

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Συστηματική ανασκόπηση ποιοτικών μελετών της βιωμένης εμπειρίας της ψυχικής νόσου

Οι εμπειρίες των ατόμων με σοβαρή και παγιωμένη ψυχική νόσο (ΣΠΨΝ) τις περισσότερες φορές είτε δεν γίνονται αντιληπτές από τη διεπιστημονική ομάδα είτε δεν λαμβάνονται υπόψη στο θεραπευτικό πλάνο. Για το σκοπό αυτόν εφαρμόστηκε (α) συστηματική ανασκόπηση των ποιοτικών μελετών που έχουν διερευνήσει τη βιωμένη εμπειρία της ψυχικής νόσου μέσα από αφηγήσεις ατόμων με ΣΠΨΝ βάσει του εργαλείου CASP. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε μεταξύ Μαΐου και Ιουλίου 2014 στις βάσεις δεδομένων CINAHL, Medline, PubMed, PsycINFO και Psychology and Behavioral Science Collection, από 2000–2014. Συμπεριλήφθηκαν 13 μελέτες. Συγκεκριμένα, διαφάνηκε ότι τα άτομα με ΣΠΨΝ τις περισσότερες φορές βιώνουν μια σύγκρουση μεταξύ της προσωπικής τους ταυτότητας και των απαιτήσεων της νέας πραγματικότητας που επιφέρει η νόσος. Στο πλαίσιο αυτό, περιέγραψαν απώλεια της προσωπικής και της κοινωνικής ταυτότητας, καθώς και των ρόλων που τις συνοδεύουν, μείωση της αυτοεκτίμησης και ανασφάλεια. Τα βιώματα αυτά μπορεί να γίνουν αντιληπτά ως μια συνεχής και επίπονη προσπάθεια, προκειμένου να ανακτήσει κάποιος την προσωπική του ταυτότητα και να ενταχθεί στην κοινωνία. Η αναγνώριση της σπουδαιότητας της προσωπικής ταυτότητας στο συνεχές θα πρέπει να αποτελέσει το επίκεντρο στοχευμένων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων. Επί πλέον, αναδεικνύεται η αναγκαιότητα της ενδυνάμωσης των ψυχικά πασχόντων με απώτερο στόχο την ενίσχυση της ορθής εφαρμογής της φαρμακοθεραπείας.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το Εθνικό Ίδρυμα Ψυχικής Υγείας των Ηνωμένων Πολιτειών (National Institute of Mental Health)¹ κατηγοριοποιεί τα άτομα ως σοβαρά ψυχικά πάσχοντες εάν πληρούν μεταξύ άλλων τα εξής κριτήρια: (α) διάγνωση μη οργανικής ψύχωσης ή διαταραχής της προσωπικότητας και (β) με «διάρκεια», η οποία χαρακτηρίζεται ως «παρατεταμένη νόσος και μακροπρόθεσμη θεραπεία» και λειτουργικά ως διετής ή με περισσότερο μακροχρόνιο ιστορικό ψυχικής νόσου ή θεραπείας και αναπηρία (επικίνδυνη ή ενοχλητική κοινωνική συμπεριφορά, μετρίου βαθμού ανικανότητα στην εργασία και τις δραστηριότητες μη εργασίας), αλλά και ήπια εξασθένηση στις βασικές ανάγκες.¹

Επί πλέον, πληθώρα θεωρητικών ερμηνειών σχετικά με την ψυχική ασθένεια έχουν δοθεί κατά καιρούς. Πριν από κάποιες δεκαετίες, μερικές από αυτές περιελάμβαναν την κατοχή πνευμάτων ή την οργή των Θεών.^{2–4} Τέτοιες αντιλήψεις έχουν οδηγήσει στο στιγματισμό και την απομόνωση

των ατόμων με ψυχικές νόσους.⁴ Αντίθετα, τις τελευταίες δεκαετίες έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στη νευρο-βιολογική βάση των ψυχικών διαταραχών.^{4,5}

Το εν λόγω γεγονός έχει αποτελέσει τη βάση για την εφαρμογή της φαρμακευτικής μεθόδου σχετικά με τη θεραπεία των προβλημάτων ψυχικής υγείας.⁶ Ωστόσο, παρά την πληθώρα διαθέσιμων επιλογών θεραπείας, η πλειοψηφία αυτών, περιλαμβανομένης και της φαρμακευτικής αγωγής, εξακολουθεί να μη λαμβάνει υπ' όψη τη βιωμένη εμπειρία των ψυχικά πασχόντων.^{2–4} Επί πλέον, οι μέθοδοι θεραπείας των ψυχικών διαταραχών δεν έχουν αναπτυχθεί σύμφωνα με τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ψυχικά πασχόντων.^{7–9} Συνεπώς, τα θέματα που συνδέονται με την ποιότητα ζωής καθώς και την ορθή εφαρμογή της θεραπείας τίθενται πολύ συχνά.^{10–16}

Αναφορικά με τη βιωμένη εμπειρία μιας κατάστασης, κάποιοι θα υποστήριζαν ότι υπάρχει μόνο μια αντικειμενική πραγματικότητα, αντιληπτή προς τους περισσότερους. Σύμ-

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2015, 32(4):451–460
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2015, 32(4):451–460

Χ. Καϊτέ,
Μ. Καρανικόλα

Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Λεμεσός, Κύπρος

Systematic review of qualitative studies of the lived experience of severe mental illness

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Βιωμένη εμπειρία
Πάσχοντες
Σοβαρή ψυχική ασθένεια
Συστηματική ανασκόπηση

Υποβλήθηκε 19.12.2014
Εγκρίθηκε 12.1.2015

φωνα με τον Rogers,¹⁷ παρά την ύπαρξη της οποιασδήποτε αντικειμενικής πραγματικότητας, εκείνο που επηρεάζει τη συμπεριφορά ενός ατόμου δεν είναι κατ' ανάγκη αυτό που είναι αλήθεια, αλλά «αυτό που νομίζει ότι είναι αλήθεια».¹⁸ Κατ' αναλογία, το άτομο προσπαθεί να πραγματώσει και να αντιληφθεί τον εαυτό του σύμφωνα με την πραγματικότητα την οποία αντιλαμβάνεται. Υπό αυτό το πρίσμα, ο τρόπος που συμπεριφέρεται ο άνθρωπος σε θέματα υγείας και ασθένειας ενδέχεται επίσης να επηρεάζεται από την αντίληψή του για την πραγματικότητα. Κατ' επέκταση, ο τρόπος με τον οποίο κάποιος θα αντιδράσει σε σχέση με τη θεραπεία συσχετίζεται με τον τρόπο που ερμηνεύει την ασθένειά του και τις μεθόδους θεραπείας.¹⁹

Προηγούμενες ανασκοπήσεις²⁰ έχουν συμπεριλάβει μόνο φαινομενολογικές μελέτες σχετικά με τη βιωμένη εμπειρία από τη σοβαρή και παγιωμένη ψυχική νόσο. Επί πλέον, άλλες μετασυνθέσεις^{21,22} επικεντρώνονται είτε στα συμπτώματα κατάθλιψης κατά την εφηβική ηλικία είτε σε συγκεκριμένες πτυχές της εμπειρίας της ψυχικής ασθένειας (π.χ. ακουστικές ψευδαισθήσεις).

Λαμβάνοντας υπ' όψη τα παραπάνω, σκοπός της παρούσας μελέτης είναι (α) η συστηματική ανασκόπηση και (β) η ποιοτική αξιολόγηση των ποιοτικών μελετών που έχουν διερευνήσει τη βιωμένη εμπειρία της ψυχικής νόσου μέσα από αφηγήσεις ατόμων με σοβαρή και παγιωμένη ψυχική νόσο (ΣΠΨΝ).

