

ΑΝΑΣΚΟΠΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΣΤΗ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

Σταματίνα Δούκη ¹, Ιωάννης Κουτελέκος ²

1. Νοσηλεύτρια Ψυχικής Υγείας, MSC, MHA(c), PHD(c), Ακαδημαϊκή Υπότροφος, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής-ΠΑΔΑ, Κοινοτικό Κέντρο Ψυχικής Υγείας-Τμήμα Ενηλίκων Γ.Ν.Α « Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ»
2. Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

DOI: 10.5281/zenodo.5651538

Cite as: Douki, Stamatina, & Koutelekos, Ioannis. (2021). FACTORS OF FAMILY BURDEN IN SCHIZOPHRENIA. *Perioperative Nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 10(2), 119–130. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5651538>

Περίληψη

Εισαγωγή: Η σχιζοφρένεια είναι μία χρόνια ψυχική διαταραχή. Χαρακτηρίζεται από διαταραχές στη σκέψη, στην αντίληψη, στη διάθεση και στη συμπεριφορά, ενώ ταυτόχρονα μπορεί να συνυπάρχει έκπτωση της λειτουργικότητας με αποτέλεσμα να προκαλείται σοβαρή ανικανότητα και απαιτείται δια βίου φροντίδα που επιβαρύνει σημαντικά την οικογένεια και τη Δημόσια Υγεία. **Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των οικογενειών/φροντιστών ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια. **Μεθοδολογία:** Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, περιελάμβανε την αναζήτηση ερευνητικών δεδομένων, τα οποία συλλέχθηκαν μέσα από ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, Medline, ResearchGate. **Αποτελέσματα:** Οι παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνιση οικογενειακής επιβάρυνσης ατόμων με σχιζοφρένεια αφορούν τόσο τον ίδιο τον ασθενή και τη νόσο, όσο και τους οικογενειακούς φροντιστές. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας επιβεβαίωσε την υπόθεση ότι η μακροχρόνια φροντίδα των ασθενών με σχιζοφρένεια αυξάνει το βάρος των μελών της οικογένειας/φροντιστών, επιδρώντας αρνητικά στην ψυχική τους υγεία. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση του άγχους των μελών της οικογένειας/φροντιστών καθώς και σε μείωση της παρεχόμενης φροντίδας. Η οικογενειακή θεραπεία και οι αναγκαίες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε συνδυασμό με τη φαρμακευτική αγωγή, φαίνεται να συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της οικογενειακής επιβάρυνσης, στη βέλτιστη παραμονή του ασθενούς στην κοινότητα και στη λειτουργική του ενσωμάτωση. **Συμπεράσματα:** Η γνώση της οικογενειακής επιβάρυνσης των ατόμων με σχιζοφρένεια, μπορεί να βοηθήσει στον προγραμματισμό και στην υλοποίηση αποκαταστασιακών και υποστηρικτικών προγραμμάτων για τον ασθενή και την οικογένειά του.

Λέξεις κλειδιά: family burden, schizophrenia, risk factors, caregivers, impact

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Δούκη Σταματίνα, e-mail: tan.douki@gmail.com

REVIEW ARTICLE

FACTORS OF FAMILY BURDEN IN SCHIZOPHRENIA

Stamatina Douki ¹, Ioannis Koutelekos ²

1. Academic Scholar, Department of Nursing, University of West Attica, Community Mental Health Center-Department of Adults of "Evangelismos" Hospital, Athens, Greece
2. Assistant Professor of Nursing Department in University of West Attica, Athens, Greece

Abstract

Introduction: Schizophrenia is a chronic mental disorder. It is characterized by disorders in thinking, perception, mood and behavior, while at the same time there may be a reduction in functionality resulting in severe disability and requires lifelong care that significantly burdens the family and public health. **Aim:** The aim of this study was to investigate the factors that contribute to the burden on families / caregivers of people suffering from schizophrenia. **Methodology:** The methodology followed included the search of research data, which were collected through electronic databases PubMed, Google Scholar, Medline, ResearchGate. **Results:** The factors that lead to the onset of family burden in people with schizophrenia concern both the patient and the disease themselves, as well as family caregivers. A review of the literature confirmed the hypothesis that long-term care of patients with schizophrenia increases the weight of family members / carers, adversely affecting their mental health. This can increase the stress of family members / caregivers as well as reduce the care provided. Family therapy and the necessary psychosocial interventions in combination with medication, seem to contribute to the more effective management of the family burden, to the optimal stay of the patient in the community and to his functional integration. **Conclusions:** Knowledge of the family burden of people with schizophrenia can help in planning and implementing rehabilitation and support programs for the patient and his family.

Keywords: family burden, schizophrenia, risk factors, caregivers, impact

Corresponding author: *Douki Stamatina, e-mail: tan.douki@gmail.com*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μέχρι τα μέσα του 20ου αιώνα, η θεραπεία των ασθενών με σχιζοφρένεια περιελάμβανε τον εγκλεισμό τους σε ψυχιατρικά νοσοκομεία για χρονικό διάστημα που κυμαινόταν από λίγους μήνες μέχρι πολλά χρόνια. Στο πλαίσιο της αποϊδρυματοποίησης των ψυχικά ασθενών, αυξήθηκε σημαντικά ο αριθμός των σχιζοφρενικών ασθενών που ζουν στην κοινότητα.¹ Ως εκ τούτου, μεγάλο μέρος της φροντίδας μετατοπίζεται στην οικογένεια, της οποίας ο ρόλος αναγνωρίζεται ιδιαίτερα σημαντικός, σχετικά με την πορεία και την έκβαση της σχιζοφρένειας. Μέλη της οικογένειας, συγγενείς ή φίλοι συχνά αναλαμβάνουν το ρόλο του ανεπίσημου φροντιστή (informal caregiver) προκειμένου να παρέχουν βοήθεια, στο μέλος με ψυχική διαταραχή, στις καθημερινές του δραστηριότητες.² Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι ασθενείς επείσταν στο σπίτι τους σε σύντομο χρονικό διάστημα Συγκεκριμένα 60% των ασθενών μετά την πρώτη τους νοσηλεία και 40% των ασθενών μετά από επανειλημμένες νοσηλείες.^{3,4}

