

## Η καθιέρωση της συμμετοχής της «οικογένειας» στις αρχικές αξιολογήσεις οδηγεί σε καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα όσον αφορά στους χρήστες υπηρεσιών με ψύχωση; μια μελέτη μεταξύ ομάδων στο πλαίσιο της κοινοτικής ψυχικής υγείας του NHS (National Health System, NHS) (Βρετανικό ΕΣΥ)

Maeve Malley<sup>1</sup>, Lucy Hickey<sup>2</sup>, Fernitta Osei-Mensah<sup>3</sup>, Naureen Whittinger, <sup>4</sup>  
Greenwich Adult Mental Health Services, Oxleas NHS Foundation Trust, London

1. Dr, Consultant Systemic Psychotherapist
2. Dr, Head of Psychological Therapies in Primary Care
3. Assistant Psychologist
4. Dr, Consultant Psychologist

Μετάφραση στα ελληνικά: **Βίκυ Πανουτσακοπούλου**, ψυχολόγος, ψυχοθεραπεύτρια.



*Periklis Antoniou -photo*

### Περίληψη

Η παρούσα μελέτη καταγράφει ένα εγχείρημα το οποίο εισήγαγε τις Αρχικές Οικογενειακές Συναντήσεις (ΑΟΣ) (Initial Family Meetings, IFM's) σε μια υπηρεσία για την Κοινωνική Ψυχική Υγεία στο Νοτιοανατολικό Λονδίνο ως έναν τρόπο για την προώθηση της μεγαλύτερης συμμετοχής των προσώπων του οικείου περιβάλλοντος των ατόμων με ψύχωση, στις σχετικές με την ψυχική υγεία διαδικασίες αξιολόγησης και θεραπείας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συμμετοχή της οικογένειας δεν συσχετίζεται άμεσα με τα αποτελέσματα της θεραπείας, αλλά οι πελάτες και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος ανέφεραν συνολικά θετικές εμπειρίες κατά την συμμετοχή τους στις ΑΟΣ. Εξετάζουμε ποιες διαφορές επέφερε αυτή η πρωτοβουλία όσον αφορά τις αλλαγές στάσης εντός των σχεσιακών δικτύων και των κλινικών πλαισίων καθώς και την ενθάρρυνση μεγαλύτερης συστημικής ευαισθητοποίησης εντός της υπηρεσίας.

Η καθιέρωση της συμμετοχής της «οικογένειας» στις αρχικές αξιολογήσεις οδηγεί σε καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα όσον αφορά στους χρήστες υπηρεσιών με ψύχωση; μια μελέτη μεταξύ ομάδων στο πλαίσιο της κοινοτικής ψυχικής υγείας του NHS (National Health System, NHS) (Βρετανικό ΕΣΥ)

## Εισαγωγή

### Γιατί:

Η ανάγκη για τη συμμετοχή της οικογένειας και των προσώπων του οικείου περιβάλλοντος στον σχεδιασμό φροντίδας και θεραπείας ασθενών με ψύχωση είναι σαφής εδώ και αρκετά χρόνια.<sup>1, 2, 3</sup> Τα βασικά οφέλη που έχουν εντοπιστεί για τους χρήστες των υπηρεσιών περιλαμβάνουν την πρόσβαση και τη συμμετοχή στις υπηρεσίες<sup>4,5</sup> και την διατήρηση της συμμόρφωσης με τη φαρμακευτική αγωγή<sup>6</sup>. Περιλαμβάνουν επίσης την διατήρηση της κοινωνικής λειτουργικότητας<sup>7</sup> και της συμμετοχής στην ψυχολογική θεραπεία<sup>8</sup>. Τέλος, περιλαμβάνουν τη μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων<sup>9</sup>, του κινδύνου υποτροπής<sup>10</sup> και της συχνότητας και διάρκειας των εισαγωγών στο νοσοκομείο<sup>11</sup>.

Για τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος, τα οφέλη που προκύπτουν είναι η μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση σχετικά με το τι μπορούν να προσφέρουν οι υπηρεσίες, ένα πλαίσιο όπου μπορούν να ληφθούν υπόψη οι γνώμες ολόκληρου του σχεσιακού συστήματος, η αίσθηση ότι συμμετέχουν στον προσδιορισμό των δυσκολιών, η κατανόηση του τι λειτουργεί καλά ή άσχημα (από περισσότερες από μία οπτικές γωνίες) και η υποστήριξη στις δυσκολίες που συνδέονται με τα θέματα ψυχικής υγείας.

Οι ειδικοί ψυχικής υγείας μπορεί και αυτοί επίσης να αισθάνονται ότι υποστηρίζονται από τη συμμετοχή μιας ευρύτερης σχεσιακής ομάδας, κάτι που τους δίνει κάποια αίσθηση της ιστορίας μέσα από περισσότερες από μία οπτικές γωνίες και της δημιουργίας της απαρχής μιας σχέσης με ένα ευρύτερο δίκτυο υποστήριξης των πελατών τους.

