ePublishing

ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗΣ
EKT NATIONAL DOCUMENTATION CENTRE

The Greek Review of Social Research

Vol 142 (2014)

142, A



Examining the quality of life of adults with chronic mental distress: An empirical study in two mental health centres in Athens

Εβίτα Ευαγγέλου

doi: 10.12681/grsr.110

Copyright © 2014, Εβίτα Ευαγγέλου

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0.

To cite this article:

Ευαγγέλου Ε. (2014). Examining the quality of life of adults with chronic mental distress: An empirical study in two mental health centres in Athens. *The Greek Review of Social Research*, *142*, 123–150. https://doi.org/10.12681/grsr.110

https://epublishing.ekt.gr | **e-Publisher:** EKT | **Downloaded at:** 28/03/2024 10:25:38

Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, 142 Α΄, 2014, 123-150

Εβίτα Ευαγγέλου[*]

ΕΞΕΤΑΖΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΧΡΟΝΙΑ ΨΥΧΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ. ΜΙΑ ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα τελευταία χρόνια η «ποιότητα ζωής» έχει αναδειχθεί σε αρκετά δημοφιλή δείκτη αξιολόγησης θεραπευτικού αποτελέσματος στο πεδίο των παροχών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Αυτή η μελέτη παρουσιάζει τα ποιοτικά αποτελέσματα μιας ευρύτερης έρευνας που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής με σκοπό να εξετάσει την ποιότητα ζωής (ΠΖ) σαραντατεσσάρων χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην κοινότητα, με διάγνωση σχιζοφρένεια, μανιοκατάθλιψη κα ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Τα ερευνητικά πλαίσια ήταν δύο Κέντρα Κοινοτικής Ψυχικής Υγείας (ΚΚΨΥ) στην Αθήνα. Η έρευνα χρησιμοποίησε μικτή μέθοδο, ποσοτικά εργαλεία ποιότητας ζωής, τα οποία μετρούν αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, καθώς και 22 ημιδομημένες συνεντεύξεις. Τα ποιοτικά ευρήματα κατέδειξαν ότι οι αναπαραστάσεις των χρηστών από τα θεραπευτικά τους πλαίσια ήταν θετικές και η συμμετοχή τους στα κοινοτικά προγράμματα βελτίωσε τον τομέα των κοινωνικών και προσωπικών σχέσεων. Τέλος, οι ερωτώμενοι αναφέρθηκαν και σε εσωτερικούς παράγοντες ευτυχίας, όπως η δημιουργικότητα και η προσωπική ανάπτυξη.

Λέξεις κλειδιά: *ποιότητα ζωής, ψυχική διαταραχή, μεθοδολογική τριγωνοποίηση, κέντρα κοινοτικής ψυχικής υγείας.*

* Δρ Κοινωνικής Εργασίας.

1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Τις τελευταίες τρεις δεκαετίες η έννοια ποιότητα ζωής (ΠΖ) έχει γίνει δημοφιλής στο χώρο της ψυχικής υγείας στην κλινική πράξη και την έρευνα, και η αξιολόγηση της ΠΖ αποτελεί βασικό κριτήριο των θεραπευτικών παρεμβάσεων (Baker, Intagliata, 1982: 69 · Priebe et al., 1999:139) εστιάζοντας στους τομείς ΠΖ που είναι σημαντικοί για τους χρήστες των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος με ευρύ περιεχόμενο, που περιλαμβάνει ποικίλες ψυχολογικές, κοινωνικές και περιβαλλοντολογικές διαστάσεις.

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως, *«η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του συστήματος αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, καθώς και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες του»* (WHO, 1993: 3).

Τα παραδοσιακά θεωρητικά μοντέλα ΠΖ βασίζονται κυρίως σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, αλλά και στον συνδυασμό ανάμεσά τους. Αρκετοί είναι οι ερευνητές οι οποίοι έχουν χρησιμοποιήσει εργαλεία μέτρησης των εξωτερικών συνθηκών ζωής των ατόμων, όπως εργασία, εκπαίδευση, κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, φυσική υγεία, συνθήκες κατοικίας (αντικειμενικοί δείκτες ΠΖ, objective Qol indicators) (Baker, Intagliata, 1982: 72· Lehman, 1983: 369· Oliver, 1991: 40). Άλλοι έχουν επικεντρωθεί στο υποκειμενικό αίσθημα ικανοποίησης από αυτές τις συνθήκες (υποκειμενικοί δείκτες ΠΖ, Subjective Qol Indicators) (Day & Jankey's, 1996: 42). Άλλοι έχουν επιχειρήσει να συνδυάσουν τα παραπάνω ερευνώντας αντικειμενικές (εξωτερικές) συνθήκες ζωής και το αίσθημα ικανοποίησης από αυτές τις συνθήκες, δηλαδή το συνολικό αίσθημα του «ευ-ζην», και ορίζουν ως ποιότητα ζωής τη συνισταμένη των δύο αυτών παραγόντων (Calman, 1984:125). Η μέχρι τώρα εμπειρική έρευνα αντικειμενικών δεικτών ΠΖ έχει δείξει ότι τα άτομα με χρόνια ψυχική διαταραχή αξιολογούν την εργασία, την υγεία, και τις σχέσεις ως τους πλέον σημαντικούς τομείς ΠΖ (Van Nieuwenhuizen, et al., 2011: 33).

Τα παραδοσιακά εργαλεία αξιολόγησης ΠΖ έχουν δεχθεί κριτική διότι α) εστιάζουν στον όρο «ικανοποίηση από τη ζωή» (Life Satisfaction), εις βάρος μιας ευρύτερης εννοιολογικής της διάστασης του «ευ ζην» καθώς και άλλων προσωπικών παραγόντων οι οποίοι επηρεάζουν τον τρόπο που κανείς νοηματοδοτεί την ποιότητα ζωής

του, και β) έχουν σχεδιαστεί από επαγγελματίες ψυχικής υγείας και όχι από τους ίδιους τους χρήστες των υπηρεσιών (Connel et al., 2012:138). Αρκετές έρευνες έχουν καταδείξει έλλειψη συνάφειας μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών δεικτών ΠΖ, και χρειάζεται να διερευνηθούν περαιτέρω διαμεσολαβητικοί παράγοντες για την υποκειμενική εκτίμηση του ευ-ζην (Barry, Zissi, 1997: 47 · Albercht, Devliger, 1999: 977).

Το γεγονός ότι η ΠΖ είναι μια σύνθετη και πολυπαραγοντική έννοια αποτελεί πρόκληση για τους ερευνητές ως προς την εφαρμογή ερευνητικών προσεγγίσεων, οι οποίες ξεφεύγουν από τα παραδοσιακά πρότυπα αξιολόγησης και εμπνέονται κυρίως από ποιοτικές μεθόδους. Η ποιοτική έρευνα φωτίζει ευαίσθητα, πολυδιάστατα, πολύσημα βιώματα σχέσεων με σημαντικούς άλλους καθώς και εμπειρίες απώλειας και τραύματος (Κανδυλάκη, 2010: 84). Στη σύγχρονη βιβλιογραφία εξακολουθεί να υπάρχει σοβαρή έλλειψη στην ποιοτική έρευνα της ΠΖ ατόμων με χρόνια ψυχική διαταραχή (Phillips, 2006· Connel et al., 2012: 138). Οι ποιοτικές έρευνες που έχουν εκπονηθεί μέχρι σήμερα έχουν εστιάσει στη σχέση ΠΖ και ποιότητας παροχής υπηρεσιών (Marquis, Jackson, 2000: 411 · Repper, 2000: 575), καθώς και στον τρόπο που οι πάσχοντες βιώνουν την ποιότητα της ζωής τους σε τομείς όπως η αυτονομία, η εικόνα εαυτού και το στίγμα της ψυχικής ασθένειας, το αίσθημα του κοινωνικού αποκλεισμού και η ανάγκη του «ανήκειν», τις προσδοκίες για το μέλλον (Laiberte-Rudman et al., 2000: 137 · Γυφτάκη, Κακογιάννη, 2005:31· Rusner et al., 2010: 4653).

Τα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με χρόνια ψυχική διαταραχή σχετίζονται κυρίως με το γεγονός ότι η έννοια «ποιότητα ζωής» είναι σύνθετη και πολυδιάστατη, με αποτέλεσμα την αδυναμία των ερευνητών να συμφωνήσουν σε ένα συγκεκριμένο ορισμό της έννοιας, ή να καταλήξουν σε μια θεωρητική βάση και μια συγκεκριμένη μεθοδολογική προσέγγιση. Ένα άλλο ζήτημα που προκύπτει είναι το κατά πόσο τα άτομα που βιώνουν χρόνια ψυχική διαταραχή (κυρίως σχιζοφρένεια), εξαιτίας της έλλειψης εναισθησίας αλλά και άλλων διαταραχών στις ανώτερες γνωστικές λειτουργίες, είναι σε θέση να αξιολογήσουν την ποιότητα της ζωής τους. Ωστόσο, η μέχρι τώρα εμπειρική έρευνα έχει καταδείξει ότι οι αξιολογήσεις των ατόμων με χρόνια σχιζοφρένεια δεν επηρεάζονται μόνο από ψυχωσική συμπτωματολογία αλλά σχετίζονται με ιδιοσυγκρασιακά χαρακτη-

ριστικά καθώς και με προσωπικές απόψεις και αξίες, ανεξάρτητα με το ιστορικό της ψυχικής ασθένειας (Οικονόμου *και συν*., 2001: 245).

2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.1. Η χρήση της μεθοδολογικής τριγωνοποιήσης στην έρευνα για την ΠΖ

Βασιζόμενη στην αρχή ότι μία και μοναδική μέθοδος δεν μπορεί να αντικατοπτρίσει την κοινωνική πραγματικότητα, η παρούσα μελέτη επιχειρεί τον συνδυασμό ποσοτικής και ποιοτικής μεθόδου. «Η χρήση τουλάχιστον δύο μεθόδων, συνήθως ποιοτικής και ποσοτικής, στην έρευνα του ίδιου ερευνητικού προβλήματος ονομάζεται μεθοδολογική τριγωνοποίηση» (Morse, 1991: 121). Η ανάπτυξη πολυμεθοδολογικών προσεγγίσεων κερδίζει συνεχώς έδαφος στη σύγχρονη κοινωνική έρευνα· η μια μέθοδος συμπληρώνει την άλλη, ή οι διαφορετικές μεθοδολογίες εφαρμόζονται στη διερεύνηση διαφορετικών χαρακτηριστικών του ίδιου φαινομένου, ή εφαρμόζονται για την ανάλυση κοινών χαρακτηριστικών διαφορετικών κοινωνικών φαινομένων (Ιωσηφίδης, 2008: 274· Bryman, 2006: 97). Η μεθοδολογική τριγωνοποίηση μπορεί να έχει διάφορα οφέλη για τα ερευνητικά αποτελέσματα. Πιο συγκεκριμένα, «με την αξιοποίηση πολλαπλών μεθόδων απαντώνται διαφορετικά, συμπληρωματικά ερωτήματα ή ενισχύεται η ερμηνευτική δυνατότητα» (Robson, 2007: 442). Επίσης, μπορούν να αξιοποιηθούν και οι ποσοτικές μέθοδοι οι οποίες σε συνδυασμό με τις ποιοτικές θα δώσουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, «μέσω του ελέγχου των αποτελεσμάτων μιας ποιοτικής μεθόδου με τα αποτελέσματα της ποσοτικής μεθόδου (ή το αντίστροφο)» (στο ίδιο: 443). Όταν μια τεχνική χρησιμοποιείται μεταγενέστερα, επαληθεύει αλλά και εξελίσσει τα αποτελέσματα της προγενέστερης.

