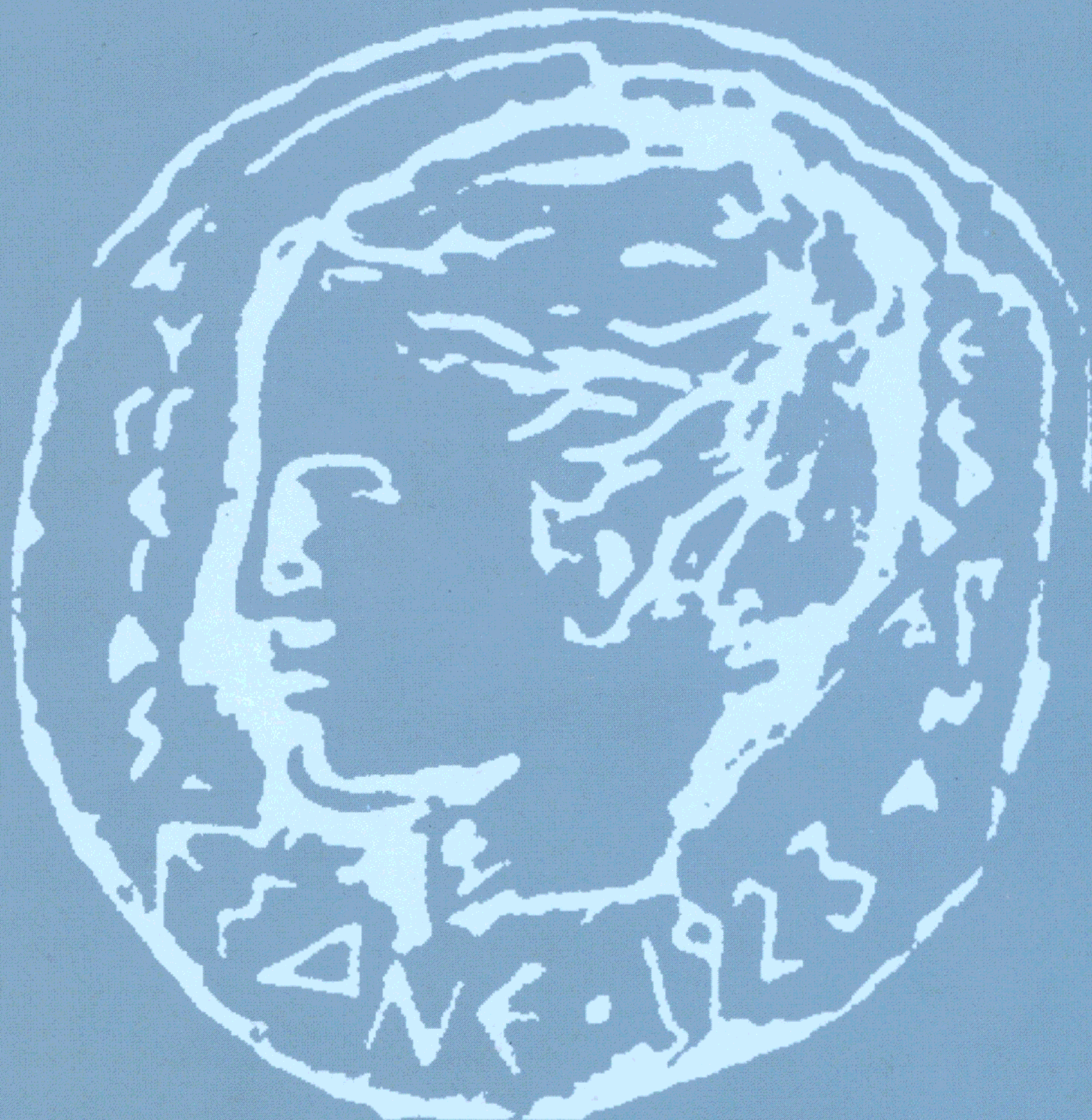


ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 35 - Τεύχος 3 - Ιούλιος - Σεπτέμβριος 1996

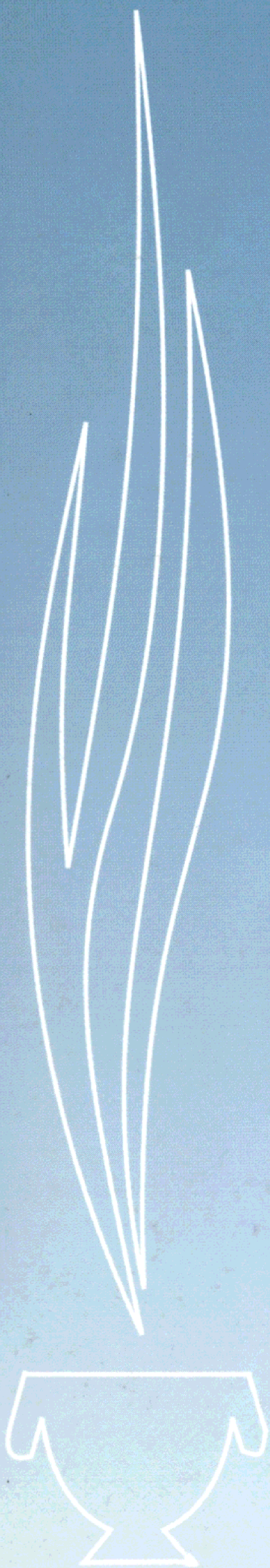


NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 35 - No 3 - July - September 1996

ISSN 1105-6843





ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Συνέδριο του Συμβουλίου των Εθνικών Αντιπροσώπων του Διεθνούς Συμβουλίου Νοσηλευτών (ΔΣΝ) Απόδοση: Ε. Ράπτου	130
2. Η εκπροσώπηση των νοσηλευτών στην Ευρώπη Μ. Μαλγαρινού	134
3. Το στίγμα της ψυχικής νόσου: η άποψη της οικογένειας Δ. Λουκίσα	138
4. Χρόνια ασθένεια και οικογένεια: Νοσηλευτικές παρεμβάσεις Δ. Σαπουντζή-Κρέπια	152
5. Διατροφική υποστήριξη στο βαριά πάσχοντα Δ. Δημητρελλής, Ε. Μιτροπούλου	159
6. Τοποθέτηση νοσηλευτών για ασθενείς γενικού νοσοκομείου που παρουσιάζουν ψυχολογικά - ψυχιατρικά προβλήματα Μ. Πριάμη, Χ. Πλατί, Ι. Μαντάς	166
7. Δυσθυμικές καταστάσεις ανάμεσα στους νοσηλευτές Α. Παυλάκης	173
8. Η τεχνική «Δελφοί» στη μεθοδολογία της νοσηλευτικής έρευνας: κριτική ανάλυση Ε. Παπασταύρου	180
9. Σοφία Αποστολίδου - Λεδάκη Αφιέρωμα: Β. Λανάρα Επικήδειος: Κ. Μαυρίδου	187
10. Δραστηριότητες της Τοπικής Επιτροπής του ΕΣΔΝΕ Θεσσαλονίκης Ιουλίτα Πετροπούλου - Μαντζουράνη Αφιέρωμα: Άννα Λαζαρίδου - Παπαδοπούλου	190
11. Η Virginia Henderson, η πιο αγαπηγή νοσηλεύτρια του κόσμου απεβίωσε σε ηλικία 98 ετών Διεθνές Συμβούλιο Νοσηλευτών (ΔΣΝ) Απόδοση: Μ. Σπινθούρη	193
12. Υποτροφία εις μνήμην Ελένης Πατρινέλη 195	195
13. Συνέδρια 196	196
14. Οδηγίες για τους συγγραφείς 197	197

CONTENTS

1. Conference of the Council of National Representatives (CNR) of the International Council of Nurses (ICN) Translation: El. Raptou	130
2. Representation of Nurses in Europe M. Malgarinou	134
3. Family views on the stigma of mental illness D. Loukissa	138
4. Chronic illness and family: Nursing intervention D. Sapountzi - Krepia	152
5. Nutritional support to the critically ill patient D. Dimitrellis, E. Mitropoulou	159
6. Nurses' opinions for the hospitalized patients with psychological and psychiatric problems M. Priami, Ch. Plati, J. Mantas	166
7. Mood disturbances among cyptiot nurses A. Pavlakis	173
8. The «Delphi» technique in the methodology of nursing research. Critical analysis E. Papastavrou	180
9. Sophia Apostolidou - Ledakis A donation to her memory: V. Lanara Funeral oration: K. Mavridou	187
10. Activities of the Local Committee of HNGNA in Thessaloniki Ioulita Petropoulou - Mantzourani A donation to her memory: A. Lazaridou - Papadopoulou	190
11. Virginia Henderson, the most popular nurse of the whole world died at the age of 98 International Council of Nurses (ICN) Translation: M. Spinthouri	193
12. Scholarship in memory of Helen Patrinely 195	195
13. Conferences 196	196
14. Instructions to authors 197	197

- «ΤΑ ΕΝΥΠΟΓΡΑΦΑ ΚΕΙΜΕΝΑ ΔΕΝ ΕΚΦΡΑΖΟΥΝ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΟΥ ΕΣΔΝΕ».
- ΣΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΑΛΛΑΓΗΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΩΣ ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΝΑ ΜΑΣ ΤΟ ΚΑΝΕΤΕ ΓΝΩΣΤΟ ΠΡΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΤΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ.