Παρά αυτή τη σημαντική βάση αποδεικτικών στοιχείων και τα πολύπλευρα θετικά της συμμετοχής, υπάρχουν σταθερά ευρήματα για ανεπαρκή συμμετοχή των οικογενειών/προσώπων του οικείου περιβάλλοντος σε όλες τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας<sup>12, 13, 14, 15</sup>. Αυτό είναι ιδιαίτερα προβληματικό δεδομένου ότι οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στην οικογένεια/στα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος (Οικογενειακές Παρεμβάσεις, ΟΠ) (Family Interventions, FI) έχουν προταθεί εδώ και καιρό ως βασικός παράγοντας στη θεραπεία της ψύχωσης εντός των κλινικών κατευθυντήριων οδηγιών<sup>16</sup>. Ωστόσο, τα ποσοστά εφαρμογής των παρεμβάσεων στην οικογένεια/στα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος αντικατοπτρίζουν την φτωχή συμμετοχή τους στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας γενικότερα<sup>17, 18</sup>.

Τα βασικά εμπόδια που εντοπίστηκαν για τη συμμετοχή της οικογένειας/των προσώπων του οικείου περιβάλλοντος στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας διαμορφώνονται γύρω από τους χρήστες των υπηρεσιών και τις οικογένειές τους, τους ειδικούς ψυχικής υγείας και γύρω από τα ίδια τα συστήματα υπηρεσιών<sup>19, 20</sup>. Τα εμπόδια περιλαμβάνουν τις ανησυχίες των χρηστών των υπηρεσιών σχετικά με την εμπιστευτικότητα και την ανταλλαγή πληροφοριών<sup>21</sup>, την στάση των ειδικών και την έλλειψη εκπαίδευσης και εμπειρίας στην εργασία με οικογένειες<sup>22, 23</sup>, οργανωτικά ζητήματα που αφορούν καθολικά τις υπηρεσίες

ψυχικής υγείας – συμπεριλαμβανομένου του όγκου των υποθέσεων, του φόρτου εργασίας και του υπόβαθρου επαγγελματικής εκπαίδευσης των περισσότερων επαγγελματιών υγείας<sup>24,25</sup> όπου το επίκεντρο είναι το άτομο και η διάγνωση, καθώς και της νοοτροπίας της αποσύνδεσης των δυσκολιών από το πλαίσιο τους η οποία χαρακτηρίζει τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας<sup>26</sup>.

Οι έρευνες σχετικά με αυτά τα βασικά εμπόδια οδήγησαν σε εκκλήσεις για παρεμβάσεις που στοχεύουν στη δομή και στην νοοτροπία των υπηρεσιών ψυχικής υγείας<sup>27</sup>. Απώτερος στόχος αυτών των παρεμβάσεων θα πρέπει να είναι η ώθηση για μια «αλλαγή στην κουλτούρα και την οργάνωση» προς την κατεύθυνση της συμμετοχής των οικογενειών/προσώπων του οικείου περιβάλλοντος και «η ανάπτυξη σαφών κατευθυντήριων οδηγιών πρακτικής για την αναδιοργάνωση των κλινικών ομάδων». Ειδικότερα, υπάρχει ανάγκη να αξιολογηθεί ο αντίκτυπος της συμμετοχής της οικογένειας/των προσώπων του οικείου περιβάλλοντος στους χρήστες των υπηρεσιών, στα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος και στους ειδικούς ψυχικής υγείας καθώς και ανάγκη για «περαιτέρω έρευνα σχετικά με αποτελεσματικές στρατηγικές σε επίπεδο υπηρεσιών οι οποίες διερευνούν με τις οικογένειες το πώς μπορεί να ενισχυθεί θετικά η συμμετοχή τους».

#### Που;

##### *Γεωγραφία και πληθυσμός*

Οι δύο ομάδες του NHS για τις οποίες συζητάμε βρίσκονται στο Γκρίνουιτς, μια περιοχή στο Νοτιοανατολικό Λονδίνο, ο πληθυσμός της οποίας περιλαμβάνει τους πολύ πλούσιους, τους πολύ φτωχούς και πολλούς στο ενδιάμεσο – όπως σχεδόν όλο το Λονδίνο.

Εκεί ζουν κάτι παραπάνω από 250.000 άνθρωποι. Ο πληθυσμός είναι ελαφρώς νεότερος από τον μέσο όρο του Λονδίνου και φυλετικά μικτός (Σχήμα 1).

	Λευκοί	Πολυφυλετικοί	Ασιάτες	Μαύροι	Άλλο
<b>Ρόγιαλ Γκρήνουιτς</b>	62.5%	4.8%	11.7%	19.1%	1.9%
<b>Λονδίνο</b>	59.8%	5.0%	18.5%	13.3%	3.4%
<b>Αγγλία</b>	85.4%	2.3%	7.8%	3.5%	1.0%
<b>Μελέτη 55.8%</b>	<b>7.1%</b>	<b>6.6%</b>	<b>27.8%</b>	<b>2.7%</b>	

Όπως μπορείτε να δείτε από το δείγμα της μελέτης και, όπως είναι αναμενόμενο, δεδομένων των δυσανάλογων αριθμών γενικά των μαύρων ατόμων που διαγιγνώσκονται με σοβαρά και μόνιμα προβλήματα ψυχικής υγείας, τα μαύρα άτομα εμφανίζονται σε πολύ μεγάλα ποσοστά στην ομάδα των ατόμων στην οποία αναφερόμαστε, σε σύγκριση με τα στατιστικά στοιχεία του γενικού πληθυσμού.

