

# Το εκφραζόμενο συναίσθημα στη φροντίδα ατόμων με χρόνια νόσο

The caring elements of a therapeutic relationship

Author: Παπασταύρου Ευριδίκη<sup>1</sup>, Καραγιάννης Γιώργος<sup>2</sup>.

1. BSc, MSc, PHD
2. BSc, MSc

## Περίληψη

Το εκφραζόμενο συναίσθημα αποτελεί μία σημαντική έννοια της βιβλιογραφίας της φροντίδας και αναφέρεται σε επικριτικά σχόλια και στάσεις συναισθηματικής συμμετοχής προς το φροντιζόμενο άτομο. Τα χαρακτηριστικά των πρωτοβάθμιων οικογενειακών φροντιστών οι οποίοι παρουσιάζουν ψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος δεν έχουν κατανοηθεί πλήρως. Φαίνεται όμως ότι το εκφραζόμενο συναίσθημα μπορεί να λειτουργήσει ως περιβαλλοντικός στρεσογόνος παράγοντας υποτροπής σε άτομα με γενετική ευαλωτότητα ή κίνδυνο ανάπτυξης ψυχικής νόσου. Η παρακάτω εργασία αναλύει την έννοια του εκφραζόμενου συναισθήματος, τις επιπτώσεις σε φροντιστές και φροντιζόμενους και επισημαίνει τους πιθανούς αιτιολογικούς παράγοντες. Η συζήτηση επικεντρώνεται στη φροντίδα ασθενών με ψυχικά και παθολογικά νοσήματα.

## Abstract

Expressed Emotion is an important concept in the care giving literature and it refers to an individual's critical and emotional over involvement attitudes toward another person. The characteristics of primary care givers who are high in expressed emotion are not fully understood. It seems though that expressed emotion can function as an environmental factor of relapse in persons with a genetic vulnerability or risk of developing psychiatric illness. This study analyses the concept of expressed emotion, the consequences on the care givers and care receivers and identifies the causative factors. The discussion focuses on the care of patients with psychiatric and medical diseases.

## Εισαγωγή

Ένας αριθμός ερευνητικών μελετών έχει εξετάσει την επίδραση της οικογένειας στην ανάπτυξη και την πορεία διαφόρων ασθενειών. Σήμερα είναι ευρύτατα αποδεκτό ότι οι ψυχολογικοί, οικογενειακοί και κοινωνικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν την ευαλωτότητα στη νόσο, την προσαρμογή, την ανάρρωση και τη φροντίδα. Το εκφραζόμενο συναίσθημα (ΕΣ) αποτελεί μία σημαντική έννοια στην κατανόηση της φροντίδας και της πολυπλοκότητας των διαστάσεων της, ενώ ταυτόχρονα θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως πυξίδα στο σχεδιασμό παρεμβάσεων και ανακουφιστικών προγραμμάτων για το στρες της

φροντίδας. Το ενδιαφέρον γύρω από το θέμα ξεκίνησε από τη ψυχιατρική, με την παρατήρηση ότι οι ασθενείς με σχιζοφρένεια παρουσιάζουν καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα και λιγότερες υποτροπές όταν έμεναν με φίλους ή μακρινούς συγγενείς παρά αν επέστρεφαν στους γονείς ή τους συζύγους τους (Brown 1958). Έτσι θεωρήθηκε ότι οι οικογενειακές σχέσεις στο σπίτι ήταν κρίσιμης σημασίας και η προσοχή στράφηκε προς τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά τα οποία πιθανό να ευθύνονταν γι' αυτή την κατάσταση. Στοιχεία του οικογενειακού κλίματος θα μπορούσαν δηλαδή να λειτουργήσουν ως περιβαλλοντικοί στρεσογόνοι παράγοντες υποτροπής σε άτομα με γενετική ευαλωτότητα ή

κίνδυνο ανάπτυξης ψυχικής νόσου. Ο εντοπισμός οικογενειακών χαρακτηριστικών, όπως το εκφραζόμενο συναίσθημα και το οικογενειακό κλίμα, με αιτιολογική ή προγνωστική σημαντικότητα είχε σαν αποτέλεσμα την ανάπτυξη οικογενειακών ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για την τροποποίηση αυτών των χαρακτηριστικών.

Η έννοια του ΕΣ έχει εισαχθεί το 1962 από τον Brown και συνεργάτες και υποδηλώνει το συναίσθημα το οποίο εκφράζουν οι στενοί συγγενείς προς κάποιο μέλος της οικογένειας που υποφέρει από χρόνιο ψυχιατρικό πρόβλημα. Οι περισσότερες μελέτες έχουν γίνει κυρίως στην Ευρώπη και τις ΗΠΑ, όπου εξετάστηκαν οι εμπειρίες οικογενειών και ο τρόπος με τον οποίο προσαρμόζονται στη συμβίωση τους με ένα ψυχικά άρρωστο άτομο. Αυτή η στρεσογόνα εμπειρία και η υποκειμενική επιβάρυνση που τη συνοδεύει, φαίνεται να προκαλεί μια ποικιλία αντιδράσεων στους οικογενειακούς φροντιστές οι οποίοι γίνονται επικριτικοί κυρίως ως προς τη συμπεριφορά του ασθενούς ή πολλές φορές γίνονται υπερπροστατευτικοί για να τον προφυλάξουν από πιθανό κίνδυνο. Παρόλο που τέτοιες αντιδράσεις μπορεί να αντανάκλουν προσπάθειες των συγγενών να ασχοληθούν αποτελεσματικά με τον ασθενή, το οικογενειακό περιβάλλον το οποίο χαρακτηρίζεται από ψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος συσχετίζεται θετικά με επιβάρυνση, οικογενειακό στρες και υποτροπή στην κατάσταση του ασθενούς (Kavanagh 1992, Jenkins & Karno 1992 King et al 2003).

### Η έννοια του εκφραζόμενου συναισθήματος

Το «εκφραζόμενο συναίσθημα» αναφέρεται σε μια έννοια η οποία αντιπροσωπεύει κρίσιμα χαρακτηριστικά των διαπροσωπικών σχέσεων. Χρησιμοποιείται για την περιγραφή θετικών ή και αρνητικών συναισθημάτων, όπως είναι η ζεστασιά και η ενσυναίσθηση ή η εμβίωση, η εχθρότητα και η κριτική, καθώς και η συναισθηματική συμμετοχή με τον ασθενή (Vitaliano et al, 1992 Wagner et al. 1997, Peterson & Doherty 2004). Το ΕΣ στους οικογενειακούς

φροντιστές φαίνεται να σχετίζεται με προβλήματα στη συμπεριφορά του ασθενούς, την επιβάρυνση και το στρες της φροντίδας, ενώ μπορεί να είναι και ενδεικτικό ενός σχετικά μη ανεπτυγμένου στυλ αντιμετώπισης των στρεσογόνων καταστάσεων εκ μέρους των φροντιστών (Bleddin 1990, Wearden 2000).

Τα τρία βασικά στοιχεία της έννοιας είναι (Wearden et al 2000):

- *Τα επικριτικά σχόλια*, τα οποία ορίζονται ως σχόλια σχετικά με τη συμπεριφορά ή τα χαρακτηριστικά του ασθενούς τα οποία οικογένεια δεν ανέχεται ή ενοχλείται από αυτά.
- *Η εχθρότητα* η οποία αναφέρεται στη γενική κριτική προς τον ασθενή και την έκφραση απορριπτικών στάσεων. Η εχθρότητα παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με τα επικριτικά σχόλια και θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μια ακραία έκδοση της κριτικής.
- *Η συναισθηματική συμμετοχή* η οποία περιλαμβάνει υπερβολικές συναισθηματικές αντιδράσεις, παρεισφρητικές ή συμπεριφορές αυτοθυσίας και υπερβολική ταύτιση με τον ασθενή.

Το θεωρητικό πλαίσιο της έννοιας μπορεί να αναζητηθεί στο μοντέλο «ευαλωτότητα και στρες» των Zubin και Spring (1977) σύμφωνα με το οποίο η έκφραση της σχιζοφρένειας προϋποθέτει την αλληλεπίδραση του περιβάλλοντος με μια υποβόσκουσα ευαλωτότητα στη νόσο. Αν δηλαδή η παρουσία ενός συγγενή με ψηλό ΕΣ μπορεί να θεωρηθεί ως περιβαλλοντικός στρεσογόνος παράγοντας, το ΕΣ θα μπορούσε να τοποθετηθεί εύκολα μέσα στο θεωρητικό σχήμα της έννοιας στρες-ευαλωτότητας.