Εκτιμάται ότι, το 90% των ατόμων με σοβαρή ψυχική ασθένεια, όπως η σχιζοφρένεια, λαμβάνει συνεχώς υποστήριξη και φροντίδα, πρακτική και συναισθηματική από τα μέλη της οικογένειας/φροντιστές.⁵ Οι απαιτήσεις της φροντίδας των σχιζοφρενικών ασθενών συχνά επιβαρύνουν τα μέλη της οικογένειας με διάφορους τρόπους, όπως συναισθηματικά, σωματικά, οικονομικά και ψυχολογικά.⁶ Οι φροντιστές που αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ασθενών με σχιζοφρένεια, συνήθως είναι οι σύζυγοι και οι γονείς. Συνήθως δεν πληρώνονται για τις υπηρεσίες που παρέχουν στο πάσχον άτομο, αντιθέτως πολλές φορές επιβαρύνονται οικονομικά.^{7,8} Επιπρόσθετα, μελέτες διαπίστωσαν ότι το 36,9% των συγγενών παραιτούνται από την εργασία τους για να ασχοληθούν με τη φροντίδα των πασχόντων σχιζοφρενικών συγγενών τους, ενώ το 57,4% των πασχόντων από σχιζοφρένεια φαίνεται ότι δεν μπορούν

να μείνουν μόνοι στο σπίτι περισσότερο από τρεις ώρες την ημέρα.⁹

Η φροντίδα ατόμων με σχιζοφρένεια μπορεί να προκαλέσει στους φροντιστές συναισθηματική ανησυχία (emotional distress).¹⁰ Ως συναισθηματική ανησυχία των φροντιστών ορίζεται η εμφάνιση διαταραχών όπως: άγχος, κατάθλιψη, αίσθηση μοναξιάς, απομόνωσης, φόβου και αναστάτωσης, που απορρέουν από την παροχή φροντίδας στο σχιζοφρενικό μέλος της οικογένειας.¹¹ Περιγράφονται συχνά 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, αποτέλεσμα της φροντίδας του άρρωστου συγγενή. Η συναισθηματική επιβάρυνση έχει συσχετιστεί με φτωχή πρόγνωση για τον ασθενή αλλά και με σοβαρά προβλήματα ψυχικής και σωματικής υγείας του φροντιστή.¹²

Άλλωστε η οικογένεια είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται, λειτουργεί ως αποδέκτης πληροφοριών από το εξωτερικό περιβάλλον, καθοδηγεί και προσφέρει αμοιβές στα μέλη της. Η οικογένεια λειτουργεί ως πηγή ιδεολογίας και αξιών που επηρεάζουν και καθοδηγούν τη συμπεριφορά των μελών της, είναι ένας φορέας καθοδήγησης για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης, και έχει το ρόλο του "καταφυγίου" για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις. Τα μέλη της οικογένειας αναπτύσσουν μεταξύ τους σχέσεις που αλληλοεπηρεάζονται και ρυθμίζονται με τέτοιο τρόπο ώστε το σύστημα της οικογένειας να διατηρείται σε μία σταθερή κατάσταση. Η ψυχική υγεία των ατόμων συναρτάται άμεσα με την οικογένεια, τη δομή της, τους ρόλους και τους κανόνες που τη διέπουν. Ως εκ τούτου, η οικογένεια άλλοτε αποτελεί παράγοντα επίλυσης των προβλημάτων και άλλοτε επιδρά αρνητικά στην ψυχική υγεία των μελών της.¹³ Η οικογένεια θεωρείται το βασικό

σύστημα φροντίδας του σχιζοφρενικού ατόμου, η οποία προσπαθεί να μάθει να ζει με τον ασθενή, να ανταποκρίνεται, να καλύπτει τις συναισθηματικές και πρακτικές του ανάγκες και να αντιμετωπίζει τις συμπεριφορές του.¹⁴

Η διαμόρφωση των ρόλων και η επικοινωνία των μελών μεταξύ τους στην οικογένεια ατόμων με σχιζοφρένεια, έχουν συμπεριληφθεί στα πιθανά αίτια της σχιζοφρένειας. Συγκεκριμένα, η ελλιπής και συγκρουόμενη επικοινωνία στη σχέση γονέα-παιδιού έχει ενοχοποιηθεί για την εμφάνιση της αρρώστιας. Προβλήματα που αφορούν τη δομή και την επικοινωνία των μελών της οικογένειας και τα οποία προϋπάρχουν, διαμορφώνουν αυτό που ονομάζουμε οικογενειακή ψυχοπαθολογία, η οποία φαίνεται να συσχετίζεται με τη γένεση της σχιζοφρένειας.¹⁵

Κατά γενική αποδοχή ως «οικογενειακή φροντίδα» χαρακτηρίζεται η παροχή φροντίδας που ξεπερνάει τα όρια του φυσιολογικού και του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Η φροντίδα που παρέχεται μεταξύ των μελών της οικογένειας χαρακτηρίζεται από επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων μακροχρόνια και περιλαμβάνει εργασίες που μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές, ψυχικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές.¹⁶