ΙΔΙΟΚΤΗΤΗΣ - ΕΚΔΟΤΗΣ

Εθνικός Σύνδεσμος
Διπλωματούχων Νοσηλευτριών - Νοσηλευτών
Ελλάδος
Πύργος Αθηνών, Γ κτίριο, 2ος όροφος
Μεσογείων 2, 115 27 ΑΘΗΝΑ
Τηλ.: 77 02 861

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ε. Αγιώτου-Δημοπούλου
Ε. Γουλιά
Α. Καλοκαιρινού
Μ. Μαλγαρινού
Α. Παπαδαντωνάκη
Ε. Παπράκη
Α. Πορτοκαλάκη
Α. Ραγιά
Ε. Χαραλαμπίδου

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΕΚΔΟΣΗΣ

Μαρία Μαλγαρινού
Επίτ. Καθηγήτρια ΤΕΙ Αθηνών
Πύργος Αθηνών - Γ κτίριο, 2ος όροφος - 115 27 ΑΘΗΝΑ

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ-ΠΑΡΑΓΩΓΗ ΕΚΔΟΣΗΣ

ΓΡΑΦΙΚΕΣ ΤΕΧΝΕΣ
ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ Α.Β.Ε.Ε.

ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ 80, 114 71 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ. 3624 728, 3609 342, 3601 605, FAX: 3601 679

ΕΤΗΣΙΕΣ ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ

Νοσηλεύτριες/ές-Σπουδαστριες/ές	2500	δρχ.
Οργανισμοί-Εταιρείες-Βιβλιοθήκες	4500	δρχ.
Εξωτερικού	40	\$
Τιμή τεύχους	750	δρχ.
Τιμή τευχών 1990, 1991	600	δρχ.
» » 1985-1989	500	δρχ.
Παλαιότερα τεύχη	400	δρχ.

Το Στίγμα της Ψυχικής Νόσου: Η Άποψη της Οικογένειας*

Δήμητρα Λουκίσα

Διδάκτωρ Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Illinois, Chicago

ΔΗΜΗΤΡΑ ΛΟΥΚΙΣΑ Το Στίγμα της Ψυχικής Νόσου: Η Άποψη της Οικογένειας. Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να περιγράψει τις απόψεις ατόμων τα οποία φροντίζουν και έχουν την κύρια επιμέλεια συγγενούς που υποφέρει από κάποιο χρόνιο σοβαρό ψυχικό νόσημα. Χρησιμοποιώντας την φαινομενολογική προσέγγιση ανάλυσης δεδομένων, τα αποτελέσματα των 32 συνεντεύξεων κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν με βάση τις 4 κατηγορίες θεμάτων που προέκυψαν: εμπειρία της αρρώστιας, επίδραση της αρρώστιας στην καθημερινή ζωή της οικογένειας, αποκάλυψη της αρρώστιας στους άλλους, και αντιμετώπιση των προβλημάτων και του στίγματος της αρρώστιας. Τα αποτελέσματα υποστηρίζουν την αναγκαιότητα των νοσηλευτών να είναι ενήμεροι των επιπτώσεων της ψυχικής αρρώστιας στα μέλη της οικογένειας, και την αναγκαιότητα σχεδιασμού και εφαρμογής προγραμμάτων ενημέρωσης και εκπαίδευσης οικογενειών σε θέματα που σχετίζονται με όλες τις φάσεις της αρρώστιας και το πως η τελευταία εκδηλώνεται. **Νοσηλευτική 3: 138-151, 1996**

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ιστορικές ανασκοπήσεις σε διάφορες χρονικές περιόδους συμφωνούν ότι η κοινωνική απόρριψη, κακή μεταχείριση και αποφυγή των ατόμων που έχουν κάποια ψυχική αρρώστια, έχουν συσχετισθεί με την έννοια του στίγματος, μια «ετικέτα» που δίνεται σε άτομα που παρουσιάζουν διαφορετική συμπεριφορά ή χαρακτηριστικά που αποκλίνουν από τους κανόνες του κοινωνικού περιβάλλοντος. Το αποτέλεσμα αυτής της αντιμετώπισης που πηγάζει από την αρνητική στάση της κοινωνίας επηρεάζει όχι μόνο τα στιγματιζόμενα

άτομα αλλά και τις οικογένειές τους¹. Η υπάρχουσα βιβλιογραφία είναι σύμφωνη με τη διαπίστωση ότι η κοινότητα έχει αρνητική στάση απέναντι στη ψυχική νόσο². Οι περισσότερες μελέτες που αναφέρονται στο στίγμα της ψυχικής αρρώστιας επικεντρώνονται στις άμεσες ή έμμεσες απόψεις του κοινού. Άλλες έρευνες αναφέρονται στο πως αντιμετωπίζουν οι ειδικοί στο χώρο της ψυχικής υγείας τους ψυχικά αρρώστους^{2,3,4,5}. Ωστόσο περιορισμένη προσοχή έχει δοθεί στις εμπειρίες, και απόψεις για το στίγμα που βιώνουν οι οικογένειες των ψυχικά αρρώστων.

Πρόσφατες κλινικές παρατηρήσεις συμφω-

* Η ερευνητική αυτή εργασία χρηματοδοτήθηκε από τον ΕΣΔΝΕ με την Υποτροφία Εις Μνήμην Ελένης Πατρινέλη το έτος 1994.

νούν ότι το στίγμα είναι σοβαρό πρόβλημα για τις οικογένειες, ιδιαίτερα για εκείνες όπου το άτομο παρουσιάζει έντονη συμπτωματολογία όπως συνήθως συμβαίνει στη σχιζοφρένεια. Ένας αριθμός βιβλίων για το κοινό γραμμένα από κλινικούς που έχουν δουλέψει με οικογένειες ψυχικά αρρώστων^{6,7} τονίζουν τα συναισθήματα ντροπής και ενοχής που βιώνουν οι γονείς ατόμων με σοβαρές ψυχικές νόσους όπως είναι για παράδειγμα η σχιζοφρένεια, μερικώς σαν αποτέλεσμα της πεποίθησης του κοινού για την συμμετοχή των γονεϊκών ρόλων και συμπεριφοράς στην εκδήλωση και προαγωγή της διαταραχής. Χαρακτηριστικά είναι τα ευρήματα της μελέτης του Clausen⁸ όπου βρέθηκε ότι πολλές οικογένειες ενώ είχαν υποψιαστεί ότι το παιδί τους είχε κάποιο ψυχολογικό πρόβλημα, απέφυγαν να ζητήσουν έγκαιρα την βοήθεια των ειδικών φοβούμενοι ότι θα στιγματίζονταν από συγγενείς, φίλους και γείτονες.

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Η ύπαρξη του όρου «στίγμα» χρονολογείται από τους βιβλικούς χρόνους, όταν ακόμα η ψυχική αρρώστια θεωρείτο δαιμονική κατοχή και τιμωρία για αμαρτήματα που έγιναν σε αντίθεση με το θρησκευτικό πιστεύω. Η αντιψυχιατρική κίνηση χρονολογείται από τον 18ο αιώνα, όταν η ψυχιατρική αναγνωρίστηκε σαν ιατρική ειδικότητα και κτίστηκαν τα πρώτα ψυχιατρεία⁹. Κατά τα τέλη του

19ου αιώνα η θεραπεία των ψυχικά αρρώστων στα ψυχιατρεία αύξησε και το στίγμα της ψυχικής αρρώστιας. Σύμφωνα δε με βιβλιογραφικές αναφορές κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου ενοχοποιείτο εκτενώς η κληρονομικότητα σαν σημαντική αιτία της ψυχικής αρρώστιας, γεγονός που έδινε ιδιαίτερη βαρύτητα και στο στίγμα που βίωναν οι οικογένειες αυτών των ατόμων¹⁰.

Το στίγμα της ψυχικής αρρώστιας είναι συχνά τόσο επίμονο και έντονο όσο και τα συμπτώματα της ίδιας της αρρώστιας. Σύμφωνα με την αρχαϊκή ερμηνεία του όρου το στίγμα είναι το «σημάδι που αφήνει το καυτό σίδερο στο πρόσωπο του δράστη»¹⁰. Το στίγμα είναι δηλαδή ένα σημάδι δυσμένειας που χρησιμεύει στην αναγνώριση και τον διαχωρισμό των ατόμων τα οποία η κοινωνία τα θεωρούσε «διαφορετικά», «υποδιαίστερα», και συχνά «επικίνδυνα».

Ο Goffman¹¹ αναφέρει ότι το στίγμα αντιπροσωπεύει την κοινωνική δυσανεξία των διαφορών της ομάδας και διακρίνει τρεις βασικές κατηγορίες η κάθε μία των οποίων μπορεί να είναι εμφανής ή διακριτική (Πίνακας 1): το φυσικό στίγμα, το στίγμα της εκφραζόμενης συμπεριφοράς, και το φυλετικό στίγμα. Σύμφωνα με την πρώτη κατηγορία ο εμφανής τύπος φυσικού στίγματος μπορεί να προέρχεται από μία χρόνια αρρώστια με ορατά σημάδια, όπως κάποια φυσική παραμόρφωση που ίσως απαιτεί χρήση ειδικού εξοπλισμού, ο οποίος προκαλεί άγχος στα υπόλοιπα άτομα που δεν έχουν αυτά τα χαρα-

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.

