Πανεπιστήμιο Νεάπολις Πάφου

ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΜΡΑ 600

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ

ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος

Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει μέλος με σχιζοφρένεια.

Ονοματεπώνυμο

Αντώνης Αντωνίου

Α.Φ.Τ. 1133304411

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

Δρ. Κωνσταντίνος Αθανασόπουλος

ΚΥΠΡΟΣ 2015

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη…….2

Abstract…….....3

Εισαγωγή……4

Σκοπός και επιμέρους στόχοι……...11

Υλικό και μέθοδος……11

Βήματα ανασκόπησης……..12

Αποτελέσματα…….....13

Πίνακας αποτελεσμάτων……..29

Συζήτηση…….....38

Συμπεράσματα -Προτάσεις…….....44

Βιβλιογραφία……....48

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η σχιζοφρένεια είναι από τις περισσότερο επιβαρυντικές νόσους. Το 40% - 90% των ατόμων με σχιζοφρένεια ζουν στην κοινότητα, με τους συγγενείς τους να αναλαμβάνουν το κομμάτι της φροντίδας (WHO 1997).

Σκοπός: Η διερεύνηση της επιβάρυνσης στους φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με σχιζοφρένεια και των παραγόντων που συμβάλλουν στην εμφάνισή της.

Υλικό και μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε κριτική ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας θα γίνει στις βάσεις δεδομένων PubMed, Cochrane και Cinahl. Επιπλέων, μελετήθηκαν οι βιβλιογραφικές αναφορές των άρθρων που προέκυψαν από την αρχική αναζήτηση, για εντοπισμό περαιτέρω ερευνητικών μελετών. Χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις-κλειδιά family burden, caregiver burden, schizophrenia (επιβάρυνση οικογένειας, επιβάρυνση φροντιστή, σχιζοφρένεια). Οι λέξεις-κλειδιά χρησιμοποιήθηκαν με διάφορους συνδυασμούς και συνδέσμους. Συμπεριλήφθησαν άρθρα των οποίων η γλώσσα δημοσίευσης είναι η αγγλική και τα οποία έχουν δημοσιευθεί από το 2000 μέχρι και το 2015. Συμπεριλήφθησαν ποσοτικές μελέτες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν σε οικογένειες που φρόντιζαν ενήλικο μέλος με σχιζοφρένεια.

Αποτελέσματα: Στην εμφάνιση επιβάρυνσης στους φροντιστές φαίνεται να σχετίζονται αρκετοί παράγοντες. Οι παράγοντες αφορούν στην φύση της ίδιας της νόσου και των δυσκολιών που υπάρχουν στην αντιμετώπισή της, στα ατομικά στοιχεία των φροντιστών αλλά και των πασχόντων (συμπτώματα ψυχοπαθολογίας), σε πολιτισμικές διαφορές ως προς την αντίληψη της νόσου και της φροντίδας και σε παράγοντες όπως είναι η διάρκεια της νόσου, η ηλικία έναρξης, η επαφή με τον πάσχοντα και το είδος της σχέσης του με τον φροντιστή και την στήριξη που δέχεται η οικογένεια από τις υπηρεσίες παροχής φροντίδας.

Συμπεράσματα: Η επιβάρυνση στους φροντιστές εμφανίζεται περισσότερο σε περιόδους που τα ψυχωτικά συμπτώματα του πάσχοντος συγγενή παρουσιάζουν

έξαρση, συνδέοντας την εμφάνιση τους στους συγγενείς με την ενεργό ψυχοπαθολογία των πασχόντων. Επιπλέον, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που εμφανίζονται στους συγγενείς γίνονται μια χρόνια κατάσταση και τους προκαλούν έντονη ψυχολογική ανησυχία. Τα συμπτώματα ψυχολογικής ανησυχίας και επιβάρυνσης επιβαρύνουν την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας αλλά έχουν και αρνητική επίδραση στο άτομο που πάσχει.

ABSTRACT

Introduction. Schizophrenia is one of the most aggravating disorders. About 40% - 90% of schizophrenia patients are living in the community, and their relatives have undertaken caring (WHO 1997).

Aim. The aim of the study was to investigate factors that contribute to the development of burden in relatives caring for people with schizophrenia.

Method. We conducted critical review of the research bibliography. Relative articles were found in Pubmed, Cohrane and Cinahl. Additionally, relevant articles were recruited from the bibliography of the articles resulted from the first review. We used key words family burden, caregiver burden, and schizophrenia with several combinations. We included quantitative articles that were published in English language from 2000 to 2015 concerning families caring of a person with schizophrenia.

Results. Several factors contribute to the development of burden to relatives caring for a person with schizophrenia. These factors might concerning the nature of the illness and difficulties arising in order to cope with this, personal relatives and patients characteristics, cultural differences concerning illness perceptions and treatment, duration of illness, age of onset, the relationship between the carer and the patient as well as the support from mental health and social services.

Conclusion. Burden symptoms are more prominent with recrudescence of patient's psychotic symptoms, connecting relative's anxiety related disorders with patient's psychotic symptomatology. Additionally, relative's anxiety and depressive symptoms lead to a chronic condition resulting in psychological distress. Burden and psychological distress worsen relative's mental health and have negative contribution to the patient's mental health as well.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ – ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

1.1 ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η σχιζοφρένεια είναι από τις περισσότερο επιβαρυντικές νόσους όχι μόνο σε ότι αφορά την ψυχική ευεξία των συγγενών αλλά και την οικονομική τους κατάσταση (WHO 2001, Knapp 2002, Wyatt 1995). Η μετατόπιση της ψυχιατρικής φροντίδας από τα ψυχιατρεία στην κοινότητα μετά την ψυχιατρική μεταρρύθμιση άφησε σχεδόν όλο το βάρος της φροντίδας των ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια στους συγγενείς. Έχει εκτιμηθεί ότι το 40% - 90% των ατόμων με σχιζοφρένεια ζουν στην κοινότητα, με τους συγγενείς τους να αναλαμβάνουν το κομμάτι της φροντίδας (WHO 1997). Οι φροντιστές είναι άτομα που αναλαμβάνουν την φροντίδα άλλων ατόμων, συχνά συγγενικών τους προσώπων όπως είναι οι σύζυγοι, οι γονείς ή τα παιδιά με προβλήματα υγείας ή κάποια ανικανότητα. Συνήθως δεν πληρώνονται για τις υπηρεσίες που παρέχουν στο πάσχον άτομο, αντιθέτως πολλές φορές επιβαρύνονται οικονομικά (Given et al, 2005, Baiyewu et al, 2003. Η φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια και άλλες ψυχικές διαταραχές μπορεί να προκαλέσει συναισθηματική ανησυχία (emotional distress) στους φροντιστές (Weisman et al, 2005, Magana et al, 2004). Η συναισθηματική ανησυχία των φροντιστών έχει οριστεί ως η εμφάνιση διαταραχών όπως άγχος, κατάθλιψη, αίσθηση μοναξιάς και απομόνωσης, φόβου και αναστάτωσης τα οποία είναι αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στο άρρωστο μέλος της οικογένειας (Medalie 1994). Οι συγγενείς φροντιστές συχνά περιγράφονται ως οι «ξεχασμένοι ασθενείς» και τα συμπτώματα τα οποία εμφανίζουν όπως είναι οι διαταραχές στη διάθεση, η κόπωση, οι πονοκέφαλοι, τα μυοσκελετικά προβλήματα, οι συζυγικές και οικογενειακές συγκρούσεις, και τα οικονομικά προβλήματα είναι αντιδράσεις άγχους οι οποίες προκαλούνται από την φροντίδα του άρρωστου συγγενή (Madianos et al, 2004). Η συναισθηματική επιβάρυνση έχει συσχετιστεί με φτωχή πρόγνωση για τον ασθενή αλλά και με σοβαρά προβλήματα ψυχικής και σωματικής υγείας του φροντιστή (WHO 2005, Madianos et al, 2004). Η έρευνα δείχνει ότι το 36,9% των συγγενών παραιτούνται από την εργασία τους για να ασχοληθούν με την φροντίδα των πασχόντων συγγενών τους

ενώ το 57,4% των πασχόντων από σχιζοφρένεια φαίνεται ότι δεν μπορούν να μείνουν μόνοι στο σπίτι περισσότερο από τρείς ώρες την ημέρα (Chang et al, 2004).

Η οικογένεια θεωρείται το βασικό σύστημα φροντίδας του ατόμου που εμφανίζει μία ψυχική διαταραχή, το οποίο προσπαθεί να μάθει να ζει με το άτομο αυτό, να ανταποκρίνεται και να καλύπτει τις συναισθηματικές και πρακτικές ανάγκες και συμπεριφορές του. Οι όροι «φροντιστής», «πρωτοβάθμιος φροντιστής» και «οικογενειακός φροντιστής» χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και αναφέρονται στο άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα σε κάποιο άλλο το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό. Δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας «οικογενειακή φροντίδα». Ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις και περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Όλα αυτά είναι δύσκολα για τον φροντιστή και προκαλούν ψυχική και σωματική εξάντληση (Schulz & Martire 2004). Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης μελετήθηκε πρώτα από τους Grad και Sainsbury (1966) κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής» (Parker 1993) για τη φροντίδα αυτών των ασθενών. Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια. Έτσι ως οικογενειακή επιβάρυνση (family burden) ορίζονται «οι δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή και οι σημαντικοί άλλοι» (Platt et al., 1980).

Οι πρώτες επιστημονικές αναφορές στο θέμα συναντώνται γύρω στο 1960 με 1970 και βρίσκονται κυρίως στη βιβλιογραφία ψυχικής υγείας (Loukissa 1995). Στην Ελληνική γλώσσα, επιβάρυνση είναι η αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, η αύξηση της δαπάνης, η επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος (Μπαμπινιώτης 2002). Η έννοια δεν ορίζεται με σαφήνεια στη βιβλιογραφία, και χρησιμοποιείται ως εναλλακτικός όρος για άλλες έννοιες όπως το στρες της φροντίδας, η ποιότητα ζωής στη φροντίδα, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας (Chou 2000).

Οι Hoenig & Hamilton (1966) πρότειναν τη διάκριση ανάμεσα στην **υποκειμενική επιβάρυνση (subjective burden)**, η οποία αναφέρεται στην υποκειμενική αναστάτωση, το άγχος και την ανησυχία που βιώνουν οι συγγενείς και

στην **αντικειμενική επιβάρυνση (objective burden)**, δηλαδή τις πλευρές της καθημερινής ζωής της οικογένειας (οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις, εργασία, οικονομικά) που επηρεάζονται από την παρουσία του ατόμου με μία ψυχική διαταραχή. Έτσι η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά στα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας.

Αντικειμενική επιβάρυνση

Ο Lefley (1996) ορίζει την αντικειμενική επιβάρυνση, ως τις απαιτήσεις που πρακτικά προκύπτουν από τη φροντίδα του ασθενή, ενώ την υποκειμενική επιβάρυνση, ως το άγχος που προέρχεται από τις απαιτήσεις αυτές. Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επιδρούν στην οικογένεια, στους ρόλους, τα οικονομικά, τις σχέσεις, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Ο Provencher (1996) μελέτησε δύο τύπους της αντικειμενικής επιβάρυνσης των συγγενών: τη γενική, η οποία αναφέρεται στις γενικές συνέπειες που έχει η φροντίδα του ατόμου στην οικογένεια, και τη χαρακτηριστική, η οποία αφορά στην απόδοση συγκεκριμένων συνεπειών του οικογενειακού περιβάλλοντος στη διαταραχή του ατόμου. Οι γενικές αρνητικές συνέπειες που αναφέρονταν συχνότερα ήταν οι τεταμένες οικογενειακές σχέσεις και τα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα του ατόμου που παρείχε τη φροντίδα, ενώ οι συνέπειες που αποδίδονταν στη διαταραχή του μέλους τους ήταν τα συναισθηματικά προβλήματα του ατόμου που παρείχε την φροντίδα, η διαταραχή στην απόδοσή του στην εργασία και η διαταραχή της ζωής των άλλων μελών της οικογένειας. Ο Platt (1985) υποστηρίζει επίσης ότι η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει «τη διαταραχή στην οικογενειακή ζωή η οποία είναι μετρήσιμη, που διαφέρει από την υποκειμενική επιβάρυνση η οποία στηρίζεται εξολοκλήρου στα προσωπικά συναισθήματα του φροντιστή».

Υποκειμενική επιβάρυνση

Η ***υποκειμενική*** επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο. Το 1980, οι Zarit, Reever και Bach-Peterson ανέλυσαν ακόμα περισσότερο αυτή τη δυσδιάστατη

έννοια της επιβάρυνσης, δηλώνοντας ότι η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Η επιβάρυνση θεωρείται ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας. Οι Montgomery και συν. (1985) καθόρισαν την υποκειμενική επιβάρυνση ως τη «στάση του φροντιστή, ή τις συναισθηματικές του αντιδράσεις στη φροντίδα ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με τις αλλαγές στις διάφορες πλευρές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας». Παρόμοια οι Miller και συν.(1991) διακρίνουν δυο άλλες διαστάσεις της επιβάρυνσης. Περιγράφουν την ***«προσωπική επιβάρυνση»*** ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη ***«διαπροσωπική επιβάρυνση»*** όσον αφορά τα προβλήματα στη σχέση με το άτομο που νοσεί.

Οι ερευνητές προσπαθούν να κατανοήσουν τις μεταβλητές που εμπλέκονται, μετακινώντας την εννοιολογική κατανόηση της επιβάρυνσης προς μια μεγαλύτερη εξειδίκευση (Sherwood και συν.2005). Ο όρος «επιβάρυνση της φροντίδας» χρησιμοποιείται τώρα με ένα ευρύτερο τρόπο και αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα τα οποία πιθανό να βιώνονται από άτομα τα οποία φροντίζουν χρόνια άρρωστα ή ανήμπορα μέλη της οικογένειας τους. Έτσι οι νεότεροι ορισμοί καθορίζουν την επιβάρυνση ως την «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν» (Given και συν.2001).

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να θεωρηθεί σαν η συναισθηματική αντίδραση σε απαιτήσεις της φροντίδας που υπαγορεύονται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη νοητική και τη λειτουργική κατάσταση του λήπτη. Οι φροντιστές οι οποίοι βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλαπλές νέες ή ταχέως αυξανόμενο αριθμό απαιτήσεων, έχουν λιγότερο χρόνο να προσαρμοσθούν με τις επαγγελματικές, οικογενειακές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις και πιθανό να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε αντίδραση προς την παροχή φροντίδας (Sherwood και συν. 2005). Η

νοητική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας και η προβληματική του συμπεριφορά συνδέονται σταθερά με την επιβάρυνση καθώς επιβάλλονται περισσότεροι περιορισμοί στο χρόνο του φροντιστή. Επιπρόσθετα η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, καθιστώντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς ο ασθενής μεταπίπτει από τη διαύγεια στη σύγχυση. Συνεπώς η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας μαζί με την απώλεια της προσωπικότητας ενός τόσο προσφιλούς για το φροντιστή ατόμου, μπορεί να αυξήσει ακόμα περισσότερο την επιβάρυνση (Sherwood και συν. 2005).

Έχουν αναπτυχθεί διαφορετικές θεωρίες που έχουν χρησιμοποιηθεί για να ερμηνεύσουν την επιβάρυνση της οικογένειας. Η θεωρία "των ρόλων " (role theory) ορίζει ότι κάθε άτομο που θεωρείται ότι έχει ένα ρόλο στις κοινωνικές σχέσεις. Υπάρχουν κατηγορίες προσώπων περισσότερο ή λιγότερο παρόμοιες σε ορισμένες πτυχές. Οι κατηγορίες αυτές ονομάζονται θέσεις: ο πατέρας, η μητέρα, ο γιος, και άλλοι. Ένα άτομο σε μια ορισμένη θέση εμφανίζει προσδοκίες σχετικά με τη μορφή με την οποία πρόκειται να συμπεριφέρονται ανάλογα με την συμπεριφορά άλλων ατόμων που βρίσκονται στην ίδια θέση. Αυτό το σύνολο των προσδοκιών ονομάζεται "ρόλος". Ρόλος ορίζεται ως ένα σύνολο αναμενόμενων συμπεριφορών μεταξύ δύο ατόμων λαμβάνοντας υπόψη τις θέσεις ο ένας του άλλου. Σε πολλές περιπτώσεις, η σχιζοφρένεια κάνει τις προσδοκίες της οικογένειας σχετικά με τον ασθενή, να παραμένουν ανεκπλήρωτες. Αυτό παράγει μια σιωπηρή δυσφορία σε όλα τα μέλη της οικογένειας (Martínez, 2002).

Η θεωρία του στρες (stress theory) προβλέπει ότι οι δυσκολίες που συνδέοεται με τις λειτουργία της διαταραχής, ως περιβαλλοντικά ερεθίσματα και η χρόνια εντάση προέρχονται από τιην υποκειμενική σκοπιά της επιβάρυνσης. Αυτό παράγει σημαντικές αλλαγές στον φροντιστή ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης τους (Veltman, Cameron, & Stewart, 2002).

