

## Ερευνητική Εργασία Παράγοντες που Επηρεάζουν την Επιβάρυνση των Φροντιστών Ασθενών με Μείζονες Ψυχικές Διαταραχές: Ο Ρόλος της Λειτουργικότητας των Ασθενών και της Αίσθησης της Οικογενειακής Υποστήριξης των Φροντιστών

Α. ΕΥΜΟΛΠΙΔΗ, Α. ΤΣΕΛΕΜΠΗΣ, Α. ΠΑΧΗ, Κ. ΓΙΩΤΑΚΗΣ, Δ. ΜΠΡΑΤΗΣ, Δ. ΛΕΚΚΑ, Α. ΚΑΡΚΑΝΙΑΣ, Γ. ΜΟΥΣΣΑΣ

### Περίληψη

Η βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι η επιβάρυνση από τη φροντίδα ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές είναι υψηλή. Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η αξιολόγηση της επιβάρυνσης και της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης φροντιστών ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές σε σχέση με τη βαρύτητα της νόσου των ασθενών που φροντίζουν και το επίπεδο λειτουργικότητάς τους. Σε δείγμα 152 ατόμων που πληρούσαν τα κριτήρια του πρωτοβάθμιου φροντιστή αντίστοιχου αριθμού ασθενών που νοσηλεύτηκαν στην Ψυχιατρική Κλινική Γενικού Νοσοκομείου κατά την διάρκεια ενός έτους, με διάγνωση Σχιζοφρένεια ή Συναισθηματική διαταραχή κατά ICD-10, χορηγήθηκαν οι κλίμακες αξιολόγησης της επιβάρυνσης ZARIT και της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης (Family Support Scale, FSS). Η λειτουργικότητα των ασθενών εκτιμήθηκε μέσω της Κλίμακας Σφαιρικής Εκτίμησης της Λειτουργικότητας (Global Assessment of Functioning, GAF). Καταγράφηκαν οι ατομικές και δημογραφικές μεταβλητές των ασθενών και των φροντιστών τους, καθώς και κλινικές μεταβλητές από το ψυχιατρικό ιστορικό των ασθενών. Υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης δήλωναν οι γονείς ως φροντιστές ( $p=0,02$ ), οι φροντιστές που δεν εργάζονταν ( $t=2,99$ ,  $p=0,003$ ), οι φροντιστές ασθενών με διάγνωση σχιζοφρένεια έναντι των φροντιστών ασθενών με διάγνωση συναισθηματική διαταραχή ( $t=2,4$ ,  $p=0,018$ ), καθώς και οι φροντιστές ασθενών που εισήχθησαν στο νοσοκομείο κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας ( $t=3,18$ ,  $p=0,002$ ). Θετικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ των βαθμολογιών στην κλίμακα της επιβάρυνσης με τη διάρκεια νόσου ( $r=0,188$ ,  $p=0,002$ ) και τον αριθμό νοσηλειών ( $r=0,329$ ,  $p=0,000$ ), καθώς και της ηλικίας του φροντιστή με την επιβάρυνση που δηλώνει ( $r=0,239$ ,

$p=0,003$ ). Αρνητικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ της επιβάρυνσης και της οικογενειακής υποστήριξης ( $r=-0,337$ ,  $p=0,000$ ), καθώς και μεταξύ της επιβάρυνσης και του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς ( $r=-0,511$ ,  $p=0,000$ ). Συνεπώς, η αυξημένη βαρύτητα νόσου, η έκπτωση επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς και η προχωρημένη ηλικία του φροντιστή αναδεικνύονται ως σημαντικές μεταβλητές που επιδρούν διαμορφώνοντας τα υψηλά ποσοστά της επιβάρυνσης. Προστατευτικός παράγοντας στα επαχθή επακόλουθα της φροντίδας αναδεικνύεται η οικογενειακή υποστήριξη.

**Λέξεις ευρετηρίου:** επιβάρυνση, οικογενειακή υποστήριξη, μείζονες ψυχικές διαταραχές, πρωτοβάθμιος φροντιστής

Ψυχιατρική κλινική, ΓΝΝΘΑ «Η Σωτηρία», Αθήνα, Ελλάδα

\*Υπεύθυνος για την αλληλογραφία συγγραφέας:

Αθανάσιος Τσελεμπής

Λεωφόρος Μεσογείων 152 Αθήνα, ΤΚ:11527

Τηλέφωνο: 210 7763186, 6945265068, Fax: 210-7709424

Email: atselebis@yahoo.gr

## Εισαγωγή

Οι μείζονες ψυχικές διαταραχές και κυρίως η σχιζοφρένεια και οι συναισθηματικές διαταραχές, ως επί το πλείστον χαρακτηρίζονται από χρονιότητα, άλλοτε με την μορφή μιας σταθερής ή σταδιακά επιδεινούμενης πορείας και άλλοτε με την μορφή υφέσεων και εξάρσεων με απρόβλεπτες επιπτώσεις στην έκβαση<sup>1,2</sup>. Αποτελούν νοσήματα που συνδέονται με σημαντικό βαθμό δυσφορίας και έκπτωση καθημερινής λειτουργικότητας, καθώς χαρακτηρίζονται από συμπτώματα που επηρεάζουν σοβαρά τη σκέψη, το συναίσθημα και τη συμπεριφορά<sup>3,4</sup>.

Το σύνολο των συμπτωμάτων των ψυχικών νόσων παρουσιάζει σημαντική ετερογένεια από ασθενή σε ασθενή, επηρεάζει σε άλλοτε άλλο βαθμό την συμπεριφορά του και προκαλεί από ήπια έως ιδιαίτερα σοβαρή έκπτωση της λειτουργικότητάς του σε διάφορους τομείς της ζωής του (εργασία, διαπροσωπικές σχέσεις). Συχνά τα κλινικά συμπτώματα του ασθενή έχουν αποδιοργανωτικές συνέπειες για τον ίδιο τον ασθενή και επιφέρουν αρνητικά επακόλουθα στην οικογένεια αυτού, καθώς επηρεάζουν όλες τις πτυχές της ζωής τους (αυτοφροντίδα, επαγγελματική, κοινωνική ζωή, οικογενειακές σχέσεις, έλλειψη αυτονομίας)<sup>5,6</sup>.

Η διαδικασία περίθαλψης ενός ψυχικά ασθενή εγείρει διαφορετικά συναισθήματα στους φροντιστές που ανήκουν κατά κύριο λόγο στο άμεσο οικογενειακό περιβάλλον<sup>7</sup>. Η οικογένεια αποτελεί το κύριο υποστηρικτικό πλαίσιο και η επιρροή που έχει στην οικογένεια ένα μέλος που νοσεί είναι μεγάλη<sup>8</sup>. Σαν επιβάρυνση ορίζεται το σύνολο των συνεπειών της φροντίδας και διακρίνεται σε αντικειμενική και υποκειμενική<sup>9</sup>. Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιονδήποτε παράγοντα διαταράσσει την ζωή του φροντιστή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Αυτοί οι παράγοντες επιδρούν στα οικονομικά, στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην υγεία των φροντιστών, στην κοινωνική τους ζωή, στην εργασία, στον ελεύθερο χρόνο. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία - δυσφορία, που βιώνει ο φροντιστής ως αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενούς. Τα συχνότερα αναφερόμενα συναισθήματα των φροντιστών είναι θλίψη, θυμός, αμηχανία, απογοήτευση, απελπισία, ντροπή, ενοχή.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ο όρος του πρωτοβάθμιου φροντιστή<sup>10</sup> αποδίδεται σε συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, που φροντίζουν έναν πάσχοντα από σοβαρή νόσο (άνοια, καρκίνο, εγκεφαλική βλάβη, ψυχική νόσο). Καταλαβαίνουμε ότι οι φροντιστές

είναι αυτοί που επωμίζονται όλο το φορτίο της φροντίδας, με αποτέλεσμα να σχετίζουμε την έννοια του φροντιστή με την έννοια της επιβάρυνσης.

Ως αποτέλεσμα της πολιτικής της αποασυλοποίησης που επιχειρείται τα τελευταία 60 χρόνια, το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας των ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές αναλαμβάνουν οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές που συχνά καλούνται ν' αναπληρώσουν και τις ελλείψεις των παροχών στην κοινότητα. Σύμφωνα με τα διαθέσιμα δεδομένα ποσοστά 40-90% των ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές διαμένουν με τους συγγενείς τους<sup>11</sup>. Κατά συνέπεια η οικογένεια αποτελεί τη βασική πηγή για τη λήψη υποστήριξης και ανατροφοδότησης, ενώ παράλληλα φαίνεται να λειτουργεί προστατευτικά σε στρεσογόνους παράγοντες<sup>12</sup>. Το οικογενειακό περιβάλλον διαδραματίζει κεντρικό ρυθμιστικό ρόλο στην πορεία των μείζονων ψυχικών διαταραχών, έστω και αν δεν μπορεί ν' αποδειχθεί η άμεση αιτιώδης συνάφεια των οικογενειακών παραγόντων<sup>13</sup>. Με άλλα λόγια, υποκείμενες διαταραχές ενός οικογενειακού συστήματος μπορεί ν' αναδυθούν λόγω της εμφάνισης ψυχιατρικών συμπτωμάτων σ' ένα ή περισσότερα μέλη της οικογένειας, αλλά αυτές οι διαταραχές έχουν αναδρομικές επιδράσεις στην πορεία του πάσχοντος από ψυχική νόσο μέλους της οικογένειας. Ως προς τους φροντιστές, η έλλειψη ενός δικτύου οικογένειας ή η ύπαρξη διαταραγμένων σχέσεων μέσα στο στενό οικογενειακό περιβάλλον φαίνεται να σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης<sup>14</sup>. Είναι σημαντική η αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης που λαμβάνει ο φροντιστής του ασθενούς με ψυχική νόσο, που φαίνεται να μετριάξει την επιβάρυνση που επιφέρει η διαδικασία της φροντίδας<sup>15</sup>.

