 4	Ανάγκες	Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή
Ανάγκες κοινωνικοποίησης	Οι ειδικοί εκτιμούν ότι οι ασθενείς χρειάζονται να διευρύνουν το κοινωνικό τους δίκτυο/ να έρχονται σε επαφή με τους άλλους	1	Ανάγκες	Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή
Συγγενική σχέση	Οι ειδικοί παρατηρούν ότι συνήθως υπάρχει μια συγγενική σχέση ανάμεσα στον ασθενή και το φροντιστή του	1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 12	Είδος- ποιότητα της σχέσης	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς
Εξαρτητική σχέση	Οι ειδικοί παρατηρούν πως η σχέση ανάμεσα στον ασθενή και το φροντιστή είναι εξαρτητική, είτε λόγω των συμπτωμάτων της νόσου, είτε λόγω της υπερεμπλοκής του φροντιστή	3, 6, 7, 8, 11	Είδος- ποιότητα σχέσης	Η σχέση φροντιστή – ασθενούς
Βοηθητική σχέση	Οι ειδικοί παρατηρούν πως οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ομαλή πορεία της ασθένειας και την προσαρμογή του ασθενούς	2, 3, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12	Είδος- ποιότητα σχέσης	Η σχέση φροντιστή – ασθενούς
Σχέση επηρεαζόμενη από συνθήκες	Η σχέση μεταξύ ασθενούς-φροντιστή επηρεάζεται από παράγοντες όπως η λήψη της αγωγής ή η λειτουργικότητα του ασθενούς	1, 2, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 12	Είδος- ποιότητα σχέσης	Σχέση φροντιστή – ασθενούς

Υπερεμπλοκή/λανθασμένοι χειρισμοί	Οι φροντιστές, στην προσπάθειά τους να βοηθήσουν, υπερεμπλέκονται/ κάνουν λάθος χειρισμούς (π.χ., παρεμβαίνουν στη λήψη της αγωγής) κάτι που οδηγεί σε αρνητική έκβαση της κατάστασης του ασθενούς	1, 3, 4, 6, 7	Είδος – ποιότητα σχέσης	Σχέση φροντιστή-ασθενούς
Ψυχική πίεση	Οι φροντιστές αισθάνονται άγχος/πίεση/φόρτιση ως αποτέλεσμα της άσκησης του ρόλου τους	1, 2, 4, 5, 7, 8, 12	Συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς
Ενοχή	Οι φροντιστές βιώνουν συναισθήματα ενοχής για την ψυχική νόσο/κατάσταση του ασθενή που φροντίζουν	3, 4, 6	Συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς
Συναισθήματα λύπης	Οι φροντιστές βιώνουν στενοχώρια, θλίψη, απαισιοδοξία, μελαγχολία, μέσα από τη σχέση με τον ασθενή	5, 8	Συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς
Θυμός/αγανάκτηση	Οι φροντιστές βιώνουν συναισθήματα θυμού, αγανάκτησης, απόγνωσης ως αποτέλεσμα του ρόλου τους	2, 3, 6, 8	Συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς
Μέριμνα για επισκέψεις σε ιατρούς	Οι φροντιστές είναι επιφορτισμένοι με την μέριμνα των τακτικών επισκέψεων του ασθενή στους θεράποντες ιατρούς του	1, 10	Υποχρεώσεις φροντιστών	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς
Οικονομική υποστήριξη	Οι φροντιστές επιβαρύνονται είτε με την άμεση	2, 3, 5, 7, 8, 9, 11, 12	Υποχρεώσεις φροντιστών	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς

	χορήγηση χρημάτων στον ασθενή, είτε με την ανάληψη μέρους των εξόδων του (π.χ., νοσήλεια)			
Ολική φροντίδα	Οι φροντιστές αναλαμβάνουν την ολοκληρωτική φροντίδα σε ό,τι αφορά τη ζωή του ασθενούς (π.χ., λήψη αγωγής, τήρηση κανόνων υγιεινής κ.ο.κ.)	2, 3, 4, 9, 10, 12	Υποχρεώσεις φροντιστών	Η σχέση φροντιστή-ασθενούς
Επαγγελματικός τομέας	Οι ειδικοί παρατηρούν ότι αυτός ο τομέας επηρεάζεται αρνητικά από το ρόλο του φροντιστή, (π.χ., με την εγκατάλειψη της θέσης/μείωση των ωρών εργασίας)	1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9	Επαγγελματικός - οικονομικός τομέας	Τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή
Κοινωνικός τομέας ζωής	Οι ειδικοί παρατηρούν μια έκπτωση σε αυτόν τον τομέα ζωής των φροντιστών, είτε λόγω έλλειψης χρόνου είτε λόγω κοινωνικού στίγματος	1, 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11	Κοινωνική ζωή και κοινωνικός στιγματισμός	Τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή
Σωματικά και ψυχικά συμπτώματα	Οι ειδικοί παρατηρούν πως οι φροντιστές παρουσιάζουν συμπτώματα είτε ψυχικά (π.χ., κατάθλιψη), είτε οργανικά, λόγω της πίεσης που υφίστανται από το ρόλο τους	1, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 12	Οργανική και ψυχική υγεία	Τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή
Χαμηλή αυτοεκτίμηση	Οι φροντιστές εμφανίζουν χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης	1	Οργανική και ψυχική υγεία	Τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή
Οικονομικές ανάγκες φροντιστών	Οι ειδικοί θεωρούν ότι οι φροντιστές	1, 2, 6, 7, 8, 10	Οικονομική στήριξη	Ανάγκες φροντιστών

	χρειάζονται οικονομική ενίσχυση			
Ανάγκη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης	Οι ειδικοί κρίνουν ότι η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των φροντιστών είναι απαραίτητη	1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11	Ψυχοκοινωνική υποστήριξη	Ανάγκες φροντιστών
Επίβλεψη και πληροφόρηση	Οι ειδικοί κρίνουν ότι οι φροντιστές χρειάζονται περισσότερη υποστήριξη, επίβλεψη και πληροφόρηση από τους ειδικούς	2, 3, 7, 9	Πληροφόρηση	Ανάγκες φροντιστών
Ελλιπής κάλυψη αναγκών	Οι ειδικοί θεωρούν ότι οι υπάρχουσες δομές και οι υπηρεσίες που παρέχονται σε επίπεδο κράτους, περιφέρειας και δήμων δεν επαρκούν ώστε να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των φροντιστών	1, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 12	Κάλυψη των αναγκών στο σήμερα	Τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών
ΣΟΨΥ	Ο σύλλογος που δημιουργήθηκε με ιδιωτική πρωτοβουλία και κάνει σημαντική δουλειά στην ικανοποίηση των αναγκών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των φροντιστών	1, 4, 8, 9, 11	Κάλυψη των αναγκών στο σήμερα	Τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών
Προτεραιότητα στον ασθενή	Οι ειδικοί κρίνουν πως Οι ανάγκες των φροντιστών παραμένουν ανικανοποίητες γιατί προτεραιότητα δίνεται (είτε από τους ίδιους είτε από τις δομές) στον ασθενή	1, 2, 4, 8, 9, 12	Κάλυψη των αναγκών στο σήμερα	Τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών
Στελέχωση μονάδων	Η στελέχωση μονάδων με προσωπικό ως πρόταση για την	1, 8, 11, 12	Προοπτικές εξέλιξης	Τρόποι κάλυψης των αναγκών

	κάλυψη των αναγκών των φροντιστών			των φροντιστών
Συμμετοχή στη διαδικασία	Οι ειδικοί θεωρούν πως οι φροντιστές χρειάζεται να συμμετάσχουν στη διαδικασία σχεδιασμού των υπηρεσιών που τους αφορούν	1, 2,3,4,5, 6,7, 8, 10, 11, 12	Προοπτικές εξέλιξης	Τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών
Δημιουργία νέων δομών/δράσεων	Οι ειδικοί θεωρούν ότι χρειάζεται να αναπτυχθούν νέες δομές (π.χ., που να απευθύνονται αποκλειστικά στους φροντιστές) ή νέες δράσεις (π.χ., ομάδες) για την κάλυψη των αναγκών των φροντιστών	3, 4, 10, 11	Προοπτικές εξέλιξης	Τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών

Στον επόμενο πίνακα παρουσιάζονται συγκεντρωτικά οι ευρύτερες κατηγορίες και τα επιμέρους θέματα που αναδύθηκαν από την επεξεργασία των δεδομένων της συνέντευξης, καθώς επίσης και οι κωδικοί που υπάγονται στα επιμέρους θέματα. Στη συνέχεια, τα θέματα αυτά αναλύονται διεξοδικότερα, στις επόμενες παραγράφους αυτού του κεφαλαίου.

Πίνακας 3: Θέματα Ανάλυσης

Ευρύτερες κατηγορίες θεμάτων	Επιμέρους θέματα	Κωδικοί που υπάγονται στα επιμέρους θέματα
1. Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή	Εικόνα	Συμπτωματολογία
		Δύσκολος/κουραστικός ασθενής
	Ανάγκες	Ανάγκες ψυχοεκπαίδευσης

		Ανάγκες κοινωνικοποίησης	
2. Η σχέση φροντιστή – ασθενούς	Είδος- ποιότητα της σχέσης	Συγγενική σχέση	
		Εξαρτητική σχέση	
		Βοηθητική σχέση	
		Υπερεμπλοκή/λανθασμένοι χειρισμοί	
		Σχέση επηρεαζόμενη από τις συνθήκες	
	Συναισθήματα που δημιουργούνται στο φροντιστή	Ψυχική πίεση	
		Ενοχή	
		Συναισθήματα λύπης	
		Θυμός/αγανάκτηση	
	Υποχρεώσεις φροντιστών	Μέριμνα για επισκέψεις σε ιατρούς	
		Οικονομική υποστήριξη	
		Ολική φροντίδα	
	3. Τομείς της ζωής που	Επαγγελματικός- οικονομικός	Επαγγελματικός-

επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή	τομέας	οικονομικός τομέας
	Κοινωνική ζωή και κοινωνικός στιγματισμός	Κοινωνικός τομέας ζωής
	Οργανική και ψυχική υγεία	Σωματικά και ψυχικά συμπτώματα
		Χαμηλή αυτοεκτίμηση
4. Ανάγκες φροντιστών	Οικονομική στήριξη	Οικονομικές ανάγκες φροντιστών
	Ψυχοκοινωνική υποστήριξη	Ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη
	Πληροφόρηση	Επίβλεψη και πληροφόρηση
5. Τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών	Η κάλυψη των αναγκών στο σήμερα	Ελλιπής κάλυψη αναγκών
		ΣΟΨΥ
		Προτεραιότητα στον ασθενή
	Προοπτικές εξέλιξης	Συμμετοχή στη διαδικασία
		Στελέχωση μονάδων
		Δημιουργία νέων δομών/δράσεων

6.1: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 1: Οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή

Η πρώτη ευρύτερη κατηγορία θεμάτων που αναδύθηκε από την ανάλυση των δεδομένων της συνέντευξης, αφορούσε στην ομάδα των ίδιων των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Πιο συγκεκριμένα, τα δύο επιμέρους θέματα που προέκυψαν από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις αντίστοιχες ερωτήσεις της συνέντευξης αφορούν α) την εικόνα που οι ασθενείς παρουσιάζουν και β) τις ανάγκες τους.

Επιμέρους θέμα 1: Η εικόνα που παρουσιάζουν οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή

Από την ανάλυση των δεδομένων της συνέντευξης και τους αντίστοιχους κωδικούς που αναδύθηκαν προέκυψε ότι οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στα συμπτώματα του ψυχωτικού συνδρόμου, για να περιγράψουν τους ψυχωτικούς ασθενείς.

Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, η εικόνα που οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή παρουσιάζουν έχει σημαντικές διακυμάνσεις, ανάλογα με τη συμπτωματολογία τους. Οι διακυμάνσεις αυτές καθορίζονται κυρίως από το αν τα συμπτώματα του ασθενούς βρίσκονται σε ύφεση ή έξαρση. Έτσι, ασθενείς σε υποτροπή παρουσιάζουν μια έντονη κλινική εικόνα, με παρόντα συμπτώματα όπως οι παραληρητικές ιδέες, οι παραισθήσεις κ.ο.κ.. Αντίστοιχα, ασθενείς των οποίων τα συμπτώματα βρίσκονται σε ύφεση παρουσιάζουν μια πολύ πιο λειτουργική εικόνα, ενός ατόμου που μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί σε μεγάλο βαθμό. Κάποια από τα χαρακτηριστικά αποσπάσματα των συνεντεύξεων που αποτυπώνουν την εικόνα που οι ειδικοί ψυχικής υγείας έχουν για τους ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή είναι τα εξής:

«αν θα τον πετύχεις κάποιον οποίος μπαίνει σε ένα οξύ επεισόδιο είναι τελείως διαφορετική εικόνα από κάποιον έχει χρόνια ή πηγαίνει και κάποιο τμήμα επανένταξης. Εκεί τα συμπτώματα είναι σε ύφεση και είναι η εικόνα που δημιουργεί μία καλύτερη λειτουργικότητα από ένα οξύ επεισόδιο» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Τους ψυχωτικούς ασθενείς μπορεί να τους δεις σε δυο φάσεις. Η μια φάση είναι της υποτροπής, που λες δεν είναι καλά ο άνθρωπος, χρειάζεται μια έξτρα θεραπεία. Η άλλη είναι στη ύφεση της νόσου που μπορεί να είναι μια χαρά, να είναι όπως εμάς» (συνεντευξιαζόμενη 7).

«Αυτό έχει διαβαθμίσεις. Μπορεί να είναι και πολύ δύσκολος, να μην επικοινωνεί, να μην κάθεται, να μην μπορείς με τίποτα να τον ελέγξεις. Μπορεί όμως να είναι και ένας ασθενής που να κάνει τη θεραπεία του» (συνεντευξιαζόμενη 12).

Άλλοι συμμετέχοντες στην έρευνα επικεντρώνονται, κατά την περιγραφή ενός ψυχωτικού ασθενούς, στην περίοδο έξαρσης και στα τυπικά συμπτώματα που η ψυχική αυτή ασθένεια επιφέρει. Οι συγκεκριμένοι συμμετέχοντες περιέγραψαν, όταν τους ζητήθηκε αυτό, τους ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή με τον παρακάτω τρόπο:

«Τα βασικά χαρακτηριστικά είναι ότι έχει ένα παραλήρημα παρανοϊκού τύπου, έχει αποφυγή της πραγματικότητας, έχει ιδέες συσχέτισης, μπορεί να ζει μία παράλληλη πραγματικότητα, όπου να βιώνει δηλαδή την πραγματικότητα, αλλά να βιώνει και κάτι ακόμα. Όπου ακούει φωνές, έχει οπτικές ψευδαισθήσεις, παρόλο που μπορεί να είναι σε φαρμακευτική αγωγή και όλα αυτά είτε να είναι ελεγχόμενα» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Είναι ένας ασθενής, ο οποίος μπορεί να έχει περίεργη συμπεριφορά πολλές φορές, να έχει ψευδαισθήσεις, να έχει κάποιες ιδέες παραληρητικές, δηλαδή να είναι εξωπραγματικές, να λείπει κάποια πράγματα που δεν ευσταθούν. Μπορεί να είναι αποσυρμένος να μην είναι κινητοποιημένος ή κάποιες δραστηριότητες» (συν. 4, συστάδες 825-828).

«Είναι ο ασθενής με παραληρητικές ιδέες και αντιληπτικές διαταραχές, ακουστικές κατά κανόνα ψευδαισθήσεις, το συναίσθημα είναι από επίπεδο απρόσφορο, σοβαρά μειωμένη λειτουργικότητα» (συν. 8, συστάδες 1533-1535).

Τέλος, υπήρξε και ένας συμμετέχοντας ο οποίος επικεντρώθηκε στην δυσκολία που η ψυχική αυτή νόσος επιφέρει στη θεραπεία και αντιμετώπιση ενός ασθενούς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει, «Ψυχωτικός ασθενής θεωρώ πως είναι ένας δύσκολος ασθενής. Είναι ένα δύσκολο άτομο που έχει προβλήματα που αφορούν τον ίδιο και το περιβάλλον του. Σε δυσκολεύει, σε κουράζει ένας τέτοιος ασθενής. Δύσκολα θα μπορούσες να τον αντιμετωπίσεις μια δυο φορές, ώστε να τον βοηθήσεις κιόλας» (συνεντευξιαζόμενος 5).

