

Ερευνητική εργασία Research article

Μεταβολή της οικογενειακής ατμόσφαιρας θεραπευομένων σε αποκαταστασιακές δομές

Σ. Μαρτινάκη,¹ Χ. Τσόπελας,² Δ. Πλουμπίδης,¹ Β. Μαυρέας³

¹Α΄ Ψυχιατρική Κλινική, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αιγινήτειο Νοσοκομείο, Αθήνα

²Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής, Αθήνα

³Ψυχιατρική Κλινική, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ιωάννινα

Ψυχιατρική 2009, 20:145–152

Πρόσφατες μελέτες έχουν επιβεβαιώσει την άποψη πως ένα ασταθές οικογενειακό περιβάλλον, με αρνητικά εκφραζόμενο συναίσθημα από τα υγιή μέλη, συμβάλλει στην αρνητική πρόγνωση. Τα αποκαταστασιακά προγράμματα έχουν θετική επίδραση στην αντιστροφή αυτής της αρνητικής ατμόσφαιρας. Σκοπός της εργασίας είναι να διαπιστωθεί η πιθανή επίδραση της παρακολούθησης ενός αποκαταστασιακού προγράμματος στην οικογενειακή ατμόσφαιρα. Σαράντα οκτώ ασθενείς και οι φροντιστές τους από διαφορετικές περιοχές της Αθήνας συμμετείχαν στην έρευνα. Χρησιμοποιήθηκαν προκατασκευασμένες και σταθμισμένες κλίμακες (κλίμακα οικογενειακής ατμόσφαιρας, κλίμακα οικογενειακής επιβάρυνσης και κλίμακα οικογενειακών συνηθειών). Η μέτρηση πραγματοποιήθηκε πριν και μετά από τη συμμετοχή στο πρόγραμμα αποκατάστασης. Είχαμε ένα ποσοστό απαντητικότητας 90%. Η οικογενειακή ατμόσφαιρα σε συσχέτιση με τις άλλες τρεις κλίμακες βρέθηκε να βελτιώνεται από την παρακολούθηση ενός αποκαταστασιακού προγράμματος. Δεν διαπιστώθηκε διαφορά στην επιβάρυνση μεταξύ πατέρα και μητέρας. Η διάγνωση και οι προηγούμενες θεραπευτικές μέθοδοι βρέθηκαν να επιδρούν στο αποτέλεσμα. Η παρούσα μελέτη ελέγχει τη θετική επίδραση των αποκαταστασιακών προγραμμάτων στη γενική βελτίωση της οικογενειακής ατμόσφαιρας, επισημαίνοντας ιδιαίτερα τη σημασία της συστημικής θεραπείας πριν ή κατά την παρακολούθηση ενός προγράμματος, όπου άλλες μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση, το επάγγελμα, η κοινωνικο-οικονομική θέση, τα χρόνια ασθένειας, δεν βρέθηκαν να σχετίζονται.

Λέξεις ευρητηρίου: Οικογενειακή ατμόσφαιρα, οικογενειακή επιβάρυνση, οικογενειακές συνήθειες, αποκαταστασιακά προγράμματα

Εισαγωγή

Ο ρόλος της οικογένειας στην αιτιοπαθογένεια της ψυχικής νόσου άρχισε να μελετάται από την δεκαετία του '60¹ και συνεχίστηκε τη δεκαετία του 1970. Το κίνημα της αποασυλοποίησης έφερε πολλούς αρρώστους από τα ψυχιατρεία στην κοινότητα, μετατοπίζοντας έτσι σε μεγάλο βαθμό το βάρος της φροντίδας τους στην οικογένεια.^{2,3}

Μέσα από μια σειρά μελετών, διαπιστώθηκε πως ένα ασταθές οικογενειακό περιβάλλον,⁴ με συναισθηματική υπερεμπλοκή, σύγχυση στους ρόλους⁵ και εκφραζόμενη αρνητική κριτική από τα υγιή μέλη της οικογένειας προς το πάσχον⁶⁻⁸ έχει αρνητική επίδραση στην εξέλιξη της νόσου, την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα και τη συνολική βελτίωση του ασθενούς.

Στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρεται πως η αρνητική ενδοοικογενειακή ατμόσφαιρα χαρακτηρίζεται ως χρόνιος παράγοντας stress που ευοδώνει τις υποτροπές των ψυχικά πασχόντων,⁹ ενώ υπογραμμίζεται η αμφίδρομη σχέση οικογενειακού περιβάλλοντος και κλινικής πορείας του αρρώστου, όπου εμπλέκονται οι υγιείς εφεδρείες¹⁰ που διαθέτει η οικογένεια (ηθική και πρακτική υποστήριξη, αισιοδοξία, ενθάρρυνση, συνεργασιμότητα με τους θεραπευτές και το θεραπευτικό σχήμα, ικανότητα εξεύρεσης και αξιοποίησης εξωτερικών πηγών βοήθειας) αλλά και οι μειονεξίες της, όπως η ανεπάρκειά της σε υποστηρικτικό - φροντιστικό ρόλο κ.ά.