Το μέγεθος του αντίκτυπου της φροντίδας πάνω στη ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών εξαρτάται από τα χαρακτηριστικά του ατόμου με ψυχικές διαταραχές (ηλικία, φύλο, βαρύτητα συμπτωμάτων, συχνότητα υποτροπών), τα δικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, βαθμός συγγένειας, προσωπικότητα, κοινωνικοοικονομικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά, πεποιθήσεις για την νόσο και στάσεις ζωής)<sup>16, 17</sup>, καθώς και άλλους εξωγενείς παράγοντες (κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη, στίγμα, πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας)<sup>18</sup>.

Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση, σύμφωνα με την βιβλιογραφία<sup>19</sup>, είναι η ψυχική διαταραχή, το είδος και η βαρύτητα των συμπτωμάτων<sup>20</sup>, η διάρκεια και η πορεία της διαταραχής, οι συμπεριφορικές εκτροπές των ασθενών (επιθετικότητα, αποδιοργάνωση, παράδοση συμπεριφορά)<sup>21</sup>,

η έκπτωση λειτουργικότητας<sup>22</sup>, η εναισθησία, ο βαθμός επαφής των φροντιστών με τους ασθενείς<sup>23</sup>, το υποστηρικτικό περιβάλλον<sup>24</sup>, η επάρκεια των υπηρεσιών ψυχικής υγείας<sup>25</sup> και η προσβασιμότητα σε αυτές<sup>26</sup>, καθώς και το στίγμα της ψυχικής νόσου<sup>27</sup>.

Το επιστημονικό ενδιαφέρον ως προς την επιβάρυνση στους φροντιστές ασθενών με σοβαρή ψυχική νόσο παλαιότερα επικεντρωνόταν στην αξιολόγηση της δυνατότητας απόδοσης του ασθενούς από το Νοσοκομείο στην κοινότητα, υπό την προστασία συνήθως της οικογένειάς του, λαμβάνοντας υπ' όψιν ότι η πλειοψηφία αυτών των ασθενών εμφάνιζε υπολειμματικά συμπτώματα ακόμα και κατά την διάρκεια της ύφεσης. Κατόπιν το ενδιαφέρον επικεντρώθηκε στις αρνητικές συνέπειες της διαδικασίας της φροντίδας (επιπτώσεις στην ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα)<sup>28</sup>. Πρόσφατα διαπιστώνεται μια στροφή προς αναζήτηση προστατευτικών παραγόντων που μπορούν να δράσουν μεσολαβητικά ή ρυθμιστικά μειώνοντας την επιβάρυνση των φροντιστών ή αυξάνοντας την αντοχή τους<sup>29</sup>. Η κοινωνική και η οικογενειακή υποστήριξη, αναλόγως του πολιτισμικού περιβάλλοντος, αναδεικνύονται ως σημαντικοί προστατευτικοί παράγοντες που μετριάζουν την επιβάρυνση<sup>30,31</sup>.

## Σκοπός

Σκοπός της μελέτης είναι να αξιολογηθούν οι φροντιστές ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές σχετικά με την επιβάρυνση και την αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης ως προς τη βαρύτητα της νόσου των ασθενών που φροντίζουν και το επίπεδο λειτουργικότητάς τους. Επιμέρους σκοπός είναι να απαντηθούν τα κάτωθι ερευνητικά ερωτήματα:

1Υπάρχει κάποια είδους συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης, της αίσθησης οικογενειακής υποστήριξης στους φροντιστές ασθενών με ψυχική νόσο και της βαρύτητας της διαταραχής;

2Υπάρχει κάποια είδους συσχέτιση με το είδος της νοσηλείας (ακούσια- εκούσια) και την επιβάρυνση, ή την αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης;

3Υπάρχει κάποια είδους συσχέτιση με δημογραφικούς παράγοντες, κλινικούς παράγοντες (π. χ. έτη νόσου) και την σχέση με τον ψυχικά ασθενή, συγγενή τους ή μη;

4Υπάρχουν μεταξύ των μεταβλητών προγνωστικοί παράγοντες της επιβάρυνσης ή του αριθμού των νοσηλείων, και ποια είναι η συμβολή τους στην διαμόρφωση της διακύμανσής τους;

## Μέθοδος

### Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν ασθενείς με διάγνωση Σχιζοφρένειας ή Συναισθηματικής διαταραχής σύμφωνα με το ICD-10 που νοσηλεύτηκαν σε Ψυχιατρική Κλινική Γενικού Νοσοκομείου του νομού Αττικής, κατά την περίοδο 1/1/2017 έως 31/12/2017 και οι φροντιστές τους που είχαν την κύρια ευθύνη της φροντίδας τους. Τα κριτήρια επιλογής για τον φροντιστή ήταν να:

iΈχει τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή από όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας.

iiΈχει τη μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας του ασθενούς για τουλάχιστον ένα χρόνο.

iiiΜην παρουσιάζει ψυχιατρικό νόσημα, σωματική ή νοητική αναπηρία και να μην κάνει χρήση τοξικών ουσιών, καταστάσεις που θα εμπόδιζαν την ανάληψη ρόλου φροντίδας.

Από την μελέτη αποκλείστηκαν άτομα με χαμηλού βαθμού αξιοπιστία όσον αφορά στη δυνατότητά τους να ανταποκριθούν στις συνεντεύξεις καθώς και όσον αφορά στην ικανότητα συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων (όπως ανεπαρκής γνώση της ελληνικής γλώσσας), φροντιστές που δεν συναινούσαν και ασθενείς που δεν πληρούσαν τα κριτήρια για τη διάγνωση της Σχιζοφρένειας και της Συναισθηματικής διαταραχής σύμφωνα με το ICD-10.

### Εργαλεία μέτρησης

*Κοινωνικοδημογραφικές και κλινικές μεταβλητές.* Έγινε καταγραφή των δημογραφικών στοιχείων τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών αυτών (φύλο, ηλικία, διαμονή, εργασία, βαθμός συγγένειας), καθώς και του αριθμού των νοσηλείων και του τρόπου εισαγωγής τους (ακούσια, εκούσια).

*Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης - Zarit Burden Interview (ZBI).* Για τη διεξαγωγή της έρευνας χορηγήθηκε η κλίμακα αξιολόγησης της επιβάρυνσης ZARIT<sup>32</sup>, η οποία αποτελείται από 22 ερωτήσεις και σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την υποκειμενική επιβάρυνση των φροντιστών των ασθενών. Τα 22 σημεία αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς και για κάθε σημείο οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη, από το 0= ποτέ, μέχρι και το 4= σχεδόν πάντα. Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωρι-

στά ερωτήματα. Υψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης. Με βάση το συνολικό άθροισμα στο Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης δημιουργούνται τέσσερις ομάδες διαφορετικού βαθμού επιβάρυνσης (καθόλου έως ήπια επιβάρυνση με άθροισμα 0-20, ήπια έως μέτρια με άθροισμα 21-40, μέτρια έως σοβαρή με άθροισμα 41-60 και σοβαρή επιβάρυνση με άθροισμα 61-88). Τα 22 σημεία παρουσιάζουν εγκυρότητα περιεχομένου, εφόσον έχουν ληφθεί από ερευνητές με κλινική και ερευνητική εμπειρία σε άτομα που φροντίζουν ασθενείς με ψυχική νόσο και αντανακλούν βασικές περιοχές στην καθημερινότητα τους, όπως είναι η υγεία, τα οικονομικά, η κοινωνική ζωή και οι διαπροσωπικές σχέσεις. Παρόλο που η κλίμακα της επιβάρυνσης ZARIT αρχικά απευθυνόταν σε φροντιστές ασθενών με άνοια, διαπιστώνεται ότι διαθέτει ικανοποιητικές ψυχομετρικές δυνατότητες και ως προς την αξιολόγηση της επιβάρυνσης σε φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια<sup>33</sup> και διπολική διαταραχή<sup>34</sup>. Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα Ελληνικά σε δείγμα φροντιστών ασθενών με νοητική υστέρηση<sup>35</sup>.

*Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης - Family Support Scale (FSS)*. Η αξιολόγηση της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης των φροντιστών των ασθενών με ψυχική νόσο, πραγματοποιήθηκε με βάση την κλίμακα FSS (Family Support Scale), η οποία αποτελείται από 13 ερωτήσεις. Η κλίμακα είναι αυτοσυμπληρούμενη και δεν δίδεται σε ανθρώπους που ζουν μόνοι τους, δεδομένου ότι όλα τα ερωτήματα επικεντρώνονται στις αλληλεπιδράσεις των ατόμων που συνυπάρχουν στο ίδιο σπίτι. Η αυξημένη βαθμολογία αντιστοιχεί σε αυξημένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης. Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην Ελληνική γλώσσα<sup>36</sup>.