Ο σκόπος της έρευνας γύρω από αυτό το θέμα έχει δύο διαστάσεις: Πρώτο να ανακαλύψει κατά πόσο το ΕΣ αποτελεί σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της πορείας της νόσου και της ανταπόκρισης στη θεραπεία τόσο σε ψυχιατρικές παθήσεις όσο και σε παθολογικά χρόνια προβλήματα και δεύτερο να κατανοήσει την έννοια συγκρίνοντας μετρήσεις του ΕΣ σε νοσήματα με διαφορετική μορφή.

Οι αρχικές μελέτες για το ΕΣ εισηγούνταν πως οτιδήποτε και να μετράται με το ΕΣ, είτε αυτό είναι η συμπεριφορά των συγγενών, είτε η ποιότητα της σχέσης ή τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος, όλα αφορούσαν ειδικά την πορεία της σχιζοφρένειας. Αργότερα αποδείχθηκε ότι το ΕΣ σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά, την πορεία και τα αποτελέσματα μιας σειράς καταστάσεων θέτοντας το ερώτημα κατά πόσον το ΕΣ προκαλεί ένα γενικό αποτέλεσμα μέσω μιας κοινής οδού σε πολλές αρρώστιες ή αν λειτουργεί με διαφορετικούς μηχανισμούς στις διαφορετικές διαταραχές.

### Επιπτώσεις σε φροντιστές και φρονιζόμενους

Ένας σταθερό εύρημα πολλών μελετών είναι ότι οι οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι παρουσιάζουν ψηλά επίπεδα ΕΣ, φαίνεται να βιώνουν μεγάλο βαθμού στρες, γεγονός που παραμένει ανεξάρτητα από τη διαταραχή από την οποία πάσχει ο ασθενής. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι εκφράζουν ψηλά επίπεδα κριτικής είναι πιο ευάλωτοι στο να αναπτύξουν κατάθλιψη, αναφέρουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και έχουν λιγότερο θετική αντίληψη της εμπειρίας της φροντίδας σε σχέση με τους λιγότερους κριτικούς φροντιστές (Wearden 2000). Επιπρόσθετα, οι ασθενείς οι οποίοι φροντίζονται από φροντιστές ψηλού ΕΣ εμφανίζονται λιγότερο συνεργάσιμοι, απειλητικοί, έχουν την τάση να κακοποιούν, παρουσιάζουν περισσότερα παρανοϊκά συμπτώματα και ψηλά επίπεδα θυμού σε σχέση με τους ασθενείς οι οποίοι φροντίζονται από άτομα χαμηλού Ε.Σ. Το «εκφραζόμενο συναίσθημα» των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς με χρόνια νοσήματα φαίνεται ότι εκτός από το στρες και την επιβάρυνση ίσως είναι ενδεικτικό κάποιου ανεπαρκούς στυλ αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας (Bleddin 1990, Peterson & Docherty 2004, Kuipers et al 2006).

Τα τρία στοιχεία τα οποία συνθέτουν αυτό που λέγεται Εκφραζόμενο Συναίσθημα (τα επικριτικά σχόλια, η εχθρότητα και η

συναισθηματική συμμετοχή) συμβάλλουν σημαντικά στην επιδείνωση της κατάστασης των ασθενών με σχιζοφρένεια, μανιοκαταθλιπτικές καταστάσεις, άνοια, κατάθλιψη, σακχαρώδη διαβήτη, βρογχικό άσθμα, παχυσαρκία και άλλες διαταραχές της διατροφής (Wearden 2000). Επιπρόσθετα, η μελέτη του γονικού ΕΣ σε παιδιά με ψυχιατρικά προβλήματα έχει δείξει ότι ψηλά επίπεδα ΕΣ στους γονείς πιθανό να επιδεινώνει συμπτώματα ψυχαναγκαστικής - καταναγκαστικής διαταραχής.

Οι περισσότερες μελέτες έχουν γίνει για τις οικογένειες που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια, οι οποίες και υποστηρίζουν την υπόθεση ότι ψηλά επίπεδα ΕΣ μπορεί να είναι προβλεπτικά υποτροπής της νόσου. Φάνηκε επίσης ότι τα ψηλά επίπεδα ΕΣ είναι προβλεπτικά αυξημένης αρνητικής συμπεριφοράς εκ μέρους του ασθενούς αλλά όχι της νοητικής έκπτωσης του ασθενούς ούτε και της έκπτωσης όσον αφορά τις καθημερινές δραστηριότητες (Vitaliano et al., 1993, Wagner et al., 1997). Επομένως θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι ορισμένα χαρακτηριστικά των οικογενειακών φροντιστών πιθανό να σχετίζονται με πτωχότερη πρόγνωση για τον ασθενή.

Στοιχεία του ΕΣ όπως η επικριτική συμπεριφορά φαίνεται να αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα υποτροπής, φτωχικής συμμόρφωσης στη θεραπευτική αγωγή, επανεισαγωγής των ασθενών με σχιζοφρένεια και μεγαλύτερο χρόνο νοσηλείας σε ίδρυμα (Maron 2005). Έτσι έχει αποδειχθεί η μακροχρόνια προβλεπτική εγκυρότητα του ΕΕ σαν ένα σημαντικό προγνωστικό δείκτη στην πορεία της σχιζοφρένειας.

Η έννοια αυτή αποτελεί ένα μόνο μέρος του πολυδιάστατου οικοδομήματος της φροντίδας, που θα μπορούσε να μελετηθεί μέσα σε ένα περισσότερο συστηματικό πλαίσιο λαμβάνοντας υπόψη τη δυαδική σχέση ασθενή - οικογενειακού φροντιστή και όχι μόνο τα βιώματα του ατόμου το οποίο φροντίζει.

### Παράγοντες οι οποίοι πιθανό να σχετίζονται με το «Εκφραζόμενο συναίσθημα»

Οι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την ανάπτυξη του ΕΣ δεν είναι ακόμα ξεκάθαροι. Διάφορες μελέτες έχουν επιχειρήσει την κατανόηση της οντογένεσης του ΕΣ, μέσα από τις νοητικές εκτιμήσεις της νόσου, τόσο εκ μέρους του ασθενούς όσο και εκ μέρους του πρωτοβάθμιου φροντιστή του κατά τη φάση της αρχικής προσαρμογής στη ψύχωση. Βασισμένοι στη θεωρία της προσκόλλησης του Bowlby, ορισμένοι ερευνητές (Patterson και συν. 2005) υποστηρίζουν ότι η υπερανάμειξη και η σκληρή επίκριση θα μπορούσαν να κατανοηθούν ως προσαρμοστικές αντιδράσεις στην απώλεια όπως την αντιλαμβάνονται οι φροντιστές. Βρέθηκε μάλιστα ότι τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές βιώνουν απώλεια η οποία σχετίζεται αρχικά με συναισθηματική συμμετοχή και αργότερα με χρήση επικριτικών σχολίων (Patterson και συν. 2005). Έτσι οι παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με το ΕΣ θα μπορούσαν να ομαδοποιηθούν σε χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και στις αιτίες στις οποίες αποδίδονται τα προβλήματα κάποιας νόσου, όπως:

#### α) Η προσωπικότητα του οικογενειακού φροντιστή

Ο λόγος για τον οποίο οι συγγενείς αναπτύσσουν χαμηλού ή ψηλού βαθμού τάσεις εκφραζόμενου συναίσθηματος δεν είναι γνωστός, παρόλο που στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται η άποψη ότι το ΕΣ είναι πιθανό να αντανάκλα εν μέρει κάποια στοιχεία της προσωπικότητας. Μελέτες έχουν δείξει ότι ψηλού ΕΣ συγγενείς ασθενών με σχιζοφρένεια είναι λιγότερο αισιόδοξα άτομα, αναφέρουν μικρή ικανοποίηση όσον αφορά τα προσωπικά τους επιτεύγματα, είναι λιγότερο ευέλικτοι, λιγότερο ανεκτικοί και δεν έχουν ενσυναίσθηση ή εμπύηση σε σύγκριση με συγγενείς χαμηλού ΕΣ (Hooley & Gotlib 2000). Αντίθετα οι συγγενείς με χαμηλό ΕΣ περιγράφονται ως

ανεκτικοί, δεν επεμβαίνουν, και είναι ευαίσθητοι στις ανάγκες του ασθενούς .

Άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι οι φροντιστές ψηλού ΕΣ πιθανό να παρουσιάζουν οι ίδιοι ένα ιστορικό ψυχοπαθολογίας σε σύγκριση με τους φροντιστές χαμηλού ΕΣ (Wearden et al 2000). Η προσοχή έχει επίσης στραφεί στη σχέση ανάμεσα στο ΕΣ και την επιβάρυνση όπου οι Sczufca και Kuipers (1996) αναφέρουν ότι οι ψηλού ΕΣ συγγενείς ατόμων με σχιζοφρένεια παρουσιάζαν πολύ ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους χαμηλού ΕΣ συγγενείς. Στην ίδια μελέτη φάνηκε ότι οι φροντιστές ψηλής επιβάρυνσης είχαν περισσότερο αρνητική αντίληψη της λειτουργικότητας του ασθενούς και η αντίληψη αυτή δεν σχετιζόταν κατ' ανάγκη με τα πραγματικά του ελλείματα. Με τον ίδιο τρόπο, οι Wagner et al (1997) αναφέρουν ότι οι ψηλού ΕΣ φροντιστές ασθενών με Alzheimer είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν κατάθλιψη οι ίδιοι και σημείωναν ψηλότερες βαθμολογίες στην επιβάρυνση σε σχέση με τους χαμηλού ΕΣ φροντιστές. Από την άλλη η επιβάρυνση αποτελεί μια περίπλοκη έννοια και οποιαδήποτε προσπάθεια ερμηνείας της σχέσης ανάμεσα στο ΕΣ και την επιβάρυνση είναι αρκετά ριψοκίνδυνη.

Πιο πρόσφατες έρευνες με το ίδιο αντικείμενο έχουν επίσης δείξει ότι οικογενειακοί φροντιστές που χρησιμοποιούν συχνά επικριτικά σχόλια, είναι άτομα χαμηλής αυτοεκτίμησης και συνήθως χρησιμοποιούν στρατηγικές αποφυγής για την αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας (Kuipers et al 2006). Οι στρατηγικές αυτές εντάσσονται στη συναισθηματική προσέγγιση του στρες, οι οποίες σύμφωνα με τη θεωρία των Lazarus και Folkman (1986) αποτελούν φτωχικές ή λιγότερο αποτελεσματικές στρατηγικές για την αντιμετώπιση των στρεσογόνων καταστάσεων που συνοδεύουν τη φροντίδα. Στην ίδια μελέτη βρέθηκε ότι τα χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης σχετίζονται με κατάθλιψη, στρες και επιβάρυνση της φροντίδας, ενώ ταυτόχρονα μειώνεται και η αυτοεκτίμηση του λήπτη της φροντίδας.

Στη μελέτη των Barrowclough και Parle (1997) αξιολογήθηκε τόσο η αρχική όσο και η δεύτερη εκτίμηση της στρεσογό- νου κατάστασης εκ μέρους του φροντιστή και βρέθηκε ότι η ανεπαρκής αντιμετώπιση σχετίζεται με ψηλά επίπεδα ΕΣ. Το συμπέρασμα από αυτές τις μελέτες είναι ότι τόσο τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά του φροντιστή όσο και οι νοητικές αξιολογήσεις εκ μέρους του για την κατάσταση του ασθενούς, μπορεί να συνδέονται με το επίπεδο του ΕΣ.

Η τάση των συγγενών να ελέγχουν τη συμπεριφορά των ασθενών αποτελεί ένα ακόμη παράγοντα που προδιαθέτει σε ψηλό ΕΣ. Ίσως οι γονείς οι οποίοι θέλουν να ελέγξουν το ασθενή γίνονται επικριτικοί και κάποτε υπερπροστατευτικοί στην προσπάθεια τους να αλλάξουν τη συμπεριφορά. **Εγείρεται όμως και το ερώτημα κατά πόσον η συμπεριφορά ελέγχου αντανακλά μια γενικότερη τάση ελέγχου που μπορεί να έχει ο οικογενειακός φροντιστής ή κατά πόσον κατευθύνεται αποκλειστικά προς τον άρρωστο.** Στην πρώτη περίπτωση, η τάση ελέγχου μπορεί να είναι αποτέλεσμα ενός εσωτερικού χαρακτηριστικού της προσωπικότητας (Bentsen et al 1997).

#### **β) Ο ρόλος της συμπτωματολογίας της νόσου και του αντιλαμβανόμενου ελέγχου**

Άλλη μία μεταβλητή που έχει συσχετισθεί με το ΕΣ είναι η αιτία στην οποία ο συγγενής «αποδίδει» τη συμπεριφορά του ασθενούς, τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την αρρώστια του. Οι μέχρι τώρα μελέτες έχουν αποδείξει ότι τα επικριτικά σχόλια αυξάνονται όταν οι συγγενείς αποδίδουν τα συμπτώματα του ασθενούς σε παράγοντες ελεγχόμενους από τον ίδιο. Στη σχιζοφρένεια, οι συμπεριφορές οι οποίες προκαλούν τα επικριτικά σχόλια των συγγενών είναι η ευερεθιστικότητα, η απάθεια και η απόσυρση (Wearden et al 2000) ενώ παρόμοια ευρήματα όσον αφορά τις συμπεριφορές που προκαλούν κριτική έχουν αναφερθεί και για την όσο Alzheimer.

Υποστηρίζεται δηλαδή ότι σε οικογένειες με φροντιστές ψηλού ΕΣ, επικρατεί η άποψη ότι οι ασθενείς έχουν πράγματι τη δυνατότητα να ελέγξουν πολλά στοιχεία της νόσου και της συμπεριφοράς τους αλλά σκόπιμα δεν ελέγχουν τα συμπτώματα ούτε και τη συμπεριφορά τους, με αποτέλεσμα τα οποιαδήποτε προβλήματα της νόσου να μην αποδίδονται στη νόσο αλλά στον ίδιο τον ασθενή.

Ένας αριθμός μελετών έχει υποστηρίξει σθεναρά αυτή την άποψη (Wearden et al 2000). Εξέταση των αιτιολογικών πεποιθήσεων που εκφράστηκαν αυθόρμητα σχετικά με σχιζοφρενικούς και καταθληπτικούς ασθενείς, έδειξαν ότι στην πλειοψηφία τους, συγγενείς με έντονο επικριτικό πνεύμα και εχθρικήτητα, απέδιδαν περισσότερο τα προβλήματα σε εσωτερικούς και προσωπικούς παράγοντες και κυρίως ελεγχόμενους από τον ασθενή. Το αντίθετο συνέβαινε με συγγενείς που σημείωναν χαμηλό ΕΣ.

Για παράδειγμα βρέθηκε ότι οι γονείς οι οποίοι χρησιμοποιούν κατ' επανάληψη επικριτικά σχόλια, φαίνεται να πιστεύουν ότι τα παιδιά τους μπορούν να ελέγξουν τα συμπτώματα τους αλλά δεν το κάνουν (Barrowclough et al 1994, Hookey 1997).

Οι Barrowclough και συν. (1994) στη μελέτη τους για τη σχέση ανάμεσα στην απόδοση και το στρες, έχουν βρει ότι στην περίπτωση που οι συγγενείς πιστεύουν ότι τα προβλήματα της νόσου προκαλούνται από τους ίδιους τους ασθενείς, τότε το στρες το οποίο βιώνουν είναι μεγαλύτερο. Ο ίδιος συγγραφέας σε μεταγενέστερες μελέτες (Barrowclough και συν. 2005) μελετώντας το ΕΣ στην περίπτωση της σχιζοφρένειας (μονή διάγνωση) και συννο- σηρότητας με χρήση ουσιών ή αλκοόλ (διπλή διάγνωση) βρήκε ότι οι ψηλού ΕΣ φροντιστές ασθενών με διπλή διάγνωση έτειναν να μέμφονται τους ασθενείς για την προβληματική συμπεριφορά τους και όχι την ίδια τη νόσο. Επίσης σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια, οι φροντιστές ατόμων διπλής διάγνωσης ήταν πολύ περισσότερο εχθρικοί και απορριπτικοί έναντι των ασθενών τους.

Σε συνέπεια με τη βιβλιογραφία για τη σχιζοφρένεια, η άποψη ότι η συμπεριφορά του ασθενούς είναι σε κάποιο βαθμό κάτω από θεληματικό έλεγχο, κάνει τον συγγενή περισσότερο επικριτικό προς τον άρρωστο και σε μερικές περιπτώσεις ακόμη και εχθρικό ή απορριπτικό. Απόψεις όπως η συμπεριφορά του ασθενούς είναι λιγότερο θεληματική ή προσωπική προς το φροντιστή, σχετίζονται με περισσότερη ζεστασιά και απόλαυση της συντροφιάς του ασθενούς αλλά και εκτίμηση προς το άτομό τους. Από την άλλη, αν ο φροντιστής πιστεύει ότι η συμπεριφορά του ασθενούς είναι αποτέλεσμα παραγόντων εξωτερικών προς τον άρρωστο και σε κάποιο βαθμό μπορεί να ευθύνεται και ο φροντιστής, τότε αναπτύσσεται η *συναισθηματική συμμετοχή*.