Ένα σημαντικό ζήτημα που προκύπτει στην εφαρμογή της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης σχετίζεται με το αν η θεωρία αναπτύσσεται επαγωγικά (από τη παρατήρηση στη θεωρία) ή παραγωγικά (έχοντας ήδη μία θεωρία η οποία επαληθεύεται από την ερμηνεία του στοιχείων). Στην πρώτη περίπτωση, η θεωρία που προκύπτει μέσα από την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων επαληθεύεται από ποσοτικά ευρήματα και η μέθοδος ονομάζεται επαγωγική (inductive). Από την άλλη μεριά, όταν προϋπάρχει ένα θεωρητικό υπόβαθρο,

προηγούνται τα ποσοτικά στοιχεία και η ποιοτική μέθοδος εφαρμόζεται συμπληρωματικά, τότε η μέθοδος ονομάζεται παραγωγική (deductive) (Ευαγγέλου, 2013: 114).

Παρά το γεγονός ότι πολλοί είναι οι ερευνητές οι οποίοι υποστηρίζουν ότι με τη μεθοδολογική τριγωνοποίηση μπορεί να ενισχυθεί, η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων μιας έρευνας (Bryman, ό.π.: 100· Ashatu, 2009: 6), η εφαρμογή της μεθόδου στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας δεν έχει εφαρμοστεί αρκετά. Από τη μέχρι τώρα ερευνητική εμπειρία έχει φανεί ότι το πιο σημαντικό πρόβλημα προκύπτει από το συνδυασμό αριθμητικών και λεκτικών δεδομένων. Ο προβληματισμός αυτός επικεντρώνεται στο κατά πόσον είναι εφικτό να διασταυρώσουμε στοιχεία από δύο μεθόδους οι οποίες είναι τόσο διαφορετικές μεταξύ τους και ξεκινούν από τελείως αντίθετες αρχές και αντιλήψεις για τη μελέτη των κοινωνικών φαινομένων. Συνοψίζοντας, κατά την εφαρμογή της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης τα μεθοδολογικά ζητήματα που προκύπτουν στο στάδιο της ανάλυσης στοιχείων συνδέονται με: α) το συνδυασμό αριθμητικών (στατιστικών) δεδομένων με δεδομένα κειμένου, β) την ερμηνεία αντικρουόμενων δεδομένων μεταξύ αριθμών και κείμενου, γ) τη διαχείριση στοιχείων που αφορούν έννοιες που αλληλοκαλύπτονται, και δ) το κατά πόσον έχει δοθεί ο ικανός χρόνος ανάλυσης για την κάθε μέθοδο ξεχωριστά (Ευαγγέλου, ό.π.: 116). Η παρούσα έρευνα βασίστηκε στο θεωρητικό πλαίσιο του ΠΟΥ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας) σχετικά με τον ορισμό της έννοιας ΠΖ, και χρησιμοποίησε ποσοτικά εργαλεία τα οποία εξετάζουν αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες ΠΖ. Σε δεύτερο χρόνο, εφάρμοσε ποιοτική μέθοδο προκειμένου να διευρύνει τα ποσοτικά ευρήματα, αλλά και να αναδείξει νέα δεδομένα που δεν καλύπτονται από τα ποσοτικά εργαλεία.

2.2. Ερευνητικά εργαλεία

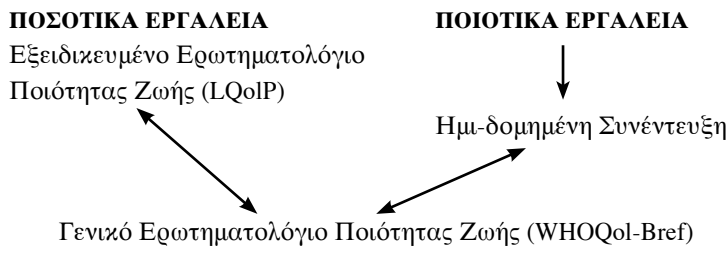
Για τη συλλογή των **ποσοτικών δεδομένων** της παρούσας μελέτης χρησιμοποιήθηκαν δύο διεθνώς αναγνωρισμένα ερωτηματολόγια ΠΖ σε δείγμα 44 χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Το WHOQOL-Bref (Τζινιέρη και συν., 2003: 9· Rapley, 2003: 236) και το Lancashire QoL Profile (LQoLP) (Oliver, 1991: 5). Το ερωτηματολόγιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQOL-Bref) απευθύνεται σε γενικό πληθυσμό και καλύπτει τις εξής θεματικές ενότητες: σωματική

και ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις, άτυπα δίκτυα υποστήριξης, σεξουαλική ζωή, αυτονομία, πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, πρόσβαση σε πληροφόρηση και εκπαίδευση για απόκτηση ικανοτήτων, ψυχαγωγία, διαχείριση ελεύθερου χρόνου (Τζινιέρη-Κοκκώση και συν., ό.π.: 17).

Το LQoLP είναι μια δομημένη συνέντευξη και σχεδιάστηκε στη Μ. Βρεττανία με στόχο την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ωφελούμενων των υπηρεσιών αυτών. Αποτελεί εξελιγμένη μορφή της συνέντευξης Λέμαν για την Ποιότητα Ζωής (Lehman Quality of Life Interview, QOLI Lehman, 1983: 369), που εξετάζει αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες ποιότητας ζωής. Οι αντικειμενικοί δείκτες ΠΖ (Objective Qol Indicators) αφορούν συνθήκες διαβίωσης, λειτουργικότητα, οικογενειακές σχέσεις, αίσθημα ασφάλειας, θέματα ψυχικής και σωματικής υγείας. Οι υποκειμενικοί δείκτες (Subjective Qol Indicators) εστιάζουν στην υποκειμενική αντίληψη των ατόμων αναφορικά με τις αντικειμενικές συνθήκες της ζωής τους. Το εργαλείο LQoLP εξετάζει εννέα αντικειμενικούς δείκτες ΠΖ, το αίσθημα ικανοποίησης από τους τομείς αυτούς καθώς και το συνολικό αίσθημα ευεξίας (Global well-being) (Oliver και συν., 1996: 205· Οικονόμου και συν., ό.π.: 233). Σταθμίστηκε στα ελληνικά στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής (Evangelou, 2007: 115).

Κατά την **ποιοτική φάση** της έρευνας, πραγματοποιήθηκαν 22 ημιδομημένες συνεντεύξεις. Η **ημιδομημένη συνέντευξη** χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων, αλλά παρουσιάζει πολύ περισσότερη ευελιξία ως προς τη σειρά των ερωτήσεων, ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση (Ιωσηφίδης, ό.π.: 112). Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις της παρούσας μελέτης βασίστηκαν στο θεωρητικό σκελετό των ποσοτικών εργαλείων, αναζητώντας νέα νοήματα σχετικά με σημαντικούς τομείς ζωής, οι οποίοι επηρεάστηκαν από την εμπειρία της ψυχικής διαταραχής. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες ενθαρρύνθηκαν να αξιολογήσουν κατά πόσον η συμμετοχή τους στα τωρινά θεραπευτικά τους πλαίσια συμβάλλει στη βελτίωση της ΠΖ τους και να περιγράψουν τι σημαίνει η έννοια «ποιότητα ζωής» γι' αυτούς.

ΣΧΗΜΑ 1
Ερευνητικός σχεδιασμός μεθοδολογικής τριγωνοποίησης



Σχέδιο 1: *Η ποιότητα ζωής μετρήθηκε διασταυρώνοντας στοιχεία από ένα ερωτηματολόγιο ΠΖ σχεδιασμένο για γενικό πληθυσμό, με τα ευρήματα ερωτηματολογίου σχεδιασμένου για τον υπό μελέτη πληθυσμό. Τα στατιστικά στοιχεία από τα δύο ποσοτικά εργαλεία συσχετίστηκαν με τα δεδομένα από τις ημιδομημένες συνεντεύξεις (Evangelou, 2007).*[1]

2.3. Επιλογή συμμετεχόντων της έρευνας

Λόγω της ιδιαιτερότητας τού υπό μελέτη πληθυσμού, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της επιλεκτικής δειγματοληψίας (Ιωσηφίδης, ό.π.: 64) και στις δύο φάσεις της μελέτης, ποσοτική και ποιοτική. Τα βασικά κριτήρια για την επιλογή των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν: α) τα άτομα να έχουν διάγνωση σοβαρή ψυχική διαταραχή (σχιζοφρένεια, διπολική διαταραχή, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή), με ή χωρίς ιστορικό προηγούμενης νοσηλείας, β) η ηλικία των συμμετεχόντων να είναι μεταξύ 18 και 50 ετών, γ) στο διάστημα συλλογής των δεδομένων να διαμένουν στην κοινότητα και να είναι χρήστες δομής κοινοτικής ψυχικής υγείας. Τέλος, τα άτομα θα έπρεπε να έχουν ένα καλό επίπεδο λειτουργικότητας (γνωστικές λειτουργίες, ενσυναίσθηση).

2.4. Συλλογή δεδομένων

Οι δύο μέθοδοι εφαρμόστηκαν διαδοχικά και η επεξεργασία των στοιχείων έγινε ξεχωριστά για τη κάθε μέθοδο με βάση συγκεκριμένες αρχές που διέπουν την ποσοτική και την ποιοτική μέθοδο. Το ποιοτικό υλικό συλλέχτηκε σε δεύτερο χρόνο αφού είχε προηγηθεί

1. Ολοκληρωμένη ανάλυση των ευρημάτων της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης είναι διαθέσιμη στο: http://ekt.gr, αρχείο διδακτορικών διατριβών.

η στατιστική ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων. Η συλλογή των ερευνητικών δεδομένων έγινε στα θεραπευτικά πλαίσια των συμμετεχόντων. Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις είχαν διάρκεια περίπου 45 λεπτά κατά μέσο όρο, ενώ η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων διήρκησε περίπου 30 λεπτά κατά μέσο όρο.

2.5. Ανάλυση δεδομένων της έρευνας

Η ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων έγινε μέσα από το SPSS 11. Μέθοδοι περιγραφικής στατιστικής εφαρμόστηκαν για τη διερεύνηση των αντικειμενικών δεικτών ΠΖ των δύο ερευνητικών εργαλείων καθώς και τον καθορισμό συνάφειας μεταξύ των υποκειμενικών δεικτών ΠΖ των δύο εργαλείων, και των υποκειμενικών δεικτών με το γενικό αίσθημα ευεξίας (Global well-being).