Η συστημική θεωρία (systemic theory) ορίζει ότι, αν και η επιβάρυνση αναφέρεται σε ένα φαινόμενο που αφορά την οικογένεια, είναι απαραίτητο να εξεταστεί η οικογένεια μέσα στο κοινωνικό της πλαίσιο για να κατανοηθεί η έννοια αυτή. Ιεραρχικά, τα παρακάτω υποσυστήματα μπορούν να αναγνωριστούν: ατομική, οικογενειακή, κοινωνικό δίκτυο, και της κοινότητας ή / και τον πολιτισμό. Κάθε υποσύστημα έχει τα δικά του χαρακτηριστικά και τη δυναμική του. Η οικογένεια θα είναι ένα δυναμικό σύστημα το οποίο επηρεάζεται από τα υποσυστήματά του και με

εξωτερικά συστήματα με συνεχή είσοδο και έξοδο των πληροφοριών. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η επιβάρυνση της οικογένειας δημιουργεί ένα κλείσιμο στα εξωτερικά και εσωτερικά όρια του να με σκοπό να εμποδιστεί ην οικογένεια από την αλλαγή.

1.2 ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

Η σχιζοφρένεια είναι μια νόσος η οποία δημιουργεί μεγάλη επιβάρυνση στην δημόσια υγεία γενικότερα. Ειδικότερα, η νόσος προκαλεί μεγάλου βαθμού επιβάρυνση και στα άτομα που εμπλέκονται στην φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια, δηλαδή των συγγενών τους. Η Σχιζοφρένεια είναι ένα σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από έντονη αλλοίωση της εσωτερικής και εξωτερικής πραγματικότητας. Τα κριτήρια του DSM-IV για την διάγνωση της σχιζοφρένειας παρουσιάζονται στο παράρτημα. Αυτή η αλλοίωση της πραγματικότητας παρουσιάζεται με διαταραχές (Μάνος Ν.,1997):

- της σκέψης, π.χ. παραληρητικές ιδέες μεταβίβασης ή εκπομπής της σκέψης, παραληρητικές ιδέες ελέγχου της σκέψης από εξωτερικές δυνάμεις, παραληρητικές ιδέες τοποθέτησης σκέψης από άλλους, ιδέες συσχέτισης και μεγαλείου, θρησκευτικού περιεχομένου, μηδενιστικές, σωματικές και ακόμη, η φτώχεια του λόγου, συγκεκριμένη ή άκαμπτη σκέψη, νεολεξίες, η εμμονή, ηχητικοί συνειρμοί, η ανακοπή, ηχολαλιά κ.ά.
- της αντίληψης, π.χ. ακουστικές ψευδαισθήσεις, οι φωνές που ακούει ο ασθενής να προέρχονται μέσα από το κεφάλι του ή από έξω και που είτε τον σχολιάζουν είτε αφού είναι περισσότερες από μια συζητούν μεταξύ τους (διάλόγος) ή του δίνουν εντολές, οι οποίες είναι επικίνδυνες διότι μπορεί να τον διατάξουν να κάνει κακό στον εαυτό του ή σε άλλους. Οι φωνές θα πρέπει να διαρκούν για πολλές μέρες η εβδομάδες είτε συνέχεια είτε κατά διαστήματα. Ακόμη, σωματικές και κιναισθητικές ψευδαισθήσεις.
- του συναισθήματος, π.χ. αμβλύ ή επίπεδο συναίσθημα ή απρόσφορο συναίσθημα (στον Παρανοϊκό Τύπο είναι συχνή η ύπαρξη φυσιολογικού συναισθήματος).
- της αίσθησης του εαυτού, π.χ. απώλεια των ορίων του εγώ που εκδηλώνεται με σύγχυση ταυτότητας, παραληρητικές ιδέες εξωτερικού ελέγχου κτλ.

- της βούλησης, η οποία εκδηλώνεται ως ανεπαρκές ενδιαφέρον ή ανικανότητα να ακολουθήσει ο ασθενής μία πορεία ενεργειών έως τη λογική τους κατάληξη. Ακόμη αμφιθυμία που εκδηλώνεται ως δυσκολία ή αδυναμία επιλογής ανάμεσα σε εναλλακτικές δράσεις.
- της διαπροσωπικής λειτουργικότητας και σχέσης με τον εξωτερικό κόσμο, π.χ. δυσκολία στις διαπροσωπικές σχέσεις, απόσυρση του ασθενή από τον εξωτερικό κόσμο.
- της ψυχοκινητικότητας π.χ. αντίσταση σε εντολές, κατατονικός αρνητισμός, μαννερισμοί, ηχοπραξία.

Η εμφάνιση της Σχιζοφρένειας γίνεται συνήθως στην εφηβεία ή στα πρώτα χρόνια της ενήλικης ζωής. Υπάρχει όμως και όψιμη έναρξη, όταν η διαταραχή αναπτύσσεται μετά τα 45. Αρχίζει να εμφανίζεται εκκεντρική ή παράξενη συμπεριφορά Προοδευτικά η λειτουργικότητα του ατόμου εκπίπτει και δεν μπορεί να εκπληρώσει τις καθημερινές του υποχρεώσεις σαν εργαζόμενος, φοιτητής ή νοικοκυρά, αποσύρεται κοινωνικά και χάνει την πρωτοβουλία του και τα ενδιαφέροντά του. Αρχικά, το άτομο μπορεί να δείχνει σημαντικού βαθμού άγχος και υπερευαισθησία σε εξωτερικά και διαπροσωπικά ερεθίσματα, αλλά σταδιακά απορροφάται στον εσωτερικό του κόσμο και μπορούν να εμφανιστούν αμβλύ συναίσθημα, φτώχεια του λόγου, προκαταλήψεις και παραισθήσεις. Όλα τα παραπάνω αποτελούν την πρόδρομη φάση της Σχιζοφρένειας που μπορεί να διαρκέσει για μέρες ή μήνες. Άσχετα με το αν εμφανιστεί ή όχι πρόδρομη φάση, όλοι οι σχιζοφρενείς ασθενείς έχουν αυτό που ονομάζεται ενεργός φάση, στη διάρκεια της οποίας η ψύχωση είναι έντονη και φανερή και οι ασθενείς παρουσιάζονται έντονα διαταραγμένοι.

Σε αυτή τη φάση, τα χαρακτηριστικά συμπτώματα που αναφέρθηκαν παραπάνω κυριαρχούν στην κλινική πορεία. Η ενεργός φάση της Σχιζοφρένειας μπορεί να διαρκέσει για απροσδιόριστο χρόνο ή μόνο για λίγες εβδομάδες. Όταν η ενεργός φάση υποχωρήσει, ο ασθενής μπαίνει σε μια υπολειμματική φάση, της οποίας τα συμπτώματα είναι παρόμοια με εκείνα της πρόδρομης φάσης. Πάντα υπάρχει η πιθανότητα για πλήρη υποχώρηση των συμπτωμάτων ή και ίαση. Η πιο συνηθισμένη πορεία είναι η εμφάνιση κατά καιρούς οξέων εξάρσεων με αύξηση της υπολειμματικής βλάβης ανάμεσα στα επεισόδια ή στασιμότητα. Έτσι, ο ασθενής θα παρουσιάσει συνήθως κάποιο υπόλειμμα ψύχωσης, διαπροσωπικής αδεξιότητας,

επαγγελματικής ή κοινωνικής ανικανότητας που θα ποικίλλει ευρύτατα. Έτσι κάποιοι ασθενείς να χρειάζονται χρόνια φροντίδα σε ψυχιατρικά νοσοκομεία, ενώ άλλοι ζουν στην κοινότητα σε ξενώνες, οικοτροφεία, διαμερίσματα.

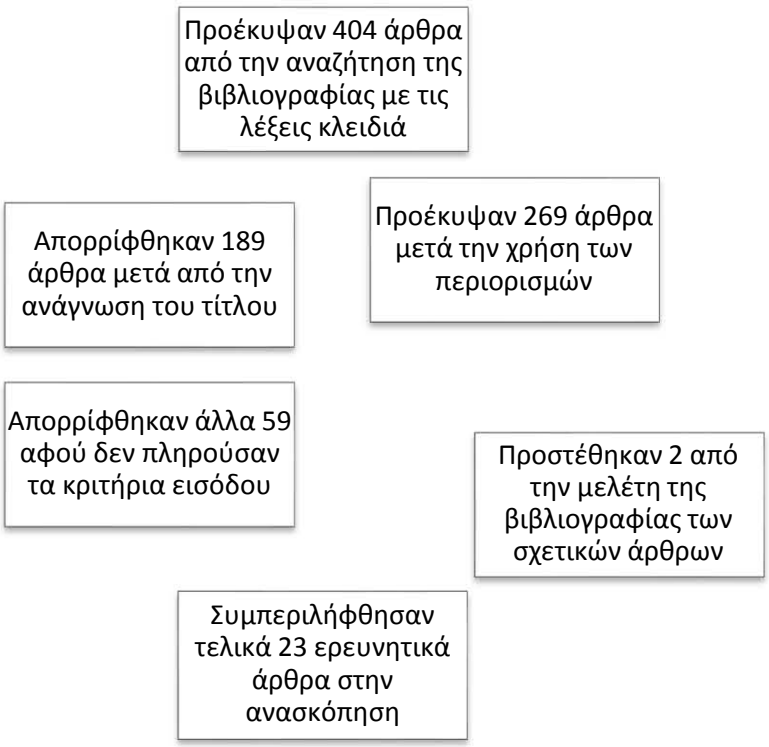
2. ΣΚΟΠΟΣ

Η επιβάρυνση των συγγενών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια φαίνεται να έχει μελετηθεί αρκετά στην βιβλιογραφία. Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι συγγενείς που φροντίζουν άτομο με σχιζοφρένεια και των παραγόντων που συμβάλλουν στην εμφάνισή της.

3. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ:

Πραγματοποιήθηκε κριτική ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας θα γίνει στις βάσεις δεδομένων PubMed, Cochrane και Cinahl. Επιπλέων, μελετήθηκαν οι βιβλιογραφικές αναφορές των άρθρων που προέκυψαν από την αρχική αναζήτηση, για εντοπισμό περαιτέρω ερευνητικών μελετών. Χρησημοποιήθηκαν οι λέξεις-κλειδιά family burden, caregiver burden, sxizophrenia (επιβάρυνση οικογένειας, επιβάρυνση φροντιστή, σχιζοφρένεια). Οι λέξεις-κλειδιά χρησιμοποιήθηκαν με διάφορους συνδυασμούς και συνδέσμους. Στην ανασκόπηση συμπεριλήφθησαν τελικά 23 άρθρα των οποίων η γλώσσα δημοσίευσης είναι η αγγλική και τα οποία έχουν δημοσιευθεί από το 2000 μέχρι και το 2015. Συμπεριλήφθησαν ποσοτικές μελέτες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν σε οικογένειες που φρόντιζαν ενήλικο μέλος με σχιζοφρένεια. Κατά την αρχική αναζήτηση της βιβλιογραφίας με τις λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν προέκυψαν 404 άρθρα. Με την χρήση των περιορισμών στις ημερομηνίες, την γλώσσα κ το είδος απέμειναν 269 άρθρα, από τα οποία απερρίφθησαν 189 έπειτα από αναγνώριση του τίτλου, Στην συνέχεια ακλούθησε περεταίρω διερεύνηση της περίληψη και ολόκληρων των άρθρων από τα 80 που αρχικά φαίνονταν σχετικά, όπου προέκυψαν μόνο 21 άρθρα του σκοπού της ανασκόπηση. Κατά την μελέτη των 21 άρθρων συμπεριλήφθησαν ακόμη δυο από τις βιβλιογραφικές τους παραπομπές. Τελικά, το σύνολο των μελετών που συμπεριλήφθησαν στην παρούσα ανασκόπηση ήταν 23.

Διάγραμμα 1: Στάδια αναζήτησης της σχετικής βιβλιογραφίας



4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στόχος της έρευνας των (Hsiao & Tsai 2015) ήταν η εκτίμηση του βαθμού επιβάρυνση των φροντιστών και της λειτουργικότητας της οικογένειας σε φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια. Επιπλέον, η έρευνα εξέτασε τη σύνδεσή του βαθμού επιβάρυνσης με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, τις οικογενειακές ανάγκες, αίσθηση της συνοχής και την ανθεκτικότητα της οικογένειας. Σχεδιάστηκε μια συγχρονική περιγραφική μελέτη. Λήφθηκε ένα δείγμα ευκολίας 137 φροντιστών από δύο ψυχιατρικά ιατρεία στην Ταϊβάν. Στο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνονταν δημογραφικά στοιχεία, μαζί με τα εργαλεία 1. the Family Stressors Index, 2. Family Strains Index, 3. 13-item Sense of Coherence Scale, 4. 18-item Caregiver Burden Scale, 5. Family Hardiness Index και 6. Family Adaptability, Partnership, Growth, Affection, and Resolve Index. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες φροντιστές, το να έχει κάποιος και άλλους συγγενείς που εξαρτώνται, η αύξηση των οικογενειακών απαιτήσεων και η μειωμένη αίσθηση της συνοχής ήταν παράγοντες που συνέβαλαν σημαντικά στην αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών. Τα αδέλφια φροντιστές ανέφεραν χαμηλότερο βαθμό επιβάρυνσης από τους γονείς φροντιστές. Οι φροντιστές με χαμηλότερες οικογενειακές ανάγκες, με αυξημένη οικογενειακή ανθεκτικότητα και υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είχαν σημαντικά βελτιωμένη οικογενειακή λειτουργικότητα. Η αίσθηση της συνοχής συσχετίστηκε σημαντικά με την οικογενειακή ανθεκτικότητα. Τα ευρήματά υπογραμμίζουν τη σημασία της αίσθησης της συνοχής και της οικογενειακής ανθεκτικότητας στην ατομική και οικογενειακή προσαρμογή. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να επικεντρωθεί σε θεραπευτικές παρεμβάσεις που ενισχύουν την αίσθηση της συνοχής και της οικογενειακής ανθεκτικότητας.

Η έρευνα των Kumar et al, 2015 αξιολόγησε την επιβάρυνση που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας των ασθενών που ζουν σε αγροτικές κοινότητες. Τα δεδομένα ελήφθησαν από ένα πρόγραμμα παρέμβασης στην κοινότητα για ψυχώσεις σε μια αγροτική κοινότητα της νότιας Ινδίας, όπου τα άτομα με σοβαρές ψυχικές

διαταραχές, ανιχνεύονταν και εντάσσονταν σε θεραπεία και παρακολούθηση. Στο πλαίσιο του προγράμματος, πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις στους φροντιστές των 245 ασθενείς με σχιζοφρένεια χρησιμοποιώντας τα εργαλεία Burden Assessment Schedule, Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), Indian Disability Evaluation and Assessment Scale (IDEAS). Τα επίπεδα της επιβάρυνσης είχαν σημαντική άμεση συσχέτιση με την αναπηρία (r του Pearson = 0,35, P <.01) και τη σοβαρότητα της ψυχοπαθολογίας (r = 0,21, P <.01). Η διάρκεια της θεραπείας είχε μια αντίστροφη συσχέτιση με την επιβάρυνση (r του Pearson = -.16, P <.01). Η πολυπαραγοντική ανάλυση έδειξε ότι η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα αναπηρίας IDEAS (Beta = 0,28, T = 4,37? P ≤ 0,01), η διάρκεια της θεραπείας (Beta = -.17, T = -2,58, P = 0,01), η ηλικία του φροντιστή (β = 0,15, t = 2.4? p = 0,02) και το φύλο του ασθενούς (Beta = -.13. t = -2.1? p = 0,04) ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες της επιβάρυνσης. Το μοντέλο συμπεριλαμβανομένων των συνολικών σκορ στην κλίμακα IDEAS εξήγησε το 14% της διακύμανσης (προσαρμοσμένο R (2) = 0,139, P <.01).

Σκοπός της έρευνας των Abdulkareem & Folorunsho (2011) ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην συναισθηματική επιβάρυνση συγγενών οι οποίοι φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια. Πραγματοποιήθηκε συγχρονική περιγραφική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 129 συγγενείς ατόμων τα οποία πληρούσαν τα κριτήρια για σχιζοφρένεια του ICD-10 και τα οποία παρακολουθούνταν σε εξωτερική βάση για τουλάχιστον ένα χρόνο. Οι φροντιστές θα έπρεπε να ζουν μαζί με τους πάσχοντες ενώ εξαιρέθηκαν όσοι παρουσίαζαν προηγούμενο ιστορικό ψυχικής νόσου. Χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Hospital Anxiety Depression Scale το οποίο μελετά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης καθώς επίσης και ένα έντυπο δημογραφικών στοιχείων. 129 συγγενείς ατόμων τα οποία πληρούσαν τα κριτήρια για σχιζοφρένεια του ICD-10 και τα οποία παρακολουθούνταν σε εξωτερική βάση για τουλάχιστον ένα χρόνο. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι η συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με το μέγεθος της οικογένειας, την μόρφωση, την οικονομική στήριξη, το φύλο του ασθενή και την σχέση που είχαν ο ασθενής με τον φροντιστή. Οι άντρες φροντιστές είχαν ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας σε σύγκριση με τις γυναίκες. Ψηλότερα επίπεδα άγχους εμφάνισαν οι συγγενείς που δεν είχαν κάποιο επίπεδο

μόρφωσης, οι γονείς φροντιστές, αυτοί που έμεναν σε αγροτικές περιοχές, και οι συγγενείς που φρόντιζαν άτομο το οποίο δεν εργαζόταν.