ΤΥΠΟΙ ΣΤΙΓΜΑΤΟΣ

ΤΡΟΠΟΙ ΜΕ ΤΟΥΣ ΟΠΟΙΟΥΣ ΕΜΦΑΝΙΖΕΤΑΙ ΤΟ ΣΤΙΓΜΑ

	ΕΜΦΑΝΗΣ (παράδειγμα)	ΔΙΑΚΡΙΤΙΚΟΣ (παράδειγμα)
1. ΦΥΣΙΚΟ	παραπληγικός σε αναπηρική καρέκλα	γυναίκα που υπέστη μαστεκτομή
2. ΕΜΦΑΝΙΖΟΜΕΝΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ	γνωστός εγκληματίας	κρυφός ομοφυλόφιλος
3. ΦΥΛΗΣ	νέγρος	εβραίος

κτηριστικά (π.χ. ένας παραπληγικός στην αναπηρική καρέκλα). Στη δεύτερη κατηγορία μπορεί να ανήκει για παράδειγμα μια αρρώστια η οποία δεν καθιστά εμφανή την παρουσία της στους άλλους εκτός και αν κάποιος την αποκαλύψει. Αν οι άλλοι γνωρίζουν γι' αυτήν την αρρώστια, τότε το άτομο κινδυνεύει να στιγματισθεί. Ωστόσο αν η αρρώστια δεν αποκαλυφθεί τότε το άτομο θα αποφύγει τον στιγματισμό. Ετσι, η περίπτωση μιας ασθενούς που έχει υποστεί μαστεκτομή αποτελεί παράδειγμα του φυσικού διακριτικού στίγματος. Ο δεύτερος τύπος στίγματος αναφέρεται στην εκφραζόμενη συμπεριφορά του ατόμου. Εμφανής μορφή στίγματος σ' αυτήν την περίπτωση αποτελεί ένας κατάδικος που έχει κάνει βαριά εγκλήματα, ενώ παράδειγμα διακριτικής μορφής στίγματος μπορεί να αποτελεί ένας ομοφυλόφιλος ο οποίος δεν έχει γνωστοποιήσει στους γύρω του την σεξουαλική του συμπεριφορά.

Το φυλετικό σίγμα αποτελεί την τρίτη κατηγορία στίγματος. Το χρώμα του δέρματος αποτελεί παράδειγμα της εμφανούς μορφής, ενώ το θρήσκευμα παράδειγμα της διακριτικής μορφής στίγματος.

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία το σίγμα έχει παρουσιαστεί μέσα από δύο θεωρητικές απόψεις: της «απόκλισης», και της «ετικετοποίησης»¹¹. Κατά την προσέγγιση της απόκλισης, το σίγμα ορίζεται σαν ένα είδος αρνητικού στερεότυπου. Η προσέγγιση αυτή δίνει έμφαση στην σπουδαιότητα της κοινής επιρροής μιας και αν το στερεότυπο είναι διαφορετικό από την στάση της κοινωνίας η οποία βασίζεται σε ορισμένους κανόνες και αξίες, τότε είναι ανεπιθύμητο.

Κατά την προσέγγιση της ετικετοποίησης η έννοια του στίγματος ορίζεται σαν ένα σημάδι το οποίο δίνει το μήνυμα ότι το άτομο έχει ατέλειες, είναι περιορισμένο, διαφορετικό και κατά συνέπεια μη επιθυμητό.

Σε αντίθεση με την προσέγγιση της απόκλισης που δίνει έμφαση στις κοινωνικές αντιδράσεις ως προς την αποκλίνουσα συμπεριφορά, η προσέγγιση της ετικετοποίησης εστιάζει σ' εκείνα τα χαρακτηριστικά του ατόμου που αποτελούν στόχο στιγματισμού. Δηλαδή, αυτά τα χαρακτηριστικά είναι περισσότερο σημαντικά από την

συμπεριφορά και η ύπαρξή τους είναι αρκετή για συμβεί το σίγμα.

Κατά καιρούς έχουν δοθεί διάφοροι ορισμοί για την έννοια του στίγματος. Στην αρχαία ελληνική περίοδο το σίγμα οριζόταν σαν το «σημάδι» που άφηνε η μύτη ενός αιχμηρού εργαλείου για κάποια πράξη του ατόμου που απαιτούσε τιμωρία, αλλά και το αντίθετο: να ξεχωρίζουν τα άτομα τα οποία ήταν αφιερωμένα στο ναό. Κατά την Χριστιανική Περίοδο το σίγμα είχε περισσότερο θετική έννοια και αναφερόταν στα σημάδια από τα καρφιά που έμειναν στο σώμα του Χριστού μετά την Σταύρωση, ενώ κατά την εποχή της Θρησκευτικής Μεταρρύθμισης και της Ιεράς Εξέτασης του 16ου αιώνα, η καταξίωση των ψυχικά αρρώστων, τους οποίους θεωρούσαν μάγισσες και συνεργάτες του διαβόλου, δείχνει ακριβώς την αρνητική έννοια του στίγματος³. Η συμβολική κίνηση του φτυσίματος στη θέα ενός ψυχικά αρρώστου (για την απφουγή μετάδοσης των κακοποιών πνευμάτων) ήταν μια επιβεβαίωση του κοινωνικού στίγματος σ' εκείνη την εποχή.

Επίσης, η εξορία με την μορφή του «πλοίου των τρελλών» και ο εξαγνισμός με το νερό στην περίοδο του Μεσαίωνα αντικατοπτρίζουν την παραπάνω αντίληψη.

Ατομα τα οποία χαρακτηρίζονται «διαφορετικά» έχουν να αντιμετωπίσουν έντονα το σίγμα το οποίο αποτελεί συνάρτηση της έκτασης των διαφορών που παρουσιάζουν.

Σύμφωνα με τους MacDaniel & Pless¹⁰ η αιτία ανάγεται στις κοινωνικές αξίες και την εκφραζόμενη κουλτούρα από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας, τα οποία δίνουν έμφαση στα άτομα τα οποία είναι δυνατά, παραγωγικά και υγιή.

Πολλές αναφορές από την βιβλιογραφία συμφωνούν ότι η ψυχική αρρώστια αντιμετωπίζεται ανεπιθύμητα/αρνητικά από το ευρύ κοινό¹¹. Οι περισσότερες έρευνες που αναφέρονται στο σίγμα της ψυχικής αρρώστιας επικεντρώνονται περισσότερο στις απόψεις του κοινού, και στις συνέπειες αυτών των απόψεων στους ψυχικά πάσχοντες και στις οικογένειές τους. Ωστόσο, κλινικές παρατηρήσεις υποδεικνύουν ότι το σίγμα

μα είναι ένα ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα για τις οικογένειες των ατόμων αυτών και ιδιαίτερα εκείνες τις οικογένειες όπου το μέλος πάσχει από κάποια χρόνια και βαριάς μορφής ψυχική αρρώστια. Οι Bernheim, Lehman, Walsh & Torrey¹² τονίζουν τα συναισθήματα ντροπής, ενοχών, και απομόνωσης που βιώνουν οι γονείς και άμεσοι συγγενείς αυτών των ατόμων, κάτι που σύμφωνα με τους ερευνητές μπορεί να αποδοθεί στις πεποιθήσεις του κοινού ότι ο γονικός ρόλος αλλά και το βιολογικό υπόστρωμα συντελούν στην εκδήλωση της αρρώστιας. Τα σχόλια των ερωτηθέντων συχνά επικεντρώνονται στην πίεση που δημιουργεί το στίγμα στις οικογένειες των πασχόντων όσο και στους συγγενείς τους¹³.

Σε μελέτες όπου εξετάζεται η έκταση των απόψεων των οικογενειών απέναντι στην ψυχική αρρώστια, αναφέρεται ότι πολλές φορές οι γονείς διστάζουν να απευθυνθούν για βοήθεια εγκαίρως γιατί φοβούνται την πιθανότητα στιγματισμού¹⁴. Πολλές φορές για να αποφύγουν τον στιγματισμό τα μέλη της οικογένειας μπορεί να υιοθετήσουν έναν από τους δύο τρόπους απόκρυψης της αρρώστιας¹⁵: α) να διατηρήσουν μια φαινομενικά φυσιολογική ζωή, β) να αποφύγουν ανάμειξη με ό,τι θυμίζει την αρρώστια και ως εκ τούτου τον στιγματισμό.

Αποτελέσματα περιορισμένων σε αριθμό ερευνών που εξετάζουν το πώς βιώνουν το στίγμα οι οικογένειες των ψυχικά αρρώστων τονίζουν την ανάγκη πληροφόρησης, ενημέρωσης και συνεργασίας των ειδικών μ' αυτές τις οικογένειες. Αν και η πληροφόρηση που δίνεται από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας συχνά φοβίζει και προκαλεί σύγχυση στις οικογένειες, στα αποτελέσματα της έρευνας των Main, Gerace & Camilleri¹⁶ αναφέρεται ότι οι οικογένειες βρίσκουν την συμβουλευτική σε καθημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν σαν την πλέον πρακτική μέθοδο αντιμετώπισης των προβλημάτων τους. Τονίζεται ότι οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας είναι απαραίτητο να λαμβάνουν υπόψη τους παραμέτρους όπως τα διάφορα στάδια ετοιμότητας της οικογένειας για να δεχθεί πληροφόρηση, την στάση της προς την αρρώστια, και το πώς βιώνεται από τα μέλη της οικογένειας το στίγμα της ψυχικής αρρώστιας.

Ο τρόπος επίσης που παρουσιάζονται οι ψυχικά άρρωστοι από τα προγράμματα τηλεόρασης καθώς και κινηματογραφικές ταινίες παίζει καθοριστικό ρόλο στο πώς αντιλαμβάνεται το κοινό την ψυχική αρρώστια¹⁷. Σκηνές που συμβάλλουν στον στιγματισμό των ψυχικά αρρώστων παρουσιάζουν τα άτομα αυτά σαν επιθετικά, μανιώδη, εγκληματικά κ.ά. Υποστηρίζεται ότι οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας μπορούν να συμβάλλουν στον περιορισμό του στίγματος με το να αυξήσουν την συνεργασία τους με ευαισθητοποιημένες ομάδες, όπως επίσης και παρέχοντας πληροφόρηση για την ψυχική αρρώστια στο ευρύ κοινό.

Το σύνολο 487 οικογενειών που φρόντιζαν συγγενή με ψυχιατρικά προβλήματα και που συμμετείχαν σε σχετική έρευνα, ανέφεραν ότι βίωναν έντονα το στίγμα της ψυχικής αρρώστιας. Πληροφόρηση για την αρρώστια, υποστήριξη από οικογένεια και φίλους, ενημέρωση από επαγγελματίες υγείας φαίνεται ότι βοήθησαν τις οικογένειες αυτές να αντιμετωπίσουν το στίγμα¹⁸.