Το ποιοτικό υλικό αναλύθηκε με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου (content analysis) (Σακαλάκη, 2008: 473· Κυριαζή, 2011: 283). Κατά την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων τα σχόλια των συμμετεχόντων κωδικοποιήθηκαν και κατηγοριοποιήθηκαν ανά θεματική ενότητα (Mason, 2003: 237· Braun, Clarke, 2006: 77). Στη συνέχεια αναζητήθηκε συνάφεια με τα ποσοτικά ευρήματα της μελέτης. Τα νέα νοήματα που προέκυψαν κωδικοποιήθηκαν χωριστά και αποτέλεσαν ξεχωριστές θεματικές ενότητες, οι οποίες παρουσιάζονται στην παρούσα εργασία.

2.6. Ζητήματα αξιοπιστίας και εγκυρότητας

Σύμφωνα με τον Robson (ό.π.: 442), ο μεθοδολογικός τριγωνισμός μπορεί να βοηθήσει στην καταπολέμηση όλων των απειλών για την εγκυρότητα, στην περίπτωση που δεν υπάρχουν αντικρουόμενα δεδομένα που να απορρέουν από τη μία ή την άλλη μέθοδο αντίστοιχα. Στην παρούσα μελέτη, προκειμένου να διασφαλιστεί η εγκυρότητα των δεδομένων, έγινε διασταύρωση των ποιοτικών στοιχείων με τα ευρήματα της ποσοτικής φάσης της ίδιας έρευνας και βρέθηκε συνάφεια. Στη ποσοτική φάση της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν σταθμισμένα και έγκυρα εργαλεία (Τζιννιέρη και συν., ό.π.· Oliver *και συν*., 1996: 259). Η εγκυρότητα των ποιοτικών ευρημάτων εξασφαλίστηκε, επίσης, με τη συστηματική καταγραφή και θεματική ανάλυση των αναφορών των συμμετεχόντων (Ιωσηφίδης ό.π.: 182). Επιπλέον, στην ποιοτική έρευνα η αξιοπιστία σχετίζεται με την ακρίβεια και τη συστηματική καταγραφή της ερευνητικής διαδικασίας με στόχο

την ανάδειξη της ανθρώπινης εμπειρίας (Silverman, 2005: 175). Τέλος η αξιοπιστία και η εγκυρότητα ενισχύθηκαν με τη διαδικασία του αναστοχασμού σε όλα τα στάδια της έρευνας (Mason, ό.π.: 370).

2.7. Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας

Η παρούσα έρευνα έλαβε υπόψη ορισμένα από τα πιο σημαντικά ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας, όπως η πληροφορημένη συναίνεση, η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα (Ιωσηφίδης, ό.π.: 277· Marlow, 2001: 25). Έγινε σαφής ο σκοπός και οι στόχοι της συγκεκριμένης μελέτης στους υποψήφιους συμμετέχοντες και ζητήθηκε η γραπτή τους συναίνεση. Τα στοιχεία από την κοινωνική και προσωπική ζωή των συμμετεχόντων προστατεύτηκαν με τη χρήση ψευδώνυμου κατά τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, η ερευνήτρια συνεργάστηκε με το θεραπευτικό προσωπικό με τρόπο ώστε η όλη ερευνητική διαδικασία να μην βλάψει με κανένα τρόπο τους υποψήφιους συμμετέχοντες και να μην επηρεάσει αρνητικά την πορεία της θεραπείας τους. Ζητήματα ανισότητας δύναμης μεταξύ ερευνήτριας και συμμετεχόντων αντιμετωπίστηκαν με την τεχνική της ενδυνάμωσης των συμμετεχόντων στη διάρκεια της συνέντευξης. Τέλος, η διαδικασία του αναστοχασμού στη διάρκεια ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων συνέβαλε στην αποφυγή μεροληπτικής ερμηνείας των ποιοτικών δεδομένων (Lowes, Prowse, 2001: 471).

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η παρούσα εργασία εστιάζει στην παρουσίαση των ποιοτικών ευρημάτων της έρευνας. Ωστόσο, δεδομένου ότι εφάρμοσε μικτή μέθοδο, γίνεται αντιπαραβολή των ποσοτικών ευρημάτων με τα ποιοτικά ευρήματα στον Πίνακα 1.

3.1. Ποιοτικά αποτελέσματα της μελέτης

Στην ενότητα που ακολουθεί επιχειρείται περιγραφική παρουσίαση των ποιοτικών ευρημάτων, με ενδεικτικά παραδείγματα από τις θεματικές κατηγορίες που προέκυψαν κατά την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων της έρευνας, ενώ ερμηνευτική ανάλυση ακολουθεί στην ενότητα «συζήτηση». Όλα τα ονόματα είναι αλλαγμένα προκειμένου να διασφαλιστεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων.

Αναπαραστάσεις των συμμετεχόντων από τα θεραπευτικά τους πλαίσια

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν ότι αισθάνονται ενεργά μέλη των θεραπευτικών προγραμμάτων. Ανέφεραν ότι η συμμετοχή τους στα προγράμματα αποτελεί τη βασική δραστηριότητά τους, και ότι στο ΚΚΨΥ συναντούν άλλα μέλη με τα οποία μοιράζονται σκέψεις και κοινά βιώματα. Δήλωσαν, επίσης, ότι είναι σημαντικό γι' αυτούς να βρίσκονται σε καθημερινή βάση σε ένα περιβάλλον υποστηρικτικό και φιλικό και ότι δεν αισθάνονται ότι βρίσκονται σε ένα κλινικό πλαίσιο, αλλά σε μία «λέσχη», σε μία κοινότητα. Όταν ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες που είχαν προηγούμενη εμπειρία κλειστής νοσηλείας να συγκρίνουν εκείνη την εμπειρία με την ανοιχτή δομή, ανέφεραν ότι η ανοιχτής μορφής περίθαλψη καλύπτει τις ανάγκες τους με έναν ολοκληρωμένο τρόπο σε σχέση με την παραδοσιακή μορφή νοσηλείας. Στην επόμενη παράγραφο αναφέρονται αντιπροσωπευτικά σχόλια των μελών των προγραμμάτων:

Η Εριφύλλη είναι 29 ετών, μέλος του εργαστηρίου καλλιτεχνικής βιβλιοδεσίας του ΚΚΨΥ. Ζει με τους γονείς της. Λαμβάνει το κρατικό επίδομα αλλά προσδοκά να βγει στην αγορά εργασίας και να κάνει τη δική της οικογένεια στο μέλλον. Έχει διαγνωστεί με συναισθηματική διαταραχή, και η εμπειρία της από νοσηλεία σε ψυχιατρική κλινική της δίνει την ευκαιρία να συγκρίνει την ποιότητα φροντίδας στην κλινική με την παροχή φροντίδας στην κοινότητα. Σχολιάζει:

> *«Εδώ είναι πολύ καλύτερα από το νοσοκομείο. Εδώ μου παρέχεται καλύτερη ποιότητα φροντίδας».*

Ο Σόλωνας είναι 43 ετών και βιώνει προβλήματα ψυχικής υγείας από 23 ετών με διάγνωση σχιζοφρένια. Είναι μέλος του ΚΚΨΥ τα τελευταία 11 χρόνια, και η καθημερινή του μόνιμη απασχόληση είναι η συμμετοχή του στα επαγγελματικά εργαστήρια. Αναφέρει ότι τα χρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας του κόστισαν τη καριέρα του, και αναφέρει ότι η χρόνια λήψη ψυχοφαρμάκων έχει επιδράσει στη δυνατότητά του να εργαστεί και να έχει ερωτική ζωή. Αναφέρει τη θετική επίδραση που είχε το ΚΚΨΥ σε διάφορες πλευρές της ζωής του:

> *«Το να έρχομαι στο ΚΚΨΥ με βοήθησε πολύ. Εδώ συζητώ τα προβλήματά μου, ακούγεται η δική μου "φωνή". Από τότε που έρχομαι μειώθηκαν πολύ τα φάρμακα που παίρνω. Έχω κάνει πολλή πρόοδο σε βαθμό να ψάχνω για δουλειά, κι αυτό είναι κάτι που δεν μπο-*

ρούσα να το φανταστώ πριν. Τώρα βγαίνω από το σπίτι για καφέ με φίλους, παλιά έμενα μέσα στο σπίτι συνέχεια».

Ο Άγης είναι 35 ετών και βιώνει προβλήματα με την ψυχική του υγεία από 13 ετών. Πάσχει από ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και έχει νοσηλευτεί αρκετές φορές. Τελείωσε το Γυμνάσιο αλλά δεν εργάστηκε ποτέ. Ζει με τους γονείς του και το μοναδικό εισόδημά του είναι το κρατικό επίδομα αναπηρίας. Όταν συμμετείχε στην έρευνα ήταν μέλος του ΚΚΨΥ ήδη 5 μήνες. Τόνισε ότι στο ΚΚΨΥ νιώθει ότι ανήκει «κάπου».

«Εδώ συμμετέχω στη διαδικασία των αποφάσεων για κοινές δράσεις που κάνουμε στο Κέντρο. Η "φωνή" μου ακούγεται για θέματα που με αφορούν».

Ο Άλκης είναι 24 ετών, ζει με τους γονείς του και είναι μέλος στο ΚΚΨΥ τους τελευταίους 5 μήνες. Έχει διάγνωση σχιζοφρένεια. Σπούδασε μηχανικός κομπιούτερ και, όπως αναφέρει, ψάχνει για εργασία. Οικονομικά υποστηρίζεται από τους γονείς του. Τονίζει τη σημασία που έχει γι' αυτόν το να ανήκει κάπου και να συμμετέχει σε δράσεις όπως η θεραπευτική ομάδα και η επαγγελματική εκπαίδευση:

«Στη θεραπευτική ομάδα νιώθω καλά, είμαστε όλοι μαζί, συγκρίνω τον εαυτό μου με τους άλλους, και μοιράζομαι τα βιώματά μου. Παίρνω συμπάθεια και υποστήριξη από το προσωπικό, στο ψυχιατρικό νοσοκομείο δεν έκανα τίποτα, όλη τη μέρα ήμουν αδρανής».

Τα παραπάνω σχόλια καταδεικνύουν ότι οι αναπαραστάσεις των συμμετεχόντων για τα θεραπευτικά τους πλαίσια σχετίζονται με τις προσωπικές τους εμπειρίες, την προσωπική τους ιστορία, αλλά και το είδος της φροντίδας που είχαν πάρει στο παρελθόν. Οι περισσότερες αναφορές ήταν πολύ θετικές για την ανοιχτή μορφή παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας, τονίζοντας τη βελτίωση σε διάφορους τομείς της ζωής τους, κυρίως στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων και του αισθήματος του «ανήκειν».