##### *Η υπηρεσία*

Όπως όλες οι υπηρεσίες του NHS στην Αγγλία, έτσι και αυτές οι υπηρεσίες διοικούνται από ένα «Trust» του NHS – που σε αυτήν την περίπτωση, ονομάζεται Oxleas NHST rust. Το Oxleas

απασχολεί πάνω από 3.500 υπαλλήλους σε μια ποικιλία επαγγελματών που προσφέρουν υπηρεσίες ψυχικής και σωματικής υγείας.

Διαθέτει μια πολύ μικρή ομάδα προσωπικού συστημικής ψυχοθεραπείας, η οποία ασχολείται κυρίως με τις ψυχολογικές θεραπείες. Εκτός από αυτήν την ομάδα, πολύ λίγοι επαγγελματίες εντός του Trust αναλαμβάνουν ή έχουν την αυτοπεποίθηση να εργαστούν με την οικογένεια και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος και να εξετάσουν το ευρύτερο πλαίσιο της ζωής των χρηστών των υπηρεσιών, παρά το γεγονός ότι επιθυμούν να μάθουν δεξιότητες σε αυτόν τον τομέα.

Η υπηρεσία για την οποία μιλάμε λειτουργεί με άτομα με «σοβαρά και μόνιμα» προβλήματα ψυχικής υγείας – με άλλα λόγια, είναι πιθανό να έχουν διαγνωσθεί με Διπολική Συναισθηματική Διαταραχή ή/και ψύχωση ή σχιζοφρένεια.

### *Η ιστορία*

Το 2007, το Oxleas ανέθεσε σε εξωτερικό φορέα τη διενέργεια εκπαίδευσης για να βοηθήσει τις υπηρεσίες να εμπλέκουν τις οικογένειες τακτικά. Όλες οι ομάδες του Trust παρακολούθησαν μια αρχική διήμερη εκπαίδευση και μια σύντομη συμπληρωματική εκπαίδευση, αρκετούς μήνες αργότερα. Αυτό ήταν δαπανηρό και χρονοβόρο, αν και αποτελεσματικό στην βελτίωση της εικόνας της πρακτικής που περιλαμβάνει την οικογένεια. Ωστόσο, χωρίς τη συνεχή εποπτεία, την υποστήριξη από τους Υπεύθυνους των Υπηρεσιών και των Ομάδων και τις διαρθρωτικές αλλαγές στην πρακτική και στο σύστημά μας των ηλεκτρονικών αρχείων που θα απαιτούσε από τους ειδικούς ψυχικής υγείας να βλέπουν τακτικά τις οικογένειες/τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος σε πρώιμο στάδιο και να είναι σε θέση να παρακολουθούν την αποτελεσματικότητα αυτών των συναντήσεων ως θεραπευτική παρέμβαση, αυτή η προσέγγιση έτεινε να εκλείψει με την πάροδο του χρόνου.

Έκτοτε, αναγνωρίστηκε από το Trust η ανάγκη συνεργασίας με τα «ευρύτερα δίκτυα» των ατόμων - που γενικά αποκαλούμε «οικογένεια» - όμως στην πράξη οι πελάτες εξακολουθούσαν να αντιμετωπίζονται ως ένα άτομο με μια διάγνωση: αυτό ήταν ακόμα το κυρίαρχο ιδεολογικό μοντέλο. Κατά συνέπεια, η έμφαση στη φαρμακευτική αγωγή και στη «σταθεροποίηση»/διαχείριση του κινδύνου θεωρούνταν ως η θεραπεία εκλογής.

Το 2015, οι υπηρεσίες μας για την ψυχική υγεία ενηλίκων επανασχεδιάστηκαν και οι ομάδες που εργάζονταν με άτομα με ψύχωση αποτέλεσαν πιλοτικό χώρο για τη συμμετοχή των οικογενειών στις αρχικές συναντήσεις και την αξιολόγηση αυτής της εργασίας – ως εκ τούτου, αναπτύχθηκαν οι αρχικές οικογενειακές συναντήσεις. Το έργο έχει πραγματοποιηθεί από προϊστάμενους ψυχολογικούς θεραπευτές και έχει υποστηριχθεί από τους συναδέλφους μας σε ιατρικό και διοικητικό επίπεδο. Άλλοι ειδικοί ψυχικής υγείας που έχουν συμμετάσχει σε κάποια οικογενειακή συνάντηση έχουν δώσει σταθερά θετικά σχόλια. Τα σχόλιά τους έδειξαν ότι οι συναντήσεις προσέφεραν σαφήνεια, πιο εκτεταμένη κατανόηση των πελατών και του ευρύτερου συστήματός τους και βοήθησαν στην αποκάλυψη διαφορετικών απόψεων.

