

## ΑΝΑΣΚΟΠΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

## Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΣΤΗ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

Σταματίνα Δούκη <sup>1</sup>, Ιωάννης Κουτελέκος <sup>2</sup>

1. Νοσηλεύτρια Ψυχικής Υγείας, MSC, PHD(c), Προϊσταμένη Ψυχιατρικού Ξενώνα Γ.Ν.Α. " Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ", Ακαδημαϊκός Υπότροφος, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής - ΠΑΔΑ
2. Επίκουρος Καθηγητής, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής - ΠΑΔΑ

DOI: 10.5281/zenodo.5651538

Cite as: Douki, Stamatina, & Koutelekos, Ioannis. (2020). Family burden in schizophrenia. *Perioperative Nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 9(3), 151–160. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5651538>

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Η σχιζοφρένεια είναι μία χρόνια ψυχική διαταραχή που οι επιπτώσεις της μέσα στην πορεία του χρόνου ασκούν καταστρεπτική επίδραση στους ασθενείς καθώς και στα μέλη της οικογένειάς τους. **Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης 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, στην βέλτιστη παραμονή του ασθενούς στην κοινότητα και στην 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](mailto:tan.douki@gmail.com)

## REVIEW ARTICLE

## FAMILY BURDEN IN SCHIZOPHRENIA

Stamatina Douki <sup>1</sup>, Ioannis Koutelekos <sup>2</sup>

1. R.N., R.M.H.N., MSC, PHD(c), Head Nurse of Psychiatric Halfway house 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 whose effects over time have a devastating effect on patients and as well as their family members. **Aim:** The aim of this study was to explore the burden of family caregivers of people with schizophrenia. **Methodology:** The methodology followed included searching for research data, which was collected through electronic databases PubMed, Google Scholar, Medline, ResearchGate. **Results:** The factors that lead to the occurrence of family burden of people with schizophrenia are related to the patient himself and the disease, as well as to family caregivers. The literature review confirmed the hypothesis that long-term care of patients with schizophrenia increases the weight of family members / caregivers, adversely affecting their mental health. This can lead to an increase in family / caregiver stress as well as a reduction in care provided. Family therapy and the necessary psychosocial interventions combined with medication seem to contribute to the most effective treatment of the family burden, to the optimal stay of the patient in the community and to its 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](mailto:tan.douki@gmail.com)

## Εισαγωγή

Μέχρι τα μέσα του 20ου αιώνα, η θεραπεία των ασθενών με ψυχική νόσο περιελάμβανε τον εγκλεισμό τους σε ψυχιατρικά νοσοκομεία για χρονικό διάστημα που κυμαινόταν από λίγους μήνες μέχρι πολλά χρόνια. Μεταγενέστερα, διαπιστώθηκε ότι ο μακροχρόνιος εγκλεισμός των ψυχικά ασθενών επιδρούσε αρνητικά στην έκβαση της αρρώστιας τους και σε συνδυασμό με τις νεότερες φαρμακευτικές ανακαλύψεις συνέβαλλε στην ανάπτυξη άλλων μορφών θεραπείας, όπως η θεραπεία εντός κοινοτικού πλαισίου.<sup>1</sup>

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι ασθενείς επέστρεφαν στο σπίτι τους σε σύντομο χρονικό διάστημα. Συγκεκριμένα 60% των ασθενών μετά την πρώτη τους νοσηλεία και 40% των ασθενών μετά από επανειλημμένες νοσηλείες. Συνεπώς, σε ένα μεγάλο ποσοστό η οικογένεια αναλάμβανε τη φροντίδα του αρρώστου, κυρίως η μητέρα και ο/η σύζυγος εμπλέκονταν πιο ενεργά, και ακολουθούσαν τα υπόλοιπα μέλη, όπως: ο πατέρας, τα αδέρφια ή τα παιδιά του σχιζοφρενικού ασθενούς.<sup>2,3</sup>