Κατά τους Rosen & Simon¹⁹ στην Κλασική και Ελληνιστική Περίοδο το ψυχιατρικό στίγμα συσχετιζόταν με τις πλέον προβληματικές συμπεριφορές οι οποίες εμπόδιζαν το άτομο να υπάρχει και να λειτουργεί ανεξάρτητα. Αποφυγή, διαπομπόδευση και εξοστρακισμός ήταν μόνο μερικοί από τους τρόπους που τα άτομα με ψυχικά προβλήματα αντιμετωπίζονταν¹⁹.

Η αμφιθυμία απέναντι στη ψυχική νόσο ήταν ιδιαίτερα έντονη κατά την Χριστιανική Περίοδο. Η ψυχική αρρώστια θεωρείται δαιμονική κατοχή η οποία και καθόριζε την συμπεριφορά του ατόμου. Ο παραλογισμός θεωρείτο η άρνηση του Δημιουργού προς το άτομο, το οποίο υφίστατο απώλεια της ψυχής του²⁰. Εφ' όσον η τρέλλα αντιπροσώπευε φυγή από τον Θεό, η ψυχική αρρώστια θεωρείτο σαν η πλέον τρομακτική αρρώστια.

Στη Δυτική Ευρώπη του 15ου-18ου αιώνα, η ψυχική αρρώστια ήταν άμεσα συνδεδεμένη με την μαγεία και την πρακτική των μαγισσών²¹. Ωστόσο πολλοί σύγχρονοι ιστορικοί δεν υποστηρίζουν την άποψη ότι οι μάγισσες είχαν κάποια ψυχιατρική αρρώστια και ότι ο εκδιωγμός τους

ήταν μια μορφή στιγματισμού της ψυχικής αρρώστιας²².

Το στίγμα της ψυχικής αρρώστιας ορίζεται από τον Flynn²³ σαν μια επαναλαμβανόμενη σειρά απόρριψης. Ακόμα και ένα επεισόδιο ή μια νοσηλεία μπορούν να αλλάξουν δραματικά την εικόνα του αρρώστου και της οικογένειάς του, συχνά αυξάνοντας την απομόνωση και την απόσυρση.

Η αρνητική επίδραση της ετικετοποίησης αφορά ποικίλες διαστάσεις της ζωής αυτών των ατόμων. Ετσι, στιγματισμένα άτομα έχουν μεγαλύτερη δυσκολία να βρουν εργασία ή να αναπτύξουν αποτελεσματικά δίκτυα υποστήριξης²⁴. Η απόρριψη και η αποφυγή των ατόμων αυτών από το κοινωνικό σύνολο τα καθιστά περισσότερο επιρρεπή σε σύνθετα και επαναλαμβανόμενα ψυχιατρικά προβλήματα.

Παρά την συστηματική καταγραφή παρατηρήσεων, ότι οι οικογένειες των ατόμων με ψυχιατρικά προβλήματα στιγματίζονται και επηρεάζονται αρνητικά από τις απόψεις του κοινού, δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες που να καλύπτουν επαρκώς αυτήν την περιοχή. Αυτό το κενό της γνώσης για το πώς επιδρά και επηρεάζει το στίγμα τις οικογένειες θα προσπαθήσει να καλύψει η παρούσα έρευνα. Πιο συγκεκριμένα, εξερευνεί τις εμπειρίες της οικογένειας για τον στιγματισμό και περιγράφει συστηματικά κατά περιοχές τους τρόπους με τους οποίους το στίγμα επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας καθώς και τους άρρωστους συγγενείς τους. Η μελέτη επίσης στοχεύει στο να προσδιορίσει τους παράγοντες που κατά τις οικογένειες αποτελούν αίτιο στη συμβολή του στίγματος, καθώς και στους τρόπους αντιμετώπισης των αρνητικών στάσεων του κοινού απέναντι στην ψυχική αρρώστια.

ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Παρά την σοβαρότητα και συχνότητα του προβλήματος που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των ψυχικά αρρώστων, πολύ περιορισμένος αριθμός μελετών αναφέρεται στις απόψεις των οικογενειών για το στίγμα. Ακριβώς αυτή την περιοχή, στοχεύει να ενισχύσει η παρούσα μελέτη.

Οι εμπειρίες των οικογενειών που επιβλέπουν κάποιον συγγενή με ψυχική νόσο εξερευνήθηκαν σε σχέση με θέματα στιγματοποίησης, και περιγράφηκαν οι απόψεις των οικογενειών για το πώς το στίγμα επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας καθώς και τους ψυχικά αρρώστους συγγενείς τους. Επιπροσθέτως, αναφέρονται και παράγοντες που σύμφωνα με την γνώμη των οικογενειών ενισχύουν το στίγμα της αρρώστιας. Η ανάλυση επίσης περιλαμβάνει προτάσεις των οικογενειών που συμμετέχουν για το πώς νομίζουν ότι μπορεί να περιορισθεί το στίγμα και ως εκ τούτου η αρνητική στάση της κοινότητας απέναντι στους συγγενείς τους και τους ίδιους.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Οικογένειες που μένουν στον νομό Αττικής και έχουν την κύρια επιμέλεια ενήλικα συγγενούς που έχει νοσηλευτεί τουλάχιστον δύο φορές σε ψυχιατρική κλινική, ήταν κατάλληλες για την μελέτη. Προϋπόθεση ήταν ότι οι ασθενείς θα έπρεπε να έχουν μία ψυχιατρική διάγνωση που περιλαμβάνεται στις επίσημες διαγνωστικές κατηγορίες του DSM-IV (Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών). Άτομα που είχαν σαν κύρια διάγνωση αλκοολισμό ή χρήση ουσιών δεν περιλήφθηκαν στην μελέτη. Επίσης οικογένειες ατόμων που ζουν σε άσυλα αποκλείστηκαν.

Η φαινομενολογία έχει περιγραφεί σαν μία προσέγγιση που οδηγεί από μόνη της στην εξήγηση της ποιότητας ζωής σε θέματα που σχετίζονται με την υπό μελέτη ερώτηση, κάτι που αφορά άμεσα την επιστήμη της νοσηλευτικής²⁵. Ετσι, η μέθοδος της φαινομενολογίας επιλέχθηκε για την ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας, μιας και θεωρήθηκε η πλέον κατάλληλη μέθοδος για την ανάλυση και ερμηνεία των εμπειριών μιας ομάδας ατόμων με τον τρόπο που οι ίδιοι αντιλαμβάνονται τα γεγονότα και βιώνουν τις εμπειρίες. Ο ανοικτός τύπος συνέντευξης -τυπικό για την μεθοδολογία της φαινομενολογίας- ενθαρρύνει τους συμμετέχοντες να περιγράψουν με δικά τους λόγια τις εμπειρίες τους, κάτι ιδιαίτερα χρήσιμο και αποτελεσματικό για τον σκοπό της έρευνας.

ΔΕΙΓΜΑ ΜΕΛΕΤΗΣ

Συνολικά 32 άτομα -συγγενείς ατόμων με ψυχιατρικά προβλήματα- ολοκλήρωσαν επιτυχώς την συνέντευξη. Επτά άτομα από το δείγμα ήταν άντρες -5 πατέρες και 2 αδελφοί. Το υπόλοιπο 78% του δείγματος ήταν γυναίκες από τις

οποίες οι 19 ήταν μητέρες, 4 αδελφές, και 2 θείες. Οι 25 γυναίκες είχαν μέση ηλικία 53,6 χρόνια και κυμαίνονταν από 23 έως 69 χρόνων. Επίσης τα χρόνια της κύριας επιμέλειας του άρρωστου συγγενή για το συνολικό δείγμα κυμαίνονταν από 2 έως 34 χρόνια (Πίνακας 2).

ΠΙΝΑΚΑΣ 2: ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΥΓΓΕΝΩΝ

ΣΥΓΓΕΝΕΙΑ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΑΡΡΩΣΤΟ	ΗΛΙΚΙΑ ΣΥΓΓΕΝΟΥΣ	ΧΡΟΝΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ
ΜΗΤΕΡΑ	43	7
ΜΗΤΕΡΑ	45	3
ΜΗΤΕΡΑ	47	13
ΜΗΤΕΡΑ	48	3
ΜΗΤΕΡΑ	50	11
ΜΗΤΕΡΑ	57	9
ΜΗΤΕΡΑ	58	6
ΜΗΤΕΡΑ	58	13
ΜΗΤΕΡΑ	59	8
ΜΗΤΕΡΑ	60	11
ΜΗΤΕΡΑ	63	17
ΜΗΤΕΡΑ	64	12
ΜΗΤΕΡΑ	65	7
ΜΗΤΕΡΑ	65	16
ΜΗΤΕΡΑ	67	9
ΜΗΤΕΡΑ	67	14
ΜΗΤΕΡΑ	58	13
ΜΗΤΕΡΑ	69	21
ΜΗΤΕΡΑ	69	24
ΠΑΤΕΡΑΣ	72	34
ΠΑΤΕΡΑΣ	65	13
ΠΑΤΕΡΑΣ	60	8
ΠΑΤΕΡΑΣ	58	14
ΠΑΤΕΡΑΣ	54	6
ΑΔΕΛΦΗ	42	11
ΑΔΕΛΦΗ	30	5
ΑΔΕΛΦΗ	28	3
ΑΔΕΛΦΗ	23	2
ΑΔΕΛΦΟΣ	42	7
ΑΔΕΛΦΟΣ	37	5
ΘΕΙΑ	58	12
ΘΕΙΑ	35	6
ΣΥΝΟΛΟ: 32	ΜΕΣΗ ΗΛΙΚΙΑ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ: 59,4	ΜΕΣΟΣ ΧΡΟΝΟΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ: 10,7

ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Οι συνεντεύξεις ανοικτών ερωτήσεων καταγράφηκαν κατά γράμμα με την βοήθεια μαγνητοφώνου για τη χρήση του οποίου οι συμμετέχοντες είχαν δώσει την συγκατάθεσή τους. Σύμφωνα με την φαινομενολογική προσέγγιση, δεν έγινε χρήση κάποιου θεωρητικού πλαισίου ή υποθέσεων γιατί μ' αυτόν τον τρόπο οι συνεντεύξεις θα ήταν κατευθυνόμενες. Έγινε προσπάθεια αποφυγής ερωτήσεως οι οποίες θα καθοδηγούσαν ή θα περιόριζαν την απάντηση. Επίσης κρατήθηκαν σημειώσεις που αφορούσαν μη λεκτικά κυρίως μηνύματα των συμμετοχόντων κατά την διάρκεια της συνέντευξης. Έγινε προσπάθεια ώστε το άτομο που έδινε την συνέντευξη να

ένοιωθε κάποιο βαθμό άνεσης στο πλαίσιο του δυνατού καθώς επίσης και κάποιον βαθμό εμπιστοσύνης. Η αρχή της συνέντευξης περιελάμβανε τη γενική ανοικτή ερώτηση:

«Πείτε μου, πώς είναι το να είναι κανείς μητέρα/πατέρας ενός παιδιού που πάσχει από...»