Εφαρμόστηκε (α) συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων και (β) κριτική αξιολόγηση της ποιότητας των υπό επιλογή μελετών με το εργαλείο Critical Appraisal Skills Programme (CASP).²³

Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας έγινε μεταξύ Μαΐου και Ιουλίου 2014 στις βάσεις δεδομένων CINAHL, Medline, PubMed, PsycINFO και Psychology and Behavioral Science Collection, με λέξεις κλειδιά όπως “mental illness” ή “mental disorders” ή “mental health” ή “serious mental illness” ή “severe and persistent mental illness” ή “chronic mental illness” ή “schizophrenia” ή “schizoaffective” ή “bipolar” ή “depression” ΚΑΙ “lived experience” ή “narrative” ή “self-stories” ή “life-history methods” ή “phenomenological hermeneutics” ή “autobiography” ή “ethnography” ή “interpretative phenomenological analysis” ή “subjective experience” ή “hermeneutic phenomenology” ή “in depth interview” ή “qualitative research” ή “focus groups” ή “grounded theory” ή “open ended” ή “narratives” ή “perception of illness” ή “illness experience” ή “experiences and expressions” ΚΑΙ “service user” ή “client” ή “psychiatric consumer” ή “mental health consumer” και συνδυασμό αυτών.

Κριτήρια εισδοχής ήταν τα εξής: (α) Η δημοσίευση (i) κατά το χρονικό διάστημα 2000–2014, (ii) στην αγγλική

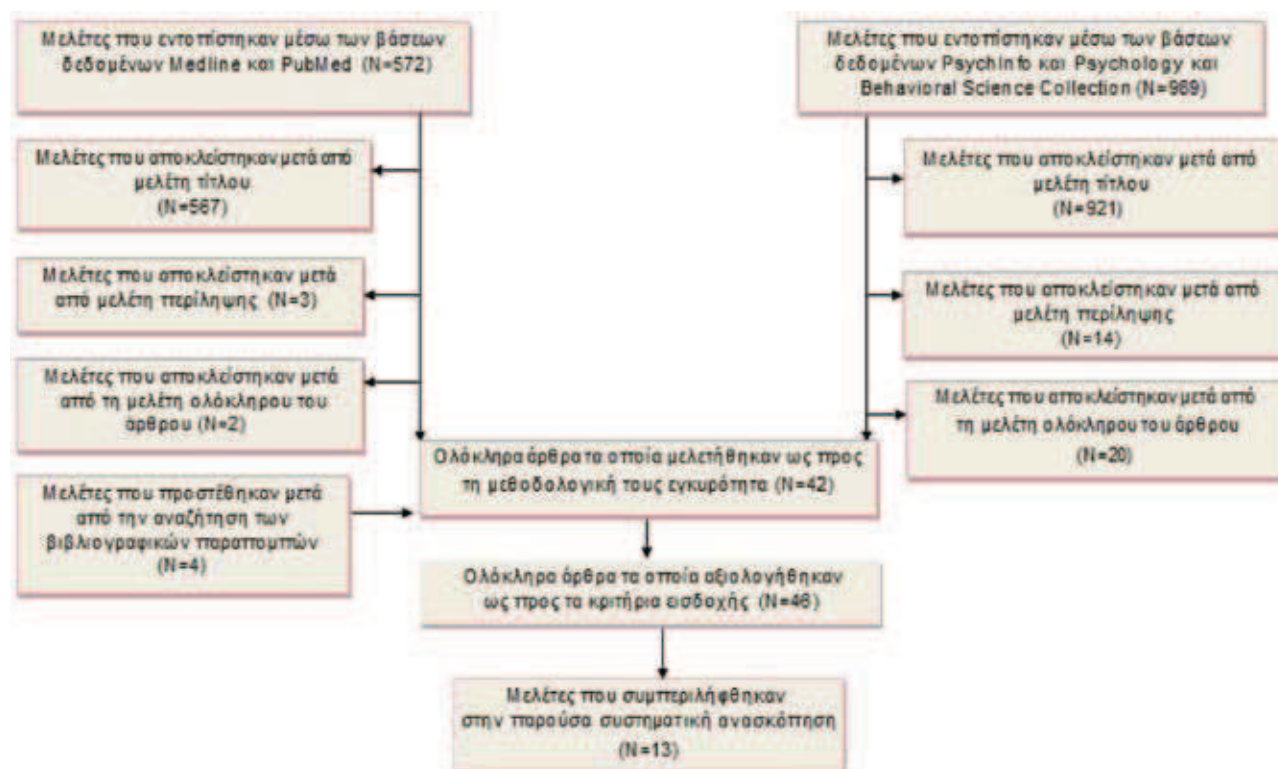
γλώσσα και (iii) σε περιοδικό με σύστημα κριτών. (β) Ακολουθούσε ποιοτικός σχεδιασμός, με σκοπό τη διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας από τη σοβαρή ψυχική νόσο, κυρίως τη διπολική νόσο ή την ψύχωση, και (γ) τα στοιχεία της εν λόγω μελέτης θα έπρεπε να βασίζονται στην ανάλυση της εμπειρίας από το ίδιο το άτομο με σοβαρή ψυχική νόσο.

Οι μελέτες οι οποίες απορρίφθηκαν από την παρούσα μετασύνθεση είχαν τα εξής χαρακτηριστικά: (α) Μελέτες περίπτωσης και μελέτες διερεύνησης συγκεκριμένων πτυχών της ΣΠΨΝ απορρίφθηκαν. (β) Μελέτες των οποίων το δείγμα περιορίστηκε μόνο σε άτομα που έπασχαν από άλλα είδη σοβαρής ψυχικής διαταραχής, όπως η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, η κατάχρηση ουσιών ή η επιλόχεια κατάθλιψη, καθώς και μελέτες που επικεντρώνονταν στις διαταραχές προσωπικότητας ή σε άλλες μορφές DSM II ψυχικών διαταραχών. (γ) Μελέτες που ήταν μελέτες περίπτωσης ενός ατόμου ή περιελάμβαναν την ιστορία ζωής ενός ατόμου. (δ) Μελέτες των οποίων ο σκοπός ήταν η διερεύνηση συγκεκριμένων θεμάτων της εμπειρίας της ψυχικής διαταραχής, όπως στίγμα, απώλεια ή θλίψη. (ε) Μελέτες που χρησιμοποιούσαν την προοπτική της βιωμένης εμπειρίας της σοβαρής ψυχικής νόσου ενός δεύτερου προσώπου (π.χ. οικογένεια, επαγγελματίες ψυχικής υγείας ή άλλους θεραπευτές).

Η διαδικασία της αναζήτησης φαίνεται στο διάγραμμα ροής της εικόνας 1. Από τις 1.561 μελέτες, οι οποίες βρέθηκαν αρχικά βάσει των λέξεων κλειδίων που προαναφέρθηκαν, τελικά με βάση τα κριτήρια εισόδου και αποκλεισμού, αλλά και την αξιολόγηση της ποιότητας της μεθοδολογίας αυτών, στο δείγμα συμπεριλήφθηκαν 13 ποιοτικές μελέτες (εικ. 1).

1.1. Κριτική αξιολόγηση της ποιότητας των υπό επιλογή μελετών με το εργαλείο CASP

Όλες οι μελέτες οι οποίες ελήφθησαν υπ' όψη για συμπερίληψη στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση αξιολογήθηκαν σε σχέση με τη μεθοδολογική τους επάρκεια και αξιοπιστία με το εργαλείο κριτικής αξιολόγησης CASP.²³ Αυτό αποτελεί μια μορφή εργαλείου το οποίο αναπτύχθηκε, δοκιμάστηκε και προτάθηκε από το εθνικό σύστημα υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου.²⁴ Το εργαλείο CASP²³ παρέχει την κατηγοριοποίηση ακαδημαϊκών άρθρων βάσει της μεθοδολογικής τους επάρκειας. Περιλαμβάνει δέκα αντικείμενα, κάθε ένα από τα οποία υποδηλώνει μια ερώτηση μεθοδολογικού περιεχομένου. Τα πρώτα δύο αντικείμενα είναι ερωτήσεις διερεύνησης, και εφ' όσον απαντηθούν θετικά ο ερευνητής είναι σε θέση να προχωρήσει με τα υπόλοιπα οκτώ αντικείμενα, κατηγοριοποιώντας τη μελέτη σε μία από τις δύο κατηγορίες ποιότητας. Οι ερωτήσεις μπορούν να απαντηθούν με «ναι», «όχι», ή «δεν μπορώ να απαντήσω».