### Η «αρχική οικογενειακή συνάντηση»

Η αρχική οικογενειακή συνάντηση είναι το πρώτο ραντεβού που προσφέρεται στον πελάτη μετά την παραπομπή στην κοινοτική μας ομάδα. Περιλαμβάνει συνάντηση με τον πελάτη και με όποιον αυτός θέλει να φέρει μαζί του προκειμένου να συλλεγούν πληροφορίες που θα συμβάλουν στην καλύτερη κατανόηση του λόγου της παραπομπής στην ομάδα και των



στόχων του πελάτη. Ρωτάμε τόσο τον πελάτη όσο και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντός του τις απόψεις τους χρησιμοποιώντας το εργαλείο αξιολόγησης και παρέμβασης DIALOG+31 για να βοηθήσουμε στη διάρθρωση του ραντεβού.

### **Μέθοδος**

Βασισμένοι σε δύο ερευνητικά ερωτήματα, ακολουθήσαμε δύο προσεγγίσεις προκειμένου να διερευνήσουμε τα σχετικά οφέλη της συμμετοχής των προσώπων του οικείου περιβάλλοντος στο αρχικό ραντεβού:

1. Ποιες είναι οι διαφορές στα θεραπευτικά αποτελέσματα και στην συμμετοχή μεταξύ των ατόμων που χρησιμοποιούν την υπηρεσία και παρακολουθούν ένα αρχικό ραντεβού μαζί με πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος και των ατόμων που παρακολουθούν χωρίς αυτά τα πρόσωπα;
2. Ποιες είναι οι εμπειρίες των ατόμων που χρησιμοποιούν την υπηρεσία και των οικογενειών τους που παρακολούθησαν μια αρχική οικογενειακή συνάντηση;

Η μελέτη αποτέλεσε μέρος της συνήθους αξιολόγησης υπηρεσιών και καταχωρήθηκε στο τμήμα του trust για την Έρευνα και Ανάπτυξη του Oxleas.

### *Θεραπευτικά Αποτελέσματα και Συμμετοχή*

Για να απαντήσουμε στο πρώτο μας ερευνητικό ερώτημα, πραγματοποιήσαμε μια ποσοτική ανάλυση των συνήθων δεδομένων των πελατών που ελήφθησαν από το σύστημα των κλινικών αρχείων μας, συμπεριλαμβανομένων των στοιχείων των νοσηλευόμενων, των ασθενών σε κρίση και των ασθενών στην κοινότητα.

### Δείγμα:

Οι συμμετέχοντες προήλθαν από το αρχείο των ομάδων για τους πελάτες που παρακολούθησαν μια αρχική οικογενειακή συνάντηση από τον Ιούλιο του 2019 έως τον Ιούλιο του 2021. Συνολικά υπήρχαν 171 συμμετέχοντες που παρακολούθησαν μια ΑΟΣ κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου: 97 γυναίκες και 74 άνδρες.

Οι πελάτες ήταν ενήλικα άτομα παραγωγικής ηλικίας μεταξύ 18-65 ετών και προέρχονταν από διαφορετικές εθνικότητες και θρησκείες. Δεν συμπεριλάβαμε τους πελάτες που βρίσκονταν υπό την υποστήριξη της ομάδας αλλά δεν παρακολούθησαν μια ΑΟΣ.

### Υλικά:

Το Microsoft Excel χρησιμοποιήθηκε για τη δημιουργία υπολογιστικών φύλλων και τη χρήση τους για την καταγραφή της παρουσίας των πελατών στην ΑΟΣ. Το λογισμικό στατιστικής επεξεργασίας που χρησιμοποιεί το NHS με την ονομασία PSPP (δωρεάν εναλλακτική επιλογή αντί του SPSS της IBM), χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση του συνόλου δεδομένων με την  $p$ -τιμή να έχει οριστεί σε  $<.05$ .

### Σχεδιασμός και αναλύσεις:

Η μελέτη αυτή χρησιμοποίησε έναν οιονεί πειραματικό σχεδιασμό καθώς οι πελάτες δεν κατανεμήθηκαν τυχαία σε ομάδες. Χρησιμοποιήθηκε επίσης ένας σχεδιασμός μεικτών μεθόδων, που ενσωματώνει τόσο τα ποσοτικά αποτελέσματα όσο και την ποιοτική ανατροφοδότηση από τους συμμετέχοντες ώστε να εξεταστούν τόσο τα «αντικειμενικά» αποτελέσματα όσο και οι εμπειρίες των συμμετεχόντων στις ΑΟΣ.

Η ανεξάρτητη μεταβλητή ήταν το εάν οι πελάτες συμμετείχαν στην αρχική αξιολόγηση μαζί με μέλη της οικογένειάς τους ή εάν ήταν μόνοι τους. Οι εξαρτημένες μεταβλητές συνίσταντο από ορατούς δείκτες υποτροπής στην κοινότητα, οι οποίοι περιελάμβαναν προγραμματισμένες και μη προγραμματισμένες επαφές με υπηρεσίες ψυχικής υγείας ή εισαγωγές στο νοσοκομείο.