*Κλίμακα Σφαιρικής Εκτίμησης της Λειτουργικότητας - Global Assessment of Functioning (GAF)*. Η λειτουργικότητα των ασθενών κατά τον χρόνο της νοσηλείας τους εκτιμήθηκε μέσω της Κλίμακας Σφαιρικής Εκτίμησης της Λειτουργικότητας (Global Assessment of Functioning, GAF) του DSM-IV<sup>37</sup>. Πρόκειται για μια αριθμητική κλίμακα (1 - 100) που χρησιμοποιείται από τους ειδικούς ψυχικής υγείας για να αξιολογήσει την κοινωνική, επαγγελματική και ψυχολογική λειτουργικότητα των ενηλίκων<sup>38,39</sup>. Η GAF είναι η τροποποιημένη εκδοχή της κλίμακας Σφαιρικής Αξιολόγησης (Global Assessment Scale)<sup>38</sup>, που έχει διαπιστωμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία στην Ελληνική γλώσσα<sup>39</sup>.

## Διαδικασία

Οι ερευνητές ζήτησαν κι έλαβαν έγγραφη συγκατάθεση τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών για τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τη φύση της έρευνας, τους βασικούς σκοπούς της και τις ενδεχόμενες επιπλοκές και κλινικές της προεκτάσεις. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες διαβεβαιώθηκαν για την τήρηση της ανωνυμίας και του ιατρικού απορρήτου. Η συμμετοχή τους στην έρευνα ήταν εθελοντική.

Οι ασθενείς εκτιμήθηκαν από ψυχίατρο και αξιολογήθηκαν σχετικά με τη βαρύτητα της νόσου και τις άλλες κλινικές παραμέτρους. Η χορήγηση των κλιμάκων έγινε κατά την 3<sup>η</sup> - 5<sup>η</sup> ημέρα εισαγωγής των ασθενών στην κλινική για να μην μεσολαβήσει η ανακούφιση των φροντιστών από την εισαγωγή. Η έρευνα ήταν συγχρονική και διεξήχθη κατά τη χρονική περίοδο Ιανουαρίου 2017 έως Δεκεμβρίου του 2017.

## Στατιστική ανάλυση

Τα δεδομένα αναλύθηκαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS v.24, αρχικά, με βάση την περιγραφική στατιστική (συχνότητες, μέσους, τυπικές αποκλίσεις) και οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν ως μέση τιμή ± τυπική απόκλιση. Επίσης έγινε έλεγχος των βασικών στατιστικών παραδοχών (κανονικότητα μεταβλητών). Το επίπεδο σημαντικότητας για όλους τους ελέγχους ήταν  $p < 0,05$  (2-tailed).

## Αποτελέσματα

### Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών

Στη διαδικασία συλλογής δεδομένων συμμετείχαν 152 άτομα που πληρούσαν τα κριτήρια του πρωτοβάθμιου φροντιστή (54 άνδρες, 98 γυναίκες) με μέση ηλικία 54,87 έτη (SD= 12,84). Οι φροντιστές ήταν γονείς (48%), αδελφός (18,4%), παιδί (5,3%), σύζυγος (21,1%), άλλο/ γείτονας, φίλος (7,3%). Όσον αφορά στο επάγγελμα των φροντιστών το 44,7% εργαζόταν ενώ το 55,3% ασχολούνταν με τα οικιακά (πίνακας 1).

### Κοινωνικοδημογραφικές και κλινικές μεταβλητές ασθενών

Το δείγμα των ασθενών αποτελείτο από 73 άνδρες και 79 γυναίκες, με μέση ηλικία 41,03 έτη (SD= 13,14). Ποσοστό 16,6% εξ αυτών εργαζόταν ενώ το 83,4% όχι. Η μέση διάρκεια ψυχικής διαταραχής ήταν 11,21 έτη (SD= 10,34 έτη), ενώ ο μέσος αριθμός νοσηλείων των ασθενών ήταν 3,09 (SD= 2,59). Το 46,1% προσήλθαν κατόπιν ακούσιας δικαι-

οδοσίας και το 53,9% κατόπιν εκούσιας. Ποσοστό 58,6% των ασθενών έλαβε διάγνωση Σχιζοφρένειας κατά ICD-10 και 41,4% διάγνωση Συναισθηματικής διαταραχής (πίνακας 2).

#### *Βαθμολογίες στις κλίμακες αξιολόγησης*

Η μέση τιμή στην κλίμακα της επιβάρυνσης στους συμμετέχοντες στη μελέτη φροντιστές ήταν 39,05 (SD=15,179), με ποσοστό 8,6% των φροντιστών να εμφανίζουν σοβαρή επιβάρυνση, 35,5% μέτρια έως σοβαρή, 44,7% ήπια έως μέτρια και 11,2% καθόλου έως ήπια επιβάρυνση. Στην κλίμακα της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης η μέση τιμή ήταν 48,06 (SD=11,569), με τις γυναίκες να δηλώνουν μειωμένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης σε σύγκριση με τους άρρενες φροντιστές (45,55±11,094 έναντι 52,06±11,283,  $t=3,198$ ,  $p=0,002$ ), τιμές που δεν διέφεραν από τις αντίστοιχες στον γενικό πληθυσμό (Summary independent t-test  $p>0,05$ )<sup>36</sup>. Η μέση τιμή στην κλίμακα της Σφαιρικής Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας για τους ασθενείς της μελέτη μας ήταν 54,97 (SD=16,04).

#### *Διαφορές στις κλίμακες αξιολόγησης αναλόγως των κοινωνικοδημογραφικών και κλινικών μεταβλητών*

Ως προς το φύλο του φροντιστή δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην επιβάρυνση, αλλά ως προς τη συγγένεια η ανάλυση διασποράς (one-way ANOVA) έδειξε ότι υπάρχουν διαφορές ( $p=0,02$ ), γι' αυτό και συνέχισαν οι έλεγχοι Bonferroni και διαπιστώθηκε ότι οι γονείς ως φροντιστές δήλωναν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τα παιδιά ( $t=2,027$ ,  $p=0,046$ ) και τους φίλους ( $t=2,49$ ,  $p=0,015$ ) ως φροντιστές.

Βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά επιπέδων επιβάρυνσης ως προς το αν εργάζεται ή όχι ο φροντιστής. Οι φροντιστές που δεν εργάζονται δηλώνουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης ( $t=2,99$ ,  $p=0,003$ ) και μειωμένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης ( $t= -2,012$ ,  $p=0,046$ ).

Οι φροντιστές ασθενών με διάγνωση σχιζοφρένειας δηλώνουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης ( $t=2,4$ ,  $p=0,018$ ) και μειωμένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης ( $t= -2,262$ ,  $p=0,026$ ) σε σύγκριση με τους φροντιστές ασθενών με διάγνωση συναισθηματική διαταραχή. Υπ' όψιν ότι τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία (ηλικία, φύλο, σχέση με τον ασθενή, επαγγελματική κατάσταση) μεταξύ φροντιστών ασθενών με διάγνωση σχιζοφρένεια και φροντιστών ασθενών με διάγνωση συναισθηματική διαταραχή δεν διέφεραν, γεγονός που υποδεικνύει ότι η διαφορά στην επιβάρυνση μεταξύ των δυο ομάδων φροντιστών δεν

θα μπορούσε ν' αποδοθεί σ' αυτές τις μεταβλητές.

Οι ασθενείς με σχιζοφρένεια ήταν νεώτεροι ηλικιακά σε σύγκριση με τους ασθενείς με συναισθηματική διαταραχή (38,14, SD=12,69 έναντι 44,86, SD=12,82,  $p=0,002$ ), δεν διέφεραν ως προς τα άλλα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία (φύλο, επαγγελματική κατάσταση) και επιπλέον ως προς τα κλινικά χαρακτηριστικά δεν διέφεραν ως προς τη διάρκεια νόσου, όμως οι ασθενείς με σχιζοφρένεια νοσηλεύτηκαν ως επί το πλείστον κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας σε σύγκριση με τους ασθενείς με συναισθηματική διαταραχή ( $\chi^2=14,624$ ,  $p=0,001$ ). Επίσης, οι ασθενείς με διάγνωση σχιζοφρένεια είχαν μεγαλύτερη έκπτωση επιπέδου λειτουργικότητας σε σύγκριση με τους ασθενείς με συναισθηματική διαταραχή ( $t= -3,40$ ,  $p=0,001$ ).

Οι φροντιστές ασθενών που εισήχθησαν στο νοσοκομείο κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας, δηλώνουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης ( $t=3,18$ ,  $p=0,002$ ) και οι ασθενείς που νοσηλεύτηκαν κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας είχαν μεγαλύτερη έκπτωση επιπέδου λειτουργικότητας σε σύγκριση με τους ασθενείς που νοσηλεύτηκαν εκουσίως ( $t= -2,85$ ,  $p=0,005$ ).