Με βάση τα παραπάνω, παρατηρούμε πως οι ειδικοί ψυχικής υγείας που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα παρουσιάζουν μια διακύμανση στην εικόνα που διατηρούν για τους ασθενείς αυτούς. Πιο συγκεκριμένα, άλλοι συμμετέχοντες υπογραμμίζουν τις διακυμάνσεις που η κλινική εικόνα των ασθενών αυτών παρουσιάζει, ανάλογα με το αν τα συμπτώματα βρίσκονται σε ύφεση ή έξαρση. Άλλοι συμμετέχοντες επικεντρώνονται μόνον στα συμπτώματα της ασθένειας, ενώ ένας από τους συμμετέχοντες επικεντρώνεται στη δυσκολία αντιμετώπισης και θεραπείας των ασθενών αυτών.

Επιμέρους θέμα 2: Οι ανάγκες των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή

Με βάση τους κωδικούς που δόθηκαν στα λεγόμενα των συνεντευξιαζόμενων, προέκυψαν δύο δέσμες αναγκών που εντάσσονται στο επιμέρους θέμα των αναγκών των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή. Οι δύο αυτές κατηγορίες είναι οι εξής:

A) ανάγκες ψυχοεκπαίδευσης: ο συγκεκριμένος κωδικός αναφέρεται στην εκπαίδευση των ασθενών σε ζητήματα καθημερινής διαβίωσης, όπως είναι η καθαριότητα και η προσωπική υγιεινή, σε ζητήματα λήψης της φαρμακευτικής αγωγής κ.α.

«Καταρχάς, χρειάζεται ένας έλεγχος στη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, πρέπει να ψυχοεκπαιδευτούν, αυτό που λέμε ψυχοεκπαίδευση, δηλαδή ότι πως λειτουργούν στην καθημερινότητά τους. ότι θα πρέπει να παίρνουν και φαρμακευτική αγωγή, παρόλα αυτά σε κάποια βαριά περιστατικά θα πρέπει να γίνεται ένας έλεγχος λήψης της φαρμακευτικής αγωγής. Να εφαρμόζονται κανόνες υγιεινής. Από το να κάνουν μπάνιο, μέχρι να πλένουν τα χέρια τους, να μην τρέχει η μύτη τους, την αποφυγή εξοπυραμωδικών» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Η μπορεί να θέλουν μία εκπαίδευση να τους μάθεις κάποιες δεξιότητες και πιο απλές, όπως να τους δείξεις πως λειτουργεί το πλυντήριο και να το βάλουν, να τους κινητοποιήσεις λίγο για τις δουλειές του σπιτιού, έχουν την τάση να τα παραμελούν. Τέτοια πράγματα θα έλεγα»(συνεντευξιαζόμενη 4).

B) ανάγκες κοινωνικοποίησης:

«...Την κοινωνικοποίησή τους, να τους προτρέπουν να συναντηθούν με κάποιο φίλο τους για έναν καφέ, αν είναι κάπως λειτουργικός ο ασθενής»(συνεντευξιαζόμενη 1).

Με βάση τα παραπάνω αποσπάσματα, παρατηρούμε πως οι ειδικοί ψυχικής υγείας επικεντρώνονται κυρίως σε δύο δέσμες αναγκών των ψυχωτικών ασθενών, δηλαδή την ψυχοεκπαίδευση και την κοινωνικοποίηση.

6.2: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 2: Η σχέση φροντιστή- ασθενούς

Σε αυτή την ευρύτερη κατηγορία εντάσσονται όλες εκείνες οι πληροφορίες που οι συμμετέχοντες στην έρευνα παρείχαν αναφορικά με την σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στον ασθενή και τον κύριο φροντιστή του. Αξίζει να σημειωθεί πως, σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, ο κύριος φροντιστής των ασθενών αυτών είναι κατά κύριο λόγο οι γονείς τους. Στην περίπτωση που οι γονείς του ασθενούς δεν βρίσκονται εν ζωή, τη φροντίδα του ασθενούς αναλαμβάνουν συνήθως τα αδέρφια του, ενώ όταν δεν υπάρχει αυτή η δυνατότητα ο ασθενής μπορεί να απευθυνθεί σε διαμερίσματα κλειστής διαβίωσης.

Τα κύρια υπο- θέματα που προέκυψαν σε αυτή την κατηγορία πληροφοριών είναι τέσσερα και αφορούν τους εξής τομείς της σχέσης: α) το βαθμό εξάρτησης που ασθενής αναπτύσσει από το φροντιστή του, β) την ποιότητα σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα σε ασθενή και φροντιστή, γ) τα συναισθήματα που δημιουργούνται στον φροντιστή στα πλαίσια αυτής της σχέσης και δ) τις υποχρεώσεις με τις οποίες οι φροντιστές επιβαρύνονται.

Επιμέρους θέμα 1: είδος- ποιότητα σχέσης ανάμεσα σε έναν ασθενή και το φροντιστή του.

Σε αυτό το επιμέρους θέμα εντάσσονται αρκετοί κωδικοί, καθώς η σχέση ανάμεσα σε έναν ασθενή και το φροντιστή του φαίνεται να λαμβάνει πολλές διαφορετικές μορφές.

Εν πρώτοις, με βάση τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων, προέκυψε πως στις περισσότερες περιπτώσεις περιστατικών, οι βασικοί φροντιστές των ψυχωτικών ασθενών είναι οι συγγενείς τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις την ευθύνη φροντίδας του ασθενούς αναλαμβάνουν οι γονείς. Σπανιότερα, όταν οι γονείς δεν δύνανται, την ευθύνη αυτή την αναλαμβάνουν κάποια άλλα μέλη του συγγενικού περιβάλλοντος, όπως τα αδέρφια.

Κάποια χαρακτηριστικά παραδείγματα αφηγήσεων στα οποία αποτυπώνεται το πρώτο αυτό επιμέρους θέμα είναι τα εξής:

«Εάν υπάρχει οικογενειακό περιβάλλον, τους φροντίζει το οικογενειακό περιβάλλον. Εξαρτάται από την ηλικία. Εάν υπάρχουν γονείς, συνήθως ο κύριος φροντιστής είναι η μητέρα. Αν δεν υπάρχουν γονείς είναι κάποιος αδερφός ή αδερφή ή κάποιο συγγενικό πρόσωπο» (συνεντευξιαζόμενη 1)

«Κατεξοχήν οι άνθρωποι αυτοί έχουν πίσω τους γονείς, αδέρφια, κάποιους φίλους και σύζυγο. Κυρίαρχο ρόλο τον παίζουν οι γονείς, διότι τις περισσότερες φορές έχει εμφανιστεί από μικρή ηλικία η ψύχωση, μετά τα 20 έτη της ζωής τους» (συνεντευξιαζόμενος 5).

«Συνήθως μπορεί να είναι και σύζυγος, γονείς, αδέρφια» (συνεντευξιαζόμενη 6)

«Συνήθως τους συνοδεύουν οι συγγενείς α' βαθμού, οι γονείς και ενίοτε μπορεί αδερφός/η» (συνεντευξιαζόμενη 11).

Ένα δεύτερο ζήτημα που αφορά στην ποιότητα της σχέσης που δομείται ανάμεσα σε έναν ψυχωτικό ασθενή και το φροντιστή του αναφέρεται στο βαθμό εξάρτησης που ο πρώτος αναπτύσσει.

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα αναφορικά με αυτό το ζήτημα ήταν αμφιλεγόμενες. Πιο συγκεκριμένα, κάποιοι από τους ειδικούς ψυχικής υγείας που συμμετείχαν

στην έρευνα υποστήριζαν ότι οι ασθενείς με χρόνια ψυχωτική συνδρομή εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τους φροντιστές τους, όπως η συμμετέχουσα που ανέφερε τα εξής: *«Ναι. Και αυτό είναι που προσπαθούμε να αλλάξουμε. Γιατί με αυτόν τον τρόπο καθλώνονται και οι ίδιοι σε μια εικόνα με αυτό. Δηλαδή μένουν σε κάποια μικρότερη ηλικία από την πραγματική, λόγω της εξαρτητικής σχέσης»* (συνεντευξιαζόμενη 3).

Παρομοίως, μια άλλη συμμετέχουσα αναφέρει: *«Ναι (είναι εξαρτημένοι) γιατί έχουν την τάση οι φροντιστές να επιδιώκουν αυτή την εξάρτηση των ασθενών προς τους ίδιους με αποτέλεσμα να κουράζονται και να γίνεται ένας φαύλος κύκλος. Και νομίζω πως η πρόληψη είναι να εργαζόμαστε με τους φροντιστές γιατί δεν ξέρουν γιατί έχουν τα βιώματα της προσφοράς αγάπης και φροντίδας και αφαιρούν την ικανότητα των ασθενών που έχουν σαν προσωπικότητες»* (συνεντευξιαζόμενη 6).

Ενώ μια άλλη συμμετέχουσα είναι κάθετη αναφορικά με το ζήτημα της εξάρτησης: *«Ναι, το πιστεύω (ότι είναι εξαρτημένοι από τους φροντιστές τους)»* (συνεντευξιαζόμενη 8).

Άλλοι συμμετέχοντες υπογραμμίζουν πως η ένταση και η σφοδρότητα των συμπτωμάτων, καθώς επίσης και οι συνθήκες που επικρατούν στο οικογενειακό περιβάλλον, καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό το κατά πόσο ο ασθενής θα εξαρτηθεί σημαντικά από το φροντιστή του. Πιο συγκεκριμένα, όσο περισσότερες είναι οι υποτροπές και χαμηλότερη η λειτουργικότητα του ασθενούς, τόσο πιο πιθανό είναι να αναπτυχθεί μια σχέση υψηλής εξάρτησης ανάμεσα στον ίδιο και το φροντιστή του. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αυτής της στάσης που εκφράστηκε από τους συμμετέχοντες είναι τα παρακάτω:

«Πολύ σημαντικό ρόλο παίζει το φάρμακο, για το πόσο θα κάνει έναν ασθενή εξαρτημένο ή όχι. Και πάνω στο φάρμακο μετά διαμορφώνονται και οι σχέσεις. Μία κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή μπορεί να διαμορφώσει μη εξαρτητικές σχέσεις, αλλά μία ακατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, μπορεί να διαμορφώσει εξαρτητικές σχέσεις» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Στο σπίτι συνήθως οι ασθενείς είναι εξαρτημένοι γιατί οι γονείς δεν προωθούν εύκολα την ανεξαρτητοποίηση, η οποία μπορεί να συμβεί, θεωρούν πως το παιδί είναι άρρωστο» (συνεντευξιαζόμενη 7).

Με βάση τα παραπάνω, παρατηρούμε μια ποικιλομορφία στις αντιλήψεις των ειδικών ψυχικής υγείας που συμμετείχαν στην έρευνα, αναφορικά με το βαθμό εξάρτησης των ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή από τους φροντιστές τους.

Ένα τρίτο ζήτημα που εγείρεται αναφορικά με τη σχέση ασθενούς- φροντιστή, είναι ο βαθμός στον οποίο αυτή μπορεί να είναι ιδιαίτερα βοηθητική, ή μη, όταν ο φροντιστής υπερεμπέκεται στη ζωή και τις αποφάσεις του ασθενούς.

Κάποιοι συμμετέχοντες υπογράμμισαν το πόσο πολύτιμη είναι η βοήθεια και η υποστήριξη που οι φροντιστές προσφέρουν, και πώς αντίστοιχα η βοήθεια αυτή συμβάλλει στην καλή κατάσταση του ασθενή:

«Όταν συμβάλουν, συμβάλουν πολύ στην καλή κατάσταση. Αν συνεργαστούν με τους ειδικούς και απελευθερωθούν από τις ενοχές τους και τα πρέπει τους μπορεί να γίνουν πολύ λειτουργικά τα άτομα σε σημείο που κάποιος που δεν τους ξέρει να μην καταλάβει πως πάσχουν.» (συνεντευξιαζόμενη 6)

«Κατά κανόνα ασθενείς με σοβαρή ψυχωτική διαταραχή, των οποίων οι ασθενείς δεν μετέχουν καθόλου έχουν πολύ χειρότερη πορεία, οπότε όταν συμβάλουν πηγαίνουν πολύ καλύτερα» (συνεντευξιαζόμενη 8)

«Σε μεγάλο βαθμό, αυτό είναι πολύ σημαντικό. Ένα καλό περιβάλλον βοηθάει πάρα πολύ.» (συνεντευξιαζόμενη 10)

«Συμβάλλουν σε μεγάλο βαθμό με το ενδιαφέρον, ότι φροντίζουν για τη φαρμακευτική αγωγή, τη διατροφή, την υγιεινή τους, να πηγαίνουν στο γιατρό. Ακόμη και το να κάτσουν συντροφιά τους» (συνεντευξιαζόμενη 11).

Αντίστοιχα, αρκετοί ήταν και οι συμμετέχοντες που υπογράμμισαν πως οι φροντιστές, με την υπερεμπλοκή ή τους λάθος χειρισμούς τους, πολλές φορές παρεμποδίζουν τη διατήρηση ενός καλού επιπέδου λειτουργικότητας για τους ασθενείς:

«Καμιά φορά τους αποδιοργανώνουν κιόλας. 9 στις 10 φορές δε θα μπορούσαν να μην έχουν φροντιστές οι ασθενείς. Αλλά 1 στις 10 φορές, η σχέση είναι τέτοια που μπορεί να αποδιοργανώσει έναν ασθενή. Να είναι πολύ συγκρουσιακή σχέση, πολύ παρεμβατική, πολύ καταπιεστική, όπου ο ψυχωτικός ασθενής να μην μπορέσει να αντέξει όλο αυτό και να έχει μία αρνητική έκβαση» (συνεντευξιαζόμενη 1)

«Στην αρχή οι φροντιστές μπορεί να έχουν αρνητική επίπτωση. Χρειάζονται κι αυτοί εκπαίδευση για να μπορέσουν η φροντίδα τους να είναι λειτουργική, για το ίδιο το άτομο. Γιατί καμιά φορά υπάρχει ένα μπέρδεμα για το τι εννοούμε φροντίδα. Και το ότι αυτοί που εκλαμβάνουν φροντίδα να μην είναι απαραίτητα ο καλύτερος χειρισμός σε σχέση με το άτομο που έχει το πρόβλημα.» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Εγώ θα έλεγα πως οι περισσότεροι συμβάλουν στην κακή κατάσταση του ασθενή λόγω της υψηλά έκφρασης του συναισθήματος. Λίγοι είναι εκείνοι που προσπαθούν να αποστασιοποιηθούν από τη νόσο με βάση το συναίσθημα και να είναι με βάση τη λογική. Ή τους κακομαθαίνουν ή τους έχουν πολύ αυστηρά.» (συνεντευξιαζόμενη 7).

Τέλος, αρκετοί ήταν εκείνοι οι συνεντευξιαζόμενοι που υπογράμμισαν πως η ποιότητα της σχέσης ανάμεσα σε έναν ασθενή και το φροντιστή του επηρεάζεται από τις συνθήκες. Παράγοντες που επηρεάζουν τη σχέση φαίνεται να είναι η λειτουργικότητα του ασθενούς και η στάση της οικογένειας:

«Δεν ξέρω τι να πω τώρα. Είναι σχέσεις και σχέσεις. Άλλοι έχουν τη καλύτερη και άλλοι τη χειρότερη. Έχω την εντύπωση ότι τα περισσότερα ψυχωτικά άτομα έχουν μια άρνηση με την οικογένεια τους. Εξαρτάται βέβαια και τι είναι η οικογένεια. Πολλές φορές η οικογένεια δεν αποδέχεται, είναι αδιάφορη» (συνεντευξιαζόμενη 10).

«Εξαρτάται από τις περιπτώσεις. Υπάρχουν περιπτώσεις που μπορεί να υπάρχει πολύ ένταση και φόρτιση σε καταστάσεις έξαρσης και υποτροπής, δηλαδή έχουμε οικογένειες που μπορεί να είναι πολύ καλές οι σχέσεις και σε άλλες που να υπάρχουν δυσκολίες» (συνεντευξιαζόμενη 12).

Επιμέρους θέμα 2: Συναισθήματα που δημιουργούνται στον φροντιστή

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων υποδεικνύουν πως τα βασικά συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωσική συνδρομή είναι τα εξής:

i. Ψυχική πίεση, άγχος, στρες

«Συναισθηματικά τους επηρεάζει γιατί δέχονται μία συναισθηματική πίεση, ένα φορτίο έξτρα από αυτά που θα περίμενε κάποιος να έχει» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Συναισθηματικά πολλές φορές νιώθουν στριμωγμένοι, νιώθουν πιεσμένοι» (συνεντευξιαζόμενη 2).

«Κατά βάση είναι χρόνιο στρες» (συνεντευξιαζόμενη 7).