Η *συναισθηματική συμμετοχή* αποτελεί μια υπερπροστατευτική, παρεμβατική συμπεριφορά και συμπεριφορά αυτοθυσίας που περιλαμβάνει και την τάση του φροντιστή να πιστεύει ότι αυτά που κάνει μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά του ασθενούς. Σε άλλες μελέτες βρέθηκε ότι οι γονείς οι οποίοι επιδεικνύουν *συναισθηματική συμμετοχή* αποδίδουν τα προβλήματα των παιδιών τους στη δική τους συμπεριφορά, υποστηρίζοντας ότι η συναισθηματική συμμετοχή είναι αποτέλεσμα των ενοχών που αισθάνονται οι γονείς των παιδιών με σχιζοφρένεια (Bentsen et al 1998). Δηλαδή οι γονείς οι οποίοι πιστεύουν ότι έχουν ένα βαθμό ευθύνης για τα προβλήματα των παιδιών τους, εκφράζουν τα αισθήματα αυτομορφής από τα οποία διακατέχονται, με το να γίνονται υπερπροστατευτικοί. Σε μεταγενέστερες μελέτες (Peterson 2004) με γονείς παιδιών με σχιζοφρένεια, φάνηκε ότι οι γονείς οι οποίοι ρίχνουν φταιξίματα στον εαυτό τους για την αρρώστια των παιδιών τους, σημειώνουν ψηλότερες βαθμολογίες στην συναισθηματική συμμετοχή σε σύγκριση με γονείς οι οποίοι δεν έχουν ενοχές.

Στην ίδια μελέτη, μετρήσεις συμπεριφοράς ελέγχου έδειξαν ότι οι περισσότερο επικριτικοί γονείς ασκούσανε μεγαλύτερο έλεγχο και ταυτόχρονα παρουσίαζαν

ψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής συμμετοχής. Έτσι φαίνεται ότι το στοιχείο της συναισθηματικής συμμετοχής του ΕΣ, συσχετίζεται σημαντικά με αποδόσεις αυτομορφής και συμπεριφοράς ελέγχου.

Οι περισσότεροι ερευνητές πιστεύουν ότι αυτές οι διαφορετικές απόψεις για τη συμπεριφορά τους ασθενούς μπορεί να διαμορφώσουν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες εκ μέρους των συγγενών. Συγγενείς οι οποίοι επιδεικνύουν ψηλού βαθμού επικριτικότητα και εχθρι- κότητα, το κάνουν στην προσπάθεια τους να αναγκάσουν τον ασθενή να επιβάλει μεγαλύτερο έλεγχο, ενώ οι φροντιστές υψηλής συναισθηματικής συμμετοχής επιχειρούν να προστατεύσουν τον ασθενή, διότι πιστεύουν ότι τα προβλήματα του οφείλονται σε εξωτερικούς παράγοντες που είναι εκτός ελέγχου. Επειδή καμία από αυτές τις στρατηγικές δεν είναι ιδιαίτερα επι- τυχής στο να αμβλύνει τα συμπτώματα μιας εκφυλιστικής νόσου κυρίως όσον αφορά την άνοια, οι φροντιστής υποφέρει από αυξανόμενη ένταση και η επιβάρυνση της φροντίδας μεγαλώνει. Έτσι οι προσωπικές και ελεγχόμενες αποδόσεις που γίνονται για τη συμπεριφορά του ασθενούς, σχετίζονται με μεγαλύτερη ένταση για τον οικογενειακό φροντιστή.

### [«Εκφραζόμενο συναίσθημα» και η φροντίδα ασθενών σε διάφορες ψυχικές νόσους](#)

#### [Α\) Σχιζοφρένεια](#)

Ο όρος «εκφραζόμενο συναίσθημα» έχει εξυπηρετήσει την έρευνα πάνω στην επίδραση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην πορεία της ψυχικής νόσου, τα τελευταία 30 χρόνια. Ένα από τα πλέον σταθερά και πιο σημαντικά ευρήματα αυτών των ερευνών είναι η προβλεπτική εγκυρότητα του ΕΣ σε σχέση με την υποτροπή σε ασθενείς με σχιζοφρένεια οι οποίοι μένουν με την οικογένεια τους. Η πιθανότητα υποτροπής αυξάνεται σημαντικά αν μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο αυτοί οι ασθενείς επιστρέφουν σε περιβάλλον ψηλού

ΕΣ στο οποίο τα μέλη της οικογένειας χρησιμοποιούν επικριτικά σχόλια, εχθρότητα, ή συναισθηματική υπερανάμειξη. Βρέθηκε ακόμη ότι οι ασθενείς με φτωχική κοινωνική λειτουργικότητα ζουν συνήθως με συγγενείς ψηλού ΕΣ (Tarrier & Barrowclough 1990) Σύμφωνα με μελέτες που έχουν γίνει στην Ελλάδα (Μαδιανός 2005) οι ασθενείς οι οποίοι ζουν σε οικογένειες με ΕΣ σε ψηλό βαθμό, παρουσιάζουν ψηλότερα ποσοστά υποτροπών από ότι τα άτομα που ζουν σε ήρεμες οικογένειες. Το ποσοστό υποτροπής στους ασθενείς που προέρχονται από οικογένειες με ψηλό Ε.Σ. βρέθηκε 56% ενώ γι' αυτούς που προέρχονταν από οικογένειες με χαμηλό Ε.Σ. ήταν 17% (Μαδιανός 2005). Τα ποσοστά αυτά είναι ανάλογα και με μελέτες που έχουν γίνει στη Βρετανία όπως έχει δημοσιευθεί στη βιβλιογραφική ανασκόπηση 23 νατουραλιστικών μελετών του Kavanagh (1992) και στη μετα-ανάλυση 26 μελετών των Butzlaff και Hooley (1998) οι οποίοι επιβεβαίωσαν την προβλεπτική εγκυρότητα του ΕΣ στη φροντίδα ασθενών με σχιζοφρένεια. Οι τελευταίοι μάλιστα εισηγήθηκαν ότι η σχέση ανάμεσα στο ΕΣ και την υποτροπή της νόσου ήταν ισχυρότερη στους χρόνιους ασθενείς και υπαινίχθηκαν την πιθανότητα γεωγραφικής διακύμανσης σε αυτή τη σχέση, υποστηρίζοντας με αυτό τον τρόπο προηγούμενες μελέτες (Tarrier & Barrowclough 1990) οι οποίες ισχυρίζονται ότι το ψηλό ΕΣ παρατηρείται κυρίως σε οικογένειες βιομηχανικών και αστικών περιοχών.

## **B) Κατάθλιψη**

Η κατάθλιψη αποτελεί συνηθισμένη διαταραχή η οποία μπορεί να είναι πρώτοβάθμια ή δευτεροβάθμια σε οποιαδήποτε άλλη ψυχιατρική ή σωματική κατάσταση και μπορεί να προκαλέσει σημαντική ανικανότητα και απώλεια της λειτουργικότητας.

Η σχέση ανάμεσα στο ΕΣ και την κατάθλιψη έχει μελετηθεί αρχικά από τους Vaughn Leff(1976) και ακολούθησαν

πολλοί άλλοι με κυριότερους του Hooley et al (1986), και τους Hinrichsen και Pollack (1997). Στις μελέτες αυτές βρέθηκε ότι οι συγγενείς ασθενών με κατάθλιψη είναι το ίδιο επικριτικοί όπως και οι συγγενείς ασθενών με σχιζοφρένεια και ότι οι αριθμοί υποτροπής και επανεισαγωγής ήταν πολύ ψηλοί. Επιβεβαιώθηκε επίσης η προβλεπτική εγκυρότητα του ΕΣ και δύο άλλων σχετιζόμενων μεταβλητών, του συζυγικού στρες και της κριτικής στάσης της συζύγου όπως την αντιλαμβάνονταν ο ασθενής. Το ψηλό ΕΣ και η σχέση του με την πορεία της κατάθλιψης θα μπορούσε να ερμηνευθεί με το ότι οι ψηλού ΕΣ συγγενείς ενισχύουν δυναμικά της αρνητικές σκέψεις του ασθενούς και τα άτομα με κατάθλιψη ανταποκρίνονται και είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα στις οικογενειακές επικρίσεις (Wearden et al 2000). Η μελέτη συζύγων καταθλιπτικών ασθενών έχει επίσης δείξει ότι όπως και στη σχιζοφρένεια, τα άτομα με ψηλό ΕΣ τείνουν να αποδίδουν τα προβλήματα του ασθενούς σε εσωτερικούς και ελεγχόμενους παράγοντες από τον ασθενή (Hooley & Licht 1997). Αυτή η τάση εκ μέρους των συγγενών τους οδηγεί σε καταπιεστική συμπεριφορά προς τον ασθενή και επικριτική στάση.

Το ΕΣ και η κατάθλιψη έχει επίσης μελετηθεί στα παιδιά και βρέθηκε ότι αυτά που είχαν νοσηλευθεί σε νοσοκομείο και μετά επέστρεψαν σε ψηλού ΕΣ οικογένειες, είχαν περισσότερες πιθανότητες κακής πρόγνωσης σε σχέση με παιδιά γονέων χαμηλού ΕΣ (Asarnow et al 1993).