#### *Συσχετίσεις μεταξύ συνεχών μεταβλητών*

Θετικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ των βαθμολογιών στην κλίμακα της επιβάρυνσης με τη διάρκεια νόσου ( $r=0,188$ ,  $p=0,002$ ), τον αριθμό νοσηλειών ( $r= 0,329$ ,  $p=0,000$ ) καθώς και τον αριθμό των αναγκαστικών νοσηλειών ( $r=0,290$ ,  $p= 0,000$ ). Ακόμα παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική, θετική συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με την επιβάρυνση που δηλώνει ( $r=0,239$ ,  $p=0,003$ ).

Αρνητική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ των βαθμολογιών στην κλίμακα της επιβάρυνσης με τις βαθμολογίες στην κλίμακα της οικογενειακής υποστήριξης ( $r= -0,337$ ,  $p=0,000$ ). Επίσης ο αριθμός των νοσηλειών ( $r= -0,195$ ,  $p=0,028$ ) και ιδιαίτερα των αναγκαστικών νοσηλειών ( $r= -0,263$ ,  $p=0,003$ ) σχετίζονταν αρνητικά με την αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης. Τέλος, παρατηρήθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς ( $r= -0,511$ ,  $p=0,000$ ), καθώς και θετική συσχέτιση μεταξύ της αίσθησης οικογενειακής υποστήριξης και του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς ( $r=0,257$ ,  $p=0,004$ ).

#### *Διαφοροποιήσεις στην έκβαση (αριθμός νοσηλειών) αναλόγως της οικογενειακής υποστήριξης και της επιβάρυνσης*

Προκειμένου να δοθούν ενδείξεις για το

μέγεθος των διαφοροποιήσεων αναλόγως της οικογενειακής υποστήριξης και της επιβάρυνσης, συγκρίναμε τον αριθμό των νοσηλείων που πραγματοποιούν οι ασθενείς, άνω και κάτω της διαμέσου τιμής στις αντίστοιχες βαθμολογίες στις κλίμακες οικογενειακής υποστήριξης και της επιβάρυνσης, των φροντιστών του δείγματός μας. Μ' αυτόν τον τρόπο, οι ασθενείς με φροντιστές που δήλωναν υψηλή οικογενειακή υποστήριξη πραγματοποιούσαν σημαντικά λιγότερες αναγκαστικές νοσηλείες ( $0,61 \pm 1,2$  έναντι  $1,41 \pm 1,8$ ,  $t=2,885$ ,  $p=0,005$ ). Επίσης οι ασθενείς με φροντιστές που δήλωναν υψηλή επιβάρυνση είχαν σημαντικά περισσότερες νοσηλείες έναντι αυτών που δήλωναν χαμηλή επιβάρυνση ( $3,73 \pm 2,9$  έναντι  $2,55 \pm 2,16$ ,  $t= -2,791$ ,  $p=0,006$ ), καθώς και σημαντικά περισσότερες αναγκαστικές νοσηλείες στο ιστορικό τους ( $1,57 \pm 1,86$  έναντι  $0,72 \pm 1,39$ ,  $t= -3,136$ ,  $p=0,002$ ).

#### *Προβλεπτικοί παράγοντες της επιβάρυνσης*

Προκειμένου να προσδιοριστούν καλύτερα οι μεταβλητές που διαμορφώνουν την επιβάρυνση, στο προβλεπτικό μοντέλο της βηματικής πολλαπλής παλινδρόμησης χρησιμοποιήσαμε ως εξαρτημένη μεταβλητή τις βαθμολογίες στην κλίμακα της επιβάρυνσης και ως ανεξάρτητες μεταβλητές αυτές που παρουσίασαν σημαντικές συσχετίσεις με την εξαρτημένη μεταβλητή (οι βαθμολογίες στην κλίμακα του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς και στην κλίμακα της οικογενειακής υποστήριξης, ο συνολικός αριθμός νοσηλείων και ο αριθμός των αναγκαστικών νοσηλείων, η ηλικία του φροντιστή και η διάρκεια νόσου). Στο τελικό μοντέλο, από το σύνολο των ανεξάρτητων μεταβλητών που καταχωρήθηκαν, οι μεταβλητές βαθμολογίες στην κλίμακα Σφαιρικής Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας, η αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης καθώς και η ηλικία των φροντιστών εξηγούσαν το 36,3% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής (βαθμολογίες στην κλίμακα της επιβάρυνσης), ( $F_{3,121}=23,024$ ,  $p=0,000$ ). Συγκεκριμένα ποσοστό 25,1% προέβλεπαν οι βαθμολογίες στην κλίμακα Σφαιρικής Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας (συντελεστής Beta  $-0,411$ ,  $p=0,000$ ), ποσοστό 8,1% προέβλεπαν οι βαθμολογίες στην κλίμακα της οικογενειακής υποστήριξης (συντελεστής Beta  $-0,298$ ,  $p=0,000$ ), και ποσοστό 3,1% οι ηλικίες των φροντιστών (συντελεστής Beta  $0,177$ ,  $p=0,017$ ), (Πίνακας 3).

#### *Προβλεπτικοί παράγοντες του αριθμού των νοσηλείων κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας*

Προκειμένου να προσδιοριστούν καλύτερα,

για το σύνολο των ασθενών του δείγματός μας, οι παράγοντες που προέβλεπαν τον αριθμό των εισαγγελικών νοσηλείων από τις διαθέσιμες μεταβλητές που μελετήθηκαν, στο προβλεπτικό μοντέλο της βηματικής πολλαπλής παλινδρόμησης χρησιμοποιήσαμε ως εξαρτημένη μεταβλητή τον αριθμό των ακούσιων νοσηλείων και ως ανεξάρτητες μεταβλητές αυτές που παρουσίασαν σημαντικές συσχετίσεις με την εξαρτημένη μεταβλητή (βαθμολογίες στις κλίμακες του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς, της επιβάρυνσης και της οικογενειακής υποστήριξης, καθώς και την διάρκεια νόσου). Στο τελικό μοντέλο, από το σύνολο των ανεξάρτητων μεταβλητών που καταχωρήθηκαν, οι μεταβλητές βαθμολογίες στην κλίμακα Σφαιρικής Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας και η αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης εξηγούσαν το 21% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής (αριθμός αναγκαστικών νοσηλείων), ( $F_{2,122}=16,228$ ,  $p=0,000$ ). Συγκεκριμένα ποσοστό 18,4% προέβλεπαν οι βαθμολογίες στην κλίμακα Σφαιρικής Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας (συντελεστής Beta  $-0,386$ ,  $p=0,000$ ) και ποσοστό 2,6% προέβλεπαν οι βαθμολογίες στην κλίμακα της οικογενειακής υποστήριξης (συντελεστής Beta  $-0,168$ ,  $p=0,046$ ), (Πίνακας 4).

Θέλοντας να προσδιορίσουμε τους παράγοντες που προέβλεπαν τον αριθμό των εισαγγελικών νοσηλείων, για τους σχιζοφρενείς ασθενείς του δείγματός μας, στο προβλεπτικό μοντέλο της βηματικής πολλαπλής παλινδρόμησης χρησιμοποιήσαμε ως εξαρτημένη μεταβλητή τον αριθμό των ακούσιων νοσηλείων και ως ανεξάρτητες μεταβλητές αυτές που παρουσίασαν σημαντικές συσχετίσεις με την εξαρτημένη μεταβλητή (βαθμολογίες στις κλίμακες του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς, της επιβάρυνσης και της οικογενειακής υποστήριξης). Στο τελικό μοντέλο, από το σύνολο των ανεξάρτητων μεταβλητών που καταχωρήθηκαν, οι μεταβλητές βαθμολογίες στην κλίμακα Σφαιρικής Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας και η αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης εξηγούσαν το 20,9% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής (αριθμός αναγκαστικών νοσηλείων), ( $F_{2,71}=9,363$ ,  $p=0,000$ ). Συγκεκριμένα ποσοστό 14,3% προέβλεπαν οι βαθμολογίες στην κλίμακα Σφαιρικής Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας (συντελεστής Beta  $-0,38$ ,  $p=0,001$ ) και ποσοστό 6,6% προέβλεπαν οι βαθμολογίες στην κλίμακα της οικογενειακής υποστήριξης (συντελεστής Beta  $-0,256$ ,  $p=0,018$ ), (Πίνακας 5).

## **Συζήτηση**

Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την αρνητική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών και του επιπέδου λειτουργικότητας των ασθενών<sup>40</sup>. Όσο αυξάνεται η λειτουργικότητα του ασθενούς και η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησής του, τόσο μικρότερα ποσοστά επιβάρυνσης αναφέρονται από τους φροντιστές<sup>41</sup>. Οι συμπεριφορές που συνήθως προκαλούν την μεγαλύτερη επιβάρυνση είναι η αυτοκαταστροφική ή επιθετική συμπεριφορά, οι αδικαιολόγητες απαιτήσεις, η ύπαρξη παραισθήσεων, ψευδαισθήσεων ή σύγχυσης, η έλλειψη συνεργασίας<sup>42</sup>, καθώς και τα αυξημένης βαρύτητας αρνητικά συμπτώματα, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η έλλειψη αυτονομίας<sup>43</sup>. Η βαρύτητα της ψυχοπαθολογίας και η έκπτωση επιπέδου λειτουργικότητας των ασθενών αναδεικνύονται ως σημαντικοί επιβαρυντικοί παράγοντες που επιφέρουν δυσλειτουργία σε οικογένειες ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές και επιδρούν στην ψυχική υγεία των φροντιστών<sup>44,45</sup>. Αντίστροφα, η επιβάρυνση λόγω των επιπτώσεων της στην ψυχική υγεία του φροντιστή διαμορφώνει ένα στρεσογόνο περιβάλλον που επιδρά αρνητικά στην λειτουργικότητα του ασθενή<sup>46</sup>.