«Πέρα από το αρχικό σοκ μπορεί να τους δημιουργεί μια αγωνιά, ένα άγχος για το πως θα πάει» (συνεντευξιαζόμενη 12).

ii. Συναισθήματα λύπης, θλίψης, απαισιοδοξίας

«στενοχώρια, λύπη, απαισιοδοξία» (συνεντευξιαζόμενος 5)

«[αισθάνονται συχνά] θλιψη...» (συνεντευξιαζόμενη 8)

iii. Θυμός

«[βιώνουν συναισθήματα] θυμού, απόγνωσης» (συνεντευξιαζόμενη 3)

«η οποία δημιουργεί και θυμό που μπορεί να μην το δείχνουν εμφανισιακά ή λεκτικά, επειδή το έχουν δουλέψει, αλλά περνάει συναισθηματικά στους ασθενείς γιατί είναι πιο ευαισθητοποιημένα σε σχέση με τους υπόλοιπους» (συνεντευξιαζόμενη 6)

«Πολύ συχνά μπορεί να υπάρχει θυμός που δεν εκδηλώνεται προς τον ασθενή γιατί δεν το έχουν αποδεχτεί, γιατί θεωρούν ανά περίπτωση πως ο ασθενής θα έπρεπε να προσπαθήσει περισσότερο» (συνεντευξιαζόμενος 8) και

iv. Ενοχές

«Μπορεί να έχουν ενοχές. Σίγουρα μετά πολλές φορές έχουν ενοχές για το αν χειρίστηκαν όπως έπρεπε την κατάσταση, αν αναγκαστούν να κάνουν εισαγγελική εντολή για να αναγκαστικά κάποιος να πάρει πια ιατρική φροντίδα. Εκεί πολλές φορές αμφιβάλλουν για το αν κάνανε καλά ή όχι» (συνεντευξιαζόμενη 4).

«Όντας κοινωνική λειτουργός τους παροτρύνω να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να διώξουν τις ενοχές τους» (συνεντευξιαζόμενη 6)

Επιμέρους θέμα 3: Υποχρεώσεις φροντιστών

Οι ειδικοί ψυχικής υγείας που συμμετείχαν στην έρευνα συμφωνούν, στην πλειονότητά τους, ότι η ευθύνη της φροντίδας ενός ασθενή με χρόνια ψυχωσική συνδρομή δημιουργεί αυξημένες υποχρεώσεις στους φροντιστές. Ένα από τα χαρακτηριστικά παραδείγματα αυτής της παραδοχής είναι το εξής: «*Νομίζω λίγο παραπάνω από τους άλλους, μια έγνοια ναί. Δεν είναι το ίδιο να έχεις ένα μπαμπά, μαμά, αδερφό ψυχωτικό, απ' ότι ένα υγιή*» (συνεντευξιαζόμενη 10).

Πιο συγκεκριμένα, κάποιες από τις επιμέρους υποχρεώσεις που οι φροντιστές επωμίζονται είναι οι εξής:

a) Μέριμνα για τακτικές επισκέψεις σε ιατρούς:

«*Ότι κάποιος άλλος θα φρόντιζε τον εαυτό του γιατί θα πονούσε το χέρι του και θα πήγαινε στο γιατρό, ή θα πονούσε η καρδιά του και θα πήγαινε στο γιατρό, φροντιστής θα πρέπει να το αναλάβει αυτό*» (συνεντευξιαζόμενη 1).

b) Ολοκληρωτική φροντίδα σε ό,τι αφορά τη ζωή του ασθενούς

«Τα πάντα. Από το κομμάτι της προσωπικής υγιεινής και καθαριότητας, το κομμάτι της κινητοποίησης, το κομμάτι της λήψης, της σταθερής λήψης της φαρμακευτικής αγωγής, της ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων, της υποστήριξης σε επιτροπές, σε διαδικασίες επιδοματικές, τα πάντα» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Φυσικά, εννοείται από όσα είπαμε παραπάνω, δημιουργεί οικονομικές, κοινωνικές και συναισθηματικές υποχρεώσεις» (συνεντευξιαζόμενη 7).

c) Οικονομική υποστήριξη:

Τέλος, κάποιιοι από τους ειδικούς που συμμετείχαν στην έρευνα υποστηρίζουν πως σημαντική είναι και η οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών. Ειδικότερα, οι ειδικοί αναφέρουν πως οι φροντιστές καλούνται συχνά είτε να χορηγήσουν χρήματα στους ασθενείς επειδή αυτοί δεν εργάζονται, είτε να αναλάβουν κάποια έξοδά τους, όπως π.χ., τα νοσήλια.

Χαρακτηριστικά αποσπάσματα στα οποία αποτυπώνεται αυτή η οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών είναι τα παρακάτω:

«Όχι, αλλά ίσως φροντίζουν και τα καθημερινά έξοδα των ανθρώπων αυτών» (συνεντευξιαζόμενη 2)

«Ναι γιατί, καταρχήν τον πρώτο καιρό προσπαθούν να δουν οπότε μπορεί να πηγαίνουν σε ιδιώτες σε ιδιωτικές κλινικές με τη λογική τι καλύτερο μπορούν να κάνουν και βέβαια εξαρτάται τώρα στην κατάσταση της υγείας του ατόμου, όπου μπορεί να είναι πολύ απαιτητικοί, να ξοδεύουν πολλά χρήματα, οι ίδιοι οι ασθενείς ζητώντας από τους γονείς χρήματα ή από τους συγγενείς. Να έχουν μπει σε μεγάλα έξοδα. Να έχουν πάρει ως πούμε δάνεια. Οπότε βρίσκονται λίγο εγκλωβισμένοι σε όλο αυτό στο να αποπληρώνουν και με ένα τρόπο προηγούμενες οικονομικές εκκρεμότητες» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Έχουν οικονομικές δυσκολίες οι φροντιστές, διότι οι ψυχωτικοί ασθενείς τις περισσότερες φορές δεν μπορούν να δουλέψουν, μπορεί να μην βρίσκουν δουλειά. Κα επέκταση να τους φροντίζουν οι φροντιστές, δηλαδή να επιβαρύνονται οικονομικά από τον ασθενή. Ακόμη και την ευθύνη, του να παίρνουν τα φάρμακα τους, να πηγαίνουν στους γιατρούς ή να χρειάζεται να φέρουν κάποιο γιατρό στο σπίτι» (συνεντευξιαζόμενη 5).

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα, καθίσταται σαφές πως η πλειονότητα των συμμετεχόντων στην έρευνα θεωρούν ότι ο ρόλος του φροντιστή δημιουργεί, γενικά και σε πολλά επίπεδα,

αυξημένες υποχρεώσεις, ενώ άλλοι συμμετέχοντες διατηρούν την εικόνα ότι ο φροντιστής είναι επιφορτισμένος με την ολοκληρωτική φροντίδα του ασθενούς σε όλα τα επίπεδα (αποσπάσματα συνεντεύξεων 3 & 7).

6.3: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 3: Τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή

Η τρίτη κατηγορία θεμάτων που προέκυψε με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα είναι εκείνη που αναφέρεται στους τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή. Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή φαίνεται να αντιμετωπίζουν, λόγω των αυξημένων υποχρεώσεων που η φροντίδα των ασθενών αυτών απαιτεί, μια έκπτωση στη λειτουργικότητα σε διάφορους τομείς της ζωής τους. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, οι βασικοί τομείς ζωής που φαίνεται να επηρεάζονται αρνητικά από τις αυξημένες υποχρεώσεις που ο ρόλος του φροντιστή εγείρει, είναι α) ο οικονομικός-επαγγελματικός, β) ο τομέας της κοινωνικής ζωής και των διαπροσωπικών σχέσεων και γ) ο τομέας της σωματικής και ψυχικής υγείας.

Επιμέρους θέμα 1: Ο οικονομικός-επαγγελματικός τομέας.

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα που υποδεικνύουν το βαθμό στον οποίο θεωρούν ότι η επαγγελματική και οικονομική ζωή των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή επηρεάζεται αρνητικά, ποικίλουν. Πιο συγκεκριμένα, αρκετοί από τους συμμετέχοντες στην έρευνα υποστηρίζουν πως οι φροντιστές δυσκολεύονται να ισορροπήσουν τις επαγγελματικές υποχρεώσεις τους με εκείνες που προκύπτουν από τη φροντίδα του ασθενούς. Αυτό έχει συχνά ως αποτέλεσμα είτε να μειώνουν τις ώρες εργασίας τους, είτε ένας από τους δύο γονείς – στην περίπτωση που οι φροντιστές είναι το γονικό ζευγάρι – να εγκαταλείπει την εργασία του ούτως ώστε να φροντίζει το παιδί με την ασθένεια. Χαρακτηριστικά αποσπάσματα συνεντεύξεων που αποτυπώνουν αυτή την πεποίθηση των συμμετεχόντων είναι τα εξής:

«Λίγοι φροντιστές εργάζονται. Οι φροντιστές οι οποίοι εργάζονται είναι αυτοί, οι οποίοι έχουν λειτουργικούς ψυχικούς ασθενείς» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Συνήθως αυτό που γίνεται είναι ότι μπορεί κάποιος αν ας πούμε πρόκειται για γονείς, ο ένας από τους δύο να παραμείνει σπίτι. Να αλλάξει δηλαδή το εργασιακό προφίλ» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Φυσικά, δεν μπορούν να δουλεύουν και οι δύο γονείς» (συνεντευξιαζόμενη 7).

Άλλοι συμμετέχοντες, ωστόσο, υποστηρίζουν πως η επαγγελματική ζωή των φροντιστών δεν φαίνεται να παρουσιάζει κάποια έκπτωση. Κάποιοι από τους συμμετέχοντες υποστηρίζουν,

δηλαδή, πως οι φροντιστές είναι σε θέση να βρουν την κατάλληλη ισορροπία ανάμεσα στις επαγγελματικές υποχρεώσεις και την φροντίδα του ασθενούς. Κάποια από τα χαρακτηριστικά αποσπάσματα που αποτυπώνουν αυτή τη θέση είναι τα εξής:

«Φαντάζομαι ότι κάποιος μπορεί να ρυθμίσει την επαγγελματική του δραστηριότητα. υπάρχουν κέντρα ημέρας, νοσοκομεία ημέρας, όπου κάποιος ακόμα κι αν έχουν ανάγκη συνεχούς φροντίδας, μπορούν κάποιο ωράριο που θα δουλέψει ο συγγενείς να είναι αυτοί εκεί. Νομίζω ότι αυτό τακτοποιείται συνήθως» (συνεντευξιαζόμενη 4).

«ένας φροντιστής δεν θα αφήσει τη δουλειά του για να φροντίζει τον ψυχωτικό ασθενή» (συνεντευξιαζόμενος 5ε).

«Σπάνια βλέπουμε κάποιον να αφήσει τη δουλειά του για να φροντίζει αυτό το άτομο της οικογένειας» (συνεντευξιαζόμενη 10).

Αξίζει να σημειωθεί πως αρκετές είναι και εκείνες οι περιπτώσεις που οι φροντιστές δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα στον επαγγελματικό και οικονομικό τομέα, λόγω του γεγονότος ότι έχουν ήδη βγει στη σύνταξη. Η συνθήκη αυτή έχει ως αποτέλεσμα να μην χρειάζεται να αφιερώσουν ένα μεγάλο μέρος του χρόνου τους στις επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, χωρίς αυτό να έχει ένα αρνητικό αποτέλεσμα στο εισόδημά τους, κάτι που πιθανόν να συνέβαινε σε έναν εργαζόμενο που δεν έχει πάρει ακόμη τη σύνταξή του:

«Είναι αρκετοί συνταξιούχοι αυτοί που είναι γονείς. Όταν οι φροντιστές είναι γονείς είναι συνήθως συνταξιούχοι...» (συνεντευξιαζόμενη 2).

Τέλος, αρκετοί από τους συμμετέχοντες υπογραμμίζουν πως, ακόμη και σε εκείνες τις περιπτώσεις που οι φροντιστές είναι σε θέση να διατηρήσουν τη θέση εργασίας τους, η οικονομική τους ευχέρεια μειώνεται, λόγω του γεγονότος πως ένα από τα ενήλικα μέλη της οικογένειας και του νοικοκυριού, δηλαδή ο ασθενής, δεν δύναται να εργαστεί. Δεδομένου ότι το επίδομα που οι ασθενείς αυτοί λαμβάνουν δεν επαρκεί για να καλύψει τις ανάγκες τους, οι φροντιστές συχνά επιβαρύνονται οικονομικά από την φροντίδα του ασθενούς. Το ζήτημα αυτό αποτυπώνεται με σαφήνεια στα παρακάτω αποσπάσματα συνεντεύξεων:

«Έχουν οικονομικές δυσκολίες οι φροντιστές, διότι οι ψυχωτικοί ασθενείς τις περισσότερες φορές δεν μπορούν να δουλέψουν, μπορεί να μην βρίσκουν δουλειά. Κα επέκταση να τους φροντίζουν οι φροντιστές, δηλαδή να επιβαρύνονται οικονομικά από τον ασθενή» (συνεντευξιαζόμενος 5).

«Ναι βιώνουν οι περισσότεροι οικονομικές δυσκολίες γιατί οι περισσότεροι ασθενείς καπνίζουν αρκετά, δεν εργάζονται και τα φάρμακα τους είναι αρκετά και δεν καλύπτονται. Δεν μπορούν να αυτοσυντηρηθούν» (συνεντευξιαζόμενη 11).

Επιμέρους θέμα 2: Κοινωνική ζωή και κοινωνικός στιγματισμός

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα υποδεικνύουν πως η κοινωνική ζωή των φροντιστών ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή επηρεάζεται αρνητικά. Η έκπτωση στην κοινωνική λειτουργικότητα του φροντιστή ενδέχεται να οφείλεται σε μια σειρά παραγόντων, με πιο χαρακτηριστικούς τους παρακάτω:

α) έλλειψη χρόνου και διάθεσης:

«Από το 0 έως 10 θα έλεγα ότι οι περιορισμοί φτάνουν στο 7. Είναι πάρα πολλοί οι περιορισμοί. Νομίζω ότι οι κοινωνικές τους σχέσεις γενικότερα, συγγενικές φιλικές ότι επενδύουν πολλοί λίγο γιατί δεν τους επαρκεί ο χρόνος. Λόγω χρόνου, αλλά και λόγω διάθεσης» (συν. 1, συστάδες 63-65).

«Μπορεί να μην έχουν αρκετό χρόνο για τα δικά τους ενδιαφέροντα» (συν. 4, συστάδες 870-871).

«...δεν έχουν ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό τους, ζουν και αυτοί απομονωμένοι κοινωνικά. Δεν έχουν συναναστροφές με τον έξω κόσμο και περιορίζονται στα νοσοκομεία» (συνεντευξιαζόμενη 9).

β) λόγω συναισθημάτων ντροπής:

«Απομονώνονται, ένας μεγάλος παράγοντας είναι η ντροπή, ακόμα και μορφωμένοι άνθρωποι δεν αποδέχονται λόγω των βιωμάτων τους» (συνεντευξιαζόμενη 6).

Επίσης, πολλοί από τους συμμετέχοντες υπογραμμίζουν πως, παρόλο που έχουν γίνει σημαντικά βήματα σε ό,τι αφορά την άρση του κοινωνικού στίγματος, η ψυχική ασθένεια εξακολουθεί να γεννά συμπεριφορές φόβου η/και απόρριψης: *«Ναι. Το ζήτημα της ψυχικής ασθένειας έχει διαφοροποιηθεί με τα χρόνια το πώς το αντιμετώπιζε η κοινωνία, παρ' όλα αυτά παραμένει ένα πεδίο που γεννά πάρα πολλούς φόβους. Και όλο αυτό προκαλεί αμυνόμενες συμπεριφορές και συμπεριφορές απόρριψης (συνεντευξιαζόμενη 3).* Ο κοινωνικός στιγματισμός έχει σε αρκετές περιπτώσεις αρνητική επίδραση στην κοινωνική ζωή ολόκληρης της οικογένειας, καθώς συχνά επιλέγουν να κρύβουν την ασθένεια και να απομονώνονται. Ένας τρίτος παράγοντας που επιβαρύνει την κοινωνική ζωή των φροντιστών, επομένως είναι ο κοινωνικός στιγματισμός.

γ) λόγω κοινωνικού στιγματισμού:

«Μπορεί να υπάρχει κάποια δυσκολία ως προς το πώς θα κινηθούν, πόσο ελεύθερα θα κινηθούν μάλλον, όσο αφορά ίσως τις εξόδους, όπου χρειάζεται να είναι μαζί με αυτό το άτομο, όσο αφορά τις διακοπές, γενικά τη συμμετοχή σε κοινωνικές περιστάσεις» (συνεντευξιαζόμενη 4).