Στάσεις απέναντι στη φαρμακευτική αγωγή

Οι συμμετέχοντες ενθαρρύνθηκαν να σχολιάσουν την εμπειρία τους από τη χρόνια λήψη των αντιψυχωσικών φαρμάκων. Ρωτήθηκαν αν είχαν πληροφόρηση για τον τύπο και το είδος της φαρμακευτικής

αγωγής που ελάμβαναν, την επίδραση που είχε στη ζωή τους και κατά πόσο συμμετείχαν στις αποφάσεις του θεραπευτικού φαρμακευτικού σχήματος. Ακολουθούν αντιπροσωπευτικά παραδείγματα από τις αναφορές των συμμετεχόντων σχετικά με το θέμα:

Ο Μάνθος είναι 35 ετών, ζει με τη σύντροφό του και έχει μοναδικό εισόδημα το επίδομα αναπηρίας. Βιώνει προβλήματα ψυχικής υγείας από 28 ετών με διάγνωση διπολική διαταραχή. Η σύντροφός του αντιμετωπίζει επίσης χρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας. Αναφέρει την υποστήριξη που έχει εκείνος και η σύντροφός του από την πατρική τους οικογένεια. Σχετικά με τη χρόνια λήψη φαρμακευτικής αγωγής τονίζει:

> *«Η σχέση με τα φάρμακα είναι χρόνια. Υπέφερα για αρκετά χρόνια, αλλά με τα νέα φάρμακα η ποιότητα ζωής μου έχει βελτιωθεί πολύ. Πιστεύω ότι θα γίνουν αλλαγές στο μέλλον αλλά αυτό δεν μπορεί να γίνει σε μία μέρα…».*

Η Ελβίρα είναι 41 ετών με διάγνωση διπολική διαταραχή την οποία βιώνει από 25 ετών, και αποδίδει στη φαρμακευτική αγωγή τις χαμένες ευκαιρίες να ζήσει μια πιο αυτόνομη ζωή. Συγκατοικεί με τη μητέρα της, η οποία αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας και με την οποία αναφέρει ότι τη συνδέει μια σχέση αμοιβαίας εξάρτησης:

> *«Τα φάρμακα με κάνουν και κοιμάμαι πολύ. Δεν μπορώ να βρω δουλειά όταν πρέπει να κοιμάμαι τόσες ώρες. Ποιος θα με προσλάβει αν μάθει ότι παίρνω ψυχοφάρμακα;».*

Η Σουζάννα είναι 46 ετών και έχει σπουδάσει Φυσικές Επιστήμες στην Πάτρα. Όταν άρχισαν τα προβλήματα ψυχικής υγείας ήταν 25 ετών και εγκαταστάθηκε στην Αθήνα κοντά στην πατρική της οικογένεια. Έχει νοσηλευτεί για μικρά χρονικά διαστήματα στο παρελθόν. Η Σουζάννα ζει μόνη της και απολαμβάνει έναν αρκετά μεγάλο βαθμό αυτονομίας παρά το γεγονός ότι βιώνει προβλήματα ψυχικής υγείας τα τελευταία 20 χρόνια. Το εισόδημά της προέρχεται από ένα ενοίκιο και το κρατικό επίδομα αναπηρίας. Ήταν μέλος του ΚΚΨΥ 24 μήνες όταν συμμετείχε την έρευνα. Είναι η μόνη γυναίκα στην έρευνα που έκανε σχόλια σχετικά με τις παρενέργειες των ψυχοφαρμάκων στη σεξουαλικότητά της:

> *«Παίρνω φάρμακα τα τελευταία 15 χρόνια, δεν μπορώ να τα βγάλω πέρα χωρίς φάρμακα, όποτε τα σταμάτησα είχα υποτροπή. Η φαρμακευτική αγωγή επιδρά αρνητικά στην σεξουαλικότητά μου, μειώ-*

νει τη διάθεσή μου για σεξ, όμως έχω πολύ καλές αναμνήσεις από το παρελθόν και θέλω να ξαναζήσω αντίστοιχες εμπειρίες στο μέλλον».

Παρόμοιες αναφορές έγιναν κυρίως από άντρες συμμετέχοντες, οι οποίοι δήλωσαν ότι η λήψη της φαρμακευτικής αγωγής επηρεάζει τη σεξουαλικότητά τους και ευθύνεται για την απουσία ερωτικής ζωής.

Σε αντίθεση με τα παραπάνω σχόλια, η Σαπφώ φαίνεται να έχει αποδεχτεί την αναγκαιότητα της φαρμακοθεραπείας, ενώ ταυτόχρονα δεν έχει εσωτερικεύσει τον ρόλο της «άρρωστης». Είναι 28 ετών, με σπουδές Ιστορίας-Αρχαιολογίας τις οποίες δεν ολοκλήρωσε γιατί τα προβλήματα με την ψυχική της υγεία ξεκίνησαν στην ηλικία των 20. Η διακοπή των σπουδών της και η νοσηλεία της την απομόνωσε από τα κοινωνικά της δίκτυα. Ζει με τους γονείς της και το εισόδημά της προέρχεται από ένα ενοίκιο. Τη χρονική περίοδο που συμμετείχε στην έρευνα ήταν ήδη μέλος του ΚΚΨΥ για 15 μήνες. Παρά τις δυσκολίες της περιγράφει τον εαυτό της ως «αγωνίστρια» και δεν έχει εσωτερικεύσει την ταυτότητα της «άρρωστης». Αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Τα φάρμακα είναι μέρος της ζωής μου τα τελευταία εννέα χρόνια, αλλά δεν εξαρτώμαι από αυτά. Είμαι αγωνίστρια δεν το βάζω κάτω».

Ο Ιππόλυτος, μέλος του ΚΚΨΥ για 8 μήνες, είναι 38 ετών, έχει σπουδάσει Κοινωνιολογία στη Βουλγαρία χωρίς να ολοκληρώσει τις σπουδές του. Δεν έχει εργαστεί ποτέ και το μοναδικό του εισόδημα είναι η σύνταξη του πατέρα του που έχει πεθάνει. Αντιμετωπίζει προβλήματα ψυχικής υγείας από 21 ετών με διάγνωση σχιζοφρένεια και έχει νοσηλευτεί 4 φορές. Όπως και η Σαπφώ, έχει υιοθετήσει μια ενεργή και όχι παθητική στάση απέναντι στα φάρμακα. Αναγνωρίζει τα οφέλη της φαρμακευτικής αγωγής, ενώ, παράλληλα, προσπαθεί να έχει ο ίδιος τον έλεγχο, μέσα από την αλληλεπίδραση με άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Σχολιάζει:

«Τα φάρμακα βοηθούν, αλλά πολλά πράγματα εξαρτώνται από εμάς τους ίδιους. Χρειάζεται προσπάθεια μέσα από τη θεραπευτική σχέση με τα άλλα μέλη του προγράμματος».

Τα σχόλια των συμμετεχόντων στην έρευνα καταδεικνύουν ότι ιδιοσυγκρασιακοί παράγοντες καθώς και προσωπικές αντιλήψεις επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο βιώνει το κάθε άτομο τη σχέση

του με την ασθένεια και τη φαρμακευτική αγωγή. Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η χρήση ψυχοφαρμάκων είχε αρνητική επίπτωση στην ποιότητα της ζωής τους. Άλλοι αναγνώρισαν ότι δε φτάνει μόνο η φαρμακευτική αγωγή για να βελτιωθεί η ψυχική τους υγεία αλλά χρειάζονται και άλλοι τρόποι υποστήριξης, όπως είναι η ψυχοθεραπεία και η κοινωνικοθεραπεία.

Αυτονομία

Οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν τι σημαίνει αυτονομία γι' αυτούς και αν κάνουν σχέδια ζωής για το μέλλον. Η Ευθαλία είναι 37 ετών με διάγνωση σχιζοφρένια, διαζευγμένη χωρίς παιδιά, και έχει νοσηλευτεί δύο φορές στο παρελθόν. Το μοναδικό της εισόδημα είναι το επίδομα αναπηρίας, το οποίο διαχειρίζεται η μητέρα της με την οποία συγκατοικεί. Αναφέρει χαρακτηριστικά:

> *«Για μένα αυτονομία σημαίνει να έχω εργασία και οικονομική ανεξαρτησία. Η αρρώστια μου με εμπόδισε από το να γίνω ανεξάρτητη. Δεν ξέρω να πληρώσω ούτε ένα λογαριασμό, όλα τα φροντίζει η μητέρα μου για μένα. Τι θα γίνω όταν πεθάνει; Έχω ανάγκη να βγω έξω, να πάω για ψώνια, αισθάνομαι περιθωριοποιημένη. Αισθάνομαι βάρος για την οικογένειά μου».*

Η Ευθαλία αντιπροσωπεύει μια κατηγορία ατόμων που βιώνουν προβλήματα ψυχικής υγείας, τα οποία δεν έχουν βοηθηθεί από το κοινωνικό και οικογενειακό τους περιβάλλον να βελτιώσουν τη λειτουργικότητά τους, να ανακτήσουν την αυτοεκτίμησή τους και να ενδυναμωθούν. Επιπλέον, αρκετές ήταν οι αναφορές σχετικά με την έλλειψη πληροφόρησης για θέματα ατομικών δικαιωμάτων όπως η ασφάλιση, η απόκτηση βασικών προσόντων για αναζήτηση εργασίας, η διαδικασία αιτήσεων για την έγκριση επιδόματος, κ.λπ. Η Ευθαλία συμπληρώνει:

> *«Χρειάζομαι περισσότερη καθοδήγηση για θέματα που με αφορούν, προκειμένου να μπορώ να διεκπεραιώνω μόνη μου τις υποθέσεις μου. Η κοινωνική λειτουργός δε μου δίνει πολλές πληροφορίες».*

Αναπόσπαστο κομμάτι της ψυχικής αυτονομίας είναι η δυνατότητα να κάνει κανείς μελλοντικά σχέδια για τη ζωή του. Τα όνειρα για το μέλλον, η διατήρηση της ελπίδας αποτελούν σημαντικό παράγοντα ποιότητας ζωής. Όταν η Εριφύλη ρωτήθηκε αν σκέφτεται να δημιουργήσει τη δική της οικογένεια στο μέλλον απάντησε:

«Κάνω όνειρα για το μέλλον, αλλά για τα προσωπικά σχέδια ζωής θα κάνω ό,τι μου πει ο γιατρός μου»

Οι παραπάνω αναφορές καταδεικνύουν ότι, παρά το γεγονός ότι όλοι οι συμμετέχοντες απολάμβαναν ένα μεγάλο βαθμό φυσικής ανεξαρτησίας, ήταν σε μεγάλο βαθμό εξαρτημένοι συναισθηματικά από τα άτυπα (κυρίως πατρική οικογένεια) και τα τυπικά υποστηρικτικά τους δίκτυα (επαγγελματίες ψυχικής υγείας).