Εικόνα 1. Διάγραμμα ροής.

Όπως αναφέρθηκε πιο πριν, σύμφωνα με τις απαντήσεις που δίνονται, τα ακαδημαϊκά άρθρα κατηγοριοποιούνται σε δύο κατηγορίες. Οι μελέτες οι οποίες ανήκουν στην κατηγορία Α χαρακτηρίζονται από χαμηλού κινδύνου μεροληψία, δεδομένου ότι πληρούν 9 από τα 10 προτεινόμενα αντικείμενα. Η κατάταξη των μελετών στη Β κατηγορία σημαίνει ότι πληρούν μερικώς τα υιοθετούμενα κριτήρια, παρουσιάζοντας ενός μέτριου βαθμού μεροληψία. Οι μελέτες περίπτωσης και οι μελέτες οι οποίες χρησιμοποιούν δείγμα ευκολίας ανήκουν στη συγκεκριμένη κατηγορία.

Σύμφωνα με τα δέκα αντικείμενα του εργαλείου CASP,²³ όλες οι μελέτες στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση έχουν κατηγοριοποιηθεί στην κατηγορία Α. Συγκεκριμένα, σε όλες τις μελέτες (α) ο σκοπός ήταν σαφής, (β) η ποιοτική μεθοδολογία ήταν η καταλληλότερη για το υπό μελέτη φαινόμενο, (γ) ο μεθοδολογικός ποιοτικός σχεδιασμός που εφαρμόστηκε ήταν ο καταλληλότερος σε σχέση με τους στόχους της μελέτης, (δ) η μέθοδος στρατολόγησης ήταν η καταλληλότερη σχετικά με τους στόχους της μελέτης, (ε) τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τρόπο ο οποίος εξασφάλιζε την απαιτούμενη κάλυψη του υπό μελέτη φαινομένου, (στ) η σχέση μεταξύ των ερευνητών και των συμμετεχόντων είχε ληφθεί επαρκώς υπ' όψη, (ζ) τα ηθικά θέματα είχαν ληφθεί υπ' όψη, (η) η ανάλυση των δεδομένων ήταν επαρκώς τεκμηριωμένη, (θ) υπήρχε σαφής αναφορά των

αποτελεσμάτων και (ι) η συνεισφορά και η εφαρμογή των ευρημάτων που προκύπτουν από τη μελέτη, καθώς και οι περιορισμοί, συζητούνται επαρκώς. Δεν υπήρξε κάποια διαφωνία μεταξύ των δύο ερευνητών σχετικά με το ποιες μελέτες πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου, αλλά και τα κριτήρια του εργαλείου CASP.

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση ενσωματώνει τα αποτελέσματα 13 μελετών με 206 συμμετέχοντες, η πλειοψηφία των οποίων ήταν γυναίκες, ηλικίας 18–67 ετών. Οι συμπεριληφθείσες μελέτες είχαν διεξαχθεί στις ακόλουθες χώρες: μία στη Νορβηγία, πέντε στη Σουηδία, μία στην Αυστραλία, μία στη Βραζιλία και τη Χιλή, μία στην Ταϊλάνδη, μία στο Ηνωμένο Βασίλειο, τρεις στις ΗΠΑ και μία στην Ταϊβάν. Οι περισσότεροι από τους ερευνητές χρησιμοποιούν σε βάθος ημιδομημένες συνεντεύξεις, ενώ μία βασίστηκε στις ερμηνείες φωτογραφιών και εικόνων που είχαν επιλεγεί από τους συμμετέχοντες, προκειμένου να παραθέσουν τι σημαίνει να βιώνει κάποιος μια χρόνια ψυχική νόσο (photo-voice). Όλες οι μελέτες είχαν δημοσιευτεί μετά το 2000.

Σε πέντε μελέτες οι συμμετέχοντες είχαν επιλεγεί από ενδοκοινωνιακές δομές (πανεπιστήμια ή δημόσια νοσοκομεία) και σε μία μελέτη από ένα μη κυβερνητικό οργανισμό. Σε τρεις μελέτες οι συμμετέχοντες είχαν επιλέξει τον τόπο διεξαγωγής της συνέντευξης (π.χ. στην οικία τους, σε

καφετέρειες, σε ήσυχο δωμάτιο κ.λπ.), σε δύο από τις μελέτες οι συμμετέχοντες είχαν επιλεγεί από την κοινότητα, ενώ σε μία μελέτη η επιλογή τους έγινε μέσω διαφημιστικών φυλλαδίων. Τα κύρια χαρακτηριστικά των μελετών που ανασκοπήθηκαν παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

2. Η ΒΙΩΜΕΝΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΗΣ ΣΟΒΑΡΗΣ ΚΑΙ ΠΑΓΙΩΜΕΝΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ

Μια υπαρξιστική φαινομενολογική και συμμετοχική μελέτη διεξήχθη στη Νορβηγία από τους Borg και Davidson,²⁵

με σκοπό να διερευνήσουν το πώς βιώνονται οι προκλήσεις της σοβαρής ψυχικής νόσου (ΣΨΝ) μέσα στο πλαίσιο της καθημερινής ζωής. Γ' αυτόν το σκοπό, οι ερευνητές διενήργησαν ανοικτού τύπου ερωτήσεις σε 13 άτομα με ΣΨΝ. Ο τόπος διεξαγωγής της συνέντευξης επιλέχθηκε από τους συμμετέχοντες και οι ερωτήσεις επικεντρώνονταν σε υπαρξιστικά, κοινωνικά και υλικά θέματα της υγείας και της ασθένειας. Ως πυρηνικό θέμα αναδύθηκε «η προσπάθεια για αποκατάσταση και κανονικότητα». Τα επί μέρους κύρια θέματα τα οποία εντοπίστηκαν αφορούσαν στα εξής: (α) Στη σπουδαιότητα του να έχει κάποιος μια φυσιολογική ζωή:

Πίνακας 1. Κύρια χαρακτηριστικά μελετών στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