«Νομίζω [ότι περιορίζονται κοινωνικά] όχι τόσο λόγω της ευθύνης τους, αλλά όσο ως προς το στίγμα που βιώνουν. Αρκετοί είναι εκείνοι που δεν λένε ότι είναι φροντιστές αυτού του ατόμου στο περίγυρο τους» (συνεντευξιαζόμενη 10).

Αξίζει ωστόσο να σημειωθεί πως άλλοι συμμετέχοντες υποστηρίζουν πως οι φροντιστές δεν βιώνουν κοινωνικό στίγμα: *«Άμεσα θεωρώ πως δεν βιώνουν κοινωνικό στίγμα. Μάλιστα θεωρώ πως οι υπόλοιποι τους βλέπουν με κατανόηση, τους συμπονούν» (συνεντευξιαζόμενη 8)*

Επιμέρους θέμα 3: Οργανική και ψυχική υγεία

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα υποδεικνύουν πως τόσο η σωματική όσο και η ψυχική υγεία των φροντιστών παρουσιάζει έκπτωση. Η μείωση αυτή των επιπέδων ψυχικής και οργανικής υγείας οφείλεται σε μια σειρά παραγόντων, με πιο σημαντικούς να φαίνεται να είναι οι εξής:

α) Η σωματική υγεία επιδεινώνεται λόγω ψυχικής πίεσης:

«Έχουν πολλά ψυχοσωματικά προβλήματα. Από πολύ απλά μέχρι πολύ σύνθετα. Από πονοκεφάλους, ημικρανίες, αυχενικά μέχρι δερματικά εκζέματα, τα οποία όλα αυτά κατά την άποψή μου συγκαταλέγονται στην κατηγορία των ψυχοσωματικών. Ότι είναι μία σωματική και ψυχική εξάντληση, είναι μία κούραση που οδηγεί εκεί» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«έχουν συνήθως αρτηριακή πίεση, ζάχαρο, ανεβάζουν δηλαδή επίπεδα σε αυτά, λόγω της πίεσης και του άγχους» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«μέσω του στρες επηρεάζεται κι όλος ο οργανισμός, οπότε ίσως θα λέγαμε ότι είναι πιο καταπονημένοι» (συνεντευξιαζόμενη 4).

«...[εμφανίζουν] προβλήματα καρδιάς λόγω των ενοχών τους να φορτωθούν την ευθύνη και όχι επειδή τους φροντίζουν» (συνεντευξιαζόμενη 6).

«Οι έρευνες λένε πως [η οργανική υγεία των φροντιστών] επιδεινώνεται με ναυαρχίδα το Alzheimer και μετά καρδιακά και αναπνευστικά προβλήματα από το στρες και το άγχος» (συνεντευξιαζόμενη 7).

β) Η οργανική υγεία επιδεινώνεται λόγω έλλειψης χρόνου/παραμέλησης των προσωπικών αναγκών:

«μπορεί να βάλουν την δική τους υγεία πίσω, να παραμελήσουν τις δικές τους εξετάσεις, τις επισκέψεις τους στο γιατρό» (συνεντευξιαζόμενη 8).

«μπορεί να επιβαρυνθεί και η οργανική [υγεία] γιατί παραμελούν τον εαυτό τους, τις ετήσιες εξετάσεις που πρέπει να κάνουν» (συνεντευξιαζόμενη 9).

«Οι φροντιστές παραμελούν δίκες τους ανάγκες για να ικανοποιούν τις ανάγκες των ασθενών, διότι πάλι δεν έχουν τον χρόνο και την ελευθέρια να φροντίσουν τον εαυτό τους. Πάντα έχουν προτεραιότητα οι ασθενείς για αυτούς» (συνεντευξιαζόμενη 11).

«Η υγεία τους επιβαρύνεται αν δεν φροντίζουν οι ίδιοι για την υγεία τους, δηλαδή θα πρέπει σίγουρα να αφιερώνουν χρόνο και για τον εαυτό τους» (συνεντευξιαζόμενη 12).

Επίσης, πέραν της σωματικής, έκπτωση παρουσιάζεται και στα επίπεδα ψυχικής υγείας, με τους φροντιστές να εμφανίζουν συχνά συμπτώματα κατάθλιψης ή άγχους. Κάποια από τα χαρακτηριστικά αποσπάσματα συνεντεύξεων στα οποία αποτυπώνεται ο κίνδυνος εμφάνισης συμπτωμάτων ψυχικής υγείας είναι τα παρακάτω:

«[οι φροντιστές μπορεί να εμφανίσουν] μέχρι και κατάθλιψη» (συνεντευξιαζόμενη 1)

«Είναι και μια εν γένη πιθανότητα να αναπτύξουν και αυτοί κατάθλιψη» (συνεντευξιαζόμενος 5).

«μπορεί να έχουν καταθλιπτικό συναίσθημα λόγω της ασθένειας του παιδιού τους και το άγχος» (συνεντευξιαζόμενη 7).

«Αλλάζει, αλλάζει το προφίλ [του φροντιστή] πάρα πολύ. Συνήθως, γίνονται αγχώδεις» (συνεντευξιαζόμενη 3).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί πως σε ό,τι αφορά την ψυχική υγεία των φροντιστών, ένας από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκε και στα χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης που απολαμβάνει αυτή η ομάδα:

«Σε γενικές γραμμές θα έλεγα ότι έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση. Σε ειδικές γραμμές θα το διαχωρίζα και θα έλεγα ότι έχει να κάνει με την προσωπικότητα του καθενός. Με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, την οικονομική τους κατάσταση. Δηλαδή, δεν είναι μονοδιάστατο ότι κάποιος που φροντίζει έναν ψυχωτικό στην οικογένειά του, έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση, αλλά είναι πολυσύνθετο από όλους αυτούς

τους παράγοντες που σας είπα. Αλλά σε γενικές γραμμές επηρεάζεται η αυτοεκτίμησή του αρνητικά» (συνεντευξιαζόμενη 1).

6.4: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 4: Ανάγκες φροντιστών

Το τέταρτο κύριο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση των συνεντεύξεων είναι εκείνο που αφορά στις ανάγκες των φροντιστών που παραμένουν ανικανοποίητες. Οι απαντήσεις των ειδικών ψυχικής υγείας που συμμετείχαν στην έρευνα υποδεικνύουν πως οι φροντιστές εμφανίζουν ανάγκες που δεν καλύπτονται, προς το παρόν, από τις δημόσιες δομές και υπηρεσίες. Οι ανάγκες αυτές αφορούν διάφορους τομείς, οι κυριότεροι εκ των οποίων εμφανίζονται να είναι εκείνοι της οικονομικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, καθώς επίσης και εκείνος της πληροφόρησης.

Επιμέρους θέμα 1: Οικονομική υποστήριξη

Το γεγονός ότι οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωτική συνδρομή αντιμετωπίζουν συχνά οικονομικές δυσκολίες, είτε λόγω αδυναμίας τους να εργαστούν, είτε λόγω του γεγονότος ότι τα επιδόματα που οι ασθενείς λαμβάνουν δεν επαρκούν για τις προσωπικές τους ανάγκες, κατέστη σαφές, σε προηγούμενη παράγραφο αυτής της ενότητας. Το δεδομένο αυτό ενισχύεται ακόμη περισσότερο από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, που συγκαταλέγουν την οικονομική στήριξη των φροντιστών στις βασικές ανάγκες που χρειάζεται να καλυφθούν από την κρατική μέριμνα. Πιο συγκεκριμένα, αρκετοί είναι εκείνοι οι συμμετέχοντες που αναγνωρίζουν την ανάγκη οικονομικής στήριξης στους φροντιστές. Κάποια από τα πιο χαρακτηριστικά αποσπάσματα συνεντεύξεων στα οποία αποτυπώνεται αυτή η πεποίθηση είναι τα παρακάτω:

«Οικονομικές ανάγκες, δεν καλύπτονται» (συνεντευξιαζόμενη 2).

«Οικονομική [στήριξη χρειάζονται] σίγουρα, γιατί το επίδομα που λαμβάνουν οι ασθενείς είναι πολύ μικρό για να ζήσουν» (συνεντευξιαζόμενη 9).

«Κυρίως οικονομική [υποστήριξη χρειάζονται οι φροντιστές] , ώστε να αποφορτίζονται για λίγο» (συνεντευξιαζόμενη 10).

Επιμέρους θέμα 2: Ψυχοκοινωνική υποστήριξη

Αντίστοιχα, δεν ήταν λίγοι εκείνοι οι συμμετέχοντες που, όταν ερωτήθηκαν σχετικά με τις κύριες ανάγκες των φροντιστών που παραμένουν ανικανοποίητες, υπογράμμισαν ως πρωταρχική την ανάγκη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Η ανάγκη αυτή δύναται να καλυφθεί, σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, είτε μέσω της αυτοοργάνωσης των ίδιων των

φροντιστών, και του σχηματισμού ομάδων αυτοβοήθειας, είτε μέσω της παροχής της δυνατότητας για ομαδική ψυχοθεραπεία σε δημόσιους φορείς που ασχολούνται με την ψυχική νόσο.

«Το κύριο είναι η ψυχολογική στήριξη» (συνεντευξιαζόμενη 4).

«Συμβουλευτική και συναισθηματική τα κύρια [που χρειάζονται]» (συνεντευξιαζόμενη 6).

«[Χρειάζονται] ομαδική ψυχοθεραπεία [...]. Να γίνουν ομάδες των οικογενειών των ατόμων με ψυχική νόσο, οπού μπορούν να παίρνουν οδηγίες, συμβουλές και υποστήριξη» (συνεντευξιαζόμενη 11).

«Θεωρώ πως πολύ βοήθεια μπορεί να δοθεί μέσα από την αυτοοργάνωση των φροντιστών» (συνεντευξιαζόμενη 12).

Επιμέρους θέμα 3: πληροφόρηση και εποπτεία

Τέλος, κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέδειξαν, μέσω των απαντήσεών τους, την ανάγκη για ενημέρωση και πληροφόρηση που έχουν οι φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, κάποιοι από τους συμμετέχοντες αναγνωρίζουν πως οι φροντιστές χρειάζεται να λαμβάνουν μια ενημέρωση, τόσο σε επίπεδο φορέων που μπορούν να απευθυνθούν, όσο και σε επίπεδο πρακτικών γνώσεων διαχείρισης της νόσου, καθώς επίσης και μια εποπτεία – καθοδήγηση από μεριάς των ειδικών για τη διαχείριση της νόσου του ασθενούς που φροντίζουν. Τα αποσπάσματα στα οποία αποτυπώνεται με σαφήνεια η ανάδειξη αυτής της ανάγκης είναι τα παρακάτω:

«Να μιλήσουν για αυτό, το οποίο τους απασχολεί. Να ακούσουν πρακτικές συμβουλές πάνω σε αυτό και να νιώσουν ότι δεν είναι μόνοι τους σε αυτό» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Κυρίως ψυχολογικής και ενημερωτικής στο να ξέρουν που μπορούν να απευθυνθούν, τι μπορούν να ζητήσουν, τι δικαιούνται, αυτό» (συνεντευξιαζόμενη 3).

6.5: Ευρύτερη κατηγορία θέματος 5: τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών

Το τελευταίο θέμα που προέκυψε από την ανάλυση των δεδομένων της συνέντευξης ήταν οι τρόποι κάλυψης των αναγκών των φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, η εν λόγω ευρύτερη θεματική κατηγορία φαίνεται να περιλαμβάνει δύο επιμέρους θέματα. Το πρώτο από τα επιμέρους αυτά θέματα αφορά το βαθμό και τους τρόπους κάλυψης των αναγκών των φροντιστών στο σήμερα. Το δεύτερο εξ αυτών των επιμέρους θεμάτων αναφέρεται στις προοπτικές εξέλιξης, τις δράσεις δηλαδή που οι ειδικοί θεωρούν ότι χρειάζεται να υλοποιηθούν προκειμένου να μπορούν να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των φροντιστών στο μέλλον.

Επιμέρους θέμα 1: Η κάλυψη των αναγκών των φροντιστών στο σήμερα

Ένα πρώτο ζήτημα- κωδικός που εντάσσεται σε αυτό το επιμέρους θέμα είναι το ελλιπές επίπεδο κάλυψης των αναγκών των φροντιστών στο σήμερα. Τα δεδομένα από την ανάλυση των συνεντεύξεων υποδεικνύουν πως ένα μικρό μόνο μέρος των αναγκών των φροντιστών καλύπτονται προς το παρόν από τις υπάρχουσες δημόσιες δομές. Όπως αρκετοί από τους συμμετέχοντες υπογραμμίζουν, ένα μεγάλο μέρος των αναγκών που έχουν οι φροντιστές παραμένει ανικανοποίητο, καθώς οι δημόσιοι φορείς δίνουν προτεραιότητα στους ίδιους τους ασθενείς με χρόνια ψυχωσική συνδρομή.

Χαρακτηριστικά, ένας από τους συμμετέχοντες δηλώνει: *«Ναι. Νομίζω ότι γενικά τείνουμε και όλοι να ασχολούμαστε με τον ασθενή, όπως πάντα ίσως και οι γιατροί και οι ψυχολόγοι και ίσως πολλές φορές δεν πάει και το μυαλό μας στο τι επιβάρυνση έχουν οι φροντιστές»* (συνεντευξιαζόμενη 4).

Παρόμοιες εμπειρίες ανέφεραν και άλλοι συμμετέχοντες:

«Για τους ασθενείς είναι πιο εύκολο να λάβουν υποστήριξη, παρά για τους ίδιους. Γιατί όταν μπαίνουν σε μία τέτοια σχέση φροντιστική, η προτεραιότητά τους είναι να φροντίζουν τον ασθενή και όχι τον εαυτό τους» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Εντάξει κατά προτεραιότητα έχει ο ασθενής» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Προηγείται το άτομο που νοσεί νομίζω. Αυτή είναι η στάση τους. αφήνουν και οι ίδιοι σε δεύτερη μοίρα τον εαυτό τους και μόνο όταν φτάσει στο απροχώρητο νομίζω ότι και οι ίδιοι ίσως ζητήσουν βοήθεια. Νομίζω ότι σαν προτεραιότητα έχουν το άτομο που νοσεί» (συνεντευξιαζόμενη 4).

Η υποστήριξη που παρέχεται στους φροντιστές από τους δημόσιους φορείς και τις ψυχιατρικές κλινικές νοσοκομείων πραγματοποιείται κυρίως σε ατομικό επίπεδο, και κατόπιν αιτήματος του ίδιου του φροντιστή. Μια από τις συμμετέχουσες αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Σε ομαδικό επίπεδο για τους φροντιστές όχι, γιατί έχουμε ομάδα για τους ασθενείς, αλλά όχι για τους φροντιστές. Οι φροντιστές απευθύνονται ατομικά εδώ σε εμάς και όταν υπάρχει ανάγκη»* (συνεντευξιαζόμενη 2).

Την ίδια εμπειρία από τα πλαίσια εργασίας τους μοιράζονται και άλλοι συμμετέχοντες:

«Με υποστηρικτικές συναντήσεις (υποστηρίζονται οι φροντιστές), καταρχήν επεξηγηματικές έτσι συζητήσεις, διευκρινιστικές. Υποστηρικτικές συναντήσεις έχουν να κάνουν με το να

καθησυχάσουμε και να αποδεχθούν κάποια πράγματα. Και βέβαια συμβουλευτικές σε σχέση με το τι μπορούν να κάνουν, τα δικαιώματά τους. Τι θα μπορούσαν να διεκδικήσουν καλύτερο. Αυτά κυρίως». (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Μόνο ατομικά παρέχουμε, ομαδικά δεν έχουμε τη δυνατότητα» (συνεντευξιαζόμενος 5).

«Είμαστε μια ανοιχτή υπηρεσία, έχουμε εξωτερικά ιατρεία ψυχιατρικής και όποιος απευθύνεται εξυπηρετείται. Εγώ εκτός από την ψυχιατρική έχω άλλες 5 κλινικές μετά όντας κοινωνική λειτουργός. Βλέπω συγγενείς συστηματικά ραντεβού για το πως να χειρίζονται. Ομαδικά δεν υπάρχει κάτι» (συνεντευξιαζόμενη 7).

«Σε ομαδικό επίπεδο δεν κάνουμε κάτι» (συνεντευξιαζόμενη 8).

Αντίθετα, ένα μικρό μόνο μέρος των συμμετεχόντων αναφέρει ότι στο φορέα που εργάζεται παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη σε επίπεδο οικογενειακών, και όχι ατομικών συνεδριών για τους φροντιστές: «Κάνοντας οικογενειακή θεραπεία εδώ. Κάνοντας συμβουλευτική, κάνοντας και υποστηρικτική» (συνεντευξιαζόμενη 2).