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. Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης μελετήθηκε αρχικά από τους Grad και Sainsbury, το 1966, οι οποίοι διερεύνησαν την παρεχόμενη φροντίδα των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν κατά την περίοδο της αποιδρυματοποίησης, ο ρόλος της οικογένειας ήταν καθοριστικός στη φροντίδα των σχιζοφρενικών ασθενών. Σύμφωνα με τους ερευνητές η επιβάρυνση είναι το αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας στην οικογένεια.¹⁷

Οι πρώτες επιστημονικές αναφορές συναντώνται, κατά

τις δεκαετίες του 1960 και 1970, κυρίως στη βιβλιογραφία ψυχικής υγείας.¹⁸

Στην Ελληνική γραμματεία, ως επιβάρυνση ορίζεται η αύξηση του φορτίου, και οτιδήποτε το προκαλεί όπως: η αύξηση της δαπάνης, η επιδείνωση της υγείας του ατόμου ή του περιβάλλοντός του. Επιπρόσθετα, η έννοια της επιβάρυνσης χρησιμοποιείται εναλλακτικά και για άλλες έννοιες όπως: το στρες της φροντίδας, η ποιότητα ζωής στη φροντίδα, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας.¹⁹ Οι συγγραφείς Hoenig & Hamilton το 1966 διέκριναν την επιβάρυνση σε υποκειμενική (subjective burden) και σε αντικειμενική (objective burden).²⁰

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των οικογενειών/φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Πρόκειται για περιγραφική ανασκόπηση της δημοσιευμένης βιβλιογραφίας. Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, περιελάμβανε την αναζήτηση ερευνητικών δεδομένων, τα οποία συλλέχθηκαν μέσα από ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, Medline, Research Gate.

Λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν κατά τη βιβλιογραφική αναζήτηση ήταν: "family burden", "schizophrenia", "risk factors", "caregivers", "impact".

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΣΤΗ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

Σημαντικός αριθμός ερευνών διεξήχθη από τη δεκαετία του 1960 μέχρι σήμερα, προκειμένου να διερευνηθούν και να μελετηθούν οι παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της οικογενειακής επιβάρυνσης των συγγενών/φροντιστών ατόμων με σχιζοφρένεια.

Οι Hsiao & Tsai,²¹ το 2015, διερεύνησαν τη συσχέτιση του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών και της λειτουργικότητας της οικογένειας, με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, τις οικογενειακές ανάγκες, την αίσθηση

της συνοχής και της ανθεκτικότητας της οικογένειας, σε δείγμα 137 φροντιστών από δύο ψυχιατρικά ιατρεία στην Ταϊβάν. Η μελέτη αυτή ανέδειξε ότι το φύλο /γυναίκες φροντιστές, η αύξηση των οικογενειακών απαιτήσεων και η μειωμένη αίσθηση της συνοχής ήταν παράγοντες που συνέβαλαν σημαντικά στην αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών. Τα αδέρφια φροντιστές ανέφεραν χαμηλότερο βαθμό επιβάρυνσης από τους γονείς φροντιστές. Επιπρόσθετα, οι φροντιστές με χαμηλότερες οικογενειακές ανάγκες, με αυξημένη οικογενειακή ανθεκτικότητα και υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είχαν σημαντικά βελτιωμένη οικογενειακή λειτουργικότητα.

Παρόμοια αποτελέσματα, όσον αφορά το φύλο, ανέδειξε η έρευνα του Zausziewski J.A., et al.,²² το 2014, σχετικά με τις γυναίκες φροντιστές που βιώνουν πιο έντονα την αγωνία για την πορεία του ψυχικά ασθενούς από ότι οι άνδρες και συνεπώς εμφανίζουν υψηλότερη επιβάρυνση. Σύμφωνα με τους ερευνητές, αυτό αποδίδεται στο γεγονός ότι οι γυναίκες είναι αυτές που συνήθως αναλαμβάνουν τη φροντίδα ενός ασθενούς.

Επίσης, στη μελέτη του Jones,²³ το 1996, προσδιορίστηκε η επίδραση δημογραφικών και συμπεριφορικών παραγόντων στην επιβάρυνση των μελών οικογένειας/φροντιστών χρόνιων ψυχικά αρρώστων. Αξιολογήθηκαν 3 μεταβλητές προκειμένου να μελετηθεί η επιβάρυνση σε σχέση με: α) τα χαρακτηριστικά του ατόμου που προσφέρει τη βοήθεια β) τα χαρακτηριστικά του ψυχικά ασθενούς και γ) τις συνθήκες διαβίωσης στο σπίτι. Αυτή η έρευνα για πρώτη φορά αξιολόγησε τη σχέση μεταξύ των χαρακτηριστικών των μελών της οικογένειας/φροντιστών και των ασθενών, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο συνδέονται η αντικειμενική με την υποκειμενική επιβάρυνση. Η έρευνα όσον αφορά τους δημογραφικούς και συμπεριφορικούς παράγοντες κατέδειξε ότι: α) οι άνδρες ασθενείς προκαλούσαν υψηλότερη οικογενειακή επιβάρυνση β) οι γυναίκες που φρόντιζαν σχιζοφρενικούς ασθενείς βίωναν μεγαλύτερη

επιβάρυνση γ) οι φροντιστές μεγαλύτερης ηλικίας είχαν χαμηλότερη επιβάρυνση και δ) το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών της οικογένειας δεν συσχετιζόταν σημαντικά με την οικογενειακή επιβάρυνση.