Η ύπαρξη σοβαρών ψυχοκοινωνικών και συναισθηματικών προβλημάτων, στρεσογόνων καταστάσεων ή σημαντικών γεγονότων ζωής, υπό τον τίτλο της «επιβάρυνσης», επηρεάζουν την ψυχική υγεία και ισορροπία των μελών της οικογένειας και των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από χρόνιες και σοβαρές ψυχικές διαταραχές.^{11,12}

Η επιβάρυνση διακρίνεται σε υποκειμενική και αντικειμενική. Ως αντικειμενική προσδιορίζεται το σύνολο των επιπτώσεων στην καθημερινότητα του νοικοκυριού, η οικονομική περίσφιξη, η δαπάνη χρόνου για τις ανάγκες του αρρώστου, οι περιορισμοί στην επαγγελματική και κοινωνική ζωή κ.ά., ενώ ως υποκειμενική η υποκειμενική αίσθηση επιβάρυνσης της οικογένειας και ο βαθμός της. Σε αυτή συγκαταλέγονται η θλίψη για την κατάσταση του αρρώστου, ο πόνος για την «απώλεια» του προσώπου που ήξεραν, η ματαίωση προσδοκιών, το στίγμα, οι ενοχές, η πικρία και η δυ-

σφορία για τις μη ικανοποιητικές ιατρικές υπηρεσίες που τους παρέχονται.¹³

Με τον όρο οικογενειακές συνήθειες ορίζονται οι τελετουργικές πράξεις, οι παραδόσεις και οι επαναλαμβανόμενες αντιδράσεις των μελών μιας οικογένειας, οι οποίες αποτελούν και τα βασικά στοιχεία της επικοινωνίας και της σταθερότητας της οικογένειας.¹⁴

Οι συνήθειες αποτελούν τον κώδικα εκδήλωσης των συμβολικών τρόπων επικοινωνίας των μελών μιας οικογένειας και εκφράζουν την οικογενειακή συνοχή και τη διαδικασία καθορισμού της ταυτότητας της οικογενειακής κουλτούρας. Έτσι η καταγραφή των οικογενειακών συνθηκών επιτρέπει μια απευθείας αντικειμενική παρατήρηση της οικογενειακής απαρτίωσης, οργάνωσης και λειτουργικότητας.¹⁵

Οικογένειες με μέλος που νοσεί από σχιζοφρένεια είναι συστήματα στα οποία η επικοινωνιακή διαδικασία και τα συναισθήματα έχουν επηρεαστεί σοβαρά ή διαταραχθεί και όπου οι ρόλοι, οι ταυτότητες και τα όρια έχουν μπερδευτεί ή περιπλεχθεί από την εξέλιξη της νόσου.¹⁶⁻¹⁸

Η ανάπτυξη της κοινωνικής-κοινωνικής ψυχιατρικής και η δημιουργία αποκαταστασιακών προγραμμάτων για τους ψυχικά ασθενείς οδήγησε στην ανάγκη μελέτης των άμεσων και έμμεσων επιδράσεων που ασκούν τα προγράμματα αυτά, τόσο στους ίδιους τους ασθενείς, όσο και στα μέλη της οικογένειάς τους.

Τα προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης έχουν ως σκοπό να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ψυχικά ασθενών,¹⁹ όχι μόνο με τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους, για να μπορούν να ανταποκριθούν σε κοινωνικές συμπεριφορές και ρόλους, αλλά και εξασφαλίζοντας τις συνθήκες συνάντησης με τις πραγματικές τους ανάγκες και επιθυμίες.

Η θετική επίδραση ενός αποκαταστασιακού προγράμματος σε σχέση με το οικογενειακό περιβάλλον βρέθηκε να σχετίζεται με: (α) τη μείωση της εξάρτησης του ασθενούς ως συνέπεια της βελτίωσης των δεξιοτήτων του,²⁰ (β) την απαλλαγή από το αίσθημα ότι ο ασθενής αποτελεί οικονομικό βάρος και (γ) την αναθεώρηση των απόψεων που ίσχυαν στην οικογένεια σχετικά με τη μελλοντική αυτονόμηση του ασθενούς.^{21,22}

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να εξετάσει την επίδραση της αποκατάστασης χρόνιων ψυχικών ασθενών στην οικογενειακή ατμόσφαιρα την

επιβάρυνση των φροντιστών καθώς και τις συνθήκες που υιοθετούν αυτές οι οικογένειες κατά τη διάρκεια τουλάχιστον ενός έτους παρακολούθησης, ενός αποκαταστασιακού προγράμματος από τον ασθενή.

Υλικό και μέθοδος

Δείγμα

Το δείγμα αποτέλεσαν 48 θεραπευόμενοι και οι 48 φροντιστές τους.