Ένα δεύτερο ζήτημα που προέκυψε αναφορικά με τους τρόπους κάλυψης των αναγκών των φροντιστών στο σήμερα είναι η σημαντική δουλειά που παρέχεται, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες στην έρευνα, από τον Σύλλογο Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ), μια πρωτοβουλία αυτο-οργάνωσης που δραστηριοποιείται στη Θεσσαλονίκη. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ένας από τους συμμετέχοντες, «Αυτή τη στιγμή έχουν από μόνοι τους κινητοποιηθεί και έχουν δημιουργήσει τους συλλόγους οικογενειών πασχόντων από ψυχική ασθένεια. Όπου εκεί βρίσκονται οικογένειες. Δηλαδή οι ίδιοι από τη βάση δημιούργησαν, όπου λειτουργούν έτσι σαν χώρους ομαδικής αυτόθεραπείας» (συνεντευξιαζόμενη 3).

Η, όπως αναφέρουν άλλες συμμετέχουσες: «Το ΣΟΨΥ, [παρέχει υπηρεσίες υποστήριξης σε φροντιστές] αυτή είναι η οργάνωση στη Θεσσαλονίκη που γνωρίζω εγώ και είναι αρκετά δραστήριοι» (συνεντευξιαζόμενη 8).

«Καμία. Ό, τι υποστήριξη παρέχεται είναι ιδιωτική πρωτοβουλία. Δηλαδή ο Σ.Ο.Ψ.Υ., που αναφέρω είναι ιδιωτική πρωτοβουλία. Το κράτος κάτι οργανωμένο δεν παρέχει κάτι» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Αυτό που γνωρίζω για τη Θεσσαλονίκη είναι το ΣΟΨΥ και κάνει πολύ καλή δουλειά και τα μέλη συνεχώς αυξάνονται και έχουμε καθημερινή συνεργασία μαζί τους» (συνεντευξιαζόμενη 9).

Υπο-θέμα 2: Προοπτικές εξέλιξης

Όταν οι συμμετέχοντες στην έρευνα ερωτήθηκαν σχετικά με τις προοπτικές και τους τρόπους εξέλιξης των υπηρεσιών που παρέχονται στους φροντιστές στο μέλλον, έδωσαν μια πληθώρα απαντήσεων αναφορικά με τα βήματα που μπορούν να γίνουν. Στην πλειονότητά τους, οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι είναι σημαντικό να εμπλακούν οι ίδιοι οι φροντιστές στο σχεδιασμό των υπηρεσιών που θα απευθύνονται σε αυτούς. Χαρακτηριστικά, κάποιιοι από τους συμμετέχοντες αναφέρουν:

«Βεβαίως (θα έπρεπε να συμμετέχουν στο σχεδιασμό των υπηρεσιών που παρέχονται), θα ήταν και το ζητούμενο. Γιατί πρωτίστως αυτοί ξέρουν τι χρειάζονται» (συνεντευξιαζόμενη 2).

«Φυσικά, είναι αυτονόητο [να συμμετέχουν οι φροντιστές στο σχεδιασμό των υπηρεσιών]. Σε έναν κοινωνικό σχεδιασμό αν το βάλουμε έτσι είναι αυτονόητο ότι η ομάδα που έχει τα θέματα πρέπει να έχει το λόγο» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Εγώ νομίζω τον πρώτο ρολό οι φροντιστές πρέπει να τον έχουν γιατί αυτοί ξέρουν κατεξοχήν τι ανάγκες έχουν οι ασθενείς τους αλλά και οι ίδιοι» (συνεντευξιαζόμενος 5).

Παράλληλα, ένα σημαντικό μέρος των συμμετεχόντων στην έρευνα υποστηρίζουν πως οι ήδη υπάρχουσες δομές θα έπρεπε να αναπτυχθούν με περισσότερο προσωπικό, ούτως ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν και στις ανάγκες των φροντιστών. Μία από τις συμμετέχουσες αποτυπώνει την ανάγκη αυτή στο εξής απόσπασμα: *«Εάν υπήρχε χρηματοδότηση για να καλυφθούν οι δομές σε υποδομή και σε προσωπικό θα μπορούσε να γίνει [να καλυφθούν οι ανάγκες των φροντιστών]» (συνεντευξιαζόμενη 11).*

Άλλοι συμμετέχοντες υποστηρίζουν πως οι φροντιστές θα έπρεπε να υποστηρίζονται και οικονομικά: *«καθώς επίσης και της οικονομικής υποστήριξης από το να παρέχεται ένα επίδομα στους φροντιστές, για αυτό, το οποίο κάνουν, το οποίο είναι πολύ ουσιαστικό, στα πλαίσια της αποσιλοποίησης και το να κρατήσεις έναν ψυχωτικό ασθενή στην κοινότητα παίζει πολύ σημαντικό ρόλο ο φροντιστής του» (συνεντευξιαζόμενη 1)*

«Όταν διαπιστωθεί ότι ένας άνθρωπος έχει το 67% και είναι προϋπόθεση για να λάβει ο ίδιος κάποιο προνοιακό επίδομα, την ίδια στιγμή θα έπρεπε και οι φροντιστές όταν δε νοσηλεύεται, δε φιλοξενείται σε μία δομή θα πρέπει και οι φροντιστές στο σπίτι να λαμβάνουν ένα χρηματικό ποσό, ώστε να είναι λίγο πιο ελεύθεροι στις κινήσεις τους. και το να αναγνωριστεί με αυτήν την πράξη η συμβολή τους σε όλο αυτό το πράγμα». (συνεντευξιαζόμενη 2).

Τέλος, αρκετοί από τους συμμετέχοντες υπογραμμίζουν την αναγκαιότητα δημιουργίας μιας δομής ή επέκτασης των ήδη υπάρχουσών δομών, καθώς επίσης και την υλοποίηση νέων δράσεων, ούτως ώστε να παρέχονται εξειδικευμένες υπηρεσίες, ή υπηρεσίες ομαδικής θεραπείας και υποστήριξης στους φροντιστές.

«Ναι, νομίζω πως χρειάζονται κάτι σε πιο οργανωμένο πλαίσιο. Σε ένα πιο οργανωμένο πλαίσιο, σε μία ίσως πιο εξειδικευμένη υπηρεσία, όπου θα εστιάζει σε αυτό και μόνο σίγουρα χρειάζεται, αλλά τώρα δεν παρέχεται κάτι» (συνεντευξιαζόμενη 1).

«Θεωρώ ότι θα μπορούσε να δημιουργηθεί ένας ξεχωριστός χώρος. Με υπηρεσίες, όπου να γνωρίζουν ότι μπορούν να απευθυνθούν και να έχει τομείς οι οποίοι θα μπορούν να καλύπτουν τις ανάγκες των φροντιστών» (συνεντευξιαζόμενη 3).

«Αυτό που χρειάζεται είναι Κέντρα ημερήσιας φροντίδας» (συνεντευξιαζόμενη 8)

«[οι φροντιστές χρειάζονται] ομαδική ψυχοθεραπεία. [...] Να γίνουν ομάδες των οικογενειών των ατόμων με ψυχική νόσο, όπου μπορούν να παίρνουν οδηγίες, συμβουλές και υποστήριξη» (συνεντευξιαζόμενη 11).

7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στο παρόν κεφάλαιο επιχειρείται η σύνοψη και η συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας που παρουσιάστηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο, υπό το πρίσμα των αρχικών ερωτημάτων που είχαν τεθεί πριν τη διεξαγωγή της έρευνάς μας. Πιο συγκεκριμένα, σκοπός της έρευνας που πραγματοποιήθηκε προκειμένου για την εξυπηρέτηση των σκοπών της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση της πραγματικότητας που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωσική συνδρομή. Προκειμένου για τη διερεύνηση της υποκειμενικής εμπειρίας των φροντιστών, επιχειρήθηκε να εξεταστούν διάφοροι τομείς που άπτονται του ρόλου του φροντιστή, με κυρίαρχα θέματα τη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα σε έναν ψυχωσικό ασθενή και το φροντιστή του, καθώς επίσης και τις υποχρεώσεις και τις ανάγκες που ο ρόλος του φροντιστή εγείρει.

Στις επόμενες παραγράφους επιχειρείται επομένως να πραγματοποιηθεί η συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνάς μας, λαμβάνοντας υπόψιν τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα που παρουσιάστηκαν σε προηγούμενο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας.

7.1: Συζήτηση των αποτελεσμάτων

Το πρώτο θέμα που διερευνήθηκε από τον οδηγό ερωτήσεων αφορούσε στην εικόνα που οι ψυχωσικοί ασθενείς παρουσιάζουν, καθώς επίσης και τις ανάγκες που οι ασθενείς αυτοί έχουν. Το θέμα αυτό επιλέχθηκε να διερευνηθεί, καθώς τόσο η λειτουργικότητα όσο και ο βαθμός στον οποίο ο ασθενής δύναται να αυτοεξυπηρετηθεί, αναμένεται να επηρεάζει τόσο την ποιότητα της σχέσης που αναπτύσσει με το φροντιστή του, όσο και τις υποχρεώσεις που καλείται να εξυπηρετήσει ο φροντιστής.

Τα αποτελέσματα της έρευνας υποδεικνύουν πως οι ψυχωσικοί ασθενείς παρουσιάζουν διαβαθμίσεις ως προς τη λειτουργικότητα και την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησής τους. Πιο συγκεκριμένα, όταν τα συμπτώματα της ψυχωσικής συνδρομής βρίσκονται σε ύφεση, οι ασθενείς είναι σε σημαντικό βαθμό λειτουργικοί και μπορούν να ικανοποιούν κάποιες από τις ανάγκες που εγείρονται στην καθημερινότητά τους. Αντίθετα, όταν υπάρχει έξαρση των συμπτωμάτων, οι ασθενείς δεν είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετηθούν και έτσι οι υποχρεώσεις των φροντιστών αυξάνονται σε σημαντικό βαθμό.

Σε ό,τι αφορά τις ανάγκες που έχουν οι ασθενείς με χρόνια ψυχωσική συνδρομή, αυτές περιλαμβάνουν τόσο ανάγκες υποστήριξης για τη διαχείριση της καθημερινότητάς τους, όσο και ανάγκες εποπτείας για την ορθή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής και την διατήρηση ενός καλού επιπέδου διαβίωσης.

Αυτές οι ανάγκες έχουν ένα άμεσο αντίκτυπο στην καθημερινότητα του φροντιστή, καθώς αυτός καλείται να αναλάβει σε πολλές περιπτώσεις την εξυπηρέτηση του συνόλου των αναγκών του ασθενούς. Ως εκ τούτου, ο φροντιστής καλείται σε πολλές περιπτώσεις να αναλάβει υποχρεώσεις όπως η διαμεσολάβηση ανάμεσα στον ασθενή και τους δημόσιους φορείς, ή η διεκπεραίωση γραφειοκρατικών υποθέσεων. Επίσης, σε πολλές περιπτώσεις ο φροντιστής επιβαρύνεται με την εποπτεία του ασθενούς, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι γίνεται ορθή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής και τηρούνται οι κανόνες προσωπικής και οικιακής υγιεινής.

Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με εκείνα που προκύπτουν από προγενέστερες έρευνες, τα οποία υποδεικνύουν πως η υποστήριξη που παρέχεται από το φροντιστή αποσκοπεί αφενός στην προαγωγή και διατήρηση της υγείας του ασθενούς, αφετέρου στη λειτουργική ανταπόκρισή του σε ανάγκες και ζητήματα καθημερινότητας (Balasubramanian, 2013; Carter&Carter 1994).

Το δεύτερο θέμα που διερευνήθηκε στα πλαίσια της παρούσας έρευνας αφορούσε στο είδος και την ποιότητα της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα σε έναν ασθενή με χρόνια ψυχωσική συνδρομή και το φροντιστή του. Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας υποδεικνύουν πως η σχέση

αυτή εξαρτάται από το επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενή. Η πλειονότητα ωστόσο των συμμετεχόντων υπογραμμίζει πως η σχέση αυτή ενδέχεται να αποδειχθεί ιδιαίτερα δύσκολη και επιβαρυντική για το φροντιστή. Αρκετοί είναι εκείνοι οι συμμετέχοντες που υποστηρίζουν πως υπάρχει ένας υψηλός βαθμός εξάρτησης σε αυτή τη σχέση, καθώς επίσης και ένας μεγάλος βαθμός παρεμβατικότητας από μεριάς του φροντιστή. Αξίζει να σημειωθεί πως κάποιοι από τους συμμετέχοντες προσομοιάζουν τη σχέση ασθενούς- φροντιστή με εκείνη που αναπτύσσεται ανάμεσα σε ένα παιδί και τον γονέα του. Επίσης, αρκετοί από τους συμμετέχοντες διατηρούν την πεποίθηση ότι η ποιότητα της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα σε έναν ασθενή με ψυχωσικά συμπτώματα και το φροντιστή του εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από το οικογενειακό πλαίσιο και τα επίπεδα λειτουργικότητας του ασθενούς.

Αξίζει ωστόσο να σημειωθεί ότι αρκετοί είναι εκείνοι οι συμμετέχοντες που υποστηρίζουν ότι η σχέση αυτή, ακόμη και σε εκείνες τις περιπτώσεις που ο φροντιστής υπερμπλέκεται/γίνεται παρεμβατικός, είναι βοηθητική για τον ασθενή. Άλλοι ειδικοί που συμμετείχαν στην έρευνα υποστηρίζουν ότι ακόμη και στις περιπτώσεις εξαρτητικής/παρεμβατικής σχέσης, η ίδια η ύπαρξη της σχέσης είναι βοηθητική για τον ασθενή και τον βοηθά στη διατήρηση ενός καλού επιπέδου λειτουργικότητας, σε σύγκριση με τις περιπτώσεις εκείνες που δεν υπάρχει κάποιο πρόσωπο του συγγενικού περιβάλλοντος για να φροντίζει.

Τα αποτελέσματα αυτά, σχετικά με τις δυσκολίες και την ανισοτιμία στη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα σε έναν ψυχωσικό ασθενή και το φροντιστή του υποστηρίζονται από δεδομένα προγενέστερων ερευνών. Πιο συγκεκριμένα, το μέγεθος της δυσκολίας που οι ασθενείς με ψυχωσικά συμπτώματα αντιμετωπίζουν όταν καλούνται να εμπλακούν σε μια διαπροσωπική σχέση έχουν υπογραμμιστεί πολλάκις στη σύγχρονη βιβλιογραφία (π.χ., Berry, Barrowclough & Wearden, 2008). Ερευνητές που δραστηριοποιούνται στο χώρο υπογραμμίζουν πως οι ψυχωσικοί ασθενείς εμφανίζουν υψηλά επίπεδα άγχους πρόσδεσης (attachment anxiety), μια συνθήκη που δυσκολεύει σε σημαντικό βαθμό την σύνδεσή τους με τους άλλους με έναν ισότιμο τρόπο (Berry et al., 2008). Λαμβάνοντας υπόψιν αυτά τα δεδομένα, οι δυσκολίες στην σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα σε έναν ψυχωσικό ασθενή και το φροντιστή του καθίστανται κατανοητές.

Το τρίτο θέμα που διερευνήθηκε στα πλαίσια της έρευνάς μας αφορούσε τους τομείς της ζωής που επηρεάζονται από το ρόλο του φροντιστή. Πιο συγκεκριμένα, επιχειρήθηκε να διερευνηθεί, μέσω της συνέντευξης, ο βαθμός στον οποίο σημαντικές πτυχές της ζωής του φροντιστή, όπως ο επαγγελματικός ή ο κοινωνικός, επηρεάζονται αρνητικά από τις υποχρεώσεις που η φροντίδα ενός ψυχωσικού ασθενή εγείρει.

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας υποδεικνύουν πως οι κύριοι τομείς που επηρεάζονται αρνητικά από την επιβάρυνση που επιφέρει ο ρόλος του φροντιστή είναι ο επαγγελματικός – οικονομικός, ο κοινωνικός, καθώς επίσης και ο τομέας της σωματικής και ψυχικής υγείας. Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές ψυχωσικών ασθενών φαίνεται να αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στην εξισορρόπηση των επαγγελματικών υποχρεώσεών τους με εκείνες που εγείρονται από το ρόλο του φροντιστή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα αρκετοί από τους φροντιστές να αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την εργασιακή τους θέση ή να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους.