Ο πίνακας 3 περιλαμβάνει το σύνολο των ανοικτών ερωτήσεων προς τους συγγενείς. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν περίπου μια ώρα και ο κάθε συμμετέχων είχε την ευκαιρία να αναφερθεί σε σκέψεις και συναισθήματα που σχετίζονταν με την αρρώστια του συγγενούς του. Οι συμμετέχοντες μιλούσαν ελεύθερα και παρέμβαση γινόταν μόνο όταν ήταν αναγκαίες μερικές επεξηγήσεις, ή για να ενθαρυνθεί το άτομο να συνεχίσει.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3 ΑΝΟΙΚΤΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

1. Πείτε μου, πώς είναι το να είναι κανείς μητέρα/πατέρας/... ενός παιδιού/... που πάσχει από...;
2. Σε ποια έκταση πιστεύετε ότι η αρρώστια έχει επηρεάσει τις σχέσεις σας με τα άλλα μέλη στο σπίτι; Εξηγήστε.
3. Θα μπορούσατε να μου εξηγήσετε πώς το πρόβλημα του... έχει επηρεάσει τους ρυθμούς της οικογένειας;
4. Πώς θα περιγράφατε τις σχέσεις σας με άλλους συγγενείς, γνωστούς, φίλους δεδομένης της αρρώστιας;
5. Θα λέγατε ότι αισθάνεσθε άνετα να αποκαλύψετε την αρρώστια του... και σε άλλα άτομα με τα οποία σχετίζεσθε; Παρακαλώ εξηγήστε.
6. Πώς αντιμετωπίζετε εσείς την αρρώστια;
7. Έχετε δυσκολία να αντιμετωπίζετε την στάση του κοινού απέναντι στον/στην...; Μπορείτε να μου δώσετε ένα παράδειγμα;
8. Πώς θα χαρακτηρίζατε την συνεργασία σας με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας;
9. Θα θέλατε κάτι να γίνει διαφορετικό σ' αυτήν την συνεργασία σας σε σχέση με τα προβλήματα της αρρώστιας που αντιμετωπίζετε;
10. Πού πιστεύετε ότι οφείλεται η αρνητική στάση του κοινού απέναντι στην ψυχική αρρώστια;
11. Τι θα θέλατε να προτείνετε ή να συμπληρώσετε;

ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η κάθε συνέντευξη καταγράφηκε κατά λέξη, κωδικοποιήθηκε και αναλύθηκε σύμφωνα με τις μεθόδους της φαινομενολογικής έρευνας²⁶. Η μέθοδος επεξεργασίας αποτελείται από τρία στάδια: ομαδοποίηση δεδομένων, έκθεση δεδομένων, και συνολικά συμπεράσματα.

Από το σύνολο του υλικού των συνεντεύξεων, οι παρόμοιες απαντήσεις ομαδοποιούνται μαζί σε κοινές κατηγορίες. Καθώς προχωρά η ανάλυση των κατηγοριών, τα σχόλια των συμμετεχόντων από κάθε ομάδα συνθέτονται σε περιγραφή της εμπειρίας των συγγενών. Οι ομάδες δεδομένων που βρέθηκαν από την ανάλυση αναφέρονται στις παρακάτω κατηγορίες:

- * Πώς βιώνουν οι ερωτηθέντες τις ιδιαιτερότητες της αρρώστιας
- * Επίδραση της αρρώστιας στην καθημερινή ζωή των μελών
- * Χειρισμός των καταστάσεων που προκαλούνται από την αρρώστια
- * Αποκάλυψη ή απόκρυψη της αρρώστιας
- * Παράγοντες που ενισχύουν το στίγμα της ψυχικής αρρώστιας
- * Αντιμετώπιση του αρρώστου και της οικογένειάς του από το κοινό.

Επίσης, απλή περιγραφική στατιστική χρησιμοποιήθηκε για την παρουσίαση των δημογραφικών δεδομένων του δείγματος.

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Τα αποτελέσματα της έρευνας παρουσιάζονται με βάση τις κατηγορίες θεμάτων που προέκυψαν και αναφέρονται αναλυτικά παρακάτω: αλλαγή δυναμικού ισορροπίας στις σχέσεις της οικογένειας, αντιμετώπιση του αρρώστου, καθημερινές αλλαγές λόγω της αρρώστιας, και αντιμετώπιση του στίγματος της αρρώστιας.

Αλλαγές στις σχέσεις της οικογένειας, αλλαγές στον εαυτό τους και τους άλλους, αποδοχή/άρνηση του προβλήματος, αποκάλυψη της αρρώστιας στους άλλους.

Όλοι οι συμμετέχοντες ήταν βαθύτατα επηρεασμένοι από την αρρώστια του συγγενή τους.

Σύγχυση, εσωτερικές συγκρούσεις αλλά και συγκρούσεις με τα άλλα μέλη της οικογένειας, αυτομομφή, φόβος και αγωνία για το μέλλον ήταν οι κύριες αντιδράσεις απέναντι στην αρρώστια. Μερικοί από τους συμμετέχοντες αναγνώριζαν ότι τα συναισθήματα αυτά ήταν ιδιαίτερα έντονα στην αρχική περίοδο της αρρώστιας από ότι αργότερα. Το παρακάτω σχόλιο απεικονίζει μερικά από τα συναισθήματα που βιώνουν οι συγγενείς:

«... όλα άρχισαν τόσο ξαφνικά... Μας τηλεφώνησαν από το στρατό και μας είπαν ελάτε να τον πάρετε, χρειάζεται θεραπεία σε ψυχιατρική κλινική. Πανικοβληθήκαμε... πώς συνέβη κάτι τέτοιο; δεν έκλεισε ούτε δύο μήνες στο στρατό... ίσως φταίει ότι δεν πήγαμε να τον επισκεφτούμε στο διάστημα αυτό...».

Μετά το πρώτο σοκ της αρρώστιας η οικογένεια καλείται να αναλάβει ρόλους για τους οποίους δεν είναι ούτε ενημερωμένη, αλλά ούτε και εκπαιδευμένη. Οι οικογένειες συνήθως ανακαλύπτουν από μόνες τους τι βοηθά και τι όχι στην αντιμετώπιση των διαφόρων καταστάσεων που αντιμετωπίζουν:

«... είναι το μοναχοπαιδί μας. Υποφέρουμε όταν εκείνος υποφέρει. Με το που αρρώστησε σταματήσαμε να διασκεδάζουμε όπως παλιά... αφού εκείνος ήταν άρρωστος θα ήταν σαν να μην καταλαβαίναμε. Στην αρχή αυτή ήταν η καλύτερη βοήθεια που μπορούσαμε να του προσφέρουμε, όμως γρήγορα καταλάβαμε ότι χρειαζόταν κάτι διαφορετικό...».

Οι ιδιαιτερότητες αλλά και οι δυσκολίες της αρρώστιας επηρεάζουν άμεσα την ισορροπία των σχέσεων των μελών της οικογένειας που τις περισσότερες φορές αναπόφευκτα οδηγούνται σε συγκρούσεις, ή υποφέρουν και οι ίδιοι από προβλήματα. Χαρακτηριστικό είναι το σχόλιο μιας μητέρας:

«... από τότε που αρρώστησε ο Πέτρος εγώ πρέπει να κάνω τα πάντα, να δουλεύω, να φροντίζω τα παιδιά... είναι τόσο δύσκολο. Ο άντρας μου είναι συνέχεια κουρασμένος και αν του ζητήσω βοήθεια για τον Πέτρο μου

λέει να μην τον ανακατεύω, και ότι εγώ τα καταφέρνω καλύτερα με τους γιατρούς... Ακόμα και ο μικρός μου γιός δεν τα πάει καλά στο σχολείο... το πληρώνουμε όλοι...».

Με το που πρωτοεμφανίζεται η αρρώστια οι οικογένειες συνήθως αρνούνται να συμβιβάσουν με την υπάρχουσα κατάσταση. Οσο μάλιστα πιο επεισοδιακή και επομένως τρομακτική είναι η εμπειρία της αρρώστιας, τόσο μεγαλύτερο χρόνο χρειάζονται τα μέλη της οικογένειας να προσαρμοστούν στην νέα κατάσταση.

«στην αρχή ήταν λίγο νευρικός, αλλά δεν έδωσα σημασία... είπα θα του περάσει... έκανε και άλλα... γέλαγε μόνος του... έλεγε ότι συζητούσε με εξωγήινους... αλλά εγώ έλπιστα... τώρα που το σκέφτομαι μάλλον φοβόμουν να αντικρύσω τι συμβαίνει... ακόμα και όταν άρχισε να μας κτυπά συμφώνησα με την γυναίκα μου να τον πάμε στην εκκλησία να του βγάλει τα δαιμόνια ο παπάς και ας μην το πίστευα... Τελικά δεν απέφυγε το νοσοκομείο».