Είναι γεγονός ότι το γυναικείο φύλο συσχετίζεται σημαντικά με υψηλότερη υποκειμενική επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές και ότι τα υψηλά επίπεδα δυσφορίας στις γυναίκες-φροντιστές είναι αποτέλεσμα της στωικής και σιωπηλής αντιμετώπισης των καταστάσεων, κάτι που αποτελεί κυρίως γυναικείο γνώρισμα.²⁴ Επίσης, ο Viana et al.,²⁴ το ίδιο έτος, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά, διερεύνησε τη σχέση της οικογενειακής επιβάρυνσης με την καθημερινή επαφή στον ψυχωτικό ασθενή. Σύμφωνα με αυτή τη μελέτη, οι οικογένειες που είχαν καθημερινή επαφή με τον ασθενή παρουσίαζαν σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση σε σχέση με αυτές που ο ασθενής έμενε σε διαφορετικό σπίτι ή έμενε για λίγες μέρες στην οικογένεια λόγω πιθανής διανυκτέρευσης από την κλινική ή από το ίδρυμα που νοσηλεύονταν.

Η μελέτη του Trivedi et al.,²⁵ το 2014, διαπίστωσε ότι οι γονείς και τα αδέρφια των ασθενών με σχιζοφρένεια είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τις συζύγους των ασθενών και ότι οι φροντιστές που ήταν μικρότεροι ηλικιακά από 45 ετών, βίωναν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους μεσήλικες οικογενειακούς φροντιστές. Ο Gulseren et al.,²⁶ το 2010, διερεύνησαν το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών και πώς συσχετίζεται με την κατάθλιψη, το άγχος και τα ατομικά χαρακτηριστικά τους. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 239 ασθενείς με σχιζοφρένεια. Τα αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης συσχετιζόνταν σημαντικά κυρίως με την φροντίδα ανδρών με σχιζοφρένεια, με το φύλο (γυναίκες), με την παρουσία χρόνιας σωματικής νόσου, με την ανεπαρκή κοινωνική στήριξη της οικογένειας, με τη βίαιη συμπεριφορά του πάσχοντος μέλους προς τον φροντιστή, με τα οικονομικά προβλήματα της οικογένειας και την αδυναμία παρακολούθησης της πορείας του ασθενή από κάποια υπηρεσία ψυχικής

υγείας.

Τα επίπεδα της επιβάρυνσης μελών της οικογένειας, ασθενών που ζουν σε αγροτικές κοινότητες, συσχετιζόνταν σημαντικά με την αναπηρία και τη σοβαρότητα της ψυχοπαθολογίας, ενώ η διάρκεια της θεραπείας συσχετιζόταν αντίστροφα με την επιβάρυνση. Ταυτόχρονα ο ίδιος ερευνητής διαπίστωσε ότι η ηλικία του φροντιστή, το φύλο του ασθενή και η διάρκεια της θεραπείας αποτελούν σημαντικούς προγνωστικούς παράγοντες της επιβάρυνσης.²⁷

Η οικογενειακή επιβάρυνση των μελών ατόμων με σχιζοφρένεια βρέθηκε να συσχετίζεται σημαντικά με το είδος της νόσου και τη βαρύτητά της. Ειδικότερα, η φροντίδα των σχιζοφρενικών ασθενών συνδεόταν με υψηλότερα επίπεδα στρες από ό,τι η φροντίδα ασθενών με λειτουργική ανεπάρκεια από άλλα χρόνια νοσήματα.²⁸

Ο Jagannathan et al.,²⁹ το 2014, διερεύνησαν τους παράγοντες που συμβάλλουν στην ανάπτυξη επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια στην Ινδία. Στη μελέτη συμμετείχαν οι φροντιστές 137 ασθενών με σχιζοφρένεια που είχαν νοσηλευτεί σε ψυχιατρική κλινική νοσοκομείου στη νότια Ινδία. Σύμφωνα με αυτή την μελέτη, η διάρκεια της ασθένειας, τα επίπεδα της ψυχοπαθολογίας και της αναπηρίας συσχετιζόνταν θετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών, ενώ η αντίληψη της κοινωνικής στήριξης συσχετιζόταν σημαντικά αρνητικά.

Πραγματοποιήθηκε διερεύνηση στη σχέση της οικογενειακής επιβάρυνσης με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του σχιζοφρενικού ασθενούς. Η πλειοψηφία των ερευνών που διεξήχθησαν βρήκε μικρή συσχέτιση της οικογενειακής επιβάρυνσης με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του σχιζοφρενικού ασθενούς, με εξαίρεση την ηλικία του ασθενούς και το φύλο, ενώ άλλες εξέτασαν την επίδραση ορισμένων ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών των μελών των οικογενειών/φροντιστών, όπως: η κοινωνική υποστήριξη, η αντιμετώπιση και ο

προσωπικός έλεγχος στο επίπεδο εμφάνισης της οικογενειακής επιβάρυνσης.³⁰

Συγκεκριμένα, η έρευνα των Potasznik και Nelson³¹ ανέδειξε ότι η ικανοποίηση των φροντιστών και το κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης που τους παρέχεται, συσχετίζεται αντίστροφα με την αντικειμενική και την υποκειμενική επιβάρυνση, δηλαδή όταν αυξάνεται η ικανοποίηση των μελών της οικογένειας και η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν, μειώνεται η αντικειμενική και η υποκειμενική επιβάρυνση. Ως εκ τούτου, σύμφωνα με αυτή τη μελέτη, το δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης και ο βαθμός ικανοποίησης των οικογενειακών φροντιστών, φαίνεται να αποτελούν σημαντικούς παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης. Αντίθετα, τα αποτελέσματα άλλων μελετών έδειξαν ότι η κοινωνική υποστήριξη δεν αποτελεί σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της επιβάρυνσης.³¹ Επιπρόσθετα, στην έρευνα του Solomon et al.,³² το 1995, διερευνήθηκε η υποκειμενική επιβάρυνση 225 συγγενών ασθενών με ψύχωση που συμμετείχαν σε πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης. Το αποτέλεσμα της μελέτης έδειξε: α) η υποκειμενική επιβάρυνση των φροντιστών να συσχετίζεται θετικά με την καθημερινή συμβίωση με τον ψυχικά ασθενή και β) η κοινωνική στήριξη συσχετιζόταν σημαντικά με την μειωμένη επιβάρυνση.