Επίσης η έρευνα ανάδειξε την αρνητική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών και της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης. Φροντιστές ασθενών που ανέφεραν μειωμένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης, υπό την έννοια ότι δεν ελάμβαναν επαρκή βοήθεια από τα άλλα μέλη της οικογένειάς τους, δήλωναν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Στην Ελλάδα η οικογένεια διατηρεί την ευθύνη της φροντίδας των ψυχικά ασθενών και επικρατεί η αντίληψη ότι αυτή αντιπροσωπεύει ένα αναπόφευκτο γνώρισμα της οικογενειακής ζωής και αποτελεί καθήκον<sup>47</sup>. Στις οικογένειες των ψυχικά ασθενών παρατηρούνται συχνότερες και σημαντικότερες οικογενειακές διαφωνίες, επαγγελματικές και οικονομικές δυσκολίες, αρρώστιες, απώλειες και αλλαγές στο οικογενειακό πλαίσιο<sup>48</sup>. Σύμφωνα με την πλειοψηφία των ερευνητικών δεδομένων τα αρνητικά συναισθήματα, τα οποία εκφράζονται, σε συνδυασμό με το στίγμα της νόσου δημιουργούν ένα νοσηρό οικογενειακό περιβάλλον τόσο για τον ασθενή όσο και για τα υπόλοιπα μέλη τα οποία βρίσκονται σε αμοιβαία αλληλεπίδραση, αυξάνοντας την αίσθηση της επιβάρυνσης<sup>49,50</sup>.

Η μελέτη των ενδοοικογενειακών σχέσεων με επικέντρωση στην συνοχή, προσαρμοστικότητα και επικοινωνία των μελών στις οικογένειες ατόμων με μείζονες ψυχικές διαταραχές, θεωρείται εξαιρετικά σημαντική καθώς αποτελεί θεμέλιο λίθο για την κατανόηση των προτύπων αλληλεπίδρασης και επικοινων-

νίας στις οικογένειες των ασθενών. Η βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι τα δυσλειτουργικά επίπεδα συνοχής και προσαρμοστικότητας της οικογένειας συμβάλλουν στην εκδήλωση συναισθηματικά φορτισμένων συμπεριφορών των συγγενών προς τον ασθενή κάτι που επιδεινώνει την ψυχική υγεία των φροντιστών, αυξάνοντας την επιβάρυνση που αυτοί αισθάνονται<sup>51</sup>. Ακολούθως, η σχέση ασθενούς - φροντιστή φαίνεται να διαμορφώνει την αμφίδρομη συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών και της δυσφορίας που βιώνουν οι φροντιζόμενοι από αυτούς ασθενείς<sup>52, 53</sup>.

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, ομοιάζουν με αυτά άλλων ερευνών που πραγματοποιήθηκαν σε φροντιστές<sup>54,55</sup>. Έτσι, τον κύριο ρόλο του φροντιστή κατείχαν οι γυναίκες (64,5%), γεγονός που πιθανά αντανακλά την απαίτηση της κοινωνίας για την ανάληψη του ρόλου αυτού<sup>56</sup>, ενώ το 48% των ερωτηθέντων ήταν οι γονείς των ασθενών. Δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το φύλο του φροντιστή και την επιβάρυνση, παρά το γεγονός ότι συνήθως αναφέρονται υψηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης στο γυναικείο πληθυσμό<sup>57</sup>. Όμως αναδείχθηκε σημαντική, θετική συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με την επιβάρυνση που δηλώνει<sup>58</sup>. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται και τα δυο αποτελέσματα, δηλαδή και ότι αυξάνεται η επιβάρυνση λόγω των μειωμένων σωματικών κυρίως αντοχών που παρουσιάζουν οι άνθρωποι μεγαλύτερης ηλικίας, αλλά και ότι δηλώνουν μικρότερα επίπεδα επιβάρυνσης καθώς έχουν συνήθως αντιμετωπίσει το πρόβλημα της ψυχικής ασθένειας για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και πιθανότατα έχουν προσαρμοστεί. Οι ηλικιωμένοι φροντιστές πιθανά αντιμετωπίζουν πιο στωικά τις δυσκολίες της φροντίδας<sup>59</sup>. Βέβαια αναφέρεται και η αντίθετη άποψη υποστηρίζοντας ότι περισσότερο ευάλωτοι στο στρες της φροντίδας είναι οι νέοι φροντιστές<sup>9</sup>. Σημαντικό είναι να τονιστεί ότι η υποκειμενική επιβάρυνση εξαρτάται κυρίως από τη σημασία που της αποδίδουν οι ίδιοι οι φροντιστές καθώς κι από διάφορα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους<sup>60-63</sup>.

Επιπρόσθετα η έρευνα ανάδειξε ότι όσο αυξάνεται η επιβάρυνση και μειώνεται η αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης, αυξάνεται και ο αριθμός των νοσηλειών<sup>64, 65</sup> και μάλιστα των νοσηλειών κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας. Η οικογένεια αδυνατεί να φροντίσει επαρκώς τον ασθενή, οδηγείται σε παραμέληση της φροντίδας αυτού και ζητά συχνά υποστήριξη από το σύστημα υγείας<sup>66</sup>. Σημαντικό εύρημα είναι ότι η αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης προέβλεπε ανεξάρτητα τον αριθμό

των νοσηλειών κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας, ιδιαίτερα σε ασθενείς με σχιζοφρένεια. Το εάν αυτό είναι αποτέλεσμα της μείωσης των σοβαρών ψυχιατρικών υποτροπών ή της αυξημένης δυνατότητας ανταπόκρισης σ' αυτές χωρίς την ανάγκη εισαγγελικής παραγγελίας, δεν μπορεί να επιβεβαιωθεί από την μελέτη μας. Πιθανός μεσολαβητής μεταξύ της επίδρασης της οικογενειακής υποστήριξης και της έκβασης μπορεί να είναι ο βαθμός συμμόρφωσης με την συσταθείσα φαρμακοθεραπεία<sup>67</sup>. Υπό αυτήν την έννοια η οικογενειακή υποστήριξη έχει σημαντικό προβλεπτικό ρόλο στην έκβαση της θεραπευτικής διαδικασίας<sup>68</sup>.

Οι φροντιστές ασθενών που εισήχθησαν στο νοσοκομείο κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας, δηλώνουν μειωμένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης, καθώς και υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Τούτο πιθανά οφείλεται στην μεγαλύτερη έκπτωση επιπέδου λειτουργικότητας και στην αποδιοργάνωση που συνήθως παρουσιάζουν οι ασθενείς που νοσηλεύονται κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας, στη μη συμμόρφωση στη λήψη φαρμακευτικής αγωγής και στην έλλειψη εναισθησίας αυτών των ασθενών. Έρευνες αναφέρουν ότι η ανάγκη ανάμειξης των φροντιστών στην απόφαση για την ακούσια νοσηλεία, προκαλεί συναισθήματα άγχους, ενοχών, ντροπής, αυτοϋποτίμησης<sup>69</sup>.

Ένα άλλο εύρημα της μελέτης είναι ότι οι φροντιστές ασθενών με διάγνωση σχιζοφρένεια δηλώνουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σύγκριση με τους φροντιστές ασθενών με διάγνωση συναισθηματική διαταραχή<sup>70, 71</sup>. Μεμονωμένες μελέτες παρέχουν αντικρουόμενες ενδείξεις ως προς το εάν η διάγνωση του ασθενή έχει αντίκτυπο στην επιβάρυνση του φροντιστή<sup>72</sup>. Σε κάποιες από αυτές τις μελέτες υποστηρίζεται ότι παρόλο που το μέγεθος της επιβάρυνσης, όπως προκύπτει από τις βαθμολογίες στις αντίστοιχες κλίμακες, υπερισχύει για την σχιζοφρένεια, η φύση της επιβάρυνσης είναι παρόμοια για τις δυο διαταραχές<sup>73,74</sup>. Σε άλλες μελέτες αναφέρεται ότι δεν είναι η διάγνωση του ασθενή, αλλά η βαρύτητα των συμπτωμάτων και επομένως η έκπτωση του επιπέδου λειτουργικότητάς του στην καθημερινότητα, που σχετίζεται με την επιβάρυνση του φροντιστή<sup>75,76</sup>. Στην μελέτη μας επίσης, αυτή η ποσοτική διαφοροποίηση μεταξύ των δυο διαγνώσεων πιθανόν οφείλεται στην μεγαλύτερη έκπτωση επιπέδου λειτουργικότητας που εμφάνιζαν οι ασθενείς με σχιζοφρένεια σε σύγκριση με τους ασθενείς με συναισθηματική διαταραχή, καθώς και στο ότι ως επί το πλείστον οι σχιζοφρενείς ασθενείς του δείγματός μας νοσηλεύτηκαν κατόπιν εισαγγελικής παραγγε-