Ο στόχος της έρευνας των (Hsiao & Tsai 2014) ήταν να διερευνήσει τα χαρακτηριστικά της την επιβάρυνση των φροντιστών και της ικανοποίησης μεταξύ των ατόμων και των οικογενειών, καθώς και τη σχέση επιβάρυνσης του φροντιστή με την ικανοποίηση φροντιστή στη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια Ταϊβάν. Πραγματοποιήθηκε μια περιγραφική μελέτη με συσχετίσεις. Χρησιμοποιήθηκε ένα δείγμα ευκολίας 140 οικογενειών (243 φροντιστές) από δύο ψυχιατρικά νοσοκομεία στην Ταϊβάν. Οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν ξεχωριστά για να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια σχετικά με συσσώρευση των απαιτήσεων, την αίσθηση της συνοχής, της αμοιβαιότητας, την επιβάρυνση των φροντιστών, και την ικανοποίηση του φροντιστή. 1. the Family Stressors Index, 2. Family Strains Index, 3. 13-item Sense of Coherence Scale, 4. 18-item Caregiver Burden Scale, 5. Family Hardiness Index και 6. Family Adaptability, Partnership, Growth, Affection, and Resolve Index. Οι γυναίκες φροντιστές, οι μεγαλύτερες οικογενειακές ανάγκες, η μειωμένη αίσθηση της συνοχής, και η χαμηλή αμοιβαιότητα σχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης των φροντιστών. Τα αδέλφια ή οι στενοί συγγενείς και οι φίλοι των ατόμων με σχιζοφρένεια που αναλάμβαναν ρόλο φροντιστή είχαν συσχετιστεί με μικρότερη αυτο-αναφερόμενη επιβάρυνση. Η ικανοποίηση συσχετίζεται θετικά με την ηλικία του φροντιστή, την αίσθηση της συνοχής και αμοιβαιότητας. Η επιβάρυνση και η ικανοποίηση δεν είχαν συσχετιστεί σημαντικά.

Πολύ λίγες μελέτες έχουν αξιολογήσει την ποιότητα ζωής (ΠΖ) των φροντιστών ασθενών σχιζοφρένεια. Ο σκοπός της εργασίας αυτής (Kate et al, 2014) είναι να μελετήσει την ΠΖ, συμπεριλαμβανομένης και της πνευματικότητας, θρησκευτικότητα και προσωπικές πεποιθήσεις (SRPB) όψεις, των φροντιστών των ασθενών με σχιζοφρένεια, χρησιμοποιώντας τα εργαλεία WHOQOL-BREF και WHOQOL-SRPB. Επιπλέον έγινε προσπάθεια να μελετηθεί η σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής με την αντιμετώπιση και την επιβάρυνση σε φροντιστές. Εκατό φροντιστές των ασθενών με σχιζοφρένεια συμπλήρωσαν τις κλίμακες WHOQOL-BREF, WHOQOL-SRPB, Family Burden Interview Schedule και Coping Checklist. Δεν υπήρχαν σημαντικές συσχετίσεις των μεταβλητών της επιβάρυνσης με οποιοδήποτε από τα πεδία WHOQOL-BREF και διάφορες πτυχές WHOQOL-SRPB. Υπήρξε μια στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ WHOQOL-BREF και

διάφορες πτυχές της WHOQOL-SRPB. Υπήρξε μια σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ του εξαναγκασμού ως στρατηγική αντιμετώπισης και την πνευματική πτυχή της WHOQOL-SRPB. Η αναζήτηση της κοινωνικής υποστήριξης ως στρατηγικής αντιμετώπισης είχε αρνητική συσχέτιση με όλους τους τομείς της κλίμακας WHOQOL-BREF, ενώ η αποφυγή και η χρήση των εστιασμένων στο πρόβλημα στρατηγικών αντιμετώπισης δεν είχε καμία σχέση με οποιαδήποτε από τις περιοχές της WHOQOL-BREF. Συμπαιγνία ως στρατηγική αντιμετώπισης είχε αρνητική συσχέτιση με τα πεδία της σωματικής υγείας, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον και τη συνολική βαθμολογία WHOQOL-BREF. Ο εξαναγκασμός ως στρατηγική αντιμετώπισης είχε αρνητική συσχέτιση με το πεδίο της γενικής υγείας και του περιβάλλοντος της WHOQOL-BREF. Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δείχνουν ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ των τομέων WHOQOL-BREF και πτυχές WHOQOL-SRPB, γεγονός που δείχνει ότι αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της έννοιας της ποιότητας ζωής. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται από τις δεξιότητες αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση του στρες που προκύπτει λόγω της ασθένειας.

Σκοπός της μελέτης των (Jagannathan et al, 2014) ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην ανάπτυξη επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια στην Ινδία. Στην έρευνα συμμετείχαν οι φροντιστές 137 ασθενών με σχιζοφρένεια που είχαν εισαχθεί σε νοσοκομειακή μονάδα εσωτερικής νοσηλείας ενός νοσοκομείου στη νότια Ινδία. Χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Burden Assessment Schedule. Αξιολογήθηκαν επίσης οι τεχνικές αντιμετώπισης, οι γνώσεις σχετικά με τη σχιζοφρένεια, η κοινωνική στήριξη που λάμβαναν οι φροντιστές και η σοβαρότητα της πάθησης, καθώς επίσης και η ψυχοπαθολογία και την αναπηρία που βιώνουν οι ασθενείς. Η διάρκεια της ασθένειας και τα επίπεδα της ψυχοπαθολογίας και της αναπηρίας είχαν σημαντική άμεση συσχέτιση με το συνολικό σκορ επιβάρυνσης, η αντίληψη της κοινωνικής στήριξης είχε σημαντική αρνητική συσχέτιση με το συνολικό σκορ επιβάρυνσης. Υπήρχε υψηλή συσχέτιση μεταξύ ψυχοπαθολογίας και αναπηρίας ($p < 0,001$). Η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα PANSS (ψυχοπαθολογίας) ή ολική βαθμολογία στην κλίμακα IDEAS (αναπηρία) έδειξαν ότι η διάρκεια της νόσου και η κοινωνική

στήριξη ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για ανάπτυξη επιβάρυνσης εκτός από την ψυχοπαθολογία και την αναπηρία.

Η έρευνα των Kate et al, 2013, σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει τη σχέση της επιβάρυνση των φροντιστών, όπως αξιολογήθηκε με τη χρήση του ερωτηματολογίου Hindi Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ) που αξιολογά στρατηγικές αντιμετώπισης, κοινωνική υποστήριξη, με την ψυχολογική νοσηρότητα και την ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με σχιζοφρένεια. Χρησιμοποιήθηκαν επίσης τα εργαλεία Global WHO Quality of Life – Bref Version (Hindi Version) Assessment of Functioning Scale (GAF), Social Support Questionnaire-Hindi Adaptation, The Coping Checklist-Hindi version, Επιπλέον, μελετήθηκε η σχέση της επιβάρυνσης του φροντιστή με κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές, και κλινικούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της βαρύτητας της ψυχοπαθολογίας και το επίπεδο της λειτουργίας των ασθενών. Στη μελέτη συμμετείχαν 100 ασθενείς με σχιζοφρένεια και τους φροντιστές τους οι οποίοι συμπεριλήφθηκαν μέσα από τυχαία δειγματοληψία. Μεταξύ των τεσσάρων πεδίων της IEQ, υψηλότερος συσχέτιση προέκυψε με το πεδίο της έντασης. Η ένταση είχε θετική συσχέτιση με τον αδέσμευτο φροντιστή, με το χρόνο που δαπανάται στην φροντίδα ανά ημέρα, και τη χρήση της αποφυγής, της συνωμοσίας και τον εξαναγκασμό ως στρατηγικές αντιμετώπισης. Επιπλέον, η ένταση συσχετίστηκε με κακή ποιότητα ζωής σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου WHOQOL - BREF, καθώς και με υψηλότερη ψυχολογική νοσηρότητα. Το πεδίο 1 του IEQ συσχετίζεται με τη συχνότητα των επισκέψεων, με μεγαλύτερη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων και η κακή σωματική υγεία, σύμφωνα με το WHO-QOL Bref. Στο πεδίο ΙΙ του ερωτηματολογίου IEQ είχε θετική συσχέτιση με το υψηλότερο επίπεδο των θετικών συμπτωμάτων, με το χαμηλότερο επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενούς, τη νεότερη ηλικία του φροντιστή, όταν ο φροντιστής είναι αδέσμευτος, και υψηλότερα επίπεδα χρήσης στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων και να επιδίωξη την κοινωνικής υποστήριξης ως στρατηγικών αντιμετώπισης. Υψηλά επίπεδα στο ερωτηματολόγιο IEQ συσχετίζονται θετικά με το χαμηλότερο εισόδημα, με την επιβάρυνση στους αδέσμευτους φροντιστές, αυτούς που διαμένουν σε αστική τοποθεσία και δεν έχουν πυρηνική οικογένεια. Επίσης συσχετίστηκε με κακή σωματική υγεία, όπως εκτιμάται από το WHO-QOL Bref .

Στόχος της έρευνας των (Gonçalves-Pereira et al, 2013) ήταν να αναλύσει τον αντίκτυπο των σοβαρών ψυχικών διαταραχών σε ένα δείγμα ασθενών στην Πορτογαλία. Επιπλέον η έρευνα αποσκοπούσε στην σύγκριση με μερικά από τα αποτελέσματα της μελέτης ΕΨΙΛΟΝ, (European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs). Στην έρευνα συμμετείχαν 108 δυάδες φροντιστή-ασθενή από διαδοχικές δειγματοληψίες των ατόμων με διαταραχές του φάσματος της σχιζοφρένειας σε ψυχιατρικές υπηρεσίες εξωτερικών ασθενών. Οι συγγενείς αξιολογήθηκαν με την χρήση των ερωτηματολογίων 1. The Involvement Evaluation Questionnaire, European version (IEQ), 2. The 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12); 3. The Experience of Caregiving Inventory, 4. The Social Network και το 5. Family Coping Questionnaires. Οι ασθενείς αξιολογήθηκαν όσον αφορά τα συμπτώματα, την αναπηρία και την συνολική λειτουργικότητά τους. Φαίνεται ότι υπήρχαν θετικά και αρνητικά θέματα όσον αφορά την φροντίδα. Οι ανταμοιβή από την φροντίδα και αρνητικές συνέπειες συνυπήρχαν. Στην κλίμακα IEQ, 49,1% ανέφεραν αρνητικές συνέπειες και οι βαθμολογίες ήταν ανησυχητικές, δείχνοντας ότι υπήρχε ένταση στους συγγενείς κατά την εποπτεία των ασθενών. Περισσότερο από το ένα τρίτο των φροντιστών ήταν ψυχολογικά ταλαιπωρημένο, σύμφωνα με τις βαθμολογίες του General Health Questionnaire. Οι βαθμολογίες στο ερωτηματολόγιο Involvement Evaluation Questionnaire συσχετίστηκαν με την αγωνία των φροντιστών, το στίγμα, την απώλεια, τη συμμετοχή του ασθενούς και άλλους τρόπους αντιμετώπισης, καθώς και με μεταβλητές των ασθενών. Πολλοί από τους φροντιστές ήταν σε κίνδυνο για ανάπτυξη επιβάρυνσης και ψυχολογικής δυσφορίας. Σε σύγκριση με άλλα ευρωπαϊκά δείγματα, οι εκτιμήσεις ήταν χαρακτηριστικές των μεσογειακών χωρών, όπως η Ιταλία ή η Ισπανία. Όλες οι βαθμολογίες IEQ ήταν σημαντικά υψηλότερες από εκείνες των Κάτω Χωρών.

Η έρευνα των (Shibre et al, 2012) εκτίμησε την επιβάρυνση του φροντιστή καθώς και τους προγνωστικούς παράγοντες ανάπτυξής της σε μια παραδοσιακή αγροτική κοινότητα της Αιθιοπίας προκειμένου να καθοριστεί η πορεία ανάπτυξης της επιβάρυνσης και να αναγνωριστούν οι παράγοντες που μπορεί να την αποτρέψουν. Χρησιμοποιώντας τα δεδομένα που συλλέχθηκαν μετά από παρακολούθηση 5 ετών από την εν εξελίξει μελέτη έκβασης Butajira στη SMI, η επιβάρυνση των φροντιστών εκτιμήθηκε σε ετήσια βάση με το εργαλείο Family Interview Schedule (FIS). Οι βαθμολογίες σε όλους τους τομείς της επιβάρυνσης του

φροντιστή μειώνονταν με το χρόνο, αν και η μεγαλύτερη μείωση παρατηρήθηκε κατά το πρώτο έτος. Βρέθηκε μείωση της τιμής της επιβάρυνσης που προβλέφθηκε από το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα ύφεσης κατά τη διάρκεια παρακολούθησης, ενώ οι βαθμολογίες της σοβαρότητας των αρνητικών και θετικών συμπτωμάτων προέβλεπαν υψηλότερη βαθμολογία επιβάρυνσης. Στο πλήρως προσαρμοσμένο μοντέλο, η μειωμένη κοινωνική στήριξη προέβλεπε υψηλότερη βαθμολογία επιβάρυνσης (beta = 0.38, 95% CI 0,04, 0,72), και το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα σε ύφεση προέβλεπε χαμηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης του φροντιστή (beta = -0.49, 95% CI = -0,89 - 0.10). Μείωση των θετικών συμπτωμάτων σχετίζεται με το στιγμιαίο ρυθμό μείωσης της επιβάρυνσης (beta = -0.03, 95% CI - 0.05, -0.01). Υπάρχει μια σημαντική μείωση της επιβάρυνσης φροντιστών όσο περνούν τα χρόνια σε όλους τους τομείς επιβάρυνσης. Παρέχοντας φροντίδα ψυχικής υγείας ανακουφίζεται η επιβάρυνση, καθώς τα θετικά συμπτώματα πιστεύεται ότι βελτιώνονται πιο εύκολα με την παρέμβαση. Η μελέτη δείχνει επίσης ότι η ύφεση συνδέεται με μείωση της επιβάρυνσης του φροντιστή.

Η κατανόηση της σχέσης μεταξύ της εκδήλωσης αυξημένου εκφραζόμενου συναισθήματος ανάμεσα στους φροντιστές και στα άτομα με σχιζοφρένεια είναι σημαντική για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που εμφανίζεται σε αυτή τη σχέση. Οι πολιτισμικές διαφορές επηρεάζουν την έκφραση των ατόμων και είναι σημαντικό να μελετούνται πριν από τον σχεδιασμό και εφαρμογή παρεμβάσεων. Ο σκοπός αυτής της μελέτης (Carrà et al, 2012) ήταν να ελέγξει την υπόθεση ότι οι συγγενείς χαρακτηρίζονται ως άτομα με αυξημένο εκφραζόμενο συναίσθημα θα αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα υποκειμενικής επιβάρυνσης από τη φροντίδα. Επιπλέον, το εκφραζόμενο συναίσθημα ενδέχεται να συνδέεται με αντικειμενικές μεταβλητές που υποδεικνύουν μεγαλύτερη βαρύτητα νόσου, όπως είναι ο αριθμός των προηγούμενων νοσηλειών και η διάρκεια της ασθένειας. Πραγματοποιήθηκε δευτερογενής ανάλυση των δεδομένων αναφοράς από μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή που πραγματοποιήθηκε στην Ιταλία. Οι συγγενείς οι οποίοι εμφάνιζαν υψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα υποκειμενικής επιβάρυνσης από την φροντίδα στις διαταραγμένες συμπεριφορές και τις αρνητικές συνέπειες της νόσου. Δεν ανέφεραν όμως περισσότερες απώλειες στην κοινωνική τους λειτουργικότητα και στην απόδοση των κοινωνικών τους ρόλων. Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά της σοβαρότητας της πάθησης, ούτε ο αριθμός των προηγούμενων

εισαγωγών στο νοσοκομείο ούτε η διάρκεια της ασθένειας συσχετίστηκε με υψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος. Ωστόσο, το προηγούμενο επίπεδο ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών, όπως μετρήθηκε από τα εκπαιδευτικά τους επιτεύγματα, φαίνεται να προστατεύει τους συγγενείς από την ανάπτυξη αυξημένων επιπέδων εκφραζόμενου συναισθήματος. Υπάρχει ανάγκη για διαπολιτισμική σύγκριση της υποκειμενικής εμπειρίας της επιβάρυνσης μεταξύ των φροντιστών με αυξημένα επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος. Η κατανόηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην ανάπτυξη αυξημένων επιπέδων εκφραζόμενου συναισθήματος και κατ επέκταση στην ανάπτυξη επιβάρυνσης θα συμβάλει σημαντικά στον σχεδιασμό των κατάλληλων παρεμβάσεων και στην βελτίωση της έκβασης της νόσου.

Η έρευνα των (Tan et al, 2012) εξέτασε τα επίπεδα της επιβάρυνσης και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια μέσα στην κοινότητα. Στοχεύει (1) στην παροχή πληροφόρησης σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας σχετικά με στρεσογόνους παράγοντες που προκαλούν επιβάρυνση στους φροντιστές και (2) να υποδείξει πιο αποτελεσματικά τους πόρους και την υποστήριξη της κοινότητας. Η επιβάρυνση ενός φροντιστή αυξάνει λόγω των αναποτελεσματικών δεξιοτήτων αντιμετώπισης και της έλλειψης πόρων. Ωστόσο, οι ελάχιστες μελέτες για την επιβάρυνση των φροντιστών και των αποτελεσματικών δεξιοτήτων αντιμετώπισης επιτείνει την ήδη ανεπαρκή κατανόηση του προβλήματος. Αυτή η έλλειψη κατανόησης οδηγεί σε συχνές επανεισδοχή των ασθενών όταν οι φροντιστές παραιτηθούν από την παροχή φροντίδας και τις ευθύνες τους εξαιτίας της ψυχικής τους κούρασης. Πραγματοποιήθηκε περιγραφική μελέτη. Εφαρμόστηκε δειγματοληψία ευκολίας και το δείγμα λήφθηκε από τρία ιατρεία με 150 φροντιστές. Χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο The Burden Assessment Scale που μετρά την επιβάρυνση στην παροχή φροντίδας και τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Τα ευρήματα αποκαλύπτουν ότι το 31,3% φροντιστές βίωνε ανησυχία και το 33,3% ήταν δυσαρεστημένο με το στίγμα της ψυχικής νόσου. Μόνο το 14,7% ζήτησε βοήθεια από τους εργαζόμενους του τομέα της υγείας και το 49,3% ενδιαφέρονταν να ενημερωθούν περισσότερο. Παρ 'όλα αυτά, 24,7% δήλωσε ότι λάμβανε επαρκή κοινωνική υποστήριξη. Τα αποτελέσματα έδειξαν μια υψηλή επιβάρυνση για τους φροντιστές, η οποία οφείλεται σε πολλούς παράγοντες όπως οι άλλες υποχρεώσεις, η έλλειψη πόρων, η ανεπαρκής οικονομική στήριξη, το μορφωτικό επίπεδο και η

προχωρημένη ηλικία των φροντιστών. Η επιβάρυνση αυξάνει ακόμη περισσότερο για εκείνους που έχουν να αντιμετωπίσουν τόσο την εργασία και να παρέχουν φροντίδα ταυτόχρονα.