Άλλη μελέτη, διερεύνησε την πορεία ανάπτυξης της επιβάρυνσης, καθώς και τους παράγοντες που μπορεί να την αποτρέψουν. Η επιβάρυνση του φροντιστή, σύμφωνα με αυτή την έρευνα, μειωνόταν με το χρόνο ενώ η μεγαλύτερη μείωσή της παρατηρήθηκε κατά το πρώτο έτος της ασθένειας. Βρέθηκε μείωση της τιμής της επιβάρυνσης όταν παρατηρήθηκε μεγάλο χρονικό διάστημα ύφεσης των συμπτωμάτων, κατά τη διάρκεια παρακολούθησης. Αντίθετα, η σοβαρότητα των αρνητικών και θετικών συμπτωμάτων συσχετιζόνταν με υψηλότερη βαθμολογία επιβάρυνσης.³³

Ο Carrà et al.,³⁴ το 2012, στην Ιταλία έλεγξε την υπόθεση ότι οι συγγενείς που χαρακτηρίζονται ως άτομα με υψηλό εκφραζόμενο συναίσθημα θα αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα υποκειμενικής επιβάρυνσης από τη

φροντίδα. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι οι συγγενείς που εμφάνιζαν υψηλό εκφραζόμενο συναίσθημα, ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα υποκειμενικής επιβάρυνσης από την φροντίδα, όσον αφορά τις διαταραγμένες συμπεριφορές και τις αρνητικές συνέπειες της νόσου. Δεν ανέφεραν όμως περισσότερες απώλειες στην κοινωνική τους λειτουργικότητα και στην απόδοση των κοινωνικών τους ρόλων, ενώ ο αριθμός των προηγούμενων εισαγωγών στο νοσοκομείο δεν συσχετίστηκε με υψηλό εκφραζόμενο συναίσθημα.

Μελέτη του de Mamaní,³⁵ το 2010, διερεύνησε την σχέση ανάμεσα στα προσωπικά συναισθήματα ντροπής και ενοχής με την ψυχολογική επιβάρυνση και το εκφραζόμενο συναίσθημα σε συγγενείς που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε 57 συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια. Η έρευνα έδειξε ότι η ηλικία, το φύλο και η εθνικότητα δεν συσχετιζόνταν με συναισθήματα ντροπής, ενοχής, με την συναισθηματική ανησυχία και με το εκφραζόμενο συναίσθημα. Η αυξημένη ντροπή για το πάσχον μέλος και οι σκέψεις ότι δεν είναι καλοί συγγενείς και ότι έχουν κακά γονίδια, καθώς και το κοινωνικό στίγμα, συσχετιζόνταν σημαντικά με αυξημένη ψυχολογική ανησυχία στους συγγενείς.

Ο Hou,³⁶ το 2008, μελέτησε τους παράγοντες που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των συγγενών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια, σε 126 φροντιστές ατόμων με σχιζοφρένεια. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι τα θετικά συμπτώματα της νόσου που εμφανίζονταν συχνότερα στον πάσχοντα και προκαλούσαν ιδιαίτερο άγχος στους φροντιστές, συσχετιζόνταν σημαντικά με αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης.

Η έρευνα του Carmel et al.,³⁷ το 2009, αποσκοπούσε στη διερεύνηση της επιθετικής συμπεριφοράς και των τραυματικών εμπειριών που βιώνουν οι συγγενείς καθώς και στην ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν την έκθεση στην επιθετική συμπεριφορά. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε δείγμα 106 συγγενών/φροντιστών, οι οποίοι συμπλήρωσαν

ερωτηματολόγια με τα οποία αξιολογούσαν τα κοινωνικά-δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και την επιθετική συμπεριφορά που είχαν δεχτεί από το πάσχον μέλος της οικογένειάς τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 77,4% των συγγενών/φροντιστών είχαν βιώσει μέτρια επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς. Η συχνή επαφή των συγγενών με το σχιζοφρενικό ασθενή (13-15 μέρες το μήνα) και τα αντικοινωνικά, αρνητικά και ψυχωσικά συμπτώματα του ασθενούς συσχετιζόνταν σημαντικά με την επιθετική συμπεριφορά που είχαν βιώσει. Το φύλο, η ηλικία και η οικονομική κατάσταση του φροντιστή δεν φάνηκε να συσχετίζονται με την επιθετική συμπεριφορά.

Ο Friedman-Yakoobian et al.,³⁸ το 2009, επιχείρησαν να αναγνωρίσουν τους παράγοντες που προκαλούν ψυχολογική ανησυχία στους συγγενείς/φροντιστές των σχιζοφρενικών ασθενών. Εξετάστηκαν 51 συγγενείς/φροντιστές ασθενών ως προς τις αντιδράσεις τους προς τα πάσχοντα μέλη της οικογένειας. Οι φροντιστές σε αυτή την έρευνα παρουσίασαν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και ψυχολογικής ανησυχίας. Από τα ευρήματα της έρευνας φάνηκε ότι η ψυχολογική ανησυχία και οι μειωμένες προσδοκίες δεν συσχετιζόνταν με τις δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές των συγγενών (κριτική συμπεριφορά, συναισθηματική υπερεμπλοκή και με την αυτομομφή τους για τη νόσο του συγγενή τους). Οι προσδοκίες και η ανησυχία συσχετιζόνταν μεταξύ τους. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των συγγενών όπως: η αναζήτηση συναισθηματικής βοήθειας, η χρήση κοινοτικών υπηρεσιών βοήθειας, φάνηκε να μην συσχετιζόνταν με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης και με μεγαλύτερες προσδοκίες. Επιπρόσθετα, οι μεγαλύτεροι ηλικιακά συγγενείς/φροντιστές και όσοι από αυτούς απασχολούνταν με τον ασθενή για μεγάλο χρονικό διάστημα φαίνεται να εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας, που πιθανά αποδιδόταν στο γεγονός ότι ήταν προσαρμοσμένοι στην ασθένεια.