Οι συμμετέχοντες είχαν ενταχθεί σε μια από τις παρακάτω αποκαταστασιακές δομές:

- α. Νοσοκομείο Ημέρας Α΄ Ψυχιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών (Αιγινήτειο Νοσοκομείο).
- β. Επαγγελματικά Εκπαιδευτικά Εργαστήρια (Προεργασίας και Κατάρτισης) Κέντρου Κοινωνικής Ψυχικής Υγιεινής Βύρωνα – Καισαριανής (ΚΚΨΥ), Α΄ Ψυχιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών (Αιγινήτειο Νοσοκομείο).
- γ. Υπηρεσία Ημερήσιας Φροντίδας (ΥΠΗΦ) Κέντρου Επαγγελματικής Προεργασίας (ΚΕΠ) Α΄ Ψυχιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών (Αιγινήτειο Νοσοκομείο).
- δ. Εργαστήρια Ειδικής Μονάδας Αποκατάστασης και Επανάταξης Ερευνητικού Πανεπιστημιακού Ινστιτούτου Ψυχικής Υγιεινής (ΕΠΙΨΥ).
- ε. Μονάδα Ημερήσιας Φροντίδας του Κέντρου Κοινωνικής Ψυχικής Υγιεινής Ζωγράφου (ΚΚΨΥ) Νοσηλευτικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών.

Από κάθε ένα από τα ανωτέρω προγράμματα έγινε προσπάθεια να συγκεντρωθεί ένας περίπου ίσος αριθμός θεραπευόμενων.

Τα κριτήρια επιλογής θεραπευόμενων και φροντιστών:

- Ο θεραπευόμενος και οι φροντιστές του να διαμένουν στο ίδιο σπίτι.
- Σε περίπτωση απουσίας (μόνιμης ή προσωρινής) των γονέων, στην έρευνα συμμετέχει το μέλος της οικογένειας που είναι υπεύθυνο για τον θεραπευόμενο και με το οποίο συγκατοικεί αυτός (π.χ. αδελφός-ή, σύντροφος κ.ά.)
- Σε περίπτωση που ο θεραπευόμενος διαμένει σε δικό του σπίτι θα πρέπει να περνά αρκετές ώρες (το λιγότερο 3–4 ώρες/ημέρα) με τους δικούς του μετά την επιστροφή του από την αποκαταστασι-

ακή δομή. Ισχύει για φυσικούς και ανάδοχους γονείς/φροντιστές.

Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν:

- Θεραπευόμενοι που διαμένουν σε κάποια στεγαστική δομή (Ξενώνας, Οικοτροφείο, Προστατευμένο Διαμέρισμα) και οι φροντιστές τους
- Ανάδοχοι γονείς θεραπευόμενων όταν δεν συγκατοικούν με τον θεραπευόμενο ή έχουν μικρής χρονικής διάρκειας επαφή
- Φροντιστές με ιστορικό ή υπόνοια ψυχικής νόσου, χρήσης ουσιών, νοητική υστέρηση ή διαταραχή προσωπικότητας
- Διακοπή παρακολούθησης του προγράμματος από τον θεραπευόμενο για διάστημα μεγαλύτερο των 3 μηνών
- Να μην έχει γίνει συστημική θεραπευτική παρέμβαση στις οικογένειες των θεραπευόμενων (Family Therapy).

Ερευνητικά εργαλεία

Η μελέτη βασίστηκε στη διανομή προκατασκευασμένων και σταθμισμένων κλιμάκων, την Κλίμακα Οικογενειακής Ατμόσφαιρας (Family Atmosphere Scale–FAS), την Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης (Family Burden Scale–FBS) και την Κλίμακα Οικογενειακών Συνηθειών (Family Rituals Scale–FRS). Οι κλίμακες διανεμήθηκαν σε δύο χρόνους T0 (4η εβδομάδα ένταξης στο πρόγραμμα) και T1 (ένα μήνα πριν την ολοκλήρωση του προγράμματος).

Θέματα που αφορούν στη στάθμιση των κλιμάκων για την αξιοπιστία, την εσωτερική εγκυρότητα, την ανάλυση παραγόντων, την προγνωστική εγκυρότητα υπήρξαν αντικείμενα άλλων εργασιών (Κλίμακα FAS,^{9,20,22} Κλίμακα FBS,^{6,23} Κλίμακα FRS¹⁵).

Τα έντυπα απευθυνόταν στους φροντιστές των θεραπευόμενων και μόνο ένα, αυτό των οικογενειακών συνηθειών, διανεμήθηκε και στους θεραπευόμενους στην ίδια ακριβώς μορφή με αυτή που συμπλήρωσαν και οι οικείοι τους.