Η έρευνα των (Shu-Ying Hou, Chiao-Li Khale Ke, Yi-Ching Su, For-Wey Lung, Chun-Jen Huang, 2008) αποσκοπούσε στην κατανόηση της έκτασης και των παραγόντων που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των συγγενών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια. Οι συγγενείς συμπλήρωσαν το Caregiver Family Burden Inventory brief version και το Chinese Health Questionnaire. Για τους ασθενείς συλλέχθηκαν στοιχεία με ένα έντυπο δημογραφικών και αξιολογήθηκαν με το Brief Psychiatric Rating Scale για τα συμπτώματα ψυχοπαθολογίας. 126 φροντιστές ατόμων με σχιζοφρένεια (διάγνωση σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV) οι οποίοι δεν είχαν διαγνωστεί στο παρελθόν με κάποια ψυχική διαταραχή. Από τις πέντε διαστάσεις της οικογενειακής επιβάρυνσης της κλίμακας Caregiver Family Burden Inventory brief version τα συμπτώματα άγχους παρουσιάζονταν συχνότερα στους φροντιστές. Η σχέση εξάρτησης που φαίνεται να δημιουργείται μεταξύ του φροντιστή και του πάσχοντα φαίνεται να ήταν επίσης ιδιαίτερα επιβαρυντική για τους φροντιστές. Επίσης, τα θετικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας φαίνεται να προκαλούν ιδιαίτερο άγχος στους φροντιστές και να αυξάνουν τα επίπεδα της επιβάρυνσης.

Στην έρευνα των (Gulseren et al, 2010) συμμετείχαν 239 ασθενείς με σχιζοφρένεια οι οποίοι πληρούσαν τα κριτήρια του DSM-IV-TR και παρακολουθούνταν σε εξωτερική βάση και οι φροντιστές τους οι οποίοι περνούσαν τον περισσότερο χρόνο μαζί τους. Οι συγγενείς έπρεπε να ζούν τουλάχιστον ένα χρόνο με τον ασθενή, να περνούν χρόνο μαζί του και να έχουν την ευθύνη για την φροντίδα τους, να είναι πάνω από 18 ετών και να μην έχουν κάποια ψυχική ή σωματική νόσο που να εμποδίζει την ομαλή διεξαγωγή της συνέντευξης. Οι ασθενείς αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας τις κλίμακες 1) Positive and Negative Syndrome Scale (PANNS), 2) Global Assessment of Functioning Scale (GAF), 3) Social Functioning Scale (SFS), 4) Brief Cognitive State Examination (BCE), and 5) Side Effect Rating Scale. Οι φροντιστές αξιολογήθηκαν με τις κλίμακες 1) Perceived Family Burden Scale (PFBS), 2) Beck Depression Inventory (BDI), και 3) Beck Anxiety Inventory (BAI). Σκοπός ήταν η διερεύνηση του επιπέδου επιβάρυνσης στους φροντιστές και η σχέση που μπορεί να έχει η επιβάρυνση με την κατάθλιψη, το άγχος και τα ατομικά χαρακτηριστικά των φροντιστών. Το ολικό επίπεδο

επιβάρυνσης σύμφωνα με την κλίμακα PFBS συσχετίστηκε με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και των συγγενών τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η επιβάρυνση σχετιζόταν περισσότερο με την φροντίδα ανδρών με σχιζοφρένεια. Οι γυναίκες φροντίστριες και τα άτομα με χρόνια σωματική νόσο παρουσίαζαν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Επιπλέον, με ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης φάνηκε να σχετίζεται και η ανεπαρκής κοινωνική στήριξη της οικογένειας, η βίαιη συμπεριφορά του πάσχοντος μέλους προς τον φροντιστή, τα οικονομικά προβλήματα της οικογένειας και η αδυναμία παρακολούθησης της πορείας του ασθενή από κάποια υπηρεσία ψυχικής υγείας. Επιπλέον, η έρευνα έδειξε ότι υπήρχε σημαντική συσχέτιση της κλίμακας της επιβάρυνσης με την κλίμακα PANSS, την συνολική διάρκεια της νόσου, τον αριθμό των επανεισαγωγών σε νοσοκομείο, τα επίπεδα κατάθλιψης σύμφωνα με την κλίμακα του Beck καθώς επίσης και με τα συμπτώματα άγχους σύμφωνα με την κλίμακα του Beck αλλά και με τα επίπεδα κοινωνικής λειτουργικότητας του πάσχοντος. Φάνηκε δηλαδή ότι το άγχος μπορούσε να προβλέψει τα επίπεδα επιβάρυνσης (παρουσιάστηκε θετική συσχέτιση).

Στην έρευνα των Fortune et al, 2005 οι συμμετέχοντες ήταν 42 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια οι οποίοι συμπλήρωσαν τις κλίμακες 1) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), 2) Brief Coping Strategies Measure (COPE), 3) Revised Illness Perception Questionnaire (IPQR), και 3) Measure of Primary and Secondary Appraisals (Family Questionnaire). Σκοπός της έρευνας ήταν η διερεύνηση των αντιλήψεων, των στρατηγικών αντιμετώπισης, της αποτίμησης και της ψυχολογικής ανησυχίας σε συγγενείς πασχόντων με σχιζοφρένεια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της κλίμακας Hospital Anxiety and Depression Scale, το 54% (N=23) των συμμετεχόντων είχαν συμπτώματα που πιθανό να αντιστοιχούσαν σε κλινική διαταραχή άγχους και το 38% (N=16) σε κλινική διαταραχή κατάθλιψης. Δεν κατέστη δυνατό να γίνει στατιστική ανάλυση για ανίχνευση των αιτιών άγχους και κατάθλιψης λόγω του χαμηλού Gronbach's a. Έτσι αξιολογήθηκε η ψυχολογική ανησυχία (psychological distress) η οποία βρέθηκε να σχετίζεται με μικρότερης ηλικίας φροντιστές, και με μικρότερη ηλικία έναρξης της νόσου στο πάσχον μέλος. Οι συγγενείς οι οποίοι παρουσίασαν ψηλότερα επίπεδα ανησυχίας συνήθως πίστευαν ότι η κατάσταση θα διαρκούσε, πίστευαν ότι οι συνέπειες της θα ήταν σοβαρές, αυτοί που πίστευαν ότι ο ασθενής συγγενής τους θα είχε μεγαλύτερο προσωπικό έλεγχο πάνω στα συμπτώματα της νόσου του, και αυτοί που δεν είχαν εμπιστοσύνη ότι η

κατάσταση του πάσχοντος θα μπορούσε να διαχειριστεί με την θεραπεία που παρεχόταν. Σε ότι αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν οι συγγενείς, τα ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας σχετίζονταν με πιο εκτεταμένη χρήση της αυτό-ενοχοποίηση/αυτομομφή (self-blame) και με μειωμένη χρήση της θετικής αντανάκλασης (reframing), η μειωμένη πίστη/πνευματικότητα, μειωμένη χρήση ενεργητικών στρατηγικών αντιμετώπισης, και μειωμένη αποδοχή σχετίζονταν επίσης με τα ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Τα ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας σχετίζονταν με την επικινδυνότητα του ασθενή και με την αδυναμία χειρισμού της. Επιπλέον, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και οι αντιλήψεις του συγγενή για την νόσο του πάσχοντος μέλους σχετίζονταν ανεξάρτητα με την ψυχολογική ανησυχία.

Η έρευνα των Carmel et al, 2009 αποσκοπούσε στην διερεύνηση της επιθετικής συμπεριφοράς και των τραυματικών εμπειριών που βιώνουν οι συγγενείς και των παραγόντων που επηρεάζουν την έκθεση στην επιθετική συμπεριφορά καθώς και την ψυχολογική ευεξία των συγγενών. Επίσης, η διερεύνησε το ενδεχόμενο η επιθετική συμπεριφορά που βιώνουν οι συγγενείς να σχετίζεται με εμφάνιση PTSD στους συγγενείς καθώς και τη χρήση από τους συγγενείς στρατηγικών αντιμετώπισης αυτής της συμπεριφοράς. 106 συγγενείς – φροντιστές συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια τα οποία αξιολογούσαν τα κοινωνικά-δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και την επιθετική συμπεριφορά που είχαν δεχτεί από το πάσχον μέλος της οικογένειας τους. Οι συγγενείς οι οποίοι φάνηκε στην πρώτη αξιολόγηση ότι είχαν εκτεθεί σε μέτρια προς σοβαρά επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς επαναξιολογήθηκαν για παρουσία συμπτωμάτων PTSD καθώς επίσης και για τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν. Χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία: 1) The Family Questionnaire 2) The Psychosis Screening Questionnaire 3) The Perceptions of Prevalence of Aggression Scale 4) The Trauma Interview Depression 5) Anxiety and Stress Scale 6) και το tThe Impact of Event Scale revised που μετρούσε συμπτώματα PTSD και 7) The Ways of Coping Questionnaire. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν ότι είχαν βιώσει μέτρια επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς (77,4%). Η αυξημένη επαφή με το πάσχον άτομο (13 – 15 μέρες το μήνα) και τα αυξημένα επίπεδα συναισθηματικών, αντικοινωνικών, αρνητικών και ψυχωσικών συμπτωμάτων στο πάσχον μέλος σχετιζόταν με τις εμπειρίες επιθετικής συμπεριφοράς που είχαν βιώσει οι συγγενείς. Οι μισοί από τους συμμετέχοντες που είχαν δηλώσει ότι είχαν

βιώσει μέτρια προς σοβαρά επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς παρουσίασαν σημαντικά αυξημένα επίπεδα PTSD το οποίο σχετιζόταν με μεγαλύτερη έκθεση σε λεκτική βία και εκτεταμένη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης. Το φύλο, η ηλικία και η οικονομική κατάσταση του φροντιστή δεν φάνηκε να σχετίζονται με το ενδεχόμενο να έχει βιώσει επιθετική συμπεριφορά.

Η έρευνα των Amy και Weisman de Mamani, 2010 μελέτησε την σχέση ανάμεσα στα προσωπικά συναισθήματα ντροπής και ενοχής με την ψυχολογική επιβάρυνση και το εκφραζόμενο συναίσθημα σε συγγενείς που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια. Συμμετείχαν 57 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια σύμφωνα με το DSM-IV τα οποία αξιολογήθηκαν με τα εργαλεία 1) The Test of Self-Conscious Affect που μετρά τα προσωπικά συναισθήματα ντροπής και ενοχής 2) Depression Anxiety Stress Scale Lovibond and Lovibond 1995 για συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης 3) Camberwell Family Interview που μετρά το εκφραζόμενο συναίσθημα. Η ηλικία και το φύλο δεν σχετίζονταν με συναισθήματα ντροπής και ενοχής, με την συναισθηματική ανησυχία αλλά ούτε και με το εκφραζόμενο συναίσθημα. Η εθνικότητα δεν σχετίζεται με τα συναισθήματα ντροπής, ενοχής και με την ψυχολογική ανησυχία. Η αυξημένη τάση για συναισθήματα ντροπής για το πάσχον μέλος και σκέψεων ότι δεν είναι καλοί συγγενείς και ότι έχουν κακά γονίδια σχετιζόταν με αυξημένη ψυχολογική ανησυχία στους συγγενείς όπως μετρήθηκε από την κλίμακα Depression Anxiety Stress Scale. Η αυξημένη τάση για συναισθήματα ενοχής σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Η ενοχή και η ντροπή δεν σχετίζονταν με την κριτική στάση και τα αυξημένα επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος των συγγενών απέναντι στο πάσχον μέλος της οικογένειας. Οι συγγενείς που παρουσιάζουν αυξημένα συναισθήματα ντροπής φαίνεται να εσωτερικεύουν τον θυμό τους και να νιώθουν άσχημα. Οι συγγενείς που νιώθουν ντροπή για το πάσχον μέλος μεταλλάσσουν την κακή ενέργεια κάνοντας κάτι βοηθητικό για τον ασθενή.

Σε μια άλλη έρευνα (Friedman-Yakoobian et al, 2009) σκοπός ήταν η αναγνώριση των παραγόντων που προκαλούν ψυχολογική ανησυχία στους συγγενείς που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια με στόχο, την μείωση μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων των παραγόντων αυτών, και την αύξηση των προσδοκιών και της ελπίδας των συγγενών για ένα καλύτερο μέλλον. Εξετάστηκαν 51 συγγενείς ως προς τις αντιδράσεις τους προς τα πάσχοντα μέλη της οικογένειας (προσαρμοστικές και

δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης, κριτική, υπερεμπλοκή και αισθήματα ενοχής) αλλά και για την ψυχολογική ανησυχία που βίωναν και τις προσδοκίες τους. Από τα ευρήματα της έρευνας φάνηκε ότι οι συγγενείς που χρησιμοποιούσαν περισσότερο δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης είχαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας και λιγότερες προσδοκίες από αυτούς που χρησιμοποιούσαν λιγότερο τέτοιες τεχνικές. Παρόλα αυτά, η ψυχολογική ανησυχία και οι μειωμένες προσδοκίες δεν βρέθηκε να σχετίζονται με τις προσαρμοστικές συμπεριφορές των συγγενών, με την κριτική συμπεριφορά, την υπερεμπλοκή και με την αυτομομφή τους για την νόσο του συγγενή τους. Οι προσδοκίες και η ανησυχία σχετίζονταν μεταξύ τους. Η ψυχική απεμπλοκή (mental disengagement) (που ορίζεται ως η συμπεριφορά που αποσκοπεί στην απόσπαση της προσοχής του ατόμου από μια κατάσταση) ήταν ένας από τους πρωταρχικούς παράγοντες που προέβλεπαν την ψυχολογική ανησυχία στους φροντιστές. Επιπλέον, οι δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης σχετίζονταν με λιγότερες προσδοκείς για το μέλλον του ασθενή. Η συμπεριφορική απεμπλοκή (η μείωση της προσπάθειας να αντιμετωπιστεί ένα στρεσσογόνο γεγονός) ήταν ο πρωταρχικός παράγοντας που προέβλεπε την ύπαρξη προσδοκιών στους συγγενείς. Δεν βρέθηκε ότι οι προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης σχετίζονται με τις προσδοκίες και την ψυχολογική ανησυχία. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης όπως είναι η αναζήτηση συναισθηματικής βοήθειας, οι ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης, η θετική νοηματοδότηση και η πίστη, το χιούμορ, η αποδοχή και η χρήση κοινοτικών υπηρεσιών βοήθειας δεν σχετίζονταν με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης και με μεγαλύτερες προσδοκίες στους συγγενείς. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συγγενείς και αυτοί που φρόντιζαν τους άρρωστους συγγενείς τους για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα φαίνεται να εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας και αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι έχουν προσαρμοστεί με την κατάσταση του συγγενικού τους προσώπου. Σημαντικός περιορισμός αυτής της έρευνας είναι ότι δεν έχει αξιολογήσει την ένταση των συμπτωμάτων των πασχόντων σε σχέση με την ψυχολογική ανησυχία των συγγενών αλλά ούτε και έκανε συσχέτιση της ψυχολογικής ανησυχίας με τα δημογραφικά στοιχεία των συγγενών.

Στην έρευνα του Ukpong 2006 διερευνήθηκε η επίδραση κάποιων δημογραφικών παραγόντων και των συμπτωμάτων της νόσου στην ανάπτυξη ψυχολογικής ανησυχίας και επιβάρυνσης στους φροντιστές. Χρησιμοποιήθηκαν τα

εργαλεία Carer Burden Index και το 30-item General Health Questionnaire για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης και της ψυχολογικής ανησυχίας στους φροντιστές και το Brief Psychiatric Rating Scale και το Scale for Assessment of Negative Symptoms. Συμμετείχαν 60 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια οι οποίοι πληρούσαν τα κριτήρια του ICD-10 για σχιζοφρένεια. Οι φροντιστές σε αυτή την έρευνα παρουσίασαν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και ψυχολογικής ανησυχίας. Το 67% είχαν υψηλά σκόρ στο GHQ-30 και το 40% είχαν ψηλά σκόρ στο CBI. Δεν φάνηκε να υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στα ψηλά επίπεδα ανησυχίας και στην ηλικία ή την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών. Στο δείγμα υπήρχαν περισσότερες γυναίκες παρά άντρες αλλά φαίνεται ότι οι άντρες παρουσίασαν ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας από τις γυναίκες. Επίσης, σημαντικό εύρημα ήταν οι φροντιστές με ψηλότερο επίπεδο μόρφωσης είχαν και ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι οι περισσότερο μορφωμένοι φροντιστές έχοντας το κοινωνικοοικονομικό πλεονέκτημα επωμίζονταν όλο το οικονομικό βάρος της φροντίδας των πασχόντων. Επιπλέον, υπήρχε θετική συσχέτιση των θετικών συμπτωμάτων της σχιζοφρένειας με την ψυχολογική ανησυχία που βίωναν οι φροντιστές. Από τα αρνητικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας, η έκπτωση της συγκέντρωσης και της προσοχής και η ανηδονία σχετίζονταν με ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας.