### Διαδικασία:

Τα ραντεβού για την αρχική οικογενειακή συνάντηση πραγματοποιήθηκαν κατά την διάρκεια του συνήθους εργασιακού ωραρίου σε μία από τις βάσεις της ομάδας για την ψύχωση ή διαδικτυακά μέσω του Microsoft Teams. Πριν από το ραντεβού, οι χρήστες της υπηρεσίας έλαβαν πληροφορίες σχετικά με τον σκοπό και τη διαδικασία της συνάντησης μέσω επιστολής στη διεύθυνση του σπιτιού τους και ενθαρρύνθηκαν να επιλέξουν ποιον ήθελαν να φέρουν στο ραντεβού.

Οι ΑΟΣ καταγράφηκαν σε ένα υπολογιστικό φύλλο που περιγράφει αναλυτικά εάν ο χρήστης της υπηρεσίας παρακολούθησε το ραντεβού π.χ. μαζί με την μητέρα και τον πατέρα του, ή εάν ήταν μόνος του στο ραντεβού. Τα δεδομένα αποθηκεύτηκαν με ασφάλεια στο εσωτερικό δίκτυο του Oxleas, σε μια ασφαλή κοινόχρηστη μονάδα δίσκου της υπηρεσίας και χρησιμοποιήθηκαν μόνο για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης. Δεν διατηρήθηκαν στοιχεία που θα μπορούσαν να ταυτοποιήσουν τους συμμετέχοντες, επομένως δεν απαιτήθηκε η «εν επιγνώσει» συναίνεσή τους.

Τα δεδομένα των ΑΟΣ συλλέχθηκαν κατά τη διάρκεια μιας περιόδου 2 ετών, από τον Ιούλιο του 2019 έως τον Ιούλιο του 2021, με μια περίοδο 6 μηνών που χρησιμοποιήθηκε για τον προσδιορισμό των αποτελεσμάτων της θεραπείας. Πρόσθετες πληροφορίες από το σύστημα κλινικών αρχείων “RiO” εισήχθησαν επίσης στο υπολογιστικό φύλλο, το οποίο χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση των αποτελεσμάτων της θεραπείας. Οι δείκτες υποτροπής που χρησιμοποιήθηκαν ως ποσοτικές μετρήσεις ήταν οι εξής:

- Αριθμός εισαγωγών στο νοσοκομείο μετά την ΑΟΣ
- Αριθμός ραντεβού με ψυχολόγο που πραγματοποιήθηκαν μετά την ΑΟΣ
- Αριθμός τηλεφωνικών κλήσεων για διαχείριση κρίσης μετά την ΑΟΣ
- Αριθμός αναφορών merlin (επαφή με την αστυνομία) μετά την ΑΟΣ
- Επαφή κατά την διάρκεια εφημερίας (μη προγραμματισμένη επαφή με την ομάδα) μετά την ΑΟΣ
- Συνολικός αριθμός τηλεφωνικών κλήσεων προς την ομάδα περίθαλψης στο σπίτι μετά την ΑΟΣ
- Συνολικός αριθμός επαφών με την ομάδα μετά την ΑΟΣ
- Συνολικός αριθμός επειγόντων περιστατικών (ΤΕΠ) μετά την ΑΟΣ



Οι μεταβλητές αυτές περιορίστηκαν σε τρεις κατηγορίες: Αριθμός εισαγωγών στο νοσοκομείο, μη προγραμματισμένη επαφή με υπηρεσίες και προγραμματισμένη επαφή με υπηρεσίες. Η μη προγραμματισμένη επαφή με υπηρεσίες περιλάμβανε κλήσεις στην τηλεφωνική γραμμή κρίσης του Trust, αναφορές της αστυνομίας, παρουσία στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και επαφή κατά την διάρκεια εφημερίας. Η προγραμματισμένη επαφή περιλάμβανε επαφή με την ομάδα περίθαλψης στο σπίτι, επαφή με άλλες ομάδες υπηρεσιών ψυχικής υγείας και την πραγματοποίηση ραντεβού με ψυχολόγο.

#### *Εμπειρίες των Πελατών και των Προσώπων του Οικείου Περιβάλλοντος*

Για να απαντήσουμε στο δεύτερο ερώτημά μας, πραγματοποιήσαμε βιντεοκλήσεις ή τηλεφωνικές κλήσεις με άτομα που είχαν παρακολουθήσει τις ΑΟΣ μαζί με πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντός τους κατά την περίοδο Ιούνιος 2020 - Φεβρουάριος 2021. Συνολικά, 11 χρήστες υπηρεσιών και 9 μέλη της οικογένειας (γονείς, σύζυγοι και αδέρφια) συμμετείχαν σε αυτό το σκέλος της μελέτης μας. Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις βασίστηκαν σε ένα υπόδειγμα τυποποιημένων ερωτήσεων που είχαν συμφωνηθεί από την ερευνητική ομάδα. Οι συνεντεύξεις διήρκεσαν γενικά περίπου 20 λεπτά και ηχογραφήθηκαν. Ταυτοποιήσαμε θέματα εντός των απομαγνητοφωνημένων δεδομένων χρησιμοποιώντας θεματική ανάλυση<sup>32</sup>.