## **γ) «Εκφραζόμενο συναίσθημα» και η φροντίδα ασθενών με άνοια.**

Η άνοια τύπου Alzheimer έχει ψηλή επίπτωση ανάμεσα στο γεροντικό πληθυσμό και αποτελείτο συνθέστερο τύπο άνοιας. Η νόσος αυτή εκδηλώνεται σταδιακά με τρεις κυρίως τρόπους:

- Μείωση των νοητικών ικανοτήτων, με αμνησία, απραξία και αγνωσία.

- Μη νοητικές εκδηλώσεις όπως είναι η κατάθλιψη, τα ψυχωσικά συμπτώματα και οι συμπεριφορικές διαταραχές.
- Δυσκολίες που σχετίζονται με τις δραστηριότητες του καθημερινού βίου.

Λόγω αυτών των προβλημάτων, η νόσος θέτει εξαιρετικά βαριές απαιτήσεις πάνω στους ώμους του ατόμου που φροντίζει ένα τέτοιο ασθενή.

Στην περίπτωση της σχιζοφρένειας, οι έρευνες για το ΕΣ έχουν οδηγήσει στην ανάπτυξη και στην αξιολόγηση ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων οι οποίες στοχεύουν στη βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων της διαταραχής. Αντίστοιχες έρευνες για τη νόσο Alzheimer επικεντρώνονται στην ανάπτυξη παρεμβάσεων που θα βοηθήσουν την οικογένεια στη φροντίδα του ασθενούς μέλους της. Σε αντίθεση με τη σχιζοφρένεια, στην οποία το αποτέλεσμα είναι η πρόληψη υποτροπής τους ασθενούς, στις παρεμβάσεις προς τις οικογένειες που φροντίζουν ασθενή με τη νόσο Alzheimer ο στόχος είναι να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών.

Τα επίπεδα του ΕΣ ανάμεσα σε συγγενείς ασθενών με άνοια, έχουν βρεθεί χαμηλότερα σε σύγκριση με τα επίπεδα συγγενών που φροντίζουν άτομα με σχιζοφρένεια. Όμως, η υψηλή συχνότητα επικριτικών σχολίων που χρησιμοποιούν οι φροντιστές ατόμων με τη νόσο Alzheimer έχει συσχετισθεί με χαμηλή ψυχοκοινωνική ευημερία, φτωχικές σχέσεις ασθενούς - φροντιστή και χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής οικειότητας. Χαμηλά επίπεδα συζυγικής οικειότητας έχει βρεθεί ότι συσχετίζονται σημαντικά με υψηλό ΕΣ (Fearon et al 1998) και οι οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι έχουν βιώσει χαμηλή οικειότητα κατά τη διάρκεια της συμβίωσης με το σύντροφο τους πριν και κατά την πορεία της νόσου, παρουσιάζουν πολύ μεγαλύτερο βαθμό έντασης και κατάθλιψης. Φαίνεται επίσης ότι υψηλά επίπεδα ΕΣ συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους και επιβάρυνσης του φροντιστή. Το συμπέρασμα στο οποίο καταλήγουν όλες οι έρευνες επί του θέματος είναι ότι το ΕΣ των

οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια παρουσιάζει υψηλή συσχέτιση με το βαθμό του στρες και της υποκειμενικής εμπειρίας της επιβάρυνσης την οποία βιώνουν. Σε μελέτη των Tariq και συνεργατών το 2002 φάνηκε ότι υψηλά επίπεδα ΕΣ σχετίζονται με ένταση και στρες, επιβεβαιώνοντας με αυτό τον τρόπο μελέτες άλλων ερευνητών. Φαίνεται επίσης ότι οι συμπεριφορικές κυρίως εκδηλώσεις της νόσου Alzheimer συνδέονται σημαντικά με ένταση, στρες και υψηλό ΕΣ στα άτομα της οικογένειας που φροντίζουν, και όχι τα νοητικά ελλείματα ή η σφαιρική σοβαρότητα της άνοιας.

Ο τύπος συμπεριφοράς της νόσου που εκδηλώνεται από τον ασθενή, μπορεί να είναι σημαντικός για την ανάπτυξη του ΕΣ. Οι συμπεριφορές οι οποίες επικρίνονται περισσότερο από τους φροντιστές δεν είναι αυτές που γενικά θεωρούνται ότι είναι δύσκολο να τις ανεχθούν, όπως για παράδειγμα η ακράτεια και οι διαταραχές του ύπνου. Αντίθετα, οι επικρίσεις επικεντρώνονται σε συμπεριφορές όπως είναι η επαναλαμβανόμενη ομιλία και συμπεριφορά, η ακαταστασία και οι εκδηλώσεις επιθετικότητας. Σύμφωνα με τον Wearden και συνεργάτες (2000) οι φροντιστές μπορεί να επικρίνουν αυτές τις τελευταίες συμπεριφορές διότι τις αντιλαμβάνονται σαν ελεγχόμενες από τον ασθενή. Αυτή η άποψη έρχεται σε απόλυτη συμφωνία με την υπάρχουσα θεωρία και έρευνα για τη σχέση ανάμεσα στις απόψεις των συγγενών για τη συμπεριφορά των ασθενών όσο αφορά τη νόσο και τις αντιδράσεις τους.

#### [Δ\) Το «Εκφραζόμενο συναίσθημα» στη φροντίδα ασθενών με παθολογικό πρόβλημα](#)

Ένας αριθμός χρόνιων παθολογικών καταστάσεων στις οποίες πιστεύεται ότι οι ψυχοκοινωνικοί και οικογενειακοί παράγοντες πιθανό να παίζουν κάποιο ρόλο στην πορεία της νόσου, έχουν μελετηθεί με τη μεθοδολογία του ΕΣ. Μερικές από



τις ασθένειες που μελετήθηκαν είναι αυτές στις οποίες ο ασθενής δεν αναμένεται να αναρρώσει, αλλά η κατάσταση μπορεί να μείνει σταθερή για πολλά χρόνια. Στον Σακχαρώδη Διαβήτη για παράδειγμα, πιστεύεται ότι τα επίπεδα γλυκόζης του αίματος επηρεάζονται από το στρες και ότι στο βρογχικό άσθμα και την επιληψία η συχνότητα και η σοβαρότητα των κρίσεων επηρεάζονται από ψυχολογικούς παράγοντες. Οι ερευνητές έχουν προσέξει ότι η προβλεπτική εγκυρότητα του ΕΣ ισχύει και σε άλλες καταστάσεις στις οποίες λειτουργεί ως στρεσογόνο παράγοντας ο οποίος μπορεί να επιφέρει άμεσα βιολογικά επακόλουθα.

### 1. Σακχαρώδης Διαβήτης

Τα άτομα τα οποία υποφέρουν από σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔ) αντιμετωπίζουν πολλαπλές και μοναδικές σωματικές και συμπεριφορικές προκλήσεις και η κατάσταση είναι τέτοια έτσι ώστε η διαπλοκή της συναισθηματικής, σωματικής και οικογενειακής δυναμικής να θεωρείται ιδιαίτερα ισχυρή.

Ο Σ.Δ. αποτελεί κατάσταση η οποία απαιτεί μεγάλο βαθμό αυτοπειθαρχία όσον αφορά το χρόνο, την ποσότητα και την ποιότητα των γευμάτων, τον έλεγχο των επιπέδων σακχάρου στο αίμα, τις ενέσεις ινσουλίνης και την καθημερινή άσκηση. Η συμμόρφωση των παιδιών στο θεραπευτικό σχήμα μπορεί να προκαλέσει άγχος στο παιδί και στην οικογένεια. Διάφορες μελέτες έδειξαν ότι οι έφηβοι με Σ.Δ. διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν ψυχιατρική νοσηρότητα με τη μορφή διαφόρων καταστάσεων όπως είναι η κατάθλιψη, ο αυτοκτονικός ιδεασμός, το άγχος, αισθήματα αναξιοσύνης, κοινωνική απόσυρση, επαναστατικότητα και εχθρότητα (Liakoroulou et al 2001). Πέρα από τη ψυχοπαθολογία, η λειτουργικότητα της οικογένειας με διαβητικό παιδί μέσα από την κλινική εμπειρία έχει δείξει οικογενειακές συγκρούσεις, κυρίως όσον αφορά τα θεραπευτικά σχήματα, οι οποίες συχνά οδηγούν σε κακή διαχείριση και χειροτέρευση του μεταβολικού ελέγχου.