Το αποτέλεσμα αυτής της συνθήκης είναι μια σημαντική μείωση του εισοδήματός τους και η αντιμετώπιση οικονομικών δυσκολιών. Οι οικονομικές αυτές δυσκολίες εντείνονται λόγω του γεγονότος ότι πολλοί από τους ασθενείς δεν δύνανται να εργαστούν, ενώ το επίδομα που λαμβάνουν δεν επαρκεί για να καλύψει τις ανάγκες τους. Ως εκ τούτου, σε πολλές περιπτώσεις οι φροντιστές επιβαρύνονται και οικονομικά από την υποστήριξη ενός ασθενούς με χρόνια ψυχωσική συνδρομή. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με εκείνα προγενέστερων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωσική συνδρομή αντιμετωπίζουν προβλήματα τόσο στον επαγγελματικό, όσο και στον οικονομικό τομέα (Holden&Lewine, 1982; OECD, 2011).

Ο ρόλος του φροντιστή φαίνεται να έχει επίσης έναν αρνητικό αντίκτυπο και στην κοινωνική ζωή των ατόμων που υποστηρίζουν ασθενείς με ψύχωση. Είτε λόγω έλλειψης χρόνου, είτε λόγω αισθημάτων ντροπής, οι φροντιστές συχνά απομονώνονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Σημαντικό ρόλο σε αυτή την κοινωνική απομόνωση διαδραματίζει και το κοινωνικό στίγμα της ασθένειας, το οποίο παρά το ότι έχει περιοριστεί σημαντικά, εξακολουθεί να υφίσταται. Τα αποτελέσματα επομένως της έρευνάς μας υποδεικνύουν μια έκπτωση στην κοινωνική ζωή των φροντιστών.

Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με εκείνα που προκύπτουν από προγενέστερες έρευνες, τα οποία υποδεικνύουν πως οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωσική συνδρομή τείνουν να αποσύρονται από το κοινωνικό τους περιβάλλον (Dunn&Strain, 2001). Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών αποδίδουν την κοινωνική απόσυρση που παρατηρείται στους φροντιστές είτε στην έλλειψη ελεύθερου χρόνου (Dunn&Strain, 2001) είτε στον κοινωνικό στιγματισμό που οι φροντιστές συχνά βιώνουν (Caqueo - Urizaretal., 2009).

Τέλος, τα αποτελέσματα της έρευνάς μας υποδεικνύουν πως οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωσική συνδρομή αντιμετωπίζουν ζητήματα και στον τομέα της σωματικής και ψυχικής τους υγείας. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα υπογραμμίζουν πως τα προβλήματα αυτά οφείλονται σε σημαντικό βαθμό στην ψυχική πίεση και την κόπωση που βιώνουν τα άτομα που έχουν επωμιστεί για χρόνια τη φροντίδα ενός ασθενούς με ψύχωση. Ένας άλλος παράγοντας που

επιβαρύνει τη σωματική υγεία των φροντιστών είναι η έλλειψη χρόνου. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα υποστηρίζουν πως συχνά οι φροντιστές δεν θέτουν τη δική τους υγεία ως προτεραιότητα, με αποτέλεσμα να αναβάλλουν επισκέψεις σε ιατρούς και γενικές εξετάσεις. Η παραμέληση της υγείας τους, λόγω έλλειψης χρόνου ή αδυναμίας να θέσουν τον εαυτό τους ως προτεραιότητα, έχει έναν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στην οργανική υγεία των φροντιστών.

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας αναφορικά με την έκπτωση στην ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών υποστηρίζονται από άλλες έρευνες. Πιο συγκεκριμένα, προγενέστερες έρευνες έχουν αναδείξει τη θετική συσχέτιση ανάμεσα στα υψηλά επίπεδα ψυχικής πίεσης που οι φροντιστές βιώνουν και την εμφάνιση συμπτωμάτων οργανικών και ψυχικών νόσων (Caqueo-Urizaetal., 2009; Holden&Lewine, 1982; Kiecolt-Glaseretal, 1991; Kingetal., 1994; Schulz&Martire, 2004).

Το πέμπτο θέμα που επιχειρήθηκε να διερευνηθεί μέσω της έρευνάς μας αφορούσε τις βασικές ανάγκες που οι φροντιστές ψυχωσικών ασθενών έχουν. Πιο συγκεκριμένα, λαμβάνοντας υπόψιν τις δυσκολίες σε πολλαπλούς τομείς της ζωής τους, που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, το επόμενο ερώτημα που εγείρεται είναι οι ανάγκες που η ομάδα αυτή έχει. Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας αναδεικνύουν τρεις κύριους τομείς αναγκών των φροντιστών.

Ο πρώτος τομέας αφορά την οικονομική υποστήριξη. Δεδομένων των οικονομικών δυσκολιών που οι φροντιστές αντιμετωπίζουν, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέδειξαν την ανάγκη οικονομικής υποστήριξης ως μια από τις βασικότερες ανάγκες των φροντιστών. Η ανάγκη οικονομικής υποστήριξης των φροντιστών ασθενών με ψυχωσική συνδρομή έχει αναδειχθεί και στο παρελθόν ως μια από τις προτεραιότητες που η κρατική μέριμνα χρειάζεται να θέσει (Evercare, 2007).

Ο δεύτερος τομέας υποστήριξης που αναδείχθηκε από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων είναι εκείνος της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες στην έρευνα υπογράμμισαν πως, λόγω της προτεραιότητας που δίνεται στους ασθενείς, η ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές έρχεται σε δεύτερη μοίρα και δεν επαρκεί για να καλύψει τις ανάγκες τους. Οι συμμετέχοντες ανέδειξαν την ανακούφιση που οι φροντιστές αναμένεται να λάβουν, εάν τους παρασχεθεί η κατάλληλη ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Η ανάγκη ύπαρξης ενός υποστηρικτικού πλαισίου, μέσα στο οποίο ο φροντιστής θα μπορεί να εκφράσει τους φόβους, το βάρος και τα αρνητικά συναισθήματα που η φροντίδα ενός ασθενούς με χρόνια ψυχωσική συνδρομή εγείρει έχει υπογραμμιστεί πολλάκις στη σύγχρονη βιβλιογραφία (π.χ., Παζαρτζή, 2005).

Τέλος, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέδειξαν και έναν τρίτο τομέα αναγκών για τους φροντιστές ψυχωσικών ασθενών, εκείνον της ενημέρωσης και πληροφόρησης. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες στην έρευνα υπογραμμίζουν την ανάγκη ενημέρωσης των φροντιστών, ούτως ώστε να γνωρίζουν σε ποιούς φορείς μπορούν να απευθυνθούν, ή πώς να διαχειρίζονται τη συμπτωματολογία του ασθενούς που φροντίζουν. Τα αποτελέσματα αυτά υποστηρίζονται από τα αντίστοιχα βιβλιογραφικά δεδομένα, που τοποθετούν την ανάγκη ενημέρωσης και πληροφόρησης στις βασικές ανάγκες των φροντιστών ψυχωσικών ασθενών (McLeodetal., 2010).

Τα δύο τελευταία θέματα που επιχειρήθηκε να διερευνηθούν μέσω της διεξαγωγής της παρούσας έρευνας αφορούσαν το βαθμό στον οποίο καλύπτονται οι ανάγκες των φροντιστών στο σήμερα, καθώς επίσης και τις προοπτικές εξέλιξης ώστε να ικανοποιηθούν οι ανάγκες αυτής της ομάδας στο μέλλον.

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας υποδεικνύουν πως ένα σημαντικό μέρος των αναγκών των φροντιστών ψυχωσικών ασθενών παραμένει ανικανοποίητο. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες στην έρευνα υπογράμμισαν πως οι υπηρεσίες στις οποίες οι ίδιοι εργάζονται δεν δύνανται να ικανοποιήσουν τις οικονομικές ανάγκες των φροντιστών. Οι συμμετέχοντες επίσης ανέφεραν πως οι υπηρεσίες τους παρέχουν μεν ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές, η οποία ωστόσο πραγματοποιείται σε ατομικό επίπεδο και δεν επαρκεί για την ολοκληρωμένη στήριξη των φροντιστών. Σημαντική δουλειά υποστήριξαν οι συμμετέχοντες ότι γίνεται σε επίπεδο αυτοοργάνωσης και αυτοβοήθειας των οικογενειών, με τον ΣΟΨΥ, μια πρωτοβουλία ενός γονέα ασθενούς με ψυχωσικά συμπτώματα, να αποτελεί έναν από τους βασικούς φορείς αναφοράς για τις οικογένειες ασθενών με ψύχωση.

Σε ό,τι αφορά τις προοπτικές εξέλιξης, οι συμμετέχοντες στην έρευνα υπογράμμισαν την ανάγκη για δημιουργία νέων δομών, που να απευθύνονται αποκλειστικά στις οικογένειες ασθενών με ψυχωσικά συμπτώματα. Οι συμμετέχοντες υπογράμμισαν επίσης την ανάγκη για διεύρυνση των ήδη υπάρχουσών δομών, μέσω της ενίσχυσής τους σε υποδομή και προσωπικό, ώστε να μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες περισσότερων οικογενειών στο μέλλον.

7.2: Συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας προσφέρουν πολύτιμες πληροφορίες για την κατανόηση της καθημερινότητας που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ψυχωσική συνδρομή. Συνοπτικά, μπορούμε να καταλήξουμε πως οι φροντιστές ασθενών με ψυχωσικά συμπτώματα αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες σε πολλαπλούς τομείς της ζωής τους. Οι δυσκολίες αυτές δημιουργούν ανάγκες οικονομικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που σε μεγάλο βαθμό

παραμένουν ανικανοποίητες. Η παρούσα κατάσταση στην οποία βρίσκονται οι δημόσιοι φορείς υπηρεσιών ψυχικής υγείας δεν τους επιτρέπει να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των φροντιστών, καθώς προτεραιότητα δίνεται σε εκείνες των ασθενών με ψυχωσικά συμπτώματα. Οι συμμετέχοντες συμφωνούν, στην πλειονότητά τους, πως χρειάζεται να σχεδιαστεί με πιο οργανωμένο τρόπο μια αποτελεσματική κοινωνική μέριμνα για τους ψυχωσικούς ασθενείς, η οποία να περιλαμβάνει και την ικανοποίηση των αναγκών των φροντιστών τους. Στα πλαίσια του σχεδιασμού αυτού, η ενίσχυση των ήδη υπάρχουσών δομών σε υποδομές και προσωπικό, όσο και η δημιουργία νέων δομών στις οποίες να μπορούν να απευθυνθούν οι οικογένειες των ασθενών με ψυχωσικά συμπτώματα, κρίνεται απαραίτητη.

7.3: Περιορισμοί της έρευνας

Παρά την πληθώρα των αποτελεσμάτων της έρευνάς μας, αξίζει να σημειωθούν, στην ενότητα αυτή, και οι περιορισμοί στους οποίους αυτή υπόκειται. Έναν πρώτο περιορισμό αποτελεί το γεγονός ότι η έρευνά μας, για πρακτικούς λόγους, περιορίστηκε στην περιοχή της Θεσσαλονίκης. Ως εκ τούτου, τα αποτελέσματά της αποτυπώνουν κυρίως την πραγματικότητα με την οποία έρχονται αντιμέτωποι οι κάτοικοι αυτής της περιοχής. Ως εκ τούτου, τα αποτελέσματά μας, και κυρίως εκείνα που αποτυπώνουν την έλλειψη δομών υποστήριξης, αναφέρονται στην πόλη της Θεσσαλονίκης, και όχι στην ευρύτερη περιοχή της Ελλάδας. Πιθανόν, η πραγματικότητα που αποτυπώνεται σε μεγαλύτερα αστικά κέντρα, όπως εκείνο της Αθήνας, να είναι διαφορετική.

Ένας δεύτερος περιορισμός αφορά στην ποιοτική μεθοδολογία που ακολουθήθηκε. Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας μπορεί να αποτυπώνουν με καθαρό και σαφή τρόπο τις δυσκολίες που οι φροντιστές ασθενών με ψύχωση βιώνουν, δεν αποτελούν ωστόσο μετρήσιμα και συγκρίσιμα με ποσοτικό τρόπο αποτελέσματα. Το πλεονέκτημα, με άλλα λόγια, της ποιοτικής μεθοδολογίας είναι ότι παρέχει μια αναλυτική και εις βάθος αποτύπωση ενός ζητήματος, το σημαντικό μειονέκτημά της, όμως, που περιορίζει και την παρούσα έρευνα, είναι ότι δεν παρέχει ποσοτικά μετρήσιμα αποτελέσματα.

7.4: Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Μια ενδιαφέρουσα πρόταση για τη διεξαγωγή κάποιας μελλοντικής έρευνας θα ήταν η αναπαραγωγή της μελέτης σε κάποια άλλη πόλη της Ελλάδας. Με αυτό τον τρόπο θα μπορούσε να συγκριθεί η καθημερινότητα που οι φροντιστές ασθενών με ψύχωση βιώνουν στην Θεσσαλονίκη, με εκείνη που αυτή η ομάδα βιώνει σε κάποια άλλη πόλη της Ελλάδας. Μια ακόμη ενδιαφέρουσα

πρόταση θα ήταν η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο μπορούν να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των φροντιστών, σε αντιπροσωπευτικό δείγμα από διάφορες πόλεις της Ελλάδας αποτελούμενο από τους ίδιους τους φροντιστές. Μια τέτοιας μεθοδολογίας έρευνα θα παρείχε στους φροντιστές τη δυνατότητα να συμβάλλουν οι ίδιοι στο σχεδιασμό μιας ευνοϊκότερης και καταλληλότερης κοινωνικής πολιτικής για τους ίδιους και τις οικογένειές τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Ελληνική

Αγγελοπούλου, Δ., Βαρδάρη, Ε. & Ζώτος, Α. (2015). *Ο θεσμός φιλοξενουσών οικογενειών και οι προϋποθέσεις υλοποίησής τους*. ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας, Σχολή επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας.

Αδαμακίδου, Θ. (2012) *Εργασία με δίκτυα στην κοινότητα-Νέες υπηρεσίες. Εκπαιδευτικές σημειώσεις προγράμματος «Κατάρτιση νοσηλευτών της 1ης, 2ης και 3ης υγειονομικής περιφέρειας στο σχεδιασμό και την οργάνωση προγραμμάτων πρόληψης και προαγωγής υγείας στα πλαίσια της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας»*. Αθήνα: Εκδόσεις ΚΕΚ Δήμητρα.

Ασημακόπουλος, Χ. (2006). Από την προκατάληψη στον κοινωνικό αποκλεισμό. Οι αντιδράσεις των τοπικών κοινωνιών στην ψυχιατρική μεταρρύθμιση, *Κοινωνική Εργασία*, 84: 227-228.

Γεωργογιάννης, Π. (1995). *Θεωρίες κοινωνικής ψυχολογίας*. (τόμος 1). Αθήνα: Gutenberg.

EUSTaCEA project, Daphne III programme, 2010. *Ευρωπαϊκός χάρτης δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ηλικιωμένων που χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα και βοήθεια*[pdf] s.n.: EUSTaCEA project, Daphne III programme. Διαθέσιμο στο <http://www.50plus.gr/images/content/22495_v2_AGE_EL.pdf> [14/09/2017].

Ζαρταλούδη, Α. & Μαδιάνος, Μ. (2010). Η σημασία της έγκαιρης αναγνώρισης ψυχιατρικών περιπτώσεων και της θεραπευτικής παρέμβασης. *Εγκέφαλος* 47(3), 131-143. Στο: <http://www.encephalos.gr/full/47-3-02g.html>

Ζερβής, Χ. (2001). *Ψυχοπαθολογία του ενήλικα*. (εκδ.2η), Αθήνα: Ηλεκτρονικές τέχνες.

Ζήση, Α. (2002). *Επανένταξη χρόνιων ψυχικά πασχόντων: Εμπειρικά ευρήματα, Νέες προσεγγίσεις και Προοπτικές*, Αθήνα: Εκδόσεις Σταμούλη.

Κάντας, Α., Χαντζή, Α. (1991). *Ψυχολογία της εργασίας . Θεωρίες επαγγελματικής ανάπτυξης . Στοιχεία Συμβουλευτικής*, Αθήνα : Ελληνικά Γράμματα.

Καρούτζου, Σ. & Ζαφειροπούλου, Ν. (2008). *Οργανισμός Πρόνοιας & Πολιτικής Προστασίας Δήμου Αμαρουσίου: Οδηγός στήριξης ευπαθών κοινωνικά ομάδων*. . Αθήνα: Εκδόσεις Καύκας. Στο:

Κατσαρού, Ε. & Τσάφος, Β. (2003). *Από την έρευνα στη διδασκαλία. Η εκπαιδευτική έρευνα δράσης*. Αθήνα: Σαββάλας

Κονταξάκης, Β.Π., Χαβάκη, Μ.Ι., Χριστοδούλου, Γ.Ν. (2005). *Ψυχιατρική και ψυχική υγιεινή*, Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.