Στο πλαίσιο της αποϊδρυματοποίησης των ψυχικά ασθενών, αυξήθηκε σημαντικά ο αριθμός των σχιζοφρενικών ασθενών που ζουν στην κοινότητα.<sup>4</sup> 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.<sup>5</sup> Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), οι ψυχιατρικοί ασθενείς υποτροπιάζουν σε ποσοστό περίπου 50% επειδή δεν τηρούν το θεραπευτικό τους πρόγραμμα και δεν επιδεικνύουν συνέπεια στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής τους. Ως εκ τούτου, αυξάνεται ο κίνδυνος υποτροπής της νόσου, που περιλαμβάνει βίαιη συμπεριφορά, εμφάνιση παραβατικότητας, κατάχρηση ουσιών (αλκοόλ, ναρκωτικά, κ.ά.), τα οποία η οικογένεια καλείται να τα διαχειριστεί και συχνά διαρρηγνύεται η σχέση της με το ψυχωτικό άτομο.<sup>6</sup>

Η σχιζοφρένεια, όπως όλες οι σοβαρές ψυχικές

ασθένειες, είναι συχνά καταστροφικές, με σημαντικό αντίκτυπο τόσο στους ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους. Σύμφωνα με το Schene et al., το 1998, σε μελέτη που διεξήχθη σε οικογένειες της Ολλανδίας που φροντίζουν ασθενείς με σχιζοφρένεια, βρέθηκε ότι όταν η νόσος διαρκεί περισσότερο από δέκα έτη, τα μέλη των οικογενειών που απασχολούνται με τον ασθενή ανέρχονται σε ποσοστό 48%. Το ποσοστό αυτό μειώνεται στο 40,4% όταν η νόσος έχει διάρκεια από τέσσερα έως δέκα έτη. Επιπρόσθετα σε αυτή τη μελέτη βρέθηκε ότι, το 71,3% των φροντιστών είναι γυναίκες, το 80% είναι γονείς, το 7,3% αδέρφια, το 9,2% σύντροφοι, το 1,3% τα παιδιά των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, το 0,8% πρώην σύντροφοι και 0,4% άτομα με άλλου είδους σχέση.<sup>1</sup>

Μολονότι οι οικογενειακοί φροντιστές αποτελούν την κύρια πηγή στήριξης των σχιζοφρενικών ασθενών, προσπαθούν επίσης να κατανοήσουν την ψυχική ασθένεια και δυσκολεύονται να τη διαχειριστούν.<sup>7</sup> Οι απαιτήσεις της φροντίδας των σχιζοφρενικών ασθενών συχνά επιβαρύνουν τα μέλη της οικογένειας με διάφορους τρόπους, όπως συναισθηματικά, σωματικά, οικονομικά και ψυχολογικά.<sup>8</sup>

Οι ευθύνες της φροντίδας που προστίθενται στις πιέσεις που σχετίζονται με τη διατήρηση μιας οικογένειας, μπορούν να οδηγήσουν σε άγχος και εξάντληση των μελών της οικογένειας,<sup>9</sup> να έχουν επιζήμιες συνέπειες για την υγεία των φροντιστών και των ασθενών ή ακόμα να επηρεάσουν τον φροντιστή ώστε να εγκαταλείψει τη φροντίδα.<sup>10</sup>

Τα υψηλά επίπεδα άγχους στα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν το σχιζοφρενικό ασθενή μπορούν να επηρεάσουν τη συνολική ποιότητα ζωής τους, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας, της κοινωνικοποίησης και της σχέσης.<sup>11</sup> Η οικογένεια είναι αναγκασμένη να επωμισθεί το βάρος της φροντίδας και της ψυχολογικής στήριξης του ασθενούς, γεγονός που πλήττει αισθητά την ποιότητα της ζωής των μελών της, σε όλους τους τομείς της καθημερινότητάς της, κυρίως σε ό,τι αφορά την κοινωνική και επαγγελματική ζωή, την

οικονομική κατάσταση, την οικογενειακή συνοχή και τις σχέσεις μεταξύ τους.<sup>12</sup>

Επιπρόσθετα, οι προκλήσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας παρέχοντας σταθερή υποστήριξη στο σχιζοφρενικό ασθενή, πολλές φορές δεν αναγνωρίζονται και θεωρούνται δεδομένες.<sup>13</sup> Αντίθετα, ο Aschbrenner et al.,<sup>14</sup> το 2010, έδειξε τις θετικές πτυχές της φροντίδας, όπως η προσωπική ανάπτυξη και η ευχαρίστηση.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης 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, Research Gate.