Κοινωνικές σχέσεις

Τα ποιοτικά δεδομένα της παρούσας μελέτης ανέδειξαν τη σημασία που είχε για τη ζωή των συμμετεχόντων ο τομέας των κοινωνικών σχέσεων. Όλοι τόνισαν ότι η εμπειρία της ψυχικής διαταραχής επηρέασε αρνητικά τη κοινωνική τους ζωή και ότι πριν από τη συμμετοχή τους στα προγράμματα του ΚΚΨΥ βίωναν αισθήματα κοινωνικού αποκλεισμού. Επιπλέον, αξιολόγησαν τον παράγοντα των κοινωνικών σχέσεων ως ιδιαίτερα σημαντικό για την ποιότητα της ζωής τους. Η Εριφύλη σχολίασε:

«Πριν έρθω στα προγράμματα δεν είχα καθόλου φίλους. Εδώ έκανα μερικούς φίλους. Συζητάμε τα προβλήματά μας και αυτό βοηθάει».

Η αμοιβαία υποστήριξη μεταξύ των μελών των προγραμμάτων φαίνεται να λειτουργεί ως σημαντικός θεραπευτικός παράγοντας. Ο Ιππόλυτος σχολίασε το αίσθημα του «ανήκειν», τον αλτρουισμό και την αλληλεγγύη που νιώθει στο ΚΚΨΥ ως εξής:

«Όταν κάποιος πάει καλά στην ομάδα, αυτό είναι σημαντικό για όλους τους υπόλοιπους, όταν κάποιος σημειώνει πρόοδο αυτό είναι ενθαρρυντικό και για την υπόλοιπη ομάδα».

Η Εριφύλη επεσήμανε πως η συμμετοχή της στην θεραπευτική ομάδα την βοήθησε να αναπτύξει την ικανότητα της ενσυναίσθησης:

«Οι ομαδικές συνεδρίες εδώ με βοηθάνε γιατί μοιραζόμαστε σκέψεις, ο καθένας εκφράζεται ελεύθερα και μαθαίνει ο ένας από τον άλλον και όλοι συμπάσχουμε με τους άλλους».

Η Σαπφώ χρειάστηκε να σταματήσει τις σπουδές της με αποτέλεσμα να χάσει τα κοινωνικά δίκτυα που είχε δημιουργήσει στο πανεπιστήμιο. Από τότε βιώνει αισθήματα απώλειας και κοινωνικής

απομόνωσης. Τα αισθήματα αυτά μειώθηκαν με τη συμμετοχή της στα προγράμματα του ΚΚΨΥ. Αναφέρει χαρακτηριστικά:

> *«Δεν τελείωσα το πανεπιστήμιο επειδή αρρώστησα, έτσι έχασα όλους τους φίλους που έκανα εκεί. Αυτό μου κόστισε πολύ και είναι μία απώλεια για τη ζωή μου. Εννέα χρόνια αργότερα, στο ΚΚΨΥ έκανα καινούργιους φίλους».*

Προσωπικές/ερωτικές σχέσεις

Τα ποιοτικά δεδομένα της έρευνας ανέδειξαν πολύ πλούσιο υλικό για τη σημασία που οι άντρες και οι γυναίκες που συμμετείχαν στην έρευνα αποδίδουν στις αμοιβαίες ερωτικές σχέσεις. Επιπλέον, εξέφρασαν προβληματισμούς και φόβους για την αποκάλυψη του ιστορικού της ψυχικής τους διαταραχής, για θέματα σεξουαλικότητας και το πώς αυτή επηρεάζεται από τα αντιψυχωσικά φάρμακα. Μίλησαν επίσης για τις τωρινές ευκαιρίες που έχουν να αναπτύξουν ερωτικούς δεσμούς. Ο Ιππόλυτος εξήγησε τη σημασία που έχουν οι κοινωνικές και οι ερωτικές σχέσεις στη ζωή του ως εξής:

> *«Πιστεύω ότι οι ανθρώπινες σχέσεις έχουν μεγάλη σημασία. Μια στενή προσωπική σχέση μπορεί να σου δώσει πολλά αρκεί να ξέρεις να τη διαχειριστείς, στην πραγματικότητα πρέπει να μπορείς να δίνεις και να παίρνεις, να μην είσαι εγωιστής».*

Αρκετοί από τους άντρες και τις γυναίκες της έρευνας είπαν ότι φοβούνται να μιλήσουν για την ιστορία της ψυχικής τους διαταραχής από φόβο να μην απορριφθούν από τους άλλους. Η Ελβίρα σχολιάζει την ανάγκη της για μια αμοιβαία ερωτική σχέση. Η ανάγκη της αυτή συνυπάρχει με το φόβο της να αποκαλύψει στοιχεία από τον εαυτό της και ιδιαίτερα για τα χρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας που αντιμετωπίζει:

> *«Θέλω να αγαπήσω και να αγαπηθώ αλλά φοβάμαι να μιλήσω ανοιχτά για τα προβλήματα ψυχικής υγείας που αντιμετωπίζω. Ποιός θα με θέλει όταν μάθει ότι παίρνω ψυχοφάρμακα; Δεν θέλω να λέω ότι έρχομαι εδώ στο Κέντρο».*

Σε αντίθεση με τη θέση της Ελβίρας, ο Ιππόλυτος όταν ρωτήθηκε αν θα μιλούσε ανοιχτά για τα προβλήματα της ψυχικής του υγείας είπε:

«Πρέπει κανείς να μπορεί να αποκαλύψει τον εαυτό του και να πει την αλήθεια από την αρχή. Εμείς οι άνθρωποι που αντιμετωπίζουμε προβλήματα με την ψυχική μας υγεία ακουμπάμε στους άλλους ανθρώπους και χρειαζόμαστε ειλικρινείς και ουσιαστικές σχέσεις. Χρειαζόμαστε σχέσεις που να μας αγγίζουν συναισθηματικά. Εγώ έχω έναν "υγιή" δεσμό αυτή την εποχή με μία κοπέλα που μένει κι αυτή στον Ξενώνα και θέλω να κάνω δική μου οικογένεια αργότερα».

Το προσωπικό νόημα της ποιότητας ζωής

Ο τρόπος με τον οποίο οι ειδικοί, ερευνητές και κλινικοί επαγγελματίες ορίζουν την έννοια ΠΖ έχει συζητηθεί αρκετά στη μέχρι τώρα βιβλιογραφία. Ελάχιστες, όμως, είναι οι ευκαιρίες που έχουν οι ίδιοι οι χρήστες των υπηρεσιών ψυχικής υγείας να εκφράσουν το πώς ορίζουν οι ίδιοι την ποιότητα της ζωής τους. Οι αναφορές των συμμετεχόντων της παρούσας μελέτης ως προς το τι σημαίνει ποιότητα ζωής διέφεραν αρκετά μεταξύ τους.

Ο Ωρίωνας είναι 46 ετών, χωρίς οικογενειακό περιβάλλον και οικονομικούς πόρους, διαγνώστηκε με σχιζοφρένεια όταν ήταν 17 ετών. Τα τελευταία χρόνια διέμενε σε ξενώνα φιλοξενίας ατόμων με ψυχική διαταραχή, και τον τελευταίο μήνα μετακόμισε σε προστατευμένο διαμέρισμα. Περιγράφει την εμπειρία της αλλαγής συνθηκών διαβίωσής του σαν μια σημαντική αλλαγή, η οποία έδωσε καινούργιο νόημα στη ζωή του. Συγκεκριμένα αναφέρει:

«Από τότε που πήγα στο διαμέρισμα, αισθάνομαι πάλι «άνθρωπος». Μου ξαναφέρνει μνήμες από τα παιδικά μου χρόνια στο πατρικό μου σπίτι. Ποιότητα ζωής για μένα σημαίνει να ζω σε ένα περιβάλλον που να μου επιτρέπει να είμαι υγιής, δημιουργικός, να έχω εργασία και οικονομική αυτονομία».

Ο Πλάτωνας είναι 47 ετών και έχει πτυχίο κοινωνιολογίας. Διαγνώστηκε με σχιζοφρένεια όταν ήταν 18 ετών, γεγονός που, όπως ο ίδιος αναφέρει, του στέρησε την προοπτική επαγγελματικής σταδιοδρομίας ως κοινωνιολόγος. Συγκατοικεί με τον πατέρα του, και έχει τη στήριξη της οικογένειάς του και ιδιαίτερα του αδελφού του, τον οποίο θεωρεί «προστάτη» του στη ζωή. Τα τελευταία δύο χρόνια είναι μέλος του ΚΚΨΥ. Για τον Πλάτωνα η έννοια «ποιότητα ζωής» εξαρτάται κυρίως από εσωτερικούς ψυχολογικούς παράγοντες αλλά και από τις σχέσεις με τους άλλους. Σχολιάζει:

«Για μένα ποιότητα ζωής είναι να έχω ειρήνη μέσα μου. Δε με νοιάζει αν επιτύχω το ένα ή το άλλο… Το γεγονός ότι σήμερα μπορώ να είμαι ικανοποιημένος με τον εαυτό μου είναι κάτι που δεν μπορούσα να πω στο παρελθόν. Έχοντας ειρήνη μέσα μου, έχω καταφέρει να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος από τους άλλους».

Ο Πλάτωνας αποδίδει το νόημα της ζωής του σε παράγοντες που σχετίζονται με τον εσωτερικό του κόσμο και λιγότερο στην αλλαγή των εξωτερικών συνθηκών, σε αντίθεση με τον Ματθαίο που σημειώνει:

«Προτεραιότητά μου είναι να έχω εργασία και να βελτιωθεί η ερωτική μου ζωή».

Για την Εριφύλη, όπως και για τον Πλάτωνα, ΠΖ σημαίνει να είναι καλά κανείς με τον εαυτό του. Αναφέρει:

«Ποιότητα ζωής για μένα σημαίνει να τα βρω με τον εαυτό μου και να μπορώ να τον φροντίζω».

Στη συνέχεια αξιολογεί ως πρώτο σημαντικό παράγοντα βελτίωσης της ΠΖ τη βελτίωση των σχέσεων και τη δυνατότητα να κάνει οικογένεια στο μέλλον.

«Για μένα ποιότητα ζωής σημαίνει να αισθάνομαι δημιουργική γιατί τα προβλήματα ψυχικής υγείας που αντιμετωπίζω έχουν επηρεάσει όλους τους τομείς ζωής που είναι σημαντικοί για μένα, όπως να κάνω μια σχέση και να κάνω δική μου οικογένεια».

Τέλος, ο Ιππόλυτος ορίζει την ΠΖ του μέσα από τη δυνατότητα να μετουσιώσει τη δική του οδυνηρή εμπειρία της «ψυχικής νόσου» σε ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη σχολιάζοντας:

«Οι άνθρωποι με προβλήματα ψυχικής υγείας έχουν να δώσουν πολλά, γιατί έχουν την ευκαιρία να ψάξουν μέσα στον εαυτό τους και να ανακαλύψουν πράγματα, κάτι που άλλοι άνθρωποι μπορεί να μην το έχουν κάνει. Έτσι εξελίσσονται και αυτό μπορεί να γίνει κάτι θετικό για τους ίδιους αλλά και για τους γύρω τους».