Ερευνητές	Χώρα	Σκοπός	Μεθοδολογία
Borg & Davidson ²⁵	Νορβηγία	Διερεύνηση του βιώματος της παγιωμένης ψυχικής νόσου στο πλαίσιο της καθημερινής ζωής	Υπαρξιακή φαινομενολογία και συμμετοχική έρευνα, 13 άτομα με ΣΨΝ και 5 άτομα ως ομάδα αναφοράς, ανοικτού τύπου ερωτήσεις
Jönsson et al ²⁶	ΗΠΑ	Διερεύνηση του νοήματος σχετικά με το πώς είναι να ζει κάποιος με διπολική διαταραχή	Ποιοτική περιγραφική μεθοδολογία, 18 συμμετέχοντες. Δομημένες συνεντεύξεις, ανάλυση περιεχομένου
Hirschfeld et al ²⁷	Ηνωμένο Βασίλειο	Διερεύνηση των εμπειριών και των νοημάτων νεαρών ατόμων με ψύχωση	Θεμελιωμένη θεωρία, 6 άνδρες με σχιζοφρένεια, ημιδομημένες συνεντεύξεις
McCann & Clark ²⁸	Αυστραλία	Διερεύνηση σχετικά με το πώς τα άτομα με σχιζοφρένεια βιώνουν και νοηματοδοτούν την ασθένειά τους	Υπαρξιακή φαινομενολογία (Husserl και Merleau-Ponty), 9 άτομα με σχιζοφρένεια. Ημιδομημένες συνεντεύξεις, ανάλυση Giorgi
Moreira & Coelho ²⁹	Βραζιλία και Χίλη	Διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας των ατόμων με σχιζοφρένεια	Υπαρξιακή φαινομενολογία (Merleau-Ponty), 50 άτομα (20 στη Βραζιλία και 30 στη Χίλη), ημιδομημένες συνεντεύξεις, ανάλυση Giorgi
Nyström et al, 2002 ³⁰	Σουηδία	Διερεύνηση του υπαρξιακού νοήματος της βιωμένης εμπειρίας των ατόμων με παγιωμένη ψυχική νόσο	Ερμηνευτική φαινομενολογία (Gadamer), 7 άτομα με ψύχωση, ανοικτές ερωτήσεις
Nyström & Nyström ³¹	Σουηδία	Διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας ατόμων που πάσχουν από κατάθλιψη	Φαινομενολογία, άτομα με κατάθλιψη, μη δομημένες συνεντεύξεις, ¹⁰ ανάλυση Giorgi
Pollack & Aponte ³²	ΗΠΑ	Διερεύνηση των αντιλήψεων ατόμων με διπολική διαταραχή για την ασθένειά τους	Ποιοτική περιγραφική μεθοδολογία, 15 άτομα με διπολική διαταραχή, ημιδομημένες συνεντεύξεις, ανάλυση περιεχομένου
Sanseea et al ³³	Ταϊλάνδη	Διερεύνηση σχετικά με το πώς τα άτομα με σχιζοφρένεια αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους σε σχέση με την ασθένειά τους	Ερμηνευτική φαινομενολογία (Heidegger), σε βάθος συνεντεύξεις και παρατήρηση, 18 άτομα
Schon ³⁴	Σουηδία	Διερεύνηση των διαφορών στην ερμηνεία της σοβαρής ψυχικής νόσου μεταξύ των ανδρών και των γυναικών και πώς αυτό το νόημα επηρεάζει την αποκατάστασή τους	Θεμελιωμένη θεωρία, 30 άτομα με σοβαρή ψυχική νόσο, σε βάθος συνεντεύξεις
Thompson et al ³⁵	ΗΠΑ	Διερεύνηση σχετικά με το πώς βιώνει κάποιος τη χρόνια ψυχική νόσο	Ποιοτική περιγραφική μεθοδολογία, 7 άτομα με χρόνια ψυχική νόσο. Συνεντεύξεις βασισμένες σε φωτογραφίες επιλογής των συμμετεχόντων, με σκοπό να αντικατοπτρίσουν τι σημαίνει να ζεις με χρόνια νόσο, ανάλυση περιεχομένου
Ward ³⁶	ΗΠΑ	Διερεύνηση σχετικά με το πώς είναι να ζει κάποιος με διπολική διαταραχή και συνοδό χρήση ουσιών	Φαινομενολογία, 13 άτομα με διπολική διαταραχή, σε βάθος συνεντεύξεις, μέθοδος Colaizzi
Wang ³⁷	Ταϊβάν	Διερεύνηση της προσωπικής εμπειρίας και των απόψεων για τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας ατόμων με ψυχική ασθένεια	Ποιοτική περιγραφική μεθοδολογία, 10 άτομα με σχιζοφρένεια, διπολική ή μείζονα καταθλιπτική διαταραχή, ημιδομημένες συνεντεύξεις, ανάλυση περιεχομένου

ΣΨΝ: Σοβαρή ψυχική νόσος

ξοδεύοντας χρόνο σε φυσιολογικά περιβάλλοντα, όπου η κανονικότητα αναμένεται από τα άτομα, η εμπλοκή σε καθημερινές δραστηριότητες, όπως η καθαριότητα, η πληρωμή των λογαριασμών, όπως ακριβώς και η εκπλήρωση των κοινωνικών και οικογενειακών ρόλων, η εργασία κ.λπ. (β) *Αλλά, κάνοντάς το: να κάνουν κάτι συγκεκριμένο για να βελτιωθεί η κατάστασή τους, όπως η εύρεση πηγών ελπίδας και έμπνευσης παρά τους περιορισμούς οι οποίοι απορρέουν από τη νόσο.* (γ) *Χρήσιμες στρατηγικές για να γίνει η ζωή τους πιο εύκολη, αναφερόμενοι στη συμβολή των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, σε ένα σταθερό εισόδημα και σε ένα σπίτι, αλλά και στην ενασχόληση με δραστηριότητες με νόημα, καθώς και σε ευχάριστες δραστηριότητες.* (δ) *Η αξία σχετικά με το να είναι καλοί με τον εαυτό τους, αναφερόμενοι σε έναν υγιή τρόπο ζωής.* (ε) *Το να είναι καλοί με τους άλλους, αλλά και την προσφορά ευχάριστων δραστηριοτήτων στον εαυτό τους.*

Σε μια άλλη μελέτη, με σκοπό τη διερεύνηση του νοήματος της βιωμένης εμπειρίας των ατόμων με διπολική διαταραχή, με την ανάλυση περιεχομένου μέσα από δομημένες συνεντεύξεις με 18 συμμετέχοντες, ως πυρηνικό θέμα αναδύθηκε: «η μετακίνηση εμπρός-πίσω προς την αποδοχή της νόσου». Τα κύρια θέματα τα οποία εντοπίστηκαν αφορούσαν (α) *στις αντιλήψεις σχετικά με τη νόσο,* (β) *στην αποδοχή της νόσου,* (γ) *στο βίωμα της ανασφάλειας για τον εαυτό, το οποίο πηγάζει από το φόβο της υποτροπής ή λόγω διακρίσεων,* (δ) *στην προσπάθεια κατανόησης των αιτιών και της πορείας της νόσου,* (ε) *στη διαχείριση της νόσου μέσα από την ανάπτυξη αμυντικών μηχανισμών, όπως η έκφραση των συναισθημάτων, η φαρμακευτική αγωγή και η θετική σκέψη και (στ) στην αντίληψη του μέλλοντος, είτε ως ένα αβέβαιο μέλλον λόγω των περιορισμών της νόσου είτε ως ελπιδοφόρο μέλλοντος βασισμένου στις προσδοκίες τους να είναι μέλος της κοινωνίας.*²⁶

Σε μια μελέτη με τη χρήση της θεμελιωμένης θεωρίας διερευνήθηκαν οι εμπειρίες και τα νοήματα που προσδίδουν 6 νεαροί άνδρες στην ψύχωση. Οι συνεντεύξεις, οι οποίες στηρίχθηκαν σε ημιδομημένο οδηγό που αναπτύχθηκε από τους ερευνητές, διενεργήθηκαν σε εξωνοσοκομειακές δομές. Ως πυρηνικό θέμα αναδύθηκε: «οι προσωπικές και διαπροσωπικές αλλαγές». Ως κύρια θέματα σημειώθηκαν τα εξής: (α) *η εμπειρία της ψύχωσης, η οποία περιελάμβανε το αίσθημα του αυτοκτονικού ιδεασμού αλλά και των καταθλιπτικών συναισθημάτων, όπως ακριβώς και της ανασφάλειας και του φόβου,* (β) *η ανάπτυξη και η χρήση μηχανισμών άμυνας,* (γ) *οι προσωπικές και οι διαπροσωπικές αλλαγές: αισθήματα απώλειας, μοναξιάς και αποξένωσης, τα οποία οδηγούσαν στην αποξένωση των νεαρών ανδρών από τον εαυτό τους και από τις διαπροσωπικές τους σχέσεις,* (δ) *οι προσωπικές επεξηγήσεις σχετικά με την έναρξη*

*της ψύχωσης: (i) η συμβολή της προσωπικής αντίληψης πριν από την έναρξη της ψύχωσης και (ii) οι στρεσογόνοι παράγοντες, οι οποίοι συσχετίζονται με την ποιότητα των σχέσεων στις γυναίκες.*²⁷

Σε μια άλλη ποιοτική μελέτη, με τη χρήση της υπαρξιστικής φαινομενολογίας των Husserl και Merleau-Ponty σε 9 άτομα με σχιζοφρένεια, με σκοπό τη διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας νεαρών ατόμων με σχιζοφρένεια από τη νόσο τους, όπως ακριβώς και τη νοηματοδότηση της νόσου, ως πυρηνικό θέμα αναδύθηκε: «η νόσος ως καταστροφική εμπειρία». Τα επί μέρους κύρια θέματα τα οποία αναδύθηκαν αφορούσαν (α) *στην ενσωματωμένη χρονικότητα: η νόσος ως καταστροφική εμπειρία,* (β) *στην ενσωματωμένη σχετικότητα: η νόσος ως μεσολαβητής των κοινωνικών σχέσεων και (γ) στην ενσωματωμένη θεραπεία: επιδράσεις της φαρμακευτικής αγωγής ως επαχθούς.*²⁸