Στην έρευνα του Ukroing,³⁹ το 2006, διερευνήθηκε η επίδραση κάποιων δημογραφικών παραγόντων και των

συμπτωμάτων της νόσου στην ανάπτυξη ψυχολογικής ανησυχίας και επιβάρυνσης στους φροντιστές. Συμμετείχαν 60 συγγενείς/φροντιστές ατόμων με σχιζοφρένεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν φάνηκε να υπάρχει συσχέτιση της ψυχολογικής ανησυχίας με την ηλικία ή την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών. Επίσης, φάνηκε ότι οι άντρες φροντιστές παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας από τις γυναίκες καθώς και οι φροντιστές με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο, γεγονός που αποδόθηκε στην ανάληψη οικονομικού βάρους λόγω του κοινωνικοοικονομικού πλεονεκτήματός τους.

Ο Boye et al.,⁴⁰ το 2001, μελέτησαν τη σχέση ανάμεσα στην ψυχολογική ανησυχία που βιώνουν οι συγγενείς/φροντιστές και τα συμπτώματα/συμπεριφορές του πάσχοντα από σχιζοφρένεια. Στην έρευνα συμμετείχαν 55 συγγενείς οι οποίοι είχαν στενές σχέσεις με 36 ασθενείς που είχαν διαγνωστεί με σχιζοφρένεια. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι υπήρχε σημαντική μείωση της ψυχολογικής ανησυχίας των συγγενών στους 4,5 μήνες μετά το εξιτήριο του ασθενούς από το νοσοκομείο, η οποία παρέμεινε σταθερή για 9 μήνες. Υπήρχε σημαντική μείωση των παθολογικών συμπεριφορών των πασχόντων στους 4,5 μήνες και στους 9 μήνες μετά το εξιτήριο τους από το νοσοκομείο, αιτία πρόκλησης ανησυχίας των συγγενών. Το καλό επίπεδο γνωσιακής λειτουργίας των φροντιστών συσχετιζόταν επίσης με υψηλά επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας ενώ η ευεξία των συγγενών/φροντιστών μειωνόταν όταν οι ασθενείς εκδήλωναν καταθλιπτική συμπτωματολογία. Επιπρόσθετα, φάνηκε ότι υπήρχε σημαντική συσχέτιση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης των πασχόντων με την ψυχολογική ανησυχία των φροντιστών/συγγενών.

Το ίδιο έτος, το 2001, οι Martens et al.,⁴¹ μελέτησαν την εμπειρία των οικογενειακών μελών που φροντίζουν άτομο με σχιζοφρένεια. Στην έρευνα συμμετείχαν 41 μέλη οικογενειών ατόμων με σχιζοφρένεια. Οι οικογένειες σε αυτή την έρευνα φαίνεται μην

ανησυχούν ιδιαίτερα για τα αρνητικά συμπτώματα της νόσου. Η ψυχολογική ευεξία των συγγενών/φροντιστών φαίνεται να συσχετίζεται σημαντικά με τη χρονική διάρκεια της νόσου από την πρώτη εμφάνιση των συμπτωμάτων. Συγκεκριμένα, φαίνεται να βιώνουν αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας οι οικογένειες των ατόμων που η έναρξη της νόσου ήταν πιο πρόσφατη σε σχέση με την επιβάρυνση των οικογενειών των πασχόντων με μακροχρόνια πορεία της σχιζοφρένειας.

Η ψυχική υγεία των ατόμων συναρτάται άμεσα με την οικογένεια, τη δομή, τους ρόλους και τους κανόνες που τη διέπουν. Η οικογένεια άλλοτε λειτουργεί υποστηρικτικά, αποτελώντας παράγοντα επίλυσης των προβλημάτων και άλλοτε λειτουργεί επιβαρυντικά στη ψυχική υγεία των μελών της.

Η οικογενειακή επιβάρυνση είναι ένα φαινόμενο που εμφανίζεται συχνά στους συγγενείς/φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε ένα πάσχον μέλος της οικογένειάς τους. Η σχιζοφρένεια είναι μία σοβαρή ψυχική διαταραχή που επιφέρει μακροχρόνια καταστρεπτικές επιπτώσεις στον ασθενή με αποτέλεσμα να είναι μια ιδιαίτερα επιβαρυντική νόσος τόσο για το άτομο που πάσχει όσο και για την οικογένειά του. Το γεγονός όμως, ότι τα συμπτώματα άγχους και ανησυχίας, στα μέλη της οικογένειας, εμφανίζονται κυρίως σε περιόδους που τα ψυχωτικά συμπτώματα του πάσχοντος μέλους παρουσιάζουν έξαρση, οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η εμφάνιση επιβάρυνσης στους συγγενείς συσχετίζεται σημαντικά με την ενεργό ψυχοπαθολογία των σχιζοφρενικών ασθενών. Επιπρόσθετα, οι φροντιστές/συγγενείς που θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για τη νόσο στην οικογένεια φαίνεται να παρουσιάζουν ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ανησυχίας. Από την ανασκόπηση των κυριότερων μελετών της τελευταίας 20ετίας, διαπιστώθηκε ότι τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που εμφανίζονται στους συγγενείς των ατόμων με σχιζοφρένεια επιδρούν μακροχρόνια και τους επιβαρύνουν ψυχικά. Μια θεωρητική εξήγηση θα

μπορούσε να είναι ότι οι συγγενείς και οι πάσχοντες έχουν κοινό προδιαθεσικό παράγοντα εκδηλώσεων άγχους και κατάθλιψης, που ενδεχόμενα οφείλεται σε βιολογικές και σε περιβαλλοντικές παραμέτρους.