Οι Boye et al, 2001 μελέτησαν τη σχέση ανάμεσα στην ψυχολογική ανησυχία που βιώνουν οι συγγενείς και των συμπτωμάτων και συμπεριφορών του πάσχοντα από σχιζοφρένεια. Στην έρευνα συμμετείχαν 55 συγγενείς οι οποίοι είχαν στενές σχέσεις με 36 ασθενείς που είχαν διαγνωστεί με σχιζοφρένεια σύμφωνα με το DSM-III-R. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το General Health Questionnaire (GHQ) και το Perceived Family Burden Scale (PFBS). Ήταν μια διαχρονική μελέτη και οι μετρήσεις έγιναν κατά την εισδοχή του ασθενή στο νοσοκομείο και 4.5 και 9 μήνες μετά το εξιτήριο. Οι ασθενείς αξιολογήθηκαν με το Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι υπήρχε σημαντική μείωση της ανησυχίας των συγγενών στους 4,5 μήνες μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο η οποία παρέμεινε σταθερή και στους 9 μήνες. Υπήρχε σημαντική μείωση σε κάποιες παθολογικές συμπεριφορές των πασχόντων οι οποίες προκαλούν ανησυχία στους συγγενείς στους 4,5 μήνες και στους 9 μήνες μετά το εξιτήριο. Μερικές από τις συμπεριφορές αυτές είναι οι αγχώδεις και καταθλιπτικές

αντιδράσεις των πασχόντων, ο φόβος και η στεναχώρια που ένιωθαν οι πάσχοντες, η μελαγχολία και η καχυποψία, ενώ οι απειλές για αυτοκτονία ήταν πολύ σπάνιες γενικότερα. Φαίνεται να υπήρξε σημαντική μείωση των ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων στους 4,5 και περισσότερη μείωση στους 9 μήνες μετά το εξιτήριο η οποία επιδρά επίσης σημαντικά στην ψυχολογική ανησυχία που βίωναν οι συγγενείς. Το καλό επίπεδο γνωσιακής λειτουργίας σχετιζόταν επίσης με ψηλά επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας ενώ η ευεξία των συγγενών μειωνόταν όταν οι πάσχοντες εμφάνιζαν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα. Σε όλες τις συσχετίσεις φάνηκε ότι υπάρχει σημαντική συσχέτιση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης των πασχόντων με την ψυχολογική ανησυχία και κατ επέκτασην το άγχος, την κατάθλιψη, και την αποτυχία χρήσης αποτελεσματικών τεχνικών αντιμετώπισης από τους συγγενείς.

Οι Martens και Addington (2001) μελέτησαν την εμπειρία των ατόμων που φροντίζουν άτομο με σχιζοφρένεια. Στην έρευνα συμμετείχαν 41 μέλη οικογενειών ατόμων με σχιζοφρένεια σύμφωνα με το DSM-IV και αξιολογήθηκαν με τα εργαλεία Psychological General Wellbeing Schedule, Experience of Caregiving Inventory και Family Concerns Questionnaire Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η ψυχολογική ανησυχία σχετιζόταν με τις εμπειρίες των συγγενών από την νόσο. Η ψυχολογική ανησυχία σχετιζόταν περισσότερο με την μια υποκλίμακα του ερωτηματολογίου ECI η οποία μετρούσε την αρνητική επίδραση του στίγματος, των προβλημάτων μέσα στην οικογένεια, της εξάρτησης, της απώλειας και των δύσκολων συμπεριφορών που παρουσιάζονται ως αποτέλεσμα της πορείας της νόσου. Οι οικογένειες σε αυτή την έρευνα φαίνεται μην ανησυχούν ιδιαίτερα για τα αρνητικά συμπτώματα της νόσου, την ενίσχυση και τα προβλήματα με τις υπηρεσίες υγείας. Επιπλέον, η χρονική διάρκεια της νόσου από την πρώτη εμφάνιση των συμπτωμάτων φαίνεται να σχετίζεται με την ψυχολογική ευεξία. Συγκεκριμένα, φαίνεται να βιώνουν αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας οι οικογένειες των ατόμων που η έναρξη της νόσου ήταν πιο πρόσφατη. Τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν επίσης ότι η επιβάρυνση δεν είναι αυξημένη στις οικογένειες των πασχόντων με την μακροχρόνια πορεία της σχιζοφρένειας.

Η έρευνα των Rammohan et al, 2002 μελέτησε τη χρήση θρησκευτικών τεχνικών αντιμετώπισης και η σχέση τους με την ψυχολογική ευεξία των φροντιστών σχιζοφρενών αρρώστων. Συμμετείχαν 60 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια

σύμφωνα με το ICD-10 αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας τα εργαλεία Global Assessment Scale, Burden Assessment Schedule of Schizophrenia Research Foundation, Coping Checklist, semi-structured interview schedule for religious beliefs and practices, Psychological Wellbeing Questionnaire. Τα θρησκευτικά πιστεύω και οι διάφορες θρησκευτικές τελετουργίες είναι μια σημαντική πηγή στήριξης για τους συγγενείς που φροντίζουν ένα ψυχικά πάσχοντα. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν ότι είχαν δυνατή πίστη προς τον θεό και ότι αυτό τους βοήθησε να αντιμετωπίσουν την ψυχολογική ανησυχία και το στρες που τους προκαλούσε η φροντίδα του πάσχοντος μέλους και ότι αντλούσαν ελπίδα και ηρεμία μέσα από την πίστη και τις θρησκευτικές τεχνικές αντιμετώπισης. Τα ατομικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και των πασχόντων δεν σχετίζονταν με την ένταση των θρησκευτικών πιστεύω ούτε με την χρήση θρησκευτικών στρατηγικών αντιμετώπισης αλλά αυτό ίσως να οφείλεται στο μικρό μέγεθος του δείγματος. Το επίπεδο της ολικής λειτουργικότητας σχετιζόταν αρνητικά με την χρήση θρησκευτικών στρατηγικών αντιμετώπισης στους φροντιστές. Από αυτό το εύρημα φαίνεται ότι όταν χειροτέρευαν τα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα και η λειτουργικότητα των πασχόντων, αυξανόταν η χρήση θρησκευτικών στρατηγικών αντιμετώπισης από τους φροντιστές. Τα χαρακτηριστικά των πασχόντων, όπως είναι η ηλικία, η μόρφωση και η ένταση της νόσου σχετίζονταν σημαντικά με την επιβάρυνση αλλά δεν σχετίζονταν με την ψυχολογική ευεξία. Οι φροντιστές οι οποίοι ήταν μεγάλοι σε ηλικία εξέφρασαν ανησυχία σχετικά με το ποιος θα αναλάβει την φροντίδα του άρρωστου παιδιού τους μετά τον θάνατό τους. Οι περισσότεροι από τους πάσχοντες είχαν εγκαταλείψει την μόρφωσή τους συνέπεια της ψυχοπαθολογίας τους και γιαυτό είχαν και μειωμένες πιθανότητες εργοδότησης και εισόδημα. Οι ψυχικά πάσχοντες στην Ινδία δεν λαμβάνουν κάποιο επίδομα ανικανότητας και έτσι η οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας ήταν σημαντικά αυξημένη στο δείγμα. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης άρνηση, επίλυση προβλημάτων, θρησκευτικές τεχνικές, εκλαμβανόμενη επιβάρυνση ήταν σημαντικές παράμετροι που προέβλεπαν την ψυχολογική ευεξία. Η περιορισμένη χρήση της άρνησης και η εκτενής χρήση των τεχνικών επίλυσης προβλημάτων συνέβαλλε σημαντικά στην ψυχολογική ευεξία.

Οι Winefield & Harvey στην έρευνα τους είχαν σκοπό να μελετήσουν και να καθορισουν τους παράγοντες που συμβάλλουν στην ψυχολογική ανησυχία και στην επιβάρυνση των συγγενών που φροντίζουν άτομο με σχιζοφρένεια.

Χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία που μελετούσαν Psychological distress και Burden. Τα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας ήταν ψηλά σε αυτό το δείγμα. Τα επίπεδα συμπεριφορικών διαταραχών των πασχόντων φαίνεται να σχετίζονται θετικά με τα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας στους φροντιστές. Ένα σημαντικό εύρημα ήταν ότι οι συγγενείς που φρόντιζαν γυναίκες ασθενείς παρουσίασαν ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας από τους συγγενείς που φρόντιζαν άνδρες.

Πίνακας 1. Έρευνες που μελέτησαν την επιβάρυνση στους συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια.

Συγγραφείς/ Χρονολογία	Σκοπός	Μεθοδολογία/ Σχεδιασμός μελέτης/ πληθυσμός	Εργαλεία	Αποτελέσματα
Hsiao & Tsai 2015)	Η εκτίμηση του βαθμού επιβάρυνση των φροντιστών και της λειτουργικότητας της οικογένειας. Σύνδεσή του βαθμού επιβάρυνσης με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, τις οικογενειακές ανάγκες, αίσθηση της συνοχής και την ανθεκτικότητα της οικογένειας.	Συγχρονική περιγραφική μελέτη. Λήφθηκε ένα δείγμα ευκολίας 137 φροντιστών από δύο ψυχιατρικά ιατρεία στην Ταϊβάν	1. the Family Stressors Index, 2. Family Strains Index, 3. 13-item Sense of Coherence Scale, 4. 18-item Caregiver Burden Scale, 5. Family Hardiness Index και 6. Family Adaptability, Partnership, Growth, Affection, and Resolve Index.	Οι γυναίκες φροντιστές, το να έχει κάποιος και άλλους συγγενείς που εξαρτώνται, η αύξηση των οικογενειακών απαιτήσεων και η μειωμένη αίσθηση της συνοχής ήταν παράγοντες που συνέβαλαν σημαντικά στην αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών. Τα αδέλφια φροντιστές ανέφεραν χαμηλότερο βαθμό επιβάρυνσης από τους γονείς φροντιστές. Οι φροντιστές με χαμηλότερες οικογενειακές ανάγκες, με αυξημένη οικογενειακή ανθεκτικότητα και υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είχαν σημαντικά βελτιωμένη οικογενειακή λειτουργικότητα. Η αίσθηση της συνοχής συσχετίστηκε σημαντικά με την οικογενειακή ανθεκτικότητα
Kumar et al, 2015	Αξιολόγησε την επιβάρυνση που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας των ασθενών που ζουν σε αγροτικές κοινότητες	Περιγραφική μελέτη	1.Burden Assessment Schedule, 2.Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), 3.Indian Disability Evaluation and Assessment Scale (IDEAS)	Τα επίπεδα της επιβάρυνσης είχαν σημαντική άμεση συσχέτιση με την αναπηρία (r του Pearson = 0,35, P <.01) και τη σοβαρότητα της ψυχοπαθολογίας (r = 0,21, P <.01). Η διάρκεια της θεραπείας είχε μια αντίστροφη συσχέτιση με την επιβάρυνση (r του Pearson = -.16, P <.01). Η πολυπαραγοντική ανάλυση έδειξε ότι η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα αναπηρίας IDEAS (Beta = 0,28, T = 4,37? P ≤ 0,01), η διάρκεια της θεραπείας (Beta = -.17, T = -2,58, P = 0,01), η ηλικία του φροντιστή (β = 0,15, t = 2.4? p = 0,02) και το φύλο του ασθενούς (Beta = -.13. t = -2.1? p = 0,04) ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες της επιβάρυνσης. Το μοντέλο συμπεριλαμβανομένων των συνολικών σκορ στην κλίμακα IDEAS εξήγησε το 14% της διακύμανσης (προσαρμοσμένο R (2) = 0,139, P <.01).

Abdulkareem & Folorunsho 2011	Η διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην συναισθηματική επιβάρυνση συγγενών	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη 129 συγγενείς ατόμων τα οποία πληρούσαν τα κριτήρια για σχιζοφρένεια (ICD-10)	1.Hospital Anxiety Depression Scale	Η συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με το μέγεθος της οικογένειας, την μόρφωση, την οικονομική στήριξη, το φύλο του ασθενή και την σχέση που είχαν ο ασθενής με τον φροντιστή
Hsiao & Tsai, 2014	να διερευνήσει τα χαρακτηριστικά της την επιβάρυνση των φροντιστών και της ικανοποίησης μεταξύ των ατόμων και των οικογενειών, καθώς και τη σχέση επιβάρυνσης του φροντιστή με την ικανοποίηση φροντιστή	Περιγραφική μελέτη με συσχετίσεις. Δείγμα ευκολίας 140 οικογενειών (243 φροντιστές) από δύο ψυχιατρικά νοσοκομεία στην Ταϊβάν.	1. the Family Stressors Index, 2. Family Strains Index, 3. 13-item Sense of Coherence Scale, 4. 18-item Caregiver Burden Scale, 5. Family Hardiness Index και 6. Family Adaptability, Partnership, Growth, Affection, and Resolve Index.	Οι γυναίκες φροντιστές, οι μεγαλύτερες οικογενειακές ανάγκες, η μειωμένη αίσθηση της συνοχής, και η χαμηλή αμοιβαιότητα σχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης των φροντιστών. Τα αδέλφια ή οι στενοί συγγενείς και οι φίλοι των ατόμων με σχιζοφρένεια που αναλάμβαναν ρόλο φροντιστή είχαν συσχετιστεί με μικρότερη αυτο-αναφερόμενη επιβάρυνση. Η ικανοποίηση συσχετίζεται θετικά με την ηλικία του φροντιστή, την αίσθηση της συνοχής και αμοιβαιότητας. Η επιβάρυνση και η ικανοποίηση δεν είχαν συσχετιστεί σημαντικά.
Kate et al, 2014	Να μελετήσει την ΠΖ, συμπεριλαμβανομένης και της πνευματικότητας, θρησκευτικότητα και προσωπικές πεποιθήσεις (SRPB) όψεις, των φροντιστών. Να μελετηθεί η σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής με την αντιμετώπισης και την επιβάρυνση σε φροντιστές.	Περιγραφική μελέτη	1.WHOQOL-BREF, 2.WHOQOL-SRPB, 3.Family Burden Interview Schedule 4.Coping Checklist.	Υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ των τομέων WHOQOL-BREF και πτυχές WHOQOL-SRPB, γεγονός που δείχνει ότι SRPB αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της έννοιας της ποιότητας ζωής. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται από τις δεξιότητες αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση του στρες που προκύπτει λόγω της ασθένειας.

Jagannathan et al, 2014	Η διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην ανάπτυξη επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια στην Ινδία.	Περιγραφική μελέτη Συμμετείχαν οι φροντιστές 137 ασθενών με σχιζοφρένεια που είχαν εισαχθεί σε νοσοκομειακή μονάδα εσωτερικής νοσηλείας ενός νοσοκομείου στη νότια Ινδία.	Burden Assessment Schedule.	Η διάρκεια της ασθένειας και τα επίπεδα της ψυχοπαθολογίας και της αναπηρίας είχαν σημαντική άμεση συσχέτιση με το συνολικό σκορ επιβάρυνσης, η αντίληψη της κοινωνικής στήριξης είχε σημαντική αρνητική συσχέτιση με το συνολικό σκορ επιβάρυνσης. Υπήρχε υψηλή συσχέτιση μεταξύ ψυχοπαθολογίας και αναπηρίας (p <0,001). Η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα PANSS (ψυχοπαθολογίας) ή ολική βαθμολογία στην κλίμακα IDEAS (αναπηρία) έδειξαν ότι η διάρκεια της νόσου και η κοινωνική στήριξη ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για ανάπτυξη επιβάρυνσης εκτός από την ψυχοπαθολογία και την αναπηρία.
Kate et al, 2013	Να αξιολογήσει τη σχέση της επιβάρυνση των φροντιστών	Περιγραφική μελέτη Συμμετείχαν 100 ασθενείς με σχιζοφρένεια και τους φροντιστές τους οι οποίοι συμπεριλήφθηκαν μέσα από τυχαία δειγματοληψία.	1.Hindi Evaluation Questionnaire (IEQ) 2.WHO Quality of Life 3.Global assessment of Functioning Scale (GAF), 4.Social Support Questionnaire. 5.The Coping Checklist	Η ένταση είχε θετική συσχέτιση με τον αδέσμευτο φροντιστή, με το χρόνο που δαπανάται στην φροντίδα ανά ημέρα, και τη χρήση της αποφυγής, της συνωμοσίας και τον εξαναγκασμό ως στρατηγικές αντιμετώπισης. Επιπλέον, η ένταση συσχετίστηκε με κακή ποιότητα ζωής σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου WHOQOL - BREF, καθώς και με υψηλότερη ψυχολογική νοσηρότητα. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα, ειδικά η ένταση σχετίζεται με τη χρήση των δυσπροσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης, με κακή ποιότητα ζωής και υψηλότερο επίπεδο της ψυχολογικής νοσηρότητας σε φροντιστές.
Lam et al, 2013	Μελέτησε την σύνδεση των καθηκόντων των φροντιστών με τα συμπτώματα της ψυχικής υγείας σε 2 πόλεις που έχουν διακριτά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης (Χονγκ Κονγκ και Guangzhou, Κίνα).	39 φροντιστές από το Χονγκ Κονγκ και 70 φροντιστές από το Guangzhou	1.Involvement Evaluation Questionnaire 2.General Health Questionnaire.	Ενώ οι φροντιστές από τη Guangzhou είχαν σημαντικά ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από ό, τι οι φροντιστές από το Χονγκ Κονγκ, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στην ψυχολογική κατάσταση της υγείας των φροντιστών των δύο πόλεων. Τα αποτελέσματα της συσχέτισης αναλύσεις, ωστόσο, αποκάλυψαν υψηλή συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών επιβάρυνσης και της ψυχολογική υγεία των φροντιστών.