Επί πλέον, η εμπειρία της καταπίεσης και της αδυναμίας αναδύθηκε ως πυρηνικό θέμα σε μια υπαρξιστική φαινομενολογική μελέτη στη Βραζιλία και τη Χιλή.²⁹ Ως κύρια θέματα σημειώθηκαν τα εξής: (α) *η εμπειρία της σχιζοφρένειας ως μια εμπειρία καταπίεσης και αδυναμίας: οι συμμετέχοντες βίωναν τον εαυτό τους ως συναισθηματικά και σωματικά αδύναμο, (β) το αίσθημα εγκλωβισμού στα ψυχιατρικά νοσοκομεία: όπου βίωναν την έλλειψη ελευθερίας, (γ) η συνεχής λήψη ισχυρής φαρμακευτικής αγωγής: αμφιθυμία σχετικά με τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, (δ) μοναξιά και υποφέρειν λόγω του στίγματος και της ψυχικής νόσου: απόρριψη και μοναξιά, (ε) η σχέση μεταξύ των ιδεών καταδίωξης και της κουλτούρας τους: το βίωμα της ψυχικής νόσου ως κατοχής από τα πνεύματα.*²⁹

Ακόμη, σε μια ερμηνευτική φαινομενολογική μέθοδο, βασισμένη στη θεώρηση του Gadamer, μέσω ανοικτού τύπου ερωτήσεων σε 7 άτομα με ψύχωση στην κοινότητα, ως πυρηνικό θέμα της μελέτης αναδύθηκε: «το αίσθημα της ανικανότητας για προσωπική και συναισθηματική ανάπτυξη». Τα ακόλουθα πέντε θέματα περιγράφηκαν στο ερμηνευτικό κείμενο: (α) *Αποφυγή/απροθυμία για προσωπική ανάπτυξη/αλλαγή.* (β) *Όντας ένας ξένος κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας/έλλειψη συναισθηματικής στήριξης.* (γ) *Σταθερές ανεκπλήρωτες ανάγκες (αναζήτηση των συναισθημάτων) ασφαλούς και θετικής αυτοεκτίμησης.* (δ) *Υπαρξιακή μοναξιά.* (ε) *Δυσλειτουργικές κοινωνικές σχέσεις.*³⁰

Σε μια άλλη μελέτη,³¹ ως πυρηνικό θέμα αναδύθηκε: «η παράλυση». Ως κύρια θέματα περιγράφηκαν τα εξής: (α) *αίσθημα αποξένωσης από τον εαυτό και τους άλλους: απώλεια της αίσθησης του να είναι κάποιος ολοκληρωμένο πρόσωπο, (β) δυσκολία να κατανοήσουν και να γίνουν κατανοητοί: δυσκολία στην κατανόηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και στην επικοινωνία του πόνου τους, (γ) αί-*

σθημα σαν να ήταν πίσω από μια αόρατη οθόνη σε κατάσταση παράλυσης: να κλειδώνονται και να αποκλείονται από την καθημερινή ζωή, (δ) *αίσθημα αφόρητου πόνου*: το άτομο δεν μπορεί ούτε ζωντανό ούτε νεκρό, (ε) ένας αγώνας με και ενάντια στους διαρκείς περιορισμούς: η τήρηση της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής, (στ) *αποξένωση από τον εαυτό και τους άλλους*: δεν είναι σε θέση να είναι παρόντες στη ζωή ενός ατόμου και είναι δύσκολο να διατηρήσουν κοινωνικές σχέσεις, γεγονός που τους οδηγεί σε μια ζωή χωρίς νόημα, (ζ) *αίσθημα εξευτελισμού*: μίσος για τον εαυτό και χαμηλή αυτοεκτίμηση, καθώς και αισθήματα ενοχής, (η) *ανάγκη να εξαφανιστούν με αξιοπρέπεια, χωρίς επιβάρυνση για τους άλλους*: αυτοκτονικός ιδεασμός λόγω της ενοχής του ότι είναι βάρος για την οικογένεια.³¹

Σε μια μελέτη διερεύνησης των αντιλήψεων για τη νόσο 15 ατόμων με διπολική διαταραχή σε ένα δημόσιο νοσοκομείο μέσω δομημένων συνεντεύξεων, η ανάλυση περιεχομένου κατέδειξε ως πυρηνικό θέμα: «την πάλη για αποδοχή της νόσου» και ως κύρια θέματα τα εξής: (α) *Αντιμετωπίζοντας τη διάγνωση*: ο χρόνιος αγώνας για την αναγνώριση και την αποδοχή της διπολικής διαταραχής. (β) *Η σημασία των προσωπικών μεταφορών*: ο χρόνιος αγώνας για την ανάπτυξη των προσωπικών μεταφορών, προκειμένου να επεξηγήσουν τη νόσο τους. Οι προσωπικές μεταφορές φαίνεται να επηρεάζουν την αποδοχή της νόσου. (γ) *Η ενασχόληση με το ιατρικό μοντέλο*: η θεραπεία εστιάζεται στη φαρμακευτική αγωγή.³²

Η σχιζοφρένεια ως υπερφυσική εμπειρία αναδύθηκε ως πυρηνικό θέμα σε μια άλλη μελέτη στην Ταϊλάνδη.³³ Τα κύρια θέματα τα οποία εντοπίστηκαν ήταν: (α) *Η αντίληψη της ψυχικής νόσου ως χρόνιας κατάστασης, η οποία απαιτεί συνεχή λήψη φαρμακευτικής αγωγής και θεραπεία*, (β) *η αντίληψη των αιτιών της νόσου*: πολιτιστικές και πνευματικές πεποιθήσεις, οι οποίες αποδίδονται σε υπερφυσικές δυνάμεις, (γ) *αντιλήψεις διακρίσεων*: γίνονται αντιληπτοί ως διαφορετικοί από τους άλλους, απομονωμένοι από την κοινωνία, απόρριψη και δυσπιστία από την κοινωνία και (δ) *προσπάθεια να ζήσουν με τη σχιζοφρένεια*: ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως η εξάσκηση της θετικής σκέψης, ο διαλογισμός και η προσευχή.³³

Η κατανόηση της αιτιολογίας της νόσου ως το «πιεσμένο μυαλό και η ψυχή» αναδύθηκε ως πυρηνικό θέμα σε μια άλλη μελέτη.³⁴ Η αιτιολογία της νόσου φαίνεται να διέφερε μεταξύ ανδρών και γυναικών, εφ' όσον για τους άνδρες τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής τα οποία φαίνεται να εκλαμβάνονταν ως οι αιτίες της νόσου αποδίδονταν σε τραυματικά γεγονότα της παιδικής τους ηλικίας, όπως η έλλειψη αγάπης από τη μητέρα και ο χωρισμός από έναν εκ των γονέων, στην κληρονομικότητα και στην προσωπική ανασφάλεια.