Κουθούρης, Χ. (2009). *Υπαίθριες δραστηριότητες αναψυχής, ακραία αθλήματα*. Θεσσαλονίκη: Χριστοδουλίδη.

Κωνσταντινίδης, Θ.Ι. & Φιλαλήθης, Α. (2014). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο: Η νοσηλευτική προσέγγιση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(4), 412-422.

Λιάντας, Μ. (2000). *Ψυχολογία της εργασίας: Εφαρμογές της ψυχολογίας στο χώρο εργασίας*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Ζήτη.

Μαδιανός, Γ.Μ. (1999). *Η Ψυχιατρική μεταρρύθμιση και η ανάπτυξή της: από τη θεωρία στην πράξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Μαδιανός Μ. (2000). *Εισαγωγή στη κοινωνική ψυχιατρική*, Αθήνα: Καστανιώτης.

Μαδιανός, Γ.Μ. (2005). *Ψυχιατρική αποκατάσταση*, Αθήνα: Καστανιώτη.

Μαντζούκας, Σ. (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα: Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική*, 46(1):88–98.

Μπαγάκης, Γ., Δεμερτζή, Κ., & Σταμάτης, Θ. (2007). *Ένα Σχολείο Μαθαίνει: η αυτοαξιολόγηση και η ανάπτυξη ενός σχολείου στο πλαίσιο του διεθνούς προγράμματος Carpe Vitam*. Αθήνα: εκδ. Α.Α. Λιβάνη.

Μπαϊρακτάρης, Κ. (1994). *Ψυχική υγεία και κοινωνική παρέμβαση*. Αθήνα: Εναλλακτικές Εκδόσεις.

Μουδάτσου, Μ., Κούτης, Α., & Φιλαλήθης, Α. (2010). Η μεθοδολογία της κοινοτικής αποτίμησης, ως εργαλείο εκτίμησης των αναγκών υγείας ενός πληθυσμού. *Κοινωνική Εργασία*, 98, 71- 84.

Παζαρτζή, Ε. (2005). *Κοινωνική ψυχολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Σταμούλη.

Ραμπαβίλας, Α.Δ & Χριστοδούλου, Γ.Ν. (2003). Σχιζοφρένεια. Στο: Χριστοδούλου, Γ.Ν., Ραμπαβίλας, Α.Δ., Σολδάτος, Κ.Ρ., Αλεβίζος, Β.Η. & Κονταξάκης, Β.Π. (2003). *Ψυχιατρική*. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.

Σίμου, Β. & Παπάνης, Ε. (2007). *Αυτοεκτίμηση μαθητών*. Διαθέσιμο στο: http://erapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post_6657.html. Ανασύρθηκε: 22/6/2017.

Σταθακόπουλος, Β. (2001). *Μέθοδοι έρευνας αγοράς*, 2η εκδ., Αθήνα: Εκδόσεις Αθ. Σταμούλης.

Σταλίκας, Α. (2005). *Μέθοδοι έρευνας στην ψυχολογία*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Στελούδη, Α. (2007). Η νόσος Alzheimer σήμερα. Στο: <http://globalsustain.org/files/Alzheimer.pdf>. (Retrieved February 1th 2017)

Στυλιανίδης, Σ. (1992). Προβλήματα σχετικά με την αποιδρυματοποίηση – Ψυχοκοινωνική και Επαγγελματική αποκατάσταση στην Ευρώπη, Η κοινοτική πρωτοβουλία Horizon και η περίπτωση Λέρος, *Κοινωνική εργασία*, 25: 27-39.

Τριαντάφυλλου, Τ. & Μεσθεναίου, Ε. (2006). *Ποιος Φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη*, Αθήνα: Sextand.

Τσιρμίγκα, Α. (2015). *Φροντίζοντας τους φροντιστές*. Ορεστιάδα: ΤΕΙ Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης, Τμήμα Νοσηλευτικής.

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (2011). *Ψυχαργός Γ': Σχέδιο αναθεώρησης του προγράμματος* ΨΥΧΑΡΓΩΣ.

Στο: [http://www.psychargos.gov.gr/Documents2/%CE%9D%CE%95%CE%91/%CE%A8%CE%A5%CE%A7%CE%91%CE%A1%CE%93%CE%A9%CE%A3%20%CE%93%20\(2011-2020\).pdf](http://www.psychargos.gov.gr/Documents2/%CE%9D%CE%95%CE%91/%CE%A8%CE%A5%CE%A7%CE%91%CE%A1%CE%93%CE%A9%CE%A3%20%CE%93%20(2011-2020).pdf)

Φωτιάδου, Α., Πρίφτης, Φ. & Κυπριανός, Σ. (2004). Ο ρόλος της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην αντιμετώπιση των ατόμων με ψυχική διαταραχή. *Εγκέφαλος* 41, 22-26. Στο: <http://www.encephalos.gr/full/41-1-02g.htm>

Χριστοδούλου, Γ.Ν. & Συνεργάτες. (2000). *Ψυχιατρική*. Α΄ & Β΄ τόμος, Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών: Εκδόσεις Βήτα.

Ξενόγλωσση

Acton, G.J. & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Research on Nursing Health* 24(5), 349-60.

Andreasen, N.C. & Grove, W.M. (1986). Thought, language, and communication in schizophrenia: diagnosis and prognosis. *Schizophrenia Bulletin* 12(3), 348-359.

Alegria, M., Bijl, R.V., Lin, R. et al. (2000). Income differences in persons seeking outpatient treatment for mental disorders: a comparison of United States with Ontario and the Netherlands. *Archives of General Psychiatry* 57(4), 383-391. In: <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/205671>

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.

Annested, L., Emstahl, S., Ingvad, B., Samuelsson, S.M. (2000). Family caregiving in Dementia: An analysis of the caregiver's burden and the "breaking point" when home care becomes inadequate. *Scnd J Public Health*, 23-31.

Aranda, M.P. & Knight, B.G. (1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiving stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist* 37(3), 342-354. In: https://watermark.silverchair.com/37-3-342.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9kKhW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAbswggG3BgkqhkiG9w0BBwagggGoMIIBpAIBADCCA Z0GCSqGSIb3DQEHATAeBglghkgBZQMEAS4wEQQM_2lKUyuhxdws6wpcAgEQgIIBrMhzQWyI--yNFj4V6iNYeWv1YkafktljdZ457S2V7v5KAqCCtOP9onV6YhXYZ8MZ2Y0xPfqFMiOlsLa1wYy z44cxy7OkYBvLhypeIjP9UIRUU_QMOpYodh_R8qH4z14ibR00ysKpg4sWS5NWpm2YmK_6WJ7uFTnACezNbsINH8gxFTzVapy3QccvHsK0lJtqtV_P_BQK9jNkUgsrj9d9Z0FYEjP0InE4s8AW

[GxU6GV9fjdnq39Z4gs-1xzf1xfC8Q7Bornw7NKVpkvjwPDwtETm2tHKbRAVNgeIIUzk7RdIBqePXS9LB1hmVGOwC8SrpG6upLWRkp0dABuZjFJbk54x180551K1iRFxGoRQ5EIfgAlaUZTTb92kU0uXwL1VD4XUdCR14BrttsnQbkhaL7Mx5JxwsLqh9gz7ojaPLlfvHyOOF_4XiJC4-aSdUyeiJXCakFSbCnIGV8Eb83LInUoK4rpxj_3ymdRdkQ](https://www.researchgate.net/publication/392491132)

Asadi-Lari, M., Packham, C., Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health Quality and Life Outcomes* 1, 34-41.

Awad, A.G. & Voruganti, L.N. (2008) The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomic*, 26, 149–162.

Bainbridge, H.T.J., Cregan, C. & Kulik, C.T. (2006). The effect of multiple roles o caregiver stress outcomes. *Journal of Applied Psychology* 91(2), 490-497. In: https://www.researchgate.net/profile/Hugh_Bainbridge/publication/7228201_The_effect_of_multiple_roles_on_caregiver_stress_outcomes/links/57c822a508aec24de044d167/The-effect-of-multiple-roles-on-caregiver-stress-outcomes.pdf

Balasubramanian, N. (2013). Care of Schizophrenic Patient is a Burden among Primary Caregivers: Review Article, *International Journal of Nursing Education*, 5(1), 30-34.

Barrow, S. & Harrison, R. A. (2005). Unsung heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighborhood attachment, *Journal of Public Health* 27(3): 292–297.

Bengtsson- Tops, A. & Hansson, L. (2001). Quantitative and qualitative aspects of the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and quality of life. *International Journal of Social Psychiatry* 47(3), 67-77. In: https://www.researchgate.net/profile/Anita_Bengtsson-Tops/publication/11761132_Quantitative_and_Qualitative_Aspects_of_the_Social_Network_in_Schizophrenic_Patients_Living_in_the_Community_Relationship_To_Sociodemographic_Characteristics_and_Clinical_Factors_and_Subjective_Qualit/links/552d04cd0cf2e089a3ad1cbd.pdf

Berkman, L.F., Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance and mortality: a nine –year follow up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology* 109, 186- 204.

Berry, K., Barrowclough, C. & Wearden, A. (2008). Attachment theory: a framework for understanding symptoms and interpersonal relationships in psychosis. *Behaviour Research and*

Therapy 46, 1275-1282.

Boberg, E.W., Gustafson, D.H., Hawkins, R.P., Offord, K.P., Koch, C., Wen, K., et al (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education Counselling* 49, 233–242.

Bobes, J., Garcia- Portilla, M.P., Rejas, J., Hernandez, G., Garcia-Garcia, M., Rico – Villademoros, F. & Porras, A. (2003). Frequency of sexual dysfunction and other reproductive side-effects in patients with schizophrenia treated with risperidone, olanzapine, or haloperidol: the results of the EIRE study. *Journal of Sex & Marital Therapy* 29(2), 125-147. In: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/713847170>

Brachen, P., Thomas, P. (2005). *Post Psychiatry: Menial health in a post modern world*. Oxford University Press: New York

Breier, A. & Strauss, J.S. (1984). The role of social relationships in the recovery from psychotic disorders. *American Journal of Psychiatry* 141, 949-955. In: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.466.3570&rep=rep1&type=pdf>

Brewin, C.R., Wing, J.K. (1987). Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: The Needs for Care Assessment. *Psychological Medicine* 17, 971-981.

Brohan, E., Elgie, R., Sartorius, N. & Thornicroft, G. (2010). Self- stigma, empowerment and discrimination among people with schizophrenia in 14 European Countries: The GAMIAN- Europe study. *Schizophrenia Research* 122(1-3), 232-238.

Broadbent, E., Kydd, R., Sanders, D. & Vanderpyl, J. (2008). Unmet needs and treatment seeking in high users of mental health services: role of illness perceptions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 42(2), 147–153.

Cannuscio, C. C., Colditz, G. A., Rimm, E. B., Berkman, L. F., Jones, C. P. & Kawachi, I. (2004). Employment status, social ties, and caregivers' mental health, *Social Science & Medicine* 58(7), 1247–1256.

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes* 11(7), 84. In: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-7-84>

Carter R.E. & Carter, C.A. (1994). Marital adjustment and effect of illness in married pairs with one

or both spouses chronically ill. *The American Journal of Family therapy* 22, 315- 326.

Chan, S.W. (2011) Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* 25, 339– 349.

Cohen, S.& Wills, T.A. (1981). *Stress, social support and the buffering hypothesis*, 1985. Billings & Moos.

Conus, P., Cotton, S., Schimmelmann, B.G., McGorry, P.D. & Lambert, M. (2010). Pretreatment and outcome correlates of sexual and physical trauma in an epidemiological cohort of first- episode psychosis patients. *Schizophrenia Bulletin* 36(6), 1105-1114. In: <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/36/6/1105/1889382>

Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. London: Sage Publications.

Csikszentmihalyi, M., & Kleiber, D. A. (1991). Leisure and self-actualization. In B. L. Driver, P. J. Brown, & G. L. Peterson (Eds.), *Benefits of leisure* (pp. 91-102). State College, PA: Venture Publishing.

Denker, S.J., & Denker, K. (1994). Does community reduce the need for psychiatric care? An introduction to the Camberwell High Contact Survey. *Psychological Medicine* 18, 443-446.

Deri, C. (2005). Social networks and health service utilization, *Journal of Health Economics* 24(6), 1076–1107.

Dickerson, F.B., Sommerville, J., Origoni, A.E., Ringel, N.B. & Parente, F. (2002). Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 28(1), 143-155.

Dickinson, D., Bellack, A.S. & Gold, J.M. (2007). Social/communication skills, cognition, and vocational functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 33(5), 1213-1220.

DiMatteo, M.R. (1991). *Psychology of Health, Illness and Medical Care*. BROOKS/COLE.

Dunn, N.J. & Strain, L. A. (2001). Caregivers at risk? Changes in leisure participation. *Journal of Leisure Research* 33(1), 32-55. In: <https://pdfs.semanticscholar.org/669b/414d3764720e0a0da40568680ae3097ad4e0.pdf>

Durlauf, S. N., Fafchamps, M. (2005). Social capital, in P. Aghion and S. N. Durlauf (eds), *Handbook of economic growth*, Vol. 1, Part B, North-Holland, pp. 1639–1699.

- Evercare (2007). *Family caregivers – What they spend, what they sacrifice*, Available at: http://www.caregiving.org/data/Evercare_NAC_CaregiverCostStudyFINAL20111907.pdf [Assessed 20/7/2017].
- Fadden, G. (2006). Training and disseminating family interventions for schizophrenia: developing family intervention skills with multi- disciplinary groups. *Journal of Family Therapy* 28, 23-38.
- Falloon, I.R.H., Held, T., Roncone, R., Coverdale, J.H. & Laidlaw, T.M. (1998). Optimal treatment strategies to enhance recovery from schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 32, 43-49.
- Folland, S. (2008). An economic model of social capital and health. *Health Economics, Policy and Law* 3(04), 333–348.
- Friedman, S. & Harisson, G. (1984). Sexual histories, attitudes and behaviors of schizophrenic and “normal” women. *Archives of Sexual Behavior* 13(6), 555-567. In: https://www.researchgate.net/profile/Steven_Friedman5/publication/16677995_Sexual_histories_attitudes_and_behavior_of_schizophrenic_and_normal_women/links/554143950cf2718618dc9db3.pdf
- Furber, C. (2010). Framework analysis: a method for analyzing qualitative data. *African Journal of Midwifery and Women’s Health* 4(2), 97-100.
- Gale, N., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S., & Redwood, S. (2013). Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi – Disciplinary health research. *BMC. Medical Research Methodology* 13, 117-126.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.
- Gonzalez, J.M, Perlick, D.A., Miklowitz, D.J., Kaczynski, R., Hernandez, M., Rosenheck, R.A., Culver, J.L., Ostaccher, M.J. & Bowden, C.L. (2007). Factors associated with stigma among caregivers of patients with bipolar disorder in the STEP-BD study. *Psychiatric Services* 58(1), 41-48. In: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ps.2007.58.1.41>
- Graap, H, Bleich, S., Herbst, F., Schrezing, C., Trostmann, Y., Wancatta, J. & de Zwaan, M. (2008). He needs of carers: a comparison between eating disorders and schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 43:800. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0364-7>

Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. & Kavanagh, D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 40, 899–904.

Hansen, T. & Slagsvold, B. (2015). Feeling the squeeze? The effects of combining work and informal caregiving on psychological well-being, *European Journal of Ageing* 12(1), 51–60.

Hansson, L., Sandlund, M., Bengtsson-Tops, A., et al. (2003). The relationship of needs and quality of life in persons with schizophrenia living in the community. A Nordic multi-center study. *Nordic Journal of Psychiatry* 57(1), 5–11.

Hansson, L., Viding, H., Mackeprang, T., Sourander, A., Werdelin, G., Bentsoon-Tops, A., Bjamason, O., Dybbro, J., Nilsson, L., Sandlund, M., Sorgaard, K., & Middelboe, T. (2001). Comparison on key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: A Nordic multicentre study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 103, 45-51.

Haro, J.M., Salvador-Carulla, L., Cabasos, J., Madoz, V., Vazquez-Barquero, J.L. & the PSICOST group. (1998). Mental health services utilization and costs of patients with schizophrenia in three areas of Spain. *British Journal of Psychiatry* 173, 334-340.