Gonçalves-Pereira et al, 2013	Να αναλύσει τον αντίκτυπο των σοβαρών ψυχικών διαταραχών σε ένα δείγμα ασθενών στην Πορτογαλλία. Στην σύγκριση με τα αποτελέσματα της μελέτης ΕΨΙΛΟΝ, (European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs).	Περιγραφική μελέτη. 108 δυάδες φροντιστή-ασθενή από διαδοχικές δειγματοληψίες των ατόμων με διαταραχές του φάσματος της σχιζοφρένειας σε ψυχιατρικές υπηρεσίες εξωτερικών ασθενών.	1. The Involvement Evaluation Questionnaire, European version (IEQ), 2. The 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12); 3. The Experience of Caregiving Inventory, 4. The Social Network και το 5. Family Coping Questionnaires.	υπήρχαν θετικά και αρνητικά θέματα όσον αφορά την φροντίδα. Οι ανταμοιβή από την φροντίδα και αρνητικές συνέπειες συνυπήρχαν. Στην κλίμακα IEQ, 49,1% ανέφεραν αρνητικές συνέπειες και οι βαθμολογίες ήταν ανησυχητικές, δείχνοντας ότι υπήρχε ένταση στους συγγενείς κατά την εποπτεία των ασθενών. Περισσότερο από το ένα τρίτο των φροντιστών ήταν ψυχολογικά ταλαιπωρημένο, σύμφωνα με τις βαθμολογίες του General Health Questionnaire. Οι βαθμολογίες στο ερωτηματολόγιο Involvement Evaluation Questionnaire συσχετίστηκαν με την αγωνία των φροντιστών, το στίγμα, την απώλεια, τη συμμετοχή του ασθενούς και άλλους τρόπους αντιμετώπισης, καθώς και με μεταβλητές των ασθενών.
Shibre et al, 2012	Να καθοριστεί η πορεία ανάπτυξης της επιβάρυνσης και να αναγνωριστούν οι παράγοντες που μπορεί να την αποτρέψουν.	Περιγραφική μελέτη.	Family Interview Schedule	Οι βαθμολογίες σε όλους τους τομείς της επιβάρυνσης του φροντιστή μειώνονταν με το χρόνο, αν και η μεγαλύτερη μείωση παρατηρήθηκε κατά το πρώτο έτος. Βρέθηκε μείωση της τιμής της επιβάρυνσης που προβλέφθηκε από το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα ύφεσης κατά τη διάρκεια παρακολούθησης, ενώ οι βαθμολογίες της σοβαρότητας των αρνητικών και θετικών συμπτωμάτων προέβλεπαν υψηλότερη βαθμολογία επιβάρυνσης. Στο πλήρως προσαρμοσμένο μοντέλο, η μειωμένη κοινωνική στήριξη προέβλεπε υψηλότερη βαθμολογία επιβάρυνσης (beta = 0.38, 95% CI 0,04, 0,72), και το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα σε ύφεση προέβλεπε χαμηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης του φροντιστή (beta = -0.49, 95% CI = -0,89 - 0.10). Μείωση των θετικών συμπτωμάτων σχετίζεται με το στιγμιαίο ρυθμό μείωσης της επιβάρυνσης (beta = -0.03, 95% CI - 0.05, -0.01).
Carrà et al, 2012	Να ελέγξει την υπόθεση ότι οι συγγενείς χαρακτηρίζονται ως άτομα με αυξημένο εκφραζόμενο συναίσθημα θα αναφέρουν υψηλότερα	Πραγματοποιήθηκε δευτερογενής ανάλυση των δεδομένων αναφοράς από μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή που πραγματοποιήθηκε		Οι συγγενείς οι οποίοι εμφάνιζαν υψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα υποκειμενικής επιβάρυνσης από την φροντίδα στις διαταραγμένες συμπεριφορές και τις αρνητικές συνέπειες της νόσου. Δεν ανέφεραν όμως περισσότερες απώλειες στην κοινωνική τους λειτουργικότητα και στην απόδοση των κοινωνικών τους ρόλων. Ο αριθμός των προηγούμενων εισαγωγών στο νοσοκομείο και η διάρκεια της

	επίπεδα υποκειμενικής επιβάρυνσης από τη φροντίδα	στην Ιταλία.		ασθένειας δεν συσχετίστηκε με υψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος. Το προηγούμενο επίπεδο ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών, φαίνεται να προστατεύει τους συγγενείς από την ανάπτυξη αυξημένων επιπέδων εκφραζόμενου συναισθήματος.
Tan et al, 2012	Παροχή πληροφόρησης σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας σχετικά με στρεσογόνους παράγοντες που προκαλούν επιβάρυνση στους φροντιστές και (2) να υποδείξει πιο αποτελεσματικά τους πόρους και την υποστήριξη της κοινότητας.	Περιγραφική μελέτη. Εφαρμόστηκε δειγματοληψία ευκολίας και το δείγμα αποτελείτο από 150 φροντιστές.	The Burden Assessment Scale	Τα ευρήματα αποκαλύπτουν ότι το 31,3% φροντιστές βίωνε ανησυχία και το 33,3% ήταν δυσαρεστημένο με το στίγμα της ψυχικής νόσου. Μόνο το 14,7% ζήτησε βοήθεια από τους εργαζόμενους του τομέα της υγείας και το 49,3% ενδιαφέρονταν να ενημερωθούν περισσότερο. Παρ 'όλα αυτά, 24,7% δήλωσε ότι λάμβανε επαρκή κοινωνική υποστήριξη.
Hou 2008	Η κατανόηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των συγγενών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια.	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη 126 φροντιστές ατόμων με σχιζοφρένεια (DSM-IV)	1.Caregiver family burden inventory brief version 2.Chinese health questionnaire	Συμπτώματα άγχους παρουσιάζονταν συχνότερα στους φροντιστές. Η σχέση εξάρτησης μεταξύ φροντιστή και πάσχοντα ήταν ιδιαίτερα επιβαρυντική για τους φροντιστές. Τα θετικά συμπτώματα προκαλούν ιδιαίτερο άγχος στους φροντιστές και αυξάνουν τα επίπεδα της επιβάρυνσης.
Gulseren et al, 2010	Η διερεύνηση του επιπέδου επιβάρυνσης στους φροντιστές και της σχέσης που έχει η επιβάρυνση με την κατάθλιψη, το άγχος και τα ατομικά χαρακτηριστικά τους	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη 239 ασθενείς με σχιζοφρένεια οι οποίοι πληρούσαν τα κριτήρια του DSM-IV-TR	1.Perceived Family Burden Scale (PFBS), 2. Beck Depression Inventory (BDI), και 3. Beck Anxiety Inventory (BAI).	Τα αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης σχετιζόταν περισσότερο με την φροντίδα ανδρών με σχιζοφρένεια, με το φύλο (γυναίκες), με την παρουσία χρόνιας σωματικής νόσου, με την ανεπαρκή κοινωνική στήριξη της οικογένειας, τη βίαιη συμπεριφορά του πάσχοντος μέλους προς τον φροντιστή, τα οικονομικά προβλήματα της οικογένειας και την αδυναμία παρακολούθησης της πορείας του ασθενή από κάποια υπηρεσία ψυχικής υγείας. Υπήρχε σημαντική συσχέτιση της κλίμακας της επιβάρυνσης με

				την κλίμακα PANSS, την συνολική διάρκεια της νόσου, τον αριθμό των επανεισαγωγών σε νοσοκομείο, τα επίπεδα κατάθλιψης σύμφωνα με την κλίμακα του Beck καθώς επίσης και με τα συμπτώματα άγχους σύμφωνα με την κλίμακα του Beck αλλά και με τα επίπεδα κοινωνικής λειτουργικότητας του πάσχοντος. Φάνηκε δηλαδή ότι το άγχος μπορούσε να προβλέψει τα επίπεδα επιβάρυνσης
Fortune et al, 2005	Η διερεύνηση των αντιλήψεων, των στρατηγικών αντιμετώπισης, της αποτίμησης και της ψυχολογικής ανησυχίας σε συγγενείς πασχόντων με σχιζοφρένεια.	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη 42 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια οι οποίοι συμπλήρωσαν τις κλίμακες	1.Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), 2. Brief coping strategies measure (COPE), 3. Revised Illness Perception Questionnaire (IPQR) 3) Measure of primary and secondary appraisals (Family Questionnaire).	Το 54% (N=23) των συμμετεχόντων είχαν συμπτώματα που πιθανό να αντιστοιχούσαν σε κλινική διαταραχή άγχους και το 38% (N=16) σε κλινική διαταραχή κατάθλιψης. η ψυχολογική ανησυχία (psychological distress) βρέθηκε να σχετίζεται με μικρότερης ηλικίας φροντιστές, και με μικρότερη ηλικία έναρξης της νόσου στο πάσχον μέλος και με επικυνδυνότητα, εμφανίζεται στους συγγενείς οι οποίοι πίστευαν ότι η κατάσταση θα διαρκούσε, που πίστευαν ότι οι συνέπειες της θα ήταν σοβαρές, σε αυτούς που πίστευαν ότι ο ασθενής συγγενής τους θα είχε μεγαλύτερο προσωπικό έλεγχο πάνω στα συμπτώματα της νόσου του, και σε αυτούς που δεν είχαν εμπιστοσύνη ότι η κατάσταση του πάσχοντος θα μπορούσε να διαχειριστεί με την θεραπεία που παρεχόταν και με πιο εκτεταμένη χρήση της αυτό-ενοχοποίηση/αυτομομφή(self-blame) από τους στγγενείς.
Carmel et al, 2009	Η διερεύνηση της επιθετικής συμπεριφοράς και των τραυματικών εμπειριών που βιώνουν οι συγγενείς και των παραγόντων που επηρεάζουν την έκθεση στην επιθετική συμπεριφορά καθώς και την ψυχολογική ευεξία	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη 106 συγγενείς Οι συγγενείς οι οποίοι φάνηκε στην πρώτη αξιολόγηση ότι είχαν εκτεθεί σε μέτρια προς σοβαρά επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς επαναξιολογήθηκαν για	1. The family questionnaire 2.The psychosis screening questionnaire 3.The perceptions of prevalence of aggression scale 4.An adapted version of the trauma interview depression 5.anxiety and stress scale	Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν ότι είχαν βιώσει μέτρια επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς (77,4%) τα οποία σχετίζονταν με την αυξημένη επαφή με το πάσχον άτομο (13 – 15 μέρες το μήνα) και τα αυξημένα επίπεδα συναισθηματικών, αντικοινωνικών, αρνητικών και ψυχωσικών συμπτωμάτων. Οι συμμετέχοντες που είχαν δηλώσει ότι είχαν βιώσει μέτρια προς σοβαρά επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς παρουσίασαν σημαντικά αυξημένα επίπεδα PTSD το οποίο σχετιζόταν με μεγαλύτερη έκθεση σε λεκτική βία και εκτεταμένη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης.

	των συγγενών και την εμφάνιση PTSD.	παρουσία συμπτωμάτων PTSD και για τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν.	6.the impact of event scale revised για PTSD 7.the ways of coping questionnaire	
Amy & Weisman de Mamani, 2010	Η διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στα προσωπικά συναισθήματα ντροπής και ενοχής με την ψυχολογική επιβάρυνση και το εκφραζόμενο συναίσθημα σε συγγενείς που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια.	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη Συμμετείχαν 57 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια σύμφωνα με το DSM-IV	1.The Test of Self-Conscious Affect 2. Depression Anxiety Stress Scale Lovibond and Lovibond 1995 3. Camberwell Family Interview	Η ηλικία και το φύλο και η εθνικότητα δεν σχετίζονταν με συναισθήματα ντροπής και ενοχής, με την συναισθηματική ανησυχία αλλά ούτε και με το εκφραζόμενο συναίσθημα. Η αυξημένη ντροπή για το πάσχον μέλος και σκέψεις ότι δεν είναι καλοί συγγενείς και ότι έχουν κακά γονίδια σχετιζόταν με αυξημένη ψυχολογική ανησυχία στους συγγενείς όπως μετρήθηκε από την κλίμακα Depression Anxiety Stress Scale. Η αυξημένη τάση για συναισθήματα ενοχής σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Η ενοχή και η ντροπή δεν σχετίζονταν με την κριτική στάση και τα αυξημένα επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος των συγγενών απέναντι στο πάσχον μέλος της οικογένειας.
Friedman-Yakoobian et al, 2009	Σκοπός ήταν η αναγνώριση των παραγόντων που προκαλούν ψυχολογική ανησυχία στους συγγενείς που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια Η χρήση εκπαιδευτικών προγραμμάτων για μείωση των παραγόντων αυτών και την αύξηση των προσδοκιών και της ελπίδας των συγγενών	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη 51 συγγενείς		Από τα ευρήματα της έρευνας φάνηκε ότι οι συγγενείς που χρησιμοποιούσαν περισσότερο δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης είχαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας και λιγότερες προσδοκίες από αυτούς που χρησιμοποιούσαν λιγότερο τέτοιες τεχνικές. Η ψυχική απεμπλοκή (mental disengagement) προέβλεπε την ψυχολογική ανησυχία στους φροντιστές. Οι δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης σχετίζονταν με λιγότερες προσδοκείς για το μέλλον του ασθενή. Η συμπεριφορική απεμπλοκή ή προέβλεπε την ύπαρξη προσδοκιών στους συγγενείς. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συγγενείς και αυτοί που φρόντιζαν τους άρρωστους συγγενείς τους για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα φαίνεται να εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας

Ukpong 2006	Διερευνήθηκε η επίδραση κάποιων δημογραφικών παραγόντων και των συμπτωμάτων της νόσου στην ανάπτυξη ψυχολογικής ανησυχίας και επιβάρυνσης στους φροντιστές.	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη Συμμετείχαν 60 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια οι οποίοι πληρούσαν τα κριτήρια του ICD-10 για σχιζοφρένεια	1.Carer Burden Index 2. General Health Questionnaire - 30	Οι φροντιστές παρουσίασαν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και ψυχολογικής ανησυχίας. Δεν υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στα ψηλά επίπεδα ανησυχίας και στην ηλικία ή την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών. Οι άντρες παρουσίασαν ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας από τις γυναίκες. Οι φροντιστές με ψηλότερο επίπεδο μόρφωσης είχαν και ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Υπήρχε θετική συσχέτιση των θετικών συμπτωμάτων της σχιζοφρένειας με την ψυχολογική ανησυχία που βίωναν οι φροντιστές. Από τα αρνητικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας, η έκπτωση της συγκέντρωσης και της προσοχής και η ανηδονία σχετίζονταν με ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας.
Boye et al, 2001	Διερεύνηση της σχέση ανάμεσα στην ψυχολογική ανησυχία που βιώνουν οι συγγενείς και των συμπτωμάτων και συμπεριφορών του πάσχοντα από σχιζοφρένεια.	Διαχρονική έρευνα 55 συγγενείς οι οποίοι είχαν στενές σχέσεις με 36 ασθενείς που είχαν διαγνωστεί με σχιζοφρένεια σύμφωνα με το DSM-III-R. Η αξιολόγηση έγινε κατά την εισδοχή του ασθενή στο νοσοκομείο και 4.5 και 9 μήνες μετά το εξιτήριο.	1.General Health Questionnaire 2.Perceived Family Burden Scale	Σημαντική μείωση της ανησυχίας των συγγενών στους 4,5 μήνες μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο η οποία παρέμεινε σταθερή και στους 9 μήνες Σε όλες τις συσχετίσεις φάνηκε ότι υπάρχει σημαντική συσχέτιση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης των πασχόντων με την ψυχολογική ανησυχία και κατ επέκτασην το άγχος, την κατάθλιψη, και την αποτυχία χρήσης αποτελεσματικών τεχνικών αντιμετώπισης από τους συγγενείς.
Martens και Addington (2001)	Μελέτη της εμπειρίας των ατόμων που φροντίζουν άτομο με σχιζοφρένεια. Family Concerns Questionnaire	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη 41 μέλη οικογενειών ατόμων με σχιζοφρένεια σύμφωνα με το DSM-IV	1.Psychological General Wellbeing Schedule, 2.Experience of Caregiving Inventory 3. Family Concerns Questionnaire.	Η ψυχολογική ανησυχία σχετιζόταν με τις εμπειρίες των συγγενών από την νόσο, την αρνητική επίδραση του στίγματος, τα προβλήματα μέσα στην οικογένεια, την εξάρτηση, την απώλεια και τις δύσκολίες συμπεριφορών που παρουσιάζονται ως αποτέλεσμα της πορείας της νόσου. Οι οικογένειες φαίνεται να μην ανησυχούν ιδιαίτερα για τα αρνητικά συμπτώματα της νόσου, την ενίσχυση και τα προβλήματα με τις υπηρεσίες υγείας. Αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας εμφάνισαν οι οικογένειες των ατόμων που η έναρξη της νόσου ήταν πιο πρόσφατη

Rammohan et al, 2002	Η διερεύνηση της χρήσης θρησκευτικών τεχνικών αντιμετώπισης και η σχέση τους με την ψυχολογική ευεξία των φροντιστών σχιζοφρενών αρρώστων.	Συγχρονική-περιγραφική μελέτη Συμμετείχαν 60 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια σύμφωνα με το ICD-10	1.Global Assessment Scale, 2.Burden Assessment Schedule of Schizophrenia Research Foundation, 3.Coping Checklist, semi-structured interview schedule for religious beliefs and practices, 4.Psychological Wellbeing Questionnaire.	Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν ότι είχαν δυνατή πίστη προς τον θεό και ότι αυτό τους βοήθησε να αντιμετωπίσουν την ψυχολογική ανησυχία και το στρες που τους προκαλούσε η φροντίδα του πάσχοντος μέλους και ότι αντλούσαν ελπίδα και ηρεμία μέσα από την πίστη και τις θρησκευτικές τεχνικές αντιμετώπισης. Όταν χειροτέρευαν τα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα και η λειτουργικότητα των πασχόντων, αυξανόταν η χρήση θρησκευτικών στρατηγικών αντιμετώπισης από τους φροντιστές. Τα χαρακτηριστικά των πασχόντων, όπως είναι η ηλικία, η μόρφωση και η ένταση της νόσου σχετίζονταν σημαντικά με την επιβάρυνση αλλά δεν σχετίζονταν με την ψυχολογική ευεξία. Η περιορισμένη χρήση της άρνησης και η εκτενής χρήση των τεχνικών επίλυσης προβλημάτων συνέβαλλε σημαντικά στην ψυχολογική ευεξία.
Winefield & Harvey	Η μελέτη και ο καθορισμός των παράγοντων που συμβάλλουν στην ψυχολογική ανησυχία και στην επιβάρυνση των συγγενών που φροντίζουν άτομο με σχιζοφρένεια..		1.Psychological distress 2.Burden	Τα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας ήταν ψηλά σε αυτό το δείγμα. Τα επίπεδα συμπεριφορικών διαταραχών των πασχόντων φαίνεται να σχετίζονται θετικά με τα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας στους φροντιστές. Οι συγγενείς που φρόντιζαν γυναίκες ασθενείς παρουσίασαν ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας από τους συγγενείς που φρόντιζαν άνδρες.