Η άρνηση αποδοχής της αρρώστιας φαίνεται ότι στην αρχή τουλάχιστον συνδέεται άμεσα με τον φόβο του στιγματισμού τόσο του αρρώστου όσο και των υπολοίπων συγγενών, ιδίως εκείνων που ζουν μαζί του:

«όταν ο γιατρός μου είπε ότι η αρρώστια του λέγεται σχιζοφρένεια σταμάτησε ο κόσμος γύρω μου... όχι ότι δεν το είχα καταλάβει... αλλά γιατί πίστευα μέχρι την τελευταία στιγμή ότι μπορεί να υπήρχε και μια μικρή πιθανότητα να είχα υποθέσει λάθος... αλλά όταν στο λένε επίσημα είναι σαν να σου βάζουν την ταμπέλλα που δεν θα φύγει ούτε και όταν πεθάνεις...».

Και κάποια άλλη μητέρα ανέφερε σχετικά:

«κανείς συγγενής δεν θα σε ρωτήσει από πραγματικό ενδιαφέρον ή για να σε βοηθήσει, όλοι ρωτάνε από περιέργεια... και εσύ έχεις να παλαίψεις την αρρώστια μέσα σου και να δείχνεις ότι δεν τρέχει τίποτα στους γύρω σου. Πρέπει να έχεις δύναμη να παλαίψεις και για σένα και για το άρρωστο παιδί σου...».

Παρά τα αρνητικά συναισθήματα και τις εντάσεις που προκαλεί η αρρώστια μαζί με τον αγώνα της καθημερινής επιβίωσης, στην ερώτηση: «Υπάρχει κάποιος που θα θέλατε να ξέρει για την αρρώστια του...; Τι νομίζετε ότι θα συνέβαινε αν ήξεραν οι άλλοι;» η πλειοψηφία των συμμετεχόντων απάντησε ότι όποτε μπορούν κρύβουν την αρρώστια για να προστατεύσουν τον άρρωστο αλλά και τους υπόλοιπους από την οικογένεια από τον στιγματισμό και τα αρνητικά σχόλια των άλλων.

«... δεν θέλω να τον κοιτάζουν με λύπη και να σχολιάζουν αρνητικά. Θα πληγώσουν τον ίδιο, αλλά και μένα διπλά. Δεν τους κακολογώ αλλά δεν καταλαβαίνουν... ίσως και να φοβούνται... στην αρχή γίνονται περίεργοι και όταν τους πεις την αλήθεια σου λένε... πως συνέβη σε σας αυτό... το έχει και άλλος από το σόι... και μετά σε αποφεύγουν...».

Και η μητέρα μιας άλλης άρρωστης ανέφερε χαρακτηριστικά:

«είχαν έρθει στο σπίτι οι γονείς της μηνστής του γιου μου για να μας γνωρίσουν. Τους είπαμε ότι ο Τάσος έχει και μία αδελφή που είναι καλόγρια σε ένα μοναστήριο της επαρχίας. Η αλήθεια ήταν ότι η Βάσω ήταν κλειδωμένη στο διπλανό δωμάτιο... δεν θέλαμε να χαλάσει ο γάμος του άλλου μας παιδιού εξ αιτίας της... ο κόσμος δεν καταλαβαίνει...».

Η αποκάλυψη της αρρώστιας γίνεται συνήθως μόνο σε όσους εμπλέκονται άμεσα με την οικογένεια. Αυτό συμβαίνει για να αποφύγει η οικογένεια τον στιγματισμό τόσο του άρρωστου μέλους αλλά και των υγιών. Μόνο το 15% των συμμετεχόντων δηλαδή 5 άτομα σε σύνολο 32 ανέφεραν ότι χωρίς να το επιδιώκουν, το αποκάλυπτον στους άλλους όταν το επιβάλλουν οι συνθήκες. Οι ίδιοι δικαιολογούν την σχετική άνεση που νιώθουν να αποκαλύψουν την αρρώστια στην εκπαίδευση που έτυχε να έχουν για την αρρώστια και τις συμβουλές που πήραν από επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Φαίνεται ότι η πληροφόρηση της οικογένειας της παρέχει την δυνατότητα καλύτερου ελέγχου των συμπτωμά-

των και της συμπεριφοράς του αρρώστου με αποτέλεσμα να αισθάνεται λιγότερο ευάλωτη και περισσότερο προετοιμασμένη να αντιμετωπίσει τους άλλους.

Σαν βασικός λόγος απόκρυψης της αρρώστιας αναφέρθηκε ο φόβος της γελοιοποίησης και εκμετάλλευσης του αρρώστου από το κοινό.

Το 27% του δείγματος που περιλαμβάνει 9 άτομα ανέφεραν ότι αποκάλυψαν την αρρώστια επιλεκτικά σε στενούς συγγενείς και φίλους, αφού όμως πρώτα βεβαιώθηκαν ότι κάτι τέτοιο δεν θα έβλαπτε τον άρρωστο, ή ακόμα η αποκάλυψη γινόταν όταν το πρόβλημα ήταν τόσο εμφανές που δεν υπήρχε περίπτωση να το καλύψουν:

«δεν μπορούσα να το κρύψω από την θεία της. Οι δυο τους τα πήγαιναν αρκετά καλά... στην αρχή ήμουν λίγο διστακτική αλλά δεν είχα άλλη επιλογή, μόνο έλπιζα ότι η αδελφή μου δεν θα με πρόδωνε...»,

«ευτυχώς που οι στενοί μου φίλοι αντιμετώπισαν το πρόβλημά μου με σεβασμό. Τους το έφερα σιγά-σιγά, ότι η Μαρία ήταν τελευταία εκνευρισμένη... ότι φαινόταν πεσμένη κ.τ.λ. Τότε ο ένας από τους φίλους μου μου λέει, γιατί δεν την πας να την δει κάποιος, όλοι προβλήματα έχουν σήμερα δεν είναι κακό. Τότε κατάλαβα ότι θα μπορούσα να στηριχθώ επάνω του...».

Δύο ερωτηθέντες ανέφεραν ότι αναγκάστηκαν να αποκαλύψουν την αρρώστια του παιδιού τους για να το προστατεύσουν:

«μια μέρα δεν ξέρω πως της ήρθε και πήγε στο κομμωτήριο και ζήτησε να της βάψουν τα μαλλιά μαύρα, κατάμαυρα!!!... δεν της πήγαιναν καθόλου, την έκαναν τόσο άγρια ήταν σαν να είχε βγει από το ψυχιατρείο! Τηλεφώνησα στην κομμώτρια και της ζήτησα άλλη φορά να μην της κάνει τίποτα χωρίς να με ενημερώσει... δεν είχα άλλη επιλογή έπρεπε να της το πω».

Οι 24 από τους 32 συμμετέχοντες (75%) ανέφεραν ότι αισθάνονται άβολα όταν κυκλοφορούν με τον άρρωστο γιατί φοβούνται ότι ο κόσμος θα το αντιληφθεί από κάποια απρόβλεπτη συμπεριφορά:

«προσπαθώ να την προστατεύω συνέχεια, αλλά όταν την πιάσει το δικό της... όπως για παράδειγμα την προηγούμενη εβδομάδα στο λεωφορείο... Νόμιζε ότι κάποιος την κοίταζε... κάτι τέτοιες στιγμές πραγματικά το μετανοιώνω που την παίρνω μαζί μου... πώς να την ηρεμήσεις... και τι να πεις στους άλλους... ταπεινώνεσαι. Πηγαίνω σπίτι και λέω δεν θα την ξαναβγάλω έξω, αλλά μετά μετανοιώνω... μήπως κι αυτή το θέλει;»

Αντιμετώπιση του αρρώστου

Εχοντας εξερευνήσει την επιλογή των ερωτηθέντων να αποκαλύπτουν ή να αποκρύπτουν την αρρώστια, είναι σημαντικό να καταγραφούν και οι αντιδράσεις προς τον άρρωστο συγγενή, ώστε να γίνει περισσότερο κατανοητός ο τρόπος με τον οποίο οι ερωτηθέντες χειρίζονται τις αντιδράσεις που πιθανόν προκαλούν το στίγμα στο βαθμό που ο καθένας τους το βιώνει. Το 53% των ερωτηθέντων, δηλαδή 17 άτομα, ανέφεραν ότι «ανησυχούν» για τον άρρωστο, ενώ 8 άτομα (24%) απάντησαν ότι «είναι λυπημένοι» που έτυχε αυτή η αρρώστια στην οικογένειά τους, και ιδιαίτερα στον συγγενή τους. Οι λόγοι «ανησυχίας» κυμαίνονται από την πιθανότητα του πειράγματος, και απόρριψης από τους άλλους μέχρι το πως επιδρά η ίδια η αρρώστια στον συγγενή τους (συναισθήματα κατωτερότητας, αναξιοσύνης, χαμηλής αυτοεκτίμησης). Για παράδειγμα, η θεία μιας άρρωστης ανέφερε:

«ανησυχώ γιατί φοβάμαι ότι δεν θα το ξεπεράσει ποτέ αυτό που της έτυχε. Όλοι της λέμε να προσπαθήσει, να καταφέρει ό,τι μπορεί, αλλά εκείνη είναι σαν να μην ακούει κανέναν... σαν να παρατήθηκε...».

Η αδελφή ενός άλλου αρρώστου σχολίασε:

«Μερικές φορές φαίνεται τόσο αξιολύπητος. Του μιλάω, του λέω αστεία, του λέω αισιόδοξα πράγματα για να μην νοιώθει τόσο άσχημα, να ξεχνιέται...»