### Οικογένεια και σχιζοφρένεια

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 την 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 άμεσα συναρτάται με την οικογένεια, τη δομή της, τους ρόλους και τους κανόνες που την διέπουν. Ως εκ τούτου, η οικογένεια άλλοτε αποτελεί παράγοντα επίλυσης των προβλημάτων και άλλοτε επιδρά αρνητικά στην ψυχική υγεία των μελών της.<sup>15</sup>

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.<sup>16</sup>

Η πορεία της σχιζοφρένειας χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενες υποτροπές ή έξαρση των συμπτωμάτων. Η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια όταν ένα μέλος της νοσεί από σχιζοφρένεια προσέκλυσε το ενδιαφέρον των ερευνητών τη δεκαετία του '50, όπου βρέθηκε ότι, αφενός το οικογενειακό περιβάλλον συσχετίζεται με τις υποτροπές της νόσου,<sup>17</sup> αφετέρου οι οικογένειες των ασθενών με σχιζοφρένεια βιώνουν αισθήματα απώλειας, θλίψης, ντροπής, ενοχής και θυμού και παράλληλα βιώνουν το στιγματισμό και την κοινωνική απομόνωση. Η καθημερινότητά τους διαταράσσεται καθώς καλούνται να παρέχουν με συνέπεια, τη φροντίδα τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε οικονομικό επίπεδο.<sup>18</sup>

Κατά τις δεκαετίες 1950 και 1960 ξεκίνησαν οι πρώτες ερευνητικές προσπάθειες για τον καθορισμό των επιπτώσεων της ψυχικής ασθένειας στα μέλη της οικογένειας/φροντιστές που διαμένουν με το σχιζοφρενικό άτομο. Αρχικά μελετήθηκε η κοινωνική επιβάρυνση αξιολογώντας τις επανεισαγωγές του αρρώστου στο νοσοκομείο ή τις υποτροπές των συμπτωμάτων του. Μεταγενέστερη έρευνα κατέδειξε ότι οι επανεισαγωγές στο νοσοκομείο συσχετίζονται σημαντικά με την αποδοχή που τυγχάνει ο σχιζοφρενικός ασθενής από την οικογένειά του και κατά συνέπεια από την ένταση που νιώθουν τα μέλη της οικογένειας, εξαιτίας των διαταραχών της συμπεριφοράς του. Συνεπώς θεωρήθηκε απαραίτητη η μελέτη της οικογενειακής επιβάρυνσης, η οποία καθόριζε την επιστροφή ή μη του ασθενούς στην οικογένεια.

Επιπρόσθετα, η μελέτη των επιπτώσεων της σχιζοφρένειας στα μέλη της οικογένειας, συσχετίστηκε με την ποιότητα στην παροχή φροντίδας και χρησιμοποιήθηκε ως μέτρο αξιολόγησης των προγραμμάτων στήριξης και ψυχοκοινωνικής επανένταξης του ασθενούς.<sup>1</sup>

#### *Επιπτώσεις στην οικογένεια*

Στην σημερινή πραγματικότητα είναι καλά τεκμηριωμένο ότι "ο ρόλος της φροντίδας" στη σχιζοφρένεια είναι πιθανό να επηρεάσει όλες τις πτυχές της οικογενειακής λειτουργίας:

#### *Επίδραση στις κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες*

Οι ψυχικά ασθενείς πιθανόν αντιμετωπίζουν περιορισμούς στις κοινωνικές τους δραστηριότητες, είναι μειωμένη η κοινωνική τους δικτύωση και μπορούν να παραμείνουν απομονωμένοι στα σπίτια τους.<sup>19</sup> Επιπρόσθετα, το στίγμα της ψυχικής ασθένειας στην οικογένεια, όπως έχει τονιστεί και από το παρελθόν συμβάλει στην κοινωνική τους απομόνωση.<sup>20</sup>

#### *Οικονομικές δυσκολίες και δυσκολίες απασχόλησης*

Επειδή η σχιζοφρένεια εμφανίζεται συνήθως στην πρώιμη ενηλικίωση είναι πιθανόν να επηρεάσει μακροπρόθεσμα την ικανότητα του ατόμου για εργασία. Έχει παρατηρηθεί ότι τα επίπεδα της οικογενειακής επιβάρυνσης είναι υψηλότερα σε οικογένειες που τα ασθενή μέλη εργάζονταν παλαιότερα (π.χ. αν οι φροντιστές είναι σύζυγοι) σε σχέση με τις οικογένειες που τα ασθενή μέλη δεν εργάστηκαν ποτέ (π.χ. γονείς φροντιστές). Ως εκ τούτου, ο τρόπος ζωής της οικογένειας είναι πιθανόν να γίνει οικονομικά ασθενέστερος σε σχέση με το παρελθόν, όπως αναφέρεται και σε παλαιότερη μελέτη.<sup>21</sup>