5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η επιβάρυνση είναι ένα φαινόμενο που εμφανίζεται συχνά στα άτομα που παρέχουν φροντίδα σε ένα πάσχον μέλος της οικογένειας τους. Η σχιζοφρένεια είναι μια ιδιαίτερα επιβαρυντική νόσος τόσο για το άτομο που πάσχει όσο και για την οικογένειά του εξαιτίας της φύσης των συμπτωμάτων και της έκπτωσης της λειτουργικότητας που προκαλεί στο πάσχον άτομο. Το γεγονός όμως ότι συμπτώματα άγχους και ανησυχίας εμφανίζονται περισσότερο σε περιόδους που τα ψυχωτικά συμπτώματα του πάσχοντος συγγενή παρουσιάζουν έξαρση, συνδέει την εμφάνιση των συμπτωμάτων στους συγγενείς με την ενεργό ψυχοπαθολογία των πασχόντων. Επιπλέον, οι συγγενείς που ρίχνουν φταίξιμο στον εαυτό τους για την νόσο φαίνεται να παρουσιάζουν ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Η έρευνα όμως δείχνει ότι τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που εμφανίζονται στους συγγενείς των ατόμων με σχιζοφρένεια γίνονται μια χρόνια κατάσταση και προκαλούν έντονη ψυχολογική ανησυχία και επιβάρυνση στους συγγενείς. Μια θεωρητική εξήγηση θα μπορούσε να είναι ότι οι συγγενείς και οι πάσχοντες έχουν κοινή προδιάθεση σε συμπεριφορές άγχους και κατάθλιψης η οποία ενδεχομένως να οφείλεται τόσο σε βιολογικούς όσο και σε περιβαλλοντικούς παράγοντες και οδηγεί τους συγγενείς σε χρόνια ψυχολογική επιβάρυνση και άγχος με όλες τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει αυτό (Winefield & Harvey 1993).

Συχνά στις οικογένειες που φροντίζουν άτομα με ψυχικό νόσημα και ειδικότερα με σχιζοφρένεια εμφανίζονται ψηλά επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας (distress). Η ψυχολογική ανησυχία μπορεί να επηρεάσει γενικά την ευεξία του ατόμου επηρεάζοντας τόσο την σωματική όσο και την ψυχολογική του υγεία. Επιπλέον, η έρευνα έχει αναγνωρίσει τον ρόλο του στρες ως ενός από τους σημαντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση σχιζοφρένειας. Έτσι, τα συμπτώματα ψυχολογικής ανησυχίας και επιβάρυνσης επιβαρύνουν την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας αλλά έχουν και αρνητική επίδραση στο άτομο που πάσχει (Martens και Addington, 2001).

Μέσα από την παρούσα ανασκόπηση έχουν αναδειχθεί κάποιοι παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση επιβάρυνσης και ανησυχίας στο άτομο που παρέχει την φροντίδα. Οι παράγοντες και η σχετική βιβλιογραφία παρουσιάζονται περιληπτικά στον πίνακα 2.

Η φύση της νόσου

Η σχιζοφρένεια είναι μια επιβαρυντική νόσος η οποία οδηγεί σε ψυχολογική εξουθένωση όχι μόνο το άτομο που νοσεί αλλά και την οικογένειά του (WHO 2001, Knapp 2002, Wyatt 1995). Τα μέλη της οικογένειας συχνά έχουν να αντιμετωπίσουν μια σειρά από δύσκολες καταστάσεις και συναισθήματα όπως θρήνο για τις απώλειες που βιώνουν οι ίδιοι και ο πάσχοντας, συγκλονισμό και ταραχή από τα συμπτώματα που βλέπουν στον συγγενή τους, δυσκολίες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, διάσπαση της οικογένειας λόγω των δυσκολιών από την νόσο και τις απαιτήσεις της φροντίδας, οικονομικές δυσκολίες λόγω των ιατρικών εξόδων, περιορισμό στις κοινωνικές δραστηριότητες, και αίσθημα ότι είναι στιγματισμένοι από την κοινωνία (Friedman-Yakoobian et al, 2009).

Το είδος της σχέσης του ατόμου που παρέχει φροντίδα με τον ασθενή

Η σχέση εξάρτησης που φαίνεται να δημιουργείται μεταξύ του φροντιστή και του πάσχοντα φαίνεται να ήταν επίσης ιδιαίτερα επιβαρυντική για τους φροντιστές (Hou et al, 2008). Επιπλέον, η συγγένεια με τον πάσχοντα επηρέαζε σημαντικά την ψυχολογική επιβάρυνση των συγγενών, με τους γονείς - φροντιστές να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από τα αδέρφια – φροντιστές. (Abdulkareem & Folorunsho, 2011) .

Ατομικά χαρακτηριστικά του πάσχοντα – συμπτώματα ψυχοπαθολογίας

Η φροντίδα ανδρών πασχόντων φαίνεται να σχετίζεται με ψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής επιβάρυνσης και συμπτωμάτων άγχους (Gulseren et al, 2010, Abdulkareem & Folorunsho, 2011). Επίσης, τα θετικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας φαίνεται να προκαλούν ιδιαίτερο άγχος στους φροντιστές και να αυξάνουν τα επίπεδα της επιβάρυνσης (Ukpong 2006, Hou et al, 2008). Επιπλέον, η έρευνα των Gulseren et al, 2010 έδειξε ότι υπήρχε σημαντική συσχέτιση της κλίμακας της επιβάρυνσης με την κλίμακα PANSS η οποία αξιολογεί τα θετικά και τα αρνητικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας, την συνολική διάρκεια της νόσου, τον αριθμό των επανεισαγωγών σε νοσοκομείο, τα επίπεδα κατάθλιψης σύμφωνα με την κλίμακα του Beck καθώς επίσης και με τα συμπτώματα άγχους σύμφωνα με την κλίμακα του Beck αλλά και με τα επίπεδα κοινωνικής λειτουργικότητας του πάσχοντος. Φάνηκε δηλαδή ότι το άγχος μπορούσε να προβλέψει τα επίπεδα

επιβάρυνσης (παρουσιάστηκε θετική συσχέτιση). Τα ψυχολογικά προβλήματα των φροντιστών φαίνεται ότι επηρεάζουν αρνητικά την ικανότητα τους να αντιμετωπίζουν την νόσο του ασθενή και αντίστροφα (Boye et al, 2001). Η βίαιη συμπεριφορά του πάσχοντος μέλους είχε σημαντική επίδραση στην ανάπτυξη συμπτωμάτων άγχους (Gulseren et al, 2010, Carmel et al, 2009). Η μακροχρόνια φροντίδα ενός ατόμου που πάσχει από σχιζοφρένεια είναι ένας παράγοντας που προκαλεί χρόνιο στρες το οποίο οδηγεί σε άγχος και κατάθλιψη. Έτσι, οι φροντιστές απομονώνονται κοινωνικά και βιώνουν κατάθλιψη και άγχος ενώ η απομόνωση του πάσχοντος μέλους επιβαρύνει ακόμη περισσότερο την δική τους κατάσταση (Gulseren et al, 2010). Στην έρευνα των Kumar et al, 2015 τα επίπεδα της επιβάρυνσης είχαν σημαντική άμεση συσχέτιση με την αναπηρία και τη σοβαρότητα της ψυχοπαθολογίας. Η διάρκεια της θεραπείας είχε μια αντίστροφη συσχέτιση με την επιβάρυνση. Η αναπηρία, η διάρκεια της θεραπείας, η ηλικία του φροντιστή και το φύλο του ασθενούς ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες της επιβάρυνσης.

Ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου που παρέχει φροντίδα (δημογραφικοί παράγοντες, εκφραζόμενο συναίσθημα)

Στην έρευνα των Hsiao & Tsai 2015 και στην έρευνα των Hsiao & Tsai 2014 οι γυναίκες φροντιστές, το να έχει κάποιος και άλλους συγγενείς που εξαρτώνται, η αύξηση των οικογενειακών απαιτήσεων και η μειωμένη αίσθηση της συνοχής ήταν παράγοντες που συνέβαλαν σημαντικά στην αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών. Τα αδέλφια φροντιστές ανέφεραν χαμηλότερο βαθμό επιβάρυνσης από τους γονείς φροντιστές. Οι φροντιστές με χαμηλότερες οικογενειακές ανάγκες, με αυξημένη οικογενειακή ανθεκτικότητα και υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είχαν σημαντικά βελτιωμένη οικογενειακή λειτουργικότητα.

Σε μια έρευνα οι γυναίκες και συχνότερα οι αδερφές φάνηκε ότι ήταν αυτές που αναλάμβαναν τον ρόλο του φροντιστή. Αυτό το εύρημα έρχεται σε αντίθεση με έρευνες που έγιναν σε ανεπτυγμένες χώρες στις οποίες η μητέρα αναλαμβάνει συνήθως την ευθύνη της φροντίδας του άρρωστου μέλους (Abdulkareem & Folorunsho, 2011). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Νηγηρία, οι άντρες φροντιστές βίωναν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και αυτό ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι παραδοσιακά, οι άντρες δουλεύουν στις ανατολικές χώρες για να παρέχουν τα χρήματα στην οικογένεια και δεν ασχολούνται με την φροντίδα των

μελών της οικογένειας (Abdulkareem & Folorunsho, 2011). Ψηλά επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας βρέθηκαν στους άνδρες φροντιστές και στην έρευνα του Ukpong 2006. Στην έρευνα των Gulseren et al, 2010, οι γυναίκες φροντίστριες και τα άτομα με χρόνια σωματική νόσο παρουσίαζαν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης, κατάθλιψης και άγχους.

Η ψυχολογική ανησυχία (psychological distress), βρέθηκε να σχετίζεται με μικρότερης ηλικίας φροντιστές, και με μικρότερη ηλικία έναρξης της νόσου στο πάσχον μέλος (Fortune et al, 2005, Kumar et al, 2015). Επιπλέον, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συγγενείς και αυτοί που φρόντιζαν τους άρρωστους συγγενείς τους για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα φαίνεται να εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας και αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι έχουν προσαρμοστεί με την κατάσταση του συγγενικού τους προσώπου. Ίσως και η ηλικία και η ωριμότητα τους να έχει συμβάλει σημαντικά σε αυτή την προσαρμογή και την αποδοχή της νόσου του συγγενή τους, σε αντίθεση με τα νεαρότερα σε ηλικία άτομα. Επιπλέον, ίσως τα άτομα τα οποία παρουσιάζουν γενικά ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας να μην είναι πρόθυμα να συμμετάσχουν σε μια έρευνα ή ακόμη και να έχουν απομακρυνθεί και να μην εμπλέκονται πλέον ενεργά με την φροντίδα του πάσχοντος μέλους της οικογένειας τους (Friedman-Yakoobian et al, 2009). Επίσης, σημαντικό εύρημα ήταν οι φροντιστές με ψηλότερο επίπεδο μόρφωσης είχαν και ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι οι περισσότερο μορφωμένοι φροντιστές έχοντας το κοινωνικοοικονομικό πλεονέκτημα επωμίζονταν όλο το οικονομικό βάρος της φροντίδας των πασχόντων (Ukpong 2006). Η μόρφωση φαίνεται επίσης να επηρεάζει τα επίπεδα της συναισθηματικής ανησυχίας και αυτό ίσως να συμβαίνει γιατί τα άτομα χωρίς μόρφωση είχαν χαμηλότερο εισόδημα αλλά και γιατί δυσκολεύονταν στην αναζήτηση βοήθειας από τις προσφερόμενες υπηρεσίες (Abdulkareem & Folorunsho, 2011, Kumar et al, 2015).

Η κατανόηση της σχέσης μεταξύ της εκδήλωσης αυξημένου εκφραζόμενου συναισθήματος ανάμεσα στους φροντιστές και στα άτομα με σχιζοφρένεια είναι σημαντική για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που εμφανίζεται σε αυτή τη σχέση. Οι πολιτισμικές διαφορές επηρεάζουν την έκφραση των ατόμων και είναι σημαντικό να μελετούνται πριν από τον σχεδιασμό και εφαρμογή παρεμβάσεων. Στην έρευνα των Carrà et al, 2012, οι συγγενείς οι οποίοι εμφάνιζαν υψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα υποκειμενικής επιβάρυνσης από την

φροντίδα Οι συγγενείς που έχουν υψηλό και ανθεκτικό στρες φαίνεται να έχουν και ψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος. Τα ψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος είναι καθοριστικά όχι μόνο στην εμφάνιση σχιζοφρένειας αλλά και στις επαναλαμβανόμενες υποτροπές της νόσου (Boye et al, 2001).

Πολιτισμικοί παράγοντες

Συνήθως, οι γυναίκες και συχνότερα οι αδερφές φάνηκε ότι ήταν αυτές που αναλάμβαναν τον ρόλο του φροντιστή. Αυτό το εύρημα έρχεται σε αντίθεση με έρευνες που έγιναν σε ανεπτυγμένες χώρες στις οποίες η μητέρα αναλαμβάνει συνήθως την ευθύνη της φροντίδας του άρρωστου μέλους (Abdulkareem & Folorunsho, 2011). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Νηγηρία, οι άντρες φροντιστές βίωναν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και αυτό ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι ο ρόλος αυτός είναι αντίθετος με τον παραδοσιακό ρόλο των ανδρών στις χώρες αυτές (Abdulkareem & Folorunsho, 2011). Ψηλά επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας βρέθηκαν στους άνδρες φροντιστές και στην έρευνα του Ukpong 2006. Στην έρευνα των Gonçalves-Pereira et al, 2013 που πραγματοποιήθηκε στην Πορτογαλία, βρέθηκε ότι πολλοί από τους φροντιστές ήταν σε κίνδυνο για ανάπτυξη επιβάρυνσης και ψυχολογικής δυσφορίας. Σε σύγκριση με άλλα ευρωπαϊκά δείγματα, οι εκτιμήσεις ήταν χαρακτηριστικές των μεσογειακών χωρών, όπως η Ιταλία ή η Ισπανία. Όλες οι βαθμολογίες IEQ ήταν σημαντικά υψηλότερες από εκείνες των Κάτω Χωρών.

Άλλοι παράγοντες (χρονική διάρκεια νόσου, διαμονή, ώρες επαφής, επαφή με υπηρεσίες ψυχικής υγείας, επιθετικότητα πάσχοντα, κοινωνική στήριξη, στρατηγικές αντιμετώπισης)

Η έρευνα των Shibre et al, 2012, δείχνει ότι υπάρχει μια σημαντική μείωση της επιβάρυνσης φροντιστών όσο περνούν τα χρόνια σε όλους τους τομείς επιβάρυνσης. Παρέχοντας φροντίδα ψυχικής υγείας ανακουφίζεται η επιβάρυνση, καθώς τα θετικά συμπτώματα πιστεύεται ότι βελτιώνονται πιο εύκολα με την παρέμβαση. Η μελέτη δείχνει επίσης ότι η ύφεση συνδέεται με μείωση της επιβάρυνσης του φροντιστή.