λίας που υποδηλώνει αυξημένη βαρύτητα συμπτωμάτων. Αυτή όμως η προσέγγιση ως προς την αυξημένη βαρύτητα των συμπτωμάτων που χαρακτηρίζει τους σχιζοφρενείς ασθενείς του δείγματός μας, σε σύγκριση με τους ασθενείς με συναισθηματική διαταραχή, συχνά αμφισβητείται και αντίθετα με προβλέψεις η επιβάρυνση εμφανίζεται αυξημένη, ιδιαίτερα αναφορικά με τις αντιλήψεις των φροντιστών ως προς τις βίαιες και αυτοκτονικές συμπεριφορές ασθενών με συναισθηματική διαταραχή σε οξεία φάση<sup>53</sup>. Επίσης αμφισβητείται και η ανάκτηση του προνοσηρού επιπέδου λειτουργικότητας, ιδιαίτερα σε ασθενείς με διπολική συναισθηματική διαταραχή που παραμένουν υπολειτουργικοί στα διαστήματα μεταξύ των επεισοδίων<sup>46</sup>.

Τέλος, βρέθηκε σημαντική διαφορά επιπέδων επιβάρυνσης ως προς την εργασία ή μη του φροντιστή. Οι φροντιστές που δεν εργάζονται δηλώνουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από εκείνους που εργάζονται<sup>77,78</sup>. Πιθανά η επιβάρυνση να είναι και η αντίδρασή τους απέναντι στην κατ' αποκλειστικότητα φροντίδα του ασθενή σε συνδυασμό με την απουσία επαγγελματικής ή κοινωνικής ζωής και επομένως και ρόλου<sup>54</sup>. Σχετικές μελέτες αναφέρουν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών, δεν έχουν χρόνο για την εργασία τους, τα χόμπι τους και η καθημερινή ρουτίνα της οικογένειάς τους έχει αλλάξει και έχει προσαρμοστεί στις ανάγκες του ασθενή<sup>79,80</sup>. Οι φροντιστές ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές έχουν μειώσει τον χρόνο εργασίας τους για την φροντίδα του ασθενή και σπάνια έχουν ελεύθερο χρόνο για να συναναστραφούν με φίλους και άλλα μέλη της οικογένειάς τους και αυτό λόγω της ανάγκης συνεχούς επίβλεψης και εποπτείας που χρειάζεται ο ασθενής. Παράγοντες όπως η κοινωνική απομόνωση, ο περιορισμός των προσωπικών δραστηριοτήτων και η έντονη ανησυχία για την πορεία του ασθενή επιφέρουν αύξηση της επιβάρυνσης. Από την άλλη πλευρά, η επαγγελματική απασχόληση προσφέρει ανάπαυλα από τις δραστηριότητες της συνεχούς φροντίδας και αντιρροπεί τα συναισθήματα της ψυχικής δυσφορίας<sup>34</sup>. Φροντιστές που απασχολούνται εργασιακά έχουν πιθανότατα υψηλότερη αυτοεκτίμηση, λόγω της εργασίας τους και βιώνουν λιγότερες αρνητικές εμπειρίες στην κοινωνική τους ζωή, ως συνέπειες της ασθένειας, αλλά σύμφωνα με άλλες μελέτες<sup>81,82</sup> προσπαθώντας να εξισορροπήσουν την παροχή φροντίδας με άλλες δραστηριότητες συχνά και αυτοί βιώνουν αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης.

Γενικά η επιβάρυνση σε φροντιστές ασθενών επιφέρει αρνητικές συνέπειες όχι μόνο για τους

ίδιους, αλλά και για τους ασθενείς που φροντίζουν, για τις οικογένειές τους και κατ' επέκταση για τις υπηρεσίες υγείας. Η αναγνώριση και τροποποίηση των επιβαρυντικών παραγόντων, καθώς και η ενίσχυση των προστατευτικών παραγόντων (οικογενειακή και κοινωνική υποστήριξη, δεξιότητες φροντιστή), μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση και τις αρνητικές επιπτώσεις της στους φροντιστές και παράλληλα να βελτιώσει την έκβαση των ασθενών. Κατά περίπτωση, παρεμβάσεις σε κλινικό επίπεδο (αναγνώριση της επιβάρυνσης, ψυχοεκπαίδευση και υποστηρικτική ψυχοθεραπεία) ή πιο σύνθετες παρεμβάσεις (οικογενειακή ψυχοθεραπεία), μειώνουν την επιβάρυνση και βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Συνεπώς, η καλύτερη κατανόηση της επιβάρυνσης των φροντιστών μπορεί να οδηγήσει στη δόμηση ενός καλύτερου και πιο αποτελεσματικού συστήματος υγείας<sup>83-85</sup>.

### Συμπεράσματα

Οι μείζονες ψυχικές διαταραχές επιφέρουν συχνά σημαντική έκπτωση της λειτουργικότητας και της αυτονομίας των ασθενών, δημιουργώντας την ανάγκη ύπαρξης φροντιστή. Ο ρόλος του φροντιστή είναι πολύτιμος και αναντικατάστατος, όμως συνοδεύεται από χρόνιο σωματικό και ψυχικό στρες και φθείρει σε πολλαπλά επίπεδα την ζωή του ατόμου που τον αναλαμβάνει.

Οι διαταραχές του ψυχωτικού φάσματος αφορούν σε σύνθετες βιοψυχοκοινωνικές καταστάσεις και οι οικογενειακές παράμετροι θεωρούνται σημαντικοί προσδιοριστές της έκβασης. Η οικογένεια του ασθενούς πρέπει να θεωρείται τμήμα της θεραπευτικής διαδικασίας<sup>86,87</sup>, αφού η αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης μπορεί να λειτουργήσει προστατευτικά μειώνοντας την επιβάρυνση. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας έρχονται συχνά αντιμέτωποι με αιτήματα φροντιστών για παροχή οικογενειακής υποστήριξης και πληροφόρησης αναφορικά με την διαθεσιμότητα υπηρεσιών για ασθενείς και φροντιστές<sup>88</sup>.

Συνεπώς, είναι εξαιρετικά σημαντική, η θέσπιση μέτρων και παρεμβάσεων προσαρμοσμένων στις ανάγκες ασθενών και φροντιστών<sup>89,90</sup> που θα εμπεριέχουν ψυχολογική υποστήριξη, συμβουλευτική, ψυχοεκπαίδευση (ως προς τη φύση της νόσου, τις διάφορες μορφές θεραπείας, τη διαδικασία της νοσηλείας, τα πρώιμα συμπτώματα υποτροπής, την έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας), ψυχοθεραπεία, εκμάθηση και ενίσχυση δεξιοτήτων επικοινωνίας και επίλυσης προβλημάτων των ψυχικών κρίσε-

ων.

Έρευνες υποστηρίζουν ότι οι ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις που απευθύνονται στην οικογένεια<sup>91</sup> και οι ψυχοκοινωνικές θεραπείες που απευθύνονται στους ασθενείς<sup>92, 93</sup>, μειώνουν την επιβάρυνση, τις υποτροπές και τις νοσηλείες και βελτιώνουν την αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης και την λειτουργικότητα των ασθενών. Επίσης στόχος θα μπορούσε να αποτελέσει η βελτίωση της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας<sup>94</sup>, καθώς και η καταπολέμηση του στίγματος της ψυχικής νόσου. Τέλος, σημαντικά βήματα παραμένει να γίνουν ως προς την επιτυχή επανένταξη του χρόνιου ασθενούς<sup>95</sup>.

### Περιορισμοί της έρευνας

Αν και η παρούσα έρευνα αναδεικνύει σημαντικό αριθμό ευρημάτων σχετιζόμενων με την επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με ψυχική νόσο, θα πρέπει να επισημανθούν ορισμένοι περιορισμοί της:

- Χρησιμοποιήθηκε συγκεκριμένη κλίμακα που μετρά μόνο την υποκειμενική επιβάρυνση.
- Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκαν αποκλειστικά νοσηλευόμενοι ασθενείς. Αξίζει να σημειωθεί ότι ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών αντιμετωπίζεται στα Εξωτερικά Ιατρεία, στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών, στα Ιδιωτικά Ιατρεία. Θα ήταν χρήσιμη μια μεγαλύτερη έρευνα με τη συμμετοχή ασθενών και φροντιστών από την κοινότητα.
- Η μελέτη ήταν συγχρονική, γεγονός που περιορίζει την ερμηνεία των συσχετίσεων και δεν συμπεριλήφθηκαν οι επανεισαγωγές των ασθενών που πιθανά να τροποποιούσαν τα αποτελέσματα.

**Δήλωση Περί Μη Σύγκρουσης Συμφερόντων:** Οι ερευνητές δηλώνουν απουσία σύγκρουσης συμφερόντων.

### Βιβλιογραφία

- 1 Warner R & De Girolamo G. Schizophrenia. World Health Organization, 1995, Geneva.
- 2 Ogilvie AD, Morant N, Goodwin GM. The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disord*, 2005, 7 Suppl 1: 25-32.