### **Αποτελέσματα**

#### *Αποτελέσματα θεραπείας και δέσμευση στις υπηρεσίες*

Ογδόντα εννέα (89) πελάτες παρακολούθησαν μια ΑΟΣ με την οικογένειά τους, ενώ ογδόντα δύο (82) πελάτες παρακολούθησαν μόνοι τους. Οι παραμετρικές παραδοχές πληρούνται και έτσι διεξήχθη έλεγχος t-test για ανεξάρτητα δείγματα. Δεν υπήρξε σημαντική επίδραση μεταξύ των εισαγωγών στο νοσοκομείο και εκείνων που παρακολούθησαν μια ΑΟΣ με την οικογένεια ή μόνοι τους  $t(167) = 1.46, p = <.05$ . (\*δες σημείωση στην σελ. 8)

Δεν υπήρξε σημαντική επίδραση μεταξύ των μη προγραμματισμένων επαφών με υπηρεσίες και των ατόμων εκείνων που παρακολούθησαν μια ΑΟΣ με την οικογένεια ή μόνοι τους  $t(169) = 0.99, p = <.05$ . Δεν υπήρξε σημαντική επίδραση μεταξύ της προγραμματισμένων επαφών με υπηρεσίες και των ατόμων εκείνων που παρακολούθησαν μια ΑΟΣ με την οικογένεια ή μόνοι τους  $t(169) = 0.98, p = <.05$ . (\*\*δες σημείωση στην σελ. 8)

**Πίνακας 1. Περιγραφικά στατιστικά στοιχεία για τις μετρήσεις του θεραπευτικού αποτελέσματος ανάλογα με την συμμετοχή στην αρχική οικογενειακή συνάντηση**

	<u>Παρακολούθησε με την οικογένεια</u>			<u>Παρακολούθησε μόνος/η</u>		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
Εισαγωγή στο νοσοκομείο	.16	.48	.05	.07	.26	.03
Μη προγραμματισμένη επαφή	1.71	4.21	.45	1.16	2.88	.32
Προγραμματισμένη επαφή	10.12	10.21	1.08	8.72	8.38	.93



### *Εμπειρίες Πελατών και των Προσώπων του Οικείου Περιβάλλοντος*

Διαπιστώσαμε ότι οι πελάτες και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος επικεντρώθηκαν στα προφορικά τους σχόλια σε εμάς γύρω από πέντε βασικά θέματα: το ταξίδι τους προς τη βοήθεια, οι αντιληπτοί ρόλοι των μελών της οικογένειας, οι εμπειρίες τους από την ΑΟΣ, τα πρότυπα επικοινωνίας της οικογένειας και η ανανεωμένη κατανόηση και οι αλλαγές που προκύπτουν από την ΑΟΣ. Τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος ανέφεραν συχνά ότι αισθάνονταν μόνοι προτού λάβουν βοήθεια από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Τόσο οι πελάτες όσο και τα μέλη της οικογένειας εκτίμησαν ότι τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος προσέφεραν υποστήριξη και διευκόλυνση στα ραντεβού, με τα μέλη της οικογένειας να περιγράφουν μερικές φορές τον εαυτό τους ως άτομα που έχουν «το καθήκον» της παροχής φροντίδας και υποστήριξης.

Στο πλαίσιο των ΑΟΣ, συχνά διατυπώθηκαν διαφορετικές απόψεις. Οι πελάτες και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος συχνά στοχάζονταν στις συνεντεύξεις σχετικά με τα τυπικά πρότυπα επικοινωνίας της οικογένειάς τους, περιγράφοντας τους εαυτούς τους ως οικογένειες που συνήθως μιλούν μεταξύ τους ή ως οικογένειες που συνήθως δεν μιλούν. Ανεξάρτητα από το τυπικό μοτίβο, ανέφεραν ότι αποκόμισαν νέα δεδομένα μέσω των όσων άκουσαν σε μια ΑΟΣ. Αυτή η διαδικασία προκάλεσε σκέψεις για αλλαγή, όπως η λήψη πρωτοβουλιών για περισσότερη συζήτηση μεταξύ τους μετά τη συνάντηση. Συνολικά, τόσο οι πελάτες όσο και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος αισθάνθηκαν ότι η συνάντηση ήταν διαφορετική σε σύγκριση με τα προηγούμενα ραντεβού και εξέφρασαν ότι ήταν καλό που συμπεριλήφθηκαν μέλη της οικογένειας.

### **Συζήτηση**

Η ποσοτική μας ανάλυση δεν μπόρεσε να συνάγει αιτιώδη σχέση μεταξύ των αποτελεσμάτων της θεραπείας και της παρακολούθησης της ΑΟΣ με ή χωρίς μέλη της οικογένειας. Ωστόσο, διαπιστώσαμε μέσω της ποιοτικής μας ανάλυσης ότι οι ΑΟΣ παρέχουν μια σημαντική ευκαιρία για να αναπτυχθούν διαφορετικές οπτικές γωνίες ως προς τα προβλήματα και τις πιθανές λύσεις. Επιπλέον, με βάση την ανατροφοδότηση των πελατών μας και των μελών της οικογένειας, μάθαμε ότι η συμπερίληψη των προσώπων του οικείου περιβάλλοντος στο πλαίσιο της συζήτησης σε μια ΑΟΣ οδήγησε σε διαρκείς θετικές σχεσιακές εμπειρίες.