Σε αντίθεση, οι γυναίκες απέδιδαν τη νόσο κυρίως στην κληρονομικότητα αλλά και σε μια στρεσογόνο παιδική ηλικία. Παρ' όλους τους διαφορετικούς παράγοντες που συνέβαλαν, οι εν λόγω παράγοντες γίνονταν αντιληπτοί ως ορόσημα της εμπειρίας του «υποφέρειν» για τα άτομα με ψυχική νόσο. Επί πλέον, η νόσος κατηγοριοποιήθηκε από τους συμμετέχοντες ως «η νόσος», «η ψύχωση» και ως καταπίεση με όρους σεξουαλικής βίας, φυσικής βίας ή καταπίεσης του εαυτού κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας ή της ενήλικης ζωής. Διαφορές επίσης σημειώθηκαν, σύμφωνα με το φύλο, για τους λόγους που πυροδότησαν τη νόσο: για τους άνδρες αναγνωρίστηκαν οι επαγγελματικές και οι οικονομικές ευθύνες, ενώ για τις γυναίκες η συναισθηματική πίεση. Αναφορικά με τη νοσηματοδότηση της νόσου σημειώθηκαν και εδώ διαφορές. Οι άνδρες περιέγραφαν τη νόσο «ως επίθεση», «ως εχθρό», «ως ευπάθεια» και «ως πλήρη έλλειψη υπεράσπισης ενάντια στα συναισθήματα», ενώ οι γυναίκες περιέγραφαν τη νόσο «ως μέσο δημιουργικότητας», «οδυνηρή», αλλά επίσης και «ως απελευθέρωση και συμβολή αναφορικά με το πώς πραγματικά είναι κάποιος». Το αίσθημα της προσωπικής ευθύνης περιγράφηκε από τους άνδρες σε σχέση με την ανάπτυξη της νόσου, ενώ οι γυναίκες περιέγραφαν έναν πιο παθητικό ρόλο, ως δέκτες των στρεσογόνων ερεθισμάτων στα οποία είχαν εκτεθεί. Τέλος, διαφορές περιγράφηκαν αναφορικά με τους στόχους της αποκατάστασης: για τους άνδρες ως στόχος ήταν (α) η πρόληψη της υποτροπής και (β) ο έλεγχος των συμπτωμάτων, ενώ για τις γυναίκες ήταν οι ψυχοσωματικές προσαρμογές σε μια αντιληπτή διά βίου ευπάθεια.³⁴

Μια μελέτη με ποιοτική περιγραφική μεθοδολογία στις ΗΠΑ³⁵ κατέδειξε ως πυρηνικό θέμα: «το αίσθημα ότι είναι παρεξηγημένοι και αόρατοι». Ως κύρια θέματα αναδύθηκαν τα εξής: (α) *η ανάγκη να τους βλέπουν οι άλλοι ως άτομα και όχι μόνο ως ψυχικά πάσχοντες*, (β) *η προσπάθεια να αποκτήσουν τον έλεγχο και να είναι ασφαλείς μέσω διαφόρων δράσεων και δραστηριοτήτων*, (γ) *η συνεχής προσπάθεια να επανακτήσουν την αυτοεκτίμησή τους και (γ) η χρήση διαφόρων δεξιοτήτων αντιμετώπισης*, θετικών, όπως το χιούμορ, ή αρνητικών, όπως η απόσυρση.³⁵

Μια φαινομενολογική μελέτη στις ΗΠΑ, με δείγμα 13 ατόμων με διπολική διαταραχή, με σκοπό τη διερεύνηση σχετικά με το πώς είναι να ζει κάποιος με διπολική διαταραχή και συνοδό χρήση ουσιών, ανέδειξε ως πυρηνικό θέμα: «προσπαθώντας να ξεφύγουν». Κύρια θέματα ήταν τα εξής: (α) *Η ζωή είναι δύσκολη λόγω των αρνητικών επιπτώσεων της διπολικής διαταραχής* (εγκλεισμός σε ψυχιατρείο, συναισθηματική αστάθεια, προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις). (β) *Νοιώθοντας τις επιπτώσεις* (απώλεια θέσεων εργασίας, σπιτιού, παιδιών και του σεβασμού των άλλων.

(γ) Προσπαθώντας να ξεφύγουν μέσω της αυτο-θεραπείας. (δ) Πνευματική στήριξη ως μηχανισμός αντιμετώπισης. (ε) Ώθηση πέρα από τα όρια (σκέψεις αυτοκτονίας λόγω του αφόρητου πόνου και των έντονων συναισθημάτων). (στ) Μια αρνητική χροιά, το στίγμα της διάγνωσης της διπολικής διαταραχής, καθώς και αρνητικές έννοιες όπως «τρελός» ή «ρωγμή στο κεφάλι», με αποτέλεσμα την απόρριψη από την κοινωνία.³⁶

Τέλος, σε μια μελέτη στην Ταϊβάν³⁷ ως πυρηνικό θέμα αναδύθηκε: «η άρνηση του ότι είσαι άρρωστος». Ως κύρια θέματα αναδύθηκαν τα εξής: (α) *Οι ρόλοι και οι ταυτότητες των χρηστών υπηρεσιών υγείας*, (β) *οι αντιλήψεις για την ψυχική νόσο και (γ) οι προσωπικές εμπειρίες για το ψυχιατρικό στίγμα*.³⁷

Παρά το γεγονός ότι το παρόν άρθρο αποτελεί την πρώτη ανασκόπηση σχετικά με τη βιωμένη εμπειρία της σοβαρής και παγιωμένης ψυχικής νόσου, υπάρχουν συγκεκριμένοι περιορισμοί, οι οποίοι θα πρέπει να ληφθούν υπ' όψη. Ο πρώτος πηγάζει από το γεγονός ότι οι μελέτες που έχουν συμπεριληφθεί ήταν αποκλειστικά στην αγγλική γλώσσα. Ως αποτέλεσμα, αντιφατικά αποτελέσματα τα οποία έχουν δημοσιευτεί σε γλώσσα άλλη εκτός της αγγλικής να μην έχουν ληφθεί υπ' όψη.

Επί πλέον, εντοπίζεται μια ανομοιογένεια ως προς τις διαφορετικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις και τα ποικίλα θεωρητικά και φιλοσοφικά περιβάλλοντα, γεγονός που θα μπορούσε να επηρεάσει την ανάλυση των αποτελεσμάτων και τα αποτελέσματα.

Για παράδειγμα, στη μελέτη των Borg και Davidson²⁵ οι ερευνητές είχαν χρησιμοποιήσει ένα συνδυασμό μεταξύ φαινομενολογίας και συμμετοχικής έρευνας. Η συμμετοχική έρευνα, βάσει ορισμού, θεωρεί τους συμμετέχοντες ως ενεργά μέλη της ερευνητικής ομάδας. Επομένως, η ερμηνεία των δεδομένων από τους ερευνητές χαρακτηρίζεται από «θετική» στάση, σημειώνοντας πόσο κοντά προσεγγίζουν οι συμμετέχοντες την «κανονικότητα».²⁵

Από την άλλη πλευρά, η μελέτη των Nyström et al,³⁰ η οποία ακολουθεί μια περισσότερο ψυχαναλυτική προσέγγιση, παρουσιάζει έναν πιο «απαισιόδοξο» τρόπο ανάλυσης, ο οποίος θεωρεί τους ψυχικά πάσχοντες παθητικούς και αδύναμους να διαφύγουν από τους περιορισμούς που τίθενται από τη νόσο.

Ωστόσο, πραγματοποιήσαμε την ανάλυση των αποτελεσμάτων βασισμένοι στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων, αντί στις ερμηνείες των ερευνητών.

3. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση είχε ως σκοπό

τη διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας της σοβαρής και παγιωμένης ψυχικής νόσου σε ποιοτικές μελέτες με διαφορετικούς σχεδιασμούς. Παρ' όλες τις προηγούμενες μελέτες που διεξήχθησαν με στόχο τη διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας της ΣΨΝ, αυτή είναι η πρώτη ανασκόπηση σχετικά με το υπό μελέτη θέμα.

Η αντίληψη των πασχόντων ότι η ιστορία της ζωής τους είχε διακοπεί έχει έως τώρα τονιστεί ως το κεντρικό χαρακτηριστικό της εμπειρίας τους. Το υποφέρειν φάνηκε να είναι αποτέλεσμα της συνειδητοποίησης των απωλειών που ακολουθούν την έναρξη των συμπτωμάτων. Ο κυρίαρχος λόγος ήταν η διαταραγμένη αίσθηση του εαυτού και, συγκεκριμένα, η αντίληψη ενός εαυτού άλλου, διαφορετικού, αλλοτριωμένου. Η αλλαγή της αντίληψης του εαυτού ακολούθησε άλλες απώλειες, όπως η απώλεια των κοινωνικών σχέσεων και των ρόλων, ο έλεγχος αναφορικά με τη ζωή του ατόμου, η εκτίμηση από τον εαυτό και τους άλλους.²⁶

Το παρόν εύρημα επιβεβαιώνεται μέσα από άλλες μελέτες, όπου οι ψυχικά πάσχοντες φαίνεται να βιώνουν την ασθένειά τους «ως μια κάθοδο στην κόλαση»,³⁸ περιγράφοντας ένα συνεχές υποφέρειν και τον αποκλεισμό από τους φίλους και τις οικογένειές τους.³⁶ Επιτακτική επομένως θεωρείται η ανάγκη ανοικοδόμησης της νέας ταυτότητας του εαυτού, με σκοπό την αποδοχή των περιορισμών της ασθένειας. Όταν αυτή η διαδικασία γινόταν αντιληπτή ως πρόκληση, οι ψυχικά πάσχοντες ήταν σε θέση να επιτύχουν την ανακούφιση.