Ειδικότερα έχει μελετηθεί η γονική ανάμειξη και οι γονικές στάσεις όσον αφορά την επίδρασή τους στο γλυκαιμικό έλεγχο και φάνηκε ότι τα παιδιά τα οποία ζουν σε οικογένειες όπου τα συναισθήματα εκφράζονται ελεύθερα και χωρίς συγκρούσεις ή τα παιδιά που μεγαλώνουν με μητέρες οι οποίες είναι ικανοποιημένες από το γάμο τους, είχαν πολύ καλύτερο γλυκαιμικό έλεγχο σε σύγκριση με παιδιά τα οποία ζούσαν σε οικογένειες με τα αντίθετα χαρακτηριστικά (Konacks et al, 1997).

Το ΕΣ έχει μελετηθεί για τη διερεύνηση του γλυκαιμικού ελέγχου σε διαβητικά παιδιά στην Ελλάδα (Liakoroulou et al 2001). Μελετήθηκαν 220 παιδιά με ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη και βρέθηκε ότι περισσότερα από τα μισά παρουσίαζαν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης σε σύγκριση με 9.3% της ομάδας ελέγχου. Επίσης το ΕΣ της μητέρας συσχετίστηκε με τον μεταβολικό έλεγχο και ιδιαίτερα με το φτωχικό έλεγχο του διαβήτη. Σε Αμερικανικές μελέτες έχει φανεί ότι τα επικριτικά σχόλια εκ μέρους των γονέων συσχετίζονται θετικά με τη γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη, όπου ασθενείς με επικριτικούς γονείς παρουσίαζαν φτωχότερο γλυκαιμικό έλεγχο (Koenigsberg et al 1993).

Οι μελέτες για το ΕΣ στην περίπτωση του ΣΔ παρουσιάζουν γενικά αντιφατικά δεδομένα (Wearden et al 2000). Από την άλλη όμως, επειδή ο ΣΔ είναι μια κατάσταση στην οποία η συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης του ασθενούς διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην πορεία της νόσου, προσφέρει πολλές δυνατότητες για τη μελέτη του ΕΣ στην οικογένεια.

### 2. Βρογχικό άσθμα

Το Βρογχικό άσθμα (ΒΑ) αποτελεί μια κατάσταση στην οποία οι κρίσεις πυροδοτούνται τόσο από ψυχολογικές όσο και από περιβαλλοντικές εντάσεις (Miller & Wood 1995). Δυο μελέτες έχουν ασχοληθεί με τη σχέση ανάμεσα στη συχνότητα και τη σοβαρότητα των κρίσεων και την παρουσία γονικού ελέγχου με τη μορφή επικριτικών σχολίων, ενώ ταυτόχρονα

χρησιμοποίησαν ομάδες ελέγχου (Hermanns et al 1989, Schonbinger et al, 1992). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες ασματικών παιδιών παρουσίαζαν περισσότερο επικριτική στάση σε σχέση με τις μητέρες υγιών παιδιών και οι μητέρες των παιδιών που πάθαιναν συχνές κρίσεις ήταν ακόμα πιο επικριτικές σε σχέση με τα παιδιά που είχαν σπάνιες κρίσεις.

### 3. Επιληψία και Ρευματοειδής αρθρίτιδα

Το ΕΣ στην περίπτωση της επιληψίας μετρήθηκε με τη συχνότητα των επιληπτικών κρίσεων και βρέθηκε ισχυρή και σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις οικογένειες ψηλού ΕΣ και φτωχικό έλεγχο (Jadresic 1988).

Στη Ρευματοειδή αρθρίτιδα, οι Manne και Zautra (1989) μελέτησαν τη συζυγική κριτική και υποστήριξη και τη σχέση τους με την προσαρμοστικότητα και την αντιμετώπιση της νόσου σε γυναίκες με ρευματοειδή αρθρίτιδα (ΡΑ). Η ΡΑ είχε επιλεγεί λόγω της επίπτωσης, της πιθανότητας σοβαρής σωματικής αναπηρίας και την επώδυνη και εκφυλιστική φύση της νόσου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς των οποίων οι σύζυγοι χρησιμοποιούσαν συχνά τα επικριτικά σχόλια, είχαν λιγότερο προσαρμοστικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης του στρες της αρρώστιας τους το οποίο στη συνέχεια συσχετίστηκε με φτωχότερη ψυχολογική προσαρμογή εκ μέρους του ασθενούς.

### 4. Διαταραχές της διατροφής

Η δυναμική της οικογένειας φαίνεται ότι σχετίζεται άμεσα με την ανάπτυξη και διατήρηση διαταραχών της διατροφής όπως η βουλιμία και η ανορεξία, αλλά το ΕΣ έχει μελετηθεί περισσότερο με τις προσπάθειες απώλειας βάρους και τη συμμόρφωση στη διαιτητική θεραπεία (Franagan & Wagner 1991, Vaughn 1989, Santos & Leal 2005). Δείγματα των μελετών αποτελούν κυρίως άνδρες των οποίων οι γυναίκες προσπαθούν να χάσουν βάρος και

βρέθηκε ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο του ΕΣ στην αρχή της θεραπείας και τη συμμόρφωση της συζύγου στη δίαιτα απώλειας βάρους.

Το γονικό ΕΣ και η συνέχιση της θεραπείας μελετήθηκε σε άτομα με ψυχογενή ή νευρική ανορεξία και βουλιμία και βρέθηκε ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες των παιδιών τα οποία εγκατέλειπαν πρόωρα τη θεραπεία, παρουσίαζαν σημαντικά ψηλότερα ποσοστά ΕΣ από τους γονείς παιδιών τα οποία παρέμεναν στο πρόγραμμα. Ενδιαφέρον παρουσιάζει και το εύρημα ότι οι γονείς παιδιών με βουλιμία χρησιμοποιούσαν πολύ περισσότερο τα επικριτικά σχόλια σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με νευρική ανορεξία (Szmukler et al 1985).

Όσον αφορά τη θεωρία της απόδοσης στη δημιουργία ψηλού ΕΣ σε παθολογικές καταστάσεις, η προβλεπτική εγκυρότητα δεν είναι τόσο ισχυρή διότι η συμπεριφορά του ασθενούς μπορεί να λειτουργήσει σαν εξήγηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων της νόσου, ή η αρρώστια μπορεί να θεωρηθεί σαν εξήγηση της συμπεριφοράς του ασθενούς. Δηλαδή ο συγγενής θα μπορούσε να υποθέσει ότι ο ασθενής έχει περισσότερα συμπτώματα γιατί δεν συμμορφώνεται με το θεραπευτικό σχήμα ή ότι είναι η νόσος αυτό που κάνει τον άρρωστο ευερέθιστο.

### Η μέτρηση του Εκφραζόμενου συναισθήματος

Οι περισσότερες έρευνες οι οποίες έχουν ασχοληθεί με το θέμα, έχουν χρησιμοποιήσει κατά κύριο λόγο την οικογενειακή συνέντευξη Camberwell Family Interview - **CFI** των Brown και Rutter, (1966) η οποία διαρκεί γύρω στα 90 λεπτά και αφορά τους οικογενειακούς φροντιστές.

Το εργαλείο αυτό περιλαμβάνει:

- Κριτικά σχόλια που περιλαμβάνουν μια σαφή απέχθεια ή απόρριψη σύμφωνα με τον τόνο της φωνής ή το περιεχόμενο του λόγου του συγγενούς.

- Επιθετικότητα που εκφράζεται στο πρόσωπο του αρρώστου και όχι στη συμπεριφορά του.
- Δυσaréσκεια η οποία βασίζεται σε κριτικές ή επιθετικές παρατηρήσεις, αλλά δεν εκφράζεται ανοικτά προς το άρρωστο μέλος.
- Συναισθηματική υπερεμπλοκή. Τα βασικά της στοιχεία είναι οι συνεχείς φόβοι για τα μικρά προβλήματα, τάσεις για υπερπροστασία και φορτικότητα.

Άλλα μέτρα του ΕΣ περιλαμβάνουν το **FMSS** (Five Minute Speech Sample) των Magana et al 1986, δηλαδή το δείγμα των 5 λεπτών στο οποίο οι συγγενείς καλούνται να μιλήσουν για 5 λεπτά χωρίς διακοπή για το θέμα: «τι είδους άνθρωπος είναι ο ασθενής και πως τα βγάζεις πέρα μαζί του». Οι ανταποκρίσεις αναλύονται εννοιολογικά χρησιμοποιώντας τις κλίμακες του CFI. Το FMSS αναπτύχθηκε αρχικά σαν μια σύντομη εναλλακτική λύση στο μακροσκελές CFI. Οι μελέτες οι οποίες έχουν χρησιμοποιήσει τα δύο αυτά εργαλεία βρήκαν σημαντική συσχέτιση μεταξύ τους και αν ένα άτομο βαθμολογηθεί ψηλά στο ΕΣ με το FMSS το οποίο είναι απλούστερο και συντομότερο, δεν υπάρχει λόγος να χρησιμοποιηθεί το CFI.