Η συνέχιση της ποιοτικής και ποσοτικής μας αξιολόγησης θα επιτρέψει την ανάπτυξη της προσέγγισης. Ωστόσο, η εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τον αντίκτυπο των συστημικών παρεμβάσεων στα σχεσιακά συστήματα και στα συστήματα υγείας μέσω ποσοτικών μεθοδολογιών εξαρτάται από την πρόσβαση σε πληροφορίες οι οποίες δεν συλλέγονται επί του παρόντος τακτικά στις υπηρεσίες υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου. Ελπίζουμε στο μέλλον να είμαστε σε θέση να συλλέγουμε πληροφορίες σχετικά με τα σχεσιακά επακόλουθα ως μέρος της συνεχιζόμενης έρευνάς μας. Σημειώνουμε, επίσης, ότι η πρωτοβουλία των ΑΟΣ είναι ακόμη σχετικά νέα και, καθώς περιορίζεται σε ένα μόνο νοσοκομείο, το δείγμα της μελέτης μας είναι περιορισμένο σε αριθμό.



## Συμπέρασμα

Η μέχρι σήμερα μελέτη μας καταδεικνύει ότι οι ειδικοί ψυχικής υγείας, οι πελάτες και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος εκτιμούν την ΑΟΣ ως έναν τρόπο αλλαγής της οπτικής και της κατανόησης. Αυτή η ανατροφοδότηση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ανάπτυξη μιας πορείας συνεχιζόμενης οικογενειακής εργασίας για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πέραν της οικογενειακής συνάντησης. Η διατήρηση αυτής της ανατροφοδότησης θα συμβάλει στη διαμόρφωση του τρόπου με τον οποίο προσφέρεται η υπηρεσία, ώστε να είναι αφενός προσβάσιμη, αφετέρου παραγωγική για τους πελάτες και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος. Η γνώση σχετικά με το ότι οι συναντήσεις θεωρούνται χρήσιμες μπορεί να βοηθήσει στην ενσωμάτωση των συναντήσεων στην συνήθη πρακτική και στη γενίκευση σε άλλες ομάδες εντός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Μέχρι σήμερα, δεν έχουμε αποδείξεις για μετρήσιμες αλλαγές στο επίπεδο της επαφής με τις υπηρεσίες και αυτό θα μπορούσε να διερευνηθεί εάν οι πελάτες και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος συμμετείχαν στις οικογενειακές συναντήσεις για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πέραν της αρχικής συνάντησης. Μετρήσεις του θεραπευτικού αποτελέσματος μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για τη σύγκριση του επιπέδου βελτίωσης μετά τις συναντήσεις ως άλλος δείκτης ποσοτικής αλλαγής.

Η χρήση του εργαλείου αξιολόγησης και σχεδιασμού φροντίδας DIALOG+ στην υπηρεσία Ψυχικής Υγείας Ενηλίκων είναι μια νέα εξέλιξη για τη διεύρυνση του φάσματος των τομέων της ζωής του πελάτη που διερευνώνται στο στάδιο της αξιολόγησης. Το εργαλείο αυτό προσφέρεται για ενσωμάτωση στην ΑΟΣ, καθώς εστιάζει περισσότερο στο πλαίσιο των δυσκολιών του πελάτη παρά στις εσωτερικές διαδικασίες.

### Σημείωση Μετάφρασης από σελ. 6

Η αναφορά των αποτελεσμάτων της στατιστικής δεν είναι σωστή (με βάση του τι είδους στατιστική λένε ότι χρησιμοποίησαν). Για παράδειγμα, οι δύο παράγραφοι θα έπρεπε να αναφέρονται σε διαφορά μεταξύ των δύο αριθμητικών μέσων (και όχι στην έννοια της επίδρασης την οποία και χρησιμοποιούν αλλά βασίζεται σε άλλη στατιστική ανάλυση). Η υποθετική μετάφραση θα ήταν κάπως έτσι:

(\*) Δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά στον αριθμό εισαγωγών στο νοσοκομείο ανάμεσα σ' εκείνα τα άτομα που παρακολούθησαν μια ΑΟΣ με την οικογένεια και σ' εκείνα που παρακολούθησαν μόνο τους  $t(167) = 1.46, p = <.05$ .(\*)

(\*\*) Δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά στον αριθμό των μη προγραμματισμένων επαφών με υπηρεσίες ανάμεσα σ' εκείνα τα άτομα που παρακολούθησαν μια ΑΟΣ με την οικογένεια και σ' εκείνα που παρακολούθησαν μόνο τους  $t(169) = 0.99, p = <.05$ . Δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά στον αριθμό των προγραμματισμένων επαφών με υπηρεσίες ανάμεσα σ' εκείνα τα άτομα που παρακολούθησαν μια ΑΟΣ με την οικογένεια και σ' εκείνα που παρακολούθησαν μόνο τους  $t(169) = 0.98, p = <.05$ .