#### *Βαρύτατα συμπτώματα*

Τα προβλήματα συμπεριφοράς στους ασθενείς με σχιζοφρένεια συσχετίζονται σημαντικά με την επιβάρυνση της οικογένειας. Τις περισσότερες δυσκολίες προκαλούν η κοινωνικά διαταραγμένη συμπεριφορά και τα αρνητικά συμπτώματα όπως η κοινωνική απόσυρση.<sup>19</sup>

#### *Συναισθηματικές επιπτώσεις της φροντίδας στις οικογένειες*

Ένα ευρύ φάσμα συναισθηματικών απαντήσεων μπορεί να αναμένεται από τους συγγενείς/φροντιστές στον ρόλο της φροντίδας. Οι συγγενείς νιώθουν άγχος από το "βάρος" της περίθαλψης και ενοχή.

#### *Συνέχεια της περίθαλψης*

Οι οικογένειες απογοητεύονται καθώς διαπιστώνουν ότι η φροντίδα είναι πιθανόν να συνεχιστεί για πολλά χρόνια και σε πολλά στάδια του κύκλου ζωής τους.

#### *Αναβολή*

Ενώ η ανάγκη των συγγενών για ξεκούραση είναι ξεκάθαρη, η δυνατότητα αυτή είναι περιορισμένη και συχνά την αναβάλλουν, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες φροντίδας του ασθενούς.

#### *Επιπτώσεις στον ασθενή*

Επιπρόσθετα, έχουν μελετηθεί οι παράγοντες που επιδρούν στον ασθενή και είναι απόρροια της οικογενειακής φροντίδας:

#### *Η οικογενειακή ατμόσφαιρα (Family Atmosphere)*

Η οικογενειακή ατμόσφαιρα περιλαμβάνει την επικοινωνία, τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, τους ρόλους και την ικανοποίηση των μελών της οικογένειας, την οικονομική επιβάρυνση και το βαθμό εξάρτησης του ασθενούς από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, που φαίνεται να συσχετίζονται σημαντικά με την έκβαση της νόσου, τις υποτροπές και τις επαναλαμβανόμενες νοσηλείες.<sup>22</sup>

#### *Το εκφραζόμενο συναίσθημα (Expressed Emotion)*

Το εκφραζόμενο συναίσθημα αναφέρεται στα συναισθήματα, στις στάσεις και στις συμπεριφορές προς τους ασθενείς με σχιζοφρένεια και χαρακτηρίζεται από κριτικά σχόλια, εχθρότητα και συναισθηματική υπερεμπλοκή.<sup>23</sup> Το υψηλό εκφραζόμενο συναίσθημα των μελών της οικογένειας φαίνεται να συσχετίζεται σημαντικά με τις υποτροπές της νόσου, αντίθετα με το χαμηλό εκφραζόμενο συναίσθημα που χαρακτηρίζει τις οικογένειες που εκδηλώνουν συναισθήματα ζεστασιάς και ενθουσιασμού προς τον ασθενή, που φαίνεται να μειώνει την εμφάνιση των υποτροπών.<sup>24</sup>

### *Η συμπεριφορά των μελών της οικογένειας*

Η έκφραση θετικών ή αρνητικών συναισθημάτων των μελών της οικογένειας απέναντι στον ασθενή, που χαρακτηρίζει τη συμπεριφορά τους, έχει διαπιστωθεί επίσης, ότι συσχετίζεται σημαντικά με την πορεία της νόσου μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο.<sup>25</sup>

### *Η συχνότητα των επαφών του αρρώστου με το συγγενή*

Έχει βρεθεί ότι η αυξημένη συχνότητα των επαφών αρρώστου με το συγγενή για τον οποίον διακινείται με θετικά συναισθήματα λειτουργεί ευνοϊκά στην πορεία του σχιζοφρενικού ασθενούς και συμβάλλει στη μείωση των υποτροπών της νόσου.<sup>26</sup>