Η FAS περιλαμβάνει 6 διαστάσεις, όπου κάθε διάσταση περιλαμβάνει και μια κατάσταση που συναντάται σε οικογένειες με ψυχωσικό μέλος. Η διαβάθμιση των απαντήσεων κυμαίνεται από το 1 έως το 4. Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από το 6 έως το 24 (παθολογική οικογένεια – απόλυτα αρνητική ατμόσφαιρα).

Η FBS περιλαμβάνει 23 ερωτήματα: 5 ερωτήματα για οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια (Παράγοντας Α), 8 ερωτήματα που αφορούν στην καθημερινή δραστηριότητα και την κοινωνική ζωή (παράγοντας Β), 4 ερωτήματα για την επιθετικότητα του ασθενούς προς τα υγιή μέλη (Παράγοντας Γ), και 6 ερωτήματα για την υγεία των μελών (Παράγοντας Δ). Κάθε παράγοντας βαθμολογείται χωριστά και η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από το 0 έως το 46.

Τέλος, η FRS περιλαμβάνει 11 ερωτήματα για συνήθειες όπως ο εορτασμός εορτών, γενεθλίων, η ανταλλαγή δώρων σε γιορτές, κοινές έξοδοι, επισκέψεις σε φίλους ή συγγενείς κ.ά. Η βαθμολογία κυμαίνεται από 1 (πολύ συχνά) έως το 4 (ποτέ). Η συνολική βαθμολογία μπορεί να είναι από 11 έως 44 (παθολογική οικογένεια).

Για τα διαγνώσεις των θεραπευομένων είχαν χρησιμοποιηθεί από τους επαγγελματίες των προγραμμάτων τα επίσημα ταξινομητικά συστήματα DSM-IV²⁴ και ICD-10.²⁵

Στατιστική ανάλυση

Επιχειρώντας να καταδείξουμε την ενδεχόμενη τροποποίηση και βελτίωση της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της οικογενειακής επιβάρυνσης και των οικογενειακών συνηθειών, προβήκαμε σε πρωτογενή ανάλυση με την κατά ζεύγη ανάλυση, μεταξύ των τριών κλιμάκων και στους δύο χρόνους.

Πολλαπλή ανάλυση χρησιμοποιήθηκε για την εξέταση της σχέσης μεταξύ των κλιμάκων και της επίδρασης σε αυτές των ανεξάρτητων μεταβλητών όπως το φύλο, η ηλικία, το εργασιακό ιστορικό, η προηγούμενη παρακολούθηση αποκαταστασιακού προγράμματος, η διάγνωση, τα χρόνια της νόσου, η εκπαίδευση, οι νοσηλείες, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση.

Η επεξεργασία των αποτελεσμάτων έγινε με το SPSS 12.0 for Windows.

Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων (Θεραπευόμενοι

Το δείγμα αποτέλεσαν κατά τα 2/3 άνδρες (33 Α προς 15 Γ). Η μέση ηλικία των μελών ήταν 32,4 και στην πλειοψηφία τους ήταν άγαμοι (47 άγαμοι-97,9%).

Από αυτούς 45 ζουν με μέλη πατρικής οικογένειας (93,7%) και μόλις 4,2% με ανάδοχη οικογένεια. Επιπλέον, 30 (62,3%) ζουν σε πολυμελείς οικογένειες (4-6 μέλη) ενώ 18 (37,5%) σε οικογένειες με 1-3 μέλη.

Αν και οι θεραπευόμενοι ήταν νέα άτομα, νοσούσαν για μεγάλο χρονικό διάστημα, 26 (54,2%) για περισσότερα από 10 χρόνια, ενώ 22 (45,8%) για λιγότερο από 10 χρόνια. Επιπρόσθετα, οι μισοί θεραπευόμενοι 24 (50%), είχαν νοσηλείες πολλών εβδομάδων.

Ότι αφορά το επαγγελματικό ιστορικό των θεραπευομένων, 14 (29,2%) είχαν κάπου απασχοληθεί πριν την έναρξη της νόσου και 17 (35,3%) μετά την εκδήλωσή της. Η μέση διάρκεια της επαγγελματικής απασχόλησης που προηγήθηκε της εισόδου στο πρόγραμμα ήταν 29,5 μήνες, κανείς όμως δεν εργαζόταν κατά τις παραμονές της ένταξης στο πρόγραμμα ή κατά τη διάρκεια αυτού.

Σε ποσοστό 69% έπασχαν από Σχιζοφρενική Ψύχωση, 12,5% από Ιδιοψυχαναγκαστική Διαταραχή, 10,4% από Συναισθηματική Διαταραχή, 4,2% από Διαταραχή Προσωπικότητας, 2,1% από Σύνδρομο Asperger και 2,1% από Σωματοδυσμορφική Διαταραχή.

Το 56,3% του δείγματος ήταν μέσης κοινωνικοοικονομικής κατάστασης (μηνιαίο εισόδημα άνω των 1000 €), 27,1% κατώτερης (λιγότερο από 1000 €).