## Βιβλιογραφικές Αναφορές

- <sup>1</sup>Drapalski, A. L., Piscitelli, S., Lee, R. J., Medoff, D., & Dixon, L. B. (2017). Family/significant other's Involvement in the Clinical Care of Clients with First-Episode Psychosis in the RAISE Connection Program. *Psychiatric Services*, 69(3), 358-361.
- <sup>2</sup>Lucksted, A., Stevenson, J., Nossel, I., Drapalski, A., Piscitelli, S., & Dixon, L. B. (2018). Family/significant other's member engagement with early psychosis specialty care. *Early intervention in psychiatry*, 12(5), 922-927.
- <sup>3</sup>Humphreys, D. (2018). Family/significant other's Involvement in Collaborative Adult Community Mental Health Treatment.
- <sup>4</sup>Compton, M. T., Chien, V. H., Leiner, A. S., Goulding, S. M., & Weiss, P. S. (2008). Mode of onset of psychosis and family/significant other's involvement in help-seeking as determinants of duration of untreated psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(12), 975.
- <sup>5</sup>Doyle, R., Turner, N., Fanning, F., Brennan, D., Renwick, L., Lawlor, E., & Clarke, M. (2014). First-episode psychosis and disengagement from treatment: a systematic review. *Psychiatric Services*, 65(5), 603-611.
- <sup>6</sup>Coldham, E. L., Addington, J., & Addington, D. (2002). Medication adherence of individuals with a first episode of psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4), 286-290.
- <sup>7</sup>O'Brien, M. P., Gordon, J. L., Bearden, C. E., Lopez, S. R., Kopelowicz, A., & Cannon, T. D. (2006). Positive family/significant other's environment predicts improvement in symptoms and social functioning among adolescents at imminent risk for onset of psychosis. *Schizophrenia research*, 81(2-3), 269-275.
- <sup>8</sup>Thompson, S. J., Bender, K., Lantry, J., & Flynn, P. M. (2007). Treatment engagement: Building therapeutic alliance in home-based treatment with adolescents and their families. *Contemporary Family/significant other's Therapy*, 29(1-2), 39-55.
- <sup>9</sup>Addington, J., McCleery, A., & Addington, D. (2005). Three-year outcome of family/significant other's work in an early psychosis program. *Schizophrenia research*, 79(1), 107-116.
- <sup>10</sup>Ashcroft, K., Kim, E., Elefant, E., Benson, C., & Carter, J. A. (2018). Meta-Analysis of Caregiver-Directed Psychosocial Interventions for Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 1-9.
- <sup>11</sup>Norman, R. M., Malla, A. K., Manchanda, R., Harricharan, R., Takhar, J., & Northcott, S. (2005). Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 80(2-3), 227-234.
- <sup>12</sup>Rethink. (2003). Who Cares? - The experiences of mental health carers accessing services and information.
- <sup>13</sup>Lammers, J., & Happell, B. (2003). Consumer participation in mental health services: looking from a consumer perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(4), 385-392.
- <sup>14</sup>Cleary, M., Freeman, A., & Walter, G. (2006). Carer participation in mental health service delivery. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15(3), 189-194.



- <sup>15</sup>McKenzie, L. H. (2006). Service users and carers' experiences of a psychosis service. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 13(6), 636-640.
- <sup>16</sup>National Institute for Clinical Excellence. (2002). Schizophrenia: core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care. Clinical guideline.
- <sup>17</sup>Haddock, G., Eisner, E., Boone, C., Davies, G., Coogan, C., & Barrowclough, C. (2014). An investigation of the implementation of NICE-recommended CBT interventions for people with schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 23(4), 162-165.
- <sup>18</sup>Bucci, S., Berry, K., Barrowclough, C., & Haddock, G. (2016). Family/significant other's interventions in psychosis: a review of the evidence and barriers to implementation. *Australian Psychologist*, 51(1), 62-68.
- <sup>19</sup>Simpson, E. L., & House, A. O. (2003). User and carer involvement in mental health services: from rhetoric to science. *The British Journal of Psychiatry*, 183(2), 89-91.
- <sup>20</sup>Goodwin, V., & Happell, B. (2006). Conflicting agendas between consumers and carers: The perspectives of carers and nurses. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15(2), 135-143.
- <sup>21</sup>Rapaport, J., Bellringer, S., Pinfold, V., & Huxley, P. (2006). Carers and confidentiality in mental health care: Considering the role of the carer's assessment: A study of service users', carers' and practitioners' views. *Health & social care in the community*, 14(4), 357-365.
- <sup>22</sup>Hjärthag, F., Persson, K., Ingvarsdotter, K., & Östman, M. (2017). Professional views of supporting relatives of mental health clients with severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(1), 63-69.
- <sup>23</sup>Kim, H. W., & Salyers, M. P. (2008). Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness: mental health professionals' perspectives. *Community Mental Health Journal*, 44(5), 337-345.
- <sup>24</sup>Kaas, M. J., Lee, S., & Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756.
- <sup>25</sup>O'Connor, K., Neff, D. M., & Pitman, S. (2018). Burnout in mental health professionals: A systematic review and meta-analysis of prevalence and determinants. *European Psychiatry*, 53, 74-99.
- <sup>26</sup>Longden, E., Read, J., & Dillon, J. (2016). Improving community mental health services: The need for a paradigm shift. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 53(1), 22-30.
- <sup>27</sup>Rowlands, P. (2004). The NICE schizophrenia guidelines: the challenge of implementation. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10(6), 403-412.