Οι περισσότεροι συγγενείς/φροντιστές είναι γυναίκες, κυρίως μητέρες και η ψυχολογική τους ανησυχία αφορούσε κυρίως την υγεία, το μέλλον και την οικονομική κατάσταση του πάσχοντος μέλους. Επίσης, η επιβάρυνση των φροντιστών, φαίνεται να συσχετίζεται σημαντικά με τη σχέση τους με τον ασθενή, τα έτη φροντίδας, τη συχνή-καθημερινή επαφή με τον ασθενή και την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, έχοντας αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από την ανασκόπηση μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας φάνηκε ότι οι παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνιση οικογενειακής επιβάρυνσης ατόμων με σχιζοφρένεια, συσχετίζονται τόσο με παράγοντες που αφορούν τον ίδιο τον ασθενή και τη νόσο, όσο και με παράγοντες που αφορούν τους οικογενειακούς φροντιστές.

Παράγοντες που συσχετίζονται με το σχιζοφρενικό ασθενή είναι:

- Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του ασθενούς
- Τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας, θετικά και αρνητικά συμπτώματα
- Η λειτουργική έκπτωση του σχιζοφρενικού ασθενούς
- Η δυσκολία συμμόρφωσης στη φαρμακευτική του αγωγή και η τήρηση του θεραπευτικού του προγράμματος
- Η διάρκεια της νόσου και ο αριθμός των επαναλαμβανόμενων νοσηλείων
- Η βαρύτητα της νόσου
- Η δυσκολία για εργασία

Παράγοντες που συσχετίζονται με τους οικογενειακούς φροντιστές είναι:

- Η ηλικία
- Το φύλο
- Η φυλή
- Η διαχείριση των προβλημάτων που απορρέουν από τη νόσο
- Ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των οικογενειακών μελών (κοινωνική στήριξη, προσωπικός έλεγχος)
- Η συμμετοχή σε προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης
- Οικονομικές δυσκολίες
- Το κοινωνικό στίγμα

Ως εκ τούτου, η οικογενειακή θεραπεία και οι αναγκαίες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε συνδυασμό με τη φαρμακευτική αγωγή, φαίνεται να συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της οικογενειακής επιβάρυνσης, στην βέλτιστη παραμονή του ασθενούς στην κοινότητα και στην λειτουργική του ενσωμάτωση. Πιο συγκεκριμένα, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις συμβάλλουν στη: α) μείωση του ενδοοικογενειακού stress β) μείωση σημαντικά της συχνότητας της νόσου και της εμφάνισης υποτροπής γ) μείωση του κόστους φροντίδας μέσω της αποφυγής νοσηλείων δ) μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης και του άγχους των συγγενών ε) μακρά διάρκεια στο χρόνο και στ) εφαρμογή σε διάφορα πολιτιστικά πλαίσια.

Η φροντίδα είναι μία δυναμική διαδικασία που περιλαμβάνει τον ασθενή και ένα άτομο που ασχολείται με τη μακροχρόνια φροντίδα του. Για τα άτομα με σχιζοφρένεια απαιτείται μακροχρόνια περίθαλψη από τα μέλη της οικογένειας.

Ο ρόλος των φροντιστών στην ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της σοβαρής ψυχικής ασθένειας θεωρείται σημαντικός διότι η οικογένεια αποτελεί το κύριο φυσικό υποστηρικτικό σύστημα για τον ασθενή και τη βασική πηγή φροντίδας για αυτόν.

Οι σοβαρές ψυχικές ασθένειες, όπως η σχιζοφρένεια, επηρεάζουν όχι μόνο την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας αλλά επιδρούν σημαντικά και στην γενικότερη υγεία τους. Το αγχογόνο οικογενειακό,

συναισθηματικό κλίμα, τα προβλήματα που απορρέουν από τη νόσο και οι πρακτικές που ακολουθούνται από τα μέλη της οικογένειας προκειμένου να τα διαχειριστούν, μπορεί να έχουν επιβλαβείς επιπτώσεις τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για τους οικογενειακούς φροντιστές.