Συνοπτικά, το δείγμα αποτελείται από χρόνιους κυρίως ψυχωσικούς αρρώστους, με έντονη υπολειμματική συμπτωματολογία, με μειωμένη λειτουργικότητα και φτωχό εργασιακό ιστορικό.

Τα λοιπά δημογραφικά χαρακτηριστικά θεραπευομένων και φροντιστών. Αναφέρονται στον πίνακα 1.

Στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα βελτίωσης καταδεικνύονται στον πίνακα 2 ένα μήνα πριν την ολοκλήρωση του προγράμματος και σε όλες τις κλίμακες, ανάμεσα στους χρόνους T0 και T1.

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση της οικογενειακής επιβάρυνσης με τις λοιπές κλίμακες FAS, FBS, FRS στους χρόνους T0 και T1 παρουσιάζει ο πίνακας 3.

Η οικογενειακή ατμόσφαιρα, η επιβάρυνση και οι συνήθειες βρέθηκαν βελτιωμένες σε στατιστικά σημαντικό βαθμό μετά το πέρας της παρακολούθησης του αποκαταστασιακού προγράμματος.

Πίνακας 1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά των θεραπευόμενων και των φροντιστών τους

Θεραπευόμενοι (n: 48)		Φροντιστές (n: 48)			
Ηλικία	N	(%)	(%)	N	(%)
20–24	9	18,8	30–39	1	2,1
25–29	9	18,8	40–49	10	20,8
30–34	14	29,2	50–59	16	33,3
35–39	7	14,6	60–69	13	27,1
40–44	5	10,4%	70–79	7	14,6
45–49	4	8,3	80–89	1	2,1
Εκπαίδευση (σε χρόνια)					
Έως 12	23	47,9	Έως 6	17	35,4
12 και πάνω	25	52,1	Άνω των 6	31	64,6
Επάγγελμα					
Ανεπάγγελτοι	19	39,6%	Οικιακά	21	43,8
Εξειδικευμένοι/ Άνεργοι	19	39,6	Δημόσιος υπάλληλος	7	14,6
Φοιτητές	10	20,8	Ιδιωτικός υπάλληλος	5	10,4
			Συνταξιούχος	12	25,0
			Ελεύθερος επαγγελματίας	3	6,3

Ειδικότερα, η πολλαπλή ανάλυση των κλιμάκων FAS, FBS, FRS, στο χρόνο T1 σε σχέση με τις τιμές που μετρήθηκαν στο χρόνο T0 αλλά και άλλες μεταβλητές έδειξαν ότι:

- (α) Η βελτίωση της οικογενειακής ατμόσφαιρας (T1 FAS) εξαρτάται σε ποσοστό 69,7% από την προηγούμενη οικογενειακή ατμόσφαιρα (T0 FAS), την θεραπευτική παρέμβαση στην οικογένεια και τη διάγνωση του ασθενούς.
- (β) Η βελτίωση της οικογενειακής επιβάρυνσης (T1 FBS) εξηγείται σε ποσοστό 49,3% από την προηγούμενη επιβάρυνση (T0 FBS) και τη διάγνωση του ασθενούς.
- (γ) Η βελτίωση των οικογενειακών συνηθειών (T1 FRS) εξηγείται σε ποσοστό 58,9% από τις προηγούμενες συνήθειες (T0 FRS) και το φύλο του ασθενούς (πίνακας 4).

Πίνακας 2 Κατά ζεύγη ανάλυση (Paired Samples t- Test) κλιμάκων στο χρόνο T0 και T1.

	Σταθερή απόκλιση (SD)	t-test	p
T0 FAS	2,44		
T1 FAS	2,94	8,804	<0,001
T0 FBS	7,99		
T1 FBS	7,87	7,969	<0,001
T0 FRS	7,17		
T1 FRS	7,17	5,537	<0,001
T0 FRS patient	5,76		
T1 FRS patient	5,81	3,058	<0,004

Πίνακας 3. Συσχετίσεις των κλιμάκων FAS με τις κλίμακες FBS, FRS, FRS patient στο χρόνο T0 και T1.

		FBS	FRS	FRS patient
T0	FAS	0,38**	0,37**	0,31*
T1	FAS	0,66**	0,34*	0,39**

*p<0,05, **p<0,01

Πίνακας 4. Πολλαπλή Ανάλυση Κλιμάκων FAS, FBS, FRS στο χρόνο T1.

	(69,7%) T1 FAS constant p	(49,3%) T1 FBS constant p	(58,9%) T1 FRS constant p	(59%) T1 FRS patient constant p	
T0 FAS	0,56	0,00			
Προηγούμενη θεραπευτική αντιμετώπιση οικογένειας	-1,65	0,00			
Διάγνωση	-1,53	0,00			
T0 FBS		0,65	0,00		
Διάγνωση		-3,8	0,03		
T0 FRS			0,75	0,00	
T0 FRS patient				0,7	0,00
Φύλο ασθενούς				-2,3	0,43

Ανάλυση μεταβλητών όπως η ηλικία ασθενών και φροντιστών, η διάγνωση, η προηγούμενη παρακολούθηση προγράμματος, το εργασιακό ιστορικό, η εκπαίδευση ασθενών και φροντιστών, τα χρόνια νόσου,

οι νοσηλείες, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας, η προηγούμενη παρακολούθηση προγράμματος δεν έδειξαν να επηρεάζουν τα αποτελέσματα.