Περαιτέρω, η επίδραση της φαρμακευτικής αγωγής, καθώς και της πνευματικότητας, φάνηκε να είναι ζωτικής σημασίας για την επίτευξη του εν λόγω στόχου. Επομένως, ο τρόπος αντίληψης της εικόνας του εαυτού στις διαφορετικές φάσεις της νόσου αποτελεί σημαντικό σημείο σε σχέση με την προσαρμογή στις νέες συνθήκες που προκαλούνται από τη ΣΨΝ. Λαμβάνοντας υπ' όψη αυτό το εύρημα, θεωρείται επιτακτική η ανάγκη εκπόνησης περαιτέρω μελετών, επικεντρωμένων στη διερεύνηση του τρόπου αντίληψης της εικόνας του εαυτού στις διαφορετικές φάσεις της νόσου. Επίσης, είναι σημαντικό να διερευνηθεί κατά πόσο υπάρχει οποιαδήποτε σχέση μεταξύ της αντίληψης του εαυτού και της ορθής εφαρμογής της φαρμακοθεραπείας. Επί πλέον, χρήσιμο θα ήταν να αναπτυχθούν στρατηγικές στοχευμένων παρεμβάσεων ενδυνάμωσης.

Εμπειρίες απώλειας των κοινωνικών δεσμών από την οικογένεια και τους φίλους περιγράφηκαν ως πολύ οδυνηρές. Το στίγμα και η ετικετοποίηση φαίνεται να ήταν παρόντα σε όλες τις μελέτες που ανασκοπήθηκαν.^{26,28,33} Πράγματι, υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν ότι οι σοβαρά ψυχικά πάσχοντες αντιμετωπίζουν δυσκολία στη δημιουργία και τη διατήρηση των διαπροσωπικών σχέσε-

ων.^{27,28,30,31,33,36,39} Οι λόγοι γι' αυτό απορρέουν όχι μόνο από την παθοφυσιολογία της σοβαρής ψυχικής ασθένειας,^{5,40} αλλά και από το στίγμα και την ετικετοποίηση, τα οποία συχνά οδηγούν στην απώλεια της αυτοεκτίμησης των ψυχικά πασχόντων^{28,29,33} και στη συνέχεια στην απόσυρση. Ωστόσο, η συνεκτικότητα στις διαπροσωπικές σχέσεις με τους άλλους είναι απαραίτητο στοιχείο σε όλη τη ζωή ενός ατόμου, δεδομένου ότι η δυνατότητα να αναπτύξουν και να διατηρήσουν τις διαπροσωπικές σχέσεις αποτελεί βασικό συστατικό της ψυχικής υγείας.⁴¹ Με άλλα λόγια, η αποκατάσταση περιλαμβάνει την ικανότητα δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων. Πράγματι, η ανάγκη αποδοχής της ψυχικής ασθένειας από την κοινωνία, σε συνδυασμό με την ανάπτυξη αμοιβαίων διαπροσωπικών σχέσεων, φαίνεται να αποτελεί καίρια προϋπόθεση προς την αποκατάσταση.^{26,35} Λαμβάνοντας υπ' όψη τα παραπάνω, επιτακτική θεωρείται επίσης η ανάγκη παρεμβάσεων περιορισμού του κοινωνικού στίγματος.⁴²⁻⁴⁴

Αυτό σημαίνει ότι οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας θα πρέπει να ενισχύσουν την ενσυναίσθησή τους και κατά

συνέπεια την άνευ όρων αποδοχή των ψυχικά πασχόντων, πέραν των προκαταλήψεών τους για την ψυχική νόσο.⁴⁵ Πράγματι, υπάρχουν δεδομένα που υποστηρίζουν ότι οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, σε σχέση με την ευρεία κοινωνία, διατηρούν ακόμη στερεότυπα σχετικά με τις ψυχικές διαταραχές.⁴⁶⁻⁴⁸ Παρ' όλα αυτά, η ποιότητα των θεραπευτικών σχέσεων μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ψυχικά πασχόντων είναι σημαντική για την καλύτερη κλινική πορεία των ψυχικά πασχόντων.^{49,50} Έτσι, η ενδυνάμωση αυτής της σχέσης, αλλά και η ανάπτυξη παρεμβάσεων του κοινωνικού στίγματος, όπως αναφέρθηκε πιο πάνω, θεωρείται επιτακτική.

Ωστόσο, οι περισσότερες από τις σχετικές μελέτες δεν ρίχνουν φως στον πυρήνα των εν λόγω εμπειριών, για να βοηθήσουν την περαιτέρω κατανόηση του φαινομένου της σοβαρής ψυχικής ασθένειας (SMI) και του υποφέρειν στην ουσία του.^{25-37,51-54}

Λαμβάνοντας υπ' όψη το πιο πάνω, η ανάγκη διενέργειας μιας μετασύνθεσης θεωρείται σημαντική.

ABSTRACT

Systematic review of qualitative studies of the lived experience of severe mental illness

C. KAITE, M. KARANIKOLA

Department of Nursing, University of Technology, Limassol, Cyprus

Archives of Hellenic Medicine 2015, 32(4):451-460

The experiences of people with severe and persistent mental illness (SMI) are neglected by the multidisciplinary therapeutic team or are not included in the treatment plan. Thus a systematic literature review and critical assessment of selected papers was undertaken in relation to qualitative studies of the lived experiences of severe mentally ill persons. The rigour of the included studies was assessed by the standardized tool Critical Appraisal Skills Programme (CASP). The literature review was made between May and July 2014. The search took place in the databases CINAHL, Medline, PubMed, PsycInfo and Psychology and Behavioral Science Collection. This review, which integrated the findings from 13 papers, revealed that severely mentally ill persons experience conflict between their self-identity prior to illness and the limitations posed by their illness, loss of their personal and social role identity, diminished self-esteem and insecurity. These experiences may be conceptualized as an ongoing and painful struggle to regain self-identity and integration into society. Recognition of the significance of personal identity in the continuum of SMI could lead to the development of targeted psychosocial interventions. In addition, the review highlights the need for the empowerment of the mentally ill persons in order to enhance their engagement into the therapeutic process.

Key words: Lived experience, Mentally ill, Serious mental illness, Systematic review

Βιβλιογραφία

1. NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH. *Towards a model for a comprehensive community-based mental health system*. NIMH, Washington, DC, 1987
2. KENT D. *Snake pits, talking cures and magic bullets: A history of mental illness*. Twenty Century Books, United States, 2003
3. MILLION T. *Masters of the mind: Exploring the story of mental illness from ancient times to the new millennium*. John Wiley & Sons Inc, New Jersey, 2004