Δέκα συμμετέχοντες -περίπου το ένα τρίτο του δείγματος- ανέφεραν ότι προσπαθούν να βλέπουν τον συγγενή τους σαν υγιή που αντιμετωπίζει μια δύσκολη κατάσταση. Χαρακτηριστικό είναι το σχόλιο μιας μητέρας:

«Για μένα δεν έχει αλλάξει τίποτα. Αν πιστέψεις έστω και για μια στιγμή ότι σε νίκησε η αρρώστια έχασες το παιγνίδι. Τον αγαπώ το ίδιο, ίσως και περισσότερο τώρα που αρρώστησε, γιατί τώρα ξέρω ότι υποφέρει και χρειάζεται βοήθεια και υποστήριξη για να το ξεπεράσει. Θα αγωνιστούμε μαζί».

Επίδραση της αρρώστιας στην καθημερινή ζωή της οικογένειας

Από τα σχόλια των ερωτηθέντων φαίνεται ότι το πως βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την αρρώστια κάθε μέρα οφείλεται στη βαρύτητα των συμπτωμάτων και την συμπεριφορά του αρρώστου. Σημαντικός επίσης παράγοντας φαίνεται να είναι και η χρονιότητα της αρρώστιας. Δώδεκα ερωτηθέντες που αποτελούν το 38% του συνολικού δείγματος, και των οποίων οι συγγενείς έπασχαν για 12-24 χρόνια φαίνεται να έχουν αποδεχθεί την αρρώστια περισσότερο από τους άλλους και είναι διατεθειμένοι να κάνουν περισσότερες υποχωρήσεις.

«δεν μου είναι εύκολο να μαζεύω τις στάχτες από το πάτωμα κάθε μέρα -σκολίασε μια 69χρονη μητέρα- αλλά έχω πάψει πια να παραπονιέμαι... μετά από τόσα χρόνια αρρώστιας δεν μπορώ να περιμένω και πολλά... μόνο να είμαι καλά να τον φροντίζω».

Ωστόσο κάπως διαφορετική άποψη έχουν εκείνοι που αντιμετωπίζουν την αρρώστια λιγότερα χρόνια:

«Κάθε μέρα η ίδια ιστορία. Πάρε τα φάρμακά σου... όχι δεν τα θέλω. Είναι σαν να είμαστε όλοι άρρωστοι... τρία χρόνια δεν περνά ούτε μια μέρα χωρίς να θυμόμαστε ότι ο Γιάννης είναι άρρωστος... δεν αντέχεις πια».

Και τα 32 άτομα που πήραν μέρος στην έρευνα (100%) ανέφεραν ότι σε γενικές γραμμές αντιμετωπίζουν διαφορετικά τον άρρωστο στην οικογένεια απ' ότι τα άλλα μέλη, σε θέματα που αφορούν γενική φροντίδα, αλλά και υποχωρήσεις.

«Ξέρω ότι δεν το θέλει που είναι άρρωστος. Δεν το εκρίνω που καπνίζει τόσο πολύ

αλλά δεν του έχει μείνει και άλλη χαρά στη ζωή του...»

«Της φωνάζω γιατί δεν στρώνει το κρεβάτι της, αλλά το μετανιώνω -σκολιάζει η μητέρα μιας άρρωστης- δεν είναι εύκολο να είσαι καταδικασμένος για όλη σου τη ζωή και να έχεις όρεξη να κάνεις και δουλειές».

Αντιμετώπιση του στίγματος της αρρώστιας

Η συσχέτιση της βίας με την ψυχική αρρώστια, και η κάλυψη τραγωδιών με πρωταγωνιστές ψυχικά αρρώστους δολοφόνους από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες σαν η κύρια αιτία στιγματισμού της αρρώστιας από το κοινωνικό σύνολο. Το 84% του δείγματος αναφέρθηκε στην αναγκαιότητα πληροφόρησης για την ψυχική αρρώστια από κάποιον ειδικό. Η γνώση για την φύση της ψυχικής αρρώστιας φαίνεται ότι βοηθά τις οικογένειες να αντιμετωπίζουν την αρνητική στάση του κοινού και πιθανόν και την δική τους αρνητική στάση που ίσως έχουν απέναντι στην αρρώστια.

Αρκετοί επίσης ανέφεραν (61%) ότι θα ήθελαν να έρχονται σε επαφή και με άλλους συγγενείς αρρώστων που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα με το δικό τους για να αισθάνονται λιγότερο μόνοι.

Από τους 32 οι 11 συμμετέχοντες ανέφεραν ότι θα βοηθούσε ιδιαίτερα αν βρισκόταν κάποια βιολογική εξήγηση σαν αιτία για την ψυχική αρρώστια ώστε να πάψει το κοινό να πιστεύει ότι η οικογένεια προκαλεί την αρρώστια ή ότι έχει φταίξει στο ότι δεν διαπαιδαγώγησε σωστά το παιδί. Φαίνεται ότι η συγκεκριμένη δικαιολογία θα ανακούφιζε τις οικογένειες οι οποίες αισθάνονται ενοχές για το τι έκαναν, ή δεν έκαναν ή θα μπορούσαν να είχαν κάτι διαφορετικά.

«... δεν έκλεισε ούτε δύο μήνες στο στρατό (και αρρώστησε)... ίσως φταίει το ότι δεν πήγαμε να την επισκεφτούμε σ' αυτό το διάστημα...».

Ενώ μόνο 9 άτομα ανέφεραν ότι βρήκαν ιδιαίτερα βοηθητικό να συμβουλευτούν κάποιον επαγγελματία υγείας, όλοι σχεδόν οι συμμετέχοντες (31 άτομα) τόνισαν την ανάγκη για περισ-

σότερη επικοινωνία με τους ειδικούς. Αρκετοί από τους συγγενείς εξέφρασαν δυσπιστία, απογοήτευση ακόμα και θυμό για κάποιους επαγγελματίες που γνώρισαν κατά καιρούς. Αυτά τα συναισθήματα τα βίωσαν περισσότερο έντονα συγγενείς που αντιμετώπισαν δύσκολες και μακροχρόνιες νοσηλείες, περιόδους ιδιαίτερα στρεσογόνες και επιφορτισμένες με έντονο άγχος και ενοχές για τους περισσότερους. Φαίνεται επίσης ότι η επιθυμία των ειδικών για περισσότερο αποτελεσματική συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπεία του αρρώστου προκαλεί μερικές φορές πανικό, ιδιαίτερα οι οικογένειες οι οποίες δεν είναι ιδιαίτερα εξοικειωμένες με την αρρώστια ή δεν γνωρίζουν πως να την αντιμετωπίσουν.

«Το τελευταίο πράγμα που ήθελα να ακούσω όταν ο Γιάννης μπήκε για τρίτη φορά μέσα σ' ένα χρόνο στο νοσοκομείο, ήταν ότι δεν του έδιναν συχνά τα φάρμακά του. Εκείνη τη στιγμή αισθάνθηκα να με κατηγορούν άδικα, ότι εγώ έφταιγα για όλα... ότι τον έστειλα στο νοσοκομείο. Μα αν ο Γιάννης δεν έκανε τόση φασαρία κάθε φορά τότε όλα θα ήταν διαφορετικά... αυτό ήταν και το πρόβλημα... κανείς δεν μπήκε στον κόπο να με ρωτήσει πως τον κράτησα πέντε μήνες μακριά από το νοσοκομείο».

Με το που σταθεροποιείται η αρρώστια και οι οικογένειες αποκτούν περισσότερη εμπειρία αρχίζουν να συνεργάζονται περισσότερο με τους ειδικούς. Πιθανόν να παίζει σημαντικό ρόλο και η αποδοχή της αρρώστιας, ή να αναγκάζονται να συμβιβαστούν εκ των πραγμάτων.

«Μου πήρε 17 χρόνια αρρώστιας να καταλάβω ότι η Βούλα θα έπρεπε να παρακολουθείται από γιατρούς για το υπόλοιπο της ζωής της. Πάντα πίστευα ότι θα το ξεπεράσει, ότι θα αποδείξει πόσο οι ειδικοί είχαν λάθος, ότι... ότι... ότι...».

σχολίασε σχετικά η μητέρα μιας άρρωστης.

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας περιγράφουν με συστηματικό τρόπο τις εμπειρίες των οικογενειών οι οποίες φροντίζουν

κάποιον συγγενή που πάσχει από σοβαρή ψυχική αρρώστια. Οι περισσότερες οικογένειες του δείγματος αισθάνονται ότι όχι μόνο ο άρρωστος αλλά και όλη η οικογένεια στιγματίζεται, κάτι που μπορεί να έχει αρνητική επίδραση και στα υγιή μέλη της οικογένειας. Η απόφαση για την «αποκάλυψη», ή «μη αποκάλυψη» της αρρώστιας βασίζεται κυρίως στην αναγκαιότητα της γνωστοποίησης του προβλήματος (π.χ. προστασία του αρρώστου που αναπόφευκτα έρχεται σε επαφή με τρίτους). Επίσης, η παραπάνω απόφαση εξαρτάται και από την ευκολία ευαισθητοποίησης συγγενών και φίλων προς την αρρώστια.

Και στις δύο περιπτώσεις «αποκάλυψης», «μη αποκάλυψης» οι ερωτηθέντες ξεχώρισαν από τους γνωστούς τους άτομα στα οποία έχουν μιλήσει για την αρρώστια. Σύμφωνα με τους Dudley²⁷ & Goffman¹¹ αυτή η επιλογή δεν είναι κάτι ασυνήθιστο ιδιαίτερα στην περίπτωση που το στίγμα δεν είναι άμεσα εμφανές. Ωστόσο αρκετοί διάλεξαν επιλεκτικά κάποια άτομα τα οποία έκριναν ότι δεν θα αποτελούσαν απειλή για τον άρρωστο και τους ίδιους. Αυτό σύμφωνα με τους Fewell & Gelb²⁸ βοηθά τις οικογένειες να μοιράζονται το συναισθηματικό φορτίο με ανθρώπους που εμπιστεύονται και αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια ότι το άρρωστο μέλος δεν θα απορριφθεί. Επιπλέον στην προσπάθεια αποφυγής του στίγματος οι οικογένειες προτιμούν να «καλύπτουν» την αρρώστια όταν τους δίνεται η δυνατότητα.