Συζήτηση

Η συμμετοχή του θεραπευόμενου σε ένα ημερήσιο αποκαταστασιακό πρόγραμμα όπως Νοσοκομείο Ημέρας ή προεπαγγελματικό πρόγραμμα, βρέθηκε πως βελτιώνει σε σημαντικό βαθμό την οικογενειακή ατμόσφαιρα, τις οικογενειακές συνήθειες και μειώνει την επιβάρυνση των φροντιστών.

Σημαντικά στοιχεία όπως ανοιχτή επιθετικότητα προς τον ασθενή, αρνητικά συναισθήματα γι' αυτόν, οικονομικό βάρος, εξάρτηση του ασθενούς, μη συμμόρφωσή του με τη θεραπεία, περιορισμός του χρόνου των φροντιστών, ακαταστασία του νοικοκυριού προκαλούμενη από τον ασθενή, ανεργία του αρρώστου, επιθετική συμπεριφορά του ασθενούς προς κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας του και άλλοι παράγοντες που μετρήθηκαν από τις κλίμακες οικογενειακής ατμόσφαιρας (FAS), οικογενειακής επιβάρυνσης (FBS) και οικογενειακών συνηθειών (FRS), βρέθηκαν με χαμηλότερες τιμές στον δεύτερο χρόνο (T1) μέτρησης, σε σχέση πάντα με τις απαντήσεις στον πρώτο χρόνο μέτρησης (T0).

Τα αποτελέσματά μας ως προς τη συνολική βελτίωση επιβεβαιώνουν τις αναφορές άλλων ερευνητών.^{19,21}

Ένα επιπλέον σημαντικό εύρημα της παρούσας μελέτης ήταν η συσχέτιση μεταξύ των τριών κλιμάκων FAS, FBS, RRS, με την έννοια της αλληλεξάρτησης. Βρέθηκε δηλαδή πως αρνητική οικογενειακή ατμόσφαιρα, προκαλεί μεγαλύτερη επιβάρυνση στα υγιή μέλη (φροντιστές) και διαταράσσει σημαντικά τις συνήθειες της οικογένειας σε τομείς εξόδων, προγραμματισμού διακοπών, εορτασμού επετείων κ.ά. Αντίστοιχα θετική αλλαγή της οικογενειακής ατμόσφαιρας συμπαρασύρει θετικά την οικογενειακή επιβάρυνση και τις οικογενειακές συνήθειες.

Η σοβαρότητα της νόσου (διάγνωση) βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά στις μετρήσεις στο δεύτερο χρόνο (T1) με τις κλίμακες FAS και FBS. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το ότι η αυξημένη συχνότητα των προβλημάτων συμπεριφοράς του αρρώστου και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ασθένειας, προκαλούν

έντονη οικογενειακή επιβάρυνση και διαταραχή στην οικογενειακή ατμόσφαιρα. Στο δεύτερο χρόνο μέτρησης (T1) φαίνεται να βελτιώνεται περισσότερο η οικογενειακή ατμόσφαιρα στους μη ψυχωσικούς ασθενείς.

Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα αντίστοιχα πολλών ερευνητών.^{13,26,27} Οι Mueser et al 1996, Schene et al 1998³⁰ δεν βρήκαν συσχέτιση της διάγνωσης με την οικογενειακή ατμόσφαιρα και επιβάρυνση. Οι πρώτοι συνέκριναν την επιβάρυνση που προκαλούν ασθενείς με σχιζοφρένεια και ασθενείς με διπολική διαταραχή, ενώ οι δεύτεροι υποστηρίζουν με έρευνά τους πως η συμβίωση είναι αυτή που προκαλεί επιβάρυνση και όχι τα συμπτώματα της νόσου.

Ουσιαστικό επίσης είναι και το εύρημα πως στη βελτίωση της οικογενειακής ατμόσφαιρας επιδρά η θεραπευτική παρέμβαση που είχαν δεχτεί τα μέλη μιας οικογένειας από θεραπευτές με τους οποίους είχαν συνεργαστεί στο παρελθόν και πολύ πριν την ένταξη του πάσχοντος μέλους τους σε ένα αποκαταστασιακό πρόγραμμα.