Οι φροντιστές χωρίς μόρφωση, οι γονείς, αυτοί που έμεναν σε αγροτικές περιοχές και αυτοί που φρόντιζαν άρρωστο που ήταν άνεργος βίωναν τα υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Το μέγεθος της οικογένειας σχετιζόταν επίσης θετικά με την συναισθηματική επιβάρυνση με τους φροντιστές από μεγαλύτερες οικογένειες να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Abdulkareem & Folorunsho, 2011). Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι οι φροντιστές είχαν περισσότερα άτομα τα οποία έπρεπε να φροντίζουν εκτός από το πάσχον μέλος. Οι φροντιστές από αγροτικές και αστικές περιοχές δεν παρουσιάζουν διαφορές στα επίπεδα συναισθηματικής επιβάρυνσης (Abdulkareem & Folorunsho, 2011). Η βίαιη συμπεριφορά του πάσχοντος μέλους είχε σημαντική επίδραση στην ανάπτυξη συμπτωμάτων άγχους (Gulseren et al, 2010, Carmel et al, 2009). Επίσης, οι συγγενείς που λάμβαναν επίδομα βίωναν χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης (Abdulkareem & Folorunsho, 2011) ενώ η στήριξη που λάμβαναν από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και τους επαγγελματίες υγείας φαίνεται να επιδρά σημαντικά στην εκδήλωση συμπτωμάτων άγχους και επιβάρυνσης (Gulseren et al, 2010, Hou et al, 2008). Στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι το 36,9% των συγγενών παραιτούνται από την εργασία τους για να ασχοληθούν με την φροντίδα των πασχόντων συγγενών τους ενώ το 57,4% των πασχόντων από σχιζοφρένεια φαίνεται ότι δεν μπορούν να μείνουν μόνοι στο σπίτι περισσότερο από τρείς ώρες την ημέρα (Chang et al, 2004). Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να απομονώνονται κοινωνικά και να επιβαρύνεται ακόμη περισσότερο η ψυχική τους υγεία, δημιουργώντας έτσι ένα φάβλο κύκλο μέσα από τον οποίο δεν μπορούν να εξέλθουν οι συγγενείς – φροντιστές (Gulseren et al, 2010) . Στην έρευνα των Jagannathan et al, 2014, βρέθηκε ότι η διάρκεια της νόσου και η κοινωνική στήριξη ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για ανάπτυξη επιβάρυνσης εκτός από την ψυχοπαθολογία και την αναπηρία.

Οι συγγενείς οι οποίοι παρουσίασαν ψηλότερα επίπεδα ανησυχίας συνήθως πίστευαν ότι η κατάσταση θα διαρκούσε, πίστευαν ότι οι συνέπειες της θα ήταν σοβαρές, αυτοί που πίστευαν ότι ο ασθενής συγγενής τους θα είχε μεγαλύτερο προσωπικό έλεγχο πάνω στα συμπτώματα της νόσου του, και αυτοί που δεν είχαν εμπιστοσύνη ότι η κατάσταση του πάσχοντος θα μπορούσε να διαχειριστεί με την θεραπεία που παρεχόταν. Σε ότι αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν οι συγγενείς, τα ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας σχετίζονταν με πιο εκτεταμένη χρήση της αυτό-ενοχοποίηση/αυτομομφή (self-blame)

και με μειωμένη χρήση της θετικής αντανάκλασης (reframing), η μειωμένη πίστη/πνευματικότητα, μειωμένη χρήση ενεργητικών στρατηγικών αντιμετώπισης, και μειωμένη αποδοχή (Fortune et al, 2005). Η χρήση θρησκευτικών τεχνικών αντιμετώπισης (religious coping) είναι μια στρατηγική αντιμετώπισης που στηρίζεται που στηρίζονται στην εστίαση στο συναίσθημα και έχει συνδεθεί με αυξημένα επίπεδα ευεξίας και μείωση της ψυχολογικής ανησυχίας η οποία προκαλείται από την απώλεια της υγείας. Η προσευχή, τα θρησκευτικά τελετουργικά και η πίστη βοηθούν στην αντιμετώπιση των στρεσσογόνων παραγόντων παρέχοντας μια πηγή ελπίδας και ηρεμίας (μπορεί να μπει και στη συζήτηση (Rammohan et al, 2002). Επιπλέον, η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται από τις δεξιότητες αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση του στρες που προκύπτει λόγω της ασθένειας (Kate et al, 2014).

Η αυξημένη επαφή με το πάσχον άτομο (13 – 15 μέρες το μήνα) και τα αυξημένα επίπεδα συναισθηματικών, αντικοινωνικών, αρνητικών και ψυχωσικών συμπτωμάτων στο πάσχον μέλος σχετιζόταν με τις εμπειρίες επιθετικής συμπεριφοράς και με PTSD που είχαν βιώσει οι συγγενείς (Carmel et al, 2009).

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Τα συναισθήματα άγχους εμφανίζονται περισσότερο σε περιόδους που τα ψυχωτικά συμπτώματα του πάσχοντος συγγενή παρουσιάζουν έξαρση, συνδέοντας την εμφάνιση τους στους συγγενείς με την ενεργό ψυχοπαθολογία των πασχόντων. Επιπλέον, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που εμφανίζονται στους συγγενείς γίνονται μια χρόνια κατάσταση και τους προκαλούν έντονη ψυχολογική ανησυχία. Αναγνωρίζεται ο ρόλος του στρες ως ενός από τους σημαντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση σχιζοφρένειας. Τα συμπτώματα ψυχολογικής ανησυχίας και επιβάρυνσης επιβαρύνουν την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας αλλά έχουν και αρνητική επίδραση στο άτομο που πάσχει.

Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Δεδομένης της φύσης της σχιζοφρένειας και της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές, η κατανόηση των συσχετισμών της επιβάρυνσης των φροντιστών και της λειτουργικότητας της οικογένειας θα βοηθήσουν στην παροχή χρήσιμων κατευθύνσεων για την ανάπτυξη παρεμβάσεων με επίκεντρο την οικογένεια στην

πρακτική της νοσηλευτικής ψυχικής υγείας. Η Φροντίδα για τα μέλη της οικογένειας που πάσχουν από σχιζοφρένεια είναι επαχθής, αλλά μπορεί επίσης να είναι μια πηγή ικανοποίησης. Συσχετισμοί επιβάρυνση των φροντιστών φαίνεται να είναι κάπως διαφορετικές από εκείνες της ικανοποίησης φροντιστή. Περαιτέρω έρευνα σχετικά με αρνητικές και θετικές πλευρές της φροντίδας είναι αναγκαία για να διευρυνθεί η κατανόηση της φροντίδας εμπειρίες και να συμβάλει στον σχεδιασμό θεραπευτικών παρεμβάσεων για τον περιορισμό της επιβάρυνσης των φροντιστών και να ενισχυθεί η αίσθηση της ικανοποίησης από την παροχή φροντίδας. Υπάρχει ανάγκη για διαπολιτισμική σύγκριση της υποκειμενικής εμπειρίας της επιβάρυνσης μεταξύ των φροντιστών με αυξημένα επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος. Η κατανόηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην ανάπτυξη αυξημένων επιπέδων εκφραζόμενου συναισθήματος και κατ επέκταση στην ανάπτυξη επιβάρυνσης θα συμβάλει σημαντικά στον σχεδιασμό των κατάλληλων παρεμβάσεων και στην βελτίωση της έκβασης της νόσου. Οι πολιτισμικές διαφορές επηρεάζουν την έκφραση των ατόμων και είναι σημαντικό να μελετούνται πριν από τον σχεδιασμό και εφαρμογή παρεμβάσεων.

7. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Διαγνωστικά κριτήρια για τη Σχιζοφρένεια κατά το DSM-IV:

Α. χαρακτηριστικά συμπτώματα όπως:

1. παραληρητικές ιδέες,

2. ψευδαισθήσεις,

3. αποδιοργανωμένος λόγος(π.χ. συχνοί εκτροχιασμοί της ροής ή ασυναρτησία),

4. έντονα αποδιοργανωμένη ή κατατονική συμπεριφορά,

5. αρνητικά συμπτώματα, όπως συναισθηματική επιπέδωση, αλογία ή αβουλία

Β. κοινωνική/επαγγελματική δυσλειτουργία

C. διάρκεια: συνεχή σημεία της διαταραχής επιμένουν τουλάχιστον για 6 μήνες

D. αποκλεισμός σχιζοσυναισθηματικής διαταραχής και διαταραχής της διάθεσης, διότι είτε δεν έχει συμβεί κανένα μείζον καταθλιπτικό, μανιακό ή μεικτό επεισόδιο είτε αν έχουν συμβεί επεισόδια διαταραχής της διάθεσης κατά τη διάρκεια των συμπτωμάτων της ενεργού φάσης, η συνολική τους διάρκεια ήταν βραχεία σε σχέση με αυτή των ενεργών υπολειμματικών περιόδων.

Κλινικοί Τύποι Σχιζοφρένειας:

1. Παρανοϊκός Τύπος (α. έντονη ενασχόληση με μία ή περισσότερες παραληρητικές ιδέες ή συχνές ακουστικές ψευδαισθήσεις, β. δεν υπάρχει αποδιοργανωμένος λόγος,

αποδιοργανωμένη ή κατατονική συμπεριφορά ή επίπεδο ή απρόσφορο συναίσθημα, γ. τον Τύπο αυτό τον χαρακτηρίζει το άγχος, ο θυμός, λεκτική και σωματική επιθετικότητα, καχυποψία και υπερευαισθησία στην διαπροσωπική επαφή, αμφιβολίες για την ταυτότητα του φύλου),

2. Αποδιοργανωμένος Τύπος (α. υπάρχει αποδιοργανωμένος λόγος, η αποδιοργανωμένη συμπεριφορά, το επίπεδο ή απρόσφορο συναίσθημα, β. δεν πληρούνται τα κριτήρια Κατατονικού Τύπου),

3. Κατατονικός Τύπος (α. κινητική ακινησία, β. υπερβολική κινητική δραστηριότητα, γ. ακραίος αρνητισμός, δ. ιδιορρυθμίες των εκούσιων κινήσεων (αλλόκοτες στάσεις του σώματος), στερεότυπες κινήσεις, έκδηλοι μαννερισμοί ή έκδηλοι μορφασμοί, ε. ηχολαλία ή ηχοπραξία),

4. Αδιαφοροποίητος Τύπος (συμπτώματα που πληρούν το Κριτήριο Α αλλά όχι τα κριτήρια του Παρανοϊκού, Αποδιοργανωμένου ή Κατατονικού Τύπου),

5. Υπολειμματικός Τύπος (α. απουσιάζουν παραληρητικές ιδέες, ψευδαισθήσεις, αποδιοργανωμένος λόγος και έντονα αποδιοργανωμένη ή κατατονική συμπεριφορά, β. υπάρχουν σημεία που δείχνουν ότι η διαταραχή συνεχίζεται, όπως φαίνεται με την παρουσία αρνητικών συμπτωμάτων ή αυτών που αναφέρονται στο κριτήριο Α για τη σχιζοφρένεια, παράξενες πεποιθήσεις, ασυνήθιστες αντιληπτικές εμπειρίες).

8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abdulkareem Jika Yusuf , Folorunsho Tajudeen Nuhu. Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. Soc Psychiat Epidemiol (2011) 46:11–16.

Amy G. Weisman de Mamani. Self-Conscious Emotions, General Emotional Distress, and Expressed Emotion in Family Members of Patients With Schizophrenia. The Journal of Nervous and Mental Disease, 198, 4, 2010

Baiyewu O, Smith-Gamble V, Akinbiyi A et al (2003) Behavioural and caregiver reaction as measured by neuropsychiatry inventory in Nigeria. Int Psychogeriatr 15:399–409

Boye, H B., Bentsen, I. Ulstein, T. H. Notland1, A. Lersbryggen, O. Lingjærde, U. F. Malt. Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. Acta Psychiatr Scand 2001: 104: 42–50.

Carmel M. Loughland Z Gali Lawrence Z Joanne Allen Z Mick Hunter Z Terry J. Lewin Z Nico E. Oud Z Vaughan J. Carr. Aggression and trauma experiences among carer-relatives of people with psychosis. Soc Psychiat Epidemiol (2009) 44:1031–1040.

Carrà Giuseppe, Lorenzo Cazzullo Carlo, and Massimo Cleric. The association between expressed emotion, illness severity and subjective burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Findings from an Italian population. BMC Psychiatry 2012, 12:140.

Fortinsky R, Kercher K, Burant C (2002) Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. Aging Ment Health 6:153–160, 19:408–414.

Fortune Do´ nal G, Smith Jo V. and Garvey K**.** Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia:

An exploration using self-regulation theory. British Journal of Clinical Psychology (2005), 44, 319–331.

Friedman-Yakoobian Michelle S., Weisman de Mamani Amy, Kim T. Mueser. Predictors of Distress and Hope in Relatives of Individuals with Schizophrenia. Isr J Psychiatry Relat Sci Vol 46 No. 2 (2009) 130–140.

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

Given B, Wyatt G, Given C, Gift A, Sherwood P, DeVoss D et al (2005) Burden and depression among caregivers of patients at end of life. Oncol Nurs Forum 31:1105–1111.

Grad J., Sainsbury, P. (1966). Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine, 59(1)* 20-23.

Gulrsen et al, The Perceived Burden of Care and its Correlates in Schizophrenia Turkish Journal of Psychiatry 2010.

Hoening, J., & Hamilton M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry,* 21(3),165-176.

Hou Shu-Ying, Chiao-Li Khale Ke, Yi-Ching Su, For-Wey Lung, Chun-Jen Huang. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. Psychiatry and Clinical Neurosciences 2008; **62**: 508–514

Hsiao CY, Tsai YF. Factors of caregiver burden and family functioning among Taiwanese family caregivers living with schizophrenia. J Clin Nurs. 2015 Jun;24(11-12):1546-56.

Hsiao CY, Tsai YF. Caregiver burden and satisfaction in families of individuals with schizophrenia. Nurs Res. 2014 Jul-Aug; 63 (4): 260-9.

Jagannathan A, Thirthalli J, Hamza A, Nagendra HR, Gangadhar BN. Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. Asian J Psychiatr. 2014 Apr;8:94-8.

Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of quality of life with coping and burden in primary caregivers of patients with schizophrenia. Int J Soc Psychiatry. 2014 Mar;60(2):107-16

Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. Asian J Psychiatr. 2013 Oct;6(5):380-8.

Knapp M (2002) Cost of schizophrenia. Br J Psychiatry 181:494–498.

Kumar CN, Suresha KK, Thirthalli J, Arunachala U, Gangadhar BN. Caregiver burden is associated with disability in schizophrenia: results of a study from a rural setting of south India. Int J Soc Psychiatry. 2015 Mar;61(2):157-63.

Lam Cw P, Ng P, Tori C. Burdens and psychological health of family caregivers of people with schizophrenia in two Chinese metropolitan cities: Hong Kong and Guangzhou. Community Ment Health J. 2013 Dec;49(6):841-6.

Lefley, P.H. *The Family's experience of schizophrenia in transcultural perspective*. Paper presented at Schizophrenia Conference, March, Portland, Oregon,1996.

Loukissa DA. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies.*J Adv Nurs*.1995 Feb;21(2):248-55.

Madianos M, Economou M, Dafni O, Koukia E, Palli A, Rogakou E (2004) Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? Eur Psychiatry.

Magana SM, Greenberg JS, Seltzer MM (2004) The health and well being of black mothers who cares for their adult children with schizophrenia. Psychiatr Serv 55:711 713.

Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiol (2001) 36: 128-133.

Martínez, J. (2002). Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. Retrieved 2002, from http:/ www.hospitalarias.org.

Miller B, McFall S(1991).The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. J Health Soc Behav. Jun;32(2):165-79.

Medalie JH (1994) The caregiver as hidden patient: theory and research on health care triads. J Health Soc Behav 35:1–12.

Montgomery, R., Stull D.E., Borgata E.F.(1985). Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*. Mar;7(1):137-52.

Μπαμπινώτης Γ.(2002). Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, 2η έκδοση, Κέντρο Λεξικολογίας, Γ.Κ.Τσιβεριώτης, Αθήνα.

Parker B.A.(1993). Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing,* 31(3), 19-21.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine,* 15(2)383-394.

Provencher, H.L. *Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia,* Schizophrenia Research,1997, 26(1), 71-80.

Rammohan A, Rao K, Subbakrishna D.K. Religious, coping and psychological wellbeing in carers relatives with schizophrenia. Acta Psychiatr Scand 2002: 105: 356-342

Schulz R., Martire L (2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric* Sherwood P., Given C., Given B., Von Eye A. (2005) Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health,* vol. 17 No 2, 125-147.

Psychiatry; May/Jun 12,3; p.240-249

Shibre T, Medhin G, Teferra S, Wakwoya A, Berhanu E, Abdulahi A, Alem A, Fekadu A. Predictors of carer-burden in schizophrenia: a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. Ethiop Med J. 2012 Apr;50(2):125-33.

Tan SC, Yeoh AL, Choo IB, Huang AP, Ong SH, Ismail H, Ang PP, Chan YH. Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. J Clin Nurs. 2012 Sep;21(17-18):2410-8.

Ukpong Dominic I. Demographic factors and clinical correlates of burden and distress in relatives of service users experiencing schizophrenia: A study from south-western Nigeria. International Journal of Mental Health Nursing (2006) 15, 54–59.

Veltman, A., Cameron, J., & Stewart, D.E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 190*(2), 108-114.

World Health Organisation (2001) World Health Report 2001. World Health Organisation, Geneva

World Health Organization (1997) Nations for Mental Illness: Schizophrenia and Public Health. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2005) Mental health atlas. World Health Organization, Geneva.

Weisman A, Rosales G, Kymulainan J, Armesto J (2005) Ethnicity, family cohesion, religiosity and general emotional distress in patients with schizophrenia and their relatives. J Nerv Ment Dis 193:359–368

Winefield H.R, Harvey E.J. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 19(3) 1993, 619-625.

Wyatt RJ, Henter I, Leary MC, Taylor E (1995) An economic evaluation of schizophrenia—1991. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 30:195–205

Zarit SH., Reever KE, Bach-Peterson J. (1980): Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 20:649-655.