Είναι αξιοσημείωτο ότι μέσα από μια διαδικασία ενδυνάμωσης δεν αρκείται στην αλλαγή της δικής του «αρνητικής» ταυτότητας του «ψυχικά πάσχοντα», αλλά επιθυμεί η δική του πορεία προς τη θεραπεία να αποτελέσει ευκαιρία προσωπικής ανάπτυξης και για τους γύρω του.

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην ενότητα αυτή επιχειρείται μια ερμηνευτική προσέγγιση των ποιοτικών ευρημάτων της έρευνας. Επίσης, γίνεται σύντομη αναφορά στα δεδομένα της ποσοτικής φάσης της μελέτης με τα οποία βρέθηκε συνάφεια. Στη συγκεκριμένη έρευνα, τα ποιοτικά ευρήματα επιβεβαίωσαν τα στατιστικά δεδομένα και έδωσαν μια πιο σύνθετη και ολοκληρωμένη εικόνα όχι μόνο των αντικειμενικών συνθηκών ζωής των υποκειμένων της έρευνας αλλά και της υποκειμενικής αντίληψής τους για τις συνθήκες αυτές. Δεν υπήρχαν αντικρουόμενα μεταξύ τους δεδομένα.

Τα ποιοτικά δεδομένα της παρούσας μελέτης κατέδειξαν ότι οι **αναπαραστάσεις των συμμετεχόντων από τα θεραπευτικά τους πλαίσια** ήταν πολύ θετικές, επιβεβαιώνοντας τα αποτελέσματα της ποσοτικής φάσης της έρευνας σύμφωνα με τα οποία η πλειονότητα των συμμετεχόντων δήλωσαν ικανοποίηση από την πρόσβαση που είχαν στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Οι συμμετέχοντες που είχαν ιστορικό νοσηλείας ήταν σε θέση να συγκρίνουν την εμπειρία της συμμετοχής στο ΚΚΨΥ με την κλειστή νοσηλεία, και τόνισαν τη θετική αλληλεπίδραση με το προσωπικό, την εμπειρία της συμμετοχής στην ομάδα που τους βοήθησε να αναπτύξουν ενσυναίσθηση και να αισθανθούν ότι ακούγεται η «φωνή» τους, τη συμμετοχή σε δράσεις με τα άλλα μέλη των προγραμμάτων που τους βοήθησε να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες, να δραστηριοποιηθούν και να μειώσουν τη φαρμακευτική αγωγή. Τα συμπεράσματα από προηγούμενες έρευνες που μελέτησαν την ΠΖ πληθυσμού που ζούσε σε ψυχιατρικά ιδρύματα (Ζήση, 1997: 48) κατέδειξαν ότι τα άτομα δεν συμμετείχαν στις αποφάσεις που αφορούσαν την πορεία της θεραπείας τους και δεν ήξεραν τι είδος ψυχοφάρμακα τους χορηγούνταν.

Το σύνολο του δείγματος της μελέτης βρισκόταν κάτω από φαρμακευτική αγωγή, ενώ οι ποιοτικές συνεντεύξεις κατέδειξαν ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν ενήμεροι για την αναγκαιότητά της. Ωστόσο αναφέρθηκαν στις παρενέργειες των αντιψυχωσικών φαρμάκων σε σημαντικούς τομείς ζωής όπως οι προσωπικές σχέσεις και η σεξουαλικότητα, η ποιότητα του ύπνου, η αναζήτηση εργασίας κ.λπ. Επίσης, κάποιοι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δε θέλουν να εξαρτώνται μόνο από τα φάρμακα αλλά θέλουν να έχουν οι ίδιοι τον έλεγχο της θεραπείας τους. Οι μηχανισμοί προσαρμογής στην ψυχική νόσο και, κατά συνέπεια, οι διαφορετικές **στάσεις απέναντι στη φαρμακευτική αγωγή** σχετίζονται εκτός από την ψυχωσική συ-

μπτωματολογία και με ιδιοσυγκρασιακούς παράγοντες (Οικονόμου 2006: 28). Παρόμοιες απόψεις έχουν καταγραφεί και σε έρευνες στις οποίες οι χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας τόνισαν ότι, παράλληλα με τα αντιψυχωσικά, έχει σημασία να αναγνωρίζει κανείς τα προειδοποιητικά «σήματα» (signals) της ασθένειάς του και να μπορεί να τα διαχειρίζεται (Corring, Cook, 2007: 240).

Ενώ όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα σύμφωνα με τα ποσοτικά ευρήματα απολάμβαναν έναν αρκετά μεγάλο βαθμό **αυτονομίας** σε επίπεδο κινητικότητας, η ανάλυση του ποιοτικού υλικού κατέδειξε σχέσεις πρακτικής και συναισθηματικής εξάρτησης από άτυπους φροντιστές και επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Το στοιχείο της εξάρτησης από άτυπα και τυπικά δίκτυα φροντίδας φαίνεται να συμβάλει σημαντικά ώστε τα άτομα να νιώσουν ασφάλεια στην πορεία τους προς τη θεραπεία και την αυτονόμηση (Michalak *et al*., 2006: 25) Αξίζει να σημειωθεί, επίσης, ότι σχόλια όπως: «Θα ακολουθήσω τις οδηγίες του γιατρού μου σχετικά με τα προσωπικά σχέδια ζωής μου», καταδεικνύουν τον επαγγελματικό πατερναλισμό που ακόμα επικρατεί στο ελληνικό σύστημα ψυχικής υγείας. Η Ελλάδα είναι μία ευρωπαϊκή χώρα όπου το επάγγελμα του γιατρού πλαισιώνεται από ιδιαίτερο κοινωνικό κύρος, και οι χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας εξακολουθούν να μην ασκούν επαρκώς τα δικαιώματά τους. Οι «ειδικοί» είναι αυτοί που αναγνωρίζουν τις αντικειμενικές ανάγκες των εξυπηρετούμενων και λαμβάνουν αποφάσεις που είναι καλύτερες γι αυτούς. Με αυτό τον τρόπο ασκούν κοινωνικό έλεγχο και όχι ενδυνάμωση. Σύμφωνα με την Chamberlin, «όταν το άτομο ενδυναμώνεται αποκτά αυτοπεποίθηση, και αυτό το κάνει ικανό να πάρει τον έλεγχο της ζωής του στα χέρια του και να βελτιώσει την αυτό-εικόνα του. Η εξωτερικευμένη αρνητική ταυτότητα του "ψυχικά πάσχοντα" που είχε εσωτερικεύσει επίσης αρχίζει να αλλάζει. Έτσι και το άτομο αρχίζει να αλλάζει φτιάχνοντας μια νέα, θετική ταυτότητα» (Chamlerlin, 1997: 46). Επιπλέον, στερεότυπα που σχετίζονται με το κοινωνικό φύλο είναι κυρίαρχα στο πεδίο της κλινικής έρευνας και πρακτικής (WHO, 2010: 14· Fawcett, 2000: 63).

Μέσα από τα ποιοτικά δεδομένα της έρευνας φάνηκε, επίσης, ότι η χρόνια ψυχική διαταραχή επηρέασε αρνητικά την ικανότητα των συμμετεχόντων να κάνουν φίλους και να διατηρήσουν **κοινωνικές σχέσεις**. Η εμπειρία του τραύματος και της απώλειας είναι ενδεικτική στα περισσότερα σχόλια και συνδέεται με την ανάγκη να ανήκει κανείς σε ένα κοινωνικό σύνολο. Στη βιβλιογραφία η κοινωνική απόσυρση αρ-

κετές φορές ερμηνεύεται ως μηχανισμός άμυνας προκειμένου το άτομο να διαχειριστεί την ψυχική νόσο. Ωστόσο, η συζήτηση για το κατά πόσον είναι η ψυχική ασθένεια που προκαλεί απόσυρση ή αν ανεπαρκή κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης ενισχύουν τα συμπτώματα της νόσου και υπομονεύουν τη θεραπεία, παραμένει ανοιχτή (Evangelou, ό.π.: 218). Πρόσφατες έρευνες καταδεικνύουν ότι, όταν τα κοινωνικά δίκτυα δεν είναι υποστηρικτικά, η ποιότητα ζωής των ατόμων που βιώνουν σοβαρή ψυχική διαταραχή μειώνεται (Helberg, Skarsater, 2009: 455 · Rusner et al., ό.π.: 9). Σε αντίθεση με τους πάσχοντες από ψυχική διαταραχή που ζουν στην κοινότητα, άτομα που ζούσαν χρόνια σε ψυχιατρικά πλαίσια δεν εξέφραζαν την ανάγκη να κάνουν φίλους, γεγονός που σχετίζεται με τον ιδρυματισμό τους (Ζήση, 1997: 48).

Επιπλέον, το στίγμα που συνοδεύει τη ψυχική νόσο (Οικονόμου, 2006, ό.π.: 30), δεν επιτρέπει σε αρκετά άτομα που πάσχουν να μοιραστούν αυτή την εμπειρία με άλλα άτομα, γεγονός που τους απομονώνει κοινωνικά με αποτέλεσμα να γίνονται περισσότερο ευάλωτα. Η επίδραση του ΚΚΨΥ στη βελτίωση της κοινωνικής ζωής των χρηστών ήταν αξιοσημείωτη. Σε αντίστοιχη έρευνα που έγινε από τη Μαργαρίτη (2002: 151), προκύπτει ότι η κοινωνική λειτουργικότητα των ατόμων που συμμετείχαν σε κοινοτικά προγράμματα βελτιώθηκε σε διάστημα ενός έτους. Οι σχέσεις που ανέπτυσσαν τα μέλη της θεραπευτικής κοινότητας μεταξύ τους και οι ευκαιρίες που τους δίνονταν να μοιραστούν τις σκέψεις τους και τις εμπειρίες τους ήταν πολύ σημαντική γι' αυτούς, και λειτούργησε ως εμπειρία ενδυνάμωσης. Ως αποτέλεσμα κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν την επιθυμία τους να βοηθήσουν άλλους ανθρώπους με παρόμοια προβλήματα στο μέλλον. Παρόμοιες έρευνες έχουν αναδείξει το αίσθημα του «ανήκειν» ως σημαντικό παράγοντα ΠΖ για άτομα με χρόνια ψυχική διαταραχή (Hannson, 2006: 46· Lalliberte-Rudman, ό.π.: 137).