Στην παρούσα μελέτη μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία των ασθενών και των φροντιστών τους, ο αριθμός των μελών που ζουν στην οικογένεια, οι προηγούμενες νοσηλείες, η διάρκεια των νοσηλείων, η επαγγελματική κατάσταση ασθενών και φροντιστών, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας, η εκπαίδευση ασθενών και φροντιστών, τα έτη της νόσου, δεν βρέθηκαν να επιδρούν στην οικογενειακή ατμόσφαιρα. Αρκετές όμως έρευνες έχουν καταδείξει συσχέτιση μεταβλητών όπως αυτές που προαναφέρθηκαν με την οικογενειακή ατμόσφαιρα.^{5,13,28,29}

Τα αποτελέσματα της μελέτης κατέδειξαν βελτίωση της οικογενειακής ατμόσφαιρας των θεραπευόμενων που παρακολούθησαν ένα αποκαταστασιακό πρόγραμμα. Δεν υποστηρίζουμε πως μόνο η παρακολούθηση του προγράμματος προκάλεσε την βελτίωση που παρατηρήθηκε. Πιθανά και άλλοι παράγοντες, όπως κάποια αλλαγή στη θεραπευτική διαδικασία του ασθενούς, να επιφέρει καλύτερη ανταπόκριση του στο πρόγραμμα και ολοκλήρωση του, γεγονός τα οποία μπορούν συνδυαστικά να βελτιώσουν την οικογενειακή ατμόσφαιρα του θεραπευόμενου.

Η εμπλοκή επίσης όλο και περισσότερων μελών μιας οικογένειας στις δραστηριότητες ενός αποκαταστασιακού προγράμματος μπορεί να ασκεί από μόνη της

θετική επίδραση στο ενδοοικογενειακό περιβάλλον και αντίστοιχα να ενισχύει το κίνητρο παρακολούθησης.

Η ενημέρωση επίσης φροντιστών από διάφορες πηγές όπως π.χ. μια διαφημιστική καμπάνια κατά του στίγματος, μπορεί να αποτελεί μια μεταβλητή, η οποία επιδρά τόσο στη βελτίωση της οικογενειακής ατμόσφαιρας, καθώς αλλάζει η κοινωνική στάση απέναντι στην ψυχική νόσο, όσο και στην έλευση αλλά και παρακολούθηση του προγράμματος από τον ασθενή.

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δεν είναι οριστικά, καθώς το δείγμα των θεραπευομένων ήταν

μικρό, μη ομοιογενές ως προς τη διάγνωση, τα χρόνια νόσου και το φύλο. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα μπορεί να αποτελέσουν τα εξής: (α) Μελέτη της επιβάρυνσης όλων των ενήλικων μελών μιας οικογένειας (π.χ. αδέρφια) και πόσο αυτή επηρεάζει τη συνολική οικογενειακή ατμόσφαιρα αθροιστικά, (β) Διερεύνηση των πιθανών μακροχρόνιων επιδράσεων της αποκατάστασης στην οικογένεια αρκετό καιρό μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος, (γ) η επικέντρωση σε αποκαταστασιακές μονάδες με προδιαγεγραμμένα χαρακτηριστικά ανάμεσα στα οποία απαραίτητα να συμπεριλαμβάνεται η οικογενειακή θεραπεία και στη συνέχεια η συγκριτική μελέτη μονάδων με κοινά χαρακτηριστικά.

Change of atmosphere in patients' family after attending rehabilitation programs

S. Martinaki,¹ Ch. Tsopeles,² D. Ploumpidis,¹ V. Mavreas³

¹1st Psychiatry Clinic University of Athens, Eginition Hospital, Athens, ²Psychiatric Hospital of Attica,

³Psychiatry Clinic University of Ioannina, Ioannina, Greece

Psychiatriki 2009, 20:145–152

Contemporary research had confirmed the opinion that an unstable familial environment, with expressed negative affects of healthy members, contributes to negative prognosis of patients. Rehabilitation Programs can contribute to reverse this negative atmosphere in families of mentally ill patients. In own research have participated 48 patients and their carers from different settings in the Athens area. We used validated scales (Family Atmosphere Scale, Family Burden Scale and Family Rituals Scale). The measurement took place before and after the participation in the rehabilitation program. We had a 90% follow up rate. Family's climate, measured with all three scales, showed a statistically significant improvement after the end of the rehabilitation program. The burden was the same for mothers and fathers. The diagnosis and the previous therapeutic methods had an influence on the outcome. Current research verifies the positive outcome of rehabilitation programs in the overall improvement of family's atmosphere. Early or simultaneous provision of systemic therapy has a positive affect. Other variables like sex, age, education, profession, socio-economic status, years of illness, hadn't any significant influence.