- 3 Carey MP, Carey KB. Behavioral Research on the Severe and Persistent Mental Illnesses. *Behav Ther* 1999, 30(3):345-353.
- 4 Bethesda (MD): National Institutes of Health (US); 2007. Information about Mental Illness and the Brain. National Institutes of Health (US); Biological Sciences Curriculum Study. NIH Curriculum Supplement Series [Internet].
- 5 Burns T, Patrick D. Social functioning as an outcome measure in schizophrenia studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2007, 116, 403-418.
- 6 Levy B, Manove E. Functional outcome in bipolar disorder: the big picture. *Depress Res Treat*, 2012, Article ID 949248. Epub 2011 Sep 27.
- 7 Gater A, Rofail D, Tolley C, et al. 'Sometimes it's difficult to have a normal life': results from a qualitative study exploring caregiver burden in schizophrenia. *Schizophr Res Treatment* 2014, 2014:368215.
- 8 Rose L, Mallinson RK, Walton-Moss B. A grounded theory of families responding to mental illness. *West J Nurs Res*, 2002, 24:516-36.
- 9 Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*. 2011, 25(5):339-49.
- 10 Nevada Revised Statutes (NRS) 453A.080, 2012, <http://definitions.uslegal.com/c/caregiver>.
- 11 Sintayehu M, Mulat H, Yohannis Z, et al. Prevalence of mental distress and associated factors among caregivers of patients with severe mental illness in the outpatient unit of Amanuel Hospital, Addis Ababa, Ethiopia, 2013: Cross-sectional study. *Journal of Molecular Psychiatry*, 2015, 3:9.
- 12 Sapina M, Widmer ED, Iglesias K. From support to overload: Patterns of positive and negative family relationships of adults with mental illness over time. *Social Networks* 2016, 47:59-72.
- 13 Miklowitz DJ. The role of family systems in severe and recurrent psychiatric disorders: A developmental psychopathology view. *Development and Psychopathology* 2004, 16:667-688.
- 14 Cuijpers P, Stam H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 2000, 51(3):375-379.
- 15 Biegel DE, Milligan SE, Putnam PL, et al. Predictors of Burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with Chronic Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, Vol. 30, No. 5, October 1994.
- 16 Baronet A. Impact of family relations on caregivers' positive and negative appraisal of their caretaking activities. *Family Relations* 52, 2003, 137-142.
- 17 Chakrabarti S & Gill S. Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders* 4, 2002, 50-60.
- 18 Möller-Leimkühler AM, Wiesheu A. Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 2012, 262:157-166.
- 19 Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 2008, 158: 335-343.
- 20 Hjarthag F, Helldin L, Karilampi U, et al. Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Soc Psychiat Epidemiol*, 2010, 45:275-283.
- 21 Awad AG, Voruganti LN. The Burden of Schizophrenia on Caregivers. A Review. *Pharmacoeconomics*, 2008, 26 (2): 149-162.
- 22 Pazvantoglu O, Sarisoy G, Boke O et al. The dimensions of caregiver burden in schizophrenia: the role of patient functionality. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 2014, 27:53-60.
- 23 Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl, P, et al. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 2003, 1(6), 285-289.
- 24 Wittenberg-Lyles E, Washington K, Demiris G et al. Understanding Social Support Burden among Family Caregivers. *Health Commun.*, 2014, 29(9): 901-910.
- 25 Malakouti SK, Ghasemabadinorou R, Naghavi M, et al. The burden of caregivers of chronic mental patients and their needs to care and therapeutic services. *Res J Hakim* 2003, 6:1-10.
- 26 Thornicroft G, Tansella M. The balanced care model: the case for both hospital- and community-based mental healthcare. *Br J Psychiatry*, 2013, 202:246-48.
- 27 Östman M, Kjellin L. Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 2002, 181: 494-498.
- 28 World Federation of Mental Health (WFMH). *Caring for the caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others*. Woodbridge VA: WFMH, 2010.
- 29 Chen X, Mao Y, Kong L, et al. Resilience moderates the association between stigma and psychological distress among family caregivers of patients with schizophrenia. *Personality and Individual Differences*, 2016, 96:78-82.
- 30 Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, et al. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand*, 2002, 106: 291-298.
- 31 Raj EA, Shiri S, Jangam KV. Subjective burden, psychological distress, and perceived social support among caregivers of persons with schizophrenia. *Indian J Soc Psychiatry*, 2016, 32:42-9.
- 32 Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 1980, 20(6):649-655.
- 33 Adeosun II. Correlates of Caregiver Burden among Family Members of Patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophrenia Research and Treatment*, Volume 2013, Article ID 353809.
- 34 Ak M, Yavuz F, Lapsekili H et al. Evaluating the caregivers of bipolar disorder patients with zarit burden interview. *European Psychiatry*, Vol. 27, Sup. 1, 2012, Abstracts of the 20th European Congress of Psychiatry.
- 35 Efi Parpa, Katsantonis NG, Eleni Tsilika, Antonis Galanos, Irene Papazoglou and Kyriaki Mystakidou. Validity and Reliability of the Greek Version of the ZBI in Informal Carers of Adults with Intellectual Disabilities. Parpa et al., *Int J Ment Health Psychiatry* 2017, 3:3.
- 36 Tselebis A, Anagnostopoulou T, Bratis D, et al. The 13 item Family Support Scale: Reliability and validity of the Greek translation in a sample of Greek health care professionals. *Asia Pacific Family Medicine*, 2011: 10:3.
- 37 American Psychiatric Association. *The Global Assessment of Functioning (GAF) Scale*. In: Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC, 2000:34.
- 38 Endicott J, Spitzer R, Fleiss J, et al. The global assess-

- ment scale: a procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Arch Gen Psychiatry*, 1976, 33:766–771.
- 39 Madianos M. Global assessment scale: its reliability and validity in Greece (in greek). *Encephalos*, 1987, 24:97–100.
- 40 Yazici E, Karabulut U, Yildiz M et al. Burden on caregivers of patients with schizophrenia and Related Factors. *Arch Neuropsychiatr*, 2016; 53:96-101.
- 41 Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing in family burden? A comparative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 2005, 12:415–422.
- 42 Winefield R, Harvey J. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophr. Bull.*, 1994; 19:619.625.
- 43 Gopinath PS, Chaturvedi SK. Distressing behavior of schizophrenics at home. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1992, 86:185-188.
- 44 Lasebikan VO, Ayinde OO. Effects of Psychopathology, Functioning and Anti-psychotic Medication Adherence on Caregivers Burden in Schizophrenia. *Indian J Psychol Med*, 2013, 35:135-140.
- 45 Rabinowitz J, Berardo CG, Bugarski-Kirola D, et al. Association of prominent positive and prominent negative symptoms and functional health, well-being, health-care-related quality of life and family burden: A CATIE analysis. *Schizophr Res*, 2013, 150:339-342.
- 46 van der Voort TY, Goossens PJ, van der Bijl JJ. Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. *J Psychiatr Ment Health Nurs.*, 2007, 14(7):679-87.
- 47 Georgas J. *Psychodynamic of family in Greece: Similarities and differences with other countries*. In A. Kalatzi-Azizi & E. Besevegis (Eds.), *Issues of training and sensitization of workers in centers for mental health of children and adolescents* (pp. 231-251) (in Greek). Athens, 2000: Ellinika Grammata.
- 48 Doornbos M. The strengths of families coping with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1996, v.X (4): 214-220.
- 49 Olson DH, Gorall DM. Circumplex Model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity*. (3rd ed., pp. 514-548). New York, 2003: The Guilford Press.
- 50 Koukia E, Madianos M. Burden and Mental Illness: evaluation methods. *Encephalos, Archives of neurology and psychiatry*, 2002, 41 (2):43-48.
- 51 Koutra A. Study of intafamilial relationships of patients with severe psychiatric disorders in the early stages of their illness. Heraklion, 2015.
- 52 King S, Ricard N, Richon V, et al. Determinants of expressed emotion in mothers of schizophrenia patients. *Psychiatry Res*, 2003, 117:211–222.
- 53 Zhou Y, Rosenheck R, Mohamed S, et al. Comparison of burden among family members of patients diagnosed with schizophrenia and bipolar disorder in a large acute psychiatric hospital in China. *BMC Psychiatry*, 2016, 16: 283.
- 54 Schene A, van Wijngaarden B, Koeter M. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 1998, 24: 609-618.
- 55 Meijer K, Schene A, Koeter M, et al. Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers. Results from the EPSILON multi center study on schizophrenia. *Soc Psychiatr Epidemiol*, 2004, 39:251-258.
- 56 Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family – caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatr*, 2016, 6(1): 7-17.
- 57 Wancata J, Freidl M, Krautgartner M, et al. Gender aspects of parents' needs of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2008, v. 43, no. 12, pp. 968–974.
- 58 Chien W-T, Chan SWC, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 2007, vol. 16, no. 6, pp.1151–1161.
- 59 Statharou A, Papathanasiou I, Gouva M, et al. Investigation of burden on caregivers of the mentally ill. *Interdisciplinary Health Care* 2011, Vol 3, Chapter 2, 59-69.
- 60 Möller-Leimkühler AM, Mädger F. Personality factors and mental health outcome of caregivers of first hospitalized schizophrenic and depressed patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 2010, 261:165–172.
- 61 Szmukler GI, Burgess P, Herrman H, et al. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 1996, 31:137-148.
- 62 Geriani D, Savithry KS, Shivakumar S, et al. Burden of care on caregivers of schizophrenia patients: a correlation to personality and coping. *J Clin Diagn Res.*, 2015, 9(3):VC01-VC04.
- 63 Karp DA & Tanarugsachock V. Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Research*, 2000, 10:6–25.
- 64 Perlick DA, Hohenstein JM, Clarkin JF, et al. Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disord*. 2005, 7(2):126-35.
- 65 Norman R M, Malla A K, Manchanda R, et al. Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophr. Res.*, 2005, 80:227–234.
- 66 Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1993, 28:207-210.
- 67 Perkins DO. Predictors of non-compliance in patients with schizophrenia. *J. Clin. Psychiatry*, 2002, 63:1121–1128.
- 68 Boydell J, Onwumere J, Dutta R, et al. Caregiving in first-episode psychosis: social characteristics associated with perceived 'burden' and associations with compulsory treatment. *Early Interv Psychiatry*, 2014, 8:122-9.
- 69 Rugkasa J. *Family carers and coercion in the community*. In: Molodynski A, Rugkasa J, Burns T. *Coercion in Community Mental Health Care. International Perspectives*. Oxford University Press, 2016.
- 70 Chakrabarti S, Raj L, Kulhara P, et al. Comparison of the extent and pattern of family burden in affective disorders and schizophrenia. *Indian J Psychiatry*, 1995, 37:105–12.
- 71 Grover S, Chakrabarti S, Aggarwal M, et al. Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*, 2012, 58:614–22.