4. THOMPSON ML. *Mental illness: Health and medical issues today*. Greenwood Press, Westport, Conn, 2007
5. CHARNEY DS, NESTLER EJ, SKLAR P, BUXBAUM JD. *Neurobiology of mental illness*. Oxford University Press, United Kingdom, 2013
6. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Pharmacological treatment of mental disorders in primary health care. WHO, Geneva, 2009. Available at: http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241547697_eng.pdf
7. BARKER P, BUCHANAN-BARKER P. Myth of mental health nursing and the challenge of recovery. *Int J Ment Health Nurs* 2011, 20:337–344
8. JACOBSON N. Experiencing recovery: A dimensional analysis of recovery narratives. *Psychiatr Rehabil J* 2001, 24:248–256
9. WARNE T, McANDREW S. Re-searching for therapy: The ethics of using what we are skilled in. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010, 17:503–509
10. CORRING DJ, COOK JV. Use of qualitative methods to explore the quality-of-life construct from a consumer perspective. *Psychiatr Serv* 2007, 58:240–244
11. FLECK DE, KECK PE Jr, COREY KB, STRAKOWSKI SM. Factors associated with medication adherence in African American and white patients with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry* 2005, 66:646–652
12. GALE C, BALDWIN L, STAPLES V, MONTAGUE J, WALDRAM D. An exploration of the experience of mental health service users when they decide they would like to change or withdraw from prescribed medications. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2012, 19:853–859
13. GEE L, PEARCE E, JACKSON M. Quality of life in schizophrenia: A grounded theory approach. *Health Qual Life Outcomes* 2003, 16:1–31
14. HADDAD PM, BRAIN C, SCOTT J. Nonadherence with antipsychotic medication in schizophrenia: Challenges and management strategies. *Patient Relat Outcome Meas* 2014, 5:43–62
15. MANWANI SG, SZILAGYI KA, ZABLOTSKY B, HENNEN J, GRIFFIN ML, WEISS RD. Adherence to pharmacotherapy in bipolar disorder patients with and without co-occurring substance use disorders. *J Clin Psychiatry* 2007, 68:1172–1176
16. PIAT M, SABETTI J, COUTURE A, SYLVESTRE J, PROVENCHER H, BOTSCHNER J ET AL. What does recovery mean for me? Perspectives of Canadian mental health consumers. *Psychiatr Rehabil J* 2009, 32:199–207
17. ROGERS C. A theory of therapy, personality relationships as developed in the client-centered framework. In: Koch S (ed) *Psychology: A study of a science. Formulations of the person and the social context*. Volume 3. McGraw Hill, New York, 1959:184–256
18. ΝΕΣΤΟΡΟΣ ΙΝ, ΒΑΛΛΙΑΝΑΤΟΥ ΝΓ. *Συνθετική ψυχοθεραπεία (με στοιχεία Ψυχοπαθολογίας)*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1996:280
19. BECK AT. *Cognitive therapy and the emotional disorders*. Penguin, New York, 1991
20. ZOLNIEREK CD. Exploring lived experiences of persons with severe mental illness: A review of the literature. *Issues Ment Health Nurs* 2011, 32:46–72
21. DUNDON EE. Adolescent depression: A metasynthesis. *J Pediatric Health Care* 2006, 20:384–392
22. HOLT L, TICKLE A. Exploring the experience of hearing voices from a first person perspective: A meta-ethnographic synthesis. *Psychol Psychother* 2014, 87:278–297
23. CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME (CASP). Available at: <http://www.casp-uk.net/>
24. BRITTEN N, CAMPBELL R, POPE C, DONOVAN J, MORGAN M, PILL R. Using meta ethnography to synthesise qualitative research: A worked example. *J Health Serv Res Policy* 2002, 7:209–215
25. BORG M, DAVIDSON. The nature of recovery as lived in every experience. *J Ment Health* 2008, 17:129–140
26. JÖNSSON PD, WIJK H, SKÄRSÄTER I, DANIELSON E. Persons living with bipolar disorder – their view of the illness and the future. *Issues Ment Health Nurs* 2008, 29:1217–1236
27. HIRSCHFELD R, SMITH J, TROWER P, GRIFFIN C. What do psychotic experiences mean for young men? A qualitative investigation. *Psychol Psychother* 2005, 78:249–270
28. McCANN TV, CLARK E. Embodiment of severe and enduring mental illness: Finding meaning in schizophrenia. *Issues Ment Health Nurs* 2004, 25:783–798
29. MOREIRA V, COELHO N. The phenomenology of schizophrenic experience: A cross-cultural critical study Brazil-Chile. *Ter Psicol* 2003, 21:75–86
30. NYSTRÖM M, DAHLBERG K, SEGESTEN K. The enigma of severe mental illness: A Swedish perspective. *Issues Ment Health Nurs* 2002, 23:121–134
31. NYSTRÖM ME, NYSTRÖM M. Patients' experiences of recurrent depression. *Issues Ment Health Nurs* 2007, 28:673–690
32. POLLACK LE, APONTE M. Patients' perceptions of their bipolar illness in a public hospital setting. *Psychiatr Q* 2001, 72:167–179
33. SANSEEHA L, CHONTAWAN R, SETHABOUPPHA H, DISAYAVANISH C, TURALE S. Illness perspectives of Thais diagnosed with schizophrenia. *Nurs Health Sci* 2009, 11:306–311
34. SCHON UK. How men and women in recovery give meaning to severe mental illness. *J Ment Health* 2009, 18:433–440
35. THOMPSON NC, HUNTER EE, MURRAY L, NINCI L, ROLFS EM, PALLIKATHAYIL L. The experience of living with chronic mental illness: A photovoice study. *Perspect Psychiatr Care* 2008, 44:14–24
36. WARD TD. The lived experience of adults with bipolar disorder and comorbid substance use disorder. *Issues Ment Health Nurs* 2011, 32:20–27
37. WANG JY. Service users' personal experience and interpretation of mental illness: Oriental narratives. *Int J Soc Psychiatry* 2012, 58:425–432
38. NOISEUX S, RICARD N. Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: A grounded theory. *Int J Nurs Stud* 2008, 45:1148–1162
39. FORRESTER-JONES R, BARNES A. On being a girlfriend not a patient: The quest for an acceptable identity amongst people diagnosed with a severe mental illness. *J Ment Health* 2008, 17:153–172
40. MAZZA M, CATALUCCI A, PINO MC, GIUSTI L, NIGRI A, POLLICE R ET AL. Dysfunctional neural networks associated with impaired social interactions in early psychosis: An ICA analysis. *Brain Imaging Behav* 2013, 7:248–259
41. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. APA Press, Arlington,

- VA, 2013
42. DRAKE RE, WHITLEY R. Recovery and severe mental illness: Description and analysis. *Can J Psychiatry* 2014, 59:236–242
 43. MIZOCK L, RUSSINOVA Z, MILLNER UC. Acceptance of mental illness: Core components of a multifaceted construct. *Psychol Serv* 2014, 11:97–104
 44. SCHEYETT A, DeLUCA J, MORGAN C. Recovery in severe mental illnesses: A literature review of recovery measures. *Soc Work Res* 2013, 37:286–303
 45. CLEARY M, HUNT GE, HORSFALL J, DEACON M. Nurse-patient interaction in acute adult inpatient mental health units: A review and synthesis of qualitative studies. *Issues Ment Health Nurs* 2012, 33:66–79
 46. BEN-ZEEV D, YOUNG MA, CORRIGAN PW. DSM-V and the stigma of mental illness. *J Ment Health* 2010, 19:318–327
 47. CORRIGAN PW. Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clin Psychol Sci Prac* 2000, 7:48–67
 48. SCHULZE B, ANGERMEYER MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med* 2003, 56:299–312
 49. HOGAN BK, SHATTELL MM. Psychiatric clinical nurse specialists, nurse practitioners, or the new practice doctorate: Meeting patients' needs? *Issues Ment Health Nurs* 2007, 28:927–930
 50. WHEELER K. Development of psychiatric-mental health nurse practitioner competencies: Opportunities for the 21st century. *J Am Psych Nurse Assoc* 2004, 10:129–138
 51. ANDERSEN AJW, LARSEN IB. Hell on earth: Textual reflections on the experience of mental illness. *J Ment Health* 2012, 21:174–181
 52. DE MAYNARD VA. An ethnographic study of Black Men within an inner London area onto elicit relatedness between black human condition and the onset of severe mental illness: What about the black human condition? *Int J Ment Health* 2007, 36:26–45
 53. LEE DT, KLEINMAN J, KLEINMAN A. Rethinking depression: An ethnographic study of the experiences of depression among Chinese. *Harv Rev Psychiatry* 2007, 15:1–8
 54. LIU L, MA X, ZHAO X. What do psychotic experiences mean to Chinese schizophrenia patients? *Qual Health Res* 2012, 22:1707–1716

Corresponding author:

C. Kaite, University of Technology, 15 Vragadinou street, CY-3041 Limassol, Cyprus
e-mail: charis.kaite@cut.ac.cy