Τα ποσοτικά δεδομένα της έρευνας κατέδειξαν ότι η πλειονότητα των ερωτώμενων ήταν δυσαρεστημένοι από την **σεξουαλική τους ζωή**. Το υλικό των ποιοτικών συνεντεύξεων επιβεβαίωσε τα ποσοτικά δεδομένα καταδεικνύοντας ότι ελάχιστοι συμμετέχοντες διατηρούσαν ερωτική σχέση ή είχαν σεξουαλική δραστηριότητα, παρά το γεγονός ότι αξιολογούσαν τις αμοιβαίες **προσωπικές σχέσεις** ως σημαντικό παράγοντα για την ΠΖ τους. Ως κύρια αιτία ανέφεραν τη δυσκολία δημιουργίας στενών προσωπικών σχέσεων και τις παρενέργειες των αντιψυχωσικών φαρμάκων. Παρόμοιες μελέτες φωτίζουν την αναγκαιότητα της ένταξης σεξουαλικής αγωγής και

οικογενειακού προγραμματισμού σε χρήστες υπηρεσιών κοινοτικής ψυχικής υγείας (Assalian, 2000: 29· McCann, 2000: 132).

Σε ό,τι αφορά το «συνολικό αίσθημα ευ-ζειν» (Global Well-Being), οι στατιστικοί δείκτες κεντρικής τάσης κατέδειξαν ότι κατά τη χρονική στιγμή της έρευνας οι ερωτώμενοι ήταν μέτρια ικανοποιημένοι από τη ζωή τους (αριθμητικός Μ.Ο: 4.3 σε κλίμακα Λίκερτ 1-7). Η αιτιώδης σχέση μεταξύ του συνολικού αισθήματος ευεξίας (GWB) και του βαθμού ικανοποίησης των συμμετεχόντων από επιμέρους τομείς ΠΖ, αναλύθηκε στατιστικά χρησιμοποιώντας το συντελεστή συσχέτισης Spearman rho και βρέθηκε θετική συσχέτιση με τις οικογενειακές σχέσεις (r=0.336) και με τις κοινωνικές σχέσεις (r=0.384). Ισχυρότερη θετική συσχέτιση με βάση τον ίδιο συντελεστή συσχέτισης βρέθηκε ως προς τον τομέα της οικονομικής ανεξαρτησίας (r=0.497) και τον τομέα της ψυχικής και σωματικής υγείας (r=0.473) (Evangelou ό.π.:142). Από τις αναφορές των συμμετεχόντων σχετικά με το **προσωπικό νόημα ΠΖ**, προκύπτει η προσδοκία των ατόμων με χρόνια ψυχική διαταραχή να κάνουν σχέδια για τη ζωή τους παρόμοια με των υπόλοιπων ανθρώπων, διατηρώντας, παράλληλα, το δικαίωμα να γίνει από την κοινωνία και από τους θεσμούς σεβαστή η ιδιαιτερότητά τους. Μελέτες που διερεύνησαν τον τρόπο που η ΠΖ ορίζεται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας και ειδικότερα ψυχιάτρους, κατέδειξαν ότι η έννοια ΠΖ ορίζεται κυρίως ως η απουσία συμπτωμάτων της ασθένειας καθώς και με αντικειμενικούς δείκτες όπως η διαμονή, η εργασία, οικονομικό επίπεδο κ.λπ. (Angermeyer et al., 2001: 34· Maj, 2004: 319). Αντίθετα, τα σχόλια των συμμετεχόντων στην παρούσα μελέτη κατέδειξαν ότι, εκτός από εξωτερικούς παράγοντες όπως η οικονομική κατάσταση, η εργασία και οι κοινωνικές σχέσεις, άντρες και γυναίκες της έρευνας αναφέρθηκαν σε παράγοντες που σχετίζονται με τον εσωτερικό τους κόσμο, ως βασικούς δείκτες βελτίωσης της ΠΖ τους. Επίσης, οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την προσδοκία να μπορούν να διαχειριστούν εποικοδομητικά την ψυχική τους διαταραχή, να κάνουν όνειρα και να βάλουν ρεαλιστικούς στόχους για τη ζωή τους (Corring, Cook, 2007: 240· Evangelou, 2013: 32). Τα παραπάνω καταδεικνύουν ότι εκτός από παράγοντες υγείας και ασθένειας, τα ατομικά χαρακτηριστικά και οι προσωπικές αξίες καθορίζουν τον τρόπο που ο καθένας ορίζει την ΠΖ του και, κατά συνέπεια, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όταν μελετάται η συγκεκριμένη έννοια είτε πρόκειται για γενικό πληθυσμό είτε πρόκειται για πληθυσμό που ανήκει σε ειδική κατηγορία.

ΠΙΝΑΚΑΣ 4. 1
Παράθεση ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων

ΠΟΣΟΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ	ΠΟΙΟΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ
Πρόσβαση σε θεραπευτικά πλαίσια Οι δείκτες κεντρικής τάσης κατέδειξαν μέτρια ικανοποίηση των ερωτώμενων από την πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας (M.O.=4.79 Κλίμακα Λίκερτ 1-7, LQolP)	*Αναπαραστάσεις συμμετεχόντων* Οι αναπαραστάσεις από τα θεραπευτικά πλαίσια ήταν πολύ θετικές. Ωστόσο έγιναν επισημάνσεις για την έλλειψη επαρκούς πληροφόρησης για ατομικά δικαιώματα, όπως πρόσβαση στην αγορά εργασίας και οικογενειακός προγραμματισμός.
Ανεξαρτησία/Αυτονομία Όλοι οι συμμετέχοντες απολάμβαναν αρκετά καλό επίπεδο ανεξαρτησίας σε επίπεδο κινητικότητας.	*Αυτονομία* Ψυχική και πρακτική εξάρτηση από άτυπους φροντιστές και επαγγελματίες ψυχικής υγείας.
Εξάρτηση από φαρμακευτική αγωγή Το σύνολο των ερωτώμενων έπαιρνε αντιψυχωσική φαρμακευτική αγωγή.	*Στάσεις απέναντι στη φαρμακευτική αγωγή* Διέφεραν από άτομο σε άτομο. Επιπλέον σχόλια αφορούσαν τις παρενέργειες των αντιψυχωσικών φαρμάκων σε σημαντικούς τομείς ζωής.
Κοινωνικές σχέσεις Οι ποσοτικοί δείκτες κεντρικής τάσης κατέδειξαν μέτρια ικανοποίηση των ερωτώμενων από την κοινωνική τους ζωή (M.O = 4.36, Κλίμακα Λίκερτ: 1-7, LQolP) .	*Κοινωνικές σχέσεις* Έγιναν αναφορές στην επίπτωση της ψυχικής διαταραχής στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων. Επισημάνθηκε η θετική συμβολή του ΚΚΨΥ στην απόκτηση νέων φίλων.
Σεξουαλική ζωή Οι ποσοτικοί δείκτες κεντρικής τάσης κατέδειξαν μικρή ικανοποίηση των ερωτώμενων από την ερωτική και σεξουαλική τους ζωή (M.O.=2.24, Κλίμακα Λίκερτ: 1-5, WhoQol-Bref).	*Προσωπικές/ερωτικές σχέσεις* Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στο φόβο να αποκαλύψουν το ιστορικό της ψυχικής τους υγείας και μίλησαν για ακάλυπτες συναισθηματικές και σεξουαλικές ανάγκες.
Συνολικό αίσθημα ευεξίας Με βάση το συντελεστή συσχέτισης Spearman rho βρέθηκε μέτρια θετική συσχέτιση του GWB, με οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις, και ισχυρότερη συσχέτιση με την οικονομική ανεξαρτησία και την ψυχική και σωματική υγεία.	*Προσωπικό νόημα ζωής* Οι συμμετέχοντες δεν αντιλαμβάνονται την ποιότητα της ζωής τους ως την απουσία συμπτωμάτων, και κάνουν σχέδια για μία ζωή δημιουργική με νόημα. Η εμπειρία της ψυχικής διαταραχής για κάποιους αποτελεί αφορμή για προσωπική ανάπτυξη και παροχή υποστήριξης σε άλλους ανθρώπους με παρόμοια βιώματα.

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

Η έρευνα για την ποιότητα ζωής χρειάζεται μεθοδολογικές προσεγγίσεις που να μπορούν να ερμηνεύσουν το σύνθετο και πολύπλοκο τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι βιώνουν την υγεία και την ασθένεια. Η συγκεκριμένη μελέτη επιχείρησε την εφαρμογή της μικτής μεθόδου, σε ένα θέμα που μέχρι τώρα έχει ερευνηθεί κατά κύριο λόγο μόνο με ποσοτικά, ιατρο-κεντρικά κριτήρια. Η χρήση της μικτής μεθόδου (συνεντεύξεις και κλίμακες) μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με χρόνια προβλήματα ψυχικής υγείας, διότι λαμβάνει υπόψη αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες ΠΖ, καθώς και τις αναπαραστάσεις των ατόμων από το σύστημα των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, αλλά και τα άτυπα υποστηρικτικά τους δίκτυα (Evangelou, ό.π.: 35).

Από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης προκύπτει ότι τα άτομα με χρόνια και σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας είναι σε θέση να δώσουν αξιόπιστες πληροφορίες για την ΠΖ τους και να αξιολογήσουν το είδος της φροντίδας που τους παρέχει το ισχύον σύστημα. Επίσης, από τα ποιοτικά ευρήματα της μελέτης τα οποία φώτισαν βαθύτερες πτυχές της ζωής των συμμετεχόντων διαφαίνεται ότι, ακόμα και όταν οι υπηρεσίες είναι προσανατολισμένες στην οπτική της παροχής υπηρεσιών στην κοινότητα, οι ανάγκες των ωφελούμενων για αυτονομία σε πρακτικό και συναισθηματικό επίπεδο, καθώς και της δυνατότητας να κάνουν επιλογές και να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους, δεν καλύπτονται. Η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους χρόνια ψυχικά πάσχοντες θα βελτιωθεί όταν οι υπηρεσίες αυτές λειτουργήσουν σύμφωνα με αρχές της ενδυνάμωσης, δηλαδή της ανάπτυξης εκείνων των δεξιοτήτων που θα καταστήσουν τα άτομα ικανά να δράσουν μέσα στο κοινωνικό σύστημα με όσο το δυνατόν ίσους όρους με τον υπόλοιπο πληθυσμό (Barbado, 2014: 402). Παρόμοιες μελέτες χρειάζεται να εκπονηθούν προκειμένου να αναδειχθεί ο λόγος των αποδεκτών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην κοινότητα. Η ένταξη της οπτικής του κοινωνικού φύλου στην εμπειρική έρευνα μπορεί να συμβάλλει θετικά στην καλύτερη κατανόηση του τρόπου που ορίζουν την ποιότητα της ζωής τους άντρες και γυναίκες που βιώνουν ψυχική διαταραχή, αλλά και να αναδείξει θέματα ανισότητας «εξουσίας» στον τρόπο που παρέχεται η φροντίδα ψυχικής υγείας στην κοινότητα. Σε επίπεδο σχεδιασμού κρατικής κοινωνικής πολιτικής, εκτιμάται ότι τα

άτομα με χρόνια ψυχική διαταραχή χρειάζονται ποικιλία από υπηρεσίες, οι οποίες να λειτουργούν σε συνεργασία και να περιλαμβάνουν ποικίλες μορφές φροντίδας, τόσο βραχύχρονης όσο και μακρόχρονης. Σε επίπεδο ευρωπαϊκής πολιτικής χρειάζεται να θεσπιστεί η κατάλληλη νομοθεσία προκειμένου να προασπίζονται τα δικαιώματα των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων που βιώνουν χρόνια και σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας.