Harvey, K., Burns, T., Fahy, T., Manley, C. & Tattan, T. (2001). Relatives of patients with severe mental illness: factors that influence appraisal of caregiving and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 36, 456-461. In: https://www.researchgate.net/profile/Tom_Burns/publication/225489051_Relatives_of_patients_with_severe_psychotic_illness_Factors_that_influence_appraisal_of_caregiving_and_psychological_distress/links/54f9c20e0cf21ee4fdedf734.pdf

Henry, J.D., Rendell, P.G., Green, M.J., McDonald, S. & O'Donnell, M. (2008). Emotion regulation in schizophrenia: affective, social, and clinical correlates of suppression and reappraisal. *Journal of Abnormal Psychology* 117(2), 473-478.

Holden, D.F., & Lewine, R.R.J. (1982). How families evaluate mental health professional resources and effects of illness. *Schizophrenia Bulletin* 8(4), 621-633.

House, J. S., Landis, K. R., Umberson, D. (1988). Social relations and health. *Science* 241, 540-545.

Hsiao, F.H., Klimidis, S., Minas, H. & Tan, E.S. (2006). Cultural attribution of mental health suffering in Chinese societies: the views of Chinese patients with mental illness and their caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01331.x.

Huberman, M.A & Miles, B.M. (1998). Data management and analysis method. In: Denzin KN, Lincoln SY (eds) *Collecting and interpreting qualitative materials*. ThousandOaks, SagePubl.

Hughes, M. & Kroehler, C.J. (2007). *Κοινωνιολογία: Οι βασιικές έννοιες*, Αθήνα: Κρητικοί.

Ironson, G. (2007). *Altruism and health: perspectives from empirical research*. Oxford University Press, 70- 81.

Jacobs, K., Kuhlmeiy, A., Greß, S., Klauber, S. & Schwinger, A. (eds) (2016). PflegeReport 2016. *Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus* (Care report 2016. Focus on informal caregivers), Schattauer.

Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L. & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative & Supportive Care* 5, 11-17.

Jones, K. (2009). Addressing the needs of carers during early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry* 3, S22-S26.

Kahn, P.V., Wishart, H.A., Randolph, J.A. & Santulli, R.B. (2016). Caregiver stigma and burden in memory disorders: an evaluation of the effects of caregiver type and gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2016/8316045>

Kaplan, H.I., Sadock, B.J. & Grebb, J.A. (2000). *Ψυχιατρική. Β' τόμος*, (εκδ.7η), Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.

Kawachi, I. & Berkman, L. F. (2001). Social ties and mental health, *Journal of Urban Health* 78(3), 458–467.

Kelley, H.H., Berscheid, E., Christensen, A., Harvey, J.H., Huston, T.L., Levinger, G., McClintock, E., Peplau, L.A., Peterson, D.R. (1983). *Close relationships*. New York: Freeman

Kelly, J. R., Freysinger, V. J. (2000). *21st century leisure: Current issues*. Boston: Allyn & Bacon.

- Kendler, K.S., Walsh, D. (1995). Schizophreniform disorder, delusional disorder and psychotic disorder not otherwise specified: clinical features, outcome and familial psychopathology. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 91(6), 370–378.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., *et al* (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine* 53, 345–361.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Marucha, P. T., Malarkey, W. B., *et al* (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet* 346, 1194–1196.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Glaser, R., Gravenstein, S., Malarkey, W.B., Sheridan, J. (1996). Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 93 (7), pp. 3043-3047.
- Kiecolt-Glaser, J.K. (1999). Stress, personal relationships, and immune function: Health implications. *Brain, Behavior, and Immunity* 13 (1), 61-72.
- King, A. C., Oka, R. K. & Young, D. R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journal of Gerontology* 49, 239–245.
- Kirkby, K.C. (2005). Social context and health consequences of the antipsychotics introduction. *Annals of Clinical Psychiatry* 17, 141–146.
- Kuipers, E. (2010). Time for a separate psychosis caregiver service? *Journal of Mental Health* 19(5), 401-404. In: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638237.2010.510155>
- Kulhara, P., Avasthi, A., Grover, S., *et al*. (2010). Needs of Indian schizophrenia patients: an exploratory study from India. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 45(8), 809–818.
- Losada, A., Perez- Penaranda, A., Rodriguez- Sanchez, E., Gomez- Marcos, M.A., Ballesteros-Rios, C., Ramos- Carrera, I.R., Campo- de la Torre, M.A., & Garcia – Ortiz, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 50(3), 347-350.
- Lyons, K., Zarit S., Sayer A., & Whitlack C. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology* 57(3), 195-204.

Magliano, L., Fadden, G., Economan, M., Held, T., Xavier, M, Guarnen, M., Malagone, C., Marasco, C., and Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1 year follow up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 35(3), 109-115.

Mantzoukas S. (2004). Issues of representation within qualitative inquiry. *Quality of Health Research* 14, 994–1007.

Marshall, M. (1994). How should we measure need? *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 1, 27-36.

McAlpine, D.D. & Mechanic, D. (2000). Utilization of specialty mental health care among persons with severe mental illness: the roles of demographics, need, insurance and risk. *HSR: Health Services Research* 35(1), Part II, 277-292. In: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1089101/pdf/hsresearch00009-0110.pdf>

McCann, E. (2003). Exploring sexual and relationship possibilities for people with psychosis- a literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 10(6), 640-649.

McCann, T.V., Lubman, D.I. & Clark, E. (2011). First- time primary caregivers' experience of caring for young adults with first- episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin* 37(2), 381-388. In: <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/37/2/381/1927766>

McCrone, P., Leese, M., Thornicroft, G., Schene, A., Knudsen, H.C., Vdzquez-Barquero, J.L., Tansella, M., Becker, X., and the EPSILON study group. (2001). A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries: The EPSILON study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 103, 370-379.

McLeod, S.H., Elliott, L. & Brown, R. (2010). What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings form a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 48, 100-120.

Middelboe, T., Mackeprang, T., Hansson, L, et al. (2001). The Nordic Study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help. *European Psychiatry* 16(4),

207–214.

Mojtabai, R., Fochtmann, L., Chang, S.W., Kotov, R., Craig, T.J., Bromet, E. (2009). Unmet need for mental health care in schizophrenia: an overview of literature and new data from a first-admission study. *Schizophrenia Bulletin* 35(4), 679–695.

Montejo, A.L., Majadas, S., Rico- Villademoros, F., Llorca, G., De La Gandara, J., Franco, M., Martin- Carrasco, M., Aguera, L. & Prieto, N. (2010). Frequency of sexual dysfunction in patients with a psychotic disorder receiving antipsychotics. *The Journal of Sexual Medicine* 7(10), 3404–3413. In: [http://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095\(15\)32717-X/fulltext](http://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095(15)32717-X/fulltext)

Moreno-Küstner, B., Arroyo, B., Torres-González, F., de Dios Luna, J., Cervilla, J. (2007). Social predictors of out-patient mental health contact in schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 42(6), 452–456

Moreno-Küstner, B., Mayoral, F., Pérez, O. et al.(2009) The Malaga schizophrenia case-register (RESMA): overview of methodology and patient cohort. *International Journal of Social Psychiatry* 55(1), 5–15.

Moreno-Küstner, B., Mayoral, F., Rivas, F., et al. (2011). Factors associated with use of community mental health services by schizophrenia patients using multilevel analysis. *BMC Health Services Research* 11,257.

Najim, H., McCrone, P. (2005). The Camberwell Assessment of Need: comparison of assessments by staff and patients in an inner-city and a semi-rural community area. *Psychiatric Bulletin* 29, 13–17. 70.

Neill, J. (1990). Whatever became of the schizophrenogenic mother? *American Journal of Psychotherapy*44, 499–505.

Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., &van den Bos, G. A. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 86, 577-588.

Ochoa, S., Haro, J.M., Autonell, J., Pendas, A., Teba, F., Marque, M., and the NEDES Qroup (2003). Met and Unmet Needs of Schizophrenia Patients in a Spanish Sample, *Schizophrenia*

*Bulletin*29(2), 201-210.

Ochoa, S., Haro, J., Autonell, J., Pendàs, A., Teba, F., Màrquez, M., NEDES Group (2002). Met and unmet needs of schizophrenia patients in a Spanish sample. *Schizophrenia Bulletin* 9(2), 201–210.

OECD (2011). *The impact of caring in family carers*, Retrieved December 5th 2016, from: <http://www.oecd.org/els/health-systems/47884865.pdf>

Olfson, M., Lewis- Fernandez, R., Weissman, M.M., Feder, A., Gameroff, M.J., Pilowski, D. Fuentes, M. (2002). Psychotic symptoms in an urban general medicine practice. *The American Journal of Psychiatry* 159(8), 1412-1419. In: <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ajp.159.8.1412>

Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., De Vree, B.P., Schade, E., Grol, R.P. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: A review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*88, 900–911

Owen, M.J, Craddock, N., Jablensky, A. (2007). The genetic deconstruction of psychosis. *Schizophrenia Bulletin* 33(4),905–911.

Parker, S. (1976). *The sociology of Leisure*. Great Britain: Clarke, Doble & Brendon Ltd.

Parker, S., Paddick, R. (1993). *Leisure in Australia: Themes and issues*. Melbourne: Longman Cheshire.

Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P. & Hayward, P. (1995). The Camberwell Assessment of Need (CAN): The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry* 167, 589-595.

Powdthavee, N. (2008). Putting a price tag on friends, relatives, and neighbors: Using surveys of life satisfaction to value social relationships. *Journal of Socio-Economics*37, 1459-1480.

Putnam, R. D. (2001). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. USA: Simon and Schuster.

Read, J., Agar, K., Argyle, N. & Aderhold, V. (2003). Sexual and physical abuse during childhood and adulthood as predictors of hallucinations, delusions and thought disorder. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 76, 1-22. In: <http://www.brown.uk.com/schizophrenia/read.pdf>

Remshmidt, H., Eberhard, S., Martin, M. (2009). An Open Trial of Clozapine in Thirty-Six Adolescents with Schizophrenia, *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*4(1), 31-41.

Ritchie, J., Lewis, J., McNaughton, C., Ormston, R. (2013) *Qualitative research practice*, London: SAG.

Ritsner, M.S., Gibel, A. (2007). Quality of life impairment syndrome in schizophrenia. In: Ritsner MS, Awad AG, editors. *Quality of Life Impairment in Schizophrenia, Mood and Anxiety Disorders*. Houten, The Netherlands: Springer.

Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*93(12): 2229–2236.

Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing* 24, 175-198. In: <https://pdfs.semanticscholar.org/8d0e/b40fba8ba1c5dfad37db8e17c14ad6336590.pdf>

Savage, S. & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian Health Review*27(1), 111-117.

Schene, A.H., Wijngaarden, B. & Koeter, M.W.J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin* 24(4), 609-618. In: https://watermark.silverchair.com/24-4-609.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9kKhW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAdowggH_WBgkqhkiG9w0BBwagggHHMIIBwwIBADCCAbwGCSqGSIB3DQEHATAeBgIghkgBZQMEA_S4wEQQMDnwADUSHk77IA0GcAgEQgiIBjSy5ARhceEwaIvydoyko93Xc_Z_xlsTO_rVqBySB_WtHqHZALQgmXJ-ad2LGUT_zrgOcHldM9v3JdAGssAWuUYr_uinN1EfzRQOsd66xVsooXu7E91Priv4-xaCydUMsjM-TcFHbtqhoQ1uVwwwLyCVZsykf2rGyHuUiFoe-5O_r7-2xJlDn9ivFCqPidJgrBWI7rEQMiXx952vezV09ZStOi-y3Ku_o7IZuicpdOYRfZZhBxIEv6K-U_gqUS_iwqtq3A3QB8dPjpKA-

qvfgnn0K3b3ksGd_Eest7GdQP90jKBuZ2yhCXPRf2P6bCObcrs6wwcPNhWAVmVZCpHPcwRUOE7iGDMIZk0V4Jy2mIVVBf1bRZiiRGHXeYWLfpeV3h1Y4AlOmKoLFV4d9R9U3onTY5q1Cw1tBC4GsEz-uQpOfCxCZ50Zv2ea2sMR-fIHrYR3Znaf-10qpM-VM8etHV56muimN1hKlq3BT3e0EoatkW4vx3sOfc8ULJs592bHBUAKE3pdNKZF6liP1s70

Schmall, V.L. & Stiehl, R.E. (2003). *Coping with caregiving*, Available at: <http://ir.library.oregonstate.edu/xmlui/bitstream/handle/1957/20718/pnw315.pdf> [Assessed 12/06/2017].

Schulz, R., & Martire, L. (2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry* 12(3), 240-249.

Schmitz, H. & Stroka, M. A. (2013). Health and the double burden of full-time work and informal care provision – Evidence from administrative data, *Labour Economics* 24, 305– 322.

Slade, M., Leese, M., Taylor, R. & Thornicroft, G. (1999). The association between needs and quality of life in an epidemiologically representative sample of people with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 100, 149—157.

Slade, M., Phelan, M. & Thornicroft, G. (1998). A comparison of needs assessed by staff and by an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychological Medicine* 28, 543-550.

Slade, M.; Phelan, M; Thornicroft, G. & Parkman, S. (1996). The Camberwell Assessment of Need (CAN): Comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 31, 109-113.

Son, J., Erno, A., Shea, D.G., Femia, E.E., Zarit, S.H. & Stephens, M.A.P. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Ageing and Health* 19(6), 871-877. In: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.574.6451&rep=rep1&type=pdf>

Stevens, A.B., Coon, D., Wisniewski, S., Vance, D., Arguelles, S., Belle, S., Mendelshon, A., Ory, M. & Haley, W. (2004). Measurement of leisure time satisfaction in family caregivers. *Aging & Mental Health* 8(5), 450-459. In: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/41132971/Measurement_of_leisure_time_satis

[faction20160114-8790-otqs8q.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1518025511&Signature=ctB7WJYVoRP3DdCxOSkMEe1g4XA%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DMeasurement_of_leisure_time_satisfaction.pdf](https://www.researchgate.net/publication/20160114-8790-otqs8q.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1518025511&Signature=ctB7WJYVoRP3DdCxOSkMEe1g4XA%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DMeasurement_of_leisure_time_satisfaction.pdf)

Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publ.

Switaj, P., Grygiel, P., Chrostek, A. Wciorka, J. & Anczewska, M. (2018). Investigating the roles of loneliness and clinician – and self-rated depressive symptoms in predicting the subjective quality of life among people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 53(2), 183-193.

Tesch, R. (1990). *Qualitative research: Analysis, types and software tools*. New York: Falmer.

Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health, *Journal of Health and Social Behavior* 52(2), 145–161.

Thornicroft, G., Tansella, M., Becker, T., et al EPSILON Study Group. (2004). The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia Research* 69(2–3), 125–132.

Torrey, E. (2006). *Surviving schizophrenia: A manual for families, patients, and providers*. USA: Harper Perennial.

Tremeau, F., Antonius, D., Malaspina, D., Goff, D.C. & Javitt, D.C. (2016). Loneliness in schizophrenia and its possible correlates: an explanatory study. *Psychiatry Research* 246, 211-217.

Urizar, C. A. & Giráldez, L. S. (2008). Quality of life and family functioning in schizophrenia patients. *Psicothema* 20(4), 77–582.

Van der Meer, L., Van't Wout, M. & Aleman, A. (2009). Emotion regulation strategies in patients with schizophrenia. *Psychiatry Research* 170(2-3), 108-113.

Veltro, F., Magliano, L., Lobraccio, S., & Morosini, P.L. (1993). Severely and persistently mentally ill patients in Italy: an overview of epidemiological and psychosocial findings, *The International*

Journal of Social Psychiatry 39(4), 285-302.

Waelde, L.C., Thompson, L. & Gallagher- Thompson, D. (2004). A pilot study of yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *Journal of Clinical Psychology* 60, 677-687.

In: <https://pdfs.semanticscholar.org/a03d/1e000f7aef50bc9c840a43e0d89b740d57b1.pdf>

Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, D. & Heinik, J. (2012) Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist* 52(1), 89-97. In:

<https://academic.oup.com/gerontologist/article/52/1/89/693878>

Whitlatch, C.J. & Noelker, L.S. (2007). Caregiving and caring. *Encyclopedia of Gerontology*: 240-249.

Wiersma, D., Nienhuis, F.J., Giel, R. & Slooff, C.J. (1998). Stability and change in needs of patients with schizophrenic disorders: A 15- and 17-year follow-up from first onset of psychosis and a comparison between objective and subjective assessment of needs for care. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33, 49-56.

Winefield, H.R. & Harvey, E.J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 20(3), 557-566.

WHO (2011). *World conference on social determinants of health: meeting report*. RiodeJaneiro, Brazil, 19-21 October 2011.

Ιστοσελίδες

Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα στο Χώρο της Ψυχικής Υγείας:

<https://mentalhealthhellenicobservatory.wordpress.com/>