Στη μελέτη της εγκυρότητας και αξιολόγησης της χρησιμότητας του FMSS οι Malla et al (1991) βρήκαν ότι τα επικριτικά σχόλια, οι αρνητικές σκέψεις και οι συμπεριφορές αυτοθυσίας και υπερπροστασίας ήταν αρκετά χρήσιμα στον εντοπισμό συγγενών με ψηλό βαθμό ΕΣ.

Ένα άλλο εργαλείο έχει αναπτυχθεί από τους Kavanagh και συν. (1997) το Family Attitude Scale **FAS** το οποίο είναι ευαίσθητο σε ελαφριάς μορφής κριτική και ενόχληση εκ μέρους των συγγενών και έχει συσχετισθεί με τις μεταβλητές του CFI. Το FAS αποτελεί ένα εργαλείο τριάντα σημείων το οποίο μπορεί να συμπληρωθεί από τον συμμετέχοντα, παρουσιάζει σημαντική εσωτερική συνέπεια, και τα σημεία που σχετίζονται με τον θυμό έδειξαν αποδεκτή συμφωνία διαβαθμολογητών (interrater agreement). Το FAS συσχετίστηκε σημαντικά με

επικριτικά σχόλια, εχθρικά συναισθήματα και χαμηλά επίπεδα ζεστασιών όταν συγκρίθηκε με το CFI.

Όταν όμως άρχισαν να υπάρχουν ενδείξεις για διαπολιτισμικές διαφορές αναφορικά με το επίπεδο της ανοχής ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας προς το άτομο με σχιζοφρένεια, η αξιολόγηση του ΕΣ άρχισε να διαφοροποιείται στις διάφορες κουλτούρες.

Επιπρόσθετα, οι βαθμολογητές που αξιολογούν το ΕΣ πιθανό να επηρεάζονται από το δικό τους μη-δυτικό πολιτισμικό υπόβαθρο. Τα θέματα αυτά χρειάζονται διαπολιτισμικές μελέτες εγκυρότητας και αξιοπιστίας των διαβαθμολογητών, στις οποίες ερευνητές από διαφορετικές κουλτούρες μαζί μπορούν να παρατηρήσουν χρησιμοποιώντας το CFI interview και να βαθμολογήσουν το ΕΣ συγγενών από διαφορετικές κουλτούρες. Με αυτό τον τρόπο οι προκαταλήψεις τόσο των συνεντευκτών όσο και των πληροφοριοδοτών θα μπορούσαν να επιλυθούν. Μία διαπολιτισμική προσέγγιση έχουν επιχειρήσει Άγγλοι και Ιάπωνες ερευνητές (Nomura et al 2005) στη μελέτη του ΕΣ σε άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς με σχιζοφρένεια και ασθενείς με άνοια. Βρέθηκαν αρκετές διαφορές όσον αφορά τη συχνότητα με την οποία χρησιμοποιούνται τα επικριτικά σχόλια αλλά σε γενικές γραμμές φαίνεται ότι το ΕΣ αποτελεί ένα κατάλληλο και αξιόπιστο μέτρο αξιολόγησης ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί σε διάφορες και διαφορετικές κουλτούρες.

#### Κριτική της μελέτης του θέματος

Η υπόθεση στη μελέτη του ΕΣ είναι ότι η βαθμολογία των συγγενών αντανάκλα τη συμπεριφορά προς τον ασθενή ή ακόμα και μερικά άλλα χαρακτηριστικά του μικροπεριβάλλοντος στο οποίο ζει ο ασθενής. Γενικά οι οικογένειες ψηλού ΕΣ παρουσιάζονται ως ανεπαρκείς στην επικοινωνία με τον ασθενή, ότι μιλούν περισσότερο και είναι λιγότερο αποτελεσματικοί ακροατές. Από την άλλη δεν έχουν γίνει

νατουραλιστικές παρατηρήσεις και η αυθόρμητη συμπεριφορά εκ μέρους των συγγενών δεν έχει παρακολουθηθεί και είναι πρακτικά δύσκολη μέχρι ανέφικτη.

Η μελέτη του θέματος εγείρει ορισμένα μεθοδολογικά κυρίως ερωτήματα όπως είναι η ερμηνεία της έννοιας στις διάφορες κουλτούρες, δεδομένης μάλιστα της διε- ρεύνησής της σε κοινωνίες κυρίως δυτικού τύπου. Η διαπολιτισμική εγκυρότητα της έννοιας και ακόμη περισσότερο η μέ- τρησή της με τα ίδια όργανα σε διαφορετικές κοινωνίες. Ακόμα ένα θέμα το οποίο εγείρεται με τον καιρό είναι ο ρόλος του ΕΣ σαν χαρακτηριστικό το οποίο υπήρχε ήδη στην οικογένεια πριν από την έναρξη της διαταραχής ή σαν κατάσταση η οποία επέρχεται στην οικογένεια σαν αντίδραση στην έναρξη της διαταραχής.

Υπάρχει επίσης η πιθανότητα το ΕΣ να σχετίζεται με τη συχνότητα των επαφών του ασθενούς με την οικογένεια πριν από την έναρξη της νόσου, τη χρονική στιγμή της αξιολόγησης του ΕΣ, αν δηλαδή έχει αξιολογηθεί πριν ή μετά από την εμφάνιση της διαταραχής, τη σταθερότητα των επιπέδων του ΕΣ μέσα στο χρόνο, τις διαφορές των επιπέδων ανάμεσα στα άτομα που ζουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, την κοινωνική υποστήριξη, τη θεραπεία.

Η σχέση ανάμεσα στο ΕΣ και τα χαρακτηριστικά του φροντιστή είναι λιγότερο ξεκάθαρη όσον αφορά τον εκφυλιστικό χαρακτήρα ασθενειών όπως η άνοια, η οποία αποκλείει τη χρησιμοποίηση μέτρων αποτελέσματος, όπως είναι η υποτροπή ή η ανάρρωση του ασθενούς, κάτι που χρησιμοποιείται ευρέως στη μελέτη της σχιζοφρένειας και της κατάθλιψης. Γι' αυτό και το ενδιαφέρον επικεντρώνεται περισσότερο στη μελέτη των καθοριστικών επιπτώσεων της επιβάρυνσης στους

φροντιστές παρά στα αποτελέσματα στους ασθενείς. Πολλές μελέτες είναι επίσης προβληματικές με την έννοια της μεθοδολογικής πολλαπλότητας και του μεγέθους των δειγμάτων. Οι ερευνητές έχουν χρησιμοποιήσει διαφορετικά εργαλεία μέτρησης του ΕΣ, περιλαμβανομένου του CFI - Camberwell Family Interview, του FMSS - Five Minute Speech Sample και άλλων. Εξάλλου διάφορες έρευνες του ΕΣ στην άνοια έχουν αποτύχει να ξεχωρίσουν ανάμεσα στις αρχικές εκδηλώσεις της άνοιας όπως είναι τα νοητικά ελλείμματα, οι μη νοητικές εκδηλώσεις και τα ελλείμματα στις δραστηριότητες του καθημερινού βίου. Αυτό έχει σημασία στο ότι υπάρχει ισχυρή στήριξη της σχέση ανάμεσα στις μη νοητικές εκδηλώσεις και τα ψυχολογικά προβλήματα των φροντιστών.

#### Επίλογος

Η ανασκόπηση αυτή έχει παρουσιάσει ευρήματα από μια σειρά μελετών που έχουν γίνει για το εκφραζόμενο συναίσθημα στη φροντίδα ασθενών με επιλεγμένα ψυχιατρικά και παθολογικά προβλήματα. Η υπόθεση ήταν ότι η συμβίωση ενός άρρωστου ατόμου με κάποιο συγγενικό του πρόσωπο το οποίο χαρακτηρίζεται από ψηλό εκφραζόμενο συναίσθημα, μπορεί να λειτουργήσει ως στρεσογόνος παράγοντας ο οποίος αυξάνει την ευαλωτότητα του ασθενή σε υποτροπές ή κακή διαχείριση της νόσου. Η προσπάθεια ήταν να κατανοηθεί η επίδραση των οικογενειακών παραγόντων στην πορεία της νόσου και να διακριβωθεί η προβλεπτική τους εγκυρότητα με στόχο πάντα την πρόληψη μέσω των κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων.