### *Η ποιότητα της λεκτικής επικοινωνίας*

Τα τυχόν προβλήματα στη λεκτική επικοινωνία του ασθενούς με τα μέλη της οικογένειας που συμβιώνει φαίνεται να επηρεάζουν την εξέλιξη της νόσου.<sup>27</sup>

### *Το οικογενειακό περιβάλλον*

Το οικογενειακό περιβάλλον στοιχειοθετείται από την ενότητα, την ανεξαρτησία, την οργάνωση, την κουλτούρα, τη ψυχαγωγία, και τις συγκρούσεις. Το οικογενειακό περιβάλλον φαίνεται να επηρεάζει την πρόγνωση της σχιζοφρένειας και την αποτελεσματικότητα της θεραπείας.<sup>28</sup>

### *Η οικογενειακή ενσυναίσθηση*

Οικογενειακή ενσυναίσθηση ορίζεται η ικανότητα του συγγενή να αντιλαμβάνεται τη διάθεση του ασθενούς, η οποία βρέθηκε να συσχετίζεται σημαντικά με τις υποτροπές της σχιζοφρένειας. Δηλαδή όταν ο συγγενής εμφανίζει φτωχή ενσυναίσθηση τα ποσοστά των υποτροπών αυξάνονται.<sup>25</sup>

## **Οικογενειακή Επιβάρυνση**

Ο όρος οικογενειακή επιβάρυνση ορίστηκε αρχικά, ως οι συνέπειες που βιώνουν τα άτομα που βρίσκονται σε στενή επαφή με ένα σοβαρά διαταραγμένο ψυχικά ασθενή. Η έννοια όμως της οικογενειακής επιβάρυνσης, ξεκινά και πρωτοεισήχθη από τους Grad & Sainsbury, το 1963, κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής για τη φροντίδα αυτών

των ασθενών».<sup>29,30</sup>

Οι Hoening et al.,<sup>21</sup> το 1966, διευκρίνισαν την έννοια περισσότερο, εισηγούμενοι ότι οι δραστηριότητες χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση.

Η *υποκειμενική επιβάρυνση* συσχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο. Η επιβάρυνση αποτελεί προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά μία υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας.

Ο Montgomery et al.,<sup>31</sup> το 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».

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, στα οικονομικά, στις σχέσεις, στην υγεία των μελών, στις δραστηριότητες και στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας.<sup>21</sup>

Η σχέση μεταξύ της αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης δεν είναι σαφής.

Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει τη διαταραχή στην οικογενειακή ζωή και διαφέρει από την υποκειμενική επιβάρυνση, η οποία στηρίζεται εξολοκλήρου στα προσωπικά συναισθήματα του φροντιστή. Η αντικειμενική επιβάρυνση προκύπτει από τις πολλές απαιτήσεις που έχει η συμβίωση με τον ασθενή και τα καθημερινά και πρακτικά προβλήματα

που πηγάζουν από την φροντίδα του, ενώ το άγχος που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας, ως απόρροια των προβλημάτων φροντίδας, ορίζεται ως υποκειμενική επιβάρυνση.

Εξίσου σημαντικές διαστάσεις της επιβάρυνσης είναι η «*προσωπική επιβάρυνση*» ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα και η «*διαπροσωπική επιβάρυνση*» που αφορά τα προβλήματα στη σχέση του με το φροντιζόμενο άτομο. Παρόλο που η διάκριση μεταξύ των διαφόρων μορφών επιβάρυνσης δεν είναι σαφής, σε γενικά πλαίσια, μπορεί να αφορά κατηγορίες όπως: οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα επαγγελματικά σχέδια και η οικονομική κατάσταση των μελών της οικογένειας, οι καθημερινές δραστηριότητες, οι κοινωνικές σχέσεις και ο ελεύθερος χρόνος.<sup>31</sup>

Σύμφωνα με τη μελέτη των Shah et al.,<sup>32</sup> το 2010, το ένα τρίτο έως και το ήμισυ των οικογενειακών φροντιστών βιώνουν εντονότερη ψυχολογική δυσχέρεια και εμφανίζουν σε υψηλότερη συχνότητα κακή ψυχική υγεία σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό.