Key words: Family atmosphere, family burden, family rituals, rehabilitations programs

Βιβλιογραφία

1. Σακελλαρόπουλος Π. Προβλήματα επικοινωνίας στην οικογένεια του σχιζοφρενικού (Μελέτη των θεωριών των G. Bateson, L. Wynne και Th. Lidz). *Minerv Med Greca* 1974, 2:319–330
2. Τομαράς Β., Μαυρέας Β. Σχιζοφρένεια και Οικογένεια. Ο ρόλος της οικογένειας στην πορεία και θεραπεία της σχιζοφρένειας. *Ιατρική* 1990, 57:238–246
3. Ζήση Α. Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ατόμων με χρόνιες ψυχιατρικές δυσκολίες: ερευνητικές εξελίξεις και νέες προοπτικές. *Εγκέφαλος* 2001, 38:53–71
4. Brown GM, Birley JCT, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *Br J Psychiatry* 1972, 121:241–258
5. Τομαράς Β, Ιωάννοβιτς Ε, Μαδιανός Μ, Καψάλη Α, Μαραβελής Δ, Στεφανής Κ. Αποκατάσταση ψυχιατρικών αρρώστων: προοπτική αξιολόγηση αποτελέσματος. *Ψυχιατρική* 1992, 3:67–76
6. Madianos MG, Economou M. Negative symptoms in schizophrenia: the effect of long-term, community-based psychiatric intervention. *Int J Ment Health* 1988, 17:22–34
7. Mavreas VE, Tomaras V, Economou M, Stefanis CN. Expressed emotion in families of chronic schizophrenics and its association with clinical measures. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1992, 27:4–9
8. Μαδιανός ΜΓ. *Ψυχιατρική και Αποκατάσταση*. Εκδόσεις Καστανιώτη 2005:211–21, 402–420
9. Tomaras V, Mavreas V, Carydi V, Stefanis CN, Ioannovich I. Expressed emotion in families of schizophrenics living in community. Poster presentation. *Behavior Therapy World Congress* 1998. Edinburgh 5–10
10. Τομαράς Β. Η συμβολή της οικογένειας στην ομαλή ζωή του ψυχικά άρρωστου μέλους της. *Εγκέφαλος* 2001, 38,4:48–50
11. Crad J & Stainbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963, 1:544–547
12. Hoening J & Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966, 12:165–176
13. Madianos MG, Economou M, Dafni O, Koukia E, Palli A and Rogakou E. Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *Europ Psychiatry* 2004, 19:408–414
14. Wolin SJ, Bennet L. Family rituals. *Fam Proc* 1984, 23:401–420
15. Madianos MG, Economou M. Schizophrenia and family rituals measuring family rituals among schizophrenics and “normals”. *Eur Psychiatry* 1994, 9:45–51
16. Bowen M. The family as a unit study and treatment. *Am J Orthopsychiatry* 1960, 31:40–60
17. Mischler E, Waxler N. *Interaction in families*. New York 1968: Jwiley
18. Minuchin S. *Families and family therapy*. Cambridge, 1974 Harvard University Press
19. Tomaras V, Vlachonikolis IG, Stefanis CN, Madianos M. The effect of individual psychosocial treatment on the family atmosphere of schizophrenic patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1988, 23:256–261
20. Madianos MG, Madianou D. The effects of long-term community care on relapse and adjustment of persons with chronic schizophrenia. *Int J Ment Health* 1992, 21:37–49
21. Koukia E, Madianos M. The effect of rehabilitation of schizophrenic patients on their family atmosphere and the emotional well-being of caregivers. *Eur J Psychiatry* 2005, 19:55–64
22. Μαδιανός Μ, Γουρνάς Β, Τομαράς Β, Καψάλη Α, Στεφανής Κ. Οικογενειακή ατμόσφαιρα χρόνιων ψυχωσικών: Μια προοπτική διαχρονική έρευνα. *Εγκέφαλος* 1988, 25:177–181
23. Κούκια Ε, Μαδιανός Μ. Οικογενειακή επιβάρυνση και ψυχική αρρώστια: μέθοδοι εκτίμησης. *Εγκέφαλος* 2004, 41:119–127
24. American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4 th ed. (DSM-IV). Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994
25. WHO, ICD-10. *Classification of mental and behavioral disorders with glossary and diagnostic criteria for research*, 1994, Churchill
26. Burry L, Zaborowski B, Konieczynska Z. Family Burden in schizophrenic patients in different forms of psychiatric care. *Psychiatr Pol* 1998, 32:275–286
27. Magliano L, Fadden G, Madianos MG et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study *Soc Psychiatr Epidemiol* 1998, 33:405–412
28. Maldonado JG, Urizar AC and Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatric Epidemiology* 2005, 40:899–904
29. Roberts AA. The labor market consequences of family illness. *J Ment Health Policy Econ* 1999, 1,2:183–195
30. Schene AH, Van Wijngaarden B, Koeter MWJ. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophren Bull* 1998, 24:609–618

Αλληλογραφία: Σ. Μαρτινάκη, Αιγινήτειο Νοσοκομείο, Λεωφ. Βασ. Σοφίας, 74 115 28 Αθήνα
 e-mail: smartinaki@yahoo.gr
 Τηλ.: 210-72 26 576, 210-72 89 131