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ θερμά τους επόπτες της έρευνας Dr. T.D.Cockburn και Dr. C.A.Dearnley για τη συνεχή τους υποστήριξη σε όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της μελέτης. Επίσης, ευχαριστώ τους Δρ. Ρ. Γουρνέλλη και Δρ. Κ. Κατάν, για την πολύτιμη βοήθεια στην επιλογή των συμμετεχόντων, καθώς και όλους τους χρήστες των υπηρεσιών που δέχτηκαν να παραχωρήσουν χρόνο για να γίνουν οι συνεντεύξεις. Τέλος, θερμές ευχαριστίες στον συνάδελφο ψυχολόγο κ. Κρίτωνα Ορφανό, για τις χρήσιμες επισημάνσεις του κατά την αναθεώρηση του άρθρου.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

Γυφτάκη Ε., Κακογιάννη Μ., 2005, «Απόψεις των ενοίκων/ασθενών για την έννοια της ψυχιατρικής αποκατάστασης», *Τετράδια Ψυχιατρικής*, 89, Αθήνα, σ. 31-38.

Ευαγγέλου Ε., 2013, «Η χρήση της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης στην έρευνα της ποιότητας ζωής των ψυχικά πασχόντων που ζουν στην κοινότητα», *e-Περιοδικό Επιστήμης και Τεχνολογίας*, 2(9), Αθήνα, σ. 113-119.

Ιωσηφίδης, Θ., 2008, *Ποιοτικές Μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες,* Αθήνα, Κριτική.

Κανδυλάκη, Α., 2010, «Η ποιοτική έρευνα σε "ευαίσθητα ζητήματα" στο πεδίο της Κοινωνικής Εργασίας», στο Καλλινικάκη Θ. (επιμ.), *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της Κοινωνικής Εργασίας,* Αθήνα, Τόπος, σ. 83-100.

Κυριαζή, Ν., 2011, *Η κοινωνιολογική έρευνα*, Αθήνα, Πεδίο.

Μαργαρίτη Μ., Δασκαλοπούλου Ε., Κόλλιας Κ., Σταμούλη Σ., Γουρνέλλης Ρ., Κοκκώση Μ., Πλουμπίδης, 2002, «Παρακολούθηση και εκτίμηση της κλινικής πορείας των μελών του προγράμματος. Σχεδιασμός, αρχικά αποτελέσματα», στο Χριστοδούλου Γ.Ν., Τομαράς Βλ. Δ., Οικονόμου Μ.Π. (επιμ.), *Από το Ψυχιατρείο στην Κοινότητα*, Αθήνα, Βήτα, σ. 151-165.

Οικονόμου Μ., Κοκκώση Μ., Τριανταφύλλου Ε., Χριστοδούλου Γ., 2001, «Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση», *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής,* 18(3), σ. 239-253.

Οικονόμου Μ., Γιώτης Λ., Στεφανής Κ, 2006, «Στίγμα και ψυχική ασθένεια», *Ψυχολογία*, 13(3), Αθήνα, σ. 28-43.

Mason J., 2003, *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*, μτφ.: Ελένη Δημητριάδου, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Robson C., 2007, *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου,* μτφ.: Β. Νταλάκου, Κ. Βασιλικού, Αθήνα, Gutenberg.

Σακαλάκη Μ., 2008, «Η ανάλυση περιεχομένου», στο Παπαστάμου Σ. (επιμ.) *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχολογία. Επιστημολογικοί προβληματισμοί & μεθοδολογικές κατευθύνσεις*, Α΄ Αθήνα, Πεδίο, σ. 473-490.

Τζινιέρη-Κοκκώση Ε., Τριανταφύλλου Β., 2003, *Εγχειρίδιο ποιότητας ζωής με άξονα το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100*, Αθήνα, Βήτα.

Ξενόγλωσση

Albercht G., Devlieger P., 1999, «The disability paradox: High quality of life against all odds», *Social Sciences Medicine*, 48(8), pp. 977-988.

Angermeyer M.C., Holzinger A., Kilian R., Matschinger H., 2001, «Quality of life as define by schizophrenic patients and psychiatrists», *International Journal of Social Psychiatry*, 47 (2), pp. 34-42.

Assalian P., Fraser R., Tempier R., Cohen D., 2000, «Sexuality and quality of life of patients with schizophrenia», *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice,* 4, pp. 29-33.

Ashatu H., 2009, «The use of Triangulation in Social Sciences Research. Can qualitative & quantitative methods be combined?», *Journal of Comparative Social Work,* 1, pp. 1-12.

Baker F., Intagliata J., 1982, «Quality of Life in the evaluation of community support systems», *Evaluation and Programme Planning*, 5, pp. 69-75.

Barbato A., Bajoni A., Rapisarda F., Anza V., 2014, «Quality Assessment of Mental Health Care by People with Severe Mental Disorders: A Participatory Research Project», *Community Mental Health Journal*, 50 (4), pp. 402-408.

Barry M., Zissi A., 1997, «Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: a review of the empirical evidence», *Social Psychiatric Epidemiology*, 32, pp. 38-47.

Braun V., Clarke V., 2006, «Using thematic Analysis in Psychology», *Qualitative Research in Psychology,* 3 (2), pp. 77-101.

Bryman A., 2006, «Integrading quantitative and qualitative research: How is it done?», *Qualitative research*, 6 (1), pp. 97-113.

Calman K.C., 1984, «Quality of life in cancer patients a hypothesis», *Journal of Medical Ethics,* 10, pp. 124-127.

Chamberlin J., 1997, «A working Definition of empowerment», *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 20 (4), pp. 43-6.

Connel J., Brazier J., O'Cathain A., Lloyd-Jones M., Paisley S., 2012, «Quality of life of people with mental health problems: a synthesis of qualitative research», *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 138.

Corring D.J., Cook J.V., 2007, «Use of qualitative methods to explore the quality of life construct from a consumer perspective», *Psychiatric Services*, 58, pp. 240-244.

Day H., Jankey S.G., 1996, «Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life», in Renwick R., Brown I., Nagler M. (ed.), *Quality of life in Health Promotion and Rehabilitation, Conceptual Approaches*, London, Sage, pp. 39-50.

Evangelou E., 2007, «*Examining the quality of life life of young adults with chronic mental disorder, an empirical study in two Mental Health Centres in Athens» PhD,* Bradford University, UK. Available at: http://www.ekt.gr

Evangelou E., 2013, «Examining the quality of life of adults of mental distress: A qualitative study of in two Community Mental Health Centres in Athens». *Psychology of Women Section Review,* 15(1), pp. 27-37.

Fawcett B., 2000, «Researching disability: meanings, interpretations and analysis», in B. Fawcett, B. Featherstone, J. Fook & A. Rossiter (eds), *Practice Research in Social Work. Postmodern Feminist Perspectives*, Routledge.

Hansson L, 2006, «Determinants of quality of life in people with severe mental illness», *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplement* 113 (429), pp. 46-50.

Helberg L., Skarsater I., 2009, «The importance of health for persons with psychiatric disabilities», *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 16, pp. 455-461.

Laliberte-Rudman D., Yu B., Scott E., (2000), «Exploration of the perspectives of persons with schizophrenia regarding quality of life», *American Journal of Occupational Therapy*, 54, pp. 137-147.

Lehman A., 1983, «The well being of Chronic Mental patients, Assessing their quality of life», *Archives of General Psychiatry*, 40, pp. 369-373.

Lowes L., Prowse M.A., 2001, «Standing outside the interview process. The illusion of objectivity in phenomenological data generation», *International Journal of Nursing Studies,* 38(4), pp. 471-480.

Marquis R., Jackson R., 2000, «Quality of Life and Quality of Service Relationships: experiences of people with disabilities», *Disability and Society,* 15(3), pp. 411-425.

Marlow C.R., 2001, *Research methods for generalist social work* (3rd ed), United States, Books/Cole.

McCann E., 2000, «The expression of sexuality in people with psychosis: Breaking the taboos», *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), pp. 132-138.

Maj M., 2004, «Beliefs of psychiatric nurses about schizophrenia: a comparison with patients' relatives and psychiatrists», *International Journal of Social Psychiatry*, 50 (4), pp. 319-330.

Michalak E.E., Yatham L.N., Kolesar S., 2006, «Biopolar disorder and quality of life: a patient-centered approach», *Quality of Life Research*, 15, pp. 25-37.

Morse J.M., 1991, «Approaches to Qualitative–Quantitative Methodological Triangulation», *Nursing Research*, 40 (1), pp. 120-123.

Oliver J.P., 1991, «The social care directive: development of a quality of life profile for use in community services for the mentally ill», *Social Work and Social Sciences Review*, 3(1), pp. 5-45.

Oliver J.P., Huxley P., Bridges K., Mohamad H., 1996, *Quality of Life and Mental Health Services*, London, Routledge.

Orley J., Kuyken W., 1994, *Quality of life assessment. International perspectives*, Heidelberf, Germany, Springer-Verlag.

Phillips D., 2006, *Quality of life: concept, policy & practice*, London, Routledge.

Priebe S., Oliver J.P.J., Kaiser W., 1999, *Quality of life and mental health care,* Wrightson, Petersfield.

Renwick R., Brown I., Nagler M., 1996, *Quality of life in Health Promotion and Rehabilitation, Conceptual Approaches*, London, Sage.

Rapley M., 2003, *Quality of life research a critical introduction*, London, Sage.

Repper J., 2000, «Adjusting the focus of mental health nursing: Incorporating service users' experiences of recovery», *Journal of Mental Health*, 9(6), pp. 575-587.

Russner M., Carisson G., Brunt D., Nystrom M., 2010, «A dependence that empowers-the meaning of the conditions that enable a good life with bipolar disorder», *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 5(1), 10.3402/qhw.v5i1.4653.

Silverman D., 2005, *Interpreting qualitative data: methods, for analyzing talk, text and interaction* (2nd ed), London, Sage.

Van Nieuwenhuizen C., Schene A.H., Boevink W.A., Wolf J., 2011, «Measuring the quality of life of clients with severe mental illness: a review of instruments», *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 4, pp. 33-42.

Westerhof G.J., Dittmann-Kohli F., Thissen T., 2001, «Beyond life satisfaction*:* Lay conceptions of well-being among middle aged and elderly adults», *Social Indicators Research*, 56 (2), pp. 179-203.

WHOQOL Group, 1993, *Study Protocol: Division of Mental Health*, Geneva, WHO

WHO, 2010, *Gender, women and primary health care renewal*, Geneva, WHO.

Zissi A., 1997, «*From Leros asylum to community-based hostels: quality of life, levels of functioning and the care process among psychiatric residents in Greece*», PhD thesis, Birmingham, 48-7049.