Η επιβάρυνση, φαίνεται ακόμα να αποτελεί μία οξεία αντίδραση στην παροχή της φροντίδας η οποία προκύπτει καθώς νέες απαιτήσεις εισάγονται ή οι υπάρχουσες εντατικοποιούνται. Ο πρωτοβάθμιος φροντιστής αντιδρά, επιστρατεύοντας στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις αυτές και να ελαττώσει την ένταση. Οι φροντιστές/μέλη οικογένειας, οι οποίοι δεν είναι σε θέση να προσαρμόσουν ή να τροποποιήσουν στρατηγικές που θα μειώσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας, βιώνουν αυτό που ονομάζεται «επιβάρυνση».

Οι σημαντικότερες διαστάσεις της επιβάρυνσης περιλαμβάνουν την υποκειμενική αντίληψη, τον πολυδιάστατο χαρακτήρα των φαινομένων, τη δυναμική αλλαγή και την υπερφόρτωση. Επιπρόσθετα, αν και αρχικά η έννοια της επιβάρυνσης αφορούσε αποκλειστικά την οικογένεια (οικογενειακή επιβάρυνση-

family burden), ο όρος στη συνέχεια διευρύνθηκε ώστε να περιλαμβάνει όλα τα άτομα που μπορεί να εμπλέκονται στην παροχή φροντίδας του ασθενή (επιβάρυνση των φροντιστών-caregivers burden). Μεταγενέστερα, επιχειρείται προσπάθεια μετάβασης προς μία μεγαλύτερη εξειδίκευση. Ο όρος «επιβάρυνση της φροντίδας» χρησιμοποιείται με ένα ευρύτερο τρόπο και αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα τα οποία βιώνουν τα άτομα που φροντίζουν χρόνια άρρωστα μέλη της οικογένειάς τους. 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».<sup>33</sup>

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να θεωρηθεί ως η συναισθηματική αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας που υπαγορεύονται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη νοητική και τη λειτουργική κατάσταση του λήπτη. Οι φροντιστές/μέλη οικογένειας οι οποίοι βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλαπλές νέες ή ταχέως αυξανόμενο αριθμό απαιτήσεις, 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. 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 άτομου, μπορεί να αυξήσει ακόμα περισσότερο την επιβάρυνση.<sup>34</sup>

Στη μελέτη του Ampalam et al.,<sup>35</sup> το 2012, οι ερευνητές πρόσθεσαν ακόμα μία διάκριση της επιβάρυνσης, την «επιβάρυνση των απαιτήσεων» (demand burden), η οποία μετρά τον βαθμό που ο φροντιστής νιώθει την ευθύνη της φροντίδας απαιτητική.

Η αντιμετώπιση της ασθένειας είναι πολυδιάστατη, είναι τόσο βιολογική με τη φαρμακευτική αγωγή, όσο και ψυχοκοινωνική, με παρεμβάσεις υποστήριξης στην οικογένεια καθώς και με παρεμβάσεις αποκατάστασης και επαγγελματικής επανένταξης στην κοινότητα.<sup>36,37</sup>

### Συμπεράσματα

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

### Βιβλιογραφία

1. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*.1994; 29(5): 228-240.
2. Brown S, Birtwistle J. People with schizophrenia and their families. *British journal of Psychiatry*.1998; 173(2): 139-144.
3. Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*.1993; 28: 207-210.
4. 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):125-134.
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 M, Swanson J, Hiday V, Borum R, Wagner HR, Burns B. Violence and Severe Mental Illness: The Effects of Substance Abuse and Nonadherence to Medication. *American Journal of Psychiatry*. 1998;155(2):226-231.
7. Rose L, Mallinson RK, Walton-Moss B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*. 2002;24(5):516-536.
8. Idstad M, Ask H, Tambs K. Mental disorder and caregiver burden in spouses: the North-Trondelag health study. *BioMed Centre*.2010;10(1):516-522.
9. Glendy SH, Mackenzie AE. Caring for relatives with serious mental illness at home: the experience of family carers in Hong Kong. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1998;7(5):288-294.
10. Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2009;7(1):84-88.