- 72 Hadryś T, Adamowski T, Kiejna A. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 2011, 46(5):363-72.
- 73 Vasudeva S, Sekhar C, Rao P. Caregivers burden of patients with schizophrenia and bipolar disorder: a sectional study. *Indian J Psychol Med*, 2013, 35:352-7.
- 74 Von Kardorff E, Soltaninejad A, Kamali M et al. Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 2015.
- 75 Nehra R., Chakrabarti S. & Kulhara R. Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia. A re-examination. *Social Psychiatry Epidemiology*, 2005, 40:329-336.
- 76 Mueser KT, Webb C, Pfeiffer M, et al. Family burden of schizophrenia and bipolar disorder: perceptions of relatives and professionals. *Psychiatric Services*, 199, 47:507-511.
- 77 Ozlu A, Yildiz M, Aker T. Burden and burden-related features in caregivers of schizophrenia patients. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 2015, 28:147-153.
- 78 Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*, 2006, 15:719-724.
- 79 Iseselo MK, Kajula L, Yahya-Malima KI. The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Psychiatry*, 2016, 16:146.
- 80 Maji KR, Sood M, Sagar R, et al. A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *Int J Soc Psychiatry*, 2011, 58:217-23.
- 81 Stephens M, Townsend A, Martire L, et al. Balancing parent care with other roles: Interrole conflict of adult daughter caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 2001, 56:24-34.
- 82 Lasebikan VO, Ayinde OO. Family Burden in Caregivers of Schizophrenia Patients: Prevalence and Socio-demographic Correlates. *Indian J Psychol Med*. 2013, 35(1): 60-66.
- 83 Östman M. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2004, 11:608-613.
- 84 Schmid R, Spiessl H, Vukovich A. [Burden of relatives and their expectations towards psychiatric institutions. A review of the literature and own results]. *Fortschr Neurol Psychiatr.*, 2003, 71(3):118-28.
- 85 Hallam L. How involuntary commitment impacts on the burden of care of the family. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2007, 16:247-256.
- 86 Grácio J, Gonçalves-Pereira M, Leff J. What do We Know about Family Interventions for Psychosis at the Process Level? A Systematic Review. *Fam Process.*, 2016, 55(1):79-90.
- 87 Eassom E, Giacco D, Dirik A, et al. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open*, 2014, 4:e006108.
- 88 Askey R, Holmshaw J, Gamble C, et al. What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *J Fam Ther*, 2009, 31:310-31.
- 89 Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*, 2015, 206:268-74.
- 90 Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Craig TK, et al. Schizophrenia: Impact on Family Dynamics. *Curr Psychiatry Rep.*, 2017, 19(1):2.
- 91 Claxton M, Onwumere J, Fornells-Ambrojo M. Do Family Interventions Improve Outcomes in Early Psychosis? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychol.*, 2017, 27:8:371.
- 92 Marshall M, Crowther R, Almaraz-Serrano A, et al. Systematic reviews of the effectiveness of day care for people with severe mental disorders: (1) acute day hospital versus admission; (2) vocational rehabilitation; (3) day hospital versus outpatient care. *Health Technol Assess.*, 2001, 5(21):1-75.
- 93 Lecomte T, Corbière M, Simard S, et al. Merging evidence-based psychosocial interventions in schizophrenia. *Behav Sci (Basel)*, 2014, 4(4):437-47.
- 94 Arksey H, Jackson K, Wallace A, et al. *Access to health care for carers: barriers and interventions*. London: London School of Hygiene and Tropical Medicine, National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCS-DO). 2003.95.
- 95 Kinoshita Y, Furukawa TA, Kinoshita K, et al. Supported employment for adults with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev.*, 2013, 13;(9):CD008297.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

## ΠΙΝΑΚΕΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών

Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά	Φροντιστές (n=152)
	Mean Value (S.D.)
Ηλικία (έτη)	54.87 (12.84)
	n (%)
<b>Φύλο</b>	
Άνδρας	54 (35.5%)
Γυναίκα	98 (64.5%)
<b>Relationship with patient</b>	
Γονείς	73 (48%)
Αδέλφια	28 (18.4%)
Παιδιά	8 (5.3%)
Σύζυγος	32 (21.1%)
Γείτονας	8 (5.3%)
Φίλος	3 (2%)
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>	
Εργαζόμενος	68 (44.7%)
Άνεργος	84 (55.3%)

ΠΙΝΑΚΑΣ 2: Κοινωνικοδημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών

Κοινωνικοδημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά	Ασθενείς (n=152)
	Mean Value (S.D.)
Ηλικία (έτη)	41.03 (13.14)
Διάρκεια ασθένειας (έτη)	11.21 (10.34)
	n (%)
<b>Φύλο</b>	
Άνδρας	73 (48%)
Γυναίκα	79 (52%)
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>	
Εργαζόμενος	25 (16.6%)
Άνεργος	126 (83.4%)
<b>Διάγνωση</b>	
Σχιζοφρένεια	88 (58.6%)
Συναισθηματική Διαταραχή	63 (41.4%)
<b>Διαδικασία εισαγωγής στο νοσοκομείο</b>	
Ακούσια	70 (46.1%)
Εκούσια	82 (53.9%)

Πίνακας 3: Μοντέλο βηματικής παλινδρόμησης μεταβλητών πρόβλεψης για την επιβάρυνση

	Beta	t	p
Ηλικία φροντιστή	,177	2,424	,017*
Διάρκεια νόσου	-,017	-,223	,824
Αριθμός νοσηλειών	,002	,031	,976
Αριθμός αναγκαστικών νοσηλειών	,017	,210	,834
FS	-,298	-3,974	,000**
GAF	-,411	-5,495	,000**
<i>R Square</i>	,363		
<i>Durbin-Watson</i>	1,587		
<i>F</i>	23,024		
<i>Sig.</i>	,000**		

GAF: Κλίμακα Σφαιρικής Εκτίμησης της Λειτουργικότητας  
FS: Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης

Πίνακας 4 : Μοντέλο βηματικής παλινδρόμησης μεταβλητών πρόβλεψης για τον αριθμό των αναγκαστικών νοσηλειών

	Beta	t	p
GAF	-,386	-4,632	,000**
FS	-,168	-2,017	,046*
ZARIT	,048	,484	,630
Διάρκεια νόσου	,129	1,538	,127
<i>R Square</i>	,210		
<i>Durbin-Watson</i>	1,911		
<i>F</i>	16,228		
<i>Sig.</i>	,000**		

GAF: Κλίμακα Σφαιρικής Εκτίμησης της Λειτουργικότητας  
ZARIT: Κλίμακα Επιβάρυνσης  
FS: Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης

Πίνακας 5 : Μοντέλο βηματικής παλινδρόμησης μεταβλητών πρόβλεψης για τον αριθμό των αναγκαστικών νοσηλειών για τους ασθενείς με διάγνωση σχιζοφρένειας

	Beta	t	p
GAF	-,380	-3,601	,001**
FS	-,256	-2,423	,018*
ZARIT	,057	,429	,669
<i>R Square</i>	,209		
<i>Durbin-Watson</i>	2,099		
<i>F</i>	9,363		
<i>Sig.</i>	,000**		

GAF: Κλίμακα Σφαιρικής Εκτίμησης της Λειτουργικότητας  
ZARIT: Κλίμακα Επιβάρυνσης  
FS: Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης

Οι αναφερόμενες συσχετίσεις είναι στατιστικά σημαντικές στο επίπεδο \*p < 0,05, ή \*\*p < 0,01