## Βιβλιογραφία

- Asarnow J.R., Goldstein M.J., Tompson M., & Guthrie D. (1993). One-year outcomes of depressive disorders in child psychiatric inpatients: Evaluation of the prognostic power of a brief measure of expressed emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 129-137.
- Barrowclough C., Johnson M. & Tarrier N. (1994). Attribution, expressed emotion and patient relapse: An attributional model of care givers' response to schizophrenic illness. *Behaviour therapy*, 25, 67-88.
- Barrowclough C., & Parle M. (1997). Appraisal, Psychological adjustment and expressed emotion in relatives of patients suffering from schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 171, 26-30.
- Barrowclough C, Ward J, Wearden A, Gregg L. (2005) Expressed emotion and attributions in relatives of schizophrenia patients with and without substance misuse. *Soc Psychiatry PsychiatrEpidemiol*. 2005 Nov;40(11):884- 91. Epub 2005 Oct 14.
- Bentsen H., Notland T.H., Munkvold O., Boye B., Ultsein H., Bjorge H., Uren G., Lersbryggen A.G., Oskarsson K., H., Berg-Larsen R., Lingjaerdre O., Malt U.F. (1998) Guilt proneness and expressed emotion in relatives of patients with schizophrenia or related psychoses. *British Journal of Clinical Psychology*, 71, 125-138.
- Bleddin, K.D., McCarthy, B., Kuipers K., Woods R.T. (1990). Daughters of people with dementia. Expressed Emotion, strain and coping. *British Journal of Psychiatry*, 157, 221-227.
- Brown, G.W., Cartairs G.M. & Topping G. (1958). Post hospital adjustment of chronic mental patients. *Lancet ii*, 685-689.
- Brown, G.W., Monck, E.M., Carstairs, G.M., et al (1962) Influences of family life on the course of schizophrenic illness. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 16, 55-68.
- Brown, G.W., & Rutter M. (1966). The measurement of family activities and relationships: A methodological study. *Human Relations*, 19, 241-258.
- Burns A. (2000). The burden of Alzheimer's disease. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 3 (supplement 2) S31-S38.
- Butzlaff R.L., & Hooley J.M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry* 55, 547-552.
- Fearon M., Donaldson C., Burns A. & Tarrier N. (1998). Intimacy as a determinant of expressed emotion in carers of people with Alzheimer's disease. *Psychological Medicine*, 28, 1085-1090.
- Flanagan D.A., & Wagner H.L. (1991). Expressed Emotion and panic fear in the prediction of diet treatment compliance. *British Journal of Clinical Psychology*, 30, 231-240.
- Hermans J., Florin L, Dietrich M, Rieger C. & Hahlweg K. (1989). Maternal criticism, mother-child interaction, and bronchial asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 33, 469-476.
- Hinrichsen G.A. & Pollack S. (1997). Expressed Emotion and the course of end-life depression. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 336-340.
- Hooley J.M., Orley J., Teasdale J.D. (1986). Levels of Expressed Emotion and relapse in depressed patients. *British Journal of Psychiatry*, 148, 642-647.
- Hooley J.M., Licht D.M. (1997). Expressed Emotion and casual attribution in the spouses of depressed patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 298-306.
- Hooley J.M., Gotlib I.H. (2000). A diathesis-stress conceptualization of expressed emotion and clinical outcome. *Applied and Preventive Psychology*, 9, 135-151.
- Jadresic E. (1998). Expresividad Emotional familiar epilepsia. *Revista. Chilena de Neuro-psiquiatria*, 26, 26-31.
- Jenkins J.H., Karno M. (1992). The meaning of expressed emotion: theoretical issues raised by cross-cultural research. *American Journal of Psychiatry* 149, 9-21.
- Koenigsberg, H.W., Klausner E., Perino D., Rosnick P. & Campell R. (1993). Expressed emotion and glucose control in insulin-dependent diabetes mellitus. *American Journal of Psychiatry*, 150, 1114-1115.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York.
- Miller B.D. & Wood B.I. (1995). Psychophysiological Reaction in asthmatic children - a new perspective of emotionally triggered asthma. *Pediatric Asthma and Immunology*, 9, 133-142.
- Scazufca M., Kuipers E. (1996). Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 168, 580-587.
- Scobinger R., Florin L, Zimmer C., Lindemann H., Winter H. (1992). Childhood asthma, parental emotional attitude and father-child interaction. *Journal of Psychosomatic Research* 36, 743-750.
- Szmukler G.I., Eisler I., Russel F.M., Dare C. (1985). Anorexia Nervosa, parental expressed emotion and dropping out of treatment. *British Journal of Psychiatry*, 147, 265-271.
- Tarrier N., Barrowclough C., Ward J., Donaldson C., Burns A., Gregg L. (2002) Expressed Emotion and Attributions

- in the Carers of Patients with Alzheimer's Disease: The effect on care burden. *Journal of Abnormal Psychology* 2002, vol. 111, No 2, 340-349.
- Tarrier N., Barrowclough C. (1990). Mental Health services and new research in England: implications for the community management of schizophrenia. In A. Kales, J. Talbot & C. Stefanis (eds), *Recent Advances in Schizophrenia* (p.p. 331-352). New York: Springer-Verlag.
- Kavanagh D. (1992). Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 160, 601-620.
- Kavanagh D., O'Hallora P., Manicavasagar V., Clark D., Piatowska O., Tennant C., Rosen A. (1997). The Family attitude scale: reliability and validity of a new scale for measuring the emotional climate of families. *Psychiatry Research*, 70, 185-195.
- King S., Ricars N., Rochon V., Steiger H., Nelis S. (2003). Determinants of Expressed Emotion in mothers of schizophrenia patients. *Psychiatry research*, 117, 211-222.
- Kovacks M., Goldstone D., Obrosky D.S., Bonar L., 199. Psychiatric Disorders in youths with IDDM: Results and risk factors. *Diabetes Care*, 1997;20:34-44.
- Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, Fowler D, Freeman D, Watson P, Hardy A, Garety P (2006). Influence of carer expressed emotion and affect on relapse in non-affective psychosis. *Br J Psychiatry*. 2006 Feb; 188:173-179.
- Liakopoulou M., Aliferaki T., Katideniou A., Peppas M., Maniaki M., Tzikas D., Hibbs E., Dakou-Voutetakis C. (2001). Maternal expressed emotion and metabolic control of children and adolescents with diabetes mellitus. *Psychology and Psychosomatics* 2001, 70:78-85.
- Maggana A.B., Goldstein M., Karno M., Miklowitz D., Jenkins J., Falloon I.R. (1986). A brief method for assessing expressed in relatives of psychiatric patients. *Psychiatry Research* 17, 203-212.
- Malla A., Kazaria S., Barnes S., Cole J. (1991). Validation of the Five minute Speech Sample in measuring expressed emotion. *Canadian Journal of Psychiatry* 36, 197-209.
- Manne S.L., & Zautra A.J. (1989). Spouse criticism and Support: their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *Journal of Personality and social psychology*, 56, 608-617.
- Marom S, Munitz H, Jones PB, Weizman A, Hermesh H. (2005). Expressed emotion: relevance to rehospitalization in schizophrenia over 7 years. *Schizophr Bull*. 2005 Jul;31(3):751-8. Epub 2005 Feb 16.
- Nomura H, Inoue S, Kamimura N, Shimodera S, Mino Y, Gregg L, Tarrier N. (2005). A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005 Jul;40(7):564-70. Epub 2005 Jul 14.
- Peterson EC, Docherty NM (2004). Expressed emotion, attribution, and control in parents of schizophrenic patients, *Psychiatry*. 2004 Summer;67(2): 197-207.
- Patterson P, Birchwood M, Cochrane R. (2005) Expressed emotion as an adaptation to loss: prospective study in first-episode psychosis *Br J Psychiatry Suppl*. 2005 Aug;48:s59-64.
- Peterson EC, Docherty NM. (2004) Expressed emotion, attribution, and control in parents of schizophrenic patients. *Psychiatry*. 2004 Summer;67(2): 197-207.
- Santos P.L., Vaz Leal FJ (2005) Assessment of expressed emotion in families of patients with eating disorders: using the Camberwell Family Interview on a Spanish sample. *Actas Esp Psiquiatr*. 2005 Nov-Dec;33(6):359-65.
- Vendhara, K, Cox, N.K., Wilcock, G.K., Perks, P., Hunt, M., Anderson, S. (1999). Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody responses to influenza vaccination. *Lancet*, 353, 627-631.
- Wagner A.W., Logston, R.G., Pearson J.L, Teri L. ((1997). Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer's disease. *Ageing and Mental Health*, 1. 132-139.
- Wearden, A.J., Tarrier, N., Barrowclough, C., Zastowny, T.R., Rahill, A.A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review*, 20, 633-666.
- Vaughn C.E. & Left J.P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *British Journal of Psychiatry* 129, 125-137.
- Vaughn C.E. Annotation: Expressed Emotion in Family Relationships. *Journal of Child Psychol Psychiatry* 1989;30:13-22.
- Vitaliano PP., Young H.M., Russo J., Romano J., Magana-Amato A. (1993). Does Expressed Emotion in spouses predict subsequent care recipients with Alzheimer's disease? *Journal of Gerontology* 48, 202-209.
- Zubin J., Spring B. (1997). A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-120.