11. Kamala D, Reshmi P, Pradap J. Caregiver's stress of psychiatric patients. *Journal of Universal College of Medical Sciences*. 2015;3 (2):39-43.
12. King S, Dixon MJ. Expressed emotion and relapse in young schizophrenia outpatients. *Schizophr Bull*. 1999;25(2):377-86.
13. Jeon Y, Madjar I. Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research*. 1998; 8(5):694-706.
14. Aschbrenner KA, Greenberg JS, Allen SS, Seltzer MM. Subjective burden and personal gains among older parents of adults with serious mental illness. *Psychiatric Services*. 2010;61 (6):605-611.
15. Μαδιανός Μ. Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική, Αθήνα. Εκδόσεις Καστανιώτη. 2000: 31-55, 177-181.
16. . Manavi E, Izadi C. The family role in the aetiology of schizophrenia in Iran. *Acta Medica Iran*. 1976;19(4):285-296.
17. Vaughn CE, Leff JP. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*.1976b; 129(2):125-137.
18. Sartorius N. Stigma: what can psychiatrists do about it? *Lancet (London, England)*.1998; 352(9133): 1058-1059.
19. MacCarthy B, Lesage A, Brewin CR, Brugha TS, Mangen S, Wing JK. Needs for care among the relatives of long-term users of day care: A report from the Camberwell High Contact Survey. *Psychological Medicine*. 2009; 19(3): 725-736.
20. Kuipers L, Bebbington P. Expressed emotion research in schizophrenia: theoretical and clinical implications. *Psychological medicine*.1988; 18(4): 893-909.
21. 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.
22. Madianos M, Gournas G, Tomaras V, Kapsali A, Stefanis CN. Family atmosphere on the course of chronic scizophrenia treated in a community mental health center: a prospective longitudinal study. In: Stefanis C.N. (ed) *Schizophrenia: recent biosocial developments*. Human Sciencea Press, New York.1988: 246-256.
23. Vaughn C, Leff J. The Measurement of Expressed Emotion in the Families of Psychiatric Patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*.1976a; 15(2): 157-165.
24. Bentsen HM, Munkvold OG, Notland TH, Boye B, Oskarsson KH, Uren G, ... & Malt UF. Relatives' emotional warmth towards patients with schizophrenia or related psychoses: demografic and clinical predictors. *Acta Psychiatrica Scandinavia*.1998; 97(1):86-92.
25. Girón M, Gomez-Beneyto M. Relationship between family attitudes measured by the semantic differential and relapse in schizophrenia: a 2 years follow-up prospective study. *Psychological Medicine*.1995; 25(2): 365-371.
26. Lebell MB, Marder SR, Mintz J, Mintz LI, Tompson M, Wirshing W, & McKenzie J. Patients' perceptions of family emotional climate and outcome in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*. 1993;162(6):751-754.
27. Simoneau TL, Miklowitz DJ, Goldstein MJ, Nuechterlein KH, Richards JA. Nonverbal interactional behavior in the families of persons with schizophrenic and bipolar disorders. *Family Process*. 1996; 35(1): 83-102.
28. Rong-Min Chen. An investigation of family environmental alteration affecting short-term recovery from schizophrenia in China. *British Journal of Psychiatry*. 1995;166(2) :258-261.
29. Statharou A, Papathanasiou I, Gouva M, Masdrakis V, Berk A, Daragiannis D, Kotrotsiou E. Investigation the burden of mentally ill careers. *Interscientific Health Care*. 2011; 3(2): 59-60.

30. Parker BA. Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing*. 1993;31(3):19-21.
31. Montgomery R, Stull DE, Borgata EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*. 1985; (1):137-52.
32. Shah AJ, Wadoo O, Lato J. Psychological distress in carers of people with mental disorders. *British Journal of Medical Practitioners*. 2010;3(3):327-334.
33. Given B, Kozachic S, Collins C, Devoss D, Given C. Caregiver role strain. In Mass M, Buckwalter K, Hardy M, Tripp-Reimer T, Titler M. (eds), *Nursing care of older adult diagnosis: Outcome and interventions*. St. Louis, MO: Mosby. 2001: 679-695.
34. Sherwood P, Given C, Given B, Von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*. 2005; 17(2):125-147.
35. Ampalam P, Gunturu S, Padma V. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic mental illness. *Indian Journal of Psychiatry*. 2012;54(3):239-243.
36. Gunatilake S, Ananth J, Parameswaran S, Brown S, Silva W. Rehabilitation of schizophrenic patients. *Curr Pharm Des*. 2004; 10(18):2277-2288.
37. Falloon IRH, Coverdale JH, Brooker C. Psychosocial interventions in schizophrenia: A review. *Int J Ment Health*. 1996;25(1):3-21.