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.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Vecchio N, Stevens S, Cybinski P. Caring for people with a mental disability at home: Australian carers' perceptions of service provision. *Community Mental Health Journal*. 2008; 44(2): 1.
2. Schene AH, van Wijngaarden B, Koeter MW. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia bulletin*. 1998; 24(4): 609–618.
3. Brown S, Birtwistle J. People with schizophrenia and their families: Fifteen-year outcome. *British Journal of Psychiatry*. 1998; 173(2): 139–144.
4. Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 1993; 28(5): 207–210.
5. Ostman M, Hansson L. Family burden and care participation: a test-retest reliability study of an interview instrument concerning families with a severely mentally ill family member. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2000; 54(5): 327–332.
6. Swartz MS, Swanson JW, Hiday VA, Borum R, Wagner HR, Burns BJ. Violence and severe mental illness: the effects of substance abuse and nonadherence to medication. *The American journal of psychiatry*. 1998; 155(2): 226–231.
7. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology nursing forum*. 2004; 31(6): 1105–1117.
8. Baiyewu, O, Smith-Gamble V, Akinbiyi A, Lane KA, Hall K S, Ogunniyi A, Gureje O, Hendrie H C. Behavioral and caregiver reaction of dementia as measured by the neuropsychiatric inventory in Nigerian community residents. *International psychogeriatrics*. 2003; 15(4): 399–409.
9. Chang SM, Cho SJ, Jeon HJ, Hahm BJ, Lee HJ, Park JI, Cho M J. Economic burden of schizophrenia in South Korea. *Journal of Korean medical science*. 2008; 23(2): 167–175.
10. Weisman A, Rosales G, KymalainenJ, Armesto J. Ethnicity, family cohesion, religiosity and general emotional distress in patients with schizophrenia and their relatives. *The Journal of nervous and mental disease*. 2005; 193(6): 359–368.
11. Medalie J. The caregiver as hidden patient: theory and research on health care triads. *J Health Soc Behav*. 1994; 35(1): 1–12.
12. Madianos M, Economou M, Dafni O, Koukia E, Palli A, Rogakou E. Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2004; 19(7): 408–414.
13. Μαδιανός Μ. Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική. Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 2000.
14. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 2004; 12(3): 240–249.

15. Manavi E, Izadi C. The family role in the aetiology of schizophrenia in Iran. *Acta Medica Iran.* 1976; 19(4): 285-296.
16. Steffen A, Grant X, Gallagher-Thompson D. Reducing Psychosocial Distress in Family Caregivers. *Caregiver Interventions.* 2007; 102-117.
17. Parker BA. Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of psychosocial nursing and mental health services.* 1993; 31(3):19–21.
18. Loukissa DA. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of advanced nursing.* 1995; 21(2): 248–255.
19. Μπαμπινιώτης Γ. Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, 2η έκδοση, Κέντρο Λεξικολογίας, Γ Κ Τσιβεριώτης, Αθήνα, 2002.
20. Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International journal of social psychiatry.* 1996; 12(3): 165–176.
21. Hsiao CY, Tsai YF. Factors of caregiver burden and family functioning among Taiwanese family caregivers living with schizophrenia. *Journal of clinical nursing.* 2015; 24(11-12): 1546–1556.
22. Zauszniewski JA, Bekhet AK. Factors associated with the emotional distress of women family members of adults with serious mental illness. *Archives of psychiatric nursing.* 2014; 28(2): 102–107.
23. Jones SL. The association between objective and subjective caregiver burden. *Archives of Psychiatric Nursing.* 1996; 10(2): 77-84.
24. Viana MC, Gruber MJ, Shahly V, Al-hamzawi AO, Alonso J, Andrade LH, Angermeyer MC, Benjet C, Bruffaerts R, Caldas-de-Almeida JM, de Girolamo G, de Jonge P, Ferry F, Florescu S, Gureje O, Haro JM, Hinkov H, Hu C, Karam EG, Lépine JP, Levinson D, Posada-Villa J, Sampson NA, Kessler RC. Family burden related to mental and physical illness in the world: Results from the WHO World Mental Health (WMH) Surveys. *Revista Brasileira de Psiquiatria.* 2013; 35(2): 115-125.
25. Trivedi JK, Tripathi A, Dhanasekaran S, Moussaoui D. Preventive psychiatry: Concept appraisal and future directions. *International Journal of Social Psychiatry.* 2014; 60(4): 321-329.
26. Gülseren L, Cam B, Karakoç B, Yiğit T, Danacı AE, Cubukcuoğlu Z, Taş C, Gülseren S, Mete L Sizofrenide Ailenin Yükünü Etkileyen Etmenler [The perceived burden of care and its correlates in schizophrenia]. *Turk psikiyatri dergisi = Turkish journal of psychiatry.* 2010; 21(3): 203–212.
27. 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. *International Journal of Social Psychiatry.* 2015; 61(2): 157–163.
28. Pratima B, Jena S. Caregiver burden in severe mental illness. *Delhi Psychiatry J.* 2011; 14:211–219.
29. 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 journal of psychiatry.* 2014; 8: 94–98.
30. Yusuf AJ, Nuhu FT. Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology.* 2011; 46(1): 11–16.
31. Potasznik, H, & Nelson, G. Stress and social support: The burden experienced by the family of a mentally ill person. *American Journal of Community Psychology.* 1984; 12(5): 589–607
32. Solomon, P, & Draine, J. Subjective burden among family members of mentally ill adults: relation to stress, coping, and adaptation. *The American journal of orthopsychiatry.* 1995; 65(3), 419–427
33. 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. *Ethiopian medical journal.* 2012; 50(2): 125–133.

34. Carrà G, Cazzullo CL, Clerici M. 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(1): 1-8.
35. de Mamani AG. Self-conscious emotions, general emotional distress, and expressed emotion in family members of patients with schizophrenia. *The Journal of nervous and mental disease*. 2010; 198(4): 305–308.
36. Hou SY, Ke CL, Su YC, Lung FW, Huang, C J. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiatry and clinical neurosciences*. 2008; 62(5): 508–514.
37. Loughland CM, Lawrence G, Allen J, Hunter M, Lewin TJ, Oud NE, Carr VJ. Aggression and trauma experiences among carer-relatives of people with psychosis. *Soc Psychiat Epidemiol*. 2009; 44(12): 1031–1040.
38. Friedman-Yakoobian MS, de Mamani AW, Mueser KT. Predictors of distress and hope in relatives of individuals with schizophrenia. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*. 2009; 46(2): 130–140.
39. Ukpong DI. 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(1): 54–59.
40. Boye B, Bentsen H, Ulstein I, Notland TH, Lersbryggen A, Lingjærde O, Malt UF. Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatr Scand*. 2001; 104(1): 42–50.
41. Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2001; 36(3): 128–133.