Αν και τα υγιή μέλη της οικογένειας βιώνουν μεγάλες αλλαγές ιδιαίτερα στην αρχή της αρρώστιας, με την πάροδο του χρόνου το εύρος αυτών των αλλαγών μειώνεται και τα μέλη βρίσκουν μια νέα ισορροπία. Άλλοι αναλαμβάνουν την συναλλαγή με ειδικούς, ενώ άλλοι επικεντρώνονται στο να «προστατεύουν» τον άρρωστο από πιθανά πειράγματα και αρνητικά σχόλια τρίτων.

Παρά την χρονιότητα της ψυχικής αρρώστιας και την συναισθηματική φόρτιση οι οικογένειες εξακολουθούν να φροντίζουν τον άρρωστο και τις περισσότερες φορές να ανέχονται κάποιες από τις περίεργες συμπεριφορές του. Αυτή η ανεκτική συμπεριφορά κατά τον Goffman¹¹ είναι το πρώτο βήμα που οδηγεί κάποιον να γίνει

«σοφός» - «wise». Ο όρος αυτός χρησιμοποιείται από τον Goffman για να περιγράψει τα άτομα που έχουν αποκτήσει γνώση. Οι «σοφοί» βλέπουν και αντιμετωπίζουν το στιγματισμένο άτομο σαν φυσιολογικό, βλέπουν πίσω από την αρρώστια και δεν κάνουν το άτομο με το πρόβλημα να ντρέπεται με τον εαυτό του.

Αν και η εμπειρία του στίγματος ήταν ιδιαίτερα έντονη σε όλους τους συμμετέχοντες, ωστόσο υπάρχει αισιόδοξη διάθεση για καλύτερη και πιο συχνή συνεργασία με τους ειδικούς, καθώς η ανάγκη για πληροφόρηση για την αρρώστια και την αντιμετώπισή της.

Νοσηλευτικές εφαρμογές

Αν και η γενίκευση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας είναι περιορισμένη, τα πορίσματα των αποτελεσμάτων μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τον σχεδιασμό μεγαλύτερης σε κλίμακα έρευνας καθώς και για την εφαρμογή εκπαιδευτικών προγραμμάτων για οικογένειες που φροντίζουν συγγενή ο οποίος πάσχει από κάποια ψυχική αρρώστια.

Το δείγμα που χρησιμοποιήθηκε αντιπροσώπευε μόνο μια περιορισμένη γεωγραφική περιοχή της χώρας. Επίσης η μέθοδος των ανοικτών ερωτήσεων περιορίσε αισθητά τον αριθμό των συμμετεχόντων. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι οι ερωτηθέντες συμμετείχαν με την θέλησή τους. Ίσως τα άτομα που δεν θέλουν να συμμετάσχουν να έχουν διαφορετική άποψη από το δείγμα της παρούσας έρευνας. Από το δείγμα επίσης αποκλείστηκαν οι ελαφρότερες ψυχικές διαταραχές. Ίσως η ομάδα των συγγενών αυτών να μην βιώνει τόσο έντονα το στίγμα όσο η παρούσα. Είναι δηλαδή πιθανόν οι οικογένειες που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα να αισθάνονταν περισσότερο στιγματισμένες από οικογένειες των οποίων οι συγγενείς παρουσιάζουν ηπιότερη συμπτωματολογία. Τέλος, υπήρξε η ανάγκη από τους συμμετέχοντες για περισσότερη εκπαίδευση και ενημέρωση για την αρρώστια.

Σε συνδυασμό με τα αποτελέσματα της έρευνας και τους προαναφερόμενους περιορισμούς η συνέχιση της παρούσας έρευνας με πιο αντιπροσωπευτικό δείγμα και η εφαρμογή και

αξιολόγηση μιας ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας θα παρείχε ποικίλα και πολύτιμα στοιχεία για τις ανάγκες των οικογενειών, καθώς και τον ακριβή μηχανισμό πρόκλησης του στίγματος, κάτι που θα διευκόλυνε τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν το στίγμα επιτυχέστερα. Τα αποτελέσματα μιας τέτοιας έρευνας θα μπορούσαν να γενικευθούν σε όλον τον πληθυσμό συγγενών που φροντίζουν κάποιο άτομο που πάσχει από ψυχική αρρώστια.

Τέλος οι νοσηλευτές ψυχικής υγείας με βάση τα παραπάνω ευρήματα θα έχουν τη δυνατότητα να υλοποιούν, να κατευθύνουν και να αξιολογούν κατάλληλα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα για τους συγγενείς αυτών των αρρώστων.

DIMITRA LOUKISSA *Family views on the stigma of mental illness. The purpose of the present study is to describe the caregivers' experiences of the mental illness, when they care or have the general oversight of a relative with a chronic mental illness. Using the phenomenological approach, 32 unstructured interviews were coded and analyzed according to the methods of phenomenological research. Four major categories were evolved: description of intense and conflicted emotions-experience of the mental illness, dealing with relatives, friends and others, the impact of the illness on their daily lives, and coping with the stigma of the mental illness. Findings support the need for nurses to be cognizant of the impact of the mental illness and to become involved in planning and implementing educational programs for families to train this specific population on how to recognize the difficulties of the illness and how to deal with them at various levels including the negative attitude of the community.*
Nosileftiki 3: 138-151, 1996

Βιβλιογραφία

1. Farina, A., Gliha, D., Boydreau, LA., Allen, JC., & Sherman, M. Mental illness and the impact of believing others know about it. *Journal of Abnormal Psychology*, 77, 1-5, 1971.

2. Rabkin, J.G., Gelb, L., & Lazar, J., Eds. Attitudes toward the mentally ill: Research Perspectives. (DHHS Publication No. ADM 80-1031), 1985.
3. Manis, M., Hunt, C.L., Brewer, M., & Kercher, L., Public and psychiatric conceptions of mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 6, 48-45, 1965.
4. Morrison, J. Attitudes of community gatekeepers and psychiatric social workers toward mental illness. *Journal of Community Psychology*, 7, 147-150, 1979.
5. Mirabi, M., Weinman, M., Magnetti, S., & Keppler, K. Professional attitudes toward the chronically mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*, 36, 404-405, 1985.
6. Bernheim, K.F., & Lehman, A.F. Working with families of the mentally ill. New York: W.W. Norton Company, Inc., 1985.
7. Torrey, E.F. *Surviving Schizophrenia: A family manual*. Rev. ed. New York: Harper & Row Publishers, Inc., 1988.
8. Clausen, J. The family, stigma, and help-seeking behavior. In: Rabkin J.G., Gelb, L., & Lazar, J.B., Eds. Attitudes toward the mentally ill: Research Perspectives. (DHHS Publication No. ADM 80-1031) Washington, DD, Government Printing Office, 1980. pp.31-38.
9. Wahl, O.F., & Harman, C.R. Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 1, 131-139, 1989.
10. Mac Daniel, J.W., Pless, A. Physical disability and human behavior. New York: Pergamon Press, 1969. pp. 176-174.
11. Goffman, E. *Stigma*. Prentice Hall. New York, 1963.
12. Bernheim, K.F., Lehman, A.F., Walsh, J., & Torrey, A. Working with families of the mentally ill. New York: W.E. Norton & Company, Inc., 1985.
13. Jillings, C., & Alexis, L. The concept of stigma: Timely relevant, and possibly uncomfortable. *Critical Care Nurse*, 11, 1, 61-64, 1991.
14. Wing, J.K. Reasoning about madness. Oxford University Press. Oxford, 1987. pp. 35-42.
15. Miles, A. The stigma of psychiatric disorder. In *Psychiatric services in the community*. Read J. & Lomas, G. Helm, London, 1984. pp. 138-146.
16. Main, M.C., Gerace, L.M., & Camillri, D. Information sharing concerning schizophrenia in a family member: adult siblings' perspective. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7, 3, 147-153, 1993.
17. Hyler, S.E., Gabbard, G.O., & Schneider, I. Homicidal maniacs and narcissistic parasites: stigmatization of mentally ill persons in the movies. *Hospital and Community Psychiatry*, 42(10), 1044-1048, 1991.
18. Zelitch, S.R. Helping the family cope: Workshops for families of schizophrenics. *Health and Social Work*, 5(4), 47-52, 1980.
19. Rosen, B.J., & Simon, J.K. Attitudes toward the mentally ill. Philadelphia, Horizon House Institute, 1980. pp. 95-104.
20. Wahl, O. The community imperative. New York: W.W. Norton & Company, Inc., 1989. pp. 19-27.
21. Fuchs, C. Witchcraft and mental illness: The quiet discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 736-739, 1983.
22. Walker, C. Stress and coping with mental illness. *Nursing Research*, 37, 208-212, 1988.
23. Flynn, R.A. The concept of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 137-145, 1985.
24. Linz, J.B., Mirowitch, A.M., & Cullen, N. Family management of stigma. *Family Relations*, 8, 45-48, 1974.
25. Omery, A. Phenomenology: A method for nursing research. *Advances in Nursing Science*, 5, 49-63, 1983.
26. Leininger, M. Qualitative research methods in nursing. Orlando, Grune and Stratton, 1985. pp. 84-96.
27. Dudley, A. Practical problems and their management. In E. Scheiner (ed), New York: Springer, 1981. pp. 18-35.
28. Fewell, J.B., & Gelb, D. Managing stigma. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 196-206, 1994.